Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2022.03 第89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

線上捐款

LINE Pay 捐款

街口支付捐款

- 輕鬆便利做愛心　一塊力挺助罕病
- 後疫情的相遇　滿載而歸
- 到宅關懷　服務送到家
- 高雄無障礙小旅行　走訪農場去

2022.03 第89期
財團法人罕見疾病基金會 會訊

罕見

Taiwan Foundation For Rare Disorders

畫作名稱：富士山前的美麗花海
作　　者：于昕蕎
（脊髓小腦退化性動作協調障礙）

畫作介紹：跟著台中啓聰學校至日本學校交流，看到一大片美麗的花海，這片景象深深烙印在腦海中，於是便將這幅景象畫了下來。

春暖花開的腳步捎來
我們一起攜手走過了寒冬
努力生活的痕跡不會退卻
我們會「罕」你繼續成長
共譜溫暖人生新樂章

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 輕鬆便利做愛心　一塊力挺助罕病

特別報導
2 攜手蔡依林　口聯做公益
4 國際罕病日　本會疾呼重視罕藥危機
6 後疫情的相遇　滿載而歸
9 用愛心展望新年　第二波公益口罩全新上架
10 罕見疾病立法20週年　見證罕見篇（二）

螢火蟲故事島
12 螢火蟲故事島　與您共享美好閱讀時光

喜閱人生
13 快門下的幸福樂章

爲愛喝采
14 台新您的一票　帶給罕病愛的力量
15 士林扶輪　連續六年助罕病

用愛護航
16 到宅關懷　服務送到家
17 權益報你知　微型保險新規定

活動采錄
18 第四屆 LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽
19 國際罕病日　和麟洋配打球趣
20 講座 x 聯誼　罕病連結不間斷

愛心齊步走
21 聖誕圓夢　祝福相傳
22 罕見職人月　手作展特色
23 世界台商總會　虎力溫暖
24 愛的循環　多元方式助罕病
25 健走和高球　運動展公益
26 涓涓細流　匯集愛心大河
27 繽紛南區　紓壓照過來
28 高雄無障礙小旅行　走訪農場去
29 企業溫暖　造福罕病

捐款芳名錄
30 2021年10～12月

訊息窗口
35 2022罕見心靈繪畫班　歡迎您的加入
2022兒童太鼓舞動營　熱情招生中
2022英文翻譯社群　招收病友志工
2022無障礙（通用）計程車乘車補助歡迎申請
36 六款疾病單張　新上架
衛生福利部公告新增3項罕見疾病

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：林炫沛
社　　長：陳冠如
編輯顧問：鄭慧卿
編 輯 群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、李鈺潔
美術設計：周淑菁
攝　　影：吳庭政、馮祈勝、洪尚暘、吳享釗

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
印　　刷：緯峰印刷股份有限公司

中部辦事處
會　　址：404台中市北區進化北路238號7樓之5
電　　話：04-2236-3595　傳真：04-2236-9853
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

輕鬆便利做愛心　一塊力挺助罕病

文/本刊

20多年來，罕病基金會服務病友家庭的經費八成以上都是來自社會大眾的小額捐款，並持續用於罕病家庭全方位照護各大面向，內容涵蓋病友醫療補助、生活急難、安養照護、病友活動及相關課程舉辦等近30餘項的方案之中。提供全台271種罕病，將近18,000個罕見疾病家庭。

我想幫助罕病病友，但沒空去郵局劃撥，樓下都是便利超商…

我想支持罕病家庭，直接用手機可以捐款嗎？

基金會同仁時常接獲善心朋友們的洽詢，表示想要幫助罕病家庭，是否可以有更快速便利的方式。尤其因應手機網路普及時代，為讓民眾愛心能及時送達罕病家庭，2022年除了既有的現金捐款、郵政劃撥捐款、線上信用卡捐款、電信手機捐款（台哥大手機5180捐款／亞太電信手機590捐款／中華電信51127）、電子發票9527捐贈愛心碼等，本會又積極爭取其他捐款管道，包括：全聯零錢捐（4～6月份）、全聯PxPAY福利點數捐贈（4～6月份）、LINE Pay及街口支付小額資助、7-ELEVEN－ibon便利生活站捐款、全家FamiPort愛心捐款、萊爾富 Life-ET機台捐款及萊爾富零錢捐（10～12月份），多種便利的電子支付平台，或至實體商店投下零錢或運用機台捐款，便能用最輕鬆、便利的方式將愛心傳遞至每一個罕見疾病家庭，您的一點點助力，都能化為支持罕病家庭持續下去的能量。

