弱勢醫療齊發聲—第七屆弱勢理事長改選實錄

文/黃欣玲（病患服務組社工）

台灣弱勢病患權益促進會於3月24日在TripMoment VR時刻旅行樂園召開第七屆第一次會員大會暨理監事改選，會議前，邀請病人自主研究中心楊玉欣執行長說明病人自主權利法之基本理念，讓與會者了解今年1月6日上路之《病人自主權利法》運作流程，共有28個病友團體及聯誼會，共51人參與。

罹患罕見疾病的楊執行長，為維護更多人的生命尊嚴，在過去擔任立委期間，力拼全面保障病人善終的自主權，歷經4年的立法催生與3年的準備期，《病人自主權利法》（以下簡稱病主法）終在今年正式上路。楊執行長說明病主法主要的三大理念是「尊重病人醫療自主」、「保障病人善終權益」與「促進醫病關係和諧」，讓意願人在意識狀態清楚時，透過預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP），完成預立醫療決定（Advance Decision, AD），自我選擇未來的善終方式。才上路的病主法，仍有許多相關細則尚在擬訂，為讓更多族群釐清迷思，讓病人獲得「善終權」及「知情權」，楊執行長持續致力於病主法的推廣，也讓與會之病患團體瞭解病主法精神及概念。促進會會員更通過籌組「病人自主權利法罕病清單推動及執行委員會」，將與本會及各病患團體共同推動，並邀請楊玉欣執行長擔任召集人，共同研議病患訴求及權益推展計畫。

接著進行第七屆理監事選舉，已連任兩屆理事長之蔡元鎮先生感謝會員們一直以來的支持，使促進會能為弱勢族群貢獻心力。當天由在場之會員（代表）以不記名投票選出12名理監事，並接續召開理監事會，順利選出理事長，第七屆理事長由高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會會長陳莉茵女士當選。一路致力於為罕見疾病及醫療弱勢病患謀福的陳莉茵理事長，秉持促進會成立初衷，在會議中邀集理監事成立「教育」與「醫療」相關權益維護之委員會，期許未來接續照顧更多弱勢族群。

此次要感謝TripMoment VR時刻旅行樂園李勁葦執行長的邀請與活動場地提供，讓與會者能不受限疾病，感受最新的VR體驗。李勁葦執行長因感受到家人對弱勢族群的關懷與付出，將VR數位科技結合旅遊，期待能讓身障者跨越疾病限制，在虛擬實境中體驗出國的樂趣。

▲台灣弱勢病患權益促進會七屆理監事。

▲台灣弱勢病患權益促進會會員們大合照。

▲徐榛蔚—花蓮縣縣長

▲鄭衍基—福容大飯店行政總主廚

▲盧彥勳—職業網球選手

▲鳳小岳—演藝人員

▲黃翠茸—高雄市大愛扶輪社社長

藝出慈悲　百大名人

文/李云（活動公關組專員）

引頸期盼的第九屆「藝出慈悲　百大名人」慈善義賣在4月26日於世貿三館盛大舉行，並在一個半小時內，順利將357幅來自各界的名人愛心創作全數售出。義賣活動採匿名方式讓民眾選購，每人限購2幅，一幅1000元，民眾只能透過對畫作的第一印象及喜好來選擇，加上來自300多位名人的熱情響應，讓這場慈善義賣別具意義與感動。本會十分榮幸受邀成為此次活動的受贈單位，並感謝這段期間【台北新藝術博覽會】所有愛心夥伴的默默協助。

此次活動有相當多的賢達名人及藝術家熱情響應，包括：蔡英文總統、呂秀蓮前副總統、新北市長侯友宜、桃園市長鄭文燦、台南市長黃偉哲、花蓮縣長徐榛蔚、前新北市長朱立倫、前台北縣長周錫瑋、館長陳之漢、知名藝人黃子佼、孟耿如、宋芸樺、陳竹昇、鳳小岳、宋念宇、林子熙、禾浩辰、蔡凡熙、導演瞿友寧、王小隸及施岑諺、網球一哥盧彥勳、棒球名將謝長亨、姜建銘、曹竣崵、知名主播連昭慈、苑曉琬、足球主播羅伊、紅面棋王周俊勳、購物專家余嫻等。

