

令和4年度難病・小児慢性特定疾病対策関係予算の概要

厚生労働省 健康局難病対策課

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算について（概要）（1 / 2）

令和4年度予算額（令和3年度当初予算額）
：1,563億円（1,465億円）

難病患者等への医療費助成等を実施するとともに、本年7月に取りまとめられた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえ、難病・小児慢性特定疾病対策の一層の推進を図る。

① 難病患者等への医療費助成の実施

1,250億円（1,154億円）

- 難病患者に対する医療費助成に必要な経費を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。

（主な事業）

- 難病医療費等負担金 1,247億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する 国民の理解の促進のための施策の充実

12億円（12億円）

- 地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、相談支援センターへの専門職の配置等を充実するとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。

（主な事業）

- 難病相談支援センター事業 6.7億円
- 指定難病患者データベース等に関する調査研究 64百万円

③ 難病の医療提供体制の構築

9.4億円（6.9億円）

- 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、ゲノム情報を用いた適切な診断及び解析結果の患者還元を行う体制構築に向けた運用の実証を行う。

（主な事業）

- 難病医療提供体制整備事業 5.6億円
- 難病の全ゲノム解析等実証事業 3.3億円
- 難病ゲノム研究実務者養成研修事業 8百万円

令和4年度 難病・小児慢性特定疾病対策 に関する予算について（概要）（2 / 2）

令和4年度予算額（令和3年度当初予算額）
： 1,563億円（1,465億円）

④ 小児慢性特定疾病対策の推進

179億円（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のための事業の立上げ支援等を行う。

また、小児期から成人期への円滑な移行期医療を推進するため、実態調査の実施及び都道府県における体制の構築への支援等を行う。

（主な事業）

・小児慢性特定疾病医療費負担金	164億円
・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
・移行期医療支援体制整備事業	34百万円
・難病等制度推進事業	45百万円

⑤ 難病・小児慢性特定疾病に関する 調査・研究などの推進

113億円（113億円）

- 難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病・小慢データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。

（主な事業）

・難病対策等の推進のための患者データ登録整備事業等	15億円
・医療機関オンライン化支援事業	23百万円

（注1）計数は、それぞれ四捨五入によっているので、端数において合計と合致しないものがある。（注2）計数は、他局、デジタル庁計上分を含む。

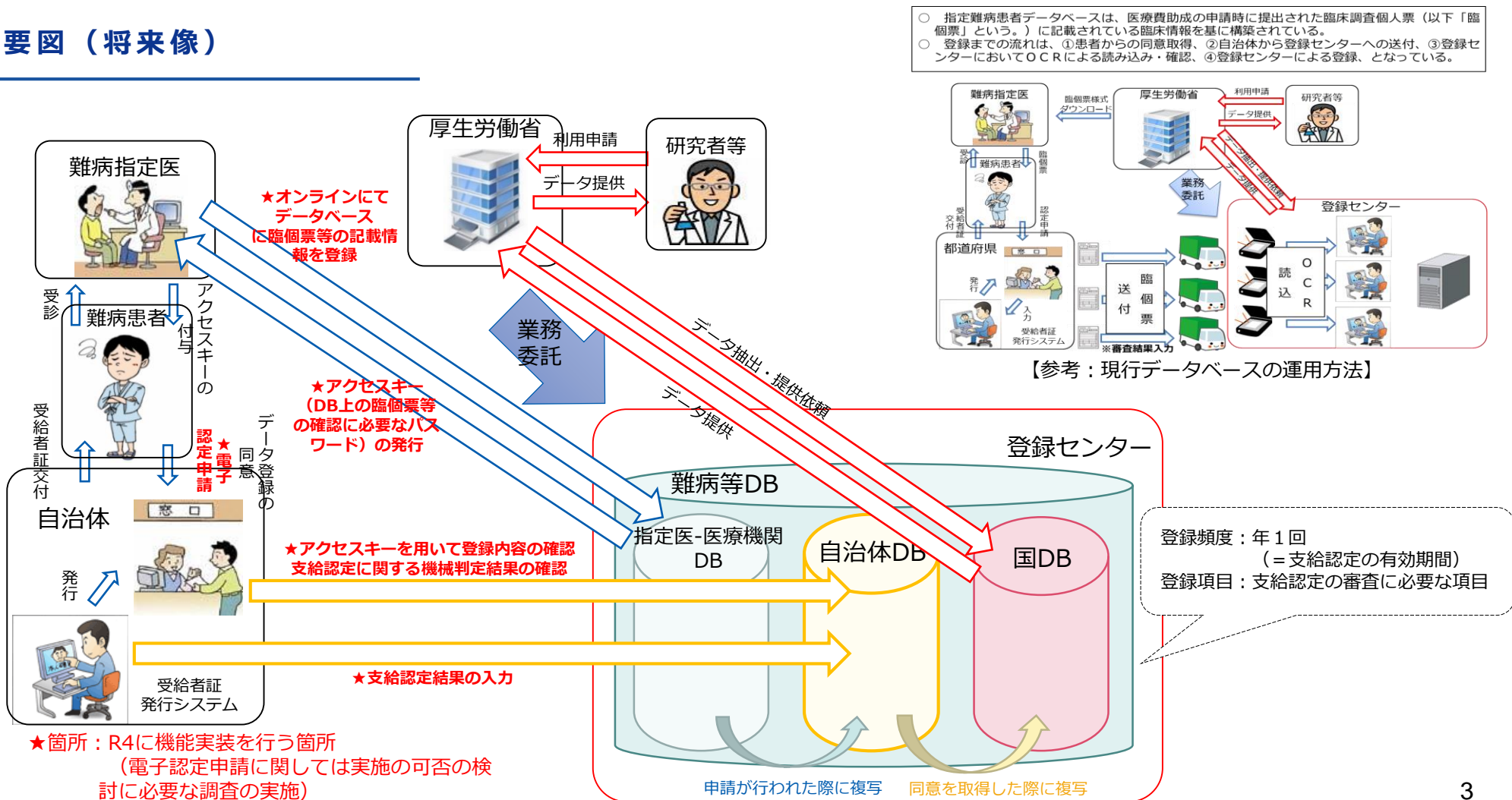
（注3）上記の他、がん・難病の全ゲノムの推進のための必要な経費（24億円の内数）を令和3年度補正予算にて計上。

