

正本

檔 號：
保存年限：



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：李孟謙

聯絡電話：04-22172200 分機：2272

傳真：04-22277596

電子郵件：euf12010@hpa.gov.tw

100004



臺北市中正區衡陽路6號5樓之5(507室)

受文者：台灣耳鼻喉頭頸外科醫學會

發文日期：中華民國113年10月25日

發文字號：衛授國字第1130463525號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案1份

如擬 10/30 秘書長李志宏

擬轉知全體會員知悉 林雅琪

10/30

主旨：檢送修正「罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案」1份如附件，請依說明段辦理，請查照。

說明：

一、依據本部113年9月13日第75次「罕見疾病及藥物審議會」會議決議辦理。

二、本次修正內容重點如下：

(一)於補助方案說明中臚列應檢附文件，並酌修文字。

(二)修訂申請檢核表應附文件及流程圖之文字，將需檢附病歷資料之審查類別「過去5年(以年度計算)內未曾獲本方案補助」修改為「初次申請或五年審查期滿再次申請」。

三、旨揭方案一併置於本部國民健康署網站(網址：
<https://gov.tw/Qo1>)供下載查詢，請轉知所屬醫師/會員參考。

四、如有疑義，可洽詢本部國民健康署所委託之罕見疾病醫療補

助專案辦公室(電話：02-2545-9066)。

五、本案聯絡人：本部國民健康署李先生（地址：臺中市西區民權路 95 號 7 樓；電話：04-22172272；電子信箱：euf12010@hpa.gov.tw）。

正本：中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學會、台灣外科醫學會、台灣婦產科醫學會、台灣家庭醫學醫學會、中華民國人類遺傳學會、台灣神經學學會、台灣神經外科醫學會、台灣耳鼻喉頭頸外科醫學會、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病學會、台灣兒科醫學會、台灣母胎醫學會、財團法人罕見疾病基金會、台灣周產期醫學會、台灣弱勢病患權益促進會、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、國立臺灣大學醫學院附設醫院新竹臺大分院新竹醫院、國立成功大學醫學院附設醫院、三軍總醫院附設民眾診療服務處、臺北榮民總醫院、高雄榮民總醫院、臺中榮民總醫院、長庚醫療財團法人臺北長庚紀念醫院、國泰醫療財團法人國泰綜合醫院、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕紀念醫院、新光醫療財團法人新光吳火獅紀念醫院、醫療財團法人徐元智先生醫藥基金會亞東紀念醫院、佛教慈濟醫療財團法人臺北慈濟醫院、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人淡水馬偕紀念醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院(含樹林院區)、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、臺北市立萬芳醫院—委託臺北醫學大學辦理、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院、中山醫學大學附設醫院、中國醫藥大學附設醫院、衛生福利部雙和醫院（委託臺北醫學大學興建經營）、義大醫療財團法人義大醫院、臺北醫學大學附設醫院、國立臺灣大學醫學院附設醫院兒童醫院、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕兒童醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教兒童醫院、中國醫藥大學兒童醫院、地方政府衛生局(桃園市政府衛生局除外)(請轉知轄內區域及地區醫院)、桃園市政府婦幼發展局(請轉知轄內區域及地區醫院)

副本：資拓宏宇國際股份有限公司(含附件)

部長邱泰源

衛生福利部國民健康署罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案說明

中華民國 104 年 10 月 27 日國健婦字第 1040402647 號函

中華民國 106 年 9 月 29 日「罕見疾病及藥物審議會」第 47 次會議決議修正

中華民國 113 年 9 月 13 日「罕見疾病及藥物審議會」第 75 次會議決議修正

國民健康署自 104 年 10 月 19 日起補助因罕見疾病需限制蛋白質攝取之罕見疾病病人，取得配方奶粉外的低蛋白食物，以增加先天性代謝異常的罕見疾病病友之飲食變化性。

一、補助對象：經主治醫師評估，因罹患先天性代謝異常之罕見疾病需限制蛋白質攝取之病人（符合申請資格之罕見疾病名單詳如附表）。

二、補助方式：

(一)本補助方案採事後申請，請罕病病人或法定代理人檢附以下資料寄至國民健康署委託之罕見疾病醫療補助專案辦公室辦理。

1. 罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請檢核表（附件 1）
2. 罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請單（附件 2）
3. 個案病歷資料（如病歷摘要、門診紀錄、診斷證明書）
4. 最近一次營養師評估意見（如營養諮詢紀錄單或營養門診紀錄）
5. 當年度購買低蛋白米麵之收據
6. 證件及帳戶黏貼表（附件 3）
7. 罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案切結書（附件 4）
8. 領據（附件 5）

