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.7

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

- 認知症基本法
- 理事交代
- 委員会再編成
- 委員会紹介
- 赤い羽根
- 福岡フォーラム
- 事務局より
- あとがき

認知症基本法

認知症基本法への杞憂（私論）　代表理事　宮永和夫

今年６月、私たちが望んでいた認知症基本法（以下、この法律と略）が成立しました。この法律により、認知症に関する国の制度・政策に関する理念、基本方針が示されたことで、今後はその理念に則り、偏見のない、真にバリアフリーの社会に日本全体が変化してゆくことを期待したいと思います。

さて、高齢化社会となり、罹患者や死亡者の両横綱はガンと認知症になっています。ガンに関しては、1983 年の「老人保健法」の検診事業に始まり、「対がん 10 カ年総合戦略」、「がん克服新 10 か年戦略」に続いて、研究、予防及び医療の総合的な推進に取り組むことを目指して 2006 年 6 月に「ガン対策基本法」が成立しました。その後、これに基づきガン対策推進基本計画が 5 年ごとに見直され、本年 3 月からは第 4 期が開始されています。

一方、認知症は 1989 年の「高齢者保健福祉推進 10 ヵ年戦略（ゴールドプラン）」に始まり、2000 年の「介護保険制度」の成立、さらに「認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）」を経て、「認知症施策推進大綱」が施行され、その後 2022 年の日本医療政策機構の政策提言「これからの認知症政策 2022」を受けて、今年になり超党派の議員立法としてこの法律が成立しました。

今年を認知症の新・新年と位置づけし、希望ある未来に向かってどのように一歩を踏み出すか、参考になるのではないかと思い、この法律の 15 年前に成立したガン対策推進基本計画の第 1 期から第 4 期の計画の報告を読んでみました。その結果、逆に大きなショックを受けました。今年 3 月に開始された第 4 期の内容を見ると、①「がん予防」分野の目標は、「がんを知り、がんを予防すること、がん検診による早期発見・早期治療を促すこと、②「がん医療」分野の目標は、適切な医療を受けられる体制を充実させることで、がん生存率の向上・がん死亡率の減少・全てのがん患者及びその家族等の療養生活の質の向上を目指すこと、③「がんとの共生」分野の目標は、がんになっても安心して生活し、尊厳を持って生きることのできる地域共生社会を実現すること、そして最後に、④これらを支える基盤として、(1) 全ゲノム解析等のがん研究の推進、(2) 人材育成の強化、(3) がん教育及びがんに関する知識の普及啓発、(4) がん登録の利活用・患者や市民参画・デジタル化のそれぞれの推進、等でした。実は、このがんという言葉の代わりに、認知症と入れても意味は通じるのです。今回の認知症基本法に書かれている内容と同じ論調です。15 年たってもガンは難治でこの構図なのでしょうか。

今年度も認知症もガンもかかる人が増えたという報告が出ました (ganjoho.jp/mhlw.go.jp)。この原因は国民が正しい知識を持たないためなのでしょうか。それとも予防や早期受診をしないためなのでしょうか。この法律に従って、計画を立てても実現しないで時間が過ぎて行くのではと思うのは杞憂でしょうか。この法律がどのように変化してゆくのか、国民の責務として、参加しつつ見守ってゆきたいと思います。

理事交代

特定非営利活動法人たすけ愛京築　　竹下　順一

私が当法人の理事を受けた大きな理由は、
①任意団体から今の法人格を有する団体となったにも拘らず、任意団体からの風土があり、法人としての団体に　ステップアップしてほしいと思い、その一員になりたいと思った。
②この法人の素晴らしさを多くの人に知ってもらい、会員になってもらう方を増やしたいと思った。
③皆さんご存じでしょうか？当法人は、他の職能・職域団体と異なり、多種多様な方々が会員として連なっている　ことを。
疾患センターはもとより医療機関関係者、介護保険事業を営んでいる方（勤務者含む）、障がい者総合法に基づく事業を運営されている方（勤務者含む）、家族会を立ち上げている方（そこで活動している方）、若年認知症の家族の方、団体や個人での会員の方々で構成されています。このような団体に所属するメリットを活　かせる活動を今後も取り組んでいきたいし、そのサポートを運営側からできればと考えています。皆さんこれからよろしくお願いいたします。

