

# 2023 罕見疾病獎助學金

國際進修助學金 得主 共 1 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	國際進修	許 O 琪	Stargardt' s 氏症

## 2023 罕見疾病獎助學金

奮發向上 ( 清寒 ) 獎學金 得主 共 25 位

第 1 頁 / 共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	奮發向上	魏○育	裘馨氏肌肉失養症
2	奮發向上	黃○娟	Angelman 氏症候群 · 快樂玩偶
3	奮發向上	顏○翔	體染色體隱性多囊性腎臟疾病
4	奮發向上	陳○雯	Treacher Collins 氏症候群
5	奮發向上	趙○慈	胼胝體發育不全症
6	奮發向上	郭○禎	遺傳性表皮分解性水泡症
7	奮發向上	詹○霖	法布瑞氏症
8	奮發向上	力○泰	粒線體缺陷
9	奮發向上	陳○宥	肝醣儲積症
10	奮發向上	陳○聿	脊髓性肌肉萎縮症
11	奮發向上	林○傑	裘馨氏肌肉失養症
12	奮發向上	潘○曜	肢帶型肌失養症
13	奮發向上	余○續	Cornelia de Lange 氏症候群
14	奮發向上	陳○文	多發性硬化症
15	奮發向上	吳○豪	脊髓性肌肉萎縮症
16	奮發向上	王○怡	Angelman 氏症候群 · 快樂玩偶
17	奮發向上	蘇○萱	馬凡氏症
18	奮發向上	劉○如	$\gamma$ 干擾素受體 1 缺陷
19	奮發向上	潘○雍	Dravet 症候群
20	奮發向上	張○凱	裘馨氏肌肉失養症
21	奮發向上	張○仕	威廉斯氏症
22	奮發向上	吳○賢	黏多醣症第四型
23	奮發向上	陳○庭	肝醣儲積症
24	奮發向上	劉○澈	成骨不全症
25	奮發向上	胡○恩	Moebius 症候群

## 2023 罕見疾病獎助學金

金榜題名獎學金 得主 共 44 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	金榜題名	周 ○ 軒	脊髓性肌肉萎縮症
2	金榜題名	許 ○ 容	脊髓性肌肉萎縮症
3	金榜題名	黃 ○ 湄	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
4	金榜題名	吳 ○ 翰	先天性肌失養症
5	金榜題名	鐘 ○ 鈞	Kallmann 氏症候群
6	金榜題名	顏 ○ 靈	威爾森氏症
7	金榜題名	蔡 ○ 達	黑尿症
8	金榜題名	練 ○ 怡	成骨不全症
9	金榜題名	林 ○ 樺	其他型肌肉萎縮症
10	金榜題名	陳 ○ 宇	短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症
11	金榜題名	黃 ○ 翔	脊髓性肌肉萎縮症
12	金榜題名	張 ○ 馨	遺傳性表皮分解性水泡症
13	金榜題名	趙 ○ 淇	戊二酸尿症 · 第二型
14	金榜題名	段 ○ 南	多發性硬化症
15	金榜題名	鄭 ○ 齊	脊髓性肌肉萎縮症
16	金榜題名	陳 ○ 融	苯酮尿症(飲食型)
17	金榜題名	郭 ○ 勳	多發性骨骺發育不全症
18	金榜題名	李 ○ 宇	威爾森氏症
19	金榜題名	吳 ○ 瑄	成骨不全症
20	金榜題名	林 ○ 萱	脊髓性肌肉萎縮症
21	金榜題名	梁 ○ 翔	狄喬治氏症
22	金榜題名	吳 ○ 誼	肝醣儲積症第一型
23	金榜題名	郭 ○ 驛	多發性硬化症
24	金榜題名	劉 ○ 承	脊髓性肌肉萎縮症
25	金榜題名	楊 ○ 沛	軟骨發育不全症
26	金榜題名	塗 ○ 昇	雷伯氏遺傳性視神經病變
27	金榜題名	吳 ○ 峰	骨質石化症
28	金榜題名	莫 ○ 茵	狄喬治氏症
29	金榜題名	張 ○ 琳	重型海洋性貧血
30	金榜題名	周 ○ 燁	雷伯氏遺傳性視神經病變

