

網路點燈助罕見

文/吳庭政（活動公關組專員）

長久以來宗教信仰一直都是台灣文化發源的根基，這其中「財神」在台灣更是不論士、農、工、商都會爭相參拜的神祇。位於北港的武德宮是台灣財神廟的起源，台灣的五路財神信仰自北港武德宮開基以來神蹟顯赫，承襲了始於道光年間正統天官武財神香火，因此信徒眾多，遍佈全台。基金會成立10多年來，來自各方的善心捐贈途徑多元，此次武德宮的線上點燈助罕病堪稱首創之舉。

2016年北港武德宮為服務信徒，同時協助社會公益事業，特別與CMoney全曜財經資訊（股）有限公司一同舉辦「燈，不點不亮！線上點燈、補財庫，一起做善事」活動，結合CMoney會員與北港武德宮信徒，用線上點燈補財庫的方式捐助罕見疾病家庭，讓愛傳遞，希望藉由宗教文化的媒介，彰顯台灣人的純樸民心及回饋社會之意。本次活動共募集到7萬元的善款，成為罕見疾病家庭背後最好的支援與力量。

CMoney全曜財經資訊（股）有限公司，是台灣的金融資訊領導廠商，自2003年成立後，便著手打造出先進的智慧型高速回測系統技術。目前提供國內超過200家的銀行、證券、基金等公司，協助其更有效率的改善、研究、分析績效，市占率達9成以上。這次與北港武德宮的合作，更是將公益、信仰、科技資訊做出最好的結合。

北港武德宮近年來著力於公益服務，除造福鄉里外，也會不



定期舉辦活動將社會大眾之愛心凝聚為善款，捐贈給需要幫助的人，希望藉此讓信徒了解，在賺取財富的同時，也不忘關心身邊需要幫助的人。透過這次特別的線上點燈活動，讓我們看見了愛心的無限可能與創意，也讓民眾能夠得財得心。



▲北港武德宮是財神廟的發源。



前進東協 罕病無國界

文/陳冠如、洪瑜黛（本會代理執行長、研究企劃組組長）

每年2月28日是國際罕病日「Rare Disease Day」，各國政府以及民間單位都會在這一天舉行宣導活動以增進民眾對罕見疾病的了解，本會也以特別的方式度過有意義的日子。在2015年，我們到香港見證香港罕見疾病聯盟成立；2016年，則踏入印尼參與了第一次全國罕見疾病研討會，協助印尼邁向新的里程碑。此外，本會常務董事林炫沛醫師受邀到越南分享台灣罕病經驗。本會期許能從台灣民間出發，盡一份世界公民的責任。

首屆印尼全國罕見疾病研討會

印尼的罕病發展，早在2004年自Dr. Damayanti Rusli Sjarif來本會參訪後，悄悄地開展，當時這位女醫師因讚嘆台灣罕病的進展，回國後立即重整罕病醫療資源以及發起病人組織，經過了艱辛十載，終於喚起政府以及醫界的重視，在今年2月29日在雅加達Cipto

Mangunkusumo醫院舉辦第一次全國罕病大會，參與者包含病友家屬、醫師、及政府相關單位官員等一百多位。

會議開始由三位罕病家長分享經驗，斑斑血淚史中道出整體內外環境的困境。在印尼就醫非常不便，就如早期的台灣，確診過程漫長，就算有幸找到病因，還得由自己或家人辦理進出口自費購買特殊奶粉及藥品。家有楓糖漿尿症孩子的爸爸輕拭淚水說著：幾經波折終於拿到特殊奶粉時，孩子卻已等不及而離世；黏多醣症病友的姊姊敘述他們輾轉到台灣就醫，非常羨慕台灣對罕病病友的照顧；苯酮尿症病友的爸爸比較十幾歲的女兒因為延誤治療與加拿大病友一出生就接受治療的差異。這些家長挺身道出，希望悲劇能終止，並積極組成團體並向政府提出解決方案。

