

成立緣起



台灣弱勢病患權益促進會

主辦單位:台灣弱勢病患權益促進會 財團法人罕見疾病基金會
贊助單位:北安扶輪社 圓山大飯店





20年前，資訊流通、社會觀念、醫療環境都不佳的年代，攸關罕見疾病或其他特殊的弱勢疾病病友團體都在用自己的方式為每位病友努力，但是個體的力量微小，無法讓社會大眾聽見他們的聲音，導致他們的權益時常被忽略。有感於台灣醫療弱勢家庭的社會困境，期望透過集結彼此的力量，一同為台灣的弱勢病患發聲並進行相關福利權益爭取，1999年6月罕見疾病基金會成立後，在基金會創會夥伴及各病友團體的全力支持下，2000年12月10日「台灣弱勢病患權益促進會」因此應運而生，成立當下即有15個病友團體及36位弱勢病友或家屬成為促進會會員。



宗旨目標

1、增進醫療弱勢病患及家屬之間情感聯繫及心理支持：

病患與家屬在照護與被照護的過程中不免會有感到無力、愧疚感等情緒，情感表達上可能會碰到困難而造成關係上的疏遠，而透過促進會的協助與平台將有助於彼此間的情感聯繫與支持。

2、增進醫療弱勢病患及家屬病程交流及照護經驗分享：

病患與家屬在面對罕見疾病時可能都是第一次，面對未知的未來會手足無措，透過本會的平台，能讓病患與家屬間有連結的橋樑，分享照護經驗與病程交流，使大家面對疾病不再徬徨無措。

3、整合醫療弱勢病患族群之意見需求，以爭取相關權益之保障：

病患可能苦無管道或是無法為自己發聲和爭取權益，透過促進會蒐集彙整反應病患的意見將有助於病患的訴求被看見。

4、增進社會大眾對醫療弱勢病患困境之認知與瞭解：

社會大眾對於醫療弱勢疾病的發生及病程都不甚了解，因此在普及相關知識上也是我們努力的方向，進而協助打造友善的接納環境。

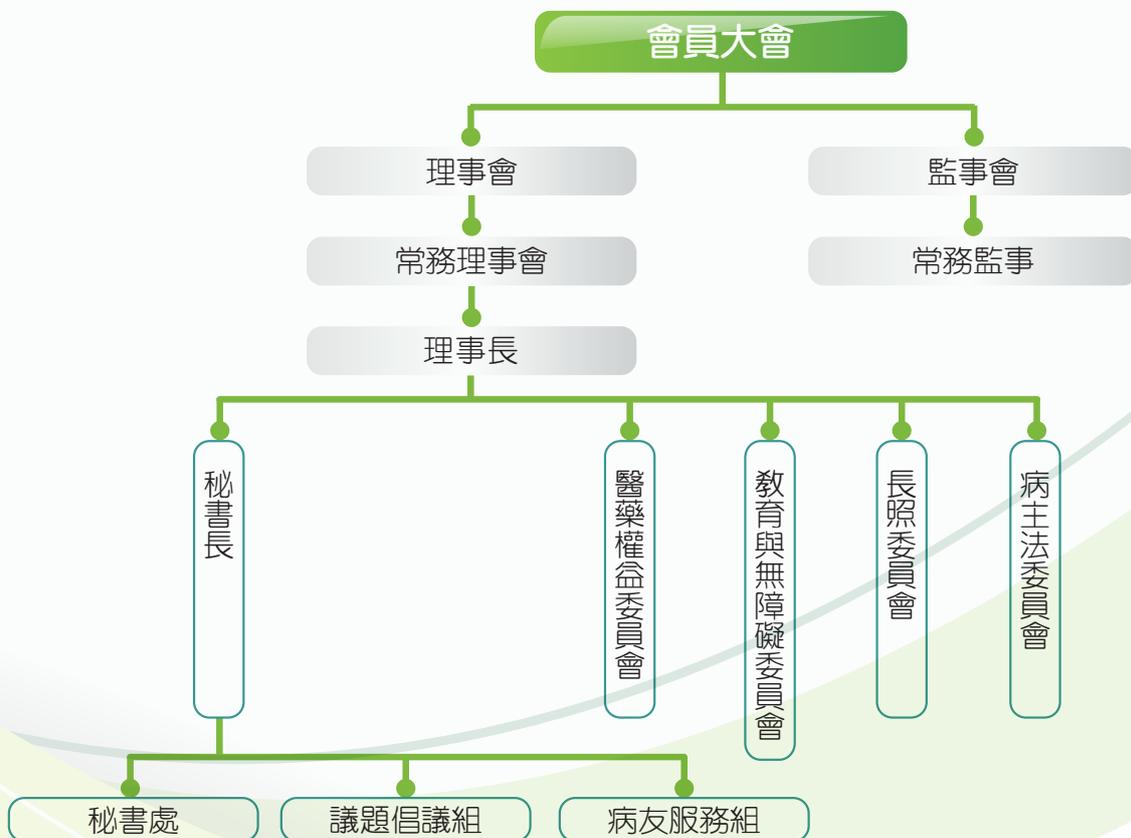
5、促進相關醫療弱勢病友團體交流以創造合作倡議之平台：

跨病類的病友團體透過促進會能夠分享彼此在各活動上的經驗以及運作，甚至是有相同議題時可以互相合作討論創造雙贏。

組織架構

本會以會員大會為最高權力機構，理事會為執行機構，監事會為監察機構，秘書長承理事長之命處理本會事務，底下分為「秘書處」、「議題倡議組」、「病友服務組」、「醫療權益委員會」、「教育暨無障礙委員會」、「長照委員會」及「病主法委員會」任務編組，各司其職為弱勢病患與家屬發聲和爭取權益。