## 2023 罕見疾病獎助學金

金榜題名獎學金 得主 共 44 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	金榜題名	潘 ○ 庠	肢帶型肌失養症
32	金榜題名	謝 ○ 民	多發性硬化症
33	金榜題名	吳 ○ 諭	泛視神經脊髓炎
34	金榜題名	羅 ○ 妍	神經纖維瘤症候群第二型
35	金榜題名	江 ○ 蕙	瓜胺酸血症
36	金榜題名	陳 ○ 儒	龐貝氏症
37	金榜題名	孫 ○ 筑	Beckwith Wiedemann 氏症候群
38	金榜題名	姚 ○ 宇	馬凡氏症
39	金榜題名	林 ○ 廷	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症
40	金榜題名	鄭 ○ 紘	毛毛樣腦血管疾病
41	金榜題名	林 ○ 萱	脊髓性肌肉萎縮症
42	金榜題名	劉 ○ 慧	紫質症
43	金榜題名	吳 ○ 慈	成骨不全症
44	金榜題名	林 ○ 洳	多發性硬化症

## 2023 罕見疾病獎助學金

病友進修助學金(職訓等) 得主 共 7 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	進修助學	羅 O 享	成骨不全症
2	進修助學	邱 O 夙	脊髓性肌肉萎縮症
3	進修助學	顧 O 寧	遺傳性痙攣性下身麻痺
4	進修助學	吳 O 穎	夏柯-馬利-杜斯氏症
5	進修助學	廖 O 琪	成骨不全症
6	進修助學	馬 O 滢	其他型肌肉萎縮症
7	進修助學	侯 O 茹	非典型性尿毒溶血症候群

## 2023 罕見疾病獎助學金

病友進修助學金(國際交換生、短期留學等) 得主 共 2 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	進修助學	呂 O 綺	視網膜母細胞瘤
2	進修助學	林 O 靜	Beckwith Wiedemann 氏症候群

## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國小組 ) 得主 共 44 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(國小)	溫○樺	視網膜母細胞瘤
2	績優(國小)	彭○哲	先天性肌失養症
3	績優(國小)	連○哲	Nemaline 線狀肌肉病變
4	績優(國小)	賴○妍	粒線體缺陷
5	績優(國小)	劉○腫	鎖骨顱骨發育異常
6	績優(國小)	吳○漢	脊髓性肌肉萎縮症
7	績優(國小)	楊○潔	龐貝氏症
8	績優(國小)	王○碩	外胚層增生不良症
9	績優(國小)	鄭○融	Rubinstein-Taybi 氏症候群
10	績優(國小)	梁○涵	外胚層增生不良症
11	績優(國小)	李○霽	脊髓性肌肉萎縮症
12	績優(國小)	李○葶	脊髓性肌肉萎縮症
13	績優(國小)	張○捷	貝克型肌肉失養症
14	績優(國小)	江○棠	羅素-西弗氏症
15	績優(國小)	鄭○雅	脊髓性肌肉萎縮症
16	績優(國小)	王○安	面肩胛肱肌失養症
17	績優(國小)	謝○燁	軟骨發育不全症
18	績優(國小)	洪○美	脊髓性肌肉萎縮症
19	績優(國小)	張○崇恩	肢帶型肌失養症
20	績優(國小)	吳○齊	神經纖維瘤症候群第二型
21	績優(國小)	梁○瑜	Bartter 氏症候群
22	績優(國小)	康○承	原發性肉鹼缺乏症
23	績優(國小)	陳○儒	苯酮尿症
24	績優(國小)	王○綺	Wolfram 氏症候群
25	績優(國小)	翁○晴	先天性肌失養症
26	績優(國小)	楊○閔	先天性肌失養症
27	績優(國小)	江○翼	FOXG1 症候群
28	績優(國小)	李○宸	夏柯-馬利-杜斯氏症
29	績優(國小)	徐○佑	脊髓性肌肉萎縮症
30	績優(國小)	楊○謙	裘馨氏肌肉失養症

## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國小組 ) 得主 共 44 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	績優(國小)	盧○綦	視網膜母細胞瘤
32	績優(國小)	楊○融	裘馨氏肌肉失養症
33	績優(國小)	施○彤	先天性靜脈畸形骨肥大症候群
34	績優(國小)	林○云	肢近端型點狀軟骨發育不良
35	績優(國小)	曾○辰	軟骨發育不全症
36	績優(國小)	吳○喆	脊髓性肌肉萎縮症
37	績優(國小)	鄭○恩	狄喬治氏症
38	績優(國小)	張○庭	Angelman 氏症候群·快樂玩偶
39	績優(國小)	林○諄	Lesch-Nyhan 氏症候群
40	績優(國小)	林○筠	龐貝氏症
41	績優(國小)	吳○瞳	Rubinstein-Taybi 氏症候群
42	績優(國小)	蕭○倪	軟骨發育不全症
43	績優(國小)	張○輔	先天性肌失養症
44	績優(國小)	游○智	視網膜母細胞瘤



## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國中組 ) 得主 共 27 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(國中)	詹○懿	Dravet 症候群
2	績優(國中)	張○喻	雷特氏症
3	績優(國中)	周○綦	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
4	績優(國中)	陳○毓	高免疫球蛋白 M 症候群
5	績優(國中)	許○侑	瓦登伯格氏症候群
6	績優(國中)	崔○霖	結節性硬化症
7	績優(國中)	黃○雅	色素失調症
8	績優(國中)	陳○碩	Kleefstra 症候群
9	績優(國中)	趙○斌	普瑞德威利症候群
10	績優(國中)	林○哲	裘馨氏肌肉失養症
11	績優(國中)	王○亨	威廉斯氏症
12	績優(國中)	嚴○澄	視網膜母細胞瘤
13	績優(國中)	胡○凱	脊髓性肌肉萎縮症
14	績優(國中)	謝○舜	脊髓性肌肉萎縮症
15	績優(國中)	簡○軒	Alstrom 氏症候群
16	績優(國中)	黃○修	成骨不全症
17	績優(國中)	林○宣	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症
18	績優(國中)	林○宥	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症
19	績優(國中)	黃○	威廉斯氏症
20	績優(國中)	李○菲	非典型性尿毒溶血症候群
21	績優(國中)	余○岑	Angelman 氏症候群，快樂玩偶
22	績優(國中)	莊○樂	成骨不全症
23	績優(國中)	陳○甫	視網膜母細胞瘤
24	績優(國中)	林○豪	共濟失調微血管擴張症候群
25	績優(國中)	巴○恩	威廉斯氏症
26	績優(國中)	邱○揚	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
27	績優(國中)	羅○昕	龐貝氏症

## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 高中/職組 ) 得主 共 17 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(高中)	張○瀚	腎上腺腦白質失養症
2	績優(高中)	陳○廷	威廉斯氏症
3	績優(高中)	金○欣	威爾森氏症
4	績優(高中)	蘇○詮	嚴重複合型免疫缺乏症
5	績優(高中)	蔡○真	家族性高乳糜微粒血症
6	績優(高中)	顧○凱	夏柯-馬利-杜斯氏症
7	績優(高中)	朱○霆	Moebius 症候群
8	績優(高中)	陳○碩	亞伯氏症候群
9	績優(高中)	蔡○綺	夏柯-馬利-杜斯氏症
10	績優(高中)	劉○鑫	肝醣儲積症第一型
11	績優(高中)	陳○榛	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
12	績優(高中)	林○傑	Kabuki 症候群
13	績優(高中)	宋○恩	Bardet-Biedl 氏症候群
14	績優(高中)	陳○祈	Pelizaeus-Merzbacher 氏症
15	績優(高中)	陳○語	毛毛樣腦血管疾病
16	績優(高中)	陳○甫	Alstrom 氏症候群
17	績優(高中)	丁○庭	豆固醇血症

## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 (大專組) 得主 共 26 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(大專)	邱○茹	泛視神經脊髓炎
2	績優(大專)	高○妘	成骨不全症
3	績優(大專)	孫○霖	脊髓性肌肉萎縮症
4	績優(大專)	黃○祐	裘馨氏肌肉失養症
5	績優(大專)	張○容	成骨不全症
6	績優(大專)	林○君	脊髓性肌肉萎縮症
7	績優(大專)	呂○瑜	先天性腎上腺發育不全
8	績優(大專)	鍾○禕	威爾森氏症
9	績優(大專)	施○誠	貝克型肌肉失養症
10	績優(大專)	程○月	成骨不全症
11	績優(大專)	潘○哲	狄喬治氏症
12	績優(大專)	洪○涵	逢希伯-林道症候群
13	績優(大專)	林○嫻	Beckwith Wiedemann 氏症候群
14	績優(大專)	鄭○仟	特發性或遺傳性肺動脈高壓
15	績優(大專)	顧○寧	遺傳性痙攣性下身麻痺
16	績優(大專)	林○陞	脊髓性肌肉萎縮症
17	績優(大專)	許○銘	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症
18	績優(大專)	鄭○恩	馬凡氏症
19	績優(大專)	呂○桀	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症
20	績優(大專)	劉○安	多發性硬化症
21	績優(大專)	姜○亞	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
22	績優(大專)	張○儀	馬凡氏症
23	績優(大專)	楊○雯	紫質症
24	績優(大專)	石○雲	多發性硬化症
25	績優(大專)	王○辰	苯酮尿症
26	績優(大專)	李○芸	脊髓性肌肉萎縮症

## 2023 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 碩博組 ) 得主 共 6 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(碩博)	饒○庭	愛伯特氏症
2	績優(碩博)	鄭○恬	馬凡氏症
3	績優(碩博)	吳○珊	成骨不全症
4	績優(碩博)	李○寬	成骨不全症
5	績優(碩博)	葉○嘉	遺傳性表皮分解性水泡症
6	績優(碩博)	楊○瑤	多發性硬化症

## 2023 罕見疾病獎助學金

認真負責獎學金 得主 共 50 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	認真負責	郭 ○ 慈	多發性硬化症
2	認真負責	閻 ○	威廉斯氏症
3	認真負責	丁 ○ 妤	其他未分類之先天性尿素循環代謝障礙
4	認真負責	方 ○ 瑜	假性副甲狀腺低能症
5	認真負責	郭 ○ 凱	羅素-西弗氏症
6	認真負責	洪 ○ 平	龐貝氏症
7	認真負責	陳 ○ 邑	狄喬治氏症
8	認真負責	邵 ○ 茹	努南氏症
9	認真負責	林 ○ 蓉	CHARGE 症候群
10	認真負責	許 ○ 祥	Angelman 氏症候群 · 快樂玩偶
11	認真負責	曾 ○ 銘	假性副甲狀腺低能症
12	認真負責	羅 ○ 展	Beckwith Wiedemann 氏症候群
13	認真負責	陳 ○ 伍	裘馨氏肌肉失養症
14	認真負責	何 ○ 晴	羅素-西弗氏症
15	認真負責	詹 ○ 諺	狄喬治氏症
16	認真負責	李 ○ 鴻	威爾森氏症
17	認真負責	馮 ○ 瑄	普瑞德威利症候群
18	認真負責	廖 ○ 歆	雷特氏症
19	認真負責	吳 ○ 玟	先天性肌失養症
20	認真負責	金 ○ 恩	高免疫球蛋白 M 症候群
21	認真負責	宋 ○ 善	脂肪酸氧化作用缺陷
22	認真負責	宋 ○ 邁	脂肪酸氧化作用缺陷
23	認真負責	林 ○ 埕	Menkes 氏症候群
24	認真負責	陳 ○ 晞	戊二酸尿症
25	認真負責	姜 ○ 祖	Kabuki 症候群
26	認真負責	吳 ○ 諭	苯酮尿症
27	認真負責	梁 ○ 茵	狄蘭氏症候群
28	認真負責	黃 ○ 歆	狄喬治氏症
29	認真負責	翁 ○ 涵	萊伯氏先天性黑矇症
30	認真負責	吳 ○ 有	羅素-西弗氏症

