　　**財團法人罕見疾病基金會新聞稿
罕見疾病基金會赴聯合國演講受阻及國際交流成果說明記者會**

**◎記者會時間：105年11月20日（日）上午11:30-12:30**

**◎記者會地點：台大醫院國際會議中心(台北市徐州路2號3樓)**

**◎新聞聯絡人：罕見疾病基金會活動公關組**

 **黃懷寬代理組長 0975-627-328 葉韋均專員0975-768-818**

 **凃心怡專員 0911-730-459**

 台灣罕見疾病的發展，在本會將近20年的倡議及長期耕耘下，病患權益保障與病友服務成效獲得國際間的高度肯定。有鑑於此，「聯合國非政府組織罕見疾病委員會」邀請本會共同創辦人曾敏傑董事長，於11月11日至美國紐約聯合國總部第八會議室發表演說並觀禮；當天也是該委員會正式成立的重要時刻，代表著罕見疾病議題將被聯合國視為全球公共衛生的工作加以推廣。能參與此盛大會議對本會來說意義非凡，然而非常遺憾的是，最終在開會前半小時因中國的阻撓，使得曾敏傑董事長無法順利進入會場發表演說，消息傳回台灣，讓所有關心罕病的朋友們感到震驚與失落。

**中國阻撓交流 國際聲援本會**

 礙於國際情勢與聯合國的政策，曾董事長於當天大會開始前半小時，從瑞典Ågrenska基金會董事長口中得知，因中國抗議而無法進入聯合國發表演說，亦無法代為宣讀演講內容。本會針對此項事件發展深感遺憾，原欲向聯合國分享本會在台灣罕見疾病NGO運作模式的美意，在政治的干擾下，留下遺憾的結果。

 對於曾敏傑董事長無法進入會場發表演講，大會主席Mr. Cyril Ritchie在會議中公開發表嚴正聲明：「聯合國非政府組織是資訊自由、言論自由和開放交流科學專業知識的擁護者，阻止來自台灣的曾教授參加今天的會議，和聯合國憲章所明確彰顯的價值及原則背道而馳，以上發言列入正式紀錄。」本會對於大會主席聲援之言論表達感激，也在聯合國文件中留下歷史性台灣參與的足跡。

 本會於會後陸續接獲國際友人的來信致意，除了歐盟罕病組織外，美國、日本及馬來西亞的罕病團體代表也陸續表達支持本會之意，他們認為台灣的罕病推動經驗對國際上具有重要指標意義，台灣無法參與也讓會議失色不少，亦期待本會能持續參與國際組織，甚至將組成代表團來台參訪進行交流。

**本會代表東亞 分享台灣經驗**

 「聯合國非政府組織罕見疾病委員會」是由歐盟罕病組織（EURORDIS）和瑞典的Ågrenska基金會共同發起倡議，成立大會主席是瑞士籍的聯合國非政府組織總裁Mr. Cyril Ritchie，以「The Global Gathering for Rare Disease」為主題舉辦首次研討會，並在主題演講邀請三個最具有代表性的罕病組織發表演說，分別是美國罕病組織NORD前董事長Ms. Abbey S. Meyers、歐盟罕病組織EURORDIS董事長Mr. Terkel Anderson以及本會TFRD曾敏傑董事長。本會擬以**「台灣能為聯合國2030永續發展目標貢獻甚麼？以一個罕見疾病非政府組織範例」**，回顧台灣罕見疾病的發展歷程，並以本會長期投入病友服務耕耘的寶貴經驗，為未來聯合國於罕見疾病議題的推動上提出具體建言。罕見疾病金會代表台灣，成為東亞國家的代表與歐美並列，對本會來說是一個莫大肯定，更代表台灣各界通力合作的豐碩成果。

