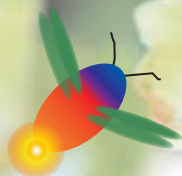


罕見



2012.12 第52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



罕見疾病獎助學金頒獎典禮圓滿成功



- 2012天籟感恩音樂會圓滿落幕
- 微型保險方案 安心有依靠
- 罕藥慢性處方箋一次領藥
- 大專院校在學助理員宣導計畫



畫作名稱：大豐收

作者：石家樺（粒線體代謝異常）

小鳥快樂唱著歌，果園的果樹結實纍纍，
今年是大豐收！

罕見

2012.12 第52期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

時序入冬 一年將近
北風吹來 亦是豐收時節

感謝您的無私關懷與愛心陪伴
在寒風中為我們撐起溫暖堡壘
共同期待更好的來年



本會QR CODE

目錄

頭條新聞

- 1 2012第十屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮
- 2 罕見疾病獎助學金得獎者分享

焦點話題

- 5 微型保險添保障 安心生活有依靠
- 6 1110教育平權大遊行
- 7 罕病特教生校園支持服務
- 8 孤兒藥連續處方箋 不用再奔波領藥

活動采錄

- 9 2012天籟感恩音樂會
- 10 北區合唱團靚媽心情分享
- 11 中南區合唱團心情分享
- 12 涼涼秋日出遊去
- 13 罕病校園宣導啓動
寫作坊完美展出
- 14 我的專屬美味——低蛋白料理廚房 2
身心障礙者口腔照護講座
- 15 北區志工聯誼
中區志工培訓
- 16 中南區全方位家庭支持課程

螢火蟲家族

- 17 De Lange病友聯誼活動大成功
AADC家族聚會圓滿落幕
- 18 威廉斯氏症病友聯誼活動歡喜登場
賀！多發性硬化症協會十年有成

人物特寫

- 19 《坐輪椅也要旅行》鄭鈴專訪

國際交流

- 20 以日為鏡 可以省己失
- 21 北京罕病高峰論壇暨14th LSD研討會
- 22 新加坡罕見疾病及罕見癌症座談會

幸福快遞

- 23 在地化服務 零時差關懷

為愛喝采

- 24 病友志工 共顯生命光彩

愛心齊步走

- 25 中國福利會兒童劇院來台藝術交流會
「因為愛 跑很好」 2012富邦台北馬拉松
第三季罕病公益平面廣告
2012君悅飯店點燈募愛心

捐款芳名錄

- 28 2012年7~9月

訊息窗口

- 33 年曆書義賣訊息

法律小知識

- 34 認識信託

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、邱雅芳

攝影：董健男、許凱婷、簡澤允

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：采泥藝術事業股份有限公司

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



迎向陽光 開啓幸福

2012第十屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮圓滿成功

文/本刊

為使努力向上的罕病莘莘學子們獲得實質的鼓勵與獎賞，自2003年起基金會開辦罕見疾病獎助學金，病友不畏疾病所苦，努力向學的勵志故事逐漸被社會大眾所看見。截至2011年止，共有1,962位罕病學子獲得獎勵。

今年台灣景氣面臨寒冬，罕見疾病基金會努力募款以圓罕病孩子的求學夢。因此在台塑王詹樣社會福利基金持續支持下，今年度的獎助學金共頒發8個獎項，計有346位、多達70種病類之罕病學子們獲獎，共發出233萬元獎金，是近10年來獲獎人數最多、病友成果豐碩的一年。而財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心熱心贊助此次頒獎活動辦理的相關經費，才得以讓眾多的勵志故事能夠被看見。另外，為了讓更多罕病學子們的辛勤付出獲得肯定，基金會今年在成績優良獎項也提高獎金額度，依學習成績給予不同程度的獎勵；且為鼓勵罕病學子挑戰自我學習潛能，也新增了博碩士組。

此次不僅獲獎人數突破歷年之最，優秀人才更是精銳盡出。除了各知名大專院校比比皆是，在新增的博碩組中更不乏有台大國企所、歷史所及師大美術所、健康促進衛生教育所、屏東科大的企管所等高材生，金榜題名獎項更有包括：佳蓓（威爾森氏症）、銘威（馬凡氏症）考上台大電機學系與冠霖（肌肉萎縮症）考上台大物理學系。他們在課業上的優異表現鼓舞了所有的罕病學子，只要願意付出足夠的努力與耐心，罕病朋友也能表現傑出優秀。

