

厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・
活用方法・体制整備に向けた研究

令和7年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 本田 秀夫

令和8（2026）年3月

目 次

I. 総括研究報告

総括研究報告書

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備
に向けた研究 ----- 1

研究代表者 本田 秀夫
研究分担者 篠山 大明 土屋 賢治 山脇 かおり
笹森 洋樹 大島 郁葉 柏 淳
廣田 智也 浅尾 高行 小林 真理子

II. 分担研究報告

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究—その2.
発達障害者支援センターにおける情報ニーズと情報提供の実践— ----- 15

研究代表者 本田 秀夫
研究分担者 小林真理子
研究協力者 与那城 郁子 牧田 みずほ 吉川 徹
和田 康宏

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築 ----- 39
研究分担者 篠山 大明

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する
研究 ----- 44

研究分担者 土屋 賢治
研究協力者 岩淵 俊樹 長田 アビル 西村 倫子

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築 ----- 50

研究分担者 山脇 かおり
研究協力者 与那城 郁子 渡邊 文人 吉田 光爾
本田秀 夫

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の
現状と課題 ----- 53

研究分担者 笹森 洋樹

6. データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な 介入研究の情報収集	-----	57
研究分担者		大島 郁葉
7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究	-----	60
研究分担者		柏 淳
8. 海外における発達障害の情報データベース構築と活用に関する調査	-----	63
研究分担者		廣田 智也
9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究	-----	67
研究分担者		浅尾 高行
10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する 調査	-----	73
研究分担者		小林 真理子
研究協力者		与那城 郁子
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	93

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・ 体制整備に向けた研究

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）

研究要旨

本研究の目的は、わが国で発達障害に関する情報を収集し、データベースを構築、活用するための体制整備に向けた具体的な方向性を示し、運用につなげることである。

今年度は以下の研究を行った。

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

全国の発達障害者支援センターを対象にアンケート調査を実施した。あわせて、国のウェブサイトに対する意見を収集し、国と支援センターの情報発信が相互補完的に機能するための可能性を検討した。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

1年目に申請した特別抽出データの受理、データ処理環境の整備、解析可能な形式への統合作業を行い、2009年度から2023年度までの自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断データを収集・集計した。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究

発達障害の新たなリスク因子候補としてのネオニコチノイド系農薬（NNIs）に焦点を当て、浜松母と子の出生コホート研究（HBC Study）参加者の臍帯血血清中 NNIs 濃度と、乳幼児期から学童期（9歳）にかけての神経発達および神経発達症症状（ASD・ADHD）との関連を検討した。また、科学的知見の社会への発信方法について検討を進めた。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

発達障害情報・支援センターで運用している2つのウェブサイトの現況を確認して閲覧動向を把握した。また、発達障害の診療を行っている医療機関への追加調査を実施し、情報検索ツール「ココみて（KOKOMITE）」の医療機関情報を更新した。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題

「5歳児健診マニュアル」（公益社団法人日本小児科医会）及び、「5歳児健診ポータル」（こども家庭庁）等の資料の読み取り、先行研究のレビュー、自治体を実施されたアンケートの結果の分析、教育関係者が5歳児健診に参画している地域事例の情報収集を行った。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理学的および心理社会的な介入研究の情報収集

海外のジャーナルを中心に幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症の心理社会的介入効果に関する文献レビューを行った。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

全国の大学病院本院の精神科外来医長宛にアンケート用紙を送付し、成人発達障害の診療に主に携わっているスタッフによる記入を依頼した。

8. 海外における発達障害の情報データベース構築と活用に関する調査

カナダ、韓国、シンガポール、タイ、台湾、ニュージーランド、ノルウェーを調査対象として、各国の発達障害者データベースの有無を調査し、ウェブサイトおよび専門家への問い合わせを行った。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

市町村小児検診で扱う情報及びデータ処理の現状を調査した。専門外来の初診時間診票を参考にデータ集積用のチェックボックス形式の問診票を作成し、「手書き問診票集積システム」を試験実装し取り込み、精度の検証を行なった。問診情報と各種スコアの計算結果をデータベース化と同時に電子カルテへの入力を支援するシステムを考案し、検証した。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

当事者向け WEB 調査と当事者インタビュー調査を行った。

情報提供体制の充実に向けては、①保健、医療、教育、福祉等の多領域に対応する情報基盤の整備、②国と都道府県・政令指定都市との情報発信の連携、③当事者が安心して関与できる協働的な情報発信体制の整備、④臨床データ等を活用した情報システム構築が重要である。保険診療情報を用いた継続的なデータ収集体制の構築は実務上十分に実現可能であり、これを用いた疫学調査は、全国規模の悉皆的なデータを比較的簡便に把握できるという極めて大きな利点を有している。

研究分担者

篠山 大明	(信州大学)
土屋 賢治	(浜松医科大学)
山脇 かおり	(国立障害者リハビリテーションセンター)
笹森 洋樹	(常葉大学)
大島 郁葉	(千葉大学)
柏 淳	(ハートクリニック横浜)
廣田 智也	(岡山大学)
浅尾 高行	(信州大学)
小林 真理子	(山梨英和大学)

A. 研究目的

本研究の目的は、わが国で発達障害に関する情報を収集し、データベースを構築、活用するための体制整備に向けた具体的な方向性を示し、運用につなげることである。

研究代表者の本田は、厚生労働科学研究障害者対策総合研究事業「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（平成 30～令和元年度）」[1]の研究代表者を務めた。この研究では、国内外の公的機関における疾患の情報収集・活用のシステム化の方法を参考にできること、先端的なエビデンスを集約し発信するシステム構築が必要であること、保険診療情報のナショナルデータベース（NDB）や各省庁が定期的実施している調査等を収集し活用できるシステムと運用体制が必要であることなどが示された。今後、発達障害に関する信頼のおける情報データベースを構築・維持するためには、国の発達障害情報・支援センターなどの中にシステムを構築し、諸領域における研究のエビデンスの集約と情報発信、国内の発達障害に関する医療、教育、福祉等に関する地域の実態の把握と施策等

への活用、NDB や各省庁の調査データの収集と活用などを継続的に行うための運用体制の整備が必要である。

そこで本研究では、福祉、医療、教育、心理社会的支援、成人期の支援に関して地域の実態を把握するための情報収集と、それを集約してデータベース化し、活用するための運用体制のあり方について検討した。

以下、2年目に実施した研究結果について報告する。

B. 研究方法

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究（分担：本田秀夫）

支援センターにおける情報提供の状況および当事者ニーズとして重視されている事項、情報提供時の工夫・配慮を把握するため、全国の支援センターを対象にアンケート調査を実施した。あわせて、国のウェブサイトに対する意見を収集し、国と支援センターの情報発信が相互補完的に機能するための可能性を検討した。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築（分担：篠山大明）

1年目に申請した特別抽出データの受理、データ処理環境の整備、解析可能な形式への統合作業を行い、2009年度から2023年度までの自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断データを収集・集計した。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究（分担：土屋賢治）

発達障害の新たなリスク因子候補としてのネオニコチノイド系農薬（NNIs）に焦点

を当て、浜松母と子の出生コホート研究 (HBC Study)参加者の臍帯血血清中NNIs濃度と、乳幼児期から学童期(9歳)にかけての神経発達および神経発達症症状との関連を検討した。また、科学的知見の社会への発信方法について、リスクコミュニケーション(Risk communication: RC)とコミュニティ・エンゲージメント(Community engagement: CE)を組み合わせた枠組みの観点から検討した。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築(分担:山脇かおり)

発達障害情報・支援センターで運用している2つのウェブサイト(センターのホームページ[2]と「発達障害ナビポータル」[3])の現況を確認して閲覧動向を把握した。具体的には、令和7年4月1日~令和8年3月31日の1年間における、各サイトのユーザー数、表示回数、セッション数、及びアクセス数の多いページを、Google Analyticsを用いて集計した。また、発達障害の診療を行っている医療機関への追加調査を実施し、情報検索ツール「ココみて(KOKOMITE)」の医療機関情報を更新した。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題(分担:笹森洋樹)

5歳児健診、就学時健診の意義や役割をおさえたうえで、「5歳児健診マニュアル」(公益社団法人日本小児科医会)及び、「5歳児健診ポータル」(こども家庭庁)等の資料の読み取り、先行研究のレビュー、自治体を実施されたアンケートの結果の分析、教

育関係者が5歳児健診に参画している地域事例の情報収集を行った。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な介入研究の情報収集(分担:大島郁葉)

発達障害に関する情報のデータベース構築に向けた心理社会的な介入研究の文献レビューを行うことを目的として、海外のジャーナルを中心に幼児期から成人期までの自閉スペクトラム症の心理社会的介入効果に関する文献レビューを行った。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究(分担:柏淳)

全国の大学病院本院の精神科外来医長宛にアンケート用紙を送付し、成人発達障害の診療に主に携わっているスタッフによる記入を依頼した。その後アンケート用紙を回収し、その結果を分析した。

8. 海外における発達障害の情報データベース構築と活用に関する調査(分担:廣田智也)

米国における行政組織の人員体制変更により、米国における発達障害データベース調査の継続が困難となった。このため、カナダ、韓国、シンガポール、タイ、台湾、ニュージーランド、ノルウェーを調査対象として、まず分担者が各国の発達障害者データベースの有無をオンラインで調査し、関連するデータベースが検索結果で表示された場合には、ウェブサイト上の連絡先に問い合わせを行った。

加えて、各国で発達障害診療または研究

に携わる専門家に対して照会を行った。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究（分担：浅尾高行）

市町村小児検診で扱う情報及びデータ処理の現状を調査し、使用されている問診票項目、データの集積法、報告書作成過程について調査した。専門外来の初診時間問診票を参考にデータ集積用のチェックボックス形式の問診票を作成し、汎用スキャナーによる「手書き問診票集積システム」を試験実装し取り込み、精度の検証を行なった。問診情報と各種スコアの計算結果をデータベース化と同時に電子カルテへの入力を支援するシステムを考案し、業務 DX とリアルワールドデータ（以下 RWD）集積を同時に実現する手法としての意義を検証した。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査（分担：小林真理子）

当事者向け WEB 調査と当事者インタビュー調査を行った。WEB 調査では、「発達障害ナビポータル」上に当事者向け WEB 調査の回答フォームの入り口を設置し、協力者を募った。インタビュー調査では、成人当事者 11 名を対象として、対面による半構造化インタビューを実施した。

（倫理面への配慮）

研究 1 および 10 は山梨英和大学、2 は信州大学、3 は浜松医科大学、5 は常葉大学の倫理委員会の承認を得た上で実施した。それ以外の研究は公にされている文献・オンライン情報・データを取り扱う調査、アンケートまたはヒアリング調査、システム開

発であり、患者等の個人情報扱うことは全くない。また、企業等との利益相反もない。

C. 研究結果

1. 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

82 機関（回収率 87%）より回答を得た。当事者や家族への情報提供では、「十分に提供できている」という回答が最も高かった項目は「発達障害診療を行っている医療機関の情報」となっており、次いで「利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報」、「身近な相談窓口についての情報」であった。一方、「当事者が自分たちの意見を伝えられるような場や方法についての情報」や「薬物治療に関する情報（効果や副作用等）」については「ほとんど提供できていない」と回答したセンターが多かった。

支援センターで今後さらに充実が必要との認識が高かった項目は、「発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報」となっており、次いで「災害など大変なことが起こった時などに役立つ情報」、「余暇の充実につながる情報」であった。一方、「薬物治療に関する情報（効果や副作用等）」については、「それほど必要だと思わない」という回答が最も多かった。自由記述では、当事者が自らアクセスしやすい工夫、情報の整理とアクセス機会の拡充、情報を伝える人の存在と支援体制の充実、特定テーマに関する情報ニーズに関する記載が多かった。多くの項目において「必要であると認識されているにもかかわらず、十分に提供されていない」方向の不一致が多く認められた。

支援センターが当事者へ情報提供を行う際に行っている工夫や配慮について自由記

述で意見を求めたところ、視覚的支援の積極活用、情報量・タイミング・環境への配慮、個別性に応じた情報整理と伴走、アクセス性の向上に整理された。

支援センターでとらえている当事者の支援ニーズと国のウェブサイトで提供されている内容におけるギャップの有無に関する質問では、約 3 割のセンターがギャップを感じていることが示された。

2. 匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

利用申請からデータ提供まで約 15 か月を要した。提供されたデータは 2009 年度から 2023 年度までの月別データベースファイルで、総計 1,260 ファイル、データ容量は約 19GB であった。

集計の結果、人口 10 万人あたりの自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断数は、年度を追うごとに増加する傾向が認められた。成人の診断数については、2019 年度から 2020 年度にかけて一時的な増加の停滞がみられたものの、2021 年度以降は再び増加に転じた。とくに成人期の注意欠如多動症の診断数は急増しており、20 歳以上の診断数は 2012～2013 年頃に自閉スペクトラム症の診断数を上回った。特に女性では 20 代前半の注意欠如多動症の診断数が近年顕著に増加しており、児童期に匹敵する規模で 20 代前半に診断されていることが明らかとなった。

3. 発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と活用方法に関する研究

NNIs 研究において検出頻度が 30%を超えた NNIs はジノテフラン (DIN: 52%) と

デスメチルアセタミプリド (dm-ACE: 62%) であった。臍帯血中 DIN 濃度は、2 歳以降の微細運動機能の発達遅延、9 歳時の認知機能 (知覚推理、処理速度) の低下、ならびに不注意症状の増加と関連していた。臍帯血中 dm-ACE 濃度は、1 歳時点の視覚受容および微細運動機能の発達遅延と関連し、9 歳時の認知機能 (知覚推理) と関連したが、不注意症状との関連はなく、いずれの種も ASD 症状との関連は認められなかった。

知見の発信については、昨年度作成した成果報告記事を「発達障害ナビポータル」に掲載する方向で検討を進めたが、センター内の審査の結果、読み手 (当事者・家族ほか) に誤解を招くリスクが利益を上回ると判断され、掲載を断念した。当事者団体との協議も見送りとした。

4. 発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

閲覧状況の分析では、発達障害ナビポータル[3]の利用が増加し、当事者・家族向けの実用的な情報や支援者向け研修コンテンツへのアクセスが多いことが示された。一方、発達障害情報・支援センターホームページ[2]では閲覧数が減少しており、利用者ニーズがより専門的・実用的な情報へ移行している可能性が示唆された。

「ココミテ (KOKOMITE)」の医療機関情報の更新では、既存情報の見直しに加え、新たに 375 か所の医療機関が追加され、掲載内容が大幅に充実した。外国語対応状況も整理し、利用者の多様性に応じた基礎的な情報整備を進めた。収集した医療機関情報は「地域精神保健医療福祉資源分析データベース (ReMHRAD)」にも掲載し、国

レベルでの情報資源の統合を推進した。

5. 教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題

2024年8月に実施された5歳児健診ナビポータル作成のためのアンケート結果から、教育との関連する内容について検討した。

5歳児健診に関わる職種は、「保健師」99.4%、「小児科医」88.7%、「保育士」64.3%、「心理職」62.5%、「栄養士」61.3%と続き、「教育委員会スタッフ」は44%であった。専門相談として実施しているのは「子育て相談」78.6%、「心理発達相談」70.2%、「栄養相談」64.3%、「教育相談」41.1%であったが、専門相談としてのニーズは、「心理発達相談」45.8%、「子育て相談」27.4%であり、「教育相談」は7.7%にとどまっていた。専門相談後の対応では、「園・保育所との情報共有」87.5%、「療育機関紹介」63.7%、「医療機関紹介」57.1%、「通園施設でフォロー」41.7%となっており、専門機関等への紹介と、在園・在所している機関や施設での対応が中心となっていることから、専門相談における「教育相談」も就学後に関することはそれほど多くないことが想定される。一方で、5歳児健診のメリットについては、「発達課題の抽出」90.5%、「保護者の不安への対応」81.5%、「就学への指導対応」73.8%となっており、関係者は就学後への対応も視野に入れていることが読み取れた。

就学につなげている自治体は、いずれも「教育委員会と保健部局との連携が強く、教育と保健、福祉が直接連携している」「健診後のフォロー教室、就学前プレ教室の設置など就学準備を目的化・明確化している」

「5歳健診が就学相談も兼ね、グレーゾーンの子どもを見逃さない仕組みにしている」などの特徴があった。

6. データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な介入研究の情報収集

文献調査を行った結果、介入対象の年齢（未就学児、児童・思春期、成人期）によって用いられる介入方法が異なることが明らかとなった。未就学児に対しては8種類（Applied Behavior Analysis、Developmental interventions、Music therapy、Naturalistic developmental behavioral interventions、Sensory Integration Therapy、Motor Therapy、TEACCH、Technology based interventions）、児童・思春期に対しては3種類（抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、ACAT（ASDに気づいてケアするCBT））、成人期に対しては3種類（抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、Schema Therapy）の介入研究が挙げられた。いずれの年齢においても、統制された条件で実施された研究は、限られていた。たとえば、認知行動療法やTEACCHなど広範に用いられている介入方法では、エビデンスレベルの高いランダム化比較対象試験（RCT）が行われていた。方法論としては統制に成功している一方で、効果量はいずれも低いと判断される水準にとどまっていた。また、介入研究のほとんどは外国で行われたものであり、さらに日本人を対象とした介入効果研究は過半数が未就学児に対す

るものにとどまっていた。日本の児童・思春期、成人期の自閉スペクトラム症者を対象とした効果研究はわずかであった。

7. 成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

全国 81 大学病院本院の精神科外来医長宛にアンケートを送付し、40 病院から回答を得た（回答率 49%）。発達障害診療の現状については、「小児思春期発達障害の診療を行っている」85%、「小児思春期発達障害の専門家がいる」72.5%、「成人期発達障害の診療を行っている」90%、「成人期発達障害の専門家がいる」25%であった。成人期の診療を行っている病院は小児思春期発達障害の診療を行っている病院よりも多いくらいだが、専門家の在籍率はそのほぼ 1/3 で、全体の 1/4 にとどまった。

地域支援の現場では、インターネットから得られる情報よりも、現場の顔の見える関係性がより重視されていることが明らかとなった。全国ネットの情報サイトでは、発達障害ナビポータルは 1/3 の病院で必要に応じて活用されていたが、他のサイトはより活用度が低かった。アンケートでは「情報の整理・一元化」と「信頼できる相談・支援先の可視化」を求める声が多かった。

8. 海外における発達障害データベースについての調査

オンライン調査および各国専門家への照会の結果、韓国、シンガポール、タイ、台湾、ニュージーランドでは国単位の発達障害データベースは確認されなかった。

米国の ADDM Network は、地域における自閉症等の有病率、診断時期、属性差、経

時的変化を把握する能動的サーベイランスとして有用であり、発達障害施策に関する基礎情報を提供している。一方、米国の制度は対象地域が限定され、全人口を対象とする行政データベースとは異なる特徴を持つ。

カナダの CCDSS は、発達障害に特化したデータベースではなく、慢性疾患・健康状態に関する行政医療データのサーベイランスシステムである。しかし、州・準州の公的医療保険、医師請求、入院データ等を活用して自閉症に関する情報を集計・公表している点で、日本における制度設計に示唆を与える。特に、既存行政データを活用することで、個別研究に依存しない継続的な把握が可能となる一方、医療機関を受診していない者や診断に至っていない者を把握しにくいという限界も明確である。

ノルウェーは、National Patient Register や MoBa 等を活用した registry-based research が発展しており、研究利用の観点からは重要な示唆を有する。しかし、本調査の範囲では、発達障害施策のために一般公開される国レベルのデータベースとしては確認されず、研究基盤としてのレジストリと、施策決定・資源配分に直接接続する公的データベースとは区別して考える必要がある。

9. 臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

手書き問診票集積システムの認識率は手書き数字の認識も含め 100%を達成した。電子カルテ端末の PC のスペックでも実用レベルの速度で稼働した。全診療科の共通の外来、入院問診システムの導入を目指す協力病院にて電子カルテへの入力支援シス

テムを試験導入し、業務改善の可能性と、テスト患者を用いたシミュレーション試験では問題なく稼働することが確かめられた。

10. 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

調査Ⅰでは 2,457 名より回答があり、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活に直結する領域で高い必要性が示された。性別・年代・診断名の比較では、一部の項目で有意差が認められた。診断名別では、ASD 群と ADHD 群は概ね同程度であり、SLD・DCD・精神疾患・境界知能など多様な背景を含む「その他」群で相対的にニーズの高い項目がみられた。発達障害者支援センターとの比較では、医療や制度に関する情報など複数の項目で当事者の必要性認識の方が高かった。

調査Ⅱでは、必要な情報に到達しにくい状況や、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさが語られ、情報の整理や意味づけを支える仕組みの重要性が示された。また、当事者会や支援者との対話が安心感や理解の深まりにつながる事が確認され、当事者自身が情報発信に参画することが他の当事者の理解や支援に寄与する可能性も示唆された。

D. 考察

研究 1 では、全国の発達障害者支援センターにおける情報提供の現状と、今後の充実に向けた必要性の認識を調査した。支援センターでは発達障害の特性に応じた多様な工夫が行われており、視覚的支援、情報量やタイミングへの配慮、個別性に応じた情報整理と伴走など、本人の理解や意思決定

を支える実践が多数報告された。

支援センターにおいて今後の情報の充実に向けた必要性の認識が特に高かったのは、当事者の子育てに有用な情報、災害時の情報、余暇の充実に向けた情報など、生活に密接に関わる項目であった。これらの情報提供においては、個別性への配慮や地域資源との連携の必要性を伴うことが想定される。課題の多様化・複雑化に対して、地域の支援機関で共通して活用できる支援情報については、支援センターの知見を踏まえて国が情報を整備するなどの対応が必要である。

研究 2 では、発達障害に関する疫学情報を継続的に解析する体制の実現可能性を評価するため、データ受領から前処理までを実際に行った結果、以下の実務的な課題が明らかとなった。

- ・申請手続きの煩雑さ
- ・データ利用申請から提供までの長期化
- ・厳格なセキュリティ要件の順守
- ・データ構造の複雑さと前処理への負荷

実際に作業を完了した結果、これらの課題はいずれも対応可能であることが確認された。初回は手続きや前処理の方法を新たに整備しながら進める必要があったため、一定の負荷が生じたが、一連の手順を次回以降にそのまま適用できることから、作業効率は大幅に向上する見込みである。また、データ提供までの期間についても、定期取得を前提として早期にスケジュールを設定することで、運用上十分に対応可能である。セキュリティ要件に関しては、データ保管専用の空間を確保できれば、その他の要件は必要な備品の整備により対応可能である。

一方、保険診療情報に固有の限界も確認された。まず、医療費請求を目的とした「保

陰病名」が含まれるため、診断の実態と完全に一致しないケース（偽陽性）が生じる可能性がある。次に、発生確率は無視できるほど低いものの、同姓同名・同一生年月日・同性の別人が統合される理論的リスクがある。また、保険者変更と婚姻等による姓の変更が同時に発生した場合、同一人物が別人として扱われ、新規患者として重複計上される（発生率の過大推定）可能性がある。日本では婚姻に伴う改姓の約95%が女性であり、特に25～34歳層の女性においてこの誤分類リスクが相対的に高くなる点には、結果の解釈において留意が必要である。

研究3では、ネオニコチノイド系農薬（NNIs）に焦点を当て、胎生期の環境曝露（臍帯血の化学物質曝露）→乳幼児期の神経発達→学童期の発達障害症状の関連の全体像を見渡せる大規模コホート研究を用いた予備的検討を行った。結果からは、NNIs曝露を契機として、視覚受容機能の発達遅延→視覚運動協応（visual-motor coordination）の発達遅延→微細運動機能の遅延→不注意症状という発達の連鎖が生じる可能性が示唆された。一方、ASD症状との有意な関連は認められず、NNIsのニコチン性アセチルコリン受容体への作用はASDの神経生物学的基盤に影響を与えない可能性が示唆される。

発達障害のリスク因子に関する科学的知見の発信にはさまざまな困難が伴う。患者・市民参画（Patient and Public Involvement: PPI）を組み込んだ発信プラットフォームの構築に向けた取り組みを継続すべきである。

研究4では、発達障害情報・支援センターのホームページでは前年度比でユーザー

数・表示回数・セッション数が減少した一方、「発達障害ナビポータル」ではいずれも増加がみられた。特に、当事者・家族向けの情報検索ツールや、発達性協調運動症など特定テーマに関するページの閲覧が多かったことから、当事者が求める情報の傾向がより専門的・実用的な内容へと移行している可能性が示唆された。また、研修動画や教育・福祉連携に関するコンテンツの閲覧が多いことから、支援者向け情報の需要も引き続き高いことが確認された。

「ココみて（KOKOMITE）」の医療機関情報の更新では、既存の掲載情報の見直しに加え、新たに375か所の医療機関が追加され、掲載数が大幅に増加した。これは、発達障害の診療に対応する医療機関の把握が進んだことを示すとともに、当事者・家族が必要な医療情報にアクセスしやすくなるという点で重要な成果である。また、今回新たに収集した外国語対応状況の結果を社会資源リストとして公表したことについては、近年、多言語支援が必要な利用者が増加していることから、有用な情報提供につながる可能性があると考えられる。

さらに、収集した医療機関情報を「地域精神保健医療福祉資源分析データベース（ReMHRAD）」に掲載したことにより、国レベルでの情報資源の統合につながり、支援機関や自治体が共通の情報を参照できる基盤が整いつつあると考えられる。

研究5では、5歳児健診と就学時健診の実態から発達障害支援に関する現状と課題を把握した。5歳児健診の普及の目的の一つは、3歳半健診の段階では発達速度の差が顕著で、発達に偏りがあるかどうかの判断が難しい場合に、5歳であれば精度の高

い診断ができるということである。このタイミングでコミュニケーションの問題や、発達障害の特性が疑われれば、就学までの1年間に療育などを受けたり、保育所や幼稚園等において支援を受けたりすることができ、就学に向けて焦らずに準備を進められる。また、就学後に困難が生じて、事前に関係機関との情報共有や通院の継続で早期に対応することができる。そのためには健診後のフォローアップが欠かせないが、5歳児健診のみならず乳幼児健診の情報が幼稚園等や学校に共有されることに関しては、まだ十分とはいえない現状にある。

教育分野における発達障害のある児童生徒の支援の体制づくりは以下のように進められることが望まれる。子どもの教育的ニーズへの気づき、気づきを指導・支援につなげるアセスメント、ニーズを指導・支援につなげる支援会議、学びの保障からの指導・支援の実践と評価である。学校や教員に求められるものは、校内委員会の機能強化、アセスメントスキルの向上、チームによる支援、情報の引継ぎ等であり、いずれもライフステージを踏まえた縦と横の関係機関による地域連携が求められる。専門職の役割が異なる地域連携のポイントは、それぞれが担う役割、専門分野の違いを認識し、互いに尊重した上での連携・協働を図ることである。

厚生労働省、文部科学省の所管を超えて、5歳児健診に限らず乳幼児健診と就学時健康診断とが有機的につながり、連続性を持ち、発達障害等の子どもの切れ目のない支援につながるということが重要である。その時点での支援という視点にとどまらず、将来に向け次のライフステージにおける支援がつながる、先を見通した支援を考えた対応を

念頭に置くことが重要である。5歳児健診が全国に普及していくにあたり、自治体の規模や資源の違いも考慮しつつ、すでに積極的な展開を行っている地域事例の先を見通した取組がとても参考になると思われる。

研究6では、非薬理学的および心理社会的な介入研究に関する文献調査を行った。その結果、自閉スペクトラム症に対する効果が一貫している介入法は少ないことが示唆された。また、先行研究は海外の主に未就学児を対象としたものに偏っており、児童・思春期や成人期に対する効果研究や日本人を対象とした効果研究は数が限られることが明らかになった。その理由として、日本においては未診断のままオリジナルの療育がなされていたり、診断に基づく介入という形式をとっておらず、本人が成人してもなお診断名を知らなかったりすること、それによりあまり RCT のようなエビデンスベースに基づく群分けがなされないことが考えられた。他には、日本人の自閉スペクトラム症に対するスティグマは高く、それらのスティグマが積極的な介入の研究を妨害しているとも考えられる。

研究7では、成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法について、全国の大学病院本院の精神科を対象としたアンケート調査を行った。情報収集の手段については、デジタルよりも「顔の見える関係」が望まれていることは興味深い。これは、成人期発達障害支援が個別のケースに応じた複雑な調整を要するため、静的な情報(サイトやパンフレット)よりも、信頼できる担当者との直接的なコミュニケーションが重視されていることを示している。「結局は顔が繋がっていることが重要」という自由記述

は、現在の支援ネットワークの本質を表している。

「発達障害ナビポータル」等の公的サイトの活用が進んでいない背景には、情報の「多すぎる選択肢」と「アクセスのしにくさ」があると考えられる。ユーザーは網羅的なデータベースよりも、自らのニーズに即した「推奨される情報」や「具体的な支援フロー」を求めており、現状のポータルサイトは、情報の集積地としては機能していても、現場の意思決定を支援するツールとしては改善の余地が大きい可能性がある。

研究 8 では、発達障害に特化した国レベルの情報データベースを有し、継続的な公表と政策利用に接続している国は限定的であることが示唆された。

カナダでは、Public Health Agency of Canada が支援する Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS) において、自閉症に関する行政医療データが公表されていた。ノルウェーでは、National Patient Register や MoBa を活用した研究は進んでいるものの、公的な発達障害データベースとして一般公開される体制は確認されなかった。

研究 9 では、発達障害に関する RWD の集積に関して持続可能なデータベースの構築の検討と、実現のために必要なデータ集積方法を開発することを目的とした。継続的疾患データベース構築において、電子カルテへの入力に加えて症例登録のための Web 入力の負担が解決すべき課題である。発達障害で扱われている情報は、必要な項目もデータ量も多くかつ複雑で、しかも構造化しにくい自由入力のテキストでカルテ記載されている。一般的な Web 入力での RWD

を集めるためにはこれまでの Web 入力を基本とした方法では対応できないと判断された。実現のためには、これまでにはないデータ集積法が必要と考えられた。少なくとも入力が業務負担になるような登録システムは継続的運用が困難なことが想定される。

本研究では、現状で多くの労力を費やしている問診票の集計とスコア計算を自動実行する業務支援と、RWD のデータ集積を同時に実現する新規システムの発想を得て、多忙な業務を軽減し、入力負担がなく、コストも安価なデータベース構築を目指して試験的開発を行った。開発した「手書き問診票集積システム」は導入のメリットは大きく、症例登録施設としての参加の契機になると考えられた。また、問診票の内容をスコア化する前のリアルデータを集積できる点も、これまでのデータ集積では実現できなかった利点である。

本システムを病院に導入する際の注意点として、現場の特に受付業務のワークフローに変更が導入障害となりえる可能性が示唆された。そこで導入をスムーズにする対策として、電子カルテを介さずに Python で問診票を直接印刷できるシステムも併せて開発した。電子カルテからの外来予約データを利用して一括印刷できることも可能で、協力病院では翌日の予約情報から患者 ID などデータの入った外来問診票の一括印刷が可能となっている。電子カルテへのスキャナー登録用のバーコードも含めて印刷されるため記入後の電子カルテへの取込みもワークフローの変更も伴わずに試行できる。このプログラムにより医師のみで問診票印刷からスキャン、電子カルテへのデータの取り込み、データ登録も完了する One man

operation を可能とするエコシステムとしても運用も可能となった。今後の普及を考えると受付事務にとっても導入により「日常業務も楽になる」システムでなければ多くの病院での導入には難しい。データ集積システムを単独で導入するのではなく電子カルテの入力支援システムの一部として一括導入することが肝要と考えられた。

