

輔導

檔 號：102/03770201
保存年限：5

臺北市府教育局 函

地址：11008臺北市市府路1號8樓
承辦人：董書瑜
電話：1999(外縣市02-27208889)轉3279
傳真：(02)8788-4137

受文者：如正副本行文單位

發文日期：中華民國102年5月1日
發文字號：北市教特字第10234200600號
速別：普通件
密等及解密條件或保密期限：
附件：臺北市府社會局罕見疾病兒童自費補助計畫、申請表及領據各1份(34200600A0_0_attch1.pdf)

主旨：有關本府社會局辦理「罕見疾病兒童自費項目補助計畫」
自即日起開放申請一案，請公告周知，請查照。

說明：

- 一、依據本府社會局102年4月22日北市社障字第10235569800號函辦理。
- 二、本計畫主要係針對設籍本市之未滿12歲兒童且已申請社會局相關補助，惟因資格不符或補助額度不足，經社工人員評估有需求者，提供自費藥物、輔具、職能治療及物理治療等費用補助。
- 三、隨函檢附「臺北市府社會局罕見疾病兒童自費項目補助計畫」1份，申請表及領據各1份供參。

正本：臺北市府教育局所屬公立國民小學（設有附設幼兒園之學校含南海及育航）、臺北市私立國民小學、臺北市各市立幼兒園、臺北市各私立幼兒園（原幼稚園）、臺北市立啟聰學校、臺北市立啟智學校、臺北市立啟明學校、臺北市立文山特殊教育學校

副本：臺北市萬華區雙園國民小學（西區特教資源中心）、臺北市立文山特殊教育學校（南區特教資源中心）

2013/05/02
08:22:09章

電子王秋婷

擬=1.公告周知.

2.轉知集中式特教班.
資源班教師提供

家長以凱恩
特教組長 林郁珍

0501/1330

教師兼 顏志文
代理特教主任

臺北市中山區
中山國民小學
校長 陳成文

050 7/07

第1頁，共1頁

中山國小收文:102/05/02



RCAA10230197400

限辦日:102/05/10

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 12 歲以下罕見疾病兒童，且已優先申請本局相關補助，因資格不符或補助額度不足，經社工人員或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，並由社工人員或相關業務承辦人，依兒童家庭經濟狀況及資源使用情形，酌予評估並註明欲申請之補助額度，並出具評估報告。

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12歲以下罕見疾病兒童，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，經社工人員或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. 社工人員或相關業務承辦人評估報告及公文。
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。