

平成 28 年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）

若年性認知症の有病率及び大都市における認知症有病率 に関する調査研究事業

報告書

平成 29（2017）年 3 月

地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター

はじめに

昨年度の本事業の前身となる研究事業（認知症の全国実態をより詳細に把握するために必要な大都市における調査および若年性認知症調査等に関する研究事業：合同会社 HAM 人・社会研究所）では、先行調査から一定の期間が経過している「大都市での認知症の有病率調査」、また、全国レベルでの把握が必要とされている「若年性認知症の有病率・生活実態調査」について調査の必要性、実施上の課題等の整理を行いました。

本年度は、その成果をベースに、①若年性認知症の有病率・生活実態調査について、標準プロトコル案を活用した具体的な全国調査の実施に向け、重要なカウンターパートとなる都道府県の現状を把握、平成 29 年度以降の実査に向けた体制整備、準備期を含む支援のあり方について検討を行いました。また、②大都市における認知症の有病率調査について、より現実的かつ正確性を担保した実査のため、東京都の一部地域をフィールドとして神経画像検査等を含めたフイージビリティスタディを行い、同程度の大都市地域への対象拡大の可能性を検証しました。

全国および地域における充実した認知症施策推進のためには、認知症有病率および生活実態を把握することは重要ですが、短期的な施策反映の必要性に応えるとともに、中長期的な全国施策の方向性の検討に活かされる規模、正確性、信頼性の確保が重要です。本年度は、単に課題整理や準備・プロセスの明示にとどまることなく、具体的な実査遂行のための枠組み・体制に引き継ぐことを目指しました。

実査には、都道府県等の自治体をはじめ、大学、研究機関、専門病院等の協力が不可欠です。本事業を契機に全国的また具体的な取り組みがスタートすることを期待します。

平成 29 年 3 月

若年性認知症の有病率及び大都市における認知症有病率
に関する調査研究事業

委員会委員長 粟田 主一（東京都健康長寿医療センター研究所）

平成 28 年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）
認知症若年性認知症の有病率及び大都市における認知症有病率
に関する調査研究事業

目次

I 事業概要	1
II 若年性認知症有病率・生活実態調査	4
1. 事業計画～都道府県事前アンケート実施の流れ	（4）
2. 都道府県事前アンケート調査	（6）
3. 次年度以降の計画案として	（22）
III 大都市有病率調査	26
1. 事業計画	（26）
2. 事業での対応 （東京都調査に関する委員会報告を中心に）	（26）
IV まとめ	34
1. 若年性認知症の有病率・生活実態調査について	（34）
2. 大都市における認知症有病率に関する調査について	（35）

I 事業概要

1 事業名

若年性認知症の有病率及び大都市における認知症有病率に関する調査研究事業

2 事業目的

平成 27 年度老人保健健康増進等事業「認知症の全国実態調査をより詳細に把握するために必要な大都市における調査等に関する研究事業」の成果を踏まえ、以下の事業を実施する。

①若年性認知症有病率調査の基盤整備

：「若年性認知症の有病率及び生活実態調査」を実施するためのプロトコルを公表し、これに即した調査が可能な自治体をリクルートする。平成 29 年度以降の全国調査の実施に向けて作業部会を設置し、研究を実施するための計画書を作成する。

②大都市における認知症有病率調査の基盤整備

：大都市において認知症高齢者の有病率調査を実施するために、大都市特定地域に在住する高齢者を対象に神経画像検査等を実施し、その実現可能性を検討する。作業部会を設置し、大都市で認知症有病率調査を実施するための計画書を作成する。

3 実施期間

平成 28 年 5 月 31 日（内示日）～ 平成 29 年 3 月 31 日

4 実施体制

本研究事業は、以下の委員で構成する委員会を設置した（1）。

実施期間中に計 3 回の委員会を開催、検討および事業目的の項目に必要な調査等を行った。委員会の各回の議事（主なテーマ）は（2）の通りである。

(1) 委員会

（◎は委員長）

氏名	所属	役職
◎栗田 圭一	東京都健康長寿医療センター研究所 自立促進と介護予防研究チーム	研究部長
朝田 隆	医療法人社団創知会 メモリークリニックお茶の水 (東京医科歯科大学)	院長 (特任教授)
二宮 利治	九州大学大学院医学研究院 衛生・公衆衛生学分野	教授
角間 辰之	久留米大学バイオ統計センター	所長・教授

小長谷 陽子	認知症介護研究・研修大府センター	研究部長
池田 学	大阪大学大学院医学系研究科・精神医学教室	教授
宮永 和夫	ゆきぐに大和病院	病院事業管理者
藤本 直規	藤本クリニック	理事長
谷向 知	愛媛大学医学部地域健康システム看護学講座	教授
北村 明彦	東京都健康長寿医療センター研究所 社会参加と地域保健研究チーム	研究部長
徳丸 阿耶	東京都健康長寿医療センター放射線診断科	部長
稲垣 宏樹 ^{※1}	東京都健康長寿医療センター研究所 自立促進と介護予防研究チーム	研究員
菊地 和則 ^{※2}	東京都健康長寿医療センター研究所 福祉と生活ケア研究チーム	研究員
^{※1} 大都市調査担当 ^{※2} 若年性認知症調査担当		[五十音順、敬称略]

(2) 委員会実施状況と主な議事

第1回 委員会

日時 平成28年8月12日（金）

- 議事
1. 平成27年度事業の振り返り
 2. 平成 28 年度事業計画について
 - ① 若年性認知症の有病率・生活実態調査
 - ② 大都市における有病率調査
 3. 自由討議

第2回 委員会

日時 平成28年12月21日（水）

- 議事
1. 若年性認知症の有病率・生活実態調査の実施に関する
都道府県アンケート調査について
 2. 大都市における有病率調査について
 3. 自由討議

II 若年性認知症有病率・生活実態調査

1 事業計画～都道府県事前アンケート実施の流れ

(1) 事業計画（当初予定）

- 平成 27 年度の事業で作成した「若年性認知症の有病率および生活実態調査 標準プロトコル案」をブラッシュアップした上で、本年度の事業実施主体である東京都健康長寿医療センターのホームページにおいて公表、全国の都道府県を対象に、同プロトコルに即した調査実施が可能な自治体をリクルートすることを予定した。（後述するが、この事業計画案は委員会等による検討で見直しが行われた）
- その後、標準プロトコルを利用した調査実施について、参加意向のある自治体をいくつか選定し、意見交換および調査スキームの調整を行うとともに、事業内に設置する作業部会では「若年性認知症の有病率及び生活実態調査－実施計画書（案）」を作成することとした。

若年性認知症の有病率および生活実態調査 標準プロトコル案の公表・実施地域リクルート等の進行計画 兼 検討課題整理（計画案）		
時間軸	マイルストーン	検討事項・課題
H27a/c	標準プロトコル案作成（報告書）	
8月	標準プロトコル案の詳細確認	<p>〈公表にあたって整理しておくべきもの〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 調査実施のスケジュール 全体：調査期間、担当者会議、報告時期 等 各県：委員会設置、調査票確定、調査時期 等 ● 応募・参加要件 委員会設置、研究機関確保、団体協力 等 ● 予算対応 国庫補助 1/2 の確認（根拠含む） 補助費用の範囲（郵送料、報告書、人件費 等） ● 実施地域での作業範囲（実査） 29 年度に各県はどこまでして、何を認知症室に出すのか ● 調査担当者・協力研究機関 打合せ会の要否 （老健事業、健康長寿、認知症室の関わり方）
12日	【第1回委員会】	
9月		<ul style="list-style-type: none"> ● 委員会検討・協議内容の反映 ・9月中旬までに委員の確認・意見収集 ・標準プロトコル・標準調査票の修正 ・FAQ(細部の判断基準等の設定)
10月	標準プロトコル案の公表（HP） ↓ ↓ ↓	<ul style="list-style-type: none"> ● 健康長寿の HP へのアップ （認知症室からの事務連絡、参加シートの作成 等） ● 若年調査の取りまとめ主体（元締め）の確定 （問い合わせ先・応募先等の窓口、疑義対応）
11月	↓ ↓ 参加締め切り (29 年度調査地域の確定)	<ul style="list-style-type: none"> ● 参加地域数(最低限)の設定 ● 指名地域（調査主導元から直接依頼） 例（前回実施地域）：茨城県、群馬県、愛媛県、熊本県 例（若年性認知症の研究に取り組んでいる大学がある県）： 新潟県(新潟大)、京都府(府立医大)、東京都(順天大)など
12月 上旬	【第2回委員会】 (調査担当者等 打合せ会)	<ul style="list-style-type: none"> ● 28 年度進捗まとめ（委員会報告）
1月	↓ ↓	<ul style="list-style-type: none"> ● 調査計画書作成の支援
2月 上旬 中旬	↓ 各地域調査計画書提出 【第3回委員会】	<ul style="list-style-type: none"> ● 各地域調査計画書の取りまとめ ● 29 年度全体計画の策定
3月	事業とりまとめ	

(2) 調査実施上の課題

- 第 1 回委員会における議論を受け、また、具体的な計画実施に向けた作業部会における検討から、以下の課題が挙げられた。
 - ◎ 標準プロトコルの公表のみで、都道府県の一定の作業分担（大学等の研究機関の支援取り付け、調査票の配布・回収・督促等）や、一定の予算措置を伴う（調査費用の 1/2 国庫補助の枠組みを活用）調査への参加を募ることは難しいのではないか。
 - ◎ 直近時期での同趣旨調査の実施や、他の認知症関連施策の推進など、実施主体となる都道府県の現状を把握する必要があるのではないか。
 - ◎ 平成 29 年度以降の実査を予定する中で、実施都道府県の実査の支援や結果を集約する役割を担う枠組みも安定的に確保する必要があるのではないか。

標準プロトコル公表にあたっての課題

【全体】

- ① 実施主体を都道府県とする実施枠組み・利用予算等の面からの整理
- ② これまで実態調査をしていない自治体がどの程度あるかの確認
- ③ 老健事業の枠組みによる実施と方向性（AMED等への移行も含めて）

【標準プロトコルに併せた確認事項】

- ④ スケジュールの妥当性（下記⑥にも関連）
 - ・29年度実施であれば、予算検討・作成の観点から9月中旬までの情報提供が必要
- ⑤ 都道府県による調査実施のメリットの提示
- ⑥ 調査協力大学等との協議・細部調整には数ヶ月程度の期間が必要
- ⑦ 厚労省へデータを提供する範囲、調査の責任(主体)とのズレについての説明が必要
 - ・データのみ出して、集計、分析まで都道府県ですか？
 - ・国からの還元はあるのか？