本會與馬來西亞溶小體代謝異常病友會顧

問Dr. Ngu Lock-Hock是本次受邀外賓，讓印尼政府了解其他國家的發展，在初期建立相關制度時能參考國際經驗而減少摸索時間。筆者代表本會介紹台灣罕病制度以及病友組織的發展，感受到席間印尼病友家屬的殷切嚮往與期待。然而，各國風俗民情、醫療制度大有不同，就像印尼的健保制度自2014年底開始實施，預計2019年才能達到2.5億人口全民納保，即使全民納保，罕見疾病藥物是否納入給付範圍仍有許多討論空間。



▲本會陳冠如執行長（左四）參加印尼首次「全國罕見疾病研討會」。



研討會最關鍵的時刻便是政府各部門首長的首次座談會議，健保部門、藥證審查部門、公部門醫院管理者、海關等官員與病友家屬面對面討論，重要決議包含特殊藥物及奶粉進口關稅減免程序，以及專案進口流程簡化等，健保部門也承諾會研擬罕藥給付程序。會議在官員們共同宣示重視罕病後圓滿結束，期待印尼能繼續前進，讓罕病病友獲得適切照顧。

從越南看亞洲

越南雖是個共產國家，自2014年開始，由越南國立兒童醫院（National Hospital of Pediatrics）的Dr. Vu Chi Dung發起成立「罕見疾病病人俱樂部」，使病友家屬可以相互加油打氣；2015年首次舉辦「罕見疾病研討會」，從醫學角度出發開啟罕病政策發展；今年4月23日由國家兒童醫院和衛生部健康保險局共同辦理「全國罕見疾病工作坊」，並在4月份舉辦的國民大會中，政府宣布將孤兒藥及罕見疾病的相關法條納入藥物法中，越南對於

罕見疾病是愈來愈關注了。

4月23日的工作坊是個閉門會議，與會者來自越南衛生部、社會保險局、國家兒童醫院等約25位的資深官員和專業人員。本會常務董事林炫沛醫師受邀至河內參加此工作坊並擔任講者，會中林醫師詳細介紹台灣罕見疾病的醫療及社會福利體系、本會成立緣起及政策倡議的參與。此外，還分享近期亞洲國家的罕病法進展，如韓國於2015年12月實施的罕見疾病管理法；菲律賓於2016年3月通過罕見疾病法等。與會者還針對台灣健保總額與罕病小總額之別，及政府如何與藥廠議價等進行熱烈討論與意見交換。

Dr. Vu Chi Dung會後寫了一封誠摯的感謝函，特別感謝林醫師分享寶貴的台灣經驗，並即席回答他們許多的相關問題，獲益良多，讓他們在發展罕病照顧制度的路上，更加有方向感，未來會接觸更多政府相關部門，尋求共識，並儘快再籌劃下一階段的研討會。

無論印尼或越南，本會期望藉由國際政策的分享，能促使更多國家對於罕病的重視，以援助更多罕病的家庭免於苦難，實現罕病無國界。



▲林炫沛醫師（左二）參與越南「全國罕見疾病工作坊」。



罕見疾病國際醫療合作補助辦法正式公告

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

罕見疾病因為複雜、罕見，相對的治療技術、藥物並不普遍，對於罕病家庭而言，就算跨海就醫，也要突破重圍，把握一絲絲治療機會，讓罕病病人可以因此治癒，不受罕病折磨。

「罕見疾病防治及藥物法」第13條於2000年立法之時，明訂政府可補助罕病病友至國外進行國際醫療合作，但針對至國外接受治療應如何申請補助，遲遲未訂定相關辦法，因此從未有病人提出申請。經過本會與相關團體的積極爭取下，如今「罕見疾病國際醫療合作補助辦法」已於2016年3月2日正式公告，希望藉此能夠讓往後有需要的病家有所依循。

此辦法所指之國際醫療合作，包括至國外接受治療或國際代行檢驗之行為。其範圍以國內沒有具備可以診斷、檢驗或治療病人能力之相關機構，且不是屬於人體試驗項目時，方能提出申請。欲申請者，請先與國內醫療或研究機構醫師討論後，請其協助提出相關佐附文件以便申請。

