

貳、醫療弱勢病患 全方位關懷服務

- (一) 醫療弱勢病患經濟補助
- (二) 醫療弱勢病患補助媒合與轉介
- (三) 醫療弱勢病患生活耗材及營養品補助
- (四) 協辦醫療弱勢病患肺炎鏈球菌疫苗注射補助
- (五) 罕病身障者就業初探試辦方案
- (六) 罕見疾病暨醫療弱勢病患ACP宣導推廣暨個案媒合
- (七) 防疫物資愛心勸募
- (八) 聖誕禮物愛心募集
- (九) 醫療弱勢病患/家屬推薦甄選



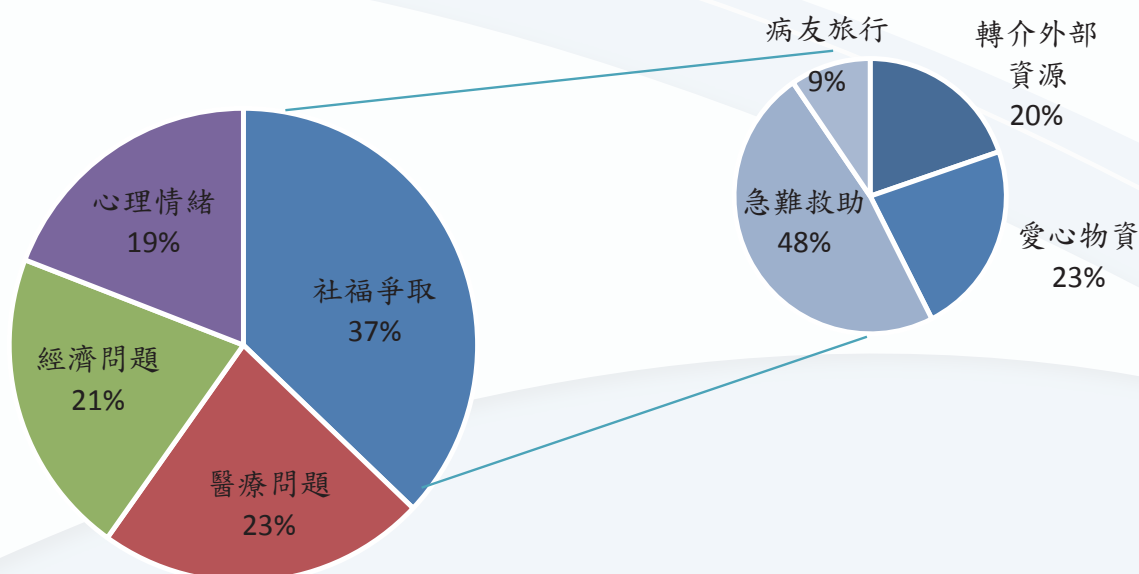
促進會除了在議題倡導與罕見疾病基金會攜手合作，建立各個罕病團體的意見交流與溝通平台外，在病患的直接服務上，則是彌補罕病基金會的「不足」，醫療弱勢不一定符合「罕見疾病」的「界定」，但他們因疾病特殊且資源短缺，成為更需要扶持的一群。因此促進會積極協助醫療弱勢病患（含罕見疾病）及其家屬，透過個案關懷及訪視，進行全方位服務提供，緩解生活急難困境，並轉介所需資源，盼透過各界的協助，改善個人及社會環境。

本會所稱「弱勢病患」係指：

- 一、依《罕見疾病防治及藥物法》第三條規定及施行細則：疾病盛行率在中央主管機關訂定之公告標準以下，且經該法第四條所定委員會認定者之「罕見疾病」、或依同條規定情況特殊之疾病，經中央主管機關指定公告者。
- 二、雖非前項所定之「罕見疾病」，惟因疾病、身心障礙、身心機能異常等佔全國總人口數比例可認定係屬弱勢病患群者。
- 三、其他經理事會通過認定之疾病、身心障礙、身心機能異常種類。

