**疑似努南氏症基因檢查費用部分補助計畫實施文件**

**緣由**

目前努南氏症基因突變檢查為自費項目，健保並不補助，對於家庭環境不太優渥的家庭而言，檢查費用是一筆額外負擔，影響檢查意願，因此每年都有努南氏症病友因為檢查費用的關係而錯失被正確診斷的機會。

**目的**

1. 透過努南氏症基因突變檢查費用部分補助來提升國內努南氏症篩檢率
2. 增加努南氏症照護覆蓋率

**效益**

1. 可及早針對努南氏症病患做相關治療
2. 可藉由醫師、社工輔導或加入病友協會，提升努南氏症病患照護品質

**計畫內容**

一、補助名額25位。

二、本計畫總經費為新台幣275.000元整。【即篩檢費用10.000/人。

檢測(如附件)行政費用1.000/人】。

1. 補助對象:

1.由受邀醫療機構轉介之女童，且符合以下條件者：

3~14歲之女童或3~16歲男童且不曾做過基因檢測且呈現努南氏症陽性者。但如因為

醫療需要(如健保申請需求)，雖曾做過相關檢查但經主治醫師確認有此需求後，則可

補助。

2.由臨床症狀判斷，疑似為努南氏症患者。

1. 補助辦法:

辦理單位: 中華民國兒童生長協會

五、申請流程:

1. 全國各醫院小兒內分泌科醫師轉介符合資格病患申請補助
2. 協會審查是否符合補助條件
3. 若符合補助條件，協會將於每月選定時間統一匯款
4. 協會將於匯款後通知申請人
5. 結案

六、申請文件:

1. 申請表格
2. 檢驗繳費收據影本

七、補助金額:

補助基因突變檢查費用最高為新台幣一萬元整，

* 1. 如低於一萬元，則以收據實際金額為補助金額。
  2. 如檢查費用高於一萬元，則補助金額為一萬元。

八、計畫執行時間為113年2月1日至12月31日止

即日起至年度經費名額用罄，本協會保留前終止計畫與補助與否之權。