



## 2020 年第十八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）。今年共有九類獎項，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 107 年獲得【成績優良獎學金】，需於 110 年才可再度申請同一獎項；曾於 107 年獲得【奮發向上助學金】，可於 109 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、108 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 2：108 年獲得此獎項者，今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：108 全學年度總成績平均 90 分以上。

- \* 國中組：108 全學年度總成績平均 80 分以上。
- \* 高中(職)組：108 全學年度總成績平均 75 分以上。
- \* 大專組：108 全學年度總成績平均 80 分以上。
- \* 碩博組：108 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 5,000 元。
- \* 國中組：共計 30 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 6,000 元。
- \* 高中(職)組：共計 30 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 6,000 元。
- \* 大專組：共計 30 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、108 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 35 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 5,000 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 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(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108年1月1日至109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10,000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108年9月1日至109年8月31日考上各大學、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30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。

✓  
(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者。凡108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、108 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 30 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)。
  - 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、108 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、申請日期

即日起開始接受申請至 109 年 8 月 28 日(五)截止收件。資料不齊者可先送件再行補件，補件時間至 109 年 9 月 11 日(五)為止，逾期恕不受理。(以郵戳為憑)

### 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](http://www.tfrd.org.tw))查詢相關辦法及下載申請表格。

(二)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 2020 罕見疾病獎助學金」字樣。

### 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

得獎評定後，將於本會會訊、網站及電子報進行公告，並於 109 年 11 月 29 日(日)進行公開頒獎儀式。

### 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](mailto: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







罕見疾病基金會服務罕見疾病病類明細表 (2020 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 acidemia (IVA)                                                 |
| 0102               | 高胱氨酸血症                  | Homocystinuria                                   | 0114 | 丙酸血症                    | Propionic acidemia (PA)                                                   |
| 0103               | 遺傳性高酪氨酸血症               | Hereditary tyrosinemia                           | 0115 | 戊二酸血症，第一、二型             | Glutaric aciduria type I, II                                              |
| 0104               | 高甲硫氨酸血症                 | 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 | 三甲基巴豆酸輔酶 A 核化酵素缺乏症      | 3-Methylcrotony-CoA carboxylase deficiency                                |
| 0106               | 非酮性高甘氨酸血症               | Nonketotic hyperglycinemia                       | 0118 | 多發性羧化酶缺乏症(生物素酵素缺乏症)     | Multiple carboxylase deficiency                                           |
| 0107               | 胱氨酸症                    | Cystinosis                                       | 0119 | 高脯氨酸血症                  | Hyperprolinemia                                                           |
| 0108               | 苯酮尿症-四氫基喋呤缺乏症           | (Phenylketonuria)-(Tetrahydropterin deficiency)  | 0120 | 芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症       | Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency                            |
| 0110               | 高離氨酸血症                  | Hyperlysinemia                                   | 0121 | 甲基丙二酸血症併高胱氨酸血症(Cbl C 型) | Cobalamin C Defect (Methylmalonic Aciduria and Homocystinuria, CblC type) |
| 0111               | 組氨酸血症                   | Histidinemia                                     | 0122 | 黑尿症                     | Alkaptonuria                                                              |
| 0112               | 甲基丙二酸血症                 | Methylmalonic acidemia (MMA)                     |      |                         |                                                                           |
| <b>02、尿素循環代謝異常</b> |                         |                                                  |      |                         |                                                                           |
| 0201               | 瓜氨酸血症                   | Citrullinemia                                    | 0204 | 精胺丁二酸酵素缺乏症              | Argininosuccinic aciduria                                                 |
| 0202               | 鳥氨酸氮甲酰基轉移酶缺乏症           | Ornithine transcarbamylase deficiency            | 0205 | 高鳥氨酸血症-高安血症-高瓜氨酸血症候群    | Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome               |
| 0203               | 乙醯羧胺酸合成酶缺乏症             | Nitroacetylglutamate synthetase deficiency (NAG) | 0206 | 精胺丁二酸酵素缺乏症              | Argininosuccinic Aciduria                                                 |
| <b>03、其他代謝異常</b>   |                         |                                                  |      |                         |                                                                           |
| 0301               | 肝醣儲積症 (type I~type IV)  | Glycogen storage disease (type I~type IV)        | 0320 | 黏脂質症                    | Mucopolidosis                                                             |
| 0302               | 黏多糖症 (type I ~ type VI) | Mucopolysaccharidoses(type I ~ type VI)          | 0321 | (其他未分類之代謝異常疾病)          |                                                                           |
| 0303               | 高雪氏症                    | Gaucher's disease                                | 0322 | 碳水化合物缺乏醣蛋白症候群           | Carbohydrate-deficiencyglycoprotein syndrome                              |
| 0304               | Fabry 氏症 (法布瑞氏症)        | Fabry Disease                                    | 0323 | 臭魚症                     | Trimethylaminuria                                                         |
| 0305               | 尼曼匹克症                   | Niemann-Pick Disease                             | 0324 | 先天性全身脂質營養不良症            | Congenital generalized Lipodystrophy                                      |
| 0306               | 短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症             | Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency    | 0325 | 中鏈脂肪酸去氫酶缺乏症             | Medium-chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency (MCAD)              |
| 0307               | 腎上腺腦白質失養症               | Adrenoleukodystrophy (ALD)                       | 0326 | 丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症              | Pyruvate dehydrogenase deficiency                                         |
| 0308               | 脂肪酸氧化作用缺陷               | Fatty acid oxidation defect                      | 0327 | 腦腱性黃瘤症                  | Cerebrotendinous Xanthomatosis                                            |
| 0309               | 亞硫酸鹽氧化酶缺乏               | Sulfite oxidase deficiency                       | 0328 | 腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷            | Glut(Glucose Transport) 1 Deficiency Syndrome                             |
| 0310               | 遺傳性果糖不耐症,果酸尿症           | Fructose intolerance, hereditary                 | 0329 | 肢近端型點狀軟骨發育不良            | Rhizomelic Chondrodysplasia Punctata (RCDP)                               |
| 0311               | 岩藻糖代謝異常 (儲積症)           | Fucosidosis                                      | 0330 | 豆固醇血症                   | Sitosterolemia                                                            |
| 0312               | 原發性肉鹼缺乏症                | Carnitine deficiency syndrome, primary           | 0331 | 鉍輔酶缺乏症                  | Molybdenum cofactor deficiency                                            |
| 0313               | MILD 症候群                | Metachromatic Leukodystrophy (MLD)               | 0332 | 低磷酸脂酶症                  | Hypophosphatasia                                                          |
| 0314               | 粒線體缺陷                   | Mitochondrial defect                             | 0333 | 球細胞腦白質失養症               | Globoid Cell Leukodystrophy                                               |

