

市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 認知症セッション
当事者視点でマルチステークホルダーが考える認知症政策の現状と課題
開催報告書

NCD Global Forum for Civil Society Dementia Session
Patient-Centered, Multi-stakeholder Considerations on the Status and Challenges of Dementia Policy
Report by HGPI

2018年11月20日 (火)
Tuesday, November 20, 2018

■NCDs (Non-Communicable Diseases : 非感染性疾患) に関する最近の動向と課題

心疾患、がん、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表されるNCDsは世界最大の死因となっており、WHOの統計によると、2015年には、世界で3950万人がNCDsに起因し死亡し、その数は全死因の約70%にもなります。国際的にもNCDsの予防や疾病管理を促進する動きは拡大しており、2018年には、国連総会でNCDsに関する第3回ハイレベル会合が開催され、加盟国により政治宣言書が採択されました。これを受けて、世界的な協働プラットフォームであるNCD Allianceをはじめとした各国のNGOや学術団体などにより、NCDs対策の推進を求める市民社会声明も発表され、日本医療政策機構も署名しました。

NCDsを取り巻く課題や現状に対峙すべく、日本医療政策機構では、NCDsの各疾病領域において、患者・当事者目線から各疾病における政策課題を抽出し、求められる政策を提言することを目的に、国内外の患者・当事者を含めた産官学民が結集するグローバルフォーラムを継続開催しています。2018年には、糖尿病とがんをテーマとした患者・当事者リーダーを対象としたワークショップとグローバル専門家会合をそれぞれ開催し、また認知症に焦点を当てたラウンドテーブル会合を実施いたしました。

■「市民社会のためのNCDグローバルフォーラム：認知症セッション」の概要

認知症は寿命の延伸に伴い、世界的な社会課題とされています。WHOはこの世界的に深刻な健康問題を認識し、2017年5月に開催された第70回WHO総会において、“Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025”が加盟国により採択されました。これを受けて、高齢化が進む世界各国での認知症への対応が推進されています。

NCDs横断的な共通課題である「就労・社会参加」の観点から認知症に対する理解を深め、当事者、家族、地域、専門職その他幅広い関係者の連携や活動をマルチステークホルダーとともに考える一助として、当機構は今回認知症をテーマとしたラウンドテーブル会合を開催いたしました。

■Recent Trends and HGPI Activities Related to Non-Communicable Diseases (NCDs)

NCDs such as cardiovascular diseases, cancers, diabetes, chronic respiratory diseases, as well as mental and neurological disorders, have become the leading cause of death worldwide, and according to statistics from the World Health Organization (WHO), 39.5 million people died due to NCDs in 2015, accounting for 70% of all deaths. Globally, activities aimed at preventing and managing NCDs are gaining momentum. In 2018, the United Nations General Assembly (UNGA) held the Third High-Level Meeting on NCDs, and a Political Declaration was adopted by member states. In response, various academic institutions and NGO's, including the NCD Alliance, a global, collaborative platform, released a civil society statement demanding action.

To confront the current situation and its inherent issues, HGPI is holding a series of global forums spanning various NCD therapeutic areas, to crystalize policy issues from the perspectives of people living with and affected by NCDs, to propose necessary policies, and to bring together multi-stakeholders such as members of industry, academia, policy makers, and civil society, including patient leaders from both inside and outside Japan. In 2018, HGPI organized forums for experts as well as workshops for leaders with lived experience, focused on the individual themes of diabetes and cancer, and HGPI also organized a roundtable discussion on dementia.

■Overview of the “NCD Global Forum for Civil Society: Dementia Session

Dementia is becoming a social issue worldwide as lifespans increase. In recognition of dementia as a serious global health issue, the World Health Organization adopted a global plan on dementia at the 70th session of the World Health Assembly in May 2017. As a result, the Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025 was adopted by its member countries and every country with an aging population is taking measures to respond to dementia.

To expand understanding of dementia countermeasures from the viewpoint of employment and social participation – a shared challenge for all disciplines fighting NCDs – HGPI held a roundtable discussion on the theme of dementia to support the activities and joint efforts of various multi-stakeholders such as people with dementia, their families, the people in their communities, and specialists.