至國外接受治療之補助項目包括：病人及陪同家屬（1人）之機票費、病人之醫療、藥材、檢驗、病房、門診等醫療服務費用，但病人若為未成年或重度失能者，陪同家屬得酌增至2人。補助額度：每一個案金額上限為新台幣150萬元；低收入戶及中低收入戶病人，補助上限為新台幣300萬元。而協助出具醫療評估報告之醫師則可以申請最高1萬元之補助；醫師（1人）陪同出國就醫時，可申請機票費補助。

國際代行檢驗則是指國內沒有檢驗機構



具備進行該檢驗的能力，而需將檢體送至國外機構檢驗的行為。此方案已經實施十多年，一直都由醫療或研究機構提出申請，病友毋須擔心，不過此辦法除與原規定相同，補助額度以實際發生數之80%為限外，新增每一個案累計每年不得逾新台幣80萬元。

為保障病友醫療權益，本會一直對攸關罕病病患就醫、治療等權益發聲，也在過程中，積極爭取到病友至國外接受國際醫療時，陪同者機票補助可增至2名，讓罕病患者能更安心就醫治療。我們樂見罕病病友能透過「罕見疾病國際醫療合作補助辦法」，獲得更多就醫與治癒可能的機會，詳細訊息可參酌衛生福利部國民健康署網站<http://goo.gl/3LlKAr>。





政策參與 你我有責

病人意見分享及CRPD法規填報系統

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

以往我們總以為制度、政策是「做官人」的代誌，跟自己很遙遠、沒有關係。但公共政策服務的對象，是多元的公民，由上而下的政策難免會有執行與專業的盲點，這些與大家相關的事務，都應該有你我的參與，才能有符合更多人需求的規劃。在此，我們要介紹兩個政府網路平台，希望可以納入更多實際相關者的意見參與，充分表達自身的需要。

首先介紹的是健保署的「新藥及新醫材病人意見分享平台（<http://www.nhi.gov.tw/PatientShare/PatientShare.aspx>）」。施行二代健保後，擴大民眾參與是其改革的核心重點之一，雖已將健保給付新藥/新醫材的決定權由原本的專家、保險人、服務提供者代表，新納入被保險人、付費者代表，但這樣還是不夠的，因為需要該種新藥/新醫材的實際使用者或照顧者，才能真正提供其使用心得或期待，這些都不是所謂的專家可以代替的。於是在許多病友團體的爭取下，健保署遂成立此平台，以便將民眾就疾病、治療經驗、使用新藥/新醫材治療及照顧病人的經驗，納入決定給付與否的參考資料中。不過，各種新藥、新醫材上網可以填寫的時間還是很不容易讓人掌握，未來還有許多改進的空間。

另一個平台是衛福部社會及家庭署的「『身心障礙者權利公約』法規及行政措施填報系統（<http://crpd.sfaa.gov.tw/civil/>）」。我國於2015年底通過身心障礙者權利公約（CRPD）施行法，表示政府願意遵照聯合國對於身心障礙者權利保障的決心。然而，目



▲「新藥及新醫材病人意見分享平台」&「身心障礙者權利公約填報系統」。

前國內的有效法規大約有4萬多個，雖已責成各部會分別檢視，但就如CRPD的核心精神：「Nothing About Us Without Us」，身障者自己的聲音才是最重要的。此一系統的設立，是希望障礙者因法規缺失導致權益受損的實際案例發生時，有一個反應的管道，能訴請相關單位修改法規。平台的設立雖然立意良好，但實務上還是不夠親民，畢竟一般民眾對於法規的熟悉度不夠，要能完整填報此系統還是有其難度。

台灣的民主進步，讓人民有更多機會及管道參與政策的擬定，雖然這只是起步，不管政府或民眾都還在學習，政府或有決定權者需要有更開闊的胸襟廣納意見，民眾也需要學習更多相關知識及理性表達意見的方式，則相信雙方必能更加瞭解彼此的立場及需求，而達到多贏的結果。目前此兩個平台已經開放填報，您如有實際案例要填寫卻遇到困難，歡迎與本會研究企劃組（分機122～124）討論。

