

衛生福利部 函

地址：115204 臺北市南港區忠孝東路六段
488號

聯絡人：藍佳斐

聯絡電話：04-22172200 分機：2271

傳真：04-22277596

電子郵件：chiafei001@hpa.gov.tw

受文者：中華民國醫師公會全國聯合會

發文日期：中華民國113年8月8日

發文字號：衛授國字第1130462456A號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：發布令掃描檔1份 (A21000000I_1130462456A_doc3_Attach1.pdf)

主旨：檢送修正「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」第3條第1項
第6款所稱「具一定效益與安全性之支持性及緩和性之照
護費用」令1份，請查照。

說明：

一、本次修正係新增2項公告罕見疾病為旨揭照護費用補助對
象：

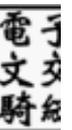
(一) 血糖試紙/採血針新增「MELAS 症候群」(MELAS)，補助
對象由原9項罕見疾病增加為10項。

(二) 裝置假牙新增「低磷酸酯酶症」(Hypophosphatasia)，
補助對象由原2項罕見疾病增加為3項。

二、相關補助作業說明放置本部國民健康署網站(網址：

<https://gov.tw/Vgw>)，補助申請問題可洽罕見疾病專案辦
公室(專線電話：02-2545-9066)。

正本：地方政府衛生局、中華民國醫師公會全國聯合會、臺灣外科醫學會、台灣內科醫
學會、臺灣婦產科醫學會、臺灣家庭醫學醫學會、中華民國人類遺傳學會、社團
法人台灣神經罕見疾病學會、臺灣神經學學會、臺灣神經外科學會、臺灣耳鼻喉
科醫學會、臺灣皮膚科醫學會、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病學會、社
團法人中華民國牙醫師公會全國聯合會、社團法人中華民國兒童牙科醫學會、中



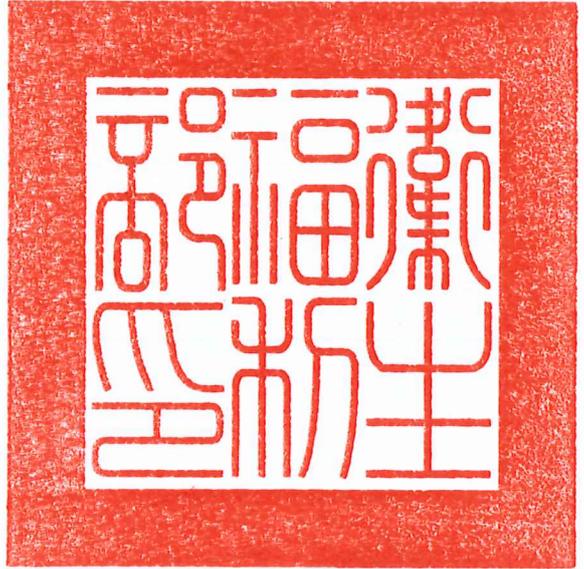
中華民國履復牙科學會、中華民國西藥代理商業同業公會、臺灣製藥工業同業公會、台北市西藥代理商業同業公會、高雄市西藥商業同業公會、台北市西藥商業同業公會、中華民國西藥商業同業公會全國聯合會、中華民國罕見疾病研發製藥發展協會、財團法人罕見疾病基金會、臺灣弱勢病患權益促進會、社團法人臺灣龐貝氏症協會、社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會、國立臺灣大學醫學院附設醫院、臺北榮民總醫院、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕紀念醫院、國防醫學院三軍總醫院、佛教慈濟醫療財團法人台北慈濟醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、臺中榮民總醫院、中山醫學大學附設醫院、中國醫藥大學附設醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、童綜合醫療社團法人童綜合醫院、國立成功大學醫學院附設醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院、佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院、國立臺灣大學醫學院附設醫院雲林分院、資拓宏宇國際股份有限公司

副本：本部護理及健康照護司、本部社會保險司、本部綜合規劃司、本部醫事司、本部法規會、衛生福利部中央健康保險署、衛生福利部食品藥物管理署(均含附件)



衛生福利部 令

發文日期：中華民國113年8月8日
發文字號：衛授國字第1130462456號
附件：罕見疾病醫療照護費用補助辦法第3條第1項
第6款所稱「具一定效益與安全性之支持性
及緩和性之照護費用」



