

J P A 文書料等調査報告（抄）

JPA では、指定難病並びに小児慢性疾患特定疾病の患者さんが特定医療費の医療費助成を受ける際に必要な、臨床個人票または医師意見書の料金の状況を、また、医療機関の所在地と回答者の居住地の郵便番号を基に通院状況を調査した。今回結果がほぼまとまったので、その報告（抄）を掲載する

調査対象：指定難病または小児慢性特定疾病の患者で特定医療費や小慢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：HP 等によるインターネット調査及び、患者団体経由でのアンケートへの URL 配布

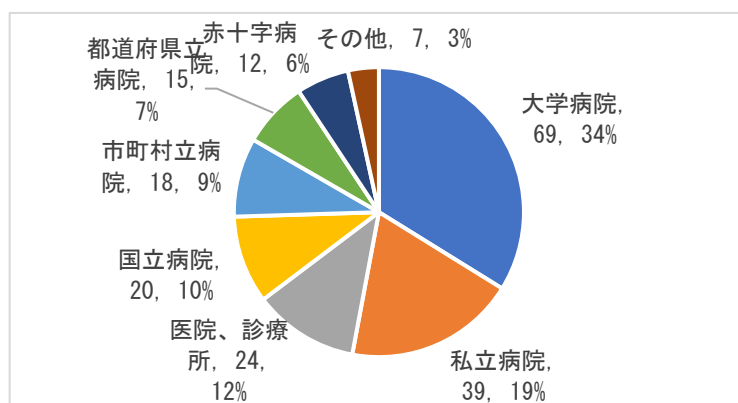
<結果報告>

1. 回答状況

- ア) 回答数 405 名、うち、臨床個人調査票（指定難病）については 332 名、医師意見書（小慢）については 73 名から回答を得た。
- イ) 臨床個人票が対象となる医療機関は 204 か所、医師意見書が対象となる医療機関は 50 か所であった。
- ウ) 臨床個人調査票が対象となる医療機関の種類は、大学病院が約 1/3 を占め、私立病院が続いたが、クリニック・医院・診療所、国立病院、県や市町村立病院も多かった。
- エ) 医師意見書が対象となる医療機関の種類は、大学病院が半分を占め、公立病院、私立病院が続き、医・診や国立病院は少なかった。

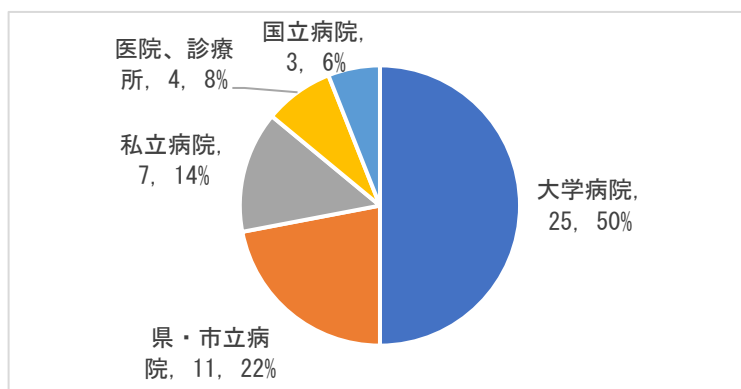
・ 臨床個人票

施設種別	施設数
大学病院	69
私立病院	39
医院、診療所	24
国立病院	20
市町村立病院	18
都道府県立病院	15
赤十字病院	12
その他	7
計	204



