

平成 30 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
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

分担研究報告書

## 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

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）

研究分担者 野見山 哲生（信州大学医学部衛生学公衆衛生学教室教授）

研究分担者 篠山 大明（信州大学医学部精神医学教室准教授）

**研究要旨：**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。発達障害に関する国内外の既存の公的情報ウェブサイトの調査では，最新の研究や統計情報とリンクさせている先行事例はまだ少なく，今後の参考になると思われたのは，アメリカの CDC のウェブサイトのみであった。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，本研究の向かうべき方向性を示唆していた。すなわち，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，「がん対策推進アクションプラン 2005」等の国の方針をもとに推進された診療データの登録システムの整備と，それを国の情報ウェブサイトにリンクさせることを円滑に行うための「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。

### A. 研究目的

発達障害への関心は国内外で高く，わが国でもすでに発達障害に関わる医療，教育，福祉のサービス供給が需要に追いつかない状況が続いている。発達障害の原因や疫学に関する研究も次々に行われ，学術論文も多数出版されている。2018 年に国際疾病分類（ICD）が第 11 版へ改訂され，今後わが国でも発達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。しかし，一般向けに研究や統計の概況をアップデートしながら公開し，施策に反映できるような情報データベースは，まだ十分に整備されていない。

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把握することである。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。

## B. 研究方法

### 1. 発達障害に関する公的情報ウェブサイトの調査

発達障害に関する情報を収載している可能性のある公的情報ウェブサイトとして、アメリカの国立精神保健研究所 (National Institute of Mental Health; NIMH), 国立小児保健発育研究所 (National Institute of Child Health and Human Development; NICHD), 疾病予防管理センター (Centers for Disease Control and Prevention; CDC), イギリスの国民保健サービス (National Health Service; NHS), わが国の国立障害者リハビリテーションセンターに設置された発達障害情報・支援センター (以下、「国リハ」), および国立特別支援教育総合研究所内に設置された発達障害教育推進センター (以下、「特総研」) のウェブサイトアクセスし、発達障害に関してどのような情報が掲載されているかを調べた。

わが国における行政用語としての発達障害は、ICD-10 の F8 および F9 に含まれる障害を指す。しかし、DSM-5 および ICD-11 では、ICD-10 とは異なる分類の仕方が採用され、発達障害に関しては「神経発達症群 (neurodevelopmental disorders)」とい

うグループが提唱された。これに含まれる群は ICD-10 の F8 および F9 とは完全には一致しない。今後は、神経発達症群を中心として発達障害関連の検討が進められることが予想される。

今回は、上記の公的情報ウェブサイトにおいて、神経発達症群に含まれる障害のうち、比較的頻度の高い自閉スペクトラム症 (ASD), 注意欠如・多動症 (ADHD), 限局性学習症 (LD), 言語症について、それ単独を取り上げたページが含まれているかを調べ、その他の障害および神経発達症群全体として取り上げたページがあるかどうかと合わせて調査した。

さらに、これらのウェブサイトの中に、研究に関する情報や国内あるいは国際的な統計データに関する情報が掲載されているかどうかを検討した。

### 2. 国立がん研究センターにおけるヒアリング調査

わが国で、すでに研究や統計に関するデータをデータベース化して公開している公的情報ウェブサイトの先行事例として、国立がん研究センターの「ガン情報サービス」について調査した。調査はウェブサイトの閲覧に加えて、国立がん研究センターに訪問し、同ウェブサイト管理を担当しているがん対策センター職員にヒアリング調査を行った。

#### (倫理面への配慮)

本研究は、患者を対象とした調査ではない。

## C. 研究結果

### 1. 発達障害に関する公的情報ウェブサイトの調査

NIMH, NICHD, CDC, NHS, 国リハ, 特総研のウェブサイトにおける発達障害に関する情報の内容を比較したものを表 1 に示す。

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, CDC と特総研だけであった。

何らかの発達障害に関する研究や統計に関する情報を掲載していたのは, NIMH と CDC のみであった。このうち NIMH は ADHD にかんする情報ページでのみ統計情報を掲載していた。CDC は ASD, ADHD, トウレット症, 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。