市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 認知症セッション 当事者視点でマルチステークホルダーが考える認知症政策の現状と課題

日時： 2018年11月20日（火）13:00-14:30

会場： 日本医療政策機構オフィス

共催： 特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 (J-CDSMA)

参加者： 政策立案者、有識者、関連省庁関係者、企業関係者など

プログラム：（敬称略・順不同）

13:00-13:05 開会・趣旨説明

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長）

13:05-13:15 基調講演1：「WHOグローバル・アクション・プランについて」

茅野 龍馬（WHO健康開発総合研究センター 医官）

13:15-13:25 基調講演2：「日本の認知症施策の現状について」

余語 卓人（厚生労働省老健局総務課 認知症施策推進室 室長補佐）

13:25-14:30 ラウンドテーブル・ディスカッション

「他疾患の視点を交えて考える『就労・社会参加支援』の課題と展望」

参加者：（順不同・敬称略）

粟田 圭一（東京都健康長寿医療センター研究所 研究部長）

茅野 龍馬（WHO健康開発総合研究センター 医官）

猿渡 進平（大牟田市役所 相談支援包括化推進員／白川病院地域医療連携室 室長）

丹野 智文（おれんじドア実行委員会 代表）

徳田 雄人（NPO法人認知症フレンドシップクラブ 理事）

堀田 聡子（慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科 教授／日本医療政策機構 理事）

余語 卓人（厚生労働省老健局総務課 認知症施策推進室 室長補佐）

天野 慎介（一般社団法人全国がん患者団体連合会 理事長）

武田 飛呂城（NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長）

進行：

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

14:30 閉会

基調講演1：「WHOグローバル・アクション・プランについて」

茅野 龍馬（WHO健康開発総合研究センター 医官）

- ◆ WHO(World Health Organization)の唯一の政策研究機関であるWHO健康開発総合研究センター（WHO神戸センター）は、UHC(Universal Health Coverage)、高齢化、健康危機管理等を研究テーマとしている。
- ◆ 高齢化は、もはや一部の先進国だけでなく全世界的に進展している。認知症は、すべての国々が直面する大きな課題である。WHOでは2015年、歴史上初めて高齢化に焦点を当てた「高齢化と健康に関するワールド・レポート」が発表され、高齢化対策はコストではなく、投資であることが強調されている。また、2017年WHO総会では、WHO認知症グローバル・アクション・プランが採択された。
- ◆ 当センターは、神戸大学と共同で、神戸市民を対象に認知症の早期発見、早期治療の実現をめざす「認知症の社会負担軽減に向けた神戸プロジェクト」を実施している。今後は、認知症に関する治療法および予防法の継続的な研究・開発、社会実装に向けた研究と横断的展開が必要であり、WHOでも様々なセクターとの連携・協力を深めたいと考えている。
- ◆ エビデンスに基づいた地方自治体やコミュニティレベルで、日本の認知症対策の「モデルケース」をつくり、世界で最も高齢化の進んだ日本から発信することが世界から期待されている。



基調講演2：「日本の認知症施策の現状について」

余語 卓人（厚生労働省老健局総務課 認知症施策推進室 室長補佐）

- ◆ 2017年7月に目標値が改定された認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）では、「認知症の人の意思が尊重され、できる限り住み慣れた地域のよい環境で自分らしく暮らし続けることができる社会」の実現を目指し、「7つの柱」をベースに推進している。
- ◆ 認知症の理解を深めるために、普及・啓発キャンペーンDVD『本人座談会～語り合う「私と認知症」』を作成した。厚生労働省のホームページでも公開し、認知症当事者の声を発信している。
- ◆ また、診断直後の支援として「本人にとってのよりよい暮らしガイド～一足先に認知症になった私たちからあなたへ～」を作成した。さらに直近では「認知症の人の日常生活・社会生活における意思決定支援ガイドライン」するなどより一層、当事者・家族目線の支援に力を入れている。
- ◆ 2019年度の事業として、当事者が相互に支えあうピアサポートの普及に向けた支援事業や認知症サポーターの活躍を促進するための事業、さらに認知症疾患医療センターの相談機能強化・整備促進に向けた事業の予算要求を行っている。厚生労働省としても、当事者・家族等に寄り添うかたちでさらなる施策を進めていきたい。