增能培力 北區愛的延續

文/病患服務組、醫療服務組、研究企劃組

這一季北部總會安排了多元且專業的活動內容，提供病友家庭、專業人員、志工參與。天籟合唱團於中原大學的演出，藉此宣導罕病家庭堅毅的精神；新竹在地體驗，緊密結合罕病與社區的互動；復健專業人員討論、志工訓練活動，都是為提升病家服務品質而努力，更拉近彼此的距離。

音樂饗宴in中原

「或許我們不是唱得最好聽，但是，我們是用生命在唱歌」這是北區罕病天籟合唱團的寫照。3月14日受中原大學邀請，與師生們一同進行一場愛的音樂饗宴，安排肝醣儲積症、遺傳性痙攣性下身麻痺、威爾森氏症、McCune Albright氏症候群等4種疾病的個案故事，希望讓師生們更認識罕見疾病。

藉由病友的分享，引導師生們瞭解罕病家庭與疾病共處的各種狀況與面對問題的勇氣。在場聆聽的多數師生表示：「看到一群生命鬥士，不畏懼生命的缺陷，勇敢向前看。在病友的眼睛中看見永不放棄，在他們的歌聲中，知道他們的生命是精彩的，讓他們領略到新的視

野和信念。」甚至部分學生在活動結束後，自告奮勇想擔任本會志工，讓我們感動在心，相信這次的演唱，只是師生接觸罕病的開始，但關懷罕病的種子，已悄悄在中原師生心中萌芽。

新竹風城在地體驗

本會自2003年起積極辦理各區域的在地資源講座，冀望提供更完善的在地服務，3月27日於新竹福利家園展開體驗活動，共12種病類46位病友及家屬參與。邀請到東平里鄉親指導病友家庭們製作蘿蔔糕，實作體驗蘿蔔刨皮、刨絲、磨在來米漿、大鍋炒煮，讓病家返家後，亦能以簡易的料理方式，製作美味蘿蔔糕。

當天邀請到新竹縣身心障礙科彭美玉科長分享當地身心障礙社會福利資源，家長們無不把握住機會詢問相關的福利政策；新竹市政府社會處洪孟玉社工師則簡單補充新竹縣市不同的福利政策，罕病家庭提出的問題、新的福利政策，科長與社工皆不厭其煩的為大家解答，以免大家錯失自己的權益。



▲北區罕病天籟合唱團在中原大學進行愛的音樂饗宴。



▲新竹關西東平里鄉親（右）熱情指導病友製作蘿蔔糕。



專業灌溉 愛不停息

4月17日北區到宅復健專業人員討論會於本會舉行，有鑑於跨縣市需求量增加，今年新增桃園市在地物理治療師與職能治療師各1名，以擴展北區到宅服務範圍。去年服務對象中，有1/3為6歲以下兒童，顯示罕病家庭的早療復健需求。

當天，王憶菁語言治療師說明罕病兒童的成長期，需要醫療復健、教育、社會福利等多方位專業人員協助。過去，家長依賴專業的判斷，為孩子決定療育目標；而今，則是要找出兒童的優勢，促使家長成為主要協助者，藉由專業人員的支持與建議，為家長預備結束治療關係後，仍有能力繼續執行療育活動，讓「家」成為最佳的實踐場域。

陳莞音職能治療師的個案討論時間，分享多發性硬化症病友因疾病關係，氣切臥床近9年，缺乏身體主控權及社交，而陷入憂鬱情緒，病友希望有機會練習坐姿，藉由輔具協助坐到輪椅上。各專業人員建議：可改造硬體環境，調整電視高度，讓病友必須坐起身才能觀看；或是改變餐具的材質，提升用餐品質等。若能改變目前生活形態，預期對情緒有紓解作用。

