

令和 5 年度 老人保健事業推進費等補助金
老人保健健康増進等事業

認知症施策の国際比較、情報発信に関する調査研究事業
報告書

令和 6（2024）年 3 月
特定非営利活動法人 日本医療政策機構

はじめに

高齢化最先進国の日本では、戦後すぐから高齢者問題が浮上して以来、その呼称や定義づけは時代と共に移り変わってきましたが、人々の生活に密着した政策課題として、常に大きな注目を集めてきました。しばらくは医療介護サービスの供給確保が最優先課題とされ、介護保険制度が始まって以降は、認知症の人や家族の生活をいかにしてより良いものにしていくか、そしてその先にある人間としての尊厳や権利の保障という点にまで目が向けられるようになってきました。今や、医療・介護のみならず人々の生活シーンに関連するあらゆるセクターが認知症の人との接点を想定し、認知症の人や家族を含めたすべての人がより良い人生・生活を実現することのできる「ノーマライゼーション」を実践することが期待されています。

こうした社会像を時にリードし、時にそれらを反映しながら、政策は移り変わってきました。立案された政策によって社会が動くこともあれば、社会からのボトムアップの要請によって政策が生まれることによって、「認知症政策」の在り方も今に至っています。2023年6月には「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立し、2024年1月に施行されました。今後は本法に基づき、国による認知症施策推進基本計画の策定、さらには自治体による同様の計画策定も予定されています。

本調査研究では、諸外国の認知症国家戦略を概観し、特に政策形成過程および評価における認知症の本人や家族（当事者）の参画の在り方についてアンケートやヒアリングにより比較を行い、さらにはシンポジウムでの議論を踏まえ今後のあるべき姿を検討しました。さらには国際社会全体の認知症政策の推進に向けた情報発信の在り方についても検討を行いました。

本報告書が政策決定者はもちろん、認知症政策に関わる市民社会に広く参照されることを心から願っています。

令和6（2024）年3月
特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）
認知症政策プロジェクトチーム

目次

第1章 事業の概要	1
1. 事業の背景・目的	1
2. 事業の実施概要	2
3. 検討委員会	5
4. 事業の実施スケジュールと実施フロー	6
第2章 各国における認知症国家戦略の概要	7
1. 各国の認知症国家戦略（基礎調査）	7
(1) 日本	7
(2) イギリス	9
(3) イタリア	11
(4) アメリカ	15
(5) ドイツ	18
(6) フランス	20
(7) カナダ	21
(8) フィンランド	23
(9) スコットランド	29
(10) スウェーデン	31
(11) オランダ	32
(12) 韓国	36
(13) シンガポール	40
(14) 台湾	43
2. 日本が目指す方向性と各国の状況との比較検討	48
<コラム> 国際連携	64
第3章 認知症国家戦略策定・評価における当事者参画状況の比較・検討	68
1. 調査概要	68
2. 調査結果	69
3. スコットランドの国家戦略策定における当事者参画の状況について	84
4. 日本の国家戦略策定における当事者参画の状況について	96
5. 認知症国家戦略における当事者参画の推進に向けた検討	99
6. 考察・まとめ	119
第4章 国家戦略に関する情報発信の在り方の比較	124
1. 国家戦略に関する情報発信	124
2. 公用語以外での発信やマイノリティに対する配慮など	126
3. 日本の国家戦略に関する情報発信	130

4. 日本の情報発信のあり方に関する検討～日本認知症国際交流プラットフォームを事例に～	131
英語版	140
付録	231

第1章 事業の概要

1. 事業の背景・目的

国際的にも認知症国家戦略の策定は進展を見せており、国際アルツハイマー病協会（ADI: Alzheimer's Disease International）が2022年5月に公表したレポートでは、48の国と地域で認知症国家戦略が策定済みであることが明らかとなっている。WHOが2017年に公表した「Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025」では「WHO加盟国の75%以上が2025年までに、認知症に関する国の政策、戦略、計画、枠組みを策定または更新し、単独または他の政策・計画と整理統合を完了する」ことを目標としており、今後も新たな国家戦略の誕生が見込まれている。各国や地域でも、自国の課題や医療・介護提供体制などに応じて、特色ある取り組みを行っており、日本においても参照すべきことは多い。

一方で、日本の認知症国家戦略に対する国際社会の評価は極めて高いとされる。前述のADIによるレポートにおいても、最上位の「STAGE5」に位置付けられ、「5B：政策は承認され、財政措置また進捗評価も実施されている」に分類されている。高齢化最先進国である日本の認知症国家戦略への関心も極めて高く、本年はG7の議長国であることも加わって、その関心・注目はますます高まることが想定される。認知症施策推進大綱においても、5つの柱のひとつに「研究開発・産業促進・国際展開」を掲げており、日本の介護サービスをはじめとして認知症に対する取り組みを国際的に発信することも重要な施策である。とりわけ「共生」に係る施策である普及啓発・本人発信支援や認知症バリアフリーの推進、社会参加支援、官民連携等は、長年にわたる取り組みの実績と知見の蓄積がありながら、十分に国際社会に周知できていない施策領域である。

こうした中、日本医療政策機構では2020年度老人保健健康増進等事業「認知症に関する国際交流プラットフォーム構築のあり方に関する調査研究事業」、2021年度同事業「認知症に関する国際交流プラットフォームの構築及び展開に関する調査研究事業」に委員として参加したほか、その成果である認知症の人と家族の会が運営する「日本認知症国際交流プラットフォーム」の運営委員として参画し、情報発信の在り方についても検討を重ねている。また日本医療政策機構では、日本の医療政策に関する情報を日・英、二か国語で発信する、世界で唯一のプラットフォーム（webサイト）「Japan Health Policy NOW（JHPN）」を2015年に開設し、運営を続けている。JHPNには月に約1万ユーザーが来訪し、そのうち5割程度は日本国外からである。JHPN内には、日本の認知症施策の概要も日英で掲載しており、多くの閲覧実績がある。日本の政策情報を日英で閲覧可能にしておくことの価値は非常に大きい。

以上の背景を踏まえ、各国が公開している政策資料を中心に実施すると共に、現地調査等に基づく各国の認知症施策の最新情報や取り組みの詳細の調査により、各国の認知症施策の概観・特徴を整理した。さらに、その結果から、日本の取り組みについてその実績や意義を改めて検討したほか、各国の情報発信の動向や特徴も踏まえながら、日本の認知症施策の国際社会に対する情報発信の推進に向けた在り方についても検討を行った。

2. 事業の実施概要

(1) 諸外国における認知症国家戦略の比較

認知症国家戦略を策定済みの 48 の国と地域のうち、ADI レポートにおける政策評価で最上位の「STAGE5」とされている 20 か国をベースとし、検討委員会での議論も反映しながら、各国の認知症施策の概要について、机上調査・文献レビューに基づき整理を行った。調査対象国は以下の通り。

表 1 机上調査・文献レビュー対象の国・地域と国家戦略の名称（順不同）

政府名	国家戦略の名称
日本	「認知症施策推進大綱」
イギリス	「The Prime Minister's Challenge on Dementia 2020」
イタリア	「Piano Nazionale Demenze」
アメリカ	「National Alzheimer's Project Act」
ドイツ	「Nationale Demenzstrategie」
フランス	「France Neurodegenerative roadmap 2021-2022」
カナダ	「A Dementia Strategy for Canada: Together We Aspire」
フィンランド	「National Programme on Ageing 2030」
スコットランド	「Dementia in Scotland: Everyone's Story」
スウェーデン	「Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom」
オランダ	「National Dementia Strategy 2021-2030」
韓国	「第 4 次国家認知症管理総合計画」
シンガポール	「The National Dementia Strategy(NDS)」
台湾	「認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 2.0」

(2) 認知症国家戦略策定への当事者参画の在り方についての検討

また、上記の机上調査に加えて、国家戦略の策定および評価プロセスにおける認知症の本人及び家族等（当事者）の参画の状況・課題等について、アンケート調査を実施した。アンケート調査は、政府担当者に加え、調査対象国のADI支部担当者等に対して送付を行い、期限までに回答を得られたものについて取りまとめの対象とした。その他、本件についてはメール・口頭ベースでの情報交換を通じて、回答への補足を行った。アンケートを送付した国・地域と回答状況については以下の通り。

また当事者参画の観点で先進的な取り組みをしているスコットランドについては、実際に訪問し、政府担当者や当事者団体等への聞き取り・意見交換を実施した。

表2 アンケートを送付した国・地域と回答状況（順不同）

国	回答者	政府	当事者組織	組織名
カナダ		○	×	<u>Alzheimer Society of Canada</u>
イギリス		○	○	<u>Alzheimer's society</u>
フィンランド		○	×	<u>Society of Finland (Muistiliitto)</u>
フランス		×	×	<u>France Alzheimer & Maladies Apparentées</u>
ドイツ		○	○	<u>Deutsche Alzheimer Gesellschaft</u>
インドネシア		×	○	<u>Alzheimer Indonesia</u>
イタリア		×	×	<u>Federazione Alzheimer Italia</u>
韓国		○	×	<u>Alzheimer's Association Korea</u>
オランダ		○	○	<u>Alzheimer Nederland</u>
スコットランド		○	○	<u>Alzheimer Scotland</u>
シンガポール		○	○	<u>Dementia Singapore</u>
スウェーデン		○	○	<u>Demensförbundet</u>
台湾		○	○	<u>Taiwan Alzheimer's Disease Association</u>
アメリカ		×	×	<u>Alzheimer's Association</u>

(3) 日本における認知症国家戦略策定への当事者参画の促進に向けた検討
(2)で行った諸外国の認知症国家戦略策定への当事者参画の調査・比較結果を踏まえて、日本における認知症国家戦略策定への当事者参画の促進について、議論の場を設け、検討を行った。概要は以下の通り。

グローバル専門家会合

【開催概要】

日時：2024年1月22日（月）18:00－20:00

形式：オンライン（Zoom ウェビナー）

言語：日本語・英語（同時通訳あり）

【プログラム】（敬称略）

18:00-18:05 開会あいさつ

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長／CEO）

18:05-18:10 厚生労働省あいさつ

和田 幸典（厚生労働省 老健局認知症施策・地域介護推進課 課長）

18:10-18:30 基調講演 1「国際社会の認知症政策の進展に向けて」

Paola Barbarino（国際アルツハイマー病協会（ADI） CEO）

18:30-18:50 基調講演 2「スコットランド認知症戦略策定における当事者参画の取り組み」

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

18:50-19:00 話題提供「HGPIの取り組みについて」

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアマネージャー）

19:05-20:00 パネルディスカッション「政策形成過程への当事者参画を実現するには」

栗田 主一（東京都健康長寿医療センター研究所 認知症未来社会創造センター
センター長）

藤田 和子（日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事）

Paola Barbarino（国際アルツハイマー病協会（ADI） CEO）

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

Willy Gilder（スコットランド 認知症当事者）

モデレーター

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

議論の詳細については、第4章に詳述する。

(4) 諸外国における認知症施策に関する情報発信の在り方の比較

(2) で行った調査では当事者参画の状況に加えて、認知症施策に関する情報発信の状況についてもアンケート調査を実施した。国内向けの情報発信の状況に加え、国際社会に向けた発信状況、またマイノリティへの配慮についてなどを尋ねた。

3. 検討委員会

(1) 組織体制

本事業では、2節で一覧した各事業内容について多角的な視点で検討するために、表3の参加者にて検討委員会を組織した。

表3 検討委員会の構成

<研究班員（敬称略・五十音順）>

氏名	所属・役職
石井 伸弥	広島大学大学院 医系科学研究科共生社会医学講座 特任教授
鎌田 松代	公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事
進藤 由美	国立長寿医療研究センター企画戦略局リサーチコーディネーター
堀田 聰子	慶応義塾大学大学院 健康マネジメント研究科 教授
三原 岳	ニッセイ基礎研究所保険研究部 上席研究員

<事業担当者>

氏名	所属・役職
栗田 駿一郎	日本医療政策機構 シニアマネージャー
坂内 駿紘	日本医療政策機構 マネージャー
鈴木 秀	日本医療政策機構 シニアアソシエイト
山下 織江	日本医療政策機構 アソシエイト
森口 奈菜	日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト
長谷 明香里	日本医療政策機構 インターン
清水 駿希	日本医療政策機構 インターン
乗竹 亮治	日本医療政策機構 理事・事務局長/CEO

(2) 開催日時及び議題

開催日時及び議題は、表 4 の通りであった。

表 4 開催日程及び議題

日時	議題
2023 年 8 月 10 日 (木)	<ol style="list-style-type: none">1. 調査研究事業のスケジュールについて2. 研究の目的、アウトプットイメージについて3. 認知症施策国際比較の対象国・比較項目・調査方法に関する意見交換（自由討議）4. 情報発信に関する意見交換（自由討議）
2024 年 3 月 7 日 (木)	<ol style="list-style-type: none">1. 日本における認知症国家戦略（認知症施策推進大綱）と当事者参画に関する意見交換2. グローバル専門家会合を踏まえた、認知症施策・情報発信の提言に関する意見交換

4. 事業の実施スケジュールと実施フロー

各事業は下記のスケジュールに沿って実施した。

- ～2023 年 7 月
 - ・ 事業の枠組み検討
 - ・ 作業部会準備会合
- 2023 年 8 月～9 月
 - ・ 机上調査
 - ・ 第 1 回研究会議
 - ・ 各国担当者との調整
 - ・ 海外ヒアリング調査（アルツハイマースコットランド）
- 2023 年 10 月～12 月
 - ・ WDC High level dementia summit
 - ・ 記入式調査実施
- 2024 年 1 月
 - ・ 第 2 回研究会議
- 2024 年 2 月～3 月
 - ・ 比較調査研究とりまとめ
 - ・ シンポジウム開催
 - ・ 報告書執筆
 - ・ 日英二か国語での事業成果報告

第2章 各国における認知症国家戦略の概要

1. 各国の認知症国家戦略（基礎調査）

(1) 日本

日本の認知症国家戦略

日本で初めて策定された認知症国家戦略は、2019年6月に策定された「認知症施策推進大綱」である。計画期間は、2019年から団塊の世代が75歳以上を迎える2025年までとしている。基本的な考え方を、「認知症は誰もがなりうるものであり、家族や身近な人が認知症になることなどを含め、多くの人にとって身近なものとなっている。認知症の発症を遅らせ、認知症になっても希望をもって日常生活を過ごせる社会を目指し、認知症の人や家族の視点を重視しながら、「共生」と「予防」を車の両輪として施策を推進していく」としており、これまでの戦略では特段目立っていなかった「共生」「予防」というキーワードが前面に出る形となっている。

また、2023年6月には「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立し、今後基本法に基づいた基本計画（国家戦略）の新たな策定が進められていく予定である。基本法では、法案名にもあるように「共生社会の実現」が引き続き重要なキーワードとなっており、内閣総理大臣を本部長とする認知症施策推進本部の設置、当事者委員の参画が新たに明記された。

認知症国家戦略の策定に至る背景

初めての国家戦略策定は、2019年であるが、2012年には厚生労働省が「認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）」、2015年には「認知症施策総合戦略～認知症高齢者等にやさしい地域づくりに向けて～（新オレンジプラン）」を策定し、公表している。オレンジプランは、当初2017年までを計画期間として、策定されたが、2013年に英国で開催されたG8保健大臣会合が「G8認知症サミット」と位置づけられ、今後の取り組みの方向性を示した「宣言」、「共同声明」が発表されたこと、またその後継イベントが実施される中で、2014年に安倍晋三首相（当時）が新たな認知症施策の戦略策定を指示したことをきっかけに、新オレンジプランへの更新が行われた。新オレンジプランは、厚生労働省を筆頭として、内閣官房、内閣府、警察庁、金融庁、消費者庁、総務省、法務省、文部科学省、農林水産省、経済産業省、および国土交通省が共同して策定をしており、国家戦略に近い省庁横断的な推進体制の構築が図られた。さらに2018年には、「認知症高齢者等にやさしい地域づくりに係る関係省庁連絡会議（2013年設置）」を改組した、「認知症施策推進関係閣僚会議」が内閣官房に設置され、政治主導による省庁横断的政策推進体制の強化が図られている。こうした背景をもとに、大綱の取りまとめに向けた議論が本格化した。

認知症国家戦略の内容、優先分野

大綱では、1. 普及啓発・本人発信支援、2. 予防、3. 医療・ケア・介護サービス・介護者への支援、4. 認知症バリアフリーの推進・若年性認知症の人への支援・社会参加支援、5. 研究開発・産業促進・国際展開の5本柱を掲げている。

1. 普及啓発・本人発信支援

主な内容として(1) 認知症に関する理解促進、(2) 相談先の周知、(3) 認知症の本人からの発信支援があげられている。大綱では「本人発信支援」が新たに盛り込まれた。ここでは「認知症の人が生き生きと活動している姿は、認知症に関する社会の見方を変えるきっかけともなり、また、多くの認知症の人に希望を与えるものでもある」とし、「認知症に対する画一的で否定的なイメージを払拭する観点からも、地域で暮らす認知症の本人とともに普及啓発を進める」とされている。

2. 予防

主な内容として(1) 認知症予防に資する可能性のある活動の推進、(2) 予防に関するエビデンスの収集の推進、(3) 民間の商品やサービスの評価・認証の仕組みの検討が挙げられている。大綱における「予防」が「認知症になるのを遅らせる／認知症になっても進行を緩やかにする」ことを意味することを繰り返し指摘したうえで、現時点で予防に資するとされる取り組みを推進するため高齢者の社会活動や運動などのプログラムへの積極的な参加を推進している。また現時点では、認知症予防のエビデンスが十分に確立されていないことを踏まえ、エビデンスの収集・分析、さらにはそうした情報を踏まえて認知症予防に資するとされる民間の商品やサービスに対する評価・認証の在り方についても検討するとしている。

3. 医療・ケア・介護サービス・介護者への支援

主な内容として、(1) 早期発見・早期対応、医療体制の整備、(2) 医療従事者等の認知症対応力向上の促進、(3) 介護サービス基盤整備・介護人材確保・介護従事者の認知症対応力向上の促進、(4) 医療・介護の手法の普及・開発、(5) 認知症の人の介護者の負担軽減の推進が挙げられている。

特に「市町村における認知症に関する相談窓口の掲載：100%」「市町村における「認知症ケアパス」作成率：100%」「認知症カフェを全市町村に普及（2020年度末）」といった目標に見られるように、どの地域に暮らしていても最低限の支援が受けられるよう、支援体制の均てん化を目指した目標も含まれている。

認知症初期集中支援チームは2012年度のモデル事業実施を皮切りに、2013年のオレンジプランからその実施が盛り込まれている。現在では、ほぼすべての市町村に設置が完了しており、今後は地域ごとの役割の明確化と質の向上が期待されている。「初期」のニュアンスとして、認知症の「初期段階」ということに加え、医療・介護サービスへの「ファーストタッチ」という意味も込められており、支援が必要な状態にあるにも関わらず孤立状態にある人への対応も含めた広範な役割が期待されている。

4. 認知症バリアフリーの推進・若年性認知症の人への支援・社会参加支援

主な内容として、(1)「認知症バリアフリー」の推進、(2) 若年性認知症の人への支援、(3) 社

会参加支援が挙げられている。「認知症バリアフリー」は、新たに登場したキーワードであり、大綱の目玉施策の1つともいえる。新オレンジプランにおいても「認知症の人を含む高齢者にやさしい地域づくりの推進」という柱が掲げられていたが、それに比べて「認知症バリアフリー」は認知症の人の生活に関わるより広範囲の生活場面を含んでいる。「認知症になってもできる限り住み慣れた環境で生活が続ける」ことを目指すには、医療介護サービス以外の場面での「認知症フレンドリー」の推進が求められる。生活上の多様な場面を想定した取り組みが目指されている。

5. 研究開発・産業促進・国際展開

主な内容として、(1) 認知症の予防、診断、治療、ケア等のための研究、(2) 研究基盤の構築、(3) 産業促進・国際展開が挙げられている。大綱本文にも明記されている通り、認知症の原因疾患の多くはその発症や進行の仕組みの解明は不十分であり、さらなる研究開発の推進が必要である。また、疾患修飾治療法（DMTs: Disease Modifying Therapies）や予防法も確立されていないため、研究開発に十分な投資が行われ、その成果を社会が享受できるようにすることが期待されている。

また、「産業促進・国際展開」は新たに加わった要素である。この点については、2018年12月30日に開かれた認知症施策推進関係閣僚会議の第1回において、安倍総理（当時）が「取り組みを通じて得られた知見を、アジアなどの国々と積極的に共有していくことで、介護産業の発展や世界全体の健康増進に貢献していくことも重要」と発言しており、「産業促進・国際展開」が重点施策として位置づけられていたことが伺える。

(2) イギリス

イギリスの認知症国家戦略

イギリスでは2009年に初めて認知症国家戦略である「Living Well with Dementia」が策定された。2015年に「The Prime Minister's Challenge on Dementia 2020」が策定され、2020年までに3億ポンド以上を投資する戦略が策定された。以降、2021年度、2022年度には認知症に特化した国家戦略、ムーンショット型の研究開発計画は設定されていない。

認知症国家戦略の策定に至る背景

初めての国家戦略策定は、2009年の労働党政権下での「Living Well with Dementia」である。その後、2012年から2015年にかけては「Prime Minister's Challenge on Dementia」が実施された。本戦略の主要項目は3つ、健康医療とケアでの改善推進、認知症フレンドリーコミュニティの創出、よりよい研究であった。以上を踏まえて2015年に前述の国家戦略が策定された。さらに2017年には国際的な認知症の機関 UK Dementia Research Institute (UKDRI)が設置された。国家戦略自体は、2016年にこれまで認知症戦略に取り組んできた労働党政権及び連立政権から保守政権に移行があったものの、戦略は引き継がれ認知症対策におけるイギリスの国際的リーダーシップ発揮の他4つの重要なテーマ（1. リスクの低減と予防、2. 健康医療とケア、3. 認知症に関する意識喚起と社会のアクション、4. 研究）と50の目標が設定された。2021年度以降、特別な戦略は設定されていないものの2021年9月には認知

症議員連盟によるレポートが作成され、2022年5月には Alzheimer's Society Conference 2022 において保健相より認知症関連の10か年計画が公表された。

過去の認知症国家戦略の内容、優先分野

過去の The Prime Minister's Challenge on Dementia 2020 には、認知症対策におけるイギリスの国際的リーダーシップ発揮というテーマの他、4つの重要テーマと50の目標があった。2015年の国家戦略策定時点ではリーダーシップの発揮とそのほか4つのテーマ（1. リスクの低減と予防、2. 健康医療とケア、3. 認知症に関する意識喚起と社会のアクション、4. 研究）はまとめて扱われ全体として5つの重要テーマとなっているが、その後のイギリス国内の文書や2018年度の戦略の評価報告書ではしばしばリーダーシップに関する項目が省略され4つの重要テーマとして扱われている。既に本戦略の実施は終了しイギリスでは認知症に関する国家戦略が存在しないことも踏まえて、開始時点ではなく評価・終了時点における戦略の重要テーマのチャレンジとその内容に着目して説明する。

1. リスクの低減と予防

生活習慣は後年認知症のリスクを高める可能性があるというエビデンスから、個人における認知症のリスクを低減することが示唆されている。本テーマでは認知症の発症に関するリスク要因について国民の認識を向上させて、より健やかに年をとれることを目指している。健やかな老化に関するキャンペーンや個人向けのリスク評価ツールへのアクセスを健康診断の一貫として提供することなどが含まれている。

2. 健康医療とケアの供給

本目標では認知症を持つ人々、介護者、家族が診断時点から終末期まで質の高い配慮されたケアを、全国で一貫したアクセスと標準において、受けられるようにすることを目指している。認知症の人がケアに関する決定に関与すること、認知症に対するサービスのために認知症の人々のウェルビーイングや生活の質に焦点を当てることを目的としている。具体的には国内すべての地域でかかりつけ医（GP: General Practitioner）からの紹介後6週間以内に認知症の初期の評価を受けられるような、他の疾患と同様に優れた診断へのアクセスを保証することを第一の達成目標としている。次に認知症の診断を受けた人すべてに対して、英国国立医療技術評価機構の品質基準に従ったケアや支援を提供できることである。第三の項目は認知症患者に対応できるGPに誰でもアクセスができ、そしてさらにGPが認知症を持つ人々に対してケアの調整と継続に対して中心的な役割を果たすことである。第四にすべての病院と介護施設に於いて認知症フレンドリーな健康医療及びケアの環境を達成することを目指している。最後に、NHS（National Health Service）職員について認知症に関する研修を修了させること、そのほか関連スタッフに適切な研修を提供することを目指している。

3. 認知症に関する意識喚起と社会のアクション

本項目には認知症フレンドと認知症フレンドリーなコミュニティも含まれる。本目標はこの戦略によって、認知症の認識と理解が促進され、個人、地域社会、企業の行動を通じて社会活動が認知症フレンドリーな社会として構築されるように取り組んでいる。国や地方自治体を中心にしながら、企業も継続的に関わった認知症フレンドリーなプログラムも推

進されている。第一にアルツハイマー病協会による認知症フレンズの取り組み、そして第二に英国規格協会とアルツハイマー病協会によってガイダンスが設定された認知症フレンドリーなコミュニティ・地域の達成と改善そして、その国家的な認定プロセスの推進の取り組みがある。企業やビジネスの視点に対しては、認知症フレンドリー憲章の業界ごとの策定や認知症に関する啓発活動・トレーニングの導入といったことに働きかけている。そして最後に、国及び地方自治体がリーダーシップを発揮し、またその政府・公共部門自体も認知症に配慮した、地域における認知症に対する行動アライアンスを形成することを目指している。

4. 研究

2020年までに様々な財源からの研究資金の合計総額を倍増することを最大の目標にしており、認知症研究への資金援助は2018年度末時点では2025年までに倍増する計画であった。研究を支援・促進し、投資を呼び込むような研究インフラを用意し、またより多くの人々が研究に参加できるような支援を進めている。また研究者のトレーニングや関与の機会の増加についても取り組んでいる。大学や研究組織、NHS、民間団体、中小企業を含む医薬品企業とのパートナーシップや、認知症研究がキャリアとしてよい機会になるような環境づくりに注力している。また研究への参加については、研究者だけでなく認知症とともに生きる人々のJoin Dementia Researchへの登録を促進している。そして最終的なこの目標における目的として、より良い治療法やケアの提供があり、2025年までに達成するため国際的な枠組みや公的資金によるオープンアクセスの実現、効果的なサービスの検討や介入を実施可能にする情報の提供が進められている。

(3) イタリア

イタリアの認知症国家戦略

イタリア初の認知症国家戦略は、国家認知症計画（Piano Nazionale Demenze、以下 PND）であり、保健省、地方政府、国立衛生研究所（Istituto Superiore di Sanità、以下 ISS）およびアルツハイマーイタリア、Alzheimer Uniti Italia の緊密な協力のもと、2014年10月30日に策定された。2015年1月13日付官報第9号掲載の「国家認知症計画—認知症分野におけるケア介入の質と適切性の促進と向上のための戦略」という文書に関して、政府、地方政府、自治州間の合意が承認された。

加えて、認知症患者の社会的保護のため、またアルツハイマー病患者の早期診断とタイムリーなケアを確保するために、2020年12月30日の法律第178号により、アルツハイマー・認知症基金2021-2023が設立され、イタリア議会は、2021年予算法の修正案を承認し、国家認知症計画のために2021年から23年の間に総額1500万ユーロの資金を提供した。イタリアの公的機関が認知症対策に特別資金を割り当てたのはこれが初めてである。同月には、認知症に関する常設ラウンドテーブルが健康予防総局に正式に設置され、以下の任務を担うこととなった。

- PNDの実施を監視し、そのための計画の各目標の具体的な測定指標の特定
- PNDの5年ごとの更新および見直し
- 危機的状況を特定し、それを克服するための提案書の作成
- 統合管理ネットワークに含まれるサービスの指標と品質基準決め

- 診断の伝達、インフォームド・コンセントの取得、法的機関の利用段階における正しいアプローチを促進するためのガイドライン策定
- 終末期における緩和ケアへのアクセスの可能性など、事前治療指示書の問題など倫理的側面の評価
- 認知症の人のケアと保護に携わる専門家を支援するためのガイドラインの推進
- 認知症の特異性と早期発症に関する問題の調査
- 認知症分野における統合的介入の質と適切性を促進・向上させるための国家認知症計画に関する文書の起草
- 認知症患者の生活の質を向上させるためのガイドラインの推進

このアルツハイマー病およびその他の認知症基金の政令は、2021年12月2日に州・地域議会によって承認され、2021年12月23日に保健省と経済省によって署名された。

認知症国家戦略の策定に至る背景

2013年、保健省の国立疾病予防管理センターは、保健・社会・医療サービスの最新マップを作成する目的で、全国で利用可能なすべての保健・社会サービスの全国調査をイタリア国立衛生研究所（ISS: Istituto Superiore di Sanità）に委託し、認知症監視局が開設された。その後、認知症ケアの複雑なプロセスを改善することを目指し、イタリア保健省は2014年10月、認知症領域における介入の促進と改善のための戦略的指標を示す重要な公衆衛生文書として、初の認知症国家戦略を策定した。PNDは、他の西側諸国の政策と一致させるものであり、社会基盤の回復力に影響を及ぼす認知症現象の複雑さを認識することで、中央および地方の両機関が、家族会および患者会と緊密に連携し、より大きな努力を求めらるものである。

認知症国家戦略の内容、優先分野

PNDでは、1. 保健・社会政策への介入と対策、2. 統合的アプローチに基づく統合サービスのネットワークの構築及び強化、3. 適切で質の高いケアを促進するための戦略と介入の実施、4. 認知症の人とその家族の生活の質の向上のための認知度向上とスティグマの軽減、の4つの主要目標が定められている。

1. 保健・社会政策への介入と対策

主な目的が (1)認知症の予防、適時診断、治療、ケアに関する一般住民、患者、家族、医療専門家の知識を深めること、(2)認知症患者とその介護者のケアと生活の質を向上させるための研究を促進すること、(3) 認知症ケアをよりよく計画し支援するために、疫学およびサーベイランス活動を組織し実施することとされ、主なアクションプランとして、以下が掲げられている。

- (A) 一次予防および二次予防のための戦略の推進
- (B) 地域コミュニティの参加を得て、国内および地域レベルで利用可能なサービスとリソースのマップ作成
- (C) 合意された品質基準に基づく統合的な地域ケアネットワークの構築を目指す介入の推進

- (D) 特定されたサービスの総責任者やマネージャーの評価に、認知症に関連する目標の達成を組み入れる
- (E) 疫学的、臨床的、社会的側面に焦点を当てた、公衆衛生分野における研究活動の国家レベルでの推進と調整
- (F) 計画の実施をモニタリングするためのラウンドテーブルの設立。保健大臣と地方との間で、ISS と国立地域医療研究センター（AGENAS： Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali）の科学的貢献と、全国患者家族協会の協力を得て、地域間ラウンドテーブルを開催する。なお、このラウンドテーブルには、国、地域、地方を代表する関係者が参加することが重要である
- (G) 国内の認知症情報システムの創設。既存のフローを有効活用することから始め、地域レベルと国家レベルの対話を可能にし、現象のモニタリングと、適切性と質の指標に基づく介入計画の立案機能、本計画の実施状況の検証を支援する機能、対象研究の機能をサポートするために使用される。

特に、アクションプランの(B)では、認知症の支援と治療を担当する公的または契約の保健および社会保健施設に相談できる地図が作成され、サービスの種類、地域、州、名前で検索でき、施設へのアクセスに役立つ住所や詳細情報が表示されている。この地図の作成は、2020年12月30日付法律第178号第1条第330項に基づき設立され、2021年12月23日付厚生省令により実施されたアルツハイマー病・認知症基金により可能となった。

2. 統合的アプローチに基づく統合サービスのネットワークの構築及び強化

(1) 認知症予防、タイムリーな診断、認知症患者への対応を促進するため、セクター間の政策を奨励する、 (2) 認知症ケアを均質化し、ケアの断片化を減らし、社会的格差や社会的・健康的脆弱性・脆弱性の状況に特別な注意を払う の以上2点が優先事項とされており、主なアクションプランとして、以下3つが挙げられている。

- (A) タイムリーな診断とケアを保証できる統合システムとして構成された認知障害・認知症センター（CDCD： Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze）を始めとする、サービスと機能のネットワークの構築、再編成、強化。病気のさまざまな段階、生活とケアのさまざまな状況（開業医、認知症クリニック、デイケアセンター、ADI(Alzheimer's Disease International)など）において、特に倫理的な側面に注意を払いながら、本人やその家族に対するケアの継続と正しいアプローチを行う。
- (B) 具体的な地域計画に基づいて、サービスや機能のネットワークを構築し、供給の質と共有ケアの経路の正確な基準に対応するようにする。さまざまな地域の推定ニーズに基づくサービス提供のサイズ決定・プライマリーケア、準住居ケアから病院サービスまで、あらゆるレベルのケアにおいて、患者のニーズへの的確な対応を保証するサービス、機能、スキルの特定・学際的かつ多角的なアプローチに必要な専門的スキルのネットワーク化を行う。それにより必要不可欠な専門家（老年医、神経科医、精神科医、心理学者、看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士、社会保健福祉士など）の確保・立地条件、毎日・毎週の診療時間数など、サービスの利用しやすさ、使いやすさ／診断治療ケアパス（Percorso diagnostico terapeutico assistenziale, 以下ケアパス）の共有と実施による統合管理。

(C) サービスの透明性を保証するため、サービスの運営と全経路のケア手順に関する一般的な情報を含む特定のサービス憲章を策定する。

特に、アクションプラン 1)では、2015 年から、各サービスの窓口担当者に、組織の特徴、人的資源の有無、各施設に紹介される患者のタイプに関する調査票を送付しており、今後、国内のさまざまな地域における認知症に関するケアパスの作成を促進するため、各地域の報告書を作成する予定である。

3. 適切で質の高いケアを促進するための戦略と介入の実施

(1) 提供されるサービスの提供とモニタリングを改善するために、利用可能な資源の合理化と適正化を追求する戦略を特定し、実施する。(2) 在宅および居住施設内で提供されるケアの質を向上させる。(3) 薬理的治療、技術、心理社会的介入の適切な使用を促進する。これら 3 つのポイントを踏まえ、ガイドラインおよびコンセンサス文書の作成を目標に、以下のアクションプランが掲げられている。

- (A) エビデンスに基づく予防と臨床ケアの実践を促進するために必要なガイドラインを、特に重要な分野に焦点を当てて作成する。
- (B) 全国ガイドラインシステムの枠組みの中で、すべての機関関係者(保健省、ISS)、地域、国立地域医療研究センター (AGENAS) の関与と、主な患者・家族団体および主な学会の協力を得て、これらのガイドラインを作成する。
- (C) ガイドラインの普及と実施、および遵守のモニタリング
- (D) より不確実性の高い分野に関連するため、ガイドラインの形式をとらないにもかかわらず、適切性と質を評価する有用な手段とみなされる、さらなるコンセンサス文書の形成と承認
- (E) ケアパスに関する文書の各地域への寄贈と採択。また、適切な治療の提供の遅れを減らし、資源の利用を改善する。

また、専門職のトレーニング、臨床及び実践のアップデートが期待されており、以下のアクションプランが掲げられている。

- (A) 各地域が企画・実施する総合医療専門医養成コースの調整促進
- (B) 保健・医療・社会保健サービスにおけるすべての専門職を対象とした研修・更新の活性化
- (C) 家族協会と協力し、すべての社会医療専門家および非公式な家族・介護者の参加を得て、研修の機会を促進する。
- (D) 医療従事者の自己評価と臨床実践の改善のためのツールとして、体系的な監査活動を推進する。

4. 認知症の人とその家族の生活の質の向上のための認知度向上とスティグマの軽減

(1) 認知症患者とその家族に、認知症と利用可能なサービスに関する正しい情報を提供し、タイムリーな診断を可能にすること、(2) 認知症患者の生活の質を向上させ、社会的統合を促進すること、(3) サービス計画に家族や団体を参加させ、患者と地域社会に力を

与えること、この3点が重要視されており、アクションプランが以下5つに定められている。

- (A) 一般市民の認知度向上、社会的スティグマへの挑戦、認知症の人への敬意と尊厳の促進を目的とした、全国的・地域的な情報イベントの推進。（ウェブを通じたコミュニケーションシステムも活用）
- (B) 家族／介護者の積極的かつ意識的な関与を促す支援策の開発と並行して、個別化された支援の提供。および、家族や介護者向けの研修と情報提供。
- (C) 介護者の健康状態と保護のためのモニタリングツールの活用。
- (D) 家族団体、ボランティアネットワーク、介護者のための活動の支援と強化。
- (E) 認知症の人やその親族、インフォーマルな支援（アルツハイマーカフェや地域で実績のある他の取り組みなど）のための、手厚く、オープンな、あらゆる機会への積極的な支援。

(4) アメリカ

アメリカの認知症国家戦略

アメリカではオバマ政権下で2011年1月に国家アルツハイマー・プロジェクト法（National Alzheimer's Project Act、以降NAPA）が成立し、2022年にその10周年のアップデートがなされたのが現在の認知症国家戦略となる。NAPAは2012年には国家計画として5つの目標が制定され、その後2022年のアップデート時に6つ目の目標が追加された。現在では順に1. 2025年までにアルツハイマー病及び関連認知症を予防し、効果的に治療すること、2. ケアの質と効率を向上させること、3. アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々とその家族への支援を拡大すること、4. 一般の人々の意識と関与を強化すること、5. データを改善して進捗状況を追跡すること、6. 健康的な老化を促進し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因を減らすための行動を加速することである。これらの目標は患者と介護者を中心としたフレームワークの下、3つの原則（1）既存のリソースの最適化、継続的な活動の改善および調整、（2）官民パートナーシップのサポート、（3）アルツハイマー病及び関連認知症への取り組みの変革を通じて達成されるものとしている。

また、アップデート時には新たに格差の解消と、州、コミュニティ、民族集団とのパートナーシップの構築にも取り組むことが明らかにされた。そして2023年現在のNAPAの諮問委員には、政府外のメンバーとして介護事業者の他、認知症患者とその介護者といった当事者や当事者グループの支援者も含まれている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

アメリカでは2009年にタスクフォース「Alzheimer's Study Group」が設置され、その結果を踏まえてオバマ政権下でNAPAが成立した。6つの目標は症状の発生以前も含めた認知症の症状の程度によって構造化されており、目標1、3は認知症の症状、目標6は認知症の症状発生以前を対象に、そしてそれ以外の目標はすべての段階を対象としている。そして目標ごとにとるべき行動、マイルストーン、それぞれのパートナー、担当機関（agency）が設定されている。連邦議会によって、アメリカ国立衛生研究所（NIH: National Institutes of Health）

のアルツハイマー病および関連認知症研究への支出は 2015 年度から 2020 会計年度の間にほぼ 4.5 倍に増加し、28 億 7000 万ドルに達した。

認知症国家戦略の内容、優先分野

NAPA では、1. 2025 年までにアルツハイマー病及び関連認知症を予防し、効果的に治療すること、2. ケアの質と効率を向上させること、3. アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々とその家族への支援を拡大すること、4. 一般の人々の意識と関与を強化すること、5. データを改善して進捗状況を追跡すること、6. 健康的な老化を促進し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因を減らすための行動を加速することの 6 つの目標を掲げている。マイルストーンは更新されつづけており、現在の時点でその目標ごとに設定されたマイルストーンについて説明する。

1. 2025 年までにアルツハイマー病及び関連認知症を予防し、効果的に治療すること

本目標はアルツハイマー病及び関連認知症を予防し、症状を最小限に抑え、進行を遅らせるための研究開発を HHS の指揮の下、行っている。保健福祉省（HHS: U.S. Department of Health and Human Services）によってマイルストーンが設定されており、まず、(1) 研究の優先順位とマイルストーンの特定が最初のマイルストーン群の項目として設定されている。研究の優先順位は 3 年に一度の定期的にあるアルツハイマー病研究サミットで更新されており、NIH とそのほかのパートナー機関と共に具体的な実施計画が策定されている。次の項目は (2) アルツハイマー病及び関連認知症の予防、治療のための研究の拡大である。薬理的、非薬理的介入の双方を対象とし、高リスク人口集団や国内の多様な人口集団への配慮をした上での研究戦略及びパートナーシップ、アウトリーチ戦略の実施も含まれる。(3) アルツハイマー病および関連認知症の初期および発症前を特定する取り組みの加速では、バイオマーカーの応用や画像診断の応用、臨床現場での効率的な介入に取り組んでいる。そのほかに(4) 国際的な公的及び民間機関との研究の調整、(5) 医療現場や公衆衛生プログラムへ発見した成果を応用できるよう調整することが取り組まれている。

2. ケアの質と効率を向上させること

本目標では、多層的なアプローチで質の高いケアを適切なトレーニングと受けた労働力から、文化的にも適切なサービスとして届けることを目指している。まず(1) 高品質のケアを提供できる能力を備えた労働力の構築に当たっては、ケアを提供する専門医から看護師、医療従事者、ソーシャルワーカー、心理士、薬剤師、歯科医師、介護職員、在宅医療支援者といった人々に対する正確な情報やトレーニングの提供に特に注力している。(2) タイムリーで正確な診断を確実にすることについては、有色人種や低い社会経済的地位に置かれた人々も含めて、疾患に対して当事者や家族が準備や計画をした上で疾病に対処できるようにすることを目標とし、医療従事者向けのツールの開発・普及に取り組んでいる。(3) アルツハイマー病および関連認知症と共に生きる人々とその家族の診断時の教育及び支援については、初期段階から十分なカウンセリングや支援、情報が得られるようなネットワーク能力の強化によってニーズに応えようとしている。(4) 現場における質の高い認知症ケアのガイドラインと対応策を策定することについては、質や文化的な適切さ、利益相反なども考慮

した上で将来的に HHS のもと臨床医向けに現場で必要な情報や介入、電子的な情報共有を進めている。本領域では(5) 新しいケアモデルの有効性の検討、(6) 様々なケアの環境やシステム間の安全かつ効果的な移行の実現、(G)協調性のある統合された保健サービス及び長期のサービスと支援の推進、(7) アルツハイマー病及び関連認知症の影響を大きく受ける集団や介護の問題がある集団に対するケアを改善することなどが検討されている。

3. アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々とその家族への支援を拡大すること

医療機関、介護施設といった公的な環境で提供されるケア以上の支援が当事者には必要で、その中心は家族やボランティアの介護者によるサービスである。本目標ではアルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々とその家族、介護者をサポートするための支援をすることを目指している。まず(1) 文化的小よび言語的に適切な教育、トレーニング、支援のための材料を得られることを確実にすることに取り組んでいる。とりわけ家族については、(2) 介護を行う家族が自分自身の健康やウェルビーイングを維持しながら介護に取り組めるようにすることに注力し、また(3) 将来的な介護のニーズに備えた計画を家族が建てられるように支援することにも注力している。アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々については、(4) アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々の尊厳、安全、権利の維持、そして(5) アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々のための長期的なサービスと支援のニーズの評価及び対応に取り組んでいる。

4. 一般の人々の意識と関与を強化すること

本目標では第一に(1) アルツハイマー病及び関連認知症について人々を教育することを目指している。家族が健康状態の評価を受けるようになったり、孤立感や誤解を減らしたり、正確な情報や資源、サービスによりつながったりすることが目標とされている。次に(2) 州政府、民族集団、地方自治体との協力によって、協調関係を改善し政府全体でのモデルを策定することが目標とされている。(3) アメリカにおける取り組みを国際社会における取り組みとで協調させることについては、各国の独自の認知症計画や戦略とのパートナーシップも検討されている。

5. データを改善して進捗状況を追跡すること

(1) 連邦政府の進捗状況を追跡する能力の強化でも取り組まれているように、HHS やそのパートナー機関、アメリカ疾病予防管理センター (CDC: Centers for Disease Control and Prevention) やアルツハイマー病協会によって、ギャップや課題を特定するためにもデータを収集することが第一の目標とされている。次の項目は (2) 本国家計画の進捗状況の監督である。6 つの大目標について HHS が中心となってロードマップとして国家計画が更新されつづけるように取り組んでいる。

6. 健康的な老化を促進し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因を減らすための行動を加速すること

認知症の予防については未だエビデンスが不十分であるが、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因に対応することで症状の進行を遅らせることが示唆されている。まず (1) 研究の優先順位を策定し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因に関する研究を

拡大することに、NIH を通じて取り組んでいる。次に個々人の視点からは(2) リスクを低減させる研究成果の臨床現場への応用を促進すること、そして人口・コミュニティの視点からは(3) アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因に対処する公衆衛生上の対策をより加速させることに取り組んでいる。とりわけ高齢者については、(4) 高齢化ネットワーク(the Aging Network) を通じてリスクの低減、慢性疾患の管理、ウェルビーイングの改善に取り組むことがマイルストーンとして設定されている。高齢化ネットワークとはアメリカにおける全国的な組織で、高齢者が自宅や地域社会にとどまれるように支援を行っている。また、(5) 周縁に追いやられた人々におけるアルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因の不平等に対処することにも注力している。例えばアフリカ系、ヒスパニック系、低所得層はリスクが高いことが知られており、そういった各コミュニティに対して文化や公平性にも配慮した上で差別に取り組むことを目指している。最後に(6) アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因を軽減する方法について国民の関心を集めることがマイルストーンとして設定され、公衆衛生キャンペーンやメッセージの発信が取り組まれている。

(5) ドイツ

ドイツの認知症国家戦略

ドイツは世界 32 番目の国として、2020 年 7 月に国家認知症戦略(Nationale Demenzstrategie) を策定した。本戦略は、2019 年に策定に向けてキックオフし、2020 年 9 月から実施され 2026 年以降に戦略の結果評価がなされる計画である。

認知症国家戦略の策定に至る背景

国家認知症戦略の策定に向けて、2019 年 1 月にキックオフイベントが行われた。そこでは、4 つの活動領域、1. 認知症の人が社会参加できる認知症共生地域の開発・構築、2. 認知症の人とその家族のサポート、3. 認知症の人への保健・介護サービスの充実、4. 認知症に関する優れた研究の推進、が設定された。戦略の策定時、ドイツでは 160 万人の認知症と共に生きる人々がおり、2050 年までに 280 万人までに増える予想であった。戦略の策定に先駆けて、2014 年から 2018 年まで「The Alliance for People with Dementia」の取り組みにて「Together for People with Dementia」のアジェンダが設定され、それによってキックオフイベントが開かれた。

認知症国家戦略の内容、優先分野

ドイツ国家認知症戦略は、27 の目標とそれに割り振られた 162 の対策からなっている。それらの項目は 4 つの活動領域（大目標）にそれぞれ関連づけられている。

1. 認知症の人が社会参加できる認知症共生地域の開発・構築

認知症の当事者の自己決定、差別からの解放、機会均等、社会への平等な参加の権利をうたった本大目標を達成するための目標項目としてまず掲げられているのは、認知症患者とその家族、介護者のための住宅や居住地域、高齢者のための地域計画に焦点をあてた計画の実

施である。さらに公共サービス、例えば文化、スポーツ、教育施設などの公共施設を認知症に配慮し改善するように地方自治体に働きかけたり、公共交通機関に「認知症フレンド」になるためのトレーニングを積めるように支援したりすることも含まれている。こういった認知症患者のための社会的な場作りや認知症患者移動といったトピックの他に、本目標では認知症に関するネットワークの構築・拡大にも注力している。ネットワークについては、とりわけ地方自治体の役割が期待されている。そして、認知症患者の自発的関与と非公式支援に関する目標も本項目に含まれる。非公式支援とは家族や友人、ネットワークから提供されるボランティアも含めたサポートのことである。

国民意識の喚起も本大目標に含まれている。ドイツアルツハイマー協会 (DAIzG)による認知症フレンド（独語 Demenz Partners、英語 Dementia Friends）プロジェクトにおいてトレーニング、講座の実施と世界アルツハイマーデーに合わせた認知症週間が代表的なものである。精神的宗教的なサポート、リスクの軽減、住宅の整備といった項目も含まれている。

2. 認知症の人とその家族のサポート

ドイツでは長期介護の多くを親族によるサポートに頼っている一方で、これらの介護サービスはデータで見えない課題がある。こういった課題に取り組むために、本テーマでは家族を支援することも含めてネットワークも使った包括的な支援を検討している。認知症患者、認知症患者の家族にそれぞれの家族的背景や、移民の背景、仕事なども考慮した認知症やその支援、そして終末期に関するカウンセリングやサポートサービスの充実及びそれを通じた支援ネットワークの形成がなされている。認知症患者とその介護を行う家族に対する、後見人制度や自己決定支援、法的なアドバイスといった制度的な支援も実施された。若年性認知症に関して、企業に対する資料提供・研修機会の拡大をおこなっている。また、他言語・他文化の背景を持つ認知症患者やその家族に対しては、文化的な差異に配慮したカウンセリングサービスの開発・提供を行っている。その他本テーマにおいては、介護を提供する家族の性別に関連した仕事や育児などに関する問題にも対応している。

3. 認知症の人への保健・介護サービスの充実

本テーマは長期介護強化法等を中心として、連邦政府、州、自治体、医療サービス提供者によって個々人の健康関連ニーズに合わせた医療と介護を提供することを大きな目標としている。個々人のニーズに合わせて、長期的なケアから居住型のケア、多くはないものの病院での急性期のケアを提供するために、適切なスタッフ、そのトレーニングと雇用が必要である。

4. 認知症に関する優れた研究の推進

認知症患者のニーズ、その介護者、家族のニーズも踏まえた認知症の研究をすすめる必要があるとし、さらに多様な認知症患者、認知症患者の様々な生活、民族的背景を踏まえて研究を推進していくとしている。とりわけ社会的に弱い立場にある人々に配慮した上での研究への配慮も明記されている。研究結果を医療の専門家だけでなく一般の人々にとってもアクセスしやすくすることや、患者が研究者と対等な立場で研究への参加ができるこ

とが明記されている。全体としては認知症研究における国内外のインフラの強化、認知症に関する研究の支援、医療サービス研究の視点からの認知症研究への資金提供、認知症研究への参加の向上といった項目に重点が置かれている。

(6) フランス

フランスの認知症国家戦略

フランスはヨーロッパ諸国の中でも初期の 2001 年に認知症関連の国家計画を策定し、以降現在まで 5 つの国家戦略があった。この国家アルツハイマー計画は 2001 年から 2005 年にかけて実施された。そしてその後継として 2004 年から 2007 年の第二次計画、さらに 2008 年から 2012 年の第三次国家アルツハイマー計画が実施された。その後 2 年間の準備期間を経て認知症計画も含む形でより広範な神経変性疾患関連の計画である「神経変性疾患計画」を 2014 年から 2019 年にかけて実施した。

「神経変性疾患計画」の後継として 2021 年から 2022 年にかけて実施された「神経変性疾患ロードマップ」が最新の認知症国家戦略である。アルツハイマー病以外の神経変性疾患として、パーキンソン病や多発性硬化症といった疾病への対応も計画のうちに含まれる。核となる考え方は前の計画から引き継いだものも含めて「公衆衛生の精神と社会への介入」、「神経変性疾患の課題の社会への適応とその影響の緩和」、「患者の社会貢献の継続」、「リスクや偏見の対処の継続」となっている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

フランスでは 2016 年の調査においてアルツハイマー病および関連疾患が 110 万人、2019 年のアルツハイマーヨーロッパの統計によると 120 万人のアルツハイマー病の患者と 200 万人以上の介護者がアルツハイマー病の影響を受けるとされた。2000 年以來の従来のアルツハイマー病に関する 3 つの国家戦略に加えて、本神経変性疾患ロードマップの他、介護人材に関する国家戦略、予防に関する国家戦略、健康な老化に関する戦略、高齢化及び自律に関する制度改革など複数の国家的な取り組みによってアルツハイマー病の問題に向き合っている。そして国内の患者、患者団体の活動の影響を受けて、健康民主主義にも本計画が取り組むようになった。

認知症国家戦略の内容、優先分野

ロードマップには 10 の軸が設けられ、1. 知識の統合・定着、2. 精神症状・行動障害による状況への対応、3. 若年患者に適応したパスと対応、4. 研究へのアクセスの向上、5. 入院医療の改善（不必要な入院の回避も含める）、6. パーキンソン病患者への対応、7. ヨーロッパ圏でのフランスの活動の促進及び事例の情報交換、8. 予防、9. 医療社会、10. 健康民主主義である。この軸の下に目標がそれぞれ存在し、とりわけ認知症に関しては軸 7 におけるヨーロッパにおける認知症に関する枠組みにおけるフランスのプレゼンスの向上、世界的な認知症のモニタリング機関及び WHO との関係性、軸 8 における世界的な認知症対策の計画との連携、軸 10 における認知症フレンドリーなコミュニティの実現といった目標が関係する。以下では認知症やアルツハイマー病に関する 3、4、7、9、10 の項目について取り上げる。

3. 若年患者に適応したパスと対応

本軸では、若年性アルツハイマー病への対応が議論されている。とくにその当事者のニーズにどのように対応できるかモデルを構築することが検討されている。

4. 研究へのアクセスの向上

この軸にはフランス国立アルツハイマー病データバンク(BNA)を研究のための疫学データベースとしてさらに拡充させること、そしてその成果を他の神経変性疾患のデータバンクにも拡張することが目指されている。

5. ヨーロッパ圏でのフランスの活動の促進及び事例の情報交換

アルツハイマーヨーロッパの枠組みも通じて、ヨーロッパにおける認知症に関する枠組みの中でフランスの存在感を出すことがこの軸には含まれている。具体的には取り組みを反映した国際的な MOU への署名や、年に 1 回の協議会の開催である。

6. 医療社会

医療社会の軸では主に介護施設や住宅環境の整備、地元保健機関との連携といったものが扱われる。アルツハイマー病に関しては、専門チームである ESA の評価が本軸のもとの 4 つのうちの 1 つの対応策として取り上げられている。

7. 健康民主主義

健康民主主義を今後達成していくために、過去の戦略で行われた専門家としての患者組織や認知症フレンドリーコミュニティの実現といった未だ達成されていない課題を取り上げている。

(7) カナダ

カナダの認知症国家戦略

カナダで初めて策定された認知症国家戦略は、2019 年 6 月に策定された。戦略に従ってカナダ連邦政府はカナダ保健研究機関 (CIHR: Canadian Institutes of Health Research) を通じて研究投資を行う他、カナダ公衆衛生庁 (PHAC: Public Health Agency of Canada) によって認知症戦略基金 (Dementia Strategic Fund)、認知症コミュニティ投資 (Dementia Community Investment)、認知症サーベイランス強化イニシアチブ (Enhanced Dementia Surveillance Initiative) を通じて直接投資を行っている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

カナダでは 2019 年時点で認知症と診断された 65 歳以上のカナダ人が約 42 万人いることがわかっていた。一方で、65 歳以下の人口や偏見やアクセスへの障害などの問題から診断を受けていない人口は不明であり、さらに介護に当たっている人や同居している人に関しては明らかになっていなかった。2017 年 WHO の世界認知症行動計画を踏まえて、国家戦略を国内で策定するに至った。後述するように 2017 年 6 月の国家戦略法の可決を経て、諮問委員会やラウンドテーブルでの様々な個人、団体の意見が表明された議論を通じて戦略は策定された。

認知症国家戦略の内容、優先分野

本戦略は 1. 認知症の予防、2. 治療法の進歩及び発見、3. 認知症の人や介護者の生活の質の向上を達成するために、QOL、多様性、人権、エビデンスインフォームド、結果重視の 5 つの原則を守った上で 5 つの柱 (1) コラボレーション、(2) 研究及びイノベーション、(3) サーベイランス及びデータ、(4) 情報リソース、(5) 熟練した労働力を通じて戦略を実行していくことを掲げている。

1. 認知症の予防

認知症の予防のために 4 つの焦点領域が定められている。第一に対処可能なリスク因子と防御的な因子を特定・評価することである。これには生活習慣から、加齢などの要因、教育など因子としても関係する。第二に効果的な介入のための情報を伝え、推進するためのエビデンスの基盤の構築である。そして第三の領域は、第一及び第二と関係するリスク及び防御的な因子、そして効果的な介入に関する認識を拡大することである。これには教育、啓発活動、キャンペーンなどが含まれる。最後の領域は健康的な生活と健康的な生活行動の導入のための社会的および建築的環境の貢献度を高めるための支援である。社会的環境には、生活環境の他に、自然環境や食事も含まれる。建築的環境には、建物、道路、緑地、交通が含まれる。

2. 治療法の進歩及び発見

本国家戦略の他、G8 にて 2013 年から 2026 年における認知症の研究資金の増加の約束や WHO の行動計画の支援に従ってカナダ政府は認知症に関する研究開発に注力している。第一の重点分野はカナダの認知症研究における戦略的優先事項の確立と検討である。この優先事項の確立にあたっては多様なステークホルダーや研究者や文化的マイノリティ、先住民等様々な集団からの意見、そして認知症患者と介護者の意見を反映させることを重視している。以上に基づいて第二の重点分野は認知症研究の増加である。カナダ連邦政府はカナダ保健研究機関 (CIHR) を通じて 2013-14 年度から 2017-18 年度の間に 2 億ドル近い投資を行った。第三に革新的かつ効果的な治療アプローチの開発が重点分野となっている。この治療には初期、進行した症状に対する治療だけではなく、リハビリテーションや社会適応も含まれる。第四の重点分野は、認知症とともに生きる人と介護者の、治療法開発への関与である。そして第五の分野は戦略のためになる研究成果を、臨床の現場や地域社会の支援も含めて、より採用することである。研究結果と現場のギャップを埋めることが目標である。

3. 認知症とともに生きる人や介護者の生活の質の向上

最後の戦略の目標は、本戦略の動機とも言える認知症とともに生きる人々やその介護者の生活に焦点を当てたものである。本目標には 5 つの重点分野が設置されている。第一に偏見の解消と安全で支援的な認知症インクルーシブコミュニティを推進することである。2 つめの重点分野は、Quality of Life(QOL)を最大化する計画や行動を支援できるように早期診断を促進及び現実化することである。第三に診断から終末期に至るまで質の高いケアへのアクセスの重要性に対処することである。第四に科学的根拠に基づきまた文化的にも適切なケ

アの標準化ガイドラインへのアクセスや介入も含めて、ケア提供者の能力構築をすることである。そして最後の重点分野はリソースや支援へのアクセスを含めて、家族や友人等の介護者に対する支援を改善することである。

(8) フィンランド

フィンランドの認知症国家戦略

フィンランドで初めて策定された認知症国家戦略（The National Memory Programme 2012-2020. Creating a "memory-friendly" Finland）は、脳の健康の促進、記憶障害の治療、患者とその家族への支援とサービスの提供について、地方自治体の意思決定者や責任者を対象として、2012年5月8日、社会保健省によって設置された。記憶障害に苦しむ人々の増加と、ケアとサービスを提供するための倫理的、社会的、経済的に持続可能なシステムの開発を掲げ、認知症患者へのケアをより効果的なものにし、患者とその家族によりよいサポートを提供することを目的として、社会福祉や医療専門家向けに、エビデンスに基づいたガイドラインや勧告が作成されている。

その後、2013年に「高齢者の機能的能力の支援および高齢者の社会的・保健的ケアサービスに関する法律」が施行され、2回にわたり更新されることとなっており、1回目を2020年、2回目を2023年に予定している。2020年に既存の認知症国家戦略は期限を迎え、新しくNational Programme on Ageing 2030が開始され、2030年までの目標として、リスクのある集団の早期特定に投資し、それらに対する予防策を講じることで、機能的能力喪失の減少、罹患率、特に記憶障害の減少を目指している。

認知症国家戦略の策定に至る背景

1992年の国連総会で、各加盟国が高齢化に関する戦略と行動計画を作成するための国内機関を設置することが決定されて以降、Suomen Vanhuspolitiikka vuoteen 2001（2001年までのフィンランドの高齢者政策）委員会報告書では、大きな年齢層の高齢化による人口扶養率の悪化、都市化、家族の変化、高齢化する労働者の労働能力など、依然としてトピックとなっているテーマを数多く取り上げている。フィンランドでは、2009年に高齢化に関する広範な報告書の第一号が発表された。その目的は、人口動態の動向に関する見通しを更新し、高齢化の進展がもたらす影響、実施または決定された準備段階の政策、新たな政策措置の必要性について全体的な見解を形成することであった。適正な税水準で非労働人口の福祉を確保しつつ、債務負担の加速による財政の脱線をどのように防ぐことができるかが重要な課題であると考えられ、早急に決定を下すことでコストの上昇を抑制する必要性から、認知症国家戦略の策定が実現した。

認知症国家戦略の内容、優先分野

国家戦略では、1. 脳の健康の促進、2. 脳の健康、認知症治療、リハビリテーションに対するより開かれた認知の普及と育成、3. タイムリーな支援、治療、リハビリテーション、サービスを通じた、認知症の人とその家族の質の高い生活の提供、4. 研究と教育の強化、の4つの柱が定められている。

1. 脳の健康の促進

脳の健康増進は、高齢化が進むフィンランドにとって価値ある投資であり、地方自治体の戦略の不可欠な要素として、アクションプランや予算に反映されている。

アクションプランについては、以下に定められている。

- (1) フィンランド社会保健省は、社会福祉・保健のための国家開発プログラムの一環として、脳の健康増進の国家的調整を行い、プログラムの実施において他省庁を調整・関与させる責任を負う。
- (2) 国立保健福祉研究所、大学、その他の研究機関は、指標を開発し、脳の健康と記憶障害の予防に関するより多くの情報を作成する責任を負う。
- (3) 国立保健福祉研究所、フィンランド労働衛生研究所、フィンランド地方保健協会およびフィンランド地域自治体協会は、記憶障害を予防し、地方自治体が脳の健康を促進するための取り組みを支援する。
- (4) 病院地区を管轄する自治体の責任者は、脳の健康の促進と認知症患者の健康と福祉に関する問題をカバーするために、医療提供計画、自治体および共同責任者の戦略（フィンランド医療法（1326/2010）第 34 条）を更新する責任を負う。
- (5) 病院地区を担当する自治体組合は、研修の提供、健康と福祉に関する統計の作成、ベストプラクティスの普及などを通じて、自治体への助言と支援を行う。地方自治体は、脳の健康増進のために行政の垣根を越えて協力し、さまざまな分野（スポーツ、文化、教育など）の専門家が脳の健康増進について知識を深めるための研修を行う責任を負う。（フィンランド医療法(1326/2010)第 35・36 条、フィンランド社会福祉法(710/1982)第 13 条)
- (6) 地方自治体／自治体組合および病院地区は、社会福祉および医療専門家が脳の健康を効果的に促進するために必要な技能を有することを保証する責任を負う（フィンランド医療法(1326/2010)第 5 条、フィンランド社会福祉法(710/1982)第 53 条）。
- (7) 社会福祉と保健医療の研修を担当する教育機関、および病院地区を担当する自治体組合のプライマリー・ヘルスケア部門は、基礎研修、追加研修、補足研修のプログラムに脳の健康増進を含める責任を負う（フィンランド保健医療法(1326/2010)第 35 条）。
- (8) 地方自治体および自治体組合は、住民に脳の健康を促進する活動に参加する機会を提供するため、またそのような活動を計画する際にさまざまな人々のニーズを考慮するため、第三セクターと協力する責任を負う。精神衛生上の問題でリハビリを受けている人や、孤独で社会的に排除される恐れのある人など、社会的弱者のニーズには特に注意を払わなければならない。
- (9) 母子保健クリニック、発達障害児のためのクリニック、学校・学生の保健医療提供者、産業保健医療提供者、失業者のための保健医療提供者、高齢者のための相談センターは、その助言や支援サービスに脳の健康増進を含める責任を負う。
- (10) 教育当局は、就学前教育、初等・中等教育、6 年制大学、職業教育、その他の教育機関で行われる公衆衛生教育の中に、脳の健康増進に関する情報が含まれるようにすること、また、その教育がさまざまな年齢の人々に適応したものであるようにす

ること、さらに、これらの問題に関する教員の研修を行うことに責任を負う。

- (11) フィンランドの社会福祉と保健のための国家開発計画（National Development Programme for Social Welfare and Health Care）に支払われる国家補助金とフィンランド・スロットマシン協会からの資金は、脳の健康を促進する活動に充てられる。フィンランド・スロットマシン協会は、脳の健康促進に関する情報を公開するためのリソースを非政府組織に提供する責任を負う。
- (12) 地方自治体や自治体組合、産業保健機関、スポーツ協会、文化団体、社会福祉・医療機関は、一般市民に対して脳の健康の促進に関する支援や情報を提供する責任を負う。
- (13) 市民は、自分自身の脳の健康を積極的に促進する方法を知る。

2. 脳の健康、認知症治療、リハビリテーションに対するより前向きな態度の普及と育成

記憶障害、認知症、認知症の人に対する社会の態度をより前向きに、認知症の人たちの基本的な権利や自分の人生について自立的に決定する権利が保障される状態を目指し、アクションプランとして、以下7つが挙げられている。

- (1) フィンランド社会保健省は、認知症の人とその家族の基本的な権利と自由、人権が保障されるよう、行動を調整する責任を負う。
- (2) フィンランド社会保健省は、フィンランド地方自治体協会、地方自治体および自治体組合、研究機関および教育機関、フィンランド・スロットマシン協会および第三セクターと協力し、国民全体の意識を高め、世論を形成することを目的としたキャンペーンを組織する責任を負う。
- (3) 国立保健福祉研究所は、専門家や市民と協力して、記憶喪失の症状、記憶障害、認知症、研究・治療・リハビリテーションの機会に関する情報を含むオンライン記憶ポータル（www.muisti.fi）を開発する責任を負う。
- (4) 国立保健福祉研究所は、他の研究機関と協力して、認知症患者の基本的権利の保障方法に関する情報を作成する責任を負う。
- (5) 地方自治体および病院地区は、認知症患者の長い臨床経過のすべての段階において、法律で定められた最大待ち時間が守られるようにする責任を負う。
- (6) 地方自治体、病院地区、フィンランド社会保険院は、認知症の人が他の人と平等な条件でリハビリテーションを受けられるようにするために、第三セクターや民間セクターと協力する責任を負う。
- (7) 第三セクターは、認知症の人とその家族が社会活動に参加する機会、ピアサポートへのアクセス、日常生活に対処し、より豊かな生活を楽しむための情報を提供するために、地方自治体や共同自治体と協力する責任を負う。

必要なのは、認知障害や認知症の人が他の人と平等な条件で社会に参加できるようにするための意識調査であり、社会は彼らが自分の人生について主体的に決定する権利を保障する責任がある、と明記されている。

3. タイムリーな支援、治療、リハビリテーション、サービスを通じた、認知症の人とその家族の質の高い生活の提供

症状の発見、検査のための紹介、診断、適切な薬物治療やその他の治療にタイムリーに繋がりを、早期に支援が開始されることが期待されている。フィンランドでは、進行性の記憶障害や認知症患者の治療、リハビリ、サービス提供のための一貫した効率的なクリニカル・パスウェイが整備されており、進行性の記憶障害や認知症の人を治療し、リハビリテーションやサービスを提供するための一貫した効率的な臨床経路があり、患者の平等が確保されている。タイムリーな支援、ケア、サービスの提供は、(A) 患者の健康と資源、機能能力の総合的な評価、(B) 患者のリハビリテーションと対処の維持・促進、行動・心理症状のコントロール、病気の効率的な治療、(C) 延命が意味をなさなくなった場合の適切な緩和ケアと終末期ケアに基づいている。

以下4つが、アクションプランとして定められている。

(1) 地方自治体および自治体組合は、軽度・中等度・重度の認知症患者とその家族に対し、症状の発見から支援、終末期ケアに至るまで、効率的かつ協調的な支援、ケア、サービスを提供する責任を負う。

- 地方自治体と自治体組合は、患者が医師、看護師、ソーシャルワーカーだけでなく、リハビリテーションや精神科サービスにアクセスできるようにするために、記憶障害や認知症の人々にプライマリヘルスケアサービスを提供する地域の外来診療所を設置する責任を負う。
- 高度な専門医療を提供する病院地区や管轄地域は、記憶障害や認知症の人々に専門医療を提供する外来診療所を設置し、特定の記憶喪失問題に対処し、プライマリ・ヘルスケアの相談や訓練を提供する責任を負う。
- 産業医療従事者は、働く人々の認知症状を発見し、適切な検査を受けるよう患者を紹介する責任を負う。
- 地方自治体や自治体組合は、記憶障害や認知症の患者を治療するためのクリニカルパスを設定・導入し、国の勧告に従ってサービスを提供する責任を負い、さまざまな関係者の明確な責任を決定し、それを文書化する。また、リハビリテーションには特別な注意が払われる。クリニカルパスは、患者の状況の変化や、緊急の対応が必要な場合、また終末期医療が必要な場合などを考慮して作成され、有効性と質は定期的に評価される。
- 地方自治体および自治体組合は、国のガイドラインに従って認知症患者に24時間ケアを提供する責任を負う。目的は、入所介護の量を減らし、住宅と個別サービスに基づく代替治療の利用可能性を高めることである。フィンランド社会保健省、フィンランド環境省、フィンランド住宅金融開発センターは、24時間介護を必要とする患者の生活環境の質を保証し、住宅と個別サービスに基づく代替手段の開発を促進するための努力において、地方自治体および共同自治体を調整する責任を負う。
- 自治体や自治体組合は、軽度・中等度・重度の認知症患者の権利、および選ばれたサービス提供者が認知症患者の治療に関する十分なノウハウを有することを保証する方法で、患者のための24時間ケアを調達する責任を負う。
- 地方自治体および自治体組合は、質の高い日常生活補助具へのアクセスを提供し、

補助具や情報技術によってもたらされる機会が、認知症患者の機能を促進し、充実した活動的な生活を安全に送るために活用されることを保証する責任を負う。

- 地方自治体および自治体組合は、記憶障害および認知症患者のために開発されたクリニカルパスのさまざまな段階において、第三セクターと協力する責任を負う。診断が確定すれば、患者は自分の症状に関するキーファクト、状況に適応するためのサポート、リハビリテーションの可能性に関する情報へのアクセスを保証される（公的医療、フィンランド社会保険院）。病気が進行するにつれて、費用対効果の高い支援を受けられるよう、研究や既存のベストプラクティスを活用する。費用対効果の高い支援に最も必要な要素としては、医師と連携して罹患家族への支援、ケア、サービスの提供を調整するケースワーカーや、親族介護者のための目標指向型ピアグループなどがある。
- (2) 非政府組織は、認知症の人とその家族に、情報、指導、助言、状況に適応するための支援、ピアサポートを提供する責任を負う。フィンランド・スロットマシン協会からの資金は、情報とピアサポートを提供するために体系的に使用される。
- (3) 国立保健福祉研究所、大学、その他の研究機関は、認知症患者が利用するサービス、サービスの質、クリニカルパスの有効性と質、コストに関する情報を作成する責任を負う。国立保健福祉研究所が作成した **Palveluvaaka** オンライン・ポータルをさらに発展させ、ケアとサービスの質の監視と評価に利用する。
- (4) 研究機関、大学、その他の高等教育機関、および第三セクターや企業は、認知症の人とその家族の日常生活や対処の質を向上させる方法で、認知症の人とその家族を支援・ケアするサービスを開発するための基礎として、地方自治体が利用できる情報やベストプラクティスを作成する責任を負う。フィンランド・スロットマシン協会、フィンランド技術庁、その他研究開発資金を助成する機関は、前述の目的に対して計画的に資金を助成する責任を負う。**Innokylä** イノベーション・コミュニティは、ベストプラクティスの普及に責任を持つ。

4. 研究と教育の強化

主に、(A) 認知症の人とその家族に、認知症と利用可能なサービスに関する正しい情報を提供し、タイムリーな診断を可能にすること、(B) 認知症の人の生活の質を向上させ、社会的統合を促進すること、(C) サービス計画に家族や団体を参加させ、患者と地域社会に力を与えること、この3点が重要視されており、アクションプランとして以下5つが定められている。

- (1) 一般市民の認知度向上、社会的スティグマへの挑戦、認知症の人への敬意と尊厳の促進を目的とした、全国的・地域的な情報イベントの推進。（ウェブを通じたコミュニケーションシステムも活用）
- (2) 家族／介護者の積極的かつ意識的な関与を促す支援策の開発と並行して、個別化された支援の提供。および、家族や介護者向けの研修と情報提供。
- (3) 介護者の健康状態と保護のためのモニタリングツールの活用。
- (4) 家族団体、ボランティアネットワーク、介護者のための活動の支援と強化。
- (5) 認知症の人やその親族、インフォーマルな支援（アルツハイマーカフェや地域で実

績のある他の取り組みなど) のための、手厚く、オープンな、あらゆる機会への積極的な支援。

研究分野においては、記憶障害と認知症の分野における質の高い学際的研究の文化が、公衆衛生と国民経済、認知症患者とその家族、社会福祉と医療専門家に利益をもたらしていることが記載されており、実際に研究結果は意思決定者に公開され、この情報は意思決定の基礎として利用されるだけでなく、サービスやケアの計画や提供にも利用されている。

委員会の提示した事項は以下である。

- フィンランド社会保健省による、専門家センターの全国ネットワーク構築の可能性の調査。
- 他の研究機関や大学、フィンランド社会保険院、病院地区を担当する地方自治体当局のプライマリー・ヘルスケア部門、社会福祉分野の専門センター、監督当局と協力し、国立保健福祉研究所は、ケアとサービスの質の管理と監督のための国家基準と指標を開発し、Palveluvaaka オンライン・ポータルを通じて質の管理に関する情報を発信する。
- 国立保健福祉研究所は、他の研究機関や大学と協力して、脳の健康を促進するためのエフォートの進捗状況、記憶障害や認知症の人のためのケアやサービスの開発とそれに関連する費用に関する情報提供をする。
- 記憶障害と認知症の分野における基礎研究の継続性を確保するための、大学の研究助成機関との協力。
- フィンランド労働衛生研究所は、大学と協力し、労働者の脳の健康促進に関する研究をコーディネートする。

熟練した専門家の十分な供給が不可欠であることが強調され、ケアとサービスの質を保証するために、専門職の訓練に一層注意を払わなければならない、リハビリテーションを介護従事者の基礎研修や補足研修、導入プログラムに組み入れなければならない旨が記載されている。

一方、教育分野においては、専門家らはすべてのサービス分野において、記憶障害や認知症の患者とその家族を尊重し、適切な治療を決定する際に、さまざまな記憶障害や認知症のタイプの特徴を考慮し、予防的行動によって行動症状の発症やそこから生じる状況をコントロールし、患者の機能をサポートすることが期待されている。また、彼らは認知症患者の最も重要な法的権利に精通している必要があり、記憶障害や認知症の患者に対して、その人らしさと生活の質を最後までサポートし治療するために必要なスキルを有しているものと規定されている。

委員会の提示した事項は以下である。

- 教育当局および組織は、社会福祉および医療に関する基本的、そして補足的なトレーニングに、脳の健康の促進、記憶障害の早期発見、患者の治療とリハビリテーション、緩和ケアと終末期ケアの提供、認知症の人とその家族の支援を目的とした十

分な要素が含まれるようにすることに特に注意を払う。

- 記憶障害や認知症の人に関わる専門家（看護師やコーディネーターなど）が持つべきスキルについて、国家目標について合意する。
- 人々の意識に変化をもたらすために、脳の健康の重要性や認知症の人への敬意を持って接することなど、“Memory-friendly” Finland の推進に関する最も本質的な要素を、幼稚園、小学校、中学校、6年制大学で教えるカリキュラムに含める。

(9) スコットランド

スコットランドの認知症国家戦略

スコットランドで初めて制定された認知症国家戦略は、2010年の第1次認知症国家戦略である。一般病棟での認知症ケア（入退院支援含む）の質の改善および、診断後の認知症の人とその介護者への支援と情報提供に焦点を当て取り組むことが明示された。その後、2013年には第2次認知症国家戦略、2017年には第3次認知症国家戦略、さらには2023年に第4次認知症国家戦略として、「Dementia in Scotland: Everyone's Story」が公表された。最新の国家戦略では、今後10年間のビジョンを示しており、国や地方自治体で国家戦略に基づいた計画策定が今後行われる予定である。

認知症国家戦略の策定に至る背景

スコットランド政府は、2001年当事者団体であるアルツハイマースコットランドに出資し、スコットランド認知症ワーキンググループ（SDWG: Scottish Dementia Working Group）を設立した。SDWGは、国内へのキャンペーン活動や、国家戦略策定への関与・情報提供を役割としており、当事者の声を政策に反映させる大きな役割を担っている。2009年には「スコットランドにおける認知症の本人とその介護者のための権利憲章（Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland）」が制定された。Participation（当事者の参加）、Accountability（説明責任）、Non-discrimination and equality（無差別、平等）、Empowerment（エンパワーメント）、Legality（法令順守）という内容のPANELアプローチをベースとして、認知症の本人やその介護者の権利・尊厳を守ることを重視した施策、ケアを行うことを明示している。スコットランド政府は、今後高齢化が進展することに伴うサービス需要増加および支出増加を危惧し、認知症を国家的優先課題として、認知症ケアモデルの抜本的再構築を図るために、2010年の国家戦略策定に至った。

最新の認知症国家戦略の内容、優先分野

最新の国家戦略では、1. パーソンセンタード、2. ステイグマの解消、3. ブレインヘルス（リスク低減）、4. 診断、5. 診断後支援、6. 地域生活、7. 入院医療、8. 進行性認知症、9. 介護者支援、10. 小児認知症の項目について、より推進すべきであるとしている。

1. パーソンセンタード

認知症患者自身が支援やケアに積極的に参加するだけでなく、サービスの設計や提供にも積極的に参加することで、認知症患者のニーズや希望を満たす。

2. スティグマの解消

スティグマは、認知症に対する認識や理解を通じて、様々な影響を及ぼす。脳の健康（Brain Health）に関する国民の意識や理解を改める。認知症との診断や受診に対する恐怖心を軽減させる。医療福祉・住宅に関わる人々の理解が深まる。雇用関係者の理解を深める。

3. 脳の健康（Brain Health）

スコットランドに住むすべての人を対象に、認知症につながるリスクを低減させる。患者団体であるアルツハイマースコットランドが実施しているブレインヘルススコットランドに委託して、病気の早期発見と予防医療サービスの開発を行うとともに、ヘルスリテラシーを高めるために、初等教育からの普及啓発活動を行う。また、ブレインヘルスに関する認知症研究戦略に基づき、革新的なサービス開発を促進する。

4. 診断

患者を中心とした包括的でタイムリーな診断が重要である。聴覚障害、学習障害など障害を持つ人々への配慮が必要である。また、診断を単に早期に受けるだけでなく、診断後支援や精神的サポートを含めた心理社会的アプローチを行う。

5. 診断後支援

診断後支援は、10年前から主要施策とされているが、実際には、半数しか受けられていない。ピアサポートネットワーク、ミーティングセンター、認知症にやさしい地域などコミュニティによるサポートおよび、診断後のサポートをプライマリケア、かかりつけ医（GP）と連携させるなど専門家によるサポート、ネットワークの合理化を行う。