・ 医師意見書

施設種別	施設数
大学病院	25
県・市立病院	11
私立病院	7
医院、診療所	4
国立病院	3
総計	50

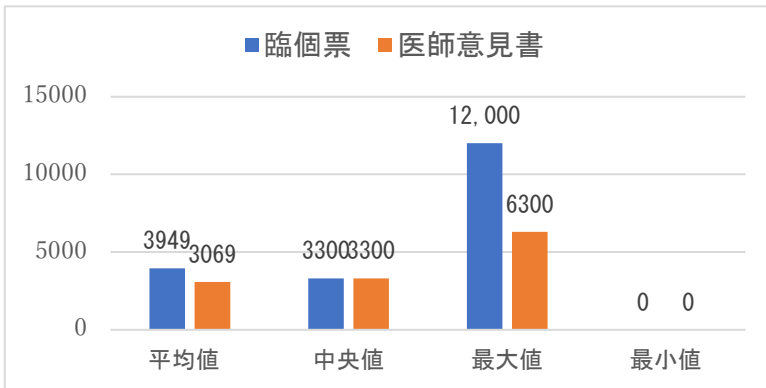


2. 文書料全体の状況

ア) 臨個票の文書料 平均 3,949円 中央値 3,300円 最大 12,000円 最小 0円

イ) 医師意見書の文書料 平均 3,069円 中央値 3,300円 最大 6,300円 最小 0円

臨個票と医師意見書では約1,000円の差がみられた。中央値はともに3,300円であった。

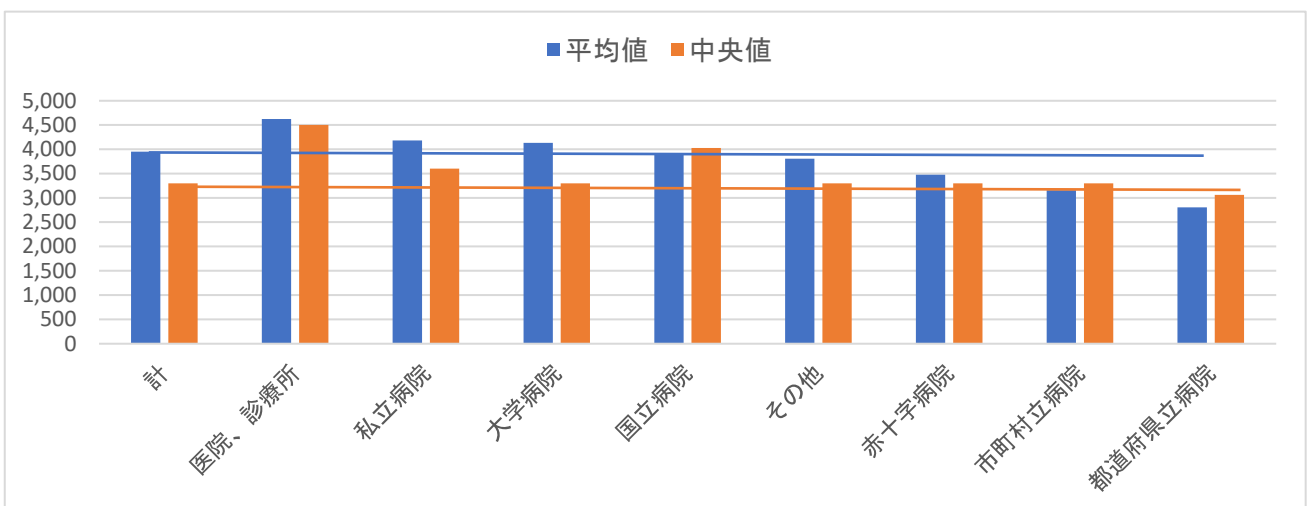


3. 臨床個人調査票の文書料

ア) 施設の種別別 臨床調査票の文書料の状況

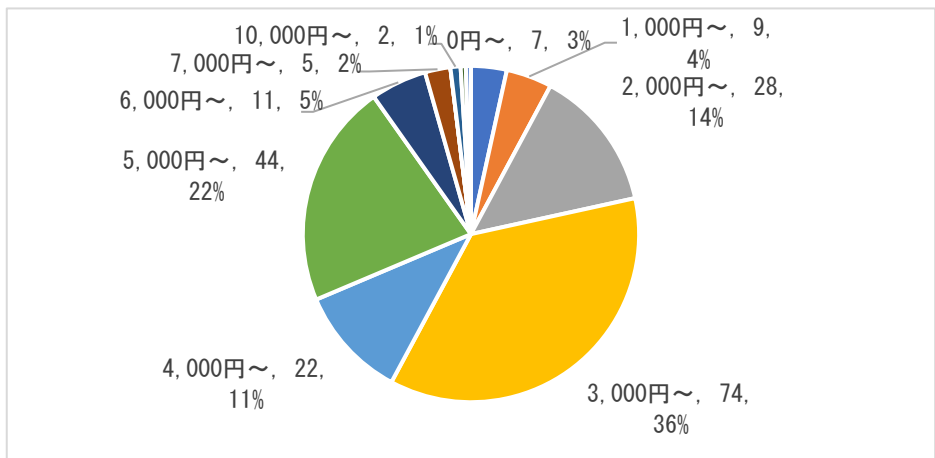
