

## 海外における障害者対策の調査

研究分担者 水島 洋 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター

### 研究要旨

日本における障害者対策を検討する際に、海外における取り組みを調査することは大変有効である。今回、国際的な障害者の会合に出席し、障害者対策の動向を探るとともに、米国および台湾における障害者対策に関しての調査を行った。その結果、それぞれの国における障害者対策は行われているものの、積極的な障害者の登録やデータ解析などのプロジェクトは見つからなかった。特にアジアにおける後進国などでは感染症や生活習慣病対策が中心となっており、あまり進んでいない。その中で、台湾においては WHODAS2.0 という国際標準を用いた障害者の登録が国として行われており、先進的な取り組みとして評価された。また、米国でも地域によってはそのような取り組みがあり、今後の国際共同プロジェクトが期待されている。

### 共同研究者

橘とも子（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

佐藤洋子（国立保健医療科学院研究情報支援研究センター）

### A. 研究目的

日本における意思疎通に困難を抱える人々の自立と社会参加を支援するための環境づくりのための提言を行うにあたり、本研究班では、海外における取り組みを調査することは大変有効であると考え、海外における取り組みに関する調査を行うこととした。今回、国際的な障害者の会合に出席し、障害者対策の動向を探るとともに、米国および台湾における障害者対策に関しての調査を行った。求められる支援手法の抽出およびその支援手法の妥当性や効果の検証を行うための情報収集や意見交換の場として公開シンポジウムを開催した。

（倫理面への配慮）

本研究では前向き介入研究はおこなっておらず、倫理上の問題はなかった。

### B. 研究方法

平成 28 年 11 月 17 日から 19 日に、マレーシア国クアラルンプール市において開催された Rare Disease Asa Conference 2016 (RDAC2016) に参加する。ここにはアジア地域における希少疾患に関する政府関係者や患者が集まるとのことで、障害に関する情報収集が可能である。

また、台湾調査での照会を受け、平成 29 年 1 月 30 日から 2 月 3 日にかけて、米国ハワイ大学の Lew 教授らを訪問して、米国における障害者対策に関する調査を行う。

一方、本研究費外で渡航した台湾において、台北医科大学の Lew 教授らを訪問し、世界に先駆けて先進心的に取り組まれている WHODAS2.0 を用いた障害者登録に関する調査を行った。

### C. 研究結果

#### 1. アジア希少疾患会合（RDAC）調査

参加者数は数百名ほどだった。これまで米国や欧州における希少疾患会合に出席していて、アジア地域の政府や大学関係者を把握できな

ったが、今回はじめてこれらの関係者と会うことができ、大会プログラムにはなかったものの、アジア地域の希少疾患や障害関係の政府・学術関係者とコンタクトすることができた。参加国は、シンガポール、フィリピン、タイ、マレーシア、ベトナム等であった。これらの国々では現在はまだ感染症や生活習慣病対策が中心で、希少疾患や障がい者対策等は後れをとっているものの、患者会などもできつつあり、対策の必要性を意識しており、ODA や JICA などの支援を通じて日本がこれらの国への援助を行うことについての期待があった。欧州や米国における希少疾患等の会議においてはアジアにおける連携の中心としての日本への期待があり、似た遺伝的背景や生活習慣を共有するもの同志として積極的な支援をするべきかと考えられる。

## 2. 台北医科大学調査

台北医科大学脳外科部長 Chiang 医師らを訪問し、脳外傷データベースに関する調査を行った。台湾では国民保険で概要がわかるが、重症度はわからないので、治療方法コードからしらべた。2015 年に ICD9CM から ICD10CM へ移行した。自動抽出ができるとよいが、個人情報保護でがん登録以外はできない。

重症 TBI は 1978 年からのデータがあるが、軽症 TBI はこれまででなかったため、国際的な登録ができるとよいと考えている。

台北医科大学福医学部長 Liou 教授ら会い、WHODAS2.0 を用いた障がい者登録に関して調査を行った。台湾では 7000 人の WHODAS コーダーを養成し、全国調査をおこなっている。ICD9CM-ICD10CM の移行で、継続性をもって測れる指標に基づくデータほしかったために行った。WHODAS2.0 は 36 項目ヒアリングを用い、基本的には直接ヒアリング法で行い、難しい場合には代理人あるいは質問紙郵送で行った。疾患ごと

の標準化などの成果がある(図 1、図 2、参考論文 1, 2)。共同研究者の Wan-Ta Chin 教授は医学部長、その後 TMU 学長から厚生大臣になった人物である。