難病対策等の推進のための データベース整備等事業等

難病対策等の推進のためのデータベース登録システム整備事業
 令和4年度予算額(令和3年度当初予算額)：15億円(13億円)
 小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業
 令和4年度予算額(令和3年度当初予算額)：81百万円(81百万円)

難病・小児慢性特定疾病データベースについて、指定医からの診断書オンライン登録を実現するための改修を行うとともに、必要な工程管理支援等を行う。

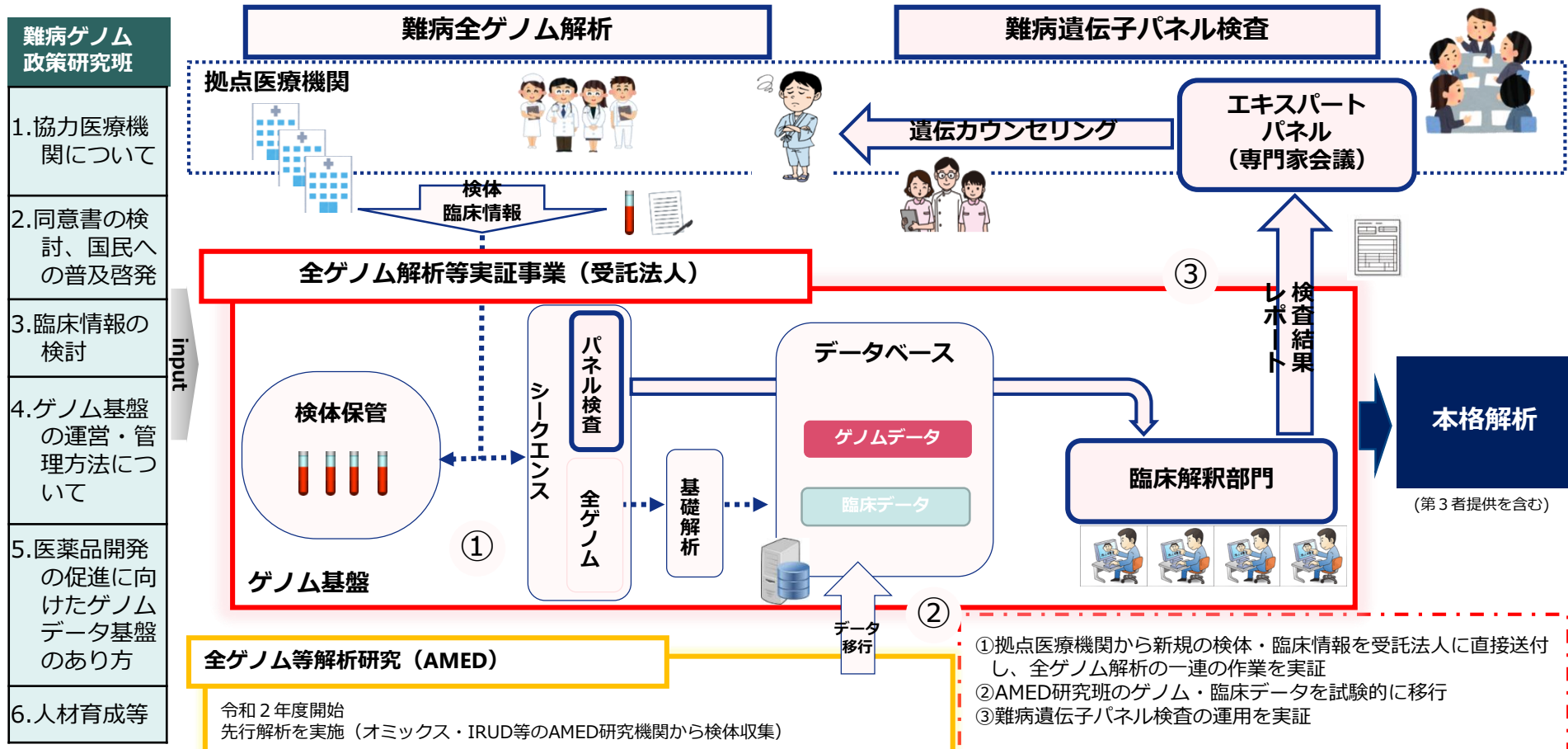
概要図(将来像)



