

# 罕見



2021.03 第85期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證  
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜  
字第817號登記證  
登記為雜誌交寄



## 恭喜罕病8學子獲鴻海獎學鯨



- 愛更及時 便利捐助罕病獻愛心
- 罕病個人助理補助試辦方案
- 立院通過！身障證明永久效期免再換證
- 2020年無障礙計程車乘車補助方案成果



畫作名稱：來自外太空的毛怪  
作者：溫守瑜（成骨不全症）

畫作介紹：毛怪是孩子們最棒的夥伴，他總是帶給孩子們無比的歡樂與禮物，並且陪伴孩子們成長。當孩子們在深夜入睡時，毛怪會將他們的悲傷帶走，只留下和平與幸福。

# 罕見

2021.03 第85期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

## Taiwan Foundation For Rare Disorders

新年到、新年到，  
祈禱疾病遠離、社會安康、物阜民豐。  
與愛同行，疫起加油；  
愛心支付助罕病，見證罕見奇蹟。



本會QR CODE

## 目 錄

### 頭條新聞

1 愛更及時 便利捐助罕病獻愛心

### 特別報導

2 《罕見疾病立法20週年》罕見歷史篇

### 特別報導

5 首次上線momo電商平台  
600組十天熱銷完售

### 焦點話題

6 立院通過！身障證明永久效期免再換證  
7 生命的最後 我做主

### 愛不罕見

8 世界台灣商會聯合總會寒冬送暖  
十年有成

### 為愛喝采

10 恭喜罕病8學子獲鴻海獎學鯨

### 幸福快遞

12 障礙者也想擁有自立人生  
罕病個人助理補助試辦方案  
13 SMA帶因篩檢補助暨遺傳諮詢

### 有愛無礙

14 2020年無障礙計程車乘車補助方案成果

### 人物特寫

15 「勇敢追夢·罕病志玲」陳奕瑩

### 認識罕病

16 Leber氏遺傳性視神經病變 (Leber Hereditary Optic Neuropathy, LHON)

### 活動采錄

18 志同道合 讓愛發芽  
19 北中南宣導活動 讓罕見被看見  
20 南區料理廚房～廚神上菜

### 螢火蟲家族

21 狄蘭氏症候群醫療座談 讓愛凝聚

### 愛心齊步走

22 安致、萬海 溫暖人心  
23 日立、大愛 公益慈善  
24 宜鼎國際、台灣科學園區 關懷罕病  
25 淨光行善美化人心  
26 是您有愛 緣益傳情 廚藝競賽  
27 藝術與舞蹈 灌溉罕見種子  
28 關懷從小扎根 義賣助罕病  
29 中南區天籟獻聲 歲末聯歡

### 捐款芳名錄

30 2020年10~12月

### 訊息窗口

35 持續疫起加油 擴大生活補助  
北中南區罕見天籟合唱團，招生中  
罕見音樂才藝班，招生中  
2021罕見心靈繪畫班，招生中  
愛與希望～寫作與劇場開張囉！  
罕病Instagram 上線囉！  
英文網站翻譯社群招收病友志工喔！  
六款疾病單張 新上架  
《螢火蟲故事島I、II》繪本 歡迎索取

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會  
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：林炫沛

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜棠、劉丹琪

美術設計：周淑菁

攝影：王至詳、江長威、洪尚陽、陳玟鈺、彭梓翔、馮祈勝、董健男、謝佳男

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

印刷：緯峰印刷股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市北區進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

# 愛更及時 便利捐助罕病獻愛心

文/本刊



▲捐款方式請參考。

基金會服務病友家庭的經費八成以上來自社會大眾的小額捐款，並使用於病家照護計畫，涵蓋病友醫療補助、生活急難、安養照護等將近30餘項的服務方案。2020年因新冠疫情影響，讓許多罕病家庭經濟更陷膠著，更需要你我的支持。

