

親愛的泡泡龍病友&家屬，您好：

經本會與泡泡龍病友協會及罕病蝴蝶寶貝醫護促進會的共同努力下，國內泡泡龍病友的照顧又大大向前邁一大步。衛生福利部為提供泡泡龍病友之主要照顧者專業協助，滿足其喘息服務需求，減輕照顧壓力。即日起至2020年12月止，試辦「水疱性表皮鬆懈症者特殊照護服務計畫」，若有需要護理師到宅為病友換藥者，請直接向您居住或戶籍所在地長期照顧管理中心提出申請（電話：1966）。

1. 服務對象：
	1. 水疱性表皮鬆懈症者，符合下列資格之一：
		1. 持有重大傷病證明，屬全民健康保險重大傷病項目第23類第1項先天性水泡性表皮鬆懈症，且註記就醫診斷之國際疾病分類代碼（ICD診斷編碼）為 757.39或Q81.0-81.9、Q82.8、Q82.9。
		2. 持有重大傷病證明，屬全民健康保險重大傷病項目第30類經本部公告之罕見疾病，且註記為遺傳性表皮分解性水疱症。
		3. 持有身心障礙證明且就醫診斷之國際疾病分類代碼（ICD診斷編碼）為757.39或Q81.9。
	2. 服務對象同時段接受取得相同補助項目或醫療服務者，不予重複補助。
	3. 接受長照住宿式長照服務機構、老人福利機構、身心障礙福利機構（住宿機構）、兒童及少年福利機構或護理機構服務者，不予補助。
2. 服務申請程序：申請特殊照護服務者，應檢附申請表及應備文件(如附件一)，向居住或戶籍所在地之長期照顧管理中心提出申請。
3. 服務內容：由受過特殊照護訓練課程之護理師，到宅提供傷口照護及換藥，以提供照顧者喘息服務。
4. 服務次數：每人每年最高使用50次，如有聘僱外籍家庭看護工者，每人每年最高使用15次。依核准時間按比例計算。此服務為外加，不會占用原本已核給之長照額度。
5. 費用分攤：每次服務費用為新臺幣2,500元，應依照下列身分別承擔部分負擔，其餘由政府補助。病友免支付服務人員交通費。各類身分別部分負擔及政府補助額度，如附表一
	1. 列冊低收入戶、列冊中低收入戶、符合領取中低收入老人生活津貼發給辦法第6條第1項第1款津貼者（以下代稱長照低收入戶）。
	2. 前揭長照低收入戶以外，符合領取中低收入老人生活津貼發給辦法第6條第1項第2款津貼者、身心障礙者生活補助資格者（以下代稱長照中低收入戶）。
	3. 前二者以外者（以下稱長照一般戶）。

附表1、

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 身分別 | 政府補助比率 | 病友部分負擔比率 |
| 長照低收入戶 | 100% | 0% (免付費) |
| 長照中低收入戶 | 95% | 5% (每次125元) |
| 一般戶 | 84% | 16% (每次400元) |

* 1. 換藥所需之敷料、醫材及耗材由病友自行準備。

\*若有任何疑問，請洽詢您居住或戶籍所在地長期照顧管理中心，全台均可打1966。或本會研究企劃組 (02) 25210717 轉分機122-124

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_縣(市)水疱性表皮鬆懈症者特殊照護服務補助申請表**

附件一

 填表日期 年 月 日

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 申請人基本資料 | 姓名 |  | 性別 | * 男
* 女
 | 出生年月日 | 民前 年 月 日民國 年 月 日 |
| 身份證字 號 |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | 電話：（ ） |
| 戶籍地 |  |
| 居住地 |  |
| 福利身別 | □列冊低收入戶 □列冊中低收入戶 □符合中低收入老人生活津貼發給辦法第六條第一項第一款□符合中低收入老人生活津貼發給辦法第六條第一項第二款 □領有身心障礙者生活補助□一般戶 |
| 申請資格 | □持有重大傷病證明，屬全民健康保險重大傷病項目第23類第1項先天性水泡性表皮鬆懈症，且註記就醫診斷之國際疾病分類代碼（ICD診斷編碼）為 757.39或Q81.0-81.9、Q82.8、Q82.9者。□持有重大傷病證明，屬全民健康保險重大傷病項目第30類經本部公告之罕見疾病，且註記為遺傳性表皮分解性水疱症。□持有身心障礙證明且就醫診斷之國際疾病分類代碼（ICD診斷編碼）為757.39或Q81.9。 |
| 應 備 文 件 | 自我檢查(已附者請打勾)1.申請表 □ 2.低收入戶卡影本 □3.重大傷病卡影本 □ 4.中低收入戶補助相關證明影本 □ 4.身心障礙者手冊/證明影本 □ 5.其他相關證明文件 □  |
| 注意事項 | 1. 服務對象同時段接受取得相同補助項目或醫療服務者，不予重複補助。
2. 接受長照住宿式長照服務機構、老人福利機構、身心障礙福利機構（住宿機構）、兒童及少年福利機構或護理機構服務者，不予獎助。
3. 若有低收入戶資格、領有中低收入戶老人生活津貼、入住機構及聘僱外籍看護工等異動，請主動通知照顧管理中心。
4. 本中心對於以上情節定期追蹤，如有任何欺騙行為，除依規定追繳補助費用外，並依法處理。

家屬(或主要照顧者)：姓名 與申請人關係 聯絡電話( ) 聯絡資料 ：地址 * **我聲明已閱讀並了解申請表各節，同時證明在申請表內所填各項資料均是真實無誤，如有違反上述規定願負相關責任，如為代填，代填人也將表內事項詳告申請人。**

申請人簽章： 代填人簽章：  |