6. 入院医療

認知症の人は、入院期間が長く、退院が遅れ、自立した生活が送れなくなることが多いと言われ、COVID-19 パンデミックは、入院中の認知症患者に大きな影響を与えた。入院医療施設と地域との間でのサポート、コミュニケーションが不十分であると病院での立ち往生につながる。効果的なケア・コーディネーション、専門的ケア、住宅設備の支援などが必要である。

7. 進行した認知症

進行した認知症は、病変の部位によっても様々な症状が現れ、医療と社会的ケアの必要性が増大する。住宅や在宅介護サービスに従事するスタッフを対象に、専門的なトレーニングを行い、認知症に特化した緩和ケアのガイドラインを整備する。また、栄養士や言語聴覚士などを含む多職種チームによる支援、非薬理的介入に公平にアクセスできるよう整備する。

8. 介護者支援

スコットランドでは、年間70万人以上の人々が、誰かに無報酬でケアを提供し、その費用は年間131億ポンドになると推計されている。介護は、サポートやつながりが充実している

人々にとっては、ポジティブな経験となりえる一方で、健康、ウェルビーイング、経済的な問題、トラウマを生じさせることが多い。診断後支援は、認知症の人本人だけではなく、ケアパートナー（家族や友人など）をサポートする必要がある。デイサービスやレスパイトなど具体的なサービスと共に、スキルアップのための知識提供や地域での繋がり提供を行う。

9. 小児認知症

子どもが発症し、記憶喪失、混乱、コミュニケーション障害などの認知症症状を引き起こす稀な遺伝性疾患について今後より、研究や対応の検討など取り組む必要がある。

(10) スウェーデン

スウェーデンの認知症国家戦略

2018年5月24日、スウェーデン政府は国内の認知症ケアの質向上に焦点を当てた国家認知症戦略を発表した。これは2017年9月12日、スウェーデン国会の開会式でステファン・ロフヴェン首相が開会の辞でスウェーデンの認知症戦略を発表したことに続くものであり、この戦略は、スウェーデン戦略の前年に発表された世界保健機関（WHO）の「認知症に関する世界行動計画（2017-2025）」を参照している。国家戦略に含まれているイニシアチブは、様々な方法で認知症の人とその家族の条件を改善することを目的としている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

2005年、当時の政府は国家保健福祉委員会に認知症介護の全国ガイドラインの作成を委託し、2010年に最初のガイドラインが発表された。このガイドラインは、市町村やランスティン¹（現、レギオン）において認知症患者のケアを管理・運営するためのツールである。ガイドラインの対象者は、主に政治家、公務員、組織管理者など、医療や福祉サービスのステークホルダーである。2016年、政府は、認知症疾患に関する広範な国家戦略の包括的な基礎を提供し、2022年までの優先的な取り組みの計画の基礎とすることを目的として、国家調整機能を通じて、国家保健福祉委員会に調査を委託した。報告書は2017年6月に提出され、国家保健福祉委員会は、認知症の人のためのガイドラインを現場の新しい知見を反映して改訂し、2017年12月に新版を発表した。

認知症国家戦略の内容、優先分野

スウェーデン初の国家戦略の包括的な目的は、「質の高い開発と資源管理」に貢献することである。ただし、サービスを比較する場合、費用対効果は重要であるが、費用対効果だけに基づいてはならないとされ、個人に焦点を当てた視点を促進し、生活の質と安全感を高めることを目的としている。エビデンスに基づいた方法の導入や、認知症患者のための専門デイケアのような特定のサービスの利用によって生活の質を促進するこの認知症国家戦略は、

¹ ランスティン：広域自治体の概念。2019年より、ランスティンはレギオンと改称されている。
（参照：<https://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kaigai/20/dl/t3-06.pdf>）

高齢者政策の国家目標に基づいており、政府を代表する国家保健福祉委員会の報告書「認知症のための国家戦略-2022年までの優先的取り組みの根拠と提案」をモデルとしている。この戦略では、政府が改善を確保したい7つの主要戦略分野を特定している。

- 医療と福祉の相互作用
- スタッフの配置
- 知識とスキル
- モニタリングと評価
- 家族と友人
- 社会
- デジタル化と福祉技術

新しいテクノロジーと認知障害のある人々

認知症の人のための福祉技術の倫理的側面

(11) オランダ

オランダの認知症国家戦略

2004年から健康・福祉・スポーツ省（Ministry of Health, Welfare and Sport）は国家認知症プログラム（2004-2007）、認知症ケア・チェーンプログラム（2008-2012）、認知症デルタプラン（2013-2020）を策定してきた。これらの動向を踏まえ、認知症領域への取り組みを従来のレベルで継続するだけでなく、2021年からさらに強化するべく、国家認知症戦略 2021-2023 が策定された。

認知症国家戦略の策定に至る背景

オランダの認知症患者数は約 28 万人で、その数は 2030 年までに 42 万人、2040 年までに 52 万人まで増加する見込みである。現在の患者数の内、17 万 8000 人のみが何等かの医療的介入を受けており、10 万人以上が未だ専門的な支援を受けていない。その場合、友人や家族の支援を受けており追加の支援を必要としていないこともあるが、スティグマや疾患に関する理解不足などによりケアやサポートを好んで受け入れない場合もある。

認知症のケア費用は、2015 年時点で 66 億ユーロであったのに対し、2040 年には 156 億ユーロにまで増加することが予測されている。その結果、認知症はオランダで最重要な死因の一つになると同時に、社会に最も経済負担を強いる疾患となることが予想されている。

オランダの認知症政策は 2002 年の健康審議会による認知症の人及び認知症ケアの現状と課題に関する答申を契機に「コーディネートされた認知症ケア」の実現に向けて国を挙げての取り組みが本格化している（齊藤ら 2022）。そして認知症国家戦略に関しては 2004 年からスタートし 2020 年までに 3 段階で発展してきた。まず第 1 段階では国家認知症プログラム（2004-2007）において、認知症の人と介護者の視点から見た課題抽出と改善に向けたプロジェクトの展開を通じた「良い認知症ケア」の明確化が行われた。全国 57 箇所の地域ごとのワーキンググループが認知症の当事者、介護者を含む形で構成され、当該地域の認知症ケアの課題抽出・優先づけ、緊急度の高い問題改善に向けた 3~4 つのプロジェクトを実施した。地域の認知症の人、介護者がワーキンググループに含まれたことによって、当事者であ

る認知症の人及び介護者が直面している課題を出発点にして「良い認知症ケア」の明確化が行われた。

また認知症プログラムが発展していく過程で 2006 年から 2007 年にかけてヘルスケアシステムの大改革が行われ、その中で社会支援法（WMO: Wet maatschappelijke ondersteuning）が施行された。この法律は地方自治体に地域医療・介護政策をゆだねることにより、それぞれの地域住民の要望に即したサービス提供、住民を巻き込んだ自立支援サービス体制の構築、さらに、あらゆる市民が社会参加できる新しい地域社会の形成を目的としている。この法律の施行を通じてマントルケアを含む家事援助や住居の改修等の介護サービスの一部が社会支援法に移管され、各自治体が運営することになった。全国認知症プログラムが目的とする「認知症の人と介護者の視点から見た課題抽出と改善」に向けて環境を整備したと言える。2 段階目として認知症ケア・チェーンプログラム（2008-2012）では統合ケアのガイドライン作成、ガイドラインに沿ったケアオフィスによるケア購入に向けた地域での実験・質の評価、認知症の人と介護者に対する体系的な支援を提供するケアマネジメントの発展が行われた。このプランに基づいて保健福祉スポーツ省、アルツハイマー協会、ケア事業団体、保険会社連合が主導して統合ケアの標準的なガイドラインが作成された。成果としては 16 地域で実験を経て、全国約 90%の地域で認知症統合ケアを提供した。

また 3 段階目としてガイドラインの見直し及びケア基準の策定が行われた。認知症ケア・チェーンプログラム（2008-2012）で作成されたガイドラインにおけるケアプロセスの内容改善、組織間の効果的な連携のあり方、質の評価指標改訂、ケースマネジメントの定義明確化等を行い、認知症ケア基準を策定している。

以上の 3 段階を経て、2013 年からはパブリック・プライベート・パートナーシップ（官民連携）に基づく認知症デルタプラン（2013-2020）がアルツハイマーオランダや研究機関の共同により実施されている。同計画は、1.e-ヘルスポータルの開発、2.全国の認知症登録者リストの作成、3.新たな科学的研究プログラムへの投資と実行、という 3 つの柱を軸としている。同計画の策定にはアルツハイマーオランダ、Achmea、CZ などの保険者、ヘルスケア研究開発機構（ZonMw）、アムステルダム自由大学が関与した。そしてその後 2021 年から現在まで取り組みをさらに強化するべく、国家認知症戦略（2021-2023）が策定された。

認知症国家戦略の内容、優先分野

認知症の人と彼らの愛する人々は社会の貴重な一員としての機能を継続でき、適切な支援とサポートを受けることができること、認知症の予防、治療そして治癒の可能性について十分な科学的研究が行われること、以上の 2 点をミッションとし、主要な 3 つのテーマ「認知症のない世界」「認知症の人が抱える問題」「認知症と共に生きるための個人ニーズに合わせた支援」、3 つのテーマに共通した 4 つのテーマ「イノベーション」「若年層の認知症」「国際的な取り組み」「コミュニケーション」を設定している。

1. 認知症のない世界

(1) 目的

- 2025 年までに全ての認知症患者が個別の診断を受けられることを実現する
- 認知症の約 40%は生活習慣によって予防可能であると仮定し、残りの約 60%の認知

症の原因について、より深い洞察から得ること。2030年までに上記の詳細を全て解明することを目標とする。

- 認知症になるのを防ぐことができ、認知症の人を治療できる認知症のない世界を目指し、今後数年間で認知症のリスク低減、多様な認知症の治療・治癒する機会を生み出し、生活習慣と薬理学的技術の使用という2つの重要なトピックに対して、生活の質と研究力の向上に積極的に取り組む。

(2) 戦略の内容

具体的な取り組みとしては、認知症デルタプランの一環として行われてきたメモラブル研究プログラムに続き、ヘルスケア研究開発機構（ZonMw）²により2021年から2030年まで認知症研究プログラムを実施し、該当分野の研究に過去何年間も携わってきたトップレベルセクターが行う画期的な研究や、学際的なコンソーシアムへ資金を提供する。

2. 認知症の人が抱える問題

(1) 目的

- 2030年には自宅で暮らす80%が自宅周辺にある認知症の人のための集会所を利用し、有意義な活動に参加することができる。
- 2025年には「認知症フレンド」の数は約75万人まで増加する。この点では、若年層と認知症フレンドが実際に近隣住民へ支援を提供できることが焦点である。

認知症の人は社会の重要な一員であり、偏見やスティグマに苦しむことなく、一員であることを認められる権利がある。そのため、認知症の人が本人の希望と能力に応じて社会で役割を果たし続けられる機会が与えられるようにすることが目的である。

(2) 戦略の内容

認知症の人が個人の希望に沿って個人の能力を最大限に発揮できる機会を作るため、過去数年間取り組んできた Dementia-Friendly Together プログラムの活用に向けた評価を行う。また、今後 Home and Care に関するタスクフォースを全国各地で組織し、各地の団体と相互に協定を結ぶことで、当事者の具体的なニーズを考慮した取り組みを進めるよう関係パートナーに働きかけを行う。

3. 認知症と共に生きるための個人ニーズに合わせた支援

(1) 目的

- できるだけ早く、遅くとも2025年までにすべての地域の認知症ケアネットワークのすべての専門職が、認知症ケア基準に従って、領域を超えて、認知症の人中心で効率的かつ積極的でタイムリーに働く。

² ヘルスケア研究開発機構（ZonMw）

研究者、介護提供者、介護者、政策立案者、クライアント、国民、経験豊富な専門家と連携して、慢性疾患ガイドライン・ケア基準開発に携わるプロジェクト間の調整、議論の場となるプラットフォームの設置などを行う機関のことである。これまで認知症デルタプラン(2013-2020)の一環としてメモラブル研究を行っている。

- 2025 年以降すべての認知症領域ネットワークは明確な協力協定と構造資金提供によって強固な基盤を持つことになる。

より統合されたケアが提供できるよう、関係機関や地域のケアパートナーと連携を取りながら、認知症ケア基準に則った、認知症の人中心で効率的且つ積極的でタイムリーな活動に取り組むことを目的とする。また、質の高い支援とケアの提供、技術革新、支援とケアの組織化に重点を置くべく、国レベルで、支援とケアのあらゆる側面に関する知識の収集、拡大、維持、共有に投資をしたい。

(2) 戦略の内容

地域の認知症ケアネットワークおよびその統括組織であるオランダ認知症ネットワークと協力し提供されるケア内容（認知症ケア・サポート登録の開発、社会的なアプローチの推進等）を更に拡充させ、持続的なネットワークの構築に取り組む。

4. その他：上記 3 つのテーマに共通した 4 つのテーマ

(1) イノベーション

画期的な科学研究を実施し、認知症の人の生活の質を向上させるためには継続的な技術革新が必要であり、研究・支援・ケアのための技術的ツールの活用と更なる開発に取り組む。また、社会の中で活動的にあり続けたいと願う認知症の人の増加により、社会の一員として認知症の人の尊厳を保つべく、継続的且つ創造的で非技術的な活動開発プロセスが必要である。

(2) 若年層の認知症

認知症患者の内約 2 万人は 65 歳未満である。若年層の認知症患者は多くの場合、仕事や家庭を持ち、健康状態や身体的な強さもあることが多いため、高齢で認知症を発症した患者と必要なケアや支援が異なる。また、若年性認知症の場合、様々な認知症を併発していることも多く、認知症戦略のあらゆる側面において独立した位置づけが重要である。

(3) 国際的な取り組み

世界の認知症患者数は、2015 年には 4680 万人、2030 年には 7470 万人、2050 年には 1 億 3150 万人であり、2015 年時点で認知症患者の 58% が低・中所得国に住んでいた。2050 年には 68% まで増加することが予想されており、低・中所得国への対策が求められている。認知症ケアや認知症研究分野で国際的に高い評価を受けている、オランダの知識や経験を他国と共有する活動も積極的に行う。JPND (the global Joint Programme Neurodegenerative Diseases, especially Alzheimer's) への参加や他国の参加の促進、世界認知症評議会の顧問メンバーとしての活動、EU 内での連携、WHO や OECD 等の国際機関、ADI (Alzheimer Disease International) や Alzheimer Europe 等認知症の国際的な活動にも引き続き参加する。

(4) コミュニケーション

コミュニケーションは戦略に必要不可欠であり、戦略のすべてのプログラムに共通するテーマである。戦略についてだけでなく、達成された結果の内容や目標達成に貢献した

知識や経験の共有について発信をすることが重要である。

- 顧客と介護専門家が利用できるサポートとケアに関する情報
地域認知症ケアネットワークの強化の枠組みの中で、全てのネットワークが当事者や家族等だけでなく、専門家のためにも地域の「誰が、何を、どこで」という認知症に関する一般的な情報をわかりやすい内容で発信し、利用できる仕組みに対して支援をしたい。
- リスク低減
科学的なコンセンサスが広く得られる認知症のリスク低減の可能性に関する情報を提供するべく、自治体や専門家等様々な第三者と協力しながらターゲットを絞った活動を行う。

(12) 韓国

韓国の認知症国家戦略

韓国で初めての認知症国家戦略は 2008 年に発表された「第 1 次国家認知症管理総合対策」である。その後、2012 年には「第 2 次国家認知症管理総合対策」、2015 年には「第 3 次国家認知症管理総合計画」が策定された。そして現在は 2020 年に公表された「第 4 次国家認知症管理総合計画」をもとに新たな対策がなされている。第 4 次計画では認知症患者が地域社会で家族と一緒に生活できるように認知症安心センターを中心に多様な地域社会との連携、家族の負担軽減のためのケア支援の拡大、認知症経路（正常－軽度認知障害－軽症－重症）による専門化された管理に重点を置いている。これらの計画は 2011 年 8 月に制定された認知症管理法が根拠法となっており、国家認知症委員会の審議を経て 5 年ごとに更新されている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

2000 年中頃から韓国では急速な高齢化が進み、家族の介護負担が増加したことで介護の社会化が求められたことから、2008 年 7 月に韓国の介護保険制度である老人長期療養保険制度を開始した。同年 9 月に韓国政府が「認知症との戦争」を宣言し、初めての認知症国家戦略として「第 1 次国家認知症管理総合対策」を策定した。当時、韓国では介護サービスがほとんどない状態から療養保険の導入を図ったため、民間事業者を中心としたサービス提供体制が図られた。

また 2011 年 8 月には包括的に認知症対策を進めるために認知症管理法を制定し、この法律では保健福祉部長官による 5 年ごとの「認知症管理総合計画」策定（6 条）、「国家認知症管理委員会」の設置（7 条）、認知症相談センターの設置（17 条）などが定められた。この法律を根拠として認知症管理総合計画は国家認知症管理委員会の審議を元に、5 年ごとに策定されており、2012 年には「第 2 次国家認知症管理総合対策」、2015 年には「第 3 次国家認知症管理総合計画」が策定された。

加えて 2017 年 9 月に文在寅大統領（当時）の下で新たな認知症政策として「認知症国家責任制推進計画」が公表され、認知症に伴う苦痛や負担を認知症患者やその家族に背負わせないように、国による体系的な支援体制を構築していく方針が示されている。具体的には地域社会における支援体制の強化に力を入れるために 2018 年 6 月に認知症管理法の改正を行っ

た。改正点としては主に3点あり、まず従来の認知症相談センターを認知症安心センターとして改組した（第17条及び第18条第1項第1号の2改正）。地域社会での支援を強化するため認知症安心センターを地域における総合支援窓口として全国256箇所の保健所に設置し、患者家族の支援事業を開始する等の機能拡大がされた。また質の高い認知症関連医療サービスを提供することを目的として公立療養病院の設置・運営（第16条の3新設）、認知症安心病院の指定（第16条の4新設）が行われた。認知症安心病院の指定には基準が定められ、保健福祉部長官の認定が必要とされている。このように認知症に関する国家の政策を強化していく中で現在は2020年より「第4次国家認知症管理総合計画」が策定されている。

認知症国家戦略の内容、優先分野

「第4次認知症管理総合計画」においては、1. 早期からの認知症予防と初期集中治療・管理、2. 地域居住認知症患者に対するケア支援と家族負担軽減、3. 認知症管理システムの効率化と供給インフラの拡大、4. 認知症研究と技術支援の拡大と社会環境作り、の4つの実行課題を定めている。

1. 早期からの認知症予防と初期の集中治療と管理

主な内容は、(1) 認知症予防および高リスク群管理を通じて認知症を早期に発見し、生涯周期を反映した認知機能の維持に役立つプログラムの開発、(2) 認知症患者の治療の専門性を高め、症状が悪化しないように初期患者への取り組みの強化、である。以下に具体的なアクションプランを挙げる。

(1) 認知症予防および高リスク群管理を通じて認知症を早期に発見し、生涯周期を反映した認知機能の維持に役立つプログラムの開発

- (A) 一人暮らしの高齢者の自宅を訪問する生活支援士、保健所の訪問健康管理看護師、地域の医師と認知症安心センターの連携
- (B) 韓国型の認知機能検査ツールの開発
- (C) 認知症安心センターの認知症予防教室と認知強化教室による、認知症患者と家族が屋外で楽しめるプログラムの開発。

(2) 認知症患者の治療の専門性を高め、症状が悪化しないように初期患者への取り組みの強化

- (A) 軽症認知症患者と診断された患者に対して認知症安心センターでの家族相談の拡大
- (B) 認知症鑑別検査費の支援拡大（最大15万ウォンまで）
- (C) 認知症安心センター内の認知症患者シェルターの利用者拡大
- (D) 若年生認知症患者のための認知症プログラムの開発、情報交換のためのオンラインサイトの開設。

(1) の(A) は地域内で認知症検査が必要な対象者を迅速に把握できるようになるため、地域で行われた国家健康健診の結果が認知症安心センターに通知されるようになる仕組み作りなどが挙げられている。

(2) の(C) に関しては長期療養 5 等級者も認知症患者シェルターを利用できるようにするとしている。長期療養 5 等級者とは等級判定を受ける人のうち長期療養認定点数が最も低い人々のことである。

2. 地域居住認知症患者に対するケア支援と家族負担軽減

主な内容は、(1) 認知症患者が住んでいた地域で生き続けることを支援するサービスの用意や地域の資源を活用した当事者の支援、(2) 認知症患者の世話をする家族へのサービスを多様化し、認知症患者をよりよく世話できるための相談や教育、レジャー生活の支援、である。

(1) 認知症患者が住んでいた地域で生き続けることを支援するサービスの用意や地域の資源を活用した当事者の支援

- (A) 認知症患者の世話をを行う短期保護サービスの提供拡大。2025 年までに 350 箇所短期保護サービス施設を拡大する。
- (B) 高齢者福祉住宅に住む長期療養保険制度の受給者が安否確認、食事支援、健康管理などのカスタマイズサービスを受給できるようにする。
- (C) 地域社会統合ケアサービス、高齢者カスタマイズ型ケアサービスの機能強化を行い、認知症が疑われる高齢者を発見した場合に、認知症安心センターを通じてサービスを提供する。
- (D) 高齢者雇用事業を活用して高齢者対象認知症予防活動、軽症認知症患者対象マルボット、日常生活補助活動を推進する。

(2) 認知症患者の世話をする家族へのサービスを多様化し、認知症患者をよりよく世話できるための相談や教育、レジャー生活の支援

- (A) 認知症家族に対する相談点数を導入する。
 - ・神経科・精神健康医学科など専門医が認知症患者の家族を対象に行う精神健康相談
 - ・ケア技術に対する教育など専門治療を点数化する
- (B) 認知症のある長期療養受給者が利用できる認知症家族休暇制の年間利用限度を現在 6 日から 12 日まで段階的に増やす。
- (C) 認知症のある家族の世話をする労働者のために実施中の「労働時間短縮制」施行対象を現在 300 人以上の事業場と公共機関から 30 人未満の事業場まで年次的に拡大する。
- (D) 認知症患者に対する認知症治療費（月 3 万ウォン）の支援範囲を拡大する。所得基準が現基準中位所得 120%以下から 140%以下に変更され、中産層も幅広く支援され、満 60 歳以上の年齢制限も廃止される。
- (E) 認知症安心センターと昼夜保護機関を利用する認知症患者の家族を対象に認知症患者人権及び虐待予防教育を実施し、開発された教育コンテンツは他の高齢者関連施設でも活用できるよう普及する。
- (F) 認知症安心センターの認知症家族ケア教室の教育方法を対面・オンラインと多様化し、教育過程を認知症患者の認知機能段階と症状別に区分して開発する。

3. 認知症管理システムの効率化と供給インフラの拡大

主な内容は、(1) 認知症関連機関と情報を連携して提供される認知症サービスの質を高めること、(2) 医療と療養サービスの専門性を高め、サービス提供機関を持続的に拡充すること、である。

- (1) 認知症関連機関と情報を連携して提供される認知症サービスの質を高める
 - (A) 認知症安心センターで使用するシステムの情報連携（認知症安心統合管理システム、国民健康保険公団、幸福 e 音など他の保健福祉システム等）。
 - (B) 認知症安心センターのサービスアクセシビリティを向上させる。保健支所など既存のインフラを活用して、選別検査、認知症予防プログラム、認知症治療管理費支援、物品提供などのサービスを提供する分所を拡大していく。
- (2) 医療と療養サービスの専門性を高め、サービス提供機関を持続的に拡充する
 - (A) 医師・看護師・社会福祉士など職種別に異なる教育課程で運営されている認知症専門教育を標準化する。
 - (B) 認知症高齢者の療養必要度を測定できるように、県 6 等級（1~5 等級、人支院等級）からなる長期療養等級判定体系で判断基準を細分化し、調査項目を拡大する方向に改編する。
 - (C) 長期療養機関の認知症専門室を現在 264 室から 2025 年に 388 室まで増やして、認知症専門室を利用する認知症患者に差別化されたサービスを提供するためのプログラム提供基準も来年までに設ける。
 - (D) 認知症患者専門治療のため、2025 年までに 70 の公立療養病院に認知症専門病棟を設置する。公立療養病院がない地域は、今後の運営成果に応じて専門病院認定を支援する法案を設け、認知症安心病院に指定を受けられるよう誘導していく

4. 認知症研究と技術支援の拡大、社会環境づくり

主な内容としては、(1) 認知症患者の臨床情報の品質の管理、科学技術を活用した治療とケアを支援、(2) 認知症の教育と広報を通じて認知症に対する否定的な認識を改善し、認知症患者に優しい環境作り、としている。

- (1) 認知症患者の臨床情報の品質の管理、科学技術を活用した治療とケアを支援
 - (A) 認知症患者の脳組織と臨床情報を効果的に収集するための標準規約（プロトコル）を設け、検査施設の改善、認知症脳マップの開発など認知症脳バンクの資源管理を高度化する。
 - (B) 認知症予防、疾病経過予測などに活用するため、認知症関連の合計 4 種のコホートを構築し、集まった統合データベースは認知症研究統合プラットフォームを通じて研究者に公開される。
 - (C) 認知症の診察にオンライン技術を活用する。
 - ・遠隔システムを使用して、高齢者が自宅で認知症診断検査の実施する
 - ・認知症予防、人材リハビリプログラムなどを自宅で追うことができるようにオンライ

ンプログラムを発掘する

・認知症患者の認知能力強化を目的とした精神健康を管理するためのデジタル治療機器の開発

(2) 認知症の教育と広報を通じて認知症に対する否定的な認識を改善し、認知症患者に優しい環境作り

- (A) 児童・青少年・青年期・中年期など多様な年齢層を対象に認知症早期予防と認知健康教育のためにコンテンツを開発する。そのために標準化された評価ツール（アンケート質問）を開発し、地域住民を対象として認知症に対する認識度を定期的に調査する。
- (B) スマートフォンを通じて教育を受けて認知症パートナー（同伴者）になるようにモバイル基盤システムを構築し、ボランティアが必要な認知症安心センターとボランティアを希望する認知症パートナーを連携してくれる認知症ボランティア活動管理システムも運営する。
- (C) 都市・農村など地域特性に合った認知症安心村認証基準を設け、認知症安心統合管理システムに認知症安心村管理及び点検（モニタリング）機能を搭載して推進状況をリアルタイム管理する。
- (D) 認知症患者など高齢者が専門的な資産管理サービスを受けることができるよう、後見支援信託供給条件を設けていく。そのために専門職引退者、主婦など個人のほか、後見関連専門性を備えた法人も公共後見人として活動できるように基準を設ける。
- (E) 認知症安心センターで、徘徊症状のある認知症患者に「徘徊感知器レンタルサービス」を提供し、その対象を認知症の疑いのある人まで拡大する。

韓国では「第3次国家認知症管理総合計画」より「研究、統計及び技術を通じたインフラ拡充」を1つの柱として重視しており、第4次計画においても(2)や(5)のようなデータ技術の活用、(3)や(8)といったオンライン技術の活用などが積極的に行われている。

(13) シンガポール

シンガポールの認知症国家戦略

シンガポール初めての認知症国家戦略は2009年に策定された The National Dementia Strategy(NDS)である。計画期間は2009年から2016年までであり、シンガポール保健省(MOH)を中心に認知症ケアの臨床専門家や社会福祉分野の専門家を含むパートナーと協議の上で策定されている。NDSが策定された目的は「保健省(MOH)、公的医療機関(PHI)、地域サービス提供者に対し、認知症患者のケアのためのサービスの開発と実施を指導し、彼らの介護者をサポートすること」としている。現在は2017年に更新された国家認知症戦略(NDS)により認知症に関する取り組みが進められている。

国家認知症戦略と関連のある政策としては、2012年に施行された地域メンタルヘルス総合計画(The Community Mental Health (CMH) Masterplan)がある。認知症を含むメンタルヘルスが抱える問題の啓発、メンタルヘルスの問題を抱える人の早期発見や地域で治療が受けられるように支援が強化された。また2016年には更なる認知症患者の増加を受けて「Dementia-Friendly Singapore (DFSG)」が発表され、シンガポール保健省傘下の組織である

統合ケア庁（the Agency for Integrated Care）及びそのパートナーを中心として、認知症フレンドリーな社会づくりを進めている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

シンガポールは 2022 年時点で人口 564 万人の都市であり、中華系が 74%、マレー系が 14%、インド系が 9%を占める多民族国家である（外務省 HP）。また人口比率に関しては、65 歳以上の割合が 2009 年に 8%と高齢化社会に突入し、2022 年には 18.4%となっている。2030 年には 65 歳以上人口は 23.8%となる見通しで、認知症患者に関しては 157,000 人に上る可能性があるとされており、高齢者の介護問題及び認知症に対する対策が急務である。またシンガポールでは歴史的に「家族での介護ありき（浜島,2010）」という文化が根強く、施設での介護よりも在宅介護が重視されている傾向がある。

そのような背景からシンガポールでは認知症に関して 2009 年に、The National Dementia Strategy(NDS)が策定された。国家認知症戦略(NDS)は認知症ケアの臨床専門家を含むパートナーと協議の上で策定されており、詳しい内容は一般に公開されていないが主に「認知症に対する意識の向上」「認知症の早期発見の促進」を重要な要素として含んでいる。また NDS と並行して 2015 年には「高齢化社会に向けたアクションプラン（Action Plan for Successful Ageing）が策定された。高齢者ができる限り地域社会において健康で、活動的に、安全に生活できるような施策を充実させることを目的としており、介護保険制度の改革や高齢者との同居推進施策、老人ホームの整備などが進められた（※計画は 2023 年に更新）。

加えて 2015 年にシンガポール保健省は「Dementia-Friendly Singapore (DFSG)」を発表し、認知症の拡大に対処するために「認知症フレンドリー社会」を作る国家的な取り組みをスタートした。統合ケア庁（the Agency for Integrated Care）及びそのパートナーを中心に「ENGAGE：認知症を抱える人に目をむけるように地域に働きかける」「EMPOWER：介護者が必要とする支援とサービスを強化する」「ENABLE：認知症を抱える人が過ごしやすいう、認知症フレンドリーなデザインを採用するパートナーを増やしていく」といった取り組みが進めている。具体的な取り組みとして DFSG は 2015 年に Lien Foundation、Khoo Teck Puat Hospital、シンガポールアルツハイマー協会の支援を受けて「Forget Us Not campaign」をスタートしている。「Forget Us Not campaign」では認知症に関する理解を促進するための情報発信や教育コンテンツの提供を行っている。その他にも認知症患者が暮らしやすい街づくりを積極的に進めるなど「認知症フレンドリー社会」の実現に向けた取り組みも行っている。

このようにシンガポールでは、認知症フレンドリーな社会の実現を目指す中で、現在は 2017 年に策定された国家認知症戦略の元で様々な取り組みが進められている。

認知症国家戦略の内容、優先分野

最新の認知症国家戦略は 2017 年に策定された国家認知症戦略(The National dementia Strategy)である。しかしその内容は公に明らかにされていない。そこで本調査では 2023 年に更新された「高齢化社会に向けたアクションプラン（Action Plan for Successful Ageing）」において示された認知症政策の方針について述べる。この 2023 年のアクションプランでは「高齢者

のケア：Care」 「高齢者による社会貢献;Contribution」 「高齢者のつながり;Connectedness」の3つから構成されているが、「高齢者のケア;Care」の中で「認知症の対策」が取り上げられており、以下の5つの項目のアクションプランが定められている。

1. 認知症の予防や意識向上

- (1) 高齢者の認知機能や身体機能を改善する効果が証明されている地域運動プログラム (Healthy Ageing Promotion Programme For You ; HAPPY) の普及と促進を強化する
- (2) HealthHub³や DementiaHub.SG⁴を中心として認知症のリスク因子や兆候に関する教育プログラムを発信する
- (3) 2023 年からシンガポール科学センター (Science Centre Singapore) によって、認知症患者が日常生活で直面している困難を体験できる双方向の展示を行う
- (4) Dementia Friendly Communities を認知症患者への地域サポートネットワークとして機能させる。Dementia-Friendly Singapore movement によって高齢者と多く関わる企業に向けて認知症への理解を促進するプログラムを提供する。

2. 早期発見と診断

- (1) 総合病院の内にある、国内 16 箇所の認知機能クリニックを地域内においての認知症評価及び管理の拠点とする。
- (2) 地域アウトリーチチーム⁵ (Community outreach teams ; CREST) によって認知症のリスクの高い高齢者を特定し、評価及び介入を行う。2025 年の 3 月までに CREST を 73 に増やす予定である。

3. 認知症の人々が暮らしやすい環境づくりや介護者への支援

- (1) 認知症患者に対する保護ケアや認知機能を刺激する取り組みを行うため、認知症のデイケア施設の数 を 2015 年の 1000 から 2022 年までに 3 倍の 4400 にする。
- (2) 24 の地域介入チーム (COMIT) によって相談と教育を提供することにより、認知症患者や介護者が地域でよりよく暮らすことを支援する。
- (3) Post-Diagnostic Support (PDS)を活発化させることで、認知症患者に対するケースマネジメントや介護者どうしのつながり創出などの包括的な支援を受けられるようにする。2025 年までに CREST-PDS チームを 6 つに増やす。
- (4) 介護者が夜間ケアを含む様々な休息ケアを利用できるようにすることで、認知症患者が安全な環境でケアできるようにする。

³ HealthHub …シンガポール国民がインターネットを使用してアクセスできるデジタルプラットフォーム。エビデンスのある健康情報の発信や自分自身の健康記録にアクセスできるようなデータ整理が行われている。

⁴ DementiaHub.SG…Dementia-Friendly Singapore(DFSG)が運営する情報発信サイト。認知症に関する理解を促すための情報発信等を行っている。

⁵ CREST は現在、61 のチームが高齢者の支援に携わっている。

4. ケアモデルのイノベーション

医療研究に資金供給を行う The National Innovation Challenge on Active and Confident Ageing(NMRC)⁶を通して、認知症研究への資金供給することによって、認知症の予防や管理により良い成果をもたらすイノベーションを起こす。

5. (認知症に関わる組織の) 能力向上

- (1) 統合ケア庁により、地域で認知症ケアを行う人々を指導する認知症ケアフレームワークを展開することで、認知症患者が適切なケアを受けることができるようにする。
- (2) 統合ケア庁により設立された機関である Lead Training Providers によって地域で認知症ケアを行う組織に対して教育を行う。

(14) 台湾

台湾の認知症国家戦略

台湾で初めての認知症国家戦略は 2014 年に発表された「失智症防治照護政策綱領暨行動方案(認知症の予防・治療・ケアに関する政策的枠組み及び行動計画)」である。2 つの大きな目標と 7 つの方向性を示したこの計画は期間を 2014 年から 2016 年として策定された。

2017 年には WHO が策定した「世界認知症行動計画 2017-2025」における 7 つの戦略を参考に「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0(認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 2.0)」が策定され、現在はこの計画のもとで認知症に関する様々な取り組みが行われている。この計画のビジョンとして「認知症を予防し進行を遅らせ、認知症の人とその介護者が必要なケアとサポートを受け、尊厳と尊敬をもって扱われ、自律性と平等性をもって潜在能力を発揮できるような、認知症にやさしい社会をつくる」ことが掲げられている。

認知症国家戦略の策定に至る背景

台湾は高齢化率が 15.1% (2021 年時点) と高齢化が深刻な地域の一つである。1993 年に高齢化社会へと突入し、戦後のベビーブーム世代が 65 歳を迎えた 2011 年より、高齢者人口の増加が大きく加速している。加えて認知症患者は 28 万人 (2019 年時点) であり、2031 年には 2 倍以上の 46 万人を超え、台湾人口のうち 100 人に 2 人認知症患者が存在するようになると言われている(台湾 衛生福利部)。台湾では 2008 年より「長期照顧 10 年計画 1.0 (長期介護 10 年計画 1.0)」が策定され、主に 65 歳以上の高齢者を対象に税方式 (措置制度) で在宅サービス、施設サービスの基盤整備が進められてきた。しかし認知症に関しては台湾衛生福利部 (厚生省) の調査によると、2011 年 (国家戦略策定前) では認知症患者のうち 93.8%が自宅で生活しており、外部介護サービスを利用していない場合が 54.9%であった。そのような背景から、認知症が社会や家族に与える影響を遅延・軽減し、認知症患者とその家族に必要な医療・介護を提供するため、2013 年に「失智症防治照護政策綱領 (認知症の

⁶ The National Innovation Challenge on Active and Confident Ageing(NMRC)…医療に関する研究の発展を支援することを目的として設立された基金。主にヘルスケアに関する研究を行う機関へ研究資金の支援を行なっている。

予防・治療・ケアに関する政策的枠組み) 」が発表された。そして 2014 年には「失智症防治照護政策綱領(認知症の予防・治療・ケアに関する政策的枠組み) 」で示された 7 つの方向性を具体的な行動計画に落とし込んだ「失智症防治照護政策綱領暨行動方案(認知症予防・ケア政策大綱および行動計画) 」が計画期間を 2014 年から 2016 年として発表された。また 2016 年には蔡英文政権のもとで「長期照顧 10 年計画(長期介護計画)」が改定され、「長期照顧 10 年計画 2.0 (長期介護 10 年計画 2.0) 」が策定された。新たに策定された計画の中で、認知症に関して追加された点は 2 点あり、1 点目は介護サービス対象者に「50 歳以上の認知症患者」を追加した点である。前計画では介護サービスの対象者を、「65 歳以上の要介護者」としていたが、50 歳から 65 歳以下の若年性認知症患者も考慮された。2 点目としては介護サービスの種類の中に「認知症介護サービス」「認知症の進行を遅らせる取り組み」を導入した点である。

そのような流れを受けて翌年 2017 年に現在の認知症戦略である「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0 (認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 2.0) 」が発表された。計画期間は 2018 年から 2025 年とされ、前計画の見直し及び国民からの意見聴取を受けて策定された。この計画は 2017 年に WHO が発表した「世界認知症行動計画」の 7 つ行動領域を参考にしており、取り組みの成果を各国と比較できる形となっている。

認知症国家戦略の内容、優先分野

最新の認知症国家戦略は「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0 (認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 2.0) 」である。この計画の目的としては 1. 適時の診断、適切な治療とケア、適時の診断、適切な治療とケアにより、認知症のリスクを軽減する、2. 認知症患者、介護者、家族は、尊厳と幸福を維持するために必要なサービスとサポートを受けることができる、3. 認知症の人、介護者、家族、地域社会、国家への影響を軽減する、としている。また「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0 (認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 2.0) 」では 7 つの戦略を設定し、それぞれの戦略に対して行動計画が定められており、指標が設定されている。

1：認知症を公衆衛生の優先課題とするための行動計画

- (1) 全国認知症施策推進協議会 (NDPME) が中央レベルで推進される。
 - (A) 中央レベルでの全国認知症政策検討会議出版活動数の増加
 - (B) 認知症アクションプランの成果に関する結果が発表されるイベントを年に 1 回以上開催する
 - (C) 認知症行動計画を策定している自治体数の増加
 - (D) 中央および地方の専門ユニットまたはサービス窓口を定期的に更新し、広報する
- (2) 認知障害者の人権擁護のための法令策定
 - (A) 中央政府によって設置された行政院心身障害者権利促進タスクフォースにより、認知症団体の代表をタスクフォースに招き、毎年、法規の見直しと改正の結果を提案
 - (B) 認知障害者の働く権利の促進
 - (C) 認知障害者の身の安全、財産の安全を守るためのセーフティネットの構築

(3) 国の認知症プログラムやイニシアチブの実施を確保するための法整備

(A) 認知症プログラム基金の実施

※戦略1について

「1.1-3 認知症行動計画を策定している自治体数の増加」に関しては2020年までに100の自治体が認知症行動計画を策定することを目標としている。認知症行動計画に関して県・市政府は、毎年レビューを実施し、実施結果（予算実施を含む）を公表し、認知症の人やその家族の代表を招聘することを推進している。

また「1.1-2 認知症アクションプランの成果に関する結果が発表されるイベントを年に1回以上開催する」については関係省庁、自治体、地域団体と連携し、認知症アクションプランの成果に関する全国会議を毎年開催することを定めている。2021年には台湾認知症協会は中央省庁や県・市政府を招待し「全国認知症対策成果発表会」を開催し、認知症対策の結果を公表し、認知症に関心のある個人や団体の参加を呼びかけている。

2. 認知症に対する人々の認識と認知症フレンドリーの社会を促進するための行動計画

(1) 認知症に対する認識を全国的に高める

- (A) 認知症の全国認知率の向上
- (B) 公的機関における認知症の認知度の向上
- (C) 認知症に関連する課題について、文部科学省所管する初等・中等教育カリキュラムに取り入れる。
- (D) 全国マスメディア・キャンペーンの拡大

(2) 認知症フレンドリー意識を全国に広める

- (A) 認知症にやさしい国民意識の醸成
- (B) 全国のフレンドリーコミュニティの数の増加
- (C) 台湾の各都市における認知症フレンドリーコミュニティの数と表彰活動の増加
- (D) 国内の認知症フレンドリー団体(失智症友好組織)の数の増加
- (E) 国内の認知症フレンドリー・エンジェル(失智症友好天使)の数の増加

※2について

「(A) 認知症にやさしい国民意識の醸成」に関しては「2025年までに全国民の7%以上が認知症を正しく理解し、認知症にやさしくなること」を掲げており、具体的な行動プランとして「『認知症にやさしい社会づくり』に、認知症の人、その家族、認知症関連団体の代表者の参加を促進する」「認知症にやさしい広報資料（SOP、ビデオ、パンフレット、ポスターなど）を対象グループ別に作成」「認知症にやさしいオンライン学習システムの構築」などが挙げられている。

また認知症への国民意識改善を目的として「認知症フレンドリー・エンジェル(失智症友好天使)」の資格認証を行なっている。認知症患者の立場を理解し、共生できる人を育成することを目的としており、オンラインでの講義を1時間ほど受講することで取得できるものである。その他にも認知症の人が暮らしやすい社会に関する理解を深め、認知症フレンドリーなサービスを提供する「認知症フレンドリー団体」の認証も行っている。

3. 認知症のリスクを減らすための行動計画

(1) 肥満、糖尿病、高血圧、運動不足、喫煙、過度の飲酒など、認知症発症のリスクを減らす

- (A) 肥満の有病率の維持
- (B) 身体活動不足率の削減
- (C) 18歳以上の喫煙有病率の低下
- (D) 飲酒率の減少
- (E) 高血糖の年齢基準
- (F) 高血圧の年齢基準普及率
- (G) 年齢以上の総コレステロール標準化有病率
- (H) 国民のメンタルヘルス意識の向上

(2) 認知症の危険因子について相談できる環境を整備し、介入を行う

- (A) 上記に挙げた危険因子を減らすために、エビデンスに基づく介入策を開発し、医療従事者を訓練し、積極的に市民相談サービスを提供する

4. 健全な認知症診断・治療・ケアネットワークのための行動計画

(1) 認知症ケアサービス体制の強化

- (A) 認知症診断率の向上
- (B) 認知症患者の個人管理サービス利用率
- (C) 認知障害者の長期介護へのアクセスサービス比率
- (D) 組織における認知症ケア病床数
- (E) 認知症ホスピス緩和ケアおよびサービスを受けている認知症患者数

(2) 地域に根ざしたケアシステムとプロセスの開発と強化

- (A) 認知症共同生活介護事業所数／認知症対応型共同生活介護事業所数の増加
- (B) 認知症患者に対する地域ケアの強化、認知症対応型共同生活介護・ツア－家庭用/小規模多機能型サービスの提供の増加

(3) 認知症に関する専門的な知識と技術を持つ医療従事者・介護従事者の育成

- (A) 介護サービスに従事する医療従事者・介護従事者の認知症関連研修修了率
- (B) 補習教育を受けた外国人家事ヘルパー数の伸び率

(4) 認知症の人と家族のためのインフォームド・コンセント、自己主導的なヘルスケア選択、事前指示・意思決定の確立

- (A) 「患者の自治の権利に関する法律」施行規則に認知症患者に関する規定を設ける

5. 認知症介護者支援の普遍化に関する行動計画

(1) 認知機能障害者の家族介護者の保護を支援するための福祉および法律の開発・強化

- (A) 認知機能障害者の家族介護者に対する支援と保護を強化するための活動数の増加

(2) 医療専門家や介護ソーシャルワーカーが、認知症家族の介護者のストレスを認識し、軽減する能力の向上

- (A) 医療スタッフおよび介護ソーシャルワーカーによる、認知症の家族介護者の識別とストレス軽減に関する研修プログラムの修了率の向上

- (3) 認知症家族の介護者のプレッシャーを軽減するために、認知症家族の介護者のための多職種支援サービスを普及
 - (A) 支援を受けている認知症家族介護者の割合の増加

6. 認知症情報収集・分析プラットフォーム構築のための行動計画

- (1) 全国的な認知症登録・モニタリングシステムの確立
 - (A) 全国認知症オンライン登録システムの構築と指標のモニタリングの実施
- (2) 認知症の医療と社会的ケアのためのデータ収集に関する方針または規則の策定
 - (A) 個人情報の収集に関する方針または規程の策定について
- (3) 認知症の疫学と関連資源データに関する全国調査の実施
 - (A) 認知症に関する定期的な疫学調査（有病率を含む）の実施

7. 認知症に関する研究と革新的開発を促進するための行動計画

- (1) 認知症患者、介護者、潜在的認知症患者のニーズを満たすための認知症研究と革新的研究の開発
 - (A) 全国の認知症研究プロジェクト数
- (2) 認知症研究と革新的医療技術への投資拡大
 - (A) 厚生省認知症研究助成金

「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 1.0(認知症予防・ケア政策大綱および行動計画 1.0)」との違いとしては、認知症予防・ケア政策枠組みと行動計画の実効性を高めるため、第2版では各戦略の国家目標が追加された事にある。中央省庁と県・市政府が一貫した目標を持つことができるようになり、政策立案と実際の推進とのギャップが小さくなったとされている。

2. 日本が目指す方向性と各国の状況との比較検討

(1) 比較の視点

本節では、前節でまとめた各国の認知症国家戦略の概要を踏まえ、考察を加える。今回の調査研究で対象とした国や地域はいずれも、高齢化が進み、認知症への対応が政策的にも優先度合の高い国々と言える。しかし、調査対象国の国家戦略すべてが認知症のみに焦点を当てているわけではなく、高齢者社会に向けた戦略や神経系疾患の対応策の一環として位置付けられているケースもあり、全体的な傾向やその絶対量には大きな差異が見られる。また、中央政府と地方政府とのつながり、また地方政府の大きさなどによって、国家戦略の目標設定の段階で、達成度の図られる指標に各国で差異があることを明示しておくこととする。そこで本節では、日本の認知症政策への示唆を導出するという本調査研究事業の趣旨に鑑み、日本が目指す認知症政策の枠組みの中で、各国がどのような取り組みを行っているかを整理する。2023年6月14日に成立した「共生社会の実現を推進するための認知症基本法（認知症基本法）」では、第十一条において政府が認知症施策推進基本計画を定めることを義務付けている。この計画は、2024年秋以降に策定される見込みであり、現行では2019年に策定された認知症施策推進大綱が最新の国家戦略である。そのため、本調査研究の取りまとめの段階において、認知症基本法に基づく今後の日本の認知症政策への示唆を導出することには一定の価値があると考え。用いる枠組みとしては、認知症基本法の第三章（第十四条から第二十五条）に掲げられる「基本的施策」に沿って分類・考察を行う。これらの基本的施策は、今後の認知症施策推進基本計画や、都道府県や市町村の認知症施策推進計画の基盤となり得るものである。そのため、日本が目指す方向性の中で、他の国や地域がどのような施策を展開しているかを「ヨコ比較」することで、今後への示唆を得るための資料としたい。

(2) 認知症基本法の枠組みに基づく整理

（全体的な視点から）

- 国際的な取り組みに関して「国際協力を通じて官民連携、研究開発を進める」という観点が多い。ただし、「国際的な情報発信」となると急激に数が減り、調査対象国の中では、日本、オランダ、フィンランドのみが国際的な情報発信について言及している。その一方、国際的な取り組みに関する記載の一切ない国もあり、G7諸国の中ではイタリアやカナダ、G7以外の調査対象国では、スコットランド、韓国、シンガポールでの記載が見られなかった。
- 認知症の人の就労機会（社会参画）については、アメリカやカナダのように「労働の権利を保障する」と記載するものの、雇用の継続や雇用確保については言及していない国もあり、認知症当事者らへの就労先での配慮には言及しても、雇用確保までは政策の範疇としないという、雇用政策そのもののスタンスの違いが反映されているものと見られる。
- 認知症に対する国民理解の増進の観点では、フィンランドやスコットランド、台湾の国家戦略における、義務教育での認知症スティグマへの挑戦が特徴的であり、公衆衛生教育の一環として認知症や脳の健康に関する情報が含まれている。特にフィンランドで

は、初等教育のみならず、大学を含む教育機関での認知症理解促進に向けての取り組みが国家戦略に反映されている。フィンランドにおいて、大学は義務教育ではないものの、英語プログラムでなければ、無料で政府が提供するという環境であるため、様々な年齢層に教育の開かれた社会である。そうした背景もあり、認知症への理解増進に関する教育を受ける人々それぞれに適したコンテンツであるべきということも、国家戦略の中で明記されている。

以下は、日本の認知症基本法、第三章（第十四条～第二十五条）に掲げられる「基本的施策」の枠組みの下、調査対象各国の国家戦略でどのような方向性・施策への言及がなされているかを分類・整理したものである。なお用語については、できる限り元の言語の意味を尊重し、日本語に直訳した形で記載する。

表 5 認知症の人に関する国民の理解の増進等

政府名	
カナダ	効果的な予防のための教育、啓発活動、キャンペーン、偏見の解消
イギリス	NHS や関連職員に対する認知症研修
フィンランド	脳の健康増進のための研修責任、基礎研修、追加研修、補足研修のプログラムに脳の健康増進を含める、教育機関で行われる脳の健康増進についての公衆衛生教育（様々な年齢の人々に適応したものに）教員の研修、国民意識の向上、世論を形成することを目的としたキャンペーン、一般市民の認知度向上、社会的スティグマへの挑戦、（教育分野）教育当局は認知症の人とその家族の支援を目的とした要素が含まれるように、専門家の持つスキルについての国家目標の合意形成、脳の健康の重要性や認知症の人への敬意を持って接するための義務教育のカリキュラム編成
フランス	知識の統合・定着
ドイツ	国民の意識喚起（ドイツアルツハイマー協会（DAIzG）による認知症フレンド（独語 Demenz Partners、英語 Dementia Friends）プロジェクトにおいてトレーニング、講座の実施と世界アルツハイマーデーに合わせた認知症週間。他には、精神的宗教的なサポート、リスクの軽減、住宅の整備。）
イタリア	一般市民の認知度向上（全国的地域的な情報イベントの推進・ウェブを通じたコミュニケーションシステムの活用）、家族や介護者向けの研修と情報提供
韓国	認知症安心センターの認知症予防教室と認知強化教室、認知症患者人権及び虐待予防教育、認知症家族ケア教室の教育方法を対面・オンラインと多様化し、認知機能段階と症状別に区分して開発、医師らの認知症専門教育の標準化、認知症早期予防と健康教育

政府名	
オランダ	国レベルで、支援とケアのあらゆる側面に関する知識の収集、拡大、維持、共有に投資
スコットランド	スティグマの解消、ヘルスリテラシーの解消、初等教育からの普及啓発活動、住宅や在宅介護サービスへ従事するスタッフへの専門的なトレーニングと認知症特化の緩和ケアのガイドライン整備
シンガポール	認知症リスク因子や兆候に関する教育プログラムの発信、地域介入チームによる相談と教育、地域で認知症ケアを行う組織に対する教育
スウェーデン	高齢者ケアおよび障害者分野の組織における基本的職員のための知識イニシアチブの実施、全国保健福祉委員会による倫理的側面のオンライン研修コースや研究の議論まとめの作成
台湾	認知症に対する人々の認識と認知症フレンドリーの社会促進、国民のメンタルヘルス意識の向上、専門的知識と医療介護従事者の育成、医療専門家やソーシャルワーカーの当事者らのストレス軽減に繋げる能力向上
アメリカ	一般の人々の意識と関与の強化、アルツハイマー病および関連認知症についての教育

表 6 認知症の人の生活におけるバリアフリー化の推進

政府名	
カナダ	社会的、建築的環境（建物、道路、緑地、交通）の認知症と共に生きる社会への貢献・貢献度を高めるための支援、多様なステークホルダーや研究者や文化的マイノリティ、先住民族等の様々な集団からの意見を反映。
イギリス	認知症フレンドリーな社会の構築
フィンランド	精神衛生上の問題でリハビリを受けている人や、孤独で社会的に排除される恐れのある人など、社会的弱者のニーズには特に注意を払って、第三セクターと協力する。当事者の基本的な権利と自由、人権の保障。国立保健福祉研究所は基本的権利の保障方法に関する情報の作成
フランス	健康民主主義（認知症フレンドリーコミュニティの実現を目標とする）
ドイツ	認知症患者とその家族、介護者のための住宅や居住地域、高齢者のための地域計画に焦点をあてた計画の実施。さらに公共サービス、例えば文化、スポーツ、教育施設などの公共施設を認知症に配慮し改善するように地方自治体に働きかける、公共交通機関に「認知症フレンド」になるためのトレーニングを積めるように支援したりするなど。認知症患者、認知症患者の家族にそれぞれの家族的背景や、移民の背景、仕事なども考慮した認知症やその支援、そして終末期に関するカウンセリングやサポートサービスの充実及びそれを通じた支援ネットワークの形成。多様な認知症患者、認知症患者の様々な生

政府名	
	活、民族的背景を踏まえて研究を推進。社会的に弱い立場にある人々に配慮した上での研究への配慮。
イタリア	認知障害・認知症センターをはじめとする統合的なケア、地域ごとのケアパスの共有と実施、ケアサービス憲章の策定
韓国	長期療養機関の認知症専門室を増やし、特化したサービスの提供、都市や農村など、地域特性に合った認知症安心村認証基準による管理システムのモニタリング、当事者からも資産管理サービスを受けられるような貢献支援信託供給条件の設定、徘徊感知器レンタルサービス
オランダ	Dementia-friendly together プログラムの活用、全国の Home and care に関するタスクフォースによる当事者の具体的なニーズを考慮した取り組み、若年層の認知症への独立した位置づけの必要性
スコットランド	パーソンセンタード（ニーズや希望を満たす）、聴覚障害、学習障害など障害を持つ人々への配慮
シンガポール	認知症の人々が暮らしやすい環境づくりや介護者への支援
スウェーデン	デジタル技術と支援（福祉技術への投資率を高める）、男女平等の観点からの介護者支援、外国生まれの認知症患者・少数民族に属する人々への支援
台湾	当事者らの身の安全、財産の安全を守るためのセーフティネットの構築、地域に根差したケアシステムとプロセスの開発と強化、認知症患者、介護者、潜在的認知症患者のニーズを満たすための認知症研究
アメリカ	タイムリーで正確な診断を確実にすることについては、有色人種や低い社会経済的地位に置かれた人々も含めて、疾患に対して当事者や家族が準備や計画をした上で疾病に対処できるようにすることを目標とし、医療従事者向けのツールの開発・普及に取り組んでいる。現場における質の高い認知症ケアのガイドラインと対応策を策定することについては、質や文化的な適切さ、利益相反なども考慮した上で将来的に HHS のもと臨床医向けに現場に必要な情報や介入、電子的な情報共有を進めている。アルツハイマー病及び関連認知症の影響を大きく受ける集団や介護の問題がある集団に対するケアを改善する。周縁に追いやられた人々における認知症リスク要因の不平等に対応する。特に、アフリカ系、ヒスパニック系、低所得層はリスクが高い。

表 7 認知症の人の社会参加の機会の確保等

政府名	
カナダ	社会的、建築的環境（建物、道路、緑地、交通）の認知症と共に生きる社会への貢献・貢献度を高めるための支援、治療からリハビリ・社会適応までの関与

政府名	
イギリス	認知症フレンドリー憲章の業界ごとの策定、企業への啓発やトレーニング
フィンランド	認知症の人とその家族の基本的な権利と自由、人権が保障されるよう行動を調整する責任を負う、第三セクターは、当事者やその家族が社会活動に参加する機会を提供するために協力する責任を負う、非政府組織は認知症の人とその家族に、情報、指導助言、状況に適応するための支援、ピアサポートの提供、インフォーマルなあらゆる機会への積極的な支援
フランス	健康民主主義（認知症フレンドリーコミュニティの実現を目標とする）
ドイツ	認知症患者とその介護を行う家族に対する、後見人制度や自己決定支援、法的なアドバイス等制度的な支援。若年性認知症は企業に対する教育リソースの拡充や異なる文化的背景を持つ認知症患者やその家族に対してはカウンセリング施設における文化的な配慮。
イタリア	認知症の人の生活の質の向上、社会的統合の促進（手厚く、オープンな、あらゆる機会の提供）
韓国	認知症患者が住んでいた地域で生き続けることを支援するサービスの用意や地域の資源を活用した当事者の支援
オランダ	社会の中で活動的にあり続けたい当事者らのための活動開発プロセス
スコットランド	雇用関係者の認知症への理解を深める、診断後支援や精神的サポートを含めた心理社会的アプローチ
シンガポール	高齢者と多く関わる企業に向けて認知症への理解を促進するプログラムを提供
スウェーデン	福祉技術の利用拡大による、より積極的な社会参加、自立した質の高い生活の実現
台湾	認知症患者の働く権利の促進、認知症家族の介護者のための多職種支援サービスの普及
アメリカ	アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々の尊厳、安全、権利の維持。

表 8 認知症の人の意思決定の支援及び権利利益の保護

政府名	
カナダ	予防啓発、カナダの認知症研究における戦略的優先事項の確立と検討・治療法への当事者参画、認知症と共に生きる人々の生活の質の向上（認知症インクルーシブコミュニティの推進、早期診断の促進及び現実化、家族や友人等の介護者に対する支援の改善）
イギリス	認知症を抱える人がケアに関する決定に関与する／ウェルビーイングや生活の質の確保
フィンランド	基本的権利と自由、人権の保障、国立保健福祉研究所は認知症の人の基本的権利の保障方法に関する情報を作成する責任を負う、認知症のリハビリを他

政府名	
	の人と平等な条件で受けられるようにする、認知症の人が社会参画する機会を設ける、社会的スティグマへの挑戦、認知症の人への敬意と尊厳の促進。
フランス	健康民主主義（認知症フレンドリーコミュニティの実現を目標とする）、専門家としての患者組織の実現
ドイツ	認知症の当事者の自己決定、差別からの解放、機会均等、社会への平等な参加の権利、認知症患者とその介護を行う家族に対する、後見人制度や自己決定支援、法的なアドバイスという制度的な支援
イタリア	国家戦略のモニタリング用の地域間ラウンドテーブルへの関係者参加、社会的スティグマへの挑戦
韓国	地域居住認知症患者に対するケア支援と家族負担軽減、高齢者雇用事業
オランダ	偏見やスティグマに苦しむことなく、社会の一員であることを認められる権利を尊重し、社会で役割を果たし続けられる機会が与えられるようにする、社会の一員として認知症の人の尊厳を保つための活動開発プロセス
スコットランド	診断、診断後支援（認知症の人本人だけでなくケアパートナーもサポートする）
シンガポール	認知症の人々が暮らしやすい環境づくりや介護者への支援、認知症患者が適切なケアを受けることができるようにする
スウェーデン	認知障害者の安全、参加、自己決定の向上を支援
台湾	認知障害者の人権擁護のための法令策定、認知症フレンドリー意識を全国に広める、認知症の人と家族のためのインフォームド・コンセント、自己主導的なヘルスケア選択、事前支持・意思決定の確立、認知機能障害者の家族介護者の保護支援のための福祉及び法律の開発・強化
アメリカ	アルツハイマー病及び関連認知症を持つ人々の尊厳、安全、権利の維持

表9 保健医療サービス及び福祉サービスの提供体制の整備等

政府名	
カナダ	認知症インクルーシブコミュニティの推進、ケアへのアクセス、ガイドラインへのアクセスや介入、リソースや支援へのアクセスの改善
イギリス	認知症診断アクセスの保証（国内すべての地域でかかりつけ医の紹介後6週間以内に認知症の初期評価を受けられる）
フィンランド	脳の健康の促進（社会保険省、国立保健福祉研究所、労働衛生研究所、地方保健協会、自治体組合などと協働）、世論形成のためのキャンペーンを政府と地方自治体、研究・教育機関、スロットマシン協会、第三セクターと協力して行う、国立保健福祉研究所は専門家や市民と協力し、リハビリのための情報ポータルを開発、自治体や第三セクターや民間と協力、第三セクター側も地方自治体や共同自治体と協力、タイムリーな支援、治療、リハビリテー

政府名	
	ション、サービスを通じた、認知症の人とその家族の質の高い生活の提供、家族団体、ボランティアネットワークでの介護者の支援、研究分野での協力
フランス	精神症状・行動障害による状況への対応、若年患者に適応したパスと対応、入院医療の改善（不必要な入院を回避）、介護施設や住宅環境の整備、地元保健機関との連携
ドイツ	認知症共生地域の開発・構築：認知症患者のための社会的な場作りや認知症患者移動といったトピックの他に、認知症に関するネットワークの構築・拡大、ドイツアルツハイマー協会（DAIzG）による認知症フレンド（独語 Demenz Partners、英語 Dementia Friends）プロジェクトにおいてトレーニング、講座の実施と世界アルツハイマーデーに合わせた認知症週間が代表的なものである。精神的宗教的なサポート、リスクの軽減、住宅の整備。認知症患者、認知症患者の家族にそれぞれの家族的背景や、移民の背景、仕事なども考慮した認知症やその支援、そして終末期に関するカウンセリングやサポートサービスの充実及びそれを通じた支援ネットワークの形成。長期介護強化法等を中心として、連邦政府、州、自治体、医療サービス提供者によって個々人の健康関連ニーズに合わせた医療と介護を提供する
イタリア	各セクター間のネットワーク強化のための政策の奨励、ケアの均質化／断片化の減少
韓国	早期からの認知症予防と初期の集中治療と管理、地域居住認知症患者に対するケア支援と家族負担軽減、認知症管理システムの効率化と供給インフラの拡大
オランダ	地域の認知症ケアネットワークおよびその統括組織であるオランダ認知症ネットワークと協力し提供されるケア内容（認知症ケア・サポート登録の開発、社会的なアプローチの推進等）を更に拡充させ、持続的なネットワークを構築する、研究・支援・ケアのための技術的ツールの活用と更なる開発、顧客と介護専門家が利用できるサポートとケアに関する情報の発信
スコットランド	パーソンセンタードなサービス設計や提供、予防医療サービスの開発、ブレインヘルスに関する革新的なサービス開発の促進、ピアサポートネットワーク、ミーティングセンター、認知症にやさしい地域などコミュニティによるサポートおよび、診断後のサポートをプライマリケア、General Practitioner（GP）と連携させるなど専門家によるサポート、ネットワークの合理化、入院医療、進行した認知症、介護者支援
シンガポール	認知症の予防や意識向上、認知症の人々が暮らしやすい環境づくりや介護者への支援、認知症に関わる組織の能力向上
スウェーデン	医療と福祉の多職種を中心とした認知症チームの編成
台湾	認知症を公衆衛生の優先課題とする、認知症に対する人々の認識と認知症フレンドリーの社会を促進する、認知症の危険因子について相談できる環境を

政府名	
	整備や介入、健全な認知症診断・治療・ケアネットワーク、認知機能障害者の家族介護者の保護を支援するための福祉および法律の開発・強化、認知症家族の介護者のための多職種支援サービスの普及、認知症情報収集・分析プラットフォーム構築
アメリカ	新しいケアモデルの有効性の検討、様々なケアの環境やシステム間の安全かつ効果的な移行の実現、協調性の統合された保健サービス及び長期のサービスと支援の推進、高齢化ネットワーク（The Aging Network）を通じてリスクの低減、慢性疾患の管理、ウェルビーイングの改善に取り組むこと。（高齢化ネットワーク：アメリカにおける全国的な組織で、高齢者が自宅や地域社会にとどまれるように支援を行っている）

表 10 相談体制の整備等

政府名	
カナダ	認識の拡大、治療からリハビリテーション・社会適応、地域社会への支援で研究と現場のギャップ解消、認知症とともに生きる人や介護者の生活の質の向上
イギリス	認知症フレンドリーなコミュニティ・地域の達成と改善、国家的認定プロセスの推進
フィンランド	脳の健康の促進、ピアサポートへのアクセス向上、地方自治体及び自治体連合、非政府組織は認知症の人とその家族に支援、ピアサポートを提供する責任を負う、認知症の人とその家族を支援・ケアするサービスを開発するための情報やベストプラクティスの作成責任を負う、全国的・地域的なイベントの推進、個別化された支援の提供、家族団体、ボランティアネットワーク、介護者のための活動の支援と強化、積極的支援
フランス	若年性アルツハイマー病当事者のニーズへの対応、専門家としての患者組織
ドイツ	終末期に関するカウンセリングやサポートサービスの充実及びそれを通じた支援ネットワークの形成。認知症患者とその介護を行う家族に対する、後見人制度や自己決定支援、法的なアドバイスといった制度的な支援。若年性認知症は企業に対する教育リソースの拡充や異なる文化的背景を持つ認知症患者やその家族に対してはカウンセリング施設における文化的な配慮。介護に従事する人々の性別の問題にも対処
イタリア	地域ケアネットワークの構築を目指す介入の推進、介護者の健康状態と保護のためのモニタリングツールの活用、家族団体、ボランティアネットワーク、介護者のための活動の支援と強化、認知症の人やその親族、インフォーマルな支援（アルツハイマーカフェや地域で実績のある他の取り組みなど）のための、手厚く、オープンな、あらゆる機会への積極的な支援

政府名	
韓国	早期からの認知症予防と初期の集中治療と管理、当事者支援、認知症患者の世話をする家族へのサービスを多様化し、認知症患者をよりよく世話できるための相談の支援、認知症管理システムの効率化と供給インフラの拡大、認知症パートナーとの連携を目指した認知症ボランティア活動管理システムの運営
オランダ	認知症フレンドの増加、 Home and Care に関する全国各地で組織されるタスクフォースが各地の団体と相互に協定を結ぶ、サポートとケア・リスク低減に関するコミュニケーション
スコットランド	精神的サポートを含めた心理社会的アプローチ、診断後支援（ピアサポートネットワーク、ミーティングセンター、認知症にやさしい地域などコミュニティによるサポートおよび、診断後のサポートをプライマリケア、 General Practitioner(GP) と連携させるなど専門家によるサポート、ネットワークの合理化）、入院医療での効果的なケア・コミュニケーション、進行した認知症に対する緩和ケアのガイドライン、介護者支援、小児認知症への対応の検討
シンガポール	地域アウトリーチチームによる認知症リスクの高い高齢者への介入、地域介入チームによる相談、 Post-Diagnostic Support (PDS) の活性化による包括的な支援、介護者の夜間ケアなど、認知症患者が安全な環境でケアできるような環境づくり、認知症ケアフレームワークの展開
スウェーデン	パーソンセンタードアプローチに基づいた安らぎの提供
台湾	中央および地方の専門ユニットまたはサービス窓口の定期的な更新、認知症フレンドリー意識を全国に広める、認知症の危険因子について相談できる環境の整備と介入、健全な認知症診断・治療・ケアネットワークのための行動計画、認知症介護者支援の普遍化
アメリカ	アルツハイマー病および関連認知症と共に生きる人々とその家族の診断時の教育及び支援については、初期段階から十分なカウンセリングや支援、情報が得られるようなネットワーク能力の強化

表 11 研究等の推進等

政府名	
カナダ	予防因子の特定と評価、研究開発への注力、研究自体の増加、治療アプローチの開発、治療法開発、研究結果の採用、早期診断の促進と実現化、科学的根拠に基づいた標準化ガイドライン
イギリス	研究資金の増額、研究インフラの整備、認知症研究をキャリア機会に
フィンランド	研究機関における情報作成責任、研究機関、大学、その他の高等教育機関、および第 3 セクターや企業における地方自治体の利用できる情報やベストプラクティス

政府名	
	ラクティスの作成責任。研究開発資金を助成する機関の助成責任、研究の強化
フランス	研究へのアクセスの向上（フランス国立アルツハイマー病データバンク（BNA）を研究のための疫学データベースとしてさらに拡充させる、そしてその成果を他の神経変性疾患のデータバンクにも拡張する）
ドイツ	研究の推進：多様な認知症患者、認知症患者の様々な生活、民族的背景を踏まえて研究を推進、社会的に弱い立場にある人々に配慮した上での研究への配慮、一般の人々にアクセスしやすい研究結果、認知症研究における国内外のインフラの強化、研究支援、資金提供、研究への参加の向上
イタリア	研究活動の国家レベルでの推進と調整
韓国	認知症研究と技術支援の拡大、社会環境づくり
オランダ	画期的な科学研究の実施、継続的な技術革新
スコットランド	脳の健康に関する認知症研究戦略に基づく革新的なサービス開発の促進、小児認知症に関する今後の研究の検討
シンガポール	ケアモデルのイノベーション
スウェーデン	企業・イノベーション省の官庁内におけるライフサイエンス室の設置
台湾	認知症情報収集・分析プラットフォーム構築、認知症に関する研究と革新的開発を促進する
アメリカ	研究の優先順位とマイルストーンの特定。研究の優先順位は 3 年に一度の定期的にあるアルツハイマー病研究サミットで更新されており、NIH とそのほかのパートナー機関と共に具体的な実施計画が策定されている。アルツハイマー病及び関連認知症の予防、治療のための研究の拡大。薬理的、非薬理的介入の双方を対象とし、高リスク人口集団や国内の多様な人口集団への配慮をした上での研究戦略及びパートナーシップ、アウトリーチ戦略の実施。研究の優先順位を策定し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因に関する研究の拡大。リスクを低減させる研究成果の臨床現場への応用の促進

表 12 認知症の予防等

政府名	
カナダ	認知症の予防、早期診断の促進と現実化
イギリス	認知症発症のリスク要因についての国民の認識の向上、キャンペーンの実施や個人向けリスク評価ツールの提供
フィンランド	脳の健康と記憶障害の予防に関する情報作成に関する責任を負う、地方自治体協会の記憶障害の予防の取り組み、市民は脳の健康促進方法を知る、患者の健康と資源、機能能力の総合的な評価

政府名	
フランス	予防
ドイツ	国民意識の喚起（認知症フレンドプロジェクトにおけるリスクの軽減）
イタリア	予防の知識を深める、一次予防及び2次予防のための戦略の推進、認知症予防を促進するためのセクター間の政策の奨励
韓国	早期からの認知症予防と初期の集中治療と管理、長期療養保険制度の受給者の安否確認、食事支援、健康管理など、認知症の疑われる高齢者を発見した場合の、認知症安心センターを通じたサービス提供、高齢者雇用事業を通じた予防活動、継承認知症患者対象マルボット、日常生活補助活動の推進、統合データベースの研究者への公開による認知症予防、認知症診察のオンライン活用
オランダ	リスク低減（リスク低減の可能性に関する情報提供のための自治体や専門家、第三者と協力しながらターゲットを絞った活動を行う）、すべての地域の認知症ケアネットワークのすべての専門職が効率的かつ積極的にタイムリーに動く。
スコットランド	リスク低減、病気の早期発見と予防医療サービスの開発、包括的でタイムリーな診断、小児認知症への取り組みの検討
シンガポール	認知症の予防や意識向上、早期発見と診断、認知症研究への資金供給による認知症予防
スウェーデン	スウェーデンの認知症行動・心理症状登録（BPSD登録）
台湾	認知症のリスクを減らすための行動計画、潜在的認知症患者のニーズを満たすための認知症研究と革新的研究の開発
アメリカ	アルツハイマー病及び関連認知症の予防、治療のための研究の拡大、健康的な老化を促進し、アルツハイマー病及び関連認知症のリスク要因を減らすための行動の加速

表 13 認知症施策の策定に必要な調査の実施

政府名	
カナダ	戦略的優先事項の確立と検討への当事者意見の反映、治療法開発への当事者参画、研究成果の採用へ臨床現場や地域社会の支援を含める
イギリス	大学や研究組織、NHS、民間団体、中小企業を含む医薬品企業とのパートナーシップ、当事者の研究参加の促進
フィンランド	健康と福祉に関する統計の作成について、病院地区を担当する自治体連合が責任を負う。研究機関、大学、その他の高等教育機関、および第三セクターや企業は、地方自治体が利用できる情報やベストプラクティスを作成する責任を負う。フィンランド社会保健省による、専門家センターの全国ネットワーク構築の可能性の調査。

政府名	
フランス	研究へのアクセスの向上（フランス国立アルツハイマー病データバンク（BNA）を研究のための疫学データベースとしてさらに拡充させる、そしてその成果を他の神経変性疾患のデータバンクにも拡張する）
ドイツ	認知症研究の推進
イタリア	地域コミュニティの参加（国家及び地域で利用可能なリソースマップづくり）、認知症情報システムの創設、開業医、認知症クリニック、デイケアセンター、ADI、各サービスの窓口担当者に調査票を送付（各地域のケアパス作成促進のための報告書を作成予定）
韓国	認知症研究と技術支援の拡大
オランダ	ヘルスケア研究開発機構（ZonMw）による認知症研究プログラムの実施、支援とケアのあらゆる側面に関する知識の収集、拡大、維持、共有への投資、画期的な科学研究の実施、継続的かつ創造的で非技術的な活動開発プロセスの取り組み
スコットランド	ブレインヘルスに関する認知症研究戦略に基づいた革新的なサービス開発の促進
シンガポール	認知機能クリニックによる認知症評価及び管理、ケアモデルのイノベーション
スウェーデン	モニタリングと評価、デジタル技術と支援技術
台湾	認知症情報収集・分析プラットフォーム構築、認知症に関する研究と革新的開発の促進
アメリカ	データを改善して連邦政府の進捗状況を追跡する

表 14 多様な主体の連携

政府名	
カナダ	臨床の現場、地域社会
イギリス	個人、地域社会、企業の行動を通じた認知症フレンドリーな社会の構築
フィンランド	社会保健省、他省庁、国立保健福祉研究所、大学、その他の研究機関、フィンランド労働衛生研究所、フィンランド地方保険協会および地域自治体協会、母子保健クリニック、発達障害児のためのクリニック、学校・学生の保健医療提供者、産業保健医療提供者、失業者のための保健医療提供者、高齢者のための相談センター、就学前教育、初等・中等教育、6年制大学、職業教育、その他の教育機関、自治体組合、産業保健機関、スポーツ協会、文化団体、社会福祉・医療機関、医師・看護師・ソーシャルワーカー・リハビリテーションや精神科サービス、地域の外来診療所、フィンランド環境省、フィンランド住宅金融開発センター、第三セクター、ケースワーカー、ピアグループ、非政府組織、フィンランド・スロットマシン協会、企業、フィンランド技術

政府名	
	庁、Innokylä イノベーション・コミュニティ、家族団体、ボランティアネットワーク、アルツハイマーカフェや地域、フィンランド社会保険院、病院地区を担当する地方自治体当局のプライマリー・ヘルスケア部門、社会福祉分野の専門センター、監督当局
フランス	介護施設や住宅環境の整備、地元保健機関との連携
ドイツ	地方自治体でのネットワーク構築・拡大、認知症の人への非公式支援（連邦政府、州、自治体、医療サービス提供者）、連邦政府、州、自治体、医療サービス提供者によってニーズに合わせた保健・介護サービスの提供
イタリア	開業医、認知症クリニック、デイケアセンター、ADI／老年医、神経科医、精神科医、心理学者、看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士、社会保健福祉士など、保健省、ISS、地域、国立地域医療研究センター（AGENAS）の関与、主な患者・家族団体および主な学会
韓国	一人暮らしの高齢者の自宅を訪問する生活支援士、保健所の訪問健康管理看護師、地域の医師と認知症安心センターの連携、認知症患者シェルター、長期療養機関の認知症専門室、ボランティアを希望する認知症パートナー
オランダ	ヘルスケア研究開発機構（ZonMw）（研究者、介護提供者、介護者、政策立案者、クライアント、国民、経験豊富な専門家）、Home and Care に関する全国的なタスクフォース、各地域の認知症ケアネットワークのすべての専門職、世界認知症評議会、EU 内での連携、WHO や OECD 等の国際機関、ADI（Alzheimer Disease International）や Alzheimer Europe、自治体や専門家等様々な第三者
スコットランド	医療福祉・住宅に関わる人々、患者団体アルツハイマースコットランド、初等教育機関、ピアサポートネットワーク、ミーティングセンター、認知症にやさしい地域などコミュニティによるサポート、かかりつけ医（GP）と連携させる専門家によるサポートネットワーク、入院医療施設と地域間でのサポート、デイサービス、レスパイトなどのサービス
シンガポール	シンガポール科学センター、地域サポートネットワーク、多くの企業、国内16か所の認知機能クリニック、地域アウトリーチチーム、認知症のデイケア施設、24の地域介入チーム（COMIT）、医療機関、統合ケア庁によって設立された Lead Training Providers
スウェーデン	全国保健福祉委員会、Vinnova、スウェーデン地方自治体・地域協会、スウェーデン認知症センター（SDC）、認知症協会、全国親族協会、アルツハイマー・スウェーデン、国立親族専門家センター（Nka）
台湾	全国認知症施策推進協議会（NDPME）、中央および地方の専門ユニット、中央政府によって設置された行政院心身障害者権利促進タスクフォース、認知症フレンドリーコミュニティ、認知症フレンドリー団体(失智症友好組織)、医療従事者、市民相談サービス、認知症ケアサービス、介護事業所、医療・介

政府名	
	護従事者、外国人家事ヘルパー、医療専門家や介護ソーシャルワーカー、中央省庁、県・市政府
アメリカ	研究の優先順位は3年に一度の定期的にあるアルツハイマー病研究サミットで更新されており、NIH とそのほかのパートナー機関と共に具体的な実施計画が策定されている。国際的な公的及び民間機関との研究の調整、ケアを提供する専門医から看護師、医療従事者、ソーシャルワーカー、心理士、薬剤師、歯科医師、介護職員、在宅医療支援者といった人々に対する正確な情報やトレーニングの提供にとくに注力。州政府、民族集団、地方自治たちとの協力によって、協調関係を改善し政府全体でのモデルを策定することが目標とされている。HHS やそのパートナー機関、アメリカ疾病予防管理センター（CDC: Centers for Disease Control and Prevention）やアルツハイマー病協会、高齢化ネットワーク（The Aging Network）を通じてリスクの低減、慢性疾患の管理、ウェルビーイングの改善

