

資料編

事 務 連 絡

平成25年12月6日

認知症を診療しておられる医師 各位

厚生労働省老健局高齢者支援課

認知症・虐待防止対策推進室

家族性アルツハイマー病等に関するアンケート調査への協力の依頼について

平素より、認知症対策等の円滑な推進にご尽力賜り、厚く御礼申し上げます。

家族性アルツハイマー病は、若年性に発症することも多く、経済的な損失も多大で、遺伝性である等の様々な困難を伴っているとされています。本研究は、このような困難な中で、療養されていらっしゃる家族性アルツハイマー病の人およびそのご家族に対し、現状ならびに必要とされる体制を検討し、今後の体制整備に資するため、その前提となる全国の家族性アルツハイマー病の実態を把握するものです。

ご多用の折大変お手数をおかけしますが、本調査の意義を十分理解頂き、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

【問い合わせ先】

厚生労働省老健局高齢者支援課
認知症・虐待防止対策推進室 新美
電話：03-5253-1111（内線：3869）
FAX：03-3595-3670

認知症の人を御診察されておられる医師各位

家族性アルツハイマー病等に関するアンケート調査への協力をお願い

家族性アルツハイマー病の多くは若年性であるため、一家の大黒柱や家事の中心となる方の発病によって、家庭生活は深刻な困難に陥ります。これに遺伝が関与するという重圧と不安がさらに加わります。このような困難な状況下にある家族性アルツハイマー病に対する療養環境の向上と治療法の開発の必要性はとりわけ高いことと思われます。また、家族性アルツハイマー病は孤発例に比較すると症例数は多くはありませんが、家族性アルツハイマー病の病態解明や根本的治療を開発することで、孤発性アルツハイマー病の治療への道が開けてくると言っても過言ではありません。

欧米では以前より、ワシントン大学や南米コロンビアでこのような家族性アルツハイマー病の大家系の調査が行われており、昨年、発症に至るまでの自然経過や脳アミロイドなどのバイオマーカーの変化が明らかにされました (Dominantly Inherited Alzheimer's Network: DIAN)。これらの成果に基づき、本年より NIH から支援され、家族性アルツハイマー病の病態修飾薬を用いた発症予防介入を行う国際共同・大規模臨床治験 (DIAN-トライアルユニット) が開始されました。本邦におきましても、このような家族性アルツハイマー病を対象とした探索的な臨床研究に対する取組は各方面から大きく期待されております。

本邦においては、このような臨床研究に対する取組の前提となる家族性アルツハイマー病についての実態が明らかでありませんでした。そこで本邦における家族性アルツハイマー病に関する実態調査に取り組む必要性を考え、平成 25 年度厚生労働省老人保健健康増進等事業により至急実態把握をすることとなりました。

このような理由から、認知症に取り組んでおられる各専門医及び関連学会、専門医療施設に所属する医師にアンケートによりお尋ねすることと致しました。お忙しい所恐縮ですが、本調査の趣旨をご理解賜り、何卒ご協力の程お願い申し上げます。

【ご回答に際してのお願い】

1 アンケートへの回答方法

- ◆2013 年 12 月 1 日現在の状況で回答願います。
- ◆各問の案内に沿って選択・記入等願います。選択肢は番号に○を付けて下さい。
- ◆アンケートの目的は主として実態把握であり、個人情報の収集ではございませんので、個人を特定する情報の記載はご遠慮願います。

2 ご返送方法

- ◆**2013 年 12 月 24 日(火)まで**に、同封の返信用封筒に回答用紙を封入し(切手不要)、投函願います。

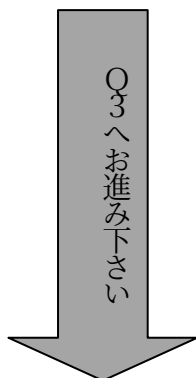
3 本調査に関するお問い合わせ先

厚生労働省 老人保健健康増進等事業
家族性アルツハイマー病の人及びその家族に対する支援体制に関する調査研究事業
代表者 森 啓 (大阪市立大学医学部)
〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町 1-4-3
TEL: 06-6645-3920/FAX: 06-6645-3922/E-mail: mori@med.osaka-cu.ac.jp

①若年性認知症の人のご診療についてお尋ねします (若年性認知症は、65歳未満で発症する認知症が該当します)

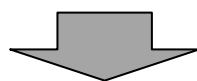
Q1. これまで若年性認知症の診療経験はありますか【番号に1つ〇】

1. 経験がない	2. 過去に経験がある
3. 現在、診療中である (入院・外来を問いません)	



Q2. 経験された若年性認知症の症例数をお答え下さい (概算で結構です)
【番号に1つ〇】

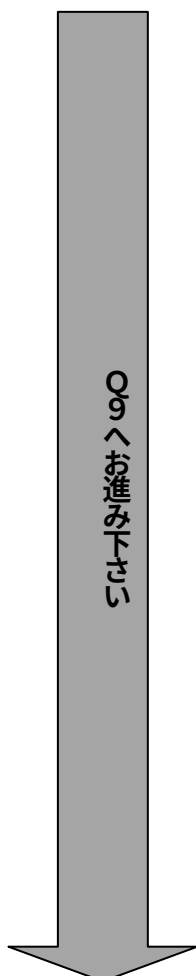
1. 1～5人	2. 6～10人
3. 11～20人	4. 21～30人
5. 31～40人	6. 50人以上



②認知症全体の中で、家族性アルツハイマー病の人のご診療についてお尋ねします
(家族性アルツハイマー病は、家系内に2名以上、アルツハイマー病が疑われる方がいる場合が該当します)

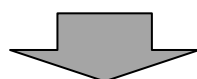
Q3. これまで家族性アルツハイマー病の診療経験はありますか【番号に1つ〇】

1. 経験がない	2. 過去に経験がある
3. 現在、診療中である (入院・外来を問いません)	



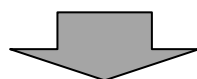
Q4. 経験された家族性アルツハイマー病の家系数をお答え下さい
【ご記憶の範囲で、該当番号に1つ〇】

1. 1家系	2. 2家系
3. 3家系	4. 4家系
5. 5家系以上	6. 不明 (覚えていない)



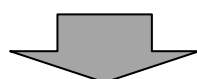
Q5. 経験された家族性アルツハイマー病の患者数をお答え下さい (延べ人数)
【ご記憶の範囲で、該当番号に1つ〇】

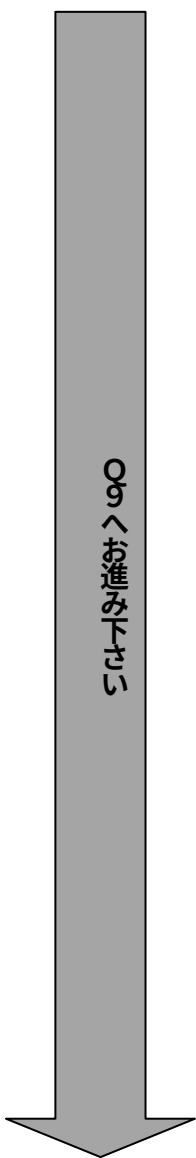
1. 1～2人	2. 3～4人
3. 5～6人	4. 7～8人
5. 9人以上	6. 不明 (覚えていない)



Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください
【ご記憶の範囲で、該当する年代全てに、数値を記入】

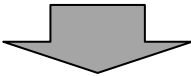
	30歳代	40歳代	50歳代	60歳以上	不明
症例数	約 例	約 例	約 例	約 例	約 例





Q7. 遺伝学的検査を施行した家族性アルツハイマー病患者さんの経験はありますか。ある場合は症例数もご記入下さい。【番号に1つ〇、数値を記入】

1. ない	2. ある (約 例)
-------	----------------------



Q7-1. 上記の内、変異が同定されていればその症例数をご記入下さい【ご記憶の範囲で、該当する欄に数値を記入】

	症例数
APP (アミロイド前駆体たんぱく)	約 例
PSEN1 (プレセニリン1)	約 例
PSEN2 (プレセニリン2)	約 例
その他 (遺伝子名:)	約 例

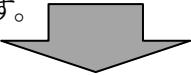


Q8. 家族性アルツハイマー病の患者さんで遺伝子解析の希望がある症例はありますか。選択肢2・3の場合は症例数もご記入下さい。

【番号に1つ〇、数値を記入】

1. ない
2. 検討中である (約 例)
3. ある (約 例)

「3. ある」とご回答頂いた先生には、遺伝子解析を行っている施設のご連絡先を別途ご紹介申し上げます。



Q9. 家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究*が日本で始まった場合、参加することを考慮されますか (* DIAN 研究等のような臨床研究を想定) 【番号に1つ〇】

1. あまり興味がない
2. 興味はあるが対象となる症例はいない
3. 興味があるので詳しい情報をほしい
4. 興味があり、参加いただけるかも知れない症例を診察している
5. 参加いただける可能性がある症例を診察しており、患者さんの紹介だけであれば協力できる

Q10. 医師のお立場から見て、家族性アルツハイマー病の患者をご診療される中で、現時点で不足している医療、介護、行政についてご要望があれば教えてください。

【自由記載】

Q11. ご連絡先をご記入下さい。

お名前	
ご施設名	
部局（診療科）名	
電子メールアドレス	
電話番号	

ご協力誠にありがとうございました。

同封の返信用封筒に入れ、**12月24日(火)までに**返送願います。

事 務 連 絡

平成25年12月6日

各若年性認知症家族会 御中

厚生労働省老健局高齢者支援課

認知症・虐待防止対策推進室

家族性アルツハイマー病等に関するアンケート調査への協力の依頼について

平素より、認知症対策等の円滑な推進にご尽力賜り、厚く御礼申し上げます。

家族性アルツハイマー病は、若年性に発症することも多く、経済的な損失も多大で、遺伝性である等の様々な困難を伴っているとされています。本研究は、このような困難な中で、療養されていらっしゃる家族性アルツハイマー病の人およびそのご家族に対し、現状ならびに必要とされる体制を検討し、今後の体制整備に資するため、その前提となる全国の家族性アルツハイマー病の実態を把握するものです。

ご多用の折大変お手数をおかけしますが、本調査の意義を十分理解頂き、ご協力賜りますようお願い申し上げます。

【問い合わせ先】

厚生労働省老健局高齢者支援課
認知症・虐待防止対策推進室 新美
電話：03-5253-1111（内線：3869）
FAX：03-3595-3670

2013 年 12 月 6 日

認知症の人のご家族の皆様

家族性アルツハイマー病等に関するアンケート調査への協力をお願い

このアンケートは、日本における家族性アルツハイマー病に関する実態を把握する調査を目的としております。家族性アルツハイマー病の多くは若年性であるため、一家の大黒柱や家事の中心となる人の発病によって、家庭生活に深刻な困難さが生じることが少なくありません。ご家族の中で複数の方が発症されると、遺伝を疑われ不安を感じられることもあるかと思います。この様に、家族性アルツハイマー病の患者さんとそのご家族は困難な状況で療養されていることが懸念され、療養環境の改善や治療法の開発が望まれています。また家族性アルツハイマー病の病態を解明することや根本的治療を開発することで、より多くのアルツハイマー病患者さんへの治療への道が開けてくることが期待できます。

欧米では以前より家族性アルツハイマー病のご家族の方についての調査が行われており、昨年、その詳細な結果が報告されました（優性遺伝アルツハイマーネットワーク（DIAN））。これらの成果に基づいて、本年から米国国立衛生研究所の研究費に支援され、家族性アルツハイマー病に対して病気の機序の改善を目指したお薬により発症予防を試みる国際共同・大規模臨床治験（DIAN-トライアルユニット）が開始されています。本邦におきましても、この様な家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究に対する取組は各方面から大きく期待されております。

本邦においては、この様な臨床研究に対する取組の前提となる家族性アルツハイマー病についての現状が明らかではありませんでした。そこで本邦における家族性アルツハイマー病に関する現状についての調査に取り組むことが必要と考え、平成 25 年度厚生労働省老人保健健康増進等事業により至急現状把握をすることとなりました。

今回、認知症診療に取り組んでおられる全国の専門医師に医療のあり方についてお尋ねをすると同時に、認知症の人のご家族の皆様から生の声を頂戴したく本アンケートをお送りさせて頂きました。お忙しい所恐縮ですが、本調査の目的をご理解賜り、ご協力の程お願い申し上げます。

厚生労働省 老人保健健康増進等事業

家族性アルツハイマー病の人及びその家族に対する支援体制に関する調査研究事業

代表者 森 啓（大阪市立大学医学部脳神経科学 教授）

【ご回答に際してのお願い】

- 1 アンケートの対象者
 - ① アルツハイマー病（疑いを含む）に限ること
 - ② 家族性（血縁関係のある家族）で 2 名以上おられること※上記の両方に該当する方が回答してください。
- 2 アンケートへの回答方法
 - ◆2013 年 12 月 1 日現在の状況で回答願います。
 - ◆各問の案内に沿って選択・記入等願います。選択肢は番号に○を付けて下さい。
 - ◆アンケートの目的は主として全体的な現状把握であり、個人情報の収集ではございませんので、個人を特定する情報の記載はご遠慮願います。
- 3 ご返送方法
 - ◆**2013 年 12 月 24 日(火)まで**に、同封の返信用封筒に回答用紙を封入し(切手不要)、投函願います。
- 4 本調査に関するお問い合わせ先
森 啓（大阪市立大学医学部脳神経科学 教授）
〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町 1-4-3 TEL: 06-6645-3920

① あなたについてお尋ねします。

Q1. 回答して頂く「あなた」の年齢を教えてください【番号に○】

1. 20 歳代	2. 30 歳代	3. 40 歳代	4. 50 歳代
5. 60 歳代	6. 70 歳代	7. 80 歳代	8. 90 歳代以上

Q2. 患者様からみたあなたの続柄を教えてください。「5. その他」を選択された場合は具体的な関係を記入願います。

【番号に○、複数回答可. 5 は具体的な関係を記入】

1. 配偶者（妻・夫）	2. 子供（息子・娘）	3. 子どもの配偶者
4. 兄弟・姉	5. その他（具体的に：	）

Q3. 患者様の主な介護者を教えてください。「6. その他」を選択された場合は具体的に記入願います。【あてはまる番号全てに○、6 は具体的な関係を記入】

1. 配偶者（妻・夫）	2. 子供（息子・娘）	3. 子どもの配偶者
4. 兄弟・姉妹	5. 親（父・母）	6. その他（具体的に：

Q4. アルツハイマー病の中に、稀ながら遺伝が関与することがあることをご存知ですか【番号に1つ○】

1. 知らない	2. 聞いたことはあるが、詳しくは知らない
3. ある程度は知っている	4. よく知っている

Q5. 患者様を含め、ご家族に2名以上のアルツハイマー病の方、または疑われる方はおられますか【番号に1つ○】

1. 患者様ご本人以外にはいない
2. 患者様以外にもいるかもしれないが、はっきりしない
3. 患者様以外にもアルツハイマー病の疑いがあるといわれている方がいる
4. 患者様以外にもアルツハイマー病と診断されている方がいる
5. 患者様以外に、アルツハイマー病以外の認知症と診断されている方がいる

※ 上記回答で 1. 2. 及び5. を選択された方は、回答はここまでです。ありがとうございました。
3. 4. を選択された方は 問②へお進みください。

②ここからは、ご家族に2名以上のアルツハイマー病（疑いを含む）の患者様がられるご家族のみ、お答え下さい。

Q6. 患者様のご家族（血縁関係のある三親等内（親、兄弟姉妹、祖父母、叔父、伯父、叔母、伯母、いところ）の皆様があてはまります。同居、別居は問いません）には、患者様を含めて、アルツハイマー病（疑いのある方を含む）の方は何名おられますか【番号に1つ○】

1. 2人	2. 3人	3. 4人	4. 5人	5. 6人以上
-------	-------	-------	-------	---------

※Q7 から Q12 の、一人目、二人目…は、対象になる方を年齢順でお答え下さい

Q7. 対象になる方を年齢順にお答えください。

一番年齢の高い方【本人】とし、それ以外の方は【本人】から見た【続柄】、【性別】、【現在の年齢】【発症した時の年齢】をお書き下さい。

	続柄 (ご本人から見て)	性別 (どちらかに○)	現在の年齢	発症した時の年齢
一人目	本人 (一番年齢の高い人)	男・女		
二人目		男・女		
三人目		男・女		
四人目		男・女		
五人目		男・女		
それ以上		男・女		

Q8. それぞれの方は、現在どちらで療養されていますか【それぞれ番号に1つ○】

一人目	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他
二人目	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他
三人目	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他
四人目	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他
五人目	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他
それ以上	1. 自宅 4. 特別養護老人ホーム	2. グループホーム 5. 入院中	3. 老人保健施設 6. その他

Q9. それぞれの方と同居されている人数をお答え下さい【それぞれ番号に1つ○】

一人目	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上
二人目	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上
三人目	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上
四人目	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上
五人目	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上
それ以上	1. 0人(独居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上

Q10. それぞれの方が介護保険制度で認定されている要介護度をお答え下さい【それぞれ番号に1つ○】

一人目	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5
二人目	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5
三人目	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5
四人目	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5
五人目	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5
それ以上	1. 未申請 5. 要介護2	2. 要支援1 6. 要介護3	3. 要支援2 7. 要介護4	4. 要介護1 8. 要介護5

Q11. 自宅におられる方が、利用されている介護保険サービスをお答え下さい【Q8 で自宅と回答した方についてのみお答えください。それぞれ番号に1つ○】

一人目	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)
二人目	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)
三人目	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)
四人目	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)
五人目	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)
それ以上	1. 施設系(デイサービス、ショートステイ等) 3. その他のサービス	2. 訪問系サービス(ヘルパー、訪問看護等)

Q12. それぞれの方が利用されている公的支援を教えてください（複数回答可）「9.その他」を選択された場合は具体的に記入願います。【あてはまる番号全てに○、9は具体的支援内容を記入】

一人目	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()
二人目	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()
三人目	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()
四人目	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()
五人目	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()
それ以上	1. 特にな 4. 身体障害者手帳 7. 重度障害者医療費助成	2. 精神障害者保健福祉手帳 5. 障害者年金の受給 8. 成年後見制度	3. 自立支援医療制度(精神通院医療) 6. 傷病者手当金の受給 9. その他()

Q13. 欧米で行われている家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究 (DIAN. お願い文参照) に関する取組が、もし日本で行われるとしたら、いかがお考えですか【番号に1つ○】

1. あまり重要とは思わない
2. 重要だとは思いますが、その内容の理解は難しい
3. 重要だと思いが、時期尚早である
4. 重要であり、日本でも準備を進めるべきである
5. 重要かもしれないが、参加したいとは思わない
6. わからない

Q14. 患者様にご療養する上でお困りの点をすべて教えてください（複数回答可）【あてはまる番号全てに○】

1. 病気に関する情報が不足している	2. 相談できる医療施設や医療連携が不足している
3. 経済的な支援が不足している	4. 利用できる介護保険サービスが不足している
5. 医療と介護の連携が不足している	6. 利用できる公的支援が不足している
7. 療養できる場所(介護施設 医療施設)が不足している	8. ご家族の中で遺伝する可能性が心配
9. 地域参加や地域社会の理解が不足している	10. 職場の理解(就労の継続・支援を含む)が不足している
11. 若年性を対象としたサービスが不十分	12. その他()

Q15. 患者様のご療養についてお困りのこと、医療、介護、行政に対するご要望などをお聞かせ下さい。
(用紙が不足する場合にはお手数ですが、用紙をご追加いただけましたら幸いです)。

【医療に関するご意見】

【介護に関するご意見】

【公的支援制度に関するご意見】

【今後重点化を期待する政策】

【その他のご意見・ご要望】

ご協力誠にありがとうございました。

同封の返信用封筒に入れ、**12月24日(火)までに**返送願います。

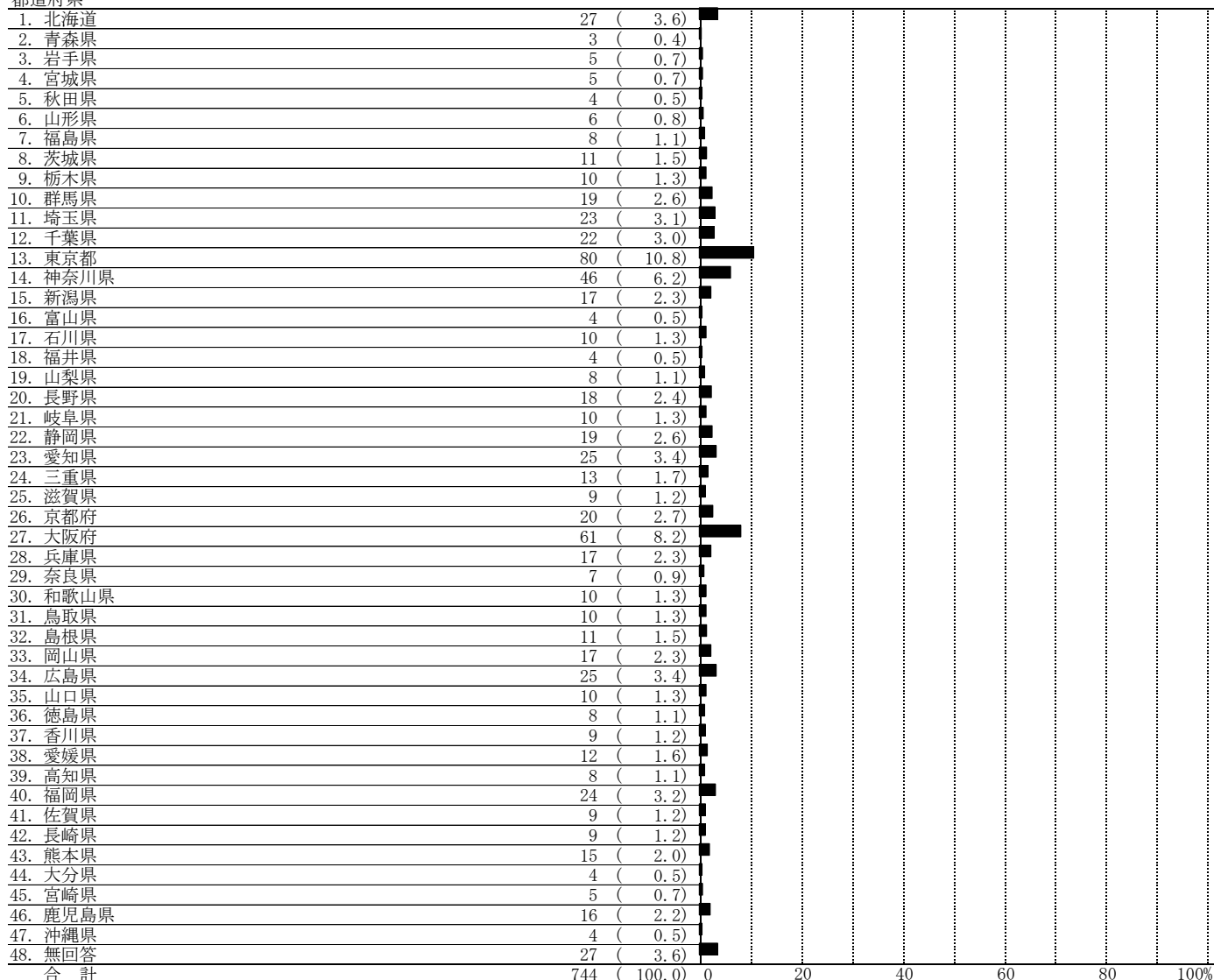
家族性アルツハイマー病に関するアンケート調査

集計結果（医師票744件・家族票90件）

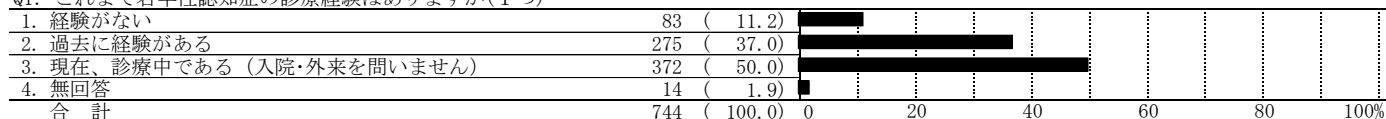
	(頁数)
(医師票)	
単純集計	2
クロス集計	6
所在地別集計	6
(若年性認知症の経験・症例数、家族性アルツハイマー病の経験・症例数・家系数、遺伝学的検査症例数)	
所在地別集計	9
(若年性認知症の経験症例数別・家族性アルツハイマー病の経験症例数別・発症年代別医師数 遺伝学的検査施行症例数別医師数)	
設問クロス集計	14
(若年性認知症診療経験別・家族性アルツハイマー病診療経験、臨床研究への意向別経験家系数・症例数)	
(家族票)	
単純集計	15
クロス集計	19
主な介護者別 回答者続柄	19
回答者年代別 遺伝関与への認識	19
家族内患者数別 患者の男女割合	19
家族内患者数別 発症年齢	20
患者年代別/罹患期間別/同居人数別 /要介護度別 患者の療養先	20
家族内患者人数別 家族内の療養先分布、独居者割合	22
患者年代別 同居人数	22
罹患期間別 要介護度・平均介護度・	23
在宅利用の介護保険サービス・利用している公的支援の種類・数	
家族内患者数別 平均介護度・在宅利用の介護保険サービス	25
要介護度別・家族内患者人数別 利用している公的支援の種類と数	26
発症年代別 罹患期間	27
遺伝関与認識別 臨床研究への意向	27
家族内患者数別 療養する上での困り事	27

医師票単純集計

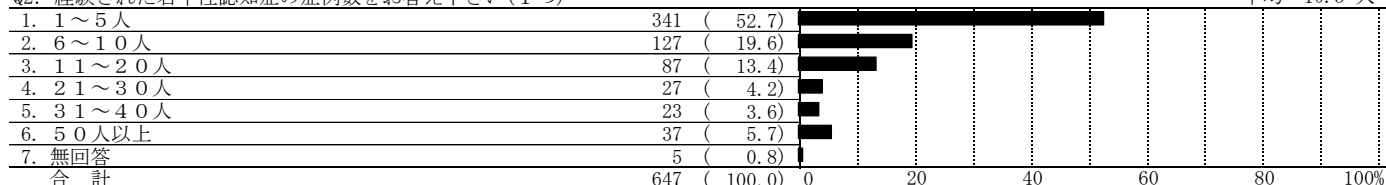
都道府県



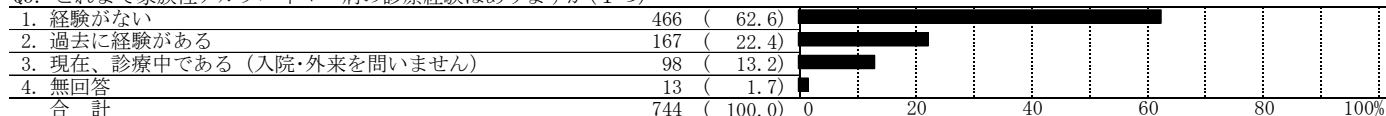
Q1. これまで若年性認知症の診療経験はありますか(1つ)



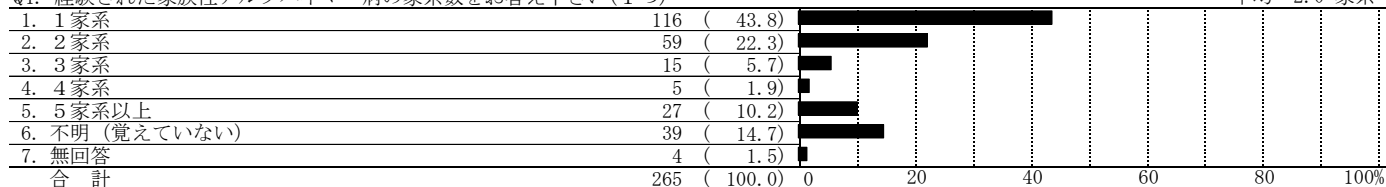
Q2. 経験された若年性認知症の症例数をお答え下さい(1つ)



Q3. これまで家族性アルツハイマー病の診療経験はありますか(1つ)



Q4. 経験された家族性アルツハイマー病の家系数をお答え下さい(1つ)

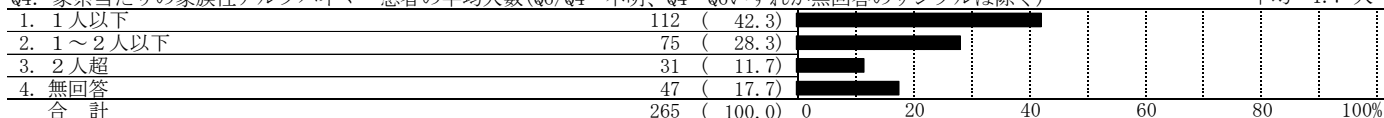


Q4. 家系当たりの家族性アルツハイマー患者の平均人数(Q6/Q4 Q6・Q4いずれかが無回答のサンプルも含む)

平均 2.3 人

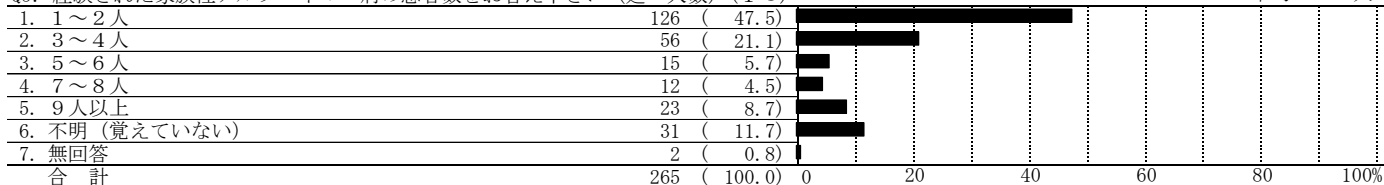
Q4. 家系当たりの家族性アルツハイマー患者の平均人数(Q6/Q4 不明、Q4・Q6いずれが無回答のサンプルは除く)

平均 1.7 人



Q5. 経験された家族性アルツハイマー病の患者数をお答え下さい。(延べ人数) (1つ)

平均 3.3 人



Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の年代別症例数

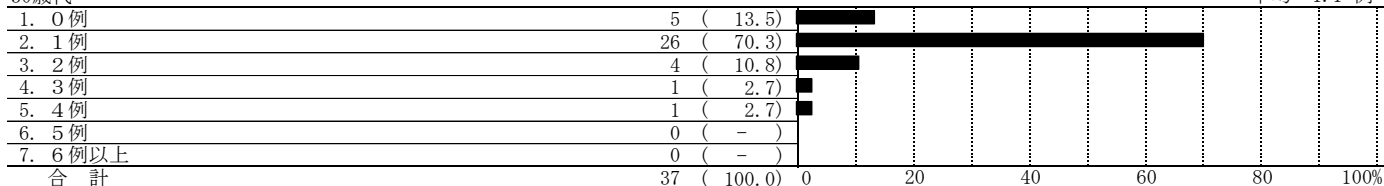
平均 54.1 歳

	医師数	症例数	回答数に占
1. 30歳代	37	41	(4.2)
2. 40歳代	98	159	(16.1)
3. 50歳代	147	335	(33.9)
4. 60歳代	102	365	(37.0)
5. 不明	25	87	(8.8)
合 計	409	987	(100.0)

Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください

30歳代

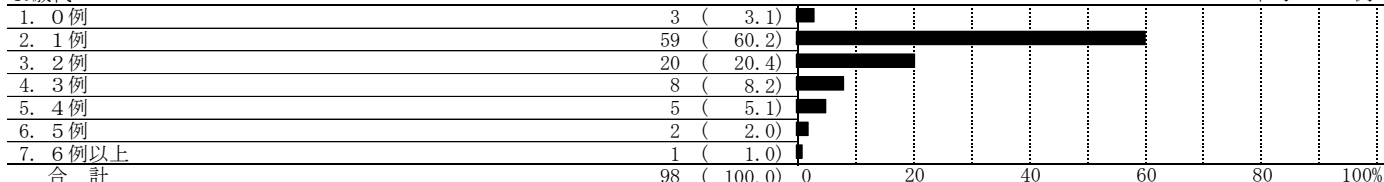
平均 1.1 例



Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください

40歳代

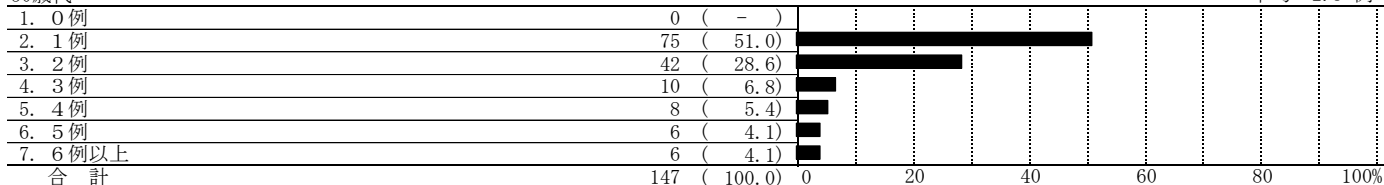
平均 1.6 例



Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください

50歳代

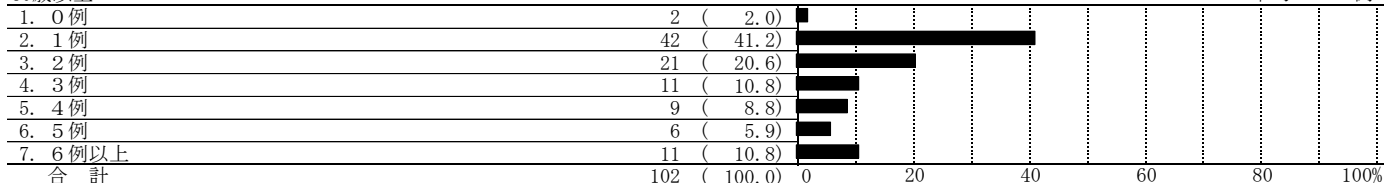
平均 2.3 例



Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください

60歳以上

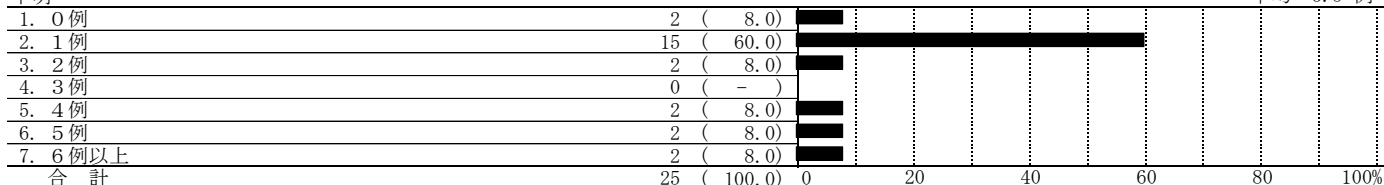
平均 3.6 例



Q6. 経験された家族性アルツハイマー病の発症年齢を教えてください

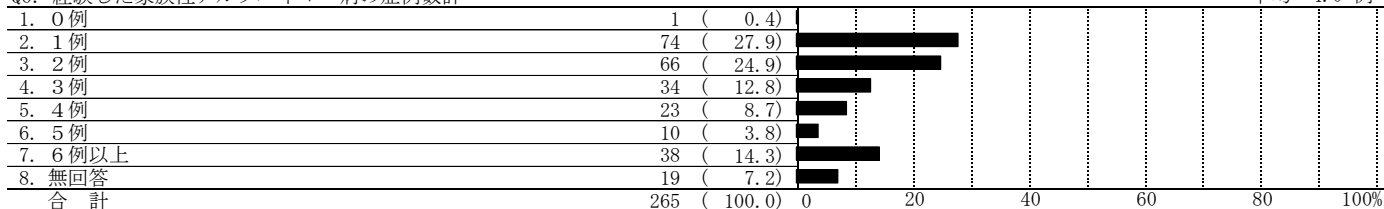
不明

平均 3.5 例



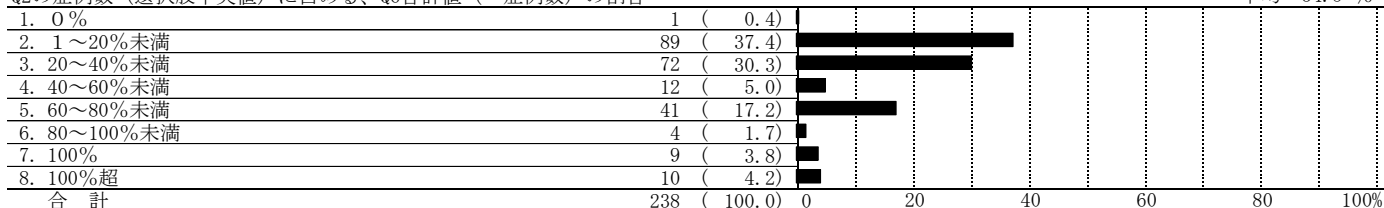
Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の症例数計

平均 4.0 例

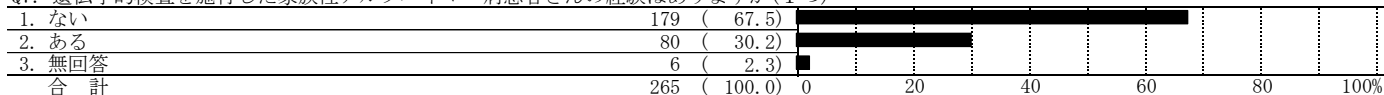


Q2の症例数（選択肢中央値）に占める、Q6合計値（＝症例数）の割合

平均 34.5 %

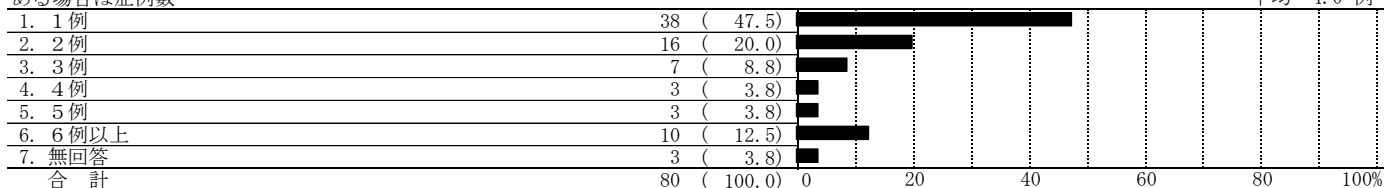


Q7. 遺伝学的検査を施行した家族性アルツハイマー病患者さんの経験はありますか(1つ)



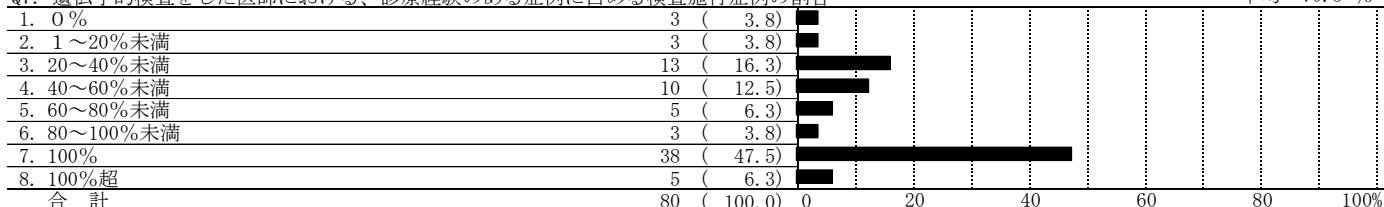
Q7. 遺伝学的検査を施行した家族性アルツハイマー病患者さんの経験はありますか(1つ)
ある場合は症例数

平均 4.0 例



Q7. 遺伝学的検査をした医師における、診療経験のある症例に占める検査施行症例の割合

平均 70.5 %

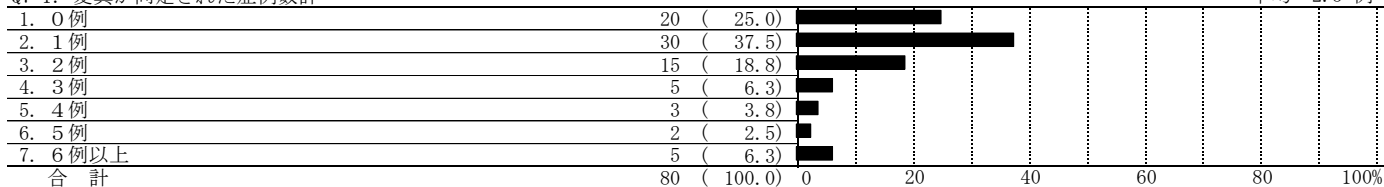


Q7-1. 変異が同定された症例数計

	医師数	症例数	回答数に占める割合
1. APP (アミロイド前駆体たんぱく)	33	39	(28.9)
2. PSEN1 (プレセニリン1)	42	81	(60.0)
3. PSEN2 (プレセニリン2)	9	10	(7.4)
4. その他	11	5	(3.7)
合 計	95	135	(100.0)
回答者数	80		

