

彩星（ほし）の会

若年痴呆家族会（関東部会）会報

（創刊号）平成14年4月発行

若年痴呆家族会（関東部会）設立

平成13年9月25日10時よりこまばエミナースにおいて若年痴呆家族会（関東部会）の設立総会と記念講演が行われた。設立総会には、約50名の出席があった。総会は、若年痴呆家族会（朱雀会）岡田代表とサークルエコー（低酸素脳症家族会）谷口氏の祝辞を頂いた後、発起人を代表して宮永氏が設立までの経過説明があった。その後、会則の説明・承認に続き役員を選出が行われ、代表は萩原弘子氏、副代表は比留間ちづ子氏と宮永和夫氏の2名、会計は船場久仁美氏、監事は三沢幸史氏と齋藤芳雄氏の2名、世話人には、木舟雅子、牧野史子、三澤孝夫、大森とよ、清水那智子、田辺昭午、渡辺和未、米村公江の各氏8名が選ばれた（アルファベット順）。



引き続き13時より行われた記念講演会には、約120名の出席があり、第一部は「若年痴呆の現状と今後」と題して群馬県精神保健福祉センター（現群馬県こころの健康センター）宮永氏が、第二部は「スウェーデンの若年痴呆の現状」と題して高知医科大学精神科（現東京都立老人医療センター精神科）高橋氏がそれぞれ講演した。また、昼休み時間には、厚生省若年痴呆研究班が視察したオランダとスウェーデンの若年痴呆専門施設のビデオが放映された。

役員紹介（No.1）

<代表>

萩原弘子（家族：埼玉県所沢市）

若年痴呆者（18歳～64歳まで）を支える家族は経済的、精神的に大変な日々を過ごしております。これらの現状の中で、私達家族と医療や福祉の専門職の方々が集い、この問題を種々協議しました結果、ネットワーク作りの必要性を確認し、南は沖縄から北は北海道までを含む若年痴呆家族会の立ち上げを最終目標に、まず関東部会（彩星の会）が発足できました。彩星の会の代表としてここに深謝申し上げます。すでに関西には朱雀会（奈良県、代表岡田様）や高次脳機能障害家族会も出来ております。今後は、これらの家族会と協働致しまして、人間の尊厳を守るべく、専門の療養センターなどの建設に対して国の支援を得るなどの訴えを続けて行く所存です。

若年痴呆者が居る事が恥と隠すばかりでは家族はストレスがつのるだけです。どの個人や家族でも明日は我が身であり、人ごとでないことは社会的な認識になりつつあります。故に、一家族でも多く入会して頂く中で、家族会の声をますます大きくし、厚生労働省など関係機関に提示して、若年痴呆や高次脳機能障害に陽の目があたります様に、活動を続けてゆきたいと思っております。

何卒、よろしく連帯をお願い申し上げます。

<副代表>

宮永 和夫（医師：群馬県こころの健康センター）

平成7年度途中から厚生科学研究補助金事業として若年痴呆研究班が発足し、実態調査を実施する中で、私も班員として家族の方々の要望をお聞きしてきました。しかし、研究班が報告した若年痴呆に対する社会制度や専用施設などの種々の提案内容は、今日未だ日の目を見ておりません。確かに、平成13年度から高次脳機能障害に対するモデル事業が全国10カ所所で始まり、今後3年を掛けて施設処遇やリハビリテーションのあり方を検討する予定になっています。その対象の中に若年痴呆も含まれていることは嬉しいことですが、システムが確立するまでは是非経過を厳しく見守って頂きたいと思っております。

さて、家族会は家族の方々の相互交流や癒しの場であると共に、私達医療や福祉関係者にとっては家族に対する支援を通じて、その支援に応じられる専門性を要求される場でもあります。

私は若年痴呆が広く一般に理解されると共に、有用な諸制度が確立するまで、家族会の一員として皆さんと一緒に歩んでゆきたいと思っております。宜しくお願ひします。

<監事>

齋藤 芳雄（医師：ゆきぐに大和総合病院）

私は内科の医者で、新潟県の町立ゆきぐに大和病院・特別養護老人ホーム“八色園”の顧問をしています。

生まれは東京ですが、S47年（1972）以降、新潟県で仕事をしてきました。特に大和町では、S50年（1975）以来、病院・保健センター（農村検診センター）・特養ホームを連携させ、「医療・保健・福祉の連携」により、地域ぐるみのさまざまな活動をしてきました。

