

罕見疾病病友及家屬  
預約臺北市立聯合醫院  
預立醫療照護諮商  
報名表填寫說明

# 方案緣起及各方協力

- 緣起：病人自主研究中心攜手罕見疾病基金會、弱勢病患權益促進會，希望能走出一條罕病的病人自主綠色通道。
- 北部共同主辦單位：臺北市立聯合醫院
- 中、南部病友說明會：
  - 台中—7/ 4(六)下午—台中市愛心家園
  - 高雄—7/11(六)下午—高雄市無障礙之家這兩場不會有直播

# 預計補助人數及經費來源

- 北、中、南預計補助病友及家屬總共200名。
- 符合執行醫院補助資格者，由**醫院**補助，其餘諮商費用由**病人自主研究中心**補助。
- **罕病基金會**定額補助病友交通費。

地區	第五款罕病病友	非第五款罕病病友	總計
北部	35家/70人	15家/30人	50家/100人
中部	15家/30人	10家/20人	25家/50人
南部	15家/30人	10家/20人	25家/50人
總計	65家/130人	35家/70人	100家/200人

# 預約報名方式

- 請先填寫**線上報名表單**，我們會依照您的意願幫忙媒合
- 這次的報名表是為預約臺北市立聯合醫院而設，**中、南部病友請先不要報名**。
- 如果病友有意願做諮商，且年滿20歲，或者未滿20歲但已婚，請填寫「**病友**預約ACP報名表」
- 如果病友不符合上述條件，但家屬有意願做諮商，請填寫「**家屬**預約ACP報名表」

# 病友報名表單填寫說明-1

## 罕見疾病病友參加臺北市立聯合醫院預立醫療照護諮商報名表

這是由病人自主研究中心、罕見疾病基金會、弱勢病患權益促進會與臺北市立聯合醫院合作之方案，只要經評估符合條件之罕見疾病病友，可免費獲得臺北市立聯合醫院之預立醫療照護諮商，包含一位病友+兩位親友（約值22250~3850元），還可獲得500元之交通補助。本方案報名至八月底或額滿截止，敬請把握機會。

罕見之 \ 愛的迫降 /

罕病家庭與病人自主權利法的第一次相遇

「現實生活又不是電影，子彈不是說躲就躲得掉的。」

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，

想要優雅尊嚴地走到最後，一定要知道病人自主權利法。

罕病ACP國家隊待命中

讓罕見的您  
為自己作主



繼續

- 掃描「病友預約ACP報名表」QR Code後，會看到這個畫面
- 本方案補助**一位病友+兩位親友**（約值2250~3850元，北市聯醫與病主中心補助），還可獲得**500元之交通補助**（罕病補助）。本方案報名至**八月底或額滿**截止，敬請把握機會。



# 病友報名表單填寫說明-2

## 一、病友基本資料及身體功能

1. 病友姓名 \*

您的回答

2. 病友疾病名稱 \*

您的回答

3. 病友出生年月日 \*

依據病人自主權利法，病友需年滿20歲，或者已婚，否則尚無法進行預立醫療照護諮商。若病友不符前述條件，但家屬有意願做預立醫療照護諮商，則請填寫另一個表單[shorturl.at/jmE10](http://shorturl.at/jmE10)，我們仍盡力為您安排。

日期

年 / 月 / 日

4. 病友身分證字號 \*

您的回答

5. 聯絡電話 \*

您的回答

- 上一頁點”**繼續**”後會進入這一頁
- 這邊要填**病友的基本資料**，如：姓名、疾病名稱、生日、身分證字號、電話、居住地、戶籍地、匯款帳號、e-mail、被補助身分、身障等級等。
- 其中匯款帳號是為了匯撥交通補助費500元使用。



# 病友報名表單填寫說明-3

13. 您（病友）現在的身體狀況 - 行動能力？\*

- 行動自如
- 走路不穩，但還不需使用輔具
- 走路不穩，使用助行器
- 走路不穩，自行使用手動輪椅或電動輪椅
- 無法自行走路，但仍可使用手動輪椅或電動輪椅
- 完全臥床，無法下床
- 其他： \_\_\_\_\_

