

2022 罕見疾病獎助學金
罕病手足獎助學金各組別得獎名單

罕病手足獎學金 (國小) 得主 共 39 位

第 1 頁/共 3 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足國小	吳○瑄	吳○健	Rubinstein-Taybi 氏症候群
2	手足國小	曾○潔	蔡○亦	法布瑞氏症
3	手足國小	楊○傑	楊○潔	雷特氏症
4	手足國小	江○緹	江○綺	Prader-Willi 氏症候群
5	手足國小	陳○穎	陳○臻	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
6	手足國小	呂○洋	呂○諫	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
7	手足國小	朱○誼	朱○誼	雷特氏症
8	手足國小	雷○婕	雷○晨	DiGeorge 症候群
9	手足國小	陳○志	陳○祐	毛毛樣腦血管疾病
10	手足國小	潘○諾	潘○樂	裘馨氏肌肉失養症
11	手足國小	劉○綸	劉○羽	裘馨氏肌肉失養症
12	手足國小	張○萍	張○齊	色素失調症
13	手足國小	蘇○誠	蘇○彰	威廉斯氏症
14	手足國小	羅○喬	羅○毅	先天性全身脂質營養不良症
15	手足國小	林○燁	林○璇	Rubinstein-Taybi 氏症候群
16	手足國小	林○榕	林○奇	苯酮尿症
17	手足國小	林○媛	林○霆	磷脂質脂解酶 A2 關聯之神經退化性疾病
18	手足國小	張○寧	張○喬	威廉斯氏症
19	手足國小	力○祥	力○泰	粒線體缺陷
20	手足國小	許○恩	許○語	DiGeorge 症候群
21	手足國小	江○逸	江○運	Beckwith Wiedemann 氏症候群
22	手足國小	鄭○琪	鄭○樂	雷特氏症
23	手足國小	涂○萱	涂○瑞	結節性硬化症
24	手足國小	黃○語	黃○甄	Rubinstein-Taybi 氏症候群
25	手足國小	蔡○翔	蔡○宥	軟骨發育不全症

2020 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 (國小) 得主 共 39 位

第 2 頁 / 共 3 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
26	手足國小	陳○彤	陳○彤	Alstrom 氏症候群
27	手足國小	陳○紘	陳○弘	軟骨發育不全症
28	手足國小	林○權	林○宥 林○宣	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症
29	手足國小	林○崑	林○新	脊髓性肌肉萎縮症
30	手足國小	王○捷	王○捷	視網膜母細胞瘤
31	手足國小	莊○瑄	莊○名	結節性硬化症
32	手足國小	王○穎	王○淵	腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷
33	手足國小	洪○聖	洪○瑞	威廉斯氏症
34	手足國小	黃○嵐	黃○瑤	視網膜母細胞瘤
35	手足國小	潘○恩	潘○慈	脊髓性肌肉萎縮症
36	手足國小	陳○齊	陳○宥	肝醣儲積症第二型 (龐貝氏症)
37	手足國小	王○甯	王○晴	脊髓性肌肉萎縮症
38	手足國小	鄭○芸	鄭○茵	Angelman 氏症候群
39	手足國小	劉○結	劉○恆	Rubinstein-Taybi 氏症候群

罕病手足獎學金 (國高中組) 得主 共 8 位

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足國高中	陳○碩	陳○旭	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
2	手足國高中	蘇○芸	蘇○筑	其他型染色體異常
3	手足國高中	楊○宇	楊○琪	苯酮尿症- 四氫基喋呤缺乏症
4	手足國高中	潘○琪	潘○怡	粒線體缺陷
5	手足國高中	王○柏	王○松	Wolfram 氏症候群
6	手足國高中	曾○瑄	曾○翔	夏柯-馬利-杜斯氏症
7	手足國高中	李○昌	李○偉	裘馨氏肌肉失養症
8	手足國高中	李○愛	李○信	克片 - 魯賓斯基症候群

2020 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 (大專組) 得主 共 17 組

第 3 頁 / 共 3 頁

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足大專	邱○華	邱○群	裘馨氏肌肉失養症
2	手足大專	王○又	王○今	結節性硬化症
3	手足大專	黃○綦	黃○予	雷特氏症
4	手足大專	潘○婷	潘○哲	DiGeorge 症候群
5	手足大專	傅○恩	傅○偉	脊髓性肌肉萎縮症
6	手足大專	李○珍	李○欽	脊髓性肌肉萎縮症
7	手足大專	何○庭	何○毅	愛伯特氏症
8	手足大專	詹○懿	詹○懿	Dravet 症候群
9	手足大專	葉○志	葉○廷	軟骨發育不全症
10	手足大專	許○甯	許○竣	粒線體缺陷
11	手足大專	蔡○澄	蔡○霽	結節性硬化症
12	手足大專	胡○綦	胡○翰	威廉斯氏症
13	手足大專	吳○瑩	吳○諭	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
14	手足大專	楊○伶	楊○凡	Beckwith Wiedemann 氏症候群
15	手足大專	吳○儒	吳○晏	遺傳性表皮分解性水皰症
16	手足大專	李○平	李○婕	黏多醣症
17	手足大專	張○玲	張○華	Prader-Willi 氏症候群

罕病手足獎學金 (碩博組) 得主 共 2 組

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足碩博	葉○吟	葉○嘉	遺傳性表皮分解性水皰症
2	手足碩博	熊○儂	熊○文	軟骨發育不全症