

罕見疾病等醫療費用之運用成效

世界衛生組織於1998年發表「21世紀全民健康計畫」時，特別提出「健康公平性」概念，在不同性別、種族、收入及身心障礙群體，應使用不同對策及因應模式，例如：因特殊健康需求及社經地位不平等，導致特殊族群的健康問題。如何運用健康促進、健康保護及疾病預防這3大概念，採取不同策略、計畫、方法和介入手段，以消弭健康上差距，是健康平權的首要工作。

➤ 罕見疾病防治

自2000年起，實施罕見疾病病人人數通報，至2013年底，已通報公告罕病8,183案。罕見疾病因罹病人數稀少，藥物市場也狹小，在自由市場機制下，藥商往往因缺乏利潤誘因，而不願意開發、製造、輸入及販賣罕見疾病藥物，造成罕見疾病患者取得治療藥物相當不易。另外，特殊營養食品、維生所需之醫療照護器材等，也是維持罕見疾病病患生存之必需品。

政策與成果

為防治及早診斷出罕見疾病，並協助取得罕病用藥及維持生命所需之特殊營養食品，我國於2000年公布施行「罕見疾病防治及藥物法」，成為世界第五個立法保障罕病患者的國家（表1）。

表1 世界各國立法保障罕病患者之國際比較

國家	美國	日本	澳洲	歐盟	臺灣
立法年份	1983	1993	1998	2000	2000
法案名稱	US Orphan Drug Act modified the Federal Food, Drug and Cosmetic Act	Partial Amendments Law amended two previous Laws	Additions made to the Regulations to the Therapeutic Goods Act 1989	Regulation (EC) No. 141/ 2000	罕見疾病防治及藥物法
罕病盛行率定義	75/100,000	40/100,000	11/10,000	20/100,000	1/10,000
立法保障	1. 藥物研發 2. 罕病病人使用之醫療器材及食品研發	1. 藥物研發 2. 罕病病人使用之醫療器材研發	藥物研發	藥物研發	1. 促進罕見疾病防治 2. 提供藥物使用

國民健康署為確保罕見疾病病人的就醫權益，建構罕見疾病醫療服務網絡，協助罕見疾病患者獲得生活照護及醫療補助。

一、協助罕見疾病患者獲得適當的醫療服務

(一) 確保罕見疾病患者就醫權益

2002年9月起，將公告的罕見疾病納入健保重大傷病範圍，病患可免健保部分負擔，解決其就醫障礙。另外對於全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物費用，依據「罕見疾病防治及藥物法」第33條規定，由本署編列預算補助。

(二) 成立「罕見疾病及藥物審議委員會」

截至2013年止，共審議認定及公告201種罕見疾病，82種罕見疾病藥物名單及其適應症、40種罕見疾病特殊營養食品及其適應症，並審理醫療補助案件。

二、建構完整的遺傳性疾病及罕見疾病醫療服務網絡

(一) 設置罕見疾病特殊營養食品暨藥物物流中心

2013年儲備、供應37項罕見疾病特殊營養食品及10項緊急需用藥物，補助經費約5千7百萬餘元。

(二) 有關罕見疾病健保未給付之醫療補助，2013年總計補助2,026人次(補助罕見疾病病人維持生命所需之居家醫療照護器材412人次、代謝性罕見疾病營養諮詢費326人次、國內外確診檢驗計57人次及罕見疾病個案特殊營養食品暨緊急需用藥物1,231人次)。

(三) 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服務；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。

三、辦理罕見疾病防治之研究、教育與宣導

運用傳播媒體宣導罕見疾病防治，編印罕見疾病系列單張及照護手冊，補助病友團體辦理宣導活動，2013年共辦理13場病友、病友團體、廠商及醫療機構說明會，並於10月26日辦理「一首搖滾上月球」罕病電影特映會，計有324人參加。