ＯＤＡＷＡＲＡ若年認知症サポートプロジェクト　　代表　峯尾　生恵

この度、理事に就任いたしました、ＯＤＡＷＡＲＡ若年認知症サポートプロジェクト　代表の峯尾です。（一社）全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の参加団体の皆様には、ODAWARA メンバーが「居場所」や「楽しみ」特に旅行時にはご協力をいただきました。ＯＤＡＷＡＲＡ若年認知症サポートプロジェクトが発足から今年で 10 年を迎えることができたのも、他参加団体の皆様の情報を共有して頂き、　ＯＤＡＷＡＲＡの在り方を日々考え、家族や本人たちが活動しやすい環境を共に考える事ができたためだと感謝しています。今回は、ＯＤＡＷＡＲＡのメンバーの感謝を皆様のお返しする機会と考え、理事を引き受けさせていただきました。今後ともよろしくお願いします。

愛都の会（大阪）　　杉原　久仁子

研修を通じ、全国の皆様に若年認知症の実態について理解いただくことを活動目的とします。また、研修開催による収益のアップを目指し、当協議会の運営に貢献することを目標の一つとします。研修は、認知症地域支援推進員・若年性認知症支援コーディネーター・行政・企業・初期集中チーム・障害者就労継続支援B型など、幅広い方々、団体などを対象とします。
今後当協議会の会員の皆様には、研修の講師としてご活躍頂く事を企画しています。そのため、会員の皆様のご希望、強みをお聞きするためのアンケート調査の実施を予定しておりますので、その節はご協力いただけると幸いです。
皆様と力を合わせ、当協議会を盛り上げていく所存です。

東京都多摩若年認知症総合支援センター　　来島　みのり

この度理事を仰せつかった来島（きたじま）と申します。所属は東京都多摩若年性認知症総合支援センターです（2016年～）。現職となったのは、2011年に「日野市若年性認知症当事者と家族の会芽吹き」を立ち上げ、事務局を担当した事がきっかけです。会を運営する中で多くの当事者と家族に出会い、いつしか彼らが安心して暮らせる仕組みをつくりたいと考えるようになりました。そのため若年性認知症支援コーディネーターとなり、日々奔走しています。
当協議会においても、理事としての役割を通じ、当事者と家族が望む仕組みをつくることに寄与したいと考えています。
現場のことしか知らない未熟者ですので、どうぞご指導ご鞭撻のほど宜しくお願い申し上げます。

委員会再編成

情報発信委員会　　会員サポート委員会責任者　竹下　順一

委員会の名称は、「会員サポート委員会」ではどうかと委員会メンバーに打診中です。この委員会は、会員支援と会員への情報発信が基本的な役割になりますが、現段階では詳細の検討事項などは未定です。その中で、この名称に変更しようと思った経緯についてお伝えします。

基本的な役割について、参加者で話し合い、以下の内容を提案してみました。

１．　各会員（個人・団体）の悩みを受け付ける場

２．　各会員（個人・団体）への情報発信の場

３．　理事会（役員会）と会員の中継役として機能する場

※具体的な内容については、今後の委員会で決めていく予定です。

上記を考えると幅広い意味でサポートしていくための委員会として今後は話し合っていくようにすることが必要ではないかとの方向で第１回目の委員会を９月６日に行いました。

現状のメンバーでは不安もありますが、当協議会には様々な個人・団体が会員に登録されていることは、 他の職能団体や施設の協会とは異なる当協議会であることを真摯に受け止めて、会員への情報提供（発信）はもとより現場で抱える課題を議論する場が現状無いために「何のために当協議会に加盟しているのかわからない」とならないようサポートできればと考えています。

