

指定難病・小児慢性特定疾病
医療費助成の文書作成費用
および通院に関するアンケート

令和5年7月

調査概要

調査対象：指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方

実施時期：令和4年9月19日～令和5年3月31日

調査手法：インターネット調査

有効回答数：408件（指定難病335件・小児慢性特定疾病73件）

指定難病 – 回答者属性①

居住地：42都道府県より回答があった。

居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合
東京都	48	14.3%	山梨県	8	2.4%	岡山県	3	0.9%
大阪府	29	8.7%	新潟県	8	2.4%	熊本県	3	0.9%
埼玉県	23	6.9%	長野県	6	1.8%	青森県	2	0.6%
愛知県	21	6.3%	茨城県	6	1.8%	長崎県	2	0.6%
神奈川県	18	5.4%	岐阜県	5	1.5%	島根県	2	0.6%
北海道	15	4.5%	広島県	5	1.5%	和歌山県	2	0.6%
千葉県	14	4.2%	栃木県	5	1.5%	福井県	2	0.6%
福岡県	14	4.2%	宮崎県	5	1.5%	徳島県	2	0.6%
兵庫県	12	3.6%	大分県	4	1.2%	愛媛県	2	0.6%
滋賀県	11	3.3%	富山県	4	1.2%	石川県	2	0.6%
奈良県	9	2.7%	宮城県	4	1.2%	山口県	1	0.3%
京都府	9	2.7%	群馬県	3	0.9%	香川県	1	0.3%
福島県	8	2.4%	三重県	3	0.9%	高知県	1	0.3%
山形県	8	2.4%	静岡県	3	0.9%	佐賀県	1	0.3%

居住エリア	回答数	割合
関東地方	117	35.0%
関西地方	75	22.5%
中部地方	59	17.7%
九州地方	29	8.7%
東北地方	22	6.6%
北海道地方	15	4.5%
中国地方	11	3.3%
四国地方	6	1.8%

※居住エリアの設定 北海道地方：北海道／東北地方：青森県・岩手県・青森県・宮城県・秋田県・山形県・福島県／関東地方：茨城県・栃木県・茨城県・群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県／中部地方：新潟県・新潟県・富山県・石川県・福井県・山梨県・長野県・岐阜県・静岡県・愛知県／関西地方：三重県・滋賀県・京都府・大阪府・兵庫県・奈良県・和歌山県／中国地方：鳥取県・島根県・岡山県・広島県・山口県／四国地方：徳島県・香川県・愛媛県・高知県／九州地方：福岡県・佐賀県・長崎県・熊本県・大分県・宮崎県・鹿児島県／沖縄地方：沖縄県

指定難病 – 回答者属性②

疾患名：66疾患について回答があった。

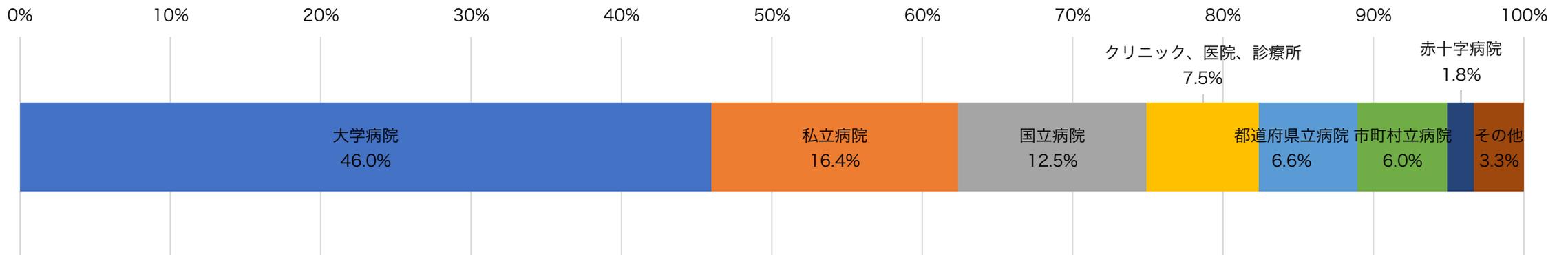
疾患名	回答数	回答割合	疾患名	回答数	回答割合	疾患名	回答数	回答割合	疾患名	回答数	回答割合
1 球脊髄性筋萎縮症	52	15.5%	74 下垂体性PRL分泌亢進症	4	1.2%	68 黄色靱帯骨化症	2	0.6%	127 前頭側頭葉変性症13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	1	0.3%
49 全身性エリテマトーデス	31	9.3%	72 下垂体性ADH分泌異常症	4	1.2%	90 網膜色素変性症	2	0.6%	106 クリオピリン関連周期熱症候群	1	0.3%
78 下垂体前葉機能低下症	31	9.3%	53 シェーグレン症候群	4	1.2%	280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	2	0.6%	3 脊髄性筋萎縮症	1	0.3%
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	29	8.7%	77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	4	1.2%	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2	0.6%	244 メーブルシロップ尿症	1	0.3%
11 重症筋無力症	16	4.8%	44 多発血管炎性肉芽腫症	3	0.9%	93 原発性胆汁性胆管炎19 ラインゾーム病	1	0.3%	66 IgA腎症	1	0.3%
6 パーキンソン病	13	3.9%	75 クッシング病	3	0.9%	120 遺伝性ジストニア	1	0.3%	146 大田原症候群113 筋ジストロフィー	1	0.3%
97 潰瘍性大腸炎	13	3.9%	222 一次性ネフローゼ症候群	3	0.9%	135 アイカルディ症候群	1	0.3%	67 多発性嚢胞腎	1	0.3%
96 クローン病	9	2.7%	240 フェニルケトン尿症	3	0.9%	281 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	0.3%	86 肺動脈性肺高血圧症	1	0.3%
30 遠位型ミオパチー	8	2.4%	84 サルコイドーシス	3	0.9%	71 特発性大腿骨頭壊死症162 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	1	0.3%	215 ファロー四徴症	1	0.3%
14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	8	2.4%	71 特発性大腿骨頭壊死症	3	0.9%	227 オスラー病	1	0.3%	93 原発性胆汁性胆管炎	1	0.3%
22 もやもや病	6	1.8%	56 ベーチェット病	3	0.9%	10 シャルコー・マリー・トゥース病	1	0.3%	300 IgG4関連疾患	1	0.3%
52 混合性結合組織病	6	1.8%	63 特発性血小板減少性紫斑病	2	0.6%	55 再発性多発軟骨炎	1	0.3%	306 好酸球性副鼻腔炎11 重症筋無力症	1	0.3%
8 ハンチントン病	6	1.8%	286 遺伝性鉄芽球性貧血	2	0.6%	85 特発性間質性肺炎	1	0.3%	35 天疱瘡	1	0.3%
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	6	1.8%	69 後縦靱帯骨化症	2	0.6%	296 胆道閉鎖症	1	0.3%	40 高安動脈炎	1	0.3%
51 全身性強皮症	6	1.8%	277 リンパ管腫症／ゴーハム病	2	0.6%	19 ラインゾーム病	1	0.3%	43 顕微鏡的多発血管炎	1	0.3%
193 プラダー・ウィリ症候群	5	1.5%	210 単心室症	2	0.6%	57 特発性拡張型心筋症	1	0.3%			
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	5	1.5%	113 筋ジストロフィー	2	0.6%	331 特発性多中心性キャスルマン病	1	0.3%			

指定難病 – 通院状況①-1

医療機関種別（延数）：335件のうち、大学病院が約半数を占めた。

医療機関種別	回答数	回答割合	医療機関種別	回答数	回答割合
大学病院	154	46.0%	都道府県立病院	22	6.6%
私立病院	55	16.4%	市町村立病院	20	6.0%
国立病院	42	12.5%	赤十字病院	6	1.8%
クリニック、医院、診療所	25	7.5%	その他	11	3.3%

