

# 2022 罕見疾病獎助學金

國際進修助學金 得主 共 2 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	國際進修	陳○翰	脊髓性肌肉萎縮症
2	國際進修	溫○瑜	成骨不全症

## 2022 罕見疾病獎助學金

奮發向上 ( 清寒 ) 獎學金 得主 共 39 位

第 2 頁 / 共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	奮發向上	廖○如	Rubinstein-Taybi 氏症候群
2	奮發向上	林○承	裘馨氏肌肉失養症
3	奮發向上	蘇○霖	阿拉吉歐症候群
4	奮發向上	廖○菲	其他染色體異常
5	奮發向上	李○琳	Angelman 氏症候群
6	奮發向上	嚴○棣	Crouzon 氏症候群
7	奮發向上	林○霖	裘馨氏肌肉失養症
8	奮發向上	王○恩	愛伯特氏症
9	奮發向上	劉○詮	先天性純紅細胞再生障礙性貧血
10	奮發向上	李○浩	WAGR 症候群
11	奮發向上	葉○寧	成骨不全症
12	奮發向上	呂○諱	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
13	奮發向上	呂○叡	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
14	奮發向上	楊○娟	CHARGE 症候群
15	奮發向上	郭○彬	遺傳性表皮分解性水皰症
16	奮發向上	黃○涵	血小板無力症
17	奮發向上	張○菀	威廉斯氏症
18	奮發向上	藍○瑜	馬凡氏症
19	奮發向上	陳○聲	共濟失調微血管擴張症候群
20	奮發向上	吳○諤	威廉斯氏症
21	奮發向上	鄭○勛	DiGeorge 症候群
22	奮發向上	何○毅	愛伯特氏症
23	奮發向上	巫○鞍	努南氏症
24	奮發向上	潘○庠	肢帶型肌失養症
25	奮發向上	朱○霆	Moebius 症候群
26	奮發向上	王○霓	Prader-Willi 氏症候群
27	奮發向上	曾○愷	遺傳性表皮分解性水皰症
28	奮發向上	陳○宜	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症
29	奮發向上	任○少	裘馨氏肌肉失養症
30	奮發向上	葉○禎	成骨不全症

## 2022 罕見疾病獎助學金

奮發向上 ( 清寒 ) 獎學金 得主 共 39 位

第 2 頁 / 共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	奮發向上	藍○誠	威廉斯氏症
32	奮發向上	全○歡	Dravet 症候群
33	奮發向上	洪○程	成骨不全症
34	奮發向上	陳○寶	Coffin-Lowry 症候群
35	奮發向上	楊○瑀	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
36	奮發向上	李○庭	結節性硬化症
37	奮發向上	潘○慈	脊髓性肌肉萎縮症
38	奮發向上	李○新	酪胺酸羥化酶缺乏症
39	奮發向上	曾○暘	白胺酸代謝異常

## 2022 罕見疾病獎助學金

金榜題名獎學金 得主 共 52 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	金榜題名	蔡○達	黑尿症
2	金榜題名	陳○圖	成骨不全症
3	金榜題名	李○寬	成骨不全症
4	金榜題名	黃○維	多發性硬化症
5	金榜題名	吳○諭	軟骨發育不全症
6	金榜題名	胡○碩	脊髓性肌肉萎縮症
7	金榜題名	黃○軒	馬凡氏症
8	金榜題名	鄭○恬	馬凡氏症
9	金榜題名	廖○翊	雷伯氏遺傳性視神經病變
10	金榜題名	郭○軒	假性副甲狀腺低能症
11	金榜題名	蘇○萱	馬凡氏症
12	金榜題名	林○如	紫質症
13	金榜題名	廖○辰	鎖骨顛骨發育異常
14	金榜題名	邱○貽	重型海洋性貧血
15	金榜題名	涂○綺	外胚層增生不良症
16	金榜題名	祁○儀	DiGeorge 症候群
17	金榜題名	吳○珊	成骨不全症
18	金榜題名	何○郡	Gitelman 氏症候群
19	金榜題名	鍾○禕	威爾森氏症
20	金榜題名	邱○仁	威爾森氏症
21	金榜題名	林○竑	遺傳性痙攣性下身麻痺
22	金榜題名	李○萱	威爾森氏症
23	金榜題名	王○芳	戊二酸尿症
24	金榜題名	陳○芳	神經纖維瘤症候群第二型
25	金榜題名	葉○嘉	遺傳性表皮分解性水皰症
26	金榜題名	戴○宇	McCune Albright 氏症候群
27	金榜題名	張○容	成骨不全症
28	金榜題名	周○軒	脊髓性肌肉萎縮症
29	金榜題名	吳○晏	遺傳性表皮分解性水皰症
30	金榜題名	涂○宸	苯酮尿症

