

令和元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）
総括研究報告書

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。今年度は，（１）原因に関する調査・研究の収集および分析，（２）発達障害に関する既存情報を用いた疫学調査，（３）成人発達障害の実態把握と支援ニーズに関する研究，（４）地域において発達障害，知的障害の子どもの実態を定期的に把握する情報データベース構築に関するヒアリング調査という４つの軸を立てて研究を行った。

原因に関する調査・研究の収集および分析では，自閉スペクトラム症（ASD）については，ある程度のエビデンスレベルの知見が出されていることが示された。注意欠如・多動症（ADHD）はエビデンスレベルが不明な知見のみであった。

既存情報を用いた疫学調査に関する研究から，わが国では乳幼児健診を拠点とした疫学調査や保険診療情報を用いた発達障害の実態を定期的に蓄積できる可能性があることが示された。

成人期に関する研究からは，成人期に関する文献はまだ少なくエビデンスも不明であるが，他の精神疾患の合併に注目する必要があることが示された。

ヒアリング調査では，回答したすべての自治体で，定期的な実態調査は支援ニーズの把握や施策の根拠となる点で意義があるとの回答を得た一方で，業務負担や個人情報保護などに課題があることが示された。文部科学省がすでに毎年行っている実態調査を活用し，今後は通常学級在籍の児童・生徒等にも拡大した調査の枠組みを作っていくことが望ましいと思われた。

発達障害について信頼のおける情報データベースを構築し，維持するためには，相応の専門性のある人材と専属の部署が必要である。

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。

初年度は、(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、(2) 原因に関する調査・研究の収集および分析、

(3) 発達障害の疫学に関する情報の収集および分析、(4) 成人の発達障害に関する調査・研究の収集と分析、(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、(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る。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、自閉スペクトラム症(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。

今年度は、(1) 原因に関する調査・研究の収集および分析、(2) 発達障害に関する既存情報を用いた疫学調査、(3) 成人発達障害の実態把握と支援ニーズに関する研究、(4) 地域において発達障害、知的障害の子どもの実態を定期的に把握する情報データベース構築に関するヒアリング調査という4つの軸を立てて研究を行った。

B. 研究方法

1. 原因に関する調査・研究の収集および分析(土屋)

ASD および注意欠如・多動症(ADHD)

を中心に国内外の関連する文献を系統的に収集し、整理した。より定量的なエビデンス抽出を目指して、メタアナリシス研究を探索するとともに、複数のメタアナリシス研究を総括するアンブレラレビューを検索した。さらにこの結果を利用して、まだメタアナリシスに含まれていない最近の原著論文まで検索対象を広げ、エビデンスを支える知見としての適格性を検討した。

2. 発達障がいに関する既存情報を用いた疫学調査(篠山)

長野県岡谷市で1歳6カ月児健康診査(1歳半健診)を受けた児を対象として、1歳半健診で得られた児の特徴と小学校就学時までのASDの診断の有無との関連を調べた。

また、保険診療情報が格納されたナショナルデータベース(National Data Base, 以下NDB)と総務省統計局による人口統計情報をもとに、知的能力障害、ASD、ADHDの有病率・発生率を算出できるかどうかを検討することを目的として、2009~2019年度に知的能力障害、ASD、ADHDのいずれかと診断された患者について、NDBオープンデータを用いた各診断の年度ごとの都道府県、性、年齢階級の3次元集計表の作成を厚生労働省に依頼した。

3. 成人発達障害の実態把握と支援ニーズに関する研究(内山)

これまで我が国で知見の乏しかった正常知能の成人期のASDの人の実態を臨床的側面から明らかにするため、①精神科的合併症のタイプと頻度、②QOL、③精神科合併症やQOLと関連した要因の検討を行った。

また、成人期の生活機能と健康関連 QOL について、ASD、定型発達、統合失調症の成人との比較を行うための質問紙調査を行った。

さらに、毎日新聞社生活報道部と発達障害当事者協会によって実施されたアンケート調査について分析した。

4. 地域において発達障害・知的障害の子どもの実態を定期的に把握する情報データベース構築に関するヒアリング調査(本田・野見山・篠山)

政令指定都市 3 市、中核市および中核市移行を予定している市(以下、「中核市」) 4 市、それ以外の市(以下、「小規模市」) 5 市において、発達障害の医療に中心的に携わっている医師、または保健・福祉・教育行政のいずれかに携わっている担当職員を対象として、今回の調査のために作成した「発達障害・知的障害に関する情報データベース構築に関する調査票」を用いてヒアリング調査を行った。

また、函館市および南相馬市では、今年度も昨年度に引き続いて発達障害の支援ニーズの実態に関する調査を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は文献収集、ヒアリング、質問紙調査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。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. 原因に関する調査・研究の収集および分析

