用愛心展望新年
第二波公益口罩全新上架

文/陳安（活動公關組專員）

罕見疾病基金會與曜群生醫共同推出《用愛守護　罩亮夢想》公益口罩，除了延續第一波三位作者鄭鈴、惠苹及小J創作，第二波更邀請良辰吉時和盈慧兩位病友加入，一口氣推出六款限量口罩。希望民眾在防疫的同時也以行動支持罕病病友，讓他們不凡的藝術生命可以被看見！兒童款及成人款也同步販售中喔！

本次新增的兩位病友，一位是罹患特發性或遺傳性肺動脈高壓的盈慧，育有兩個寶貝孩子她，創作理念正是來自孩子們最喜愛的「柴犬玩偶」，繪畫就是她忙碌生活中最好的心靈慰藉。而患有Beckwith-Wiedemann氏症候群的良辰吉時（筆名），將阻力化為創作動力，在繪畫創作的道路上追求人生夢想，立志成為一位能透過繪畫傳遞溫度，鼓勵人心的藝術家。

曜群生醫主動號召網紅名人一起加入推廣的公益行列，後續也將捐出部分口罩販售之所得，作為「罕見心靈繪畫班」的培訓經費。罕病基金會自2004年開始籌辦「罕見心靈繪畫班」，目前共有36種病類，近百位病友及其家屬參與，透過專業老師運用創新的教學，同時鼓勵病友們分享創作歷程及生命故事，讓病友們透過創作，抒發內心最深處的感受，將感情化為細膩的圖案與色彩創作出展現生命熱力的作品。

▲購買口罩請掃我。

《罕見疾病立法20週年》見證罕見篇（二）

孤兒藥健保給付之路
—龐貝氏症治療世界之光

文/聯合報韋麗文採訪報導

一瓶清澈透明的Myozyme，經由點滴管輸入至龐貝氏症患者的體內，彷彿一點一滴地將生命力注入患者體內。有藥物可治療的罕病兒是何其幸運，藥物注射後，患者就像是充了電，可以說、可以笑、可以走路、可以活下去。

罕藥又被稱為孤兒藥，罕病基金會創辦人陳莉茵指出，罕藥的取得不僅門檻高且嚴格，一劑罕藥要經過罕藥認定、適應症認定、用藥規範、健保給付、新藥合理藥價的層層關卡。

這是一條漫長而艱辛的路，患者確診後，可以向國外專案進口，但是落日條款壓著病家的心，專案進口的大限是3年，3年內要設法取得國內的查驗登記，才有機會持續獲得健保給付，否則罕病病患就可能陷入藥物斷炊的危機。然而在查驗登記過程當中，國內同意的適應症也未必與國外一致，若是不能列入適應症，就更遑論向健保申請給付了。

龐貝氏症在2000年前，每一個龐貝氏症的嬰兒都是悲傷的故事，經過臨床實驗、恩慈療法，直到2005年，Myozyme納入健保給付，龐貝氏症的孩子終於有機會活過1歲。

罕病醫療補助辦法
—aHUS重生之路

文/本會研究企劃組

罕見疾病需要的診治工具、特殊營養食品，往往難由一般自由經濟市場獲得，而所需之費用也會較一般市場高出許多。因此罕病法中，第33條明文規定「健保不給付之診斷、治療、維生所需藥物、特殊營養及醫材之費用」，得由菸捐補助支應，可說是對罕病病友最直接、最有效的生命保障。

如果說高雪氏症的藥是健保給付的敲門磚，那aHUS的藥就是罕病法給付健保未能給付之罕藥的敲門磚。Eculizumab早於2014年6月30日公告為治療aHUS的罕藥。罕藥一旦通過罕病審議會審議，就表示已認可該藥物對病患照護之必要性及重要性，此等救命藥卻不斷