高齢者対策では、はじめは、いわゆる「寝たきり」対策が中心でしたが、S50年代中頃（1980年頃）から、痴呆老人が増加し、「ボケを抱える家族の会」を作ったり、いろいろ手を打ちました。宮永先生には、ちょうどその頃（1979年）以来、大和町の痴呆老人対策に手を貸していただきました。病院での診療の他に、大和町における痴呆老人の実態調査をおねがいし、今では「痴呆予防」の活動に協力していただいています。

そんなよしみで、今度は、私の方が、宮永先生が班長になった厚生省の「若年痴呆研究班」のお手伝いをし、今、この家族会活動のお手伝いをする事になりました。今までの経験を生かして、少しでもお役に立ちたいと考えておりますので、よろしくお願ひします。

<世話人>

木舟 雅子（MSW：東京女子医科大学付属病院医療社会福祉室）

大学病院のメディカルソーシャルワーカー（以下MSW）歴約20年病院で働き、若年性痴呆患者・家族とお会いして、医療側で援助できる限界を常に感じていました。その中で、奈良の家族会に出会い、関東・東京でも、同じ様な会があれば、患者・家族の強い味方になると思っていたところで、会が立ち上がると聞き、生活障害への援助を行うMSWとして、微力ながらも協力できるのでは、協力しなければと考え、参加させていただきました。

MSWは、病院の職員として、病院という医療の場で、社会福祉の立場から、相談者の生活がよりよく過ごせるようにと一緒に考える係です。患者さんは病気をもちながらも生活者（社会人・家庭人）としての生活があります。今たくさんある様々な社会資源（制度やサービス、人のつながり等）を使いながら、1人1人がその人らしく尊厳を持って、生活を送れるように一緒に考えていくことができればと思います。

皆様から、生活する中での知恵や工夫、思いを教えてくださいたいとも思っています。よろしくお願ひします。

渡辺 和未（MSW：東京都リハビリテーション病院）

皆さんこんにちは、渡辺和未と申します。

私は東京都リハビリテーション病院で、ソーシャルワーカーをしています。私はまだまだワーカーといっても新人の方なので、諸先輩や皆様のお話を聞かせていただいて、この会とともに自分自身も成長して行くことを期待しています。

秋田美人を受け継いでいるのではないかと自分では思っているのですが、今のところ誰にも共感されたことはありません。そして12歳年の離れた妹がいます。彼女のことをあまり話す年がばれるので控えておきます。とりあえず私の性格としては妹が生まれるまでの12年間一人っ子で育っていますので気が利きませんし、かなりマイペー

スです。

あと、私はワーカーをしながらぬいぐるみミュージカルの役者でもあります。『劇団ピッカリ座』という着ぐるみぬいぐるみの劇団に所属しています。ホームページもありますのでパソコンをお持ちの方は是非見てください。

そんなわけで、ぬいぐるみを着て踊る事に関しては、世界一のソーシャルワーカーです！これだけは自信がありますよ。そんな私ですが、皆さんと暖かい会を作っていければいいあと考えております。どうぞよろしく願いいたします。

三澤孝夫（精神保健福祉士：国立精神・神経センター武蔵病院）

私は、国立病院の医療福祉相談室で、15年ほど医療福祉の相談をおこなってきました。そして、その相談をとおして、脳に器質的な障害を受けた患者さんの中に、重度の障害や手厚い介護が必要であるにもかかわらず、既存のリハビリテーションや福祉制度・施設にのりにくいケースの相談が多くあり、その援助方法をその都度、試行錯誤しながら模索してきました。特に若年（65才未満）のものは、現在、国がすすめている「介護保険制度」の利用も極端に制限されてしまっており、その援助は、非常むずかしくなっているのが現状です。

近年「若年痴呆」あるいは「高次脳機能障害」といわれる、これらの障害は、身体麻痺などの目に見える障害が少ないため、介護が非常に困難であるにもかかわらず、そのことを周囲に障害を理解してもらおう大変難しいこともあり、家族は肉体的負担のみならず、大きな精神的負担を強いられてしまっています。家族に社会的孤立と大きな負担がかかりやすい、この障害に対して、この度「若年痴呆」の家族援助を目的とした家族会設立すると聞き、その活動の一助になればとおもい、この会に参加させて頂きました。

