一起救失業 大夥作伙拚

文/本刊

當「失業」成了人們心頭中無法負荷之重，
更遑論身處弱勢中的罕病朋友們。
讓我們一同伸出愛心援手，
幫助罕病家庭再創人生的新契機！

在一片景氣低靡的聲浪，談及失業問題，人們無不聞之色變且唯恐避之不及，就深怕成爲下一個受害者，更遑論因病持續背負經濟重擔的罕病家庭，在他們與疾病搏鬥之餘，哪來更多力氣去承受失業之苦？有感於此，在228國際罕病日前夕，基金會順勢推出「罕見疾病家庭失業補助計畫」，希望在這艱困年代，陪同大家暫度難關。

失業苦 伴隨久久不癒的疾病更苦

行政院主計處97年12月統計資料顯示，目前台灣地區失業率高達5.03%，若以全台保守推估近5,000個罕病家庭來看，就有約250個家庭深受其苦，甚至因爲他們是社會的「極弱勢」，受影響的家庭將更多…。而單以去年接受本會生活、醫療等經濟補助的病家來看，更有將近78%是因爲主要經濟提供者經濟收入不穩定或長期失業而需要社會各界的幫忙。由於他們都是疾病長伴且常是一家多人，龐大的醫療照護支出成爲經濟重擔，面對失業風暴，更將無所適從，頓失依靠。而病友原有的照護會不會因此減少甚至停滯？更是令人擔憂。

因此，雖然大環境持續看壞，本會深感這波景氣衰退將會重擊原本就體質脆弱的罕病家庭，於是在既有服務不打折的情況下，透過「罕見疾病家庭失業補助計畫」的推動，給予即時地支持協助，同時我們亦希望願意提供工作機會的企業朋友們共同響應，讓他們能有一份持續照護家庭的穩定收入，才能更發揮脫離失業困境的實質意義。

雪中送炭　失業補助溫暖降臨

面對大環境不景氣，的確讓原本處於相對弱勢的罕病家庭，更是雪上加霜，連帶也直接影響對病友的照護品質。故本會於今年特別提出「罕見疾病家庭失業補助計畫」，即是以定額補助方式對罕病失業家庭進行紓困，申請資格以97年1月起面臨失業罕病家庭爲主要對象，每戶每年可申請一次，並以兩萬元爲補助上限。本會期望藉由該計畫的推展，有效協助正面臨失業困境之罕病家庭，解決眼前的經濟壓力，讓他們得以維持應有的日常生活狀態及照護品質，輔以配合本會既有之安養、醫療等服務，陪伴他們度過這波的失業難關。而依據目前本會接受來自全國各地的申請案件來看，已經核准通過47件，共核撥約76萬元。且案件亦持續急速增加中，顯示這波不景氣確實波及到罕病家庭。

就業推廣　主動出擊

2月27日的記者會結束後，本會接到來自各方詢問電話，紛紛希望贊助此計畫外，亦有台北醫學

大學提供工讀機會要給罕病病友，目前已有一位小腦萎縮症病友順利取得該工作，靠自己的力量努力過活。本會針對病友就業的部分，除了持續與就業服務機構緊密合作，協助病友進行就業媒合外，更於前年起推出「罕見疾病就業推廣計畫」，將具有捏麵人、指甲彩繪、琉璃製作及手工藝製作等技藝的病友，藉由與愛心企業專案合作，成功協助他們就業，利用園遊會、企業內部活動等方式，將他們的作品介紹給大家。近期並開始朝技藝教學的方式，協助部分病友能夠深入校園傳授他們所學。如此一來，也能讓更多病友或家屬能夠主動就業，而非僅靠單方面的經濟補助。

▲劉棠榮先生（左）率先捐出50萬元。

身障就業 更需考量整體政策

不論失業補助或是就業媒合推廣，光靠民間的力量還是不夠。政府更應該針對身心障礙就業提出更完整的政策配套，以因應失業潮對身障弱勢朋友帶來的衝擊。近期我們看到政府有部分政策的調整，包括：針對45歲以上或身障失業人口，延長失業給付年限爲9個月；非自願失業且撫養身障子女者，最多可領到投保薪資80%的失業給付，這對身障家庭的確有部分幫助。

再者，針對「身心障礙者權益保障法」定額進用於7月正式上路，將大幅提高公私立機構進用身障者的比例，未足額則需罰繳差額補助款。其中，公部門進用身障者的比例，從原本每50人須進用一名身障者，調整爲34人以上，進用身障者人數不得低於員工總人數3%。至於民營廠商部分，修法前爲每100名員工須進用一名身障者，修法後則改爲每67人便須進用一人。未足額進用身障者的公部門及廠商，都必須依差額人數乘以基本工資17,280元繳納差額補助款。此舉亦將大大提升身障者的就業機會。除了員額增加及給付延長外，本會亦希望政府在擴大經濟方案的推展上，也能考慮到如何提升身障者的就業率，及增強他們的就業技能，提供更多元廣泛的訓練課程。