Kim ら (2019) のアンブレラレビューに記載されたエビデンスレベルに沿って、ASD の原因に関するメタアナリシスおよび原著論文、ADHD の原著論文について整理した。ASD 発症の原因候補(危険因子)として十分なエビデンスがあるものは、母の高年齢、母体の妊娠高血圧症候群、母体の過体重、胎生期抗うつ薬曝露、胎生期アセトアミノフェン曝露、父の高年齢であった。一方 ADHD 発症の危険因子として一定以上のエビデンスレベルのあるものは見いだされなかった。

さらに、信ぴょう性の高いエビデンスレベルの知見を一般に利用可能なデータベースにして公開することの意義について、SWOT 分析を行って検討した。発達障害の原因に関する情報を求める声は多いため、メタアナリシスによって得られたエビデンスリストをしかるべきウェブサイト(たとえば、発達障害情報・支援センター)にアップロードすれば、一定のニーズを充足することができる。情報はアップデートが欠かせないため、エビデンス収集を業務とする人員を確保し、データベースを維持していくことが望まれる。

2. 発達障害の疫学に関する情報の収集および分析

2009 年 4 月 2 日から 2012 年 4 月 1 日の間に出生し、長野県岡谷市で 1 歳半健診を受けた児は 1,067 名(男児 517 名、女児 550 名)であった。そのうち 33 名(男児 22 名、女児 11 名)が就学時までに ASD の診断を

受けていた。

NDB オープンデータを用いた知的能力障害、ASD、ADHD に対する年度ごとの都道府県、性、年齢階級の 3 次元集計表の作成については、レセプト情報等の提供に関する申出は承諾されており、データの提供は 2020 年 9 月頃を予定している。

乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いる調査では、調査地域における正確な有病率および発生率の算出やリスク因子の同定が可能である反面、既存の情報をデータベース化するためのシステム作りが必要である。保険診療情報を用いる疫学調査では、簡便に全国規模の有病率調査が実施できる可能性がある反面、診断名の不正確さ、居住地情報の欠如、海外流出、国内流入の未把握、患者 ID の不確定など、データベースの限界を踏まえた上での解釈が必要であると考えられた。

3. 成人発達障害の実態把握と支援ニーズに関する研究 (内山)

知的障害のない ASD の成人 131 名に M.I.N.I 精神疾患簡易構造化面接を行い、77 名の合併診断があり、不安障害群、抑うつ障害群が多かった。最も頻度が高かったのは全般性不安障害であった。現在の QOL は FIQ, PARS 現在得点との相関は認められず、過去の逆境体験、レジリエンスと相関があった。M.I.N.I 診断数は自閉症特性の強さより合併する ADHD 特性、過去の逆境体験やレジリエントな体験と相関していた。男性の方が QOL の平均値が高く、女性の方が併存疾患数や ACE が有意に高かった。総じて女性の QOL のほうが低かった。

定型発達および統合失調症の成人との比

較では、ASD および統合失調症の成人の健康関連 QOL は日本の国民標準値より低く、ASD の成人は統合失調症の成人よりも「社会生活機能」が有意に低かった。ICF を用いて測定した生活機能は、ASD および統合失調症では定型発達の成人より生活のしづらさを抱えていた。

毎日新聞社生活報道部と発達障害当事者協会による調査では、定型発達の人に比べて ASD や ADHD の成人では精神疾患などが高頻度で合併しており、診断では ASD と ADHD の合併群が、性別では女性の方が精神疾患や身体疾患を合併する割合が高かった。

4. 地域において発達障害・知的障害の子どもの実態を定期的に把握する情報データベース構築に関するヒアリング調査 (本田・野見山・篠山)

ヒアリング調査から、医師および自治体の医療・保健・福祉・教育の担当者は、定期的に自治体における発達障害の実態を観測してデータを集約する仕組みを構築することについて、支援ニーズを把握して施策の根拠とする意義があると考えていることがわかった。

一方で、共通の基準を用いた標準的な実態把握の手法の開発、個人情報保護、本人および保護者への説明などの課題があることが示された。

特に人口の多い地域では発達障害を診療する医療機関が多くあることから、医療機関と行政が連携して実態を把握する体制整備が必要となる。

文部科学省ではすでに特別支援教育および通級による指導の実態調査を行っている。

これを活用するとともに、通常学級に在籍する発達障害の児童・生徒および未診断だが配慮を要する児童・生徒までを含めた実態調査へと拡大していくことが望まれる。

函館市の調査では、平成 25 年より 7 年間継続的に医療機関と教育機関の調査を行い、医療機関を受診している発達障害のある児童生徒の頻度は人口の 5~6%であると推定された。学校現場で発達障害を疑われる児童生徒の頻度は年度により差が見られたが、これは実際の増加ではなく現場の認識の変化によると考えられた。