田辺昭午（家族：東京都国分寺市）

若年性アルツハイマーの妻（64）を介護しています。妻は、53才のときアルツハイマーと診断され、現在は「第III期・寝たきり」で胃瘻による経管栄養です。元は、読売OBで技術系（技術部次長、制作本部・開発部長を経て、定年時は制作局・局次長）をしていました。現在、インターネットを通じて、会の活動に参加すべくパソコンの再勉強中です。

妻の主治医が順天堂大学・新井平伊先生で、その縁で先生が編集委員代表を務める精神科治療学・増刊号（Vol.14）に、「アルツハイマー病の妻の介護—在宅介護実践の場から—」を執筆、出来た本を読売の医療情報部へ送り「若年性アルツハイマーが不当に扱われていること」を訴え、記事になりました。その後、毎日新聞、大阪読売、東京読売・映像部などの取材を受けました。現在、新井先生主催の「順天堂医院メンタルクリニック家族会」の一員として当会との繋ぎ役をする予定です。

（注：他の役員は、次号に掲載予定です）

記念講演内容

平成13年9月25日こまばエミナースにおいて行われた講演会のまとめです。

<若年痴呆の現状と今後>

群馬県精神保健福祉センター（現こころの健康センター） 宮永和夫氏

長寿化とともに痴呆の頻度は高くなり、80歳以上では20%の出現率。アルツハイマー病は、1906年ドイツ人医師アルツハイマー氏が51歳の女性患者を診察したのが基で名付けられた。アルツハイマー病は40代、50代から発していたのに認知されていなかった。そのため、高齢者の対策が中心となり、65歳以下の対策はおろそかになった。家族会の方からの要望は上がっていても厚生省レベルの認識で止まり広がることはなかった。

我々は、精神科で診ていて対応できない人を知っていたが施設に受け入れをお願いしても、50代の人を入れるところはないと断られるので、やむなく精神病院に入院させて診ていたが悲惨な状態であった。

今日は次の3点について話をしたい。

1.日本の現状と世界の現状

- 2.問題点と家族の要望
- 3.今後の課題

1. 日本の現状と世界の現状

「日本の現状」

平成8年に全国5ヶ所の施設入所者について調査を行った。調査地は、青森県、群馬県、徳島県の全地域と八王子市（東京都）北九州市（福岡県）。対象年齢は、18歳から64歳。用語の定義は、初老期（40～64歳）、若年期（40歳以前）、老年期（65歳以上）とする。以前は、初老期は45～64歳だったが、介護保険の対象かどうかで区別した。年齢別痴呆患者数は、65歳以上では7～8%にみられるが、64歳以下では平均10万人に32名、全国で3万人と推計される。なお、外国も頻度的には同じである。広いところにポツリポツリと生活しているので、町や市が1人2人と面倒を見ていて施設は出来にくい。また、若くても病気になれば面倒を見てもらえるが、人数が少ないために意識が低いなどの問題は日本と同じである。

64歳までの痴呆頻度は、女性は脳血管性痴呆（41%）、アルツハイマー病（26%）、頭部外傷、てんかん、パーキンソン病。男性は、脳血管性痴呆（47%）、頭部外傷（13%）、アルツハイマー病（12%）、アルコール性痴呆（6%）。65歳以上は、アルツハイマー病と脳血管性痴呆で90%以上占めるが、若年痴呆では、半分以上を雑多な疾患の種類が占めている。

「世界の現状」

ヨーロッパを中心に10数カ国にアンケート調査を行った結果、

若年痴呆専用施設なし：カナダ、アメリカ、アジア、イタリア、独、仏。

若年痴呆専用施設あり：スウェーデン、デンマーク、オランダ、イギリス。

2. 問題点と家族の要望など

「社会的問題」

1. 働き盛りのため家族が経済的に困る。
→スウェーデン、デンマークでは、国で所得保障があるが介護は家族が行う。
2. 配偶者は働かねばならず、より高齢の両親に介護が任されること多い。
3. 老人の多い施設は、本人が不適應を起こす。（世代のギャップ、体力差がある）
→外国では年齢制限ないが、ミックスの問題がある。若年は、エネルギーは余っていて、集まらずバラバラ、老人と根本的に違う。外にでれないストレスで、大声や物を壊すなどの行為がある。
4. 福祉制度の利用年齢に達しないため適用されない。
5. 年金や障害者手帳の取得率が低い、また、医療従事者や福祉関係者も含めて福祉制度を知らないか利用しない（研究班で制度利用の手引き書を作成した）。