街口支付小額資助

開啟街口支付APP→點選「公益捐款」選擇『財團法人罕見疾病基金會』→點選【罕見疾病病家生活急難救助計畫】專案→選擇捐款金額或自行輸入金額→填寫捐款人資訊→選擇捐款方式，進行捐款。（街口帳戶、信用卡）

▲街口支付捐款。

萊爾富 Life-ET機台捐款

萊爾富門市Life-ET機台→首頁點選「繳費．代收」－「愛心捐款」→選擇「財團法人罕見疾病基金會」→點選「我要捐款」→輸入「捐贈金額」→選擇「是否需要捐款收據」→填寫「個人資料」→列印「繳費單」→至櫃台結帳，順利完成愛心捐款。（此方式免手續費）

▲萊爾富 Life-ET機台捐款。

OPEN POINT App捐款

開啟OPEN POINT App→點選「ibon服務」－「繳費服務」－「慈善捐款」→選擇「財團法人罕見疾病基金會」（團體分類：健康關懷）→選擇或自行輸入捐款金額、付款方式（信用卡、門市付款），並填寫捐款人、收據資料。

▲OPEN POINT App捐款。

※信用卡：填寫信用卡資料「確認送出」，完成愛心捐款！

※門市付款：取得「繳費條碼」（可於「ibon服務」－「待辦繳費」中查看），並至附近7-ELEVEN門市繳費，完成愛心捐款！

攜手蔡依林　全聯做公益

文/本刊

今年是本會與全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會連續第五年合作，特別邀請到Jolin蔡依林一同推動「罕你一塊　照亮夢想」零錢捐活動，號召民眾於4到6月至全聯福利中心，捐出手邊零錢或者PX Pay福利點數愛心捐，支持「罕病弱勢兒童助學培力計畫」，您的一點力量，就能成為罕病兒學習之路的助力！

同時也感謝全聯福利中心結合21位優秀的病友畫作，集結成一套【世界之美】系列的咖啡杯套，預計在4月起同步於全聯OFF COFFEE登場，讓罕病孩子的藝術創作隨手可得，成為行動藝術的新嘗試。

華語歌壇天后蔡依林，出道以來就不曾停下腳步，更是不斷地突破自我，對於現今社會議題、同性議題及女權議題均有關注，而她對弱勢族群的關懷也不曾間斷。對於罕見疾病其實她並不陌生，過去她曾在演唱會中分享患有裘馨氏肌肉萎縮症資深歌迷英齊的故事，至今也仍與英齊的父母親有聯繫；也曾與小胖威利病友協會有過互動，參與他們的音樂發表會。今年很榮幸能邀請到蔡依林擔任2022年度罕見疾病公益大使，希望藉由她的廣大影響力，讓更多的社會大眾認識罕見疾病。

此次公益廣告拍攝更是找來過去曾多次與本會合作的符昌鋒導演操刀，2月16日（三）拍攝當天邀請10種病類，共12位罕病小朋友一起參與拍攝。在烘焙老師的帶領下，孩子們和蔡依林一起摸索著如何製作出杯子蛋糕，從打蛋、攪拌、加奶油、再次攪拌，到放進烤箱，最後再各自完成屬於自己的杯子蛋糕。

蔡依林溫暖的親和力，感染了每一位孩子，拍攝現場歡笑不斷，孩子們各自玩成一片，大家都搶著與蔡依林姊姊一起，現場一直可以聽到「蔡依林姊姊！」、「可以來我們這邊嗎？」的呼叫聲。

▲蔡依林擔任2022年度罕見疾病公益大使。

同時蔡依林也分享了許多和罕病孩子的相處點滴，自己過去和裘馨氏肌肉萎縮症英齊的認識，了解到罕病家屬的付出和辛勞；還有和小胖威利病友一起唱歌的經驗，發現他們的聲音一個比一個宏亮，讓她忘卻他們是病友；直到今天再次遇到這麼多可愛的罕病孩子，她總是可以從他們身上感受到滿滿的能量。拍攝中一直聽到他們直接稱呼她的名字，她也笑說：「他們的表達都是很直接的，讓你覺得他

們和我們沒有不同。」蔡依林說她曾經也想得到大家的認同，因此她相信，社會只要多一點了解，多認識罕見疾病，也能幫助這群孩子在學習過程中找到自信。4月1日至6月30日，邀請您至全聯福利中心捐零錢或利用全聯PX Pay捐出你的福利點數，拉罕病孩子一把，讓他們更有力量！

