

ほし 彩星 だより 第127号



若年性認知症家族会・彩星の会会報 令和6年1月号

〒160-0022 新宿区新宿1-9-4 中公ビル御苑グリーンハイツ605
TEL 03-5919-4185/FAX 03-6380-5100 E-mail: hoshinokai@beach.ocn.ne.jp



巻頭言

「キョウセイ」社会について考える

全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
宮永 和夫

明けましておめでとうございます。今年もよろしくお願ひいたします。さて、新年早々に明るくない話をして申し訳ありませんが、共生という言葉について一緒に考えていただくと嬉しいです。

私は、初めて「キョウセイ社会」という言葉を聞いた時、「強制ないし矯正社会」という文字を思い出しました。監視カメラに見守られ、生活が安全と言っている言論が不自由な国々のイメージでした。強制でなく共生ですよと文字を見せられた時、なぜかファインディング・ニモ（イソギンチャクとカクレクマノミ）を思い出しました。この二つの生物の関係は、相互が利益を得る相利共生といわれます。但し、利害に関係なく、複数種の生物が同じ場所に棲んでいる状態はすべて共生ないし共棲と呼ぶとのことで、両者がウィンウィンの関係は少なく、片方だけが利益を得るいわゆる片利共生が生物の世界では多いようです。

一方、医療や生物の世界でなく、福祉や社会学の世界では、共生という言葉は今や流行語になっています。大阪大学人間科学研究科共生学系のホームページには、人間社会の共生とは、「民族、言語、宗教、国籍、地域、ジェンダー・セクシュアリティ、世代、病気・障害等をふくむ、さまざまな違いを有する人々が、それぞれの文化やアイデンティティの多元性を互いに認め合い、対等な関係を築きながら、ともに生きる」とことと書いてありました。すなわち、「共に生きる」を短縮したものが福祉でいう共

生ですね。広辞苑にはそれらしき意味はないので最近の造語になるのでしょうか（Microsoft Bingによると1990年代の外国人登録ころから使われ始めたようで、だれが言い出したかは不明のようです）。

さて、人間社会の相互関係は、自助、互助、共助、公助の4つに分類できます。税金を原資とした社会保障制度（生活保護、虐待対策、一部の高齢者入所施設など）は公助、年々経費が増大している医療保険や介護保険制度などは共助になります。この2つ（公助と共助）は今や存続の危機に直面しています。それを軽減するために残された道は自助と互助ですが、多くの古き良き互助の仕組みや風習は近代化の段階で共助に置き換えられ衰退しました（例えば、個別の家族介護から公的な介護保険制度へなど）。しかし、国は再度、共生（共に生きる）という言葉で地縁や血縁を作り直す必要性を強調しています。確かに、互助とは、基本的には人々がお互いに支え合うことを指し、資金はいろいろなことにはなっています。ただ、原資もない中で誰が中心になり、かつ何の再構築を図るのでしょうか。最近にはさらに独居家族数が増え、孤立・孤独対策の必要性が議論になるものの、互助は全国の特異なコミュニティ以外に存在しにくい状況になりつつあります。そして、最後に残るものは自助ですが、いうまでもなく、認知症など個々人の予防行動は可能ですが、共生の手段にはなりません。

私自身は共生より共存の方に良い印象があり

ますが、共存共栄は使い古された言葉で、昔の戦争に結びつきますし、新しいイメージには合いません。「共に生きる」のかわりに「共に歩む」も良い表現と思いますが、いずれにしても「言葉で言うは易く、実際に行うは難し」でしょうか。議論だけして、実行できなかつたり、実行しなかつたりするのは世の常です。共助と公助が危機にあるこの日本の国の人々は、「キョウセイ」を合言葉にどんな社会を作ろう、また作れると考えているのでしょうか。一部の人

達は、出来上がったものでなく、これから作り上げるものと言っていますが、「棚から牡丹餅」のように他力本願は現実には起こりません。ただ、「お金がないので今のままで我慢しましょう」ということを押し付けるようなキョウセイ社会にだけはならないことを願っています。

今年が少しでも良い年になりますように。そして認知症を改善する本当の薬が早く誕生することを願っています。

人 今 人



「クリンソウ荒船山」

夫の発症に気づいて7年、診断につながって3年、彩星の会さんにお世話になって2年になります。

今では、毎週、火曜日の夜を大切にしています。

彩星の会のWEBサロンでいつもお話を聞いてもらって気付きをいただけるととても大切な時間です。用事があって出れない日もありますができるだけ早く帰宅して、途中からでも参加させてもらっています。

