

95 年度罕見疾病病友全方位照護基金募集計畫

勸募所得使用成果報告

募款所得：新台幣 5,685,771 元整

利息：新台幣 31,451 元整

活動必要支出：0 元整

實際執行款項：新台幣 5,717,222 元整

核准使用期間：96 年 3 月至 98 年 12 月

核准使用文號：內授中社字第 0960702626 號

說明：

九十五年度「罕見疾病病友全方位照護基金」募款活動（核准勸募字號：內授中社字第 0950015662 號）之實際執行款項，依原申請核准計畫所列需用於「罕見疾病病友全方位照護-醫療救助、生活急難救助、安養照護補助」之相關費用上。其中有關「醫療救助」的部分，共補助 58 人次 1,100,653 元，「生活急難救助」的部分，共補助 70 人次 1,073,419 元，「安養照護補助」的部分，共補助 63 人次 3,527,700 元，另相關款項的匯費共 15,450 元，以上合計共 5,717,222 元。

過去這幾年在民間團體與政府的共同努力下，罕病病友部分需求得以透過政府制度加以保障。家裡若有一個人生病，往往改變了一個家庭的生態，無論經濟、生活、心理的壓力排山倒海而來。龐大的醫療需求尚待解決（諸如檢體外送、輔具、各式醫療器材，甚至國際醫療的費用）。罕見疾病的照護往往需要一位全職照顧者，也增加了罕病家庭的經濟壓力，而生活上迫切的經濟需求，（如：疾病常帶來失婚、失業、失學、住院、死亡喪葬…等）則讓一家人深陷於緊急的危機之中。除此之外，當他們發病後，立即面臨的問題就是如何獲得妥善的醫療與長期人性化的照護，以維持脆弱的生命與保障生活的品質，而依照其疾病特性，其所需要長期照護的程度與種類也有不同。

為了幫助這些罕病的高風險家庭能渡過難關，繼續對抗疾病，活出生命價值，我們於 95 年 11 月起至 96 年 1 月底止，發起「罕見疾病病友全方位照護基金」的募集活動，希望在社會大眾的愛心支持下，來滿足他們在醫療、生活及安養照護上全方位的需求。而執行的三年來(96-98 年)，本基金共協助了 191 人次的病友及家庭，幫助他們度過難關，重獲新生。

其中在「醫療救助」部分，主要補助罕見疾病病患因檢驗、診斷及醫療所需手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具及醫療器材等費用而各級政府之社會保險（如全民健康保險、公保、勞保等）、社

會救助或其他福利制度未能給付之部分，以及獎勵孤兒藥之引進、預購孤兒藥品與醫療性食品等以備急用、和補助罕見疾病病患進行國際醫療合作所需相關費用。而本案共補助了 58 人次的病友家庭，補助金額為 1,100,653 元。

在「生活急難救助」部分，主要補助病友們因臨時事件導致生活急難，或是住院的看護費用及其他有關病患生活扶助之各項費用：如住院慰問、喪葬補助等，本案共補助了 70 人次 1,073,419 元。

最後，在「安養照護補助」的部分，截至目前台灣尚有將近 80% 的罕病病友無法接受有效的積極治療，他們只能藉由持續細心地照顧讓他們病情得以控制或不至快速惡化，不過長期的照護人力及經費投入，亦常成為病家的沈重負擔，因此我們主要補助病家至照護機構照護所產生的部分照護費用、病家自行居家照護所產生的部分照護費用、病友至簽約之照護機構接受服務所產生之部分照護費用、提供適當之照顧者部分津貼以及相關服務研習課程及病友相關生活復健輔具的研發與費用之部分補助等。本案共補助了共補助 63 人次 3,527,700 元。

另補助款項匯款的匯費共 15,450 元，以上合計總支出為 5,717,222 元，業已於 98 年 8 月 28 日全數執行完畢。