▲互動過程中，感受到罕病孩童滿滿的正能量。

▲蔡依林與罕病孩童一同體驗手作烘焙。

國際罕病日
本會疾呼重視罕藥危機

文/本刊

美國總統拜登2021年時，將「藥品」位列四項戰略物資之一，尤其經過新冠肺炎肆虐後，藥品更顯其重要地位。罕見疾病藥物長年被稱作孤兒藥，因為需要治療的病患過少，市場小、研發成本高，以致世界各國都需要立法來鼓勵藥廠開發罕見疾病藥物，台灣亦在2000年訂立「罕見疾病防治及藥物法」，協助病友取得罕藥及維持生命所需之特殊營養品。然而，「罕病法對健保沒有約束力，只能給建議！」本會創辦人陳莉茵女士一語道破罕藥的最大危機－不是沒有藥物或廠商，而是健保付不付的問題！有鑑於此，陳創辦人代表本會投書媒體，聯合報健康名人堂特於2月28日罕病日當天刊載，期盼社會大眾能多加關注罕藥議題。

期許加速罕病新藥給付

全民健保本著社會保險精神，2005年設置罕藥專款，多年來給付了59種罕藥照顧35類的罕病患者。但是，正在排隊進入台灣市場，等待健保給付的昂貴罕藥多達20種，有限的罕藥專款難免有巧婦難為無米之炊的困境，財務衝擊成了健保是否給付的最大考量。可以想見，度日如年、病急又渴望解終生之難的病患，自然只有望藥興歎，陡生藥貴而命杳的錐心大憾。

▲本會創辦人陳莉茵女士期盼各界重視罕藥危機。

罕病大都源自基因缺損，必須用藥一輩子，而基因治療的出現，「治癒」成為一線曙光。不過，引進新技術仍有許多問題待解，例如臨床療效、長期副作用，其中基因治療所費不貲，預算應是大問題。藥價昂貴與健保給付審查嚴格，環環相扣，本會多次呼籲，合理藥價才能造福更多病友，在個人用不起、連健保也捉襟見肘的狀況下，昂貴罕藥對台灣病患來說，無異於是「無意義」的研發產製而已。

如何平衡兩者，本會主張在罕見疾病防治及藥物法預算項下，每年應另多撥付健保定額「基因治療專款」，在不影響現有罕藥專款的前提下，另謀財源引進罕病基因治療，幫助病患能夠合理及時的治療與用藥。

藥品的掌握雖位列國安問題，但小市場的罕藥面臨降價困難、給付緩慢、外國市場壟斷等種種危機，都讓病患的用藥權益雪上加霜。正值2月28日國際罕病日，本會在此大聲疾呼各界關注罕藥議題，盼政府、藥界、醫界與民間組織攜手，共同維護病患的生存權，讓全民健保顯現尊重生命的終極關懷。

罕病法22年成果與展望座談會

網路媒體《上報》於2022年3月3日舉辦「國際罕病日－罕病法22年成果與展望專家座談會」，邀集各界專家討論罕病新藥的可近性、國際罕病新藥降價及中國對台鎖藥政策等

三大議題。本會創辦人陳莉茵女士受邀擔任引言人和與談人，不吝分享對罕藥的前瞻看法，面對主管機關代表與民意代表在場，亦抓緊機會表達罕藥目前遭遇的困境和挑戰，大力為罕病發聲。

盼建立病患登錄系統　增加臨床試驗機會

臺大醫院基因醫學部暨小兒部主治醫師簡穎秀從她20年診治罕病的經驗分享道，早期罕藥的審查較容易、快速，不似近年越趨緩慢，事實上，健保給付時程的快慢，會影響國外藥廠是否選擇在台進行臨床試驗。簡醫師也坦言，診間遇到零星的病人需要特殊的罕藥時，其實醫師得拜託藥商或經銷商向國外藥廠洽談，偶爾可獲得恩慈治療，但這畢竟不是長久之計。如何更實質的鼓勵藥商來台開發，簡醫師認為台灣市場太小，10年專利期似乎沒有太大誘因。

