# 2022 罕見疾病獎助學金

## 國際進修助學金 得主 共 2 位



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 國際進修 | 陳〇翰 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 2 | 國際進修 | 溫〇瑜 | 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



| 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○譓 | 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○諼 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 奮發向上 | 藍〇誠 | 威廉斯氏症 |
| 32 | 奮發向上 | 全〇歡 | Dravet 症候群 |
| 33 | 奮發向上 | 洪〇程 | 成骨不全症 |
| 34 | 奮發向上 | 陳〇寶 | Coffin-Lowry 症候群 |
| 35 | 奮發向上 | 楊〇瑀 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 36 | 奮發向上 | 李〇庭 | 結節性硬化症 |
| 37 | 奮發向上 | 潘〇慈 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 38 | 奮發向上 | 李〇新 | 酪胺酸羥化酶缺乏症 |
| 39 | 奮發向上 | 曾〇暘 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 金榜題名 | 蔡〇達 | 黑尿症 |
| 2 | 金榜題名 | 陳〇圖 | 成骨不全症 |
| 3 | 金榜題名 | 李〇寬 | 成骨不全症 |
| 4 | 金榜題名 | 黃〇維 | 多發性硬化症 |
| 5 | 金榜題名 | 吳〇諭 | 軟骨發育不全症 |
| 6 | 金榜題名 | 胡〇碩 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 7 | 金榜題名 | 黃〇軒 | 馬凡氏症 |
| 8 | 金榜題名 | 鄭〇恬 | 馬凡氏症 |
| 9 | 金榜題名 | 廖〇翊 | 雷伯氏遺傳性視神經病變 |
| 10 | 金榜題名 | 郭〇軒 | 假性副甲狀腺低能症 |
| 11 | 金榜題名 | 蘇〇萱 | 馬凡氏症 |
| 12 | 金榜題名 | 林〇如 | 紫質症 |
| 13 | 金榜題名 | 廖〇辰 | 鎖骨顱骨發育異常 |
| 14 | 金榜題名 | 邱〇貽 | 重型海洋性貧血 |
| 15 | 金榜題名 | 凃〇綺 | 外胚層增生不良症 |
| 16 | 金榜題名 | 祁〇儀 | DiGeorge 症候群 |
| 17 | 金榜題名 | 吳〇珊 | 成骨不全症 |
| 18 | 金榜題名 | 何〇郡 | Gitelman 氏症候群 |
| 19 | 金榜題名 | 鍾〇禕 | 威爾森氏症 |
| 20 | 金榜題名 | 邱〇仁 | 威爾森氏症 |
| 21 | 金榜題名 | 林〇竑 | 遺傳性痙攣性下身麻痺 |
| 22 | 金榜題名 | 李〇萱 | 威爾森氏症 |
| 23 | 金榜題名 | 王〇芳 | 戊二酸尿症 |
| 24 | 金榜題名 | 陳〇芳 | 神經纖維瘤症候群第二型 |
| 25 | 金榜題名 | 葉〇嘉 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 26 | 金榜題名 | 戴〇宇 | McCune Albright 氏症候群 |
| 27 | 金榜題名 | 張〇容 | 成骨不全症 |
| 28 | 金榜題名 | 周〇軒 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 29 | 金榜題名 | 吳〇晏 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 30 | 金榜題名 | 涂〇宸 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 金榜題名 | 陳〇青 | 重型海洋性貧血 |
| 32 | 金榜題名 | 林〇行 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 33 | 金榜題名 | 林〇恩 | 阿拉吉歐症候群 |
| 34 | 金榜題名 | 饒〇庭 | 愛伯特氏症 |
| 35 | 金榜題名 | 林〇揚 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 36 | 金榜題名 | 洪〇涵 | Von Hippel-Lindau 症候群 |
| 37 | 金榜題名 | 程〇月 | 成骨不全症 |
| 38 | 金榜題名 | 潘〇哲 | DiGeorge 症候群 |
| 39 | 金榜題名 | 羅〇享 | 成骨不全症 |
| 40 | 金榜題名 | 蔡〇榆 | 結節性硬化症 |
| 41 | 金榜題名 | 鄭〇仟 | 特發性或遺傳性肺動脈高壓 |
| 42 | 金榜題名 | 簡〇弘 | 面肩胛肱肌失養症 |
| 43 | 金榜題名 | 邱〇詠 | 萊伯氏先天性黑矇症 |
| 44 | 金榜題名 | 謝〇慈 | 苯酮尿症 |
| 45 | 金榜題名 | 辜〇芸 | McCune Albright 氏症候群 |