▲健保支付罕見疾病藥品費用，讓病友能安心就醫。

▲2014年罕病基金會邀集病友團體參與「當前罕病政策發展座談會」。

發生「已為罕藥卻遲遲無法取得健保給付」之怪象，使病患難以負擔高額藥價或無法取得藥物。

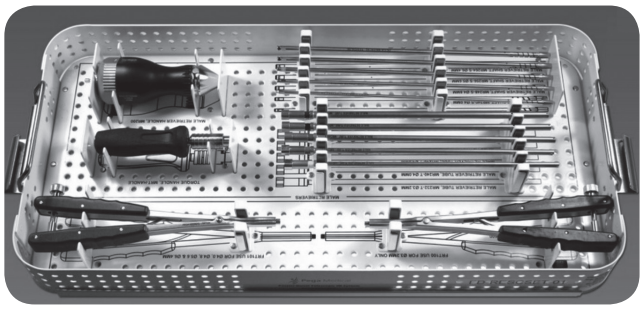
本會為進一步促使政府有具體作為，於2014年12月13日舉辦「當前罕病政策發展座談會」，邀集30個病友團體共63位代表，商量動員募款、抗議事宜，均是為一旦罕病法再袖手旁觀，基金會將號召病友團體發起罕病兒募款活動，並走上街頭抗爭而準備。所幸，隔年成功促使國民健康署修正《罕見疾病醫療補助辦法》，至此健保尚未給付之罕藥終於有了補助的法條依據。

罕病醫材－玻璃娃娃勇敢飛

文/本會研究企劃組

《罕見疾病防治及藥物法》裡的「藥物」包含「藥品」及「醫材」，而大多數的罕病會使用到的多為藥品，僅有成骨不全症（Osteogenesis Imperfecta，OI）是首例需要用到特殊醫材的罕病。成骨不全症患者因天生容易骨折，骨折後需由手術植入髓內骨釘，但隨著病童年齡增長，骨骼發展，病患每3～5年必須置換骨釘，或因大小骨折問題，進出醫院開刀手術，對病友家庭經濟產生沉重的負擔。2011年於研討會中得知有一種伸縮髓內釘「Fassier-Duval Telescopic IM System」，可配合孩子的骨頭生長速度「調整」長度。讓患者免於多次手術造成對骨質傷害。2012年5月該產品國外原廠製造商PEGA公司，委託科舉股份有限公司與罕見疾病基金會、先天性成骨發育不全關懷協會會面，開啟申請台灣第一張罕病醫材許可證的序幕。

▲2011年「台美先天性成骨不全症醫療交流會議」上，Dr. Jay Shapiro分享伸縮骨釘治療經驗。



▲伸縮髓內釘組（取自PEGA官網）。

▲掃我看《罕見疾病立法20週年專輯》全文。

螢火蟲故事島
與您共享美好閱讀時光

文/研究企劃組

患有免疫缺乏疾病的小王子，該怎麼做才能離開玻璃屋，和好朋友一起參加春之慶典？

總是跑第一的飛毛腿帥郵差，是什麼原因讓他兩隻腳漸漸沒有力氣，跌倒次數越來越多……

而全身塗滿黑色乳液的小公主，在黑城堡裡到處惡作劇，一會兒偷拔馬兒的毛、一會兒又偷吃安妮阿姨的蛋塔，讓大夥好困擾呀……

本會自2017年8月出版第一季《螢火蟲故事島》繪本，至2021年完成第三季，共累積36集故事，集集全新故事介紹不同種類的罕病，是校園及親子難得一見的疾病教育繪本。本系列繪本以童趣故事搭配溫馨圖畫，將深澀的罕見疾病知識轉換為親切易讀的課外讀物，有效吸引孩童目光，幫助罕病宣導向下紮根。本會長年推廣給各小學、幼兒園及圖書館，作為班書或上課教材使用，廣受老師好評，例如柯老師說：「孩子原本對罕見疾病沒概念，但透由此繪本解說，孩子無形中增進了同儕間的相親相愛及互助合作，是一套優質的故事繪本。」尤老師也回饋：「內容淺顯易懂，可引起幼兒對罕病童的注意，同時引導他們觀察、提出問題、瞭解罕病。」

