

## 財團法人罕見疾病基金會 2025「罕見疾病貢獻獎」選拔簡章

### 壹、緣起：

為紀念罕見疾病脊髓性肌肉萎縮症病友陳俊翰律師對國家社會之貢獻，特設立「罕見疾病貢獻獎」，以獎勵在各領域卓越表現並具影響力之罕病病友、病友家屬、專業人員、社會人士等。陳律師生前無畏疾病限制，在國內外法學上獲得高度成就，並投身社會公益，長期鑽研國際人權、身心障礙政策與法律，為身心障礙者及罕見疾病族群爭取權益，陳律師不僅是罕病的模範及學習標竿，更是所有身障者的表率，本會為延續陳律師勇者精神，於2024年開辦本獎，期望各界關注罕病病友、病友家屬、專業人員、及社會人士的傑出貢獻。

### 貳、宗旨：

為獎勵在專業領域表現優秀傑出之罕見疾病病友，肯定其突破疾病侷限，努力向學並學以致用，對國內外社會具一定影響力及特殊貢獻；以及對於照顧罕見疾病病友有特殊貢獻之罕病病友家屬、專業人員、及社會人士，特設置本獎項。

參、主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

### 肆、獎項說明：

- 一、對象：具中華民國國籍之罕見疾病病友及家屬、專業人員(如醫師、護理師、遺傳諮詢師、營養師、社工師等罕病領域服務專業人員)、社會人士。
- 二、資格：凡候選對象對台灣社會有特殊貢獻或具影響力，並有具體事蹟、事證，且投入該領域達三年以上，足為罕見疾病貢獻楷模者，經推薦得為候選人。貢獻範圍如法令研擬、政策制定、醫學診療、罕病防治、藥物研發、學術提升、身障福利、罕病推廣、國際交流、創新方案、社會倡議、社會對話、醫病關係…等。
- 三、獎項：
  - 1、貢獻獎：旨在表彰對罕見疾病領域的研究、服務、權益推動、倡導或政策制定等，有具體、卓越成就，且對整體社會層面有深遠影響力者。
  - 2、服務獎：旨在表彰對罕見疾病領域、病友群體或基金會事務，持續付出、長期奉獻，展現具毅力恆心服務精神者。
  - 3、傑出獎：旨在表彰於個人學業、事業、藝術、體育等領域展現突出表現、傑出成就，其事蹟能為罕見疾病病友帶來啟發或具有示範意義者。
- 四、名額：貢獻獎1名、服務獎1名、傑出獎2名，自各類對象依其事蹟選出，得從缺。
- 五、獎勵方式：貢獻獎30萬、服務獎20萬、傑出獎10萬，獎座乙座。
- 六、推薦方式：本會、醫療院所、勞工、文化、教育、體育、社政、罕病相關團體等，得推薦候選人，並請將相關資料函送本會審查。

### 伍、推薦資料：

- 1、檢核表、推薦表各1份。
- 2、候選人生活照2張(個人照1張、生活照1張)。
- 3、候選人身分證之正、反面及身心障礙證明影本(若無則免附)各1份。
- 4、以往得獎、傑出成就等相關資料影本1份或專業證照影本。
- 5、每一單位以推薦1名為原則。
- 6、推薦表或報名表格可向本會索取或網站下載 <https://www.tfrd.org.tw>。

伍、申請期限：民國 114 年 8 月 31 日止，以郵戳為憑，逾期恕不受理。

陸、送件方式：掛號郵寄，地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

財團法人罕見疾病基金會 收。

柒、頒獎時間：經評選委員會複審通過後，於民國 114 年 11 月公佈得獎名單，並於民國 114 年 11 月 15 日舉行公開頒獎表揚。