「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」第三條第一項第六款所稱「具一定效益與安全性之支持性及緩和性之照護費用」修正如附件，並自即日生效。

部長邱泰源

罕見疾病醫療照護費用補助辦法第3條第1項第6款所稱「具一定效益與安全性之支持性及緩和性之照護費用」，指符合下列各點之一者：

一、肝醣儲積症等10項需監測血糖之罕見疾病病人血糖試紙/採血針補助

(補助金額：新臺幣/元)

補助對象及資格	補助項目、標準及金額	申請說明
<p>一、符合本補助項目申請資格之罕見疾病如下：</p> <p>(一) 肝醣儲積症(Glycogen Storage Disease)</p> <p>(二) 粒線體缺陷(Mitochondrial Defect)</p> <p>(三) Kearns-Sayre 氏症候群(Kearns-Sayre Syndrome)</p> <p>(四) 先天性全身脂質營養不良症(Congenital Generalized Lipodystrophy)</p> <p>(五) Bardet-Biedl 氏症候群(Bardet-Biedl Syndrome)</p> <p>(六) Alstrom 氏症候群(Alstrom Syndrome)</p> <p>(七) 持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症(Persistent Hyperinsulinemic Hypoglycemia of Infancy, PHHI)</p> <p>(八) Wolfram 氏症候群(Wolfram Syndrome, DIDMOAD)</p> <p>(九) 永久性新生兒糖尿病(Permanent Neonatal Diabetes Mellitus)</p> <p>(十) MELAS 症候群(MELAS)</p>	<p>一、補助項目：</p> <p>(一) 血糖試紙/採血針。(不補助採血筆及酒精棉片)</p> <p>(二) 血糖試紙/採血針應為通過衛生福利部食品藥物管理署查驗登記，並領有醫療器材許可證之品項，其中血糖試紙應為全民健康保險收載品項。</p> <p>(三) 血糖試紙及採血針需至診治之醫事機構或全民健康保險特約藥局購買。</p> <p>二、每年最高補助金額：</p> <p>(一) 低收入戶及中低收入戶民眾，15,000 元/年。</p> <p>(二) 一般戶民眾，12,000 元/年。</p> <p>(三) 每年最高補助金額，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助 80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。</p>	<p>依據罕見疾病醫療照護費用補助辦法第3條第1項第6款、第4條及第5條第2項規定，由罕見疾病病人診治之醫事服務機構為申請人，於審查通過後予以補助。</p>

<p>二、前款所列各款罕見疾病病人，經其主治醫師評估，因罹患之罕見疾病須持續監測血糖者，始得申請本補助項目。</p>		
--	--	--

二、遺傳性表皮分解性水皰症等 3 項罕見疾病原發性皮膚病變病人傷口照護敷料補助

(補助金額：新臺幣/元)

補助對象及資格	補助項目、標準及金額	申請說明
<p>一、符合本補助項目申請資格之罕見疾病如下：</p> <p>(一) 遺傳性表皮分解性水皰症(Hereditary Epidermolysis Bullosa)</p> <p>(二) 水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症(Bullous Congenital Ichthyosiform Erythroderma)</p> <p>(三) 色素失調症(Incontinentia Pigmenti)</p> <p>二、前款所列各款罕見疾病病人，經其主治醫師診斷合併原發性皮膚病變需長期使用特殊敷料者，始得申請本補助項目。</p>	<p>一、補助項目：經全民健康保險收載之特殊材料品項，且依最新「全民健康保險特殊材料給付規定」屬下列給付規定分類碼之品項：</p> <p>(一) A217-1：人工生物化學覆蓋物 (Artificial Biochemical Covering Material)。</p> <p>(二) A217-3：人工生物化學覆蓋物(含銀、抗菌) [Artificial Biochemical Covering Material (with Silver)]。</p> <p>(三) A17-6：人工生物化學覆蓋物(Biobrane)。</p> <p>二、補助標準：皮膚缺損比例$\leq 15\%$，導致組織損傷，無法短期手術重建，而未符合全民健康保險給付規定者。(皮膚缺損比例$>15\%$，導致組織損傷，無法短期手術重建者，請依全民健康保險給付規定辦理)</p>	<p>依據罕見疾病醫療照護費用補助辦法第 3 條第 1 項第 6 款、第 4 條及第 5 條第 2 項規定，由罕見疾病病人診治之醫事服務機構為申請人，於審查通過後予以補助。</p>