【提示が必要と考えられる事項】

- ⑧ 実施要綱に加え、補助要綱、補助率、補助対象経費（報酬、報償、使用料、委託料、役務費、旅費、備品、印刷・消耗品費）と範囲、率・定額の別 など
- ⑨ 今後のスケジュール感
 - ・説明会の開催予定や調査のフォローアップ体制・提供

(3) 事業内での対応

- 上記の課題の存在を受け、実施主体事務局、厚労省とも協議の上、当初予定の標準プロトコルの公表、調査参加自治体のリクルート、という流れの前に、都道府県において若年性認知症に関する実態調査等が実施されたか、計画されているか、等についてアンケートを行うことが検討された。
- 委員会には、同課題とともに、事前アンケートの実施の趣旨説明を行うとともに、12月に予定する第2回委員会において、調査結果（都道府県における同調査にかかる意向等現状）を説明するとし、了承を得た。

2 都道府県事前アンケート

(1) 調査概要

都道府県への事前アンケートについては、以下の概要で実施した。

(本アンケートは、東京都健康長寿医療センター所定の倫理審査を経て実施)

① 方針

平成 28 年度内の予算確保等が時期的に難しい状況の中で、標準プロトコルの公表・実施地域募集を行う前に、まずは、若年性認知症に関する調査の実施・予定、体制、課題等についてアンケート調査を実施し、29 年度の実査に向けた調査フィールド、協力可能性等の周辺環境を把握することを目的とする。

② 対象

全都道府県（若年性認知症施策総合推進事業の実施主体）47

③ 調査形式

郵送アンケート調査

※ 東京都健康長寿医療センターの倫理審査済み

④ 調査時期

平成 28 年 11 月初旬 ～ 平成 28 年 12 月 9 日〆切

⑤ 調査票(設問) 次ページ以降参照

5-1 調査票

- 調査票
- 依頼状
- 標準プロトコル簡略版（昨年度報告書掲載の素案をベースに補足説明を追加）

5-2 主な設問（大項目）

- ① 平成 28 年度の若年性認知症調査について
- ② 平成 29 年度の計画・意向について
- ③ 標準プロトコルについての評価・意見について
- ④ 都道府県内の介護保険の情報について ※
- ⑤ 若年性認知症の有病率・生活実態調査について（ご意見）

※介護保険の要介護・要支援認定の情報から、第 2 号被保険者の認知症自立度や特定疾病の該当状況によって若年認知症の有病率の概数を推計するため

(2)-1 調査票

若年性認知症の有病率および生活実態調査の実施に関するアンケート

- ◎ 本アンケートは、次年度以降の実施を計画している若年性認知症に関する全国調査の「標準プロトコル(調査実施手順)」についての実施・参加等に関するアンケートです。(事前に同資料をご一読下さい)
- ◎ 回答内容により、次年度以降の調査ご参加・ご協力を確定するものではありませんので、現時点での状況・印象に基づいてご回答下さい。
- ◎ 選択肢に該当するものがない場合には、現時点で“もっとも近い”選択肢で回答して下さい。
- ◎ 標準プロトコル(調査実施手順) および 調査票(案)は現時点のもので、今後 修正・変更があり得ます。

Q1 平成 28 年度の若年性認知症の有病率・生活実態調査について

- 1-1 平成 28 年度内に若年性認知症に関する調査を実施 しますか (いずれかに○を付けて下さい)
1. 行う・行った (以下続けて)
 2. 行わない (1-7 へ)
- 1-2 (1-1 行う・行った の場合) 調査設計(方法) について (いずれかに○を付けて下さい)
1. 標準プロトコル(案)を使用
 2. 県独自の設計
 3. その他
- 1-3 調査の実施時期 について
() 月に実施 (調査票配布時期を基準)
- 1-4 調査実施の協力を得た大学等の機関 について (いずれかに○を付けて下さい)
1. 大学 (具体的に ⇒)
 2. 研究機関 (具体的に ⇒)
 3. 特にない
- 1-5 (1-2 県独自の設計の場合) 調査実施形態 について (いずれかに○を付けて下さい)
1. 直接実施
 2. 大学等に委託
 3. 医師会・家族会等の団体に委託
 4. シンクタンク等に委託
 5. 共同 (相手先)
 6. その他 ()
- 1-5-2 (1-4-1 委託・共同(2~5)の場合) 委託の内容 について (いずれかに○を付けて下さい)
1. 全部
 2. 一部 (複数回答 調査票作成 データ入力 集計 分析 まとめ)
- 1-6 (1-2 県独自の設計の場合) 調査対象(調査票送付先) について (複数回答)
- 医療機関 介護サービス事業所(居宅系) 介護保険施設等(居住系施設含む)
- 障害者支援事業所(就労継続支援 B 型等) 地域包括支援センター
- 本人 家族等 その他 ()
- 1-6-2 調査項目 について (複数回答)
- 若年性認知症の人数 基本属性(性別・年齢等) 診断名
- 日常生活動作(ADL) 要介護度 認知症の日常生活自立度
- 通院・介護サービス 就業状況 障害手帳
- 経済(家計)状況 その他 ()

1-7 (1-1 行わない場合) 平成 28 年度に**実施しない理由** (いずれかに○を付けて下さい)

1. もともと計画していなかった
2. 準備が間に合わなかった
3. 予算確保できなかった
4. 直近で実施したばかり ()年度実施 (簡単な調査内容をご記入ください)
5. その他 ()

Q2 平成 29 年度の計画・実施意向について (現時点の予定でご回答下さい)

2-1 平成 29 年度に**若年性認知症に関する調査実施計画(予定)**はありますか (いずれかに○を付けて下さい)

1. 計画がある (以下続けて)
2. 計画はない (2-5 へ)

2-2 (2-1 計画ありの場合) **調査設計(方法)** について (いずれかに○を付けて下さい)

1. 標準プロトコルを使用した調査に参加したい
2. 調査票だけ利用したい (方法は独自)
3. 独自の調査票・設計で実施する予定
4. これから検討予定

2-3 (2-2 標準プロトコル使用の調査に参加の場合) **実施可能時期** について (いずれかに○を付けて下さい)

1. ()月頃
2. 未定

2-3-2 実施(調査設計や分析等)に関する**協力機関等** について (いずれかに○を付けて下さい)

1. 得られると思う (協力機関 ⇒)
2. これから検討する
3. 得られなさそう (理由 ⇒)

2-4 (2-2 県独自の設計の場合) **調査実施形態** について (いずれかに○を付けて下さい)

1. 直接実施
2. 大学等に委託
3. 医師会・家族会等の団体に委託
4. シンクタンク等に委託
5. 共同 (相手先)
6. その他 ()

2-4-2 (2-4-1 委託・共同(2~5)の場合) **委託の内容** について (いずれかに○を付けて下さい)

1. 全部
2. 一部 (複数回答 調査票作成 データ入力 集計 分析 まとめ)

2-5 (2-1 計画はない場合) 平成 29 年度に**計画がない理由** (いずれかに○を付けて下さい)

1. 直近年度で実施した
2. 平成 30 年以降に予定している
3. 他の施策(若年性認知症以外も含め)を優先させる予定
4. その他 ()

Q3 別添：標準プロトコル(調査実施手順) についての評価・意見について

標準プロトコル(調査実施手順)に沿った若年性認知症の有病率・生活実態調査を、貴都道府県で実施(参加する)場合の懸念事項、修正・工夫した方がよいと考える点などについて、ご回答ください

項目	懸念事項、修正・工夫した方がよいと考える点 等
① 調査全体設計 (2段階調査等) ※標準プロトコル「4」	
② 協力体制(大学・研究機関等)の確保 ※標準プロトコル「6」	
③ 調査対象機関の選定 (調査票配布先) ※標準プロトコル「5-1-1」	
④ 調査期間の設定 (スケジュール等) ※標準プロトコル「5-2-3」	
⑤ 調査事務 (督促や重複突合等) ※標準プロトコル「フローチャート」	
⑥ 調査項目 一次調査(医療機関等) (対象の有無、属性等) ----- 二次調査(担当者・本人) (疾病、ADL、生活・就労、 利用サービス等)	
⑦ 厚労省へのデータ提供 ※標準プロトコル「7」	
⑧ その他	

Q4 都道府県内の介護保険の情報について

貴都道府県で把握している管下保険者の介護保険に関する情報(以下の項目)について、可能な範囲でご記入ください(都道府県の合計)。 (____ 年__ 月 現在)

4-1 第2号被保険者数(満40~64歳)	人
4-2 第2号被保険者の要支援・要介護認定者数	人
-1) 4-2のうち、認知症自立度Ⅱ以上※の人数	人
※把握方法(いずれかに○を付けて下さい) 1. 主治医意見書 2. 認定調査結果	
-2) ① 4-2のうち、特定疾病が「初老期の認知症」とされる人数	人
② 4-2のうち、特定疾病が「筋萎縮性側索硬化症」とされる人数	人
③ 4-2のうち、特定疾病が「脊髄小脳変性症」とされる人数	人
④ 4-2のうち、特定疾病が「多系統萎縮症」とされる人数	人
⑤ 4-2のうち、特定疾病が「脳血管疾患」とされる人数	人
⑥ 4-2のうち、特定疾病が「進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病」とされる人数	人

※1 認知症高齢者の日常生活自立度のランクは、主治医意見書・認定調査結果のいずれの評価でも構いません。

※2 「4-1 第2号被保険者数」に占める4-2-1)「認知症自立度Ⅱ以上」、または4-2-2)①および①~⑥の合計の人数の割合から若年性認知症の有病率の概数を推計します。

Q5 若年性認知症の有病率・生活実態調査の実施について、ご意見等自由にご記入下さい

ご回答・ご協力ありがとうございました。(下記もご記入をお願いします)

都道府県名 _____ 部署名 _____

(☒ _____ @ _____)

(☎ _____)

(2)-2 標準プロトコル

アンケートには、以下の標準プロトコルを添付し、回答の検討として参照・その評価も依頼した。

若年性認知症の有病率および生活実態調査 標準プロトコル（調査実施手順）案

1. 調査の背景と目的

わが国の若年性認知症の有病者数は、平成 18 年度～平成 20 年度に実施された全国調査に基づいて、3.78 万人と推計されています。しかし、その後の 10 年間に、若年性認知症に対する国民の意識も高まり、本人や家族の生活実態も変化しつつあるのではないかと思います。本調査の目的は、現在の若年性認知症の有病率と、本人や家族の生活実態を改めて把握することにあります。

2. 標準プロトコル（調査実施手順）[※] を使用する理由と都道府県のメリット

[※]標準プロトコル(調査実施手順) は、以下「標準プロトコル」とだけ表記します。

本調査で標準プロトコルを使用する理由は、統一的な基準で調査を行うことによって、調査データの質を担保するとともに、各地域のデータを統合・解析し、有病率を正確に推計できるようにするためです。