日本にはスペシャリストがいて、台湾にも来てもらっている。2018 年 3 月にカンファレンスを予定している。ハワイ大学 Prof. Henry Lew と共同研究がある。 入力に政府が入力料負担 (1 件 4000 円) を出している。台湾が世界で最初で、現在アルメニア、スロベニアが計画中である。

## 3. ハワイ大学調査

ハワイ大学マノアにあるハワイ大学医学部に Henry Lew 教授らを訪問し、米国における障がい者登録に関する調査を行った。米国では州ごとに医療政策がことなるため、全国的な事業は行われていないが、オバマ政権の医療政策の中では医療情報の積極的な活用があり、その枠組みの中で検討されていた。ものの、医療が中心であった。現在、脳外傷については軽度なものが多くアウトカムデータがないことからハワイ州では Local な障がい者登録の計画がある。これに関して州政府に予算要求を行おうとしているところとのことで、この計画の中で日本や台湾との国際比較を含めたいとのことであった。ちなみに、脳外傷についての全国登録は慢性脳外傷コンソーシアム (<https://cenc.rti.org/>) で行っている。

## D. 考察

臨床情報の患者登録や患者支援体制については国際的にも進んできているが、障害者の登録についてはあまり進んでいないようである。

台湾で行われているように、WHODAS2.0 などの国際的な標準にしたがった国際的な調査が進むことを願いたい。

## E. 結論

臨床情報の患者登録や患者支援体制については国際的にも進んできているが、障害者の登録についてはあまり進んでいないようである。

台湾で行われているように、WHODAS2.0のような国際的な標準にしたがった国際的な調査が進むことを願いたい。

## F. 健康危険情報

特記すべきものなし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Kanatani Y, Tomita N, Sato Y, Eto A, Omoe H, Mizushima H. National Registry of Designated Intractable Diseases in Japan: Present Status and Future Prospects. *Neurol Med Chir* (Tokyo). 2017 Jan 15;57(1):1-7. doi: 10.2176/nmc.st.2016-0135. Epub 2016 Sep 21. PMID: 27666154

2. 水島 洋 ウェアラブルセンシング最新動向（情報機構）（2016.11）

3. 水島 洋、金谷泰宏 指定難病における患者登録制度—患者登録の重要性と現状の課題 *医学のあゆみ* Vol.258 No.12 PP1123-1127 (2016.9)

水島 洋 建築雑誌 健康を目指した IT ヘルスキアの未来（2016.5）

患者ビッグデータ活用の動向と課題 *神経内科* 84(6) PP578-584 (2016.6)

### 2. 学会発表

3. インターネット技術第 163 委員会 (ITRC) 医療情報ネットワーク連携および UA 技術の普及・実践分科会 (MINX-UAT)

4. 第 3 回 アクセシビリティワークショップ 「意思疎通が困難な者に対する情報保障の効果的な支援手法」(東京工業大学キャンパス・イノベーションセンター 国際会議室 2016. 10. 22)
5. 橘とも子, 佐藤洋子, 水島洋. 障害保健福祉施策における情報アクセシビリティ向上のための効果的な意思疎通支援手法に関する研究 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会; 2017. 1. 26-27; 福島. 第30回公衆衛生情報研究協議会研究会抄録集. 2017. p. 33-34.
6. 水島 洋 佐藤洋子 田辺麻衣 金谷泰宏 希少疾患・難病対策の国際動向—疾患登録を中心に— 第4回希少疾患登録ワークショップ 2016/07/29 国立精神神経医療研究センター 第4回希少疾患登録ワークショッププログラム
7. 水島 洋 個人情報保護法と健康医療情報 日本インターネット医療協議会学術集会 216/06/25 東京
8. 水島 洋 ヘルスキアデータの利活用をめざした OpenData 構想について 第10回 IT ヘルスキア学会 2016/05/22 東京
9. 水島 洋 ウェアラブル機器による健康情報の収集と活用 第10回 IT ヘルスキア学会 2016/05/22 東京
10. 水島 洋 健康ゲノム 第59回春季日本歯周病学会学術大会 2016/05/21 鹿児島
11. 川島知子、水島 洋 世界の希少難病対策の現状 日本神経学会 2016/05/18
12. 水島 洋、金谷泰宏 災害時における保健医療情報の共有 インターネット技術研究委員会第39回会合 2016/05/12 北九州