ラウンドテーブルディスカッション

「他疾患の視点を交えて考える『就労・社会参加支援』の課題と展望」

「NCDグローバルフォーラムの背景とNCDs横断的な共通課題について」

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）

- ◆ 日本医療政策機構の「市民社会のためのNCDグローバルフォーラム」で産官学民のマルチステークホルダーによるディスカッションを行う中で、NCDs横断の共通課題が明らかになってきた。
- ◆ これまでの会合の中では、「治療と就労・社会参加の両立支援」のテーマに関して、「病気があると働けないという偏見がある」「病気に対する理解のある企業とない企業の格差」「人事部だけが理解していても隣の人（同僚等）が理解していない」「若年発症の場合、教育や仕事上のスキルを獲得する機会を失ってしまう」といった課題が挙げられてきた。
- ◆ 当機構は今後、市民社会のプラットフォームを通じ、NCDsの疾病毎における事例を集約し世界へ発信し、セクターを超えて学び合える場を提供していきたい。また、NCDs横断での課題整理を深掘りし、患者や当事者の声を政策提言活動につなげていく考えである。

「就労・社会参加」の観点から考える認知症領域の課題

医療従事者の視点から

- ◆ 就労中に認知症を発症した後も仕事を継続できた方々を見ると「早期の適切な診断」がなされ、疾患に関して医療機関等と「職場との情報共有」ができたという特徴がある。それによって、今後の計画を立てられる状況になった。
- ◆ 高齢者には、社会参加が重要である。家族以外の人とのつながり・居場所があることで、より希望を持って生きていくことができる。地域社会の中に自分が自然に過ごせる場所があることは、単なる助け合いだけでなく、主体的に尊厳を持って生きていく上で大きな意味がある。



当事者の視点から

- ◆ 認知症と診断されると、発症早期の段階でも自動車の運転免許を取り消されてしまうことがある。ハローワークへ行けば「認知症の人は働きません」と断られるケースもよく耳にする。当事者は働きたいにもかかわらず、すぐに「介護保険を使いましょう」と言われることも多い。これまでは、認知症が進行しいわゆる重度とされる状態になるまでの期間が見落とされてきたように感じる。
- ◆ 認知症当事者の話を聞くと、発症後に解雇されてしまう人がいる一方で、仕事内容が変わることに抵抗や不安を感じ、自分から辞めてしまう人もいる。進行性の疾患であることから将来への不安が常につきまとい、うつになってしまう人も多い。

行政の視点から

- ◆ 認知症の人の社会参加を進めるためには、地域の人々が認知症について正しく理解し、「地域包括ケアシステム」「地域共生社会」といった地域のネットワークの中に認知症当事者の視点を入れていくことが必要である。社会参加できる場を地域に増やし、診断直後の相談支援の段階から社会参加まで、継続的に支援できる体制づくりが求められる。
- ◆ 認知症に限らず、様々な疾患を持ちながら働き続けるためには、企業の理解が不可欠である。政府は、働き方改革の中で「治療と仕事の両立支援」の取り組みを始めている。その上で、都道府県ごとに若年性認知症の人やその家族からの相談に対応する窓口を設置し、そこに若年性認知症の人の自立支援に関わる関係者のネットワークの調整役として「若年性認知症支援コーディネーター」の配置を行い、認知症特有の課題を踏まえた就労支援に取り組んでいる。
- ◆ 介護サービス事業所の多くは、利用者の就労や社会参加の重要性を認識していない。または、利用者の希望は把握しているものの実現に至っていない。
- ◆ 一方で、企業側には認知症の理解が不足しており、当事者と一緒に訪問し、当事者それぞれの状況に応じて就労できると理解してもらうことが大切。採用を希望する事業所と認知症当事者をマッチングする機能も必要である。
- ◆ 2017年7月には厚生労働省が「若年性認知症の方を中心とした介護サービス事業所における地域での社会参加活動の実施について」という通知を出した。地方自治体や介護事業所は、当事者が自ら選択し社会参加を行うことの重要性を理解し、施策の推進や事業所の運営に活かすことが求められる。



