

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://health-infobase.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/>