為彰顯此次榮耀，基金會於11月10日在台北福華飯店舉辦第十屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮，當日

盛況空前共計超過400人以上出席觀禮。包括：行政院薛承泰政委、蔣偉寧教育部長、國民健康局邱淑堤局長、楊玉欣立委、陳節如立委、徐少萍立委、林世嘉立委、立法院羅曉屏參事、台北市衛生局林奇宏局長、台北市社會局江綺雯等政府及民意代表皆出席頒獎，充分顯示大家對罕見疾病議題的關心與重視，其中掌管罕病學子教育大計的蔣偉寧部長，更是首次出席本會的活動，他當下除立即捐出5萬元，更承諾希望能夠盡力協助病友在學習上的各項問題；再者，連續兩年都大力贊助支持的台塑王詹樣社會福利基金，今年更是由張淑慧資深管理師代表與會，她表示：「秉持『取之於社會、用之於社會』理念，我們連續兩年贊助罕病病友醫療、生活、安養及獎助學金等各項補助，我們能作的就是讓他們獲得正向支持，鼓勵他們勇敢向前。」

至於深受大家喜愛的知名主持人于美人及鄭弘儀大哥，更是抽空前往給病友鼓勵打氣，他們都一致表示願意持續擔任基金會的終身志工，讓這樣的聲音被更多人瞭解認識；其他還有包括：法鼓山果東法師方丈和尚、中華蓋天淨光禪修協會淨光法師、富邦人壽王美如副理、中央大學陳攸華教授以及評審代表陳翠華理事長及陳品玲教授、知名愛心藝人德馨等的與會都讓整個活動溫馨滿滿。基金會曾敏傑董事長表示：「罕病學子們努力跨越疾病的阻礙，勤奮向學，如此甜美的果實，藉著舉辦頒獎盛會，與關心他們的各界朋友一同分享。也希望能有更多的善心企業與團體一同和我們來幫助他們。」

跨越困境 勇敢逐夢

【獎學金部份得獎者介紹】

以順處逆 力爭上游

得獎者：胡欽裕

年齡：18歲

獎項：金榜題名獎學金

疾病名稱：耳-齶-指（趾）症候群



「父母、師長及同儕對我的關愛和鼓勵，是支持我努力向學的動力來源！」阿欽感恩地說著。罹患罕見疾病「耳-齶-指（趾）症候群」的阿欽，出生時因為嚴重的顎裂、極重度聽力障礙、手腳畸形合併腦水腫、小腦腦室發育不全、心肺動脈瓣狹窄、先天性畸形唇顎裂併語言障礙及脊髓側彎等症狀，此一疾病依照國際文獻的記載，多數患者因為併發多重症狀及照顧不易，多於出生1年內死亡。阿欽初到人世就經歷多次手術磨難，以及辛苦的早療復健過程，去年3月，更因呼吸衰竭及心肺壓迫的影響，使得他每天都得依賴呼吸器及肺動脈高壓的用藥來維持生活。因為疾病的關係，讓阿欽的求學之路走得比一般孩子辛苦，但是阿欽仍依舊絲毫不放棄任何可以學習的機會。就算時常要依賴呼吸器才能長時間學習；就算要戴著助聽器及FM調頻接收才能聽得清楚老師所說的話；就算得穿著厚重的矯正鞋才能在校園活動；就算因脊髓側彎總是那麼吃力地抄寫筆記…。一路走來父母總是給予阿欽最有力的支持，讓他得以勇敢面對重重困難與挑戰，也健全了他樂觀面對生命的信念。樂觀的阿欽說：「雖然身體受到病痛的阻撓，但只要能以順處逆，我相信仍能活出自己的生命色彩！」因此他更加奮發向學，在師長協助與輔導下完成了高職學業，更積極進修取得「中華民國技術士—電腦軟體應用」的乙級證照，順利考取國立高雄應用科技大學國際企業系，往更好的未來前進。

