

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）  
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

## 発達障害に関する既存情報を用いた疫学調査

研究分担者 篠山 大明（信州大学医学部精神医学教室）

### 研究要旨

本研究の目的は、発達障害に関する情報のデータベース構築に必要な疫学情報を恒常的に収集するシステムを開発することである。データベースは、経時的变化を反映して定期的にアップデートすることが求められる。したがって、恒常的にデータを収集する必要があるため、既存の情報を利用できることが望ましい。本研究では、乳幼児健康診査および医療機関の情報を利用する方法と、保険診療情報を用いる方法で疫学調査を実施し、恒常的なデータ収集の実現可能性についての検討と課題の抽出を行った。本報告書では、長野県岡谷市で収集した乳幼児健康診査および医療機関の情報を用いて自閉スペクトラム症のリスク因子を同定する調査と、保険診療情報を用いた疫学調査について報告する。既存の情報を利用することによってほぼ悉皆的な疫学調査が可能であった一方で、正確なデータを恒常的に収集するという点においては様々な課題が見出された。データベースを構築する上での既存の情報の活用については引き続きの検討が必要である。

### A. 研究目的

本研究は発達障害に関する情報のデータベース構築に向けた疫学情報の恒常的な収集方法の確立を目指している。平成30年度に本研究の一環として実施した文献レビューの結果によると、注意欠如・多動症の有病率は明らかな経時的な変化を示さなかった一方で、世界中の疫学研究で自閉スペクトラム症の有病率の著しい増加が報告されていた [1]。日々更新される発達障害の有病率や発生率に関する情報を反映するためには、発達障害に関するデータベースの定期的なアップデートが求められる。

発達障害の頻度の増減は、危険因子や病

因を研究する上で重要な情報である。また、発達障害と診断される背景に支援の必要性が存在していることを踏まえると、診断される頻度の変化を捉えることは支援体制を構築する上でも重要である。しかし、定期的に疫学調査を実施し情報をアップデートすることは容易ではない。そこで、本研究では、恒常的にかつ簡便に疫学情報を収集する方法として、既存の情報を用いた疫学データを収集する手段について検討した。具体的には、乳幼児健康診査および医療機関の情報を利用する方法と、保険診療情報を用いる方法について検討した。

本研究の初年度であった昨年度は、乳幼児

健康診査および医療機関の情報を利用した疫学調査を実施した。長野県岡谷市の児童を対象にし、乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査によって、調査地域における自閉スペクトラム症の累積発生率の算出を行った。

今年度は、引き続き、岡谷市の乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いて自閉スペクトラム症のリスク因子に関する調査を行い、さらに、保険診療情報を用いた発達障害の疫学調査に着手した。本研究の目的は、上記調査の結果を踏まえ、既存の情報を用いた疫学調査の実現可能性について検討し、恒常的にデータを収集する上での課題を抽出することである。

## B. 研究方法

### 1. 乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査

乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いて自閉スペクトラム症の累積発生率を算出した昨年度の調査に引き続き、今年度は自閉スペクトラム症のリスク因子を同定する調査を行った。対象は2009年4月2日から2012年4月1日の間に出生し、長野県岡谷市にて1歳6カ月児健康診査を受けた児とし、1歳6カ月児健康診査で得られた児の特徴と小学校就学時までの自閉スペクトラム症の診断の有無との関連を調べた。1歳6カ月時における児の特徴は、1歳6カ月児健康診査で保護者が記入した質問票の回答から得た。粗大運動能力、微細運動能力、社会コミュニケーション能力に関する質問のうち回答率90%以上の質問の回答を解析した。自閉スペクトラム症の診断の有無は、同市における児童精神医療を一手に担う信

濃医療福祉センターの医療情報にて確認した。

### 2. 保険診療情報を用いた調査

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、自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症の有病率・発生率を算出することを目的とした。NDBより2009～2019年度に知的能力障害、自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症のいずれかと診断された患者を抽出し、都道府県、性、年齢階級の3次元集計表を用いて、それぞれの疾患における各年度の都道府県別、性別、年齢階級別の有病率を算出する方針とした。ただし、保険診療情報における都道府県をもって、該当する都道府県の住民と仮定した。また、各診断がついた人数を性別、出生年度グループ（年齢階級より算出）別に算出し、各性別・出生年度グループ別の2019年3月における累積発生率とみなす方針とした。