## 2022 罕見疾病獎助學金

金榜題名獎學金 得主 共 52 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	金榜題名	陳○青	重型海洋性貧血
32	金榜題名	林○行	裘馨氏肌肉失養症
33	金榜題名	林○恩	阿拉吉歐症候群
34	金榜題名	饒○庭	愛伯特氏症
35	金榜題名	林○揚	脊髓性肌肉萎縮症
36	金榜題名	洪○涵	Von Hippel-Lindau 症候群
37	金榜題名	程○月	成骨不全症
38	金榜題名	潘○哲	DiGeorge 症候群
39	金榜題名	羅○享	成骨不全症
40	金榜題名	蔡○榆	結節性硬化症
41	金榜題名	鄭○仟	特發性或遺傳性肺動脈高壓
42	金榜題名	簡○弘	面肩胛肱肌失養症
43	金榜題名	邱○詠	萊伯氏先天性黑矇症
44	金榜題名	謝○慈	苯酮尿症
45	金榜題名	辜○芸	McCune Albright 氏症候群
46	金榜題名	鄭○恩	馬凡氏症
47	金榜題名	李○安	進行性家族性肝內膽汁滯留症
48	金榜題名	廖○量	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
49	金榜題名	黃○民	DiGeorge 症候群
50	金榜題名	姜○亞	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
51	金榜題名	孫○霖	脊髓性肌肉萎縮症
52	金榜題名	陶○妍	毛毛樣腦血管疾病

## 2022 罕見疾病獎助學金

病友進修助學金(職訓等) 得主 共 9 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	進修助學	蔡○于	軟骨發育不全症
2	進修助學	何○玲	多發性硬化症
3	進修助學	楊○芳	Nemaline 線狀肌肉病變
4	進修助學	蘇○赫	Meleda 島病
5	進修助學	張○馨	遺傳性表皮分解性水皰症
6	進修助學	黃○蘋	先天性靜脈畸形骨肥大症候群
7	進修助學	江○庭	粒線體缺陷
8	進修助學	吳○儀	重型海洋性貧血
9	進修助學	許○謙	面肩胛肱肌失養症

## 2022 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 3 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	進修助學	蔡○道	脊髓性肌肉萎縮症
2	進修助學	趙○淇	戊二酸尿症
3	進修助學	方○承	馬凡氏症