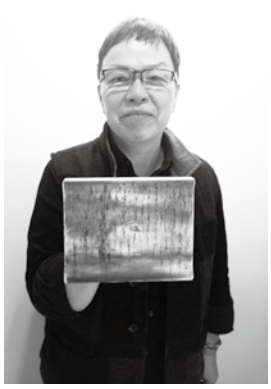
義賣前一晚，【台北新藝術博覽會】特別舉辦了一場別開生面的VIP之夜，前副總統呂秀蓮、新北市市長侯友宜、藝人黃子佼、孟耿如、足球主播羅伊、棒球選手姜建銘及知名主

▲黃偉哲—台南市市長

▲劉俊麟—中華電視台副總經理

▲黃瑽寧—馬偕兒童醫院主治醫師

▲吳毓敏—禾伸堂基金會執行長

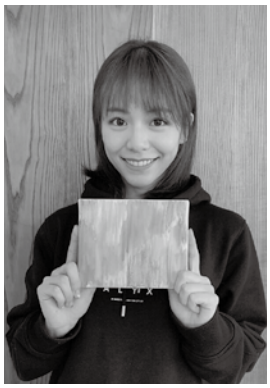

▲王小隸—導演

播連昭慈等多位名人特地抽空前來與自己的作品留下合影。活動當天上午，不少民眾早已在門口排隊準備進場，第一位領到號碼牌的民眾更是在前一天晚上就來等候。新台北藝術博覽會執行總監鄭均元先生受訪時表示：「今年百大名人已經舉辦第九屆，每年活動都受到各行各業的賢達熱烈支持。很特別的是，今年有蠻多政治圈的朋友們前來參與，也許在外面有很多的競選煙硝味，但在這邊大家不分彼此，為了慈善與藝術，是一片祥和。」

今年格外特別的是，除了各界名人之外，還有13位傑出的罕病病友參與其中，藉由畫作的展現讓大家看到不一樣的罕見生命力。許多前來購買的民眾得知自己選到的是來自病友的創作時，也直說「好榮幸喔！這樣更有意義了！」、「怎麼這麼會畫！」、「以為是藝術家畫的呢！真的畫得很好。」，當然，也有幾位罕病的醫師與病友共同創作，讓他們更緊密的連結在一起。從籌備到活動正式義賣為期超過半年的時間，非常感謝【台北新藝術博覽會】邀請本會參與如此有意義的藝術盛事，也要感謝357位名人在百忙之中抽空愛心創作一同響應慈善公益，以及民眾的熱情行動支持，這些就是對基金會最大的鼓勵，此次活動共募集357,000元，我們將全數用在日後病友的繪畫創作培養上。

▲陳之漢(館長)—成吉思汗健身俱樂部執行長

▲林明輝—安致勤資公益信託社會福利基金執行長


▲宋芸樺—演藝人員

▲鄭文燦—桃園市市長

▲姜建銘—亞運棒球英雄

我們都是好小孩
第八屆SO GOOD少年楷模

▲短片請掃我

文/楊永祥（本會副執行長）

「SO GOOD好小孩少年楷模」由SOGO百貨、太平洋崇光社會福利基金會舉辦，是針對全國幼稚園、國小學童的大型民間公益獎助活動。凡清寒、疾病或身心障礙學童能逆境向上，都可由各縣市國小、社福機構舉薦。SOGO長期投入兒少關懷，自2011年起舉辦首屆「SO GOOD好小孩少年楷模」表揚，為台灣百貨唯一的弱勢兒童典範徵選活動，8年來獎勵242位學童、催生20名總統教育獎。SOGO因能從通路與品牌優勢出發從事公益，獲亞洲企業商會頒發「亞洲企業社會責任獎」社會公益發展獎。

每年活動開跑，各社福團體、機關學校都會積極推薦人選，不管因疾病、家境清寒甚至是偏鄉的孩子，都能透過此深具意義的徵選，讓更多大眾看見這些感動至深的故事，同時也鼓舞這群孩子積極向前的信心。本會榮幸多年獲邀成為協辦單位並擔任評審工作，主動推舉罕病的孩子來角逐這項獨特的殊榮。

本屆徵選主題：「我的正能量」，23位獲獎學童中，我們推薦的孩子包括：力寧（肌肉萎縮症）、煜鈞（粒線體缺陷）、安琪（黑色素痣）、永歡（Dravet症候群）、謙恩（神經母細胞瘤）及彧綺（泡泡龍）等6名病友獲獎，其中力寧更獲得「評審團特別獎」的肯定，她的故事還拍成短片《用晴點亮生命花火的歡呼兒－力寧》，藉此希望讓更多人認識這群罕見孩子積極向上的故事。

