

衛生福利部國民健康署

罕見疾病整合式資訊管理系統

醫事機構使用者操作手冊

版本 5.0



守護健康

Promoting Your Health

衛生福利部 國民健康署

Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

資拓宏宇國際股份有限公司

中華民國 111 年 11 月

※本案經費由國民健康署運用菸品健康福利捐支應※

〈本頁空白〉

修訂紀錄

版本	日期	修改摘要
V1.0	107.11	初版
V2.0	108.11	更新功能及資訊
V3.0	109.11	更新功能及資訊
V4.0	110.11	更新功能及資訊
V5.0	111.11	更新功能及資訊

〈本頁空白〉

目錄

修訂紀錄	i
目錄	iii
1、 系統概述.....	5
2、 功能作業清單.....	6
3、 功能操作說明.....	7
3.1、 系統登入.....	7
3.2、 通報管理子系統.....	16
3.3、 物流管理子系統.....	30
3.4、 費用補助子系統.....	36
3.5、 照護服務子系統.....	52
3.6、 後臺管理子系統.....	72
4、 客服聯絡資訊.....	74

〈本頁空白〉

1、系統概述

系統最低配備

作業平台：Windows 10

- Pentium II 以上或相容個人電腦
- 螢幕顯示 800 × 600 16 bit high color 以上
- 記憶體 2 G 以上
- 中文 Win Vista 以上作業系統
- 需使用 Office 97(含)以上軟體
- Cable/DSL 網路
- 支援瀏覽器：建議使用 Google Chrome 以取得最佳瀏覽體驗

2、功能作業清單

子功能別	功能	子功能	
通報管理子系統	通報作業		
	健保列印		
物流管理子系統	申請審查作業	申請作業	
費用補助子系統	國內檢驗		
	國外檢驗		
	營養諮詢		
照護服務子系統	收案資料維護		
	非分派個案申請		
	個案分派		
	計畫資料維護	機構資料設定	
	照護費用核銷	核銷申請 2.0	
		核銷進度 2.0	
	報表/資料下載	統計報表	
紀錄資料匯出			
後臺管理子系統	權限管理	帳號管理	

通報管理子系統提供醫院端線上通報罕見疾病個案資料及委員線上審查之功能，提升罕病個案通報時效，縮短罕病主管機構資料建檔的作業時程。

物流管理子系統管理罕見疾病藥品及營養品出入庫、庫存情形，且以倉儲為導向管理，並以即期先出為主，入、出庫管理相關處理管控。

費用補助子系統依「罕見疾病醫療補助辦法」相關規定，提供醫療院所進行罕見疾病病人之相關醫療補助費用（如：營養諮詢、國內確診檢驗、國際代行檢驗補助等）線上申請及審核處理作業。

照護服務子系統供照護服務計畫承作廠商進行個案收案及登錄需求評估、訪談與結案等服務紀錄。

後臺管理子系統係提供使用者進行相關資料維護。

3、功能操作說明

3.1、系統登入

3.1.1、系統首頁

罕見疾病整合式資訊管理系統網址：<https://rareidr.hpa.gov.tw/>

系統網址：
<https://rareidr.hpa.gov.tw/>

未登入前畫面分為如下區塊：

- (1) 登入及申請區
- (2) 訊息公告區，含近期重要公告，如專案辦公室搬遷、系統暫停服務等
- (3) 客服資訊區，註明服務專線、客服信箱、服務時間

聯絡服務專線：(02)2545-9090 服務時間：9:00-18:00 (不含星期六、日及國定假日) 聯絡服務信箱：report-RD@ms2.iisigroup.com
本網址授權由 衛生福利部 國民健康署 利漢文庫
衛生福利部 國民健康署 衛生福利部國民健康署 罕見疾病專區
104/11/30 公告：105年1月1日起新系統上線

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc.

3.1.2、帳號申請

🕒使用時機： 針對無本系統帳號、欲登入使用者

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁點選[帳號申請]
 2. 填妥申請資料後點選[申請]、匯出申請單
 3. 申請單經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 lululin@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核
 5. 審核通過將收到 E-mail 密碼通知，請以信件密碼登入系統後，再修改為方便記憶的密碼

帳號申請(1/3)

罕見疾病整合式資訊管理系統

帳號

密碼

驗證碼

NUCK 更新

登入

訪客
專區

帳號
申請

- 針對無本系統帳號者。
- 於系統首頁點選[帳號申請]

帳號申請(2/3)



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

【帳號申請流程】

- 填寫帳號申請單並經單位主管核章：
 - 未有系統帳號者：請填妥下列各欄，點選「申請」後匯出申請單。
 - 已有系統帳號、擬調整操作權限者：請下載並填寫「權限異動申請表」。
- 單位主管核章後，惠請掃描後Mail至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 做資料審核，俟審查通過，即完成系統操作權限異動。
- 本署資料審查作業約3個工作日，若您持續未收到帳號開通信件，請電話：簡小姐(04)2217-2406，或撥打本系統諮詢服務電話：(02)2545-9066。

申請日期：

*帳號：

*申請姓名：

*身分證字號：

*申請者機關代碼：

*E-mail：

*聯絡電話：

*職稱：

- 國立臺灣大學醫學院附設醫院新竹分院
- 國立台灣大學醫學院附設醫院竹東分院
- 國軍新竹地區醫院附設民眾診療服務處
- 臺北榮民總醫院新竹分院
- 台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人新竹馬偕紀念醫院
- 國泰醫療財團法人新竹國泰綜合醫院
- 中國醫藥大學新竹附設醫院
- 竹山秀傳醫院
- 嘉義縣竹崎鄉衛生所

諮詢服務電話：(02)2545-9066

- 「機關代碼」請輸入服務單位部分字元查詢，點選名稱後將自動帶入
- 「*」表示資料必填，填妥後點選[申請]將匯出帳號申請單odt檔
- 點選[清除]清除所有資料重填
- 點選[返回]放棄申請回首頁

醫藥財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

5

3.1.3、帳號權限異動

🕒使用時機：針對已有本系統帳號、欲調整使用權限者

- 📄操作說明：
1. 至系統首頁點選[帳號申請]
 2. 點選頁面上方「權限異動申請表」
 3. 填妥申請資料後經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 lululin@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核

帳號權限異動(1/2)



- 針對已有本系統帳號，擬增加操作權限(如：原有通報權限，欲增加照護服務權限)或停用帳號(如人員離職)
- 於系統首頁點選[帳號申請]
- 自[帳號申請]畫面上方點選[權限異動申請表]

【帳號申請流程】

- 1.填寫帳號申請單並經單位主管核章：
 - (1)未有系統帳號者：請填妥下列各欄，點選「申請」後匯出申請單。
 - (2)已有系統帳號、擬調整操作權限者：請下載並填寫「**權限異動申請表**」
- 2.單位主管核章後，惠請掃描後Mail至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 做資料審核，俟審查通過，即完成系統操作權限異動。
- 3.本署資料審查作業約3個工作天，若您持續未收到帳號開通信件，請電洽：簡小姐(04)2217-2406，或撥打本系統諮詢服務電話：(02)2545-9066。

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

8

帳號權限異動(2/2)

- 針對已有本系統帳號，擬增加操作權限(如原有通報權限欲增加照護服務權限)或停用帳號(如人員離職)
- 亦可於系統首頁點選[訪客專區]
- 點選[表單下載]，下載「操作權限異動表」
- 經單位主管核章後傳真或mail至署審核

帳號申請(3/3)

衛生福利部國民健康署
「罕見疾病整合式資訊管理系統」申請表

■申請 註銷 變更，原因：_____

1.申請人資格為系統使用者。
2.系統使用者如有變動者請填表，由主管註銷及申請密碼。

系統名稱	<input type="checkbox"/> 通報管理子系統； <input type="checkbox"/> 物流管理子系統； <input type="checkbox"/> 費用補助子系統； <input type="checkbox"/> 照護服務子系統		
申請單位	1. <input type="checkbox"/> 醫院： 2. <input checked="" type="checkbox"/> 醫事機構：大大醫院 3. <input type="checkbox"/> 機關團體：		
申請單位 醫事機構代碼 (首次申請者必填)	987654321	申請帳號 (請以正楷書寫)	Test
申請者姓名	王小明	職稱	個案師
聯絡電話	(02)2545-9066	身分證字號	A123456789
申請(註銷)日期	107.05.04	註銷原因	
E-mail信箱 (請以正楷書寫)	Test123xxx@mail.com (請申請者務必留個人的信箱帳號並將帳號登錄於系統)		
對外固定IP	(例：203.65.120.1或203.65.120.254)		

1.本人同意遵守「電腦處理個人資料保護法」及相關法令之規定。
2.本人同意負責管理「罕見疾病資料管理系統」帳號及密碼，並監督所屬相關單位登錄人員遵守「電腦處理個人資料保護法」之相關法令規定。

申請人簽章：_____

單位主管核章：_____

- 勾選欲使用之子系統
- 請申請者本人簽章、單位主管核章
- 請掃描後mail至 lululin@hpa.gov.tw，或傳真至(04)2227-7595
- 審核通過後將收到審核通過信件，初次登入使用請修改密碼。

3.1.4、系統登入

🕒使用時機： 欲登入使用本系統者

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁
 2. 輸入帳號、密碼及驗證碼後點選[登入]
 3. 系統將依使用者權限顯示可操作之子系統

系統登入

帳號

密碼

驗證碼

登入

訪客專區

帳號申請

VGQD 更新

[忘記密碼](#)

※系統登入操作說明：
請先完成帳號申請，再依據回寄予您的帳號核可通知信說明，進行後續操作。
[教育訓練手冊-醫院端](#)
[系統使用者操作手冊-醫院端](#)

密碼修改

密碼規則：至少有一個數字、至少有一個大寫、至少有一個小寫英文字母、至少有一個特殊符號，至少八碼。

*帳號：

*密碼：

*新密碼：

*確認新密碼：

- 輸入帳號、密碼、驗證碼→點選[登入]
- 如密碼超過**3個月**未變更將導至密碼變更頁面
- 如超過**半年**未登入將顯示「超過半年未登入，帳號已停權。」
- 如密碼**錯誤3次(含)以上**，將顯示「密碼錯誤3次，帳號已停權。」→請參「解除鎖定」方式

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 12

登入後畫面

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.221.108
登入時間:2018/04/10 14:49

- 個案通報
- 通報審查
- 費用補助
- 補助審查
- 物流管理
- 管理考核
- 後臺管理
- 照護服務

- 右上角顯示登入帳號、IP、時間及[登出]鍵
- 依據登入者帳號之操作權限顯示各登入者可使用之子系統功能

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

3.1.5、解除鎖定

⌚使用時機： 超過6個月未登入系統或密碼連續錯誤3次以上遭停權者

- 📄操作說明：
1. 至系統首頁點選[訪客專區]
 2. 點選[表單下載]，下載「重新啟用或解除登錄鎖定申請表」
 3. 填妥申請資料後經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 lululin@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核

解除鎖定

罕見疾病整合式資訊管理系統

• 於系統首頁點選 [訪客專區]

帳號

更新

• 點選[表單下載]，下載「重新啟用或解除登錄鎖定申請表」

• 經單位主管核章後傳真或mail至署審核

系統公告	表單下載	手冊下載
國外代行檢驗表單.rar		下載
公告罕病「代謝性罕見疾病營養諮詢費」醫療補助流程及表單(103.3.20版).doc		下載
公告罕病「依健保法依法未能給付之醫療費用」醫療補助流程及表單(103.3.20版).doc		下載
公告罕病「國內確認診斷檢驗」醫療補助流程及表單(104.01.30版).doc		下載
公告罕病「維持生命所需之居家醫療照護器材」醫療補助流程及表單(103.3.20版).doc		下載
「罕見疾病整合式資訊管理系統」重新啟用或解除登錄鎖定申請表.odt		下載
申請單-「罕見疾病整合式資訊管理系統」申請表.doc		下載
申請單-「罕見疾病整合式資訊管理系統」申請表.odt		下載
申請單-「罕見疾病整合式資訊管理系統」申請表.pdf		下載

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 13

3.1.6、忘記密碼

🕒使用時機： 忘記系統密碼時

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁點選[忘記密碼]
 2. 輸入原申請帳號及 E-mail，點選[確認]
 3. 系統將 E-mail 新密碼通知，請以信件中密碼登入系統後，再修改為方便記憶的密碼

忘記密碼

帳號：

密碼：

驗證碼： 請輸入驗證碼

登入

訪客專區

帳號申請

忘記密碼

*帳號：

*E-mail：

確認 返回

來自 raredr.hpa.gov.tw

系統已發送密碼信到您的信箱！

確定

罕見疾病整合式資訊系統-忘記密碼

R rareisease@hpa.gov.tw

今天, 15:10

您好：

您在申請罕見疾病整合式資訊系統密碼異動已成功，異動後密碼為：hnQ#i#L7e*。

請您盡速至系統(<https://raredr.hpa.gov.tw/>)登入並做密碼變更。

忘記密碼

※系統登入操作說明：
請先完成帳號申請，再依據回寄予您的帳號核可通知信說明，進行後續操作。
教育訓練手冊-醫院端
系統使用者操作手冊-醫院端

更新

- 點選[忘記密碼]
- 輸入帳號及原申請信箱
- 點選[確認]
- 系統將寄發新密碼通知至原申請信箱
- 以新密碼登入系統後立即修改密碼

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 14

3.2、通報管理子系統

🕒使用時機： 欲進行罕見疾病個案通報者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[個案通報]→[通報作業]→[新增]
 2. 依序填妥病患基本資料及病徵資料點選[確認通報]
 3. 上傳病患與病程相關之病歷紀錄、相關影像及檢驗報告影本。如為有審查標準之疾病，請依標準檢附佐證資料
 4. 經審查後之結果將函知通報醫院

個案通報



個案通報-審查結果查詢(1/2)

➤ 透過健保列印功能，查詢個案是否已認定為罕見疾病 (審查通過)個案

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

回首頁 通報作業 統計報表 常見問答 **健保列印**

身分證字號

姓名

狀態 未列印 已列印 全部

列印理由

參考用
健保署北區業務審查重大傷病使用
申請重大傷病卡用
留底
其他

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 22

個案通報-審核結果查詢(2/2)

➤ 透過健保列印功能，查詢個案是否已認定為罕見疾病 (審查通過)個案

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

回首頁 通報作業 統計報表 **健保列印** 通報發文 個案資料維護檔

身分證字號

姓名

狀態 未列印 已列印 全部

列印理由

登入帳號:erintsai (登出)
登入IP:118.163.110.115
登入時間:2019/09/12 13:35

<input type="checkbox"/>	通報編號	身分證字號	姓名	罕病名稱	通報日期	審核通過確認日期	審核狀態	列印狀態
<input type="checkbox"/>	20181218175107180	B125...293	林...	苯酮尿症	107/12/18	108/01/09	審查通過	已列印

N：屬於舊系統資料，無審核通過確認日期之紀錄

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 23

個案通報-新增通報(1/6)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: ABC (登出)
登入IP: 192.168.28.87
登入時間: 2018/06/13 17:14

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答 | 健保列印

姓名: 身份證字號:

診療醫院: 請輸入關鍵字 疾病名稱: 請輸入關鍵字

審查狀態: 未通報 審查中 審查通過 審查未通過 結案
註銷 全部

審查進度: 全部

• 點選[通報作業]→[新增]

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20180521083811630	N123456789	張小美	大大醫院	肌肉強直症	G71.11	審查通過
2	20180425084555399	N212345678	王小明	大大醫院	遺傳性出血性血管擴張症	I78.0	醫事機構處理中
3	20180412141541729	P123456789	陳小華	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查通過
4	20180409093138114	N123456789	林○○	大大醫院	原發性肺動脈高壓	I27.0	醫事機構處理中
5	20180406084929424	N212345678	陳○○	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查通過
6	20180403151118167	P123456789	吳○○	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查未通過
7	20180330092500522	P212345678	黃○○	大大醫院	肌萎縮性側索硬化症	G12.21	審查通過
8	20180330092128977	N123456789	許○○	大大醫院	脊髓性肌肉萎縮症	G12.9	醫事機構處理中
9	20180330091704711	L212345678	廖○○	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查未通過

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

個案通報-新增通報(2/6)

通報查詢

*身分證字號:

*身分別: 一般 原住民 已歸化本國籍之外籍配偶 外國人

*疾病名稱: 請輸入關鍵字查詢

*診療醫院: 大大醫院

網
先天結構組織異常第四型
結節性硬化症

網頁訊息
張小美(N123456789)已於107年05月21日 通報
「肌肉強直症」並審查通過。

確定

• 輸入身分證字號、身分別、疾病名稱→點選[新增查詢]
疾病名稱：輸入關鍵字可自動帶出清單

• 如系統已有通報紀錄將回饋訊息
如系統無通報紀錄將導至資料建檔頁面

建立基本資料

個案通報-新增通報(3/6)

*診療醫院: 大大醫院 疾病名稱: 結節性硬化症

病歷號碼: 123456

*身分別: 一般 原住民 已歸化本國籍之外籍配偶 外國人

*國籍別: 本國 國籍別其他說明:

*姓名: 王小華 *性別: 女

*身分證字號: E2-9 英文姓名:

*出生日期: 96/08/16 *年齡: 10

聯絡電話(公): 聯絡電話(宅): (02)2545-9066

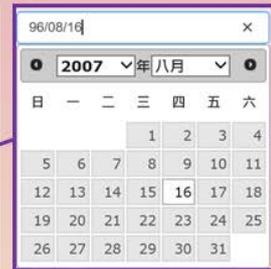
聯絡手機: 0987-654321

*聯絡地址: 郵遞區號 300 新竹市 東區 地球村100號

*戶籍地址: 郵遞區號 300 同上 新竹市 東區 地球村100號

已死亡 死亡日期:

備註:



- 填妥基本資料，星號(*)必填 →點選[暫存]，另日再通報 →點選[存檔確認]，將導至疾病資料輸入頁面
- 日期以元件點選，將自動轉為民國年

建立通報資料

個案通報-新增通報(4/6)

身分證字號: 病歷號碼:

*疾病名稱: 結節性硬化症
公告罕病序號: B1 08 ICD-9編碼: 759.5 ICD-10編碼: Q85.1

*確定診斷日期: 108/09/02 *通報日期: 108/09/09

*來診原因: 病人疑有罕見疾病 家族疑有罕見疾病 其他說明

*主訴及症狀:

*主要病徵:

*主要檢驗結果:

*治療情形及建議:

*備用維持生命所需特殊營養品: 否 是, 品名: **申請營養品必須填寫紅框內的資料**

配送狀態: 一般 遠件

*收件人: 身高: 體重:

*配送地址: 郵遞區號 105 台北市 松山區

*罕見疾病特殊營養品/藍色常用藥物申請設備清單上傳: [選擇檔案] 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

*罕見疾病特殊營養品/藍色常用藥物個案使用現專書上傳: [選擇檔案] 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

*醫療院所摘要或治療計劃書上傳: [選擇檔案] 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

*治療方式參考文獻上傳: [選擇檔案] 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

申請營養品其他相關資料上傳: [選擇檔案] 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

- 填妥通報資料，星號(*)必填
- 如為代謝型(A類)罕見疾病，且經評估需食用特殊營養品，請上傳相關資料，一併送審

個案通報-新增通報(5/6)

建立通報資料

* 基因檢測報告: 新增基因檢測報告

序號	檢測機構	基因檢測報告日期	檢測基因	檢測結果	參考序列	變異點	檢測結果說明	功能	刪除
* 是否已接受遠端諮詢: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 諮詢機構: 國立臺灣大學醫學院附設醫院									
* 病人是否同意專業人員訪視: <input type="radio"/> 否 <input type="radio"/> 是, 同意人: <input type="radio"/> 病人 <input type="radio"/> 法定代理人、監護人或轉訪人, 姓名: <input type="text"/>									
* 診察醫院: 國立臺灣大學醫學院附設醫院									
* 看診醫生: 請輸入姓名 <input type="text"/> 聯絡電話 <input type="text"/> 電子信箱 <input type="text"/>									
通報單位聯絡人: 請輸入姓名 <input type="text"/> 聯絡人電子信箱 <input type="text"/>									
備註: <input type="text"/>									

檔案上傳: 請上傳罕見疾病病程相關之原始病歷紀錄、檢驗及影像學等報告影本

* 審查標準及送審資料表	<input type="button" value="選擇檔案"/>	未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)
* 相關臨床症狀及前兆的典歷紀錄	<input type="button" value="選擇檔案"/>	未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)
* 影像報告	<input type="button" value="選擇檔案"/>	未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)
* 基因檢測報告	<input type="button" value="選擇檔案"/>	未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)
其他	<input type="button" value="選擇檔案"/>	未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

- 填妥通報資料，星號(*)必填
- 請上傳相關佐證資料，單次上限為10M
- 依送審資料表，上傳基因檢測報告
- 完成資料填寫
→ 點選[暫存]，另日再通報
→ 點選[確認通報]，送出資料

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc.

