Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2011.06 第46期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付
台北郵局許可證
台北字第3373號
雜 誌
中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄

橫跨兩岸 攜手邁向罕見新紀元

- 「罕病醫療補助辦法」修法通過
- 「身心障礙者個人照顧服務法」監督立法
- 馨心罕爸媽 罕見路上展光輝
- 2011北區全方位家庭支持課程
- 南區生命連線 緊急救援最佳利器

畫作名稱：黎明
作　　者：郭惠恩（多發性硬化症）

清晨
曙光露出地平線
橘色絲線閃閃發光 為寒冷天空增溫

如詩人唱詠愛的旋律
經過短暫黑夜的休止符
在重啓時刻 更顯溫暖與希望

罕見

2011.06 第46期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

夏日 螢火點點
絢爛螢光紛飛 點亮沉幕黑夜
唯獨罕見的螢火蟲 隱身其中沈靜

感謝您無私的參與及愛心奉獻
伸手為不發光的螢火蟲加油
點亮微小生命的希望

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 橫跨兩岸　攜手邁進罕見新紀元
3 新人新氣象

焦點話題
4 「罕病醫療補助辦法」修法通過
5 為一口氣呼「罕」
6 身心障礙鑑定新制度本會表達疑慮
7 「身心障礙者個人照顧服務法」監督立法

特別報導
8 馨心罕爸媽　罕見路上展光輝

活動采錄
10 LOHO放輕鬆　全方位舒壓一把抓
12 2011北區全方位家庭支持課程
13 我的專屬美味—低蛋白美味廚房

專題報導
14 罕病社工十年累積

用愛護航
15 南區生命連線　緊急救援最佳利器

螢火蟲家族
16 夏日暖陽　螢火蟲家族歡喜相聚

國際交流
19 第13屆亞洲溶小體儲積症國際會議實錄

點燃希望
20 無聲天使向前走
21 從蛹蛻變成為蝴蝶

生命喝采
22 「追逐奇蹟」讀後感

專家說法
24 女巫城堡的故事
—看青少年的人際關係

喜閱人生
25 電影介紹—比天堂更近的美麗
日劇分享—一公升的眼淚

深耕播種
26 默默奉獻　愛心澆灌

愛心齊步走
28 志玲溫情號召　浪琴義賣響應
28 「只要有愛　奇蹟就會降臨」
CHOUETTE愛心腕錶義賣開跑
29 歡笑中帶淚水～「雞排英雄」
電影欣賞會　圓滿成功
30 健寶園愛與分享
慈善義賣溫馨贈罕病
30 校園熱情百分百
2011北區大學聯合勸募大成功！

訊息窗口
31 亮亮看世界

捐款芳名錄
32 2011年1～3月

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會
發 行 人：曾敏傑
社　　長：黃蔚綱
編輯顧問：鄭慧卿
編 輯 群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、顏克芳
攝　　影：董健男、許凱婷
美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會　　址：104台北市中山區長春路20號6樓
電　　話：02-2521-0717　傳真：02-2567-3560
網　　址：www.tfrd.org.tw
電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw
本刊內容全文上網
印　　刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中部辦事處
會　　址：404台中市進化北路238號7樓之5
電　　話：04-2236-3595　傳真：02-2236-9853
南部辦事處
會　　址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電　　話：07-229-8311　傳真：07-229-9095
刊頭題字：簡銘山

橫跨兩岸 攜手邁進 罕見新紀元

第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流活動記實

▲第一屆兩岸罕病衛生政策交流大合照。

文/本刊

台灣於2000年立法通過「罕見疾病防治及藥物法」，不僅促進台灣罕見疾病防治與醫療工作之發展，同時，社會對於罕見疾病觀念之建構與認同，以及病患權利之維護皆產生極大的助益。

近年來，中國大陸亦逐漸關注罕見疾病議題，自2006年起，已經有全國人民大會代表在人大會議中提出關於罕病患者救助的諸多建言，希望將罕病納入社會保障體系，並呼籲制定罕病相關法律，以提供罕病患者各項權益保障；2010年於山東成立第一個中國大陸的罕見疾病防治協會，並於2011年在上海市醫學會成立全國第一個以罕病為“主要科別”的專科學會。