一、まず、毎週、というのが素晴らしいです。感謝しかありません。

二、若年性認知症の世の中を変えている方たちなところ。

中には国会に出て行って話をした方もいらっしゃると思いました。そのおかげで私たちの今日があります。

三、明るい。主催者が「この場の雰囲気は私が決める」と決意しているところ。

オムツの話、在宅介護の苦労、介護施設の話、そして、看取り。

明るくポジティブにあり続けられるのは、幹部の方たちが「この会の雰囲気は私たちが決めます」と決意されているからだ、私は思います。

四、知識の宝庫なところ。

五、相互にレスペクトなところ。

六、記憶力がいいところ。

一人ひとりのことをよく憶えてくださいます。

七、人生に真剣に対峙しているところ

「私もこの経験（家族介護）があったことに感謝しています」

どんなことがあっても自分は幸福だと言い切れる優しや強さを尊敬しています。

八、看取りは怖くないと思えるところ

どれだけ勇気をいただいているかわかりません。

リアルの会に夫と参加するのが今のところ一番の夢です。

まだまだ介護入り口ですがこれからも宜しくお願いいたします。

「アルツハイマー病の新薬「レカネマブ」について」

アルツハイマー病の新薬「レカネマブ」が保険適用され、いよいよ早期のアルツハイマー病の患者さんへの使用が始まります。アルツハイマー病の原因物質の一つとされる「アミロイドβ」を脳から除去します。レカネマブの臨床試験では、レカネマブを投与された患者さんの27%が、記憶や判断力などの認知機能の低下が偽薬と比べて抑制されました。これは、症状の進行を約7.5ヶ月遅らせる効果に相当します。認知症治療の大きな一歩として今後の展開が期待されますが、対象者が認知症の一部に限られる、また治療を受けられる医療機関がまだ数少ないというのが現状です。そこで、今回は彩星の会の会員の皆様向けに、この新薬の概要と留意点などについて、ニュース報道などの情報からまとめてみました。

「レカネマブ」はエーザイと米国バイオジェンが共同開発したアルツハイマー病の治療薬で、日本では2種類の「レケンビ点滴静注」として9月に製造販売が承認され、12月20日に保険適用となりました。投与形態は外来での点滴静脈内注射で、2週間毎に1時間の点滴で行われ、原則1年半にわたって副作用がない場合には続けることができます。その後、効果判定してさらに続けるかを決めます。薬価は、体重50kgの人の場合で1年間当たり298万円と定められ、高額療養費制度を利用すれば上限

額（所得や年齢で可算）を超える分は払い戻されますが、それでも自己負担額は数万円程度と高額な費用負担が必要です。1年半にわたる通院が必要ということも患者さんにとっては大きな負担になります。

この新薬の対象者がアルツハイマー病で、かつ日常生活に支障がない早期段階の「軽度認知障害」と「軽度認知症」に限られ、中等度～重度者は対象外だということは重要な留意点です。また対象者と認められるためには、脳にアミロイドβがたまっていることの確認も必要で、その同定には高額なアミロイドPET装置や検査に精通した専門医が不可欠です。そのような態勢の整った医療機関はまだ全国でも少ないようです。今後この治療の普及のためには、対象患者の早期発見と診療体制の整備が課題です。

若年性認知症の場合、レカネマブの対象者は発症原因がアルツハイマー病の軽度者に限られますが、病状の進行を遅らせ軽症の期間を延長できる効果は、当事者と家族にとって大きな福音になると期待されます。この薬の恩恵を最大限に活かすためにも、早期発見・早期診断は重要です。彩星の会としては、今後も引き続き若年性認知症の早期発見と早期支援を推進するための啓発活動을続けて参りたいと思います。

（佐野光秀）

レカネマブが保険適用になった12月13日にNHKから森代表に取材がありました。その模様を含めた画像2本がNHKで公開されています。

アルツハイマー病新薬年間約298万円で保険適用対象に中医協

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20231213/k10014286581000.html>



アルツハイマー病新薬レカネマブ保険適用いつから対象は3つの注意点とは

<https://www.nhk.or.jp/shutoken/newsup/20231213d.html>



「第14回 全国若年性認知症フォーラムin福岡」が 開催されました(11/19)

メインテーマ

「当事者の工夫をつなげるテクノロジー ～若年認知症×認知症フレンドリーテック～」

（講演1）～認知症施策の方向性～（厚生労働省老健局認知症施策・地域介護推進課中西課長補佐）

（講演2）～認知症フレンドリーテックの可能性について～（たろうクリニック院長 内田直樹先生）

「最近のAIの進化は凄まじいが、認知機能の進行をサポートするということであればAIが十分機能を果たすことができそう。福岡市ではハッカソン（ハック×マラソンの造語）というエンジニアカフェがあり認知症サポートアプリをエンジニアと福祉関係者がチームを作って2日間で開発するイベントもある。」

