

社團法人台灣龐貝氏症協會

112 度輔具暨醫療維生器材費用補助辦法

中華民國 106 年 11 月 15 日台龐字第 106013 號發布

中華民國 107 年 1 月 15 日第一屆第四次理監事會決議修正執行
中華民國 108 年 2 月 16 日第一屆第五次理監事會決議修正執行
中華民國 108 年 3 月 24 日第一屆第四次會員大會決議修正執行
中華民國 109 年 9 月 12 日第二屆第一次會員大會決議修正執行
中華民國 110 年 10 月 16 日第二屆第二次會員大會決議修正執行
中華民國 111 年 04 月 10 日第三屆第一次會員大會決議修正執行
中華民國 112 年 04 月 15 日第三屆第二次會員大會決議修正執行

第一條

本辦法依據本會「**第三屆第二次會員大會決議**」，有鑑於龐貝氏症的特殊性和複雜性，雖然病友持續的接受酵素治療，但因病友隨著發病年紀日益增長，疾病對病友肌肉的侵犯卻也日益加重，導致全身性肌肉緩慢的病變，造成病友對行動輔具、醫療維生器材、肌耐力訓練輔具和居家照護的費用，漸漸造成病友及其該家庭沉重的負擔，本協會成立之理念希望集結社會資源，期盼所有病友能夠獲得多元且全方位的協助和支持照顧。

第二條

本會本著知福惜福的心念，體認資源有限，募款著實不易，考量協會資源分配和永續經營支持照顧病友的理念，秉持著公平公正的原則，期盼能將資源做最有效益的分配。

第三條

實施本辦法所需經費，由當年度本協會募款總額扣除所有營運費用、辦理會員關懷與各項活動費用後之結餘款，彙整當年度所有會員提出申請輔具之總數量，由全體理監事過半同意分配補助基準比例。

第四條

礙於本會募款來源之不穩定性，本協會對購買所需輔具建議說明：

一、病友所需的各項輔具，在衛生福利部社會及家庭署輔具資源入口網皆有輔具資源可供搜尋，並向戶籍所在地社會局提出申請。**敬請病友優先向政府相關單位提出申請。**

二、身心障礙學生各階段學習輔具借用制度簡介：

根據特殊教育法及其相關子法，學校應依身心障礙學生學習及生活需求，提供輔具、無障礙環境等支持服務，協助學生順利學習、充份參與學校生活。輔具服務的內容包括需求評估、借用、操作訓練、諮詢、維修等。

■ 學前及國中小教育階段

- 1 · 學生或家長可直接向學校老師提出需求，老師再向縣市特殊教育資源中心提出申請；或者，學校老師也會視學生之需要，並與家長或學生討論後，向縣市特教資源中心提出申請。
- 2 · 申請提出後，縣市特殊教育資源中心將提供輔具專業適配評估，並依據評估結果給予學生合適之輔具，同時提供輔具使用訓練等服務。

■ 大專院校暨高中職教育階段

- 1 · 學生或家長可直接向各校之資源教室輔導人員提出需求，輔導人員再分別至視障、聽語障或肢障輔具中心申請；或者，學校老師也會視學生之需要，並與家長或學生討論後，向視障、聽語障或肢障學生學習輔具中心申請。
- 2 · 申請提出後，各學生學習輔具中心將提供輔具專業適配評估，並視評估結果給予學生合適之輔具，同時提供輔具使用訓練等服務。

※建議具有學生身份之病友優先向學校申請活動輔具，輔具由學校評估與提供無需負擔輔具費用。

※各學生輔具中心學習輔具的申請流程與細節，請參考各學生輔具中心公告之資訊。

第五條

若病友所需的輔具無法達到政府相關單位申請的門檻，請具「相關專科醫師診斷書」並「載明輔具需求情況」，一併向本會提出申請，本會將以個案方式經全體理監事過半同意審查處理。

第六條

維持生命所需之緊急醫療急難救助依個案呈送，經全體理監事過半同意後酌予補助。

第七條

針對當年度初次發病的案家，因初期各項福利身份陸續申請中，於協會工作人員面訪後，評估個案情況最高提供 1-4 個月內之到醫院治療之部分交通補助（以提高票據實支實付為主），最高提供補助上限金額為 2 萬 4 千元，給予初發病之家庭於適切的關懷與照顧會依照病友購置輔具器材及其他補助申請表個案呈送，經全體理監事過半同意後酌予輔助之。

第八條

生活急難救助係指家庭遭逢劇變一時之間急需救急，依個案呈送，經全體理監事過半同意後酌予補助。

第九條

特殊情況之補助依照病友購置輔具器材及其他補助申請表個案呈送，經全體理監事過半同意後酌予輔助之。

第十條

補助相關規定：

- 一、補助對象：必須為社團法人台灣龐貝氏症協會之會員。
- 二、申請人：以本會入會之病友為主，若病友未達法定年齡 18 歲以下者，亦或行動受限之病友可由親屬代為申請。
- 三、申請所需文件：
 1. 經申請該項輔具項目之專科醫師或遺傳科醫師開立診斷書正本，並於診斷書或輔具評估報告書載明本項輔具需求。**亦或提出輔具中心之輔具需求評估報告作為申請的依據**。
 2. 若有相關專業治療師出具輔具評估報告書請一同附上影本備查。
 3. 若同時申請多項輔具，為避免病友準備多份各專科醫師的診斷書，可請遺傳科醫師將多項輔具開立在同一張診斷書上，並載明輔具需求。
 4. 僅認定開立**當年度的發票**，同一項輔具另向其他單位申請時，發票「**請影印，並請廠商於影本加蓋與正本相符的印章**」。**若無法取得發票，可檢附收據，收據上需加蓋免通一發票店章和店家私章以之證明**。