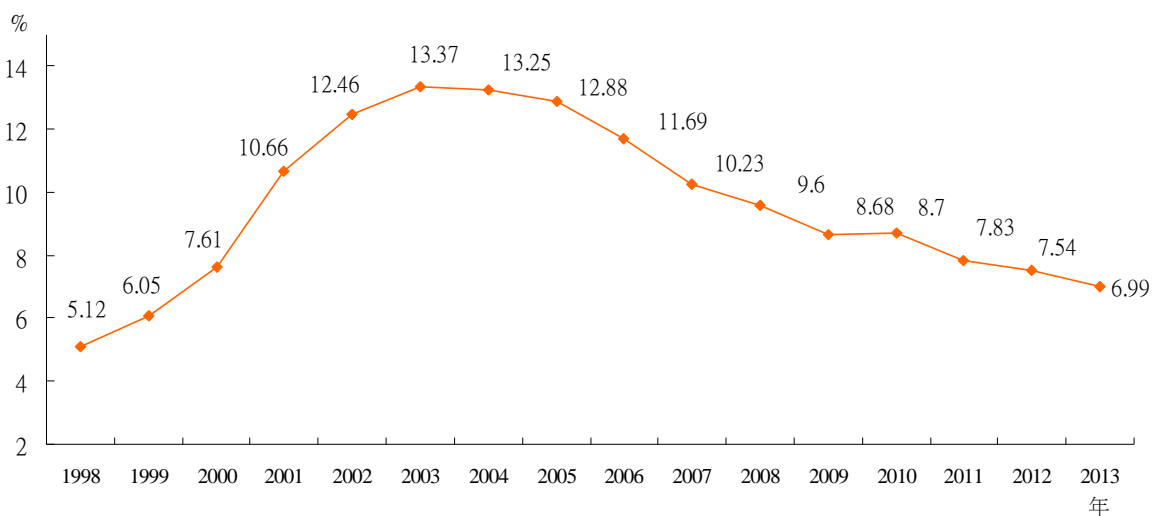


2013年10月26日辦理「一首搖滾上月球」電影特映會活動

► 弱勢族群健康-新住民生育保健

2013年國人結婚登記對數總計14萬7,636對，就配偶國籍分，就配偶國籍分，本國籍者12萬8144人(86.8%)，大陸(含港澳)1萬1542人(7.82%)，外籍7950人(5.38%)人。2013年中外聯姻之外籍配偶按原屬國籍(地區)分，新娘以大陸港澳地區占68.41%最多、東南亞籍27.49%次之、其他國籍佔4.1%；新郎以其他國籍占59.67%最多、大陸港澳地區占25.63%次之、東南亞籍占14.7%。2013年外籍與大陸配偶總人數估計已達48.6萬人，其中，外籍配偶15.7萬人，占32.39%，大陸與港澳地區配偶32.9萬人，占67.61%。其所生子女數於2013年達總出生數6.99% (圖1)

圖1 1998~2013年 新住民所生嬰兒數百分比



資料來源：內政部統計處

政策與成果

近年移住我國人口持續增加，且樣態繁多；現階段移住我國者，仍以與我國國民之跨國境婚姻媒合居多。故為強化新住民之生育健康及協助其來臺後之生活適應，本署於2003年起實施「外籍與大陸配偶生育健康管理計畫」，訂定健康管理目標如下：

