

1062039

檔 號：  
保存年限：

# 衛生福利部 函

10449  
台北市民權西路70號5樓

機關地址：11558台北市南港區忠孝東路6段488號  
聯絡人及電話：徐惠卿(04)22172425  
傳 真：(04)22277595  
電子郵件信箱：ching@hpa.gov.tw

受文者：台灣婦產科醫學會

理	事	長	秘	書	長	秘	書	掃	描
[Handwritten Signature]			[Red Stamp: 黃長照]		[Red Stamp: 林宗翰]				



發文日期：中華民國106年4月7日  
發文字號：衛授國字第1060400596號  
速別：普通件  
密等及解密條件或保密期限：  
附件：「106年第二次罕見疾病防治工作補助計畫」公開甄選作業須知1份(1060400596-1.pdf)

主旨：檢送本部國民健康署「106年第二次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、本案依據「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、本次補助範圍採指定項目：

(一)第一類：進行罕見疾病防治有關之實證文獻或各國相關政策之文獻蒐集及分析(以下可擇一申請)。

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

批 函發上公

黃長照 106-4-11

4/13 OK



構、運作方式、資料收集內容等文獻資料，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。

(二)第二類：建立常見罕見疾病之家屬照護模式，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、本次公告，每項計畫之補助金額，上限為50萬元。依「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」第5條規定，本補助計畫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300萬元。

五、請意者於106年4月21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：本部國民健康署林小姐(地址：臺中市西區民權路95號6樓；電話：04-22172415；電子信箱：wylin@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、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院、高雄榮民總醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院

副本：

部長陳時中



