

108 年罕見疾病防治工作貢獻獎表揚計畫

一、緣起：

我國為加強照顧罕病病人，於 89 年就已通過施行「罕見疾病防治及藥物法」，作為保障罕見疾病病人基本醫療生存權的法源依據，讓台灣成為世界第 5 個立法保障罕病的國家，立法內容結合了罕病防治與罕藥法，堪稱世界首見，且為更符合罕病病人需求，至今已歷經 4 次修法，除了協助罕病病人順利取得治療所需的藥物、特殊營養食品及提供相關醫療補助外，並藉由罕見疾病照護服務計畫提供病人及家屬心理支持、生育關懷、照護諮詢等服務，另亦從防治層面預防罕見疾病的發生，獎勵與保障該藥物及食品的供應製造與研發。截至 108 年 1 月，政府已公告 223 種罕見疾病、105 種罕見疾病藥物及 40 項的罕見疾病特殊營養食品，接獲通報確診罕見疾病病人有 1 萬 5,500 餘人。

為鼓勵對罕見疾病防治工作長期耕耘及有具體貢獻之機關、單位或團體，依據罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法，特規劃此表揚計畫，以彰顯罕見疾病防治人員之典範。

二、貢獻獎甄審規定：

(一) 推薦對象：

1. 教學醫院。
2. 大學校院、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。
3. 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。

(二) 推薦標準：

1. 辦理罕見疾病防治有關之人力培育、研究或學術交流，顯有成效者。
2. 辦理罕見疾病防治宣導及病友關懷，績效卓著者。
3. 積極協助或照護罕見疾病病人，著有功績者。
4. 其他對罕見疾病之防治工作有重大貢獻者。

(三) 推薦程序：由各界依推薦表格（如附表）書明推薦理由及具體事

蹟，亦可由機關、單位或團體向本署自我推薦，在 108 年 7 月 31 日前，送交本署。

(四) 審查方式：

1. 由本署組成審查小組，審查通過後，陳請本署首長核定，並以署長名義頒給之。
2. 審查小組置委員 5 人，由署長指派本署高級主管人員及遴聘專家、學者組成之，並指定一人擔任召集人。委員為無給職，但專家、學者得酌支出席費。
3. 審查小組會議開會時應有半數委員出席，以出席委員超過二分之一同意行之。如有必要，並得指派專人或組成小組前往實地查核。
4. 推薦單位經評審委員會審查或訪查後，擇日公布入選名單並舉行公開頒獎表揚典禮。

(五) 獎勵方式：頒發獎狀或獎牌。

(六) 獲獎及表揚：

本獎之請領，由本署審查通過後，報請署長核定，以公開儀式頒給之。

成立歷史簡述：

其他得獎紀錄		
獲獎項目名稱	頒獎單位	年份(民國年)
1		
2		
推薦理由及傑出貢獻事蹟 (此項請對應所勾選之主要貢獻領域及主要推薦事蹟類別填寫。)		
1		
2		
3		
4		
5		
6		
未來服務計畫		
注意事項		
一、團體係指可獨立行文之機關(或團體)，同一機關(或團體)，統一以機關名義參選，如以機關(或團體)內部之次部門參選則為無效推薦。		
二、請提供服務照片(或工作照片)及文字相關資料。		

三、立案等項目請附相關證名文件影印本乙份。

四、為便利評審委員會審查，請確實填寫主要貢獻領域及主要推薦事蹟類別，並以中文打字或正楷填寫。表格如不敷使用，請另行填寫。

五、相關佐證資料，請以附件呈現，5 頁為限。

◎ 佐證資料如附件(5 頁為限)

108 年罕見疾病防治工作貢獻獎評分表

獎項名稱：

編號：○○○（以本署收件順序編列）

申請單位：（團體名稱）

評分項目	評審評分參考指標	評分	綜合意見
推薦事蹟 (45%)	推薦事蹟與罕見疾病防治工作貢獻獎精神符合度： 1.展現的具體作為(30%) 2.罕見疾病防治工作服務經歷(15%)		<input type="checkbox"/> 值得推薦 推薦理由：
獎勵價值 (45%)	1.事蹟對罕見疾病之患者、家屬及社會影響性與受惠 (25%) 2.對我國罕見疾病防治工作之貢獻影響度與不可取代性 (20%)		
佐證資料 (10%)	1.提供之資料正確性 (5%) 2.佐證資料之完整性 (5%)		
總分(100分)：			
【註】 1. 請就「推薦事蹟」、「獎勵價值」及「佐證資料」填寫評分。 2. 80分以上為推薦，請於綜合意見欄勾選值得推薦及填寫推薦理由。			