
菸捐運用於罕見疾病等醫療費用 之執行成效

國民健康署

104年4月



罕見疾病等醫療費用之運用成效

- 權責機關：衛生福利部中央健康保險署、國民健康署
- 103年度健康署分配數4.7億元，執行數3.3億元，執行率70%。健保署分配數1.8億元，執行數1.8億元，執行率100%。
- 實際成效：提供8,183位罹患罕見疾病病患重要醫療服務，有效減輕其負擔
- 辦理情形：
 - 加強罕見疾病等弱勢族群醫療照護計畫(健康署)
 - ✓ 提供罕見疾病病人健保未給付醫療費用補助，總計2,268人次，包括：維持生命所需之居家醫療照護器材634人次、代謝性罕見疾病營養諮詢費250人次、國內、外確診檢驗計54人次及全額補助特殊營養食品暨緊急需用藥物1,330人次。
 - 罕見疾病病人之全民健康保險藥品費用(健保署)
 - ✓ 102年度罕見疾病之全民健康保險用藥費用達26億2,338萬元，本項獲配金額全數挹注罕見疾病病人之全民健康保險藥品費用，對相關罹患罕見疾病之保險對象提供重要醫療服務，對健保財務負擔之減輕有助益。
 - 特殊弱勢族群及全民健康保險尚未給付之醫療補助(健康署)：
 - ✓ 孕婦乙型鏈球菌篩檢：101年全面補助孕婦乙型鏈球菌篩檢。103年共計篩檢18萬1,061案，篩檢率達85.6%，陽性率為21.0%。
 - ✓ 新生兒聽力篩檢：103年全面補助新生兒聽力篩檢，共計篩檢20萬4,641人，篩檢率達97.2%，777人確診為聽損，並轉介追蹤療育。



103年執行重點及成果

- 至103年公告204種罕見疾病、87項罕見疾病藥物及40項罕見疾病特殊營養食品品目，並將罕見疾病列入重大傷病範圍，免除病患就醫之部分負擔。
- 成立罕見疾病特殊營養食品暨藥品物流中心，供應37項維持生命所需之特殊營養食品及10項緊急需用藥物，並提供依全民健康保險法依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品、居家醫療照護器材費用之補助。
○ 103年總計補助2,268人次。
- 透過生育遺傳各項服務（含產前遺傳診斷、新生兒篩檢、遺傳性疾病檢查及遺傳諮詢等），於11家醫學中心設立遺傳諮詢中心，提供遺傳性疾病及罕見疾病醫療諮詢服務；及設置遺傳諮詢窗口網站，提供罕病及遺傳疾病相關資訊及資源。
- 加強罕見疾病防治教育與宣導：辦理病友、病友團體、廠商及醫療機構說明會，計15場。
- 補助病友團體辦理宣導活動，如：補助罕見疾病基金會辦理「2014罕病電影公播宣導計畫」。

Promotion.
Prevention.
Protection.
Participation!



Taiwan
Health
Promotion
Administration

Ministry of Health & Welfare



T
H
P
A