14. 您（病友）現在的身體狀況 - 吞嚥能力？\*

- 可以自己咀嚼、吞嚥
- 要吃比較軟的食物
- 食物要打碎才吞得下
- 有裝鼻胃管或胃造口
- 其他： \_\_\_\_\_

15. 您（病友）現在的身體狀況 - 呼吸能力？\*

- 可以自行呼吸
- 晚上睡覺要使用呼吸器
- 大部分時間要使用呼吸器，但還沒有氣切
- 已經氣切使用呼吸器
- 其他： \_\_\_\_\_

- 再往下填，是要問**病友的身體狀況**，會問到行動、吞嚥、呼吸、理解、表達等能力，這部分比較繁瑣些，但都是選擇題。
- 接著會問從何處得知此訊息、是否參加其他病友團體等。
- 當然，也有問到是否參加或線上觀看**這場說明會**。有的話，會優先安排。

# 病友報名表單填寫說明-4

## 二、預約預立醫療照護諮商

22. 您（病友）的陪同者姓名 / 關係？

進行預立醫療照護諮商最好有二親等以內（配偶、父母、子女或兄弟姊妹）的陪同者，希望您能先與家人溝通，讓他們陪您前來。不過，不管陪同者是不是二親等，本方案都可以補助2位同行親友免費諮商。

您的回答

23. 陪同者也有意願想進行預立醫療照護諮商嗎？\*

本方案最多補助兩位陪同者諮商費用，如果陪同者此次不跟病友一起做，以後自己另外做，就要自付約2250-3000元左右的費用囉。因此建議把握這次的補助機會，不要只是陪同，而是與病友一同參與諮商。

是

否

還沒決定

沒有陪同者

其他： \_\_\_\_\_

- 上一頁點” **繼續** ” 會進入有關於**預立醫療照護諮商**的問題。
- 陪同者**不是指外勞或看護**，最好是**二親等內的家屬**，或是很好的親友。兩位親友一起來做諮商都可以補助。
- 一起來的親友，需要**諮商證明**的才會算在補助的兩位額度之內，只是來**旁聽**的不算額度喔。



# 病友報名表單填寫說明-5

24. 您（病友）希望選擇的諮商方式？\*

- 可以配合平日白天門診時間到醫院進行諮商（請填寫下一題選擇您希望前往之院區）
- 我無法外出，請安排到家裡進行諮商（限居住於台北或新北市，且病友須符合以下條件之一：1.全癱無法自行下床，2.需24小時使用呼吸器或維生設備）
- 我想跟其他病友揪團，一起在某個星期日上午於罕病基金會北部服務中心進行團體諮商（請填第24、25題）
- 我有想要做諮商的意願，但上面這些方式都無法配合
- 其他：\_\_\_\_\_

25. 您（病友）希望前往臺北市立聯合醫院的哪個院區進行諮商？

上一題若選擇平日白天門診時間（星期一至星期五，上午9:00~12:00或下午1:30~17:00）到醫院進行諮商，請勾選您希望前往之院區。

- 中興院區（臺北市大同區鄭州路145號）
- 仁愛院區（臺北市大安區仁愛路4段10號）
- 和平婦幼院區（臺北市中正區中華路2段33號）
- 忠孝院區（臺北市南港區同德路87號）
- 陽明院區（臺北市士林區雨聲街105號）
- 林中昆院區（臺北市中山區林森北路530號）
- 松德院區（臺北市信義區松德路309號）

- 再來是選擇諮商的方式，有**平日白天到醫院**諮商、**團隊到宅**幫病友諮商、以及**揪團**諮商三種。
- 到醫院去是**星期一至星期五**，上午9點到12點，或下午1點半到5點的時間，有七個院區可以選擇。先選地點，之後會有社工跟您敲時間。

# 病友報名表單填寫說明-6

24. 您（病友）希望選擇的諮商方式？\*

- 可以配合平日白天門診時間到醫院進行諮商（請填寫下一題選擇您希望前往之院區）
- 我無法外出，請安排到家裡進行諮商（限居住於台北或新北市，且病友須符合以下條件之一：1.全癱無法自行下床，2.需24小時使用呼吸器或維生設備）
- 我想跟其他病友揪團，一起在某個星期日上午於罕病基金會北部服務中心進行團體諮商（請填第24、25題）
- 我有想要做諮商的意願，但上面這些方式都無法配合
- 其他：\_\_\_\_\_

