

罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法總說明

罕見疾病防治及藥物法(以下稱本法)於一百零四年一月十四日第三次修正公布本法，其中第十條條文增列第二項，明確授權訂定獎勵各級醫療機構、研究機構及罕見疾病相關團體從事罕見疾病防治工作，補助相關人力培育、研究及設備所需經費之法規命令。

另，本法第二十五條業明定主管機關得獎勵罕見疾病藥物或維持生命所需之特殊營養食品之供應、製造及研究發展，為避免法令間之扞格，本辦法未將上述事項納入獎勵及補助之範圍與項目，並訂定「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」，共計九條，其要點如下：

- 一、 本辦法訂定之依據。(第一條)
- 二、 中央主管機關辦理獎勵及補助之作業方式及時機。(第二條)
- 三、 得申請獎勵及補助者之資格條件。(第三條)
- 四、 本辦法適用之獎勵範圍及方式。(第四條)
- 五、 本辦法適用之補助範圍。(第五條)
- 六、 本辦法適用補助之項目，及不予補助之規定。(第六條、第七條)
- 七、 獎勵及補助金額來源之規定。(第八條)
- 八、 本辦法自發布日施行。(第九條)

罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法

條文	說明
<p>第一條 本辦法依罕見疾病防治及藥物法（以下稱本法）第十條第二項規定訂定之。</p>	<p>明定本辦法之授權依據。</p>
<p>第二條 中央主管機關辦理罕見疾病防治工作之獎勵，及其人力培育、研究與設備所需經費之補助，應以公開甄選方式為之。</p> <p style="padding-left: 2em;">前項甄選，由中央主管機關視年度預算相關經費及實際需要，以每年辦理一次為原則。</p>	<p>辦理防治工作之獎勵及補助應以公開甄選方式為之，較具公平與公正性，並以配合主管機關年度預算相關經費及實際需要，每年定期辦理一次為原則。</p>
<p>第三條 具有下列資格之一者，得在中央主管機關依前條規定辦理公開甄選時，申請獎勵或補助：</p> <p>一、教學醫院。</p> <p>二、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。</p> <p>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。</p>	<p>一、依本法第十條所定中央主管機關應獎勵各級醫療機構、研究機構及罕見疾病相關團體從事罕見疾病防治工作，考量申請獎勵及補助之醫療及研究機構，必須具有一定資格與研發量能。經查醫療法相關規定，經評鑑為「醫學中心」、「區域醫院」、「地區醫院」等三類之醫院得申請教學醫院評鑑，而教學及研究為「教學醫院」必備基本條件之一，故明定申請獎勵或補助之醫療機構，須為評鑑通過之教學醫院。</p> <p>二、大學校院指大學、獨立學院、四年制技術學院及二年制技術學院。</p> <p>三、因罕見疾病病人數不多，爰明定申請獎勵及補助之罕見疾病相關團體，以促進罕見疾病防治或病人權益為設立宗旨之全國性社團法人、財團法人或人民團體為限。</p>
<p>第四條 前條機構、法人或團體，有下列情形之一者，得予獎勵：</p> <p>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。</p> <p>二、辦理罕見疾病防治宣導及病友關</p>	<p>明確規範辦理獎勵時，得予獎勵之範圍及方式。</p>

<p>懷，績效卓著。</p> <p>三、積極協助或照護罕見疾病病人，著有功績。</p> <p>四、其他對罕見疾病之防治工作有重大貢獻。</p> <p>前項獎勵方式，包括獎狀、獎牌或獎金。</p>	
<p>第五條 第三條機構、法人或團體辦理下列事項，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三百萬元：</p> <p>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。</p> <p>二、進行罕見疾病防治有關之學術研究及臨床研究。</p> <p>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。</p> <p>四、進行罕見疾病防治有關之學術交流及宣導。</p> <p>前項第二款臨床研究，其中有關人體試驗之醫療項目，依罕見疾病醫療補助辦法規定申請補助。</p> <p>同一案件向二個以上機關提出申請補助，應列明全部經費內容、申請補助之項目及金額；其有隱匿、虛偽不實情事者，中央主管機關應撤銷該補助之核定，並以書面追繳已撥付之補助款。</p>	<p>一、明確規範辦理補助時，得予補助之範圍及金額。</p> <p>二、參照罕見疾病醫療補助辦法第五條第四項補助金額最高上限，爰訂定補助金額上限。考量罕見疾病各經費需求項目，含預防、篩檢、研究及依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維生所需之特殊營養食品及居家醫療照護器材等費用之分配衡平性及參考病友團體經驗，綜合訂定每一申請單位之補助核定金額，最高上限不得逾新臺幣三百萬元。</p> <p>三、因「罕見疾病醫療補助辦法」已含人體試驗之醫療項目，爰於第二項敘明罕見疾病人體試驗之臨床研究應依「罕見疾病醫療補助辦法」規定申請補助，不在本辦法補助範圍內。</p>
<p>第六條 申請補助者，應擬具計畫書，載明經費項目及金額。</p> <p>依本辦法補助之項目如下：</p> <p>一、前條第一項第一款及第二款所需之人事費、業務費及管理費用。</p> <p>二、前條第一項第三款罕見疾病防治之專用設備購置費用。</p> <p>三、前條第一項第四款主辦學術交流之會議場地費、學者專家出席相關費用及臨時工資之費用。</p>	<p>申請補助者，於計畫書自應詳列各項經費預估數；至得予補助之項目，亦應有適度限制，爰列舉第一款至第四款。</p>

<p>四、前條第一項第四款辦理罕見疾病防治宣導之有關費用。</p>	
<p>第七條 各機構、法人或團體為維持其運作之人事費、水電費、設備購置費、設備租金、房租費、通訊費及其他相關支出，不予補助。</p>	<p>考量罕見疾病相關預算有限及衡平性，故就本辦法第五條第一項第一款及第二款：針對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，及罕見疾病防治有關學術研究及臨床研究所需之人事費、業務費及管理費用給予補助，不包括機構及團體維持其運作之人事費、水電費、設備購置費、設備租金、房租費及通訊費及其他相關常年經費支出，爰為本條規定。</p>
<p>第八條 本辦法所定獎勵或補助事項所需經費，由中央主管機關按年度預算支應。</p>	<p>明定獎勵及補助經費來源之規定。</p>
<p>第九條 本辦法自發布日施行。</p>	<p>明定本辦法之施行日期。</p>