医療機関種別（延数）

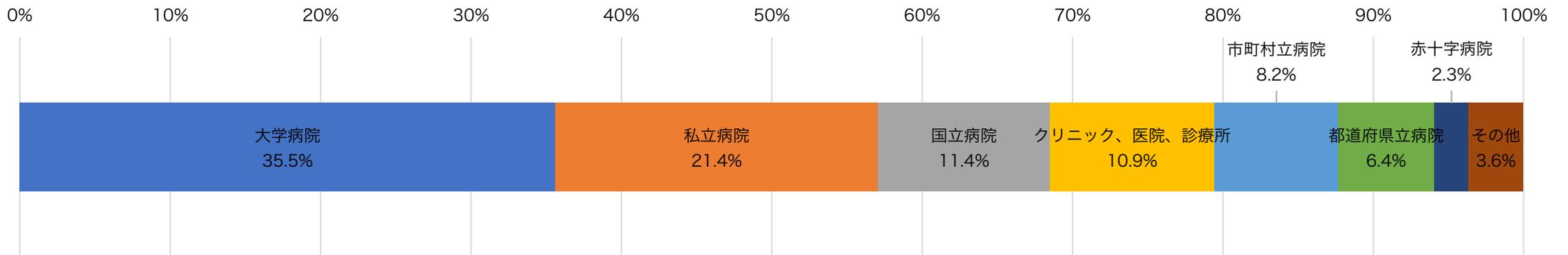


指定難病 – 通院状況①-2

医療機関種別（実数）：220件のうち、大学病院が約4割を占めた。

医療機関種別	回答数	回答割合	医療機関種別	回答数	回答割合
大学病院	78	35.5%	市町村立病院	18	8.2%
私立病院	47	21.4%	都道府県立病院	14	6.4%
国立病院	25	11.4%	赤十字病院	5	2.3%
クリニック、医院、診療所	24	10.9%	その他	8	3.6%

医療機関種別（延数）



指定難病 – 通院状況②

医療機関所在地：43都府県の回答があった。居住地に比較して、都市圏に多く立地している傾向が伺える。

所在地	回答数	回答割合	所在地	回答数	回答割合	所在地	回答数	回答割合
東京都	74	22.1%	茨城県	6	1.8%	福井県	2	0.6%
大阪府	30	9.0%	長野県	6	1.8%	石川県	2	0.6%
愛知県	21	6.3%	山梨県	6	1.8%	熊本県	2	0.6%
京都府	18	5.4%	岡山県	5	1.5%	高知県	2	0.6%
福岡県	16	4.8%	宮崎県	5	1.5%	長崎県	2	0.6%
神奈川県	14	4.2%	静岡県	5	1.5%	山口県	2	0.6%
埼玉県	13	3.9%	宮城県	5	1.5%	徳島県	2	0.6%
山形県	9	2.7%	群馬県	4	1.2%	愛媛県	2	0.6%
北海道	8	2.4%	富山県	4	1.2%	青森県	1	0.3%
兵庫県	8	2.4%	大分県	4	1.2%	香川県	1	0.3%
千葉県	8	2.4%	広島県	4	1.2%	佐賀県	1	0.3%
新潟県	8	2.4%	三重県	3	0.9%	沖縄県	1	0.3%
福島県	7	2.1%	栃木県	3	0.9%	島根県	1	0.3%
奈良県	7	2.1%	和歌山県	3	0.9%			
滋賀県	7	2.1%	岐阜県	3	0.9%			

指定難病 – 通院状況③

居住地・医療機関所在地のギャップ：

居住地と医療機関所在地の都道府県が一致していない、つまり都道府県を跨いで通院している事例について見てみると、全体の約2割において遠方への通院が必要となっていることがわかった。

また、遠方への通院が負担であるために文書発行を行っていない患者が存在する可能性もある。

	居住地	不一致	不一致率
埼玉県	26	14	53.8%
島根県	2	1	50.0%
滋賀県	11	5	45.5%
千葉県	14	6	42.9%
兵庫県	12	5	41.7%
広島県	5	2	40.0%
岐阜県	5	2	40.0%
栃木県	5	2	40.0%
群馬県	3	1	33.3%
熊本県	3	1	33.3%
神奈川県	19	6	31.6%
山梨県	8	2	25.0%
奈良県	9	2	22.2%
茨城県	6	1	16.7%
福島県	8	1	12.5%
大阪府	29	3	10.3%
京都府	10	1	10.0%
愛知県	21	2	9.5%
東京都	48	2	4.2%
総計	335	59	17.6%

指定難病 – 文書作成費用①

文書作成費：平均4,242.1円であった。ただし、最も安い場合で0円、最も高い場合で12,000円と開きがあった。

作成費用	回答数	回答割合	作成費用	回答数	回答割合
0円	7	2.1%	6,000円～6,999円	22	6.6%
1円～999円	0	0.0%	7,000円～7,999円	18	5.4%
1,000円～1,999円	14	4.2%	8,000円～8,999円	0	0.0%
2,000円～2,999円	36	10.7%	9,000円～9,999円	0	0.0%
3,000円～3,999円	110	32.8%	10,000円～	6	1.8%
4,000円～4,999円	37	11.0%	不明	2	0.6%
5,000円～5,999円	83	24.8%			

作成費用

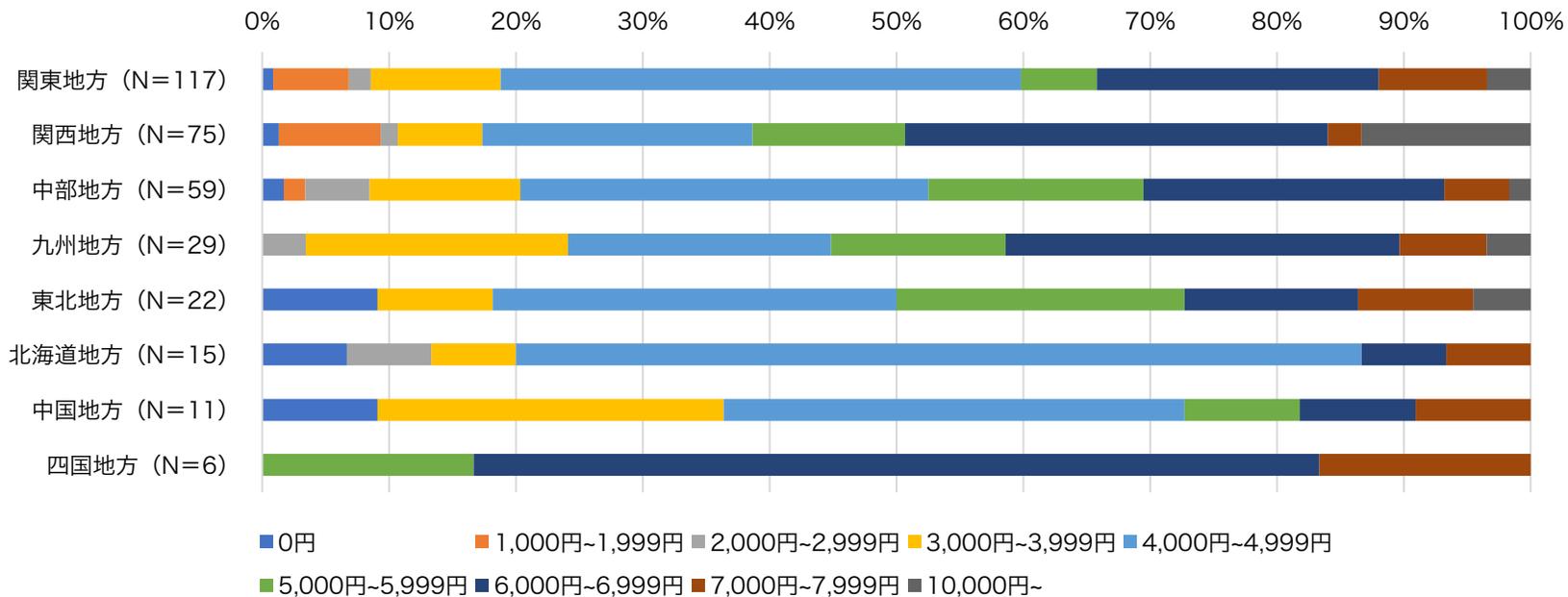


指定難病 – 文書作成費用②

居住エリアと作成費用

- いずれの医療機関においても、作成費用にはばらつきがある。
- サンプル数の少ない中国地方・四国地方については、全体の平均作成費用からの乖離が大きい。ただし、乖離が大きい原因が統計的な問題によるものか、実態として全国的な状況と異なっているのかについては検討が必要である。