## 2023 罕見疾病獎助學金

認真負責獎學金 得主 共 50 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	認真負責	陳 ○ 朋	雷伯氏遺傳性視神經病變
32	認真負責	張 ○ 芷	結節性硬化症
33	認真負責	張 ○ 誠	結節性硬化症
34	認真負責	丁 ○ 文	夏柯-馬利-杜斯氏症
35	認真負責	黃 ○ 易	CHARGE 症候群
36	認真負責	劉 ○ 瑞	Angelman 氏症候群 · 快樂玩偶
37	認真負責	劉 ○ 瓊	次軟骨發育不全症
38	認真負責	莊 ○ 名	結節硬化症
39	認真負責	陳 ○ 晞	中心軸空肌病
40	認真負責	郭 ○ 天	脊髓性肌肉萎縮症
41	認真負責	黃 ○ 淥	威廉斯氏症
42	認真負責	李 ○ 儀	狄喬治氏症
43	認真負責	陳 ○ 瑋	岩藻糖代謝異常 ( 儲積症 )
44	認真負責	陳 ○ 昀	岩藻糖代謝異常 ( 儲積症 )
45	認真負責	曾 ○ 睿	先天性純紅血球再生障礙性貧血
46	認真負責	洪 ○ 成	Crouzon 氏症候群
47	認真負責	莊 ○ 榆	結節性硬化症
48	認真負責	林 ○ 如	中心軸空肌病
49	認真負責	陳 ○ 臻	馬凡氏症
50	認真負責	曾 ○ 愷	遺傳性表皮分解性水泡症

## 2023 罕見疾病獎助學金

傑出才藝獎學金 得主 共 60 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	傑出才藝	蘇 ○ 翰	威爾森氏症
2	傑出才藝	柯 ○ 宇	肌肉強直症
3	傑出才藝	謝 ○ 恩	天性肌失養症
4	傑出才藝	鍾 ○ 倫	重型海洋性貧血
5	傑出才藝	洪 ○ 如	Branchio-Oto-Renal 症候群
6	傑出才藝	紀 ○ 馨	原發性肉鹼缺乏症
7	傑出才藝	鄭 ○ 勛	狄喬治氏症
8	傑出才藝	黃 ○ 維	多發性硬化症
9	傑出才藝	白 ○ 妍	遺傳性痙攣性下身麻痺
10	傑出才藝	彭 ○ 雯	CHARGE 症候群
11	傑出才藝	郭 ○ 洋	裘馨氏肌肉失養症
12	傑出才藝	彭 ○ 哲	原發性肉鹼缺乏症
13	傑出才藝	蘇 ○ 筑	其他染色體異常疾病
14	傑出才藝	王 ○ 捷	視網膜母細胞瘤
15	傑出才藝	趙 ○ 怡	Rubinstein-Taybi 氏症候群
16	傑出才藝	陶 ○ 妍	毛毛樣腦血管疾病
17	傑出才藝	沈 ○ 伊	皮爾羅賓氏症
18	傑出才藝	李 ○ 祐	威爾森氏症
19	傑出才藝	魏 ○ 睿	肝醣儲積症
20	傑出才藝	張 ○ 齊	色素失調症
21	傑出才藝	邱 ○ 喻	結節性硬化症
22	傑出才藝	邱 ○ 懷	原發性肉鹼缺乏症
23	傑出才藝	楊 ○ 霖	丙酸血症
24	傑出才藝	余 ○ 翔	威廉斯氏症
25	傑出才藝	王 ○ 權	遺傳性表皮分解性水泡症
26	傑出才藝	廖 ○ 妤	羅素-西弗氏症
27	傑出才藝	張 ○ 恩	狄喬治氏症
28	傑出才藝	林 ○ 揚	脊髓型肌肉萎縮症
29	傑出才藝	蘇 ○ 禾	普瑞德威利症候群
30	傑出才藝	謝 ○ 蓁	成骨不全症