表 15 地方公共団体に対する支援

政府名	
カナダ	臨床の現場、地域社会の支援
イギリス	国及び地方自治体がリーダーシップを発揮し、政府・公共部門自体も認知症に配慮した、地域における行動アライアンスの形成
フィンランド	地方自治体、自治体組合及び病院地区、自治体組合のプライマリー・ヘルスケア部門への支援や責任、地方自治体及び病院地区は、脳の健康のための責任。第三セクターや民間セクターと協力する責任を負う、地方自治体および自治体組合は、効率的かつ協調的な支援、ケア、サービスを提供する責任を負う
フランス	介護施設や住宅環境の整備、地元保健機関との連携、健康民主主義の達成、認知症フレンドリーコミュニティの実現
ドイツ	認知症患者とその家族、介護者のための住宅や居住地域、高齢者のための地域計画に焦点をあてた計画の実施。地方自治体の認知症に関するネットワークの構築・拡大
イタリア	地域レベルでも利用可能なサービスとリソースマップづくり、地域間ラウンドテーブル、ケアパスに関する文書を各地域へ寄贈採択、各地域の総合医療専門医育成コースの調整促進、地域の情報イベントの促進、アルツハイマーカフェなどの地域で実績ある取り組みへの支援
韓国	認知症予防および高リスク群管理を通じて認知症を早期に発見し、生涯周期を反映した認知機能の維持に役立つプログラムの開発、地域居住認知症患者に対するケア支援と家族負担軽減、認知症の教育と広報を通じて認知症に対する否定的な認識を改善し、認知症患者にやさしい環境作り

政府名	
オランダ	若年層と認知症フレンドが近隣住民へ支援を提供、地域認知症ネットワークなど関係機関や地域のケアパートナーとの連携、地域認知症ネットワークの強化及び地域に分かりやすい情報発信の仕組みの更新、認知症リスク低減のための自治体や専門家との協力
スコットランド	認知症にやさしい地域などによる診断後支援、入院医療施設と地域との間でのサポート、介護者のスキルアップのための知識提供や地域のつながりの提供
シンガポール	地域アウトリーチチームによる認知症リスクの高い高齢者の特定、評価、介入、認知症の人々が暮らしやすい環境づくりや介護者への支援、認知症に関わる組織の能力向上
スウェーデン	地方自治体部門における一般政府交付金の増額
台湾	全国認知症施策推進協議会（NDPME）の中央レベルでの推進、認知症に対する人々の認識と認知症フレンドリーの社会を促進する、認知症の危険因子に対する環境整備、介入、認知症ケアサービス体制の強化、地域に根ざしたケアシステムとプロセスの開発と強化
アメリカ	州政府、民族集団、地方自治体との協力によって、協調関係を改善し政府全体でのモデルを策定することが目標とされている。高齢化ネットワーク（The Aging Network）を通じてリスクの低減、慢性疾患の管理、ウェルビーイングの改善

表 16 国際協力

政府名	
カナダ	なし
イギリス	より良い治療法やケアのための、国際的な枠組みや公的資金によるオープンアクセスの実現、効果的なサービスの検討や介入
フィンランド	各国言語の情報発信
フランス	ヨーロッパにおけるフランスのプレゼンス向上のため、国際的な MOU への署名、年に 1 回の協議会の開催
ドイツ	認知症研究における国内外のインフラ強化
イタリア	なし
韓国	なし
オランダ	オランダの知識や経験を他国と共有する活動、JPND（The Global Joint Programme Neurodegenerative Diseases, especially Alzheimer's）への参加、他国参加の促進、世界認知症評議会の顧問メンバーとしての活動、EU 内での連携、WHO や OECD 等の国際機関、ADI（Alzheimer Disease International）や Alzheimer Europe 等認知症の国際的な活動

政府名	
スコットランド	なし
シンガポール	なし
スウェーデン	認知症センターの公開しているファクトシートの複数言語での情報発信、国際的な BIOFINDER 研究の支援
台湾	外国人家事ヘルパー数を増やす
アメリカ	国際的な公的及び民間機関との研究の調整。アメリカにおける取り組みを国際社会における取り組みと協調させることについては、各国の独自の認知症計画や戦略とのパートナーシップも検討されている。

はじめに

2023年10月2日（月）にオランダ政府主催、World Dementia Council（WDC）共催で認知症のハイレベル会合が、オランダ デンハーグで開催されました。WDCは、2013年12月11日にイギリス ロンドンで開催された G8 の認知症サミットで設立した国際的なチャリティー団体です。創設時から2023年までは当機構代表理事の黒川清が、また2023年からは理事・事務局長/CEOの乗竹亮治が Council Member として参画しています。ロンドンサミットで合意された認知症関連事項を2025年までに達成するべく、世界各国の進捗状況を把握し、必要な国際行動を把握したうえで、グローバルネットワークを構築、拡大、育成することで、認知症を克服するための世界的な取り組みの活性化に取り組んでいます。

今回の会合には、日本を含めた各国の政府関係者、認知症の人を含む当事者や当事者団体、アカデミア、有識者などが世界各国から参加しました。認知症の治療薬開発の現状や展望、認知症にやさしい社会づくりや包摂社会の必要性、国際的な協力枠組みの必要性、デジタルテクノロジー活用の可能性などが議論されました。議論を経て WDC から発表された声明⁷は以下の通りです。

研究について

例えば、世界的なイニシアチブである EU 神経変性疾患研究共同計画（JPND）に参加することにより、認知症のあらゆる側面に関する研究において、二国間および多国間の国際協力を促進し、支援します。この研究は、認知症の疾患修飾薬による治療、予防、リスク軽減、持続可能で質の高い認知症への介入、認知症の人へのサポート、ケアの開発、そして最終的には認知症の治療につながるものでなければなりません。

認知症を予防し、認知症の人とその介護者の生活を改善するために、世界的に研究への投資を大幅に増加させることの重要性を強調し、すべての国に対して、この増加のペースを加速させることを求めます。

グローバルな協力

WDC、WHO、ADI（Alzheimer’s Disease International）と緊密に協力し、認知症に関する世界的な政府専門家グループを立ち上げ、このグループの活動を促進し、貢献します。このグループの目的は、認知症が世界的な優先事項であり続けるための強固な基盤を提供し、認知症に関する G8 と WHO の目標達成に向けて各国政府を支援することです。この政府指導者グループは、認知症政策の好事例の共有や、政策、実践、研究のアイデアの交換を通じて支援を実現します。

WDC、WHO、ADI、認知症に関する政府専門家の世界的なグループとの緊密な協力のもと、認知症の課題に取り組む LMIC（Low- and Middle-Income Countries）を支援する方法を開発し

⁷ 2023 THE HAGUE STATEMENT ON DEMENTIA より引用し、HGPI で独自に翻訳

アクセス日：2024年2月22日 [joint statement defeating dementia.pdf \(worlddementiacouncil.org\)](https://www.worlddementiacouncil.org/joint-statement-defeating-dementia.pdf)

ます。

第 77 回世界保健総会において、認知症に対する公衆衛生の対応に関する WHO グローバル・アクション・プランを 2030 年までさらに 5 年間延長することを提案し、持続可能な開発目標 2030 に沿って、より多くの加盟国がグローバル・アクション・プランの目標を達成する機会を提供します。

包摂的な社会 (Inclusion)

認知症に対する認識と一般的な知識を高め、認知症を包括する社会をつくるための活動を、国内および国際的なレベルで推進し、支援します。

認知症の人が社会にとって付加価値のある存在であることを認識し、社会や意義ある活動に参加できる、また参加すべき大切な社会の一員であることを認識します。

認知症の人が社会で自分の役割を果たし、それを維持できるようなコミュニティやサービスを構築します。

支援とケア

質の高い認知症ケアの主要原則（本声明の付属文書）に従い、本人中心の質の高い認知症サポートとケアを提供します。

国際社会における日本の役割

2023 年は、2013 年に開催された G8 サミットから 10 年を迎え、日本は G7 議長国として認知症を国際的な重要課題と捉え、長崎保健大臣会合開催記念認知症シンポジウム「～新時代の認知症施策推進に向けた国際社会の連携～」を開催するなど、国際的な議論をリードしてきました。さらに、2023 年 6 月 14 日に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立し、共生社会や研究開発、政策形成過程への当事者参画が基本法内に明記されたことにより、研究開発に携わる研究者や研究機関等と当事者の連携、政策形成過程への当事者の参画方法の検討など当事者を中心に置いた、いわゆる「パーソンセンタード」の取り組みが進められる予定です。国内の認知症政策をより好転させていくことと同時に、認知症が世界的な健康課題の優先すべき項目として継続的に議論され続けるためのグローバルな基盤づくりに貢献し、認知症に関する G8 と WHO の目標達成に向けて各国政府を支援することは、世界最多の認知症の人を抱える日本の重要な役割の一つです。世界の議論を包括的にリードすることに加え、これまでの対策の見識を活かし、文化的背景が近く認知症の増加率が日本と同様に高いアジアや、今後高齢者の急増が見込まれるグローバルサウス等の LMIC への支援方法の開発への日本独自の取り組みが求められています。

アジアにおける認知症の人の増加は著しく、2050 年には 700 万人を超えると予想されており、世界の認知症の人の全体数の半分以上を占めると言われています⁸。そのような状況を受け、日本は、2016 年に策定した「アジア健康構想に向けた基本方針」により、2018 年以

⁸ Alzheimer's Disease International (ADI) 「Dementia in the Asia Pacific Region」

<https://www.alzint.org/resource/dementia-in-the-asia-pacific-region/> (アクセス日：2024 年 3 月 18 日)

降のアジアの高齢者社会に必要な介護産業の振興、人材育成等アジア諸国の互恵的な協力による医療・介護を中心とした疾病の予防、健康な食事等のヘルスケアサービス、健康な生活のための街づくり等、アジアにおける裾野の広いヘルスケアシステム（「富士山型のヘルスケア」）の実現に向け、アジア諸国と共に取り組んでいます⁹。その中で、日本の高齢者ケアの横展開としてアジアに紹介するべき「日本的介護」の整理に取り組んでいます。「日本的介護」の整理に併せて、世界的な課題である認知症当事者との共生と、あらゆる側面での認知症予防への取り組みについても、アジアに紹介するべき日本の取り組みとして整理し発信されるべきです。また、認知症基本法にあるように、今後の認知症政策においては、あらゆる場面における認知症の本人や家族等視点に立った共生社会構築の方法を確立させることが必要です。そのため、介護人材の育成のみならず、広く共生社会の構築のために必要な人材育成の方法についても、今後の取り組みを国際的に共有し、各国における「パーソン・センタード・ケア」の実現に寄与するべきです。

また、アフリカは継続的な人口増加に伴い総人口に占める高齢者の割合はまだ低いものの、都市部では既に合計特殊出生率の低下が始まっており¹⁰、高齢者は今後急増すると予想されています。一方で、年金・医療・介護といった社会保険制度の整備は進んでおらず、家庭内の支援やコミュニティーケアの脆弱性も指摘されています。日本は、グローバルサウスの健康問題に寄与すべく、アジア健康構想と同様「アフリカ健康構想に向けた基本方針」を2019年より、裾野の広い「富士山型のヘルスケア¹¹」の実現を理念として掲げ、アフリカ固有の課題を念頭に置いた持続可能なヘルスケアの構築を目指してきました。日本は国民皆保険制度や高齢者医療制度、介護保険制度により、全国民が医療や介護サービスを低い負担額で享受できるだけでなく、行政を中心とした地域包括ケアシステムを活用し認知症の早期発見・早期治療、生活支援など多岐に渡る認知症サポートがおこなわれています。また、行政の取り組みだけでなく民間企業やNGO、本人や家族など当事者による組織など様々なステークホルダーが共同で課題解決への取り組みをしています。グローバルサウスで目下対策が必要なUHCの普及と併せて、民間支援団体やNGOによる活動も含めた裾野の広い高齢者支援のシステムの構築に向けて、各国の地域特性に合った支援を検討することが求められます。

⁹ 内閣府「令和5年度高齢者白書」https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2023/html/zenbun/s2_2_5.html
(アクセス日：2024年3月18日)

¹⁰ 増田研「高齢化に向かいはじめたアフリカ社会 長期介護をめぐる潮流」<https://ajf.gr.jp/africanow108-longtermcare/>
(アクセス日：2024年3月18日)

¹¹ 保健医療サービスの構造の全体を、日本を代表とする裾野が広い山「富士山」の形に見立て、バランスの取れたヘルスケアの実現を表している。適切な医療や介護・疾病の予防を山頂に、中腹に健康な食事等のヘルスケアサービス、それを支える形で山の裾が広がるように健康な生活のための街づくり・経済基盤の安定・人材育成を置いている。人々の健康的な生活の維持・向上を通じて結果的に医療や介護への負担の軽減や持続可能性の向上という好循環が期待されている。

AHWIN (Asia Health and Wellbeing Initiative) 「アジア健康構想に向けた基本方針」
https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryousuisin/ketteisiryoudai22/siryoudai22_1.pdf (アクセス日：2024年3月18日)

今後も国際社会の様々な側面において、高齢化先進国である日本のリーダーシップを発揮し、公的な組織からの認知症政策の好事例の積極的な国際発信や国際連携への貢献に加え、国際交流プラットフォーム等民間セクターからの国際的な情報発信に期待しています。

第3章 認知症国家戦略策定・評価における当事者参画状況の比較・検討

1. 調査概要

(1) 調査方法

国家戦略の策定および評価プロセスにおける認知症の本人及び家族等（当事者）の参画の状況・課題等について、アンケート調査を実施した。アンケート調査は、当機構が作成した11個の質問から構成されるアンケートを、表17に示した14の国・地域の政府および当事者組織（ADI支部担当者）に対して送付を行い、期限までに回答を得られたものについて取りまとめの対象とした。その他、本件についてはメール・口頭ベースでの情報交換を通じて、回答への補足を行った。調査期間は、2023/11/7～2024/2/29とした。

(2) 調査項目

アンケート調査は以下の4点の項目から構成される。

1. 当事者参画のための環境整備に関する質問（Q1）
2. 政策形成過程への当事者参画に関する質問（Q2～Q4）
3. 政策評価への当事者参画に関する質問（Q5～Q7）
4. 国家戦略に関する情報発信に関する質問（Q8～Q11）

(3) 結果

表17に示した14の国・地域の政府及び当事者組織にアンケートの回答を依頼した結果、10の国・地域の政府の代表者、8の国・地域の当事者組織から回答が得られた。政府はカナダ、イギリス、フィンランド、ドイツ、韓国、オランダ、スコットランド、シンガポール、スウェーデン、台湾が回答し、当事者組織はイギリス、ドイツ、インドネシア、オランダ、スコットランド、シンガポール、スウェーデン、台湾が回答した。無回答に関しては、国際電話、メール、関係者等からの依頼等の手段を通じて繰り返しリマインドを行ったが、回答を得ることができなかった。

(4) 調査における限界点

本調査においては、そもそもの各国・地域の政策推進体制の違いがアンケート結果に影響を及ぼす可能性が考えられる。本研究ではWHOが実施している調査¹²にならい、中央政府にアンケートの回答を依頼した。一方で、中央政府ではなく、地方政府を中心に認知症国家戦略を策定・評価を行なっている国もあり、そのような場合において、政府担当者と当事者組織で意見の相違がある可能性も示唆される。

¹² Global Dementia Observatory（GDO）

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo>

表 17 アンケートの送付を行った政府及び ADI 支部

政府名	当事者組織名
カナダ	<u>Alzheimer Society of Canada</u>
イギリス*	<u>Alzheimer's society</u>
フィンランド	<u>Society of Finland (Muistiliitto)</u>
フランス	<u>France Alzheimer & Maladies Apparentées</u>
ドイツ	<u>Deutsche Alzheimer Gesellschaft</u>
インドネシア	<u>Alzheimer Indonesia</u>
イタリア	<u>Federazione Alzheimer Italia</u>
韓国	<u>Alzheimer's Association Korea</u>
オランダ	<u>Alzheimer Nederland</u>
スコットランド	<u>Alzheimer Scotland</u>
シンガポール	<u>Dementia Singapore</u>
スウェーデン	<u>Demensförbundet</u>
台湾	<u>Taiwan Alzheimer's Disease Association</u>
アメリカ	<u>Alzheimer's Association</u>

*スコットランドを除くイギリス、ウェールズ、北アイルランドに関して回答

2. 調査結果

(1) 当事者参画のための環境整備

① 当事者参画の推進に向けたキャパシティービルディングの提供

Q1 政府・当事者向け質問：当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティービルディングの機会を提供していますか。閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

<選択肢>

①	国からの公式的な支援
②	非公式であるが支援
③	当事者組織等 NGO から支援
④	特になし

表 18 Q1 に関する回答の比較表

回答者		選択肢			
		①	②	③	④
カナダ	政府				
	当事者団体				
イギリス	政府	×	○	×	×
	当事者団体	×	×	○	×

回答者		選択肢			
		①	②	③	④
フィンランド	政府	×	×	○	×
	当事者団体				
フランス	政府	-			
	当事者団体	-			
ドイツ	政府	○	×	○	×
	当事者団体	○	×	○	×
インドネシア	政府	-	-	-	-
	当事者団体	×	○	○	×
イタリア	政府				
	当事者団体				
韓国	政府	×	×	×	×
	当事者団体				
オランダ	政府				
	当事者団体	×	×	○	×
スコットランド	政府	○	×	○	×
	当事者団体				
シンガポール	政府	○	×	×	×
	当事者団体	○	○	○	×
スウェーデン	政府	○	○	○	×
	当事者団体	○	×	○	×
台湾	政府	○	×	×	×
	当事者団体	×	×	×	×
アメリカ	政府				
	当事者団体				
合計/回答国数	政府	5/8*	2/8*	4/8*	0/8*
	当事者組織	3/7*	2/7*	6/7*	0/7*

表 18 に「Q1 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q1 に関しては、各国の政府および当事者組織は「Q1 当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティービルディングの機会を提供していますか。閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。」との質問に対して、「○（提供している）」または「×（提供していない）」で回答した。Q1 の目的としては、当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティービルディングの機会提供の状況について国ごとに比較することを目的としている。Q1 には 8 の国・地域の政府と 7 の国・地域の当事者組織が回答した。

「④特になし」と回答した国は存在せず、調査を行なった全ての国において何らかの形でキャパシティービルディングの機会が提供されていることが明らかになった。

「③当事者組織等 NGO から支援」を選択した国が最も多く、政府に関しては Q1 に回答した 8 の国・地域のうちフィンランド、ドイツ、スコットランド、スウェーデンが③を選択した。当事者組織に関しては、Q1 に回答した 7 の組織のうち、Alzheimer's society（イギリス当事者組織）、Deutsche Alzheimer Gesellschaft（ドイツ当事者組織）、Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が③を選択した。イギリス、シンガポールに関して、政府は③を選択しなかったものの、Alzheimer's society（イギリス当事者組織）、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）は③を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

また「①国からの公式的な支援」に関するでも多くの国が選択しており、政府に関しては Q1 に回答した 8 の国・地域のうちドイツ、スコットランド、シンガポール、スウェーデン、台湾が①を選択した。当事者組織に関しては、Q1 に回答した 7 の組織のうち、Deutsche Alzheimer Gesellschaft（ドイツ当事者組織）、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が①を選択した。台湾に関して、政府は①を選択したものの、Taiwan Alzheimer's Disease Association（台湾当事者組織）は①を選択しておらず、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「②非公式であるが支援」に関しては一部の国が選択しており、政府に関しては Q1 に回答した 8 の国・地域のうちイギリス、スウェーデンが②を選択した。当事者組織に関しては、Q1 に回答した 7 の国・地域のうち、Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）が選択した。シンガポールに関して、政府は②を選択しなかったものの、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）は②を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。一方でイギリス、スウェーデンに関して、政府は②を選択したものの、Alzheimer's society（イギリス当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）は②を選択しておらず、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

(2) 政策形成過程への当事者参画

① 国家戦略の策定における当事者参画の状況

Q2 政府向け質問：あなたの国では、認知症国家戦略の策定にあたり、認知症の人やその介護者（当事者）が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。

Q2 当事者向け質問：当事者：あなたの国では、認知症国家戦略の策定にあたり、認知症の人やその介護者（当事者）が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。

<選択肢>

○	機会がある
×	機会がない
△	どちらにも当てはまらない
／	無回答

表 19 Q2 に関する回答の比較表

国名	政府	当事者組織
カナダ	○	
イギリス	○	○
フィンランド	○	
フランス		
ドイツ	○	△*
インドネシア		○
イタリア		
韓国	○	
オランダ	○	×
スコットランド	○	○
シンガポール	×	○
スウェーデン	○	×
台湾	○	○
アメリカ		
合計/回答国数	9/10	5/8

表 19 に「Q2 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q2 に関して、各国の政府および当事者組織は「あなたの国では、認知症国家戦略の策定にあたり、認知症の人やその介護者(当事者)が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。」という質問に対して「○(機会がある)」または「×(機会がない)」で回答した。どちらにも当てはまらない国に関しては「△」と回答し、その理由となる具体的な状況について記載した。Q2 の目的としては、認知症国家戦略の策定における当事者参画の有無を国ごとに比較することである。Q2 には 10 の国・地域の政府と 8 の国・地域の当事者組織が回答した。

各国・地域の政府の回答に着目すると、シンガポールを除く 9 の国・地域が認知症国家戦略の策定における当事者参画を「○(機会がある)」と回答した。当事者組織に関しては、Alzheimer's society (イギリス当事者組織)、Alzheimer Indonesia (インドネシア当事者組織)、Alzheimer Scotland (スコットランド当事者組織)、Dementia Singapore (シンガポール当事者組織)、Taiwan Alzheimer's Disease Association (台湾当事者組織) が認知症国家戦略の策定における当事者参画を「○(機会がある)」と回答した。オランダ、スウェーデンに関して、2 つの国の政府は「○(機会がある)」と回答したものの、Alzheimer Nederland (オランダ当事者組織)、Demensförbundet (スウェーデン当事者組織) は「×(機会がない)」と回答した。またシンガポールに関して、政府は「×(機会がない)」と回答したものの、当事者は「○(機会がある)」と回答しており、オランダ、スウェーデン、シンガポールにおいては政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

なおドイツの当事者組織の回答(*)については「国家戦略策定に対して当事者がアドボカシー活動などを通じて間接的に関与している」という回答が得られた。

② 当事者参画の方法

Q3 政府・当事者向け質問：(Q2 が高い場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか？(複数選択可)

<選択肢>

①	検討会議などに委員としての参加
②	委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた
③	個別にヒアリングを実施
④	当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集
⑤	政府によるアンケート調査
⑥	当事者グループ・団体から要望書の受領
⑦	支援団体から間接的に本人の意見聴取

表 20 Q3 に関する回答の比較表

回答者		選択肢							その他
		①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	
カナダ	政府	○	○	○	○	○	○	×	
	当事者組織								
イギリス	政府	×	×	×	×	○	○	×	○*1
	当事者組織	×	×	×	×	○	○	○	
フィンランド	政府	×	○	×	×	×	○	×	
	当事者組織								
フランス	政府								
	当事者組織								
ドイツ	政府	×	×	×	×	×	○	○	○
	当事者組織	×	×	×	×	×	×	×	○*2
インドネシア	政府								
	当事者組織	×	○	×	×	○	×	○	
イタリア	政府								
	当事者組織								
韓国	政府	○	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織								
オランダ	政府	×	×	×	×	×	○	○	
	当事者組織	×	×	×	×	×	×	×	

回答者		選択肢							その他
		①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	
スコットランド	政府	○	×	○	○	○	○	○	
	当事者組織	○	○	○	○	○	○	○	
シンガポール	政府	×	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織	×	×	×	○	○	○	×	
スウェーデン	政府	×	×	×	×	×	×	○	
	当事者組織	○	×	×	×	×	×	×	
台湾	政府	×	×	×	×	×	×	○	
	当事者組織	×	○	×	×	○	×	×	
アメリカ	政府								
	当事者組織								
合計/回答国数	政府	3/10	2/10	2/10	2/10	3/10	6/10	5/10	
	当事者組織	2/8	3/8	1/8	2/8	5/8	3/8	3/8	

表 20 に「Q3 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q3 に関しては、各国の政府及び当事者組織は「Q3 (Q2 が「はい」の場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか？」との質問に対して、①～⑥の選択肢の中から回答した(回答は複数選択可能)。Q3 の目的としては、認知症戦略の策定において当事者参画における具体的な内容を国ごとに比較することである。Q3 には 10 の国・地域の政府と 8 の国・地域の当事者組織が回答した。

まず多くの国が認知症国家戦略策定の際の当事者参画の方法として、「⑥当事者グループ・団体から要望書の受領」を採用していることが明らかになった。Q3 に回答した 10 の国・地域の政府うち、カナダ、イギリス、フィンランド、ドイツ、オランダ、スコットランドの 6 カ国の政府が「⑥当事者グループ・団体から要望書の受領」を選択している。また当事者組織に関しては Q3 に回答した 8 の組織のうち、Alzheimer's society (イギリス当事者組織)、Alzheimer Scotland (スコットランド当事者組織)、Dementia Singapore (シンガポール当事者組織) が⑥を選択した。シンガポール政府は⑥を選択しなかったものの、Dementia Singapore (シンガポール当事者組織) は⑥を選択しており、政府と当事者組織で意見の相違が見られた。一方で 6 カ国の政府が⑥を選択しているが、そのうちドイツ、オランダの 2 カ国の当事者組織は⑥を選択しておらず、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「⑦支援団体から間接的に本人の意見聴取」に関しても、多くの国が認知症国家戦略策定の際の当事者参画の方法として採用していることが明らかになった。Q3 に回答した 10 の国・地域の政府うちドイツ、オランダ、スコットランド、スウェーデン、台湾の 5 の国・地域の政府が「⑦支援団体から間接的に本人の意見聴取」を選択している。また当事者組織に関しては、Q3 に回答した 8 の組織のうち Alzheimer's society (イギリス当事者組織)、Alzheimer Scotland (スコットランド当事者組織)、Alzheimer Indonesia (インドネシア当事者組織) も⑦を選択している。しかしドイツ、オランダ、スウェーデン、台湾政府は⑦を選択してい

るが、それらの国の当事者組織は⑦を選択しておらず、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。またイギリスに関して、政府は⑦を選択していないものの、Alzheimer's society（イギリス当事者組織）は⑦を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「①検討会議などに委員としての参加」に関して、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関しては Q3 に回答した 10 の国・地域のうちカナダ、韓国、スコットランドの 3 カ国が⑤を選択したが、当事者組織に関しては Q3 に回答した 8 の組織のうち、Alzheimer Scotland（スコットランド当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が選択していることが明らかになった。スウェーデンでは政府は⑦を選択していないものの、当事者組織は①を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「②委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた」に関しても、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関しては Q3 に回答した 10 の国・地域のうちカナダ、フィンランドの 2 カ国が回答した。当事者組織に関しては Q3 に回答した 8 の組織のうち Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Alzheimer Scotland（スコットランド当事者組織）、Taiwan Alzheimer's Disease Association（台湾当事者組織）が②を選択した。スコットランド、台湾では、政府は②を選択していないものの、当事者組織は②を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「⑤政府によるアンケート調査」に関しても、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関しては Q3 に回答した 10 の国・地域のうちカナダ、イギリス、スコットランドの 3 カ国が⑤を選択したが、当事者組織に関しては Q3 に回答した 8 の組織のうち Alzheimer's society（イギリス当事者組織）、Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Alzheimer Scotland（スコットランド当事者組織）、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）、Taiwan Alzheimer's Disease Association（台湾当事者組織）が⑤を選択した。シンガポール、台湾に関しては、政府は⑤を選択していないものの、当事者組織は⑤を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「③個別にヒアリングを実施」「④当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集」に関しては、ほとんどの国が選択しなかった。シンガポールに関しては Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）が④を選択したが、シンガポール政府は④を選択しておらず、意見の相違が見られた。

「その他」について、イギリス（*1）は「Call for evidence（根拠に基づく情報提供の照会）の実施」が挙げられた。対象としては、ヘルスケアサービスや地方自治体、地域のボランティア団体、様々な種類の企業、当事者としている。またドイツ（*2）は、「ドイツアルツハイマー協会（DAIzG）によって当事者が間接的に認知症国家戦略の策定に関与している」と回答した。ドイツアルツハイマー協会は認知症国家戦略の策定に関与している当事者団体であり、認知症の初期症状を抱える人で構成されているアドバイザリーボード"Living with dementia"を開催し、そこで得られた当事者の意見を政策に反映させることを目指している。

③ 公式会議へ参加したステークホルダー

Q4 政府のみ質問：最新の認知症国家戦略の策定に関する代表的な公式会議に委員として参加したステークホルダーについて当てはまるものを全て選んでください。
(複数回答可)

<選択肢>

①	保健省（もしくはそれに該当する省庁）
②	保健省以外の省庁
③	医療領域のアカデミア
④	看護・介護領域のアカデミア
⑤	社会政策領域のアカデミア
⑥	その他領域のアカデミア
⑦	民間企業
⑧	利益団体
	その他

表 21 Q4 に関する回答の集計表

回答者 \ 選択肢	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	その他
カナダ	○	○	○	○	○	×	×	○	
イギリス	○	×	×	×	×	×	×	×	○
フィンランド	○	○	○	○	○	×	×	○	×
フランス									
ドイツ	○	○	○	○	○	○	○	○	×
インドネシア									
イタリア									
韓国	○	×	○	○	○	×	×	×	
オランダ	○	○	○	○	○	×	×	○	×
スコットランド	○	○	○	○	○	○	○	○	×
シンガポール	○	×	×	×	×	×	○	×	○
スウェーデン	×	×	○	○	○	×	×	×	×
台湾	○	○	×	×	×	○	×	×	○
アメリカ									
合計/回答者数	9/10	6/10	7/10	7/10	7/10	3/10	3/10	4/10	3/10

表 21 に「Q4 に対する回答の集計表」を示した。Q4 に関しては、各国の政府は「最新の認

知症国家戦略の策定に関する代表的な公式会議に委員として参加したステークホルダーについて当てはまるものを全て選んでください。」との質問に対して、①～⑧の選択肢の中から回答した（回答は複数選択可能）。Q4の目的としては、認知症国家戦略の策定に参加したステークホルダーの種類を国ごとに比較することを目的としている。Q4には10の国・地域の政府が回答した。

まず①～⑧を選んだ国について着目すると、省庁などの国の機関に関しては、本調査に参加した10の国・地域のうち、スウェーデンを除く9の国・地域の政府が認知症国家戦略の策定に関する代表的な公式会議に「①保健省（またはそれに該当する省）」が参加していることが分かった。また「②保健省以外の省庁」を選択した国としては本調査に参加した10の国・地域のうちカナダ、フィンランド、ドイツ、オランダ、スコットランド、台湾の6の国・地域が挙げられる。具体的な省庁として、カナダに関してはPublic Health Agency of Canada（PHAC）やその他14の機関の事務局長であり、認知症政策に関する委員として認知症国家戦略の発展と遂行に向けて意見交換を行っている。その他にもフィンランドは財務省・環境省、ドイツはMinistry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and YouthやFederal Ministry of Education and Research、オランダはMinistry of Social Affairs、台湾は労働省、教育省、運輸省、内務省、法務省、科学技術省、財政部、經濟部、金融監督管理委員会、国家軍退役将兵相談委員など様々な種類の省庁が認知症国家戦略策定に関する公式会議に参加していることが分かった。

さらに「③医療領域のアカデミア」「④看護・介護領域のアカデミア」といった省庁以外の機関に関しても、多くの国において認知症国家戦略の策定に関する代表的な国際会議に参加していることが明らかになった。本調査に参加した10の国・地域のうちカナダ、フィンランド、ドイツ、スコットランド、韓国、オランダ、スウェーデンの7カ国は「③医療領域のアカデミア」「④看護・介護領域のアカデミア」「⑤社会政策領域のアカデミア」の参画が見られた。

「⑦民間企業」に関しては本調査に参加した10の国・地域のうちドイツ、スコットランド、シンガポールの3カ国が選択をしており、具体的な企業として、ドイツに関しては民間企業の中でケアやソーシャルサポートを行う企業、シンガポールに関しては老年病専門医が参加していることが分かった。

「⑧利益団体」に関しても本調査に参加した10の国・地域のうちカナダ、フィンランド、ドイツ、オランダ、スコットランドの5カ国が選択をした。具体的な団体として、カナダはAlzheimer Society of Canada、Bayshore HealthCare、Canadian Home Care Association / Carers Canada、Canadian Institutes for Health Research（CIHR）、Centre for Aging and Brain Health Innovation（CABHI）、Government of Nova Scotia、Government of Ontario、Ontario Dementia Advocacy Group（ODAG）、University of Waterlooなどが認知症国家戦略の策定に関する代表的な公式会議に携わっていることが明らかになった。フィンランドに関してはHyvil Oy（福祉サービス群を支援し、立法に参加する組織）、Finnish Alzheimer's Association、Age Institute、The Finnish Association for the Welfare of Older Adults、Carers Finland、The Finnish Union for Senior Servicesが挙げられた。ドイツに関しては『National Dementia Strategy』p16に記載された組織が認知症国家戦略の策定に関する代表的な公式会議に携わっていることが明らかになった。

オランダは当事者組織としてAlzheimer Nederlandが公式会議に参加している。

「その他」を選択した国としては本調査に参加した9の国・地域のうちイギリス、シンガポール、台湾の3カ国であった。公式会議に参加する具体的な団体の種類について、記述式の回答を依頼したところ、イギリスに関しては「ヘルスケアサービス関連企業で働く人々や地方自治体、地域でボランティアを行うグループ、様々な種類の産業界」が挙げられた。シンガポールに関しては、「認知症専門医やヘルスケア及び社会支援部門の専門家」であった。台湾に関しては「認知症に関わる専門家」が挙げられた。

(3) 政策評価への当事者参画

① 国家戦略に対する評価実施の有無

Q5 政府向け質問：認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？
Q5 当事者向け質問：あなたの国では、認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？

<選択肢>

○	実施している
×	実施していない
△	どちらにも当てはまらない
	無回答

表 22 Q5 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表

政府名	政府	当事者組織
カナダ	△*1	
イギリス	×	×
フィンランド	△*2	
フランス		
ドイツ	○	×
インドネシア		○
イタリア		
韓国	×	
オランダ	×	×
スコットランド	×	
シンガポール	○	×
スウェーデン	×	×
台湾	○	○
アメリカ		
合計/回答国数	3/10	2/7

表 22 に「Q5 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q5 に関しては、

各国の政府は「Q5 認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？」との質問に、各国の当事者組織は「Q5 あなたの国では、認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？」との質問に対して、「○（実施している）」または「×（実施していない）」で回答した。どちらにも当てはまらない国に関しては「△」と回答し、その理由となる具体的な状況について記載した。Q5 の目的としては、認知症国家戦略の策定に際して政策評価の実施状況を国ごとに比較することを目的としている。Q5 には 10 の国・地域の政府と 7 の国・地域の当事者組織が回答した。

政府に関しては、Q5 に回答した 10 の国・地域うち 3 の国・地域が「○（実施している）」と回答し、当事者組織に関しては 7 の国・地域のうち 2 の国・地域が「○（実施している）」と回答した。政府・当事者組織どちらも「○（実施している）」と回答したのは台湾のみであった。またドイツ、シンガポール政府は「○（実施している）」と回答したものの、当事者組織は「×（実施していない）」と回答しており、政府と当事者の間で意見の相違が見られた。

またカナダに関しては（*1）、議会の要請を受けて 2019 年から認知症国家戦略に関する年次報告書が作成されている。年次報告書では認知症国家戦略の目標である「認知症予防」「治療やケアの方法の発見」、「認知症の人の生活の質改善」といった指標の達成状況に関する情報を提供している。さらにこの報告書には「認知症の人の数」、「リスク要因の蔓延状態に関するデータ」、「痛みや抑うつといった（認知症の人の）生活の質に関するデータ」、「在宅介護を受ける人々の社会との関わりに関するデータ」、「認知症の人を介護する人々のうち、苦痛を感じている人の割合」や「認知症に関する研究費」が記載されている。

フィンランドでは（*2）The National Memory Programme 2012-2020 において、評価指標の進捗状況について調査するワーキンググループが作成されたが、最終報告書に関しては作成されなかった。一方で the Programme of Ageing 2020-2023 に関しては最終報告書が作成されている。

またドイツと台湾に関しては、認知症国家戦略の評価についての報告書が WEB サイト上で公開されており、閲覧可能となっている。

冒頭で記載したように、本調査では認知症戦略を策定・評価する政府の違いがアンケート結果に影響を及ぼす可能性があるが、特に Q5 ではその影響が大きいと考えられる。本研究では中央政府にアンケートの回答を依頼したが、一方で中央政府ではなく、地方政府を中心に認知症国家戦略の評価を行っている国も多いため、そのような場合において、政府担当者と当事者組織で意見の相違が見られたのではないかと推察される。

② 評価の機会における当事者参画の状況

Q6 政府・当事者向け質問：あなたの国では、認知症国家戦略の評価にあたり、当事者が参加し意見表明を行う機会がありましたか

<選択肢>

○	評価に当事者が参画している
×	評価に当事者が参画していない
△	どちらにも当てはまらない
/	無回答

表 23 Q6 に関する回答の比較表

国名	政府	当事者組織
カナダ	△*1	/
イギリス	○	○*3
フィンランド	△*2	/
フランス	/	/
ドイツ	○	○
インドネシア	/	○
イタリア	/	/
韓国	×	/
オランダ	×	×
スコットランド	×	/
シンガポール	○	×
スウェーデン	なし	○
台湾	○	○
アメリカ	/	/
合計/回答国数	4/10	5/7

表 23 に「Q6 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q6 に関しては、各国の政府および当事者組織は「Q6 あなたの国では、認知症国家戦略の評価にあたり、当事者が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか？」との質問に対して、「○（評価に当事者が参画している）」または「×（評価に当事者が参画していない）」で回答した。どちらにも当てはまらない国に関しては「△」と回答し、その理由となる具体的な状況について記載した。Q6 の目的としては、認知症国家戦略の政策評価が行われている国において、当事者が自分の意見を表明する環境が整備されているのかを明らかにすることである。Q6 には 10 の国・地域の政府と 7 の国・地域の当事者組織が回答した。

政府に関しては、本調査に参加した 10 の国・地域うち 4 の国・地域が「○（評価に当事者

が参画している)」と回答し、当事者組織に関しては7の国・地域のうち5の国・地域が「○（評価に当事者が参画している）」と回答した。

政府・当事者組織どちらも「○（評価に当事者が参画している）」と回答したのは台湾、ドイツであった。またシンガポールに、スウェーデンにおいては政府と当事者が異なる結果の回答を行った。シンガポールについて、政府は「○（評価に当事者が参画している）」と回答したものの、当事者組織に関しては「×（評価に当事者が参画していない）」と回答した。またスウェーデンについて、政府は「Q5 認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？」との質問に対して「×（評価に当事者が参画していない）」と回答しているため、Q6 への回答が見られなかった。一方でスウェーデン当事者組織に関してはQ6 に関して「○（評価に当事者が参画している）」と回答している。

またカナダでは(*1)、2019年に認知症国家戦略が発表されて以降、the Public Health Agency of Canada は認知症の人やその家族及び、介護者と国家戦略の状況に関して議論を行っており、これらの情報は認知症について議論する閣僚の会議において活用されている。フィンランドでは(*2)、認知症の人やその家族は、The Alzheimer Society of Finland を通して認知症国家戦略の評価に関与していた。政策評価のワーキンググループが作られていたが、最終報告書の作成はされていない。その後、認知症国家戦略のフォローアップの実施と the Programme of Ageing 2020-2023 によって資金提供を受けて実装された評価事業の最終報告書が公表された。イギリスに関しては(*3) ウェールズで実施されている認知症国家戦略『the Wales Dementia Action Plan』においては政策評価が行われており、当事者参画が進められている。

③ 当事者参画の方法

Q7 政府・当事者向け質問：(Q6 がいの場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が評価の機会に参加しましたか？(複数選択可)

<選択肢>

①	検討会議など委員としての参加
②	委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた
③	個別にヒアリングを実施
④	当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集
⑤	政府によるアンケート調査
⑥	当事者グループ・団体から要望書の受領
⑦	支援団体から間接的に本人の意見聴取

表 24 Q7 に関する回答の比較表

回答者		選択肢							
		①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	その他
カナダ	政府	○	○	○	○	×	×	×	
	当事者組織								
イギリス	政府	×	×	×	×	○	○	○	
	当事者組織*	×	×	○	○	○	×	×	
フィンランド	政府	×	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織								
フランス	政府								
	当事者組織								
ドイツ	政府	×	×	×	×	×	○	○	
	当事者組織	○	×	×	×	×	×	×	
インドネシア	政府								
	当事者組織	×	○	×	×	○	○	○	
イタリア	政府								
	当事者組織								
韓国	政府	×	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織								
オランダ	政府	×	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織	×	×	×	×	○	○	○	
スコットランド	政府	×	×	×	×	×	×	×	
	当事者組織								
シンガポール	政府	○	○	×	×	×	×	○	
	当事者組織								
スウェーデン	政府								
	当事者組織	○	○	×	○	○	○	○	
台湾	政府	×	×	×	×	×	○	×	
	当事者組織	×	○	×	×	×	×	×	
アメリカ	政府								
	当事者組織								
合計/回答国数	政府	2/9	2/9	1/9	1/9	1/9	3/9	3/9	
	当事者組織	2/6	3/6	1/6	2/6	4/6	3/6	3/6	

表 24 に「Q7 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q7 に関しては、各国の政府及び当事者組織は「Q7 政府・当事者向け質問：(Q6 が「○(はい)」の場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか?」との質問に対して、①～⑥

の選択肢の中から回答した（回答は複数選択可能）。Q6に「○」と回答しなかった政府および当事者組織はすべて「なし」とした。Q7の質問の目的としては、認知症戦略の策定の際の政策評価において、当事者参画がどのような方法で行われているのかを国ごとに比較することを目的としている。Q7には9の国・地域の政府と6の当事者組織が回答した。

まず多くの国が「⑥当事者グループ・団体から要望書の受領」を認知症国家戦略評価の際の当事者参画の方法として採用していることが明らかになった。Q7に回答した9の国・地域の政府うち、イギリス、ドイツ、台湾の3の国・地域の政府が「⑥当事者グループ・団体から要望書の受領」を選択した。また当事者組織に関して、Q7に回答した7の組織のうち Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）が⑥を選択している。さらにオランダ、スウェーデン政府はQ7の質問に対して⑥を選択しなかったものの、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）は⑥を選択しており、政府と当事者の間で意見の相違が見られた。一方でイギリス、ドイツ、台湾の政府は⑥を選択しているが、これらの国の当事者組織は⑥と回答しておらず、意見の相違が見られた。

「⑦支援団体から間接的に本人の意見聴取」に関しても多くの国が認知症国家戦略評価の際に当事者参画の方法として採用していることが明らかになった。Q7に回答した9の国・地域の政府うち、イギリス、ドイツ、シンガポールの3カ国の政府が「⑦支援団体から間接的に本人の意見聴取」を選択している。また当事者組織に関してはQ7に回答した6の組織のうち Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）も⑦を選択している。さらにオランダ、スウェーデン政府はQ7の質問に対して⑦を選択しなかったものの、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）は⑦を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。一方でイギリス、ドイツ政府は⑦を選択したが、これらの当事者組織は⑦を選択しておらず、意見の相違が見られた。

「①検討会議など委員としての参加」に関しては、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関しては本調査に回答した9の国・地域のうち、カナダ、シンガポールが①を選択し、当事者組織に関しては本調査に回答した6の国・地域のうち Deutsche Alzheimer Gesellschaft（ドイツ当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が選択した。これらの国において政府と当事者の間で意見の相違が見られた。

「②委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた」に関しては、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関してはQ7に回答した9の国・地域のうち、カナダ、シンガポールが②を選択し、当事者組織に関してはQ7に回答した6の組織のうち Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）、Taiwan Alzheimer's Disease Association（台湾当事者組織）が選択した。シンガポール、スウェーデン、台湾において政府と当事者の間で意見の相違が見られた。

「⑤政府によるアンケート調査」に関しては、一部の国が採用していることが明らかになった。政府に関しては本調査に回答した9の国・地域のうち、イギリスが⑤を選択し、当事者組織に関してはQ7に回答した6の国・地域のうち、Alzheimer's society（イギリス当事者組織）、Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が選択した。オランダに関しては

政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

「③個別にヒアリングを実施」「④当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集」に関しては、カナダ政府が③及び④を選択したのみであり、ほとんどの国が選択をしなかった。

イギリスに関しては（*）、ウェールズで実施されている認知症国家戦略『the Wales Dementia Action Plan』の政策評価にあたっての当事者参画の方法を示している。

3. スコットランドの国家戦略策定における当事者参画の状況について

国家戦略策定等に対する当事者参画の先進的な事例であるスコットランドについて、現地を訪問し、視察とヒアリングを実施した。

(1) アルツハイマースコットランド

実施概要

訪問日時：2023年9月12日（火）

訪問先：アルツハイマースコットランド本部（81-91 Oxford St, Glasgow G5 9EP）

面会者：Jim Pearson（アルツハイマースコットランド副代表）

訪問者：坂内 駿紘（マネージャー）、鈴木 秀（シニアアソシエイト）

ヒアリングの概要：

1. 政府が国民・組織の意見を聞くことに熱心ではなかったため、戦略の中心に当事者らを追加する必要を訴えた。また、国家戦略が抱負を述べるだけに終わってしまわないよう、具体的なコミットメントが適切な投資と計画により実施されるよう訴えている。
2. スコットランド政府の掲げた国家戦略の枠組みは自治体において強制力を持ち実施されるものではなく、地方自治体の財政的な制約も加わり、各地方自治体の認知症施策・サービス提供に反映されていない場合もある。
3. 当事者参画は重要であるが、進行した認知症の人々の参加は難しく、その声を直接戦略に組み込むことは難しい。彼らとの会話の場を設け、集約し、政策形成の場に届けることが、アルツハイマースコットランドの役割の一つである。
4. 英国全土と比較し、人口の少ないスコットランドにおいて、その規模の小ささは、政府と市民社会との意識のギャップを埋めるために理想的な環境であり、アドボカシー活動の広範な発展を支えている。一方で、財政的な制限は大きく、どう金を配分するかは課題である。

ヒアリングの詳細：

第1次～第3次認知症国家戦略策定におけるアルツハイマースコットランドの役割

2009年、アルツハイマースコットランドは、超党派議員連盟やスコットランド人権委員会と協力し、認知症の人のための権利憲章を作成した。さらに、認知症施策を優先させ、診断

体制を改善するという公約を掲げたスコットランド新政権が発足し、国民保健の優先事項として、認知症に関心が向けられるようになった。2010年には、スコットランド政府、専門職、サードセクター職員、議員、そして認知症当事者らと協力し、最初の国家認知症戦略策定が実現した。策定にあたっては、政府が資金提供し、スコットランド国内外で、認知症の人や介護者が参加する全国対話イベントが開催された。当事者が主張する明確な優先事項として、①「診断後支援と診断の改善」②「認知症の人の入院体験の改善」が挙げられ、国家戦略に取り入れられた。第1次国家戦略のモニタリングとして、3年間の実施期間の中で、中間報告、最終報告が実施された。その後、第2次、第3次と国家戦略が更新され、第4次戦略への更新も2019年に予定されていたが、COVID-19の影響で、パンデミックからの回復戦略に取って代えられた。

最新の第4次認知症国家戦略策定にあたって

2019年認知症国家戦略策定に向けて、アルツハイマースコットランドはこれまでの課題を振り返った報告書を作成し、事務局を設置した。当時の大臣が国民・組織の意見を聞くことに熱心でなかったことから、実現されていない政策と、当事者の目線で考えたときに焦点が当たるべき施策を示し、さらに戦略検討の中心に当事者らを追加する必要性を訴えた。また、これまでの国家戦略では具体的なコミットメントの記載ではなく、一連の抱負が述べられ、そのまま終わってしまうという傾向があったため、アルツハイマースコットランドは、掲げられた計画が、適切な投資と計画によって実行されるために、戦略の優先事項など具体的な対処を検討するサブグループの設置を期待している。

また、第3次国家戦略の実施状況について適切な評価がなされなかった点、議会で議論される主張や人々の感じている問題が10年前と変わらない点を踏まえ、ディスカッションペーパーを作成し、具体的な質問を国に投げかけた。アルツハイマースコットランドの考える「協議」とは、政府が実施しようと考えている計画について広く一般市民の意見を集めるために人々に尋ねるものであり、「対話」である。認知症の人やその家族からの意見に大きな関心を寄せ、政府のデリバリーにおけるギャップについて言及していく必要があると考えている。

認知症国家戦略における問題点

政策を検討する会議体には、アルツハイマースコットランドのような当事者団体、精神科医をはじめとした専門職が参加しており、地方自治体との対話も行っている。

地方政府は、高齢者・障害者福祉サービスの提供主体となっている。一方で、医療サービスに関しては国民保健サービス（NHS）として、中央政府が提供しているため、医療とソーシャルケアの連携が必要な複雑なケアの統合を図る際には、国と地方政府間でのコミュニケーションが必要である。

地方政府が提供するソーシャルケアに対して、スコットランド政府は多くの資金を提供しているが、分権の理念に基づき、スコットランド政府には地方政府に指示する権限がない。このため、地方政府の認知症施策は必ずしも国の政策を反映しているとは限らず、第4次国

家戦略の更新を待たずに戦略を更新した自治体も存在する。**国家戦略を設定し、地方政府に対して国家戦略に基づく施策の実施を要請しても、必ずしも強制力を持ったものではないため、どのように国家戦略を実施していくかは課題がある。**

また、別の課題として、「不十分な資金提供」が挙げられる。2000年には「診断後支援の改善」が第1次国家戦略重要事項として設定された。スコットランド政府の委員会は、認知症と診断された人たちと診断後に何が重要かを探り、サポートモデルを確立した。そしてそれがスコットランド政府によって採用され、質の高いパーソン・センタード・ケアに基づいた診断と診断後支援を提供するための枠組みとなった。これは世界で初めての取り組みであり、診断後の最低1年間は本人や家族をリンクワーカーがサポートし、診断や診断後支援に携わる医療従事者が診断後サポートを実施することとなった。

しかしながら、医療従事者に対する報酬は十分ではなく、本来診断を受けるべき人々の半数以上が初診を受けられなかった。**素晴らしい支援モデルが開発されたにもかかわらず、「不十分な資金提供」が原因で、サービスが国民に提供されなかった。**この反省をもとに、3年ほど前からスコットランド政府は医療と社会ケアのパートナーシップに診断後支援のための追加資金を提供している。この追加的な資金提供により、サービス提供状況は改善してきている。**エビデンスに基づいた支援モデルを実際に運用するためには、財政的な制約がある中でどのように資金を分配するかが課題である。**

当事者参画のためのアクション

スコットランドには全国規模で認知症に関わる2つの市民団体（アルツハイマースコットランド、エイジ・スコットランド）があり、国内に26の拠点を持つ。リソースセンター（認知症に関する情報・サポート等を提供する地域の活動拠点）への機会を提供し、国や地方政府からの委託に基づくサポートを提供している。さらに、地域代表者と、医療とソーシャルケアのパートナーシップについて話すActive Voiceというネットワークも提供している。ミーティングセンターをはじめとした、多くのコミュニティグループが、地元のプロジェクトの一環として資金提供されている。

戦略策定における認知症当事者間のギャップ

スコットランド政府の検討委員会に参加する当事者らのほとんどは、認知症当事者であり、年齢層が少し若い傾向にある。一方、**認知症の人の多くは認知症が進行しているのが現状であり、症状の進行した彼らの声が戦略を形成するプロセスの一部にならないことが問題である。**アルツハイマースコットランドでは、24時間対応のヘルプラインにて、支援を必要とする人たちからの電話を受け付けているが、彼らからの声が戦略決定の場に届いているとは言い難い。認知症の進行している人々の声が、政府や地方自治体、政治家に届くように努める必要がある。彼らに直接参加を促すのではなく、彼らの会話を促進するための場を設けることがアルツハイマースコットランドの役割の一つである。**政府の検討委員会やワーキンググループに参加していない人たちの声を届けるために、ミーティングや相談の記録**

を整理し、共有する。これらの声を基にサービスを形作ることが必要である。特定のグループだけに耳を傾けるのでは、現実の体験やトラウマを癒すことが出来ない。大臣が組織からの意見ではなく、オープンに人々の経験を聞くことに注力し、政府内の議論に当事者を参加させる試みは、政策に彼らの声を反映させる大きな一助となった。また、スコットランド国内に根付く慈善団体の文化が生んだ、非営利組織である第3セクターの発言力の強さも、アルツハイマースコットランドに対する多くの公的支援の下支えとなっている。

アドボカシー活動

リスク低減への関心の高まりを受け、アルツハイマースコットランドは認知症リソースセンターを設置し、脳の健康（ブレインヘルス）に関する取り組みを始めている。この取り組みは、個人のリスク評価を行い、生活習慣の要因や変化に関する調査を可能にしている。また、認知症発症の性質上、発症までに長時間かかることを鑑み、教育を使った取り組みも併せて始めている。学校の子供たちが脳についての理解を深め、健康問題の一部として脳の健康を捉えるための取り組みは、その一つである。認知症の人のためだけでなく、地域社会との協働による、より幅広い市民への貢献を視野にいれ、大きなヘルスクリニックの設立・サポートも検討している。また、アルツハイマーのプロセスを特定するバイオマーカーの研究に携わる人々とも協力し、より多くの人々がより健康的な生活、より良い教育の機会を得ることが出来るよう努めている。加えて、街角のリソースセンターも設けており、SNSやウェブサイト、を利用した情報発信や、雑誌の発行、年に数回の対面環境のコミュニケーションチャンネルなども設けている。X（旧 Twitter）や Facebook ではフォロワーが減少したものの、スコットランド全土の組織との関係構築に寄与している。

スコットランド全土にある認知症リソースセンターは、その名称をアルツハイマースコットランド（Alzheimer Scotland）、脳の健康・認知症センター（Brain health Dementia Center）に変え始めている。脳の健康を心配する人、会話を楽しみたい人など、これまでの当事者参画では関わりのなかった分野の人々とも協働し、アクティビティを提供している。また、認知症の人だけでなく、子どもも含めて、認知症を健康問題全般の一部として捉えるためのアドボカシー活動を検討している最中である。

さらに、**チャリティセンターがより強く独立した存在になる必要性**を強調し、自治体と民間組織とのネットワークを国内全体に構築するため、SNS等での告知を通じ、バーチャルな環境だけでないリアルな集いの場を提供する準備を進めている。**英国全土と比較し、人口600万人強と少ないスコットランドは、政府と人々の意識との間のギャップを埋めるには適度な規模であったことがアドボカシー活動の成功の鍵であったと捉えている。**

資金調達

スコットランド政府はイングランドよりも高い税率で税金を納めており、バーネット式¹³を採用しているため、医療や社会福祉について公共支出は大きな割合を占める。政府側は無制限の権限を持っているが、予算や税制、人口移動の恐れも加味し、増税には慎重な姿勢を取っている。また、地方自治体はスコットランド政府から資金調達しているが、これにも限界がある。スコットランドは小さな規模で人々との対話が可能である点において理想的な環境であるが、全ての政策実現のための資金は限られている。

(2) スコットランド保健省 認知症施策ユニット

実施概要

訪問日時：2023年9月13日（水）

訪問先：スコットランド政府 本部 St. Andrew's House（2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG）

面会者：Geraldine Campbell（Dementia Policy - Unit Head）、Aidan Reid（Dementia Policy Team Leader）Jan Beattie ほか

訪問者：坂内 駿紘（マネージャー）、鈴木 秀（シニアアソシエイト）

ヒアリングの概要：

1. これまでの施策は、世界的に先進的な事例と扱われている一方で、地域におけるサービス提供の部分で課題があり、当事者の体験に反映させることができていなかった。当事者に施策（サービス）を届けるために、**より直接的に施策に当事者の経験と声を組み込む重要性が認識されていた。**
2. 政府のガバナンスとアカウンタビリティ強化のために、**（1）パネルは政府から独立したグループにより人選が行われ、（2）当事者はガバナンスプロセスの一部として組み込まれた。**政策の検討プロセスやガバナンス強化に関しても、当事者の意見を基に決められた。
3. 当事者の声を反映させるための工夫として、**（1）政府担当者が当事者にコーチングを行い支援し、会合で共同座長の役割を務めることや（2）専門家や立法府との関係性の調整を行った。**また、政府側が考える施策案を補強するために当事者の声を用いるのではなく、**（3）当事者の声に基づいた文書の作成を行うことが重要視された。**当事者の声を集めるための手段として、**（4）ソーシャルメディアを活用して広く国民に呼びかけるとともに、（5）オンラインや対面など多様な形での意見収集の場を設定した。**
4. 市民社会との協働は、政府の議論に人々を巻き込むために重要であり、**（1）既存の市民社会のネットワークをベースに関与する人を増やし、（2）議論に参加するためのモチベーションを共有していた。**
5. 今後の課題としては、**（1）意見を反映しにくい人々の声への対応**（進行認知症の人・

¹³ イングランド、スコットランド、ウェールズの公共サービスに割り当てられる支出レベルの変化を適切に反映するために、北アイルランド、スコットランド、ウェールズに割り当てられる公共支出の額を自動的に調整するために英国財務省によって使用される方式。

マイノリティグループ) や、欧米で関心が高まっている (2) 認知症予防とそれに関連するスティグマをどのように社会とコミュニケーションをとっていかについて、検討を行っている。そして、(3) 国家戦略に基づき、個人の経験を改善させるために、デリバリープランをどのように構築していくかが重要な論点となっている。

ヒアリングの詳細：

当事者参画の重要性の認識

スコットランドは、認知症施策の分野で世界をリードしているとされているが、施策を当事者に届ける上で重要な役割を果たす地方自治体と中央(スコットランド政府)との調整が十分にできておらず、実際のサービスと当事者の経験には、ばらつきが生まれていた。

また、診断や診断後支援といった多くの当事者が拡充を望んでいる施策が、当事者の意見を反映したものになっておらず、当事者の実際の経験をより直接的に政策策定のプロセスに反映させることが必要と判断された。

最新の第4次認知症国家戦略策定にあたっては、認知症の人とその介護者22人で構成される「National Lived Experience Panel」、政府のチーフソーシャルワークアドバイザーを議長として、医師、民間団体、地方自治体、サービス提供者など様々な関係者が参加する「National Dementia Strategy-Advisory Group」が設置された。

ガバナンスとアカウンタビリティ強化

① 代表性の確保 政府から独立したグループにより人選を行う

当事者パネルの設置にあたり、政府側はその人選に関与しなかった。政府が意図的に選んだメンバーでは、代表性という部分について、理解が得られない可能性があったためである。そのため、アカデミアの関係者、学生、認知症の当事者、認知症の人の家族を含む政府から独立したグループが立ち上げられ、そこで選定が行われた。

② 代表性の限界を示す 当事者の意見はガバナンスプロセスのあくまで一部分

当事者パネルの意見は、国家戦略を検討するプロセスの中で非常に重視されているポイントである。一方で、その代表性の限界についても当事者に対して提示している。パネルに参加する人は、政府から独立したグループにより、地域や性別、経験などバックグラウンドの多様性を考慮した人選が行われているが、パネルに参加を希望する人々は政府に声を届けたいという自身の希望を持った人に限られてしまう。このため、当事者パネルの意見もガバナンスプロセスのあくまで一部分であるということを参加者に明示することも重要であると考えられている。

当事者の声を反映させるための工夫

③ 政府担当者からのコーチングによる当事者の支援

国家戦略の各ワーキンググループにおいては、当事者と共に医療専門家、アカデミア、政府担当者など多くの人々が参加している。パネルに参加する当事者の経験は同一ではなく、参加している本人を支援する所属組織のリソースも多様である。そのため、政府担当者が各ミーティングの前に事前の打ち合わせを繰り返し、会合の中で自身の意見を表明できるように調整を行っている。

また、当事者は単に自身の意見を表明するだけでなく、共同議長として会議の進行の役割を

担っている。どのようにしたら効率的に議論を進行できるか、論点は何かなど事前に政府担当者と打ち合わせを行い、当事者が中心的な役割を果たすことができるよう支援している。

④ 専門職・政府関係者との調整

当事者からの発言は、実現可能性や客観性という点から専門家や政府関係者から批判を受けやすい。政府の担当者は、公務員として最終的な責任を負うべき立場の者であり、専門職者との間の意見の調整の役割を果たす必要がある。前述のコーチングや事前の打ち合わせによる意見の整理はその手法の一つである。

⑤ 当事者の声に基づいた文書の作成

国家戦略およびデリバリープランの作成にあたっては、政府側が実施したい施策案を提示して意見を求めるという形式ではなく、様々な場面で聴取され、データ化された当事者の意見ベースに施策を構築していくというプロセスが取られている。アカデミアも巻き込み学術的な手法で実施され、当事者の声が施策に反映されるよう見直しを繰り返しながら、実施されている。

当事者の意見に基づいて施策案が作られているという事実により、立法府側が、行政府側が単独で作成した施策案よりも、提案を無下にできないという効果も生まれている。

⑥ ソーシャルメディアの活用

パネルへの参加者の募集、政府に対する意見の募集にあたっては、Twitter（現在のX）やソーシャルメディアで広く広報活動を行った。人々の意見を広く収集することを目的としていたため、人々が返信したくなるよう、可能な限り簡易な形とした。意見の表明方法は制限せず、文書での回答だけでなく、ビデオやボイスメモなどの手法も多く用いられた。

⑦ オンラインや対面など多様な形での意見収集の場の設定

できる限り多様な声を集めるため、スコットランド全土から参加できるようオンラインでの議論の環境を整えた。認知症の当事者は、他者との直接のつながりを求め対面での参加を好む傾向にあり、介護者は介護の都合でオンライン参加を好む傾向にあった。

また、委員会への参加のみではなく、直接当事者の声を聴取するための、対面式の国民対話イベント、ミーティングセンターでの会合、国会での答弁など様々な機会を設けた。

市民社会との協働

① 既存のネットワークをベースに関与する人を増やしていく

スコットランドでは、政府から多額の資金拠出を受けている非常に組織化された市民社会組織が確立されている。また、国際的な組織とのつながりも構築されており、そのネットワークを通じて、人々を巻き込んでいくことができている。政府は、ネットワークの周辺にいる人々に対して、安心して議論に参加することができる環境を作る必要がある。

② 議論に参加するためのモチベーションを共有する

当事者の参加にあたり求められる能力（コンピテンシー）は定めていない。必要なことは、自分の意見を表明したいと考えており、国のポジティブな変化を望んでいることであった。すでに市民社会の一員として活動をしている人々が多かったが、モチベーションと目的を共有することで、チームとして機能することができている。

今後の課題

① 意見を反映しにくい人々の声への対応（進行認知症の人・マイノリティグループ）

パネルへの参加者の選定においては、スコットランド全土から多様な人々に参加してもらうよう配慮がされていたが、LGBT や民族背景の異なる人などマイノリティグループからの参加は限られた。しかしながら、アドバイザリーグループに関しては、LGBT の健康を支援する団体とマイノリティ民族の介護者を支援する団体から代表者が加わり、支援者の立場から意見が述べられる形となった。

意識的に、声の届きにくい人々を巻き込むための努力をしなければ、不利な結果を招きかねない。配慮がされていないという批判に終わらず、有意義な議論をするために、議論の場に意識的に引き込む必要がある。

② 認知症予防とスティグマ

ブレインヘルスは、欧州の中で注目が集まっている取り組みであり、国家戦略においても優先事項の 1 つに掲げられている。認知症の人々もまだ認知症でない人々も関心を持っているが、認知症予防に注目が集まることにより、生じかねない認知症になってしまった人へのスティグマには注意が必要である。認知症は、リスク低減は可能であるが、完全に予防することはできないため、どのようにメッセージを伝えていくか当事者の人々ともに検討していく必要がある。

③ 国家戦略に基づき、個人の経験を改善させる

認知症国家戦略が当事者の声を反映させて策定されたことは意義があることであるが、当事者一人一人の経験を改善させることが国家戦略の目的であるため、地方自治体・コミュニティでのサービスのデリバリーをどのようにするかという点が最も重要である。デリバリープランの策定にも当事者が参加して議論が進められているが、個人の経験の改善に向けた取り組みは今後の課題である。

(3) スコットランド当事者パネル（National Lived Experience Panel）参加者

訪問日時：2023年9月13日（水）

訪問先：スコットランド政府 本部 St. Andrew's House（2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG）

面会者：National Lived Experience Panel メンバー

訪問者：坂内 駿紘（マネージャー）、鈴木 秀（シニアアソシエイト）

ヒアリングの概要：

1. 国家戦略の策定にかかわるための当事者のモチベーションとしては、**1) 認知症になったことによって生じた不条理な経験に対する怒りと 2) 政策プロセスの中に、当事者としての経験を持つ人がいないことに対する怒り**などがある。
2. 当事者の声を反映させるために必要なことは、**1) お互いに敬意を払うことができるプラットフォームを作り、2) 当事者がコミットメントをすることができるよう、行政側のサポートが重要。**
3. 当事者参画を進める上での留意点は、**1) 当事者として参画するということは、あくま**

で自身の経験を語ることであって、認知症の人のすべての経験を代表しているわけではない。2) だからこそ、より多くの人を巻き込む必要がある。

4. 当事者は、国の委員になるからと言って、地域のすべての活動に参加しなければいけないというわけではない。それぞれの場所に個人が望む形で参加できることが大切。

国家戦略策定への当事者参画のモチベーション

① 自身が経験した認知症体験への怒り

- 自分の家族が認知症となった際に、自分自身は認知症について、認知症の人がする経験について全く知らず、これまでの生活がすべてひっくり返った。当事者としての経験は、非常につらく怒りに満ちたもので、その声を政府は聞くべきであると思う。
- 自分の家族が認知症になったときに必要としていた診断、治療、サポート、理解が全く得られていなかった。もし仮にもっと早くそれらを得ることができたらもっと違った経験をしていたと思う。
- スコットランド全土に支援が十分に行き届いていないことに同意する。例えば、私が住んでいる場所では、私が仮に支援を求めた際、非常に少ないサポートがある場合と診断後支援のサポートがたくさんある場合がある。私は何であれ。活動内容は全国共通であるべきだと信じている。

② 認知症施策を決定する場に、当事者の声が届いていないことの怒り

- 認知症の人、その家族がいない会合に行ったことがある。参加者は全員が専門家で医師やケアの専門家であった。国家戦略という国の新たな方針を決める場に、当事者がいないということは避けなければいけない、**当事者の声がプロセスの中に組み込まれ、政策に影響を与えることが必要**である。
- **認知症の人やその家族が何を必要としているのか、皆が理解するのになぜこんなにも時間がかかるのであろうか。**当事者の参画はスタート地点に立ったに過ぎない。ワーキンググループとして運営され、当事者の声が政策に良い変化をもたらせられるよう、政府との関係性構築が必要である。

当事者の意見を政策に反映させるために必要な取り組み

① お互いに敬意を払うことができるプラットフォーム作り

- **認知症の本人とその家族から構成される National Lived Experience Panel とパネルのメンバーが参加するテーマ別のワーキンググループが立ち上がり、運営されている。**私たちが今やっていることは、私たち自身を巻き込むことであり、実際にスタート地点に立ったということだ。そして、みんなが自分自身にできる限り正直であることを心から願っている。将来、私たちが変化をもたらすことができるように、良い政策をつくり、政府と良い関係を持つことが重要である。
- 昨日は、診断と診断後支援に関するワーキンググループが実施された。**このワーキンググループの共同座長は、認知症の当事者であった。精神科医や看護師、専門家が集まる中で、認知症の当事者が中心的な役割を果たしている。**

- 政府で働いている人たちは、認知症の人や家族の人々を受け入れてくれたことに大きな功績があると思う。**僕らの意見を聞く機会を作ってくれた。そして、その意見に対して、「ああ、ダメだ、ダメだ。」とはならない。**
- このパネルに参加するためには、**当事者の大きなモチベーションと純粋なコミットメントが必要だ**と思われる。このような政府との間の対話を勝ち抜いて、政策プロセスに対して本当に声を上げていくことは、本当に重要なことである。

② 当事者がコミットメントをすることができるよう、行政側のサポート

- 当初は、スコットランド政府が当事者参画について、「やっていると言いたいだけ」と思っていた。彼らはどこにでも行き、この仕事を成功させるためにできる限りのことをしている。人前で話すのは好きではないし、非常に感情的な話題なので、話さなければよかったと後悔することもあるが、政府のチームメンバーは非常に素晴らしい。
- スコットランド政府はわざわざ当事者が参加する取り組みをはじめ、それを続けている。実際、そうする必要があったのだろう。**多くの場合、やると言っただけでやらなかったり、難しすぎて意見を反映できなくなったりしてしまう。しかし、スコットランド政府の人々は、今もその取り組みを正しく続けている。**
- オンラインで国内あらゆる場所から参加できるように準備、支援したことは意義がある行為だと思う。

当事者参画に関する留意点は、あくまで自身の経験を語ることであって、認知症の人のすべての経験を代表しているわけではない。だからこそより多くの人を巻き込む必要がある。

- スコットランド政府は、一般市民が認知症についてどう考えているかという調査を行った。多くの人は、「認知症の後期」の状態をイメージしていた。しかしながら、**National Lived Experience Panel** には、**認知症後期の人々は含まれておらず、その状況をシュミレーションすることは難しい。**もし私たちが人々を巻き込まなければ、誤った認識の下で対応がされてしまう。また、コミュニティ内の少数民族のニーズを包含できていない可能性は否定できない。**重要なことは、パネルのメンバーが代表的な集団ではないことを受け入れ、より多くの人々を巻き込む努力をする必要がある**ということだ。

当事者は、国の委員になるからと言って、地域のすべての活動に参加しなければいけないというわけではない。それぞれの場所に個人が望む形で参加できることが大切。

- ミーティングセンター¹⁴は、専門職と介護者、認知症の人が平等に参加しなければならないという規則がある。ミーティングセンターの活動には、当事者もよく参加できている。

¹⁴ ミーティングセンターは、認知症の本人、家族、無報酬の介護者が利用できる地域に根差したローカルな資源である。ミーティングセンターは、会員や地域のニーズ、関心によって運営されているため、活動内容は異なるが、不可欠な要素として、定期的な開催、変化（認知症）への適応を助ける、メンバーの健康とウェルビーイングをサポートする活動プログラムなど 11 の項目が設けられている。また、活動のデータは、Worcester 大学により収集され、ミーティングセンターに対して、必要な情報や資料を提供している。スコットランド政府は、ミーティングセンターを支援するため、1年間で 100 万ポンドの資金を提供している。

- 地元のことにはまったく関わらない。でも、彼女自身は幸せそうだ。それに、無理矢理こういうことに参加させても、変化があるとは思えない。むしろ悪化させてしまうかもしれない。だから、地元のことには関わらないようにしている。

(4) エイジ・スコットランド

訪問日時：2023年9月13日（水）

訪問先：スコットランド政府 本部 St. Andrew's House（2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG）

面会者：National Lived Experience Panel メンバー

訪問者：坂内 駿紘（マネージャー）、鈴木 秀（シニアアソシエイト）

1. コロナ禍を経て、第3セクターの提供するサポート重要性、既存の国家戦略の枠組みを超えた新しいサービスの在り方の検討の必要性が明らかとなった。
2. 国家戦略へ当事者の声・ニーズを反映させるために、スコットランド独自で開発されたストーリーテリング手法は、ヒアリングの難しい当事者らの声を汲み取る機能を果たしている。
3. 政府の検討委員会への当事者メンバーの複数の参加・更新などによる当事者の声の代表性の確保など、当事者らを政策プロセスの中心に置くための工夫が見られる。

認知症国家戦略策定へのエイジ・スコットランドの歩み

エイジ・スコットランドの役割は、認知症の当事者を含む高齢者（50歳以上）を対象に、スコットランドに住む高齢者の利益促進、地域社会の暮らしのサポートなどである。認知症に対する意識を高め、より良い理解と認識を持ち、認知症の人をより包括的に受け入れる社会に向けて、臨床的な予防や治療ではなく、コミュニティグループや支援団体で変化をもたらす取り組みを行っている。

エイジ・スコットランドで「認知症について」というプロジェクト運営にあたり問題となったのは、制度上で期待されることと実生活での当事者の経験との大きな隔たりであった。誰もが認知症と診断後の1年間のサポートを受ける権利があるという政策をスコットランド政府が掲げている。一方で、その支援を実際に受けられた人は少ない。認知症にやさしい地域づくり、ガーデニングセッション、グループ活動などは、コミュニティの中で第3セクターなどが人々をサポートするため有機的な発展をさせてきた。これらは、人々からよりよく生きるために本当に必要なものと認識され、期待されていたが、既存の政策には反映されていなかったのである。

エイジ・スコットランドは、スコットランド政府から資金援助を受け、草の根運動への助成金プログラムを実施しており、中間団体として、実体験を第一に考えた活動に対する資金提供を行っている。2022年の新しい認知症国家戦略は、認知症を経験した人々と共に、期待と現実の乖離を特定し、その解消を目的に策定された。

当初は、2019年に新たな認知症国家戦略が公表される予定であった。これに伴い非常に短い6か月の協議期間が設けられる予定であったが、市民参加や当事者参画の計画やそのためのガバナンス構造も検討されないまま進められることに対し、エイジ・スコットランドは政府担当者と会談し、然るべき対応と期間について協議を行った。その後、パンデミックにより国家戦略が保留となったため、2023年の国家戦略策定までの4年間で人々の声を政策に反映させるための準備が行われた。

パンデミックの影響により、認知症当事者グループは運営を続けられなくなった。また、公

的な支援も停滞し、多くの認知症の人が社会的ケアのサポートを失い、①「診断の遅れ」、②「診断後の支援へのアクセスの遅れ」、③「不必要な入院・退院の遅れ」等、認知症課題は増大し、悪化した。だが、地域ベースの組織が改めて奮起し、食品の宅配サービス等をはじめ、小さなコミュニティグループが第3セクターとして認知症の支援を提供した。これらは自主的な取り組みであるため、永続的ではない。

第4次国家戦略策定という時代の潮流の中で、これまでの国家戦略の枠組みで提供されていた公式なサービスだけでは十分でなく、第3セクターの活動の重要性や新しい公的サービスの在り方の検討の必要性が明らかとなった。さらにこれらの活動は、当時の全国的な対話のプロセスについての協議に变革をもたらした。

ストーリーテリング手法とリソースパックの開発

ストーリーテリングの手法では、認知症の人とその家族を認知症の専門家として位置づけ、会話の中で定期的に出てくる認知症に関する特定のシナリオで、何をすべきかについて助言を求める形式をとる。それにより、認知症の人々やその家族は自身の辛い過去の経験について話すことなく、経験から得た知恵を共有することが出来る。政府・地方自治体の担当者が施策を検討する目的で実施をするほか、支援団体や家族が行うサポートの内容についての検討材料とすることができる。認知症の人やその家族のリクルート方法として、認知症フレンドリーコミュニティが用いられ、SNSやメールによるスノーボールサンプリング¹⁵を利用し、活動の情報宣伝を広げていった。

認知症当事者参画に関する経験が豊富で、政策的な専門知識のある Life Changes Trust と、エイジ・スコットランドのエンゲージメントオフィサーとコンサルタントが協力し、このストーリーテリングの開発・改良を行った。作成期間は2年間で、介護現場での要求や制約を踏まえた上で、独創的な手法で開発に取り組んだ。6～8週間にわたる全国のグループの訪問（オンラインセッションも含む）を行い、各グループが自分たちで議論を進行し、意見をとりまとめられるリソースパックの作成をした。これには、政府担当者も参加し、知見を共有できるよう工夫した。また、個人特定ができないよう匿名化されたデータを政府と共有しており、政策に活用できるよう取りまとめている。リソースパックは当事者らが自律的に、そして続けて利用することが期待され利用後の簡単なフィードバックも可能となっている。

国家戦略に対する当事者参加型の検討委員会

スコットランド政府が設置した Lived Experience Panel は、認知症の人より介護者の応募数の方が多く、地理的バランス、男女バランスを考慮して、22人の委員が選ばれた。なお、少数民族の人々の参画も望まれたが、不可能であった。パネルメンバーの選定は、政府から独立したアカデミア、学生、当事者などが参加する選考委員により決定され、定期的に刷新を行うことが重要視されている。これは、一人の意見に偏るのではなく、新しい声を導入し続け、正当性・代表性を保つことに重きを置いている。また、検討委員会は、あくまで選ばれた22人の意見であるため、それと同時により多くの人の声を集めることが可能なストーリーテリングの手法を併用することが重要である。

検討委員会を当事者に分かりやすく、アクセスしやすく、包括的なものにするために、使用する言葉、設定方法、開催時間帯など全てゼロから始めたため、多くの準備を要した。特に、認知症の人は対面上での非言語コミュニケーションを重要視し、直接の関わりを望んでいるのに対し、介護者は、地理的・時間的柔軟性のあるオンライン上での関わりへのニーズが

¹⁵ スノーボールサンプリング (snow-ball sampling) : 非確立抽出法の一つで、回答者からの紹介を頼り、標本を集める調査手法。ここでは、SNSやメールを利用し、活動内容の宣伝を広め、雪だるま式にサンプル数を増やしていく方法。

高かった。認知症当事者らとの協働によって、新しい発案、試み、改善が可能となった。政策転換に時間がかかるスコットランドだが、エイジ・スコットランドは組織として、当事者の声を熱心にくみ取ってきた。前任の Kevin Stewart 精神保健大臣は特に当事者参画を支持しており、彼側からのトップダウン、エイジ・スコットランド側からのボトムアップにより、国家戦略は推し進められた。粘り強く政府の責任を追及する重要性を見直し、認知症の人や介護者を政策プロセスの中心に置こうとする考え方や動きがなかった前例を顧みて、組織的な経路依存を断ち切る必要性を意識し、Geraldine Campbell 氏が政治的リーダーシップを取り、当事者参画にオープンなスコットランド認知症国家戦略の現在の方針が形作られた。

4. 日本の国家戦略策定における当事者参画の状況について

本事業においては、日本の国家戦略策定における当事者参画の状況についても検討を行った。なお日本のアンケート調査については、本事業の検討委員会において策定当時の状況を振り返り、委員全体で合議の上、厚生労働省担当課の確認も踏まえて回答を作成した。また、当事者側の回答については、公益社団法人認知症の人と家族の会に依頼し回答を求めた。以上のように、回答の回収方法が若干異なることから、本節で別記の上、他国の状況と比較するための参考情報として、日本の回答を整理することとした。なお、本事業における日本の国家戦略とは、2019年に策定された「認知症施策推進大綱」を指している。

表 25 日本の国家戦略策定における当事者参画の状況の比較表

【注】日本国内には複数の当事者団体とされる団体があり、参画の仕方は一律ではなく、機会にも差があったことで、客観的な過程では意見聴取等の機会があったように映るものの、1団体としては十分な機会が得られていなかったという認識によりこうした差が生じた可能性がある。なお、こうした傾向は他国・地域の調査においても同様の事象が生じていることに注意されたい。

質問項目	政府関係者票（検討委員会での議論）	当事者団体票（認知症の人と家族の会による回答）	補足事項
当事者参画の推進に向けたキャパシティービルディングの提供	③当事者団体等 NGO から支援が行われている	③当事者団体等 NGO から支援が行われている	検討委員会での議論： 国の補助金を活用した日本認知症本人ワーキンググループ (JDWG) によるガイドブックの作成 2022 年度「地域版希望大使の任命と活躍の手引き」、2019 年度「ともに生きるまちづくりチャレンジガイド」 認知症の人と家族の会による回答： 日本医療政策機構からのレポート、セミナー