|                   |                        |                                                     |      |                                             |                                                                                     |
|-------------------|------------------------|-----------------------------------------------------|------|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| 0315              | 紫質症                    | porphyria                                           | 0334 | 巴氏症候群                                       | Barth Syndrome                                                                      |
| 0316              | 威爾森氏症                  | Wilson's disease                                    | 0335 | Beta 硫醇酶缺乏症                                 | Beta-Ketothiolase Deficiency                                                        |
| 0317              | 先天性高乳酸血症               | Congenital hyperlactic acidemia                     | 0336 | 嬰兒型溶酶體酸性脂肪酶缺乏症                              | Infantile form Lysosomal Acid Lipase Deficiency                                     |
| 0318              | 持續性幼年型胰島素過度分泌<br>低血糖症  | Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy | 0337 | 多發性硫胺素缺乏症                                   | Multiple Sulfatase Deficiency                                                       |
| 0319              | 半乳糖血症                  | Galactosemia                                        | 0338 | 生物素酶缺乏症                                     | Biotinidase Deficiency                                                              |
| <b>04、心肺功能失調</b>  |                        |                                                     |      |                                             |                                                                                     |
| 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              | 原發性肺動脈高壓症              | Primary Pulmonary Hypertension, PPH                 | 0407 | Andersen 氏症候群 (心節律障礙週期性<br>麻痺症候群；鉀離子通道病變疾病) | Andersen's syndrome                                                                 |
| 0403              | Alstrom 氏症候群           | Alstrom 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                                         |
| 0405              | 囊狀纖維化                  | Cystic fibrosis                                     |      |                                             |                                                                                     |
| <b>05、消化系統失調</b>  |                        |                                                     |      |                                             |                                                                                     |
| 0501              | 進行性家族性肝內膽汁滯留症          | Progressive intrahepatic cholestasis, PFIC          | 0503 | 先天性 Canal 氏間質細胞增生合併腸道神經<br>元發育異常            | Congenital Interstitial Cell of Canal Hyperplasia with<br>Neuronal Intestinal Dyspl |
| 0502              | 先天性膽酸合成障礙              | Inborn errors of bile acid synthesis                | 0504 | 阿拉吉歐症候群                                     | Alagille Syndrome                                                                   |
| <b>06、泌尿系統失調</b>  |                        |                                                     |      |                                             |                                                                                     |
| 0601              | 腎因型尿管症                 | X-linked nephrogenic diabetes insipidus             | 0604 | 家族性低血鉀症                                     | Hypokalemia, familial                                                               |
| 0602              | 性聯遺傳型低磷酸鹽血症            | X-linked hypophosphatemic rickets                   | 0605 | 自體隱性遺傳多囊性腎疾病                                | Autosomal recessive polycystic kidney disease                                       |
| 0603              | Lowe 氏症候群              | Lowe syndrome                                       | 0606 | Barter 氏症候群                                 | Barter's syndrome                                                                   |
| <b>07、腦部或神經病變</b> |                        |                                                     |      |                                             |                                                                                     |
| 0701              | 毛毛樣腦血管疾病               | Moya moya disease                                   | 0720 | 神經元樣樣脂質儲積症                                  | Neuronal ceroid lipofuscinosis                                                      |
| 0702              | 胼胝體發育不全症               | Agenesis of corpus callosum                         | 0721 | Alexander 氏病                                | Alexander disease                                                                   |
| 0703              | 脊髓小腦退化性動作協調障礙          | Spinocerebellar ataxia                              | 0722 | 僵體症候群                                       | Stiff-person syndrome                                                               |
| 0704              | 亨丁頓氏舞蹈症                | Huntington disease (又稱 Huntington's chorea)         | 0723 | 酪氨酸羧化酶缺乏症                                   | Tyrosine hydroxylase deficiency                                                     |
| 0705              | 結節性硬化症                 | Tuberous sclerosis                                  | 0724 | Wolfman 氏症候群                                | Wolfram syndrome + DIDMOAD                                                          |
| 0706              | 多發性硬化症                 | Multiple sclerosis                                  | 0725 | 遺傳性痙攣性下身麻痺                                  | Hereditary spastic Paraplegia                                                       |
| 0707              | Zellweger 氏症候群         | Zellweger syndrome                                  | 0726 | Joubert 氏症候群 (家族性小腦蚓部發育不全)                  | Joubert syndrome                                                                    |
| 0708              | 瑞特氏症候群                 | Ret syndrome                                        | 0727 | Pelizaeus-Merzbacher 氏症 (慢性兒童型腦硬<br>化症)     | Pelizaeus-Merzbacher Disease                                                        |
| 0709              | 脊髓性肌肉萎縮症               | Spinal muscular atrophy                             | 0728 | 甘迺迪氏症 (脊髓延髓性肌肉萎縮症)                          | Kennedy Disease                                                                     |
| 0710              | Menkes 氏症候群            | Menkes disease                                      | 0729 | 家族性澱粉樣多發性神經病變                               | Familial Amyloidotic Polyneuropathy                                                 |
| 0711              | 肌萎縮性側索硬化症 (漸凍人)        | Amiotrophic lateral sclerosis (ALS)                 | 0730 | 泛酸鹽激酶失調之神經退化性疾病                             | Pantothenate Kinase Associated<br>Neurodegeneration + PKAN                          |
| 0712              | Charcot-Marie-Tooth 氏症 | Charcot-Marie-Tooth Disease                         | 0731 | Moebius 症候群                                 | Moebius Syndrome                                                                    |