## 2023 罕見疾病獎助學金

傑出才藝獎學金 得主 共 60 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	傑出才藝	洪 ○ 程	成骨不全症
32	傑出才藝	胡 ○ 翰	威廉斯氏症
33	傑出才藝	李 ○ 嫻	Bartter 氏症候群
34	傑出才藝	簡 ○ 涵	威廉氏症候群
35	傑出才藝	王 ○ 晴	脊髓性肌肉萎縮症
36	傑出才藝	何 ○ 毅	愛伯特氏症
37	傑出才藝	詹 ○ 純	皮膚過度角化症雅司病
38	傑出才藝	楊 ○ 玄	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
39	傑出才藝	黃 ○ 威	多發性翼狀膜症候群
40	傑出才藝	李 ○ 儒	粒線體缺陷
41	傑出才藝	鄭 ○ 恩	多發性羧化酶缺乏症
42	傑出才藝	洪 ○ 鈺	威廉斯氏症
43	傑出才藝	廖 ○ 廷	結節硬化症
44	傑出才藝	許 ○ 彥	狄喬治氏症
45	傑出才藝	洪 ○ 瑞	威廉斯氏症
46	傑出才藝	黃 ○ 瑀	視網膜母細胞瘤
47	傑出才藝	黃 ○ 蘋	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症
48	傑出才藝	吳 ○ 樂	威廉斯氏症
49	傑出才藝	吳 ○ 義	脊髓小腦退化性動作協調障礙
50	傑出才藝	路 ○ 璇	Pelizaeus-Merzbacher 氏症
51	傑出才藝	邱 ○ 旻	其他型肌肉萎縮症
52	傑出才藝	邱 ○ 珊	其他型肌肉萎縮症
53	傑出才藝	鄧 ○ 申	威廉斯氏症
54	傑出才藝	林 ○ 奇	苯酮尿症
55	傑出才藝	林 ○ 語	雷特氏症
56	傑出才藝	李 ○ 源	Dravet 症候群
57	傑出才藝	陳 ○ 毅	肝醣儲積症
58	傑出才藝	李 ○ 桐	Dravet 症候群
59	傑出才藝	蔡 ○ 美	脊髓小腦退化性動作協調障礙
60	傑出才藝	陳 ○ 弘	軟骨發育不全症



## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 國小 ) 得主 共 7 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	子女國小	卞○翔	陳○如	多發性硬化症
2	子女國小	陳○好	黃○慈	威爾森氏症
3	子女國小	鍾○晨	劉○惠	遺傳性痙攣性下身麻痺
4	子女國小	劉○蕎	賴○湘	多發性硬化症
5	子女國小	盧○以	盧○宏	肌萎縮性側索硬化症
6	子女國小	許○好	郭○辛	僵體症候群
7	子女國小	顏○杞	顏○峰	肌萎縮性側索硬化症

## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 國高中組 ) 得主 共 4 位

第 1 頁/共 1 頁

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	子女國高中	賴 ○ 瑜	賴 ○ 廷	脊髓小腦退化性動作協調障礙
2	子女國高中	莊 ○ 芹	張 ○ 芳	多發性硬化症
3	子女國高中	謝 ○ 芸柔	陳 ○ 宜	亨丁頓氏舞蹈症
4	子女國高中	劉 ○ 瑜	黃 ○ 楓	特發性或遺傳性肺動脈高壓

## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 大專組 ) 得主 共 6 位

第 1 頁/共 1 頁

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	子女大專	張 ○ 榆	姚 ○ 歡	肌萎縮性側索硬化症
2	子女大專	劉 ○ 均	林 ○ 珍	多發性硬化症
3	子女大專	陳 ○ 穎	徐 ○ 玲	遺傳性痙攣性下身麻痺
4	子女大專	楊 ○ 婕	蘇 ○ 赫	Meleda 島病
5	子女大專	陳 ○ 蕓	劉 ○ 琪	泛視神經脊髓炎
6	子女大專	李 ○ 翰	李 ○ 智	肌萎縮性側索硬化症

# 2023 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 碩博組 ) 得主 共 1 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	子女大專	黃○諭	黃○明	家族性澱粉樣多發性神經病變