例如：一台輪椅總價五萬元，社會局公文確認補助 20,000 元，自付差額 30,000 元，煩請廠商開立發票，並將「正本發票影印後，於影本加蓋與正本相符的印章」。

※社會局申請流程為先提出申請，核發補助購買項目與金額，以此核發公文向廠商採買開立核銷發票，故社會局補助金額都很清楚。

※若此項輔具已全額獲得其他單位補助，則本會不在提供相關補助

5. 申請人印章、代理人印章（如有代理人時備之）<**郵寄申請時，於核銷領據蓋章處蓋完章即可**>。
6. 申請書。
7. 核銷領據。
8. 受款人匯款帳號封面影本。
9. 政府或其他單位補助該項輔具之公文或證明影本。

四、申請期間：依據第三款，補助經費來源之不確定性因素，預估每年年底結餘款，於隔年度 1 月公告病友後，到當年度 12 月 31 日前提出當年度所需輔具申請。

第十條

輔具暨醫療維生器材費用補助項目基準表：如附件(一)

第十一條

審核與申請方式：

- (一) 審核小組：由本協會所有理事委員中，委由兩名理事共同審核。
- (二) 審核原則：依據第三條以及「輔具暨醫療維生器材費用補助項目基準表」。
- (三) 申請方式：基於便利原則，敬請**郵寄掛號**辦理申請。

郵寄地址：(106) 台北市大安區信義路四段 296 號 7 樓-2

收件人：李靜茹

- (四) 補助通過後將以電話通知。

第十二條

輔具回收建議：

若病友有用不到的輔具器材可回捐給協會或輔具資源中心等相關單位。
本會保管整理後，品質尚佳的輔具與醫療器材可捐給下一位需要的病友。

第十三條

本辦法經本協會全體理監事全體同意後施行，日後本辦法若有不足或不適宜之處，可經全體理監事增刪修改之。

第十四條

本辦法自發布日施行。

附件（一）：輔具暨醫療維生器材費用補助項目基準表

分類	補助項目	本會最高補助金額 (元)	當項輔 具最低 必須使 用年限	備註
一、個人行動輔具	推車	根據上年度結餘款，彙整當年度所有病友提出申請輔具之總數量，由全體理監事過半同意，分配補助輔具自付差額 最高補助調整為每案以 10,000 元為限 。	三	
	輪椅		三	輪椅氣墊座政府已全額補助，故不列入本會輔具補助項目
	電動輪椅		五	
	電動輪椅電池		三	
	移位滑墊		五	
	移位機		十	
二、身體、肌力及平衡訓練	站立架		五	
三、預防壓瘡	氣墊床		三	
四、住家及其他場所之家具及改裝組件	擺位椅		五	
	居家用照顧床		五	
五、矯具	踝足部支架		二	因患者成長速度不一，故 18 歲以下患者可每年提出申請
	脊柱矯具-支持性背架		二	因患者成長速度不一，故 18 歲以下患者可每年提出申請
	背架背心		一	每件最高補助 1,500 元，每年最多補助購買兩件為限
	輔助鞋墊		一	每人每年度最高補助上限 2,500 元
六、醫療輔具	電動拍痰器		三	
	抽痰機		三	
	抽痰替換管		一	視患者之使用需求，以及本會財務情況，每年提供 3,000-5,000 元之部分協助之補助
	化痰噴霧器		三	
	呼吸器		五	
	血氧偵測儀		三	
	氧氣製造機		五	
	氣管支架			屬醫療專業由醫師決定使用時機
	呼吸訓練器			需再諮詢呼吸治療師之專業討論後，再提供使用年限與申請次數並研議討論是否由協會統一添購鼻

				夾與申請次數
	呼吸面罩/鼻 罩/耗材		一	需再諮詢呼吸治療師之專業討論 後，再提供定量定額補助
七、溝通及資 訊-電腦	電腦輔具		五	限氣切，並使用呼吸器需透過電腦 和外界溝通者
八、溝通及資 訊-聽覺	助聽器	10,000	三	各款市價差異極大酌予補助之
九、其他				視患者之使用需求，提到理監事會 討論是否作為本會補助項目(亦需 視當年度財務情況調整)

附件二

社團法人台灣龐貝氏症協會

民國 112 年度病友購置輔具器材及其他補助申請表

病友姓名		生日		身分證字號	
戶籍地址				連絡電話	
核定補助金額 撥款戶名和帳號					

申請項目		輔具金額		隨附憑證及證明文件	
1		購買金額			
		政府補助			
2		購買金額			
		政府補助			
3		購買金額			
		政府補助			

審查結果

核定補助金額
項目 1
項目 2
項目 3
總計：
審核小組成員簽名：
補助金發放日期