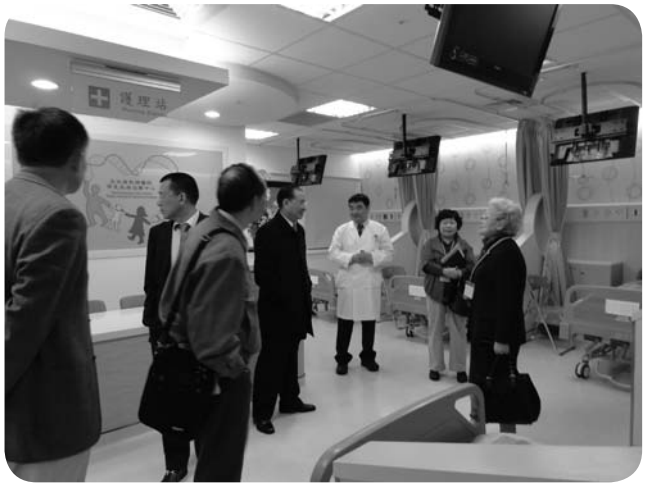
罕見疾病的發生率雖低，卻是全人類在世代演進中需共同面對的問題，因此各國相關福利政策、醫療研究之經驗交流更顯重要，尤其台灣與中國大陸在同源同種的淵源之下，更是值得互為借鏡。因此，為促進兩岸對於罕見疾病政策發展與醫療保障的對話，以及病患服務推動等經驗交流，本會於3月21至25日一連5天在台北舉辦「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」，期能為海峽兩岸開創一個罕見疾病交流的平台，以開啟兩岸之間罕見疾病對話與合作。

本次交流活動在3月21日的歡迎晚宴中揭開序幕，中國大陸來賓在上海市紅十字會顧問謝麗娟女士（前上海市副市長）與上海交通大學醫學院附屬新華醫院內科主任李定國教授的帶領之下，偕同中國大陸學者專家、醫師、民間專業人員共12人共同到訪台灣；台灣方面則由行政院薛承泰政務委員、衛生署國民健康局趙坤郁副局長、台北市衛生局林奇宏局長及本會董事長曾敏傑教授致詞歡迎，並在本會天籟合唱團的歌聲中開啟了第一屆兩岸罕病的交流活動。

第二日上午台灣三個與罕病醫療保障最為相關的衛生單位代表：國民健康局、中央健康保險局與食品藥物管理局，分享台灣目前實施「罕見疾病防治及藥物法」及「全民健康保險」的成果及對罕病患者的影響：因著罕病法對於罕見疾病的定義，有了所謂政府認定的罕見疾病；隨後針對這些公告罕病所需之檢驗、用藥、特殊食品、遺傳諮詢、預防等鼓勵研發、進口及費用補助，再加上全民健保給予醫療、藥品的給付，於是台灣罕病患者有了較健全完善的醫療政策保障。會中針對台灣罕病的定義、罕藥的運用和發展、健保運作與病患權益之保障等，都引發相當熱烈討論。而大陸代表也分享了廣州、上海、北京的罕病事務現況，雙方皆獲益良多。

下午，至台北榮民總醫院參訪。先由兒童醫學部牛道明醫師簡報，接著帶領大家參觀罕病醫療研究中心、罕藥物流中心及罕病治療中心。大陸與會者對於台北榮民總醫院專為罕病患者設立之治療中心感到非常貼心與敬佩，也針對治療的方向提出許多問題並進行討論。

第三天上午則參觀台大基因醫學部，由胡務亮主任簡短開場後，由醫檢師、遺傳諮詢師等介紹基因生



▲參訪北榮罕病治療中心，大家對貼心的設計感到印象深刻。

化遺傳檢驗、新生兒篩檢、遺傳諮詢等業務。大陸貴賓也在會中針對新生兒篩檢後的治療時機，偽陽性、偽陰性等衍生之醫療糾紛與倫理議題有更進一步的對話。隨後由胡主任帶領大家實地參觀生化檢驗室及新生兒篩檢中心。