28

個案通報-新增通報(6/6)

- 現行共有**70**項罕見疾病訂有「審查標準表」及「送審資料表」，通報時請上傳「送審資料表」及該表上註明應檢附資料：

項	疾病名稱	項	疾病名稱	項	疾病名稱
1	多發性硬化症/泛視神經脊髓炎	25	亨丁頓氏舞蹈症	49	Fabry氏症
2	結節硬化症	26	甘迺迪氏症(脊髓延髓性肌肉萎縮症)	50	Angelman氏症候群
3	脊髓性肌肉萎縮症	27	裘馨氏肌肉失養症	51	芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
4	肌萎縮性側索硬化症	28	夏柯-馬利-杜斯氏症	52	Cornelia de Lange氏症候群
5	粒線體疾病	29	肢帶型肌失養症	53	Kabuki症候群
6	特發性或遺傳性肺動脈高壓	30	紫質症	54	DiGeorge症候群
7	雷特氏症候群	31	皮特-霍普金斯症候群	55	Beckwith Wiedemann氏症候群
8	Emery-Dreifuss肌失養症	32	雷伯氏遺傳性視神經病變	56	CHARGE症候群
9	遺傳性血管性水腫	33	色素失調症	57	先天性肌失養症
10	Dravet症候群	34	三甲基巴豆鹼輔酶A羧化酵素缺乏症	58	腎上腺腦白質失養症
11	腦白質消失症	35	性聯遺傳型低碘酸鹽向僵硬症	59	Beta螺旋狀蛋白關聯之神經退化疾病
12	GNE遠端肌病變	36	肝髓儲積症	60	瓦登伯格氏症候群
13	史托摩根症候群	37	原發性肉鹼缺乏症	61	面肩胛肌失養症
14	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症	38	非典型型尿毒溶血症候群	62	Prader-Willi氏症候群
15	脊髓小腦退化性動作協調障礙	39	家族性澱粉樣多發性神經病變	63	嬰兒型上行性遺傳性產暈性麻痺
16	陣發性夜間血紅素尿症	40	成骨不全症	64	大腦肌酸缺乏症
17	同合子家族性高膽固醇血症	41	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	65	硫胺素(維生素B1)代謝功能障礙症候群
18	Ayme-Gripp症候群	42	Myhre症候群	66	巔骨幹端發育不良
19	Coffin-Lowry症候群	43	萊伯氏先天性黑矇症	67	Rubinstein-Taybi氏症候群
20	遺傳性痙攣性下身麻痺	44	MIRAGE症候群	68	軟骨發育不全症
21	肌肉強直症	45	亞伯氏症候群	69	神經纖維瘤症候群第二型
22	磷脂質脂解酶A2關聯之神經退化性疾病	46	克片-魯賓斯基症候群	70	腦髓性黃瘤症
23	重型海洋性貧血	47	森森布倫納症候群		
24	威爾森氏症	48	轉醛醇酶缺乏症		

- 其他疾病請醫師判斷檢附足以佐證之病歷、檢驗報告或影像等

註：粒線體疾病包含A6 粒線體代謝異常等7項罕病

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司

個案通報-暫存個案通報

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答 | 健保列印

姓名: 身份證字號:

診療醫院: 請輸入關鍵字 疾病名稱: 請輸入關鍵字

審查狀態: 未通報 審查中 審查通過 審查未通過 結案
註銷 全部

審查進度: 全部

1

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20180614142150986	E2-79	王小華	大大醫院	結節性硬化症	Q85.1	2 未通報
2	20180228101014998	P1-2	張	大大醫院	MELAS症候群	E88.41	未通報

*病人是否同意專業人員訪視: 是 否

*診療醫院: 大大醫院

*看診醫師: 聯絡電話:

通報單位聯絡人: 聯絡人電子信箱:

備註:

檔案上傳: 瀏覽...

3

- 點選「審查狀態」為「未通報」，點選[查詢]
- 查到個案後點選列表中[未通報]，將導至疾病資料輸入頁面，完成資料輸入後點選[確認通報]

 資拓宏宇國際股份有限公司
 International Integrated Systems, Inc. 30

個案通報-修正個案基本資料

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20180614142150986	E2-79	1 王小華	大大醫院	結節性硬化症	Q85.1	PMO處理中

病歷號碼: 123456

*身分別: 一般 原住民 已歸化本國籍之外籍配偶 外國人

*國籍別: 本國 國籍別其他說明:

*姓名: 王小華 *性別: 女

*身分證字號: E-79 英文姓名:

*出生日期: 96/08/16 *年齡: 10

聯絡電話(公): *聯絡電話(宅): (02)2545-9066

聯絡手機: 0987-654321

*聯絡地址: 郵遞區號 300
 新竹市 東區 地球村100號

*戶籍地址: 郵遞區號 300 同上
 新竹市 東區 地球村100號

已死亡 死亡日期:

備註:

2

- 於個案資料列表點選個案姓名，修正後點選[更新]

國際股份有限公司
 Integrated Systems, Inc. 31

個案通報-個案審查進度

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: ABC (退出)
登入IP: 192.168.28.87
登入時間: 2018/06/13 17:14

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答 | 健保列印

姓名: 身份證字號:

診療醫院: 請輸入關鍵字 疾病名稱: 請輸入關鍵字

審查狀態: 未通報 審查中 審查通過 審查未通過 結案
註銷 全部

審查進度: 全部

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20180521083811630	N123456789	張小美	大大醫院	肌肉強直症	G71.11	審查通過
2	20180425084555399	N21111175	王小明	大大醫院	遺傳性出血性血管擴張症	I78.0	醫事機構處理中
3	20180412141541729	P1211117	陳小華	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查通過
4	20180406084929424	N21111153	陳小華	大大醫院	遺傳性出血性血管擴張症	I27.0	醫事機構處理中
5	20180330093178977	N11111133	張小美	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G11.1	審查通過
6	20180330093178977	N1111133	張小美	大大醫院	遺傳性出血性血管擴張症	G11.1	審查未通過
7	20180330093178977	N1111133	張小美	大大醫院	肌萎縮性側索硬化症	G12.21	審查通過
8	20180330093178977	N1111133	張小美	大大醫院	脊髓小腦退化性動作協調障礙	G12.9	醫事機構處理中
9	20180330093178977	N1111133	張小美	大大醫院	遺傳性出血性血管擴張症	G11.1	審查未通過

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

- [通報作業]頁面呈現貴院通報個案資料列表
- 預設呈現審查狀態「審查中」、進度「醫事機構處理中」(待貴院補件)之個案
- 上方可輸入條件後點選[查詢]搜尋指定個案

個案通報-補充佐證資料

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20180521083811630	N123456789	張小美	大大醫院	肌肉強直症	G71.11	1 醫事機構處理中

備註:

補件說明:

次數	日期	審核狀態	醫院補件說明
初審	107/04/28		
初審	107/05/07	請附上下列資料後，再送審: 1. 今年度的Contrast CT of Abdomen and chest 檢查報告 2. 今年度的Pro-BNP or BNP level 3. 今年度的 cardiac echo 檢查報告 3. 病人的 positive physical exam. 之照片 (身上有皮下紅斑出血點的照片)	

文字框

檔案上傳: 未選擇任何檔案
張小美病摘_20180425.zip

2 列表中的[醫事機構處理中]畫面下方呈現前次審核狀態(委員意見)

3 點選[選擇檔案]，選擇欲補傳的檔案
文字框內可補充說明
→點選[補件送出]，即完成

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

補件再審

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 47

補件說明

- 審查結果&補件通知會以電子公文交換至醫院
- 補件內容以電子公文內容為準
- 補件期限以6個月為限，期滿乃以不通過結案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 48

補件再審(1/5)

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20[...]	A[...]	劉[...]	國立[...]	MELAS症候群	E88.41	PMO處理中
2	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	審查委員處理中
3	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	外部專家處理中
4	20[...]	A[...]	黃[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	外部專家處理中
5	20[...]	R[...]	林[...]	國立[...]	肌萎縮性側索硬化症(非家族性)	G12.21	審查委員處理中
6	20[...]	F[...]	林[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
7	20[...]	U[...]	董[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
8	20[...]	J[...]	朱[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	醫事機構處理中

點擊
[疾病代碼]

補件再審(2/5)

基因檢測報告：

序號	檢測機構	基因檢測報告日期	檢測基因	檢測結果	參考序列	變異點	檢測結果說明	功能	刪除
*是否已接受遺傳諮詢： <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 諮詢機構：國立[...]									
*病人是否同意專業人員訪視： <input type="radio"/> 否 <input type="radio"/> 是，同意人： <input type="radio"/> 病人 <input type="radio"/> 法定代理人、監護人或輔助人，姓名： <input type="text"/>									
*診療醫院： <input style="border: 1px solid black;" type="text" value="國立[...]"/>									
*看診醫師：請輸入姓名 <input type="text"/> 聯絡電話 <input type="text"/> 電子信箱 <input type="text"/>									
通報單位聯絡人：請輸入姓名 <input type="text"/> 聯絡人電子信箱 <input type="text"/> <small>若要填多組信箱，請用;隔開。</small>									
備註： <input type="text"/>									
檔案上傳 <small>請上傳與罕見疾病病程相關之原始病歷紀錄、檢驗及影像學等報告影本</small>									
*其他 <input type="button" value="選擇檔案"/> 未選擇任何檔案 202006110358221_醫療資料1.jpg <input type="button" value="刪除"/>									
<input type="button" value="新增檔案"/> (檔案上傳一次以10M為上限) 202006110358222_醫療資料2.jpg <input type="button" value="刪除"/>									
202006110358223_醫療資料3.jpg <input type="button" value="刪除"/>									
<input type="button" value="更新"/> <input type="button" value="離開"/> <input type="button" value="個案報告列印"/> <input type="button" value="檔案全部下載"/>									

操作同
新增個案通報

補件再審(3/5)

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20[...]	A[...]	劉[...]	國立[...]	MELAS症候群	E88.41	PMO處理中
2	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	審查委員處理中
3	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	外部專家處理中
4	20[...]	A[...]	黃[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	外部專家處理中
5	20[...]	R[...]	林[...]	國立[...]	肌萎縮性側索硬化症(非家族性)	G12.21	審查委員處理中
6	20[...]	F[...]	林[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
	20[...]	U[...]	董[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
	20[...]	J[...]	朱[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	醫事機構處理中

更新成功後回到個案列表，點擊[進度]

醫事機構處理中

補件再審(4/5)

*診療醫院： 國立[...]

*看診醫師： [...]

聯絡電話： 02-[...]

電子信箱： [...]

通報單位聯絡人： [...]

聯絡人電子信箱： [...]

備註： [...]

補件說明	次數	日期	送審委員	登錄人員	審核狀態	醫院補件說明
	初審	109/03/03	[...]	[...]	補送檢查結果等資料後再審 其他：有機酸檢查數據	
	初審	109/03/24	[...]	[...]	審查不通過	

請上傳與罕見疾病病程相關之原始病歷紀錄、檢驗及影像學等報告影本

其他： [選擇檔案] 未選擇任何檔案

[新增檔案] (檔案上傳一次以10M為上限)

202002250723591_55.pdf 刪除

202002250723592_55.jpg 刪除

[補件送出] [離開] [檔案全部下載]

確認夾檔無誤後點擊[補件送出]

202002250723591_55.pdf 刪除
202002250723592_55.jpg 刪除

補件再審(5/5)

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼(ICD10)	進度
1	20[...]	A[...]	劉[...]	國立[...]	MELAS症候群	E88.41	PMO處理中
2	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	審查委員處理中
3	20[...]	G[...]	TE[...]	國立[...]	瓜胺酸血症	E72.23	外部專家處理中
4	20[...]	A[...]	黃[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	外部專家處理中
5	20[...]	R[...]	林[...]	國立[...]	肌萎縮性側索硬化症(非家族性)	G12.21	審查委員處理中
6	20[...]	F[...]	林[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
7	20[...]	U[...]	董[...]	國立[...]	原發性肺動脈高壓	I27.0	外部專家處理中
	20[...]	J[...]	朱[...]	國立[...]	粒線體缺陷	E88.40	醫事機構處理中

成功補件於
個案列表

健保列印

健保列印(1/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

回首頁 通報作業 統計報表 **健保列印** 通報發文 個案資料維護權

姓名: 身份證字號:

診療醫院: 疾病名稱:

審查狀態: 未通報 審查中 審查通過 審查未通過 結案
註銷 全部

審查進度:

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	疾病代碼 (ICD10)	進度	歷程	結案	註銷
1	202200000004	D200000009	李國光	長庚醫院	多發性硬化症	G35 -	PMO處理中	歷程	結案	註銷
2	202200000005	H200000007	李國光	長庚醫院	神經纖維瘤症候群第二型	Q85.02 -	PMO處理中	歷程	結案	註銷
3	202200000008	D200000001	李國光	長庚醫院	原發性慢性肉芽腫病	D71 -	審查委員處理中	歷程	結案	註銷
4	202200000038	D100000001	李國光	長庚醫院	原發性慢性肉芽腫病	D71 -	外部專家處理中	歷程	結案	註銷
5	202200000018	I100000007	李國光	長庚醫院	多發性硬化症	G35 -	審查委員處理中	歷程	結案	註銷

點擊
[健保列印]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

55

健保列印(2/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

回首頁 通報作業 統計報表 常見問答 **健保列印**

身分證字號:

姓名:

狀態: 未列印 已列印 全部

列印理由:

<input type="checkbox"/>	通報編號	身分證字號	姓名	罕病名稱	通報日期	審核通過確認日期	審核狀態	列印狀態
<input type="checkbox"/>	20220000000776	李國光	李國光	亨丁頓氏舞蹈症	2022/07/20	2022/07/20	審查通過	已列印

N: 屬於舊系統資料，無審核通過確認日期之紀錄

輸出個案資料

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

56

健保列印(5/5)

罕見疾病個案資料表

列印日期：109/06/11

個案姓名	李 光	身分證字號	
出生日期		性別	男
確定診斷日期		通報日期	
審核通過 確認日期		審核狀態	審查通過
個案聯絡 電話	公 宅 06-XXX069 手 機		
診斷名稱	(中文)	亨丁頓氏舞蹈症	
	(英文)	Huntington disease(又稱 Huntington's chorea)	
	ICD-10編號	G10	
	公告罕病序號	BI 04	
診療醫院 (全銜)	國立 附設醫院		
診療醫院 代碼		診療醫師	

列印理由：參考用
 列印單位：
 列印者姓名：
 表單編號：
 N：屬於舊系統資料，無審核通過確認日期之紀錄

3.3、物流管理子系統

🕒使用時機： 欲申請罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[物流管理]→[申請作業]→[新增]
 2. 填妥寄送資料及申請品項後點選[儲存]
 3. 例行大宗申請量可點選[匯入]，批次上傳申請資料

物流管理



藥品 / 營養品申請(1/2)

- 106/12/22罕見疾病及藥物審議會第48次會議決議，增罕見疾病特殊營養食品送委員審查機制。
- **新案：**
 - 由診斷醫師/醫療院所於線上通報時一併提出該個案食用特殊營養食品申請。
 - 經1位委員+1位專家審查，核准效期5年。
- **舊案(已有使用特殊營養品且屆核准效期或未併通報申請之個案)：**
 - 由診斷醫師/醫療院所申請特殊營養品，送1位委員審查，同意則結案。
 - 如該委員不同意，再送請第2位委員審查。
 - 若2位委員結果不一致，則送請第3位委員審查，以多數決。
 - 應於本辦法公告後於核准效期5年到期之前1年提出申請。