呼應簡醫師的擔憂，台灣神經罕見疾病學會理事長劉青山提出，台灣應建立病患登錄系統以掌握潛在病患（並非已通報的罕病病友），如此可提升藥廠來台灣做臨床試驗、設立分公司的誘因。而同具醫師與病患身分，中華民國肌萎縮症病友協會理事長陳燕麟也說道，「今天我站在病人的身分，我會去想說我可以做什麼？而不是只是等著被治療。」陳醫師同意建置病患登錄系統的重要性，他相信很多人會願意提供資料，以期將來有機會接受治療。

▲罕病法22年成果與展望座談會邀集各界專家討論罕藥議題。

診斷正確　方能用藥及預防

診斷正確才能正確用藥。家族性澱粉樣多發性神經病變（FAP）病友代表陳世耀非常認同，他的母親發病3、4年才確診，而這個疾病目前有藥，但健保遲遲不給付，所以即便確診了也只是徒增煎熬。陳先生的例子很清楚地點出罕病預防的必要性和重要性，對於未發病的潛在病友，必須願意出來檢測，以預防下一代的複製。

罕病是人類資產　應宏觀看待

立委蘇巧慧辦公室主任張佳弘則就民意代表的立場表示，罕病在制度上，是否在流程、溝通上還有不足可加強之處，修法本是立法委員的職責所在，如目前實務狀況仍不合用，他們可主動發動修法，釋出對罕病的善意。

《上報》胡鴻仁社長最後說道，一場座談或許不能解決什麼問題，但議題會慢慢發酵，討論總能讓人獲得很多啟發。確實，我們開頭從藥物做引，最終也帶大家不禁思考著，罕病患者承擔著人類生命傳承中的隨機風險，罕見疾病可說是人類資產，我們應該從更宏觀的角度看待，是大家應該加以幫助且珍惜的資源。

後疫情的相遇　滿載而歸

新竹六福村兩日遊

文/卓玟禎（活動公關組組員）

隨著疫情趨緩，大家引頸期盼的病友旅遊終於成行，2021年11月28日（日）至29日（一），我們特別邀請新入會的病友家庭同行，總計179人參與。行程第一天來到「巧克力共和國」探索巧克力的美味秘訣；下午來到「雄獅文具－想像力製造所」親手製作彩色筆和七彩方巾；晚上入住「新竹老爺酒店」，放鬆一整天的疲憊，以迎接隔天「六福村主題樂園」。

來到六福村，我們特別安排因行動不便而無法體驗遊樂設施的輪椅朋友，搭乘蒸汽火車觀賞野生動物；傍晚時分則是來到基金會籌備許久的「罕見家園」參觀，約定明年要來親眼見證家園的落成。

每一年的病友旅遊除了讓平時少有外出的病友踏出家門走走，同時也舒緩了照顧者的辛勞，更重要的是，基金會搭起了各家庭間的橋樑，成為互相支持的力量。希望疫情早日趨緩，再一同相約出遊，享受基金會為大家精心安排的精緻旅程。

▲2021年病友旅遊以首次參加的家庭為主，許多都是新入會的小病友。

台中麗寶兩日遊

文/簡齊萱（活動公關組組員）

2021年12月12日（日）至12月13日（一），第二場病友旅行也報名熱烈，共186人參加。首先來到「木匠兄妹木工房」，體驗木製時鐘DIY，將木頭溫度融入日常生活；接著來到寓教於樂的「寶熊漁樂碼頭」，這裡有全台唯一虛擬釣場及仿真釣魚的模擬機，小朋友藉由真實釣竿感受釣魚的魅力；傍晚則在「麗寶國際賽車場」參觀賽車展，同時入住「麗寶賽車主題旅店」，處處充滿賽車和運動元素，是孩子們的最愛。

第二天前往「麗寶樂園探索世界」，大人小孩沉浸在刺激的樂園設施，「驚奇特技秀」讓大家驚呼連連，「聖誕歡樂大遊行」的聖誕老公公和聖誕仙子親切地握手合照，所有人都暢玩了一天。我們也邀請大家輪流分享這兩天下來的心得，有人說：「好險有罕病大家庭在這裡齊聚，才更有力量迎接未來的挑戰。」著實令人動容。

旅程尾聲，大夥在波光粼粼的夕陽下互道珍重再見，滿滿感動與回憶盡在不言中，期待明年再和大家出遊，創造更多回憶！

▲充實豐富的兩天一夜旅程，為罕病家庭充飽電。

【病家心得分享】

文/陳惠珍（裘馨氏肌肉失養症病友家屬）

在巧克力共和國的活動體驗中，會先將餅乾折成片狀，放入小盆栽後加巧克力醬，因為有餅乾的陪襯，使甜點甜而不膩；中餐在大楊梅鵝莊，印象最深刻的是飯後甜點的巧克力冰；晚上入住新竹五星級的老爺飯店，讓許久未住飯店的我們都備感興奮。

