

## 難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会 開催要綱

### 1. 目的

令和元年6月に閣議決定された「成長戦略実行計画・成長戦略フォローアップ・令和元年度革新的事業活動に関する実行計画」(令和元年6月21日閣議決定)において、国は、「がん・難病等のゲノム医療を推進する。(中略)難病等については、より早期の診断の実現に向けた遺伝学的検査の実施体制の整備や、遺伝子治療を含む全ゲノム情報等を活用した治療法の開発を推進する。このため、(中略)これまでの取組と課題を整理した上で、数値目標や人材育成・体制整備を含めた具体的な実行計画を、2019年中を目途に策定する」とされているところ、当該実行計画の策定に当たって、専門的な観点から助言を行うことを目的として、新たに「難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会」(以下「検討会」という。)を開催することとする。

### 2. 実施事項

実行計画の策定に当たって、以下の事項について検討を加え、厚生労働省健康局長に対し助言を行うことを検討会の実施事項とする。

- ① 全ゲノム解析等の対象となる疾患及び数値目標について
- ② 全ゲノム解析等に必要な体制整備について
- ③ 全ゲノム解析等に係る人材育成について
- ④ その他難病に関するゲノム医療の推進に関し必要な事項について

### 3. 構成員

- (1) 検討会は、厚生労働省健康局長が参集を求める有識者により構成する。
- (2) 検討会の座長は、構成員の中から、厚生労働省健康局長が指名する。
- (3) 検討会の構成員の任期は2年とする。
- (4) 検討会は、必要に応じて、補充的に、構成員以外の専門家からの意見陳述、関係資料又は意見書の提出等を求めることができる。

### 4. その他

- (1) 検討会の庶務は、厚生労働省健康局難病対策課において処理する。
- (2) 検討会は、原則公開とするが、個人情報等の保護等の事情により、公開することが適切でない場合については、座長の判断により、会議、議事録及び資料を非公開とすることができる。
- (3) この要綱に定めるもののほか、検討会の開催に関し必要な事項は、座長が厚生労働省健康局長と協議の上、これを定めるものとする。