

罕見



2021.06 第86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

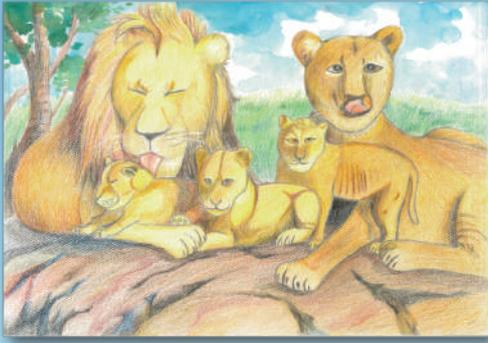
疫起守護



2021與愛同行 疫起加油



- 上樑祈福 罕見家園即將竣工
- 罕病升大學～身障甄試增列「肢障」類別
- 全聯四度為罕病兒圓夢



畫作名稱：舐犢情深
作者：潘瑋哲（狄喬治氏症）

畫作介紹：父母疼愛子女，孩子也依偎在父母身旁，微妙甜美的親子之情。

罕見

2021.06 第86期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

動盪不安的時刻 焦慮使人憂慮生怒
誠實面對焦慮恐懼 穩定身心能量
轉化正向能力 一起抗疫



本會QR CODE

目 錄

頭條新聞

- 1 2021與愛同行 疫起加油~擴大辦理各項疫情服務 與您共度難關

特別報導

- 3 《罕見疾病立法20週年》罕見推手篇
6 上樑祈福 罕見家園即將竣工
8 全聯四度為罕病兒圓夢

母親節專題

- 10 溫馨五月情 感恩媽媽心
11 愛與陪伴 母親節購物樂

焦點話題

- 12 罕病升大學~110年度身障甄試簡章中確認增列「肢體障礙」類別

喜悅人生

- 13 萬分之一 特別的你~
i無限數位公益圓滿達標
14 與大象共舞 即使跌倒也要帶著正念
五萬分之一的我：無臉症

活動采錄

- 15 醫療弱勢 新竹無礙暢遊
16 突破自我 極限登峰~
青少年探索初體驗
18 用愛守護 與我同行
20 中區FUN輕鬆

活動采錄

- 22 醫療照護 律動南區

人物特寫

- 25 感恩竝睨 讓愛傳承

愛心齊步走

- 26 「星X罕」相傳 點燃熱血籃球魂
27 藝術饗宴 精彩獻愛
28 病雖罕見 愛是無限
29 中區藝起攜手傳愛

捐款芳名錄

- 30 2021年1~3月

訊息窗口

- 35 2021全台罕病家庭「預立醫療照護諮商」補助接受報名中
罕病「個人助理支持服務費」補助試辦方案
第23屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！
《螢火蟲故事島 I、II》繪本 歡迎索取
罕見疾病病友微型保險補助方案
萬代福影城 持續搖滾上月球

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、洪瑜黛、余佳蔚

美術設計：周淑菁

攝影：吳庭政、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

2021 與愛同行 疫起加油

擴大辦理各項疫情服務 與您共度難關

文/本刊

因應近期新冠肺炎疫情（COVID-19）爆發，大環境經濟不景氣，為陪伴罕病家庭挺過這波景氣寒冬與協助病友就醫需求，本會及時推出擴大罕病家庭生活急難補助專案、醫療補助申請、防疫物資申請，並整理罕病病友施打疫苗注意事項，歡迎有需求的病友向本會提出申請。

罕病家庭生活急難補助

即日起擴大辦理罕病家庭生活補助，以提供病家經濟安定，讓病友的照護不中斷或減少。符合以下條件者，請向本會各辦公室聯繫，填寫專案申請表格並提供相關佐證資料後，本會將進行個別評估後，提供一次性經濟補助。