「家族や介護者の要望」

1. 老人と同様の介護支援を要望
2. 病院より福祉施設で、更に、グループホームまたは在宅でヘルパーを主にみたい。
3. 老人同様の経済援助
4. 専門施設の設置を望む（老人とは異なる症状、行動にあるので）
→オランダ（ナーシングホーム）：老人と初老期分けて入所。50代、60代多い。
→スウェーデン（グループホーム）：50代多い。8人単位 = これは意味がある。10人以上は目が届かない。また、互いの認識できずグループにならない。少ないと1人欠けた（死亡）とき悲しみ、ストレスとなる。一人当たりの部屋の広さは、40平方メートル、廊下を入れると60平方。日本は廊下を含めて40平方と狭い。

「介護保険制度について」

1. アルツハイマーやピック病の初老期痴呆はサービス利用可能になった。
 2. 40歳以上でも老化に伴わない疾患は含まない。
- 対象外の疾患：頭部外傷、中毒性疾患（アルコール性痴呆、CO中毒など）、内分泌疾患（アジソン病）、ビタミン不足（葉酸、ビタミン12欠乏）

3. 18歳～39歳は対象外

医療機関が対応せざるをえない。これらは全て含めて対応すべきだと思う。

4. 専門施設がない

スウェーデン、オランダにのみあるが、40～50キロ圏内の施設であり通所には遠すぎる。老人は10キロ圏内にある。

5. 65歳以上は人数が多く目を奪われるのは無理ないがそのため若年が谷間にいる。

3. 今後の課題

1. 若年対応の制度を作りたい。

2. 若年対応の施設を造りたい。

→日本独自のもので現在の基準よりも大きなスペースで

3. 若年痴呆の相談窓口がない

→相談窓口の常設と受け入れ施設の確保

4. 知識の普及

5. 高次脳機能障害（交通外傷が主）へのプランがあるので若年痴呆も含めた処遇にする。

6. 18歳～39歳も介護保険や福祉制度の対象とさせたい。

以上

第1回家族会

平成13年11月25日午前11時より、豊島区立勤労福祉会館研修室にて第1回家族会が開催され、会員32名が集まりました。最初に会員の自己紹介が行われました。その後群馬県精神保健福祉センター宮永氏が「痴呆治療の最新情報」、東京女子医科大学付属病院木舟氏が「介護保険について」のミニ講演を行い、最後に個別相談が行われ、午後5時に終了しました。

以下、講演内容の概略を載せました。

<痴呆治療の最新情報> 群馬県精神保健福祉センター 宮永和夫氏

現在痴呆に使用できる記憶改善薬は、アリセプトだけです。これは、記憶の元である神経伝達物質（アセチルコリン）を分解する酵素（コリンエステラーゼ）の抑制を通じて作用します。現在治験中の記憶改善薬について述べますが、アンダーラインの薬物については現在の日本でも使用可能です。

<参考資料>

1. アセチルコリン分解酵素を抑制するもの

これは、アリセプトと同じ作用を持つものです。すでに多くの国で記憶改善の治療薬として使用されています。

- 1) リバスタグミン
- 2) タクリン
- 3) ガランタミン

2. 抗酸化作用があるもの

ビタミンEが治験されています。ビタミンC（アスコルビン酸）、カテキン（お茶に多い）、ポリフェノール（赤ワインやチョコレートに多い）も同じ抗酸化作用＝神経細胞の「サビとり」作用を持っていますので代用できます。