今開放有需求的罕病家庭索取第一、二季《螢火蟲故事島》繪本，一家以一套為限；另也歡迎學校特教老師、低年級或幼兒園老師申請第三季《螢火蟲故事島》繪本。敬請填寫線上表單免費索取，除此之外，也非常歡迎您至本會官網《螢火蟲故事島》專區聆聽線上有聲書，瀏覽完整的故事內容。

▲罕病家庭申請連結。

▲學校教師申請連結。

▲《螢火蟲故事島》專區。

快門下的幸福樂章
為自己綻放　為別人歌唱

文/李正德（社團法人台灣結節硬化症協會榮譽理事長）

9年前獲得金馬50最佳原創電影歌曲獎的紀錄片《一首搖滾上月球》，這個「罕見的榮耀」，在2021年11月底的新書發表會上再度喚起大家的記憶。猶記當年紀錄片上映時，那位從罕爸康樂隊跨足到紀錄片的舞台，上台弱弱的、吉他彈得破破的李正德（李爸），經歷了無數場的舞台演出，體驗與享受到前所未有的音樂樂趣；平凡的李爸尚且需要靠這樣的目標激勵，讓所有的努力變得有意義，而那些從小學音樂與樂器的結節性硬化症孩子，他們的動力會在哪裡？而誰又會看得到他們？於是在多次機緣巧合之下，李爸開始逐一地將自己的舞台轉移給這些學音樂的孩子。

《快門下的幸福樂章》是李爸為結節性硬化症所寫的第二本書，描寫的是6位病友與家人努力將家家那本難念的經，唱的比誰都動聽、唱的比誰都開心的音樂故事。這些看似快樂幸福的家庭背後，其實有著許多不為人知的辛酸，但最後我們可以發現，他們都有著相同的特質，就是家人間「愛的凝聚力」特別的強大，它源源不絕的提供活下去的能量，縱使身處困境，依然能綻放生機；縱使辛苦對抗病魔，依然能為別人歌唱。如同罕見疾病基金會董事長林炫沛在其推薦序中所提：「在面臨挑戰時不一定每個人都有勇氣正面迎戰，儘管我們淚流滿面、壓力山大，總想要逃避，然而經歷一關又一關的生命錘鍊，書中的主人翁依舊昂然挺立，誠所謂生命浮沈悲喜於我何有哉？！」

如今書中的他們，就像一群曾在暗夜飛舞的小鳥，掙脫了束縛飛翔在陽光下，而那些曾經深入骨髓的傷痛早已譜成一篇篇的幸福詩篇，化做一個個音符，從他們的口中飄揚開來；最後落在李爸的手掌心，摻和著李爸的淚水化成了一顆顆璀璨的珍珠，接著再變成一頂極其光輝耀眼的皇冠－《快門下的幸福樂章》。不論樂章是否完美動聽，李爸始終相信「堅持一件事情，並不是因為這樣做了會有效果，而是堅信，這樣做是對的。」希望所有的罕病朋友，都要像花兒一樣，不管有沒有人欣賞，但是一定要綻放，且不是為別人，而是為自己綻放，就像這群結節性硬化症的孩子一樣。

▲罕見疾病基金會董事長林炫沛（左四）與執行長陳冠如（左二）出席新書發表會。

▲《快門下的幸福樂章》，李正德著，社團法人台灣結節硬化症協會出版。

台新您的一票　帶給罕病愛的力量

文/楊文瑄（活動公關組專員）

由台新銀行公益慈善基金會、王月蘭慈善基金會、台北市艋舺龍山寺、研華文教基金會、中華電信基金會、台灣尤努斯基金會、中華民國老人福祉協會、國立中央大學公益傳播中心以及众社會企業共同舉辦的第12屆「您的一票，決定愛的力量」公益票選活動，共計303家團體及個人參與票選，有198家團體獲得公益基金及資源，共發出3,735萬元。

