

# 菸捐運用於罕見疾病等醫療 費用之執行成效

國民健康署  
105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
- 104年度健康署分配數4.3億元，執行數3.4億元，執行率80%。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2,523人次，包括：維持生命所需之居家醫療照護器材732人次、代謝性罕見疾病營養諮詢費395人次、國內、外確診檢驗計65人次及全額補助特殊營養食品暨緊急需用藥物1,331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4月15日起全面補助孕婦乙型鏈球菌篩檢。104年約計篩檢18萬1,579案，篩檢率約85%，陽性率約為20.8%。
    - ✓ 新生兒聽力篩檢：101年3月15日起全面補助新生兒聽力篩檢，104年計篩檢20萬8,722人，篩檢率97.8%，795人確診為聽損，並轉介追蹤療育。

# 104年執行重點及成果

- 至104年公告207種罕見疾病、92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42項特殊營養食品及11項緊急需用藥物，並提供健保依法未能給付之診斷、治療、藥物與特殊營養品、居家醫療照護器材費用之補助。104年總計補助2,523人次。
- 提供生育遺傳各項服務（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14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。
- 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21場。
- 補助病友團體辦理宣導活動，如：小腦萎縮症宣導與病友生活支持計畫、2015地中海型貧血拉近彼此人際互動成長營活動、建置OI病友服務資料庫與照護手冊、104年全國海貧兒健康照護成果發表暨會員大會活動等。
- 104年1月14日修正公布「罕見疾病防治及藥物法」、3月6日修正公布「罕見疾病醫療補助辦法」、12月7日修正公布「罕病防治及藥物法施行細則」。



健康好幫手！ -- 守護國民 促進健康！

**Promotion,**  
**Prevention,**  
**Protection,**  
**Participation!**



**Taiwan**  
**H**Health  
**P**Promotion  
**A**Administration

**Ministry of Health & Welfare**