研究10では、当事者向けWEB調査(調査I)とインタビュー調査(調査II)を通じて、発達障害当事者が求める情報内容と、情報収集・活用における課題を明らかにした。

調査Iでは、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活基盤に直結する領域で高い必要性が示され、当事者の情報ニーズが広範であることが確認された。属性別の分析では、性別・年代・診断名によって必要性の重点に相対的な違いがみられた。

性別では、医療、薬物治療、相談窓口、自己理解、生活スキル、孤独感の軽減、就労制度、福祉サービスなど、生活や支援に直結する領域で女性の必要性が高かった。

年代別では、いずれの年代でも概ね高い水準の中で相対的な違いが生じていた。

診断名別では、ASD群とADHD群の間に大きな差はみられなかった一方で、SLD(学習障害)、DCD(発達性協調運動症)、双極性障害、うつ、複雑性PTSD、社交不安障害、チック症、トゥレット、摂食障害、境界知能など、多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目が多かった。

「その他」群には、複数の特性や併存を抱える当事者、診断カテゴリーに収まりにくい当事者、診断過程が十分に進んでいない当事者など、支援ニーズが多面的になりや

すい層が含まれる可能性がある。こうした背景の多様性が、医療機関情報や相談窓口、支援機関情報といった基礎的な情報に対する相対的な必要性の高さとして表れている可能性が考えられる。ただし、今回のデータからは診断名そのものが情報ニーズを規定しているとまでは言えず、あくまで一部項目における相対的な違いにとどまる。

支援センターとの比較では、医療、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど6項目で当事者の必要性認識が支援センターより有意に高かった。これらは、当事者が強く求めているにもかかわらず、行政・支援機関側では相対的に優先度を低く認識している可能性を示している。既に一定の情報提供がなされている領域も含まれると考えられるが、その情報が当事者に十分届いていない可能性もあり、今後、行政機関の情報提供において重点的に検討し、必要に応じて改善すべき領域であると考えられる。

自由記述では、制度の複雑さ、情報の散在、専門用語の多さ、検索の難しさなど、必要な情報に到達しにくい構造的な課題が繰り返し指摘された。これらは、情報の不足だけでなく、情報の整理・体系化、導線の改善、平易な表現など、情報提供の方法そのものに改善の余地が大きいことを示している。

調査IIでは、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさや、情報の取捨選択・意味づけの過程で支援を必要とする実態が語られた。また、当事者同士や支援者との対話が自己理解や安心感につながるなど、情報は関係性の中で活かすものであることも語られていた。これらは、本研究で1年目に提示した情報の三層構造(第1層：情報そのもの、第2層：翻訳・整理・

伴走、第3層：対話・関係性）とも整合していた。

さらに、当事者自身が経験や知識を共有し、他の当事者の理解や安心につなげたいと考えている姿も確認された。これは、当事者が「情報の受け手」から「情報の担い手」へと役割を広げていることや、情報が一方的に提供されるだけでなく、当事者が情報発信に参画することで、情報の意味づけや活用が促進される可能性を示している。

E. 結論

1. わが国における発達障害に関する公的な情報発信の役割は、発達障害情報・支援センター、国立特別支援教育総合研究所、各都道府県および政令指定都市の発達障害者支援センターなどに求められる。情報提供体制の充実に向けては、①必要性の高い領域に対応する情報基盤の整備、②支援センターの実践知を活かした情報提供体制の構築と地域全体で共有する仕組み、③当事者が安心して関与できる協働的な情報発信体制の整備、④国と支援センターの情報発信の連携、が重要である。

2. 保険診療情報を用いた疫学調査は、全国規模の悉皆的なデータを比較的簡便に把握できるという極めて大きな利点を有する。NDBを用いた継続的なデータ収集体制の構築は、実務上十分に実現可能である。今後、以下の発達障害に関する主要な疫学指標の算出が可能となる。

- ・ 出生年度別・都道府県別の9歳になる年度までの累積発生率
- ・ 年度別・年齢層別の診断率
- ・ 自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の併存診断数

これらの指標は、発達障害の診断動向を多角的に把握するうえで重要な基礎データとなる。いくつかの制約を伴うものの、これらの限界を適切に認識しつつ継続的なモニタリング体制を構築すれば、発達障害に関する地域支援体制の整備や政策立案に資する、非常に強力な基盤データとなる。

3. 近年では、発達障害の発症リスクとの関連が目されるさまざまな外的要因（環境因子など）に関する知見が国内外から報告されている。正しい情報を踏まえた施策への反映が望まれる。患者・市民参画を組み込んだ発信プラットフォームの構築に向けた取り組みを継続すべきである。

4. 国の発達障害情報・支援センターが運用する2つのウェブサイトは、多様な利用者にとって重要な情報源として機能している。今後は、医療機関情報を含む各種情報の定期的な更新体制を整備するとともに、複数の情報資源を統合した情報基盤の強化を進めることで、当事者・家族および支援者が必要な情報によりアクセスしやすい環境を整備していくことが求められる。

5. 5歳児健診と就学時健診は、子どもの教育的ニーズへの気づきを支援につなげる重要な役割を担う。厚生労働省、文部科学省の所管を超えて、5歳児健診に限らず乳幼児健診と就学時健康診断とが有機的につながり、連続性をもち、切れ目のない支援につながる事が重要である。

6. 心理社会的介入では、自閉スペクトラム症に対する効果が一貫している介入法は少なく、先行研究は海外の主に未就学児を対象としたものに偏っている。今後は日本国内の自閉スペクトラム症者に関する心理社会的な介入効果についてのさらなるエビデ

ンスの蓄積が必要であると考えられる。

7. 成人期の支援に関する情報については、「情報の整理・一元化」と「信頼できる相談・支援先の可視化」が求められる。今後の支援体制においては、単なる情報のデジタル化に留まらず、現場の「直接的な連携」を補完し、複雑な支援プロセスを簡略化できるような、より実操作的な情報活用モデルの構築が必要であると考えられる。

8. 発達障害に特化した国レベルのデータベースは海外でも限定的であり、日本での構築に向けては、既存行政データの連結可能性、標準化された定義、継続的な更新・公表体制、個人情報保護と研究利用の両立が重要であると考えられる。

9. 発達障害で扱われる情報には登録の必要なデータが多く、データ入力の負担が解決すべき課題である。データ集積を業務改善 DX と同時に解決する本法は、RWD の持続可能なデータ集積法として有望である。

10. 当事者への情報提供においては、生活に直結する実用的な情報の充実に加え、発達障害特性に応じた導線の工夫や多様な背景を想定した情報提供の工夫が求められる。また、情報の活用を支える仕組みや、当事者の経験を反映した情報発信のあり方を検討することが、当事者が必要な情報に確実にアクセスし、自分に合った形で活用できる環境整備につながると考えられる。

F. 参考文献

- [1] 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－平成 30 年度～令和元年度総合研究報告書, 2020。

- [2] 発達障害情報・支援センター ウェブサイト

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

- [3] 発達障害ナビポータル

<https://hattatsu.go.jp/libraries/>

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

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

令和7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）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究

—その2. 発達障害者支援センターにおける情報ニーズと情報提供の実践—

研究代表者 本田 秀夫（信州大学）
研究分担者 小林 真理子（山梨英和大学）
研究協力者 与那城 郁子（国立障害者リハビリテーションセンター）
研究協力者 牧田 みずほ（信州大学）
研究協力者 吉川 徹（愛知県尾張福祉相談センター）
研究協力者 和田 康宏（ひょうご発達障害者支援センター）

研究要旨

本研究の目的は、全国的な情報システムのネットワーク構築に向けて、発達障害児者および家族を支援する福祉制度の情報や各地域における福祉情報について、国の情報システムへの収載と運用の方法について検討することである。

1年目は、全国の発達障害者支援センター（以下、「センター」）のウェブサイトを一網打尽的に調査し、制度や各地域における福祉等の情報収集・発信の実態を把握した。2年目となる本年度は、支援センターにおける情報提供の状況、当事者ニーズとして重視されている事項、情報提供時の工夫・配慮を把握するため、全国の支援センターを対象にアンケート調査を実施した。また、国のウェブサイトに対する意見も収集し、国と支援センターの情報発信が相互補完的に機能するための課題と可能性を検討した。

これらの結果を踏まえ、当事者が必要とする情報にアクセスしやすい環境を整備するためには、①必要性の高い領域に対応する情報基盤の強化、②支援センターの実践知を活かした情報提供体制の構築、③国と地域の情報発信の連携が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

本研究の目的は、全国的な情報システムのネットワーク構築に向けて、発達障害児者および家族を支援する福祉制度の情報や各地域における福祉情報について、国の情報システムへの収載と運用の方法について検討することである。

発達障害に関する信頼のおける情報デー

タベースを構築・維持するためには、国の発達障害情報・支援センター（以下、「国立センター」）などの中にシステムを構築し、研究のエビデンスや医療、教育、福祉等に関する地域の実態を把握し、情報発信していくための運用体制の整備が必要である。なかでも福祉に関する情報は、発達障害児者およびその家族が安心して生活していくため

に欠かせない。

発達障害児者の支援は多領域にわたっており、保健、医療、福祉、教育、労働、司法などの法制度を活用する必要がある。利用者から見るとさまざまな制度があり、地域で必要十分なサービスを受けるための情報の窓口がわかりにくい。発達障害者支援法で全国の都道府県および政令指定都市に設置が義務づけられている発達障害者支援センター（以下、「センター」）は、普及啓発・研修を役割の1つに含めることが定められている。このため、センターが発達障害に関する地域の情報ハブとなることによって、発達障害児者とその家族が細やかな地域の情報をワンストップで得られるようになると思われる。しかし、全国のセンターが発達障害に関する情報をどの程度集約・発信しているのかは、十分には把握されていない。

そこで本研究では、当事者が必要とする情報にアクセスしやすい環境を整備するための情報基盤および体制整備の方向性を明らかにすることを目的として、以下の調査を行った。

1年目は、全国のセンターのウェブサイトを一括的に検索し、制度や各地域における福祉等の情報についてどのような形で情報収集と発信を行っているかを調査した。

2年目となる本年度は、支援センターにおける情報提供の状況および当事者ニーズとして重視されている事項、情報提供時の工夫・配慮を把握するため、全国の支援センターを対象にアンケート調査を実施した。あわせて、国のウェブサイトに対する意見を収集し、国と支援センターの情報発信が相互補完的に機能するための可能性を検討した。

B. 研究方法

全国（都道府県・指定都市）のセンター94機関を対象として、メールにより調査協力を依頼し、Google フォームまたは Word 版回答用紙のいずれかで回答を得た。

調査期間は、2025年12月15日～2026年2月28日とした。

調査項目は、以下の通りである。

1. 当事者や家族への情報提供の状況
2. 今後充実させる必要がある情報
3. 情報提供時の工夫・配慮
4. 情報発信手段の重要度
5. 国のウェブサイトと当事者ニーズのギャップ
6. 当事者関与による情報発信の可能
7. その他、自由意見

なお、調査項目1および2については、分担研究「発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査」（分担研究者：小林真理子）における1年目の予備調査から抽出した24項目を用いた（表1）。

アンケート調査項目の策定および回答の回収と集計は、研究分担者の小林および研究協力者の与那城が行い、研究代表者、研究分担者、研究協力者全員で結果に関する討論を行った。本報告の作成過程では、主に自由記述による回答内容の集約作業における分類・構成案の検討に生成AI（Microsoft Copilot）を利用した。AIの出力はあくまで補助的なものであり、最終的な判断・編集・表現の確定は研究者が行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、山梨英和大学倫理委員会の承認を得て実施した。

表 1. 情報ニーズの 24 項目

No.	情報ニーズの項目
①	発達障害の診療を行っている医療機関
②	薬物治療に関する情報（効果や副作用等）
③	〔一般向け〕発達障害の正しい理解につながる情報
④	〔身近な人向け〕学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報
⑤	身近な相談窓口についての情報
⑥	支援機関の情報
⑦	自己理解に役立つ情報
⑧	社会で生活する上でのルールや常識
⑨	対人スキルの向上につながる情報
⑩	生活に必要なスキル向上につながる情報
⑪	余暇の充実につながる情報
⑫	孤独感や不安の軽減に役立つような情報
⑬	当事者会・自助会につながるための情報
⑭	当事者が自分たちの意見を伝えられるような場や方法についての情報
⑮	合理的配慮についての情報
⑯	発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報
⑰	働くための情報（働きたいけど、どうすればよいかわからない人のための情報）
⑱	利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報
⑲	カームダウンスペースなど、特性に配慮した環境等についての情報
⑳	発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報
㉑	家族（親・子・きょうだい・パートナー）との関係で困った時などに役立つ情報
㉒	消費者トラブルや詐欺被害などについての注意喚起の情報
㉓	サポートファイルの情報
㉔	災害など大変なことが起こった時などに役立つ情報

註：成人当事者 40 名へ実施したヒアリング結果より「今後あったら良いと思う情報」として整理した 10 領域から選定した。

C. 研究結果

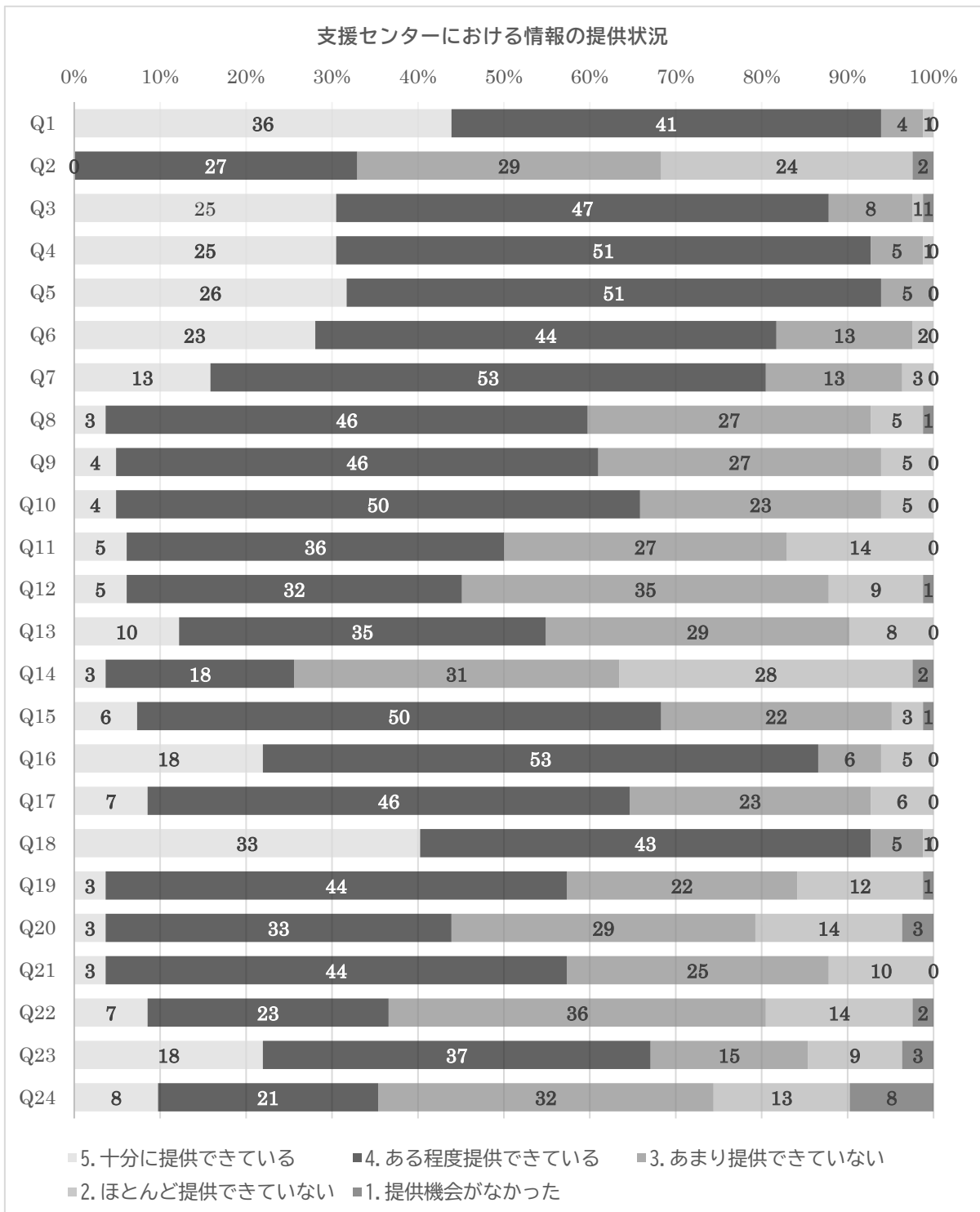
82 機関（44 都府県、19 政令指定都市）より回答を得た（回収率 87%）。

同一法人の支所等については代表回答が提出された場合がある。

1. 当事者や家族への情報提供の状況

各機関で当事者や家族へ情報提供をする際、24 項目についてそれぞれどの程度提供できているかについて回答を求めた。

図 1 に各項目における情報の提供状況について項目順に示した。



Q1:医療機関情報 Q2:薬物治療に関する情報 Q3:[一般向け]啓発情報 Q4:[身近な人向け]啓発情報
 Q5:相談窓口 Q6:支援機関の情報 Q7:自己理解に役立つ情報 Q8:社会的ルール等 Q9:対人スキル向上
 Q10:生活スキル向上 Q11:余暇充実 Q12:孤独感・不安軽減 Q13:当事者会・自助会 Q14:当事者の意見発信
 Q15:合理的配慮 Q16:労働制度 Q17:働くための情報 Q18:福祉サービス・制度 Q19:特性配慮の環境
 Q20:当事者の子育て Q21:家族関係 Q22:消費者被害 Q23:サポートファイル Q24:災害時

図1. 支援センターにおける情報の提供状況

「十分に提供できている」という回答が最も高かった項目は「①発達障害診療を行っている医療機関の情報」となっており、次いで「⑩利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報」、「⑤身近な相談窓口についての情報」であった。

一方、「⑭当事者が自分たちの意見を伝えられるような場や方法についての情報」や「②薬物治療に関する情報（効果や副作用等）」については「ほとんど提供できていない」と回答したセンターが多かった。

2. 情報の必要性

2-1. 充実に向けた必要性の認識

支援センターにおいて、今後さらに充実させる必要があると考える情報として 24 項目について回答を求めた。必要性の認識率について項目順に示した（図 2）。

必要性の認識が高かった項目は、「⑳発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報」となっており、次いで「㉔災害など大変なことが起こった時などに役立つ情報」、「㉑余暇の充実につながる情報」であった。

一方、「②薬物治療に関する情報（効果や副作用等）」については、「それほど必要だと思わない」という回答が最も多かった。

2-2. 自由記述：充実させるべき情報

2-1 で回答を求めた 24 項目の他にもっと充実したほうが良いと考える情報について自由記述で意見を求めたところ、34 機関から回答が得られた。回答内容を大きく分類すると、当事者が自らアクセスしやすい工夫、情報の整理とアクセス機会の拡充、情

報を伝える人の存在と支援体制の充実、特定テーマに関する情報ニーズであった。

表 2 に回答内容を分類し、特徴的な回答を抜粋して示した。

2-3. 必要性と提供状況のギャップ

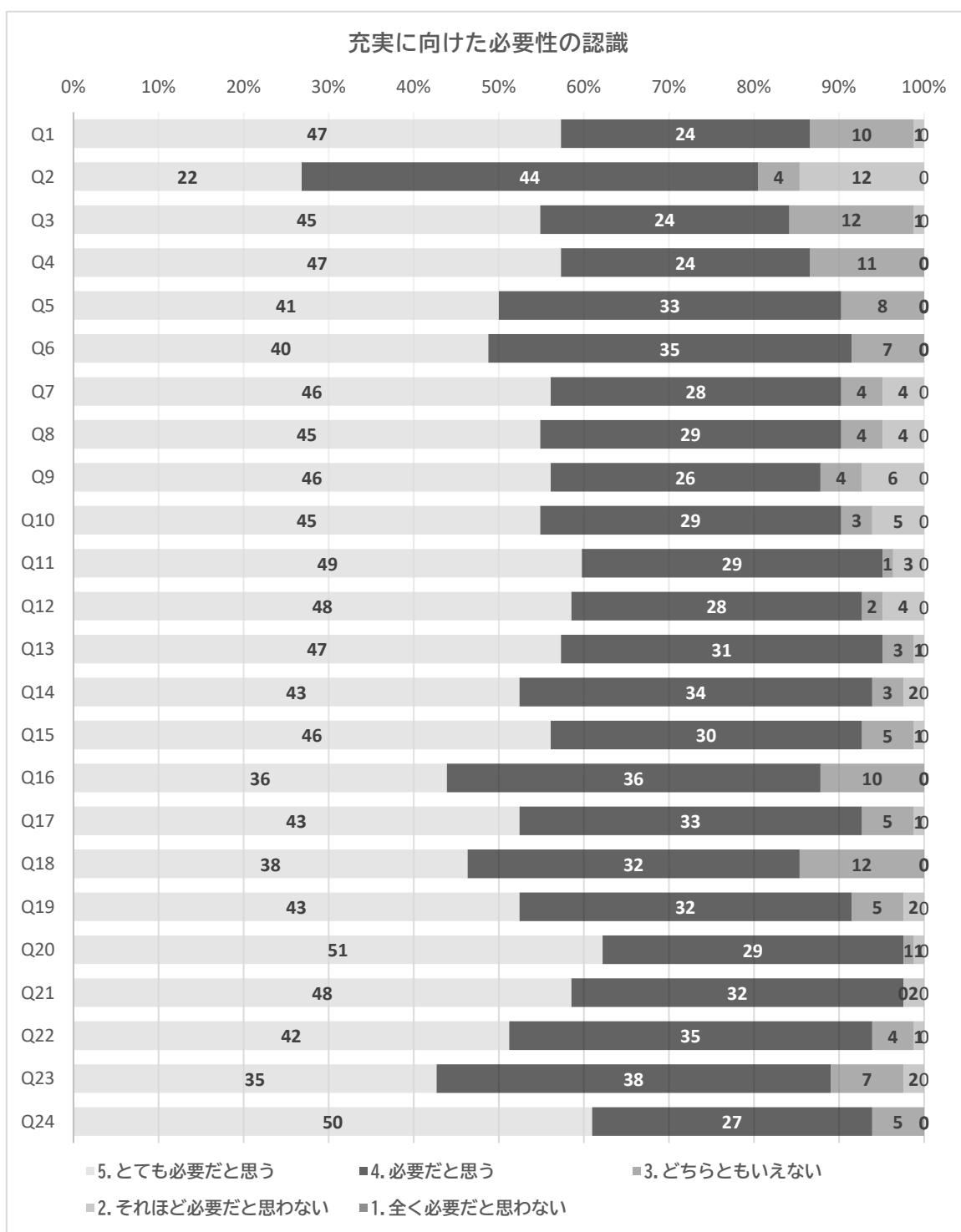
さらに、支援センターにおける情報の充実に向けた必要性の認識（「とても必要である」+「必要である」）と、実際の情報提供状況（「十分に提供できている」+「ある程度提供できている」）の差について確認した。24 項目について、必要性の認識と提供状況を二値化したデータを用いて不一致の方向性を検討した結果、多くの項目において「必要であると認識されているにもかかわらず、十分に提供されていない」方向の不一致が多く認められた（図 3）。

なかでも、必要性の認識が特に高かった項目（「発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報」、「災害など大変なことが起こった時に役立つ情報」、「余暇の充実につながる情報」）において、提供状況とのギャップが大きい傾向が確認された。

3. 情報提供時の工夫

支援センターが当事者へ情報提供を行う際に行っている工夫や配慮について自由記述で意見を求めたところ、75 機関から回答があった。

回答内容を大きく分類すると、視覚的支援の積極活用、情報量・タイミング・環境への配慮、個別性に応じた情報整理と伴走、アクセス性の向上に整理された。表 3 に特徴的な回答を抜粋して示す。



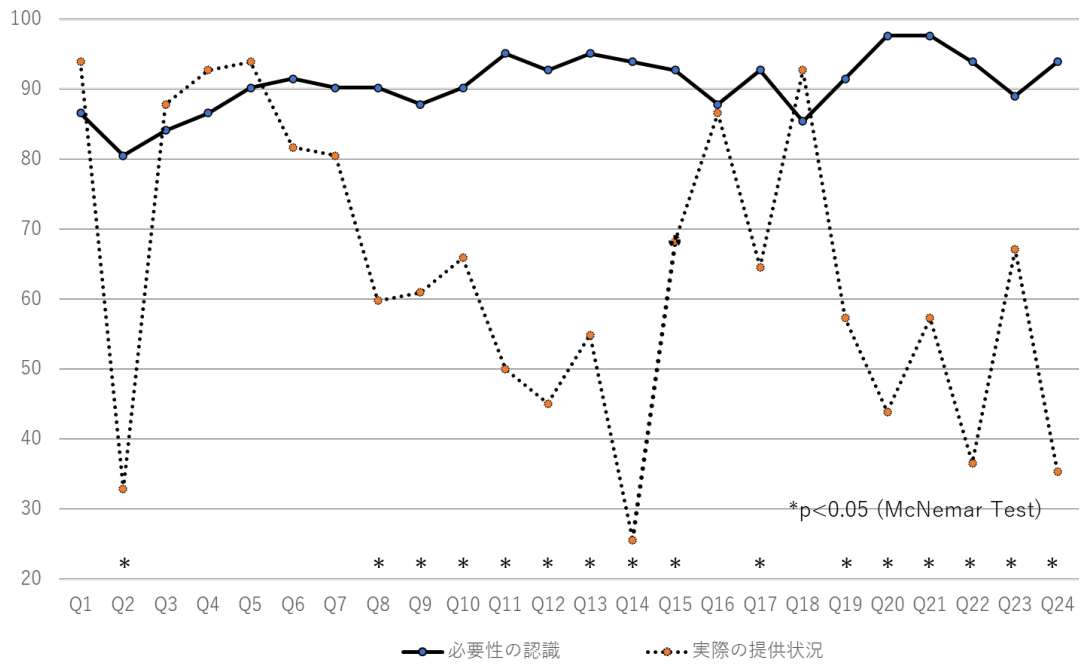
Q1:医療機関情報 Q2:薬物治療に関する情報 Q3:[一般向け]啓発情報 Q4:[身近な人向け]啓発情報
 Q5:相談窓口 Q6:支援機関の情報 Q7:自己理解に役立つ情報 Q8:社会的ルール等 Q9:対人スキル向上
 Q10:生活スキル向上 Q11:余暇充実 Q12:孤独感・不安軽減 Q13:当事者会・自助会 Q14:当事者の意見発信
 Q15:合理的配慮 Q16:労働制度 Q17:働くための情報 Q18:福祉サービス・制度 Q19:特性配慮の環境
 Q20:当事者の子育て Q21:家族関係 Q22:消費者被害 Q23:サポートファイル Q24:災害時

図2. 充実に向けた必要性認識の回答分布

表2. 今後、充実させるべき内容

今後、充実させるべき内容
当事者が自らアクセスしやすい工夫
<ul style="list-style-type: none"> ・各情報自体はあるが、その情報に適宜・適切にアクセスできる（してもらえる）ための情報 ・情報の種類や量も大切ですが、アクセスのしやすさが重要など思う。 ・ある程度情報はあるものの、当事者の方がアクセスしやすい工夫、発信が必要だと感じています。 ・センターで集約、発信は難しいが、より地域に根差した資源の情報（配慮の受けられる飲食店等）
情報の整理とアクセス機会の拡充
<ul style="list-style-type: none"> ・情報がありすぎる為、整理が必要と感じました。福祉サービスが複雑な為、当事者が理解しやすい情報があると良いと思う。 ・情報に触れる機会を広げることが必要かと思う。小学校・中学校・高校など在学中に、本人もしくは家族向けに説明をする機会や、福祉機関が企業向けにイベントを行いやすくするなど、連携のための行政補助などがあると良いかと思う。 ・全国的に共有できる内容についてはナビポータル等で公開していただけると有難いです（更新含む）。
情報を伝える人の存在と支援体制の充実
<ul style="list-style-type: none"> ・相談者の多くは情報処理が苦手なため、情報を増やすだけでは不十分だと感じています。大切なのは、情報の意味や背景を丁寧に説明し、本人の理解を支える「伝える人」の存在です。情報整備とあわせて、こうした橋渡し役の支援体制を充実させることが必要だと考えている。 ・一般就労で仕事が定着はしているが生活の事、例えば親なき後の為に相談ができるような場所がない。相談支援事業所とつながりもない方々。成人期の高機能の方や、診断を伝えず就労している方、診断はあるが福祉につながったことがない方の相談が増えており、相談内容の個別性が高い。情報が増えることよりも、面談対応ができる相談員の体制充実の方が課題に感じる。 ・障害児者を持つ家族-兄弟のケアやサポート情報がより充実した方がいいと思う。
特定テーマに関する情報ニーズ
<ul style="list-style-type: none"> ・身近な通院機関（内科、歯科、皮膚科等） ・発達障害の診断ができる医療機関リスト ・外国人向け情報 ・海外へ家族単位で赴任した場合の赴任先の福祉サービス、医療や教育の情報 ・住まいの情報（グループホーム、一人暮らしなど） ・暮らしにかかわるお金の情報（本人向け、保護者向け） ・年金制度についての情報。 ・学校の情報（特に高等学校） ・通信制高校の学生が日中リズムを整える方法などを教わる場所。SSTが受けられる場所。 ・発達障害の当事者が介護をする上で役立つ情報 ・就労など限定した場面のものは作られているので、幼児期から学齢期、思春期から青年期など、本人も子育てをする保護者にも参考になるようなもの。

- ・ 特性のある人が自分らしく生きていく、そのロールモデルの事例集のようなもの。
- ・ 親子仲が悪い、もしくは親に問題がある場合の未成年の生活場所の情報（児童福祉施設以外）
- ・ カサンドラ症候群について
- ・ 性の問題、異性との付き合い方等
- ・ LGBTQ に関する情報、性に関する情報
- ・ 非行、犯罪を起こした発達障害傾向のあるこどもの相談、支援先について
- ・ 触法関係（罪を犯した後の流れなどが明確に分かるものなど）
- ・ 行動障がいへの対応、触法ケースの相談先、DBD マーチ、孤立解消、対人スキル（友人、恋人等）、進路選択
- ・ 強度行動障害に関する情報も充実させる必要性を感じている。
- ・ できれば、カモフラージュではない例が相応しいのではないかと思います。
- ・ 医師や当事者が発信する SNS など



Q1:医療機関情報 Q2:薬物治療に関する情報 Q3:[一般向け]啓発情報 Q4:[身近な人向け]啓発情報
 Q5:相談窓口 Q6:支援機関の情報 Q7:自己理解に役立つ情報 Q8:社会的ルール等 Q9:対人スキル向上
 Q10:生活スキル向上 Q11:余暇充実 Q12:孤独感・不安軽減 Q13:当事者会・自助会 Q14:当事者の意見発信
 Q15:合理的配慮 Q16:労働制度 Q17:働くための情報 Q18:福祉サービス・制度 Q19:特性配慮の環境
 Q20:当事者の子育て Q21:家族関係 Q22:消費者被害 Q23:サポートファイル Q24:災害時