2021年11月1日至11月30日票選期間，感謝所有關心罕見疾病的病友、志工及眾多關愛我們的好朋友們，透過大家努力投票，本會最終獲得6,322票的支持與肯定，成功入圍「社會福利」25萬元組24名，順利募集到「2022罕病病友特殊暨管灌營養品募集計畫」的基金！此外，另外8個罕病團體也通通入選，包含50萬元組的「社團法人台灣生命之窗慈善協會」、「臺灣雷特氏症病友關懷協會」；25萬元組的「社團法人台灣卓飛協會」、「社團法人中華民國威廉斯氏症協會」、「中華民國運動神經元疾病病友協會」、「中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」；以及10萬元組的「台灣弱勢病患權益促進會」、「中華民國先天性成骨不全症關懷協會」等。所有罕病團體共計獲得245萬元的公益基金，將能幫助更多罕病家庭的生活支持，甚至是順利圓夢。

台新銀行慈善基金會在2021年12月18日（六）舉辦捐贈典禮，本會楊永祥副執行長也代表本會與其他8個罕病團體共同出席受贈。很榮幸可以擁有這些強力夥伴，透過彼此合作，最終一起共享甜美的果實。

我們有些病友每天需要6罐營養品以維持生命，每月的開銷將近一萬元，對於弱勢家庭來說，這是多麼沉重的經濟負擔。感謝台新銀行慈善基金會提供的「2022罕病病友特殊暨管灌營養品募集計畫」補助基金，減輕罕見疾病管灌營養品需求家庭之經濟負荷，使患者獲得良好的營養照顧，提升生活品質。最後，感謝這段期間幫忙努力投票的網友們，您的一票代表實質溫暖的支持，讓更多罕病家庭有勇氣與信心面對未來。

▲9個罕病團體通力合作，最終榮幸一齊入選！

▲此次本會提案入選，將妥善運用25萬元基金補助罕病家庭管灌營養品需求。

士林扶輪　連續六年助罕病

文/楊文瑄（活動公關組專員）

「持續關懷弱勢，發揮社會服務真正效益」為台北士林扶輪社目標之一，自2017年起，為感念罕見疾病家庭照顧辛勞，每年台北士林扶輪社皆會舉辦「罕病家庭照護者表揚大會」，迄今已邁入第六年，共計60位照顧者接受表揚，感謝士林扶輪社長期支持與陪伴，帶給罕病家庭寒冬中的和煦陽光，面對未來的困難與挑戰！

1月20日（四），台北士林扶輪社於國賓飯店舉辦年度社區服務「罕病家庭長期照護者」表揚大會，邀請病家共進午餐，表揚共15位罕病家庭照顧者，並頒發每戶2萬元的慰問金，由「士林快樂合唱班」獻唱「活出愛」、「因為你因為我」兩首歌曲，熱情歡迎罕病家庭，本會陳冠如執行長也親自出席，感謝士林扶輪社不間斷地愛與溫暖。

孟湘為多發性硬化症患者，她的先生多年來將家中事務一肩挑起，並每天接送孩子上下學、空出時間陪伴太太復健，他的樂觀與付出，總是帶領著妻子勇敢前行。而益群媽媽，看著孩子飽受纖維性骨失養症患的折磨，仍堅強陪孩子面對，雖然命運不斷考驗著她，先生突如其來的病倒，再度給她重大打擊，但益群媽媽堅毅強大的內心，讓她持續守護家人、陪伴他們克服家中的種種困難，「還有許多家庭更加辛苦，我們都希望孩子可以平安健康長大。」益群媽媽表達感謝的同時，也流下感動的淚水。

家中若有一個人生病，影響的往往是一整個家庭，感動故事的背後，藏著許多照顧者不為人知的辛苦。再次感謝台北士林扶輪社六年來實際的關懷與鼓勵，扶持著罕病家庭成長，讓他們擁有更多力量繼續往前，因為有您，愛不罕見！

