

# Taiwan Foundation For Rare Disorders

財團法人

## 罕見疾病基金會會訊

第 21 期

中華民國九十四年一月三十一日

國內郵資已付  
台北雙連郵局  
許可證

北台字第15140號

中華郵政北台字第6781號執照  
登記為雜誌登記

# 遇見心中的向日葵



### 目錄

#### 頭條新聞

欣見政府釋出善意  
罕病用藥得以確保 / 1

#### 焦點話題

五週年專輯 / 3

時光迴廊 / 4

用眼光透視絕地花園 / 5

沁入你心中芬芳的樂符 / 6

結合社會善心

罕病安養照護列車正式啟動 / 7

欣賞過去 展望未來 / 9

罕病學子邀請您一同遇見向日葵 / 11

#### 追蹤報導

罕病修法通過

國際醫藥合作門檻放寬 / 12

#### 活動報導

繪圖釋Diy 南區病友high翻天 / 13

大手牽小手 / 14

台灣先天性肺動脈高壓

病友聯誼會成立大會 / 15

擁抱失落 攜手成長 / 16

結節硬化症聯誼會 / 17

從小呵護 學藝成長

種子志工回家家 歡度聖誕 / 18

心靈彩繪 溫馨結業 / 19

資訊無障礙 世界零距離 / 20

#### 了解罕病系列

腎上腺腦白質失養症 / 21

天堂的孩子 / 22

#### 螢火蟲家族

ALD成立病友聯誼會 / 23

綿延的關懷網絡

威爾森氏症病友聯誼會 / 24

鼓舞生命的凱歌 / 25

當我們黏在一起 / 26

#### 罕病心語

遇見以諾小朋友 / 27

我的老公真偉大 / 28

#### 愛心齊步走

NG馬拉松 愛心向前衝 / 29

樂透得主愛心驅寒意

為罕病添動力 / 29

聖誕襪錶心意 人氣滿滿 / 30

快樂健康

美妳的髮也美妳的心 / 30

繡帶&修護霜傳愛心

泡泡龍病友日日如新 / 31

SK11愛心關懷罕病 期盼共創

生命奇蹟 / 31

#### 播種深耕

匯集愛心 生命重現

本會善款捐贈方式 / 32

這是我堅持的理由 / 33

本會93年度業務成果摘要 / 34

捐款芳名錄 / 35

優良衛生教材得獎 / 37

訊息窗口 / 38

# 欣見政府釋善意 罕病用藥得確保

◎本刊訊

「藥」對罕病病友來說，有如陽光、空氣和水之外的第四個生存元素，一直以來病友的用藥權益都是基金會密切關注的焦點。健保局推動總額預算後，基金會不斷監測總額預算對罕病病友就醫上的影響，也持續拜會主管機關、刊載專文、進行問卷調查、參加公聽會...以各種途徑爭取病友合理的權益保障。而這一連串的努力，總算在去年下半年開始，陸續展現出成效....。

## 缺乏有效配套 病患淪為人球

西醫總額的實施，雖為試圖抑制日益成長的龐大醫療費用，但由於缺乏有效監督及相關配套機制，使得此一美意大打折扣。對於原本就是人數稀少、藥價高昂及病症特殊的罕病病患而言更是造成嚴重的衝擊。

本會自九十三年五月起陸續接到來自病家、醫師及藥商的投訴，其中包括限開孤兒藥、限診、強制轉院及門診轉住院等不合理情事，使得病患在此一制度下淪為人球，罔顧其就醫權益。在這段期間本會為了解真實情況，特針對國內三十九位罕病相關專科醫師進行「醫院總額支付制度對罕見疾病醫療影響」之問卷調查，並將調查結果與投訴的實際案例與政府相關部門（包括：健保局、費協會及罕病審議委員會等）進行溝通對話，試圖為這群醫療極弱勢發聲。