図3. 発達障害者支援センターにおける情報充実に向けた必要性の認識と実際の提供状況

表3. 当事者への情報提供時の配慮や工夫

当事者への情報提供をする際に行っている配慮や工夫等
<p>視覚的支援の積極的活用</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 筆記による説明や、紙媒体で情報を渡す等、理解しやすく、後で見返せるように工夫している。 ・ 視覚化、混乱しないように整理して提示など ・ ホームページに載っている冊子等を活用し、説明を行っている。 ・ 見てわかる資料をお渡ししたり、資料の情報量などについても配慮するようにしている。 ・ 見てわかるように伝える。本人のニーズに応じて整理して伝える。 ・ 小冊子やホームページなど、具体的なソースを伝えるように心がけている。 ・ 話をしたことのポイントを紙に書いて渡している。 ・ 継続ケースの場合、紙ベースで情報提供を行うようにしている ・ 具体的な解説。相談内容を板書。板書内容の持ち帰り（任意）。 ・ 発達障害の捉え方等についてはスライドや図を作成し、視覚的に説明を行う場合もある。 ・ 関係機関等が発信しているリーフレットの配布、HP の紹介等視覚的な情報として残る形にして情報提供を行っている ・ 面接相談では持ち帰ることのできる資料を渡す。 ・ なるべく視覚でも情報が入るようにホワイトボードに書いたものをスマホで写真を撮っていただいたり、印刷して渡す。資料があれば、コピーして渡している。 ・ 県内の情報が掲載されているパンフやリーフレットが自由に見ることができるスペースがある。 ・ 必要に応じて視覚的な支援を行っている（パンフレットや書いて説明するなど） ・ 絵を書いて視覚的に理解できるようにする。同行支援。大事なことはゆっくり話し、メモに取ってもらう。忘れやすい人は相談員が後日確認する。個人情報取り扱いについては相談者に断りを入れ慎重に取り扱う。 ・ 当事者との面接時にコピーボードを活用している。視覚化でき、プリントアウトしてお渡することで、当事者の理解や記録に役立っていると考えている。 ・ 情報発信リソースの提示（文字や図）、ツールを視覚的に提示。その場での理解促進、後で再確認できるように。 ・ 必要に応じて相談の際に資料を作成し提供、動画の作成。 ・ 視覚提示できるようリーフレット等の常設。 ・ 説明時に箇条書きやフローチャート等にする工夫の実施。 ・ ホームページや SNS を利用した情報提供やチラシ作成の際は、デザイン作成ツールソフトを活用してデザインがシンプルで情報が整理され、フォントや配色の統一を図り、視覚的な一貫性を保つことができるよう心掛けている。 ・ パンフレットや一覧などを提示し、視覚的に見て理解できるようにしている。 ・ 視覚化（紙の資料、ホワイトボード等）等 ・ できるだけ必要な内容は紙媒体で情報提供している。言葉だけで伝えないようにしている。

- ・口頭で伝えるのみではなく、相談員が書いたものや、該当する情報のHPを印刷したもの・パンフレットのコピー等をお渡ししている。相談者がスマホで写真を撮って後で見ることができるようにすることもある。
- ・ホワイトボードやノート、PCを使った視覚支援。ソーシャルストーリーの活用。
- ・特性に合わせてまとめる、視覚化等配慮する。
- ・パンフレットやメモ等、視覚情報を活用している。また、情報過多にならないよう、個別のニーズに応じてわかりやすく伝えるよう努めている。
- ・出張以外の来所の場合は、その方に提示した情報を（希望されない場合を除き）印刷して持ち帰ってもらうようにしている。
- ・視覚的な情報、見える化して伝える。
- ・パワーポイントなどで事前に図式化した資料を使って説明する。あるいはホワイトボードを使って、当事者が必要だと思う情報を整理し、その項目ごとに図式化しながら情報提供する。
- ・特性や状況に応じてわかりやすく、利用イメージがしやすいようにプリントやパンフレットの提供をしたり状況に応じて見学同行や連絡調整等を行い情報につながりやすいよう、選択肢が見える化するよう心掛けている。
- ・紙面に書きながら説明。あとで確認できるための資料の提供
- ・書面等の視覚情報での提供を心掛けている
- ・書籍の紹介やスマートフォン、タブレットを使ってインターネットの情報を共有する。
- ・出来る限り、視覚的に確認できるもの、手元に残しておける形のもの、一手アクセスでとり着けるようなコンテンツを提供。
- ・視覚的補助、書面での補足：面談時にホワイトボードを用いて視覚的に情報整理できるように努めている。面談後に印刷をして、その資料を当事者に手渡している。
- ・視覚情報と共に渡し継続相談であればその後その情報が役に立ったかどうか一緒に振りかえる。
- ・公的な情報では理解が難しい場合はセンターで作成した説明用の視覚支援資料を使っている
- ・口頭だけではなく具体的な資料を渡す（文章でうって印刷・資料をコピー）。
- ・文字情報（資料）の提供
- ・可視化した形での情報提供を行う。
- ・主訴に対し ①該当するHPを紹介する ②直接相談の際はペーパーでもお渡りする ③場合によってはその機関へ繋ぐ。
- ・パンフレット等、なるべく手元に残る形で情報提供を行っている。

情報量・タイミング・環境への配慮

- ・当機関では、当事者の方々に対して情報提供を行う際、「分かる形で伝えること」「理解の度合いを確かめること」「理解できる量を調整すること」「客観的事実と支援者の主観を分けて伝えること」の4点を特に重視しています。
- ・情報提供のタイミングに留意する。情報過多になり過ぎない。背景や真のニーズをアセスメントした上で情報提供する。

- ・何に困っているか、分からない事もある為、ホームページにて窓口を案内する際は困り事をチェックできるように表示
- ・一度にたくさんの情報を伝え過ぎないようにしている。
- ・電話相談では簡潔に1つずつ伝える。
- ・人によっては面談で何を話すかをスケジュール提示している。
- ・相談時間の枠を決める。刺激の少ない環境で行う等。
- ・当事者個々に適切な情報量
- ・できるだけ具体的な言葉遣い
- ・情報提供をする場面（面談時）の物理的な環境調整（室温、照度、室内音）
- ・まず口頭で説明、必要に応じて資料を渡している。
- ・当事者の理解力、特性に合わせて伝える表現を変える。機関名等、できるだけ具体的に伝える。
- ・相談面接時は、面接予定の時間や流れ、守秘義務など記載したレジュメを作成・提示し、安心して相談してもらえるように配慮している。
- ・（電話相談）検索できる環境かどうか、同じものを共有できているかを確認しながら行っている。
- ・当センターでは電話相談を中心に相談を実施している。例えば当事者の発達特性として聴覚情報処理がある場合については、電話相談ではなく対面の面談に切り替えて情報提供を行う場合もある。
- ・連携している機関との情報を共有し不安や混乱を防ぐようにしている。
- ・誤解が生じないように丁寧に伝える。
- ・回りくどい言い方、伝え方は避け、具体的・肯定的に伝える。
- ・曖昧な表現を避け、期限や方法を明確に伝えている。
- ・情報提供を受けた後、本人が不明な点を確認できる時間を確保する。
- ・そのときご本人が求めている情報に絞って、優先順位を整理して伝える。
- ・今後の相談のフローを示して、選択肢として提示する。
- ・当センター主には18歳以下の発達障害やその特性のある方を対象としたご相談を受けているため、当事者からの問い合わせはかなり少ないが、問い合わせがあった際は本人の困り感を丁寧に確認し、それにじた支援機関をご案内するよう努めている。
- ・選択し決定するのはもちろん当事者ですが、現時点でベストと思われるもの、その次によいと思われるもの等々、理由や事例を挙げて、具体的に提案している。そのために可能な限り質問して情報を得るようにしている。

個別性にじた情報整理と伴走

- ・当事者がほしいと言った情報だけではなく、よく話を聞いたうえで、必要と思われる情報についても相手に合わせて提供している
- ・特性チェックリスト等の個別ワークシートを用いた状況整理と自己理解の促し
- ・利用者自身が選ぶことができるよう情報を正確に伝える。
- ・当事者自身が選択しやすいように説明して、当事者が選べるようにしている。
- ・当事者が誤解して受け止めないような伝え方

- ・医療や相談機関へのコンタクトの取り方（電話のかけかた、伝えるセリフ等）についても具体的に、ご本人と一緒に整理を行っている。
- ・本人の発達特性に応じた提供方法を事前に所内において協議、共有、準備する。事後のカンファレンスによる確認、共有等の実施。
- ・一人一人の特性に合った情報量の提示
- ・机上の説明でイメージできない方に対して、見学や体験に同行
- ・当事者から求められた情報をただお伝えするのではなく、その方が置かれている状況を丁寧に伺い、本当に必要な情報を良きタイミングでお伝えしようと心掛けている。
- ・具体的な例を示しながら伝える。短くわかりやすい言葉を使う。
- ・理解できたか(質問はないか)、確認しながら伝える。
- ・特性や状況に応じてわかりやすく、利用イメージがしやすいようにプリントやパンフレットの提供をしたり、状況に応じて見学同行や連絡調整等を行い情報につながりやすいよう、選択肢を見える化するよう心掛けている。
- ・あくまでも情報提供であるため、必ずそうしなければならない訳ではないこと、何かしらのサービスの場合には納得してからの利用で構わないからいくつかの施設を見学をしてみることで、人と人とのことなので相性が合わないなどもあるがその際は担当や事業所を変えるということもできること、すなわち納得感を持ってからの決断で構わないことを伝えるようにしている。
- ・その人の発達や認知の特性、学習スタイルに合わせた情報の量、提供方法の調整、優先順位付け、整理の援助を行うこと、などの配慮をしている。

アクセス性の向上

- ・出来る限り視覚的に確認できるもの、手元に残しておける形のもの、一手アクセスでたどり着けるようなコンテンツを提供。可能な限り最短で必要な所にたどり着けるようなルートを検討し提示。
- ・何に困っているか、分からない事もある為、ホームページにて窓口を案内する際は困り事をチェックできるように表示
- ・ウェブサイトでの案内
- ・ホームページや SNS を利用した情報提供やチラシ作成の際は、デザイン作成ツールソフトを活用してデザインがシンプルで情報が整理され、フォントや配色の統一を図り、視覚的な一貫性を保つことができるよう心掛けている。
- ・情報が探せない、選べないという方向けに必要性が高い情報（医療機関情報など）をホームページの気づきやすい場所に配置する。
- ・SNS(X:旧 Twitter)等による情報発信を行っている。
- ・書籍の紹介やスマートフォン、タブレットを使ってインターネットの情報を共有する。
- ・当事者会についてチラシを活用している
- ・次回の予定、今後の流れ、必要な手続きを一緒に整理し、当事者が混乱しないように努めている。
- ・情報提供する機関の役割と本人の主訴との関係が明確になるようにして伝える。

4. 情報発信手段の重要度

当事者へ情報提供をする際、重要だと考える情報発信の方法についてたずねた。特に重要な情報手段として認識されていたのは、「イラストや図」「わかりやすいことばで書かれたサイト」「チラシ・パンフ等のまとめ資料」であった。図4にそれぞれの情報発信の方法に関して、認識されている重要度を示した。

5. 国のウェブサイトと当事者の支援ニーズのギャップ

国のウェブサイト（発達障害ナビポータル／発達障害情報・支援センターHP）を活用する際、センターでとらえている当事者の支援ニーズと、国のウェブサイトで提供されている内容におけるギャップの有無についてたずねた。

「とても感じる（3%）」と「やや感じる（29%）」と合わせると、約3割のセンターがギャップを感じていることが示された（図5）。

さらに、国のウェブサイトとのギャップを「とても感じる」「やや感じる」と回答したセンターに、国のウェブサイトでの情報発信に対する提案や特に充実が必要だと考えることについて自由記述で意見を求めた

ところ、25機関から回答があった。

回答内容を大きく分類すると、情報の探しにくさ、当事者向けの実用的な情報の不足、進路・就労に関する現実的な情報の不足、地域情報・医療情報の不足、成人向け情報の不足、専門情報等へのニーズに整理された。表4に回答内容を示した。

6. 当事者関与の可能性

今後、各地の支援センターや国が、発達障害の当事者が関与した形で情報発信を行うことの可能性について自由記述で意見を求めたところ、68機関から回答が得られた。

当事者が関与した形での情報発信について、実践への期待とともに懸念も示されるなど、多様な意見が寄せられた（表5）。

7. その他の意見

発達障害の当事者に向けた情報発信に関する意見として、自由記述で意見を求めたところ、36機関より回答があった。

回答内容を大きく分類すると、AI/デジタル活用に関する意見、情報発信における課題、情報発信の方法・媒体に関する提案、情報内容に関するニーズ、センター・国への期待や改善提案であった（表6）。

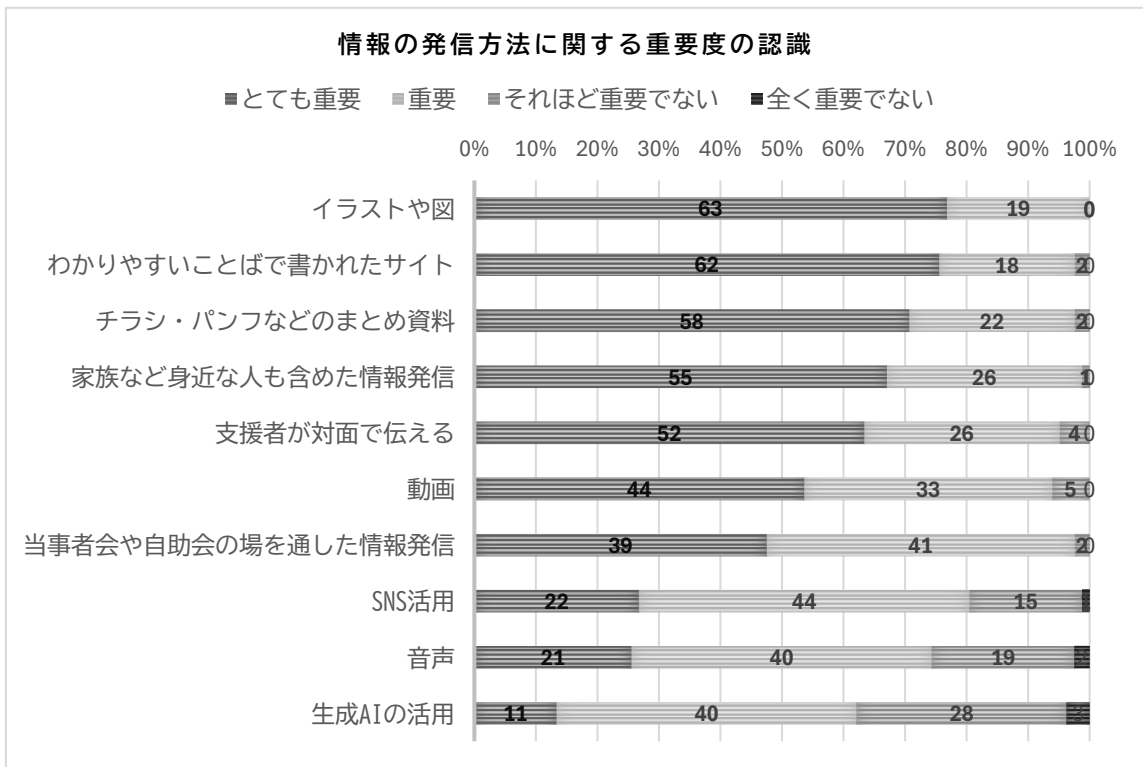


図4. 情報発信の方法に関する重要度

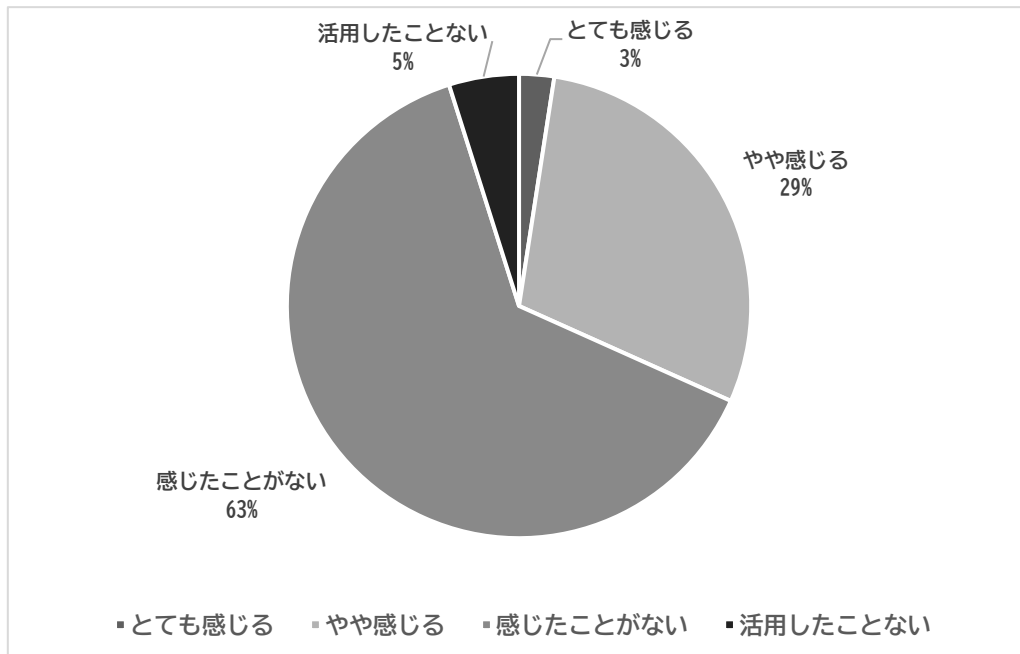


図5. 国サイトと当事者支援ニーズのギャップ

表 4. 国サイトへの要望等

国のサイト（発達障害ナビポータル等）に対する意見・要望
情報のさがしにくさ、構造のわかりにくさの解消
<ul style="list-style-type: none"> ・情報の探しにくさ・構造のわかりにくさ ・情報が点在していてわかりにくい。必要な情報に辿り着きにくい。行政用語がわかりにくい。 ・何の情報があるのかが一目でわかりにくい。時間に余裕がある時でないといこのサイトにアクセスしようと思わない。 ・ギャップはあると思うが、個別ニーズを国のサイトで発信することには限界があると思う。国サイトで情報の提供と個別で調べてもらうことの線引きは必要ではないか。 ・データがたくさんある中で情報が見つけれにくいことがあります。せっかく収集していただいても、情報が届かない可能性があるのかと思いました。 ・文字が多く、青系で冷たい印象。困った時に欲しい情報に辿り着きにくい。 ・ほしい情報をうまく探せない。 ・内容の濃い興味深いトピックも多数あるが、表面的には見えづらく、気づかれにくいのでは。 ・充実しているのですが、情報が多すぎて、取捨選択が難しいという声をききます。検索が得意な人は情報にたどり着けますが、困難な人もいます。また自分にどの情報が必要なのか、適切なのか、の判断が難しい人もいます。 ・研修資料では文章量が多く感じます。
当事者向けの実用的な情報の充実
<ul style="list-style-type: none"> ・当事者向けの実用的な情報の不足 ・相談者は、自分の状況に即した「具体的な情報」、つまり具体的にどう動けばよいか分かる情報を求めているように感じます。こうした情報は本来、都道府県や市町村が担う部分かもしれませんが、国のサイトでも、地域の支援窓口や制度への導線をもっと分かりやすく示す工夫があると、相談者にとって実用的な情報源になると思います。 ・より身近な情報や実際使える情報、最新の情報を掲載してほしい。 ・お知らせやイベントの内容の多くが、支援機関職員向けの情報になっているように感じる。当事者や家族、地域の方に向けた情報を多くしてはどうかと思う。 ・当事者の方、ご家族あるいは職場の方が検索、閲覧した際に、同じ立場の他の人たちがどのような工夫や対処をしているのかについて提供される情報量が増えるとよい。 ・一般的な内容である為、本人支援を行う際には当事者に合わせた形で説明する必要があると感じています。 ・当事者の大変さなど、具体的にイメージできるような事例があるとよいと感じます。
進路・就労に関する現実的な情報の充実
<ul style="list-style-type: none"> ・進路や就職についてデメリットを知りたい、という方も多いです。特別支援学校に在籍している方が大学に進学することはほとんどないとか、障がい者雇用（オープン）で就労するとなると、いわゆる正社員での求人数は少なくなり、賃金の低さや昇給の仕方、賞与についても差がでる現状がある、と

いう耳の痛い話も必要となります。相談に来られる方は「現実を知りたい」ということが多いです。

地域情報・医療情報の充実

- ・当事者の会、自助会といってもそのような場の提供が、なかなかないのが実情で、診断をしてくれる病院も少ないし、サービスの内容も都会では当てはまるが地域には、目の前の人には合わないことが多いので、地域に根差したものがあればと思います。
- ・当事者（相談者）のほとんどが、ネット検索で相談窓口や医療機関を探していると思われるので、より充実した情報提言ができるとういと考えます。
- ・支援者としては使える情報が多いように思うが、当事者として使える情報が茨城では少ない。
- ・医療機関の情報は一部しか掲載されておらず、中途半端な印象を受ける。各県で医療機関リスト等作成しているものと思われ、そういったところへの誘導もありなのではないか。
- ・医療機関情報の更新頻度。
- ・地域ごとの身近な情報がほしいと感じることがある

成人向け情報の充実

- ・小さい子向けの情報が多いため、余暇活動に関する情報の充実が望まれる
- ・「発達障害児者」と記載があっても、内容は知的障害を伴う児向けのものだったりする。大人になってから診断を受けた高機能の方が見る気持ちにならないのではないか。
- ・児と者を分けた方がよいのではないか（特に災害時の対応など）。

専門情報等の充実

- ・精神科医療機関での確定診断や服薬治療の情報だけでなく一般診療科での合理的配慮などの情報。
- ・当事者会や当事者の集まるイベント、当事者参加型研究のプラットフォームや掲示板（相談関係や支援関係に影響するので、各種調査は依頼しづらい。できれば当事者参加のプラットフォームを準備してもらいたい）。
- ・具体的な例をQ & A形式で紹介されているが、具体例があると分かりやすい。
- ・最新の医療情報が欲しい

表5. 当事者関与による情報発信

当事者関与による情報発信に関する意見	
発達障害者支援センターでの取組・可能性	
<ul style="list-style-type: none"> ・本県では「〇〇〇」という当事者会があり、当センターも定期的に参加・補助を行っています。参加者のみでの情報交換となりますが、様々な話題が広がっています。また3月には当事者を含めたシンポジウム開催予定です。 ・取り組んでみたいと思っています。 ・センターが把握している団体であれば、取組や研修会周知は実施している状況。他県から急に来られた場合は、周知は行っていません。 ・研修やイベント等で当事者の立場でお話ししていただいています。 ・必要に応じて検討していきたいです。 ・本人の了承を得てピアサポート養成事業の一環として、研修の場で経験や思いを発信していただく ・当事者の方の体験談の紹介をしていきたいと考えている。 ・運営しているサイトについて意見を頂く ・テーマを決めた中で体験談等を共有したりは出来ると思う。個人を特定できないような配慮の上で、それらを情報発信できる可能性はある。 ・現在はグループ活動の中で当機関を使っていた人が大学等へ進学した後に、どのような学生生活を送っているのかを現在、相談に来ている高校生達の前で発表してもらっている位しかしていない。 ・当窓口で開催する勉強会を通して地域の方が発達障害者の理解を深める場を作る。 ・今年度当事者と家族が講師となる当事者・家族・支援者向けのセミナーを開催する。 ・毎年実施している啓発フォーラム内でのシンポジウムにて当事者の方に参加いただいている。 ・広報誌等で当事者本人の感じ方捉え方、思いや体験談を掲載し、発達障がいの理解啓発に活かす。 ・当センターでは当事者の日頃の考えや余暇活動を発表するセミナーを定期的で開催することで、当事者が関与した形で情報発信（啓発も含めて）を行っている。 ・当事者会の紹介等 ・4月の啓発週間の際に、当事者会に協力してもらって、啓発講演会を実施しています。 ・既にセミナーを企画・実施して当事者に自身の体験を発表してもらっている ・余暇の発表の場を支援機関と共同で実施しているが、今後どのように広げていけるか検討中です。 ・YouTubeで本人たちに出演してもらって生の声を届ける取り組みをしている。 ・当事者・保護者団体と協働し、Q-SACCSを活用した支援資源の整理を行っている ・当事者会などセンターが関与した場面で情報発信してもらうことが必要だと思う。 	
国のウェブサイトでの取組についての意見	
<ul style="list-style-type: none"> ・信頼のある情報であると判断する為、国からの発信はありがたい。 ・当事者による当事者のためのページもあってもよいかもしれない ・SNS等を通じて広く知られている当事者の体験談を取りまとめて発信する方法もあるか ・国で積極的に行ってもらいたい。 	

- ・よい取り組みであれば、当センターでも参考とさせていただきたい。
- ・支援の活用や生活の工夫など発信があると参考にされる当事者・ご家族がおられるかと思います。
- ・全国の取り組みや事例等、当事者の声で発信があると参考になる。
- ・カミングアウトしている有名人の体験談動画などがあれば、普及啓発によいと思う。
- ・研修で使えるような当事者の声（動画を含む）を載せるなど
- ・当事者の声を拾い、具体的で正確な情報をわかりやすい方法で届けられるような仕組みを作っていくこと
- ・当事者を募って、SNS等で広めてもらってもよいのではないか。
- ・国が発信することに当事者の意見を取り入れていくのは良いことだと思う。
- ・当事者の方はインターネットで情報収集することが多いので、「国の」ウェブサイトが充実すれば、信頼性も高く安心して紹介できる。
- ・当事者団体と連携して、情報発信するのが良いと思います。
- ・国のウェブサイトで取り組んでいただけると、支援への活用の観点からもありがたい
- ・わかりやすい総合ガイドページを作ってほしい。
- ・引き続き自閉症啓発デーの取組を紹介していただければと考えます。
- ・可能性については、厚労省等の意向によるのではないかと推察しており、民間センターの我々には何とも言いようがありません。
- ・当事者の方が、安心して発信できる場があれば良いと思う。
- ・当事者の生活（一人暮らしも含む）や就労、余暇などのライフハックを紹介してもらえるとよいと考えます
- ・当事者の側から見た「見え方」「感じ方」「捉え方」について定型発達者にできるだけ具体的なイメージがわくような説明やコンテンツなど。

当事者関与の有効性・期待

- ・当事者目線からの発信は有効なことも多いと思うが、あくまでも個人差があることや主観的な要素が多いことを、受け取り側の当事者さんに理解してもらうような工夫が必要だと思います。
- ・当事者の視点や意見（ニーズ）に合致した情報が意味ある情報だと考えている。
- ・当事者の視点や経験が情報発信に反映されることは、実体験に基づいた分かりやすさや安心感につながり、利用者にとって有益であると考えます。
- ・国のウェブサイトにおいて当事者の視点が反映された情報発信が行われることで、制度や支援内容がより身近に感じられ、理解が深まることにつながると考えます。
- ・nothing about us , without us . からすれば、情報発信や方針決定に当事者が関与する、いや当事者が行い、国や機関やサポートするのが当たり前だと思いますが、そのための公正で民主的で実現可能な方法が分かりません。しかし可能なところからでも始めるべきだと考えています

当事者関与の課題・懸念

- ・当事者個々によってニーズは多様である。
- ・発達障害のある当事者ということ进行全面に出すのが難しい場合もある。

- ・当事者の困りがあまりに多様であるため、関与してもらう当事者をどのように選定するか、現場では困難を感じると思う。
- ・当事者は十人十色で、その情報には偏りやバイアスがかなり入ってくると思われます。
- ・同じ診断名であっても非常に多様なので、「当事者」と言っても、どうしても一部の層になってしまうところが、難しいと感じます。
- ・発達障害の概念がその当事者の一面だけで認知されるような誤った受け止めにならないような配慮が必要

当事者関与の方法に関する具体的アイデア（①発達障害者支援センター ②国）

- ・①HP について、当事者からみて分かりやすいものになっているか当事者の意見も聞くことも必要かと思う。②サイトについて協議する機会に入っていたく
- ・②当事者による当事者のためのページもあってもよいかもしれない
- ・②SNS 等を通じて広く知られている当事者の経験談を取りまとめて発信する方法もあるか
- ・②研修で使えるような当事者の声（動画を含む）を載せるなど
- ・②当事者を募って、SNS 等で広めてもらってもよいのではないか。
- ・②当事者の声を拾い、具体的で正確な情報をわかりやすい方法で届けられるような仕組みを作っていくこと
- ・②いろいろなキャリアの選択肢があることがわかるような形で、いろいろな当事者の体験談が提供されるとよい。
- ・②余暇の過ごし方の参考になるような動画の配信など
- ・①当事者・保護者団体と協働し、Q-SACCS を活用した支援資源の整理を行っている
- ・①当事者会などセンターが関与した場面で情報発信してもらうことが必要だと思う

未検討・実施困難・判断保留など

- ・現時点で具体的に計画していることはありません（複数）
- ・特に検討していない（複数）
- ・まだ検討段階に至っていない。
- ・現時点で予定はないが、当事者の方からの意見を反映させていくことは重要なことと考えます。
- ・当センターでは取り組みの予定はない
- ・（センターが）関与して、という事になりますと、可能性は低いと思います。
- ・可能性はゼロではありませんが、現時点では検討はしておりません。
- ・広く公開した形での情報発信はすぐには難しい状況
- ・いままで要望がなく、当所として検討したことがない。
- ・わからない
- ・イメージが共有できずに回答が難しい。

表 6. 当事者向け情報発信に関する意見

当事者に向けた情報発信に関する自由意見	
AI/デジタル活用に関する意見	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ AI の発展がすさまじく、AI に悩みを話す人も多くなっています。より AI を活用したプラットフォームが望まれるのかと思います。 ・ ネットや AI 等を活用すれば簡単に情報が得られる一方で、情報の信頼性や調べた情報すべてを鵜呑みにされる当事者の方等もあり懸念もある。正しい情報を適切に当事者の方や家族に提供できる発信の方法は重ねて重要だと思います。 ・ 最近、当事者の声を収集するのに X や Threads を閲覧している。当事者が SNS 上のピアサポートをしているように思う。 ・ 身近な相談場所として SNS や生成 AI などが活用されているが、ネットリテラシー（ルール）の視点をどのように伝え、当事者等にとって役立つツールとなるか、相談支援の中で考えていきたい。
当事者関与への期待と懸念	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者が関与する情報発信は、当事者視点の理解を広げるうえで有益だと考えます。ただし、過去には発信内容をめぐるトラブルもあったため、実施にあたっては目的や対象を明確にし、必要に応じて支援体制を整えるなど、慎重な運用が必要だと思います。 ・ 当事者ご自身の困り事は誰かの困り事でもあると思う為、非常に参考になると考えます。しかし地域の情報が違う事もある為、難しい面もあるかと思われます。 ・ 当事者同士の対面での繋がりが、生活に役立つ事例があるといいか ・ 当事者が安心して情報発信や意見交換ができる場が提供されること
情報発信における課題（多様性・地域差・信頼性など）	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者個々により、得たい情報は異なる。情報が多すぎると自分に合った情報を選択することが難しくなるという面もある。また、多くの分野について或る当事者の経験に基づいた情報の場合は、他の当事者にとっては当てはまらないことがあるということにも注意が必要だと思われる。 ・ 当事者会の情報はニーズがあるが、信頼できる団体かどうかの判断が難しく、情報提供してもよいか迷うことがある。 ・ 当事者の求めている情報に即した発信が必要だと思われる。 ・ 個人差が大きい障がいであり、地域差（センターの運営主体や職員配置、社会資源や地域の体制等）も大きい中、画一的に情報提供をするのは難しい部分もあると思います。具体的な事例等が提示されてしまうと、「どうして自分の地域ではこのような支援が受けられないのか」ということばかりが目目されてしまい、個別対応が深まらなくなると不安があります。
情報発信の方法・媒体に関する提案	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 対面や電話等での相談のみになってしまっているのが今後情報発信についても検討したいです。 ・ ご自身で発信する場が少ないと感じる中、そういった発信の場などについて、過疎地でも活用できる資源やツールがあれば感じます。 ・ 動画を活用できるようになりたい。

