

脊髓性肌肉萎縮症（SMA）帶因檢驗費用補助即日開始！

為加強罕見疾病早期發現、早期因應與規劃，本會針對低收／中低收／清寒身份，或SMA患者3等血親內之懷孕婦女（即患者的阿姨或姑姑），即日起至2022年12月9日止（註：最晚需於12月9日完成抽血），提供SMA帶因篩檢的檢驗費用補助，歡迎掃右方QRcode了解詳細資訊～

★洽詢電話：（02）2521-0717轉154黎專員



▲詳情請掃我

罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案

肺炎鏈球菌潛伏在人類呼吸道裡，當免疫低下時容易造成感染，嚴重會引發侵襲性肺炎鏈球菌感染症。本會為維護病友的健康，今年持續辦理「罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案」，即日起至2022年12月16日（郵戳為憑，僅受理2022年之自費疫苗施打醫療單據）皆可向本會申請補助。



▲詳情請掃我

全台罕病家庭「預立醫療照護諮商」補助，接受報名中

今年本會持續與病人自主研究中心、台灣弱勢病患權益促進會以及臺北市立聯合醫院、臺北榮民總醫院、台北慈濟醫院、臺北榮總桃園分院、衛福部桃園醫院、臺中榮民總醫院、彰化基督教醫院、成大醫院斗六分院、大林慈濟醫院、嘉義基督教醫院、台南成大醫院、高雄榮民總醫院、高雄醫學大學附設中和紀念醫院、羅東博愛醫院與花蓮慈濟醫院，共15家合作，提供病友免費的預立醫療照護諮商。只要經評估符合條件之罕見疾病病友，包含1位病友加2位親友（約值2250~3850元）可免費諮商，還可獲得500元之交通補助（限病友）。本次合作方案報名至2022年10月31日或額滿截止。

★洽詢電話：（02）2521-0717轉分機170 陳專員。



▲詳情請掃我

第24屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎申請。

★申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者。

★申請日期：即日起至2022年9月16日（五）止（以郵戳為憑）

★洽詢電話：（02）2521-0717轉121~124研究企劃組



▲詳情請掃我

2022中區暑期心靈繪畫課程，歡迎踴躍報名！

藝術是陶冶身心方法之一，藉由繪畫可以讓情緒有紓壓管道。今年中區暑期繪畫課程，七月為線上授課、八月為實體課程，邀請病友一起來玩藝術～

★時間：2022/7/2、7/9、7/23、7/30、8/6、8/13、8/20、8/27，禮拜六14:00～16:00，共8堂課。

★地點：中部辦事處（台中市北區進化北路238號7樓之5）



▲詳情請掃我

2022南區暑期心靈繪畫課程，歡迎參加！

畫作雖然不會說話，但潛移默化中，撫慰了不少受創的心靈。透過對「美」的學習與追求，抒發內心感受，將感情化為細膩的圖案與色彩。南區暑期繪畫課程，誠摯邀請您一同進入繪畫的世界。

★上課時間：2022/7/9、7/16、7/23、7/30、8/6、8/13、8/20、8/27，禮拜六14:00～16:00，共8堂課。

★上課地點：南部辦事處（高雄市新興區民生一路206號9樓之3）



▲詳情請掃我

螢火蟲故事島第四季廣播劇，與您空中相見

《螢火蟲故事島》罕見疾病系列廣播劇，多年來於愛樂電台播出，帶領大、小朋友們徜徉在奇幻有趣的童話世界。5月6日起，每周五晚間八點半，主持人邱佩輦—邱姊姊和守護精靈亮亮，又會帶來什麼樣的故事呢？歡迎準時上愛樂電台收聽《螢火蟲故事島》第四季，一起認識14種罕見疾病！

★播出時間：2022年5月6日起，每週五晚間20:30～20:55

★播出頻道：愛樂電台（台北FM 99.7）／愛樂APP #樂997



▲線上收聽

衛生福利部公告新增1項罕見疾病

截至目前為止，政府公告罕病共236種。

衛生福利部於111年4月13日衛授國字第1110460962號，新增公告1種罕見疾病，說明見下表：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-10-CM 編碼	生效日
B1-30	Beta-Propeller Protein-Associated Neurodegeneration (BPAN)	Beta 螺旋狀蛋白關聯之神經退化疾病	G23.0	110 年7 月7 日