討論中充分感受到宅團隊竭力思考，為能



▲王憶菁語言治療師分享實務經驗，以家庭為中心的到宅服務理念。

增進罕病病友的生活品質。無論是主題課程或是案例討論，都能帶給大家不同的啟發，期對到宅服務有更多的助益。

志工訓練 用心相傳

4月17日北區志工培訓課程於台北病友服務中心熱烈展開，共有16位志工參與，邀請到中華民國身心障礙聯盟助理專員，亦是肌肉萎縮症病友張彥逸，為志工們解說輪椅輔具的操作方式及協助病友時應注意的事項，曾擔任本會志工課程講師的CMT病友劉家幗，除前來鼓勵首次擔任志工講師的彥逸，亦在旁以自身的經驗，分享給志工朋友們，除二位精闢的講解，還帶領大家就近至捷運站的無障礙設施旁，讓志工實際操作輪椅，對無障礙設施有更詳盡的認識。

下午，肌肉失養症病友李柔萱一家前來生命分享，柔萱細膩地以自己的生命故事、如何與疾病相處，柔萱爸媽亦在現場對志工們吐露兩人如何堅強走過孩子患病的挫折，齊心為孩子們建構充滿溫暖的家。此外，全家還一起獻唱「親愛的小孩」，讓志工們深受感動，加深志工們投入罕病服務的決心。志工們滿懷著感動，帶著厚實的知識，度過難忘的時光，期待志工們能夠發揮所學，持續與這一群不發光的螢火蟲們，攜手同行。



▲北區志工培訓課程志工大合照。

中區愛的紓壓 蒐集正向能量

文/中部辦事處

中部辦事處自2007年成立以來，致力於病友服務及在地化方案的推廣，為能促進病家之身心靈健康，提供各項專業服務來預防病友身體功能退化及心理健康維持，從在宅復健的主動出擊，到中區天籟合唱班的音樂陶冶，還有琳瑯滿目的紓壓活動，帶領著罕病家庭走出家門、邁向正面力量，未來持續有更貼切、多元化的服務提供給大家，歡迎更多的罕病家庭，踴躍參加。

與音的對話 阿里山音樂之旅

3月13日，罕見中區天籟合唱團再次透過歌聲征服阿里山森林，病友及家屬連續演唱16首歌曲，透過病友的故事分享以及演唱，更安排小小播導員，明確傳遞演唱曲名。當天天氣雖然相當濕冷，遊客仍願意停下腳步聆聽歌聲，鼓舞著團員們，大家越唱越起勁，音樂成為彼此最美妙的交流。因為這份感動，現場家長觀眾紛紛愛心公益支持罕病病友，讓孩子將愛心投下捐助箱，當天捐款滿額贈活動熱絡不已，溫暖上心頭，讓我們知道罕病家庭不再孤單。

表演當日，天空飄起細雨，遊客人潮眾

多，工作人員決定從香林服務區移師至阿里山車站。這是中區天籟合唱團第三次來到阿里山國家森林遊樂區演出，感謝行政院農業委員會林務局嘉義林區管理處邀約，阿里山旅宿業者協助張貼基金會公益大使海報、放置宣導單張，並播放公益廣告影片，讓成員們再度來訪，演唱過程中相當自在，身體隨著音樂擺動，民眾真誠的笑容，再次感受心動的生命！

中區在宅復健研討會

在宅復健專業人員討論會於3月20日在辦事處舉行，今年特聘資深營養師—前台中榮總

營養師兼臨床營養組萬居仁組長，分享長期臥床病友營養與飲食照護方針，包括改善進食困難者的食物濃稠度設計、探討排便困難藥物使用及物理按摩。過程中，治療師們熱絡的將個案問題提出討論，營養師也不吝嗇的錦囊相授、相互交流。另外老師們帶來的個案分享，提供專業服務外，更把心理層面的諮商帶入案家，治療師們真摯的關懷，提升個案的信任度，對於專家建議的復健方式更是勤於努力，順



▲罕見中區天籟合唱團，阿里山音樂之旅。



利達到全面性的服務，到宅復健品質備受肯定。

另外，諮詢員老師亦針對服務的個案進行回顧，逐一為個案設計出極具創意與客製化的復健輔具，並以個案需求及居家環境限制製作特製輔具，希望病友在有限的空間及資源下，讓生活更為便利。討論會中，部分治療師們都紛紛熱絡的表達自身的看法，也讓專業領域間激發出繽紛的火花。