そのためには一人でも多くの会員の方の「会員サポート委員会」への参画をお待ちしています。

家族支援委員会　　家族会支援 代表　森 彩(星の会)

家族支援の活動方針は家族会からの相談を「知識と知恵」。委員の「和」を結集して邁進していきたいと思います。若年性認知症家族会の空白地にすべて設立できることを念頭に頑張ります。

会報委員会　　代表　宮永 和夫（NPO法人若年認知症サポートセンター）

活動方針 年4回　10月 1月4月 7月、全国若年認知症家族会・7支援者連絡協議会の活動や若年性認知症に関する情報載せた会報を皆様にお届けします。各団体の登録されたメールアドレス配信およびホームページでダウンロードできるようにしています。どなたでも、自由にプリントして必要な方へ配布していただいて構いません。また、各団体の活動で紹介したい記事がありましたら、発行1か月前が原稿締め切りとなりますのでお気軽にお問い合わせください。

なお「出版物による広報発信委員会」としていましたが、皆様に活動をわかりやすく伝える観点から「会報委員会」と名称を変更して、協議会や参加団体の活動を「広報」で「後方支援」していきます。

企画委員会　　代表　来島　みのり（東京都多摩若年認知症総合支援センター）

研修を通じ、全国の皆様に若年認知症実態について理解いただくことを目的とします。また、研修開催による収益のアップを目指し、当協議会の運営に貢献することを目標の一つとします。

研修は、認知症地域支援推進員・若年性認知症支援コーディネーター・行政・企業・初期集中チーム・障害者就労継続支援B型など、幅広い方々、団体などを対象とします。

今後当協議会の会員の皆様には、研修の講師としてご活躍頂く事を企画しています。

そのため、会員の皆様のご希望、強みをお聞きするためのアンケート調査の実施を予定しておりますので、その節はご協力いただけると幸いです。

皆様と力を合わせ、当協議会を盛り上げていく所存です。

物流（BASE事業）委員会（旧産業・物流委員会）

代表　松倉　典子（若年性認知症サポーターセンターゆえみ）

物流（BASE事業）委員会では、BASEを利用したオンラインショップ「JackStore」で、当協議会の会員団体である若年性認知症の当事者がボランティアとともに活動を通して作成した商品を販売していきます。

委員会としての野望は、年間の売上一千万円です。そして全国若年認知症連絡協議会としての商品を作成し、販売もしてみたいと考えています。時間はかかるかもしれませんが、若年性認知症の人の活動を応援していただけるような異業種の企業等と連携し、「何かできたらいいなぁ～」とも思っています。今後も販売活動を通して若年性認知症への理解・認識の促進を図り、会員団体及び当事者の継続的・経済的基盤の一助になるよう努めます。お時間がある時で構いません。どんな商品があるのか、まずは「JackStore」を覗いてみてください。購入も是非是非お待ちしております。

https://jackstore.base.shop/

赤い羽根

赤い羽根プロジェクトチーム

今年の活動は

１：昨年の「事例集」「支援マニュアル」のブラッシュアップ

２：家族会立ち上げ支援の実施

３：人材育成研修→立ち上げ支援養成者研修（年 2 回）初回は 12 月 3 日（日）14 時から、オンラインでの開催を予定しています。詳細は協議会よりお知らせがあります。「家族会」や「当事者の居場所」が必要な理由は、昨年作成した「家族会立ち上げ支援マニュアル」に記載されている通りだと感じます。地域の実情に合った家族会立ち上げと継続的な活動の支援を目指し活動をしていきます。