◎「罕見疾病家庭失業補助計畫」諮詢窗口：
申請補助：病患服務組（分機167）
愛心捐助：活動公關組（分機133）

國民年金你不可不知

文/郭惠瑜（本會研究企劃組專員）

爲回應整體社會需求，政府自1993年開始規劃「國民年金」，歷經14年的規劃，於2007年8月8日公佈「國民年金法」，2008年10月1日「國民年金保險」正式上路。而究竟國民年金是什麼？與病友的權益有何關聯？實施之後將產生什麼影響？本文將進行說明與探討，提供大家更多重要訊息，以確保自身權益。

何謂國民年金

一般而言，有工作的民衆因職業屬性可分別納入勞保、公教保、軍保等社會保險，但根據勞保局推估，目前仍有約四百多萬名年滿25歲、未滿65歲的民衆無法參加任何社會保險。該族群包括失業民衆、無能力就業的失能者以及無薪的家庭主婦等。國民年金欲彌補現有社會保險體系的不足，建構完整的社會安全網，讓這些被摒除於社會保險體系外的民衆們，也能獲得經濟安全的保障。

國民年金的投保對象爲25歲以上，65歲以下之國民，於國內設籍，且無參加其他社會保險（如勞工保險、公教人員保險、軍人保險、農民保險）者。大多數的罕病患者，因疾病導致無法就業，便成爲國民年金保險對象。投保人在保險期間若發生「老年」、「身心障礙」或「死亡」事故時，可請領「老年年金」、「身心障礙年金」、「遺屬年金給付」與「喪葬給付」。

至於保險費用部分，政府特別針對經濟弱勢民衆及身心障礙者提供不等比例的保費補助，以減輕其經濟負擔（如表一）。若本身爲重度、極重度障礙等級的身心障礙者，可獲得全額保費補助；若爲輕度、中度障礙者，則可獲55%至70%的保費補助。

身份	保費負擔比率		
	自付比率	中央政府比率	地方政府比率
一般身份	60%	40%	0 %
低收入戶	0%	中央 35% 中央 0%	縣市 65% 直轄市 100%
極重、重度身障	0 %	100%	0%
中度身障	30%	70%	0%
輕度身障	45%	27.5%	27.5%
所得未超過最低生活費 1.5 倍，且未超過台灣地區平均每人每月消費支出之 1 倍	30%	中央 35% 中央 0%	縣市 35% 直轄市 70%
所得未超過最低生活費 2 倍，且未超過台灣地區平均每人每月消費支出之 1.5 倍	45%	中央 27.5% 中央 0%	縣市 27.5% 直轄市 55%
註：目前全額保費為 1,123 元			

表一、國民年金被保險人身分與保費支付比率

資料來源：勞工保險局，2009

何謂身心障礙年金

國民年金保險的給付中，其中以「身心障礙年金」與身心障礙朋友最爲相關，而其又分爲「身心障礙年金給付」與「身心障礙基本保證年金」兩大類。「身心障礙年金給付」是指在「參加國民年金保險」期間，遭受傷害或罹患疾病而導致重度以上身心障礙，經醫院評估無工作能力者可申請。給付金額由「每月投保金額(17,280)x保險年資x1.3%」計算。如未達4,000元，將補足至4,000元。而「身心障礙基本保證年金」則指在首次參加「國民年金保險」時已爲重度、極重度之身心障礙者，且經醫院評估無工作能力者，給付金額固定每月4,000元。

