

## 罕見疾病國際醫療合作補助辦法草案總說明

罕見疾病防治及藥物法(以下稱本法)自八十九年二月九日制定公布全文三十七條，並自公布日起六個月施行，當時本法第十三條對於病人至國外進行國際醫療，僅於第二項訂有：「…其所需之費用中央主管機關應予適當之補助」；其後於九十四年一月十九日第一次修正公布本法，於第十三條增列第三項，授權中央主管機關訂定補助病人至國外進行國際醫療合作(含代行檢驗)之辦法。惟因前已發布施行之本法施行細則第九條已明定：「中央主管機關對於依本法第十三條第一項規定協助至國外進行國際醫療合作者，得比照全民健康保險緊急傷病自墊醫療費用核退辦法所定核退標準，予以補助。本法第十三條第二項所稱代行檢驗項目，以對疾病治療方式或遺傳諮詢建議有重大影響者為限；中央主管機關對其補助之額度，比照全民健康保險醫療費用支付標準之規定。」，爰未另訂補助辦法。

由於本法施行細則刻正進行全案修正，草案已將上述第九條規定予以刪除，爰就本法第十三條第三項之授權事項須另行訂定辦法，以符法制。另有關應獎勵各級醫療機構、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，業依本法第十條規定，另訂罕見疾病防治工作獎勵補助辦法，為避免法令間之扞格，本辦法未將上述事項納入國際醫療合作補助辦法之範圍及項目。爰訂定罕見疾病國際醫療合作補助辦法草案，計十條，其要點如下：

- 一、本辦法訂定之依據。(草案第一條)
- 二、申請補助至國外進行國際醫療合作之定義。(草案第二條)
- 三、申請補助至國外進行國際醫療合作之時限、應備文書及相關文書需特別註記之事項，及醫療或研究機構出具文書及醫師陪同就醫之補助項目及金額。(草案第三條至第五條)
- 四、申請補助至國外進行國際醫療合作中央主管機關得另為其他核定之情事。(草案第六條)
- 五、申請國際醫療合作發生之醫療費用及代行檢驗費用補助之時限、程序及應備文件。(草案第七條)

- 六、國際醫療合作發生之費用項目及代行檢驗費用之補助額度比率及總金額之上限，以及低收入戶及中低收入戶病人得予之優遇。(草案第八條)
- 七、國際醫療合作費用補助申報不實案件處理之規定。(草案第九條)
- 八、本辦法自發布日施行。(草案第十條)

## 罕見疾病國際醫療合作補助辦法草案

條文	說明
<p>第一條 本辦法依罕見疾病防治及藥物法（以下稱本法）第十三條第三項規定訂定之。</p>	<p>明定本辦法之授權依據。</p>
<p>第二條 本辦法所稱國際醫療合作，指至國外接受治療或國際代行檢驗，以國內醫療、檢驗或研究機構不具病人所需要之診斷、檢驗或治療能力，且非屬人體試驗之項目為限。</p> <p>前項國際代行檢驗項目，以對診斷、疾病治療方式或遺傳諮詢建議有重大影響者為限。</p>	<p>一、為鼓勵及發展在地醫療，以提供病人可及性、可近性之服務及保障病人安全，有必要明定申請補助至國外進行國際醫療合作或代行檢驗之相關規定。</p> <p>二、人體試驗由國內機構發起辦理，或以多國多中心方式在國內進行，對受試者保障較為周延。</p>
<p>第三條 罕見疾病病人或其法定代理人申請補助至國外進行國際醫療合作，及醫療或研究機構申請代行檢驗，應於事前一個月為之。但情況急迫時，不在此限。</p> <p>前項申請除應檢具第四條所定文書外，病人為未成年人、受監護或輔助宣告之人時，應有法定代理人、監護人或輔助人陪同就醫之切結書（如附表一），或委託具照顧能力之人陪同就醫之委託書（如附表二）。</p>	<p>一、申請補助至國外進行國際醫療合作，須經審議會審查，有必要保留作業時間，惟情況急迫時，不受此一限制。</p> <p>二、罕見疾病病人之身心功能常受有一定之限制，為保障病人就醫安全，爰為第二項規定。</p>
<p>第四條 醫療或研究機構出具申請至國外進行國際醫療合作，應備文件如下：</p> <p>一、至國外進行國際醫療合作所需之申請書（如附表三）、證明書、醫療評估報告、診療計畫書及相關證明文件。</p> <p>二、申請代行檢驗所需之申請書（如附表四）、證明書及相關證明文件。</p> <p>前項文件應加註足以證明該國外機構具有相關診斷、檢驗或治療能力之說明，或檢附足以佐證之文件。</p>	<p>對醫療或研究機構出具罕見疾病病人至國外進行國際醫療合作之證明書、診療計畫書及相關證明文件，課以一定責任，以資嚴謹。</p>
<p>第五條 醫療或研究機構出具申請至國</p>	<p>獎勵醫療或研究機構及醫師參與罕見</p>