### 3. 既存の情報を用いた疫学調査の可能性についての検討

上記1. および2. の調査結果を踏まえ、恒常的にデータを収集する上での課題を抽出した。

（倫理面への配慮）

「1. 乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査」は信州大学医倫理委員会の承認を得た上で実施した。本研究は、人を対象とする医学系研究に関する倫理指針により対象となる被験者からの個別同意は必要としないが、本研究の実施についての情報

を信州大学医学部ホームページ及び研究を実施する自治体内に掲示し、希望する保護者には研究説明文書を配布して十分な説明を行うこととし、公開情報により研究対象者等が本研究への参加を拒否した場合は研究の対象としないこととした。「2. 保険診療情報を用いた調査」は、開始前より個人を特定できない情報のみを用いるため、対象となる被験者からの個別同意を得ることができない。したがって、インフォームドコンセント及びオプトアウトは行わないこととし、信州大学医倫理委員会の承認を得た上で実施した。

## C. 研究結果

### 1. 乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査

2009年4月2日から2012年4月1日の間に出生し、長野県岡谷市にて1歳6カ月児健康診査を受けた児は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、信濃医療福祉センターにて就学時まで自閉スペクトラム症の診断を受けていた。1歳6カ月児健康診査で保護者が記入した質問票の回答と小学校就学時までの自閉スペクトラム症の診断の有無との関連を表1に示す。後に自閉スペクトラム症の診断を受けた児の保護者は、そうでない保護者と比較すると、ほとんどの質問で「いいえ」と回答する割合が高かった。

### 2. 保険診療情報を用いた調査

NDB オープンデータを用いた、知的能力障害、自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症の各診断に対する年度ごとの都道府県、

性、年齢階級の3次元集計表の作成を厚生労働省に依頼した。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。

## 3. 既存の情報を用いた疫学調査の可能性についての検討

### 3. 1 乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査について

日本における乳幼児健康診査の受診率は全国的に高いことが知られており、乳幼児健康診査のデータを用いることで、ほぼ悉皆的な調査が可能となる。一方で、もともとデータベース化されていない情報を用いるため、データベース化するためのコストが必要となる。したがって、今後同様の手段での恒常的なデータ収集を目指す場合は各自治体において乳幼児健康診査の情報をデータベース化する仕組みを開発するなどの新たなシステム作りが必要となる。

医療情報を用いた累積発生率の調査に関しては、出生児健康診査や乳幼児健康診査の受診者をフォローアップして診断情報を入手することで特定地域における正確な累積発生率の算出が可能となる。しかし、診断される医療機関が多数存在する場合、すべての医療機関における診断情報を母子保健情報と照らし合わせることは困難である。今回調査を実施した岡谷市のように診断される医療機関が限定される地域でなければ、悉皆的に診断情報を入手することは容易ではない。したがって、同様の調査が実施可能な地域は限られてしまう。

### 3. 2 保険診療情報を用いた調査について

保険診療情報を用いた調査は、すでにデータベース化されている NDB オープンデータを利用することによって全国的な大規模調査を簡便に実施できる利点がある。一方で、NDB を用いた発生率・有病率研究にはさまざまな限界がある。主なものを次にあげる。

#### 1) 診断名の不正確さ

保険診療情報には、医療費請求のための保険病名（偽陽性）が含まれている可能性がある。ただし、発達障害では、製造販売が承認されている処方薬の種類が少なく、また、承認されている薬についても認可された時期が比較的最近であるものが多いため、少なくとも過去のデータに関しては薬物療法のための保険病名付与は他の多くの精神障害と比較すると低いとは考えられる。しかし、逆に、医療費請求には不要な病名である場合は登録漏れ（偽陰性）が生じる可能性が高いことにも留意しなければならない。

#### 2) 居住地情報の欠如

都道府県別の有病率を算出する場合、保険診療情報における都道府県をもって算出するため、受診者が診断を受けた医療機関が存在する都道府県が受診者の居住地であると見做して概算する必要がある。

