

目錄

出版前言	2
使用注意事項	3
何謂罕見疾病	5
我的基本資料	6
我的疾病診斷與家族史	7
我的就診紀錄	8
我的檢查紀錄	14
我的復健紀錄	20
我的主要藥物治療紀錄	26
我的飲食原則	31
我的飲食資料	32
每日飲食建議攝取量	33
簡易食物代換表	34
我的每日飲食紀錄	38
罕見疾病病患相關權益	44
一、〈罕見疾病防治及藥物法〉	44
二、〈全民健康保險重大傷病卡〉	57
三、〈身心障礙者保護法〉	63
四、〈國內罕見疾病名單公告一覽表〉	93
罕見疾病相關醫療院所	100
中央健保局各分局	102
各級縣(市)政府社會局洽詢資源	103
罕見疾病相關團體	107

出版前言

「罕見疾病」多為基因突變或家族遺傳所致之先天性疾病，過去由於病友人數稀少，且社會大眾對罕見疾病的認識不足，以致罕見疾病病友之醫療與生活相關需求並未受到重視。所幸近年來在政府與民間團體的共同努力下，罕見疾病的醫療及相關社會福利資源網絡，已經漸趨完備，並於民國八十九年一月，立法通過「罕見疾病防治及藥物法」；民國九十年十月三十一日修正通過「身心障礙者保護法」部份條文，將罕見疾病納入「身心障礙」的定義範圍；民國九十一年九月起，衛生署正式將罕見疾病納入重大傷病的保障範圍。

有鑒於現行的罕見疾病相關醫療及社福資源相當龐雜，且對於病友在疾病控制與社會資源取得上，亦是十分重要且不可或缺。因此，行政院衛生署國民健康局與財團法人罕見疾病基金會，特別針對罕見疾病病友『量身訂作』一本屬於他們的健康護照，其內容包括：病友的就診紀錄、復健紀錄、藥物治療計劃、飲食原則，以及罕見疾病相關社會福利資源與申請程序說明等。當病友前往醫院就診時，可請相關醫療人員協助填寫當次就診之各項紀錄資料，如此將可使病友與醫療團隊，完整追蹤病友之疾病病況，並能適時調整最適合病友的治療計劃。

「罕見疾病健康護照」的出版，不僅可提供病友、家屬、以及相關醫療團隊人員了解病友的治療方針外，同時對於政府相關罕見疾病主管單位而言，更可藉此了解國內罕見疾病病友之實際狀況，不但落實罕見疾病之追蹤管理工作，同時亦可真正嘉惠國內的罕見疾病病友。



行政院衛生署國民健康局



財團法人罕見疾病基金會

一同用心關懷您的健康

使用說明



我應如何取得「罕見疾病健康護照」？

您可以向行政院衛生署國民健康局、財團法人罕見疾病基金會、罕見疾病相關醫療院所之醫護人員、病友團體等請領「罕見疾病健康護照」。



我該如何使用「罕見疾病健康護照」？

1. 請您在每次就醫或轉診時務必攜帶本護照，並請醫護人員或家屬協助將您每次就診的最新資料（如：檢查紀錄、藥物治療紀錄、復健紀錄、飲食紀錄等），記錄於本護照內。
2. 當您外出時，請記得隨身攜帶本護照，以便遇到緊急情況時，可立即辨識病友身份與病況，作妥善之處置。另外，我們同時也設計了卡片封套，可放置您的健保卡、重大傷病卡等，使您在就醫時能更加方便。
3. 針對您相關的權益保障，本護照有作清楚的記載，包括：罕病法各項補助申請流程、全民健保重大傷病卡申請換發流程、身心障礙相關補助項目及各區承辦單位資源等，擁有此一護照，可更加清楚您可享有的權益以及方便您就近申請。



當「罕見疾病健康護照」使用完畢時，我該如何換發？

您可以向**原領護照的單位**請領新的罕見疾病護照，或洽詢以下單位即可請領新的護照：



行政院衛生署國民健康局（04）2255-0177轉406



財團法人罕見疾病基金會（02）2521-0717轉24



其他注意事項？

1. 請您定期參考護照內容，以了解您的疾病控制情形。
2. 若有任何罕見疾病相關醫療與社會福利資源問題，可逕洽詢護照中所提供之政府單位、醫療院所或病友團體，或洽詢行政院衛生署國民健康局、財團法人罕見疾病基金會。

何謂

罕見 疾病

簡單地說，罕見疾病就是盛行率低、較少見的疾病。根據我國「罕見疾病及藥物審議委員會」於民國八十九年八月九日會議決議，以萬分之一以下年盛行率，作為我國罕見疾病盛行率之標準。美國「孤兒藥品法案」（The Orphan Drug Act）的界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人的疾病，都屬於罕見疾病；日本孤兒藥法則界定疾病人數少於五萬人者屬之。

國內較為人熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、肝醣儲積症、結節性硬化症、重型海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症、肌肉萎縮症、威爾森氏症、亨丁頓舞蹈症……等，詳細完整名單可參見：衛生署國民健康局網站（<http://www.bhp.doh.gov.tw>）。

我的基本資料

我的姓名：

我的性別：

我的血型：

我的生日：民國 年 月 日

我的身分證號碼：

身心障礙手冊卡號：

重大傷病卡號：

螢火蟲家族卡號：

我的電話：

我的地址：

緊急事故聯絡人： 關係：

緊急聯絡電話：

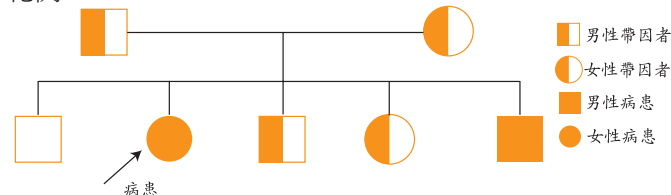
本護照領用日期：民國 年 月 日

我的疾病診斷與家族史

我的疾病名稱： (中文)

(英文)

範例：



我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱：_____
 病歷號碼：_____
 診斷結果：_____
 主治醫師：_____
 主治醫師聯絡電話：_____

我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

我的就診紀錄

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

就診時間：民國 _____ 年 _____ 月 _____ 日
 醫院名稱： _____
 病歷號碼： _____
 診斷結果： _____
 主治醫師： _____
 主治醫師聯絡電話： _____

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的檢查紀錄

[illegible]

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的檢查紀錄

檢查日期	檢查項目	看報告日期	報告結果	檢查標準值

(請醫師或檢查人員協助填寫)

我的檢查紀錄

檢查日期	檢查項目	看報告日期	報告結果	檢查標準值

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的檢查紀錄

檢查日期	檢查項目	看報告日期	報告結果	檢查標準值

(請醫師或檢查人員協助填寫)

我的檢查紀錄

檢查日期	檢查項目	看報告日期	報告結果	檢查標準值

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效
(範例) 91.1.1	練習手部精細動作	做的非常好，很有進步

(請醫師或復健師協助填寫)

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效

(請醫師或復健師協助填寫)

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效

(請醫師或復健師協助填寫)

我的復健紀錄

復健日期	復健項目	復健成效

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的主要藥物治療紀錄

處方	使用劑量 (單位)	次數 (次 / 天)	注意事項
(範例) Buphenyl	8顆 / 次	2次	

(請醫師或藥劑師協助填寫)

我的主要藥物治療紀錄

處方	使用劑量 (單位)	次數 (次 / 天)	注意事項

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的主要藥物治療紀錄

處方	使用劑量 (單位)	次數 (次 / 天)	注意事項
(範例) Buphenyl	8顆 / 次	2次	

(請醫師或藥劑師協助填寫)

我的主要藥物治療紀錄

處方	使用劑量 (單位)	次數 (次 / 天)	注意事項

※本表格如不敷填寫，可自行影印使用

我的主要藥物治療紀錄

處方	使用劑量 (單位)	次數 (次 / 天)	注意事項

我的飲食原則



我應與營養師配合，共同訂定適合的飲食計畫。



我應認真執行飲食計畫。





我應依飲食計畫攝取均衡營養，並維持理想體重。





我應確實填寫飲食紀錄表，並讓營養師了解我的平日飲食，以便調整。


我的飲食資料


 我的身高：_____ 公分


 我的體重：_____ 公斤

 我的理想體重：_____ 公斤


 我的每日所需熱量：_____ 大卡

 我的每日所需醣類：_____ 公克

 我的每日所需蛋白質：_____ 公克

 我的每日所需脂肪：_____ 公克

我的每日建議攝食：

 正餐：_____ 次

 點心：_____ 次

(請營養師或醫護人員協助填寫)


每日飲食建議攝取量

 建議攝取熱量：_____ 大卡

 建議攝食：_____ 餐次

類別	範 例	建議攝取量
奶類	低脂奶、脫脂奶或特殊奶粉 1杯 (240毫升)	_____ 杯
主食類	米飯、麵條、米粉、土司麵 包、饅頭、地瓜	_____ 份
肉魚豆蛋類	家禽、家畜類、海鮮魚貝 類、豆製品、雞蛋	_____ 份
蔬菜類	菜葉瓜類100公克	_____ 份
水果類	各種新鮮水果	_____ 份
油脂類	各種植物性油脂	_____ 湯匙

(請營養師或醫護人員協助填寫)

 單位換算

一茶匙 (1t) = 5公克

一磅 = 454公克

一湯匙 (1T) = 15公克

一兩 ÷ 30公克

一湯匙 = 3茶匙

一杯 = 240cc ÷ 16湯匙

簡易食物代換表

◎ 一份主食（70大卡）

- = 1/4碗飯
- = 1/2碗稀飯（稠）、1/2碗麵條、1/2碗米粉、1/2碗冬粉、1/2碗麥片、1/2碗豆簽、1/2碗米苔目
- = 1/4個饅頭
- = 1/4包速食麵*
- = 1/4碗蕃薯、1/4碗芋頭、1/4碗馬鈴薯、1/4碗山藥、1/4碗玉米
- = 1/4碗紅豆、1/4碗綠豆、1/4碗蠶豆、1/4碗豌豆、1/4碗薏玉
- = 1/2個漢堡麵包、熱狗麵包、燒餅*、油條*
- = 1個小餐包=1片土司
- = 1塊蘿蔔糕（6×8×1.5公分）
- = 1杯爆米花（不加奶油）
- = 3片蘇打餅乾
- = 3張厚餛飩皮
- = 4張餃子皮
- = 4條天婦羅*（小）
- = 7張薄餛飩皮
- = 10粒無餡湯圓

