



序

罕見疾病基金會自88年成立以來，傾聽病友需求及為他們爭取應有的權益，是我們努力的目標。在服務的過程中，我們不但分享了病友們的喜與樂，也深刻體驗到他們所面臨的問題，諸如不瞭解如何運用政府資源、不清楚本會的服務內容、不知如何克服病童在教育環境所面臨的艱苦等，面對病友長期照護需求時，有那些資源可以協助他們、病友或家屬要如何照顧自身的心靈等等…，這些心聲，本會都銘記在心。為了使病友在對抗疾病的漫漫長路上，能充份運用政府及社會資源以滿足其需求，於是本會自90年開始，著手編印各類資源手冊以供病友及照顧者參考，並感謝教育部給予經費上的贊助支持。

本系列之罕見疾病資源手冊是由本會廣集各類病友之共同問題並蒐集相關資料彙編而成，如有不盡完善之處，歡迎各病友、家長及其他專家們提供經驗與指正，藉由大家的共同努力，將罕見疾病資源手冊編撰工作臻於完善。同時該手冊出版時，本會將無償提供給有需要的病友及家屬，希望對他們在相關資源的取得上能有所助益。

罕見疾病基金會董事長

陳垣崇 謹誌

99年11月





目 錄

序.....	1
出版前言.....	4
何謂罕見疾病.....	4
如何使用手冊.....	5
◎政府及民間資源篇	
一、學前階段（0~6歲）.....	8
二、國民教育階段（6~15歲）.....	30
三、完成國民教育階段以後的升學（15~18歲）.....	54
四、大學以後（18歲以後）.....	89
五、特殊考試.....	90
六、教育輔具.....	102
◎本會資源篇	
一、罕見疾病友善學習環境校園宣導.....	108
二、罕見疾病獎助學金.....	111
三、復健輔助服務方案：中部辦事處.....	119
◎經驗分享區	
漫漫就學路.....	121
讓孩子開心上學~幫助孩子選擇合適的學校.....	123
幫助孩子適應學校生活~與師長溝通的藝術.....	129
你在乎，他（她）就存在：如何幫助孩子爭取教育相關 權益.....	134
皮膚類學童的空調裝設協助分享.....	139
附錄	
一、各師範院校特殊教育中心.....	144
二、特殊教育相關網站.....	145
三、輔具相關網站.....	146
四、各縣（市）輔具資源中心.....	147
五、各縣市社會局.....	150





出版前言

生命的傳承有許多的意外，就像人生會有許多的變故一般，經常在來不及準備的情況下，衝擊我們生命的軌跡。當您或您周遭的親友發現罹患了罕見疾病時，請不要慌了手腳，這裡有很多過來人，有許多的專業人士、病友及家屬可以陪您一起面對。請敞開心胸面對疾病，您將發現生命自有它的韌度可以與疾病共存。這本手冊出版的目的是，便是希望提供罕病病友更多的社會資源，以便準備好長期抗戰，學習與疾病共存。

何謂罕見疾病

所謂的罕見疾病，就是指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。依據我國「罕見疾病防治及藥物法」的定義，則是以疾病年盛行率萬分之一以下作為我國罕見疾病認定的標準，並以「罕見性」、「遺傳性」以及「診療困難性」三項指標來綜合認定。



國內較為人們熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、肝醣儲積症、成骨不全症（玻璃娃娃）、肌肉萎縮症、重型地中海型貧血、黏多醣症……等。截至99年10月底，政府公告之罕見疾病共184種。詳細完整的名單可參見本會網站：<http://www.tfrd.org.tw/> 認識罕見疾病單元之罕病相關公告中，「政府公告國內罕見疾病名單一覽表」。