居住エリア別文書作成費



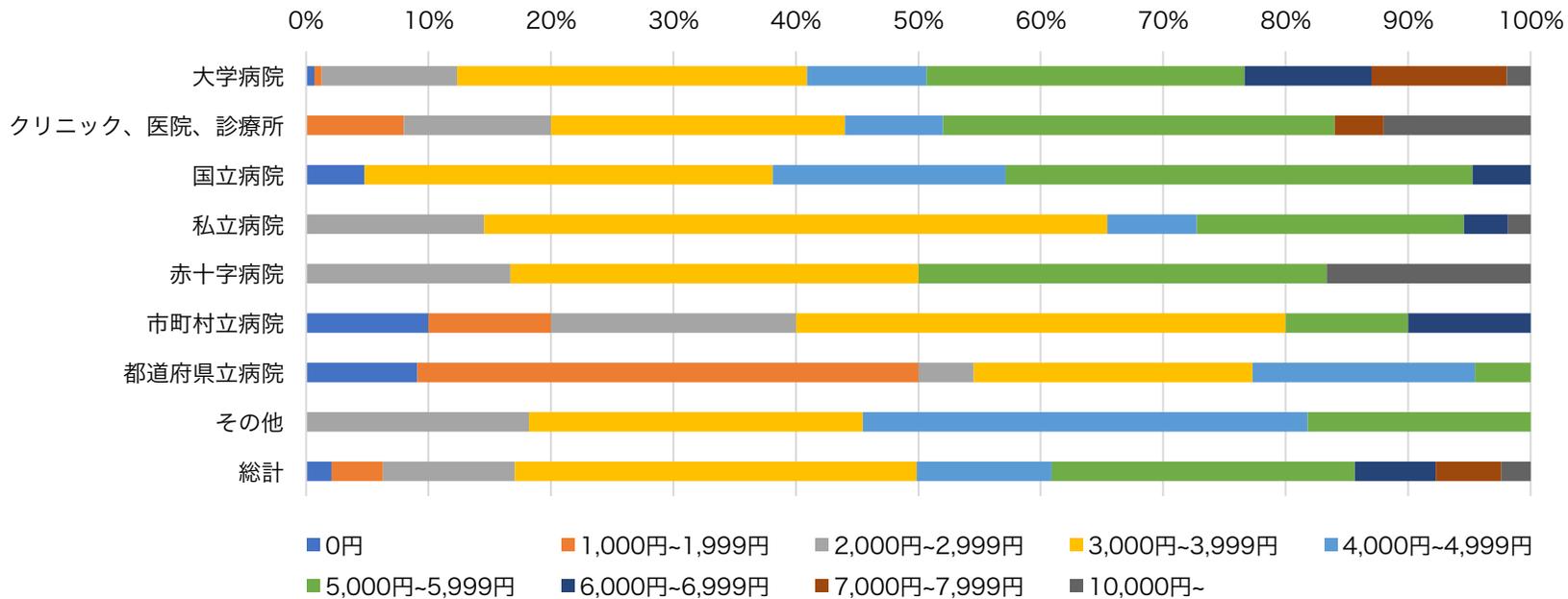
	平均作成費用
関東地方	4,030円
関西地方	4,651円
中部地方	4,215円
九州地方	4,492円
東北地方	3,913円
北海道地方	3,940円
中国地方	3,286円
四国地方	5,417円
総計	4,242円

指定難病 – 文書作成費用③- 1

医療機関別文書作成費（延数算出）

- いずれの医療機関においても、作成費用にはばらつきがある。
- 医療機関別に作成費用を見てみると、都道府県立病院は平均作成費用が安く、大学病院やクリニック、医院、診療所は平均作成費用が高い傾向にある。
- 公立（国立・市町村立・都道府県立）病院では作成費用が無料の場合が比較的存在する。

医療機関別文書作成費（延数算出）



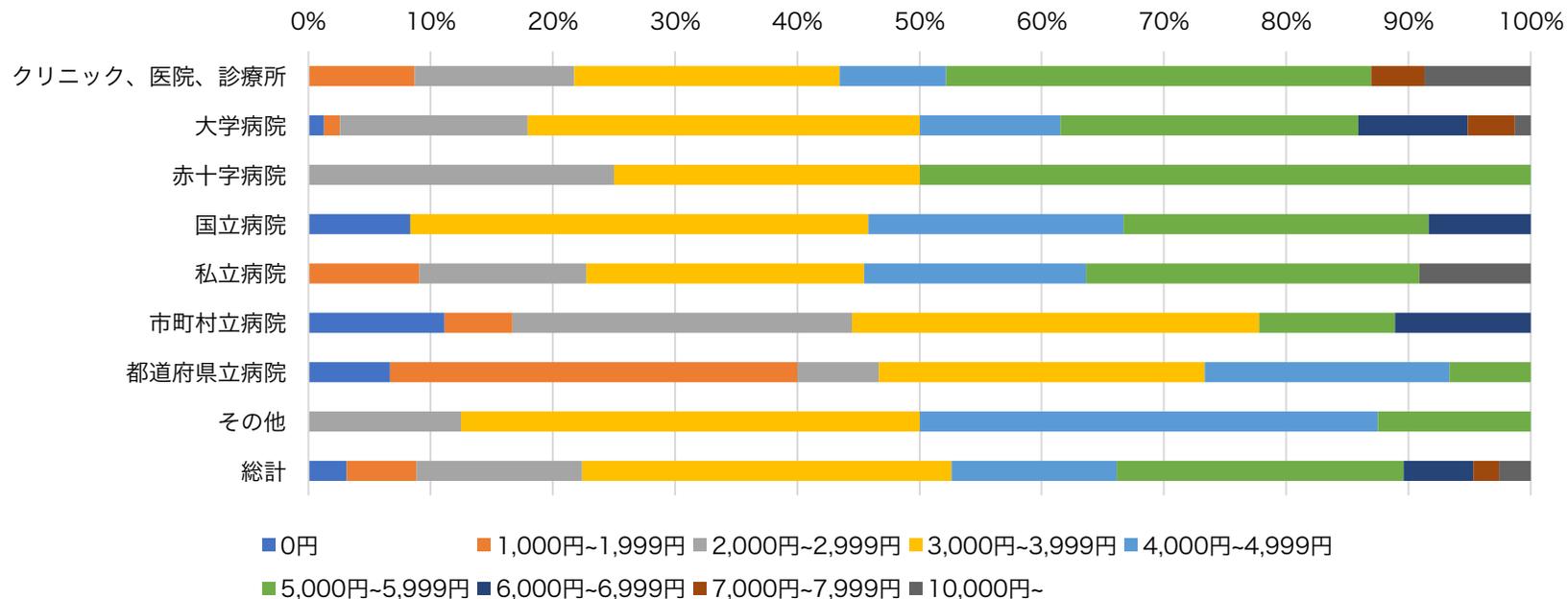
医療機関	平均作成費用
大学病院	4,724円
クリニック、医院、診療所	4,438円
国立病院	4,246円
私立病院	3,990円
赤十字病院	3,960円
市町村立病院	3,062円
都道府県立病院	2,524円
その他	4,022円
総計	4,242円

指定難病 – 文書作成費用③- 2

医療機関別文書作成費用（実数算出）

- いずれの医療機関においても、作成費用にはばらつきがある。
- 医療機関別に作成費用を見てみると、都道府県立病院は平均作成費用が安く、クリニック、医院、診療所や大学病院は平均費用が高い傾向にある。
- 公立（国立・市町村立・都道府県立）病院では作成費用が無料の場合が比較的存在する。

