

# 遺傳性表皮分解性水皰症等 3 項罕見疾病原發性皮膚病變病人

## 傷口照護敷料補助作業說明

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，罹患公告罕見疾病「遺傳性表皮分解性水皰症(Hereditary epidermolysis bullosa)」、「水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症(Bullous congenital ichthyosiform erythroderma)」或「色素失調症(Incontinentia pigmenti)」之病人合併原發性皮膚病變需長期使用特殊敷料者。

### 貳、申請相關規定：

**一、補助標準：**皮膚缺損比例 $\leq 15\%$ ，導致組織損傷，無法短期手術重建，而未符合全民健康保險給付規定者。

註 1：皮膚缺損比例 $>15\%$ ，導致組織損傷，無法短期手術重建者，請依全民健康保險給付規定辦理。

註 2：皮膚缺損比例估算法，成人以 Wallace's rule of nines 評估，小兒與新生兒以 Lund and Browder chart 評估。

**二、補助項目：**經全民健康保險收載之特殊材料品項，且依最新「全民健康保險特殊材料給付規定」屬下列給付規定分類碼之品項：(查詢網址：衛生福利部中央健康保險署首頁/健保服務/健保藥品與特材/健保特殊材料/健保特材品項查詢/健保特殊材料品項網路查詢服務)

(一)A217-1：人工生物化學覆蓋物(ARTIFICIAL BIOCHEMICAL COVERING MATERIAL)

(二)A217-3：人工生物化學覆蓋物(含銀、抗菌)ARTIFICIAL BIOCHEMICAL COVERING MATERIAL(WITH SILVER)

(三)A217-6：人工生物化學覆蓋物(BIOBRANE)

### 三、補助金額：

(一)每一品項之最高補助金額，依全民健康保險最新支付點數，每 1 點值為新臺幣 1 元計算(查詢網址：衛生福利部中央健康保險署首頁/健保服務/健保藥品與特材/健保特殊材料/健保特材品項查詢/健保特殊材料品項網路查詢服務)。

(二)低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶病人補助 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。每月最高補助金額如下表：

| 年齡       | 每月最高補助金額             |                | 備註   |
|----------|----------------------|----------------|--|
|          | 低收入戶及中低收入戶<br>(全額補助) | 一般戶<br>(80%補助) |  |
| 0 歲~14 歲 | 18,000 元/月           | 14,400 元/月     | 核可有效期限以 3 個月為原則，但若申請第 1 次、3 個月後之第 2 次申請及 6 個月後之第 3 次申請，3 次申請之皮膚缺損比例相差小於 10%，且狀況穩定者，則第 3 次開始核可有效期限延長為 6 個月。 |
| 15 歲以上   | 21,000 元/月           | 16,800 元/月     |  |

四、申請對象：罕見疾病病人診治之醫事服務機構為申請人。

五、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://rareidr.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. 罕見疾病病人皮膚病變傷口照護敷料補助申請單及其檢附資料(附件 2 及其附表 1~3)<br>(1) 病人本次之皮膚缺損比例(成人以 Wallace's rule of nines 評估，小兒與新生兒以 Lund and Browder chart 評估)。<br>(2) 3 個月前之皮膚缺損比例(首次申請免提供)。<br>(3) 6 個月前之皮膚缺損比例(首次及第二次申請免提供)。<br>(4) 病患之當下身高、體重、換算之總體表面積及皮膚缺損面積。 | 資料簽署後掃描檔上傳系統 | 紙本郵寄至專案辦公室 |

| 申請補助文件   | 交付方式         |            |
|--|--------------|------------|
|  | 罕病系統         | 正本郵寄       |
| (5) 敷料覆蓋面積計算及每月所需之敷料種類與數量申請明細。<br>(6) 臨床彩色照片，請提供就診時照片或近一個月內最嚴重之照片作為佐證。 | 資料簽署後掃描檔上傳系統 | 紙本郵寄至專案辦公室 |
| 2. 罕見疾病病人皮膚病變傷口照護敷料補助款申領暨同意書。(附件 3)                                    |              |            |
| 3. 個案病歷資料(如：病歷摘要、門診紀錄、診斷證明書等)。   | 電子檔上傳系統      | —          |
| 4. 其他檢附文件(如：低收入戶或中低收入戶證明，需有效期限內)。                                      |              |            |

