

## 罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法

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。

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。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。

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：

- 一、教學醫院。
- 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。
- 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。

第四條 前條機構、法人或團體，有下列情形之一者，得予獎勵：

- 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、積極協助或照護罕見疾病病人，著有功績。
- 四、其他對罕見疾病之防治工作有重大貢獻。

前項獎勵方式，包括獎狀、獎牌或獎金。

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：

- 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。
- 二、進行罕見疾病防治有關之學術研究及臨床研究。

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。

四、進行罕見疾病防治有關之學術交流及宣導。

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。

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。

第六條 申請補助者，應擬具計畫書，載明經費項目及金額。

依本辦法補助之項目如下：

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。

二、前條第一項第三款罕見疾病防治之專用設備購置費用。

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。

四、前條第一項第四款辦理罕見疾病防治宣導之有關費用。

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。

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。

第九條 本辦法自發布日施行。