企業の視点から

- ◆ 知的障害の方への社会参加・就労支援はすでに多くの企業でも取り組みが進んでおり、共通する部分がある。仕事をできる限り細分化し、就労する方へのサポート体制を整えることによって、企業としても社会全体としても労働力が増える。また当事者の方にとっても、労働することで公的に支援される立場から、労働者、納税者となることで、社会に参加する一員であるという意識が強まる。
- ◆ 一方で、業務を細分化し分類した上で、当事者が対応可能な範囲を明確化することは、企業にとって簡単ではない。企業努力のみで実現しようとする、躊躇する企業も多いのではないかと感じる。これらの課題は、もはや疾患横断だけでなく、「社会課題横断」だと改めて感じる。

当事者支援・アカデミアの視点から

- ◆ 今年度ある機関にて実施している調査研究事業では、全国規模のインタビュー調査を実施した結果、認知症がある人の就労・社会参加の推進において「理解や文化が普及していない」「コーディネーターの役割が不在」「介護事業所の経営的メリットがない」といった課題が浮き彫りになった。

グローバルな政策の視点から

- ◆ 日本は高齢化最先進国であり、世界が日本の高齢化・認知症対策に非常に注目している。そのため日本の取り組みは失敗も成功もすべて世界の参考になっていく。取り組みの成否には、認知症の人がもともと持っている力(functional ability)を、いかに社会のサポート等によって高めていけるかがカギとなる。高齢化や認知症に関する取り組みは、コストではなく投資ととらえ、社会全体にとってプラスにすべき。



「就労・社会参加」の観点に対する他疾患からの示唆

- ◆ 難病の領域でも「早期の適切な診断」の重要性が指摘されている。認知症においても今後、拠点となる病院の整備や医療の質やアクセスの標準化を通し、疾患に対する理解を広げていくべき。
- ◆ ハローワークには、各都道府県に1名以上の「難病患者就職サポーター」が配置されている。認知症でも同様の体制を整備することで、ハローワークの意識も変化するのではないかと。
- ◆ 「就労・社会参加」にも様々なフェーズがある。就労が難しい場合も、認知症のピアサポーターとして活動できる。「生きがい」と「経済的基盤」の両方を獲得しながら生きていける社会にすべき。
- ◆ 厚生労働省では、働き方改革の一環として「医療機関」「企業」「両立支援コーディネーター」の三者で患者・当事者を支える「トライアングル型支援」を打ち出している。

認知症の人の就労・社会参加を疾患横断的観点から推進するために

- ◆ 先行している他疾患・障害分野の取り組みを参照し、分野横断的に活用できる仕組みやプロセスについて共有し、相互活用すべき。
 - ✓ ハローワークに設置されている「難病患者就職サポーター」やがんの「両立支援コーディネーター」は、認知症にも横展開できるのではないかと。
 - ✓ 障害者就業・生活支援センターは、既に企業とのネットワークやノウハウを蓄積している。また、生活困窮者自立支援制度、若者サポートステーション¹⁾、スクールソーシャルワーカー²⁾等も同様の可能性を模索しているため、事例を共有し学びあうための共通のプラットフォームを作る意義は大きい。
- ◆ 性や年齢、障害、疾患の有無といった違いを超えて当事者の役割が発揮されることこそが本当の「働く」ことであり、病気を持っている人たちの就労・社会参加に限定せず『ユニバーサル就労』といった考え方を深めるべき。
- ◆ 「働きにくさ」が生じる構造、その克服のためにどのようなアプローチをすべきかを国際機関、学術機関、研究機関、行政機関が文書化・共有しながら、次のアクションにつなげるべき。
 - ✓ 近年、認知症当事者の社会参加や就労に対し、世の中の意識が変わってきている。対処療法でなく、「働きにくさ」の解消につながるように、働く側も受け入れる側も過剰な負担を強いられない仕組み作りが必要である。



