

財團法人罕見疾病基金會 函

機關地址：104 台北市長春路 20 號 6 樓
承辦人：研究企劃組 顏克芬專員
電話：(02)2521-0717*123
傳真：(02)2567-3560
電子信箱：rp03@tfrd.org.tw

受文者：財團法人台灣醫療改革基金會

發文日期：中華民國 99 年 5 月 11 日

發文字號：罕病研字第 990445 號

速別：最速件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：如說明一、二

主旨：為行政院衛生署擬推動二代健保修法一案，表達本會一貫支持財團法人台灣醫療改革基金會所提民間版二代健保法案，請查照。

說明：

- 一、行政院衛生署 99 年 4 月 28 日衛署健保字第 0992600141 號函公告擬修正健保重大傷病核卡資格，其中擬進一步限縮未來罕見疾病申領重大傷病卡之條件；原辦法之公告罕見疾病即可取得重大傷病資格，為李明亮署長任內回應台灣醫療改革基金會領導民間反健保雙漲聯盟，而強化健保照護弱勢病患之措施。為此，本會已於 99 年 5 月 10 日行文行政院衛生署表達異議（參見附件一）。
- 二、行政院衛生署 99 年 5 月 5 日衛署健保字第 0992660104 號函，邀請各相關病友團體於 5 月 14 日參與二代健保座談會。鑒於上述衛生署擬限縮罕見疾病申領重大傷病資格，且台灣醫療改革基金會所研提民間版二代健保法案已由楊麗環立法委員等完成連署，並已進入立法院三讀程序，其中醫改會版本較衛生署版本更能彰顯照顧弱勢就醫權益、

擴大民眾參與監督、強化政府健保責任，及落實健保資訊公開等特色（參見附件二）。

- 三、爰此，本會將不參與5月14日由官方邀集之二代健保座談，並呼籲各相關病友團體應堅持強化照護弱勢病患之精神，共同支持由台灣醫療改革基金會所提之民間版二代健保法案。

正本：行政院衛生署、中華民國腎友協會、中華民國血友病協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會、中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會、中華民國台灣黏多醣症協會、社團法人先天性成骨不全症關懷協會、社團法人高雄市關懷魚鱗癬協會、中華民國關懷魚鱗癬症協會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人台灣海洋性貧血協會、社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會、社團法人台灣關懷地中海型貧血協會、社團法人台北市肌萎縮症病友協會、社團法人中華民國肌萎縮症病友協會、中華民國多發性硬化症協會、中華民國小胖威利病友關懷協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、台灣結節硬化症協會、中華民國兒童生長協會、台灣泡泡龍病友協會、基隆市關懷皮膚之友協會

副本：行政院衛生署國民健康局、行政院衛生署中央健康保險局、行政院衛生署全民健康保險小組、財團法人台灣醫療改革基金會

執行長 **曾敏傑**