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

34

藥品 / 營養品申請-單筆新增(1/3)



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:220.141.4.73
登入時間:2018/06/17 16:50

回首頁

107年 第3季 需求調查期間：107/05/20 - 107/06/01；預計配送日期：107/06/07

核銷季別：

個案姓名：

申請醫院：

申請狀態：

身份證字號：

通報狀態： 不拘 未通報 審查中 審查通過 審查未通過

序號	編號	個案ID	個案姓名	通報狀態	疾病名稱	配送狀態	申請狀態
1	L107000634	N22XXX785	周X夏	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	瓜胺酸血症	一般	申請中
2	L107000633	M12XXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中
3	L107000632	M22XXX556	王X雅	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	速件	申請中
4	L107000631	N12XXX748	賴X騰	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	一般	申請中
5	L107000377	L12XXX397	趙X良	審查中	MELAS症候群	一般	申請中
6	L107000376	B22XXX941	邱X璿	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	粒線體缺陷	一般	申請中
7	L107000375	B12XXX898	邱X銘	審查通過	MELAS症候群	速件	申請中
8	L107000363	M12XXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中

• 點選[新增]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

36

藥品 / 營養品申請-單筆新增(2/3)

藥品/營養品申請<<新增>>

配送狀態：一般 速件 是否借用：

申請日期：107/06/17 申請單號：<<新增>>

*申請院所：大大醫院 就診醫師：

*疾病名稱：Amino acid metabolic disorders(Amin 回診日期：

*個案姓名： 個案身份證號：E1-07

*收件人： 身高(cm)： 體重(kg)：

行動電話2：

(以下資料可由帶入個案帶入)

*生日： 12 行動電話1： 09

連絡電話1： 連絡電話2：

戶籍地址： 郵遞區號 830 高雄市 鳳山區

通訊地址： 郵遞區號 830 高雄市 鳳山區

*配送地址： 郵遞區號

備註：

• 因特殊需求緊急借用，勾選[借用]不進行通報檢覈

• 填妥申請資料，星號(*)必填

• 填入身分證號、疾病

→ 點選[帶入個案]可帶入通報資料

• 填妥後點選[儲存]，進入明細畫面

藥品 / 營養品申請-單筆新增(3/3)

備註：

申請類型	規格	本季申請量	年預估量	日預估量	上季剩餘量	功能	刪除
營養品 Glycine	100 g/罐	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="button" value="儲存"/> <input type="button" value="取消"/>	<input type="button" value="刪除"/>

申請類型	規格	本季申請量	年預估量	日預估量	上季剩餘量	功能	刪除
營養品:IVA Anamix infant	400 g/罐	3	12	0	1	<input type="button" value="編輯"/>	<input type="button" value="刪除"/>

• 點選[新增明細]，下拉點選申請類型(藥品/營養品)、品名、申請量 → 點選[儲存]

• 點選[編輯]，可修改該筆明細項目內容

點選[刪除]，可刪除該筆明細項目內容

藥品 / 營養品申請-批次匯入(1/4)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:220.141.4.73
登入時間:2018/06/17 16:50

107年 第3季 需求量調查期間: 107/05/20 - 107/06/01; 預計配送日期: 107/06/07

核銷季別: 107 第2季

個案姓名: 請輸入關鍵字

申請醫院: 六大醫院

申請狀態: 不拘

身份證字號: _____

通報狀態: 不拘 未通報 審查中 審查通過 審查未通過

查詢 新增 匯入 範本下載

序號	編號	個案ID	個案姓名	通報狀態	疾病名稱	嚴重程度	申請狀態
1	L107000634	N22XXX785	周X夏	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	瓜胺酸血症	一般	申請中
2	L107000633	M12XXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中
3	L107000632	M22XXX556	王X雅	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	速件	申請中
4	L107000631	N12XXX748	賴X騰	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	一般	申請中
5	L107000377	L12XXX397	趙X良	審查中	MELAS症候群	一般	申請中
6	L107000376	B22XXX941	邱X璿	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	粒線體缺陷	一般	申請中
7	L107000375	B12XXX898	邱X銘	審查通過	MELAS症候群	速件	申請中
8	L107000363	M12XXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中

1

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司, 複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 39

藥品 / 營養品申請-批次匯入(2/4)

sample [相容模式] - Excel

檔案 常用 插入 繪圖 版面配置 公式 資料 校閱 檢視 開發人員 告訴我該做什麼 共用

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
1	申請日期:	2018/6/17	申請年度:	107	申請季別:	3	醫事機構代碼:					
2	收件人	個案姓名	連絡電話	連絡手機	郵遞區號	市	區	配送地址	藥品或營養品名稱	藥品或營養品代碼	本季申請量	年預估量
3	李小花	李小花	02-22123344	0988334444	234	宜蘭縣	頭城鎮	福和路345號	Alfare	-)01	12	48
4												
	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	
1	身分證字號	生日(西元年)	就診醫生	疾病名稱	DISEASE_ID	上季剩餘量	日食用量(克/天)	身高(cm)	體重(kg)	回診日期	備註	
3	A123456789	1998/4/10	不明	α 1-抗胰蛋白酶缺乏症	1	1	1	180	70	2015/10/3	測試資料1	
4												

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司, 複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 40

- 依範本輸入申請資料，自行變更格式可能造成匯入錯誤
- 申請年度 / 季別須符合目前物流中心調查季別
- 本季申請量不得為「0」或空白
- 「藥品或營養品名稱」請從下拉式清單點選，將自行帶入「藥品或營養品代碼」
- 「疾病名稱」請從下拉式清單點選，將自行帶入「DISEASE_ID」

藥品 / 營養品申請-批次匯入(3/4)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

登入帳號: ABC (登出)
登入IP: 114.45.56.247
登入時間: 2018/06/17 19:06

上傳並匯入資料

選擇檔案 大大醫院107年Q3.xls 移除檔案

取消 上傳檔案

匯入資料

上傳日期: 107/06/01 ~ 107/06/30 查詢 離開

序號	醫院名稱	年度	季別	檔案名稱	上傳筆數	成功筆數	失敗筆數	回饋檔	上傳日期
1	大大醫院	107	3	大大醫院107年Q3.xls	1	0	1	下載	2018/06/17

60.251.1.233 顯示

上傳完成，共0筆資料上傳成功，共1筆資料上傳失敗！
第1筆，個案姓名: 李小花 身分證號: A123456789 疾病名稱: α1-抗胰蛋白酶缺乏症尚未通報!

確定

- 點選[匯入資料]→[選擇檔案]→[上傳檔案]
系統將回饋上傳成功筆數、失敗筆數及原因

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

41

藥品 / 營養品申請-批次匯入(4/4)

上傳日期: 107/06/01 ~ 107/06/30 查詢 離開

序號	醫院名稱	年度	季別	檔案名稱	上傳筆數	成功筆數	失敗筆數	回饋檔	上傳日期
1	大大醫院	107	3	大大醫院107年Q3.xls	1	0	1	下載	2018/06/17

錯誤明細

第1筆, 個案姓名: 李小花 身分證號: A123456789 疾病名稱: α1-抗胰蛋白酶缺乏症尚未通報!

離開

上傳日期: 107/06/01 ~ 107/06/30 查詢 離開

序號	醫院名稱	年度	季別	檔案名稱	上傳筆數	成功筆數	失敗筆數	回饋檔	上傳日期
1	大大醫院	107	3	大大醫院107年Q3.xls	1	0	1	下載	2018/06/17

- 點選[上傳日期區間]→[查詢]
點選失敗筆數，可檢視上傳失敗原因明細
點選[下載]可下載當次上傳錯誤資料明細，供修正後重新上傳

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

42

藥品 / 營養品申請-資料查詢

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:220.141.4.73
登入時間:2018/06/17 16:50

回首頁

107年 第3季 需求調查期間: 107/05/20 - 107/06/01; 預計配送日期: 107/06/07

核銷季別: 107 第2季

個案姓名: 請輸入關鍵字 身份證字號:

申請醫院: 大六醫院 通報狀態: 不拘 未通報 審查中 審查通過 審查未通過

申請狀態: 不拘

序號	編號	個案ID	個案姓名	通報狀態	疾病名稱	配送狀態	申請狀態
1	L107000634	N22XXXX785	周X夏	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	瓜胺酸血症	一般	申請中
2	L107000633	M12XXXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中
3	L107000632	M22XXXX556	王X雅	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	速件	申請中
4	L107000631	N12XXXX748	賴X騰	審查通過	先天性尿素循環代謝障礙	一般	申請中
5	L107000377	L12XXXX397	趙X良	中山醫學大學附設醫院 審查通過	MELAS症候群	一般	申請中
6	L107000376	B22XXXX941	邱X瑋	國立臺灣大學醫學院附設醫院 審查通過	粒線體缺陷	一般	申請中
7	L107000375	B12XXXX898	邱X銘	審查通過	MELAS症候群	速件	申請中
8	L107000363	M12XXXX626	溫X浩	審查通過	苯酮尿症	一般	申請中

1

- 頁面預設呈現目前申請中案件，最右側顯示申請狀態
- 可輸入條件後點選[查詢]搜尋指定個案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 43
International Integrated Systems, Inc.

3.4、費用補助子系統

🕒使用時機： 欲申請罕見疾病醫療費用補助者

目前提供國內確診檢驗、國際醫療合作代行
檢驗及代謝性罕見疾病營養諮詢費用補助申
請

📖操作說明： 登入系統後點選[費用補助]

費用補助



3.4.1、國內確診檢驗

🕒使用時機： 欲申請國內確診檢驗費用補助者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[費用補助]→[國內檢驗]
 2. 點選[新增申請]
 3. 輸入申請資料及擬申請之檢驗項目後，點選[申請送審]
 4. 點選[相關資料上傳]頁籤，點選[上傳]檢附個案病歷紀錄及相關報告
 5. 經審查後之結果將函知申請醫院

費用補助-國內檢驗



國內檢驗-新增申請(1/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.28.87
登入時間:2018/06/15 08:34

回首頁 1 國內檢驗 國際代檢 營養諮詢

身分證字號: 姓名:

申請日期: - 申請狀態: 全部

申請醫院: 台大醫院

2 新增申請

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
----	----	------	--------	------	------	--------	------	--------	------	--------

- 點選[國內檢驗]→[新增申請]
- 可輸入搜尋條件，點選[查詢]搜尋特殊目標案件

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 47

國內檢驗-新增申請(2/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.28.87
登入時間:2018/06/15 08:34

回首頁 國內檢驗 國際代檢 營養諮詢

新增查詢

*身分證字號:

*疾病名稱: 請輸入關鍵字查詢

*個案姓名:

肌

- 肌萎縮性側索硬化症
- 貝克型肌肉失養症
- 裘馨氏肌肉失養症
- 面肩胛肱肌失養症
- 進行性骨化性肌炎
- 甘迺迪氏症(脊髓延髓性肌肉萎縮症)
- 肢帶型肌肉失養症
- 肌肉強直症
- 肌小管病變
- Nemaline線狀肌肉病變
- 脊髓性肌肉萎縮症
- 先天性肌失養症
- 中心軸空肌病
- 多微小軸空肌病
- Emery-Dreifuss肌失養症

- 輸入身分證字號、疾病名稱、個案姓名→點選[新增查詢]
- 疾病名稱：輸入關鍵字可自動帶出清單
- 系統導至資料建檔頁面

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 48

國內檢驗-新增申請(3/5)

個案基本資料申請

*案源別：	<input checked="" type="radio"/> 新案 <input type="radio"/> 申覆案	申覆案的原案單號：	<input type="text"/>
申請單號：	<<新增>>	已通報罕病個案：	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
舊案件編號：	<input type="text"/>		
*個案姓名：	<input type="text" value="郭○○"/>	*個案身份證號：	<input type="text" value="F-17"/>
*出生年月日：	<input type="text"/>	年紀：	<input type="text"/> 歲 <input type="text"/> 月 <input type="button" value="計算"/>
*身分別：	<input type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 原住民 <input type="radio"/> 歸化國人	*家庭類別：	<input type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 中低收入戶 <input type="radio"/> 低收入戶
中低收入戶核定日期：	<input type="text"/>	中低收入戶核定文號：	<input type="text"/>
*戶籍地址：	郵遞區號 <input type="text" value="105"/> 台北市 <input type="text"/> 松山區 <input type="text"/>		
*聯絡地址：	郵遞區號 <input type="text" value="105"/> 台北市 <input type="text"/> 松山區 <input type="text"/> <input type="button" value="同上"/>		
連絡電話：	<input type="text"/>	手機號碼：	<input type="text"/>
*疾病名稱：	<input type="text" value="結節性硬化症"/> ICD10:Q85.1	是否為公告罕病	<input type="text"/>

- 輸入申請資料，星號(*)必填
- 案源別：請點「新案」
- 舊案件編號：請空白

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 49
International Integrated Systems, Inc.

國內檢驗-新增申請(4/5)

*預估檢驗費用：	<input type="text"/>		
*送國內確診檢驗原因：	<input type="text"/>	*擬送檢機構：	<input type="text"/>
檢驗機構聯絡人員：	<input type="text"/>	檢驗機構聯絡地址：	<input type="text"/>
*檢驗機構聯絡電話：	<input type="text"/>	檢驗機構Email：	<input type="text"/>
*申請日期：	<input type="text" value="107/06/15"/>	*申請醫院：	<input type="text" value="大大醫院"/> 醫院代碼: 9876543210
申請單位聯絡人1：	<input type="text"/>	申請單位聯絡人2：	<input type="text"/>
申請單位聯絡電話1：	<input type="text"/>	申請單位聯絡電話2：	<input type="text"/>
*申請醫師：	<input type="text"/>	申請醫師Email：	<input type="text"/>
申請醫師聯絡電話：	<input type="text"/>	申請醫師聯絡手機：	<input type="text"/>
總核定補助金額：	<input type="text"/>	自費金額：	<input type="text"/>

- 輸入申請資料，星號(*)必填→點選[儲存並新增檢驗項目]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 50
International Integrated Systems, Inc.

國內檢驗-新增申請(5/5)

總核定補助金額： 0 自費金額： 30000

暫存 更新基本資料 取消 申請送審

1 新增檢驗項目 3

序號	檢驗項目	檢驗類別	計項	最高補助金額	核定金額(罕辦)	功能	刪除
	基因診斷基因定序分析		1	30000		2 儲存 取消	

- 點選[新增檢驗項目]，下拉點選檢驗項目，核定金額由專辦填寫
→點選[儲存]
在審核完成前「總核定補助金額」及「自費金額」非正式結果
- 完成檢驗項目填寫後→點選[申請送審]

新增檢驗項目

序號	檢驗項目	檢驗類別	計項	最高補助金額	核定金額(罕辦)	功能	刪除
1	基因診斷基因定序分析	血液	1	30000	0	編輯	刪除

- 點選[編輯]，可修改該筆檢驗項目內容
- 點選[刪除]，可刪除該筆檢驗項目內容

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 51

國內檢驗-佐證資料上傳

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
1	201806150001	郭○○	F1-17	大大醫院	107/06/15	基因診斷基因定序分析	血液	30000	0	PMO送審中

1

2 相關資料上傳

申請資料 3

單號：201806150001 個案姓名：郭○○ 身分證字號：F1-17

檔案上傳：
選擇檔案 未選擇任何檔案
(檔案上傳一次以10M為上限)

上傳

應備資料	交付方式
◆國內檢驗申請書 ◆病人同意書 ◆個案資料表 ◆補助彙總表	1. 須簽章(上傳掃描檔至系統) 2. 正本郵寄
◆病摘 ◆其他佐證資料	電子檔上傳

上傳日期	檔案	刪除
107/06/15	郭○○病摘.zip	刪除

- 於案件列表點選個案姓名→點選[相關資料上傳]頁籤
→選擇檔案後點選[上傳]，單次檔案上限10M
- 點選[刪除]，可刪除該上傳檔案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 54

國內檢驗-基本資料更新

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
1	201806150001	郭○○	F1-7	大大醫院	107/06/15	基因診斷基因定序分析	血液	30000	0	PMO送審中

*申請日期: 107/06/15 *申請醫院: [輸入]

申請單位聯絡人1: [輸入] 申請單位聯絡人2: [輸入]

申請單位聯絡電話1: [輸入] 申請單位聯絡電話2: [輸入]

*申請醫師: 郝醫師 申請單位Email: [輸入]

申請醫師聯絡電話: [輸入] 申請醫師聯絡手機: [輸入]

總核定補助金額: 0 自費金額: 30000

- 於案件列表點選個案姓名
- 修正個案資料後點選[更新基本資料]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 53

國內檢驗-個案審查進度

衛生福利部 國民健康署 Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: ABC (登出) 登入IP: 192.168.28.87 登入時間: 2018/06/15 17:01

身份證字號: [輸入] 姓名: [輸入]
 申請日期: [日期] - [日期] 申請狀態: 全部
 申請醫院: [輸入]

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
1	201806150001	郭○○	F1-7		107/06/15	基因診斷基因定序分析	血液	30000	0	PMO送審中

- [國內檢驗]頁面呈現貴院申請個案資料列表最右側欄顯示個案目前狀態
 - 上方可輸入條件後點選[查詢]搜尋指定個案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 54

3.4.2、國際醫療合作代行檢驗

🕒使用時機： 欲申請國際醫療合作代行檢驗費用補助者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[費用補助]→[國際代檢]
 2. 點選[新增申請]
 3. 輸入申請資料及擬申請之檢驗項目後，點選[申請送審]
 4. 點選[相關資料上傳]頁籤，點選[上傳]檢附個案病歷紀錄及相關報告
 5. 經審查後之結果將函知申請醫院

費用補助-國際代檢



國際代檢-新增申請(1/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.28.87
登入時間:2018/06/15 08:34

回首頁 國內檢驗 國際代檢 營養諮詢

身份證字號: 姓名:

申請日期: - 申請狀態: 全部

申請醫院: 大大醫院

新增申請

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
----	----	------	--------	------	------	--------	------	--------	------	--------

- 點選[國際代檢]→[新增申請]
- 可輸入搜尋條件，點選[查詢]搜尋特殊目標案件

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

56

國際代檢-新增申請(2/5)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.28.87
登入時間:2018/06/15 08:34

回首頁 國內檢驗 國際代檢 營養諮詢

新增查詢

*身分證字號:

*疾病名稱: 請輸入關鍵字查詢

*個案姓名:

Mitochondron
粒線體缺陷
MNGIE症候群粒線體性神經胃腸腦腸病變症候群

- 輸入身分證字號、疾病名稱、個案姓名
→點選[新增查詢]
- 疾病名稱：輸入關鍵字可自動帶出清單
- 系統導至資料建檔頁面

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

57

國際代檢-新增申請(3/5)

個案基本資料申請

*案源別:	<input checked="" type="radio"/> 新案 <input type="radio"/> 申覆案	申覆案的原案單號:	<input type="text"/>
申請單號:	<<新增>>	已通報罕病個案:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
舊案件編號:	<input type="text"/>		
申請日期:	107/06/17	*申請醫院:	大大醫院 醫院代碼: 0987654321
*個案姓名:	王OO	*個案身份證號:	JOOOOO4
*出生年月日:	<input type="text"/>	年紀:	<input type="text"/> 歲 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 <input type="button" value="計算"/>
*身分別:	<input type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 原住民 <input type="radio"/> 歸化國人	*家庭類別:	<input type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 中低收入戶 <input type="radio"/> 低收入戶
中低收入戶核定日期:	<input type="text"/>	中低收入戶核定文號:	<input type="text"/>
*戶籍地址:	郵遞區號: <input type="text"/> 105	台北市	松山區
*聯絡地址:	郵遞區號: <input type="text"/> 105	台北市	松山區
連絡電話:	<input type="text"/>	手機號碼:	<input type="text"/>
*疾病名稱:	粒線體缺陷 粒線體缺陷 ICD10:E88.40	是否為公告罕病:	<input type="text"/>

- 輸入申請資料，星號(*)必填
- 案源別：請點「新案」
- 舊案件編號：請空白

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

58

國際代檢-新增申請(4/5)

*送國外代行檢驗原因:	<input type="text"/>		
*送檢國家:	<input type="text"/>	*擬送檢機構:	<input type="text"/>
*國外聯繫人員:	<input type="text"/>	國外聯繫人員方式:	<input type="text"/>
申請聯絡人:	<input type="text"/>		
申請檢驗聯絡電話:	<input type="text"/>	申請檢驗聯絡傳真:	<input type="text"/>
*醫師:	<input type="text"/>		
醫師聯絡手機:	<input type="text"/>	醫師聯絡電話:	<input type="text"/>
*預估日期:	<input type="text"/>	*檢驗費用:	<input type="text"/> 幣別: <input type="text"/>
*匯率:	<input type="text"/>	檢體郵寄費(台幣):	<input type="text"/>
預估金額(台幣):	<input type="text"/>	預估自付金額:	<input type="text"/>

- 輸入申請資料，星號(*)必填 → 點選 [儲存並新增檢驗項目]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

59

國際代檢-新增申請(5/5)

總預估金額(台幣): 17280.00 預估自付金額: 3456.00

請確認「檢驗費用」為下列各項檢驗金額加總

暫存 更新基本資料 取消 申請送審

新增檢驗項目

序號	檢驗項目	其他說明	檢驗類別	金額	功能	刪除
	MTDNA Depletion/Integrity P...		血液	420.00	儲存	取消

- 點選[新增檢驗項目]，輸入檢驗項目及金額→點選[儲存]在審核完成前「總預估金額」及「預估自費金額」非正式結果
- 完成檢驗項目填寫後→點選[申請送審]

新增檢驗項目

序號	檢驗項目	其他說明	檢驗類別	金額	功能	刪除
1	MTDNA Depletion/Integrity Panel by Massively Parallel Sequencing		血液	420.00 美金	編輯	刪除

- 點選[編輯]，可修改該筆檢驗項目內容
- 點選[刪除]，可刪除該筆檢驗項目內容

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 60

國際代檢-佐證資料上傳

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	撥款金額	申請最新狀態
1	201806170001	王OO	J■■■■■4	大大醫院	107/06/17	MTDNA Depletion/Integrity Panel by Massively Parallel Sequencing	血液	420.00 美金	0 美金	PMO送審中

回首頁 國內檢驗 國際代檢 營養諮詢

申請 相關資料上傳

系統單號: 201806170001 個案姓名: 王OO 身分證字號: J■■■■■4

檔案上傳: 選擇檔案 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)

上傳

上傳日期	檔案	刪除
107/06/17	王OO病摺.zip	刪除

應備資料

- ◆國際代檢申請書
- ◆病人同意書
- ◆個案報告單
- ◆病摺、家族史
- ◆其他佐證資料

交付方式

1. 須簽章(上傳掃描檔)
2. 正本郵寄

電子檔上傳

- 於案件列表點選個案姓名→點選[相關資料上傳]頁籤→選擇檔案後點選[上傳]，單次檔案上限10M
- 點選[刪除]，可刪除該上傳檔案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 63

國際代檢-基本資料更新

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	報款金額	申請最新狀態
1	201806170001	王○○	J1-111111114	大大醫院	107/06/17	MTDNA Depletion/Integrity Panel by Massively Parallel Sequencing	血液	420.00 美金	0 美金	PMO送審中

醫師聯絡手機： 醫師聯絡電話：

*預估日期： *檢驗費用： 幣別：

*匯率： 檢體郵寄費(台幣)：

總預估金額(台幣)： 預估自付金額：

*請確認「檢驗費用」為下列各項檢驗金額加總。

- 於案件列表點選個案姓名
- 修正個案資料後點選[更新基本資料]

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 62

國際代檢-個案審查進度

衛生福利部 國民健康署 Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare | 罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: ABC (登出) 登入IP: 192.168.28.87 登入時間: 2018/06/15 17:01

回首頁 | 國內檢驗 | 國際代檢 | 營養諮詢

身份證字號： 姓名：

申請日期： - 申請狀態：

申請醫院：

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	申請醫院	申請日期	確診檢驗項目	檢驗類別	最高補助金額	報款金額	申請最新狀態
1	201806150001	郭○○	F1-111111117		107/06/15	基因診斷基因定序分析	血液	30000	0	PMO送審中

- 1. [國際代檢]頁面呈現貴院申請個案資料列表最右側欄顯示個案目前狀態
- 上方可輸入條件後點選[查詢]搜尋指定個案

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 63

3.4.3、代謝性罕見疾病營養諮詢

🕒使用時機： 欲申請代謝性罕見疾病營養諮詢費用補助者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[費用補助]→[營養諮詢]
 2. 點選[新增申請]
 3. 輸入營養諮詢個案資料後，點選[儲存]
 4. 經審查後之結果將函知申請醫院

費用補助-營養諮詢



營養諮詢-新增申請(1/6)



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: ABC (登出)
登入IP: 114.45.56.247
登入時間: 2018/06/17 21:55

回首頁
國內檢驗
國際代檢
1
營養諮詢

申請年月(起): 申請年月(迄):

申請醫療機構:

查詢 2 新增補助彙總表

序號	醫療機構名稱	醫院代碼	申請年月	審核日期	發文日期	狀態	功能
<div style="border: 2px dashed blue; border-radius: 15px; padding: 10px; display: inline-block;"> <ul style="list-style-type: none"> • 點選[營養諮詢]→[新增補助彙總表] </div>							

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

65

營養諮詢-新增申請(2/6)

新增補助彙整表

*申請醫事機構:
醫事機構代碼: 0987654321

*申請年月:

送出
取消

請輸入申請年月

107 ▾

一月	二月	三月
四月	五月	六月
七月	八月	九月
十月	十一月	十二月

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

66

- 輸入申請年月→點選[送出]
- 系統導至彙總表建檔頁面

營養諮詢-新增申請(3/6)

回上一頁 **新增個案**

序號	個案姓名	個案身分證	診斷疾病名稱	審核日期	申請補助金額	明細	結果
總申請補助金額：0							

新增查詢

*身分證字號：

*疾病名稱：

*個案姓名：

- 點選[新增個案]
- 輸入身分證字號、疾病名稱、個案姓名 → 點選[新增查詢]
- 疾病名稱：輸入關鍵字可自動帶出清單
- 系統將導至個案明細建檔頁面

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

67

營養諮詢-新增申請(4/6)

個案基本資料申請

營養諮詢個案ID：11370100242018040003
諮詢個案紀錄單ID：<<新增>>

*個案姓名： *性別：男 女 *個案身份證號：

*出生年月日： 實足年齡：歲 月

*身份別：一般 原住民 歸化本國籍之新移民 原生國籍：

*戶籍地址：

*聯絡地址：

聯絡電話(家)： 聯絡電話(公)：

聯絡人手機：

- 輸入申請資料，星號(*)必填
- 基本資料將由通報資料庫帶入
- 「實足年齡」將於輸入「營養諮詢日期」後自動計算

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

68

營養諮詢-新增申請(5/6)

*目前就診醫院：	大大醫院 醫事機構代碼：0987654321	*診治醫師：	
*病歷號碼：		*疾病診斷：	楓糖尿症 楓糖尿症 ICD10:E71.0
*家庭類別：	<input type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 中低收入戶 <input type="radio"/> 低收入戶		
家屬姓名：		與個案關係：	
營養諮詢日期：			
營養諮詢項目：			
申請營養諮詢費用：新台幣 250元（本項未向病人收費）			
*營養師姓名：		營養師聯絡電話：	
應檢附文件：	<input type="checkbox"/> 診療醫院醫師開立之飲食指導單或營養諮詢單		
備註：			

取消 暫存 儲存並新增諮詢個案

- 輸入申請資料，星號(*)必填
- 點選[儲存並新增諮詢個案]新增個案資訊

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

69

營養諮詢-新增申請(6/6)

回上一頁 新增個案

序號	個案姓名	個案身分證	診斷疾病名稱	審核日期	申請補助金額	明細	結果
1	王小華	E2-79	楓糖尿症 Maple syrup urine disease		250	個案紀錄單	
2	王小英	A2-3	楓糖尿症 Maple syrup urine disease		250	個案紀錄單	

總申請補助金額：500

- 完成彙總表建檔後，將下列資料郵寄至專案辦公室：
 - (1)營養諮詢紀錄單：病人或代理人須簽名、營養師須簽章
 - (2)飲食指導單或營養諮詢單
 - (3)費用彙總表：申請單位須用印

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

70

營養諮詢-案件狀態查詢

申請年月(起): 申請年月(迄):

申請醫療機構:

序號	醫療機構名稱	醫院代碼	申請年月	審核日期	發文日期	狀態	功能
1	大大醫院	0987654321	107/06	107/07/01			補助彙總表
2	大大醫院	0987654321	107/05	107/06/05	107/06/12	健康醫撥款中	補助彙總表
3	大大醫院	0987654321	107/04	107/05/04	107/05/10	已撥款	補助彙總表

- 1
- 輸入申請年月區間→點選[查詢]，可查區間內申請資料
 - 「狀態」欄位顯示案件目前進度
點選「功能」欄位中「補助彙總表」可查閱申請個案明細

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

3.5、 照護服務子系統

🕒使用時機： 進行罕見疾病照護服務之個案收案、需求評估、訪談及結案等作業。

📖操作說明： 登入系統後點選[照護服務]

照護服務



3.5.1、個案收案

🕒使用時機： 欲針對已指派之病患進行收案及服務者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[照護服務]→[個案分派]
 2. 查詢到欲進行收案的個案資料後，於列表中點選[新增收案]
 3. 填妥個案資料後，點選[確定收案]

本院(已被分派)個案收案(1/4)

回首頁 | 收案資料維護 | 跨院收案 | **個案分派** | 分派機構維護

姓名： 身分證字號：

收案機構： 狀態：全部 申請中 已收案 結案

是否分派：全部 未分派 已分派

序號	姓名	身分證字號	收案機構	狀態
1	王小明	A123456789	大大醫院	新增收案
2	張大寶	B223456789	大大醫院	已收案
3	李小強	C123456789	大大醫院	新增收案
4	吳小美	D223456789	大大醫院	新增收案

- 於功能列表中點選[個案分派]
- 上方可輸入查詢條件(姓名、身分證字號、狀態)、點選[查詢]以查詢指定個案
- 於下方個案列表的「狀態」欄點選[新增收案]

本院(已被分派)個案收案(2/4)

新增個案個人基本資料

收案醫院：	大大醫院		
申請單號：	<新增>	*收件日期：	
*個案姓名：	王小明	*身分證字號：	A123456789
*性別：	<input checked="" type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女	*出生日期：	100/01/01
*身分別：	1. <input type="radio"/> 原住民 <input checked="" type="radio"/> 新住民，原生國籍： <input type="text"/> <input type="radio"/> 一般 2. <input type="radio"/> 獨居 <input type="radio"/> 單親家庭 <input type="radio"/> 一般		
*疾病名稱：	肌萎縮性側索硬化症	*診斷日期：	107/01/01
ICD10：G12.21;			

- 進入基本資料輸入畫面
- 依序輸入各欄位資料，「*」表示必填
- 個案姓名、身分證字號、性別、疾病名稱將自動帶入
- 近期內將調整「診斷日期」為自動帶入

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

74

本院(已被分派)個案收案(3/4)

*戶籍地址：

選擇現有地址
自行輸入地址

郵遞區號 台北市

是否同意作為寄件使用？ 是 / 否

*現居地址：

同戶籍地址
選擇現有地址
自行輸入地址

郵遞區號 台北市

是否同意作為寄件使用？ 是 / 否

系統內現有地址：

106台北市大安區
702台南市南化區

確定 關閉

- 依序輸入各欄位資料，「*」表示必填
- 戶籍地址：
選擇現有地址→透過下拉式選單選取過去系統曾收錄的地址
自行輸入地址→自行於欄位中輸入新地址
- 現居地址：
同戶籍地址→自動帶入戶籍地址

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

75

本院(已被分派)個案收案(4/4)

連絡電話：	<input type="text" value="02-22345678"/>	手機：	<input type="text"/>
傳真：	<input type="text"/>	電子信箱：	<input type="text"/>
備註： <input type="text"/>			
檔案上傳： *檔案類型： <input type="radio"/> 同意書 <input type="radio"/> 異動申請書 <input type="radio"/> 不同意通知書 <input type="radio"/> 中止服務通知書			
檔案上傳： <input type="button" value="選擇檔案"/> 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)			
<input type="button" value="暫存"/> <input type="button" value="確定收案"/> <input type="button" value="取消"/>			

- 依序輸入各欄位資料，「*」表示必填
- 連絡電話及手機將自動帶入，未帶入表示通報資料無該欄資訊
- 檔案上傳：上傳同意書或相關個案簽署表單掃描檔
- 點選[確定收案]完成收案，列表狀態將呈現「已收案」
[暫存]以儲存資訊另擇日收案，列表狀態將呈現「申請中」
[取消]放棄本次收案作業

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 76

3.5.2、非分派個案申請

🕒使用時機： 欲針對未指派之病患進行收案及服務者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[照護服務]→[非分派個案申請]→[新增申請]
 2. 輸入個案身分證號、姓名、疾病名稱後，點選[新增查詢]
 3. 填妥個案資料並上傳個案同意書佐證後，點選[送出申請]
 4. 審核結果將以 E-mail 通知個管師

他院(未被分派)個案收案(1/4)

收案資料維護	跨院收案	個案分派	分派機構維護
姓名： <input type="text"/>	身分證字號： <input type="text"/>	原分派機構： <input type="text" value="請輸入關鍵字"/>	申請跨院機構： <input type="text" value="大大醫院"/>
疾病名稱： <input type="text"/>	狀態： <input checked="" type="radio"/> 全部 <input type="radio"/> 申請中 <input type="radio"/> 通過 <input type="radio"/> 不通過	<input type="button" value="查詢"/> <input checked="" type="button" value="新增跨院收案"/>	

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	疾病名稱	原分派機構	申請分派機構	申請日期	狀態
1	201803280001	張花輪	E123456789	亨丁頓氏舞蹈症	小小醫院	大大醫院	107/03/28	通過
2	201803280002	鄭小丸	F223456789	粒線體缺陷		大大醫院	107/03/28	不通過
3	201803280003	吳永澤	G123456789	結節性硬化症	中中醫院	大大醫院	107/03/28	申請中

- 於功能列表中點選[跨院收案]
- 上方可輸入查詢條件(姓名、身分證字號、狀態、疾病名稱)，點選[查詢]以查詢已申請跨院收案之個案資料
- 點選[新增跨院收案]將導至申請頁面

他院(未被分派)個案收案(2/4)

新增查詢

*身分證字號：

*疾病名稱：

*個案姓名：

*機構名稱：

- 神經
- Charcot Maire Tooth氏症(進行性神經性腓骨萎縮症)
 - 先天性Cajal氏間質細胞增生合併腸道神經元發育異常
 - 家族性澱粉樣多發性神經病變
 - GM1/GM2神經節苷脂儲積症
 - MNGIE症候群粒線體性神經胃腸腦病變症候群
 - 神經纖維瘤症候群第二型
 - 神經元蠟樣脂褐質儲積症
 - 泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾

- 輸入身分證字號、疾病名稱、個案姓名，點選[新增查詢]，將導至個案資料頁面
- 疾病名稱：可輸入關鍵字，再由快顯清單中選取
- 無法申請跨院服務的情形：
 - (1)個案尚未通過該項罕見疾病通報審查
 - (2)個案已接受他院照護服務且尚未結案
 - (3)貴院已申請跨院分派

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

他院(未被分派)個案收案(3/4)

跨院申請-個案個人基本資料

申請單號： <input type="text" value="<新增>"/>	*申請日期： <input type="text" value="107/03/28"/>
*申請分派機構： <input type="text" value="大大醫院"/>	原分派機構： <input type="text"/>
*個案姓名： <input type="text" value="黃小玉"/>	*身分證字號： <input type="text"/>
*性別： <input checked="" type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女	*出生日期： <input type="text" value="106/08/10"/>
*疾病名稱： <input type="text" value="神經纖維瘤症候群第二型"/> ICD10 : Q85.02	
*戶籍地址： <input type="text" value="郵遞區號 845"/> <input type="text" value="高雄市"/> <input type="text" value="內門區"/>	
*現居住地址： <input type="text" value="郵遞區號 845"/> <input type="text" value="高雄市"/> <input type="text" value="內門區"/>	
連絡電話： <input type="text" value="02-23456789"/>	手機： <input type="text" value="0987654321"/>