南相馬市では学校を対象とした質問紙調査を行い、令和元年度小学 1 年生における発達の偏りや遅れのある子どもの割合が 26%と、平成 25 年度からの調査で最も高い割合となった。

D. 考察

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。土屋らが示したように、ASD の危険因子を探る研究は世界的にかなり進められており、かつ刻々と新しいエビデンスが出されている。なかには、「自閉症ワクチン説」のように、出されたり否定されたりを繰り返しているものもある。一方、ADHD の危険因子については、メタアナリシスはまだまだなく、単発の原著論文が蓄積されている段階であり、エビデンスは不足している。

今後、エビデンスリストを作成するだけでなく、それを定期的に更新しながら、誤解なく正しい知識を普及させる努力が必要で

ある。そのためには、最新の文献を収集し、メタアナリシスを行い、エビデンスリストを作成し、それを定期的に更新するという作業を行うマンパワーが必要となる。

国際的な文献の収集だけでなく、わが国の現場から出されたデータを蓄積してデータベース化する作業も必要である。わが国では乳幼児健康診査を起点とした研究計画を立てることで、発達障害の疫学調査が可能である。また、篠山は、保険診療情報をもとにした発達障害の集計が可能であることを示した。レセプト情報がどの程度エビデンスとして価値があるのかは検討の余地があるものの、全国で悉皆のかつ継続的に得られる情報であるため、発達障害に対する医療の一側面を示した情報データベースとなることは期待してよいであろう。

成人期の問題に関しては、単発の原著論文もまだ多いとは言えず、現在はエビデンスを少しずつ積み重ねている段階である。内山らの報告にあるように、成人期では他の精神疾患の合併が問題となることが多く、なかでも不安障害群と抑うつ障害群が多い。さらに現在の QOL が知的水準や自閉症特性の強さよりも併存する ADHD 特性、過去の逆境体験やレジリエントな体験と関連していることが示された。こうした知見が今後積み重ねられていき、一定のエビデンスレベルに達することが望まれる。

ヒアリング調査では、過去に本田が研究代表者を務めた厚生労働科学研究^{1,2)}および本研究の研究分担者および研究協力者が診療している自治体の医療・保健・福祉・教育関係者を対象とした調査を行った。これらの自治体では、すでに継続的に医療機関と教育機関を対象とした疫学調査を行った

実績があり、定期的な疫学調査を行うことには意義があるとの回答をすべての自治体から得た。これらの地域をまずは起点として、調査範囲を拡大していく方法もあると思われる。一方で、これを通常業務の一環として行うためにはいくつかの課題があることも明らかとなった。それらは診断や評価の基準の統一、業務負担、個人情報保護、当事者の了解の問題などである。

文部科学省では、特別支援学校および特別支援学級に在籍する児童・生徒および通級指導を受けている児童・生徒の実態について、毎年全国の自治体のデータを集約し、公表している。上述の医療における保険診療情報のデータと併せて、すでにあるデータベースの活用を考える必要があると思われる。通常学級に在籍する発達障害の児童・生徒や、診断の有無が未確認ながら配慮を要すると思われる児童・生徒についても併せて実態を把握できるよう、文部科学省の調査のやり方を更新していくと、より精度の高い情報データベースとなると思われる。

信頼のおけるデータ収集を可能とするためには、精度の高い健診技術、専門性の高い医療と特別支援教育が地域で保証される必要がある。そして、こうした情報データベースを作り、維持するためには、相応のマンパワーと専門の部署が必要である。わが国でいえば、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」を運営するがん情報提供部のような専属の部署と人員の配置が必要であると思われる。

E. 結論

原因に関する調査・研究の収集および分

析では、ASDについては、ある程度のエビデンスレベルの知見が出されていることが示された。ADHDはエビデンスレベルが不明な知見のみであった。

既存情報を用いた疫学調査に関する研究から、わが国では乳幼児健診を拠点とした疫学調査や保険診療情報を用いた発達障害の実態を定期的に蓄積できる可能性があることが示された。

成人期に関する研究からは、成人期に関する文献はまだ少なくエビデンスも不明であるが、他の精神疾患の合併に注目する必要があることが示された。

ヒアリング調査では、回答したすべての自治体で、定期的な実態調査は支援ニーズの把握や施策の根拠となる点で意義があるとの回答を得た一方で、業務負担や個人情報保護などに課題があることが示された。文部科学省がすでに毎年行っている実態調査を活用し、今後は通常学級在籍の児童・生徒等にも拡大した調査の枠組みを作っていくことが望ましいと思われた。

発達障害について信頼のおける情報データベースを構築し、維持するためには、相応の専門性のある人材と専属の部署が必要である。組織と人員配置については、国立がん研究センターのがん情報提供部が参考になるとと思われる。

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

- 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。