

# 罕見疾病依健保法未能給付之醫療補助申請說明

中華民國 107 年 9 月 21 日「罕見疾病及藥物審議會」第 51 次會議決議修正

中華民國 107 年 12 月 21 日「罕見疾病及藥物審議會」第 52 次會議決議修正

## 壹、前言

為加強照顧罕見疾病病人，補助罕見疾病病人能獲取適切藥物與醫療，得控制罕見疾病之病情，以提升罕見疾病病人醫療品質。請參考下列申請資格、應備文件及申請流程。

## 貳、補助對象

罹患衛生福利部公告之罕見疾病並由醫師開立證明需要之相關藥物與醫療服務者，由區域醫院以上之醫療機構提出申請。

## 參、補助方式

補助依健保法未能給付之醫療補助項目，採逐案審查方式，申請之醫師須負舉證責任，於申請補助時需提出相關佐證，證明以此治療之有效性及必要性。

## 肆、補助金額說明

依健保法未能給付之醫療補助項目，所提交之相關表單內容，送交審議會審查後，由審議會決議補助金額，並依據罕見疾病醫療補助辦法規定：除低收入戶及中低收入戶採全額補助外，由政府補助 80% 為限，民眾仍須自付 20% 為原則，但實際補助數由審議會審查後決議。

