正 本

檔　　號：
保存年限：

財團法人罕見疾病基金會　函

地址：10450台北市中山區長春路20號6樓
承辦人：張毓宸
電話：(02)25210717#167
傳真：(02)25673560
電子信箱：ps02@tfrd.org.tw

115204
臺北市南港區忠孝東路6段488號12樓

受文者：如正副本行文單位
發文日期：中華民國111年6月1日
發文字號：罕病社字第1110760030號
速別：普通件
密等及解密條件或保密期限：
附件：2022罕見疾病獎助學金公告、2022罕病基金會服務病類明細表、海報

裝

主旨：檢送本會「2022罕見疾病獎助學金」海報、獎助學金申請公告及本會服務罕見疾病病類明細表各一份，請協助張貼宣導，並請轉知貴單位所屬符合資格者踴躍報名，請查照。

說明：

訂

一、為協助有心向學之罕見疾病病患，本會特辦理「2022罕見疾病獎助學金」，申請項目分為「奮發向上(清寒)助學金」、「成績優良獎學金」、「認真負責獎學金」、「傑出才藝獎學金」、「病友進修助學金」、「金榜題名獎學金」、「罕病子女獎學金」、「友善扶持獎學金」、「國際進修獎學金」及「罕病手足獎學金」等十個項目。

線

二、有關申請資格、各獎助項目內容請參閱海報或至本會網站http://www.tfrd.org.tw「獎助學金專區」查詢。

正本：衛生福利部社會及家庭署、澎湖縣政府衛生局、高雄市政府衛生局、臺北市政府衛生局、桃園市政府衛生局、臺南市政府衛生局、新北市政府衛生局、基隆市政府衛生局、嘉義市政府衛生局、宜蘭縣政府衛生局、彰化縣政府衛生局、新竹市政府衛生局、雲林縣政府衛生局、南投縣政府衛生局、臺東縣政府衛生局、金門縣政府衛生局、苗栗縣政府衛生局、屏東縣政府衛生局、新竹縣政府衛生局、臺中市政府衛生局、嘉義縣政府衛生局、連江縣政府衛生局、臺中市政府教育局、臺北市政府教育局、新北市政府教育局、臺東縣政府教育處、臺南市政府教育局、宜蘭縣政府教育處、花蓮縣政府教育處、金門縣政府教育處、南投縣政府教育處、屏東縣政府教育處、苗栗縣政府教育處、桃園市政府教育局、福建省連江縣政府教育局、高雄市政府教育局、基隆市政府教育處、雲林縣政府教育處、新竹市政府教育處、新竹縣政府教育處、嘉義市政府教育處、嘉義縣政府教育處、彰化縣政府教育處、澎湖縣政府教育處、臺北市立啟明學校、臺北市立啟智學校、

國中教育科 111/06/06 13:06
121110051677　有附件
教育局 111.6.06 收文 華(乙)

國立臺中啟明學校、臺中市私立惠明盲校、臺北市立特殊教育學校、臺北市立文山特殊教育學校、新北市立新北特殊教育學校、國立臺東大學附屬特殊教育學校、國立臺中特殊教育學校、國立彰化特殊教育學校、國立嘉義特殊教育學校、國立新竹特殊教育學校、國立雲林特殊教育學校、國立基隆特殊教育學校、國立苗栗特殊教育學校、國立屏東特殊教育學校、國立南投特殊教育學校、國立花蓮特殊教育學校、國立宜蘭特殊教育學校、高雄市立仁武特殊教育學校、臺北市立啟聰學校、國立臺南大學附屬啟聰學校、國立臺中啟聰學校、國立臺南啟智學校、國立桃園啟智學校、高雄市立高雄啟智學校、高雄市立成功啟智學校、國立和美實驗學校、中華民國發展遲緩兒童基金會、財團法人心路社會福利基金會、財團法人伊甸社會福利基金會、中華民國愛加倍社會福利關懷協會、中華民國啟聰協會、社團法人中華民國身心障礙聯盟、中華民國智障者家長總會、中華民國特殊教育學會、兒童福利聯盟文教基金會、台灣世界展望會、財團法人台灣兒童暨家庭扶助基金會、財團法人第一社會福利基金會、臺灣兒童發展早期療育協會、中華民國腦性麻痺協會、中華民國傷殘重建協會、中華視障聯盟、中華民國視覺障礙人福利協會、中華民國兒童生長協會、長庚醫療財團法人嘉義長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人雲林長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人基隆長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人桃園長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人林口長庚紀念醫院、長庚醫療財團法人台北長庚紀念醫院、醫療財團法人羅許基金會羅東博愛醫院、財團法人天主教靈醫會羅東聖母醫院、馬偕紀念醫院台東分院、財團法人臺灣基督長老教會馬偕紀念社會事業基金會馬偕紀念醫院、財團法人基督長老教會馬偕紀念醫院淡水分院、財團法人馬偕紀念醫院新竹分院、國立臺灣大學醫學院附設醫院、臺北榮民總醫院、臺中榮民總醫院、高雄榮民總醫院、國防醫學院三軍總醫院、新光醫療財團法人新光吳火獅紀念醫院、國泰醫療財團法人國泰綜合醫院、臺北市立聯合醫院、臺北醫學大學附設醫院、振興醫療財團法人振興醫院、佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院、佛教慈濟醫療財團法人新店慈濟醫院、佛教慈濟醫療財團法人大林慈濟醫院、天主教耕莘醫療財團法人耕莘醫院、行天宮醫療志業醫療財團法人恩主公醫院、中國醫藥大學附設醫院、中山醫學大學附設醫院、臺灣基督教門諾會醫療財團法人門諾醫院、彰化基督教醫療財團法人彰化基督教醫院、戴德森醫療財團法人嘉義基督教醫院、國立成功大學醫學院附設醫院、奇美醫療財團法人奇美醫院、財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院、中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會、社團法人先天性成骨不全症關懷協會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人台灣海洋性貧血協會、社團法人台灣關懷地中海型貧血協會、社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會、社團法人台北市肌萎縮症病友協會、社團法人中華民國肌萎縮症病友協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會、台灣多發性硬化症協會、中華民國小胖威利病友關懷協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、社團法人台灣結節性硬化症協會、社團法人台灣泡泡龍病友協會、社團法人台灣法布瑞氏症病友協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、社團法人台灣雷特氏症病友關懷協會、社團法人台灣龐貝氏症協會、中華民國台灣黏多醣症協會、台灣罕病蝴蝶寶貝醫護促進會、台灣卓飛協會、社團法人中華民國威廉斯氏症協會