	<p>三、 補助金額：</p> <p>(一) 每一品項之最高補助金額，依全民健康保險最新支付點數，每 1 點值為 1 元計算。</p> <p>(二) 每月最高補助金額：</p> <p>1. 0 歲~14 歲：</p> <p>(1) 低收入戶及中低收入戶民眾，18,000 元/月。</p> <p>(2) 一般戶民眾，14,400 元/月。</p> <p>2. 15 歲(含)以上：</p> <p>(1) 低收入戶及中低收入戶民眾，21,000 元/月。</p> <p>(2) 一般戶民眾，16,800 元/月。</p> <p>(三) 每年最高補助金額，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助 80% 為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。</p>	
--	---	--

三、外胚層增生不良症等 3 項罕見疾病原發性缺牙病人裝置假牙補助

補助對象及資格	補助項目、標準及金額	申請說明
<p>一、符合本補助項目申請資格之罕見疾病如下：</p> <p>(一)外胚層增生不良症(Ectodermal Dysplasia)</p> <p>(二)色素失調症(Incontinentia</p>	<p>一、乳牙口內 16 顆(含)牙齒以下，或恆牙(不包含第 3 大白齒)20 顆(含)牙齒以下重度缺牙，且有中</p>	<p>一、依據罕見疾病醫療照護費用補助辦法第 3 條第 1 項第 6 款、第 4</p>

<p>Pigmenti) (三)低磷酸酯酶症 (Hypophosphatasia)</p> <p>二、前款所列各款罕見疾病病人，經其主治醫師診斷合併原發性中、重度缺牙者，且有中度以上(含)咬合功能缺損者，始得申請本補助項目。</p>	<p>度以上(含)咬合功能缺損者，補助年齡階段及其最高補助金額與補助頻率如附表 1。</p> <p>二、恆牙(不包含第三大白齒)口內 21-24 顆牙齒中度缺牙，且有中度以上(含)咬合功能缺損者，補助年齡階段及其最高金額與補助頻率如附表 2。</p> <p>三、本項補助費用含基本印模、操作技術費用、診察費及牙體技術師/士費用。</p> <p>四、醫療機構應提供之製作活動假牙基本假牙材質如下：</p> <p>(一) 基底座：(材質至少為以下三者之一)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 鈷鉻合金。 2. 一般樹脂或彈性樹脂。 3. 樹脂基底座得加金屬網底。 <p>(二) 牙齒：樹脂牙或塑鋼牙。</p> <p>(三) 上述材質為基本規範，醫療機構得視罕見疾病病人個案口腔狀況依專業判斷使用最妥適材質，如使用</p>	<p>條及第 5 條第 2 項規定，由罕見疾病病人診治之醫事服務機構為申請人，於審查通過後予以補助。</p> <p>二、本項裝置假牙服務，限由全民健康保險特約之公私立醫療院所，其治療醫師須具履復補綴牙科專科醫師證書，或該院所為參與全民健康保險牙醫門診總額特殊醫療服務計畫者；學齡前、兒童期及青少年期等 3 階段治療醫師另增加具兒童牙科專科醫師證書。</p>
--	--	--

	<p>上述以外材質而需由病人自行補貼差額者，應向病人充分說明並徵得同意。</p> <p>五、最高補助金額，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助 80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。</p>	
--	---	--

四、其他具有一定效益與安全性之罕見疾病支持性及緩和性照護費用補助之項目，仍可依罕見疾病醫療照護費用補助辦法第 3 條第 1 項第 6 款、第 4 條及第 5 條第 2 項規定，由診治之醫事服務機構為申請人提出申請，並經審查通過後依核定金額予以補助。

附表 1、外胚層增生不良症等 3 項罕見疾病原發性缺牙病人裝置假牙補助，乳牙口內 16 顆(含)牙齒以下，或恆牙(不包含第 3 大白齒)20 顆(含)牙齒以下重度缺牙，且有中度以上(含)咬合功能缺損者(咬合功能缺損等級表如附表 3)，補助年齡階段及其金額與補助頻率：