我想要幫助罕病病友，但沒空去郵局劃撥！

我想支持罕病家庭，身邊卻沒有信用卡，該怎麼幫助病友們呢？

基金會同仁時常接獲善心朋友們的洽詢，表示想要幫助罕病家庭，是否可以有更快速更便利的方式。尤其因應手機網絡普及時代，為讓民眾的愛心能及時送達罕病家庭，2021年除了既有的現金捐款、郵政劃撥捐款、線上信用卡捐款、電信手機捐款（台哥大手機5180捐款/亞太電信手機590捐款/中華電信51127）、電子發票9527捐贈愛心碼等，本會又積極爭取其他捐款管道，包括：全聯零錢捐（1~3月份）、全聯PxPAY福利點數捐贈（1~3月份）、LINE Pay愛心捐款、7-ELEVEN-ibon便利生活站捐款、全家FamiPort愛心捐款及萊爾富零錢捐（10~12月份），多種便利的電子支付平台，或至實體店舖投下零錢，便能讓您用最輕鬆、便利的方式將愛心傳遞至每一個罕見疾病家庭，您的一點點助力，都能化為支持罕病病友家庭持續下去的能量。

## LINE Pay愛心捐款

開啟LINE APP→點選右下角錢包選項→點選LINE Pay→登入您的密碼→向下滑點選愛心捐款選項→點選綜合性服務→向下滑點選「財團法人罕見疾病基金會」選項→選擇您想幫助的計畫→觀看計畫內容選您想捐款的數量→填寫捐款人資料→點選透過LINE Pay捐款→驗證後愛心捐款即完成。

## 7-ELEVEN-ibon便利生活站愛心捐款

至7-ELEVEN-ibon便利生活站機台→點擊「儲值/繳費」→「慈善捐款」→「健康關懷類」→選擇「財團法人罕見疾病基金會」→閱讀服務須知點擊「同意，繼續下一步」→填入個人資料及捐款金額→確認輸入資料→印出繳費單據→至櫃檯結帳捐款→愛心捐款完成。

## 全家FamiPort愛心捐款

全家Famiport機台首頁→點擊「服務寄件（公益）」→愛心公益→愛心捐款→在第二頁選擇「罕病基金會」→勾選已閱讀並同意條款→輸入基本資料與金額→列印收據至櫃檯繳費→愛心捐款完成。





# 《罕見疾病立法20週年》 罕見歷史篇

文/本刊摘錄

醫療知識與技術日新月異，仍有許多疾病無法治癒，甚至不了解致病原因，面對這些未知或罕見的疾病，病患及家屬是最茫然無助的一群人。20多年前，沒有一個法源可以保障罕病患者的醫療權益，甚至孤獨地與疾病奮戰，而家中各自有罕病兒的陳莉茵女士、曾敏傑先生不僅希望自己的孩子能「活下來」，更期盼台灣能建立制度，保障罕病患者的權益，並有效預防罕見疾病的發生，成為一防治的新興議題。

1999年，當時衛生署（今衛生福利部）正在推動《罕見疾病藥物法》草案，基金會認為，罕病應從源頭做起，從預防、確診、遺傳諮詢、醫療照護，以提供病患更有尊嚴的生命品質，該草案只強調「藥物」，卻忽略了「病人」的真正需求，於是推出《罕見疾病法》草案。最後在各黨多位立委支持下，《罕見疾病防治及藥物法》於2000年1月14日三讀通過。

《罕見疾病防治及藥物法》為一保障罕病患者醫療照護權益的特別專法，歷經三次修法以讓法案更臻完備，配合「全民健保罕藥專款給付」、罕病納入《身心障礙者權益保障法》、順利取得「重大傷病資格」，這一連串的社會倡議過程，讓病患獲得全面性的保障，也讓台灣的經驗足以成為世界各國仿效的典範。

罕病法施行已屆20年，為檢視母法及其相關子法施行成效，基金會申請國民健康署補助，出版《罕見疾病立法20週年專輯》，除記錄《罕見疾病防治及藥物法》執行成果外，並檢討法案施行後是否有不足或需改進之處，作為後續修法及社會立法運動之參考，期望法律

政策能更貼近病患需求。並於2020年12月28日辦理新書發表會，以見證罕見奇蹟。

本書共分為五大篇幅：罕見歷史、罕見推手、見證罕見、照亮罕見、展望罕見。本文摘錄自罕見歷史篇，以瞭解立法過程、事件與行動，紀錄罕病血淚故事。歡迎有興趣的夥伴至【基金會官網>罕病圖書館>罕見疾病叢書】下載全文閱讀，一同了解罕病法的內涵。