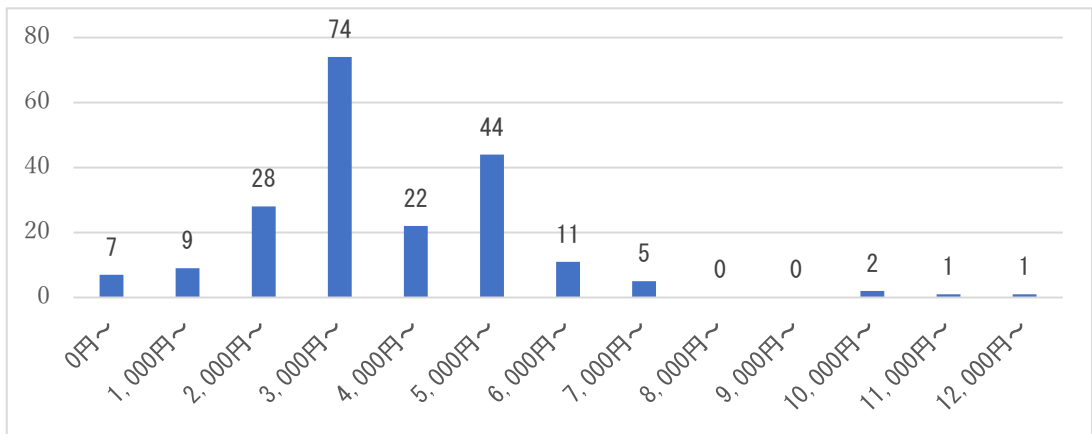
クリニックや医院・診療所が高く、県や市町村立の公立病院が低い。中央値が平均より低かったことから、平均以下の施設が多いこともうかがえた。

医療機関種別	施設数	文書料 料金 (円)			
		平均値	中央値	最大値	最小値
大学病院	69	4,131	3,300	10,000	0
私立病院	39	4,182	3,600	11,000	2,000
医院、診療所	24	4,621	4,500	12,000	1,000
国立病院	20	3,898	4,025	6,900	0
市町村立病院	18	3,158	3,300	6,000	0
都道府県立病院	15	2,803	3,060	5,160	0
赤十字病院	12	3,475	3,300	6,500	0
その他	7	3,807	3,300	5,500	2,750
合計	204	3,949	3,300	12,000	0

