

目錄

04	序
04	— 基因聖戰之罕病起役
06	— 偶然的相遇 不凡的際遇
07	— 吾道不孤 眾志成城
14	各界祝福
29	成立緣起
37	歷年大事紀
45	壹、醫療弱勢病患權益倡導
55	貳、醫療弱勢病患全方位關懷服務
67	參、醫療弱勢病患團體服務
81	肆、醫療弱勢疾病宣導暨權益推展
91	本會會員

基因聖戰之罕病起役



1990年攜罹怪病幼子秉憲赴美尋求診斷返國之後，受愴萬分的我帶回了兩種救命解藥返國；蟄伏療傷六年，自費進口救兒命罕藥，心知肚明小兒子有生之年必需終身服藥，但是小兒的孤兒藥卻無法得到全民健保給付，於是進行移民美國，並於1996年取得美國居留權。赴美辦居留權面談時，移民官的問題令我這個為病兒生存必須遠走異鄉的母親，禁不住由衷深省；

問題一) 你的生活經濟來源，除了在台丈夫資助，你需要美國政府的經濟協助嗎？

問題二) 除了 medi-care，你需要食物券嗎？

震撼感傷之餘，不禁想：難道果真是藥貴而命吝？我兒或許在美覓得生機，然而曾經協助過向美藥商購買藥品的罕病病患們，是否也能有同樣的機會？也許應該回台給自己兩年時間，再次申請健保藥給付，同時尋求制度改革的可能。

面對及承受人類生命傳承中無法避免的隨機風險，而被命運脅迫硬闖十面埋伏的疾病湍流，亦或自我放逐於最僻靜荒涼的窮山野徑，我，曾更深刻體認生命的四大底景：死亡、不自由、存在孤獨，及無意義；然而找到最特別的你們～地球上以基因缺陷定義的家人～雖素來是最初的目標，卻實在是艱困的不可能任務。只是在罕見疾病的生命戰場上，孤軍奮戰從來不應該是個選項，縱然茫茫人海中太不容易找到極沉默而獨飲苦痛的罕病小眾，況且尚需組織大家團結一致齊聚一堂，當然是披荊斬棘的嚴峻挑戰；於是決定先經由籌組基金會廣宣流布募集社會資源，進而讓所有在社會各角落的罕病患者及家屬看見、聽見，同時引起共鳴、關注及行動，期待群策群力克服萬難共創罕見幸福。

1998年4月～1999年5月積極籌備基金會亦同步得到漸凍人協會、海洋性(地中海)貧血協會、肌肉萎縮症協會、玻璃娃娃病友協會、小腦萎縮症病友、EB病友、MPS病友、及多種代謝異常病友主動聯繫及全力支持，於1999年6月6日罕見疾病基金會順利成立。其後在推動立法同時籌備類罕病聯盟性質、以罕病團體會員為主(含：非正式病友會)、及極罕見僅零星個案的各罕病患者為輔的「台灣弱勢病患權益促進會」，並於2000年12月10日在圓山大飯店舉辦典禮正式成立。自當時的那刻起，基因聖戰在台灣的罕病起役正式結義揭竿而起。

在籌劃之初，罕病基金會董事會夥伴曾詢及我再催生創建促進會的起心動念；其一是，促進會可集結匯整各罕病病類患者的就醫、就養、就學、就業、安養等實際需求，



切確反應權益爭取的多元介面及其必然與必須；其二是，促進會的運作可以充分廣納各罕病病類患者的權益需求，並且異中求同以整合推動最大共同權益訴求，同時經由罕病基金會的專業平台統整呈現及全面爭取權益，基金會亦得以匯集社會資源向各罕病類患者提供最適切的專業服務。兩會通力合作以全心戮力為罕見疾病群體謀求最完整的全面福利。

20年來，在各會員病友團體支持下，已有 21 個正式罕病協會及 18 個病友聯誼會加入促進會為團體會員，協同罕病基金會及各病友團體進行 3 次罕病法修法過程，辦理 47 場研討會與座談會、16 場病友聯誼活動、資助 71 位醫療弱勢病患；去年迄今年 7 月經遊說教育部，順利於大專身障特考開創全新「肢障」項目、亦協同罕病基金會完成病人自主權利法公告第五項 10 罕病類及 1 種弱勢病類的先驅試辦 ACPI/AD 計劃。（詳見本會業務摘要報告）

