

# 肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人

## 血糖試紙/採血針補助作業說明

中華民國 111 年 9 月 16 日「罕見疾病及藥物審議會」第 67 次會議決議  
中華民國 113 年 6 月 28 日「罕見疾病及藥物審議會」第 74 次會議決議修正

**壹、補助對象：**由醫事人員通報且經罕見疾病及藥物審議會或其醫療小組委員與專家審查通過在案之個案，經主治醫師評估，因罹患之罕見疾病須持續監測血糖者。(符合申請資格之罕見疾病名單詳如附件 1)

### 貳、申請相關規定：

**一、補助項目及金額：**依最高補助金額，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助 80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。每年最高補助金額如下表：

項目	每年最高補助金額		備註
	低收入戶及中低收入戶 (全額補助)	一般戶 (補助 80%)	
血糖試紙/ 採血針	15,000 元/年	12,000 元/年	1. 經審核通過核可效期為 3 年，期滿需再申請審查。 2. 血糖試紙/採血針須為通過衛生福利部食品藥物管理署查驗登記，並領有醫療器材許可證之品項，其中血糖試紙並須為全民健康保險收載品項。 3. 不補助採血筆及酒精棉片。

**二、申請對象：**罕見疾病病人診治之醫事機構為申請人。

### 三、申請作業流程：

(一)診治之醫療機構於衛生福利部國民健康署罕見疾病整合式資訊管理系統 <https://rare.dr.hpa.gov.tw/>(下稱罕病系統)確認個案經罕見疾病通報審查通過，並於罕病系統提出補助申請。

(二)申請補助文件及交付方式如下表：

申請補助文件	交付方式	
	罕病系統	正本郵寄
1. 肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人 血糖試紙/採血針補助申請單(附件 3)	資料簽署 後掃描檔 上傳系統	紙本郵寄 至專案辦 公室
2. 肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人 血糖試紙/採血針補助款申領暨同意書(附件 4)		
3. 個案病歷資料(包含血糖控制、服藥狀況等資訊 之病歷摘要、門診紀錄等)	電子檔 上傳系統	—
4. 最近 6 個月內 2 次 HbA1c 檢驗報告、最近一個月 內血糖監測紀錄及醫師評估意見		
5. 其他檢附文件(如:低收入戶或中低收入戶證明等)		

(三)經審查後，由衛生福利部(國民健康署)函知醫事機構及個案審查結果，審查通過案件之核可有效期限為 3 年。

(四)個案經審查通過後購買之血糖試紙/採血針始得受理核銷，民眾於購買或結帳日後 3 個月內，將核銷文件寄送罕見疾病醫療補助專案辦公室辦理款項撥付(詳細流程如附件 2)。

(五)核銷應附文件：

1. 肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人血糖試紙/採血針補助款申領暨同意書(附件 4)。
2. 付款證明正本(如：含購買品項廠牌及完整品名之收據或發票)。
3. 補助款領據(附件 5)。
4. 證件及帳戶黏貼表(附件 6)；本項應附資料包括：匯款帳戶存摺正面影本，若以法定代理人為領款人需另檢附其身分證正、反面影本、關係證明文件(如：戶籍謄本或戶口名簿影本)。前開資料於第 1 次核銷時檢附即可，但資料若有異動，於下次核銷時，需再次檢附更新後資料。
5. 其他檢附文件。

#### 四、其他注意事項：

- (一) 血糖試紙/採血針之補助申請案，核可效期為自核定通過後 3 年，以年度計算，期滿需再次申請審查。
- (二) 血糖試紙/採血針須為通過衛生福利部食品藥物管理署查驗登記，並領有醫療器材許可證之品項，其中血糖試紙並須為全民健康保險收載品項。
- (三) 血糖試紙及採血針需至診治之醫事機構或全民健康保險特約藥局購買，並於申請文件「罕見疾病病人血糖試紙/採血針補助款申領暨同意書」(附件4)內註明欲前往購買之醫事機構，可填具兩家以上。
- (四) 為避免申請案件延宕，經行政檢視或審查結果文件未齊全之案件，若經通知後逾 3 個月仍未補齊者，則原始申請文件將退還予申請醫事機構，待備齊文件後再行申請。
- (五) 罕見疾病病人若已接受政府或民間單位其他同性質補助或社會保險給付者，不得重複申請本項補助。
- (六) 有關申請流程及表格等，請向罕見疾病專案辦公室索取或自衛生福利部國民健康署網站下載(網址：<http://www.hpa.gov.tw/健康主題/健康生活/罕見疾病>)。如有相關問題請洽罕見疾病專案辦公室，聯絡資訊如下：