<p>外進行國際醫療合作之醫療評估報告，得依第七條規定申請補助，每一個案補助金額累計最高上限不得逾新臺幣一萬元整。</p> <p>醫療或研究機構醫師一人陪同罕見疾病病人至國外進行國際醫療合作，得於返國後三個月內檢附機票票根正本及購票證明或旅行業代收轉付收據證明，申請補助經濟(標準)座(艙)位機票費用，並依實核銷。</p>	<p>疾病國際醫療合作。</p>
<p>第六條 中央主管機關核定國際醫療合作之申請案件，得依罕見疾病及藥物審議會之建議，轉介病人至國內醫療、檢驗、研究機構或其他國際相關機構，接受診斷、檢驗或治療。</p>	<p>為保障病人醫療權益及就醫可近性與病人安全，審議會對申請國際醫療合作之案件，可建議轉介病人至國內醫療、檢驗或研究機構或其他更佳之國際相關機構接受診斷、檢驗或治療，中央主管機關自得參採核定。</p>
<p>第七條 申請國際醫療合作費用補助，應於返國後三個月內，由病人或其法定代理人檢具申請書、收據及就醫證明向中央主管機關申請補助；代行檢驗項目，應由原申請之醫療或研究機構於事實發生後或結帳後三個月內，檢具申請書及收據向中央主管機關申請補助。逾期未提出申請者，視同放棄。如有特殊原因，應申請延長，延長期限不得超過三個月。</p>	<p>一、明定申請國際醫療合作發生之醫療費用及代行檢驗費用之時限、程序及應備文件；醫療費用之範圍依一般慣例認定之。</p> <p>二、參照罕見疾病醫療補助辦法第八條規定時限。</p>
<p>第八條 國際醫療合作補助之項目以病人及必要陪同就醫家屬一人之機票費、病人之醫療費、藥材費、檢驗費、病房費、門診費等醫療服務項目為限，且每一個案補助金額累計最高上限不得逾新臺幣一百五十萬元整。符合低收入戶及中低收入戶病人，補助金額累計最高上限不得逾新臺幣三百萬元整。</p> <p>代行檢驗費用之補助額度，以實</p>	<p>一、明定協助至國外進行國際醫療合作者，得依一定標準給予醫療費用補助，每一病人補助金額最高上限新臺幣一百五十萬元整。低收入戶及中低收入戶病人最高上限新臺幣三百萬元整。</p> <p>二、補助之比率與總金額上限須適度規範，使資源運用更具效益；惟對經濟困難者，亦須有優遇之補助機制。</p>

<p>際發生數之百分之八十為限，且每一個案累計每年不得逾新臺幣八十萬元。</p>	
<p>第九條 申請國際醫療合作或代行檢驗費用補助者，如向二個以上機關提出申請補（捐）助，應列明全部經費內容，及向各機關申請補（捐）助之項目及金額。如有隱匿不實或造假情事，應負相關責任。主管機關應撤銷該補（捐）助案件，並收回已撥付款項。</p>	<p>國際醫療合作資源有限，應加珍惜，避免重複補助，爰為本條規定。</p>
<p>第十條 本辦法自發布日施行。</p>	<p>明定本辦法之施行日期。</p>

附表一

切 結 書

茲\_\_\_\_\_同意依罕見疾病國際醫療合作補助辦法第三條第二項之規定，陪同罕見疾病病人\_\_\_\_\_，前往國外(地點/機構名稱)\_\_\_\_\_進行相關醫療，如有不實，本人願負一切責任。

立切結書人： (簽章)

身分證統一編號：

與病人關係：

戶籍地址：

居住地址：

連絡電話：

病人姓名：

身分證統一編號：

戶籍地址：

居住地址：

連絡電話：

中華民國 年 月 日

附表二

委 託 書

本人\_\_\_\_\_依罕見疾病國際醫療合作補助辦法第三條第二項之規定，委託\_\_\_\_\_陪同罕見疾病病人\_\_\_\_\_，前往國外(地點/機構名稱)\_\_\_\_\_進行相關醫療，如有不實，本人願負一切責任。

委託人： (簽章)

身分證統一編號：

與病人關係：

戶籍地址：

居住地址：

連絡電話：

受委託人： (簽章)

身分證統一編號：

與病人關係：

戶籍地址：

居住地址：

連絡電話：

病人姓名：

身分證統一編號：

戶籍地址：

居住地址：

連絡電話：

中華民國 年 月 日

附表三

罕見疾病國際醫療合作及費用補助申請書(\*\*第 聯)