（事例1）～誰もが買い物を楽しみ続けられる世の中にする～【KAERU】岡田知拓さん

「買い物するお店や品物を登録して教えてくれるカードに毎日使える金額を登録しておけば、お金をきちんと管理してくれることをアプリで実現するキャッシュレスサービスを作った。」

（事例2）～みまもりあいアプリ～（【みまもりあいプロジェクト】高原達也さん）

「『ひとりでも1人ぼっちにしない』自宅から地域と繋がり合えるケアチャンネルとして、ラジオで当事者やご家族のために「声」が届けられる仕組みも携帯で作成できるツールを開発した」

（パネルディスカッション）～当事者の工夫をつなげるテクノロジー（～内田先生、丹野智文さん、山中しのぶさん（丹野さん山中さんは当事者））

問）当事者は毎日の生活の中でテクノロジーをどの様に工夫して使っているのか

丹野：日頃からiPhoneやApple Watchを愛用している。携帯は脳の一部であり、私が忘れる事を教えてくれる。らくらくフォンではアプ

リが入れることが出来ず必要な機能が使えないがITが入る事で本人と家族の間で関係性が良好に保てることがある。当事者が必要としていて興味があるものを使うことが大切で、ITがいくら便利でも無理強いする事ではない。欲しいものとしての顔の認識がしづらい症状があることから「顔認証システムのメガネが出たら良い」と思う。（⇒「近い将来商品化される可能性」（内田））