難病の全ゲノム解析等実証事業

令和4年度予算額（令和3年度当初予算額）：3.3億円（88百万円）

持続可能な運営主体が、以下に掲げる①－③の実証を行うことにより、研究・医療両面から、難病患者等のよりよい医療につなげていくための実証事業について、令和4年度では、100症例の新規検体解析及びデータベース（本格稼働用）の構築・管理を行う。



- 難病ゲノム政策研究班**
1. 協力医療機関について
 2. 同意書の検討、国民への普及啓発
 3. 臨床情報の検討
 4. ゲノム基盤の運営・管理方法について
 5. 医薬品開発の促進に向けたゲノムデータ基盤のあり方
 6. 人材育成等

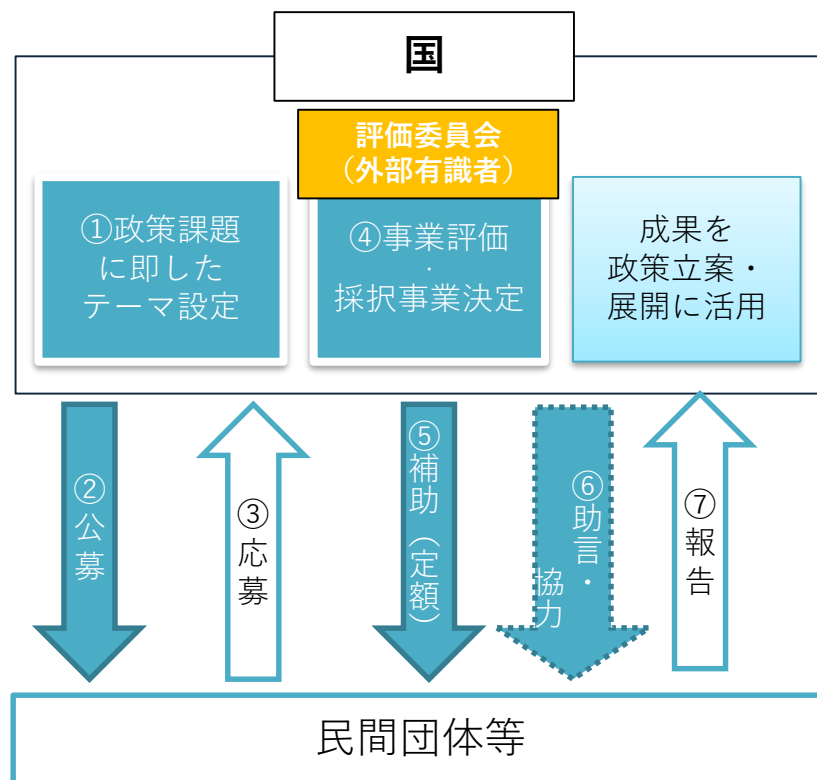
- ① 拠点医療機関から新規の検体・臨床情報を受託法人に直接送付し、全ゲノム解析の一連の作業を実証
- ② AMED研究班のゲノム・臨床データを試験的に移行
- ③ 難病遺伝子パネル検査の運用を実証

難病対策等の見直しの議論の中で、今後検討すべきとされた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や移行期医療支援体制について、その整備状況等の把握や課題の分析、実態把握等の調査研究を行い、制度の更なる推進を図るとともに、その成果を政策立案等に活用する。

事業内容

事業名	事業内容
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、意見書 ^(※) において、更なる実施率の向上の観点から事業の具体的な立ち上げ支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要とされている。 これを踏まえ、支援を希望する自治体に対し、立上げ等に関する専門的知識を有する者の派遣や令和3年度に作成する自立支援事業立ち上げ支援マニュアルを活用しながら円滑な事業の立上げを支援する。
移行期医療支援体制実態調査	移行期医療については、意見書 ^(※) において、疾病特性や地域の医療体制(子ども病院や総合病院の有無等)により課題が異なることから、まずは国において、その実態や課題の把握を行うことが求められている。 これを踏まえ、特に支援が必要な疾患群や医療資源が十分でない地域における実現可能な体制整備等について調査を行う。

補助スキーム



(※) 難病・小慢対策の見直しに関する意見書(令和3年7月 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会)