- 1) 働くことに悩みを抱えている15歳～39歳までの若者に対し、キャリアコンサルタントなどによる専門的な相談、コミュニケーション訓練などによるステップアップ、協力企業への就労体験などにより、就労に向けた支援を行っている（厚生労働省webサイトより https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/saposute.html)
- 2) 児童生徒が置かれている様々な環境に着目して働き掛けることができる人材や、学校内あるいは学校の枠を超えて、関係機関等との連携をより一層強化し、問題を抱える児童生徒の課題解決を図るためのコーディネーター的な存在（文部科学省webサイトより http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/046/shiryo/attach/1376332.htm)



NCD Global Forum for Civil Society Dementia Session User-Led, Multi-stakeholder Considerations on the Status and Challenges of Dementia Policy

Date & Time : Tuesday, November 20, 2018, 13:00-14:30

Venue : Health and Global Policy Institute office

Co-organizers : Health and Global Policy Institute (HGPI)
Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA)

Participants: Patient leaders, next-generation patient leaders, academia, members of industry, etc.

Program

13:00-13:05 **Opening Remarks • Introduction**

Ryoji Noritake (CEO, Board member, HGPI)

13:05-13:15 **Keynote Address 1: "The WHO Global Action Plan"**

Ryoma Kayano (Technical Officer, WHO Centre for Health Development)

13:15-13:25 **Keynote Address 2: "The Status of Dementia Measures in Japan"**

Takuto Yogo (Assistant Director, Office for the Advancement of Dementia Measures; Health and Welfare Bureau for the Elderly; Ministry of Health, Labour and Welfare)

13:25-14:30 **Roundtable Discussion**

"Supporting participation in employment and society

-Considering challenges and prospects from perspectives that cut across therapeutic areas-"

Participants: (In no particular order / Honorifics and titles omitted)

Shuichi Awata (Research Team Leader, Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology)

Ryoma Kayano (Technical Officer, WHO Centre for Health Development)

Shinpei Saruwatari (Promoter for Consultation Support Integration, Omuta City Hall / Director,
Shirakawa Hospital Comprehensive Community Health Office)

Tomofumi Tanno (Executive Committee Representative, Orange Door)

Takehito Tokuda (Board Member, Dementia Friendship Club)

Satoko Hotta (Professor, Graduate School of Health Management at Keio University / Board Member, HGPI)

Takuto Yogo (Assistant Director, Office for the Advancement of Dementia Measures;
Health and Welfare Bureau for the Elderly; Ministry of Health, Labour and Welfare)

Shinsuke Amano (Chair, The Japan Federation of Cancer Patient Groups)

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association)

Facilitators:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)

Shunichiro Kurita (Senior Associate, HGPI)

14:30 **Closing**

NCD Global Forum for Civil Society, Dementia Session

User-Led, Multi-stakeholder Considerations on the Status and Challenges of Dementia Policy

Keynote Address 1: "The WHO Global Action Plan"

Ryoma Kayano (Technical Officer, WHO Centre for Health Development)

- ◆ Research themes at the WHO Centre for Health Development (WHO Kobe Centre), the sole policy research facility of the World Health Organization (WHO), include Universal Health Coverage (UHC), population aging, and health emergency risk management.
- ◆ Aging is no longer advancing in just a selection of developed countries, but worldwide, and dementia is a major challenge that each and every country will face. In 2015, the WHO announced the first ever "World Report on Health and Aging," emphasizing the fact that aging initiatives are investments rather than costs. To add to that, the WHO Dementia Global Action plan was adopted by the General Assembly in 2017. In collaboration with Kobe University, the center jointly initiated the "Kobe Project for the Exploration of Newer Strategies to Reduce Social Burden of Dementia," aiming to enable early dementia detection and management for Kobe citizens. In the future, continual R&D on dementia-related therapies and prevention methods as well as studies aimed at societal implementation and cross-cutting developments will be needed, and the WHO hopes to deepen collaboration/cooperation among various sectors.
- ◆ Japan is creating evidence-based dementia measure "model cases" at the regional, municipal, and community levels, and the world is waiting to hear from Japan as the country with the most advanced rate of aging.