- ・文字色、フォント、大きさを工夫したり、音が出るもので注意喚起など付けられると良いと思う。
- ・視覚で情報を捉える当事者の方々にとって、もう少しイラストや表など、パッと見て分かりやすい内容のものを希望します。

情報内容に関するニーズ（何を発信すべきか）

- ・根拠のある正しい情報が得られやすくする。
 - ・当事者やその家族に届きやすい形で情報発信して欲しい。
 - ・犯罪被害など、具体的な注意喚起。
 - ・こども～成人といっても、若年層向けが多いため、中高年向けの情報が充実するとよい。今後需要は増えてくると思う。
 - ・情報弱者を生まないよう、情報コンテンツの充実やデジタルでの発信量の増加に見合った受信側の体制を充実させるような取り組みをしてほしい。
- 当事者の求めている情報に即した発信が必要だと思われる

地域差・個別性に関する指摘

- ・当時者ご自身の困り事は誰かの困り事でもあると思う為、非常に参考になると考えます。しかし地域の情報が違う事もある為、難しい面もあるかと思われます。
- 個人差が大きい障がいであり、地域差（センターの運営主体や職員配置、社会資源や地域の体制等）も大きい中、画一的に情報提供をするのは難しい部分もあると思います。

センター・国への期待や改善提案

- ・当事者ニーズの中で、国や発達障害者支援センターのサイトで提供することと、個別相談等で提供することのすみ分けは必要と考える。
- ・今回の調査のように当事者ニーズに関する情報があれば参考とさせていただきたい。
- ・国が行う情報発信だからこそ、当事者の意見が反映されるべきだと思うし関与するべきだと思う。
- ・当事者会が地域になく、ウェブ上で繋がれるものなどの情報のとりまとめや案内があると良いです。日々更新が必要な情報などは1センターでは扱えないので情報センターで扱っていただければと思います。
- ・国のサイトのリンクができるように当センターのウェブサイトの改善もしようと思います。一方、SNSをはじめとしてネット上に情報があふれ過ぎており、困っておられる方も多いです。シンプルに整理された、正しい情報が発信されると大変うれしく思います。
- ・個々のニーズをすべて反映させることは難しいと思う。ただニーズを知ることは必要かと思う。
- ・ニーズの把握から、（できることできないことはあるとは思いますが）一定数のニーズに対して発信していく必要はあるかと思っています。
- ・当機関では、年に一度啓発活動として、当事者の作品展を行っております。今後、この活動が表現の場だけでなく、そこから当事者向けの情報発信の場にもなればと考えております。

D. 考察

本調査では、センターにおける情報提供の現状と、今後の充実に向けた必要性の認識を多面的に把握した。

1. センターにおける情報提供の実践の特徴

センターでは発達障害の特性に応じた多様な工夫が行われており、視覚的支援、情報量やタイミングへの配慮、個別性に応じた情報整理と伴走など、本人の理解や意思決定を支える実践が多数報告された。これらの実践知は、行政窓口、学校、医療、福祉、企業など地域の関係機関にも共有可能な有用な知見であると推察された。

一方で、こうした実践は相談員の専門性に依る側面も大きく、情報提供を単なる資料提供ではなく、理解を支えるプロセスとして丁寧に行うためには一定の時間と人的資源が不可欠であることがうかがわれた。自由記述でも「情報を伝える人」の重要性が繰り返し指摘されており、質の高い情報提供を可能とするには、人的体制の強化や情報整理・発信を支える基盤の整備が求められる。

2. 充実の必要性の高い領域と課題

センターにおいて今後の情報の充実に向けた必要性の認識が特に高かったのは、当事者の子育てに有用な情報、災害時の情報、余暇の充実に向けた情報など、生活に密接に関わる項目であった。

必要性の高さに比して提供状況が相対的に低い傾向が見られたが、これらの情報提供においては、個別性への配慮や地域資源との連携の必要性を伴うことが想定される。課題の多様化・複雑化に対して、地域の支援

機関で共通して活用できる支援情報については、センターの知見を踏まえて国が情報を整備するなどの対応が必要だと考えられる。

3. 当事者関与の可能性

当事者関与による情報発信については、多様な期待とともに、センターの役割の明確化や負担への懸念も示された。

自由記述では、当事者の経験や視点が情報の実効性を高める可能性が指摘される一方、当事者が安心して関与できる環境整備や支援体制の必要性も挙げられた。各地で実現するにはセンター等が伴走しながら当事者の意見を反映する協働の枠組みが求められるであろう。

4. 国のウェブサイトに関する示唆

国のウェブサイトに対しては、情報の探しにくさや実用的な情報の不足が指摘された。センターが日常的に行っている視覚化や情報整理の工夫は、国レベルの情報発信の改善にも活かし得る知見であり、実践知を国・自治体の情報整備に反映する仕組みの検討が必要である。

5. 今後の方向性

以上の知見から、情報提供体制の充実に向けては、①必要性の高い領域に対応する情報基盤の整備、②支援センターの実践知を活かした情報提供体制の構築と地域全体で共有する仕組み、③当事者が安心して関与できる協働的な情報発信体制の整備、④国と支援センターの情報発信の連携、が重要である。

E. 結論

本研究では、支援センターにおける情報提供の現状と、今後の情報発信の充実に向けたニーズを明らかにした。

充実の必要性認識の高い領域において提供状況が相対的に低い傾向がみられ、情報提供体制を全体で補完する仕組みの必要性が示唆された。

今後は、支援センターの実践知を地域全体で共有し、国レベルの情報整備と連携させることで、当事者が必要とする情報によりアクセスしやすい環境を整備していくことが求められる。特に、当事者の視点を取り入れた協働的な情報発信体制を構築することは、情報提供による支援の実効性の向上にもつながると考えられる。

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

なし

2. 学会発表

なし

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

本田秀夫, 牧田みずほ, 吉川徹, 和田康

宏, 与那城郁子: 発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究—その1. 発達障害者支援センターのウェブサイトにおける情報収集と活用の実態—. 令和6年度厚生労働科学研究費補助金(障害製作総合研究事業)「発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究」総括・分担研究報告書(研究代表者: 本田秀夫): 9-13, 2025。

小林真理子, 与那城郁子: 発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査。令和6年度厚生労働科学研究費補助金(障害製作総合研究事業)「発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究」総括・分担研究報告書(研究代表者: 本田秀夫): 40-61, 2025。

令和7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）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
(24GC1006)

分担研究報告書

匿名医療保険等関連情報を用いたデータベース構築

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向け、持続可能なデータ収集体制を確立することである。発達障害に関するデータベースは、社会状況や医療体制の変化を反映しつつ経時的に更新される必要があり、そのためには継続的かつ効率的にデータを収集できる仕組みの整備が不可欠である。本研究では、既存の情報資源を最大限に活用し、保険診療情報を用いた疫学調査に基づく恒常的なデータ収集・集計システムの構築を目指している。本年度（研究2年目）は、初年度に構築した基盤を踏まえ、ナショナルデータベース（NDB）を用いたデータ収集体制の実装と検証を進めた。具体的には、昨年度に申請した特別抽出データの受理、データ処理環境の整備、解析可能な形式への統合作業を行い、2009年度から2023年度までの自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断データを収集・集計した。その結果、全国における診断動向の把握を行うことができたと同時に、継続的なNDBデータ取得および動向監視に向けた実務上の課題も明らかとなった。しかし、これらの課題はいずれも対応可能な範囲であり、持続的なデータ収集体制の構築は十分に実現可能であると考えられた。また、保険診療データ自体が有する固有の限界は存在するものの、他の情報源と組み合わせた多面的な情報収集の一環として本手法を確立する意義は大きいと考えられた。今後、本システムが完成すれば、発達障害に関する政策立案や臨床研究を支援する疫学データを持続的に提供する基盤として機能することが期待される。

A. 研究目的

本研究は、発達障害に関する疫学情報を恒常的に収集するための、持続可能なデータベース構築手法を確立することを目的とする。過去に実施された平成30～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」[1]においては、ナショナルデータベース（NDB）を活用し、自閉スペクトラム症、注意欠如多動症、知的障害の診断を受けた患者を抽出したうえで、都道府県別・性別・年齢階級別の有病率の算出を行った。この際には、事前に集計条件を設定し、3次元集

計表としてデータ提供を受ける方式を採用した。

その結果、自閉スペクトラム症の累積発生率[2] や注意欠如多動症の診断動向[3] など、重要な疫学的知見が得られた。一方で、知的障害については想定を下回る有病率が算出され、医療費請求と直接関連しない診断名では診療報酬請求データへの登録漏れ（偽陰性）が生じやすい可能性が示唆された。また、集計表方式では事前に詳細な集計条件を指定する必要があるため、事後的な探索的分析や条件変更が困難であるという方法論的な制約も明らかとなった。

これらの課題を踏まえ、本研究（2年間）では、発達障害の疫学情報をより多角的かつ経時的に検討するため、個別の時系列追跡が可能となる「特別抽出」方式によるNDBデータの活用を計画した。研究2年目となる本年度は、初年度（昨年度）[4] に実施した利用申請に基づき受領したデータを用いた疫学調査およびデータ処理一連の手順の実装を行う。このアプローチにより、発達障害に関するデータ収集の精度向上と、将来的な持続的データ収集体制の実現可能性を検証する。

B. 研究方法

本研究では、初年度に行った利用申請（特別抽出）に基づき、2009～2023年度に自閉スペクトラム症または注意欠如多動症と診断された者を対象としたNDBデータを受領した。抽出対象となったデータの条件は以下の通りである。

① 傷病名レコード（SY）：自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の傷病名を抽出条件として設定し、出力対象とした。な

お、疑い病名は除外するため、疑い病名フラグ=0を条件に加えた。出力項目には、診療開始日、レセプト通番、レコード順序、レコード識別情報を含めた。

② 傷病レコード（SB）（DPCレセプト情報のみ）：自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の傷病名を抽出条件とし、疑い病名フラグ=0であるものを対象とした。傷病名レコード（SY）と同様に診断名で絞り込むが、SYレコードとの組み合わせはOR条件とした。出力項目には、診療年月、レセプト通番、レコード順序、レコード識別情報を含めた。

③ レセプト共通レコード（RE）：レコード順序、レコード識別情報、レセプト通番、ID1、ID2、診療年月、男女区分、年齢階層コード2、満年齢階層コード2を出力対象とした。

④ 医療機関情報レコード（IR）：レコード順序、レコード識別情報、レセプト通番、都道府県を出力対象とした。

入手したデータファイルは、本年度整備した解析環境下において、Python (version 3.14) を用いて解析可能な形式に結合・統合し、各種集計処理を実施した。具体的なデータ処理手順は以下の通りである。

- ・ 調査対象疾患の傷病名が記載されたレセプトの診療開始日を確認する。
- ・ 同一IDが複数回出現する場合は、同一人物とみなし（ID1またはID2のいずれかの一致）、疾患ごとに診療年月が最も古いレセプト情報のみを残す。
- ・ 診療開始日、都道府県、診療年月、年齢階層コード2、満年齢階層コード2を抽出する。
- ・ 医科レセプトおよびDPCレセプトのそ

それぞれで上記手順を実施し、両方に同一 ID が存在する場合は、診療開始日が早い方のデータを採用する。

以上の集計処理を経たうえで、持続的データ収集体制の実現可能性、ならびに課題や限界について検証した。

(倫理面への配慮)

本研究は、信州大学医学部生命科学・医学系研究倫理委員会の承認を得た上で実施している。本研究は、開始前より個人を特定できない匿名化情報のみを利用するため、対象となる被験者からの個別同意取得を行うことはできない。したがって、インフォームドコンセントおよびオプトアウトは実施しない。

厚生労働省より提供された NDB データ保存媒体、ならびに NDB データおよびその中間生成物を保存した外付け記録媒体は、施錠保管を行う。データは、施錠された室内に設置された特定の端末内への保存、バックアップ用外付け HDD への保存、または打ち出し帳票による保存以外の方法では保管しない。

当該端末へのアクセス時には、二要素認証方式を用いて取扱者の識別と認証を行い、端末はインターネット、学内 LAN、院内 LAN など外部ネットワークには一切接続しない。また、台帳管理された外付け HDD や USB 等の記録媒体以外の外部記録媒体を端末に接続しない。端末本体についても、物理的な持ち出しを防止するため、施錠したチェーンにより固定する。

研究終了後は、厚生労働省から提供された保存媒体内の NDB データを消去するとともに、端末内および外付け HDD 内に保

存された NDB データについては、専用のデータ消去ソフトを用いて完全消去を行う。また、打ち出された帳票はシュレッダー処理により適切に廃棄する。

C. 研究結果

初年度（2024年9月）に行った NDB の特別抽出データの利用申請が審査を通過し、本年度（2025年12月）にデータを受領した。結果として、利用申請から提供まで約15か月を要した。

提供されたデータは2009年度から2023年度までの月別データベースファイルであり、各月につき7種類のファイル（医科レセプト：SY, RE, IR；DPCレセプト：SY, SB, RE, IR）に分割されて配布された。総計1,260ファイル、データ容量は約19GBであった。本年度はこれらのファイルを解析可能な形式に結合・統合し、発達障害に関する各種前処理および集計を完了した。

集計の結果、人口10万人あたりの自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断数は、年度を追うごとに増加する傾向が認められた。成人の診断数については、2019年度から2020年度にかけて一時的な増加の停滞がみられたものの、2021年度以降は再び増加に転じた。とくに成人期の注意欠如多動症の診断数は急増しており、20歳以上の診断数は2012～2013年頃に自閉スペクトラム症の診断数を上回った。

さらに、女性においては20代前半の注意欠如多動症の診断数が近年顕著に増加しており、従来診断のピークであった児童期に匹敵する規模で20代前半に診断されていることが明らかとなった。

D. 考察

①NDB を用いた継続的なデータ収集体制の実現可能性

発達障害に関する疫学情報を継続的に解析する体制の実現可能性を評価するため、データ受領から前処理までを実際に行った結果、以下の実務的な課題が明らかとなった。

- ・ 申請手続きの煩雑さ
- ・ データ利用申請から提供までの長期化（今回は約 15 か月）
- ・ 厳格なセキュリティ要件の順守
- ・ データ構造の複雑さと前処理にかかる負荷

しかし、実際に作業を完了した結果、これらの課題はいずれも対応可能であることが確認された。

申請手続きや前処理に要した作業負荷については、初回は手続きや前処理の方法を新たに整備しながら進める必要があったため、一定の負荷が生じた。しかし、今回確立した一連の手順を次回以降にそのまま適用できることから、作業効率は大幅に向上する見込みである。また、データ提供までの期間についても、定期取得を前提として早期にスケジュールを設定することで、運用上十分に対応可能であることが確認された。セキュリティ要件に関しては、データ保管専用の空間を確保できれば、その他の要件は必要な備品の整備により対応可能である。以上の検討結果から、NDB を用いた継続的なデータ収集体制の構築は、一定の初期準備を要するものの、実務上は十分に実現可能であると結論付けられた。

②データ自体の限界について

解析を進める中で、保険診療情報に固有の以下の限界も確認された。

- ・ 保険病名によるバイアス

医療費請求を目的とした「保険病名」が含まれるため、診断の実態と完全に一致しないケース（偽陽性）が生じる可能性がある。ただし、発達障害では診療報酬上の処方薬等の選択肢が限定的であるため、他の疾患と比較して偽陽性の頻度は低いと推測される。一方で、知的障害のように医療費請求に直結しない病名では登録漏れ（偽陰性）の懸念が残る。

- ・ ID リンクの限界

集計においては、被保険者番号等に基づく「ID1」と、氏名・生年月日・性別に基づく「ID2」の 2 種類のハッシュ化 ID を用いて個人を識別する。ID2 の特性上、同姓同名・同一生年月日・同性の別人が統合される理論的リスクがあるが、発生確率は低く無視できる水準である。しかし、保険者変更（ID1 の変化）と婚姻等による姓の変更（ID2 の変化）が同時に発生した場合、同一人物が別人として扱われ、新規患者として重複計上される（発生率の過大推定）可能性がある。日本では婚姻に伴う改姓の約 95%が女性であり、特に 25～34 歳層の女性においてこの誤分類リスクが相対的に高くなる点には、結果の解釈において留意が必要である。

③構築したシステムで算出可能な指標

本研究期間中に構築した前処理手順により、今後以下の発達障害に関する主要な疫学指標の算出が可能となる。

- ・ 出生年度別・都道府県別の 9 歳になる年

度までの累積発生率

- ・ 年度別・年齢層別の診断率
- ・ 自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の併存診断数

これらの指標は、発達障害の診断動向を多角的に把握するうえで重要な基礎データとなる。詳細な疫学的解析結果については、本手法に基づく集計が完了次第、学術論文等にて順次報告する予定である。

④今後に向けた課題と展望

本研究（2年間）を通じて、データ収集プロセスの第一段階である NDB 利用申請から、データ処理環境の整備、実際のデータ結合・統合までを達成し、データ収集の基盤を確立することができた。今後は、収集したデータの本格的な解析をさらに進めるとともに、継続的な診断動向の把握に向け、抽出条件の適正化や再評価を行っていく予定である。また、定期的なデータ提供を実現するための運用体制について、厚生労働省との実務的な協議を進めていく必要がある。

⑤総合的評価

保険診療情報を用いた疫学調査は、全国規模の悉皆的なデータを比較的簡便に把握できるという極めて大きな利点を有する。一方で、保険病名特有の性質、ID リンクの限界、居住地情報の欠如、人口移動の反映不足など、いくつかの制約を伴う。しかし、これらの限界を適切に認識しつつ継続的なモニタリング体制を構築すれば、発達障害に関する地域支援体制の整備や政策立案に資する、非常に強力な基盤データとなる。地域ごとのニーズの違いやその経時的変化を的確に把握するためにも、本研究で構築した

システムを基盤とし、恒常的に保険診療情報を活用できる体制の維持・運用が強く求められる。

E. 参考文献

- [1] 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—平成 30 年度～令和元年度総合研究報告書, 2020.
- [2] Sasayama D, Kuge R, Toibana Y, Honda H. Trends in Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Japan, 2009 to 2019. JAMA Netw Open. 2021 May 3;4(5):e219234.
- [3] Sasayama D, Kuge R, Toibana Y, Honda H. Trends in Diagnosed Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among Children, Adolescents, and Adults in Japan From April 2010 to March 2020. JAMA Netw Open. 2022 Sep 1;5(9):e2234179.
- [4] 厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業:発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究—令和 6 年度総括・分担研究報告書, 2025.

令和7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）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

発達障害の疫学・生物学的研究に関する情報収集と 活用方法に関する研究

研究分担者 土屋賢治（浜松医科大学子どもこころの発達研究センター）
研究協力者 岩淵俊樹（浜松医科大学子どもこころの発達研究センター）
長田アビル（浜松医科大学子どもこころの発達研究センター）
西村倫子（大阪大学大学院連合小児発達学研究科）

研究要旨

本分担研究の目的は、発達障害（自閉スペクトラム症，注意欠如・多動症を含む）に関する科学的情報のデータベース構築に必要な発達障害の疫学研究，生物学的研究の知見を恒常的に収集・発信するサステナブルなシステム基盤を開発することにある。今年度は，発達障害の新たなリスク因子候補としてのネオニコチノイド系農薬（NNIs）に焦点を当て，浜松母と子の出生コホート研究（HBC Study）参加者の臍帯血血清中 NNIs 濃度と，乳幼児期から学童期（9歳）にかけての神経発達および神経発達症症状（ASD・ADHD）との関連を検討した。また，科学的知見の社会への発信方法について，リスクコミュニケーション（Risk communication: RC）とコミュニティ・エンゲージメント（Community engagement: CE）を組み合わせた枠組みの観点から検討を進めた。

NNIs 研究において検出頻度が30%を超えた NNIs はジノテフラン（DIN: 52%）とデスメチルアセタミプリド（dm-ACE: 62%）であった。臍帯血中 DIN 濃度は，2歳以降の微細運動機能の発達遅延，9歳時の認知機能（知覚推理，処理速度）の低下，ならびに不注意症状の増加と関連していた。臍帯血中 dm-ACE 濃度は，1歳時点の視覚受容および微細運動機能の発達遅延と関連し，9歳時の認知機能（知覚推理）と関連したが，不注意症状との関連はなく，いずれの種も ASD 症状との関連は認められなかった。胎児期の NNIs 曝露が，視覚運動協応機能の発達遅延を介して，注意機能に影響を及ぼす可能性を示唆している。

知見の発信については，昨年度作成した成果報告記事を「発達障がいナビポータル」（国立障害者リハビリテーションセンター管理）に掲載する方向で検討を進めたが，センター内の審査の結果，読み手（当事者・家族ほか）に誤解を招くリスクが利益を上回ると判断され，掲載を断念した。当事者団体との協議も見送りとした。先行する各国の取り組みを参考に，患者・市民参画（Patient and Public Involvement: PPI）を組み込んだ発信のプラットフォームを立ち上げる必要がある。

A. 研究目的

発達障害(神経発達症:自閉スペクトラム症(ASD), 注意欠如多動症(ADHD), 特異性学習症(SLD), 発達性協調運動症(DCD)を含む)は今日, あらゆる年齢層における高い有病率が知られており, 社会の関心が高い。近年では, 発達障害の発症リスクとの関連が目されるさまざまな外的要因(環境因子など)に関する知見が国内外から報告されている。正しい情報を踏まえた施策への反映が望まれる。

本分担研究は発達障害に関する科学的情報のデータベース構築に必要な発達障害の疫学研究, 生物学的研究の知見を恒常的に収集・発信するサステナブルなシステム基盤の開発を目的とする。

B. 研究方法

- 1) 発達障害の発症リスクと目されるさまざまな生物学的要因に関する原著論文を系統的に渉猟し, とくに耳目を集める領域に関する最近の知見をまとめる。
- 2) 1)の知見に関する紹介記事を作成する。ついで, 国立リハビリテーションセンター 発達障がい情報・支援センター 山脇センター長および同センター 山脇センター長および同センター 山脇センター長より, 一般の読者の立場からのピアレビューを受ける。また, 同センターからの紹介記事発信にあたって, いわゆる「患者・市民参画(Patient and Public Involvement: PPI)」を推進するためのプラットフォームについて検討する。

(倫理面への配慮) 浜松医科大学でのコホートデータの利用について, 浜松医科大学生命科学・医学系研究倫理委員会での審査

を受け, すでに承認された(20-233)。

C. 研究結果

1. 知見の整理: 胎児期ネオニコチノイド系農薬(NNIs)曝露と神経発達・神経発達症症状との関連

ネオニコチノイド(Neonicotinoids: NNIs)は, ニコチン様の殺虫活性を示す農薬の一群であり, imidacloprid, clothianidin, thiamethoxam, acetamiprid, dinotefuran, thiacloprid, nitenpyram 等が含まれる。無脊椎動物のニコチン性アセチルコリン受容体に対する選択的作用から農業用殺虫剤として広く普及するとともに, ペット用の駆虫薬としても利用されてきた。EUは2018年に imidacloprid, clothianidin, thiamethoxam の屋外使用を禁止した。NNIsは環境中で分解されにくく, 食品や飲料水への残留が指摘されている。胎児期の NNIs 曝露が中枢神経系の発達に影響を与える可能性について, いくつかのケースコントロール研究が報告されてきたが(Keil et al, Environ Health 2014), 出生コホートを用いた縦断的な検討は限られている。

本研究では, 浜松母と子の出生コホート研究(HBC Study)に参加し, 4歳以降も追跡が継続されており, かつ良好な状態で臍帯血血清が保管されている参加者の中からランダムに200名(うち女兒98名)を抽出した。臍帯血血清は出生から30分以内に採取し, 室温で30分静置後, 900gで10分間遠心して血清を分離し, 解析まで-80度で保管した。NNIs濃度は2019年に島津テクノリサーチ社に委託して計測した。計測した NNIs 種は clothianidin (CLO), acetamiprid (ACE), imidacloprid (IMI), thiacloprid (THI),

thiamethoxam (THIA), dinotefuran (DIN), nitenpyram (NIT), fipronil (FIP), および代謝物の desmethyl-ACE (dm-ACE), desmethyl-THIA (dm-THIA), THI-amide である。解析にあたっては、検出頻度が 30% 未満の物質は対象から除外し、定量下限 (MDL) 以下の濃度値は $MDL/\sqrt{2}$ を代入したうえで Log_{10} 変換し、解析に供した。

結果変数として、神経発達(乳幼児期:10, 14, 18, 24, 32 か月齢)の計測に Mullen Scales of Early Learning (粗大運動, 視覚受容, 微細運動, 受容言語, 表出言語の 5 ドメイン) を用い、認知機能(9 歳)の計測に WISC-IV (言語理解, 知覚推理, ワーキングメモリ, 処理速度の 4 ドメイン) を用いて、いずれも対面にて評価をおこなった。発達障害の症状(9 歳)は、ASD 症状を社会応答性尺度第 2 版 (SRS-2), ADHD 症状を ADHD 評価尺度 4 版 (ADHD-RS-IV) 日本語版を用いて保護者面接により評価した。統計解析は標準化回帰係数および 95%信頼区間を指標に、線形回帰分析を行った。

臍帯血中の NNIs 濃度を検討したところ、検出頻度が 30%以上であった NNIs は DIN (52%)と dm-ACE(62%)の 2 種であった。

●乳幼児期の神経発達との関連

DIN は 24 か月 ($\beta=-0.16$) および 32 か月 ($\beta=-0.16$) の微細運動遅延と関連した。dm-ACE は 10 か月時の視覚受容 ($\beta=-0.10$) および微細運動 ($\beta=-0.12$) の遅延と関連した。

●9 歳時の認知機能との関連

DIN が知覚推理 ($\beta=-0.24$) および処理速度 ($\beta=-0.13$) の低下と関連し、dm-ACE も知覚推理 ($\beta=-0.12$) との負の関連を示した。

●9 歳時の発達障害の症状

ADHD 症状については、DIN が不注意症

状 ($\beta=0.18$) と正の関連を示したが、dm-ACE は関連を示さなかった。一方、ASD 症状との関連は DIN, dm-ACE のいずれにも認められなかった。

2. 知見発信の基盤整備

昨年度作成した発達障害の発症リスクに関する紹介記事(2000 字)について、「発達障がいナビポータル」(国立障害者リハビリテーションセンター管理)での公開に向けた検討を、分担研究者・山脇かおり(国立リハビリテーションセンター・発達障害情報・支援センター長)と連携して進めた。同センター内での審査の結果、この記事には読み手(当事者、家族ほか)の利益よりも誤解のリスクが大きいとの結論に至ったため、「発達障がいナビポータル」での公開を断念した。当事者団体との協議も見送りとなった。

今後の科学情報の発信のあり方については、リスクコミュニケーション (Risk communication: RC) とコミュニティ・エンゲージメント (Community engagement: CE) の枠組みを参照し、 $RC \times CE$ の積(かけ算)としての発信効果を最大化する方策を検討しつづける必要があることが、世界的な取り組み(研究、事業など)から明らかとなった。すなわち、1960 年代の一方的伝達モデルは終焉を迎え、2010 年代のレジリエンス・リスクガバナンス(ステークホルダーとの共創・対話)へと発展してきた国際的な潮流 (WHO Risk Communication; UNDAF) や、英国の当事者参画事例 (WRISK project) を参照しながら、患者・市民参画 (Patient and Public Involvement: PPI) を組み込んだ発信のプラットフォームを立ち上げる必要がある。

D. 考察

昨年度に取り上げた 3 つのリスク因子（胎児期・新生児期の低濃度 PFASs 曝露、無痛分娩、乳幼児期のデジタル曝露）については、引き続き、発達障害との関連を強く示唆する知見が乏しい。これまでの研究の最大の障壁は、小児期の環境曝露と発達障害の診断または症状の関連を示す知見に限られていることである。すなわち、環境曝露がいつ、どのようにして神経発達に影響し、その結果として発達障害の症状に帰結するかという縦断的な検討がない。したがって、環境因子と発達障害の因果推論は、現時点では極めて難しい。

今年度はこのような障壁を克服すべく、胎生期の環境曝露（臍帯血の化学物質曝露）→乳幼児期の神経発達→学童期の発達障害症状の関連の全体像を見渡せる大規模コホート研究を用いた予備的検討を行った。

結果で述べたとおり、DIN および dm-ACE はいずれも乳幼児期の視覚受容・微細運動機能との負の関連を示し、DIN は 9 歳時点の知覚推理・処理速度の低下および不注意症状とも関連した。これらの結果は、NNIs 曝露を契機として、視覚受容機能の発達遅延→視覚運動協応（visual-motor coordination）の発達遅延→微細運動機能の遅延→不注意症状という発達の連鎖が生じる可能性を示唆するものと解釈できる（Carsone et al, *Occup Ther Int* 2021; Bhat et al, *Autism Res* 2023）。一方、ASD 症状との有意な関連は認められなかった。これは、NNIs のニコチン性アセチルコリン受容体への作用が、ASD の神経生物学的基盤に影響を与えない可能性を示唆する。なお、本研究はサンプルサイズが 200 名と比較的小規模であり、検

出力に限界がある。また、NNIs 計測の時期（2019 年）が出生時（2007～2012 年）から数年後であったことは解析上の注意点となる。NNIs の神経毒性に関するメカニズム研究を考慮に入れた検討を進め、論文としての成果の報告が求められる。

E. 結論

胎児期のネオニコチノイド系農薬 (NNIs) 曝露については、60%以上の児の臍帯血中にジノテフラン (DIN) が認められ、その濃度が乳幼児期の微細運動機能の発達遅延、9 歳時の知覚推理・処理速度の低下、および不注意症状と関連した。50%以上の児の臍帯血中に認められたデスメチルアセタミプリド (dm-ACE) 曝露は 1 歳時の視覚受容・微細運動機能の発達遅延と関連した。胎児期の NNIs 曝露が、視覚運動協応機能の発達遅延を介して注意機能に影響を与える可能性があるが、サンプルサイズの制約もあり、さらなる検討が必要である。

発達障害のリスク因子に関する科学的知見の発信にはさまざまな困難が伴う。PPI を組み込んだ発信プラットフォームの構築に向けた取り組みを継続すべきである。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Kawabe H, Kawakami S, Fujita A, Yamamura J, Senju A, Tsuchiya KJ, Nishimura T. Impact of ADHD Coexistence on Internet Addiction Symptoms in Children with ASD: Effects of Family- and School-Related Factors and Sex Differences. *J Autism Dev Disord*.