質問項目	政府関係者票（検討委員会での議論）	当事者団体票（認知症の人と家族の会による回答）	補足事項
国家戦略の策定における当事者参画の状況	○ 機会がある	× 機会がない	日本認知症本人ワーキンググループとの意見交換会が2019年3月12日（火）に行われた。
当事者参画の方法	④当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集 ⑥当事者グループ・団体からの要望書の受領	× 機会がない	日本認知症本人ワーキンググループとの意見交換実施の際に、要望書が提出された
政策評価への当事者参画 ①国家戦略に対する評価実施の有無	○ 実施している	○ 実施している	
②評価の機会における当事者参画の状況	○ 評価に当事者が参画している	○ 評価に当事者が参画している	
③当事者参画の方法	②委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた	③個別にヒアリングを実施	第4回認知症施策推進のための有識者会議（令和4年10月31日開催）において、参考人として藤田和子氏（日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事）、鈴木森夫氏（認知症の人と家族の会 代表理事）が参加した。

表 25 に「日本の国家戦略策定における当事者参画の状況の比較表」を示した。「Q1 当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティービルディングの機会を提供していますか。閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。」との質問に対して、検討委員会での議論および、当事者団体票において、ともに「③当事者団体等 NGO から支援が行われている」という回答が得られた。国の補助金である老人保健健康増進等事業（老人保健事業推進費等補助金）を活用して、日本認知症本人ワーキンググループ（当事者団体）が作成した、「地域版希望大使の任命と活躍の手引き（2022 年度）」、「ともに生きるまちづくりチャレンジガイド（2019 年度）」は、本人による発信や政策形成過程への参加を支援するガイドブックとなっている。また、当事者団体票においては、当

機構によるセミナーやレポートがキャパシティビルディングの機会として活用されていると回答された。

「Q2 あなたの国では、認知症国家戦略の策定にあたり、認知症の人やその介護者(当事者)が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。」という質問に対して検討委員会での議論では「○(機会がある)」、当事者団体票では「×(機会がない)」という回答が得られた。これは、当事者団体の一つである「日本認知症本人ワーキンググループ」との意見交換会が2019年3月12日(火)に行われた一方で、「認知症の人と家族の会」との公式な意見交換は設定されていなかったためと思われる。

Q2と同様の理由により、「Q3 あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか?」という質問に対して、検討委員会での議論では、「④当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集」、「⑥当事者グループ・団体からの要望書の受領」という回答が得られた一方で、当事者団体票では、「×(機会がない)」という回答が得られた。なお、日本国内には複数の当事者団体とされる団体があり、参画の仕方は一律ではなく、機会にも差があったことで、客観的な過程では意見聴取等の機会があったように映るものの、1団体としては十分な機会が得られていなかったという認識によりこうした差が生じた可能性がある。こうした傾向は他国・地域の調査においても同様の事象が見られている。

「Q5 認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか?」との質問に対しては、検討委員会での議論、当事者団体票ともに「○(実施している)」との回答が得られた。また、「Q6 あなたの国では、認知症国家戦略の評価にあたり、当事者が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか?」に関しても、ともに「○(評価に当事者が参画している)」との回答が得られた。

「Q7 あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか?」という質問に対しては、検討委員会での議論では「② 委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた」との回答が得られた。2022年10月31日に開催された第4回認知症施策推進のための有識者会議において、参考人として藤田和子氏(日本認知症本人ワーキンググループ代表理事)、鈴木森夫氏(認知症の人と家族の会代表理事)が参加している。また、当事者団体票においては、「③ 個別にヒアリングを実施」という回答も得られている。

5. 認知症国家戦略における当事者参画の推進に向けた検討

(1) グローバル専門家会合の開催

【開催概要】

タイトル：「認知症国家戦略と政策形成過程への当事者参画を考える」

日時：2024年1月22日（月）18:00－20:00

形式：オンライン（Zoom ウェビナー）

言語：日本語・英語（同時通訳あり）

参加費：無料

主催：日本医療政策機構

【プログラム】（敬称略）

18:00-18:05 開会あいさつ

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長／CEO）

18:05-18:10 厚生労働省あいさつ

和田 幸典（厚生労働省 老健局認知症施策・地域介護推進課 課長）

18:10-18:30 基調講演 1「国際社会の認知症政策の進展に向けて」

Paola Barbarino（国際アルツハイマー病協会（ADI） CEO）

18:30-18:50 基調講演 2「スコットランド認知症戦略策定における当事者参画の取り組み」

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

18:50-19:00 話題提供「HGPI の取り組みについて」

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアマネージャー）

19:05-20:00 パネルディスカッション「政策形成過程への当事者参画を実現するには」

パネリスト

栗田 主一（東京都健康長寿医療センター研究所 認知症未来社会創造センター センター長）

藤田 和子（日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事）

Paola Barbarino（国際アルツハイマー病協会（ADI） CEO）

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

Willy Gilder（スコットランド 認知症当事者）

モデレーター

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

(2) グローバル専門家会合における議論の内容

開会あいさつ

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長／CEO）

日本医療政策機構（HGPI）は、2004年の設立から今年で20周年の節目を迎える。設立当初より「市民主体の医療政策」をミッションに掲げ、さまざまな政策提言を発表してきた。またグローバルなシンクタンクとして、世界共通の健康課題について産官学民のマルチステークホルダーで議論し、政策の選択肢を社会に提供する活動を行っている。

認知症に関しては 2014 年頃から議論を始め、認知症の本人、家族、介護者といった当事者の声を聞き、同じ立場で政策提言をつくりながら、よりよい社会へ変えていくための取り組みを進めてきた。

いまや認知症は、日本のみならず世界共通の政策上のアジェンダとなっており、グローバルな視点で議論すること自体、世界の認知症施策の推進につながる。本日は、国際アルツハイマー病協会 (ADI) の Barbarino CEO、認知症の本人の活躍が進んでいるスコットランドの方々にもご参加いただいた。この意義深いディスカッションにあたり、皆さんの忌憚のないご意見を期待している。

厚生労働省あいさつ

和田 幸典 (厚生労働省 老健局認知症施策・地域介護推進課 課長)

日本では、共生社会の実現を推進するための認知症基本法が 2023 年 6 月に成立し、2024 年 1 月から施行された。当事者参画を基本とし、認知症の人が尊厳を保持しつつ希望を持って暮らすことができる社会をつくるために、国が一丸となって施策を推進していくことが謳われている。

近年、認知症の人の政策形成過程への参画が課題となっている。政策の作り方は国によって大きく異なり、それぞれの国に合った当事者参画のあり方が求められる。本日は、各国の経験を共有し合い、世界全体で今後どのように認知症施策をつくっていけるかを議論できるものと考えている。

2023 年 5 月には、G7 長崎保健大臣会合の中で認知症をテーマとしたシンポジウムを開催し、世界的な潮流をつくることができた。さらに本日のグローバル専門家会合が、これからの世界における認知症の議論をけん引していく起点になることを期待している。

基調講演 1 「国際社会の認知症政策の進展に向けて」

Paola Barbarino (国際アルツハイマー病協会 (ADI) CEO)

1984 年に設立された国際アルツハイマー病協会 (ADI) は、世界中のアルツハイマー病や認知症に関する 105 の協会を統括する組織であり、世界保健機関 (WHO)、国連、経済協力開発機構 (OECD) その他の世界的・地域的機関に議員・メンバーを送っている。また「世界アルツハイマー月間」を主導し、「世界アルツハイマー報告書」を発行している。私たちのビジョンは「今日の予防、ケア、インクルージョン、そして明日の治療」である。

ここ数年、各国の医療制度を理解しなければならないという課題が明らかになってきた。また、コミュニティが当事者を含めること、介護者等が抱えているストレスを理解することの

重要性が高まっている。もっともローカルなレベルで変化を起こすことで、国レベルの変化につながっていく。

私たちは、政策、アドボカシー、ガバナンス、啓発、キャンペーン、調査といった全ての段階において、意味のあるインクルージョンとエンゲージメントが重要と考えている。世界的には、認知症とともに生きる本人によるワーキンググループや介護者によるワーキンググループが存在している。日本の認知症サポーターの取り組みに触発されて始まった「Dementia Friends Programmes」も定着しつつあり、現在、多くの組織がこうしたプログラムを実施している。

また ADI は、主要な理念を含む「認知症にやさしい地域社会（Dementia Friendly Communities: DFC）」に関する 2 つの報告書を発表している。DFC という用語と対象は変化してきており、最近では認知症共生社会（Dementia Inclusive Societies）へと移行している。

世界では、3 秒に 1 人が認知症を発症している。認知症にかかる全世界の年間費用は 1 兆 3,000 億米ドル以上と推定され、2030 年までに 2 兆 8,000 億米ドルに達することが予測されている。認知症とともに生きる人の数は、2019 年の 5,500 万人から 2050 年には 1 億 3,900 万人に増加する見通しである（WHO Global status report 2021）。

認知症は、世界の死因の第 7 位となっている（2019 年）。英国では第 1 位、ドイツやフランス、米国、カナダでは第 2 位、日本では第 7 位の死因が認知症であり、その比率は高まり続けている。

WHO 世界行動計画には、公衆衛生上の優先事項としての認知症、認知症への認識と優しさ、認知症介護者への支援といった 7 つの領域がある。その全ての領域を推進することによって初めて、包括的なより良い環境を構築することができる。

認知症には国家計画が必要である。国家計画に基づき、診断と診断後の支援、スティグマとの戦い、医療従事者のトレーニング、リスクの削減、有病率と発症率の追跡、医薬品の準備といった重要な課題に取り組まなければならない。そして、当事者を関与させることが重要である。

WHO 加盟国の状況を見ると、国家計画をまだ策定していない国が 133、国家計画策定中が 22、国家計画導入済みは 39 カ国に留まる。地域に注目すると、WHO の東南アジアおよび西太平洋地域には合計 10 の計画があり、現在 5 つの計画が策定中である。この地域には大きな格差が残っている。

WHO の推計では現在、日本では 410 万人以上の方が認知症とともに生活している。この数字は 2050 年までに 520 万人を超え、約 27% 増加する見込みである。一方、日本には「オレンジプラン」と呼ばれる国家計画があり、先陣を切った取り組みが進められている。

「認知症に対する公衆衛生上の対応に関する世界行動計画 2017-2025」の終了まで残り 2 年を切っているが、目標達成への道のりはまだ遠い。これを受け、ADI は「#WhatsYourPlan」キャンペーンを立ち上げ、各国政府に認知症の国家計画の策定、資金提供、実施を強く呼びかけている。各国の ADI メンバーは保健大臣に直接連絡を取り、行動計画の実施に向けて政府と連携している。

2023 年 5 月の G7 長崎保健大臣会合では、WHO 世界行動計画がコミュニケで大きく取り上げられ、更なる目標の遵守が呼びかけられた。また同年 10 月、オランダ政府は認知症に関するハイレベル会議「Defeating Dementia Conference」をハーグで開催し、認知症に関する世界行動計画の遵守を強く求める成果文書を発表した。

このハーグ会議の成果文書では、世界行動計画の延長が求められた。低中所得国（LMICs）を中心とする多くの国々では、まだ国家計画が策定されていない。そうした中、日本政府の支援によって延長を実現することができた。

現在、多くの政府がゼロからの努力を始めている。アルメニアでは、ADI および ADI メンバーであるアルツハイマー・ケア・アルメニアによる 1 年以上にわたる技術協議とアドボカシー活動によって、政府は認知症国家計画を承認した。また韓国では、第 5 次認知症国家計画の策定を開始している。

中国は、認知症国家計画の実施にあたり、国家衛生健康委員会が世界アルツハイマーデーを公式の啓発日として採択することを決定した。ウルグアイは、2023 年に第一次認知症国家計画を開始した。

ジョージアでは、認知症国家計画の策定が決定した。またカナダ政府は、認知症戦略に関する 2023 年の年次報告書を発表した。こうした努力は今後も継続されていく。認知症の対策は世界にとって大きな課題であり、体系的に取り組んでいく必要がある。

基調講演 2 「スコットランド認知症戦略策定における当事者参画の取り組み」

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

スコットランドの新しい認知症戦略は、2023 年 4 月に発表された。この戦略は認知症当事者の生活に大きな変化をもたらすため、スコットランド自治政府と COSLA（スコットランド地方自治体会議）が共同で打ち出した 10 年ビジョンである。

全国認知症当事者パネルおよび戦略実行グループの設立を通じ、当事者との協力によって策定された。新戦略では2年ごとの実行計画が実施され、最初の計画は2024年初めに発表される予定となっている。

スコットランドにおいて認知症とともに生きる人は9万人に達し、この数は2050年までに最大50%増加する可能性がある。約3,200人が若年性認知症であり、3人に1人が認知症を発症する可能性がある。

毎年、少なくとも20億ポンド（約3,600億円、1ポンド=180円換算）が認知症とともに生きる人のケアとサポートに投資され、多岐にわたるサポートやサービスが提供されている。

スコットランドは認知症政策分野の「世界的リーダー」とみなされているものの、必ずしも当事者の経験が反映されていない。これをしっかり反映させていくことが、新戦略において重要視されている。

そもそもスコットランドでは、コミュニティによるサポートや活動に長い歴史がある。世界初の正式な認知症当事者団体（SDWG）はスコットランドで始まっており、現在も活動している。またミーティングセンターのネットワークがあり、認知症やその他の政策分野への当事者の参画が進んでいる。当事者の声に直接耳を傾け、その声をスコットランドのガバナンスに正式に組み入れることで、より良い成果が生まれると考えられている。

全国認知症当事者パネルは、独立グループがスコットランド自治政府に代わり候補者公募で任命した。パネルは22名で構成され、11名は認知症の診断を受けた当事者、残り11名がケアパートナーである。スタッフは、パネルメンバーが戦略策定プロセスに参画できるよう支援し、その実施を監督する役割も担う。

パネルの関与は最初の全国対話を含む8カ月間で、対面やハイブリッドでの会議、書面で行われた。パネルでの意見は新戦略に直接反映され、優先事項の形成に用いられた。

こうしたプロセスは進化を続けている。パネルメンバーは、当初2年間に実行すべき優先項目を審議する実行サブグループの共同議長を務めた。また、全国的な反スティグマ（差別・偏見）キャンペーンの策定にもパネルメンバーが参加し貢献している。このキャンペーンも、当事者からのフィードバックに基づき、スコットランド自治政府と当事者パネルが協力して企画された。合意されたガバナンス・アプローチを実施する際にも、当事者パネルと実行パートナー（戦略実行グループ）との比重は等しく保っている。

私たちのビジョンは、スコットランドが認知症とともに生きる人の強みを認め、その権利を守り、本人、家族、ケアパートナーや無償の介護者がスティグマから解放され、必要なとき

に必要な場所で本人中心の治療とケアを受け、自立した生活ができる支援を受けられる社会となることである。

みんなのストーリー（Everyone's Story）は、認知症当事者と幅広いパートナーとの協力により策定された 10 年ビジョンである。当事者パネルや他のキーパートナーが参画しており、開始前には議会審議において通達された。当事者の声には、ガバナンスに対する中心的役割が与えられ、政策分野全てに連携アプローチが築かれ、当事者の生活向上を目指している。厳しい財政状況の中で、リソースの最適な使い方について、新たな期待と希望が設定されている。

実行に向けた当初の優先事項として、私たちは次のような取り組みを進めている。

反スティグマ—全国的な反スティグマ・キャンペーンを展開する作業が進行中で、既にサブグループが結成されている。焦点は、認知症についての理解とそれについての対話を変えることにある。

脳健康

—脳の健康に関する進歩が著しいことを認識し、理解促進や早期介入へのアクセスを高める必要がある。

診断および診断後の支援の範囲の拡大

—質の高い診断へのアクセスに焦点を当てるとともに PDS（診断後の支援体制）への理解と定義を普及させ、アクセスを高め、より良いデータを構築する。

コミュニティのレジリエンス（抵抗力・回復力）

—レジリエンスを育み、居住地で長く健康に過ごすため、ピアサポートやコミュニティリソースの向上について認識し、拡大していく。

ケアパートナー

—家族を含む有償・無償の介護者を支援する取り組みを検討する。国民介護サービス向上の中で、ケアパートナー関連の進行中の作業と調整されることになっている。

労働力

—認知症とともに生きる人を支援する役割の種類を広げるだけでなく、医療・介護の労働力やその他の重要な役割についての理解を広げる。

実行を可能にする要因として、まずスコットランド自治政府、地方自治体、コミュニティ組織、当事者との間で前向きな協力関係を促進することは、戦略目標の達成において極めて重要である。

また、正確で質の高いデータにアクセスしやすくすることで、情報提供、根拠の提示、投資や成果を具体化することができる。そして、デジタル技術の現在・将来の発展を活用していきたいと考えている。

インクルージョンの視点では、過去の戦略実現に欠けていた人々の声を反映する政策を積極的に進めることが重要である。パートナーと連携して陣容を拡大し、認知症に関するトレーニングや教育へのアクセスを増やしていかなければならない。

話題提供「HGPI の取り組みについて」

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアマネージャー）

本日の会合は、令和 5 年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）の「認知症施策の国際比較・情報発信に関する調査研究」事業の一環として開催している。本事業の目的は、世界各国の認知症国家戦略や情報発信の在り方に関する比較調査であり、その中でもとくに「認知症の人や家族等の当事者の政策形成過程への参画」の在り方に注目している。

調査対象国は、日本、イギリス、イタリア、アメリカ、ドイツ、フランス、カナダ、フィンランド、スコットランド、スウェーデン、韓国、シンガポール、台湾、オランダとしており、国家戦略に関する机上調査を中心に、対象国の政府担当者、当事者団体担当者へのアンケート調査およびヒアリング調査（一部）を実施している。

HGPI は「認知症政策の推進に向けたマルチステークホルダーの連携促進」を掲げ、これまで 10 年以上にわたって活動を展開してきた。その中で、とくに大切にしているのは「当事者視点の重視」「グローバルプラットフォームの構築」「政策課題の整理・発信」である。

2022 年 7 月には、患者・市民の政策形成過程への参画に向けた提言を公表した。その内容は、視点 1「患者・市民参画の環境整備」、視点 2「政策形成過程への参画」、視点 3「政策実行に対するフォローアップ」の 3 つで構成されている。

本会合は、まさに視点 2「政策形成過程への参画」をテーマとした議論である。私たちは提言において、視点 2 に関して次の 3 点を指摘した。

- 多様な意見表明の機会を通じて、より多くの患者・市民の課題認識を収集する必要性
- 議論の場において、専門的な知識が十分でない患者・市民委員が議論に参加できるよう必要な配慮を行う必要性
- 議論の場に参加する患者・市民委員は、個人が抱える課題のみならず社会一般の課題に昇華させ、他のステークホルダーが理解できるように整理し、伝える必要性

本日の議論を通じて、日本、スコットランドのみならず世界中で認知症国家戦略が策定され、認知症の本人・家族が参加する環境づくりが推進されることを願っている。それは単に会議等へ参加するだけでなく、意味のある参加になるよう変えていく必要がある。

パネルディスカッション「政策形成過程への当事者参画を実現するには」

パネリスト：

栗田 主一（東京都健康長寿医療センター研究所 認知症未来社会創造センター センター長）

藤田 和子（日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事）

Paola Barbarino（国際アルツハイマー病協会（ADI） CEO）

Geraldine Campbell（スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド）

Willy Gilder（スコットランド 認知症当事者）

モデレーター：

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

鈴木 秀（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）：それでは全体での討議に移る前に、まずは栗田先生から、当事者参画に関するこれまでのご活動について、ご発言いただきたいと思えます。

栗田 主一（東京都健康長寿医療センター研究所 認知症未来社会創造センター センター長）：私は、老年精神医学を専門とする精神科の医師で、病院で日常診療を行いながら、研究所で「認知症とともに希望と尊厳をもって暮らせる社会」の実現を目指した医療・ケア・地域づくり・政策づくり・人材育成に関する研究を行っています。

本日は、当事者参画に関するこれまでの日本の動きと社会の変化について話したいと考えていますが、それは、認知症とともに生きる本人の「市民としての権利」を確保するには、認知症とともに生きる「本人の声」を聞くことから始めなければならないという理念を普遍化させていく歩みを意味しているのであろうと考えます。しかしながら、その歩みはまだ道半ばであるということをはじめに申し上げておかなければなりません。

さて、わが国では、急速な高齢化の進展を背景にして 2000 年に介護保険制度が導入され、2010 年以降は、医療や介護を含む社会サービスを地域単位で統合的に提供できる仕組みとしての地域包括ケアシステムの導入が国の政策として推進されてきました。

そして、そのような流れの中で、2012 年に認知症施策の国家プランであるオレンジプランが策定され、認知症の本人や家族の暮らしを地域で支える環境づくりを進める動きが現れました。一方、この認知症の本人の声聞く動きについては、2000 年初め頃に認知症の当事者であるオーストラリアの Christine Bryden さんの来日や、京都で開催された第 20 回 ADI 国際会議で、若年性アルツハイマー病の越智俊二さんが日本で初めて認知症の当事者として講演されるなど、その兆しは見られていたのですが、その後の進展は遅々としたものでありました。

しかし、2012年にオレンジプランが策定された頃から、この動きが次第に高まりを見せ始めます。その端緒を開いたのが、2014年の日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）の発足でした。同年に東京で開催された認知症サミット日本後継イベントにおいて、本日も登壇されているJDWG代表の藤田和子さんが「空白の期間」という言葉を用いて、ご本人の体験と当時の状況について講演されましたが、この講演が政府に大きなインパクトを与え、2015年に「本人の視点の重視」を施策の柱に明記した新オレンジプランが策定されるに至りました。

このことが、その後のわが国の認知症当事者の活動を躍進させる重大な契機となりました。そのことを少し具体的に説明しますと、2015年からJDWGが中心となって認知症の本人が主体的に集まって、自らの体験や希望を語り、意見を述べ、地域づくりや政策づくりに参画する方法としての「本人ミーティング」を普及させる活動が始まりました。

また2018年には、JDWGによって「本人にとってのよりよい暮らしガイド」が刊行され、「認知症とともに生きる希望宣言」も発表されました。

さらに2019年に作成された認知症施策推進大綱では本人発信支援が政策化され、その具体的な事業として、2020年に「希望大使」が誕生しました。これは認知症である本人が、国や地方自治体で開催される一般市民向けの普及啓発活動の中で講演をしたり、政策づくりに関係する会議に参加して意見を述べたりすることを国が政策として後押ししていこうというものです。この事業はその後、全国の都道府県や市町村にも広がりを見せ始め、2022年にはJDWGが国の補助を受けて、全国の「地域版希望大使交流会」を開催するに至っています。

このような当事者活動と連動しながら、本人の声を起点にしてさまざまなサービスやものづくり、地域づくりを進める動きも見られるようになり、さらに国や地方自治体において、官民が連携して認知症フレンドリーなバリアフリー社会づくりを進めるために官民連携協議会や条例を定める動きもみられるようになりました。

2023年に制定された「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」は、こうした動きの連続線上にあるものと考えられます。しかし、日本社会全体を見渡してみれば、こうした動きはまだ局地的なものであり、当事者の参画が日本全体で変化しているわけではありません。

当事者参画を普遍化するためには、何が必要なのか。数多くの課題があるかと思いますが、ここでは3点のみ指摘しておきたいと思います。第一に、本人の「市民としての権利」を守る政策をつくるには、本人の声を聞くことから始めなければならないという基本理念を、政策づくりの場に浸透させる必要があるのではないかと。

第二に、医療やケアの場で専門職がその役割を果たすには、本人の声を聞き、アドボケイトにならなければならないということを、ガイドラインや教育プログラムなどを通して徹底させる必要があるのではないか。

第三に、本人ミーティングや希望大使やピアサポートなどの当事者活動を促進させ、そのような活動を通して、多くの人々が本人の声に直接耳を傾けることができるようにする必要はあるのではないか。

最後に、この「本人ミーティング」や希望大使やピアサポートの活動の中で展開されている本人同士の対話の中で、繰り返し聞かれる声を1つ紹介しておきたいと思います。認知症と診断され、絶望し、家に閉じこもるようになった。しかし、本人同士の出会いによって勇気づけられ、希望を見出すことができた。仲間同士の出会いはとても大切である。当事者同士の出会いは、エンパワーメントと当事者参画の源泉であります。この体験を、当事者や当事者活動をともにしている人々は「希望のリレー」と呼んでいます。

鈴木 秀：続いて藤田さんから、これまでのご活動と今後の課題について、ご発言いただきたいと思います。

藤田 和子（日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事）：私の認知症の当事者としての歩みとともに、当事者参画の実現に関して、気づいたことをお話しします。私は、45歳で若年性アルツハイマー病と診断されました。認知症の人への無理解・連携の壁を感じ、私たち当事者の声ぬきで進められている現状を変えたいと思って、地元の鳥取市で認知症の本人として発信を始めました。

本人自身が自ら発信する必要性・可能性に気づくこと。そして、それを日常的に応援してくれる味方が必要だということに気づきました。支援者が増えても、本人の仲間が増えないと活動が支援者主体にぶれます。だから本人たちが主体的に活動していく組織や、同じ目的を持って本人と共に活動する伴走者が必要だと感じます。

2014年、日本認知症本人ワーキンググループの設立に参画し共同代表となり、法人化によって代表理事として今に至っています。スコットランド認知症ワーキンググループを設立したジェームズさん達の活動を知り、私たちも設立しました。今日も、スコットランドから本人さんが登壇されていてうれしいです。

本人同士がつながり語り合うことで、暮らしと社会をよりよく変えていく知恵が集まり、アイデアが生まれました。私たちの会は、本人がよりよく生きるための方策を拡充することが必要だと提案し、研究事業に参画し、そこから本人ミーティングを国も進めるようになり、

本人にとってのよりよい暮らしを本人の体験と言葉でつづった「本人ガイド」がつくられ、本人によるピアサポートや認知症バリアフリーなどの取り組みが進んでいます。

暮らしやすいというと、日本でも認知症フレンドリーという言葉で表されることがあります。フレンドリーそのものを否定しているわけではありませんが、大事なのは周囲の人ではなく、本人が考える本人にとっての暮らしやすさです。

2018年には、私たちの会は「認知症とともに生きる希望宣言」を発表し、これを伝える希望のリレー活動を始めると、賛同者が広がり、各地の本人発信が増えてきました。立場や分野を超えた中長期的な共通のビジョン・指針、それを粘り強く浸透していく活動が必要だと思えます。

私は、厚生労働省と地元の鳥取市から「希望大使」に任命されていますが、全国にも「希望大使」は約70名おられます。本人発信参画を推進するには、本人とともに活動する人たち、ネットワークが必要です。

2023年に「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」が成立しました。この成立までに私たちの会が4回の提案をし、さらにオンラインを含む意見交換の場で、議員と対話を重ね続けました。基本法をもとに取り組みを進めるには、ビジョン・目的を共有することが重要です。そして、従来の施策や用語などを本人視点で具体的に直し、新しく構築することが必要だと思えます。

昨年、総理大臣の召集による「認知症と向き合う幸齢社会実現会議」に構成員として参画しました。この会議への参画を通して、これから本人発信・参画が全国で進むにあたり、本人参画を形骸化させないルール・仕組みづくりが必要だと思いました。

私はいきなり大きな会議や取り組みに参画したわけではなく、アルツハイマー病と診断された後、地元で、知り合いに自分の言葉で自分のことを話すという小さなことを積み重ねてきました。だからこそ、社会参画の幅が広がったと実感しています。

「話せる本人はうちの町にはいない。あなたは特別だ」と言われることは今も少なくありませんが、認知症の本人一人ひとり、皆発信をしています。そのことに気づいていないだけなのです。私たち本人は、地域社会の一員としてよりよく生きていける可能性を秘めています。認知症とともに暮らすことができるような工夫や社会の仕組みをつくり出すことに力を入れることで、社会の中の偏見をなくすことにつながります。これからは私たち本人は、発信をし続けます。私の経験したこと全てが、これからの本人参画のヒントになるのではと思います。

鈴木 秀：今ここに挙げているのは、お話にもあった岸田首相が主催して実施された幸齢社会実現会議での写真です。当事者参画という、こうしたフォーマルな会議体を思い浮かべる方も多いと思いますが、今のお話にもあったように、いろいろな形の当事者参画があると思います。

1つは、当事者の方が意見を表明して、それを集めるというステップ。もう1つは、それが政府、政策立案者に届けられる、届けられた声を実際に生かされるというようなところが必要ではないかと考えています。

はじめに、どうやって本人の発信を広めていくか、本人の発信をどうすれば支援できるかということについて、皆さんとお話ししたいと思っております。まずスコットランドの事例をお伺いできればと思います。Willyさん、スコットランドではかなり多くの当事者の方が発信されていらっしゃると思います。その中で、どういった要素、どういった側面でそのように皆が発信できるというふうに考えていらっしゃると思いますか。あるいは、発信するにあたって難しいところ、課題と考えるところをお伺いしたいと思います

Willy Gilder（スコットランド 認知症当事者）：私は70歳で、アルツハイマー病と2年半前に診断を受けました。さまざまな方法で、人々は参画できると思います。公式、そして非公式な形で参画できます。スコットランドには認知症ワーキンググループがあり、多くの方がスコットランド政府と関わっています。また、ミーティングセンタームーブメントに関わっている人たちもいます。そちらも公式な構造になっており、中央の政策に参画できるような方法をとっています。

私は、本当に少数の人のみが参画しているという状況について懸念しています。私は、リタイアする前はジャーナリストとして働いていました。さまざまな委員会に参加し、政府と関わったりさまざまな文書を読むことに慣れていました。しかし、多くの方はそういうことに慣れていないのです。ですから例えば、認知症もそれに加わってしまう、それが負担になってしまうと、多くの人たちにとって、そういったことに参画することが怖いと思うようになってしまいます。そして、前に出てくることを躊躇してしまうことになると思います。

そういったことと、私たちは取り組まなければなりません。より良い方法で、もっと多くの人々に参加してもらうことを考えなければいけないと思います。それよりも重要なのは、最初に参画を第一条件にするということです。これをしたいということではない。そういったことを目的とする。いつの日かそれをするというのではなく最初から、我々は人々の参画を得なければいけないということを明確に書き記すことが重要です。

私たちは、オランダのモデルを導入しています。オランダの憲法の中に、さまざまな委員会の中で3分の1の人が認知症の診断を受けた人でなければならないとしています。そして3

分の1が介護者、もしくは家族。そして3分の1が専門家という構造にすることが謳われています。ですから、その3分の1が揃わなければ会議ができないというふうに、オランダの憲法はなっているのです。

私の近くにもミーティングセンターがありますが、それはとても重要なことだと思います。要するに私の声、そしてこれまで意見を述べられた方たちの声はとても重要なのです。専門家は、医学であったり学術的に認知症を理解しているかもしれませんが、しかし、私たちの生活を経験はしていないわけです。

鈴木 秀：では続いて、藤田さんにお伺いしたいと思います。今 Willy さんから2つの視点をいただきました。1つは、認知症の人が参加したいと思えるようなサポート、周囲の協力が大事であるというお話だったと思います。

藤田さんのスライドの5枚目のところでも、「本人が発信力を高めるための日常的な機会・関係を育てる」ということ、さらに「十分に参画・発信できる環境整備を」とお書きいただいていると思います。藤田さんからも今の視点について、もう少し補足していただけますか。

藤田 和子：本人が発信する力を高めるというのは、何も会議に出たときだけではないのですね。普段の生活の中で、常に発信しているわけです。皆が自分の思いを発信していると思うのですね。そこをサポートや支援というかたちだけで私たちに関わられてしまうと、自分自身が決めていくということを忘れてしまうというか、そういう機会を奪われてしまうことになってしまうので、発信力を奪われてしまうということにつながっていくのですね。

ですから常に、日常的に周りの人たちが、本人がどう考えるのか、どう思うのか、何をしたいのか、それを聞くのが当たり前だと認識してほしいのです。そして、なかなか答えが出しにくい方もいらっしゃるし、言葉では意思を表明することが難しい方もいると思いますが、そういう場合についつい良かれと思って、パートナーの方が率先して本人に代わって意思決定をしてしまうということにならないように、ゆっくりでいいので、丁寧に時間をかけて本人の意思を確認していく。本人の発信する力を奪わないように、力をつけていけるような関わりをしていくことで、発信力は高まってくると思います。

鈴木 秀：ありがとうございます。栗田先生にもスライドでお話しいただいていたように、本人の声を聞いてアドボケイトになること、というような表現をしていただいたと思います。そのように本人の力を奪うのではなく、本人の声をしっかりと聞くために、どのようなかたちで教育であったり、医療従事者あるいは政策立案者が考えていけばいいのか。少し補足していただけますでしょうか。

栗田 主一：声を聞くということが本当に出発点なのですが、私は3つの場所できちんと声を聞くということが、とても重要だと思っています。1つは、医療やケアの場で、きちんと本人の話に耳を傾ける。それが最初だということを、きちんと専門職の皆が認識することが大事です。

例えば、私はこの仕事に40年間携わっていますが、カルテには、本人の声がそのまま書いてあるのですね。本人の声だらけのカルテになっています。そういうことをやるのが専門職の大切な仕事であるということを、しっかり教育しなければいけないと思っています。

2つ目は、日常生活の中で本人の声を聞く。それをすることでとてもいいことは、一緒に日常生活を経験しながら本人の声を聞くということなので、とても貴重だということを知ることが大事だと思うのですね。

いろいろな立場の人が声を聞いているので、多職種の人にもいるけれども、実際には家族や友人、隣近所に住む人など、いろいろな人たちが聞いている。その1つ1つの言葉が非常に貴重であるということを知ることが大切です。

3つ目は、私はこれが一番大事だと思っているのですが、それは何とんでも、当事者たちの活動の場で聞かれる声です。1人ではなく、仲間同士で話し合いながら発信している声なので、とても力がある声なのですね。

弱々しい声ではなく、やはり仲間同士の出会いは力づけてきますから、その力づけたことで出てくる声というのは非常に価値がある声で、これは藤田さん達から学んだことです。医師をやっても学ぶことはできない、重要な経験を聞くことができるチャンスです。こういうことが広く行われるようになることが、政策づくりの観点からも非常に重要だと思っています。

鈴木 秀：ご本人の声を政策立案の中心に据えるという変化が、これまでの問題意識の中からスコットランドでは、今回の国家戦略策定にあたって取り入れられたということをプレゼンテーションで伺いましたが、Geraldineさん、そのように医療従事者ではなく政策立案者達が本人の声を大切にしなければいけないというふうに変わっていった背景について、もう少し伺いできますか。

Geraldine Campbell：良いご質問だと思います。スコットランドでは、このプロセスが既にある程度、起きていたと思います。例えば、既にワーキンググループが存在しており、ネットワークなども存在している状況でした。そういったところから、政府に対するメッセージが伝わってきていたわけです。専門レベルでは、あるいは組織的な観点からは、そういったフィードバックのインターフェイスが存在していました。

スコットランドでは、いくつかのことが起こりました。まずはコロナ禍です。コロナによって、政府とコミュニティの間の距離が縮まりました。つまり個人が専門家の団体と話をして、そこからまたさらに政府へ話が行くということではなく、政府が直接市民と話したいと。もっと直接的に話をしたいと望むようになったわけです。

また、変化も加速的に起きてきたと思います。そして、これまでは公定サービスというものを提供していたわけですが、コロナ禍において、市民やコミュニティがお互いに助け合おうという動きが生まれてきたわけです。自分たちで何とかしようとお互いに助け合うではないかという動きが生まれてきました。いわゆるピアサポートの動きです。これも非常に大きな変化であったと思います。ちょうどそれが起きたタイミングと、それ以外の変化が同期したということだと思っています。

それから政治的には、スコットランドの大臣もそういった市民との直接的な対話の重要性を認識し始めた。もっと仕事をうまくやらなければいけないと。政策をせっかくつくっても、なかなかそれが実行されないということが以前あったからです。そのため、大臣も市民から直接話を聞きたいと言うようになり、それが非常に役に立ちました。大臣に代わって私たちが現場へ出て行って、直接市民と対話したということも大きな変化だったと思います。

またそういったことをする中で、どのような責任を伴うかということについても理解できるようになりました。直接的な対話をするということは、より聞き取った声に対して迅速に対応したいという気持ちになるわけです。そのためのリソースを考えなければいけないので、確かに少し時間はかかります。声をしっかり聞き取るのも、そしてそれに反応するにも、それにリソースをあてるのにも時間がかかります。

しかし原則的には、本人の声を聞く、より直接的に聞くということに関しては良い考えだと思いますが、一方において、資源不足には悩まされておりますので、より効果的にやっていくことができると願っています。

鈴木 秀：続いて、Paola さんにもご意見をいただきたいと思います。先ほどのお話では、ADI の取り組みとして各国の地域の声をどんどん強めていき、国の政策につなげていくという活動のご紹介をいただきました。声を強めていく過程で、グローバルな視点でどのような支援が必要だとお考えでしょうか。どのようなことを実際にされてきたかといったことも、お伺いしたいと思います。

Paola Barbarino：今日はこのように集まり、全く異なるレベルの国々の話を聞くことができ嬉しく思っています。世界でも、レベルの異なる取り組みをしているところがたくさんあるわけです。やはり当事者の声を含めるのは、多くの文脈でとても難しいといえると思います。

私たちは、認知症に対する姿勢ということで 2019 年に報告書を出しました。その報告書の中で、医療従事者の世界の 62%、要するに医師や看護師が、認知症というのは年齢を重ねることで起こるものであり、疾患だとは考えていないと答えているのです。とにかく私が人々に繰り返し伝えているのは、それが認知だということなのです。

要するに、医療従事者がこれは疾患ではないと考えている。そして、そのように伝えているということであれば、世界でそれを正しく伝える可能性が低くなってしまふということですから。そこで、世界の 7 万人を対象とする調査を行いました。これは、また行いたいと思っておりますので、ぜひ友人の皆様にも調査票を共有していただき、状況を判断していただきたいと思ひます。

ADI の観点から申し上げますと、この数年間、当事者に関して多くのフィードバックをいただいています。そしてフィードバックの中には、アドボカシーに関わっている人々が人口の大部分を代表していないという問題があるということです。

要するに、公の場で話すことに慣れている、もしくは高等教育を受けている人もいる、しかしながら社会経済的に苦勞していらっしゃる方も多く、そういった人たちは、人々の前で話すことに慣れていないわけです。

そしてマイノリティの人々も、例えば南米では先住民の人々もいて、そういった人々の声は拾われていないということになります。世界でも、こういった状況があると思ひます。私たちは、一歩先を歩んでいるということになるかもしれません。そして、さまざまな状況に置かれている人々に、ぜひ前面に出てきて話していただくことに努めています。しかし、それはとても難しいのです。

私は英国に 30 年住んでいますが、出身はイタリアです。英国では、要するに人々に前へ出てきて話してもらいたいということが強調され、支援されているのですが、イタリアで初めて 2017 年、全国大会に参加したのですが、お招きした当事者はアメリカ人でした。ミラノで、舞台に立って話すことができる当事者を見つけられなかったわけです。

要するに、これまで話してくださった方々は、本当に勇気を持って障害を乗り越えて、自分たちのコミュニティにあるスティグマを乗り越えて、話してくださいました。ADI のウェビナーでも、これまでアドボカシーがされていなかった国の方とも話しました。

そして、その方に話してもらいたいと言ったのですが、その方は直前になって「その後、どのような影響が出るか分からないから、やはりお話しできない」ということで、断られました。その方が話すことで大きな効果があると思ひますが、Willy さんがおっしゃったよう

に、私が言うことは、やはり疾患を持っている方が話す、そういった力に及ばないわけです。まさに、当事者の方々の声が力を持っているわけです。

ハイレベルのこういった対話を持つことができますが、社会の中ではさまたげられ、穴に埋められ無視される人、難しい状況に置かれている人たち、そういった当事者がたくさんいるわけです。そこで私たちは、そういった人たちに対し主張できるような組織になっています。スコットランドも日本も 40 年前は、そういった難しい立場に置かれていたと思います。厳しい状況があったと思います。

ADI では、高度な政治的なレベルだけではなく国家レベルで仕事をしていくことがとても重要だと考えています。これまでコーチングであったり、人々の手を握って皆さんに力を与えることをしてきました。私たちはカンファレンスなどを通して、皆さんにベストプラクティスを見ていただきたい、インスピレーションを受けていただき、自信を持って、例えば日本でも声を上げられるようにしていただきたいと思っています。

例えば日本のアルツハイマー協会、そして世界のその他の小さな組織では、リソースがない、資金もない、そういった人を育てることができないところがたくさんあるわけです。そのため当事者の方々は、そういったものに参加できるのに参加できない状況があります。そして、スティグマを心配せずに参加できるということが必要なのです。

しかし多くの国では、まだまだそこへ達していないわけです。ですから私たちは、ベストプラクティスを多くの人々から学ばなければいけないと思います。私たちは、毎日学んでいます。とにかく努力を続けることが必要です。やはり本当に耳を傾けることによって、何が起きているのかを初めて理解できるのだと思います。

鈴木 秀：それでは、次の論点に移りたいと思います。ここまでは声をどのように集めるか、本人がどうやって声を上げることができるか、耳を傾けられるかというところでしたが、その集めた声を、実際に政策の過程に反映することも大事だと思います。

既に Willy さんからは「3 分の 1 ルール」というように、同じ配分で参加していくというスコットランドの取り組みをご紹介いただきました。藤田さんからも、本人が十分に参画できる環境整備をというお話がありましたが、どのようなシステムにしていけば、より本人の参画が進むかといったことについて、お話しいただけますか。

藤田 和子：当事者参画が目的ではなく、政策形成過程への当事者参画で、その政策形成はどのような政策を形成しようとしているのかを明確にして、そのために私たちの声が必要ということを本人たちに伝えることが大切です。

日本では、共生社会の実現を推進するための認知症基本法というものができました。この法は、認知症の人たちのためにあるものではなく全ての国民のためにあるわけで、これから認知症になる人たちも含めて、皆が認知症になってからも、ならないことを目指すのではなく、なってからも自分らしく暮らしていける社会をつくり出す、共生社会をつくり出すということを目的にしています。

そうした政策をつくるのだということを、そもそも政策立案の関係者の皆さんが持っていただけ、そのために「認知症の人たちはケアが必要な人だよ。声を聞くのは難しいよね」という考えではなく、それぞれ一人ひとりが発信する力、考えを持っている一人の人であるということを認識して、ともにつくっていくという考えを持つことが大切です。

そこから「参画しよう」ということがようやく始まるわけで、それまで、さまざまな人生の経験をしてきた人たちがいるわけで、私ももともとはナースであったし、3人の子育てをしてきた経験もあるし、人権活動をしてきた経験もあるし、いろいろな経験がある。

公務員であったり学校の先生であったり医師であったりさまざまな人たちが認知症になっていくわけで、その方たちがこれまでの経験を踏まえて「あなたの声が必要です」ということで、まずは不安ですね。いろいろな偏見などがあるために、声を出すのが恐ろしいなと感じる。

私も最初はそうだったのですが、そこを乗り越えるためには、まず声を出している本人さんと一緒に少しずつ自分の思いを伝え合う。本人ミーティングやピアサポート等の場を通じて、自分の意見を出すということを経験していく。そこから政策過程という大きなところまで行くというふうになっていくのではないかと思います。

鈴木 秀：重要な視点だと思います。私もスコットランドの事例を直接聞かせていただき、やはり lived experience panel、lived experience というのは、すごく大事だなと思いました。

さらにマイノリティであったり、なかなか自分で声を発信できない人の声をどうやって政策過程につなげていくかということも伺いたしたいと思います。スコットランドでは、現在どのような課題意識を持っているのか。既に取り組まれていることなども含め、Geraldine さんにご紹介いただければと思いますが、いかがでしょうか。

Geraldine Campbell：先ほど Willy さんからも話がありましたが、非常に積極的なアクティビストがスコットランドにはおり、健全な話し合いが lived experience のメンバーと専門家の間で行われています。他の地域においては、誰があえてそこに参加したがるのかというところに課題があることも理解しております。私たちも新しい当事者パネルをつくりましたが、それがあっても、そのような課題があることが分かっています。

そして、視点にもっと多様性を持たせなければいけないということも認識しています。つまり貢献してくださる方々が、もっと多様でなければいけないということも分かっています。それに対応するために私たちが行っているのは、今回の当事者パネルを永久に続けるということではなく、2年ごとに必ず見直しをして、新しい参加者を募っていくことを考えています。

また政策決定の過程では、インパクト評価も真剣に行っています。さまざまなコミュニティが、認知症とそれにまつわるスティグマをどう捉えているのかを理解したいということです。マイノリティのコミュニティを代表するような組織の意見によると、彼らの意見は、スコットランド内でも政策に全く反映されていないという感想を彼らは持っているわけです。

ですから当事者パネルのようなものにも関わってもらうため、積極的にこちらからリーチをして、マイノリティなどに関しても巻き込んでいきたいと思っています。それを進めるために、今は非常に良いタイミングに来ていると思います。より緊密にパネルを通じて、あるいは他の適切なルートを通じて、参画していただきたいと思っています。

この領域に関しては、もっと大きな進捗を見たい。そして、マイノリティもしっかり代表されるようにしたいと思っています。今のところは、やはりかなり均一的な声しか聞かれていない可能性があるため、今後はそういった他の人たちにも参画してほしいと思っています。

鈴木 秀：それでは最後に皆さんから一言ずつ、今後、当事者参画を進めていく上で重要なことについて、コメントをいただきたいと思います。

Paola Barbarino：メッセージとしましては、もう既に大きな進捗が見られています。しかし、もっとできることがあります。お話しした通り今回、どうすればより良くできるかというアイデアをたくさん持ち帰っていただきたいと思います。私たちは世界的な活動を継続し、少なくとも当事者のインクルージョンというものを達成できるようにしたいと思っています。

また、国際的な政策を私たちは考えていますが、皆様のアイデア、あるいはもっと参画したい、誰かを助けたいということがありましたら、ぜひお知らせ下さい。ご意見を広めていくお手伝いをしたいと思います。必ず変えることはできますので、一緒に頑張っていきましょう。

Willy Gilder：障害者の権利を擁護している人たちが80年代、90年代に使っていたスローガンがあります。「私たちのことを決める時は、必ず私たちを含めなさい」というスローガンです。それが私のメッセージです。

栗田 主一：参画あるいは関与でもいいと思いますが、これは基本的なことで当然なことと考えています。例えばケアの決定に関与できるようにすることも重要な参画で、これはたしか 2018 年の英国 NICE ガイドラインの第 1 項だと思いますが、そういう意味で参加、関与できるようにすることは普遍的に重要なことだと思っています。

スコットランドの当事者パネルは、やはりいいアイデアだと思いました。日本では、認知症高齢者の数は 600 万人を超えているのです。こういう方たちの参加を確保するためには、国レベルではとても難しく、全ての地方自治体 1,741 とありますが、全ての自治体で参画することが当然のことであると認識し、広めていくことが第一歩だと思いますので、そのための対策を、ぜひこれからもいろいろとディスカッションしながら、考えていきたいと思ひます。

Geraldine Campbell：今回、共通の学びがあったと思います。声を聞くことの重要性とともに、その聞いた声をもとに物事を変えていく気持ちがあるかどうかの方が大事だと思います。話を聞いたならば、それを 1 つの決意にして実際に物事を変えていくことが大事です。それがスコットランドでは実際に起こりました。

藤田 和子：これからどんな社会をつかっていきたいかを明確にすることを、全世界で共通意識として持ってほしいのは、やはり病気のある人として捉えるのではなく、一人の人として捉えていく。そして、認知症があっても尊厳を持って、希望を持って暮らしていける社会づくり、地域づくりをしていく。そのために政策が必要なのだ。そして、それを本人と一緒につってっていくのだ。そういう意思決定をして、全世界の皆さんが認知症の人とともに進めていってほしいと思いました。

鈴木 秀：それでは、以上をもちましてパネルディスカッションを終了したいと思います。ご登壇いただいた皆様、ありがとうございました。

6. 考察・まとめ

本節では、国際比較調査の取りまとめ及び、シンポジウムや検討委員会での議論の結果を踏まえ、認知症国家戦略の策定・評価における当事者参画のあり方について考察を加える。

(1) 当事者参画の状況に関する国際比較調査結果から見えてきたこと

政策形成過程への当事者参画については、すでに多くの国（政府回答においては、8/10 カ国）において進んでいることが明らかになった。しかしながら、その参画の方法は支援団体からの要望書の受領（6/10 カ国）、支援団体から間接的に意見聴取（5/10 カ国）が中心となっており、会議等への当事者の直接の参加（3/10 カ国）、個別のヒアリング（2/10 カ国）といったより踏み込んだ参画の在り方は広がっていない。また、カナダやスコットランド（6/7 項目該当）以外の国や地域については、多様な当事者参画の機会の確保という観点では極めて限定的であった。

さらに、政策評価については実施できている国に限られており（4/10 カ国）、実施している国においても、支援団体からの間接的な意見聴取や要望書の受領（いずれも 3/4 カ国）にとどまっていることが明らかになった。

当事者参画の促進に向けては多くの国において、政府または当事者団体等の NGO によるサポートが行われている状況が明らかとなった。政府による具体的なサポート（5/8 カ国）の例としては、「カンファレンス前のレクチャー（スコットランド）」「連邦プログラムの資金を活用した参画促進のための当事者ネットワーク構築（ドイツ）」「e-ラーニングプログラム（スウェーデン）」などが確認できた。また、当事者団体等の NGO による具体的サポート（6/7 カ国）としては、「e-ラーニングプログラム（スコットランド）」「パンフレットの作成（オランダ）」「対面・オンラインを通じた経験を共有する機会の提供（オランダ）」などが確認された。

(2) 国家戦略の策定・評価における当事者参画の課題

国家戦略の策定・評価における当事者参画の促進に向けて、住民参加の段階について整理した「住民参加のはしご（The Ladder of Citizen Participation）¹⁶」の概念を参照しながら考察する。本概念では、住民参加を 8 つの段階に分けて整理しており、段階を少しずつ上り、市民がより主体的に参画し、最終的には、市民が直接的に政策形成を担い行政がそれを支援する形を理想としている。

¹⁶ Arnstein, SR. "A Ladder of Citizen Participation," J Am Planning Assoc 35(4):21

図 1 住民参加のはしご (The Ladder of Citizen Participation)

市民による管理・運営	8. Citizen control: 市民管理
部分的に権限を市民に譲渡	7. Delegated power: 権限の委任
協働	6. Partnership: パートナーシップ
形式的な参加機会の拡大	5. Placation: 懐柔
意見聴取や相談	4. Consultation: 相談
一方的な情報提供	3. Informing: 情報開示
不満回避	2. Therapy: セラピー
ごまかしや操作	1. Manipulation: 操作

立法・行政・医療福祉・学術関係者等ステークホルダーの理解における課題

立法・行政・医療福祉・学術関係者等ステークホルダーの当事者参画の意義に対する理解不足は、参加機会が形だけに留まる（「形式的な参加機会の拡大」）ことや、「協働」への意識が高まらない要因となっている。例えば、当事者参画が進んでいるスコットランドなどの国や地域においては、当事者を「経験専門家」として位置づけ、対等な立場でその意見（Lived Experience）を聞くことが重要視されており、制度としても当事者が行政関係者・医療介護従事者・学術関係者等と同じ比率で参加することが定められている。

日本国内においても、本人・家族等を「経験専門家」と位置づけ、参画を推し進めようとする動きは高まっている。2022 年度老人保健事業推進費等補助金を活用した「認知症の本人の声を市町村施策に反映する方策に関する調査研究事業」における調査では、本人の視点を重視していると答えた割合は、都道府県で 9 割近く、市区町村で約 3 割であった。行政側の視点においては、参画を希望する当事者人材が少なく、発言してくれる人がいないことや、参画する人材が固定化しており、より広く多様な背景を持つ当事者からの意見集約に課題があるとされている。

多様な意見表明の機会確保のため制度的課題

多くの国において要望書の受領や間接的なヒアリングなどの形式で参画が実施されている。今回の調査では、これらの参画が制度として公式に規定されたものであるか判別不能であるが、「住民参加のはしご (The Ladder of Citizen Participation)」の概念に基づくと、4 段目の「意見聴取や相談」の段階にあると考えられる。日本国内においても、2019 年の認知症施策推進大綱策定時には、当事者参画が限定的となっていた。また、認知症大綱の評価においても、当事者参画に関する項目の Key Performance Indicator(KPI)は C 評価と低調となっている¹⁷。

¹⁷ 2022 年の認知症施策推進大綱の中間評価において、「2025 年までの 6 年間のうち 3 年目の達成状況が 60%未満」の C 評価となっている 4 項目中 2 項目が当事者参画に関する評価指標であった。「KPI14 全道府県においてキャラバン・メイト大使（仮称）の設置」、「KPI17 全市町村において本人の意見を重視した施策の展開」。認知症施策推進のための有識者会議 (kantei.go.jp)

日本においても、公式な意見表明の機会確保のための制度整備は課題である（2023年に成立した認知症基本法により、当事者参画について明記がされた）。また、公式・非公式を問わず、多様な意見表明の機会確保についても、各国の回答からも日本の回答からも、国際的な課題と指摘することができる。

参画する当事者・市民社会の課題

当事者の公式な意見表明の機会が法的に保証された場合においても、認知症の本人や家族が国家戦略の策定や評価に突然関与し、積極的に発言していくことは困難である。その理由として、当事者の視点からは、会議に参加するために必要な専門知識や行政の慣習について理解が十分でないこと、当事者の代表として参加を求められるが自分一人ですべての当事者を代表して発言をすることは困難であることが挙げられる。

また、当事者の支援・声の集約など、国家戦略・基本計画・地方自治体の施策に届ける上で重要な役割を果たしている当事者団体についても、課題は大きい。第4章3節において、日本の当事者団体の1つである「公益社団法人認知症の人と家族の会」が運営している「日本認知症国際交流プラットフォーム」に関する課題を記載しているが、いわゆる「当事者団体」そのものの運営についても同様の課題がある。会員数の減少・寄付金の減少などの理由により運営資金や人員体制など持続可能な体制をどのように構築するかが課題となっている。

地域から国の施策につなげるボトムアッププロセスにおける課題

前項で述べたように、突然当事者が国家戦略や基本計画策定の議論に参加し全体の方向性に大きな影響を与える役回りをすることや、すべての当事者の代表として意見を述べることは困難である。このため、居住する地域・市区町村・都道府県など行政組織において、当事者の声の発信支援・集約を行い、ボトムアップで国家戦略・基本計画に反映させていくことも必要である。

(3) 国家戦略の策定・評価における当事者参画を推進するために

認知症基本法における理念の浸透・ステークホルダーの理解の促進

認知症基本法には、認知症の本人の権利と当事者参画が明確に規定された。今後、「当事者参画」自体が目的になってしまわないよう、どのように「意味のある参画」を実現させていくか、各ステークホルダー内において認知症の本人の人権をベースとした政策実施である「人権ベースのアプローチ（Human Rights Based Approach）」¹⁸への理解を浸透させていくことが重要である。

認知症基本法の施行に先立ち、政府が設置した「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」においても、公式な構成員として、本人・家族が参加し、認知症の本人やその家族、有識者の声に丁寧に耳を傾け、政策に反映することの重要性が改めて確認された。当該会議におい

¹⁸ 世界保健機関（WHO: World Health Organization）のガイドライン「認知症の本人に対する人権ベースのアプローチの保証（Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia）」では、代表的な指標として「PANELアプローチ」を紹介している。P: Participation（決定過程への参画）、A: Accountability（アカウンタビリティ）、N: Non-discrimination（無差別）、E: Empowerment（エンパワーメント）、L: Legality（規準の順守）。

ては、とりまとめた意見のもっとも重要なポイントを、以下のように総括している。

- ・ 認知症になってからも、認知症の本人一人ひとりが幸せを実感しながら暮らせる共生社会を実現するためには、すべての施策や取り組みを、「本人が基本的人権を享有する個人として、自らの意志によって日常生活及び社会生活を営むことができるようにする」という認知症基本法の基本理念を根幹に据えて、中長期的に立案・実施・評価することが重要。
- ・ 様々な施策や取り組みを散発的に実施するのではなく、基本的考え方の共有を図りつつ、本人を起点に、統合的・創造的・継続的に実施することを求める。

認知症基本法の理念、重要なポイントとしても示されている通り、基本的な考え方（基本理念）の共有を図りつつ、本人を起点に、統合的・創造的・継続的に国家戦略・基本計画を実施していくため、立法・行政・医療福祉・学術関係者等ステークホルダーへの教育プログラムの実施やガイドラインの策定・周知などが必要である。

また、教育プログラムやガイドラインの策定・周知と併せて、理解の促進に向けた有効な手段は、「出会い直し（す）」の場の提供である。普段の関係性は、医療者と患者、支援者と被支援者などの一側面に固定されがちである。目の前の人を「認知症の〇〇さん」と見ていなかったか、「認知症が進むと本人ではわからない」と思い込んでいなかったかなど、多様な人生経験を持った一人の人として「出会い直し」場を、よりローカルなレベルから定着させていくべく、認知症カフェやイベントなどを通じて設けることが有用と考えられる。

多様な意見表明の機会確保と評価のあり方

認知症基本法においては、基本計画の策定、評価における当事者参画が明記された。今後、新たな国家戦略を計画していく際には、「意味のある参画」となるように、公式な会議の場への参加だけでなく、スコットランドの事例にあるように、当事者委員に対する会議前のレクチャーや会議終了後のフィードバックの実施、ヒアリング、アンケート調査等多様な意見表明の機会を確保していくことが必要である。

また、評価にあたっては、認知症施策推進大綱における KPI のように、単に実績数のみで評価するのではなく、定量的評価、定性的評価を組み合わせながら、当事者にとって意味のある評価指標等についても検討する必要がある。会議の成果に関する説明や参画に対するフィードバックを行うことで、委員自身が参画を振り返ることができ、今後のよりよい参画につながるため、行政関係者からの支援は重要である。

当事者団体等市民社会による当事者への教育機会の提供・エンゲージメント

政策過程に参画し、他のステークホルダーと協働した効果的な活動を行うには、疾患等に関する専門知識（「of の知識」）に加え、政策形成過程に関する知識（「in の知識」）が必要である。また他者や他組織の成り立ちや文化についても理解を深め、積極的に協力・連携する姿勢も必要になる。こうした知識や素養は、必ずしも当初から備わっているものでないことが多く、患者・市民参画の機会に際しては、事前にこのような知識を学ぶ機会や仲介支援

が必要となる。こうした機会や支援の提供に向けては、後述する当事者団体を核とした連携プラットフォームが中心的な役割を果たすことが望ましい。

また、当事者のエンゲージメントに向けては、日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）が、「私たちのまちづくりアクションガイドー認知症と共に生きる私たちの声と力を生かそうー」を国の補助金を活用して 2019 年 3 月に作成しているため、これらを活用しながら、「当事者同士の会話」を促進していくことが必要である。

第4章 国家戦略に関する情報発信の在り方の比較

1. 国家戦略に関する情報発信

公用語での認知症国家戦略に関する情報公開

Q8 政府・当事者向け質問：認知症国家戦略に関する公用語での情報発信をどのように行っていますか。（複数回答可）閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

<選択肢>

①	国家戦略の全文を web サイトに公開している
②	国家戦略の概要版を web サイトに公開している
③	市民向けにわかりやすい表現や解説を加えた文書を作成し公開している
④	市民向けに動画などを作成し公開している
⑤	SNS 等を活用して情報を公表している

表 26 Q8 に関する回答の比較表

回答者		選択肢				
		①	②	③	④	⑤
カナダ	政府	○	○	○	△*1	○
	当事者組織					
イギリス	政府	○	○	×	×	○
	当事者組織*2	○	×	×	×	×
フィンランド	政府	○	○	○	×	○
	当事者組織					
フランス	政府					
	当事者組織					
ドイツ	政府	○	○	○	○	○
	当事者組織	○	×	○	×	○
インドネシア	政府					
	当事者組織	×	×	×	○	×
イタリア	政府					
	当事者組織					
韓国	政府	○	○	×	×	×
	当事者組織					
オランダ	政府	○	×	×	×	×
	当事者組織	○	×	○	○	○
スコットランド	政府	○	○	○	○	○

回答者		選択肢				
		①	②	③	④	⑤
	当事者組織	○	○	○	○	○
シンガポール	政府	×	×	×	×	×
	当事者組織	×	×	×	×	×
スウェーデン	政府	○	○	×	×	○
	当事者組織	○	×	×	○	×
台湾	政府	○	×	○	×	×
	当事者組織	○	○	○	×	×
アメリカ	政府					
	当事者組織					
合計/回答国数	政府	9/10	7/10	5/10	2/10	6/10
	当事者組織	4/8	2/8	6/8	1/8	4/8

表 26 に「Q8 に対する政府・当事者組織の回答結果の比較表」を示した。Q8 に関して、各国の政府は「Q8 認知症国家戦略に関する情報発信についてお尋ねします。発信している内容と、その発信手段はどのようなものですか？また閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください」との質問に対して、当事者組織は「認知症国家戦略に関する公用語での情報発信をどのように行っていますか。（複数回答可） 閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。」という質問に対して①～⑤の選択肢の中から回答した（回答は複数選択可能）。Q8 の質問の目的としては、認知症戦略に関する情報発信がどのような手段を用いて行われているのかについて国ごとに比較することを目的としている。Q8 には 10 の国・地域の政府と 6 の当事者組織が回答した。

ほとんどの国が国家戦略の全文を web サイトに公開していることが明らかになった。Q8 の質問に回答した 10 の国・地域の政府のうち、シンガポールを除く 9 の国・地域の政府が「①国家戦略の全文を web サイトに公開している」を選択した。当事者組織に関しては本調査に回答した 8 の組織のうち、Dementia Singapore（シンガポール当事者組織）を除く 4 の国・地域が①を選択している。

また認知症国家戦略を分かりやすい形で発信する取り組みである「③市民向けにわかりやすい表現や解説を加えた文書を作成し公開している」や「④市民向けに動画などを作成し公開している」といった選択肢を選んだ国としてはカナダ、フィンランド、ドイツ、インドネシア、オランダ、スコットランド、台湾が挙げられる。「③市民向けにわかりやすい表現や解説を加えた文書を作成し公開している」と選択した政府に関しては、Q8 に回答した 10 の国・地域のうちカナダ、フィンランド、ドイツ、スコットランド、台湾であり、当事者組織に関しては Q8 に回答した 8 の組織のうち Deutsche Alzheimer Gesellschaft（ドイツ当事者組織）、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）、Alzheimer Scotland（スコットランド当事者組織）、Taiwan Alzheimer's Disease Association（台湾当事者組織）が③を選択した。またオランダ政府は③を選択していないものの、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）は③を選択しており、政府と当事者組織で意見の相違が見られた。

「④市民向けに動画などを作成し公開している」を選択した政府に関して、Q8 に回答した 10 の国・地域のうちドイツ、スコットランドが④を選択している。また当事者組織に関しては、Q8 に回答した 8 の組織のうち、Alzheimer Indonesia（インドネシア当事者組織）、Alzheimer Nederland（オランダ当事者組織）、Alzheimer Scotland（スコットランド当事者組織）、Demensförbundet（スウェーデン当事者組織）が④を選択した。ドイツに関して、政府は④を選択したものの、当事者組織は④を選択しておらず、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。一方でオランダ、スウェーデン政府は④を選択していないが、当事者組織は④を選択しており、政府と当事者組織の間で意見の相違が見られた。

またカナダは④に関して（*1）、政府は将来的に認知症に関するスティグマの解消や、認知症を地域で包括的な支援、認知症のリスク低減などを目的とした公教育プログラムに乗り出すことを計画している。イギリスに関しては（*2）ウェールズで実施されている『the Dementia Action Plan in Wales』、北アイルランドで実施されている『Regional Dementia Care Pathway in Northern Ireland』に関してはウェブサイト上で本文が全て公開されているが、イギリスで実施されている『the Major Conditions Strategy in England』に関しては未公表である。

2. 公用語以外での発信やマイノリティに対する配慮など

(1) 公用語以外での認知症国家戦略に関する情報公開

Q9 政府のみの質問：公用語以外で認知症国家戦略に関する情報を公開していますか？

<選択肢>

○	公開している
×	公開していない
△	どちらにも当てはまらない
	無回答

表 27 Q9 に関する回答の集計表

政府名	
カナダ	△*1
イギリス	*2
フィンランド	○
フランス	
ドイツ	○
インドネシア	
イタリア	
韓国	×
オランダ	×
スコットランド	×
シンガポール	×

政府名	
スウェーデン	×
台湾	○
アメリカ	
合計/回答国数	3/10

表 27 に「Q9 に対する回答結果の集計表」を示した。Q9 に関して、各国の政府は「Q9 公用語以外で認知症国家戦略に関する情報を公開していますか？」との質問に対して「○（公開している）」または「×（公開していない）」どちらかに回答した。どちらにも当てはまらない国に関しては「△」と回答し、その理由となる具体的な状況について記載した。公用語以外で発信を行なっている国としては、アンケートに回答した 10 の国・地域のうちフィンランド、ドイツ、台湾 3 の国・地域が挙げられた。カナダに関して（*1）、政府は 400 万ドル以上の金額を認知症国家戦略の支援のために資金供給しており、the Dementia Strategic Fund や Dementia Community Investment などによって出資されたプロジェクトにおいては公用語以外の言語で認知症戦略に言及するものが含まれている可能性がある。イギリスに関しては（*2）Q9 の質問に対して 無回答であった。

(2) 情報発信の方法

Q10 政府のみ質問：（Q10 に「○」と回答した人のみ）どのような理由で公開していますか？また発信を行なっている言語を教えてください。

<選択肢>

①	国際社会への発信
②	自国内居住者で公用語以外を使用する人への発信
	無回答

表 28 Q10 に関する回答の集計表

政府名	①	②	その他
カナダ	×	○	
フィンランド	○	○	
ドイツ	○	×	
台湾	○	○	
合計/回答者数	3/4	3/4	

表 28 に「Q10 に対する回答結果の集計表」を示した。Q10 に「○（公開している）」と回答した国の政府のみ「Q10 どのような理由で（公用語以外で認知症国家戦略に関する情報

を) 公開していますか?」という質問に対して①～④の選択肢の中から回答した(回答は複数選択可能)。表 28 には Q9 に「○」と回答したカナダ、フィンランド、ドイツ、台湾の回答結果を示した。

Q9 に「○」と回答した 4 の国・地域のうち、カナダを除く全ての国が「①国際社会への発信」を選択していることが明らかになった。カナダに関しては「②自国内居住者で公用語以外を使用する人への発信」を選択した。フィンランドに関しては「①国際社会への発信」に加えて「②自国内居住者で公用語以外を使用する人への発信」にも選択した。

発信を行なっている言語に関して、カナダ、フィンランド、ドイツ、台湾は「英語」で情報を公開していることがわかった。カナダは「英語」に加えて「フランス語」で情報を公開しており、フィンランドは「英語」に加えて「サーミ語(サーミ人が暮らす地方で話されている言葉)」で情報が公開されていることが分かった。

(3) 認知症国家戦略におけるマイノリティに対する配慮

Q11 政府のみ質問: あなたの国の認知症国家戦略において、マイノリティに対する配慮を明記していますか? 明記している場合、その対象者と内容を記載してください

表 29 Q11 に関する回答の集計表

政府名	有無	対象者
カナダ	○	移民/移住者、先住民族、知的障害者、健康問題を抱える人、高齢者、女性、少数民族、2SLGBTQ、言語的少数派、遠隔地で暮らす人
イギリス	×	なし
フィンランド	△*	移民/移住者
フランス		
ドイツ	○	移民/移住者、少数民族
インドネシア		
イタリア		
韓国	×	なし
オランダ	○	移民/移住者、若年性認知症の人
スコットランド	○	多民族のコミュニティ、学習障害者、LGBT のコミュニティ
シンガポール	○	少数民族
スウェーデン	○	移民/移住者、先住民族
台湾	○	先住民族、介護僻地に住む認知症の人
アメリカ		
合計/回答者数	7/10	

表 29 に「Q11 に対する回答結果の集計表」を示した。各国の政府は「Q11 あなたの国の認知症国家戦略において、マイノリティに対する配慮を明記していますか? 明記している場

合、その対象者と内容を記載してください」という質問に対して、最初に「○（記載している）」または「×（記載していない）」で回答した。どちらにも当てはまらない国に関しては「△」と回答し、その理由となる具体的な状況について記載した。次に「○（記載している）」と回答した国の政府は、配慮する対象となる人々や、どのような取り組みを行っているかについて具体的に記載した。

多くの国が認知症国家戦略において、マイノリティに対する配慮を明記していることが明らかになった。具体的にはアンケートに回答した10の国・地域のうちカナダ、ドイツ、オランダ、スコットランド、シンガポール、スウェーデン、台湾の7の国・地域が「○（記載している）」を選択した。フィンランド（*）に関しては、「認知症国家戦略の中で少数民族や障害者、先住民族について言及はしているが、具体的な対策などは行われていない」ということが分かった。

個々の国・地域に着目すると、カナダでは認知症国家戦略において、認知症のリスクが高い人や公正な認知症ケアを受けることに障壁がある人々への配慮が記載されている。特に、対象として移民／移住者、先住民族、知的障害者、健康問題を抱える人、高齢者、女性、少数民族、2SLGBTQ、言語的少数派、遠隔地で暮らす人が含まれるとしている。Public Health Agency of Canadaによる資金援助プログラムを実施し、Dementia Community Investment Fund（DCFI）とDementia Strategic Fund（DSF）からの出資を通じて、マイノリティへの取り組みを含む国家戦略の実装に基づいた事業に対して支援が強化されている。

オランダでは若年性認知症の人に関する配慮を明記していることが明らかになった。認知症国家戦略の中で若年性認知症に対する包括的な対策が行われている。さらに現在、国家戦略の内容を修正しており、移住の経験のある人々への支援が強化される予定である。

スコットランドでは多民族のコミュニティ、学習障害者、LGBTのコミュニティに関する配慮が明記されていることが明らかになった。これらの人々が抱えている格差などに対する理解の促進や、学習障害のある人に向けて健康診断の一部として認知機能検査を行うことや、多民族の文化に配慮した認知機能トレーニングや普及啓発などの取り組みが進められている。

シンガポールでは少数民族に関する配慮を明記していることが明らかになった。シンガポールは多民族国家であるが、中華系の人々と比較してインド系やマレー系の人々の間では認知症があまり認識されていない傾向がある。そのことを踏まえて、インド系やマレー系の人々を対象にした認知症に関する啓発キャンペーンがそれぞれの民族が使用する言語で行われている。

スウェーデンでは移民や先住民族に対する配慮を明記していることが明らかになった。移民に関しては認知症が疑われる人への認知機能テストの実施などの配慮が行われており、先住民族に関しては、先住民族の高齢者が、彼らが話す言語を使うことができるスタッフによって、ケアを受けられる権利を保障することなどが挙げられる。

台湾では先住民族や、介護僻地に住む認知症患者に対する配慮を明記していることが明らかになった。具体的には長昭市の原住民地域や離島地域、僻地に住む人々にサービスを整備することであり、この地域に住む人の介護サービス拡充のため、関係介護施設の開設に向けて資金面で支援を行なっている。

3. 日本の国家戦略に関する情報発信

表 30 日本の国家戦略に関する情報発信

質問項目	政府関係者票（検討委員会での議論）	当事者団体票（認知症の人と家族の会による回答）
公用語での情報公開	①政府が国家戦略の全文を web サイトに公開している ② 国家戦略の概要版を web サイトに公開している	①政府が国家戦略の全文を web サイトに公開している
公用語以外での認知症国家戦略に関する情報公開	× 公表していない	
認知症国家戦略における、マイノリティに対する配慮の明記	× 記載していない	

表 30 に「日本の国家戦略に関する情報発信」を示した。政府関係者票（検討委員会での議論）については、「Q8 認知症国家戦略に関する情報発信についてお尋ねします。発信している内容と、その発信手段はどのようなものですか？また閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください」との質問に対して、当事者組織は「認知症国家戦略に関する公用語での情報発信をどのように行っていますか。（複数回答可） 閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。」という質問に対して①～⑤の選択肢の中から回答した（回答は複数選択可能）。検討委員会での議論では、「①政府が国家戦略の全文を web サイトに公開している」、「②国家戦略の概要版を web サイトに公開している」との回答が得られた。厚生労働省のホームページ上の「認知症施策推進大綱について」という項目において、「認知症施策推進大綱【本文】」および、「認知症施策推進大綱【概要】」の日本語ファイルが確認できる。当事者団体票では、「①政府が国家戦略の全文を web サイトに公開している」との回答が得られた。

「Q9 公用語以外で認知症国家戦略に関する情報を公開していますか？」との質問に対しては、「×（公開していない）」との回答が得られた。また、「Q11 あなたの国の認知症国家戦略において、マイノリティに対する配慮を明記していますか？明記している場合、その対象者と内容を記載してください」との質問に対しても、「×（記載していない）」との回答が得られた。

4. 日本の情報発信のあり方に関する検討～日本認知症国際交流プラットフォームを事例に～

地球全体の高齢化の進行により、認知症は、世界的な緊急課題となっている。国際アルツハイマー病協会によれば 2020 年の時点で世界の認知症の人の数は約 5900 万人、2030 年には約 8200 万人になると推計されている¹⁹。膨大な人口を抱えるアジアの高齢化がすでに始まっており、今後加速度的に進行することが予測されていることから、認知症の課題は、ますます大きくなっていくと思われる。

このような状況のもと、高齢化率、平均寿命ともに世界第 1 位の日本の施策と取り組みは、世界から注目を集めている。又、日本としてもその役割を認識し 2019 年に策定された認知症大綱においてはアジア健康構想の枠組みを活用した国際展開、また、2024 年 1 月 1 日より施行された共生社会の実現を推進するための認知症基本法（認知症基本法）では、「認知症施策を国際協調のもとに推進する」とされ、国際協力が明記されている。また、政策決定はじめ様々な取り組みへの当事者参画は、国連の「メジャーグループおよびその他のステークホルダー（MGoS:Major Group and other Stakeholders）」から、地域や団体のプロジェクトにいたるまで世界の潮流であり、認知症大綱と基本法においても基本理念となっている。このような背景のもとで、「国際協力」と「当事者参画」という二つの視点を持つ「認知症の人と家族の会（AAJ: Alzheimer's Association Japan）」の国際活動は、重要性を増し新たなフェーズに入った。厚生労働省の補助事業を受けて開設した日本認知症国際交流プラットフォームは、この新たなフェーズを推し進めていくための鍵となる活動である。本稿では、日本からの情報発信のあり方について、国際プラットフォームが生まれるまでの「認知症の人と家族の会（AAJ）」の国際活動の沿革、そしてその現状とその課題、そして今後の展望について考察する。

認知症の人と家族の会の国際活動の沿革とプラットフォーム開設の背景

(1) 「ばけ老人を抱える家族の会（現 認知症の人と家族の会）」設立と ADI への加盟

「ばけ老人をかかえる家族の会」は 1980 年に、介護家族とその支援者によって京都で結成された。介護は家族の責務であるとする社会状況のもとで、孤立無援の介護を続けてきた家族同士が助け合うことを基軸に、社会問題として、国や自治体への提言や要望を行う団体として活動を開始した。家族の会の国際交流は、事務局長を務めた三宅貴夫医師の尽力により、1992 年に国際アルツハイマー病協会（ADI）に、英語名 Alzheimer's Association Japan(AAJ)として加盟したことからスタートした。

(2) ADI 国際会議開催と C20 への参加 日本からの発信の時代へ

三宅医師は、専門家だけでなく、本人や家族、一般市民も含めた国際交流の扉を開くため、ADI 国際会議の日本誘致に取り組み、2004 年第 20 回 ADI 京都国際会議の開催が実現し ADI 国際会議史上最大参加数となった。2004 年会議では、国内外の認知症の本人が 7 名登壇し、

¹⁹ <https://www.alzint.org/resource/numbers-of-people-with-dementia-worldwide/>
“Estimated numbers of people with dementia by region (millions)”

「本人からの発信」の重要性を国内外に伝える契機となった。また、認知症に関する日本の施策、研究成果、現場での実践、当事者団体としての家族の会の活動を広く世界に発信する機会となった。なお、2006年は、国による「痴呆」から「認知症」への改定を受けて、会の名称を「呆け老人をかかえる家族の会」から「認知症の人と家族の会（AAJ）」に変更している。2017年には、第32回ADI京都国際会議を開催、2004年と並ぶ参加数となった。この会議においては、痴呆から認知症への用語変更、認知症サポーター養成、認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）、認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）をはじめとする国家施策や官民一体となった認知症への取り組みや医療やケア分野での成果が発信された。加えて、会議と同時期にWHOの世界認知症行動計画策定がされたことから、この行動計画と重なる日本の施策に対する関心がさらに高まり、特に急速な高齢化に向かっているアジア太平洋地域から、「認知症の人と家族の会（AAJ）」に対して日本の情報や視察を求める依頼が増加した。続いて、2019年のC20/G20での、ADIはじめ多分野のNGOと連携した活動の結果、国際交流や情報発信の機会も増えている。情報提供や視察訪問の依頼や問い合わせにあたっては、その都度、関係機関の協力を得ながら、「認知症の人と家族の会（AAJ）」の国際交流委員が対応した。

下記は、ここ数年の間に「認知症の人と家族の会（AAJ）」が受けた依頼や問い合わせの概要である。依頼元は、ADI加盟団体とそれ以外のものも含んでいる。（表31・表32）

表31 「認知症の人と家族の会（AAJ）」への視察・訪問依頼への調整計29件（2017～2023）

※2020年～2022年はコロナ禍により調整なし

※◆はADI加盟団体以外よりの依頼

視察・研修依頼内容	依頼元国（◆印は、ADI経由以外）
・「認知症の人と家族の会（AAJ）」事務局・支部訪問	・オーストラリア・イギリス・インドネシア・インド
・認知症専門医療機関でのソーシャルワーカー研修	・イギリス
・高齢者居住・通所施設視察訪問	・シンガポール（3件）・タイ・オーストラリア ・オーストリア ・イギリス・インドネシア（2件）・韓国（◆2件） ・イスラエル（◆） ・台湾（2件）
・先進的な認知症ケア医療機関	・アメリカ
・地域住民等の取り組み	・韓国・韓国（◆）
・地域包括ケアの展開の実態	・韓国・韓国（◆）

視察・研修依頼内容	依頼元国（◆印は、ADI 経由以外）
・認知症専門医療機関での医師研修・留学	・タイ
・認知症にやさしい街づくり	・シンガポール・インドネシア・韓国
・成年後見人制度の実務機関	・韓国

