紀念罕見疾病防治及藥物法 20 週年談～罕病醫療權益挑戰

罕見疾病基金會創辦人　**陳莉茵**

罕見疾病基金會自 1999 年成立後，在《罕見疾病防治及藥物法》實施 20 週年之際，心中充滿感謝…

罕病法實施後有全民健保力挺鼎助，藉由民主法治保障極弱勢罕病患者的立法開創世界先河，成就台灣罕病權益照護全球名列前茅。

回首 21 年前罕病權益匱乏，誠摯感謝當時在推動立法過程中，奔走提案及戮力支持連署的立法委員們及其團隊同仁；衛生福利部（時衛生署）各相關部會長官們的接力政策照顧；醫、藥界好友及病友團體並肩支持及全力爭取，謹此再三深摯謝忱！

緣起～其實是生命裡極心痛的際遇

憶起 1990 年時，帶著罹怪病幼子赴美尋求診斷返國之後，受愴萬分的我帶回了兩種救命解藥返國，蟄伏療傷六年，自費向藥品原廠或代理商購得進口救兒命罕藥，心知肚明小兒子（秉憲）有生之年，必需終身服藥，但是當時小兒昂貴的孤兒藥卻無法得到全民健保的給付，於是進行移民美國，並於 1996

年取得美國居留權。

赴美前與移民官的面談時，移民官的問題令我這個為病兒生存，而必須遠走異鄉的母親，禁不住由衷深省，移民官問道：

1. 你的生活經濟來源，除了在台丈夫資助外，你需要美國政府的經濟協助嗎？
2. 除了 Medicare（醫療保險），你需要食物券嗎？

震撼感傷之餘，不禁想：「難道果真是藥貴而命杳？我兒或許在美覓得生機，然而曾經協助過向美藥商購買藥品的罕病病患們，是否也能有同樣的求生機會？也許，應該回台給自己兩年時間，再次申請健保藥給付，同時尋求制度改革的可能。」

立法保障罕病醫療權益，牽動基金會成立

1998 年 2 月 12 日，偶然間從廣播中得知，行政院通過全民健保民營化法案，並已送達立法院，而我小兒罕藥申請遲遲未有消息，當下想若全民健保民營商業化，罕藥必是求告無門而緣木求魚，於是，決定向當時衛生署詹啟賢署長致信陳情。

記得當時再三酗酌的陳情信函及申請罕藥資料，終於 1998 年 3 月 1 日健保施行 3 週年當日完稿，限時掛號寄出後，幾日後在 3 月 4 日下午約 5：30 左右，欣喜接到當時健保局長機要李丞華醫師（今健保署副署長）來電並應允協助。原由陳情函中以當年最夯電影「鐵達尼號」落海倖存的滄海孤雛譬喻罕病

患者，李機要告訴極驚喜又忐忑的我：「我們會派大船來接你們上岸的……」。這句承諾對於家有罕病兒的我的確是莫大的鼓舞。

然在詢及行政院公部門為罕病患者族群立法確保醫療權益時，李機要強烈提醒及建議我成立壓力團體，俾利立法及長期維護權益。過程中幸得當時全民健保監理會曾條昌主秘等健保同仁的協助，同年 4 月 2 日我在台大醫院藥局取得第一份健保給付的罕見孤兒藥品 Ucephan，得藥當下的我，站在台大醫院舊院區古色斑爛大廳中，手裡緊拎著小兒的救命藥，不禁想跟熙來攘往的所有健保付費者大眾鞠躬致謝，並暗自下定決心為罕見病友們克盡心力。