(二)經罕見疾病及藥物審議會或罕見疾病及藥物審議會－醫療小組 1 位委員審查，審查通過效期自申請日起 5 年，期間若須使用，得採行政審查，不需檢附病歷等資料（每次申請均需檢附最近一次營養師之評估意見）。效期屆滿如有需要，請再重新提出申請。每人每年補助最高 7,000 元之低蛋白米麵購買費用（申請流程圖如附件 6）

三、如有相關疑義，可洽詢罕見疾病醫療補助專案辦公室（電話：02-2545-9066；地址：(10341)臺北市大同區長安西路 289 號 8 樓-1；電子信箱：rare_disease@iisigroup.com）。

附表、符合低蛋白米麵補助方案申請資格之罕見疾病一覽表

序號	中文病名	英文病名	ICD-10-CM
1	先天性尿素循環代謝障礙	Congenital Urea cycle disorders	E72.20
2	瓜胺酸血症第一型	Citrullinemia type I	E72.23
3	乙醯穀胺酸合成酶缺乏症	Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency	E72.29
4	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	Ornithine transcarbamylase deficiency	E72.4
5	高鳥胺酸血症-高氨血症-高瓜胺酸血症症候群	Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome	E72.4
6	胺基酸代謝疾病	Amino acid metabolic disorders(Aminoacidopathies)	E72.9 E70.9 E72.10 E72.89
7	高胱胺酸血症	Homocystinuria	E72.11
8	高甲硫胺酸血症	Hypermethioninemia	E72.19
9	非酮性高甘胺酸血症	Nonketotic hyperglycinemia	E72.51
10	苯酮尿症 ^註	Phenylketonuria	E70.0
11	遺傳性高酪胺酸血症	Hereditary tyrosinemia	E70.21
12	楓糖尿症	Maple syrup urine disease	E71.0
13	有機酸血症	Organic acidemias	E71.118
14	異戊酸血症	Isovaleric academia	E71.110
15	戊二酸尿症，第一型、第二型	Glutaric aciduria type I、II	type I:E72.3 type II:E71.313
16	丙酸血症	Propionic academia	E71.121
17	甲基丙二酸血症	Methylmalonic acidemia	E71.120
18	3-氫基-3-甲基戊二酸血症	3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia	E71.118
19	典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症	PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency	E74.31+E70.0
20	高離胺基酸血症	Hyperlysinemia	E72.3
21	組胺酸血症	Histidinemia	E70.41
22	多發性羧化酶缺乏症	Multiple carboxylase deficiency	D81.819
23	高脯胺酸血症	Hyperprolinemia	E72.59
24	酪胺酸羥化酶缺乏症	Tyrosine hydroxylase deficiency	E70.20
25	經醫師診斷，因罹患先天性代謝異常罕見疾病需限制蛋白質攝取之病人		

註：苯酮尿症患者，為需飲食控制者始能申請本方案。

年度罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請檢核表

【本經費由菸品健康福利捐支應】

收件日期： 年 月 日/收件人：

編號：

法定代理人：	與個案關係：
補助費領取： ☐ 病人； ☐ 法定代理人	☐ 是 ☐ 否 曾申請 年度罕見疾病病人低蛋白米麵補助

基本資料

個案姓名	性別 ☐ 男 ☐ 女	身分證字號													
出生日期	民國 年 月 日	診斷病名													

應檢附文件(此欄請申請者依過去補助情形選填)

☐ 初次申請或五年審查期滿再次申請	☐ 過去5年(以年度計算)內經委員審查通過
☐ 罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請單 ☐ 醫師開立之個案病歷資料(如病歷摘要、門診紀錄、診斷證明書) ☐ 最近一次營養師評估意見(如營養諮詢紀錄單或營養門診紀錄) ☐ 病人身分證影本(若由法定代理人領取補助款才需檢附,請檢附其身分證影本或關係證明文件,如戶籍謄本或戶口名簿影本) ☐ 存摺封面影本(☐ 病人; ☐ 法定代理人:之帳戶,以「郵局」存簿帳號為佳) ☐ 切結書 ☐ 領據 ☐ 其他檢附文件	☐ 本年度第1次申請 ☐ 罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請單 ☐ 最近一次營養師評估意見(如營養諮詢紀錄單或營養門診紀錄) ☐ 切結書 ☐ 領據 ☐ 法定代理人或帳戶如有異動,請提供: ☐ 病人身分證影本(若由法定代理人領取補助款才需檢附,請檢附其身分證影本或關係證明文件,如戶籍謄本或戶口名簿影本) ☐ 存摺封面影本(☐ 病人; ☐ 法定代理人:之帳戶,以「郵局」存簿帳號為佳)
☐ 本年度非第1次申請 ☐ 切結書 ☐ 領據 ☐ 法定代理人或帳戶如有異動,請提供: ☐ 病人身分證影本(若由法定代理人領取補助款才需檢附,請檢附其身分證影本或關係證明文件,如戶籍謄本或戶口名簿影本) ☐ 存摺封面影本(☐ 病人; ☐ 法定代理人:之帳戶,以「郵局」存簿帳號為佳)	