本調査に参加することによって、都道府県には以下のようなメリットがあると考えます。

- ① 大学等の研究機関と協働することによって、より専門的・学術的な観点からの調査が可能となります。
- ② これまでの全国調査と同一方法で実施するため、過去の調査との比較が可能となります。
- ③ すでに作成されている共通の調査票や調査手順を用いるので、調査票作成の労力は軽減され、また、他地域の調査結果や全国の調査結果との比較も可能となります（調査票には都道府県で独自の項目を追加することも可能です）。

3. 若年性認知症の定義

本調査では、調査対象とする若年性認知症を以下のように定義します。

- ◎ 調査対象は、下記の①、②を満たす。
 - ① 認知症である。
 - ② 調査開始時における年齢が 65 歳未満である。
- ◎ 認知症の定義は、下記の①～③を満たす。
 - ① 記憶力の低下がある^{注 1)}。
 - ② 以前と比べて、仕事、家事、金銭の管理、身辺整理・対人関係などの日常生活や、社会生活などが困難になり、家族などの援助が必要である。
 - ③ 知的障害、自閉症などではない。

注 1) 記憶障害が目立たない前頭側頭型認知症などは、この基準に該当しない可能性があります。先行する若年性認知症の有病率調査と比較するという観点から従来と同一の基準を使用していますが、本調査の趣旨は若年性認知症の有病率と生活実態の正確な把握であることから、前頭側頭型認知症などが考えられる場合には調査対象に含めることとします。

4. 調査方法の概要

2段階方式の調査を行います。

- ① 一次調査：調査対象域内の施設(医療機関、介護事業所・施設)を対象に、調査対象者(若年性認知症の人)の有無のスクリーニング（有病率調査）を行います。
- ② 二次調査：一次調査で把握された対象者に関して、それぞれの施設・機関の担当者および対象者ご本人・ご家族等向け(施設・機関経由)の **生活実態調査** を行います。

5. 調査の具体的な方法

5-1 一次調査

5-1-1 調査対象施設・機関の選定方法

調査対象者の受診や利用の可能性がある、以下に示す施設・機関について、WAM-NET や行政等が保有するリストを用いて、地域毎に対象とすべき施設・機関を選定します。

種類	主な対象施設・機関
医療関係	認知症疾患医療センター 認知症専門医又は認知症サポート医がいる医療機関 精神科、神経内科、脳神経内科、脳外科、脳神経外科、老年内科を標榜する医療機関
介護関係 ・サービス事業所 ・介護保険施設	通所介護、短期入所生活介護、小規模多機能型居宅介護、 認知症対応型通所介護、認知症対応型共同生活介護 等 介護老人福祉施設、介護老人保健施設 等
障害関係	就労継続支援 B 型事業所 (非雇用契約型の支援事業所)

- ◎ 悉皆調査の場合：当該圏域で若年性認知症の方が利用する可能性がある、上記全ての施設・機関に対して、一次調査票を配布し、回収します。
- ◎ 無作為抽出調査の場合：単純無作為抽出法と層化無作為抽出法があります。抽出方法と調査対象数(サンプルサイズ)の決め方については専門家の協力を得て行って下さい。

5-1-2 調査票送付・回収方法

- ◎ 調査票の送付・回収は、郵送、FAX、電子メールなどいずれを利用しても構いません。保健所や地域医師会の協力を得るなど協力体制の確保や必要に応じて事前のご説明等をお願いします。
- ◎ 多くの該当者が見込まれる施設には、個別調整の上、電子媒体での調査票配布などを検討することも可能です（認知症疾患医療センター、大学病院、総合病院等）。
- ◎ 規模の大きな医療機関には、可能な範囲で、診療科(精神科、神経内科、もの忘れ外来など)ごとに調査票が行き渡るような工夫(診療科数分の調査票を同封、個別宛先で郵送等)をお願いします。

5-1-3 調査期間

- ◎ 調査対象期間は「1年間」とします。
例：調査年をX年とした場合、調査対象期間はX-1年10月1日～X年9月30日
(この期間に対象施設・機関に通院・通所または入院・入所していた人を調査対象とします)
- ◎ 調査対象期間の最終月の下旬を目途に調査票を配布します。 例：X年9月下旬
- ◎ 回答期間は概ね「1か月間」とします。 例：X年11月上旬 回答〆切
- ◎ 回答期間の半ばにおいて回収率が低い場合には、担当者宛に督促を1回以上行います。

5-1-4 調査項目

調査対象者(若年性認知症者)の有無のスクリーニングのため、以下の調査項目を設定

- ◎ 調査対象となる若年性認知症の方の有無
- ◎ 該当者ありの場合、その人数
- ◎ 該当者の性別、年齢、生年月日、発症年月日、処遇
- ◎ 該当者の二次調査への協力の可否の意向

5-2 二次調査

5-2-1 調査対象の設定

一次調査で、調査対象者ありの場合のみ、二次調査（生活実態調査）を行います。

その際の調査対象は、①一次調査の回答者(担当者) と、②回答機関を経由して二次調査への協力が得られたご本人・ご家族等です。

調査(票)種類	回答者
担当者	一次調査で「対象者あり」とした、医療機関、介護(障害)事業所・施設の回答者、またはその代理の者
ご本人・ご家族等	一次調査で「二次調査への協力可」とした、若年性認知症のご本人・ご家族等

※調査項目等を参照し、日常生活にかかる状況把握までは行わない、と判断された場合には、ご本人・ご家族等を必ずしも調査対象とする必要はなく、担当者向け調査票のみを使用します。

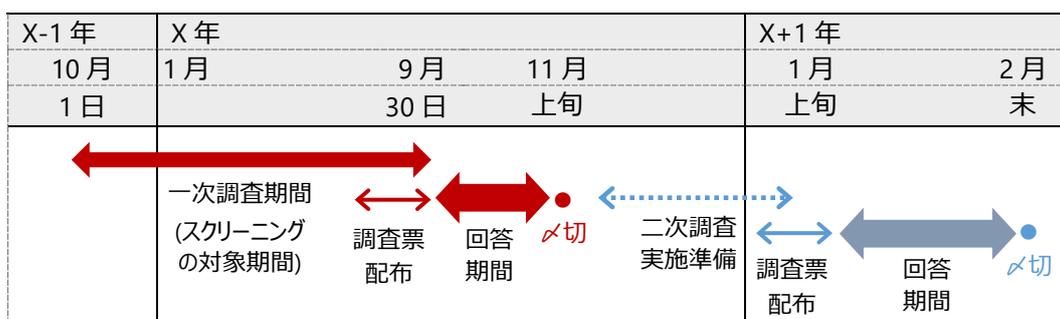
5-2-2 調査票送付・回収方法

- ◎ 調査票は、郵送、FAX、電子メールなどを活用し送付・回収を行います。
- ◎ ご本人・ご家族等向けの調査も行う場合には、担当者向け調査票との突合せのため、あらかじめ任意の番号などを付与しておきます。
- ◎ ご本人・ご家族等向けの調査票は、担当者の所属する施設・機関を経由して送付(配布を依頼)し、回収先には、本調査の実施主体を設定します。

5-2-3 調査期間

- ◎ 一次調査の回答票を整理した後、二次調査(準備～発送作業)を実施しますが、その期間は一次 調査の締め切り日から、概ね 2 カ月以内を設定します。 例：X+1 年 1 月上旬
- ◎ 二次調査の回答期間を概ね 1～1.5 カ月と設定します。 例：X+1 年 2 月末 回答〆切
- ◎ 回答期間の半ばにおいて回収率が低い場合には、担当者宛に督促を 1 回以上行います。

〈調査期間：一次調査(5-1-3)～二次調査のイメージ〉



5-2-4 調査項目 (主なもの)

- ◎ 担当者票：医療機関や介護事業所等で把握できる項目中心
疾病の状況、就労・生活の状況、医療・介護などの提供状況、必要と考える支援 等
- ◎ ご本人・ご家族等票：日常生活実態に関する幅広い項目中心
基本属性、世帯構成、疾病について、就労・生活の状況、日常で困っていること 等

5-2-5 重複者(回答)の突合せ

- ◎ 対象者は複数の施設・機関で重複してカウントされる可能性があることから、生年月日と性別が重複する例については、施設・機関へ問い合わせるなどして重複の有無について確認します。

5-2-6 集計

- ◎ 結果から有病率の推計を行う際には、大学等から専門家の協力を得て下さい。

6. 調査実施主体

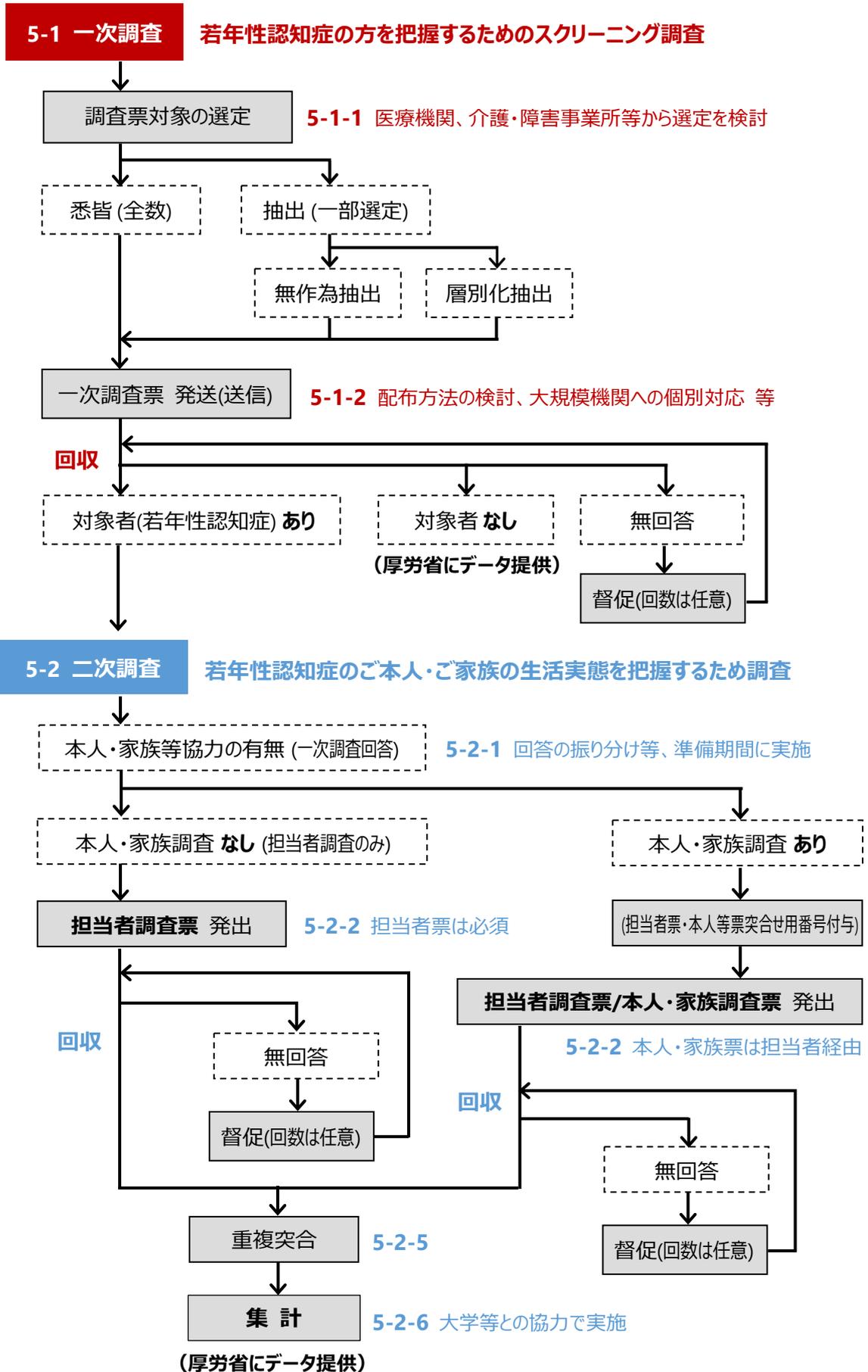
- ◎ 実施主体は都道府県としますが、調査計画・実施には可能な限り、大学等の研究機関の協働の上、また、必要に応じて関係団体や有識者等を交えた検討会等を設置する等も検討して下さい。
- ◎ 調査の遂行にあたっては、大学等の研究機関に調査を委託することが可能です。その場合でも、行政機関は調査に積極的に関与して下さい。