- 2025 Jul 8. doi: 10.1007/s10803-025-06910-9.
- 2) Iwata H, Tojo M, Tsuchiya KJ, Ishikuro M, Chen G, Suyama S, Nakai A, Tamura N, Yoshikawa T, Yamagata T, Nishimura T, Yamaguchi T, Yamazaki K, Obara T, Ishitsuka K, Morisaki N, Makino K, Kuriyama S, Kishi R. Small for gestational age as a predictor of developmental coordination disorders: Exploring early risk from Japan birth cohort consortium. *Brain Dev.* 2025;47(5):104435. doi: 10.1016/j.braindev.2025.104435.
 - 3) Yamashita J, Tsuchiya KJ. Parental educational aspirations and children's sleep: a mediation analysis. *Sci Rep.* 2025;15(1):41862. doi: 10.1038/s41598-025-41862-x.
 - 4) Tsuchiya KJ, Takahashi N, Nomura Y, Newcorn J, Toda S, Ishikawa-Omori Y, Okumura A, Rahman MS, Iwabuchi T, Harada T, Hirata I, Nakayasu C, Amma Y, Suzuki H, Nishimura T. Dimensional and categorical approaches to characterizing the overlap of ASD and ADHD symptoms in childhood. *JCPP Adv.* 2025;e70053. doi: 10.1002/jcv2.70053.
 - 5) Takahashi N, Nishimura T, Okumura A, Iwabuchi T, Harada T, Rahman MS, Nomura Y, Newcorn JH, Tsuchiya KJ. Maternal stress, cord blood zinc and attention deficit hyperactivity disorder. *npj Mental Health Research.* 2025;4(1):36. doi: 10.1038/s44184-025-00123-7.
 - 6) Takahashi N, Kato H, Nawa Y, Ogawa S, Tsuchiya KJ, Okada T. The role of inflammation in the development of tic symptoms in subjects with ADHD. *Brain, Behavior, and Immunity – Health.* 2025;45:100981. doi: 10.1016/j.bbih.2025.100981.
 - 7) Nagata A, Swe TM, Iwabuchi T, Haque M, Razia S, Tsuchiya KJ, Senju A, Rahman MS. Association between prenatal Zika virus exposure and neurodevelopmental outcomes in offspring: a protocol for a systematic review and meta-analysis of observational studies. *BMJ Open.* 2025;15(10):105021. doi: 10.1136/bmjopen-2024-105021.
 - 8) Iwabuchi T, Hirai T, Umeda N, Yogo H, Nishimiya Y, Nishigaki Y, Watanabe M, Yamasue H, Tsujii M, Tsuchiya KJ, Matsuzaki H. Specific Association Patterns Between Brain Glutathione Levels, Myelination, and Functional Connectivity in Adults With Autism Spectrum Disorder. *Autism Research.* 2025. doi: 10.1002/aur.70003.
 - 9) Guan S, Takahashi F, Wada M, Takashina HN, Ueda M, Kawashima M, Kawaguchi Y, Kato T, Ogawa S, Tsuchiya K, Oshima F. Understanding autistic identity contingencies: The chain mediation effect of autism acceptance and loneliness in ableist microaggressions and social camouflage. *Autism.* 2025;13623613251389876. doi: 10.1177/13623613251389876.

2. 学会発表
なし

H. 知財財産権の出願・登録状況

(ア) 特許取得

なし

(イ) 実用新案登録

なし

(ウ) その他

なし

発達障害情報・支援センターにおける情報データベースの構築

研究分担者：山脇かおり（国立障害者リハビリテーションセンター）
研究協力者：与那城郁子（国立障害者リハビリテーションセンター）
渡邊 文人（国立障害者リハビリテーションセンター）
吉田 光爾（東洋大学）
本田 秀夫（信州大学）

研究要旨

本研究は、発達障害情報・支援センターが運用する2つのウェブサイト（情報センターホームページおよび「発達障害ナビポータル」）の閲覧状況を把握し、当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて（KOKOMITE）」に掲載する医療機関情報の更新を行うことで、国の情報発信体制の現状と課題を明らかにすることを目的とした。

閲覧状況の分析では、ナビポータルの利用が増加し、当事者・家族向けの実用的な情報や支援者向け研修コンテンツへのアクセスが多いことが示された。一方、情報センターホームページでは閲覧数が減少しており、利用者ニーズがより専門的・実用的な情報へ移行している可能性が示唆された。

また、「ココみて（KOKOMITE）」の医療機関情報の更新では、既存情報の見直しに加え、新たに375か所の医療機関が追加され、掲載内容が大幅に充実した。あわせて外国語対応状況も整理し、利用者の多様化に応じた基礎的な情報整備を進めた。収集した医療機関情報は「地域精神保健医療福祉資源分析データベース（ReMHRAD）」にも掲載し、国レベルでの情報資源の統合を推進した。

A. 研究目的

発達障害情報・支援センター（以下、「情報センター」）で運用している2つのウェブサイト（情報センターのホームページと「発達障害ナビポータル」については、発達障害に特化した国のサイトとして、情報発信の充実が求められている。

1年目は、両サイトの利用状況の集計結果を概観し、今後の情報発信の充実および体制強化に向けた事前検討を行ったところ、情報検索ツールなど、当事者・家族向けに開発したコンテンツの活用度が高いことなどが示された。

2年目は、閲覧状況の経過を確認するとともに、ユーザーの満足度の向上を目的に、当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて（KOKOMITE）」の掲載情報、特に医療機関情報の更新を行い、掲載情報の充実をはかった。

B. 研究方法

1. ウェブサイトの閲覧状況の把握

両サイトの現況を確認して閲覧動向を把握した。

具体的には、令和7年度（令和7年4月1日～令和8年3月31日）の1年間における、各サイトのユーザー数、表示回数、セッション数、及びアクセス数の多いページを、Google Analytics を用いて集計した。

2. 情報検索ツール「ココみて（KOKOMITE）」の医療機関情報の更新

発達障害の診療を行っている医療機関への追加調査を実施した。

【実施期間】

2025年11月1日～2026年3月10日

【実施方法】

下記①および②の医療機関へ調査票を郵送。

医療機関からの回答は、同封のハガキまたはフォームでの回答、いずれか希望の方法で求めた。

①既に「ココみて (KOKOMITE)」に掲載されている医療機関：897 か所

※掲載継続の可否、掲載内容の変更の有無の確認、追加質問項目（外国語対応状況）について回答を求めた。

②都道府県で公開されている医療機関リスト等に掲載されていた機関：3,162 か所

※前回調査で掲載を希望しなかった医療機関を含む。

(倫理面への配慮)

ユーザー属性を省いた情報を抽出・集計しており、個人情報を取り上げるような内容とはなっていない。

C. 結果

1. ウェブサイトの閲覧状況

1-1. 情報センターのホームページについて

- ・ユーザー数：342,716（前年度比：-26.3%）
- ・表示回数：874,964（前年度比：-24.3%）
- ・セッション数：432,531（前年度比：-25.5%）

アクセス数の多かった上位 10 ページ（トップページは除く）は、下記の通りである。カッコ内の数字は、表示回数である。

- ① 発達障害者支援センター一覧 (106,661)
- ② 発達障害とは (62,136)
- ③ 各障害の定義 (28,720)
- ④ 強度行動障害支援者研修資料(23,641)
- ⑤ 障害者総合支援法 (22,723)
- ⑥ 発達障害を理解する(16,885)
- ⑦ 発達障害に気づく(16,879)
- ⑧ 発達障害について書かれた外国語パンフレット(16,415)
- ⑨ 相談窓口(15,400)
- ⑩ みなさんに、わかってほしいこと(15,140)

1-2. 「発達障害ナビポータル」について

- ・ユーザー数：260,910（前年比 +29.3%）
- ・表示回数：810,711（前年比 +9.4%）
- ・セッション数：356,996（前年比 +19.6%）

アクセス数の多かった上位 10 ページ（トップページは除く）は、下記の通りである。カッコ内の数字は、表示回数である。

- ① 発達性協調運動症(84,863)
- ② 当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」(47,553)
- ③ アセスメントツール (M-CHAT) について (22,620)
- ④ 教育福祉連携のための研修コンテンツ [研修動画] (21,272)
- ⑤ 発達障害児者の支援に関する標準的な研修プログラム [研修動画] (18,629)
- ⑥ 発達障害のある人のつらい感覚の問題とそのセルフケア(16,643)
- ⑦ 令和 7 年度支援者向けセミナー（ペアレント・プログラム）配信ページ(15,957)
- ⑧ 青年期・成人期 (15,797)
- ⑨ 研修コンテンツ集 (13,676)
- ⑩ 学童期・思春期(12,258)

2. 情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」の医療機関情報の更新

すでに掲載されていた医療機関について、掲載情報の内容更新が完了した。新たに 375 か所の医療機関が追加掲載されることとなり、掲載情報の充実につながった。

- ・掲載医療機関数：898 か所 (2025.3.31 時点)
- 1,273 か所 (2026. 3.14 時点)

情報センターで収集した医療機関情報は、「地域精神保健医療福祉資源分析データベース (ReMHRAD)」にも掲載した。情報の掲載箇所は、R5 年 10 月に公開された「発達障害を支援する社会資源」のタブで、障害福祉資源として、全国の発達障害者支援センター一覧の最新情報もあわせて掲載した。

また、今回の調査で追加質問項目として設けた外国語対応状況についても結果を整理し、「発達障害診療を行っている医療機関（外国語対応可能）」の一覧リストを作成し、発達障害ナビポータル上で公開した。

D. 考察

今回、情報センターが運用する 2 つのウェ

ブサイトの閲覧状況を把握するとともに、当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」に掲載する医療機関情報の更新を行い、国の情報発信体制の現状と課題を検討した。

まず、閲覧状況の分析から、情報センターのホームページでは前年度比でユーザー数・表示回数・セッション数が減少した一方、「発達障害ナビポータル」ではいずれも増加がみられた。特に、当事者・家族向けの情報検索ツールや、発達性協調運動症など特定テーマに関するページの閲覧が多かったことから、当事者が求める情報の傾向がより専門的・実用的な内容へと移行している可能性が示唆された。また、研修動画や教育・福祉連携に関するコンテンツの閲覧が多いことから、支援者向け情報の需要も引き続き高いことが確認された。

次に、「ココみて (KOKOMITE)」の医療機関情報の更新では、既存の掲載情報の見直しに加え、新たに 375 か所の医療機関が追加され、掲載数が大幅に増加した。これは、発達障害の診療に対応する医療機関の把握が進んだことを示すとともに、当事者・家族が必要な医療情報にアクセスしやすくなるという点で重要な成果である。また、今回新たに収集した外国語対応状況の結果を社会資源リストとして公表したことについては、近年、多言語支援が必要な利用者が増加していることから、有用な情報提供につながる可能性があると考えられる。

さらに、収集した医療機関情報を「地域精神保健医療福祉資源分析データベース

(ReMHRAD)」に掲載したことにより、国レベルでの情報資源の統合につながり、支援機関や自治体が共通の情報を参照できる基盤が整いつつあると考える。

以上の結果から、国の情報発信においては、①当事者・家族が求める、より実用的な情報コンテンツの充実、②医療機関情報の定期的な更新、③多言語対応等、今後求められる社会資源情報の開発、④複数の情報資源の整

備・統合が今後の重要な方向性として示唆された。

E. 結論

本研究では、情報センターが運用する2つのウェブサイトの閲覧状況を把握するとともに、「ココみて (KOKOMITE)」に掲載する医療機関情報の更新を行い、国の情報発信体制の現状と課題を検討した。

閲覧状況の分析から、当事者・家族向けの実用的な情報や、支援者向け研修コンテンツへのアクセスが増加しており、国の情報サイトが多様な利用者にとって重要な情報源として機能していることが確認された。また、医療機関情報の更新により、掲載医療機関数の増加や外国語対応状況の公開など、利用者のニーズに応じた情報の充実に向けて取り組まれた。

今後は、医療機関情報を含む各種情報の定期的な更新体制を整備するとともに、複数の情報資源を統合した情報基盤の強化を進めることで、当事者・家族および支援者が必要な情報によりアクセスしやすい環境を整備していくことが求められる。

F. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報は無い。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献

- 1) 国立障害者リハビリテーションセンター
発達障害情報・支援センターホームページ
<https://www.rehab.go.jp/ddis/>
- 2) 発達障害ナビポータル
<https://hattatsu.go.jp/>

分担研究報告書

教育分野における発達障害の継続的な情報収集・活用・体制整備の現状と課題

研究分担者 笹森 洋樹 常葉大学 教育学部

研究要旨

本研究では、5歳児健診と就学時健診の実態から発達障害支援に関する現状と課題を把握することにより、これからの発達障害支援に資する継続的な情報収集・活用・体制整備について、どのような取組が必要であるかについて考察した。5歳児健診を就学後の支援につなげている自治体は、いずれも「教育委員会と保健部局との連携が強く、教育と保健、福祉が直接連携」「健診後のフォロー教室、就学前プレ教室の設置など就学準備を目的化・明確化」「5歳児健診が就学相談も兼ね、グレーゾーンの子供を見逃さない仕組み」などの特徴があった。厚生労働省、文部科学省の所管を超えて専門職の役割が異なる地域連携のポイントは、それぞれが担う役割、専門分野の違いを認識し、互いに尊重した上での連携・協働を図ることが必要である。また、その時点での支援という視点にとどまらず、将来に向け次のライフステージにおける支援がつながる、先を見通した支援を考えた対応を念頭に置くことが重要である。

A. 研究目的

1歳6か月児健診及び3歳児健診では発達上の問題を指摘されずに、保育所、幼稚園、認定こども園への就園後、集団生活の中で課題が顕在化したり、就学時健康診断で初めて発達障害の可能性について指摘されたりすることがある。保育所、幼稚園等における気づきを就学後の支援につなげるためには、3歳から5歳前後の間の発見、相談、支援体制が求められる。

こども家庭庁では、2022年の調査では14%にとどまっていた5歳児健診を2028年度までに100%の実施にすることを目指している。5歳児健診は、個人の成長や発達を診察するだけでなく、集団における立ち振る舞いを評価して、社会的な発達の状況を把握することにより、これは発達障害等のスクリーニングにもつながることがマニュアルに示されている。

小学校への就学にあたっては、市区町村教育委員会が入学前年度に、就学時健康診断を実施することが学校保健安全法第11条に定められている。障害のある子供の教育支援の手引（文部科学省,2022）では、教育相談・就学先決定のプロセスにおいて、市区町村教育委員会と医療や福祉、保健関係機関との連携、ネットワークの構築が必要であることが示されている。5歳児健診は3歳児健診後から就学前までの「健診の空白期間」を埋め、子どもたちが安心して小学校生活を始められるよう支援するうえで重要である。しかし、保育所と認定こども園の国の所管はこども家庭庁、幼稚園は文部科学省の所管であり、幼稚園や認定こども園は公立がない自治体も多い。就学後に向けて切れ目のない支援を行っていくうえでは、これらの就学前の施設や機関に市区町村教育委員会が関与す

ることが重要であると考えられる。5歳児健診ナビポータル作成のためのアンケート結果では、5歳児健診に教育委員会が参加している自治体は、2024年8月の調査段階で1183件中48件、約4%にとどまっている。

本研究では、5歳児健診の実態から、教育分野における発達障害支援に関する現状と課題を把握することにより、これからの発達障害支援に資する継続的な情報収集・活用・体制整備について、どのような取組が必要であるかについて考察することを目的とする。

B. 研究方法

5歳児健診、就学時健診の意義や役割をおさえたうえで、「5歳児健診マニュアル」(公益社団法人日本小児科医会)及び、「5歳児健診ポータル」(こども家庭庁)等の資料の読み取り、先行研究のレビュー、自治体に実施されたアンケートの結果の分析、教育関係者が5歳児健診に参画している地域事例の情報収集を行う。

これらをもとに5歳児健診を含む乳幼児健康診査、就学時健診に関する先行研究のレビューも踏まえて、発達障害支援に資する継続的な情報収集・活用・体制整備について、教育と医療、福祉、保健関係機関との連携、ネットワークの構築に関する現状と課題、今後の在り方について考察する。

(倫理面への配慮)

研究に当たっては、所属大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

5歳児健診は、令和5年12月のこども家庭庁成育局長通知において、「幼児期において幼児の言語の理解能力や社会性が高まり、発達障害が認知される時期であり、保健、医療、福祉による対応の有無が、その後の成長・発達に影響を及ぼす時期である5歳児に対して健康診査を行い、こどもの特性を早期に発見し、特性に合わせた適切な支援を行うとともに、生活習慣、その他育児に関する指導を行い、もって幼児の健康の保持及び増進を図ること」を目的としている。

就学時健康診断の目的は、「学校教育を受けるにあたり、幼児等の健康上の課題について保護者及び本人の認識と関心を深めること」「疾病又は異常を有する就学予定者については、入学時までに必要な治療をし、あるいは生活規正を適正にする等により、健康な状態もしくは就学が可能となる心身の状態で入学するよう努めること」「学校生活や日常生活に支障となるような疾病等の疑いのある者及び視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者、病弱者(身体虚弱者を含む)、その他心身の疾病及び異常の疑いのある者をスクリーニングし、適切な治療の勧告、保健上の助言及び就学支援等に結びつけること」となっている。

1. 5歳児健診に関するアンケート調査から

2024年8月に実施された5歳児健診ナビポータル作成のためのアンケート結果から教育との関連する内容について言及する。

5歳児健診に関わる職種で最も多いのは、「保健師」99.4%、以下「小児科医」88.7%、「保育士」64.3%、「心理職」62.5%、「栄養士」61.3%と続き、「教育委員会スタッフ」は44%となっている。専門相談として実施しているものについては、「子育て相談」78.6%が最も多く、「心理発達相談」70.2%、「栄養相談」64.3%と続き、「教育相談」も41.1%となっているが、専門相談としてのニーズは、「心理発達相談」45.8%、「子育て相談」27.4%と続き、「教育相談」は7.7%にとどまっている。専門相談後の対応では、「園・保育所との情報共有」が87.5%、以下「療育機関紹介」63.7%、「医療機関紹介」57.1%、「通園施設でフォロー」41.7%となっており、専門機関等への紹介と、在園・在所している機関や施設での対応が中心となっていることから、専門相談における「教育相談」も就学後に関することはそれほど多くないことが想定される。一方で、5歳児健診のメリットについては、「発達課題の抽出」90.5%、「保護者の不安への対応」81.5%の次に「就学への指導対応」73.8%となっており、関係者はいまの対応だけでなく、先の就学後への対応も視野に入れていることが読み取れる。

2. 5歳児健診の地域事例から

ここでは、主に教育委員会や教育関係者が5歳児健診に参画している地域事例の特徴について述べていく。

・大分県竹田市

特別支援教育コーディネーターが講話を行う。就学に向けての準備、1年生になって困るかもしれない行動の例などを紹介している。

・福岡県直方市

子供の状態や支援状況を園や学校に伝える「サポートノート」を作成している。就学時の相談まで支援体制を整えている。

・三重県名張市

教員が保健師、保育士、心理職とともに参加。年長児クラスから就学までの一年間、対象児を観察し、小学校での支援につなげている。

・三重県鈴鹿市

保育所や幼稚園で健診を実施する。健診後に小学校や関係機関と情報共有し、園等から小学校へ直接つなぐ仕組みがある。

・山口県宇部市

専門職と教育委員会が参加し、個別の支援を一緒に検討する。教育委員会が関わり就学支援を前提とした健診となっている。

・千葉県習志野市

希望者ではなく全員を対象に健診を実施。就学に向けて特性に気づき支援につなぐことを目的としている。

・山口県岩国市

集団生活への適応を確認するための健診。安心して就学できるよう適応支援が就学準備となるように目的を明確にしている。

・茨城県常陸大宮市

健診の中に集団活動、個別相談、就学支援相談を組み込む。健診そのものが就学相談の場になっている。

・鳥取県松江市

保健、福祉の専門職と教育委員会関係者が参加。松江市には幼稚園の通級指導教室があり、健診では教育相談も同時に実施している。

・埼玉県幸手市

健診と同時に就学プレ教室を開始し、発達課題のある子を就学準備へつなげる仕組みを構

築している。

・埼玉県和光市

5歳児健診と就学相談の連携を検証。健診で所見有だった児童の約8割が就学相談につながっており教育と福祉の連携を重視している。

・富山県舟橋村

小規模自治体ながら、地域連携で5歳児健診を実施し、就学後に必要な支援へつなげる体制を構築している。

・福岡県福岡市

大都市でのモデル事業として5歳児健診を実施。健診後の相談・支援につなげる仕組みを整備している。

・香川県東かがわ市

健診後のフォローアップ体制として、保健・医療・福祉・教育の連携を明確化している。

・静岡県伊豆市

特別支援教育コーディネーターの就学への流れのプリント配付と講話により就学時健康診断へつなげている。

・静岡県御前崎市

指導主事が市内の園を巡回して個別面接を実施し、別日の医師の診察を行う集合健診、カンファレンスにも参加している。

就学につなげている自治体は、いずれも「教育委員会と保健部局との連携が強く、教育と保健、福祉が直接連携している」「健診後のフォロー教室、就学前プレ教室の設置など就学準備を目的化・明確化している」「5歳健診が就学相談も兼ね、グレーゾーンの子供を見逃さない仕組みにしている」などの特徴があった。

D. 考察・結論

5歳児健診の普及の目的の一つは、3歳半健診の段階では発達速度の差が顕著で、発達に偏りがあるかどうかの判断が難しい場合に、5歳であれば精度の高い診断ができるということである。発達障害の特性は、小学校に入学後、行動やコミュニケーションの問題が顕在化することで気づくケースも多い。5歳児健診のタイミングでコミュニケーションの問題や、発達障害の特性が疑われれば、就学までの1年間に療育などを受けたり、保育所や幼稚園等におい

て支援を受けたりすることができ、就学に向けて焦らずに準備を進められる。しかし、全国的な普及に向け、こども家庭庁の健診を行っていない自治体への聞き取りでは、「医師が確保できない」とともに「発達障害児の支援体制の整備が難しい」ことが挙げられている。

門田ら(2025)は、「5歳児健診では3歳児までの乳幼児健診とは異なる視点から評価を行うことで、就学後に困難が出る可能性のある児を広く拾い上げることができる。また、就学後に困難が生じて、事前に関係機関との情報共有や通院の継続で早期に対応することができる」と述べている。そのためには、小林ら(2025)が指摘しているように健診後のフォローアップが欠かせない。しかし、鳥居(2025)が述べているように5歳児健診のみならず乳幼児健診の情報が幼稚園等や学校に共有されることに関しては、まだ十分とはいえない現状にある。

教育分野における発達障害のある児童生徒の支援の体制づくりは以下のように進められることが望まれる。子供の教育的ニーズへの気づき、気づきを指導・支援につなげるアセスメント、ニーズを指導・支援につなげる支援会議、学びの保障からの指導・支援の実践と評価である。学校や教員に求められるものは、校内委員会の機能強化、アセスメントスキルの向上、チームによる支援、情報の引継ぎ等であり、いずれもライフステージを踏まえた縦と横の関係機関による地域連携が求められる。専門職の役割が異なる地域連携のポイントは、それぞれが担う役割、専門分野の違いを認識し、互いに尊重した上での連携・協働を図ることである。

厚生労働省、文部科学省の所管を超えて、5歳児健診に限らず乳幼児健診と就学時健康診断とが有機的につながり、連続性をもち、発達障害等の子供の切れ目のない支援につながることが重要である。その時点での支援という視点にとどまらず、将来に向け次のライフステージにおける支援がつながる、先を見通した支援を考えた対応を念頭に置くことが重要である。5歳児健診が全国に普及していくにあたり、自

治体の規模や資源の違いも考慮しつつ、すでに積極的な展開を行っている地域事例の先を見通した取組がとても参考になると思われる。

E. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報は無い。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献

- ・文部科学省(2022) 障害のある子供の教育支援の手引～子供たち一人一人の教育的ニーズを踏まえた学びの充実に向けて～ジエーズ教育新社
- ・公益社団法人日本小児科医会(2023)「5歳児健診マニュアル」
- ・こども家庭庁(2023)「5歳児健康診査マニュアル」
- ・5歳児健診ポータル(2024) <https://gosaiji-kenshin.com/data/>
- ・公益財団法人日本学校保健会(2028)「就学時の健康診断マニュアル」
- ・門田行史ほか(2025)「5歳児を含む乳幼児健康診査後に医療機関を受診した児童の特徴と就学後の適応状況」日本小児科学会雑誌 129(12), 1432-1441.
- ・小林穂高・飯田昌子(2025)「保育所(園)・幼稚園・認定こども園との就学後を見据えた連に寄与するために」『小児内科』57(5), 696-700.
- ・鳥居深雪(2025)「5歳児健診を子どもの支援に活かす—教育との連携：就学相談・教育相談の実際」『小児内科』57(5), 701-704.
- ・笹森ほか(2010)「発達障害のある子どもへの早期発見・早期支援の現状と課題」国立特別支援教育総合研究所研究紀要 37,3-15

令和7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）

発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

分担研究報告書

データベース構築のための発達障害の非薬理的および心理社会的な介入研究の情報収集
およびその背景要因の検討

研究分担者 大島郁葉（千葉大学・教授）

研究要旨

本研究の昨年度の目的は、発達障害に関する情報のデータベース構築に必要な、非薬理的および心理社会的な介入研究の情報を収集し、本邦において信頼性の高いデータベースの構築を担うことであった。本研究では、昨年度のデータの結果を踏まえ、どのような心理社会的な介入が今後必要とされることを討議することを目的とした。

A. 研究目的

諸外国においてはある程度の心理社会的介入が網羅されたガイドブックが存在するが（例：イギリスの NICE Guidebook など）、本邦ではそれはまだ存在せず、どのような心理社会的介入が行われているのかも定かになっていない。2025 年度、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心理社会的な介入研究の文献レビューを行うことであった。本研究の次年度であった今年度は、これまでのレビューから、どのような心理社会的介入が望ましいのかを検討することを目的とする。

B. 研究方法

1. 論文検索サイトを用いた文献レビューの方法

昨年度は、2024 年 11 月から 2025 年 3 月までの間に、“ASD or autism spectrum disorder or autism”、“intervention”、“meta analysis”をキーワードに入れ、Web of Science で調べた。つぎに、“ASD or autism spectrum disorder or autism”、

“intervention”をキーワードに入れ、対象を日本国内に限定して Consensus AI で調べた。

これらの過程で今回対象とする心理社会的な介入方法がリストアップできたあとは、“ASD or autism spectrum disorder or autism”、“Cognitive Behaviour Therapy”や“Behaviour Therapy”など、介入方法名をキーワードに入れて Consensus AI で調べた。

2. 倫理的配慮

本研究は文献レビューのため、倫理的配慮および倫理申請は実施しなかった。

C. 研究結果

文献調査を行った結果、介入対象の年齢（未就学児、児童・思春期、成人期）によって用いられる介入方法が異なることが明らかとなった。具体的には、今回のレビューにおいては、未就学児に対しては 8 種類（Applied Behavior Analysis、Developmental interventions、Music

therapy、Naturalistic developmental behavioral interventions、Sensory Integration Therapy、Motor Therapy、TEACCH、Technology based interventions)、児童・思春期に対しては3種類(抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、ACAT (ASDに気づいてケアするCBT))、成人期に対しては3種類(抑うつ対象のCognitive Behavioral Therapy、不安対象のCognitive Behavioral Therapy、Schema Therapy)の介入研究が挙げられた。いずれの年齢においても、統制された条件で実施された研究は、限られていたことがわかった。たとえば、認知行動療法やTEACCHなど広範に用いられている介入方法では、エビデンスレベルの高いランダム化比較対象試験(RCT)が行われていた。方法論としては統制に成功している一方で、効果量はいずれも低いと判断される水準にとどまっていた。また、介入研究のほとんどは外国で行われたものであり、さらに日本人を対象とした介入効果研究は過半数が未就学児に対するものにとどまっていた。日本の児童・思春期、成人期の自閉スペクトラム症者を対象とした効果研究はわずかであった(表1)。

D. 考察

研究結果から、自閉スペクトラム症に対

する効果が一貫している介入法は少ないことが示唆された。また、先行研究は海外の主に未就学児を対象としたものに偏っており、児童・思春期や成人期に対する効果研究や日本人を対象とした効果研究は数が限られることが明らかになった。その理由として、日本においては未診断のままオリジナルの療育がなされていたり、診断に基づく介入という形式をとっておらず、本人が成人してもなお診断名を知らなかったりすること、それによりあまりRCTのようなエビデンスベースドに基づく群分けがなされないことが考えられた。他には、日本人の自閉スペクトラム症に対するスティグマは高く(Someki, 2018)、それらのスティグマが積極的な介入の研究を妨害しているとも考えられる。東アジアの特徴として、同調圧力が高いことを考えても、その背景は示唆される。

E. 結論

今回の調査結果から、今後は日本国内の自閉スペクトラム症者に関する心理社会的な介入効果についてのさらなるエビデンスの蓄積が必要であると考えられる。特に、児童・思春期や成人期の日本人を対象とした研究に対する障壁があるように考えられるため、これらの対象への研究がスティグマを超えて行われることが望ましい。

表1.本研究におけるレビューまとめ (2025年度)

対象年齢・プログラム名	効果量	日本国内の研究の有無
未就学児		
ABA(Applied behavior analysis)	0.54-0.58 (日本：-)	○ RCTではない。効果量は不明
Developmental interventions (発達段階に応じたスモールゴールを設定する介入)	0.28 (日本：-)	○ RCTではない。効果量は不明
Music therapy	- (日本：-)	△ 事例報告のみ
Naturalistic developmental behavioral interventions (NDBIs) 家庭や学校など日常的な環境における介入	-0.01-0.38 (日本：0.98)	◎ RCT
Sensory integration therapy	- (日本：-)	◎ RCT 効果量は不明
Motor therapy	-	△ 事例報告のみ
TEACCH	- (日本：0.71)	◎ RCT
Technology based interventions	0.21-0.57	-
児童・思春期		
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 抑うつ対象	0.31-1.01 (最も高いのはSkills training)	-
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 不安対象	0.03-2.80 (最も高いのはGroup activity)	-
ACAT(ASDに気づいてケアするCBT) 思春期	日本：1.47	◎ RCT
成人期		
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 抑うつ対象	0.03-0.72 (最も高いのは自閉症に適応された個人CBT)	-
Cognitive Behavioral Therapy (CBT)二次障害 不安対象	0.05-0.80 (最も高いのはMedication、次いで自閉症に適応されたCBT)	-
Schema therapy	- (日本：-)	○ RCTではない

成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法に関する研究

研究分担者： 柏 淳（医療法人社団ハートクリニック ハートクリニック横浜）

研究要旨

成人期の発達障害の支援に関する情報収集と活用方法について、今年度は全国の大学病院本院宛にアンケートを送付し、結果を回収した。地域支援の現場では、インターネットから得られる情報よりも、現場の顔の見える関係性がより重視されていることが明らかとなった。全国ネットの情報サイトでは、発達障害ナビポータルは1/3の病院で必要に応じて活用されていたが、他のサイトはより活用度が低かった。アンケートでは「情報の整理・一元化」と「信頼できる相談・支援先の可視化」を求める声が多く、今後の支援体制においては、単なる情報のデジタル化に留まらず、現場の「直接的な連携」を補完し、複雑な支援プロセスを簡略化できるような、より実践的な情報活用モデルの構築が必要であると考えられる。

A. 研究目的

2005年の発達障害者支援法の制定後、成人期の発達障害の支援ニーズが大幅に増大し、発達障害者支援センターを中心とする公的支援機関、そして就労移行支援事業所などの民間支援機関が、新たに設立されるとともに急速に数を増やしている。一方で医療機関や役所窓口などの一次相談機関を訪れる当事者の数も大幅に増えており、そのニーズの拡大は小児領域よりも大きい。

これまで、相談機関は地元のネットワークを通じて支援機関を探していたものと考えられるが、支援機関の母数の増大とともに徐々に困難を呈してきている。また、居住支援サービスなどの新たな試みもなされているが、相談機関に情報が行き渡らず、ニーズとのマッチングがうまくいっていない状況もあるようである。

当研究では、成人期の発達障害診療にあたっている医療機関において、支援に関する情報収集と活用方法の実態を明らかにし、課題を抽出して解決に向けての方策を提案することをその目的とする。

B. 研究方法

医療機関における実際のニーズと、それに対

する情報収集と活用方法について、アンケート形式で情報収集を行う。今年度は、全国の大学病院本院の精神科外来医長宛にアンケート用紙を送付し、成人発達障害の診療に主に携わっているスタッフによる記入を依頼した。その後アンケート用紙を回収し、その結果を分析した。

（倫理面への配慮）

本研究では医療機関の医師、パラメディカルスタッフから聴取した意見を対象としており、具体的な当事者個人の情報については扱っていない。

C. 結果

全国 81 大学病院本院の精神科外来医長宛にアンケートを送付し、40 病院から回答を得た（回答率 49%）。

回答者は、医師 92.5%、精神保健福祉士 5%、不明 2.5%であった。

発達障害診療の現状については、小児思春期発達障害の診療を行っている 85%、小児思春期発達障害の専門家がいる 72.5%、成人期発達障害の診療を行っている 90%、成人期発達障害の専門家がいる 25%と、成人期の診療を行っている病院は小児思春期