☐付款證明正本(如:收據或發票等,並請依序排列,裝訂於申請表上)。

序號	發票開立日期	發票號碼	序號	發票開立日期	發票號碼
1			4		
2			5		
3			6		

此欄由專案辦公室勾選：☐罕見疾病個案資料表(健保列印) ☐審查表申請補助項目：☐低蛋白米 ☐低蛋白麵 (可複選)

審核結果(此欄由審核人員填寫)

☐ 資料不全,請補正。補正日期: 年 月 日	
☐ 不通過:	
☐ 不符申請條件,不同意。理由:	
☐ 其他。理由:	
☐ 通過,補助項目如下:	
☐ 低蛋白米	申請單價 元,核定補助金額 元
☐ 低蛋白麵	申請單價 元,核定補助金額 元
本次補助金額總計: 元	
當年度累計補助金額總計: 元	
匯款方式: ☐ 郵局(郵局:	戶名: 局號: 帳號:)
☐ 銀行(名稱:	戶名: 帳號:)
審核日期: 年 月 日	

承辦人員:

業務主管:

單位負責人:

罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案申請單

【本經費由菸品健康福利捐支應】

申請日期：____年____月____日

個案姓名：	出生日期：	身分證字號：
戶籍地址：		
聯絡地址： ☐ 同上		
電子信箱：		
聯絡電話：日（ ） 夜（ ）		手機號碼：
罕見疾病名稱 中文： 英文： ICD-10-CM：		
本申請案，經醫師評估：個案罹患先天性代謝異常之罕見疾病（如附表），須限制其蛋白質之攝取量，並需食用低蛋白米麵。 醫院： 醫師簽名： (醫師親簽或醫師章)		
本人已詳閱以上各項資料，有關食用低蛋白米麵之疑問業經診療醫師詳細予以解釋，本人同意遵從醫師之指導，食用低蛋白米麵。 個案（或法定代理人）簽名： 與個案關係：☐ 個案本人 ☐ 法定代理人		

請檢附當年度購買低蛋白米麵之收據、個案病歷資料、此申請單及相關附件，寄至本部國民健康署委託之罕見疾病醫療補助專案辦公室收
 地址：10341台北市大同區長安西路289號8樓之1 電話：02-2545-9066
 Mail：rare_disease@iisigroup.com

證件及帳戶黏貼表

【本經費由菸品健康福利捐支應】

戶籍謄本或戶口名簿影本黏貼處(請浮貼) (若由法定代理人領取補助款，請檢附其身分證影本或關係證明文件，如戶籍謄本或戶口名簿影本)	
☐ 個案 ☐ 法定代理人 【身分證】正面影本 黏貼處 (請浮貼)	☐ 個案 ☐ 法定代理人 【身分證】反面影本 黏貼處 (請浮貼)

匯款帳號存摺正面影本黏貼處 ☐ 個案； ☐ 法定代理人之帳戶，並請提供最新及正確之帳號以利後續撥款 (若影印不清楚，請自行補充手寫資料)				
戶名	銀行/郵局名稱	分行名稱	銀行/郵局代碼	帳號

罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案費用切結書

【本經費由菸品健康福利捐支應】

本人_____（受公告罕見疾病病人_____之委

託），因疾病醫療需要食用低蛋白米麵，向衛生福利部國民健康署申請（代為申請）低蛋白米麵費用。

茲切結保證申請品項之補助費用，並未接受政府或民間單位其他同性質補助或社會保險給付，特此聲明，若有虛報不實，經查明者，本人願負法律責任，並同意放棄申請資格，及無條件繳回該項補助經費。

