



社團法人  
中華民國血友病協會  
Hemophilia Association of Taiwan

# 2026 會員病友服務計畫

中華民國血友病協會

# 中華民國血友病協會

## —2026 會員病友服務計劃目錄

協會簡介及任務	P. 2
壹、復健服務計劃	P. 3
貳、手術補助計劃	P. 5
參、病友就醫協助服務	P. 7
肆、優生學篩檢服務	P. 9

社團法人中華民國血友病協會-2026

## 中華民國血友病協會簡介

社團法人中華民國血友病協會於民國 87 年（西元 1998 年）成立，其核心宗旨是造福全國的血友病及類血友病病友。協會致力於推動血友病及其相關疾病的病因與醫學研究，以期全面提升醫療照護水準。透過結合社會力量與填補醫療體系之不足，協會積極爭取病友的合法權利與福利，並參與公共衛生事務。此外，協會也極力增強各地區病友間的情緒連結與支持，旨在減少傷害、增進病友相關權益與福祉，最終目標是讓每位血友病病友及其家庭獲得最大的協助，並協助國家減輕負擔，解決社會問題。

## 中華民國血友病協會任務

1. 舉辦血友病及類血友，家屬及關懷人士聯誼活動，藉此增進友誼，交換各種防治心得。
2. 傳播血友病及類血友病知識，促進衛生教育，加強防治效果。
3. 促進各醫療機構建立良善之血友病及類血友病的醫療照護。
4. 協助血友病及類血友病之相關醫學研究。
5. 促進社會大眾對血友病及類血友病之重視、關懷與協助。
6. 爭取及促進血友病及類血友病之相關權益及福祉。
7. 加入世界血友病聯盟，促進我國與國外醫療研究機構之交流與合作。

# 中華民國血友病協會—2026 會員病友服務計劃

## 壹、復健服務計劃

### 一、緣由

在全民健康保險制度的完善照護下，多數血友病患者已獲得良好的醫療支持。然而，由於血友病性關節病變的特殊性，患者的「標靶關節」(Target Joints) 過去因反覆出血所致的損傷，會使得身體必須代償，進而造成其他關節的**受力加重與身體肌肉的緊繃**。

為了有效改善這種繼發性的身體失衡，並進一步**提升病友的生活功能與品質**，本會擬定此復健支持計畫。我們期盼透過專業的徒手復健治療，能針對性地緩解病友的身體不適，協助他們重新找回穩定性，最終目標是幫助病友**順利回歸社會生活**。

敬請廠商及社會各界賢達給予大力支持，共同為血友病友創造更健康、更有希望的未來。

### 二、目的

1. **功能恢復與自立**：透過專業復健有效恢復體能，並教導居家復健技巧，維持與鞏固改善效果。
2. **手術支持**：執行術前術後肌力訓練，以優化手術效果並縮短患者的恢復期。

### 三、計劃內容

#### A. 補助對象（申請資格）

符合以下所有條件之血友病及類血友病患者，皆可向本會提出申請：

1. 本會病友會員
2. 經確診為血友病或類血友病患者，並持有身心障礙證明或重大傷病卡。
3. 經專科醫師或復健科醫師診斷，有**關節功能受限、肌肉失衡或疼痛**等問題，需要透過徒手或儀器復健治療來改善者。
4. **優先補助對象**：
  - 正在接受術前肌力訓練，準備進行關節置換手術者。
  - 術後仍在黃金恢復期內，需密集復健者。
  - 經濟狀況評估後確有補助需求者。

## B. 補助項目與範圍

本計畫主要補助與維持或恢復關節功能直接相關之自費復健支出。

### 1. 核心補助項目：

- 徒手物理治療 (Manual Therapy)：專業治療師一對一進行的徒手治療費用。
- 密集肌力訓練課程：專為血友病關節設計，提升肌肉力量與穩定性的訓練課程費用。
- 特殊儀器治療：經醫師建議使用、健保未給付之高階復健儀器治療費用。