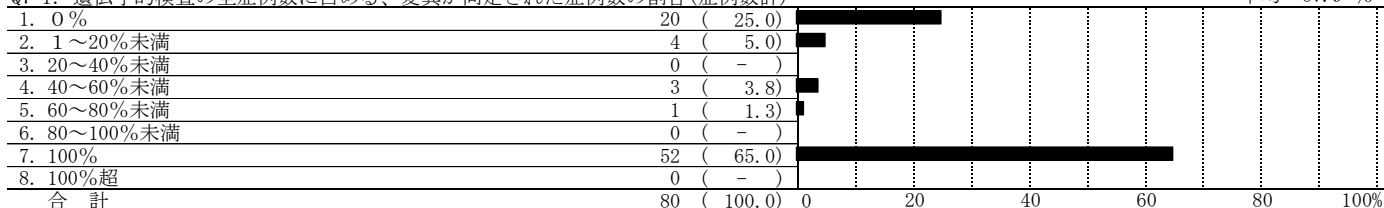
Q7-1. 変異が同定された症例数計

平均 2.3 例

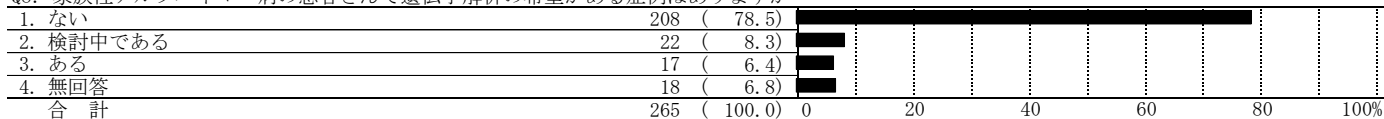


Q7-1. 遺伝学的検査の全症例数に占める、変異が同定された症例数の割合(症例数計)

平均 67.9 %



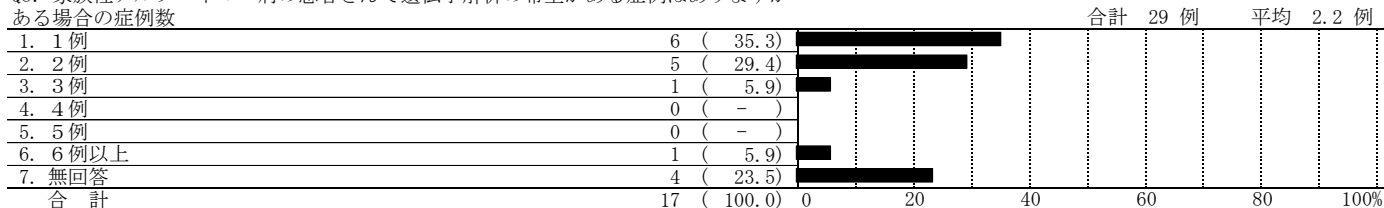
Q8. 家族性アルツハイマー病の患者さんで遺伝子解析の希望がある症例はありますか



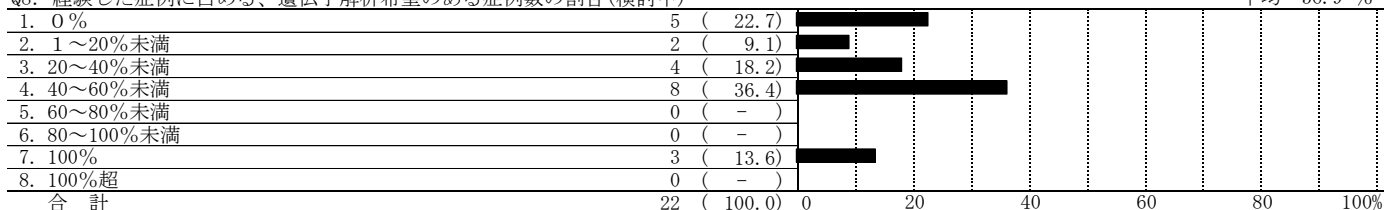
Q8. 家族性アルツハイマー病の患者さんで遺伝子解析の希望がある症例はありますか



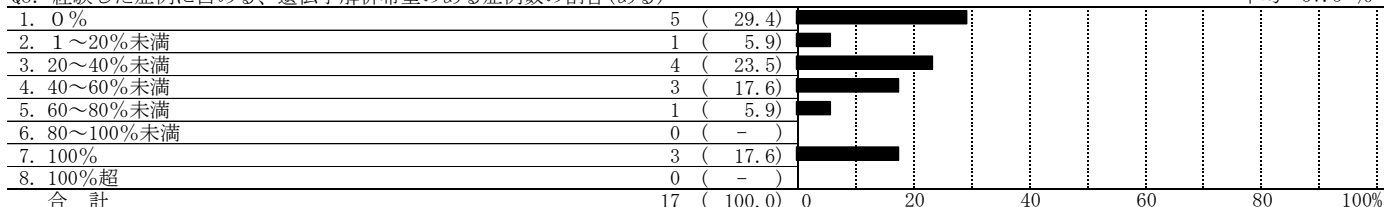
Q8. 家族性アルツハイマー病の患者さんで遺伝子解析の希望がある症例はありますか



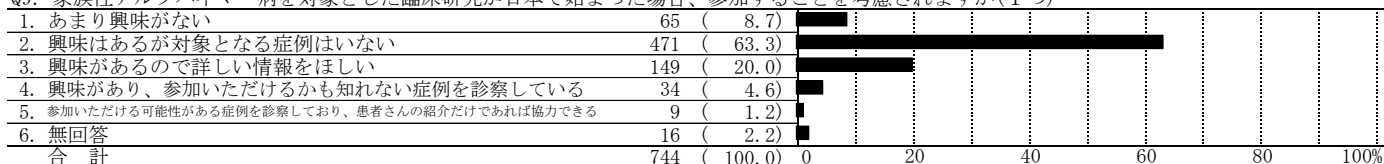
Q8. 経験した症例に占める、遺伝子解析希望のある症例数の割合(検討中)



Q8. 経験した症例に占める、遺伝子解析希望のある症例数の割合(ある)



Q9. 家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究が日本で始まった場合、参加することを考慮されますか(1つ)



医師票所在地別集計

		Q1. 過去に経験がある、または、現在、診療中である医師数	Q2. 経験した若年性認知症の症例数	医師当たりの症例数
全 体		647 (100.0)	6742.5 (100.0)	10.4
都道府県	1. 北海道	23 (3.6)	278 (4.1)	12.1
	2. 青森県	3 (0.5)	93.5 (1.4)	31.2
	3. 岩手県	3 (0.5)	14 (0.2)	4.7
	4. 宮城県	5 (0.8)	37.5 (0.6)	7.5
	5. 秋田県	4 (0.6)	59 (0.9)	14.8
	6. 山形県	6 (0.9)	87.5 (1.3)	14.6
	7. 福島県	7 (1.1)	48.5 (0.7)	6.9
	8. 茨城県	10 (1.5)	97.5 (1.4)	9.8
	9. 栃木県	9 (1.4)	64.5 (1.0)	7.2
	10. 群馬県	19 (2.9)	219 (3.2)	11.5
	11. 埼玉県	18 (2.8)	174 (2.6)	9.7
	12. 千葉県	19 (2.9)	315.5 (4.7)	16.6
	13. 東京都	66 (10.2)	733 (10.9)	11.1
	14. 神奈川県	40 (6.2)	322 (4.8)	8.1
	15. 新潟県	15 (2.3)	251.5 (3.7)	16.8
	16. 富山県	3 (0.5)	14 (0.2)	4.7
	17. 石川県	10 (1.5)	57 (0.8)	5.7
	18. 福井県	4 (0.6)	29.5 (0.4)	7.4
	19. 山梨県	7 (1.1)	98.5 (1.5)	14.1
	20. 長野県	16 (2.5)	93 (1.4)	5.8
	21. 岐阜県	9 (1.4)	82 (1.2)	9.1
	22. 静岡県	15 (2.3)	80 (1.2)	5.3
	23. 愛知県	24 (3.7)	270.5 (4.0)	11.3
	24. 三重県	12 (1.9)	63.5 (0.9)	5.3
	25. 滋賀県	9 (1.4)	188.5 (2.8)	20.9
	26. 京都府	19 (2.9)	176.5 (2.6)	9.3
	27. 大阪府	56 (8.7)	700.5 (10.4)	12.5
	28. 兵庫県	16 (2.5)	219.5 (3.3)	13.7
	29. 奈良県	6 (0.9)	60.5 (0.9)	10.1
	30. 和歌山県	8 (1.2)	69 (1.0)	8.6
	31. 鳥取県	8 (1.2)	36.5 (0.5)	4.6
	32. 島根県	5 (0.8)	37.5 (0.6)	7.5
	33. 岡山県	16 (2.5)	231.5 (3.4)	14.5
	34. 広島県	22 (3.4)	166 (2.5)	7.5
	35. 山口県	7 (1.1)	48.5 (0.7)	6.9
	36. 徳島県	5 (0.8)	25 (0.4)	5.0
	37. 香川県	9 (1.4)	92 (1.4)	10.2
	38. 愛媛県	10 (1.5)	117 (1.7)	11.7
	39. 高知県	7 (1.1)	103 (1.5)	14.7
	40. 福岡県	22 (3.4)	250 (3.7)	11.4
	41. 佐賀県	9 (1.4)	44.5 (0.7)	4.9
	42. 長崎県	8 (1.2)	21 (0.3)	2.6
	43. 熊本県	13 (2.0)	218 (3.2)	16.8
	44. 大分県	4 (0.6)	59 (0.9)	14.8
	45. 宮崎県	4 (0.6)	34.5 (0.5)	8.6
	46. 鹿児島県	12 (1.9)	61 (0.9)	5.1
	47. 沖縄県	4 (0.6)	37 (0.5)	9.3
	48. 無回答	21 (3.2)	163 (2.4)	7.8

		Q3. 過去に経験がある、または、現在、診療中である医師数	Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の症例数	Q4. 経験した家族性アルツハイマー病の家系数	医師当たりの症例数	医師当たりの家系数	家系数当たりの症例数
全 体		265 (100.0)	987 (100.0)	434 (100.0)	3.7	1.6	2.3
都道府県	1. 北海道	7 (2.6)	68 (6.9)	10 (2.3)	9.7	1.4	6.8
	2. 青森県	2 (0.8)	8 (0.8)	5 (1.2)	4.0	2.5	1.6
	3. 岩手県	1 (0.4)	4 (0.4)	1 (0.2)	4.0	1.0	4.0
	4. 宮城県	2 (0.8)	9 (0.9)	5 (1.2)	4.5	2.5	1.8
	5. 秋田県	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.0	0.0	0.0
	6. 山形県	3 (1.1)	7 (0.7)	4 (0.9)	2.3	1.3	1.8
	7. 福島県	1 (0.4)	4 (0.4)	2 (0.5)	4.0	2.0	2.0
	8. 茨城県	5 (1.9)	6 (0.6)	6 (1.4)	1.2	1.2	1.0
	9. 栃木県	2 (0.8)	4 (0.4)	1 (0.2)	2.0	0.5	4.0
	10. 群馬県	8 (3.0)	23 (2.3)	10 (2.3)	2.9	1.3	2.3
	11. 埼玉県	7 (2.6)	19 (1.9)	15 (3.5)	2.7	2.1	1.3
	12. 千葉県	14 (5.3)	84 (8.5)	23 (5.3)	6.0	1.6	3.7
	13. 東京都	26 (9.8)	107 (10.8)	46 (10.6)	4.1	1.8	2.3
	14. 神奈川県	9 (3.4)	24 (2.4)	17 (3.9)	2.7	1.9	1.4
	15. 新潟県	9 (3.4)	47 (4.8)	21 (4.8)	5.2	2.3	2.2
	16. 富山県	1 (0.4)	2 (0.2)	2 (0.5)	2.0	2.0	1.0
	17. 石川県	5 (1.9)	38 (3.9)	9 (2.1)	7.6	1.8	4.2
	18. 福井県	3 (1.1)	10 (1.0)	7 (1.6)	3.3	2.3	1.4
	19. 山梨県	2 (0.8)	10 (1.0)	6 (1.4)	5.0	3.0	1.7
	20. 長野県	2 (0.8)	4 (0.4)	3 (0.7)	2.0	1.5	1.3
	21. 岐阜県	3 (1.1)	7 (0.7)	7 (1.6)	2.3	2.3	1.0
	22. 静岡県	6 (2.3)	8 (0.8)	11 (2.5)	1.3	1.8	0.7
	23. 愛知県	8 (3.0)	22 (2.2)	13 (3.0)	2.8	1.6	1.7
	24. 三重県	8 (3.0)	15 (1.5)	12 (2.8)	1.9	1.5	1.3
	25. 滋賀県	4 (1.5)	7 (0.7)	6 (1.4)	1.8	1.5	1.2
	26. 京都府	10 (3.8)	23 (2.3)	14 (3.2)	2.3	1.4	1.6
	27. 大阪府	33 (12.5)	220 (22.3)	59 (13.6)	6.7	1.8	3.7
	28. 兵庫県	5 (1.9)	22 (2.2)	17 (3.9)	4.4	3.4	1.3
	29. 奈良県	1 (0.4)	2 (0.2)	2 (0.5)	2.0	2.0	1.0
	30. 和歌山県	1 (0.4)	3 (0.3)	0 (0.0)	3.0	0.0	0.0
	31. 鳥取県	3 (1.1)	6 (0.6)	3 (0.7)	2.0	1.0	2.0
	32. 島根県	2 (0.8)	3 (0.3)	3 (0.7)	1.5	1.5	1.0
	33. 岡山県	7 (2.6)	20 (2.0)	16 (3.7)	2.9	2.3	1.3
	34. 広島県	10 (3.8)	12 (1.2)	6 (1.4)	1.2	0.6	2.0
	35. 山口県	2 (0.8)	7 (0.7)	6 (1.4)	3.5	3.0	1.2
	36. 徳島県	1 (0.4)	1 (0.1)	1 (0.2)	1.0	1.0	1.0
	37. 香川県	6 (2.3)	6 (0.6)	4 (0.9)	1.0	0.7	1.5
	38. 愛媛県	5 (1.9)	10 (1.0)	6 (1.4)	2.0	1.2	1.7
	39. 高知県	2 (0.8)	8 (0.8)	5 (1.2)	0.0	0.0	0.0
	40. 福岡県	11 (4.2)	32 (3.2)	14 (3.2)	2.9	1.3	2.3
	41. 佐賀県	3 (1.1)	6 (0.6)	2 (0.5)	2.0	0.7	3.0
	42. 長崎県	3 (1.1)	4 (0.4)	3 (0.7)	1.3	1.0	1.3
	43. 熊本県	9 (3.4)	35 (3.5)	16 (3.7)	3.9	1.8	2.2
	44. 大分県	2 (0.8)	5 (0.5)	0 (0.0)	2.5	0.0	0.0
	45. 宮崎県	1 (0.4)	1 (0.1)	1 (0.2)	1.0	1.0	1.0
	46. 鹿児島県	4 (1.5)	14 (1.4)	5 (1.2)	3.5	1.3	2.8
	47. 沖縄県	1 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.0	0.0	0.0
	48. 無回答	5 (1.9)	10 (1.0)	9 (2.1)	2.0	1.8	1.1

医師票所在地別集計

		Q7. 遺伝学的検査 を施行した症例数	Q6. 経験 した症例 数のうち、検査 をした割合
全 体		308 (100.0)	(31.2)
都 道 府 県	1. 北海道	0 (0.0)	(0.0)
	2. 青森県	8 (2.6)	(100.0)
	3. 岩手県	0 (0.0)	(0.0)
	4. 宮城県	2 (0.6)	(22.2)
	5. 秋田県	0 (0.0)	(0.0)
	6. 山形県	5 (1.6)	(71.4)
	7. 福島県	0 (0.0)	(0.0)
	8. 茨城県	2 (0.6)	(33.3)
	9. 栃木県	0 (0.0)	(0.0)
	10. 群馬県	18 (5.8)	(78.3)
	11. 埼玉県	0 (0.0)	(0.0)
	12. 千葉県	8 (2.6)	(9.5)
	13. 東京都	94 (30.5)	(87.9)
	14. 神奈川県	5 (1.6)	(20.8)
	15. 新潟県	42 (13.6)	(89.4)
	16. 富山県	2 (0.6)	(100.0)
	17. 石川県	37 (12.0)	(97.4)
	18. 福井県	0 (0.0)	(0.0)
	19. 山梨県	0 (0.0)	(0.0)
	20. 長野県	2 (0.6)	(50.0)
	21. 岐阜県	0 (0.0)	(0.0)
	22. 静岡県	1 (0.3)	(12.5)
	23. 愛知県	0 (0.0)	(0.0)
	24. 三重県	6 (1.9)	(40.0)
	25. 滋賀県	0 (0.0)	(0.0)
	26. 京都府	4 (1.3)	(17.4)
	27. 大阪府	24 (7.8)	(10.9)
	28. 兵庫県	18 (5.8)	(81.8)
	29. 奈良県	0 (0.0)	(0.0)
	30. 和歌山県	0 (0.0)	(0.0)
	31. 鳥取県	3 (1.0)	(50.0)
	32. 島根県	1 (0.3)	(33.3)
	33. 岡山県	3 (1.0)	(15.0)
	34. 広島県	1 (0.3)	(8.3)
	35. 山口県	0 (0.0)	(0.0)
	36. 徳島県	0 (0.0)	(0.0)
	37. 香川県	0 (0.0)	(0.0)
	38. 愛媛県	6 (1.9)	(60.0)
	39. 高知県	0 (0.0)	(0.0)
	40. 福岡県	7 (2.3)	(21.9)
	41. 佐賀県	0 (0.0)	(0.0)
	42. 長崎県	0 (0.0)	(0.0)
	43. 熊本県	8 (2.6)	(22.9)
	44. 大分県	0 (0.0)	(0.0)
	45. 宮崎県	0 (0.0)	(0.0)
	46. 鹿児島県	1 (0.3)	(7.1)
	47. 沖縄県	0 (0.0)	(0.0)
	48. 無回答	0 (0.0)	(0.0)

Q2. 経験された若年性認知症の症例数をお答え下さい(1つ)

		合 計	1. 1～5人	2. 6～10人	3. 11～20人	4. 21～30人	5. 31～40人	6. 50人以上	7. 無回答
全 体		647 (100.0)	341 (52.7)	127 (19.6)	87 (13.4)	27 (4.2)	23 (3.6)	37 (5.7)	5 (0.8)
都 道 府 県	1. 北海道	23 (100.0)	13 (56.5)	2 (8.7)	4 (17.4)	1 (4.3)	1 (4.3)	2 (8.7)	0 (-)
	2. 青森県	3 (100.0)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)
	3. 岩手県	3 (100.0)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 宮城県	5 (100.0)	4 (80.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	5. 秋田県	4 (100.0)	3 (75.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)
	6. 山形県	6 (100.0)	4 (66.7)	0 (-)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)
	7. 福島県	7 (100.0)	3 (42.9)	3 (42.9)	1 (14.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	8. 茨城県	10 (100.0)	4 (40.0)	1 (10.0)	5 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	9. 栃木県	9 (100.0)	5 (55.6)	3 (33.3)	0 (-)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	10. 群馬県	19 (100.0)	9 (47.4)	5 (26.3)	2 (10.5)	0 (-)	2 (10.5)	1 (5.3)	0 (-)
	11. 埼玉県	18 (100.0)	10 (55.6)	4 (22.2)	0 (-)	3 (16.7)	1 (5.6)	0 (-)	0 (-)
	12. 千葉県	19 (100.0)	3 (15.8)	6 (31.6)	3 (15.8)	3 (15.8)	1 (5.3)	2 (10.5)	1 (5.3)
	13. 東京都	66 (100.0)	37 (56.1)	12 (18.2)	7 (10.6)	1 (1.5)	4 (6.1)	5 (7.6)	0 (-)
	14. 神奈川県	40 (100.0)	24 (60.0)	7 (17.5)	6 (15.0)	2 (5.0)	0 (-)	1 (2.5)	0 (-)
	15. 新潟県	15 (100.0)	6 (40.0)	2 (13.3)	2 (13.3)	2 (13.3)	1 (6.7)	2 (13.3)	0 (-)
	16. 富山県	3 (100.0)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	17. 石川県	10 (100.0)	6 (60.0)	1 (10.0)	2 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (10.0)
	18. 福井県	4 (100.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	19. 山梨県	7 (100.0)	4 (57.1)	0 (-)	1 (14.3)	0 (-)	2 (28.6)	0 (-)	0 (-)
	20. 長野県	16 (100.0)	10 (62.5)	4 (25.0)	2 (12.5)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	21. 岐阜県	9 (100.0)	5 (55.6)	2 (22.2)	1 (11.1)	0 (-)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)
	22. 静岡県	15 (100.0)	11 (73.3)	2 (13.3)	2 (13.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	23. 愛知県	24 (100.0)	11 (45.8)	9 (37.5)	1 (4.2)	0 (-)	0 (-)	3 (12.5)	0 (-)
	24. 三重県	12 (100.0)	10 (83.3)	1 (8.3)	0 (-)	1 (8.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	25. 滋賀県	9 (100.0)	2 (22.2)	2 (22.2)	2 (22.2)	0 (-)	1 (11.1)	2 (22.2)	0 (-)
	26. 京都府	19 (100.0)	12 (63.2)	3 (15.8)	1 (5.3)	2 (10.5)	0 (-)	1 (5.3)	0 (-)
	27. 大阪府	56 (100.0)	23 (41.1)	11 (19.6)	11 (19.6)	2 (7.1)	3 (3.6)	4 (7.1)	1 (1.8)
	28. 兵庫県	16 (100.0)	7 (43.8)	4 (25.0)	2 (12.5)	0 (-)	1 (6.3)	2 (12.5)	0 (-)
	29. 奈良県	6 (100.0)	2 (33.3)	1 (16.7)	3 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	30. 和歌山県	8 (100.0)	6 (75.0)	0 (-)	1 (12.5)	0 (-)	1 (12.5)	0 (-)	0 (-)
	31. 鳥取県	8 (100.0)	7 (87.5)	0 (-)	1 (12.5)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	32. 島根県	5 (100.0)	4 (80.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	33. 岡山県	16 (100.0)	6 (37.5)	6 (37.5)	1 (6.3)	0 (-)	0 (-)	3 (18.8)	0 (-)
	34. 広島県	22 (100.0)	14 (63.6)	4 (18.2)	2 (9.1)	1 (4.5)	1 (4.5)	0 (-)	0 (-)
	35. 山口県	7 (100.0)	3 (42.9)	3 (42.9)	1 (14.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	36. 徳島県	5 (100.0)	3 (60.0)	2 (40.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	37. 香川県	9 (100.0)	2 (22.2)	3 (33.3)	4 (44.4)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	38. 愛媛県	10 (100.0)	4 (40.0)	3 (30.0)	2 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (10.0)	0 (-)
	39. 高知県	7 (100.0)	4 (57.1)	0 (-)	1 (14.3)	1 (14.3)	0 (-)	1 (14.3)	0 (-)
	40. 福岡県	22 (100.0)	11 (50.0)	3 (13.6)	6 (27.3)	0 (-)	0 (-)	2 (9.1)	0 (-)
	41. 佐賀県	9 (100.0)	7 (77.8)	1 (11.1)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	42. 長崎県	8 (100.0)	7 (87.5)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (12.5)
	43. 熊本県	13 (100.0)	6 (46.2)	1 (7.7)	2 (15.4)	1 (7.7)	1 (7.7)	2 (15.4)	0 (-)
	44. 大分県	4 (100.0)	0 (-)	1 (25.0)	1 (25.0)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	1 (25.0)
	45. 宮崎県	4 (100.0)	1 (25.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	46. 鹿児島県	12 (100.0)	7 (58.3)	5 (41.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	47. 沖縄県	4 (100.0)	2 (50.0)	0 (-)	2 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	48. 無回答	21 (100.0)	13 (61.9)	4 (19.0)	2 (9.5)	1 (4.8)	1 (4.8)	0 (-)	0 (-)

注：()内はサンプル数を100とした割合

医師票所在地別集計・設問クロス集計

Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の症例数計

		合 計	1. 0 例	2. 1 例	3. 2 例	4. 3 例	5. 4 例	6. 5 例	7. 6 例以上	8. 無回答
全 体		265 (100.0)	1 (0.4)	74 (27.9)	66 (24.9)	34 (12.8)	23 (8.7)	10 (3.8)	38 (14.3)	19 (7.2)
都 道 府 県	1. 北海道	7 (100.0)	0 (-)	2 (28.6)	2 (28.6)	1 (14.3)	1 (14.3)	0 (-)	1 (14.3)	0 (-)
	2. 青森県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)
	3. 岩手県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 宮城県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)
	5. 秋田県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	6. 山形県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)
	7. 福島県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	8. 茨城県	5 (100.0)	0 (-)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)
	9. 栃木県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	10. 群馬県	8 (100.0)	0 (-)	3 (37.5)	1 (12.5)	0 (-)	1 (12.5)	0 (-)	2 (25.0)	1 (12.5)
	11. 埼玉県	7 (100.0)	0 (-)	1 (14.3)	2 (28.6)	3 (42.9)	0 (-)	1 (14.3)	0 (-)	0 (-)
	12. 千葉県	14 (100.0)	0 (-)	2 (14.3)	3 (21.4)	1 (7.1)	1 (7.1)	0 (-)	5 (35.7)	2 (14.3)
	13. 東京都	26 (100.0)	0 (-)	10 (38.5)	9 (34.6)	3 (11.5)	1 (3.8)	0 (-)	3 (11.5)	0 (-)
	14. 神奈川県	9 (100.0)	0 (-)	2 (22.2)	2 (22.2)	3 (33.3)	1 (11.1)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)
	15. 新潟県	9 (100.0)	0 (-)	2 (22.2)	2 (22.2)	0 (-)	2 (22.2)	1 (11.1)	2 (22.2)	0 (-)
	16. 富山県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	17. 石川県	5 (100.0)	0 (-)	1 (20.0)	2 (40.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	1 (20.0)
	18. 福井県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	19. 山梨県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)
	20. 長野県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	21. 岐阜県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	22. 静岡県	6 (100.0)	0 (-)	1 (16.7)	2 (33.3)	1 (16.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (33.3)
	23. 愛知県	8 (100.0)	0 (-)	4 (50.0)	2 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (25.0)	0 (-)
	24. 三重県	8 (100.0)	0 (-)	3 (37.5)	3 (37.5)	2 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	25. 滋賀県	4 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)
	26. 京都府	10 (100.0)	0 (-)	5 (50.0)	1 (10.0)	0 (-)	1 (10.0)	0 (-)	2 (20.0)	1 (10.0)
	27. 大阪府	33 (100.0)	0 (-)	7 (21.2)	5 (15.2)	6 (18.2)	3 (9.1)	2 (6.1)	9 (27.3)	1 (3.0)
	28. 兵庫県	5 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (40.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	2 (40.0)	0 (-)
	29. 奈良県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	30. 和歌山県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	31. 鳥取県	3 (100.0)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	32. 島根県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	33. 岡山県	7 (100.0)	0 (-)	1 (14.3)	2 (28.6)	2 (28.6)	1 (14.3)	1 (14.3)	0 (-)	0 (-)
	34. 広島県	10 (100.0)	0 (-)	5 (50.0)	2 (20.0)	1 (10.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (20.0)
	35. 山口県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)
	36. 徳島県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	37. 香川県	6 (100.0)	1 (16.7)	2 (33.3)	2 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (16.7)
	38. 愛媛県	5 (100.0)	0 (-)	3 (60.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	1 (20.0)
	39. 高知県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)
	40. 福岡県	11 (100.0)	0 (-)	2 (18.2)	3 (27.3)	2 (18.2)	1 (9.1)	1 (9.1)	1 (9.1)	1 (9.1)
	41. 佐賀県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)
	42. 長崎県	3 (100.0)	0 (-)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	43. 熊本県	9 (100.0)	0 (-)	2 (22.2)	2 (22.2)	2 (22.2)	1 (11.1)	0 (-)	2 (22.2)	0 (-)
	44. 大分県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	45. 宮崎県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	46. 鹿児島県	4 (100.0)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)
	47. 沖縄県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)
	48. 無回答	5 (100.0)	0 (-)	3 (60.0)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)

注: () 内はナナ 8 数を100とした割合

Q4. 経験された家族性アルツハイマー病の家系統数をお答え下さい(1つ)

		合 計	1. 1 家系	2. 2 家系	3. 3 家系	4. 4 家系	5. 5 家系以上	6. 不明 (覚えていない)	7. 無回答
全 体		265 (100.0)	116 (43.8)	59 (22.3)	15 (5.7)	5 (1.9)	27 (10.2)	39 (14.7)	4 (1.5)
都 道 府 県	1. 北海道	7 (100.0)	2 (28.6)	4 (57.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (14.3)	0 (-)
	2. 青森県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	3. 岩手県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 宮城県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	5. 秋田県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	6. 山形県	3 (100.0)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)
	7. 福島県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	8. 茨城県	5 (100.0)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)
	9. 栃木県	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)
	10. 群馬県	8 (100.0)	3 (37.5)	1 (12.5)	0 (-)	0 (-)	1 (12.5)	3 (37.5)	0 (-)
	11. 埼玉県	7 (100.0)	3 (42.9)	1 (14.3)	2 (28.6)	1 (14.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	12. 千葉県	14 (100.0)	5 (35.7)	4 (28.6)	0 (-)	0 (-)	2 (14.3)	3 (21.4)	0 (-)
	13. 東京都	26 (100.0)	14 (53.8)	7 (26.9)	1 (3.8)	0 (-)	3 (11.5)	1 (3.8)	0 (-)
	14. 神奈川県	9 (100.0)	4 (44.4)	4 (44.4)	0 (-)	0 (-)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)
	15. 新潟県	9 (100.0)	3 (33.3)	1 (11.1)	1 (11.1)	2 (22.2)	1 (11.1)	1 (11.1)	0 (-)
	16. 富山県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	17. 石川県	5 (100.0)	2 (40.0)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	1 (20.0)
	18. 福井県	3 (100.0)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	19. 山梨県	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)
	20. 長野県	2 (100.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	21. 岐阜県	3 (100.0)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)
	22. 静岡県	6 (100.0)	4 (66.7)	1 (16.7)	0 (-)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)	0 (-)
	23. 愛知県	8 (100.0)	5 (62.5)	1 (12.5)	2 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	24. 三重県	8 (100.0)	5 (62.5)	2 (25.0)	1 (12.5)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	25. 滋賀県	4 (100.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)
	26. 京都府	10 (100.0)	5 (50.0)	2 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (10.0)	2 (20.0)	0 (-)
	27. 大阪府	33 (100.0)	12 (36.4)	7 (21.2)	1 (3.0)	0 (-)	6 (18.2)	4 (12.1)	3 (9.1)
	28. 兵庫県	5 (100.0)	1 (20.0)	1 (20.0)	0 (-)	1 (20.0)	2 (40.0)	0 (-)	0 (-)
	29. 奈良県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	30. 和歌山県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)
	31. 鳥取県	3 (100.0)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)
	32. 島根県	2 (100.0)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	33. 岡山県	7 (100.0)	1 (14.3)	1 (14.3)	1 (14.3)	0 (-)	2 (28.6)	2 (28.6)	0 (-)
	34. 広島県	10 (100.0)	6 (60.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	4 (40.0)	0 (-)
	35. 山口県	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)
	36. 徳島県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	37. 香川県	6 (100.0)	4 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (33.3)	0 (-)
	38. 愛媛県	5 (100.0)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)
	39. 高知県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)
	40. 福岡県	11 (100.0)	4 (36.4)	5 (45.5)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (18.2)	0 (-)
	41. 佐賀県	3 (100.0)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)
	42. 長崎県	3 (100.0)	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	43. 熊本県	9 (100.0)	4 (44.4)	2 (22.2)	1 (11.1)	0 (-)	1 (11.1)	1 (11.1)	0 (-)
	44. 大分県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)
	45. 宮崎県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	46. 鹿児島県	4 (100.0)	1 (25.0)	2 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)
	47. 沖縄県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)
	48. 無回答	5 (100.0)	4 (80.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)

注: () 内はナナ 8 数を100とした割合

医師票所在地別集計・設問クロス集計

Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の平均発症年齢

		合 計	1. 30歳代	2. 40歳代	3. 50歳代	4. 60歳以上	5. 無回答	平 均
全 体		265 (100.0)	14 (5.3)	64 (24.2)	103 (38.9)	54 (20.4)	30 (11.3)	53.7
都 道 府 県	1. 北海道	7 (100.0)	1 (14.3)	1 (14.3)	5 (71.4)	0 (-)	0 (-)	50.7
	2. 青森県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	51.2
	3. 岩手県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	42.0
	4. 宮城県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	53.7
	5. 秋田県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	6. 山形県	3 (100.0)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	42.5
	7. 福島県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	44.5
	8. 茨城県	5 (100.0)	1 (20.0)	1 (20.0)	2 (40.0)	0 (-)	1 (20.0)	46.2
	9. 栃木県	2 (100.0)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	46.2
	10. 群馬県	8 (100.0)	0 (-)	3 (37.5)	2 (25.0)	1 (12.5)	2 (25.0)	53.0
	11. 埼玉県	7 (100.0)	0 (-)	3 (42.9)	2 (28.6)	2 (28.6)	0 (-)	53.5
	12. 千葉県	14 (100.0)	0 (-)	1 (7.1)	6 (42.9)	5 (35.7)	2 (14.3)	59.4
	13. 東京都	26 (100.0)	4 (15.4)	3 (11.5)	11 (42.3)	8 (30.8)	0 (-)	54.1
	14. 神奈川県	9 (100.0)	0 (-)	4 (44.4)	3 (33.3)	2 (22.2)	0 (-)	53.6
	15. 新潟県	9 (100.0)	1 (11.1)	4 (44.4)	3 (33.3)	0 (-)	1 (11.1)	47.7
	16. 富山県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	49.5
	17. 石川県	5 (100.0)	0 (-)	0 (-)	3 (60.0)	1 (20.0)	1 (20.0)	59.2
	18. 福井県	3 (100.0)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	59.5
	19. 山梨県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	57.0
	20. 長野県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	52.0
	21. 岐阜県	3 (100.0)	1 (33.3)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	49.5
	22. 静岡県	6 (100.0)	0 (-)	1 (16.7)	2 (33.3)	1 (16.7)	2 (33.3)	57.0
	23. 愛知県	8 (100.0)	0 (-)	4 (50.0)	3 (37.5)	1 (12.5)	0 (-)	50.5
	24. 三重県	8 (100.0)	2 (25.0)	0 (-)	3 (37.5)	1 (12.5)	2 (25.0)	51.2
	25. 滋賀県	4 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	58.9
	26. 京都府	10 (100.0)	0 (-)	3 (30.0)	2 (20.0)	2 (20.0)	3 (30.0)	53.3
	27. 大阪府	33 (100.0)	1 (3.0)	8 (24.2)	11 (33.3)	9 (27.3)	4 (12.1)	54.6
	28. 兵庫県	5 (100.0)	0 (-)	2 (40.0)	2 (40.0)	1 (20.0)	0 (-)	54.2
	29. 奈良県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	54.5
	30. 和歌山県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	57.8
	31. 鳥取県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (66.7)	1 (33.3)	0 (-)	56.7
	32. 島根県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	49.5
	33. 岡山県	7 (100.0)	1 (14.3)	2 (28.6)	3 (42.9)	1 (14.3)	0 (-)	50.4
	34. 広島県	10 (100.0)	0 (-)	4 (40.0)	2 (20.0)	2 (20.0)	2 (20.0)	52.0
	35. 山口県	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	48.7
	36. 徳島県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	64.5
	37. 香川県	6 (100.0)	0 (-)	1 (16.7)	1 (16.7)	2 (33.3)	2 (33.3)	57.0
	38. 愛媛県	5 (100.0)	0 (-)	1 (20.0)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	53.1
	39. 高知県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	1 (50.0)	57.0
	40. 福岡県	11 (100.0)	0 (-)	2 (18.2)	6 (54.5)	2 (18.2)	1 (9.1)	56.3
	41. 佐賀県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	58.3
	42. 長崎県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	59.5
	43. 熊本県	9 (100.0)	0 (-)	2 (22.2)	6 (66.7)	1 (11.1)	0 (-)	54.9
	44. 大分県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	59.5
	45. 宮崎県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	34.5
	46. 鹿児島県	4 (100.0)	0 (-)	1 (25.0)	1 (25.0)	2 (50.0)	0 (-)	58.3
	47. 沖縄県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	-
	48. 無回答	5 (100.0)	0 (-)	1 (20.0)	3 (60.0)	1 (20.0)	0 (-)	54.5

注：()内はサンプル数を100とした割合

集計表12

Q7. 遺伝学的検査を施行した家族性アルツハイマー病患者さんの経験はありますか(1つ)
ある場合は症例数

		合 計	1. 1 例	2. 2 例	3. 3 例	4. 4 例	5. 5 例	6. 6 例以上	7. 無回答	平 均
全 体		80 (100.0)	38 (47.5)	16 (20.0)	7 (8.8)	3 (3.8)	3 (3.8)	10 (12.5)	3 (3.8)	4.0
都 道 府 県	1. 北海道	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	2. 青森県	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	4.0
	3. 岩手県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	4. 宮城県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	5. 秋田県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	6. 山形県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	5.0
	7. 福島県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	8. 茨城県	2 (100.0)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	9. 栃木県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	10. 群馬県	5 (100.0)	2 (40.0)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (40.0)	0 (-)	3.6
	11. 埼玉県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	12. 千葉県	4 (100.0)	1 (25.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	13. 東京都	12 (100.0)	7 (58.3)	1 (8.3)	0 (-)	0 (-)	1 (8.3)	1 (8.3)	2 (16.7)	9.4
	14. 神奈川県	4 (100.0)	3 (75.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.3
	15. 新潟県	6 (100.0)	1 (16.7)	2 (33.3)	1 (16.7)	1 (16.7)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)	7.0
	16. 富山県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	17. 石川県	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	18.5
	18. 福井県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	19. 山梨県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	20. 長野県	1 (100.0)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	21. 岐阜県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	22. 静岡県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	23. 愛知県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	24. 三重県	4 (100.0)	2 (50.0)	2 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.5
	25. 滋賀県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	26. 京都府	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	27. 大阪府	11 (100.0)	6 (54.5)	2 (18.2)	1 (9.1)	1 (9.1)	0 (-)	1 (9.1)	0 (-)	2.2
	28. 兵庫県	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)	6.0
	29. 奈良県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	30. 和歌山県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	31. 鳥取県	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	3.0
	32. 島根県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	33. 岡山県	3 (100.0)	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	34. 広島県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	35. 山口県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	36. 徳島県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	37. 香川県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	38. 愛媛県	5 (100.0)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	1.5
	39. 高知県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	40. 福岡県	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	3.5
	41. 佐賀県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	42. 長崎県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	43. 熊本県	4 (100.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2.0
	44. 大分県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	45. 宮崎県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	46. 鹿児島県	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.0
	47. 沖縄県	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	48. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注: ()内はサンプル数を100とした割合

Q3. これまで家族性アルツハイマー病の診療経験はありますか(1つ)

		合 計	1. 経験がない	2. 過去に経験がある	3. 現在、診療中である(入	4. 無回答
全 体		744 (100.0)	466 (62.6)	167 (22.4)	98 (13.2)	13 (1.7)
Q1. 若年性認知症の診療経験	1. 経験がない	83 (100.0)	78 (94.0)	2 (2.4)	2 (2.4)	1 (1.2)
	2. 過去に経験がある	275 (100.0)	191 (69.5)	69 (25.1)	11 (4.0)	4 (1.5)
	3. 現在、診療中である(入院・外来を問いません)	372 (100.0)	191 (51.3)	93 (25.0)	85 (22.8)	3 (0.8)
	4. 無回答	14 (100.0)	6 (42.9)	3 (21.4)	0 (-)	5 (35.7)

注:()内はサンプル数を100とした割合

Q4. 経験された家族性アルツハイマー病の家系数をお答え下さい(1つ)

		合 計	1. 1家系	2. 2家系	3. 3家系	4. 4家系	5. 5家系以上	6. 不明(覚えていない)	7. 無回答
全 体		265 (100.0)	116 (43.8)	59 (22.3)	15 (5.7)	5 (1.9)	27 (10.2)	39 (14.7)	4 (1.5)
Q9. 家族性アルツハイマー病対象の臨床研究への参加希望	1. あまり興味が無い	17 (100.0)	8 (47.1)	2 (11.8)	0 (-)	1 (5.9)	3 (17.6)	3 (17.6)	0 (-)
	2. 興味はあるが対象となる症例はいない	110 (100.0)	66 (60.0)	23 (20.9)	6 (5.5)	0 (-)	3 (2.7)	11 (10.0)	1 (0.9)
	3. 興味があるので詳しい情報をほしい	86 (100.0)	24 (27.9)	28 (32.6)	4 (4.7)	2 (2.3)	6 (7.0)	21 (24.4)	1 (1.2)
	4. 興味があり、参加いただけるかも知れない症例を診察している	31 (100.0)	9 (29.0)	4 (12.9)	3 (9.7)	1 (3.2)	11 (35.5)	2 (6.5)	1 (3.2)
	5. 参加いただける可能性がある症例を診察しており、患者さんの紹介だけであれば協力できる	9 (100.0)	1 (11.1)	1 (11.1)	2 (22.2)	1 (11.1)	4 (44.4)	0 (-)	0 (-)
	6. 無回答	12 (100.0)	8 (66.7)	1 (8.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (16.7)	1 (8.3)