同意書檔案上傳：
 未選擇任何檔案
 (檔案上傳一次以10M為上限)

- 如個案通報醫院非署委託之照護服務機構，則「原分派機構」將空白
- 上傳個案簽署之同意書檔案→點選[送出申請]→等候審核
 點選[取消]放棄申請該跨院個案

他院(未被分派)個案收案(4/4)

序號	單號	個案姓名	個案身分證號	疾病名稱	原分派機構	申請分派機構	申請日期	狀態
1	201803280001	張花轉	E123456789	亨丁頓氏舞蹈症	小小醫院	大大醫院	107/03/28	通過
2	201803280002	鄭小丸	F223456789	粒線體缺陷		大大醫院	107/03/28	不通過
3	201803280003	吳永澤	G123456789	結節性硬化症	中中醫院	大大醫院	107/03/28	申請中

- 已送出跨院申請之案件於列表將呈現[申請中]
- 經國民健康署審核後將呈現[通過]或[不通過]
- 點選狀態可查看送審資料及審核結果

申請跨院-審核

申請單號： 201803280002 申請日期： 107/03/28

原分派機構： 申分派機構： 大大醫院

疾病名稱： 粒線體缺陷
公告罕病序號： A6 01 ICD-9編碼： 277.9 ICD-10編碼： E88.40

個案姓名： 鄭小丸 身份證字號： F223456789

性別： 女 生日： 100/05/18

戶籍地址： 334 桃園市: [REDACTED]

現居住地址： 236 新北市: [REDACTED]

電話： 手機： 0987654321

審查日期： 107/03/28 審查結果： 不通過

不通過原因： 不通過原因XXXX

3.5.3、收案資料維護

⌚使用時機：登錄及維護個案基本資料、開案前訪談、需求評估、訪談及結案等表單資料

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[照護服務]→[收案資料維護]
 2. 查詢到欲登錄的個案後，點選個案姓名
 3. 上方可點選欲進行編輯之表單，如：基本資料、開案前訪談紀錄、需求評估紀錄、訪談紀錄、結案紀錄等。
 4. 完成資料輸入後，點選[存檔]

收案資料維護

收案資料維護	跨院收案	個案分派	分派機構維護							
姓名： <input type="text"/>	身分證字號： <input type="text"/>	分派機構： <input type="text" value="大大醫院"/>	疾病名稱： <input type="text" value="請輸入關鍵字"/>							
狀態： <input checked="" type="radio"/> 全部 <input type="radio"/> 申請中 <input type="radio"/> 已收案 <input type="radio"/> 結案										
<input type="button" value="查詢"/>										
<input type="button" value="新增收案"/>										
編號	個案姓名	個案身分證號	疾病名稱	疾病代碼	分派機構	收件日期	需求評估訪談日期	訪談次數	結案日期	狀態
201803280001	陳大大	A123456789	遺傳性表皮分解性水泡症	Q81.9	大大醫院			0		申請中
201803220001	王一一	B123456789	粒線體缺陷	E88.40	大大醫院	107/03/22		0		已收案

- 於功能列表中點選[收案資料維護]
- 上方可輸入查詢條件(姓名、身分證字號、狀態、疾病名稱)，點選[查詢]以查詢已收案或暫存中之個案資料
- 欲維護個案照護資料或新增服務紀錄，點選[個案姓名]將導至基本資料維護頁面。

收案資料維護-基本資料修訂

- 點選頁籤[基本資料]輸入修正資料，灰底欄位不開放修訂
- 點選[更新基本資料]儲存資料
- 點選[取消]放棄修訂資料

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 82

收案資料維護-開案前訪談紀錄(1/2)

- 點選頁籤[開案前訪談紀錄]
- 點選[新增開案紀錄]輸入訪談資訊
- 點選[確定新增]儲存該筆紀錄
- 點選[取消]放棄該筆紀錄
- 點選[新增開案紀錄]可繼續新增歷次訪談紀錄

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc. 83

收案資料維護-開案前訪談紀錄(2/2)

罕見疾病照護服務開案前訪談紀錄

基本資料 **開案前訪談紀錄單** 評估紀錄單 訪視紀錄單 結案紀錄單

新增開案前紀錄

姓名: 王一二 身分證字號: B123456789

序號	日期	與罕見疾病	服務人員	服務方式	處理摘要	功能
1					就診時由心理師訪談案母，案母表示尚在考慮是否接受服務。	編輯

開案前訪談紀錄

訪談日期: 107/03/25

與罕見疾病人關係:
 1.本人 2.母親 3.父親 4.兄 5.弟 6.姊 7.妹
 8.其他: _____

服務人員:
 1.護理師 2.心理師 3.社工師 4.復健師 5.營養師
 6.其他: _____

服務方式:
 1.電話 2.到宅訪視 3.於就診時併同辦理
 4.其他: _____

處理摘要:
 就診時由心理師訪談案母，案母表示尚在考慮是否接受服務。

確定修改 **取消**

- 點選頁籤[開案前訪談紀錄]
- 點選記錄列表中[編輯]，輸入修正資料
- 點選[確定修改]儲存該筆修訂
點選[取消]放棄該筆修訂

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 84

收案資料維護-需求評估紀錄(1/2)

新增照護服務計畫需求評估紀錄單

基本資料 開案前訪談紀錄單 **評估紀錄單** 訪視紀錄單 結案紀錄單

個案姓名: 王一二 單號: 201803220001

需求評估基本資料

*受訪者: 1.罕見疾病個案本人 2.主要照顧者, 關係: _____ 3.他人, 關係: _____

*訪談日期: _____

評估人員: _____

*訪談方式: 1.電話 2.到宅訪視 3.於就診時併同辦理 4.其他: _____

評估內容

*現狀: _____

*在職狀況: _____

需求討論摘要: _____

取消 **存檔**

- 點選頁籤[評估紀錄單]
- 輸入需求評估紀錄資訊
- 點選[存檔]儲存該筆紀錄
點選[取消]放棄該筆紀錄

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 85

收案資料維護-需求評估紀錄(2/2)

罕見疾病照護服務計畫需求評估紀錄單

基本資料 開案前訪談紀錄單 **評估紀錄單** 訪視紀錄單 結案紀錄單

個案姓名：王一二 單號：201803220001 建檔時間：107/03/28 最近一次更新日期：107/03/28

需求評估基本資料

*受訪者：1.罕見疾病個案本人 2.主要照顧者，關係： 3.他人，關係：

*訪談日期：

評估人員：

*訪談方式：1.電話 2.到宅訪視 3.於就診時併同辦理 4.其他：

評估內容

實際討論摘要：
團隊討論摘要XXX

- 已完成需求評估紀錄之個案，再次點選頁籤[評估紀錄單]
- 可補正資料後點選[更新評估紀錄單]以更新內容，或點選[取消]放棄更新
- 點選[列印評估單]可匯出word檔，進行列印

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 86
International Integrated Systems, Inc.

收案資料維護-訪談紀錄

罕見疾病照護服務訪談紀錄

基本資料 開案前訪談紀錄單 評估紀錄單 **訪談紀錄單** 結案紀錄單

新增訪談紀錄

姓名：	王一二	身分證字號：	B123456789
罕病名稱：	粒線體缺陷	性別：	男
序號	服務日期	功能	刪除
1	107/03/27	<input type="button" value="修改 列印"/>	<input type="button" value="刪除"/>

- 點選頁籤[訪談紀錄單]
- 點選[新增訪談紀錄]將導至空白訪談紀錄建檔畫面
- 列表將呈現先前已完成之訪談紀錄，點選[修改]將導至訪談紀錄修訂畫面
點選[列印]可匯出word檔，進行列印
點選[刪除]則可刪除該筆訪談紀錄

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 87
International Integrated Systems, Inc.

收案資料維護-新增訪談紀錄

新增照顧服務訪談紀錄單

基本資料 | 開案前訪談紀錄單 | 評估紀錄單 | 訪視紀錄單 | 結案紀錄單

*姓名: 王一二 *身分證字號: B123456789

*與罕見疾病人關係: 1.本人 2.母親 3.父親 4.兄 5.弟 6.姊 7.妹 8.其他: 姓名: _____

*罕病名稱: 粒線體缺陷 *性別: 男 女

*服務人員: 1.護理師 2.心理師 3.社工師 4.復健師 5.營養師 6.其他: _____

*服務方式: 1.電話 2.到家訪視 3.於就診時併同辦理 4.其他: _____

*服務日期: _____

服務項目	照顧服務重點內容	處置說明
<input checked="" type="checkbox"/> 1.告知疾病之影響	<input type="checkbox"/> 1-1.對生長發育可能產生之影響。 團隊討論摘要: _____	_____

取消 存檔

- 點選頁籤[訪談紀錄單]→點選[新增訪談紀錄]→輸入訪談紀錄資料
- 點選[存檔]儲存該筆訪談紀錄
- 點選[取消]放棄儲存該筆訪談紀錄

收案資料維護-修改訪談紀錄

修改照顧服務訪談紀錄單

基本資料 | 開案前訪談紀錄單 | 評估紀錄單 | 訪視紀錄單 | 結案紀錄單

*姓名: 王一二 *身分證字號: B123456789

*與罕見疾病人關係: 1.本人 2.母親 3.父親 4.兄 5.弟 6.姊 7.妹 8.其他: 姓名: 王媽媽

*罕病名稱: 粒線體缺陷 *性別: 男 女

*服務人員: 1.護理師 2.心理師 3.社工師 4.復健師 5.營養師 6.其他: _____

*服務方式: 1.電話 2.到家訪視 3.於就診時併同辦理 4.其他: _____

*服務日期: 107/03/27

服務項目	照顧服務重點內容	處置說明
<input checked="" type="checkbox"/> 1.告知疾病之影響	<input type="checkbox"/> 1-1.對生長發育可能產生之影響。 團隊討論摘要: 團隊討論摘要XXX	告知可能影響

取消 存檔 列印訪談單

- 點選頁籤[訪談紀錄單]→點選列表中[修改]→更新訪談紀錄資料
- 點選[存檔]儲存該筆訪談紀錄
- 點選[取消]放棄儲存該筆訪談紀錄
- 點選[列印訪談單]可匯出word檔，進行列印

收案資料維護-結案紀錄(1/2)

新增照護服務結案紀錄單

姓名： 身分證字號：

與罕見疾病人關係： 1.本人 2.母親 3.父親 4.兄 5.弟 6.姊 7.妹 8.其他：

罕病名稱： 性別： 男 女

結案日期：

開案前訪談紀錄：	序號	日期	與罕見疾病人關係	服務人員	處置摘要	服務方式
	1	107/03/25	母親	心理師	就診時由心理師訪談案母，案母表示尚在考慮是否接受服務。	於就診時併同辦理

服務過程摘要：	序號	日期	服務人員	服務方式	處置摘要	功能
	1	107/03/27	社工師	電訪	處理摘要XXX	<input type="button" value="編輯"/>

- 點選頁籤[結案紀錄單]→輸入結案紀錄資料
- 將自動帶入歷次開案前訪談及服務過程摘要，服務摘要可點選[編輯]進行單筆紀錄修訂

智慧財產權屬其和志子國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司...90
 International Integrated Systems, Inc.

收案資料維護-結案紀錄(2/2)

結案說明：

一、結案原因：

- 1.個案需求已獲滿足，個別化服務計畫目標已達成
- 2.現行需求已非屬服務範圍予以轉介：
- 3.因故遷居已非屬服務區域予以轉介：
- 4.持續無法取得聯繫達3個月
- 5.因住院或出國暫停服務
- 6.個案死亡，日期：
- 7.個案主動提出中止服務，中止日期：
- 8.其他：

二、說明：

檔案上傳：

*檔案類型： 異動申請書 中止服務通知書

檔案上傳：
 未選擇任何檔案
 (檔案上傳一次以10M為上限)

- 輸入結案說明、並上傳異動申請或中止服務通知書
- 點選[存檔]儲存結案紀錄
- 點選[取消]放棄儲存結案紀錄

智慧財產權屬其和志子國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司...91
 International Integrated Systems, Inc.

3.5.4、照護費用核銷

🕒使用時機： 欲查詢或匯出特定期間照護費用資料

📖操作說明：

1. 登入系統後點選[照護服務]→[照護費用核銷]→[核銷申請 2.0]
2. 點選欲查詢的區間後，點選[核銷名單試算]，將呈現請款個案明細
3. 如確認資料無誤欲送審，則點選[確定產出核銷名單]，將產出須用印之核銷文件，並將名單傳輸至國民健康署審核
4. 可至[照護費用核銷]→[核銷進度 2.0]確認進度

照護費用核銷-核銷申請 (1/3)

收案資料維護 非分派個案申請 個案分派 計畫資料維護 照護費用核銷 報表/資料下載

核銷名單 2.0

申請期間： 至

照護機構(醫院)名稱：

核銷申請 2.0
核銷進度 2.0
核銷審核

核銷名單試算 確定產出核銷名單

2021 年 十一月

日	一	二	三	四	五	六
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30			

- 於功能列表中點選[照護費用核銷]→[核銷申請2.0]
- 申請期間輸入本次欲核銷區間：110/01/01~110/06/30
- 照護機構名稱鎖定為貴院單位

110 財 產 理 查 查 究 中 心 國 際 (股) 有 限 公 司 製 造 或 經 銷 處

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 1

照護費用核銷-核銷申請 (2/3)

回首頁 收案資料維護 跨院收案 個案分派 分派機構維護 照護費用核銷

申請期間： 107/01 至 107/04

照護機構(醫院)名稱： 大大醫院

核銷名單試算 確定產出核銷名單

編號	個案姓名	身分證字號	類別	服務月份數/次	服務計算期間	金額(元)
1	莊	Q	個案管理費	1	107/1 - 107/4	100
2	孔	D	個案管理費	1	107/1 - 107/4	100
3	尤	D	個案管理費	2	107/1 - 107/4	200
4	方	R	個案管理費	2	107/2 - 107/4	200
5	王	S	個案管理費	2	107/1 - 107/4	200
6			個案管理費		107/1 - 107/4	100
7			個案管理費		107/1 - 107/4	100

儲存(S) 另存新檔(A) 儲存並開啟(O) 開啟(O)

您要開啟或儲存來自rarehd.hpa.gov.tw的罕見疾病照護服務核銷表單.zip (45.5 KB)?

- 點選[核銷名單試算]，將產出本次申請期間之個案及費用明細
- 點選[確定產出核銷名單]→儲存系統匯出的核銷表單zip檔
系統會將名單送予署審核，故點選此按鍵後，
已核銷過之區間名單無法再被查詢及核銷，僅能查詢未核銷過者

醫事財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

2

照護費用核銷-核銷申請 (3/3)

【提醒事項】

- 居家訪視費依「**個案現居(聯絡)地址**」判斷是否為山地離島地區
- 個案管理費將以下列日期中最早者作為計算起日：
 - (1) 「基本資料」上傳同意書日期
 - (2) 「開案前訪談紀錄」為開案之訪談日期
 - (3) 「評估紀錄」訪談日期
 - (4) 「訪談紀錄」服務日期
 ※非系統上之「收案日期」
- 點選[**確定產出核銷名單**]後，送出核銷的名單都無法再從核銷功能中查得，相關紀錄亦無法再修訂，**請確認名單無誤後再點選**
- 尚未核銷過之資料均可查詢及核銷

醫事財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司

3

照護費用核銷-核銷進度 (1/2)

收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
核銷申請進度2.0				核銷申請2.0	
申請期間: <input type="text"/> 至 <input type="text"/>				核銷進度2.0	
照護機構(醫院)名稱: <input type="text"/> 醫院				核銷審核	
<input type="button" value="查詢"/>					
				2021 年 十一月	
				日 一 二 三 四 五 六	
				7 8 9 10 11 12 13	
				14 15 16 17 18 19 20	
				21 22 23 24 25 26 27	
				28 29 30	
核銷編號	照護機構	日期	筆數	狀態	匯出名單次數
202110080059302639			572	退件	1
202110071637383555			351	退件	1
202110061400548063	醫院	110/1-110/6	572	退件	1
202012291000561481	醫院	109/6-109/12	615	待審	1 補匯出
202107231434502870	醫院	110/1-110/6	573	退件	

- 於功能列表中點選[照護費用核銷]→[核銷進度2.0]
- 申請期間輸入本次欲搜尋核銷區間：如110/01/01~110/06/30
- 照護機構名稱鎖定為貴院單位

醫研財產權管理資訊國際(股)公司 核銷申請進度2.0

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

照護費用核銷-核銷進度 (2/2)

收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
核銷申請進度2.0				核銷申請2.0	
申請期間: <input type="text"/> 至 <input type="text"/>				核銷進度2.0	
照護機構(醫院)名稱: <input type="text"/> 醫院				核銷審核	
核銷編號	照護機構	日期	筆數	狀態	匯出名單次數
2021100800593					1
2021100716373					1
2021100614005					1
202012291000561481	醫院	109/6-109/12	615	待審	1 補匯出
202107231434502870	醫院	110/1-110/6	573	退件	1

- 點選[補匯出]→輸入補匯原因後可進行名單補匯
- 點選匯出名單次數之數字可檢視歷次補匯原因

醫研財產權管理資訊國際(股)公司 核銷申請進度2.0

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

統計報表下載

收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
--------	---------	------	--------	--------	---------

統計報表

統計報表
紀錄資料匯出

下載項目：

統計區間-年：

統計區間-收案日期：

照護服務單位：

統計項目： 年齡 性別 居住縣市 戶籍縣市 疾病類別

- 點選[報表/資料下載]→[統計報表]
- 提供：收案個案統計、訪談服務項目統計、服務成果暨品質指標

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

6

紀錄資料匯出

收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
--------	---------	------	--------	--------	---------

照護紀錄資料匯出

統計報表
紀錄資料匯出

表單類型：

收案機構：

機構代碼：

服務日期：

收案狀態： 全部 申請中 已收案

輸出欄位

<input checked="" type="checkbox"/>	欄位名稱	備註
<input checked="" type="checkbox"/>	主檔編號	
<input checked="" type="checkbox"/>	個案姓名	
<input checked="" type="checkbox"/>	身分證字號	

• 點選[報表/資料下載]→[紀錄匯出]
• 下拉選擇[表單類型]，並勾選欲下載之欄位後進行下載

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

7

3.5.5、報表／資料下載

🕒使用時機： 欲下載計畫服務成果或服務紀錄

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[照護服務]→[報表/資料下載]→[統計報表]或[紀錄資料匯出]或[工作報表]
 2. 點選欲下載之表單／紀錄類別、輸入篩選條件後點選[下載]，即可下載資料
 3. 本功能設有權限控管，如有權限不足無法使用，可洽管理團隊詢問。

統計報表下載

首頁	收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	分派機構維護	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
----	--------	---------	------	--------	--------	--------	---------

統計報表

下載項目：

統計區間-年：

統計區間-收案日期： ~

照護服務單位：

統計項目： 年齡 性別 居住縣市 戶籍縣市 疾病類別

- 點選[報表/資料下載]→[統計報表]
- 提供：收案個案統計、訪談服務項目統計、服務成果暨品質指標

紀錄資料匯出

首頁	收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	分派機構維護	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
--------------------	------------------------	-------------------------	----------------------	------------------------	------------------------	------------------------	-------------------------

統計報表

<p>下載項目：<input type="text" value="請選擇"/></p> <p>統計區間-年：<input type="text" value="請選擇"/></p> <p>統計區間-收案日期：<input type="text" value="111/11/15"/> ~ <input type="text" value="111/11/15"/></p> <p>照護服務單位：<input type="text" value="請選擇"/></p> <p>統計項目：<input type="radio"/> 年齡 <input type="radio"/> 性別 <input type="radio"/> 居住縣市 <input type="radio"/> 戶籍縣市 <input type="radio"/> 疾病類別</p> <p style="text-align: center;"><input type="button" value="匯出Excel"/></p>	<p>統計報表</p> <p>紀錄資料匯出</p> <p>品質指標</p> <p>工作報表</p>
--	--

收案基本資料

收案基本資料

開案前訪談紀錄單

評估紀錄單

訪談紀錄單

結案紀錄單

下載紀錄

本月屆服務期限個案

未服務個案

- 點選[報表/資料下載]→[紀錄匯出]
- 下拉選擇[表單類型]，並勾選欲下載之欄位後進行下載

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

資拓宏宇國際股份有限公司 104
 International Integrated Systems, Inc.