## 談～罕病醫療權益挑戰

（本文為節錄，全文請掃QR CODE）



文/陳莉茵創辦人

憶起1990年時，帶著罹怪病幼子赴美尋求診斷返國之後，受驚萬分的我帶回了兩種救命解藥返國，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。震撼感傷之餘，不禁想：「難道果真是藥貴而命吝……」

立法保障罕病患者醫療權益，牽動基金會成立。李丞華機要（今健保署副署長）建議成



▲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。



立壓力團體，俾利立法及長期維護病患權益。終在1998年6月15日獲得媒體大篇幅報導，募得千萬基金後，基金會於1999年正式成立，意外接獲時任余政道立委辦公室針對《罕見疾病法》草案的徵詢，基金會火速提出相關版本供參，獲得多位委員們的支持。2000年元月順利通過《罕見疾病防治及藥物法》（以下簡稱罕病法），歷時42天，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，保障罕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，開創世界先河。

再由罕病法（母法）特點來談執行困境，佐以相關子法、《全民健康保險法》之執法衍生問題，並以擔任過罕見疾病及藥品審議委員會、罕見疾病醫療委員的經歷，提出罕病法之重要條款，如第13條、第15-1條、第19條、第33條、第34條、第34-1條等，其立法初衷、執行爭議及困境，以罕病家庭對抗疾病的故事，敘明一則則逝去的寶貴生命案例，諸如罕藥認定、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，呼籲政府機關應跨署合作。

執行面上，中央健康保險署、國民健康署、食品藥物管理署三署應形塑互補默契及可行之執行模式，包括：1.依罕病法得到罕藥認定之藥物；2.公告之罕藥，參酌其訂定適應症及參考用藥規範，全民健保予以給付。罕病法經各相關專案推動與辦法執行，建立病患照護機制，深受各國罕病患者組織所羨慕，獲國際罕病社群的高度認同與仿效。

期許立法執行效率更上層樓，提出建議：

1.罕病患者取得重大傷病資格入法；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；3.罕見疾病及藥物審議會委員組成與決議方式；4.寬列預算並制定具體罕病防治與研究之工作計劃；5.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。

罕病法立法20週年之際，感慨萬千。歷史翻篇，傳承是責任更是使命，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！

## 從英國「經濟學人」研究 看罕病立法20週年

（本文為節錄，全文請掃QR CODE）



文/曾敏傑共同創辦人

回顧20餘年前，衛生署（今衛生福利部）當年媒體關注國內罕病病人權益，積極推動《罕見疾病藥物法》草案，該草案對於病患直接助益不大，同時只關注「藥物」甚於「疾病」與「病人」，由本人召集會內組織立法小組，台大醫院胡務亮醫師、王慧綾律師、中正



▲2014年11月曾敏傑共同創辦人參與罕藥管理與發展座談會。



大學社福系林志鴻老師、長庚大學醫管系楊秀儀老師、中原大學財經法律系雷文玫老師、台大法研所3位研究生與助理討論下，最終提出民間版《罕見疾病法》草案，並在江綺雯立委的領銜推動下，進入立法院與余政道委員版、行政院版草案合併討論。當時各黨派全力支持，經政黨協商與爭議條文磋商後，終順利完成立法，指導台灣罕病政策的施行至今。

台灣於2000年通過施行罕病法，同年全民健保也開始對罕見疾病提供制度性給付與協助；2001年罕病基金會更推動《身心障礙者保護法》修法，將罕見疾病列入法定身心障礙範圍，後續該法雖更名為《身心障礙者權益保障法》。至今，台灣罕病病人同時受到《罕見疾病防治及藥物法》、《全民健保法》、與《身心障礙者權益保障法》的多重照護，證諸全世界，尚無其他國家能及。

《罕見疾病防治及藥物法》也衍伸出相關施行辦法，包括：《罕見疾病防治及藥物法施行細則》、《罕見疾病藥物專案申請辦法》、《罕見疾病醫療照護費用補助辦法》、《罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法》、及《罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法》等，20年來的施行，罕病立法的精神仍強