1998 年 4 月 7 日罕見疾病基金會籌備會記者會（左為陳莉茵創辦人與小兒子秉憲合影）。

之後 1 ～ 2 個月中，我積極聯繫罕病病友家屬及醫師，確定籌立罕見疾病基金會，欣得罕病家屬曾敏傑教授（時任職於中正大學）、蔡元鎮先生、鐘英峰董事長等，林炫沛、胡務亮、林秀娟、蔡輔仁等罕病專業醫師們、及捐助人代表李宗德律師、陳允平董事長、及伊甸基金會等創會夥伴力挺，並訂定創會基金募集之策略，策略一，向陌生人尋求協助及捐助；策略二，向媒體尋求宣導罕病患者困境及解決方案。

1998 年 6 月 16 日獲得聯合晚報大篇幅報導及各紙媒及電子媒體跟進，歷時 8 個月餘募得千萬基金，成功運用每一位小額捐款的力量，創造大奇蹟，罕見疾病基金會在次年 1999 年 6 月 6 日正式成立。

1999 年 11 月 11 日余政道委員（左三）罕病法草案公布記者會。

1999 年罕見疾病基金會成立大會。

立法過程～遊說事件簿

基金會 6 月正式成立後，7 月間意外接獲時任立委的余政道委員辦公室丁先生的徵詢，請基金會針對《罕見疾病法》草案提出意見，同時本會董事會火速決定成立立法草案擬定小組，由曾敏傑教授主導、創會董事長李宗德律師推薦王慧綾律師、另有台大醫院胡務亮醫師，力邀雷文玫律師、楊秀儀教授、中正社福林志鴻教授及 3 位台大法律研究所研究生與研究助理何建志、黃舒芃、鍾芳華等共 9 人，由醫學、法學、社會學專家草擬本會罕見疾病法草案版本，期待以逐一的條文規定，保障病患的醫療、用藥、照護等需求。

8 月時新科立委上任，即得友人引薦江綺雯前立委，提出基金會版本草案供參，並於 9 月立法院開議即刻提出本會立法版本。當時行政院衛生署藥政處（今衛生福利部食品藥物管理署）胡幼圃處長則提出《罕見疾病藥物法》草案，3 案並陳付委一讀，訂名《罕見疾病防治及藥物法》。隨後經黨政協商 3 案合併，逕付二、三讀。此立法遊說過程 5 個月中，時任各黨派立委包括林志嘉委員、謝啟大委員、林重謨委員、郝龍斌委員、陳其邁委員、黃明河委員等都曾大力支持鼎助，亦幸得江綺雯委員引薦國民黨團總召曾永權立委鼎助，將罕病法排入優先審議法案，終於及時在 2000 年元月 14 日加開臨時院會中順利完成立法。

自一讀到三讀歷時42天，終於2000年1月14日三讀通過，同年2月9日由總統公告實施。除創立法院空前的立法速度外，其法成為全球第五、亞洲第一，為保障罕見疾病患者醫療照護權益的特別專法，特有的防治觀念及施行條款，已開創世界先河。

立法遊說過程中，印象深刻而緬懷不已二三事…

其一，本會草案提送立法院協商之同時，為求法條更臻完整及可行之效，曾多得當年全民健保監理委員會曾條昌主秘，及全民健保局企劃處蔡淑鈴經理（今中央健康保險署副署長）鼎助，數週末日義務會商，逐條審閱、建議及修正，期待行政部門執法順暢，銘感五內迄今感佩不已。

其二，原余政道委員版本中，罕病法草案第12條保障罕病患者重大傷病資格，幾經協商未果，余政道委員至為引憾，後經三次修法亦未能入法，幾經爭取，其後由當年國民健康局林秀娟局長鼎助，於2002年李明亮前署長時期以行政命令方式，保障罕見病患重大傷病權益迄今，堪稱幸運。

其三，協商中另一重要爭議在第33條維持生命所需之特殊營養食品入法及補助，幸得兩位提案委員及助理們全力支持，本會創會董事長李宗德律師、及蔡玉玲律師、協同王慧綾

律師在冷冽寒流中馬拉松式 6.5 小時協商，在當時食品衛生處陳樹功處長一言九鼎的臨門一腳，同意維生所需特殊營養食品納入罕病法。同時當年林志嘉委員代表國民黨協商，則強調主管機關衛生署保健處陳再晉處長必須承諾，為維生所需特殊營養食品至少編列 3,000 萬元以上經費補助之，入法及補助迄今，照護 75 種代謝異常疾病 3,755 名罕見病患，20 年來為外觀不易顯見的重大傷病病患們，幫助他們成長茁壯，正常生活、就學、就業，助益沛然可見。