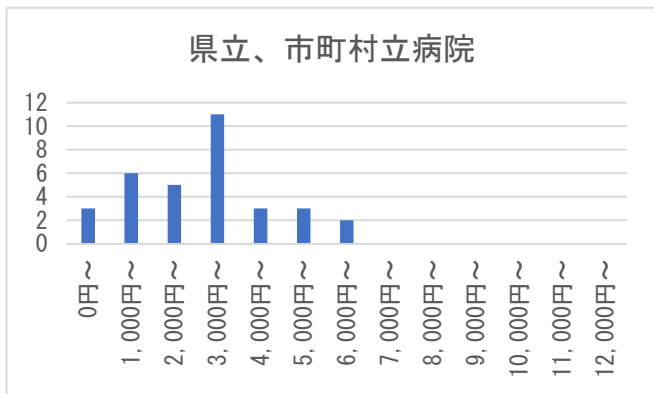
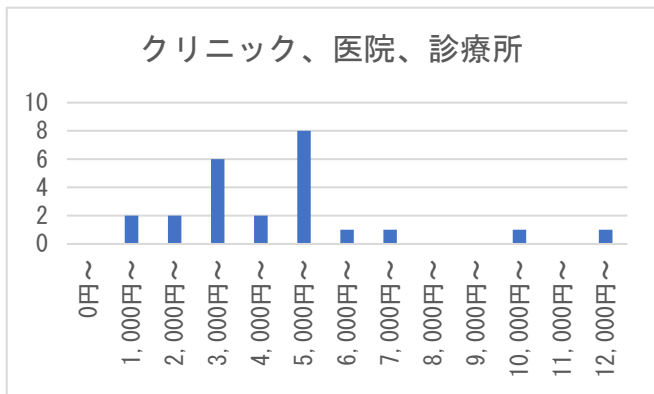
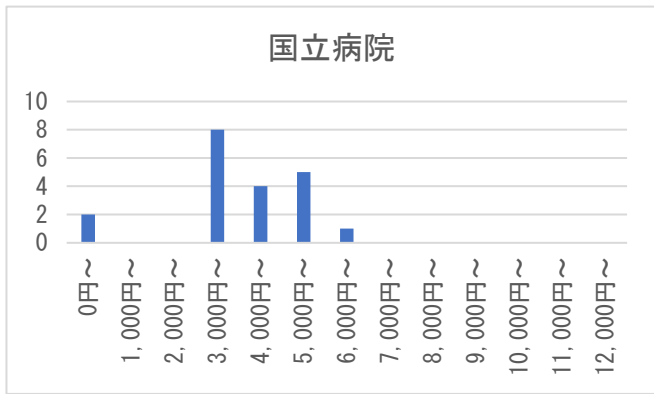
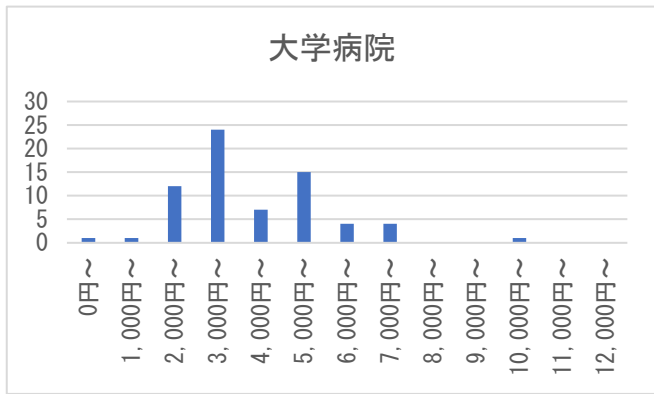


イ) 臨床調査表の文書料の分布状況

3,000円台以下が半分以上だが、5000円台も1/4近くある他、6,000円以上の施設も少なくない



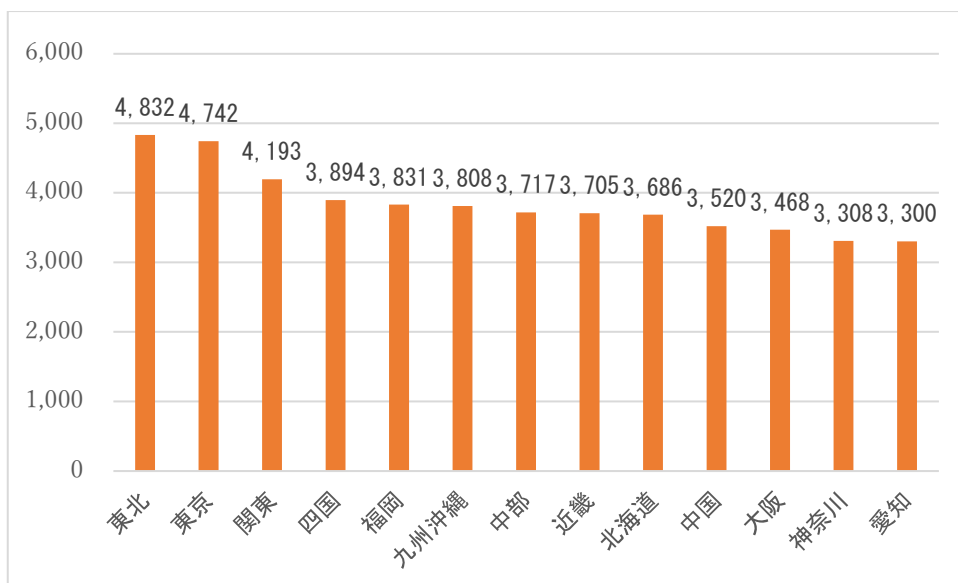
ウ) 施設の種類の別文書料の分布状況：各施設の種類の分布状況をいくつか例示する



エ) 地域別状況

東北、東京が高くそのほかの地域は、全国の平均付近かそれ以下であった。前述の施設の種類の要因のほか、地域的な特色もあるようだ。

地域	施設数	平均(円)			
北海道	7	3,686	中部(愛知除く)	31	3,717
東北	14	4,832	大阪	14	3,468
東京	30	4,742	近畿(大阪除く)	22	3,705
神奈川	12	3,308	中国	10	3,520
関東(上記除く)	23	4,193	四国	6	3,894
愛知	10	3,300	福岡	13	3,831
			九州(福岡除く)	12	3,808