医療機関別文書作成費用（実数算出）



医療機関	平均作成費用
クリニック、医院、診療所	4,492円
大学病院	4,258円
赤十字病院	4,125円
国立病院	4,031円
私立病院	4,003円
市町村立病院	3,097円
都道府県立病院	2,818円
その他	4,043円
総計	3,999円

指定難病 – 文書作成費用④

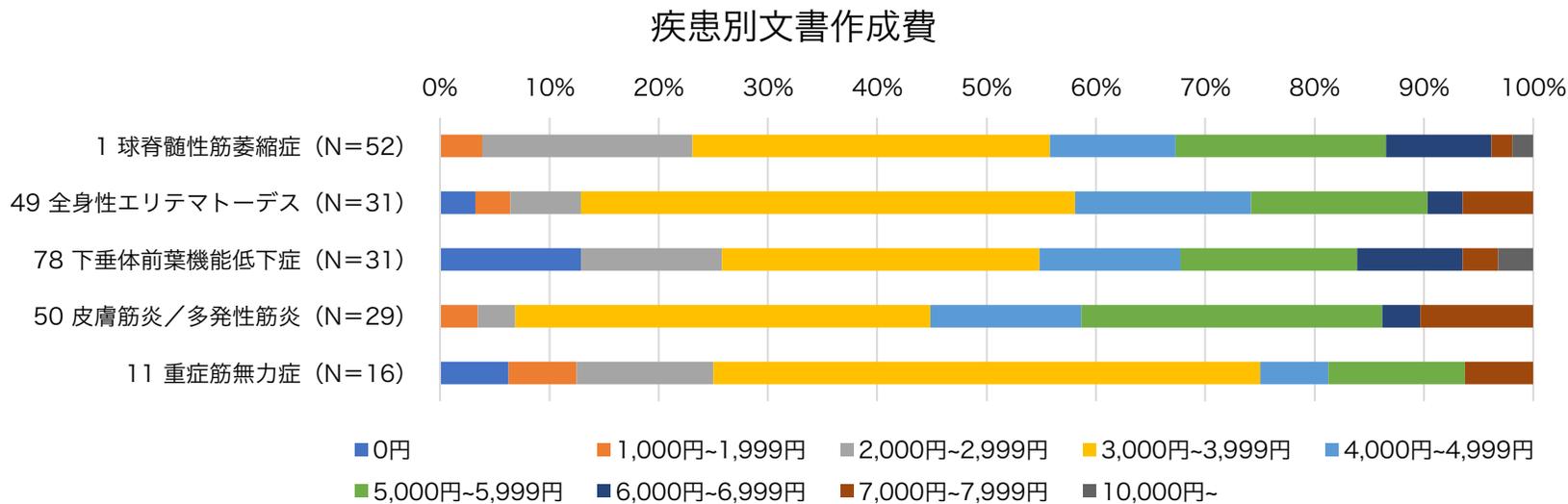
疾患別文書作成費：複数の該当患者がいる38疾患のうち35疾患において、文書作成費用にばらつきがあることがわかった。また、費用の差は最大で10,350円となっている。

行ラベル	最小	最大	差	行ラベル	最小	最大	差
49 全身性エリテマトーデス	1,650	12,000	10,350	69 後縦靭帯骨化症	7,000	11,000	4,000
11 重症筋無力症	1,100	10,000	8,900	96 クローン病	2,100	5,500	3,400
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	1,500	10,000	8,500	240 フェニルケトン尿症	2,440	5,500	3,060
51 全身性強皮症	2,000	10,000	8,000	75 クッシング病	2,200	5,000	2,800
1 球脊髄性筋萎縮症	0	7,700	7,700	13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	4,400	6,900	2,500
22 もやもや病	0	7,700	7,700	72 下垂体性ADH分泌異常症	2,200	4,520	2,320
78 下垂体前葉機能低下症	0	7,700	7,700	222 一次性ネフローゼ症候群	3,300	5,500	2,200
52 混合性結合組織病	1,000	7,700	6,700	280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	3,300	5,500	2,200
97 潰瘍性大腸炎	1,000	7,700	6,700	210 単心室症	3,000	5,160	2,160
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	2,200	7,700	5,500	84 サルコイドーシス	2,200	4,000	1,800
193 プラダー・ウィリ症候群	0	5,500	5,500	77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	3,300	5,000	1,700
6 パーキンソン病	1,600	6,500	4,900	90 網膜色素変性症	3,300	5,000	1,700
71 特発性大腿骨頭壊死症	5,250	10,000	4,750	113 筋ジストロフィー	4,000	5,500	1,500
44 多発血管炎性肉芽腫症	1,000	5,500	4,500	56 ベーチェット病	4,000	5,500	1,500
53 シェーグレン症候群	3,300	7,700	4,400	63 特発性血小板減少性紫斑病	3,600	4,700	1,100
8 ハンチントン病	2,200	6,600	4,400	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2,200	3,000	800
14慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	2,200	6,400	4,200	74 下垂体性PRL分泌亢進症	3,300	3,500	200
30 遠位型ミオパチー	1,500	5,500	4,000				

指定難病 – 疾患ごとの傾向

回答数の上位5つの疾患について、文書費を分析した。

同一の疾患であっても、最大で無料の場合から10,000円を超える場合まで差があり（下垂体前葉機能低下症）、同一疾患でも作成費用に差があることがわかった。

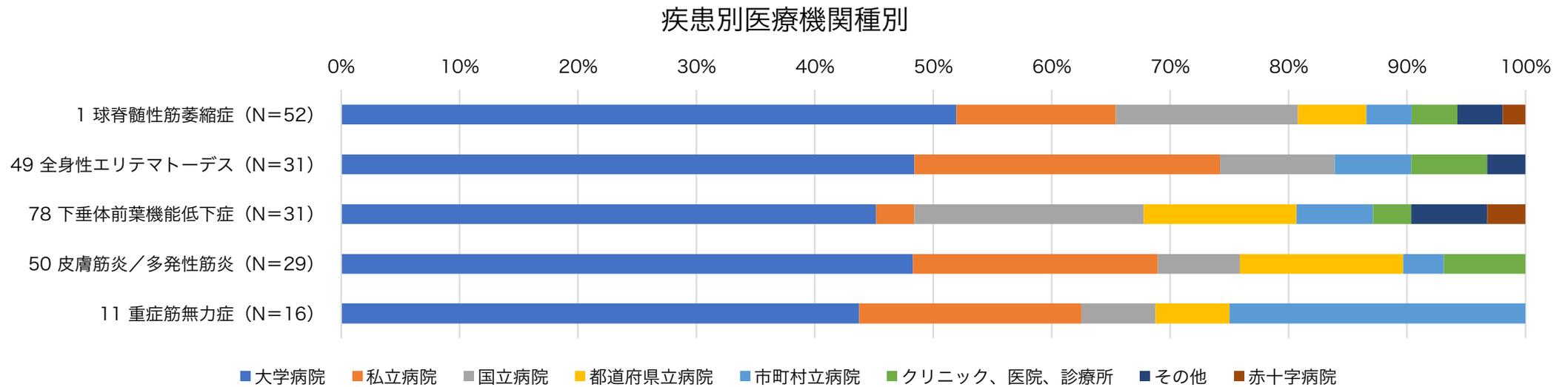


疾患名	平均作成費用
1 球脊髄性筋萎縮症	4,037円
49 全身性エリテマトーデス	3,973円
78 下垂体前葉機能低下症	3,714円
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	4,559円
11 重症筋無力症	3,358円

指定難病 – 疾患ごとの傾向

回答数の上位5つの疾患について、医療機関種別を分析した。

約半数が大学病院となっている。同一疾患であっても、異なる医療機関を利用している場合がある。



小児慢性特定疾患 – 回答者属性①

居住地：23都道府県より回答があった。

居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合
東京都	14	19.2%	鹿児島県	3	4.1%	栃木県	1	1.4%
神奈川県	11	15.1%	岡山県	3	4.1%	岩手県	1	1.4%
千葉県	8	11.0%	大分県	3	4.1%	山口県	1	1.4%
埼玉県	4	5.5%	福岡県	2	2.7%	滋賀県	1	1.4%
静岡県	4	5.5%	富山県	2	2.7%	長野県	1	1.4%
広島県	3	4.1%	熊本県	1	1.4%	鳥取県	1	1.4%
北海道	3	4.1%	群馬県	1	1.4%	沖縄県	1	1.4%
兵庫県	3	4.1%	三重県	1	1.4%			