◎身心障礙年金申請資格：

1.25歲以上，65歲以下之國民。

2.需爲重度、極重度之身心障礙者。

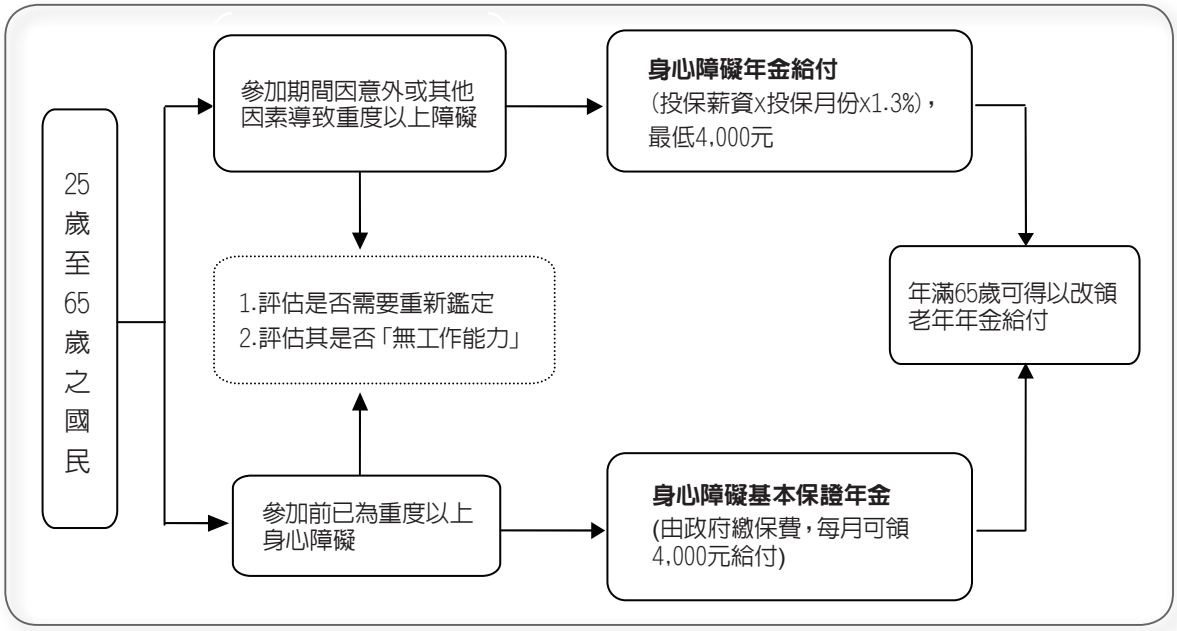
3.經相關身心障礙醫療院所鑑定因爲身心障礙而判定「無工作能力」者。若身心障礙種類屬中央衛生主管機關規定無法減輕或恢復且無須重新鑑定者，可不經醫療機構評估工作能力。
4.未享有其他社會保險者（如勞保、公教保、軍保、農保）。
5.請領身心障礙基本保證年金前3年內，必須每年居住國內超過183天。由每期年金核發當月往前推算36個月，以12個月爲一單位，皆需要超過183天。

◎身心障礙年金排除條款：
1.經政府全額補助收容安置者。
2.因重度以上身心障礙領取相關社會保險年金或一次金。
3.領取相關社會福利津貼（指低收入老人生活津貼、中低收入老人生活津貼、身心障礙者生活補助、老年農民福利津貼及榮民就養給付）。
4.最近1年度個人綜合所得總額合計新臺幣50萬元以上。
5.個人所有之土地及房屋價值合計新臺幣500萬元以上。但個人所有且實際居住的唯一房屋得以扣除，扣除額度以新台幣400萬元爲限。
6.入獄服刑、因案羈押或拘禁。

「身心障礙年金給付」爲「社會保險」的概念，將「身心障礙」視爲每個人都可能遭受的風險，保障因意外或重大疾病而導致障礙情況者；而「身心障礙基本保證年金」則傾向「福利」的概念，若符合條件規定即可獲得定期、定額補助，類似於目前的身心障礙經濟補助。

「國民」年金　非關「全民」

針對「國民」年金一詞，望文生義，該制度應保障所有國民，人人皆可納保。但規劃過程中經過多方討論，目前國民年金以「小國民年金」的方式來設計，排除社會保險體系內的人口群，僅保障經濟弱勢者，包括失業、失能者或無薪的家庭主婦等特定對象。而其涵蓋的身心障礙者，僅限於25歲至65歲的範疇。社會保險的目的應該保障全民福祉，如健保採取全民納保方式，並提供經濟弱勢者保費補貼的配套措施。反觀國民年金，限制投保對象，這些弱勢人口的保費支付能力相對低落，使國民年金被譏「弱勢者互相取暖」的年金。不僅無法透過保費繳交機制來減輕國家財政負擔，更同時削減保險制度中「風險分擔」的功能。



圖一、身心障礙年金給付vs.身心障礙基本保證年金

政策實施初始階段，必然會出現許多執行上的困難與落差。雖然目前國民年金仍有許多不完善之處，其確實也爲個人的經濟安全提供另一種保障。建議25歲至65歲的身心障礙者，若無法加入社會保險，也無力負擔昂貴的商業保險，加入國民年金保險或許是另一種選擇。身障者可依障礙程度的不同，至多可獲得全額至5成、7成的保費補助，僅需繳交少額保費，即可獲得基本的經濟安全保障。

津貼年金化　福利起變化

身心障礙基本保證年金實施後，使得身心障礙者的經濟補助項目更多元，目前身心障者經濟補助包括「托育養護補助」、「身心障礙者生活補助」與「台北市身心障礙者津貼」，其請領條件有所差異（如表二）。爲避免資源重疊，各項經濟補助之間存有互斥或互補的關係。若已經請領「身心障礙基本保證年金」，則無法同時申請「身心障礙者生活補助」，若同時符合兩者的資格條件，僅能擇一。另外，「身心障礙者基本保證年金」與「托育養護補助」兩者間得以互補，身心障礙者若未獲得全額的「托育養護補助」，可以同時申請「身心障礙者基本保證年金」。身心障礙者可檢視自身情況，包括年齡、障礙程度、設籍地點、居住時間、資產審查規定等條件，選擇適切的補助項目，以確保最佳權益。