発達障害の診療を行っている病院よりも多いくらいだが、専門家の在籍率はそのほぼ 1/3 で、全体の 1/4 にとどまっていることがわかる。

以下に今回の結果（出された意見）をまとめ、昨年度行った成人発達障害支援に関わる学会理事・評議員を対象とした調査との比較とあわせて以下に示す。

1. 日常の情報収集・活用の実態

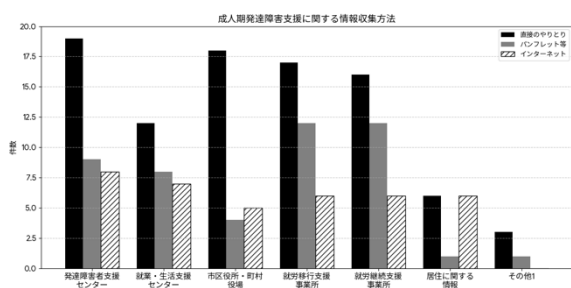
福祉領域での成人期発達障害支援機関について、地域支援機関利用の実態を調査した結果を図 1 に示す。各分野とも直接のやり取りが一番多く、手軽と考えられるインターネットによる情報収集はいずれも 20%以下と、あまり活用されていない実態が明らかとなった。

昨年度も各院スタッフの経験の蓄積によりローカルに情報収集を行っているのが現状、という意見が多かったが、やはり現状では直接のやり取りが中心とならざるを得ないのであろう。

民間機関である就労移行支援・継続支援事業所の情報収集が一定なされているが、成人期発達障害の支援においては、就労が大きなテーマの一つであることの裏付けとなろう。

一方で、親の高齢化など時代に即した課題から、今後は居住の問題がクローズアップされることが予想されるが、居住に関する情報に関してはまだ少数でしか行われていないことがわかる。今後の課題となるであろう。

図 1



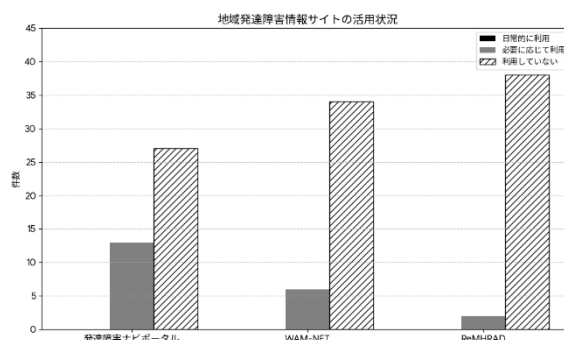
2. 全国ネットでの地域発達障害情報サイトの活用の実態

代表的な全国ネットでの地域発達障害情報

サイトとして、発達障害情報・支援センターによる発達障害ナビポータルサイト、WAM-NET（福祉・保健・医療総合サービス）そして ReMHRAD（地域精神保健医療福祉社会資源分析データベース）を挙げ、利用の実態を調査した。

その結果を図 2 に示す。日常的に利用している、という回答は皆無で、必要に応じて利用しているという回答が発達障害ナビポータルで 13 病院(33%)、WAM-NET で 6 病院(15%)、ReMHRAD では 2 病院(5%)にとどまった。

図 2



3. 課題と期待されること

アンケートに寄せられた自由記述の内容をまとめた。

a. 困っている点（現状の課題）

- ・情報の過多と散逸: 情報や選択肢が多すぎて、どこを参照すべきか判断が難しい（玉石混交な状態）。
- ・相談・紹介先の不足: 専門施設が少なく、患者に紹介できる先が限られている。
- ・支援のミスマッチ: 既存の福祉枠組み（統合失調症や知的障害との共用）では、発達障害の当事者が馴染めないケースがある。
- ・地域格差と不透明さ: 地域によって支援体制に差があり、特に民間NPOなどの活動内容が見えにくい。
- ・病院内のリソース不足: 大学病院などケースワーカーが少ない施設では、支援の紹介が手薄になりがちである。
- ・情報の発信力不足: インターネットサイトが当事者に十分に活用されていない、あるいは公的な情報の発信力が弱い。

b. 要望

- ・情報の集約化: 情報の一元管理や、全国規模でまとまった正確な情報発信。
- ・医療体制の拡充: 成人期の発達障害に対応できる医療機関の増加。
- ・学会活動の発展: 成人発達障害支援学会や日本成人期発達障害臨床医学会のさらなる活動推進。
- ・事業所の質の可視化: 支援の実態を伴わない事業所を判別できるよう、第三者評価などの情報を掲載してほしい。

c. 改善案

- ・アクセスの簡素化: 「まずどこに相談すべきか」をシンプルにし、相談の入り口を分かりやすくする。
- ・ナビゲーションの導入: フローチャートなどを用いて、推奨される情報収集先を簡便に示せる指標の作成。
- ・連携の強化: 顔の見える関係性の構築や、在宅支援におけるヘルパー等スタッフとの連携改善。

全体として、「情報の整理・一元化」と「信頼できる相談・支援先の可視化」を求める声が多く見られた。

D. 考察と結論

1. 情報収集の手段: デジタルよりも「顔の見える関係」が望まれている

情報収集の手段として「直接のやりとり」が圧倒的に選ばれている点は注目に値する。これは、成人期発達障害支援が個別のケースに応じた複雑な調整を要するため、静的な情報（サイトやパンフレット）よりも、信頼できる担当者との直接的なコミュニケーションが重視されていることを示している。「結局は顔が繋がっていることが重要」という自由記述は、現在の支援ネットワークの本質を表している。

2. 公的ポータルサイトの活用状況と課題

「発達障害ナビポータル」等の公的サイトの活用が進んでいない背景には、情報の「多すぎる選択肢」と「アクセスのしにくさ」があると考えられる。ユーザーは網羅的なデータベ

スよりも、自らのニーズに即した「推奨される情報」や「具体的な支援フロー」を求めており、現状のポータルサイトは、情報の集積地としては機能しているが、現場の意思決定を支援するツールとしては改善の余地が大きい可能性がある。

3. 自由記述から見える今後の課題

現場が直面している最大の課題は、情報の「質とアクセシビリティ」と考えられる。

情報の選別: 「玉石混交」な情報の中から、信頼できる事業所（第三者評価がある等）を見極めるための指標が求められている。

一元化のニーズ: 複数のサイトを確認する手間を省き、一箇所で必要な情報（医療・福祉・就労・居住）が完結する仕組みへの期待が高まっている。

地域格差と連携: 民間NPOの活動が不透明な地域や、紹介先が不足している現状があり、全国一律のプラットフォームだけでなく、地域に根ざした「顔の見える」情報共有のデジタル化が望まれる。

結論として、今後の支援体制においては、単なる情報のデジタル化に留まらず、現場の「直接的な連携」を補完し、複雑な支援プロセスを簡略化できるような、より実践的な情報活用モデルの構築が必要であると考えられる。

E. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報は無い。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究報告書

海外における発達障害の情報データベース構築と活用に関する調査

研究分担者 廣田智也 岡山大学学術研究院子どもの発達とメンタルヘルス講座

研究要旨

本分担研究では、日本における発達障害者支援施策の基盤となる継続的な情報収集・活用体制の構築に向け、海外における発達障害関連データベースの整備状況と活用方法を調査した。令和6年度には、米国疾病予防管理センター（CDC）の関連部門責任者へのオンラインヒアリングを実施し、米国における発達障害関連部門の構造とデータベースの概要について情報収集したが、令和7年度は、米国側の組織・人員体制の変更により調査継続が困難となったため、対象をカナダ、韓国、シンガポール、タイ、台湾、ニュージーランド、ノルウェーへ拡大した。オンライン調査および各国専門家への照会の結果、韓国、シンガポール、タイ、台湾、ニュージーランドでは国単位の発達障害データベースは確認されなかった。カナダでは、Public Health Agency of Canadaが支援するCanadian Chronic Disease Surveillance System（CCDSS）において、自閉症に関する行政医療データが公表されていた。ノルウェーでは、National Patient RegisterやMoBaを活用した研究は進んでいるものの、公的な発達障害データベースとして一般公開される体制は確認されなかった。発達障害に特化した国レベルのデータベースは海外でも限定的であり、日本での構築に向けては、既存行政データの連結可能性、標準化された定義、継続的な更新・公表体制、個人情報保護と研究利用の両立が重要であると考えられた。

A. 研究目的

疫学研究では、自閉症スペクトラム症や注意欠如・多動症（ADHD）をはじめとする発達障害の有病率の増加が報告されており、それに伴い、発達障害のある児・者とその家族への支援需要が高まっている。支援の必要性を早期に把握し、適切なタイミングで医療・教育・福祉等の支援を提供するためには、個々の支援実践にとどまらず、国内における発達障害者の実態を継続的に把握できる情報データベースに基づく施策決定が重要である。

しかしながら、米国疾病予防管理センター（Centers for Disease Control and Prevention: CDC）が運営するAutism and Developmental Disabilities Monitoring Network（ADDM Network）のように、発達障害の有病率、診断時期、地域差、支援ニーズ等を継続的に把握し、施策決定の基盤として活用できる国レベルのデータベースは、現時点の日本には存在しない。

そのようなデータベースを日本で構築するためには、既に関連データベースを有し、実際に行政・研究・支援体制の改善に活用している諸外国の制度設計、データ収集方法、運用体制、個人情報保護のあり方、研究利用と政策利用の接続方法から学ぶ必要がある。本分担研究では、海外における発達障害関連データベースの構築状況と活用実態を調査し、日本における継続的な情報収集・活用体制の整備に向けた基礎資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

研究一年目である令和6年度には、米国CDCが運営する発達障害データベースの調査を実施するため、CDCのDivision of Human Development and Disabilityの管轄下にあるDisability and Health Promotion Branchの責任者であったCatherine Rice博士とオンラインで面談し、米国における発達障害関連部門の構造、ADDM Networkを含むデータベースの概

要、およびデータの政策活用についてヒアリングを行った。

しかしながら、令和7年度には、米国における行政組織の人員体制変更により、上記 Disability and Health Promotion Branch の人員再編が行われた。その結果、Rice 博士の退職後に関連研究者との連絡が途絶え、米国における発達障害データベース調査の継続が困難となった。

このため、令和7年度は調査対象国・地域を変更し、北米ではカナダ、アジアでは韓国、シンガポール、タイ、台湾、オセアニアではニュージーランド、欧州ではノルウェーを調査対象とした。調査方法として、まず分担者が各国の発達障害者データベースの有無をオンラインで調査し、関連するデータベースが検索結果で表示された場合には、当該データベースを掲載するウェブサイト上の連絡先に問い合わせを行った。

加えて、各国で発達障害診療または研究に携わる専門家に対し、分担者の国際的ネットワークを通じてメールによるコンタクトを試みた。具体的には、韓国の Keun-Ah Cheon 博士 (Yonsei University)、シンガポールの Daniel Fung 博士 (Institute of Mental Health)、タイの Chawanun Charmsil 医師 (Chiang Mai University)、台湾の Susan Gau 博士 (National Taiwan University)、カナダの Meng-Chuan Lai 博士 (University of Toronto)、ニュージーランドの Joseph Boden 博士 (University of Otago)、ノルウェーの Norbert Skokauskas 博士 (Norwegian University of Science and Technology) に照会を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、公開情報の収集および各国専門家への制度・体制に関する聞き取りを中心とする調査であり、患者個人の診療情報、個人を特定し得る情報、または介入を伴うデータ収集は行わなかった。照会に当たっては、各国の制度や公開可能な情報の範囲に限定して質問し、個人情報や非公開データの提供を求めないよう配慮した。

C. 研究結果

米国については、令和6年度のヒアリングにより、CDC が ADDM Network を通じて、米国内の複数地域における自閉症スペクトラム症等の有病率、診断時期、地域差、知的機能

に関する情報などを継続的に把握し、公表していることを確認した。ADDM Network は、発達障害の数と特徴を把握し、地域差や経時的変化を評価するためのモニタリング体制として位置づけられている。

韓国、シンガポール、タイ、台湾については、オンライン検索および各国専門家への照会の範囲では、国単位で発達障害者情報を継続的に収集・公表する公的データベースは確認されなかった。各国では、医療機関・研究機関・教育福祉制度における個別の調査やサービス利用データは存在し得るものの、CDC の ADDM Network や後述するカナダ CCDSS のように、発達障害に関する国レベルの標準化されたデータを継続的に公開する仕組みは限定的であると考えられた。

カナダでは、各州・準州において健康保険登録データベースが、医師の診療請求データベースおよび入院データベース等と連結され、慢性疾患等のサーベイランスに用いられていることが確認された。Public Health Agency of Canada (PHAC) が支援する Canadian Chronic Disease Surveillance System

(CCDSS) は、州のサーベイランスシステムから成るネットワークであり、公的医療保険の対象となる住民を基盤として、複数の慢性疾患・健康状態に関する全国推計と経時的変化を示している。

実際に、CCDSS の Data Tool (<https://healthinfobase.canada.ca/ccdss/data-tool/>) では、自閉症に関するデータが公開されており、国際疾病分類 (ICD) コードに基づく入院データおよび医師請求データから、CCDSS の自閉症ケース定義を満たす児童・若者の情報が集計されている。これにより、新規に診断された自閉症ケース数や有病率等を経時的に把握することが可能である。一方で、公的医療制度内で診断されていない児童・若者はデータに含まれない可能性があり、過小推計の可能性もあることも示されている。

カナダのデータベースが具体的にどのように政策決定、支援体制整備、地域資源配分に活用されているかを明らかにするため、専門家を通じて PHAC 担当者への接続を試みた。しかし、令和7年度報告時点では、データベースを有する PHAC の担当者につながることはできず、運用実務や政策利用に関する詳細な聞き取りには至らなかった。

ノルウェーでは、National Patient Register および Norwegian Mother, Father and Child Cohort

Study (MoBa) 等の national registry 制度や大規模出生コホートを活用し、自閉症に関する疫学研究が行われていることが確認された。Norwegian Institute of Public Health が実施する Autism Study では、Norwegian Patient Register および MoBa のデータを用いて、小児・思春期の自閉症を研究している。

ただし、ノルウェーにおいても、現時点で発達障害に特化した国レベルの公的データベースが、施策決定のために一般公開され、継続的に活用されている体制は確認されなかった。ニュージーランドについては、専門家への照会を行ったが、令和7年度報告時点では、国単位の発達障害データベースの存在を確認するには至っていない。

D. 考察・結論

本調査から、発達障害に特化した国レベルの情報データベースを有し、継続的な公表と政策利用に接続している国は、調査対象国の中でも限定的であることが示唆された。米国の ADDM Network は、地域における自閉症等の有病率、診断時期、属性差、経時的変化を把握する能動的サーベイランスとして有用であり、発達障害施策に関する基礎情報を提供している。一方、米国の制度は対象地域が限定され、全人口を対象とする行政データベースとは異なる特徴を持つ。

カナダの CCDSS は、発達障害に特化したデータベースではなく、慢性疾患・健康状態に関する行政医療データのサーベイランスシステムである。しかし、州・準州の公的医療保険、医師請求、入院データ等を活用して自閉症に関する情報を集計・公表している点で、日本における制度設計に示唆を与える。特に、既存行政データを活用することで、個別研究に依存しない継続的な把握が可能となる一方、医療機関を受診していない者や診断に至っていない者を把握しにくいという限界も明確である。

ノルウェーは、National Patient Register や MoBa 等を活用した registry-based research が発展しており、研究利用の観点からは重要な示唆を有する。しかし、本調査の範囲では、発達障害施策のために一般公開される国レベルのデータベースとしては確認されず、研究基盤としてのレジストリと、施策決定・資源配分に直接接続する公的データベースとは区別して考える必要がある。

日本において発達障害者の情報データベースを構築する際には、第一に、医療、母子保健、教育、障害福祉、自治体相談支援等に分散して存在する情報を、個人情報保護に十分配慮しつつ、どの範囲で連結可能にするかを検討する必要がある。第二に、自閉症スペクトラム症、ADHD、学習障害、知的発達症等の定義、診断情報、支援利用情報を標準化し、自治体間・年度間で比較可能な形に整える必要がある。第三に、データベースが研究者の利用にとどまらず、地域支援体制の整備、専門職配置、早期発見・早期支援、教育・福祉資源の配分に活用される仕組みを設計する必要がある。

本研究の限界として、令和7年度の調査はオンライン検索および専門家へのメール照会を中心としており、一部の国については担当行政機関からの正式回答を得られていない点が挙げられる。また、「発達障害データベース」という名称で公開されていなくても、医療請求データ、教育支援データ、障害福祉サービス利用データ等の中に、発達障害者支援に活用可能な情報が含まれる可能性がある。

以上より、日本における発達障害者支援のための情報データベース構築に向けては、海外の既存モデルを単純に移植するのではなく、日本の医療保険制度、母子保健制度、学校教育制度、障害福祉制度の特徴を踏まえた、段階的かつ持続可能な情報収集・活用体制を構築することが重要である。

E. 健康危険情報

本研究に関する健康危険情報は無い。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

H. 参考文献

- Centers for Disease Control and Prevention. Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network. <https://www.cdc.gov/autism/addm-network/index.html>

- Centers for Disease Control and Prevention. Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>
- Shaw KA, Williams S, Patrick ME, et al. Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. *MMWR Surveill Summ.* 2025;74(No. SS-2):1-22. doi:10.15585/mmwr.ss7402a1
- Public Health Agency of Canada. Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS). <https://health-infobase.canada.ca/ccdss/>
- Public Health Agency of Canada. Canadian Chronic Disease Surveillance System (CCDSS): Data Tool. <https://health-infobase.canada.ca/ccdss/data-tool/>
- Public Health Agency of Canada. Understanding autism data in the Canadian Chronic Disease Surveillance System. <https://health-infobase.canada.ca/autism/>
- Norwegian Institute of Public Health. About the Autism Study. <https://www.fhi.no/en/me/studies/autism-study/about-the-autism-study/>

令和7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）
発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
分担研究報告書

臨床データ等を活用した情報システム構築に関する研究

研究分担者 浅尾 高行（信州大学学術研究・産学官連携推進機構 特任教授）

研究要旨

目的

発達障害関連疾患の診療、相談支援、教育現場等に存在するリアルワールドデータ（以下 RWD）の集積に関して持続可能なデータ集積方法の開発と実用性の検証を目的とした。

方法

市町村小児検診で扱う情報及びデータ処理の現状を調査し、使用されている問診票項目、データの集積法、報告書作成過程について調査した。専門外来の初診時間診票を参考に 104 項目からなるデータ集積用のチェックボックス形式の問診票を作成し、汎用スキャナーによる「手書き問診票集積システム」を試験実装し取り込み、精度の検証を行なった。問診情報と各種スコアの計算結果をデータベース化と同時に電子カルテへの入力を支援するシステムを考案し、業務 DX と RWD 集積を同時に実現する手法としての意義を検証した。

結果

手書き問診票集積システムの認識率は手書き数字の認識も含め 100%を達成した。電子カルテ端末の PC のスペックでも実用レベルの速度で稼働した。全診療科の共通の外来、入院問診システムの導入を目指す協力病院にて電子カルテへの入力支援システムを試験導入し、業務改善の可能性と、テスト患者を用いたシミュレーション試験では問題なく稼働することが確かめられた。

結語

継続的疾患データベース構築において、電子カルテへの入力に加えて症例登録のための Web 入力の負担が解決すべき課題である。発達障害で扱われている情報は必要項目の数もデータ量も多く複雑で、現状の方法では相当な入力負荷が想定される。本プロジェクトで開発した新規システムは、専門外来で医師の労力を費やしている問診票の集計とスコア自動計算を行う業務支援と、RWD のデータ集積を同時に実現する手法であり、Web 入力の負担がなくデータベース構築できる有効な手法と考えられた。データ集積を業務改善 DX と関連付けて実現する取り組みは、病院以外にクリニック、自治体、各種施設などに重要な情報が散在している発達障害のレジストリー構築には特に有効性が高い。

A. 研究目的

発達障害関連疾患の診療、相談支援、教育現場等に存在する詳細情報は、確定診断となる検査診断手法が確立しておらず病因が多因子と推定される本疾患群において、疫学、病態究明の重要な情報となる可能性

がある。本研究は、臨床現場以外にも家族や社会など現場に存在する、発達障害に関するリアルワールドデータ（RWD）の集積に関して持続可能なデータベースの構築の検討と、実現のために必要なデータ集積方法を開発することを目的とした。

B. 研究方法

1) 市町村小児検診における調査

松本市、岡谷市において実施されている小児を対応として検診において、問診票項目、データの集積法、報告書作成過程について調査した。

2) 「手書き問診票集積システム」の検討

専門外来の初診時間診票を参考に 104 項目からなる OCR を用いたデータ集積用のチェックボックス形式の問診票を 1 年目にエクセルベースで作成したものをワードベースに作り直した。汎用スキャナーによる自動データ集積システム「手書き問診票集積システム」を試験実装し、下記要件を目指し改良を加え、データベース化の可能性を検証した。また、問診票のテンプレート作製方法をエクセルベースとワードベースの 2 つの方式を比較した。AI による手書き数字の画像認識システムモジュールは、1 年目に外注により調達したものを実装した。それ以外のプログラムは 3)以降のシステムを含めすべて研究分担者が自作し実装検証した。

システム開発における要件は以下の通りである。

<必要要件>

- ・ 質問項目と選択肢の表からチェックボックス形式の問診票テンプレートの半自動作成
- ・ 市販のドキュメントスキャナーでのデータ取り込み
- ・ 画像認識によりチェックボックスのチェックの有無をデータ化
- ・ AI 手書き数字認識システムによる取り込み

- ・ 問診票の読み取りから結果の出力がページ当たり 1 秒以内
- ・ ページ種類、ページ番号、患者識別番号の読み取りは認識率 100%
- ・ 手書き数字の読み取り精度 100%
- ・ スコア自動計算された各種スコアは電子カルテにクリップボード経由でペーస్తు
- ・ プログラミング言語 Python で実装し電子カルテ端末で稼働すること

3) 模擬患者データの読みとり精度試験

問診票のテストデータを作成しスキャンスナップ iX1600、RICOH 社製を用いて取り込み、精度の検証を行った。

4) 電子カルテへの入力支援システムの検討

「手書き問診票集積システム」で取得した問診情報と各種スコアの計算結果をデータベース化と同時に電子カルテへの記載を支援するプログラムを考案し、電子カルテ操作の省力化効果を検討した。また、患者ごとの問診票を印刷する操作の自動化を行った。システム開発要件は次の通り。

<必要要件>

- ・ スタッフが電子カルテに入力、出力している操作をエミュレート
- ・ スタッフがプログラムの知識がなくても変更できる汎用システム
- ・ 可能な限り現状で使用している文書の形態や運用方法を変える必要がない
- ・ メンテナンスが極力少なくて済むエコシステム
- ・ 現状で使用している端末 PC と共有フォルダで実用速度が保てる軽量システム

- ・ 端末 PC の管理情報（レジストリー）を書き換えずに Folder 内でプログラムが完結している
- ・ 電子カルテのほかのシステムと競合しないシステム
- ・ あくまで電子カルテの入力と出力を支援するシステム

C. 研究結果

1) 専門外来で扱う情報の特殊性

- ・ 発達障害の専門外来では問診を中心とした情報が診断や診療の決定に重要であり、その項目数は初診時の問診票だけでも 100 項目以上あり、登録データ入力の負担が大きいことが想定された。
- ・ 病理結果や採血の結果で診断が確定する疾患群と異なり、発達障害の診療は文章を中心とした非構造化データに依存していた。
- ・ 問診結果から 10 種類以上のスコアが利用されているが、計算機を用いた手計算により集計されており、診療開始時間前の医師の作業負担となっていた。
- ・ 病院ごとに使用している問診票は統一されておらず問診テンプレートは病院ごとのオーダーメイドが必要と考えられた。

2) 市町村小児検診での情報と利用

信州大学と研究協定を結んでいる 2 つの町村の高齢者向けの検診を含めて、検診で用いられている調査問診票は一定の要件は満たしているものの、統一の質問用紙使用されているわけではなく市町村独自に項目を設定し、それぞれの方法で実施されてい

た。質問用紙は手書き用紙で、チェックされた項目を職員が県指定のエクセルや Web 入力システムに項目ごとのデータを手作業で入力しており、現場担当者から業務の効率化を求める意見が聞かれた。

3) 「手書き問診票集積システム」の概要

開発テストを繰り返しながら必要要件を満たすシステム開発を実施した結果、最終的仕様は次のようになった。

- ・ 質問と選択肢、項目がチェック項目か自主項目かを記載したエクセルのマスタシートからワード型の問診票を半自動するシステムを採用した。理由は問診票のレイアウトを現状で使用中の質問票と一致させることが容易のためである。
- ・ データ管理に必要な問診票コード、ページ番号、患者番号についてバーコード、QR コード、数字の OCR 認識を比較し問診票コード、ページ番号については QR コードと OCR による文字認識の 2 重チェック機構を採用し、患者番号についてはスタッフが目で見ても認識可能な数字を OCR 認識する方法を採用した。
- ・ チェックボックスや手書き数字、自由入力欄の位置をスキャンデータが変わっても特定できるようにするための共通の原点として右上に配置した QR コードの左上角を採用した。
- ・ QR コードの右下角よりも上側と左側にある画像は以下の物体認識の対象から外すようにした。
- ・ 出来上がったワード問診票のチェックボックス 以外のすべての文字を白文字に置き換え、さらに を に置き換

える操作をワードの置換機能を用いて変換し、印刷した用紙をスキャンしてマッピング画像とした。この画像から物体認識ライブラリーを用いた位置座標取得のための問診票ごとページごとにマッピング画像から相対位置情報を取得して保存するプログラムを作成した。

- ・ 手書きで書かれた問診票をスキャンし問診票のコード、ページを QR コードで確定、その用紙から取り出すボックスの位置を取得、画像認識でチェックの有無、手書き数字の認識、自由記載の有無を判断するアルゴリズムを搭載した。
- ・ 手書き数字を認識する AI モジュールの実装
1 年目に調達した手書き文字認識 AI モジュールを実装した。手書き文字は公開数字文字データ 7 万件[1]を用いて AI 学習モデルを作成しアルゴリズムは Vision Transformer[2]を用いた。

4) 読みとり精度と速度の結果

「手書き問診票集積システム」で 1000 個のテストデータを用い検証での正解率は 100%であった。手書き数字の認識精度も同様に 100%であった。チェックボックスのみからなるテストデータを用いたスキャンから集計までの速度は電子カルテ端末 (CPU i5, 4GB メモリ) での処理で一枚当たりの処理時間は 1 秒で実用範囲内であった。

5) 電子カルテへの入力支援システムの開発結果

本開発システムを全診療科の外来、入院問診を本システムにて運用することを目指

している協力病院にシステムを試験導入し、実務スタッフと協議しながら開発を行った。システムを現場に合わせてスタッフが仕様変更、メンテナンスができるように Low code で運用するシステムとした。開発した電子カルテ支援システムの概略は次の通りである。テスト患者を用いたシステム運用のシミュレーション試験では問題なく稼働することが確かめられた。

- ・ スコアの自動計算アルゴリズム
- ・ テキストテンプレートをを用いたカルテ記載作成
- ・ カルテ記載をクリップボード経由で電子カルテに転記
- ・ ワードテンプレートをを用いたカルテ記載作成
- ・ 表、フォントなどの構造情報を維持して電子カルテ内のワード型文書に転記
- ・ 電子カルテの操作をエミュレートする機能、robotic process automation

D. 考察

これまでの登録中止となった疾患データベースプロジェクトの報告[1]には、臨床症例データ集積に関する共通する課題がまとめられている。データの集積が一時的に達成されたものの結果的に少数の特定の病院からの登録に偏り、さらに参加施設が増やせなかった原因として、入力の手間、維持コスト、有用な 2 次情報を得るのに時間とコストがかかるなどが報告されている。電子カルテへの入力に加えて、Web 入力の負担を考えると、診療現場の多忙化が加速している臨床の現状ではプロジェクトへの参加が増えないのも納得できる。

発達障害で扱われている情報は、これまでのデータベースプロジェクトに比較して、必要な項目もデータ量も多くかつ複雑で、しかも構造化しにくい自由入力テキストでカルテ記載されていた。一般的な Web 入力でこのような RWD を集めるためにはこれまでの Web 入力を基本とした方法では対応できないと判断された。実現のためには、これまでにはないデータ集積法が必要と考えられた。少なくとも入力が業務負荷になるような登録システムは継続的運用が困難なことが想定される。

一方で、発達障害の疾患情報の特性として、患者や家族の問診情報が重要であることが判明した。本プロジェクトでは、現状で多くの労力を費やしている問診票の集計とスコア計算を自動実行する業務支援と、RWDのデータ集積を同時に実現する新規システムの発想を得て、多忙な業務を軽減し、入力負担がなく、コストも安価なデータベース構築を目指して試験的開発と POC を検討した。

その結果、開発した「手書き問診票集積システム」は、業務の軽減を契機として参加者にとっての導入のメリットは大きく症例登録施設としての参加の契機になると考えられた。また問診票の内容をスコア化する前のリアルデータを集積できる点もこれまでのデータ集積では実現できなかった利点である。

本システムを病院に導入する際の注意点として、現場の特に受付業務のワークフローに変更が導入障害となりえる可能性が示唆された。本研究においても、今まで無記名の間診票を患者に渡すだけだった業務が、患者ごとに印刷して準備する業務に変

更することが容易ではなく実装できなかった事例を経験した。受付事務作業が病院職員でなく、外注派遣会社に所属し契約で業務が決められていることも一因と考えられた。

そこで導入をスムーズにする対策として、電子カルテを介さずに Python で問診票を直接印刷できるシステムも併せて開発した。電子カルテからの外来予約データを利用して一括印刷できることも可能で、協力病院では翌日の予約情報から患者 ID などデータの入った外来問診票の一括印刷が可能となっている。電子カルテへのスキャナー登録用のバーコードも含めて印刷されるため記入後の電子カルテへの取込みもワークフローの変更も伴わずに試行できる。このプログラムにより医師のみで問診票印刷からスキャン、電子カルテへのデータの取り込み、データ登録も完了する **One man operation** を可能とするエコシステムとしても運用も可能となった。今後の普及を考えると受付事務にとっても導入により「日常業務も楽になる」システムでなければ多くの病院での導入には難しい。データ集積システムを単独で導入するのではなく電子カルテの入力支援システムの一部として一括導入することが肝要と考えられた。

本プロジェクトで手掛けた、臨床研究のためのデータ集積を業務改善 DX と関連付けて実現する取り組みは 2025 年度の信州大学の第三期先鋭領域融合研究群[2]への採択を得て診療科や職種を超えた継続的取り組みとして多分野に発展することとなった。今後、各分野で実装を進め有効性を検証する必要があるが、本対象疾患のように病院以外にクリニック、自治体、各種施設

などに重要な情報が散在している疾患レジストーリー構築には、特にここで開発検証した手法が有効と思われた。

E. 結論

発達障害で扱われている情報には登録の必要なデータが多く、データ入力の負担が解決すべき課題である。データ集積を業務改善 DX と同時に解決する本法は、RWD の持続可能なデータ集積法として有望である。

F. 参考文献

[1] The MNIST database.