3. 抗炎症作用のあるもの

インドメタシン（インドメサシン）やアスピリン（バファリン）と同じように脳内の炎症反応を抑制する一プロスタグランジン合成酵素（COX-2）を阻害する一薬物です。

- 1) ビオックス

2) セレブレックス

4. 女性ホルモン（エストロゲン）

女性ホルモン（プレマリン）が治験されています。この薬物は、アセチルコリンの合成促進と抗炎症の作用があります。

5. アミロイド免疫療法

アミロイド蛋白の成分であるβアミロイド（AN-1792）を抗原としたワクチン療法です。動物ではアミロイドの沈着をほぼ90%以上抑制するといわれています。もっとも有効と思われる治療法で、2～3年後に治療薬になると言われています（注：最近、脳炎の副作用が認められ、治験は中止になったようです）。

6. 細胞栄養因子

神経細胞の突起を増殖させる作用があります。

- 1) セレ
- 2) ネオトロフィン

7. NMDA受容体拮抗薬

N_o（一酸化窒素）発生阻止作用と細胞栄養因子用の作用を持つメマンチンが治験されています。また、N_o発生阻止作用を持つグリシン結合部位作動薬（グリシンなど）も有効と言われています。

8. 多価不飽和脂肪酸（DHA、EPAなど）

神経細胞膜の脂質成分の1/4以上がDHAです。DHA（ドコサヘキサエン酸）は膜成分であると共に、抗炎症作用やアセチルコリン受容体感受性亢進作用があります。また、EPA（エイコサペンタエン酸）は、血管拡張作用と抗凝固作用があります。

<若年性痴呆患者のソーシャルサポート（社会資源）>

東京女子医科大学病院 木舟雅子氏

1. 社会保障・福祉制度

ア. 傷病手当金・・・主として健康保険被保険者

健康保険の被保険者で、療養の為に連続して仕事を休み、その間給料の保証が受けられない時等、受給することが出来る。

受給額は休業1日につき、標準報酬月額6割となる。受給期間は受給開始から1年6ヶ月（18月）申請窓口・・・会社・社会保険事務所

イ. 雇用保険（失業給付）

病気ですぐに働けない場合、延期届を出す受給期間の延期可能
申請窓口・・・ハローワーク

ウ. 障害年金・・・各老齢年金と障害年金は有利な方を選択可能。該当すれば、働いていても受給可能な場合有り。脳血管性痴呆の場合は初診から6ヶ月で支給される場合もある。他は原則初診から1年6ヶ月。

① 国民年金・・・障害基礎年金

申請窓口・・・区市町村役場の国民年金課
1級＝1,005,300円 2級＝804,200円 （H.12）

② 厚生年金・・・障害厚生年金

申請窓口・・・社会保険事務所
1級・2級＝障害基礎年金＋厚生障害年金

3級＝厚生障害年金（603,200円H.12最低補償額）

- ③ 共済年金・・・障害共済年金
申請窓口・・・各共済保険組合

エ. 精神障害者福祉手帳・・・1・2・3級

等級基準は国民年金（障害基礎年金）・障害厚生年金と同程度の基準

申請窓口・・・保健所。初診から6ヶ月以上後に所定の用紙の診断書を提出。

有効期間・・・2年間

オ. 身体障害者手帳

一定の障害がある場合に支給。痴呆等では対象にならず、脳血管障害等により、肢体不自由、言語障害等がある場合申請が考えられる

申請窓口・・・福祉事務所 申請時期は脳血管障害等の場合発症から約6ヶ月

カ. 生命保険等の高度障害

中枢神経系、精神または胸腹部臓器に著しい障害を残し終身常に介護を要するもの（食物の摂取、排便・排尿・その他の始末、および衣服着脱・起居・歩行・入浴のいずれもが自分ではできず常に介護を要する状態）

申請窓口・・・各生命保険等窓口

2. 介護保険

ア. 給付対象

① 第1号被保険者・・・65才以上

② 第2号被保険者・・・40才以上65才未満の要介護状態で、その原因である身体上及び精神上の障害が制令で決められた15疾病（脳血管疾患、初老期の痴呆を含む特定疾病）によること

注：初老期の痴呆とは、診断基準DSM-IVによる

イ. 申請窓口・・・区市町村の介護保険課、在宅介護支援センター等

ウ. 申請書類・・・介護保険被保険者証、健康保険証、印鑑、主治医のフルネーム

注：申請のみでなく、サービスを調整するケアマネージャーを決める必要有り

<お知らせ>

※ 家族会は、隔月（1月、3月、5月、7月、9月、11月）の第4日曜日に開催します（原則）。同じ場所で開催したいのですが、まだ決定していません。もうしばらく開催場所が変わることをお許し下さい。