（*為油脂含量高，不宜經常使用）

◎ 一份油脂（45大卡）

- = 1茶匙油（沙拉油、花生油、玉米油、豬油、麻油）
- = 1湯匙鮮奶油
- = 2茶匙奶油乳酪
- = 1湯匙花生粉
- = 2茶匙芝麻
- = 5粒腰果、杏仁果
- = 10粒（大）或15粒（小）花生仁
- = 1茶匙沙拉醬、花生醬、乳酪或瑪琪琳

◎ 一份奶類

- = 1盒或1杯（240CC）全脂奶
- = 4湯匙全脂奶粉（含脂肪8公克，熱量150大卡）
- = 1盒或1杯（240CC）低脂奶
- = 3湯匙低脂奶粉（含脂肪4公克，熱量120大卡）
- = 3湯匙脫脂奶粉（脂肪含量低，熱量80大卡）

◎ 一份肉類 (55~75大卡)

1兩瘦肉 (豬肉、牛肉、羊肉、雞肉、鴨肉、鵝肉)、魚肉
 = 1/2隻棒棒雞腿
 = 1個蛋
 = 5個鵪鶉蛋
 = 2~3片洋火腿
 = 2湯匙肉鬆、魚鬆 (平匙)
 = 5隻蝦仁 (中)
 = 5個脆魚丸 (不包肉)

◎ 1份豆製品 (55~75大卡)

= 1/2盒盒裝豆腐
 = 1塊板豆腐
 = 1塊黃豆乾
 = 3/4塊素雞或濕豆包
 = 1杯不加糖豆漿 (240CC)
 = 2塊五香豆乾
 = 2塊三角油豆腐
 = 3個油豆腐泡
 = 1/2碗毛豆、干絲
 = 1/2條麵腸

◎ 1份蔬菜 (25大卡)

= 1/2碗煮熟蔬菜

◎ 1份水果 (60卡)

= 1個中型橘子、柳丁、桃子、土芒果、土芭樂、紅柿、蘋果、水梨、水蜜桃、加州李、楊桃、奇異果等
 = 1片西瓜 (300公克)
 = 1/2個葡萄柚、泰國芭樂、香瓜、釋迦
 = 1/2杯柳橙汁
 = 1/2根香蕉
 = 1/3個文旦、哈密瓜
 = 1/4個木瓜或大芒果
 = 2個蓮霧或棗子
 = 4個李子、黑棗
 = 5個山竹或荔枝
 = 6個枇杷
 = 8顆草莓或葡萄 (大粒)
 = 12顆龍眼或葡萄 (小粒)
 = 15顆櫻桃

我的每日飲食紀錄

[illegible]

我的每日飲食紀錄

[illegible]

我的每日飲食紀錄

[illegible]

罕見疾病病患相關權益

一、〈罕見疾病防治及藥物法〉

您知道有個法案專門保障罕見疾病患者嗎？

政府爲了防治罕見疾病的發生，及加強對罕見疾病病患的照顧，民國八十九年一月十四日由立法院正式通過「罕見疾病防治及藥物法」，並於八十九年八月九日正式實施。這項法令除了幫助罕見疾病病患取得治療所需的藥物及維生所需的特殊營養食品外，也進一步獎勵及保障罕見疾病藥物及食品的供應，並鼓勵相關藥物及特殊營養品的製造及研發工作。

您知道如何申請成爲政府公告的罕見疾病嗎？

根據「罕見疾病防治及藥物法」第三條規定：罕見疾病係指疾病**盛行率**，在中央主管機關訂定之公告標準（萬分之一）以下，且經罕病審議委員會認定者，或因情況特殊，經中央主管機關指定公告者。您可透過您的醫師或診療醫院提出審議申請，

申請時需檢附罕見疾病個案（含疑似病例）報告單（詳見P49）、該疾病之摘要、該疾病的文獻參考資料等，函送行政院衛生署國民健康局（台中市黎明路二段503號5樓）辦理審議作業。

您知道罕見疾病患者可以申請醫療補助嗎？

只要是符合衛生署公告認定的罕見疾病，病患在國內醫學中心或區域教學醫院就醫的醫療費用，該診療醫院可以根據「罕見疾病醫療補助辦法」第二條之規定，爲您申請**健保不給付**之醫療費用補助申請。（**經診療醫院為您申請補助之費用，診療醫院不得向病患預收。**）

◎那些項目可以申請補助？

- 1.對罕見疾病的治療方法或遺傳諮詢建議有重大影響，其結果有助於日後治療方向及遺傳諮詢的「診斷費用」，皆可申請補助。
- 2.經國內外研究證實，具有相當療效且被普遍採用，同時已有醫學中心在進行臨床實驗的治療方式、藥物以及維持生命所需要的特殊營養食品等，皆可提出申請。

◎醫療補助的額度是多少？

罕見疾病醫療補助，可分為部份補助及全額補助兩種：

1. 部份補助

以健保不給付金額的百分之七十為補助上限，其實際補助金額，將由衛生署罕見疾病及藥物審議委員會醫療小組審議。

2.全額補助

罕見疾病患者在兩種狀況下，可以得到全額補助：

- (1) 低收入戶病患的所有醫療費用。
- (2) 罕見遺傳疾病患者所使用的藥物，以及維持生命所需的特殊營養食品。（例如：衛生署公告的特殊營養食品）

◎申請醫療補助注意事項？（詳見p.48）

- 1.凡申請罕見疾病醫療費用補助者，診療醫院不可事先向病患預收費用。
- 2.病患應提醒區域教學醫院或醫學中心等診療醫院之醫護人員，在醫療行為發生後之次月月底前，檢具相關文件向衛生署國民健康局提出申請補助。

3. 診療醫院須準備的資料：

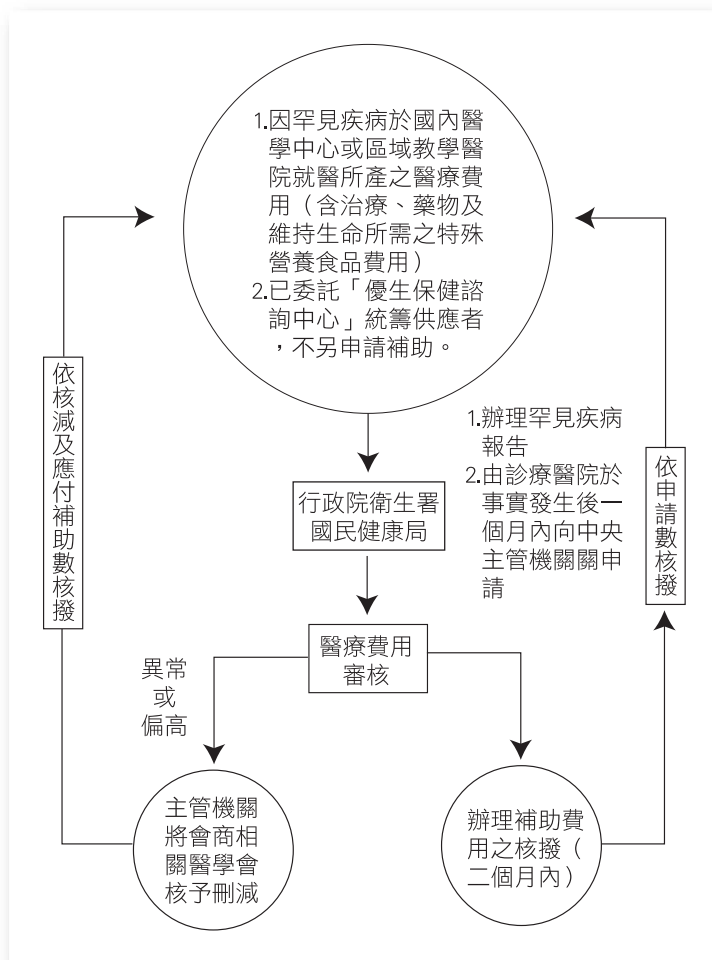
- (1) 罕見疾病個案報告單（詳見p.49）
 - (2) 病患病歷摘要
 - (3) 醫療費用明細
 - (4) 罕見疾病醫療費用申請補助彙總表（見p. 47）
- 4.由診療醫院提出申請，經審議委員會審核後，補助款將直接核發給醫療院所。

洽詢電話：行政院衛生署國民健康局
(04) 2255-0177轉406

罕見疾病醫療費用申請補助彙總表 (請以正楷書寫)

[illegible]

罕見疾病醫療補助申請、審核流程



罕見疾病個案(含疑似病例)報告單(請以正楷書寫)

個案姓名	身分證字號		
出生日期 (年齡: 歲)	民國 年 月 日	性別 <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	<input type="checkbox"/> 存 <input type="checkbox"/> 亡 死亡日期: (請加註) 年 月 日
疑似或確定 診斷日期	民國 年 月 日	病歷 號碼	
個案聯絡 電話	公() 宅()	手機 呼叫器	
戶籍所在地 地址	縣 鄉鎮 區市 村 路街 段 巷 弄 號 樓		
現住地址	縣 鄉鎮 區市 村 路街 段 巷 弄 號 樓		
來診原因	<input type="checkbox"/> 1.本人疑有罕見疾病 <input type="checkbox"/> 2.家族疑有罕見疾病 <input type="checkbox"/> 3.其他 (請註明)		
主訴及症狀 (C.C. & Symptom)			
主要病徵 (Sign)			
主要檢驗結果			
診斷名稱	中文(填參) 英文(必填)	ICD-9 編碼	
治療情形 及建議			
協助訪視 (請勾選)	是否須優生保健諮詢中心協助訪視 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 是否須公共衛生護士協助訪視 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 病患是否同意被訪視 <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否		
診療醫院 (全銜)			
診斷醫師	聯絡電話 ()		