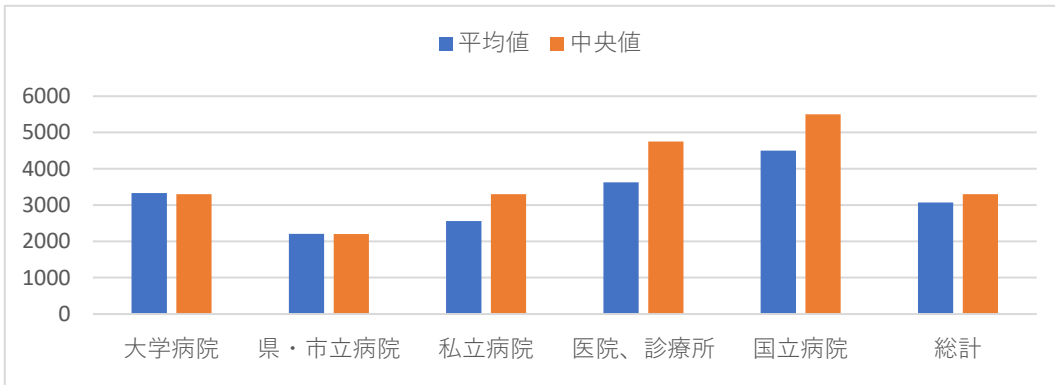
4. 医師意見書の文書料

ア) 施設の種別 医師意見書の文書料の状況

サンプル数は少ないが、クリニックや医院・診療所、国立病院で高い傾向が見られた。

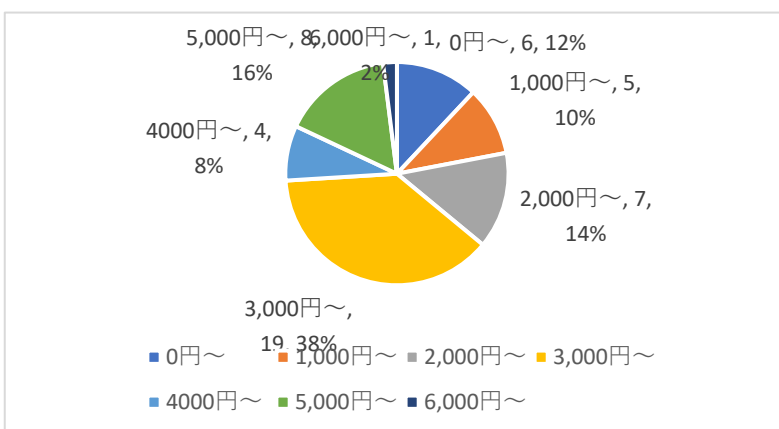
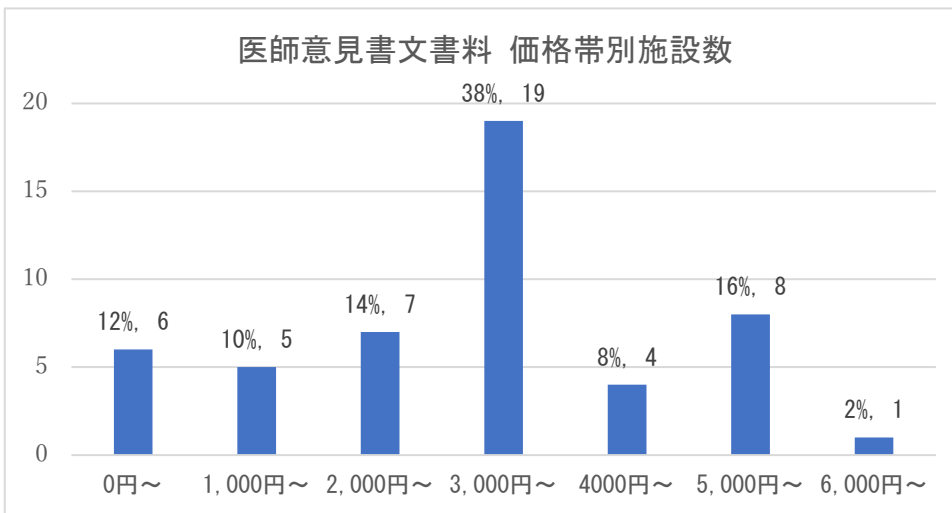
なお、臨床個人票と比較が可能な施設は13カ所あり、そのうち、およそ3/4に当たる10カ所が同額、1/4にあたる3カ所が臨個票より低く医師意見書の料金を設定していた。

