

## 5年度難病・小慢対策予算概算要求

### 難病ゲノム等情報の利活用方法検証

全ゲノム解析の効果患者に還元していくため、厚生労働省健康局は令和5年度、難病ゲノム等情報の利活用の方  
法を検証する。検証結果をもとに、適切な治療方法の選択  
で一定のエビデンスを蓄積す  
るためのデータ収集や希少難  
病の特定につなげる仕組みな  
どの確立を目指す。委託先の  
民間団体等で実施する「難病  
ゲノム等情報利活用検証事業」  
(旧・難病の全ゲノム解析等  
実証事業)として3億300  
0万円を計上した。

慢性特定疾病に関する調査・  
研究などの推進を柱に、前  
年度比65億円、4.2%増の  
1628億円を要求している。  
難病ゲノム等情報利活用検  
証事業は全ゲノム解析の効果  
を患者に還元していくため、  
AMED研究班等を中心とし  
て、これまでの研究事業の成  
果を活用し、臨床現場と研究  
の両面でのゲノム等情報の最  
適な利活用方法を検証するこ  
とを目的とする。

整理し、未診断患者について  
保存された過去のデータと照  
らし合わせることで、希  
少難病を特定し、より適切な  
治療方法につなげる仕組みを  
検証。国(受託事業者)が収  
集したデータの一覧を整理・  
提供することや、データの二  
次利用に関する同意の取得方  
法を整理し、製薬企業等が患  
者にアクセスし、企業による  
創薬研究などのニーズに応じ  
た研究を行いやすくするため  
の仕組みのあり方を検証する  
こととした。

難病対策委員会と社会保障審  
議会児童部会小児慢性特定疾  
患児への支援の在り方に関す  
る専門委員会の合同委員会は  
昨年7月に意見書をまとめて  
いる。見直し議論の中では、  
国の支援が必要な事項と今後  
の検討事項があげられ、厚生  
省は令和3年度、難病・小慢  
対策の将来の見直しにも備え  
た難病等制度推進事業を創設  
した。4年度は小慢児等自立  
支援事業(任意事業)の立ち  
上げ支援マニュアルの作成  
や、移行期医療支援体制の実  
態調査に取り組んでいる。

5年度も引き続き、難病・  
小慢に関する調査研究を実施  
することとし、創設3年目と  
なる難病等制度推進事業に前  
年度とほぼ同額の4500万  
円を要求した。5年度に実施  
する事業内容は年末までに詰  
めていく。

また、全国規模の難病・小  
慢データベースの充実に向け  
て、「難病対策等の推進のた  
めの患者データ登録整備事業

**（３）難病の医療提供体制の構築【一部推進枠】**

12億円（9.5億円）

都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行うとともに、全ゲノム解析の効果を患者に還元していくため、これまでの研究事業等の成果を活用して、臨床現場と研究の両面におけるゲノム等情報の最適な利活用方法についての検証等を実施する。

（主な事業）

- ・ 難病医療提供体制整備事業 5.6億円

都道府県において、医療提供体制を構築・評価する難病医療連絡協議会を運営する。また、早期に正しい診断等を行うために設置された難病診療連携拠点病院等において、診療連携やレスパイトの調整、医療や治療と就労の両立に関する研修等を実施する。

（補助先）都道府県

（補助率）1/2

- ⑤・ 難病ゲノム等情報利活用検証事業 3.3億円

「全ゲノム解析等実行計画（第1版）」等に基づき、全ゲノム解析の効果を患者に還元していくため、これまでの研究事業等の成果を活用して、臨床現場と研究の両面におけるゲノム等情報の最適な利活用方法についての検証を行う。

（補助先）民間団体等

（補助率）定額

**（４）小児慢性特定疾病対策の推進【一部推進枠】**

185億円（179億円）

慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援に対する支援を行うほか、先天性異常等に罹患している児童等が必要としている特殊ミルクの供給に対する支援の強化等を行う。

（主な事業）

- ・ 小児慢性特定疾病医療費負担金 169億円

（補助先）都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市

（補助率）1/2

- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金 9.2億円

幼少期から慢性的な疾患を抱えているため、学校教育を受ける機会の減少などにより自立に困難を伴う児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

（補助先）都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市

（補助率）1/2