註：
1.依據罕見疾病防治及藥物法第七條規定，「醫事人員發現罹患罕見疾病病患，或其因而致死之屍體，應向中央主管機關報告」。
2.依據罕見疾病防治及藥物法施行細則第五條規定：「依本法第七條規定負有報告義務之醫事人員，應於發現罕見疾病病患或屍體之日起一個月內，向中央主管機關陳報」。
3.第一聯：由診療醫院留存，第二聯：寄至行政院衛生署國民健康局(台中市黎明路二段503號5F)。或傳真FAX:(04) 22591682

罕見疾病用藥如何專案申請進口？

◎那些情況下可以「專案申請進口」罕見疾病藥物？

罕見疾病病患，如需使用尚未經過查驗登記的藥品；或已獲核准進口罕見疾病藥品之藥商無法提供該藥品者；或該藥品市價經主管機關認定明顯不合理者，病患可透過主治醫師，向**行政院衛生署藥政處**，提出專案進口申請。

◎醫療機構申請罕見疾病藥物專案進口，需準備那些資料？

- 1.醫院給衛生署之專案申請公文：載明委託進口之廠商，所須藥品之來源、數量。
- 2.藥委同意函。
- 3.治療計劃書。
- 4.藥品使用量預估。
- 5.病人同意書。
- 6.產品仿單、說明書。
- 7.各國公定書或藥典收載影本。
- 8.臨床文獻。

◎「藥物專案申請」的時間需要多久？

行政院衛生署藥政處會在收到申請文件三十天內，完成審查作業，並以書面方式通知審查結果。而專案申請所提供的藥物，每次以一位病患兩年使用量為限，並視實際需要分批進口。

洽詢電話：行政院衛生署藥政處
(02) 2321-0151轉616



您知道政府可以協助病患進行「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務」嗎？

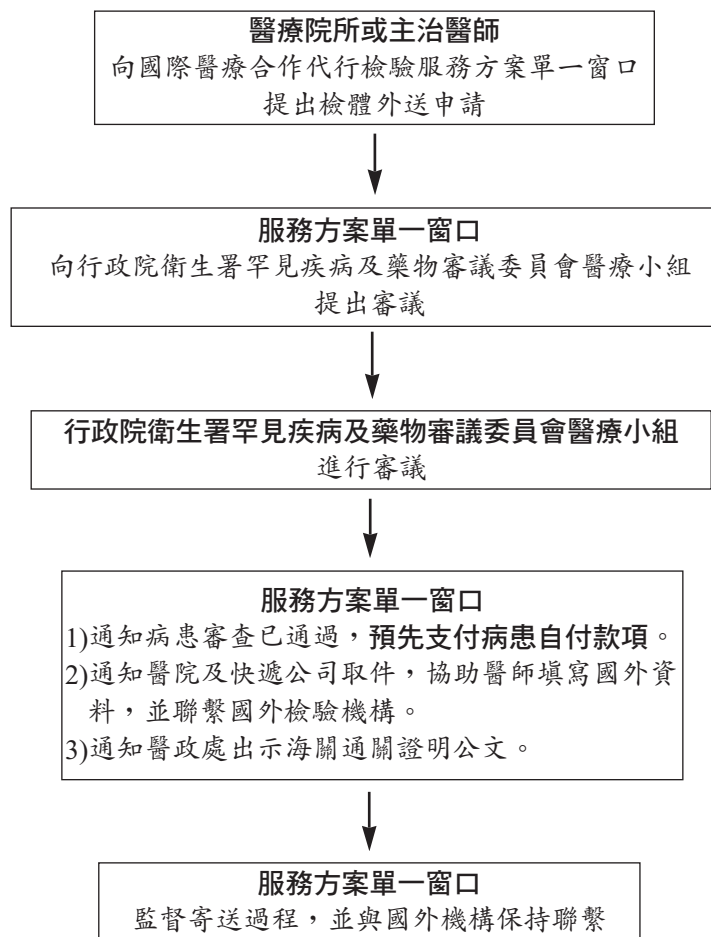
依據「罕見疾病防治及藥物法」第十三條第二項之規定，罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務，中央主管機關應予適當補助。目前行政院衛生署已委託財團法人罕見疾病基金會為「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」服務窗口，各級醫療機構可向行政院衛生署國民健康局提出申請，但須檢附相關證明文件，並經過「罕見疾病及藥物審議委員會」審查通過。目前「國際醫療合作代行檢驗服務」之補助額度：衛生署國民健康局負擔40%、罕見疾病基金會負擔40%、病患負擔20%。

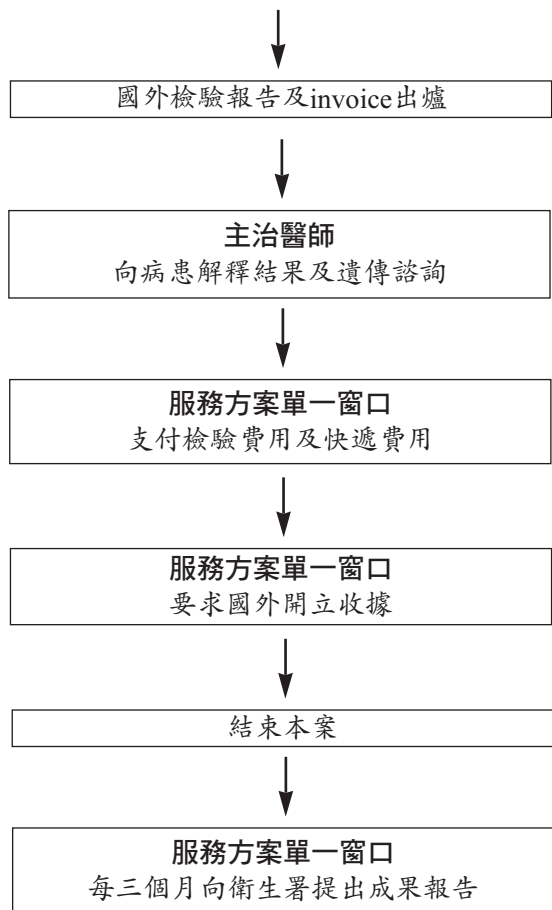
◎所需文件如下：

1. 罕見疾病個案病歷摘要
2. 罕見疾病個案(含疑似病例)報告單（詳見p.49）
3. 病患同意書（詳見p.55）
4. 國際醫療合作代行檢驗申請單（詳見p.56）

洽詢電話：財團法人罕見疾病基金會
(02) 2521-0717轉11

◎「國際醫療合作代行檢驗方案」服務流程





罕見疾病國際醫療合作代行檢驗病患同意書

病患姓名：_____ 出生日期：_____

身分證編號：_____ 聯絡電話：_____

地 址：_____

目前就診醫院：_____ 病歷號碼：_____

國外檢驗機構：(請醫師填寫)_____

送國外代行檢驗名稱：(請醫師填寫)_____

※預估檢驗費用：此為預估金額，繳費將以實際發生費用為準

檢驗費用	掛牌匯率	檢體郵寄費	總計 (1)
_____(幣)		_____(幣)	

病患_____業經_____醫師診斷
為_____，其家屬_____ (立同意書
人)，經詳細說明，已充分了解檢體送國外檢驗之必要及檢驗費用補助原
則，並同意：

- 一、提供檢體委託檢驗，並自行負擔檢驗費用之百分之二十（行政院衛生署補助百分之四十，罕見疾病基金會補助百分之四十）。
- 二、於送出檢驗前，須先將自行負擔費用（台幣_____元），匯款入「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案單一窗口－財團法人罕見疾病基金會」，並由該基金會於國外檢驗估價單完成一週內將檢驗款項核銷(採多退少補式)後之收據影本交本人收執。

※匯款帳號：台北銀行營業部 200102426001

戶 名：財團法人罕見疾病基金會

- 三、檢體於運送過程若發生人力所無法預知或控制因素，致檢驗結果失敗，同意不予追究責任並自負已繳費用之損失。

立同意書人簽名：_____ 蓋章：_____

身分證統一編號：_____

中 華 民 國 _____ 年 _____ 月 _____ 日

罕見疾病國際醫療合作代行檢驗申請單

申請日期： 年 月 日

申請醫院：

病患姓名： 身份證號碼：

出生日期： 年 月 日 (年齡： 歲 月)

戶籍地址：

聯絡地址： ☐ 同上

聯絡電話：() 手機號碼：

疾病診斷： (☐ 是 ☐ 否 為公告之罕見疾病)

擬送國外代行檢驗項目：

預估檢驗費用： ☐ 台幣 ☐ 美金 ☐ 澳幣 ☐ 日幣 ☐ 其他檢體類別： ☐ 血液 ☐ 羊水 ☐ 尿液 ☐ 其他 (請說明)

送國外代行檢驗原因： (請務必填寫)

送檢國家： 檢驗機構：

檢驗單位聯絡人：

檢驗單位聯絡方式：

醫師簽章： 部主任簽章：

醫師聯絡電話：()

請檢附1.個案病歷摘要、2.罕見疾病通報單、3.病患委託同意書，連同此申請單，函寄「財團法人罕見疾病基金會」（台北市104中山北路二段52號10樓，電話02-25210717分機11，傳真02-25673560）彙辦。

二、〈全民健康保險重大傷病卡〉

行政院衛生署九十一年九月起正式公告將公告罕見疾病（詳見p.80-100）納入全民健保重大傷病範圍，且該證明之有效期限為永久。這意味罕病病患未來因罕病或其相關治療就醫時可免除自行負擔之醫療費用，大大解決了就醫的障礙。