當前促進會會員已來到第七屆，有 21 個病友團體、18 個聯誼會與 8 位以個人名義與會的會員：現任理事會由陳莉茵理事長（高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會）、楊玉欣常務理事（三好氏遠端肌肉無力症病友）、蔡元鎮常務理事（大肢俱樂部）、魯賢龍理事（台灣結節硬化症協會）、沈心慧理事（中華民國運動神經元疾病病友協會）、蔡淑慧理事（先天性成骨不全症關懷協會）、張育禎理事（台灣海洋性貧血協會）、顧雲崧理事（HSP 病友會）與曾麗華理事（臺灣雷特氏症病友關懷協會）擔任；監事會由郭浩宇常務監事（台灣脊髓性肌肉萎縮症協會）、巫錦輝監事（尼曼匹克症病友聯誼會）與蔡立平監事（中華民國小胖威利病友關懷協會）擔任。



服務內容

本會為服務醫療弱勢病患及家人的社會福利團體，辦理大眾宣導與爭取法源支持，從就醫、就學、就業、安養、長期照顧、無障礙環境及各項病患權益爭取等全方位權益落實，秉持尊重生命的最高信念，致力協助醫療弱勢病患病友獲得生活照護及醫療看顧所需之相關社會福利資源，爭取醫療弱勢病患得到應有之尊重與權益，讓他們可以享受生命的歡笑，看到人生的光亮。

一、權益倡導：

爭取醫療弱勢病患社會福利、就醫、就學、就養及就業權益，包含政府政策遊說、病患權益陳情等。

二、病友服務：

服務醫療弱勢並辦理直接服務，包含家庭訪視、電話關懷、辦理病友聚會或醫護座談、家庭成長課程等。

三、團體服務：

辦理醫療弱勢病友團體專業人員進修課程，包含專業研習、團體督導、成長課程、個案研討等。

四、大眾宣導：

推廣生命教育並促進社會大眾關懷醫療弱勢病患，包含教育宣導活動、專題演講。

社團法人台灣弱勢病患權益促進會第七屆理監事名單

理事會

理事長：陳莉茵

常務理事：楊玉欣、蔡元鎮

理事：魯賢龍、沈心慧、蔡淑慧、張育禎、顧雲崧、曾麗華

監事會

常務監事：郭浩宇

監事：巫錦輝、蔡立平

秘書長：楊永祥





歷屆理監事名單

第一屆

理事會

理事長：蔡元鎮

常務理事：曾敏傑、羅瑞麟

理事：陳莉茵、吳璧妃、李天佑、王美倫、林錦貴、游淑華

監事會

常務監事：陳吉生

監事：謝永慶、林煜智

秘書：胡婉菁

第二屆

理事會

理事長：蔡元鎮

常務理事：曾敏傑、陳莉茵

理事：李天佑、吳璧妃、林錦貴、游淑華、吳登良、魏淑楨

監事會

常務監事：陳吉生

監事：邱郁仁、張棟樑

秘書長：楊玉欣

第三屆

理事會

理事長：陳莉茵

常務理事：林錦貴、張棟樑

理事：蔡元鎮、曾敏傑、林榮祥、沈心慧、吳登良、李正德

監事會

常務監事：吳璧妃

監事：秦慧珠、鄭淑勻、陳立明

秘書長：楊玉欣

第四屆

理事會

理事長：陳莉茵

常務理事：林錦貴、黃玉春

理事：蔡元鎮、劉俊麟、雷蕾、沈心慧、曾敏傑、施逸民

監事會

常務監事：吳璧妃

監事：陳立明、蘇榮茂

秘書長：楊玉欣 / 陳冠如



第五屆

理事會

理事長：蔡元鎮

常務理事：陳莉茵、沈心慧

理事：林錦貴、黃玉春、施逸民、吳璧妃、陳立明、蔡淑慧

監事會

常務監事：劉俊麟

監事：巫錦輝、雷蕾

秘書長：陳冠如 / 楊永祥

第六屆

理事會

理事長：蔡元鎮

常務理事：陳莉茵、魯賢龍

理事：高宜鳳、沈心慧、張育禎、劉俊麟、蔡淑慧、顧雲崧

監事會

常務監事：王嘉琳、巫錦輝

監事：曾麗華、尹美琪

秘書長：楊永祥