7. 調査データの取り扱い

一次調査、二次調査の収集データは、匿名化の処理をした上で、厚生労働省に提供して頂き、データを統合して解析します。また、各都道府県には、都道府県単位の集計結果を返送いたします。(予定)

若年性認知症の有病率・生活実態調査 実施フローチャート (調査の流れ)

～ 5. 調査の具体的な方法に対応 ～



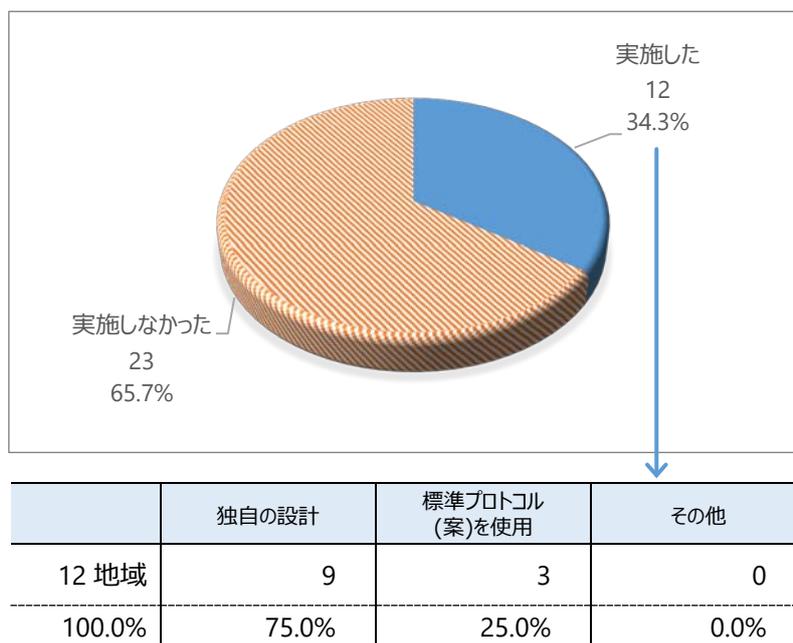
(3) 調査結果

アンケート調査回答は 35 都道府県から得られた。主な設問の結果は、以下の通りであった。

(3).1 平成 28 年度の若年性認知症の有病率・生活実態調査について

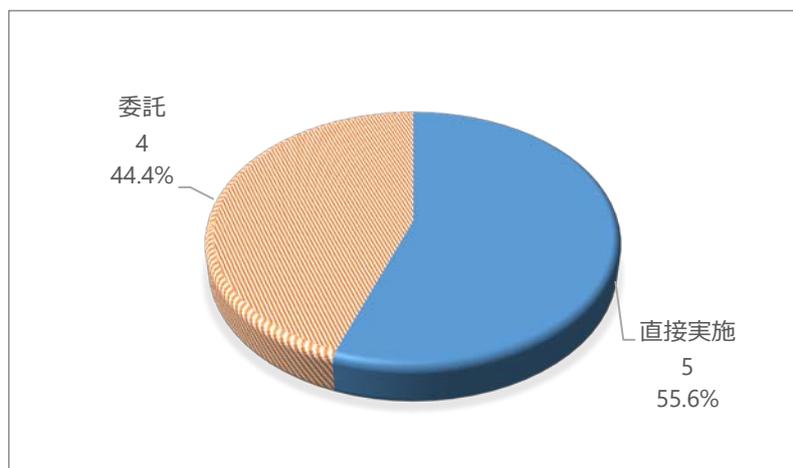
(3).1.1 平成 28 年度の調査実施 (n35)

回答 35 自治体のうち、「実施した」が 12 地域 (34.3%)、「実施しなかった」が 23 地域 (65.7%) であった。実施した 12 地域について、調査設計 (方法) をみると、「独自の設計」が 9 地域 (75.0%)、「標準プロトコル(案)を使用」(一部参照を含む) が 3 地域 (25.0%) であった。



(3).1.2 調査実施形態 (独自の設計の場合 n9)

回答 9 自治体のうち、「直接実施(行政)」が 5 地域 (55.6%)、「委託」が 4 地域 (44.4%) であった。委託の内訳は、「団体」が 2 地域、「シンクタンク等」が 2 地域であった。

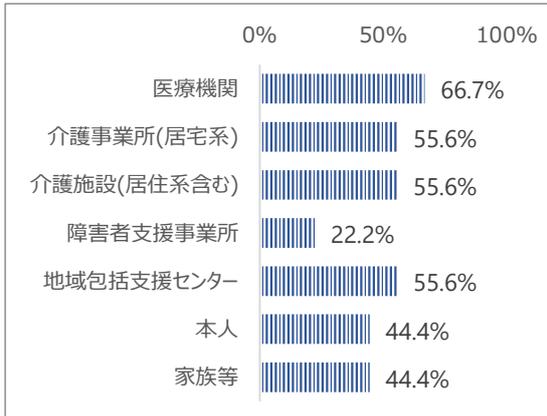


(3).1.3 調査対象・調査項目について（独自の設計の場合 n9）

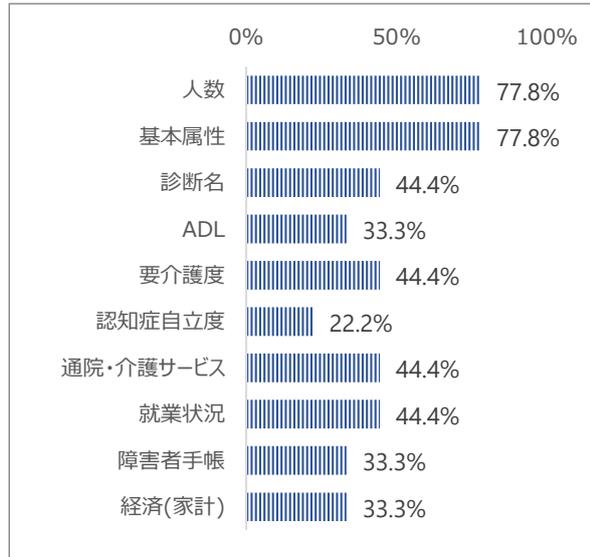
独自の設計とした 9 自治体について、調査対象および調査項目をみると、調査対象では、「医療機関」、「介護事業所」、「介護施設」、「地域包括支援センター」など、若年性認知症の方が通院・利用していると思われる機関が多かった。調査項目では、「人数」、「基本属性」を基本に、「診断名」、「要介護度」、「通院・介護サービス」、「就業状況」が含まれていた。

他方、「本人」、「家族」へのヒアリングにより、「生活状況全般を聞き取り」、とした自治体もあった。

【調査対象】



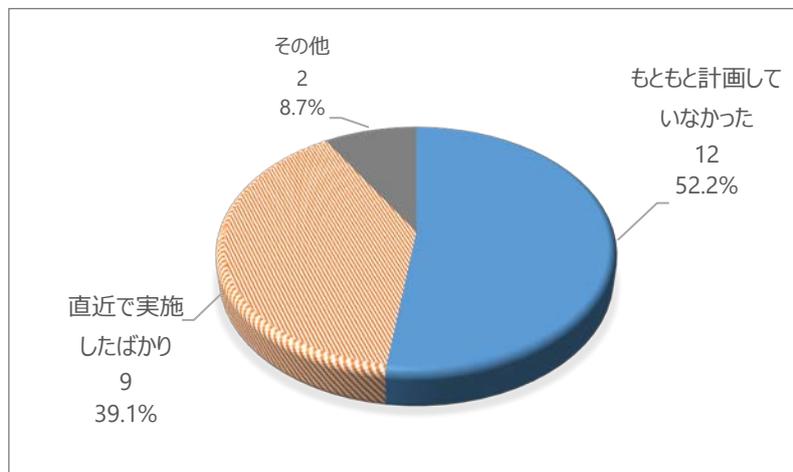
【調査項目】



(3).1.4 実施しなかった理由（平成 28 年度 実施しなかった場合 n23）

平成 28 年度に調査を実施しなかったとした 23 自治体について、その理由をみると、「もともと計画していなかった」が 12 地域（52.2%）、「直近で実施したばかり」が 9 地域（39.1%）であった。

直近で実施した地域では、「27 年度」が 1 地域、「26 年度」が 2 地域、「25 年度」が 4 地域、「23 年度」が 2 地域であった。具体的な内容としては、一次調査で“有無(数の把握)”、二次調査で“生活状況やニーズ”としたものが多かった。