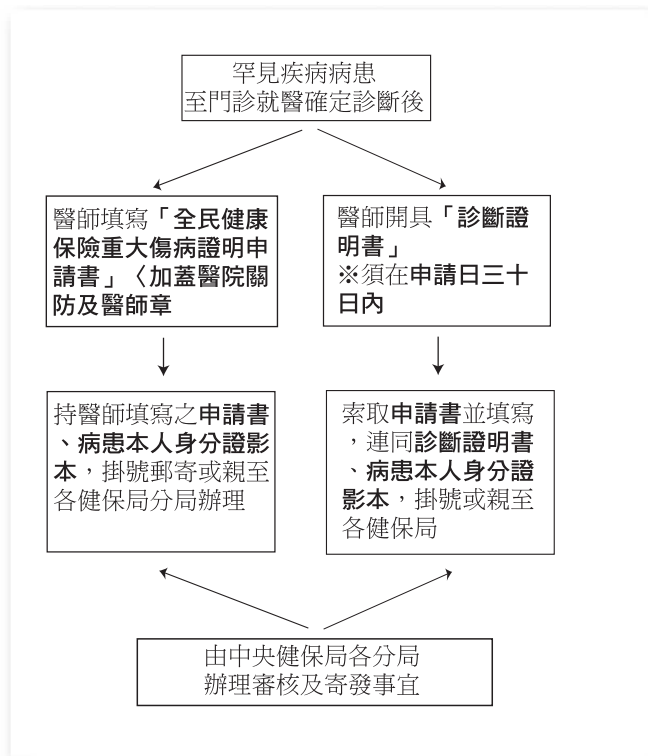
如何申請重大傷病卡？

病友尚未取得重大傷病卡者，或欲更正核卡疾病為正確罕見疾病名稱，可採以下二種方式：

- （一）您可於門診時詢問主治醫師，請其填寫「全民健康保險重大傷病證明申請書」（一式兩聯，並加蓋醫院關防及醫師章），與病患本人的身分證正反面影本或戶口名簿影本，以掛號郵寄方式或親自到各地區健保分局辦理；
- （二）若你持有30天內的診斷證明書正本，可洽詢健保分局領取申請書，或使用健保局傳真回覆系統取得（傳真號碼：(02)2708-0068按 1 後，再按文件代碼 5439），或上網下載（網址為：

www.nhi.gov.tw/04personal/personal_8.htm)，填妥後，連同**診斷證明書**，以及病患本人的**身分證正反面影本**或**戶口名簿影本**，以掛號郵寄方式或親自到各健保分局辦理。

◎「全民健康保險重大傷病卡」申請流程



如何換發重大傷病卡？

罕見疾病患者通常終身無法痊癒，91年9月公告之罕見疾病全數納入重大傷病後，除原有之**多發性硬化症（5年）外***，其餘皆終生不需換卡，不過若你是以其它病症取得重大傷病卡的話，請注意**是否有期限的限制**，並請於有效期限到期前1-2個月申請，進行換發。

換卡時請檢附以下文件，以掛號郵寄方式，或親自至健保局各分局申請換發：

- **身分證正反面影本**（14歲以下無身分證者可以戶口名簿代替）
- **全民健康保險重大傷病證明申請書**（一式兩聯）（詳見p.61）
- **三十日內開立之診斷證明書正本**（若申請書有加蓋醫師章及醫療院所關防者，可免送診斷證明書）

*經本會向健保局反應後，健保局承諾於下一次併進行修正。

遺失或毀損時如何進行補發？

填寫「全民健康保險重大傷病證明卡遺失補領申請書」並隨附身分證明文件影本，以掛號郵寄方式，或親自送件，向健保分局申請補發，不需再附診斷證明書。遺失補領申請書可傳真回覆系統取得或至健保分局現場填寫。（傳真號碼：02-27080068 按1再按文件代碼5449）

全民健康保險重大傷病證明申請書

（第一聯：健保局審查聯）

醫事機構代碼：

保險對象姓名				性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	出生年月日			
身分證號				受理申請日期			受理編號		
連絡地址				連絡電話					
診斷病名	應加填國際疾病分類碼(ICD-9-CM)			特約醫療院所用印					
醫師簽章：				開立申請日期	年 月 日		新申請： <input type="checkbox"/>	換發： <input type="checkbox"/>	復： <input type="checkbox"/>
申請人或代理人簽章									
注意事項	1.本申請書一式二聯，另檢附身分證明文件影本，由保險對象向中央健康保險局各分局填報。（本申請書加蓋醫院戳章及醫師章，視同診斷書，於開立30日內有效） 2.持重大傷病證明卡接受之治療，以該證明所填載之傷病名稱為限。								
健保局審核意見欄	1. <input type="checkbox"/> 同意發給重大傷病證明。 2. <input type="checkbox"/> 不符申請條件，不同意。 理由： 3. <input type="checkbox"/> 資料寫不全，請補正。 4. <input type="checkbox"/> 醫務管理戳章：			日期戳章：			審查醫師		
決行	課長	複核	承辦人						

本申請書一式兩聯

全民健康保險重大傷病證明申請書

(第二聯：核定通知審查聯)

保險對象姓名			性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	出生			年 月 日
身分證號					受理申請日期	(申請人勿填)	受理編號	(申請人勿填)
連絡地址					連絡電話			
診斷病名	應加填國際疾病分類碼(ICD-9-CM)				特約醫療院所用印			
醫師簽章：								
有效期限	自 年 月 日至 年 月 日止 <input type="checkbox"/> 永 久							
健保局審核結果欄	台端申請書經中央健康保險局審查結果如下： 1. <input type="checkbox"/> 經審查符合全民健康保險法第 36 條第 2 項主管機關公告之全民健康保險重大傷病範圍，同意核發重大傷病證明。 <u>持該證明卡接受之治療，以該證明所填載之傷病名稱或經診治醫師認定為該傷病之相關治療為限。</u> 2. <input type="checkbox"/> 經審查不符全民健康保險法第 36 條第 2 項主管機關公告之全民健康保險重大傷病範圍，不同意發給重大傷病證明。 3. <input type="checkbox"/> 經審查後，請補正下列資料： 4. <input type="checkbox"/> 其他 ※如對本局核定有異議，可於核定通知文件達到之次日起三十日內，檢具書面資料（申復理由、原核定通知）申請復核。					醫務管理專用章	日期章	

本申請書一式兩聯

三、〈身心障礙者保護法〉

政府為維護身心障礙者之權益及生活，保障其公平參與社會生活之機會，特結合政府及民間資源，規劃並推行各項補助及福利措施，訂定身心障礙者保護法（主管機關：內政部）。目前立法院針對罕見疾病病患及頑性癲癇患者，於民國九十年十月三十一日三讀通過「身心障礙者保護法」部分條文修正，明訂法定罕見疾病致身心功能障礙者，增列為身心障礙定義之範圍（本法第三條）。這意味著未來罕見疾病病患，不僅在醫療權上獲得充份的保障，在就學、就業等相關社會權益，將可一併得到妥善的照顧。



(一)、「身心障礙者鑑定作業辦法」

- 第一條 本辦法依身心障礙者保護法(以下簡稱本法)第十條第二項規定訂定之。
- 第二條 本辦法所稱衛生主管機關，在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府衛生局；在縣(市)為縣(市)政府。
- 第三條 直轄市及縣(市)衛生主管機關應依本法第十條第一項規定，以任務編組方式設鑑定小組，辦理下列事項：
- 一、鑑定醫療機構之指定事項。
 - 二、身心障礙等級重新鑑定之指定事項。
 - 三、鑑定結果爭議與複檢之處理事項。
 - 四、其他相關事項。前項鑑定小組委員，由下列人員組成：
 - 1.衛生局代表。
 - 2.社會科（局）代表。
 - 3.教育局代表。
 - 4.醫療人員。
 - 5.身心障礙者團體代表。
 - 6.地方人士。

第四條 智能障礙者、自閉症、或慢性精神病患者之鑑定，必要時由所在地直轄市或縣(市)衛生主管機關邀集醫師、臨床心理人員、特殊教育人員、社會工作人員、職能治療人員組成鑑定作業小組予以鑑定。

第五條 申請身心障礙者之鑑定，應檢具下列文件：

- 一、一吋半身照片三張。

二、身分證影印本或戶口名簿影印本。

身心障礙者因障礙情況改變自行申請重新鑑定者，除檢具前項規定之文件外，並應另檢具三個月內之診斷證明。

第六條 身心障礙者之鑑定，其流程如下：（詳見p.62）

一、向戶籍所在地直轄市區公所或縣市鄉(鎮、市、區)公所申請。

二、經直轄市區公所或縣市鄉(鎮、市、區)公所詢視後發給身心障礙者鑑定表。

三、持憑身心障礙者鑑定表至指定之醫療機構或場所辦理鑑定。

四、鑑定醫療機構或鑑定作業小組應於鑑定後一個月內，將該鑑定表送達申請人戶籍所在地之直轄市及縣（市）衛生主管機關。

五、直轄市或縣（市）衛生主管機關核發鑑定

費用，並將該鑑定表核轉直轄市或縣（市）社政主管機關依規定製發身心障礙手冊。植物人或癱瘓在床無法自行至醫療機構辦理鑑定者，由直轄市或縣(市)衛生主管機關請鑑定醫療機構指派醫師前往鑑定。第一項身心障礙者鑑定表之格式，由中央衛生主管機關定之。

第七條 對於鑑定結果有異議申請複檢，或因障礙情況改變申請重新鑑定，依前條第一項規定之流程辦理。依前項規定申請複檢，應於收受鑑定結果通知之日起一個月內申請之，逾期者不予受理。