根據各項經濟補助的條件，「台北市身心障礙者津貼」爲目前台北市身心障礙者主要經濟支持來源，請領條件無須資產審核，僅依「籍在、人在」事實即可申請，且給付水準相對較高。爲了整合社會福利資源，台北市政府自97年10月起因應國民年金的推動，將「台北市身心障礙津貼」整併至身心障礙年金，除了保有目前領取者的給付水準之外，不再接受新案件的申請，將津貼落日化。社福資源整合的本意雖美，卻造成某些欲申請津貼的身心障礙者，無法獲得原本該有的權益保障。

首當其衝者爲25歲以下的身心障礙者，以及25歲至65歲的輕、中度身心障礙者，因爲無法進入國民年金系統，又不再有請領津貼的機會。若其條件也無法獲得「身心障礙者生活補助」或者「托育養護補助」時，對於近貧之身障者，其處境令人堪慮。再者，非低收且重度以上的身心障礙者，原可獲得台北市身心障礙者津貼5,000~6,000元補助，津貼整併至年金後，新個案將只能領到每月4,000元的基本保證年金。針對政策調整所造成的負面影響，政府應於政策銜接的過渡時期提供配套措施，或者採漸減式的方式逐步落日，並協助身心障礙者轉換至其他福利系統，而非一夕之間將福利歸零，至使新的身障者頓覺得不到政府的關照及保障。針對此一部份本會日前也提案至「台北市身心障礙者權益保障推動小組」，獲得北市府回應，未來針對特殊需要照顧之個案，將提供必要之各項福利服務，以彌補因津貼停發後所帶來的衝擊。

類別 / 資格規定	身心障礙者基本保證年金	身心障礙生活補助	托育養護補助	台北市身心障礙者津貼
實施地區	全國性	全國性	全國性	限台北市
年齡限定	25歲至65歲	無年齡限制	無年齡限制	無年齡限制
障礙程度限定	重、極重	輕、中、重、極重	輕、中、重、極重	輕、中、重、極重
資產計算單位	以「個人」為計算單位	以「家庭」為計算單位	以「家庭」為計算單位	無需計算資產
居住時間限定	具國籍，領取前3年，每年必需於本國居住滿183日。	具國籍，各縣市對於居住最低時間規定不同。	具國籍，各縣市對於居住最低時間規定不同。	設籍並實際居住台北市滿3年。若兒童出生未滿3歲則以父母一方居住時間計算。
備註	自97年10月起開始發放			自97年10月起停發新個案

表二、身心障礙者經濟補助比較表

結語

國民年金歷經14年的規劃終於上路，推行過程雖然面臨許多挑戰，但我們還是要肯定其保障社會弱勢的基本精神。尤以近日來經濟環境動盪不安，弱勢族群的經濟生活保障更需要關注。社會政策的推動，更需要透過不斷地互動與對話，才能保有政策運作的彈性與人味，而非流於理想空洞的形式。我們期待國民年金能落實於眞實需求，以建構一個完整且周延的經濟安全網。至於有關國民年金實施後，如果您有相關權益或福利選擇等問題，也歡迎來電洽詢本會研究企劃組（分機121-123）。

ICF的認識與現行規劃進度

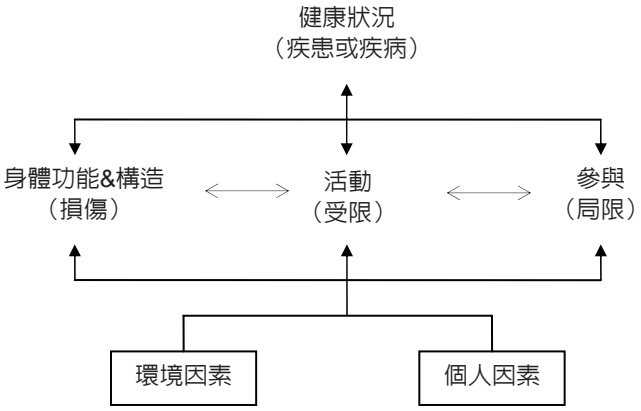
文/洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

自2007年6月5日立法院三讀通過，將「身心障礙者保護法」更名爲「身心障礙者權益保障法」後，關係著一百多萬身障人口的國際健康功能與身心障礙分類系統（簡稱「ICF」）如何應用在未來身障分類上，便成爲大家矚目之焦點。由於此一重大變革將攸關未來罕病身障者的諸多權益，本會除持續參與各項討論會議充分替罕病發言外，更將透過此一單元將最新進度告訴大家。本文將介紹何謂ICF，以及目前政府對於即將在2012年實施以ICF鑑定分類，並依此提供服務予身障者的規劃進度，讓大家有更進一步的認識與瞭解。

何謂ICF

爲了能有個一致的國際標準來描述及測量人類的健康狀況，以使全世界不同學科、領域之工作者可以有相同的語言交流，世界衛生組織在2001年的第54次會議中由191個會員國全體共同認同了ICF分類系統，並且已有好幾個國家將ICF運用在全國人口健康及失能普查上面。ICF打破了原先我們對於「健康」與「失能」的概念，它認爲健康及失能是一種連續的過程：一個人少了些許的健康，則表示他有某些程度的失能；並非將失能與健康置於對立的兩端。此外，ICF所謂的失能亦非僅指醫學或生物學上的功能障礙，它還包含了個人因素及環境因素的影響。