副本：

執行長 陳冠如

財團法人罕見疾病基金會

2022 年第二十屆罕見疾病獎助學金申請公告

一、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。

二、申請資格及辦法

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）。今年共有十類獎項，**一人限擇一類獎項申請。**

若曾獲得基金會的獎助學金，兩年內不得重複申請該獎項，唯【奮發向上助學金】可隔一年及【金榜題名獎學金】可不受年限之限制。

例如：若曾於 110 年獲得【認真負責獎學金】，需於 113 年才可再度申請同一獎項；曾於 110 年獲得【奮發向上助學金】，可於 112 年再次申請同一獎項。

※初次申請者務必檢附診斷證明書。

（一）奮發向上（清寒）助學金

◎ 資格：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 分以上者，每戶以申請一位為限。申請者需為小學以上學生(含)。

◎ 名額：共計 40 名，每名可獲頒獎狀一紙，助學金 10,000 元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(A 版)。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、學生證正反面影本（小學以下免附）。
5、生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）。
6、各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本。
7、110 全學年度總成績單正本(或上下兩學期之成績單正本)。
（若成績為等第者，請提早於學期結束前向學校申請原始分數之成績）
8、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

註 1：若此獎項申請人數超出預計名額，則以第一次申請此獎項者優先獲選。

註 2：110 年獲得此獎項者，本年度不得申請本獎項。

（二）成績優良獎學金

◎ 資格：學業成績表現優異之罕病病友。

＊ 國小組：110 全學年度總成績平均 90 分以上。

＊ 國中組：110 全學年度總成績平均 80 分以上。
＊ 高中(職)組：110 全學年度總成績平均 75 分以上。
＊ 大專組：110 全學年度總成績平均 80 分以上。
＊ 碩博組：110 全學年度總成績平均 80 分以上。

◎ 名額：
＊ 國小組：共計 35 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 6,000 元。
＊ 國中組：共計 30 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 7,000 元。
＊ 高中(職)組：共計 30 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 8,000 元。
＊ 大專組：共計 40 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 10,000 元。
＊ 碩博組：共計 10 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 10,000 元。

◎ 具備文件：
1、獎學金申請表(A 版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、學生證正反面影本（小學免附）。
5、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
6、**110 全學年度總成績單正本(或上下兩學期之成績單正本）。**
（若成績為等第者，請提早於學期結束前向學校申請原始分數之成績）
7、相關參考文件（如：獎狀）。
8、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

（三）認真負責獎學金

◎ 資格：**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)。

◎ 名額：共計 40 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 6,000 元。

註：曾經獲獎成績優良獎學金者不得申請此獎項。並以未得過此獎項者為優先獲選。

◎ 具備文件：
1、獎學金申請表(A 版）。
2、申請者自傳。
3、**推薦函一份（學校師長或相關人員推薦，不得為親屬推薦，需記載認真向學、熱心助人或參與社會服務之具體優良事蹟，如有相關證明獲獎狀，例：志工服務證明，請一併提供。）**。
4、學生證正反面影本（小學以下免附）。
5、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
6、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