▲生活急難補助資訊。

- ◆ 受理期間：即日起到2021年11月30日（二）止。
- ◆ 因疫情影響之生活急難補助申請條件及佐證資料（回溯自2021年1月1日起）：
 - （1）罕病病友及家屬（為家中主要經濟負擔者）因疫情影響而失業者，自願離職亦可提出申請，請提供失業證明文件以及與病友關係之證明文件（如戶口名簿）。
 - （2）罕病病友及家屬（為家中主要經濟負擔者）因疫情影響放無薪假或減薪者，請清楚註明原因／事由，並檢附相關證明文件。
 - （3）罕病病友及家屬（為家中主要經濟負擔者）因疫情影響造成自營工作、接案或臨時工作減少，無勞保身分亦可

提出申請，請清楚註明原因／事由，並檢附相關證明文件。

- （4）因疫情影響長照機構停止服務，致罕病家屬（為家中主要經濟負擔者）需請假照顧原本受托於長照機構之罕病病友，而影響收入者，請清楚註明原因／事由，並檢附相關證明文件。

◆洽詢專線：

- 北區總會病患服務組：（02）2521－0717
- 中區辦事處：（04）2236－3595
- 南部辦事處：（07）229－8311

罕病家庭醫療關懷

全國進入防疫三級警戒期間，各大醫院因應控管升級，本會陸續接獲部分病家反映，擔心需定期返診打藥治療之病友會無法按期入院，或因擔憂遭感染只能減少到醫院治療。本會提醒病友們如果有不舒服，或治療上的困難，一定要請教主治醫師或主動與本會聯絡。日前本會向各家醫學中心調查並追蹤罕病患者就醫現況，並向衛福部提出罕病患者需求及解決方案，病友們如遇緊急就醫需求需要入院治療，亦可諮詢衛福部國民健康署所提供之14個由醫學中心承接「罕見疾病照護服務計畫」之聯絡窗口，將有專人提供疫情期間就醫的協助。為確保及維護罕病病友在疫情期間，必要性治療照護不中斷，疫情期間相關醫療費用亦可向本會提出醫療補助申請，本會將按照「罕見疾病病友醫療補助辦法」給予必要協助。

為了讓有需要至醫院就醫的病友有完整的安全防護，本會已設法採購防疫裝備（包含：護目鏡、面罩及隔離衣等），即日起開放有急

2021擴大罕病家庭生活急難補助

與愛同行 疫起加油

歡迎申請

迫性或必要性需至醫院治療之病友申請防疫裝備套組，請填寫線上表單或主動來電登記，並優先提供給近日有就醫急迫需求的病友。

◆聯繫窗口：

北區總會：(02) 2521-0717轉167、151

中區辦事處：(04) 2236-3595轉11

南部辦事處：(07) 229-8311分轉16

罕病病友施打COVID-19疫苗注意事項

依據行政院衛生福利部疾病管制署2月份之公告，罕見疾病患者列為第9類公費COVID-19疫苗實施對象。但因疫情嚴峻，許多病友仍有至醫院就醫之需求，非常關切疫苗施打時間。本會除將密切注意政府公布之疫苗開打時間於官網公告外，亦已於6月7日（罕病醫字第1100860042號）發文向衛福部爭取疫苗優先施打，希望能調整順位、提早施打。請各位病友耐心等待。

疫苗接種仍有許多風險，罕病病友接種前，請務必先詢問主治醫師之意見，評估可能的風險、優點及個別疾病情況再行決定。特別是有在使用免疫抑制劑或特殊藥物者一定要讓醫師了解，以利評估。此外，接種疫苗前及接

種後都必須充分休息，注意副作用的發生，一旦出現不舒服的狀況，必須與注射的醫院或主治醫師連絡。

若非政府公告罕見疾病，但為本會服務之病類者，則需出示本會提供的病友證明卡（此【病友證明卡】本會將於確認施打時間後主動寄出，請病友放心）。

COVID-19疫苗接種相關資訊可於行政院衛生福利部疾病管制署嚴重特殊傳染性肺炎專區查詢，如有COVID-19疫苗接種相關問題，可撥打疾管署免付費專線1922或至COVID-19疫苗項目下查詢。本會洽詢專線：02-25210717轉151-155醫療服務組。



