

## 立法院議案關係文書

(中華民國 41 年 9 月起編號)  
中華民國 101 年 10 月 10 日印發

## 院總第 1140 號 委員提案第 13959 號

案由：本院委員賴士葆、馬文君、陳淑慧、蘇清泉、費鴻泰、蔣乃辛、詹凱臣等 28 人，為健全對罕病者之身心與醫療照顧，爰修正本法，包括有增訂寬列經費以利防治與研究、建立專業訪視機制、增設罕見疾病基金以維持補助之穩定、提升現行「罕見疾病個案特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心」的位階、建立需求評估機制等，以提供罕見疾病病人之臨時及短期照顧、照顧者支持、家庭托顧、照顧者訓練及研習、家庭關懷訪視及服務，以使罕病者及其家庭之照顧能力與生活品質服務能有所提升。是否有當？敬請公決。

## 說明：

- 一、修正本法第六條：中央主管機關應寬列經費辦理罕見疾病之防治與研究。
- 二、修正本法第八條：中央主管機關接前條報告或發現具有罕見遺傳疾病缺陷者，應派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，經病人或其法定代理人同意者，並應提供照護諮詢，以強化罕病者生命權之保障。
- 三、修正本法第三十三條：為恐醫療補助預算門檻易遭排擠且不穩定。爰以罕見疾病基金之方式，維持補助之穩定。另增訂依全民健康保險法依法未能給付之必要的舒緩病症及預防惡化之藥物與維持生命所需之特殊營養品費用亦為補助之範圍。
- 四、新增本法第三十四條之一：提升現行「罕見疾病個案特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心」的位階，成為一個獨家審核與進口罕病患者所需藥物與特殊營養食品的專責機構，將國家有限的醫療資源，做一個最有效益的分配方法。
- 五、新增本法第三十四條之二：參酌身心障礙者權益保障法中第五十條，依需求評估結果，提供罕見疾病病人獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活。

立法院第 8 屆第 2 會期第 4 次會議議案關係文書

提案人：	賴士葆	馬文君	陳淑慧	蘇清泉	費鴻泰
	蔣乃辛	詹凱臣			
連署人：	李慶華	許添財	盧秀燕	黃偉哲	林德福
	薛 凌	鄭汝芬	簡東明	王育敏	蔡錦隆
	丁守中	吳育仁	吳秉叡	林佳龍	高金素梅
	江惠貞	呂學樟	吳育昇	吳宜臻	盧嘉辰
	陳鎮湘				

## 罕見疾病防治及藥物法部分條文修正草案對照表

修 正 條 文	現 行 條 文	說 明
第六條 中央主管機關應寬列經費辦理罕見疾病之防治與研究。	第六條 中央主管機關應辦理罕見疾病之防治與研究。	罕見疾病宜寬列經費，以利防治與研究，爰修正第一項如左。
第八條 中央主管機關接前條報告或發現具有罕見遺傳疾病缺陷者，應派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，經病人或其法定代理人同意者，並應提供照護諮詢。	第八條 中央主管機關接獲前條報告或發現具有罕見遺傳疾病缺陷者，經病人或其法定代理人同意，得派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，並提供照護諮詢。	在生命權保障的絕對性上，是否法定代理人不同意下，均無法為之？倘病患之法定代理人無正當理由不為同意時，對於病患之生命權影響可謂不小，故而，應以先派遣專業人員訪視，告知相關疾病之影響，由病人或其法定代理人同意，是否需要後續的協助或提供照護諮詢，爰建議修正如左。
第三十三條 為辦理罕見疾病防治業務，中央主管機關應設罕見疾病基金，基金之來源如下： 一、由政府循預算程序之撥款。 二、菸品健康福利捐之分配收入。 三、捐贈收入。 四、本基金之孳息收入。 五、其他有關收入。 罕見疾病基金之用途如下： 一、補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費。 二、依全民健康保險法依法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養品、居家醫療照護器材費用。 三、依全民健康保險法依法未能給付之罕見疾病必要的舒緩病症及預防惡化之藥物、特殊營養品費用。	第三十三條 中央主管機關應編列預算，補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費及依全民健康保險法依法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養品、居家醫療照護器材費用。其補助方式、內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。 前項補助經費，得由菸品健康福利捐之分配收入支應或接受機構、團體之捐助。	為恐醫療補助預算門檻易遭排擠且不穩定。爰以罕見疾病基金之方式，維持補助之穩定。另增訂依全民健康保險法依法未能給付之必要的舒緩病症及預防惡化之藥物與維持生命所需之特殊營養品費用亦為補助之範圍，爰建議修正如左。

## 立法院第 8 屆第 2 會期第 4 次會議議案關係文書

<p><u>前項基金之保管及補助運用辦法，由行政院定之。</u></p>		
<p>第三十四條之一 為加強照顧罕見疾病病患，中央主管機關應設罕見疾病個案特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心，統籌協助補助各診療醫院及罕見疾病病人取得維持生命所需之特殊營養食品及需用之罕見疾病適用藥物。</p> <p>前項統籌協助補助內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。</p>		<p>一、本條新增。</p> <p>二、提升現行「罕見疾病個案特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心」的位階，成為一個獨家審核與進口罕病患者所需藥物與特殊營養食品的專責機構，將國家有限的醫療資源，做一個最有效益的分配方法。</p>
<p>第三十四條之二 直轄市、縣（市）主管機關應依需求評估結果辦理下列服務，提供罕見疾病病人獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活：</p> <p>一、居家照顧。</p> <p>二、生活重建。</p> <p>三、心理重建。</p> <p>四、社區居住。</p> <p>五、婚姻及生育輔導。</p> <p>六、日間及住宿式照顧。</p> <p>七、課後照顧。</p> <p>八、自立生活支持服務。</p> <p>九、其他有關罕見疾病病人個人照顧之服務。</p>		<p>一、本條新增。</p> <p>二、參酌身心障礙者權益保障法中第五十條，依需求評估結果，提供罕見疾病病人獲得所需之個人支持及照顧，促進其生活品質、社會參與及自立生活，爰新增本條。</p>
<p>第三十四條之三 直轄市、縣（市）主管機關應依需求評估結果辦理下列服務，以提高罕見疾病病人家庭生活品質：</p> <p>一、臨時及短期照顧。</p> <p>二、照顧者支持。</p> <p>三、家庭托顧。</p> <p>四、照顧者訓練及研習。</p> <p>五、家庭關懷訪視及服務。</p>		<p>一、本條新增。</p> <p>二、參酌身心障礙者權益保障法第五十一條，依需求評估結果，提供罕見疾病病人之臨時及短期照顧、照顧者支持、家庭托顧、照顧者訓練及研習、家庭關懷訪視及服務及有助於提昇家庭照顧者能力及其生活品質之服務，爰新增本條。</p>

## 立法院第 8 屆第 2 會期第 4 次會議議案關係文書

<p>六、其他有助於提昇家庭照顧者能力及其生活品質之服務。</p> <p>前條及前項之服務措施，中央主管機關於必要時，應就其內容、實施方式、服務人員之資格、訓練及管理規範等事項，訂定辦法管理之。</p>		
---	--	--

立法院第 8 屆第 2 會期第 4 次會議議案關係文書