医療機関種別	施設数	医師意見書 文書料 料金(円)			
		平均値	最大値	最小値	中央値
大学病院	25	3,332	6,300	500	3,300
県・市立病院	11	2,205	4,400	0	2,200
私立病院	7	2,557	5,500	0	3,300
医院、診療所	4	3,625	5,000	0	4,750
国立病院	3	4,500	5,500	2,500	5,500
総計	50	3,069	6,300	0	3,300



イ) 医師意見書の文書料の分布状況

3000 円未満の施設が 34%、3000 円台が 38%であった。1000 円未満の施設のうち、0 円の施設は 4 力所あった。児童福祉法の趣旨、子供は大人の半分、核となる施設での模範的設定・・・等の考え方を入れ、ばらつきを抑え、適切な文書料の設定を今後検討して欲しいと考える。



5. 通院のための移動距離

ア) 臨床調査個人票 地域別状況 1

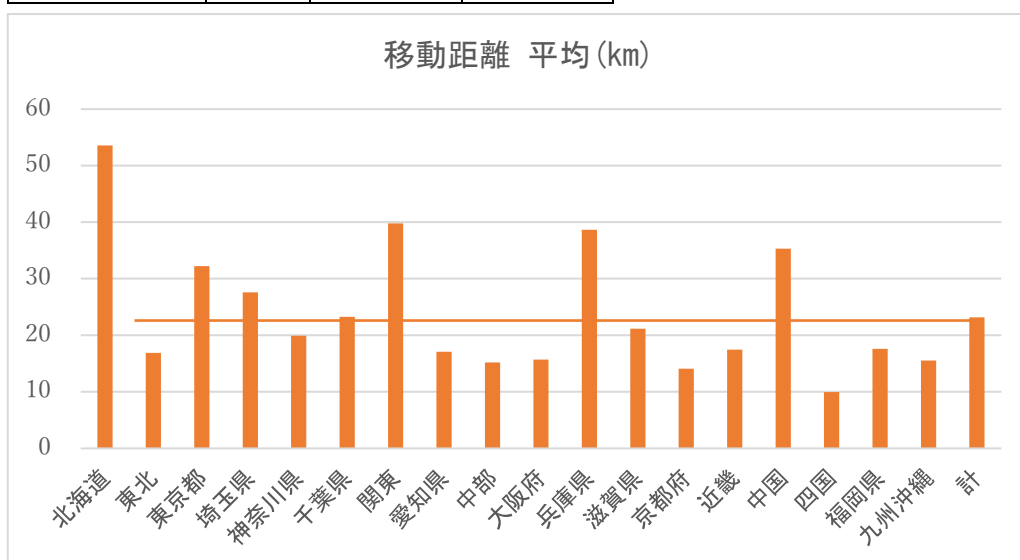
冒頭の回答方法で記載した通り、医療機関の所在地と、回答者の居住地の郵便番号情報を基に通院距離を推定、集計した結果、全国平均は 23km であった。各地域と主要な都道府県の値は下記の通りで、北海道（平均 54km）、関東（主に北関東）40km、兵庫県（39km）、中国地方（35km）で、全国

平均を大きく上回る距離となった。東北や中部、兵庫を除く近畿、四国は値が低かった。東京は最大値の 867km が平均を引き上げており、引越や転勤の影響と推測された。

(※は上記の都府県を除く)

地域	人数	平均距離 (km)	最大距離 (km)
全国	332	23	867
北海道	8	54	342
東北	22	17	80
東京都	47	32	867
埼玉県	25	28	59
神奈川県	19	20	59
千葉県	14	23	93
※関東	14	40	129
愛知県	21	17	43

※中部	41	15	95
大阪府	28	15	53
兵庫県	12	39	101
滋賀県	11	21	49
京都府	10	14	52
※近畿	11	17	70
中国	11	35	87
四国	7	10	17
福岡県	15	18	81
※九州沖縄	16	16	76



