

檔 號：

保存年限：

## 教育部 函

機關地址：10051臺北市中山南路5號  
聯絡人：林楚凡  
電話：02-7736-6306  
Email：safili07@mail.moe.gov.tw

受文者：國立中興大學

發文日期：中華民國108年5月3日

發文字號：臺教綜(五)字第1080061791號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：來文、表揚計畫(附件一 1080061791\_Attach1.pdf、附件二 1080061791\_Attach2.pdf)

主旨：轉知衛生福利部國民健康署「108年罕見疾病防治工作貢獻獎表揚計畫」，如貴校(院)有符合甄審標準之具體事蹟，請於本(108)年7月31日前填具推薦表及佐證資料逕送該署，請查照。

說明：

- 一、依衛生福利部國民健康署本年4月25日國健婦字第1080401243號函(如附件)辦理。
- 二、該署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「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」訂定旨揭表揚計畫，以彰顯罕見疾病防治人員之典範。

正本：各公私立大專校院、國家教育研究院

副本：

國立中興大學



1080008161 108/05/03

檔 號：  
保存年限：

## 衛生福利部國民健康署 函

地址：40341台中市西區民權路95號6樓  
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108年4月25日  
發文字號：國健婦字第1080401243號  
速別：普通件  
密等及解密條件或保密期限：  
附件：表揚計畫1份 (1080401243-1.pdf)

主旨：檢送本署「108年罕見疾病防治工作貢獻獎表揚計畫」1份  
(如附件)，惠請於108年7月31日前，推薦或轉知符合甄  
審標準之單位，並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、推薦對象：
  - (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、推薦標準：
  - (一)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。
  - (二)辦理罕見疾病防治宣導及病友關懷，績效卓著者。
  - (三)積極協助或照護罕見疾病病人，著有功績者。



(四)其他對罕見疾病之防治工作有重大貢獻者。

四、惠請於108年7月31日前，依所附表揚計畫之推薦表函送本署，俾辦理審查。

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、台灣周產期醫學會、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、社團法人台灣神經罕見疾病學會、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、童綜合醫療社團法人童綜合醫院

副本：

2019/04/25  
電交 12:20:35  
文換章

# 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)：			
<b>【註】</b> 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。			

