

令和 6 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

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、社会や医療の変化を反映し、経時的にアップデートされることが求められる。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が不可欠であり、既存の情報資源を有効活用することが望ましい。本分担研究では、保険診療情報を活用して疫学調査を行い、発達障害に関する恒常的なデータ収集と集計を可能とするシステムの開発を目指している。その一環として、全国における自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断動向を把握するため、2009 年度から 2023 年度までの診断症例に関するデータ収集を、ナショナルデータベース（NDB）を用いて行う。本年度はこの大規模データ収集プロセスの第一段階として、NDB 利用申請手続きを完了させた。本研究が目指すシステムが完成すれば、発達障害に関する政策決定や臨床研究を支援する疫学データの持続的提供が可能となる。

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データベース構築方法の確立を目的とする。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試みた。この際には、事前に集計条件を設定し、都道府県・性別・年齢階級の 3 次元集計表としてデータ提供を受け、分析を実施した。

その結果、全国における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] について、貴重な疫学的知見が得られた。一方で、知的障害に関しては、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においては、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された。

さらに、集計表方式によるデータ提供申請では、事前に詳細な集計条件を指定する必要があるため、探索的分析や集計条件の変更が難しいという方法論的制約も明らかになった。

これらの課題を踏まえ、本研究では、発達障害の疫学情報をより多角的に検討するた

め、時系列での経過追跡が可能となる「特別抽出」方式による NDB データの申請を行い、発達障害の疫学調査を実施する。このアプローチを通じて、発達障害の疫学情報収集における精度向上と持続可能性の検証を目的とする。

B. 研究方法

本研究では、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人を対象とした NDB データの利用申請を行った。抽出対象となる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。

(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 Consent 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

ナショナルデータベース（NDB）の特別抽出データ利用申請を実施し、無条件で承諾を得た。現在、厚生労働省からのデータ送付を待っている段階である。

D. 考察

本年度、データ収集プロセスの第一段階として、NDB 利用申請手続きを完了し、正式に利用許可を得ることができた。次年度には、収集したデータの処理を進めるとともに、持続的に自閉スペクトラム症および注意欠如多動症の診断動向を把握するため、申請条件の適正化や再検討を行う予定である。また、申請からデータ入手までに要する時間を考慮し、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も、厚生労働省と協議を進める必要がある。

今後のデータ解析は、以下の手順に沿って実施することを検討している：

- ① 調査対象である自閉スペクトラム症または注意欠如多動症の傷病名が記載されたレセプトについて、診療開始日を確認する。
- ② 同一 ID が複数回出現する場合は、診療年月が最も古いレセプト情報のみを残す。
- ③ 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・確認する。
- ④ 医科レセプトおよび DPC レセプトそれぞれについて上記の手順を行い、同一 ID が存在する場合は、診療開始日が早い方のデータのみを採用する。

以上の手順により、各年度に出生した児童の都道府県別における自閉スペクトラム症

および注意欠如多動症の累積発生率を算出することが可能となる。また、各年度、年齢層ごとに、都道府県別の診断率を明らかにすることもできる。さらに、自閉スペクトラム症と注意欠如多動症の併存診断を受けた人数についても、データから把握することが可能である。

保険診療情報を活用した疫学調査は、比較的簡便に全国規模のデータを把握できるという利点がある一方で、いくつかの限界も併せ持つ。第一に、保険診療情報には医療費請求を目的とした「保険病名」が含まれる場合があり、診断の実態とは異なるケース（偽陽性）が存在する可能性がある。ただし、発達障害に関しては、診療報酬上の処方薬の選択肢が他の精神障害と比較して限定的であることから、偽陽性の発生頻度は相対的に低いと推測される。一方で、知的障害のように医療費請求に直接関係しない病名の場合には、診断が登録されないケース（偽陰性）が生じる可能性もある。第二に、都道府県別の有病率を算出する際には、保険診療情報に記録された「医療機関所在地の都道府県」を基準とせざるを得ず、診断を受けた医療機関の所在地域が必ずしも受診者本人の居住地と一致しないという点に留意する必要がある。第三に、保険診療情報の特性上、海外への転出者や海外からの転入者に関する情報は反映されないため、日本国内の累積発生率を算出する際には、この人口移動による誤差が含まれる。

以上のような限界はあるものの、全国規模で診断数を把握し、診断動向を継続的にモニタリングできる体制が確立されれば、発達障害に関する支援体制の構築や政策立案において、極めて有用な基礎データとな

る。地域ごとのニーズの違いやその変化を的確に捉えるためには、恒常的に保険診療情報を活用できるシステムの整備と運用が求められる。

E. 参考文献

- [1] 平成 30 年度から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) (研究代表者: 本田秀夫) : 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 15 年度総合研究報告書
- [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.