下午，安排到中央研究院生物醫學研究所參訪，此行要瞭解的是由本會前董事長陳垣崇院士所主持之「台灣生物資料庫（Taiwan Biobank）計畫」。台灣生物資料庫主要為結合基因與其他醫學資訊，針對國內常見疾病進行大規模世代研究，以瞭解國人常見疾病之致病因子與機轉，並可針對個人體質發展個別化醫療以助於擬定改善疾病治療之方針與預防策略，達成促進國人健康之目標。此次參訪由台灣生物資料庫醫學遺傳組計畫主持人沈志陽教授介紹，沈教授強調，此計畫成敗的重要因素不是設備的好壞，而在軟體的建置。要開發一套具安全性、便利性、具隱私性的好軟體並不簡單，但卻是值得花時間、金錢去克服。參觀完後，來賓皆感覺到接受了一次國家級科學殿堂的洗禮。而為了促進台灣罕見疾病的預防與治療之研究，本會已著手參酌「台灣生物資料庫計畫」的模式，開始執行「台灣罕病組織資料庫計畫」，這也是安排中研院之行的另一個目的。

第四天安排的是病友團體運作的認識，上午首先參訪本會台北總會。大陸來賓們在看完基金會簡介影片，聽完本會創辦人陳莉茵女士及曾敏傑董事長的分享後，無不對台灣罕病病友及病友團體為罕病患者創造更有尊嚴、更有品質的生活環境所付出的努力與心血而動容。下午參訪的單位則是中華小腦萎縮症病友協會，透過協會夥伴們精彩詳細的介紹讓與會來賓清楚認識協會的運作與對病友的服務，亦對協會的工作夥伴深感敬佩。

在台灣，因為有全民健保及罕病法的保障，罕病患者在就醫上遭遇到的困難相對較少。反觀大陸，雖然目前尚未有全民健保，但一般有投入勞動市場的民眾，均會由公司為其投保「五保」：養老保險、醫療保險、失業保險、生育保險及工傷保險，但未投入勞動市場者都沒有保險，而罹患罕病的病友大多買不到商業保險，對於這些人無異是雪上加霜；所以此行保險規劃研究的學者提出關於全民健保保費、全民納保方式、民眾分攤比例等的疑問互相交換意見。

另外，因為大陸約是台灣的56倍，所以若依人口數來推估，同一個病類在台灣或許只有10人，在大陸就可能會有560人，雖然仍是罕見，但如果研究者需要找尋患者，或研發出可治療之藥品需要市場行銷時，其可行性及效益將會更大；因此大陸代表們紛紛討論自行研發罕病治療藥物之可行性。

這一次的交流只是一個開端，未來將有機會持續下去，期待透過這些寶貴的經驗分享，能對於兩岸的罕病病患權益產生更完整的保障。

▲參訪中央研究院生物醫學研究所的實驗室，了解台灣生物資料庫。

新人新氣象

本會已完成改選第五屆董監事及聘任執行長

文/本刊

本會於4月7日召開第四屆第十三次董監事聯席會議，順利完成第五屆董監事改選，並推舉曾敏傑教授擔任本會董事長，及聘任黃蔚綱先生擔任執行長，持續帶領基金會進行各項業務之推動。

曾敏傑教授是由前任董事長陳垣崇院士的手中接下領導本會的棒子。過去6年，本會在陳前董事長的帶領下，各項服務方案皆有具體成果，也順利協助病友度過八八風災與金融海嘯的重大衝擊，並完成本會十週年慶相關系列活動。以陳前董事長花費15年研發「龐貝氏症」解藥的真實故事改編的好萊塢電影「愛的代價」，於去年搬上大螢幕，讓世人瞭解，這個在全球醫藥史創下核准上市紀錄的背後歷程，本會深感與有榮焉，謹代表所有罕病病患和全體同仁，向陳前董事長致上最誠摯的敬意與謝意。陳院士將續任本會董事，繼續為罕病相關議題付出心力。