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國小組 ) 得主 共 50 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(國小)	吳○志	法布瑞氏症
2	績優(國小)	蔡○諭	囊狀纖維化
3	績優(國小)	陳○佑	羅素-西弗氏症
4	績優(國小)	陳○均	先天性肌失養症
5	績優(國小)	吳○健	Rubinstein-Taybi 氏症候群
6	績優(國小)	謝○恩	先天性肌失養症
7	績優(國小)	陳○雯	Treacher Collins 氏症候群
8	績優(國小)	林○羽	先天性肌失養症
9	績優(國小)	雷○晨	DiGeorge 症候群
10	績優(國小)	吳○綾	先天性肌失養症
11	績優(國小)	楊○杰	裂手裂足症
12	績優(國小)	洪○鈞	Beckwith Wiedemann 氏症候群
13	績優(國小)	紀○馨	原發性肉鹼缺乏症
14	績優(國小)	李○茂	原發性肉鹼缺乏症
15	績優(國小)	潘○樂	裘馨氏肌肉失養症
16	績優(國小)	廖○榛	雷特氏症
17	績優(國小)	李○佑	苯酮尿症
18	績優(國小)	邱○芝	Bartter 氏症候群
19	績優(國小)	趙○均	胼胝體發育不全症
20	績優(國小)	張○凱	成骨不全症
21	績優(國小)	沈○顥	外胚層發育不良
22	績優(國小)	張○菁	脊髓性肌肉萎縮症
23	績優(國小)	朱○達	高雪氏症
24	績優(國小)	高○翔	脊髓性肌肉萎縮症
25	績優(國小)	陳○	視網膜母細胞瘤
26	績優(國小)	王○怡	Angelman 氏症候群
27	績優(國小)	林○璇	Rubinstein-Taybi 氏症候群
28	績優(國小)	黃○蘋	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症
29	績優(國小)	王○沂	脊髓性肌肉萎縮症
30	績優(國小)	林○霆	丙酸血症

## 2020 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國小組 ) 得主 共 50 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	績優(國小)	林○頡	脊髓性肌肉萎縮症
32	績優(國小)	陳○彤	Alstrom 氏症候群
33	績優(國小)	林○佑	脊髓性肌肉萎縮症
34	績優(國小)	王○樂	威爾森氏症
35	績優(國小)	楊○涵	Rubinstein-Taybi 氏症候群
36	績優(國小)	林○宥	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症
37	績優(國小)	林○宣	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症
38	績優(國小)	王○權	遺傳性表皮分解性水皰症
39	績優(國小)	詹○維	Treacher Collins 氏症候群
40	績優(國小)	楊○筠	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
41	績優(國小)	葉○宸	Treacher Collins 氏症候群
42	績優(國小)	黃○瑀	視網膜母細胞瘤
43	績優(國小)	李○誼	皮特-霍普金斯症候群
44	績優(國小)	王○晴	脊髓性肌肉萎縮症
45	績優(國小)	鄭○茵	Angelman 氏症候群
46	績優(國小)	黃○恩	視網膜母細胞瘤
47	績優(國小)	潘○呈	粒線體缺陷
48	績優(國小)	周○綺	視網膜母細胞瘤
49	績優(國小)	彭○睿	神經母細胞瘤
50	績優(國小)	王○睿	法布瑞氏症

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 國中組 ) 得主 共 18 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(國中)	林○宏	成骨不全症
2	績優(國中)	林○靚	碳水化合物缺乏醣蛋白症候群
3	績優(國中)	郭○安	裘馨氏肌肉失養症
4	績優(國中)	黃○融	Angelman 氏症候群
5	績優(國中)	詹○霖	法布瑞氏症
6	績優(國中)	王○今	結節性硬化症
7	績優(國中)	高○綸	裘馨氏肌肉失養症
8	績優(國中)	陳○仔	原發性肉鹼缺乏症
9	績優(國中)	塗○鈞	粒線體缺陷
10	績優(國中)	黃○紫	先天性靜脈畸形骨肥大症候群
11	績優(國中)	顏○意	威廉斯氏症
12	績優(國中)	張○宇	Dravet 症候群
13	績優(國中)	謝○霖	Ayme-Gripp 症候群
14	績優(國中)	蔡○廷	裘馨氏肌肉失養症
15	績優(國中)	駱○穎	視網膜母細胞瘤
16	績優(國中)	黃○堯	裘馨氏肌肉失養症
17	績優(國中)	簡○禾	裘馨氏肌肉失養症
18	績優(國中)	詹○樺	威廉斯氏症