薛朗·莫艾倫（Sharon Moalem）醫學博士在「遺傳密碼」這本書中指出：「每位罕見遺傳疾病患者的身體深處，都潛藏著一個秘密。有一天這個秘密將成為治癒及造福我們每個人的利器。」每個世代中的我們，其實都身處難以避免的「基因聖戰」，身為早逝罕病兒的母親，面對曾戮力為罕病患者權益拼搏的半生緣，值此「台灣弱勢病患權益促進會」成立 20 周年之際，其實感慨萬千然無言以喻，慶賀之餘，心懷無限感恩及期許，因此讓我們用愛的 DNA 再挑戰，讓我們對得起所承受的生之大痛、讓罕病的深義回溯克服生命底景的死亡、不自由及存在孤獨。唯亦謹誌期許如下

奉獻，以早逝愛子身體罹終生不癒之症，其不可逆而絕倫苦痛 卻衷心無悔；

期待，持續眾志成城為促進罕病權益努力，雖年邁而可能無法目睹之另一山頭上的里程碑 但欣然遠眺；

感謝，一路相挺鼎助的您們 Raising Us All Up 讓身懷秘密的彼此，登得更高看得更遠 ... 誠不虛此生！

歷史翻篇，傳承是責任更是使命，續寫章章新頁則是年輕世代的舞台及挑戰；愛的基因應該是新世代接續、啟蒙與再創新局的基石，莫忘初衷～因為有您，愛不罕見！

台灣弱勢病患權益促進會創辦人暨理事長
財團法人罕見疾病基金會創辦人暨董事

陳莉茵



偶然的相遇 不凡的際遇

家門前的櫻花樹含苞待放著，準備以盛開的花朵迎接新的一年，看著櫻花含苞、盛開、葉芽、展開、落葉至樹禿再含苞，回想 20 年前栽種今已枝幹茁壯，我也從 40 多到 60 多歲，同時台灣弱勢病患權益促進會也歷經二十個寒暑。

時有好問者，為什麼已有罕見疾病基金會還要成立台灣弱勢病患權益促進會會不會形成多頭馬車，解以罕見疾病基金會是財團法人組織，集社會善款來幫助罕見疾病患者。而台灣弱勢病患權益促進會是人民團體，主要由各種罕見疾病病友團體組成，祈望形成病友間組織的交流，與發揮團結力量。兩會都有其共需共存，如同魚幫水、水幫魚一樣。

而我到基金會也是偶然，當年大肢俱樂部不滿健保局遲遲不給付用藥，在立法開公聽會，而被陳姐徵召參與基金會籌備會。與陳姐在基金會成立後有了共識，再邀集各病友會共同籌組台灣弱勢病患權益促進會，並得大家支持當選理事長。

當選理事長常常出席各病友會會員大會，以了解各會另方面鼓勵支持，有時幫忙協調選舉相爭不下。還有一次出席血友、愛滋病病友向藥廠求償案，都是理事長義務的服務項目。



還有參加國際病友組織會議，以大肢病友會為例，在 2014 年受邀至瑞士蘇黎世參加第三屆全球腦下垂體病友團體會議 (WAPO)，是世界腦下垂體病友團體交流平台，我們以本會製作之肢端肥大症文宣品分享。免不了會中有陸方代表質疑本會代表性，我懇切表達參加全球病友組織，目的在促進世界各地病友的交流，與疾病治療防制的加強，WAPO 不是政治團體，有關政治議題請與台灣政府溝通。而大肢俱樂部往後都受主辦單位熱情邀請。所以各病友會參著國際組織，也是促進會非常重視項目。

當年窗前小樹，拇指般樹幹隨風搖曳令人憐惜，如今成長壯大正要大展美麗花朵，台灣弱勢病患權益促進會也正在茁壯中，祝大家身體健康。

台灣弱勢病患權益促進會創會理事長暨常務理事

蔡元鎮

吾道不孤 眾志成城

時間很快，20年轉眼就過去了。但對於罹患罕見疾病，身處醫療弱勢的病友與病家，在病痛中的20年卻顯得緩慢而辛苦。

20年前台灣弱勢病患權益促進會創辦人陳莉茵女士，亦是現任理事長，在創辦罕病基金會後，創立「台灣弱勢病患權益促進會」病友聯盟組織；目標是集合所有病友團體一起倡議病人權益，且針對醫療弱勢者——特別是非常罕見，但未能納入法定罕見疾病的患者提供協助。

每次當我看著非法定罕見疾病病友們申請補助的資料時，都會看見難以想像的疾病與苦難，多重障礙、多重疾病、複雜得難以想像的困境，卻無法獲得來自政府制度的資源幫助，因此本會的存在對這些弱勢病患不僅是急難時的即時雨，更是愛與接納，以及突破困境的援助能量。