最溫暖的無聲小天使

得獎者：洪逸芳

年齡：9歲

獎項：認真負責獎學金

疾病名稱：
鎖骨顱骨發育異常



「熱心的小芳，很喜歡幫助同學。」提到小芳，老師總是忍不住誇獎。出生時四肢關節僵硬、發展遲緩、下顎異常突出，經過檢查發現小芳罹患罕見疾病「鎖骨顱骨發育異常」。受到疾病影響，小芳從小就有嚴重的脊椎側彎，為了防止情況繼續惡化，自幼就動了許多手術，小小的身體裡竟然裝了3支延長桿，每4至6個月就要開一次延長手術的刀，小小年紀的小芳，因為多次手術而在背上留下多道深深的傷疤，讓媽媽看得心疼不已……最近8月份才剛作一次手術，但因合併感染連續住院兩個月，直迄最近才出院，為了保護頭頸脊椎出門都要帶著脊柱固定器，必須小心避免碰撞，醫師評估較穩定後又要接連進行下一次的手術。

雖然因為疾病而完全無法言語，行動上也極為不便，但小芳卻總是積極主動、熱衷學習。既然不能說話，那就藉著圖卡、照片等輔具教材，來吸收課堂所學；每當老師要找同學幫忙時，小芳總是第一個舉手表達協助意願的人。好好的吃一口飯、走一段路對小芳來說都是不容易的事，漫長的復健之路與長期的開刀折磨都讓旁人看得心疼。然而小芳總是笑臉迎人不引以為苦，在她的笑容裡盡是快樂與滿足，開朗樂觀就是她面對病痛最好的特效藥！

生活即修行 俯拾皆智慧

得獎者：葉洋綸

年齡：25歲

獎項：成績優良獎學金

疾病名稱：
先天性靜脈畸形骨肥大症候群



罹患罕病「先天性靜脈畸形骨肥大症候群」的綸綸，一出生就有靜脈血管畸形、軟組織及骨骼過度肥



大的病症，且因淋巴系統異常增生，綸綸也常有下肢莫名的出血或是因突然休克昏倒的狀況。

從小到大飽受疾病所苦的綸綸，身體狀況一直不是很好，才剛出生第2天就需要打點滴與吃藥。疾病造成心臟及腦部時常出現缺氧狀況，疼痛到難以忍受的時候，就只能靠服用止痛劑或類固醇來緩解。因為每個月需要負擔10多萬元的醫藥費，時常母子倆只能靠1條土司撐1個禮拜，為了負擔龐大的醫療開銷，綸綸的媽媽平時僅靠打零工支撐家計，曾因兼3份工作太操勞而引發猛爆性肝炎，直到現在身體都還很虛弱。即便家庭和身體狀況都面臨了許多困難，綸綸卻始終沒有放棄自我精進，上課的時候，隨時都有可能發病的他，一手拿著隨身氧氣瓶；但抄寫筆記的手從來沒有停過。

下肢血管壞死出血的情況嚴重時，因為破皮而滲出的血水常常染紅了整件褲子，為了控制這個慘況，綸綸得穿著兩件壓力衣才能勉強活動。長期用藥也影響了他的記憶力，學習時常遭受挫折。即便一路走來比別人辛苦，但他的在校成績卻始終名列前茅，甚至有過全年級學業成績第二名的好表現。綸綸說：「只有知識與智慧才是一生受用不盡的財富，所以絕對不能放棄學習！」

透過樂符 傳遞快樂

得獎者：姜欣亞

年齡：9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



亞亞罹患的是罕見疾病「性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症」，這種疾病的患者因為長期缺少磷，而造成肌肉衰弱與骨骼畸形發展，常有輕至中度的發育不良與生長遲緩，即使成人身高也頂多在130到160公分之間。因為疾病，亞亞每2個月都要定期到醫院拿藥，每3個月則要固定到醫院回診，還需要接受復健治

療，也因此，亞亞看起來比同齡孩童嬌小，膝蓋有明顯的彎曲，腳關節時常疼痛，走路很容易跌倒。

現在亞亞在學校裡交到了很多朋友，也找到最愛的興趣，那就是國樂樂器—二胡，說起亞亞為何與二胡結緣，起初是因為媽媽看到鄉里的國樂團時常去醫療機構做慈善義演，於是帶著孩子一同去觀摩學習。因此，亞亞和哥哥、姐姐從前年開始接觸到國樂，經過1年多的辛勤練習，她現在已經和樂團成員們參加過許多的公開表演，每次演出都獲得觀眾滿堂喝采，亞亞更是將去年得到的罕見疾病成績優良獎學金，買了一把表演用的二胡，她現在最大的願望就是為明年在新竹的台灣燈會的演出做好準備。而今年的罕見疾病獎助學金頒獎當日，他和哥哥與姊姊也一同上台演出，讓大家共同見證音樂的生命樂章。

