

1, 文書料調査、自由記述の概要

文書料調査において、自由記述では、約半数の方から記載があり、大変多くの方に意見を寄せていただいた。ぜひすべてに目を通していただきたい。

内訳の概要であるが、まず、その費用などについての意見として、

<高い>が 50 と最も多く、

関連して

<値上がり>に関する記述も 16 と多かった。

また、費用について、求める方向性として 43 の意見が寄せられ、内訳は

<補助・助成を求める>ものが、17

<無料化を求める>ものが、13

<費用の統一、格差是正を求める>ものが、9

<保険適応を求める>ものが 4 あった

また、逆に

<妥当、安い、仕方ない>という意見も 14 と少なくなかった

そのほか費用面では、

<複数疾患の負担>に関する記述が、6

<郵送料、他の書類費用>が掛かってしまうことに関して、9

<他の医療費等負担>の大きさに関して、3

<自治体の子ども医療の無償>に関する記述が、2 あり、

<時間がかかる、期間が短い>といった記述も、5 あった

費用以外については、「毎年更新」に関する疑問が非常に多く、

<難病は毎年更新は不要では？>との意見が、29 もみられた

続いて、

<手続きが手間である>が、20 と多く、

その改善等の意見の

<仕組み改善、マイナンバー>に関する意見も、18 あった

また、

<その他疑問・矛盾>についても、17 と意見が多かった。

<その他>の意見も、13 あった

2. 費用に関する記述内容詳細 (各意見の左の数字は、記入者の文書料の金額)