国リハおよび特総研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。

以下では CDC のウェブサイトにおける ASD, ADHD, 発達障害全体に関する研究および統計の情報の掲載について検討した。

CDC のウェブサイトでは, “Diseases & Conditions”の項の中にアルファベット順の索引が設けられている。そこに含まれている項目のうち, 神経発達症群に関連するのは, ADHD, Autism, Developmental Disabilities, Mental Retardation, Tourette Syndrome の 5 項目であった。

ADHD のページには, “What is ADHD?”, “Symptoms and Diagnosis”, “Treatment”, “Materials and Multimedia”, “Research”, “Data and Statistics”, “Articles and Key Findings”, “Recommendations”, “What’s New?”, “State Information”, “Supporting Children with ADHD”という項目が設定され, それぞれ別のページが用意されている。

Autism のページには, “What is Autism Spectrum Disorder?”, “Screening & Diagnosis”, “Treatment”, “Materials and Multimedia”, “Research & Tracking”, “Data & Statistics”, “Articles”, “About Us”, “Developmental Milestones”, “Community Report”, “Study to Explore Early Development”, “Autism Case Training”という項目が設定され, それぞれ別のページが用意されている。

Developmental Disabilities のページには, “Facts”, “Research & Tracking”, “Resource Center”, “Links to Other Websites”, “Specific Conditions”, “Articles”, “Multimedia & Tools”, “About Us”という項目が設定され, それぞれ別のページが用意されている。“Specific Conditions”の下位項目には ADHD や ASD も含まれており, それぞれ前述のページへのリンクがつけられている。下位項目の 1 つである Intellectual Disability は Mental Retardation のページへのリンクとなっているが, そのページは PDF となっている。また, 言語症と学習障害はこのページからのリンクがそれぞれ 1 ページずつ設定されているのみであり, 研究や統計のデータは掲載されていない。

表1. アメリカ, イギリス, 日本における発達障害に関する公的情報ウェブサイトの比較

	ASD	ADHD	LD	言語症	その他	発達障害全体
アメリカ						
NIMH	△	○	—	—	—	—
NICHD	△	—	△	—	△	—
CDC	○	○	△	△	○	○
イギリス						
NHS	△	△	△	△	△	—
日本						
国リハ	△	△	△	△	—	△
特総研	△	△	△	△	△	△

○：研究／統計データのページがある

△：情報サイトはあるが研究／統計データはない

—：情報サイトがない

Tourette Syndrome のページには, “What is Tourette Syndrome?”, “Research & Tracking”, “Data and Statistics”, “Free Materials”, “Concerns & Conditions”, “Articles”, “Education & Training”, “Real Stories”, “Children’s Mental Disorders: A Journey for Parents and Children”, “Diagnosing TS”, “Resources for Families”, “Bullying”という項目が設定され, それぞれ別のページが用意されている。

以上より, CDC のウェブサイトの中で研究情報や疫学等の統計データに関するページを含んでいたのは, ADHD, Autism, Developmental Disorders, Tourette Syndrome の4項目であった。

これらの項目における“Research”等のページでは, 必ず有病率の推定に関する解説,

原因に関する研究に関する解説, それらを調査するために進められているアメリカ国内あるいは国際的研究プロジェクトの紹介が, 一般の人たちにもわかるように記載されていた。有病率のデータは, 「自閉症および発達障害モニタリングネットワーク (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network; ADDM Network) のデータをもとに, アメリカのいくつかの州で定期的にモニタリングを行い, 縦断的に推移を観測してその情報を公開する仕組みが作られていた。

## 2. 国立がん研究センターにおけるヒアリング調査

2019年1月29日に国立がん研究センターがん対策情報センターを訪問し, 若尾文彦がん対策センター長, 高山智子がん情報

提供部長、早川雅代医療情報コンテンツ室長にヒアリング調査を行った。

がん対策情報センターは、国の「がん対策推進アクションプラン2005」(2005年8月)を受けて2006年10月に国立がんセンター(当時)に開設された。現在は、下部組織として、がん情報提供部、がん医療支援部、がんサイバーシップ支援部、がん統計・総合解析研究部、がん臨床情報部、たばこ政策支援部の6つの部とがん登録センターが設置されている。