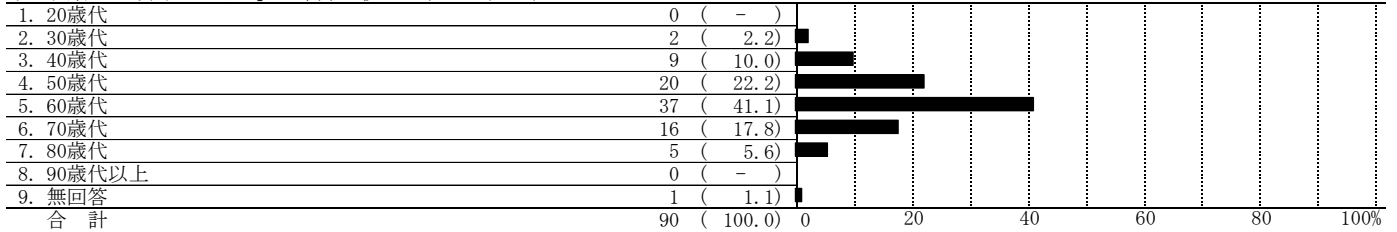
注:()内はサンプル数を100とした割合

Q6. 経験した家族性アルツハイマー病の症例数計

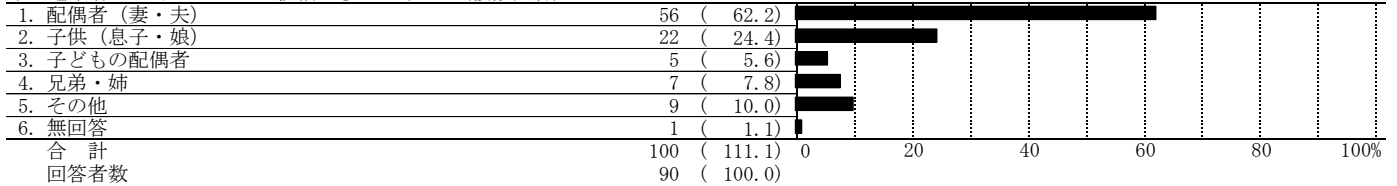
		合 計	1. 0例	2. 1例	3. 2例	4. 3例	5. 4例	6. 5例	7. 6例以上	8. 無回答	平 均
全 体		265 (100.0)	1 (0.4)	74 (27.9)	66 (24.9)	34 (12.8)	23 (8.7)	10 (3.8)	38 (14.3)	19 (7.2)	4.0
Q9. 家族性アルツハイマー病対象の臨床研究への参加希望	1. あまり興味が無い	17 (100.0)	0 (-)	5 (29.4)	3 (17.6)	1 (5.9)	2 (11.8)	1 (5.9)	3 (17.6)	2 (11.8)	3.5
	2. 興味はあるが対象となる症例はいない	110 (100.0)	0 (-)	46 (41.8)	32 (29.1)	15 (13.6)	8 (7.3)	1 (0.9)	6 (5.5)	2 (1.8)	2.2
	3. 興味があるので詳しい情報をほしい	86 (100.0)	1 (1.2)	17 (19.8)	20 (23.3)	12 (14.0)	9 (10.5)	5 (5.8)	9 (10.5)	13 (15.1)	4.8
	4. 興味があり、参加いただけるかも知れない症例を診察している	31 (100.0)	0 (-)	3 (9.7)	6 (19.4)	5 (16.1)	2 (6.5)	2 (6.5)	13 (41.9)	0 (-)	8.0
	5. 参加いただける可能性がある症例を診察しており、患者さんの紹介だけであれば協力できる	9 (100.0)	0 (-)	1 (11.1)	1 (11.1)	0 (-)	0 (-)	1 (11.1)	6 (66.7)	0 (-)	8.6
	6. 無回答	12 (100.0)	0 (-)	2 (16.7)	4 (33.3)	1 (8.3)	2 (16.7)	0 (-)	1 (8.3)	2 (16.7)	2.8

注:()内はサンプル数を100とした割合

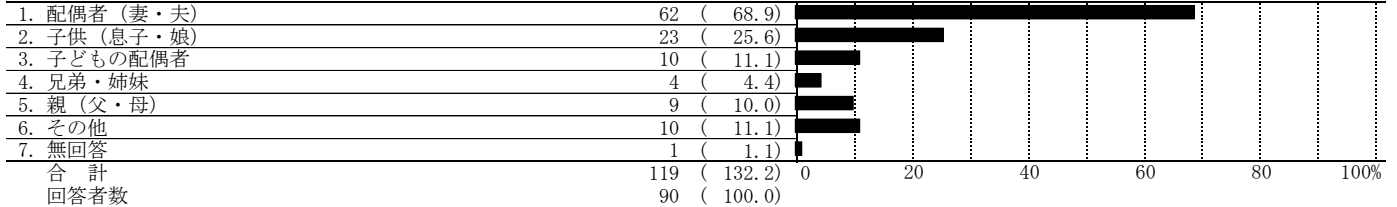
Q1. 回答して頂く「あなた」の年齢を教えてください(1つ)



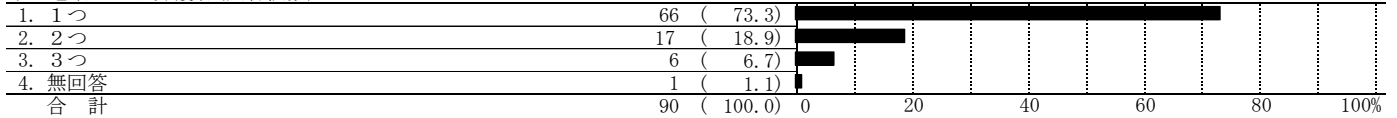
Q2. 患者様からみたあなたの続柄を教えてください(複数回答)



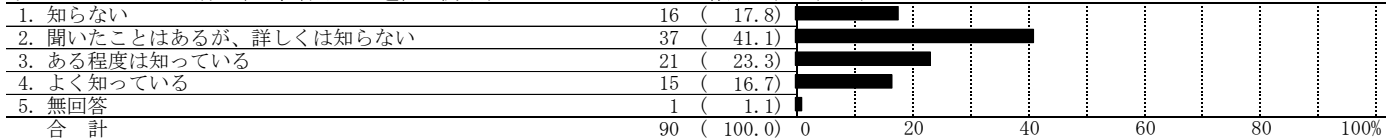
Q3. 患者様の主な介護者を教えてください(複数回答)



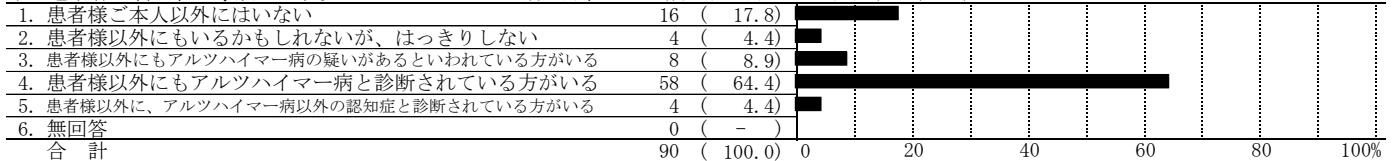
Q3. 患者の主な介護者(回答個数)



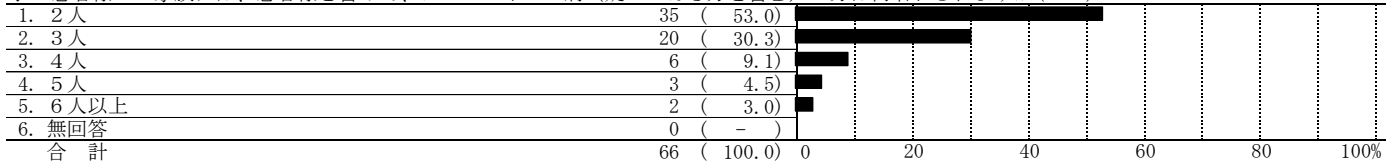
Q4. アルツハイマー病の中に、稀ながら遺伝が関与することがあることをご存知ですか(1つ)



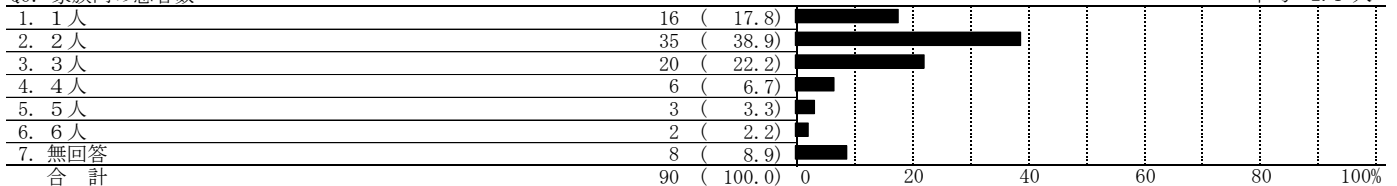
Q5. 患者様を含め、ご家族に2名以上のアルツハイマー病の方、または疑われる方はおられますか(1つ)



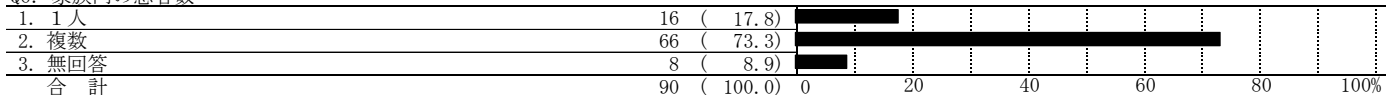
Q6. 患者様のご家族には、患者様を含めて、アルツハイマー病(疑いのある方を含む)の方は何名おられますか(1つ)



Q6. 家族内の患者数

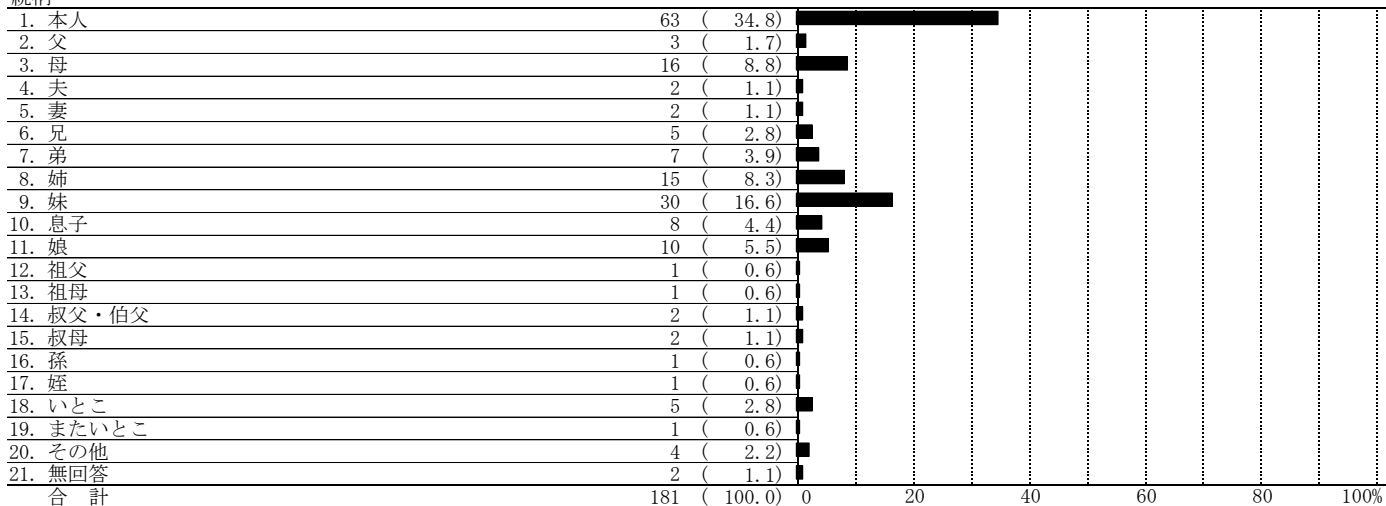


Q6. 家族内の患者数

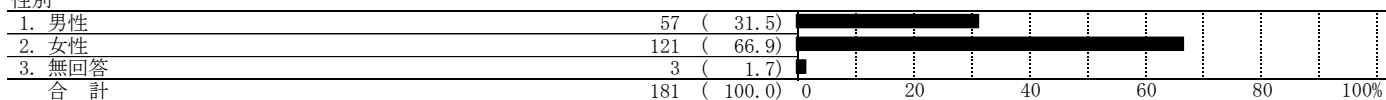


家族票単純集計

Q7. 対象になる方 続柄

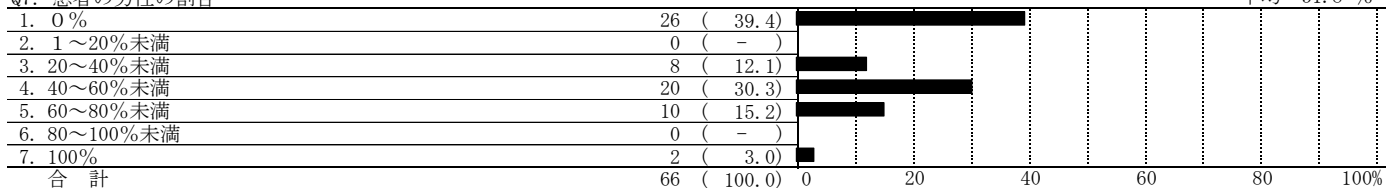


Q7. 対象になる方 性別



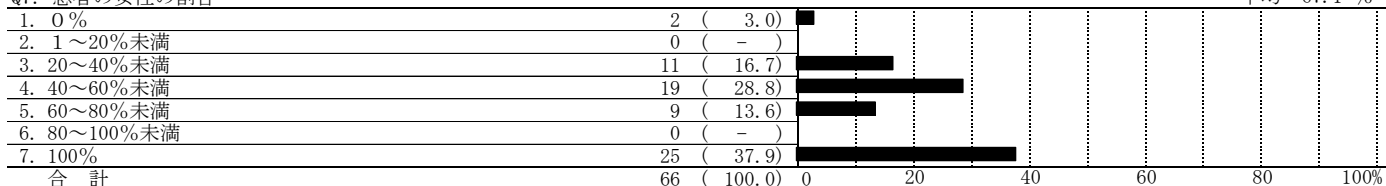
Q7. 患者の男性の割合

平均 31.8 %



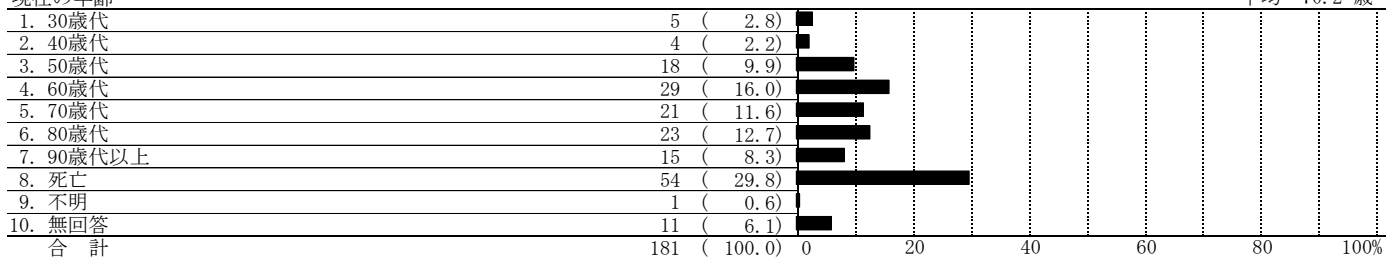
Q7. 患者の女性の割合

平均 67.1 %



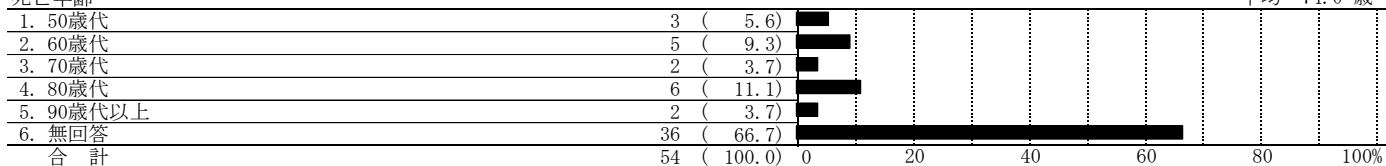
Q7. 対象になる方 現在の年齢

平均 70.2 歳



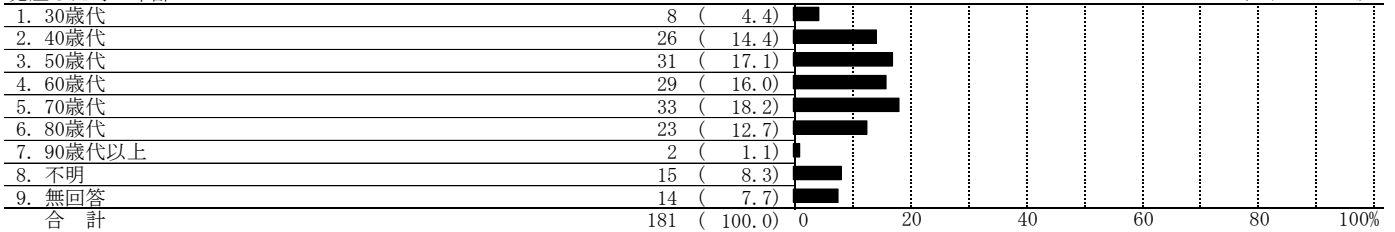
Q7. 対象になる方 死亡年齢

平均 74.0 歳



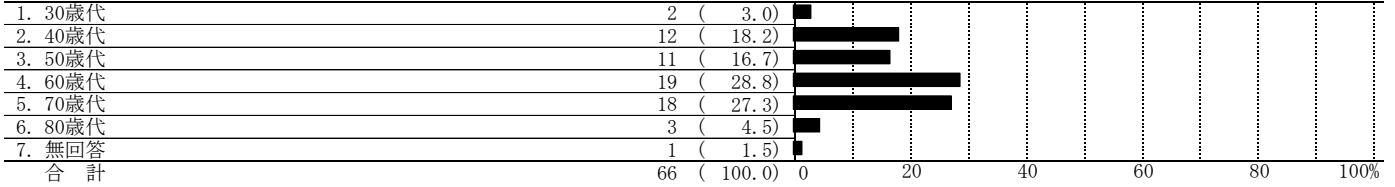
Q7. 対象になる方
発症した時の年齢

平均 62.9 歳

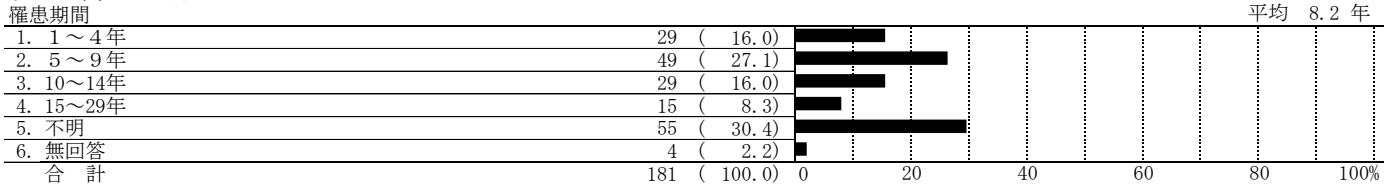


Q7. 患者の平均発症年齢

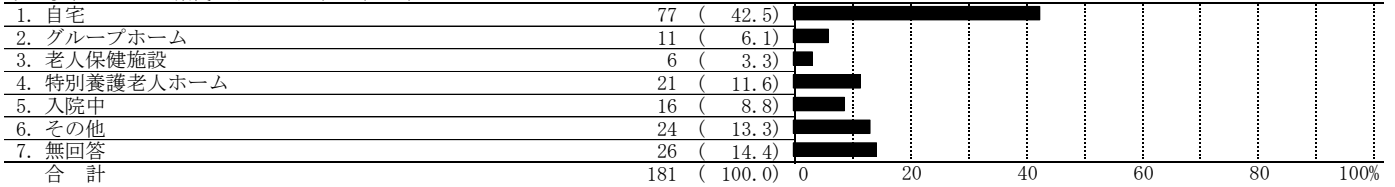
平均 62.6 歳

Q7-1. 対象になる方
罹患期間

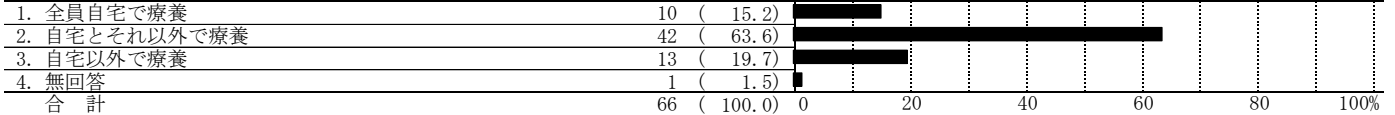
平均 8.2 年



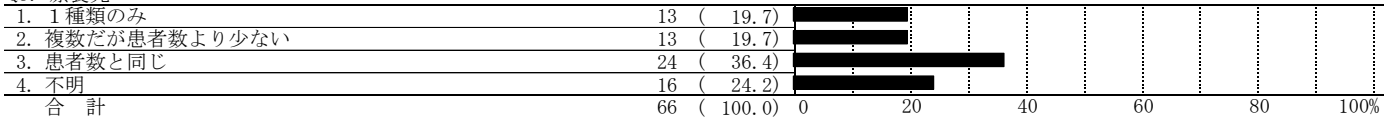
Q8. 現在どちらで療養されていますか(1つ)



Q8. 現在の療養先

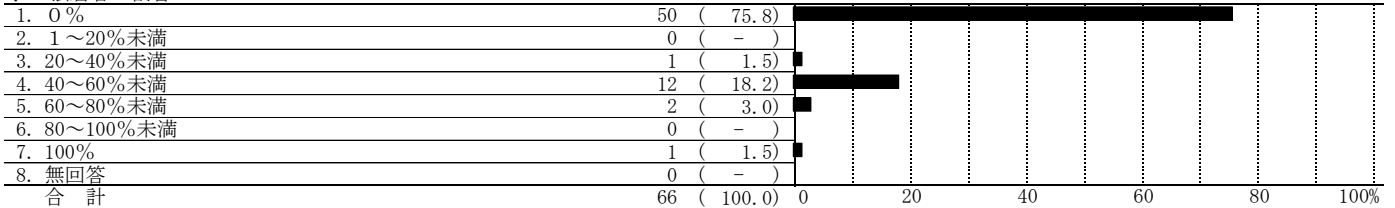


Q8. 療養先



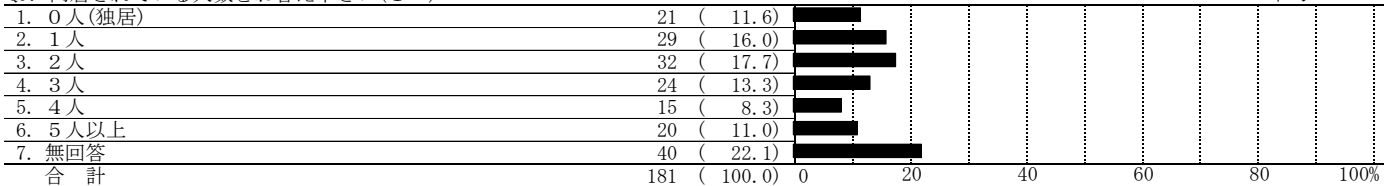
Q8. 独居者の割合

平均 13.0 %



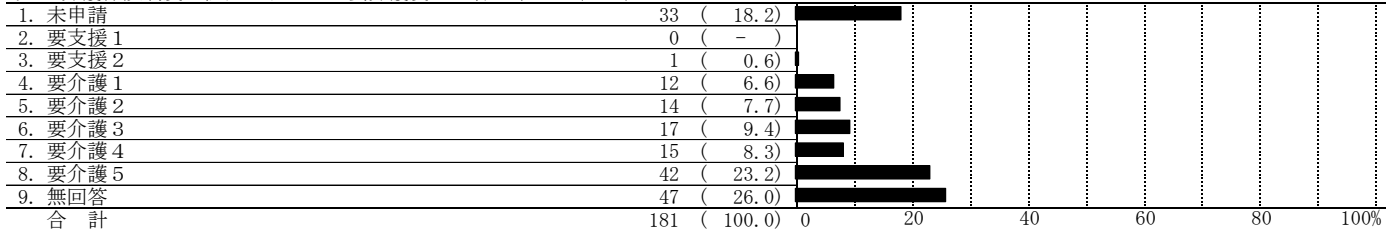
Q9. 同居されている人数をお答え下さい(1つ)

平均 2.3



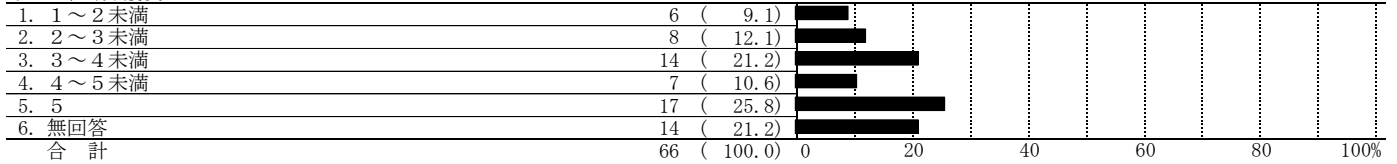
家族票単純集計

Q10. 介護保険制度で認定されている要介護度をお答え下さい(1つ)

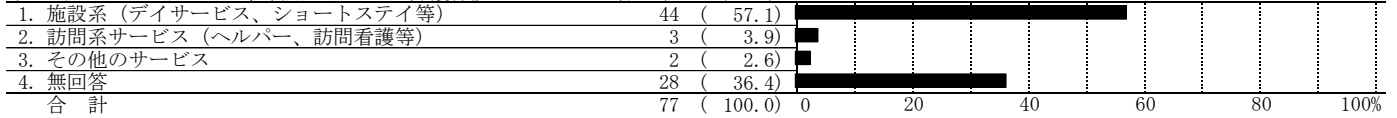


Q10. 平均介護度

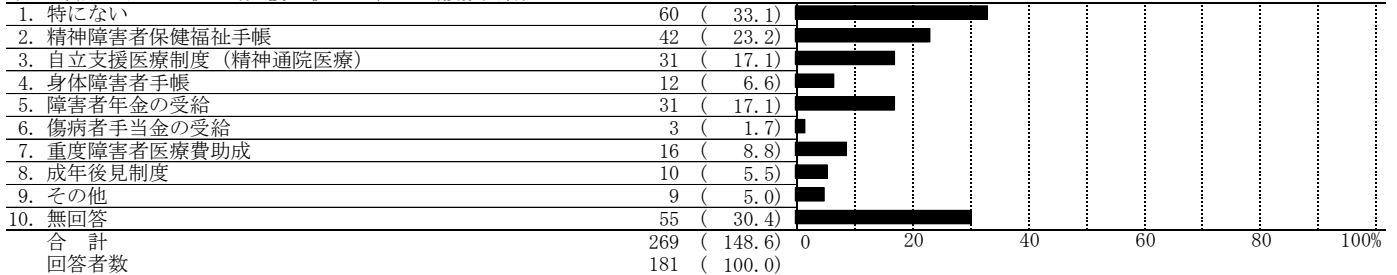
平均 3.5



Q11. 自宅におられる方が、利用されている介護保険サービスをお答え下さい(1つ)

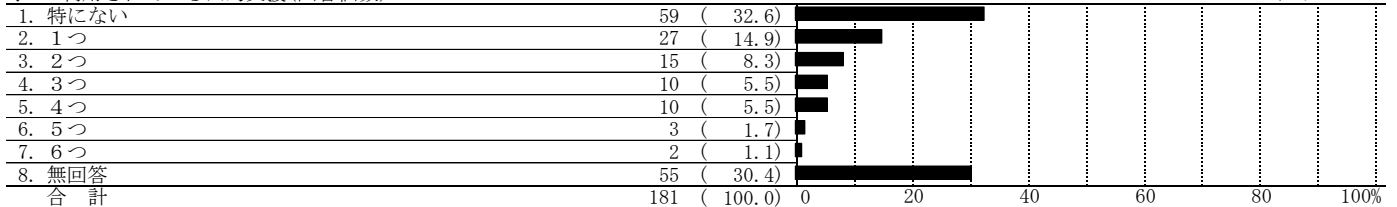


Q12. 利用されている公的支援を教えてください(複数回答)

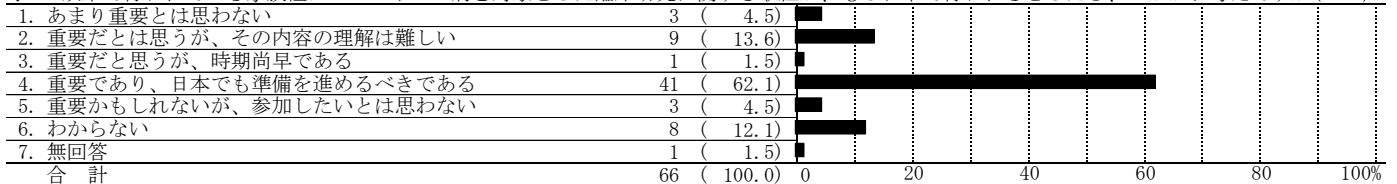


Q12. 利用されている公的支援(回答個数)

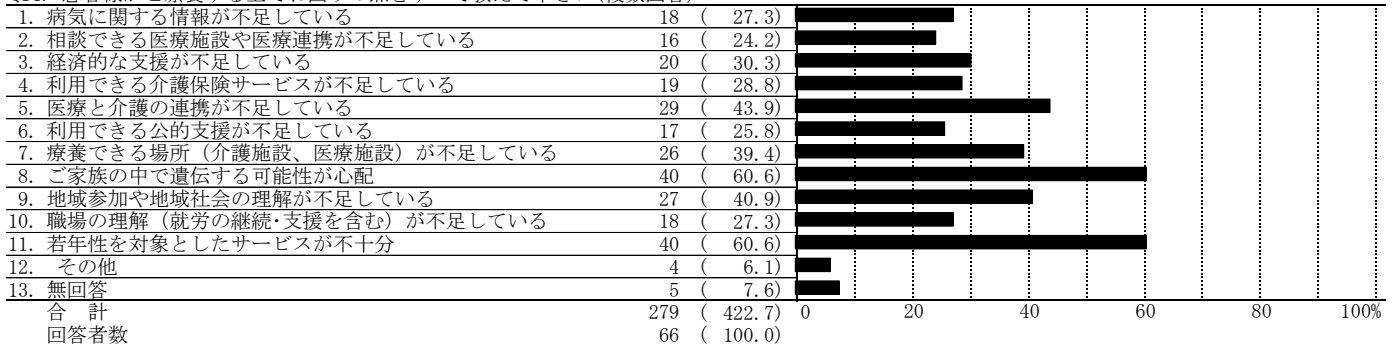
平均 1.2



Q13. 欧米で行われている家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究に関する取組が、もし日本で行われるとしたら、いかがお考えですか(1つ)



Q14. 患者様ご療養する上で困りの点をすべて教えてください(複数回答)



Q2. 患者様からみたあなたの続柄を教えてください(複数回答)

		回答者数	合 計	1. 配偶者 (妻・夫)	2. 子供(息子・娘)	3. 子どもの 配偶者	4. 兄弟・姉	5. その他	6. 無回答	平 均
全 体		90 (100.0)	135 (150.0)	72 (80.0)	31 (34.4)	7 (7.8)	10 (11.1)	14 (15.6)	1 (1.1)	2.0
Q3. 患者の主な介護者	1. 配偶者(妻・夫)	62 (100.0)	70 (112.9)	55 (88.7)	5 (8.1)	2 (3.2)	2 (3.2)	6 (9.7)	0 (-)	1.6
	2. 子供(息子・娘)	23 (100.0)	24 (104.3)	4 (17.4)	17 (73.9)	0 (-)	2 (8.7)	1 (4.3)	0 (-)	2.1
	3. 子どもの配偶者	10 (100.0)	13 (130.0)	3 (30.0)	2 (20.0)	5 (50.0)	0 (-)	3 (30.0)	0 (-)	2.8
	4. 兄弟・姉妹	4 (100.0)	5 (125.0)	0 (-)	3 (75.0)	0 (-)	2 (50.0)	0 (-)	0 (-)	2.8
	5. 親(父・母)	9 (100.0)	10 (111.1)	4 (44.4)	2 (22.2)	0 (-)	2 (22.2)	2 (22.2)	0 (-)	2.6
	6. その他	10 (100.0)	12 (120.0)	6 (60.0)	2 (20.0)	0 (-)	2 (20.0)	2 (20.0)	0 (-)	2.3
	7. 無回答	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	-

注:()内はサプ #数を100とした割合

Q4. アルツハイマー病の中に、稀ながら遺伝が関与することがあることをご存知ですか(1つ)

		合 計	1. 知らない	2. 聞いたことはあるが、詳しくは知らない	3. ある程度は知っている	4. よく知っている	5. 無回答
全 体		90 (100.0)	16 (17.8)	37 (41.1)	21 (23.3)	15 (16.7)	1 (1.1)
Q1. 回答者の年代	1. 20歳代	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	2. 30歳代	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)
	3. 40歳代	9 (100.0)	0 (-)	2 (22.2)	2 (22.2)	5 (55.6)	0 (-)
	4. 50歳代	20 (100.0)	2 (10.0)	6 (30.0)	6 (30.0)	6 (30.0)	0 (-)
	5. 60歳代	37 (100.0)	8 (21.6)	18 (48.6)	10 (27.0)	1 (2.7)	0 (-)
	6. 70歳代	16 (100.0)	4 (25.0)	8 (50.0)	2 (12.5)	2 (12.5)	0 (-)
	7. 80歳代	5 (100.0)	1 (20.0)	3 (60.0)	0 (-)	1 (20.0)	0 (-)
	8. 90歳代以上	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	9. 無回答	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)

注:()内はサプ #数を100とした割合

Q7. 患者の男性の割合

		合 計	1. 0 %	2. 1 ~20%未満	3. 20~40%未満	4. 40~60%未満	5. 60~80%未満	6. 80~100%未満	7. 100%	平 均
全 体		66 (100.0)	26 (39.4)	0 (-)	8 (12.1)	20 (30.3)	10 (15.2)	0 (-)	2 (3.0)	31.8
Q6. 家族内のアルツハイマー病患者の人数	1. 2人	35 (100.0)	16 (45.7)	0 (-)	0 (-)	17 (48.6)	0 (-)	0 (-)	2 (5.7)	30.0
	2. 3人	20 (100.0)	6 (30.0)	0 (-)	4 (20.0)	0 (-)	10 (50.0)	0 (-)	0 (-)	40.0
	3. 4人	6 (100.0)	2 (33.3)	0 (-)	3 (50.0)	1 (16.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	20.8
	4. 5人	3 (100.0)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	13.3
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	41.7
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注:()内はサプ #数を100とした割合

Q7. 患者の女性の割合

		合 計	1. 0 %	2. 1 ~20%未満	3. 20~40%未満	4. 40~60%未満	5. 60~80%未満	6. 80~100%未満	7. 100%	平 均
全 体		66 (100.0)	2 (3.0)	0 (-)	11 (16.7)	19 (28.8)	9 (13.6)	0 (-)	25 (37.9)	67.1
Q6. 家族内のアルツハイマー病患者の人数	1. 2人	35 (100.0)	2 (5.7)	0 (-)	0 (-)	17 (48.6)	0 (-)	0 (-)	16 (45.7)	70.0
	2. 3人	20 (100.0)	0 (-)	0 (-)	10 (50.0)	0 (-)	5 (25.0)	0 (-)	5 (25.0)	58.3
	3. 4人	6 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (16.7)	3 (50.0)	0 (-)	2 (33.3)	79.2
	4. 5人	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (66.7)	73.3
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	58.3
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注:()内はサプ #数を100とした割合

家族票クロス集計

Q7. 患者の平均発症年齢

		合 計	1. 30歳代	2. 40歳代	3. 50歳代	4. 60歳代	5. 70歳代	6. 80歳代	7. 無回答	平 均
全 体		66 (100.0)	2 (3.0)	12 (18.2)	11 (16.7)	19 (28.8)	18 (27.3)	3 (4.5)	1 (1.5)	62.6
Q6. 家族 内の アルツ ハイ マー 病患 者の 人数	1. 2人	35 (100.0)	1 (2.9)	5 (14.3)	4 (11.4)	13 (37.1)	9 (25.7)	3 (8.6)	0 (-)	64.5
	2. 3人	20 (100.0)	1 (5.0)	4 (20.0)	4 (20.0)	4 (20.0)	6 (30.0)	0 (-)	1 (5.0)	60.1
	3. 4人	6 (100.0)	0 (-)	1 (16.7)	3 (50.0)	0 (-)	2 (33.3)	0 (-)	0 (-)	59.6
	4. 5人	3 (100.0)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	65.1
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	58.2
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q8. 現在どちらで療養されていますか(1つ)

		合 計	1. 自宅	2. グループ ホーム	3. 老人保健 施設	4. 特別養護 老人ホー ム	5. 入院中	6. その他	7. 無回答
全 体		181 (100.0)	77 (42.5)	11 (6.1)	6 (3.3)	21 (11.6)	16 (8.8)	24 (13.3)	26 (14.4)
Q7. 患者 の年 齢	1. 30歳代	5 (100.0)	2 (40.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (40.0)	0 (-)	1 (20.0)
	2. 40歳代	4 (100.0)	3 (75.0)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	3. 50歳代	18 (100.0)	17 (94.4)	0 (-)	1 (5.6)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 60歳代	29 (100.0)	19 (65.5)	2 (6.9)	1 (3.4)	1 (3.4)	6 (20.7)	0 (-)	0 (-)
	5. 70歳代	21 (100.0)	12 (57.1)	2 (9.5)	0 (-)	4 (19.0)	2 (9.5)	0 (-)	1 (4.8)
	6. 80歳代	23 (100.0)	10 (43.5)	3 (13.0)	1 (4.3)	5 (21.7)	2 (8.7)	1 (4.3)	1 (4.3)
	7. 90歳代以上	15 (100.0)	4 (26.7)	2 (13.3)	2 (13.3)	6 (40.0)	1 (6.7)	0 (-)	0 (-)
	8. 死亡	54 (100.0)	8 (14.8)	1 (1.9)	1 (1.9)	4 (7.4)	3 (5.6)	18 (33.3)	19 (35.2)
	9. 不明	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	0 (-)
	10. 無回答	11 (100.0)	2 (18.2)	1 (9.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	4 (36.4)	4 (36.4)

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q8. 現在どちらで療養されていますか(1つ)

		合 計	1. 自宅	2. グループ ホーム	3. 老人保健 施設	4. 特別養護 老人ホー ム	5. 入院中	6. その他	7. 無回答
全 体		181 (100.0)	77 (42.5)	11 (6.1)	6 (3.3)	21 (11.6)	16 (8.8)	24 (13.3)	26 (14.4)
Q7. 患者 の罹 患期 間	1. 1～4年	29 (100.0)	25 (86.2)	0 (-)	0 (-)	2 (6.9)	1 (3.4)	1 (3.4)	0 (-)
	2. 5～9年	49 (100.0)	25 (51.0)	6 (12.2)	2 (4.1)	7 (14.3)	4 (8.2)	3 (6.1)	2 (4.1)
	3. 10～14年	29 (100.0)	11 (37.9)	1 (3.4)	2 (6.9)	7 (24.1)	4 (13.8)	4 (13.8)	0 (-)
	4. 15～29年	15 (100.0)	5 (33.3)	1 (6.7)	2 (13.3)	1 (6.7)	4 (26.7)	1 (6.7)	1 (6.7)
	5. 不明	55 (100.0)	10 (18.2)	2 (3.6)	0 (-)	4 (7.3)	3 (5.5)	15 (27.3)	21 (38.2)
	6. 無回答	4 (100.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)

注:()内はワグ #数を100とした割合

Q8. 現在どちらで療養されていますか(1つ)

		合 計	1. 自宅	2. グループ ホーム	3. 老人保健 施設	4. 特別養護 老人ホー ム	5. 入院中	6. その他	7. 無回答
全 体		181 (100.0)	77 (42.5)	11 (6.1)	6 (3.3)	21 (11.6)	16 (8.8)	24 (13.3)	26 (14.4)
Q9. 同居 家族 人数	1. 0人(独居)	21 (100.0)	4 (19.0)	5 (23.8)	0 (-)	6 (28.6)	4 (19.0)	0 (-)	2 (9.5)
	2. 1人	29 (100.0)	21 (72.4)	1 (3.4)	0 (-)	2 (6.9)	2 (6.9)	1 (3.4)	2 (6.9)
	3. 2人	32 (100.0)	23 (71.9)	2 (6.3)	1 (3.1)	2 (6.3)	2 (6.3)	2 (6.3)	0 (-)
	4. 3人	24 (100.0)	14 (58.3)	0 (-)	1 (4.2)	6 (25.0)	2 (8.3)	1 (4.2)	0 (-)
	5. 4人	15 (100.0)	6 (40.0)	0 (-)	2 (13.3)	2 (13.3)	1 (6.7)	3 (20.0)	1 (6.7)
	6. 5人以上	20 (100.0)	7 (35.0)	1 (5.0)	0 (-)	1 (5.0)	5 (25.0)	6 (30.0)	0 (-)
	7. 無回答	40 (100.0)	2 (5.0)	2 (5.0)	2 (5.0)	2 (5.0)	0 (-)	11 (27.5)	21 (52.5)

注:()内はワグ #数を100とした割合

Q8. 現在どちらで療養されていますか(1つ)