不是手足 卻更像家人

得獎者：羅文宏

年齡：22歲

獎項：友善扶持獎學金

申請者病友：吳瑋杰

疾病名稱：

裘馨氏肌肉萎縮症

關係：同學



小杰是裘馨氏肌肉萎縮症的患者，因為疾病的關係，在6歲左右，走路就開始搖搖晃晃很容易跌倒，額頭及雙膝都跌得傷痕纍纍，還曾在頭上縫了好幾針，上、下樓梯顯得吃力，無法像一般小朋友一樣正常地跑步。國小五年級時就已經開始需要乘坐輪椅，背部脊椎嚴重側彎，雙手無力無法抬起，睡覺時需要他人協助才能夠翻身，所以夜裡往往由小杰的爸媽兩人輪班照顧，最後3個人都無法一覺到天亮。

目前小杰出門仰賴電動輪椅代步，生活中大小事情皆需他人協助，行動不便的他在校園生活中處處受限，身體機持續不斷地退化，更讓小杰的身心都陷入了困境，就在這時候學長阿宏在他生命中出現了。阿

宏原本就在學校的志工隊擔任志工，時常在資源教室裡協助行動不便的身障同學，也因此與小杰相識，從此也開始了兩人難得的情誼。

由於阿宏的爸爸本身也是位身障人士，照顧父親的經驗讓他比同年齡的孩子更懂得付出，也更能用同理心主動關懷周遭的人。雖然阿宏和小杰不是手足，但他們之間的情誼更像是家人……像阿宏這樣的助人者，就是「罕見疾病友善扶持獎學金」欲彰顯鼓勵的對象，從友善扶持這樣的理念出發：基金會今年更是特別推出【罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫】，藉由病友親身經歷的宣導，讓各大專院校學生更加瞭解身心障礙學生之實際需求，進而引發大專生同理心，願意伸出援手協助身障學生之在校生活，包括學習協助、生活自立協助等，在助人之餘同時也可領取工讀費用，同時為自己創造不平凡的大學生活，歡迎有興趣的大專學生主動與本會聯繫。

將對媽媽的愛轉化成力量

得獎者：游閔涵

年齡：20歲

獎項：罕病子女獎學金

疾病名稱：

(母)原發性肺動脈高壓症



閔涵在剛出生時全身抽筋，差點性命不保，在醫生的即時搶救與父母的日夜祈禱，閔涵才從鬼門關前被搶救了回來。之後閔涵媽媽的身體狀況一直不大穩定，直到了閔涵國小四年級時，母親確定罹患罕病「原發性肺動脈高壓症」，也開始了每個月從基隆到台大醫院往返治療的艱辛過程。

在媽媽生病後，家中生計落在爸爸一人身上，經濟狀況於是捉襟見肘。因疾病影響導致母親的呼吸及心肺功能耗弱，虛弱的身子往往才爬幾格樓梯就上氣不接下氣。在陪伴媽媽治療的過程中，閔涵看到許多醫生為病人服務的用心、藥廠熱心協助母親申請昂貴特殊用藥的健保補助，以及各界善心人士對罕病病友的無私關懷，閔涵常常在想這些醫護人員、藥廠、藥商與病患非親非故，卻願意如此貢獻心力，令她相當地感動。

抱持這份感恩的心，要溫暖更多需要幫助的人，

於是在媽媽的鼓勵下閔涵到柬埔寨當地為孩童服務，雖然僅是短短幾天的活動，但看到柬埔寨的孩童在生活及醫療上各方面的缺乏，除了心疼更讓她確定了學醫助人的志向。原本考取台北醫學大學公衛系的她，在積極自修後今年順利轉入藥學系，未來希望能學以致用、助人無數。

愛的進化論

得獎者：陳生原

年齡：9歲

獎項：奮發向上助學金

疾病名稱：

酪胺酸羥化酶缺乏症



原原出生時是個軟趴趴的小孩，一個月左右，還是幾乎都不大會動，有次，媽媽試著用手帕在原原面前晃動，發現他竟然完全沒有反應，事態不妙，媽媽立刻帶他去醫院作檢查，卻一直無法確診，最後在一次次的交叉試藥後，才診斷出原原其實是罹患了罕見疾病「酪胺酸羥化酶缺乏症」。