山中：若年性認知症と診断される前に携帯ショップで店員として高齢者やその家族に携帯を売っていたが今思えば当事者の想いと家族の想いの違いがあった。現在経営しているデイサービスで、服薬ができないおばあちゃんの携帯に「お薬飲む時間だよー」との声をタイマー入力で聴ける様にしたら、飲み忘れはなくなったが「これ、うるさい」と言われた（笑）。若年性認知症と診断され悩んでいた時に丹野さんのことを知り繋がったきっかけはSNSだったのでとても大切なツールだと思う。『KAERUアプリ』は買い物リストを入力しておくと思うものを忘れないが、当事者が興味を持つまで待つことが大切。本人の声を上げ伝え続けることが大切。自分が話せなくなった時のために自分の心を代読してくれる『しのぶAI』が欲しい。

~~~~~

開催前にテーマが、ITで難しいかと言われていたのですが、会が終わる頃、認知症の人にとって出来ないことを代わりにしてくれる身近なものとして考えられていくものなのだということが参加者に伝わったと思いました。この会を機に当事者の工夫を繋げていくテクノロジーが広まっていくと嬉しいです。

（実行委員 阿部 かおり）

会報「彩星だより」をメールで受け取りませんか？

郵送で受け取るより数日早く受取れます。保存する手間もありません。  
下記までメールでお知らせください。

[hoshinokai@beach.ocn.ne.jp](mailto:hoshinokai@beach.ocn.ne.jp)

# 支援団体紹介

## ふらっと、ぴあっと、

## くすっとの会

地域のお医者さんと認知症当事者の方から、介護保険を案内する前に“ふらっと相談できる場所が欲しいね”という話からこの会が立ち上がりました。

毎年、春には桜の散策、秋には紅葉を探しにみんなで地域をぶらぶら歩いています。

毎月の会では認知症や介護のことに限らず、みなさんの近況や友人・家族との人間関係、旅行や最近の出来事などそれぞれが好きに話し、思い思いの会話を楽しんでいます。また、住んでいる

地域について興味を持ってもらえるよう地域で行いたいことなども話しています。

みなさんの思いを聞かせて頂くと、本当に人それぞれ感じ方や考え方が違うなーと新鮮な発見や考えもしない発想があり和気あいあいと一緒にいる楽しい時間を共有しています。

コロナ禍でもほとんど休会することなく集まることができ、本当にみなさんのご協力のおかげであると感じています。

これからも肩の力を抜いてほっとできる時間をみなさんと過ごせていければいいなあと考えております。

「ふらっと、ぴあっと、くすっとの会」では参加するのもお休みするのも自由となっており、気楽に立ち寄れるような会を目指しています。新型コロナウイルス感染症対策や急な休会、散歩で会館にいない場合もあるため事前に参加希望のご連絡をお願いしています。

他の集まりがあるため途中から参加する方や予定があるため途中で帰られる方など、参加者の生活スタイルや気持ちを大切にしながら活動をしています。

毎月、第1火曜日の10:00~11:30頃まで東急多摩川線 武蔵新田駅から徒歩5分ほどの武蔵新田商店街の中にある会館で開催しております。

認知症のことやそうでないことでも、できることや、やりたいことを話し合ったり、たまには散歩に出かけたりしながら過ごしています。ご興味のある方は是非一度、足を運んでみてください。

今を大切に楽しく過ごしましょう♪

『地域にあるお花見スポットを散策』

2021年8月当初は認知症当事者やそのご家族、民生委員、医師、ケアマネジャーでスタート♪

今では認知症当事者や介護をしている家族の方、高齢者が増え毎月10名前後で活動しています。

### お問合せ先

大田区地域包括支援センターやぐち

電話：03-5741-3388



# Webサロン等活動報告

|                       |      |                   |
|-----------------------|------|-------------------|
| 2020年5月19日～2023年12月2日 |      |                   |
| Webサロン                | 236回 | 2,374人            |
| Web定例家族会              | 11回  | 264人              |
| 合計                    | 247回 | 2,638人<br>(人数は延べ) |



## Webサロン等活動報告(2023年10-11月)

- ・高次機能障害者の集まりに参加して
- ・深刻な介護人材不足について
- ・近所付き合いの大切さについて
- ・若年性認知症当事者の活動と症状の進行について
- ・施設が対応してもらえない症状の方について
- ・介護仲間との交流で気持ちが優しくなり、人生経験も豊富になった。
- ・言語療法士の活用について
- ・障害者年金の支給について
- ・コロナが五類になっても面会できない施設の対応について

## 川柳・俳句・詩コーナー

会員の方からの詩・俳句・川柳投稿コーナーを募集しています。  
彩星の会あてお送りください。

「彩星の会 妻が残した 辞令かな」  
(森 義弘)

「公園の猫へ忍者が餌付けする」  
(森田 政江)

「祭りの日子等は一人も帰れぬと」  
( 〃 )

# ご本人の作品展 #10

制作者 羽鳥良子様



2007 年アルツハイマー型認知症と診断

2016 年から特養入所中。

2009 年～2010 年絵手紙を習いに行きそこで描いた作品です。



## 1月定例会のお知らせ

- 開催日時：1月28日（日）13：00～15：30
- 場所：新宿区立障害者福祉センター（新宿区戸山1～22～2）
- 内容：①講演 厚東知成先生  
（研精会稲城台病院 医師、若年認知症サポートセンター理事）  
演題：『若年性認知症の医療、これから』  
②ご家族同士の情報交換  
※会員外の方のご参加は参加費 500 円申し受けます。



## 訃 報

古宮 裕子様（古宮 實様の奥様）2023 年 11 月 26 日  
ご冥福をお祈りいたします。 世話人一同

## ・・・寄付のご報告・・・

【2023 年 10 月～11 月】  
高尾山イベント参加者様、松尾桂輔様、鈴木良一様、森義弘様  
新里和弘様、羽鳥彰紘様、真下尚美様、牛塚康子様、森代表友人様、矢口栄子様、飯塚義勝  
様、糀田佳代子様、ハートの会歴史サロン様、中村まどか様、折山正武様、平野 昇様、山田朋  
子様、大谷範夫様、藤井美恵子様、近藤かつ様、藤沼三郎様  
2023 年度累計 597,642 円（12 月 5 日現在）厚く御礼申し上げます！ 彩星の会事務局

（会員ご家族の皆様へ） 4月から「すまいるカフェ」を **閉 店** します



毎月第一土曜日 13:00～15:00 に事務所を開放しておりましたが、コロナも一巡したため  
4月から一旦休店いたします。（2月3日（土）、3月2日（土）は開店いたします。）。

## Web サロン 開催 の お知らせ

ZOOM を使って Web サロンを開催しています。

毎 週 火 曜 日 20:00～20:40  
毎月第一 土 曜 日 20:00～20:40

パソコン・スマホから招待メールをクリックするだけで参加できます。  
毎回沢山の方が参加され情報交換しています。操作方法についてもお尋ねください。

### ■ ご相談・ご入会は彩星の会事務局までご連絡ください

【相談日】月・水・金 11:00～15:00

電話：03-5919-4185 FAX：03-6380-5100

E-mail：hoshinokai@beach.ocn.ne.jp HP：http://www.hoshinokai.org

### ■ 年会費（家族会員）5,000 円（賛助会員）A 5,000 円/B 3,000 円/C 10,000 円

### ■ お申込み（ご入金）は下記振替口座宛てにメッセージを添えてお願いします。

郵便振替口座番号：00170-7-463332

加入者名：若年性認知症家族会・彩星の会



## 編集後記



一年の計は元旦にありという。昨年のもも考えていたが結局うやむやになっ  
ている。でもここまでしかできなかったというよりここまではできたと思った方  
が精神的に楽だ。幸せは考えようですぐに手に入るものかもしれない。（あ）