▲防疫裝備線上申請。



▲醫療補助申請資訊。



▲14家「罕見疾病照護服務計畫」聯絡窗口。



《罕見疾病立法20週年》

罕見推手篇

文/本刊

《罕見疾病防治及藥物法》（以下簡稱罕病法）施行已屆20年，為檢視母法及其相關子法施行成效，基金會於2020年申請國民健康署補助，出版《罕見疾病立法20週年專輯》，除記錄罕病法執行成果外，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。

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。本文摘錄自罕見推手篇，紀錄政府單位（國健署、健保署、食藥署）對於罕見疾病病友的照護成效。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，一同探究罕病之奧妙。

罕病法邁入20年之回顧與前瞻

文/王英偉（衛生福利部國民健康署前署長）

在罕病法立法前，罕見疾病病人面臨許多醫療照顧困境，包括：病患少，不易獲得醫院

支持，致診療醫師不足；病人獲取國內、外疾病最新資訊管道不足；治療藥物取得困難，且人數少、成本高，致價格昂貴；健保未收載給付，因其申請手續繁瑣等。1999年，衛生福利部（時為行政院衛生署）邀集各界研議，並積極協商後，於2000年完成立法，公布實施《罕見疾病防治及藥物法》，作為保障罕見疾病病人基本醫療生存權的法源依據，開啟了衛生福利的新頁。

罕見疾病之主要權責單位為衛生福利部，由所屬食品藥物管理署、中央健康保險署及國民健康署三個部門共同分工，提供罕見疾病病人照護。健保署提供罕見疾病病人就醫之醫療費用給付、核發重大傷病證明及就醫免部分負擔。食藥署主責罕見疾病藥物法規、罕見疾病藥物認定與查驗登記、維持生命所需特殊營養食品之認定與專案申請、獎勵罕見疾病藥物之製造與研發等。國健署主責罕見疾病防治相關法規、補助依《全民健康保險法》未能給付之醫療照護費用、獎勵與補助罕見疾病防治工作及宣導教育等。三個部門共同依罕病法規劃及推動相關措施。

國民健康署主要措施包括：1.提供產前遺傳診斷服務與補助，協助高危險群孕婦（如孕婦本人或配偶罹患遺傳性疾病、家族有遺傳性疾病及孕婦經診斷胎兒疑似基因疾病者等），接受產前遺傳診斷。2.全國新生兒先天性代謝異常疾病篩檢，2019年10月起全面擴大為21項，其中18項為罕見疾病，以及早期發現疾病，把握黃金治療期。3.罕見疾病認定及個案通報。4.罕見疾病於2002年9月全數納入重大



▲罕見推手篇全文。



▲2019年防治工作貢獻獎頒獎，表揚長期投入罕見疾病有具體貢獻之團體。



傷病範圍，罕見疾病病人可免除就醫部分負擔，另提供依全民健保未給付之罕見疾病醫療補助，同時亦全額補助罕見疾病維生所需特殊營養食品及緊急醫療之費用。5.設置罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心，協助病人取得維持生命所需特殊營養食品及緊急需用罕見疾病藥物。6.辦理罕見疾病照護服務計畫，提供病人及家屬告知疾病影響、心理支持、生育關懷、照護諮詢等服務。