▲孟湘的先生（右2）上台接受表揚時分享這些年來的心路歷程。

▲非常感謝士林扶輪社連續6年為罕病送暖。

到宅關懷　服務送到家

文/謝宇婷（本會到宅服務團隊物理治療師）

本會於2007年規劃到宅服務方案至今，除了提供專業服務外，也幫助許多無法外出的病友感受到人間溫情，進而逐漸接納人群、恢復社會互動。「到宅關懷服務團隊」結合物理治療師、職能治療師、語言治療師、營養師及遺傳諮詢師，提供復健療育指導、生活自理能力訓練指導、輔具使用指導、支持陪同、無障礙空間評估及改造服務等，歡迎有需求的家庭與我們聯絡（02-25210717分機152）。

治療師心情小語

成為罕病基金會到宅團隊的一員將近一年多，已經很習慣在拿到病友資料時，先查詢疾病對他們造成的生理負擔，因每位病友的疾病都很特殊，不詳加了解的話，很怕自己沒辦法提供最好的服務。

記得和病友秀秀初次約訪時，秀秀和她養的一隻忠犬，非常歡迎我們的到來。秀秀家位在舊式公寓二樓，沒有電梯，且因為是社會住宅，想申請無障礙扶手設施並不容易。而秀秀個性堅強，力所能及的事情她都希望自己來，因此即便上下樓需要花十幾分鐘克服腿部疼痛及站不穩的狀況，她仍然堅持自己外出回診。然而，最近因天候及生理上的不適，讓她幾乎沒再出門，十分需要到宅團隊的介入。

針對秀秀腿疼及站不穩的問題，我們當下先評估秀秀的活動能力，發現她使用助行器站立約1分鐘，便會因腿部脹痛而需要坐下休息。原來，秀秀長期因腿部肌肉緊繃，阻礙站立及行走，但她並不知道該如何放鬆。秀秀告訴我們，先前的治療師都把她當作「易碎品」，不太敢教她運動或走路，所以她只能去問其他身障朋友或自己看影片自學。

自從到宅服務進駐後，秀秀的活動能力有了明顯改善，我們教她腿部拉筋，幫助她改善因車禍脊椎受傷導致的下肢緊繃；調整秀秀上下樓梯的姿勢，以正確及省力的方式教她使用助行器；同時我們也建議秀秀在使用電動輪椅時，善用減壓座墊，將可大大改善因脊椎問題無法久坐的問題。

一陣子過後，秀秀開始外出重新回到朋友圈，除了回診，也積極參加基金會的活動，每次我們到她家訪視，秀秀以淚洗面的次數大大減少，甚至在服務結束時，她非常有自信跟治療師提出想挑戰不用助行器站立！看到如今的秀秀，與第一次見面已是截然不同的兩個人，心中真是滿滿的感動。

▲物理治療師（左）正在協助秀秀（右）拉筋小腿和腳底板。

權益報你知　微型保險新規定

文/劉懿心（病患服務組心理衛生專員）

60歲的陣發性夜間血紅素尿症病友，發病多年均申請不到罕藥Eculizumab之健保給付，只能以血漿置換方式改善病情，並且輸血時間由一開始每月一次至每2周一次，也因為疾病身體愈來愈虛弱。某日起床時於床邊跌倒，撞到頭部造成意識不清，送醫急救後仍不治身故。家中子女雖都已成人，但有的失業、有的離婚，經濟狀況都不大好，母親的驟逝除了傷痛，家中更頓失一份收入…

罹患罕見疾病的病友往往會被一般商業保險視為具有較高風險性的對象而拒絕承保，為能協助病友面臨意外突發事故時，能及時獲得幫忙，減緩家庭經濟負擔，本會自2012年7月開辦「罕見疾病病友慈善微型保險方案」至今，已有4,000多名病友納保，其中，陸續協助7名因遇意外事故導致身故或失能的病友獲得保險理賠金。

「罕見疾病基金會慈善微型保險」提供本會全年齡病友微型團體傷害保險，運作方式是由本會替病友統一納保，並由本會負擔全額保費，保險內容為：1、因為意外導致身體失能（須符合失能等級）；2、因為意外導致死亡。納入本會微型保險之病友於保險契約有效期間內，因遭受意外傷害事故，致其身體蒙受傷害而致失能或死亡時，可向保險公司申請給付保險金。