|         |                      |                                                  |      |                               |                                                                    |
|---------|----------------------|--------------------------------------------------|------|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| 0713    | GM1/GM2 神經節苷脂儲積症     | GM1/GM2 gangliosidosis                           | 0732 | McLeod 症候群                    | McLeod Syndrome                                                    |
| 0714    | Lesch-Nyhan 氏症候群     | Lesch-Nyhan syndrome                             | 0733 | Aicardi-Goutieres 症候群         | Aicardi-Goutieres Syndrome                                         |
| 0715    | 共濟失調微血管擴張症候群         | Ataxia telangiectasia                            | 0734 | 普洛提斯症候群                       | Proteus Syndrome                                                   |
| 0716    | 涎酸酵素缺乏症              | Sialidosis                                       | 0735 | MECP2 綜合症候群                   | Methyl CpG binding protein 2 Duplication Syndrome                  |
| 0717    | 先天性痛不敏感症合併無汗症        | Congenital insensitivity to pain with anhidrosis | 0736 | 腦肋小領症候群                       | Cerebro-Costo-Mandibular Syndrome                                  |
| 0718    | 下視丘功能障礙症候群           | Hypothalamic dysfunction syndrome                | 0737 | Dravet 症候群                    | Dravet Syndrome                                                    |
| 0719    | Miller Dieker 症候群    | Miller Dieker syndrome                           | 0738 | 腦白質消失症                        | Vanishing White Matter Disease                                     |
| 08、皮膚病變 |                      |                                                  |      |                               |                                                                    |
| 0801    | 遺傳性表皮分解性水皰症          | Hereditary epidermolysis bullosa                 | 0809 | 嬰兒型全身性玻璃樣變性                   | Infantile systemic hyalinosis                                      |
| 0802    | 鱗狀魚鱗癬(白體隱性遺傳型)       | 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        | Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma    | 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                                 |
| 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          | 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 | Freeman-Sheldon 氏症候群          | Freeman-Sheldon syndrome                                           |
| 0903    | 肌中央軸空病               | Central core myopathy                            | 0912 | 肢帶型肌失養症(第 2A 型、第 2B 型、第 2D 型) | Limb-girdle muscular dystrophy(type 2A、2B、2D)                      |
| 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                                  |
| 0907    | 其他型肌肉萎縮症             | Myotubular myopathy                              | 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                          | 1008 | 骨骼發育異常                        | Spondyloepiphyseal Dysplasia(SED)                                  |
| 1002    | 軟骨發育不全症(小人兒)         | Achondroplasia                                   | 1009 | 裂手裂足症                         | Split-hand/ Split-foot malformation (SHFM)                         |
| 1003    | 骨質石化症(大理石骨質)         | Osteopetrosis                                    | 1010 | 假性軟骨發育不全                      | Pseudoachondroplastic dysplasia                                    |
| 1004    | 進行性骨化性肌炎             | Fibrodysplasia Ossificans Progressiva            | 1011 | Conradi-Hunermann 氏症候群        | Conradi-Hunermann syndrome                                         |
| 1005    | 原發性變形性骨炎             | Primary Paget disease                            | 1012 | 多發性骨垢發育不全症                    | Multiple Epiphyseal Dysplasia                                      |
| 1006    | 鎖骨顛倒發育異常             | Cleidocranial dysplasia                          | 1013 | 次軟骨發育不全症                      | Hypochondroplasia                                                  |

