

壹、醫療弱勢病患權益倡導

- (一) 罕見疾病議題
- (二) 全民健保議題
- (三) 長期照護議題
- (四) 身障及特教議題
- (五) 各委員會的工作職掌與回顧





促進會成立初期，在資源及人力有限的情況下，加上當初組織的定位即為各病友團體的意見溝通交流平台，因此便積極與罕見疾病基金會攜手合作透過社會立法、議題倡導，著手推動弱勢醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革，謀求病友在就醫、就學、就業及安養等方面獲得制度性的保障。至於議題倡導的基礎皆是以「病友實際需求與面臨的困境」為核心，透過各病友團體的意見彙整，透過集體響應聲援的方式，讓弱勢的聲音更有影響力，以台灣罕見疾病/醫療弱勢聯盟之姿，呈現多元的聲音廣納各類的意見，異中求同以整合推動最大共同權益為訴求，讓病友的生存權得以獲得實質的保障。

（一）罕見疾病議題

促進會成立之初大多都是以罕見疾病病友團體所組成，大家都希望政府能夠透過制度性的保障，來嘉惠更多罕見疾病病友。經過各界的努力，2000年8月9日正式實施《罕見疾病防治及藥物法》。這二十年來歷經立法與三次修法，促進會積極與各團體溝通，彙整各方寶貴意見，讓每一次修法更符合當初的立法初衷，也藉由實際參與罕病政策運作的討論，讓病友的真实需求被聽見。

再者，針對罕見疾病的審議、個別病類的收載、罕病法項下補助項目及預算執行等，促進會仍積極與罕病基金會進行倡議，例如：2021年與罕病基金會共同爭取視神經脊髓炎（NMO）與多發性硬化症（MS）脫鉤，單獨列入罕見疾病，並會同罕見疾病基金會建議並促請罕病審議委員會重新審視及修定罕病認列原則，以保障病友的用藥權益。

（二）全民健保議題

罕見疾病病患醫療費用龐大，部分孤兒藥價更是驚人，如僅單靠《罕見疾病防治及藥物法》透過政府編列預算實在無法支應，且按照全民健保以社會互助來照顧弱勢的精神，理應照顧這一批極重症且極弱勢的族群。陸續與罕病基金會共同爭取「罕見疾病納入重大傷病」、「全民健保罕病藥物專款專用」及「健保新制的罕藥給付等」。

無論是《罕見疾病防治及藥物法》的落實檢視或是《全民健康保險法》的持續追蹤，促進會將這兩個攸關罕病患者醫療權益的部分，持續與罕見疾病基金會採取分進合擊的合作，並於2019年正式籌組「醫療權益委員會」，由陳莉茵理事長擔任召集人，積極扮演意見整合與訊息溝通傳達的功能，就如同近期針對健保藥品給付與支付制度的建議，就是在此一平台進行充分溝通與取得共識後所產生的決議。

（三）長期照護議題

重症罕病家庭的照顧重擔常落在家人或外籍看護身上，促進會接獲不少病友團體相

關的意見陳情，也希望能和罕見疾病基金會共同為他們發聲。期間包括：2011年參與「家事勞工保障法草案」討論；2013年參與「就業服務法及其子法修法協調」，爭取罕見疾病重度身心障礙者免經巴氏量表評估即可逕行向政府申請聘僱家庭看護工；並在2016年邀請相關病友團體及專家代表，共同探討外籍看護無預警離開，需要臨時申請喘息或臨托，空窗期聘僱台籍看護無法獲得補助，以及希望爭取外籍看護延長年限等問題；2017年更針對長照新制下，有關長照給付及支付基準修正提出建言；2019年在劉建國立法委員的協助下，更促使衛生福利部推出「水皰性表皮鬆解症特殊照護服務試辦計畫」，由受過訓練之護理師直接前往泡泡龍患者家中，協助病友傷口護理及換藥，每年最高有50次的政府補助，目前也在促進會「長照委員會」持續研擬其他病類（如：雷特氏症等）是否也可以比照有更多特殊照顧之服務。

為了持續關注病患的長照議題，本會亦在2019年籌組「長照委員會」，由楊玉欣常務理事擔任召集人，2021年更針對居服員、居服時數、長照方案、日照中心與外籍看護等議題召開討論會議，並提出「罕病弱病（長照）新服務方案」的創新構想。

（四）身障及特教議題

罕見疾病病友早期多半以肢體障礙、重要器官失去功能、多重障礙等障礙類別或按其失能狀況來取得身心障礙者相關福利。由於罕病病類特殊且複雜，在身分認定除既有障別外，尚有諸多模糊尚待釐清之處，導致病友在身障福利取得上遭遇困難。

再者，罕病學子的求學之路比其他人更為辛苦，因此特殊需求學生的甄選、鑑定、安置、課程、輔具、輔導及行政支援服務等，皆是我們極為重視的課題。促進會成立初期即與罕病基金會及相關病友團體籌組「罕病特教小組」，針對特殊教育法進行追蹤、深入檢視特教助理員制度、特教生交通服務、身障學生輔助器材支持服務、身障學生考試服務辦法修正草案、身心障礙學生鑑定辦法等。並進一步去函教育相關當局，表達能夠參與特殊教育相關辦法之修訂討論會議，充分表達罕病學子所面臨的諸多課題。

