

「用愛耕耘 百年綻放」

第九屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮圓滿落幕

文/活動公關組

因為疾病的因素，罕見疾病病友無法跟一般學子一樣，有充沛的體力、強健的身體，甚至智能方面亦有受損的情形，影響學習與競爭力。但罕病病友不放棄自我，藉由在家自學、網路多媒體等多元方式，在求學路上一路向前。路途中，因為許多師長、同儕的愛心幫助，相伴同行，罕病病友更能順利圓滿每一階段學業。今年適逢建國百年，在全國人民歡喜慶賀國家百歲生日的同時，第九屆獎助學金頒獎典禮，也要恭賀這群毅力不凡的生命小鬥士，他們努力耕耘的結果，在今年建國百年能夠歡喜收割，就讓我們一同分享他們的喜悅時刻！

罕病朋友們歷經長久以來的努力，終於在今日美夢成真，享受專屬於個人的榮耀。截至2010年止，共有1,636位罕病學子獲獎。本屆罕見疾病獎助學金共計有326位、多達75種病類之罕病學子們獲獎，在公益信託王詹樣社會福利基金的贊助下，總共發出近192萬元的獎助學金。在無涯學海裡，病友們為追求豐沛的知識、無窮的真理，發揮極大潛能寫下不凡之生命奇蹟。

愛心相伴 罕病學子求學路不寂寞

為了表達對這群生命勇士的支持，11月13日當日下午社會各界賢達人士紛紛集結現場，以行動表達他們願意陪伴罕病莘莘學子求學路上一同前行的愛心。長期關心公益，致力讓更多弱勢族群受益的公益信託王詹樣社會福利基金，今年也加入罕病基金會關懷罕病病友的行列，捐贈一千萬元善款，改善病友在醫療救助、家庭急難救助、生活安養及學習上的需求滿足，其中兩百萬元用於補助獎助學金方案的執行，表揚這群生命小鬥士的求學精神。台塑關係企業總管理處侯水文資深副總經理在典禮中表示：「公益信託王詹樣社會福利基金希望盡一己之力，幫助更多罕病學子順利求學，讓他們也能盡情翱翔在書中的世界。」

另外，中央健保局戴桂英局長、台北市政府社會局江綺雯局長、《那些年，我們一起追的女孩》導演九把刀先生、電影《帶一片風景走》女主角侯怡君小姐、徐亨、德馨及曾任本會公益大使的溫昇豪、FIR飛兒樂團，及長期關心公益的台科大EMBA/EDBA校友會譚華山理事長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會淨光法師、富邦人壽焦靜芬經理等貴賓亦抽空與會，親自替罕病學子們戴上榮耀的桂冠，再度用行動表達對罕病病友的支持。

耕耘夢田 希望百年綻放

本屆典禮，邀請小朋友最愛的巧虎與琪琪揭開序幕，接著，由血小板無力症方淑娟病友家屬一宜蘭縣佑聲戲劇協會總幹事與當家花旦為典禮編排歌仔戲曲，以傳統文化方式介紹罕病獎助學金的脈絡緣由。典禮最高潮，莫屬電音三太子帶來「Bobee」歌舞表演，音樂響起，得獎病友也在台下興奮共舞，台上台下瀰漫歡慶的熱鬧氣息。而罕病朋友間相互力挺的友誼力量讓典禮更加閃耀！此次再度邀請平日忙碌工作的罕爸靚媽合唱團，演出「愛你的只有一個我」，勁歌熱舞表演，讓典禮熱鬧滾滾！此外，由傑出才藝獎得主陳曼妮帶來爵士鼓演奏、成績優良獎國小組得主陳君誌的大提琴樂曲，與病友家屬于學立帶來「百變娃娃」默劇舞蹈表演更是震撼全場。最後壓軸由罕病天籟合唱團再度呈現北區巡迴音樂會上的動人演唱，「相信有愛就有奇蹟」一曲感人落淚。藉由罕病朋友及家屬們的參與演出，不但替活動帶來歡樂高潮，更期盼鼓勵更多罕病家庭走出傷痛、懷抱希望！

罕病朋友可貴之處在於身處逆境卻仍展現強韌生命力，即便身體受到限制無法外出，只能依靠在家自學，他們卻從不喊苦、毫無退怯。因此罕病獎助學金設立的目的，便希冀於罕病學子努力向前的同時，能擁有更多力量跨越障礙，期盼更多愛心企業加入關懷罕病的愛心行列。



