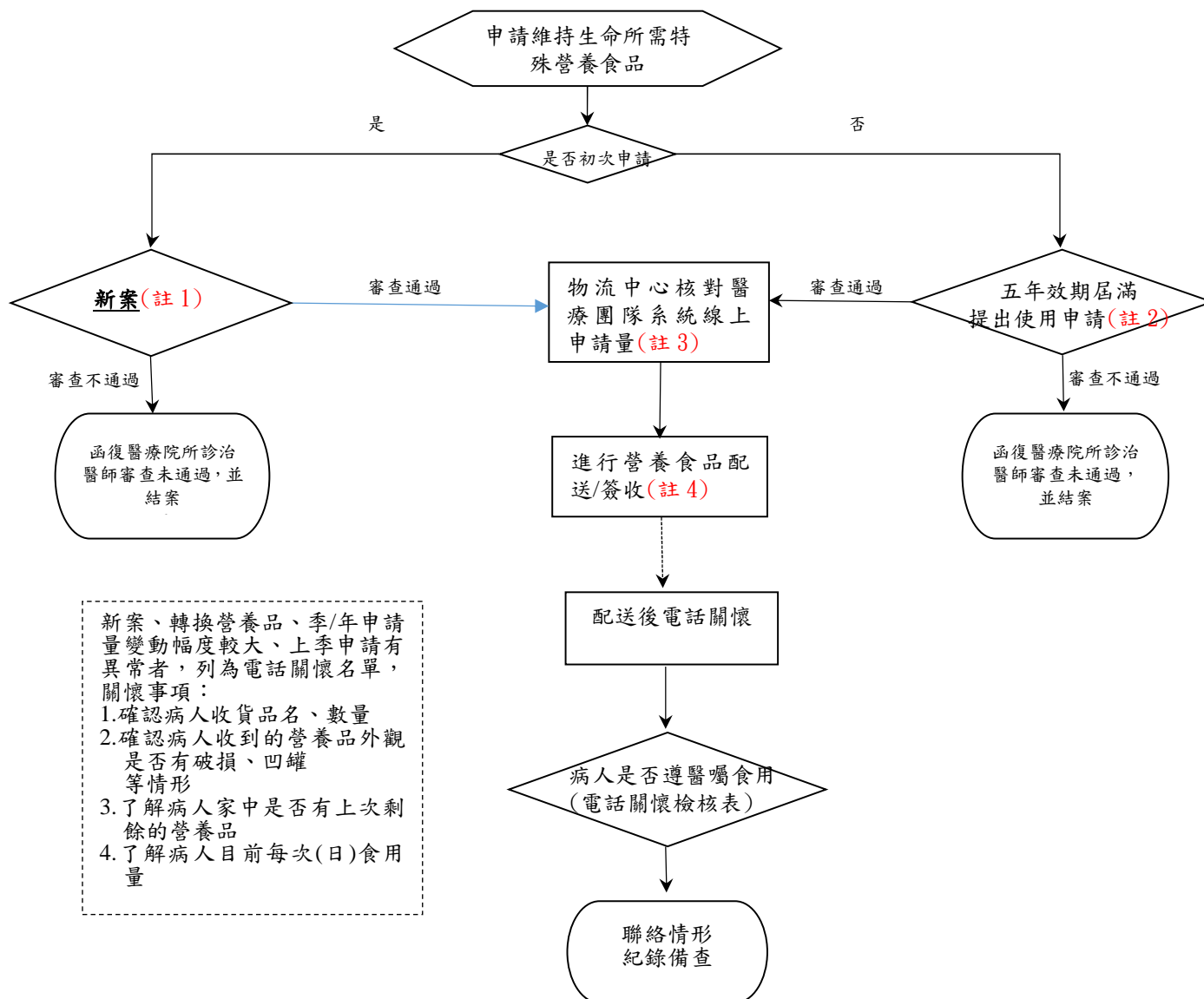


罕見疾病維持生命所需之特殊營養食品補助申請流程圖



註1：罕病個案通報需申請特殊營養食品時，由醫療院所診斷醫師於「罕見疾病個案報告單」之「治療及建議情形」，填具該個案「罕見疾病特殊營養食申請暨借用單」及「罕見疾病特殊營養品個案同意書(含關懷訪視)」，個案病歷摘要或治療計劃書等資料上傳，併同通報申請。新案依個案通報審查流程辦理，審查由原有1位委員審查外，增加1位外部專家提供審查意見，如委員和外部專家的審查結果一致，則結案；如審查結果不一致，則由本署再請1位罕見疾病委員審查，審查結果採多數決。

註2：屆滿五年效期提出使用申請所需文件詳罕見疾病特殊營養食申請暨借用單。依50次會議決議送請1位委員審查。惟如遇該委員不同意時，再送請2位委員審查，以多數決方式決定是否補助食用該特殊營養食品，由物流中心負責追蹤審查時效及結果。審查通過效期為申請日起5年，期間若須持續食用該特殊營養食品，由醫療院所依「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物流中心管理原則」提出申請，並檢附相關文件由罕病物流中心進行行政審查。

註3：依110年3月8日召開罕見疾病特殊營養食品物流中心管理檢討專家會議，為能提供罕見疾病個案維持生命所需之特殊營養食品合理食用量，每季於罕見疾病整合式資訊管理系統提出申請，個案資料之「上季剩餘量」、「日食用量(克/天)」、「本季申請量」、「年預估量」等欄位為必填欄位。

註4：個案特殊營養食品若是配送至申請醫院，由醫療院所代收，物流中心須於下一季醫院申請前，回收醫院給病人簽收之領用清冊；若為直接配送給病人，於寄送後回收病人簽收單，並確認資料正確性。