居住エリア	回答数	回答割合
関東地方	39	53.4%
九州地方	9	12.3%
中国地方	8	11.0%
中部地方	7	9.6%
関西地方	5	6.8%
北海道地方	3	4.1%
東北地方	1	1.4%
沖縄地方	1	1.4%

※居住エリアの設定 北海道地方：北海道／東北地方：青森県・岩手県・青森県・宮城県・秋田県・山形県・福島県／関東地方：茨城県・栃木県・茨城県・群馬県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県／中部地方：新潟県・新潟県・富山県・石川県・福井県・山梨県・長野県・岐阜県・静岡県・愛知県／関西地方：三重県・滋賀県・京都府・大阪府・兵庫県・奈良県・和歌山県／中国地方：鳥取県・島根県・岡山県・広島県・山口県／四国地方：徳島県・香川県・愛媛県・高知県／九州地方：福岡県・佐賀県・長崎県・熊本県・大分県・宮崎県・鹿児島県／沖縄地方：沖縄県

小児慢性特定疾患 – 回答者属性②

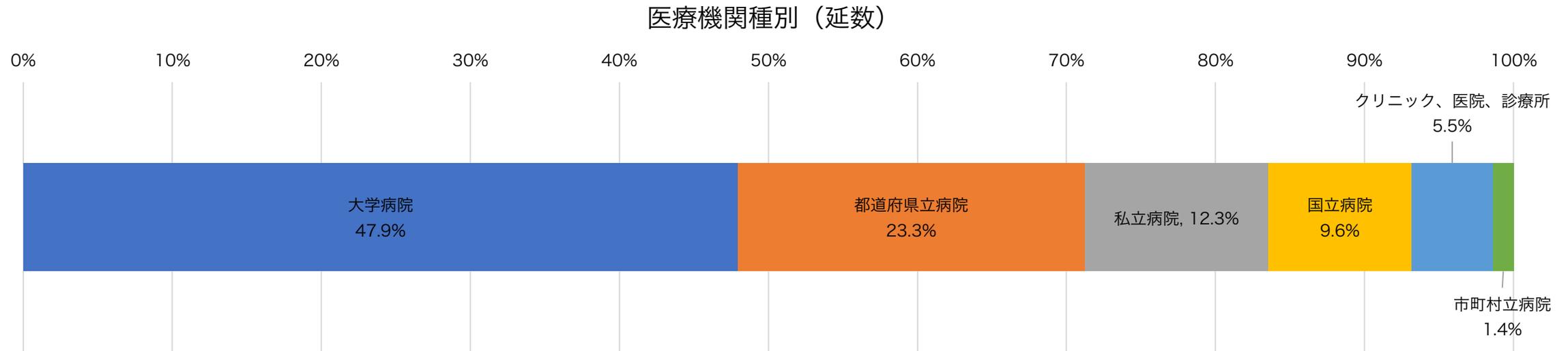
疾患名：38疾患について回答があった。

疾患名	回答数	回答割合	疾患名	回答数	回答割合	疾患名	回答数	回答割合
193 プラダー・ウィリ症候群	24	32.9%	家族性地中海熱	1	1.4%	総肺静脈還流異常症	1	1.4%
240 フェニルケトン尿症	4	5.5%	22 もやもや病	1	1.4%	先天性下垂体機能低下症	1	1.4%
1型糖尿病	4	5.5%	成長ホルモン分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く。)	1	1.4%	大動脈弁閉鎖不全症	1	1.4%
211 左心低形成症候群	3	4.1%	18 トリソミー症候群	1	1.4%	全身性エリテマトーデス	1	1.4%
296 胆道閉鎖症	3	4.1%	188 多脾症候群	1	1.4%	慢性消化器疾患 0 1 9	1	1.4%
ターナー症候群	2	2.7%	294 先天性横隔膜ヘルニア	1	1.4%	159 色素性乾皮症	1	1.4%
49 全身性エリテマトーデス	2	2.7%	フェニルケトン尿症	1	1.4%	大動脈弁狭窄症	1	1.4%
フォンタン術後症候群	1	1.4%	208 修正大血管転位症	1	1.4%	56 ベーチェット病	1	1.4%
染色体又は遺伝子異常を伴い特徴的な形態的異常の組み合わせを呈する症候群 (厚生労働省健康局長の定めるものに限る。)	1	1.4%	ループス腎炎	1	1.4%	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	1.4%
左冠動脈肺動脈起始症	1	1.4%	318 シトリン欠損症	1	1.4%	82 先天性副腎低形成症	1	1.4%
212 三尖弁閉鎖症	1	1.4%	巨大静脈奇形	1	1.4%	VHL	1	1.4%
210 単心室症	1	1.4%	総動脈幹遺残症	1	1.4%	ゴーシェ病	1	1.4%
215 ファロー四徴症	1	1.4%	心筋緻密化障害	1	1.4%			

小児慢性特定疾病 – 通院状況①-1

医療機関種別（延数）：73件のうち、大学病院が約半数を占めた。

医療機関種別	回答数	回答割合
大学病院	35	47.9%
都道府県立病院	17	23.3%
私立病院	9	12.3%
国立病院	7	9.6%
クリニック、医院、診療所	4	5.5%
市町村立病院	1	1.4%

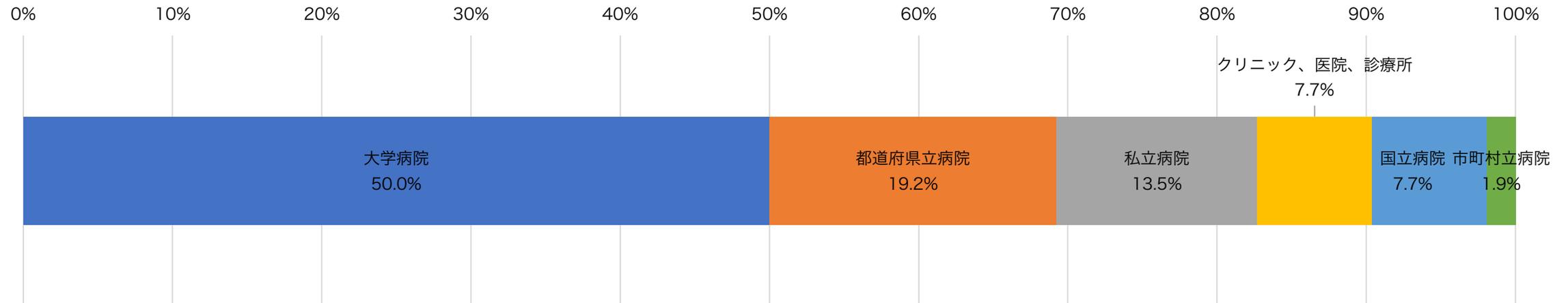


小児慢性特定疾病 – 通院状況①– 2

医療機関種別（実数）：52件のうち、大学病院が半数を占めた。

医療機関種別	回答数	回答割合
大学病院	26	50.0%
都道府県立病院	10	19.2%
私立病院	7	13.5%
国立病院	4	7.7%
クリニック、医院、診療所	4	7.7%
市町村立病院	1	1.9%

医療機関種別（実数）



小児慢性特定疾患 – 通院状況②

医療機関所在地：23都府県の回答があった。居住地に比較して、東京都に多く立地している傾向が伺える。

居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合	居住地	回答数	回答割合
東京都	18	24.7%	広島県	3	4.1%	群馬県	1	1.4%
神奈川県	8	11.0%	北海道	3	4.1%	岩手県	1	1.4%
埼玉県	6	8.2%	富山県	2	2.7%	長野県	1	1.4%
千葉県	5	6.8%	鹿児島県	2	2.7%	愛知県	1	1.4%
福岡県	4	5.5%	大分県	2	2.7%	鳥取県	1	1.4%
静岡県	4	5.5%	熊本県	1	1.4%	山口県	1	1.4%
岡山県	3	4.1%	京都府	1	1.4%	栃木県	1	1.4%
兵庫県	3	4.1%	沖縄県	1	1.4%			