舉個實際的例子來說：住在電梯大樓裡的王先生因爲得了小腦萎縮症而無法自行走路，雖然他在身體功能及結構上有所損傷，但如果我們給予電動輪椅及妥善的無障礙環境，那他還是可以隨心所欲地自由行動；而住在公寓四樓，罹患成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）、行動不便的李小姐，雖然他在家裡有輪椅代步，但是因爲輪椅無法上下樓梯，她不能自行下樓，如果沒有人幫忙，那兒也去不成；又或者王先生因爲心理因素不願意出門，即便解決了他行動的問題，他依舊不會參加外面的活動。如果不處理這些相關卻非身體功能或結構的問題，此人的活動參與還是受到限制，這便是ICF引進環境因素及個人因素概念的意義。



圖一、 ICF的意涵

認識ICF的編碼

ICF的編碼是由四個英文字首爲分類，分別爲：b代表身體功能，s代表身體構造，d代表活動和參與，e代表環境因素。這些字母後面會由一串1~5位數的整數來代表其內容，整數的後面則由1~5位數的小數來表示其分級。要詳細說明ICF如何編碼會顯得複雜難懂，而且這是專業人員要去深入瞭解的，我們僅在此舉個簡易的例子，希望大家能有個初步的概念就好。

罹患肌肉萎縮症的國中生小艾，目前上肢還可自由活動，而下肢已無法走路，由電動輪椅代步，肺部亦因感染有時會有輕微的呼吸困難。由以上狀況，假設經由專業團隊鑑定後，得到以下一組6個代碼來描述小艾的健康狀態， 我們一一說明之：

b440.1：b→身體功能的編碼；440→呼吸功能損傷；.1→輕度

b7303.3：b→身體功能的編碼；7303→下半身肌力損傷；.3→重度

d465.14：d→活動和參與的編碼；465→使用輔具移動；.1→使用輔具後的表現爲輕度困難；._4→未使用輔具的能力爲完全困難

e225.2：e→環境因素的編碼；225→氣候；.2→中度阻礙

e120+3：e→環境因素的編碼；120→個人使用於室內外之行動與交通；+3→重度促進

e150+4：e→環境因素的編碼；150→公共建築物的設計、建造和建築產品與科技；+4→完全促進

一般來說，用一組3到18個代碼來描述一位個案的健康狀態通常是足夠的。因此，如果善用ICF編碼，應該可以將一個人的身體、心智，在特定環境下的活動參與能力及表現狀態完整呈現出來。

ICF與身權法的規劃進度

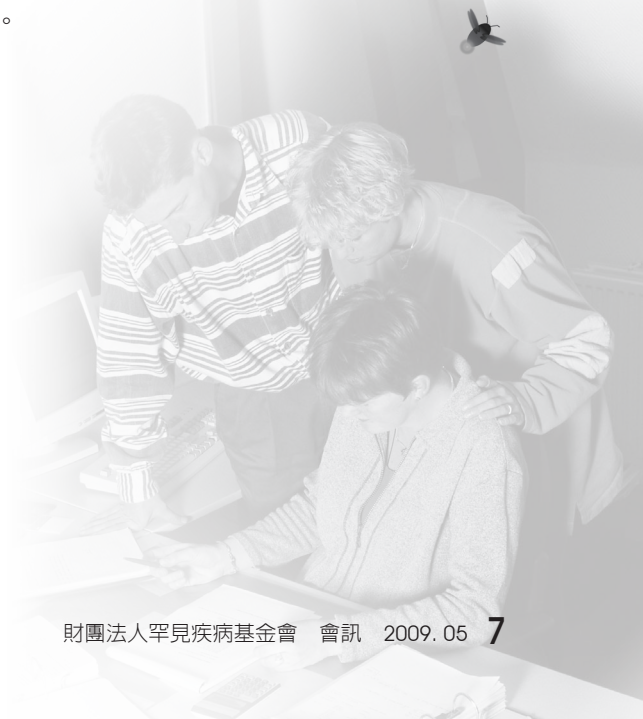
雖然ICF是一套描述個人身體健康狀況的工具及語言，但目前世界各國都僅止於將ICF運用在評估健康結果的統計調查上。但像台灣將ICF明列於身心障礙者權益保障法之中，依據ICF碼來決定一個人未來能獲得那些社會福利資源，全世界還是第一個「創舉」。而身權法即將在2012年以ICF編碼將身障者重新分類，可以預見的未來將不再有肢障、視障、智障等障礙類別，但到底該怎麼規劃？怎樣的編碼組成可以得到那些福利？將是一個重大的社會工程，也是超過百萬的身障人口與社福團體及相關從業人員所關注的議題。