罕徒法不足以自行～由罕病法特點談執行困境

罕病法意義面及國際定位面已由共同創辦人曾敏傑教授撰專文全面完整詮釋。本人僅就參與罕見疾病及藥品審議委

2014 年 11 月 5 日陳莉茵創辦人（中）參與罕見疾病藥物管理與發展座談會。

2014 年陳莉茵創辦人參與當前罕病政策發展座談會。

員會、及罕見疾病醫療委員 20 年經歷，依罕病法重要條款，包括第 13 條、第 15-1 條、第 19 條、第 33 條及第 34 條、第 34-1 條及第 12 條等條款的立法初衷、執行爭議及困境、暫時或可行解決方案、未臻完善之挑戰或遺憾，逐一簡要說明。

第 13 條	罕見疾病病人或其法定代理人得備具申請書、第十條規定之醫療或研究機構出具之證明書、診療計畫書及相關證明文件，向中央主管機關提出申請，經審議會審議通過後，中央主管機關得提供補助至國外進行國際醫療合作。 前項醫療合作為代行檢驗項目者，得由第十條規定之醫療或研究機構申請補助。 前二項補助之申請程序、應備之書證資料及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第 13 條，乃基於台灣罕病診斷的需求所設計，立法早期罕見疾病診斷所需的檢驗管道及資源極度欠缺，病患及家屬必須自力救濟，自費尋求非正式管道或遠赴國外就醫，自行尋找正確診斷進而取得治療及用藥，所費不貲、蕩盡家財外，誤診、誤醫致延誤用藥及治療之悲劇，時有所聞所見，故第 13 條包含兩項的國際醫療合作：1. 補助罕病病人至國外進行國際醫療合作；2. 醫療合作之代行檢驗項目，可申請補助。

其中第 2 項代行國際檢驗部分，基金會承辦 10 年並募集民間資源承擔 40% 代行檢驗費用，同時亦協助經濟弱勢病患

之自付部分負擔 20%，成效卓著。之後由政府主管機關國民健康署承接，本會仍繼續補助經濟弱勢病患 20% 之自付部分負擔。近年來，國內各醫院及相關業界實驗室之檢驗技術蓬勃發展，國內檢驗診斷體系已壯闊成軍，本會對國內外檢驗診斷業務，力挺不懈，加之挹注精準醫療鼎助極困難罕病診斷，成果沛然可見可期。

然而第一項，國際醫療合作部分雖經 2005 年及 2016 年修法，及國健署經游麗惠副署長等長官及罕病委員會專家們戮力修定的《罕見疾病國際醫療合作補助辦法》雖寬列且明訂補助上限為300萬元，然而迄今掛「零」，並無成案紀錄，至為遺憾。

第 33 條	中央主管機關應編列預算，補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費及依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物、支持性與緩和性照護及維持生命所需之特殊營養食品、居家醫療照護器材費用。其補助方式、內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。 前項補助經費，得由菸品健康福利捐之分配收入支應或接受機構、團體之捐助。

第 33 條，立法背景乃原余政道立委版本第 12 條重大傷病相關條文刪除，未得入法，於是第 33 條設計有若干其他類型補助「…依全民健保法未能給付之診斷、治療、藥物、支持性

與緩和性照護及維生所需之特殊營養食品…」等相關費用。訂定子法《罕見疾病醫療照護費用補助辦法》，期能提供罕見疾病患者支持性照護。

第 34 條	醫療機構得專案申請輸入罕見疾病病人維持生命所需之特殊營養食品；其應備之書證資料、申請審查程序及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。
第 34-1 條	中央主管機關應協助各診療醫院及罕見疾病病人，維持生命所需之特殊營養食品及需用罕見疾病適用藥物之緊急取得。