Keynote Address 2: "The Status of Dementia Measures in Japan"

Takuto Yogo (Assistant Director, Office for the Advancement of Dementia Measures;

Health and Welfare Bureau for the Elderly; Ministry of Health, Labour and Welfare)

- ◆ The July 2017 revision of the "Comprehensive Strategy for the Promotion of Dementia Measures" (New Orange Plan) aims to realize "a society in which the intentions of people living with dementia are respected and they can live on their own terms, as long as possible, in pleasant and familiar environments," and plan is making progress based on "seven pillars."
- ◆ As part of our campaign to raise and spread awareness about and to deepen understanding toward dementia, a DVD was produced entitled, "Peer Support Chat Group: Dementia and I." Publicly available on the MHLW homepage, the program gives a voice to people living with and affected by dementia.
- ◆ As a form of immediate post-diagnostic support, "A Guide to Living Better with Dementia ~ From Those of Us Recently Diagnosed to You," was also created. More recently, we have been putting increased efforts into people with dementia- and family-centered support, such as the "Guidelines for Supporting the Decision-making of People with Dementia in Their Daily Lives and Social Lives."
- ◆ For FY2019, our budget request includes an advocacy project for increasing the availability of peer support, a project to promote the activities of dementia supporters, as well as a project aimed at further establishing and strengthening the consultation function of dementia centers. The MHLW would like to promote more policies in close-knit cooperation with patients and families.



Roundtable Discussion:

“Supporting participation in employment and society

-Considering challenges and prospects from perspectives that cut across therapeutic areas-”

Background of the NCD Global Forums and NCD Cross-Cutting Concerns

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)

- ◆ Through multi-stakeholder discussions among members of industry, government, academia, and civil society, HGPI's "NCD Global Forum for Civil Society" series has been shedding light on the common concerns that cut across NCDs.
- ◆ At previous forums, in relation to the theme of "supporting a balance between treatment and participation in employment as well as society," issues raised have included the following: "the preconceived notion that a person can't work once ill," "the disparity between businesses that do and don't understand illness," "situations in which human resource (HR) departments offer understanding, but coworkers do not," and "the fact that the opportunity to acquire education and job skills is lost in cases of young-onset."
- ◆ In the future, HGPI would like to summarize and disseminate best practices from each NCD therapeutic area and provide a place, as a civil-society platform, where people can learn from each other regardless of sector. The idea is also to uncover the underlying organization within NCD cross-cutting concerns thus leading to patient-voice advocacy.

Issues in the field of dementia considered from the standpoint of participation in employment and societyC

From the perspectives of medical professionals...

- ◆ When we look at people who were able to continue to work after the onset of dementia during employment, characteristics include "accurate early diagnosis" and "communication with the workplace" including with medical facilities regarding their condition. These things make it possible to create future plans.
- ◆ Participation in society is important for older individuals. Having connections with people other than family and having places where they feel comfortable makes it possible for them to live more hopeful lives. Having places to comfortably spend time in their local communities is very meaningful, not only in terms of support, but also in terms of living independently and with dignity.



From the perspectives of people with lived experience...

- ◆ Once diagnosed with dementia, even some people still in the early stages of onset have their driver's license revoked. If you go to the Public Employment Security Office (so-called "Hello Work"), you often hear cases where someone was turned down because, "people with dementia aren't able to work." There are also many times when, regardless of the fact that someone wants to work, they are immediately told, "You should take out long-term care insurance." It seems as though the period up until when dementia has advanced or is otherwise referred to as severe has thus far been overlooked.
- ◆ When you hear stories of people living with dementia, while there are those who were fired post-onset, there are also those who felt frustration and anxiety toward changes at work, thus choosing to quit on their own. Since dementia is a progressive condition, fears about their future constantly haunt them, with many developing depression.