## H. 知的財産権の出願・登録状況

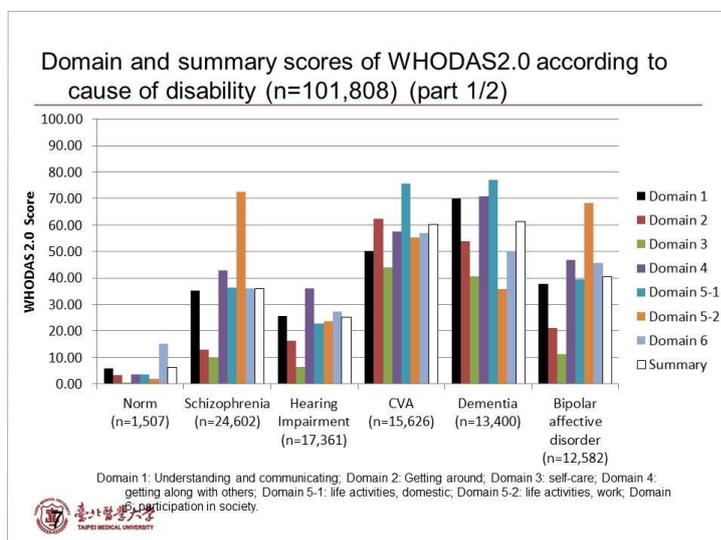
2014 Nov 25.

なし

## I. 参考文献

1. Measuring Disability and Its Predicting Factors in a Large Database in Taiwan Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Wen-Chou Chi, Kwang-Hwa Chang, Reuben Escorpizo, Chia-Feng Yen, Hua-Fang Liao, Feng-Hang Chang, Hung-Yi Chiou, Sue-Wen Teng, Wen-Ta Chiu, Tsan-Hon Liou. Int J Environ Res Public Health. 2014 Dec; 11(12): 12148-12161. Published online

2. Functioning and Disability Analysis of Patients with Traumatic Brain Injury and Spinal Cord Injury by Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Chia-Ying Kuo, Tsan-Hon Liou, Kwang-Hwa Chang, Wen-Chou Chi, Reuben Escorpizo, Chia-Feng Yen, Hua-Fang Liao, Hung-Yi Chiou, Wen-Ta Chiu, Jo-Ting Tsai. Int J Environ Res Public Health. 2015 Apr; 12(4): 4116-4127. Published online 2015 Apr 14. doi: 10.3390/ijerph120404116



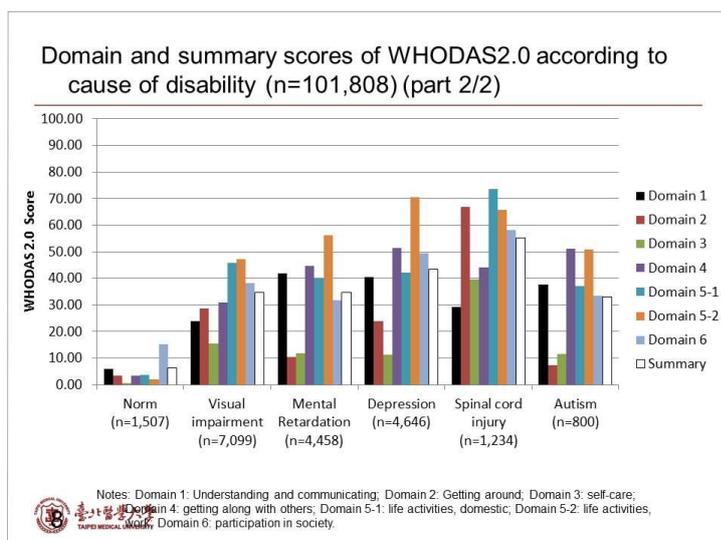


図 1 台湾における疾患別の WHODAS2.0 を用いた調査

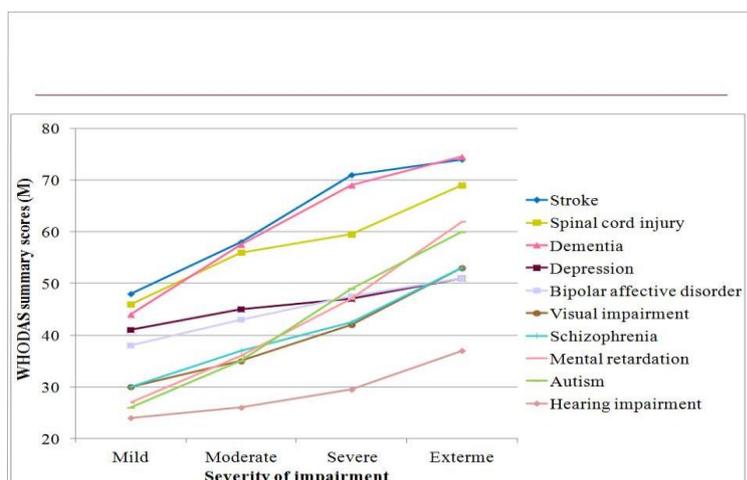


図 2 疾患ごとの重症度と WHODAS2.0 指標との関係