二十年來，促進會持續關懷醫療弱勢病友，了解病友家庭的真實所需，逐漸強化本會的病友服務內容。透過歷年病友服務需求統計不難發現，社福資源一直都是醫療弱勢病友所缺乏的部分。對此，本會積極連結外部資源，來彌補醫療弱勢病友在社福資源上的缺乏，除了透過公益資源的募集逐步發展出會內的醫療弱勢經濟補助方案外、整合並轉介外部資源給予需要的病家、媒合愛心人士規劃病友活動讓醫療弱勢病患家庭可以擁有喘息的時間，並且募集愛心物資給予醫療弱勢病患家庭減輕生活照護支出的壓力。

▼歷年病友服務需求之比例分布：





（一）醫療弱勢病患經濟補助

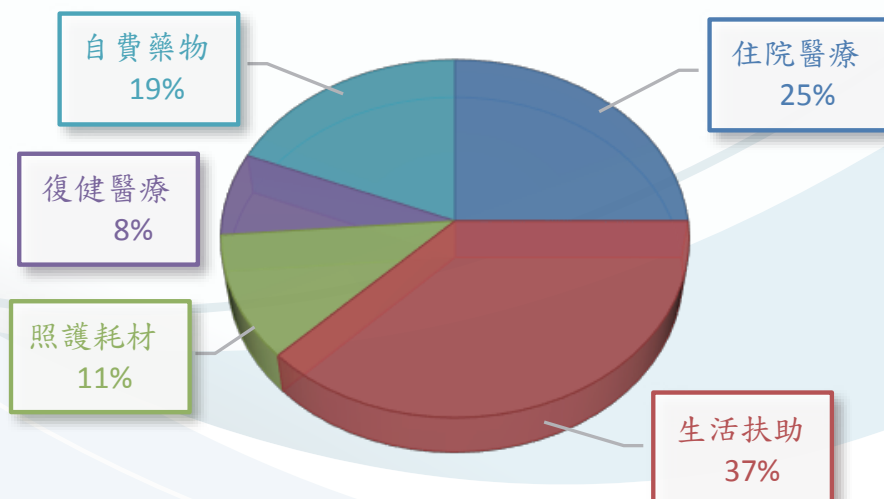
樂樂三歲左右，開始步態不穩容易跌倒，雖至醫院求助，卻沒有找到任何原因，隨著樂樂成長，她的認知、智能、運動及肢體功能也持續退化。到國中時，吞嚥功能也從偶爾噎到退化至常常噎到，樂樂媽媽毅然辭去工作，開始奔波醫院及早療中心，但多年來的求診，始終找不到樂樂的病因，也無法阻止樂樂逐漸癱瘓的發展，後來透過許多精密檢查，終於發現樂樂有腦白質萎縮問題，才會表現出各種神經退化症狀，但醫師們依舊無法確診。

媽媽長時間陪著樂樂就診、治療及復健，照顧臥床的樂樂，家裡只剩爸爸一個人工作賺錢，而樂樂的疾病狀況不樂觀，隨其肢體退化愈趨嚴重，仰賴營養品維生，相關照護用品開銷漸增，家裡負擔越來越重，經濟壓力沉重。本會接觸到媽媽後，分別於 2017 年與 2019 年提供急難救助金，即時的幫助解決龐大的經濟壓力。另外也不時地邀請他們出來旅遊放鬆，並媒合愛心物資給樂樂，減輕樂樂家購買營養品與尿布的沉重壓力。