From the perspectives of the government...

- ◆ In order to increase the societal participation of people living with dementia, members of the community need to have a correct understanding of dementia, and a patient-centered approach needs to be incorporated into local networks such as the "integrated community care system" and the "inclusive local community." We need to create more places in the community where people with dementia can participate, and we need to create systems that are able to deliver comprehensive support, from counseling, immediately after diagnosis, to participation in society.
- ◆ To continue working, not only with dementia, but with a variety of illnesses, company understanding is indispensable. Amidst work-life balance reform, the government has initiated "Support for Balancing Work and Treatment." To that end, consultation desks are being established in each region for fielding questions from people living with and affected by juvenile-onset dementia, Juvenile-Onset Dementia Support Coordinators are being stationed at these desks to manage the network of parties involved in supporting the independence of patients, and employment support based on dementia-specific concerns is being undertaken.
- ◆ Many nursing care establishments fail to recognize the importance of participation in employment and society for their users, or despite knowing users wishes, they do not honor them.
- ◆ The business world lacks understanding of dementia, so getting businesses to visit with those involved and getting them to understand that people living with dementia can work depending on their individual circumstances is important. Facilities are also needed that match people living with dementia and establishments wishing to employ them.
- ◆ In July 2017, the MHLW issued a notice entitled, "Implementing Local Community Involvement Advocacy at Nursing Care Establishments Focused on Juveniles Living with Dementia." Local governments and nursing care establishments need to understand the importance of self-selected social involvement and utilize it in policy promotion and business management.



From the perspectives of businesses...

- ◆ At many organizations, initiatives for people living with dementia are already advancing, in part resembling the social involvement and employment support services for people with intellectual disabilities. By breaking down job tasks as far as possible and setting up employee support systems, productivity will increase, both for businesses and for society as a whole. And for people with dementia as well, from the standpoint of being openly supported at work and by becoming a worker and a taxpayer, their sense of being an active member of society will increase.
- ◆ At the same time, after breaking down and categorizing tasks, it is not easy for companies to specify the range of tasks that individuals can handle. If we leave realization in the hands of companies alone, then there will probably be many companies that hesitate to take action. These concerns no longer cut across diseases alone but also across the issues of society.

From the perspectives of patient advocacy groups and academia...

- ◆ Results of a nation-wide interview survey conducted at an institution this fiscal year highlighted issues facing efforts to increase the participation of people with dementia in employment and society. Issues included "a lack of widespread understanding and culture," "an absence of coordinating roles," and that "there are no managerial incentives for nursing care establishments."

From the perspectives of global policies...

- ◆ Since Japan is the most rapidly aging country, the world is extremely interested in her aging and dementia initiatives. Both Japan's successes as well as her failures will therefore serve as references for the entire world. A key to the success or failure of Japan's efforts will be how, with support from society, the underlying, functional abilities of people living with dementia are able to be increased. Aging and dementia initiatives should be regarded as investments rather than costs and should be positive for society as a whole.



Suggestions from other therapeutic areas in terms of "participation in employment and society"

- ◆ The importance of early and accurate diagnosis has also been pointed out in the field of intractable diseases. In the field of dementia as well, we need to expand our understanding of the disease going forward by improving hub hospitals and standardizing healthcare quality and accessibility.
- ◆ At Public Employment Security Office, at least one "Employment Supporter for People Living With Intractable Diseases" has been placed in each region. Creating a similar system for dementia would probably change Public Employment Security Office's level of awareness.
- ◆ "Participation in employment and society" has various phases. Even if one can no longer work, it is possible to serve as a peer supporter for other people living with dementia. We need to create a society in which people are able to acquire both a sense of purpose and a financial foundation while living out their lives.
- ◆ As part of work-life balance reform, the MHLW is launching a "support triangle" with three players—"healthcare facilities," "businesses," and "work-life balance support coordinators"—who will support people living with and affected by dementia.

