

肆、醫療弱勢疾病 宣導暨權益推展

- (一) 醫療弱勢疾病衛教網站建置
- (二) 醫療弱勢大眾宣導推展
- (三) 醫療弱勢病患權益推展活動





(一) 醫療弱勢疾病衛教網站建置

有一群少見的疾病（如肢端肥大症、庫欣氏症、史帝芬強生症候群、克隆氏症等），未達衛生福利部公告罕病之標準，但因為疾病特殊，在醫療資源或社福資源上更為缺乏，亦常因大眾對這些疾病的不瞭解，而導致病友在就學或就業上遭遇挫折。促進會結合外部贊助的資源，協助建置疾病專屬的網站，期盼落實大眾衛教宣導活動，喚起大眾對疾病的認識、提升對弱勢醫療的認知以及病患對自我疾病之意識（病識感），進而發展適切之相關服務，保障其生活品質與就醫、就學、居住等權益。

(1) 台灣弱勢病患權益促進會網站

2006 年，為增加促進會與大眾交流的媒介，促進會在罕病基金會的協作下，與各病友團體共同籌組一個「螢火蟲家族網站平台」，裡頭提供了各罕病團體建置網站的免費空間及修改後台，促進會的網站因此孕育而生，主要的目的就是讓社會大眾瞭解促進會的宗旨、組織、運作及服務，也期望透過網站讓更多人認同促進會並自發性關懷與幫助弱勢病家，近期也將進行大幅度的改版，屆時會補充更多適時的最新消息以及過去至今的服務成果，並強化促進會各項補助申請的雙向連結，藉此更有效推展本會的各项服務。





▲「肢端肥大症」的專屬網站

(2)「我的超級英雄浩克」— 肢端肥大症網站建置：

2012 年透過外部資源的贊助，我們建置了「肢端肥大症」的專屬網站，協助肢端肥大症各項的知識推廣，讓大眾能夠快速地從網站上了解疾病的情況，並於 2014 年拍攝肢端肥大症約衛教微電影《揉合幸福的烘培巨人》，藉由病友本身故事的拍攝加上邀請到知名藝人蕭敬騰代言，瀏覽人次目前已達 18,334 人次，微電影首映會也邀請主角現身說法以及更多肢端肥大症響應參與，另有印製海報 200 張及衛教手冊 500 本分送至全台各大醫療院所，作為認識大肢症更多的輔助教材。



▲《揉合幸福的烘培巨人》微電影



▲認識「肢端肥大症」照護手冊



(3) 「破繭重生」— 庫欣氏症疾病網站建置：

同樣建置庫欣氏症疾病衛教網站，裏頭分別有「認識庫欣氏症」、「診斷庫欣氏症」、「與庫欣氏症共存」等單元，但不同於肢端肥大症的網路與紙本雙重的宣導方式，庫欣氏症是以新聞稿呈現於 12 個網路新聞平台聯播（Yahoo 新聞、MSN 新聞、Hinet 新聞、Sina 新聞、yam 新聞、PChome 新聞、Google 新聞、uho 健康網、Nownews 健康、PChome 健康、Sina 健康、優仕網健康）及收錄於 5 個健康網，以增加更多的曝光效益。

(二) 醫療弱勢大眾宣導推展

促進會自成立至今，社會大眾使用媒體接收訊息的方式日趨不同，隨著時代的演進，我們不斷透過不同媒介去協助醫療弱勢發聲，促進會結合與罕見疾病基金會的共同合作，一同製播「角落欣世界」廣播節目、製作「真情台灣」及「華視新聞雜誌」的專題節目，讓社會大眾透過病友的真實案例與現身說法，更加了解他們的生活處境及所面臨的問題；再者也藉由邀請病友的參與製作，強化病友們的工作能力與自信心，這都算是額外的「收穫」。至於如何藉由面對面的校園宣導，協助醫療弱勢病友打造更友善的學習環境，也是促進會努力的方向。

(1) 製播「角落欣世界」廣播節目

「病友們能夠發聲的平台並不多，被聽見的機會也不多，但是不應該被疏忽，於是促進會希望營造這樣一個與眾不同的角落為他們而生…」在促進會的創辦人暨理事長陳莉茵女士的發想下，力邀資深廣播人方笛、知名作家侯文詠擔任節目顧問，在觀樹教育基金會的持續贊助下，由本會的楊玉欣前秘書長主持，邀請部分病友參與節目籌備及製作下，「角落欣世界」正式於 2006 年正在在中國廣播公司播出，之後也陸續加入罕見疾病基金會的製作團隊的協助，截至 2012 年共計製播 248 集的廣播節目，從罹病過程、人生價值、親情友情甚至愛情觀，無所不談的豐富內容，也讓不同的病友及家屬有機會跟社會賢達及藝人明星對談，針對不同的生命課題提出經驗、觀察與反省，深化社會大眾對於弱勢族群的尊重與關懷。

