

---

# 105年菸品健康福利捐分配運用於罕見 疾病等醫療費用之執行成效

---



# 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
- 105年度健康署分配數4.43億元，執行數3.44億元，執行率77.7%。
- 實際成效：提供7,625位罹患罕病病人重要醫療服務，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)
    - ✓ 提供罕見疾病病人依健保法未給付醫療費用補助，總計2,257人次，包括：  
：維持生命所需之居家醫療照護器材613人次、代謝性罕見疾病營養諮詢費178人次、國內、外確診檢驗計74人次、藥費2人次、低蛋白米麵計10人次及全額補助特殊營養食品暨緊急需用藥物1,380人次。
  - 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。104年約計篩檢18萬1,579案，篩檢率約85%，陽性率約為20.8%。105年篩檢17萬9,412案，陽性率約21.2%。
    - ✓ 新生兒聽力篩檢：101年3月15日起全面補助，105年計篩檢20萬2,741人，篩檢率98.1%，889人確診為聽損，並轉介追蹤療育。



# 105年執行重點及成果

- 至105年公告215種罕見疾病、98項罕見疾病藥物及42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。105年總計補助2,257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20場。
- 補助病友團體辦理宣導活動：如，小腦萎縮症病友協會、台灣關懷地中海型貧血協會、台灣海洋性貧血協會、台北市紅孩兒關懷協會等病友團體。



# 罕見疾病等醫療費用強化重點(健康署)

- 105年3月2日發布罕見疾病國際醫療合作補助辦法。105年6月6日發布罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法。105年9月2日發布罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法。
- 增加分配比率部分將用於強化：
  - 罕見疾病防治工作獎勵作業，獎勵各級醫療機構、研究機構及罕見疾病相關團體從事罕見疾病防治工作，補助相關人力培育、研究及設備所需經費；
  - 辦理罕見疾病國際醫療合作，補助罕病病人至國外接受國際醫療合作之醫療服務項目費用；
  - 提供罕病病人及其家庭心理支持、生育關懷服務、支持性與緩和性照護等項目；
  - 補助「罕見疾病醫療補助辦法」第2條第1項第7款及第5條第4項罕見疾病藥物經健保藥物給付項目及支付標準之收載程序，依法未能列入健保給付品項前，該段期間所生之藥費；
  - 整合罕病預防與照護服務，自罕病之預防措施至發現病人後之相關醫療照護，納入遺傳性疾病檢驗及新生兒篩檢等預防與篩檢檢驗補助費用，縮小健康不平等。



# 減菸害，增健康，善款善用

---

敬請支持  
並惠指教