## 明訂專款專用 保障罕病用藥

經過本會多月來的大聲疾呼與四處奔走，加上媒體不斷揭發具體案例下。健保局於六月正式行文所屬各區分局，要求定期監測罕病病患就醫流向及各項醫療支出之消長，作為與轄區醫院簽訂自主管理或卓越計畫之重要依據。並於九月「醫院總額支付委員會」第十八次會議中，針對九十三年下半年起實施之醫院卓越計畫，將罕見疾病藥費另行特別考量及計算，並將病患醫療利用情形、就醫人次列入監控，如有醫院未能有效保障病患就醫權益，將核扣費用或停止適用計畫，才使得九十三年下半年的罕病用藥不至於受到波及。

此外，針對「全民健保費用協定委員會」九十四年度醫院總額分配協商結論，已特別將罕病用藥列入專款專用項目，編列5.7億預算，較前年



成長32%。且如有不足，健保局將以特別預算支付（目前上限為五千萬元），如此一來，罕病病患今年將暫時得以免除醫院總額排擠之苦。

## 殷盼持續照顧弱勢 發揮健保精神

由於健保財務持續虧損，雙漲議題再度浮上檯面，也立即遭受社會各界強烈撻伐。各界除不斷檢討現行健保架構，試圖開源節流外。也有部分醫界聲音希望將罕病醫療支出與健保「脫鉤」，由衛生署編列公務預算進行支應。不過，此一作法將令人擔憂，試想罕病孤兒藥一年約5.7億（如以94年總額協商基準來算），也才占健保3000億大餅的0.19%，實在難以解決健保財務的燃眉之急。況且政府財政年年惡化，罕病法項下預算一年也才將近兩千萬，罕病病患由於人數稀少，在預算排擠下勢必淹沒在其他公務預算中淪為犧牲品。如果因為財務壓力要拿罕病開刀，此舉將嚴重悖離當初全民健保的社會保險精神，嚴重傷害弱勢

病患就醫權益。

再者，由於罕見疾病議題持續得到社會大眾的關切，各界也明顯感受到病患的就醫困境與無助，這段期間包括媒體、學者、政府官員多次呼籲要重視罕病病患的就醫權益，甚至此次健保公民會議也做出健保應保障罕病給付的重要決議。這無非讓長期為罕病爭取權益的我們注入一劑強針，也讓我們殷切期盼政府能順應民意，早日將罕病病患的就醫保障法制化，得以在健保的大傘下受到應有的保護，讓健保照顧社會弱勢的精神得以發揮。 ■





# 罕見疾病 基金會成立

# 5

## 週年 專輯

五年，足以讓一個呱呱墜地的柔弱小生命，成長為會走會跳惹人憐愛的乖小孩，罕見疾病基金會成立五年以來，幫助了許多珍貴的生命得以延續，活得更有尊嚴，同時本身也在摸索與粹煉中逐漸茁壯。

罕見疾病基金會自1999年6月，結合病友與熱心人士共同推動誕生後，積極透過法令政策的倡導推動、基因篩檢防治、大眾教育宣導、病友團體育成，以及對病友生活、就醫、就學、就業的協助，營造罕病病友與家庭更好的生活品質。

今年恰逢成立屆滿第五個年頭，基金會不僅藉由一系列的回顧展覽及感恩活動，來呈現五年來社會各界對我們支持下所累積的成果，對於過去已經有成果的服務項目，我們要更努力堅持、做到最好！展望未來我們還有養護基金等新的制度陸續要啟動，開展多元化的服務，期待能更加貼近病友的需求。十年、二十年....繼續陪伴病友成長。

# 時光迴廊

◎本會研究企劃組代理組長 林雅玲

翻閱五年來的照片，一張一張的照片似乎在訴說著過去五年基金會的足跡與努力，而發黃的會訊創刊號，字字紀錄著創立時的艱辛與感動，轉眼間基金會已成立五週年.....。

1998年3月間，本會執行長曾敏傑及董事陳莉茵以病患家長的身分，默默推動國內罕病議題的制度化與法治化，直至1999年6月，在病患、家屬及社會大眾的支持與努力下，基金會正式成立，並以病患的全方位權益出發，透過媒體激發議題，募集各界資源、聯結病患、家屬、醫事人員與相關專業，積極與台灣社會力接軌。