| 46 | 金榜題名 | 鄭〇恩 | 馬凡氏症 |
| 47 | 金榜題名 | 李〇安 | 進行性家族性肝內膽汁滯留症 |
| 48 | 金榜題名 | 廖〇量 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 49 | 金榜題名 | 黃〇民 | DiGeorge 症候群 |
| 50 | 金榜題名 | 姜〇亞 | 性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 |
| 51 | 金榜題名 | 孫〇霖 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 52 | 金榜題名 | 陶〇妡 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 進修助學 | 蔡〇于 | 軟骨發育不全症 |
| 2 | 進修助學 | 何〇玲 | 多發性硬化症 |
| 3 | 進修助學 | 楊〇芳 | Nemaline 線狀肌肉病變 |
| 4 | 進修助學 | 蘇〇菻 | Meleda 島病 |
| 5 | 進修助學 | 張〇馨 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 6 | 進修助學 | 黃〇蘋 | 先天性靜脈畸形骨肥大症候群 |
| 7 | 進修助學 | 江〇庭 | 粒線體缺陷 |
| 8 | 進修助學 | 吳〇儀 | 重型海洋性貧血 |
| 9 | 進修助學 | 許〇謙 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 進修助學 | 蔡〇道 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 2 | 進修助學 | 趙〇淇 | 戊二酸尿症 |
| 3 | 進修助學 | 方〇承 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 績優(國小) | 吳〇志 | 法布瑞氏症 |
| 2 | 績優(國小) | 蔡〇諭 | 囊狀纖維化 |
| 3 | 績優(國小) | 陳〇佑 | 羅素-西弗氏症 |
| 4 | 績優(國小) | 陳〇均 | 先天性肌失養症 |
| 5 | 績優(國小) | 吳〇倢 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 6 | 績優(國小) | 謝〇恩 | 先天性肌失養症 |
| 7 | 績優(國小) | 陳〇雯 | Treacher Collins 氏症候群 |
| 8 | 績優(國小) | 林〇羽 | 先天性肌失養症 |
| 9 | 績優(國小) | 雷〇晨 | DiGeorge 症候群 |
| 10 | 績優(國小) | 吳〇綾 | 先天性肌失養症 |
| 11 | 績優(國小) | 楊〇杰 | 裂手裂足症 |
| 12 | 績優(國小) | 洪〇鈞 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 |
| 13 | 績優(國小) | 紀〇馨 | 原發性肉鹼缺乏症 |
| 14 | 績優(國小) | 李〇茂 | 原發性肉鹼缺乏症 |
| 15 | 績優(國小) | 潘〇樂 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 16 | 績優(國小) | 廖〇榛 | 雷特氏症 |
| 17 | 績優(國小) | 李〇佑 | 苯酮尿症 |
| 18 | 績優(國小) | 邱〇芝 | Bartter 氏症候群 |
| 19 | 績優(國小) | 趙〇均 | 胼胝體發育不全症 |
| 20 | 績優(國小) | 張〇凱 | 成骨不全症 |
| 21 | 績優(國小) | 沈〇顥 | 外胚層發育不良 |
| 22 | 績優(國小) | 張〇菁 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 23 | 績優(國小) | 朱〇達 | 高雪氏症 |
| 24 | 績優(國小) | 高〇翔 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 25 | 績優(國小) | 陳〇 | 視網膜母細胞瘤 |
| 26 | 績優(國小) | 王〇怡 | Angelman 氏症候群 |
| 27 | 績優(國小) | 林〇璇 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 28 | 績優(國小) | 黃〇蘋 | 三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症 |
| 29 | 績優(國小) | 王〇沂 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 30 | 績優(國小) | 林〇霆 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 績優(國小) | 林〇頡 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 32 | 績優(國小) | 陳〇彤 | Alstrom 氏症候群 |
| 33 | 績優(國小) | 林〇佑 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 34 | 績優(國小) | 王〇樂 | 威爾森氏症 |