用盡力氣　展現生命熱忱

力寧為重度脊髓性肌肉萎縮症患者，從小就24小時跟呼吸器、咳嗽機、血氧機及抽痰機在一起，無法言語的她必須以眼睛、手勢和外界溝通，她努力學習利用眼控電腦，以注音表達自己的意思和想法，簡單的一句「媽媽謝謝你」，要花兩個小時才能拼出。力寧的夢想是能自己呼吸、正常生活，或許這樣看似平凡的心願很難實現，但她選擇勇於面對命運的考驗，不因身體的限制而侷限自己生命的發展，更藉由繪畫表達對家人滿滿的愛。

▲熱愛畫畫的力寧，透過家人幫忙完成畫作。

獨有斑點印記　亮眼正能量

琪琪出生時，全身散佈大大小小的黑痣，為了健康兩歲就開始做植皮手術，即使外觀有一點點的不同，外出時常引起陌生人的異樣眼光，安琪還是很喜歡跟大家相處玩耍，這也跟爸媽積極面對的正向態度有很大的關係。愛畫畫的她，希望能當一個繪畫老師，並開一間咖啡廳，將作品掛滿牆上與大家分享。

▲活潑的琪琪之前在學校運動會得到第三名的好成績。

常保笑容　帶給人們歡笑

11歲的永歡，甜美的外表與同儕無異，卻罹患一種極為難治的頑固性癲癇，從小與藥

罐為伍的她，心智發展較為遲緩且常因癲癇不明發作而癱軟或倒地受傷，甚至撞到血流不止。儘管每天可能面臨疾病的威脅，永歡卻不曾抱怨、氣餒，反而積極認真努力生活著，更朝著成為一名舞蹈家的夢想不斷前進。

▲媽媽是永歡最大的靠山。

與痛苦共生　珍惜學習機會

彧綺罹患的是「遺傳性表皮分解性水皰症」，就是俗稱的「泡泡龍」。一出生即大面積皮膚受損且大量出血，讓家人十分擔憂心慌，每天日復一日長達數小時的換藥過程更是疼痛的煎熬，常必須面對環境與氣溫對皮膚刺激所產生的極不舒服，小小的彧綺卻不因此退縮，總是認真上學的她從不缺席，她對英文興趣濃厚且積極參與學校的故事性社團，勇於表達自我，還曾代表學校出外比賽，珍惜每一次學習的機會，勇於面對屬於自己的人生。

▲彧綺勇於挑戰屬於自己的人生。

生命小勇士　克服恐懼難關

走過生死交關、經歷數次手術、化療及電療的謙恩，仍然不斷豐富自己的生命。在幾乎所有藥物都失效的情況下，仍然努力過著每一天。幾次進出加護病房的他，就算施打藥物所引起的不舒服，讓一旁的爸媽難過不捨，但謙恩仍是樂觀以對，一無所懼，面對疾病的威脅、視力的消失、肢體的變形與身體的孱弱，他依舊努力克服恐懼與不適，並學習周遭新事物，用心度過每一刻。

▲謙恩樂觀面對疾病，享受生命裡的每一天。

追求超能量　面對新挑戰

笑口常開且喜歡跟人聊天的煜鈞，三歲多確診為粒線體缺陷，雖然在學期間無法像一般同學行動自如，但卻努力學習各項新事物，且熱心幫助同學師長。喜愛運動的他，地板滾球是他的最愛，但也因為參加「2018 LLB挑戰者盃身障兒童棒球賽」，愛上在球場盡情揮擊的快感，他的偶像是中信兄弟的球星林智勝，唯有不輕言放棄，才能獲得最後的勝利。

▲熱愛棒球的煜鈞，在競技場上有不服輸的奮戰精神。

螢火同心　光亮生命

文/黃純恩、張佳瑄、鍾采薇（病患服務組社工）

威爾森氏　親近大自然

威爾森氏症病友聯誼會自2002年2月成立至今，定期舉辦聯誼活動；今年3月9日於三峽大板根森林溫泉度假酒店再度舉辦年度聚會，本次共有10個家庭，共22名病友及家屬參加。