▲天籟合唱團熱情獻唱，感動在場觀眾。



▲巧虎與琪琪收服現場大小朋友的心。



▲九把刀勉勵病友因為病痛，所以意志力更強。



▲溫昇豪親切與病友合影。



看看他們精彩的生命

— 第九屆罕見疾病獎助學金得獎者分享

文/活動公關組

坦然面對疾病 活出自我

得獎者：尤文瀚 / 22歲

獎項：成績優良獎學金

疾病名稱：逢希伯-林道症候群

外表看似與一般人無異的阿翰其實是罕見疾病的患者，母親在他13歲那年因為VHL惡性腫瘤併發多重器官衰竭過世後，阿翰



與哥哥才從基因篩檢中診斷出患有相同的疾病。逢希伯-林道症候群(VHL)在臨床表現上多樣，病患除了血管異常增生外，也伴隨全身多個器官產生腫瘤。

阿翰的左眼從17歲開始愈來愈模糊，能看見的範圍也越來越小，現在只能靠右眼視物，眼睛很容易疲勞，也因此被迫放棄喜愛的籃球，雖然不免感到沮喪，但他現在已經能坦然面對疾病，並積極地面對所有治療。生性樂觀的阿翰，在調適了疾病帶來的恐懼後，他決定不讓身體受到疾病的限制，放長假時，他常常一個人去自助旅行，自己規劃行程，去探訪各地的文化與美景。他表示，一個人的旅行可以讓他更認識自己，他已經自己一個人完成了兩次環島旅行，還探訪過泰國和澳門。面對疾病的侵襲，他選擇坦然面對，並透過旅行去認識世界，也更進一步認識自己。

上帝派來的天使

得獎者：林智偉 / 36歲

獎項：友善扶持獎學金

申請者病友：陳祐生

疾病名稱：裘馨氏肌肉萎縮症

關係：師生

罹患裘馨氏肌肉萎縮症的阿祐家住台北，獨自到

遙遠的彰化就學，但阿祐遇到一位生命中的貴人--阿偉老師，讓他的求學生活不顯得困難。老師每天放學都留下來幫助他做復健按摩，讓阿祐的肌肉萎縮症不會因為離家而惡化。回到宿舍後，老師也利用時間幫助阿祐補強不足的功課，學習新的電腦軟體等新技能，阿祐的成績與能力漸漸進步，同時也對自己產生了信心。



老師對阿祐的疼惜與照顧不僅是在學校內，就連他在家養病期間，老師也替他申請視訊課程，就怕阿祐會因為跟不上進度而不想回學校。平日課間老師協助阿祐如廁、用餐時間則餵阿祐吃飯、課後細心指導、每晚陪伴阿祐至就寢才離開、生活中的開導談心鼓勵陪伴從不間斷、長期協助復健運動……。而這位願意付出這麼多的智偉老師，其實本身也是位身體不方便的肢體障礙者，但從小他就在心中告訴自己，以後如果有能力一定要多照顧別人，以後如果有機會當老師一定要愛護自己的學生，因為充滿了同理心，他對學生的愛可是比誰都強大。

快樂小鼓手 透過音樂傳遞歡樂

得獎者：陳曼妮 / 14歲

獎項：傑出才藝獎學金

疾病名稱：性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症

妮妮是罕見疾病「性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症」的患者，因為疾病的關係，妮妮比同齡的女生嬌小許多，膝蓋明顯內彎，腳關節常常疼痛，走路也很容易跌倒。她不能加入喜歡的排球隊，運動會時也無法參加任何比賽項目，只能在旁邊坐著休息，還好有同學的陪伴，讓她不至於太無聊、失落。

活潑的她在學校交到很多朋友，老師和同學都很

體諒她因疾病所造成的不方便。但讓妮妮比較難過的是，隨著年紀的增長，自己的身高與同學越差越多，但勇敢的妮妮並沒有沮喪太久，他主動要求學習爵士鼓，現在的她，因為喜歡的音樂，更開心也更有自信，她覺得，打鼓時的自己真的很酷。



打鼓除了給妮妮很大的成就感之外，也替家中帶來很多歡樂，妮妮媽媽表示，家中有了音樂之後真的很不一樣。妮妮心血來潮時會開放大家點歌，透過音樂把快樂傳遞給她最愛的家人。今年妮妮獲得罕病傑出才藝獎學金，獲獎的肯定讓她更有自信，現在，她最想做的事情就是成為爵士鼓老師，希望能透過音樂將快樂傳遞給更多人。