| 35 | 績優(國小) | 楊〇涵 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 36 | 績優(國小) | 林〇宥 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症 |
| 37 | 績優(國小) | 林〇宣 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症 |
| 38 | 績優(國小) | 王〇權 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 39 | 績優(國小) | 詹〇維 | Treacher Collins 氏症候群 |
| 40 | 績優(國小) | 楊〇筠 | 中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症 |
| 41 | 績優(國小) | 葉〇宸 | Treacher Collins 氏症候群 |
| 42 | 績優(國小) | 黃〇瑀 | 視網膜母細胞瘤 |
| 43 | 績優(國小) | 李〇誼 | 皮特-霍普金斯症候群 |
| 44 | 績優(國小) | 王〇晴 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 45 | 績優(國小) | 鄭〇茵 | Angelman 氏症候群 |
| 46 | 績優(國小) | 黃〇恩 | 視網膜母細胞瘤 |
| 47 | 績優(國小) | 潘〇呈 | 粒線體缺陷 |
| 48 | 績優(國小) | 周〇綺 | 視網膜母細胞瘤 |
| 49 | 績優(國小) | 彭〇睿 | 神經母細胞瘤 |
| 50 | 績優(國小) | 王〇睿 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 績優(國中) | 林〇宏 | 成骨不全症 |
| 2 | 績優(國中) | 林〇靚 | 碳水化合缺乏醣蛋白症候群 |
| 3 | 績優(國中) | 郭〇安 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 4 | 績優(國中) | 黃〇融 | Angelman 氏症候群 |
| 5 | 績優(國中) | 詹〇霖 | 法布瑞氏症 |
| 6 | 績優(國中) | 王〇今 | 結節性硬化症 |
| 7 | 績優(國中) | 高〇綸 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 8 | 績優(國中) | 陳〇伃 | 原發性肉鹼缺乏症 |
| 9 | 績優(國中) | 塗〇鈞 | 粒線體缺陷 |
| 10 | 績優(國中) | 黃〇紫 | 先天性靜脈畸形骨肥大症候群 |
| 11 | 績優(國中) | 顏〇意 | 威廉斯氏症 |
| 12 | 績優(國中) | 張〇宇 | Dravet 症候群 |
| 13 | 績優(國中) | 謝〇霖 | Ayme-Gripp 症候群 |
| 14 | 績優(國中) | 蔡〇廷 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 15 | 績優(國中) | 駱〇穎 | 視網膜母細胞瘤 |
| 16 | 績優(國中) | 黃〇堯 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 17 | 績優(國中) | 簡〇禾 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 18 | 績優(國中) | 詹〇樺 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 績優(高中) | 王〇品 | 羅素-西弗氏症 |
| 2 | 績優(高中) | 劉〇珊 | 酪胺酸羥化酶缺乏症 |
| 3 | 績優(高中) | 劉〇傑 | 夏柯-馬利-杜斯氏症 |
| 4 | 績優(高中) | 許〇寧 | 結節性硬化症 |
| 5 | 績優(高中) | 羅〇妡 | 神經纖維瘤第二型 |
| 6 | 績優(高中) | 吳〇璇 | Netherton 症候群 |
| 7 | 績優(高中) | 郭〇勳 | 多發性骨骺發育不全症 |
| 8 | 績優(高中) | 謝〇民 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 9 | 績優(高中) | 宋〇勳 | 裘馨氏肌肉萎縮症 |
| 10 | 績優(高中) | 余〇源 | 威廉斯氏症 |
| 11 | 績優(高中) | 林〇縈 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 12 | 績優(高中) | 陳〇廷 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 13 | 績優(高中) | 侯〇丞 | 威廉斯氏症 |
| 14 | 績優(高中) | 力〇泰 | 粒線體缺陷 |
| 15 | 績優(高中) | 吳〇諠 | 肝醣儲積症 |
| 16 | 績優(高中) | 劉〇承 | Prader-Willi 氏症候群 |
| 17 | 績優(高中) | 林〇萍 | Cornelia de Lange 氏症候群 |
| 18 | 績優(高中) | 張〇綺 | Prader-Willi 氏症候群 |
| 19 | 績優(高中) | 林〇靜 | 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