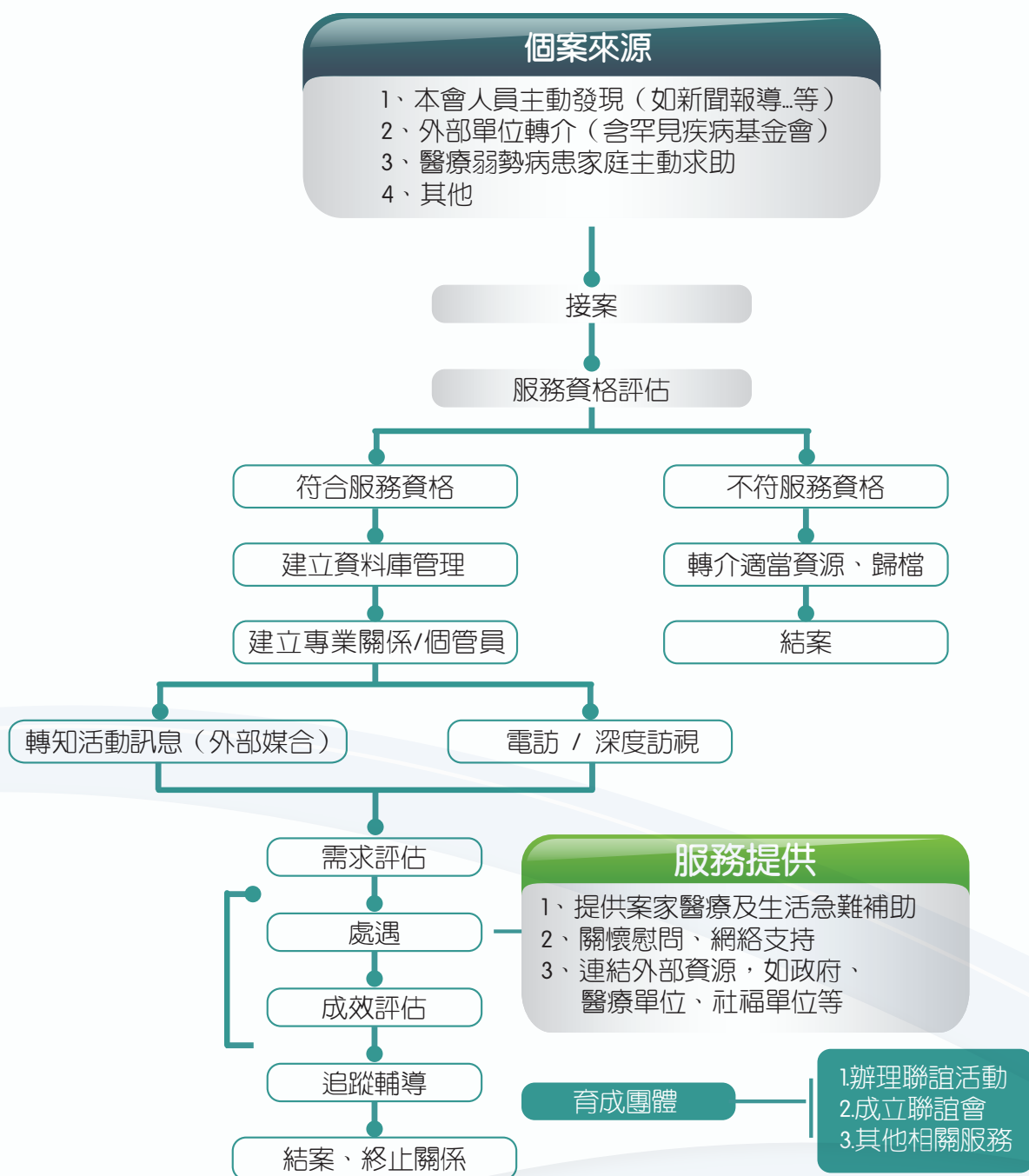
醫療弱勢病患最迫切的問題多是醫療，長期的照顧與龐大的生活支出更是沉重的壓力。本會在 2015 年提案制定「醫療弱勢病患急難救助辦法」一案，並草擬補助標準與服務流程，交由第五屆第五次理監事會審議通過，從 2016 年起正式列在促進會年度服務方案計畫中，讓醫療弱勢病患可以申請本會 3 萬元以內一次性的經濟補助，以緩解醫療弱勢病患因照顧疾病而產生的經濟壓力。

該辦法的主要補助項目包括：一、生活急難救助；二、緊急住院看護費用；三、其他有關病患與其家庭之生活扶助相關費用，每位醫療弱勢個案補助金額以全年三萬元為上限，但如遇特殊個案補助金額超過三萬元者，則需召開通訊理監事會，以書面審查過半同意後，始可辦理補助。從 2015 年開始通過實施生活急難補助至 2021 年 6 月，已核定補助 80 案補助案，協助 71 位病友緩解生活困境，總補助金額為 1,705,000 元。

