

各界溫暖 造福罕病

國際獅子會 響應助罕病

文/王嘉正（南部辦事處主任）

一向熱心於社會公益，幫助弱勢的國際獅子會300-E1區第二專區第四分區，今年分區主席由黃玲衿女士擔任。自2019年起便長期捐贈本會各式資源，黃女士連續3年在自身經營的阿米格文理短期補習班舉辦聖誕節活動，鼓勵小朋友與家長用自身力量關懷罕病。今年黃女士擔任分區主席，更是帶領著分區內的愛心獅子會、愛國獅子會、愛瑪世獅子會共同幫助罕病家庭。

此次分區聯合例會暨捐贈儀式，於11月23日（三）在高雄萬豪酒店辦理，同時慷慨邀請罕病家庭一同參與。活動入場特別安排由阿米格補習班的小朋友與病友及家屬走紅毯，並由獅友們獻上玫瑰花，讓罕病家庭感受到獅子會熱情的歡迎以及真摯的祝福。國際獅子會300-E1區第二專區第四分區原計捐贈20萬元，經黃主席的大力號召，各獅子會熱烈響應，最後總捐贈金額達到32萬元。本會不勝感激，後續將全數用在病友醫療照護計畫上，再次謝謝黃主席及獅友們的支持與愛心。



▲感謝獅友們對罕病家庭的熱烈關懷。

攜手舒特膚 將愛傳遞

文/李云（活動公關組組長）

舒特膚於2022年適逢品牌75周年，特別攜手本會合作「看得見的愛」公益活動，號召民眾一同響應「罕病醫療照護計畫」，攜手把愛傳下去。

活動於11月正式開跑，透過本會線上信用卡捐款單筆滿1,500元，即可獲得溫和潔膚乳1瓶以及長效潤膚乳1瓶，活動已於2022年12月31日落幕，共募集到848,451元善款，感謝民眾的溫暖響應。本會將妥善用於罕病病友醫療照護，包含相關醫療所需手術、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。舒特膚同時貼心提供200份產品予罕病家庭，作為獎助學金的得獎禮品，照顧到病家的日常肌膚保養。

值得一提的是，本次推廣更邀請到龐貝氏症的插畫家晏捷共襄盛舉，晏捷親手繪製舒特膚75週年特製暖心插圖，只要響應本次公益活動，均可獲得一張75週年特製明信片。罕病需要長期照護，如同舒特膚對肌膚無形的守護與陪伴，鼓勵罕病病友並發揮關愛，照護他們一同成長。



▲感謝舒特膚及民眾熱情響應「罕病醫療照護計畫」。

衛生福利部訂定「罕見疾病審議認定原則」

2022年10月18日，衛生福利部公告訂定「罕見疾病審議認定原則」，提供「罕見疾病及藥物審議會」審議認定時之參考，原則有七大項：

- (一)罕見性：以疾病之盛行率萬分之一以下。
- (二)疾病嚴重度：罹病時間長且嚴重威脅病人生命，倘未獲妥善治療及照顧，最嚴重將造成病人失能或致死。
- (三)診斷、治療之困難性。
- (四)遺傳因素與疾病之關聯性。
- (五)遺傳諮詢有利於疾病防治。
- (六)有下列情形之一者，得不予認定為罕見疾病：
 - 1.人為外在因素所造成之疾病或傷害，如重大交通事故、公害及食品中毒事件等。
 - 2.後天因素所引起之疾病或傷害，如傳染性疾病、後天免疫性疾病及其所引起之相關疾病等。
 - 3.癌症及其所引起之相關疾病等。
- (七)其他特殊情形。

衛生福利部公告新增5項罕見疾病

截至目前為止，政府公告罕病共241種。

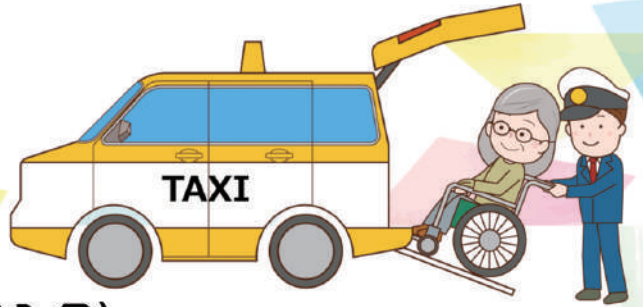
衛生福利部於111年5月3日新增公告4種罕見疾病；112年1月17日新增公告1種罕見疾病，說明見下表：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-10-CM編碼	生效日
H1-10	Craniometaphyseal Dysplasia	顱骨幹骺端發育不良	Q78.8	110年2月23日
B1-31	Infantile-Onset Ascending Hereditary Spastic Paralysis, IAHP	嬰兒型上行性遺傳性痙攣性麻痺	G12.2	110年7月14日
A11-11	Cerebral Creatine Deficiency	大腦肌酸缺乏症	E72.8	109年2月19日
A11-12	Thiamine Metabolism Dysfunction Syndromes	硫胺素（維生素B1）代謝功能障礙症候群	E51.8	110年3月25日
A2-24	Primary Hyperoxaluria	原發性高草酸鹽尿症	E72.53	110年12月1日



2023無障礙(通用)計程車

乘車補助



♥ 申請資格：需同時符合以下2點

1. 本會病友(罕見疾病病友得隨時申請入會)
2. 實際乘坐輪椅或特製推車者

♥ 補助內容

1. 補助經費：每人每年最高補助12,000元。
2. 補助期間：2023/01/01~2023/12/05。
3. 補助條件：每次搭乘無障礙計程車須向司機索取收據，並填寫乘車明細表、且至少繳交2張當年度實際搭乘無障礙計程車的照片。



注意：本方案不補助搭乘一般計程車、復康巴士、長照專車及核銷資料不齊者！

♥ 補助之申請、審查、使用、核銷方式

1. 申請方式：

- 1) 掃描QRCode直接填寫線上申請表 (<https://reurl.cc/85x9Ad>)
- 2) 填寫紙本傳真至02-25673560
- 3) email至ps02@tfird.org.tw (請"務必"於主旨中標示病友姓名及申請無障礙計程車補助)



掃我申請

※以上方式完成報名後，請來電確認。

2. 本會收到申請後，按送件優先順序進行審查，名額額滿時將依送件順序候補。
3. 通過審查後，收到**額度通知**及**注意事項**。記得每次搭乘須向司機索取收據，並先支付所有車資，待核銷後再撥付補助。
4. 核銷資料包括：核銷表、收據、乘車明細表、當年度實際搭乘無障礙計程車照片。
5. 全年度最多可分2次核銷，最遲請於12/5將核銷資料寄至本會，逾期恕不受理。

♥ 洽詢電話：02-25210717分機167張小姐



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

愛不罕見 由你開始

罕病公益大使
Jolin 蔡依林



Momo
狄蘭氏症候群

Zoe
先天性巨大型
黑色素痣