



財團法人罕見疾病基金會

家族晚發型顯性罕見疾病基因檢驗暨心理諮商補助試辦方案 說明書

您好，罕見疾病基金會為加強對罕見疾病病友族群之照顧，提高病友家屬心理面對疾病應變能力，加深對心理健康重要之預防等，針對晚發型罕見疾病基因檢驗前/後心理諮商，提供檢驗費及諮商費用補助，試辦補助期間自 115 年 7 月 1 日起至 115 年 12 月 05 日止。

一、補助對象(需三項皆符合)：

- (1) 具本國籍之成年人，二等親內有**基因確診**單基因晚發型罕見疾病，**具遺傳風險且尚未有相關臨床症狀出現**，欲進行該疾病**發病前基因檢驗者**。

本試辦方案暫以三類指定疾病為補助對象：

- A. 家族性澱粉樣多發性神經病變
- B. 脊髓小腦退化性動作協調障礙
- C. 亨丁頓氏舞蹈症

- (2) 不接受非本國籍、有症狀者確診疾病之檢驗。

- (3) 至本會建議之醫療院所完成檢驗前心理諮商、基因檢驗及檢驗後心理諮商後，備齊資料向本會申請補助。

二、補助費用：符合補助者，罕見疾病基金會將補助基因檢驗費、檢驗前、後諮商費用。

檢驗費補助金額上限 3,000 元，每人以 1 次為限；諮商費補助上限每次 2,500 元，依單據實報實銷，原則每人以 2 次為限(至少含一次檢驗前諮商)。補助費用不包含掛號費、其他行政費用及超出之檢驗費用。

三、完整檢驗及諮商流程：

- (1) 備妥指定疾病(見第一項)之**確診罕病家族成員之基因報告**，至本會建議醫療院所遺傳科/神經科看診，向主治醫師說明欲進行無症狀基因檢驗。
- (2) 遺傳諮詢師安排至同院精神科/心理諮商中心門診，進行基因檢驗前心理諮商。
- (3) 由心理師及遺傳科/神經科醫師門診安排基因檢驗及下次回診日期。
- (4) 經醫師評估安排第二次心理諮商。
- (5) 填妥本補助方案申請表、備齊相關醫療單據等相關資料向本會提出補助申請。

四、醫療院所(遺傳諮詢中心)名單及窗口：*建議就診前先與醫院窗口聯繫

	醫療院所	諮詢單位/窗口	聯絡電話
1	台灣大學附設醫院	基因醫學部/陳乃琦遺傳諮詢師	02-23123456 分機 271923
2	花蓮慈濟醫院	遺傳諮詢中心/簡純青遺傳諮詢師	03-8561825 分機 13783
3	彰化基督教醫院	遺傳諮詢中心/李美慧遺傳諮詢師	04-7238595 分機 7244
4	成功大學醫學院附設醫院	遺傳諮詢中心/潘慧萍遺傳諮詢師	06-2353535 分機 3551
5	財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院	遺傳諮詢中心 郭佩雯/王禎鞠遺傳諮詢師	07-3121101 分機 7801

罕見疾病基金會：連絡電話(02)2521-0717 分機 154 醫療服務遺傳諮詢員黎羿鈴

※主辦單位保有最終修改、變更、活動解釋及取消本活動之權利



財團法人罕見疾病基金會

家族晚發型顯性罕見疾病基因檢驗暨心理諮商補助試辦方案
申請表

申請日期：

補助編號：

申請人姓名		出生日期		身分證字號	
醫療院所/ 單位部門	基因檢測：		醫師/諮商師姓名		院所電話
	心理諮商：				
罹罕病之 病友資料	姓名：_____ 出生日期：_____年____月____日 性別： ☐ 男 ☐ 女 與申請人之關係(*需為血親二等親內)：*請提供相關證明文件 ☐ 父母 ☐ 子女 ☐ 祖父母 ☐ 孫子女 ☐ 手足 罹患罕病名稱： ☐ 家族性澱粉樣多發性神經病變 (Familial Amyloidotic Polyneuropathy) ☐ 脊髓小腦退化性動作協調障礙 (Spinocerebellar Ataxia, SCA) ☐ 亨丁頓氏舞蹈症 (Huntington Disease, Huntington's Chorea) 就診醫院/科別：_____ 主治醫師：_____ 是否已加入本會： ☐ 是 ☐ 否 目前健康狀況：_____				
戶籍地址					
聯絡地址				聯絡電話	

申請人需求說明：

1. 進行基因檢測主因：

☐提前知曉自身罹病風險☐避免疾病遺傳至下一代而準備(生育計畫)☐提前知曉已出生子女罹病風險☐其他：

2. 檢驗前心理諮商：

☐已於(日期)_____時執行☐預計於(日期)_____時執行☐尚未確定

3. 基因檢驗：

☐已於(日期)_____時執行☐預計於(日期)_____時執行☐尚未確定

4. 檢驗後心理諮商：

☐已於(日期)_____時執行☐預計於(日期)_____時執行☐尚未確定

支票抬頭/受款人姓名

申請人簽名

您好, 依據財團法人法第 25 條第三項第二款

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 ☐同意 ☐不同意 以受補助單位之名稱公開徵信，如未勾選者，視為同意。

簽署人：_____與個案關係：_____

日期：_____年_____月_____日

附件資料：

☐入會申請表（病友已入會則免附）☐補助款受款人存摺影本☐醫療單據（基因檢驗單據、心理諮商單據）☐檢驗報告影本☐申請人與病友二等血親關係之證明文件，如身分證件、戶口名簿或戶籍謄本。