		合 計	1. 自宅	2. グループ ホーム	3. 老人保健 施設	4. 特別養護 老人ホー ム	5. 入院中	6. その他	7. 無回答
全 体		181 (100.0)	77 (42.5)	11 (6.1)	6 (3.3)	21 (11.6)	16 (8.8)	24 (13.3)	26 (14.4)
Q10. 要介 護度	1. 未申請	33 (100.0)	21 (63.6)	0 (-)	0 (-)	1 (3.0)	2 (6.1)	7 (21.2)	2 (6.1)
	2. 要支援 1	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	3. 要支援 2	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 要介護 1	12 (100.0)	9 (75.0)	1 (8.3)	1 (8.3)	0 (-)	1 (8.3)	0 (-)	0 (-)
	5. 要介護 2	14 (100.0)	9 (64.3)	1 (7.1)	0 (-)	1 (7.1)	2 (14.3)	1 (7.1)	0 (-)
	6. 要介護 3	17 (100.0)	9 (52.9)	2 (11.8)	0 (-)	4 (23.5)	2 (11.8)	0 (-)	0 (-)
	7. 要介護 4	15 (100.0)	3 (20.0)	3 (20.0)	2 (13.3)	3 (20.0)	3 (20.0)	0 (-)	1 (6.7)
	8. 要介護 5	42 (100.0)	19 (45.2)	3 (7.1)	1 (2.4)	10 (23.8)	4 (9.5)	4 (9.5)	1 (2.4)
	9. 無回答	47 (100.0)	6 (12.8)	1 (2.1)	2 (4.3)	2 (4.3)	2 (4.3)	12 (25.5)	22 (46.8)

注:()内はワグ #数を100とした割合

家族票クロス集計

Q8. 現在の療養先

		合 計	1. 全員自宅 で療養	2. 自宅とそ れ以外で 療養	3. 自宅以外 で療養	4. 無回答
全 体		66 (100.0)	10 (15.2)	42 (63.6)	13 (19.7)	1 (1.5)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2人	35 (100.0)	7 (20.0)	17 (48.6)	10 (28.6)	1 (2.9)
	2. 3人	20 (100.0)	3 (15.0)	15 (75.0)	2 (10.0)	0 (-)
	3. 4人	6 (100.0)	0 (-)	5 (83.3)	1 (16.7)	0 (-)
	4. 5人	3 (100.0)	0 (-)	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q8. 療養先

		合 計	1. 1 種類の み	2. 複数だが 患者数よ り少ない	3. 患者数と 同じ	4. 不明
全 体		66 (100.0)	13 (19.7)	13 (19.7)	24 (36.4)	16 (24.2)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2人	35 (100.0)	10 (28.6)	0 (-)	21 (60.0)	4 (11.4)
	2. 3人	20 (100.0)	3 (15.0)	9 (45.0)	2 (10.0)	6 (30.0)
	3. 4人	6 (100.0)	0 (-)	2 (33.3)	1 (16.7)	3 (50.0)
	4. 5人	3 (100.0)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	1 (33.3)
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q8. 独居者の割合

		合 計	1. 0 %	2. 1 ～20% 未満	3. 20～40% 未満	4. 40～60% 未満	5. 60～80% 未満	6. 80～ 100%未 満	7. 100%	8. 無回答	平 均
全 体		66 (100.0)	50 (75.8)	0 (-)	1 (1.5)	12 (18.2)	2 (3.0)	0 (-)	1 (1.5)	0 (-)	13.0
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2人	35 (100.0)	25 (71.4)	0 (-)	0 (-)	9 (25.7)	0 (-)	0 (-)	1 (2.9)	0 (-)	15.7
	2. 3人	20 (100.0)	17 (85.0)	0 (-)	1 (5.0)	2 (10.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	6.7
	3. 4人	6 (100.0)	5 (83.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	11.1
	4. 5人	3 (100.0)	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	20.0
	5. 6人以上	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	25.0
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q9. 同居されている人数をお答え下さい(1つ)

		合 計	1. 0人(独 居)	2. 1人	3. 2人	4. 3人	5. 4人	6. 5人以上	7. 無回答	平 均
全 体		181 (100.0)	21 (11.6)	29 (16.0)	32 (17.7)	24 (13.3)	15 (8.3)	20 (11.0)	40 (22.1)	2.3
Q7. 患者 の年 齢	1. 30歳代	5 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (20.0)	2 (40.0)	0 (-)	1 (20.0)	1 (20.0)	3.3
	2. 40歳代	4 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	4.0
	3. 50歳代	18 (100.0)	0 (-)	3 (16.7)	7 (38.9)	5 (27.8)	3 (16.7)	0 (-)	0 (-)	2.4
	4. 60歳代	29 (100.0)	3 (10.3)	7 (24.1)	7 (24.1)	3 (10.3)	1 (3.4)	6 (20.7)	2 (6.9)	2.4
	5. 70歳代	21 (100.0)	4 (19.0)	8 (38.1)	4 (19.0)	1 (4.8)	0 (-)	1 (4.8)	3 (14.3)	1.3
	6. 80歳代	23 (100.0)	3 (13.0)	4 (17.4)	6 (26.1)	1 (4.3)	2 (8.7)	4 (17.4)	3 (13.0)	2.4
	7. 90歳代以上	15 (100.0)	3 (20.0)	0 (-)	4 (26.7)	6 (40.0)	1 (6.7)	0 (-)	1 (6.7)	2.1
	8. 死亡	54 (100.0)	7 (13.0)	3 (5.6)	2 (3.7)	5 (9.3)	7 (13.0)	7 (13.0)	23 (42.6)	2.7
	9. 不明	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)	-
	10. 無回答	11 (100.0)	1 (9.1)	4 (36.4)	1 (9.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	5 (45.5)	1.0

注：()内はサブ #数を100とした割合

Q10. 介護保険制度で認定されている要介護度をお答え下さい(1つ)

	合 計	1. 未申請	2. 要支援 1	3. 要支援 2	4. 要介護 1	5. 要介護 2	6. 要介護 3	7. 要介護 4	8. 要介護 5	9. 無回答
全 体	181 (100.0)	33 (18.2)	0 (-)	1 (0.6)	12 (6.6)	14 (7.7)	17 (9.4)	15 (8.3)	42 (23.2)	47 (26.0)
Q7. 患者の 罹患期 間	1. 1～4年	29 (100.0)	11 (37.9)	0 (-)	0 (-)	5 (17.2)	3 (10.3)	4 (13.8)	3 (10.3)	1 (3.4)
	2. 5～9年	49 (100.0)	8 (16.3)	0 (-)	0 (-)	5 (10.2)	8 (16.3)	6 (12.2)	6 (12.2)	13 (26.5)
	3. 10～14年	29 (100.0)	1 (3.4)	0 (-)	0 (-)	2 (6.9)	2 (6.9)	3 (10.3)	2 (6.9)	14 (48.3)
	4. 15～29年	15 (100.0)	2 (13.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (6.7)	2 (13.3)	2 (13.3)	5 (33.3)
	5. 不明	55 (100.0)	11 (20.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (3.6)	2 (3.6)	8 (14.5)
	6. 無回答	4 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)

注:()内はサブ #数を100とした割合

Q10. 平均介護度

	合 計	1. 1～2未 満	2. 2～3未 満	3. 3～4未 満	4. 4～5未 満	5. 5	6. 無回答	平 均
全 体	66 (100.0)	6 (9.1)	8 (12.1)	14 (21.2)	7 (10.6)	17 (25.8)	14 (21.2)	3.5
Q7. 患者の 罹患期 間	1. 1～4年	12 (100.0)	1 (8.3)	1 (8.3)	1 (8.3)	3 (25.0)	5 (41.7)	3.6
	2. 5～9年	23 (100.0)	2 (8.7)	6 (26.1)	10 (43.5)	1 (4.3)	2 (8.7)	2.9
	3. 10～14年	10 (100.0)	2 (20.0)	0 (-)	1 (10.0)	0 (-)	4 (40.0)	3.6
	4. 15～29年	8 (100.0)	0 (-)	1 (12.5)	1 (12.5)	1 (12.5)	2 (25.0)	3.3
	5. 不明	11 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (9.1)	3 (27.3)	6 (54.5)	4.6
	6. 無回答	2 (100.0)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	2.5

注:()内はサブ #数を100とした割合

Q11. 自宅におられる方が、利用されている介護保険サービスをお答え下さい(1つ)

	合 計	1. 施設系 (デイ サービス 、 ショート ステイ 等)	2. 訪問系 サービス (ヘル パー、訪 問看護 等)	3. その他の サービス	4. 無回答
全 体	77 (100.0)	44 (57.1)	3 (3.9)	2 (2.6)	28 (36.4)
Q7. 患者の 罹患期 間	1. 1～4年	25 (100.0)	11 (44.0)	1 (4.0)	0 (-)
	2. 5～9年	25 (100.0)	16 (64.0)	0 (-)	1 (4.0)
	3. 10～14年	11 (100.0)	9 (81.8)	1 (9.1)	0 (-)
	4. 15～29年	5 (100.0)	4 (80.0)	1 (20.0)	0 (-)
	5. 不明	10 (100.0)	3 (30.0)	0 (-)	0 (-)
	6. 無回答	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)

注:()内はサブ #数を100とした割合

Q12. 利用されている公的支援を教えてください(複数回答)

		回答者数	合 計	1. 特にない	2. 精神障害 者保健福 祉手帳	3. 自立支援 医療制度 (精神通 院医療)	4. 身体障害 者手帳	5. 障害者年 金の受給	6. 傷病者手 当金の受 給	7. 重度障害 者医療費 助成	8. 成年後見 制度	9. その他	10. 無回答
全 体		181 (100.0)	268 (148.1)	59 (32.6)	42 (23.2)	31 (17.1)	12 (6.6)	31 (17.1)	3 (1.7)	16 (8.8)	10 (5.5)	9 (5.0)	55 (30.4)
Q7. 患者 の罹 患期 間	1. 1～4年	29 (100.0)	37 (127.6)	8 (27.6)	4 (13.8)	6 (20.7)	1 (3.4)	4 (13.8)	0 (-)	3 (10.3)	0 (-)	2 (6.9)	9 (31.0)
	2. 5～9年	49 (100.0)	93 (189.8)	16 (32.7)	17 (34.7)	16 (32.7)	4 (8.2)	15 (30.6)	3 (6.1)	5 (10.2)	7 (14.3)	4 (8.2)	6 (12.2)
	3. 10～14年	29 (100.0)	53 (182.8)	10 (34.5)	11 (37.9)	6 (20.7)	5 (17.2)	8 (27.6)	0 (-)	4 (13.8)	2 (6.9)	2 (6.9)	5 (17.2)
	4. 15～29年	15 (100.0)	19 (126.7)	7 (46.7)	4 (26.7)	1 (6.7)	0 (-)	2 (13.3)	0 (-)	3 (20.0)	0 (-)	1 (6.7)	1 (6.7)
	5. 不明	55 (100.0)	62 (112.7)	17 (30.9)	6 (10.9)	2 (3.6)	2 (3.6)	2 (3.6)	0 (-)	0 (-)	1 (1.8)	0 (-)	32 (58.2)
	6. 無回答	4 (100.0)	4 (100.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)

注:()内はﾀﾌﾞﾙ数を100とした割合

Q12. 利用されている公的支援(回答個数)

		合 計	1. 特にない	2. 1 つ	3. 2 つ	4. 3 つ	5. 4 つ	6. 5 つ	7. 6 つ	8. 無回答	平 均
全 体		181 (100.0)	59 (32.6)	27 (14.9)	15 (8.3)	10 (5.5)	10 (5.5)	3 (1.7)	2 (1.1)	55 (30.4)	1.2
Q7. 患者 の罹 患期 間	1. 1～4年	29 (100.0)	8 (27.6)	7 (24.1)	3 (10.3)	1 (3.4)	1 (3.4)	0 (-)	0 (-)	9 (31.0)	1.0
	2. 5～9年	49 (100.0)	16 (32.7)	8 (16.3)	7 (14.3)	4 (8.2)	4 (8.2)	3 (6.1)	1 (2.0)	6 (12.2)	1.7
	3. 10～14年	29 (100.0)	10 (34.5)	6 (20.7)	0 (-)	2 (6.9)	5 (17.2)	0 (-)	1 (3.4)	5 (17.2)	1.6
	2. 15～29年	15 (100.0)	7 (46.7)	4 (26.7)	2 (13.3)	1 (6.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (6.7)	
	5. 不明	55 (100.0)	17 (30.9)	1 (1.8)	3 (5.5)	2 (3.6)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	32 (58.2)	0.6
	6. 無回答	4 (100.0)	1 (25.0)	1 (25.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (50.0)	0.5

注:()内はﾀﾌﾞﾙ数を100とした割合

Q10. 平均介護度

		合 計	1. 1～2未 満	2. 2～3未 満	3. 3～4未 満	4. 4～5未 満	5. 5	6. 無回答	平 均
全 体		66 (100.0)	6 (9.1)	8 (12.1)	14 (21.2)	7 (10.6)	17 (25.8)	14 (21.2)	3.5
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2人	35 (100.0)	2 (5.7)	3 (8.6)	8 (22.9)	3 (8.6)	8 (22.9)	11 (31.4)	3.6
	2. 3人	20 (100.0)	3 (15.0)	2 (10.0)	3 (15.0)	3 (15.0)	7 (35.0)	2 (10.0)	3.5
	3. 4人	6 (100.0)	1 (16.7)	3 (50.0)	0 (-)	1 (16.7)	0 (-)	1 (16.7)	2.4
	4. 5人	3 (100.0)	0 (-)	0 (-)	1 (33.3)	0 (-)	2 (66.7)	0 (-)	4.3
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	3.5
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注：()内はワブ #数を100とした割合

Q11. 自宅におられる方が、利用されている介護保険サービスをお答え下さい(1つ)

		合 計	1. 施設系 (デイ サービ ス、 ショート ステイ 等)	2. 訪問系 サービス (ヘル パー、訪 問看護 等)	3. その他の サービス	4. 無回答
全 体		34 (100.0)	23 (67.6)	2 (5.9)	0 (-)	9 (26.5)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2人	13 (100.0)	10 (76.9)	1 (7.7)	0 (-)	2 (15.4)
	2. 3人	13 (100.0)	6 (46.2)	1 (7.7)	0 (-)	6 (46.2)
	3. 4人	5 (100.0)	5 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 5人	2 (100.0)	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	5. 6人以上	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1 (100.0)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注：()内はワブ #数を100とした割合

家族票クロス集計

Q12. 利用されている公的支援を教えてください(複数回答)

		回答者数	合 計	1. 特にない	2. 精神障害 者保健福 祉手帳	3. 自立支援 医療制度 (精神通 院医療)	4. 身体障害 者手帳	5. 障害者年 金の受給	6. 傷病者手 当金の受 給	7. 重度障害 者医療費 助成	8. 成年後見 制度	9. その他	10. 無回答
全 体		181 (100.0)	268 (148.1)	59 (32.6)	42 (23.2)	31 (17.1)	12 (6.6)	31 (17.1)	3 (1.7)	16 (8.8)	10 (5.5)	9 (5.0)	55 (30.4)
Q10. 要介 護度	1. 未申請	33 (100.0)	42 (127.3)	17 (51.5)	6 (18.2)	7 (21.2)	0 (-)	3 (9.1)	0 (-)	3 (9.1)	0 (-)	0 (-)	6 (18.2)
	2. 要支援 1	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	3. 要支援 2	1 (100.0)	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. 要介護 1	12 (100.0)	17 (141.7)	3 (25.0)	4 (33.3)	3 (25.0)	0 (-)	2 (16.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	2 (16.7)	3 (25.0)
	5. 要介護 2	14 (100.0)	21 (150.0)	3 (21.4)	6 (42.9)	3 (21.4)	0 (-)	3 (21.4)	0 (-)	1 (7.1)	1 (7.1)	1 (7.1)	3 (21.4)
	6. 要介護 3	17 (100.0)	25 (147.1)	7 (41.2)	3 (17.6)	3 (17.6)	2 (11.8)	5 (29.4)	0 (-)	2 (11.8)	0 (-)	3 (17.6)	0 (-)
	7. 要介護 4	15 (100.0)	20 (133.3)	7 (46.7)	1 (6.7)	3 (20.0)	0 (-)	2 (13.3)	1 (6.7)	1 (6.7)	1 (6.7)	0 (-)	4 (26.7)
	8. 要介護 5	42 (100.0)	92 (219.0)	14 (33.3)	18 (42.9)	11 (26.2)	10 (23.8)	14 (33.3)	2 (4.8)	9 (21.4)	8 (19.0)	3 (7.1)	3 (7.1)
	9. 無回答	47 (100.0)	50 (106.4)	7 (14.9)	4 (8.5)	1 (2.1)	0 (-)	2 (4.3)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	36 (76.6)

注:()内は％(#数を100とした割合)

Q12. 利用されている公的支援(回答個数)

		合 計	1. 特にない	2. 1 つ	3. 2 つ	4. 3 つ	5. 4 つ	6. 5 つ	7. 6 つ	8. 無回答	平 均
全 体		181 (100.0)	59 (32.6)	27 (14.9)	15 (8.3)	10 (5.5)	10 (5.5)	3 (1.7)	2 (1.1)	55 (30.4)	1.2
Q10. 要介 護度	1. 未申請	33 (100.0)	17 (51.5)	4 (12.1)	4 (12.1)	1 (3.0)	1 (3.0)	0 (-)	0 (-)	6 (18.2)	0.7
	2. 要支援 1	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	3. 要支援 2	1 (100.0)	1 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-
	4. 要介護 1	12 (100.0)	3 (25.0)	3 (25.0)	1 (8.3)	2 (16.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	3 (25.0)	1.2
	5. 要介護 2	14 (100.0)	3 (21.4)	4 (28.6)	2 (14.3)	1 (7.1)	1 (7.1)	0 (-)	0 (-)	3 (21.4)	1.4
	6. 要介護 3	17 (100.0)	7 (41.2)	6 (35.3)	1 (5.9)	2 (11.8)	1 (5.9)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	1.1
	7. 要介護 4	15 (100.0)	7 (46.7)	2 (13.3)	1 (6.7)	0 (-)	0 (-)	1 (6.7)	0 (-)	4 (26.7)	0.8
	8. 要介護 5	42 (100.0)	14 (33.3)	6 (14.3)	5 (11.9)	3 (7.1)	7 (16.7)	2 (4.8)	2 (4.8)	3 (7.1)	1.9
	9. 無回答	47 (100.0)	7 (14.9)	2 (4.3)	1 (2.1)	1 (2.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	36 (76.6)	0.6

注:()内は％(#数を100とした割合)

Q12. 利用されている公的支援を教えてください(複数回答)

		回答者数	合 計	1. 特にない	2. 精神障害 者保健福 祉手帳	3. 自立支援 医療制度 (精神通 院医療)	4. 身体障害 者手帳	5. 障害者年 金の受給	6. 傷病者手 当金の受 給	7. 重度障害 者医療費 助成	8. 成年後見 制度	9. その他	10. 無回答
全 体		181 (100.0)	268 (148.1)	59 (32.6)	42 (23.2)	31 (17.1)	12 (6.6)	31 (17.1)	3 (1.7)	16 (8.8)	10 (5.5)	9 (5.0)	55 (30.4)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2 人	70 (100.0)	131 (187.1)	30 (42.9)	24 (34.3)	19 (27.1)	5 (7.1)	20 (28.6)	2 (2.9)	11 (15.7)	8 (11.4)	5 (7.1)	7 (10.0)
	2. 3 人	60 (100.0)	71 (118.3)	17 (28.3)	9 (15.0)	6 (10.0)	4 (6.7)	5 (8.3)	1 (1.7)	2 (3.3)	1 (1.7)	1 (1.7)	25 (41.7)
	3. 4 人	24 (100.0)	29 (120.8)	6 (25.0)	4 (16.7)	3 (12.5)	0 (-)	4 (16.7)	0 (-)	1 (4.2)	0 (-)	2 (8.3)	9 (37.5)
	4. 5 人	15 (100.0)	19 (126.7)	6 (40.0)	3 (20.0)	1 (6.7)	2 (13.3)	1 (6.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	6 (40.0)
	5. 6 人以上	12 (100.0)	18 (150.0)	0 (-)	2 (16.7)	2 (16.7)	1 (8.3)	1 (8.3)	0 (-)	2 (16.7)	1 (8.3)	1 (8.3)	8 (66.7)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注:()内は％(#数を100とした割合)

Q12. 利用されている公的支援(回答個数)

		合 計	1. 特にない	2. 1 つ	3. 2 つ	4. 3 つ	5. 4 つ	6. 5 つ	7. 6 つ	8. 無回答	平 均
全 体		181 (100.0)	59 (32.6)	27 (14.9)	15 (8.3)	10 (5.5)	10 (5.5)	3 (1.7)	2 (1.1)	55 (30.4)	1.2
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マー 患者 者の 人数	1. 2 人	70 (100.0)	30 (42.9)	11 (15.7)	4 (5.7)	4 (5.7)	9 (12.9)	3 (4.3)	2 (2.9)	7 (10.0)	1.5
	2. 3 人	60 (100.0)	17 (28.3)	11 (18.3)	3 (5.0)	4 (6.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	25 (41.7)	0.8
	3. 4 人	24 (100.0)	6 (25.0)	5 (20.8)	3 (12.5)	1 (4.2)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	9 (37.5)	0.9
	4. 5 人	15 (100.0)	6 (40.0)	0 (-)	2 (13.3)	1 (6.7)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	6 (40.0)	0.8
	5. 6 人以上	12 (100.0)	0 (-)	0 (-)	3 (25.0)	0 (-)	1 (8.3)	0 (-)	0 (-)	8 (66.7)	2.5
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	-

注:()内は％(#数を100とした割合)

Q7-1. 対象になる方
罹患期間

		合 計	1. 1～4年	2. 5～9年	3. 10～14年	4. 15～29年	5. 不明	6. 無回答	平 均
全 体		181 (100.0)	29 (16.0)	49 (27.1)	29 (16.0)	15 (8.3)	55 (30.4)	4 (2.2)	8.2
Q7. 患者の発 症年 齢	1. 30歳代	8 (100.0)	3 (37.5)	3 (37.5)	1 (12.5)	1 (12.5)	0 (-)	0 (-)	7.0
	2. 40歳代	26 (100.0)	4 (15.4)	7 (26.9)	6 (23.1)	3 (11.5)	6 (23.1)	0 (-)	8.8
	3. 50歳代	31 (100.0)	4 (12.9)	12 (38.7)	8 (25.8)	1 (3.2)	6 (19.4)	0 (-)	7.9
	4. 60歳以上	87 (100.0)	18 (20.7)	27 (31.0)	14 (16.1)	10 (11.5)	18 (20.7)	0 (-)	8.2
	5. 不明	15 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	15 (100.0)	0 (-)	-
	6. 無回答	14 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	10 (71.4)	4 (28.6)	-

注：()内はワブ #数を100とした割合

Q13. 欧米で行われている家族性アルツハイマー病を対象とした臨床研究に関する取組が、もし日本で行われるとしたら、いかがお考えですか(1つ)

		合 計	1. あまり重 要とは思 わない	2. 重要だ とは思 うが、そ の理 解は難 しい	3. 重要だ と思う が、時 期尚早 である	4. 重要で あり、 日本 でも 準備 を進 める べき であ る	5. 重要か もし れな いが、 参加 した いと は思 わな い	6. わか らな い	7. 無回 答
全 体		66 (100.0)	3 (4.5)	9 (13.6)	1 (1.5)	41 (62.1)	3 (4.5)	8 (12.1)	1 (1.5)
Q4. アル ツハ イ マ ー 病 の 遺 伝 関 与 に つ い て 認 知	1. 知らない	7 (100.0)	0 (-)	2 (28.6)	0 (-)	2 (28.6)	0 (-)	3 (42.9)	0 (-)
	2. 聞いたことはある が、詳しくは知らな い	29 (100.0)	2 (6.9)	7 (24.1)	1 (3.4)	12 (41.4)	2 (6.9)	5 (17.2)	0 (-)
	3. ある程度は知ってい る	17 (100.0)	1 (5.9)	0 (-)	0 (-)	16 (94.1)	0 (-)	0 (-)	0 (-)
	4. よく知っている	13 (100.0)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	11 (84.6)	1 (7.7)	0 (-)	1 (7.7)
	5. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注：()内はワブ #数を100とした割合

Q14. 患者様のご療養する上で困りの点をすべて教えて下さい(複数回答)

		回答者数	合 計	1. 病気に 関する 情報 が不足 してい る	2. 相談で きる医 療施設 や医療 連携が 不足し てい る	3. 経済的 な支援 が不足 してい る	4. 利用できる 介護保 険サー ビスが 不足し てい る	5. 医療と 介護の 連携が 不足し てい る	6. 利用で きる公 的支援 が不足 してい る	7. 療養で きる場 所(介護 施設、 医療 施設)が 不足し てい る	8. ご家族 の中で 遺伝す る可能 性が心 配	9. 地域参 加や地 域社会 の理解 が不足 してい る	10. 職場の 理解(就 労の 継続・ 支援を 含む)が 不足し てい る
全 体		66 (100.0)	279 (422.7)	18 (27.3)	16 (24.2)	20 (30.3)	19 (28.8)	29 (43.9)	17 (25.8)	26 (39.4)	40 (60.6)	27 (40.9)	18 (27.3)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マ ー 病 患 者 の 人 数	1. 2人	35 (100.0)	135 (385.7)	11 (31.4)	8 (22.9)	7 (20.0)	8 (22.9)	16 (45.7)	8 (22.9)	12 (34.3)	16 (45.7)	13 (37.1)	9 (25.7)
	2. 3人	20 (100.0)	84 (420.0)	4 (20.0)	4 (20.0)	10 (50.0)	6 (30.0)	6 (30.0)	5 (25.0)	8 (40.0)	14 (70.0)	8 (40.0)	5 (25.0)
	3. 4人	6 (100.0)	35 (583.3)	2 (33.3)	3 (50.0)	2 (33.3)	3 (50.0)	5 (83.3)	3 (50.0)	3 (50.0)	6 (100.0)	3 (50.0)	1 (16.7)
	4. 5人	3 (100.0)	15 (500.0)	1 (33.3)	0 (-)	1 (33.3)	2 (66.7)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (66.7)	2 (66.7)	2 (66.7)
	5. 6人以上	2 (100.0)	10 (500.0)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	0 (-)	1 (50.0)	0 (-)	2 (100.0)	2 (100.0)	1 (50.0)	1 (50.0)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)	0 (-)

		11. 若年性 を 対 象 と し た サ ー ビ ス が 不 十 分	12. その他	13. 無回 答
全 体		40 (60.6)	4 (6.1)	5 (7.6)
Q6. 家族 内の アル ツハ イ マ ー 病 患 者 の 人 数	1. 2人	22 (62.9)	3 (8.6)	2 (5.7)
	2. 3人	10 (50.0)	1 (5.0)	3 (15.0)
	3. 4人	4 (66.7)	0 (-)	0 (-)
	4. 5人	2 (66.7)	0 (-)	0 (-)
	5. 6人以上	2 (100.0)	0 (-)	0 (-)
	6. 無回答	0 (-)	0 (-)	0 (-)

注：()内はワブ #数を100とした割合

1 家族性に伴う現況・課題

1-1. 遺伝学的検査、遺伝子カウンセリング等の体制

1	診断のための専門病院（遺伝子検査ふくむ）の不足。介護保険が使用できない年齢層の介護施設がさがせないこと。将来の不安を患者が相談するためのカウンセラーがあれば
2	診断できても治療がなく、その後の遺伝カウンセリングを行う所が少ない。
3	遺伝子診断をお願いする研究機関を知らないの、患者さまに正確な医療情報を提供できずにいる。そのため、介護や行政への説明やお願いができなくて家族に申し訳なく感じています。
4	家族性が疑われても小規模な診療では遺伝子診断への受け入れが患者さん、家族へはむずかしい。大きな病院や行政が介入してもらえれば可能となると思われる
5	Familial Alzheimer Disease の症例を遺伝子診断することの是非、家族への影響に関する研究が不足しているように思います。治療介入の有効性が証明されていない現状では遺伝子診断自体を行うべきかどうか悩みます。
6	家族性が判明した時点で、そのことによる社会的不利益は誰がどのように負荷していくかソーシャルコスト議論、解決法が提示されていない。
7	遺伝学的検査や診断した後の患者のサポート体制が不十分だと思います。若年性認知症のサポートをさらに充実してほしいです。
8	単一の病院で遺伝子診断後のフォローアップが難しい。心理的な介入や専門知識など人がたりない。
9	遺伝カウンセリングの体制が整っていません。
10	#1遺伝子を保有している事がわかった場合の精神的サポートができていない。#2若年（65才未満）においての支援をして、自立支援法と介護保険の複合支援ができていない地域がある。#3遺伝子の保有が判明したときの家族負担が大きい（保有していないつらさ）
11	診断方法とそのコストなど。家族性をすべてアルツハイマーと思いこんでいる場合があり、家系でのDMや高血圧、心疾患が多いのに、認知症自体の遺伝と思いこんでいる人が多いので、調査方法のガイドラインなどあれば研究が発展していくと考える
12	カウンセリング 特に遺伝カウンセリング
13	プレセリン、APP等の検索の依頼先と遺伝相談に詳しい医師
14	比較的若年者に対する（50代～70代くらいまで）集いの場が不足している（介護保険のデイサービスでは他の人の年齢が高齢すぎて本人が違和感を感じてしまう）未発症者のカウンセリング対応の場が必要。
15	行政 遺伝カウンセリングに必要なスタッフの確保への予算への配慮ください。
16	遺伝カウンセリングなどを含む遺伝性疾患の診療をサポートする体制が整備されていないことが、診療上も、またDIAN研究のような研究の進行上も大きな問題です。
17	特定疾患に準じた手厚い公費助成 ご本人の年齢に見合ったデイサービスなどのサービスの提供 介護者への心的サポート 経済的支援
18	家族性が疑われた際の検査紹介先が不明、又遺伝学的検査のメリットの明確化が必要と思われます。疑われた際には、基本的に専門機関に登録すべきかあくまでも希望者のみでよいのか、統一した見解を希望します。
19	遺伝子診断のできる施設を公開してほしい。
20	家族から遺伝について尋ねられてもハッキリ答えられないことが困っている。その後のメンタルケアも制度化してもらいたい。
21	一番は遺伝子カウンセリング体制と考えられます。ドクターだけの対応では限界があると思われます。
22	遺伝に関する不安、疑問等にこたえてくれる医療機関、人材が不足していると思います。必ずしも医療機関である必要はないと思いますが。
23	遺伝的カウンセリングを含めたピアサポートがない。
24	医療：診察できる医療機関が少ない。遺伝子診断に保険適用がない。複数の遺伝子分析が困難な事が多く効果的な薬剤がない。
25	遺伝疾患として、親、本人のみならず、子供やその孫まで、遺伝子のケアをできる場所がない。逆に知らない方が幸せであることも考えは必要あり。
26	遺伝カウンセリングの不足が著しい。
27	遺伝子診断の方法、治療、行政の協力がいない

28	他疾患でも同様に、家族性アルツハイマー症であると遺伝子学的診断を施行した場合、根本的な治療が存在していない現状において、未発症の血縁者に対する心理的対応システムを考えておく必要があるかと考えています。(一人でもAPP/PSなどの変異が確認されれば、血縁者の知らない権利をどうするか)何かよい方法はあるそうではないか。この点が確認されなければ、臨床の場で可能性がある患者、家族に 基本的に医師から検査を勧めにくい状況が続くことになると思います。
29	遺伝カウンセリング体制遺伝子診断へのアクセス。
30	遺伝子解析をどこにどのように依頼すれば患者にどのようなメリットがあるのか、という情報が不足している。あまり診療経験がないので、そのような患者に出会った時、どう対応すべきかわからない。
31	発症されていない家族への遺伝カウンセリング。
32	医療では勿論、根治薬がないのが一番の現場の悩みである。家族性アルツハイマー病の場合、30才台、40才台(10才台、20才台も)が多いので、介護者が親であることも多く、年少の子供を抱えた患者さんも多いので、配偶者の戸惑いは大きい。これらの問題に対応するには、医療、今後、行政の各対応も必要であり、連携も必要である。さらに、家族性の場合には、家族の将来の発症への不安もあり、精神的サポート体制も必要と考えられる。タウイメーシングも可能となったので、ワクチン開発などが期待できるので、研究費(研究者への)などへの配慮が必要である。
33	精査して認知症の診断を受けた方がまだそれほど多くはないと思う。認知症の専門医療機関への受入れを促すような連携が必要に思います。
34	#遺伝子検査における遺伝相談体制。#高齢発症例と同じ社会資源サービスは無理がある
35	遺伝子検査(疾患の診断のため)の手続きをもっと簡単にできれば、依頼は増加すると思います。(現在は倫理委員会を通す必要があるので負担感が大きいです)
36	遺伝子カウンセリング(未発症者を主たる対象者とする)
37	遺伝学的検査を都内のどこでしているのか不明で事例がいても紹介できない上、その診断(補助)がどれ位、本人、家族にとってその後の生活に有用なのか情報が無い。
38	遺伝相談、カウンセリングの体勢。
39	遺伝子検査の方法の周知。カウンセリングの必要性。
40	遺伝情報が簡単になれば調査にもなると思う。
41	祖母、母とアルツハイマー病(若年性)を発症した30才の娘さんが、自分も発症するのではないかと非常に不安がっていました。そうしたサポートに必要なのではないかと考えま
42	遺伝病に対する家族へのケアの不足。若年性認知症へのケアの不足。
43	受け入れ可能機関(医療、介護、福祉、行政すべて)が少ないこと。
44	FADを疑う時に気軽にできる検査が早く見つかって欲しい。症例がなかなか見つかりにくいので、今のところ介護・行政についての要望はない。
45	Q10 家族性アルツハイマー病の患者さんを治療していない状況ですが、もしそのような方がいて、遺伝学的検査など希望された場合、どの医療機関に依頼をすればよいのか情報がほしいです。また、その費用に助成があると良いと思います。
46	家族サポート(家族教室)
47	DNA検査等の費用補助
48	若年性発症であるため、子供がまだ小さく、家族の生活不安が顕在化した経験があります。また遺伝子検査について説明した際にも、子供の発症する可能性について質問を受けました。未婚の子供や患者さんの義妹などに対する何らかのケア体勢が必要と感じました。
49	子供・義妹etcに対する遺伝カウンセリング+α(心理的支援)
50	遺伝子検査および遺伝カウンセリングシステム構築
51	遺伝子解析を行っている施設がわからない。遺伝カウンセリングができる施設を知りたい。
52	遺伝解析する施設が少ない。
53	DIANのように発症可能性の高い方を対象とした、精神面を含んだケア。またpreclinicalな症例への治療の早期介入。
54	大学との連携で要望があれば精査できる体制ではあるが、診断が確定したとして又、子供の遺伝子解析が可能であるとして、徹底的に予防に取り組めるだろうか？
55	診断後も継続して進行期まで対応できる医療機関の整備。
56	遺伝カウンセラーの不在
57	髄液のABの保険適応 アミロイド等PETの保険適応、特定疾患の認定、有病率の調査

58	若年発症のケースでは仕事や子育て中の患者がいますが、こうした、患者、家族に対する経済的、心理的サポートが不足しています。こういった問題を医療、介護、行政にたずさわる人々が提起して具体的な解決策を国、地方自治体に提案していく場が必要ではないかと教えています。
59	家族支援
60	不安をあおるような情報はあふれるほどあるのに、サポートするための情報は得られずどこに相談したらよいのか困っている家族が多いのではないかと思います。ディサービスなども高齢者向けがほとんどであって、若年で発症している家族性の方には行きづらく、家人への負担が大きいように見える。年齢で切るのは難しいと思うが、ある程度の世代別、進行度別のサービスを考えてほしいし、その情報を家族や本人が得やすいような工夫が要ると思う。また、疾患だから全く動けないというわけではないと思われ、サポートの下でお金をかせぐことのできる方策がとれないのか考えてもらえたらと思う。作業所のようなシステムを導入できないものだろうか、(これは認知症に限らないように思う)発症することが強く予想される場合、発症予防のできる薬はまだわからないと思うが、臨床試験を積極的にやってほしいし、やりやすい環境にしてほしい。ばくぜんとした内容ばかりですみません
61	遺伝子診断が可能な施設のリスト
62	遺伝子診断や相談に関する情報、体制
63	遺伝子検査の受託先
64	カウンセリング体制の充実が必要と思われます。印象ですが香川県では家族性ADは少ないようです、当科の複数の医師にきいてみましたが、皆経験がないとのことでした。
65	検査 髄液中 tau-ABの検査 遺伝子検査(APPのSNPS等) 介護施設 等 色々足りない。
66	家族の心理的不安の解消とメンタルヘルスサポート
67	家族はたいへん心配されており 早急に検査体制を作ってほしいが 結果が 悪い場合の本人へのサポート、社会のスティグマなども心配であり 何らかの国家的コンセンサス
68	早期発見、早期対応が、その方にとって、どのようなメリットがあるか? 「自分がアルツハイマー病になるかもしれない」という不安に対応する援助があるか? が、診療への閾値を下げるのではないのでしょうか。
69	全体的に御家族はどこに何を相談したらよいのか分らずに苦慮している印象です。子供さん方への遺伝的カウンセリングについても大きな問題になるかと思います。
70	①初期の段階では使えるサポートが少ないこと(ないこと)②若年性も家族性アルツハイマー病も方も数が少ないために制度の狭間におかれやすいこと③明確な診断がなされないために、本人および家族の不安に対するサポートが不十分になること④進行すると(体力があるために)医療やケアの場から排除されやすいこと
71	未発症の第一世代のfollow体制
72	遺伝な解析をスムーズに行うこと 若年性認知症の人が通えるデイ・サービスがない。
73	遺伝に関するカウンセリングの充実が必要だと思います。
74	遺伝相談
75	診断の際に家族歴のある臨床的なProbable ADと考えてもアミロイドPETやAPP、PS1、2 遺伝子検査等をどこ(どの大学)へ依頼すればよいかの情報があまり?(少なくとも私には)知られていないように思います。(たとえばプリオン病が疑われた場合東北大のHPIにくわしい送付の方法がかかっているがそれに対応するものがADにあるか知らないの)
76	私の担当している患者様は7人兄弟で、4番目の発症だったので、疾患の受容ができておられたので助かりました。この方々のお子様の代になった時、精神面でのサポートが必要だろうと思われます。親が認知症だった、あるいは同胞に認知症がいるという情報がある場合でも、仲々遺伝子検査まで踏み込んでいないのが現状です。
77	家族相談の可能な施設を拡充してもらいたい
78	遺伝学的検査の可能な施設を拡充してもらいたい
79	専門スタッフによる遺伝カウンセリングが不足していると感じます。
80	アミロイドPETのtauPETなどは近くには検査施設がないので…
81	臨床心理士、遺伝カウンセラーなどの遺伝カウンセリングスタッフが不足している。
82	遺伝性疾患全般に言えることですが、遺伝子解析後の臨床現場でのフォローアップ体制の欠如を痛感します。遺伝カウンセリングのための設備・人材が配備されていない。遺伝子解析後の説明やカウンセリングを臨床現場の主治医に任せるのではなく、一括して、解析を行った研究機関が支援する体制を構築すべきである。臨床現場の診療医は、当該患者のみ診療しているわけではないので、解析後、多忙な日常診療の中でカウンセリングまでの時間がとれない。

83	北九州市で、ものわすれ外来協力医療機関、認知症サポート医として活動しています。当クリニック外来に認知症が疑われる患者が受診した際に、北九州市の精神保健福祉センターから依頼された別紙「ものわすれ外来」受診患者調査票というものを提出しなければなりません、そこには家族性があるかどうかをチェックする項目がありません。また生活習慣病があるかどうかをチェックする項目もありません。5～6年前から生活習慣病のチェック項目を入れるように行政に要望していますが、まだ実現していません。家族性の疑いがあるかどうか重要です。現時点では欠落しているため、実際にはものわすれ外来での家族性ADに対する認識が薄いと思われます。以下、要望点を列記します。①家族性ADについて医療、介護、行政への啓蒙が必要。②各自治体に認知症の調査票があれば、家族性ADのチェック項目を入れること。③地域で遺伝子検査が出来るルートの確立。④診断確定後、患者だけでなく家族を含めたサポート体制の確立 ⑤家族性ADは若年性ADとも関連しているので、若年性AD家族の会との連携も必要。⑥国への難病指定の働きかけも必要。⑦現在の老年期ADの中にも、家族性のものが少数含まれている可能性もあり、徹底した家族歴の聴取が必要であることの啓蒙。以上が要望です。
----	--