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 高中/職組 ) 得主 共 19 位

第 1 頁/共 1 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(高中)	王○品	羅素-西弗氏症
2	績優(高中)	劉○珊	酪胺酸羥化酶缺乏症
3	績優(高中)	劉○傑	夏柯-馬利-杜斯氏症
4	績優(高中)	許○寧	結節性硬化症
5	績優(高中)	羅○妍	神經纖維瘤第二型
6	績優(高中)	吳○璇	Netherton 症候群
7	績優(高中)	郭○勳	多發性骨骺發育不全症
8	績優(高中)	謝○民	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
9	績優(高中)	宋○勳	裘馨氏肌肉萎縮症
10	績優(高中)	余○源	威廉斯氏症
11	績優(高中)	林○縈	脊髓性肌肉萎縮症
12	績優(高中)	陳○廷	裘馨氏肌肉失養症
13	績優(高中)	侯○丞	威廉斯氏症
14	績優(高中)	力○泰	粒線體缺陷
15	績優(高中)	吳○諠	肝醣儲積症
16	績優(高中)	劉○承	Prader-Willi 氏症候群
17	績優(高中)	林○萍	Cornelia de Lange 氏症候群
18	績優(高中)	張○綺	Prader-Willi 氏症候群
19	績優(高中)	林○靜	Beckwith Wiedemann 氏症候群

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 (大專組) 得主 共 45 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(大專)	劉○如	γ干擾素受體 1 缺陷
2	績優(大專)	陳○微	軟骨發育不全症
3	績優(大專)	林○靜	脊髓性肌肉萎縮症
4	績優(大專)	余○駿	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
5	績優(大專)	許○琪	Stargardt' s 氏症
6	績優(大專)	顧○寧	遺傳性痙攣性下身麻痺
7	績優(大專)	黃○湄	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
8	績優(大專)	阮○諦	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
9	績優(大專)	呂○縈	先天性腎上腺發育不全
10	績優(大專)	施○邑	貝克型肌肉失養症
11	績優(大專)	莊○萱	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
12	績優(大專)	賴○方	高甲硫胺酸血症
13	績優(大專)	羅○笙	努南氏症
14	績優(大專)	黃○翔	脊髓性肌肉萎縮症
15	績優(大專)	吳○聯	成骨不全症
16	績優(大專)	嚴○獅	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
17	績優(大專)	吳○慧	遺傳性表皮分解性水皰症
18	績優(大專)	楊○菱	粒線體缺陷
19	績優(大專)	郭○蓉	脊髓性肌肉萎縮症
20	績優(大專)	黃○嘉	脊髓性肌肉萎縮症
21	績優(大專)	李○宇	遺傳性表皮分解性水皰症
22	績優(大專)	黃○雯	毛毛樣腦血管疾病
23	績優(大專)	咎○霆	高雪氏症
24	績優(大專)	周○瑄	苯酮尿症
25	績優(大專)	郭○廷	鎖骨顛骨發育異常
26	績優(大專)	伍○豪	裘馨氏肌肉失養症
27	績優(大專)	林○澧	重型海洋性貧血
28	績優(大專)	蔡○綦	假性副甲狀腺低能症
29	績優(大專)	楊○涵	夏柯-馬利-杜斯氏症
30	績優(大專)	劉○彤	脊髓性肌肉萎縮症

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 (大專組) 得主 共 45 位

第 2 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	績優(大專)	王○筠	Wolfram 氏症候群
32	績優(大專)	趙○真	Alstrom 氏症候群
33	績優(大專)	陳○聿	脊髓性肌肉萎縮症
34	績優(大專)	鍾○蕙	脊髓性肌肉萎縮症
35	績優(大專)	林○新	脊髓性肌肉萎縮症
36	績優(大專)	黃○威	多發性翼狀膜症候群
37	績優(大專)	葉○宏	馬凡氏症
38	績優(大專)	伍○瑋	脊髓性肌肉萎縮症
39	績優(大專)	陳○瑜	原發性肉鹼缺乏症
40	績優(大專)	詹○純	皮膚過度角化症雅司病
41	績優(大專)	林○姿	Bartter 氏症候群
42	績優(大專)	李○偉	裘馨氏肌肉失養症
43	績優(大專)	李○德	結節性硬化症
44	績優(大專)	李○穎	遺傳性表皮分解性水皰症
45	績優(大專)	陳○龍	Schwartz Jampel 氏症候群