第八條 鑑定醫療機構對於身心障礙者之鑑定，其鑑定醫師資格、鑑定工具與鑑定檢查項目，應符合中央衛生主管機關之規定。

第九條 鑑定醫師應親自鑑定，始得填具身心障礙者鑑定表；鑑定結果對於身心障礙類別與等級之判定，應依身心障礙等級之標準辦理。前項鑑定所施行之診斷、診察、檢查或檢驗等情形，均應詳載於病歷，其檢查、檢驗結果，鑑定醫療機構並應連同病歷依規定妥善保存。鑑定醫師填具身心障礙鑑定表，其內容應詳實，字跡工

整，以利判別，並需簽章，以示負責。

第十條 鑑定醫療機構已有其申請人三個月內之就診紀錄，足以依身心障礙等級之標準，判定其身心障礙類別與等級者，鑑定醫師得逕依其病歷紀錄，填具身心障礙者鑑定表。

第十一條 鑑定醫療機構、醫師因限於設備及專長，無法確定鑑定其身心障礙類別或等級時，應會診其他醫師或建議其轉診。

第十二條 除下列情形者外，申請身心障礙者鑑定，以三歲以上能明確判定身心障礙等級為限。

一、可明確鑑定其肢體或器官永久性缺陷之嬰幼兒。

二、由染色體、生化學或其他檢查、檢驗確定為先天性缺陷或先天性染色體、代謝異常或經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙之嬰幼兒。

依前項第二款情形申請身心障礙者鑑定，經鑑定為身心障礙但無法區分其等級者，得先暫予以判定為重度身心障礙。依前項暫予判定為重度身心障礙者，應於滿三歲後，再申請鑑定其身心障礙等級。

第十三條 鑑定醫療機構、鑑定醫師，對於身心障礙者之

鑑定，不得為虛偽之陳述或鑑定。

第十四條 依本辦法所為之鑑定，其鑑定費用由直轄市及縣(市)衛生主管機關依規定收費標準核付。鑑定醫療機構不得向申請身心障礙鑑定者另行收取鑑定費。

第十五條 本辦法自發布日施行。



(二)、「各類身心障礙之鑑定人員及鑑定方法與工具」

民國九十一年二月七日，行政院衛生署衛署公告修正「身心障礙鑑定辦法」(醫字第0910014787號)：凡經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者，經由罕見疾病診療相關之專科醫師診斷鑑定後，可適用身心障礙者保護法。

1.身心障礙者鑑定之檢查工具規定有：

- (1) 各項有關之臨床診斷設備
- (2) 各項智商鑑定工具
- (3) 各項遺傳醫學之鑑定工具

2.身心障礙者鑑定之檢查項目包括：

◎ 基本檢查項目

- (1) 一般檢驗醫學鑑定
- (2) 遺傳病檢驗
- (3) 自我照顧能力與社會適應能力評估

◎ 特殊檢查項目

- (1) 特殊細胞遺傳學鑑定
- (2) 特殊生化遺傳學鑑定
- (3) 分子遺傳學鑑定

◎台灣地區身心障礙鑑定指定醫療機構，請參考

<http://www.doh.gov.tw/newdoh/90-org/org-1/b5-1/Welcom.html>

(三)、「身心障礙等級」

民國九十一年二月七日行政院衛生署（衛署醫字第0910014799）公告修正「身心障礙等級」：經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者，依罕見疾病防治及藥物法所稱之罕見疾病，且符合下列各等級標準者。

極重度

因罕見疾病而致身心功能障礙，而無自我照顧能力，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商未達該智力測驗的平均值以下五個標準差，或成年後心理年齡未滿三歲之極重度智能不足者。

重度

因罕見疾病而致身心功能障礙，而無法獨立自我照顧，亦無自謀生活能力，需賴人長期養護者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下四個標準差至五個標準差（含）之間，或成年後心理年齡在三歲至未滿六歲之間之重度智能不足者。

中度

因罕見疾病而致身心功能障礙，而於他人監護指導下僅可部分自理簡單生活，於他人庇護下可從事非技術性的

工作，但無獨立自謀生活能力者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下三個標準差至四個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於六歲至未滿九歲之間之中度智能不足者。

輕度

因罕見疾病而致身心功能障礙而可部分獨立自理生活，及從事半技術性或簡單技術性工作者；或因罕見疾病，而智商界於該智力測驗的平均值以下二個標準差至三個標準差（含）之間，或成年後心理年齡介於九歲至未滿十二歲之間之輕度智能不足者。

備註：

- 一、智商鑑定若採用魏氏兒童或成人智力測驗時，智商範圍極重度為二十四以下，重度為二十五至三十九，中度為四十至五十四，輕度為五十五至六十九。
- 二、智商鑑定若採用比西智力量表時，智力範圍極重度為十九以下，重度為二十至三十五，中度為三十六至五十一，輕度為五十二至六十七。
- 三、若無法施測智力測驗時，可參考其他發展適應行為量表評估，或臨床綜合評量，以評估其等級。
- 四、障礙情形同時符合身心障礙者保護法第三條第一項各款所定之障礙者，以較重等級為準。

(四)、身心障礙手冊申請須知

那些人可以申請〈身心障礙手冊〉？

符合〈身心障礙者保護法第三條〉所訂範圍：

- 1、視覺障礙者
- 2、聽覺機能障礙者
- 3、平衡機能障礙者
- 4、聲音機能或語言機能障礙者
- 5、肢體障礙者
- 6、智能障礙者
- 7、重要器官失去功能者
- 8、顏面損傷者
- 9、植物人
- 10、失智症者
- 11、自閉症者
- 12、慢性精神病患者
- 13、多重障礙者
- 14、頑性癲癇症
- 15、經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者
- 16、其他經中央衛生主管機關認定之障礙者

如何申請〈身心障礙手冊〉？

初次申請所需文件

1. 戶口名簿及身分證（十二歲以下免持）
2. 一寸半身照片三張
3. 印章

◎洽辦單位：戶籍所在地之區公所社會課或鄉鎮市公所民政課。

如何補發或換發〈身心障礙手冊〉？

〈身心障礙手冊〉破損或不堪使用時

1. 換發所需文件：
 - (1) 原身心障礙手冊正本
 - (2) 戶口名簿及身份證（十二歲以下免持）
 - (3) 最近一寸照片二張
 - (4) 印章
 - (5) 委託申請者，受委託人另應檢附授權書及個人身分證影印本。
2. 洽辦單位：戶籍所在地之區公所社會課或鄉鎮市公所民政課。

〈身心障礙手冊〉遺失時

1. 補發所需文件：

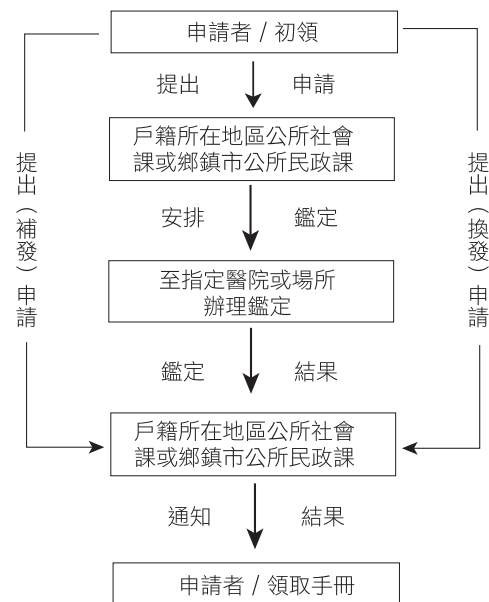
- (1) 申請書
- (2) 戶口名簿及身份證（十二歲以下免持）
- (3) 最近一寸照片二張
- (4) 印章
- (5) 委託申請者，受委託人另應檢附授權書及個人身分證影印本。

2. 洽辦單位：戶籍所在地區公所社會課或鄉鎮市公所民政課

當您的戶籍有異動時

請您先至戶政事務所辦理戶籍遷入登記，再攜身心障礙手冊及身份證或戶籍謄本至戶籍所在地區公所社會課辦理戶籍異動註記。

〈身心障礙手冊〉申請流程圖



關於身心障礙手冊的申請方法，您清楚了嗎？



(五)、「身心障礙者福利措施」

持有〈身心障礙手冊〉可享有那些福利？

A. 福利服務

1. 中低收入生活補助

家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費用二點五倍且未超過台灣地區平均每人每月消費支出一點五倍並未獲安置於社會福利機構者，依家庭經濟狀況及障礙等級發給每人每月二千元至六千元不等。

《身心障礙者生活托育養護費用補助辦法》

2. 社區照顧

提供日常生活功能需他人協助之居家身心障礙者居家服務或短期暨臨時托育服務。《內政部加強推展居家服務實施方案》

3. 托育養護費用補助

經直轄市、縣（市）政府轉介收託於身心障礙福利服務機構者依其家庭經濟狀況予以不同比例之托育養護費用補助。《身心障礙者生活托育養護費用補助辦法》

4. 個別化專業服務（個案管理服務）

針對身心障礙者個別差異及障礙類別之多元需求，整合各項資源網絡，協助面對及處理問題。《身心障礙者保護法第十五條》

5. 早期療育服務

結合醫療體系、特殊教育及社會福利三大領域成立通報轉介中心，初步鑑定具發展遲緩現象之兒童，進行資源結合與轉介服務並及早提供適當療育。《身心障礙者保護法第十七條及兒童福利法》

B. 醫療復健

1. 中低收入醫療（含住院看護費用）補助

全民健康保險未給付之傷病醫療復健及住院看護費用補助。

2. 社會保險自付保費補助

參加全民健康保險等社會保險自付保險費補助，極重度與重度者由政府全額補助；中度者補助二分之一；輕度者補助四分之一。《身心障礙者生活托育養護費用補助辦法》

3. 輔助器具補助

依經濟狀況及障礙類別提供三百萬至二十萬元之生活或復健輔助器具，上述復健輔助器具須經身心障礙鑑定醫療機構診斷並出具證明確有裝配復健輔助器具類之需要。《身心障礙者醫療及輔助器具費用補助辦法》