本會於2019年正式籌組「教育與無障礙委員會」，並由顧雲崧理事擔任召集人，並於當年6月召開第一次會議，針對身障/特教交通車預約訂車訴求及爭取升大專院校甄試名額開缺等議題進行討論；另外，2020年8月促進會與罕見疾病基金會委請劉建國委員辦公室召開協調會，邀請教育部相關單位與會，會議中針對「身心障礙學生升學大專院校甄試」增列「肢體障礙組」、「身體病弱」等類別，並希望教育部能夠鼓勵各大專院校按照身障學生意願調查結果增加開缺名額及研究身心障礙甄試各組缺額留用的可能性、建議現行鑑輔會證明作為大學入學考試考生特殊服務之依據、及早通知身心障礙及重大傷病考生辦理特殊項目診斷證明書等提出訴求。2021年教育部也正式將「肢體障礙組」納入「身心障礙學生升學大專院校甄試」類別。



▲2003 年《罕見疾病防治及藥物法》三周年研討會



▲2010 年參與立法院二代健保公聽會



▲2014 年罕病藥物給付爭取記者會



▲2019 年陳莉茵創辦人暨理事長為健保會被保險人代表委員



▲2019 年陳莉茵理事長針對脊髓性肌肉萎縮症的治療需求進行藥物爭取討論



▲2019 年病主法多元對話與照護實務政策研討會



▲2019 年「罕病 20 年回顧與展望」國際研討會



▲2019 年申請納入《病人自主權利法》第五款
討論會議合影



▲2020 年《罕見疾病立法 20 週年專輯》發表會



▲2020 年「醫藥權益委員會」會議



▲2020 年罕病病友預立醫療決定宣導說明會行前會議



▲2021 年「長照委員會」會議



▲2012 年協辦北中南 ICF 新制說明會



▲2012 年參與身心障礙特殊教育問題公聽會



▲2013 年共同推動「友善台北好餐廳」計畫



▲2016 年協辦在學助理宣導講座



▲2016 年協助「我愛無障礙生活」特派員徵選



▲2018 年舊制身障手冊直接換證協調會



▲2020 年參與劉建國委員辦公室特教協調會



▲2020 年協助推動「愛接送 APP」

(五) 各委員會的工作職掌與回顧

本會長期以來推動保障弱勢病患病友就醫、就養、就學、就業及安養等之相關權益法案研究、訂定並力促落實。本會業經第七屆第一次會員大會通過籌組「醫藥權益委員會」由陳莉茵理事長擔任召集人；「教育與無障礙委員會」由顧雲崧理事擔任召集人；「長照委員會」及「病主法委員會」由楊玉欣常務理事擔任召集人，定期邀請病友團體及會員參與討論，並成立 LINE 群組以整合醫療弱勢及罕見疾病患者之意見，爭取相關權益之保障。

(1) 醫藥權益委員會

◎總召集人：陳莉茵理事長

◎委員會歷年成果：

2019 年 7 月 21 日 (六)

罕見疾病醫藥權益爭取及服務挑戰

- 1、陳莉茵理事長獲邀至台灣脊髓性肌肉萎縮症協會介紹罕藥申請相關流程及台灣罕病患者醫療權益分析。
- 2、陳莉茵理事長與郭浩宇常務監事針對脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 的治療需求，進行藥物爭取討論。

2019
年



2020 年 8 月 19 日 (三)

針對目前健保藥品給付及支付制度之建議

國家衛生研究院自 2019 年 10 月至 2020 年 6 月召開四次「全民健保藥品給付及支付制度改革」會議，均未曾邀請罕見疾病病友團體代表與會，未能將罕病病友之需求與困境納入考量，故召集小組人員針對罕病基金會與本會聯名予國家衛生研究院之建議進行商討。

2020
年





2021
年

2021 年 3 月迄今

- 1、主動協助多發性硬化症協會爭取視神經脊髓炎（Neuromyelitis Optica, NMO）單獨認列罕病。
- 2、協同罕病基金會推動修訂《罕病認列原則》。
- 3、8 月 5 日（四）與多發性硬化症協會幹部進行座談。



(2) 教育與無障礙委員會

◎召集人：顧雲崧理事

◎委員會歷年成果：

2019
年

2019 年 6 月 27 日（四）

針對以下議題召開第一次會議，蒐集意見

- 1、身障 / 特教交通車預約訂車訴求討論。
- 2、爭取升大專院校甄試名額開缺。



2020
年

2020 年 8 月 27 日 (四)

針對罕見疾病學子進入大專校院就學管道進行協商

本會陳莉茵理事長、顧雲崧理事與楊永祥秘書長至立法院參與劉建國委員辦公室所召開的教育協調會，與教育部進行對話與政策建議。



(3) 長照委員會

◎召集人：楊玉欣常務理事

◎委員會歷年成果：

2021
年

2021 年 4 月 20 日 (二)

針對現有長照制度與外看制度施行進行檢討建議

由楊玉欣召集人主持，會後陸續針對居服員的訓練不足、居服時數過短、簡化長照申請流程及外看現況，提出建議。同時針對「罕病弱病（長照）新服務方案」進行討論。





(4) 病主法委員會

◎召集人：楊玉欣常務理事

◎委員會歷年成果：

2019
年

2019 年 11 月 14 日 (四)

病主法預立醫療照護諮商 (ACP) 及預立醫療決定 (AD) 之執行意見蒐集

- 1、為因應即將公告 10 類罕見疾病適用病主法，本會向病團蒐集相關資料。
- 2、陳莉茵理事長於 11 月 30 日參加安寧照顧基金會「病主法多元對話與照護實務政策研討會」，將上述意見於會中分享，與衛福部進行對話與建議。



2020
年

2020 年 4 月 1 日 (三)

與北市聯醫商談預立醫療照護諮商的相關流程

病人自主中心提供補助罕病病友與家屬共 200 位名額，與補助對象擴及主要照顧者 2 位，以增進病患及家屬參與諮商之意願，保障病友自身權益。