爲了ICF的實施，目前分成衛政及社政兩個主軸來辦理。衛生署負責的是運用ICF的相關鑑定人員資格、方法、工具、標準等之規劃。目前的進度是會在今年中完成ICF的b及s兩碼的規劃，在年底完成另兩碼d及e的規劃。而內政部則負責鑑定後的需求評估及服務提供之規劃。目前已分成5個研究案進行，分別爲：1.身心障礙者需求分析、資源盤整與政策規劃，2.身心障礙者福利與服務需求評估之流程、指標、工具與實務操作模式，3.試辦縣市實驗計畫，4.身心障礙者權益保障法相關福利服務輸送體系規劃及整合，5.規劃社政需求評估專業團隊之人員資格、培訓及課程實施方案。此5個研究案預計於2010年完成，並於2011年開始執行推廣，以便在2012年7月全面實施。

體現良善美意還待努力

綜觀來說，以ICF來分類失能狀態的立意良好：藉由更精準的評估標準，將服務送到眞正需要的人手中，而非如現階段包裹式的供給。但整個福利鑑定輸送體系在轉換的過程中，本會由衷地希望政府不要僅以資源有效分配的角度來思考，也期盼能因此有更多創新的服務模式，來照顧到現行服務體系無法被滿足的各類需求。況且，既有以障別及身障手冊爲判定標準的福利供給系統，如何在資源與需求同時能夠兼顧的情況下，過渡成一個大家都可以接受的新模式，將考驗政府的智慧與協調整合。

至於本會更關注的是，先前好不容易爭取到以「現行公告罕見疾病」作爲病友取得身障身份的重要判斷依據，至少有專業醫療團隊把關，其爭議性較少。未來不管從鑑定到評估都將由各縣市之專業團隊負責，該團隊成員是否對罕見疾病的特殊性亦有充分的認識與瞭解，或是罕病相關專業人員之專業意見是否能夠適時獲得徵詢採納，將是現階段本會在參與各項ICF鑑定相關會議的主要訴求。我們也歡迎來自罕病各界的好朋友能夠給我們更多寶貴的意見，讓未來的制度能夠充分保障罕病身障者應有的權益。



社會救助法修法影響之探討

文/郭惠瑜（本會研究企劃組專員）

「低收入户資格遭取消，很想燒炭，一了百了」、「低收資格生變，獨居長者添負擔」、「母改嫁仍有存款，貧童低收户資格被取消」、「名下有不值錢土地，原民苦等列低收户」這些字眼經常出現在報章媒體，許多民眾因低收入户資格遭取消，生活頓時陷入困境。細究原因，低收入户資格喪失原因多與家户資產增加、家中收入人口變動有關。

社會救助法爲濟貧的重要防線，許多經濟弱勢家庭仰賴每月的低收入户生活補助維生。該法透過「資產調查」評估機制，計算家庭總收入，包括家庭工作收入、動產與不動產收益等。其補助具有「全有」或「全無」的特性，惟有低於法定標準之下才能獲得補助，一旦高於將取消資格。爲求更完善，該法於2008年1月進行修法，並在3月正式實施。本文將就社會救助法修訂內容，探討其中所產生的影響。

為求照顧完善　力促修法

社會救助法自2005年修正實施之後，法條規定與實際情況之間產生落差，審查過程有諸多不合理之處，如將無撫養事實的家庭人口列入、將無經濟價值的土地納入不動產計算等。爲了擴大救助對象，加強照顧弱勢民眾，遂於2008年1月16日通過修訂，放寬低收入戶家庭總收入計算方式，修訂內容說明如下：

1. 限縮家庭人口計算範圍：以前只要是直系親屬，如祖父母、父母、子女、孫子女，即使沒有同住，都一併算入全家總人口。修法後，除了「一親等的直系血親（如父母、子女）」，以及「同一戶籍或同住的其他直系血親與兄弟姐妹」外，其他無同住的「二親等以上直系血親（如祖父母、孫子女）」，可不列入家庭總人口內。針對特殊狀況，如家庭成員未履行扶養義務，導致申請人生活陷於困境，經直轄市、縣（市）主管機關人員訪視評估後，亦可以不計入。

> 案例說明：
>
> 罹患小腦萎縮症的阿哲，妻子離家，目前與父母及弟弟同住。而弟弟也患有小腦萎縮症，病情日益嚴重，家中照顧人力短缺。阿哲的祖父母住在高雄老家，由大哥與大嫂照顧。阿哲因長期失業無收入，透過本會社工協助申請低收入戶補助。在社會救助法修法前，阿哲的家庭人口計算包括住高雄的祖父母、以及同住的父母與弟弟，共6人。修法後，可排除不同住的祖父母，且經政府單位相關人員評估，弟弟因為病情嚴重而無工作能力，得不列入計算，故家庭人口計算為3人。

2. 調整不動產的計算方式：在修法前，許多民眾因名下土地雖然經濟價值過低，或無法進行使用，仍然會被計入不動產所得，以致無法通過低收入戶補助資格。修法後，對於無法產生經濟價值的土地，如國土保安地、生態保護用地、墳墓用地等，將排除在家庭資產的計算範圍內。

