

一般社団法人

全国 若年認知症家族会 支援者連絡協議会だより



NO. 6

若年認知症とは、「18 歳から 64 歳の年齢で発症した認知症の総称」です。平成 29 年度に全国調査が行われ、調査時の年齢が「65 歳未満の患者さん」の数は全国で 3 万 5,700 人存在すると報告されましたが、その時点で「65 歳を過ぎて闘病されている患者さん」も同数程度確認されましたので、実際は若年発症の患者さんが全国で 7 万人前後いることになります。

Topics

- ・第 13 回全国若年認知症フォーラムin大阪・東大阪特集
- ・家族会の立ち上げ
- ・「若年認知症の妻と向き合う」
- ・後書き

第 13 回 全国若年認知症フォーラムin大阪・東大阪

「私がつなぐ社会」

2023 年 3 月 19 日(日)ZOOM オンラインで開催されました。視聴方法は ZOOM ウェビナーを使用し、事前申込制としましたが、締め切り後も参加希望者は当日参加できるようワーキングチームや事務局にて対応しました。結果、事前の申込者数 300 名、延べ参加人数 376 名(同じ参加者が入退室した際も 1 とカウント)、瞬間最大同時視聴数は 210 名と、多くの方にご視聴いただきました。

〈参加者アンケート結果〉

フォーラム全体の満足度を、「とても満足」、「満足」、「どちらともいえない」、「やや不満」「不満」の 5 件法で聞いたところ、「とても満足」が 36.4%、「満足」が 62.7%となり、アンケートに回答した 99%以上の視聴者に大変好評であったことがわかりました。以下に参加者の具体的な感想をいくつか記したいと思います。

- ・講座の内容が充実していた。又、活動報告が率直に伝えてくださり、日々の活動の重要性を感じた。もっと地域でつながるといいと思う。
- ・行政の説明、フォーラムの歴史、そして当時者や活動団体の実際を知ることができた。
- ・長時間ではあったが、講演、活動紹介、シンポジウムどれも今後の活動の参考になった。また、進行もスムーズで紹介ビデオも良くまとめられていた。
- ・国が行っている認知症施策の取り組み状況や評価を知る事が出来た。
- ・認知症の診断と適切な服薬につながる時代が来ていることが理解できた。
- ・最新の若年性認知症に関する情報、薬の開発、特に前頭側頭葉型に対しても着実に進んでいることがうかがえたのは大変良かった。
- ・様々な取り組みや環境によって生きがいや社会貢献になり、生きづらさの軽減になっていると思った。
- ・高次脳機能障害とのコラボ、さらにほかの障害・地域課題等とのネットワークの構築、大変いい方向性を示してくれたと思う。よいとこ取りの考えがすごく良いと思った。



当日、13:00 宮永代表理事・野田義和東大阪市長の開会のあいさつで今年のフォーラムの幕が開きました。

野田東大阪市長のお話の中では『東大阪には 140 名の若年性認知症当事者がおり「継続的活動支援を深める活動」の取り組みを行っている』

厚労省認知症施策・地域介護推進課 認知症施策推進係 中西氏の講演では「国の若年性認知症に対する国の施策」について話を頂きました。

基調講演では、大阪大学大学院 医学系研究科精神医学教室 池田 学氏より

「新時代の認知症診断と治療」というテーマで、若年性認知症の診断の難しさや特徴と共に「アルツハイマー型認知症」「前頭側頭葉型認知症」の症状やリハビリ効果、新薬などについてより具体的なお話を聞くことができました。

「当協議会の活動報告」は宮永代表理事から、全国フォーラムの第 1 回目から今回までの各回のテーマや開催場所などの報告がありました。

若年性認知症を取り巻く環境や支援の変化は第 1 回から 13 回までのテーマを見ていると大きく変化している事に気づかされました(協議会で活躍している方々の姿も若く…)