<https://huggingface.co/datasets/yalecun/mnist>

[2] An Image is Worth 16x16 Words: Transformers for Image Recognition at Scale. Alexey Dosovitskiy, Lucas Beyer, Alexander Kolesnikov, Dirk Weissenborn, Xiaohua Zhai, Thomas Unterthiner, Mostafa Dehghani, Matthias Minderer, Georg Heigold, Sylvain Gelly, Jakob Uszkoreit, Neil Houlsby : Published: 13 Jan 2021, Last Modified: 12 Oct 2025ICLR 2021

[3] 日本リハビリテーション協議会
<https://square.umin.ac.jp/JARD/index.html>

[4] 信州大学 第三期先鋭領域融合研究群_標準化医療データ活用研究拠点
<https://shinshu-meddata-mars.org/>

発達障害当事者から見た発達障害の情報に対するニーズに関する調査

研究分担者 小林真理子 山梨英和大学
研究協力者 与那城郁子 国立障害者リハビリテーションセンター

研究要旨

本研究は、発達障害に関する情報データベース構築に向け、当事者が求める情報内容と情報収集上の課題を明らかにすることを目的とした。

当事者向けWEB調査（調査Ⅰ）では2,457名より回答があり、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活に直結する領域で高い必要性が示された。また、性別・年代・診断名の比較では、一部の項目で有意差が認められ、必要性の認識に相対的な違いがみられた。診断名別では、ASD群とADHD群は概ね同程度であり、SLD・DCD・精神疾患・境界知能など多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目がみられた。さらに、発達障害者支援センターとの比較では、医療や制度に関する情報など複数の項目で当事者の必要性認識の方が高かった。

インタビュー調査（調査Ⅱ）では、必要な情報に到達しにくい状況や、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさが語られ、情報の整理や意味づけを支える仕組みの重要性が示された。また、当事者会や支援者との対話が安心感や理解の深まりにつながることを確認され、当事者自身が経験や知識を共有し、情報発信に参画することが他の当事者の理解や支援に寄与する可能性も示唆された。

これらの結果は、当事者への情報提供において、生活基盤に直結する実用的な情報の充実に加え、発達障害特性に応じた導線の工夫や多様な背景を想定した情報提供の工夫、さらに当事者の経験を反映した情報発信の仕組みづくりが必要であることを示している。

A. 研究目的

国の機関では、発達障害に特化したウェブサイト「発達障害ナビポータル」を運用しているが、発達障害当事者の視点を反映させることにより、研究者や専門家・支援者だけでなく、発達障害当事者もウェブサイトへアクセスをしやすくなることが想定される。また、研究班全体で目指すデータベースのシステム・モデルの構築にむけて、当事者視点からの提案が可能となることが期待さ

れる。

1年目の予備的調査で成人当事者40名にヒアリング調査を実施し、診断前後に有益であった情報や当事者が直面する情報アクセス上の課題等を確認した。また「今後あったら良いと思う情報」を10領域で整理した。

今年度は、可能な限り多くの発達障害当事者より情報ニーズを探り、可視化するため、当事者向けのWEB調査を実施した（調

査Ⅰ)。また、当事者の視点から情報提供の実態と課題をより深く理解することを目的に、当事者会・自助会で中心的役割を担っている当事者を中心にインタビュー調査を行った(調査Ⅱ)。それら2つの調査結果をふまえて、情報収集上の困りや国など行政機関のウェブサイトにおける改善点、さらに当事者の視点を活かした情報発信の可能性について今後の検討に資する知見の把握を目指した。

B. 研究方法

調査Ⅰ：当事者向けWEB調査

【調査対象】発達障害の当事者

未診断のケース(発達障害の特性を有し、可能性を指摘された方)も含めた。

【実施方法】「発達障害ナビポータル」上に当事者向けWEB調査の回答フォームの入り口を設置し、協力者を募った。また、調査実施に関するチラシを作成し、以下①~③の機関へ送付し、協力者を募った。

- ① 全国の発達障害者支援センター(以下、「支援センター」)
- ② 「ココみて(KOKOMITE)」※に掲載されている各地の当事者会・自助会等
- ③ 「ココみて(KOKOMITE)」に掲載されている発達障害診療を行う医療機関(待合室への掲示・通院患者への配布)その他、SNSを通じて周知をはかった。

※注「ココみて(KOKOMITE)」:発達障害ナビポータル内の当事者・家族向け情報検索ツール

【調査期間】2025年12月3日~2026年2月28日

【調査項目】

1. 回答者自身について(性別、年代、診断有無・診断名、支援機関の利用

状況)

2. 発達障害に関する情報の収集方法
3. 今後、充実させる必要がある情報
4. 情報を集める際に困っていること

調査項目3の回答は、選択式と自由記述で求めた。選択式の回答肢には、1年目の予備調査から抽出した24項目を用いた(表1)。

なお、本研究の分担研究1「発達障害の福祉に関する情報収集と活用に関する研究」では、全国の発達障害者支援センター(以下、「支援センター」)へ調査を実施し、同一の24項目を用いて必要性認識を確認した(回答件数:82機関 回収率87%)。当事者と支援センターの必要性認識の比較にはこちらの結果を用いた。

調査Ⅱ：当事者インタビュー調査

【調査期間】2025年12月22日~2026年3月23日

【調査対象】A県・B県・C県・D県の成人当事者11名。1年目の予備的調査で訪問していない地域の発達障害者支援センターより協力を得て、インタビュー調査の参加者を選定した。

年齢:20代~60代

診断:自閉スペクトラム症/注意欠如多動症/その他。

就労状況:学生・パート・一般就労・フリーランスなど多様

【調査手法】対面による半構造化インタビューを実施した(約60分)。

研究参加は任意とし、参加希望の意思は同意書で確認をした。インタビュー開始前に中断の自由を保証した。

また、インタビュー内容については、記録

を整理する段階で匿名化処理を行った。

【調査項目】

1. 情報の入手手段
2. 地域の支援機関・国のサイトに対する印象と評価
3. 情報に関する困りごとやギャップの具体例
4. 今後、当事者が情報発信に関与することについての意見や提案

本報告の作成過程では、WEB 調査における自由記述回答内容およびインタビュー調査におけるテキスト整理の工程・初期分類に生成 AI (Microsoft Copilot) を利用した。AI の出力はあくまで補助的なものとし、最終的な判断は研究担当者が行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、山梨英和大学倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

調査 I : 当事者向け WEB 調査

当事者 2,457 名より回答を得た。

1. 回答者

1-1. 性別

性別については、「男性」「女性」「回答しない」の 3 択でたずねた。回答者は男性 788 名、女性 1,544 名、回答しない 125 名であった(図 1)。女性が全体の約 6 割を占めた。

1-2. 年代

年代は 10 代から 70 代以上まで幅広く、最も多かったのは 40 代 (607 名、25%) であった (図 2)。性別・年代別では 40 代女性が最多であった (図 3)。

1-3. 診断

診断の有無では、診断ありが 1,844 名 (75%)、診断なし (発達障害の可能性を指摘された者を含む) が 613 名 (25%) であった (図 4)。

診断「あり」と回答した者には、診断名について選択式で任意で回答を求めた。診断名は ASD 1,309 名、ADHD 1,159 名、SLD 129 名、DCD 69 名などであった (表 2)。

1-4. 支援機関の利用状況

支援機関の利用状況について、「現在、利用している」「過去に利用していた」「利用したことはない」の 3 択で回答を求めた。利用状況は、現在利用中 1,280 名 (52%)、過去に利用 315 名 (13%)、利用経験なし 862 名 (35%) であった (図 5-1)。

利用中あるいは利用経験のある者では、医療機関が最も多く (1,515 名)、次いで相談支援事業所 (660 名)、役所の相談窓口 (618 名) などであった (図 5-2)。

2. 発達障害に関する情報の収集方法

発達障害に関する情報を普段、どのような方法で収集しているかについて選択式 (複数選択可能) で回答を求めた。

情報収集方法としては、インターネット (1,557 件)、動画 (1,360 件)、本 (1,260 件)、SNS (1,247 件) が多く、支援機関・支援者 (922 件)、生成 AI (542 件) も一定数利用されていた (図 6)。複数の手段を併用する傾向がみられた。

3. 情報の必要性

3-1. 充実に向けた必要性の認識

当事者が、今後さらに充実させる必要があると考える情報として 24 項目について

回答を求めた。

24項目すべてで必要性の認識が高く、とくに医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、理解促進(Q3・Q4)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)など、生活基盤に直結する領域で「必要」「とても必要」の割合が高かった(図7)。

3-2. 性別・年代別・診断名別の必要性認識

24項目の必要性認識について、性別・年代別・診断名別に比較した結果、複数の項目で有意差が認められた(Kruskal-Wallis test, $p < 0.05$)。

性別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、相談窓口(Q5)、自己理解(Q7)、社会的ルール(Q8)、対人スキル(Q9)、生活スキル(Q10)、孤独感・不安軽減(Q12)、合理的配慮(Q15)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)、家族関係(Q21)、消費者被害(Q22)、サポートファイル(Q23)の14項目で差がみられ、いずれも女性の肯定率が高かった(図8-1)。

年代別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、支援機関情報(Q6)、自己理解(Q7)、社会的ルール(Q8)、対人スキル(Q9)、生活スキル(Q10)、余暇(Q11)の10項目で有意差が認められた(図8-2)。いずれの年代でも肯定率は概ね高く、その範囲内で年代による違いがみられた。

診断名別では、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、相談窓口(Q5)、支援機関情報(Q6)の6項目で有意差が認められた(図8-3)。ASD群とADHD群の肯定率は概ね近く、大きな差はみられなかった。一方で、SLD(学習障害)、DCD(発

達性協調運動症)、およびその他の精神疾患や境界知能などを含む「その他」群で、相対的に高い肯定率を示す項目が多かった。

3-3. 当事者の必要性認識と発達障害者支援センターの必要性認識

当事者と発達障害者支援センターの必要性認識の傾向を把握するため、24項目について両者の肯定率(「とても必要である」+「必要である」)を比較した。

当事者と支援センターの必要性認識を比較したところ、医療機関情報(Q1)、薬物治療(Q2)、一般向け理解促進(Q3)、身近な人向け理解促進(Q4)、就労制度(Q16)、福祉サービス(Q18)で、当事者の必要性認識が支援センターより有意に高かった($p < 0.05$)(図9-1)。

二軸で整理した結果、これら6項目は「当事者の必要性の認識が高い一方で支援センターの認識が低い領域(第4象限)」として抽出された(図9-2)。

[第4象限]

- Q1: 発達障害の診療を行っている医療機関の情報
- Q2: 薬物治療に関する情報(効果や副作用など)
- Q3: 【一般の人向け】発達障害の正しい理解につながる情報
- Q4: 【身近な人向け】学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報
- Q16: 発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報
- Q18: 利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報

4. 自由記述:

・情報収集における当事者の困り

発達障害に関する情報収集において当事者が感じている困難について、自由記述形

式で回答を求めたところ、1,252名から回答が得られた。記述内容の類似性に基づいてカテゴリーに分類した結果、以下の6つの困難が抽出された。

- 1) 情報の信頼性・正確性への不安
- 2) 検索の難しさ・アクセス困難
- 3) 行政・医療・支援機関の情報不足・不統一
- 4) 発達障害の特性に合わない情報形式
- 5) ライフステージ別・属性別の情報不足
- 6) 偏見情報への曝露

制度の複雑さ、情報の散在、専門用語の多さなど、必要な情報に到達しにくい構造的課題が繰り返し指摘された。

各カテゴリーで特徴的な回答を原文のまま抜粋して示した(表3)。

・充実させる必要がある情報ニーズ

今後、充実させる必要がある情報ニーズについても自由記述形式で回答を求めたところ、1,087名から回答が得られた。

記述内容の類似性に基づいてカテゴリーに分類した結果、以下の6つの領域が抽出された。

- 1) 制度・支援・手続きのわかりやすい情報
- 2) 生活実践・ハウツー・ライフスキル
- 3) 医療・診断・特性理解に関する専門的情報
- 4) 当事者の体験談・ピアサポート・コミュニティ
- 5) 社会の理解促進・偏見解消
- 6) ライフステージ別の支援情報

各カテゴリーで特徴的な回答を原文のまま抜粋して示した(表4)。

また、第4象限に該当する項目(Q1, Q2, Q3, Q4, Q16, Q18)については、当事者の特徴的な声を別途整理した(表5)。

調査Ⅱ：当事者インタビュー調査

調査Ⅱでは、A県・B県・C県・D県の成人当事者11名を対象に、対面による半構造化インタビューを実施し、情報収集や情報提供に関する経験、困難、ニーズ、支援センターや国サイトへの期待などについて詳細に聴取した。インタビュー実施後に記録をもとに聴取内容を整理し、2名による合議制による質的分析を併用して検討した。

1. 参加していた当事者の状況

年代は20代から60代までと幅広く、診断名や就労状況も多様であった。

2. 情報源の利用状況

当事者が利用している主な情報源としては、通っている医療機関や支援センターが多かったが、AI(ChatGPT等)(7名)やSNS(6名)が日常的に使用されていた。目的に応じて複数の情報源を自在に活用している当事者が多かった。

3. 行政・支援機関のサイトへの評価

行政(国・居住地の役所や支援センター)のサイトに対しては全般的に改善を求める声が多かった。共通していた不満としては、「情報が「名前(機関名)だけ」で、中身がわからない」「導線が悪く、必要な情報が探しにくい」「専門用語が多い」「更新頻度が低い」「当事者の声が反映されていない」などであった。一方、国のサイトを「当事者個人としてではなく、(団体の立場で)行政施策

に関わる発言をする際に根拠資料として使っている」という意見もあった。

4. 当事者の語りから見えたこと

当事者インタビューの語りを整理した結果、当事者にとっての「情報」は、単なる知識の取得ではなく、複数の層が重なり合う構造として理解する必要があることが明らかになった。語りの内容を、1年目に提示した情報の三層構造で整理した。

第1層：一般的な発達障害に関する知識など、生活を支えるための「情報そのもの」

当事者が求めているのは、医療機関、薬物治療、制度、就労、福祉サービスなど、生活に直結する実用的な情報であった。インタビューでは、必要な情報が複数の機関に分散していることや専門用語が多く理解しにくいこと、自分に該当する制度が判断しづらいことなど、情報にアクセスしにくい状況が語られた。また、AI・SNS・動画など多様な情報源を併用する中で情報の正確性や信頼性への不安も示され、情報量の多さが必ずしも安心につながらない実態が確認された。また、ICTを使いこなす当事者とそうでない当事者の間で生じる摩擦など、関係性の中で生じる課題も語られた。

第2層：情報を「使える形」にするための翻訳・整理・伴走など、信頼関係のある人からの情報

語りの中では、情報そのものよりも「情報をどう使うか」に関する困難が多く示された。AIを活用して相談準備を行う事例、支援者との対話を通して特性理解を深めたり、情報の取捨選択や意味づけの難しさを補っていることなどが語られた。また、「信頼できる人からの情報が最も役立つ」という声

が複数あり、情報格差は情報量ではなく、翻訳・整理・伴走を担う支援の有無によって生じている可能性が指摘された。

第3層：対話・関係性により逐次修正されていく「活きた知識・知恵」

インタビューでは、当事者会・自助会での語り合い、支援者との雑談、安心できる関係性など、対話の中で生まれる「活きた知恵」の価値が繰り返し語られた。高度な情報スキルを有する当事者からの「対人関係のノイズが必要」という発言は象徴的であり、効率的な情報処理だけでは得られない、心の安定、自己理解、他者との共感、予期せぬ気づきなどを得ていることが示唆された。

さらに、自身の経験を他者に役立てたい、行政施策に当事者の視点を反映させたいという意欲も複数の参加者から語られた。

一方で、地域で情報発信することの難しさ(知られたい／知られたくない葛藤)や個人で情報発信を行うことに伴う心理的負荷やリスクなど、安心できる仕組みや役割が偏らない支援の必要性も指摘された。

D. 考察

本研究では、当事者向けWEB調査(調査I)とインタビュー調査(調査II)を通じて、発達障害当事者が求める情報内容と、情報収集・活用における課題を明らかにした。

調査Iでは、医療機関情報、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活基盤に直結する領域で高い必要性が示され、当事者の情報ニーズが広範であることが確認された。24項目すべてで必要性が高かったことは、発達障害に関する情報が生活全般に関わる多面的な支援を必要としていることを示している。属性別の分析では、性

別・年代・診断名によって必要性の重点に相対的な違いがみられた。

性別では14項目で差がみられ、医療、薬物治療、相談窓口、自己理解、生活スキル、孤独感の軽減、就労制度、福祉サービスなど、生活や支援に直結する領域で女性の必要性が高かった。

年代別では10項目で差がみられたが、いずれの年代でも肯定率はおおむね高く、その高い水準の中で相対的な違いが生じていたにとどまった。

診断名別では6項目で有意差が認められたが、ASD群とADHD群の肯定率は概ね近く、両群の間に大きな差はみられなかった。一方で、SLD（学習障害）、DCD（発達性協調運動症）、双極性障害、うつ、複雑性PTSD、社交不安障害、チック症、トゥレット、摂食障害、境界知能など、多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目が多かったことが特徴的であった。

「その他」群には、複数の特性や併存を抱える当事者、診断カテゴリーに収まりにくい当事者、診断過程が十分に進んでいない当事者など、支援ニーズが多面的になりやすい層が含まれる可能性がある。こうした背景の多様性が、医療機関情報や相談窓口、支援機関情報といった基礎的な情報に対する相対的な必要性の高さとして表れている可能性が考えられる。ただし、今回のデータからは診断名そのものが情報ニーズを規定しているとまでは言えず、あくまで一部項目における相対的な違いにとどまる。

さらに、支援センターとの比較では、医療、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど6項目で当事者の必要性認識が支援センターより有意に高かった。これら

は、当事者が強く求めているにもかかわらず、行政・支援機関側では相対的に優先度を低く認識している可能性を示している。既に一定の情報提供がなされている領域も含まれると考えられるが、その情報が当事者に十分届いていない可能性もあり、今後、行政機関の情報提供において重点的に検討し、必要に応じて改善すべき領域であると考えられる。

自由記述では、制度の複雑さ、情報の散在、専門用語の多さ、検索の難しさなど、必要な情報に到達しにくい構造的な課題が繰り返し指摘された。これらは、情報そのものの不足だけでなく、情報の整理・体系化、導線の改善、平易な表現など、情報提供の方法そのものに改善の余地が大きいことを示している。

調査Ⅱでは、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさや、情報の取捨選択・意味づけの過程で支援を必要とする実態が語られた。また、当事者同士や支援者との対話が自己理解や安心感につながるなど、情報は関係性の中で生きるものであることも語られていた。これらは、本研究で1年目に提示した情報の三層構造(第1層：情報そのもの、第2層：翻訳・整理・伴走、第3層：対話・関係性)とも整合していた。

1層	一般的な発達障害に関する知識・法制度・福祉サービスなどの情報
2層	特化した知識・技術 信頼関係のある人からの情報
3層	コミュニケーション(対話)による、逐次修正されていく生きる知識・知恵、対人スキルなどの情報

情報提供の在り方を検討する上では、情報

の充実だけでなく、情報を「使える形」にする支援や、対話・関係性の構築を通じた理解の促進が重要であることを示していた。

さらに、調査Ⅱでは、当事者自身が経験や知識を共有し、他の当事者の理解や安心につながりたいと考えている姿も確認された。これは、当事者が「情報の受け手」から「情報の担い手」へと役割を広げていることや、情報が一方的に提供されるだけでなく、当事者が情報発信に参画することで、情報の意味づけや活用が促進される可能性を示している。

当事者の語りや経験は、行政機関が提供する情報の不足を補うとともに、情報の「わかりやすさ」「使いやすさ」を高める上で重要な役割を果たし得る。こうした当事者参画の視点は、情報提供の改善において欠かせない要素であると考えられる。

E. 結論

本研究では、当事者向け WEB 調査とインタビュー調査を通じて、発達障害当事者が求める情報の内容と、情報収集・活用における課題を明らかにした。

WEB 調査では、医療、薬物治療、理解促進、就労制度、福祉サービスなど、生活に直結する領域で高い必要性が示され、当事者が幅広い情報を求めていることが確認された。また、性別・年代・診断名の比較では、一部の項目で有意差が認められ、必要性の認識に相対的な違いがみられた。診断名別では、ASD 群と ADHD 群は概ね同程度であり、SLD・DCD・精神疾患・境界知能など多様な背景を含む「その他」群で相対的に高い項目がみられた。さらに、支援センターとの比較では、医療や制度に関する情報な

ど複数の項目で当事者の必要性が支援側より高く、情報提供の重点化が求められる領域が明確になった。

インタビュー調査では、必要な情報に到達しにくい状況や、得られた情報を自分の状況に当てはめて理解することの難しさが語られ、情報の整理や意味づけを支える仕組みの重要性が示された。また、当事者会や支援者との対話が理解の促進や安心感につながることを確認され、情報が関係性の中で活用されるものであることが明らかとなった。さらに、当事者自身が経験や知識を共有し、情報発信に参画することが、他の当事者の支援や理解の促進に寄与する可能性も示唆された。

これらの結果から、当事者への情報提供においては、生活に直結する実用的な情報の充実に加え、発達障害特性に応じた導線の工夫や多様な背景を想定した情報提供の工夫が求められる。また、情報の活用を支える仕組みや、当事者の経験を反映した情報発信のあり方を検討することが、当事者が必要な情報に確実にアクセスし、自分に合った形で活用できる環境整備につながると考えられる。

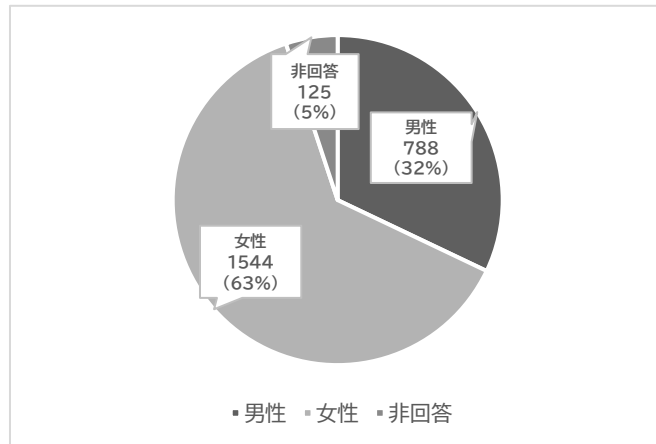
F. 健康危険情報 特記すべきことなし

G. 研究発表

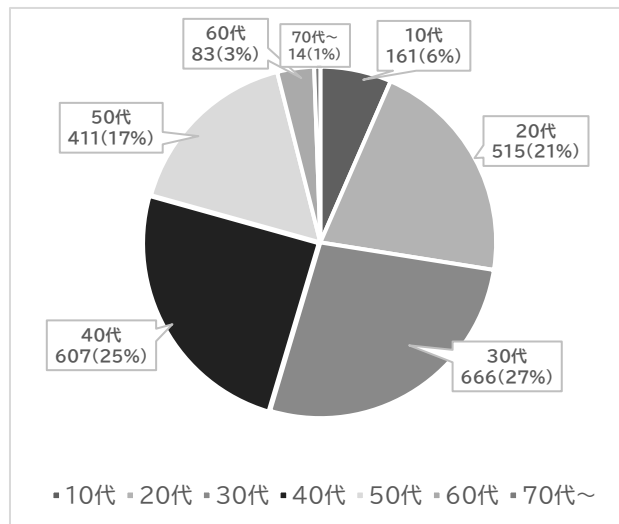
表 1. 情報ニーズの 24 項目

No.	情報ニーズの項目
①	発達障害の診療を行っている医療機関
②	薬物治療に関する情報（効果や副作用等）
③	〔一般向け〕 発達障害の正しい理解につながる情報
④	〔身近な人向け〕 学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報
⑤	身近な相談窓口についての情報
⑥	支援機関の情報
⑦	自己理解に役立つ情報
⑧	社会で生活する上でのルールや常識
⑨	対人スキルの向上につながる情報
⑩	生活に必要なスキル向上につながる情報
⑪	余暇の充実につながる情報
⑫	孤独感や不安の軽減に役立つような情報
⑬	当事者会・自助会につながるための情報
⑭	当事者が自分たちの意見を伝えられるような場や方法についての情報
⑮	合理的配慮についての情報
⑯	発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報
⑰	働くための情報（働きたいけど、どうすればよいかわからない人のための情報）
⑱	利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報
⑲	カームダウンスペースなど、特性に配慮した環境等についての情報
⑳	発達障害の人が子育てをする上で困った時に役に立つ情報
㉑	家族（親・子・きょうだい・パートナー）との関係で困った時などに役立つ情報
㉒	消費者トラブルや詐欺被害などについての注意喚起の情報
㉓	サポートファイルの情報
㉔	災害など大変なことが起こった時などに役立つ情報

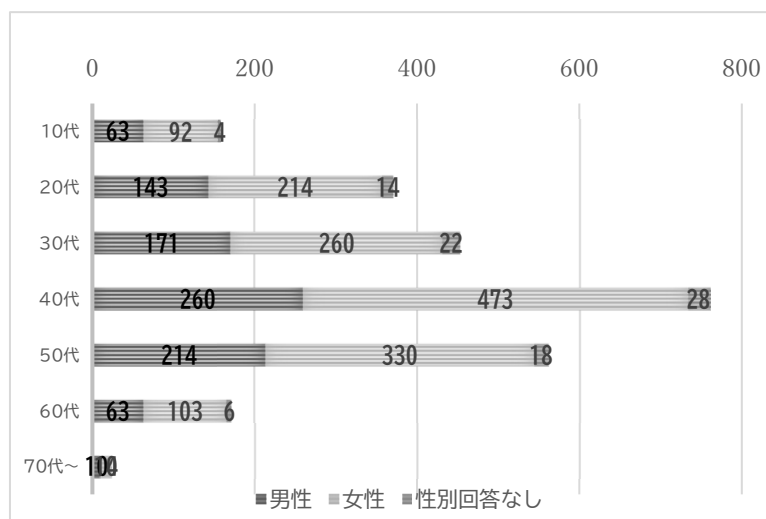
注：成人当事者 40 名へ実施したヒアリング結果より、「今後あったら良いと思う情報」として整理した 10 領域から選定した。



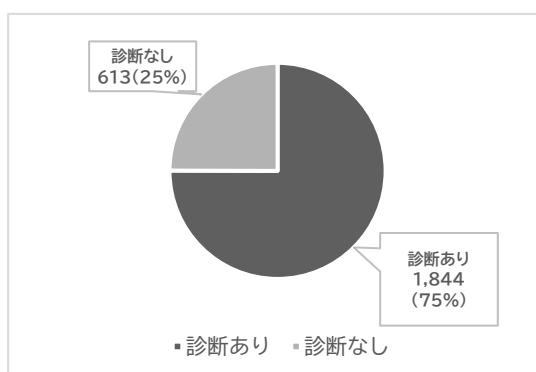
[図 1. 性別]



[図 2. 年代別]



[図 3. 性別・年代別]

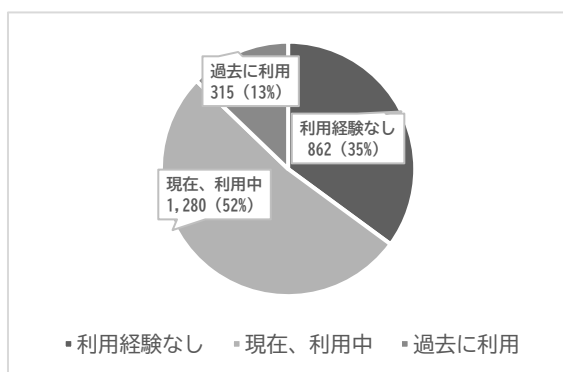


[図 4. 診断の有無]

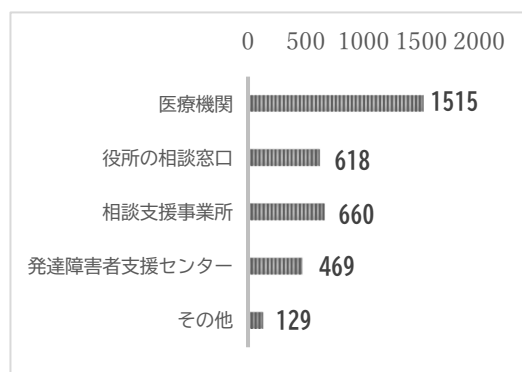
[表 2. 診断名]

診断名 (複数選択可能)	人数
自閉スペクトラム症：ASD	1309
注意欠如多動症：ADHD	1159
限局性学習症：SLD (学習障害：LD)	129
発達性協調運動症：DCD	69
その他 ※	17

※「その他」の記載内容…双極性障害、知的障害 (軽度知的障害、境界知能)、うつ、複雑性 PTSD、社交不安障害、チック症、トゥレット、摂食障害

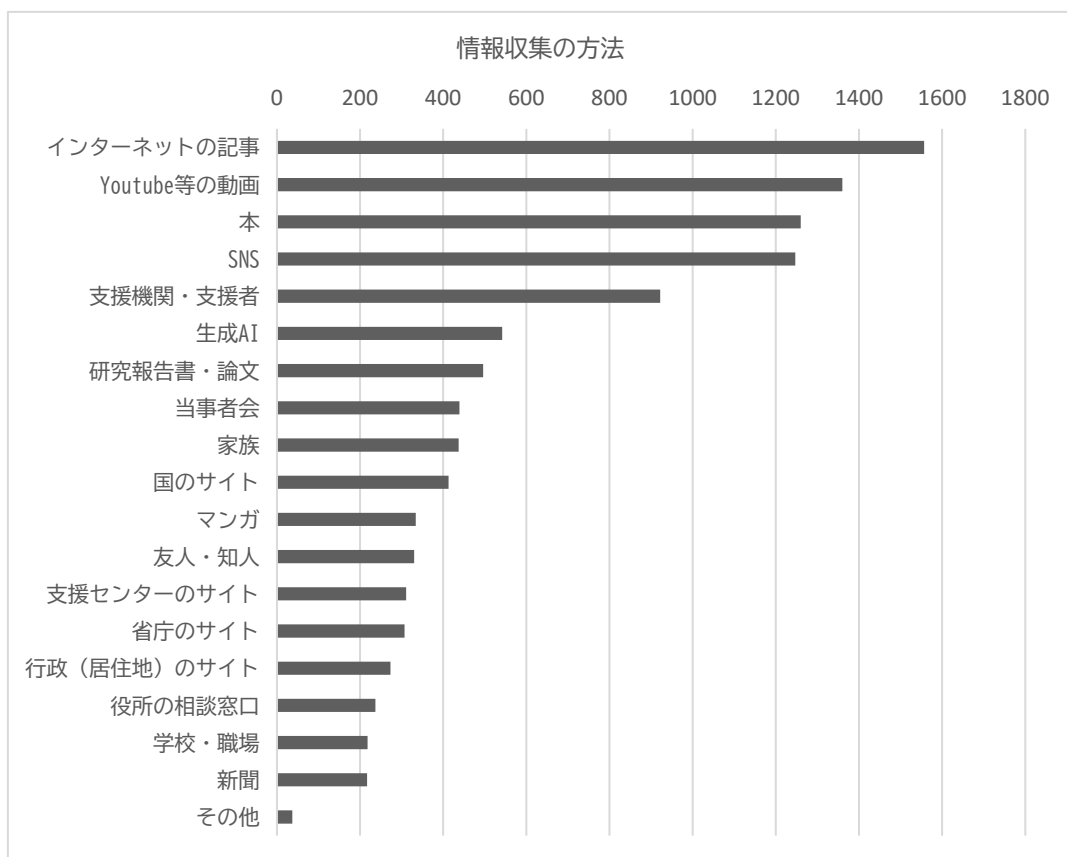


[図 5-1. 支援機関の利用状況]