表 32 「認知症の人と家族の会（AAJ）」への情報提供依頼への対応 27 件（2017 年～2023 年）

※◆は ADI 加盟団体以外からの依頼

情報提供依頼内容	依頼元国（◆印は、ADI 経由以外）
介護保険制度	台湾・韓国
医療保険制度	台湾・インドネシア
認知症サポーターキャラバン	韓国・インドネシア・シンガポール・マレーシア・イギリス
電話相談の運営と体制	韓国
治験の状況	イギリス・オランダ
認知症と自動車運転	台湾・オーストラリア・イギリス
若年性認知症への取り組み	台湾
専門職への認知症研修	台湾
研修可能な医療機関	ネパール
認知症の人のターミナルケア	台湾
非政府組織の運営に関する規約	モルディブ
日本在住の外国人の後見人について	ドイツ
帰化し、外国籍を持つ元日本人の帰国永住	アメリカ（◆）
海外在住の子供から日本在住の親の介護	アメリカ（◆3）
行方不明者発見サポートシステム	スコットランド

表 31・32 のように数年の「認知症の人と家族の会（AAJ）」への問い合わせだけをみても、日本の施策や取り組みについての関心が高まり、自国の制度や民間の活動に積極的に取り入れていこうという動きが活発になっている。「認知症の人と家族の会（AAJ）」以外の団体、機関への問い合わせ、依頼等も相当数あると推測される。これら海外からのニーズに的確に答えていくことは、高齢化、認知症への取り組み先進国の日本としての責務である。しかしながら、現在のところ、これらのニーズへの対応は各組織団体が、個別に対応していることが多いと思われる。従って、最初の窓口によって、情報や視察先等がある程度、限定されてしまう状況が生まれる可能性もある。

(3) 日本認知症国際交流プラットフォームの開設

前述のような経緯の中で、

- 「認知症の人と家族の会 (AAJ)」だけでなく、日本全体としての情報を発信すること
- 国内外の医療、ケア、地域づくりに関する世界の情報を共有できる場のニーズ
- 国内外の当事者や多分野の専門職、研究者をつなげる機能と場のニーズ

などが「認知症の人と家族の会 (AAJ)」の中で議論されるようになった。これらを踏まえて、老健事業への申請を行い採択され、2020 年度及び 2021 年度厚生労働省 老健事業²⁰の助成を受け、国立長寿医療研究センター (NCGG)、日本医療政策機構 (HGPI)、認知症関係団体が参画、協力し、日本認知症国際交流プラットフォームが開設された。

日本認知症国際プラットフォームの意義と現状

「認知症の人と家族の会 (AAJ)」の国際活動の新たなフェーズであるこのプラットフォームの意義と現状について述べる。

(1) 意義

日本認知症国際交流プラットフォームのビジョンは「国や地域、分野や立場を超えた交流により、認知症についての理解を深め、認知症の人がその人らしく安心して暮らすことのできる世界」である。認知症が地球規模の課題となった今、単なる情報や人の交流だけでなく、国際協力・貢献の視点が求められる。その意味で日本認知症国際交流プラットフォームは、「認知症大綱」及び「認知症基本法」に掲げられている「当事者参画」と「国際協力」双方の実践という意義がある。

(2) 現状

日本国際交流認知症プラットフォームの目標は、日本の国際的役割を果たし、国内外の認知症ネットワークを活性化することを目指している。現在の体制としては、運営事務局を認知症の人と家族の会 (AAJ) 本部事務局におき、本部事務局の担当者、国際交流専門委員会委員、NCGG, HGPI からの委員で構成する日本認知症国際交流プラットフォーム運営委員会により管理運営を行っている。プラットフォームの事業としては、将来的には、人の行き来を含む直接の国際交流やシンポジウムの開催等も視野に入れているが、まずはウェブサイト上での交流を促進することを目標としている段階である。2024 年 2 月時点でページビュー総数 78,531 (2022 年 1 月 9 日～2024 年 2 月 28 日) となっており、下記のような内容をいづれも日英で掲載している。

²⁰ 令和 2 年度厚生労働省老人保健事業推進費補助金による「認知症に関する国際交流プラットフォーム構築のあり方に関する調査研究事業」

https://www.alzheimer.or.jp/wp-content/uploads/2021/04/2020kokusai-pf_houkoku.pdf

令和 3 年度厚生労働省老人保健事業推進費補助金「認知症に関する国際交流プラットフォームの構築及び展開に関する調査研究事業」

https://www.alzheimer.or.jp/wp-content/uploads/2022/03/202203_Platform_Report.pdf

表 33

日本から世界へ	世界から日本へ
<ol style="list-style-type: none"> 1. 「認知症の人と家族の会 (AAJ)」のホームページの記事からの転載 2. 行政、HGPI, NCGG 等、協力機関のウェブサイト上の記事を許可を得て転載 3. 読者からの投稿 	<ol style="list-style-type: none"> 1・ ADI、 DAI の記事の掲載 (ADI については、掲載許可あり) DAI には都度許可を得る) 2. ADI メンバー団体の HP よりの転載 3. 読者からの投稿

現在のところ、自由投稿は少なく、編集委員会、翻訳ボランティアチームが中心になって、国内外の本人、研究者等に原稿依頼の形をとっている。そのため、今後は下記のような項目に重点をおいて、コンテンツを充実させることに取り組んでいる。

- 国内外の本人、家族、認知症に関わる現場の専門職、研究職からの投稿を促進する
- 厚生労働省、総務省による日本の社会保障制度の概要図と資料リンクを日英で掲載するなどし、解説記事の充実を図る
- プラットフォーム全体の運営、ウェブサイトの管理を担う「認知症の人と家族の会(AAJ)」本部事務局の体制を強化する
- 「認知症の人と家族の会 (AAJ)」国際交流委員と編集ボランティアメンバーによる編集体制の再編
- 掲載情報の収集→英訳和訳 (AI の適正活用) →チェック→掲載という流れのシステムの円滑化
- 認知症のある人、高齢者が見やすい、アクセスしやすい画面づくり (画像の効果的な利用・文字のレイアウト等)
- 操作等の問題で直接投稿しにくい人へのサポート体制づくり
- 読者が簡単な操作で自由に投稿できるサイトシステムへの改善
- 専門的見地からの情報を提供できるように、専門機関・学会・関係団体の参加を促進する

開設以来 3 年、目標にはまだ遠い道のりであるが、国内外の認知症の本人、家族、専門職、研究者、行政関係者、認知症に関心のある市民の方等、幅広い方々の「知りたい」「知らせたい」「つながりたい」という希望に応えるプラットフォームのウェブサイトを目指している。

日本認知症プラットフォーム事業推進の課題と可能性

(1) 課題

プラットフォーム事業（現時点ではウェブサイト運営）にあたっては、「認知症の人と家族の会（AAJ）」の国際活動全般²¹についてと同様、次のような課題に直面している。

a. 専従担当者の不在

認知症の人と家族の会本部事務局の担当者 2 名（他の業務と兼務）と編集委員会、編集ボランティアチームが担当している。他の業務との兼務担当者と随時のボランティア体制では、限界がある。

b. 国際活動に関する会全体としてのコンセンサス

前述のように「認知症の人と家族の会（AAJ）」は、ピアサポートから出発した当事者団体である。個々人への支援と社会全体への啓発や提言活動をするにあたって、地域を基盤としている。国際的な活動を目的として設立した国際 NGO と異なり、目の前で起こっている問題に取り組むことが最優先となる。認知症が国際的な課題であることや日本が国際社会に対して果たすべき役割は、会員には、日常的には見えにくい。また国際関係の活動は単発的なイベントになりがちであり、持続的な関心は一部の会員に限定される傾向がある。

c. 資金

「認知症の人と家族の会（AAJ）」全般の収入は、大別して会費（個人 5000 円/年・企業等賛助会員：一口 1 万円/年）事業委託費（電話相談・介護者研修など）寄附（個人）助成金（調査研究・講演会・研修）などである。会員の減少傾向、寄付金の減少などを背景に、収支は赤字である。プラットフォームに関する費用については 2020 年度、2021 年度は老健事業の助成を受けることができ 2022 年度、2022・2023 年度は民間財団の助成を受けることができたが、今後の資金用途は未定であり、持続可能な運営体制も課題の 1 つである。

d. 言語

国際プラットフォームを含む国際交流、協力関係構築にあたって、言語は大きなハードルの一つである。最近の AI の進歩は目覚ましく、これらの機能を駆使することによって、改善できる可能性は大きい。しかしそれでもなお、人と人との直接のコミュニケーションは、重要であり、そのための人材や費用の確保は難しい状況である。

(2) 可能性

人材、言語、資金など問題は山積しているが、国際プラットフォームは、同時に次のような可能性も持っている。

- 投稿システムの改善と広報の促進により、国内外の当事者や支援団体の自由な発信を活性化できる。

²¹ ADI 国際会議・アジア太平洋地域会議関連・ADI への報告・調査・出版協力・加盟国からの依頼への対応・ADI 加盟国以外からの依頼。問い合わせへ対応・韓国痴呆協会との交流事業

- 研究機関・学会・関係団体の参加により本人、家族等当事者と、専門家とが相互に情報を共有できる。
- 一定の費用は必要であるが、AIによる翻訳機能の進歩によって、英語のみならず多言語への展開が見込まれる。
- ITやAIを活用し、経費を節減しながらも、対面に近い交流・相互協力ができる可能性がある。
- 関係団体等からのサポートや、既に活動を開始している翻訳ボランティアチームの活躍が期待される。

(3) 今後に向けて

日本認知症プラットフォームは、当事者視点をもって、日本から積極的に発信し、国際協力を促進するためのはじめの一步である。今後、国内外のより多くの多様な情報共有とネットワークを広げ、新たな知見と実践を生み出すためには、市民社会のみならず産官学との連携が必須となる。例として、「治験」についての問い合わせや参加協力依頼のケースが挙げられる。現在でも、海外から治験プログラムの紹介や参加者募集についての問い合わせがある。「治験」に関しては、行政機関、医療機関、研究機関など専門性の高い情報が必要であり、現在のプラットフォームの体制では対応は不可能である。治験に関する専門的な情報だけでなく、本人、家族の意見やQAも掲載し、連携する機会を作ることができれば、当事者に資するプロジェクトが可能になるであろう。

治験は一例であるが、将来的には、ケア、社会システム等多分野を包含し、各分野において当事者の声と経験がしっかりと位置付けられたマルチステークホルダーによる連携包括的なプラットフォームが求められるだろう。日本認知症国際交流プラットフォームは、そのような大きな認知症のプラットフォームにもなり得るものであるという視点も踏まえて、内容を拡充していくことが必要である。

おわりに

高齢化、認知症が地球規模の喫緊の課題となっている今、世界に先駆け、官民が協力して取り組んできた日本の経験と知見は、非常に重要なものとして世界各国から情報を求められている。また、「当事者参画」は、様々な規模と領域における原則として、世界中に広がっている。そして、認知症大綱と認知症基本法においても、「政策決定、研究への本人、家族の参画」「国際協力の推進」は、原則として明記されており、今後、国の施策として、また官民協働の取り組みとして促進されなければならない。

またこのような背景のもとで、40年以上本人と家族の声を社会に伝え続けてきた「認知症の人と家族の会(AAJ)」の国際活動は、さらに重要性を増し、新しいフェーズを迎えている。「認知症の人と家族の会(AAJ)」はこれまでのADI加盟団体間中心の交流に加え、ADIが国際機関と協働する場面においても、より積極的に参画する事が求められるようになっている。国内の多分野の団体組織との連携を深め、日本からの情報発信の一翼を担うとともに、海外からの多様な情報や依頼等の窓口の役割をはたすことも期待されている。

日本認知症国際交流プラットフォームのプロジェクトはこの新しいフェーズを進める中心的な役割を担っている。プラットフォームとは、共通の目標を持ちながらも、それぞれが独立し、且つ、相互に関係する複数の組織のニーズをつなぎ、活動を実現するための共通の場であり、そして、さらに新たな発見や変革を生み出す場である。いわば、国際線、国内線が乗り入れ、それぞれの目的地に到着できるよう情報と手段を提供するハブ空港にも例えられる。日本認知症国際交流プラットフォームのビジョンは「国や地域、分野や立場を超えた交流により、認知症についての理解を深め、認知症の人がその人らしく安心して暮らすことのできる世界」である。運営に関して多くの課題はあるが、同時に大きな可能性も持っている。国内外の経験、知見、機能が一堂に会する大規模なセンター構想における当事者参画につながる役割も視野に入れながら、ビジョンに向かって、国際交流プラットフォームを一歩ずつ発展させる必要がある。

令和 5 年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）

認知症施策の国際比較、情報発信に関する調査研究事業

報 告 書

令和 6 年（2024）年 3 月発行

発行：特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2 大手町フィナンシャルシティ

グランキューブ 3 階 Global Business Hub Tokyo

TEL:03-4243-7156 FAX:03-4243-7378

MAIL: info@hgpi.org

不許複製

**FY2023 Elderly Healthcare Project Promotion Subsidy
Elderly Healthcare Promotion Project**

**International comparison of dementia policies, research study
on information dissemination**

Report

March 2024

Health and Global Policy Institute (HGPI)



Introduction

In Japan, the country with the most advanced population aging, the issue of the elderly emerged immediately after World War II, and although the terms and definitions used for the elderly have changed over time, population aging has always attracted significant attention as a policy issue closely related to people's lives. For a while, the top priority was to secure the supply of medical and nursing care services. Since the start of the nursing care insurance system, however, the focus has shifted to how to improve the lives of people with dementia and their families, and beyond that, how to guarantee their dignity and rights as human beings. Nowadays, not only medical and nursing care but also all sectors related to people's life situations are expected to anticipate contact with people with dementia and practice "normalization" that enables everyone, including people with dementia and their families, to realize better lives and lifestyles.

Policies have shifted, sometimes leading these ideas of society and sometimes reflecting them. Sometimes society has been moved by policy, and sometimes policy has been generated from the bottom-up demands of society, and that is how dementia policy has reached its current form. The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society was enacted in June 2023, and came into effect in January 2024. Based on this law, the national government is to formulate a basic plan for the promotion of dementia measures, and similar plans will be formulated by local governments.

This study reviewed national dementia strategies in other countries and compared them through questionnaires and interviews, particularly with regard to the participation of individuals with dementia and their families (interested parties) in the policy formation and evaluation processes. It also examined what the future should look like based on discussions at the symposium. The study also examined how information should be disseminated to promote dementia policy throughout the international community.

We sincerely hope that this report will be widely referenced by policy makers as well as civil society involved in dementia policy.

March 2024
Health and Global Policy Institute (HGPI)
The dementia policy project team

Contents

Chapter 1 Project Summary	143
1. Project Background and Purpose	143
2. Project Implementation Outline	143
3. Study Committee Meeting.....	147
4. Project Schedule and Process	148
Chapter 2 The national dementia strategies of each country.....	149
(Chapter 2 section 1 is omitted in this English version report.)	
2. Direction Japan is Pursuing and its Comparative Analysis.....	149
Column: International Cooperation	164
Chapter 3 Comparison and Examination of the Status of Participation of the People Concerned in the Formulation and Evaluation of National Dementia Strategies	167
1. Survey Summary.....	167
2. Survey Results.....	168
3. The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Scotland's National Strategy.....	183
4. The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Japan's National Strategy.....	194
5. Study to promote the participation of the people concerned in the formulation of a national dementia strategy in Japan.....	197
6. Discussion and Summary	212
Chapter 4: Comparison of Types Information Dissemination on National Strategies	216
1. Dissemination of information on national strategies	216
2. Transmission in Languages Other than the Official Languages, and Consideration for Minorities	219
3. Dissemination of Information on Japan's National Strategy.....	222
4. Examination of the State of Information Dissemination in Japan - Case Study of the Japan Dementia International Exchange Platform.....	223
appendix	231

Chapter 1 Project Summary

1. Project Background and Purpose

Internationally, progress is being made in developing national dementia strategies. The Alzheimer's Disease International (ADI) report published in May 2022 indicates that 48 countries and regions have already developed such strategies. The Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025, published by WHO in 2017, states that "by 2025, at least 75% of WHO Member States will have developed or updated national policies, strategies, plans, and frameworks on dementia, and completed the consolidation of these policies, strategies, plans, and frameworks, either independently or integrated with other policies and plans." New national strategies are expected to emerge in future. Countries and regions are also implementing distinctive approaches in response to their own issues and medical and long-term care delivery systems, and there are many points Japan should refer to as well.

On the other hand, Japan's National Dementia Strategy is said to be rated extremely highly by the international community. The aforementioned ADI report places Japan at the highest level, STAGE 5, and categorizes it as "5B: Policies have been approved, financial measures have been taken, and progress is being assessed." As a country with the most advanced population aging, interest in Japan's National Dementia Strategy has been extremely high, and with Japan's G7 chairmanship in 2023, this interest and attention is expected to increase even further. One of the five pillars of the National Dementia Policy is "research and development, industry promotion, and international expansion." It is also an important measure to promote Japan's nursing care services and other dementia-related initiatives internationally. In particular, measures related to "Kyousei," or "coexistence," such as awareness-raising and support for the transmission of information, promotion of barrier-free access for people with dementia, support for social participation, and public-private partnerships, are policy areas that have not yet been sufficiently publicized to the international community, despite many years of accumulated knowledge and experience in this field.

Under these circumstances, the HGPI participated as a committee member in the "Study Project on how to Establish an International Exchange Platform on Dementia," under the project for promoting health for the elderly in FY2020, and in the "Study Project on the Establishment and Development of an International Exchange Platform on Dementia" under the same project in FY2021. We also participated as a member of the steering committee of the "Japan International Exchange Platform on Dementia" operated by Alzheimer's Association Japan, which is the result of the above project, and we are studying how information should be disseminated. In 2015, the HGPI launched Japan Health Policy NOW (JHPN), the world's only bilingual platform (website) for disseminating information on Japanese health policy in English and Japanese, and continues to operate it. JHPN is visited by approximately 10,000 users per month, with about 50% from outside Japan. JHPN presents an overview of Japan's dementia policy in Japanese and English, which has been viewed by many visitors. Having Japanese policy information available in English and Japanese is enormously valuable.

Based on the above background, we have summarized each country's dementia policy and examined its characteristics by focusing on policy documents disclosed by each country, as well as by investigating the latest information and detailed initiatives on dementia policy through field surveys, etc. Based on the results of the survey, the achievements and significance of Japan's efforts were re-examined. The state of promotion of information dissemination about Japan's dementia policies to the international community were also studied, taking into account the trends and characteristics of information dissemination in each country.

2. Project Implementation Outline

(1) Comparison of National Dementia Strategies in Other Countries

Of the 48 countries and regions that have already formulated national dementia strategies, the 20 countries selected as "STAGE 5," the highest policy rating in the ADI report, were used as the basis for compiling an overview of dementia policies in each country through desk research and literature review, reflecting discussions in the study committee. The surveyed countries are listed below.

Table 1: Countries/regions and names of national strategies surveyed by desk research and literature review (in no particular order)

Government Name	Name of national strategy
Japan	National Dementia Policy
UK	The Prime Minister's Challenge on Dementia 2020
Italy	Piano Nazionale Demenze
USA	National Alzheimer's Project Act
Germany	Nationale Demenzstrategie
France	France Neurodegenerative roadmap 2021-2022
Canada	A Dementia Strategy for Canada: Together We Aspire
Finland	National Programme on Ageing 2030
Scotland	Dementia in Scotland: Everyone's Story
Sweden	Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom
Netherlands	National Dementia Strategy 2021-2030
South Korea	Fourth National Dementia Plan (NDP-4)
Singapore	The National Dementia Strategy (NDS)
Taiwan	Dementia Prevention and Care Policy and Action Plan 2.0

(2) Study of how parties should participate in the formulation of national strategies for dementia
 In addition to the above desk research, a questionnaire survey was conducted on the status and issues of participation of people with dementia and their families (interested parties) in the formulation and evaluation process of the national strategies. Other than government officials, the survey was sent to ADI branch officials or other people concerned in the surveyed countries, and responses received by the deadline were included in the compiled results. Other information was exchanged on this matter via e-mail and orally to supplement the responses. Countries that responded to the survey are listed below.

In Scotland, which is taking progressive steps in terms of participation of interested parties, we actually visited the country and conducted interviews and exchanges of views with government officials and interested parties' organizations.

Table 2: Countries/regions to which questionnaires were sent and response status (in no particular order)

Respondent Country	Government	interested parties' organization	Name of the organization
Canada	✓	×	<u>Alzheimer Society of Canada</u>
UK	✓	✓	<u>Alzheimer's society</u>
Finland	✓	×	<u>Society of Finland (Muistiliitto)</u>
France	×	×	<u>France Alzheimer & Maladies Apparentées</u>
Germany	✓	✓	<u>Deutsche Alzheimer Gesellschaft</u>
Indonesia	×	✓	<u>Alzheimer Indonesia</u>
Italy	×	×	<u>Federazione Alzheimer Italia</u>
South Korea	✓	×	<u>Alzheimer's Association Korea</u>
Netherlands	✓	✓	<u>Alzheimer Nederland</u>
Scotland	✓	✓	<u>Alzheimer Scotland</u>
Singapore	✓	✓	<u>Dementia Singapore</u>
Sweden	✓	✓	<u>Demensförbundet</u>
Taiwan	✓	✓	<u>Taiwan Alzheimer's Disease Association</u>
USA	×	×	<u>Alzheimer's Association</u>

(3) Study to promote the participation of interested parties in the formulation of a national dementia strategy in Japan

Based on the results of the study of participation of interested parties in the formulation of national dementia strategies in other countries conducted in (2) above, a discussion forum was established and used to discuss the promotion of participation of interested parties in the formulation of the National Dementia Strategy in Japan. The forum is summarized below.

Global Experts Meeting

[Event Overview]

- **Date & Time:** Monday, January 22, 2024, 18:00-20:00 JST
- **Format:** Online (Zoom Webinars)
- **Languages:** Japanese and English, with simultaneous interpretation

[Programme] (Titles omitted)

18:00-18:05 Opening remarks

Ryoji Noritake (CEO, Board Member, HGPI)

18:05-18:10 Greetings from MHLW

Kousuke Wada (Director, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly, Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW))

18:10-18:30 Keynote lecture 1: Making Progress on Dementia Policy in the International Community

Paola Barbarino (CEO, Alzheimer's Disease International (ADI))

18:30-18:50 Keynote lecture 2: Initiatives for Involvement from People Living With Dementia in the Formulation of Scotland's National Dementia Strategy

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

18:50-19:00 Short lecture: About HGPI's efforts

Shunichiro Kurita (Senior Manager, HGPI)

19:05-20:00 Panel discussion

Shuichi Awata (Director, Integrated Research Initiative for Living Well with Dementia, Tokyo Metropolitan Geriatric Hospital and Institute of Gerontology)

Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group)

Paola Barbarino (CEO, Alzheimer's Disease International (ADI))

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

Willy Gilder (People living with dementia in Scotland)

Moderator

Shu Suzuki (Senior Associate, HGPI)

Details of the discussion are presented in Chapter 4.

(4) Comparison of Information Dissemination on Dementia Policies in Other Countries

In addition to the survey conducted in (2) above, a further questionnaire survey was conducted on the status of information dissemination regarding dementia policies. In addition to the status of information dissemination within each country, we also asked about the status of dissemination to the international community, and about consideration for minorities.

3. Study Committee Meeting

(1) Organization

In this project, a study committee was organized by the participants in Table 3 to examine the contents of each of the projects listed in section 2 from multiple perspectives.

Table3: Study Committee Composition

Research team (honorifics omitted, alphabetical order)

Name	Affiliation and position
Shinya Ishii	Specially-appointed Professor, Symbiotic Social Medicine Course, Graduate School of Medicine, Hiroshima University
Matsuyo Kamada	Representative Director, Alzheimer's Association Japan
Yumi Shindo	Research Coordinator, Planning and Strategy Bureau, National Center for Geriatrics and Gerontology
Satoko Hotta	Professor, Graduate School of Health Management of Keio University
Takashi Mihara	Senior Researcher, Insurance Research Department, NLI Research Institute

Project officials

Name	Affiliation and position
Shunichiro Kurita	Senior Manager, Health and Global Policy Institute
Takahiro Sakauchi	Manager, Health and Global Policy Institute
Shu Suzuki	Senior Associate, Health and Global Policy Institute
Orie Yamashita	Associate, Health and Global Policy Institute
Nana Moriguchi	Program Specialist, Health and Global Policy Institute
Akari Hase	Intern, Health and Global Policy Institute
Shunki Shimizu	Intern, Health and Global Policy Institute
Ryoji Noritake	CEO, Board Member, Health and Global Policy Institute

(2) Event Date and Agenda

The event date and time and agenda were as stated in Table4.

Table4: Event Schedule and Agenda

Date	Agenda
August 10, 2023 (Thu)	<ol style="list-style-type: none">1. The study project schedule2. The objectives and intended outputs of the research3. Exchange of views on target countries, comparison items, and survey methods for international comparison of dementia policies (free discussion)4. Exchange of views on information dissemination (free discussion)
March 7, 2024 (Thu)	<ol style="list-style-type: none">1. Exchange of views on the national strategy for dementia in Japan (National Dementia Policy) and the participation of interested parties (free discussion)2. Exchange of views on recommendations for dementia policies and information dissemination based on the Global Expert Meeting (free discussion)

4. Project Schedule and Process

Projects were be implemented according to the following schedule.

- | | |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| To July 2023 | <ul style="list-style-type: none">• Study of the project framework• Working group preparatory meetings |
| August - September 2023 | <ul style="list-style-type: none">• Desk research• 1st research team meeting• Coordination with officials in other countries• Overseas interview investigations (Alzheimer’s Scotland) |
| October - December 2023 | <ul style="list-style-type: none">• WDC High level dementia summit• Write-in survey |
| January 2024 | <ul style="list-style-type: none">• 2nd research team meeting |
| February - March 2024 | <ul style="list-style-type: none">• Compilation of comparative study findings• Symposium• Report writing• Bilingual (English and Japanese) report of project results |

Chapter 2 The national dementia strategies of each country¹

2. Direction Japan is Pursuing and its Comparative Analysis with other countries

(1) Comparative perspectives

This section provides insights into the national dementia strategies of each country as summarized in the preceding section. All the countries and regions under study are characterized by aging populations, making the management of dementia top policy priority. However, it is noteworthy that the strategies adopted by these countries do not exclusively target dementia. Some strategies are integrated into broader initiatives aimed at addressing the challenges posed by aging societies or neurological diseases. As a result, substantial disparities exist in both the overarching patterns and the absolute magnitudes observed across national strategies. Furthermore, it is important to recognize that the criteria for success in achieving the goals of each country's national strategy vary depending on the nature of the relationship between central and local governments, the scale of local governance, and other factors.

In light of the objectives of this research project, this section aims to synthesize the initiatives pursued by each country within the framework of dementia policies, which Japan is currently striving to adopt. The intention is to offer recommendations for shaping Japan's dementia policy. The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society (Basic Act on Dementia) enacted on June 14, 2023, mandates the government to establish a fundamental plan to promote dementia measures, as stipulated in Article 11. While this plan is expected to be developed post-autumn 2024, the Dementia Policy Promotion Principles, established in 2019 currently served as the most recent national strategy. Therefore, this research endeavor holds significance in deriving insights for Japan's future dementia policy based on the Basic Act on Dementia. The research methodology involves utilizing the "basic policies" outlined in Chapter 3 (Articles 14 to 25) of the Basic Act on Dementia as a framework. Thus, various national and regional measures have been categorized and discussed in accordance with these policies. These basic policies may lay the groundwork for the formulation of future national, prefectural, and municipal fundamental plans to promote dementia measures. Consequently, a comparative analysis of the measures being developed by other countries and regions juxtaposed with Japan's direction in dementia policy is undertaken to provide guidance for the future.

(2) Summary Based on the Framework of the Basic Act on Dementia

(Overall perspective)

- International initiatives often prioritize the perspective of "enhancing public-private partnerships and fostering research and development through international cooperation." However, it is notable that there is a substantial scarcity of initiatives focused on "international information dissemination," with only Japan, the Netherlands, and Finland explicitly mentioning such efforts among the countries surveyed. Conversely, some countries have made no reference to international initiatives whatsoever, including Italy and Canada among the G7 nations, and Scotland, South Korea, and Singapore among the non-G7 countries surveyed.
- Regarding employment opportunities (social participation) for people with dementia, while countries like the U.S. and Canada affirm "the guaranteed right to work," they do not explicitly address continued employment or job security. This discrepancy may reflect differences in their respective employment policies, which acknowledge the consideration of employment opportunities for people with dementia, but do not explicitly include job security within the policy framework.
- Concerning the enhancement of public understanding of dementia, national strategies in Finland, Scotland, and Taiwan stand out for their efforts to challenge dementia stigma through compulsory education. These initiatives include incorporating information on dementia and brain health into public health education curricula. In Finland, the national strategy demonstrates a concerted endeavor to foster awareness and comprehension of dementia within educational institutions, encompassing not only primary education but also extending to

¹ Chapter 2 section 1 is omitted in this English version report.

universities. Finland constitutes a society characterized by an open educational framework accessible across all age groups, though education in universities is not mandatory. The framework is facilitated by a government-sponsored program that offers tuition-free education in universities, with the exception of English language programs. Given this backdrop, the national strategy delineates the necessity for educational content tailored to the individual needs of recipients who receives education enhancing comprehension of dementia.

The directions and policies outlined in the national strategies of the countries surveyed are categorized and analyzed within the framework of the "basic policies" described in Chapter 3 (Articles 14 to 25) of the Basic Act on Dementia. The following summary encapsulated the thematic orientations and policy references evident in the national strategies of those countries. Please note that terminology has been translated in a manner that respects the original language's meaning as much as possible, adhering to a word-for-word approach in Japanese.

Table5: Promoting public understanding for people with dementia, etc.

Government	
Canada	Education, awareness-raising activities, campaigns, and elimination of prejudice for effective prevention
UK	Training on dementia for NHS and related staff
Finland	Training responsibilities for promoting brain health; Including brain health promotion in basic, additional, and supplemental training programs; public health education on brain health promotion provided at educational institutions (adapted to different ages); training teachers; raising public awareness; campaigns to shape public opinion; raising awareness in general citizens; challenging social stigma; (Education) the education authorities formulate a consensus on national goals for the professional skills to include elements to support people with dementia and their families; organizing compulsory education curriculums for the importance of brain health and how to interact with people with dementia.
France	Integration and retention of knowledge
Germany	Raising public awareness (training and lectures in the Dementia Friends [Demenz Partners in German] Project by the German Alzheimer Association [DAIzG]; Dementia Week in conjunction with the World Alzheimer's Day; others are spiritual and religious support; reducing risks; providing residences).
Italy	Raising awareness in general citizens (promoting national and regional information events, utilizing web-based communication systems), providing training and information for families and caregivers.
South Korea	Dementia prevention classes and cognitive enhancement classes at dementia service centers; education on human rights and abuse prevention for patients with dementia; diversifying educational methods for the dementia family care classes into in-person and online, and developing them by cognitive stages and symptoms; standardizing specialized dementia education for physicians and others; preventing dementia at early stage and health education.
Netherlands	Investing to gather, expand, maintain, and share knowledge on all aspects of support and care at the national level.
Scotland	Eliminating stigma; improving health literacy; activities to raise public awareness starting with primary education; specialized training for staff engaged in residential and home care services, and developing dementia-specific palliative care guidelines.
Singapore	Introducing educational programs on dementia risk factors and signs; consultation and education by community intervention teams; education for organizations providing dementia care in the community.

Government	
Sweden	Implementing knowledge initiatives for basic staff in organizations in the field of elder care and people with disabilities; creating online training courses and research discussion summaries on ethical aspects by the National Health and Human Services Commission.
Taiwan	Raising public awareness for dementia and promoting dementia-friendly societies; raising public mental health awareness; fostering medical and nursing professionals; improving the ability of medical professional and social workers to alleviate stress in people concerned.
USA	Raising public awareness and enhancing involvement; education on Alzheimer's disease and related dementias.

Table6: Promoting barrier-free design in the lives of people with dementia

Government	
Canada	Supporting social and built environments (buildings, roads, green spaces, transportation) to enhance the contribution to a society living with dementia; reflecting opinions from various groups such as diverse stakeholders, researchers, cultural minorities, and indigenous people.
UK	Establishing dementia-friendly societies
Finland	Collaborating with third sectors, paying particular attention to the needs from the socially vulnerable people, such as those undergoing rehabilitation for mental health problems or those who are lonely and at risk of being socially excluded. Guaranteeing fundamental rights, freedoms, and human rights of people concerned. The Finnish Institute for Health and Welfare creates information on the method to guarantee basic rights.
France	Health democracy (with the goal of realizing dementia-friendly communities)
Germany	Implementing plans focused on housing and residential areas for patients with dementia, their families, and caregivers, as well as community plans for the elderly. In addition, encouraging local authorities to improve public facilities, such as cultural, sport, and educational facilities for considering dementia; supporting to receive training for public transportation agencies to be "dementia friends." Dementia considering family backgrounds, immigrant experiences, and occupations of patients with dementia and their families, and support for them; enriching counseling and support services for end-of-life care and forming support networks through them. Promoting research based on diversity, various lifestyles, and ethnic backgrounds of patients with dementia. Giving consideration to research with attentions to socially vulnerable people.
Italy	Integrated care, including centers for cognitive disorders and dementia; sharing care paths by each region and implementing them; developing the Charter of Social and Health Services.
South Korea	Providing specialized services by the increase in the number of rooms specialized for dementia in long-term care facilities; monitoring management systems by the criteria for certification of dementia-safe villages that match regional characteristics, such as urban and rural areas; developing terms of supply for contributory support trusts that allow people concerned to receive asset management services; rental services for wandering detectors.
Netherlands	Utilizing the Dementia-friendly together program; initiatives considering the specific

Government	
	needs of people concerned by the National Task Force on Home and Care; the need of independent position for dementia in youth.
Scotland	Person-centered (meeting needs and preferences), giving consideration to people with disabilities, such as hearing impairments and learning disabilities.
Singapore	Establishing comfortable living environments for people with dementia and supporting caregivers.
Sweden	Digital technology and support (increasing the investment rate in welfare technology); supporting caregivers from the perspective of gender equality; supporting foreign-born patients with dementia and people belonging to ethnic minorities.
Taiwan	Establishing safety nets to protect the personal and property safety of people concerned; developing community-based care systems and processes and enhancing them; dementia research to meet the needs of patients with dementia, caregivers, and potential dementia patients.
USA	For ensuring timely and accurate diagnosis, developing and disseminating tools for healthcare professionals in order to help people concerned and their families cope with the disease with preparation and planning, including people of color and people of low socioeconomic status. For the development of guidelines and measures for high quality dementia care in a real world setting, promoting information, interventions, and electronic information sharing needed in the clinical practice for clinicians under HHS in the future, considering quality, cultural appropriateness, and conflicts of interest. Improving care for populations significantly affected by Alzheimer's disease and related dementias and those who have problems receiving care. Addressing inequalities in dementia risk factors in marginalized populations. Especially, African-Americans, Hispanics, and low-income groups are at risk.

Table7: Ensuring opportunities for social participation for people with dementia, etc.

Government	
Canada	Supporting social and built environments (buildings, roads, green spaces, transportation) to enhance the contribution to a society living with dementia; engaging from treatment to rehabilitation and social adaptation.
UK	Developing the Dementia-Friendly Charter by each industry; raising awareness for companies and training them.
Finland	Having responsibilities to coordinate actions for ensuring the basic rights, freedoms, and human rights of people with dementia and their families; third sectors have responsibilities to cooperate to give opportunities to participate in social activities for people concerned and their families; non-governmental organizations provide information, guidance and advice to adapt to the situations for people with dementia and their families; providing peer support; supporting actively all informal opportunities.
France	Health democracy (with the goal of realizing dementia-friendly communities)
Germany	Supporting patients with dementia and their families who care for them through systems, such as guardianship, self-determination support, and legal advice. For early-onset dementia, expanding educational resources for businesses, and giving cultural consideration to people with dementia and their families having different cultural backgrounds in counseling facilities.
Italy	Improving the quality of life of people with dementia; promoting social integration

Government	
	(by providing various generous and open opportunities).
South Korea	Preparing services to help people with dementia continue to live in the community where they live; supporting people concerned by utilizing community resources.
Netherlands	Activity development processes for people concerned who want to remain active in societies.
Scotland	Psychosocial approaches, including post-diagnosis support and emotional support to improve understanding of dementia among employment personnel.
Singapore	Providing programs to promote understanding of dementia for companies that often involve in the elderly.
Sweden	Realizing more active social participation and independent high quality of life by expanding the use of welfare technology.
Taiwan	Promoting the rights of people with dementia to work; disseminating multi-occupational support services for family caregivers of people with dementia.
USA	Maintaining the dignity, safety, and rights of people with Alzheimer's disease and related dementias.

Table8: Supporting decision-making for people with dementia and protecting their rights and interests

Government	
Canada	Prevention awareness-raising; establishing the strategic priorities in dementia research in Canada; involving people concerned in treatment options; improving quality of life of people living with dementia (promoting dementia inclusive communities; promoting early diagnosis and realizing them; improving support for caregivers, such as families and friends).
UK	Involving people with dementia in decision making about their care/ensuring well-being and the quality of life.
Finland	Guaranteeing fundamental rights, freedoms, and human rights; the Finnish Institute for Health and Welfare has the responsibilities to create information on the method to guarantee the fundamental rights of people with dementia; ensuring access to rehabilitation for dementia on equal conditions with others; providing opportunities for people with dementia to participate in societies; challenging social stigma; promoting respect and dignity for people with dementia.
France	Health democracy (with the goal of realizing dementia-friendly communities), realizing patient organizations as a professional.
Germany	Rights for the people concerned with dementia to self-determination, freedom from discrimination, equal opportunity, and equal participation in societies; supporting patients with dementia and their families who care for them through systems, such as guardianship, self-determination support, and legal advice.
Italy	Participation of people concerned in an interregional roundtable to monitor the national strategy, challenging social stigma.
South Korea	Care support for patients with dementia living in the community and reduction of family burden; projects for elderly employment.
Netherlands	Providing opportunities for people with dementia to continue to play a role in societies without suffering from prejudice or stigma and with respect for their right to be recognized as a member of society; development process of activities to maintain the dignity of people with dementia as a member of society.
Scotland	Diagnosis, post-diagnosis support, (support for not only people with dementia, but

Government	
	also their care partners).
Singapore	Creating comfortable living environments for people with dementia and supporting caregivers; ensuring access to appropriate care for people with dementia.
Sweden	Supporting to improve safety, participation, and self-determination of people with cognitive impairment.
Taiwan	Enacting laws and regulations to protect the human rights of people with cognitive impairment; disseminating dementia-friendly awareness nationwide, informed consent for people with dementia and their families; self-directed healthcare choice; establishing prior support/decision-making; developing welfare and legislation for protection support of family caregivers of people with cognitive impairment and strengthening them.
USA	Maintaining the dignity, safety, and rights of people with Alzheimer's disease and related dementias.

Table 9: Establishing systems to provide health and welfare services, etc.

Government	
Canada	Promoting dementia inclusive communities; improving access to care, guidelines, intervention, resources, and support.
UK	Ensuring access to dementia diagnosis (ensuring initial evaluation for dementia within 6 weeks since the family physician referred in all regions of the country)
Finland	Implementing campaigns by the government to promote brain health (collaboration with entities, such as the Ministry of Social Affairs and Health, Finnish Institute for Health and Welfare, Finnish Institute of Occupational Health, local health associations, joint municipal boards) and shape public opinion in cooperation with local authorities, research and educational institutions, the Finland's Slot Machine Association, and third sectors; the Finnish Institute for Health and Welfare works with experts and citizens to develop information portals for rehabilitation; collaborating with municipalities, third sectors, and private sectors; the third sectors collaborate with local authorities and joint municipalities; providing high quality of life for people with dementia and their families through timely support, treatment, rehabilitation, and services; supporting caregivers by family organizations and volunteer networks; cooperating in the field of research.
France	Responding to situations caused by psychiatric symptoms/behavioral disorders; paths and responses adapted to younger patients; Improving inpatient hospitalization (avoiding unnecessary hospitalizations); providing care facilities and residential environments; collaborating with local health agencies.
Germany	Development and construction of dementia-friendly communities: in addition to topics of socialization and mobility for people with dementia, other typical examples are the establishment and expansion of dementia networks, training and lectures in the Dementia Friends (Demenz Partners in German) Project by the German Alzheimer Association (DAIzG), the Dementia Week in conjunction with the World Alzheimer's Day. Spiritual and religious support; reducing risks; providing residences. Dementia considering family backgrounds, immigrant experiences, and occupations of patients with dementia and their families, and support for them; enriching counseling and support services for end-of-life care and forming support networks through them. Providing medical care and long-term care by the federal government, states, municipalities, and health care service providers, tailored to individual health-

Government	
	related needs focusing on the Long-Term Care Reinforcement Act, etc.
Italy	Encouraging policies to strengthen networking among sectors; homogenization/reduced fragmentation of care.
South Korea	Early prevention and intensive early treatment for dementia and managing them; care support for patients with dementia living in the community and reducing their family burden, streamlining dementia management systems and expanding supply infrastructure.
Netherlands	Further expanding care offerings (e.g., developing dementia care/support registries, promoting social approaches) and establishing sustainable networks in cooperation with the regional dementia care network and its umbrella organization, the Dutch Dementia Network; utilizing technological tools for research, support and care and further developing them; disseminating information on support and care available to clients and care professionals.
Scotland	Designing person-centered services and delivering them; developing preventive health care services; promoting the development of innovative services related to brain health; peer support network, meeting center, community-based support, such as dementia-friendly areas, and specialist support, such as linking post-diagnosis support with primary care and General Practitioner (GP); streamlining networks; supporting inpatient hospitalization; advanced dementia, and caregivers.
Singapore	Preventing and raising awareness for dementia; establishing comfortable living environments for people with dementia and supporting caregivers; improving the ability of organizations involved in dementia.
Sweden	Forming dementia teams centered on medical and welfare professionals.
Taiwan	Making dementia a priority issue in public health; raising awareness of people for dementia and promoting dementia-friendly societies; establishing environments where people can consult on risk factors for dementia and intervention; networks of sound dementia diagnosis, treatment, and care; developing welfare and legislation to support the protection of family caregivers of people with cognitive impairment and strengthening them; disseminating multi-occupational support services for family caregivers of people with dementia; establishing platforms to collect and analyze dementia information.
USA	Investigating the effectiveness of new care model, ensuring safe and effective transitions between various care settings and systems; promoting coordinated integrated health services and long-term services and support; through the Aging Network, reducing risks managing chronic diseases, and improving well-being (the Aging Network: a national organization in the U.S. that helps the elderly remains in their homes and communities).

Table 10: Improving consultation systems, etc.

Government	
Canada	Disseminating awareness; bridging the gap between research and fields by supporting from treatment to rehabilitation and social adaptation, and communities; improving the quality of life for people living with dementia and their caregivers.
UK	Achieving dementia-friendly communities and regions and improving them; promoting national certified processes.
Finland	Promoting brain health; improving access to peer support; local authorities and municipal association, as well as non-governmental organizations have the responsibility to provide support and peer support to people with dementia and their families. They are also responsible for creating information and best practices to develop services to support and care for people with dementia and their families; promoting national and regional events; providing personalized support; supporting family groups, volunteer networks, and activities for caregivers and strengthening them; active support.
France	Addressing the needs of the people concerned with early-onset Alzheimer's disease, patient organizations as a professional.
Germany	Enriching counseling and support services for end-of-life care and forming support networks through them. Supporting patients with dementia and their families who care for them through systems, such as guardianship, self-determination support, and legal advice. For early-onset dementia, expanding educational resources for businesses, and giving cultural consideration to people with dementia and their families having different cultural backgrounds in counseling facilities. Addressing gender issues among caregivers.
Italy	Promoting interventions to establish regional care networks; utilizing monitoring tools for the health and protection of caregivers; supporting activities for family groups, volunteer networks, and caregivers and strengthening them; supporting actively and comprehensively any accessible opportunities for people with dementia and their relatives, and informal support (such as Alzheimer cafes or other successful local initiatives).
South Korea	Early prevention and intensive early treatment for dementia and managing them; diversifying services for people concerned and families caring dementia patients and supporting consultations to provide better care for dementia patients; streamlining dementia management systems and expanding supply infrastructure; operating dementia volunteer activity management systems to collaborate with dementia partners.
Netherlands	Increasing dementia friends; communication on support and reduction of care risk, which are entered into agreements between task forces organized nationwide regarding Home and Care and local organizations.
Scotland	Psychosocial approach including psychological support, post-diagnosis support (peer support network, meeting center, community-based support such as dementia friendly areas, specialist support, such as linking post-diagnosis support with primary care and General Practitioner (GP), streamlining the network), effective care and communication in inpatient hospitalization, guidelines for palliative care in advanced dementia, caregiver support, considering initiatives to pediatric dementia.
Singapore	Intervening the elderly at high risk of dementia by community outreach teams; consulting by community intervention teams; supporting comprehensively through activating Post-Diagnostic Support (PDS); establishing environments where patients with dementia can safely receive care, including nighttime care by caregivers; expanding dementia care frameworks.

Government	
Sweden	Providing comfort based on a person-centered approach.
Taiwan	Updating regularly central and local specialized units or contact persons for services; disseminating dementia-friendly awareness nationwide; establishing environments where people can consult on risk factors for dementia and implementing intervention; action plans for sound dementia diagnosis, treatment, and care networks; universalizing dementia caregiver support.
USA	Enhancing network capabilities to ensure sufficient counseling, support, and information of education and support for people living with Alzheimer's disease and related dementias, as well as their families, from the early stages of diagnosis.

Table 11: Promoting research, etc.

Government	
Canada	Identifying preventive factors and their assessments; focusing on research and development; increasing research itself; developing treatment approaches; developing therapy; adopting research findings; promoting and realizing early diagnosis; standardized guidelines based on scientific evidence.
UK	Increasing research funding; establishing research infrastructure; making dementia research career opportunities.
Finland	Responsibility to create information in research institutions; responsibility to create information and best practices available by local authorities in research institutions, universities, and other higher education institutions, as well as in the third sector and businesses. Responsibility of fund agencies to subsidize research and development funds, enhancing research.
France	Improving access to research (further expanding the French Alzheimer Databank (BNA) as an epidemiological database for research, and expanding its findings to other neurodegenerative disease databases).
Germany	Promoting research: promoting research based on diversity, various lifestyles, and ethnic backgrounds of patients with dementia; giving consideration to research with attentions to socially vulnerable people; accessible research results for the general public; enhancing domestic and international infrastructures in dementia research; supporting research, providing fund; improving participation in research.
Italy	Promoting research activities at the national level and coordinating them.
South Korea	Expanding dementia research and technical support, establishing social environments.
Netherlands	Implementing innovative scientific research, continuous technological innovation.
Scotland	Promoting innovative service development based on dementia research strategies for brain health, considering future research on pediatric dementia.
Singapore	Innovating care model.
Sweden	Locating the Life Sciences Division within the Ministry of Enterprise and Innovation.
Taiwan	Establishing platforms to collect and analyze dementia information; promoting research and innovative development related to dementia.
USA	Identifying research priorities and milestones. Research priorities are updated regularly at the Alzheimer's Disease Research Summit held every three years, where specific action plans are developed with the NIH and other partner agencies. Expanding research to prevent and treat Alzheimer's disease and related dementias. Implementing research strategies, partnerships, and outreach strategies, in both

Government	
	pharmacological and non-pharmacological interventions, considering high-risk populations and diverse populations within the country. Establishing research priorities and expanding research on risk factors for Alzheimer's disease and related dementias. Promoting application of research findings in clinical settings, which reduce risks.

Table 12: Preventing dementia, etc.

Government	
Canada	Promoting dementia prevention and early diagnosis and realizing them.
UK	Raising public awareness regarding risk factors for dementia onset; implementing campaigns and providing risk assessment tools for individuals.
Finland	Having responsibilities to create information on brain health and memory impairment prevention; initiatives by local government association to prevent memory impairment; citizens are informed about methods to promote brain health; comprehensive assessment of patient health, resources, and functional abilities.
France	Prevention
Germany	Raising public awareness (reducing risks in the dementia-friendly project).
Italy	Enriching knowledge of prevention, promoting strategies for primary and secondary prevention, encouraging inter-sectoral polices to promote dementia prevention.
South Korea	Early prevention and intensive early treatment for dementia and managing them; confirming the safety of recipients in the long-term care insurance; providing services, such as meal support and health management, through the dementia service centers if elderly individuals suspected for dementia are discovered; preventive activities through elderly employment programs; MALBOT in patients with hereditary dementia; promoting daily living assistance activities; preventing dementia through the opening the integrated databases to researchers; utilizing online dementia diagnosis.
Netherlands	Reducing risks (implementing targeted activities to provide information on the possibility of risk reduction while collaborating with municipalities, experts, and third parties; all professionals in local dementia care networks in all regions take actions efficiently and proactively in a timely manner.
Scotland	Reducing risks, diagnosing the disease at early stage and developing preventive healthcare services, diagnosing comprehensively and timely, considering initiatives for pediatric dementia.
Singapore	Preventing dementia and raising awareness of the disease; detecting and diagnosing dementia at early stage; preventing dementia through funding for dementia research.
Sweden	Sweden Dementia Behavioral and Psychological Symptoms Registration (BPSD registration)
Taiwan	Action plans to reduce the risk of dementia; developing dementia research and innovative research to meet the needs of potential dementia patients.
USA	Expanding research to prevent and treat Alzheimer's disease and related dementias; accelerating actions to promote healthy aging and reduce risk factors for Alzheimer's disease and related dementias.

Table 13: Implementing surveys necessary to form dementia policies

Government	
Canada	Incorporating opinions of people concerned to establish and consider strategic priorities; participation of people concerned in therapy development; including support for clinical settings and local communities in the adoption of research outcomes.
UK	Partnerships with universities, research organizations, NHS, private organizations, pharmaceutical companies, including small and medium enterprises; promoting participation of people concerned in research.
Finland	Having responsibilities by municipal association charged for the hospital district to create statistics on health and welfare. Having responsibility by research institutions, universities, and other higher education institutions, as well as third sectors and businesses to create information and best practices available for local authorities. Investigation by the Finnish Ministry of Social Affairs and Health on the possibility to establish a nationwide network of expert centers.
France	Improving access to research (further expanding the French Alzheimer Databank (BNA) as an epidemiological database for research, and expanding its findings to other neurodegenerative disease databases).
Germany	Promoting dementia research.
Italy	Community engagement (creating resource maps available at national and regional levels); establishing dementia information systems; sending surveys to clinical practitioners, dementia clinics, day care centers, ADI, and contact persons for each service (with plans to create reports to promote the creation of care paths in each region).
South Korea	Expanding dementia research and technical support.
Netherlands	Implementing dementia research programs by the Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMw); investing to gather, expand, maintain, and share knowledge about all aspects of support and care; implementing innovative scientific research; initiatives for continuous and creative non-technical activity development processes.
Scotland	Promoting innovative service development based on dementia research strategies for brain health.
Singapore	Assessing dementia by cognitive function clinics and managing them; innovating care models.
Sweden	Monitoring and assessment; digital technology and supporting technology.
Taiwan	Establishing platforms to collect and analyze dementia information; promoting research and innovative development related to dementia.
USA	Improving data and tracing the progress by the federal government.

Table 14: Coalition of diverse entities

Government	
Canada	Clinical settings, local communities.
UK	Establishing dementia-friendly societies through the actions by individuals, local communities, and businesses.
Finland	The Ministry of Social Affairs and Health, other ministries, the Finnish Institute for Health and Welfare, universities, other research institutions, the Finnish Institute of

Government	
	Occupational Health, Finnish local health associations and the Finnish Association of Finnish Municipalities, maternity clinics, clinics for children with developmental disabilities, healthcare providers for schools and students, occupational healthcare providers, healthcare providers for the unemployed, counseling centers for the elderly, preschool education, primary and secondary education, 6-year universities, vocational education, other educational institutions, joint municipal boards, industrial health organizations, sports associations, cultural organizations, social welfare and healthcare institutions, physicians, nurses, social workers, rehabilitation and psychiatric services, local outpatient clinics, the Finnish Ministry of the Environment, the Housing Finance and Development Centre of Finland, third sectors, case workers, peer groups, non-governmental organizations, the Finland's Slot Machine Association, companies, the Finnish Technology Agency, the Innokylä Innovation Community, family organizations, volunteer networks, Alzheimer cafés and localities, the Social Insurance Institution of Finland, primary healthcare departments of local authorities responsible for hospital districts, specialized centers in the social welfare field, supervisory authorities.
France	Improving care facilities and residential environments; collaborating local healthcare institutions.
Germany	Establishing and expanding networks in local authorities, informal support for people with dementia (the federal government, states, municipalities, healthcare service providers), providing health and care services by the federal government, states, municipalities, and healthcare service providers, according to the needs.
Italy	Practitioners, dementia clinics, day care centers, ADIs/geriatrics physicians, neurologists, psychiatrists, psychologists, nurses, social workers, occupational therapists, physiotherapists, public health welfare workers, etc.; involvement of the Ministry of Health, ISS, municipalities, the National Agency for Regional Health Services (AGENAS); major associations of patients and families, and major scientific societies.
South Korea	Life support workers visiting the elderly living alone; visiting health management nurses from public health centers; collaborating between local physicians and dementia service centers; shelters for dementia patients; specialized room for dementia in long-term care facilities; dementia partners who wish to be a volunteer.
Netherlands	the Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMw) (researchers, care providers, caregivers, policymakers, clients, citizens, experienced professionals); national task forces on Home and Care; all professionals in regional dementia care networks; the World Dementia Council; collaboration within the EU; international organizations, such as WHO and OECD; the Alzheimer Disease International (ADI) and Alzheimer Europe; various third parties such as municipalities and experts.
Scotland	People involved in medical welfare and housing, patient groups, the Alzheimer Scotland, primary education institutions, peer support networks, meeting centers, community-based support such as dementia-friendly areas, support networks coordinated by specialists working in collaboration with general practitioners (GPs), support between hospitals and the community, services such as day care and respite.
Singapore	The Science Centre Singapore, community support networks, many business companies, 16 cognitive function clinics across the country, community outreach teams, day care facilities for dementia, 24 community intervention teams (COMIT), medical institutions, the Lead Training Providers established by the Agency for Integrated Care.
Sweden	The National Board of Health and Welfare, Vinnova, the Swedish Association of Local Authorities and Regions, the Swedish Dementia Centre (SDC), the Dementia

Government	
	Association, the National Relatives Association, the Alzheimer Sweden, the National Competence Centre for Relatives (Nka).
Taiwan	The National Dementia Policy Promotion Mechanism (NDPME), central and local specialized units, task force for the promotion of rights for people with disabilities in the Executive Yuan established by the central government, dementia-friendly communities, dementia-friendly organizations (the Dementia-Friendly Organization in Taiwan), healthcare professionals, consultation services for citizen, dementia care services, caregiving facilities, medical and caregiving professionals, foreign home helpers, medical specialists, caregiving social workers, central ministries, prefectural and municipal governments.
USA	Research priorities are updated regularly at the Alzheimer's disease research summit held every three years, where specific action plans are developed with the NIH and other partner agencies. Coordinating research with international public and private institutions; focusing on providing accurate information and training for various professionals, including specialists providing care, nurses, healthcare providers, social workers, psychologists, pharmacists, dentists, caregivers, and home healthcare supporters. The goal is to establish a model across the entire government by improving cooperation based on the collaboration with state governments, ethnic groups, and local authorities. Through HHS and its partner agencies, the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), the Alzheimer Association, and the Aging Network, reducing risks managing chronic diseases, and improving well-being.

Table 15: Supporting local authorities

Government	
Canada	Supporting clinical settings, local communities.
UK	National and local governments take leadership to form action alliances in communities, considering dementia by a government/public sectors.
Finland	Supporting local authorities, joint municipal boards, hospital districts, and primary healthcare departments of municipal associations and their responsibilities; having responsibilities by local governments and hospital districts for brain health. Having responsibilities to collaborate with third sectors and the private sectors; having responsibilities by local authorities and joint municipal boards to provide efficient and coordinated support, care, and services.
France	Establishing care facilities and residential environments; collaborating with local healthcare institutions; achieving health democracy; realizing dementia-friendly communities.
Germany	Implementing plans focusing on housing and residential areas for patients with dementia, their families, and caregivers, as well as community plans for the elderly. Establishing networks by local authorities on dementia and expanding them.
Italy	Creating services and resource maps available at the community level; interregional roundtable; adopting the donation of documents related to care paths to each region; promoting coordination for comprehensive medical specialist training courses in each region; promoting information events in communities; supporting successful initiatives in communities, such as Alzheimer cafes.
South Korea	Developing programs helping maintain cognitive function in accordance with the lifespan by early detection of dementia through dementia prevention and high-risk group management; supporting care for dementia patients living in the community

Government	
	and reducing family burden; creating dementia-friendly environments by improving negative perceptions towards dementia through dementia education and public awareness.
Netherlands	Spreading support to neighboring residents through youth and dementia-friendly; collaborating with related agencies and community care partners, such as the community dementia network; enhancing the community dementia network and updating systems for disseminating easily understandable information in the community; cooperating with municipalities and experts to reduce dementia risk.
Scotland	Post-diagnosis support by dementia-friendly by areas; supporting between hospital facilities and the community; providing knowledge and community connections to improve skills for caregivers.
Singapore	Identifying elderly individuals at high risk for dementia by community outreach teams; creating comfortable living environments for people with dementia and supporting caregivers; improving the ability of organizations involved in dementia.
Sweden	Increasing general government grants in local government sectors.
Taiwan	Promotion at the central level of the National Dementia Policy Promotion Council (NDPME); raising awareness for dementia and fostering dementia-friendly societies; establishing environments addressing risk factors of dementia; interventions; enhancing care service systems for dementia; developing care systems and processes based on the community and enhancing them.
USA	The goal is to establish a model across the entire government by improving cooperation based on the collaboration with state governments, ethnic groups, and local authorities. Through the Aging Network, reducing risks managing chronic diseases, and improving well-being.

Table 16: International cooperation

Government	
Canada	None
UK	Realizing open access for better treatment options and care by international frameworks and public funding; considering effective services and intervention.
Finland	Disseminating information in various languages.
France	Signing international MOUs to enhance French presence in Europe; holding annual council meetings.
Germany	Enhancing domestic and international infrastructures for dementia research.
Italy	None
South Korea	None
Netherlands	Implementing activities to share knowledge and experiences from the Netherlands with other countries; participating in JPND (The Global Joint Programme Neurodegenerative Diseases, especially Alzheimer's); encouraging other countries to participate; activities as an advisory member in the World Dementia Council; collaborating within the EU; international activities with international organizations, such as WHO and OECD, ADI (Alzheimer Disease International), and the Alzheimer Europe.
Scotland	None

Government	
Singapore	None
Sweden	Disseminating information on the fact sheets published by the Dementia Center in multiple languages; supporting the international BIOFINDER study.
Taiwan	Increasing foreign home helpers.
USA	Coordinating research with international public and private institutions. Partnerships with unique dementia plans and strategies by each country have been considered to align initiatives in the United States with those in the international community.

Introduction

On Monday, October 2, 2023, a high-level meeting on dementia was held in the Hague, the Netherlands, hosted by the Dutch government and co-hosted by the World Dementia Council (WDC). WDC is an international charity organization founded at the G8 Dementia Summit in London on December 11, 2013. Kiyoshi Kurokawa, Chairman of this organization until 2023, and Ryoji Noritake, CEO and Board Member since 2023, participated as Council Members. We are working to revitalize global efforts to overcome dementia by building, expanding, and nurturing a global network to monitor the progress of countries around the world, and to identify necessary international actions, to achieve the dementia-related matters agreed upon at the London Summit by 2025.

The meeting was attended by government officials, people and organizations concerned, including people with dementia, people from academia, experts, and others, from Japan and around the world. Discussions included the current status and prospects for the development of therapeutic drugs for dementia, the need to create a dementia-friendly and inclusive society, the need for an international cooperative framework, and the potential for the use of digital technology. The statement² issued by the WDC following the discussion is as follows.

Research

To promote and support international collaboration in research into all aspects of dementia, bilaterally and multilaterally, e.g. by participating in the worldwide initiative EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND). This research should lead to disease modifying treatments and prevention and risk reduction of dementia, to the development of sustainable, high-quality interventions, support and care for those living with dementia and, ultimately, to cures for dementia.

To emphasize the importance of a significant global increase in dedicated research investments and to call on all countries to accelerate the pace of this increase in efforts to prevent dementia and improve the lives of people living with dementia and their caregivers.

Global collaboration

To set up, in close collaboration with WDC, WHO and ADI, a worldwide group of governmental experts on dementia and to promote and to contribute to the activities of this group. The aims of this group are to provide a solid foundation to ensure that dementia remains a global priority and to assist governments in reaching the G8 and WHO goals on dementia. This group of government leaders will do this through the exchange of best practices on dementia policies and the interchange of policy, practice and research ideas.

To further develop ways to assist LMIC's in dealing with the challenges of dementia e.g. by twinning programmes, in close collaboration with WDC, WHO, ADI and the global group of governmental experts on dementia.

To propose the extension of the WHO Global Action Plan on the public health response to dementia with a further five years, until 2030, during the 77th World Health Assembly, to provide the opportunity for more Member States to reach the goals of the Global Action Plan, in line with the Sustainable Development Goals 2030.

Inclusion

To promote and support actions to raise awareness and general knowledge on dementia, both on a national and international level, and to create a dementia inclusive society.

To recognise persons living with dementia as valued members of society, who can and should participate in society and meaningful activities, given the added value they have for society.

To build communities and services that enable people living with dementia to take and keep their

² Excerpted from the 2023. Hague Statement on Dementia, translated independently by the HGPI. Accessible from February 22, 2024 joint statement defeating dementia.pdf (worlddementiacouncil.org)

role in society.

Support and care

To provide person-centred, high quality dementia support and care, according to the key principles of high-quality dementia care, annex to this statement.

Japan's Role in the International Community

The year 2023 marks the 10th anniversary of the G8 Summit held in 2013, and as the G7 chair country, Japan has been leading international discussions on dementia as an important international issue. Its initiatives include holding the Dementia Symposium titled "Cooperation by the International Community to Promote Dementia Policies for a New Era" to commemorate the Nagasaki Health Ministers Meeting. Furthermore, the Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society, which was enacted on June 14, 2023, clearly stipulates the participation of persons with dementia in an inclusive society, in research and development, and in the policy formation process. Therefore, the "person-centered" approach will be promoted, which places the people concerned at the center, including in collaboration with researchers and research institutions involved in R&D, and in considering ways to involve the people concerned in the policy formation process. In addition to further improving domestic dementia policies, contributing to the creation of a global foundation for dementia to continue to be discussed as a priority on the global health agenda, and supporting governments in achieving the G8 and WHO goals related to dementia, is an important role for Japan, which has the largest number of people with dementia in the world. In addition to taking a comprehensive lead in the global discussion, Japan needs to take advantage of the insights gained from measures it has taken to date. It can then make its own unique efforts to develop support methods for other parts of Asia, where cultural backgrounds are close and the rate of increase in dementia is as high as in Japan, and in LMICs in the Global South and elsewhere, where the number of elderly people is expected to increase rapidly in the future.

The number of people with dementia in Asia is growing rapidly and is expected to exceed 7 million by 2050, accounting for more than half of the total number of people with dementia worldwide³. In response to this situation, Japan, through its Basic Policy Toward the Asian Health Initiative formulated in 2016, has been working with other Asian nations since 2018 toward the realization of a broad-based healthcare system ("Mt. Fuji-shaped healthcare"⁴) in Asia. This system includes promotion of nursing care industries needed by the aging societies of Asia, disease prevention centered on medical and nursing care with mutual cooperation among Asian countries in areas such as personnel development, health care services such as healthy meals, and urban development for healthy lifestyles. Within that effort, we are working on organizing Japanese-style nursing care that should be extended to Asia as a horizontal development of Japanese elder care. Alongside organizing Japanese-style nursing care, the inclusion of people concerned with dementia, which is a global issue, and efforts to prevent dementia in all its aspects, should also be organized and disseminated as Japanese initiatives that should be introduced to Asia. In addition, as stated in the Basic Act on Dementia, future dementia policy must establish ways to build an inclusive society from the viewpoints of people with dementia and their families in all situations. Therefore, future initiatives should be shared internationally, not only for the development of nursing care personnel, but also for the methods of human resource development necessary for the establishment of a broadly inclusive society, and contribute to the realization of person-centered care in each country.

In addition, although the proportion of the elderly in the total population is still low in Africa due to continuous population growth, the total specific birth rate has already begun to decline in urban areas⁵, and the elderly population is expected to increase rapidly in the future. On the other hand,

³ Alzheimer's Disease International (ADI). Dementia in the Asia Pacific Region
<https://www.alzint.org/resource/dementia-in-the-asia-pacific-region/> (Accessible from March 18, 2024)

⁴ Cabinet Office. Annual Report on the Ageing Society FY2020
https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2023/html/zenbun/s2_2_5.html (Accessible from March 18, 2024)

⁵ Masuda, Ken. Trends and Challenges of Long-term Care System in Sub-Saharan Africa
<https://ajf.gr.jp/africanow108-longtermcare/> (Accessible from March 18, 2024)

social insurance systems such as pensions, medical care, and long-term care are not well developed, and support within families and community care also have weaknesses. In order to contribute to health issues in the Global South, Japan has been working since 2019 on the Basic Policy Toward the Africa Health and Wellbeing Initiative, as well as on the Asia Health Initiative, with the philosophy of realizing a broad-based "Mt. Fuji-shaped healthcare⁶" system. Japan has also been aiming to build sustainable healthcare with Africa's unique challenges in mind. In Japan, the national health insurance system, the medical care system for the elderly, and the nursing care insurance system not only allow all citizens to enjoy medical and nursing care services at a low out-of-pocket costs, but also provide a wide range of support for dementia, including early detection for early treatment and lifestyle support, through the comprehensive community care system led by the government. In addition to government initiatives, various people concerned, including private companies, NGOs, and organizations formed by the people concerned, such as the people with dementia and their families, are working together to resolve issues. In addition to spreading Universal Health Coverage (UHC), which needs to be addressed in the Global South, it is necessary to consider support suited to the regional characteristics of each country, in order to build a broad-based system of support for the elderly, including activities by private support groups and NGOs.

We expect Japan, an advanced aging nation, to continue to show leadership in various aspects of the international community. In addition to active international dissemination of good examples of dementia policy from public organizations and contributions to international collaboration, we also expect international dissemination of information from the private sector, such as international exchange platforms.

⁶The overall structure of health care services is represented by Mt. Fuji, a mountain with a broad base that is the symbol of Japan, expressing the realization of balanced healthcare. The plan places appropriate medical care, nursing care, and disease prevention at the top of the mountain, healthcare services such as healthy eating in the middle, and city planning, economic infrastructure stability, and human resource development for healthy living as the foothills of the mountain spreading out in support of these services. A virtuous circle is expected to be created as the maintenance and improvement of people's healthy lifestyles results in a reduction in the burden on medical care and nursing care and an increase in sustainability.

AHWIN (Asia Health and Wellbeing Initiative). The Basic Principles of the Asia Health and Wellbeing Initiative. https://www.kantei.go.jp/jp/singi/kenkouiryousuisin/ketteisiryoudai22/siryoudai22_1.pdf (Accessible from March 18, 2024)

Chapter 3 Comparison and Examination of the Status of Participation of the People Concerned in the Formulation and Evaluation of National Dementia Strategies

1. Survey Summary

(1) Survey Method

A questionnaire survey was conducted on the status and issues of participation of people with dementia and their families (people concerned) in the formulation and evaluation process of the national strategies. A questionnaire survey consisting of 11 questions was developed by this organization and sent to governments and organizations of people concerned (ADI branch staff) in the 14 countries/regions listed in Table 17, and the responses received by the deadline were included for compilation. Other information was exchanged on this matter via e-mail and orally to supplement the responses. The survey period was November 7, 2023 to February 29, 2024.

(2) Survey Items

The questionnaire survey consisted of the following four items.

1. Questions regarding improving the environment for participation by the people concerned (Q1)
2. Questions regarding participation of the people concerned in the policy formation process (Q2-Q4)
3. Questions regarding participation of the people concerned in policy evaluation (Q5-Q7)
4. Questions regarding dissemination of information on national strategies (Q8-Q11)

(3) Results

We requested responses to the questionnaire from governments and organizations of people concerned in the 14 countries/regions listed in Table 17, and received responses from government representatives in ten countries/regions, and from organizations of people concerned in eight countries/regions. The responding governments were those of Canada, the United Kingdom, Finland, Germany, South Korea, the Netherlands, Scotland, Singapore, Sweden, and Taiwan, while the organizations of people concerned were from the United Kingdom, Germany, Indonesia, the Netherlands, Scotland, Singapore, Sweden, and Taiwan. We repeatedly reminded non-respondents through international phone calls, e-mails, and requests from related parties, etc., but were unable to obtain responses. The non-responding countries/regions are indicated by gray backgrounds in the results column.

(4) Limitations of the survey

In this survey, it is possible that differences in the policy promotion systems in each country/region may affect the results of the questionnaire. In this research, central governments were asked to respond to the questionnaire, following a survey* conducted by the WHO. On the other hand, there are countries where national dementia strategies are developed and evaluated mainly by local governments rather than the central government, suggesting that there may be differences of opinion between government officials and organizations of people concerned in such cases.

*Global Dementia Observatory (GDO)

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo>

Table 17: Governments and ADI branches to Which Questionnaires Were Sent

Government	Organization of people concerned
Canada	<u>Alzheimer Society of Canada</u>
UK*	<u>Alzheimer's society</u>
Finland	<u>Society of Finland (Muistiliitto)</u>
France	<u>France Alzheimer & Maladies Apparentées</u>
Germany	<u>Deutsche Alzheimer Gesellschaft</u>
Indonesia	<u>Alzheimer Indonesia</u>
Italy	<u>Federazione Alzheimer Italia</u>
South Korea	<u>Alzheimer's Association Korea</u>
Netherlands	<u>Alzheimer Nederland</u>
Scotland	<u>Alzheimer Scotland</u>
Singapore	<u>Dementia Singapore</u>
Sweden	<u>Demensförbundet</u>
Taiwan	<u>Taiwan Alzheimer's Disease Association</u>
USA	<u>Alzheimer's Association</u>

*Responses for England, Wales, and Northern Ireland, but not for Scotland.

2. Survey Results

(1) Improving the environment for participation by the people concerned

i. Providing capacity building to promote participation by the people concerned

Q1 Question for governments and people concerned: Do you provide capacity-building opportunities for people concerned to participate in dementia plan formation and evaluation? If there is an accessible website, please state the URL.

Choices

(1)	Official government support
(2)	Unofficial support
(3)	Support from organizations of people concerned and other NGOs
(4)	Nothing notable

Table 18: Comparative Table of Responses to Q1

Respondents		Choices			
		(1)	(2)	(3)	(4)
Canada	Government				
	Groups of people concerned				
UK	Government	x	✓	x	x
	Groups of people concerned	x	x	✓	x
Finland	Government	x	x	✓	x
	Groups of people concerned				

Respondents		Choices			
		(1)	(2)	(3)	(4)
France	Government				
	Groups of people concerned				
Germany	Government	✓	×	✓	×
	Groups of people concerned	✓	×	✓	×
Indonesia	Government				
	Groups of people concerned	×	✓	✓	×
Italy	Government				
	Groups of people concerned				
South Korea	Government	×	×	×	×
	Groups of people concerned				
Netherlands	Government				
	Groups of people concerned	×	×	✓	×
Scotland	Government	✓	×	✓	×
	Groups of people concerned				
Singapore	Government	✓	×	×	×
	Groups of people concerned	✓	✓	✓	×
Sweden	Government	✓	✓	✓	×
	Groups of people concerned	✓	×	✓	×
Taiwan	Government	✓	×	×	×
	Groups of people concerned	×	×	×	×
USA	Government				
	Groups of people concerned				
Total/ number of responding countries	Government	5/8*	2/8*	4/8*	0/8*
	Organizations of people concerned	3/7*	2/7*	6/7*	0/7*

Table 18 is a comparative table of responses to Q1 by governments and organizations of people concerned. With regard to Q1, the governments and organizations of people concerned in each country answered “✓ (Provided)” or “x (Not provided)” to the question “Q1 Do you provide capacity-building opportunities for people concerned to participate in dementia plan formation and evaluation? If there is an accessible website, please state the URL.” The purpose of Q1 is to compare

the situations of the provision of capacity-building opportunities for the people concerned to participate in the formation and evaluation of dementia plans in different countries. The governments of eight countries/regions and organizations of people concerned from seven countries/regions responded to Q1.

None of the countries/regions responded “(4) Nothing notable,” indicating that some forms of capacity building are being provided in all the surveyed countries.

“(3) Support from organizations of people concerned and other NGOs” was the choice of Finland, Germany, Scotland, and Sweden, making it the most common response among the eight governments which responded. Of the seven organizations of people concerned that responded to Q1, the Alzheimer's Society (the United Kingdom), Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Germany), Alzheimer Indonesia (Indonesia), Dementia Singapore (Singapore), and Demensförbundet (Sweden) selected (3). For the United Kingdom and Singapore, the government did not select (3), but Alzheimer's society (English organization of people concerned) and Dementia Singapore (Singaporean organizations of people concerned) did, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

Many countries also selected “(1) Official government support,” and of the eight countries/regions that responded to Q1 regarding government, Germany, Scotland, Singapore, Sweden, and Taiwan selected (1). Of the seven organizations of people concerned that responded to Q1, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Germany), Dementia Singapore (Singapore), and Demensförbundet (Sweden) selected (1). Regarding Taiwan, the government selected (1), but the Taiwan Alzheimer's Disease Association (Taiwanese organization of people concerned) did not, indicating a difference of opinion between the government and the organization.

“(2) Unofficial support” was selected by some countries, with the governments of the United Kingdom and Sweden selecting (2) out of the eight countries/regions that responded to Q1. Among organizations of people concerned, Alzheimer Indonesia (Indonesian organization of people concerned) and Dementia Singapore (Singaporean) selected (2) out of the seven countries/regions that responded to Q1. In Singapore, the government did not select (2), but Dementia Singapore (Singaporean organization of people concerned) did, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned. On the other hand, the governments of the United Kingdom and Sweden chose option (2), but Alzheimer's Society (the United Kingdom) and Demensförbundet (Sweden) did not, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

(2) Participation by the People Concerned in the Policy Formation process

i. The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of National Strategies

Q2 Question for governments: in the development of the National Dementia Strategy in your country, were there opportunities for people with dementia and their caregivers (“people concerned”) to participate in the formulation process and express their opinions?

Q2 Question for people concerned: People concerned: in the development of the National Dementia Strategy in your country, were there opportunities for people with dementia and their caregivers (“people concerned”) to participate in the formulation process and express their opinions?

Choices

✓	There were opportunities
×	There were no opportunities
△	Neither is applicable
/	No response

Table 19: Comparative Table of Responses to Q2

Country	Government	Organizations of people concerned
Canada	✓	
UK	✓	✓
Finland	✓	
France		
Germany	✓	△*
Indonesia		✓
Italy		
South Korea	✓	
Netherlands	✓	×
Scotland	✓	✓
Singapore	×	✓
Sweden	✓	×
Taiwan	✓	✓
USA		
Total/ number of responding countries	9/10	5/8

Table 19 is a comparative table of responses to Q2 by governments and organizations of people concerned. Q2 posed the question “in the development of the National Dementia Strategy in your country, were there opportunities for people with dementia and their caregivers (“people concerned”) to participate in the formulation process and express their opinions?” to governments and to organizations of people concerned in various countries, who responded either “✓ There were opportunities” or “x There were no opportunities”. Countries/regions where neither of the above applies answered “△ Neither is applicable” and stated the specific situation causing that response. The purpose of Q2 is to compare the presence or absence of participation of the people concerned in the formulation of national dementia strategies across countries. The governments of 10 countries/regions organizations and organizations of people concerned from eight countries/regions responded to Q2.

Looking at the responses of governments in each country/region, nine countries/region (other than Singapore) responded “✓ There were opportunities” for participation of the people concerned in the formulation of a national dementia strategy. As for organizations of people concerned, the Alzheimer’s society (the United Kingdom), Alzheimer Indonesia (Indonesia), Alzheimer Scotland (Scotland), Dementia Singapore (Singapore), and Taiwan Alzheimer’s Disease Association (Taiwan) all responded “✓ There were opportunities” for participation by the people concerned in the development of the national dementia strategies. The governments of the Netherlands and Sweden responded “✓ There were opportunities,” while Alzheimer Nederland (Dutch organization of people concerned) and Demensförbundet (Swedish organization of people concerned) responded “x There were no opportunities.” In Singapore, the government responded “x There were no opportunities” but the people concerned responded “✓ There were opportunities”, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned in the Netherlands, Sweden, and Singapore.

Furthermore, the response of the German organization of people concerned (*) was that “the people concerned were involved indirectly in national strategy formulation through advocacy activities etc.”

ii. Methods of Participation by the People Concerned

Q3 Question for governments and people concerned: (If the answer to Q2 was “Yes”) In what ways did the people concerned in your country participate? (Multiple responses acceptable)

Choices

(1)	Participation as a member of the review board etc.
(2)	Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members
(3)	Individual interviews were conducted
(4)	Assembly venues were set up for the people concerned, which were visited to gather opinions collectively.
(5)	Questionnaire survey by the government
(6)	Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned
(7)	The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups

Table 20: Comparative Table of Responses to Q3

Respondents		Choices							
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Other
Canada	Government	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×	
	Organizations of people concerned								
UK	Government	×	×	×	×	✓	✓	×	✓*1
	Organizations of people concerned	×	×	×	×	✓	✓	✓	
Finland	Government	×	✓	×	×	×	✓	×	
	Organizations of people concerned								
France	Government								
	Organizations of people concerned								
Germany	Government	×	×	×	×	×	✓	✓	✓
	Organizations of people concerned	×	×	×	×	×	×	×	✓*2
Indonesia	Government								
	Organizations of people concerned	×	✓	×	×	✓	×	✓	

Respondents		Choices							
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Other
Italy	Government								
	Organizations of people concerned								
South Korea	Government	✓	x	x	x	x	x	x	
	Organizations of people concerned								
Netherlands	Government	x	x	x	x	x	✓	✓	
	Organizations of people concerned	x	x	x	x	x	x	x	
Scotland	Government	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	
	Organizations of people concerned	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Singapore	Government	x	x	x	x	x	x	x	
	Organizations of people concerned	x	x	x	✓	✓	✓	x	
Sweden	Government	x	x	x	x	x	x	✓	
	Organizations of people concerned	✓	x	x	x	x	x	x	
Taiwan	Government	x	x	x	x	x	x	✓	
	Organizations of people concerned	x	✓	x	x	✓	x	x	
USA	Government								
	Organizations of people concerned								
Total/ number of responding countries	Government	3/10	2/10	2/10	2/10	3/10	6/10	5/10	
	Organizations of people concerned	2/8	3/8	1/8	2/8	5/8	3/8	3/8	

Table 20 is a comparative table of responses to Q3 by governments and organizations of people concerned. For Q3, the governments and organizations of people concerned of each country chose from options (1)-(6) (multiple responses were allowed) to the question "Q3 (If the answer to Q2 was "yes") In what ways did the people concerned in your country participate? The purpose of Q3 is to compare the specific content of the participation of the people concerned in the formulation of dementia strategies across countries. The governments of ten countries/regions organizations and organizations of people concerned from eight countries/regions responded to Q3.