（四）傑出才藝獎學金

◎ 資格：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。

◎ 名額：共計 40 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 6,000 元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(A 版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
5、**個人才藝作品（如：繪畫作品至少提供一幅 8 開實體作品、影音光碟等）**。
6、**相關文件（如有代表參與比賽或公開表演之證明或獎狀等，請務必一併提供，並以近 2 年資料為主，將作為評選之重要參考）**。
7、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。

※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

（五）病友進修助學金

◎ 資格：於 110 年 1 月 1 日至 111 年 8 月 31 日期間，職業訓練或為了取得相關證照、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者。

◎ 名額：

＊ 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，每名可獲頒獎狀一紙，助學金 5,000 元。

＊ 出國遊學及國際交換學生者，共計 5 名，每名可獲頒獎狀一紙，助學金 15,000 元。

◎ 具備文件：

1、獎助學金申請表(A 版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
5、**申請人進修或研讀之政府辦理或立案進修單位相關證明文件之課程表、上課證及付款收據等，並請註明進修期間。申請人出國遊學或國際交換學生者，請提供學生證、就學證明、成績單等，並請註明遊學或國際交換學生期間**。
6、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。

※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

(六)金榜題名獎學金

◎ 資格：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。

◎ 名額：共計 45 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 8,000 元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(A 版）。
2、申請者自傳。
3、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
4、**學生證、入學通知單、考試及格通知書、證照正反面影本（擇一）**。
5、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。

※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

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。

（七）罕病子女獎學金

◎ 資格：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。

◎ 名額：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(B版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、**110全學年度總成績單正本(或上下兩學期之成績單正本)**。
（若成績為等第者，請提早於學期結束前向學校申請原始之分數成績）
5、學生證正反面影本（小學免附）。
6、**生活照片一張（申請人與罕病父母之合照，僅供獎助學金手冊之用）**。
7、其他相關參考文件(如：獎狀）。
8、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

（八）友善扶持獎學金

◎ 資格：罕病病友的同學、師長、同事、朋友及通用計程車司機等(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。

◎ 名額：共計35名(組)，每名可獲頒獎狀一紙，每名(組)獎學金5,000元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(B版）。
2、**推薦函兩封（罕病病友推薦及其他師長同學朋友推薦，並詳述具體事蹟，例：協助病友收拾書包等）**。
3、**生活照片一張（申請人與罕病病友之合照，僅供獎助學金手冊之用）**。
4、其他相關參考文件。
5、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

註：此獎項之「申請者」為受推薦的同學、師長、同事、朋友等，非病友本人或親屬。並需於推薦函上詳述幫助病友之具體事蹟。

（九）國際進修獎學金

◎ 資格：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**）

◎ 名額：共計3名，每名可獲頒獎狀一紙，每名獎學金30,000元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(A版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。

4、學生證正反面影本或就學證明。
5、**生活照片一張（僅供獎助學金手冊之用）**。
6、**110 全學年度總成績單正本(或上下兩學期之成績單正本)** 。
7、相關參考文件（如：獎狀）。
8、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

（十）罕病手足獎學金

◎ 資格：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。

◎ 名額：共計 30 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 5,000 元。

◎ 具備文件：

1、獎學金申請表(B 版）。
2、申請者自傳。
3、推薦函一份（學校師長或相關人員,不得為親屬）。
4、**110 全學年度總成績單正本(或上下兩學期之成績單正本)** 。
（若成績為等第者，請提早於學期結束前向學校申請原始之分數成績）
5、學生證正反面影本（小學免附）。
6、**生活照片一張（申請人與罕病病友之合照，僅供獎助學金手冊之用）**。
7、其他相關參考文件(如：獎狀）。
8、匯款帳號存摺影本(限申請者本人，並以**郵局存簿**為優先）。
※文件提供不全者，本會保有最後審查之權利。

三、申請日期

即日起開始接受申請至 **111 年 8 月 15 日(一)**截止收件。資料不齊者可先送件再行補件，補件時間至 **111 年 8 月 31 日(三)**為止，逾期恕不受理。(以郵戳為憑）

※金榜題名獎學金之放榜日期若為 8/15～8/31 者，請於 8/15 前繳交「申請表」，並於收到相關證明文件後，儘速補件。

四、申請程序

(一)於活動公告期間，可向本會病患服務組張社工洽詢（分機 167），或至本會網站（www.tfrd.org.tw）查詢相關辦法及下載申請表格。

(二)申請方式：

1、紙本申請：申請者各項證明文件及資料以 A4 格式提供。文件備妥後，請寄「財團法人罕見疾病基金會病患服務組」收，並於信封右上角註明「申請 2022 罕見疾病獎助學金」字樣。