雖然蒞臨了六福村，但仍有許多遊樂設施無法遊玩，然而慶幸的是，有機會坐到蒸汽小火車，在最後一排的視野裡，一覽無遺，看見了許多動物，與動物們面對面的接觸，讓我們激動不已！當參觀罕見家園時，我們心中不禁開始讚嘆，家園內應有盡有，也讓我們相當期待日後參加罕見家園的活動。

期待可以再次參加基金會舉辦的小旅行，一起去更多地方旅遊。看似簡單的旅遊，卻是工作人員付出許多心力的成果，才能讓我們可以毫無掛心的在外同樂，再次謝謝你們默默的付出。

▲惠珍（右2）一家人搭乘蒸汽小火車欣賞動物，興奮不已。

【病家心得分享】

文／李忠美（成骨不全症）

這並不是我們與基金會第一次出去遊玩，但剛開始的心情仍是既期待又怕受傷害，因為我不僅沒有認識的人，也是個在陌生環境會容易緊張的傢伙。這些情緒，在當天與工作人員見面後便煙消雲散了，工作人員總是笑臉迎人，用實際行動關心著大家，每當我們到一個景點時，工作人員總會鼓勵我們多多體驗活動，不因我們身體不便，就限制我們的活動。

當我們有任何需求時，也都會想盡辦法幫我們解決，時時刻刻都在注意我們的身心狀況。他們也都知道，我們因為身體不方便，出去遊玩的機會相當稀少，所以都會讓我們嘗試參與，享受在活動中，讓我們暫時忘記了自己身體不適，也感受到自己被重視的感覺，真的很謝謝所有工作人員的關心與照顧，讓我又多個開心難忘的回憶。

▲忠美（右）與家人一起開心體驗手作甜點。

【病家心得分享】

文/吳佳穎（克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病友家屬）

出遊對我們來說是一件不容易的事情，因為孩子支氣管軟化，總是頻繁進出醫院，直到孩子身體穩定且減少白天佩戴呼吸器時間時，我們才能偶爾出遊過夜。當這一次行程公布，我們內心相當感動，因為孩子的身體狀況已經穩定到能讓我們挑戰團體出遊。

兩天一夜麗寶樂園之旅果然如期待般精彩，不僅活動豐富，晚上下榻的賽車旅館，在早晨能看到遼闊車道也是新奇體驗。來到麗寶樂園後，本以為孩子年紀尚小，沒有設施可以遊玩，沒想到樂園內還有不少符合孩子年紀的設施可以同樂，最後搭乘摩天輪來結束美好的旅程。

除了物質方面的協助，這次亦是與病友相見之行程，基金會將同為克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症的三個家庭安排一起用餐，讓我們可以分享一路走來的心路歷程及照顧經驗。當與罕病家庭交談時，有時僅需要一個眼神交換跟一個微笑，就能理解對方。最後再次感謝基金會為我們安排這趟旅程，讓我們收穫滿滿。

▲佳穎（左）和先生帶著孩子挑戰團體出遊大成功。

【病家心得分享】

文/李兆凱（威爾森氏症病友家屬）

第一次參與基金會的旅遊活動相當興奮與緊張，深怕孩子們不適應又帶給他人麻煩！但當看見孩子們參與製作木工時鐘、釣魚體驗活動、拓印魚種卡片，參與活動時開心的笑容，也讓人幸福了起來！

第二天進麗寶樂園遊玩，各項設施玩得很盡興，午餐時間各家族紛紛上台分享自家的疾病歷程，分享中有淚有苦有辛酸，都在這一刻全部釋放了！當搭乘摩天輪時，也思考著，這二天所經歷的事情，對人生的價值與肯定有很大的開啟，同時也很感謝基金會的照顧，讓我們有難得的機會，結識很多罕見疾病家族的經驗，在慌亂無章的訊息中，得到正確的指引，在摩天輪的高空，多年來第一次感受到陽光好溫暖。

感恩基金會舉辦這次的活動，讓我們真正走出陰霾與心裡的困惑，不再孤單無助！同時也藉由這次機會鼓勵孩子們繼續努力，希望未來有能力回饋與服務基金會！

▲看孩子們體驗各種魚類拓印，既好玩又充滿紀念價值。