イ) 臨床調査個人票 地域別状況 2 他県施設への通院

県をまたいで他県で受診している割合は、埼玉県が 56% など、南関東（千葉 43%、神奈川 32%）が多かったほか、。滋賀県 45%、兵庫県 42% 等近畿圏でも同様の傾向がみられた。そのほか、中国地方が 27% と高かった。

地域	患者人数	他県受診 人数	割合
北海道	8	0	0%
東北	22	1	5%
東京都	47	2	4%
埼玉県	25	14	56%
神奈川県	19	6	32%
千葉県	14	6	43%
関東	14	4	29%

愛知県	21	2	10%
中部	41	4	10%
大阪府	28	3	11%
兵庫県	12	5	42%
滋賀県	11	5	45%
京都府	10	1	10%
近畿	11	2	18%
中国	11	3	27%
四国	7	0	0%

福岡県	15	0	0%
九州沖縄	16	1	6%

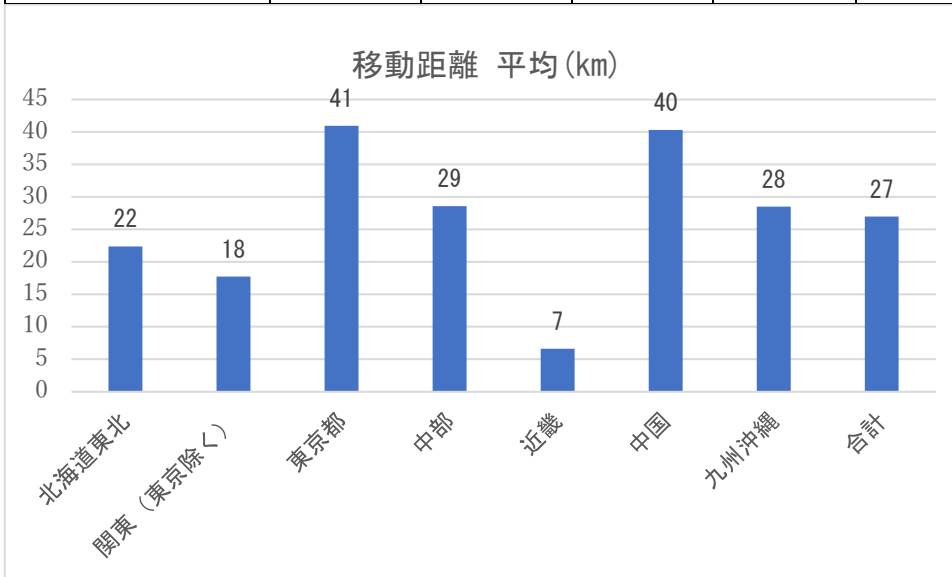
計	332	59	18%
---	-----	----	-----

ウ) 医師意見書 地域別移動状況

医師意見書では全国平均が 27km と、臨個票に比べ 4km ほど長かった。臨個票と同様中国地方の移動平均距離が全国を大きく超えて長かった。中部、九州は、臨個票では移動距離は低かったが、医師意見書では、29km、28km と 5 割以上長い状況であった。東京の最大値については、臨個票と同様、引越や転勤の影響と推測される。

一方、県をまたいでの通院の割合は、22%と臨個票（18%）よりも高かった。関東で臨個票と同様の高い傾向がみられたほか、臨個票と比べると、九州がかなり大きい数値（20%）となった。

地域	人数	平均距離 (km)	最大距離 (km)	他県通院 人数	他県通院 割合
北海道東北	4	22	30	0	0%
関東（東京除く）	25	18	65	10	40%
東京都	14	41	262	2	14%
中部	8	29	65	1	13%
近畿	4	7	12	1	25%
中国	8	40	93	0	0%
九州沖縄	10	28	103	2	20%
合計	73	27	262	16	22%