C. 特殊教育

1. 教育代金

學齡重度障礙者未就讀於國民中小學、特殊教育學校或政府委託社會福利機構附設特殊教育班者，提供教育代金補助，核發就讀社會福利機構者每月六千元、在家自行教育者每月三千五百元。

2. 就學費用減免

領有身心障礙手冊之學生或身心障礙人士子女就讀國內公立或已立案之私立高級中等以上學校具有學籍者予以就學費用減免。《身心障礙學生身心障礙人士子女及低收入戶學生就學費用減免辦法》

3. 就學獎助金

就讀公立或已立案之私立大專院校具有學籍之特殊教育學生可依規定申請獎助金。《特殊教育學生獎助辦法》

4. 出國進修

根據《教育部獎助優秀身心障礙人士出國進修實施要點》規定，身心障礙者之出國進修補助辦法如下：

A. 補助類別與條件

a. 一般學術類

- ◆ 國內外公私立大專院校或研究所畢業
- ◆ 在校畢業總成績平均70分或乙等以上
- ◆ 領有中華民國身心障礙者手冊

b. 特殊才藝類

- ◆ 曾於最近五年內參加國際性或全國性之才藝競賽表現優異，獲得前三名之成績。
- ◆ 領有中華民國身心障礙者手冊

B. 補助名額

- a. 一般學術類：國內外公私立大專院校或研究所畢業，以每年五名為原則。
- b. 特殊才藝類：以每年五名為原則

C. 補助項目、金額及期限

a. 項目及金額

- ◆ 生活費：
 - ◎ 歐洲及日本地區，每年補助二千四百美元。
 - ◎ 美國地區，每年補助一萬美元。

◎其他地區，每年補助九千五百美元。

- ◆書籍費：每年補助五百美元。
- ◆學雜費：檢具相關證明，核實補助。
- ◆健康保險費：每年以不超過五百美元範圍內，核實補助。
- ◆交通費：每年補助直航經濟艙之往返單程機票各乙張。

b.期限

進修補助期限，最長不得超過四年，且不得以任何理由申請延長期限。

D. 申請與核審

- a.申請日期：每年五月十五日起至五月三十一日止。
- b.申請方式：一律通訊報名。

地址：臺北市徐州路五號十二樓二一九室，教育部社教司【優秀身心障礙人士出國進修補助金申請】收。申請原件不予退還，並請繳交複印證件。

E. 各主要留學國家諮詢機構

- a.GRE.SAT每一年之施測時間及報名日期不固定，可向學術交流基金會洽詢。
- b.TOEFL與TSE每一年之施測時間及報名日期不固定，可向語言訓練中心洽詢。

- c.視、聽障同學語文測驗（包括口語及聽力）之施行方式，可先與申請學校聯繫，並附上語言訓練中心之申請表格，以及醫師所開立之身心障礙證明（英文證明），由申請學校進行評估。評估後若學生之點字試題由國外寄來，受測學生之語文測驗將採個別施測方式，由語文中心指派老師進行測驗。

D. 促進就業

1. 支持性就業服務

對於具有工作能力但尚不足進入競爭性就業市場之身心障礙者，藉由支持性就業輔導員之協助提供支持性及個別化就業服務。

◎身心障礙者就業輔導機構

各縣市國民就業服務中心－身心障礙者就業輔導，請洽各縣市國民就業服務中心或民間相關團體，例如：

■ 台北市政府勞工局－就業服務中心

地址：台北市承德路三段287號

電話：（02）2594-2277轉601～604

網址：<http://www.okwork.gov.tw>

■ 伊甸社會福利基金會弘德中心

地址：台北市和平東路二段96巷20弄5號1樓

電話：(02) 2732-2966

■ 圓夢網

網址：<http://www.o2u.org.tw/>

2. 定額晉用保障就業

公家機關、學校及公營事業機構，其員工總人數在五十人以上者，晉用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之二；私立學校、團體及民營事業機構員工總人數在一百人以上者，進用具有工作能力之身心障礙者人數，不得低於員工總人數百分之一。未依法進用身心障礙者的單位，每少僱用一人，應按月依基本工資繳納差額補助費，超額進用者亦予補助。《身心障礙者保護法第三十一條、第三十二條》

◎身心障礙者定額雇用就業輔導機構

各縣市政府之身心障礙者定額雇用，請洽各縣市政府社會局，例如：

■ 台北市政府身心障礙者定額雇用洽詢單位

台北市政府社會局

地址：台北市市府路一號

電話：(02) 2720-8889

3. 職業訓練生活津貼

身心障礙者參加政府機關主辦或委託辦理之各類全時（日）職業養成訓練，受訓期間達三個月以上者，其訓練期間每人每月生活津貼壹萬元，最高以六個月為限。

4. 創業貸款補助

透過創業貸款補助等相關扶助措施，以協助身心障礙者自力更生。《身心障礙者創業貸款補助辦法》

5. 理療按摩、按摩業管理及執業許可證之核發

保障視障者從事按摩業之權益，並輔導其從事理療按摩工作。《按摩業管理規則、視覺障礙者從事理療按摩資格認定及輔導辦法》

E. 身心障礙者特考

1. 考試資格限制

A. 一般條件：

凡中華民國國民，領有身心障礙者手冊，年齡在十八歲以上，五十五歲以下，具有公務人員高等考試二、三級考試應考資格表所列資格者，即可參加第二、三等考試。具有公務人員普通考試應考資格表所列資格者，得應本第四等考試，第五等考試

則無報考學歷限制。

註：本考試之第二、三、四、五等考試之類科及應試科目，分別依照公務人員高等考試二、三級考試、普通考試及初等考試類科及應試科目表之規定辦理。考試類科仍須配合實際任用需要予以設置。

B.生理條件：

應考人之體格檢查應於筆試錄取後辦理，不合格者不予分配訓練；筆試錄取人員，應於限期內繳交體格檢查表，逾期未繳交者，亦視為體格檢查不合格。應考人體格檢查，發現有下列疾患之一者，為體格檢查不合格：

- a.患有法定傳染病，未經治癒且須強制隔離治療者。
- b.患有嚴重精神疾患，不能處理日常事務，或有明顯傷害他人或自己之虞，或有傷害行為者。
- c.其他嚴重疾患，無法治癒，致不堪勝任工作者。
- d.兩眼矯正視力右眼未達0.1者，或右耳聽力損失逾九十分貝者。

註：前項考試類科之認定，由考選部會同銓敘部、內政部、行政院人事行政局、行政院衛生署及指定之醫療機構會商決定之。

2. 考試等級

A.二等考試

B.三等考試

C.四等考試

D.五等考試

註：本考試之第二、三等考試分別相當於公務人員高等考試二、三級考試，四等考試相當於公務人員普通考試，五等考試相當於公務人員初等考試。

3. 考試方式

採集中報名，分區考試，分區錄取，分區分發之方式辦理。中度以上之視覺障礙（含全盲）應考人，其筆試得以其他方式行之。

4. 計算成績

考試採筆試與實地考試二種方式舉行之科別，其筆試成績占總成績百分之六十，實地考試成績占百分之四十，並得視需要分二試舉行，第一試為筆試，第二試為實地考試，筆試未錄取者，不得參加實地考試。第二、三等考試普通科目成績每科占總成績百分之十，專業科目成績以剩餘百分比平均計算之。第四、五等考試以各科目成績平均計算為總成績。

註：本考試成績，如有一科為零分或專業科目平均不滿五十分者，不予錄取。缺考之科目，以零分計算。

5. 錄取分發與訓練

考試錄取人員，由銓敘部、行政院人事行政局按錄取分發區，依其考試成績，並參考其志願，分配各該用人機關訓練六個月，並不得請求延期訓練。訓練期間不得改分配原分發區以外機關。訓練期滿成績及格者，由公務人員保障暨培訓委員會報請考試院發給考試及格證書，並函請銓敘部、行政院人事行政局分發任用。

6. 轉調限制

本考試及格人員，取得同職組各職系任用資格，不得轉調申請舉辦考試機關暨其所屬以外機關任職。不得轉調之限制，應於考試及格證書上註明，並函請銓敘部查照。

註：其它細節請參考《身心障礙者特考考試簡章》

F. 兵役問題

1. 領有身心障礙手冊的役男

根據行政院於八十五年六月二十八日公佈修正之「徵兵規則第三十二條」，及內政部於八十五年七月二

日公佈之「簡化領有身心障礙手冊之殘廢痼疾役男徵兵檢查作業要點」指出領有殘障手冊，且符合「殘障等級與役男體位區分標準判等對照表」之徵兵及齡男子，應於當年（每年三月起）接受身家調查時，檢具身心障礙手冊向戶籍所在地鄉（鎮、市、區）公所提出申請，由公所造冊送請社會課或民政課查核，經審查後役男徵兵檢查作業前列冊，報請直轄市、縣（市）政府核定。

2. 未領有身心障礙手冊之殘廢痼疾役男

根據徵兵規則第二十三條第一項規定，應受徵兵檢查之役男，因殘廢痼疾不能到場受檢者，家屬應於身家調查時檢具該役男相關醫院證明，向戶籍所在地之鄉（鎮、市、區）公所提出申請，徵兵檢查委員會得派醫事人員至其住所檢查，依法判定其體位。

體檢時如遇相關問題可撥下列諮詢電話：

- 1.內政部役政司：（02）2356-5153
- 2.台灣省政府兵役處：（04）933-2616
（04）968-0101轉5774
- 3.台北市政府兵役處二科：（02）2365-4361
- 4.高雄市政府兵役處二科：（07）337-3584

G. 交通服務

1. 核發身心障礙者專用停車位識別證

身心障礙者或其家屬一人得依規定申請一張身心障礙者專用停車位識別證。《身心障礙者專用停車位設置管理辦法》

2. 搭乘國內公共交通工具半價或全免優待

身心障礙者及其監護人或必要之陪伴者一人搭乘國內公共交通工具半價優待並優先乘坐。另身心障礙兒童搭乘台鐵、台汽等交通工具則再予半價優待。《身心障礙者專用停車位設置管理辦法》