25. 您（病友）希望前往臺北市立聯合醫院的哪個院區進行諮商？

上一題若選擇平日白天門診時間（星期一至星期五，上午9:00~12:00或下午1:30~17:00）到醫院進行諮商，請勾選您希望前往之院區。

- 中興院區（臺北市大同區鄭州路145號）
- 仁愛院區（臺北市大安區仁愛路4段10號）
- 和平婦幼院區（臺北市中正區中華路2段33號）
- 忠孝院區（臺北市南港區同德路87號）
- 陽明院區（臺北市士林區雨聲街105號）
- 林中昆院區（臺北市中山區林森北路530號）
- 松德院區（臺北市信義區松德路309號）

- 團隊**到家裡**去諮商的條件是病友住在**台北市或新北市**，且符合以下任一狀況者：

1. **全癱無法自行下床**

2. **需24小時使用呼吸器或維生設備**

- 到宅諮商因為是團隊到病友家去進行諮商，病友就**沒有交通補助**。

# 病友報名表單填寫說明-7

- **揪團諮商**：如果您有認識且有意願諮商之罕病病友，最多三家，一起在罕病**基金會北部服務中心**進行團體諮商。
- 團體諮商需要比較長的時間，請空出約**3小時**的時間。
- 只有兩場機會，**7/19 & 8/9**都是**星期日上午9~12點**，先搶先贏。

26. 如果您第22題選的是團體諮商，請選擇以下您方便的時間。

請自行約好認識且有意願一起做諮商之罕病病友，最多三家，每家都可補助一位病友+二位親友，團體諮商一次大約需要3個小時的時間，目前只提供兩個時段供選擇。先搶先贏囉！（ps. 諮商地點在罕病基金會北部服務中心：台北市中山北路二段52號10樓。揪好團後，其他病友也都要分別填報名表，讓我們知道他們的身體狀況及意願喔！）

- 7月19日(星期日)，上午9~12點
- 8月9日(星期日)，上午9~12點

27. 如果您第22題選的是團體諮商，請告訴我們與您一同諮商之病友  
其他的病友也要單獨填寫這個表單喔，這裡只是告知我們要一起做的那些人。

- 每家均最多補助1位病友+2位親友，請先約好，並且**每位病友都要填寫報名表**。

# 病友報名表單填寫說明-8

28. 請問您是否同意於諮商後，由諮商團隊為您拍照，照片供罕病基金會或病人自主中心宣導使用\*

- 同意  
 不同意

報名資料填寫到此結束，謝謝您的填答，請記得點下方"提交"喔。

返回

提交

## 罕見疾病病友預約臺北市立聯合醫院預立醫療照護諮商報名表

我們已經收到您回覆的表單，謝謝您的填答，近日將有專人與您聯繫。敬請您先觀看相關影片並下載《預立醫療決定心願探索手冊》，預先了解預立醫療決定的內容，有助於您事先思考相關議題。若有其他疑問，可撥打電話02-25210717轉分機170洽陳琬宜專員。

如果您未參加或看過5/24的說明會(影片)，敬請您先觀看線上影片：[shorturl.at/duFJY](https://shorturl.at/duFJY)  
《預立醫療決定心願探索手冊》下載連結：[shorturl.at/bqtEJ](https://shorturl.at/bqtEJ)  
《更多認識病主法》影片：<https://parc.tw/event/course/11?page=1>

[提交其他回應](#)

- 最後一題是詢問您是否願意在諮商後，由團隊為您拍照，照片將供罕病基金會或病人自主中心宣導使用。
- 然後點選”提交”，就完成報名。
- 最後有一些連結，例如今天的影片、心願探索手冊電子檔、更多影片等，都可以在諮商前有更多認識。
- 當然，我們也留了詢問窗口，有任何報名的疑問都可以撥打**2521-0717分機170洽陳琬宜專員**。

# 家屬報名表單填寫說明-1

## 罕見疾病病友"家屬"參加臺北市立聯合醫院預立醫療照護諮商報名表

這是由病人自主研究中心、罕見疾病基金會、弱勢病患權益促進會與臺北市立聯合醫院合作之方案，原本只補助符合條件之病友及其家屬，為照顧病友雖不符合條件，但有意願進行預立醫療照護諮商之家屬，特別為家屬另外尋找補助經費。家屬報名後，經評估適合接受諮商者，最多可補助兩位病友家屬同時進行諮商（約2250~3050元）。本方案報名至八月底或額滿截止，敬請把握機會。