調從發現、診斷、治療、追蹤、教育、預防、補助、以及藥物製造與取得協助的系統思維，再加上附屬的法規與行政上的服務方案等，可說日益完整。

在立法實施20年後的今天，英國經濟學人雜誌智庫（The Economist Intelligence Unit）2020年3月發布一項針對澳洲、日本、韓國、中國、與台灣調查，共503位醫事人員進行問卷，並且也深度訪談17位臨床的專家代表以及病患組織代表的意見，這項研究是國際上極少數罕見疾病的跨國研究，因此極具參考價值。節錄以下核心重點：

- 1、罕見疾病的定義。
- 2、罕見疾病的教育和研究。
- 3、正確診斷的即時性。
- 4、病患的財務補助。
- 5、醫療以外的社會照護。
- 6、政府與病患團體的合作政策。

結論顯示：台灣20年前的罕病立法思維與設計，在20年後仍再次受到國際肯定，而這也是20年前台灣的政府與民間共同努力的成果。「台灣已經開創先例，證實可以將罕病病患的醫療、財務、與社會需求整合成為一個有系統的政策」。



▲2020年12月18日見證罕見奇蹟《罕見疾病立法20週年專輯》新書發表會，感謝賴清德副總統（後排中）蒞臨指導。



▲張鴻仁董事長、陳莉茵創辦人、胡幼圃教授、曾敏傑教授、林炫沛董事長（由左至右），出席立法紀念專輯新書發表記者會。



# 首次上線momo電商平台 600組十天熱銷完售

文/本刊



過去八年來，罕見疾病基金會與富邦人壽藉由罕見職人福袋認購，嘉惠許多病友家庭，2020年轉型為線上認購，捐款金額達到歷年最高。2021年3月罕病基金會與電商平台momo購物網、富邦人壽及富邦慈善基金會攜手，首次以線上公益義賣方式，推廣罕病媽媽與病友親手縫製的拼布包，富邦齊心號召做公益，罕病公益大使修杰楷代言響應，活動上線短短10天，限量600組拼布包銷售一空，認購總金額達30萬元整，獲得民眾好評不斷外，更讓罕見職人受到肯定。

此次手工布包組是由四家罕見職人合作縫製，萱萱（先天性肌失養症病友），從小便仰賴輪椅行動，工作上面對肌肉無力、雙手無法高舉，一天只能完成3件成品，仍堅持練習與創作，對自我要求極高的她，布包各個車工精美；小安媽媽（天使症候群家屬），平日忙於照顧病友，在鄰居熱心指導及自學下，學會精美的拼布，偶爾到市場擺攤貼補家計；May媽媽（軟骨發育不全症家屬）長時間為照顧兒女，多年來以拼布針織為業，孩子們也會利用假期空檔，幫忙裁布及包裝；小鞍媽媽（努南氏症家屬），扛起一家生計，在照顧孩子與工作中找到平衡。

「罕見職人·幸福好運手作布包組」共推出2種組合，《印花系列》包含隨身斜背袋、

有鑽頭口金包；《幾何系列》包含雙面用巧腕包、多功能收納包，每組500元。從挑選花色、裁剪、製作樣品後，訂定一致規格，到完工包裝，再將成品上線平台，歷時近半年的時間，期待將這份布包作為禮盒，把這份愛傳遞出去。3月1日（一）正式上線後，便有許多民眾認購，獲得許多民眾正向回饋：商品實用材質佳、車工非常精美、帶出去超有文青氣息、送禮自用兩相宜。罕見職人們開心驕傲地說：「我們在短短幾個月一起完成任務，有一種莫名的感動！」將公益活動跳脫傳統單向捐款，串連更多民眾的善心。

基金會陳莉茵創辦人表示：自2007年開辦「罕病病友就業促進服務方案」，協助近30位病友或家屬，打造其合適的就業模式。「罕見職人」由病友及家屬組成，他們利用有限的時間和體力，不斷的實作、進修，甚至能獨當一面擔任講師。疫情影響下，電商蓬勃發展，各行各業面臨衝擊轉型，病友擺攤機會銳減，但富邦長期關心病友的熱誠沒有打折。感謝momo富邦媒體科技、富邦人壽與富邦慈善基金會與罕病攜手合作，讓民眾以更便利的方式，支持這群身懷絕技的罕見病友們。

The banner features the MOMO logo and the Taiwan Foundation for Rare Disorders logo at the top. The main text reads '罕見職人 幸福好運 手作布包組'. On the right, there is a photo of the ambassador, Xiu Jie Kai, with his name '愛心大使 修杰楷' written next to him. The background is a light, patterned fabric.

