

106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：中央健康保險署、國民健康署
- 106年度健保署分配數2.43億元，執行數2.43億元，執行率100%。健康署分配數6.84億元，執行數3.45億元，執行率50.5%（依據104年10月15日公布之「菸品健康福利捐分配及運作辦法」分配比率調整，未及於105年預算編列，造成執行率較低。）
- 實際成效：106年提供1萬4,516位罹患罕病病人重要醫療服務，有效減輕其負擔提供罕見疾病病人依健保法未給付醫療費用補助，總計3,162人次。
- 辦理情形：
 - 罕見疾病病人之全民健保藥品費用(健保署)：106年度罕見疾病之全民健康保險藥費達45億8,500萬元，獲配金額2.43億元全數挹注罕見疾病病人之藥費（平均每人補助藥費3萬0,238元，占平均每人藥費5.30%），有效減輕其負擔。
 - 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3,162人次，包括：維持生命所需之居家醫療照護器材923人次、代謝性罕見疾病營養諮詢費736人次、國內、外確診檢驗計124人次、低蛋白米麵計44人次及全額補助特殊營養食品暨緊急需用藥物1,335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，106年篩檢16萬8,209案，陽性率約21.21%。新生兒聽力篩檢：101年3月15日起全面補助，106年計篩檢19萬1,119人，篩檢率98.3%，798人確診為聽損，並轉介追蹤療育。



106年執行重點及成果

- 至106年公告218種罕見疾病、99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。106年總計補助3,162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。
- 加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13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。106年9月8日修正「罕見疾病醫療補助辦法」，名稱並修正為「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」，並將「罕見疾病醫療補助辦法第二條第一項第七款、第五條第四項之補助基準」納入該法第7條附表。
- 擬強化重點：
 - 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、生育關懷照護諮詢等服務；
 - 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