First, results indicated that many countries have adopted "(6) Requests were accepted from groups

and organizations of the people concerned" as a method of participation by the people concerned in the formulation of the national dementia strategies. Of the ten governments that responded to Q3, six governments (Canada, the United Kingdom, Finland, Germany, the Netherlands, and Scotland) selected "(6) Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned." Among the eight organizations of people concerned that responded to Q3, the Alzheimer's Society (the United Kingdom), Alzheimer Scotland (Scotland), and Dementia Singapore (Singapore) selected (6). In Singapore, the government did not select (6), but Dementia Singapore (Singaporean organization of people concerned) did select (6), indicating a difference of opinion between the government and the organization. On the other hand, the governments of six countries/regions selected (6), but the organizations of people concerned, in two of those countries, Germany and the Netherlands, did not, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned. The results also revealed that many countries/regions have adopted "(7) The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups" as a method of involving the people concerned in the formulation of their national dementia strategies. Of the ten governments of countries/regions that responded to Q3, five (Germany, the Netherlands, Scotland, Sweden, and Taiwan) selected "(7) The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups." Among the eight organizations of people concerned that responded to Q3, the Alzheimer's Society (the United Kingdom), Alzheimer Scotland (Scotland), and Alzheimer Indonesia (Indonesia) selected (7). However, the governments of Germany, the Netherlands, Sweden, and Taiwan selected (7), while the corresponding organizations of people concerned did not, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned in these countries. In the United Kingdom, the government selected (7), but the Alzheimer's society (English organization of people concerned) did not, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

Results also indicated that "(1) Participation as a member of the review board etc." was adopted in some countries. The governments of three of the ten countries/regions that responded to Q3 (Canada, South Korea, and Scotland) selected (5), while two of the eight organizations of people concerned that responded to Q3, Alzheimer Scotland (Scotland) and Demensförbundet (Sweden), selected (5). In Sweden, the government did not select (7), but the organization of people concerned selected (1), indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

Results also indicated that "(2) Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members" was adopted in some countries. The governments of two of the ten countries/regions that responded to Q3, Canada and Finland, selected (2). Of the eight organizations of people concerned that responded to Q3, Alzheimer Indonesia (Indonesia), Alzheimer Scotland (Scotland), and Taiwan Alzheimer's Disease Association (Taiwan) selected (2). In Scotland and Taiwan, the government did not select (2), but the organization of people concerned did, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

Results also indicated that "(5) Questionnaire survey by the government" was adopted in some countries/regions. The governments of three of the ten countries/regions that responded to Q3 (Canada, the United Kingdom, and Scotland) selected (5), while of the eight organizations of people concerned that responded to Q3, Alzheimer's society (the United Kingdom), Alzheimer Indonesia (Indonesia), Alzheimer Scotland (Scotland), Dementia Singapore (Singapore), and Taiwan Alzheimer's Disease Association (Taiwan) selected (5). In Singapore and Taiwan, the government did not select (5), but the organizations of people concerned did, indicating a difference of opinion between the government and the organizations of people concerned.

"(3) Individual interviews were conducted" and "(4) Assembly venues were set up for the people concerned, which were visited to gather opinions collectively" were not selected in most countries. In Singapore, Dementia Singapore (Singaporean organization of people concerned) selected (4), but the Singaporean government did not, indicating a difference of opinion between the government and the organization.

Under "Other," "Call for evidence (reference to evidence-based information provision)" was named in the United Kingdom (*1). The target included healthcare services, local authorities, community

volunteer organizations, various types of businesses, and people concerned. In Germany (*2), people concerned were indirectly involved in formulating national dementia strategy through the Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG). The Deutsche Alzheimer Gesellschaft is an organization of people concerned involved in the development of Germany's national dementia strategy, and has organized an advisory board called "Living With Dementia" consisting of people with early symptoms of dementia, with the aim of reflecting their opinions in policy.

iii. Stakeholders who Participated in Official Meetings

Q4 Government-only question: Please select all that apply about the stakeholders who participated as members of the representative official meetings on the development of the latest national dementia strategy.
(Multiple responses acceptable)

Choices

(1)	Ministry of Health (or corresponding ministry)
(2)	Ministries other than the Ministry of Health
(3)	Academia in the medical field
(4)	Academia in the nursing and caregiving fields
(5)	Academia in the social policy field
(6)	Academia in other fields
(7)	Private companies
(8)	Special-interest groups
	Other

Table 21: Table of Responses to Q4

Choices Respondents	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	Other
Canada	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	
UK	✓	×	×	×	×	×	×	×	✓
Finland	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	×
France									
Germany	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×
Indonesia									
Italy									
South Korea	✓	×	✓	✓	✓	×	×	×	
Netherlands	✓	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	×
Scotland	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	×
Singapore	✓	×	×	×	×	×	✓	×	✓
Sweden	×	×	✓	✓	✓	×	×	×	×
Taiwan	✓	✓	×	×	×	✓	×	×	✓
USA									
Total/ number of respondents	9/10	6/10	7/10	7/10	7/10	3/10	3/10	5/10	3/10

Table 21 tabulated responses to Q4. For Q4, the government of each country chose from options (1)-

(8) (multiple responses were allowed) to the question “Please select all that apply about the stakeholders who participated as members of the representative official meetings on the development of the latest national dementia strategy.” The purpose of Q4 is to compare the types of stakeholders who participated in the development of the national dementia strategy in each country. The governments of ten countries/regions responded to Q4.

First, focusing on the countries that selected (1) through (8), with regard to ministries and other national institutions, we found that of the ten countries/regions that participated in this survey, the governments of nine countries/regions (excluding Sweden) had the participation of the “(1) Ministry of Health (or corresponding ministry)” in the representative official meetings on the development of the latest national dementia strategy. Six of the ten countries participating in this survey, Canada, Finland, Germany, the Netherlands, Scotland, and Taiwan, selected “(2) Ministries other than the Ministry of Health.” The specific ministries were, in the case of Canada, the Executive Directors of the Public Health Agency of Canada (PHAC) and 14 other agencies, who served as committee members to exchange ideas on the development and implementation of the National Dementia Strategy. Many other ministries participated in official meetings about the formulation of national dementia strategies. They include the Ministries of Finance and the Environment in Finland, the Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth and the Federal Ministry of Education and Research in Germany, the Ministry of Social Affairs in the Netherlands, and in Taiwan the Ministry of Labor, Ministry of Education, Ministry of Transport, Ministry of the Interior, Ministry of Justice, National Science and Technology Council, Ministry of Finance, Ministry of Economic Affairs, Financial Supervisory Commission, and Veterans Affairs Council.

Furthermore, with regard to organizations other than ministries, such as “(3) Academia in the medical field” and “(4) Academia in the nursing and caregiving fields,” results indicated that those from many countries are participating in representative international conferences on the development of national strategies for dementia. Seven of the ten countries/regions participating in this study, Canada, Finland, Germany, Scotland, South Korea, the Netherlands, and Sweden, had participation from “(3) Academia in the medical field,” “(4) Academia in the nursing and caregiving fields,” and “(5) Academia in the social policy field.”

Three of the ten countries/regions that participated in the survey, Germany, Scotland, and Singapore, selected “(7) Private companies.” As specific companies, Germany selected companies that provide care and social support in the private sector, and Singapore selected geriatric specialists.

Five of the ten countries/regions that participated in this study, Canada, Finland, Germany, the Netherlands, and Scotland, chose “(8) Special-interest groups.” Results indicated that specific organizations involved in representative official meetings on the development of a national dementia strategy in Canada included the Alzheimer Society of Canada, Bayshore HealthCare, Canadian Home Care Association/Carers Canada, Canadian Institutes for Health Research (CIHR), the Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI), the Government of Nova Scotia, the Government of Ontario, and the Ontario Dementia Advocacy Research (CIHR), Centre for Aging and Brain Health Innovation (CABHI), Government of Nova Scotia, Government of Ontario, Ontario Dementia Advocacy Group (ODAG), and the University of Waterloo. In Finland, Hyvil Oy (an organization that supports social service groups and participates in legislation), the Finnish Alzheimer's Association, the Age Institute, The Finnish Association for the Welfare of Older Adults, Carers Finland, and The Finnish Union for Senior Services were mentioned. In Germany, the organizations listed in the [National Dementia Strategy](#), p.16, were found to be involved in representative official meetings on the development of a national dementia strategy. In the Netherlands, Alzheimer Nederland participated in official meetings as an organization of people concerned.

Three of the nine countries which participated in this survey, the United Kingdom, Singapore, and Taiwan, selected “Other.” When asked to provide a descriptive response regarding the specific types of organizations that participate in official meetings, “people working in healthcare service-related companies, local authorities, local volunteer groups, and various types of industry” were mentioned for the United Kingdom. For Singapore, they were “dementia specialists and experts in the healthcare and social support sectors.” For Taiwan, they were “experts involved with dementia.”

- (3) Participation by the People Concerned in Policy Evaluation
 i. Whether or not the national strategy has been evaluated

Q5 Question for governments: Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy?
Q5 Question for people concerned: Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy in your country?

Choices

✓	Yes
×	No
△	Neither is applicable
	No response

Table 22: Comparative table of responses to Q5 by governments and organizations of people concerned.

Government	Government	Organizations of people concerned
Canada	△*1	
UK	×	×
Finland	△*2	
France		
Germany	✓	×
Indonesia		✓
Italy		
South Korea	×	
Netherlands	×	×
Scotland	×	
Singapore	✓	×
Sweden	×	×
Taiwan	✓	✓
USA		
Total/ number of responding countries	3/10	2/7

Table 22 is a comparative table of responses to Q5 by governments and organizations of people concerned. For Q5 governments answered “✓ Yes” or “× No” to the question “Q5 Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy?,” while organizations of people concerned did the same for the question “Q5 Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy in your country?” Countries where neither of the above applies answered “△ Neither is applicable” and stated the specific situation causing that response. The purpose of Q5 is to compare the status of evaluation of the national dementia strategy in each country/region. The governments of ten countries/regions organizations and organizations of people concerned from seven countries/regions responded to Q5.

The governments of three of the ten countries/regions that responded to Q5 answered “✓ Yes”, as did organizations of people concerned for two of the seven countries/regions. Taiwan was the only

country for which both the government and the organization of people concerned answered “✓ Yes.” While the German and Singaporean governments responded “✓ Yes,” the organizations of people concerned responded “x No,” indicating a difference of opinion between the governments and the people concerned.

For Canada (*1), annual reports on the National Dementia Strategy have been prepared since 2019 at the request of House of Commons. The annual reports provide information on progress in achieving the goals of the National Dementia Strategy: prevention of dementia, finding ways to treat and care for people with dementia, and improving the quality of life for people with dementia. The reports also include “the number of people with dementia,” “data on the prevalence of risk factors,” “data on quality of life (of people with dementia) related to pain and depression,” “data on the social interactions of people receiving home care,” “the percentage of people caring for people with dementia who are in distress,” and “research funding related to dementia”.

In Finland (*2) a working group was created under The National Memory Programme 2012-2020 to study the progress of the evaluation indicators, but no final report was prepared. Meanwhile, a final report has been prepared under the Programme of Ageing 2020-2023.

For Germany and Taiwan, the reports on the evaluation of the National Dementia Strategy are available on the relevant websites and can be viewed.

As noted in the beginning of this section, differences in the governments that develop and evaluate dementia strategies in this survey may affect the survey results, especially in Q5. In this survey, central governments were asked to respond to the questionnaire. On the other hand, since there are many countries where the evaluation of the national dementia strategy is conducted mainly by local governments rather than the central government, it can be inferred that in such cases, there may be differences of opinion between government officials and organizations of people concerned.

ii. The Status of Participation by the People Concerned in Evaluation Opportunities

Q6: Question for governments and people concerned: In your country, has there been an opportunity for the people concerned to participate and express their opinions in the evaluation of the national dementia strategy?

Choices

✓	The people concerned participate in evaluation
x	The people concerned do not participate in evaluation
△	Neither is applicable
/	No response

Table 23: Comparative Table of Responses to Q6

Country	Government	Organizations of people concerned
Canada	△*1	/
UK	✓	✓*3
Finland	△*2	/
France	/	/
Germany	✓	✓

Country	Government	Organizations of people concerned
Indonesia		✓
Italy		
South Korea	×	
Netherlands	×	×
Scotland	×	
Singapore	✓	×
Sweden	×	✓
Taiwan	✓	✓
USA		
Total/ number of responding countries	4/10	5/7

Table 23 is a comparative table of responses to Q6 by governments and organizations of people concerned. For Q6, the governments and organizations of people concerned responded “✓ The people concerned participate in evaluation” or “× The people concerned do not participate in evaluation” to the question “Q6 In your country, has there been an opportunity for the people concerned to participate and express their opinions in the evaluation of the national dementia strategy?” Countries where neither of the above applies answered “△ Neither is applicable” and stated the specific situation causing that response. The purpose of Q6 is to clarify whether an environment is in place for the people concerned to express their views in countries where policy evaluation of the national dementia strategy is being conducted. The governments of ten countries/regions organizations and organizations of people concerned from seven countries/regions responded to Q6.

The governments of four of the ten countries/regions that participated in this survey answered “✓ The people concerned participate in evaluation”, and organizations of people concerned for five of the seven countries/regions answered “✓ The people concerned participate in evaluation.”

Taiwan and Germany were the only countries for which both the government and the organization of people concerned answered “✓ The people concerned participate in evaluation.” In Singapore and Sweden, response results differed between the government and the people concerned. In Singapore, the government responded “✓ The people concerned participate in evaluation, but the organization of people concerned responded “× The people concerned do not participate in evaluation.” In Sweden, the government responded to the question “Q5 Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy?” with “× The people concerned do not participate in evaluation,” so there was no response to Q6. On the other hand, the Swedish organization of people concerned answered “✓ The people concerned participate in evaluation” to Q6.

In Canada (*1), since the release of the National Dementia Strategy in 2019, the Public Health Agency of Canada has been discussing the status of the National Strategy with people with dementia, their families and caregivers, and this information is being used in ministerial meetings to discuss dementia. This information is used in cabinet meetings to discuss dementia. In Finland (*2), people with dementia and their families were involved in the evaluation of the National Dementia Strategy through The Alzheimer Society of Finland. A working group for policy evaluation was created, but no final report has been prepared. Subsequently, the final report on the implementation of the follow-up to the National Dementia Strategy and the evaluation project funded and implemented by the Programme of Ageing 2020-2023 was published. In the United Kingdom (*3), the National Dementia

Strategy “the Wales Dementia Action Plan” is being implemented in Wales, where policy evaluation is being conducted and participation of people concerned is being promoted.

iii. Methods of Participation by the People Concerned

Q7 Question for governments and people concerned: (If the answer to Q6 was “Yes”) In what ways did the people concerned in your country participate in evaluation opportunities? (Multiple responses acceptable)

Choices

(1)	Participation as a member of the review board etc.
(2)	Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members
(3)	Individual interviews were conducted
(4)	Assembly venues were set up for the people concerned, which were visited to gather opinions collectively.
(5)	Questionnaire survey by the government
(6)	Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned
(7)	The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups

Table 24: Comparative Table of Responses to Q7

Respondents		Choices							Other
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	
Canada	Government	✓	✓	✓	✓	×	×	×	
	Organizations of people concerned								
UK	Government	×	×	×	×	✓	✓	✓	
	Organizations of people concerned*	×	×	✓	✓	✓	×	×	
Finland	Government	×	×	×	×	×	×	×	
	Organizations of people concerned								
France	Government								
	Organizations of people concerned								
Germany	Government	×	×	×	×	×	✓	✓	

Respondents		Choices							
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Other
	Organizations of people concerned	✓	×	×	×	×	×	×	
Indonesia	Government								
	Organizations of people concerned	×	✓	×	×	✓	✓	✓	
Italy	Government								
	Organizations of people concerned								
South Korea	Government	×	×	×	×	×	×	×	
	Organizations of people concerned								
Netherlands	Government	×	×	×	×	×	×	×	
	Organizations of people concerned	×	×	×	×	✓	✓	✓	
Scotland	Government	×	×	×	×	×	×	×	
	Organizations of people concerned								
Singapore	Government	✓	✓	×	×	×	×	✓	
	Organizations of people concerned								
Sweden	Government								
	Organizations of people concerned	✓	✓	×	✓	✓	✓	✓	
Taiwan	Government	×	×	×	×	×	✓	×	
	Organizations of people concerned	×	✓	×	×	×	×	×	
USA	Government								
	Organizations of people concerned								

Respondents		Choices							
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Other
Total/ number of responding countries	Government	2/9	2/9	1/9	1/9	1/9	3/9	3/9	
	Organizations of people concerned	2/6	3/6	1/6	2/6	4/6	3/6	3/6	

Table 24 is a comparative table of responses to Q7 by governments and organizations of people concerned. For Q7, governments and organizations of people concerned in each country were asked “Q7 Question for governments and people concerned: (If the answer to Q6 was “ ✓ Yes”) In what ways did the people concerned in your country participate? and answered by choosing from the options (1) to (6) (multiple answers were possible). All governments and organizations of people concerned that did not answer “✓” to Q6 were assumed to be “None”. The purpose of Q7 is to compare the ways in which the participation of the people concerned is used in policy evaluation during the formulation of dementia strategies in different countries. Nine national and regional governments and six organizations of people concerned responded to Q7.

First, it is clear that many countries have adopted "(6) Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned" as a method of participation by people concerned in the evaluation of national dementia strategies. Of the nine governments of countries/regions that responded to Q7, three governments (the United Kingdom, Germany, and Taiwan) selected "(6) Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned." Among organizations of people concerned, Alzheimer Indonesia (Indonesia), one of the seven organizations that responded to Q7, selected (6). Furthermore, while the Dutch and Swedish governments did not select (6) for Q7, the organizations of people concerned Alzheimer Nederland (the Netherlands) and Demensförbundet (Sweden) did, indicating a difference of opinion between the governments and the people concerned. On the other hand, the governments of the United Kingdom, Germany, and Taiwan selected (6), but the organizations of people concerned in those countries did not, indicating a difference of opinion.

The results also revealed that many countries/regions have adopted “(7) The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups” as a method of involving the people concerned in the formulation of their national dementia strategies. Of the nine governments of countries/regions that responded to Q7, three (the United Kingdom, Germany, and Singapore) chose "(7) The opinions of the people concerned were heard indirectly via support groups." Among six organizations of people concerned that responded to Q7, Alzheimer Indonesia (Indonesia) selected (7). Furthermore, while the Dutch and Swedish governments did not select (7) for Q7, the organizations of people concerned Alzheimer Nederland (the Netherlands) and Demensförbundet (Sweden) did, indicating a difference of opinion between the governments and the people concerned. On the other hand, the governments of the United Kingdom, Germany, and Taiwan selected (7), but the organizations of people concerned in those countries and regions did not, indicating a difference of opinion.

Results also indicated that “(1) Participation as a member of the review board etc.” was adopted in some countries. Among governments, Canada and Singapore selected (1) out of the nine countries/regions responding to this survey question, while among organizations of people concerned, Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Germany) and Demensförbundet (Sweden) selected (1). In these countries, there were differences of opinion between the governments and the people concerned.

Results also indicated that “(2) Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members” was adopted in some countries. Among governments, Canada and Singapore selected (2) out of the nine countries/regions that responded to Q7, while among organizations of people

concerned, (2) was selected by Alzheimer Indonesia (Indonesia), Demensförbundet (Sweden), and Taiwan Alzheimer's Disease Association (Taiwan) out of the six organizations that responded to Q7. Differences of opinion between governments and people concerned were observed in Singapore, Sweden, and Taiwan.

Results also indicated that "(5) Questionnaire survey by the government" was adopted in some countries. Among governments, the United Kingdom selected (5) out of the nine countries/regions that responded to Q7, while among organizations of people concerned, (2) was selected by the Alzheimer's Society (the United Kingdom), Alzheimer Indonesia (Indonesia), Alzheimer Nederland (the Netherlands), and Demensförbundet (Sweden) out of the six organizations that responded to Q7. In the Netherlands, there was a difference of opinion between the government and the organization of people concerned.

Only the Canadian government selected "(3) Individual interviews were conducted" and "(4) Assembly venues were set up for the people concerned, which were visited to gather opinions collectively," and most countries did not select either of those options.

In the United Kingdom (*), the Wales Dementia Action Plan is being implemented as a national dementia strategy in Wales and methods of participation in policy evaluation by the people concerned are indicated.

3. The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Scotland's National Strategy

We visited Scotland, which is an advanced example of the participation of the people concerned in the formulation of national strategies, etc., and conducted site visits and interviews.

(1) Alzheimer Scotland

Implementation Outline

Time of visit: Tuesday September 12, 2023

Visit to: Head Office, Alzheimer Scotland (81-91 Oxford St, Glasgow G5 9EP)

Interviewee: Jim Pearson (Deputy Chief Executive, Alzheimer Scotland)

Visitor: Takahiro Sakauchi (Manager), Shu Suzuki (Senior Associate)

Interview Summary:

- 1. The government was not keen on listening to the public and organizations, so Alzheimer Scotland asserted the need to add the people concerned to the center of the strategy. It is also calling for concrete commitments to be implemented with appropriate investment and planning, so that the national strategy does not end up being merely a statement of aspirations.**
- 2. The national strategy framework set forth by the Scottish Government is not implemented on local governments with legal force, and given the added financial constraints of local authorities, it may not be reflected in the dementia policies and service delivery of each of them.**
- 3. While the participation of the people concerned is important, it is difficult for people with advanced dementia to participate, and for their voices to be incorporated directly into the strategy. One of Alzheimer Scotland's roles is to create and consolidate venues for conversations with them, and to bring them into the policy formation process.**
- 4. Scotland has a population that is small compared to that of the whole of the United Kingdom. Its small size makes it an ideal environment for bridging the gap in awareness between government and civil society, and supports the widespread development of advocacy activities. On the other hand, financial constraints are significant, and allocation of funding is an issue.**

Interview Details:

Alzheimer Scotland's role in the development of the first to third National Strategies for Dementia

In 2009, Alzheimer Scotland worked with the Nonpartisan Parliamentary Group and the Scottish Human Rights Commission to develop a Charter of Rights for people with dementia. Furthermore, the new Scottish government, with its commitment to prioritize dementia policies and improve the diagnostic system, has turned its attention to dementia as a national health priority. In 2010, the first National Dementia Strategy was developed in collaboration with the Scottish government, professionals, third-sector officials, legislators, and people concerned with dementia. The development was funded by the government, and national dialogue events were held in Scotland and abroad, involving people with dementia and their caregivers. The clear priorities advocated by the people concerned were (1) improving diagnosis and post-diagnosis support, and (2) improving the hospitalization experience for people with dementia. These were incorporated into the national strategy. As part of the monitoring of the first national strategy, interim and final reports were conducted during the three-year implementation period. Subsequently, the national strategy was updated to the second and third strategies, and an update to the fourth strategy was scheduled for 2019, but due to COVID-19, it was replaced by the Covid Recovery Strategy.

The Latest Fourth National Dementia Strategy

In preparation for the development of the 2019 National Dementia Strategy, Alzheimer Scotland prepared a report reviewing the challenges to date and established a secretariat. **Since the minister at the time was not keen on listening to the opinions of the public and organizations, Alzheimer Scotland pointed out the policies that had not been realized and should be focused on from the perspective of the people concerned, and further emphasized the need to add the people concerned to the center of deliberation on the strategy.** In addition, because previous national strategies have tended to state a series of aspirations and go no further, rather than stating specific commitments, Alzheimer Scotland would like to see the establishment of a subgroup to consider specific actions, such as strategic priorities, to ensure that the stated plan is implemented with appropriate investment and planning.

In light of the lack of proper evaluation of the implementation of the third national strategy and the fact that the arguments discussed in Parliament and the problems people feel were the same as they were 10 years earlier, Alzheimer Scotland prepared a discussion paper and posed specific questions to the government. Alzheimer Scotland's idea of a consultation is a dialog that asks people to gather input from the public at large about the plans the government intends to implement. It sees a need to pay great attention to the input from people with dementia and their families, and to mention the gaps in government delivery.

Problems with the National Dementia Strategy

The council that reviews the policy includes groups of the people concerned, such as Alzheimer Scotland, psychiatrists and other professionals, and is also in dialogue with local authorities.

Local governments are the main providers of welfare services for the elderly and people with disabilities. On the other hand, medical services are provided by the central government in the form of the National Health Service (NHS), which necessitates communication between the national and local governments when integrating complex care that requires coordination between medical and social care.

The Scottish government provides much of the funding for social care provided by local governments, but under the principle of devolution, it has no authority to direct local governments. As a result, local government dementia policies do not necessarily reflect national policies, and some authorities have updated their strategies without waiting for the fourth national strategy to be updated. **The question of how to implement the national strategy remains a challenge, since setting a national strategy and calling on local governments to implement measures based on that strategy does not necessarily mean that those measures are enforceable.**

Another challenge is inadequate funding. In 2000, "improving post-diagnosis support" was set as a key item in the first national strategy. A Scottish government committee explored what is important to people diagnosed with dementia and after diagnosis, and established a model of support. The model was then adopted by the Scottish government as a framework for providing high-quality diagnosis and post-diagnosis support based on person-centered care. This was the first initiative of its kind in the world, with link workers supporting the person with dementia and their family for at least one year after diagnosis, with post-diagnosis support provided by the medical professionals who were involved in diagnosis.

However, reimbursement for health care providers was inadequate, and more than half of those who should have been diagnosed could not get an initial medical examination. **Despite the development of an excellent support model, services were not provided to the public due to inadequate funding.** Based on this reflection, the Scottish government has been providing additional funding for post-diagnosis support to medical and social care partnerships for about three years. With this additional funding, service delivery conditions have improved. **The challenge in actually putting an evidence-based support model into operation is how to distribute funds in the face of fiscal constraints.**

Actions for Participation of the People Concerned

Scotland has two national civic organizations involved in dementia (Alzheimer Scotland and Age Scotland), with 26 offices around the country. They provide opportunities for resource centers (local activity centers that provide information, support, etc. related to dementia) to provide support on behalf of the national and local governments. They also offer a network called Active Voice, which speaks with community representatives about health and social care partnerships. Many community groups, including meeting centers, have been funded as parts of local projects.

Gaps Between People Concerned with Dementia in Strategy Development

Most of the people concerned participating in the Scottish government review board are people with dementia and tend to be somewhat younger in age. On the other hand, **many people with dementia have advanced dementia, and the problem is that their voices are not part of the process of shaping strategies, because their symptoms have progressed.** Alzheimer Scotland has a 24-hour helpline that takes calls from people who need help, but their voices are not being heard in strategic decision-making. We need to work to ensure that the voices of people with advanced dementia are heard by the national government, local authorities, and politicians. One of Alzheimer Scotland's roles is not to encourage their direct participation, but to create a forum to facilitate their dialog. **It organizes and shares records of meetings and consultations to give voice to those not on government review boards and working groups. Service formation must be based on these voices. Listening to only certain groups cannot heal real experiences and traumas.** The minister's focus on openly listening to people's experiences rather than to organizations, and her attempts to involve the people concerned in discussions within the government, have greatly helped to reflect their voices in policy. The strong voice of the not-for-profit third sector, which is a result of the culture of charitable institutions that has taken root within Scotland, also underpins much of the public support for Alzheimer Scotland.

Advocacy Activities

In response to the growing interest in risk reduction, Alzheimer Scotland has established a Dementia Resource Center and has begun work on brain health. This initiative allows for personal risk assessment and research on lifestyle factors and changes. In addition, initiatives have also begun which employ education, reflecting the nature of the onset of dementia, which takes a long time to develop. One such effort is to help school children better understand their brains and view brain health as among their health issues. Alzheimer Scotland is considering establishing and supporting a large health clinic, not only for people with dementia, but also to work with the community to serve a broader range of the public. It works with people engaged in biomarker research to identify the process of Alzheimer's, so that more people can have access to healthier lives and better educational opportunities. In addition, it also provides street-corner resource centers which disseminate

information using social media and websites, publishes a magazine, and provides communication channels in in-person settings several times a year. Its numbers of followers on X (formerly Twitter) and Facebook are falling, but it has contributed to building relationships with organizations throughout Scotland.

Dementia Resource Centers throughout Scotland are beginning to change their names to Alzheimer Scotland Brain Health Dementia Centers. It also provides activities in collaboration with people who are concerned about brain health, people who want to enjoy conversation, and people in other fields who have not previously been involved in participation by people concerned. It is also in the process of considering advocacy efforts to get dementia seen as a part of overall health issues, not only for people with dementia, but for children as well.

In addition, **charity centers emphasize the need for a stronger and more independent presence**, and they are preparing to both real-world gathering places and virtual environments, through announcements on social media and other channels, in order to build a network with local authorities and private organizations throughout the country. **Scotland has a population of just over 6 million that is small compared to the entire United Kingdom, and that size made it easier to bridge the awareness gap between the government and the public. Alzheimer Scotland sees that characteristic as key to the success of its advocacy.**

Funding

The Scottish government levies a higher rate of tax than England, and because it adopts the Barnett formula⁷, health care and social welfare account for a large share of public spending. The government side has unlimited authority, but is cautious about raising taxes, taking into account the budget, the tax system, and the fear of population emigration. Local authorities also receive funding from the Scottish government, but that too has its limitations. **Scotland is an ideal environment in that it is small in size and can interact with people, but it has limited funds to implement all policies.**

(2) Dementia Policy Unit at the Scottish Ministry of Health

Implementation Outline

Time of visit: Wednesday September 13, 2023

Body visited: Scottish Government, Headquarters St. Andrew's House (2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG)

Interviewees: Geraldine Campbell (Dementia Policy - Unit Head), Aidan Reid (Dementia Policy Team Leader), Jan Beattie, and others

Visitor: Takahiro Sakauchi (Manager), Shu Suzuki (Senior Associate)

Interview Summary:

1. While Scotland's previous policies have been treated as advanced examples around the world, there have been issues in the area of service provision in the community, and policies have not been reflected in the experiences of the people concerned. **The importance of incorporating their experiences and voices into policies more directly**, in order to deliver measures (services) to the people concerned, was recognized.
2. To strengthen government governance and accountability, **(1) the panel was selected by a group independent of the government**, and **(2) the people concerned** were incorporated as part of the governance process. Decisions regarding the policy review process and governance enhancements were also made based on the input of the people concerned.
3. Efforts to reflect the voices of the people concerned included **(1) government officials coaching and supporting the people concerned and serving as co-chairs at meetings**, and **(2) coordinating relationships with experts and the legislative branch**. It was also emphasized that rather than the voices of the people concerned being used to reinforce the government's

⁷ A formula used by the UK Treasury to automatically adjust the amount of public spending allocated to Northern Ireland, Scotland, and Wales to appropriately reflect changes in the levels of spending allocated to public services in England, Scotland, and Wales.

proposed measures, **(3) documents should be prepared based on the voices of the people concerned**. As a means of gathering the voices of the people concerned, **(4) a broad appeal was made to the public through social media**, and **(5) a variety of online and in-person venues were set up to gather opinions**.

4. Collaboration with civil society was important in order to involve people in government discussions, **(1) building on existing civil society networks to increase the number of people getting involved**, and **(2) sharing motivation to participate in discussions**.
5. Future issues under consideration include **(1) addressing the voices of those whose opinions are difficult to reflect** (people with advanced dementia and minority groups) and **(2) how to communicate with society about dementia prevention and its related stigma**, which is a growing concern in Europe and the United States. Another key discussion point was **(3) how to build delivery plans to improve individual experiences based on the national strategy**.

Interview Details:

Recognition of the importance of participation by the people concerned

Although Scotland is seen as a world leader in the field of dementia policies, there has been insufficient coordination between local authorities, which play an important role in delivering policies to the people concerned, and the central (Scottish) government, resulting in variations in actual services and the experiences of the people concerned.

In addition, it was determined that measures such as diagnosis and post-diagnosis support, which many of the people concerned want to see expanded, do not reflect their views, and that their actual experiences need to be reflected more directly in the policy formulation process.

In developing the latest Fourth National Dementia Strategy, the National Lived Experience Panel, consisting of 22 people with dementia and their caregivers, and the National Dementia Strategy-Advisory Group, with the government's Chief Social Work Advisor as chair, and various stakeholders, including physicians, private organizations, local authorities, and service providers, were established.

Strengthening Governance and Accountability

i. Ensuring representativeness - Personnel are selected by a group independent of the government

In setting up the National Dementia Lived Experience Panel, the government was not involved in the selection of its members. This is because if the government deliberately chose the members, the representativeness of those members might not be accepted. Therefore, a group independent of the government was set up, including academics, students, people with dementia, their family members, and other people concerned, and it selected the Panel members.

ii. Demonstrating the limits of representativeness - The opinions of the people concerned are only one part of the governance process

The opinions of the National Dementia Lived Experience Panel are strongly emphasized in the process of considering national strategy. On the other hand, it also shows the people concerned the limits of the Panel's representativeness. People on the panel are selected by a group independent of the government, taking into account the diversity of backgrounds, including region, gender, and experience, but those who wish to serve on the panel are limited to those who personally wish to express their views to the government. Therefore, it also appears to be important to make clear to participants that the views of the National Dementia Lived Experience Panel are only one part of the governance process.

Reflecting the voices of the people concerned

iii. Coaching from government officials to assist the people concerned

In each of the working groups of the national strategy, many people, including medical professionals, academics, and government officials, participate along with the people concerned. The experiences of the people concerned on the Panel are not identical, and the resources of the affiliated organizations that support the individuals participating are also varied. Therefore, government officials have multiple pre-meetings before each meeting and make adjustments to ensure that the people concerned can express their own views during the meeting.

In addition, the people concerned not only express their own views, but also take on the role of facilitating the meetings as co-chairs. They meet with government officials in advance to talk about how debates can proceed efficiently and what issues need to be discussed, helping the people concerned to play a central role in the process.

iv. Coordination with professional and government officials

Statements made by the people concerned are likely to be criticized by experts and government officials in terms of feasibility and objectivity. Government officials, as public servants, are in the position of being ultimately responsible, and they need to play a coordinating role between the opinions of the people concerned and those of the professionals. The above-mentioned coaching and organization of opinions through preliminary meetings are ways of doing so.

v. Creation of documentation based on the voices of the people concerned

The process of preparing the National Strategy and Delivery Plan is not one in which the government presents proposed measures that it wants to implement and asks for opinions. Rather, the measures are constructed from the basis of the opinions of the people concerned, which are listened to and databased in various settings. That is done using an academic approach that also involves academia, with repeated review and revision to ensure that the voices of the people concerned are reflected in the measures.

The fact that the proposed measures are based on the opinions of the people concerned also has the effect of making it more difficult for the legislative side to dismiss proposals out of hand than it would be if the executive side had drafted the measures on its own.

vi. Use of social media

Twitter (now X) and other social media channels were used extensively for recruiting participants for the Panel and soliciting opinions about the government. Since the goal was to gather a broad range of people's opinions, the form was made as simple as possible so that people would want to reply. Methods for expressing opinions were not restricted, and in addition to written responses, methods such as video and voice memos were often used.

vii. Setting up places to gather opinions in a variety of forms, including online and in-person

An online discussion environment was created to allow participation from all over Scotland, in order to gather as many diverse voices as possible. People with dementia tended to prefer in-person participation for the direct connection with others, while caregivers preferred online participation because they are busy with caregiving.

Other than participation in committee meetings, various opportunities were provided to hear the voices of the people concerned directly, including in-person public dialogue events, meetings at Meeting Centers, and giving answers to Parliament.

Collaboration with Civil Society

i. Increase the number of people involved, based on existing networks

In Scotland, there are well-established and highly-organized civil society organizations that receive large financial contributions from the government. They have also established connections with international organizations and are able to engage people through their networks. The government needs to create safe environments for those on the periphery of their networks to feel comfortable

participating in discussions.

ii. Sharing motivations for participating in the discussion

The competencies required of the people concerned for participation are not specified. What was needed was a willingness to express their views and a desire for positive change in the country. Although many of the people concerned were already active members of civil society, sharing their motivations and purposes allowed them to function as a team.

Future Issues

i. Responding to the voices of those whose opinions are difficult to reflect (people with advanced dementia and minority groups)

In the selection of participants for the Panel, care was taken to include a diverse range of people from all over Scotland, but participation from minority groups, such as LGBT and people of different ethnic backgrounds, was limited. However, the advisory groups included representatives from an LGBT health advocacy group and a group for ethnic minority caregivers, providing input from the perspectives of supporters.

Adverse consequences could result without a conscious effort to engage those whose voices are hard to reach. They must be consciously drawn into the discussion in order to have a meaningful discussion that does not end up being criticized that they were not given consideration.

ii. Dementia Prevention and Stigma

Brain health is an initiative that is drawing increasing attention in Europe and has been identified as one of the priorities in the national strategy. While both people with dementia and those who do not yet have dementia are interested in this area, we must be wary of the stigma toward those who do have dementia that could arise as a result of a focus on dementia prevention. Since dementia cannot be completely prevented, although risk reduction is possible, it is necessary to confer with the people concerned about how to convey the message.

iii. Improve individual experiences based on the National Strategy

While it is significant that the National Dementia Strategy was developed with the voices of the people concerned, the most important question is how services should be delivered by local authorities and communities, since the purpose of the National Strategy is to improve the experience of each of the people concerned. Discussions are under way to involve the people concerned in the development of delivery plans, but efforts to improve the individual's experience are an issue for the future.

(3) Participants in the Scottish National Lived Experience Panel

Time of visit: Wednesday September 13, 2023

Body visited: Scottish Government, Headquarters St. Andrew's House (2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG)

Interviewees: National Lived Experience Panel members

Visitor: Takahiro Sakauchi (Manager), Shu Suzuki (Senior Associate)

Interview Summary:

1. Motivations for the people concerned to be involved in the development of the national strategy include **1) anger at absurd experiences that have resulted from having dementia and 2) anger at the lack of people in the policy process who have experience as people concerned.**
2. What is needed to reflect the voices of the people concerned is **1) to create a platform where they can interact with mutual respect and 2) support on the part of the government so that the people concerned can make commitments.**
3. The points to keep in mind when promoting the participation of the people concerned are: 1)

participating as one of the people concerned **only means talking about one's own lived experiences, and does not represent the experiences of all people with dementia.** 2) For that reason, **it is essential to involve more people.**

4. Just because one of the people concerned becomes a national committee member does not mean that they must participate in all activities in the community. It is important for individuals to be able to participate in each context in the way they wish.

Motivations for participation of people concerned in the development of the National Strategy

i. Anger about their personal experiences of dementia

- When my own family member developed dementia, I myself had no idea about dementia or the experiences that people with dementia have, and everything about my old life was turned upside down. My experiences as one of the people concerned is very painful and full of anger, and I think the government should hear that.
- I never got the diagnosis, treatment, support, and understanding I needed when my own family member developed dementia. If I had received those things earlier, I would have had a very different experience.
- I agree that there is not enough support throughout Scotland. For example, where I live, if I were to seek assistance, there may be very little support or a lot of support for post-diagnosis support. I believe that the content of activities should be the same throughout the country.

ii. Anger that the voices of the people concerned were not being heard in the process of making decisions about dementia policy

- I have been to meetings where there were no people with dementia or their families. All participants were professionals, physicians, and care specialists. The absence of the people concerned must be avoided when deciding the national strategy as the new national policy, and **the voices of the people concerned must be built into the process and able to influence policy.**
- **Why does it take so long for everyone to understand what people with dementia and their families need?** The participation of the people concerned is only the starting point. The process needs to operate as a working group, building relationships with the government so that the voices of the people concerned can bring about positive changes in policy.

Efforts necessary to reflect the views of the people concerned in policy

i. Creating a platform for mutual respect

- **The National Lived Experience Panel, composed of people with dementia and their families, and thematic working groups with panel members, have been set up and are operating.** What we are doing now is getting personally involved, so we are actually at the starting point. I sincerely hope everyone is as honest as possible with themselves. It is important to have good relationships with the government and make good policies, so that in the future we can make a difference.
- A working group meeting on diagnosis and post-diagnosis support was conducted yesterday. **The co-chairs of the working group were people concerned with dementia. In this gathering of psychiatrists, nurses, and specialists, people concerned with dementia play a central role.**
- I think people working in the government deserve a lot of credit for embracing people with dementia and their families. **They gave us the opportunity to have our opinions heard. And they don't say "Ah, no, that's no good" about our opinions.**
- I believe **it takes great motivation and genuine commitment** on the part of the people concerned to participate in this panel. It is really important to win through in this dialogue with the government and to really have a voice in the policy process.

ii. **Support on the part of the government to enable the people concerned to make commitments**

- Initially, I thought that the Scottish government just wanted to be able to say there was participation of the people concerned. But the government is going wherever it needs to and doing all it can for the success of this work. I don't like public speaking and sometimes wish I didn't have to speak, because this is a very emotional subject, but the government team members are wonderful.
- The Scottish government has gone out of its way to initiate and continue efforts to involve the people concerned. In fact, they probably had to. **In many cases, governments say they will do something but they don't do it, or it becomes too difficult to reflect people's opinions. However, those in the Scottish government are still doing the right thing in their efforts.**
- I think it is a significant act to have prepared for and supported the participation of people from all parts of the country online.

The point to consider about participation of the people concerned is that it's basically people talking about their own experiences, so they do not represent the experience of all people with dementia. That's why it is essential to involve more people.

- The Scottish government conducted a survey of what the general public thinks about dementia. Many imagined the state of late-stage dementia. However, **the National Lived Experience Panel does not include people in the late stages of dementia, which makes it difficult to simulate their situations.** If we don't involve people, they will respond on the basis of false perceptions. It is also undeniable that the needs of minority ethnic groups in the community may not be included. **The important thing is that we need to accept that the panel members are not a representative group, and then make an effort to involve more people.**

Just because one of the people concerned becomes a national committee member does not mean that they must participate in all activities in the community. It is important for individuals to be able to participate in each context in the way they wish.

- Meeting centers⁸ have a rule that professionals, caregivers, and people with dementia must participate equally. Meeting center activities are well attended by the people concerned.
- She doesn't get involved in local matters at all. But she herself seems happy. And I don't think forcing her to participate in these things will make a difference. It might actually make things worse. So she tries to stay out of local affairs.

(4) Age Scotland

Time of visit: Wednesday September 13, 2023

Body visited: Scottish Government, Headquarters St. Andrew's House (2 Regent Rd, Edinburgh EH1 3DG)

Interviewees: National Lived Experience Panel members

Visitor: Takahiro Sakauchi (Manager), Shu Suzuki (Senior Associate)

Interview Summary:

- 1. After the pandemic, the importance of support provided by the third sector, and the need to consider new ways of providing services beyond the framework of the existing national strategy, became clear.**
- 2. The storytelling method, developed uniquely in Scotland to reflect the voices and needs of the people concerned in the National Strategy, has served the function of capturing their voices,**

⁸ Meeting centers are local, community-based resources available to people with dementia, family members, and unpaid caregivers. Meeting centers vary in their activities, as they are driven by the needs and interests of their members and the community, but 11 items have been set as essential elements, including regular meetings, helping people adapt to change (dementia), and a program of activities to support the health and wellbeing of members. Data on activities are also collected by Worcester University, which provides meeting centers with the necessary information and materials. The Scottish government has provided £1 million in funding per year to support meeting centers.

which is difficult to do through interviews.

3. The government has taken steps to put the people concerned at the center of the policy process, such as ensuring the representativeness of their voices through the participation and renewal of multiple members of the government review board.

Age Scotland's Steps Toward Developing a National Dementia Strategy

Age Scotland's role is to promote the interests of older people (50+) living in Scotland, including people concerned with dementia, and to support community life. It is working to raise awareness, better understand and recognize dementia, and work toward a society that is more inclusive and accepting of people with dementia, not through clinical prevention and treatment, but through community groups and support groups, to make a difference.

One of the problems in managing the "About Dementia" project at Age Scotland was the huge gap between institutional expectations and the real-life experiences of the people concerned. The Scottish government has a policy that everyone is entitled to one year of support following a diagnosis of dementia. On the other hand, few people have actually received that support. Dementia-inclusive neighborhoods, gardening sessions, and group activities have developed organically as the third sector and others support people in the community. These were recognized and expected by the people to be truly necessary for them to live better, but were not reflected in existing policies.

Age Scotland is funded by the Scottish Government and has a grants program for grassroots movements, and as an intermediary organization, it provides funding for activities that put real-life experience first. The new National Dementia Strategy for 2022 was developed with people with experience of dementia, to identify and eliminate gaps between expectations and reality.

Initially, a new National Dementia Strategy was to be released in 2019. In that regard, Age Scotland met with government officials to discuss the appropriate response and timeframe, as there was to be a very short six-month consultation period, and it was to proceed without a plan for participation by the public and people concerned, or a governance structure to support that. The national strategy was then put on hold due to the pandemic, and the preparations were made to reflect people's voices in the policy over the four years leading up to the development of the national strategy in 2023.

Due to the effects of the pandemic, groups of people concerned with dementia were unable to continue their operations. Public support also stagnated, many people with dementia lost social care support, and dementia challenges increased and worsened, including (1) delayed diagnosis, (2) delayed access to support after diagnosis, and (3) unnecessary delays in hospitalization and discharge. But community-based organizations were re-inspired, and small community groups provided support for dementia, including food delivery services, as a third sector. Since these are voluntary efforts, they are not permanent.

The current trend of the formulation of the 4th National Strategy revealed the inadequacy of the official services provided in the frameworks of the previous national strategies, the importance of the activities of the third sector, and the need to consider new forms of public services. Moreover, these activities transformed the discussions about the national dialogue process at the time.

Development of Storytelling Techniques and the Resource Pack

The storytelling approach takes the form of positioning the person with dementia and his or her family as dementia experts and asking for advice on what to do in specific dementia-related scenarios that come up regularly in dialog. This allows people with dementia and their families to share the wisdom they have gained from their experiences without having to talk about their own painful past experiences. Storytelling can be conducted by government and local authority officials for the purpose of reviewing policies, and can also be used as a basis for considering the content of support provided by support groups and family members. Dementia Friendly Communities were used as a recruitment method for people with dementia and their families, and snowball sampling⁹ via social

⁹ Snowball sampling: a type of nonprobability sampling, as a survey technique that relies on referrals from respondents to collect samples. Here, the method is to use social media sites and emails to spread the word about the activity and increase the sample size in a snowballing fashion.

media and email was used to spread the word about these activities.

The Life Changes Trust, which has extensive experience and policy expertise in the participation of people concerned with dementia, and Age Scotland's Engagement Officer and consultants, worked together to develop and refine this storytelling method. The creation period took two years, and they used innovative methods to develop the system based on the requirements and constraints of the caregiving field. Six to eight weeks of visits to groups across the country (including online sessions) were used to create a resource pack that allowed each group to facilitate its own discussions and organize its input. This was modified so that government officials could also participate and share their knowledge. The data, which is anonymized so that individuals cannot be identified, is shared with the government and compiled for use in policy making. The Resource Pack is expected to be used autonomously and continuously by the people concerned, and simple feedback can be provided after use.

Participatory Panel on National Strategy

The Lived Experience Panel, established by the Scottish government, had more applicants among caregivers than people with dementia, and the 22 members were selected for geographic and gender balance. The participation of ethnic minorities was also desired, but was not possible. Panel members are selected by a selection committee that includes academia, students, people concerned, and others, independent of the government, with an emphasis on periodic renewal. That approach emphasizes the importance of maintaining legitimacy and representativeness by continuing to introduce new voices, rather than being biased toward one person's opinion. In addition, since the panel is only the opinion of 22 selected people, it is important to use storytelling techniques in conjunction with this that can simultaneously gather the voices of more people.

A lot of preparation was required to make the Panel understandable, accessible, and inclusive to the people concerned, as it started from scratch with all of the terms to be used, how to set it up, the time of day it would be held, and so on. In particular, people with dementia valued in-person nonverbal communication and wanted direct involvement, whereas caregivers had a greater need for online involvement with geographic and temporal flexibility. Collaboration with people concerned with dementia enabled new ideas, attempts, and improvements.

Although policy change in Scotland takes time, Age Scotland, as an organization, has been keenly attuned to the people concerned. The previous Minister for Social Care, Mental Wellbeing and Sport, Kevin Stewart, was particularly supportive of the participation of the people concerned, and the national strategy was driven by a top-down approach from his side together with a bottom-up approach from Age Scotland's side. Reviewing the importance of persistent government accountability, reflecting on the precedent of a lack of thinking and movement to put people with dementia and their caregivers at the center of the policy process, and conscious of the need to break institutional path dependency, Geraldine Campbell took political leadership, and the current direction of the Scottish National Dementia Strategy, including its openness to participation of the people concerned, took shape.

4. The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Japan's National Strategy

This project examined the status of participation by the people concerned in the formulation of Japan's national strategy. The Japanese questionnaire survey was prepared by the Project's review board, which reviewed the situation at the time of its formulation, discussed it with the entire committee, and prepared responses based on confirmation from the relevant section of the Ministry of Health, Labour and Welfare. Regarding the responses from the people concerned, we requested and received responses from the Association of People with Dementia and their Families, a public interest incorporated association. Because of the slightly different methods of collecting responses, as described above, we have decided to organize the Japanese responses in a separate category in this section, as reference information for comparison to circumstances in other countries. The Japanese national strategy in this project refers to the Dementia Policy Promotion Principles, which was formulated in 2019.

Table 25: Comparative Table of the Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Japan's National Strategy

Note: There are several groups in Japan that are considered to be organizations of the people concerned, and their participation was not uniform, with differences in their opportunities. That situation may have caused these differences due to the perception that any one organization did not have sufficient opportunities, even though the objective process appeared to have provided opportunities for hearing opinions, etc. Note that this tendency is similar to those observed in surveys conducted in other countries and regions.

Question	Questionnaire for government officials (discussed by the review board)	Questionnaire for organizations of the people concerned (answers by the Association of People with Dementia and their Families)	Supplementary items
Providing capacity building to promote participation by the people concerned	(3) Support is being provided by NGOs such as organizations of the people concerned	(3) Support is being provided by NGOs such as organizations of the people concerned	Discussion by the review board Creation of a guidebook by the Japan Dementia Working Group (JDWG) using a government grant “Guide for Appointment and Activities of Community Ambassadors of Hope” in FY2022 and “Challenge Guide for Creating Communities for Living Together” in FY 2019. Answers by the Association of People with Dementia and their Families: Reports and seminars from the Health and Global Policy Institute
The Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of National Strategies	✓ There were opportunities	X: There were no opportunities	A roundtable discussion with the Japan Dementia Working Group took place on Tuesday March 12, 2019.

Question	Questionnaire for government officials (discussed by the review board)	Questionnaire for organizations of the people concerned (answers by the Association of People with Dementia and their Families)	Supplementary items
Methods of Participation by the People Concerned	(4) Assembly venues for the people concerned were set up or visited to gather opinions collectively. (6) Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned	X: There were no opportunities	A written request was submitted during the roundtable discussion with the Japan Dementia Working Group.
Participation by the People Concerned in Policy Evaluation (1) Has the national strategy been evaluated?	✓ Yes	✓ Yes	
(2) The status of participation by the people concerned in evaluation opportunities	✓ The people concerned participate in evaluation	✓ The people concerned participate in evaluation	
(3) Methods of participation by the people concerned	(2) Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members	(3) Individual interviews were conducted	Ms. Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group) and Mr. Morio Suzuki (Representative Director, Association of People with Dementia and their Families) participated as witnesses at the 4th Experts' Meeting for Dementia Policy Promotion (held on October 31, 2022).

Table 25 is a “Comparative Table of the Status of Participation by the People Concerned in the Formulation of Japan's National Strategy.” To the question “Q1 Do you provide capacity-building opportunities for people concerned to participate in dementia plan formation and evaluation? If there is an accessible website, please state the URL.” the answer was “(3) Support is being provided

by NGOs such as organizations of the people concerned” in review board discussion and in the questionnaire for organizations of the people concerned. The “Guide for Appointment and Activities of Community Ambassadors of Hope” in FY2022 and “Challenge Guide for Creating Communities for Living Together” in FY 2019, which were created by the Japan Dementia Working Group (an organization of the people concerned) using a government grant under the project for promoting health for the elderly (Subsidy for Health Promotion for the Elderly), are guidebooks for supporting people with dementia in speaking out and participating in policy formation processes. In the questionnaire for organizations of the people concerned, respondents indicated that seminars and reports by this organization were used as capacity-building opportunities.

To the question “Q2 In the development of the National Dementia Strategy in your country, were there opportunities for people with dementia and their caregivers (“people concerned”) to participate in the formulation process and express their opinions?” the response in review board discussion was “✓ There were opportunities”, but the response in the questionnaire for organizations of the people concerned was “x There were no opportunities.” This is likely due to the fact that while a roundtable discussion with the Japan Dementia Working Group, one of the organizations of people concerned, took place on Tuesday, March 12, 2019, no formal exchange of views with the Association of People with Dementia and their Families was set.

For the same reason as Q2, for the question “Q3 Question for governments and people concerned: (If the answer to Q2 was “Yes”) In what ways did the people concerned in your country participate?,” the responses from review board discussion were “(4) Assembly venues were set up for the people concerned, which were visited to gather opinions collectively” and “(6) Requests were accepted from groups and organizations of the people concerned,” but the response in the questionnaire for organizations of the people concerned was “X There were no opportunities.” Furthermore, there are several groups in Japan that are considered to be organizations of the people concerned, and their participation was not uniform, with differences in their opportunities. That situation may have caused these differences due to the perception that any one organization did not have sufficient opportunities, even though the objective process appeared to have provided opportunities for hearing opinions, etc. This tendency is similar to those observed in surveys conducted in other countries and regions.

To the question “Q5 Has there been a policy evaluation regarding the national dementia strategy?,” the response was “✓ Yes” in the review board discussion and in the questionnaire for organizations of the people concerned. To the question “Q6 In your country, has there been an opportunity for the people concerned to participate and express their opinions in the evaluation of the national dementia strategy?,” both responses were “✓ The people concerned participate in evaluation.”

To the question “Q7 In what ways did the people concerned in your country participate?,” the response in review board discussion was “(2) Invited to formal meetings such as review board meetings, but not as members,” Ms. Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group) and Mr. Morio Suzuki (Representative Director, Association of People with Dementia and their Families) participated as witnesses at the 4th Experts' Meeting for Dementia Policy Promotion (held on October 31, 2022). The response from the questionnaire for organizations of the people concerned was “(3) Individual interviews were conducted.”

5. Study to promote the participation of the people concerned in the formulation of a national dementia strategy in Japan

(1) Global Expert Meeting

[Event Overview]

Title: Global Expert Meeting: Considering Participation Among People Living with Dementia in the Formulation of National Dementia Strategies and in Policy Making Processes

Date & Time: Monday, January 22, 2024, 18:00-20:00 JST

Format: Online (Zoom Webinars)

Languages: Japanese and English, with simultaneous interpretation

Participation fee: Free

Host: Health and Global Policy Institute

[Programme] (Titles omitted)

18:00-18:05 Opening remarks

Ryoji Noritake (CEO, Board Member, HGPI)

18:05-18:10 Greetings from MHLW

Kousuke Wada (Director, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly, Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW))

18:10-18:30 Keynote lecture 1: Making Progress on Dementia Policy in the International Community

Paola Barbarino (CEO, Alzheimer's Disease International (ADI))

18:30-18:50 Keynote lecture 2: Initiatives for Involvement from People Living With Dementia in the Formulation of Scotland's National Dementia Strategy

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

18:50-19:00 Short lecture: About HGPI's efforts

Shunichiro Kurita (Senior Manager, HGPI)

19:05-20:00 Panel discussion: How to Achieve the Participation of the People Concerned in the Policy Formation Process

Panelists

Shuichi Awata (Director, Integrated Research Initiative for Living Well with Dementia, Tokyo Metropolitan Geriatric Hospital and Institute of Gerontology)

Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group)

Paola Barbarino (CEO, Alzheimer's Disease International (ADI))

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

Willy Gilder (Member, Scotland National Dementia Lived Experience Panel)

Moderator

Shu Suzuki (Senior Associate, HGPI)

(2) The Content of Deliberations in the Global Expert Meeting

Opening Remarks

Ryoji Noritake (Health and Global Policy Institute CEO and Board Member)

The Health and Global Policy Institute (HGPI) was established in 2004, so this year will mark its 20th anniversary. Since its foundation, its mission statement has been “citizen-centered health policy” and it has presented various policy proposals. As a global think tank, it engages in multi-stakeholder (industry, government, academia, public) discussions of the world’s common health issues, working to present society with policy options.

It began deliberating on dementia around 2014, listening to the voices of the people concerned, namely people with dementia, their families, and their carers, making policy proposals from their common perspective, and taking action to change society for the better.

These days, dementia is an item on policy agendas around the world, not just in Japan, and the fact that it is being discussed from a global perspective leads to progress in dementia policies worldwide. Today we will hear from CEO Paola Barbarino of Alzheimer’s Disease International (ADI), and from people from Scotland, where the activities of people with dementia are making progress. We look forward to your candid opinions in this meaningful discussion.

Greeting from the Ministry of Health, Labour and Welfare

Kousuke Wada (Director, Division of Dementia Policy and Community-Based Long-Term Care Promotion, Health and Welfare Bureau for the Elderly, Ministry of Health, Labour and Welfare)

In Japan, the Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society was enacted in June 2023, and came into effect in January 2024. Based on the participation of the people concerned, it states that the country will work together to advance measures to create a society in which people with dementia can live with hope while maintaining their dignity.

The participation of people with dementia in the policy formation process has become an issue in recent years. The ways policies are made differ greatly from country to country, and each country needs to have its own way of involving the people concerned. I believe that today we will be able share the experiences of various countries and discuss how we can create dementia policies for the world as a whole in the future.

In May 2023, a symposium on dementia was held during the G7 Health Ministers' Meeting in Nagasaki, creating a global trend. I anticipate that today’s Global Expert Meeting will serve as a starting point for propelling future discussion of dementia around the world.

Keynote lecture 1: Making Progress on Dementia Policy in the International Community

Paola Barbarino CEO of Alzheimer’s Disease International (ADI)

Founded in 1984, Alzheimer's Disease International (ADI) is the umbrella organization for 105 associations around the world concerned with Alzheimer's disease and dementia. It sends legislators and members to the World Health Organization (WHO), the United Nations, the Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) and other global and regional organizations. We also lead World Alzheimer's Month and publish the World Alzheimer Report. Our vision is risk reduction, timely diagnosis, care and inclusion today, and cure tomorrow.

Over the past few years, the challenge that we must understand each country's health care system has come into focus. It is also becoming increasingly important for communities to include the people concerned, and to understand the stresses that caregivers and others are under. Making changes at the most local level leads to changes at the national level.

We believe that meaningful inclusion and engagement are important at all levels: policy, advocacy, governance, awareness-raising, campaigning, and research. Globally, there are working groups of

individuals living with dementia and working groups of caregivers. Dementia Friends Programmes, which were inspired by the Dementia Supporters initiative in Japan, are also taking root, and many organizations are now implementing such programs.

ADI has also published two reports on Dementia Friendly Communities (DFC), which include key principles. The term “DFC” and its subjects have been changing, most recently shifting to “Dementia Inclusive Societies.”

Worldwide, one person develops dementia every three seconds. The worldwide annual cost of dementia is estimated at more than US\$1.3 trillion and is projected to reach US\$2.8 trillion by 2030. The number of people living with dementia is expected to increase from 55 million in 2019 to 139 million by 2050 (WHO Global Status Report 2021).

Dementia is the seventh leading cause of death worldwide (2019). It is the leading cause of death in the United Kingdom, the second leading cause in Germany, France, the United States, and Canada, and the seventh leading cause in Japan, and the percentages continue to rise.

The WHO Global Action Plan covers seven areas, including dementia as a public health priority, dementia awareness and kindness, and support for dementia caregivers. Only by promoting all of these areas can we build a better environment that is inclusive.

National plans are needed for dementia. Key issues such as diagnosis and post-diagnostic support, combating stigma, training health care workers, reducing risks, tracking prevalence and incidence, and preparing medicines, must be addressed on the basis of a national plan. And it is important to involve the people concerned.

Looking at the situation in WHO member countries, 133 countries have not yet developed a national plan, 22 are in the process of developing one, and only 39 have already introduced one. Focusing on regions, the WHO's Southeast Asia and Western Pacific region has a total of 10 plans, with five more currently under development. Large disparities remain in this region.

The WHO estimates that more than 4.1 million people in Japan are currently living with dementia. This figure is expected to exceed 5.2 million by 2050, an increase of approximately 27%. On the other hand, Japan has a national plan called the "Orange Plan" and is taking the initiative.

Less than two years remain before the end of the Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025, but we are still a long way from achieving its goals. In response, ADI has launched the #WhatsYourPlan campaign, urging national governments to formulate, fund, and implement national dementia plans. ADI members in each country contact the Minister of Health directly and work with the government to implement the action plan.

At the G7 Health Ministers' Meeting in Nagasaki in May 2023, the WHO Global Action Plan featured prominently in the communiqué, calling for further adherence to the goals. In October of the same year, the Dutch government held a high-level conference on dementia, the Defeating Dementia Conference, in The Hague, and issued an outcome document urging compliance with the Global Action Plan on Dementia.

The outcome document of this Hague conference called for an extension of the Global Action Plan. Many countries, particularly low- and middle-income countries (LMICs), have not yet developed national plans. Against this backdrop, we were able to realize the extension with the support of the Japanese government.

Many governments are now starting their efforts from scratch. In Armenia, more than a year of technical consultation and advocacy by ADI and ADI member Alzheimer's Care Armenia resulted in

the government approving a National Plan for Dementia. South Korea has also begun formulating its 5th National Plan for Dementia.

In China, the National Health Commission has decided to adopt World Alzheimer's Day as an official awareness-raising day, as part of implementing its National Plan for Dementia. Uruguay launched its first National Plan for Dementia in 2023.

Georgia has decided to develop a National Plan for Dementia. The Canadian government also released its 2023 annual report on its dementia strategy. Such efforts will continue. Dementia countermeasures are a major challenge for the world, and need to be addressed systematically.

Keynote lecture 2: Initiatives for Involvement from People Living with Dementia in the Formulation of Scotland's National Dementia Strategy

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

Scotland's new dementia strategy was published in April 2023. The strategy is a 10-year vision jointly launched by the Scottish devolved government and COSLA (the Council of Scottish Local Authorities) to make a significant difference in the lives of people with dementia.

It was developed in collaboration with the people concerned through the establishment of the National Dementia Lived Experience Panel and the Strategy Implementation Group. The new strategy will implement an action plan every two years, with the first plan to be announced in early 2024.

The number of people living with dementia in Scotland has reached 90,000, and this number could increase by up to 50% by 2050. Approximately 3,200 people have early-onset dementia, and one in three people may develop dementia.

Each year, at least 2 billion Pounds (about 360 billion Yen, converted at 180 Yen per Pound) are invested in the care and support of people living with dementia, providing a wide range of support and services.

Although Scotland is considered a world leader in the field of dementia policy, that does not necessarily reflect the experience of the people concerned. Reflecting that fact firmly is an important aspect of the new strategy.

Scotland has a long history of community support and activism. The world's first formal group for people concerned with dementia, the Scottish Dementia Working Group (SDWG), was started in Scotland and is still active today. There is also a network of meeting centers, which is encouraging the involvement of people concerned with dementia and other policy areas. It is believed that better outcomes can be achieved by listening directly to the voices of the people concerned and formally incorporating those voices into Scottish governance.

The National Dementia Lived Experience Panel was appointed by an independent group on behalf of the Scottish devolved government, through an open call for candidates. The panel consisted of 22 members, 11 of whom were people diagnosed with dementia and the other 11 were care partners. Staff will also be responsible for helping panel members to participate in the strategy development process and overseeing its implementation.

The panel's engagement lasted eight months, including the first national dialogue, and was conducted in person, in hybrid meetings, and in writing. Input from the panel was directly reflected in the new strategy and used to shape priorities.

These processes continue to evolve. Panel members co-chaired the Implementation Subgroup, which deliberated on priority items to be implemented during the initial two-year period. Panel members

have also participated in, and contributed, to the development of a national anti-stigma (discrimination and prejudice) campaign. This campaign was also designed in cooperation with the Scottish devolved government and the National Dementia Lived Experience Panel, based on feedback from the people concerned. Equal weight is maintained between the National Dementia Lived Experience Panel and the implementing partner (the Strategy Implementation Group) when implementing the agreed governance approach.

Our vision is for Scotland to be a society that recognizes the strengths of people living with dementia, protects their rights, and ensures that they, their families, care partners and unpaid caregivers are free from stigma, receive person-centered treatment and care when and where they need it, and are supported to live independently.

Everyone's Story is a 10-year vision developed in collaboration with people concerned with dementia and a wide range of partners. The National Dementia Lived Experience Panel and other key partners are involved and were notified in deliberations prior to the start of the program. The voices of the people concerned are given a central role in governance, and a coordinated approach is built into all policy areas to improve their lives. New expectations and hopes are being set for the optimal use of resources in a difficult financial climate.

As an initial priority for implementation, we are pursuing the following initiatives:

Anti-Stigma - Work is underway to develop a national anti-stigma campaign, and a subgroup has already been formed. The focus is on changing the understanding of dementia and the dialogue about it.

Brain health

- There is a need to recognize the significant progress being made in brain health, and to increase understanding and access to early intervention.

Expand the scope of diagnostic and post-diagnostic assistance

- Focus on access to quality diagnostics and disseminate understanding and definition of PDS (post-diagnostic support system), to increase access and build better data.

Community Resilience (ability to resist and recover)

- Recognize and expand improvements in peer support and community resources, to nurture people's resilience and help them to stay longer and healthier in their own homes.

Care partners

- Consider initiatives to support paid and unpaid caregivers, including family members. Such initiatives must be coordinated with ongoing work related to care partners within improvements to national care services.

Workforce

- Expand the types of roles that support people living with dementia, as well as understanding of the medical and care workforces and other important roles.

As an enabling factor for implementation, first of all, promoting a positive working relationship between the Scottish devolved government, local authorities, community organizations, and people concerned is critical in achieving the strategic objectives

That also facilitates access to accurate, quality data to inform, provide evidence, and materialize investments and outcomes. We also hope to take advantage of current and future developments in digital technology.

From an inclusion perspective, it is important to actively promote policies that reflect the voices of the people, which have been lacking in the realization of past strategies. We must work with our partners to expand our ranks and increase access to training and education about dementia.

Topic: The HGPI's Efforts

Shunichiro Kurita (Senior Manager, Health and Global Policy Institute)

Today's meeting is being held as part of the "Investigative Research on International Comparison and Information Dissemination of Dementia Policies" project funded by the FY2024 Subsidy for Health Promotion for the Elderly (Elderly Health Care and Health Promotion Division). The purpose of this project is a comparative study of national dementia strategies and information dissemination in various countries around the world, with a particular focus on the "participation in the policy formation process by people with dementia, their families, and other people concerned."

The countries surveyed are Japan, the United Kingdom, Italy, the United States, Germany, France, Canada, Finland, Scotland, Sweden, South Korea, Singapore, Taiwan, and the Netherlands. The project has a focus on desk research about national strategies, but it also employs questionnaires and interviews (in some cases) with government officials and officials of organizations of people concerned in the target countries.

HGPI has been working for more than a decade to promote multi-stakeholder collaboration to advance dementia policy. In that context, we place particular importance on "emphasizing the perspectives of the people concerned," "building a global platform," and "organizing and disseminating policy issues."

In July 2022, we published our recommendations for the participation of patients and the general public in the policy formation process. The recommendations consisted of three perspectives: Perspective 1: "Building an environment for patient and citizen participation," Perspective 2: "Participation in the policy formation process," and Perspective 3: "Follow-up on policy implementation."

This meeting is precisely a discussion on Perspective 2, "Participation in the policy formation process." In our recommendations, we made the following three points regarding Perspective 2.

- The necessity of gathering more patient/citizen awareness of issues through various opportunities to express opinions.
- The necessity of making arrangements to enable patient/general public committee members who do not have sufficient expertise to participate in the discussion.
- The necessity for patient/citizen committee members who participate in discussions to raise the issues faced not only by individuals but also by society in general, and to organize and communicate those issues in ways that other stakeholders can understand.

Through today's discussion, we hope that a national dementia strategy will be developed not only in Japan and Scotland, but also around the world, and that it will promote the creation of an environment in which people with dementia and their families can participate. We must change that to meaningful participation, not just participation in meetings.

Panel Discussion: "How to Achieve the Participation of the People Concerned in the Policy Formation Process"**Panelists:**

Shuichi Awata (Director, Integrated Research Initiative for Living Well with Dementia, Tokyo Metropolitan Geriatric Hospital and Institute of Gerontology)

Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group)

Paola Barbarino (CEO, Alzheimer's Disease International (ADI))

Geraldine Campbell (Head, Dementia Policy Unit at The Scottish Government)

Willy Gilder (Member, Scotland National Dementia Lived Experience Panel)

Moderators:

Shu Suzuki (Senior associate, Health and Global Policy Institute)

Shu Suzuki (Senior associate, Health and Global Policy Institute): Before we move on to the general discussion, I would like to start by hearing from Dr. Awata about past activities related to the participation of the people concerned.

Shuichi Awata (Director, Integrated Research Initiative for Living Well with Dementia, Tokyo Metropolitan Geriatric Hospital and Institute of Gerontology) I am a psychiatrist specializing in geriatric psychiatry. While providing daily medical care at a hospital, I conduct research at a research institute on medical treatment, care, community development, policymaking, and human resource development towards "a society where people with dementia can live with hope and dignity."

Today, I would like to talk about the past movements and social changes in Japan regarding the participation of people concerned with dementia. I believe that this means a step toward universalizing the idea that in order to secure the rights as citizens of persons living with dementia, we must start by listening to the voices of people with dementia. However, I must say at the outset that we still have a long way to go.

In Japan, the nursing care insurance system was introduced in 2000 against the backdrop of the rapid aging of the population, and since 2010, the introduction of the comprehensive community-based care system as a system that enables integrated provision of social services, including medical and nursing care, on a regional basis has been promoted as a national policy.

In that context, the Orange Plan, a national plan for dementia measures, was formulated in 2012, and a movement emerged to create an environment that supports the lives of people with dementia and their families in the community. On the other hand, there were signs of a movement to listen to the voices of people concerned with dementia, including the visit to Japan by Christine Bryden of Australia in early 2000, and the speech by Mr. Shunji Ochi, the first in Japan by a person with early-onset Alzheimer's disease, at the 20th ADI international conference in Kyoto. However, progress has been slow since then.

However, this movement gradually began to increase around the time the Orange Plan was formulated in 2012. The beginning of this process was the launch of the Japan Dementia Working Group (JDWG) in 2014. In the same year, at the successor event of the Dementia Summit Japan held in Tokyo, Kazuko Fujita, the representative of JDWG, who is also speaking today, gave a lecture on her own experience and the situation at that time, using the term "blank period". This speech had a great impact on the government and led to the formulation of the New Orange Plan in 2015, which clearly states "emphasis on the point of view of the person with dementia" as a pillar of its policies.

This was a significant trigger for the subsequent breakthrough in the activities of people concerned with dementia in our country. To explain this in more detail, from 2015, the JDWG took the lead in starting activities to popularize "Direct Meetings" (meetings with people with dementia themselves) as a way for people with dementia to gather on their own initiative, talk about their experiences and hopes, express their opinions, and participate in community building and policymaking.

In 2018, the JDWG also published "A Guide to Better Living for the Person with Dementia" and announces the "Declaration of Hope for Living with Dementia".

Furthermore, in the Dementia Policy Promotion Principles created in 2019, supporting people with dementia in speaking for themselves was made a policy, and as a specific project, the "Ambassadors of Hope" were created in 2020. This is a national policy that encourages people with dementia to express their opinions by giving speeches during public awareness-raising activities held by the national and local governments for the general public, and participating in meetings related to policymaking. This program has since begun to spread to other prefectures and municipalities throughout Japan, leading to the JDWG receiving government subsidy to hold "Regional Ambassadors

of Hope Exchange Meetings" nationwide in 2022.

In conjunction with these activities by the people concerned, there is a movement to promote various services, product development, and community development based on the voices of people with dementia. In addition, there have been moves by the national and local governments to establish public-private partnership councils and ordinances to promote a dementia-friendly barrier-free society.

The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society enacted in 2023 can be regarded as a continuation of that trend. However, looking at Japanese society as a whole, these developments are still localized, and the participation of the people concerned has not necessarily changed throughout Japan.

What is needed to make the participation of the people concerned universal? I am sure there are numerous issues, but I would like to raise only three here. First, we must instill in policy makers the basic principle that in order to create policies that protect the citizenship rights of people with dementia, it is necessary to start by listening to the voices of those people.

Second, it may be necessary to ensure, through guidelines and educational programs, that professionals must listen to the voice of the person with dementia, and become their advocates, in order to fulfill their role in medical and care settings.

Third, it may be necessary to encourage activities by the people concerned, such as direct meetings with the person with dementia, Ambassadors of Hope, and peer support, so that many more people can listen directly to the voices of people with dementia through such activities.

Finally, I would like to introduce one voice that is repeatedly heard in the dialogue among the individuals that develops in these direct meetings, in the activities of Ambassadors of Hope, and in Peer Support. She was diagnosed with dementia, despaired, and became housebound. However, encounters with other people with dementia encouraged her to find hope. Encounters between peers are very important. Encounters between the people concerned are a source of empowerment and participation for them. This experience is called the Relay of Hope by the people concerned and those who work with them.

Shu Suzuki: Next, I would like to ask Ms. Fujita to speak about her past activities and future challenges.

Kazuko Fujita (Representative Director, Japan Dementia Working Group) I will share what I have noticed regarding the realization of participation by the people concerned, along with my history as a person with dementia. I was diagnosed with early-onset Alzheimer's disease at the age of 45. I felt the lack of understanding of people with dementia and the barriers to cooperation, and I wanted to change the situation in which the voices of people concerned are ignored as things happen, so I started speaking out as a person with dementia in my hometown of Tottori.

I realized the necessity and possibility of the people with dementia speaking out for ourselves. I also realized the necessity of allies to support us in that on a daily basis. If the number of supporters increases but the number of one's peers does not, the activities will end up being driven by those supporters. For that reason, I feel that an organization in which we people with dementia can take the initiative is needed, as well as collaborators who can work with us towards the same goals.

In 2014, I participated in the establishment of the Japan Dementia Working Group (JDWG) and became its co-chair. Now that the Group is incorporated, I have become the representative director, my current position. We established our own group after learning of the work of James and his colleagues who established the Scottish Dementia Working Group. I am glad to see that James

himself has come from Scotland to join us today.

Connection and discussion among people with dementia will gather wisdom to change our lives and society for the better, and generate new ideas. Our group proposed that it is necessary to expand and improve measures to help people with dementia live better lives, and we participated in a research project. From that, the national government came to promote direct meetings, and the Guide to Better Living for the Person with Dementia was written by compiling the experiences and words of people with dementia about how to make their lives better. Initiatives are now under way to provide peer support among people with dementia, and to make places barrier free for people with dementia.

Easy living is sometimes expressed by the term "dementia friendly" in Japan. I am not denying friendliness per se, but what is important is the ease of living for the person with dementia, as he or she sees it, rather than for the people around him or her.

In 2018, JDWG announced the Declaration of Hope for Living with Dementia and started the Relay of Hope program to convey that declaration. Since then, our body of supporters has grown, and more and more people with dementia around Japan have been speaking up. We feel that a shared medium- to long-term vision and guidelines that transcend positions and fields are necessary, together with persistent work to instill them.

I have been appointed by the Ministry of Health, Labour and Welfare as an Ambassador of Hope from my home city of Tottori. There are about 70 Ambassadors of Hope in Japan. Promoting the participation of people with dementia requires a network of people who work together with them.

The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society was enacted in 2023. Before its enactment, JDWG made four proposals and engaged in dialog with legislators in a series of meetings to exchange views, including online discussions. In order to promote efforts under the Basic Act, it is important to share the same vision and objectives. I think it's also necessary to reconsider and reconstruct conventional policies and terminology from the perspective of people with dementia.

Last year, we participated as a constituent member of the Council for Realization of a Happy Aging Society Engaging With Dementia, by invitation of the Prime Minister. Through my participation in this conference, I realized the need to establish rules and mechanisms that will prevent the participation of people with dementia from becoming a mere formality, as the nationwide trend of their communication and participation continues to advance.

I didn't suddenly get involved in big conferences and initiatives, but rather, after being diagnosed with Alzheimer's disease, I started locally, with the small act of telling people I knew about myself, in my own words. That's why I feel that my social participation has broadened.

It is not uncommon for people to say, "There is no one in our town who can talk about this. You are special," but each and every person with dementia has something to say. They just don't realize it. We people with dementia have the potential to lead better lives as members of our communities. Focusing on creating innovations and social systems that allow people to live with dementia will lead to the elimination of prejudice in society. We people with dementia will continue to speak out. I believe that everything I have experienced will provide hints for future participation by people with dementia.

Shu Suzuki: What I am showing you now is a photo from the Conference on the Realization of a Happy Aging Society, which was organized and conducted by Prime Minister Kishida, as she mentioned. When we think of participation of the people concerned, many people think of these formal meeting bodies, but as she just mentioned, there are many different forms of such participation.

One step is for the people concerned to express, and then gather, their opinions. The second is that it is necessary for the voices to be delivered to the government and policymakers, and for those voices to be put to use in practice.

First, I would like to talk with you about how to broaden the reach of what people with dementia say, and how we can support the dissemination of their words. I would like to start by asking about the situation in Scotland. Willy, I believe there are many people concerned in Scotland who are disseminating their information. What elements or aspects of this do you think everyone can transmit in that way? I would also like to ask you what you consider to be the difficulties and challenges in disseminating information.

Willy Gilder (Member, Scotland National Dementia Lived Experience Panel): I am 70 years old and was diagnosed with Alzheimer's disease two and a half years ago. I think people can get involved in different ways. There are formal and informal ways. Scotland has its Dementia Working Group, and many are involved with the Scottish Government. There are also those involved in the Meeting Center Movement. That too has a formal structure and is a way to participate in central policies.

I am concerned about a situation in which only a few people are really participating. I was working as a journalist before I retired. I used to participate in various committees and was accustomed to engaging with the government and reading various documents. But most people are not used to that kind of thing. So, for example, if they have dementia added to that, and it becomes a burden them, most people would become afraid to participate in such things. I think it makes them hesitant to come forward.

That is the kind of thing we have to tackle. I think we need to consider better ways to get many more people involved. More importantly, the first thing is to make participation the first condition. It's not "we want to do this." It's that we make it the objective. It is important to write clearly from the beginning that we must have people's participation, not that we would like to have it one day.

We are implementing the Dutch model. The Dutch constitution states that one-third of the people on the various committees must have a diagnosis of dementia. And another third must be caregivers or family members. It also says that one-third of the structure should be experts in that structure. Therefore, the Dutch constitution requires that the one-third of the members must be present in order to hold a meeting.