此致

衛生福利部國民健康署

具結人：（簽名或蓋章）

身分證字號：

聯絡住址：

縣 鄉鎮 村 鄰 街 段 巷 弄 號 樓
市 市區 里 路
聯絡電話： 手機：

與個案關係：☐個案本人 ☐法定代理人

中 華 民 國 年 月 日

領據

【本經費由菸品健康福利捐支應】

茲領到衛生福利部國民健康署委託辦理：

補助「罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案」之補助費用（受委託單

位：資拓宏宇國際股份有限公司）

補助金額：新臺幣_____元整（_____元整）（由專案辦公室填具）

個案姓名：_____（個案姓名）

身分證號：_____（個案身分證號）

帳戶姓名：_____（需與提供的帳戶影本相同）

銀行/分行：_____（需與提供的帳戶影本相同）

帳 號：_____（需與提供的帳戶影本相同）

戶籍地址：_____（需與提供的申請表相同）

補助期間：（依實際發票開立的日期及品項名稱填寫）

____年____月____日，品項名稱：

____年____月____日，品項名稱：

簽名/蓋章：



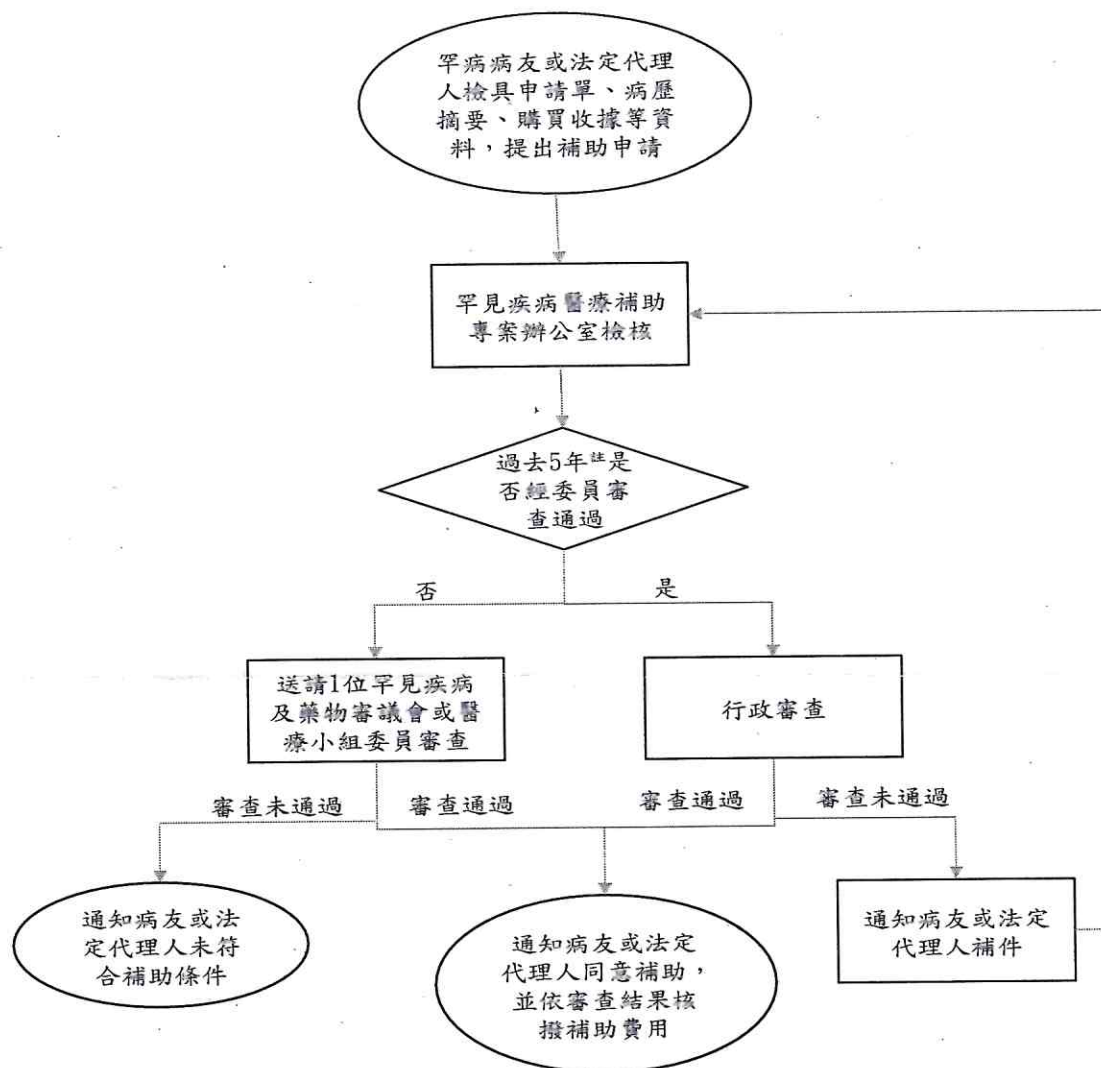
（簽章者請為：個案、法定代理人或帳戶人為主，謝謝!）

中 華 民 國 _____ 年 _____ 月 _____ 日

備註：因審查結果有可能會影響核定補助費用，故本次最後核定補助金額之領據影本，將隨函附上。

中華民國 107 年 6 月 22 日「罕見疾病及藥物審議會」第 50 次會議決議修正

申請罕見疾病病人低蛋白米麵補助流程圖



註 1: 本補助方案，每人每年補助最高 7,000 元，故 5 年之計算係以年度計算，不計算至月、日。

註 2: 送請 1 位委員審查。惟如遇該委員不同意時，再送請 2 位委員審查，以多數決方式決定是否補助食用低蛋白米麵。