急難救助辦法補助項目



服務流程：



(二) 醫療弱勢病患補助媒合與轉介

醫療弱勢病患因疾病特殊，無法取得社會福利的完整保障，也缺乏其他社會資源幫忙，在資源上的整體協助不足，導致許多醫療弱勢病患求助無門。但如果單靠促進會自身的力量實在有限，尤其是 2015 年「醫療弱勢病患急難救助辦法」制定之前，本會幾乎都是靠媒合各界資源來協助病患所需。因此，本會另轉介病友其他資源，期望透過結合各方力量，以減輕患者因疾病帶來之生活或醫療經濟負擔，以期能穩定病友家庭現況，幫助他們渡過難關。

(1) 台新銀行公益慈善基金會 - 「您的一票，決定愛的力量」

本會自 2018 年起持續投案申請台新銀行公益慈善基金「您的一票，決定愛的力量」公益基金 10 萬元組，並連續三年以「醫療弱勢病患生活急難救助計畫」入選，每年可提供 20 家醫療弱勢病患家庭 5,000 元慰問金，共協助 60 家醫療弱勢病患家庭。



(2) 其他外部單位媒合轉介



為了讓病友家庭能安心照顧病友，除了協助醫療弱勢病患申請本會急難救助金外，另轉介與協助病患申請其他相關單位救助金，例如公益信託俊霖社會慈善基金會、富邦慈善基金會、張榮發慈善基金會、萬海航運社會福利慈善事業基金會、鄭高輝慈善基金會及安致勤資公益信託社會福利基金、活泉公益信託社會福利基金等，目前已協助 57 位病友，共獲得 1,180,000 元的補助。



(三) 醫療弱勢病患生活耗材及營養品補助

小好今年 22 歲，小辰和小序 20 歲，本是享受青春的年紀，但不明病因使三人有癲癇、智力障礙、腦部因治療病況受損，連如一般人自理生活都沒辦法。1 歲多時小好出現異常抖動，發展也比其他孩子慢，當時就醫後被診斷為腦性麻痺，不論是醫生還是小好爸媽都未曾想過她的病會遺傳，直到小辰和小序出生後與小好的病程相似才引起醫生注意做基因檢查，後確診為 gprs56 基因突變，是台灣唯三的案例。三人自出生至今經歷過許多的療程，像是顯葉切除手術和迷走神經刺激器植入手術，也因為病弱時常進出醫院，醫療花費甚鉅，也需另購買營養品補充身體營養，小好、小辰和小序也因為無法自理生活，案家長期支出三人尿布，經濟壓力沉重。

案家長期以來都是由媽媽一人照顧三人，爸爸負責家計，長期的醫療費用及照護使爸媽都深感喘不過氣，因此本會在 2019 年與案家接觸後，除了在 2019 年與 2020 年各補助三位案主手術住院相關之醫療費用外，也會轉介愛心物資，例如三人所需之尿布與安素…等相關營養品給與病家，大大減輕了案家經濟上的壓力與負擔。

本會經過長期關懷與訪視發現，多數醫療弱勢病患家庭，需要長期支出照顧病患相關的生活耗材費用，像是尿布、尿片與護墊等，及照護耗材費用，像是呼吸器使用的相關耗材、胃造瘻口相關的餵食與清理耗材。另一方面，神經或肌肉病變病友，身體因疾病逐漸惡化，導致肌肉無力或吞嚥困難；皮膚病變或外觀異常病友，因口腔黏膜受損及唇顎裂導致進食困難，阻礙營養正常的攝取；免疫系統不足、身能機能欠佳的病友，則需要隨時補充高單位營養品補充能量，這類的醫療弱勢病友，都需要特殊營養品的提供，維持他們的身體所需。長期下來，這些支出對醫療弱勢病患家庭造成經濟上的沉重壓力。有感於此，本會媒合各界善心人士捐贈愛心物資。