成立20年的此刻，我們鎖定幾個領域，希望有更大的突破。如：我主責的「病人自主權利法及長照小組」，期待藉由落實病人為主體的醫療自主權、改善台灣長照的結構性困境，而能更深、更廣、更有效的解決各病類的差異性需求。



2020年，我們啟動罕見疾病族群《病人自主權利法》創新服務方案，透過與病人自主研究中心合作，媒合《病主法》諮商，確保病患的知情權，並藉由諮商啟動家庭對疾病與醫療決定的討論，促進家庭共融，開創病人、病家、醫護及社會四贏局面。更透過補助諮商費與交通費，使《病主法》諮商更具可近性，不再是看不到卻吃不到的理想。同時，透過醫護的教育訓練培力專業，培養具備足夠專業知能的醫護人員，達成病患從諮商到死亡都有專責醫院從頭到尾一條龍式的幫助，使病患在臨終謝幕之時保有最符合當事人意願的照顧與尊嚴、不留遺憾。

「長照問題」就更是罕病與弱勢病患家庭迫切需要解決的困境。在邁向下一個20年，「罕病與弱勢病患的長照創新服務模式」的研發與實踐是我最為關注的項目。首先，聚焦病友長照空窗問題，研擬創新、有效、多贏的長照服務方案；並提出科技輔具自立生活方案，以科技降低照顧者負荷，提升長照服務量能，使罕病病患與身障者自立生活成為可能。期待未來整合病友團體、民間團體，照顧人力資源團體與政府等，共創跨領域合作及資源整合效益，強化罕病弱病族群及台灣整體長照的品質與量能。

20年來，感恩許多前輩的提攜指導以及志同道合的良師益友與我們一起奮鬥，因為有你們，在這一條路上才能有著「吾道不孤」的溫暖。未來仍有許多病人權益需爭取、許多制度尚待與時俱進，整體社會也仍待營造更友善弱勢的文化，期待更多擁有真知灼見的朋友加入我們，為弱勢病患創造更友善的環境。

台灣弱勢病患權益促進會常務理事
病主法及長照委員會

楊玉欣



團結就是力量

20 多年前，對弱勢病患來說，台灣的社會和醫療環境極不友善。以漸凍症為例，對大多數醫生而言，這也是一個陌生的疾病，誤診經常發生。漸凍症因為運動神經病變，造成四肢無力萎縮，說話、吞嚥困難，常被誤診為中風、神經壓迫，往往被開刀治療，導致病情急速惡化。因為是退化性疾病，無藥可醫，醫院不歡迎這樣的病人，往往成為輾轉於各醫院間的人球……。

1997 年 7 月，一群無助、無知、無奈、無力的病友和家屬，團結起來，成立了「中華民國運動神經元疾病病友協會」（後簡稱漸凍人協會），揚帆啟航，希望能找尋自救之路，也能幫助同病的家庭。

是的，只有團結起來，才能自救，進而救人。1999 年 6 月，家有罕病兒的陳莉茵學姊和曾敏傑老師更是發心廣大，領頭創辦了「罕見疾病基金會」，己溺人溺，人飢己飢，照顧到更多病類的罕病家庭，也逐步育成一些罕見疾病的團體，諸如小腦萎縮症病友協會等。

然而，罕見疾病的病友團體，人數少，力量小，發聲微，是弱勢中的弱勢，單打獨鬥異常艱困。陳姊深知團結才有力量，2000 年 12 月，號召更多的罕見疾病病友、家屬和團體，成立了「台灣弱勢病患權益促進會」，讓弱勢病患共同發聲，爭取權益，推動立法，促成罕藥健保給付，遺傳疾病篩檢等等，藉由彼此的經驗分享及訊息交流，力量越來越大，越不容忽視。

今年，弱勢病患權益促進會已邁入 20 年，除了作為罕見疾病病友、家屬和團體的交流平台，互相支持鼓勵，倡導權益之外，多年來逐步開展服務，舉辦專題講座、教育訓練、

聯誼活動，提供急難救助，對於推動保障弱勢病患病友就醫、就養、就學、就業及安置或安養等相關權益法案研究、訂定並力促落實，及推動弱勢病患之診斷、治療及預防、優生保健、遺傳學等相關醫學研究等，也不餘遺力。近期更是協助推動病人自主權利法，讓罕病患者能免費得到預立醫療諮商的機會，及早規畫生命的最終圓滿。