2、網路申請：請將相關申請資料，拍照或掃描等電子申請文件以 MAIL 或 LINE 至「**獎助學金專屬 LINE 帳號**」方式提供**（如拍照請確保相關內容清楚）**，若是以 MAIL 方式寄送，信件主旨務必註明「申請獎項及申請人姓名」以避免遺漏。

※推薦函的部分，仍須有推薦人簽名或蓋章，抑或是請推薦人本人直接將推薦函以電子檔方式 e-mail 給承辦人員以代替簽章。

五、評審程序

(一)由本會就申請人提供之各項證明文件進行初步查核。

(二)初步查核之後，將邀請學者專家、民間團體代表及社會公正人士共同組成評審委員會進行遴選。

六、頒獎

(一)得獎評定後，將於本會網站、粉絲專頁及LINE群組進行得獎名單公告，不再另行紙本通知，還請務必加入相關社群平台，以接收最新消息。

(二)頒獎典禮將於**111年11月26日(六)**於台北福華飯店舉辦，還請得獎人盡量出席參加，共享榮耀，當天並會敬贈相關小禮物乙份。

七、注意事項

(一)申請書及相關文件恕**不主動退還**，需退還文件者請於資料表上勾選或來電索取，申請人資料本會將予以嚴格保密。請詳填本會申請表及備妥相關證明文件，**審查文件如查有填寫不實或缺件情形，將不受理申請。**

(二)本會審查委員依書面資料進行審查，**必要時請申請人配合本會之家訪或電訪審查。**

(三)如符合資格之報名者過多，將由評審依獎助精神擇資格較符合且未接受過獎助者為優先錄取。

(四)**為方便後續撥款作業，請優先提供「郵局」存簿帳號。**

八、洽詢方式

財團法人罕見疾病基金會　　網址：http://www.tfrd.org.tw/

電話：(02) 2521-0717轉167　張毓宸社工師

Mail：ps02@tfrd.org.tw

傳真：(02) 2567-3560

地址：104台北市中山區長春路20號6樓

獎助學金專屬LINE帳號：https://lin.ee/Lia4WnB

(可即時線上通訊或傳照片等)

罕見疾病基金會服務罕見疾病病類明細表（2022 獎學金專用）

01、胺基酸/有機酸代謝異常					
0101	苯酮尿症	Phenylketouria(PKU)	0113	異戊酸血症	Isovaleric academia (IVA)
0102	高胱胺酸血症	Homocystinuria	0114	丙酸血症	Propionic acidemia (PA)
0103	遺傳性高酪胺酸血症	Hereditary tyrosinemia	0115	戊二酸血症，第一、二型	Glutaric aciduria type I, II
0104	高甲硫胺酸血症	Methionine adenosyltransferase deficiency (MET)	0116	白胺酸代謝異常	3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia
0105	楓糖尿症	Maple syrup urine disease (MSUD)	0117	三甲基巴豆醯輔酶 A 梭化酵素缺乏症	3-Methylcrotony-CoA carboxylase deficiency
0106	非酮性高甘胺酸血症	Nonketotic hyperglycinemia	0118	多發性羧化酶缺乏症	Multiple carboxylase deficiency
0107	胱胺酸症	Cystinosis	0119	高脯胺酸血症	Hyperprolinemia
0108	苯酮尿症- 四氫基喋呤缺乏症	Phenylketonuria-Tetrahydrobiopterin deficiency	0120	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency
0110	高離氨基酸血症	Hyperlysinemia	0121	甲基丙二酸血症併高胱胺酸血症(Cb1 C 型)	Cobalamin C Defect (Methylmalonic Aciduria and Homocystinuria, Cb1C type)
0111	組胺酸血症	Histidinemia	0122	黑尿症	Alkaptonuria
0112	甲基丙二酸血症	Methylmalonic acidemia (MMA)			
02、尿素循環代謝異常					
0201	瓜胺酸血症	Citrullinemia	0204	其他未分類之先天性尿素循環代謝障礙	Other Congenital Urea Cycle Disorders
0202	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	Omithine transcarbamylase deficiency	0205	高鳥胺酸血症-高安血症-高瓜胺酸血症候群	Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome
0203	乙醯穀胺酸合成酶缺乏症	Nitroacetylglutamate synthetase deficiency（NAG）	0206	精胺丁二酸酵素缺乏症	Argininosuccinic Aciduria
03、其他代謝異常					
0301	肝醣儲積症 (type I~type IV)	Glycogen storage disease (type I~type IV)	0321	(其他未分類之代謝異常疾病)	
0302	黏多醣症 (type I ~ type VI)	Mucopolysaccharidoses(type I ~ type VI)	0322	碳水化合缺乏醣蛋白症候群	Carbohydrate-deficiencyglycoprotein syndrome
0303	高雪氏症	Gaucher's disease	0323	三甲基胺尿症	Trimethylaminuria
0304	Fabry 氏症（法布瑞氏症）	Fabry Disease	0324	先天性全身脂質營養不良症	Congenital generalized Lipodystrophy
0305	尼曼匹克症	Niemann-Pick Disease	0325	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症	Medium-chain acy1-coenzyme Adehydrogenase deficiency (MCAD)
0306	短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症	Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency	0326	丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症	Pyruvate dehydrogenase deficiency
0307	腎上腺腦白質失養症	Adrenoleukodystrophy (ALD)	0327	腦腱性黃瘤症	Cerebrotendinous Xanthomatosis
0308	脂肪酸氧化作用缺陷	Fatty acid oxidation defect	0328	腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷	Glut(Glucose Transport) 1 Deficiency Syndrome
0309	亞硫酸鹽氧化酶缺乏	Sulfite oxidase deficiency	0329	肢近端型點狀軟骨發育不良	Rhizomelic Chondrodysplasia Punctata (RCDP)
0310	遺傳性果糖不耐症, 果酸尿症	Fructose intolerance, hereditary	0330	豆固醇血症	Sitosterolemia
0311	岩藻糖代謝異常（儲積症）	Fucosidosis	0331	鉬輔酶缺乏症	Molybdenum cofactor deficiency
0312	原發性肉鹼缺乏症	Carnitine deficiency syndrome, primary	0332	低磷酸酯酶症	Hypophosphatasia
0313	MLD 症候群	Metachromatic Leukodystrophy（MLD）	0333	球細胞腦白質失養症	Globoid Cell Leukodystrophy
0314	粒線體缺陷	Mitochondrial defect	0334	巴氏症候群	Barth Syndrome