| 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○筌 | 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) | 昝○霆 | 高雪氏症 |
| 24 | 績優(大專) | 周○瑄 | 苯酮尿症 |
| 25 | 績優(大專) | 郭○廷 | 鎖骨顱骨發育異常 |
| 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○蓁 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 績優(大專) | 王〇筠 | Wolfram 氏症候群 |
| 32 | 績優(大專) | 趙〇真 | Alstrom 氏症候群 |
| 33 | 績優(大專) | 陳〇聿 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 34 | 績優(大專) | 鍾〇蓁 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 35 | 績優(大專) | 林〇新 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 36 | 績優(大專) | 黃〇威 | 多發性翼狀膜症候群 |
| 37 | 績優(大專) | 葉〇宏 | 馬凡氏症 |
| 38 | 績優(大專) | 伍〇瑋 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 39 | 績優(大專) | 陳〇瑜 | 原發性肉鹼缺乏症 |
| 40 | 績優(大專) | 詹〇純 | 皮膚過度角化症雅司病 |
| 41 | 績優(大專) | 林〇姿 | Bartter 氏症候群 |
| 42 | 績優(大專) | 李〇偉 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 43 | 績優(大專) | 李〇德 | 結節性硬化症 |
| 44 | 績優(大專) | 李〇穎 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 45 | 績優(大專) | 陳〇龍 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 績優(碩博) | 周〇昂 | Kallmann 氏症候群 |
| 2 | 績優(碩博) | 李〇鎂 | 重型海洋性貧血 |
| 3 | 績優(碩博) | 陸〇昇 | 威爾森式症 |
| 4 | 績優(碩博) | 曾〇翔 | 重型海洋性貧血 |
| 5 | 績優(碩博) | 蔡〇萱 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 6 | 績優(碩博) | 李〇賢 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 |
| 7 | 績優(碩博) | 郭〇洋 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 8 | 績優(碩博) | 康〇賢 | 成骨不全症 |
| 9 | 績優(碩博) | 張〇維 | 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