第 34 條、34-1 條於 2016 年修法增訂，保障特殊營養食品及藥物急需之法源。子法《罕見疾病特殊營養食品專案申請輸入辦法》設有「罕見疾病個案特殊營養品暨罕見疾病藥物物流中心」，此中心因緣於罕見疾病患者稀少及不定時出現，因此維生所需之奶品及藥物，無法即刻自一般商業市場取得，匱乏初期，乃病患家長先行提供急用藥物及奶品給醫師，轉借其他需用病患，為借藥救命自發急難互助機制而來。

例如：2005 年 4 月羅倫佐油事件～高雄市罹患腎上腺腦白質失養症（ALD）張家三兄弟，在赴美所需羅倫佐油，即由當時國民健康局林秀娟局長及施靜宜科長等及時協助，並由該物流中心全額補助提供。2012 年留美大學生曾 OO 同學則無

此幸，本人曾提案要求物流中心常備降氨藥物，過程則因此藥成本偏高，備受挑戰而不果。終在 2014 年 4 月欣見罕病物流中心的緊急儲備藥品中有四種（Buphenyl、Sodium Benzoate、Stimol、Carbaglu）治療高血氨（尿素循環障礙）之降氨藥品。

2014 ～ 2016 年國民健康署邱淑媞署長任期間，部分罕見疾病審議委員會委員提案：對維生所需特殊配方奶粉酌收部分負擔，以防止及懲罰少數病患及家長未準確使用奶品而形成浪費。此案於法於理狀似良策，卻遭受病患及家屬極大反彈，緣由多數極罕見配方奶品為蛋白質（胺基酸）代謝異常小病患維生之必須，然其口味口感極難入口，連少許米飯或洋芋片都吃不得的小病患，每天得挨打勉強服飲維生，且為終生需求，群情悲憤之餘欲將生活困境及困擾公諸於世，加之，為收少許部分負擔費用，其行政成本實則所費不貲，時任趙坤郁副署長幾經溝通不果。面對病友家庭的全面反彈，及更高的行政成本，最後由時任國健署邱淑媞署長拍版定案，維持百分之百全額補助。唯近年仍有少數委員不時指責少數病患浪費，幸得多數委員支持，以加強訪視及衛教勸導代替懲罰性收受部分負擔，甚至停止補助，而傷及代謝小病患的成長生機。但願所有使用特殊配方奶品的病患能珍視及善用公共資源。

第 33 條，在罕見疾病藥物補助外另有《罕見疾病醫療照護費用補助辦法》，目的在提供健保未能給付之罕病患者，於

情況危急時之緊急醫療照護與處置。在 2016 至 2018 年期間，aHUS 小病友蘇小弟的緊急需用醫療藥物，一劑要價 21 萬補體抑制劑（Soliris）藥物，在國健署游麗惠及陳潤秋兩位副署長接力及多位委員的支持下，於法案施行 15 年後，終於開了第一槍，成案補助。雖然用藥兩年多，6 歲的蘇小弟躲過了血漿置換洗腎的沉重壓力，卻躲不過不可逆且被病痛侵蝕的小小身軀而離世，最後一次與他一起上園藝治療課時，欣見用藥的兩年中，小病童獲得相當有品質的生命體驗。

2014 年 6 月 6 日 罕見疾病基金會為 aHUS 病友召開「救命不能等」記者會。

陳莉茵創辦人（中）參與罕見疾病醫療補助辦法專家討論會議。

第 15-1 條	罕見疾病藥物經中央主管機關查驗登記或專案申請核定通過，依全民健康保險藥物給付項目及支付標準之收載程序辦理時，應徵詢審議會之意見。
第 19 條	罕見疾病藥物未經查驗登記或有前條第一項第三款、第四款情形之一者，政府機關、醫療機構、罕見疾病病人與家屬及相關基金會、學會、協會，得專案申請中央主管機關許可。但不得作為營利用途。 前項專案申請，中央主管機關於必要時，得委託或指定相關機構或團體辦理。 前二項專案申請應備之書證資料、審查程序及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