## 2023 罕見疾病獎助學金

友善扶持獎學金 得主 共 20 組

第 1 頁/共 1 頁

序	申請人	病友姓名	疾病名稱
1	張○涵	洪○如	Branchio-Oto-Renal 症候群
2	黃○瑞	李○鎡	重型海洋性貧血
3	陳○慈	林○蓉	CHARGE 症候群
4	陳○昊 劉○佑 馮○行	陳○伍	裘馨氏肌肉失養症
5	李○茹	鄭○韓	脊髓性肌肉萎縮症
6	王○安 楊○傑	林○揚	脊髓性肌肉萎縮症
7	陳○惠	陳○淳	重型海洋性貧血
8	黃○筠	王○晴	脊髓性肌肉萎縮症
9	張○蘭	游○玫	威爾森氏症
10	劉○頡	林○翔	脊髓性肌肉萎縮症
11	謝○秋	莊○萱	脊髓型肌肉萎縮症
12	沈○晴	梁○茵	狄蘭氏症候群
13	高○真里 李○嘉	鄭○恩	多發性羧化酶缺乏症
14	郭○洵	黃○蘋	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症
15	黃○菁	林○萱	脊髓性肌肉萎縮症
16	陳○廷	林○語	雷特氏症
17	邱○蘭	程○儒	黏多醣症
18	呂○華	陳○語	毛毛樣腦血管疾病
19	王○英隨 王○忠	黃○甄	多發性硬化症
20	陳○華 韋○芳	陳○臻	馬凡氏症

## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 國小 ) 得主 共 20 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足國小	陳○妤	陳○銘	狄喬治氏症
2	手足國小	林○灃	林○憲	裘馨氏肌肉失養症
3	手足國小	張○瑜	陳○伍	裘馨氏肌肉失養症
4	手足國小	邱○婷	邱○喻	結節性硬化症
5	手足國小	詹○晞	詹○諺	狄喬治氏症
6	手足國小	梁○登	梁○茵	Cornelia de Lange 氏症候群
7	手足國小	李○恩	李○緯	裘馨氏肌肉失養症
8	手足國小	翁○璘	翁○晴	先天性肌失養症
9	手足國小	秦○彤	秦○歲	FOXG1 症候群
10	手足國小	陳○昊	陳○羽	FOXG1 症候群
11	手足國小	蔡○儒	蔡○亦	法布瑞氏症
12	手足國小	李○祐	李○宸	夏柯-馬利-杜斯氏症
13	手足國小	朱○茜	朱○豪	胼胝體發育不全症
14	手足國小	余○濤	余○岑	Angelman 氏症候群·快樂玩偶
15	手足國小	王○玟	王○沂	脊髓性肌肉萎縮症
16	手足國小	呂○橙	呂○宣	Cornelia de Lange 氏症候群
17	手足國小	周○宸	周○蓁	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
18	手足國小	楊○婷	楊○祖	狄喬治氏症
19	手足國小	洪○沛	洪○成	Crouzon 氏症候群
20	手足國小	蕭○元	蕭○倪	軟骨發育不全症

## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 國高中組 ) 得主 共 6 位

第 1 頁/共 1 頁

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足國高中	曾○蓉	曾○臻	普瑞德威利症候群
2	手足國高中	邵○銓	邵○茹	努南氏症
3	手足國高中	盧○丞	盧○宜	雷特氏症
4	手足國高中	黃○昕	黃○易	CHARGE 症候群
5	手足國高中	林○可	林○語	雷特氏症
6	手足國高中	洪○諒	洪○鈺	威廉斯氏症

## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 大專組 ) 得主 共 2 組

第 1 頁/共 1 頁

---

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足大專	蕭 ○ 微	蕭 ○ 娟	Bardet-Biedl 氏症候群
2	手足大專	黃 ○ 絹	黃 ○ 涵	X 脆折症



## 2023 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 碩博組 ) 得主 共 2 組

第 1 頁/共 1 頁

---

序	組別	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足碩博	宋○姿	宋○嫻	Dravet 症候群
2	手足碩博	周○儒	周○燁	雷伯氏遺傳性視神經病變