- 一、營造健全生育健康環境。
- 二、預防先天性缺陷兒與早產兒出生。
- 三、增進及維護新住民與子女健康。

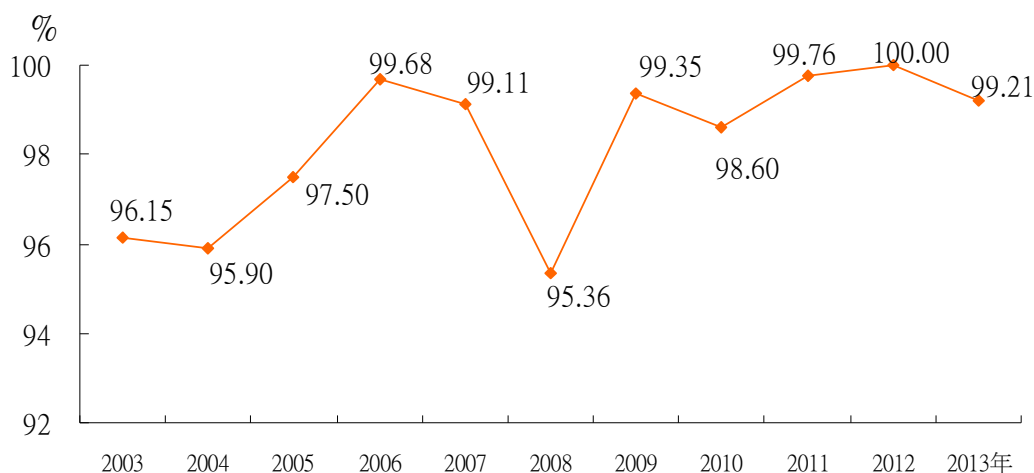
在積極推動下，新住民生育健康管理的成果如下：

一、落實生育健康照護及保健指導

透過各縣市衛生局(所)，積極推動新住民及其子女健康建卡管理(圖6-2)，提供生育計畫、產前產後、生育保健及防疫措施等衛教指導。如發現屬於高危險群或異常個

案者，並給予轉介、治療。2013年完成健康建卡人數3,999人；其中外籍配偶已建卡人數1,391人，健康建卡率98.44%；大陸配偶已建卡人數2,608人，健康建卡率99.62%。

圖2 2003~2013年 新住民生育健康建卡管理率



資料來源：內政部統計處

二、辦理通譯員培訓及通譯服務

為降低外籍配偶因語言溝通困難所造成的就醫障礙，於2004年起推動「培訓志工協助推動外籍配偶生育保健服務計畫」，培訓在臺多年之外籍配偶擔任通譯員，以協助衛生局（所）工作人員於進行外籍配偶之家訪、健兒門診、生育保健指導之通譯工作。截至2013年底止，已有17縣市205個衛生所，獲得向內政部外籍配偶照顧輔導基金管理會申辦之補助經費，予以辦理生育保健通譯服務。

三、提供未納健保前之產前檢查醫療補助

為協助剛入境、未納保之新住民獲得完整的生育醫療照護，2005年起本署申請內政部外籍配偶照顧輔導基金管理會經費補助，提供新住民設籍前未納健保產前檢查醫療補助費用。自2011年起，由本署編制預算補助，2013年補助設籍前未納健保前之產前檢查費用，共1萬1,927人次，補助經費達新臺幣約694萬元。

四、研發及編印多國語言衛教教材

為減少外籍配偶語言障礙，特地開發多國語版生育保健教材，2013年底完成印製越南語、柬埔寨語、泰國語、印尼語及英語等五國語版之「孕婦健康手冊」及「兒童健康手冊」，分送各縣市衛生局轉醫療機構，提供新住民婦女生育保健及兒童預防服務之宣導與使用。另拍攝5國語版外籍配偶生育保健系列影片及「育兒保健手冊」等衛教教材，俾提供外籍配偶及醫護相關人員參考使用。

➤ 弱勢族群健康-身心障礙者口腔照護

依據2004年臺灣身心障礙者之口腔健康狀況調查顯示，身心障礙者的口腔健康狀況較一般民眾不佳，共同問題有：缺乏醫療修復、口腔衛生不佳、潔牙行為不足與缺乏預防保健介入（表6-2）。臺灣身心障礙兒童及青少年口腔健康狀況較新加坡差，比起歐美、日本等先進國家差距仍大。為提升身心障礙者口腔健康，規劃「身心障礙者口腔健康五年計畫」，並於2008年5月26日奉行政院核定辦理。