曾敏傑教授是本會的共同創辦人，現為國立台北大學社會工作學系專任教授暨系主任，也是本會的創會執行長，對罕見疾病及社會福利等領域，有完整清晰的理論架構，也有豐富多元的實務經驗。曾教授不僅是位學有專精的學者，在擔任本會創會執行長6年期間，促使台灣民眾開始關懷罕見疾病病患，並將罕見疾病議題推展成社會立法與公共事務，終能使得少數且弱勢的罕見疾病患者，開始得到醫療與社會福利的制度性照護。曾教授多年來扮演家長、學者、以及非營利組織社會工作者的角色，為病患發聲、為政策倡導、為民眾教育、為國際交流合作、為組織願景擘畫，結合民間與政府資源，建構罕病烏托邦。之後，曾教授又回任執行長，繼續為罕見疾病這個「古老的問題，新興的議題」烙下努力的具體印記；現接任本會董事長，可謂實至名歸。

本會新任執行長黃蔚綱先生，甫從衛生署國民健康局退休，是一位長期專注於公共衛生領域的事務官，過去4年更擔任國民健康局罕見疾病業務的督導主管，對我國的罕病防治及藥物等相關政策熟稔，並推動罕見疾病防治及藥物法修訂及策略擬定，落實政府編列足夠預算，獎勵研發及宣導教育之政策，實為公部門裡長期關注罕病者之一。黃執行長主動積極、勇於任事的性格，多年以來與本會的各項業務多有互動，也讓同仁留下深刻的印象；黃執行長在公務機關服務屆滿後，接受本會的邀請，擔任組織的最高行政主管，持續在民間為罕病議題貢獻心力，並致力落實組織功能強化，繼續推動捍衛罕病權益的各項工作。

▲在曾敏傑董事長（右）的領導下，基金會將邁入下一個十年。

▲長期關注罕病議題的新任執行長黃蔚綱，為基金會注入新活力。

「罕病醫療補助辦法」修法通過

強化罕病醫療輔具保障

文/周宇翔（研究企劃組專員）

罕見疾病防治及藥物法自2000年實施至今已超過10年，期間雖曾修法，但有關罕病病友保障仍有不足。為了替病友爭取更多的福利保障，本會去年即針對該法第6條及第33條積極展開修法倡議工作，後續也獲得諸多立委支持，最終得以順利修正通過（請詳見會訊第44期第5頁）。

新修正的罕病法第33條，主要明訂政府應編列預算補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費，以及依健保未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養品及居家醫療照護器材等費用；為了因應此次修法，衛生署也連動修正「罕見疾病醫療補助辦法」（以下簡稱醫療補助辦法）。換言之，新修訂的醫療補助辦法著重在加強病友診斷、檢驗、營養諮詢、特殊營養食品及居家醫療照護器材等項目補助上。

補助檢驗、診斷及營養諮詢費用　減輕病友經濟負擔

由於罕病特殊複雜，使其疾病確診除按照一般性檢查外，尚需仰賴特殊遺傳檢驗技術，故不僅等待時間冗長，相關費用更是所費不貲。在醫療補助辦法尚未修正通過之前，政府僅針對國際代檢方案有所補助，國內檢驗則是未有任何經費挹注；修法後政府將不分罕病確診檢驗在國內或國外，均補助80%的檢驗費用；此外，對於罕病醫療方式或遺傳諮詢建議有重大影響之診斷費用，亦同樣給予80%的費用補助。再者，許多代謝異常性病友在日常照顧上常需專業營養諮詢以控制飲食，降低障礙發生的可能；為了保障此類病友需求，未來醫療補助辦法亦針對此類病友營養諮詢費有所補助。

多數罕病係先天遺傳性疾病，使得病友須經歷檢驗、確認診斷至後續疾病控制等一連串之漫長過程；病友除經歷身心煎熬外，相關費用更將直接衝擊其家庭經濟負擔；然而，隨著醫療補助辦法的修正通過，檢驗、診斷及諮詢相關費用之補助，對減輕病友經濟重擔將有實質之幫助。

