

2024



財團法人罕見疾病基金會

國內罕見疾病遺傳檢驗補助同意書

您好，罕見疾病基金會(以下簡稱本會)為加強對罕見疾病病友及家屬的照顧，並使得疾病可早期發現早期治療與預防，特針對罕見遺傳疾病檢驗診斷費用給予部分補助，**補助期間由 113 年 05 月 01 日起至 113 年 11 月 30 日止。**

- 一、補助對象：疑似罕見疾病患者，需進行確認診斷者，**每家庭補助一位為限，不接受非本國籍、帶因者檢測及產前檢體。**
- 二、檢驗費用：符合補助受檢者，本會補助 50%檢驗費用，受檢者自付 50%檢驗費用，本會補助檢驗費用將直接撥付給檢驗機構或醫療院所。**若符合低收入戶身份者，請於送檢前，先致電本會提出補助申請，本會資源有限請珍惜使用。**
- 三、申請資料：
 - 1.疑似罕見疾病患者或其家屬請填寫受檢者資料並簽名。
 - 2.醫事人員請填寫受檢者之臨床症狀及家族史，並提供相關之臨床檢測結果。
 - 3.檢驗報告結果將會由檢驗機構提供予本會，僅限於補助資料核對之用。

四、申請表格

受檢者姓名	性別 ☐ 男 ☐ 女	身份證字號	項次	檢驗機構	檢驗之疾病名稱	檢驗項目
病歷號碼	出生日期 ____年____月____日	聯絡電話				
通訊地址(請填郵遞區號)			臨床症狀(必填)			
☐ ☐ ☐			家族史(必填)			
1.依據個人資料保護法第6條第一項第六款及第8條第二項第六款，本人(即受檢者)同意檢驗報告由檢驗單位分別提供予送檢醫師做診斷說明，以及本會做補助資料核對留存。 2.依據財團法人法第25條第三項第二款，財團法人應主動公開：前一年度之接受補助、捐贈名單清冊及支付獎助、捐贈名單清冊，且僅公開其補助、捐贈者及受獎助、捐贈者之姓名或名稱及補(獎)助、捐贈金額。但補助、捐贈者或受獎助、捐贈者事先以書面表示反對，或公開將妨礙或嚴重影響財團法人運作，且經主管機關同意者，不公開之。 本人(即受檢者)已經了解即將施行檢驗之內容及可能無法獲得所預期之檢驗結果，同意配合送檢醫師安排進行採樣檢驗；並且 ☐ 同意 ☐ 不同意以受補助個案之名稱公開徵信，如未勾選者，視為同意。 *上述內容皆已閱讀知悉。			送檢醫療機構名稱 科別 送檢醫師 送檢日期 _____ 年 月 日 檢驗報告郵寄地址 / 醫院地址 (請填寫郵遞區號) _____ ☐ ☐ ☐			
受檢者或法定代理人簽名：_____			報告收件人 聯絡電話 報告傳真號碼或E-Mail			
與受檢者關係：_____ 日期：____年____月____日						

五、繳費方式及檢體需求：(送檢前請與檢驗機構連絡)

檢體需求	報告回覆時間	繳費方式	收件方式	聯絡窗口
血液(EDTA 採血管，>1ml，室溫運送)	6 週	完成看診後，請至「掛號收費處」結帳繳費	檢體請送至兒醫 19 樓 基因醫學部 19028 室	02-2312-3456 分機 274259 吳慧璿小姐

六、2024 年國內檢驗補助項目

項次	檢驗機構	檢驗之疾病名稱	檢驗項目	工作週	自費價格	罕病基金會補助 50%檢驗費用 (臺幣/人)	病患自付 50%檢驗費用 (臺幣/人)
56		次世代定序-威爾森氏症基因變異檢測	ATP7B 基因次世代定序分析	6	8,260	4,130	4,130
57	臺大醫院-生化遺傳檢驗室	次世代定序-粒線體 DNA 基因變異檢測	RRNS, RRNL, ND1, ND2, ND3, ND4, ND4L, ND5, ND6, COX1, COX2, COX3, ATP6, ATP8, CYTB, TRNF, TRNV, TRNL1, TRNI, TRNQ, TRNM, TRNW, TRNA, TRNN, TRNC, TRNY, TRNS1, TRND, TRNK, TRNG, TRNR, TRNH, TRNS2, TRNL2, TRNE, TRNT, TRNP, 37 個基因次世代定序分析	6	15,000	7,500	7,500

1. 請將罕見疾病基金會補助同意書正本、檢體及病患自付費用(若付費方式為現金)寄送至欲送檢之檢驗機構，檢驗機構將持同意書正本向罕見疾病基金會請款。
2. 補助相關檢驗資訊、付款方式及檢體需求請參閱【財團法人罕見疾病基金會】→服務專區/醫療服務/國內遺傳檢驗。
3. 財團法人罕見疾病基金會：聯絡電話 02-25210717*155 醫療服務組遺傳諮詢員 汪俐穎。