## 2022 罕見疾病獎助學金

成績優良獎學金 ( 碩博組 ) 得主 共 9 位

第 1 頁/共 1 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	績優(碩博)	周○昂	Kallmann 氏症候群
2	績優(碩博)	李○鎂	重型海洋性貧血
3	績優(碩博)	陸○昇	威爾森式症
4	績優(碩博)	曾○翔	重型海洋性貧血
5	績優(碩博)	蔡○萱	脊髓性肌肉萎縮症
6	績優(碩博)	李○賢	Beckwith Wiedemann 氏症候群
7	績優(碩博)	郭○洋	裘馨氏肌肉失養症
8	績優(碩博)	康○賢	成骨不全症
9	績優(碩博)	張○維	脊髓性肌肉萎縮症

## 2022 罕見疾病獎助學金

認真負責獎學金 得主 共 33 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	認真負責	劉○吉	脊髓性肌肉萎縮症
2	認真負責	徐○恩	Freeman-Sheldon 氏症候群
3	認真負責	陳○臻	遺傳性表皮分解性水皰症
4	認真負責	陳○叡	尼曼匹克症
5	認真負責	黃○豪	Prader-Willi 氏症候群
6	認真負責	林○安	胼胝體發育不全症
7	認真負責	唐○霏	Dravet 症候群
8	認真負責	陳○綾	Dravet 症候群
9	認真負責	沈○珩	阿拉吉歐症候群
10	認真負責	林○軒	碳水化合物缺乏醣蛋白症候群
11	認真負責	楊○潔	雷特氏症
12	認真負責	余○城	結節性硬化症
13	認真負責	馬○謨	阿拉吉歐症候群
14	認真負責	林○羽	Prader-Willi 氏症候群
15	認真負責	鄭○恩	Crouzon 氏症候群
16	認真負責	洪○婷	楓糖尿症
17	認真負責	黃○予	雷特氏症
18	認真負責	塗○昇	雷伯氏遺傳性視神經病變
19	認真負責	蘇○維	非典型性尿毒溶血症候群
20	認真負責	王○傑	馬凡氏症
21	認真負責	吳○威	肝醣儲積症第二型 ( 龐貝氏症 )
22	認真負責	林○語	雷特氏症
23	認真負責	蘇○彰	威廉斯氏症
24	認真負責	陳○帆	甲基丙二酸血症
25	認真負責	黃○謙	Dravet 症候群
26	認真負責	許○晴	Dravet 症候群
27	認真負責	廖○宇	遺傳性表皮分解性水皰症
28	認真負責	洪○瑞	威廉斯氏症
29	認真負責	陳○宥	肝醣儲積症第二型 ( 龐貝氏症 )
30	認真負責	林○洳	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎

## 2022 罕見疾病獎助學金

認真負責獎學金 得主 共 33 位

第 2 頁/共 2 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	認真負責	江○璇	先天性全身脂質營養不良症
32	認真負責	許○玲	毛毛樣腦血管疾病
33	認真負責	邱○嫻	粒線體缺陷