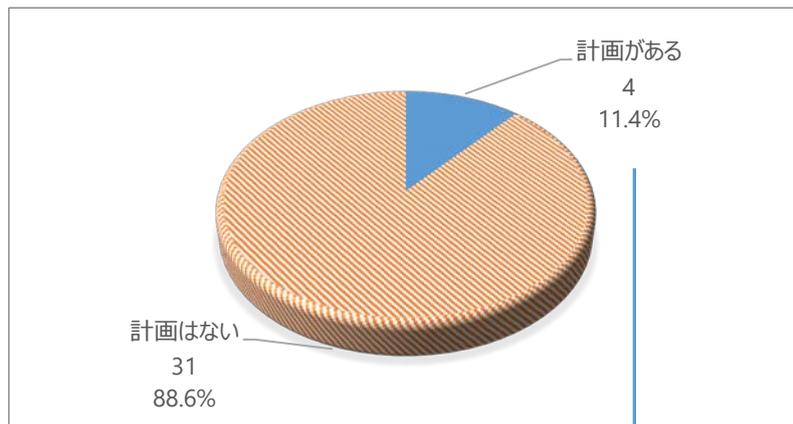


(3).2 平成 29 年度の若年性認知症の有病率・生活実態調査について

(3).2.1 平成 29 年度の調査計画

平成 29 年度の同調査の実施計画について、回答 35 自治体のうち、「計画がある」が 4 地域（11.4%）、「計画はない」が 31 地域（88.6%）であった。

調査設計（方法）については、「標準プロトコル使用の調査に参加したい」が 1 地域、「これから検討予定」が 3 地域であった。

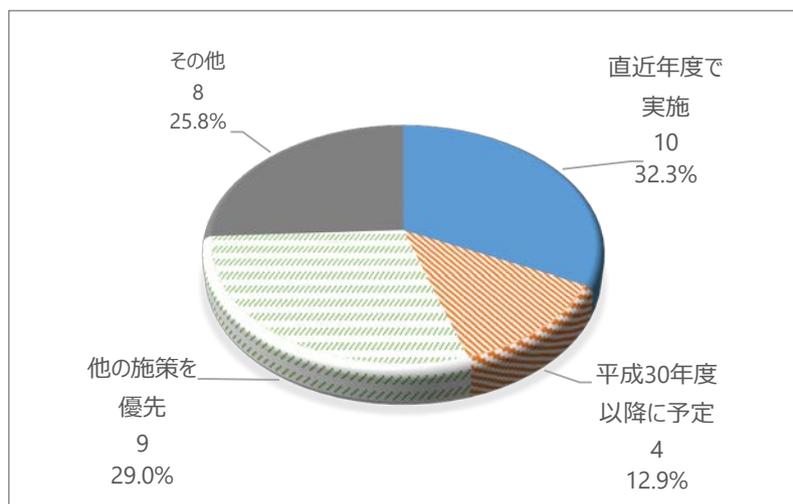


	標準プロトコル使用 の調査に参加したい	独自の調査票・設計 で実施する予定	これから検討予定
4 地域	1	0	3
100.0%	25.0%	0.0%	75.0%

(3).2.1 計画がない理由（平成 29 年度 計画はない場合 n31）

平成 29 年度に調査計画はない 31 自治体について、その理由をみると、「直近年度で実施」が 10 地域（32.3%）、「平成 30 年度以降に予定」が 4 地域（12.9%）、「他の施策を優先」が 9 地域（29.0%）であった。

「その他」には、“通常業務から把握している”、“全国的な傾向が把握されているため、県内実情を踏まえて対策”などがあつた。



(3)3 標準プロトコルについての評価・意見について

標準プロトコルについて、調査実施のカウンターパートとなる都道府県の立場から、評価および意見を頂いた。

調査対象(3-3)、期間(3-4)、項目(3-6)などについて、改善点・工夫点のご意見があったほか、具体的な調査スキームや事務・予算分担について、十分な準備期間の確保、地域に応じた調整などが必要との指摘がなされた。

-1 設計

H25 年度に 2 段階調査にて、本人・家族の状況を把握するよう実施したが、施設経由のため十分な回答が得られなかった。実施するにあたっては、対象者がいる施設への協力依頼等、回答率を高めるための連絡・調整が必要と思われる。

-2 体制

委託費の確保等が必要なため、実施にあたっては準備期間を設けてほしい。

県認知症対策推進協議会で了解を得る必要があるため、具体的なスケジュールが決まり次第早めに知らせてもらいたい。

既存の部会を活用し、調査計画に関する意見・助言は得られるが、「標準プロトコル 5-2-6 集計」にあるような大学等研究機関の専門家がいる協力先がないため、有病率の推計についても助言頂きたい。

依頼できる所があるか不明。

-3 対象

対象はよいが、事前に市町村に調査についての情報提供が必要。

地域包括支援センター、居宅介護支援事業所を対象としてはどうか。（当県で行った実態調査では上記機関が把握している事例もあり）。

-4 期間

二次調査の実施が「一次調査のメ切日から概ね 2 ヶ月以内」と設定されているが、期間が短いので設定期間を延ばしてほしい。

二次調査の回答期間が短くないか。

・二次調査の回答期間が施設入所者のご家族向けには少し短いと思う（2 ヶ月くらいあった方が）

・「回収率が低い場合には、担当者宛てに督促」とあるが、この担当者とは誰を指すのか分かりにくい。

本人・家族への二次調査は施設機関経由にする場合、受診日が 2～3 ヶ月に一度の方であれば調査用紙自体が手元に届かないことがあると思われるため、二次調査の期間は長く設定した方がよいと考える。

-5 事務

回収率が低い場合「担当者宛てに督促を 1 回以上行う」とあるが、業務の都合上、督促することは難しい。

協力体制を確保できない場合、作業量が多く現状の体制で対応できるか不明。

県で実施する場合、業務量が増加するため、認知症施策全体との調整が必要。

-6 項目①（一次調査票）

抽出実施する場合、そのデータで有病率を推計するには無理がある。

診断方法の記載。

Q1と注1が分かりにくい（60歳で発症し現在66歳の人が出た場合、回答は「いた」か「いない」が悩む、Q2の「年齢」は「現年齢」にした方が誤解がない、Q3「本人のみもしくは家族のみでも可」と注釈をつけてはどうか。

-7 項目②（二次調査票）

項目が多く、回収率が下がるのではないかと懸念される。

本人・家族（親、配偶者、子ども）の困っていること、将来のこと。

職場での相談先や職場で紹介された支援やサービスについての項目、障害者手帳を取得し、障害者雇用されているかどうか（若年性認知症の人の就労支援の1つとして手帳を取得して就労し、法定雇用率にカウントされる制度があるが、実際どの程度が把握できる項目を入れてはどうか）。

-8 データ提供

回答なし

-9 その他

H27に実施した本県の調査は概ね今回示されたプロトコルに沿ったものだったが、一次調査で厳密に65歳未満としてしまうと、二次調査の対象数が減ってしまい、行政として把握したい生活実態の回答が少なくなってしまう。研究として正確な人数把握は重要だが、回答項目を工夫することで、二次調査の対象者数を確保できるようにするなど調査が必要と感じた。

本調査に関わる予算は介護保険事業費補助金の対象でよいか。

調査の実施にあたり病床数の多い病院ほど、診療科が増えるため、把握するための工夫が必要。

今回、この調査によって報告書を読んだところ。県の認知症計画の見直し時期でもあり、しっかりとした調査の必要性を感じたが、予算確保もしておらず、自前での調査しかできない実情がある。そういった中で、意味ある調査をするためのスーパーバイズ等協力して頂くことが可能か。

一次調査、二次調査のデータ入力等、県職員の業務量が増えるため、フィールドの提供をすることで発送、回収、入力分析をして頂けると有難い。

県の実務内容、予算措置の必要性などが把握できないので、見通しが立てにくい。

(3).4 調査全般に関する意見

全般意見

都道府県単位で実施している調査は大府センターを中心に助言等を得ています。本研究の成果については大府センターと共有し一体的な流れを作りたいと思います。

若年性認知症支援コーディネーターの配置も踏まえ、今後、実施の要否について検討していきたい。

次年度は参加できないが、いずれはする必要を感じている。不参加都道府県へもデータをもらえるとありがたいです。

解析等を各県で行うためには、予算確保が伴うため難しさがある。

前回の調査と比較できるので大変ありがたい。調査実施主体が都道府県とあるが、実施にあたっては予算等を考慮しなければならないため、事業全体のスキームを早めに示してほしい。

(4) アンケートまとめ

事業計画を進める上で、想定された課題を中心に実施した都道府県への事前の現状・意向アンケートの結果から、以下の点が確認された。

【現状】

- ◎ 平成 28 年度の若年性認知症の有病率・生活実態調査について、「実施した」地域が 34.3%、「実施しなかった」地域が 65.7%であった。
- ◎ もっとも、実施した 12 地域の調査設計（方法）は、「独自の設計」の地域 75.0%であり、調査対象・調査項目は、「医療機関」、「介護事業所・施設」、「地域包括支援センター」など、若年性認知症の方が通院・利用があると思われる機関を対象とするものの統一的ではなく、調査項目も同様であった。
- ◎ 他方、実施しなかった理由としては、「もともと計画していなかった」地域が 52.2%、「直近で実施したばかり」の地域が 39.1%であった。同一テーマの調査を毎年実施することが難しい状況も把握された。

【計画】

- ◎ 平成 29 年度の調査の実施計画について、「計画がある」地域が 11.4%（4 地域）、「計画はない」地域が 88.6%であった。
- ◎ ただし、計画がある地域でも 4 地域中 3 地域が、調査設計（方法）は「これから検討」としていた。
- ◎ 計画がない理由は、「直近年度で実施」の地域が 32.3%、「平成 30 年度以降に予定」の地域が 12.9%、「他の施策を優先」の地域が 29.0%であった。
- ◎ 29 年度は 9 割弱で調査実施の計画がないものの、平成 30 年度以降には 4 地域で予定ありとされた。

【標準プロトコル評価・意見】

- ◎ 標準プロトコルとして示した調査設計について、都道府県による現地調整や準備を要する部分が多いことから、十分な調整と準備期間を求める意見があった。
- ◎ また、具体的な調査票発送や督促、一次集計など、事務量についての懸念なども示された。
- ◎ 一方で調査自体の必要性や意義については、一定の評価が得られた。

【考察】

- ◎ 都道府県単位では直近の実施が多くある一方で、調査方法や項目には統一性がないため、各結果の単純合計等を行うことはできず、全国的な有病率の把握の必要性が確認された。
- ◎ 都道府県として頻回な調査実施については難しい状況がある中で、いかに一定数の調査地域を確保していくか、が全国調査実施の課題となる。
- ◎ 有病率算出の部分では、統一的な調査方法、時期、実査等のデータの質の担保が必須であり、都道府県への十分な説明とツールの提供、協力機関との橋渡しなど、継続的なフォロー体制が必要と思われる。
- ◎ 標準プロトコル、標準調査票については、アンケートでの評価・意見を踏まえて、一部、改善・修正を行う必要がある。