本次活動聚焦於家人及照顧者的情緒調適和自我照顧，邀請和信醫院身心科莊永毓醫師分享，期望與會病友家人能獲得相關資訊，妥善面對壓力。莊醫師為資深身心科主治醫師，並在罕見疾病、癌症照護有豐富經驗，予以照顧者們實質與專業的協助。文質彬彬的莊醫師，以專業角度說明壓力在生理、心理的影響及反應，延伸至生命成長與自我照顧，提醒各位照顧者們需要先照顧好自己，才有能量照顧他人。午後，大夥跟著導覽人員體驗森林步道，活動筋骨的同時，也加深了對這片自然生態的認識。乘坐輪椅或是體力不堪負荷的病友，則自由參觀園區內的茶葉歷史文物館、薰風禮品館等，抑或是在咖啡廳悠閒度過午後時光。

活動在輕鬆與自然的情境中緩緩落幕，再次感謝協辦單位【中國醫藥大學附設醫院遺傳暨罕見疾病中心】、愛心合作夥伴【科懋生物科技股份有限公司】，以及【大板根森林溫泉酒店】的悉心協助。

CMT滾球運動

3月16日舉辦的恰克-馬利-杜斯氏症（簡稱CMT）病友聯誼聚會，以運動融入居家為主軸，共有20位CMT病友與3位涎酸酵素缺乏症家庭與會，本會創辦人陳莉茵女士當日也到場鼓勵夥伴們。上午復健課程，林敬堯物理治療師希望將復健運用到生活上，前半段透過互動了解疾病的退化是以「大動作」為主，疾病表徵多以「高足弓」為主，但也有病友雙腳分別有高、低足弓的問題，大家因足弓問題，習慣買大一號的鞋子，反而不適用於CMT病友，因為過大、過低的鞋都會增加跌倒的風險。下半段的課程，敬堯老師帶領大家骨盆運動、核心運動、上下肢運動、居家運動與緩和運動，希望大家能將動作融入於生活中。

下午地板滾球，由敬堯老師與助教揚震帶領大家，敬堯老師也是地板滾球專業裁判。老

▲威爾森氏症病家專心聆聽大板根導覽人員介紹自然生態。

▲CMT病友交流時間。

師先簡介運動源起、賽事參與類型與規則。其中最重要的規則，就是參與者須完全坐在椅子上，於規定的範圍內完成投擲，而比賽的關鍵除了投擲團隊戰術運用外，球體本身的規範非常嚴格，老師帶著大家實際觸碰，了解不同顏色與球體的分別，接著分組將投擲目標放大10倍以上讓大家練習。原以為坐著丟球很輕鬆，但為了控制落球點、滾動的速度、距離與方向或企圖產生碰撞並預測碰撞的結果，需全身專注外，手臂到手指都在運動。會後病友分享過程中除了怕跌倒外，也運用了平時少用到的核心肌群，雖然都是坐著，但流汗量與活動量絲毫未減。

AADC照護新知

芳香族L-胺基酸類脫羧基酶（AADC）缺乏症，是一種先天性代謝異常疾病，過往沒有治療方式時，病患多在5、6歲前即會離世；隨著近年醫學發展，臺大醫院胡務亮醫師也在2010年進行臺灣第一例的AADC基因治療，術後多能延長病患的生命，很多病友生理發展也有明顯的進步；有鑑於此，醫療團隊與本會合作進一步希望協助基因治療術後的病人有效地復健，在肌肉發展、步行訓練，搭配水療及步態助行器輔助。3月31日下午於臺大兒童醫院舉辦AADC病友聯誼活動，邀請醫師及物理治療師分享復健照護課題，當日有18個病友家庭，共50位病患及家屬與會。

透過李惠敏物理治療師的步態訓練分享，看到長期臥坐在輪椅或推車上的小病友們，在步態訓練器的輔助之下終於直立了身軀，從一開始的害怕到邁出小小的一步，對病友與家長來說，是極大的鼓勵和滿足的喜悅。行走的訓練，讓病友們認知的世界從平面轉變為立體空間，啟動探索世界的動機與期待。振興醫院長年發展水療復健，武而謨物理治療師也到現場，介紹水療對AADC缺乏症患者的協助。水的浮力和物理特性便是最佳的輔助，在水中排除地心引力的影響，加上適當的溫度，可減少自我保護的反射動作及錯誤姿勢，讓病患更為自在和放鬆地活動筋骨，有效訓練肌肉力量。