(三)經審查通過後，由衛生福利部(國民健康署)函知醫事機構審查結果。

(四)審查通過後領用之敷料始得受理核銷，醫事機構於敷料領用或結帳日後 3 個月內，備妥核銷文件寄送至罕見疾病醫療補助專案辦公室辦理款項撥付(詳細流程圖如附件 1)。

(五)核銷應附文件：

1. 罕見疾病病人補助款申領清單。(附件 4)
2. 罕見疾病病人皮膚病變傷口照護敷料補助款申領暨同意書。(附件 3)
3. 醫院開立之收據(政府補助款與個案自付款須個別開立)。
4. 其他檢附文件(如：低收入戶或中低收入戶身分異動需補附其證明)。

## 六、其他注意事項：

(一)本補助方案核准函有效期限以 3 個月為原則，但若申請首次、3 個月後之第 2 次申請及 6 個月後之第 3 次申請，三次申請之皮膚缺損比例相差小於 10%，且狀況穩定，則第 3 次開始核可有效期限延長為 6 個月。

(二)核准函有效期限內不得重複申請，若有特殊情況，得申請變更敷料補助內容，經審查通過後予以補助。

(三)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。

- (四)依據病患之傷口狀況，可同時申請補助品項範圍內之不同種類特殊敷料。
- (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，請向罕見疾病醫療補助專案辦公室索取或自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>)，罕見疾病醫療補助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

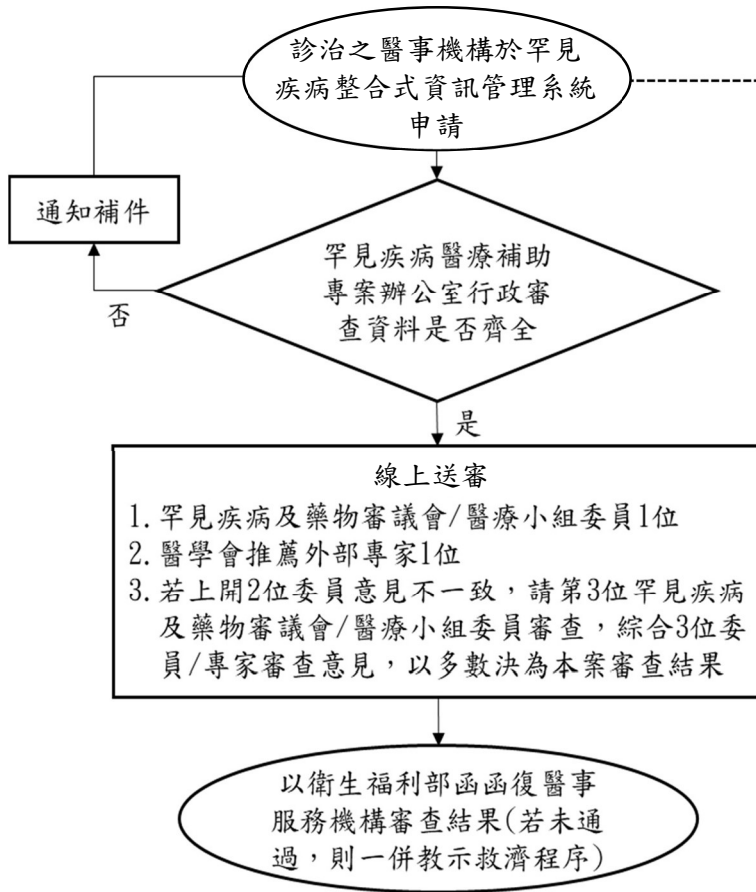
地址：(10341)臺北市大同區長安西路 289 號 8 樓-1

專用 email 帳號：[rare\\_disease@iisigroup.com](mailto:rare_disease@iisigroup.com)