媽媽的守護者

得獎者：康宇綸 / 10歲

獎項：罕病子女獎學金

疾病名稱：(母)脊髓肌肉萎縮症

10歲的小綸，有著孩子天真活潑的想法與笑容，但小綸身上卻擔負著照顧媽媽的重責大任。罹患脊髓肌肉萎縮症的媽媽，肌肉逐漸軟弱無力、萎縮，小綸心疼她的辛苦，自願當媽媽的左右手照顧她的生活，在學校積極努力，放學後更主動幫忙家事。



小綸小學已經轉學3次，剛到新學校的他，和同學不是很熟稔，最希望的事就是交到許多好朋友。擅長自然和國語的他，對運動也很拿手，各類體育活動鍛鍊他強壯的身體，才10歲的他雖然身材瘦瘦高高，卻可以扶起跌倒的媽媽或抱她上廁所。照顧媽媽時也

付出高度的耐心，為了復健，小綸時時攙扶著媽媽讓她慢慢走動，母子一起出門時，也都由他推輪椅和提東西，從不推諉或抱怨，早熟得讓人心疼。

他說偶爾會偷偷地希望、媽媽的病像變魔術一般的痊癒，不要再覺得痛苦，也期許自己快快長大，這樣能為家人做的事就更多了。疾病的路途顛仆難行，但小綸這樣的孩子，點亮了媽媽生命的希望，他的愛和勇氣趕走了悲傷和恐懼，並且不只獨善家人，更分享給所有的病友。

做好任何做得到的事

得獎者：國棟 / 20歲

獎項：進修獎學金

疾病名稱：克魯松氏症

阿國除了克魯松氏症還同時患有其他先天性疾病，成長過程中進行手術的次數太多，連自己都數不清楚，但這樣的折磨沒有把他打敗，他活躍於校園中，不只成績和品德不用父母操心，實習期間的工作也都全力以赴。任何比賽或活動，只要評估體力能負擔，就一定積極參與。

雖然家人和朋友們都很擔心阿國的身體，但是他沒有因為疾病而劃地自限，反而想辦法嘗試做好能力所及的事。這樣的他談吐不俗，思考事情的條理清晰，對人生的態度也很明理豁達。因為他獨特的外觀，總是有頑皮的同儕欺侮捉弄他，但是阿國卻說自己已能用平常心看待曾經傷害他的人，包括拿開椅子害他跌傷脊椎的同學，他也能夠釋懷選擇原諒。

相信外表不能決定人的一切，只要累積工作經驗和能力就一定有出路，而老師也總是誇他認真負責，反應靈敏又勤勞。他希望鼓勵與他遭遇一樣的病友，生命可以活得充滿色彩和無限可能，秉持著善良的心地勇敢實踐，就有開花結果的一天。





勇敢飛越疾病桎梏

得獎者：王柏元 / 11歲

獎項：奮發向上助學金

疾病名稱：粒線體缺陷

小元8個月大時，媽媽發現小元非常安靜，不太與其他孩子互動，自己一個人默默地玩著玩具，媽媽當時雖覺得有異，但心想可能是生長遲緩，因此未就醫。小元到1歲7個月大才學會走路，但2歲都還未開口說話，爸媽此時帶小元就醫診治，才確定罹患罕見疾病粒線體缺陷。

小元一直長到4歲才開口說話，自小與其他孩子的互動少，總是自己一個人獨處，與自己玩耍。小元學習路走得緩慢，卻懷抱孜孜不倦的學習精神，遇到好奇的事物就向老師、父母等長輩發問，常有很多個「為什麼」詢問。上了國小，特教老師增加普通班學生與特教班學生的互動，多些彼此對談的機會，再加上爸媽時常播放注音等學習錄音帶讓小元聽著念，小元的語言能力因此進步很多。

小元家境不甚富裕，但全家人的心卻緊緊相繫，只為提供小元安穩的生活環境。獲得清寒助學金的實質肯定，也鼓舞了全家勇敢向前的動力。小元雖還沒學會怎麼飛翔，卻勇敢跨越疾病桎梏，步履依然蹣跚不穩，但仍努力開拓自己的學習道路！



要更懂得珍惜所有。因為疾病，阿興的求學路並不順利，但母親十分重視姊弟倆的教育，儘管在入學過程經常被拒絕，但阿興與姊姊今年雙雙考上大學，姊弟皆獲得2011罕病金榜題名獎學金，對於姊弟認真向上的求學精神，母親備感欣慰。