▲中區在宅復健研討會。

樂活養生 健康久久

罕病家庭成員因長期照護病友而忽略自我照顧，長期下來家屬的健康更需被重視，加上近幾年食安問題嚴重，如何吃得安全、健康更是身體保健的首要方法。因此中部辦事處本次全方位活動，特別規劃健康飲食課程，讓病家可以獲得正確知能，同時也檢視自我健康情形。

本次活動於4月10日在大甲農會舉辦，共有50位病友家屬參與，由台中榮總廖瑞華營

養師分享防癌飲食，透過簡單飲食觀念，調整平日烹調方式，保留食物原味，減少外食及燒烤油炸物等刺激，宣導蔬果579飲食觀念，並搭配運動和少飲菸酒等概念，帶領大家一起邁入健康生活。靜宜大學海外青年進修班林淑寬老師則示範製作簡易小蛋糕，在家也能輕鬆DIY，吃得安心又健康，現場蛋糕香四溢，學員們的心情也隨著香氣越顯輕鬆，內心也感到滿足及紓壓。

當天亦邀請到中國醫藥大學附設醫院中醫傷科陳志昇主治醫師，分享運動保健照顧，示範簡易操作健康保養。醫師介紹四季節氣帶入身體的體質，說明九種體質表徵現象以及如何調整身體，並建議透過飲食及運動強度改變身體狀態，現場更介紹腳底部位；後半段課程，搭配影片介紹八段錦運動保健操作，帶領學員進行八步驟實務操作，課程精彩豐富，讓學員們意猶未盡、直呼過癮，期待基金會能持續辦理多元的活動，讓病友家庭們能汲取更多新知。



▲簡易糕點示範，輕鬆也能在家做。

南區潛能開發 病友志工同成長

文/南部辦事處

隨著各項活動陸續展開，南區辦事處也規劃一系列表達、放鬆及分享的活動，讓大家藉此更認識自己並試著分享和討論，而這些活動確實也讓每個人發現自己所不知的潛能，嘗試表達自己內心的感受與孤獨，進而關心家人與愛自己，也從互相鼓舞與激勵中，討論出共識、提升自信

藝起探索 用身體說話

南辦首度於3月5～19日三個週末下午在辦事處辦理肢體開發課程。邀請到表演家合作社張漢軒藝術總監，他同樣是經驗豐富的表演工作者，帶領學員們探索充滿神祕的身體語言，讓大家透過肢體、聲音貼近自己的感覺和身體。

講師利用許多主題與遊戲進行課程，如以「我的奶奶要搬家，搬的是？」故事接龍，讓學員們圍成大圓圈，依序表演及累積物品項目，此時排最後一位的學員大喊：這樣我不就要表演背很多物品的動作！惹得全班哄堂大笑。更讓學員們嘗試閉上眼進行冥想，聽著天

馬行空的故事去身歷其境，並演出故事的情節，利用觀察、猜測、想像、模仿、生活經驗等，練習融入角色。

撲克牌及大風吹遊戲，讓學員了解、體驗表演的各種方法，也常因劇情天差地遠，而讓全班笑聲不斷。課程尾端，學員們都依依不捨，講師甚至準備許多溫馨小卡給學員、志工們及工作人員，溫暖的文字深雋於大家的心底，創造許多精采的回憶。



▲肢體開發課程圓滿結束！

動畫牌卡 樂趣加倍

台南場電影欣賞活動至今已經邁入第4年，以動畫片及探討情緒問題為主軸，於3月26日及4月16日兩個周末在成大醫院邀請到元品心理諮商所張瓊方諮商心理師擔任講師，活動中擅長運用各樣「牌卡」，為活動帶來趣味。講師請大家圍成圓圈，並將牌卡置於中央，鼓勵每人輪流發言，講師總能回饋出病友與家屬內心真正的想法，讓大家頻頻點頭稱是。

電影欣賞活動中，男性總是屬較少發言的



▲故事媽媽猴塞雷！編劇導演一把罩。