基金會成立初期著重於社會立法議題倡導，與大眾教育等間接服務，期望以草根性的民間力量喚醒行政體系的注意，傳達罕病的聲音，進而改善病患及其家屬的生存環境。當中最顯著成果包含1999年簡化孤兒藥進口程序、2000年制定「罕見疾病防治及藥物法」、2001年推動「身心障礙者保護法」列入罕病、2002年推動罕病列入全民健保重大傷病及「罕見疾病國際代行檢驗服務」

單一窗口、2003年擴大推廣二代新生兒篩檢及罕病納入免費施打流感疫苗的對象，以及2004年在健保總額制度下爭取罕病專款專用與罕病法國際醫療合作簡化修法通過。

在欣見間接服務漸有成果時，基金會也開始積極投入罕病病友的直接服務，包含55場次共1萬2千人的校園宣導、242人次近800萬的醫療及生活急難補助、130人次共55萬的國際醫療代行檢驗費、北中南共16場的營養教室及諮詢、育成10個病友團體、獎助學金、養護基金的募集與成立、藥物借調及就業促進方案等，藉由直接服務我們更貼近病友的需求，也拉近病友間的距離，並合公部門與民間團體間的分工，共同為這個生命傳承中隨機的偶然而努力。

五年來，我們從未放棄邁向罕病醫療福利藍圖的腳步，也知道前方仍有許多的阻力待解決，但我們很清楚這一切是因為有您的肯定、鼓勵與支持，感謝過去，您的參與，未來基金會也期許持續用心經營並開創新局。■

五年來，我們從未放棄邁向罕病醫療福利藍圖的腳步，也知道前方仍有許多的阻力待解決，但我們很清楚這一切是因為有您的肯定、鼓勵與支持，感謝過去，您的參與，未來基金會也期許持續用心經營並開創新局。■



基金會利用書籍出版、病友才藝表演、公開宣導等方式，致力於加強大眾對罕病的了解，已累積了不少成果，但透過電視劇集的方式則是大膽的全新嘗試，這是基金會邁入第五個年頭後，一次重大的突破……

# 用「眼光」透視絕地花園

◎本會常務董事 陳莉茵

將「絕地花園」改編拍攝為電視劇集，本只是個渺茫的夢想，一心想著製作一套經典的罕病生命故事，擴展罕病宣導的層面，從一般衛生教育進而到藝文與戲劇的領域，企圖在必死的人生中激發反省，在文化的根部注入新世紀的養分。

### 「誰能看見前面....有夢可想？」

誠摯地感謝由侯文詠醫師引荐的王小棣導演及她的製作團隊，為劇集的構想集結編導精英，他們不但看見感動，也看見夢想，毫不猶豫毅然地承接任務。國民健康局各位長官具創意的獨到眼光，為這個不同凡響的宣導計畫奠下基石。公共電視公司陳蕊玲董事及孫青副總的鼎力相助，讓我在SARS期間從沮喪到期待，真正自遠路走到雲端，而確實感受到「心中有愛」無比力量。