補助居家醫療照護器材及特殊營養食品　保障病友生命權

對罕病病友來說，由於疾病特殊性，使得許多病友的呼吸功能受到影響，因此，「呼吸」對於他們來說，不僅是件夢寐以求的事，相關輔助器材（如呼吸器及氧氣製造機）更是所費不貲。目前政府補助居家呼吸器依賴患者政策主要為健保局之「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫，然而，此計畫僅補助漸凍人、先天性肌肉萎縮症患者或曾插管、氣切、使用鐵肺之病友。不過，隨著醫療補助辦法修正通過，未來罕病病友不限病類皆可依此辦法申請居家醫療照顧器材最高80%費用補助。另外，許多代謝異常的病友關心的特殊營養品，則是在避免資源浪費的考量下，酌收部份負擔費用：每單位特殊營養品自付100元，每季最高不超過1,800元，每年自付之總金額以7,200元為上限。

此醫療補助辦法之修訂，不僅減輕罕病患者因接受診斷、檢驗及營養諮詢之經濟負擔，更藉由補助居家醫療照護器材強化保障病友生命權，因此對罕病患者之影響可謂甚鉅。然而，由於相關施行細節規定尚未公佈，本會將持續積極追蹤，並盡快將政府依據該辦法所制訂的相關補助方案措施之最新訊息公告周知，以保障罕病病友之相關權益。

為一口氣呼「罕」

居家呼吸輔具補助爭取進展

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

▲本會代表發聲，勢必維護病友一口生命氣息。

「呼吸」對一般人來說，是隨時進行且再尋常不過的事；但對於身體功能受損，無法自行呼吸的人來說，卻常是求一口氣而不易。幸好，由於現代科技進步，有許多先進的設備可以補足這些身體的缺損；於是，各種呼吸輔助器材便應運而生。只是這些設備並不便宜，如果沒有政府補助或社會大眾的幫助，病友是很難長期租用的，更遑論要一次買斷，這也讓他們的下一口氣便沒了著落。

罕見疾病中，有許多病類會導致患者呼吸功能受損，而需使用到呼吸輔助器材。為了讓更多罕病患者能獲得政府補助，本會曾針對健保局之「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫（以下簡稱呼吸照護計畫）表達異議。雖然今年初健保局公告放寬呼吸照護計畫第四（居家）階段的收案標準，將先天性肌肉萎縮症（ICD-9-CM為359.0、359.1之病類）納入呼吸器居家照護階段給付範圍內，但仍有許多有使用需求但非上述病類的患者被拒於「呼吸照護計畫」的窄門之外。換言之，目前的罕見疾病患者，除了依原有標準：曾插管、氣切、使用過鐵肺外，只有漸凍人及上述先天性肌肉萎縮症患者可依符合相關生理指標而獲得健保給付居家使用呼吸器。

有鑒於此，本會、中華民國殘障聯盟、歡呼兒協會及鄭豐喜基金會等相關團體於今年元月陳請黃淑英立委召開協調會，邀請健保局長官蒞臨聽取大家的意見。因當時「罕病法」已通過修法，將「補助罕病患者依健保未能給付之居家醫療照護器材費用」納入給付範疇，於是健保局以此為理由，拒絕將有需求之罕病患者納入「居家階段呼吸照護計畫」中。當時本會極力爭取，要求健保局不應本末倒置，倒果為因，且罕病法的保障僅能提供醫材的補助，並無法給付專業人員的訪視費用等。而其他團體則反對健保局以疾病類別為門檻，將其它未列舉出病類的病人擋在門外。最後會中決議要求健保局於1個月內再次召開專家會議研商後續處理方式。

健保局遂於3月21日召開專家會議，並邀請相關團體列席表達訴求。會中，在場之醫師專家們亦同意生病不應分貴賤，不應該只有某些病類的病人才能獲得健保給付。於是在會中達成共識，將請胸腔暨重症加護醫學會及兒科醫學會在1個月內分別針對成人及兒童提供「慢性進行性且需長期依賴非侵襲性呼吸器」之生理指標及病患人數供健保局擬訂相關辦法。這也是目前針對此項攸關病友呼吸權益的最新進度。