罕見疾病的治療與照護是漫長且終生的歷程，政府的力量有限，需要持續結合國內民間力量，以共同落實《罕見疾病防治及藥物法》加強照顧罕見疾病病人的精神。

全民健保為罕病撐起保護傘

文/李伯璋（衛生福利部中央健康保險署署長）

過去20年，全民健保成為病友們最大的依靠，至2019年接受健保給付治療用藥的罕病患者人數有9,600人。鑑於罕見疾病個案雖少，但疾病嚴重度通常較高，醫療需要與迫切性強，但因為健保給付規定嚴謹，加上罕藥的價格通常比較昂貴，以致仍在國民健康署審核中或尚不符給付規定個案，需另求恩慈療法或自費就醫，為此，健保署也將罕見疾病患者全數納入重大傷病範圍，免除就醫部分負擔，可減輕罕病家庭沉重的經濟負擔。

健保署向來極為關心罕病病患的醫療權益，為避免罕見疾病個案因使用高額醫療費用，而受到總額醫療費用排擠，自2005年起，爭取專款編列「罕見疾病與血友病藥費」

預算22.3億元，並配合罕見疾病認定範圍放寬及病人數增加，預算也逐年提升。由於罕病患者人數偏少，廠商基於經濟規模的考量，往往不願投入開發，以致生產成本高，藥品單價高，市場多半無其他替代藥物，所以罕病藥物也被稱為「孤兒藥」。健保署為回應病患的需求，也都積極把治療罕病的用藥納入給付。

近來有部分人士認為罕藥納入健保的速度趨緩，事實上，一般新藥納入健保的時間約需9.7個月，而罕病藥物納入健保給付時間則更短，不過，最大挑戰則是藥價過於昂貴，必須花時間與藥廠協商藥價，以致拉長時間。鑑於近年罕病的醫療費用逐年增加，健保署已開始強化未取得罕病認定卻用罕藥的管理機制，針對重大傷病申請資料進行清查，部分病患在未取得國健署確診為罕病患者卻由醫師開立罕病用藥，遂將清查結果回饋給國健署，對於未見核定之個案，已由國健署函文通知醫院進行補件之程序，若醫院未於規定6個月內補件完成，則核定為不通過，藉此能真正落實罕藥用於罕病患者身上。

「生命無價，讓每個病人都有活下去的機會」，縱然罕病患者的醫療費用高，但為讓有限的資源達到合理分配，健保秉持照顧弱勢的精神，兼顧醫療人權、公平正義與社會倫理等考量下，我們一定全力支持罕病患者延續生命的醫療所需，呼籲大家珍惜醫療資源，讓全民所繳的保險費，能造福更多有需要照護之保險對象。



台灣罕藥管理的政策與成果

文/吳秀梅（衛生福利部食品藥物管理署署長）

罕見疾病病友是一群生命的勇士，在崎嶇的人生道路上爭取生存的機會，過去常常因為無法得到治療或照護，而使得脆弱的生命無法與時間抗衡而逝去。這20年期間，食藥署肩負著為罕見疾病病友的用藥品質、療效及安全把關的使命，用心完善罕見疾病藥物的供應及管理制度。

罕病法通過後，對於罕見疾病病人所需的治療及照護，提供更長遠的法治化保障制度。疾病的治療，需建立在穩定且安全的醫療環境下，順利用藥更是治療的基礎，惟由於罕見疾病的特殊性，導致價格高昂或無藥可用等問題層出不窮，前行政院衛生署（現為衛生福利部）為提供更及時、完善的罕病藥物供應環境，鼓勵罕病藥物的研發及引進台灣，於2000年期間陸續制定相關法規，如《罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法》、《罕見疾病藥物查驗登記審查準則》、《罕見疾病藥物查驗登記審查費收費標準》、《罕見疾病藥物專案申請辦法》。

衛生福利部依罕病法成立「罕見疾病及藥物審議會」，負責罕見疾病認定之審議及防治之諮詢、罕見疾病藥物認定及查驗登記之審議等任務。在「罕見疾病及藥物審議會」項下，食藥署設置「罕見疾病及藥物審議會－藥物小組」，負責罕見疾病藥物認定及查驗登記之審議。