### 2. 排除項目：一般健保給付範圍內的物理治療、非血友病相關疾病之復健治療費用、以及與治療無直接相關之交通、膳食等費用。

## C. 補助金額與原則

### 1. 補助原則：採實報實銷制，補助金額將依個案的復健計畫必要性及家庭經濟狀況審核核定。

### 2. 補助上限：

- 每人每月補助上限為新台幣 2,000 元。
- 每人每年總補助上限為新台幣 24,000 元。

### 3. 療程週期：補助週期以一季（三個月）為單位，期滿後需重新評估是否延續補助。

## 四、申請與執行流程

### 1. 提出申請：病友向本會提出復健補助申請，並檢附醫師開立的復健建議書或診斷證明。

### 2. 評估：本會將評估病友的身體狀況與復健計畫的必要性。

（以關節角度數值進行復健評估，根據病友期待值，例：上肢：可碰到肩膀、可洗頭；下肢：蹲下時間拉長、踝關節附近肌耐力增加。）

### 3. 聯繫與核定：評估通過後，本會將與病友聯繫，確認補助額度並告知後續流程。

### 4. 撥款與追蹤：

- 病友先行支付費用，再憑復健機構開立的收據正本或影本向本會請款。
- 本會以季度為單位持續追蹤個案狀況、治療進度與成效（以復健前關節角度與復健療程結束後的關節角度評估），確保資源有效運用。

## 貳、 手術補助計劃

### 一、 緣由

血友病患者常因反覆發生的**自發性關節出血**，導致嚴重的關節損害，進而造成**關節功能提早失能**。關節病變嚴重影響行走能力與生活品質時，往往需要透過**人工關節置換手術**來恢復行動功能。

考量到血友病患者因疾病因素，通常**難以投保商業保險**，龐大的手術與醫療費用常對家庭造成沉重的經濟壓力。

本會深刻體會患者所面臨的痛苦與困境，故擬定此手術補助計畫。我們不僅希望減輕家庭的負擔，更期盼透過成功的手術與復健，讓病友能夠**恢復行動自由**，重新回歸社會生活、發揮所長，對社會做出貢獻與回饋。

### 二、 目的

1. **醫療目標**：確保血友病患者在關節嚴重受損需置換人工關節時，能**無後顧之憂地及時接受手術治療**，有效恢復關節功能與行動能力，避免因延誤治療導致生活品質持續惡化。
2. **經濟目標**：減輕病友家庭因手術費用與疾病限制（無法投保商業保險）所承受的**沉重經濟壓力**，使家庭資源能更專注於術後的照護與復健。
3. **社會目標**：透過補助與支持，幫助患者在術後**重拾獨立生活的能力與自信**，順利回歸社會職場與社交生活，實現自我價值，並對社會做出貢獻。

### 三、 計劃內容

#### A. 補助對象（申請資格）

符合以下所有條件之血友病及類血友病患者，皆可向本會提出申請：

1. 本會會員（無欠費者）。
2. 經確診為血友病或類血友病患者，並持有身心障礙證明或重大傷病卡。
3. 經醫療院所專科醫師（如骨科醫師）診斷，需進行**人工關節置換手**

術（如膝關節或髖關節）。

4. 患者及其家庭因疾病因素，**無法或難以負荷**本次手術相關的自費支出。

## B. 補助項目與範圍

本計畫主要補助因手術衍生的自費費用，包含但不限於以下項目：

1. **高階人工關節醫材差額**：經健保給付後，患者須自行負擔的醫材升級或特殊型號關節的差額費用。
2. **住院與照護相關費用**：住院期間產生的部分自費雜項（有列在住院收據之項目，不含住院費）、術後所需的特殊輔具（如助行器、輪椅）租賃或購置費用。
3. **部分術後復健費用**：經評估屬必要且超出健保給付範圍的短期、密集復健治療費用。