## 2022 罕見疾病獎助學金

傑出才藝獎學金 得主 共 62 位

第 1 頁/共 3 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
1	傑出才藝	陳○樺	CHARGE 症候群
2	傑出才藝	高○豪	成骨不全症
3	傑出才藝	吳○嫻	軟骨發育不全症
4	傑出才藝	楊○晏	普瑞德威利症候群
5	傑出才藝	黃○雅	色素失調症
6	傑出才藝	劉○瞳	鎖骨顱骨發育異常
7	傑出才藝	林○瑩	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
8	傑出才藝	古○祐	軟骨發育不全症
9	傑出才藝	陳○瑄	高甲硫胺酸血症
10	傑出才藝	劉○瑜	甲基丙二酸血症
11	傑出才藝	曾○庭	Crouzon 氏症候群
12	傑出才藝	黃○純	結節性硬化症
13	傑出才藝	李○軒	肝醣儲積症第二型 ( 龐貝氏症 )
14	傑出才藝	吳○俞	Crouzon 氏症候群
15	傑出才藝	吳○穎	Lesch-Nyhan 氏症候群
16	傑出才藝	陳○郁	肝醣儲積症第二型 ( 龐貝氏症 )
17	傑出才藝	陳○穎	軟骨發育不全症
18	傑出才藝	林○辰	DiGeorge 症候群
19	傑出才藝	潘○芸	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
20	傑出才藝	陳○如	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
21	傑出才藝	楊○謙	裘馨氏肌肉失養症
22	傑出才藝	鄭○雅	脊髓性肌肉萎縮症
23	傑出才藝	鄭○韓	脊髓性肌肉萎縮症
24	傑出才藝	唐○勛	遺傳性表皮分解性水皰症
25	傑出才藝	姜○	軟骨發育不全症
26	傑出才藝	陳○涵	威廉斯氏症
27	傑出才藝	林○蓉	CHARGE 症候群
28	傑出才藝	蔡○琳	軟骨發育不全症
29	傑出才藝	李○萱	其他型肌肉萎縮症
30	傑出才藝	嚴○瑜	特發性或遺傳性肺動脈高壓

## 2022 罕見疾病獎助學金

傑出才藝獎學金 得主 共 62 位

第 2 頁/共 3 頁

序	獎項	姓名	疾病名稱
31	傑出才藝	嚴○慈	特發性或遺傳性肺動脈高壓
32	傑出才藝	江○臻	粒線體缺陷
33	傑出才藝	黃○瑄	威廉斯氏症
34	傑出才藝	陳○楷	DiGeorge 症候群
35	傑出才藝	陳○璇	肝醣儲積症
36	傑出才藝	劉○綾	Prader-Willi 氏症候群
37	傑出才藝	江○豪	結節性硬化症
38	傑出才藝	楊○融	裘馨氏肌肉失養症
39	傑出才藝	陳○翰	阿拉吉歐症候群
40	傑出才藝	簡○毅	神經元蠟樣脂褐質儲積症
41	傑出才藝	徐○鈞	遺傳性表皮分解性水皰症
42	傑出才藝	梁○翔	DiGeorge 症候群
43	傑出才藝	邱○淳	DiGeorge 症候群
44	傑出才藝	溫○怡	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
45	傑出才藝	林○君	脊髓性肌肉萎縮症
46	傑出才藝	楊○閔	先天性肌失養症
47	傑出才藝	符○丰	成骨不全症
48	傑出才藝	符○	成骨不全症
49	傑出才藝	杜○庭	肌肉強直症
50	傑出才藝	劉○廷	粒線體缺陷
51	傑出才藝	顧○寧	遺傳性痙攣性下身麻痺
52	傑出才藝	簡○玲	脊髓性肌肉萎縮症
53	傑出才藝	陳○榛	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
54	傑出才藝	楊○凡	Beckwith Wiedemann 氏症候群
55	傑出才藝	陳○庭	肝醣儲積症
56	傑出才藝	羅○溱	肝醣儲積症
57	傑出才藝	于○蕎	脊髓小腦退化性動作協調障礙
58	傑出才藝	梁○	軟骨發育不全症
59	傑出才藝	鄭○希	Kabuki 症候群
60	傑出才藝	葉○豪	X 脆折症