表2 18歲以上身心障礙者與18歲以上民眾口腔健康狀況比較

對象	齲齒指數 (DMFT index)	恆齒齲齒率 (%)	填補率 (%)
18歲以上身心障礙者	12.1	94.6	30
18歲以上民眾	7.84	86.61	40.22

資料來源：臺灣身心障礙者之口腔健康狀況調查（2004）；臺灣地區成年與老年人口腔健康狀況調查（2004）

政策與成果

辦理身心障礙者口腔預防保健服務計畫：2013年培訓身心障礙者種子牙醫師39人、口腔照護指導員273人及111人機構內人員具口腔照護能力；成立10個居家服務團隊、提供居家及20家身心障礙機構口腔保健服務。

➤ 弱勢族群健康-多氯聯苯中毒者健康照護

1979年於台中及彰化地區，因廠商提煉米糠油在脫臭過程時，以多氯聯苯為熱媒劑，由於熱媒管產生裂隙，導致多氯聯苯及其熱變性物由隙縫滲入米糠油中，發生所謂的多氯聯苯中毒（油症）事件，造成2千多位民眾受害。依據研究結果顯示，多氯聯苯中毒除了早期在外觀上有明顯氣瘡瘡、色素沈澱、眼瞼腺分泌過多，在後續也可能造成肝臟、免疫與神經系統損害等問題。

政府於1979年起由臺灣省政府衛生處辦理多氯聯苯中毒個案登記、抽血檢驗、醫療及健康照護服務等，並由各縣市衛生局提供追蹤訪視、衛生教育及醫療轉介。1997年3月，臺灣省政府委由中央健康保險局代收代辦，補助油症患者至健保特約醫療院所門診（含急診）就醫，免部分負擔費用。精省後，1999年7月相關業務移由衛生署疾病管制局辦理；2004年1月移由本署(原國民健康局)辦理，並於2011年訂定「多氯聯苯中毒患者健康照護服務實施要點」，以保障多氯聯苯中毒者之醫療照護權益，提供多氯聯苯中毒者健康照護服務。

政策與成果

本署為提供多氯聯苯中毒者更完善之健康照護服務，於業務移交後持續提供多項健康照護服務內容，重點摘述如下：

- 一、2009年12月起，於署立豐原醫院及彰化基督教醫院，開辦「多氯聯苯中毒者特別門診」服務。
- 二、2010年7月起，多氯聯苯中毒者均可持註記身分之健保卡或「多氯聯苯中毒者就診卡」，享「門、急診」不分科別之免部分負擔醫療費用。
- 三、2011年函頒「多氯聯苯中毒患者健康照護服務實施要點」，作為多氯聯苯中毒者醫療補助之依據，內容摘述如下：
 - (一)對象：第一代及第二代多氯聯苯中毒者，截至2013年本署列冊服務個案總計1,750人，其中第一代多氯聯苯中毒者1,281人，第二代多氯聯苯中毒者469人。
 - (二)醫療補助內容：第一代及第二代多氯聯苯中毒者免費定期健康檢查及門、急診免部分負擔；第一代多氯聯苯中毒者可享健保住院不分科別免部份負擔。
- 四、每年由縣市衛生局主動安排至院所進行免費健康檢查：檢查內容包括成人預防保健、心電圖、腹部超音波、胎兒蛋白、C型肝炎病毒抗體檢查、B型肝炎表面抗原及抗體檢查、白血球分類、血清生化及糞便潛血免疫分析等檢查，2013年共提供590位多氯聯苯中毒者免費健康檢查服務(參與率為33.7%)。
- 五、2013年共補助14,761人次多氯聯苯中毒者之門(急)診部分負擔醫療費用，及76人次住院部分負擔醫療費用。辦理10場共192位多氯聯苯中毒者及其家屬參與衛生教育宣導與專業保健諮詢等服務。