工作報表匯出

收案資料維護	非分派個案申請	個案分派	分派機構維護	計畫資料維護	照護費用核銷	報表/資料下載
------------------------	-------------------------	----------------------	------------------------	------------------------	------------------------	-------------------------

工作報表

<p>統計項目 <input type="radio"/> 辦理情形統計(按月) <input type="radio"/> 個案分級統計(按月)</p> <p>年份 <input type="text" value="請選擇"/></p> <p style="text-align: center;"><input type="button" value="匯出Excel"/></p>	<p>統計報表</p> <p>紀錄資料匯出</p> <p>品質指標</p> <p>工作報表</p>
--	--

- 點選[報表/資料下載]→[工作報表]
- 選擇[統計項目]，並選擇年度後進行下載

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

資拓宏宇國際股份有限公司 105
 International Integrated Systems, Inc.

3.6、後臺管理子系統

🕒使用時機： 欲更新使用者資料

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[後臺管理]→[權限管理]→[個人帳號管理]
 2. 修改欲更新之資料後，點選[確認]，即完成資料變更

後臺管理子系統



權限管理-個人帳號管理

回首頁 權限管理

個人帳號管理

個人帳號管理

申請日期: 2018/01/10

登入帳號id: ABC

姓名或功能職稱: 李好乘

身分證字號: A123456789

服務醫院或單位: 醫療院所 [v] 大大醫院 0101010101 職稱: 管理師

單位電話: 02-234567890 分機號碼: 1234

E-mail: ABC@mail.xxx.xxx

登入資訊: 密碼錯誤次數: 0 次, 最近一次登入時間: 0107/4/10 下午 02:49:42

加入角色群組: 醫院通報群組

密碼: 如果不修改密碼, 可以不填寫
密碼規則: 至少有一個數字、至少有一個大寫、至少有一個小寫英文字母、至少有一個特殊符號, 至少八碼。

再次確認密碼: 必須與修改密碼一致

審核日期: 2018/01/11 註銷日期: []

啟用日期: [] 註銷原因: []

回上一頁 重新設定 確認

- 可修改個人資料及密碼
- 點選[確認]儲存修訂資料
- 點選[重新設定]回復原始資料重新修訂
- 點選[回上一頁]返回登入後畫面

4、 客服聯絡資訊

4.1、 帳號權限審核、解除鎖定

國民健康署婦幼健康組

- 客服專線：(04)2217-2406
- 傳真號碼：(04)2227-7595
- 客服信箱：lululin@hpa.gov.tw

4.2、 系統操作、個案通報、罕見疾病醫療補助業務

罕見疾病醫療補助專案管理辦公室

- 客服專線：(02)2545-9066
- 傳真號碼：(02)2545-9166
- 客服信箱：rare_disease@iisigroup.com
report-RD@iisigroup.com
- 聯絡地址：103 臺北市大同區長安西路 289 號 8F-1
「罕見疾病醫療補助專案管理辦公室」收。
- 服務時間：週一至週五 上午 8:30~12:30、下午 1:30~6:00

4.3、 特殊營養食品暨緊急需用藥物申請

罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心

- 客服專線：(04)2207-0995
- 傳真號碼：(04)2208-6971(請先電洽告知傳真)
- 客服信箱：cmuh.log@msa.hinet.net

衛生福利部國民健康署

罕見疾病整合式資訊管理系統

審查委員使用者操作手冊

版本 5.0



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

資拓宏宇國際股份有限公司

中華民國 111 年 11 月

※本案經費由國民健康署運用菸品健康福利捐支應※

〈本頁空白〉

修訂紀錄

版本	日期	修改摘要
V1.0	107.11	初版
V2.0	108.11	更新部分功能及資訊
V3.0	109.11	更新部分功能及資訊
V4.0	110.11	更新部分功能及資訊
V5.0	111.11	更新部分功能及資訊

〈本頁空白〉

目錄

修訂紀錄	i
目錄	iii
1、 系統概述.....	5
2、 功能作業清單.....	6
3、 功能操作說明.....	7
3.1、 系統登入.....	7
3.2、 通報審查.....	16
3.3、 費用補助審查.....	26
3.4、 管理考核子系統.....	36
3.5、 後臺管理子系統.....	39
4、 客服聯絡資訊.....	錯誤! 尚未定義書籤。
4.1、 帳號權限審核、解除鎖定.....	錯誤! 尚未定義書籤。
4.2、 系統操作、個案通報、罕見疾病醫療補助業務..	錯誤! 尚未定義書籤。

〈本頁空白〉

1、系統概述

系統最低配備

作業平台：建議 Windows 10

- Pentium II 以上或相容個人電腦
- 螢幕顯示 800 × 600 16 bit high color 以上
- 記憶體 2 G 以上
- 中文 Win Vista 以上作業系統
- 需使用 Office 97(含)以上軟體
- Cable/DSL 網路
- 支援瀏覽器：建議使用 Google Chrome 以取得最佳瀏覽體驗

2、功能作業清單

子功能別	功能類別	功能名稱
通報管理子系統	通報審查	
物流管理子系統	申請審查	委員審查作業
費用補助子系統	國內檢驗	
	國外檢驗	
	低蛋白米麵	
管理考核子系統	疾病審查	
後臺管理子系統	權限管理	個人帳號管理

通報管理子系統提供醫院端線上通報罕見疾病個案資料及委員線上審查之功能，提升罕病個案通報時效，縮短罕病主管機構資料建檔的作業時程。

物流管理子系統管理罕見疾病藥品及營養品出入庫、庫存情形，且以倉儲為導向管理，並以即期先出為主，入、出庫管理相關處理管控。

費用補助子系統依「罕見疾病醫療補助辦法」相關規定，提供醫療院所進行罕見疾病病人之相關醫療補助費用（如：營養諮詢、國內確診檢驗、國際代行檢驗補助等）線上申請及審核處理作業。

照護服務子系統供照護服務計畫承作廠商進行個案收案及登錄需求評估、訪談與結案等服務紀錄。

後臺管理子系統係提供使用者進行相關資料維護。

3、功能操作說明

3.1、系統登入

3.1.1、系統首頁

罕見疾病整合式資訊管理系統網址：<https://rareidr.hpa.gov.tw/>

系統網址：
<https://rareidr.hpa.gov.tw/>

未登入前畫面分為如下區塊：

- (1) 登入及申請區
- (2) 訊息公告區，含近期重要公告，如專案辦公室搬遷、系統暫停服務等
- (3) 客服資訊區，註明服務專線、客服信箱、服務時間

3.1.2、帳號申請

🕒使用時機： 針對無本系統帳號、欲登入使用者

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁點選[帳號申請]
 2. 填妥申請資料後點選[申請]、匯出申請單
 3. 申請單經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核
 5. 審核通過將收到 E-mail 密碼通知，請以信件密碼登入系統後，再修改為方便記憶的密碼

帳號申請(1/3)

罕見疾病整合式資訊管理系統

帳號

密碼

驗證碼



登入

訪客
專區

帳號
申請

- 針對無本系統帳號者。
- 於系統首頁點選[帳號申請]

帳號申請(2/3)



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

【帳號申請流程】

- 填寫帳號申請單並經單位主管核章：
(1)未有系統帳號者：請填妥下列各欄，點選「申請」後匯出申請單。
(2)已有系統帳號、擬調整操作權限者：請下載並填寫「權限異動申請表」。
- 單位主管核章後，惠請掃描後Mail至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 做資料審核，俟審查通過，即完成系統操作權限異動。
- 本署資料審查作業約3個工作天，若您持續未收到帳號開通信件，請電話：簡小姐(04)2217-2406，或撥打本系統諮詢服務電話：(02)2545-9066。

申請日期： 108/11/14

*帳號：

*申請姓名：

*身分證字號：

*申請者機關代碼：

*E-mail：

*聯絡電話：

申請 清除 返回

諮詢服務電話：(02)2545-9066

職稱：

國立臺灣大學醫學院附設醫院新竹分院
國立臺灣大學醫學院附設醫院竹東分院
國軍新竹地區醫院附設民眾診療服務處
臺北榮民總醫院新竹分院
台灣基督長老教會馬偕醫療財團法人新竹馬偕紀念醫院
國泰醫療財團法人新竹國泰綜合醫院
中國醫藥大學新竹附設醫院
竹山秀傳醫院
嘉義縣竹崎鄉衛生所

iisigroup.com

- 「機關代碼」請輸入服務單位部分字元查詢，點選名稱後將自動帶入
- 「*」表示資料必填，填妥後點選[申請]將匯出帳號申請單odt檔
- 點選[清除]清除所有資料重填
- 點選[返回]放棄申請回首頁

醫智財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

5

帳號申請(3/3)

衛生福利部國民健康署
「罕見疾病整合式資訊管理系統」申請表

■申請 註銷 變更，原因：_____

- 申請人資格為系統使用者。
- 系統使用者如有變動需重新填表，向本署註銷再申請密碼。

系統名稱	<input type="checkbox"/> 通報管理子系統； <input type="checkbox"/> 物流管理子系統； <input type="checkbox"/> 費用補助子系統； <input type="checkbox"/> 照護服務子系統		
申請單位	1. <input type="checkbox"/> 醫院； 2. <input checked="" type="checkbox"/> 醫事機構：大大醫院 3. <input type="checkbox"/> 機關團體		
申請單位 醫事機構代碼 (首次申請者必填)	987654321	申請帳號 (請以正楷書寫)	Test
申請者姓名	王小明	職稱	個管師
聯絡電話	(02)2545-9066	身分證字號	A123456789
申請(註銷)日期	107.05.04	註銷原因	
E-mail信箱 (請以正楷書寫)	Test123xxx@mail.com (請申請者務必留個人的信箱帳號並將帳號登錄於系統)		
對外固定IP	(例：203.65.120.1或203.65.120.254)		

1.本人同意遵守「電腦處理個人資料保護法」及相關法令之規定。
2.本人同意負責管理「罕見疾病資料管理系統」帳號及密碼，並監督所屬相關單位登錄人員遵守「電腦處理個人資料保護法」之相關法令規定。

申請人簽章：_____

單位主管核章：_____

- 勾選欲使用之子系統
- 請申請者本人簽章、單位主管核章
- 請掃描後mail至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595
- 審核通過後將收到審核通過信件，初次登入使用請修改密碼。

醫智財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

6

3.1.3、帳號權限異動

🕒使用時機：針對已有本系統帳號、欲調整使用權限者

- 📄操作說明：
1. 至系統首頁點選[帳號申請]
 2. 點選頁面上方「權限異動申請表」
 3. 填妥申請資料後經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核

帳號權限異動(1/2)



- 針對已有本系統帳號，擬增加操作權限(如：原有通報權限，欲增加照護服務權限)或停用帳號(如人員離職)
- 於系統首頁點選[帳號申請]
- 自[帳號申請]畫面上方點選[權限異動申請表]

【帳號申請流程】

- 1.填寫帳號申請單並經單位主管核章：
 - (1)未有系統帳號者：請填妥下列各欄，點選「申請」後匯出申請單。
 - (2)已有系統帳號、擬調整操作權限者：請下載並填寫「**權限異動申請表**」
- 2.單位主管核章後，惠請掃描後Mail至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 做資料審核，俟審查通過，即完成系統操作權限異動。
- 3.本署資料審查作業約3個工作天，若您持續未收到帳號開通信件，請電洽：簡小姐(04)2217-2406，或撥打本系統諮詢服務電話：(02)2545-9066。

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

8

帳號權限異動(2/2)

- 針對已有本系統帳號，擬增加操作權限(如原有通報權限欲增加照護服務權限)或停用帳號(如人員離職)
- 亦可於系統首頁點選[訪客專區]
- 點選[表單下載]，下載「操作權限異動表」
- 經單位主管核章後傳真或mail至署審核

3.1.4、系統登入

🕒使用時機： 欲登入使用本系統者

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁
 2. 輸入帳號、密碼及驗證碼後點選[登入]
 3. 系統將依使用者權限顯示可操作之子系統

系統登入

The screenshot shows the system login interface. On the left, there are input fields for '帳號' (Account), '密碼' (Password), and '驗證碼' (Verification Code) with a '請輸入驗證碼' (Please enter verification code) prompt. Below these is a 'VGQD' logo and a '更新' (Update) link. A blue '登入' (Login) button is highlighted with a red box. To the right, there are buttons for '訪客專區' (Guest Area) and '帳號申請' (Account Application). A callout box on the right shows the '密碼修改' (Change Password) page, which includes a password rule: '密碼規則：至少有一個數字、至少有一個大寫、至少有一個小寫英文字母、至少有一個特殊符號，至少八碼。' (Password rule: at least one digit, at least one uppercase, at least one lowercase, at least one special character, at least 8 characters). It has fields for '帳號' (Account), '密碼' (Password), '新密碼' (New Password), and '確認新密碼' (Confirm New Password), along with '自動帶入帳號' (Auto-fill account) and '確認' (Confirm) / '返回' (Return) buttons.

忘記密碼
 ※系統登入操作說明：
 請先完成帳號申請，再依據回寄予您的帳號核可通知信說明，進行後續操作。
 教育訓練手冊-醫院端
 系統使用者操作手冊-醫院端

- 輸入帳號、密碼、驗證碼→點選[登入]
- 如密碼超過**3個月**未變更將導至密碼變更頁面
- 如超過**半年**未登入將顯示「超過半年未登入，帳號已停權。」
- 如密碼**錯誤3次(含)以上**，將顯示「密碼錯誤3次，帳號已停權。」→請參「解除鎖定」方式

12

登入後畫面

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.221.108
登入時間:2018/04/10 14:49

- 個案通報
- 通報審查
- 費用補助
- 補助審查
- 物流管理
- 管理考核
- 後臺管理
- 照護服務

- 右上角顯示登入帳號、IP、時間及[登出]鍵
- 依據登入者帳號之操作權限顯示各登入者可使用之子系統功能

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

15

3.1.5、解除鎖定

⌚使用時機： 超過6個月未登入系統或密碼連續錯誤3次以上遭停權者

- 📄操作說明：
1. 至系統首頁點選[訪客專區]
 2. 點選[表單下載]，下載「重新啟用或解除登錄鎖定申請表」
 3. 填妥申請資料後經申請人及單位主管核章
 4. 掃描後 Mail 至 chien@hpa.gov.tw，或傳真至 (04)2227-7595 進行做資料審核

解除鎖定

罕見疾病整合式資訊管理系統

• 於系統首頁點選 [訪客專區]

• 點選[表單下載]，下載「重新啟用或解除登錄鎖定申請表」

• 經單位主管核章後傳真或mail至署審核

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 13

3.1.6、忘記密碼

🕒使用時機： 忘記系統密碼時

- 📖操作說明：
1. 至系統首頁點選[忘記密碼]
 2. 輸入原申請帳號及 E-mail，點選[確認]
 3. 系統將 E-mail 新密碼通知，請以信件中密碼登入系統後，再修改為方便記憶的密碼

忘記密碼

帳號：

密碼：

驗證碼： 請輸入驗證碼

登入

訪客專區

帳號申請

忘記密碼

*帳號：

*E-mail：

確認 返回

來自 rareddr.hpa.gov.tw
系統已發送密碼到您的信箱！

確定

罕見疾病整合式資訊系統-忘記密碼

R rareddisease@hpa.gov.tw
今天, 15:10

您好：

您在申請罕見疾病整合式資訊系統密碼異動已成功，異動後密碼為：hnQ#i#L7e*。
請您盡速至系統(<https://rareddr.hpa.gov.tw/>)登入並做密碼變更。

忘記密碼
※系統登入操作說明：
請先完成帳號申請，再依據回寄予您的帳號核可通知信說明，進行後續操作。
教育訓練手冊-醫院端
系統使用者操作手冊-醫院端

- 點選[忘記密碼]
- 輸入帳號及原申請信箱
- 點選[確認]
- 系統將寄發新密碼通知至原申請信箱
- 以新密碼登入系統後立即修改密碼

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司 International Integrated Systems, Inc. 14

3.2、通報審查

🕒使用時機： 欲進行罕見疾病通報個案審查

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[個案通報]→[通報審查]
 2. 選擇列表中欲審查之個案，點選[審核]
 3. 下載並檢視病患之病歷紀錄、相關影像及檢驗報告影本。
 4. 點選審查結果並輸入審查意見後，點選[確認]。
 5. 輸入審查密碼後點選[確認審查]，密碼可洽專案辦公室查詢。