罕見之 \ 愛的迫降 /  
罕病家庭與病人自主權利法的第一次相遇

「現實生活又不是電影，子彈不是說躲就躲得掉的。」  
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，  
想要優雅尊嚴地走到最後，一定要知道病人自主權利法。

罕病ACPN國家隊待命中

讓罕見的您  
為自己作主

繼續

- 掃描「家屬預約ACP報名表」QR Code後，會看到這個畫面
- 家屬共補助兩位親友同時諮商（約值2250~3050元，病主中心補助），不過家屬就沒有交通補助。報名也是到八月底或額滿截止。





# 家屬報名表單填寫說明-2

## 一、病友基本資料

這邊填的是罕病病友的資料，以便讓我們知道您是哪位病友的親屬。

### 1. 病友姓名 \*

您的回答

### 2. 病友疾病名稱 \*

您的回答

### 3. 家屬自己報名之原因 \*

- 病友未滿20歲
- 病友沒有意願進行預立醫療照護諮商
- 其他： \_\_\_\_\_

返回

繼續

- 第一部分要填的是**病友**的姓名、疾病名稱以及**家屬**要自己報名的原因。
- 由於本方案是針對罕**病**病友，所以還是要讓我們知道是哪位**病友**的家屬。
- 如果可以以病友報名，請盡量填寫病友報名表。除**非病友**不符合資格或沒有**意願**才填這個家屬報名表。



# 家屬報名表單填寫說明-3

## 二、想做諮商之家屬基本資料及身體狀況

若有兩位想做，請以具有身心障礙證明、重大傷病證明、失智狀況或具低收入、中低收入資格之家屬為代表，來填寫以下資料。如果都沒有，請填寫方便連絡者之資料即可。

### 4. 姓名及與病友之關係 \*

您的回答 \_\_\_\_\_

### 5. 身分證字號 \*

您的回答 \_\_\_\_\_

### 6. 出生年月日 \*

依據病人自主權利法，需年滿20歲，或者已婚者，方能進行預立醫療照護諮商。

日期

年 / 月 / 日 \_\_\_\_\_

### 5. 聯絡電話 \*

您的回答 \_\_\_\_\_

### 6. 居住地址： \*

- 第二部分問的是要做諮商的家屬的基本資料及身體狀況。
- 如果有兩位家屬，請以**具有身心障礙、重大傷病、失智等身分**的家屬（**聯醫補助**，）為主要報名者來填資料，另一位則用陪同者的身分。
- 這部分的身體狀況，要填的是要做諮商的**主要家屬**的狀況，不是病友的喔。

# 家屬報名表單填寫說明-4

## 三、預約預立醫療照護諮商

### 20. 您的陪同者姓名 / 關係？

進行預立醫療照護諮商最好有二親等以內的陪同者，希望您能先與家人溝通，讓他們陪您前來。不過，不管陪同者是不是二親等，本方案都可以補助 1 位同行親友免費諮商。

您的回答

### 21. 陪同者也有意願想進行預立醫療照護諮商嗎？\*

本方案最多補助兩位受商家屬之諮商費用，如果陪同者此次不一起做，以後自己另外做，就要自付約2250元左右的費用囉。因此建議把握這次的補助機會，不要只是陪同，而是一同參與諮商。