(補助金額：新臺幣/元)

階段	年齡	裝置假牙類別	最高補助金額/頻率	
			低收入戶及中 低收入戶(全額)	一般戶 (80%補助)
學齡前 (Preschool phase)	2 歲 6 個月 ~未滿 6 歲	1.上顎活動假牙	12,000 元/單顎、 24,000 元/雙顎， 每顎每 2 年最高 補助 1 次	9,600 元/單顎、 19,200 元/雙顎， 每顎每 2 年最 高補助 1 次
		2.下顎活動假牙		
兒童期 (Childhood phase)	6 歲~未滿 12 歲	1.上顎活動假牙	12,000 元/單顎、 24,000 元/雙顎，每 顎每 1 年最高補 助 1 次	9,600 元/單顎、 19,200 元/雙顎， 每顎每 1 年最 高補助 1 次
		2.下顎活動假牙		
青少年期 (Adolescence phase)	12 歲~未滿 18 歲	1. 上顎臨時全口 活動假牙	20,000 元/單顎、 40,000/雙顎， 每顎每1年最高補 助 1 次	16,000 元/單顎、 32,000 雙顎， 每顎每 1 年最 高補助 1 次
		2. 下顎臨時全口 活動假牙		
		3. 上顎臨時部分 活動假牙	15,000 元/單顎、 30,000 元/雙顎， 每顎每1年最高補 助 1 次	12,000 元/單顎、 24,000 元/雙顎， 每顎每 1 年最 高補助 1 次
		4. 下顎臨時部分 活動假牙		
成年期 (Adult phase)	18 歲以上	1. 上顎全口活動 假牙	50,000 元/單顎、 100,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最高補 助 1 次	40,000 元/單顎、 80,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最 高補助 1 次
		2. 下顎全口活動 假牙		
		3. 上顎部分活動 假牙	30,000 元/單顎、 60,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最高補 助 1 次	24,000 元/單顎、 48,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最 高補助 1 次
		4. 下顎部分活動 假牙		

附表 2、外胚層增生不良症等 3 項罕見疾病原發性缺牙病人裝置假牙補助，恆牙(不包含第三大白齒)口內 21-24 顆牙齒中度缺牙，且有中度以上(含)咬合功能缺損者，補助年齡階段及其金額與補助頻率：

(補助金額：新臺幣/元)

階段	年齡	補助項目	最高補助金額/頻率	
			低收入戶及中低收入戶	一般戶
青少年期 (Adolescence phase)	12 歲~未滿 18 歲	1. 上顎臨時部分活動假牙	15,000 元/單顎、 30,000 元/雙顎， 每顎每 1 年最高補助 1 次	12,000 元/單顎、 24,000 元/雙顎， 每顎每 1 年最高補助 1 次
		2. 下顎臨時部分活動假牙		
成年期 (Adult phase)	18 歲以上	1. 上顎部分活動假牙	30,000 元/單顎、 60,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最高補助 1 次	24,000 元/單顎、 48,000 元/雙顎， 每顎每 5 年最高補助 1 次
		2. 下顎部分活動假牙		

附表 3、外胚層增生不良症等 3 項罕見疾病原發性缺牙病人裝置假牙補助，咬合功能缺損等級表：

編號	檢查分項表	咬合功能缺損等級
1	全口上下顎皆無牙	極重度
2	上及下顎總牙齒數 \leq 4 顆，且有一顎牙齒總數 \leq 2 顆	
	上(下)顎有一顎無牙齒 上下顎剩餘牙齒無對咬關係	
3	上及下顎總牙齒數 \leq 5 顆，且有一顎牙齒總數 \leq 3 顆	重度
	上下顎剩餘牙齒有 1-3 組對咬關係	
4	上下顎剩餘牙齒有 4-5 組對咬關係	
5	上下顎剩餘牙齒有 6-7 組對咬關係	中度
6	上下顎剩餘牙齒有 8-9 組對咬關係	
7	上下顎剩餘牙齒有 10-11 組對咬關係	
8	上下顎剩餘牙齒有 12-13 組對咬關係	輕度
9	上下顎剩餘牙齒有 14 組(含 14 組)以上對咬關係	