

好康報你知

Welfare

福利送溫暖 菸品捐健保保費補助

文/郭惠瑜（研究企畫組專員）

罕見疾病病友的需求多元，依著生命發展期程，將伴隨出現醫療、就學、就業、甚至晚年就養等需求。而為因應諸多需求，相關的政策措施與福利服務因應而生。為使病友們即時掌握訊息，透過本單元將提供相關措施之最新訊息與內容說明。本期將介紹與病友醫療權益相關之「菸品捐健保保費補助」以及「學生團體保險」，未來將持續透過該單元，提供病友更完整、即時之福利訊息。

對於許多病友而言，由於疾病關係往往需要背負龐大的醫療重擔。台灣的健保制度雖已運作多年，也確實減輕病友醫療支出，但仍有許多經濟弱勢的民衆無法支付每月的健保費用，甚至導致其醫療權益受損。健保局為因應景氣低迷對弱勢家庭帶來之衝擊，於98年6月1日起開始針對經濟弱勢者提供健保自付保費補助，以協助困頓家庭度過難關。有關補助資格方面，以「家庭總收入」作區隔，有不同程度之補助，說明如下：

1. 家庭總收入平均分配全家人口，每個人每月為達「最低生活費」1.5倍，且無超過「台灣地區平均每人每月消費支出」1倍者，可以補助保費1/2。

2. 家庭總收入平均分配全家人口，每個人每月為達「最低生活費」1.5倍，且無超過「台灣地

區平均每人每月消費支出」2倍者，可以補助保費1/4。

舉例來說：病友在（鄉、鎮、市、區）公所投保，若每人每月應繳自付保險費659元，符合第一級者補助330元；第二級者補助165元。

在補助對象部份，若以被保險人身分投保者，除了補助本人外，也可以連同補助依附期投保的眷屬；若以眷屬身分投保者，則只補助本人。若病友本身為被保險人，其配偶、兒女等眷屬也同樣得以享有健保費補助。至於在補助期程方面，若病友在98年6月1日之前申請者，符合補助資格後，可自98年6月1日開始補助；若為98年6月1日以後申請並經審核符合資格者，則當月可開始補助。補助以2年為限，屆滿2年將再進行資格重新認定。

若病友們已經加入國民年金保險，健保局將主動取得資料辦理後續健保費補助事宜，民衆無須重複申請。若無加入國民年金保險的病友，則可上健保局下載申請表。若想進一步了解相關補助內容，請參照本站「罕病相關公告」或電洽健保局諮詢專線0800-030-598。





福利送溫暖 學生團體保險照顧您

文/黃欣玲（病患服務組社工）

罹患楓糖漿尿症的小濬就讀小學二年級，因疾病關係造成整體發展遲緩髖關節脫位導致無法獨立行走，後來小濬進行左髖骨復位手術並住院治療，住院醫療需自費1萬多元，幸有申請學生團體保險可全數支付其醫療費用，讓小濬家可免於龐大醫療支出。

在台灣唸書，為保障學生因疾病或遭遇意外事故時，能得到最優厚的照顧，並促進社會安全制度，政府規定只要符合教育部學籍之高級中等以下學校在學學生暨幼稚園兒童，學校就必須幫每位學生投保「學生團體保險」。然而，學生團體保險的內容究竟有哪些呢？由於98學年是由國泰人壽承接，以下將以國泰人壽高級中等以下學校學生暨幼稚園兒童團體保險為例，詳盡介紹保障內容為何。

一、身故保險金：保險期間內因疾病或遭遇意外傷害事故以致身故者滿十四歲以上學生，給付身故保險金一百萬元；未滿十四歲學生，則給付喪葬費用一百萬元。

二、殘廢保險金：保險期間內因疾病或遭遇意外傷害事故致成殘廢者，給付殘廢保險金。給付金額則視殘廢程度依條款附表規定給付，最高給付金額新台幣壹佰萬元。

三、第一、二級殘廢生活補助金：因疾病或意外傷害事故致成第一、二級殘廢者，除給付殘廢保險金外，並分期給付生活補助金。對於保險前即造成殘廢之被保險人，視同已給付第二級殘廢之生活補助金僅就第一級與第二級殘廢生活補助金差額部分所計得之金額給付生活補助金。