3. 復康巴士

為擴大服務身心障礙者，各縣市社會局提供具有輪椅升降設備之小型冷氣車－復康巴士，以提供領有身心障礙手冊者預約使用，收費方式依各縣市社會局規定各有不同、詳細使用方式可逕洽使用地區所在縣市之社會局。

H. 其他相關福利服務

1. 稅額減免

提供所得稅免稅額，專供身心障礙者用以代步之

特製三輪機車與汽車免徵使用牌照稅。《所得稅法、使用牌照稅法》

2. 身心障礙者所得稅特別扣除額優待

身心障礙者憑身心障礙手冊於每年申報所得稅時，可享有身心障礙特別扣除額。
洽詢單位：國稅局各稽徵所
電話：（02）2231-1371

3. 進入風景區、康樂場所或文教設施半價或全免優待

身心障礙者及其監護人或必要之陪伴者一人進入風景區、康樂場所或文教設施半價或全免優待。《身心障礙者保護法第五十一條》

A. 提供免費優待參觀服務

國立故宮博物院、國立歷史博物館、台中國立自然科學博物館、中正文化中心國家劇院及音樂廳、台北市天文台、台北市立美術館、台北市立兒童育樂中心、台北市立動物園、陽明山國家公園等。

使用說明：

- 備身心障礙手冊正本及影本乙份，同一節目每人限領一場一張，一個月以二張為限。
- 領票可委託他人代領，惟以代領二張為限。

c.入場須出示身心障礙手冊正本及票券。

註：1.中正文化中心國家劇院及音樂廳（若已無優待票可領取，

另可憑身心障礙手冊享有二廳自製節目五折優待。）

2.台北市立兒童育樂中心（僅免收門票，不包含遊樂設施乘坐費用）

B.台北市文康休閒服務

於身心障礙福利中心提供場地，針對身心障礙者需要，定期或不定期舉辦各項文康休閒活動。

◎洽詢單位：

台北市身心障礙福利服務中心

電話：（02）2762-1608

聯絡地址：台北市民生東路五段163-1號2樓

4. 公益彩券經銷商之申請

領有身心障礙手冊且年滿十八歲已婚或滿二十歲具工作、行為能力之者，得申請公益彩券經銷。《公

益彩券發行條例暨相關規定》

5. 手語翻譯服務

聽障市民於接洽公務時，需要手語翻譯服務時，

可利用本項服務。

A. 陪同翻譯服務

例如：台北市社會局第三科

電話：（02）2759-7728~9

傳真：（02）2720-9229

（須事先接洽，俾安排服務）

B. 定點服務：

例如：台北市社會局第三科

電話：（02）2759-7728~9

傳真：（02）2720-9229

或洽：社會局身心障礙福利服務中心

服務時間：星期六下午13：30—17：30

傳真：（02）2762-1609

6. 電訊轉接服務

聽語障礙者或非聽語障礙者，其中發信人或受信人須有一方為聽語障者時，可利用本項服務。

A. 服務方式：

利用傳真機語電話，經由聽語障礙服務台值機人員，代聽語障者或非聽語障者傳遞訊息之人工制通信服務。

B. 服務範圍：

全區（包括台灣省、台北市、高雄市及金門、馬祖等地區）市內及國內長途電訊轉接服務。

C. 服務時間：

為每日08:00至21:00

D. 服務專線：

例如：中華電信北區分公司 聽語障服務台

電話：080-080-880

傳真：080-080-885

相關資料來源：可參考內政部網站，<http://vol.moi.gov.tw>

四、〈國內罕見疾病公告名單一覽表〉

*疾病名稱括號內為中文翻譯，僅供參考。

中華民國92.3.7署授國字第0920002990號公告適用

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
01 Urea cycle disorders (尿素循環代謝障礙)	270.6
01-1 Citrullinemia (瓜胺酸血症)	270.6
02 Amino acid metabolic disorders (又稱 Aminoacidopathies) (胺基酸代謝疾病)	270.9
02-01 Homocystinuria (高胱胺酸尿症)	270.4
02-01-1 Hypermethioninemia (高甲硫胺酸血症)	270.4
02-02 Cystinosis (胱胺酸症)	270.0
02-03 Nonketotic hyperglycinemia (非酮性高甘胺酸血症)	270.7
02-04 Phenylketonuria (苯酮尿症)	270.1
02-05 Tetrahydrobiopterin deficiency (四氫基喋呤缺乏症)	270.1
02-06 Hereditary tyrosinemia (遺傳性高酪胺酸血症)	270.2
02-07 Maple syrup urine disease (楓糖尿症)	270.3
03 Hereditary coproporphyrria (遺傳性紫質症)	277.1
04 Multiple sclerosis (多發性硬化症)	340
05 Gaucher's disease (高雪氏症)	272.7
06 Wilson's disease (威爾森氏症)	275.1

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
07 Nesidioblastosis (胰島母細胞瘤)	211.7
08 Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) (肌萎縮性側索硬化症)	335.20
09 Organic acidemias (有機酸血症)	270.9
09-01 Isovaleric acidemia (異戊酸血症)	270.3
09-02 Glutaric aciduria type I, II (戊二酸血症，第一、二型)	270.9
09-03 Propionic acidemia (丙酸血症)	270.3
09-04 Methylmalonic acidemia (甲基丙二酸血症)	270.3
09-05 3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia (3-羥基-3-甲基戊二酸血症)	270.9
10 Galactosemia (半乳糖血症)	271.1
11 Fatty acid oxidation defect (脂肪酸氧化作用缺陷)	272.9
11-01 Carnitine deficiency syndrome, primary (原發性肉鹼缺乏症)	272.9
12 Mitochondrial defect (粒線體缺陷)	277.9
12-01 Kearns-Sayre syndrome (Kearns-Sayre氏症候群)	277.9
12-02 Leigh disease Leigh (氏童年期腦脊髓病變)	330.8
12-03 MELAS (MELAS症候群)	758.89
13 Aarskog-Scott syndrome (Aarskog-Scott氏症候群)	759.89
14 Achondroplasia (軟骨發育不全症)	756.4

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
15 Angelman syndrome (Angelman氏症候群)	759.89
16 Ataxia telangiectasia (共濟失調微血管擴張症候群)	334.8
17 Cockayne syndrome (Cockayne氏症候群)	759.89
18 Duchenne muscular dystrophy (裘馨氏肌肉失養症)	359.1
19 Glycogen storage disease (肝醣儲積症)	271.0
20 GM1/GM2 gangliosidosis (GM1/GM2神經節脂儲積症)	330.1
21 Hereditary epidermolysis bullosa (遺傳性表皮分解性水皰症)	757.39
22 Huntington disease (又稱Huntington's chorea) (亨汀頓氏舞蹈症)	333.4
23 Hutchinson Gilford progeria syndrome (早老症)	259.8
24 Ichthyosis, lamellar recessive (層狀魚鱗癬 [自體隱性遺傳型])	757.1
25 Kenny-Caffey syndrome (Kenny-Caffey氏症候群)	759.89
26 Lesch-Nyhan syndrome (Lesch-Nyhan氏症候群)	277.2
27 Lowe syndrome (Lowe氏症候群)	270.8
28 Mucopolysaccharidoses (黏多醣症)	277.5
29 Osteogenesis imperfecta (成骨不全症)	756.51
30 Pseudohypoparathyroidism (假性副甲狀腺低能症)	275.49

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
31 Rett syndrome (瑞特氏症候群)	330.8
32 Spinal muscular atrophy (脊髓性肌肉萎縮症)	335.10
33 Spinocerebellar ataxia (脊髓小腦性共濟失調)	334.3
34 Sulfite oxidase deficiency (亞硫酸鹽氧化酶缺乏)	270.0
35 Thalassemia major (重型海洋性貧血)	282.4
36 Tuberous sclerosis (結節性硬化症)	759.5
37 Waardenburg syndrome (瓦登伯格氏症候群)	270.2
38 X-linked hypophosphatemic rickets (性連遺傳型低磷酸鹽性佝僂症)	275.3
39 Zellweger syndrome (Zellweger氏症候群)	277.9
40 Progressive intrahepatic cholestasis (PFIC 進行性家族性肝內膽汁滯留症)	751.69
41 Inborn errors of bile acid synthesis (先天性膽酸合成障礙)	277.9
42 Primary Paget disease (原發性變形性骨炎)	731.0
42-02 Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency (乙醯穀胺酸合成缺乏症)	270.6
42-03 Ornithine transcarbamylase deficiency (鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症)	270.6
43 Apert syndrome (愛伯特氏症)	755.55

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
44 Cleidocranial dysplasia (鎖骨顱骨發育異常)	755.59
45 DiGeorge's syndrome (DiGeorge's症候群)	279.11
46 Homozygous familial hypercholesterolemia (同合子家族性高膽固醇血症)	272.0
47 Fucosidosis (岩藻糖代謝異常〔儲積症〕)	271.8
48 PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency (典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症)	271.3+270.1
49 Nemaline Rod Myopathy Nemaline (線狀肌肉病變)	359.0
50 Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (進行性骨化性肌炎)	728.11
51 Menkes syndrome (Menkes氏症候群)	275.1
52 Fabry disease (Fabry氏症)	272.7
53 Prader-Willi syndrome (Prader-Willi氏症候群)	759.81
54 Niemann-Pick (Niemann-Pick氏症, 鞘磷脂儲積症)	272.7
55 Tricho-hepato-enteric syndrome (髮-肝-腸症候群)	759.7
56 Collodion baby (膠膜兒)	757.1
57 Harlequin ichthyosis (斑色魚鱗癬)	757.1
58 Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症)	757.1