第 15-1 條、第 19 條是罕病法連動健保法的相關條文，若有不足則輔之以本法第 33 條。然而《罕見疾病防治及藥物法》、《全民健康保險法》兩法若連動不暢，將衍生執法問題。其中《全民健康保險法》對罕病患者的醫療支持尤其重要，（參見 p.162 林秀娟：欣見罕病法轉大人，文中提及健保收載罕藥歷程，感謝時任國民健康局林秀娟局長、全民健保局企劃處蔡淑鈴經理，及時任衛生署陳建仁署長。）一則，由於健保是台灣法定強制型的社會保險，也是罕見疾病患者取得正規醫療服務的唯一途徑；二則，全民健保依法得以每五年酌酌台灣社經情況調整保費費率，尤其部分罕病患者屬極重症的弱勢病患，全民健保提供的醫療服務對罕病患者而言，是最有正當性、亦

最具穩定性的醫療資源，兩法若能配合得宜、連動順暢，必有相輔相成之效。

自二代健保實施以來，罕病法第 19 條罕見疾病藥物實名制的專案申請條文，幾乎名存實亡，鮮有罕病患者的用藥依此條文獲得全民健保給付。多年來罕藥依循潛規則，需取得查驗登記後方能進入申請健保收載給付程序；換句話說，幾乎無法循此條文立法原意，市場機制無法及時提供病患所需時，期能透過簡要罕藥認定程序，准予該病患專案申請罕藥，並以實名制方式提供用藥，藥商應三年之內向食藥署正式申請查驗登記並同時向健保署申請核價。如今第 19 條專案申請健保給付罕藥不果，又因罕病法預算相對拮据，無法得到第 33 條的藥物補助，其救急目的已蕩然無存。

第 15-1 條，依規範罕見疾病藥物認定、罕藥查驗登記後，在藥價申請及健保收載給付時「…應徵詢審議會之意見。」目前以書面執行，成效有待觀察，若無執行默契達互補作用，或許仍造成兩法連動不暢，亦可能形同虛設。

以上罕病法兩條文執行面若因執行默契不足而失能，導致罕藥認定、罕藥查驗登記、健保醫療給付規範、及健保收載給付議價等程序冗長，平均達 36 至 46 個月（如今年 7 月給付 SMA 用藥歷時 38 個月之久），且各行其政，導致罕藥的健保收載給付時程較一代健保長，或更甚於一般藥品的查驗登記及

收載給付，以致形塑罕藥收載程序的重疊問題，及健保專款執行率下降款項流用他處，影響年度成長率形成健保專款資源危機。

執行面上，應尋求中央健康保險署、國民健康署、食品藥物管理署三署跨署合作，形塑互補默契及可行之執行模式，俾期相輔相成之效。1. 依罕病法得到罕藥認定之罕見疾病藥物，根據罕病法第 19 條即可專案申請健保給付；2. 全民健康保險藥物給付項目及支付標準（第 35 條）對依罕病法第 19 條專案進口申請的實名制罕藥，規定有三年落日規範「應於三年內取得藥物許可證…」，否則「得逐年調降其支付價格百分之五」。綜合上述，健保給付對罕藥專案進口申請實名制的約制，三署應考量回歸罕病法第 15-1 條、第 19 條之規定：於罕藥認定後，參酌其訂定適應症及參考用藥規範，全民健保予以給付，俾利及時救治罕病患者之急需。同時罕病法第 33 條「罕病醫療照護補助辦法」需寬列經費預算，並考量與罕病新藥藥商協議合理藥價，併同罕病新藥藥廠恩慈方案，以期配合食藥署及健保署建立合作機制。