原原在交叉試藥的過渡時期中，媽媽每天的努力復健與藥物的控制下，終於在四歲左右能將頭用力挺起來，五歲時原原終於能夠站立，六歲時原原竟然可以走路了，媽媽為了讓原原的狀況越來越好，試過各種方法，甚至帶著原原去看中醫作針灸，除了聽說可以幫助睡眠外，也要讓原原的代謝能更快更好。

為了讓原原乖乖地每天接受枯燥又漫長的復健療程，媽媽特別想辦法用原原最喜歡的卡通來鼓舞他，媽媽告訴原原，只要他認真作復健就會和神奇寶貝中的皮卡丘一樣進化，變得越來越厲害，或是像火影忍者裡的角色一樣，不斷地晉級成為武林高手，雖然原原現在走路仍然容易跌倒，上下樓梯還是需要別人的扶持，也同樣無法提拿重一點的東西。但是看著原原一點一滴慢慢的進步，仍讓做母親的她內心感動不已，原原的進步對媽媽來說就是最大且最好的鼓勵。原原本身的發展雖然比同齡的小朋友慢了好幾拍，但每天努力復健永不放棄的他，現在已經可以靠著自己的力量在學習的道路上緩緩前進。



微型保險添保障 安心生活有依靠

文/伍雪華（研究企劃組專員）

文叔是涎酸酵素缺乏症的病友，已經50多歲了，擁有一個三代同堂的大家庭，和年邁的父母親、女兒還有兩個弟弟以及弟媳一起同住。因為疾病的關係，文叔無法行走，肢體活動受到很大的限制，日常的生活起居皆依賴外傭的照顧。家中除了文叔需要看護之外，罹患了帕金森氏症的母親也相當需要家人的照料與協助，幸好父親的身體還算硬朗，在家人和外傭的相互支持和分擔下，文叔和母親皆受到細心看顧。並由弟弟和弟妹一肩負起這個大家庭和母親及文叔生病的諸多開銷，一家人的生活雖未有太多餘裕，但只要家人們都在一起就是最好的幸福。

由於長期被一般商業保險拒於門外，文叔的家人在今年6月收到罕見疾病微型保險補助方案的開辦通知後，很快的就替文叔完成了保險申請，使文叔成為第一批投保成功的病友，保險雖仍然無法涵蓋醫療的部份，但有了對遭遇意外事故的多一層保障，著實讓文叔和家人們多了一份生活的安全感。

10月的一個早晨，文叔因為意外導致氣管阻塞而無法呼吸，因此離開了人世。家人哀傷處理文叔後事的同時，想起不久前參與的微型保險補助方案，不確定地撥了電話到會內詢問是否能獲得保險的理賠，會內同仁接獲文叔家屬的來電後，隨即協助與保險公司連繫，經過相關文件的齊備和審核，確認死因為意外事故造成後，文叔的家屬獲得了30萬元的保險理賠。

這筆30萬元的保險金，除了用來支應文叔的後事，文叔的家屬也計劃好好的管理這一筆錢，雖然金額不多，但至少能做為文叔女兒日後生活的小小憑藉。今年方才開辦的罕見疾病微型保險補助方案，給予了頓失至親的文叔一家即時地經濟支持。

需要的所在 就是服務的方案

罕見疾病病友由於疾病的因素，往往被一般商業保險視為具有較高風險的對象而拒絕承保。相較於無法負擔商業保險的經濟弱勢族群，罕病病友是連有錢

也買不到保險。而罹患罕見疾病的病友們與社會大眾無異，在日常生活中亦存在著遭遇意外事故的風險，加上病友及病友家庭長期揹負疾病所帶來的脆弱性及經濟弱勢性，當意外事故發生時，其所面臨的往往是較一般人更為艱難的處境，但在購買不到一般商業保險的情況下，病友們只能消極地期盼一切平安。

秉持著持續為病友尋求更完整健全的保障之信念，罕見疾病基金會於今年7月開始推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替基金會所服務的病友們投保微型保險，保費則由基金會全額補助。當病友發生意外死亡或殘障事故，病家最高可領到30萬的理賠金，希望藉此能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻維繫住家庭並減輕家中的經濟壓力不至於崩解，更重要的是能藉著保險即時的援助與支持重整生活，讓病家早日回歸到原本生活的常軌。

