



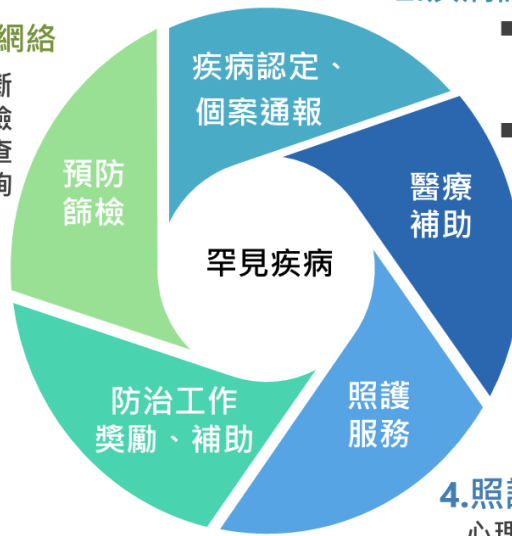
罕見疾病防治照護網

1. 預防篩檢-罕見疾病防治網絡

產前遺傳診斷
 新生兒先天性代謝異常篩檢
 遺傳性疾病檢查
 遺傳諮詢

5. 防治工作獎勵及補助

定期辦理公開徵選:
 防治工作之獎勵
 補助人力培育、研究與設備



2. 疾病認定、個案通報

- 罕病法第3條:罕病係指盛行率在公告基準以下或因情況特殊，經審議會審議認定，並經公告者
- 罕病法第7條:醫事人員發現罹患罕見疾病之病人或因而致死，應進行通報。

3. 醫療補助

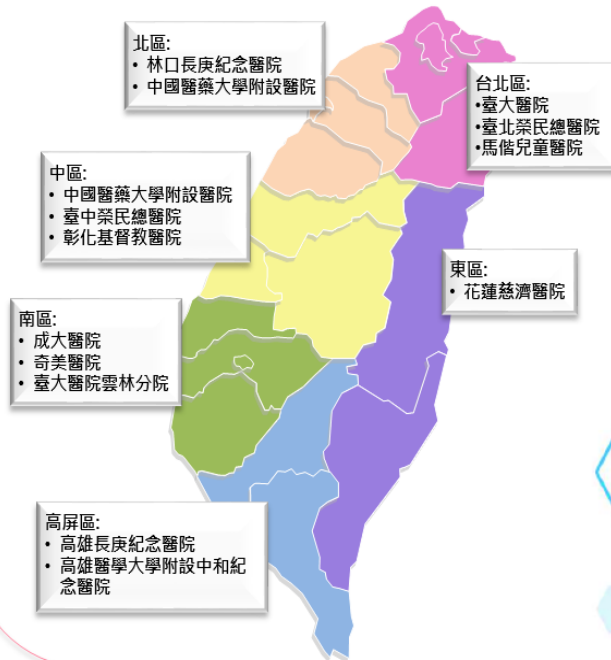
補助依健保法未能給付:
 診斷、治療、藥物
 維生所需特殊營養食品
 維生所需居家醫療照護器材

4. 照護服務

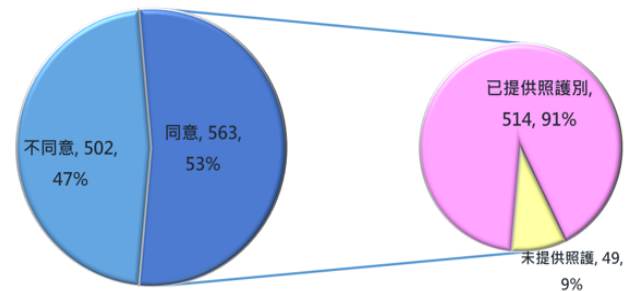
心理支持
 照護諮詢
 生育關懷
 告知疾病影響



罕見疾病照護服務計畫團隊



109年新通報個案同意照護服務情形統計



109年罕見疾病照護服務計畫提供服務情形



「罕見疾病照護服務計畫」提供服務醫院名單

健保分區	序號	承作醫院	聯絡資訊
臺北區	1	國立臺灣大學醫學院附設醫院	(02)23123456 分機 72292
	2	臺北榮民總醫院	(02)28712121 分機 8483
	3	台灣基督教長老教會馬偕醫療財團法人馬偕兒童醫院	(02)2543-3535 分機 3149
北區	4	長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院	(03)3281200 分機 2567
	5	中國醫藥大學附設醫院	(04)2207-0995
中區	6	中國醫藥大學附設醫院	(04)22052121 分機 4832
	7	臺中榮民總醫院	(04)23592525 分機 5947
	8	彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院	(04)7238595 分機 4749
南區	9	奇美醫療財團法人奇美醫院	(06)2523940
	10	國立成功大學醫學院附設醫院	(06)2353535 分機 3551
	11	國立臺灣大學醫學院附設醫院雲林分院	(05)5323911 分機 6203
高屏區	12	長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院	(07)731-7123 分機 6231
	13	高雄醫學大學附設中和紀念醫院	(07)312-1101 分機 5142
東區	14	佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院	(03)8561825 分機 13780