依據罕病法，凡通過認定之罕見疾病藥物，得於取得藥品許可證前以專案進口之方式

供給病人使用，並得依據《全民健康保險藥物給付項目及支付標準》申請藥物給付，減輕病人沉重的藥費負擔。食藥署於2012年公告《罕見疾病藥物認定申請要點》，提供申請者具體的資料準備方向及作為認定審查之依據，檢附資料之完整性及審查內容之標準化。為把關罕見疾病藥物的品質、安全及療效，食藥署積極鼓勵藥商申請罕見疾病藥物查驗登記，以加速罕見疾病藥物於我國申請上市，取得藥物許可證。

「罕見疾病藥物的供應及管理」一直是食藥署致力推動的重點之一，展望未來，食藥署秉持著發揚罕病法之立法精神，持續為罕見疾病病人的用藥品質、療效及安全把關，朝著建構與國際接軌且完善的罕病藥物的供應及管理體系努力，期能永續提供罕病病人更完善且安全之醫療照護環境。



▲吳秀梅署長（左二）、王英偉前署長（前排右三），出席立法紀念專輯記者會。



上樑祈福 罕見家園即將竣工

文/楊永祥（副執行長）

經過多年努力，從建地的尋覓取得，以及與鄰里鄉親的持續溝通，罕見家園終於在2020年年初取得建照，並於5月正式動工，當大型機具陸續進駐開挖的那一刻，開啟了台灣罕見疾病服務型態嶄新的一頁，設計圖上處處細緻用心的規劃，足以看出我們對於罕病身障朋友的看重與體恤，經過無數次來回的討論與修正，專家顧問與身障代表的意見參與，終於讓基金會多年的夢想化諸於實現。由國內頂尖的綠野國際建築師事務所及旭源營造工程股份有限公司，共同打造整體園區的建築；新陽技術顧問股份有限公司水土保持督責，讓安全與實用性兼具。新竹縣政府楊文科縣長與關西鎮劉德樑鎮長的力挺支持，更期盼關西在人道關懷與環境保護上成為全國新亮點。期間更是感謝各界援手支持本計畫，本會董事陳垣崇院士（曾任第三、四任董事長）率先捐助一千萬

元捐助家園設備及設施，本會董監事接續出錢出力，加上愛心單位如是信託基金（富邦）、勇源教育基金會、建高控股公司、美商如新公司、億光慈善基金會及大金空調等支持，讓接下來的設備設施的添購獲得挹注，使即將營運的各項服務獲得最實質的助益。

4月9日（五）這天舉行上樑儀式典禮，新竹縣副縣長陳見賢、社會處李國祿處長及縣議員羅仕琦、徐瑜新議員蒞臨指導，關西鎮鎮長劉德樑及鎮代主席詹玉珠也親自到場支持。本會林炫沛董事長、陳莉茵創辦人、曾敏傑共同創辦人及董監事們更率領基金會同仁們，共同見證這歷史性的一刻。陳見賢副縣長表示：「新竹縣長年對於身心障礙與老人福利就相當重視與支持，欣見罕見家園即將竣工，也期盼扮演新竹縣身障服務的重要搖籃，更是全國罕見疾病服務的示範中心。」關西鎮劉德樑鎮

長則提及當初如何從擔心罕見家園對關西的影響，經過罕病基金會董事與同仁們不斷的溝通說明，終於走到今天這樣的局面，日後更期許罕見家園成為關西的另一個特色。

罕病基金會董事長林炫沛表示：「罕見家園匯集社會各界專業人士和團體的協助，及基金會多年來與病友互動及服務的經驗，得以建構出硬體的設施，並搭



▲旭源營造工程股份有限公司朱東輝董事長（右3）與本會董監事合影。



配軟體的規劃，實現罕見家園的理想。」各個專業領域包括都市計畫、地質、建築、結構、景觀園藝、農場、無障礙環境、營建工程，機構經營等專家學者及先進不吝提供寶貴建議，還有新竹縣政府和關西鎮公所相關法規程序及在地扎根的指導與協助，當然媒體朋友和關西鄉親的支持，也給我們滿滿的動力，罕見家園不啻是基金會所有利益相關者的集體創作，更是一群人共同實現的美麗夢想。

