

罕見疾病防治工作獎勵補助辦法草案總說明

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，有關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，業已於本法第二十五條授權訂定「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」中明定，並於八十九年七月三十一日施行。為避免法令間之扞格，本辦法未將上述事項納入防治獎補助範圍及項目，並擬具「罕見疾病防治工作獎勵補助辦法」草案，共計十條，其要點如下：

- 一、本辦法訂定之依據。(草案第一條)
- 二、本法第十條所定之獎勵及補助之統稱方式。(草案第二條)
- 三、中央主管機關辦理防治獎補助之作業方式及時機。(草案第三條)
- 四、得申請防治獎補助者之資格條件。(草案第四條)
- 五、防治獎補助適用之獎勵範圍。(草案第五條)
- 六、防治獎補助適用之補助範圍。(草案第六條)
- 七、防治獎補助適用補助之項目，及不予補助之規定。(草案第七條、第八條)
- 八、補助金額核發之規定。(草案第九條)
- 九、本辦法自發布日施行。(草案第十條)

罕見疾病防治工作獎勵補助辦法草案

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 本法第十條所定之獎勵及補助，統稱罕見疾病防治工作獎勵補助（以下稱防治獎補助）。</p>	<p>明定本法第十條所定之獎勵及補助之統稱，以符精簡。</p>
<p>第三條 主管機關辦理防治獎補助應以公開甄選方式為之。 前項甄選由主管機關視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>辦理防治獎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。</p>
<p>第四條 符合下列資格者，得在主管機關依前條規定辦理公開甄選時，申請防治獎補助：</p> <ol style="list-style-type: none"> 一、經教學醫院評鑑通過之醫療機構。 二、設有醫學、生命科學相關系所或研究部門之大學院校或公立研究機構，或以中央衛生福利或教育主管機關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，且為全國性社團法人或財團法人之罕見疾病相關團體。 	<ol style="list-style-type: none"> 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，考量申請防治獎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，故明定申請防治獎補助之醫療機構，須經教學醫院評鑑通過。 二、因罕見疾病病人數不多，爰明定申請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或財團法人為限。
<p>第五條 前條之機構及團體，有下列情形之一者，得予獎勵：</p> <ol style="list-style-type: none"> 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。 二、辦理罕見疾病防治宣導及病友關懷，績效卓著。 三、積極協助或提供病人獲得妥適之醫療或其他照護，著有功績。 	<p>明確規範辦理防治獎勵時，得予獎勵之範圍。</p>

<p>四、對罕見疾病之防治工作有其他重大貢獻。</p>	
<p>第六條 第四條之機構及團體，辦理下列事項，補助金額得予全部或部分為之。且每一申請單位之補助核定金額，每年以一次為原則，最高上限不得逾新臺幣三百萬元整。</p> <p>一、培育罕見疾病防治有關之研究、診斷、檢驗、治療等，所需必要且顯有缺乏之專業人力。</p> <p>二、進行罕見疾病防治有關之學術研究。</p> <p>三、進行罕見疾病防治有關之學術交流。</p> <p>四、進行罕見疾病防治有關之宣導。</p> <p>五、購置罕見疾病防治有關之研究或診斷、檢驗、治療等所需之獨特設備。</p> <p>同一案件向二個以上機關提出申請補（捐）助，應列明全部經費內容，及向各機關申請補（捐）助之項目及金額。如有隱匿不實或造假情事，除應負相關責任外，主管機關應撤銷該補助案件，並收回已撥付款項。</p>	<p>一、明確規範辦理防治補助時，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整。</p> <p>三、為避免重複補助，爰訂定第二項規定。</p>
<p>第七條 申請防治補助者，應於計畫書內詳列預估經費支出之項目及金額。主管機關得就下列項目核予補助：</p> <p>一、前條第一款及第二款所需之人事費、業務費及管理費。</p> <p>二、前條第三款主辦學術會議之場地費及演講者之有關費用。</p> <p>三、前條第四款辦理罕見疾病防治宣導之有關費用。</p> <p>四、前條第五款罕見疾病防治之獨特設備購置費用。</p> <p>五、參加國際性學術會議之機票費、註冊費及保險費費用。</p>	<p>一、申請防治補助者，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>二、第五款係為促進及提升我國罕見疾病防治之國際交流，故鼓勵專家學者等參加國際學術會議。</p>
<p>第八條 各機構及團體為維持其運作之人事費、水電費、設備購置費、設備租金、</p>	<p>考量罕見疾病相關預算有限及衡平性，故就本辦法第六條第一項第一款及第二款：</p>

<p>房租費及通訊費等支出，不予補助。</p>	<p>針對罕見疾病防治有關之研究、診斷、檢驗、治療等必要且顯有缺乏之專業人力，及罕見疾病防治有關學術研究所需之人事費、業務費及管理費給予補助，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、房租費及通訊費等常年經費支出，爰為本條規定。</p>
<p>第九條 辦理防治獎補助事項所需經費，由主管機關按年度編列預算支應。 防治補助經費之核發，主管機關得依政府年度預算審議結果，予以調減或停撥。</p>	<p>明定補助經費核發之規定。</p>
<p>第十條 本辦法自發布日施行。</p>	<p>明定本辦法之施行日期。</p>