

正 本

檔 號：
保存年限：

臺北市政府社會局 函

10477

臺北市合江街102巷16號7樓

地址：11008臺北市信義區市府路1號

承辦人：周怡秀

電話：2758-2856

受文者：中華民國台灣黏多醣症協會

發文日期：中華民國102年10月30日

發文字號：北市社障字第10245014300號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：臺北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫、申請表及領據各1份

主旨：有關本局辦理「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」一案，詳如說明，請 查照。

說明：旨揭計畫針對申請條件及應備文件項目酌作修訂，隨函檢附修訂後之「臺北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫」、申請表及領據各1份，請協助周知。

正本：財團法人罕見疾病基金會、社團法人台北市肌萎縮症病友協會、中華民國關懷魚鱗癬症協會、台灣原發性肺動脈高壓病友聯誼會、台灣弱勢病患權益促進會、社團法人台灣神經纖維瘤協會、中華民國先天性及代謝疾病關懷之友協會、龐貝氏症病友聯誼會、狄喬氏症病友聯誼會、高血氨症病友聯誼會、威爾森氏症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會、腎上腺腦白質失養症(ALD)病友聯誼會、AADC聯誼會、馬凡氏症病友聯誼會(馬凡之家)、ANGELMAN病友聯誼會、尼曼匹克症病友聯誼會、社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會、社團法人台灣結節硬化症協會、社團法人台灣海洋性貧血協會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、中華民國兒童生長協會、先天性成骨不全症關懷協會、中華民國台灣黏多醣症協會、中華民國肌萎縮症病友協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、台灣法布瑞氏症病友協會、大同、中山區早期療育社區資源中心、大安、文山區早期療育社區資源中心、士林、北投區早期療育社區資源中心、中正、萬華區早期療育社區資源中心、南港、信義區早期療育社區資源中心、內湖區早期療育社區資源中心、松山區早期療育社區資源中心

副本：

局長 **江綺雯** 休假
副局長 **黃清高** 代行

本案依分層負責規定授權業務主管決行

臺北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫

一、計畫緣起

罕見疾病係盛行率在萬分之一以下，具遺傳及診治困難之特徵。大部分的罕見疾病主要成因是基因發生缺陷，可能成因部分是基因突變，或是因遺傳而來；但仍有些罕見疾病，目前尚未發現確實的致病原因，雖說具遺傳之特質，然卻是每一位新生兒都可能面臨的風險。

由於大部分的罕見疾病，只要早期發現及治療，即可避免造成患者發展遲緩或心智障礙等嚴重後遺症。然由於治療用之藥品研發成本高昂且後續試驗階段耗時，使用人口又過於稀少，不符合多數廠商之利益考量，故鮮少廠商願意開發、引進治療藥物，以致若非衛生署核定補助之自費藥品，常因要價昂貴造成家有罕見疾病兒童之家庭經濟負擔沉重。

且因兒童尚屬於發展成長階段，並有個別差異成長速度，因疾病特別訂製之輔助器具，會隨著兒童的成長發育而需重新訂製，然本局身心障礙者輔助器具補助皆有要求一定使用年限，部分補助替換的速度趕不及兒童成長的速度，家長亦因此須自行負擔所費不貲的輔助器具訂製費用。

為使罕見疾病兒童能早日恢復健康並適齡發展，醫院端多建議家屬為兒童安排職能或物理治療復健課程，希望透過專業人員協助，運用有目的性的活動及輔助性訓練，施予適當非侵入性、非藥物性治療，來舒緩、減輕因疾病帶來的動作問題或增強身體功能，減少罕病對兒童生理、心理及社會功能之影響，使其獲得生活最大獨立性。但無論是職能治療或是物理治療，仍有部分非全民健保補助項目範圍，故多數花費仍需仰賴家屬全額支付。

二、目的

無論是自費藥物、訂製輔具，或是職能及物理治療，對於罕見疾病兒童來說，都無法在短期內就能全面改善症狀；仍就長期來看，相關醫療及輔具費用開銷對一般家庭都是大筆支出，更遑論經濟狀況不佳之低收入戶或中低收入戶家庭。故本計畫特運用晶華國際酒店股份有限公司捐助「罕見疾病兒童之用」民間捐款計新臺幣 49 萬 9,980 元，辦理本項補助計畫，以建構對罕病兒童家庭之支持體系，並活化民間捐款使用效益之目的。

三、實施對象

設籍本市之目前於小學就讀或尚未入小學之罕見疾病兒童，且已優先申請本局相關補助，因資格不符或補助額度不足，經本局相關業務承辦人評估有需求之兒童。

四、補助項目及額度

補助項目包含自費藥物、輔助器具、職能治療及物理治療。且為考量資源平

均分配以善用捐款人之美意，每位兒童每年限申請 1 次，如經本局查核有重複申請者，將以第 1 次申請為限，補助額度不分項目上限共計新臺幣 3 萬元，並由相關業務承辦人，依兒童家庭經濟狀況、資源使用情形及相關補助規定，酌予評估並註明欲申請之補助額度。