<高い 50>

12000 以前通院していた病院では 3000 円程度だったが、前年と同じ記載内容を印刷しているだけなのに 12000 円、とても不満。

11000 文書代が高過ぎる。国立病院等私立病院と文書代が違い過ぎる。毎年 10,000 以上の出費は大変です。

7700 高いと思います

7700 もう少し安くなってほしい。年に一度とはいえ厳しい。

7700 高すぎる

7700 高過ぎます。

6600 高い

6600 高いと思う。

6300 以前通っていた病院は 2000 円程度、3 倍以上

6300 非常に高額で、これが高額なため申請しないという患者仲間もいた。

6300 もう少し安くないかな。

5904 文書料が高すぎる

5500 都度文書料支払は負担、無償にしてほしい。特別障害者手当の診断書料は 1000 円で、少なくともそのレベルまで

5500 毎年文書料がかかるのは負担が大きい。

5500 料金を 3300 円へ下げて欲しい。

5500 たかい

5500 高いと思います

5500 費用が少しでも削減できれば嬉しい

5500 高い、毎回同じような内容なのでもう少し安くしてほしい。

5500 高いと感じる

5500 半分くらいの額にせめてしてほしい。

5500 少し高いように思います。

5500 もう少し安くなればと おもいます

5500 文書料が高い

5500 文書料が少しでも軽減されれば、幸いです。

5500 少し高いように思います

5500 成長ホルモンの意見書もあって高額です

5500 もう少し安くして欲しい

5400 収入が少なく医療費がいろいろかかっているの、負担が大きい。

5000 高いです

5000 申請の度に料金が発生するので、結構大変です。

5000 毎年同じだから印刷するだけなのに、高額で毎回でビックリする！

5000 少々高く感じます

4500 高いと感じる

4400 年に1度だけ高いと思う

4400 もう少し安くしてもらいたい

4400 高額でつらい。

4400 金額が高いと思う

4400 高い。しかも、学年などの情報が間違っていたことがあり、作成し直してもらったことがある。

4400 記入内容の多さや正確な記入等の事務を考えると経費負担も必要と思いますが、年金生活者にとっては大きな負担です。少しでも下がることを望んでいます。

4400 文書料が高すぎる。

4000 文書料が高い。

4000 毎回たかいですね

3850 毎年の文書料が負担になっている。

3600 文書代高い。

3600 毎年申請するので料金は、もう少し安くないか。

3300 せめて2000円以内に。収入の少ない方が文書料を多くとられたら大変

3300 もう少し安くして欲しいです

3300 もう少し安くなれば良い

3300 文書料が高い。助成してもらうのにかなりのお金と手間がかかるのは納得できない。

3300 文書料が高い。記入内容が細かい。

3300 毎年費用が発生するのはつらいです

3300 文書料が高額だったり、依頼した文章が作成までに時間を要することがある。

3300 高い

3300 助成の対象となる治療が限られている上、受診ごとの助成使用の判断も病院がするので、毎年の意見書提出は負担です。

3000 1000円くらいにならないものか。

3000 毎年文書料も必要になるのでキツイです。

2200 書類をお願いに行くのと、もらいに行くのとで交通費もかかるので、文書料がもう少し安くなると助かります。

2200 高く感じる

1700 高いです。

<値上がり 16>

7700 去年から 2000 円値上がりしました。毎年高額の文書料がかかるのは辛いです。また、これからも値上がりするだろうと、とても不安。

7700 徐々に金額が増えてます。一昨年と比較して 2000 円近く値上がりして、今後どの位値上がりするか(他の自由診療に対しても)非常に不安を抱いてます。

7700 2 年前から値上がりして 7,700 円になりました他にも自立支援医療など利用していて、それにも同額かかり治らない病気に毎年大きな負担です。また値上がりするのではないかと、毎年怖い思いで憂鬱です。病院によってこんなにも負担の金額差があるのは、とても不公平だと思います。

6500 前回の倍になったので驚きました。

5500 昨年の文書料 3300 円と比較して大幅な値上げがあった。

5500 文書料の値上げがあり、5000 円を超えた。メリットは少ないので申請しない人もいるのでは

5500 年々上がって行く印象がある。

5500 年々値上がりしていく印象

5000 文書料については年々高くなっている。

4950 年々値段が上がっていて負担が重荷です。

4400 年々文書料があがってきています。

4400 文書料が無料から有料、更に値上げとなり厳しい。

3300 以前より値上がりした

3300 この他にも郵送代や所得証明など、毎年の出費なので負担感が大きいです。

3300 3 年くらい前は 2100 円でした。

2100 疾患ごとに請求されるので大学病院の文書料が極端に値上がりした今は今の通院先が安く感じるけれど、今後値上がりしない保証はないので常に不安はある。

<補助・助成 17>

10000 県内医療機関と比べると個人病院なので金額が高い。同一金額にはならないものなのか。

6500 国の制度なのだから、補助して欲しい

5500 負担になってしまいます。1 万円を超える病院もあると聞いたので、助成か補助があると助かります。

5500 指定難病の臨床調査個人票については、補助いただきたい。

5500 随分まえだが、小慢時には文書料助成があった。毎年申請するので助成が欲しい

5500 医療費の補助をしていますが、文書料も補助してほしい。

5500 格差是正のための自己負担上限があると良い。

- 5500 各都道府県が全額か一部助成すべき。身体障害者手帳の申請では助成してる市町村が有る。住民票や課税証明の手数料も政令指定都市では提出しなくても良い所が多く不公平
- 4400 文書料が非常に高い。半額補助もしくは一定金額の補助（2000円程度でも）があれば非常に助かる。
- 3300 負担なくすか、後で払い戻し等検討してほしい。
- 3300 診断書料は高額かつ必要書類のため、是非支援してほしい。
- 3300 短時間勤務を続けており、給与は減っている。文書作成費用も免除して頂けると大変助かります。医療費の助成は助かるが、毎年の文書料もネックです。
- 3300 文書料金も公費負担や、減免制度があればと思います。
- 3300 文書料も減免制度があればと思います。
- 2750 更新時の2回目以降の文書作成費用の補助、
- 2200 公文書発行負担の為の徴収、水準も任意で決めることで問題無いが、手数料水準が病院選びにつながる危険もあり、一定額以上は公費負担とすることも一手。
- 2200 官公庁提出するため文書料免除か補助してもらいたい