專線電話：(02)2545-9066

傳真電話：(02)2545-9166

地址：(10341)臺北市大同區長安西路 289 號 8 樓-1

電子郵件信箱：[rare\\_disease@iisigroup.com](mailto:rare_disease@iisigroup.com)

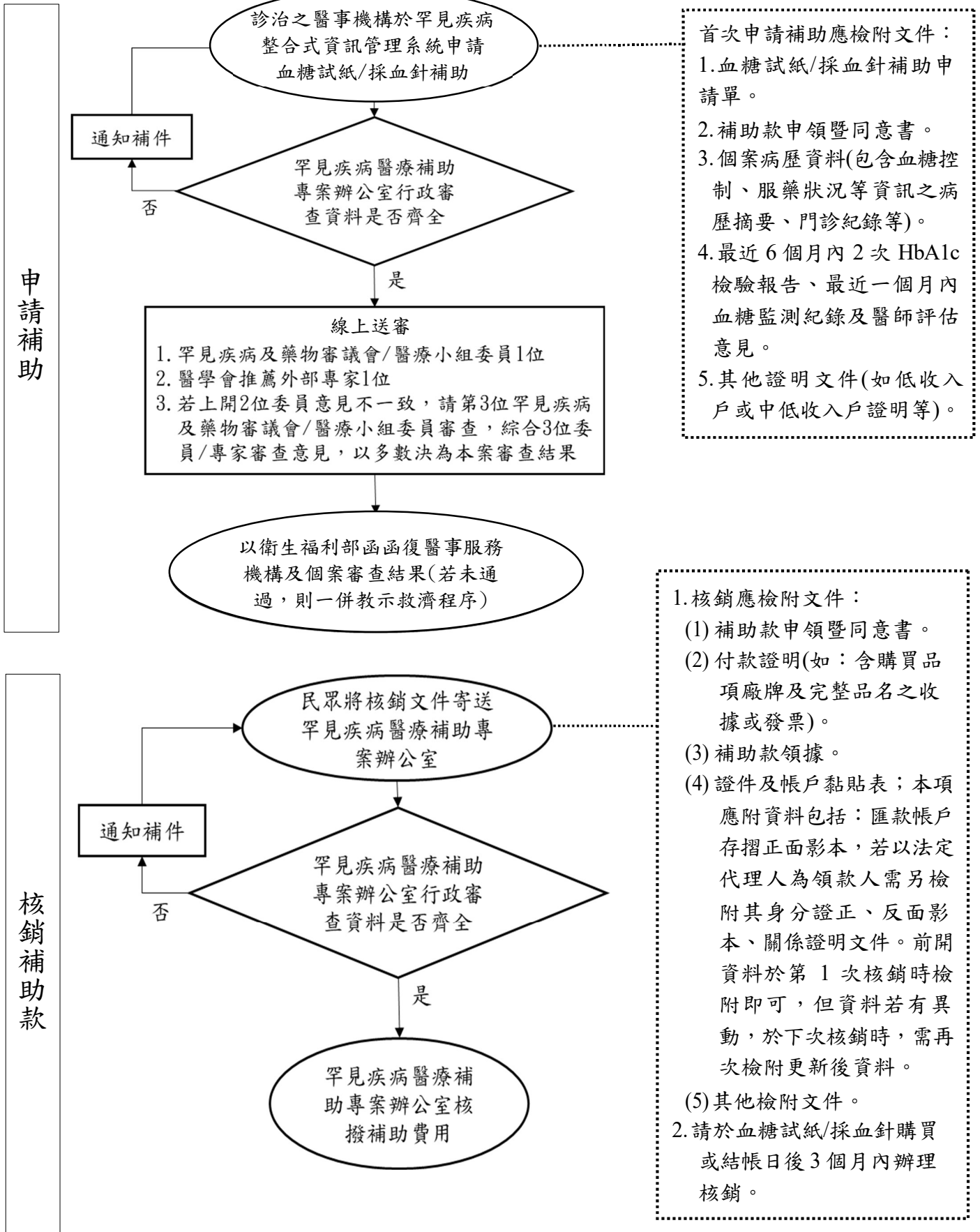
附件 1、符合血糖試紙/採血針補助申請資格之公告罕見疾病一覽表

序號	罕病分類號	中文病名	英文病名	ICD-10-CM
1	A4-02	肝醣儲積症	Glycogen storage disease	E74.09:type 0 E74.01:Type I E74.02:type II E74.03:type III E74.09:type IV E74.04:type V E74.09:type VI-XI E74.01:Von Gierke's
2	A6-01	粒線體缺陷	Mitochondrial defect	E88.40
3	A6-02	Kearns-Sayre 氏症候群	Kearns-Sayre syndrome	H49.811 H49.812 H49.813 H49.819
4	A6-04	MELAS 症候群	MELAS	E88.41
5	A8-04	先天性全身脂質營養不良症	Congenital generalized lipodystrophy	E88.1
6	L1-05	Bardet-Biedl 氏症候群	Bardet-Biedl syndrome	Q87.89
7	L1-06	Alstrom 氏症候群	Alstrom syndrome	Q87.89
8	L1-07	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	E16.1
9	L1-08	Wolfram 氏症候群	Wolfram syndrome , DIDMOAD	E88.9
10	L1-15	永久性新生兒糖尿病	Permanent neonatal diabetes mellitus	P70.2

註：罹患上表所列罕見疾病，且因該疾病須持續監測血糖者，經審查通過後予以補助。

## 附件 2、肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人

### 血糖試紙/採血針補助作業流程



**附件3、肝醣儲積症等10項需監測血糖之罕見疾病病人  
血糖試紙/採血針補助申請單**