1-2. 予防や早期発見、情報提供への消極性

1	地方の地域では遺伝に関してはやや拒否的な印象がある。
2	家族性が判明した時点で、そのことによる社会的不利益は誰がどのように負荷していくかソーシャルコスト議論、解決法が提示されていない。
3	過去にあった症例では遺伝子検査を行うことをすすめるとなかなか理解出来ない様で拒否するケースが多い。
4	可能なら当院医療的介入も必要と思うが、現実にはある程度発症後進行してから診断がつくケースが多いと思われ、医療的介入は後手に回りやすい。加えて現在の認知症進行予防薬は私が経験した2～30才代発症のケースにはあまり効果がなかったように思われる。この年代では介護保険の適用すらならず、私のケースは3姉妹でそれぞれに子供のいるケースで、母親(夫と義弟がADで30歳で死ぬ)1人ですべてをカバーするのはとても無理である。行政サイドにも何か支援の方法はないかとお願いしたが具体的な援助は今も
5	若年発症例があることが多く、研究に協力を得るためにも経済的支援が安定しないと難しい。本人や御家族の支援を国策として考えていただきたい。そうすれば研究活動も心快く受け入れられると思う。
6	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わり性の低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスない
7	①FAD患者の診察時に、介護者に情報を聞き出す際に外部への影響を恐れて、余りに話したがらない家族がいます。おそらく、自分の親族に認知症発症者がいることを知られたがらないためと思われます。このように「家族性」という言葉には偏見や差別といった観念が日本の社会にはあり、家族の皆様は外の人々に知られることを恐れています。②①と同様ですが、子供に認知症が発病するかどうか大変に心配されます。なるべく子供が発症ないようにあるいは、認知症から遠ざけたい傾向が見受けられます。
8	①ご家族が言いたがらないケースも多いと思います。医師側から積極的に問診することが大切ですので、セミナー、講演などで、強調していただくと幸いです。②予診票のFHに、ご家族が記載するのは難しいと思います。物忘れイコール認知症と考えている方は「有」と記載されることがあります。ご本人に来院していただいて診療する必要がある点を啓もうしていただくと有益だと存じます。
9	「家族性」の告知に際してのカウンセリングとくに結婚その他についてのサポート若年例に対する在宅でのサポート、ケア(介護保険の不適用なり、不十分なり)若年例の生活設計(経済、生活全般、介護)認知症に外の疾患で入院した場合、担当医(とその医療機関)と専門医、専門施設との連携(中核周辺症状のコントロールに難渋した場合適切なコンサルテーションおよび介入ができるシステム)所属コミュニティでの生活を所持するためのシステム(文字通りの生活ケアシステム)、とくに差別偏見と「村八分」への対策。事故(交通事故等)の防止、その際の補償対策(いわゆる「認知介護」になるので、非家族性への対策が必要)

	アルツハイマー病の病態解明や新規治療開発を進めるうえではDIAN研究は大変重要であると考えます。残念ながら、診療している症例の家族からは参加の意向を得ることができない状況です。私が聴取した3家族に共通して危惧していることは、①家族で、あるいは子孫までADを発病するかも知れないという恐怖感、②①に伴う結婚、就職、就労継続の困難や、(想定される、家族への)社会的偏見や差別、③ADに対して有効な治療がないことや治療や介護に家族の負担が大きいであろうことへの焦燥、不安、恐怖が挙げられます。今後、有効な治療法が見いだされた時点で、このような(DIAN、DIAN-TU)試みがあれば参加するかも知れないという方がいらっしゃいました(患者の夫談。しかし、子供に参加させるかどうかは、分からないと言われました)。認知症に対するマイナス・イメージを払拭できていないことが要因ですが、多分に医療者側にも説明不足、対応不足があるものと思います。
10	このような状況を打開するには、認知症の人と家族の会や若年性認知症の会に働きかけを行う必要があるものと思います。この二つの会の県代表者とお話した際には、20年・10年前に比べると、患者あるいは患者をもつ家族の意識は変わってきた(認知症であることを他人にも言える)と言います。しかしながら、DIAN、DIAN-TUに参加するには、本人・家族もADに立ち向かう相応の覚悟と決心が必要で、家族内の意思統一も重要になってきます。理解を高めるためには、家族会の県内での連携だけでなく、県外でのDIAN協力家族の状況なども担当患者に説明するうえで、有効になってくると思います。 行政についてですが、群馬県では若年性認知症の方への事業所をモデルケースとして県内に3カ所設置しましたが、現在は稼働していません(県担当者に問合せ中)。身体機能は健常者と変わりなく、しかし、やるべきことが無い、家族性若年性認知症の患者さんへの対応が求められています。群馬県認知症疾患センターの活動にも若年性認知症への対応を取り入れて行くべきと考えております。

2 若年性に伴う現況・課題

2-1. 若年にもなじむ介護保険制度

1	診断のための専門病院(遺伝子検査ふくむ)の不足。介護保険が使用できない年齢層の介護施設がさがせないこと。将来の不安を患者が相談するためのカウンセラーがあれば
2	家族性ADは経験がないのでわかりませんが、認知症全般もそうですが、若年性ADに対して介護・行政サービスが乏しすぎます。若年性は老人と一緒にケアするのは困難です(デューサービスなど各サービス)
3	親子共にAZDの場合、若年性AZD患者の入所施設がなく一般科でも入院が困難な状況にあると思われる。その原因として介護保険の線引きが介護施設での対応を阻んでいるのではないかと考える。行政は認知症=高齢者とのみ考え若年性認知症は映画の中だけの話としか受け止めていない方々が多いのではないかと心配しています。
4	福祉制度から抜けおちる若年30~40才で利用可能なものが、精神患者、自立支援しかないこと。
5	DSを中心とした介護システムが老人向き
6	介護保険を含めたサービスの不足
7	福祉サービスが老人に比較して少ない
8	家族性ADの経験はありませんが、若年ADでよく感じるのは、地域の介護保険サービスで高齢者を念頭にして設計されているためか、地域で活用できるサービス、精通したスタッフの数がすくない。これに行政もあまり積極的姿勢がみられないです。
9	介護:介護保険の拡大(年齢の制限 除去) 行政:相談先の紹介
10	福祉策について根本的に不足している(特に相談窓口、経済的サポートについて) 受け皿となる介護保険制度
11	若年の患者さんが多く、介護保険制度が適用されない年令のため、福祉サービスが充実していない。また施設に入所している人たちの年令差があり、本人が拒否的になりやすい。若年者を対象とした施設が必要。
12	介護保険でカバーできない患者がいる。家族に対する支援が不足している。
13	若年性認知症の方が利用できる福祉資源が少ない。
14	家族性アルツハイマー病は(疑い症例も含め)若年発症のケースが多く、経済的にも介護者不足という点でも困る場合が多い。一方、このような症例を支える社会的なシステムは高齢被介護者以上に不足している。実態の把握とあわせて経済支援、介護支援、また患者家族への情報提供ならびに心理的な支援など多面的なサポートを行う体制作りが急務であると思われる。
15	長期間に及ぶ介護の充実
16	40歳に達していない場合、介護保険制度が利用できない問題があり、解決してほしい。

17	介護保険が年令で制約がある点。入所も同様。
18	「若年性アルツハイマー病」の病名で介護保険がとれないところがある 若年性認知症の受け入れ可能施設が少ない
19	介護保険の適用にならない例があり、家族の負担が大きい
20	若年性認知症患者を支援する、介護と企業のシステムは不十分。
21	基本的に、若年性認知症と同様に、介護保険を申請しても、デイサービスのような受け皿が少ない。また、若年性認知症の方は、仕事をしていたりするが、ChE阻害剤の適応病名が「アルツハイマー型認知症」なので、早期に診断しても社会的環境から、早期投薬が難しい場合もある。勤務している若年性(家族性)認知症あるいは早期段階の支援に関する手引き書などがあると便利。
22	家族性アルツハイマー病に関する一般市民への啓発活動、病診連携や介護資源を充実させて欲しい。
23	介護：施設、デイケアすべての面で不足しています。また介護保険の審査も知識が不足しているのではないかと思います。行政：啓蒙活動がもう少しあった方が良いでしょうに感じます。

2-2. 若年にもなじむ介護施設・介護サービス

1	若年者も対応できる施設
2	診断のための専門病院(遺伝子検査ふくむ)の不足。介護保険が使用できない年齢層の介護施設がさがせないこと。将来の不安を患者が相談するためのカウンセラーがあればと思います。
3	根本的治療法や発症予防法がないこと。ケアも家族をまもる社会的サポートが不十分なこと。
4	症例数が少ないため困難であるがFADであっても入所できる施設の充足
5	若年症例はデイサービスなどの介護サービスにフィットしない。といって、若年症例にふさわしいサービスは少ない。
6	家族性ADは経験がないのでわかりませんが、認知症全般もそうですが、若年性ADに対して介護・行政サービスが乏しすぎます。若年性は老人と一緒にケアするのは困難です(デーサービスなど各サービス)
7	高齢者と同じ施設でのデイサービスやショートケアでは少なからず抵抗を示される方が多いと感じる
8	若年者専門のデイケアサービスが必要。(人口が少なく、若年者との混合となるため、中断する方が多い)
9	親子共にAZDの場合、若年性AZD患者の入所施設がなく一般科でも入院が困難な状況にあると思われる。その原因として介護保険の線引きが介護施設での対応を阻んでいるのではないかと考える。行政は認知症=高齢者とのみ考え若年性認知症は映画の中だけの話としか受け止めていない方々が多いのではないかと心配しています。
10	DSを中心とした介護システムが老人向き
11	若年性アルツハイマーを対策とした介護プログラムが少ない。
12	デイケアやデイサービスがご高齢の方が中心のため、参加が困難であります(若年性の場合)。又、農村地域ではまだまだ偏見もあります。症状についての(若年性や家族性)広報活動が必要と思います。地域住民の知識の普及が急務と思います。
13	中年期に利用できるサービス・就労困難時におけるサポートが高齢者に比べ少ない。
14	受け入れるサービスなど
15	介護保険を含めたサービスの不足
16	若年発症専門のデイケアデイサービスが収支上なりたち、それが各地域で存在できるようにする事が必要。
17	若年発症した患者様およびご家族の方にとって、現在のデイサービスや施設は高齢者主体であるため利用しにくいように思います。若年者を対象とした施設が増えればと思って
18	若年発症の”認知症”ということで介護保険の申請をしてみるものの、デイサービスなどは利用者の年代が違い、本人、御家族とも利用に抵抗を示されます。結果、日中は1人で自宅内でボーと過ごしている方が多く、比較的若年(40~60代)の方が中心で利用できるデイサービスなどの施設を紹介してほしいです。
19	福祉サービスが老人に比較して少ない
20	デイケアなどがフィットしない

21	多くは森教授と共有させていただいておりますが、専門医療期間、介護スタッフ、行政施策全て不足していると思われます。特に介護スタッフを教育育成するシステムが必要と考えます。
22	若年、高度認知症患者の介護サービス
23	家族性ADの経験はありませんが、若年ADでよく感じるのは、地域の介護保険サービスで高齢者を念頭にして設計されているためか、地域で活用できるサービス、精通したスタッフの数がすくない。これに行政もあまり積極的姿勢がみられないです。
24	BPSDが激しくても入所できる施設がほしい。現状、BPSDが激しく施設を追い出されています。
25	お世話になります。特に不足しているのは、経済的サポート。若年性に特化したデイサービス、ケアかと思えます。
26	比較的若年者に対する(50代～70代くらいまで)集いの場が不足している(介護保険のデイサービスでは他の人の年齢が高齢すぎて本人が違和感を感じてしまう)未発症者のカウンセリング対応の場が必要。
27	適切な通所リハビリ施設が不足している。
28	特定疾患に準じた手厚い公費助成 ご本人の年令に見合ったデイサービスなどのサービスの提供 介護者への心的サポート 経済的支援
29	居場所:本人・家族(非高齢者)が安心して楽しくすごせる場と制度。
30	就労できる場が少なくデーサービスも利用しにくい環境にある。若年性のAD専門とした就労やケアの施設が必要と思う。
31	若年の患者さんが多く、介護保険制度が適用されない年令のため、福祉サービスが充実していない。また施設に入所している人たちとの年令差があり、本人が拒否的になりやすい。若年者を対象とした施設が必要。
32	経験がないので何とも言えませんが、家族性/非家族性に関わらず、若年発症の認知症に対する介護サービス態勢はまだまだ不十分で充分ケアを受けられないケースがとて多いと感じます。
33	地域の中での支援体制、介護資源
34	介護:同年代の配偶者が主たる介護者となり、収入がなくなる。通所サービスには高齢者向けのものがほとんどである(家族性のアルツハイマー病には若年発症が多いため、利用しにくい)。行政:就労支援が不十分。経済的支援がなされていない。福祉サービスが限られている。
35	40才以下だと、介護サービスつかえない点
36	若年患者が参加し易い介護サービス(特に心理的にハードルが高い)
37	若年性認知症の方が利用できる福祉資源が少ない。
38	#遺伝子検査における遺伝相談体制。#高齢発症例と同じ社会資源サービスは無理がある。
39	日中活動の場
40	若年者の"居場所"(デイサービスや認知症カフェ)
41	家族性アルツハイマー病は(疑い症例も含め)若年発症のケースが多く、経済的にも介護者不足という点でも困る場合が多い。一方、このような症例を支える社会的なシステムは高齢被介護者以上に不足している。実態の把握とあわせて経済支援、介護支援、また患者家族への情報提供ならびに心理的な支援など多面的なサポートを行う体制作りが急務であると思われる。
42	若年性認知症に特化したデイサービスなどの情報が少ないと感じている。高齢者の中に混じってDSなどに参加するのは本人の気持や家族の心配からも難しい場合もあるので。
43	若年性の方のためのケアやリハビリサービスを提供する施設の不足。
44	長期間に及ぶ介護の充実
45	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わりの低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスない
46	介護保険が年令で制約がある点。入所も同様。
47	主に若年者への介護施設
48	「若年性アルツハイマー病」の病名で介護保険がとれないところがある 若年性認知症の受け入れ可能施設が少ない

49	不安をあおるような情報はあふれるほどあるのに、サポートするための情報は得られずどこに相談したらよいのか困っている家族が多いのではないかと思う。ディサービスなども高齢者向けがほとんどであって、若年で発症している家族性の方には行きづらく、家人への負担が大きいように見える。年齢で切るのは難しいと思うが、ある程度の世代別、進行度別のサービスを考えてほしいし、その情報を家族や本人が得やすいような工夫が要ると思う。また、疾患だから全く動けないというわけではないと思われ、サポートの下でお金をかせぐことのできる方策がとれないのか考えてもらえたらと思う。作業所のようなシステムを導入できないものだろうか、(これは認知症に限らないように思う)発症することが強く予想される場合、発症予防のできる薬はまだわからないと思うが、臨床試験を積極的にやってほしいし、やりやすい環境にしてほしい。ばくぜんとした内容ばかりですみません
50	利用し得る社会資源が少なすぎる 例えば、若年認知症患者のディサービスなど、行政や企業のサポートが少なすぎる
51	特に若年性認知症の人の利用出来る福祉サービスや経済的な支援が必要と思います。
52	若年性認知症の方に適した通所、入所施設が不足していると感じます。
53	若年性認知症患者を支援する、介護と企業のシステムは不十分。
54	検査 髄液中 tau-ABの検査 遺伝子検査(APPのSNPS等) 介護施設 等 色々足りない。
55	世帯主が罹患して動けなくなった場合の金銭的援助が必要、若年性認知症の通れるデイケアや入所できる施設がない。
56	BPSDが目立っている方が多く、これまでのディケアでは対応できない。若年を対象としたディケアを地域に増やして必要がある
57	遺伝な解析をスムーズに行うこと 若年性認知症の人が通えるデイ・サービスがない。
58	基本的に、若年性認知症と同様に、介護保険を申請しても、ディサービスのような受け皿が少ない。また、若年性認知症の方は、仕事をしていたりするが、ChE阻害剤の適応病名が「アルツハイマー型認知症」なので、早期に診断しても社会的環境から、早期投薬が難しい場合もある。勤務している若年性(家族性)認知症あるいは早期段階の支援に関する手引き書などがあると便利。
59	家族性アルツハイマー病に関する一般市民への啓発活動、病診連携や介護資源を充実させて欲しい。
60	50歳台の患者でいける、ディサービスがあればよいと思います。とくに男性は、あまり家事をしなくなると、家で何もせずにじっとしていることが多くなるので。
61	BPSD出現、悪化時の対応(若年ゆえ受け入れ施設を決めるのが難しい)
63	「家族性」の告知に際してのカウンセリングとくに結婚その他についてのサポート若年例に対する在宅でのサポート、ケア(介護保険の不適用なり、不十分なり)若年なりの生活設計(経済、生活全般、介護)認知症に外の病患で入院した場合、担当医(とその医療機関)と専門医、専門施設との連携(中核周辺症状のコントロールに難渋した場合適切なコンサルテーションおよび介入ができるシステム)所属コミュニティでの生活を所持するためのシステム(文字通りの生活ケアシステム)、とくに差別偏見と「村八分」への対策。事故(交通事故等)の防止、その際の補償対策(いわゆる「認認介護」)になるので、非家族性への対策が必要)
64	行政の相談窓口が不明。自立支援や介護者支援のプログラム不足
65	年齢に関係なく介護、医療が受けられる体制の充実。家族などへの経済的支援(必要に応じて)。
66	介護:施設、デイケアすべての面で不足しています。また介護保険の審査も知識が不足しているのではないかと思う面があります。行政:啓蒙活動がもう少しあった方がよいように感じます。

2-3. 就労や社会参加継続・居場所づくり等への支援

1	ADLも保たれ、意欲もある50～60歳の若年性アルツハイマー患者がボランティアとして仕事ができるような制度、施設が皆無に近い。
2	若年性の方の就労支援
3	職場との連携をどうすれば
4	労働可能な世代の第二の就業の確保
5	仕事には支障があるが、通所リハビリをするには軽度である段階があります。本人に受容されており、なんとか社会貢献したいのに機会がないことがあります。このような患者さんの仕事のチャンス、リハビリプログラムなどが必要であると感じています。
6	就労できる場が少なくデューサービスも利用しにくい環境にある。若年性のAD専門とした就労やケアの施設が必要と思う。
7	ジョブコーチ等の就労支援の問題。
8	介護：同年代の配偶者が主たる介護者となり、収入がなくなる。通所サービスには高齢者向けのものがほとんどである（家族性のアルツハイマー病には若年発症が多いため、利用しにくい）。行政：就労支援が不十分。経済的支援がなされていない。福祉サービスが限られている。
9	若年発症の場合、生活を維持する経済的基盤がなくなり、それを援助する道が殆んどな
10	若年性発症のアルツハイマー病は家族の負担が通常よりも過重になることが多く（BPSDも問題になることが多い）。全般的なバックアップ（特に金銭面）が必要になることが多いと
11	日中活動の場
12	本人及び家族の生活をどのように維持していくかが問題と思われる。本人の症状が進むにしたがい、本人を介護することと、仕事を続けることの両立が困難となるからである。その点で、発症年齢が若いほど、より一層の経済面・介護面の援助を必要とする。
13	若年性発症であるため、子供がまだ小さく、家族の生活不安が顕在化した経験があります。また遺伝子検査について説明した際にも、子供の発症する可能性について質問を受けました。未婚の子供や患者さんの義妹などに対する何らかのケア体勢が必要と感じました。
14	若年発症のケースでは仕事や子育て中の患者がいますが、こうした、患者、家族に対する経済的、心理的サポートが不足しています。こういった問題を医療、介護、行政にたずさわる人々が提起して具体的な解決策を国、地方自治体に提案していく場が必要ではないかと教えています。
15	経済的対応が必要。（失職、減給につながっている）
16	仕事を退職に追い込まれるケースが多いので、その際の家族や本人への援助的ケア、財政的公的援助の具体的内容の説明ができる窓口が必要。
17	不安をあおるような情報はあふれるほどあるのに、サポートするための情報は得られずどこに相談したらよいのか困っている家族が多いのではないと思う。ディサービスなども高齢者向けがほとんどであって、若年で発症している家族性の方には行きづらく、家人への負担が大きいように見える。年齢で切るのは難しいと思うが、ある程度の世代別、進行度別のサービスを考えてほしいし、その情報を家族や本人が得やすいような工夫が要ると思う。また、疾患だから全く動けないというわけではないと思われ、サポートの下でお金をかせぐことのできる方策がとれないのか考えてもらえたらと思う。作業所のようなシステムを導入できないものだろうか、（これは認知症に限らないように思う）発症することが強く予想される場合、発症予防のできる薬はまだわからないと思うが、臨床試験を積極的にやってほしいし、やりやすい環境にしてほしい。ばくぜんとした内容ばかりですみません
18	利用し得る社会資源が少なすぎる 例えば、若年認知症患者のディサービスなど、行政や企業のサポートが少なすぎる
19	若年性認知症患者を支援する、介護と企業のシステムは不十分。
20	老年期のOT/PTではなく、患者さんの社会復帰施設のような職場（実際に復帰は困難だが）をその患者さんが住む地域のあらゆる店舗や教育施設などが流動的に協力して患者さんを支える（患者さんのもとの職になじむ仕事の提供）体制を作れると良い。私が診ている人はパン職人で金銭管理はできないが、パンの種を熟成させるコツは忘れず、弟子には分からないそう。例えば、この患者に事務職、清掃業等リハビリになり難しく、職業組合、なども巻き込んで介護、行政組織が動けると良いと思う。＜勿論、医療における的確な早期診断が前提である

21	仕事についているがしだいに業務がこなせなくなっている 60才未満のADの方にある程度生き甲斐を持って働ける場や機会があれば助かります。
22	就労支援と経済的な生活保障
23	基本的に、若年性認知症と同様に、介護保険を申請しても、デイサービスのような受け皿が少ない。また、若年性認知症の方は、仕事をしていたりするが、ChE阻害剤の適応病名が「アルツハイマー型認知症」なので、早期に診断しても社会的環境から、早期投薬が難しい場合もある。勤務している若年性(家族性)認知症あるいは早期段階の支援に関する手引き書などがあると便利。
24	患者の社会参加の場が不足している。患者が少しでも社会参加すれば家族のレスパイトになると思う。
25	家族アルツハイマー病ではありませんが、それを含む若年性認知症の対策という視点で少しだけ書かせていただきます。アンケート冒頭にも書いておられますように、家族の経済的あるいは生活上の中心となるべき役割をもつ人が本疾患を発病すれば、家族は非常に大きな困難に遭遇し、周囲から適切な支援を得ることにも大変な苦勞をしています。漸進的な、あるいは一部変動性の認知障害や、多くは反応性の心理行動症状の経過を十分理解して上で、また家族性であれば遺伝性に関わる事柄に十分配慮した上で、本人、家族の希望に基づく「自立」あるいは「療養」生活の獲得・維持に向けた就労・生活支援を実現するためには、国家的な計画が必要になります。この疾患の現状において医療・介護は、薬物治療の他にリハビリテーション(再適応)とケアを柱(連続的な)として、行政を含めた多方面からの多職種チームによる生活支援を行うべきであり、より特化しつつ、より横断的な運用が必要だと思われます。
26	行政の相談窓口が不明。自立支援や介護者支援のプログラム不足
27	アルツハイマー病の病態解明や新規治療開発を進めるうえではDIAN研究は大変重要であると考えます。残念ながら、診療している症例の家族からは参加の意向を得ることができない状況です。私が聴取した3家族に共通して危惧していることは、①家族で、あるいは子孫までADを発病するかも知れないという恐怖感、②①に伴う結婚、就職、就労継続の困難や、(想定される、家族への)社会的偏見や差別、③ADに対して有効な治療がないことや治療や介護に家族の負担が大きいであろうことへの焦燥、不安、恐怖が挙げられます。今後、有効な治療法が見いだされた時点で、このような(DIAN、DIAN-TU)試みがあれば参加するかも知れないという方がいらっしゃいました(患者の夫談。しかし、子供に参加させるかどうかは、分からないと言われました)。認知症に対するマイナス・イメージを払拭できていないことが要因ですが、多分に医療者側にも説明不足、対応不足があるものと思います。 このような状況を打開するには、認知症の人と家族の会や若年性認知症の会に働きかけを行う必要があるものと思います。この二つの会の県代表者とお話した際には、20年・10年前に比べると、患者あるいは患者をもつ家族の意識は変わってきた(認知症であることを他人にも言える)と言います。しかしながら、DIAN、DIAN-TUに参加するには、本人・家族もADに立ち向かう相應の覚悟と決心が必要で、家族内の意思統一も重要になってきます。理解を高めるためには、家族会の県内での連携だけでなく、県外でのDIAN協力家族の状況なども担当患者に説明するうえで、有効になってくると思います。 行政についてですが、群馬県では若年性認知症の方への事業所をモデルケースとして県内に3カ所設置しましたが、現在は稼働していません(県担当者に問合せ中)。身体機能は健常者と変わりなく、しかし、やるべきことが無い、家族性若年性認知症の患者さんへの対応が求められています。群馬県認知症疾患センターの活動にも若年性認知症への対応を取り入れて行くべきと考えております。

2-4. 患者より高齢の介護者についての対応

1	介護者が高齢の親しいないため、生きてる環境整備が大変である。
2	介護できる家族のマンパワーが少なく若年性の方を受け入れる介護の施設が乏しい。
3	可能なら当院医療的介入も必要と思うが、現実にはある程度発症後進行してから診断がつくケースが多いと思われ、医療的介入は後手に回りやすい。加えて現在の認知症進行予防薬は私が経験した2〜30才代発症のケースにはあまり効果がなかったように思われる。この年代では介護保険の適用すらならず、私のケースは3姉妹でそれぞれに子供のいるケースで、母親(夫と義弟がADで30歳で死ぬ)1人ですべてをカバーするのはとても無理である。行政サイドにも何か支援の方法はないかとお願いしたが具体的な援助は今も行われていない。
4	介護: 同年代の配偶者が主たる介護者となり、収入がなくなる。通所サービスには高齢者向けのものがほとんどである(家族性のアルツハイマー病には若年発症が多いため、利用しにくい)。行政: 就労支援が不十分。経済的支援がなされていない。福祉サービスが限られている。
5	医療では勿論、根治薬がないのが一番の現場の悩みである。家族性アルツハイマー病の場合、30才台、40才台(10才台、20才台も)が多いので、介護者が親であることも多く、年少の子供を抱えた患者さんも多いので、配偶者の戸惑いは大きい。これらの問題に対応するには、医療、今後、行政の各対応も必要であり、連携も必要である。さらに、家族性の場合、家族の将来の発症への不安もあり、精神的サポート体制も必要と考えられる。タウイメーシングも可能となったので、ワクチン開発などが期待できるので、研究費(研究者への)などへの配慮が必要である。
6	家族性アルツハイマー病は(疑い症例も含め)若年発症のケースが多く、経済的にも介護者不足という点でも困る場合が多い。一方、このような症例を支える社会的なシステムは高齢被介護者以上に不足している。実態の把握とあわせて経済支援、介護支援、また患者家族への情報提供ならびに心理的な支援など多面的なサポートを行う体制作りが急務であると思われる。
7	老老介護が多く 内服や生活の指導が不十分となっている、受診もくるのが難しい 訪問などをすすめてほしい

3 疾患の希少性に伴う現況・課題

3-1. 定義・区分・診断基準

1	#1診療所レベルで可能なアルツハイマー病の生物学的マーカーの開発が必要#2診断基準が多様性をみとめる方向性にあり、偽陽性をふくむことになっている。
2	つくば大学朝田教授の調査で65歳以上の15%約7人に1人の割合で認知症がいる状況では、家系内に2人以上の認知症患者がいるという定義だけでは加齢高齢化による認知症の増加から本来の「家族性アルツハイマー型認知症」の事例を選別しづらい。他に適切な指標が必要。当院の調査ではアルツハイマー型認知症として治療の患者に高率にDLB(レビー小体型認知症)が混在している(論文作成中。通院患者の約9割にMRI、RI、MIBGシンチ、心理テスト各種実施のデータ)。約40%でMIBGシンチが1.68以下と低下あり。パーキンソン症状と症状幻視はなく、いわゆるiDLBの診断。この点についても本定義に際して留意いただきたい。
3	家族性アルツハイマーの定義、診断基準を明確にしてほしい。
4	厚生労働省の研究班から若年性認知症は10万人あたり47.6人と報告がでていますが、そのうちアルツハイマー型は25.4%である。その他にも、脳血管性や頭部外傷アルコール性が含まれており、一般の人だけでなく、医療関係者も若年性アルツハイマー症が10万人中47.6人と誤解が生じている。若年性アルツハイマー型認知症と若年性認知症は、明確に区別しないと製薬会社の疾患キャンペーンに利用される可能性があるため、注意していただきたい。
5	80歳以上の4人に1人が認知症といわれる昨今、家族性認知症の範囲をきちんとつけることが必要と思われます。
6	家族性の定義を明確にして欲しい。(何親等まで?)
7	勉強不足もあると思うが、家族性アルツハイマー病の診断基準が不確かであり、見過ごしている可能性もある。

8	1、家族性の定義が??超高齢になると高率、そして長寿、兄弟姉妹での発症は多い、こうした中にも家族性が多いのか。二世代に渡るので、家族の受け止め方は色々で
9	診療(診断／治療)では、FamilianADを別記する必要性を感じるが、介護、行政においての別扱はNonsenseであり、ADであるか否かより年齢と考慮した支援体制をDementia全体について整えるべきと考える。
10	当方では施設の性格上、「血管性」の方が大部分です。家族性と孤発性アルツハイマー病を明確に分けた上での行政の取組が必要と思う

3-2. 対応可能な医療機関の少なさ

1	親子共にAZDの場合、若年性AZD患者の入所施設がなく一般科でも入院が困難な状況にあると思われる。その原因として介護保険の線引きが介護施設での対応を阻んでいるのではないかと考える。行政は認知症=高齢者とのみ考え若年性認知症は映画の中だけの話としか受け止めていない方々が多いのではないかと心配しています。
2	正確な診断をつけれる施設(HP)が少ないように思われます。
3	BPSDの増悪に伴い、精神症状が強くなった際、入院、入所施設が少ない。
4	対応可能な医療機関の不足
5	医療:診察できる医療機関が少ない。遺伝子診断に保険適用がない。複数の遺伝子分析が困難な事が多く効果的な薬剤がない。
6	若年発症の認知症患者を受入れてくれる病院が少ない。若年性に対応できていないという理由で受け入れを断る病院が時々認める。
7	BPSDが激しい場合、入院も安全でなく、施設も受け入れがたく、寝たきりに近い終末期になって、あまりそれまでかわりのない施設に入所するという経過のかたがいらっしゃいます。マンパワーの高い専門の施設やサービスがあればと考えます。
8	受け入れ可能機関(医療、介護、福祉、行政すべて)が少ないこと。

3-3. 医師・医療スタッフのスキル、専門性

1	自分自身の診療能力の低さ。
2	正確な診断をつけれる施設(HP)が少ないように思われます。
3	単一の病院で遺伝子診断後のフォローアップが難しい。心理的な介入や専門知識など人がたりない。
4	多くは森教授と共有させていただいておりますが、専門医療期間、介護スタッフ、行政施策全て不足していると思われます。特に介護スタッフを教育育成するシステムが必要と考えます。
5	かかりつけ医のスキルアップ
6	十分な臨床能力を備えた専門医数。
7	興味を持つ医師数の不足。
8	認知症専門医の不足、理解し診療しようとする地域の医師が少ない。
9	患者さんの紹介が(FADに関しての知識が十分でなく)不十分。
10	老年期のOT/PTではなく、患者さんの社会復帰施設のような職場(実際に復帰は困難だが)をその患者さんが住む地域のあらゆる店舗や教育施設などが流動的に協力して患者さんを支える(患者さんのもとの職になじむ仕事の提供)体制を作れると良い。私が診ている人はパン職人で金銭管理はできないが、パンの種を熟成させるコツは忘れず、弟子には分からないそう。例えば、この患者に事務職、清掃業等はりハビリになり難く、職業組合、なども巻き込んで介護、行政組織が動けると良いと思う。＜勿論、医療における的確な早期診断が前提である
11	①初期の段階では使えるサポートが少ないこと(ないこと)②若年性も家族性アルツハイマー病も方も数が少ないために制度の狭間におかれやすいこと③明確な診断がなされないために、本人および家族の不安に対するサポートが不十分になること④進行すると(体力があるために)医療やケアの場から排除されやすいこと

3-4. 治療薬・治療法・診断法の開発・向上

1	診断できても治療法がなく、その後の遺伝カウンセリングを行う所が少ない。
2	根本的治療法や発症予防法がないこと。ケアも家族をまもる社会的サポートが不十分な
3	現在のところ効果のある治療法がない。今使える抗認知症薬4剤では若年症例には進行抑制効果が十分ではない。
4	Familial Alzheimer Disease の症例を遺伝子診断することの是非、家族への影響に関する研究が不足しているように思います。治療介入の有効性が証明されていない現状では遺伝子診断自体を行うべきかどうか悩みます。
5	診断確定後のフォローアップ体制が十分でない。家系ごとに進行スピードや合併症状(神経徴候)も異なるため、予備の予測も困難なことが多い。行政のバックアップを含めたチームワークの構築が望まれる
6	診断方法とそのコストなど。家族性をすべてアルツハイマーと思いこんでいる場合があり、家系でのDMや高血圧、心疾患が多いのに、認知症自体の遺伝と思いこんでいる人が多いので、調査方法のガイドラインなどあれば研究が発展していくと考える
7	遺伝カウンセリングなどを含む遺伝性疾患の診療をサポートする体制が整備されていないことが、診療上も、またDIAN研究のような研究の進行上も大きな問題です。
8	新規治療薬の開発・承認
9	#1遺伝子が強いと思われるので、状況によっては効果的な薬剤の傾向がしやすいのではないかと思います。少なくとも早期の段階で効果的な薬剤投与が可能であれば、種々の負担がへらせられるのではないかと考えます。#2上記の様なことより濃厚な介護は必須と考えます。
10	根本治療薬の開発を期待します。
11	可能なら当院医療的介入も必要と思うが、現実にはある程度発症後進行してから診断がつくケースが多いと思われ、医療的介入は後手に回りやすい。加えて現在の認知症進行予防薬は私が経験した2〜30才代発症のケースにはあまり効果がなかったように思われる。この年代では介護保険の適用すらならず、私のケースは3姉妹でそれぞれに子供のいるケースで、母親(夫と義弟がADで30歳で死ぬ)1人ですべてをカバーするのはとても無理である。行政サイドにも何か支援の方法はないかとお願いしたが具体的な援助は今も行われていない。
12	遺伝子診断の方法、治療、行政の協力がいない
13	他疾患でも同様に、家族性アルツハイマー症であると遺伝子学的診断を施行した場合、根本的な治療が存在していない現状において、未発症の血縁者に対する心理的対応システムを考えておく必要があるかと考えています。(一人でもAPP/PSなどの変異が確認されれば、血縁者の知らない権利をどうするか)何かよい方法はあるそうではないか。この点が確認されなければ、臨床の場で可能性がある患者、家族に 基本的に医師から検査を勧めにくい状況が続くことになると思います。
14	介護:・内服が多くでてきているが、ケアマネから”認知症はなおるからくすりをもらっておいで”といわれたというPtが後をたたない。・神経は怖いからといって認知症があると診察、介護を断る家庭医が多い。
15	医療では勿論、根治薬がないのが一番の現場の悩みである。家族性アルツハイマー病の場合、30才台、40才台(10才台、20才台も)が多いので、介護者が親であることも多く、年少の子供を抱えた患者さんも多いので、配偶者の戸惑いは大きい。これらの問題に対応するには、医療、今後、行政の各対応も必要であり、連携も必要である。さらに、家族性の場合、家族の将来の発症への不安もあり、精神的サポート体制も必要と考えられる。タウイメージングも可能となったので、ワクチン開発などが期待できるので、研究費(研究者への)などへの配慮が必要である。
16	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わりの低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスない
17	・家族の負担が非常に大きく、支援できるケア体制が必要 ・何といっても根本治療薬が必要 ・CSFバイオユーザをコマーシャルベースにできるようにする必要がある。

	アルツハイマー病の病態解明や新規治療開発を進めるうえではDIAN研究は大変重要であると考えます。残念ながら、診療している症例の家族からは参加の意向を得ることができない状況です。私が聴取した3家族に共通して危惧していることは、①家族で、あるいは子孫までADを発病するかも知れないという恐怖感、②①に伴う結婚、就職、就労継続の困難や、(想定される、家族への)社会的偏見や差別、③ADに対して有効な治療がないことや治療や介護に家族の負担が大きいであろうことへの焦燥、不安、恐怖が挙げられます。今後、有効な治療法が見いだされた時点で、このような(DIAN、DIAN-TU)試みがあれば参加するかも知れないという方がいらっしゃいました(患者の夫談。しかし、子供に参加させるかどうかは、分からないと言われました)。認知症に対するマイナス・イメージを払拭できていないことが要因ですが、多分に医療者側にも説明不足、対応不足があるものと思います。
18	このような状況を打開するには、認知症の人と家族の会や若年性認知症の会に働きかけを行う必要があるものと思います。この二つの会の県代表者とお話しした際には、20年・10年前に比べると、患者あるいは患者をもつ家族の意識は変わってきた(認知症であることを他人にも言える)と言います。しかしながら、DIAN、DIAN-TUに参加するには、本人・家族もADに立ち向かう相応の覚悟と決心が必要で、家族内の意思統一も重要になってきます。理解を高めるためには、家族会の県内での連携だけでなく、県外でのDIAN協力家族の状況なども担当患者に説明するうえで、有効になってくると思います。 行政についてですが、群馬県では若年性認知症の方への事業所をモデルケースとして県内に3カ所設置しましたが、現在は稼働していません(県担当者に問合せ中)。身体機能は健常者と変わりなく、しかし、やるべきことが無い、家族性若年性認知症の患者さんへの対応が求められています。群馬県認知症疾患センターの活動にも若年性認知症への対応を取り入れて行くべきと考えております。

4 公的支援に関する現況・課題

4-1. 公的支援に関する現況・課題

1	行政:ptへの手厚い医療費補助。
2	症例経験がなくなんとも言えませんが、家族(特に介護者が連れ合い)に対する行政のサポート体制が弱いと思います。
3	特に家族ということではないですが、若年の方が多いので若年性アルツハイマー症の人へのサポート体制が不足していると思います。
4	家族性ADは経験がないのでわかりませんが、認知症全般もそうですが、若年性ADに対して介護・行政サービスが乏しすぎます。若年性は老人と一緒にケアするのは困難です(デーンサービスなど各サービス)
5	認知症対策基本法(がん対策基本法のようなもの)
6	家族特に経済的な面でのサポートが必要
7	若年発症の場合(特に男性の場合は)就労ができなくなり、収入が減る分、医療費負担が相対的に増大すると思われます。公費負担が増えれば助かると思います。
8	中年期に利用できるサービス・就労困難時におけるサポートが高齢者に比べ少ない。
9	家族性が判明した時点で、そのことによる社会的不利益は誰がどのように負荷していくかソーシャルコスト議論、解決法が提示されていない。
10	遺伝学的検査や診断した後の患者のサポート体制が不十分だと思います。若年性認知症のサポートをさらに充実してほしいです。
11	経済的支援の不足
12	若年発症専門のデイケアデイサービスが収支上なりたち、それが各地域で存在できるようにする事が必要。
13	家族の方への経済的支援の充実
14	若年であるが故に生きる社会的経済的困難への支援
15	多くは森教授と共有させていただいておりますが、専門医療期間、介護スタッフ、行政施策全てで不足していると思われます。特に介護スタッフを教育育成するシステムが必要と考えます。
16	家族性ADの経験はありませんが、若年ADでよく感じるのは、地域の介護保険サービスで高齢者を念頭にして設計されているためか、地域で活用できるサービス、精通したスタッフの数がすくない。これに行政もあまり積極的姿勢がみられないです。
17	医療保険でのリハビリテーションをできるようにしてほしい(現在、認知症リハは、介護保険でしかできないです)
18	お世話になります。特に不足しているのは、経済的サポート。若年性に特化したデイサービス、ケアかと思います。

19	介護:介護保険の拡大(年齢の制限 除去) 行政:相談先の紹介
20	特定疾患に準じた手厚い公費助成 ご本人の年齢に見合ったデイサービスなどのサービスの提供 介護者への心的サポート 経済的支援
21	経済的支援(妻、夫どちらかが発症すると相手も働けなくて、財産がZEROになるまで、生保となると家財、親せきのお金をまきこんでいく。)
22	福祉策について根本的に不足している(特に相談窓口、経済的サポートについて) 受け皿となる介護保険制度
23	可能なら当院医療的介入も必要と思うが、現実にはある程度発症後進行してから診断がつくケースが多いと思われ、医療的介入は後手に回りやすい。加えて現在の認知症進行予防薬は私が経験した2~30才代発症のケースにはあまり効果がなかったように思われる。この年代では介護保険の適用すらならず、私のケースは3姉妹でそれぞれに子供のいるケースで、母親(夫と義弟がADで30歳で死ぬ)1人ですべてをカバーするのはとても無理である。行政サイドにも何か支援の方法はないかとお願いしたが具体的な援助は今も行われていない。
24	介護保険でカバーできない患者がいる。家族に対する支援が不足している。
25	地域の中での支援体制、介護資源
26	経済的支援、医療支援の手続きの煩雑さ。
27	介護:同年代の配偶者が主たる介護者となり、収入がなくなる。通所サービスには高齢者向けのものがほとんどである(家族性のアルツハイマー病には若年発症が多いため、利用しにくい)。行政:就労支援が不十分。経済的支援がなされていない。福祉サービスが限られている。
28	若年発症の場合、生活を維持する経済的基盤がなくなり、それを援助する道が殆んどない
29	若年発症例があることが多く、研究に協力を得るためにも経済的支援が安定しないと難しい。本人や御家族の支援を国策として考えていただきたい。そうすれば研究活動も心快く受入れられると思う。
30	家族内に複数人の認知症の方がおられる場合、御家族の介護及び金銭的負担はかなり大きくなります。現状では社会的支援が充分でないように感じます。専門医の診療等で認知症診断が認定しているような方に対しては支援がもう少し多くても良いのではないかと印象をうけております。
31	経済的な援助でしょうか
32	50才以下では特定疾患でよいのでは。
33	遺伝子診断の方法、治療、行政の協力が無い
34	生活を支える経済的支援。
35	医療では勿論、根治薬がないのが一番の現場の悩みである。家族性アルツハイマー病の場合、30才台、40才台(10才台、20才台も)が多いので、介護者が親であることも多く、年少の子供を抱えた患者さんも多いので、配偶者の戸惑いは大きい。これらの問題に対応するには、医療、今後、行政の各対応も必要であり、連携も必要である。さらに、家族性の場合、家族の将来の発症への不安もあり、精神的サポート体制も必要と考えられる。タウイメーシングも可能となったので、ワクチン開発などが期待できるので、研究費(研究者への)などへの配慮が必要である。
36	経済的な援助
37	家族性アルツハイマー病は(疑い症例も含め)若年発症のケースが多く、経済的にも介護者不足という点でも困る場合が多い。一方、このような症例を支える社会的なシステムは高齢被介護者以上に不足している。実態の把握とあわせて経済支援、介護支援、また患者家族への情報提供ならびに心理的な支援など多面的なサポートを行う体制作りが急務であると思われる。
38	若年性認知症に対する行政のかかわりがほとんどない。
39	本人及び家族の生活をどのように維持していくかが問題と思われる。本人の症状が進むにしたがい、本人を介護することと、仕事を続けることの両立が困難となるからである。その点で、発症年齢が若いほど、より一層の経済面・介護面の援助を必要とする。
40	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わりの低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスがない

41	介護力や患者さんの精神症状などで家庭でみることができなくなった患者さんを受け入れる医療、介護施設、あるいはそれらの施設に対する財政的な支援体制が著しく不足していると思います。(家庭で面倒を見切れなくなった患者さんの行き場がない)← 若年性ADに限らず。
42	受け入れ可能機関(医療、介護、福祉、行政すべて)が少ないこと。
43	Q10 家族性アルツハイマー病の患者さんを治療していない状況ですが、もしそのような方がいて、遺伝学的検査など希望された場合、どの医療機関に依頼をすればよいのか情報がほしいです。また、その費用に助成があると良いと思います。
44	医師外来入院医療と訪問看護、介護のスムーズ連携が不十分であると思います。看護、介護師、補助師などの不足も目立ちます。行政的には、総合的予算の拡大などから上記問題解決をお願いしたい。
45	同一世帯の家族に対する経済的支援など。私が担当した方は、年金取得や家族に対するカウンセリング的なアプローチも行いましたが、家族の精神的負担の軽減には至らず、一家離散のような形になりました。
46	家族性アルツハイマー病や若年性認知症に特化した支援組織や助成のシステム。
47	若年発症のケースでは仕事や子育て中の患者がいますが、こうした、患者、家族に対する経済的、心理的サポートが不足しています。こういった問題を医療、介護、行政にたずさわる人々が提起して具体的な解決策を国、地方自治体に提案していく場が必要ではないかと教えています。
48	経済的対応が必要。(失職、減給につながっている)
49	家族支援
50	50才代発症の家族性アルツハイマー病の場合において市町村の行政について対応が異なることが多い。書式等について特定疾患のように書式の統一がのぞましい。
51	仕事を退職に追い込まれるケースが多いので、その際の家族や本人への援助的ケア、財政的公的援助の具体的内容の説明ができる窓口が必要。
52	以前に数家系経験し、遺伝子解析も行い、論文にもしている、最近、そういう視点で診療を行っていないためか、ほとんど経験することはない。家族、特に次の世代(子ども、孫)への支援が重要であろう。
53	利用し得る社会資源が少なすぎる 例えば、若年認知症患者のディサービスなど、行政や企業のサポートが少なすぎる
54	本人への医療、介護もさながら大部分のケースでは経済的な困窮に陥っており家族へのサポート体制の整備が必要と考えます。とくに若年者用の介護がどうしても手が届きにくくなりますので。地域集約的でもよろしいので手配をお願いします。
55	特に若年性認知症の人の利用出来る福祉サービスや経済的な支援が必要と思います。
56	高齢者福祉の中で認知症支援が行なわれており、若年発症の認知症患者、家族に対する社会支援のシステムが乏しい。
57	・家族の負担が非常に大きく、支援できるケア体制が必要 ・何といっても根本治療薬が必要 ・CSFバイオユーザをコマーシャルベースにできるようにする必要がある。
58	世帯主が罹患して動けなくなった場合の金銭的援助が必要、若年性認知症の通れるデイケアや入所できる施設がない。
59	家族はたいへん心配されており 早急に検査体制を作ってほしいが 結果が 悪い場合の本人へのサポート、社会のスティグマなども心配であり 何らかの国家的コンセンサスが必要と思う
60	早期発見、早期対応が、その方にとって、どのようなメリットがあるか? 「自分がアルツハイマー病になるかもしれない」という不安に対応する援助があるか? が、診療への閾値を下げるのではないのでしょうか。
61	家族や本人の不安が強く、今後の経済的な面を含めた生活の相談をできる場が不足して
62	①初期の段階では使えるサポートが少ないこと(ないこと)②若年性も家族性アルツハイマー病も方も数が少ないために制度の狭間におかれやすいこと③明確な診断がなされないために、本人および家族の不安に対するサポートが不十分になること④進行すると(体力があるために)医療やケアの場から排除されやすいこと
63	診療(診断/治療)では、FamilianADを別記する必要性を感じるが、介護、行政においての別扱はNonsenseであり、ADであるか否かより年齢と考慮した支援体制をDementia全体について整えるべきと考える。

64	家族アルツハイマー病ではありませんが、それを含む若年性認知症の対策という視点で少しだけ書かせていただきます。 アンケート冒頭にも書いておられますように、家族の経済的あるいは生活上の中心となるべき役割をもつ人が本疾患を発病すれば、家族は非常に大きな困難に遭遇し、周囲から適切な支援を得ることに大変な苦勞をしています。漸進的な、あるいは一部変動性の認知障害や、多くは反応性の心理行動症状の経過を十分理解して上で、また家族性であれば遺伝性に関わる事柄に十分配慮した上で、本人、家族の希望に基づく「自立」あるいは「療養」生活の獲得・維持に向けた就労・生活支援を実現するためには、国家的な計画が必要になります。この疾患の現状において医療・介護は、薬物治療の他にリハビリテーション(再適応)とケアを柱(連続的な)として、行政を含めた多方面からの多職種チームによる生活支援を行うべきであり、より特化しつつ、より横断的な運用が必要だと思われます。
65	1)家族性ADについては、経験がないのでよくわかりません。2)若年性認知症については、重度になる前から介護保健のみならず、経済保障も出来る制度の検討が必要だと思います。
66	特別養護老人ホームに入所した認知症例のフォローは嘱託医の裁量にまかされているのが現状で、認知症例の終末期のフォローが十分にされているとは言い難い。すみやかに制度の改善がのぞまれる。
67	「家族性」の告知に際してのカウンセリングとくに結婚その他についてのサポート若年例に対する在宅でのサポート、ケア(介護保険の不適用なり、不十分なり)若年例の生活設計(経済、生活全般、介護)認知症に外の病患で入院した場合、担当医(とその医療機関)と専門医、専門施設との連携(中核周辺症状のコントロールに難渋した場合適切なコンサルテーションおよび介入ができるシステム)所属コミュニティでの生活を所持するためのシステム(文字通りの生活ケアシステム)、とくに差別偏見と「村八分」への対策。事故(交通事故等)の防止、その際の補償対策(いわゆる「認認介護」)になるので、非家族性への対策が必要)
68	行政面での支援を強化してほしい。
69	遺伝性疾患全般に言えることですが、遺伝子解析後の臨床現場でのフォローアップ体制の欠如を痛感します。遺伝カウンセリングのための設備・人材が配備されていない。遺伝子解析後の説明やカウンセリングを臨床現場の主治医に任せるのではなく、一括して、解析を行った研究機関が支援する体制を構築すべきである。臨床現場の診療医は、当該患者のみ診療しているわけではないので、解析後、多忙な日常診療の中でカウンセリングまでの時間がとれない。
70	行政面での支援を強化してほしい。
71	行政面での支援を強化してほしい。
72	北九州市で、ものわすれ外来協力医療機関、認知症サポート医として活動しています。当クリニック外来に認知症が疑われる患者が受診した際に、北九州市の精神保健福祉センターから依頼された別紙「ものわすれ外来」受診患者調査票というものを提出しなければなりません、そこには家族性があるかどうかをチェックする項目がありません。また生活習慣病があるかどうかをチェックする項目もありません。5～6年前から生活習慣病のチェック項目を入れるように行政に要望していますが、まだ実現していません。家族性の疑いがあるかどうか重要です。現時点では欠落しているため、実際にはものわすれ外来での家族性ADに対する認識が薄いと思われます。以下、要望点を列記します。①家族性ADについて医療、介護、行政への啓蒙が必要。②各自治体に認知症の調査票があれば、家族性ADのチェック項目を入れること。③地域で遺伝子検査が出来るルートの確立。④診断確定後、患者だけでなく家族を含めたサポート体制の確立 ⑤家族性ADは若年性ADとも関連しているので、若年性AD家族の会との連携も必要。⑥国への難病指定の働きかけも必要。⑦現在の老年期ADの中にも、家族性のものが少数含まれている可能性もあり、徹底した家族歴の聴取が必要であることの啓蒙。以上が要望です。

5 全般的な現況・課題

5-1. 情報・情報提供の場の不足

1	遺伝子診断をお願いする研究機関を知らないの、患者さまに正確な医療情報を提供できずにいる。そのため、介護や行政への説明やお願いができなくて家族に申し訳なく感じています。
2	家族性アルツハイマー病の日本における情報が不足している。
3	日本における家族性ADの情報があまりなく私を含めてよく知らないのではないのでしょうか。最近の知見・研究など発信よろしくお願いします。
4	ケア、遺伝カウンセリングなどを行ってくれる施設の情報が不足。
5	国をあげてFamilialADの調査を行いたいなら、その旨広めて頂き、そうすれば積極的に取り組むことができると思う。現状では、その方がFamiliALでもnonFamilialでも対応はほぼ同じになるので、そこまで考える余裕はない。
6	介護：介護保険の拡大（年齢の制限 除去） 行政：相談先の紹介
7	福祉策について根本的に不足している（特に相談窓口、経済的サポートについて） 受け皿となる介護保険制度
8	遺伝子診断のできる施設を公開してほしい。
9	家族から遺伝について尋ねられてもハッキリ答えられないことが困っている。その後のメンタルケアも制度化してもらいたい。
10	遺伝カウンセリング体制遺伝子診断へのアクセス。
11	遺伝子解析をどこにどのように依頼すれば患者にどのようなメリットがあるのか、という情報が不足している。あまり診療経験がないので、そのような患者に出会った時、どう対応すべきかわからない。
12	医療情報、連携体制など情報がない。
13	本人、家族に対しての情報の提供。
14	まだ家族性ADの経験はないですが、もし、家族性ADを診療した場合の遺伝カウンセリングに関する情報を十分に提供できるか不安あり。
15	遺伝学的検査を都内のどこでしているのか不明で事例がいても紹介できない上、その診断（補助）がどれ位、本人、家族にとってその後の生活に有用なのか情報がない。
16	家族性アルツハイマー病は（疑い症例も含め）若年発症のケースが多く、経済的にも介護者不足という点でも困る場合が多い。一方、このような症例を支える社会的なシステムは高齢被介護者以上に不足している。実態の把握とあわせて経済支援、介護支援、また患者家族への情報提供ならびに心理的な支援など多面的なサポートを行う体制作りが急務であると思われる。
17	遺伝子検査の方法の周知。カウンセリングの必要性。
18	若年性認知症に特化したデイサービスなどの情報が少ないと感じている。高齢者の中に混じってDSなどに参加するのは本人の気持や家族の心配からも難しい場合もあるので。
19	相談窓口の設置と広報
20	Q10 家族性アルツハイマー病の患者さんを治療していない状況ですが、もしそのような方がいて、遺伝学的検査など希望された場合、どの医療機関に依頼をすればよいのか情報がほしいです。また、その費用に助成があると良いと思います。
21	患者さんと家族の会などの情報収集の場や心理的サポートの場があることが望まれるのではないかと思います。
22	遺伝子解析を行っている施設がわからない。遺伝カウンセリングができる施設を知りたい
23	現在の日本国内の診療状況などの情報が不足していると思う。
24	仕事を退職に追い込まれるケースが多いので、その際の家族や本人への援助的ケア、財政的公的援助の具体的内容の説明ができる窓口が必要。
25	不安をあおるような情報はあふれるほどあるのに、サポートするための情報は得られずどこに相談したらよいのか困っている家族が多いのではないかと思います。デイサービスなども高齢者向けがほとんどであって、若年で発症している家族性の方には行きづらく、家人への負担が大きいように見える。年齢で切るのは難しいと思うが、ある程度の世代別、進行度別のサービスを考えてほしいし、その情報を家族や本人が得やすいような工夫が要ると思う。また、疾患だから全く動けないというわけではないと思われ、サポートの下でお金をかせぐことのできる方策がとれないのか考えてもらえたらと思う。作業所のようなシステムを導入できないものだろうか、（これは認知症に限らないように思う）発症することが強く予想される場合、発症予防のできる薬はまだわからないと思うが、臨床試験を積極的にやってほしいし、やりやすい環境にしてほしい。ばくぜんとした内容ばかりですみません

26	遺伝子診断や相談に関する情報、体制
27	全体的に御家族はどこに何を相談したらよいのか分らずに苦慮している印象です。子供さん方への遺伝的カウンセリングについても大きな問題になるかと思います。
28	高齢者で同胞も認知症の場合に加齢によるリスクのため、遺伝子の問題が、判断しがたいなど医療上 遺伝の問題をとりあつかうスキームが足りないの、取り組みがたい。
29	診断の際に家族歴のある臨床的なProbable ADと考えてもアミロイドPETやAPP、PS1、2 遺伝子検査等をどこ(どの大学)へ依頼すればよいかの情報があまり?(少なくとも私には)知られていないように思います。(たとえばプリオン病が疑われた場合東北大のHPに詳しい送付の方法がかかっているがそれに対応するものがADにあるか知らないの)
30	行政の相談窓口を開設してもらいたい
31	行政の相談窓口が不明。自立支援や介護者支援のプログラム不足

5-2. 認知症に共通する課題や負担の拡大

1	独居ならびに中核症状増悪。周辺症状出現の際、介護者の負担が多く、それに対応できる人材が欠損
2	若年の分は自力もあり、より多くの介護力を必要とします。また、NPS(神経精神症状)も多く出現しますので、介護は非常に疲れます。介護保険の要介護度判定に反映された事もなく、若年の分は、介護を変える必要もあるのかもしれない。
3	BPSDの増悪に伴い、精神症状が強くなった際、入院、入所施設が少ない。
4	#1遺伝子が強いと思われるので、状況によっては効果的な薬剤の傾向がやすいのではないかと思います。少なくとも早期の段階で効果的な薬剤投与が可能であれば、種々の負担がへらせられるのではないかと考えます。#2上記の様なことより濃厚な介護は必須と考えます。
5	BPSDが激しい場合、入院も安全でなく、施設も受け入れがたく、寝たきりに近い終末期になって、あまりそれまでかわりない施設に入所するという経過のかたがいらいしいです。マンパワーの高い専門の施設やサービスがあればと考えます。
6	BPSDが目立っている方が多く、これまでのデイケアでは対応できない。若年を対象としたデイケアを地域に増やして必要がある
7	BPSD出現、悪化時の対応(若年ゆえ受け入れ施設を決めるのが難しい)

5-3. 関係者及び社会の理解

1	デイケアやデイサービスがご高齢の方が中心のため、参加が困難であります(若年性の場合)。又、農村地域ではまだまだ偏見もあります。症状についての(若年性や家族性)広報活動が必要だと思います。地域住民の知識の普及が急務だと思います。
2	家族性アルツハイマー病があるという啓蒙
3	かかりつけ医のスキルアップ
4	まだまだ啓発活動が必要
5	医療:・認知症の診察をしても”時間がかかる””日にみれる患者数が少ない””アクティビティがひくい”と学長や院長やリクレーンがきて認知症の診療ができない。遺伝カウンセリング、神経心理検査、認知症ケアカンファなど行っても保点がないもしくは少なく病院からの不当に低い評価をうけており、これ以上認知症の診療がつづけられない。以上、病院、大学のトップからDr、行政にわたって認知症そのものの理解がない。まずは啓蒙と指導が必要。
6	介護:・内服が多くでてきているが、ケアマネから”認知症はなおるからくすりをもらっておいで”といわれたというPtが後をたたない。・神経は怖いからといって認知症があると診察、介護を断る家庭医が多い。
7	①FAD患者の診察時に、介護者に情報を聞き出す際に外部への影響を恐れて、余りに話したがらない家族がいます。おそらく、自分の親族に認知症発症者がいることを知られたがらないためと思われます。このように「家族性」という言葉には偏見や差別といった観念が日本の社会にはあり、家族の皆様は外の人々に知られることを恐れています。②①と同様ですが、子供に認知症が発病するかどうか大変に心配されます。なるべく子供が発症ないようにあるいは、認知症から遠ざけたい傾向が見受けられます。
8	一般住民への啓発活動
9	家族はたいへん心配されており 早急に検査体制を作ってほしいが 結果が 悪い場合の本人へのサポート、社会のスティグマなども心配であり 何らかの国家的コンセンサスが必要と思う
10	先ず知識の普及が必要ではないかと思う。

11	家族性アルツハイマー病に関する一般市民への啓発活動、病診連携や介護資源を充実させて欲しい。
12	家族性アルツハイマーと診断されてから、診療ならびに精査を拒否される方がいると聞いています。無理もないことかと思われそうですが、社会全般の理解が不可欠のように感じられます。
13	家族性アルツハイマー病の疾患認知度の低さ
14	介護：施設、デイケアすべての面で不足しています。また介護保険の審査も知識が不足しているのではないかと思います。行政：啓蒙活動がもう少しあった方が良いでしょうに感じます。
15	アルツハイマー病の病態解明や新規治療開発を進めるうえではDIAN研究は大変重要であると考えます。残念ながら、診療している症例の家族からは参加の意向を得ることができない状況です。私が聴取した3家族に共通して危惧していることは、①家族で、あるいは子孫までADを発病するかも知れないという恐怖感、②①に伴う結婚、就職、就労継続の困難や、(想定される、家族への)社会的偏見や差別、③ADに対して有効な治療がないことや治療や介護に家族の負担が大きいであろうことへの焦燥、不安、恐怖が挙げられます。今後、有効な治療法が見いだされた時点で、このような(DIAN、DIAN-TU)試みがあれば参加するかも知れないという方がいらっしやいました(患者の夫談。しかし、子供に参加させるかどうかは、分からないと言われました)。認知症に対するマイナス・イメージを払拭できていないことが要因ですが、多分に医療者側にも説明不足、対応不足があるものと思います。 このような状況を打開するには、認知症の人と家族の会や若年性認知症の会に働きかけを行う必要があるものと思います。この二つの会の県代表者とお話した際には、20年・10年前に比べると、患者あるいは患者をもつ家族の意識は変わってきた(認知症であることを他人にも言える)と言います。しかしながら、DIAN、DIAN-TUに参加するには、本人・家族もADに立ち向かう相應の覚悟と決心が必要で、家族内の意思統一も重要になってきます。理解を高めるためには、家族会の県内での連携だけでなく、県外でのDIAN協力家族の状況なども担当患者に説明するうえで、有効になってくると思います。 行政についてですが、群馬県では若年性認知症の方への事業所をモデルケースとして県内に3カ所設置しましたが、現在は稼働していません(県担当者に問合せ中)。身体機能は健常者と変わりなく、しかし、やるべきことが無い、家族性若年性認知症の患者さんへの対応が求められています。群馬県認知症疾患センターの活動にも若年性認知症への対応を取り入れて行くべきと考えております。
16	北九州市で、ものわすれ外来協力医療機関、認知症サポート医として活動しています。当クリニック外来に認知症が疑われる患者が受診した際に、北九州市の精神保健福祉センターから依頼された別紙「ものわすれ外来」受診患者調査票というものを提出しなければなりません、そこには家族性があるかどうかをチェックする項目がありません。また生活習慣病があるかどうかをチェックする項目もありません。5～6年前から生活習慣病のチェック項目を入れるように行政に要望していますが、まだ実現していません。家族性の疑いがあるかどうかも重要です。現時点では欠落しているため、実際にはものわすれ外来での家族性ADに対する認識が薄いと思われます。以下、要望点を列記します。①家族性ADについて医療、介護、行政への啓蒙が必要。②各自治体に認知症の調査票があれば、家族性ADのチェック項目を入れること。③地域で遺伝子検査が出来るルートの確立。④診断確定後、患者だけでなく家族を含めたサポート体制の確立 ⑤家族性ADは若年性ADとも関連しているので、若年性AD家族の会との連携も必要。⑥国への難病指定の働きかけも必要。⑦現在の老年期ADの中にも、家族性のものが少数含まれている可能性もあり、徹底した家族歴の聴取が必要であることの啓蒙。以上が要望です。

5-4. 患者や家族の傾向、診療・症例の現況

1	もとより若年性AD疑いで来院される症例があってもBrainMRIでは全く異常がなく、かつ131IMPによるSPETでも異常をよめないcaseばかりです。あまりご協力できるようなには思えません。
2	症例がありましたが現在亡くなられてしまい現在は症例ありません。しかし近親間の婚姻が多いので、今後新たにかかわることもあると思います。
3	家族性アルツハイマーは調べればずっと多いと思います。兄弟、親子で印象に残っているのは4症例ですが、もっと調べれば多いはずで。

4	当院ではPIB-PETあり、保険適用となつてほしい。
5	高齢化の地域性から若年性認知症は多くはないし、都内へのアクセスが多いがすぐに都内の大学へ転医希望する人が多い。しかし高齢で家族歴のある認知症はもっと多いかもしれません。
6	兵庫において若年認知症の方は二極化 ①積極的に専門の認知症外来をうけサロンなどの集まりにも自発的な方々 ②全くひきこもっている方々 である。②について連携を取り①となられるようにかかわるしくみ(報酬上も賄える)が必要
7	・精神科外来で認知症の方とみても、進行と身体合併症の問題が大きくなったときにいきさきが困る。・精神科病床では同意書、身体拘束の法的問題、身体管理の看護体制など障害が大きい。貴重な患者さんが分散する。最後までみてあげられない。特定疾患でもないで、療養所にも送りにくい。
8	経験はないが、人口の移動が少ない地域では、もし、家族性発症があったとしても病院(地域の)には来なく、他地域の病院を受診すると思われる。
9	タウも測定できない状況にて、なかなか診察ができません
10	精神病院 芸術療法を治療に加えています。
11	今後症例が増えれば、家族性アルツハイマーを診る機会が増えると思いますが、今はありません。

6 その他

6-1. 臨床研究への関心・意向

1	現時点では家族例は診療していないが、今後、もし、あれば参加したいと考えております。宜しくお願いします。
2	Familial Alzheimer Disease の症例を遺伝子診断することの是非、家族への影響に関する研究が不足しているように思います。治療介入の有効性が証明されていない現状では遺伝子診断自体を行うべきかどうか悩みます。
3	家族性アルツハイマー病の患者の場合、関係する患者様は同一の大学又は研究機関でみて、それぞれの家系ごとの特徴を全国的な機関に集約して国家的に研究を行うべきと
4	日本における家族性ADの情報があまりなく私を含めてよく知らないのではないのでしょうか。最近の知見・研究など発信よろしく願います。
5	家族性アルツハイマー病の患者が疑われたとして、その後どのように臨床研究等につなげていくべきか。多くの場合、臨床医の多忙な業務の中でもれているように思われる。
6	脱落なく追跡できるシステム環境の整備
7	JDIANに参加したい。未登録家族がいる。
8	研究目的に特化していなければ、病理性変異の同定なしに経過を観察する事が多い。DINAのような取り組みが実施された場合、病理的変異の同定を家族にすすめる契機となると考えます。
9	FADのAutopsyのcaseを多数経験させていただきましたが、表現形は様々です。DIANの学会にも参加させていただいたことがあり、患者さんも参加されており、大変興味深く、印象に残りました。Autopsy caseも拝見させていただきましたが、本邦でもこういった研究が行われることは大変素晴らしいことと思います。
10	J-DIAN(仮称)のお話11月に仙台の研究会でうかがいました(20回東北老年期認知症研究会)。現在、家族性のcaseはいないのですが、今後、来院される事があるかもしれません(若年性の方の受診件数は増加しています)。そのような時は当地域ですと弘前大の東海林幹夫先生に必要な対応ご相談いたしながらやっていくことになると思います(青森県です)。今後ともどうぞご指導の程、宜しくお願いします。
11	医療では勿論、根治薬がないのが一番の現場の悩みである。家族性アルツハイマー病の場合、30才台、40才台(10才台、20才台も)が多いので、介護者が親であることも多く、年少の子供を抱えた患者さんも多いので、配偶者の戸惑いは大きい。これらの問題に対応するには、医療、今後、行政の各対応も必要であり、連携も必要である。さらに、家族性の場合、家族の将来の発症への不安もあり、精神的サポート体制も必要と考えられる。タウイメージングも可能となったので、ワクチン開発などが期待できるので、研究費(研究者への)などへの配慮が必要である。
12	在宅死、施設死などの院外死を剖検の対象にできれば臨床に反映できる現場のデータが得られると期待します。個々の臨床例を見出す作業で臨床レベルの向上が期待できるのみならず、認知症の実像をとらえる国家的なシステムとして、国際的にもユニークな研究の展開の基盤になると考えています。
13	診療・治療経験のある医師からの発信があれば、多くの診療医の勉強になると思えます。
14	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わり方の低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスない

15	判断材料となるような事例、勉強会。
16	髄液のABの保険適応 アミロイド等PETの保険適応、特定疾患の認定、有病率の調査
17	長期間追跡が必要な疾患ですが、現在の制度では入院期間が限られているため、転院したり、施設に入所したりして、最後まで、経過をみるのが困難です。死亡後に姉妹の多くが同病だった可能性のある症候もあります。最後まで症例と追跡し、確認できるシステムが必要だと思います。
18	原因究明への研究費の拡大
19	家族性アルツハイマー病の原因となる遺伝子を持つ人を対象にした国際研究プロジェクト(DIAN)の活動状況について知らせていただければ幸いです。
20	Solanozmab(アミロイド抗体)の臨床試験を行っているが55才以上が対象で(Familialな可能性のある人はあえて除外しているとのメーカーの説明)50才のADは参加できなかった。DIANのような原因を修飾する治療も含めたサポートが必要だと思います
21	米国DIAN型の研究システム
22	アルツハイマー病の病態解明や新規治療開発を進めるうえではDIAN研究は大変重要であると考えます。残念ながら、診療している症例の家族からは参加の意向を得ることができない状況です。私が聴取した3家族に共通して危惧していることは、①家族で、あるいは子孫までADを発病するかも知れないという恐怖感、②①に伴う結婚、就職、就労継続の困難や、(想定される、家族への)社会的偏見や差別、③ADに対して有効な治療がないことや治療や介護に家族の負担が大きいであろうことへの焦燥、不安、恐怖が挙げられます。今後、有効な治療法が見いだされた時点で、このような(DIAN、DIAN-TU)試みがあれば参加するかも知れないとい方がいらっしゃいました(患者の夫談。しかし、子供に参加させるかどうかは、分からないと言われました)。認知症に対するマイナス・イメージを払拭できていないことが要因ですが、多分に医療者側にも説明不足、対応不足があるものと思います。 このような状況を打開するには、認知症の人と家族の会や若年性認知症の会に働きかけを行う必要があるものと思います。この二つの会の県代表者とお話した際には、20年・10年前に比べると、患者あるいは患者をもつ家族の意識は変わってきた(認知症であることを他人にも言える)と言います。しかしながら、DIAN、DIAN-TUに参加するには、本人・家族もADに立ち向かう相応の覚悟と決心が必要で、家族内の意思統一も重要になってきます。理解を高めるためには、家族会の県内での連携だけでなく、県外でのDIAN協力家族の状況なども担当患者に説明するうえで、有効になってくると思います。 行政についてですが、群馬県では若年性認知症の方への事業所をモデルケースとして県内に3カ所設置しましたが、現在は稼働していません(県担当者に問合せ中)。身体機能は健常者と変わりなく、しかし、やるべきことが無い、家族性若年性認知症の患者さんへの対応が求められています。群馬県認知症疾患センターの活動にも若年性認知症への対応を取り入れて行くべきと考えております。
23	北九州市で、ものわすれ外来協力医療機関、認知症サポート医として活動しています。当クリニック外来に認知症が疑われる患者が受診した際に、北九州市の精神保健福祉センターから依頼された別紙「ものわすれ外来」受診患者調査票というものを提出しなければなりません、そこには家族性があるかどうかをチェックする項目がありません。また生活習慣病があるかどうかをチェックする項目もありません。5～6年前から生活習慣病のチェック項目を入れるように行政に要望していますが、まだ実現していません。家族性の疑いがあるかどうか重要です。現時点では欠落しているため、実際にはものわすれ外来での家族性ADに対する認識が薄いと思われます。以下、要望点を列記します。①家族性ADについて医療、介護、行政への啓蒙が必要。②各自治体に認知症の調査票があれば、家族性ADのチェック項目を入れること。③地域で遺伝子検査が出来るルートの確立。④診断確定後、患者だけでなく家族を含めたサポート体制の確立 ⑤家族性ADは若年性ADとも関連しているので、若年性AD家族の会との連携も必要。⑥国への難病指定の働きかけも必要。⑦現在の老年期ADの中にも、家族性のものが少数含まれている可能性もあり、徹底した家族歴の聴取が必要であることの啓蒙。以上が要望です。

6-2. その他

1	家族性の有無にかかわらず、特に若年性認知症に関するマネジメントをどうするべきかで悩んでいます。
2	経験がないのでわからない。
3	サポート医の職務職権の明確化。
4	地域連携医療の充実。

5	かかりつけ医の事務手続きの軽減(主治医の意見書作成、BPSD、老年症候群での入院紹介対応etc)
6	家族性が判明した時点で、そのことによる社会的不利益は誰がどのように負荷していくかソーシャルコスト議論、解決法が提示されていない。
7	医療・介護・行政の連携がまだうまく出来上がっていない。
8	兵庫において若年認知症の方は二極化 ①積極的に専門の認知症外来をうけサロンなどの集まりにも自発的な方々 ②全くひきこもっている方々 である。②について連携を取り①となれるようにかかわるしくみ(報酬上も賄える)が必要
9	診断確定後のフォローアップ体制が十分でない。家系ごとに進行スピードや合併症状(神経徴候)も異なるため、予備の予測も困難なことが多い。行政のバックアップを含めたチームワークの構築が望まれる
10	患者数が多数の中で、家族性も診察しており、診療時間の十分な確保ができていない。
11	確定診断できたならば、国、行政としてどの程度不安解消していただけるのか、患者さんおよび家族さんに明示していただきたい。
12	比較的若年者に対する(50代~70代くらいまで)集いの場が不足している(介護保険のデイサービスでは他の人の年齢が高齢すぎて本人が違和感を感じてしまう)未発症者のカウンセリング対応の場が必要。
13	過去に経験して症例報告を同封します。遺伝子分析は久里浜医療センターで施行しました。久里浜医療センターのDr樋口やDr松下が他の症例をもっているかもしれないので、ぜひお尋ねください。
14	それぞれのfADの患者さんの医療情報ネットワークが確立できていない。特に遠隔地の場合、相互の情報交換が難しくなる遅延する等が生じる。新たにfADの発掘につながることも予想される。医療行政システムが構築されていない。一般のADの患者さんに対する対応と同等で良いか否か。
15	年のせいだからと考えている医療従事者が多いように思います。患者様の診察するにあたり、連携ができておりません(我々の努力が足りないと思います)。家族性アルツハイマー病の方の相談、診療をきちんとしておりますが、時間を要した方が、それに見合った診療報酬の設定がされておらず、きちんとすればするほど大変になるため、体制ができませんと思われる。
16	家族性ADに限ったことではないが、特に若年発症ADを含め、"Disease modifying"な治療が当初の予測よりも、ずっと難航しており、なかなかすすまない点が問題だと思います。認知症診療に関して"Orange Plan"が遂行されていると思いますが、"家族性"や"若年発症"ADに対し地域完結型の支援には限界がある様に思います。周囲に支援できる人が少ない可能性が高い様に感じます。
17	認知症の専門医が少なく、パンク状態の物忘れ外来が目立つ、神内は他の疾患も診なくてはならないので、専門的な新たな診療科が必要では？
18	薬物履歴、診療履歴、MRI/CTなどの情報をデジタル化していただきたい。
19	当事者交流の場が少ない。
20	各人の医療、介護の状況は不明である。行政も関心がないようである。
21	医療:・認知症の診察をしても"時間がかかる""日にみれる患者数が少ない""アクティビティがひくい"と学長や院長やリクレームがきて認知症の診療ができない。遺伝カウンセリング、神経心理検査、認知症ケアカンファなど行っても保点がないもしくは少なく病院からの不当に低い評価をうけており、これ以上認知症の診療がつづけられない。以上、病院、大学のトップからDr、行政にわたって認知症そのものの理解がない。まずは啓蒙と指導が必要。
22	行政:・ものわすれ＝認知症というキャンペーンをやめてもらいたい。・認知症けいもうポスター(ちびまるこちゃん)に"認知症は精神科か心療内科に"とかいてあり、神内が入っていない。
23	疫学的な情報が臨床現場には不足していると思われる。
24	認知症患者が急増しており、詳細な家族歴(親子だけではない)の情報共有ができていないことが現状思われる。しかし、これらの情報が医療、介護で共有できるシステムがあれば、もっと研究がすすむのではないかと思う。
25	発端者の診察はできても、家系内の疑いのある人について、診断を確定する為、診察を含めた情報収集が困難。
26	総じてマンパワーが不足しており、孤軍奮闘ということになりかねず、日々の業務の中でフォローをするのはかなりの労力を強いられることになる。
27	日本全体での全体像がよくわからない。

28	多職種で見守る体制
29	全ての面で不足していると思います。
30	医療と介護のコミュニケーションが少ない。
31	介護サービス、経済面への負担軽減、地域での関わりの低さ、家族、地域の病気への理解力の低さ、治療効果の低さ、サプリメント等の効果のエビデンスない
32	家族性に限りませんが、独居高齢者のサポート不足が懸念されます。(単独での受診がつづき、自宅での生活のようすが全く分からないなど)
33	若年性であれば、家族性孤発性ともに大きな差は感じておらず、孤発性の方が数が多く、介護、行政の医療の全てに不足を感じています。
34	遺伝病に対する家族へのケアの不足。若年性認知症へのケアの不足。
35	家族性アルツハイマー病については、経験がなく、不足している点、要望などくにアイデアはありません。
36	若年性アルツハイマー病の介護支援の中心機関ひょうご若年認知症支援相談センターは全く機能していません。若年の場合、医療を受けていない患者は希ですが、医療以外の支援を探すのに苦労しています。協力に関しては、神戸大学認知症疾患医療センターの山本先生、古和先生を通して頂いた方が早いと思います。
37	受け入れ可能機関(医療、介護、福祉、行政すべて)が少ないこと。
38	初診時に家族歴を聴取すると父親又は母親も「呆けていた感じ」とか、「痴呆だったかも」ということはありますが、認知症をきちんと診断されたのか原因疾患がアルツハイマー病認知症だったかどうかまで明確に答えをいただけることにこれまでにありませんでした。
39	大学との連携で要望があれば精査できる体制ではあるが、診断が確定したとして又、子供の遺伝子解析が可能であるとして、徹底的に予防に取り組めるだろうか？
40	50才代発症の家族性アルツハイマー病の場合において市町村の行政について対応が異なることが多い。書式等について特定疾患のように書式の統一がのぞましい。
41	周りにも家族性アルツハイマ病を診察した人を聞いた事がないので、良く分かりません。
42	経験がないため家族性そのものに対しては要望ありません。老年性のアルツハイマー型認知症患者については通所できる(対応できる)施設でまだ少ないため支援が必要と考えます。
43	私自身、認知症か認知症疑いのある患者の画像検査のみにたずさわっているため、直接の診療経験が乏しくて、特に意見が述べられません。
44	若年性認知症(33症例)の中に、すでに死亡している親が認知症の可能性の高い症例もあります。しかし詳しい資料は得られず、家族性アルツハイマー病の診断はつけられませんでした。
45	家族のとまどいなどに対してのサポートが不足している。また、Ptはまだ若いので癌などに罹患している可能性もあるが認知症があるため、(症状があっても)危機管理ができず癌が進行してしまったケースがありました。他の疾患をDrはみのがしがちになるかもしれない
46	患者高令化に伴いケアに時間がかかるため病院やその他施設(公共)などでゆっくり話を聴ける環境があると良いと思います。(家族性に限らず)
47	老老介護が多く 内服や生活の指導が不十分となっている、受診もくるのが難しい 訪問などをすすめてほしい
48	Solanozmab(アミロイド抗体)の臨床試験を行っているが55才以上が対象で(Familialな可能性のある人はあえて除外しているとのメーカーの説明)50才のADは参加できなかった。DIANのような原因を修飾する治療も含めたサポートが必要と思います
49	患者家族の居住地が遠く離れていると連絡をとりにくいので支援できる医療機関との連携体制をつくってもらいたい
50	Q10の意図からははずれますが、現在大分の若年性ADよりFADを発掘中です。

51	家族アルツハイマー病ではありませんが、それを含む若年性認知症の対策という視点で少しだけ書かせていただきます。 アンケート冒頭にも書いておられますように、家族の経済的あるいは生活上の中心となるべき役割をもつ人が本疾患を発病すれば、家族は非常に大きな困難に遭遇し、周囲から適切な支援を得ることに大変な苦勞をしています。漸進的な、あるいは一部変動性の認知障害や、多くは反応性の心理行動症状の経過を十分理解して上で、また家族性であれば遺伝性に関わる事柄に十分配慮した上で、本人、家族の希望に基づく「自立」あるいは「療養」生活の獲得・維持に向けた就労・生活支援を実現するためには、国家的な計画が必要になります。この疾患の現状において医療・介護は、薬物治療の他にリハビリテーション(再適応)とケアを柱(連続的な)として、行政を含めた多方面からの多職種チームによる生活支援を行うべきであり、より特化しつつ、より横断的な運用が必要だと思われます。
52	「家族性」の告知に際してのカウンセリングとくに結婚その他についてのサポート若年例に対する在宅でのサポート、ケア(介護保険の不適用なり、不十分なり)若年例の生活設計(経済、生活全般、介護)認知症に外の病患で入院した場合、担当医(とその医療機関)と専門医、専門施設との連携(中核周辺症状のコントロールに難渋した場合適切なコンサルテーションおよび介入ができるシステム)所属コミュニティでの生活を所持するためのシステム(文字通りの生活ケアシステム)、とくに差別偏見と「村八分」への対策。事故(交通事故等)の防止、その際の補償対策(いわゆる「認認介護」)になるので、非家族性への対策が必要)
53	遺伝性疾患全般に言えることですが、遺伝子解析後の臨床現場でのフォローアップ体制の欠如を痛感します。遺伝カウンセリングのための設備・人材が配備されていない。遺伝子解析後の説明やカウンセリングを臨床現場の主治医に任せるのではなく、一括して、解析を行った研究機関が支援する体制を構築すべきである。臨床現場の診療医は、当該患者のみ診療しているわけではないので、解析後、多忙な日常診療の中でカウンセリングまでの時間がとれない。
54	医療: かかりつけ医と専門医の連携不足があると思います。かかりつけ医の先生方もどうして良いかとまどっているように思われます。
55	北九州市で、ものわすれ外来協力医療機関、認知症サポート医として活動しています。当クリニック外来に認知症が疑われる患者が受診した際に、北九州市の精神保健福祉センターから依頼された別紙「ものわすれ外来」受診患者調査票というものを提出しなければなりません、そこには家族性があるかどうかをチェックする項目がありません。また生活習慣病があるかどうかをチェックする項目もありません。5～6年前から生活習慣病のチェック項目を入れるように行政に要望していますが、まだ実現していません。家族性の疑いがあるかどうか重要で、現時点では欠落しているため、実際にはものわすれ外来での家族性ADに対する認識が薄いと思われます。以下、要望点を列記します。①家族性ADについて医療、介護、行政への啓蒙が必要。②各自治体に認知症の調査票があれば、家族性ADのチェック項目を入れること。③地域で遺伝子検査が出来るルートの確立。④診断確定後、患者だけでなく家族を含めたサポート体制の確立 ⑤家族性ADは若年性ADとも関連しているので、若年性AD家族の会との連携も必要。⑥国への難病指定の働きかけも必要。⑦現在の老年期ADの中にも、家族性のものが少数含まれている可能性もあり、徹底した家族歴の聴取が必要であることの啓蒙。以上が要望です。