3 次年度以降の計画案として

委員会での検討、また、都道府県に対して実施した調査実施に関するアンケート結果から、次年度以降の若年性認知症の有病率・生活実態調査の実施については、標準プロトコルによる実施を基本としつつ、広く都道府県の参加・協力を募る他、全国調査への協力研究機関・大学等を確保した上で、個別に都道府県に対してアプローチする形で進めていくこととする。

データ解析を中心に、各調査フィールド（参加都道府県）における実査支援を行う全国の取りまとめは、老人保健健康増進等事業の枠組みのみではなく、多様な方策を検討する。

以下、上記を踏まえた研究計画案を示す。

若年性認知症の有病率・生活実態把握と多元的データ共有システムの開発（研究計画案）

0 研究開発の背景

●若年性認知症の実態調査は10年前に実施！

有病者数：3.78万人

有病率：18歳～64歳人口における10万対47.6人

※平成18～20年度厚生労働科学研究「若年性認知症の実態と対応の基盤整備に関する研究」
(研究代表者朝田隆)

●若年性認知症をとりまく社会状況の変化

実態調査(H18-H20)以降のサービス提供状況の変化

オレンジプラン／新オレンジプラン以降の自治体の取り組みの変化

認知症当事者による社会への発信

国民の意識の変化

●若年性認知症の実態は変化しているのでは？

●若年性認知症の実態把握の方法論的限界

- ▶質問紙法 → 臨床サブタイプ、臨床所見、バイオマーカー、家族内発症状況、サービス提供状況、治療的アプローチやケアの効果など、詳細な実態把握やアウトカム評価が困難
- ▶限られた地域の調査 → 有病率が低いために、統計学的パワーを確保し、かつ代表性のある標本抽出が困難

●全国規模で多元的なデータ共有システムを構築する必要があるのでは？

1 研究開発の目標

- ① 若年性認知症の、今日の、有病率・有病者数を明らかにする。
- ② 若年性認知症の本人・家族介護者の生活実態を明らかにする。
- ③ 若年性認知症の多元的データ共有システムを開発する。

2 研究開発の方法

① 有病率調査：

1) 若年性認知症の定義

▶ 調査基準日に 18 歳～64 歳

①記憶力低下（認知機能低下）、②生活障害、③知的障害・発達障害等を除外

2) 対象と方法

▶ 対象地域：全国 6～10 地域 - 二段階調査

一次調査 ➡ 圏域内の医療機関・事業所・施設を対象に若年性認知症の利用者の有無に関する質問紙調査（原則：悉皆）

二次調査 ➡ 利用者が有る場合、①医療機関・事業者・施設の担当者、②本人・家族を対象に質問紙調査（悉皆）

3) 調査・分析

▶ 研究開発分担者全員が各地域を担当（全体分析は中央で実施）

▶ 各地域のデータを集計し、全国の有病者数と 1 年有病率を推計する

注）都道府県対象の国庫補助事業（若年性認知症施策総合推進事業）と連動して実施

② 生活実態把握

1) 対象

▶ 二次調査の対象である、①担当者、②本人・家族を対象（悉皆）

2) 方法

▶ 郵送法による質問紙調査

▶ 先行研究で使用された調査票を標準仕様

①の調査項目：基本情報、診断／疾病情報、就労／生活情報、医療／介護情報、必要な支援

②の調査項目：基本情報、診断、介護保険／サービス利用状況、仕事／生活、運転、経済状況、養育を必要とする子、必要な情報、必要な支援

3) 分析

▶ 生活実態全般の実態分析

▶ 本人・家族支援の実態分析

注）都道府県対象の国庫補助事業（若年性認知症施策総合推進事業）と連動して実施

③ 多元的データ共有システムの開発

1) 対象

- ▶ 全国の研究協力医療機関を受診する若年性認知症

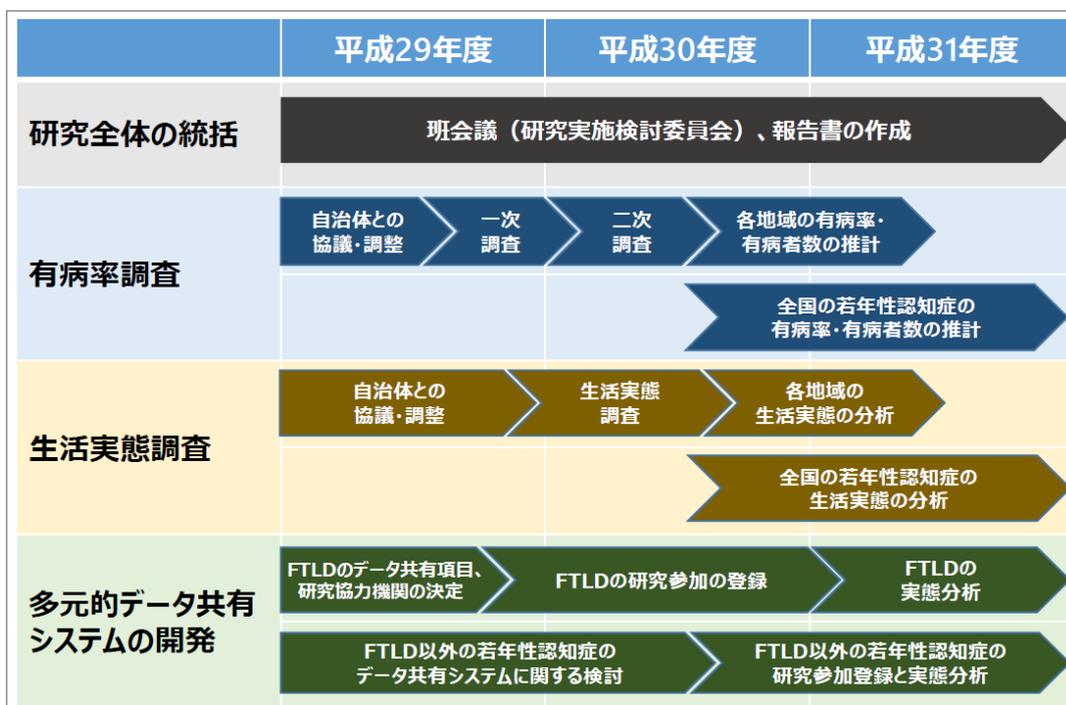
2) 方法

- ▶ 研究実施委員会を設置：データを共有する共通項目を決定
- ▶ 全国規模で研究協力医療機関をリクルート
- ▶ 各研究協力医療機関において、倫理委員会の承認を得た上で、本人・家族の同意を得て若年性認知症の症例登録
- ▶ 症例登録システムの開発・管理にはシステム・エンジニアが協力

3) 開発と分析

- ▶ 前頭側頭葉変性症のシステム開発を先行して進める。
- ▶ 他の若年性認知症のデータ共有システムについては、前頭側頭葉変性症のシステム開発を基礎に漸次進める。

3 研究開発の主なスケジュール



4 研究開発の将来展望

- ▶ 今日のわが国の若年性認知症の有病率と有病者数が明らかになるとともに、過去のデータとの比較が可能となり、若年性認知症有病率・有病者数の時代的变化とその要因を検討することが可能になる。
- ▶ 若年性認知症の有病率・有病者数の地域差の把握と要因分析が可能になる。
- ▶ 今日の若年性認知症の本人・家族の生活実態が明らかになるとともに、生活状況やサービス提供状況の地域差の把握と要因分析が可能になる。
- ▶ 多元的データ共有システムの構築によって、前頭側頭葉変性症の臨床サブタイプ、家族内発症、多様な臨床症状や臨床所見の出現頻度など、より詳細な実態把握が可能になる。
- ▶ 多元的データ共有システムを構築するための方法論を確立することによって、前頭側頭葉変性症だけでなく、多様な若年性認知症疾患に関する統合的なデータベースの開発が可能になる。
- ▶ 本研究で作成されるデータベースは、将来的には、治療的介入や保健・医療・福祉・介護・生活支援・就労支援・家族支援等のサービス環境が、若年性認知症のアウトカムにいかなる効果をもたらすかを明らかにするためのベースラインデータとして活用することが可能になる。

※なお、ここでは示していないが、前回調査地域の継続実施等の観点も踏まえ、大学等研究者を中心に8名の研究開発分担者、および、7地域(都道府県単位)での調査実施を想定した研究体制にて準備を進めている。(今後、調整によって更に拡大することも検討中)

Ⅲ 大都市有病率調査

1 事業計画

- 委員会において、年間計画を確認し、「大都市における認知症有病率調査」の方法論（画像検査の実施等）について意見交換を行う。
- 東京都内特定地域における認知症高齢者の生活実態調査との連携
 - ・ 東京都が実施する同調査（MMSE を用いたスクリーニング調査と医師による医学的評価を含む）の一部として、調査地域に在住する 70 歳以上の高齢者で研究に協力が得られた者（約 200 名）を対象に、東京都健康長寿医療センターにおいて神経画像検査（頭部 MRI 検査等）を実施する。
 - ・ 同調査では、その結果から同地域の認知症高齢者の性別・年齢階級別・原因疾患別・重症度別の出現頻度を算出する。本事業では、その調査プロセスにおける課題等を把握する。
 - ・ 作業部会では、先行的な同調査から得られた経験等を参照し、調査大都市の複数地域において認知症有病率調査を実施するための研究計画書を作成する。

2 事業での対応

- 昨年度の事業での検討・整理から、大都市における認知症の有病率調査の実施には、①自治体の協力、②住民の協力、③圏域の人口規模、④神経画像検査の実施可能性など、数多くの課題があり、近年ではほとんど実施されていないことが把握されている。
- 本年度事業では、東京都で実施する同趣旨の調査を、実施主体の東京都健康長寿医療センター研究所が実査を担当している関係から、同調査の進捗状況を素材として、大都市における代表性の高い認知症高齢者の有病率調査を継続的に実施していくため検討を行うこととした。
- 以下では、各回委員会において、東京都健康長寿医療センターから報告された、東京都の特定地域をフィールドに実施したフーズビリティスタディの内容を整理する。
なお、同調査の結果詳細は、同調査の実施プロセスを参照し検討する、という本事業における位置づけから、提供された会議資料の範囲にとどまる。
- 頭部 MRI 調査（神経画像検査）については、実査の可能性（大都市における認知症有病率調査の一部として実施することが可能か、また、その際の課題等）を中心に整理する。（調査時期および取りまとめ期間との関係で、同検査結果の詳細は収載していない）

(1) 調査の全体像 【第 1 回委員会 H28.8.12 より】

第 1 回委員会では、本事業で検討するテーマの先行実施的な位置付けでもある、東京都特定地域で実施の生活実態調査の調査概要、進捗状況、今後の予定について説明を頂いた。