通報審查



通報待審案件(1/3)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (登出)
登入IP:
登入時間:

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答

待辦事項

您目前有12件個案通報尚未審核

項次	姓名	身分證字號	疾病名稱	審查期限	逾期天數	審核	狀態
1	楊	R1-52	肌萎縮性側索硬化症	105/06/01	請儘速處理	審核	●
2	石	C2-21	肌萎縮性側索硬化症	105/06/07	新增案件	審核	●
3	張	D2-33	多發性硬化症	105/01/30	已逾期	審核	●
4	張	A1-33	脊髓小腦退化性動作協調障礙	105/02/23	已逾期	審核	●
5	陳	R2-14	多發性硬化症	105/03/21	已逾期	審核	●
6	鄭	A1-00	亨丁頓氏舞蹈症	105/05/04	已逾期	審核	●
7	黃	R1-10	脊髓小腦退化性動作協調障礙	105/05/04	已逾期	審核	●
8	陳	Q2-72	多發性硬化症	105/05/09	已逾期	審核	●
9	蔡	R2-33	肌萎縮性側索硬化症	105/05/11	已逾期	審核	●
10	吳	U2-07	肌萎縮性側索硬化症	105/06/03	請儘速處理	審核	●
11	薛	S2-50	多發性硬化症	105/06/04	新增案件	審核	●
12	陳	G2-57	Charcot Maire Tooth氏症(進行性神經性腓骨萎縮症)	105/06/06	新增案件	審核	●

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

23

通報待審案件(2/3)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (登出)
登入IP:
登入時間:

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答

待辦事項

您目前有12件個案通報尚未審核

狀態	逾期天數	說明
(空白)	新增案件	3天內新指派案件
●	儘速處理	指派後3天未處理
●	將逾期	指派後6天未處理
●	已逾期	指派後7天(含)以上未處理

逾期天數	審核	狀態
請儘速處理	審核	●
新增案件	審核	●
已逾期	審核	●
請儘速處理	審核	●
新增案件	審核	●
新增案件	審核	●

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

24

通報待審案件(3/3)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (發出)
登入IP:
登入時間:

回首頁 通報作業 統計報表 常見問答

點選[審查] 進入審查畫面

待辦事項
您目前有12件個案通報尚未審核

項次	姓名	身分證字號	疾病名稱	審查期限	逾期天數	審核	狀態
1	楊	R1-52	肌萎縮性側索硬化症	105/06/01	請儘速處理	審核	●
2	石	C2-21	肌萎縮性側索硬化症	105/06/07	新增案件	審核	●
3	張	D2-33	多發性硬化症	105/01/30	已逾期	審核	●
4	張	A1-33	脊髓小腦退化性動作協調障礙	105/02/23	已逾期	審核	●
5	陳	R2-14	多發性硬化症	105/03/21	已逾期	審核	●
6	鄭	A1-00	亨丁頓氏舞蹈症	105/05/04	已逾期	審核	●
7	黃	R1-10	脊髓小腦退化性動作協調障礙	105/05/04	已逾期	審核	●
8	陳	Q2-72	多發性硬化症	105/05/09	已逾期	審核	●
9	蔡	R2-33	肌萎縮性側索硬化症	105/05/11	已逾期	審核	●
10	吳	U2-07	肌萎縮性側索硬化症	105/06/03	請儘速處理	審核	●
11	薛	S2-50	多發性硬化症	105/06/04	新增案件	審核	●
12	陳	G2-57	Charcot Maire Tooth氏症(進行性神經性膝骨萎縮症)	105/06/06	新增案件	審核	●

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

通報審查-個案資料

身份證字號: A123456789 病歷號碼: 12345678

疾病名稱: 遺傳性血管性水腫
公告罕病序號: K1 010 ICD-9編碼: ICD-10編碼: D84.1

確定診斷日期: 104/12/28 通報日期: 107/04/19

來診原因: 病人疑有罕見疾病 家族疑有罕見疾病 其他說明 病人有臨床症狀

主訴及症狀: 臉腫、呼吸困難及腹痛、嘔吐

主要病徵: (104/12/28)臉腫及呼吸困難 (107/04/13)腹痛、腹水

主要檢驗結果: (104/12/11) C3/C4 95/<math>t;5</math> (107/04/13) C3/C4 132/<math>t;5</math> 104/10/14 Gene C1NH mutation 第六外顯子(exon)與第六內顯子(intron)交界處發生 c.963+1G>T 的剪切突變(splicing mutation)

治療情形及建議: Danol 400mg/QD 口服, 建議術前及外科處置前給予Berinert預防及急救藥物Firazyr

是否已接受遺傳諮詢: 是 否 未表明 諮詢機構: 好棒棒醫院

病人是否同意專業人員訪視: 是 否 未表明

診療醫院: 好棒棒醫院
看診醫師: 郝醫師
聯絡電話: (02)2545-9066 電子信箱: abc@mail.com

通報單位聯絡人: 張個醫師 聯絡人電子信箱: def@mail.com

備註:

檔案上傳: 未選擇任何檔案
(檔案上傳一次(10M為上限))
林○○表格個案病歷摘要及相關檢驗報告_20180419.zip
林○○-C1NH-00012_A_20180419.zip

下載個案通報單、送審資料表及相關病歷資料

通報審查-審查畫面(1/4)

罕見疾病通審查表

主旨：
好撞撞醫院 於107/04/19，通報個案林○○。

疾病名稱：
遺傳性血管性水腫

惠請協助審查是否符合公告罕病，並於107年4月27日前回覆。
敬祝~ 順頌 勳綏

審查結果

審查日期 107/04/19

審查通過該個案符合公告罕病病人

通過理由：
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

補送檢查結果等資料後再審

(請補送 基因檢查報告 其他)

審查不通過

不通過理由：(無字數限制)
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

取消 列印 暫存 確認 審查意見上傳 已選擇檔案：

司 27
Inc.

• Step1.點選審查結果

通報審查-審查畫面(2/4)

罕見疾病通審查表

主旨：
好撞撞醫院 於107/04/19，通報個案林○○。

疾病名稱：
遺傳性血管性水腫

惠請協助審查是否符合公告罕病，並於107年4月27日前回覆。
敬祝~ 順頌 勳綏

審查結果

審查日期 107/04/19

審查通過該個案符合公告罕病病人

通過理由：
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

補送檢查結果等資料後再審

(請補送 基因檢查報告 其他)

審查不通過

不通過理由：(無字數限制)
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

取消 列印 暫存 確認 審查意見上傳 已選擇檔案：

有限公司 28
Systems, Inc.

• Step2.填寫審查意見

- 點選「審查通過」或「審查不通過」，並填審查理由
- 點選「補送檢查結果等資料後再審」請選補送項目為「基因報告」或「其他」
- 點選補送「其他」，請以文字註明應補項目)
- 意見請盡量以中文(勿以全英文)表達

通報審查-審查畫面(3/4)

罕見疾病通審查表

主旨：
好撞撞醫院 於107/04/19，通報個案林○○。

疾病名稱：
遺傳性血管性水腫

惠請協助審查是否符合公告罕病，並於107年4月27日前回覆。
敬祝~ 順頌 勳綬

審查結果

審查日期

審查通過該個案符合公告罕病病人

通過理由：
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

補送檢查結果等資料後再審

(請補送 基因檢查報告 其他)

審查不通過

不通過理由：(無字數限制)
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

• Step3.點選[確認]送出

通報審查-審查畫面(4/4)

審查日期

審查通過

通過理由：
(請說明理由)

補送檢查結果

(請補送)

審查不通過

不通過理由：(無字數限制)
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果)

輸入審查密碼

審查密碼

• Step4.輸入預設密碼、
點選[確認審查]送出，
即完成案件審查

• 預設密碼請洽專案辦公室索取

通報審查-歷史審查案件檢視 (1/4)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.221.108
登入時間:2018/04/10 14:49



個案通報



通報審查



費用補助



補助審查



物流管理



管理考核



後臺管理



照護服務

• 畫面點選
[通報審查]
功能

通報審查-歷史審查案件檢視 (2/4)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號:ABC (登出)
登入IP:192.168.221.108
登入時間:2018/04/10 14:49

回首頁
通報作業
統計報表
常見問答
健保列印

待辦事項

你目前有4件個案通報尚未審核

已完成審查列表

項次	姓名	身分證字號	疾病名稱	通報日期	審查期限	逾期天數	審核	狀態
1	林○○○	E1○○○0	威爾遜氏病	1/○○○○		新增案件	審核	

- 點選[已完成審查列表]
- 此功能供委員/專家能於審查結果底定後，自行檢視曾審查案件之歷位委員/專家審查結果及意見

通報審查-歷史審查案件檢視 (3/4)

衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

回首頁 | 通報作業 | 統計報表 | 常見問答 | 健保列印

通報審查-已完成審查列表

姓名: 身份證字號:

診療醫院: 請輸入關鍵字 疾病名稱: 請輸入關鍵字

序號	通報編號	身份證字號	姓名	診療醫院	疾病名稱	進度	審查意見
1	20-8	A-1	韓文男	台灣基督教會馬偕醫院	CH 症候群	審查通過	檢視
2	20-2	A-7	藍萱	臺北醫院	Fa 症	審查通過	檢視
3	20-18	A-6	趙廷	臺北醫院	Fa 症	審查未通過	檢視
4	20-38	F-0	李潭	國立醫學院附設醫院	粒 陷	審查通過	檢視

• 點選欲檢視之審查案件

通報審查-歷史審查案件檢視 (4/4)

通報審查-已

姓名: 診療醫院:

日期	審查人員	審查結果	審查意見
1-	通報委員	審查不通過	通報資料表填寫部分過於簡略只有寫見附件或見報告或打勾;請具體填寫
1-	通報委員	審查通過	通報個案之臨床症狀、影像檢查所見、實驗室與基因檢查報告結果等實證資料符合公告罕病粒線體缺陷
1-	通報委員	審查通過	具家族史;神經學症狀;血中乳酸CK高;粒線體基因分析發現具有mtDNA A3243G突變

• 為避免爭議及維護個資，委員/專家意見以不具名方式呈現，並設定不允許複製及所訂期限後不得查閱機制。

通報審查-個案資料(申請特殊營養品)

疾病名稱： 苯酮尿症
公告罕病序號：A2 05 ICD-9編碼： ICD-10編碼：E70.0

確定診斷日期： 104/12/28 通報日期： 107/04/19

來診原因： 病人疑有罕見疾病 家族疑有罕見疾病 其他說明 病人有臨床症狀

主訴及症狀： 媽媽表示接獲新生兒篩檢異常通知Newborn screen: Phe: 308.9 uM (ref.≤90 uM)

主要病徵： 目前食慾活動力尚可

主要檢驗結果： PTS:c.281A>G,p.D64G,heterozygous,Mutation PTS:c.259C>T,p.P87S,heterozygous,Mutation
BH4 loading test
0hr: 739.8 uM 12.33 mg/Dl
4hr: 92.1 uM 1.54 mg/dL
8hr: 63.8 uM 1.06 mg/dL
24hr: 61.5 uM 1.03 mg/dL
106.08.08 prolactin 135.12 ng/mL (F:1.20-29.93)

治療情形及建議： Kuvan 1# in 5cc water/milk, take 1cc each time QD (10mg/kg/day)
L-dopa 100mg+carbidopa 25mg/TAB (1# in 10cc, take 0.8cc TID (10mg/kg/day)
需使用維持生命所需特殊營養食品： 是 否 品名：Pheny1-free I ; 否

是否已接受遺傳諮詢： 是 否 未表明 諮詢機構：好棒棒醫院

病人是否同意專業人員訪視： 是 否 未表明

診療醫院： 好棒棒醫院
看診醫師： 郝醫師
聯絡電話：(02)2545-9066 電子信箱：abc@mail.com

• 如需使用特殊營養品，將併通報資料送審

通報審查-審查畫面(申請特殊營養品)

罕見疾病通報審查表

主旨：
 醫院 於○年○月○日，通報個案○○○。

疾病名稱：
 ○○疾病

特殊營養品：
 ○○○

惠請協助審查 是否符合公告罕病，並於○年○月○日前回復。
 需使用維持生命所需特殊營養品

敬祝~ 順頌 勳綏

審查結果

次數	日期	送審委員	登錄人員	審核狀態	審核意見	審查表	修飾委員 補件意見	醫院補件說 明	修飾醫院 補件說明
	107/05/08								

審查通過該個案符合公告罕病病人
通過理由：
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

(使用維持生命所需特殊營養品： 需要； 不需要，不需要原因：)

補送檢查結果等資料後再審
(請補送 基因檢查報告 其他)

審查不通過
不通過理由：(無字數限制)
(請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料)

• 如需使用特殊營養品，將併通報資料送審

• 如同意個案為該罕見疾病，請一併審查個案是否需使用特殊營養品

通報審查-信件通知(1/2)

罕見疾病個案通報書審事宜-「林○○」送審



罕見疾病專用信箱 <raredisease@hpa.gov.tw>

2018/4/19 13:28

zxcv@mail.com



全部回覆 | v

一、資拓宏宇公司承接國民健康署罕見疾病醫療補助專案管理計畫，自民國102年起由國民健康署委託辦理罕見疾病個案認定申請審查書審作業。

二、好棒棒醫院於107年04月19日通報個案林○○，請委員登入系統 (<https://raredr.hpa.gov.tw/>)登錄審查結果。

本郵件是由系統自動寄發，請勿直接回覆。

衛生福利部國民健康署-罕見疾病醫療補助專案管理計畫

服務專線：(02)2545-9066

傳真號碼：(02)2545-9166

電子郵件：report-RD@ms2.iisigroup.com

地址：10574 台北市松山區民生東路四段 133 號 11樓

承辦單位：資拓宏宇國際股份有限公司

• 案件審查送出予委員
審查時，即時通知

通報審查-信件通知(2/2)

罕見疾病個案通報書審事宜-待審查案件



罕見疾病專用信箱 <raredisease@hpa.gov.tw>

2018/4/19 08:03

zxcv@mail.com



全部回覆 | v

委員您好：

您尚有待審查案件如下，請您撥空儘速完成審查作業，謝謝。

發送mail日期為 107/04/19 08:03

新增案件	請儘速處理	即將逾期	已逾期
0	0	0	1

本郵件是由系統自動寄發，請勿直接回覆。

衛生福利部國民健康署-罕見疾病醫療補助專案管理計畫

服務專線：(02)2545-9066

傳真號碼：(02)2545-9166

電子郵件：report-RD@ms2.iisigroup.com

地址：10574 台北市松山區民生東路四段 133 號 11樓

承辦單位：資拓宏宇國際股份有限公司

• 指派後隔天起，如有
超過3天未處理
案件，將於每日早
上8:00彙整通知

提醒事項

- 審查結果不論是否通過，請說明**理由**
- 審查結果如為需補件，請敘明**應補充項目**為何
- 審查意見涉及公文，除專有名詞外，**請儘量以中文書寫**
- **考量個案權益，請務必留意審查時程(每案2週)**
 - 指派後3天、6天及7天(含)以上：系統自動寄發提醒通知
 - 指派後7天(含)以上：專辦加強電話提醒
 - 指派後14天(含)以上：每週五提交名單予署
 - 指派後30天(含)以上：經原委員/專家同意後轉其他委員/專家協助
 - 委員 / 專家手上逾2週未審案件超過10件則暫時不再指派新案件

3.3、費用補助審查

🕒使用時機： 欲審查罕見疾病醫療費用補助案件

目前提供國內確診檢驗、國際醫療合作代行

檢驗及低蛋白米麵費用補助之審查

📖操作說明： 登入系統後點選[補助審查]

費用補助



3.3.1、國內確診／國際代檢檢驗審查

🕒使用時機： 欲審查國內確診／國際代檢檢驗費用補助案

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[補助審查]
 2. 點選待審案件中欲審查之類別
 3. 選擇列表中欲審查之個案，點選[審核]
 4. 下載並檢視病患之病歷紀錄、相關影像及檢驗報告影本。
 5. 點選審查結果並輸入審查意見後，點選[審查完成]。

國內外檢驗審查



國內外檢驗-待審案件(1/2)



罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (登出)
 登入IP:
 登入時間: 2018/04/20 16:36

回首頁

待審事項

待審事項

國內檢驗: 新案目前有3件尚未審核 申覆案目前有0件尚未審核

國外代檢: 新案目前有0件尚未審核 申覆案目前有0件尚未審核

低蛋白米麵: 目前有0件尚未審核

- 案件類別包含：
國內檢驗、
國外代檢、
低蛋白米麵
- 點選進入案件列表

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

41

國內外檢驗-待審案件(2/2)



罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (登出)
 登入IP:
 登入時間: 2018/04/20 16:36

回首頁

待審事項

新案待審事項

回待審事項

單號	姓名	身分證字號	申請日期	申請醫院	檢驗項目	檢驗類別	狀態
201804200001	王	U1-2	107/03/19	財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院	基因診斷基因定序分析	血液	審核
201710240001	李	T2-1	106/10/23	高雄榮民總醫院	基因診斷單一外子 (exon)	血液	審核
201607150002	陳	V2-3	105/07/15	佛敎慈濟醫療財團法人大林慈濟醫院	產前遺傳診斷	胎兒絨毛	審核

- 點選[審核]檢視資料
- 點選[回待審事項]返回上一頁

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究



資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

42

國內外檢驗-個案資料(1/2)

回首頁	待審事項		
申請資料	委員審查	相關資料上傳	
*案源別:	<input checked="" type="radio"/> 新案 <input type="radio"/> 申覆案		
申請單號:	201804200001	已通報罕病個案:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
*個案姓名:	王小明	*個案身份證號:	U-2
*出生年月日:	94/12/21	年紀:	12 歲 3 月 <input type="button" value="計算"/>
*身分別:	<input checked="" type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 原住民 <input type="radio"/> 歸化國人	*家庭類別:	<input checked="" type="radio"/> 一般 <input type="radio"/> 中低收入戶 <input type="radio"/> 低收入戶
中低收入戶核定日期:		中低收入戶核定文號:	
*戶籍地址:	郵遞區號 923 屏東縣 萬巒鄉		
*聯絡地址:	郵遞區號 923 屏東縣 萬巒鄉	<input type="button" value="向上"/>	
連絡電話:	0-9	手機號碼:	0-36
*疾病名稱:	結節性硬化症 ICD10:Q85.1	是否為公告罕病:	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
*預估檢驗費用:	30000		
最高補助金額:	30000	自費金額:	7500
送國內確診檢驗原因:	結節性硬化症之基因診斷	擬送檢機構:	