3. 放寬急難救助的請領資格：對於急難救助申請，修法前規定需爲家庭主要經濟負擔者罹患重病，導致生活陷入困境時得以申請。以罕病病友爲例，病友必須同時爲家中經濟收入主要來源者，才可以申請急難救助。修法後，家庭中任何一位成員罹患重大傷病，導致家庭陷入困境，即可以向直轄市、地方縣(市)政府提出急難救助申請　。

法令修定　期更符合實況

整體而言，社會救助法修定後已放寬資格審查標準，對於未來申請低收入戶生活扶助或急難救助的病友們有所助益。在家庭總人口計算方面，排

除不同住以及沒有撫養義務的家庭人口。將家庭人口實際上的照顧、撫養功能納入考量，避免了長期以來「籍在人不在」的情況。至於在不動產計算方面，之前曾經發生原住民雖然名下有大量土地，卻全屬無法使用與買賣的原住民保留地，讓生活困頓的偏鄉原住民無法進入社會救助系統。未來對於土地價值認定更能符合現況，可使許多原先被拒於社會救助系統外的貧困家庭獲得保障。

而本次修訂內容裡，急難救助請領資格的放寬與病友有密切相關。修法前限定家中主要經濟來源者患有重大疾病時才能申請急難救助，該法條預設家庭經濟支柱患病後將衝擊家庭原有功能，但卻忽略若家庭裡其他成員罹患重病時，也可能成爲家庭經濟崩解的主因。若依舊法規定，可以申請急難救助的家庭，多屬晚發型的罕病病友，因爲大多數在其患病之前即爲家庭中的主要經濟來源者。但修法後，只要家庭中有成員罹患重病即可請領。這項政策修訂，將保障育有罕病孩子的家庭，得以暫時減緩醫療重擔。

部分法令落實　仍待努力

社會救助法自2008年1月修訂實施已屆一年，仍有許多修正與改善空間。修法後，賦予縣市政府評估人員在撫養責任與工作所得認定之裁量權，以呈顯家庭實際經濟狀況。其原意雖美，但評估人員的主觀意識與價值立場可能影響評估客觀性。如：在工作薪資計算部份，家庭中有工作能力者需提出薪資證明，若無法提出者將以最近一年度財稅資料所列工作收入核算。若最近一年度之財稅資料查無工作收入，且未能提出薪資證明者，評估人員將依「臺灣地區職類別薪資調查報告各職類每人月平均經常性薪資」決定核算等級，若高估所得，將影響申請者家庭總收入的計算。在撫養責任的認定上，評估人員對於家庭照顧責任的立場也可能影響其判斷。此外，在地價房價的計算上，也發生了低收入戶唯一居住的房舍，因房屋公告地價上漲，造成不動產金額高於社會福利補助標準，而被取消低收資格的現象。

社會救助法屬現金補助，必然與政府財政狀況密切相關，其資格審核更顯嚴謹。期許未來該法能建構一個完善周延的評估機制，落實眞正關照需要的弱勢家庭，而非只是陷於錙銖必較的繁瑣評估過程中。若各位病友想對社會救助法修訂內容有更一步的瞭解，請洽各縣市社會局（處）社會救助科，或點選本會網站最新消息詳看介紹與說明。至於有相關疑問，也歡迎電洽本會研究企劃組（分機121-123）

實證與人道的論證

尼曼匹克症C型藥物ZAVESCA欣喜健保給付

文/楊永祥（本會副執行長）

2007年11月，報紙以「悲憐罕病兒 救命藥將斷炊」等斗大的標題，報導尼曼匹克症C型病童因政府無法提供補助，將面臨無藥可吃的窘境。經過一年多來各界的努力下，終在「實證醫學」與「人道救援」論證中找到救命的新生路，也為「罕見疾病防治及藥物法」的既有框架爭取到更大的彈性空間。如今這群弱勢的罕病兒，終於可以安心快樂長大，不必再恐懼斷藥沒給付的夢魘，而日後也將有更多的尼曼匹克症C型的家庭得以受惠……

孤兒藥研發　漫長而困難

國內針對罕見疾病用藥之規範與給付，是在既有「罕見疾病審議委員會」架構下進行該藥適應症之討論，如果證實該藥對罕病有具體「療效」後，則隨即列入罕見疾病藥物名單，同時全民健保也會收納爲健保藥物項目給付之列。而其中有關「療效」的界定，主要是參考美國或歐盟等相關政府與組織的認定，或是於實驗階段經國內外多中心臨床試驗證明，政府才能提供後續補助，但是新藥研發困難重重，能獲得實質幫助的病患也極爲稀少。