There is a meeting center near me, which I think is very important. In short, my voice, and the voices of those who have expressed their opinions so far, are very important. Experts may understand dementia in medical or academic terms. But they have never experienced our lives.

Shu Suzuki: Now, I would like to ask Ms. Fujita. We just heard two perspectives from Willy. One is that I think he was talking about the importance of support and cooperation from those around people with dementia so that they would want to participate.

In the fifth slide of your presentation, I believe you also mentioned "fostering daily opportunities and relationships for the person with dementia to enhance their ability to communicate" and also, "creating an environment that allows for full participation and communication." Could you please add a little more detail about your current viewpoint?

Kazuko Fujita: Enhancing the ability of a person with dementia to communicate is not only about when they attend a meeting. The thing is, we are constantly speaking out in our daily lives. I think we are all sending out our own thoughts. If we are involved only in the form of support and assistance, people might forget that we can make our own decisions, or we might be deprived of such opportunities, leaving us robbed of our ability to speak out.

So I want people to recognize that it is normal for those around the person with dementia to ask them, on a daily basis, what they think and what they want to do. And although there are some people who have difficulty giving answers, or have difficulty expressing their will in words, in such cases, we do not want our partners to take the initiative in making decisions on our behalf, thinking that it is the right thing to do in the circumstances. Rather, they should take the time, carefully and slowly, to confirm the person's wishes. I believe that the ability to speak out will be enhanced through involvement that does not deprive the person with dementia of their ability to speak out, but rather helps to build up their strength.

Shu Suzuki: Thank you. Dr. Awata, you told us in your slide presentation, I think you expressed it in terms of listening to the person with dementia and then becoming their advocate. How should medical professionals and policy makers think or be educated to ensure that they listen to the voices of people with dementia, rather than taking away their power in that way? Could you please add some details about that?

Shuichi Awata: Hearing people's voices is really the starting point, but I believe it is very important to hear voices properly in three places. The first is to listen to the person with dementia in medical and care settings. It is important that everyone in expert professions properly recognize that this is the first step.

For example, I have been in this business for 40 years, and medical records have the person's voice written directly in them. The medical record is full of the patient's own voice. I believe that we must educate professionals that it is an important part of their work to do such things.

The second is to listen to the voice of the person with dementia in their daily life. The great thing about doing that is it means that you are experiencing daily life together with the person and hearing their voice, and it's important to know that because it's precious.

People from all walks of life hear their voices, so there are also people from multiple professions, but in fact there are many different people listening, including family members, friends, and others who live in the neighborhood. It is important to know that each and every word is extremely valuable.

Third, and I think this is the most important, is to listen where the people concerned do their work. That's a very powerful voice because it is a voice that spreads not from just one person but from discussion among peers.

It's not a weak voice because encounters among peers are empowering, and the voices that emerge from that empowerment are precious. I learned that from Ms. Fujita. This is an opportunity to hear about important experiences that you cannot learn by being a physician. I think it is very important from a policymaking perspective that this kind of thing be done widely.

Shu Suzuki: I heard in your presentation that the change to place the voices of people with dementia at the center of policymaking was incorporated. In the formulation of the national strategy in Scotland as a result of the awareness of previous issues. Geraldine, can you tell us a little bit more about the background of this change in the way policymakers, rather than health care professionals, have to value the voice of the individual?

Geraldine Campbell: That's a good question. I believe this process had already begun, to some extent, in Scotland. For example, there were already working groups, networks, and so on in place. That is how the message to the government was conveyed. Such feedback interfaces already existed at the professional level, or from an organizational perspective.

A few things happened in Scotland. First, there was Covid. Covid shortened the distance between the

government and communities. In other words, the government wanted to talk directly with citizens, rather than having individuals talk to professional associations, with the dialog passed further up to the government. It began to want to speak more directly.

I also believe that the pace of change has been accelerating. And so far, we have been providing what we call public services, but in the pandemic, we created a movement for citizens and communities to help each other. What could we do for ourselves? A movement has emerged in which people are willing to help each other. That's a peer support movement. This was also a very significant change. I think it is just that the timing of when it happened and the other changes coincided.

Then, politically, Scottish ministers began to recognize the importance of such direct dialogue with citizens. They had to do their jobs better. That was because there have been cases in the past where policies have been created but not implemented. This led to ministers also wanting to hear directly from the citizens, which was very helpful. I think the fact that we went out to the field and talked directly with the citizens in place of ministers was also a big change.

In doing so, I have also come to understand the kind of responsibility that comes with the job. Direct dialogue means that we are more inclined to respond quickly to the voices we hear. It will certainly take a little time because we have to come up with the resources to do that. It takes time to listen well to people, to respond to them, and to apply resources to the response.

In principle, however, I think it is a good idea with regard to listening to the person with dementia more directly, but on the other hand, we are suffering from a lack of resources, and I hope that we can do this more effectively in future.

Shu Suzuki: Next, I'd like to ask Paola for her view. In your earlier talk, you introduced ADI's efforts to strengthen the voices of local communities in each country, and to link them to national policies. In the process of strengthening voices, what kind of support do you think is needed from a global perspective? I would also like to ask what you have actually done.

Paola Barbarino: I am delighted that we have been able to gather here today and hear from countries at very different levels. There are many places in the world that are working on different levels. I still think it is very difficult in many contexts to include the voices of the people concerned.

We published a report in 2019 called Attitudes Toward Dementia. In that report, 62% of the world's health care professionals, doctors and nurses, said they do not consider dementia to be a disease, but rather something that occurs with aging. Anyway, what I keep telling people over and over again is that that's a perception.

In short, medical professions believe this is not a disease. And if that is the way they are communicating it, then they are less likely to convey the situation correctly in the world. Therefore, we conducted a survey of 70,000 people around the world. We would like to do that again, so please share the questionnaire with your friends so they can judge the situation.

At ADI, we have received a lot of feedback regarding the people concerned over the past few years. The feedback includes the problem that those involved in advocacy do not represent a large portion of the population.

Some are accustomed to speaking in public, or have higher education, yet many are struggling socioeconomically and are not accustomed to speaking in front of people.

And then there are minority people, for example, indigenous people in South America, whose voices are not being heard. I believe this is the situation around the world as well. It may be that we are one

step ahead of the curve. And we strive to encourage people in different situations to come forward and speak. But it is very difficult.

I have lived in the UK for 30 years but I'm originally from Italy. In the UK, in essence, the emphasis and support are on getting people to come forward and speak, but for the first time in Italy, in 2017, I attended a national conference, and the people concerned who were invited were Americans. That means they couldn't find people concerned in Milan who could stand up on stage and speak.

So, those who have spoken so far have truly been courageous in overcoming obstacles and stigma in their communities in order to speak. In the ADI webinar I spoke with someone from a country where there has been no advocacy before.

I then asked that person to speak, but they refused at the last minute, saying that he still could not speak because he did not know what impact it might have later. I think that if that person spoke, it would have a great effect, and as Willy said, what I say is still not as powerful as a person with the disease speaking. This is precisely why the voices of the people concerned are so powerful.

We can have this kind of dialogue at a high level, but there are many people concerned in society who are being held back, buried, ignored, and put in difficult situations. So, we are an organization that can advocate for those people. I believe that both Scotland and Japan were in such a difficult position 40 years ago. I think that must have been a tough situation.

At ADI, we believe it is very important to work at the national level as well as at the high political level. We have been coaching people, holding their hands, and empowering them. We want everyone to see best practices through conferences and other means, to be inspired, to feel confident, and learn to speak out, in Japan, for example.

For example, the Alzheimer's Association in Japan, and many other small organizations around the world, do not have the resources, do not have the funds, and are not able to nurture such people. Therefore, there are situations in which the people concerned are not able to participate in such things, even though they could. They also need to be able to participate without worrying about stigma.

But many countries are still far from reaching that point. So I think we have to learn best practices from many people. We are learning every day. In any case, we need to keep trying. I believe it is only by really listening that we can start to understand what is going on.

Shu Suzuki: Now I would like to move on to the next topic. So far we have been talking about how to gather voices, how people with dementia can raise their voices, and how to be heard, but I think it is also important to actually reflect those gathered voices in the policymaking process.

Willy has already introduced us to the Scottish initiative of the "rule of thirds," that has people participate with equal allocations. Ms. Fujita, you also mentioned the need to create an environment in which people with dementia can fully participate. Can you talk about what kind of system would promote greater participation by people with dementia?

Kazuko Fujita: It is important to clarify to people concerned with dementia what kind of policy we are trying to form with their participation in the policy formation process, and to convey to them that their voices are needed for that.

The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society has been passed in Japan. This law is not made for the benefit of people with dementia, but for all citizens, including those who will develop one day dementia, and its purpose is not to prevent people from developing dementia, but to create

an inclusive society in which people can live as themselves even after they develop dementia.

It is important for all those involved in policy making to have a sense that they are responsible for creating such policies, and to this end, rather than thinking “people with dementia are people who need care, and it’s difficult to hear their voices,” it is important that they recognize that each person has the power to communicate and has his or her own ideas, and to think that we should work together to create policies.

That is where the "let's get involved" finally begins. Until then, there are people who have had a variety of life experiences; I was originally a nurse, I have raised three children, I have been involved in human rights activities, and I have a variety of other experiences.

People who are public servants, schoolteachers, doctors, and various other people are going through dementia, and when we say "we need your voice," based on their past experiences, they are nervous at first. Because there are so many prejudices, etc. around, people feel terrified of speaking out.

I was the same way at first, but in order to get over that, I started by spending time with people with dementia who were voicing their thoughts and feelings, and gradually I became able to share my thoughts with them. Through the direct meetings, peer support, and other opportunities, people gain experience in expressing their own opinions. From there, I think we can go on to the big picture of the policymaking process.

Shu Suzuki: I think that’s an important perspective. I was also able to hear firsthand about the Scottish case, which made me realize how important lived experience panels and lived experience are.

I would also like to ask about how the voices of minorities and those who cannot easily make themselves heard are connected to the policy process. What is the current awareness of the issues in Scotland? I would be interested in hearing from you, Geraldine, including what you are already working on.

Geraldine Campbell: As Willy mentioned earlier, there are very active activists in Scotland, and healthy discussions are taking place between lived experience members and experts. We understand that in other regions, there are challenges in terms of who dares to participate there. We have also created a new National Dementia Lived Experience Panel, but even with that, we know that there are still challenges.

We also recognize that we need more diversity in our perspectives. In other words, we know that the people who contribute must be more diverse. Our response to this is not to continue the current National Dementia Lived Experience Panel indefinitely, but rather to review it every two years and invite new participants.

We also take impact evaluation seriously in the policymaking process. We want to understand how various communities view dementia and the stigma associated with it. According to the opinions of organizations that represent minority communities, they have the impression that their views are not reflected in policy at all, even within Scotland.

Therefore, we would like to actively reach out to them to get them involved in things like the National Dementia Lived Experience Panel, and to get involved with minorities. I think we are now at a very good time to move forward with that. We would like to see closer participation, either through the Panel or through other appropriate channels.

We want to see much greater progress in this area. And we want to make sure that minorities are also properly represented. For now, it is still possible that only fairly homogenous voices are being

heard, and we would like to see those others participate in the future.

Shu Suzuki: Finally, I would like to ask each of you to comment on what is important for the future promotion of participation by the people concerned.

Paola Barbarino: As for the message, we've already made great progress. But we can do much more. As I said, I hope you will take home many ideas on how we can make things better. We hope to continue our global activities so that we can at least achieve inclusion of the people concerned.

Also, while we are thinking about international policy, if you have any ideas or would like to get more involved or help someone, please let us know. We would like to help to disseminate your opinion. We can always change, so let's work together.

Willy Gilder: There was a slogan used by advocates for the rights of people with disabilities in the 80s and 90s. It was "nothing about us without us." That's my message.

Shuichi Awata: Participating and getting involved is good, but I think that's the basic and natural thing to do. For example, enabling people to be involved in decisions about their care is also an important kind of participation, and that's the first paragraph of the 2018 UK NICE guidelines, and in that sense I think it is universally important to be able to participate and get involved.

I thought the Scottish National Dementia Lived Experience Panel was a great idea. In Japan, the number of elderly people with dementia exceeds 6 million. It is very difficult at the national level to ensure the participation of those people. There are 1,741 local governments in Japan, and I think the first step is to have all of those governments recognize that participation is only natural, and to spread the word. I would like to continue to discuss and consider measures to that end.

Geraldine Campbell: I believe we have learned a common lesson in this session. It is important to listen to people's voices, and also to be willing to change things based on what we hear. It is also important to make a commitment to actually change things once you have heard what people have to say. That is what actually happened in Scotland.

Kazuko Fujita: What I would like the whole world to have in common is to clarify what kind of society we want to create in the future, and not to view people as people with illnesses, but as individuals. We must create a society and communities where people can live with dignity and hope, even if they have dementia. We need policies to make that happen. We then create that society together with people with dementia. I want everyone in the whole world to make such decisions and move forward together with people with dementia.

Shu Suzuki: With that, I would like to conclude this panel discussion. Thank you to all the speakers.

6. Discussion and Summary

This section examines how the people concerned participate in the formulation and evaluation of national dementia strategies, based on the summary of the international comparative survey and the results of the discussions at the symposium and the review board.

(1) Insights from the results of the international comparative survey on the status of participation by the people concerned

It is clear that progress has already been made in many countries regarding the participation of the people concerned in the policy formation process (8 of 10 countries in the government responses). However, the main methods of participation are receipt of written requests from support groups (6 of 10 countries) and indirect hearing of opinions from support groups (5 of 10 countries), while more in-depth participation, such as direct participation of the people concerned in meetings (3 of 10 countries) and individual interviews (2 of 10 countries), have not been widely implemented. In countries and regions other than Canada and Scotland (6 of 7 items applicable), there were very limited opportunities for diverse participation by the people concerned.

Furthermore, results indicated that only a limited number of countries have been able to conduct policy evaluation (4 of 10 countries), and even in those that have, it has been limited to indirect opinion feedback from donor organizations or receipt of written requests (3 of 4 countries in each case).

In many countries, it became clear that support for the promotion of participation by the people concerned is provided by governments or by NGOs, such as organizations of the people concerned. Specific examples of types of government support (in 5 of 8 countries) were identified as "pre-conference lectures (Scotland)," "building networks of the people concerned to promote participation, using federal program funds (Germany)," and "e-learning programs (Sweden)". Specific examples of types of support by NGOs such as organizations of the people concerned (in 6 of 7 countries) were identified as "e-learning programs (Scotland)," "preparation of pamphlets (the Netherlands)," and "provision of face-to-face and online opportunities to share experiences (the Netherlands).

(2) Challenges of participation of the people concerned in the formulation and evaluation of national strategies

This discussion will refer to the concept of "The Ladder of Citizen Participation¹⁰," which organizes the stages of citizen participation in the formulation and evaluation of national strategies, in order to promote the participation of the people concerned. This concept divides citizen participation into eight stages, and the ideal is for citizens to participate more proactively as they gradually ascend through the stages, and ultimately for citizens to directly take charge of policy formation, with the government supporting them.

¹⁰ Arnstein, SR. "A Ladder of Citizen Participation," J Am Planning Assoc 35(4):21

Figure 1: The Ladder of Citizen Participation

市民による管理・運営	8. Citizen control: 市民管理
部分的に権限を市民に譲渡	7. Delegated power: 権限の委任
協働	6. Partnership: パートナーシップ
形式的な参加機会の拡大	5. Placation: 懐柔
意見聴取や相談	4. Consultation: 相談
一方的な情報提供	3. Informing: 情報開示
不満回避	2. Therapy: セラピー
ごまかしや操作	1. Manipulation: 操作

Challenges in the Understanding of Stakeholders, Including Legislative, Administrative, Medical and Welfare, and Academic Personnel

The lack of understanding of the significance of participation by the people concerned among stakeholders, including those in the legislative, administrative, medical and welfare, and academic sectors, is a factor in the fact that participation opportunities remain tokenistic ("expansion of formal participation opportunities") and that awareness of collaboration has not increased. For example, in countries and regions such as Scotland, where the participation of people concerned is advanced, the people concerned are positioned as "experience experts," and it is recognized as important to listen to their opinions (lived experience) on an equal footing. The system also stipulates that the people concerned must participate in the same ratio as government officials, medical care workers, academics, and others.

In Japan, there is a growing movement to position people with dementia and their families as "experience experts" and to promote their participation. According to a survey conducted in the "Survey and Research Project on Measures to Reflect the Voices of People with Dementia in Municipal Policies," utilizing the FY2022 Subsidy for Promotion of Geriatric Health Care Projects, nearly 90% of prefectures and about 30% of municipalities answered that they place importance on the viewpoints of people with dementia. From the administrative point of view, there is a lack of personnel from among the people concerned who want to participate and who are willing to speak up, and the number of people who participate is fixed, making it difficult to gather opinions from a wide range of people with diverse backgrounds.

Institutional Challenges to Make Sure There are Opportunities to Express Diverse Opinions

In many countries, participation takes forms such as receipt of requests and indirect hearings. Although it is impossible to determine whether these forms of participation are officially defined as a system in this survey, based on the concept of "The Ladder of Citizen Participation," they are considered to be at the stage of "opinion hearing and consultation," which is the fourth stage. In Japan, when the 2019 Dementia Policy Promotion Principles were formulated, there was limited participation by the people concerned. In addition, in the evaluation of the Dementia Policy Promotion Principles, the KPI (Key Performance Indicators) for items related to participation of the people concerned scored poorly, with C grades.¹¹

In Japan too, the challenge is to develop a system to ensure opportunities for official expression of

¹¹ In the 2022 interim evaluation of the Dementia Policy Promotion Principles, two of the four items with C grades of "less than 60% achieved by the third year of the six-year period until 2025" were evaluation indicators related to the participation of the people concerned. KPI 14: Establishment of Caravan Mate Ambassadors (tentative name) in all prefectures" and "KPI 17: Development of measures that emphasize the opinions of people with dementia in all municipalities." [Expert Group on Dementia Policy Promotion \(kantei.go.jp\)](http://kantei.go.jp)

opinions (the Basic Act on Dementia enacted in 2023 clearly stipulates the participation of the people concerned with dementia). In addition, securing opportunities for the expression of diverse opinions, both officially and unofficially, can also be pointed out as an international challenge, as seen in the responses of Japan and other countries.

Challenges for Participating People Concerned and for Civil Society

Even when official opportunities for the people concerned to express their views are legally guaranteed, it is difficult for people with dementia and their families to suddenly get involved and actively voice their opinions in the formulation and evaluation of national strategies. The reasons for this are that, from the perspective of the people concerned, they do not have sufficient expertise or understanding of administrative practices necessary to participate in the meetings, and that it is difficult for them to speak on their own on behalf of all people concerned, although they are put in the position of participating as representatives of the people concerned.

The challenges are also significant for organizations of the people concerned, which play an important role in delivering national strategies, basic plans, and local authority policies, including the support and consolidation of the voices of the people concerned. Chapter 4, Section 3 describes issues related to the "Japan Dementia International Exchange Platform" operated by the "Association of People with Dementia and their Families," one of the Japanese organizations of the people concerned. In fact, similar issues apply to the operation of the actual organizations of people concerned. The challenge is how to establish a sustainable structure in terms of operating funds and personnel structure due to problems such as declining membership and donations.

Challenges in the bottom-up process of linking local to national policies

As mentioned in the previous section, it is difficult for the people concerned to jump into discussions on the formulation of a national strategy or basic plan and start playing a role that has a significant impact on the overall direction, or to represent the opinions of all the people concerned. Therefore, it is also necessary to support and consolidate the transmission of the voices of the people concerned to the administrative organizations such as the districts, municipalities, and prefectures where they reside, and reflect them in national strategy and basic plans in a bottom-up manner.

- (3) To promote the participation of the people concerned in the formulation and evaluation of national strategies

Spreading the concepts and promoting stakeholder understanding in the Basic Act on Dementia

The Basic Act on Dementia clearly stipulates the rights of people with dementia and the participation of the people concerned in the process. In the future, it is important to instill understanding of the "Human Rights Based Approach,"¹² which is policy implementation based on the human rights of people with dementia, within each stakeholder group to realize "meaningful participation" so that participation of the people concerned does not become an end in itself.

At the "Council for the Realization of a Happy Aging Society That Faces Dementia" established by the government prior to the enforcement of the Basic Act on Dementia, the importance of carefully listening to the voices of people with dementia, their families, and experts, and reflecting them in policies was reaffirmed, with the participation of people with dementia and their families as official constituent members. The most important points of the opinions expressed at the Council are summarized below.

- In order to realize an inclusive society in which each person with dementia can live happily even after developing dementia, it is important to formulate, implement, and evaluate all measures

¹² The World Health Organization (WHO) guideline "Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia" introduces the PANEL approach as a representative indicator. P: Participation (in the decision-making process), A: Accountability, N: Non-discrimination, E: Empowerment, L: Legality (compliance with rules and regulations).

and initiatives in the medium and long term according to the basic philosophy of the Basic Act on Dementia, which is "to enable people with dementia to lead their daily lives and social lives according to their own will as individuals who enjoy fundamental human rights."

- Rather than implementing various measures and initiatives sporadically, what is needed is integrated, creative, and continuous implementation, with individual people with dementia as the starting point and sharing a common basic approach.

As indicated in the principles and key points of the Basic Act on Dementia, implementing the national strategy and basic plan in an integrated, creative, and continuous manner, starting from individual people with dementia and sharing a common basic approach (basic principles), requires educational programs for stakeholders, including legislative, administrative, medical and welfare, and academic personnel, and the development and dissemination of guidelines.

Along with the development and dissemination of educational programs and guidelines, another effective means of promoting understanding is the provision of venues for "re-encountering." The usual relationship tends to be fixed on one aspect, such as between medical provider and patient, or supporter and supported. It would be useful to establish places for "re-encountering" the person in front of you as a person with diverse life experiences, rather than just seeing them as "this person with dementia" falling into the idea that "once their dementia gets worse, they won't know me anyway." That could be done in forms such as dementia cafes and events, in order to establish such places from a more local level.

Securing opportunities for diverse opinions to be expressed, and how they should be evaluated

The Basic Act on Dementia clearly stipulates the participation of the people concerned involved in the formulation and evaluation of basic plans. When planning a new national strategy in the future, in order to ensure "meaningful participation," it is necessary to ensure not only participation in official meetings, but also various other opportunities to express opinions, such as lectures before meetings for the members of the committee of people concerned, feedback after meetings, interviews, and questionnaire surveys, as has been done in Scotland.

In addition, in evaluation, it is necessary to consider evaluation indicators that are meaningful to the people concerned, combining quantitative and qualitative evaluation, as is done in the KPI for the Dementia Policy Promotion Principles, rather than simply evaluating the number of achievements. Support from government officials is important, as explanations of meeting outcomes and feedback on participation will allow committee members to reflect on their own participation, leading to better participation in future.

Provision of educational opportunities and engagement for the people concerned by civil society, including organizations of the people concerned

Participating in the policy process and working effectively in collaboration with other stakeholders requires knowledge in the policy formation process in addition to specialized knowledge of the disease, etc. It is also necessary to deepen understanding of the origins and culture of other people and organizations, and to be willing to cooperate and collaborate with them. This knowledge and background are not always present at the outset, and opportunities to learn such knowledge, as well as mediation support, are needed in advance of patient/citizen engagement opportunities. Ideally a collaborative platform, with the organizations of the people concerned, as described below, at its core, should play a central role in providing such opportunities and support.

In addition, for the engagement of parties, the Japan Dementia Working Group (JDWG) produced "Our Community Development Action Guide - Let's make use of our voices and power to live with dementia" in March 2019. That guide must be used to promote mutual dialog among the people concerned.

Chapter 4: Comparison of Types Information Dissemination on National Strategies

1. Dissemination of information on national strategies

Publication of information on the National Dementia Strategy in official languages

Q8 Question for governments and the people concerned: How are you disseminating information in official languages regarding the National Dementia Strategy? (multiple responses acceptable.) Please provide the URL of the website, if any, where the information can be viewed.

Choices

(1)	The full text of the national strategy is available on the website
(2)	A summary version of the national strategy is published on the website.
(3)	Documents with easy-to-understand expressions and explanations for the general public have been prepared and published.
(4)	Videos and other information for the public have been prepared and published.
(5)	Information is published through social media etc.

Table 26: Comparative Table of Responses to Q8.

Choices		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Respondent						
Canada	Government	✓	✓	✓	△*1	✓
	Organizations of people concerned	/	/	/	/	/
UK	Government	✓	✓	×	×	✓
	Organizations of people concerned*2	✓	×	×	×	×
Finland	Government	✓	✓	✓	×	✓
	Organizations of people concerned	/	/	/	/	/
France	Government					
	Organizations of people concerned					
Germany	Government	✓	✓	✓	✓	✓
	Organizations of people concerned	✓	×	✓	×	✓
Indonesia	Government	/	/	/	/	/
	Organizations of people concerned	×	×	×	✓	×

Respondent		Choices				
		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Italy	Government					
	Organizations of people concerned					
South Korea	Government	✓	✓	×	×	×
	Organizations of people concerned					
Netherlands	Government	✓	×	×	×	×
	Organizations of people concerned	✓	×	✓	✓	✓
Scotland	Government	✓	✓	✓	✓	✓
	Organizations of people concerned	✓	✓	✓	✓	✓
Singapore	Government	×	×	×	×	×
	Organizations of people concerned	×	×	×	×	×
Sweden	Government	✓	✓	×	×	✓
	Organizations of people concerned	✓	×	×	✓	×
Taiwan	Government	✓	×	✓	×	×
	Organizations of people concerned	✓	✓	✓	×	×
USA	Government					
	Organizations of people concerned					
Total/ number of responding countries	Government	9/10	7/10	5/10	2/10	6/10
	Organizations of people concerned	6/8	2/8	4/8	4/8	3/8

Table 26 is a comparative table of responses to Q8 by governments and organizations of people concerned. For Q8, the government of each country answered with multiple choice options (1) to (5) to the question “Q8: This question concerns dissemination of information about your national dementia strategy. What content do you disseminate, and by what means? Please provide the URL

of the website, if any, where the information can be viewed.” Organizations of people concerned responded similarly to the question “How are you disseminating information in official languages regarding the National Dementia Strategy? (multiple responses acceptable.) Please provide the URL of the website, if any, where the information can be viewed. (Multiple responses acceptable.)” The purpose of Q8 was to compare the means employed in each country to disseminate information about the country’s dementia strategy. Ten national and regional governments and six organizations of people concerned responded to Q8.

The survey found that most countries have published the full texts of their national strategies on their websites. Of the 10 national and regional governments that responded to Q8, 9 governments (other than Singapore) selected "(1) The full text of the national strategy is available on the website." As for the organizations of people concerned, of the eight organizations that responded to this survey, six organizations selected (1).

The countries that chose "(3) Documents with easy-to-understand expressions and explanations for the general public have been prepared and published." and "(4) Videos and other information for the public have been prepared and published," which are measures to disseminate national dementia strategies in accessible forms, were Canada, Finland, Germany, Indonesia, the Netherlands, Scotland, and Taiwan. Among governments of the 10 countries/regions that responded to Q8, Canada, Finland, Germany, Scotland, and Taiwan selected "(3) Documents with easy-to-understand expressions and explanations for the general public have been prepared and published." Among the eight organizations of people concerned that responded to Q8, Alzheimer Gesellschaft (German), Alzheimer Nederland (Dutch), Alzheimer Scotland (Scottish), and Taiwan Alzheimer's Disease Association (Taiwanese) selected (3). While the Dutch government did not select option (3), Alzheimer Nederland (a Dutch organization of people concerned) did so, indicating a difference of opinion between the government and the organization.

Of the 10 countries/regions that responded to Q8, Germany and Scotland selected "(4) Videos and other information for the public have been prepared and published." Of the eight organizations of people concerned that responded to Q8, Alzheimer Indonesia (Indonesian), Alzheimer Nederland (Dutch), Alzheimer Scotland (Scottish), and Demensförbundet (a Swedish organization of people concerned) chose (4). In Germany, the government chose (4), but the organization of people concerned did not, indicating a difference of opinion between the government and the organization. In the Netherlands and Sweden, the government did not choose (4), but the organization of people concerned did, indicating a difference of opinion between the government and the organization.

With respect to (4), in Canada (*1), the government plans to embark in the future on a public education program aimed at eliminating the stigma associated with dementia, providing comprehensive dementia support in the community, and reducing the risk of dementia. In the United Kingdom (*2), the Dementia Action Plan in Wales and the Regional Dementia Care Pathway in Northern Ireland are available in their entirety on the website, while the Major Conditions Strategy in England has not yet been published.

2. Transmission in Languages Other than the Official Languages, and Consideration for Minorities
 (1) Publication of information on the National Dementia Strategy in non-official languages

Q9 Government-only question: Do you publish information about your National Dementia Strategy in languages other than the official language?

Choices

✓	Published
×	Not published
△	Neither is applicable
	No response

Table 27: Table of Responses to Q9

Government	
Canada	△*1
UK	*2
Finland	✓
France	
Germany	✓
Indonesia	
Italy	
South Korea	×
Netherlands	×
Scotland	×
Singapore	×
Sweden	×
Taiwan	✓
USA	
Total/ number of responding countries	3/10

Table 27 tabulated responses to Q9. With regard to Q9, “Do you publish information about your National Dementia Strategy in languages other than the official language?” all governments responded either “✓ Published” or “× Not published”. Countries where neither of the above applies answered “△ Neither is applicable” and stated the specific situation causing that response.

Of the 10 countries/regions that responded to the survey, three, Finland, Germany, and Taiwan, responded that they communicate in a language other than their official language. In Canada (*1), the government is funding over \$4 million to support the National Dementia Strategy, and projects funded by the Dementia Strategic Fund, Dementia Community Investment, and others may include references to the Dementia Strategy in languages other than the official languages.

In the United Kingdom (*2), there is no response to Q9.

(2) Information Dissemination Methods

Q10 Governments only: (For those which answered "✓" to Q10) For what reason do you make that your information available to the public? What languages do you publish in?

Choices

(1)	Communication to the international community
(2)	Communication to residents of the country who use a language other than the official language.
	No response

Table 28: Table of Responses to Q10

Government	(1)	(2)	Other
Canada	x	✓	
Finland	✓	✓	
Germany	✓	x	
Taiwan	✓	✓	
Total/ number of respondents	3/4	3/4	

Table 28 tabulated responses to Q10. Only the governments of countries that answered "✓" (Published) to Q10: "Q10 For what reasons do you publish information on the National Dementia Strategy in languages other than the official languages? (Multiple answers acceptable). Table 28 shows the results of responses from Finland, Germany, and Taiwan, the countries which answered "✓" and Canada answered "△" to Q9.

Of the four countries/regions that responded "✓" to Q9, all except Canada chose "(1) Communication to the international community." Canada chose "(2) Communication to residents of the country who use a language other than the official language." Finland chose both "(1) Communication to the international community" and "(2) Communication to residents of the country who use a language other than the official language."

As for the language in which information is disseminated, Canada, Finland, Germany, and Taiwan were found to publish information in English. The survey found that Canada publishes information in French in addition to English, and Finland publishes information in Sami (the language spoken in the region where the Sami people live) in addition to English.

(3) Consideration for Minorities in National Dementia Strategies

Q11 Governments only: Does your country's national dementia strategy specify consideration for minorities? If so, please describe the target population and details.

Table 29: Table of Responses to Q11

Government	Yes or no	Targets
Canada	✓	Immigrants/migrants, indigenous peoples, people with intellectual disabilities, people with health problems, seniors, women, ethnic minorities, 2SLGBTQ, linguistic minorities, people living in remote areas
UK	×	None
Finland	△*	Immigrants/migrants
France		
Germany	✓	Immigrants/migrants, ethnic minorities
Indonesia		
Italy		
South Korea	×	None
Netherlands	✓	Immigrants/migrants, people with early-onset dementia
Scotland	✓	Multi-ethnic communities, people with learning disabilities, LGBT communities
Singapore	✓	Ethnic minorities
Sweden	✓	Immigrants/migrants, indigenous peoples
Taiwan	✓	Indigenous people, people with dementia living in areas with low access to care
USA		
Total/ number of respondents	7/10	

Table 29 tabulated responses to Q11. In response to “Q11 Does your country’s national dementia strategy specify consideration for minorities? If so, please describe the target population and details,” all governments first answered “✓ Specified” or “X Not specified.” Countries where neither of the above applies answered “△ Neither is applicable” and stated the specific situation causing that response. Next, the governments that answered “✓ (Specified)” provided specific information on the target populations to be taken into consideration and what kind of actions they are taking.

It is clear that many countries have explicitly stated their concern for minorities in their national dementia strategies. Specifically, of the 10 countries/regions that responded to the survey, seven (Canada, Germany, the Netherlands, Scotland, Singapore, Sweden, and Taiwan) chose “✓ (Specified).” For Finland (*), the survey found that “there are references to ethnic minorities, people with disabilities, and indigenous peoples in the National Dementia Strategy, but no specific measures or other actions have been taken.”

Looking at individual countries/regions, Canada’s National Dementia Strategy includes consideration for people at high risk of dementia and those with barriers to accessing equitable dementia care. In particular, immigrants/migrants, indigenous peoples, people with intellectual disabilities, people with health problems, seniors, women, ethnic minorities, 2SLGBTQ, linguistic minorities, people living in remote areas Support for projects based on the implementation of the National Strategy, including minority initiatives has been stepped up through the implementation of a funding program by the Public Health Agency of Canada, and through investments from the Dementia Community

Investment Fund (DCFI) and the Dementia Strategic Fund (DSF).

The survey found that the Netherlands specifies considerations regarding people with people with early-onset dementia. Comprehensive measures to address early-onset dementia are being implemented in the National Dementia Strategy. In addition, the content of the National Strategy is currently being revised and will provide greater support to those who have experienced migration.

The survey found that in Scotland, consideration of multi-ethnic communities, people with learning disabilities, and the LGBT community is explicitly stated. Efforts are under way to promote understanding of the disparities and other issues faced by these demographics, to provide cognitive function testing as part of medical examinations for those with learning disabilities, and to provide cognitive function training and public awareness-raising that is sensitive to multi-ethnic cultures.

The survey found that Singapore specifies consideration for ethnic minorities. Singapore is a multi-ethnic country, but there tends to be less awareness of dementia among people of Indian and Malay descent than among those of Chinese descent. In light of this, awareness-raising campaigns on dementia targeting people of Indian and Malay descent are being conducted in the languages used by those ethnic groups.

The survey found that Sweden specifies consideration of immigrants and indigenous peoples. For immigrants, this includes such considerations as cognitive function tests for those suspected of having dementia, and for indigenous peoples, it includes the right of indigenous seniors to be cared for by staff who are able to use the language they speak.

The survey found that Taiwanese policy specifies consideration for indigenous people and dementia patients living in areas with low access to care. Specifically, the policy is to develop services for people living in original inhabitant areas of Changshou City, remote islands, and remote areas. In order to expand care services for people living in these areas, financial support is provided for the opening of related care facilities.

3. Dissemination of Information on Japan's National Strategy

Table 30: Dissemination of Information on Japan's National Strategy

Question	Questionnaire for government officials (discussed by the review board)	Questionnaire for organizations of the people concerned (answers by the Association of People with Dementia and their Families)
Publication of information in official languages	(1) The government publishes the full text of the national strategy on the website (2) A summary version of the national strategy is published on the website.	(1) The government publishes the full text of the national strategy on the website
Publication of information on the National Dementia Strategy in non-official languages	X Not published	
Explicit statement of consideration for minorities in national dementia strategies	X Not specified	

Table 30 presented “Dissemination of Information on Japan’s National Strategy.” To the question “Q8 This question concerns the dissemination of information about the national dementia strategy. What content do you disseminate, and by what means? If there is an accessible website, please state the URL” in the questionnaire for government officials (discussed by the review board), and to the question “How are you disseminating information in official languages regarding the National Dementia Strategy? (multiple responses acceptable.) If there is an accessible website, please state the URL” to organizations of people concerned, respondents chose from among options (1)-(5). In review board discussion, the responses were “(1) The government publishes the full text of the national strategy on the website.” and “(2) A summary version of the national strategy is published on the website.” The Japanese-language files “Dementia Policy Promotion Principles (full text)” and “Dementia Policy Promotion Principles (Summary)” have been confirmed to be present on the Ministry of Health, Labour and Welfare website in the section “About the Dementia Policy Promotion Principles.” The response in the questionnaire for organizations of the people concerned was “(1) The government publishes the full text of the national strategy on the website.”

The response to the question “Q9 Do you publish information about your National Dementia Strategy in languages other than the official language” was “X Not published.” The response to “Q11 Does your country's national dementia strategy specify consideration for minorities? If so, please describe the target population and details,” was “X Not specified.”

4. Examination of the State of Information Dissemination in Japan - Case Study of the Japan Dementia International Exchange Platform

With the aging of populations worldwide, dementia has become a pressing issue worldwide. According to Alzheimer’s Disease International, the number of people with dementia worldwide is estimated at about 59 million in 2020 and 82 million by 2030³⁴. With the aging of Asia's vast population already underway and expected to accelerate in the future, the challenges posed by dementia are likely to become even greater.

Under these circumstances, the policies and initiatives of Japan, which ranks first in the world in both aging rate and average life expectancy, have attracted worldwide attention. In addition, Japan also recognizes that role, and the Dementia Policy Promotion Principles formulated in 2019 states international expansion utilizing a framework of Asia Health and Wellbeing Initiative. In addition, The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society, which came into effect on January 1, 2024, to promote a dementia-inclusive society, clearly call for international cooperation, saying “Promote dementia policies on the basis of international cooperation.” In addition, the participation of people concerned with dementia in various initiatives, including policymaking, is a global trend, from the "Major Group and other Stakeholders (MGoS)" of the United Nations to the projects of local communities and organizations, and is a basic principle in the Dementia Policy Promotion Principles and the Basic Act.

Against that background, the international activities of the Alzheimer's Association Japan (AAJ), which has the dual perspectives of "international cooperation" and "participation by the people concerned," have increased in importance and entered a new phase. The Japan Dementia International Exchange Platform, established under a project subsidized by the Ministry of Health, Labour and Welfare, is a key activity to promote this new phase. This paper discusses the history of the international activities of the Alzheimer's Association Japan (AAJ) up to the creation of the International Platform, its current status and challenges, and its future prospects, regarding how information should be disseminated from Japan.

³⁴ <https://www.alzint.org/resource/numbers-of-people-with-dementia-worldwide/> “Estimated numbers of people with dementia by region (millions)”

History of International Activities of the Alzheimer's Association Japan and the Background of the Establishment of the Platform

(1) Establishment of "Association of Families with Cognitively Impaired Elderly Members (now, Alzheimer's Association Japan)" and affiliation with ADI

The Association of Families with Cognitively Impaired Elderly Members was founded in Kyoto in 1980 to support caregiver families. Under the social condition that caregiving is the responsibility of the family, the group started its activities as an organization to make proposals and requests to the national and local governments, addressing a social issue based on mutual support among family members who have been isolated and unassisted in their caregiving. International exchange by the Association of Families started in 1992 when it joined Alzheimer's Disease International (ADI) under the English name "Alzheimer's Association Japan" (AAJ), thanks to the efforts of Dr. Takao Miyake, who served as its Secretary General.

(2) The ADI International Conference and Participation in the C20 - Entering an Era of Japan Spreading its Message to the World

In order to open the door for international exchange not only among specialists but also among patients, their families, and the general public, Dr. Miyake worked to bring the ADI International Conference to Japan. The conference, the 20th, was held in Kyoto in 2004 and attracted more participants than any previous ADI International Conference. At the 2004 conference, seven people with dementia from Japan and abroad took the podium, providing an opportunity to convey, to people in Japan and abroad, the importance of people with dementia speaking for themselves. It also provided an opportunity to disseminate to the world at large Japan's policies on dementia, research results, practices in the field, and the activities of the Association of Families as an organization of people concerned with dementia. In 2006, the name of the association was changed from "Association of Families with Cognitively Impaired Elderly Members" to "Alzheimer's Association Japan (AAJ)" in response to the national government's revision of the term used for dementia. In 2017, the 32nd ADI Kyoto International Conference was held, with the number of participants on par with 2004. At the conference, the results of national policies and public-private initiatives for dementia, including the change of term for dementia, dementia supporter training, the Five-Year Plan for the Promotion of Dementia Measures (Orange Plan), and the Comprehensive Strategy to Accelerate Dementia Measures (New Orange Plan), and other public-private initiatives in the medical and care fields, were presented. In addition, the WHO's Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia was formulated at the same time as the conference, and interest in Japan's measures coinciding with this action plan increased further. Requests for information and inspection tours of Japan to Alzheimer's Association Japan (AAJ) increased, especially from the Asia-Pacific region, which is heading toward a rapidly aging population. Then, as a result of our activities at the 2019 C20/G20 in collaboration with ADI and other NGOs from many fields, there have been more opportunities for international exchange and information dissemination. Requests for information and inspection visits and inquiries were handled on a case-by-case basis by the International Exchange Committee members of the Alzheimer's Association Japan (AAJ), with the cooperation of the relevant organizations.

The following is a summary of requests and inquiries received by the AAJ over the past several years. Sources include ADI member organizations and others. (Table 31 and Table 32)

Table 31: Coordination of requests to visit and observe the AAJ (2017-2023) 29 requests in total

*No coordination from 2020 to 2022 due to the Covid-19 Pandemic

*◆ indicates requests from non-ADI member organizations

Details of Observation and Training Requests	Source country (◆ indicates requests not via ADI)
- Visits to the AAJ secretariat or branches	- Australia, England, Indonesia, India
- Training for social workers at specialized dementia care organizations	- England
- Visits to senior residential and day care facilities	- Singapore (3), Thailand, Australia - Austria - England, Indonesia (2), South Korea (◆ 2 cases) - Israel (◆) - Taiwan (2)
- Advanced dementia care and treatment organizations	- USA
- Community and other initiatives	- South Korea, South Korea (◆)
- Comprehensive community care development situation	- South Korea, South Korea (◆)
- Physician training and study abroad at medical institutions specializing in dementia	- Thailand
- Dementia-inclusive urban development	- Singapore, Indonesia, South Korea
- Adult guardianship system implementing organizations	- South Korea

Table 32: 27 responses to requests for information to the AAJ (2017-2023)

*◆ indicates requests from non-ADI member organizations

Details of Requests for Information	Source country (◆ indicates requests not via ADI)
Nursing care insurance system	Taiwan, South Korea
Medical insurance system	Taiwan, Indonesia
Dementia Supporters' Caravan	South Korea, Indonesia, Singapore, Malaysia, England
Telephone consultation operation and organization	South Korea
Status of clinical trials	England, Holland
Dementia and car driving	Taiwan, Australia, England
Action on early-onset dementia	Taiwan
Training experts about dementia	Taiwan
Medical organizations able to provide training	Nepal
Terminal care for people with dementia	Taiwan
Rules for the operation of non-governmental organizations (NGOs)	Maldives

Details of Requests for Information	Source country (◆ indicates requests not via ADI)
Guardianship of foreigners residing in Japan	Germany
Return and permanent residence for former Japanese nationals who have been naturalized and have foreign citizenship	USA (◆)
Caregiving from children living abroad to parents living in Japan	USA (◆3)
Missing person finding support system	Scotland

As shown in Tables 31 and 32, looking at inquiries to the AAJ over the past few years demonstrates there has been a growing interest in Japanese policies and initiatives, and an active movement to incorporate them into the systems and private-sector activities in their own countries. It is estimated that a considerable number of inquiries and requests are made to organizations and institutions other than the AAJ. It is Japan's responsibility, as a leading country in addressing aging and dementia, to respond appropriately to these needs from overseas. At present, however, it is likely that each organization and group is responding to these needs on a case-by-case basis. Therefore, a situation may arise in which the first point of contact may limit the information, places to visit, etc., to some extent.

(3) Opening the Japan Dementia International Exchange Platform

In the situation described above,

- The importance of disseminate information not only as the AAJ, but also as Japan as a whole.
- The need for places to share global information on medical treatment, care, and community development, in Japan and abroad.
- The need for functions and places to connect people concerned with multidisciplinary experts and researchers in Japan and abroad.

Issues such as the above became subjects of discussion within the AAJ. Based on the above, an application was submitted to the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) and was adopted, and the Japan Dementia International Exchange Platform was established with the participation and cooperation of the National Center for Geriatrics and Gerontology (NCGG), the Health and Global Policy Institute (HGPI), and dementia-related organizations, with funding from the MHLW's Geriatric Health Care Project³⁵ for FY 2020 and 2021.

The Significance and Status of the Japan Dementia International Exchange Platform

This section examines the significance and current status of this platform, which is a new phase in the international activities of the AAJ.

(1) Significance

The vision of the Japan Dementia International Exchange Platform is "A world in which people with dementia can live peacefully in their own way by deepening understanding of dementia through exchanges that transcend national and regional boundaries, fields, and positions." Now that

³⁵ "Research Project on the Construction of an International Exchange Platform on Dementia" funded by the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) in FY 2020 with subsidy for the Geriatric Health Care Project.

https://www.alzheimer.or.jp/wp-content/uploads/2021/04/2020kokusai-pf_houkoku.pdf

2021 "Research Project on the Construction and Extension of an International Exchange Platform on Dementia" funded by the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) in FY 2021 with subsidy under the Geriatric Health Care Project. https://www.alzheimer.or.jp/wp-content/uploads/2022/03/202203_Platform_Report.pdf

dementia has become a global issue, the perspective of international cooperation and contribution is required, not merely the exchange of information and people. In that sense, the Japan Dementia International Exchange Platform is significant in that it puts into practice both "participation of people concerned with dementia" and "international cooperation" as set forth in the "Dementia Policy Promotion Principles" and the "Basic Act on Dementia."

(2) Status

The goal of the Japan Dementia International Exchange Platform is to fulfill Japan's international role and activate a dementia network in Japan and abroad. The executive secretariat of the Japan Dementia International Exchange Platform is established within the AAJ head office secretariat, and is operated and managed by its Steering Committee, which consists of the head office secretariat staff and members of the Expert Committee on International Exchange, the NCGC, and the HGPI. In the future, the platform's projects include direct international exchanges involving two-way transfers of people, as well as holding symposiums, but it is now at the stage of aiming to promote exchanges on the website first. As of February 2024, the total number of page views is 78,531 (January 9, 2022 to February 28, 2024), and the content, as listed below, is all published in Japanese and English.

Table 33:

From Japan to the World	From the World to Japan
1. Excerpted from an article on the Alzheimer's Association Japan (AAJ) website. 2. Articles on the websites of the government, HGPI, NCGG, and other cooperating organizations are reprinted with permission. 3. Posts from readers	1. Posting articles by the ADI and DAI (for ADI, permission is granted for publication. For DAI, permission is obtained on a case-by-case basis.) 2. Reprinted from the website of an ADI member organization. 3. Posts from readers

At present, there are few spontaneous submissions, and the editorial board and volunteer translation team take the lead in requesting manuscripts from people with dementia, researchers, and others in Japan and abroad. For that reason, we are working to enhance and expand the content, with emphasis on the following items.

- Encourage submissions from people with dementia, families, and experts and researchers in the field involved with dementia, from Japan and abroad.
- Enhance editorial articles by posting overview charts and document links about Japan's social security system by the Ministry of Health, Labour and Welfare and the Ministry of Internal Affairs and Communications, in Japanese and English.
- Strengthen the structure of the AAJ head office secretariat, which is responsible for overall platform operations and website management.
- Reorganize the editorial structure with AAJ International Exchange Committee members and volunteer editorial members.
- Facilitate the system and process from site content information collection → English to Japanese translation (with appropriate use of AI) → checking → publication.
- Create screens that are easy to read and access for people with dementia and the elderly (effective use of images, text layout, etc.)
- Build a support system for people who have difficulty contributing content directly, due to problems with operation etc.
- Improve the site system to allow readers to contribute freely and easily.

- Promote the participation of professional organizations, academic societies, and related groups, to provide information from professional perspectives.

Three years after its establishment, the website is still a long way from its goal, but we aim to make it a platform that responds to the desires of a wide range of people in Japan and abroad, including people with dementia, family members, professionals, researchers, government officials, and citizens interested in dementia, who want to know, to inform, and to connect.

Challenges and Possibilities for Promoting the Japan Dementia Platform Project

(1) Challenges

In the platform project (which consists of website operation at this time), we face the following challenges, as we do with all the international activities³⁶ of the AAJ.

a. Absence of full-time people in charge

The people in charge of the project are the two officials of the AAJ head office secretariat (who combine their posts with other duties), the Editorial Board, and the Editorial Volunteer Team. There are limits to an organization in which staff split their time with other duties and volunteers help time to time.

b. Association-wide consensus on international activities

As mentioned above, the Alzheimer's Association Japan (AAJ) is a group of people concerned that started out as a peer support organization. The community is the foundation in providing support to individuals and awareness-raising in society as a whole. Unlike international NGOs, which are established for the purpose of international activities, our top priority is to address the problems that are happening right in front of us. It is difficult for members to see, on a day-to-day basis, that dementia is an international issue and the role that Japan should play in the international community. In addition, international relations activities tend to be one-off events, and sustained interest tends to be limited to only a portion of the membership.

c. Funding

The overall income of the AAJ can be roughly divided into membership fees (¥5,000/year for individuals, ¥10,000/year for corporate and other supporting members), commissioned projects (telephone consultation, caregiver training, etc.), donations (individuals), and grants (for investigative research, lectures, training). Our income and expenditures are in the red due to the declining trends of membership and donations, among other causes. Although the costs of the platform received subsidies for FY2020 and FY2021, and grants from private foundations for FY2022 and FY2023, future funding is yet to be determined, and a sustainable management structure is one of the challenges to be addressed.

d. Language

Language is one of the major hurdles in building international exchange and cooperation, including international platforms. Recent advances in AI are remarkable, and there is great potential for improvement by making full use of AI capabilities. Nevertheless, direct person-to-person communication is still important, and it is difficult to find the human resources and money for that.

³⁶ Handling requests related to ADI international conferences and Asia-Pacific regional conferences, reporting to ADI, research, publication cooperation, and requests from member countries, and requests from non-ADI member countries. Responding to inquiries, exchange program with the Korean Dementia Association.

(2) Possibilities

Although there are many issues to be addressed, such as human resources, language, and funding, the International Platform simultaneously opens up possibilities such as the following.

- Improvement of the submission system and promotion of publicity can stimulate the free dissemination of information by the people concerned and support groups in Japan and abroad.
- The participation of research institutes, academic societies, and related organizations will enable the sharing of information between people with dementia, their families, and other people concerned, as well as between professionals.
- Although a certain amount of expense is required, advances in AI-based translation functions are expected to expand not only to English but also to multiple other languages.
- IT and AI could be utilized to allow for near face-to-face interaction and mutual cooperation while saving costs.
- Support from related organizations, etc., and volunteer translation teams that have already begun their activities, are expected to play an active role.

(3) For the future

The Japan Dementia Platform is a first step to promote international cooperation by actively communicating from Japan, from the perspective of the people concerned. In the future, collaboration not only with civil society but also with industry, government, and academia will be essential in order to expand diverse information sharing and networking among a greater variety of people in Japan and abroad, and to generate new knowledge and practices. Examples including inquiries about clinical trials and requests for cooperation and participation. Even today, we receive inquiries from abroad about clinical trial programs and recruitment of participants. The current platform structure cannot handle the highly specialized information required by government agencies, medical institutions, and research institutes about clinical trials. If not only specialist information about clinical trials, but also opinions and Q&A from people with dementia and family members could be posted, and opportunities for collaboration could be created, it would make the project more beneficial to the people concerned.

Clinical trials are just one example, but in the future, a multi-stakeholder, collaborative, comprehensive platform will be required that encompasses multiple fields, including care and social systems, and in which the voices and experiences of the people concerned are firmly positioned in each field. The content of the Japan Dementia International Exchange Platform should be expanded, based on the perspective that it could also be such a large dementia platform.

Conclusion

At a time when aging and dementia have become pressing global issues, Japan, which has been a world leader in public-private cooperation, has experience and knowledge in this area that is being sought by countries around the world as precious information. In addition, participation by the people concerned has spread throughout the world as a principle in various scales and domains. In the Dementia Policy Promotion Principles and the Basic Act on Dementia, "participation of people with dementia and their families in policymaking and research" and "promotion of international cooperation" are clearly stated as principles, and must be promoted as national policies and as public-private sector collaborative initiatives.

Against this background, the international activities of AAJ, which has been conveying the voices of people with dementia and their families to society for more than 40 years, have gained even greater importance and are entering a new phase. In addition to the existing exchanges among ADI member organizations, AAJ is now required to participate more actively in ADI's collaborations with international organizations. It is expected to deepen cooperation with domestic organizations in various fields, play a role in the dissemination of information from Japan, and serve as a point of contact for diverse information and requests from overseas.

The Japan Dementia International Exchange Platform project is playing a central role in advancing this new phase. A platform is a common ground for connecting the needs of multiple organizations that share common goals but are independent but interrelated, for realizing activities, and for generating new discoveries and transformations. In a sense, it can be compared to a hub airport that serves international and domestic flights and provides people with information and means to reach their respective destinations. The vision of the Japan Dementia International Exchange Platform is “A world in which people with dementia can live peacefully in their own way by deepening understanding of dementia through exchanges that transcend national and regional boundaries, fields, and positions.” There are many challenges regarding its operation, but at the same time it has great potential. We must develop the international exchange platform step by step toward the vision, with an eye to its role in leading to the participation of the people concerned in a large-scale central concept that will centralize experience, knowledge, and functions from Japan and abroad.

政府関係者票

はい いいえ

Q6. (Q5 がはいの場合) 公開可能な資料などがあればその URL を記載してください。

Q7. あなたの国では、認知症国家戦略の評価にあたり、当事者が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。

はい いいえ

Q8. (Q7 がはいの場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか？(複数選択可)

- 検討会議などの公式な会議への委員としての参加
- 委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招いた
- 個別にヒアリングを実施
- 当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集を実施
- アンケート調査を実施
- 当事者グループ・団体から要望書を受領
- 支援団体から間接的に本人の意見を聴取
- その他 ()

Q9. 当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティビルディングの機会を提供していますか。閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

- 国からの公式なサポートがある
- 非公式であるがサポートを行っている
- 当事者団体等 NGO から支援が行われている
- 特に何も無い

具体的なサポートの内容：

例：e-ラーニングプログラム、会議前のレクチャーなど

URL:

Q10. 認知症国家戦略に関する公用語での情報発信をどのように行っていますか。(複数回答可) 閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

- 国家戦略の全文を web サイトに公開している
- 国家戦略の概要版を web サイトに公開している

認知症国家戦略と当事者参画に関するアンケート調査

日本医療政策機構

Q1. あなたの国では、認知症国家戦略の策定にあたり、認知症の人やその介護者（当事者）が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。

はい いいえ

Q2. (Q1 がはいの場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか？（複数選択可）

検討会議などの公式な会議への委員として参加した

委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招かれた

個別にヒアリングが実施された

当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集が実施された

アンケート調査が実施された

当事者グループ・団体から要望書を提出した

支援団体から間接的に本人の意見が聴取された

その他（ ）

Q3. あなたの国では、認知症国家戦略に関して、これまでに政策評価を実施したことがありますか？

はい いいえ

Q4. (Q3 がはいの場合)政策評価に関連する URL など一般にアクセス可能な文書や資料があれば教えてください

URL 等

Q5. (Q3 がはいの場合) あなたの国では、認知症国家戦略の評価にあたり、当事者が策定プロセスに参画し、意見表明を行う機会がありましたか。

はい いいえ

Q6. (Q5 がはいの場合) あなたの国では、どのような方法で当事者が参加しましたか？（複数選択可）

当事者団体票

検討会議などの公式な会議への委員として参加した
委員としてではないが、検討会議などの公式な会議に招かれた
個別にヒアリングが実施された
当事者が集まる場の設定や、訪問により集団での意見収集が実施された
アンケート調査が実施された
当事者グループ・団体から要望書を提出した
支援団体から間接的に本人の意見が聴取された

Q7. 当事者が、認知症の計画策定や評価に参加するために、キャパシティービルディングの機会が提供されていますか。閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

国や自治体からの公式なサポートがある
非公式であるがサポートを行っている
当事者団体等 NGO から支援が行われている
特に何もない

具体的なサポートの内容：

例：e-ラーニングプログラム、会議前のレクチャーなど

URL:

Q8. 認知症国家戦略に関する情報発信についてお尋ねします。発信している内容と、その発信手段はどのようなものですか？また閲覧可能な web サイトがあればその URL を記載してください。

国家戦略の全文を web サイトに公開している
国家戦略の概要版を web サイトに公開している
市民向けにわかりやすい表現や解説を加えた文書を作成し公開している
市民向けに動画などを作成し公開している
SNS 等を活用して情報を公表している

URL：

For government officials

Questionnaire on the National Dementia Strategy and participation of people with Dementia

Health and Global Policy Institute, Japan

Q1: Could you provide information about the name and details of any existing national strategy or plan related to dementia, including instances where dementia is integrated as a component of a broader healthcare plan? Please list the years of establishment.

Q2: During the formulation of the National Dementia Strategy or dementia plan integrated as part of a wider health plan in your country, were individuals with dementia and their caregivers given opportunities to engage in the development process and share their perspectives?

Yes No

Q3: (If the answer to Q2 is affirmative) How did individuals participate in your country? (Multiple choices are permissible)

- Actively engaged as committee members in official meetings.
- Although not serving as committee members, they were invited to formal meetings, such as review sessions.
- Conducted individual interviews.
- Gathered collective viewpoints by establishing a meeting location for concerned parties and conducting visits.
- Carried out surveys.
- Received written input from advocacy groups and organizations.
- Indirectly gathered personal perspectives through support groups.
- Other (Please specify: _____)

Q4: Please indicate all applicable categories of stakeholders who took part as members in the official representative meetings during the formulation of the most recent National Dementia Strategy. (Multiple choices are allowed)

- Ministry of Health (or equivalent ministry)
- Other ministries (Please specify: _____)
- Academic institutions in the medical field
- Academic institutions in the nursing and caregiving sector
- Academic institutions specializing in social policy
- Academic institutions in other fields (Please specify: _____)
- Private sector (Please provide specific details, e.g. industry sector: _____)
- Advocacy organizations (If possible, provide the name of the organization: _____)

Q5: Have you conducted an assessment of the effectiveness of the National Dementia Strategy?

Yes No

Q6: (If the response to Q5 is affirmative) Kindly share any publicly accessible documents or materials, such as URLs, related to this evaluation.

Q7: Did your country provide opportunities for stakeholders of people with dementia and their families to engage in the development process and share their perspectives during the evaluation of

For government officials

the National Dementia Strategy?

Yes No

Q8: (If the answer to Q7 is affirmative) In what manners did stakeholders of people with dementia and their families participate in your country? (Multiple choices are acceptable)

- Actively engaged as committee members in official meetings, including review sessions.
- Although not serving as committee members, they were invited to formal meetings, such as review sessions.
- Conducted individual interviews.
- Gathered collective viewpoints by establishing a meeting location for concerned parties and conducting visits.
- Carried out surveys.
- Received written input from advocacy groups and organizations.
- Indirectly gathered personal perspectives through support groups.
- Other (Please specify: _____)

Q9: Does your country offer capacity-building opportunities to enable stakeholders to engage in dementia planning and evaluation? If there is a website that can be accessed for further information, please provide the URL.

- Official state-supported programs
- Informal yet supportive initiatives
- NGOs, including advocacy organizations, provide support
- No specific initiatives in place

Specific support (Please elaborate: _____)

E.g., e-learning programmes, pre-conference lectures, etc.

URL: [Provide URL if applicable]

Q10: How is information about the National Dementia Strategy disseminated in the official languages? (Multiple choices are acceptable) If applicable, please provide URLs of relevant websites.

- The full text of the national strategy is available on the website.
- A summarized version of the national strategy is provided on the website.
- Materials with clear and simple language, designed for the general public, are generated and shared.
- Videos and other informative content are created and made accessible to the public.
- Information is disseminated through various social media platforms and other communication channels.

URL:

Q11: Do you distribute information about the National Dementia Strategy in languages other than the official languages?

Yes No

For government officials

Q12: (If the answer to Q11 is yes) What is the reason for disseminating information in languages other than the official language?

- Communicating with the international community
- Reaching residents within the country who use a language other than the official one
- Other (Please specify: _____)

Please indicate the language(s) used for information dissemination:

Q12: Does your country's National Dementia Strategy explicitly address the needs of minority groups? If so, kindly provide details regarding the specific target group and the content of the strategy related to them.

Yes No

- Target Group:
- Content:

For people with dementia and their family groups.

Questionnaire on the National Dementia Strategy and participation of people with Dementia
Health and Global Policy Institute, Japan

Q1: During the formulation of the National Dementia Strategy or dementia plan integrated as part of a wider health plan in your country, were individuals with dementia and their caregivers given opportunities to engage in the development process and share their perspectives?

Yes No

Q2: (If the answer to Q1 is affirmative) How did individuals participate in your country?
(Multiple choices are permissible)

- Actively engaged as committee members in official meetings.
- Although not serving as committee members, they were invited to formal meetings, such as review sessions.
- Conducted individual interviews.
- Gathered collective viewpoints by establishing a meeting location for concerned parties and conducting visits.
- Carried out surveys.
- Received written input from advocacy groups and organizations.
- Indirectly gathered personal perspectives through support groups.
- Other (Please specify: _____)

Q3: Have you conducted an assessment of the effectiveness of the National Dementia Strategy?

Yes No

Q4: (If the response to Q3 is affirmative) Kindly share any publicly accessible documents or materials, such as URLs, related to this evaluation.

Q5: Did your country provide opportunities for stakeholders of people with dementia and their families to engage in the development process and share their perspectives during the evaluation of the National Dementia Strategy?

Yes No

Q6: (If the answer to Q5 is affirmative) In what manners did stakeholders of people with dementia and their families participate in your country? (Multiple choices are acceptable)

- Actively engaged as committee members in official meetings, including review sessions.
- Although not serving as committee members, they were invited to formal meetings, such as review sessions.
- Conducted individual interviews.
- Gathered collective viewpoints by establishing a meeting location for concerned parties and conducting visits.
- Carried out surveys.
- Received written input from advocacy groups and organizations.
- Indirectly gathered personal perspectives through support groups.

For people with dementia and their family groups.

- Other (Please specify: _____)

Q7: Does your country offer capacity-building opportunities to enable stakeholders to engage in dementia planning and evaluation? If there is a website that can be accessed for further information, please provide the URL.

- Official state-supported programs
- Informal yet supportive initiatives
- NGOs, including advocacy organizations, provide support
- No specific initiatives in place

Specific support (Please elaborate: _____)

URL: [Provide URL if applicable]

Q8: How is information about the National Dementia Strategy disseminated? (Multiple choices are acceptable) If applicable, please provide URLs of relevant websites.

- The full text of the national strategy is available on the website.
- A summarized version of the national strategy is provided on the website.
- Materials with clear and simple language, designed for the general public, are generated and shared.
- Videos and other informative content are created and made accessible to the public.
- Information is disseminated through various social media platforms and other communication channels.

URL:



国際社会における認知症政策の進展に向けて

パオラ・バルバリーノ (Paola Barbarino)、最高経営責任者 (CEO)
国際アルツハイマー病協会 (ADI)



パオラ・バルバリーノ (Paola Barbarino) (CEO)



国際アルツハイマー病協会 (Alzheimer's Disease International/ADI) のCEO (最高経営責任者)。LIFEのCEO、キャス・ビジネス・スクール、テート、大英図書館、国際環境開発研究所 (IIED) で要職を歴任。それ以前は、非感染性疾患アライアンス (NCDA) の非常勤理事、住居やホームレスに関する慈善団体シェルターおよびMLAロンドンの理事を務める。フェデリコ2世ナポリ大学で古典学の学位を優秀な成績で取得し、ユニバーシティ・カレッジ・ロンドンで考古学のフィールドと分析技術の修士号、および図書館情報科学の修士号を取得。



国際アルツハイマー病協会 (ADI)



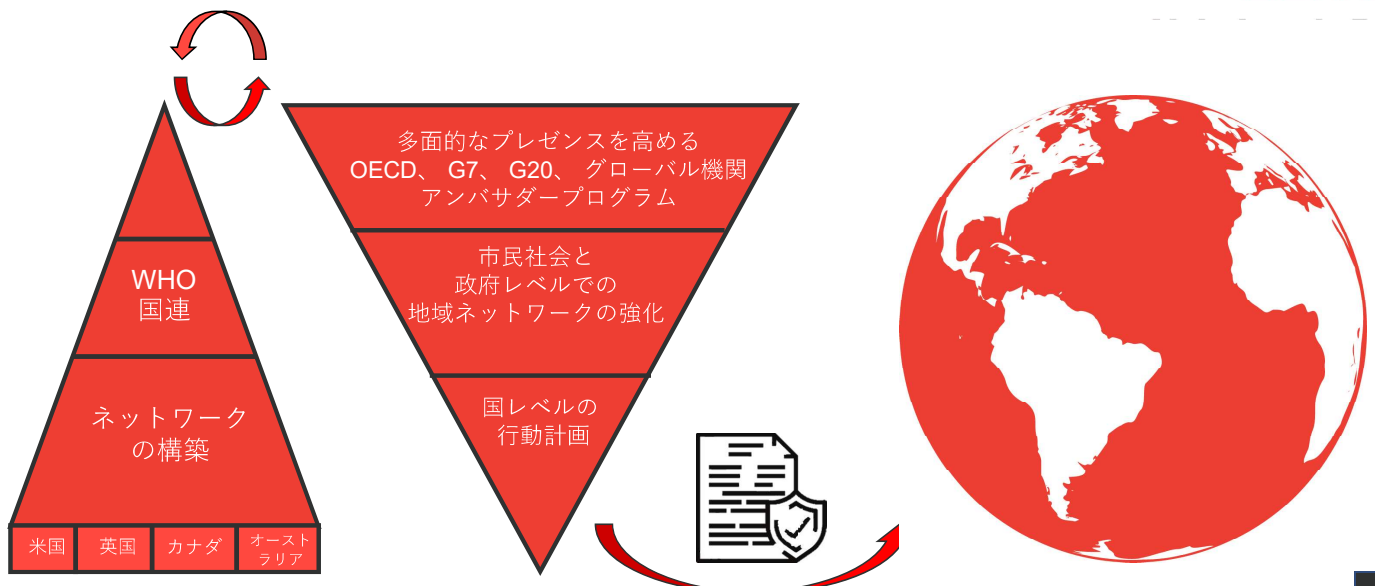
- 1984年設立
- 世界中のアルツハイマー病や認知症に関する105の協会を統括する組織
- 世界保健機関(WHO)、国連、経済協力開発機構(OECD)、その他の世界的・地域的機関に議員・メンバーを送る
- 「世界アルツハイマー月間」を主導し、「世界アルツハイマー報告書」を発行



私たちのビジョンは、「今日の予防、ケア、インクルージョン、そして明日の治療」

3

ADIの戦略

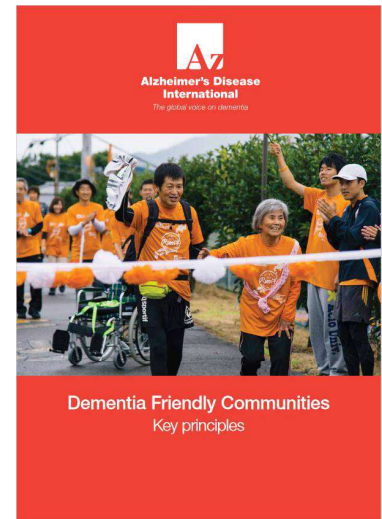


4

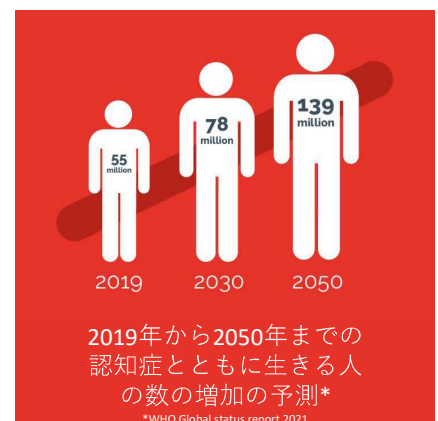
ADIの全ての活動への、認知症と共に生きる人々の有意義な参加



- ADIは、政策、アドボカシー、ガバナンス、啓発、キャンペーン、調査など、活動のあらゆる側面において、生きた経験を持つ人々の有意義なインクルージョンと参画を提唱している。
- 世界では、認知症と共に生きる人たち本人によるワーキンググループを設立し、支援している団体がある。また、介護者によるワーキンググループもいくつか存在している。こうしたグループには、政府に対してアドバイザーの役割を担っている団体もある。
- 日本の認知症サポーターの取組に触発され、「Dementia Friends Programmes」も定着してきた。現在、多くのADI協会がこのようなプログラムを実施している。
- ADIは、主要な理念を含む「認知症にやさしい地域社会（Dementia Friendly Communities）」に関する2つの報告書を発表している。
 - DFCという用語と対象は発展してきており、現在では認知症包括的社会（Dementia Inclusive Societies）という分野へと移行している。



認知症の世界的な影響



死亡率(2019年)



認知症は世界の死因の第7位



死因の第2位



死因の第2位



死因の第2位



死因の第3位



死因の第7位



死因の第1位



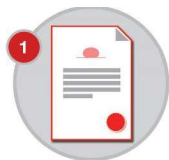
死因の第2位

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>

WHO世界行動計画



公衆衛生上の優先事項としての認知症



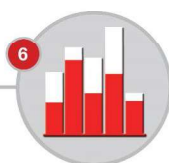
認知症介護者への支援



認知症への認識と優しさ



認知症のための情報システム



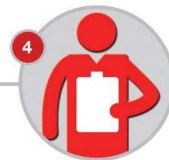
認知症のリスク軽減



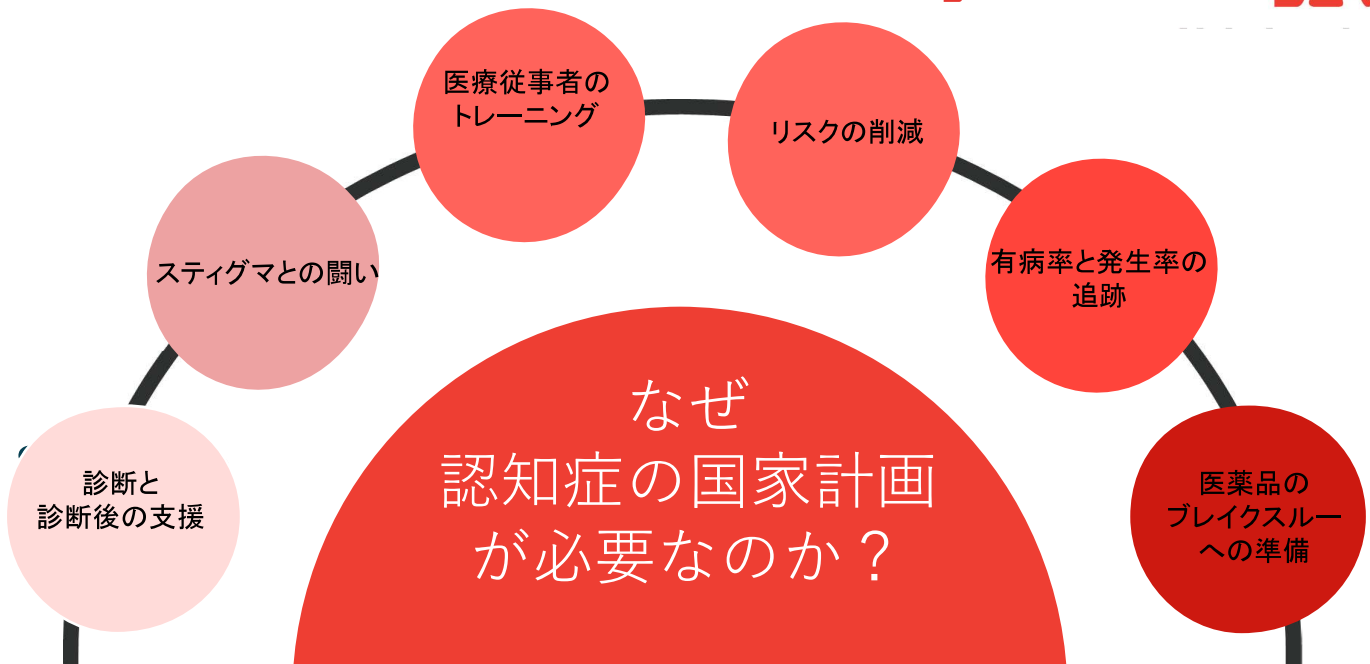
認知症の研究と革新



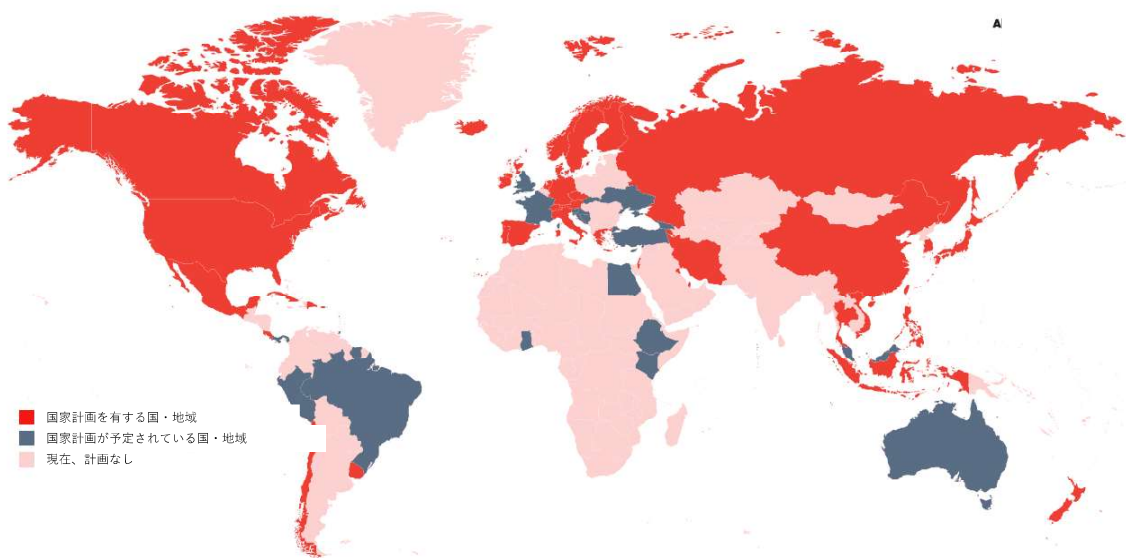
認知症の診断、治療、ケア、支援



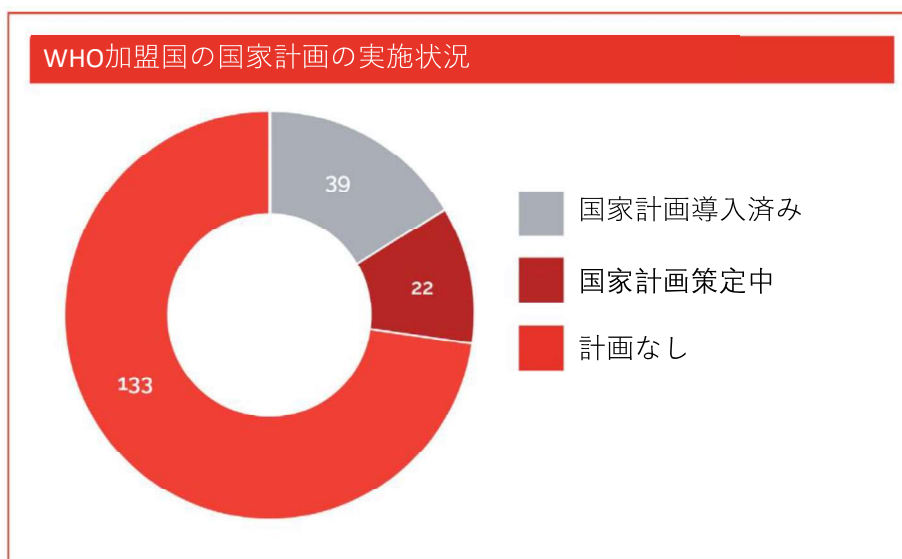
認知症の国家計画



認知症の国家計画



認知症の国家計画



11

地域に注目すると



- WHOの東南アジアおよび西太平洋地域には、合計10の計画がある。
- 現在、5つの計画が策定中。
- この地域には大きな格差が残っている。



12

日本に注目すると

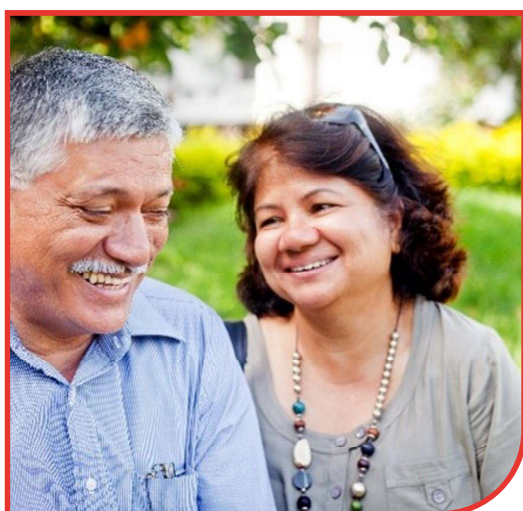


- WHO の推計では、現在、日本では410万人以上の方が認知症とともに生きていと予想される。
- この数字は、2050年までに520万人を超え、約27%の増加になるとみられる。
- 日本には「オレンジプラン」と呼ばれる国家計画がある。



13

「#WhatsYourPlan」 キャンペーン



- 「認知症に対する公衆衛生対策の世界活動計画2017-2025」の終了まで残り2年を切っているが、加盟国は目標達成への道のりはまだ遠い。
- これを受け、ADIは「#WhatsYourPlan」キャンペーンを立ち上げ、各国政府に認知症の国家計画の策定、資金提供、実施を強く呼びかけている。

14

「#WhatsYourPlan」 キャンペーン



- ADIは、各国のADIメンバーが保健大臣に直接連絡を取り、行動計画の実施に向けて提唱をし政府と連携している。



15

最近の世界・各国での前進・進捗



G7日本(2023年)

- 日本がG7議長国を務めている期間、WHO 世界行動計画が加盟国の首脳と保健大臣の双方のコミュニケで大きく取り上げられ、さらなる目標の遵守が呼びかけられた。



16

世界・各国で大きく前進した例



認知症打破会議 — オランダ、ハーグ

- オランダ政府は2023年10月、認知症に関するハイレベル会議を開催。
- 会議の成果文書は、認知症の優先順位を大幅に上げるよう認知症世界行動計画の遵守の強化を求めた。



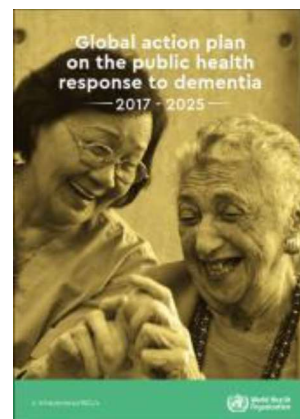
17

世界・各国で大きく前進した例



世界認知症行動計画の延長

- ハーグ会議の成果文書では、世界行動計画の延長が求められた。
- ADIIは多くの加盟国と協議を行い、延長に務めている。
- 多くの国、特に低中所得国(LMICs)は認知症国家計画の実施には到っていない。
- ADIIは、日本政府の本件に関する支援に感謝を表明。



18

世界・各国で大きく前進した例



アルメニア

- ADIとADIメンバーのアルツハイマー・ケア・アルメニアによる1年以上にわたる技術協議とアドボカシー活動によって、政府は認知症国家計画を承認。



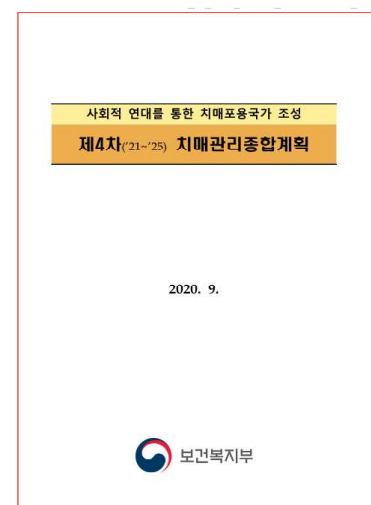
19

世界・各国で大きく前進した例



韓国

- 第5次認知症国家計画の策定を開始。



20

世界・各国で大きく前進した例



フランス

- フランスは現在、「神経変性疾患に関する国家計画」の刷新を目指している。
- ADIは、刷新した「神経変性疾患に関する国家計画」において認知症対策に一定の対策、目標、予算を確保するようフランス・アルツハイマーのアドボカシー活動を支援してきた。
- フランスは、正式に認知症国家計画を開始した最初の国である。

21

世界・各国で大きく前進した例



中国

- 認知症国家計画の実施にあたり、国家衛生健康委員会は、世界アルツハイマーデーを公式な啓発日として採択することを決定した。
- この日は、「健康中国2023行動計画」の一環でもある。



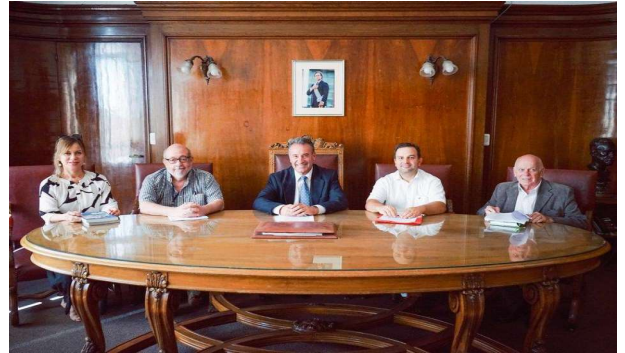
22

世界・各国で大きく前進した例



ウルグアイ

- 2023年初頭に ウルグアイは第一次認知症国家計画を開始した。
- これは、ADIとダニエル・サリナス前保健大臣との会談後に実現した。



23

世界・各国で大きく前進した例



ブラジル

- ADI と ADI メンバーのブラジル・アルツハイマー病協会連合会 (Febraz) は、ブラジル上院での認知症に関する討論への招待を受けた。認知症国家計画の策定は幅広い支援を得た。



世界・各国で大きく前進した例



ジョージア

- ADI、ADIメンバーであるジョージア（グルジア）・アルツハイマー協会、保健省の共同会合を受けて、政府は認知症国家計画の策定を約束した。

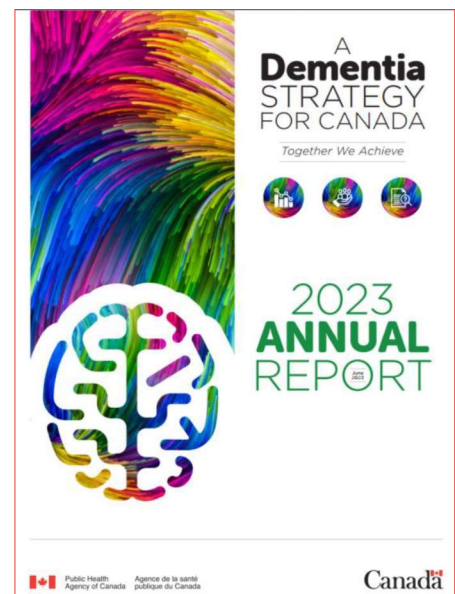


世界・各国で大きく前進した例



カナダ

- カナダ政府は、認知症戦略に関する2023年の年次報告書を発表した。
- 報告書では、認知症プロジェクトへのさらなる資金の提供が発表され、リスク軽減、意識向上、反スティグマ活動についての取り組みの継続が強調された。





DEMENTIA: INSIGHTS. INNOVATIONS. INSPIRATIONS.

