

## 発達障害の原因，疫学に関する情報のデータベース構築のための研究

研究代表者 本田 秀夫（信州大学医学部子どものこころの発達医学教室教授）

**研究要旨：**本研究の目的は，発達障害の原因や疫学に関する国内外の調査・研究等の収集と分析を行い，継続的に情報を蓄積・公表していくためのデータベースの仕組みを提案することである。(1) 疾患・障害の情報データベースに関する先行事例の実態調査（本田秀夫，野見山哲生，篠山大明），(2) 原因に関する調査・研究の収集および分析（土屋賢治），(3) 発達障害の疫学に関する情報の収集および分析（篠山大明），(4) 成人の発達障害に関する調査・研究の収集と分析（内山登紀夫），(5) 国内の複数の拠点における発達障害の定点観測システムの構築に関する研究（本田秀夫），(6) 学校における発達障害の支援ニーズ把握のシステム化の方法論の検討（本田秀夫）の 6 領域について，調査・研究を行った。

発達障害に関する情報データベースは，国内外ともにまだ十分に整えられてはいないが，アメリカの CDC および国立がんセンターの先行事例は参考になると思われた。収集すべき研究については，近年論文の絶対数が増えていた。疫学では，ASD の有病率データが上昇傾向にあり，定期的なアップデートが必要と思われた。成人期の発達障害に関する研究は児童期に比してまだ少ないが，成人期特有の問題への注目が高まっていることがわかった。今後，国内の複数の拠点で定期的に発達障害の統計データをモニターする体制をつくっていくことが求められる。その際には，医療機関だけでなく学校においても通常業務統計の一環として発達障害およびその疑いのある子どもたちの実態を把握し，データを蓄積できる体制づくりが必要である。

### 研究分担者

土屋 賢治	浜松医科大学	特任教授
篠山 大明	信州大学	准教授
内山登紀夫	福島大学	教授
野見山哲生	信州大学	教授

### A. 研究目的

本研究の目的は，発達障害の原因や疫学

に関する国内外の調査・研究等の収集と分析を行い，継続的に情報を蓄積・公表していくためのデータベースの仕組みを提案することである。

2018 年に国際疾病分類 (ICD) が第 11 版へ改訂され，今後わが国でも障害対策の見直しが必要となる。そこには，国内外の調査・研究から得られたエビデンスが反映されるべきである。発達障害については，国立

障害者リハビリテーションセンター内の発達障害情報・支援センターや国立特別支援教育総合研究所内の発達障害教育推進センターに、国内外の研究データ・統計データの情報データベースを蓄積し、ウェブサイト等で公開していく役割が期待されるが、まだ体制が十分には整っていない。

本研究では、発達障害に関する調査・研究を収集・分析して発達障害支援・情報センターで公表するためのデータベースを構築するとともに、国内の複数の拠点で継続的に発達障害の実態を定点観測してデータを集約する仕組みのあり方を検討する。研究代表者の本田は、「発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援の実施と評価」(平成 25～27 年度)<sup>1)</sup>および「発達障害児者等の地域特性に応じた支援ニーズとサービス利用の実態の把握と支援内容に関する研究」(平成 28～29 年度)<sup>2)</sup>という 2 つの厚生労働科学研究で、発達障害の有病と支援に関する実態の全国調査を医療、保健、福祉、教育、行政と連携して実施した。研究会議には、発達障害情報・支援センター職員が毎回参加した。研究分担者の内山は、上記本田班を含む 2 つの厚生労働科学研究で、発達障害者支援センターや精神科クリニックを対象として発達障害の成人例の支援ニーズの全国調査を行った。これらの体制を引き継ぐことで、本研究を行うための基盤がすでに確保されている。

## B. 研究方法

### 1. 疾患・障害の情報データベースに関する先行事例の実態調査(本田, 野見山, 篠山)

発達障害の原因や疫学に関する国内外の研究の最新情報を継続的に収集・分析し、医

療、保健、福祉、行政、統計学などの専門的見地から情報を整理したデータベースを恒常的に蓄積するシステムを構築することを念頭に、諸外国の国立機関等にすでに設置されている発達障害に関する調査・研究データベースの実態を調査した。さらに、発達障害以外の領域における先行事例として、国立がん研究センターの「がん情報サービス」における情報データベース構築の実態についても調査した。

### 2. 原因に関する調査・研究の収集および分析(土屋)

データベース構築に必要な情報を把握するために発達障害の病因を論ずる研究の動向を 2001 年までさかのぼって調査するとともに、発達障害の病因論について特にどの領域にフォーカスを当てるべきかについての検討を行った。

### 3. 発達障害の疫学に関する情報の収集および分析(篠山)

データベース構築に必要な情報を把握するために発達障害の疫学に関するエビデンスのレビューを行ったうえで、データ収集の手段について検討を行った。

### 4. 成人の発達障害に関する調査・研究の収集と分析(内山)

成人の発達障害に関する調査・研究の文献レビューを行うとともに、英国、TEACCH およびアメリカの成人発達障害の現状について調査を行った。さらに、地域包括センター等の福祉機関、代表的な医療機関へのヒアリングを行った。