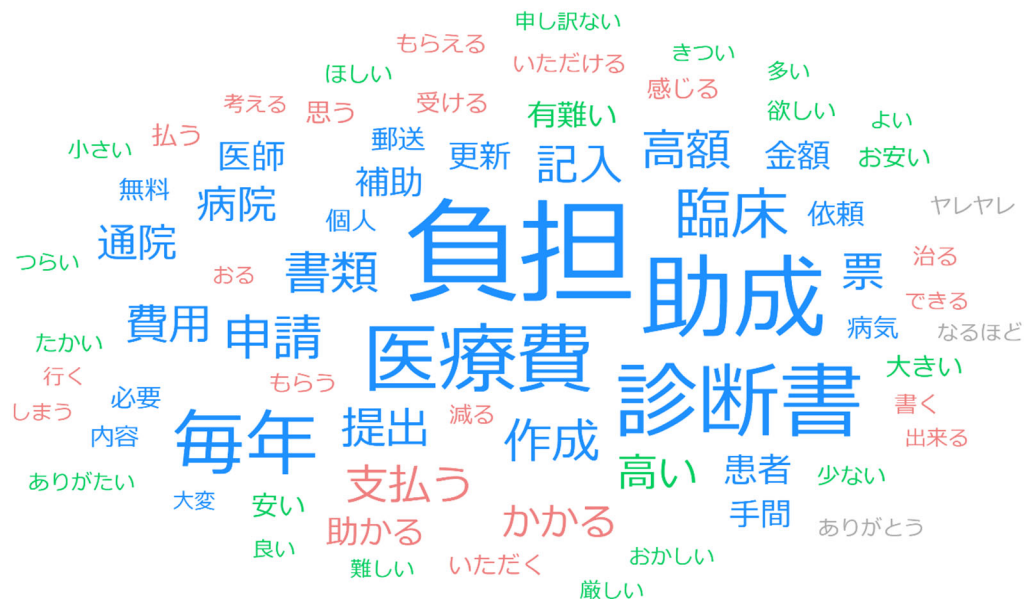
6. 自由意見

最後に自由意見であるが、臨個票については 202 件、医師意見書については 36 件、合計 238 件と回答数の半分以上に及ぶ大変多くの声を頂いた。紙面の関係で、詳細は別の発表の機会とするが、今回は、それらをテキストマイニング処理を行ったものを下記に掲載する。

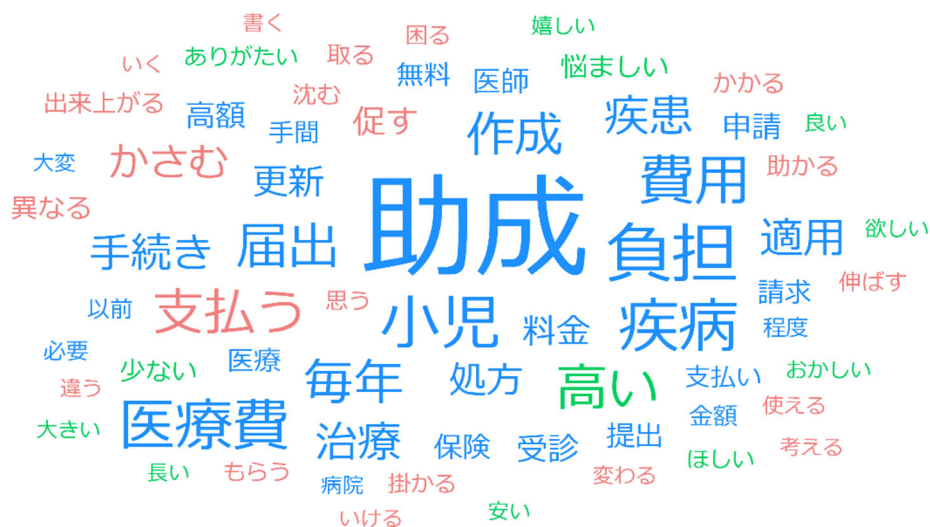
出現する名詞（青文字）の中では、臨個票では「負担」、医師意見書では「助成」というキーワードのスコアが高かった。「毎年」や「医療費」というワードも大きく、文書費用の他に「負担」につながっていると考えられる。また、形容詞（緑文字）では、「高い」というワードが多かった。

(処理上、「文書料」「小児と慢性特定疾病」「指定難病」等のワードはカウントから削除)

<臨個票>



<医師意見書>



以上

※今回のデータの収集・分析・まとめにあたってはNPO 法人両育わーるど様の多大なご協力をいただきました。この場を借り御礼申し上げます。また、今後のJPAの活動に活かしていきたいと考えますので、この調査報告に関するご意見、ご感想を下記のQRコードよりお寄せください。