# 附件 1、遺傳性表皮分解性水皰症等 3 項罕見疾病原發性皮膚病變病人

## 傷口照護敷料補助作業流程

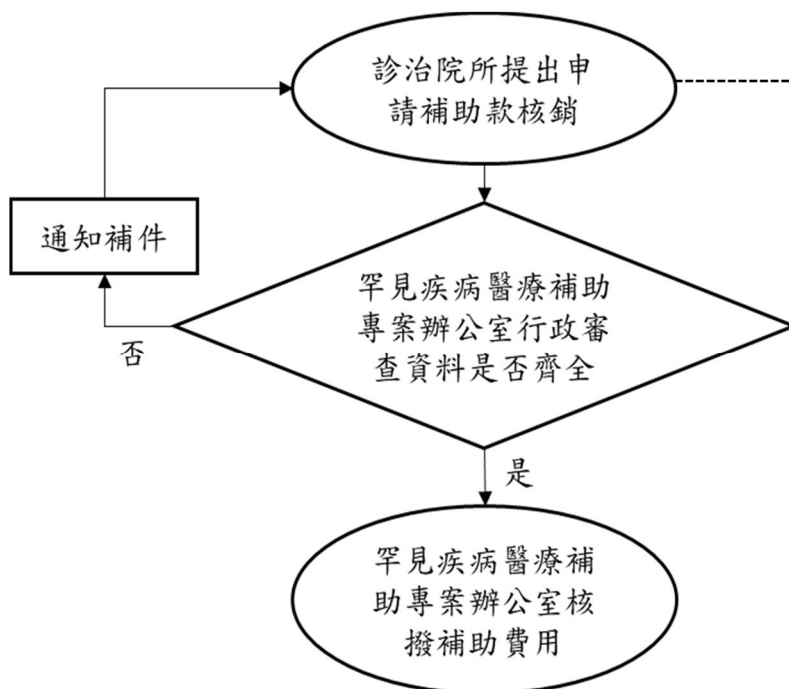
### 補助申請



#### 申請補助應檢附文件：

1. 罕見疾病病人皮膚病變傷口照護敷料補助方案申請單
2. 皮膚缺損面積及所需敷料數量說明表
3. 敷料覆蓋面積、種類及數量申請明細表
4. 臨床(病灶處)彩色照片
5. 個案病歷資料(如病歷摘要、門診紀錄、診斷證明書等)
6. 補助款申領暨同意書。
7. 其他證明文件(如低收入戶或中低收入戶證明等)

### 補助核銷



#### 核銷應檢附文件：

1. 核銷應檢附文件：
  - (1) 補助款申領清單
  - (2) 補助款申領暨同意書
  - (3) 醫院開立之收據
  - (4) 其他檢附文件(如:低收入戶或中低收入戶身分異動補附證明)
2. 核可效期以3個月為原則,但若申請首次、3個月後之第2次申請及6個月後之第3次申請,三次申請之皮膚缺損比例相差小於10%,且狀況穩定,則第3次申請開始核可有效期限延長為6個月。
3. 請於敷料領用或結帳日後3個月內辦理核銷。

附件 2、遺傳性表皮分解性水皰症等 3 項罕見疾病原發性皮膚病變病人  
傷口照護敷料補助申請單

【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"/> 一般戶； <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<br>市 市區 街   |       |        |
| 聯絡地址：<br><input type="checkbox"/> 1.同戶籍地址<br><input type="checkbox"/> 2.其他： 縣 鄉鎮 村 鄰 路 段 巷 號 樓<br>市 市區 街   |       |        |
| 電子信箱：  |       |        |
| 聯絡電話：日 ( )<br>夜 ( )  |       | 手機號碼：  |
| 罕見疾病名稱：<br><input type="checkbox"/> 遺傳性表皮分解性水皰症(Hereditary Epidermolysis Bullosa)<br><input type="checkbox"/> 水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症(Bullous Congenital Ichthyosiform Erythroderma)<br><input type="checkbox"/> 色素失調症(Incontinentia Pigmenti) |       |        |
| 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造成之皮膚缺損，需長期使用傷口照護敷料，皮膚缺損面積及所需敷料數量計算過程等資料如附表 1~3。  |       |        |
| 醫療機構名稱：  |       |        |
| 醫師簽名：<br>(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.其他(如：中低收入或低收入戶證明影本)，連同此申請單(含附表 1~3)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。<br>地址：(10341)臺北市大同區長安西路 289 號 8 樓-1 電話：02-2545-9066<br>Mail：rare_disease@iisigroup.com                           |       |        |