1 家族性に伴う現況・課題

1-1. 遺伝学的検査、遺伝子カウンセリング等の体制

1	子供、孫に遺伝する事は無いかととても不安。検査するのは本人の判断だが、もし検査をしたい時には、人生を考えるうえでの十分な材料となる情報とどこで検査できる制度があるか教えて欲しい。匿名で受ける事ができるかどうか知りたい。知識が不十分なので、具体的に遺伝子検査で陽性だったり、認知症を発症したら今後どうなるのか説明が欲しい。遺伝性認知症に関する正確な情報が欲しい(マスコミで報道される情報も間違っているものも多い)。完治する薬を早く開発してほしい。大学以外に身近でちゃんと医療と検査ができるところがない。もの忘れ外来をしている医院でもの忘れ相談ができますとわかりやすく表示していただければ、患者は身近なところから入って行けると思います。
2	進行が早いので診断時にでも段階的にどのようになりケアすれば良いのかという情報が少ないのでアドバイスしてほしい。発症の20～25年前から脳に変化があるのかわかっているのであれば1/2の確率で遺伝するのだから家族を検査治療があれば日本でもどんどん取り入れてほしい。
3	アルツハイマー病の進行を遅らせる、又は止める薬の開発が望まれる。又、家族性の認知症の疑われる場合は、研究目的だけでなく、遺伝子検査を医療保険で受けられる制度も作ってほしい。薬の開発が次々とされている今なら、発病前に認知症をくい止める又は、進行を遅らせることができ、早期発見は、有効ではないか

1-2. 遺伝への不安

1	子供、孫に遺伝する事は無いかととても不安。検査するのは本人の判断だが、もし検査をしたい時には、人生を考えるうえでの十分な材料となる情報とどこで検査できる制度があるか教えて欲しい。匿名で受ける事ができるかどうか知りたい。知識が不十分なので、具体的に遺伝子検査で陽性だったり、認知症を発症したら今後どうなるのか説明が欲しい。遺伝性認知症に関する正確な情報が欲しい(マスコミで報道される情報も間違っているものも多い)。完治する薬を早く開発してほしい。大学以外に身近でちゃんと医療と検査ができるところがない。もの忘れ外来をしている医院でもの忘れ相談ができますとわかりやすく表示していただければ、患者は身近なところから入って行けると思います。
2	子ども達は遺伝に関することを知りすぎたため、うつになってしまった、将来に希望がもてるように、早く薬がでるといいのと思う
3	家族性アルツハイマー病が心配です、欧米と同じ様に対処してほしいと思います。
4	(父方の伯母、叔母2人、母方の叔父1人)アルツハイマー病なので「自分も？」と不安になる。

2 若年性に伴う現況・課題

2-1. 若年にもなじむ介護保険制度

1	若年で初期・軽症期に特化したデイの開設を国が推奨すべき。都道府県によって、(発症が65才までなら65才以上も可で若年加算単位をみとめるべき。作らせてくれないのはおかしい。東京にあるのに京都にない。
2	39才以下の特例適用を是非検討していただきたい。病気の進行が早く介護が必要な状態の到来が40才という年齢でははかれません。
3	認知症と診断されたら介護1からの認定を！

2-2. 若年にもなじむ介護施設・介護サービス

1	毎月同じくすりを出すだけのくりかえし。能力維持の為のリハビリが医療で長期にあれば、本人はデイサービスよりも、自ら行きたがるのに。
2	・若年対応の施設の増加を切望する。・小規模多機能施設の増加を切望する。(普段はデイサービスを受け、介護者の入院時等には、顔見知りのスタッフと施設のもとでショートステイできるように、これにより、在宅介護の期間を長くすることができると思う。)
3	なかなかデイサービスでも若年性の事はわからないのでとりくんでほしい。
4	若年性アルツハイマーの通所できるデイサービスがない。介護度が認定されるまで時間がかかり、要介護度が出るころにはかなり認知症進んでいます。介護保険でのサービスを利用することが遅くなってしまいます
5	若年で初期・軽症期に特化したデイの開設を国が推奨すべき。都道府県によって、(発症が65才までなら65才以上も可で若年加算単位をみとめるべき。作らせてくれないのはおかしい。東京にあるのに京都にない。
6	若年性の介護サービスが少ない。

家族票

7	若年性の介護施設を地域ごとに作って欲しい、遠くまで通うのは大変です。
8	若年性認知症を受け入れるところがない。特に介護認定される以前は、在宅にいるが、家族の誰かが一緒にいないといけなくて困る。困ったことや問題行動の多くは患者が1人であるときにおきるので、仕事で家を空けなくてはならない時や他の家族も不在の時にはとても心配である。発病してから介護保険によって介護度が決まり公的な支援が開始される前が1人にしておけないのでかえって大変。介護保健で支援される以前のサポートをして欲しい。例えば、半日だけ留守にするので、預けるところや1日に何度か様子を見てくれるヘルパーさんがいれば助かる。介護保険がけっしていされればいろいろな支援があるのでたすかるが、高齢者と同じやり方は止めて欲しい。身近に八戸の結笑のような若年性認知症患者の通所施設があると助かる。各市町村にほしい。本人が楽しむための認知症カフェもほしい。もしあれば、介護認定前の患者を短時間預かってもらえると助かる。
9	若年認知症専門の施設が無い。早い時期から専門のリハビリが有れば良かったと思う
10	認知症患者を介護する人は(家族は)単独で、特定の人に偏ることが多く、介護年数が長期にわたると、双方ともに疲弊の色が濃くなり、やがて在宅介護に限界の時期が訪れます。家族支援の重要性に目を向けていただき、温かい対応を望んでいます。特に若年性認知症の場合、本人の意思や能力を活かすような個別対応のサービス提供は、非常に難しく、施設利用に楽しさや充実感を抱くのは困難と言える状況です。介護職の教育に力を注ぐ、介護力アップ(スキルアップ)を目指す努力が望まれます。病気があっても、ひとりの人にして尊重され、笑顔で穏やかに過ごすことができる居場所が提供され、生きていくことに希望が持てる環境整備が求められているように思います。
11	・(利用していないが、)もし、介護保険における、デイサービス、ショート等利用した場合、若年性の場合なので、周囲の方々と年齢的にもギャップを感じる。
12	・若年性は、体力もあり行動力があるにも関わらず、ゆっくりとしたサービスしかなく(高齢者と一緒)・積極的に、若年性に特化した介護をしてくれる施設は殆んど無い。あっても情報が入らない。・体力があり、大きな男性の介護には介護者も体力をととても消耗する。進行が早いものにも介護者の気持ちがついていけない。
13	若年性アルツハイマー病のリハビリをするデイサービスがあれば良いかも
14	若年性の患者だけの施設がほとんどありません。病気で同じ病気の者どうし情報の交換や悩みを話せる。デイサービスの様な場所がほしいです。最近少し出来ている様に思いますが、全く足りません。行き場所がないのが現状です。
15	若年性の人が入れるグループホームのような所をふやして欲しい。
16	仕事を続けながら介護をするのは限界がある。年齢も、高令になるまで支給されない。デイサービスやショートステイが気軽にたのめる様にならなければ生活はむずかしいと思います
17	デイサービスもフルに使い、自費で出費してでも毎日デイサービスに通い、本人の出来る事を手伝わせて脳をフル回転させましたが医療費の控除の対象にはなりません。控除の対象を介護にも広げてほしいです。
18	・若年対応の施設を増加。・小規模多機能施設の増加。喫緊の課題と思う
19	第二号の介護保険で特定の病気であれば40代から介護保険が使えるがデイで若い人が来れないのは、若年性認知症に限らず、高齢者だらけで、重い方も多く、若い人にとっては苦痛だから。若くして、ガンや認知症にかかったら、家族が働く時間を安心してすごせる若い方向けのデイが必要。そして、そこでは、ヘルパーも、ナースも、リハ師もデイと自宅での共通の介護、看護、リハビリが行えるように、制度化された施設であると、本人も、自ら、戦う意欲をもったり、家族のいない時間の安心(本人と家族双方の)につながる選択として通えると思う
20	・若年認知症に対する受入施設の充実、支援の充実 ・最後まで在宅で介護できる施策の充実 ・訪問診療医を増やす施策。
21	病気の初期の頃本人が望むできる仕事、ボランティア、など社会とのつながりを持てる自信をもって生活できる支援がほしいし、本人の話し合い家族のぐち相談ができる所がほしい。
22	老人用のディサービスはかりでなく、初期階段で残った機能を生かせる若い人向けの施設を充実させてほしい40代で発症60代で発症をひとくりにしないでほしい。日曜日休みのディサービスが多いので利用できる施設を増やしてほしい。
23	すごせる若い方向けのデイが必要。そして、そこでは、ヘルパーも、ナースも、リハ師もデイと自宅での共通の介護、看護、リハビリが行えるように、制度化された施設であると、本人も、自ら、戦う意欲をもったり、家族のいない時間の安心(本人として通えると思う)
24	重複しますが「若年性」への知識や認識を社会的に高め、若年性専用の施設の設置を願う。患者が他の病にかかった時も一般の医療機関では受診しづらい。若年性専用の総合病院の設置を希望する。

2-3. 就労や社会参加継続・居場所づくり等への支援

1	まだ若いので、それと今はまだ自分の事が出来るので施設へ入る事はないがアルツハイマー病で若い人達が遊べる所がほしい、カラオケをすとか、畑をすとか、今の施設は老人ばかりで年がはなれて会話に入る事が出来ない様に思います。
2	働きながら温かい気持ちで介護を継続する為の公的な支援、介護休暇中の経済的保障、勤務時間の柔軟性など、社会全体の認識を改めて、取り組むべきだと思います。
3	企業の理解がないと就業の継続ができない。今は障害者雇用制度によって障害者を何人か雇用することが良く行われているが、若年性認知症はこの枠には入れないので仕事を続けていくことが困難。政策として障害者とは別枠で若年性認知症患者を雇用して企業にもメリットがある様な政策を法制化して欲しい。この様な制度があればまだ仕事が可能な時期に退職しなくても良くなると思う。現実には症状が軽いうちに退職せざるを得ないし、現実には若年性認知症患者の受け皿がないために患者も安心して認知症であることを公表できない環境にある。この様な制度があれば安心して患者は病気を公表できるし、企業の勉強会も増えて認知症の理解と社会的な対応が改善すると思う。具体的には病院に行くために欠勤届けを患者が忘れていて無断欠勤として始末書を書くことがあったが、後で会社の上の方の人事課から直接の職場の方からの診察日の確認や奥様の確認電話の必要性を教えていただき感謝した。企業としての理解と取り組みも重要と思った。
4	・就労の継続政策雇用することにより、企業に対し、何らかのプラスポイントが入るような政策をしてほしい。(従来の障害者雇用とは、別枠に設ける)
5	認知症の人が行きやすい作業所を作してほしい。ディサービスに行くよりも、若年の人は特に作業所に行った方が良いと思う。レクリエーションが多く、工賃も1日500円以上はあり、本人たちが生きている価値を感じられる作業所がほしい。
6	金銭補助、本人が安心して過ごすことのできる場所の確保。地域住民と職場の理解。特に職場は「働く女性、子供のいる女性」を注意して対処するが、介護については全く理解無し。成長する子供と壊れていく大人の違いを全くわかっていない。
7	精神障害としての認知患者、介護家族への他の障害者、身体、高齢者、自立支援法同様の法的支援を求めます。☆在宅介護しながら、社会参加、就労継続可能な環境育成を求める。本人を施設利用させながら、介護者が同施設で介護業務に係わりながら、同伴参加可能な支援制度の育成を求めます。
8	日常生活がおくれる段階での支援が多くあればと思います。ただ個人の能力や希望に差があり、また若年だと行動範囲やパワーがありどのようにしていくかの基本がむずかしいと思いますが…。できるだけ長く日常生活ができるように、コミュニケーションがとれますようにと思っています

2-4. 介護スタッフの知識・病気への理解

1	介護施設、介護スタッフの「若年性アルツハイマー」に対する認知不足。認知症というひとくくりで介護にあたる人が多く「若年性」の特異性とそれに対する知識認識が低い
2	(我家は3カ所止むない事情で施設を変ったが、全て良い職員さんばかりで恵まれていたが)・患者の過去を家族からしっかり聞いて、対応のヒントを掴んでほしい・施設での様子を(良いも悪いも変化を)ノートや口頭で伝えてほしい。
3	若年性に対する、知識をもって、介護してもらえるように、スタッフの教育を望みます。
4	介護施設に入所された高齢者の方々は、家族と過ごす時間より施設職員と過ごす(暮らす)時間がはるかに長い事を思い、本人の気持ちに寄り添って接して頂きたいと思っています。
5	認知症患者を介護する人は(家族は)単独で、特定の人に偏ることが多く、介護年数が長期にわたると、双方ともに疲弊の色が濃くなり、やがて在宅介護に限界の時期が訪れます。家族支援の重要性に目を向けていただき、温かい対応を望んでいます。特に若年性認知症の場合、本人の意思や能力を活かすような個別対応のサービス提供は、非常に難しく、施設利用に楽しさや充実感を抱くのは困難と言える状況です。介護職の教育に力を注ぐ、介護力アップ(スキルアップ)を目指す努力が望まれます。病気があっても、ひとりの人にして尊重され、笑顔で穏やかに過ごすことができる居場所が提供され、生きていくことに希望が持てる環境整備が求められているように思います。
6	介護者も孤立しがちなので介護者同志が自由に情報交換相談交流ができる場所があるといい、家族が無く2人で生活していたりすると夜とか、何かあった時に困るので夫婦単位とかのシェアハウスの様な施設も作ってほしい介護職の方にも勉強してもらって認知症だからと見下した様な介護はしてほしくない

家族票

7	介護サービスを利用したくても、経済的に無理なので、作業所を利用している。介護を経験した人は、介護を勉強した人の何倍も現場で役に立つと思う。そういう基準で、働く人を考えてほしい。人の質は一番大切だと思う。
8	介護職員の知識と理解がもっと必要と思う、(職員の対応による本人又は家族が受けるストレスとかPTSDをしばしば見られる、私も受けました。

2-5. 介護サービスの質・量充実

1	サービスのなにもない時代(30年～20年前)でとても困った。現在はいろいろサービスが出てくるがまだ不十分と思う。男性の患者の場合、男性のヘルパー、看護師等増えてくれれば助かると思う
2	月に2回ぐらいショートデイ利用しますがどこの施設も職員の数がすごく少ないです。一人で2.30人ぐらいの人数を見ているのが現状です。なので細やかな世話をのぞめません。希望するほうがおかしいという状況です。なんとかならないのかショートを利用する度に思います。
3	若年性の介護施設を地域ごとに作って欲しい、遠くまで通うのは大変です。
4	若年性認知症を受け入れるところがない。特に介護認定される以前は、在宅にいるが、家族の誰かが一緒にいないといけなくて困る。困ったことや問題行動の多くは患者が1人でいるときにおきるので、仕事で家を空けなくてはならない時や他の家族も不在の時にはとても心配である。発病してから介護保険によって介護度が決まり公的な支援が開始される前が1人にしておけないのでかえって大変。介護保健で支援される以前のサポートをして欲しい。例えば、半日だけ留守にするので、預けるところや1日に何度か様子を見てくれるヘルパーさんがいれば助かる。介護保険がけっつけていざいざいろいろな支援があるのでたすかるが、高齢者と同じやり方は止めて欲しい。身近に八戸の結笑のような若年性認知症患者の通所施設があると助かる。各市町村にほしい。本人が楽しむための認知症カフェもほしい。もしあれば、介護認定前の患者を短時間預かってもらえると助かる。
5	通所施設で大声、奇声を発するため車内に閉じ込められてたことが度々あっていました。ケアマネさんも同じ施設の方だったのでチェック機能がなく家族は全く気づきませんでした。ケアマネさんの指定を利用施設以外の方しかできないような制度にすれば外部からのチェック機能が働きこのような虐待も、少しは減るのではないかと思います。
6	在宅介護を続けるには柔軟な対応をしてもらえることが大切だと思いますがサービスには定員や定数などがあり、応えてもらえないことがある。サービスを本当に利用しやすい制度にしてほしい。
7	・小規模多機能型施設の増設希望、良く経営が厳しいから、むずかしいと聞きます。是非、国からの援助金対象にしてほしい！
8	介護する家族への急用時の支援がない、急なサービスが受けられない(前もっての予約のみでは困る)
9	介護施設の入所ショートデイで少し多動だったり大声がちゅと出る。又入浴など着替えトイレ介助で少し拒否があると断る帰すなど家での対応が困れば施設でも対応できないのなら手のかからないおとなしい人だけ金もうけで受入れるという事？
10	介護は家族だのみ、世間の偏見が大きい、施設不足
11	認知症の人の介護は 24h365日 目を放すことができず、現状の介護保険の使い勝手では、家族介護の中にできる、わずかなすき間を介護保険が埋めているような、理められずにいるような、「いざとなればショートが使える」と半ばあきらめている。24hを守るサービスも出て来ているが、実際に利用者の為に稼働しているとは思えない。
12	一日、一泊出来る様な施設があれば介護している人々たまには気休めが出来るのでないか、又そんな集りがあればお教えてほしいです。県に2つでもあれば安心して預けられます。
13	独立してから病気になった人達をいっしょに生活すると、ガマンがなく、イライラが多く、介護がむずかしいですネ。他人が入ると、少しはガマンもできるようです。散歩、お風呂などの介助あるとありがたいですネ。
14	使いやすいサービス内容と個々に合わせた対応認定の軽い内からの支援とサービスを望む。
15	特養をもっと増やして頂き早く入れる様にしてもらいたいです。
16	特養を増やす。(家族に負担をかけ過ぎ)
17	グループホームや特養に入居できる様、又はショートステイが必要→待たずに入渠できれば良いかなと思います。
18	・社会全体が「若年認知症」ですと、告示できる環境にしてほしい。・各市町村に気軽にかけられる。「カフェサロン」がほしい。
19	認知症カフェ、居場所カフェを各地域に開設して欲しい。

家族票

20	年齢的に介護保険外の障害者ですが、在宅で1人介護(母)をしています。ショート障害者受入施設は極端に少なく、ディ・ヘルパーを利用している所は、ここ何年ショートの空がなく断わられています。2ヶ月に予約して下さいと言われますが、2ヶ月前の予定と言えば、結婚式か旅行ぐらいのものです。私が急に具合が悪くなったとしても外出しなければならない時の受け入れ先に大変苦労しています、どうにかならないものでしょうか。
21	・若年性に対する、対策を検討して頂きたい。一番困るのは、働きざかりの発症となるので、(夫:45才発症)経済的なダメージが大きい。又、要が(配偶者)仕事を続けられなくなる状況(介護や日常の世話)を、何とか制度により、カバー(援助)してもらえる方法を検討して欲しい。例えば、通所先、(日中の過ごす場)などの資源があったとしても、1人では自宅を出て、目的地に着くことは出来ない。ガイドヘルパー等を利用、と言われるかもしれないが、配偶者も常勤で仕事を持っている場合、本人のガイヘル等に、いったい誰がどうやって手渡すのか？自宅の戸じまり等、専業主夫が家に居て、送り出しが出来ない場合、制度があっても使えない。又、残業も出来ない→結果、仕事を辞めざるを得ない。＜提案＞・子育てをしながら若い夫婦が、仕事を続けることが出来る様にと、困は、保育園の整備を進め、横浜市では「保育園、待機児童ゼロ上を実現しました。障害を持つ場合も、上記と同様に、家族が仕事を続けることが出来る様な制度を創って欲しい。例えば、朝、一般に出勤する時間帯(ex 7:00~7:30頃)に、障害のある家族を連れて行き、「預かりの場」があるとよい、その「預りの場」に、ガイドヘルパーや、通所先(ディなども含め)の職員が、本人を迎えに行き、又、日中活動が終了した後、又、その「預りの場」に、連れていく。夜、家族が仕事を終え、その「預りの場」に仕事帰りに迎えに行き、自宅と一緒に帰る。上記の様に「障害者版・保育所」等の制度があれば、家族が安心して仕事を続ける事が可能となり、経済面でも治療を安心して継続させる事ができると考えます。・現在は、上記等の理由で、社会の制度・資源の利用が困難なため、家族が朝、仕事に行き、夜、帰宅するまで、本人は自宅の中で外の空気にも触れる事なく、他者と話すこともなく、1人で過ごしています。ご検討下さる様お願いします。(ただし急ぎます。)
22	家族の中で母親が病気になり入院した時、子供が小さく父親が仕事で家庭のことができない時に家事支援をしてくれる人達がいてありがたいです。
23	認知症に対して偏見があるのか家の中に入れてオープンに出来ない方もいるので地域でもっと見守りとかできる様ななればよい。息子が20才になり40代で発症するかもしれないのであれば今から始めた方がよい薬とか注射とかある様なので早く日本でも使えるといいと思う。

2-6. 介護費用

1	介護費用の高騰(グループホーム費用)
2	現在娘を介護していますが、私達も年令的にもとても大変ですので、もう少し介護料を安く入れる所があると良いと思います。
3	介護サービスを利用したくても、経済的に無理なので、作業所を利用している。介護を経験した人は、介護を勉強した人の何倍も現場で役に立つと思う。そういう基準で、働く人を考えてほしい。人の質は一番大切だと思う。

2-7. 介護その他

1	介護サービスはどれも集団生活なので、暴れるなどの症状が悪化した時には受け入れてもらえない。一方、医療機関への入院となると、医療目的(薬の調整)となる為、生活する場とは言えない。現在治療が困難な病気であり。発症率を考えても多くの人が発症する病気であるならば、医療と介護が一緒になった施設がもっと多くできるべきだと思う。(医師が常駐している施設が少なすぎると思う)多くの介護施設は良心的だと思うが、介護サービスがビジネス化されている現在、どの施設を選ぶかによって、情報の偏りを感じずにいられない。
2	在宅介護継続に対しての積極全面支援。行政、近隣理解。
3	「家族の会」の会員として介護施設の方々と接する機会がある時に、話しに出てくるのでいつも「低賃金」の事です。結局現在日本の介護が成立しているのは、施設経営者や従業者の方々にの自己犠牲的な負担や低賃金に支えられている部分が多いと思います。他の労働集約型位並みの賃金レベルにまで上昇させないと、日本の介護制度は順調に運営できないと思います。
4	今後在宅へシフトされる介護、今の状況で、どうやって、在宅介護が成り立つのだろう。

家族票

5	①要支援の人を介護保険の給付対象からはずし、市町村の支援事業に委ねる ②一定以上(被保険者の5人に1人が対象になる年金収入280万円以上)の所得がある人の利用料を2割に引き上げる提案を撤回すべき理由として ア.早期発見、早期対応の認知症ケアの原則に対する イ.厚労省の認知症施策(オレンジプラン)の初期対応重視の方向性と矛盾する ウ.利用抑制によって重要化が速まり、保険財政の負担を増大させる エ.増税と負担増、給付抑制の二重負担は生活への不安をあおる オ.生活への不安は、消費の抑制を招き、経済活動を停滞させる
6	アルツハイマーの場合自宅介護はむずかしい。介護度が進んだ場合は特養のような施設が望ましい。
7	私は、義姉をグループホームに入れているので、介護らしきことはしてない。義姉は、丸4年になる介護1を保ち、よく面倒を見てもらっている。最近、2ヶ月に一回推進会議に行くか、半年に1回のカンファレンス位。私が所属している従来からある「認知症を支える会」では、老々介護、嫁が認知症の姑を介護し遠くに住んでいる義姉の世話(時々)をしながら理解の無い夫の家業を手伝うという家庭もあり、また距離介護ありが現状である。介護者の健康が一番よと言っているが…。
8	介護は、一人で抱えこまない。プロや公的サービス等頼れるものは頼り、利用しながら介護を続ける事が良い介護につながり、全体の質の向上にもなるし、共有できる事は大事だと思う
9	国の方針で施設を変更となると、本人は又混乱、家族も精神的肉体的に追いつめられてしまうのではないかと将来が不安です。
10	認知症患者を介護する人は(家族は)単独で、特定の人に偏ることが多く、介護年数が長期にわたると、双方ともに疲弊の色が濃くなり、やがて在宅介護に限界の時期が訪れます。家族支援の重要性に目を向けていただき、温かい対応を望んでいます。特に若年性認知症の場合、本人の意思や能力を活かすような個別対応のサービス提供は、非常に難しく、施設利用に楽しさや充実感を抱くのは困難と言える状況です。介護職の教育に力を注ぐ、介護力アップ(スキルアップ)を目指す努力が望まれます。病気があっても、ひとりの人にして尊重され、笑顔で穏やかに過ごすことができる居場所が提供され、生きていくことに希望が持てる環境整備が求められているように思います。
11	ショートステイを探しても徘徊する人は駄目と介護者の支援がない
12	認知症は2人の患者を作る、本人と介護者が共倒れにならない支援を望みます。介護認定も身体3であれば認知の場合5に当てはまるのではないかと？医療も福祉も後手後手、早急な対策を。
13	・若年性は、体力もあり行動力があるにも関わらず、ゆっくりとしたサービスしかなく(高齢者と一緒)・積極的に、若年性に特化した介護をしてくれる施設は殆んど無い。あっても情報が入らない。・体力があり、大きな男性の介護には介護者も体力をととても消耗する。進行が早いものにも介護者の気持ちがついていけない。
14	地域包括支援センターに相談に対応できるように3職種のほかに認知症専門スタッフを配置するのが望ましい
15	認知症の介護医療の相談のエキスパートが欲しい。
16	認知症高齢者は年々増加しています、家族形態が大きく変化し、介護をめぐる問題、課題が深刻化しています。行政が主体となり、社会全体で関心をもち、取り組んでいかなければならないと感じます。単独世帯…独居老人、老々介護、認々介護、未婚の子の親の介護、孫が祖父母を介護など若年認知症の対応についても、研究を重ねてほしいと思います。
17	本来このアンケートは、若年アルツハイマーのことでした。私も受け入れ先のことで相談を受けたことがあり大変困った。後日キャラバンメイトの会合があったとき、施設の方々に聞いたところほとんどの施設は受け入れない。一箇所グループホームが受け入れたが若いのでみんなと合わなく最後は精神病院に行になったそうです。働けるうちにはいいですが、若年の方の受け入れ態勢を早急に考えて欲しいと思います。
18	・在宅介護がもっと安心して継続できるように、医療と介護を分けずに利用できることを望む。・介護施設の「質」の向上。知識及び介護技術のレベルアップを望む。・介護施設の定期的な指導が必要。・介護施設職員の定着化を継続できるような支援も必要。・これらのことは、介護される本人及び介護家族の安心に繋がると考えます。
19	・国のオレンジプランはあまりにも認知症の事、介護の現状を知らなすぎでありそんな中見切り発車された事が理解できない。介護保険の支援はむしろ介護格差を生み出し、状態の重度化に繋がる。・限定利用料2割等→利用回数が減り、認知症なら進行し、家族はストレスが溜まり、介護目殺、無理心中に繋がりがかねない。

20	医療費控除について 要介護5でデイサービスを利用しています。デイケアサービスでは医療費控除対象になるけどデイサービス利用だけでは控除対象にならない制度になっています。重度になればデイもデイケアもやってもらってことはほとんど一緒のようです。ショートステイを一回でも併用すればデイサービスも控除対象になると聞いています。病気のためにデイを利用しているのだからデイサービスだけの利用でも介護保険サービスの自分負担分(1/10)は医療費控除対象になるよう制度の変更を希望します。
----	---

3 疾患の希少性に伴う現況・課題

3-1. 対応可能な医療機関の少なさ

1	相談する医療機関が少ない。
2	アルツハイマー病の専門の医療施設が地方にもほしい。
3	正常な人達が行く病院に行ってみて頂く時にまだ皆さんの認知症に対する理解が無く行きにくいのもっと安心して行ける病院を作してほしいです。
4	認知症ということで手術、入院を断られた。専門の病院がほしい。
5	認知症に関して世の中理解度が高まっているにもかかわらず認知症の人が合併症にて、入院治療を受けたくとも、受け入れ可能な病院が少ない。また、受け入れができて、24時間家族の付き添いを求められたりもする。認知症に対する理解をさらに深められることが期待される
6	認知症に関する詳しい先生が少なく又病院もどこに有るのかわからないのが実状ですもっとPRしてほしいです
7	重複しますが「若年性」への知識や認識を社会的に高め、若年性専用の施設の設置を願う。患者が他の病にかかった時も一般の医療機関では受診しづらい。若年性専用の総合病院の設置を希望する。

3-2. 医師・医療スタッフのスキル、専門性

1	まだまだ若年性の方が少ないので先生方ももうすこし勉強してほしい。
2	専門医不足 予約から診察をうけるまでの期間が長く、専門医以外で受診して薬の処方を受けることを選択した。やはり最初から専門医で受診すべきだったことを後悔。
3	・初診での診断の重要性を実感している。・治療薬の開発を期待する。・家庭の事情で(転居等)担当医(病院)を変更しなくてはならない時に次の病院で、この病気を理解し、治療して下さる先生に、巡り会えるかどうか心配。・重度になるにつれ、薬も処方されなくなり、不安をかんじた。・又、この病気の進行に伴い、ケイレン発作(てんかん)が起きたが、そういったことが起きる情報がなく不安でした。
4	・認知症への理解がない医療従業者が少なくない ・認知症サポート医をもっとふやしてほしい ・認知症の診断を受ける人が他疾患で入院治療がむずかしい(ことわられる事あり)
5	医者の認知症に対する理解不足、家族と本人への不安へのアドバイスが不十分。
6	告知については家族に先にして本人にはどうするか相談してからにしてほしい。薬についての知識がない場合が多いので、効果リスク共に説明がほしい。治験についても年齢制限があり対象外になるのはどうしてか説明がなく納得できなかった。
7	診断が投薬が、医師によって異なり、安易に診断、投薬されているとも感じています。もっと専門性を持った先生が多くなるといいと思います。
8	認知症に関する詳しい先生が少なく又病院もどこに有るのかわからないのが実状ですもっとPRしてほしいです
9	認知症を診断、治療できる医者が必要、本人や家族が努力しても、医者がトンチンカンばかりではどうしようもない。
10	夫は若年性アルツハイマー病と診断されてから8年経過し、現在、65歳8ヶ月です。病気の兆候は、診断の10年程前から現われていたけど、なかなか専門医にたどり着くことができず苦しみました。自分の中で何かが変わっていく、今までの自分ではなくなっていく、本人は自分の異変を感じ取っていました。そして、複数の病院を受診していました。初期の頃、MRI検査を2つの病院で実施しましたが、異常は発見されませんでした。長谷川式認知機能テスト、脳波測定、心理テストなどでも異常はなく、3年半うつ病の治療を継続しましたが、病状はみるみる悪化し、脳血流検査で血流の悪い部分が発見されその時点で認知症と診断されました。早期発見、早期診断、早期治療開始が重要です。認知症専門医の育成を強く望みます。進行を遅らせる薬が出回っていますか？その効果についても期待できない状況にあります。医療と介護力の連携を図る研究への取り組みが始まっていますが、その成果に期待が高まります。
11	地域包括支援センターに相談に対応できるように3職種のほか認知症専門スタッフを配置するのが望ましい
12	・相談先(若年性)が、一般的にはわかりにくい。・医師を含めた医療機関(通院先)が、制度・サービス。社会資源等の情報について、ほとんど知らない。

3-3. 医師・医療スタッフの患者や家族に配慮した言動

1	他の病気で他の病院を受診した場合、認知症への理解が乏しく本人や家族への対応に心痛める事が多かった。・専門医も家族の話を聞きアドバイスや苦痛を吸い取って下さる余裕はないのなら「家族の会」や「そのつどい」「コールセンター」を紹介して欲しかった。
2	脳の専門医師でも一般人より知識の乏しい方もいらっしゃる現実におどろきました。ただ良くなりえない病気なので、医師の対応により気分を害することのないようにしていただきたい。最初にかかった方は上から目線の言い方で年令が若い分 受診のたびにいやな気持ちになったようです。
3	・若年だからこそたくさん確認したい事が多い。医師は、相談しやすい雰囲気を外来で作ってほしい！笑顔で「元気ですか？何かお変わりなかったですか？」事務的に「変わりないですか？」まったく違う！相談窓口の紹介がほしい、(包括、ソーシャルワーカー、家族会、福祉課etc)
4	医師が家族や本人の話をよく聞いてくれない。又話しにくい雰囲気だ。話せる事が信頼につながるし、本人、家族の安心になりひいては病気に対して前向きになれるのに残念です。主治医の良し悪しは、影響が大きいと思う。
5	医者の認知症に対する理解不足、家族と本人への不安へのアドバイスが不十分。
6	告知については家族に先にして本人にはどうするか相談してからにしてほしい。薬についての知識がない場合が多いので、効果リスク共に説明がほしい。治験についても年令制限があり対象外になるのはどうしてか説明がなく納得できなかった。
7	祖母の認知症が進み介護保険もない時代で介護をして、介護を学んでみようと思い通信で学び介護福祉士の資格を取っていたからこそ、母の病気に早く気付きはしましたが情報が少なく、どの病院へ行けばと初めは迷う事ばかりでしたが、大竹西医療病院の片山先生にお会いしてから認知症に対する考えが「目からウロコ」状態でした。何ヶ所の病院へ母と行きましたが診察室より出た事もあります。次は「あの先生の所へは行かない」これは他の家族の方からも聞いた事のある状態です。忘れる事への不安は本人にはあるのです。もう少しの配慮をしてほしいです。
8	入院して治療とは名ばかり、薬で行動を抑制するだけで入間的な扱いをされずとても可愛想ですが私にも限界で入院せざるをえない切実な問題でした(です)

3-4. 治療薬・治療法・診断法の開発・向上

1	家族性アルツハイマー発症の事がわかる様になって来ている。早く治療が出来る様にしてほしいと思っています
2	毎月同じくすりを出すだけのくりかえし。能力維持の為のリハビリが医療で長期にあれば、本人はデイサービスよりも、自ら行きたがるのに。
3	薬物療法漬けはしてもらいたくない。本人、介護者への精神的ケアと日常生活指導(余病排除)
4	良いクスリがあったら良い
5	子供、孫に遺伝する事は無いかととても不安。検査するのは本人の判断だが、もし検査をしたい時には、人生を考えるうえでの十分な材料となる情報とどこで検査できる制度があるか教えて欲しい。匿名で受ける事ができるかどうか知りたい。知識が不十分なので、具体的に遺伝子検査で陽性だったり、認知症を発症したら今後どうなるのか説明が欲しい。遺伝性認知症に関する正確な情報が欲しい(マスコミで報道される情報も間違っているものも多い)。完治する薬を早く開発してほしい。大学以外に身近でちゃんと医療と検査ができる場所がない。もの忘れ外来をしている医院でもの忘れ相談ができますとわかりやすく表示していただければ、患者は身近なところから入って行けると思います。
6	何故このような病気になったのかを知りたい。良い治療法があればと思う。
7	病気を直す(良くする)薬を開発して欲しい。
8	・初診での診断の重要性を実感している。・治療薬の開発を期待する。・家庭の事情で(転居等)担当医(病院)を変更しなくてはならない時に次の病院で、この病気を理解し、治療して下さる先生に、巡り会えるかどうか心配。・重度になるにつれ、薬も処方されなくなり、不安をかんじた。・又、この病気の進行に伴い、ケイレン発作(てんかん)が起きたが、そういったことが起きる情報がなく不安でした。
9	アリセプトのような現状さえ維持出来ない薬ではなく、根本的な治療薬を開発してほしい。
10	すでに死亡した母とその妹2人(死亡)について解答しました。母の介護の16年間を考えると認知症の症状に対する薬の無力を痛感しました。

家族票

11	子ども達は遺伝に関することを知りすぎたため、うつになってしまった、将来に希望がもてるように、早く薬がでるといいのと思う
12	治す薬が無い事です
13	入院して治療とは名ばかり、薬で行動を抑制するだけで人間的な扱いをされずとても可憐想ですが私にも限界で入院せざるをえない切実な問題でした(です)
14	認知症を根治する医薬品が早期に開発されるよう望む。
15	発症予防に関する取組に早急に取り組んでいただきたい。
16	副作用が少なく、新薬ができることを期待したいですね。
17	薬に対する研究の進歩がない
18	病気を直す治療を開発してほしい
19	病気に対する治療薬の開発。
20	薬を開発すること
21	アルツハイマー病の進行を遅らせる、又は止める薬の開発が望まれる。又、家族性の認知症の疑われる場合は、研究目的だけでなく、遺伝子検査を医療保険で受けられる制度も作ってほしい。薬の開発が次々とされている今なら、発病前に認知症をくい止める又は、進行を遅らせることができ、早期発見は、有効ではないか
22	早くみつけてほしい、血液検査？家族性の疑いのある人を早くみつめて、予防の方法？が出来ればと思うので研究してほしい。
23	早期に薬の開発。効果が期待される薬は、早く使用したい、まだ60歳ですし治したい
24	予防できる薬の開発(高令者の増える中)
25	くすりの開発、462万人の患者の中7割がアルツハイマー病、経済的動力的も損失が大きいと思う、なかでも介護人を助けてほしい。
26	くりかえしになりますが、根治薬の開発を早めてほしい。子供への遺伝が家族性の場合、50%と聞いていますが、子供が大人になった時に安心するためにも、開発を促進してほしい。
27	私の場合、妻(初期アルツハイマー)の初期症状をみて、即専門医の診断を受け、投薬や指導された環境や日常生活上の配慮事項内容(介護関係者の方や、家族会の情報いただき)を比較的忠実に守っていますので、約2年半の間症状は変化していません。(むしろ受診前より相当よくなった感じ)初期診断と生活指導の徹底で、重症化する患者は激減すると思います。これを徹底化して重症患者を減らし、どうしてもなくなった患者には、公的に厚く介護保護をすべきだと思います。
28	認知症は今や特別な病気とは思えない時代になっています。(身近に、3人の患者が現れてしまい、他人事とは思えなくなりました。)今、個人的に強く感じていることは、病気の予防にできる限りを注ぎ、発症を少しでも遅らせることができれば、ということです。

3-5. 医療その他

1	アルツハイマー病の患者が病気になった場合一般の病院に入院するのが難しいです。本人容体にもよるとおもいますが、付き添いが可能ならば受けいれてもらいたいです。
2	医者にかかるまでがとても大変です。家に来ていただいて診療していただけるととても良いです。病院に連れていきたいのに本人が拒否します。これが第一歩です。
3	最初に若年性アルツハイマー病との診断を受けたとき医者との信頼関係が大事であり本人告知をしなければアリセプトは処方できないと言われて疑問を感じた。本人告知は時間をかけて家族の意見も聞いてほしかった。病気と分かったらどのような生活をしたらよいか等の本人が安心できるアドバイスをしてほしい。また、認知症との判定をされた最初の医療機関から相談窓口を教えてほしい。家族会や、包括支援センターのことや、医療費助成のこと等、2年間全く知らなかった。
4	・神経内科と精神科の医師、相互の連携を強化して頂く必要がある。
5	医師が家族や本人の話をよく聞いてくれない。又話しにくい雰囲気だ。話せる事が信頼につながるし、本人、家族の安心になりひいては病気に対して前向きになれるのに残念です。主治医の良し悪しは、影響が大きいと思う。
6	診察も本人を目の前にして家族は思いもつげられずメモを渡しても伝わらない、せつない思いもする、本人にとってどこまでの治療が望ましいのか、人間らしく？失われつつある記憶に本人がいちばんつらいのでは？そんな時医療はどんな治療を？
7	進行が早いので診断時にでも段階的にどのようになりケアすれば良いのかという情報が少ないのでアドバイスしてほしい。発症の20～25年前から脳に変化があるのかわかっているのであれば1/2の確率で遺伝するのだから家族を検査治療があれば日本でもどんどん取り入れてほしい。

8	認知症以外で医療にかかりにくい。本人は、何所に来ているか分らないし、こちらの言っている事も分らない。以前、病院にてレントゲンやオシッコも取れず症状を言って薬を出してもらった年に一度は、健康診断が出来るようにしてほしい。医療機関にて病院・日時を決めて患者の状態を把握しスムーズな対応してくれる所
9	(現在、寝たきり状態だが)病院側はよく面倒を診てくれている。
10	病院がよく介護してくれている。
11	重複しますが「若年性」への知識や認識を社会的に高め、若年性専用の施設の設置を願う。患者が他の病にかかった時も一般の医療機関では受診しづらい。若年性専用の総合病院の設置を希望する。
12	私の場合、妻(初期アルツハイマー)の初期症状をみて、即専門医の診断を受け、投薬や指導された環境や日常生活上の配慮事項内容(介護関係者の方や、家族会の情報いただき)を比較的忠実に守っていますので、約2年半の間症状は変化していません。(むしろ受診前より相当よくなった感じ)初期診断と生活指導の徹底で、重症化する患者は激減すると思います。これを徹底化して重症患者を減らし、どうしようもなくなった患者には、公的に厚く介護保護をすべきだと思います。