四、住院醫療保險金：保險期間內因疾病或遭遇意外傷害事故於醫院接受住院治療者，就其實際支出之醫療費用給付住院醫療保險金，每次住院最高

給付金額以新台幣伍萬元為限。

五、傷害門診保險金：保險期間內因遭遇意外傷害事故於醫院或診所接受門診治療者，就其實際支出之醫療費用給付傷害門診保險金，每一事故最高給付金額以新台幣伍千元為限。

六、專案補助重大手術保險金：符合接受保險費補助之被保險人，於保險期間內因疾病或遭遇意外傷害事故於醫院接受住院治療，每一事故給付金額（含住院醫療保險金）累計最高以20萬元為限（本項限免交保費學生且一年內需做重大手術）。

七、燒燙傷及重建手術保險金：保險期間內因遭遇意外傷害事故以致發生重大燒燙傷（依全民健保重大燒燙傷定義）及須實施重建手術者，同一意外傷害事故給付金額總計最高以新台幣參萬元為限。

八、集體中毒慰問金：保險期間內因不可抗拒事件致成集體（指被保險人五人以上）中毒事故，須住院治療者，給付每人集體中毒慰問金新台幣3千元。

若學生發生保險事故，需要申請理賠，在發生傷害之日起180日以內者，可直接與就讀學校的服務人員聯繫，有關申請書填寫及應備文件，均可透過經辦人員協助辦理。而要請領醫療保險金者，需另送診斷書及醫療費用收據（得以收據副本或影本替之，但須請原醫療院所加蓋院方關防為證）。

學生團體保險主要是讓學生於就讀期間可獲得完善的保障，但仍有不給付保險金的除外責任，故學生在投保之前仍須仔細研讀保險內容，以免權益受損。詳細學生保險投保內容可上國泰人壽網站查詢。





愛心齊步走

公益悠遊卡885 助罕病兒一圓夢想

文/活動公關組

悠遊卡公司7月18日在台北新世界購物中心舉行公益悠遊卡募款活動，由悠遊卡公司董事長連勝文及其夫人蔡依珊女士、台北市長郝龍斌、罕病基金會代言人溫昇豪、兒福聯盟代言人柯有倫等人共同進行揭卡儀式，齊心認捐885公益悠遊卡。在經濟不景氣大大降低影響民眾捐款意願的情況下，悠遊卡公司秉持愛心不落人後的精神，以協助弱勢團體為目標，發行三款「2009公益悠遊卡」紀念版，卡片分別由罕病、兒盟及心路三個團體扶助的孩童繪製，每款限量發行1200張，不對外販售，只要捐款給其中一個團體885元（含）以上，就能獲得一張代表該團體的公益悠遊卡。當日現場罕病代言人溫昇豪所親筆簽名的悠遊卡，由台科大EMBA校友會理事長劉忠繼以10萬元標得。

台北市長郝龍斌表示：「金融海嘯後捐款變少，助人的力量也減少，他十分感佩悠遊卡公司能夠雪中送炭，願意發行公益悠遊卡來幫助這三個基金會。他也保證這三家基金會都相當具有公信力，民眾捐款885元，可以創造出8850元的公益價值！」

受到經濟不景氣影響，許多罕病家庭狀況也每況愈下，期望藉由此活動拋磚引玉，鼓勵民眾踴躍捐款，協助罕病家庭度過難關，並讓所有孩童都有機會一圓夢想。想立即發揮善心、作好事嗎？您可選擇信用卡捐款或親自至台北總會現金捐款兩種方式，即可獲得限量罕見公益悠遊卡喔！數量有限，送完為止！



◀名人共同呼籲支持公益悠遊卡。

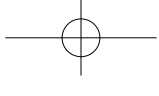
▲公益悠遊卡名人共襄盛舉。

硬是要得！全壘打火力齊發展愛心

中華職棒二十年紅白明星對抗賽7月25日在台中洲際棒球場盛大登場，今年依舊邀請罕見疾病的病友及家屬們入場觀賽，並透過全壘打比賽中眾砲手的打擊帶動下，由有模有樣造形藝術工坊捐贈本會善款10萬元，讓今年的明星全壘打大賽不但砲聲隆隆，更是愛心閃耀全場。

每當「金球」出現的時候，各選手無不卯足全力，為的就是要讓金球飛越全壘打牆。其中今年新

科全壘打王「大師兄」林智勝在揮擊「金球」時，更是特別慎重選球，並轉身向坐在場邊觀戰的罕病朋友舉起球棒，告訴大家：「我一定會為你們擊出金球全壘打！」全壘打王林智勝一共揮出4顆「金球」。人氣紅不讓的他，在賽後更是為罕病朋友們熱情簽球，相挺的情義令人感動！也讓病友們享受一個難忘的仲夏夜。