|             |                               |                                          |      |                                    |                                                                                  |
|-------------|-------------------------------|------------------------------------------|------|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 1007        | McCune Albright 氏症候群(纖維性骨炎贅症) | 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                        | 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                                              |
| 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                                                          |
| 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                                               |
| 1205        | $\alpha$ 1-抗胰蛋白酶缺乏症           | $\alpha$ 1-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 | $\gamma$ 干擾素受體 1 缺陷                | Interferon $\gamma$ 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                                                            |
| 14、內分泌疾病    |                               |                                          |      |                                    |                                                                                  |
| 1401        | 先天性腎上腺發育不全(非增生症)              | Congenital adrenal hypoplasia            | 1407 | Kenny-Caffey 氏症候群                  | Kenny-Caffey syndrome                                                            |
| 1402        | 假性副甲狀腺低能症                     | Pseudohypoparathyroidism                 | 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) |
| 1403        | 同合子家族性高膽固醇血症                  | Homozygous familial hypercholesterolemia | 1409 | 腎上腺皮促素抗性                           | ACTH resistance                                                                  |
| 1404        | 家族性高乳糜微粒血症                    | Familial hyperchylomicronemia            | 1410 | $1\alpha$ -羥化酶缺乏症候群                | $1\alpha$ -hydroxylase deficiency                                                |
| 1405        | 肢端肥大症 (大肢症)                   | Acromegaly                               | 1411 | Kallmann 氏症候群                      | Kallmann syndrome                                                                |
| 1406        | Laron 氏侏儒症候群                  | Laron syndrome (Laron dwarfism)          | 1412 | 永久性新生兒糖尿病                          | Permanent Neonatal Diabetes Mellitus                                             |
| 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                        | Lymphangiomyomatosis(LAM)                                                        |
| 1504        | 神經母細胞瘤                        | Neuroblastoma                            | 1507 | 達希伯-林道症候群                          | Von Hippel-Lindau(VHL)                                                           |
| 16、外觀異常     |                               |                                          |      |                                    |                                                                                  |
| 1601        | 愛伯特氏症                         | Apert syndrome                           | 1615 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症)                 | Costello Syndrome                                                                |
| 1602        | Crouzon 氏症候群                  | Crouzon Syndrome                         | 1616 | Fraser 氏症                          | Fraser syndrome                                                                  |
| 1603        | 羅素-西弗氏症                       | Russell-Silver syndrome                  | 1617 | 先天性家族性臉口狹小症                        | Blepharophimosis-Phosis-Epicantus Inversus Syndrome                              |
| 1604        | Cornelia de Lange 氏症候群        | Cornelia de Lange syndrome               | 1618 | 歌舞伎症候群                             | Kabuki make-up syndrome                                                          |
| 1605        | X 脆折症                         | Fragile X syndrome                       | 1619 | 耳-顴-指 (趾) 症候群                      | Oto-Palato-Digital syndrome                                                      |