- 是
- 否
- 還沒決定
- 沒有陪同者
- 其他：\_\_\_\_\_

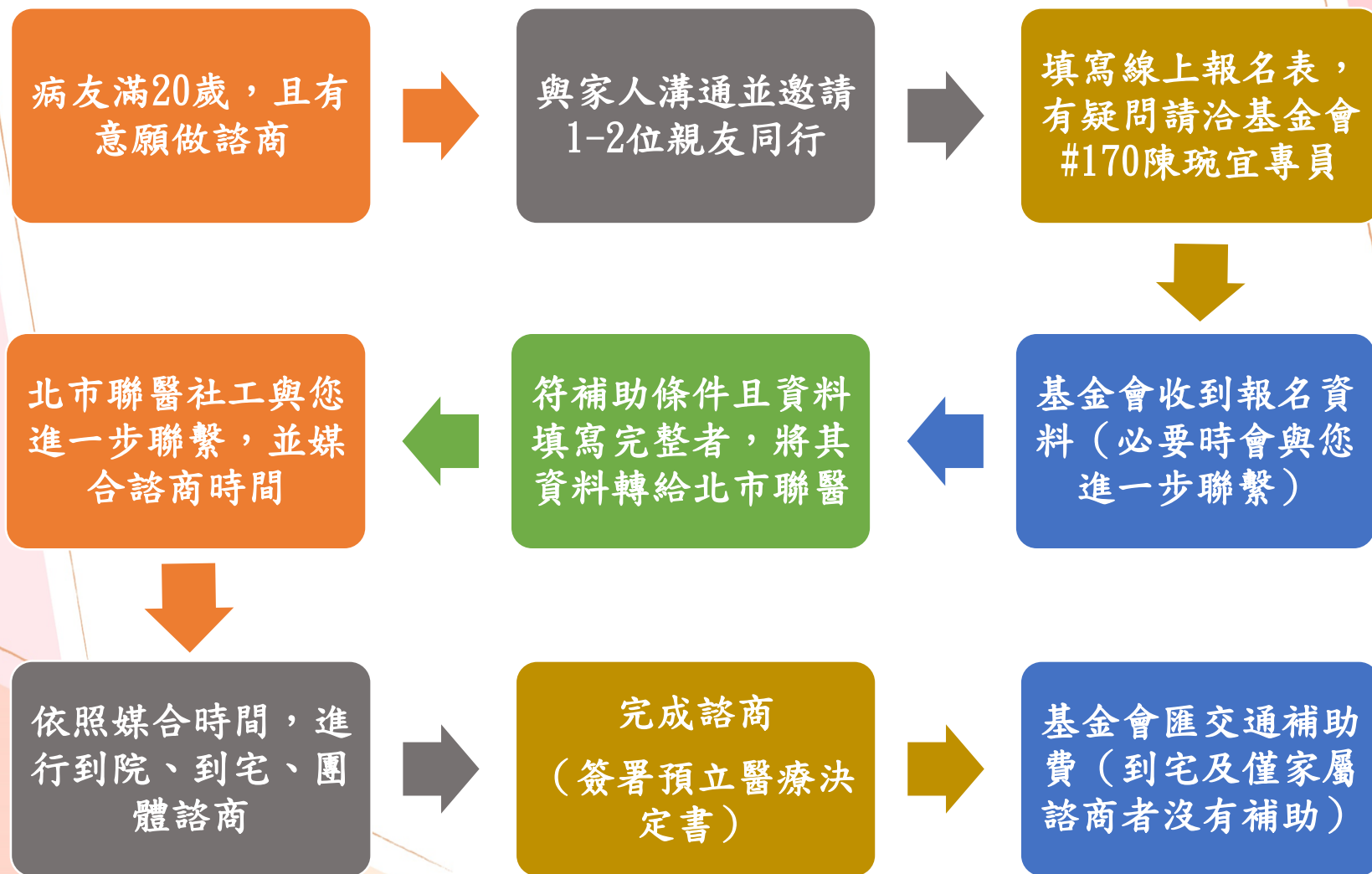
### 22. 您希望前往臺北市立聯合醫院的哪個院區進行諮商？\*

目前諮商門診時間為星期一至星期五，上午9:00~12:00或下午1:30~17:00，您可以選擇您較熟悉或方便之院區，再為您安排日期。

- 中興院區（臺北市大同區鄭州路145號）
- 仁愛院區（臺北市大安區仁愛路4段10號）
- 和平婦幼院區（臺北市中正區中華路2段33號）

- 第三部分問的是**預約諮商**相關的訊息，基本上都跟病友的報名表類似，只是諮商方式**只有提供到院**一種選項，沒有到宅，也沒有團體諮商。
- 最後也是有一些連結，提供諮商前先有更多認識。
- 當然，我們也留了詢問窗口，有疑問可以撥打**2521-0717分機170洽陳琬宜專員**。

# 病友進行諮商流程



感謝聆聽！