<無料化 13>

- 7000 高いと思います。出来れば無料化して欲しい。
- 7700 高額である。自己負担がないのが望ましい。
- 6600 無料にするべき。調査は簡素化して病院に問い合わせすべき。
- 6600 無料を希望します。難病であるにも関わらず、医療費も収入によって負担があり、更に文書作成費用も患者負担であることは難病と認定されていることの意味を軽んじていると思わざるえません。
- 5500 無償にすべき
- 5500 毎回更新の度に費用が発生する事に疑問。限度額認定証は無料で請求できているから可能なはず。
- 4400 公的補助制度に関する申請のため無料またはより軽費としていただきたい。
- 4000 収入が少ないため、診断書や文書料が無料や数百円ですと助かります。
- 3850 無料にすべき。
- 3850 公費にしてほしい
- 3300 毎年支払わなければならない、無料にしてほしい。
- 3300 臨床調査個人票の文書料については全額公費負担としていただくようお願いしたい。
- 3300 文書料は無しにして頂きたいです。
- 3300 無料にしてほしい
- 3300 国の研究のためでもあり、本来は無料にすべきものと思います。

- 3300 意見書などの文書料を無料にしてほしい
- 3300 個人的な保険料請求のためではない文書は患者負担がなくなるとありがたいです。
- 2390 無料にして欲しい
- 2200 文書料は高い、無料にするべき。自己負担が 0 円の場合は文書料も 0 円にすべき。
- 2200 なるべくなら無料にして欲しい
- 2000 無料もしくは医療費に含めてほしい
- 1300 無料だと助かるといつも思っています。
- 0 最近払わなくてもよくなったようです。患者負担、無料にした方がいい

<統一、格差是正 9>

- 7700 全国一律にして欲しい、高額。
- 5500 文書料を 2000 円ぐらいに統一して欲しい
- 5500 夫が通院する病院の臨個票は 2 通無料で、どうして同じ文書なのにこんなに値段が違うのか納得できない
- 4400 正直毎年高いと思う。他の病院と共にもう少しお安く、全国一律にしてもらいたい。
- 4400 せめて負担が大きくない範囲で、一律に出来ないものか。早急をお願いしたい。
- 4400 病院に迅速に対応していただき、感謝しております。その一方で、病院間で文書料に格差があることや、文書作成が主治医等の負担になっている、という声も漏れ聞いているところです。電子化等によって効率化をすすめ、文書料を安価にする（あわせて病院間格差を無くす）こと等を検討していただけると幸いです。御団体の交渉に期待しております。
- 3300 各種医療費助成を受けるために必要なので仕方ありませんか、あまり高額であったり、病院によって金額が大きく違うのは困ります。
- 2200 公立病院と民間病院で倍ほど違うという話を聞きます。この金額差は腑に落ちないです。
- 2000 以前は書類に 5000 円以上かかっていた。診断書の料金もバラバラだが住む所によって その他の書類の料金も負担が違うのがどうかと思う。

<保険適応に 4>

- 7700 文書料に保険がきかないのは悲しい
- 4400 保険内だと有難いです。
- 5500 小児慢性は保険適用だが指定難病は自費で 5500 円です。
- 3300 年に 1 回大きな出費である。診療報酬において点数化することで難病公費として助成となるので対応していただきたい。