阿興回首來時路，真的要表達什麼話語，就是「感謝」二字。謝謝求學路上幫助姊弟的老師、同學們，因為他們的鼓勵，阿興才能突破學習路上一個又一個的困難，邁向人生的新里程。當然今天能夠順利的就讀大學，這一路走來，最重要的就是要感謝母親，母親曾經告訴阿興和姊姊：「我們要感謝人生中的每一個挫折，因為這些艱難才能使我們更堅強」。阿興以此為人生的座右銘，時時叮嚀自己，也以此精神努力讓自己發光，期許自己將來能為社會貢獻一己之力。



珍惜生活中的小確幸

得獎者：呂紹興 / 19歲

獎項：金榜題名獎學金

疾病名稱：成骨不全症

阿興一出生就診斷患有成骨不全症，媽媽與姊姊也同樣都是成骨不全症病友，父親在阿興大約四歲時離開了家，從此母親身兼父職，非常辛苦，單親的阿興自小就與母親、姐姐相依為命，因此比一般孩子還





捍衛代謝性病友生存醫療權

爭取恢復特殊營養食品全額補助措施

文/周宇翔（研究企劃組專員）

「媽媽，為什麼我身上老是那些牛奶的味道，不管我怎麼刷牙都刷不掉？」

「那牛奶很難喝，可是我又不敢不喝，因為我不想變笨！」

截至2011年10月底為止，衛生署公告之罕見疾病共有192種，其中屬於「先天性代謝異常疾病」即有68種之多，常見的病類包括：苯酮尿症、楓糖尿症、白胺酸代謝異常及丙酸血症等。為了補充無法自一般食物攝取的蛋白質及營養，許多代謝性病友需經常食用「特殊營養食品」；但這些營養食品所費不貲，以特殊配方奶粉來說，平均一罐約一千至五千元不等，患者每天必須服用三至四次，經常三天就吃掉一罐。因此，對於經濟弱勢的家庭來說，若無政府補助，這些特殊營養食品費用著實是沉重的負擔。

然而，伴隨去年罕見疾病防治及藥物法（以下簡稱罕病法）修法而修正的「罕見疾病醫療補助辦法」（以下簡稱醫療補助辦法）卻企圖將代謝性病友維生所需之特殊營養食品補助措施由現行全額補助改為部份補助。本會認為政府此舉不但違反罕病法「協助病人取得罕見疾病適用藥物及維持生命所需之特殊營養食品」之立法初衷、損及代謝性病友生存、醫療權，更加重經濟弱勢家庭之負擔。

無法獲得補助之低蛋白食品，已是病家沉重負擔

為了維持身體健康，代謝性病友除需按時飲用難以下嚥的味道特殊奶粉外，平日飲食控制亦為代謝性病友維持生命健康必要方法；然而，由於一般食物當中，均含有許多他們無法正常代謝的物質，但若完全限制又無法攝取身體所需的各種營養，為了滿足營養上的需求，便需特別訂購低蛋白食品。但因特殊低蛋白食品於國內購買不易，常須自行向國外訂購，因而代謝性家庭往往須付出昂貴的金錢及時間成本始能購得，但政府卻未補助這些價高且不易取得之低蛋白食品。因此，若政府開始額外收取特殊營養食品之費

用，無疑又更加重其經濟負擔。

特殊營養「食品」，實是病家賴以維生的「藥品」

在21世紀醫療科技發達的當下，目前依然有70%的罕見疾病無藥可治，但對部份代謝性病友來說較為幸運的是，若按時食用特殊營養食品即能防止疾病惡化。因此，就像其他類型的病患所需服用之「藥品」，對他們來說，特殊營養食品就是維持生命所需的藥物。既然在功能上類似藥物，即應比照其他罕見疾病之健保藥物獲得政府全額補助。因此，政府自應從維持罕病患者生命所需藥物角度理解特殊營養食品對其之重要性，從而在罕病法之架構下恢復特殊營養食品全額補助措施

事前防範勝於病發後搶救——兼顧疾病防治與健保費用

對於許多代謝性病友來說，若在飲食上稍有疏忽即可能造成疾病的惡化，進而出現生長發育遲滯、智能發展遲緩或肢體障礙等問題。因此，政府應從維護生命價值的角度出發，並藉由社會政策手段（全額補助）介入，鼓勵及加強宣導代謝性病友食用特殊營養品之行為及觀念；以免代謝性病友屆時因經濟壓力而未能取得特殊營養食品食用、進而導致疾病惡化，其最終仍需進入全民健保給付體系，屆時反而耗費更多社會及健保成本。