| 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○琲 | 阿拉吉歐症候群 |
| 10 | 認真負責 | 林○軒 | 碳水化合缺乏醣蛋白症候群 |
| 11 | 認真負責 | 楊○潔 | 雷特氏症 |
| 12 | 認真負責 | 佘○城 | 結節性硬化症 |
| 13 | 認真負責 | 馬○謓 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 認真負責 | 江〇璇 | 先天性全身脂質營養不良症 |
| 32 | 認真負責 | 許〇玲 | 毛毛樣腦血管疾病 |
| 33 | 認真負責 | 邱〇嫻 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 傑出才藝 | 陳〇樺 | CHARGE 症候群 |
| 2 | 傑出才藝 | 高〇豪 | 成骨不全症 |
| 3 | 傑出才藝 | 吳〇嫣 | 軟骨發育不全症 |
| 4 | 傑出才藝 | 楊〇晏 | 普瑞德威利症候群 |
| 5 | 傑出才藝 | 黃〇雅 | 色素失調症 |
| 6 | 傑出才藝 | 劉〇朣 | 鎖骨顱骨發育異常 |
| 7 | 傑出才藝 | 林〇瑩 | 鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症 |
| 8 | 傑出才藝 | 古〇祐 | 軟骨發育不全症 |
| 9 | 傑出才藝 | 陳〇瑄 | 高甲硫胺酸血症 |
| 10 | 傑出才藝 | 劉〇瑜 | 甲基丙二酸血症 |
| 11 | 傑出才藝 | 曾〇庭 | Crouzon 氏症候群 |
| 12 | 傑出才藝 | 黃〇純 | 結節性硬化症 |
| 13 | 傑出才藝 | 李〇軒 | 肝醣儲積症第二型（龐貝氏症） |
| 14 | 傑出才藝 | 吳〇俞 | Crouzon 氏症候群 |
| 15 | 傑出才藝 | 吳〇穎 | Lesch-Nyhan 氏症候群 |
| 16 | 傑出才藝 | 陳〇郁 | 肝醣儲積症第二型（龐貝氏症） |
| 17 | 傑出才藝 | 陳〇穎 | 軟骨發育不全症 |
| 18 | 傑出才藝 | 林〇辰 | DiGeorge 症候群 |
| 19 | 傑出才藝 | 潘〇芸 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 20 | 傑出才藝 | 陳〇如 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 21 | 傑出才藝 | 楊〇謙 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 22 | 傑出才藝 | 鄭〇雅 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 23 | 傑出才藝 | 鄭〇韓 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 24 | 傑出才藝 | 唐〇勛 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 25 | 傑出才藝 | 姜〇 | 軟骨發育不全症 |
| 26 | 傑出才藝 | 陳〇涵 | 威廉斯氏症 |
| 27 | 傑出才藝 | 林〇蓉 | CHARGE 症候群 |
| 28 | 傑出才藝 | 蔡〇琳 | 軟骨發育不全症 |
| 29 | 傑出才藝 | 李〇萱 | 其他型肌肉萎縮症 |
| 30 | 傑出才藝 | 嚴〇瑜 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 31 | 傑出才藝 | 嚴〇慈 | 特發性或遺傳性肺動脈高壓 |
| 32 | 傑出才藝 | 江〇臻 | 粒線體缺陷 |
| 33 | 傑出才藝 | 黃〇瑄 | 威廉斯氏症 |
| 34 | 傑出才藝 | 陳〇楷 | DiGeorge 症候群 |
| 35 | 傑出才藝 | 陳〇璇 | 肝醣儲積症 |
| 36 | 傑出才藝 | 劉〇綾 | Prader-Willi 氏症候群 |
| 37 | 傑出才藝 | 江〇豪 | 結節性硬化症 |
| 38 | 傑出才藝 | 楊〇融 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 39 | 傑出才藝 | 陳〇翰 | 阿拉吉歐症候群 |
| 40 | 傑出才藝 | 簡〇毅 | 神經元蠟樣脂褐質儲積症 |
| 41 | 傑出才藝 | 徐〇鈞 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 42 | 傑出才藝 | 梁〇翔 | DiGeorge 症候群 |
| 43 | 傑出才藝 | 邱〇淳 | DiGeorge 症候群 |
| 44 | 傑出才藝 | 溫〇怡 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 45 | 傑出才藝 | 林〇君 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 46 | 傑出才藝 | 楊〇閔 | 先天性肌失養症 |
| 47 | 傑出才藝 | 符〇丰 | 成骨不全症 |
| 48 | 傑出才藝 | 符〇 | 成骨不全症 |
| 49 | 傑出才藝 | 杜〇庭 | 肌肉強直症 |
| 50 | 傑出才藝 | 劉〇廷 | 粒線體缺陷 |
| 51 | 傑出才藝 | 顧〇寧 | 遺傳性痙攣性下身麻痺 |
| 52 | 傑出才藝 | 簡〇玲 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 53 | 傑出才藝 | 陳〇榛 | 性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 |
| 54 | 傑出才藝 | 楊〇凡 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 |
| 55 | 傑出才藝 | 陳〇庭 | 肝醣儲積症 |
| 56 | 傑出才藝 | 羅〇溱 | 肝醣儲積症 |
| 57 | 傑出才藝 | 于〇蕎 | 脊髓小腦退化性動作協調障礙 |
| 58 | 傑出才藝 | 梁〇 | 軟骨發育不全症 |
| 59 | 傑出才藝 | 鄭〇希 | Kabuki 症候群 |
| 60 | 傑出才藝 | 葉〇豪 | 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