<妥当、安い、仕方ない 14>

- 6600 医者も時間を取っているものなので、妥当な金額とは思いますが、毎年かかることには

高いと感じる。

6000 主治医のていねいな記載内容と、迅速な発行をする病院の負担を考えると、妥当。

5500 毎年一回必要だと思い、普通に払っております。

5500 毎年同じ内容で先生の負担も高く通院状況を保険から見て自動更新にして欲しい

4400 診察時に「今、書きます」とおっしゃって仕上げてください。想像以上に手間はかかっていないという感想

3300 他の診断書よりは文書料も安いし、先生の手間がかかっているのだからお金がかかるのは仕方がない。書面以外に方法が思い付かない。

3300 「継続」の場合、文書料については無料だと有難いが、詳細な記載が必要なため、医師にも一定の仕事量を課しているのだから、致し方ないと思っている。

2750 支払い金額は、妥当かと思いますが、市大の所定用紙を使うので、いつも手書きで自分の名前など記入して行っても無駄になっています。

2500 以前より料金が下がったのでありがたいです。

2200 主治医に診断書を作成していただく手間を考えると文書作成費用を支払うのは当然かなとは思いますが。

2200 遅滞なく作成していただけます。大変助かっています。

1650 適正価格

1650 病院が、独自に決めることが出来る唯一のものだそうで、安くてありがたいと、言ってきました。

1000 1,000円とお安いので助かっています。

<複数疾患 6>

7700 2疾患を申請しているので高額、割引して欲しい

5500 毎年申請に使うもので二科分あるので金銭的に、作成していただく先生の負担も、受け取りに行く負担も・・・、と効率が悪いと思います

5000 各病院によって文書料が大きく違い、1疾患毎に請求される病院と、まとめてくださる病院とあって対応が様々であり混乱する。

4400 病名ごと文書料金ではなく一人に対して出来ないですか？

4400 病名ごと支払いを、やめてほしい病名ごとだと支払いが大きい

3600 2つの難病を書いてもらうのに2つ分の文書料がいるのは高い

<郵送料、他の書類費用 9>

5500 毎年いるのに高いです。これ以外にも納税証明料や申請に時間もかかり、毎年本当に大変。

5000 特に臨床個人票の様式が変わってから…他の提出書類（住民票や所得課税証明書）と合わせると医療費助成を受けるためにはかなりお金が必要と感じる。

5400 文書作成費以外に自宅への郵送料がかかります。

5000 障害年金用診断書 7,000 障害者手帳用診断書 7,000 (市より返金)

障害年金用受診状況等証明書 他近隣クリニック 3,300 他大手公立病院 2,200

全て同一傷病による (令和4年)

3600 文書料は、ゆうパック代込みなので、納得。年金生活や無職になったら厳しいか？

3300 小慢の申請用は仕方がないと思っていましたが、さらに特別児童扶養手当や医療保険請求、保育園復帰などでそれぞれの書式で文書が必要で、最初に費用が嵩み気持ちが沈みました。文書が共通で使えるようなことがあったら助かっただろうと思います。

2200 文書の送付料として別途370円必要

2200 難病助成用はまだこの金額で済みますが、病気休職用は3ヶ月おきに11000円、保育園へ継続提出用が5500円等、働けず収入が減る中文書料の負担は大きいです。負担なし、難病受給者証が障害者手帳同様の扱いとなり保育園への診断書が不要になるなど制度が進むことを切望します。

2000 文書料は安くなったが地方は住民票等も別にかかる。

<他の医療費等負担 3>

6000 高齢者になって収入が減ったら、受給者証の治療以外の科で高額継続治療はやめるしか方法はないかなと考えてしまいます。

6000 毎年負担が大きく大変。指定難病使えない個人病院での医療費がかかり大変

5500 治療ミルク、殊食品の購入もあり、種々の負担があがるにつれ、治療から離れてしまう事が一番の心配です。

<こども医療の無償 2>

3500 自治体のこども医療券が使えるうちは、文書作成費用を負担してまで小慢の申請する人は少ない。患者の利用を促していくのならば、文書作成費用を無料か保険適用などの形にして費用負担が少ない形にしていくべきだと思います。