【本經費由菸品健康福利捐支應】

申請日期： 年 月 日

個案姓名：	出生日期：	身分證字號：
家庭類別： <input type="checkbox"/> 一般； <input type="checkbox"/> 中低收入戶； <input type="checkbox"/> 低收入戶(中低收入戶、低收入戶請檢附證明文件)		
戶籍地址： 縣 鄉鎮 村 鄰 路 段 巷 號 樓 市 市區 街		
聯絡地址： <input type="checkbox"/> 1.同戶籍地址 <input type="checkbox"/> 2.其他： 縣 鄉鎮 村 鄰 路 段 巷 號 樓 市 市區 街		
電子信箱：		
聯絡電話：日 ( ) 夜 ( )		手機號碼：
罕見疾病名稱： 中文： 英文： ICD-10-CM：		
醫療機構本案聯絡人：		電話：
本申請案，經醫師評估個案罹患以上公告罕見疾病並已通報核定，因病情需要 需監測血糖值，建議每日至少_____次，擬申請血糖試紙/採血針補助。		
醫療機構名稱：		
醫師簽名：  (醫師親簽或醫師章)		
醫療機構用印：		
醫療機構地址：		
請檢附：1.補助款申領暨同意書、2.病歷資料、3.最近6個月內2次HbA1c檢驗報告、最近一個月內血糖監測記 錄及醫師評估意見、4.其他檢附文件(如：低收入戶或中低收入戶證明等)，連同此申請單之電子檔，上傳至罕見 疾病整合式資訊管理系統，並將申請單及同意書正本郵寄至本署委託之罕見疾病醫療補助專案辦公室收 地址：(10341)臺北市大同區長安西路289號8樓-1 電話：02-2545-9066 E-mail：rare_disease@iisigroup.com		

附件4、肝醣儲積症等10項需監測血糖之罕見疾病病人

血糖試紙/採血針補助款申領暨同意書

【本經費由菸品健康福利捐支應】

病人姓名：\_\_\_\_\_ 出生日期：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

身分證號：\_\_\_\_\_ 聯絡電話：\_\_\_\_\_

戶籍地址： 縣 鄉鎮 村 鄰 街 段 巷 弄 號 樓  
市 市區 里 路

聯絡地址：同上； 縣 鄉鎮 村 鄰 街 段 巷 弄 號 樓  
市 市區 里 路

家庭類別：一般；中低收入戶；低收入戶(中低收入戶、低收入戶請檢附證明文件)

