

政府對罕病病人的照護措施與成果

為防治並及早診斷出罕病，並協助取得罕病用藥及維持生命所需之特殊營養食品，於 89 年 8 月實施罕見疾病防治及藥物法，提供更週全的病人照護。主要提供罕病病人照護措施及成果如下：

一、協助罕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

91年9月起，將公告的罕病納入健保重大傷病範圍。持重大傷病卡就醫可免除部分負擔，減輕病人及其家庭之經濟負擔。97年醫療費達22億餘元，罕病藥費則達13億4,000萬元，平均每人每年醫療利用約84萬元。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）截至 99 年 10 月認定公告罕病 184 種、罕病藥物 74 種、及罕病特殊營養食品 40 種。

二、建構完整的遺傳性疾病及罕見疾病醫療服務網絡

（一）遺傳性疾病防治服務網絡及相關措施

1. 產前遺傳診斷：對有可能生育先天性缺陷兒之高危險群孕婦提供產前遺傳診斷服務，以診斷胎兒是否異常；經證實胎兒異常者，則予以遺傳諮詢並做適當處理。98 年補助孕婦接受產前遺傳診斷服務，計 22,954 人，發現胎兒染色體異常者 565 人；民眾接受與生育保健相關之遺傳性疾病檢查計 9,321 人，發現異常個案 4,005 人。經檢查發現之異常個案，均依其意願提供適當的遺傳諮詢與產前照護。
2. 新生兒先天性代謝疾病篩檢：由接生醫療機構，採取新生兒腳跟血，送新生兒篩檢中心進行 11 項檢驗；發現疑陽性個案由採集醫療機構追蹤複檢，經確診後給予治療及遺傳諮詢。部分補助新生兒先天性代謝疾病篩檢，98 年共計篩檢 192,249 人，確認異常個案

3,625 人，篩檢率達 99.8%。

3. 以上執行遺傳性疾病防治服務網絡所需之優生保健補助費用，每年平均約 8,500 萬餘元。

(二) 設置罕見疾病特殊營養食品暨藥物物流中心

全額補助供應罕病個案維持生命所需之特殊營養食品與緊急用藥。98 年計儲備供應 32 項特殊營養食品，亦儲備 10 項罕病緊急用藥，每年平均約補助 330 人，計 3,000 萬餘元。

(三) 協助罕病個案國外確診檢驗服務

建置國內罕病檢體國外代檢資訊，協助罕病個案進行國外確診服務；並由衛生署與罕見疾病基金會各補助 40% 代行檢驗費用，每年平均約補助 42 人，計 110 萬餘元。

(四) 補助健保依法未能給付之罕病醫療費用：

經罕見疾病及藥物審議委員會審查，審查通過者，補助病人醫療費用實際發生數 70% 為上限，但低收入戶病人之醫療費用得全額補助。

三、辦理罕見疾病防治之研究、教育與宣導：

包含罕病政策與疾病防治之研究，運用傳播媒體進行罕病防治宣導，編印罕病系列單張及照護手冊，辦理罕病防治校園巡迴演講座談及國際研討會。