罕病法執行面改進建議與期待

《罕見疾病防治及藥物法》是世界第一個合併防治、通報、診斷及篩檢；獎勵藥物或特殊營養食品研發與補助；罕病

藥物許可、專案進口申請及補助；國際醫療合作、診斷、代行檢驗及補助；以及補助健保未能給付之診斷、治療、藥物、特殊營養食品、營養諮詢與居家醫療器材補助等，提供病患及家屬心理支持、生育關懷、照護諮詢等服務，堪稱全面而多元。

其法規條文設計之所以貼近病患需求，乃源自於病患及家屬的立法參與，每一則病患親身經歷的深刻訴求匯集而成，並促成自發性成立罕病組織「罕見疾病基金會」，成為政府持續且有效率的必要夥伴（參見 p.146 Dr. Durhane 文章及附錄六亞太地區罕見疾病之認知與管理評估報告書），此法遍及醫、藥、食品營養、預防、居家照護等專業用心，照顧著罕病患者各面向的需求，架構完整更清晰可行。

20 年間歷經三次的修法，2020 年已公告 226 種罕見疾病，成功確診並通報罕病患者逾 17,800 位，近年來，經各相關專案推動與辦法執行，藉由醫、病、產、官、學等各界的努力付出，建立病患照護機制，主管機關為衛生福利部之國民健康署、食品藥物管理署及中央健康保險署群策群力、合作排除萬難，業有 56 種罕見疾病藥物得到查驗登記及健保給付（2019 年健保給付達 61.67 億元），治療 34 種罕見疾病。因此，《罕見疾病防治及藥物法》深受世界各國罕病患者組織所羨慕，迄今亦保有國際罕病社群的高度認同與仿效。

然而，期許精益求精，更上層樓的立法執行效率，謹略改進建議如下：

1. 罕病患者取得重大傷病資格入法

之前立法及修法未臻之願志在於罕病法第 12 條重大傷病之相關規定始終未得入法，其實遺憾；罕見疾病藥物全球市場小，台灣相對更小，自由經濟的市場機制，無法穩定提供、解決終生使用昂貴藥品的罕病患者的需求，亟需全民健保的醫療保障。根據國衛院 2020 年 9 月提供之資料，全台重大傷病患者約 96 萬人（其中罕病患者約 1.8 萬人）佔投保人口約 4%，使用健保資源約 27%，減免部分負擔則約 30 億元；相對健保總額 7,500 億元及基於全民健保的強制社會保險本質，多數健康被保險人循環協助急重症患者的保險精神，實屬必要的社會正義。

2. 《罕見疾病防治及藥物法》名稱修改為《罕見疾病法》，並寬列經費預算

本法涵蓋之面向多元，應全面權益保障及相關照護，非僅防治及藥物，亦可考量修訂法案名稱。

3. 罕見疾病及藥物審議會委員組成與決議方式

- 《罕見疾病防治及藥物法》第 4 條之規定，各委員會可考量增聘或改聘具罕見疾病實際臨床治療、照護經驗、及研究之醫事人員等學者專家，並增加病患代表，或可在討論

相關疾病、治療等議題時，邀請該疾病代表正式列席，俾利說明及表達意見，讓資源更有效投注於患者身上。

- 遇重要議題各委員會議應採用更有效率之不記名投票的多數表決，實因目前各委員會系採共識決，遇兩難困局或多種方案時，若少數委員堅持己見，共識極難成形，極易形成少數（暴力）決或造成方案延宕，損及病患權益，故此建議。如討論第 13 因子血友病，是否列罕病？及其用藥是否認列罕藥？乃於游麗惠副署長任內，唯一採用不記名投票多數決議，該病未通過罕病認列，其用藥比照重金屬中毒等用藥，認列罕藥，俾利申請健保收載給付。
- 組織罕見疾病審議專家或顧問等共識團隊，參與全民健保會及共同擬定委員會議之共識會議，增強該兩會委員對罕見疾病及罕見疾病藥品專款使用上之特殊性及必要性的認識及認同。
- 目前各委員會訂定相對保守及嚴格的各種補助辦法及規範，致多年來執行成效相對低亦消極，建議《罕見疾病防治及藥物法》第 33 條各補助辦法應寬列預算並酌情反應實際需求、放寬補助條件或補助額度，積極服務罕病患者。