## 2022 罕見疾病獎助學金

傑出才藝獎學金 得主 共 62 位

第 3 頁/共 3 頁

---

序	獎項	姓名	疾病名稱
61	傑出才藝	劉○諺	貝克型肌肉失養症
62	傑出才藝	陳○邑	DiGeorge 症候群

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 國小 ) 得主 共 9 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	鍾○晴	劉○惠	遺傳性痙攣性下身麻痺
2	子女國小	吳○楷	呂○雯	特發性或遺傳性肺動脈高壓
3	子女國小	張○婕	鄭○莉	軟骨發育不全症
4	子女國小	卞○玲	陳○如	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
5	子女國小	徐○蕙	徐○佩	脊髓小腦退化性動作協調障礙
6	子女國小	曾○絜	曾○方	遺傳性血管性水腫
7	子女國小	廖○涵	王○萍	紫質症
8	子女國小	洪○燁	陳○吟	淋巴血管平滑肌肉增生症
9	子女國小	謝○岑	謝○軒	毛毛樣腦血管疾病

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 國高中組 ) 得主 共 9 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	陳○偉	朱○怡	亨丁頓氏舞蹈症
2	子女國高中	陳○安	陳○鴻	威爾森氏症
3	子女國高中	陳○玲	黃○晴	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
4	子女國高中	蔡○韻	王○如	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
5	子女國高中	黃○嘉	黃○慶	家族性低血鉀症
6	子女國高中	謝○瑤	林○珠	脊髓小腦退化性動作協調障礙
7	子女國高中	徐○文	陳○華	亨丁頓氏舞蹈症
8	子女國高中	高○芊	高○琳	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
9	子女國高中	顏○翰	顏○洋	成骨不全症

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病子女獎學金 ( 大專組 ) 得主 共 7 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	鄭○妮	閻○鈴	脊髓小腦退化性動作協調障礙
2	子女大專	楊○穎	劉○嫚	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
3	子女大專	黃○綦	黃○修	法布瑞氏症
4	子女大專	吳○昕	吳○沂	肌萎縮性側索硬化症
5	子女大專	劉○好	黃○玫	肌萎縮性側索硬化症
6	子女大專	蔡○喬	蔡○禮	遺傳性痙攣性下身麻痺
7	子女大專	王○萍	蔡○秋	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎

## 2022 罕見疾病獎助學金

友善扶持獎學金 得主 共 21 組

第 1 頁/共 1 頁

序	申請人	病友姓名	疾病名稱
1	吳○倫	陳○淳	重型海洋性貧血
2	林○祐	陳○郁	肝醣儲積症第二型 ( 龐貝氏症 )
3	陳○儀	藍○瑜	馬凡氏症
4	董○銘	陳○聲	共濟失調微血管擴張症候群
5	黃○圃	賴○湘	多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎
6	翁○誠 張○慈	林○揚	脊髓性肌肉萎縮症
7	王○晟	蕭○娟	Bardet-Biedl 氏症候群
8	鄭○昕	李○欽	脊髓性肌肉萎縮症
9	盧○婷	黃○蘋	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症
10	洪○富	陳○庭	肝醣儲積症
11	莊○蓉	林○縈	脊髓性肌肉萎縮症
12	陳○成	董○吉	脊髓性肌肉萎縮症
13	蔡○瑛	楊○瑩	戊二酸尿症
14	伍○瑜	陳○恩	先天頸椎病變
15	廖○蓮	呂○宣	Cornelia de Lange 氏症候群
16	陳○	徐○瑄	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症
17	董○事	吳○穎	Lesch-Nyhan 氏症候群
18	袁○	李○	結節性硬化症
19	林○慧 謝○鳳 黃○瑜	洪○程	成骨不全症
20	楊○霖 陳○彤	鄭○茵	Angelman 氏症候群
21	陳○岳	吳○玉	脊髓性肌肉萎縮症

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 國小 ) 得主 共 39 位

第 1 頁/共 2 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
1	手足國小	吳○瑄	吳○捷	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○譔	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○靈	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
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○崴	林○新	脊髓性肌肉萎縮症

## 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 2 頁

序	獎項	申請者	病友姓名	疾病名稱
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

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 ( 國高中組 ) 得主 共 8 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	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

## 2022 罕見疾病獎助學金

罕病手足獎學金 (大專組) 得主 共 17 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	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

## 2022 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	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