※ なお、他の隔月（2月、4月、6月、8月、10月、12月）には、各県単位で移動の家族会を開催できれば良いと思っています。ご希望の方はご連絡下さい。

※ 彩星の会の会員数は、80名（内訳は個人会員39名、家族会員37家族、団体4）です。（平成14年4月1日現在）

若年痴呆家族会の組織図

※ 家族会

朱雀の会 (平成13年6月設立)
奈良県奈良市 代表 岡田ちか子
電話 074-271-2005

彩星会 (関東部会) (平成13年9月設立)
埼玉県所沢市 代表 萩原弘子
電話 042-949-8674

ナノエコー
東京都狛江市 代表 田辺和子
電話 03-3430-8937

※ 関係する団体

夕映えの会 (家族会)
香川県高松市 代表 藤田浩子
電話 087-861-5931

厚生労働省 厚生科学研究 若年痴呆/高次脳機能障害研究班
連絡先 群馬県前橋市野中町368
群馬県こころの健康センター 宮永
電話 027-263-1166

相 談 027-263-1166

現在の所、以下の相談を受け付けています。

1. 介護されている家族からのアドバイスをご希望の方
事務局にご連絡下さい。萩原代表や世話人に相談にのって頂きます。
2. 医療 (診断・治療などの知識、痴呆専門医の紹介) について
事務局にご連絡下さい。近くの専門医などをご紹介します。
3. 福祉・社会保障 (施設入所・年金・手帳など) について
事務局にご連絡下さい。相談可能な社会福祉士や精神保健福祉士などをご紹介します。
4. 介護 (制度・対応方法) について
事務局にご連絡下さい。内容により、会の役員をご紹介します。

若年痴呆家族会（関東部会）会則

1. 会の目的

若年痴呆の理解を深めるとともに、患者本人と家族への援助を行うこと、また、若年痴呆の専門的な治療と介護の向上及び福祉の充実を図るための活動を行うことを目的とする。

2. 会の名称

本会は、「若年痴呆家族会（関東部会）」と称する。

3. 活動の内容

定例会（隔月）、会報の発行（年4回）、講演会や関係機関への働きかけなどの活動、及び医療・福祉・社会保障制度等の相談や施設紹介などの援助を行う。

4. 会員

1) 本会は、家族会員と賛助会員（個人会員、団体会員）、準会員で構成する。家族会員は痴呆症を抱える家族、賛助会員及び準会員は本会の事業に賛同する個人ないし団体、とする。

2) 会員は毎年10月末までに会費を納入する。この日を越えて未納の場合は、退会したものとみなす。

5. 役員

家族会員及び個人会員より、代表1名、世話人数名、会計1名、監事2名の役員を選出する。任期は1年とし、再任を妨げない。

1) 代表は、会を代表し、総会及び役員会を司会する。また、会員の求めに応じて、臨時総会を招集できる。代表は役員会の推薦を受け、総会で承認される。

2) 役員は定期的に役員会を開催し、本会の目的を達成するために必要な事項を行う。

3) 監事は、会の会計を監査する

6. 会費

1) 会費は年会費とし、年会費は、**家族及び賛助会員（個人）は5,000円、賛助会員（団体）は10,000円、準会員は1,000円とする。**

2) 会費の変更は、総会で決定する。

7. 総会

1) 総会は、会の活動、会費の変更、会則の改定、その他の決定機関として、年に1回開催する。なお、必要に応じて臨時総会を開催できる。

2) 総会で検討すべき事項の内容は、役員会が決定する。

8. 会計

本会の経費は、会費と寄付金その他をもってあてる。会計年度は、10月1日より翌年9月30日までとする。

9. 事務局

当分の間、事務局を群馬県精神保健福祉センター内におく。

10. 附

1) 本会則は、平成13年9月24日より施行する。

2) 準会員は、学生、その他（役員会が認めた人）とする。

今 後 の 予 定

第4回 彩星の会（若年痴呆家族会：関東部会）の開催

1. 日時 **平成14年5月26日（日曜日）午後12時から午後4時まで**

2. 場所 東京都立老人医療センター 3階会議室（予定）

東武東上線大山駅下車徒歩5分

電話 03-3964-1141