0315	紫質症	porphyria	0335	Beta 硫解酶缺乏症	Beta-Ketothiolase Deficiency
0316	威爾森氏症	Wilson's disease	0336	嬰兒型溶酶體酸性脂肪酶缺乏症	Infantile form Lysosomal Acid Lipase Deficiency
0317	先天性高乳酸血症	Congenital hyperlactic acidemia	0337	多發性硫酸脂酶缺乏症	Multiple Sulfatase Deficiency
0318	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy	0338	生物素酶缺乏症	Biotinidase Deficiency
0319	半乳糖血症	Galactosemia	0339	雷伯氏遺傳性視神經病變	Leber hereditary optic neuropathy
0320	黏脂質症	Mucolipidosis	0340	轉醛醇酶缺乏症	Transaldolase deficiency
04、心肺功能失調					
0401	原發性肺血鐵質沉積症	Primary Pulmonary hemosiderosis	0406	Holt-Oram 氏症候群	Holt-Oram Syndrome
0402	特發性或遺傳性肺動脈高壓	Idiopathic or Heritable Ppulmonary Arterial Hypertension (IPAH、HPAH)	0407	Andersen 氏症候群(心節律障礙暨週期性麻痺症候群；鉀離子通道病變疾病)	Andersen's syndrome
0403	Alstrom 氏症候群	Alsrtom Syndrome	0408	窒息性胸腔失養症	Asphyxiating thoracic dystrophy
0404	特發性嬰兒動脈硬化	Idiopathic Infantile Arterial Calcification	0409	先天性中樞性換氣不足症候群	Congenital Central Hypoventilation Syndrome(CCHS)
0405	囊狀纖維化	Cystic fibrosis			
05、消化系統失調					
0501	進行性家族性肝內膽汁滯留症	Progressive intrahepatic cholestasis(PFIC)	0503	先天性 Cajal 氏間質細胞增生合併腸道神經元發育異常	Congenital Interstitial Cell of Cajal Hyperplasis with Neuronal Intestinal Dyspl
0502	先天性膽酸合成障礙	Inbon errors of bile acid synthesis	0504	阿拉吉歐症候群	Alagille Syndrome
06、泌尿系統失調					
0601	腎因型尿崩症	X-linked nephrogenicdiabetes insipidus	0605	自體隱性遺傳多囊性腎疾病	Autosomal recessive polycystic kidney disease
0602	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症	X-linked hypophosphatemic rickets	0606	Bartter 氏症候群	Bartter's syndrome
0603	Lowe 氏症候群	Lowe sydrome	0607	Gitelman 氏症候群	Gitelman syndrome
0604	家族性低血鉀症	Hypokalemia, familial	0608	亞伯氏症候群	Alport Syndrome
07、腦部或神經病變					
0701	毛毛樣腦血管疾病	Moya moya disease	0723	酪胺酸羥化酶缺乏症	Tyrosine hydroxylase deficiency
0702	胼胝體發育不全症	Agenesis of corpus callosum	0724	Wolfram 氏症候群	Wolfram syndrome，DIDMOAD
0703	脊髓小腦退化性動作協調障礙	Spinocerebellar ataxia(SCA)	0725	遺傳性痙攣性下身麻痺	Hereditary spastic Paraplegia(HSP)
0704	亨丁頓氏舞蹈症	Huntington disease(又稱 Huntington's chorea)	0726	Joubert 氏症候群(家族性小腦蚓部發育不全)	Joubert syndrome
0705	結節性硬化症	Tuberous sclerosis(TSC)	0727	Pelizaeus-Merzbacher 氏症(慢性兒童型腦硬化症)	Pelizaeus-Merzbacher Disease
0706	多發性硬化症/泛視神經脊髓炎	Multiple sclerosis(MS)/Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders(NMOSD)	0728	甘迺迪氏症(脊髓延髓性肌肉萎縮症)	Kennedy Disease
0707	Zellweger 氏症候群	Zellweger syndrome	0729	家族性澱粉樣多發性神經病變	Familial Amyloidotic Polyneuropathy(FAP)
0708	雷特氏症	Rett syndrome	0730	泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病	Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration(PKAN)
0709	脊髓性肌肉萎縮症	Spinal muscular atrophy(SMA)	0731	Moebius 症候群	Moebius Syndrome
0710	Menkes 氏症候群	Menkes disease	0732	McLeod 症候群	McLeod Syndrome