病友們只須填寫同意由基金會辦理投保的相關表單文件（見基金會網站微型保險補助專區），經保險公司核保通過後，由基金會寄發保險卡到病友家中。方案開辦以來接到許多病家的熱烈迴響，目前已經陸續為1,400多位病友辦理投保，也期待能有更多病友陸續加入投保的行列。

尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會，已經加入罕見疾病基金會的病友，若對於「罕見疾病病友微型保險補助方案」有任何疑問，請電(02)2521-0717分機121，洽研究企劃組伍專員。



微型保險補助專區



尋找身障學生教育荒漠中的綠洲

1110教育平權大遊行

文/伍雪華（研究企劃組專員）

自2010年開始，「千障權益行動聯盟」在11月11日的前後，針對身心障礙者相關議題所發起的遊行活動，已經成為身心障礙朋友們的年度一大盛事。繼去年提出全面發展在學助理員制度，並要求透過國家的統籌規劃全面發展無障礙產業的訴求後，今年的11月10日「千障權益行動聯盟」以「教育平權」作為主張，期待能喚起政府與社會大眾對於特殊教育議題的重視，並且突顯我國身心障礙學生於求學過程中所遭遇的困境。

根據教育部特殊教育通報網統計資料顯示，截至2011年底，我國共有10萬多名身心障礙之特殊教育學生。對於特殊教育的學生來說，由於受限於先天生理上的不便，「教育資源是否充足」成了影響其升學甚至能否順利就學的重要條件，但眼見12年國教即將於2014年上路，身心障礙學生卻連完成9年國教都必須跨越重重阻礙，面臨支持人力資源、軟硬體物力和經費三方面匱乏的困境。今年的「教育平權」遊行提出了六大訴求，首先，要求正名在學助理人員為「特教學生在學助理員」並將其納入特殊教育法；再者，落實大專院校障礙生支持服務制度、建置障礙生在學助理人員；第三，提供障礙生必要輔具及特殊需求教材服務；第四和第五點，要求與身心障礙學生每日生活最息息相關的校園和文教場所應實質全面無障化；最後呼籲政府重視巡迴輔導教育，落實並保障在家教育的身心障礙學生接受完整教育的權利。

罕病病友因其疾病狀況的特殊性及稀有性，所需要的服務往往有別於大部分的身心障礙者，但和每個孩子一樣，罕見疾病的孩子們同樣有求知向學的渴望，本會從過去即持續關心特殊教育相關政策的推行並積極參與議題倡導，對於罕病病友受教權的爭取與維護不遺餘力。許多罕見疾病學子的家長們更鋌而不捨為孩子的教育問題四處奔走，育有兩名罹患肌肉萎縮症孩子的罕爸劉俊麟就在此的遊行中扮演了重要的角色。為了響應此攸關身障朋友權益的活動，本會除連署支持外，還特別主動認購50件活動專屬T-shirt提供欲前往參加遊行的病友及家屬們免費索取。

「只有障礙的學習環境，沒有障礙的學生！」

對許多於外觀上有明顯肢體障礙的罕病學子來說，在學校裡的日常活動與學習事務都需要人力協助，不少家屬為了讓孩子能順利求學甚至親自參與陪同。過去曾經發生玻璃娃娃在學校中不慎摔傷不治的事件，兩年前更有罹患肌肉萎縮症的孩子因輪椅被教室門檻卡住摔傷，引發心臟衰竭而過世的遺憾，因此特教學生在學助理員的入法及落實將大大舒緩罕病家屬們的憂心與負擔，而校園及文教場所的全面無障礙化更是讓孩子們安全享有校園生活的首要條件，唯有建立完善的在學助理員制度並落實校園環境的無障礙化，才能將這些憾事發生的機率降到最低。

在家教育也應享有平等受教權

由於學校的支持體系的不足，不少罕病的孩子選擇在家教育，這些孩子們失去了與同儕互動的機會、更無法享有多采多姿的校園生活，但他們在取得相關輔具或教學協助時卻依然困難重重，成為在教育體制中不斷被邊緣化和排除的一群。日前有罕病的孩子向學校申請視訊教學遭到拒絕的案例，雖然之後得到其他學校的協助，但身心障礙的孩子與家屬們絕對需要更友善及制度化的學習環境與資源挹注，並充分享有公平教育之權利。