### 「黎明早已在那頭盼望！」

劇集由七位國內最優秀及大師級的導演負責編導，在學習讀劇本與看戲的過程裡，我幸運地見到一連串持續的震撼、激盪、低迴、晤解，動人心弦！

「黑夜藍天」安哲毅導演，嘗試在病患長處幾乎是永恆的黑暗裡，看見藍天。

「冷峰過境」王明台導演，輕巧也深意要我們體會冷峻人生中擋不住的慈悲暖流。

「英雄」王小棣導演，讓我們看到青少年病患掙扎著成長中，展現的勇氣與堅持。

「在黑暗中漫舞」陳若菲導演，用鏡頭來繪寫惡性遺傳問題在母女至情中的拉扯、自責、關懷與接納，而演出生命之舞。

「過了天橋，看見海」楊雅喆導演在慧點又幽默的氛圍中，描繪出病患如何在無涯而沮喪失望的罕病人生中徘徊，奮力仰起頭迎向病的折磨甚而幽了死神一默！

「青春」楊雅喆導演的鏡頭將成長中青少年的青澀加上童趣，表現出皮膚病變的患者面對治療困境與遲來青春的欲迎還拒，更對「迷信」作了趣味性的反省。

「愛情故事」瞿友寧導演為闖禍的天使問著，罕病人生是否一定要淒美？她有權利接受愛情與幸福嗎？信心是否可以回答？

「臭小子」蔡明亮及李康生導演聯手，企圖以影像挑戰氣味，用鏡頭撲捉一個脾氣臭氣味也臭的少年郎在成長歷程裡的轉折點，以及他的沮喪、反省與認知。

### 「你的心裡要有眼光！」

在這「絕地花園」影集裡，您可以看到跨過艱難，飛躍沮喪的夢想、勇氣與希望，透過微密觀察，真情投入的精心製作，演繹出罕見人生的真情至性，您將從編導的鏡頭裡，發掘深藏在「心裡的眼光！」■

# 沁入你心中芬芳的樂符

◎本會活動公關組專員 黃嘉煌

爲了延續罕見疾病宣導活動，國民健康局補助部分場租費用、公共電視協助辦理，在去年十一月六日晚上於公務人力發展中心熱情舉辦「絕地愛、照護情」關懷罕見疾病慈善音樂會活動，邀請到知名主持人郎祖筠、許傑輝以及 MAKIYO、萬芳、TENSION、溫嵐、施文彬、殷正洋、黃品源等藝人關愛演出。更有病友表演團體「天籟合唱團」、「小巨人」以及罕見疾病代言人-楊玉欣所組成的「泡芙女孩」參與活動演出。其中有位病友是歌手萬芳忠實的「粉絲」，特別被安排和萬芳共同合唱「新不了情」，圓了她這輩子難以實踐的夢想，也將整體活動帶至最高潮。

本次活動主要贊助單位之一的華碩電腦施董事長，在觀看完病友團體表演之後，也非常熱情立即邀約基金會所成立表坊的合唱團、小巨人及泡芙女孩一同參加該公司的尾牙活動，希望透過表演活動，間接讓公司同仁更認識罕見疾病。

由於絕地花園電視劇獲得好評，及電視金鐘獎最佳女主角由「絕地花園-冷鋒過境」中，飾演肌肉萎縮症的歌手萬芳獲得。隨後「絕地花園-過了天橋，看見海」中，飾演小腦萎縮症的男主角高捷也獲得新加坡的亞洲電視獎(Asian Television Awards)「最佳男演員獎」。因此公共電視將於2004年12月25日起至2005年2月19日每周六早上11

點重播，讓您再次感動罕病病友堅毅的生命力，歡迎大家重溫欣賞，DVD也已發行，提供大家能購買珍藏。

◎本屆金鐘獎項入圍及名單如下：

## 【戲劇類男主角獎】

冷鋒過境 / 藍正龍  
稻田電影工作室有限公司

## 【戲劇類女主角獎】

在黑暗中漫舞 / 沈時華  
稻田電影工作室有限公司  
冷鋒過境 / 萬芳  
稻田電影工作室有限公司

## 【戲劇類女配角獎】

在黑暗中漫舞 / 周幼婷  
稻田電影工作室有限公司

## 【戲劇類導演(播)】

冷鋒過境 / 王明台  
稻田電影工作室有限公司  
過了天橋，看見海 / 楊雅喆  
稻田電影工作室有限公司

## 【戲劇類編劇獎】

過了天橋，看見海 / 楊雅喆  
稻田電影工作室有限公司



# 結合社會善心 罕病安養照護列車正式啓動

◎本會副執行長 楊永祥

或許您已經知道，部分罕病病患的人生，已能藉由藥物控制走出灰暗，但是對於病況特殊且缺乏有效治療方式的大多數病患來說，他們目前仍深陷在複雜而多變的生命謎團中，且隨著病程進展身體逐漸惡化失能，承受極大的身心痛楚，而人性化的照護將是他們目前最迫切需要的。五年來本會陸續為病患的就醫、就學及就業推動相關服務方案後，也將於今年開始正式啓動安養照護列車。