0711	肌萎縮性側索硬化症(漸凍人)	Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)	0733	Aicardi-Goutieres 症候群	Aicardi-Goutieres Syndrome
0712	夏柯-馬利-杜斯氏症(遺傳性運動感覺神經病變)	Charcot-Marie-Tooth Disease(CMT); (Hereditary Motor Sensory Neuropathy)	0734	普洛提斯症候群	Proteus Syndrome
0713	GM1/GM2 神經節苷脂儲積症	GM1/GM2 gangliosidosis	0735	MECP2 綜合症候群	Methyl CpG binding protein 2 Duplication Syndrom
0714	Lesch-Nyhan 氏症候群	Lesch-Nyhan syndrome	0736	腦肋小頜症候群	Cerebro-Costo-Mandibular Syndrome
0715	共濟失調微血管擴張症候群	Ataxia telangiectasia	0737	Dravet 症候群	Dravet Syndrome
0716	涎酸酵素缺乏症	Sialidosis	0738	腦白質消失症	Vanishing White Matter Disease
0717	先天性痛不敏感症合併無汗症	Congenital insensitivity to pain with anhidrosis(CIPA)	0739	低髓鞘腦白質失養症	Hypomyelinating Leukodystrophy(HLD)
0718	下視丘功能障礙症候群	Hypothalamic dysfunction syndrome	0740	磷脂質脂解酶 A2 關聯之神經退化性疾病	Phospholipase A2-associated neurodegeneration(PLAN)
0719	Miller Dieker 症候群	Miller Dieker syndrome	0741	皮特-霍普金斯症候群	Pitt-Hopkins Syndrome
0720	神經元蠟樣脂褐質儲積症	Neuronal ceroid lipofuscinosis	0742	CDKL5 缺乏症	CDKL5 Deficiency Disorder
0721	Alexander 氏病	Alexander disease	0743	FOXG1 症候群	FOXG1 Syndrome
0722	僵體症候群	Stiffperson syndrome	0744	Beta 螺旋狀蛋白關聯之神經退化疾病	Beta-Propeller Protein- Associated Neurodegeneration
08、皮膚病變					
0801	遺傳性表皮分解性水皰症	Hereditary epidermolysis bullosa(EB)	0809	嬰兒型全身性玻璃樣變性	Infantile systemic hyalinosis
0802	層狀魚鱗癬(自體隱性遺傳型)	Ichthyosis, lamellar recessive	0810	Meleda 島病	Meleda disease
0803	外胚層增生不良症	Ectodermal Dysplasias	0811	Darier 氏病（毛囊角化症）	Darier's disease
0804	膠膜兒	Collodion baby	0812	先天性角化不全症	Dyskeratosis Congenita
0805	斑色魚鱗癬	Harlequin ichthyosis	0813	皮膚過度角化症雅司病	Diffuse Non-epidermolytic Palmoplantar Keratoderma type Unna-Thost
0806	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症(表皮鬆解性角化過度症)	Bullous Congenital Ichthyosiform Erythoderma, Epidermolytic Hyperkeratosis	0814	Netherton 症候群	Netherton Syndrome
0807	色素失調症	Incontinentia pigmenti	0815	先天性巨大型黑色素痣	Giant Congenital Melanocytic Nevus(GCMN)
0808	眼睛皮膚白化症	Oculocutaneous albinism			
09、肌肉病變					
0901	遺傳性細胞漿內體肌病變(石膏寶寶)	Hereditary cytoplasmic body myopathy	0910	貝克型肌肉失養症	Becker Muscular Dystrophy(BMD)
0902	裘馨氏肌肉萎縮症	Duchenne muscular dystrophy (DMD)	0911	Freemam-Sheldon 氏症候群	Freemam-Sheldon syndrome
0903	肌中央軸空病	Central core myopathy	0912	肢帶型肌失養症	Limb-girdle muscular Dystrophy
0904	Nemaline 線狀肌肉病變	Nemaline Rod Myopathy	0913	先天性肌失養症	Congenital Muscular Dystrophy
0905	Schwartz Jampel 氏症候群	Schwartz Jampel syndrome	0914	多微小軸空肌病	Multiminicore Disease
0906	肌肉強直症	Myotonic dystrophy	0915	Emery-Dreifuss 肌失養症	Emery-Dreifuss Muscular Dystrophy(EDMD)
0907	其他型肌肉萎縮症		0916	GNE 遠端肌病變	GNE Myopathy
0908	肌小管病變	Myotubular myopathy	0917	史托摩根症候群	Stormorken Syndrome
0909	面肩胛肱肌失養症	Facioscapulohumeral muscular dystrophy			

