

立院修法 明訂補助罕見疾病預防及研究

2010-11-12 新聞速報 【中廣新聞／李人岳】

立法院今天三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」修正案，明確規範主管機關應該編列預算，補助罕見疾病的預防、篩檢和研究等相關費用。修法條文也明訂，補助罕見疾病防治與研究的經費，應該由菸品健康捐的分配收入來支應，同時也可以接受相關單位或團體的捐助。

隨著照顧罕見疾病患者的方案越來越多元，罕病的種類和照顧需求也不斷增加，立法院 12 日三讀修正通過「罕見疾病防治及藥物法」部分條文修正案，明確規範中央主管機關應該編列預算，補助罕見疾病的預防、篩檢和研究等相關費用。提案立委楊麗環指出，過去對於罕見疾病多半著重在治療，如今將預防以及研究都明文入法，希望可以讓罕病患者獲得更好協助。

在財源方面，衛生署從 98 年起調漲菸品健康捐，國庫每年可以有 320 億到 360 億元收入，其中已經有 2% 用來照顧罕病患者，法案也進一步明訂，補助經費得由菸品健康捐的分配收入來支應。同時，主管機關可以接受相關單位或團體的捐助，讓獲得資源的管道更多元。