## 伍、申請相關規定

一、申請對象：由區域醫院以上之醫療機構提出申請

二、申請文件：

(一) 公告罕病依健保法依法未能給付之醫療費用補助申請表。

(二) 診斷證明書、原始病歷紀錄、國內外相關文獻資料、治療計畫書。

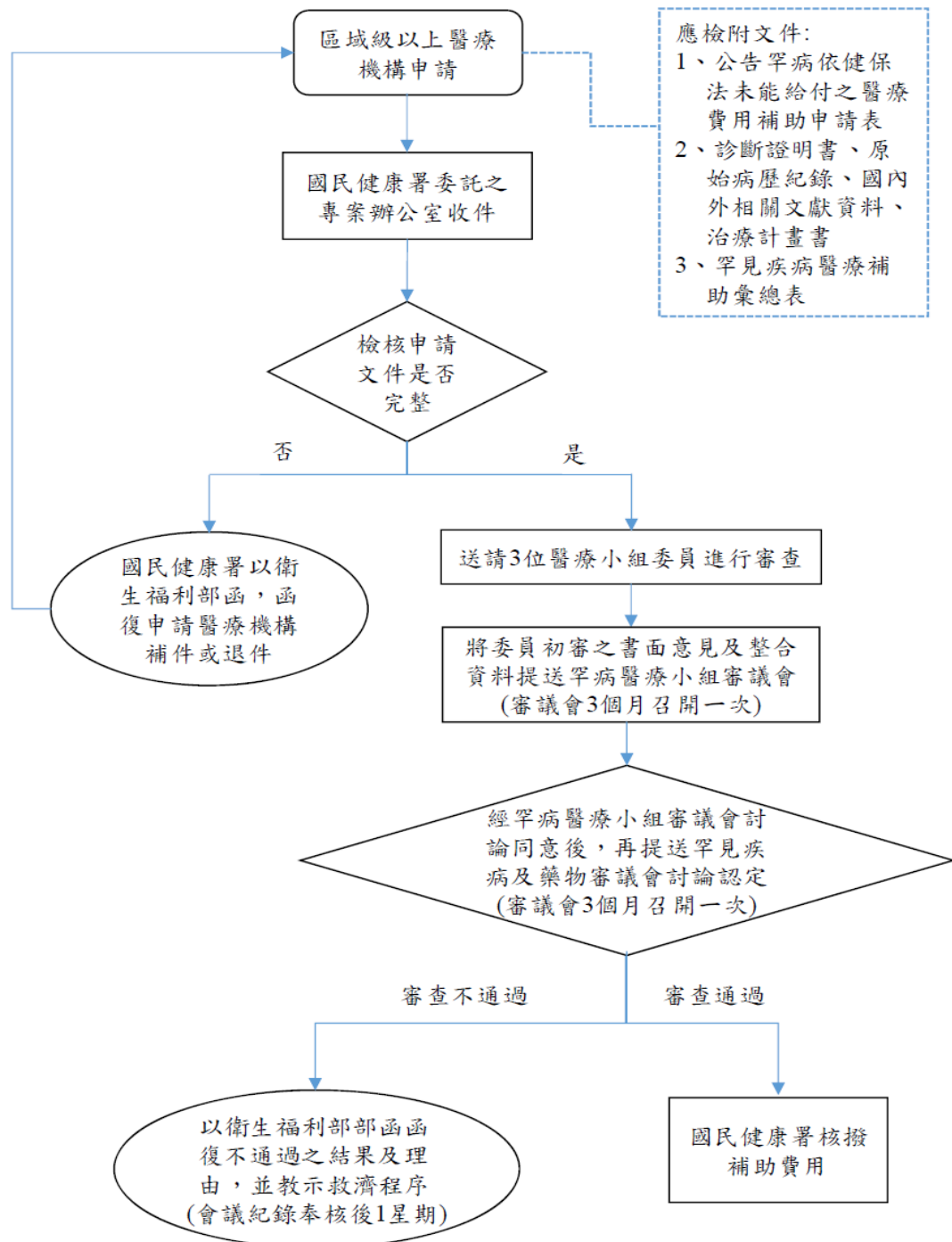
(三) 罕見疾病醫療補助彙總表

三、申請流程：詳附錄 2

四、申請表單：詳附錄 3~5

## 罕見疾病依健保法未能給付之費用補助申請流程圖

罕見疾病依健保法未能給付之費用補助申請流程圖



\_\_\_\_\_醫院公告罕病之依健保法依法未能給付之醫療費用補助申請表

病人基本資料：

病人姓名：\_\_\_\_\_身份證號碼：\_\_\_\_\_

出生日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日（實足年齡：\_\_\_\_歲\_\_\_\_月）

身分別：一般 已歸化本國籍之新移民（原生國籍：\_\_\_\_\_） 原住民

家庭類別：一般；中低收入戶；低收入戶；

中、低收入戶核定日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日 核定文號：\_\_\_\_\_字第\_\_\_\_\_號

戶籍地址：\_\_\_\_\_

聯絡地址：同上；\_\_\_\_\_

聯絡電話：（\_\_\_\_）\_\_\_\_\_手機號碼：\_\_\_\_\_

疾病診斷(代碼)：\_\_\_\_\_（是 否 為公告之罕見疾病）

申請項目：\_\_\_\_\_

※依據罕見疾病醫療補助辦法規定：除低收入戶及中低收入戶採全額補助外，由政府補助 80%為限，民眾仍須自付 20%為原則，但實際補助數由審議會審查後決議。

個案簽名：\_\_\_\_\_

申請補助之說明：

備註：請檢附個案原始病歷紀錄及國內外相關文獻佐證資料。

**醫院 年 月 申請罕見疾病醫療補助彙總表**

國內檢驗 營養諮詢費 依健保法未能給付之醫療補助

頁數：第 頁，共 頁；受理日期： 年 月 日；受理文號： 字第 號。

| 編號         | 姓名 | 診斷疾病名稱（英文） | 申請補助金額 |
|------------|----|------------|--------|
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
|            |    |            |        |
| <b>總 計</b> |    |            |        |