| 序 | 獎項 | 姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 61 | 傑出才藝 | 劉〇諺 | 貝克型肌肉失養症 |
| 62 | 傑出才藝 | 陳〇邑 | 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



| 序 | 獎項 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 子女國小 | 鍾〇晴 | 劉〇惠 | 遺傳性痙攣性下身麻痺 |
| 2 | 子女國小 | 吳〇楷 | 呂〇雯 | 特發性或遺傳性肺動脈高壓 |
| 3 | 子女國小 | 張〇婕 | 鄭〇莉 | 軟骨發育不全症 |
| 4 | 子女國小 | 卞〇玲 | 陳〇如 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 5 | 子女國小 | 徐〇葳 | 徐〇佩 | 脊髓小腦退化性動作協調障礙 |
| 6 | 子女國小 | 曾〇絜 | 曾〇方 | 遺傳性血管性水腫 |
| 7 | 子女國小 | 廖〇涵 | 王〇萍 | 紫質症 |
| 8 | 子女國小 | 洪〇燁 | 陳〇吟 | 淋巴血管平滑肌肉增生症 |
| 9 | 子女國小 | 謝〇岑 | 謝〇軒 | 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



| 序 | 組別 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 子女國高中 | 陳〇偉 | 朱〇怡 | 亨丁頓氏舞蹈症 |
| 2 | 子女國高中 | 陳〇安 | 陳〇鴻 | 威爾森氏症 |
| 3 | 子女國高中 | 陳〇玲 | 黃〇晴 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 4 | 子女國高中 | 蔡〇頡 | 王〇如 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 5 | 子女國高中 | 黃〇嘉 | 黃〇慶 | 家族性低血鉀症 |
| 6 | 子女國高中 | 謝〇瑤 | 林〇珠 | 脊髓小腦退化性動作協調障礙 |
| 7 | 子女國高中 | 徐〇文 | 陳〇華 | 亨丁頓氏舞蹈症 |
| 8 | 子女國高中 | 高〇芊 | 高〇琳 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 9 | 子女國高中 | 顏〇翰 | 顏〇洋 | 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



| 序 | 組別 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 子女大專 | 鄭〇妮 | 閻〇鈴 | 脊髓小腦退化性動作協調障礙 |
| 2 | 子女大專 | 楊〇穎 | 劉〇嫚 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 3 | 子女大專 | 黃〇蓁 | 黃〇修 | 法布瑞氏症 |
| 4 | 子女大專 | 吳〇昕 | 吳〇沂 | 肌萎縮性側索硬化症 |
| 5 | 子女大專 | 劉〇妤 | 黃〇玫 | 肌萎縮性側索硬化症 |
| 6 | 子女大專 | 蔡〇喬 | 蔡〇禮 | 遺傳性痙攣性下身麻痺 |
| 7 | 子女大專 | 王〇萍 | 蔡〇秋 | 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