罕見家園是以農場內涵為特色的複合式的身心障礙福利服務中心，有別於現有的各縣市身心障礙福利服務中心，採大樓集中式的服務型態，未來家園將在廣闊、開放的自然環境裡提供服務，適合不同年齡層的罕病患者及家屬，同時室內空間和戶外環境皆採無障礙通用設計，針對使用者的需求妥善規劃。有關本會於2016年發起的「五百桂花·五百貴人一珍貴植栽移植維護及療癒支持計畫」，捐助人所認養的五百株桂花樹也即將陸續進行移植並持續



▲本會同仁現場了解罕見家園之規劃。

守護家園。罕見家園預計2022年4月前完成立案後投入服務，期盼五百位貴人與長年支持基金會的愛心夥伴們，都能一同前來給予罕見家園更多的鼓勵。因為有您愛不罕見。



▲感謝社會各界對罕見家園的支持。



全聯四度為罕病兒圓夢 吳姍儒號召零錢/點數愛心捐

文/李云（活動公關組代理組長）

今年是本會與全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會第四年合作，特別邀請罕病年度公益大使Sandy吳姍儒共同發起「一塊圓夢 夢想前行」零錢捐活動，號召民眾於1-3月至全聯福利中心，捐出手邊零錢支持「罕病弱勢兒童助學計畫」，全聯更首度推出「PX Pay福利點數愛心捐」讓做公益更輕易上手。

3歲的娜比有著人見人愛的甜美笑容，卻在2歲時確診「碳水化合物缺乏醣蛋白症候群」，明顯發展遲緩，不僅無語言能力，肌肉張力低，視覺與聽覺神經都受到影響；罹患全台首例「Freeman-Sheldon氏症候群」的恩恩，一出生就住進了加護病房，過了三十多天才脫離險境；而出生在泰國的睿承，則是罹患了「愛伯特氏症」，學習環境的不友善、疾病導致的歧視、以及照顧壓力所帶來的經濟困境，都是罕病兒童處於弱勢的原因。

此次擔任罕病公益大使的Sandy吳姍儒，在拍攝宣傳影片時，參與罕見心靈繪畫班上課，並與罕病孩童一起畫畫，從中了解罕病兒學習的困境以及面對生命的熱忱，她在記者會

上分享，「和孩子們一起畫畫很有趣，可以從畫作中去認識他們，瞭解他們喜歡什麼。」她也呼籲，「若有更多的瞭解，就能更明白孩子們的需求。希望大家都可以給他們一點助力，幫助他們有更多可以學習的機會，讓他們發揮無限的可能。」

本會自2004年開始籌辦「罕見心靈繪畫班」，目前有36種病類，近百位病友及其家屬參與，由台灣藝術大學王蓮曄助理教授及桃園同德國小白景文老師共同指導，運用創新的教學及著重個別分享，讓病友們透過創意及想像力發想，創作出可以展現生命熱力的作品。王蓮曄老師指出：「罕病的孩子們一旦投入創作時，都非常的專注、觀察敏銳，且充滿想像力，可以讓他們忘記疾病所帶來的痛苦，透過藝術創作，讓他們有更多心靈上的支持。」

除了成立多年的天籟音樂班與心靈繪畫班，基金會更透過辦理各式的課程和營隊，包括：兒童足球營、籃球體驗課程及罕見小勇士棒球隊等，建立罕病兒少自信、自立與融入人群的能力；並持續推展罕病友善環境宣導，透



▲全聯在本季零錢捐中「率先捐1000萬點福利點數」（同於現金100萬元），號召更多民眾一起做愛心。



▲Sandy吳姍儒（右）陪伴罕病孩童畫畫。