孩子們受教的權力不該因疾病侵襲而有所不同。無法預期的疾病，已帶來隨時可能中斷學業或甚至遺忘所學的陰影；面對願意咬緊牙關，珍惜著每一個學習機會的身心障礙學子們，本會將秉持一貫的關懷、提供協助，並期待喚起更多社會大眾對此議題的關注，使身心障礙學生在求學的過程中得到更多適性的服務。





罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫

大學生活 有你真好

文/黃欣玲（本會暨台灣弱勢病患權益促進會社工員）

罕病學生前進大學

依教育部統計，近年身心障礙者就讀大專院校的人數逐年增加，而100學年度就讀大專院校的身障學生已有11,521人，顯示隨著高等教育日漸普及與多元升學管道暢通，身障生就讀大專院校的機會也隨之提高。這當中有很多優秀的罕病病友也進入大學就讀，是件值得慶賀的大事，然而罕病學生因疾病特殊性，與一般學生就學需求極不相同，尤以重度障礙的罕病生更需要適切的醫療照顧協助與無障礙就學環境，以解決在學期間的生活照護問題。

協助同學來相助

目前大專院校多設有「資源教室」來提供特教生或身障學生支持服務，但不同於高中職及中小學的「教師助理員」制度，目前各大學特教生在校內並無專任助理員協助其個別需求。現有的機制大多是由資源教室的工讀生來擔任身障生的「協助同學」或「學伴」，以幫忙特教生在校的課業學習所需，如協助視障學生報讀書本，幫忙聽障同學即席聽打，協助肢障同學抄寫筆記，幫忙智障同學課業輔導等。但是重度障礙學生在校的生活所需，仍無法有效地被關注，如最基本的如廁、住宿、盥洗、餵食以及交通等問題，都可能需要幫忙，因此許多重度身障生都由家人貼身陪同上學，對於弱勢家庭而言，更是雪上加霜。

為了讓學校及同學瞭解罕病特教生的需求，進一步獻出愛心扮演他們的雙手雙腳，本會與台灣弱勢病患權益促進會在今年共同推行「罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫」，同時也在教育部部分經費的補助下，於9月到11月間，分別至北部地區12所大專院校進行校園支持宣導活動，至今已宣導400多人次，宣導的講師可都是我們罕病優秀的青年病友喔！包含了脊髓性肌肉萎縮症佩淳、倩如、建宏以及纖維性骨失養症的益群，透過演講及座談的宣導方式，結合佩淳自行剪輯的求學生活宣導短片，在各大專院校中播放及分享，讓各校師生瞭解身心障礙學生之需求。

聽著罕病講師們述說自己的求學過程及生命故

事，台下學生都紅了眼眶。原本佩淳每天搭乘復康巴士通學，但因身邊無人協助其生活所需，在校不敢喝水，長期憋尿，造成身體病況愈趨惡化，直到大二那年向學校反應，校方立即為她量身打造身障專用宿舍，更結合資源教室運用教育部經費安排3名同學擔任她的在學助理，輪流照顧其在校生活，才能讓她完成夢想順利畢業！

打造雙贏青春歲月

巡迴宣導除喚醒一般同學對身心障礙同學的關心，願意發揮同理心伸出援手外，也讓在學的身障學生更有勇氣面對校園生活。因此本會與促進會於12月1日在輔仁大學更進行「罕病特教協助同學種子培訓課程」，期能召集對在學助理有興趣的大專院校師生參加，透過專業課程的訓練及協助技巧體驗，共同努力打造身障生美好的大專院校生活，也期待各大專院校資源教室能有效地運用現有的資源，為身障學生規劃在學助理的協助，更希望教育單位能夠積極重視身障生的就學權益，提供更多的資源與服務。本會與促進會將於明年持續推展本活動，歡迎各大專院校來申請宣導活動喔！