小児慢性 – 通院状況③

居住地・医療機関所在地のギャップ：

居住地と医療機関所在地の都道府県が一致していない、つまり都道府県を跨いで通院している事例について見てみると、全体の約2割において遠方への通院が必要となっていることがわかった。

また、遠方への通院が負担であるために文書発行を行っていない患者が存在する可能性もある。

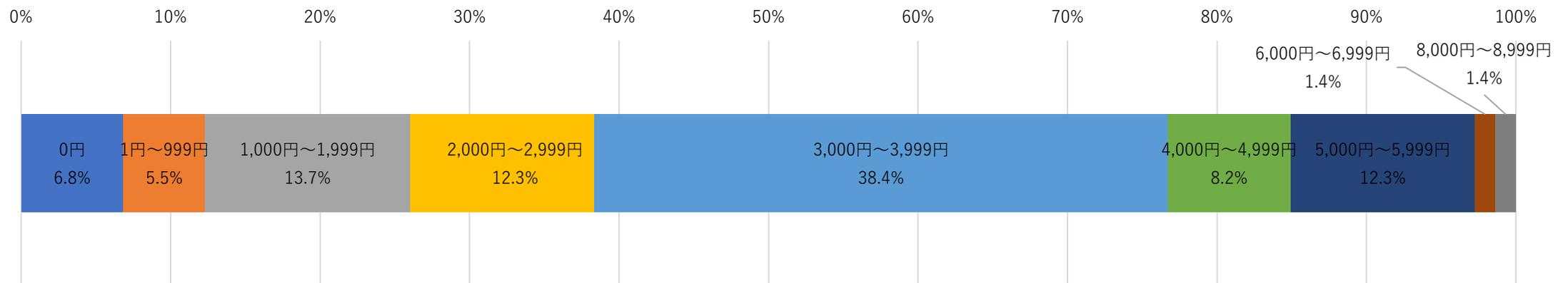
	居住地	不一致	不一致率
三重県	1	1	100.0%
滋賀県	1	1	100.0%
千葉県	8	4	50.0%
埼玉県	4	2	50.0%
神奈川県	11	4	36.4%
鹿児島県	3	1	33.3%
大分県	3	1	33.3%
東京都	14	2	14.3%
総計	73	16	21.9%

小児慢性特定疾患 – 文書作成費用①-1

文書作成費用（延数）：平均2993.6円であった。ただし、最も安い場合で0円、最も高い場合で8,000円と開きがあった。

作成費用	回答数	回答割合	作成費用	回答数	回答割合
0円	5	6.8%	4,000円～4,999円	6	8.2%
1円～999円	4	5.5%	5,000円～5,999円	9	12.3%
1,000円～1,999円	10	13.7%	6,000円～6,999円	1	1.4%
2,000円～2,999円	9	12.3%	7,000円～7,999円	0	0.0%
3,000円～3,999円	28	38.4%	8,000円～8,999円	1	1.4%

医療機関種別

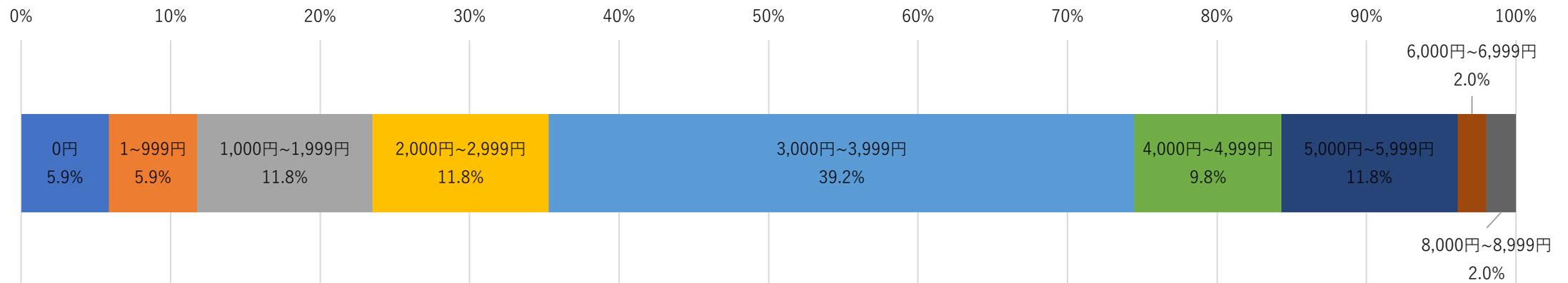


小児慢性特定疾患 – 文書作成費用①-2

文書作成費用（実数）：平均3,109.4円であった。ただし、最も安い場合で0円、最も高い場合で8,000円と開きがあった。

作成費用	回答数	回答割合	作成費用	回答数	回答割合
0円	3	5.9%	4,000円~4,999円	5	9.8%
1円~999円	3	5.9%	5,000円~5,999円	6	11.8%
1,000円~1,999円	6	11.8%	6,000円~6,999円	1	2.0%
2,000円~2,999円	6	11.8%	7,000円~7,999円	0	0.0%
3,000円~3,999円	20	39.2%	8,000円~8,999円	1	2.0%

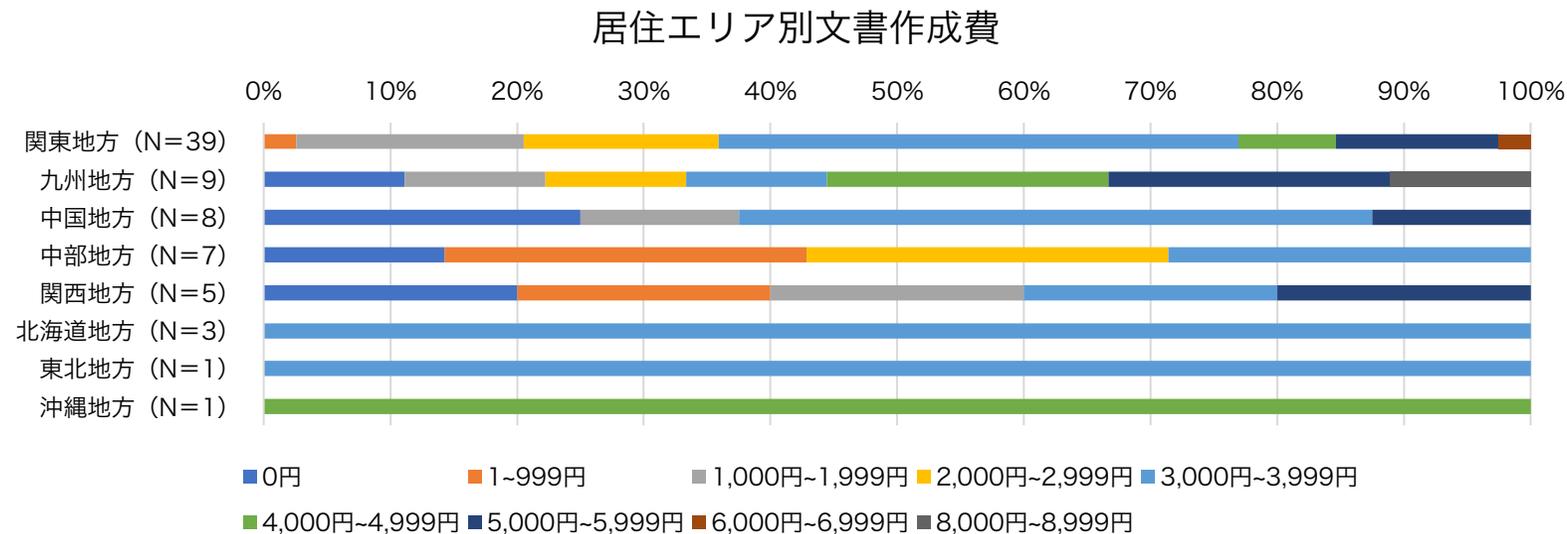
医療機関種別



小児慢性特定疾患 – 文書作成費用②

居住エリア別文書作成費

- （サンプル数が少ない地域を除き、）多くの居住エリアにおいても、[作成費用にはばらつきがあった。](#)



