

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：徐惠卿

聯絡電話：04-22172425

傳真：04-22277596

電子郵件：ching@hpa.gov.tw



受文者：教育部

發文日期：中華民國111年8月30日

發文字號：衛授國字第1110462476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 (A21000000I_1110462476_doc6_Attach1.pdf)

主旨：檢送本部「112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、補助範圍依罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法第5條之規定，112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（如具有全國性教育訓練計畫）。



(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、完整評估法布瑞氏症心臟變異型IVS4+919G>A自然病史。
- 2、使用高價罕藥之療效評估，如治療脊髓性肌肉萎縮症使用藥品Spinraza Solution for injection。
- 3、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。

(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。另針對「完整評估法布瑞氏症心臟變異型自然病史」及「使用高價罕藥之療效評估」等2類指定計畫，其補助金額依補助辦法之規定，每年最高不得逾300萬元，該項計畫之期中及期末報告除經審查外，另於罕見疾病及藥物審議會報告。

五、請意者於111年10月28日前，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。

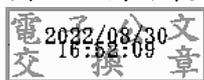
六、本案聯絡人:本部國民健康署徐小姐(地址：臺中市西區民權路95號7樓；電話:04-22172425；電子信箱：ching@hpa.gov.tw)

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、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

副本：



裝

訂

線

