

歷年大事紀





2000年

- 6/10
發起人暨第一次籌備會議
- 9/9
第二次籌備會議
- 10/29
第三次籌備會議
- 12/10
「台灣弱勢病患權益促進會」正式成立

2001年

- 2/17
協辦「罕見病患看護需求」座談會
- 4/03-04
與罕病基金會共同辦理「罕病病童春季科學營活動」
- 7/14-15
與罕病基金會共同辦理「魔法小巫師電腦訓練營」
- 8/12
與罕病基金會共同辦理「罕見上菜－先天代謝異常病患飲食指導營」
- 12/01-03
協辦「罕見疾病及孤兒藥社會立法」國際學術研討會

2002年

- 5/12
與罕病基金會合作舉辦母親節彩繪活動，並廣邀會員參與繪畫比賽
- 6/21
與罕病基金會共同辦理「醫務社工人員罕見疾病相關法令研習會」
- 8/25
參與泡泡龍家族聚會並協助聯誼會籌備相關事宜
- 10/05
參與多發性硬化症病友協會成立大會

2003年

- 7/15
召開「罕見疾病病友表演工作坊」第一次籌備會議
- 9/6
與罕見疾病基金會共同籌辦「螢火蟲潛能開發表演工作坊」
- 與罕病基金會共同合作多場校園宣導—
3/18 大屯國小。4/1 永建國小。9/16 海星國小。10/8 義芳國小。



罕見疾病及孤兒藥—
INTERNATIONAL CONFERENCE OF RARE DIS



2004 年

4/25
與罕見疾病基金會共同籌辦「第一屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮」

5/29
協辦「螢火蟲家族就業資源說明會」

7/13-14
協辦「身心障礙者就業服務人員罕見疾病專題研習」

10/24
協辦「罕見疾病基金會五週年開幕記者會」

●與罕病基金會共同合作多場校園宣導—

5/11 大佳國小宣導。5/11 辛亥國小。8/27 永福國小。9/9 中和國小。10/12 龍山國小。10/19 南港國小。10/21 萬福國小。10/29 復興國小。11/16 永福國小。11/17 士林國小。12/7 新泰國小。



2005 年

1/18
協辦 ALD 病友聯誼會成立大會

1/29
參與台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會成立大會

3/27
參與威廉氏症病友聯誼會成立大會

5/29
辦理 PPH 病友聯誼會

7/2-3
與罕病基金會共同辦理「病友團體幹部訓練課程」

12/8
參與殘障聯盟特教法修法第一次會議

12/10~11
協辦「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」

●與罕病基金會共同合作多場校園宣導—

1/4 基隆深美國小宣導。2/22 台北永安國小宣導。3/1 台北士林國小宣導。3/15 台北麗山國小宣導。3/30 台北永安國小教師宣導。9/21 台北百齡高中宣導。10/5 台北東湖國中宣導。10/13 彰化花壇國中教師宣導。10/21 台中信義國小與大新國小宣導。11/23 台北劍潭國小教師宣導。12/2 麗山國中校園宣導。



2006 年

獲得聯合勸募協會補助本會「弱勢病患權益促進計畫」

7/1
協辦「守護身心健康 關懷罕病家庭 心理諮商講座」

10/1
製播「角落欣世界」節目。至 2012 年共 248 集節目，內容探討罕見疾病患者、弱勢患者及家屬的生命故事。

10/27
開辦「弱勢病患社工人員全方位支持課程」。至 2010 年擴大辦理，針對本會入會會員提供多方位的充權與支持課程。





2007年

獲得聯合勸募協會補助本會「弱勢病患生命支持計畫」

1/13

第二屆第四次會員大會決議：行文教育部爭取將罕見疾病納入學校教材，並希望身心障礙學生考大學開放更多科系與增加名額。

2/10

協辦「罕見疾病學童北縣入學準備說明會」

11/17

「角落欣世界」榮獲第42屆廣播金鐘獎「社會服務節目獎」與「社會服務節目主持人獎」雙重殊榮肯定



2008年

獲得聯合勸募協會補助本會「為醫療弱勢病患尋找生命新動力計畫」

5/9-10

辦理「弱勢病患社工自我照顧工作坊」

10/31

「角落欣世界」主持人（時任秘書長）楊玉欣榮獲第43屆廣播金鐘獎「社會服務節目主持人獎」



2009年

獲得聯合勸募協會補助本會「醫療弱勢病患權益促進計畫」

6/27

參與「台灣泡泡龍病友協會成立大會」

10/12

協辦「國家在罕見疾病的角色與作為國際研討會」



2010年

獲得聯合勸募協會補助本會「醫療弱勢病患全方位關懷計畫」

協辦「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」

開辦「醫療弱勢病患團體幹部研習課程」，開設組織運作及管理等相关知能課程。

9/10

本會陳莉茵理事長榮獲「法鼓山2010國際關懷生命獎一個人智慧獎」

10/30

本會與罕病基金會、廖國棟委員辦公室共同召開「二代健保修法說明會」

11/26

參加「罕病病人維持生命所需之居家照護醫療器材費用補助」專家會議



2011 年

- 4/27
辦理「幹部督導座談會」
- 7/18-19
舉辦「醫療弱勢病患團體
社工人員訓練課程」
- 8/14
協助爭取苯酮尿症特殊營
養品給付補助
- 9/26
舉辦工作會報暨幹部課
程 -- 「NPO 網路應用」
- 10/2
舉辦社工研習課程 -- 「團
體交流：困境與挑戰」
- 11/12
參與中華民國軟骨發育不
全症病友關懷協會成立大
會
- 11/20
本會楊玉欣秘書長榮獲第三
屆星雲真善美新聞傳播獎