| 序 | 申請人 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|
| 1 | 吳〇倫 | 陳〇淳 | 重型海洋性貧血 |
| 2 | 林〇祐 | 陳〇郁 | 肝醣儲積症第二型（龐貝氏症） |
| 3 | 陳〇儀 | 藍〇瑜 | 馬凡氏症 |
| 4 | 董〇銘 | 陳〇聲 | 共濟失調微血管擴張症候群 |
| 5 | 黃〇圃 | 賴〇湘 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 6 | 翁〇誠<br>張〇慈 | 林〇揚 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 7 | 王〇晟 | 蕭〇娟 | Bardet-Biedl 氏症候群 |
| 8 | 鄭〇昕 | 李〇欽 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 9 | 盧〇婷 | 黃〇蘋 | 三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症 |
| 10 | 洪〇富 | 陳〇庭 | 肝醣儲積症 |
| 11 | 莊〇蓉 | 林〇縈 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 12 | 陳〇成 | 董〇吉 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 13 | 蔡〇瑛 | 楊〇瑩 | 戊二酸尿症 |
| 14 | 伍〇瑜 | 陳〇恩 | 先天頸椎病變 |
| 15 | 廖〇蓮 | 呂〇宣 | Cornelia de Lange 氏症候群 |
| 16 | 陳〇 | 徐〇瑄 | 性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 |
| 17 | 董〇事 | 吳〇穎 | Lesch-Nyhan 氏症候群 |
| 18 | 袁〇 | 李〇 | 結節性硬化症 |
| 19 | 林〇慧<br>謝〇鳳<br>黃〇瑜 | 洪〇程 | 成骨不全症 |
| 20 | 楊〇霖<br>陳〇彤 | 鄭〇茵 | Angelman 氏症候群 |
| 21 | 陳〇岳 | 吳〇玉 | 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



| 序 | 獎項 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 手足國小 | 吳〇瑄 | 吳〇倢 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 2 | 手足國小 | 曾〇潔 | 蔡〇亦 | 法布瑞氏症 |
| 3 | 手足國小 | 楊〇傑 | 楊〇潔 | 雷特氏症 |
| 4 | 手足國小 | 江〇緹 | 江〇綺 | Prader-Willi 氏症候群 |
| 5 | 手足國小 | 陳〇穎 | 陳〇臻 | 芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症 |
| 6 | 手足國小 | 呂〇洋 | 呂〇譓 | 芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症 |
| 7 | 手足國小 | 朱〇誼 | 朱〇誼 | 雷特氏症 |
| 8 | 手足國小 | 雷〇婕 | 雷〇晨 | DiGeorge 症候群 |
| 9 | 手足國小 | 陳〇志 | 陳〇祐 | 毛毛樣腦血管疾病 |
| 10 | 手足國小 | 潘〇諾 | 潘〇樂 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 11 | 手足國小 | 劉〇綸 | 劉〇羽 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 12 | 手足國小 | 張〇萍 | 張〇齊 | 色素失調症 |
| 13 | 手足國小 | 蘇〇誠 | 蘇〇彰 | 威廉斯氏症 |
| 14 | 手足國小 | 羅〇喬 | 羅〇毅 | 先天性全身脂質營養不良症 |
| 15 | 手足國小 | 林〇燁 | 林〇璇 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 16 | 手足國小 | 林〇榕 | 林〇奇 | 苯酮尿症 |
| 17 | 手足國小 | 林〇媛 | 林〇霆 | 磷脂質脂解酶 A2 關聯之神經退化性疾病 |
| 18 | 手足國小 | 張〇寧 | 張〇喬 | 威廉斯氏症 |
| 19 | 手足國小 | 力〇祥 | 力〇泰 | 粒線體缺陷 |
| 20 | 手足國小 | 許〇恩 | 許〇語 | DiGeorge 症候群 |
| 21 | 手足國小 | 江〇逸 | 江〇運 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 |
| 22 | 手足國小 | 鄭〇琪 | 鄭〇樂 | 雷特氏症 |
| 23 | 手足國小 | 涂〇萱 | 涂〇瑞 | 結節性硬化症 |
| 24 | 手足國小 | 黃〇語 | 黃〇甄 | Rubinstein-Taybi 氏症候群 |
| 25 | 手足國小 | 蔡〇翔 | 蔡〇宥 | 軟骨發育不全症 |
| 26 | 手足國小 | 陳〇彤 | 陳〇彤 | Alstrom 氏症候群 |
| 27 | 手足國小 | 陳〇紘 | 陳〇弘 | 軟骨發育不全症 |
| 28 | 手足國小 | 林〇榷 | 林〇宥<br>林〇宣 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症 |
| 29 | 手足國小 | 林〇崴 | 林〇新 | 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