本頁面之醫療費用申請補助總額： 佰 拾 萬 仟 佰 拾 元 整

上列病人經本院醫師診察確認或疑似為罕見疾病，經核對其身分證明文件確為其本人，且上列所填各項與使用之藥品與食品相同無訛。

填表人：（簽章）

負責醫師：（簽章）

單位主管：（簽章）

註：

- 各費用欄僅列申請數即可。
- 依據「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」第三條規定：罕見疾病之預防、篩檢及符合補助辦法第二條規定之下列費用，得依本辦法申請補助：
  - 具一定效益之預防及篩檢費用。
  - 對治療或遺傳有重大影響之檢查、檢驗費用。
  - 確診疑似罕見疾病之檢查、檢驗費用。
  - 確診新增罕見疾病所需之檢查、檢驗費用。
  - 具相當療效及安全性之醫療處置費用。
  - 具一定效益與安全性之支持性及緩和性之照護費用。
  - 經中央主管機關公告之罕見疾病藥物及維持生命所需之特殊營養食品費用。
  - 代謝性罕見疾病之特殊營養諮詢費用。
  - 維持生命所需之居家醫療照護器材費用。
- 醫療費用之補助額度，以合於規定之費用實際發生數的80%為限。下列費用得全額補助：
  - 低收入戶及中低收入戶病人之醫療費用。
  - 罕見遺傳疾病病人維持生命所需之緊急醫療有關之費用。
- 前項補助費用，於事前審查通過後，由診療醫院於事實發生後或結帳後三個月內，向中央主管機關申請，並不得向病患預先收取。
- 診療醫院如有異常或偏高之情事，中央主管機關得會商相關醫學會核予刪減。經刪減之費用，診療醫院不得再向病患收取。
- 本申請單第一聯由診療醫院留存；第二聯函寄至衛生福利部國民健康署。

## 罕見疾病個案報告單 (請以正楷書寫)

通報日期： 年 月 日

|                          |  |              |   |  |
|--------------------------|--|--------------|---|--|
| 個案姓名                     | 身分證字號  |              |   |  |
| 出生日期                     | 民國 年 月 日<br>(年齡： 歲)  | 性別           | <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 | <input type="checkbox"/> 存 <input type="checkbox"/> 歿<br>死亡日期：(請加註)<br>年 月 日 |
| 確定診斷日期                   | 民國 年 月 日   | 病歷號碼         |   |  |
| 身分別                      | <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 原住民 <input type="checkbox"/> 外籍人士<br><input type="checkbox"/> 已歸化本國籍之外籍配偶   |              | 國籍別   |  |
| 個案聯絡電話                   | 公( )<br>宅( )   | 手機           |   |  |
| 戶籍所在地                    | 縣市   | 鄉鎮區市         | 路街  | 段 巷 弄 號 樓之   |
| 現住地址                     | <input type="checkbox"/> 同戶籍地址<br>縣市   | 鄉鎮區市         | 路街  | 段 巷 弄 號 樓之   |
| 來診原因                     | <input type="checkbox"/> 1. 本人有罕見疾病<br><input type="checkbox"/> 2. 家族有罕見疾病<br><input type="checkbox"/> 3. 其他 (請註明)   |              |   |  |
| 主訴及症狀<br>(C.C.& Symptom) |  |              |   |  |
| 主要病徵<br>(Sign)           |  |              |   |  |
| 主要檢驗結果                   |  |              |   |  |
| 診斷名稱                     | (中文)   | ICD-9-CM 編碼  |   |  |
|                          | (英文)   | ICD-10-CM 編碼 |   |  |
| 治療情形及建議                  | 1. 需使用維持生命所需特殊營養食品 <input type="checkbox"/> 是，品名： ; <input type="checkbox"/> 否   |              |   |  |
| 專業人員訪視<br>(請勾選)          | 1. 是否已接受遺傳諮詢 <input type="checkbox"/> 是，諮詢機構： ; <input type="checkbox"/> 否<br>2. 是否同意專業人員訪視 <input type="checkbox"/> 是; <input type="checkbox"/> 否;<br>同意人： <input type="checkbox"/> 病人 <input type="checkbox"/> 法定代理人、監護人或輔助人，姓名： _____ |              |   |  |
| 診療醫院<br>(全銜)             |  | 診療醫院<br>代碼   |   |  |
| 診斷醫師                     |  | 聯絡電話         | ( )   | 分機   |
| 通報單位<br>聯絡人              | <input type="checkbox"/> 同診斷醫師   | 聯絡人<br>電子信箱  |   |  |

- 註：
1. 通報相關聯絡電話：(02) 2545-9066，傳真：(02) 2545-9166，E-mail：report-rd@iisigroup.com。
  2. 「罕見疾病防治及藥物法」第七條：「醫事人員發現罹患罕見疾病之病人或因而致死者，應向中央主管機關報告」。另「罕見疾病防治及藥物法施行細則」第五條：「本法第七條規定之報告，應自發現之日起一個月內為之」。
  3. 請檢附個案與罕見疾病病程相關之原始病歷紀錄、檢驗及影像學等報告。