惟考量尚未取得身心障礙證明者，因尚無法使用身心障礙相關資源，經濟負擔較大；故本補助將優先核予未取得身心障礙證明者；已取得身心障礙證明者將補助差額。且為使補助標準統一，有關輔助器具補助條件，須符合內政部「身心障礙者輔具費用補助辦法」、「身心障礙者輔具費用補助基準表」及其他相關規定。

五、申請方式

(一)條件：設籍本市之目前於小學就讀或尚未入小學之罕見疾病兒童，且已優先申請本局相關補助，因資格不符或補助額度不足，但其家庭確有必要提供協助者，經本局相關業務承辦人推薦並申請此項民間捐款補助，本局保留最後准駁權。

(二)應備文件：

1. 臺北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫申請表。
2. 臺北市政府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫領據。
3. 在學相關證明文件(未滿 12 歲者免附)
4. 購買單據及發票正本。
5. 3 個月內罕見疾病醫師診斷證明書正本(註明症狀及所需藥物、療育項目)，或身心障礙手冊或證明影本。
6. 申請輔具補助者，備 3 個月內輔具評估建議書正本(申請人應自存影本 1 份以利購置輔具)。
7. 補助費用匯款收款人銀行存摺封面影本(須含帳號、戶名)
8. 申請人身分證正反面影本

六、經費來源

所需經費由民間捐款「101-03-011 晶華國際酒店股份有限公司捐助罕見疾病兒童之用」支應，總計為新臺幣 49 萬 9,980 元整，將依本局收件先後順序接受申請至此筆捐款用罄為止。

臺北市政府社會局

罕見疾病兒童自費項目補助計畫申請表

申請日期： 年 月 日

兒童資料	姓名：	生日：民國____年____月____日
	罕病名稱：	身分證統一編號：
	申請補助項目： ☐ 自費藥物 ☐ 輔助器具 ☐ 職能治療 ☐ 物理治療	
	公文寄送地址： □□□-□□ 臺北市 區 路(街) 段 巷 弄 號 樓之	
(申請支票收款人資料)	姓名：	身分證統一編號：
	聯絡電話：(日) (手機) (傳真)	
	與兒童關係： ☐ 父母親 ☐ 監護人 ☐ 主要照顧者(請註明關係)：_____	
應備文件	☐ 申請表(含收據憑證黏貼單)，黏貼單據共____張。 ☐ 領據 ☐ 補助項目之發票或收據 ☐ 在學相關證明文件(未滿12歲者免附) ☐ 3個月內罕見疾病醫師診斷證明書正本，或身心障礙手冊或證明影本 ☐ 補助費用支票收款人銀行存摺封面影本(須含帳號、戶名) ☐ 3個月內輔具評估建議書正本 ☐ 職能治療或物理治療紀錄(須註明治療項目且加蓋治療師職名章或療育單位名稱戳章) ☐ 申請人身分證正反面影本	
	本人_____已詳讀本申請表所填寫內容，且提供各項資料及所附文件均屬實，如有偽造或冒名頂替者，除繳回已領補助金額外，願負一切法律責任。	
	申請人姓名：_____ (簽名或蓋章) 申請日期： 年 月 日	
	審核結果：(本欄由社會局填寫)	
	經審核定罕見疾病兒童自費項目補助計新臺幣_____元整。	
	審核人員職名章：_____	

郵寄地址：11049 臺北市信義區信義路 5 段 15 號 3 樓，臺北市政府社會局身心障礙福利管理處
 聯絡電話：2758-2856 轉分機 228，傳真號碼：2758-9739。
 可以掛號方式郵寄，並請保留掛號函件執據以便查核。

臺北市政府社會局

罕見疾病兒童自費項目補助計畫購買憑證黏貼單

本人_____（申請人姓名）申請_____（兒童姓名）罕見疾病兒童自費項目補助計
 新臺幣 萬 仟 佰 拾 元整（金額由社會局核定填寫），請匯款予下列收
 款人

申請人：_____ ☐ （簽名或蓋章）

存摺影本浮貼處-----

單據或發票黏貼處

收據或發票正本，請黏貼於此粗框內

申請金額	項目(主成分)	名稱	單價	數量	金額	核定金額 (社會局填寫)
	自費藥物				元	元
	輔助器具				元	元
	職能治療				元	元
	物理治療				元	元
	總計				元	元

審核結果：(本欄由社會局填寫)

經審核定罕見疾病兒童自費項目補助計新臺幣_____元整。
 計新臺幣 萬 仟 佰 拾 元整

承辦人員

複核人員(療育補助或輔具承辦人)

單位主管

臺北市府社會局

「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」領據

茲領到臺北市府社會局「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」

補助費新臺幣_____元整。

此據

兒童姓名： (簽章)

身分證統一編號：

戶籍地址：臺北市 區 里 鄰 路/街 段 巷

弄 號 樓

聯絡地址：

電話：

監護人： (簽章)

與具領人關係：

身分證統一編號：

聯絡地址：

電話：

中 華 民 國 年 月 日