

正本

檔 號：
保存年限：



衛生福利部 函

地址：115204 臺北市南港區忠孝東路六段488號

聯絡人：魏幸瑜

聯絡電話：04-22172200 分機：2262

傳真：04-22277596

電子郵件：candy@hpa.gov.tw

100



臺北市中正區衡陽路6號

受文者：台灣耳鼻喉科醫學會

發文日期：中華民國113年10月22日

發文字號：衛授國字第1130463314號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：作業需知1份

秘書長李宏志
林雅琪
擬轉知全體會員知悉 10/25

主旨：檢送本部「114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），請惠予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、補助範圍依罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法第5條之規定，114年補助重點如下：

(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。參考如下：

1、全國性之罕見疾病防治教育訓練。

2、罕見疾病基因檢驗前後提供民眾諮詢之醫師教育訓練。

(二)進行罕見疾病防治有關之學術研究及臨床研究。參考如下：

1、建議以臨床研究、診斷、疾病防治與關懷服務為主（以人為對象），排除動物及細胞試驗之基礎研究。

2、罕見疾病自然史之研究，包括疾病症狀、治療與發展歷程，以及基因分布與遺傳模式等。

3、罕見疾病之遺傳基因檢驗對個案及家庭的衝擊。

(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。

四、機構、法人或團體，得予全部或部分之補助；補助金額分罕病防治研究類以每項計畫新臺幣（以下同）100萬元為上限，如為多年期計畫，以3年為限，惟須逐年審查。罕病防治衛教類應依目標群體、策略、通路等，核實編列。另，「罕見疾病基因檢驗前後提供民眾諮詢之醫師教育訓練」、「罕見疾病自然史之研究，包括疾病症狀、治療與發展歷程，以及基因分布與遺傳模式等」及「罕見疾病之遺傳基因

檢驗對個案及家庭的衝擊」等3類指定計畫，因應未來趨勢需求，補助計畫金額依補助辦法規定，每年不得逾300萬元，並依計畫內容經審查後定之。各計畫視需要，應配合於罕見疾病及藥物審議會報告成果。

五、請意者於113年11月25日（含）前，依所附公開甄選作業須知，將計畫書函送本部國民健康署，俾辦理審查。

六、本案聯絡人:本部國民健康署魏小姐(地址：臺中市西區民權路 95 號 7 樓；電話 :04-22172262；電子信箱：candy@hpa.gov.tw)

正本：教育部、中華民國醫師公會全國聯合會、台灣內科醫學會、臺灣兒科醫學會、台灣母胎醫學會、台灣外科醫學會、臺灣周產期醫學會、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、社團法人台灣皮膚科醫學會、財團法人醫藥品查驗中心、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、臺北市政府衛生局、新北市政府衛生局、臺中市政府衛生局、臺南市政府衛生局、高雄市政府衛生局、基隆市衛生局、嘉義市政府衛生局、桃園市政府衛生局、新竹縣政府衛生局、雲林縣衛生局、嘉義縣衛生局、臺東縣衛生局、花蓮縣衛生局、屏東縣政府衛生局、澎湖縣政府衛生局、金門縣衛生局、新竹市衛生局、宜蘭縣政府衛生局、苗栗縣政府衛生局、南投縣政府衛生局、彰化縣衛生局、連江縣衛生局

副本：

署長 吳 昭 軍 出國

副署長 賈 淑 麗 代行