①調査の目的

今回の老健事業と目的が多く重複するところがあるので、東京都での実査状況や調査のデータを利用しながら、老健事業も進めていきたいと考えている。

研究の流れとしては、大きく 2 つ、観察研究と介入研究を計画している。観察研究は、郵送調査と健診型会場調査を組み合わせて行う。その後、観察研究で支援が必要だと判断された対象者に対して介入研究を行っていく。こちらは、医学的な診断とその診断後の支援を行っていく。

②調査対象地区の特徴

対象地区は団地の地域と、戸建て住居が多い地域を含んでいる。人口としては、調査対象は 70 歳以上だが、約 7,600 名の方がいる。うち 4,000 名以上が団地地域に集中する形になっている。

③調査スケジュール（1）

実際は 3 月くらいから医師会や地域包括支援センターに説明、挨拶回りが行われている。5 月に東京都と契約が結ばれ、事務局のヒアリングが事前に行われ、研究所の倫理委員会が区の個人情報保護審議会に先立って行われた。

7 月 19 日の区の個人情報保護審議会が通るまでは一切情報を表に出さないように指示があったため、対象地区でやることすら外に出せない状況で準備するというで、なかなか困難を伴った。19 日に個人情報保護審議会が通った後で、地域の住民に対する説明会等を行った。

④調査スケジュール（2） 一次調査（郵送調査）

実際に 8 月 1 日から調査、一次調査、郵送調査を行っている。

まず調査地域を 2 カ所に分け、一番規模が大きい団地地区から開始して、先行して調査票を配布した。8 月第 2 週から、郵送留め置き法という方法で、郵送した調査票を専門の調査員が各家庭に回収して回ることを行っている。

「対象地域内拠点始動」とあるが、対象地区の団地内に、調査拠点と事業拠点を設け、そこにセンターの職員、研究員なりスタッフが詰めて、問い合わせ対応等々に当たっている。それが 8 月 1 日から同時に行われていて、こちらの回収は 9 月まで行うことになっている。

同第 3 週から、対象地区の残りの地区で調査票の発送が始まり、1 週間後から回収を開始することになっている。実際に各家庭に回収に回っている訪問調査員が拠点に寄っているいろいろお話を聞くのだが、なかなか手ごわい地域だと聞いている。同じ調査会社が受託して、以前、町田市でやったが、そこでは回収率 9 割が達成できた。なかなか協力的な方が多かったのだが、そこに比べると少し苦労しているという話を聞いている。最終的にどのくらいの回収率になるかはわからないが、今回、同地区でも 9 割の回収率を目標にして実施している。

⑤調査スケジュール（3） 二次調査（会場調査・訪問調査）

8 月 23 日、第 2 回目の所内の倫理委員会があり、10 月から行われる二次会場調査、健診型会場調査の倫理審査を受ける予定である。これを通して、10 月から会場調査を順次行っていく。会場の借りられる関係

- 25 ニ、10、11月の2カ月間で実施し、これが終了したら、会場に来られなかった方については訪問調査をかけて、できるだけ回収率を上げていくことを考えている。

⑥調査スケジュール（4） 三次調査（医学的診断）

年が明けてからは、会場調査と訪問調査で、認知症の疑いが強い、もしくは何らかの支援が必要という方に関して、三次調査という形で医学的な診断を行っていく。

どのようにやっていくかは検討中だが、この中で神経画像の検査も実施していこうという計画である。こちらの医学診断で対象に該当した方には、随時、介入を行う計画になっている。

⑦調査項目（1） 一次調査（郵送調査）

調査の内容を説明する。まず、観察研究は、今行われている郵送調査である。自記式調査票を郵送し、専門調査員が回収して回るという郵送留め置き法で行われている。人数は先ほど説明したとおりで、目標回収率は約9割である。

調査項目に関しては細かく列挙してあるが、基本背景情報、基本チェックリスト、住まいの状況等々、いろいろなことを聞いている。主に身体的な健康状況と認知機能について、自記式認知機能チェックリスト、口腔ケアについて、栄養、また、社会的な参加状況、ソーシャルキャピタル、対人交流頻度、ソーシャルサポート、GDS、S-WHO-5をとっている。

また、介護認定情報（介護度、自立度、利用しているサービス）について自治体から情報提供を受けている。

⑧調査項目（2） 二次調査（会場調査・訪問調査）

一次調査、郵送調査に参加された方の中からリクルートをかけ、二次調査、健診型の会場調査を実施する。こちらも調査は2段階に分けて行う。まず認知機能の調査を行い、さらにその中で希望者には、血液検査、歯科・口腔、栄養、運動の検査を受けていただくという形である。

CDRについては、今回は難しいのではないかとということで実施しない。認知機能評価としてはDASC-21を用い、認知機能検査としては、MMSEとTMTを用いて評価を行うことになっている。

三次調査対象者の選定、この後の医学調査の対象者を選定するにあたっては、MMSEを基準にする。この得点についても検討中であるが、恐らく24点以下になるのではないかと思うが、MMSEの得点を基準にして三次調査対象者を選定していこうと考えている。

⑨調査項目（3） 三次調査（医学的診断）

次に、三次調査である。これは医師による面接調査になる。基本的には訪問調査、各家庭に医師が伺って調査を行うことになる。家庭に来てほしくない方については、会場調査と書いてあるが、恐らく東京都健康長寿医療センターまで来て調査を受けていただくことになると思う。

一次調査は90%の回収率を目指しているが、二次調査については全体の60%の参加率を目標にしている。単純に計算すると、4,500名ほどの方に会場及び訪問調査に来ていただいて、そのうち、MMSEの基準に該当する方、10~15%程度と考えると、300~700名程度を三次調査の訪問にかける。これも、数字としては幅があるのと、実際に回れるのかという問題もあるが、こういったことを考えている。

この中で、問診、認知症の診断、希望者には画像検査を受けていただき、必要に応じて、もう少し詳細な神経心理学的検査を行うということで計画している。

⑩介入研究について

続いて、認知症等々で支援が必要と判断された方については、介入研究につなげていくことになる。医療・介護支援、生活支援、家族支援、住まいに関する支援を行っていく。どのくらい数が出てくるかというのは実際やってみないとわからない部分があるが、年明け以降、随時介入研究を行っていく計画になっている。

(2) 調査の進捗状況 【第2回委員会 H28.12.21 より】

第2回委員会では、前回委員会（8月）からの具体的な進捗状況を説明頂くとともに、特に、本事業における大都市における認知症の有病率調査のデザイン検討にあたって重要な、調査フロー、神経画像検査（頭部MRI検査）の実施可能性（方法論の検証）等について状況報告頂いた。

①研究目的

大都市に暮らす認知症高齢者の出現頻度と生活課題の実態を把握すること（観察研究）。その調査に基づいて、多職種協働による認知症支援コーディネーションと社会支援ネットワークの構築を行っていき、認知症高齢者が在宅生活に及ぼす効果、実際に在宅でどのくらいの方が過ごせたのか、もしくは QOL、ウェルビーイングがどうなったかということを検証していく（介入研究）。

現在、大都市に暮らす認知症高齢者の出現頻度は観察研究でやっているが、これが大都市の認知症高齢者の有病率調査ということになっている。

②研究対象

東京都の特定地域に現住所がある70歳以上の高齢者約7,600名である。介入研究は、観察研究で支援が必要と判断された対象者がその後の介入研究の対象となる。

③調査地区の特徴

対象地区の人口3万2,000人で、区の西側に位置し、東西に地下鉄が走っている。対象地区は地下鉄の南側である。対象地区内の特定丁目に非常に大きな団地があり、人口の半数以上、55%がここに集中している。それ以外の地区はほぼ戸建ての地区である。

④対象地区の高齢化率

対象地区は、区全体に比べて高齢化率が高い地域になっている。

区全体では約23%で、対象地区が33%、区全体から比べると10%ほど高くなっている。対象地区内の各丁目では、団地の地区がずば抜けて高く、B地区43%とC地区40%である。A地区は全体から見るとむしろ低い地区になっている。特に人口が集中しているB地区に引きずられて、対象地区の高齢化率が高くなっているのではないかと考えられる。

⑤観察研究の進捗状況

調査は3段階に分けて実施している。まず一次調査を悉皆で郵送留め置き法で行った。これに参加してもらった方に二次調査ということで面接での調査を行った。これも2つ方法をとっており、対象地区の近くに会場を設置し、そちらに来てもらう方法と、会場まで来られない方には訪問調査。二次調査ではMMSEを実施しているが、23点以下だった方には三次調査ということで、医師や専門職が訪問調査をかけて診断も含めた実態調査を行っている。

準備は今年度4月から行っているが、実際の調査は8月から実施になった。8月から9月にかけて一次調査、10月から二次の会場調査が始まり、12月2日まで実施した。その途中、11月の半ばから二次調査の訪

問調査を開始している。それと並行する形で、早めに介入が必要だと判断された方には三次調査も徐々に行っている。1月には、準備中だがMRI検診車を使った画像撮影の研究も行うことになっている。

⑥調査参加率

一次調査（郵送調査）は、対象地区の70歳以上の悉皆、全員に対してアンケート票を郵送し、調査員が各戸に回収に回るといふ郵送留め置き法で行っている。回収率71%であった。

この一次調査参加者に改めて二次調査の案内を出している。まずは会場調査の協力をお願いするという形で案内を出したが、約18%であった。参加しなかった方、会場調査の案内に返信をくれなかった方には、訪問調査の対象ということで案内を出している。看護師等が訪問をかけて、MMSE、TMT、DASC-21、病歴等をとっている。

会場調査、訪問調査でMMSEが23点以下だった方については、今後、専門医が訪問し、認知症の診断、重症度等を決定していく。三次調査で支援が必要と判断された方には介入調査を引き続き実施していくことになる。現在、終了しているのは会場調査までで、訪問調査は進行中である。

訪問調査の対象は7～10%くらいになるのではないかと予想している。そうすると、二次調査の参加率は25%前後、そのうち、MMSE23点以下が参加者の10%くらいになるのではないかと。その中で支援が必要な方、まだ医療につながっていない、介護認定がない等、そういった方が1/4程度くらいになるのではないかと予想している。