20 年的團結努力，雖然讓弱勢的罕見疾病病患和團體微光不息，而放眼未來，仍需繼續奮鬥，尤其是不幸罹病之後，如何能得到有尊嚴、有品質又付得起的照護，是所有病友都必須面對的，刻不容緩的問題，期許不久的未來，弱勢病患權益促進會能夠繼續陪伴大家，一起推動、爭取，讓「罕病有所養」不再是遙不可及的夢！



台灣弱勢病患權益促進會理事
中華民國運動神經元疾病病友協會理事長

沈心慧



濟弱扶傾 嘉惠弱勢

恭喜台灣弱勢病患權益促進會成立二十周年！感謝陳莉茵理事長在二十年前，那個對於罕見疾病的認識不足、以及弱勢族群權益意識尚未普及的時代，陳理事長召集各界人士、排除萬難，不僅創立了罕見疾病基金會，為了更彙集病友團體的力量，也在其後創立台灣弱勢病患權益促進會。

不同於基金會，促進會的組成成員多為病友團體代表，成骨不全症協會作為其中一員，能和其他病友團體一起為了弱勢族群的權益而努力，感到相當榮幸。在罕見疾病中每個病類的人口都極為稀少，但是透過促進會，將大家的聲音集結起來，無論在對政府政策的推動，或對民間的宣導，都發揮了更大的作用。

促進會不僅整合罕見疾病病友們的聲音與力量，彙集民間資源，向政府單位爭取權益，更難能可貴的是，現在促進會更致力於幫助那些比罕病更弱勢、尚未被確診、病因不明的病患們，使他們也能得到應有的權益。

二十年了，促進會成立至今與基金會相輔相成、成果非凡，其中對爭取罕病族群 ICF 身障鑑定制度之權益、通過病人自主權利法等更不遺餘力，未來本會也將持續與促進會站在一起，共同為罕見疾病患者以及台灣所有弱勢族群的權益而努力。

台灣弱勢病患權益促進會理事
社團法人先天性成骨不全症關懷協會副理事長

蔡淑慧





罕見中的罕見

「台灣弱勢病患權益促進會」今年慶祝成立 20 週年，當年創會緣由，係因罕見疾病基金會的陳莉茵女士，她看見社會中，仍有一群比罕病更罕見、更弱勢的病患族群他們需要幫助的困境，因著慈悲大愛的心，發起成立了該會，是為服務弱勢病患及其家人的社會福利團體，一如創立罕病基金會時的心念「我們不可能照顧孩子一輩子，但是制度可以」，期望透過該促進會凝聚分散的力量，共同為台灣的弱勢病患發聲並進行相關福利權益爭取。

成立這個“罕見中的罕見”的弱勢病友團體，主要也希望提供弱勢病友及家屬間有個的交流平台，藉此大家可以有一個情感聯繫、經驗分享及訊息交流的地方。另外，在病友的就醫、就學、就養、就業及安置或安養等各方面爭取獲得應有的尊重與關懷以及適切的資源，也期望透過集體的力量，共同為弱勢病友發聲並進行相關福利權益爭取。

特別是社會上有些未列入罕見疾病的弱勢病友，經常面臨就醫時，往往因健保給付資源覆蓋的不足，因而致使這些家庭經濟的困窘與匱乏，甚或因高昂無力負擔的醫療費用致不得不捨棄積極性的治療，例此種種制度上的問題，協會亦時時給與關注和支持，極力與病友家庭並肩作戰，透過一切可行的資源帶動社會大眾重新省思醫療制度。

敝人在該協會參與會務的運作過程中，最常見到的是由這群大都由罕見疾病各病類的團體代表人所組成的理監事成員，共同與協會裡的工作人員一起研討該會在服務弱勢病患個案或族群的計畫與成效，亦常輪流分工依據醫療弱勢病患急難救助辦法審核個案申請，不論在為弱勢病患整個群體服務上或是個別病患的需要上，俱見促進會是實務性的用心貼近弱勢病患的需要，在經營與運作。

20 年來「台灣弱勢病患權益促進會」已服務了許許多多弱勢個案，有些弱勢病友的需要已獲得幫助，也有些制度面的困難尚待持續的努力克服，相信在接下來的 20 年持續的努力，現有的困難都將獲得解決，而“罕見中的罕見”一詞終將成為消逝的代名詞，是為大家共同殷殷企盼和樂見的，為此致上衷心的祝福！



台灣弱勢病患權益促進會理事
台灣結節硬化症協會理事長

魯賢龍

弱勢關懷 感恩有你

感恩「台灣弱勢病患權益促進會」服務醫療弱勢病患及家屬（含罕見疾病）並爭取病患就醫、就學、就業及就養等全方位權益。

除此之外，20年來也在協助病患及家屬向政府政策遊說、病患權益陳情等也不遺餘力。尤其在病友服務方面，無論是家庭訪視、電話關懷、辦理病友聚會或醫護座談或家庭成長課程等，都讓病患及家屬受益良多。