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
59 Laron syndrome (Laron Dwarfism) (Laron 氏侏儒症候群)	259.4
60 Smith-Lemli-Opitz syndrome (Smith-Lemli-Opitz氏症候群)	272.8
61 Bardet-Biedl syndrome (Bardet-Biedl氏症候群)	759.89
62 Larsen syndrome (Larsen症候群)	755.8
63 Sialidosis (涎酸酵素缺乏症)	272.7
64 Alstrom Syndrome (Alstrom 氏症候群)	759.2
65 Chronic primary granulomatous disease (原發性慢性肉芽腫病)	279.3
66 Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI) (持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症)	251.1
67 Familial hyperchylomicronemia (家族性高乳糜微粒血症)	272.3
68 W A G R syndrome (Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation) (威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群 (W A G R 症候群))	759.89
69 Ectodermal Dysplasias (外胚層增生不良症)	757.31
70 Beckwith Wiedemann syndrome (Beckwith Wiedemann氏症候群)	759.89

疾病序號及名稱	ICD-9-CM編碼
71 Congenital insensitivity to pain with anhidrosis (CIPA) (先天性痛不敏感症合併無汗症)	705.0
72 Wolfram syndrome, DIDMOAD (Wolfram氏症候群)	277.9
73 Adrenoleukodystrophy (腦脂脂肪酸循環代謝異常)	272.7
74 McCune Albright syndrome (McCune Albright 氏症候群)	756.59
75 Crouzon syndrome (Crouzon氏症候群)	755.55
76 Thrombasthenia (血小板無力症)	287.1
77 Schwartz Jampel syndrome (Schwartz Jampel氏症候群)	756.89
78 Fraser syndrome (Fraser 氏症候群)	759.89

*截至91.11.20為止，衛生署公告之罕見疾病共計78大項、98種疾病，未來新增的資料可至衛生署國民健康局網站（www.bhp.doh.gov.tw）或罕見疾病基金會網站（www.tfrd.org.tw）查詢。

*目前罕見疾病之審議是以「罕見性」、「遺傳性」及「診療困難性」三項指標綜合認定。

罕見疾病相關醫療院所

國立台灣大學醫學院附設醫院（附設遺傳諮詢中心）

台北市中正區中山南路7號 (02) 2312-3456

台北榮民總醫院（附設遺傳諮詢中心）

台北市北投區石牌路二段201號 (02) 2871-2121

台北市立婦幼醫院

台北市中正區福州路12號 (02) 2391-6471

國防醫學中心

台北市內湖區民權東路六段161號 (02) 8792-3311

台北馬偕紀念醫院

台北市中山區中山北路二段92號 (02) 2543-3535

長庚紀念醫院林口分院（附設遺傳諮詢中心）

桃園縣龜山鄉復興街5號 (03) 328-1200

台中榮民總醫院（附設遺傳諮詢中心）

台中市中港路三段160號 (04) 2359-2525

中國醫藥學院附設醫院（附設遺傳諮詢中心）

台中市育德路2號 (04) 2205-2121

中山醫學大學附設醫院

台中市中港路一段23號 (04) 2473-9595

彰化基督教醫院

彰化市南校街135號 (04) 723-8595

國立成功大學醫學院附設醫院（附設遺傳諮詢中心）

台南市北區勝利路138號 (06) 235-3535

高雄榮民總醫院

高雄市左營區大中一路386號 (07) 342-2121

高雄醫學大學附設中和醫院（附設遺傳諮詢中心）

高雄市三民區十全一路100號 (07) 342-1100

長庚紀念醫院高雄院區

高雄縣鳥松鄉大埤路123號 (07) 731-7123

花蓮慈濟綜合醫院（附設遺傳諮詢中心）

花蓮縣花蓮市中央路三段707號 (038) 561-825

中央健保局各分局

中央健保局－台北分局

(轄區－台北、宜蘭、基隆、金門、馬祖)

台北市公園路15號之1 (02) 2382-5788

中央健保局－北區分局

(轄區－桃園、新竹、苗栗)

桃園縣中壢市中山東路三段525號 (03) 438-1111

中央健保局－中區分局

(轄區－台中、彰化、南投)

台中市市政北一路66號 (04) 258-3988

中央健保局－南區分局

(轄區－雲林、嘉義、台南)

台南市公園路96號 (06) 224-5678

中央健保局－高屏分局

(轄區－高雄、屏東、澎湖)

高雄市三民區九如二路157號 (07) 323-3123

中央健保局－東區分局

(轄區－花蓮、台東)

花蓮市軒轅路36號 (038) 332-111

各級縣（市）政府社會局洽詢資源

內政部社會司身心障礙者福利科

台北市徐州路5號5樓 (02) 2356-5181轉84

內政部社會司身心障礙者福利機構輔導科

南投縣草屯鎮南埔里青宅巷52號 (049) 256-0030

(049) 256-0028

台北市政府社會局

台北市市府路1號 (02) 2720-8889

(02) 2759-7728

高雄市政府社會局

高雄市四維三路2號2樓 (07) 336-8333

(07) 337-3390 (第四科)

台北縣政府社會局

台北縣板橋市中正路10號4樓 (02) 2960-5111轉506

基隆市政府社會局

基隆市義一路1號後棟 (02) 2426-1692

(02) 2420-1122轉278～290

宜蘭縣政府社會局

宜蘭市和平路451號 (039) 364-567
(039) 357-218

桃園縣政府社會局

桃園市縣府路1號 (03) 335-2578
(03) 336-5476

新竹縣政府社會局

新竹縣竹北市光明六路10號 (03) 551-8101

新竹市政府社會局

新竹市中正路120號 (03) 521-6121轉395、375
(03) 562-3685

苗栗縣政府社會局

苗栗市縣府路100號 (037) 322-150
(037) 333-075

台中縣政府社會局

台中縣豐原市陽明街36號 (04) 2527-0241

台中市政府社會局

台中市民權路100號4樓、10樓 (04) 2227-2447

彰化縣政府社會局

彰化市中山路二段416號 (04) 722-2151轉0752

南投縣政府社會局

南投市南崗一路300號 (049) 222-2347
(049) 222-2106~9轉561

雲林縣政府社會局

雲林縣斗六市雲林路二段515號 (05) 532-3395

嘉義縣政府社會局

嘉義縣太保市祥和一路東段1號 (05) 362-0900

嘉義市政府社會局

嘉義市中山路160號 (05) 225-4321轉256
(05) 225-3351

台南縣政府社會局

台南縣新營市民治路36號 (06) 635-1210

台南市政府社會局

台南市永華路二段6號7樓 (06) 390-1404
(06) 390-1416

罕見疾病相關團體

高雄縣政府社會局

高雄縣鳳山市光復路二段132號 (07) 747-7611
(07) 746-6843

屏東縣政府社會局

屏東市自由路527號 (08) 732-0415轉375
(08) 732-6267

台東縣政府社會局

台東市中山路276號 (089) 326-141
(089) 350-731

花蓮縣政府社會局

花蓮市府前路17號 (038) 223-874
(038) 230-397

澎湖縣政府社會局

澎湖縣馬公市治平路32號 (06) 927-4400

金門縣政府社會局

金門縣金城鎮民生路60號 (0823) 22897
(0823) 25641

連江縣政府民政局

馬祖南竿鄉介壽村76號 (0836) 22485
(0836) 22381

財團法人罕見疾病基金會

台北市中山北路二段52號10樓 (02) 2521-0717

中華民國人類遺傳學會

台中市育德路2號 (04) 2205-2121轉1561

中華小腦萎縮症病友協會

台北市昆明街208號7樓 (02) 2314-7035

中華民國台灣黏多醣症協會

台北市錦州街357號 (02) 2503-2125

中華民國生長遲緩兒童早期療育協會

花蓮市國富十三街63號 (03) 857-4362

中華民國先天性及代謝疾病關懷之友協會

北市石牌路二段201號中正樓9樓512室 (02) 2876-7181

中華民國兒童生長協會

台北市士林區國華街20巷35號 (02) 2880-6686

中華民國海洋性貧血協會

台北市常德街1號景福館2樓 (02) 2389-1250

中華民國運動神經元疾病病友協會

總會：台北市實踐街56巷13號1樓 (02) 2820-1357

中區分會：台中縣潭子鄉中山路一段184巷18號5樓

(04) 2535-1880

中華玻璃娃娃社會關懷協會

台北市吉林路12-3號5樓之2 (02) 2522-4036

台北市勵殘福利促進協會

台北市信義區中坡南路70巷2號1樓 (02) 2727-0907

社團法人台灣關懷地中海型貧血協會

台中市自由路三段276號 (04) 2212-1260

台灣弱勢病患權益促進會

台北市中山北路二段52號10樓 (02) 2521-0718

台灣愛心肌肉疾病病友關懷協會

台中市西屯區天水西三街26號 (04) 314-4353

社團法人中華民國肌萎縮症病友協會

高雄總會：高雄市三民區九如一路58號3樓之3

(07) 380-0566

北區分會：台北市忠孝東路五段790巷19號1樓

(02) 2346-5497

中區分會：台中縣龍井鄉田中村龍北路9號

(04) 2639-2046

高雄市關懷海洋性貧血協會

高雄市新興區民族二路76號5樓 (07) 226-6480

高雄市關懷魚鱗癬協會

高雄市三民區九如二路366號8樓之2 (07) 537-7746

財團法人發展遲緩兒童基金會

台北市辛亥路四段101巷140弄64-8號 (02) 2931-5235

中華民國多發性硬化症協會

總會：中華民國雲林縣斗六市中南路290巷10-2號

(05) 551-8011轉242

台北聯絡處：台北市內湖區成功路三段81號7樓

(02) 27926319

Memo

Memo

罕見疾病健康護照

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

地址：台北市中山路二段52號10樓

電話：(02)25210717

網址：www.tfrd.org.tw

郵政劃撥：19343551（帳戶：財團法人罕見疾病基金會）

印刷者：晶銀印刷設計有限公司

中華民國九十一年六月初版

中華民國九十二年六月再版