## 附表 1、皮膚缺損面積及所需敷料數量說明表

1. 皮膚缺損比例估算：(成人以 Wallace's rule of nines 評估，小兒與新生兒以 Lundand Browder chart 評估)

1-1. 本次皮膚缺損比例：\_\_\_\_\_

1-2. 前 3 個月之皮膚缺損比例(第 1 次申請者不需填寫)：\_\_\_\_\_

1-3. 前 6 個月之皮膚缺損比例(第 1 次及第 2 次申請者不需填寫)：\_\_\_\_\_

2. 所需之敷料種類與數目，計算過程說明：

(一) 皮膚缺損面積計算：

| 皮膚缺損比例(%)<br>【A】 | 推估全部體表面積大小(cm <sup>2</sup> ) <sup>註</sup> 【B】 | 皮膚缺損面積(cm <sup>2</sup> )<br>【=A×B】 |
|------------------|---|------------------------------------|
|                  |   |                                    |

註：全部體表面積(Mosteller Formula，單位 cm<sup>2</sup>) =  $\sqrt{\frac{\text{身高(cm)} \times \text{體重(kg)}}{3600}} \times 10000$   
 (參考文獻：N Engl J Med. 1987 Oct. 22;317(17):1098)

(二) 敷料覆蓋面積計算及申請敷料種類與數量明細：請填附表 2。

3. 其他：(無則免填)

附表 2、敷料覆蓋面積、種類及數量申請明細表

|                                     |   |                 |  |  |  |    |
|-------------------------------------|---|-----------------|--|--|--|----|
| 品項代碼<br>(需為 A217-1、A217-3 或 A217-6) |   | (範例)<br>A217-3  |  |  |  | 合計 |
| 品名                                  |   | Mepilex<br>Lite |  |  |  |    |
| 敷料尺寸(cm <sup>2</sup> )<br>【A】       |   | 15*15           |  |  |  |    |
| 每次<br>更換<br>敷料<br>覆蓋<br>面積<br>計算    | 敷料數量【B】   | 1.5             |  |  |  |    |
|                                     | 敷料覆蓋面積(m <sup>2</sup> )<br>【C=A×B】                    | 337.5           |  |  |  |    |
| 每月<br>敷料<br>數量<br>計算                | 換藥次數【D】   | 30              |  |  |  |    |
|                                     | 敷料數量【E=B×D】   | 45              |  |  |  |    |
| 健保支付點數/單位 <sup>**</sup> 【F】         |   | 243/EA          |  |  |  |    |
| 申請<br>補助<br>金額<br>(每月)              | <input type="checkbox"/> 低收入戶、中低收入<br>戶【=E×F】         | -               |  |  |  |    |
|                                     | <input checked="" type="checkbox"/> 一般戶<br>【=E×F×80%】 | 8,748           |  |  |  |    |

註：

1. 最新敷料健保給付價格查詢網址：[衛生福利部中央健康保險署首頁/健保服務/健保藥品與特材/健保特殊材料/健保特材品項查詢/健保特殊材料品項網路查詢服務](#)。
2. 本表若不敷使用，請自行增列。



### 附表 3、臨床(病灶處)彩色照片

|  |
|--|
|  |
|  |

**注意事項：**

1. 請提供就診時照片或近一個月內最嚴重之照片作為佐證。
2. 照片請加註拍照日期或由機構附註日期。
3. 本表若不敷使用，請自行增列。