若年認知症の人たちの活動紹介

- ・希望の灯り 若年認知症の人と家族と地域の支え合いの会
- ・レピラ 東大阪市立障害児支援センター
- ・タック NPO 法人認知症とみんなのサポートセンター
- ・当事者

東大阪市長の話の中にあつた「継続的活動支援を深める活動」を実践している事を強く感じました。

シンポジウムの中では、「高齢者と若年性認知症の違いについて」や「高次脳機能障害と若年性認知症」等のテーマでの話が有りました。

コーディネーターからは「本人に発信したい意欲がある」という意見もあり、今後も当事者発信が活発に行われるきっかけになると良いなと思いました。

本フォーラムでは、若年認知症支援と共通点が多い高次脳機能障害支援について取り上げました。参加者からの声は、若年認知症や高次脳機能障害に限らず、当事者や家族は“よいとこ取り”で支援を受けられる、地域のみんなで助け合って支え合っていけるようにすることが大切と支援の必要性が伝わったのではないかと感じる感想がありました。今後も取り上げていきたいと思っています。



今回の結果としては参加者から好評を得ましたが、今までのフォーラム開催地で表出していた問題とはまた違った課題がありました。そのため大阪ワーキングチームを含めて法人として実行委員会を設けることにしました。

このフォーラムをよりいいものにして継続していく必要性を感じました。

第 14 回 2023 年 11 月 19 日(日) 福岡で開催が決定しています。

今回は、人数限定で現地とオンラインでの参加を選択することができる予定です。

大阪ワーキングチーム(久原久仁子、下藺誠、伊藤節子)

フォーラム実行委員会

家族会の立ち上げ

若年認知症家族会の立ち上げに協力して頂く、若年認知症専門員向けの支援マニュアルを作成しました。

立ち上げたい気持ちを大切に、思いに沿いながらサポートが出来るように活用してもらいたいと思っています。

ゆきぐに大和病院

認知症疾患医療センター

認知症看護認定看護師

若年認知症支援コーディネーター

岡村 真由美



家族会立ち上げ支援養成講座の様子



今後、必要な所には配布する予定です。

「若年認知症の妻と向き合う」

ぐんま家族会 大沢 幸一著「妻が若年認知症になりました」の続編となる、「若年認知症の妻と向き合う」が出版されました。

後日談や若年認知症の妻との向き合い方、家族介護のあり方などを綴った一冊です。

ご希望の方は添付パンフレットをご確認ください。お名前・ご住所・連絡先電話番号を明記の上、お申し込みください。

PDF→[大澤さん著書の紹介\[484\].pdf](#)

E-mail→jngkazokukai@outlook.jp

FAX→0277-44-0149(新井様方)

若年認知症の妻と向き合う
我流「ダメ三原則」を貫く
Ohsawa Kouichi 大沢幸一
(定価 1,800円・税別)

『妻が「若年認知症」になりました』
- 限りなき優しさでアルツハイマー病の妻・正子と生きる』
(介護ライブラリー 講談社・刊)の続編をついに刊行
前作の後日談や、書ききれなかったエピソードを踏まえ、
アルツハイマー病の家族との向き合い方、
「家族介護のあり方」を綴った一冊

購入ご希望の方は
下記E-mailまたはFAXにて
お名前・ご住所・連絡先電話番号を
明記の上、お申し込みください。※送料無料

E-mail:jngkazokukai@outlook.jp
FAX:0277-44-0149(新井様方)

※後日、振込先をお知らせいたします。※

後書き

認知症になっても、住み慣れた地域において、健康で生き生きと安全・安心に暮らすことができる共生社会の実現を目指していくためにはテクノロジーを活用した工夫があると思います。福岡市ではその取り組みを、「認知症フレンドリーテック」として行っています。そのことをテーマに第14回全国若年認知症フォーラムin福岡～若年認知症×認知症フレンドリーテック～を令和5年11月19日(日)13:00～17:00で行います。詳しくは、次号以降でお伝えしますね。

大会事務局 阿部 かおり