## 5. 国内の複数の拠点における発達障害の定点観測システムの構築に関する研究（本田）

平成25～27年度および平成28～29年度に本田が研究代表者を務めた厚生労働科学研究で発達障害の疫学調査を継続的に行った自治体を中心に、医療、保健、教育、福祉、行政の多領域連携が確保でき、疫学調査を行う条件を備えた自治体を全国から抽出し、試行的に同じ研究デザインによる疫学調査を実施した。

## 6. 学校における発達障害の支援ニーズ把握のシステム化の方法論の検討（本田）

わが国で学校における発達障害の支援ニーズを把握し、医療・教育の包括的な研究・統計情報データベースとして活用できるようにするためのシステム化の方法論について検討するための予備的調査を行った。

### （倫理面への配慮）

本研究は文献収集、ヒアリングおよび疫学調査であり、研究対象者への侵襲的介入はない。5の疫学調査については、研究代表者および各自治体の基幹施設における研究協力者は、情報収集を行うことについて信州大学医学部および各基幹施設の倫理審査を受け、情報収集を行う医療機関においてオプトアウトの手続きをとった。

## C. 研究結果

### 1. 疾患・障害の情報データベースに関する先行事例の実態調査（本田、野見山、篠山）

障害別に見ると、ASD、ADHD、LD、言語症、その他の障害、発達障害全体のすべてについてページを作成していたのは、アメ

リカの疾病予防管理センター（Centers for Disease Control and Prevention; CDC）と国立特別支援教育総合研究所発達障害教育推進センターだけであった。CDCはASD、ADHD、トゥレット症、神経発達症全体についての項で、研究や統計に関するページを含んでいた。それ以外の障害については、啓発情報は掲載していたものの、研究や統計に関するデータは掲載していなかった。

国立障害者リハビリテーションセンター発達障害情報・支援センターおよび国立特別支援教育総合研究所発達障害教育推進センターのウェブサイトでは、それぞれ厚生労働省や文部科学省の研究助成事業等で行われた研究成果のサイトへのリンクなどはあったが、それ以外の研究の紹介や疫学的な情報は掲載していなかった。

国立がん研究センターの一般向け情報ウェブサイトである「がん情報サービス」を運営するのはがん情報提供部である。がん情報提供部では、がんに関連する情報や支援プログラムの作成、活用支援、普及／均てん化に関する活動を行っている。

疫学等の統計データについては「がん登録・統計サイト」へのリンクが貼られており、2016年1月から開始されたがん登録の情報がここで公開されていた。

### 2. 原因に関する調査・研究の収集および分析（土屋）

自閉スペクトラム症（ASD）、注意欠如・多動症（ADHD）の病因研究の両方に共通して、①論文の絶対数が経年的に増えている、②従来の主役であった遺伝学的研究や心理学的研究から神経科学的研究が主流になりつつある、ことが明らかになった。これ

らの動向を読み解き、また重要な総説を通して、以下の領域における病因論のエビデンスレベルを詳細に検討すべきであること、またそれをデータベースに収載すべきであることが明らかになった(①遺伝因子、②胎生期・周産期因子、③母親の生活関連因子、④環境因子)。

### 3. 発達障害の疫学に関する情報の収集および分析(篠山)

現存するエビデンスは、注意欠如・多動症の有病率に関しては明らかな経時的な増加を示していないが、自閉スペクトラム症の有病率に関しては世界的な著しい増加を示していた。疫学情報のデータベースでは、このような経時的変化を反映するためにデータを定期的にアップデートすることが求められており、恒常的な疫学データ収集を可能にする仕組み作りの必要性が窺われた。

### 4. 成人の発達障害に関する調査・研究の収集と分析(内山)

成人の発達障害に関する調査・研究の文献レビューにより、①地域をベースにした成人発達障害の疫学調査は海外においても少ないこと、②精神科病院や司法施設における疫学調査が重視されていること、③精神科合併症についての議論が増大していること、④老年期の発達障害について関心が高まっていることなどが明らかになった。

地域の高齢者を中心とした福祉相談の最寄りの窓口として全国に設置されている地域包括支援センターにおいて、少ないながら発達障害者の相談事例があることがインタビューから確認された。

### 5. 国内の複数の拠点における発達障害の定点観測システムの構築に関する研究(本田)

横浜市、福岡市、豊田市、函館市、松本市、いわき市、糸島市、多治見市、瑞浪市、山梨市、南相馬市、会津若松市において、平成18年4月2日～平成19年4月1日生まれの子どもたちを対象とした発達障害の疫学調査を行った。このコホートについては、平成25～27年度および平成28～29年度に本田が研究代表者を務めた厚生労働科学研究で発達障害の疫学調査を継続的に行い、小学1年生から6年生までの縦断的な疫学データの推移をみることができた。その他、名古屋市において新たな調査を行った。