病人基本資料：

病人姓名：\_\_\_\_\_身分證統一編號：\_\_\_\_\_

生日：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

家庭類別：一般 中低收入戶 低收入戶 特殊境遇家庭

中低或低收入戶或特殊境遇家庭核定日期及文號：

中華民國\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日 字第\_\_\_\_\_號

戶籍地址：\_\_\_\_\_

居住地址：\_\_\_\_\_

連絡電話：( ) \_\_\_\_\_ (手機) \_\_\_\_\_

疾病名稱及診斷代碼：\_\_\_\_\_

申請國際醫療合作資料：

申請理由摘要：\_\_\_\_\_ (另請於診療計畫書詳述)

(預計)治療摘要：\_\_\_\_\_ (另請於診療計畫書詳述)

(預計)治療期間：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日至\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

(預計)前往國家及醫療機構名稱：\_\_\_\_\_

國外醫療機構地址：\_\_\_\_\_

國外醫療機構治療負責人及職稱：\_\_\_\_\_

治療負責人連絡方式：電話\_\_\_\_\_ E-Mail \_\_\_\_\_

醫療費用預估數：新臺幣\_\_\_\_\_元(外幣名稱及金額\_\_\_\_\_)

醫療費用實際數：新臺幣\_\_\_\_\_元(外幣名稱及金額\_\_\_\_\_)

申請補助金額：新臺幣\_\_\_\_\_元(本項於申請費用補助，繳交第二聯時才需填寫，並請檢具醫療費收據；且每一個案補助金額累計最高上限不得逾新臺幣一百五十萬元整。符合低收入戶及中低收入戶病人，補助金額累計最高上限不得逾新臺幣三百萬元整。)

申請人資料：

申請人姓名：\_\_\_\_\_ (簽章)

與病人關係：\_\_\_\_\_ (申請人為法定代理人時，請填寫此欄，並請繼續填寫下列欄位)

法定代理人連絡方式：電話\_\_\_\_\_ E-Mail \_\_\_\_\_

法定代理人身分證統一編號：\_\_\_\_\_

法定代理人戶籍地址：\_\_\_\_\_

法定代理人居住地址：\_\_\_\_\_

中華民國\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_日

\*\*本附表一式二聯，第一聯於申請至國外進行國際醫療合作時繳交，第二聯於申請國際醫療合作發生之醫療費用補助時繳交



附表四

罕見疾病國外代行檢驗及費用補助申請書(\*\*第 聯)

病人基本資料：

姓名：\_\_\_\_\_身分證統一編號：\_\_\_\_\_生日：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

家庭類別：一般 中低收入戶 低收入戶 特殊境遇家庭

中低或低收入戶或特殊境遇家庭核定日期及文號：

中華民國\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日 字第\_\_\_\_\_號

戶籍地址：\_\_\_\_\_居住地址：\_\_\_\_\_

連絡電話：(\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ 手機號碼：\_\_\_\_\_

法定代理人姓名：\_\_\_\_\_與病人關係：\_\_\_\_\_連絡電話：\_\_\_\_\_

身分證統一編號：\_\_\_\_\_

戶籍地址：\_\_\_\_\_居住地址：\_\_\_\_\_

申請(國外)代行檢驗資料：

病人疾病名稱及診斷代碼：\_\_\_\_\_

代行檢驗項目名稱：\_\_\_\_\_

檢驗費用預估數：新臺幣\_\_\_\_\_元(外幣名稱及金額\_\_\_\_\_)

檢驗費用實際數：新臺幣\_\_\_\_\_元(外幣名稱及金額\_\_\_\_\_)

申請補助金額：新臺幣\_\_\_\_\_元(本項於申請費用補助，繳交第二聯時才需填寫，並請檢具檢驗費用收據；得申請補助百分之八十，每一個案累計每年不得逾新臺幣八十萬元)

檢體類別：血液 羊水 尿液 絨毛膜 尿片 血漿 血清 其他

申請代行檢驗理由：\_\_\_\_\_ (請務必填寫)

代行檢驗機構名稱及地址：\_\_\_\_\_

代行檢驗機構聯繫人：\_\_\_\_\_電話\_\_\_\_\_ E-mail\_\_\_\_\_

申請機構名稱：\_\_\_\_\_ (請加蓋機構章戳)

地址：\_\_\_\_\_電話：\_\_\_\_\_

申請代表人：\_\_\_\_\_ (簽章) 職稱：\_\_\_\_\_電話：\_\_\_\_\_

病人或其法定代理人知情同意簽章：\_\_\_\_\_

中華民國\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

\*\*本附表一式二聯，第一聯於申請代行檢驗時繳交，第二聯於申請代行檢驗費用補助時繳交