

衛生福利部 函

地址：11558台北市南港區忠孝東路6段488號

傳 真：(04)22277595

聯絡人及電話：徐惠卿(04)22172425

電子郵件信箱：ching@hpa.gov.tw

受文者：教育部

發文日期：中華民國106年10月5日

發文字號：衛授國字第1060402589號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：作業須知1份(1060402589-1.docx)

主旨：檢送本部國民健康署「107年罕見疾病防治工作補助計畫」公開甄選作業須知1份（如附件），惠請轉知符合申請對象之單位，並請協助公告於貴單位網站，請查照。

說明：

一、依據「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」辦理。

二、申請對象：

（一）教學醫院。

（二）大學院校、公立研究機構，或依法設立、登記，以中央主管機關或教育部為目的事業主管機關之法人研究機構。

（三）以促進罕見疾病防治或病人權益為設立宗旨，依法設立、登記之全國性社團法人、財團法人或人民團體。

三、補助範圍：

（一）培育罕見疾病防治有關之研究、診斷、檢驗、治療所需之必要專業人力。

（二）進行罕見疾病防治有關之學術研究及臨床研究。（有關人體試驗之醫療項目，不在本案範圍）可參考下列範圍

提報計畫：

- 1、蒐集探討國外罕見疾病病患維持生命所需之特殊營養食品（包括低蛋白米麵）使用情形，包括飲食控制、年齡限制、使用量等文獻資料，並提出國內規劃建議。
- 2、蒐集探討國外有關罕見疾病防治基因資料庫之建置架構、運作方式、資料蒐集內容等文獻資料，並提出國內建置罕病基因資料庫之規劃建議。
- 3、蒐集國外有關罕見疾病防治衛生政策之行銷、管理及規劃等文獻資料，並比較國內外之差異，提出國內目前罕見疾病防治之改進措施及未來可行之規劃建議。
- 4、蒐集探討國外罕見疾病病患之長期照護規劃及實施方式，並提出未來規劃之建議。
- 5、建立常見罕見疾病之家屬照護模式。

(三)購置罕見疾病防治有關之研究、診斷、檢驗、治療所需之專用設備。

(四)進行罕見疾病防治有關之學術交流及宣導。如：編製病友照護手冊、醫療照護手冊或營養手冊等，強化罕見疾病病患及家屬相關自我照護之能力。

四、機構、法人或團體，得予全部或部分之補助；每一申請單位之補助金額，每年最高不得逾新臺幣三百萬元。

五、請意者於106年10月24日前，依所附公開甄選作業申請須知，將計畫書函送本部國民健康署，俾辦理審查。

六、本案聯絡人:本部國民健康署徐小姐(地址：臺中市西區民權路95號6樓；電話:04-22172415；電子信箱：ching@hpa

.gov.tw)

正本：教育部、地方政府衛生局、中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學會、台灣外科醫學會、臺灣兒科醫學會、台灣母胎醫學會、中華民國周產期醫學會、台灣婦產科醫學會、社團法人台灣神經外科醫學會、台灣家庭醫學醫學會、中華民國人類遺傳學會、台灣神經學學會、台灣耳鼻喉科醫學會、中華民國眼科醫學會、中華民國血液病學會、台灣皮膚科醫學會、財團法人罕見疾病基金會、台灣弱勢病患權益促進會、社團法人台灣關懷地中海型貧血協會、社團法人台灣海洋性貧血協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、社團法人先天性成骨不全症關懷協會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人中華民國台灣黏多醣症協會、中華民國肌萎縮症病友協會、社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會、國立臺灣大學醫學院附設醫院、臺北榮民總醫院、台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人馬偕紀念醫院、國防醫學院三軍總醫院、中國醫藥大學附設醫院、中山醫學大學附設醫院、臺中榮民總醫院、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院、佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、國立成功大學醫學院附設醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、高雄榮民總醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院

副本：

2017-10-05
14:49:00
電子交換章