PPH同學集合囉！

每年春天，原發性肺動脈高壓（PPH）的

▲AADC病家透過課程了解復健照護新知。

▲凱盛（左2）到場分享手術心得，並與徐紹勛醫師（右1）、黃文照會長（左1）合影。

病友、家屬都會像舉辦同學會一樣聚在一塊。台大胸腔外科徐紹勛醫師則像大家長，幾乎每年到場，給予病家滿滿的溫暖。成功接受肺臟移植手術成功的凱盛上台分享時，台下家長的眼神就像是看著自己的孩子，充滿驕傲與欣慰。

今年度聯誼會在TripMoment VR時刻旅行樂園B1會場辦理，4月27日悠閒的週末時光，23個病家51位病友到場聆聽徐醫師主講的「原發性肺動脈高壓--藥物治療簡介」。肺動脈高壓會影響肺臟正常血液循環，大部分與其他疾病的病變有關，但唯有PPH的致病機轉目前仍不清楚。大部份病友由運動誘發症狀初期症狀5大症狀（喘、暈、咳、血、腫），進而發現罹患罕見疾病，此時最重要的事莫過於好好服藥。肺動脈高壓專屬藥物有3個主要功能，使小肌肉放鬆、抑制內皮增生及防止血管變窄，可改善肺動脈高壓，使病友生活穩定。但此類藥物合併多種副作用，如頭痛、肌肉痛、腹瀉、噁心和嘔吐，大家也特別關心如何維持高度的服藥順從。徐醫師建議：「如果出現任何一項副作用，且無法耐受時，應告知醫師或藥師，以便給予適當的處置或調整劑量。觀察自己的身狀況或變化，如實的反應給醫師，雙方配合是治療的不二法門。」

紫質症與自己相遇

紫質症聯誼活動自2005年開始辦理，至今已是第十次，每次的講題大多以醫療為主。2017年聚會中，發現大家因為疼痛無法進行中高強度的運動，體力易疲憊、腸胃道蠕動慢。因此本次邀請到資深護理師Becky，帶領大家透過睡眠瑜珈，讓大腦、身體得以學習休眠。

本次紫質症聯誼活動選在母親節前夕5月11日辦理，除了四家紫質症病家參與外，也邀請到一家毛毛樣腦血管疾病，共11位病家與會，雖然大家面對的疾病不相同，但身兼多職的身心壓力與對面罕病的心境卻是可以相互支持。

當日活動分成三個階段，第一階段的緩和暖身，事前大家有反應因無法運動，腸胃道與腹部容易感到不適，老師針對這些部位教導夥伴居家可進行的動作，而後接上「脈輪」，老師先介紹何為「脈輪」，透過話語的帶領，讓夥伴在靜謐且帶有安全感的空間，深層體認自己頭頂至脊椎底部的狀況，藉著重覆的循環，慢慢鬆開繃緊的情緒、神經與肌肉。第二階段，讓夥伴們補給水份與熱量，中場休息時間，大家分享近況與認識彼此。第三階段，進入本次的主題「睡眠瑜珈」，老師表示並非要真的入睡，而是要感受由髮梢延伸、手指頭至腳指頭每一關節的狀態，沉靜後的反應，就是身體的現狀，去面對它或接受它，才能真的讓身體處於休息。

▲病友們透過瑜珈更深層的認識自己。

心靈環保　愛不止息
罕病福利家園進度追蹤

文/林宜平（福利家園專案主任）

福利家園計畫從發想至今已進入第10年，在這一段不算短的日子裡，經歷了林林總總的起伏波折，但總有些時刻得到許多貴人的幫助或溫暖，支持著我們在追求理想的路上堅定跨步前行。

台灣環保協會就是這樣的貴人。本會因福利家園志工的關係於2016年11月與台灣環保協會結緣，這幾年來持續關懷病友，包括捐贈善款和發票、提供園遊會攤位、主辦一日遊等。今年4月14日，協會再度舉辦一日遊活動，邀請中區病友至關西的福利家園與台紅茶業文化館參訪，展現其關懷弱勢、為社會注入暖流的大愛。

為讓首次到訪的中區病友家庭有個難忘的假日時光，台灣環保協會動用許多人力和物力在現場烹調午餐。當天上午7點半，負責廚務的大姊們就到福利家園，準備80人份的午餐；簡易的廚房瞬間化身為鑊氣蒸騰的「辦桌」現場，協會志工臥虎藏龍，機動性的任務編組，讓繁複的多人共執鍋鏟看起來秩序井然。