赤い羽根プロジェクトの活動に興味のある方、参加してみたい方いらっしゃいましたら、お気軽に事務局へお問い合わせください。

※「家族会を立ち上げてみたいな・・・」「でも、できるかな？」「興味はあるけど、すぐにはできないな・・」と話を聞いてみたい方も大歓迎です。

第 14 回全国若年認知症フォーラムin福岡

当事者の工夫をつなげるテクノロジー～若年認知症×認知症フレンドリーテック～

開催日時　令和 5 年 11 月 19 日（日）13：00 ～ 17：00

開催場所　健康づくりサポートセンター「あいれふ」2F　福岡市認知症フレンドリーセンター　　ハイブリッド開催

＜内容＞

①開会の挨拶

②厚生労働省講演「認知症施策の方向性」

（厚生労働省老健局認知症施策・地域介護推進課　課長補佐　中西亜紀氏）

③ 基調講演「認知症フレンドリーテックの可能性について」

講演者：内田直樹氏（たろうクリニック院長）

④(一社）全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会の活動報告　　（代表理事 宮永和夫）

⑤福岡県若年性認知症サポートセンターの取り組み報告　　（センター長 阿部かおり）

⑥認知症フレンドリーテックの紹介「ハッカソンから生まれたプロダクト紹介」

⑦シンポジウム「当事者の工夫をつなげるテクノロジー」

シンポジスト：内田直樹氏、丹野智文氏、山中しのぶ氏

ファシリテーター：阿部かおり

問合せ先：（第14回全国若年認知症フォーラムin福岡事務局）
特定非営利活動法人たすけ愛京築（阿部・竹下）
主 催：一般社団法人 全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
後援（予定）：厚生労働省、福岡県、福岡市、公益社団法人認知症の人と家族の会福岡県支部、社会福祉法人福岡県社会福祉協議会、社会福祉法人福岡市社会福祉協議会、一般社団法人福岡市医師会、一般社団法人福岡市歯科医師会、一般社団法人福岡市薬剤師会、公益社団法人福岡県看護協会、公益社団法人福岡県理学療法士会、公益社団法人福岡県作業療法士会、一般社団法人福岡県言語聴覚士会、公益社団法人福岡県社会福祉士会、公益社団法人福岡県介護福祉士会、公益社団法人福岡県介護支援専門員協会、公益社団法人日本認知症グループホーム協会福岡県支部

※会場参加のお申込みは、先着順で７０名です。
※会場参加の方は、資料代として500円を当日会場にてお支払いください。
※オンライン参加については、先着順となります。(490台)
⇒(申込例) 参加者3名で使用するPC1台の場合、1台でカウントします。
※オンライン参加で当日の資料がご入用の方は、当法人のホームページに資料を掲載する予定ですので、そちらからダウンロードしてください。
ホームページアドレス＝https://www.tasukeaikeichiku.com

皆様のご参加お待ちしております。

たすけ愛京築HP

事務局より

お知らせ

来年度の全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会のフォーラム開催地の募集を行っています。募集の詳細は事務局へお問い合わせください。

(一社) 全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
事務局
〒160－0022　東京都新宿区新宿1-9-4
中公ビル御苑グリーンハイツ605
TEL：03-6380-0166　FAX：03-6380-5100
E-mail：early.dem.2009@gmail.com
https://jeodc.jimdofree.com
https://www.facebook.com/early.dem.2009

一般社団法人全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会のパンフレットを希望する団体は、事務局へ必要部数をお知らせください。事務局より団体へ発送します。

あとがき

毎年のアルツ月間も終わり、ホットしている頃ですが、皆さんは今年のアルツ月間をどのように過ごされましたか。私は、アルツイベントで映画「折り梅」を鑑賞しました。一緒に暮らす義母と映画の主人公、自分と世話をするお嫁さんの姿が重なり、心が一杯になりました。若年でも高齢者でも、認知症の症状からの困りごとには多くの共通点があります。映画を通して、改めて周囲が理解すること、変わっていくことの大切さを痛感しました。また、「人は人との関わりの中で成長していく」とも思いました。忙しくはありますが、認知症に関する活動を通して、自身の日常や生き方を振り返る機会を頂けることに感謝です。

山路