在積極推廣生命教育與促進社會大眾關懷方面也不遺餘力，包含教育宣導活動、專題演講等。讓社會大眾更能接納弱勢病患，非常感恩，這20年的努力耕耘終於開花結果。

期許下個20年在台灣弱勢病患權益促進會努力下，政府相關單位能更重視及關懷弱勢病患並提供更全面的關懷與實質的醫療補助與照顧，減輕病人及家屬身心壓力與負擔，這才是先進國家對醫療弱勢國民應盡的義務。

台灣弱勢病患權益促進會理事
臺灣雷特氏症病友關懷協會榮譽理事長

曾麗華



深耕百年 共創未來



屬於國內罕見少數病例的我們，在疾病權益的倡議本屬弱勢，所幸在台灣弱勢病患權益促進會的成立之下，將相關弱勢病患團體團結起來，能在其中為權益發聲，成為弱勢病患的中堅力量。2021年是台灣弱勢病患權益促進會創設的二十週年，亦是感恩也是回顧與展望的時刻，歷經二十年頭實屬不易，很榮幸多年來擔任會中理事一職，能為弱勢病友們略盡棉薄之力，這是個非常難得的機緣與福份，感謝主，一切當中蒙神祝福。雖然在國內國民健保體制下，讓一般民眾就醫權益能有所保障，但弱勢病患因多屬於少數重症患者，其醫療費用非一般健保所能支應，而造成了一定的經濟壓力，在參與的這幾年中看見許多弱勢病患在經濟、就醫及教育等急迫需要，因此，在各任理事長及理監事的推動下，除了更增進弱勢病患團體的相互交流，鼓勵與探訪關懷外，亦增加相關急難救助以減輕病患經濟壓力，同時也為弱勢病患相關就醫就學權益向政府倡議。



最後，感謝多年來陳莉茵創辦人/理事長與會中所有同仁及前輩們的付出與奉獻，本人謹代表遺傳性痙攣性下身麻痺（Hereditary Spastic Paraplegia）所有病患及家屬們致上謝意與祝福，並祝台灣弱勢病患權益促進會生日快樂，二十周年這個數字代表台灣弱勢病患權益促進會青春起飛的時代來到，相信未來在一同一手努力下能深耕百年，一同為國內甚至全世界弱勢病患而努力，創造美好的未來。

台灣弱勢病患權益促進會理事

HSP 病友聯誼會會長

顧雲崧

信己無私 信人有愛



近二年罕見疾病基金會成立 20 週年、小胖威利病友關懷協會成立 15 週年，而今台灣弱勢病患權益促進會也將邁入 20 週年，回憶悠悠 20 載的歲月裡，貴會不停為台灣弱勢病患發聲、爭取相關福利，建構一個完整的病患照顧體系。

小胖威利症的症狀具複雜度、多樣性，需要長期被關懷，不論是在醫療、就學/業、照護等方面，都需要提供適合且能回應病患特殊性的資源介入，而家長也是極需要被傾聽與長期陪伴的對象，雖然我們總覺得為病患家庭做了很多，但是回過頭去反思及了解家庭的需求，依然察覺到尚有許多家庭身處在水深火熱之中，甚至是有些家庭近似要放棄孩子，才驚覺我們做的事還是太少，還有很多挑戰與困難正等著我們一一去突破、去完成。

證嚴上人云：「信己無私，信人有愛。」，只要我們確定做的事情是對的，是無私的，就一定會有人來幫我們的忙。而我們就是這樣彼此相互支持、努力不懈，為的就是我們的病患。再過幾天就是 2 月 28 日，這天對於台灣而言，不僅是我們國家的和平紀念日，更是國際罕病日（Rare Disease Day），目的是希望喚起社會大眾，或是各領域的相關團體，無論是醫藥界、生技界、社福團體…，都能夠看見罕見疾病病患的苦與痛，及積極地投入研發與關懷，讓所有罕見疾病病患的生活品質能獲得改善與提升。

小胖威利病友關懷協會身為貴會會員的一員，我們也將義不容辭，更加積極地投入與我們彼此生活品質相關的服務計畫，讓病友可以重新認識這個世界，也都能享有被愛與尊重的權利，期待我們的未來能有更美好的明天，也祝福台灣弱勢病患權益促進會 20 歲生日快樂！

台灣弱勢病患權益促進會監事
社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會理事長

蔡立平