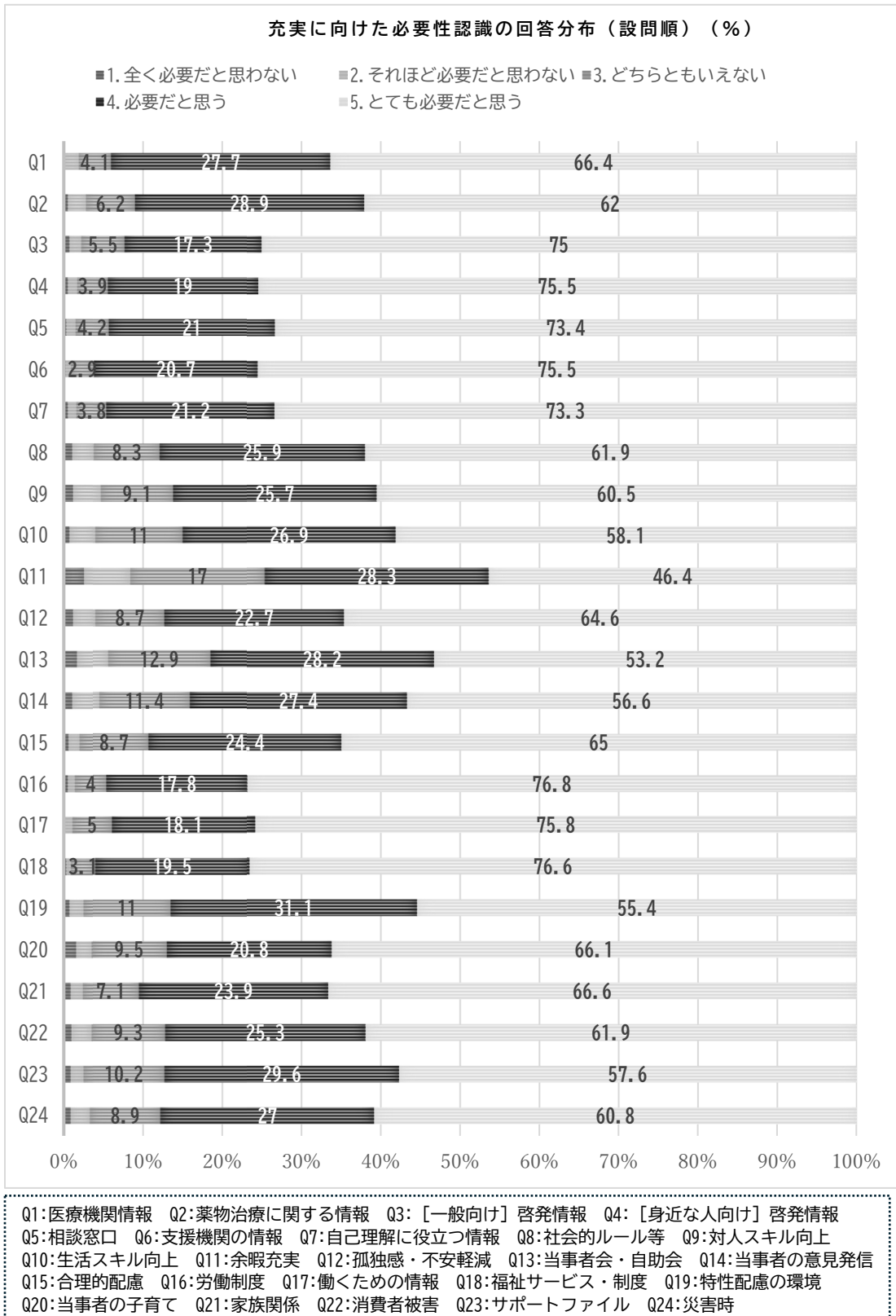
[図 5-2. 利用した支援機関名]

※「その他」記載内容…就労移行支援事業所、訪問看護、カウンセリング、障害者職業センター、ハローワーク、B型事業所、学生相談室 (大学)、保健管理センター (大学)、放課後デイ、デイケア、グループホーム、自助会・オンライン自助会、スクールカウンセラー

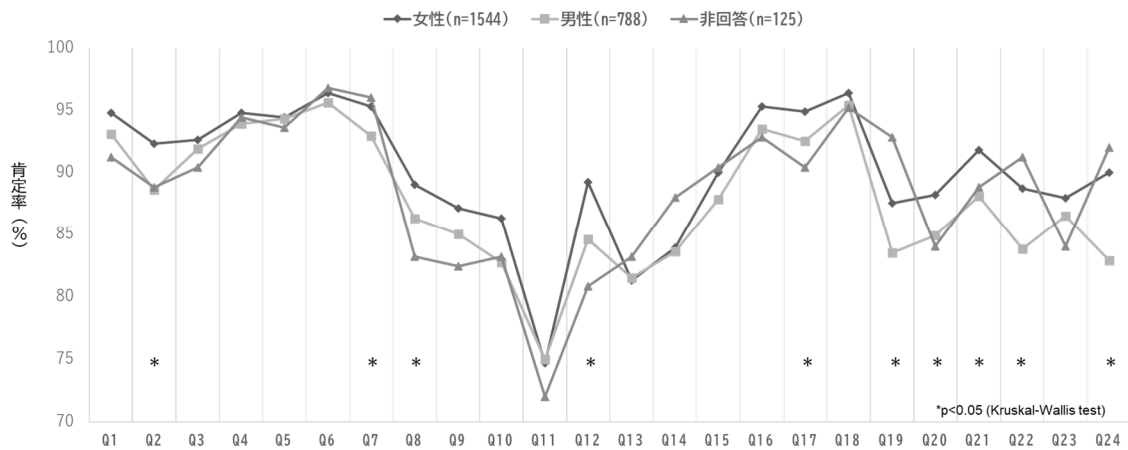


※「その他」の記載内容…病院、医師、専門家の講演会、テレビ番組、心理士、大学

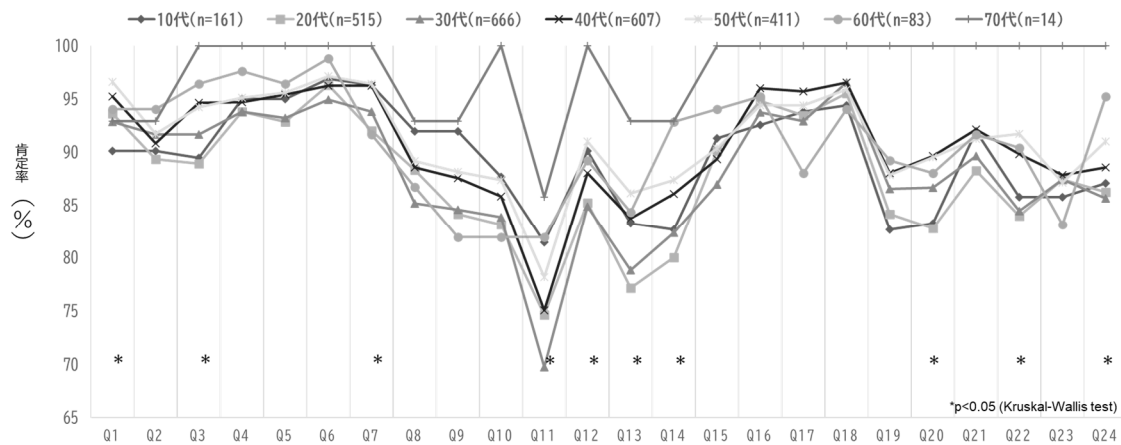
[図 6. 情報の収集方法]



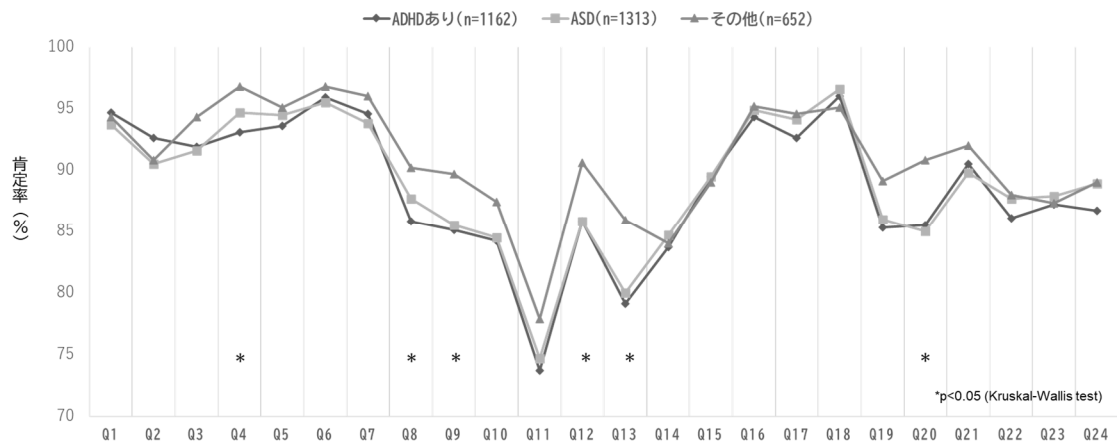
[図7. 充実に向けた必要性認識]



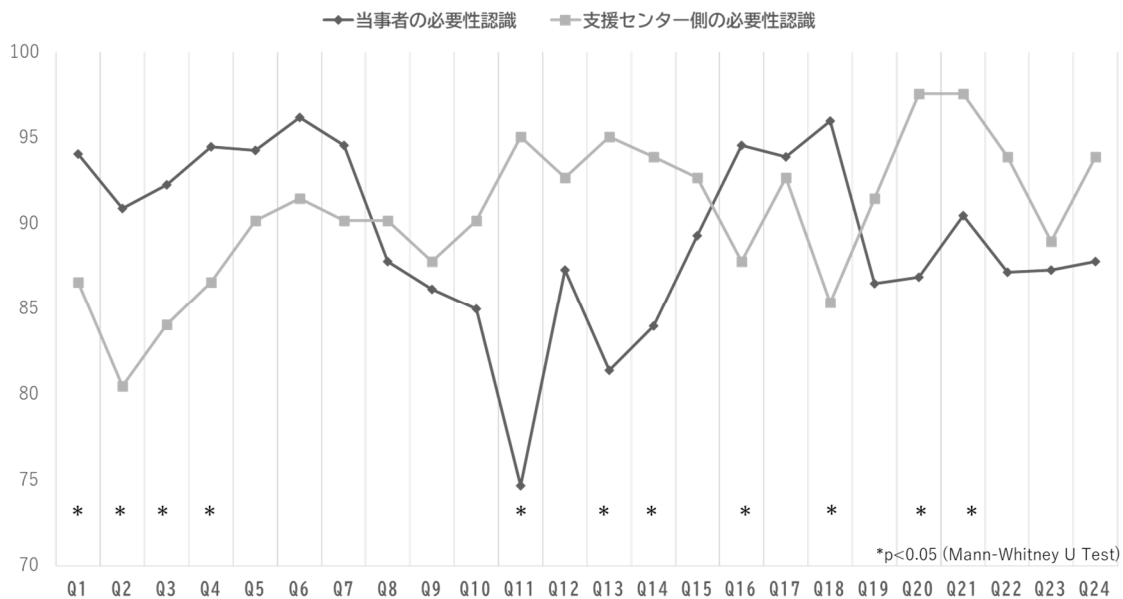
【図8-1. 必要性の認識（性別）】 ※（「とても必要である」＋「必要である」の割合）



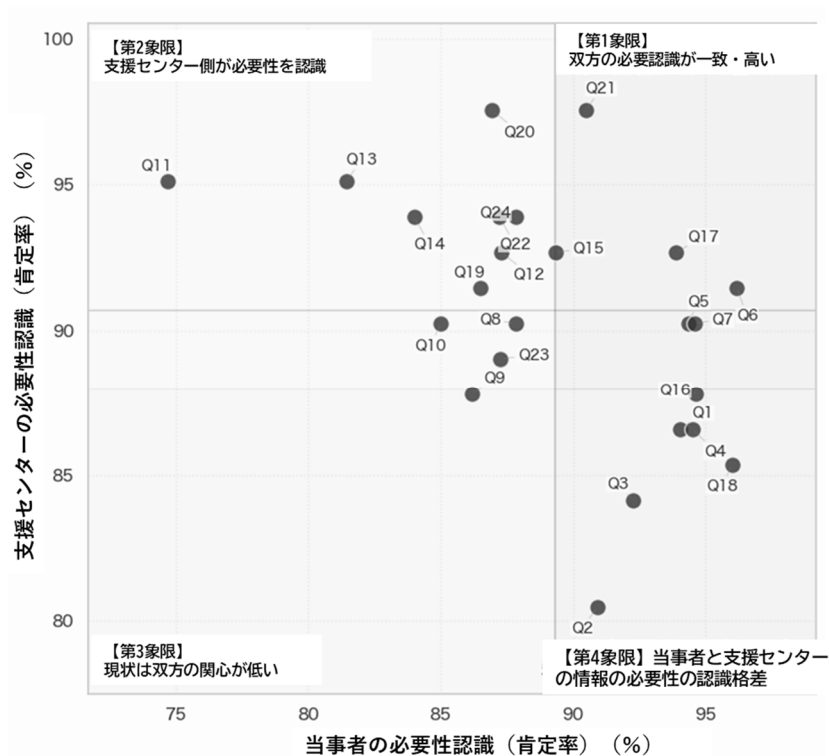
【図8-2. 必要性の認識（年代別）】 ※（「とても必要である」＋「必要である」の割合）



【図8-3. 必要性の認識（診断名別）】 ※（「とても必要である」＋「必要である」の割合）



[図9-1. 当事者の必要性認識と発達障害者支援センターの必要性の認識]



- Q1:医療機関情報 Q2:薬物治療に関する情報 Q3:[一般向け]啓発情報 Q4:[身近な人向け]啓発情報
 Q5:相談窓口 Q6:支援機関の情報 Q7:自己理解に役立つ情報 Q8:社会的ルール等 Q9:対人スキル向上
 Q10:生活スキル向上 Q11:余暇充実 Q12:孤独感・不安軽減 Q13:当事者会・自助会 Q14:当事者の意見発信
 Q15:合理的配慮 Q16:労働制度 Q17:働くための情報 Q18:福祉サービス・制度 Q19:特性配慮の環境
 Q20:当事者の子育て Q21:家族関係 Q22:消費者被害 Q23:サポートファイル Q24:災害時

[図9-2. 当事者と発達障害者支援センターの必要性の認識の比較]

表3. 情報収集をする際に感じている困り

情報収集をする際の当事者の困り	
情報の信頼性・正確性への不安	<ul style="list-style-type: none"> ・情報が溢れすぎて本当のことがわかりにくい。どれが正しいか判断できず調べるほど不安になる。 ・YouTube でドクター以外の方が発信している情報の正確さが気になる。専門家の情報と混ざってしまう。 ・科学的根拠にもとづかないもの、人権を侵害しているもの、不安を煽って課金させるようなものが横行している。
情報のアクセス困難・検索の難しさ	<ul style="list-style-type: none"> ・インターネットでの検索の仕方が難しいと感じることが多い。必要な情報にたどり着けない。 ・情報があちこちに点在していて、まとめて見られる場所がない。 ・長文を読むのが苦手で、文章量が多いサイトは途中で諦めてしまう。 ・夜間や休日に不安になったとき、相談先や調べる方法がなく、孤立感が強くなる。
行政・医療・支援機関の情報不足・不統一	<ul style="list-style-type: none"> ・国や県のサイトは情報が少なかったり、更新されていないだったりして、自分で検索しないと分からない。 ・支援機関や相談先が縦割りで、自分で調べないとタライ回しになる。 ・役所に行っても、担当者が制度や支援内容を把握しておらず、必要な情報が得られない。 ・自治体によって支援内容に差があり、どこに繋がればよいか分からない。 ・役所に行っても全然情報を教えてくれない。
当事者の特性に合わない情報形式	<ul style="list-style-type: none"> ・ウェブサイトは文字が多くて読むのに疲れてしまう。視覚的に理解しやすい形式がほしい。 ・明朝体以外のフォントでないと読みづらい。行間が狭いと集中できない。 ・動画や音声など、耳で理解できる形の情報がほしい。 ・感覚過敏があるため、白背景の強いコントラストがづらい。読みやすい配慮がほしい。
ライフステージ別・属性別の情報不足	<ul style="list-style-type: none"> ・女性の ASD の情報が少なく、男性基準の説明が多い。 ・SLD（学習障害）についての書籍や情報が極端に少ない。 ・大人の発達障害についての情報が少なく、子ども向けの内容が多い。 ・軽度・グレーゾーンの人向けの情報がほとんどない。
社会的偏見・差別情報への曝露	<ul style="list-style-type: none"> ・ネットだと、発達障害者に対する差別的な意見がどうしても目に入る。 ・SNS に偏見が多く、当事者同士の言い合いもあり、精神的に疲れる。 ・差別や偏見のある傷つくような情報まで目にすることがある。 ・発達障害がネットスラングとして使われていて、調べているだけでしんどくなる。

表 4. 充実させる必要がある情報ニーズ

今後、より充実させる必要がある情報ニーズ	
制度・支援・手続きのわかりやすい情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ 金銭面でサポートを受けられるサービスの情報がまとまっていない。制度が複雑で、自分がどれに該当するのか判断できない。 ・ 合理的配慮の事例の探し方が難しい。どんな場面でどんな配慮が可能なのか、具体例が知りたい。」 ・ 障害者手帳の取得基準が自治体によって違いすぎる。どこまでが対象なのか、統一した情報がほしい。 ・ 福祉サービスや制度の説明が専門的で、当事者には理解しづらい。もっと平易な言葉で説明してほしい。 ・ 支援につながるまでの流れ（相談→申請→利用開始）が分かりにくく、どこでつまづいているのか自分でも分からない。
生活実践・ハウツー・ライフスキル	<ul style="list-style-type: none"> ・ 発達障害者向けの片付けの仕方や、料理のレシピなど、生活に直結する情報がほしい。 ・ 金銭管理が苦手で、精神論ではなく“物理的に浪費を止める方法”が知りたい。 ・ 情報が多すぎてまとめられない、メモが取れない、記憶に残らない。生活スキルを補う具体的なツールが必要。 ・ 仕事や家事の手順を構築するための“思考補助ツール”がほしい。プログラミング的思考の視覚化など。 ・ 生活上のトラブルに対する具体的な解決策（ハウツー）が圧倒的に不足している。
医療・診断・特性理解に関する専門的情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ ハイマスキング型の発達障害に対応できる医療機関の情報がほしい。 ・ LD（読み書き障害）の診断ができる医療機関が少なく、どこに行けばいいのかわからない。 ・ ADHD の薬の効能の違いや、複数の薬を組み合わせた場合の効果についての情報がほしい。 ・ 診断後のフォローをどこで受けられるのか、医療と支援のつながりが分かりにくい。
当事者の体験談・ピアサポート・コミュニティ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 当事者会の情報がとても少ない。どんな雰囲気なのか、どんな人が参加しているのかわかりたい。 ・ 自助会が玉石混交でスピリチュアル系や自己啓発系も多く、安心して参加できる場がわからない。 ・ ピアサポートの情報がほしい。孤立しやすいので、同じ立場の人とつながれる場が必要。 ・ 当事者会に行っても連絡先交換禁止のところが多く、継続的なつながりが作れない。 ・ 地域で参加できるイベントや、安心して楽しめる場の情報がほしい。 ・ 女性特有の困りごとや、女性の ADHD・ASD の体験談。
社会の理解促進・偏見解消のための情報	<ul style="list-style-type: none"> ・ 正しい知識を広めて偏見をなくしてほしい。誤解や差別が多く、情報収集の過程で傷つく。 ・ 学校や職場での合理的配慮の知識が不足している。教育者や雇用者向けの情報が必要。 ・ 一般向けの啓発情報をもっと充実させてほしい。発達障害がネットスラングとして使われている現

状を変えたい。

- ・ 家族が発達障害を理解しておらず、誤解されることが多い。家族向けの情報が必要。
- ・ 社会の“暗黙の了解”が分からず困ることが多い。定型発達の人が無意識に学ぶことを明文化してほしい。

ライフステージ別の支援情報

- ・ 発達障害の人が子育てをする上で困った時の情報が少ない。
- ・ 高齢の発達障害者向けの情報がほとんどない。今後どう生きていけばよいのか不安。
- ・ 進路や就職のフローチャートのような“次に何をすればいいか”が分かる情報がほしい。
- ・ 学生向けの支援情報が少ない。特に高校生年代の情報が圧倒的に不足している。
- ・ 妊娠・出産・育児に関する情報が少なく、女性当事者が孤立しやすい。

表5. 第4象限に該当する項目の当事者の回答抜粋

【情報収集の際の困り】	【今後、もっと充実した方がよい情報】
① 発達障害の診療を行っている医療機関	
<ul style="list-style-type: none"> ・〇〇県で探していましたが発達障害医療機関の情報が活きた情報ではなく網羅性はあるものの特に大人の受診者には使いづらい情報でした。わかりづらい点：大人の対応の可否、カウンセリング対応の可否、デイケア対応可否の可否など、網羅性がないあるいは絞り込みづらい点 ・受診機関情報が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> ・ハイマスキング型の発達障害に対する支援、診断ができる医療機関に関する情報 ・LDの診断ができる医療機関がない。読み書き検査ができる機関の情報を提供して欲しい ・発達障害についてどんなサポートが必要かを理解している看護師、医師、その他の医療関係者が揃っている医療機関かどうかという情報がほしいです。 ・診断を受けたいと思った時の実施医療機関や、その後のフォローをどこで受けられるかを知りたい。
② 薬物治療に関する情報(効果や副作用)	
<ul style="list-style-type: none"> ・コンサータ処方医の情報が事前にわからない ・YouTubeでドクター以外の方が発信してる情報の正確さ ・信憑性がない情報がある時があります。 ・信頼できる情報かどうか判断することが難しい。また、薬を飲んで症状を緩和させるにしてもどの薬が自分に合うのなかなかわかりづらい。薬で緩和された症状ともともとあった症状の区別が難しい、つまり、どこまでが症状であるのかどうかの判断が難しい。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ADHDの薬の効能の違いや複数種類の飲み合わせによる効果についての情報、コンサータ処方機関の一覧性のある情報、女性で大人のADHDの人の困りごとや体験談などがなかなか見かけない、調べてもあまり出てこない。 ・コンサータを処方できる資格認定医が在中である病院なのか、カウンセリングは保険適用なのか、記載の無い病院/クリニックが多く事前に自らの問合せが必要となる。 ・海外のように治療薬の選択肢を増やしてほしい
③ 【一般向け】発達障害の正しい理解につながる情報	
<ul style="list-style-type: none"> ・発達障害について調べる過程で、差別や偏見のある傷付くような情報まで目にする（当事者発信も含む）。 ・SNSに偏見が多い事。 ・ネットだと差別的意見がどうしても目に入る。 	<ul style="list-style-type: none"> ・正しい知識。偏見や誤解をときたいです。 ・より多くの方が理解してくださるよう偏見を無くして欲しい ・定型発達の人向けの発達障害を理解してもらうこと。
④ 【身近な人向け】学校・職場・家族等に発達障害を正しく理解してもらうための情報	
<ul style="list-style-type: none"> ・家族に発達障害の知識がなく、誤解されることがある ・「大人の」と付くだけで、大人になってから発症したのかとイメージを持たれがち。子どもの時か 	<ul style="list-style-type: none"> ・学校側、雇用者側への発達障害者への対応の知識。 ・教育者も理解が薄い人が多すぎる。 ・定型発達の人向けの発達障害を理解してもらう

<p>ら自分が大変だったことを、健常だと思って育ててきた親に理解されない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・まわりからの理解を得られない事。 ・定型の人の無理解による歪んだ情報。 	<p>こと。</p>
<p>⑬ 発達障害者が安心して働けるような仕組みや制度の情報</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ・ASDは孤立しやすいため、就職支援などを充実させて欲しい。現在は面接でASDが振るい落とされているのが現状です。 ・一般企業で働いていると、クローズド就労なのに勝手に客先に発達障害ってバラされたり、全社向けの勉強会で「ここは福祉施設じゃねえんだよ」とキレられたり、障害者だろうが特別扱いはしないなど全社員がいるところで雇用の話をされて会社で働く自信だけが失われていく。 ・障害者は生きる場所がない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・発達障害でも働ける場所をもっと増やして、社会との繋がりを作って欲しい ・発達障害の人を多く雇用している会社の情報が、障がい者雇用に積極的な企業や求人情報を手軽に手に入れられるようになってほしい。ハローワークに赴くのがおっくうな障がい者はいると思うので。
<p>⑭ 利用できる障害福祉サービスや制度、サポートなどの情報</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ・大人になってから発達障害と分かった人への利用できる制度などの情報が少なく、困っています。 ・障害者サービスの利用や手続き、就労移行支援など(あいだに相談支援事業所が入るので分かりにくい) ・自治体のホームページを見ても詳しいことが書いてなかったりリンク切れになったりして制度のことがよくわからないことが多いです。 	<ul style="list-style-type: none"> ・障害者手帳の取得基準を都道府県に任せないでください。 ・障害者年金の情報は困っています。 ・金銭的補助

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
本田秀夫		本田秀夫	新訂増補 子どもから大人への発達精神医学－神経発達症の理解と支援－	金剛出版	東京	2025	
本田秀夫		本田秀夫	はじめてまなぶ自閉スペクトラム症－診断から実践へ－	金剛出版	東京	2025	
本田秀夫	神経発達症とは	本田秀夫	神経発達症の理解と支援－基礎から学び、実践に活かす－	金子書房	東京	2025	4-19
本田秀夫	選好性の偏りを軸に据えた自閉スペクトラムの理解	米田英嗣	自閉スペクトラムの科学的支援に向けて	誠信書房	東京	2025	2-19
本田秀夫	ADHDは、なぜかつては発達の障害に含められなかったのか？なぜ今、神経発達症に含められたのか？	兼本浩祐、 内海健	発達障害の精神病理 V－ADHD編 II－	星和書店	東京	2026	33-48

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Hatano, H., Niimi, T., Shimizu, A., Sasayama, D., Honda, H.	Enhancing inclusive education through mobile technology: a mobile app for supporting parents, teachers, and childcare providers of children with and without neurodevelopmental disorders	The Shinshu Medical Journal	73	179-184	2025

Minami, S., Iwasa, M., Ohzono, H., Sasayama, D., Honda, H.	Comparison of adulthood outcomes in autism spectrum disorder with and without regression: a population-based birth cohort study	Autism Research	18	2334- 2344	2025
本田秀夫, 関根 礼子	現代カルチャーを活用した自 閉スペクトラムの人たちの支 援	精神医学	67	420-425	2025
本田秀夫	紙と鉛筆で子どもに「取り入 る」ー児童精神科初診時の関 係構築ー	精神科治療学	40	509-514	2025
Sasayama, D., Owa, T., Kudo, T., Kaneko, W., Makita, M., Kuge, R., Shiraishi, K., Nomiya, T., Washizuka, S., Honda, H.	Postpartum maternal depression, mother-to-infant bonding, and their association with child difficulties in sixth grade	Archives of Women's Mental Health	28	1283- 1294	2025
Kawabe H, Kawakami S, Fujita A, Yamamura J, Senju A, Tsuchiya KJ, Nishimura T	Impact of ADHD Coexistence on Internet Addiction Symptoms in Children with ASD: Effects of Family- and School- Related Factors and Sex Differences	J Autism Dev Disord	Jul 8		2025
Iwata H, Tojo M, Tsuchiya KJ, Ishikuro M, Chen G, Suyama S, Nakai A, Tamura N, Yoshikawa T, Yamagata T, Nishimura T, Yamaguchi T, Yamazaki K, Obara T, Ishitsuka K, Morisaki N, Makino K, Kuriyama S, Kishi R	Small for gestational age as a predictor of developmental coordination disorders: Exploring early risk from Japan birth cohort consortium	Brain Dev	47(5)	104435	2025

Yamashita J, Tsuchiya KJ	Parental educational aspirations and children's sleep: a mediation analysis	Sci Rep	15(1)	41862	2025
Tsuchiya KJ, Takahashi N, Nomura Y, Newcorn J, Toda S, Ishikawa-Omori Y, Okumura A, Rahman MS, Iwabuchi T, Harada T, Hirata I, Nakayasu C, Amma Y, Suzuki H, Nishimura T	Neurodevelopmental variations cascading from age 10 months to 3 years leading to attention-deficit hyperactivity disorder/autism traits at age 9 in a general population	JCPP Adv		e70053	2025
Takahashi N, Nishimura T, Okumura A, Iwabuchi T, Harada T, Rahman MS, Nomura Y, Newcorn JH, Tsuchiya KJ	Maternal stress, cord blood zinc and attention deficit hyperactivity disorder	npj Mental Health Research	4(1)	36	2025
Takahashi N, Kato H, Nawa Y, Ogawa S, Tsuchiya KJ, Okada T	The role of inflammation in the development of tic symptoms in subjects with ADHD	Brain, Behavior, and Immunology – Health	45	100981	2025
Nagata A, Swe TM, Iwabuchi T, Haque M, Razia S, Tsuchiya KJ, Senju A, Rahman MS	Association between prenatal Zika virus exposure and neurodevelopmental outcomes in offspring: a protocol for a systematic review and meta-analysis of observational studies	BMJ Open	15(10)	105021	2025
Iwabuchi T, Hirai T, Umeda N, Yogo H, Nishimiya Y, Nishigaki Y,	Specific Association Patterns Between Brain Glutathione Levels, Myelination, and Functional Connectivity in Adults With Autism	Autism Research			2025
Guan S, Takahashi F, Wada M, Takashina HN, Ueda M, Kawashima M,	Understanding autistic identity contingencies: The chain mediation effect of autism acceptance and loneliness in ableist microaggressions and social	Autism		13623613 25138987 6	2025

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人信州大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 中村 宗一郎

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 医学部・教授 (特定雇用)

(氏名・フリガナ) 本田 秀夫 ・ ホンダ ヒデオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	信州大学生命科学・医学系研究倫理委員会	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人信州大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 中村 宗一郎

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術研究院医学系・准教授
(氏名・フリガナ) 篠山 大明・ササヤマ ダイメイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	信州大学医学部 生命科学・医学系研究倫理委員会	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人浜松医科大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 渡邊 裕司

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 子どものこころの発達研究センター 特任教授
(氏名・フリガナ) 土屋 賢治 (ツチヤ ケンジ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立障害者リハビリテーションセンター

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 芳賀 信彦

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 企画・情報部 発達障害情報・支援センター センター長
山脇 かおり (ヤマワキ カオリ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容：)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 学校法人 常葉大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 安武 伸朗

次の職員の令和6年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 教育学部 特任教授

(氏名・フリガナ) 笹森 洋樹 (ササモリ ヒロキ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	常葉大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人千葉大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 横手 幸太郎

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 子どもセンターの発達教育研究センター・教授
(氏名・フリガナ) 大島郁葉・オオシマフミヨ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 8 年 5 月 6 日

厚生労働大臣 殿

機関名 医療法人社団ハートクリニック

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 浅井 逸郎

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業

2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 診療部 院長

(氏名・フリガナ) 柏 淳 (カシワ アツシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: COI委員会が未設置のため)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 信州大学)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 8 年 5 月 7 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人岡山大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 那須 保友

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術研究院子どもの発達とメンタルヘルス講座・特任教授
(氏名・フリガナ) 廣田 智也・ヒロタ トモヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 信州大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 中村 宗一郎

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術研究・産学官連携推進機構・特任教授
(氏名・フリガナ) 浅尾高行 ・ あさおたかゆき

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 山梨英和大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 塚本 俊也

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 障害者政策総合研究事業
2. 研究課題名 発達障害への地域支援に資する継続的な情報収集・活用方法・体制整備に向けた研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 人間文化学部 教授
(氏名・フリガナ) 小林 真理子 (コバヤシ マリコ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	山梨英和大学	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。