2022

與愛同行, 德藝雙馨

罕|見|疾|病|獎|助|學|金

申請公告



主辦單位 | 財團法人罕見疾病基金會
協辦單位 | 社團法人台灣弱勢病患權益促進會
補助單位 | 台塑企業暨王詹樣公益信託

宗旨

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，或能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。

申請資格

為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者。
(罕見疾病病友得隨時申請入會)

申請日期

即日起開始接受申請至 2022/8/15 (一) 截止收件。
資料不齊者補件時間至 **2022/8/31(三)** 為止，逾期恕不受理。
(以郵戳為憑)

申請獎項

1. 奮發向上(清寒)助學金

領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，且110全學年度總成績達**70分**以上之罕病病友，每戶以申請一位為限。申請者需為小學以上學生(含)，共計40名，助學金10,000元。

2. 成績優良獎學金

110全學年度學業成績表現優異之罕病病友。

- | | |
|----------|----------------------------------|
| ■ 國小組 | 總成績平均90分以上。
共計35名 獎學金6,000元。 |
| ■ 國中組 | 總成績平均80分以上。
共計30名 獎學金7,000元。 |
| ■ 高中(職)組 | 總成績平均75分以上。
共計30名 獎學金8,000元。 |
| ■ 大專組 | 總成績平均80分以上。
共計40名 獎學金10,000元。 |
| ■ 碩博組 | 總成績平均80分以上。
共計10名 獎學金10,000元。 |

3. 認真負責獎學金

礙於疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體優良事蹟之罕病病友。申請者需為小學以上學生(含)。共計40名，獎學金6,000元。

註：成績優良獎學金曾經獲獎者不得申請此獎項。並以未得過此獎項者為優先獲選。

4. 傑出才藝獎學金

具特殊才藝之罕病病友(如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等)，**不限在學學生**。共計40名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金6,000元。

5. 病友進修助學金

於110年1月1日至111年8月31日期間，職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者或出國遊學及國際交換學生之罕病病友，**不限在學學生**。

- 職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，共計10名，助學金5,000元。
- 出國遊學及國際交換學生者，共計5名，助學金15,000元。

6. 金榜題名獎學金

於110年9月1日至111年8月31日期間「**放榜**」得知考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試(乙級以上)之罕病病友。共計45名，獎學金8,000元。

註：若於8/15~8/31期間放榜，請先於截止前繳交「**申請表**」，後續文件請儘速補件。

7. 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異，且須有具體協助病友事蹟者。凡110全學年度總成績平均國小生達90分以上，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分以上即可申請。**一名病友以推薦一名子女**申請為限。共計30名，獎學金5,000元。

8. 友善扶持獎學金

罕病病友的同學、師長、同事、朋友及通用計程司機等(親屬除外)，曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名(含)以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，**不限在學學生**。共計35名(組)，每名(組)獎學金5,000元。

9. 國際進修獎學金

至國外攻讀研究所以上學位之傑出罕病病友(不包含短期交換學生及短期遊學)，共計3名，獎學金30,000元。

10. 罕病手足獎學金

罕病病友之手足學業成績表現優異，且須有具體協助病友事蹟者。凡110全學年度總成績平均國小生達90分以上，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分以上即可申請。**一名病友以推薦一名手足**申請為限。共計30名，獎學金5,000元。

洽詢方式

財團法人罕見疾病基金會 www.tfrd.org.tw

電話 | (02) 2521-0717轉167 張毓宸社工師

地址 | 10450台北市中山區長春路20號6樓

傳真 | (02) 2567-3560

Mail | ps02@tfrd.org.tw



掃我看詳細資料

全家 助 罕病

FamiPort 愛心捐款助罕病



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

邀請您至全家 FamiPort 機台捐款
支持「罕病病友全方位照護計畫」

罕病公益大使
Jolin 蔡依林