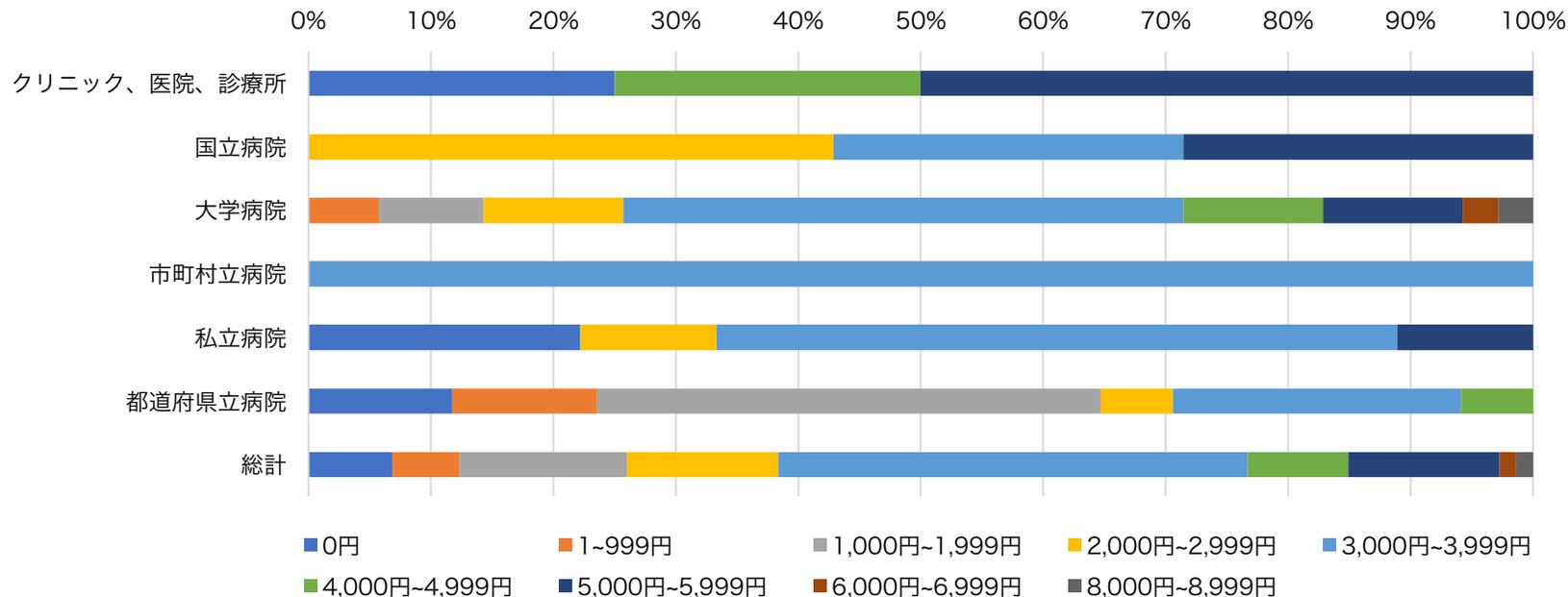
	平均作成費用
関東地方	3,169円
九州地方	3,711円
中国地方	2,544円
中部地方	1,634円
関西地方	2,100円
北海道地方	3,850円
東北地方	3,300円
沖縄地方	4,400円
総計	2,994円

小児慢性特定疾患 – 文書作成費用②– 1

医療機関別文書作成費（延数）

- いずれの医療機関においても、作成費用にはばらつきがあった。
- 医療機関別に作成費用を見てみると、都道府県立病院においては、約6割が2,000円未満で作成されており、平均費用も低い。一方、クリニック、医院、診療所は平均費用がやや高い傾向にある。

医療機関別作成費用（延数算出）



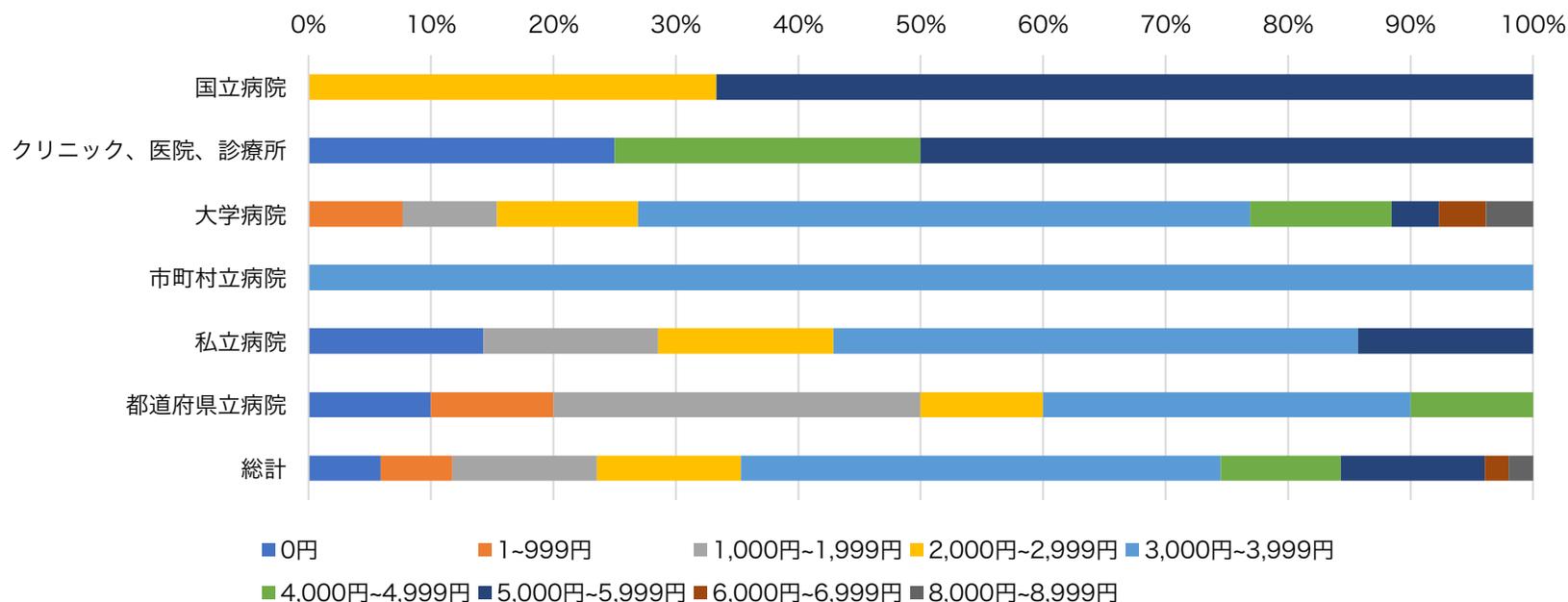
医療機関	平均作成費用
クリニック、医院、診療所	3,625円
国立病院	3,471円
大学病院	3,453円
市町村立病院	3,300円
私立病院	2,689円
都道府県立病院	1,846円
総計	2,994円

小児慢性特定疾患 – 文書作成費用②– 2

医療機関別文書作成費（実数）

- いずれの医療機関においても、作成費用にはばらつきがあった。
- 医療機関別に作成費用を見てみると、都道府県立病院においては、半数が2,000円未満で作成されており、平均費用も低い。一方、国立病院は平均費用がやや高い傾向にある。

医療機関別文書作成費（実数算出）



医療機関	平均作成費用
国立病院	4,420円
クリニック、医院、診療所	3,625円
大学病院	3,346円
市町村立病院	3,300円
私立病院	2,771円
都道府県立病院	2,112円
総計	3,109円