2012 年

- 教育部補助本會「罕病特教
生校園支持服務種子培訓計
畫」，透過「罕病身障生校
園支持宣導活動」、「罕病
特教協助同學種子培訓課程
計畫」及「校園宣導暨種子
培訓影音製作」三個部分進
行。並延續至 2014 年。
- 2/18
舉辦「罕見疾病病友聯誼
會幹部高峰座談會」
- 3/9
陳莉茵理事長參加澳洲雪
梨舉行的 Human Genome
Meeting，並發表演說。
- 4/15
辦理「身障鑑定有新制，
ICF 你甘知？」罕病 ICF
座談會。
- 9/15
辦理「SJS 病友經驗分享
暨聯誼活動」
- 12/21 陳莉茵理事長受邀
參加上海罕見病年會，並
發表演講「病患組織的媒
體宣導」。



2013 年

- 協辦製播《真情台灣一看
見罕見生命力》電視專題
- 8/22
協辦「大專校院之罕病身
心障礙生，校園支持服務
需求」研討會
- 9/9
協辦「醫療弱勢病患團體
在二代健保的角色與權
益」座談會
- 12/28
舉辦「罕病身障生在學助
理體驗營」



2014 年

- 建置大肢症與庫欣氏症疾
病宣導網站，盼能喚起大
眾對疾病的認識。
- 參與《罕見疾病防治及藥
物法》第三次修法，為歷
次規模最大。
- 12/7
協辦「罕病在學助理種子
培訓課程」
- 12/13
協辦「當前罕病政策發展
座談會」



2015 年

協辦製播《華視新聞雜誌—看見罕見生命力》電視專題，強化罕病宣導深度。

6/13

協辦第一屆「罕見疾病親子同樂會」

8/13

本會通過「醫療弱勢病患急難救助辦法」，期能協助病家緩解生活困境。

9/19

辦理「我的大學時代」罕病大專生升學發展資源講座

10/7

參與楊玉欣委員召開的「病人自主權利法草案」公聽會

10/25

正式開辦「醫療弱勢病患聯誼一日體驗活動」，強化醫療弱勢家庭喘息與交流。

2016 年

協辦「罕病生命教育系列宣導活動」

12/16

辦理「外籍看護照顧議題」專家座談會

12/18

辦理「我的未來不是夢」-罕病升大專資源體驗活動

2017 年

辦理「罕病身障者就業初探試辦方案」，並延續至2019年。

6/18

協辦「放手，讓天使飛翔～淺談病人自主權利法」專題講座

8/26

協辦「罕病病友生命教育宣導講師培訓課程」



2018 年

協辦「醫療弱勢病患肺炎鏈球菌疫苗注射補助試辦計畫」
開辦「醫療弱勢病患營養品募集暨補助計畫」
協辦「罕病身障者職業體驗系列講座」

2/24

舉辦「長照 2.0 給付及支付新制」專題講座

3/31-4/2

辦理「兩岸罕見疾病病友團體交流活動」，台灣 24 個與中國 10 個病友團體參與。

4/21

榮獲第 7 屆「SO GOOD 好小孩少年楷模」之熱心守護獎殊榮

6/4

參與社家署「永久效期身心障礙手冊換證作業檢討報告」座談會

8/7

協辦「罕見疾病病友身心障礙證明換證說明會」

12/15

獲選台新銀行「您的一票，決定愛的力量」社會福利組殊榮。



2019 年

本會分別籌組「醫藥權益委員會」、「教育與無障礙委員會」、「長照委員會」及「病主法委員會」

協辦「罕見疾病基金會 20 周年」系列活動

3/12

參與罕見疾病納入《病人自主權利法》第五款討論會議

3/13

參加衛生福利部中央健保署「病友團體溝通說明會議」

6/25

楊玉欣常務理事受邀至菲律賓參加第一屆亞洲病友高峰會 APIS

7/21

陳莉茵理事長受邀至台灣脊髓性肌肉萎縮症協會介紹罕藥申請流程及醫療權益分享

7/25

顧雲崧理事參加台北市教育局特殊教育學生家長團體座談會

8/15

陳莉茵理事長應邀參加泰國衛生部罕病政策閉門會議

11/14

邀請日本 Yukiko 女士及 Masatoshi 先生，向各病友團體介紹國際病友組織平台。

11/30

陳莉茵理事長受邀參加「病主法多元對話與照護實務政策研討會」

12/14

獲選台新銀行「您的一票，決定愛的力量」社會福利組殊榮



2020 年

2021 年



台灣弱勢病患權益促進會二十週年紀念專刊

與病人自主中心和罕見疾病基金會合作，辦理 3 場病人自主法說明會

12/12

陳莉茵理事長應邀向波斯灣各國分享台灣罕見疾病政策

12/19

獲選台新銀行「您的一票，決定愛的力量」社會福利組殊榮

12/31

協助媒合 216 位病友與家屬完成預立醫療照護諮商

4/17

首次試辦「無障礙小旅行」

6/15

協助媒合醫療弱勢家庭防疫面罩、防護衣及護目鏡

6/22

本會陳莉茵理事長向中國病友團體聯盟分享罕見疾病經驗