4. 建議寬列預算並制定具體工作計劃

依本法第 6 條「中央主管機關應辦理罕見疾病之防治與研

究」，辦理罕見疾病之防治與醫藥及照護相關之研究，如與醫學中心、器捐機構、及罕病患者團體合作，支持台灣罕病腦庫計劃；或建立合作機制及管道，與國衛院或其他研究機構、醫學中心等，建立罕病基因資料庫計畫及精準醫療診斷計畫。

5. 強烈建議國民健康署依罕病法落實「菸品健康福利捐」之相關經費

每年制定獨立預算及執行方案，並逐年公布決算與執行成果。依據下表顯示，2008 ～ 2018 年 11 年間，國健署執行罕見疾病相關服務經費平均 1.58 億元 vs. 菸品健康福利捐六年平均分配予罕病等之醫療經費平均 8.515 億，僅佔 18.55%；例如 2016 年之罕病法經費中混用「補助孕婦乙型鏈球菌篩檢」及「補助新生兒聽力篩檢」兩項費用。經費預算編列長期不足，以致執行力困乏，實則互為因果，謹此敦請主管罕病法執行任務的國健署，務必寬列預算並落實罕病法及相關子法各項服務、照護及醫、藥、營養品等補助，落實菸捐罕病專款專用。

▼近 11 年罕見疾病相關經費預（決）算數　　單位（億元）

年度	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
預算	1.35	1.26	1.34	1.12	2.19	2.19	2.19	2.11	2.11	3.33	3.30
決算	1.30	1.14	1.21	0.92	1.37	1.20	1.73	2.08	1.97	2.14	2.3

▼近 6 年菸品健康福利捐分配予罕見疾病等之醫療費用

年度	2014	2015	2016	2017	2018	2019
菸捐總額	327.48	418.52	343.68	323.34	279.27	284.9
罕見疾病等醫療費用 %	2%	2.7%	2.7%	2.7%	2.7%	2.7%
罕見疾病等醫療費用額度	6.55	11.3	9.28	8.73	7.54	7.69

結語～讓我們用愛的 DNA 再挑戰

薛朗 . 莫艾倫（Sharon Moalem ）醫學博士在「遺傳密碼」這本書中指出：「每位罕見遺傳疾病患者的身體深處，都潛藏著一個秘密。有一天這個秘密將成為治癒及造福我們每個人的利器。」

每個世代中的我們，其實都身處難以避免的「基因聖戰」，身為早逝罕病兒的母親，面對曾戮力為罕病患者權益拚搏的半生 ，值此罕病法立法 20 週年之際，其實感慨萬千然無言以喻，慶賀之餘，心懷無限感恩及期許，唯謹誌如下…

奉獻，以早逝愛子身體罹終生不癒之症，其不可逆而絕倫苦痛…卻衷心無悔；

期待，持續眾志成城為罕病醫療權益努力，雖無法目睹之另一山頭上的罕病法執法里程碑…但欣然遠眺；

感謝，一路相挺鼎助的您們 Raising Us Up 讓身懷秘密的我們，登得更高看得更遠…**誠不虛此生**！

歷史翻篇，傳承是責任更是使命，續寫章章新頁則是年輕世代的舞台及挑戰；愛的基因應該是新世代接續、啟蒙與再創新局的基石，莫忘初衷～因為有您，愛不罕見！

2020 年 10 月陳莉茵創辦人於國際高雪氏症日提出罕病的困境與挑戰。