至於今年因傷無法參賽的興農牛隊「阿拜」謝佳賢，得知自己是肌肉萎縮症小病友施沛吾的偶像後，特地抽空到球場與小小球迷見面。能與偶像做近距離接觸，沛吾顯得相當開心和緊張。並於9月2日將自己千安的紀念球送給沛吾珍藏，希望沛吾能好好保重自己，繼續為他加油。



►病友與球員一同歡聚。



巧手做風箏 希望飛滿天

在學學文化創意基金會協助及風箏達人吳震東老師專業帶領下，罕病大朋友小朋友們，於6月13日週末時光，體會難忘的風箏樂趣。吳老師特別準備簡單易學的材料，並發下豪語，要求每一個學員都要能讓手邊的風箏遨翔天際。果然，跟著老師一個步驟一個步驟做，從幫風箏剪可愛的圖案學起，加上骨架，綁上尾巴，最後綁上風箏線，許許多多的美麗風箏瞬間完成。只見學員迫不及待拿起手邊的戰利品，希望趕緊能到外頭大展身手一番。

許早已是每個人兒時的回憶，但對病友來說可能是一個遙不可及的夢想。透過風箏體驗營讓他們一圓宿願。

基金會近幾年來陸續辦理多項病友生活體驗活動，舉凡捏陶、種稻、放風箏、廣播電視體驗等，都希望讓大家能夠藉由輕鬆學習，暫時放下心中的煩悶與困頓。本次活動除感謝學學文創再次大力協助外，也希望日後有更多的企業團體能與本會合作，讓病友有更多機會體驗新事物，感受新生活。



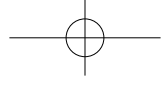
當日陰陰的天空配上涼涼的微風，大家在空曠的河濱公園草地上，讓每一隻風箏陸續順利升空。剎那間佈滿了各式的風箏，這也代表病友們想飛的心。因為疾病的關係，病友原本就比一般人少有機會出外體驗一些新事物，就拿放風箏來說，也

◀病友開心地放風箏。



▲小朋友專心投入地製作風箏。





淨光持續感心相挺 園遊會義賣助罕病

6月21日，中華蓋天淨光禪修道會於雅祥公園旁舉辦「啓開智慧之光——送愛心慈善公益園遊會」，並將活動收入全數捐贈本會作為罕病病友服務基金。當天一早，許多大德就聚集在現場，忙著打理攤位、準備素齋；在上午誦經、獻舞等祈福儀式結束後，渾元禪師亦親臨現場揮毫並義賣字畫。下午本會除了由ALD病友家屬鄭爸前往擺攤義賣捏麵人，具有街頭藝人執照的馬凡氏症病友瓊玉和活潑可愛的肝醣儲積症病友昱瑋也各



展才藝，登台表演歌唱以及陶笛，獲得現場民衆熱烈迴響。而知名藝人德馨、徐亨更不計酬勞全程主持，民視鳳凰藝能公司旗下亦有多名藝人到場表演，將現場氣氛炒得熱鬧滾滾，原訂4點就結束的活動，一路延到5點才落幕。

◀淨光禪寺愛心捐贈。

為了讓這次活動圓滿順利，許多善心人士從好幾個月前就四處奔走，在籌備的過程中，經歷許多摸索和挫折，就是希望種種努力夠真正幫助到社會上這群極弱勢的朋友們。這次園遊會，淨光禪修道會的覺明子師姑更自掏腰包以個人名義加碼捐款。師姑表示，由於自己曾接觸到罕病病友，更得深切瞭解他們的需求。她期待藉由宗教的力量，不僅提供經濟和物資的協助，更為有需要的病友們提供心靈的撫慰。在此我們感謝淨光禪修道會不畏辛苦地持續支持，相信這份溫暖將為罕病病友帶來更多力量。

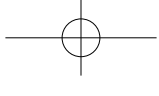
打出一片天 籃球營揮汗練球

在本會與凱亞運動行銷公司的邀請下，共有21位罕病小朋友參加首次的罕病病友籃球營。第一天開幕式中，更邀請到有「時尚貴公子」之稱，同時也是籃球好手的高以翔，及籃球國手李豐永出席，他們不僅與罕病朋友同歡，也以實際行動參與現場愛心義賣的活動。不論是限量的太陽眼鏡，還是時下最流行的樂活自行車，都在現場的來賓踴躍響應順利標出，為本會募得善款。而主辦單位凱亞運動行銷更是捐出其中一個梯次的報名費所得，作為推動病友服務的基金。