▲佩淳與陽明大學師生合影。

罕病特教生校園支持服務巡迴宣導活動

場次	縣市	學校	日期	講師	宣導人次
1	新北市	淡江大學	9月25日	魏益群	127
2	新北市	景文科技大學	10月2日	魏益群	27
3	臺北市	陽明大學	10月3日	鄭佩淳	43
4	臺北市	實踐大學	10月8日	周倩如	11
5	新北市	致理技術學院	10月11日	葉建宏	25
6	新北市	臺北大學	10月11日	周倩如	11
7	臺北市	銘傳大學	10月16日	周倩如	41
8	新北市	聖約翰科技大學	10月17日	鄭佩淳	45
9	新北市	真理大學	10月23日	葉建宏	11
10	新北市	輔仁大學	10月24日	魏益群	26
11	桃園縣	銘傳大學	10月26日	鄭佩淳	27
12	新北市	東南科技大學	11月6日	葉建宏	43
總計					437

孤兒藥連續處方箋 不用再奔波領藥行

文/伍雪華（研究企劃組專員）



全民健康保險在制定給藥的相關辦法時，雖然有
限制每次可以領藥的日數，但針對慢性病患者，經診
斷須長期使用同一處方之藥品治療時，除特殊管制藥
品外，是可以由醫師開給最多3個月之慢性病連續處
方箋，讓病患選擇其就近、方便之藥局，以每次最多
1個月之方式分次領藥，而不需頻頻回醫院去排隊、
掛號、看診。

病友領藥舟車勞頓 慢箋美意大打折扣

大部分的罕見疾病尚未有藥物可以治療，而少
數有藥可以控制病情的罕病，又多需要長期依賴藥物
來穩定其病情。病患為了維繫生命所需之孤兒藥，雖
然也可拿到慢性病連續處方箋，但卻因為孤兒藥昂貴
且取得不易，及大多為依個案專案進口，各地藥局皆
無法提供，僅能回就診之大醫院領藥，使得罕病病患
空能領到慢性病連續處方箋，卻無法享有其設立之美
意，如此舟車勞頓，對於居住地較偏遠的病友及家屬
而言，造成了極大的負擔及不便。

本會長期關注罕見疾病病友於就醫時所面臨的諸
多困難並企圖改善此困境，為了減輕罕病病患及家屬
之負擔，也讓當初開立慢性病連續處方箋之美意得以
落實，本會於2月22日召開了罕病病友權益討論會，
邀請相關單位研商解決的方法，隨後也獲得楊玉欣委
員的支持。等了幾個月，我們欣慰在6月27日的「全
民健康保險醫療辦法」修正預告中看見針對此議題作
出的修正條文，健保局已在日前公告實施。

修法通過 罕病病友持慢籤可領3個月藥量

在健保局於11月6日公布的「全民健康保險醫療
辦法」修正條文中，以第7條及第24條第2項與罕病較
為相關，茲將此兩條說明於後。第7條：「……須長
期服藥之慢性病人，有下列特殊情況之一而無法親自
就醫者，以繼續領取相同方劑為限，得委請他人向醫
師陳述病情，醫師依其專業知識之判斷，確信可以掌
握病情，再開給相同方劑：一、行動不便，經醫師認
定或經受託人提供切結文件。二、已出海，為遠洋漁
業作業或在國際航線航行之船舶上服務，經受託人提

供切結文件。三、其他經保險人認定之特殊情形。」
因此，未來行動不便的罕病患者，或者是情況特殊經
健保局同意者，均可以委託家人帶著切結書，向醫師
陳述病情後，經醫師判斷，或可代為領取相同處方之
藥物。

至於第24條第2項：「前項保險對象如預定出
國、返回離島地區、為遠洋漁船船員出海作業、國際
航線船舶船員出海服務或罕見疾病病人，得於領藥時
出具切結文件，一次領取該慢性病連續處方箋之總給
藥量。」則是為了照顧無法於附近藥局就近領藥之罕
見疾病患者，未來只要於就診醫院看完病領藥時，出
具切結文件，便可一次領取該慢性病連續處方箋之總
給藥量，也就是最多可一次領取3個月的用藥。上述
兩條因為攸關罕病病患領藥權益，自發布日起即日實
施。

此一醫療辦法之修訂，不僅減輕了罕見疾病患者
及照護者來回領藥的舟車勞頓，更大大的舒緩了照護
者的負擔，對罕病患者之生活品質將有顯著的提升，
本會將持續關懷罕病病友們各方面之問題與需求，並
積極協助改善，希望讓所有的罕病病友們能享有更平
等的對待。



▲本會召開罕病病友權益討論會。