至於到目前為止，罕病病友若有居家使用呼吸輔具之需求者，有以下幾種情況可獲得政府補助：

一、健保局：符合「呼吸照護計畫」之條件者。

二、國民健康局：若健保不給付時，可依甫修訂之「罕見疾病醫療補助辦法」申請居家醫療照護器材之補助。不過此項規定雖可追溯自今年1月1日開始，但其相關申請辦法尚未公告，本會將隨時追蹤公布於網站最新消息。

三、社會局：社會局的補助會依縣市而有所不同，有些縣市的「身心障礙者輔助器具補助標準表」中，會列入呼吸相關輔具補助，不過仍需符合其相關障別或條件限制者，方能申請。

本會將持續針對病友如何能兼顧在醫療照護器材給付及專業人員訪視費用的雙重保障下，繼續和政府有關部門進行對話，以確保罕病病友呼吸的權利。

▲協調會中，病友團體齊聲要求健保局研議放寬第四階段收案標準。

身心障礙鑑定新制度 本會表達疑慮

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（ICF）預計於2012年上路，其捨棄以往的醫療模式觀點，而從身心障礙者融入社會的角度出發，強調障礙為動態非靜態且是產生於個人健康功能狀況與環境互動的結果。不僅如此，這項新制度更改變既有身心障礙者社福資源輸送形式。**（詳見會訊第38期第6頁）**

現行身心障礙者社福資源取得主要為依據「身心障礙手冊」，且根據障礙等級獲有不同程度的補助；然而，新制除需經ICF編碼鑑定外，更加入「需求評估」流程，方能取得所需之社福資源。因此，這項攸關廣大身心障礙人口的改變自發佈以來，本會與相關團體高度重視。我們不僅從保障病友權益立場出發，屢次於公開場合呼籲政府應重視罕病病友權益，更憂心身障鑑定新制因罕病之特殊複雜性，無法完整呈現且顧及病友之實際需求。

在鑑定上，新制以b、s、d、e碼取代舊制的人肉市場邏輯，換言之，未來身障者之界定不僅憑藉身體功能及構造，更納入社會參與及環境因子的考量；在福利供給上，則是依需求評估提供「身心障礙者權益保障法」（以下簡稱身權法）第50條個人照顧服務、第51條家庭支持服務及第71條經濟補助等服務內涵。雖然身障鑑定新制立意良善，且政府相關單位一再對外宣稱，評估人員進行需求評估時，必定會將受評者及家屬意見及整體環境納入考量，但我們擔心這樣的鑑定與需求評估過程仍有所闕漏，特別對於某些外顯表徵不明確的疾病，如重度海洋性貧血或代謝異常性疾病等，如何確保他們應有的權益，實令人憂心。

由於鑑定後勢必勾勒出身心障礙者的界線，然而，目前我們並不清楚在新制下，受評者b、s、d碼障礙情況需呈現何種樣態方能歸入身心障礙者範疇內。以前述疾病為例，此二類病友若持續接受醫護照顧及專業飲食建議，將可降低d碼產生障礙之可能，但其障礙卻仍見於b碼之心血管疾病、血液與免疫系統，或消化代謝與內分泌系統功能。故在劃分身障者界線時，基於罕病特殊複雜性考量，亦應將受評者b、s碼納入考量依據，如此方能確保前述病友相關權益。

再者，在福利提供評估方面，根據內政部2010年的委託研究案成果顯示（請參考內政部社會司「ICF專區」：內政部首頁→主題專區→ICF專區），有關身權法第50及51條個人照顧服務及家庭支持服務等資源以d、e碼為主要評估準則，第71條經濟補助則以身心障礙者資格及e碼（資產）為主要依據。然而，我們擔心這樣的評估準則將對前述病友權益產生影響：首先，就第50條個人照顧服務而言，此類病友可能因疾病而存在心理重建需求，而前述研究案卻指出，心理重建服務應於d碼發生限制情形，且在b1碼（心智功能）有所影響時提供。然而，我們認為心理重建服務不僅限於b1碼出現障礙者，任何身障者均可能因身體功能缺損而有心理重建之需求，故應擴大b碼評估範圍，而不僅限縮於b1碼上；再者，此類病友雖因接受專業照護而降低d碼障礙，但亦因長期醫療診斷費用而造成經濟上極大之負擔，故更應將b、s碼列入身障資格評估基準，進而依需求評估提供身權法第71條有關經濟安全（醫療費用補助或生活補助費）之保障。不僅如此，此類病友亦可能因身體功能及健康狀況而於就業或就學上存在特殊需求，此時更需有身障資格之保障。

