

## 附件二：本會歷年針對醫療、生活及安養補助之成果

為了幫助這些罕病的高風險家庭能渡過難關，繼續對抗疾病，活出生命價值，本活動希望藉由「罕見疾病全方位照護基金」的募集，來滿足他們在醫療、生活及安養照護上各方面的需求。

### 一、罕見疾病病友醫療救助：

有鑑於病友的醫療需求需要被持續滿足，本會於1999年成立「罕見疾病病友醫療救助基金」，該基金主要用途為：補助罕見疾病病患因檢驗、診斷及醫療所需手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具及醫療器材等費用而各級政府之社會保險（如全民健康保險、公保、勞保等）、社會救助或其他福利制度未能給付之部分，以及獎勵孤兒藥之引進、預購孤兒藥品與醫療性食品等以備急用、和補助罕見疾病病患進行國際醫療合作所需相關費用。

年度	罕見疾病醫療救助	
	人次	金額
1999	2	30,164
2000	24	668,428
2001	21	472,201
2002	25	613,489
2003	34	1,573,173
2004	55	1,640,195
2005	58	1,860,759
2006.1-11月	54	1,910,371
合計	273	8,768,780

### 二、罕見疾病家庭生活急難救助：

有鑑於罕病家庭往往在病友發病後，造成沈重的經濟負擔，為協助他們免除經濟困頓。本會於1999年成立「罕見疾病家庭生活急難救助基金」，該基金主要補助項目包括：

1. 生活急難救助
2. 住院看護費用
3. 其他，如：有關病患生活扶助之各項費用：如住院慰問、喪葬補助

年度	罕見疾病生活急難救助	
	人次	金額
1999	--	--

2000	--	--
2001	8	248,200
2002	29	938,500
2003	39	1,110,500
2004	44	1,425,500
2005	77	2,276,600
2006.1-11 月	75	1,819,620
<b>合計</b>	<b>272</b>	<b>7,818,920</b>

### 三、罕見疾病病友安養照護救助：

截至目前台灣尚有將近 80% 的罕病病友無法接受有效的積極治療，他們只能藉由持續細心地照顧讓他們病情得以控制或不至快速惡化，不過長期的照護人力及經費投入，亦常成為病家的沈重負擔，為此，本會於 2005 年成立「罕見疾病病友安養照護基金」，該基金主要的補助項目為：

1. 病家至照護機構照護所產生的部分照護費用
2. 病家自行居家照護所產生的部分照護費用
3. 病友至簽約之照護機構接受服務所產生之部分照護費用
4. 提供適當之照顧者部分津貼以及相關服務研習課程
5. 病友相關生活復健輔具的研發與費用之部分補助
6. 上述所到之「罕病照護研究案委託」、「罕病照護需求或照護技巧研習座談」以及「照護手冊等相關出版品編撰」等費用部分。

年度	罕見疾病安養照護	
	人次	金額
1999	--	--
2000	--	--
2001	--	--
2002	--	--
2003	--	--
2004	--	--
2005	12	613,480
2006.1-11 月	45	3,387,717
<b>合計</b>	<b>57</b>	<b>4,001,197</b>

\*本會成立七年來截至今年十一月底，透過上述三大基金，共計補助 602 人次，總金額 20,588,897 元。