36th Global Conference of
Alzheimer's Disease International
Kraków, Poland and online

24-26 APRIL 2024

#ADI2024



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia



www.alzint.org



@AlzDisInt



/AlzDisInt



@AlzDisInt



@AlzDisInt

スコットランドの新しい認知症戦略： みんなのストーリー (EVERYONE'S STORY)

ジェラルディン・キャンベル (GERALDINE CAMPBELL)
スコットランド保健省 認知症政策ユニット ヘッド

In the service
of Scotland



Scottish Government
Riaghaltas na h-Alba
gov.scot

主なポイント

スコットランドにおける新しい認知症戦略には、認知症当事者の声が強く反映されている：

- この戦略は、スコットランド自治政府とCOSLA(スコットランド地方自治体会議)が変化をもたらすために共同で打ち出した10年ビジョンである。
- 戦略は、全国認知症当事者パネルと戦略実行グループの設立を通じて、当事者との協力によって策定された。
- 戦略は2年ごとの実行計画で実施され、最初の計画は2024年初めに発表される予定である。
- ガバナンスの継続的な進化は、今後も重要である。

In the service
of Scotland

状況

スコットランドの私たちの認識:

- 認知症とともに生きる人は9万人に達し、この数は2050年までに最大50%増加する可能性がある。
- スコットランドでは3,200人が若年性認知症である。
- 今日、3人に1人が認知症を発症する可能性がある。
- 少なくとも20億ポンド(約3,600億円、1ポンド=180円換算)が、認知症とともに生きる人のケアとサポートに投資されている。
- スコットランドは認知症政策分野の「世界的リーダー」とみられているが、このことは必ずしも当事者の経験に反映されてはいない。

In the service
of **Scotland**



当事者の声

スコットランドには、コミュニティーによる各種サポートや活動という裏打ちされた歴史がある:

- 世界初の正式な認知症当事者団体(SDWG)
- ミーティングセンターのネットワークの拡大
- 認知症やそれ以外の政策分野への当事者の参画

当事者の声に直接耳を傾け、その声をスコットランドのガバナンスに正式に組み入れることで、より良い成果が生まれると考えられている。

In the service
of **Scotland**



全国認知症当事者パネル

- パネルは、独立グループがスコットランド自治政府に代わり候補者公募で任命する。
- パネルは22名で構成され、11名は認知症との診断を受けた当事者、残り11名はケアパートナーである。
- スタッフは、パネルメンバーが戦略策定プロセスに参画できるよう支援し、その実施を監督する役割も担う。

In the service
of Scotland



パネルとの協力関係

- パネルの関与は、最初の全国対話を含む8か月間である。
- パネルの貢献は、対面やハイブリッドでの会議、書面で行われる。
- パネルでの発言は、直接伝えたり優先事項の形成に用いられる。

実行に向けた行動:

- 何を優先的に遂行すべきかを審議する実行サブグループの共同議長を務める。
- 全国的な反スティグマ(差別・偏見)・キャンペーンの策定にパネルメンバーが参加し貢献を行う。
- 合意したガバナンス・アプローチを実施する際、当事者パネルと実行パートナー(戦略実行グループ)との比重は等しく保つ。

In the service
of Scotland



変化を求める、認知症当事者の声と私たちのビジョン

「優しさに費用はかからない。労力はかかるが費用はかからない」—
無償の介護者

「一人の人間ではなく、ある症状の一環のように扱われた」認知症ととも
に生きる人

「デイセンターや病院に彼女を預けるたびに、母はこう尋ねる『私のことを
忘れないでしょう?』」認知症とともに生きる人の家族

「私たちのビジョンは、スコットランドが認知症と
ともに生きる人の強みを認め、その権利を守り、本
人、家族、ケアパートナーや無償の介護者がステイ
グマから解放され、必要なときに必要な場所で本人
中心の治療とケアを受け、自立した生活ができる支
援が受けられる社会となることである。」

「認知症は、人生の高速道路上の予期せぬ交差点だ。必ずしも終わりを意味
するものではない」当事者パネルのメンバー

「個人の意見ですが、認知症とともに生きる人を楽しませることから、
力を与えることに焦点を移さなくてはならない。基盤が整えられて私
のような当事者がもっと自立できれば、私や家族は社会的・経済的に
も社会に貢献し、認知症とともに生きる人の家族としてより良く生き
ることができるだろう」認知症とともに生きる人

In the service
of Scotland

7

みんなのストーリー (EVERYONE'S STORY)

- これは変化のための10年ビジョンで、当事者と幅広いパートナーとの協力により策定された。
- 主要パートナーの参画を得て、ミーティングセンターで開始された。
- 開始前には、議会審議において通達された。
- 当事者の声には、ガバナンスに対する中心的役割が与えられた。
- 政策分野すべてに連携アプローチが築かれ、当事者の生活の向上を目指す。
- 厳しい財政状況の中で、リソースの使い方について新たな期待と希望が設定されている。

In the service
of Scotland



Dementia in Scotland: Everyone's Story



8

実行のための最初の優先事項

- **反スティグマ** - 全国的な反スティグマ・キャンペーンを展開する作業が進行中で、既にサブグループが結成されている。焦点は、認知症についての理解とそれについての対話を変えることにある。
- **脳の健康** - 脳の健康に関する進歩が著しいことを認識し、理解を促進し、早期介入へのアクセスを高める必要がある。
- **診断および診断後の支援の範囲の拡大** - 質の高い診断へのアクセスに焦点を当て、PDS(診断後の支援体制)とは何かについて理解と定義を普及させ、PDSへのアクセスを高め、より良いデータを構築する。
- **コミュニティのレジリエンス(抵抗力・回復力)** - レジリエンスを育み居住地で長く健康に過ごすため、ピアサポートやコミュニティリソースの向上について認識し、拡大していく。
- **ケアパートナー** - 家族を含む有償・無償の介護者を支援する取り組みを検討する。本件は、国民介護サービス向上の中で、ケアパートナー関連の進行中の作業と調整されることになっている。
- **労働力** - 認知症とともに生きる人を支援する役割の種類を広げるだけでなく、医療・介護の労働力やその他の重要な役割についての理解を広げる。

実行を可能にする要因

- スコットランド自治政府、地方自治体、コミュニティ組織、および当事者との間で前向きな協力関係を促進することは、戦略目標の達成において極めて重要である。
- 正確で質の高いデータにアクセスしやすくすることで、情報提供、根拠の提示、および投資や成果が具体化できる。
- 一般市民の技術など、デジタル技術の現在・将来の発展を活用する。
- 過去の戦略実現に欠けていた人々の声を含める政策を積極的に進める。
- パートナーと連携して労働力を拡大し、トレーニングや教育へのアクセスを増やす。



初期の主要な成果物

1. 認知症に対するスティグマ(差別や偏見)を軽減する一般向けキャンペーンが、全国認知症当事者パネルと共同で制作された。
2. 認知症の診断および診断後支援体制に関するデータが、スコットランド保健省と学術パートナーの協力で蓄積され公表されている。
3. 包括的な卓越性推進枠組みの学習リソースは、情報提供されたレベル、熟練レベル、強化レベルおよび専門レベルの各レベルを基準にしている。そのため、認知症とともに生きる人を支える多様な人材、ケアパートナーや無償の介護者は、役割、環境、部門を問わず、そのリソースにアクセス可能である。
4. スコットランドの診断後支援政策とその実施については、ケアパートナーや無償の介護者の観点も含め、個別に評価される。
5. 認知症の持続可能な包括的・友好的コミュニティを支援する投資が行われている。
6. 官民横断的な運営団体の設立によって、認知症の特定、診断、および一部の認知症の進行を遅らせる新たな治療法の臨床試験など、治療に関する研究開発に対して、スコットランド自治政府はどのように貢献できるかについて理解が進んできている。

反スティグマ・キャンペーン

— 重要な洞察

- 認知症に対する意識は高いが、理解は断片的である。
- 一般の人々の認知症に対する認識は、認知症の後期段階についてである。
- 認知症の初期の症状は、実際、認知症であるとは見抜きにくい。
- 一般的には、スティグマがあることが理解されていない。
- しかし、認知症の診断について学ぶと、行動を改める。



反スティグマ・キャンペーン — 展開

連携パートナー

- 当事者パネルのサブグループ
- 戦略実行グループのサブグループ

ステークホルダー・エンゲージメント

- 当事者パネルの会合
- 戦略実行グループの会合



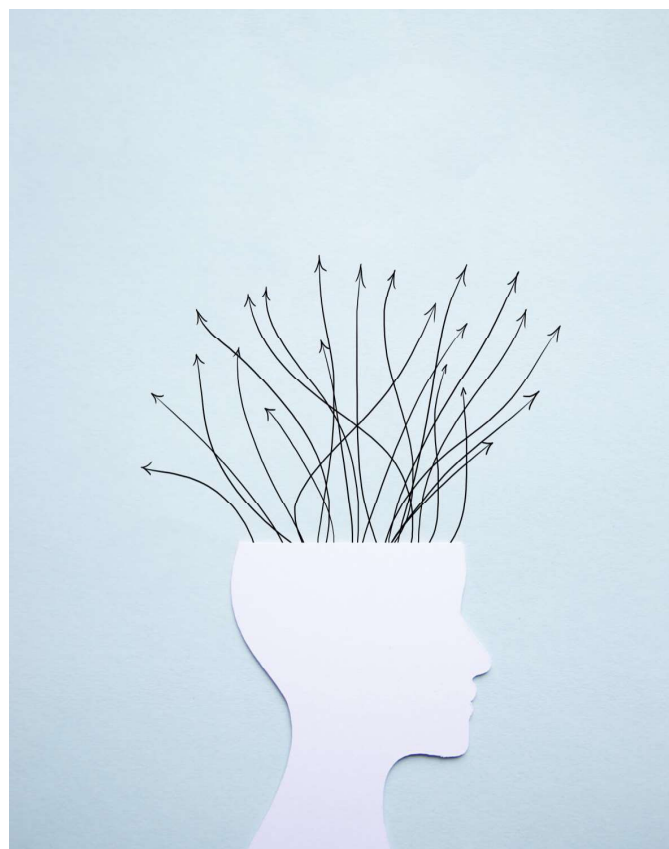
In the service
of Scotland



今後の予定

- 今後1年半に、実行計画に合意し、優先事項の実施に重点を置いていく
- 当事者パネルと実行パートナーによる共同監督の下で新しいガバナンスを確立する
- 当事者パネルへの支援を見直し、支援の規模を拡大する

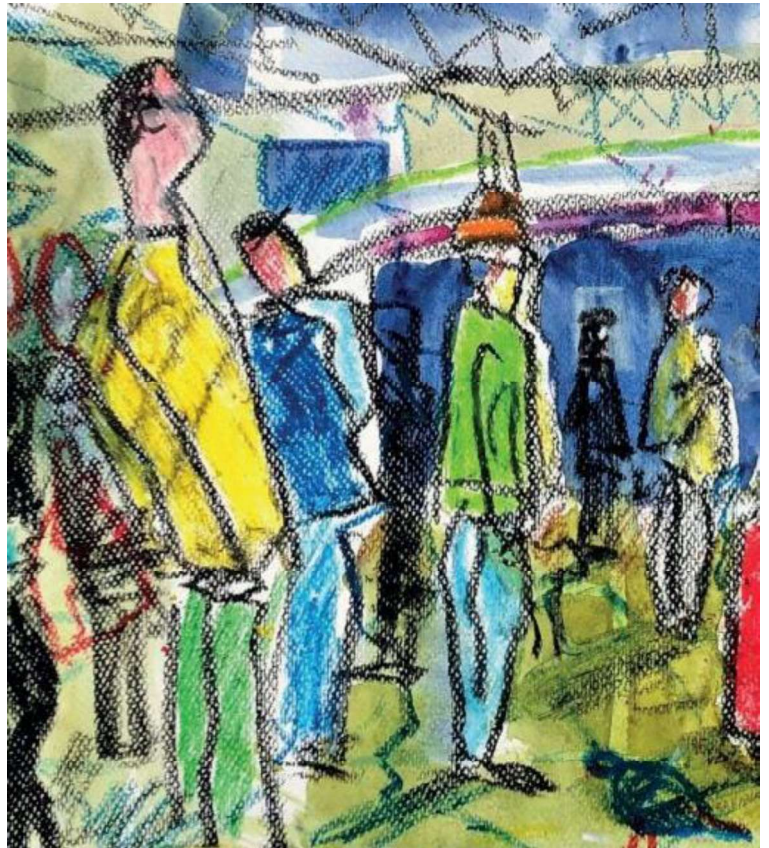
In the service
of Scotland



質問はこちらにお願いします

Email: dementiapolicy@gov.scot

In the service
of Scotland



About our research project

目的

世界各国の認知症国家戦略や情報発信の在り方に関する比較調査。その中でも特に、「認知症の人や家族等の当事者の政策形成過程への参画」の在り方に注目する。

調査対象国

日本、イングランド、イタリア、アメリカ、ドイツ、フランス、カナダ、フィンランド、スコットランド、スウェーデン、韓国、シンガポール、台湾、オランダ

調査方法

国家戦略に関する机上調査。また対象国の政府担当者、当事者団体担当者へのアンケート調査。一部、ヒアリング調査の実施。

Research objectives

We are conducting research on national dementia strategies and policy information dissemination in several countries. In particular, we focus on how people with dementia and their families participate in the policy-making process.

Countries surveyed

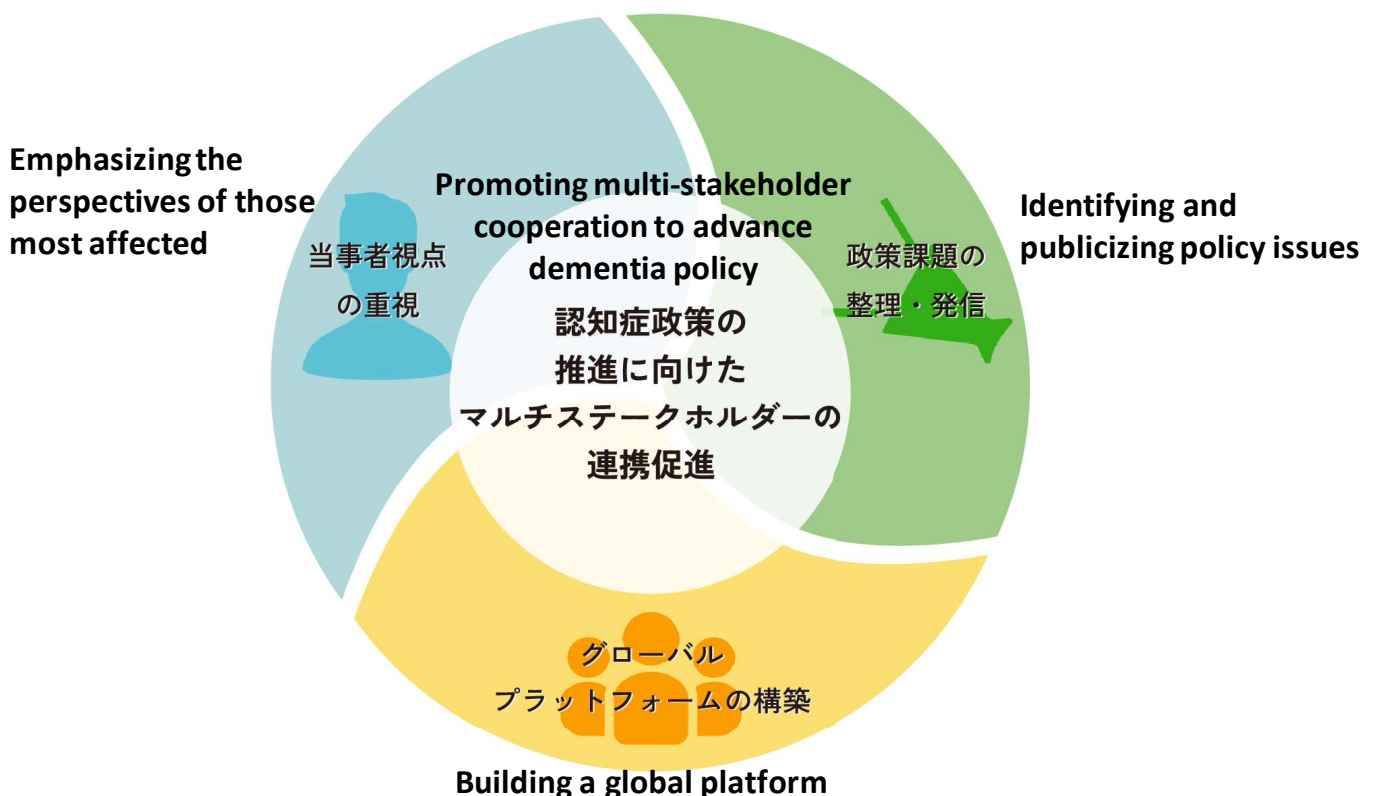
Japan、United Kingdom England、Italy、United States、Germany、France、Canada、Finland、Scotland、Sweden、South Korea、Singapore、Taiwan、Netherlands

Research approach

We collect information on the national strategy through desk research. We also obtain additional information on national strategies and the policy-making process through questionnaires and interviews with government officials and representatives of PWD organizations.

Copyright © Health and Global Policy Institute All rights reserved.

HGPI Dementia Policy Project



<p>視点1</p> <p>患者・市民参画の環境整備</p>	<ul style="list-style-type: none"> 患者・当事者リーダーとしての役割が特定の個人に大きな負担とならないよう、継続的に発掘・養成し、さらには患者・当事者リーダーに対する活動支援を行う必要性 政策形成過程における患者・市民参画を進めるうえで、必要な知識・素養を提供するための教育機会を確保する必要性 異なる疾患領域の患者・当事者組織の連携・交流の機会を創出する必要性 医療政策以外の政策領域の当事者活動を参照し、より効果的な活動を展開する必要性 	<p>Perspective 1</p> <p>Establishing an environment for PPI</p>	<ul style="list-style-type: none"> Discover and educate patient advocate leaders on a continuous basis and provide support for their activities to prevent the burdens of that role from becoming concentrated on certain individuals Secure educational opportunities to provide the necessary knowledge and grounding while promoting PPI in the policy-making process Create opportunities for patient advocacy organizations from different disease areas to collaborate and interact Refer to activities undertaken for PPI in fields of policy other than health policy, and adopt and disseminate practices found to be more effective
<p>視点2</p> <p>政策形成過程への参画</p>	<ul style="list-style-type: none"> 多様な意見表明の機会を通じて、より多くの患者・市民の課題認識を収集する必要性 議論の場において、専門的な知識が十分でない患者・市民委員が議論に参加できるよう必要な配慮を行う必要性 議論の場に参加する患者・市民委員は、個人が抱える課題のみならず社会一般の課題に昇華させ、他のステークホルダーが理解できるように整理し、伝える必要性 	<p>Perspective 2</p> <p>Participation in the policy-making process</p>	<ul style="list-style-type: none"> Utilize opportunities for expressing diverse opinions to build recognition of issues among a greater number of patients and citizens Make the necessary considerations to ensure patients and citizens with insufficient specialized knowledge can participate in discussions Patient and citizen committee members who join discussions must channel society-wide issues in addition to communicating their own issues, and organize and communicate those issues in a manner other stakeholders can understand

<p>視点3</p> <p>政策実行に対するフォローアップ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 政策決定後は、政策が意図した形で実行されるように働きかけを続ける必要性 政策のさらなる改善に向け、政策評価の機会に患者・市民が積極的に参加する必要性 	<p>Perspective 3</p> <p>Following up on policy implementation</p>	<ul style="list-style-type: none"> Continue working to ensure policies are implemented in the intended manner after they are finalized Patients and citizens must be actively involved in policy assessment to further improve policies
------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

簡単な自己紹介

地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター・認知症未来社会創造センター長
社会福祉法人浴風会認知症介護研究・研修東京センター・センター長(兼務)

- 東北大学大学院医学系研究科精神神経学分野助教授, 仙台市立病院神経科精神科部長・認知症疾患医療センター長, 東京都健康長寿医療センター研究所研究部長, 同研究所副所長を経て現職
- 日本認知症学会副理事長, 日本老年精神医学会理事, 日本認知症ケア学会理事, 厚生労働省社会保障審議会介護保険部会委員, 東京都認知症施策推進会議委員, 認知症疾患医療センター全国研修会理事長
- 専門は老年精神医学. 日常診療を行いながら, 「認知症とともに希望と尊厳をもって暮らせる社会」の実現をめざした医療・ケア・地域づくり・政策づくり・人材育成の研究を行っている.

当事者参画に関するこれまでの動きと社会の変化:日本の状況

認知症とともに生きる本人の「市民としての権利」を確保するには, 認知症とともに生きる「本人の声」を聴くことからはじめなければならない, という理念が普遍化されねばならないが・・・その歩みは道半ばである.

2000年 介護保険制度の導入

2003年 オーストラリアからChristine Bryden氏来日

2004年 第20回ADI国際会議(京都)で日本の認知症当事者が講演

2012年 国策として地域包括ケアシステムの導入を推進

2012年 認知症施策推進5か年計画(オレンジプラン)策定

2012年 認知症当事者勉強会が発足

2014年 日本認知症本人ワーキンググループ(JDWG)が発足

2014年 認知症サミット日本後継イベント(東京)でJDWG代表が講演

2015年 新オレンジプラン策定, 「本人の視点の重視」が明記される



JDWG発足(2014)



認知症サミット日本後継イベント(2014)

2015年以降:当事者活動の躍進

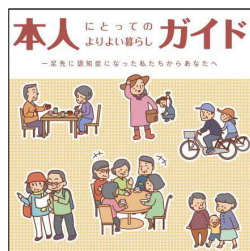
- 2015年 JDWG「本人ミーティング」の普及に向けた活動開始
- 2018年 JDWG「本人にとってのよりよい暮らしガイド」刊行
- 2018年 JDWG「認知症とともに生きる希望宣言」発表
- 2019年 認知症施策推進大綱,「本人発信支援」の政策化
- 2019年 JDWGが認知症基本法案に関する要望書を提出
- 2020年 認知症本人大使「希望大使」誕生
- 2022年 JDWG「地域版希望大使交流会」を開催



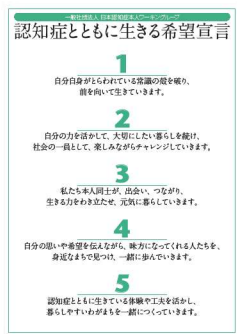
希望大使(2020)



本人ミーティング(2015~)



本人ガイド(2018)



希望宣言(2018)



地域版希望大使交流会(2022)

2019年以降:当事者活動と官民連携のはじまり

- 2019年 官民連携協議会, 本人参画によるイノベーション開始
- 2023年 希望大使がG7保健大臣会合記念シンポジウムで発言
- 2023年 共生社会の実現を推進するための認知症基本法成立
- 2023年 認知症と向き合う幸齢社会実現会議に本人が参画



当事者の声を起点とするさまざまなイノベーションの動き



官民連携協議会(2019)



福岡市の認知症フレンドリープロジェクト



京都府の異業種連携協議会

当事者参画を普遍化するためには何が必要か？

1. 本人の「市民としての権利」を確保することをめざした政策をつくるには、「本人の声」を聴くことからはじめなければならない、という理念を、政策づくりの現場に浸透させる必要があるのではないか。
2. 平時より当事者と出会う医療やケアの場では、『本人の声』を聴き、アドボケートになること」が専門職の基本的役割であるということを、ガイドラインや教育プログラムなどを通して徹底させる必要があるのではないか。
3. 本人ミーティングや希望大使やピアサポートなどの当事者活動を促進させて、多くの人々が「本人の声」に直接耳を傾けることができるようになる必要があるのではないか。

★本人同士の対話の中で繰り返し聞かれる声

- 認知症と診断され、絶望し、家に閉じこもるようになった。
- しかし、本人同士の出会いによって勇気づけられ、希望を見出すことができた。
- 仲間同士の出会いはとても大切である。

★この体験を、当事者らは「希望のリレー」と呼んでいる。

パネルディスカッション「政策形成過程への当事者参画を実現するには」

藤田 和子 一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ 代表理事
Representative Director, Japan Dementia Working Group (JDWG)

<認知症の当事者としての歩み・・・当事者参画の実現に関する気づき>

- ・2007年7月、45歳で若年性アルツハイマー病と診断される
 - ◆無理解・偏見の壁：私たち当事者の声ぬきで進められている現状を変えたい!⇒地元の鳥取市で認知症の本人としての発信を開始
 - ★①本人自身が、自ら発信する必要性・可能性への気づきが必要：それを日常的に応援してくれる味方が必要
 - ◆支援者が増えても、本人の仲間が増えないと、活動が支援者主体（視点・発想・ペース）にぶれていく
 - ★②本人たちが主体的に活動していく組織が必要（同じ目的をもって、本人とともに活動する伴走者も必要）
 - ・2014年～ JDWG設立に参画（共同代表）、2017年法人化から代表理事
 - ★③本人同士がつながり、語り合う必要性：暮らしと社会をよりよく変えていく智慧が集まり、アイデアが生まれる
 - ・2015年～ 本人発信をしながら、国や自治体の調査研究・施策形成・地域に参画・提案
 - ★④本人がよりよく生きるための方策の拡充が必要：本人ミーティング、「本人ガイド」、ピアサポート、認知症バリアフリー等
 - ・2018年～ 「認知症とともに生きる希望宣言」を発表、希望のリレー活動⇒賛同者が広がる、各地の本人発信が増える
 - ★⑤立場や分野を超えた中長期的な共通のビジョン・指針、それを粘り強く浸透していく活動が必要
 - ・2020年1月、厚生労働省 認知症本人大使「希望大使」に任命
 - ・2021年6月、鳥取市 鳥取市認知症本人大使「希望大使」に任命
 - ・2023年6月「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」成立
 - ⇒成立までに、JDWGが4回に渡り提案、オンラインを含む意見交換の場で議員と対話を重ね続けた
 - 希望大使は 全国で約70名 (2023年12月末現在)
 - ★⑥地域社会のために本人発信・参画を主体的・前向き・継続的に行う本人の牽引役・伴走役・ネットワークが必要
 - ★⑦ビジョン・目的の共有が重要、従来の施策や用語等を本人視点で具体的に見直し、新構築することが必要
- ・2023年 「認知症と向き合う『幸齢社会』実現会議」に、構成員として参画
 - ★⑧本人発信・参画を形骸化させない合意形成、本人参画のルール・しくみ作りが必要

一般社団法人

日本認知症本人ワーキンググループとは

日本認知症本人ワーキンググループ（JDWG）は、「認知症になってからも希望と尊厳を持って暮らすことのできる社会」を創り出すことを目的に、**2014年設立**。認知症とともに生きる本人が主体となって活動を展開しています。



「本人だからこそその経験・体験からの声」を発信して、ともによりよく暮らすことのできる共生社会を創り出すための**提案とアクション**にチャレンジしています。

<http://www.jdwg.org/>

認知症とともに生きる希望宣言

「認知症とともに生きる希望宣言」は、私たち認知症とともに暮らす本人一人ひとりが体験と思いを言葉にし、それらを寄せ合い、重ね合わせる中で、生まれたものです。(2018年11月発表)



- 1 自分自身がとらわれている常識の殻を破り、前を向いて生きていきます。
- 2 自分の力を活かして、大切にしたい暮らしを続け、社会の一員として、楽しみながらチャレンジもしていきます。
- 3 私たち本人同士が、出会い、つながり、生きる力をわき立たせ、元気に暮らしていきます。
- 4 身近な地域で、味方になってくれる人を見つけ、一緒に歩んでいきます。
- 5 自分の思いや希望を伝え続け、暮らしやすいまちを一緒につくっていきます。

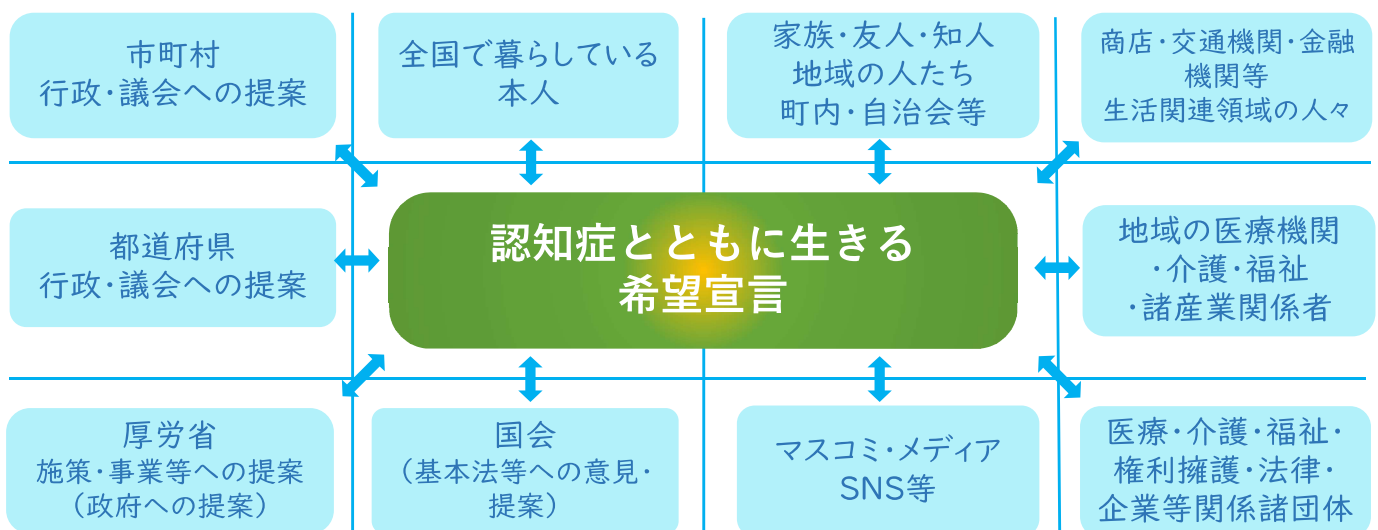
日本認知症本人ワーキンググループ (JDWGI) が進めている

「希望のリレー」活動

<立場や職種を超えて、ビジョン・目的を共有することを大切に>

「希望宣言」を、本人、そして様々な人たちに届ける「希望のリレー」を全国各地で、様々な方法で、様々なカタチで、様々な人と、一緒に進めています。

同じ方向を目指して、それぞれが、それぞれの立場を活かして、一緒に推進を。



政策形成過程への当事者参画を実現するには

1. 政策立案の関係者が、まずは「新しい認知症観」をしっかりと

- ①本人一人ひとりが、日々の中で発信をしている（発信のやり方は、さまざま）
- ②認知症を経験している本人だからこそその気づきを、本人一人一人がもっている
（関係者が本人と、人として向き合う・つき合う体験をし、本人発信の可能性や意義を実感的に理解を）

2. 本人が発信力を高めるための日常的な機会・関係を育てる

- ③日々の発信、日常での積み上げがあるから、委員会・会議等でしっかりと提案できる
本人が発信の可能性や意義に気づき、発信する意欲・自信・発信力を高める後押し（推進）を
- ④委員会・会議に参画することがすべてではない：本人が日常的に発信でき、その声を集めるしくみを
- ⑤委員会等に参加する本人のみでなく、本人同士が体験と智慧、アイデアを話し合える機会を育て活かす
- ⑥本人発信・参画の牽引役の人たちの活動・ネットワークを育て、本人同士の力で発信できる人を増やす
- ⑦本人が声を上げ続けていくことを応援する伴走役の人たちが必要（その活動のための保障を）

3. 本人が政策形成過程に、十分に参画・発信できる環境整備を

- ⑧何を目指しているのか、本人が希望を持って発信したくなるビジョン・目的の共有をしっかりと
- ⑨行政のスケジュールありきではなく、本人が十分に発信できるペースと準備を
- ⑩限られた会議時間内で、その会議目的に応じて本人が発信できるように、前後の話合いを十分に
- ⑪本人に配慮のある資料、用語等の検討を、本人とともに
- ⑫委員会等のまとめ（報告、提案等）を、本人が十分に確認できるように
- ⑬政策形成過程への本人参画が、個々の認知症施策・事業への本人参画のモデルとなるように、
政策形成過程への本人参画を焦らずに、実質的なものになるよう、本人とともに中長期的に進める



Making Progress on Dementia Policy in the International Community

Paola Barbarino, CEO
Alzheimer's Disease International



Paola Barbarino (CEO)



Paola is CEO of ADI. Prior to this, she was CEO of LIFE and occupied senior positions with Cass Business School, Tate, British Library and IIED. Previously she was a Non-Executive Director of the Non-Communicable Disease Alliance (NCDA), a Trustee of Shelter, the housing/homelessness charity, and of MLA London. She holds a degree cum laude in Classics from Federico II Napoli University, an MA in Field and Analytical Techniques in Archaeology and an MA in Library and Information Science both from University College London.



About ADI

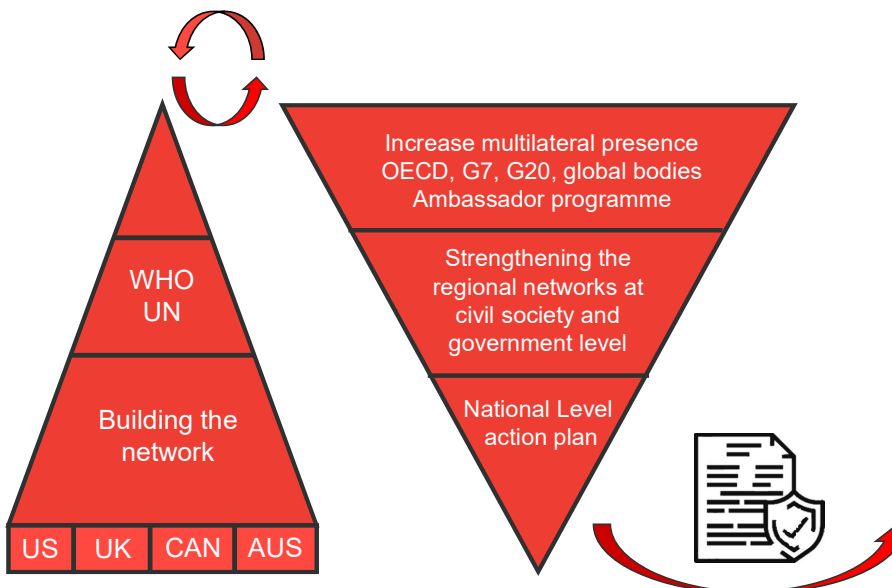


- Established in 1984
- Umbrella organisation of 105 Alzheimer and dementia associations around the world
- We represent our members at the WHO, the UN, OECD and other global and regional bodies
- Promoter of World Alzheimer’s Month and Publisher of the World Alzheimer Report and others

Our vision is prevention, care and inclusion today, and cure tomorrow



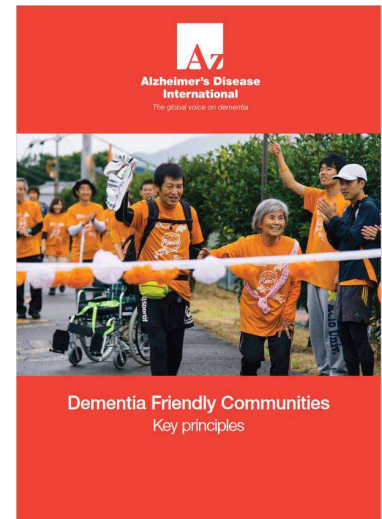
Our Strategy



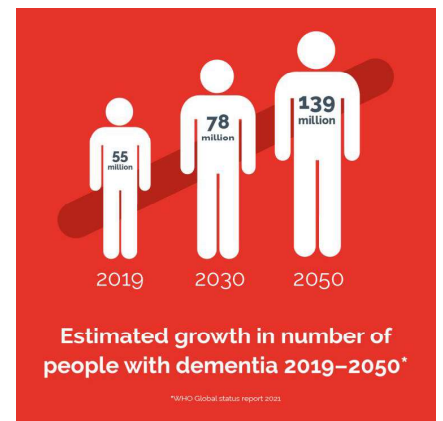
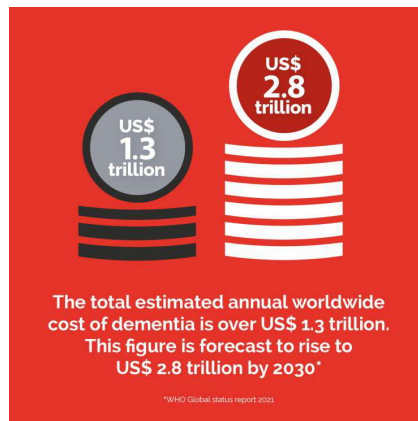
Meaningful engagement of those living with dementia in all of our work.



- ADI advocates for the meaningful inclusion and engagement of those with lived experience in all aspects of our work including policy, advocacy, governance, awareness raising, campaigning and research.
- Globally some associations have created and support working groups of people living with dementia, with a few dedicated carer working groups also existing. Some take on an advisory role for governments.
- Dementia Friends programmes have also become well established, inspired by the model from Japan. Many ADI associations now have such programmes.
- ADI has published two specific reports on Dementia Friendly Communities, including key principles.
 - The language and focus of these DFCs is evolving, now moving into the arena of Dementia Inclusive Societies.



Global Impact of Dementia



Mortality (2019)



Dementia is the 7th leading cause of death globally



2nd leading cause of death



2nd leading cause of death



2nd leading cause of death



3rd leading cause of death



7th leading cause of death



Leading cause of death



2nd leading cause of death

<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>

7

WHO Global Action Plan



Dementia as a public health priority



Dementia awareness and friendliness



Dementia risk reduction



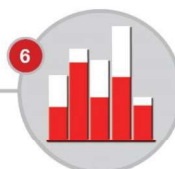
Dementia diagnosis, treatment, care and support



Support for dementia carers



Information systems for dementia

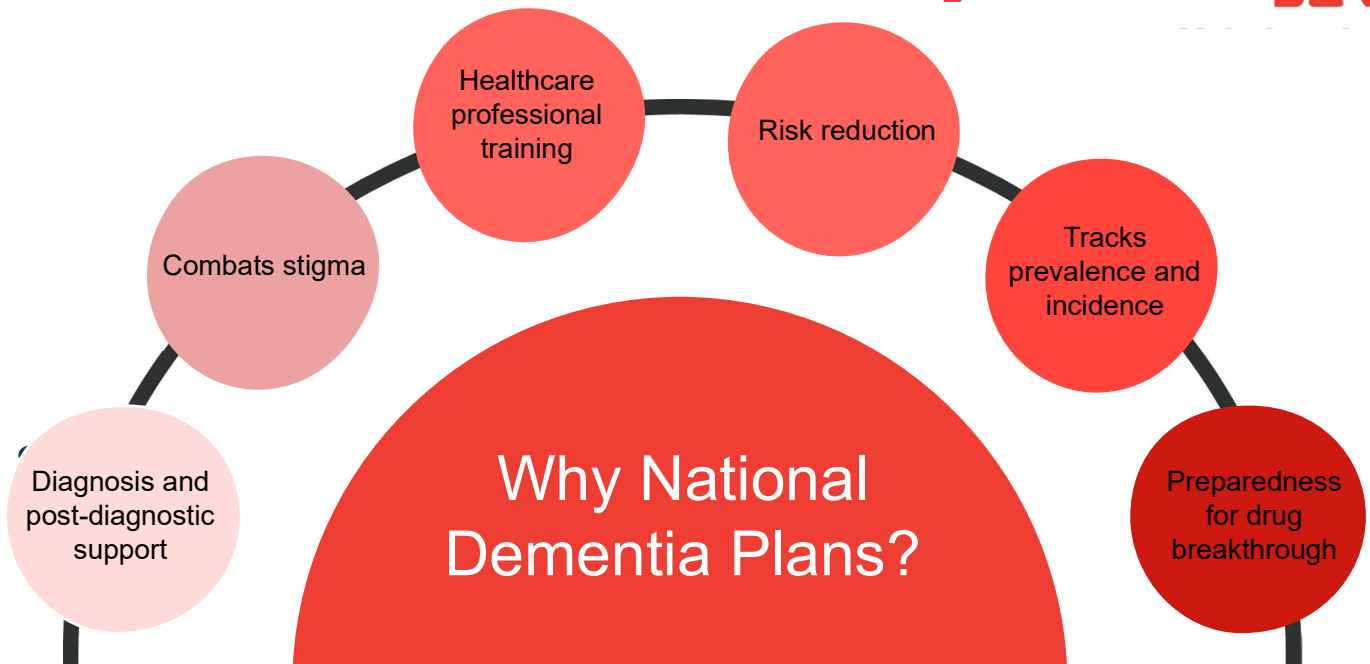


Dementia research and innovation

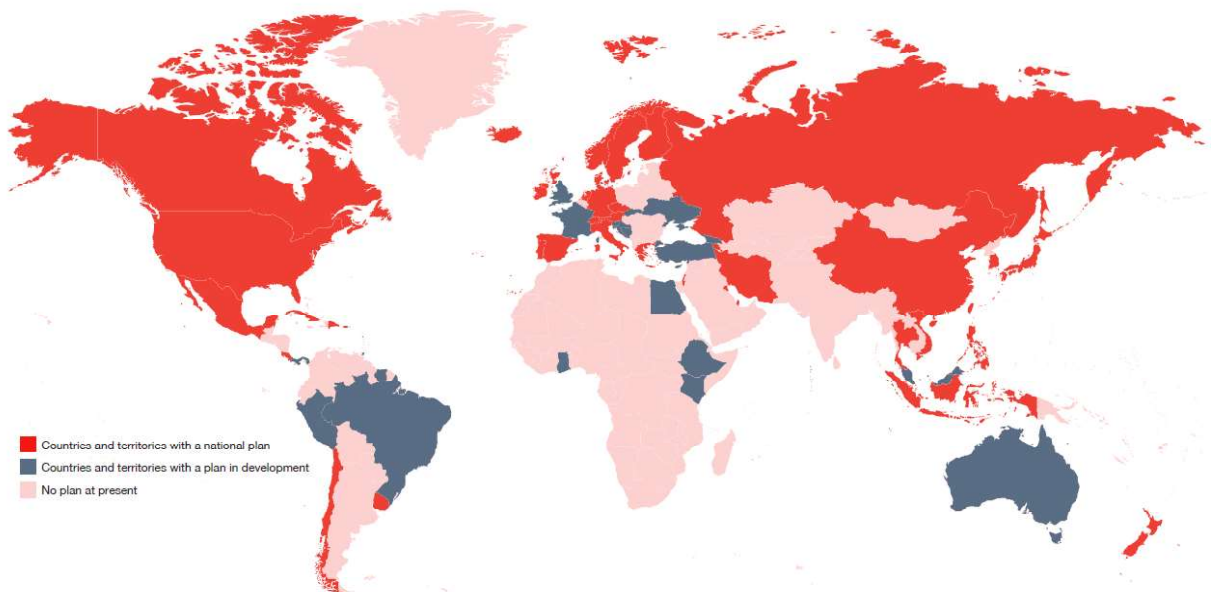


8

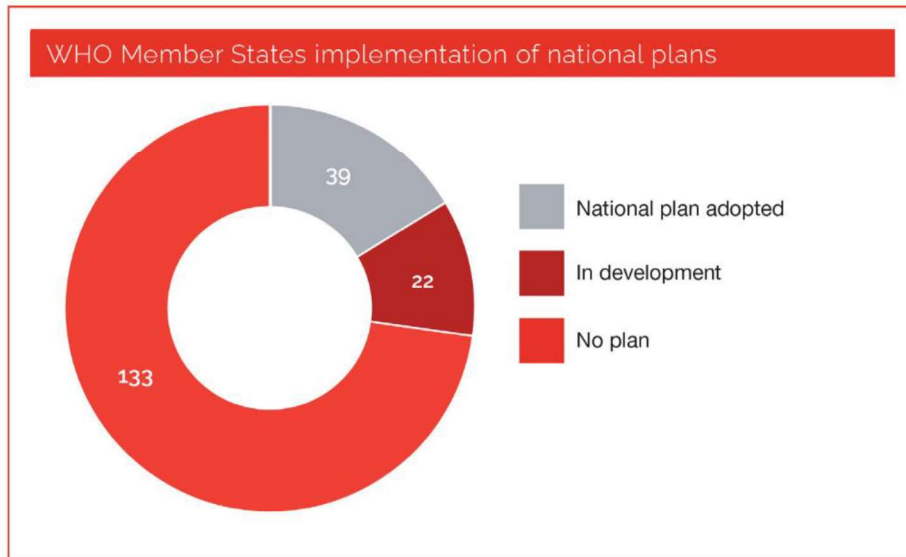
National Dementia Plans



National Dementia Plans



National Dementia Plans



Spotlight on the region



- There are a total of 10 plans in the WHO Regions of South-East Asian and the Western Pacific region.
- 5 plans are currently being developed
- Large gaps remain in the region.



Spotlight on Japan

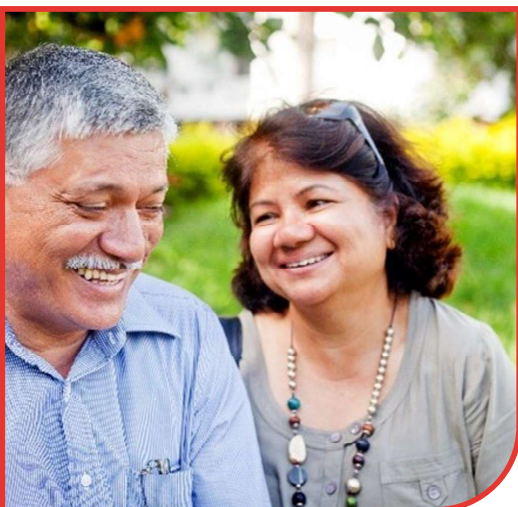


- WHO estimates over **4.1 million** people are currently expected to be living with dementia in Japan.
- This figure is expected to rise to over **5.2 million** by 2050, an increase of around **27%**.
- Japan has a National Dementia Plan, called the Orange Plan.



13

#WhatsYourPlan



- There is less than 2 years to go until the completion of the Global Action Plan on the public health response to dementia 2017-2025 and Member States are far away from achieving the targets.
- In response, ADI launched the #WhatsYourPlan, aiming to galvanise governments to develop, fund and implement national dementia plans in their countries.

14

#WhatsYourPlan



- Directly contacting Ministers of Health with our members to advocate and work alongside governments to implement a plan.



15

Recent global and national progress



G7 Japan (2023)

- During Japan's presidency of the G7, the WHO Global Action Plan featured prominently in both the leaders and health Ministers communiqué with calls for greater compliance with the targets.



16

Notable global and national progress



Defeating Dementia Conference – The Hague, The Netherlands

- The Government of the Netherlands hosted a high-level meeting on dementia in October 2023.
- The resultant outcome document called for greater compliance with the Global Action Plan on dementia calls for great prioritisation of the condition.



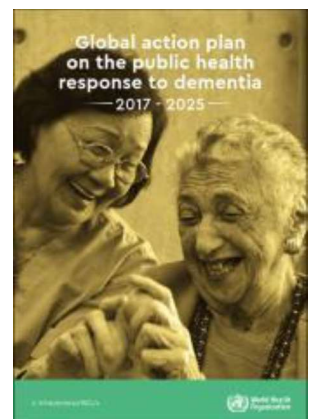
17

Notable global and national progress



Extension to the Global Action Plan on Dementia

- The outcome document from the Hague called for an extension to the Global Action Plan.
- ADI has been in discussion with a number of Member States to secure the extension.
- Many countries, particularly LMICs are yet to implement a National Dementia Plan.
- ADI would like to thank the Government of Japan for this support.



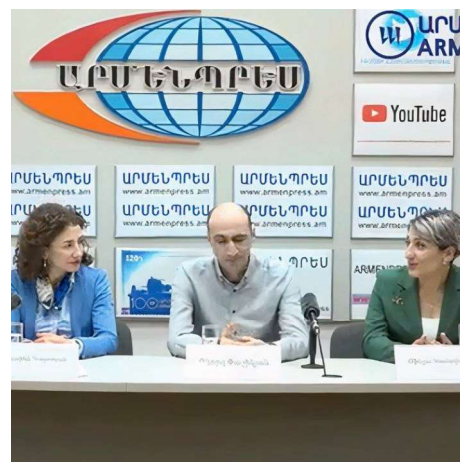
18

Notable global and national progress



Armenia

- Following over a year of technical consultations and advocacy by ADI and our Member, Alzheimer's Care Armenia the government approved a National Dementia Plan.

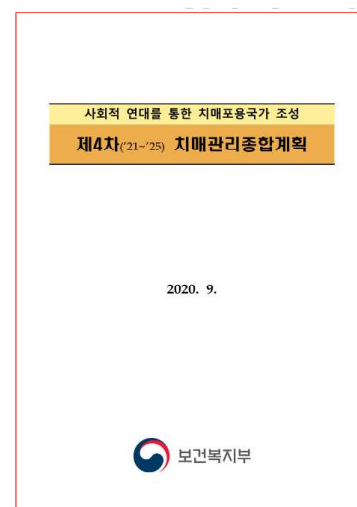


Notable global and national progress



Republic of Korea

- The Republic of Korea have commenced the development of their 5th National Dementia Plan.



Notable global and national progress



France

- France is looking to refresh its grouped neurodegenerative plan.
- ADI has been supporting France Alzheimer's advocacy to ensure that dementia has fixed actions and targets and a budget in the refreshed neurodegenerative plan.
- France was formally the first country to launch a National Dementia Plan

21

Notable global and national progress



China

- Following the implementation of a National Dementia Plan, The National Health Commission decided to adopt World Alzheimer's Day as an official awareness raising day.
- The day is also part of the healthy China Action Plan 2023



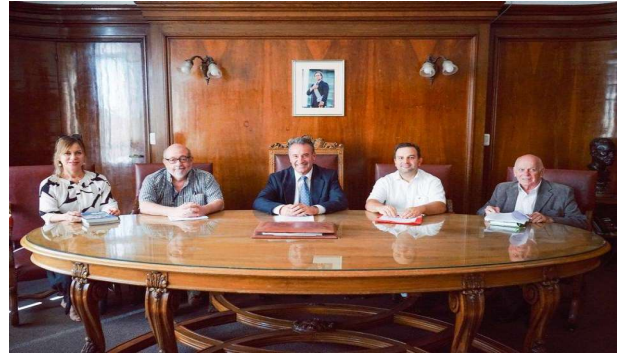
22

Notable global and national progress



Uruguay

- In early 2023, Uruguay launched it's first National Dementia Plan.
- This followed a joint meeting between ADI and the previous Minister of Health, Daniel Salinas.



23

Notable global and national progress



Brazil

- ADI and ADI Member Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz) were invited to attend a debate in the Brazilian Senate on dementia. The development of a National Dementia Plan recieved widespread support.



Notable global and national progress



Georgia

- Following a joint meeting between ADI; ADI Member, Georgian Alzheimer's Association and the Ministry of Health, the government committed to develop a National Dementia Plan.

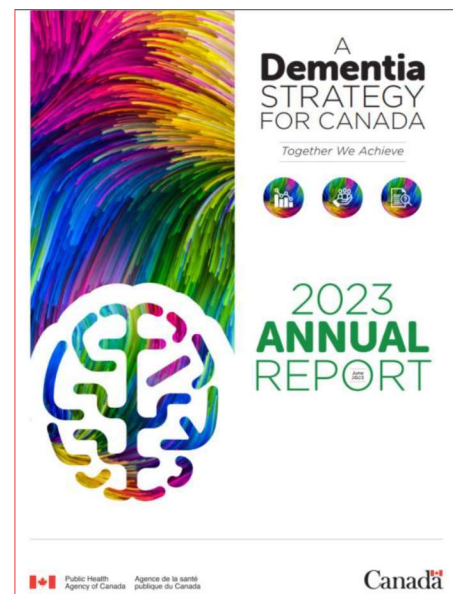


Notable global and national progress



Canada

- The Government of Canada released their 2023 Annual Report on the dementia strategy.
- The report announced more funds for dementia projects and highlighted ongoing work on risk reduction, awareness raising and anti-stigma work.





DEMENTIA: INSIGHTS. INNOVATIONS. INSPIRATIONS.

36th Global Conference of
Alzheimer's Disease International
Kraków, Poland and online

24-26 APRIL 2024

#ADI2024



A NEW DEMENTIA STRATEGY FOR SCOTLAND: EVERYONE'S STORY

**GERALDINE CAMPBELL,
DEMENTIA POLICY UNIT HEAD,
SCOTTISH GOVERNMENT**

In the service
of Scotland



Scottish Government
Riaghaltas na h-Alba
gov.scot

MAIN POINTS

Our new Dementia Strategy for Scotland has given a much stronger voice to people with lived experience:

- It sets out a joint 10-year vision for change by Scottish Government and COSLA
- Was developed in collaboration with people with lived experience, through the creation of a National Dementia Lived Experience Panel and Strategy Delivery Group
- Will be delivered via rolling 2-year delivery plans, the first of which we will publish in early 2024
- The continued evolution of the governance is and will continue to be important

In the service
of Scotland

LANDSCAPE

We believe in Scotland that:

- Up to 90,000 people are living with dementia, with this likely to grow by up to 50% by 2050
- 3,200 people in Scotland have young onset dementia
- 1 in 3 born today likely to develop dementia
- We invest at least £2bn into care and support for people living with dementia
- Scotland is seen as 'world leading' in areas of dementia policy, but that doesn't always translate to people's experiences

**In the service
of Scotland**



THE VOICES OF LIVED EXPERIENCE

We have strong history of community supports and activism:

- The first formal Dementia Lived Experience Group in the world (SDWG)
- An expanding Meeting Centre network
- Participation by lived experience voices across policy areas, in dementia and beyond

We wanted to build on these developments by hearing directly from lived experience and formalising that in our governance

**In the service
of Scotland**



THE NATIONAL DEMENTIA LIVED EXPERIENCE PANEL

- Appointed by an independent group on behalf of the Scottish Government, through an open recruitment campaign
- The Panel comprises 22 people; 11 with a diagnosis; 11 as care partners.
- Staff have taken a role in supporting Panel members to participate in our Strategy development process, and the oversight for its delivery

In the service
of Scotland



HOW OUR PANEL COLLABORATED WITH US

- 8 months of engagement, including an initial National Conversation
- Contributions in in-person and hybrid meetings, as well as in writing
- Their words used to directly inform and shape priorities

As we moved into delivery:

- Co-chairing delivery subgroups on what we should prioritise in delivery
- Participation and contributions from members to the development of a national anti-stigma campaign
- An agreed governance approach going forward, with equal weighting to our Lived Experience Panel and delivery partners – the Strategy Delivery Group.

In the service
of Scotland



THEIR VOICES, AND OUR VISION FOR CHANGE

“Kindness costs nothing. It might cost effort, but not money” – Unpaid Carer

“Treated like a set of symptoms, rather than a person” Person living with dementia

“Whenever I left her at the Day Centre or in hospital, she would ask, “You won’t forget me, will you?” Family member of someone living with dementia

“Our vision is of a Scotland where people living with dementia have their strengths recognised, their rights upheld, and where they, their families and care partners/ unpaid carers are supported to live an independent life, free from stigma and with person-centred treatment and care, when and where they need it.”

“Dementia is an unexpected cross roads in the highway of life. It doesn’t necessarily mean the end.” Lived Experience Panel member

“In my humble opinion, focus has to move away from entertaining people with dementia to empowering people with dementia by putting the foundations in place to allow someone like me to be more independent which in turn will enable me and my family to contribute both socially and financially to society and to live well as a family with dementia.” Person living with dementia

**In the service
of Scotland**

7

EVERYONE’S STORY

- 10-year vision for change, developed in collaboration with the voices of lived experience and wider partners.
- Launched at a Meeting Centre with our key partners.
- Informed by parliamentary debate ahead of the launch
- A core governance role for the voices of lived experience
- Sets out a joined-up approach across policy areas to improve the life experiences of our dementia communities
- Setting new expectations and ambitions for how we use our resources in a challenging financial context

**In the service
of Scotland**



Dementia in Scotland:
Everyone's Story



8

INITIAL PRIORITIES FOR DELIVERY

- **Anti-stigma** – Work is underway to develop a national anti-stigma campaign, with a sub-group already formed. Focus on changing how we understand and talk about dementia.
- **Brain health** – recognising significant advancements on brain health, need to boost understanding and access to early interventions.
- **Extending the reach of diagnostic and post-diagnostic support** – Focus on access to quality diagnosis; potential to extend understanding and definition of what PDS is; increase access to PDS; develop better data.
- **Community resilience** – recognising and expanding progress of peer support and community resources that build resilience and keep people well for longer where they live.
- **Care partners** – Examine efforts to support paid and unpaid carers, including family members. This will be aligned with work underway for this group within the National Care service development.
- **Workforce** – expanding the understanding of health and care workforce and other key roles, as well as broadening the types of roles to support people living with dementia.

ENABLERS FOR DELIVERY

- Facilitate positive **collaboration** between Scottish Government, local authorities, community organisations and those with lived experience is critical in delivering the ambitions of the strategy
- Move us closer to accessing accurate, high-quality **data** to inform, evidence and help shape investment and delivery
- Leverage current and future developments in **digital** technology, including citizen tech
- Actively adopt a policy of **inclusion** for those whose voices have been missing from previous strategy delivery
- work with our partners to extend our **workforce** and increase access to training and education



INITIAL KEY DELIVERABLES

1. A public facing campaign that challenges the stigma associated with dementia, co-produced with the National Dementia Lived Experience Panel.
2. Through work with Public Health Scotland and our academic partners to add to the data we collect and publish on diagnosis and Post Diagnostic Support.
3. A comprehensive Promoting Excellence Framework learning resource, benchmarked against Informed, Skilled and Enhanced and Expertise levels, that is accessible to the diverse workforce that engages with people living with dementia and their care partners/unpaid carers, whatever their role, setting or sector.
4. Independent evaluation of Scotland's Post Diagnostic Support policy and delivery, including the perspective of care partners/unpaid carers.
5. Investment to support sustainable dementia inclusive/friendly communities.
6. Establishment of a cross government, cross-sector steering group to help us understand the Scottish Government's role in how we can contribute to the research and development of greater understanding around dementia identification, diagnosis, and treatment, including the trialling of novel treatments which can slow the progression of some dementias.

ANTI STIGMA CAMPAIGN – KEY INSIGHTS

- Awareness of dementia is high, but understanding is patchy
- The general public's perception is of later stage dementia
- People in the earlier stages are effectively invisible
- The general public don't understand there is a stigma
- However, people do adjust their behaviour when they learn of a diagnosis



ANTI STIGMA CAMPAIGN – DEVELOPMENT

Working with

- Lived Experience Panel Sub Group
- Strategy Delivery Group Sub Group

Stakeholder Engagement

- Lived Experience Panel Meetings
- Strategy Delivery Group Meeting



**In the service
of Scotland**



WHAT'S NEXT?

- Agree delivery plan and focus on delivering priorities over the next 18 months
- Enshrine our new governance, with joint oversight of from our Lived Experience Panel and delivery partners
- Review and upscale our support to our Lived Experience Panel

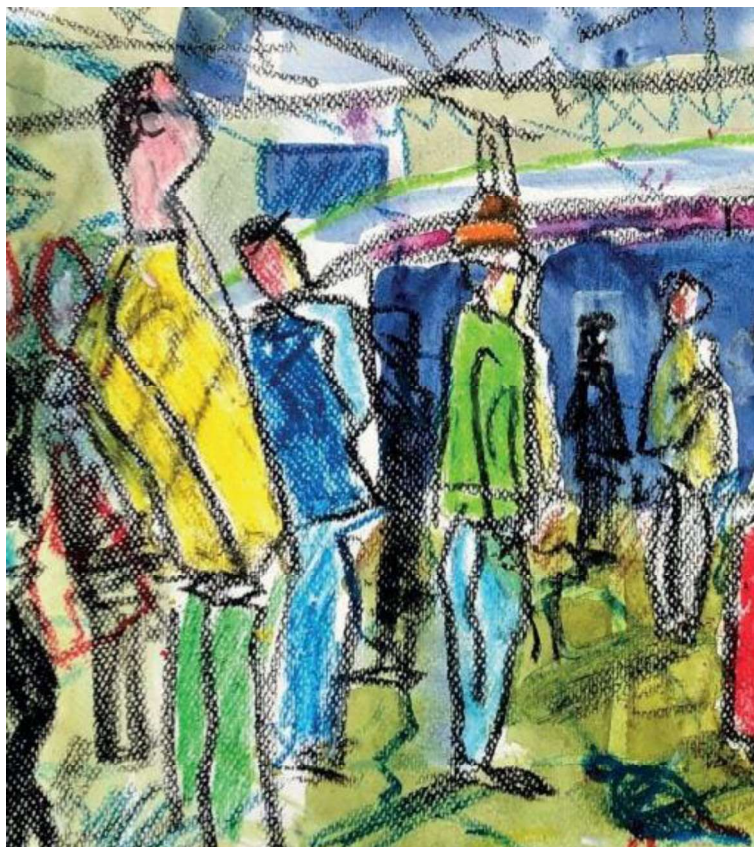
**In the service
of Scotland**



ANY QUESTIONS?

Email: dementiapolicy@gov.scot

In the service
of Scotland



Simple self-introduction

Director of Integrated Research Initiative for Living Well with Dementia, Tokyo Metropolitan Institute for Geriatrics and Gerontology (TMIG)

Also Director of Social Welfare Corporation Yokufukai Dementia Care Research & Training Tokyo Center

- Associate Professor, Department of Neuropsychiatry, Tohoku University Graduate School of Medicine; Director, Division of Neuropsychiatry and Medical Center for Dementia, Sendai City Hospital; Director, Research Team, TMIG; currently serving as Vice President, TMIG
- Vice President, Japan Society for Dementia Research; Executive board member, Japanese Psychogeriatric Society; Executive board member, Japanese Society for Dementia Care; Member, Advisory Council for Social Security, Ministry of Health, Labor, and Welfare; Member, Council for Promoting Dementia Measures in Tokyo; Chairman, Training Seminars, Dementia Centers in Japan
- Specializing in geriatric psychiatry, he provides routine medical care while conducting research on medical treatment and care, development of communities, policies, as well as human resource development with the aim of creating an inclusive and dementia-friendly society where patients can live with hope.

Past movements and social changes concerning participation among people living with dementia (PwD) in Japan

To ensure that PwD have access to their rights as citizens, we must universalize the idea that we have to start listening to the voices of PwD... but we are only halfway there.

2000: Introduction of Long-Term Care Insurance System

2003: Christine Bryden visited Japan from Australia

2004: Japan's PwD gave talks at ADI's 20th Global Conference (Kyoto)

2012: Promotion of the introduction of an integrated community care system as a national policy

2012: Five-Year Plan for the Promotion of Dementia Measures: Formulation of Orange Plan

2012: Establishment of Study Group for PwD

2014: Establishment of Japan Dementia Working Group (JDWG)

2014: Representative Director of JDWG gave a talk at the G8 Dementia Summit, Global Dementia Legacy Event Japan (Tokyo)

2015: Specification of "prioritize the perspectives of PwD" under the New Orange Plan



Establishment of JDWG (2014)



G8 Dementia Summit, Global Dementia Legacy Event Japan (2014)

Advances in developments for PwD from 2015

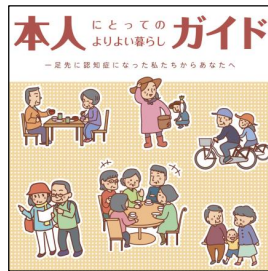
- 2015: JDWG launched activities to popularize “PwD meetings”
- 2018: JDWG published “AGuide to Living Better with Dementia”
- 2018: JDWG published “Declaration on Hope for Living with Dementia States”
- 2019: Development of measures to “elevate the voices of PwD” under National Framework for Promotion of Dementia Policies
- 2019: JDWG submitted request regarding Bill for Dementia Basic Act
- 2020: Birth of “Ambassadors of Hope” – dementia ambassadors
- 2022: JDWG held “Meeting of Regional Ambassadors of Hope”



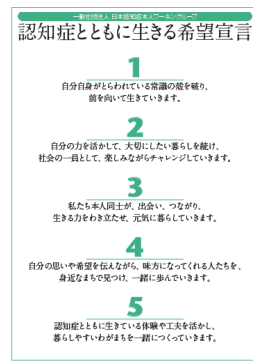
Ambassadors of Hope (2020)



PwD meetings (from 2015)



Guide for PwD (2018)



Declaration of Hope (2018)



Meeting of Regional Ambassadors of Hope (2022)

Beginning of dementia-friendly initiatives & public-private collaborations from 2019

- 2019: Start of innovations through participation among PwD in Public and Private Sector Working Group
- 2023: Ambassadors of Hope spoke at Dementia Symposium Commemorating the G7 Health Ministers' Meeting
- 2023: Establishment of the Dementia Basic Act to drive the creation of an inclusive society
- 2023: PwD participation in “Council for the Realization of a Happy Aging Society That Faces Dementia”



Various innovation movements based on the voices of PwD



Public and Private Sector Working Group (2019)



Fukuoka's Dementia-Friendly City Project



Kyoto Prefecture's dementia-friendly cross-industry collaboration

What are required to universalize participation among PwD?

1. Isn't it required to inculcate the idea into stakeholders in the dementia field that we have to start listening to the voices of PwD when developing policies so as to ensure that PwD have access to their rights as citizens?
2. Isn't it required to make sure that professionals in the healthcare and caring services perform their fundamental role of always 'listening to the voices of PwD and be their advocates' through guidelines and educational programs?
3. Isn't it required to drive dementia-friendly initiatives or developments (such as dementia meetings, Ambassadors of Hope, and peer support-related) so that more people are able to pay attention to the voices of Pwd?

★ Things that have repeatedly emerged from conversations between PwD

- Lost all hopes after diagnosed with dementia; confined to homes.
- Meetings with other PwD gave them courage and they were able to see the light at the end of the tunnel.
- Being able to meet up with other PwD is very important.

★PwD nicknamed this experience a “relay of hope.”

Kazuko Fujita: Representative Director, Japan Dementia Working Group (JDWG: General Incorporated Association)

Progress as a PwD – Things I've learnt about achieving participation among PwD

- Diagnosed with younger onset dementia at the age of 45 in July 2007
 - ◆ Lack of understanding & the wall of stigma: **I want to change the current situation where initiatives for PwD are advanced without listening to us!** ⇒ Started communicating as a PwD in my hometown of Tottori City
 - ★ ① **PwD need to recognize that they can & need to communicate to others on their own: Supporters on a daily basis are required**
 - ◆ Even if the no. of supporters increases, the activities will become more supporter-driven (perspective, ideas, pace) if the no. of PwD does not increase
 - ★ ② **Need an organization that allows PwD to actively participate in activities (people working alongside with PwD for this are also required)**
 - From 2014: **Participated in the establishment of JDWG (co-representative), representative director since its incorporation in 2017**
 - ★ ③ **PwD need to connect & talk to each other: Wisdom to better their lifestyles and the society is gathered & ideas are born through this**
 - From 2015: Participated in and provided suggestions for national and local government surveys and studies, development of policies, and community involvement while communicating as a PwD
 - ★ ④ **Need to expand policies to help PwD to lead better lives: PwD meetings, “Guide for PwD,” peer support, barrier-free living for PwD, etc.**
 - **From 2018:** Published “**Declaration on Hope for Living with Dementia states,**” activities for relay of hope ⇒ Increase in no. of advocates and PwD communicating on their own
 - ★ ⑤ **Need a common mid-to-long-term vision & guidelines across positions & occupations, and initiatives for it to take root in all**
 - Jan 2020: Appointed as “Ambassador of Hope” by MHLW } Approx. 70 Ambassadors of Hope
 - Jun 2021: Appointed as “Ambassador of Hope” in Tottori City } in Japan (as of end Dec 2023)
 - Jun 2023: Enactment of “**The Basic Act on Dementia to Promote an Inclusive Society**”
 - ⇒ The JDWG has proposed bills for this Act over four sessions and continued to engage in dialogue (incl. online) with legislators in forums for exchanging opinions before it was enacted
 - ★ ⑥ **Need a network of people whose roles are to lead & accompany PwD to proactively and continually communicate & participate in their local communities**
 - ★ ⑦ **Need to review the existing policies & terminology from the perspectives of PwD and create new ones as it is important to have a common vision & objectives**
 - 2023: Participated as a member of the “Council for the Realization of a Happy Aging Society That Faces Dementia”
 - ★ ⑧ **Need to build consensus that the communication & participation of PwD will not be reduced to a mere formality as well as to draw up rules & systems for the participation of PwD**

General Incorporated Association

Japan Dementia Working Group (JDWG)

The JDWG was **established in 2014** with the aim of creating a society where PwD can continue to live with hope and dignity as well. Its activities are **mainly run by PwD**.



At JDWG, we have taken on the challenge of **proposing and taking actions** to create an inclusive society where PwD can lead better lives by communicating voices based on our very own experiences and encounters.

<http://www.jdwg.org/>

Declaration on Hope for Living with Dementia states

The “Declaration on Hope for Living with Dementia states” was born out of the process of each and everyone of us living with dementia expressing our experiences and thoughts in words that are brought and merged together. (Published in November 2018)



- 1 Break out of the shell of common sense that we are trapped in and live our lives looking forward
- 2 Continue with the lifestyles we value by leveraging our abilities and strengths and take on challenges while having fun
- 3 Meet up with connect with others living with dementia so as to inspire each other to lead happy lives
- 4 Find others who will be on our side in our local communities to travel the same path
- 5 Continue to communicate our thoughts and hopes as well as work with others to create a dementia-friendly place to live in

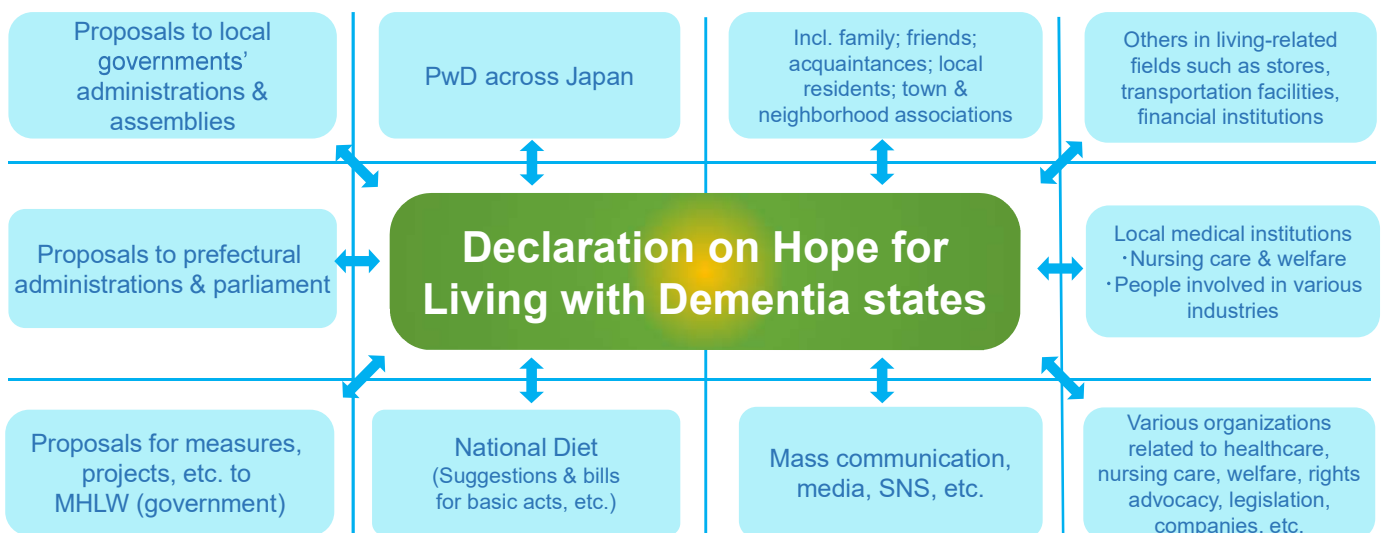
“Relay of Hope” activities

By the Japan Dementia Working Group (JDWG)

“Valuing the sharing of vision & objectives across positions and occupations”

We are passing the “Relay of Hope” to deliver our “Declaration on Hope” to PwD and others in various ways, forms, and with various people across Japan.

Our goal is to move towards the same direction together as each and everyone of us leverage our positions and platforms.



How PwD can participate in policy making processes

1. Policy-making stakeholders to have a firm grasp of the 'new perceptions of dementia'

- ① Each and every PwD to communicate on a daily basis (through various ways)
- ② Each PwD has their own unique set of experiences and learnings with dementia
(Stakeholders are to experience facing and interacting with PwD so as to gain a real understanding of the potential and significance of PwD communicating their experiences and opinions)

2. Create daily opportunities & develop connections for PwD to improve their communication skills

- ③ Daily communication and activities on a routine basis will help PwD to provide suggestions and proposals at committees, meetings, etc.
Help PwD recognize the potential and significance of their communication, and support (promote) their desire, confidence, and enhance their ability to communicate
- ④ Participation in committees and meetings is not everything: Create a system where PwD can communicate on a daily basis and collect their stories and opinions
- ⑤ Develop and leverage opportunities for PwD to share and discuss their experiences, wisdom, and ideas, not just participate in committees, etc.
- ⑥ Develop activities and network for those who can drive PwD to communicate and participate, and increase the no. of those who are able to communicate through the efforts of PwD
- ⑦ People who work alongside PwD and help them to elevate their voices are necessary (to ensure they can do it)

3. Create an environment where PwD can thoroughly participate & voice out their opinions in the policy making processes

- ⑧ Ensure that the vision and objectives are shared so as to encourage PwD to communicate what they want to be achieved with hope
- ⑨ Ensure that PwD can prepare and thoroughly communicate at a pace instead of relying on the administration's schedule
- ⑩ Ensure sufficient discussion before and after the meetings so that PwD can communicate according to the objectives of the meeting within the limited timeframe
- ⑪ Discuss the materials and terminology together with PwD so that it is non-stigmatizing and inclusive
- ⑫ Ensure that PwD are able to thoroughly review the summaries/highlights (such as reports, proposals) of the committees, etc.
- ⑬ Instead of rushing the PwD to participate in policy making process, work with them over the mid-to-long term to ensure they can continually participate in the long run so that they can be role models for other PwD to separately participate in dementia measures or projects related to policy-making