## 疾病複雜多元 照護需求難以「一統」

由於罕病終身無法痊癒的特性，只能藉由控制來減緩病情的惡化，因此所需的醫療費用十分龐大。而病患後續的照護問題對於病家而言，更是極為沈重的負擔，綜觀目前現行的照護體系及政府相關政策，並無法完全滿足罕病患者特殊且多元的照護需求。再者，由於大多數的照顧者並未受過專業的照護訓練，對疾病本身的瞭解及掌握有時不若專業人員熟悉，在照顧病患的過程中經常遇到許多無法獨立解決的問題，有時可能導致病患病情惡化；且照護者本身因長期照顧病患，身心壓力之大可想而知。因此，專業且人性化的罕病照護支持系統更顯出其重要性。

但因為罕病病類複雜多元，照護需求的差異不僅存在於各病症之間，罹患相同病症的患者，其病程發展的速度、病家的照顧能力以及周遭照護資源的分佈多寡等情況，也相當具有個別性。

也因如此，並無法有效理出一套罕病的「照護法則」來適用於全體，我們只能根據不同病症從中找出異同，嘗試拼湊些許輪廓。同時結合現有的政府、民間照護資源，進而建構一個完整的「罕見疾病安養照護網絡」，達到全方位的病友就養服務。

## 募集「養護大使」 設置專屬基金

有感於病患照護需求的迫切，本會於五週年活動期間開始進行「罕病養護大使」的募集（第一階段為九十三年十月二十四日起至九十三年十二月三十一日止），截至九十三年底共計獲得社會大眾4,285,316元之善款，將作為推展「罕病安養照護先導計畫」的第一筆基金。初期本會將設立「罕病安養照護基金」，進行罕病個案的照護經費補助，為避免資源重疊，將以補助政府各項福利制度未能給付或給付不足之相關照護費用為原則，而補助項目將以生活輔具購置、居家設備改



良及照護人力、機構安養費用之補助等為主。

同時，鑑於金額有限，該基金將無法完全擔負起病友全面照護之重責，只能扮演部分補助的角色（病友安養照護的其中一道防線）。故必須同時搭配相關政府及民間慈善團體之補助資源共同進行，這部分本會也會協助病友順利取得相關資源。

### 邀集病友團體 交流彼此經驗

如先前所提，罕病照護需求複雜多元，單靠本會自身力量很難完全兼顧。再加上此一議題在部分病友團體（如：小腦萎縮症病友協會、運動神經元病友協會等）也已發展出相當成熟的經驗足以借鏡，因此結合各病友團體，交流彼此經驗與進行方案合作，將可達到資源有效整合的目的。首先，本會預計將結合各病友團體針對所屬各病友進行大規模的罕病照護需求調查，試圖整理出其中的特殊性及異同之處，以作為日後推動方案或政府政策規劃的重要參考。二來，將結合各方經驗針對單一病類或跨病類舉辦照護研習課程及照護手冊的編撰，以提供病家照護技巧學習與經驗交流，同時減輕照顧者的身心壓力，甚至協助他們取得政府相關證照，以獲取照顧者津貼。此一部份將同時引入政府資源進行經費及專業的協助。

### 成立示範病房 提供病家依循參考

對於病家而言，如何選擇一個合適的照護機構，亦是他們所面臨到的難題。鑑於現有照護機構為數眾多，且部分發展完整健全，只是缺乏對罕病的認識與瞭解。因此，本計畫除將針對現行養護機構進行評鑑，依地區列出適合名單，供病家參考依循外，並從中挑選部分機構以「技術合作」的方式，規劃部分罕病專屬病床（數量及規模將視實際需求與發展作調整），在進行專業評估後，針對現有設備進行調整或增添，以提供病友最適的照護環境，朝「罕見疾病的照護示範病房」目標邁進。

除機構的專業照護人力外，病患家屬也可擔負起協助照護或相關服務，並視情況給予部分照護津貼補助，藉此協助病家再就業，也可與機構專業人員學習交流，以嘉惠更多的罕病病家。

### 加強溝通交流 期待政府更多投入

在照護資源的分配上，政府始終對罕病這一區塊投入不多，最大的原因在對罕病整體照護需求全貌的不了解，本計畫也會結合各病友團體及病友代表加強與政府相關單位溝通對話，尋求更多的支持與方案合作，期待在民間率先起步之後，提供初期推展之經驗，讓政府未來能有更多的投入。■