如何使用手冊

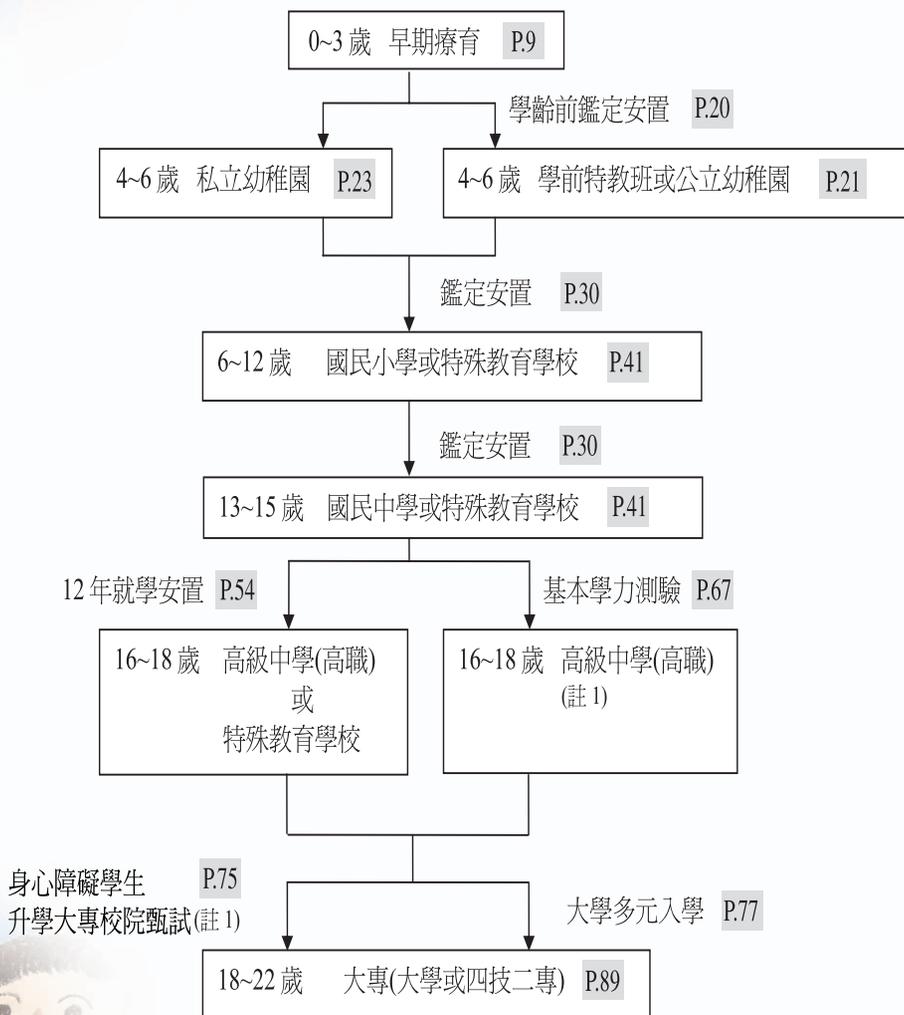
對於罕病兒的家長而言，除了就醫的問題，就學也是很多家庭會面臨的考驗。本手冊集結了「就學相關資源」，分為「政府及民間資源篇」、「本會資源篇」兩部份。除了資源介紹之外，我們也邀請到幾位罕病兒的家長，以過來人的身份，分享孩子就學過程中可能遭遇到的困難，以及如何幫助孩子適應就學環境或與學校溝通孩子的特殊需求。目的是希望幫助其他罕病學子遇到相同問題時，能夠更加順遂地因應，讓孩子順利完成學業。

在「政府及民間資源篇」的部份，依照孩童的年齡，從學前階段、國民教育階段到大學階段有不同的整理分析，您可以按照家中罕病學生的年齡，依階段尋求相關資源；另外教育階段的轉銜過程，也是許多家長關心的部份，因此，我們同時也整理了「國民教育階段的入學方式」及「國中升高中、高中升大學的升學方式」，除了介紹一般的升學方式，也包含了身心障礙學生入學及升學的特別管道。您可以參考第6頁的流程圖，瞭解各階段的教育及入學方式。

至於「本會資源篇」的部份，則是介紹本會目前提供的「友善學習環境校園宣導」、「罕見疾病獎助學金」、「復健輔助服務方案」，希望病友及家屬能夠獲得早期療育服務，並且順利地適應就學環境。

我們亦期待在罕見疾病病童求學的過程中，本手冊可以提供病友及家長更多的就學資訊，以方便運用及選擇，並避免病家因為不瞭解社會福利資源，而錯失了就學的權益。

各階段的教育及入學方式



註 1：若是身心障礙學生想要就讀五專，也可以透過「身心障礙學生升學大專校院甄試」報考五專組。