

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 年間に於ける、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「ココミテ (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ことを確認され、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 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。

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、より実戦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