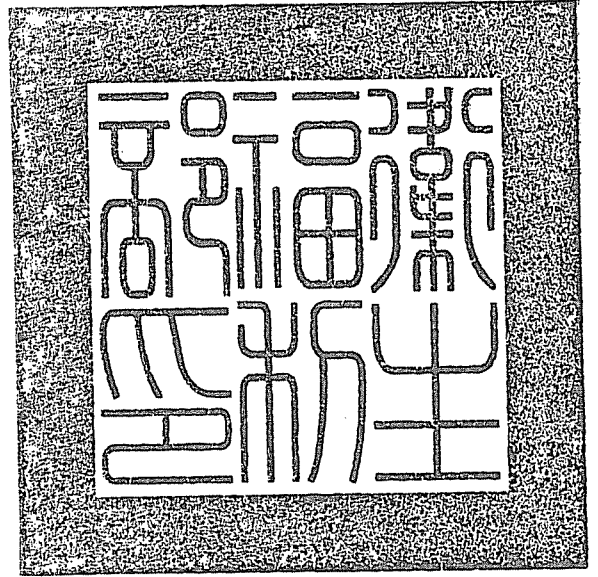


衛生福利部 令



裝

發文日期：中華民國103年10月13日
發文字號：部授國字第1030401974號
附件：罕見疾病醫療補助辦法修正條文1份

修正「罕見疾病醫療補助辦法」。
附修正「罕見疾病醫療補助辦法」

訂

代理部長 林奏延

線

罕見疾病醫療補助辦法

中華民國 89 年 8 月 9 日衛署保字第 0890009922 號令訂定發布施行

中華民國 100 年 4 月 7 日署授國字第 1000400309 號令修正

中華民國 100 年 12 月 29 日署授國字第 1000402881 號令修正

中華民國 103 年 10 月 13 日部授國字第 1030401974 號令修正

- 第一條 本辦法依罕見疾病防治及藥物法第三十三條第一項規定訂定之。
- 第二條 罕見疾病病人，因罕見疾病所產生之下列自行負擔之醫療有關費用，除已申請其他補助者外，得依本辦法申請補助：
- 一、對罕見疾病治療方式或遺傳諮詢建議，有重大影響之診斷費用。
 - 二、國內、外研究證實，經罕見疾病及藥物審議會認定，具相當療效及安全性之治療、藥物及維持生命所需之特殊營養品費用。
 - 三、疑似罕見疾病確認診斷之檢驗費用。
 - 四、代謝性罕見疾病營養諮詢費。
 - 五、維持生命所需之居家醫療照護器材費用。
 - 六、罕見疾病病人之四親等以內血親疑似罹患罕見疾病或帶因，為確認診斷所需之檢驗費用。
- 前項第三款及第五款規定，自中華民國一百年一月一日施行；前項第六款規定，自中華民國一〇三年十月十三日施行。
- 第三條 疑似罹患尚未被中央主管機關公告為罕見疾病之疾病，並經罕見疾病及藥物審議會審議認定者，得申請補助其為確認診斷所需之檢驗費用。
- 前項規定，自中華民國一〇三年十月十三日施行。
- 第四條 第二條第一項第三款、第六款及第三條規定之補助，應由診治之醫療機構，檢具相關證明文件，向中央主管機關申請；其補助額度以百分之八十為限。
- 前項規定，自中華民國一百年四月七日施行。
- 第五條 第二條第一項第三款、第六款及第三條規定之補助，應由診治之醫療機構，檢具相關證明文件，向中央主管機關申請；其補助額度以百分之八十為限。
- 第二條第一項第四款規定之補助，應由診治之醫療機構，檢具相關證明文件，向中央主管機關申請；其補助之金額及次數，如附表。
- 第六條 第二條第一項第五款規定之補助，由罕見疾病病人或其法定代理人，檢具相關證明文件，向中央主管機關申請；其補助額度以百分之八十為限。

第七條 下列費用，得全額補助，不受前三條規定之限制：

- 一、低收入戶及中低收入戶病人之醫療有關費用。
- 二、罕見遺傳疾病病人維持生命所需之緊急醫療有關之費用。

第八條 醫療機構申請醫療及其相關費用之補助，不得向病人預先收取；並於事實發生後或結帳後三個月內，向中央主管機關申請之。

醫療機構申請之醫療有關費用，如有異常或偏高之情事，中央主管機關得核予刪減；經刪減之費用，醫療機構不得再向病人收取。

第九條 屬於人體試驗之醫療項目，應依醫療法相關規定為之，其費用除對受試者為確定診斷所施行之常規性醫療服務外，不得向受試者收取。

前項人體試驗之費用，施行醫院得向中央主管機關申請部分補助。其額度應以人體試驗施行前，經罕見疾病及藥物審議會審議認可者為限。其為參加多中心臨床試驗者，亦同。

第十條 接受醫療補助之藥物及維持生命所需之特殊營養品，不得轉讓他人使用。但診療醫師基於病人緊急需要，臨時撥轉者，不在此限。

第十一條 本辦法除另定施行日期者外，自發布日施行。

附表

代謝性罕見疾病之營養諮詢費補助規定

對象	金額	辦理機構
罕見疾病病人	每次諮詢費補助新臺幣二百五十元，每年六次為限。	中央主管機關或所屬機關或受委託代為統籌管理之機構、團體。