基於此，本會日前便積極遊說政府相關部門，希冀能在罕病法立法精神之考量下，重新思考取消特殊營養食品全額補助後果之嚴重性；經過本會極力爭取後，終獲政府善意回應，承諾將恢復全額補助特殊營養食品費用，換言之，代謝性家庭即能持續在罕病法架構下，獲得特殊營養品費用之全額補助。未來，本會亦將持續追蹤醫療補助辦法各項措施實施之後續結果，以維護病友相關權益。



ICF新制實施在即

罕病身障者權益保障漸露隱憂

文/周宇翔（研究企劃組專員）

國際健康功能與身心障礙分類系統（以下簡稱ICF）即將於明年7月上路，雖其目前仍屬規劃階段，尚待整合各界意見，但許多研究皆不約而同指出，若針對個別身障者進行全面性之b、s、d、e碼評估，恐將花費許多時間及人力成本。在人力及時間成本之考量下，我們不難發現行政院衛生署第三及第四版鑑定表中有關b、s碼鑑定表之發展已逐漸脫離ICF全面性評估之原始初衷。

由於罕見疾病之複雜特殊性，使其在身心障礙鑑定上呈現多元複雜之圖像，我們擔憂若按現階段如此發展，將對某些外表徵狀不明顯之罕病病類產生影響。此外，根據「行政院衛生署一百年度委託研究計畫附件二：操作手冊初稿（b、s碼）」（以下簡稱操作手冊）內容，未來將限制各編碼之參與鑑定人員，我們也擔心，這樣的制度亦將對罕病身障者產生衝擊與影響。

考量罕見疾病特殊複雜性，全面重新檢視鑑定表b、s碼不足之處

罕見疾病之特殊複雜性，使得部份病友病況表徵不若其他病類外顯而明確，故如何確保其在ICF新制下應有權益不致受損，便是本會長期關注的目標。以先天性代謝異常病友而言，現行身心障礙鑑定標準為「因先天代謝異常而無自我照顧能力，…而智商介於該智力測驗平均值以下…」；而第三版身心障礙鑑定表對此類病友之評估則以b555（內分泌腺功能）呈現，損傷分級程度說明則是襲自現行身障鑑定標準內容。然而，此指標卻不復見於第四版鑑定表。該版鑑定表有關「消化、代謝與內分泌系統功能與構造」之鑑定碼僅為攝食功能、腸道及胃等，鑑定代謝病友障礙之相關指標卻付諸闕如！因此，此類病友將無法透過第四版鑑定表呈現其因疾病而導致身體喪失代謝功能之障礙情況。

此外，更有許多病友因疾病導致其身高或骨骼發育不完全，致使其於處理日常生活事務時存在諸多障礙。以軟骨發育不全症為例，其為因骨骼異常而導

致身高矮小之疾病，然在第四版鑑定表有關「神經肌肉骨骼與動作有關的功能與構造」裡，卻未存在鑑定其主要障礙（骨骼發展異常）之編碼；同樣的情況亦可見於成骨不全症，該疾病主要表徵為異常而易脆之骨骼，故此類病友骨骼強度耐受力較差而容易脆弱骨折。然在「神經肌肉骨骼與動作有關的功能與構造」中，亦無對應此類病友障礙主因之編碼。

罕病身障者多屬跨障礙類別 應再思限定各編碼參與鑑定人員情事

依據現行身心障礙鑑定制度規範，罕見疾病類或其他類（如染色體異常、先天代謝異常或其他先天缺陷）手冊之鑑定人員為「與該罕病診療相關或小兒遺傳科醫師」；但若根據操作手冊內容，未來將依各編碼專業領域不同而交由各科別醫師鑑定。雖可理解各編碼之鑑定應回歸各專科醫師，但由於罕病身障者多伴隨多重面向障礙，故若未經審慎思量而貿然限定各編碼鑑定人員資格，恐將對其產生負面影響。

如諸多屬小兒或幼兒時期即產生障礙之疾病，其主治醫師雖多為小兒遺傳科之醫師，且其障礙類別亦可能為肢體、智力或代謝等多重面向，但其主治醫師仍可在現制下開立身障手冊；然而，若依據操作手冊，未來此類病友將需依其障礙類別至各科別進行鑑定。但本會不禁懷疑，其他科別之醫師是否瞭解罕見疾病？在未能充分掌握病友病況事實下，其是否能針對病情給予最真實之鑑定判斷？因此，本會認為，衛生署應審慎評估限定編碼鑑定人員資格乙事，避免造成罕病身障者因貿然轉換鑑定醫師進而發生損及其權利之情事。