# 欣喜過去 展望未來

◎本會執行長 曾敏傑

罕見疾病基金會經過五年來的積極運作，不僅參與推動罕見疾病相關的法令與政策，對於罕病病患及其家屬提供的協助項目與能量也日漸增加，同時組織規模也逐漸成長茁壯，我們欣喜過去共同努力的成果之餘，也期待未來能在現有的基礎之上繼續向前邁進。展望未來，基金會仍需有創新的突破與作為，使能永續經營以及為罕病社群提供更多的服務，未來努力的方向包括：

## 一、人員技能的專業化

罕病基金會現有工作人員職種分布，已涵蓋了社工員、遺傳諮詢員、營養師、公關人員、研究人員等專業職種。隨著社會各界期待的增加以及議題的增廣，必須不斷加強自身專業能力以符合工作實務所需，未來將透過持續的在職訓練強化個別專業能力；而除了既有職種之外，隨著業務的擴展也將陸續增聘心理諮商師及管理師等。

## 二、資源勸募的多元化

過去基金會的運作多依賴專職人力與小額捐款為基礎，未來為強化組織經營的基礎以因應環境的變遷，將開發多元的資源勸募管道，以確保組織經營的彈性。例如開發廣大志工人力搭配專職人力以降低人事成本；財務上規劃個人長期贊助者計畫，以穩定組織長期發展所需；同時積極開發企業募款，以結合企業社會責任與弱勢病患照護，同時也將增加公部門與國外資源的開發以及身心障礙者庇護產業的投入，以多元化組織的財務來源。

## 三、病患服務的直接化

基金會發展初期的策略係以病患間接服務為主，在法令、政策、健保、文化與團體工作...等間接協助機制逐漸完成之際，基金會開始將能力與資源投入對於病患與家屬的直接服務工作。這些貼近病患需求的直接服務，包括了就學環境改善計畫、就醫與遺傳諮詢協助，以及未來擴展中的就業協助與就養協助計畫。同時為縮短與病患的服務距離以加速及時協助，基金會也將在中南部設立服務據點，以更貼近病患及其家庭，讓既有的間接服務機制與基金會的直接服務網絡結合，也讓病患有更完整的照護。

## 四、議題管理的生命週期化

罕病病患在不同的生命週期有不同的需求，從遺傳諮詢、產前診斷、新生兒篩檢、疾病的確診、確診後的治療與復健、社會福利資源的取得、就學環境的因應、就婚前的準備、就業機會的取得與發展、以及生命週期末期的長期照護與安養等。這些需求不一而足，因此需要特定的方案結合人力、專業知識、與資源加以因應。基金會現有的協助在就醫、就學與社福資源取得上已臻完善，初期的預防協助與後期的安養協助則仍



待開發。因此在現有基礎之下，基金會未來應開發更多貼近病患需求的創新方案，強化病患生命週期初期與後期的協助，使方案協助連貫病患各生命週期的需求。

## 五、社會關係的夥伴化

罕病基金會運作初期著重在揭露病患的生存困境，各項作為與發聲較具批判性，不可避免的與政府、健保局、衛生署、醫院、相關學會、藥商相關組織產生對立。所幸倡導的制度變革均已逐漸實現（罕病立法、孤兒藥簡化流程、及健保強化弱勢病患照護等），在現有的法令基礎下，各界對於罕病議題的相關意見均可在衛生署「罕見疾病及藥物審議委員會」中充分溝通，相關組織團體間也可以充分合作。未來將繼續建立與強化以服務罕病病患為核心的社會夥伴關係。

## 六、組織運作的國際化

有鑒於罕病的治療與國際先驅研究與藥物研發息息相關，故與國際罕病社群的充分接軌將可及時提升病患的生存機會與生活品質。罕病基金會近五年來在國內深耕的成就，也可供國際罕病病患相關組織有效的倡導模式與社會教育經驗，同時國人的先天基因致病機轉與華人血緣極其相關，也使得與新加坡、香港、中國大陸等華人社會未來具有很大的合作空間。未來如何強化與華人社會、亞洲主要國家、以及歐美先進國家罕病社群間的交流，都將是罕病基金會下一階段重要的目標。■



▲我們將攜手再邁向更多的5年