## C. 補助金額與審核

1. **補助原則**：本計畫採**實報實銷**制，補助項目僅限於與本次手術直接相關，且具正本單據證明之必要費用，若僅能提供副本單據須說明原因，一併交由審核小組審核。
2. **補助上限**：每位患者的補助金額將依實際審核結果決定，**單次手術最高補助上限為新台幣7萬元整。（內容：手術自費額6萬，1萬術後復健）**
3. **補助限制**：手術補助不得與復健補助同時申請。
4. **審核機制**：由本會審核小組，依據病患經濟狀況、醫學需求必要性及手術費用明細進行審核，病友需檢附開刀處前兩年就診紀錄，亦可附整體醫療關節角度表。

## 參、病友就醫協助服務

### 一、緣由

考量到血友病患者有規律**就醫、領藥及復健**的剛性需求，但實際執行上常面臨**復康巴士難以預約**或交通不便的困境。

為確保病友能準時接受治療，維護健康，本會特設立此「**就醫協助服務**」。經**家庭經濟狀況評估**後，本會將提供**部分交通費用補助**，以實質減輕病友及其家庭在就醫交通上的負擔。

### 二、目的

1. **確保醫療連續性**：協助解決病友在規律**回診、領藥及復健**時面臨的交通障礙，確保其能**準時且無間斷**地接受所需的醫療照護，維持治療的連續性與穩定性。
2. **降低經濟負擔**：經審慎評估家庭經濟狀況後，提供**必要的交通費用補助**，減輕因頻繁往返醫院所產生的費用壓力。
3. **提升生活品質**：透過便捷的就醫交通服務，減少病友及其家庭在交通安排上的時間與精力耗損，**降低就醫困難度**，進而提升病友的整體生活品質。

### 三、計劃內容

#### A. 服務對象（申請資格）

符合以下所有條件之血友病及類血友病患者，可提出申請：

1. 本會病友會員。（無欠費者）
2. 經確診為血友病或類血友病患者，並持有身心障礙證明或重大傷病卡。
3. 具有**規律就醫、領藥或臨時治療**的需求。
4. 經本會**經濟狀況評估**後，確認有交通費用補助需求之低收入或中低收入家庭病友，或經評估為特殊個案者。

#### B. 補助項目與範圍

本計畫主要補助因就醫產生的交通費用，以確保病友能順利往返醫療院所。

1. **補助內容**：往返醫院（含診所、復健場所）所需的交通費用，包括計程車、無障礙計程車或經本會核可的其他交通工具費用。

2. **排除項目**：不含私人車輛油費、停車費、以及與就醫無直接相關之交通費用。

### C. 補助金額與原則

1. **單據檢附**：申請時將核對車資單據與領藥單據，前述兩單據日期相同予以申請，日期不同將拒絕申請。
2. **補助上限**：考量地區差異與實際需求，補助金額將採每月定額或次數補助方式，單次就醫交通補助上限為新台幣 1500 元，每月總補助上限為新台幣 5000 元。
3. **實報實銷**：補助採實報實銷制，病友需提供交通費用單據或證明作為核銷依據。
4. **彈性調整**：針對居住於偏遠地區或有特殊重大就醫需求之個案，本會可視情況專案調高補助額度。

## 四、申請與執行流程

1. **提出申請**：病友或家屬向本會提出申請，並檢附相關醫療證明與家庭經濟證明文件。
2. **經濟評估**：本會進行家庭經濟狀況審核與評估，確認補助資格與額度。
3. **實施補助**：經核可後，病友自行安排交通，並保留單據。本會將以月或季為單位，依單據核實撥付補助款。
4. **定期關懷**：本會將定期追蹤病友的就醫頻率與服務使用狀況，確保資源的有效利用。