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

43

國內外檢驗-個案資料(2/2)

回首頁	待審事項		
申請資料	委員審查	相關資料上傳	
單號: 201804200001 個案姓名: 王小明 身分證字號: U-2			
檔案上傳:			
<input type="button" value="選擇檔案"/> 未選擇任何檔案 (檔案上傳一次以10M為上限)			
<input type="button" value="上傳"/>			
上傳日期		檔案	
107/04/20		Doc1.zip	

- 點選[相關資料上傳]頁籤
- 點選[檔案名.zip]下載個案相關送審資料(如病歷)
- Zip檔預設解壓密碼: 123456
- 無法解壓縮請洽(04)2217-2418 林先生 索取未壓縮原檔

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

44

國內外檢驗-審查畫面(1/2)

回首頁 待審事項

申請資料 委員審查 相關資料上傳

單號：201804200001 個案姓名：王小明 身分證字號：U*****

序號	主審	委員	送審日期	審查日期	審查結果	說明
1		郝委員	107/04/20		--	

委員審查

審查委員： 郝委員

審查日期：

審查結果： 通過 不通過

審查意見：
若不通過，審查意見為必填

取消 暫存 審查完成

2018 年 四月

日	一	二	三	四	五	六
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

- 點選[委員審查]頁籤
- 上方將顯示委員大名
- 點選審查日期

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

45

國內外檢驗-審查畫面(2/2)

回首頁 待審事項

申請資料 委員審查 相關資料上傳

單號：201804200001 個案姓名：王小明 身分證字號：U*****

序號	主審	委員	送審日期	審查日期	審查結果	說明
1		郝委員	107/04/20		--	

委員審查

審查委員： 郝委員

審查日期：

1 審查結果： 通過 不通過

審查意見：
若不通過，審查意見為必填

取消 暫存 2 審查完成

- 點選[審查結果]
- 輸入[審查意見]：
不論是否同意通過，均請說明理由，包括：臨床症狀、理學與影像檢查所見、實驗室與病理檢驗結果等實證資料
- 點選[審查完成]完成審查
點選[取消]回上一頁
點選[暫存]儲存目前內容、下次再審

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

46

3.3.2、低蛋白米麵補助審查

🕒使用時機： 欲審查低蛋白米麵補助費用補助者

- 📖操作說明：
1. 登入系統後點選[補助審查]
 2. 點選待審案件中欲審查之類別
 3. 選擇列表中欲審查之個案，點選[審核]
 4. 下載並檢視病患之病歷紀錄、相關影像及檢驗報告影本。
 5. 點選審查結果並輸入審查意見後，點選[審查完成]。

低蛋白米麵補助審查



低蛋白米麵補助

- 國民健康署針對**24+1種代謝性罕見疾病**(如：楓糖尿症、苯酮尿症等)提供**低蛋白米**及**低蛋白麵**補助
- 自105年起，每年補助費用**上限為7,000元**
- 申請流程：
 - 病友或病友家屬購買低蛋白米麵
 - 憑購買發票或收據提出申請
 - 專案辦公室受理及檢視資料是否齊備
 - 資料備齊後登錄至系統送專家審查
 - 專家審查通過**效期5年**，期間再申請則由專案辦公室行政審查
- 苯酮尿症患者，為需飲食控制者始能申請

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

48

低蛋白米麵補助-待審案件(1/2)



衛生福利部 國民健康署
Health Promotion Administration,
Ministry of Health and Welfare

罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: [] (登出)
 登入IP: []
 登入時間: 2018/04/24 10:42

回首頁
待審事項

待審事項

國內檢驗:	新案目前有5件尚未審核	申覆案目前有2件尚未審核
國外代檢:	新案目前有3件尚未審核	申覆案目前有2件尚未審核
低蛋白米麵	目前有3件尚未審核	

- 案件類別包含：
國內檢驗、
國外代檢、
低蛋白米麵
- 點選進入案件列表

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

50

低蛋白米麵補助-待審案件(2/2)



罕見疾病整合式資訊管理系統

登入帳號: (登出)

登入IP: (登出)

登入時間: 2018/04/24 10:42

回首頁 | 待審事項

待審事項 回待審事項

單號	姓名	身分證字號	申請日期	申請醫院	疾病名稱	申請補助項目	狀態
201804110001	陸	D1213	107/02/23	臺北榮民總醫院	戊二酸尿症，第一型	低蛋白麵 低蛋白米	審核
201804030002	王	J1052	107/04/01	臺北榮民總醫院	3-氫基-3-甲基戊二酸血症	低蛋白米	審核
201708080004	高	S2258	104/12/28	國立臺灣大學醫學院附設醫院	苯酮尿症	低蛋白米	審核

- 點選[審核]檢視資料
- 點選[回待審事項]返回上一頁

低蛋白米麵補助-個案資料(1/2)

個案基本資料申請

申請
審查

- 點選[申請]頁籤
檢視個案基本資料

申請單號:	201804110001	收件日期:	107/02/23
法定代理人:	陸	與病人關係:	父子
補助費領取:	<input checked="" type="radio"/> 病人 <input type="radio"/> 法定代理人	曾經申請:	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否;民國
*個案姓名:	陸	*個案身份證號:	D113
*出生年月日:	105/11/18	性別:	<input checked="" type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
*戶籍地址:	郵遞區號 710 台南市 永康區		
*聯絡地址:	郵遞區號 710 台南市 永康區		同上
電子信箱:	.com.tw	聯絡人手機:	09
聯絡人電話(日):	0	聯絡人電話(夜):	09
*診斷病名:	戊二酸尿症，第一型 Glutaric aciduria type I ICD10:E72.3		
申請日期:	107/02/23	診斷醫院:	醫院代碼:0601160016
診斷醫師:			

低蛋白米麵補助-個案資料(2/2)

存摺封面影本(●病人；○法定代理人：之帳戶，以「郵局」存摺帳號為佳)
其他檢附文件
最近一次營養師評估意見(如營養諮詢紀錄單或門診紀錄)

此欄由專案辦公室勾選：
罕見疾病通報畫面 審查表

申請補助項目：
低蛋白米 低蛋白麵

匯款資料：
郵局 銀行
 郵局名稱： 郵局 代碼：700 戶名：

備註：

107/05/07 低蛋白米送審文件_陸○○.zip

序號	107/04/20	AT120404102
1		

107 年度申請通過核定總金額：1500

申請年度	申請補助項目	申請金額	核定金額
107	低蛋白米	7563	

• 點選可下載送審資料
 檔案解壓縮密碼：123456

• 頁面下方顯示該年度「已通過核定(已補助)金額」
 • 列表呈現本次申請項目及金額

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

iisi 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

53

低蛋白米麵補助-審查畫面(1/3)

申請 審查 ①

申請單號：201804110001 個案姓名：陸■■■

申請年度	申請補助項目	申請金額	核定金額	功能
107	低蛋白米	6900	6900	② 編輯 儲存 取消
107	低蛋白麵	738	<input type="text" value="100"/>	

總核定金額：7000

審查紀錄

審查次數	審查方式	送審日期	審查委員	審查日期	審查結果	審查意見
1	專家審查	107/02/23	郝委員			

委員審查

審查日期：

審查結果：通過 不通過 補件

審查意見：
 若不通過或是補件，審查意見需填寫不通過原因或是需補件的項目條件。

• 點選[審查]頁籤
 • 核定金額：
 為專辦預先代填
 點選[編輯]可修改金額
 點選[儲存]完成修訂
 點選[取消]放棄修訂

54

低蛋白米麵補助-審查畫面(2/3)

申請 審查

申請單號：201804110001 個案姓名：陸

申請年度	申請補助項目	申請金額	核定金額	功能
107	低蛋白米	6900	6900	編輯
107	低蛋白麵	738	100	儲存 取消

總核定金額：7000

審查紀錄

審查次數	審查方式	送審日期	審查委員	審查日期	審查結果	審查意見
1	專家審查	107/02/23	郝委員			

委員審查

審查日期：

審查結果：通過 不通過 補件

審查意見：
若不通過或是補件，審查意見需填寫不通過原因或是需補件的項目條件。

- 中央審查紀錄將顯示委員大名
- 點選審查日期

55

低蛋白米麵補助-審查畫面(3/3)

申請 審查

申請單號：201804110001 個案姓名：陸

申請年度	申請補助項目	申請金額	核定金額	功能
107	低蛋白米	6900	6900	編輯
107	低蛋白麵	738	100	儲存 取消

總核定金額：7000

審查紀錄

審查次數	審查方式	送審日期	審查委員	審查日期	審查結果	審查意見
1	專家審查	107/02/23	郝委員			

委員審查

審查日期：

1 審查結果：通過 不通過 補件

審查意見：
若不通過或是補件，審查意見需填寫不通過原因或是需補件的項目條件。

2

- 點選[審查結果]
- 輸入[審查意見]：
點選[通過 / 不通過]
-請說明理由
點選[補件]
-請說明須補資料為何
- 點選[審查完成]完成審查
點選[暫存]儲存目前內容、下次再審
點選[取消]回上一頁

56

3.4、管理考核子系統

🕒使用時機： 欲審查罕見疾病醫療費用補助案件

目前提供國內確診檢驗、國際醫療合作代行

檢驗及低蛋白米麵費用補助之審查

📖操作說明： 1. 登入系統後點選[疾病審查]

疾病審查



疾病審查 (1/3)

申請醫院： 審查委員：

中文病名： 審查狀態： 待審 暫存 審查完成

序號	申請醫院	疾病名稱	送審日期	審查委員	審查狀態
1	國立臺灣大學醫學院附設醫院	MIRAGE症候群	109/09/07	遲上	暫存
2	國立臺灣大學醫學院附設醫院	MIRAGE症候群	109/09/07	林娟	審查完成
3	國立臺灣大學醫學院附設醫院	MIRAGE症候群	109/09/07	蔡仁	審查完成
4	國立臺灣大學醫學院附設醫院	MIRAGE症候群	109/09/07	邱琴	未審
5	國立臺灣大學醫學院附設醫院	MIRAGE症候群	109/09/07	李芬	審查完成
6	臺中榮民總醫院	硫胺素(維生素B1)之代謝功能障礙症候群	110/04/06	林娟	審查完成
7	臺中榮民總醫院	硫胺素(維生素B1)之代謝功能障礙症候群	110/04/06	蔡仁	暫存
8	臺中榮民總醫院	硫胺素(維生素B1)之代謝功能障礙症候群	110/04/06	趙琴	未審
9	臺中榮民總醫院	硫胺素(維生素B1)之代謝功能障礙症候群	110/04/06	林沛	未審
10	臺中榮民總醫院	硫胺素(維生素B1)之代謝功能障礙症候群	110/04/06	簡秀	暫存

• 點選列表中審查狀態[未審]進入疾病審查頁面

疾病審查 (2/3)

申請醫院：國立成功大學醫學院附設醫院 申請病名：視神經脊髓炎

* 醫療小組審查列入罕見疾病的四項共識：「盛行率萬分之一以下(罕見性)」、「疾病嚴重度」、「診斷治療困難性」及「是否需要遠傳諮詢或有利於疾病防治」為參考指標，屬原則性考量，並非絕對條件。
 * 3項罕病審議認定排除條款，不可申請及認定為罕病，包括：
 ■ 人為外在因素所造成之疾病或傷害，例如：重大交通事故、公害及食品中毒事件等。
 ■ 後天因素所引起之疾病或傷害，例如：傳染性疾病、因腫瘤所引起之相關疾病等。
 ■ 癌症。

申請資料：20211013_QueryLit.xls

*所附之病患資料是否符合該疾病？
 符合 不符合 其他:

*確認該疾病中文名稱為：視神經脊髓炎？
 符合 不符合 其他:

*確認該疾病英文名稱為：Neuromyelitis optica？
 符合 不符合 其他:

*確認該疾病ICD-10-編碼：G36.0？
 符合 不符合 其他:

*請協助確認該疾病分類？
 A先天性代謝異常 B腦部或神經系統病變 C呼吸循環系統病變 D消化系統病變
 E腎臟泌尿系統病變 F皮膚病變 G肌肉病變 H骨及軟骨病變
 I結締組織病變 J血液疾病 K免疫疾病 L內分泌疾病
 M先天畸形症候群 N染色體異常 O其他未分類或不明原因 其他:

• 輸入審查表中各題意見，標示*為必填

疾病審查 (3/3)

*審查結果 同意列為罕病 討論後決定是否列為罕病 不同意列為罕病

*審查意見

a

檔案上傳

未選擇任何檔案

20190701_附件一_函_Neuromyelitis optica.pdf
20190701_附件七-審查標準表_Neuromyelitis optica.pdf
20190701_附件二_申請列入罕病之說明_Neuromyelitis optica.pdf
20190701_附件三_個案資料表_Neuromyelitis optica.pdf
20190701_附件五_參考文獻1_Neuromyelitis optica.pdf
20190701_附件五_參考文獻2_Neuromyelitis optica.pdf

(檔案上傳一次以10M為上限)

- 可於頁面下方下載審查佐證資料參閱

智慧財產權屬資拓宏宇國際(股)公司，複製或轉載必究

 資拓宏宇國際股份有限公司
International Integrated Systems, Inc.

77

3.5、後臺管理子系統

🕒使用時機： 欲更新使用者資料

📖操作說明： 2. 登入系統後點選[後臺管理]→[權限管理]→[個人帳號管理]

3. 修改欲更新之資料後，點選[確認]，即完成資料變更

4. 點選[審查委員連結]，可進入委員資料管理區，更新委員資料，如助理聯絡資訊、審查密碼等。

後臺管理子系統



權限管理-個人帳號管理

回首頁 權限管理

個人帳號管理

個人帳號管理

申請日期: 2018/01/10

登入帳號id: ABC

姓名或功能職稱: 李好乘

身分證字號: A123456789

服務醫院或單位: 醫療院所 大大醫院 0101010101 職稱: 管理師

單位電話: 02-234567890 分機號碼: 1234

E-mail: ABC@mail.xxx.xxx

登入資訊: 密碼錯誤次數: 0 次, 最近一次登入時間: 0107/4/10 下午 02:49:42

加入角色群組: 醫院通報群組

密碼: 如果不修改密碼, 可以不填寫
密碼規則: 至少有一個數字、至少有一個大寫、至少有一個小寫英文字母、至少有一個特殊符號、至少八碼

再次確認密碼: 必須與修改密碼一致

審核日期: 2018/01/11 註銷日期:

啟用日期: 註銷原因:

回上一頁 重新設定 確認

- 可修改個人資料及密碼
- 點選[確認]儲存修訂資料
- 點選[重新設定]回復原始資料重新修訂
- 點選[回上一頁]返回登入後畫面

權限管理-委員/專家資料管理(1/2)

回首頁 權限管理

個人帳號管理

個人帳號管理

申請日期: 2018/01/10

登入帳號id: WXYZ

姓名或功能職稱: 郝委員

身分證字號: A123456789

服務醫院或單位: 醫療院所 大大醫院 0101010101 職稱:

單位電話: (02)25459066 分機號碼: 123

E-mail: WXTZ@mail.com

登入資訊: 密碼錯誤次數: 0 次, 最近一次登入時間: 0107/5/1 下午 04:03:21

加入角色群組: 醫院通報群組 審查委員群組

審查委員連結: 審查委員 / 專家資料修改 **請注意, 點入視同放棄本頁面修改!**

密碼: 如果不修改密碼, 可以不填寫
密碼規則: 至少有一個數字、至少有一個大寫、至少有一個小寫英文字母、至少有一個特殊符號、至少八碼

再次確認密碼: 必須與修改密碼一致

審核日期: 2018/01/11 註銷日期:

啟用日期: 註銷原因:

回上一頁 重新設定 確認

- 審查委員 / 專家專屬資料管理區:
- 點選[審查委員連結]: 審查委員 / 專家資料修改
- 如點選該連結, 則目前頁面所修訂資料將不儲存

19

權限管理-委員/專家資料管理(2/2)

回首頁 權限管理

委員名單--修改

姓名	<input type="text" value="郝委員"/>	職稱	<input type="text" value="醫師"/>
服務機關	<input type="text" value="大大醫院"/>	單位	<input type="text" value="遺傳科"/>
聯絡電話	<input type="text" value="(02)25459066#123"/>	聯絡手機	<input type="text" value="0987-654-321"/>
Email	<input type="text" value="WXYZ@mail.com"/>		
助理姓名	<input type="text" value="梅助理"/>	助理聯絡電話	<input type="text" value="0912-345-678"/>
助理Email	<input type="text" value="abcd@mail.com"/>		
傳真電話	<input type="text" value="(02)25459166"/>		
聯絡地址	<input type="text" value="(02)25459066"/>		
審查密碼	<input type="text" value="如果不修改密碼，可以不填寫"/>		
再次確認密碼	<input type="text" value="必須與審查密碼一致"/>		
備註	<input type="text"/>		

回上一頁 重新設定 確定修改

- 可修改個人與助理聯繫資料及「審查密碼」
- 點選[確認修改]儲存修訂資料
- 點選[重新設定]回復原始資料重新修訂
- 點選[回上一頁]返回登入後畫面

20

4、 客服聯絡資訊

4.1、 帳號權限審核、解除鎖定

國民健康署婦幼健康組

- 客服專線：(04)2217-2406
- 傳真號碼：(04)2227-7595
- 客服信箱：lululin@hpa.gov.tw

4.2、 系統操作、個案通報、罕見疾病醫療補助業務

罕見疾病醫療補助專案管理辦公室

- 客服專線：(02)2545-9066
- 傳真號碼：(02)2545-9166
- 客服信箱：rare_disease@iisigroup.com
report-RD@iisigroup.com
- 聯絡地址：103 臺北市大同區長安西路 289 號 8F-1
「罕見疾病醫療補助專案管理辦公室」收。
- 服務時間：週一至週五 上午 8:30~12:30、下午 1:30~6:00