因此，我們認為，為了提供罕病身心障礙者更周全的保障，在身障資格界定上，納入受評者之b、s碼不可或缺；而在身權法相關福利評估方面，則應全面考量受評者及家屬之意見。隨著實施ICF的時程趨近，各界對ICF執行相關細節亦逐漸產生疑慮，未來本會除持續透過各種管道發聲外，亦將密切追蹤後續發展，以保障病友相關權益。

「身心障礙者個人照顧服務法」

監督立法　確保病患權益

文/周宇翔（研究企劃組專員）

攸關罕病病友權益的「身心障礙者權益保障法（以下簡稱身權法）」源起於1980年訂立的「殘障福利法」，隨著數次修法後，不僅法律名稱有所更迭（從殘障福利法、身心障礙者保護法，演變至今的身權法），法條內容更是有所不同，而在歷次修法中變動幅度最劇的調整莫過於2007年所通過的修正草案。

此次修法中與罕病病友權益最相關的莫過於第50條及第51條內容：前者規範政府應依需求評估結果辦理身障者相關個人照顧服務，如居家照顧、生活重建及社區居住等，後者則明定政府應依需求評估結果辦理提升身障者家庭生活品質相關之服務，如臨時及短期照顧、照顧者支持及家庭托顧等。

「身心障礙者個人照顧服務法」　滿足病友照顧服務需求

為了能盡速規劃相關服務，進而滿足身障者之需求，內政部於去年（2010年）底，即陸續邀請相關社福團體召開會議，研擬「身心障礙者個人照顧服務辦法（以下簡稱個人照顧服務辦法）」。個人照顧服務辦法以身權法第50條為架構，分別規範「居家照顧服務」、「生活重建」、「心理重建」、「社區居住」、「婚姻及生育輔導」、「日間及住宿式照顧」、「課後照顧」、「自立生活支持服務」及「其他服務」等九項服務內涵，期透過此等服務之提供，滿足身障者照顧服務、心理及生活重建等需求。

關切病友實質需求　提出個人照顧服務辦法修正建議

歷次討論會上，本會從捍衛病友權益立場出發，進而提出三點個人照顧服務辦法缺漏之處：首先，為確保獨居的病友在發生緊急危難時，能獲得立即的救援服務，故建議個人照顧服務辦法應仿效老人福利法提供緊急救援服務，如此方能確保獨居病友之安全；再者，對於許多外出不便的病友來說，為了延緩病情的惡化，居家復健便成為不可獲缺的服務項目；然而，內政部原先僅將物理治療及職能治療列入居家復健服務，但罕病病友因疾病的特殊性，故尚有構音、語暢、嗓音、語言理解與發展、表達、吞嚥或咬合等之障礙，而這些需求無法僅透過物理或職能治療滿足，而必須輔以語言治療，因此我們建議居家復健內涵除應包含物理及職能治療外，更應加上語言治療。

最後，有鑑於現行許多醫療機構收費資訊未能透明化，進而產生開立不實收據或巧立名目收費的情況；為避免提供服務之身障機構亦有類似行為，進而損及身心障礙者權益，故建議服務提供單位應於提供服務後，開立載明收費項目及金額之收據，並不得違反收費標準、超額或擅立項目收費。

掌握修法進度　落實病友權益保障

攸關病友照顧服務權益的個人照顧服務辦法立法進度已進入最後階段，預期內政部未來將邀請相關社福團體作法案最終版本確認，本會亦持續監督所提意見是否為政府採納；此外，包含個人照顧服務法在內，身權法亦授權主管機關訂立諸多與病友權益迫切相關之子法，未來本會亦將積極參與身權法各項子法訂定，以確保相關法規能符合病友實際需求。

▲內政部召開個人照顧服務法會議。