⑦調査項目（1）一次調査（郵送調査）

一次調査、郵送調査の項目は多岐にわたって聞いている。性別、年齢、記入者、基本チェックリストの25項目、主観的健康感、視力・聴力、歩行機能、かかりつけ医の有無、既往、主観的認知機能障害・生活機能障害、飲酒・喫煙の状況、外出状況、運動を行っているか、趣味を行っているか、睡眠の状況、食事習慣・食生活、身体活動、摂食・嚥下・口腔機能、社会参加をどのくらいしているか、社会的交流、人とのどのくらい接触しているか、ソーシャルサポート、生活支援ニーズがどのくらいあるか、認知症に対する意識、抑うつ症状、精神的健康、住まいの状況、居住年数、認知症になったときに暮らしたい場所はどこか（自宅か施設か）、誰と住んでいるのか、教育年数、現在仕事をしている方は現在の仕事、過去に仕事をしていた方は過去の仕事、年収、経済状況、主観的に苦しいか、そんなに苦しくないかということも聞いている。

⑧調査項目（2）二次調査（会場調査）

二次調査（会場調査）での質問項目である。調査期間は10～12月、約2カ月行った。

項目については、血圧、脈拍、面接で詳しく既往を聞いている。入院歴、補聴器・眼鏡の使用状況、要介護認定の状況、利用している介護保険サービスがあるかどうか、利用している生活支援サービスがあるかどうか、認知機能の測定（MMSE、TMT-A/B）、DASC、処方されている薬剤。これはお薬手帳を持参いただきコピーをとることで情報を得ている。

⑨調査項目（3）二次調査（訪問調査）

訪問調査の項目は、会場調査とほぼ同じなので説明は省略する。

⑩調査項目（４） 三次調査（医学的診断）

三次調査については、二次調査で MMSE23 点以下の方について調査を行う。今、アポイントをとっているところで、実際に緊急で三次調査をやった方が 2～3 名いるが、三次調査はまだ本格的には実施していない。

専門医と 1 名のコーディネーター（精神保健福祉士、社会福祉士、保健師、看護師、心理士）、2 名で訪問し総合アセスメントを行う。認知症の状態であるか、支援が必要な状態であるかを評価することを目的としている。

調査項目としては、生活歴、家族歴、既往歴、現病歴、神経学的所見、精神医学的所見、認知症の重症度、認知症の診断歴・診断された医療機関、現在通院している医療機関、認知症支援コーディネーションの必要性を評価する。支援が必要であると判断された場合、以降の介入研究につなげる。

⑪調査項目（５） 神経画像検査（頭部 MRI 検査）

三次調査とは別の流れになるが、二次調査参加者の中で頭部 MRI 検査の参加希望者に調査を行う。二次調査参加者全員に調査説明と協力依頼を行い、参加希望者には参加申込書兼同意書に署名と連絡先（住所、電話番号）を記入してもらった。MMSE23 点以下の方は希望者の全員を対象とした。残り対照群として、MMSE24 点以上の方から性別と年齢でマッチングしたコントロール群を抽出し、全体で約 200 名の方を調査対象としている。

年明けの 1 月 7 日～2 月 25 日（15 回）の期間を設け、調査に参加してもらう。MRI のほか、MMSE よりもより詳しい認知機能検査として MoCA の測定、CDR の評価を行う。

⑫MRI 検査対象者の抽出

三次調査の対象者をどのように選んだか。その中で MRI の対象者になった方の人数を示している。最終的に会場調査で MMSE23 点以下は 9.9%であった。MMSE23 点以下 134 名中 MRI 希望が 97 名（平均年齢 79.5±4.96 歳，女性 54.6%，平均 MMSE 得点 21.1±2.46 点）、MMSE24 点以上 1,225 名中 MRI 希望は約 968 名、そこから約 103 名（平均年齢 79.4±4.87 歳，平均 MMSE 得点 27.7±1.75 点）を、性別・年齢をマッチングしたうえで無作為に抽出し、合わせて 200 名を MRI 検査対象者とした。

(3) 神経画像検査（頭部 MRI 検査）について 【第 3 回委員会 H29.2.23 より】

第 3 回委員会では、本事業で検討するテーマの先行実施的な位置付けでもある、東京都特定地区で実施した認知症有病率調査の調査概要、進捗状況、今後の予定について説明を頂いた。

本事業との関係においては、一定の対象者に実施する神経画像検査（頭部 MRI 検査）の実施についての進捗を説明頂いた。

①調査参加者

一次調査の回収から二次調査会場案内のやり取りにおいて、対象者の細かい意向を汲みつつ、二次調査に進んだ参加者は会場調査、訪問調査を合わせて最終的に約 27.0%であった。会場調査参加協力者は、一次調査回答者への二次調査案内による参加意向の方、および二次調査案内では不参加等の意向があった方等（＝訪問対象）への訪問調査で参加意向を示した方である。

②神経画像検査（頭部 MRI 検査）参加者

三次調査（医師等による訪問調査）の対象者抽出の流れにおいて、本事業に関係する神経画像検査（頭部 MRI 検査）の対象者をどのように抽出したかを説明する。

三次調査の対象者は MMSE テストの 23 点以下を抽出して行うが、二次調査の会場に参加した参加者のうち、MMSE テストの 23 点以下であった対象者から神経画像検査（頭部 MRI 検査）の希望を、また、同 24 点以上（三次調査非対象）からも対照群として希望をとった。その結果、MMSE23 点以下 134 名中 97 名（72.4%）と 24 点以上 1,225 名中 968 名（79.0%）が MRI 検査を希望した。このうち MMSE23 点以下群の希望者 97 名（平均年齢 79.5±4.96 歳、女性 54.6%）については全員、MMSE24 点以上の希望者 968 名については性・年齢をマッチさせた 103 名（平均年齢 79.4±4.87 歳）を無作為抽出した。頭部 MRI 検査は、MRI 検診車を利用し、1 月初旬から 2 月下旬にかけて全 15 回に分けて実施した状況である（委員会開催時点で残り 1 回）。頭部 MRI 検査の最終的な参加率は、87.5%であった。

神経画像検査（頭部 MRI 検査）の希望者は、三次調査対象群、非対象群とも、高い割合であり、対象者確保の点では、全体フローの中での実施に特段の問題はなかった（丁寧な説明とともに、無償にて検査を実施する点が大きく作用していることが考えられる）。

IV まとめ

1 若年性認知症の有病率・生活実態調査について

- ◎ 枠組みは、日本医療研究開発機構（AMED）の研究開発を中心に、都道府県対象の国庫補助事業（若年性認知症施策総合推進事業）と連動して、平成 29～31 年度実施を想定してはどうか。
- ◎ スケジュールは、この都道府県、自治体との連携・調整の重要性に鑑み、準備期間を十分に確保する。都道府県事前アンケートから、平成 29、30 年度に若年性認知症の調査実施を検討している都道府県があるので、それらの自治体と連携し、平成 29～30 年度の 2 か年をかけて有病率調査を実施する。
- ◎ 調査計画を確定させ、少なくとも一次調査はフィールドとなる自治体と協議しながら、29 年度中の完了を目指す。30 年度には二次調査、三次調査をして全国のデータの統合・分析をして有病率を推定する。
- ◎ 一次調査は、自治体の協力の必要は出てくるが、恐らく AMED の予算でできる性質のものである。対象になる事業所等については、都道府県、自治体と協力関係をつくって調整する作業が必要かと思うが、一次調査は AMED の研究だけでできるのではないか。
- ◎ 二次調査以降は、自治体は都道府県内の生活実態のデータが一番の関心だと思うので、二次調査以降を都道府県と連携してやる流れなのかと考える。
- ◎ 若年性認知症はアンケート回答が上がってきても、診断がついていなかったり、全く違う診断がついている場合も極めて多い。サイエンティフィックに若年性認知症の出現頻度を数えるとなると、可能な限り（一部地域でも）本人に専門医が会いに行くという三次調査（対面調査）までの実施を検討したい。
- ◎ 研究機関との連携の他、自治体との協力関係を維持しながら進めるため、例えば、平成 29 年度末までに全ての都道府県に配置することになっている若年性認知症コーディネーターをキーパーソンとして、連携していく等の工夫が必要となる。
- ◎ 有病率調査によって、今日の我が国の若年性認知症の有病率が明らかになるとともに、（認知症の診断基準も随分変わってきたので、過去の方法と全く同じというわけにはいかないのではないかもしれないが）基本的には同じ方法でやることによって時代的变化や地域差の分析も試みる。
- ◎ 生活実態についても、標準的調査票を用いることによって、地域差の分析も可能になるし、政策提言に資する基礎資料も得ることができる。
- ◎ 多元的データ共有システムをつくれれば、実態をより詳細に把握することができる。将来的には、コホートのような形をつくれれば、多様な治療的アプローチ、ケア、リハビリテーション、サービス提供の効果を、より客観的・効率的に評価することができる。

2 大都市における認知症有病率に関する調査について

- ◎ 大都市を含む地域での認知症の有病率に関する調査については、東京都において実施した一部地域（n=7,000 規模）での調査でも分かる通り、多くの準備時間、人員、丁寧な住民・関係者への周知・説明等を要するものである。
- ◎ 有病率調査の正確性を担保する方法としての、MMSE：23 点以下を対象とする、医師等の訪問による医学的所見や認知症の重症度（CDR）のチェック等まで進む（同意の上で進んでもらう）ために、神経画像検査（頭部 MRI 検査）を無償で受けられる、ということが影響した点がある。（対照群としての MMSE：24 点以上の約 8 割が同検査を希望している）
- ◎ その意味では、神経画像検査の実施は、有病率調査における重要なファクターであり、東京都における試行からも、神経画像検査（頭部 MRI 検査）の実施を含む有病率調査は可能であると考える。
- ◎ 一方で、1 日あたり 15 人程度という物理的な制約がある点、コストがかかる点に鑑みれば、希望者全員を対象とすることは困難であり、住民の公平性の観点からも、調査フローの中でどのような条件で対象者を選定するか、または調査規模そのものをどの程度に設定するか、は検討を要する。
- ◎ また、研究事業として行う場合、画像データの標準化の観点から、例えば、診断を目的とする複数の協力医療機関による MRI 検査などは機器が異なる可能性もあるので、その点も考慮が必要となる。
- ◎ 今後の大都市における有病率調査に向けては、東京都における神経画像検査（頭部 MRI 検査）の実施を含めた調査フローをベースまたは参照しながら、自治体のみならず、実査に動員できる人員確保を含めて大学・研究機関等のカウンターパートを確保して設計・準備することが必要となる。
- ◎ また、（大都市に限らず）必要なサービス等社会資源を考えるにあたっては、発症率を把握することが重要であり、大都市における有病率調査においても、同様の観点から現状を把握することが必要であろう。

平成 28 年度 厚生労働省老人保健事業推進費補助金
(老人保健健康増進等事業分)

**若年性認知症の有病率及び大都市における
認知症有病率に関する調査研究事業
報告書**

発行 地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター
編集 地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター
自立促進と介護予防研究チーム
粟田主一

平成 29 (2017) 年 3 月
禁無断転載
