

罕見疾病防治及藥物法修正明定政府應提供罕見疾病病人與其家屬心理支持及生育關懷服務，惟相關子法未配合訂定，經審計部促請改善，業已訂定相關辦法，落實罕見疾病病人權益與照顧

審計部查核發現，「罕見疾病防治及藥物法」於民國(下同)104年1月14日修正，明定政府應提供罕見疾病病人與其家屬心理支持及生育關懷等服務，惟衛生福利部國民健康署（下稱國健署）未配合母法修正訂定相關子法規，而未能落實提供相關服務，經函請研謀改善。該署已訂定「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」，以落實保障罕見疾病病人權益與照顧。

國健署為防治罕見疾病之發生，及早診斷與加強照顧罕見疾病病人，協助病人取得相關藥物及特殊營養食品，訂有罕見疾病防治及藥物法。又為提供更完善之照護，於104年1月14日修正該法，其中為加強照顧罕見疾病病人，提供病人與其家屬充分之心理支持，因應疾病對於病人及其家庭之衝擊，並為避免因遺傳因素於家族中發生新個案，於第8條增訂中央主管機關應提供病人及家屬心理支持及生育關懷等服務，並就服務之內容、實施方式及其他應遵循事項等訂定相關辦法。惟審計部查核發現，國健署遲未配合母法之修正訂定相關子法規，影響罕見疾病病人及其家屬之權益，經於105年2月15日函請研謀改善，完備法制，以落實對罕見疾病病人權益與照顧之保障。

嗣經審計部追蹤改善情形，國健署已於105年9月2日發布施行「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」，明定相關服務之範圍及方式等事宜，將據以提供相關照護服務，以落實保障罕見疾病病人權益與照顧。



家長照護手冊
(衛生福利部國民健康署提供)