# 立院通過！身障證明永久效期免再換證

文/洪春甸（研究企劃組專員）

2019年，全台62萬名領有舊制身障手冊的身心障礙者，皆已從舊制（綠卡）轉換成新制身心障礙證明（粉紅卡）。早年身障手冊有分為「具有效期」及「永久效期」兩種，後者意即沒有效期、不需換證。然而新制開始後，政府不再核發永久效期的身障證明，並且規定最長每5年身心障礙者需重新鑑定、換證一次，即使之前領有舊制「永久效期」手冊的民眾，雖可以選擇不至醫院重新評鑑身體狀況，但仍需跑一趟區公所換證，這對許多家有身障者家庭來說頗為困擾。

事實上，政府本意是希望藉由每5年鑑定、換證，追蹤身障者的身體狀況變化，若有惡化跡象也能調整障礙等級、導入服務。但是，原持有「永久效期」身障手冊的民眾多是被判定沒有復原的可能，如重癱、永久不可逆的肢障者、重度智障或多重障礙等，每5年跑一次醫院鑑定及換證程序其實相當費事，無怪乎引發眾多民怨，因此，許多相關團體不斷提出永久不要再換證的訴求，民聲終於被重視聆聽。

## 【身障新制發展歷程】

2012.07.11  
身障新制實施

2019.07.10  
全數換成新制  
身障證明

2015.07.11  
持舊制永久手冊者開始換證

2020.12.30  
三讀通過永久效期免換證



▲各地方政府身心障礙證明諮詢電話。

中華民國身心障礙證明			
身分證統一編號	A123456789	【有效期限】 年 月 日	
姓名	王小明		
出生日期	88年06月06日		
戶籍地址	台北市中山區長春路20號6樓		
聯絡人	王爸爸	關係	父子
鑑定日期	99年09月25日	重新鑑定日期	年 月 日
障礙等級	重度		

▲永久效期及免重新鑑定的身障證明，有效期限及重新鑑定日期欄均為空白。

如今政府從善如流，立法院於2020年12月30日三讀通過《身心障礙者權益保障法》第14條及第106條修正草案，決議領有舊制永久效期身障手冊者免每5年換證。這項改變包括未來民眾的身心障礙狀況若符合無法減輕、恢復或免重新鑑定者，各縣市主管機關將核發「無」註記有效期限的身心障礙證明，此後不必一再換證。但也提醒，持有註記有效期限的人，仍須於期限內換證，以免影響權益喔！



# 生命的最後 我做主

## 2021 罕病預立醫療照護諮商 持續補助

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

「現實生活又不是電影，子彈不是說躲就躲得掉。」

當那一天來臨時，您準備好了嗎？

習慣與醫療維生設備共存的您，必須靠藥物才能活著的您，

或者不確定哪天會有意外降臨的您，

請讓「病人自主權利法」陪您優雅尊嚴地走到最後。

病人自主權利法（以下簡稱病主法）自2019年1月6日施行，並於2020年將10種公告罕病納入第五款適用疾病。每位具行為能力之成年人都可透過預立醫療照護諮商（以下簡稱ACP）簽立預立醫療決定（以下簡稱AD），自主選擇最適合自己的善終方式。

本會於2020年與台灣生命教育學會附設病人自主研究中心（以下簡稱病主中心）、台灣弱勢病患權益促進會及醫院端合作「全台罕病家庭預立醫療照護諮商計畫」，共243位罕病家庭報名ACP，包含罕病病友97人，家屬與陪同者146人；最後有216位成功參與ACP並簽署AD，包含病友90人、家屬與陪同者126人，顯見罕病家庭對醫療自主權之期待。

計畫辦理期間，一位多發性硬化症的年輕病友，因為病情反覆發作，時常住院接受治療，對於如何走到生命的終點，他已有自己的答案，在得知本會開辦「2020罕病病友預立醫療決定宣導說明會」時，還在住院的她特別觀看線上直播，相當認同病主法尊嚴善終的理念，希望父母能陪同他參與ACP與簽署AD，但他的父母始終避談生命議題，希望能為自己