2007 年該節目獲得廣播金鐘獎「社會服務節目獎」及「社會服務節目主持人」兩大獎項，初試啼聲就能獲得這樣的肯定，讓製作團隊備受鼓舞；2008 年更是再度雙料入圍金鐘獎，並再次獲得「社會服務節目主持人」殊榮，這也是很難能可貴的寶貴經驗。



(2) 協辦製播「真情台灣 — 看見罕見生命力」電視專題

2012 年 8 月促進會與罕見疾病基金會共同合作於年代 MUCH 播出「真情台灣—看見罕見生命力」電視專題節目，這是從原本以病友「現聲」的廣播節目，延伸到讓病友直接面對鏡頭，拍攝外景小故事電視專題，這可說是我們的一大挑戰，每集除了針對邀請的病友與來賓必須做仔細搭配，更要從中夾帶我們要凸顯的議題或是病友面臨的真實需求，希望藉此喚起更多社會大眾甚至政府單位的重視與協助，2012-2014 共製播 42 集，獲得不少的迴響與討論。

(3) 協辦製播「華視新聞雜誌 — 看見罕見生命力」電視專題

2015 年起至 2019 年，促進會與罕病基金會又將媒體宣導的型態從談話性節目，轉變成新聞專題的方式，一來將各種不同的罕病服務方案藉由專題方式來包裝呈現；二來也從不同病友團體中發展的特殊需求與方案，例如：小胖威利的小作所、雷特氏症的手工皂媽媽團隊等，做為專題內容的規劃設計，藉此讓民眾了解罕病病類的多元豐富性，讓不同的聲音與樣貌得以被看見。共計製播 27 集專題。









(4) 身障特教系列宣導課程

本會自 2012 年至 2014 年申請教育部獎助民間團體辦理特殊教育活動補助，提出「罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫」，進入大專院校進行校園宣導，病友在進入大學階段常常會有生活照護上的困難，例如盥洗、抽痰、飲食等等，以上都無法由校方的協助同學來因應，因此我們期望透過校園宣導及辦理「在學助理」培訓課程讓師生瞭解病友的困難，並提升師生同理心進而協助病友，而我們除了會持續與校方和病友們討論他們在校的需求以調整宣導內容外，也會追蹤在學助理服務的情形，作為未來宣導推廣的參考。目的都是為打造友善的學習環境，讓病友周遭的人都能成為他們進入學校、社會的最佳助力。

本會另於 2016 年向衛生福利部社會及家庭署申請「2016『尊重差異 共同參與』罕病生命教育宣導暨身障生校園支持服務計畫」，將宣導對象擴至高中職生，透過生命教育的宣導與講座方式傳遞目前各大專院校升學方法與相關權益，讓病友及家屬可以了解未來升學相關資訊與提前準備，讓病友畢業後可以順利銜接。



▲ 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過程

(5) 生命教育系列宣導

我們邀請病友或病友家屬親臨分享生命故事，透過分享除了說出他們的困境，也展現他們的生命力和可能性，因為他們的親臨，更能讓聽眾了解他們的實際狀況，對於疾病有更多的認識，也期望喚起聽眾對於罹患特殊疾病的病友們多些同理心與關心。



▲ 巨型黑色素痣家屬楊志強先生參與宣導



▲ 尼曼匹克症周麗玲女士參與宣導



▲ 結節硬化症（TSC）父女檔參與企業宣導演出



▲ 纖維性骨失養症魏益群先生參與宣導



▲ 罕病校園宣導會後合影



▲ 幼兒園罕病校園宣導實況



(三) 醫療弱勢病患權益推展活動

對於本會服務無法觸及之處，本會也積極與其他醫療弱勢病患團體，如財團法人罕見疾病基金會、社團法人台灣障礙者權益促進會、社團法人台灣生命教育學會等合作辦理權益推展相關活動及講座，尤其是分別連續六年補助支持「台灣障礙者權益促進會」辦理一系列權益推展活動，自 2014 年至今，針對身障權益、法律、就學等議題合作舉辦相關研討會，也協辦翻轉身心障礙刻板印象與促進文化平權之相關座談會與工作坊，並針對協助身心障礙者自立生活協辦個人助理培訓，促進身心障礙者相關權益。

並與「台灣生命教育學會」合辦罕病暨弱勢族群創新服務方案實施計畫，舉辦說明會宣導病人自主法，並開辦補助方案，讓醫療弱勢病患能了解並保障自己的權益。



◎各年度台灣障礙者權益促進會辦理權益推展活動

年度	補助計畫
2014	「讓台灣障礙者成為世界公民」國際研討會暨工作坊活動
2015	「實踐障礙者法律人權工作坊」計畫
2016	「從障礙者參與文化，到看見障礙文化」文化平權國際研討會及【無礙 吾愛】歌舞劇展演
2017	與職人對話 - 障礙者職場問題與 CRPD 精神探討
2019	〈翻轉影展：看電影學 CRPD〉— 翻轉身心障礙刻板印象與促進文化平權之電影欣賞暨映前後座談
2020	障礙者自立生活實踐計畫之個人助理培訓