▲小朋友揮汗體驗籃球趣味。

另外，活動當天楊世均、高以翔、李豐永三位好手，更親自下場指導罕病小朋友打了一場三對三友誼賽，只見身高不到130公分的小人兒拿到球之後身手俐落的閃過防守，直搗籃下投籃成功，矯捷的動作更是引起現場的一片歡呼跟驚豔，誰說一定要高個子才能打籃球呢？三天的籃球營是我們的新嘗試，更是讓全程參與的20位罕病小朋友意猶未盡，永難忘懷，而家長們亦表示肯定與感謝。本會再次向凱亞運動行銷公司黃春榕執行長等幕後重要推手至上十二萬分的謝意。



螢火蟲來逗陣

儲備熱情過暖冬

文／本刊

狂熱一夏 威廉斯氏症夏令營

威廉斯氏症夏令營於7月3日至5日在弘光科技大學揭開序幕，16位參與的學員們無不絞盡腦汁創作屬於自己小隊的隊呼，具表演天份的威廉天使們亦紛紛用最擅長的歌曲演唱及自樹一格的舞蹈來介紹自己，唱作俱佳的方式也讓輔導員姐姐們印象深刻。

一開始是廖瑞琳老師的「樂器動動手」時間，老師使用各種不同類型的音樂鋪陳，使用鈴鼓、手搖鈴、棒槌等豐富的器材，加上肢體動作的帶動，讓學員們充分發揮了對音樂與生俱來的天份、熱烈的氣氛更是讓大家情緒高昂、歡笑聲連連。下午則是由徐維憶治療師運用不同功能的復健器材來進行平衡、持久度及肌力的競賽，學員們為了爭取小隊的榮譽、無不盡力發揮自己體能的最大限度、場外為了隊員的加油聲更是此起彼落、到比賽結束皆未止息，每個小隊最後也都獲得不錯的成績、表現不分軒輊。

是責任更是期許 泡泡龍協會正式成立

6月27日（六），來自台灣各地的25位泡泡龍病友和45位家屬不畏酷暑齊聚高雄，為的就是共同慶祝「台灣泡泡龍病友協會」的正式成立。

本會於2002年協助泡泡龍病友成立聯誼會以來，舉辦過多場醫療講座及聯誼活動，遍及全台的泡泡龍病友及家屬也得以互相鼓勵扶持、交流。但隨著病友的差異性不同，多數病友及家屬逐漸凝成共識，了解未來在就學、就醫、就養上確實需要一個正式組織，來為泡泡龍病友爭取更多的權益，因此聯誼會也逐步開始討論如何成立協會一事。

成立大會當天，高雄當地之社會局葉欣雅科長

及鳳山市許智傑市長，皆親臨會場給予祝賀，而本會發起人暨常務董事陳莉茵女士，更以『蛻變』祝賀泡泡龍聯誼會以新的型態重新出發，並捐贈本會團體育成基金10萬元，期許未來台灣泡泡龍病友協會繼續提供泡泡龍病友更多的服務及協助。另長期捐助營養品及贊助泡泡龍病友活動的美商如新華茂有限公司、提供病友敷料的歐強公司及愛心贊助的各大扶輪社等，許許多多關心泡泡龍病友的善心人士及其他病友團體在成立大會這天亦都共襄盛舉。

馬凡之家年度醫療座談實錄

由於馬凡氏症病友經常有心臟問題在「馬凡之家」網站上發問，所以今年8月22日特別邀請台北榮總心臟外科許喬博醫師，與病友們分享探討，馬凡氏症與心臟相關病變之間的密切關係。希望透過病人與醫師近距離的對話，能讓每個病友對自己的身體健康更加的瞭解與熟悉，並且獲得適當的照料。

透過投影片呈現，許醫師向與會者說明馬凡氏症的特徵、疾病的發展與治療、相關藥物的使用等。參與座談的病友和家屬們，也把握與醫師面對面對談的機會，請教馬凡氏症的各種相關疑難雜症，使大家都獲益良多，也更懂得日常照顧和保養之道。相信每位病友和家屬，對於日後的醫療與照顧都能更有心得。



▲威廉病友大合照。
▲馬凡病友大合影。



◀泡泡龍病友成立大會。