搭乘大復康巴士、從台中出發的病友於10點50分抵達，共有12個家庭27人參加。本會先說明活動流程及簡介福利家園，並播放「現代愚公・守護桂花香」影片，接著由志工劉維新分享駐地3年多的心路歷程，讓罕病家庭對家園有更多的瞭解。

接著由DIY老師也是病患家長帶領大家做蝶古巴特，而台灣環保協會的大哥大姊們各自分配到病友旁邊，協助他們將美麗圖案拼貼在米白色不織布的飲料提袋上，然後上膠，再以吹風機吹乾，就成為獨樹一幟的飲料提袋；然後老師教大家用色彩繽紛的馬賽克磁磚黏貼在心型相框上，協會的志工又是幫忙又是拍照，協助病友完成專屬的相框裝飾。

大家在做DIY的時候，已經有協會志工把菜餚端出來，包括油飯、白斬雞、炒地瓜葉、白菜滷、番茄炒蛋、馬鈴薯炒紅蘿蔔絲、玉米濃湯等，還有飯後水果茂谷柑和小番茄。DIY活動結束後，大家用自備餐具取餐，享用豐盛的「媽媽的味道」。

下午到有80幾年歷史的台紅茶業文化館參觀，半磚造半木造的兩層樓廠房及文物圖像訴說著關西茶外銷足跡曾遍布五大洲的風華，同時呈現台灣茶業發展與關西的歷史；製茶廠仍持續生產茶葉，而春茶的產期就在穀雨前後，也是我們參觀的這段時間。聽完導覽人員介紹，大家邊喝紅茶，邊把綠茶粉倒入礦泉水瓶，稍事休息後，為整場活動畫下完美句點。

台灣環保協會的大哥大姊們熱情地協助輪椅病友上車，看著病友啟程往南後，才北返。感謝台灣環保協會滋養病友心靈，亦是未來福利家園各項服務方案所希望妥善照顧到的。

▲陳莉茵創辦人和台灣環保協會莊振和理事長（左）享用午餐。

生命自主　尊嚴謝幕
病人自主權利法第五款疾病申請

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

病人自主權利法（以下簡稱病主法）已於今年1月6日正式上路，其核心理念是病人醫療自主與保障病人善終權益。目前適用對象總共有五款，僅前四款的末期病人、不可逆轉昏迷、永久植物人及極重度失智已經公告臨床條件開始適用，而對於第五款「病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法」的疾病名單及臨床條件，衛福部公開徵求請各界於3月底前提出申請。

基金會考量罕見疾病多為不可逆，病主法對罕病患者的需求性及重要性，除可彌補安寧緩和醫療條例之不足，亦可讓病友在其病況惡化至某一程度時，依自主意願執行醫療決定。為周全考量，基金會於3月12日邀請本會創辦人陳莉茵、本會董事長暨馬偕紀念醫院小兒遺傳科醫師林炫沛、病人自主研究中心楊玉欣執行長、臺北榮民總醫院神經內科宋秉文醫師、台大醫院基因醫學部簡穎秀醫師、台大醫院外科部徐紹勛醫師、肌萎縮症病友協會李威德主任、運動神經元疾病病友協會蘇麗梅主任、小腦萎縮症病友協會陳仲豪社工、泡泡龍病友協會古寶英理事長、原發性肺動脈高壓病友聯誼會黃文照會長等人開會討論，並邀請臺北市立聯合醫院黃勝堅總院長分享「病主法第二至第四款如何訂出標準及其背後之思考與關懷」。會中由黃勝堅總院長與楊玉欣執行長回覆大家對於病主法的疑惑，醫師與病友團體亦針對提案內容給予建議。

會後集結眾人意見，本會單獨提案建議納入裘馨氏肌肉失養症、遺傳性表皮分解性水皰症、亨丁頓氏舞蹈症、肢帶型肌肉失養症、Nemaline線狀肌肉病變、脊髓小腦退化性動作協調障礙、脊髓肌肉萎縮症等7項罕病。並與中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）共同提案建議納入肌萎縮性脊髓側索硬化症（漸凍人）；與臺大醫院外科部徐紹勛醫師共同提案建議納入囊狀纖維化症、原發性肺動脈高壓。而弱勢病患權益促進會也隨後提出多發性系統萎縮症，總共有11個病類被建議納入病主法第五款。

衛福部醫事司表示目前各醫學會正對細節進行評估，確認哪些疾病可納入適用病主法，預計於6月30日公告。不論結果如何，本會衷心盼望每個人在生命最後一哩路，都能有自主權利決定謝幕的方式。