3300 子供の医療費が無料なので、文書代を支払ってまで届出が必要なのか悩ましい

<時間がかかる、期間が短い 5>

10000 高額で、出来上がるまで、日数がかかる！

4400 限られた医師しか書けない為、書類を揃えるのに時間がかかる

4000 依頼してから受け取るまで時間がかかる

3060 指定難病の更新申請が期限間際に申請書が届くので、毎回バタバタする。

2500 書類作成にかなりの時間がかかりすぎる気がします。

3. 費用以外に関する記述の詳細

<難病は毎年更新は不要では？ 29>

6600 進行性で治らない病気なのに毎年出す必要があるのか疑問です。

2200 良くなることはない病気なのに、毎年同じ文書を用意するのに疑問

5500 治療法のない難病であるのに、毎年書類提出が必要か大いに疑問

5500 完治する事がない状況に対して、毎回の請手続きは疑問。

4400 一生変わらない病気なのに、なぜ毎年申請をしてお金を払わないといけないのか疑問に思う

6600 一生付き合っていく病気なので毎年更新が必要か疑問です。

2750 難病なのに1年に1回、申請すること自体おかしい。治療法が確立していないのだから、1年で再申請するのは負担が大きく、ばかげていると思います。

6600 治らない難病なのに毎年更新手続きはおかしいと思っていました。

2200 進行性で回復は望めないのに、毎年の診断書添付は負担。

3300 すぐによくなる病気ではないので、毎年更新自体が正直負担。

1700 短期間で改善する疾患ではないのに、毎年提出しなければならない理由が分からない。毎年出させるなら、自己負担がないようにするか数百円程度の負担の少ない金額にするべきだと思う。

2200 病状がほぼ変化ないので毎回同じ内容をかいてもらうのだが、その度に文書料を払うのは負担だと感じる

4400 慢性疾患なので一年で治るはずはないのに臨床調査は毎年必要なのか。

6300 1年に1回高い料金を支払うのはおかしい。なぜ自己負担なのか。もう少し期間を長くしてほしい。1年では変わらないので。地域によって、かなり金額に差が出るのもおかしい。文書は、以前作成したものをそのまま記載しているので、現在は異なることも、変更しておらず、そのままである。

5500 毎年のことなのに5500円も支払わなくてはいけない。とても負担を感じる。難病で完治できないせめて三年とか五年とか期限をつくって欲しい

6400 毎年毎年6400円払うのは経済的に負担です。健康保険のレセプトで相変わらずの状態なのは分かると思います。治らないんだから難病であって文書の提出は5年に一回程度にして欲しいです

4400 変化のない時期は数年単位で、更新してほしい。精神障害者福祉手帳などは、2, 3年?

3300 毎年書類手続きをやるのが重荷。治らない病なので2.3年に1度程度にして欲しい。

1650 毎年の更新になっているが費用面や労力で負担が大きく難病で改善することはないので更新期間延長して欲しい。

1100 毎年医師に文書を書いていただかなくてはならないのは医師にとって負担だと思います。長期治療が明らかな場合は3年に1度程度にしてほしい。

6600 有効期間をもっと長くするか、変化がない場合臨個票は不要にする

4400 前回の内容をコピーしているだけで、最近の内容も反映されてないし、そもそも最初の内容も間違っている。これにこの値段を払うの？と思う。自分で書いた方がよほど正確に記入できると思う。

6750 毎年変わらないことに加え、言っても聞いていない

3300 記載していただく記入欄及び内容が毎年同じで、提出する意義がわからない。

患者全員から回収する貴重な機会なので、この病気に特化した具体的な生活状況や、服用量の調整方法、普段の採血結果等を収集し、知見にするべき。

4400 現状が変わらなければ文書を取らなくても良いように。

2750 病状変化の場合のみ臨個票を提出するようにルール変更を希望。

12000 そもそも治らないから難病なのだから、症状に変更があったときだけ臨床個人票が必要ということにしてほしい。

4400 難病の種類によって更新年数を考えてもらいたい。

6300 毎年文書を更新させることに矛盾があるのではないか。

<手間である 20>

3500 申請して取りに行く2度手間が大変。人に依頼すると高額な書類になってしまう。

2200 申請と受け取りのため、2回病院に出向く必要があり、介護をしながらの外出調整が難しい。

4400 文書の依頼と受取のために通院とは別に二度、病院まで行かねばならず、それも暑さへ向かう6月から7月の時期で更なる体力の消耗となり、回復に時間を要し仕事に差し障る。

1571 文書ができるまでに時間がかかる、申請と受け取りの手間も負担

7700 寛解になりにくい難病などは毎年の更新申請もっと簡素化出来ないものでしょうか？費用、手間、そのための通院何時もヤレヤレです。年齢もましてくれているので。指定されているだけで有難いとおもうのですが、年々歩行も困難になり収入も減っているののでつい苦痛に思ってしまう。