4 公的支援に関する現況・課題

4-1. 公的支援の量・額への要望

1	若年だと、障害年金の厚生年金がプラスあるが額によっては、家族をやしなえる額ではない。生活保護にならざるを得なかったりする。自宅があると売って引越してからといわれるが、引越すと、土地勘がなくて、迷子になり、徘徊のリスクが上がる。生命保険の高度障害と出して生活費の確保ができるとたすかる。
2	重度の認知症とか重度の患者などの医療費などは無料にしてもらいたいです。小規模多機能型居宅介護施設など沢山ありますが使用料が高いので入りたけれど入れないので国の方でも援助して頂きたいです。
3	妻が認知症で私が専属にて介護についた時の生活費の問題。医療で話した問題で公的機関で要介護の高い人は設備の整った病院との仲介をしてほしい。病院でも事前に介護度の把握が出来ていれば対応しやすいと思う
4	40代で発症すると仕事、子育てと忙しい時期で自宅介護がしてあげたくても充分にしてあげられないので 30年近く年金支払っていたりすると援助を増やしてしまい、施設に入所するには費用が高額すぎる。介護保険に病名に認知がついてると寝たきりになっても認知加算を取られ他のサービスがけずられてしまう事もある
5	医療、介護を結びつけてくれるのは、公的機関の役割りだと思うので、もっと専門の公的機関を設けて欲しいと思う。家族性アルツハイマーに関しては、働き盛りの人が介護者として携わる場合が多く(若年性が多いため)長期に渡る介護となる為、金銭面での負担も大きい。働きたくても働けない実態を、国はもっと考えて欲しい。
6	金銭、若年性向けのサポート、大変弱い。

4-2. 公的支援のスピードへの要望

1	若年性アルツハイマー型認知症と診断されたら公的支援をすぐにもらえるようにしてほしい。
2	若年性認知症でどのような公的支援があるのかよくわからない。地域包括センター、行政、医療、病院などの連絡がなくなったら回しになる。1つの書類をとるにも連絡が無く大変。窓口が1つで全部手続きができる様にして欲しい。具体的にはここは高齢者の窓口で、若年はわからないので福祉課へ言ってくださいと言われたことがある。
3	認知症の事で県の出先機関に介護の事で連絡したら2ヶ月先になりますと言われ対応の遅さと悪さに唖然としました。仕事が遅い

4-3. 公的支援のしくみへの要望

1	制度がある割にはその存在を知らない患者、家族がかなりいる。医療機関受診の段階や、介護保険申請時にその存在の説明なり、紹介なりを自動的にするシステムをつくるべき。※専門医の診断書でなければ障害者年金の手続きができない割に専門医が少ない。
2	※認知症は別枠で作ってほしい(積極的に支援は教えてくれない!)・身体障害の方は見た目障害が分かりすぐ1級になったり、優遇されている。・精神障害は年金が診断後1.5年後にしに支給されないが、認知症は進行こそすれ、治らないので直後に支給されるべき。・認知症は精神→身体障害である。

家族票

3	若年性認知症でどのような公的支援があるのかよくわからない。地域包括センター、行政、医療、病院などの連絡がなくなると回しになる。1つの書類をとるにも連絡が無く大変。窓口が1つで全部手続きができる様にして欲しい。具体的にはここは高齢者の窓口で、若年はわからないので福祉課へ言ってくださいと言われたことがある。
4	支援制度は行政の窓口で対応が異なったりしているという話をききます。これもどこの窓口でも同じように答えてもらえるようにしてほしい。
5	認知症の認定が出たら、これからどういう支援が受けられるのか、一目で、一度でわかるような制度になればと思う。
6	就労：何年続くかわからない年金だけ生活 もし2人で入所入院等になった時はどうしたらいいのですか？皆家族がいるのです。自立支援手帳等、更新がまちまちでうっかりという事もある同じに出来ないか？
7	デイサービスもフルに使い、自費で出費してでも毎日デイサービスに通い、本人の出来る事を手伝わせて脳をフル回転させましたが医療費の控除の対象にはなりません。控除の対象を介護にも広げてほしいです。

4-4. 家族・介護者のへの支援、インフォーマル団体

1	薬物療法漬けはしてもらいたくない。本人、介護者への精神的ケアと日常生活指導(余病排除指導)
2	他の病気で他の病院を受診した場合、認知症への理解が乏しく本人や家族への対応に心痛める事が多かった。・専門医も家族の話を聞きアドバイスや苦痛を吸い取って下さる余裕はないのなら「家族の会」や「そのつどい」「コールセンター」を紹介して欲しかった。
3	母親の診療のとき介護者の状態についてもいっしょに考えていただき診察が必要ならDrの方から紹介してほしい。
4	病状の違いを問わず、気の休まることのない介護者への支援が重要であると思います。介護専門?の経済的保障も最重要課題です。
5	母が発病した時は、介護保険もまだで、どう介護すればいいのかわからず、また情報もなく困り果てていました。「呆け老人をかかえる家族の会」に出会い、毎月「ポーレポーレ」が届くのが一番の支えでした。
6	介護者も孤立しがちなので介護者同志が自由に情報交換相談交流ができる場所があるといい、家族が無く2人で生活していたりすると夜とか、何かあった時に困るので夫婦単位とかのシェアハウスの施設も作ってほしい介護職の方にも勉強してもらって認知症だからと見下した様な介護はしてほしくない
7	在宅介護家族に対する。インフォーマル団体への積極的行政支援
8	若年生認知症の家族は、まわりの理解が得られず(身内も含めて)孤立してしまい、介護者の精神が不安定です。介護者のケアをしてくださる方々を支援していただきたい。
9	家族への負担が若年性アルツハイマーの場合大変大きく、特に40代で発症した場合子供も小さいので、家族への精神的サポートを中心に支援を充実してほしい。
10	地域密着的、町村規模的コミュニティカフェ(有志ボランティアグループ)への指導。資金支援
11	くすりの開発、462万人の患者の中7割がアルツハイマー病、経済的動力的も損失が大きいと思う、なかでも介護人を助けてほしい。

4-5. 公的支援・公的制度全般

1	最初に若年性アルツハイマー病との診断を受けたとき医者との信頼関係が大事であり本人告知をしなければアリセプトは処方できないと言われて疑問を感じた。本人告知は時間をかけて家族の意見も聞いてほしかった。病気と分かったらどのような生活をしたらよいか等の本人が安心できるアドバイスをしてほしい。また、認知症との判定をされた最初の医療機関から相談窓口を教えてほしい。家族会や、包括支援センターのことや、医療費助成のこと等、2年間全く知らなかった。
2	アルツハイマー病が広く報道される様になり理解度は高まっているが、すでに進行している症状については経済的負担の少ない介護を手厚く出来れば良いと考えます
3	・小規模多機能型施設の増設希望、良く経営が厳しいから、むずかしいと聞きます。是非、国からの援助金対象にしてほしい！
4	この頃は若年性アルツハイマーに関しての情報が多くなったと思います。テレビドラマや新聞の紙面での掲載もあり、関心も出て来ました。公的支援を利用して過ごしやすい環境が必要だと思います
5	若年だと、障害年金の厚生年金がプラスあるが額によっては、家族をやしなえる額ではない。生活保護にならざるを得なかったりする。自宅があると売って引越してからといわれるが、引越すと、土地勘がなくて、迷子になり、徘徊のリスクが上がる。生命保険の高度障害と出して生活費の確保ができるとたすかる。
6	①障害者 ②(福祉医療費受給証明書)、東吾妻町(7万円弱)
7	多くの支援が必要。
8	働きながら温かい気持で介護を継続する為の公的な支援、介護休暇中の経済的保障、勤務時間の柔軟性など、社会全体の認識を改めて、取り組むべきだと思います。
9	ますます、法改正により、サービスを受けられなくなりそうで不安である
10	要支援をはずし2割負担と聞いていますが、あまりにも、ひどい話しです。
11	患者が増加する一方なのに、追いついていない。(支援が)介護認定を受ける前の初期の支援がない。
12	義姉は、介護1で介護保険があるので大変助かっている。その上高額介護/介護予防サービス費支給もある。医療面でも同様である。(少しだが)(本人は、支払いのこと事などまったく気にしていない)
13	この先、国の方針が介護保険制度の予算パンクを理由に要支援1、2を介護保険からはずし、各市町村へ、と変換しようとしてますが、認知症の場合むしろ、軽症、軽度の人に充分対応する事の方が重要であるので逆行だと思う。結果的にははずしは予算より多く必要になるのでは？現状を表面的にとらえすぎてるのでは。
14	障害手帳の申請をすることにより、公的支援を受けられたように思うが、日本の支援制度は、申請をしなければ、受けられないものばかりだ、行政窓口でも手帳の申請についての案内はなく、知らなければ何にもできない。総合窓口で、関連のありそうな窓口をすべて案内してもらえるサービスが欲しい。入口を入りにくい制度だ。
15	就労：何年続かわからない年金だけ生活 もし2人で入所入院等になった時はどうしたらいいのですか？皆家族がいるのです。自立支援手帳等、更新がまちまちでうっかりという事もある同じに出来ないか？
16	居住地とか住所地ということにしばられず、どこの市町村でも手続きができ、かつ、住所地の変更による手続等が簡素に行なえるようなことはできないでしょうか！あとは、前述の介護保険の特例適用をお願いします。
17	医療、介護を結びつけてくれるのは、公的機関の役割りだと思うので、もっと専門の公的機関を設けて欲しいと思う。家族性アルツハイマーに関しては、働き盛りの人が介護者として携わる場合が多く(若年性が多いため)長期に渡る介護となる為、金銭面での負担も大きい。働きたくても働けない実態を、国はもっと考えて欲しい。
18	その家庭をよく調査して、個々に支援を考える必要もあると思う。若年の場合、特に生活に困っている人が多い。そして家族も、精神的にまいってしまい、病気になる確率が高いのだ。今の支援の満足度は10%くらい。
19	・自治体により、受けられるサービスが異なり、生きてゆく地域により、差が出る不具合、違和感を感じる。・役所の窓口でも、公的支援サービスが、受けられる内容を知らない人も居る。・とても珍しいケースのように言われながら手続きを受けるところに、違和感を感じる。・若年性と、若いのに「高令者…」というサービスの窓口に行くことにも「私達がかかっている病気は、高令者がなる病気なんだ…」と言われていている気がする。
20	金銭、若年性向けのサポート、大変弱い。

家族票

21	認知症初期の人に対する、支援(画一的でない)を手厚くすることが家族を助け、重度化を遅らせることにつながると思います。多様、配慮されたサービスが必要です。
22	精神障害としての認知患者、介護家族への他の障害者、身体、高齢者、自立支援法同様の法的支援を求めます。☆在宅介護しながら、社会参加、就労継続可能な環境育成を求める。本人を施設利用させながら、介護者が同施設で介護業務に係わりながら、同伴参加可能な支援制度の育成を求めます。
23	私の場合、妻(初期アルツハイマー)の初期症状をみて、即専門医の診断を受け、投薬や指導された環境や日常生活上の配慮事項内容(介護関係者の方や、家族会の情報いただき)を比較的忠実に守っていますので、約2年半の間症状は変化していません。(むしろ受診前より相当よくなった感じ)初期診断と生活指導の徹底で、重症化する患者は激減すると思います。これを徹底化して重症患者を減らし、どうしようもなくなった患者には、公的に厚く介護保護をすべきだと思います。
24	主人の場合には停年になると同時期に発症したので、途中で、仕事をやめる事もなく、経過したが、働き盛りで、発症した場合の支援、補助、相談する場所など、もっと、充実させて行くべきだと思う。いろいろ協力、参加したいと思いますので、よろしくお願いします。
25	お金の無い家族は介護施設に入る時に家族に負担がかかりますのでもっと低所得や年金生活の人達の事を考えてもらいたいです。

5 全般的な現況・課題

5-1. 情報・情報提供の場の不足

1	子供、孫に遺伝する事は無いかととても不安。検査するのは本人の判断だが、もし検査をしたい時には、人生を考えるうえでの十分な材料となる情報とどこで検査できる制度があるか教えて欲しい。匿名で受ける事ができるかどうか知りたい。知識が不十分なので、具体的に遺伝子検査で陽性だったり、認知症を発症したら今後どうなるのか説明が欲しい。遺伝性認知症に関する正確な情報が欲しい(マスコミで報道される情報も間違っているものも多い)。完治する薬を早く開発してほしい。大学以外に身近でちゃんと医療と検査ができる場所がない。もの忘れ外来をしている医院でもの忘れ相談ができますとわかりやすく表示していただければ、患者は身近なところから入って行けると思います。
2	最初に若年性アルツハイマー病との診断を受けたとき医者との信頼関係が大事であり本人告知をしなければアリセプトは処方できないと言われて疑問を感じた。本人告知は時間をかけて家族の意見も聞いてほしかった。病気と分かったらどのような生活をしたらよいか等の本人が安心できるアドバイスをしてほしい。また、認知症との判定をされた最初の医療機関から相談窓口を教えてほしい。家族会や、包括支援センターのことや、医療費助成のこと等、2年間全く知らなかった。
3	・若年だからこそたくさん確認したい事が多い。医師は、相談しやすい雰囲気を外来で作ってほしい！笑顔で「元気ですか？何かお変わりなかったですか？」事務的に「変わらないですか？」まったく違う！相談窓口の紹介がほしい、(包括、ソーシャルワーカー、家族会、福祉課etc)
4	・初診での診断の重要性を実感している。・治療薬の開発を期待する。・家庭の事情で(転居等)担当医(病院)を変更しなくてはならない時に次の病院で、この病気を理解し、治療して下さる先生に、巡り会えるかどうか心配。・重度になるにつれ、薬も処方されなくなり、不安をかんじた。・又、この病気の進行に伴い、ケイレン発作(てんかん)が起きたが、そういったことが起きる情報がなく不安でした。
5	介護サービスはどれも集団生活なので、暴れるなどの症状が悪化した時には受け入れてもらえない。一方、医療機関への入院となると、医療目的(薬の調整)となる為、生活する場とは言えない。現在治療が困難な病気であり、発症率を考えても多くの人が発症する病気であるならば、医療と介護が一緒になった施設がもっと多くできるべきだと思う。(医師が常駐している施設が少なすぎると思う)多くの介護施設は良心的だと思うが、介護サービスがビジネス化されている現在、どの施設を選ぶかによって、情報の偏りを感じずにいられない。
6	進行が早いので診断時にでも段階的にどのようにケアすれば良いのかという情報が少ないのでアドバイスしてほしい。発症の20~25年前から脳に変化があるのかわかっているのであれば1/2の確率で遺伝するのだから家族を検査治療があれば日本でもどんどん取り入れてほしい。

家族票

7	認知症に関する詳しい先生が少なく又病院もどこに有るのかわからないのが実状ですもっとPRしてほしいです
8	認知症の始まりの頃82～83才頃病院では診察が早くて5分位のときがあります。ほとんどが5分～10分それでも毎月薬を貰いに診察しています。アリセプトでした。病気のことが解らず質問することさえできなかった。
9	・限られた国・自治体の予算の中で、現在でもかなりの公的支援制度があると思う。ただし、その制度が周知されておらず、支援を受けていない患者家族も多いのではと思う
10	制度がある割にはその存在を知らない患者、家族がかなりいる。医療機関受診の段階や、介護保険申請時にその存在の説明なり、紹介なりを自動的にするシステムをつくるべき。※専門医の診断書でなければ障害者年金の手続きができない割に専門医が少ない。
11	※認知症は別枠で作ってほしい(積極的に支援は教えてくれない!)・身体障害の方は見ただけで障害が分かりすぐ1級になったり、優遇されている。・精神障害は年金が診断後1.5年後にしに支給されないが、認知症は進行こそすれ、治らないので直後に支給されるべき。・認知症は精神→身体障害である。
12	若年性認知症でどのような公的支援があるのかよくわからない。地域包括センター、行政、医療、病院などの連絡がなくなったら回しになる。1つの書類をとるにも連絡が無く大変。窓口が1つで全部手続きができる様にして欲しい。具体的にはここは高齢者の窓口で、若年はわからないので福祉課へ言ってくださいと言われたことがある。
13	公的支援についての行政窓口での説明が不足している
14	支援制度は行政の窓口で対応が異なったりしているという話をききます。これもどこの窓口でも同じように答えてもらえるようにしてほしい。
15	介護度の調査以外余り知らない
16	・家族は初めての事だらけで、どの時点で、何を利用できるのか、何を申請すれば良いのか、わかりません。医療行政の連携によりスムーズに家族に伝わり支援制度が利用できるようにし
17	医師の方からソーシャルワーカーに相談するよう促すなど指導がほしい。役所でも全てを開示するわけでもなく冊子のようなものを渡されるだけで具体的な説明がないので不信感が残った。
18	認知症の認定が出たら、これからどういう支援が受けられるのか、一目で、一度でわかるような制度になればと思う。
19	介護保険制度、自立支援医療制度、障害年金制度、傷病者手当金制度、成年後見制度などの支援体制は利用可能になれば有難い存在ですが、制度自体を知らない方も結構います。制度の利用を勧めたり、申請手続きなど説明してくれる窓口の存在が重要です。
20	障害手帳の申請をすることにより、公的支援を受けられたように思うが、日本の支援制度は、申請をしなければ、受けられないものばかりだ、行政窓口でも手帳の申請についての案内はなく、知らなければ何にもできない。総合窓口で、関連のありそうな窓口をすべて案内してもらえるサービスが欲しい。入口を入りにくい制度だ。
21	認知症の介護医療の相談のエキスパートが欲しい。
22	・相談先(若年性)が、一般的にはわかりにくい。・医師を含めた医療機関(通院先)が、制度・サービス。社会資源等の情報について、ほとんど知らない。
23	・自治体により、受けられるサービスが異なり、生きてゆく地域により、差が出る不具合、違和感を感じる。・役所の窓口でも、公的支援サービスが、受けられる内容を知らない人も居る。・とても珍しいケースのように言われながら手続きを受けるところに、違和感を感じる。・若年性と、若いのに「高令者…」というサービスの窓口に行くことにも「私達がかかっている病気は、高令者になる病気なんだ…」と言われていている気がする。
24	・認知症に対する社会の偏見、差別(無知からくる)をなくすための正しい公報(広報)を繰返ししていく必要があると思う。・患者や介護している家族が孤立せず、診察を受け、介護を受けられるよう、啓蒙活動が必要と思う(現在、医療、介護も受けず、家庭的で孤立しているケースも多いと思う)
25	若年性認知症と診断されてからどこになにを聞きに行けば良いのかが分からず、公的支援を受けるまでの第一歩を踏み出すのが大変だった。ネットを使えないので、本人のために地域で実際に使える支援ガイドブックをよく読んでようやく相談に行けた。医師から診断されたら医師から認知症個人と家族に手渡して十分説明してもらえる支援ガイドブックがあると助かる。愛知県の全国バージョンは病気についてわかりやすく、地域での支援制度に関しては、青森県で作成したものがためになりました。

26	通常の生活を送っていた母親が物忘れがひどくなり家族に対していろいろ疑いを持ち始めたころとできることができなくなっていった時期本人も家族も一体どうしたのかとまどい混乱しお互い怒り出し悩む時期が長かったと反省しています。もっと早く知識があったらと思います。
27	主人の場合には停年になると同時期に発症したので、途中で、仕事をやめる事もなく、経過したが、働き盛りで、発症した場合の支援、補助、相談する場所など、もっと、充実させて行くべきだと思う。いろいろ協力、参加したいと思いますので、よろしくお願いします。

5-2. 認知症に共通する課題や負担の拡大

1	介護サービスはどれも集団生活なので、暴れるなどの症状が悪化した時には受け入れてもらえない。一方、医療機関への入院となると、医療目的(薬の調整)となる為、生活する場とは言えない。現在治療が困難な病気であり。発症率を考えても多くの人が発症する病気であるならば、医療と介護が一緒になった施設がもっと多くできるべきだと思う。(医師が常駐している施設が少なすぎると思う)多くの介護施設は良心的だと思うが、介護サービスがビジネス化されている現在、どの施設を選ぶかによって、情報の偏りを感じずにいられない。
2	介護施設の入所ショートディで少し多動だったり大声がちゅと出る。又入浴など着替えトイレ介助で少し拒否があると断る帰すなど家での対応が困れば施設でも対応できないのなら手のかからないおとなしい人だけ金もうけで受入れるという事?
3	ショートステイを探しても徘徊する人は駄目と介護者の支援がない
4	感情の抑制がきかなくなると施設でのサービスも受けられなくなります。認知症での「終の住処」はあるのでしょうか
5	若年者にもっと配慮して欲しい、経済的にも働き盛りに病気になり生活、介護で心労も限界

5-3. 関係者及び社会の理解

1	他の病気で他の病院を受診した場合、認知症への理解が乏しく本人や家族への対応に心痛める事が多かった。・専門医も家族の話を聞きアドバイスや苦痛を吸い取って下さる余裕はないのなら「家族の会」や「そのつどい」「コールセンター」を紹介して欲しかった。
2	・認知症への理解がない医療従業者が少なくない ・認知症サポート医をもっとふやしてほしい ・認知症の診断を受ける人が他疾患で入院治療がむずかしい(ことわれる事あり)
3	正常な人達が行く病院に行ってみて頂く時にまだ皆さんの認知症に対する理解が無く行きにくいのもっと安心して行ける病院を作ってほしいです。
4	認知症に関して世の中理解度が高まっているにもかかわらず認知症の人が合併症にて、入院治療を受けたくとも、受け入れ可能な病院が少ない。また、受け入れができて、24時間家族の付き添いを求められたりもする。認知症に対する理解をさらに深められることが期待される
5	老人認知症専門の病院でお世話になっております。体と脳のアンバランスで、体力のある男性を、体力的に弱い女性が一人で介護するのを断念、病院にお願いしてしまいました。経済面とまわりの方々の目は大変ですが、病院の方々には良くしていただき、本人はとても落ち着いてますので、現在の居場所をしばらく変えたくありません。
6	介護施設、介護スタッフの「若年性アルツハイマー」に対する認知不足。認知症というひとくくりで介護にあたる人が多く「若年性」の特異性とそれに対する知識認識が低い
7	在宅介護継続に対しての積極全面支援。行政、近隣理解。
8	介護は家族だのみ、世間の偏見が大きい、施設不足
9	「若年性」の特異性をもっと社会的に認知してもらおう。(症状や進行速度など)家族性に対する予防医療の進化、確立を願う。
10	企業の理解がないと就業の継続ができない。今は障害者雇用制度によって障害者を何人か雇用することが良く行われているが、若年性認知症はこの枠には入れないので仕事を続けていくことが困難。政策として障害者とは別枠で若年性認知症患者を雇用して企業にもメリットがある様な政策を法制化して欲しい。この様な制度があればまだ仕事が可能な時期に退職しなくても良くなると思う。現実には症状が軽いうちに退職せざるを得ないし、現実には若年性認知症患者の受け皿がないために患者も安心して認知症であることを公表できない環境にある。この様な制度があれば安心して患者は病気を公表できるし、企業の勉強会も増えて認知症の理解と社会的な対応が改善すると思う。具体的には病院に行くために欠勤届けを患者が忘れていて無断欠勤として始末書を書くことがあったが、後で会社の上の方の人事課から直接の職場の方からの診察日の確認や奥様の確認電話の必要性を教えていただき感謝した。企業としての理解と取り組みも重要と思った。
11	金銭補助、本人が安心して過ごすことのできる場所の確保。地域住民と職場の理解。特に職場は「働く女性、子供のいる女性」を注意して対処するが、介護については全く理解無し。成長する子供と壊れていく大人の違いを全くわかっていない。

家族票

12	・認知症に対する社会の偏見、差別(無知からくる)をなくすための正しい公報(広報)を繰返ししていく必要があると思う。・患者や介護している家族が孤立せず、診察を受け、介護を受けられるよう、啓蒙活動が必要と思う(現在、医療、介護も受けず、家庭的で孤立しているケースも多いと思う)
13	認知症についてテレビ、新聞などでとりあげられるようになったがやはり若年性の認知症が少なく思う。もう少しとりこんでほしい。
14	重複しますが「若年性」への知識や認識を社会的に高め、若年性専用の施設の設置を願う。患者が他の病にかかった時も一般の医療機関では受診しづらい。若年性専用の総合病院の設置を希望する。
15	サービスを受ける側と、提供する側とそれぞれが思いが異なるように思います。それぞれが立場を考えて、サービスを受けたり提供したり出来るような国民全体の教育が必要だと思います。
16	・社会全体が「若年認知症」ですと、告示できる環境にしてほしい。・各市町村に気軽にかけられる。「カフェサロン」がほしい。
17	病気そのものが出るのが若年認知症だと感じている(老化ではない。)変わった生き物を見るような目が本人や家族を悩ませる。好奇の目で見るとはなく(近よるのでなく)さりげない支援を望む「家族の会」でも世話人、サポーターでそんな人に出会い傷ついた。
18	主人の母親は後妻に入った人で主人を含めて8人の子を生んだ。先妻の子は1人(女)現在96才、頭も身体もしっかりして自分の事は自分で出来る。私は増々遺伝性を信じて子の将来を心配している。この様な家族が居ると云う事を皆んなに知ってほしいです
19	まだ認知症を隠す。(家族が)ここが問題と思うが……
20	認知症本人が医療介護を受ける際、キーパーソンとなる方の認知症に対する知識があるかないかで大きく左右される様に思います。(認知症の進行等)認知症の人は、ぼけて何にもわからないと言う人が思っている人がまだまだ多くいらっしゃるのが現実です。小学校、中学校等での講演、各地区での集会老人会婦人会?等での講演等出来るだけ多くの方に病気(認知症)に対する知識接し方などを知ってもらい必要があるかと思ひます。
21	家族性のアルツハイマーも、ほかの病気(ガンや糖尿病等)と同じように理解してほしい。あまり深刻に考えないように
22	認知症に対して偏見があるのか家の中に入れてオープンに出来ない方もいるので地域でもっと見守りとかできる様になればいい。息子が20才になり40代で発症するかもしれないのであれば今から始めた方が良く薬とか注射とかある様なので早く日本でも使えるといいと思う。
23	公的機関の職員さんたちが、無知である。もっと支援について確かな知識を身につけてほしい。態度が上から目線であり、生意気なものでどれだけ私たちに嫌な思いをさせるか、分かってほしい。障害確認や介護認定は、人がやっているものの基準がとてもあやふやで、差がありすぎる。
24	・この病気の正しい知識が世の中に広まってゆくことを望む。・そして、進行していても、医療、介護、世の中から見放されることなく(そう感じる事なく)生活できることを望む。・認知症とはこんなものなどと、決めつけず、ひとりひとりをきちんと診て(見て)もらいたい。・かわいそうな人と見られたくない。・アルツハイマー病になっても、心が孤独になることなく、適切な治療を受けられることを望む。
25	TVなどで報道や特集されることで、広く社会に広まるので、研究の内容をどんどん報道してほしい。

5-4. 患者や家族の傾向、診療・症例の現況

1	最初に若年性アルツハイマー病との診断を受けたとき医者との信頼関係が大事であり本人告知をしなければアリセプトは処方できないと言われて疑問を感じた。本人告知は時間をかけて家族の意見も聞いてほしかった。病気と分かったらどのような生活したらよいか等の本人が安心できるアドバイスをしてほしい。また、認知症との判定をされた最初の医療機関から相談窓口を教えてほしい。家族会や、包括支援センターのことや、医療費助成のこと等、2年間全く知らなかった。
2	現在入院している病院(高崎市・サン・ピエールの病院)での療養については特に不満がない。早期に入院できてよかった。
3	サービスのなにもない時代(30年～20年前)でとても困った。現在はいろいろサービスが出来ているがまだ不十分と思う。男性の患者の場合、男性のヘルパー、看護師等増えてくれれば助かると思う

家族票

4	すでに死亡した母とその妹2人(死亡)について解答しました。母の介護の16年間を考えると認知症の症状に対する薬の無力を痛感しました。
5	まだ若いので、それと今はまだ自分の事が出来るので施設へ入る事はないがアルツハイマー病で若い人達が遊べる所がほしい、カラオケをすとか、畑をすとか、今の施設は老人ばかりで年がはなれて会話に入る事が出来ない様に思います。
6	告知については家族に先にして本人にはどうするか相談してからにしてほしい。薬についての知識がない場合が多いので、効果リスク共に説明がほしい。治験についても年齢制限があり対象外になるのはどうしてか説明がなく納得できなかった。
7	祖母の認知症が進み介護保険もない時代で介護をして、介護を学んでみようと思い通信で学び介護福祉士の資格を取っていたからこそ、母の病気に早く気付きはしましたが情報が少なく、どの病院へ行けばと初めは迷う事ばかりでしたが、大竹西医療病院の片山先生にお会いしてから認知症に対する考えが「目からウロコ」状態でした。何ヶ所の病院へ母と行きましたが診察室より出た事もあります。次は「あの先生の所へは行かない」これは他の家族の方からも聞いた事のある状態です。忘れる事への不安は本人にはあるのです。もう少しの配慮をしてほしいです。
8	認知症の始まりの頃82~83才頃病院では診察が早くて5分位のときがあります。ほとんどが5分~10分それでも毎月薬を貰いに診察しています。アリセプトでした。病気のことが解らず質問することさえできなかった。
9	夫は元気で医者に行かないのを自慢していた。しかし、私から見ると性格は几帳面ではあるが自分勝手に精神面では心配はあった。商売をしていたが家と店舗の往復である。だんだん身だしなみに気を使わなくなった。(年齢は不明、特に風呂に入らない。頭も洗わない)平成13年9月に海外旅行した時に認知が出た。それから商売は続けていたが徘徊がひどいので、平成15年1月29日診察、入院となった。病名は「アルツハイマー型痴呆」と診断された。精神保健指定の病院である。一人でよく見ていたと言われた程進んでいた。それも子供がドライブに連れて行くと言い、病院の近くまで来た時は私の血圧が高いということでやっと連れて行った。最初は大部屋だったが、あれよあれよという内に寝たきりになり入院後1年8ヶ月で誤嚥性肺炎で死去。
10	夫は若年性アルツハイマー病と診断されてから8年経過し、現在、65歳8ヶ月です。病気の兆候は、診断の10年程前から現われていたけど、なかなか専門医にたどり着くことができず苦しみました。自分の中で何かが変わっていく、今までの自分ではなくなっていく、本人は自分の異変を感じ取っていました。そして、複数の病院を受診していました。初期の頃、MRI検査を2つの病院で実施しましたが、異常は発見されませんでした。長谷川式認知機能テスト、脳波測定、心理テストなどでも異常はなく、3年半うつ病の治療を継続しましたが、病状はみるみる悪化し、脳血流検査で血流の悪い部分が発見されその時点で認知症と診断されました。早期発見、早期診断、早期治療開始が重要です。認知症専門医の育成を強く望みます。進行を遅らせる薬が出回っていますか？その効果についても期待できない状況にあります。医療と介護力の連携を図る研究への取り組みが始まっていますが、その成果に期待が高まります。
11	老人認知症専門の病院でお世話になっております。体と脳のアンバランスで、体力のある男性を、体力的に弱い女性が一人で介護するのを断念、病院をお願いしてしまいました。経済面とまわりの方々の目は大変ですが、病院の方々には良くしていただき、本人はとても落ち着いてますので、現在の居場所をしばらく変えたくありません。
12	年令が高くなればなるほど介護を拒否します。自分がバカにされているように感じるようです。
13	デイサービスを利用しています。今のところ満足している様子です。
14	訪問介護を利用している。
15	私は、義姉をグループホームに入れているので、介護らしきことはしてない。義姉は、丸4年になる介護1を保ち、よく面倒を見てもらっている。最近、2ヶ月に一回推進会議に行くか、半年にのカンファレンス位。私が所属している従来からある「認知症を支える会」では、老々介護、嫁が認知症の姑を介護し遠くに住んでいる義姉の世話(時々)をしながら理解の無い夫の家業を手伝うという家庭もあり、また距離介護ありが現状である。介護者の健康が一番よってはいけるが…。
16	主人の母親は後妻に入った人で主人を含めて8人の子を生んだ。先妻の子は1人(女)現在96才、頭も身体もしっかりして自分の事は自分で出来る。私は増々遺伝性を信じて子の将来を心配している。この様な家族が居ると云う事を皆んなに知ってほしいです

家族票

17	私の主人がアルツハイマーと診断を受けて4～5年後、兄姉妹が次々と同じ症状が現れ診断がついた。その内 癌1名、心臓1名が併発して先に死亡した。現在3人(主人を入れて)アルツハイマーで療養中。兄姉妹8人中5人が発症した。
18	本人以外は死亡していて、症状はアルツハイマーと思われるがきちんとした診断は受けていなかった。

6 その他

6-1. 臨床研究への関心・意向

1	(DIAN研究について)子供たち(3人)の将来を考えると、研究の重要性は分かるが、実際に参加することには反対する。孫たちの結婚・就職にも影響するためである。家族で認知症を発症することを外部の人に知られたくない。
2	家族内で認知症が発症したことを知られたくない。できるだけそっとして欲しい。DIANの研究の理念は分かるが、参加することについては困難(プライバシーにかかわるため)。
3	研究にはかかわりたくない。

6-2. その他

1	介護の現場との連携を切望したい(投薬のみでした。効果は低いと思う。介護施設のサービスとの連携で患者の病気の進行は遅くなると思う)
2	現在入院している病院(高崎市・サン・ピエールの病院)での療養については特に不満がない。早期に入院できてよかった。
3	診察も本人を目の前にして家族は思いもつげられずメモを渡しても伝わらない、せつない思いもする、本人にとってどこまでの治療が望ましいのか、人間らしく？失われつつある記憶に本人がいちばんつらいのでは？そんな時医療はどんな治療を？
4	病院と介護施設との連携をもっとふやしてほしい
5	夫は元気でお医者に行かないのを自慢していた。しかし、私から見ると性格は几帳面ではあるが自分勝手に精神面では心配はあった。商売をしていたが家と店舗の往復である。だんだん身だしなみに気を使わなくなった。(年齢は不明、特に風呂に入らない。頭も洗わない)平成13年9月に海外旅行した時に認知が出た。それから商売は続けていたが徘徊がひどいので、平成15年1月29日診察、入院となった。病名は「アルツハイマー型痴呆」と診断された。精神保健指定の病院である。一人でよく見ていたと言われた程進んでいた。それも子供がドライブに連れて行くと言い、病院の近くまで来た時は私の血圧が高いということでやっと連れて行った。最初は大部屋だったが、あれよあれよという内に寝たきりになり入院後1年8ヶ月で誤嚥性肺炎で死去。
6	夫は若年性アルツハイマー病と診断されてから8年経過し、現在、65歳8ヶ月です。病気の兆候は、診断の10年程前から現われていたけど、なかなか専門医にたどり着くことができず苦しみました。自分の中で何かが変わっていく、今までの自分ではなくなっていく、本人は自分の異変を感じ取っていました。そして、複数の病院を受診していました。初期の頃、MRI検査を2つの病院で実施しましたが、異常は発見されませんでした。長谷川式認知機能テスト、脳波測定、心理テストなどでも異常はなく、3年半うつ病の治療を継続しましたが、病状はみるみる悪化し、脳血流検査で血流の悪い部分が発見されその時点で認知症と診断されました。早期発見、早期診断、早期治療開始が重要です。認知症専門医の育成を強く望みます。進行を遅らせる薬が出回っていますか？その効果についても期待できない状況にあります。医療と介護力の連携を図る研究への取り組みが始まっていますが、その成果に期待が高まります。
7	本人及び親族の負荷、金銭や将来の不安を勘案し、異例ながらより抜本的な治療を、倫理や効果、リスクを超え実施してほしい
8	48歳男性、人生で一番コストのかかる時期(21と19の娘2人)。金銭・時間・心の余裕の保持、仕事の継続、家での負担、言葉に表せず。
9	妻が認知症で私が専属にて介護についた時の生活費の問題。医療で話した問題で公的機関で要介護の高い人は設備の整った病院との仲介をしてほしい。病院でも事前に介護度の把握が出来ていれば対応しやすいと思う
10	地域密着的、町村規模的コミュニティカフェ(有志ボランティアグループ)への指導。資金支援
11	最期迄家族でみとれる様な政策をお願いしたいです
12	・若年認知症に対する受入施設の充実、支援の充実 ・最後まで在宅で介護できる施策の充実 ・訪問診療医を増やす施策。
13	医療や介護費用などもっと利用しやすい政策を期待しますね。
14	自宅での看取りを可能にする支援

家族票

15	社会保障制度を解体するのではなくこれから益々高齢者が多くなるので安心して地域で暮らせるように拡充してほしい。
16	身近なところで医療、介護が受けられて、安心して、在宅介護を続けられる体制を望みたい。
17	地域で生活できる場所作り介護への支援
18	地域包括センターと先生(病院)と連絡を取り介護者と家族に情報を伝えるにしてほしい一部では良く伝わっていない所が有るようです
19	・若年性アルツハイマー病に特化した制度等が、現在はほとんど無い状況。
20	臨床研究はアルツハイマー病解明の為、重要であると思うが制度が整っていないままの、医療のみの研究には不安を感じる
21	・在宅介護がもっと安心して継続できるように、医療と介護を分けずに利用できることを望む。・介護施設の「質」の向上。知識及び介護技術のレベルアップを望む。・介護施設の定期的な指導が必要。・介護施設職員の定着化を継続できるような支援も必要。・これらのことは、介護される本人及び介護家族の安心に繋がると考えます。
22	MCIの状態での予防としてのサービスをもっと充実してほしい。認知予防テストや運動
23	若年性に対して、もっと積極的に取り組むべき。社会的にも大きな問題。
24	グループホーム入所中、体調変化で入院、3ヶ月程で転院となる、施設に戻りたいと願うも受け入れ先がない、仕方なく現病院に入院するしかなくこれが本人の望むものかどうかと思うと悲しくなる。
25	介護される本人は今何を思っているのか何をしたいのかもっと理解できるようになればいいと思っています
26	社会保障を充実させ生活への不安をなくして、心の余裕と健全な消費を生み出し、経済活動を活性化させる①そのような、誰もが老いても病んでも、安心してらせる社会の実現を願っています。その為に、予算に占める社会保障との割合を大幅に引き上げるよう強く訴えます。
27	頑張ってください。子供のためにも早く良い方向になるよう頑張っています。
28	まだ認知症を隠す。(家族が)ここが問題と思うが……
29	最近、色々な業種が施設を建てている。施設は出来るのは嬉しいがそれにあつた人材が揃うのか心配である。認知症も病気とは言え医師もなり手がない。(治らないが理由らしい医師のトップより)看護師やスタッフも精神的に大変だと思うが。儲け主義の事業主・利用者・スタッフの間のトラブルは絶えない。ケアマネも事業者より介護保険も変わったこともある。アベノミクスにも期待できない。行政は、オレンジプラン等と在宅介護を進めているが破綻は見えている。若い人の時代はどうなるかと思っているのは私だけではないと思う。
30	団塊世代が75歳を迎える7、8年後は、公的支援制度の充実と並行して、当事者達が自分達の老いのあり方を、これまでとは違う方法で自分達で解決していく方法を実践して、地域で生きていかなくてはならないと、切に思ってます。現在67歳の団塊世代として。
31	認知症に関し、それぞれの行政が様々な取り組みをしているが、実際に反映できる事業をお願いしたい。たとえば、認知症カフェ講座の内容がコーヒーやお茶のいれ方であったり、1年限りの事業で、予防に特化したサロンの開設を支援し、その後は全て自分達でと丸投げされたり、継続的に地域に根ざした取り組みをしようとする意図がみえない。無駄に税金をバラまかないでほしい。

家族票

32	・若年性に対する、対策を検討して頂きたい。一番困るのは、働きざかりの発症となるので、(夫:45才発症)経済的なダメージが大きい。又、要が(配偶者)仕事を続けられなくなる状況(介護や日常の世話)を、何とか制度により、カバー(援助)してもらえする方法を検討して欲しい。例えば、通所先、(日中の過ごす場)などの資源があったとしても、1人では自宅を出て、目的地に着くことは出来ない。ガイドヘルパー等を利用、と言われるかもしれないが、配偶者も常勤で仕事を持っている場合、本人のガイヘル等に、いったい誰がどうやって手渡すのか？自宅の戸じまり等、専業主夫が家に居て、送り出しが出来ない場合、制度があっても使えない。又、残業も出来ない→結果、仕事を辞めざるを得ない。＜提案＞・子育てをしながら若い夫婦が、仕事を続けることが出来る様にといいことで、困は、保育園の整備を進め、横浜市では「保育園、待機児童ゼロ上を実現しました。障害を持つ場合も、上記と同様に、家族が仕事を続けることが出来る様な制度を創って欲しい。例えば、朝、一般に出勤する時間帯(ex 7:00～7:30頃)に、障害のある家族を連れて行き、“預かりの場”があるとよい、その“預りの場”に、ガイドヘルパーや、通所先(デイなども含め)の職員が、本人を迎えに行き、又、日中活動が終了した後、又、その“預りの場”に、連れていく。夜、家族が仕事を終え、その“預りの場”に仕事帰りに迎えに行き、自宅と一緒に帰る。上記の様に「障害者版・保育所」等の制度があれば、家族が安心して仕事を続ける事が可能となり、経済面でも治療を安心して継続させる事ができると考えます。・現在は、上記等の理由で、社会の制度・資源の利用が困難なため、家族が朝、仕事に行き、夜、帰宅するまで、本人は自宅の中で外の空気にも触れる事なく、他者と話すこともなく、1人で過ごしています。ご検討下さる様お願いします。(ただし急ぎます。)
33	1月19日NHKテレビを見ました。予防プログラムどんな小さな集まりでも少しづつ広がってくれたらと思いました。
34	家族の中で母親が病気になり入院した時、子供が小さく父親が仕事で家庭のことができない時に家事支援をしてくれる人達がいるとありがたいです。
35	家族は相当の肉体的精神的負担をかかえます。国としての医療福祉各方面での早急な取組をお願いいたします
36	金と心が尽きた時は一緒に死ぬしか無い状況。