## 肆、 優生學篩檢服務

### 一、 緣由

血友病是一種遺傳性疾病。為協助病友家庭實現擁有健康下一代的願望，避免疾病持續傳承，本會積極推動此優生學篩檢服務。

透過先進的生殖科技與醫學篩檢，我們旨在協助病友夫婦篩選出健康的胚胎，阻斷血友病在下一代的遺傳。這不僅是對病友家庭未來健康的重大承諾，亦能有效降低國家未來在醫療照護上的負擔，是實現優生保健、提升整體人口素質的重要措施。

我們期盼透過此計畫，讓血友病得以在現有病友這一代終止遺傳，為家庭帶來希望，也為社會健康做出貢獻。

### 二、 目的

1. **阻斷疾病遺傳**：運用現代醫學技術，提供血友病及類血友病患者家庭**胚胎植入前遺傳診斷 (PGD/PGT)** 等篩檢服務，從根本上**阻斷血友病基因向下傳遞**，確保病友的下一代為健康的組成。
2. **實現優生願望**：協助有生育需求的血友病家庭**實現生育健康寶寶的願望**，消除因疾病遺傳顧慮而產生的心理壓力與生育焦慮。
3. **減輕社會負擔**：從源頭上減少未來血友病新發個案，**長期性降低國家在血友病醫療照護、藥物支出與社會福利上的財政負擔**。
4. **促進家庭福祉**：提升病友家庭的整體生活品質與穩定性，使家庭能夠更專注於現有生活，促進家庭的和諧與福祉。

### 三、 計劃內容

#### A. 服務對象 (申請資格)

符合以下所有條件之血友病或類血友病患者及其配偶家庭，可提出申請：

1. 本會會員 (無欠費者) 或會員配偶。
2. 夫妻任一方為經確診之血友病或類血友病患者，或為已確認之基因帶因者。

3. 夫妻雙方具備生育意願，並經生殖醫學中心醫師評估適用**胚胎植入前遺傳診斷 (PGD/PGT-M)** 等優生篩檢技術。
4. 經本會認定有經濟需求，無法自行負擔全額篩檢費用之家庭。

## B. 補助項目與範圍

本計畫主要補助與阻斷血友病基因遺傳直接相關之優生篩檢與生殖醫學費用。

### 1. 核心補助項目：

- **基因檢測及探針製作費用**：針對血友病或類血友病基因進行分析、定位與探針製作費用。
- **胚胎植入前遺傳診斷 (PGD/PGT-M) 費用**：胚胎切片、送檢與篩選健康胚胎之費用。

2. **次要補助項目**：經審核小組核可之其他與優生篩檢直接相關的醫療自費支出。

3. **排除項目**：一般人工生殖（如試管嬰兒 IVF）之健保給付項目、基本藥物費用、非篩檢目的之自費項目，以及療程期間的交通、膳食等生活開銷。

## C. 補助金額與審核

1. **補助原則**：本計畫採**定額補助與實報實銷**相結合的原則。

2. **補助上限**：每組夫妻家庭之**終身總補助上限為新台幣 6 萬元**，實際補助金額將依據家庭經濟狀況、實際發生費用及本會審核標準核定。

3. **審核機制**：由本會邀請**生殖醫學專家、遺傳諮詢師及財務委員**共同組成審核小組，審核申請必要性、適用性及經濟需求度。

## 四、申請與執行流程

1. **諮詢與申請**：病友夫婦向本會提出申請，並檢附生殖醫學中心開立之**適用優生篩檢診斷證明**、夫妻雙方基因檢測報告及家庭經濟證明文件。
2. **審核核定**：審核小組召開會議，評估後核定補助資格與額度，並主動通知申請人。
3. **費用撥付**：補助款項可採以下方式撥付：
  - **直接撥付醫療院所**：經病友同意後，款項直接撥付至合作或病友指定之生殖醫學中心。

- **病友核銷：**病友先行墊付費用，療程結束後憑醫療費用單據正本或影本（需醫院蓋章證明）向本會申請核銷撥付。

社團法人中華民國血友病協會-2026會員病友服務計畫