### 6. 学校における発達障害の支援ニーズ把握のシステム化の方法論の検討(本田)

長野県教育委員会が定期的に行っている発達障害に関する実態調査の概要についてインタビュー調査を行った。

また、現在の学校現場で発達障害がどの程度問題とされているかを把握するため、全国連合小学校長会に連絡をとり、同会の資料を入手し、分析した。

### D. 考察

発達障害に関する最新の研究や統計情報とリンクさせている情報データベースはまだ少ないが、アメリカのCDCのウェブサイトは先行事例として参考にすべきと思われた。CDCでは、ADHD、ASD、Developmental Disorders、Tourette Syndromeに関するページのなかに国内外の調査・研究の情報を集約するとともに、米国内の複数の拠点で継続的に定点観測され

た有病率等のデータを掲載し、定期的にアップデートしていた。これは、発達障害の一般啓発だけでなく、研究および施策に活用しやすい環境を提供するものとして、評価できる。

一方、がんに関しては、国立がん研究センターの情報ウェブサイトは、国内のがん登録制度とリンクして集約された情報データベースをほぼリアルタイムに「がん情報サービス」で提供し、一般啓発だけでなく研究や施策にも活用できるよう公開していた。その仕組みが稼働する背景として、「がん情報提供部」といった部署と人員の配置があると思われた。

研究のレビューでは、ASD, ADHD の両方におおむね共通した研究動向がみえた。すなわち、論文の絶対数が経年的に増えていること、従来の主役であった遺伝学的研究や心理学的研究から神経科学的研究が主流になりつつあることである。

疫学研究のレビューでは、ADHD の有病率は明らかな経時的な増加を認めていないのに対し、ASD の有病率は著しい増加がみられていることが明らかとなった。経時的变化を反映するためのデータの定期的なアップデートの必要性が示唆された。

成人期の ASD および ADHD の支援のあり方として、障害の中核症状に限らず、生活全般の支援が必要であること、身体健康の管理の支援が必要であることが示唆された。このことから、今後の発達障害臨床は知的障害の有無に係わらず、認知発達のアンバランスや遅れを伴う人々の幼児期から老年期までのニーズに適合した、これまで以上に多領域の専門家が共同で取り組む臨床実践や研究の蓄積が必要であると示唆された。

平成 25～27 年度および平成 28～29 年度に本田が研究代表者を務めた厚生労働科学研究で行っていた発達障害の疫学調査を今回も継続したことによって、複数の地域で特定の学年のコホートについて小学 1 年生から 6 年生まで継続的、定期的に有病率、発生率の推移を調べることができた。医療機関と学校とで同時に同じコホートを縦断的に調査するという研究デザインは、国際的にも類を見ない貴重なものである。これまでは、厚生労働科学研究の研究班という形で実施していたが、今後はこれを複数の自治体で医療情報、学校情報ともに通常業務統計の一環として集計し、個人情報と排した形で集約した情報データベース構築のシステムをつくることの可能性について検討していく必要がある。

教育に関する調査からは、発達障害のある子どもおよびその疑いのある子どもの実態の把握を学校で定期的に行うことが、わが国の発達障害対策においてきわめて重要であることが示唆された。行政の通常業務の一環として定期的の実態調査を行う体制が、今後全国の都道府県で整備されることが望まれる。

## E. 結論

発達障害に関する情報データベースは、国内外ともにまだ十分に整えられてはいないが、アメリカの CDC および国立がんセンターの先行事例は参考になると思われた。

収集すべき研究については、近年論文の絶対数が増えている。疫学では、ASD の有病率データが上昇傾向にあり、定期的なアップデートが必要である。

成人期の発達障害に関する研究は児童期に比してまだ少ないが、成人期特有の問題への注目が高まっている。

2018。

今後、国内の複数の拠点で定期的に発達障害の統計データをモニターする体制をつくっていくことが求められる。その際には、医療機関だけでなく学校においても通常業務統計の一環として発達障害およびその疑いのある子どもたちの実態を把握し、データを蓄積できる体制づくりが必要である。

#### F. 研究発表

1. 論文発表 別紙参照
2. 学会発表 別紙参照

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

#### H. 参考文献

- 1) 本田秀夫(研究代表者):発達障害児とその家族に対する地域特性に応じた継続的な支援の実施と評価。厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野))平成25年度～平成27年度総合研究報告書(H25-身体・知的-一般-008), 2016。
- 2) 本田秀夫(研究代表者):厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野):発達障害児者等の地域特性に応じた支援ニーズとサービス利用の実態の把握と支援内容に関する研究-平成28年度～29年度総合研究報告書(H28-身体・知的-一般-001),