幾年前歐美推動原爲高雪氏症的藥物ZAVESCA，用來治療尼曼匹克症C型的臨床試驗。在台灣，台大醫院基因醫學部研究團隊更是在2005年在藥廠的專案贊助下進行相關的實驗計畫，著手尋求治療台灣病人的可能性。這段期間兩位受試的病童，在吞嚥、眼球轉動等症狀的確有些改善，也讓家屬著實振奮。但因爲專案贊助期限將至，因而開記者會向政府爭取列入健保補助，但也因此陷入是否具「療效」的爭議。在罕見疾病審議委員會的討論過程中，由於該藥當時尚未有國外政府的許可認定，且台大醫院也僅有兩名病患參與實驗，在樣本數不足、缺乏更多統計佐證數據下，委員大多抱持不予補助的看法，因爲多數委員皆爲醫藥背景，也只從醫療實證觀點出發。

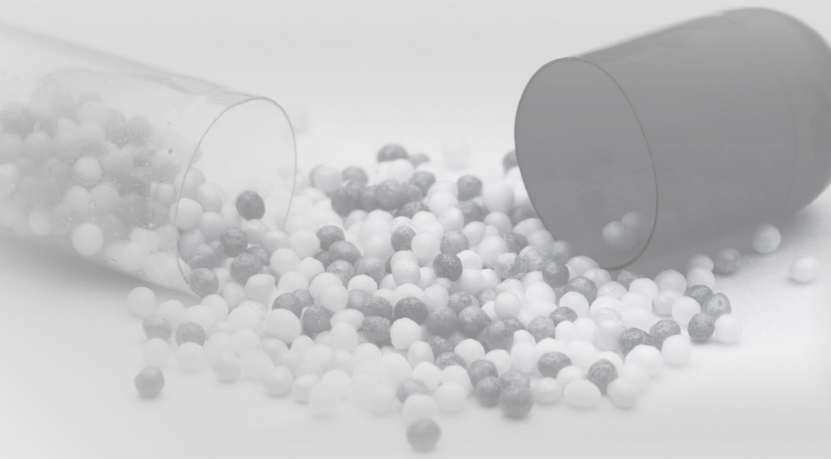
但長期站在病友立場發聲的本會看來，也許在實證醫學講求證據療效的架構下，當時的數據略顯薄弱，但細究「罕見疾病防治及藥物法」的立法初衷，不就是希望能夠爭取更多醫

療的人道協助？因此在本會曾敏傑副董事長擔任病患代表的多次爭取下，委員會最後決議由台大基因醫學部研究團隊，針對5名尼曼匹克症C型病童，於2008年進行爲期一年的國內臨床計畫，同時也持續追蹤歐盟及美國等對該藥適應症的審議進度，以爭取未來政府持續補助的最大可能。而這一年高達620萬的臨床藥物費用，也由國民健康局負擔50%，罕見疾病基金會及台大社工室各負擔25%的共識下，讓臨床計畫可以爭取更充裕的時間。

籌募臨床試驗基金　為更多病患尋生機

爲了爭取罕病病患更多延續生命的可能，未來類似尼曼匹克症C型的國內臨床試驗計畫，將更有其必要性，但政府礙於法令能夠提供的協助有限，基金會於2008年正式成立「罕見疾病臨床試驗補助基金」，並由延平扶輪社及自行車新文化基金會等民間團體捐出第一筆贊助基金約500萬元，藉此提供符合我國「藥品優良臨床試驗準則」相關規定，並通過醫院人體試驗委員會及主管機關審查之各項罕見疾病臨床試驗計畫補助，以提升國內的罕見疾病臨床研究，尋求更多治療的可能性。而本會補助的尼曼匹克C型的臨床試驗共155萬元，就是透過此一基金所提撥支付。

爭取彈性空間　換取長期補助

經過一整年5名尼曼匹克症C型病患的持續用藥，似乎改善了患者吞嚥困難的情形，不僅降低肺部感染的機率，也讓患者的生活品質有所改善。此外患者在身體靈活度、語言能力等的回復上也小有成果。這不但讓長期飽受疾病所困擾的病家覓得一線生機，也爲台灣的罕見疾病用藥爭取尋求另一條新生路。就在2008年12月歐盟傳來好消息，證實ZAVESCA的確對於治療尼曼匹克症C型具有療效。隨即「罕見疾病審議委員會」亦開會通過將尼曼匹克症C型列入ZAVESCA的適應症，全民健保預計最快將於今年年中正式列爲健保給付項目，讓補助回歸常態，也藉此嘉惠更多受苦的尼曼匹克症C型病家，此乃國內罕病用藥爭取的一項創舉。

回想整個過程，如果沒有國民健康局當時的堅定相助，以及罕病基金會、台大醫院與社會各界在情理法兼顧的情況下，爭取一年臨床試驗計畫的空間，病患當時將面臨無藥可吃的困境，甚至當下他們病況就會持續惡化下去，更遑論他們生活品質是否得以改善。因此，在國內罕見疾病相關推動邁入第10個年頭之際，除了落實既有的政府法令制度外，如何在既有的制度框架下尋求更大的彈性與可能，將是政府與民間可以攜手努力的方向。相信治療尼曼匹克症C型用藥案例的圓滿成功，也將帶動更多國內罕見疾病臨床試驗的出現，本會也承諾將繼續陪伴病患等待任何希望。