正しい情報に基づいて国民のためのがん対策推進を支援することを目的として、(1) 全国がん登録・院内がん登録の運用と活用、(2) わが国のがん情報提供とがん相談支援体制の構築、(3) 全国のがん医療ネットワークのハブ機能の構築、(4) エビデンスに基づくがん対策の立案と評価の推進を行っている。

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3つの活動を柱に、がん情報提供基盤体制の構築や整備に関する活動を行っている。その3つの柱は、以下の通りである。

- (1) がん情報コンテンツ作成と迅速ながん情報の収集と作成・評価と更新体制の整備
- (2) がん情報コンテンツの活用環境の拡大と活用のための教育および支援
- (3) がん情報の普及とそのための広報およびネットワークづくりの支援

コンテンツの内容は、一般向け(約1,500ページ)、基礎データ(約14,000ページ)、医療関係者向け情報(約1,600ページ)か

ら構成されている。

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る。

研究に関する情報は、原因探索的な研究より臨床試験に関する情報に比重が置かれている。

ウェブサイトへのアクセス数は、2012年11月が約200万PV/月であったのが、2018年2月には約500万PV/月となり、約2.5倍の増加となっている。

コンテンツの作成は、企画の段階でエビデンスを確認し、編集委員会および専門家査読、患者・市民パネルの査読を経て承認され、データを作成して公開するというプロセスを経ており、企画から情報公開まで半年～3年かかるとのことであった。

#### D. 考察

発達障害に関する国内外の既存の公的情報ウェブサイトの調査では、最新の研究や統計情報とリンクさせている先行事例はまだ少なく、今後の参考になると思われたのは、アメリカのCDCのウェブサイトのみであった。

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。

わが国の発達障害情報・支援センターお

よび発達障害教育推進センターのウェブサイトも、一般啓発のための基本情報は充実していた。研究の紹介も行われていたが、それぞれ担当省庁関連で行われた国内の研究の紹介が中心であり、国内外の学術雑誌や学会等の動向にまで目を向けた形のレビューは行われていなかった。

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、本研究の向かうべき方向性を示唆していた。すなわち、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、「がん対策推進アクションプラン2005」等の国の方針をもとに推進された診療データの登録システムの整備と、それを国の情報ウェブサイトにリンクさせることを円滑に行うための「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。

## 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。その中ではアメリカのCDCは先行事例として参考になると思われた。

一方、わが国の国立がん研究センターを中心として構築されている「がん情報サービス」にがん登録制度がリンクしている方式は、今後の発達障害の情報データベースのシステム構築のあり方を示唆するものであった。

謝辞：ご多忙のところ早くヒアリング調査にご協力くださった国立がん研究センター

の若尾文彦先生、高山智子先生、早川雅代先生、本研究に貴重なご助言をいただいた発達障害情報・支援センターの西牧謙吾先生に、心より御礼申し上げます。

## F. 健康危険情報

特記すべきことなし

## G. 研究発表

1. 論文発表 別紙参照
2. 学会発表 別紙参照

## H. 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

## I. 参考文献

NIMH ウェブサイト

<https://www.nimh.nih.gov/index.shtml>

NICHD ウェブサイト

<https://www.nichd.nih.gov/>

CDC ウェブサイト

<https://www.cdc.gov/>

NHS ウェブサイト

<https://www.nhs.uk/>

発達障害情報・支援センターウェブサイト

<http://www.rehab.go.jp/ddis/>

発達障害教育推進センターウェブサイト

[http://icedd\\_new.nise.go.jp/](http://icedd_new.nise.go.jp/)

国立がん研究センターがん対策情報センターウェブサイト

<https://www.ncc.go.jp/jp/cis/index.html>

国立がん研究センターがん情報サービス

<https://ganjoho.jp/public/index.html>