10、骨頭病變					
1001	成骨不全症(玻璃娃娃)	Osteogenesis imperfecta(OI)	1008	骨骼發育異常	Spondyloepiphyseal Dysplasia(SED)
1002	軟骨發育不全症(小小人兒)	Achondroplasia	1009	裂手裂足症	Split-hand/ Split-foot malformation（SHFM）
1003	骨質石化症 (大理石寶寶)	Osteopetrosis	1010	假性軟骨發育不全	Pseudoachondroplastic dysplasia
1004	進行性骨化性肌炎	Fibrodysplasia Ossificans Progressiva(FOP)	1011	Conradi-Hunermann 氏症候群	Conradi-Hunermann syndrome
1005	原發性變形性骨炎	Primary Paget disease	1012	多發性骨骺發育不全症	Multiple Epiphyseal Dysplasia
1006	鎖骨顱骨發育異常	Cleidocranial dysplasia(CCD)	1013	次軟骨發育不全症	Hypochondroplasia
1007	McCune Albright 氏症候群(纖維性骨失養症)	McCune Albright syndrome	1014	先天頸椎病變	Klippel-Feil Syndrome
11、結締組織病變					
1101	馬凡氏症 (蜘蛛人症)	Marfan syndrome	1103	先天結締組織異常第四型(鬆皮症)	Ehlers Danlos syndrome IV
1102	瓦登伯格氏症候群(藍眼珠)	Waardenburg syndrome	1104	畢耳氏症候群	Beals Syndrome
12、造血功能異常					
1202	重型海洋性貧血	Thalassemia major	1206	陣發性夜間血紅素尿症	Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria(PNH)
1203	血小板無力症	Thrombasthenia	1207	先天性純紅血球再生障礙性貧血	Diamond Blackfan Anemia(DBA)
1204	同基因合子蛋白質 C 缺乏症	Homozygous proetin C deficiency	1208	非典型性尿毒溶血症候群	Atypical Hemolytic Uremic Syndrome(aHUS)
1205	α1-抗胰蛋白酶缺乏症	α1- Antitrypsin deficiency	1209	蛋白質 S 缺乏症	Protein S Deficiency
13、免疫疾病					
1301	布魯頓氏低免疫球蛋白血症	Bruton's agammaglobulinemia	1306	補體成份 8 缺乏症	Complement Component 8 deficiency
1302	原發性慢性肉芽腫病	Chronic primary granulomatous disease	1307	IPEX 症候群	IPEX Syndrome
1303	先天性高免疫球蛋白 E 症候群	Congenital Hyper IgE syndrome	1308	高免疫球蛋白 M 症候群	Hyper-IgM Syndrome
1304	Wiskott-Aldrich 氏症候群	Wiskott-Aldrich Syndrome	1309	γ 干擾素受體 1 缺陷	Interferon γ receptor 1 deficiency
1305	嚴重複合型免疫缺乏症	Severe combined immunodeficiency	1310	遺傳性血管性水腫	Hereditary Angioedema(HAE)
14、內分泌疾病					
1401	先天性腎上腺發育不全(非增生症)	Congenital adrenal hypoplasia	1408	威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群(WAGR 症候群)	WAGR Syndrome(Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation)
1402	假性副甲狀腺低能症	Pseudohypoparathyroidism	1409	腎上腺皮促素抗性	ACTH resistance
1403	同合子家族性高膽固醇血症	Homozygous familial hypercholesterolemia	1410	第一型遺傳性維生素 D 依賴型佝僂症	25-Hydroxyvitamin D1-Alpha-Hydroxylase Deficiency
1404	家族性高乳糜微粒血症	Familial hyperchylomicronemia	1411	Kallmann 氏症候群	Kallmann syndrome
1405	肢端肥大症 (大肢症)	Acromegaly	1412	永久性新生兒糖尿病	Permanent Neonatal Diabetes Mellitus
1406	Laron 氏侏儒症候群	Laron syndrome (Laron dwarfism)	1413	Mirage 症候群	Mirage Syndrome
1407	Kenny-Caffey 氏症候群	Kenny-Caffey syndrome			
15、不正常細胞增生瘤					
1501	神經纖維瘤症候群第二型	Neurofibromatosis Type II	1505	Beckwith Wiedemann 氏症候群	Beckwith Wiedemann syndrome
1503	視網膜母細胞瘤	Retinoblastoma	1506	淋巴血管平滑肌肉增生症	Lymphangioleiomyomatosis(LAM)