| 序 | 獎項 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 30 | 手足國小 | 王〇捷 | 王〇蓮 | 視網膜母細胞瘤 |
| 31 | 手足國小 | 莊〇瑄 | 莊〇名 | 結節性硬化症 |
| 32 | 手足國小 | 王〇穎 | 王〇淵 | 腦血管屏障葡萄糖輸送缺陷 |
| 33 | 手足國小 | 洪〇聖 | 洪〇瑞 | 威廉斯氏症 |
| 34 | 手足國小 | 黃〇嵐 | 黃〇瑀 | 視網膜母細胞瘤 |
| 35 | 手足國小 | 潘〇恩 | 潘〇慈 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 36 | 手足國小 | 陳〇齊 | 陳〇宥 | 肝醣儲積症第二型（龐貝氏症） |
| 37 | 手足國小 | 王〇甯 | 王〇晴 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 38 | 手足國小 | 鄭〇芸 | 鄭〇茵 | Angelman 氏症候群 |
| 39 | 手足國小 | 劉〇結 | 劉〇恆 | 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



| 序 | 組別 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 手足國高中 | 陳〇碩 | 陳〇旭 | 芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症 |
| 2 | 手足國高中 | 蘇〇芸 | 蘇〇筑 | 其他型染色體異常 |
| 3 | 手足國高中 | 楊〇宇 | 楊〇琪 | 苯酮尿症- 四氫基喋呤缺乏症 |
| 4 | 手足國高中 | 潘〇琪 | 潘〇怡 | 粒線體缺陷 |
| 5 | 手足國高中 | 王〇柏 | 王〇松 | Wolfram 氏症候群 |
| 6 | 手足國高中 | 曾〇瑄 | 曾〇翔 | 夏柯-馬利-杜斯氏症 |
| 7 | 手足國高中 | 李〇昌 | 李〇偉 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 8 | 手足國高中 | 李〇愛 | 李〇信 | 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



| 序 | 組別 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 手足大專 | 邱〇華 | 邱〇群 | 裘馨氏肌肉失養症 |
| 2 | 手足大專 | 王〇又 | 王〇今 | 結節性硬化症 |
| 3 | 手足大專 | 黃〇蓁 | 黃〇予 | 雷特氏症 |
| 4 | 手足大專 | 潘〇婷 | 潘〇哲 | DiGeorge 症候群 |
| 5 | 手足大專 | 傅〇恩 | 傅〇偉 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 6 | 手足大專 | 李〇珍 | 李〇欽 | 脊髓性肌肉萎縮症 |
| 7 | 手足大專 | 何〇庭 | 何〇毅 | 愛伯特氏症 |
| 8 | 手足大專 | 詹〇懿 | 詹〇懿 | Dravet 症候群 |
| 9 | 手足大專 | 葉〇志 | 葉〇廷 | 軟骨發育不全症 |
| 10 | 手足大專 | 許〇甯 | 許〇竣 | 粒線體缺陷 |
| 11 | 手足大專 | 蔡〇澄 | 蔡〇霈 | 結節性硬化症 |
| 12 | 手足大專 | 胡〇蓁 | 胡〇翰 | 威廉斯氏症 |
| 13 | 手足大專 | 吳〇瑩 | 吳〇諭 | 多發性硬化症 / 泛視神經脊髓炎 |
| 14 | 手足大專 | 楊〇伶 | 楊〇凡 | Beckwith Wiedemann 氏症候群 |
| 15 | 手足大專 | 吳〇儒 | 吳〇晏 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 16 | 手足大專 | 李〇平 | 李〇婕 | 黏多醣症 |
| 17 | 手足大專 | 張〇玲 | 張〇華 | 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



| 序 | 組別 | 申請者 | 病友姓名 | 疾病名稱 |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 手足碩博 | 葉〇吟 | 葉〇嘉 | 遺傳性表皮分解性水皰症 |
| 2 | 手足碩博 | 熊〇儂 | 熊〇文 | 軟骨發育不全症 |