#### 3) 海外流出・国内流入の未把握

海外流出者や国内流入者を除外した診断者数を把握することはできない。したがって、日本における累積発生率は、海外への流出者数や海外からの流入者数を無視して算出するため、実際の値との誤差が生じる。

#### 4) 患者 ID の不確定さ

ID1 の生成は被保険者番号の影響を受けるため、職変更の影響がある。ID2 は氏名の影響があるため、医療機関間における表記揺れなどの影響を受ける。したがって、いずれの ID を用いても同一人物を複数回カウントする危険がある。

### D. 考察

本研究では疫学情報のデータベース構築に向けて恒常的に疫学データを収集する方法について検討するために、既存の情報を用いた疫学調査を実施した上で、既存の情報を活用した疫学調査の実現可能性を検討し課題を抽出した。乳幼児健康診査と医療機関のデータを用いた調査では、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ったのに対し、保険診療情報を用いた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示された。一方で、それぞれの方法において課題も存在することが明らかになった。乳幼児健康診査のデータを利用するためには、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り、保険診療情報を利用するにあたっては、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。

様々な課題は残されているが、発達障害の疫学情報に関するデータベースの構築とアップデートにおいて、既存の情報を用いることの有用性が示唆された。引き続き、恒常的なアップデートを可能にするシステム作りの検討が必要である。

## F. 参考文献

- [1] 本田秀夫（研究代表者）：厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 障害者政策総合研究：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（H30-身体・知的-一般-002）平成 30 年度 総括・分担研究報告書

表 1: 1歳6カ月児健康診査における質問に対し保護者が「いいえ」と回答した割合

質問	分類	ASD <sup>1</sup>	非-ASD	Fisherの正確検定	陽性的中率
1. ころばないで上手に歩けますか	粗大運動能力	18.2%	4.4%	p = 0.004 **	0.12
2. 軽く手を引くと階段をのぼれますか		15.2%	3.8%	p = 0.010 *	0.11
3. なぐり書きができますか	微細運動能力	15.2%	1.2%	p < 0.001 ***	0.29
4. 水をコップで飲めますか		15.2%	6.7%	p = 0.072	0.07
5. 積み木を2~3個積むことができますか		29.0%	4.7%	p < 0.001 ***	0.16
6. 積み木やビー玉等小さなものを指先でつまめますか		3.0%	0.5%	p = 0.177	0.17
7. 自分でスプーンやフォークを使って口に運べますか		18.8%	5.6%	p = 0.010 **	0.10
8. ウンマ、ブービーなど意味のある片言を3つ以上言いますか		27.3%	7.8%	p = 0.001 ***	0.10
9. 言われたことばを分かっていますか	社会コミュニケーション能力	12.9%	0.4%	p < 0.001 ***	0.50 †
10. 大人の言う簡単な指示に従いますか		12.1%	0.3%	p < 0.001 ***	0.57 †
11. 名前を呼ぶと振り向きますか		0.0%	0.7%	p = 0.798	0.00
12. 周囲の大人やほかの子供に関心を持ちますか		6.1%	1.2%	p = 0.069	0.14
13. 人見知りを今までににしたことがありますか		12.1%	8.7%	p = 0.332	0.04
14. 絵本を見て知っているものを指差ししますか		30.3%	8.3%	p < 0.001 ***	0.11
15. あなたが部屋の中の離れたところにあるおもちゃを指さすとお子さんはそちらの方向を見ますか		6.1%	1.1%	p = 0.062	0.15
16. あなたのを真似しますか		9.1%	1.0%	p = 0.007 **	0.23
17. おもちゃ（車・ブロック・人形など）で遊べますか	3.0%	1.1%	p = 0.322	0.08	
18. 何かに興味を持った時指をさして伝えようとしていますか	24.2%	2.0%	p < 0.001 ***	0.29	

ASD：自閉スペクトラム症（就学までに自閉スペクトラム症と診断された児）

<sup>1</sup> 「いいえ」の回答でASDを特定する感度

<sup>2</sup> 「いいえ」の回答でASDを特定する陽性的中率

\* p < 0.05, \*\* p < 0.01, \*\*\* p < 0.001

† 陽性的中率が0.5以上