5500 作成依頼と作成時間、文書料が毎年かかり、時間もコストも負担。仕事、子育て、手続きに使える時間が限られています。

5000 更新書類の郵送タイミングが合わない。申請のためだけに往復2時間掛けなくてはならない

3300 自宅から1時間半かかる病院に仕事を休んで行き、さらに文書料もかかり、とても負担。

- 5500 出かけるのもきつい、わざわざ休みを取る。
- 3300 文書料の支払いは診察時にできない。郵便局振込は、ヘルパーのタイミングがなかなかない。文書以外にも住民票や非課税証明などを取りに行かねばならず、身体不自由には毎年は酷。
- 6900 毎回の更新手続きだけの受診 お役所に行き時間もコストもかかるし 通院支援の予約も大変
- 3000 更新時期に受診が入ってないと、郵送の書類も取り忘れてくると実際に手続きに行かないといけないので、大変です。
- 3000 県をまたいで転出した場合、再度書類を作成する手間が大変、料金も掛かる
- 4250 毎年負担に思う
- 3300 毎年更新なのも手間がかかる。
- 5500 毎年申請するのが大変です。高齢になった時、できるのか心配。
- 4950 毎年は面倒。費用が負担になる。
- 2200 毎年記入を依頼するのが面倒くさい。
- 3000 2,3年おきにして欲しい
- 3,300 更新の度に文書を書いてもらい、料金を払うのが少し面倒です。更新時期を何年かに伸ばしてもらえたらと思うことがあります。

<仕組み改善、マイナンバー 18>

- 5500 マイナンバーでの情報連携により添付書類が省略できるよう都道府県や国が指導すれば済むことではないか。
- 4400 指定難病の情報をマイナンバーカードに紐づけ、電子化してもらいたい。数種類の紙、窓口へ出向いて、保険証のコピー、マイナンバーカードを出したり、手間も文書料も、患者の金銭・時間・体力的負担も全て削減できたら
- 4400 提出するのは臨個票だけにして、あとはマイナンバーからの情報だけでどうにかならないか
- 4400 マイナンバーカードなどを利用して、紙ベースではなく電子化してもらえると、平日に病院や保健所に行く手間も省けて非常に助かります。
- 3300 物凄く効率の悪い方法で運用されている気がする。医師の負担も大きくて申し訳ない。電子カルテ情報からピックアップされた内容を共有 DBなどに登録、文書料を支払えばアクセス用の QR コードが発行されて保健機関でも、それを読み込むだけで完了する…という程度の電子化は簡単にできるはずだと、ぶ厚い文書を見ながらいつも思っています。マイナンバーカードの有効活用にも大賛成で、手書き受給者証など、すぐにでも電子化(カードと機能を一体化)してほしいです。

2200 毎年労力が大きすぎる。マイナカードと紐付け、同意書の郵送提出くらいにしてほしい。

2200 マイナンバーも登録しているのに、住民票の毎回の提出は休みが追加が必要。(医療費助成があるだけで有難いと思っている)。

5500 自動的に更新される仕組みにはならないか、

4400 電子化の時代、医師から直接電子化した内容を提出してもらえると大いに助かる。

3850 安全性が担保されたら、医師より都道府県にオンライン入力に

2500 文書作成依頼は現在直接または郵送だがオンラインで依頼も可にして欲しい。出来上がった連絡はメールで欲しい。

1500 文書のやり取りをネットで。メールの添付で可能と思う。提出受取に病院まで何時間もかかるロス。

6300 毎月のカルテの内容等から判断していただくなど、他の方法を検討してほしい。

5500 小慢更新は毎年あり手続きが大変、費用も準備期間もかかるため、簡素化を

4400 多くの医療機関では手書きしているとは思にくいので、臨個票の白紙の手渡し等は不要ではないか

3300 ペーパーレス化も進むといいですね。

4400 郵送でのやり取りを国として認めてほしい

5500 医師の診断書の提出が必要な申請があるとき、都度文書作成を依頼しているため、作成料金の軽減若しくは、期限つきでコピーでも申請できるようにしていただけるとありがたい。