To increase the participation of people with dementia in employment and society, from perspectives that cut across therapeutic areas...

- ◆ We should refer to initiatives in other therapeutic areas that are leading the way, share frameworks and processes that are applicable across fields, and mutually utilize them.
 - ✓ "Employment Supporters for People Living with Intractable Diseases" and "Work-life Balance Support Coordinators" for people living with cancer, roles established by Public Employment Security Office, may be able to be scaled out and applied to dementia.
 - ✓ Employment and Livelihood Support Centers for People with Disabilities have already built networks with businesses and have accumulated know-how. The creation of a common platform for sharing and learning together about best practices will be important for exploring similar possibilities for the Support System for Self-reliance of Needy Persons, Youth Support Stations¹⁾, and school social workers²⁾.
- ◆ The actual act of "working" is the act of overcoming differences such as gender, age, disability, and illness, and performing one's duties, so we need to further develop concepts that are not limited to the participation of people with illnesses in employment and society such as the concept of "universal employment."
- ◆ Global organizations, academia, and governments should document and share which sorts of approaches need to be taken to address the arrangements that cause "workplace difficulties," thus leading the way to subsequent actions.
 - ✓ In recent years, awareness with respect to the participation of people living with dementia in employment and society has been changing worldwide. Frameworks need to be created in which neither the worker nor the employer is over-burdened, thus eliminating "workplace difficulties," rather than taking a palliative approach.



1) For people aged 15 to 39 with work-related concerns, the MHLW offers consultations with experts such as career consultants, skill-building opportunities such as communication training, and employment support including work experiences at participating businesses. (From the MHLW website; https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/jinzaikaihatsu/saposute.html)

2) A coordinator-like presence, who further strengthens coordination among relevant parties, beyond the scope of schools, including with human resources who are able to focus on and influence the circumstances in which children are placed, and who problem-solve for children facing problems (From the Ministry of Education, Science, Sports and Culture website; http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/046/shiryo/attach/1376332.htm)



日本医療政策機構とは

日本医療政策機構（HGPI: Health and Global Policy Institute）は、2004年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供し、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となることを目指しています。

共著者：

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

近藤 由依子（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

ムント アマンダ（日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト）

本会合は、平成30年度老人保健健康増進等事業（老人保健健康事業推進費等補助金）として採択された「国際的な認知症施策を踏まえた認知症高齢者等にやさしい地域づくりの推進に関する調査研究事業：～日本に求められる認知症診断後支援体制等の在り方と、持続可能な体制構築のための官民連携のイノベーションの創出に向けて～」の一環として開催致しました。

About Health and Global Policy Institute (HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a Tokyo-based independent and non-profit health policy think tank, established in 2004. Since establishment, HGPI has been working to help citizens shape health policies by generating policy options, and to bring stakeholders together as a non-partisan think-tank. The mission is to improve the civic mind and individuals' well-being and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and by catalyzing society for impact. We commit to activities that bring together relevant players in different fields, in order to provide innovative and practical solutions, and to help interested citizens understand choices and benefits in a global, broader, and long-term perspective.

Authors:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)

Shunichiro Kurita (Senior Associate, HGPI)

Yuiko Kondo (Senior Associate, HGPI)

Amanda Mundt (Program Specialist, HGPI)

This forum was held as part of the “Research Survey on the Promotion of Age- and Dementia-Friendly Community-Building Based Upon Dementia Measures Abroad — Envisioning Japan’s Post-Diagnostic Dementia Support System and the Creation of Innovative Public-Private Partnerships Aimed at System Sustainability” which was selected as a “FY2018 Elderly Healthcare Promotion Project” (Elderly Healthcare Project Promotion Subsidy).

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

Health and Global Policy Institute (HGPI)

Grand Cube 3F, Otemachi Financial City, Global Business Hub Tokyo

1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo 100-0004 JAPAN

Tel: +81-3-4243-7156 Fax: +81-3-4243-7378 Mail: info@hgpi.org