在主題演講之外，尚有瑞典、美國、委內瑞拉、俄國、伊朗、日本、中國、馬來西亞、布吉納法索、加拿大、澳大利亞及北歐12個國內有單一罕病組織的國家參與綜合討論，並有RDI、WFH 、IAPO、EURORDIS、IRDiRC、IFPMA、OrphaNet及ICORD 等8個罕病跨國專業組織共同見證與會。

 為了在會議中呈現台灣罕見的實力，在曾董事長的帶領下，本會同仁將二十年成果淬煉成十分鐘的演講內容，與其他兩個美國與歐盟先驅組織不同的是，本會著重政策倡導與直接服務並進，建立以罕病家庭為中心的服務模式，不僅關注藥物的發展，更重視95%尚無法有積極治療的罕病病友，也就是這樣獨步全球的服務模式與成果，獲得歐盟罕病組織（Eurordis）的讚賞與青睞，更是促成本次到聯合國演講的關鍵因素。歐洲罕病組織執行長Yann Le Cam 亦曾驚嘆地對曾敏傑董事長說：「台灣有全世界最好的罕病照護發展和模式！」也認為，台灣的報告正是欲開始推展罕病策略的聯合國，最需要、也最重要的案例與經驗；主辦單位在給曾董事長的邀請函中更誠摯地期盼本會務必共同參與這全球性的重要歷史時刻。

**台灣罕病經驗　早已跨越國界**

　　本會從倡議到直接服務的台灣模式經驗，於2006年起就有許多亞洲國家前來取經。十年來，馬來西亞、泰國、新加坡、日本、韓國、菲律賓、印尼、香港、澳門等地，或組團來訪或邀請本會代表前去演講的紀錄超過二十次。而於2011、2012並舉辦及參與第一、二屆「海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會」，且陳莉茵創辦人及曾敏傑董事長也多次受邀到中國大陸演說分享台灣經驗。此外，本會在e-mail、留言版、電話、通訊軟體等接受大陸同胞有關罕病問題諮詢次數更超過數百人次，甚至有對岸同胞到台灣就醫，本會也曾盡力提供服務。本會這樣不分種族、疾病、國籍地願意交流和付出，只因罕見疾病是全人類共同的議題，不可以更不應該受到政治阻撓而停頓。本會曾敏傑董事長更呼籲中國大陸，在聯合國及教廷紛紛自今年開始關懷罕病之際，作為全世界罕病人口最多的中國，更應該跟國際各界通力合作，一起協助罕病病友。

**本會開創模式　推動福利家園**

 這段時間，非常感謝國內社會大眾及媒體朋友對本會的關心，許多罕病家庭紛紛來電為本會工作人員打氣加油；本會雖對國際間的重視感到光榮，但落實台灣罕病家庭的照顧才是最重要的目標。檢視國內現況，不僅罕病新藥獲健保給付仍遭重重困難、罕病患者更是嚴重缺乏長期照護資源，甚至面臨罕病法執法牛步、難以落實等諸多困境，這些本會一路走來持續面對的困難皆需要社會大眾的共同關注與支持。而經過長期的努力下，本會將傾力為罕見疾病患者與家庭量身打造全台第一座療癒身心靈的無障礙園地——罕見疾病福利家園，提供病家更全面的服務關懷，並推動創新服務模式，期為病友們儲積更豐沛的能量與勇氣，陪伴病家們一同面對生命中的挑戰與試煉。

　　在聯合國演講受阻之後，曾敏傑董事長表示:「本會並不會因被拒於聯合國門外而感到氣餒，國際的阻礙不能掩蓋台灣在罕見疾病的成果與貢獻，更不能成為與世界接軌的絆腳石，我們將持續與各國的相關團體分享寶貴經驗，積極參與國際間的重要罕病活動，更期待能邀請國外罕病團體至台灣參訪交流。我們堅信罕見疾病議題是全人類應共同面對的艱難挑戰，唯有通力合作跨越國際與政治，我們才能克服罕病對於全人類的影響。」