小児慢性特定疾患 – 文書作成費用③

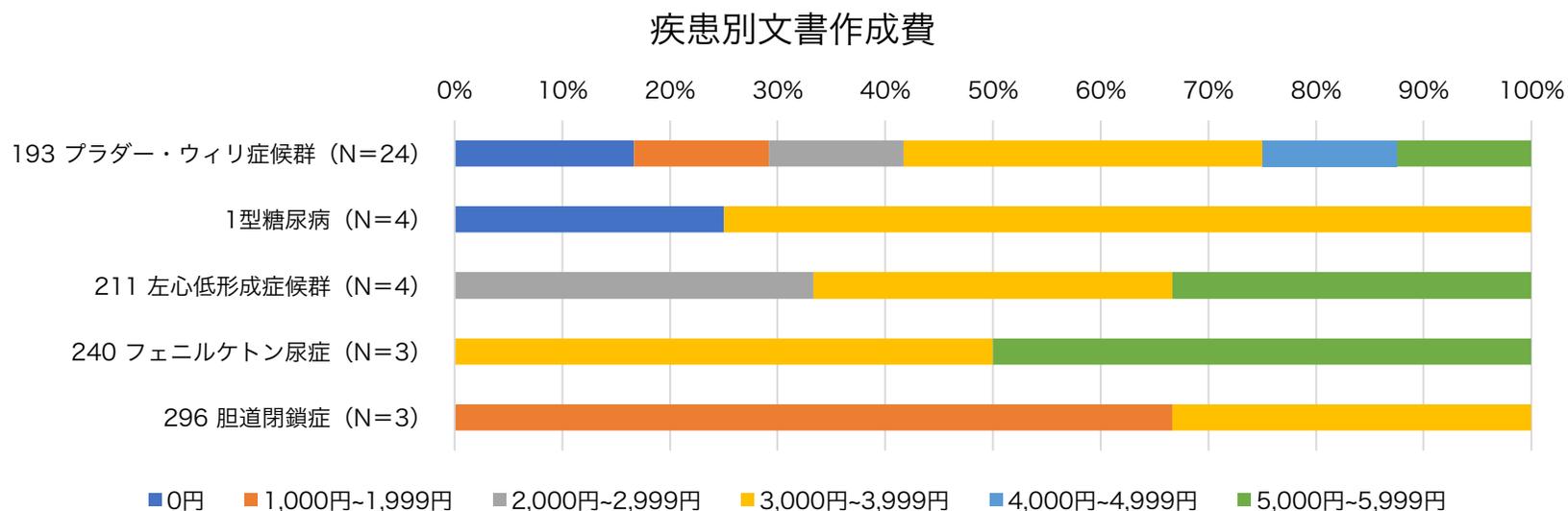
疾患別文書作成費：複数の該当患者がいる 7疾患すべてにおいて、文書作成費用にばらつきがあることがわかった。また、費用の差は最大で5,500円となっている。

行ラベル	最小	最大	差
193 プラダー・ウィリ症候群	0	5,500	5,500
1型糖尿病	0	3,300	3,300
211 左心低形成症候群	2,200	5,000	2,800
240 フェニルケトン尿症	3,000	5,500	2,500
296 胆道閉鎖症	1,100	3,300	2,200
49 全身性エリテマトーデス	1,700	3,850	2,150
ターナー症候群	2,000	2,500	500

小児慢性 – 疾患ごとの傾向

回答数の上位5つの疾患について、文書費を分析した。

同一の疾患であっても、最大で無料の場合から5,000円の場合まで差があり（プラダー・ウィリ症候群）、同一疾患でも作成費用に差があることがわかった。

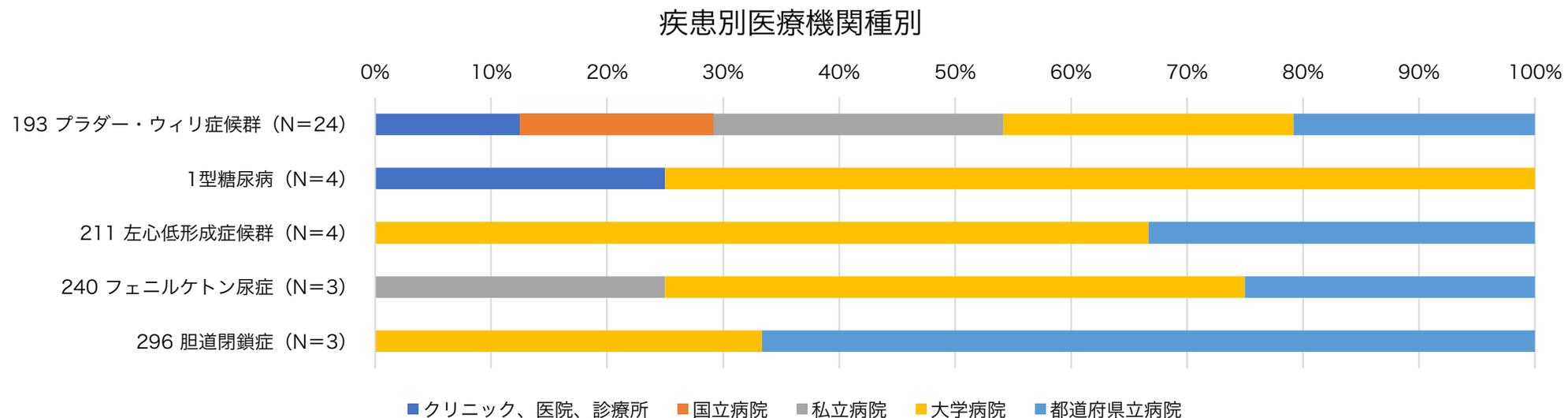


疾患名	平均作成費用
193 プラダー・ウィリ症候群	2,795円
240 フェニルケトン尿症	2,475円
1型糖尿病	3,500円
211 左心低形成症候群	4,325円
296 胆道閉鎖症	1,967円

小児慢性 – 疾患ごとの傾向

回答数の上位5つの疾患について、医療機関種別を分析した。

同一疾患であっても、異なる医療機関を利用している場合がある。ただし、患者数の多い疾患に限られている可能性もある。



その他自由意見

■制度に関して

- ・慢性的な病気であるため、毎年更新が必要なのが負担である・必要性が疑問である。
- ・医療費助成のための文書のほか、住民票や疾病に応じた意見書等の各種書類の用意も必要であるため、費用や手間の負担が大きい。
- ・助成のために費用や手間がかかるため、申請をするメリットがない。

■文書に関して

- ・即時発行できず、依頼時と受取時の2回受診する必要があるため負担に感じる。
- ・電子データで発行してもらえるようにしてほしい。

総括① 調査で把握できたこと

本調査では、多岐にわたる地域・疾病について把握することができた。

医療費の助成にあたっては、医療意見書を毎年作成してもらう必要がある。当該文書は、無料で作成してもらえる場合もあれば、多額の費用がかかる場合があり、医療機関種別に見ても、疾病別に見てもばらつきがあることがわかった。このことから、文書作成費用は医療機関ごとに恣意的に設定されているものと考えられる。

さらに、通院先の病院の所在地について見てみると、都市圏・東京圏に集中していることがうかがわれ、文書費のみならず、通院にあたっての交通費負担も発生しているものと考えられる。

総括② 調査から判明した問題点

指定難病患者・小児慢性病患者は、通院先の選択肢が限られるため、提示される作成費用を受け入れざるを得ない状況にある。その作成費用において、妥当性を担保する明確な基準がなく、恣意的に設定されているがために、高額な負担が発生している事例が散見される。

本制度は指定難病や小児慢性病患者の負担軽減を目的としているにもかかわらず、医療費助成を受けるために、経済的・身体的負担の大きい手続きを強いられているという現状が明らかとなった。

総括③ 調査を踏まえた提言・提案

まず、慢性的な疾患を抱える患者について、医療費助成にかかる手続きを毎年実施する必要があるか検討していただきたい。

また、医療費助成の文書作成にあたって、不当に高額な作成費用とならないよう、作成費用の基準を提示していただきたい。また、作成にあたって医療機関と患者の双方の負担を軽減するため、郵送やメール等での取り寄せが可能としてほしい。