

## 罕見疾病醫療補助辦法第二條、第五條修正草案總說明

衛生福利部（原行政院衛生署）依據罕見疾病防治及藥物法第三十三條第一項規定，為補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費及依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品、居家醫療照護器材費用，於八十九年八月九日訂定罕見疾病醫療補助辦法，並於一〇〇年四月七日、一〇〇年十二月二十九日及一〇〇三年十月十三日修正。

為加強照顧罕見疾病病人，減輕病人家庭經濟負擔，針對經罕見疾病及藥物審議會審議認定並經中央主管機關公告之罕見疾病藥物，明定於經全民健康保險藥物給付項目及支付標準之收載程序，依法未能列入全民健康保險給付品項，得於該罕見疾病藥物收載為全民健康保險給付品項期間，由診治罕見疾病病人之醫療機構依本補助辦法規定，於藥物使用前即事先申請審查，並經罕見疾病及藥物審議會認可；該段期間所生之罕見疾病藥物費用，補助額度以百分之八十為限。又考量罕見疾病各經費需求項目，含預防、篩檢、研究及依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品、居家醫療照護器材等費用之分配衡平性，乃規定每一個案每月補助金額最高上限新臺幣五十萬元整，爰擬具「罕見疾病醫療補助辦法」第二條、第五條修正草案。

## 罕見疾病醫療補助辦法第二條、第五條修正草案條文對照表

修正條文	現行條文	說明
<p>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：</p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p>三、疑似罕見疾病確認診斷之檢驗費用。</p> <p>四、代謝性罕見疾病營養諮詢費。</p> <p>五、維持生命所需之居家醫療照護器材費用。</p> <p>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。</p> <p>七、<u>經罕見疾病及藥物審議會審議認定並經中央主管機關公告之罕見疾病藥物，於經全民健康保險藥物給付項目及支付標準之收載程序，依法未能列入全民健康保險給付品項前，該段期</u></p>	<p>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：</p> <p>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。</p> <p>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。</p> <p>三、疑似罕見疾病確認診斷之檢驗費用。</p> <p>四、代謝性罕見疾病營養諮詢費。</p> <p>五、維持生命所需之居家醫療照護器材費用。</p> <p>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。</p> <p>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，自中華民國一百零三年十月十三日施行。</p>	<p>為減輕罕見疾病病人家庭經濟負擔，明定罕見疾病藥物經罕見疾病及藥物審議會審議通過後，於經全民健康保險藥物給付項目及支付標準之收載程序，依法未能列入全民健康保險給付品項前，該段期間所產生之藥物費用並經罕見疾病及藥物審議會審議認可者，得依本辦法申請補助，爰新增第一項第七款規定。</p>

<p><u>間所生之藥物費用。但其費用以經罕見疾病及藥物審議會審議認可者為限。</u></p> <p>第一項第三款及第五款規定，自中華民國一百年一月一日施行；第一項第六款規定，自中華民國一百零三年十月十三日施行。</p>		
<p>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。</p> <p>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。</p> <p><u>第二條第一項第七款規定之補助，診治之醫療機構應於藥物使用前事先申請，經罕見疾病及藥物審議會審議認可者為限。</u></p> <p><u>前項補助於經罕見疾病及藥物審議會審議認定並經中央主管機關公告為罕見疾病藥物後三年內，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，且每一個案每月補</u></p>	<p>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。</p> <p>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。</p>	<p>一、新增第三項，考量第二條第一項第七款規定之補助，尚需審查該藥物治療之病症是否符合該藥物仿單所列適應症及訪價與核價等作業，故明定診治醫療機構於藥物使用前應事先申請審查，並經罕見疾病及藥物審議會認可。倘若診治醫療機構基於罕見疾病病人維持生命所需之緊急醫療，得依第七條規定補助，不受第四條至第六條規定之限制。</p> <p>二、新增第四項，明定申請罕見疾病藥物之補助，於罕見疾病及藥物審議會審議認定並經中央主管機關公告為罕見疾病藥物後三年內申請之；並明定應檢具相關證明文件及每一個案每月補助金額上限。另，前開補助上限額度，除以百分之八十為限外，考量罕見疾</p>

<p><u>助金額最高上限新臺幣五十萬元整。</u></p>		<p>病各經費需求項目，含預防、篩檢、研究及依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維生所需之特殊營養食品及居家醫療照護器材等費用之分配衡平性，乃規定每一個案每月補助金額最高上限新臺幣五十萬元整。</p>
--------------------------------	--	--