ICF為強調全面瞭解個體健康形成概況之整合制度，故本會期盼未來政府相關部門能以此觀點出發，除應立即增列「代謝功能」編碼，藉此呈現先天性代謝性身障者障礙情況外；更應即刻邀集罕見疾病相關團體及專科醫師，共同研商鑑定表及操作手冊不足之處，以期ICF新制能確保罕病身障者應有之權益不致受損。



從萬障到千障

..... 從1113遊行談特教議題

文/邱雅芳（研究企劃組專員）

社福團體去年組成「萬障權益行動聯盟」，要求改善台灣大眾運輸的無障礙設施，於去年11月13日發動遊行，集結身心障礙者與其家屬，以及關心無障礙交通環境議題者，提出訴求改善台灣的無障礙環境。今年適逢民國100年，相關團體再次集結成「千障權益行動聯盟」，期待每一年都能減少一點障礙，讓台灣實現全面無障礙的理想。千障權益行動聯盟亦在今年的11月13日發動「下個百年，沒有障礙」遊行，廣邀各界大眾參與連署及遊行。

今年遊行的主旨將重心放在特教學生在學助理員以及無障礙產業等兩項，無障礙產業強調可以透過國家的統籌規劃，對於食衣住行及娛樂，就無障礙環境與生活空間所能製造的經濟產值，期望透過政府全面性規劃願景與實際執行的面向，為身心障礙者與整體社會創造多贏局面。而爭取特教學生在學助理員的訴求，則主張全面發展在學助理員制度，將服務提供擴及所有特教學生，並改善薪資偏低的情形，使身心障礙者在求學時能得到更多的幫助。

在身心障礙者所應享有的福利與權益部份，罕病病友因其疾病狀況的特殊性及稀有性，所需要的服務往往又有別於大部分的身心障礙者，因此在特教議題上，本會從過去即持續關心並積極參與議題倡導，無論是鉅觀的政策面或是微視面的直接服務，對於罕病病友權益的爭取與維護皆不遺餘力。由於罕見疾病病友被包含在身心障礙者的範圍之內，但儘管現今法令強調維護身心障礙者就學權益，但因資源分配或其他相關因素，使得病友依然難以取得就學資源，因此針對病友面臨的特殊狀況，以個案處理的方式進行，使病友能夠得到合宜的服務。

特殊輔具 提昇病友學習效果

在教學輔助的部份，特殊教育資源所提供的輔具，往往是為了視障、聽障、肢體障礙而需要協助

的學童所設計，罕病學童除了使用一般的教學輔具之外，亦有特殊需求需要不一樣的教學輔助。

如泡泡龍病友、無汗症病友等，因皮膚功能缺損而無法正常排汗，需要空調設備以舒緩其症狀之不適，若處於無空調設施的環境中，病童連在此空間生活都非常困難，更何況是集中精神專心聽講，因此「冷氣機」便成了重要的學習輔具之一。但在一般直覺性思考時，空調設備不被認為是特殊教育輔助教具的一種，但缺乏空調設備將會使病友難以生活，不僅無法專注於課業，更會導致病友病情惡化，因此往往需要經過來回協商與努力爭取，透過各類補助甚或專案處理，以讓病友獲得合理的對待。

協助個案爭取特教資源

罕病兒童在特殊教育中，許多病童被歸類為「身體病弱」，必須經過各縣市的鑑定安置輔導委員會（簡稱鑑輔會）的鑑定安置與輔導，才能獲得特殊教育資源的挹注。但部份病童經過適當治療控制，外觀看起來並無異樣，如部份代謝異常的病童，需要長期服藥控制或施打藥劑，抑或嚴格節制飲食攝取種類，以避免造成生心理不可逆的損害。但此類學童儘管並無肢體外觀可見之障礙，但長期限限制活動參與、飲食等行為，對於病童的學習以及日常生活皆有巨大的影響。在申請鑑輔會鑑定時，專家學者未必能明白罕病的特殊性，本會即會協助提供專業說明，協助病童爭取權益，以得到特教資源的協助。

在求學的漫漫長路上，欣見許多罕病學子在各領域發光發熱，再次證明障礙與疾病並不能阻撓病友向上的決心，未來本會將秉持一貫的關懷，對於罕病學子就學提供協助，並期待社會對此領域投注關心，使身心障礙學生能在就學部份得到更多適性的服務，因而能有更好的教育品質。