<その他疑問・矛盾 17>

7700 難病に関する文書に何故患者負担があるのか疑問です。

5500 自業自得な病ではなく、自分に何の落ち度も無いのに、生きる為に人よりお金も手間もかかることに、時より苛立ちを感じています。

5400 助成を受けるために必要な書類にお金がかかるのは矛盾している気がします。

4400 文書作成費用の意味が解りません。

3300 重心のため、医療費自己負担は0なのに難病医療証の更新に文書料実費が必要なため、更新をやめようかと考えてしまう。

6600 医療費の負担減分がほぼ文書料として消えてしまう

6600 自分は、収入があり、上限額があるため、それを超えて給付を受けたことがあります。財政的にはマイナスになっています。

5500 助成を受けても負担額は上限に達しないため、毎年文書を提出しなければならないので助成を受けるのを辞めました。文書作成費用が高いこと、指定難病なのに毎年文書を

提出しなければならないことが理解できません

5000 限度額が2万円だと文書料を払って取得するメリットがない為更新していない

3300 折角、指定難病制度にて医療費が抑えられているのに、その申請のために更に費用がかかるのが理解出来ない。

2200 助成を受けるほどではないのに、毎年作成費用がかかるので助成を受けなくてもよい気がする。

5500 難病か否か関係なく、同一料金に疑問を感じています。

4400 頻繁に更新しなければいけない割に、患者へのフィードバックもない。医師と患者、行政三方にとって負担である。

5500 料金額は一般の診断書料と同額の様です。臨床個人票の位置付けが分からないので妥当かどうかの判断が出来ません。そして研究機関への情報提供であるのであれば公的費用でもおかしくない気がします。また、これまで何年も提供して来ましたが研究結果のようなものは一度も示されなかったように思います。

3300 消費税が載るといのがおかしいと思います。この文書がなければ国が提供するサービスが受けられないのに消費と捉えられて税の対象になるというのはおかしい。医療法人は税金が免除されているならば、この文書料に課せられた消費税 300 円は国に支払っていないのか、不思議です。国の提唱する福祉政策が国民にとっては消費の対象になるのか。だったら医療費も消費税をとらないと辻褄があわないです。

2200 患者要望だけでなく、事務負担や公平性、財政等の切り口での議論を願いたいです。

0 小慢の文書料は取られたことはありませんが、他の病院だと取られることもあるので、不思議です。

<その他 13>

4400 必要書類が多すぎる。

2200 更新する際に課税証明が必要ですが、目を通すことなく、月の上限金額が分かるならば、いらないのではないかと?

5500 他の症状を含めた診断書を書いて欲しいと主治医に伝えたが、希望が叶わなかった。患者の症状、病状を全て含めた診断書を作成して欲しい。

3300 学校に提出が必要で毎年文書料が発生します。

3600 自宅に送付はありがたい。

12000 治癒・軽快すれば医療費があまり掛からず指定医療費制度の対象外になると思うので、毎年医師の文書を必要とする理由が分からない。

5400 書いてもらった直後に体調や治療法が大幅に変わり、もう一度書いてもらい費用が嵩んだことがありました。ちょうど休職・退職した時期と被り、経済的に辛かったです。

3300 診断が確定するまでの診察、入院、投薬がすべて3割負担でコロナの影響で申請日が遅れたためその間費用が対象外になってしまった。

3300 このお金がどう使われているのか知りたいです

6900 車椅子スペースに 健常者の高級車両が停まっていたり 歩ける方 介助者が同伴の車両が停まっていたり せつなくなる

3600 今回初めて、申請時に患者の病状・生活状態についての簡単な聞き取り調査があったのはよかったです。

6600 いつも受給に助けてられて感謝しています。2024 からの申請期間延長に期待しています。

7700 難病指定されている事は助かりますが、難病ゆえ通院苦勞も多々あり費用も掛かり、コロナ禍での不安など相当なものがあります。年間の医療費も毎年家計を圧迫しています。難病で働けない、思うように動けないなどもどかしく家族の負担になっていると思うと…やはり家事などムリをしてしまいます。