的生命作主的他，鏗而不捨地與父母長談數次後，終於獲得父母的首肯。諮商過程中，醫療團隊細心解說，讓他的父母了解到AD是一個周延、詳細且貼近病人想法的意願書，面對生命末期可能會遭遇的情況也有了共識，最後病友在父母見證下，順利完成簽署AD。

2021年本會與弱勢病患權益促進會、病主中心持續推廣預立醫療照護諮商，協助罕病病友達成善終之所願，將積極與國內14所受國健署委託辦理罕見疾病照護服務計畫之醫院洽談合作，協助不同縣市的罕病家庭、身心障礙者、弱勢及其家屬能就近完成ACP及AD簽署。病主中心進一步協助已簽署AD之罕病家庭辦理「病主法第五款AD啟動焦點座談會」、「罕病家庭四道人生藝術工作坊」，協助罕病病友及家屬練習四道人生對話，有機會與家人提早練習道謝、道歉、道愛、道別。

罕病家庭預立醫療照護諮商於4月開跑，病人自主研究中心將在4月24日(六)上午9:00-12:00於北市聯醫萬華辦公室11樓國際會議廳辦理「為愛前行 我做主 病主法宣導說明」，有意願者可掃右下角QR CODE上網報名參加，報名洽詢電話：0911-155715病人自主研究中心弱勢服務組林組長。申請諮商補助，可掃左下角QR CODE，洽詢罕病基金會02-25210717分機170陳社工。



▲2021罕病家庭預立醫療照護諮商補助說明。



▲病主法說明會報名。



# 世界台灣商會聯合總會 寒冬送暖 十年有成

文/簡齊萱（活動公關組專員）

農曆年節剛過，自2010年開始，世界台灣商會聯合總會匯聚眾多在世界各地努力打拼的台商們，總在年末迎春之際，給予國內弱勢團體最溫暖的支持。2021年2月1日（一）上午由梁總會長夫人盧麗華女士、陳淑芬主任委員、溫玉霞名譽總會長、張崇斌秘書長的帶領下，偕同20來位台商夫人與會員們前來，連續十年的愛心送暖，無論多遠、多忙碌，他們都親自來到基金會，見見心繫已久的罕病好朋友們。

十多年來，世界台商總會已累計捐助超過595萬元的善款，幫助267名、共計87種疾病的病友，在經濟及醫療困境上提供實質的協助。去年，世界台商總會劉雙全名譽總會長、溫玉霞名譽總會長、婦女聯誼委員會毛首崙副主任委員、吳麗玲委員、吳自萱委員更蒞臨2020罕見疾病獎助學金頒獎典禮，勉勵台灣各地的罕病學子，夫人及委員們總是掛念著罕病家庭，讓來自世界六大洲的大愛精神跨越國界限制，傳遞到每一個需要幫助的罕病家庭。

家中若有親人罹患罕見疾病，帶來家庭樣態的改變，醫療重症、偏鄉就醫、突遇生活急

難、生活疾病照護、成人發病等，皆是罕見病友將面臨的困頓。6歲的詮詮，罹患Ayme-Gripp症候群，出生時因患有心包膜積水、顎裂、呼吸窘迫等先天性畸形多重問題，出生後便不斷就醫、氣切臥床，疾病致使詮詮的視力、聽力受損，雖然進行過白內障手術，然復原狀況有限，身為教育工作者的媽媽，堅毅地以寶寶手語、觸覺認知等方式，一步步教導詮詮表達「吃、喝、睡覺」等日常需求，母親用心照顧，父親則負擔生活開銷，隨著詮詮年齡增長，其病症愈趨嚴重與複雜，復健及醫療照護需求頻繁，每月的醫療費用支出增長，經濟負擔沉重。另一邊，是從東部遠道而來的沛沛一家人，4歲的沛沛是Crouzon氏症候群的病友，自小經歷各種大小手術，除了每週自花蓮往返於台北就醫追蹤，耗時費力外，家中更有年邁長輩需要照料，沛沛父母的經濟壓力愈顯沉重，希望能夠獲得更多善心人士的支持與協助。

患有粒線體缺陷的臻臻，平日皆需依靠鼻胃管餵食，身為家中經濟支柱的父親，在去年2月份自貨車摔落受傷，右膝蓋半月板與骨



▲世界台灣商會聯合總會寒冬送暖，關懷罕病家庭。



▲家屬出席分享照顧罕病兒女之心路歷程。