不過，因應保險法第107條（109年6月修正），針對15歲以下之被保險人規定內容為：

1、以未滿15歲之未成年人為被保險人訂立之人壽保險契約，除喪葬費用之給付外，其餘死亡給付之約定於被保險人滿15歲時始生效力。

2、前項喪葬費用之保險金額，不得超過遺產及贈與稅法第17條有關遺產稅喪葬費扣除額之一半。

3、前二項於其他法律另有規定者，從其規定。

也就是說，比起修法前，未滿15歲被保險人身故只能退還已繳保費或帳戶價值，保險法107條修正後更加保障了未成年人的權益。109年6月後，未滿15歲之被保險人身故可以給付喪葬費用，金管會也規定各大保險公司自110年12月起承保15歲以下孩童的壽險、意外險、旅平險，都要提供喪葬費用，但總和各家保險公司之保單理賠額度不得超過遺產及贈與稅法第十七條有關遺產稅喪葬費扣除額之一半，即請領多家保險公司理賠金總額不可以超過61.5萬。

因此，參加本會當年度微型保險之15歲以下病友，需要再提供投保聲明書給本會，以符合目前保險法規定。本會微型保險方案持續辦理中，有任何問題或尚未加入微型保險的病友，可與病患服務組（02-25210717分機169）聯繫。

第四屆 LLB挑戰者盃 身障兒童公益棒球賽

文/李云（活動公關組組長）

第四屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽於2021年12月5日（日）假桃園名人堂花園飯店棒球場舉辦，此次的球員宣示由「罕見小勇士」偉翔擔任代表，海兒Periette則帶領齊唱國歌。開球儀式上，罕見小勇士推出姍郁以及玉晨做代表，與味全龍球星曾陶鎔、王維中、安致勤資公益信託基金會林明輝執行長及信錦企業陳耀麟協理一同開球。此外，罕見小勇士奕朋、有桐與偉翔更代表參與全壘打大賽，每位小勇士在場上的表現都精彩絕倫！

主辦單位台灣幼棒聯盟協會理事長謝長亨分享，看著四年來小小挑戰者們不斷成長與進步，他非常敬佩選手們能克服先天身體的條件，完成每一場比賽。同時他也感謝義務教練、裁判、各社福單位及廣大熱情的志工，協助罕見疾病、腦性麻痺等特殊的身障孩子打球，並期許未來能將身障兒童棒球再擴及至台灣各個角落。

今年「罕見小勇士」加入了13位新球員，由22種不同的病類，共34位球員組成。在同樣是罕病病友身分的朱廣霖教練及孟祥淵裁判的用心帶領下，長達8個月的練習，孩子們努力、不放棄的精神下，擊出了一場最精采的比賽。特別要說，能完成一場賽事還需要小選手與buddy互相扶持，buddy協助小選手克服生理障礙，鼓勵小選手跨越心理藩籬，是選手不可或缺的好助手。

除此之外，此次擔當主協辦單位的台灣幼兒棒球聯盟協會；協辦單位：名人堂花園大飯店、中華民國身障棒壘球協會、罕見疾病基金會、中華民國腦性麻痺協會、臺北市大同發展中心、曦望語言治療所、復得適物理治療所、奧林匹亞運動科技整合行銷有限公司；以及長年贊助的愛心單位：信錦企業股份有限公司、台北海洋扶輪社、晶碩光學股份有限公司、群光電子股份有限公司、安致勤資公益信託社會福利基金、台北市東門扶輪社，以及許許多多的愛心單位等，再次感謝您們的支持與鼓勵，讓這群身障孩子有發光發熱的機會和舞台！

▲罕見小勇士成軍4年，帶領身障孩子打棒球，年年參加LLB挑戰者盃。

▲小選手們十分專注打比賽，擊出一次次好球。