|                     |                                  |                                                  |      |                        |                                       |
|---------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------|------|------------------------|---------------------------------------|
| 1606                | CHARGE 聯合畸形                      | CHARGE association                               | 1620 | Robinow 氏症候群           | Robinow Syndrome                      |
| 1607                | Aarskog-Scott 氏症候群               | Aarskog-Scott syndrome                           | 1621 | Pfeiffer 氏症候群          | Pfeiffer Syndrome                     |
| 1608                | Smith-Lemli-Opitz 症候群            | Smith-Lemli-Opitz syndrome                       | 1622 | 指(趾)中顳骨症候群             | Nail-Patella Syndrome                 |
| 1609                | Bardet-Biedl 氏症候群                | Bardet-Biedl syndrome                            | 1623 | CFC 症候群                | Cardiofaciocutaneous Syndrome         |
| 1610                | Larsen 氏症候群<br>(顎裂-先天性脫位症候群)     | Larsen syndrome                                  | 1624 | Peter-Plus 症候群         | Peter-Plus Syndrome                   |
| 1611                | 皮爾羅賓氏症                           | Pierre Robin Syndrome                            | 1625 | Nager 症候群              | Nager Syndrome                        |
| 1612                | 崔卻柯林斯氏症候群                        | Treacher Collins syndrome                        | 1626 | Coffin-Siris 症候群       | Coffin-Siris syndrome                 |
| 1613                | 多發性翼狀膜症候群                        | Multiple pterygium syndrome                      | 1627 | 懷特-薩頓症候群               | White-Sutton Syndrome                 |
| 1614                | 努南氏症                             | Noonan syndrome                                  |      |                        |                                       |
| <b>17、染色體異常</b>     |                                  |                                                  |      |                        |                                       |
| 1701                | Prader-Willi 氏症候群<br>(小胖威利、好吃寶寶) | Prader-Willi syndrome                            | 1706 | Rubinstein-Taybi 氏症候群  | Rubinstein-Taybi syndrome             |
| 1702                | Angelman 氏症候群(快樂玩偶)              | Angelman syndrome                                | 1707 | Branchio-Oto-Renal 症候群 | Branchio-Oto-Renal Syndrome           |
| 1703                | 威爾斯氏症                            | Williams Syndrome                                | 1708 | Kleefstra 症候群          | Kleefstra Syndrome                    |
| 1704                | DiGeorge's 症候群(狄喬治氏症)            | DiGeorge's disease                               |      |                        |                                       |
| <b>18、其他分類或不明原因</b> |                                  |                                                  |      |                        |                                       |
| 1801                | 早老症                              | Hutchinson Gilford progeria syndrome             | 1809 | 先天性靜脈畸形肥大症候群           | 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-Strauss 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              |
| 1808                | 短指發育不良及性別顛倒                      | Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal |      |                        |                                       |

\* 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 257 種)，由於涵蓋一些目前政府尚未公告或在審查中卻急需協助之罕病，所以本會之分類名單原則上會比衛福部公告(目前截至 2020 年 4 月共 223 種)的罕病種類還多，未來將視實際需要不定期進行更新。





2020

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  
贊助單位：台灣企業聯合會公益信託

## 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

為不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109年8月28日(五)截止收件。資料不齊者補件時間至109年9月11日(五)為止，逾期恕不受理（以郵戳為憑）。

## 各項獎助學金資格及名額

### 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108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

108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5,000元。
- ▶ 國中組：總成績平均80分以上。  
共計30名，獎學金6,000元。
- ▶ 高中(職)組：總成績平均75分以上。  
共計30名，獎學金6,000元。
- ▶ 大專組：總成績平均80分以上。  
共計30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35名，獎學金5,000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30名，獎學金5,000元。

### 5 病友進修助學金

於108年1月1日至109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10,000元。

### 6 金榜題名獎學金

於108年9月1日至109年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試（乙級以上）之罕病病友。共計30名，獎學金8,000元。

### 7 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者。凡108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...等（親屬、醫師除外），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30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，共計3名，獎學金30,000元。

主辦單位

財團法人罕見疾病基金會

電話：02-2521-0777轉167 傳真：02-2567-3660

地址：104台北市中山區長春路202號3樓

網址：http://www.rare.org.tw