1. 診治之醫事機構：\_\_\_\_\_ 病歷號碼：\_\_\_\_\_
2. 前往購買血糖試紙/採血針之醫事機構(可填具兩家以上)：
- 2-1. 同上
- 2-2. 其他：\_\_\_\_\_ 醫事機構代碼：\_\_\_\_\_ 【需為健保特約醫事機構(含藥局)】
3. 案件類別：
- 3-1. 新申請案件：
- 3-1-1. 申請補助期間\_\_\_\_\_年至\_\_\_\_\_年。
- 3-2. 已核可案件：(核准文號：\_\_\_\_\_)
- 3-2-1. 本年度核銷次別：第1次核銷；非第1次核銷，為第\_\_\_\_\_次核銷
- 3-2-2. 本次血糖試紙/採血針合計費用：新台幣\_\_\_\_\_元，其中  
申請政府補助費用：新台幣\_\_\_\_\_元；病人自付金額：新台幣\_\_\_\_\_元

以下由病人或法定代理人填寫：

病人或法定代理人\_\_\_\_\_ (立同意書人)，經醫師詳細說明，已充分了解每日血糖監測之必要性，願意遵從醫師之指導，並已了解罕見疾病病人血糖試紙/採血針補助原則，同意自行負擔費用之20% (政府補助80%)。如為中低收入戶或低收入戶則免部份負擔，由政府全額補助。

且切結保證並未接受政府或民間單位其他同性質補助或社會保險給付，若有虛報不實，經查明者，願負法律責任，並同意放棄申請資格，及無條件繳回該項補助經費。

個案 (或法定代理人) 簽名：\_\_\_\_\_

身分證號碼：\_\_\_\_\_ 與個案關係：個案本人 法定代理人

審核結果註記(此欄由罕見疾病專案辦公室填寫)

本次補助金額：\_\_\_\_\_元(本案核定總金額：\_\_\_\_\_元，至  
本次已累計申請：\_\_\_\_\_元)

## 附件 5、領據

【本經費由菸品健康福利捐支應】

茲領到衛生福利部國民健康署委託辦理：

補助「肝醣儲積症等 10 項需監測血糖之罕見疾病病人血糖試紙/採血針」之補助費用（受委託單位：資拓宏宇國際股份有限公司）

補助金額：新台幣 元整（ 元整）〈由專案辦公室填具〉

（病人姓名）

個案姓名：

（病人身份證號）

個案身分證號：

（需與提供的帳戶影本相同）

帳戶姓名：

（需與提供的帳戶影本相同）

銀行/分行：

（需與提供的帳戶影本相同）

帳 號：

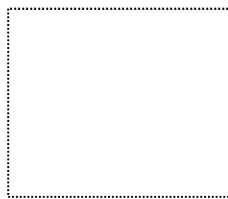
個案戶籍地址：

（需與申請表相同）

補助期間：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

（依實際收據或發票開立之日期填寫）

簽名/蓋章：



（簽章者請為：個案、法定代理人、監護人、輔助人或帳戶人為主，謝謝!）

中 華 民 國 年 月 日

備註：因審查結果有可能會影響核定補助金額，故本次最後核定補助金額之領據影本，將隨函附上。



## 附件 6、證件及帳戶黏貼表

【本經費由菸品健康福利捐支應】

### 戶籍謄本或戶口名簿影本黏貼處(請浮貼)

(若由法定代理人領取補助款，請檢附其身分證影本或關係證明文件，如戶籍謄本或戶口名簿影本)

法定代理人

【身分證】正面影本

黏貼處

(請浮貼，

如由個案本人領取補助款無需檢附)

法定代理人

【身分證】反面影本

黏貼處

(請浮貼，

如由個案本人領取補助款無需檢附)

### 匯款帳號存摺正面影本黏貼處

個案；法定代理人之帳戶，並請提供最新及正確之帳號以利後續撥款

(若影印不清楚，請自行補充手寫資料)