1504	神經母細胞瘤	Neuroblastoma	1507	逢希伯-林道症候群	Von Hippel-Lindau Disease (VHL)
16、外觀異常					
1601	愛伯特氏症	Apert syndrome	1617	先天性家族性瞼口狹小症	Blepharophimosis-Ptosis-Epicanthus Inversus Syndrome
1602	Crouzon 氏症候群	Crouzon Syndrome	1618	歌舞伎症候群	Kabuki make-up syndrome
1603	羅素-西弗氏症	Russell-Silver syndrome	1619	耳-齶-指（趾）症候群	Oto-Palato-Digital syndrome
1604	Cornelia de Lange 氏症候群	Cornelia de Lange syndrome	1620	Robinow 氏症候群	Robinow Syndrome
1605	X 脆折症	Fragile X syndrome	1621	Pfeiffer 氏症候群	Pfeiffer Syndrome
1606	CHARGE 症候群	CHARGE Syndrome	1622	指（趾）甲髕骨症候群	Nail-Patella Syndrome
1607	Aarskog-Scott 氏症候群	Aarskog-Scott syndrome	1623	CFC 症候群	Cardiofaciocutaneous Syndrome
1608	Smith-Lemli-Opitz 症候群	Smith-Lemli-Opitz syndrome	1624	Peter-Plus 症候群	Peter-Plus Syndrome
1609	Bardet-Biedl 氏症候群	Bardet-Biedl syndrome	1625	Nager 症候群	Nager Syndrome
1610	Larsen 氏症候群 (顎裂-先天性脫位症候群)	Larsen syndrome	1626	Coffin-Siris 症候群	Coffin-Siris syndrome
1611	皮爾羅賓氏症	Pierre Robin Syndrome	1627	懷特-薩頓症候群	White-Sutton Syndrome
1612	Treacher Collins 氏症候群	Treacher Collins syndrome	1628	Ayme-Gripp 症候群	Ayme-Gripp syndrome
1613	多發性翼狀膜症候群	Multiple pterygium syndrome	1629	Coffin-Lowry 症候群	Coffin-Lowry Syndrome
1614	努南氏症	Noonan syndrome	1630	Myhre 症候群	Myhre Syndrome
1615	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症)	Costello Syndrome	1631	森森布倫納症候群	Sensenbrenner Syndrome
1616	Fraser 氏症候群	Fraser syndrome	1632	克片－魯賓斯基症候群	Keppen－Lubinsky syndrome
17、染色體異常					
1701	Prader-Willi 氏症候群 (小胖威利、好吃寶寶)	Prader-Willi syndrome(PWS)	1706	Rubinstein-Taybi 氏症候群	Rubinstein-Taybi syndrome
1702	Angelman 氏症候群(快樂玩偶)	Angelman syndrome(AS)	1707	Branchio-Oto-Renal 症候群	Branchio-Oto-Renal Syndrome
1703	威廉斯氏症	Williams Syndrome	1708	Kleefstra 症候群	Kleefstra Syndrome
1704	DiGeorge's 症候群(狄喬治氏症)	DiGeorge's disease			
18、其他分類或不明原因					
1801	早老症	Hutchinson Gilford progeria syndrome	1809	先天性靜脈畸形骨肥大症候群	Klippel-Trenaunay syndrome
1802	Cockayne 氏(柯凱因氏)症候群	Cockayne syndrome	1810	遺傳性出血性血管擴張症	Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia
1803	海勒曼-史德萊夫氏症候群	Hallermann-Streiff syndrome	1811	Stargardt's 氏症	Stargardt's disease
1804	髮－肝－腸症候群	Tricho-hepato-enteric syndrome	1812	先天性無虹膜	Aniridia
1805	先天性水痘症候群	Congenital Varicella Syndrome	1813	Kohlmeier-Degos 綜合症	Kohlmeier-Degos Disease
1806	成人型早老症	Werner Syndrome	1814	隱匿性黃斑部失養症	Occult Macular Dystrophy(OMD)
1808	短指發育不良及性別顛倒	Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal	1815	萊伯氏先天性黑矇症	Leber Congenital Amaurosis(LCA)

* 本表為本會自行分類，皆為目前基金會服務之所有罕見疾病之疾病種類共 272 種，獎助學金申請者請參考本表所列之病類(更新日期 111 年 5 月)

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、朋友及通用計程車司機等(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