台州市医疗保障局
台州市财政局
台州市卫生健康委员会
台州市民政局

文件

台医保联发〔2020〕4号

关于切实做好罕见病用药保障工作的通知

各县（市、区）医疗保障局、财政局、卫生健康局、民政局：

根据浙江省医疗保障局等四部门《关于建立浙江省罕见病用药保障机制的通知》（浙医保联发〔2019〕25号）精神，结合台州实际，就切实做好我市参保群众罕见病用药保障工作有关事

项通知如下:

一、落实待遇保障工作。纳入罕见病用药保障机制的保障范围、筹资标准、待遇水平、诊疗规范、用药管理以及管理服务等要求统一按省定规定执行。医保经办机构要按照省级医保部门的要求，及时将保障对象向省级医保经办机构申请办理登记备案。

用于治疗戈谢病、苯丙酮尿症的我省大病保险特殊药品调入罕见病用药保障范围，相关待遇调整为罕见病保障待遇，符合医疗救助条件的纳入医疗救助范围。

二、及时上解保障资金。根据上年底全市基本医疗保险参保人数，从市大病保险基金中按省定筹资标准上解至浙江省罕见病用药保障基金。

三、实施定点诊断治疗。申请罕见病用药保障的参保人员应在省定定点医院进行诊断，并在省级医保经办机构完成备案后纳入保障范围。我市参保人员经诊断和备案后，凭诊断证明在台州医院指定的专家处配取药品接受治疗。

四、加强部门协同配合。各地医保部门要切实履行牵头职责，会同各职能部门做好罕见病保障的统筹协调工作;要会同民政、卫健部门对当地罕见病人员的情况做好统计分析，主动走访并做好政策宣传解释，及时向当地政府汇报有关情况，确保政策平稳过渡,确保待遇平稳衔接。财政部门要做好资金上解、审核、拨付、监管等工作。卫生健康部门要指导定点治疗医院规范服务管理，健全罕见病治疗和防控体系。民政部门要加强大救助信息平

台共建共享，依据申请人家庭人口、收入、财产、支出等情况，精准认定救助对象。定点治疗医院要指定高级职称临床专家作为罕见病治疗责任医师，诊治过程中确保人证卡相符，做好信息登记并定期向省级医保经办机构报送。

台州市医疗保障局　　台州市财政局

台州市卫生健康委员会　　台州市民政局

2020年4月13日

抄送：浙江省医疗保障局。

台州市医疗保障局办公室　　2020年4月13日印发