自 2018 年本會開始編列預算，並媒合外部愛心單位募集生活照顧物資與營養品提供給醫療弱勢病患，維持患者照護品質。截至 2021 年 6 月，共服務 38 人次，捐贈尿布 65 箱，相關營養品 428 罐與抽痰管 1 箱。

(四) 協辦醫療弱勢病患肺炎鏈球菌疫苗注射補助

肺炎鏈球菌這種病菌常潛伏在人類鼻腔內，並可透過飛沫傳播，一旦感冒或是免疫力降低，快速複製的肺炎鏈球菌可侵入呼吸道或血液中而引發稱為侵襲性肺炎鏈球菌疾病感染症，像是肺炎、菌血症、腦膜炎等嚴重病症，其中又以 5 歲以下幼童及 65 歲以上老人為 2 大高罹病率族群。醫療弱勢病患多為感染的高危險群，透過罕見疾病基金會的牽線，本會於 2019 年獲得由愛可泰隆醫藥技術公司贊助「醫療弱勢病患肺炎鏈球菌疫苗注射補助試辦計畫」，預計協助 40 名醫療弱勢 / 罕見疾病患者施打季節性疫苗，確保患者不因其他外在感染引發嚴重併發症，目前已有 8 位病患獲得補助，本會迄今仍持續開放醫療弱勢病患申請中。

(五) 罕病身障者就業初探試辦方案

醫療弱勢病患就業不易，為維護醫療弱勢病患身障畢業生就業權益，希望針對就業轉銜及未就業之醫療弱勢病患辦理職場體驗，探索身障者就業取向與需求，提供就業轉銜服務，以期病友能藉此探索就業方向，並激發就業動機，能協助醫療弱勢病患成功進入職場。本會與罕見疾病基金會合作，在 2018 年—2019 年共舉辦 5 場「罕病身障者職業體驗系列講座」，透過不同的職業體驗與探索自我的課程，協助參與的 52 位醫療弱勢病患增進職業探索的機會。

◎罕病身障者職業體驗系列講座一覽表

年度	主題	參與人數
2018 罕病身障者 職業體驗系列講座	職業體驗（一）咖啡時光	42 人次
	職業體驗（二）清潔達人	
	職業體驗（三）就業準備及資源介紹	
2019 職業探索 「職創一格，探索無限」	自我人格特質探索	10 人次
	從興趣探索未來職業樣貌	



(六) 罕見疾病暨醫療弱勢病患 ACP 宣導推廣暨個案媒合

《病人自主權利法》自 2019 年 1 月 6 日開始施行，每一個人皆可以透過完成預立醫療照護諮商後，簽署預立醫療決定。許多醫療弱勢患者長期為疾病所苦，即使到臨終前，仍飽受疾病所苦，隨著病主法的公告，罕病及醫療弱勢的病友將能獲得更大的法律保障，以維護病人的身心靈尊嚴舒適。此外，事先簽署預立醫療決定，將協助病友若將來遇到五種特定情況時，可以預先決定自己想要或不想要的醫療方式，保障自己的醫療自主權。

本會為了協助醫療弱勢病患能夠保障自己的自主權，2020 年與罕見疾病基金會與病人自主研究中心合作辦理「罕見疾病暨醫療弱勢病患 preACP 宣導推廣計劃」，計畫分為三個階段，第一階段為媒合病友拍攝預立醫療照護諮商（簡稱 ACP）宣導短片。第二階段為開辦北、中、南共 3 場病友說明會邀請專業醫師來詳細為病友解說，與一場醫護人員說明會。第三階段為媒合罕見疾病與醫療弱勢病患參與 ACP 計畫。

同時自 2020 年 6 月開始至 12 月中，共計協助媒合 97 位病友、144 位家屬與陪同者，共 243 人，其中 216 位完成諮商與簽署 AD，其中含 90 位病友（總計 25 種病類）與 126 位家屬。2021 年將持續協辦「預立醫療照護諮商」補助計畫，希望透過免費諮商，讓病友及其家屬能以更直接、更方便的方式完成預立醫療照護諮商，提高病友簽署意願、降低簽署門檻，讓病友及家屬皆能享有病主法保障。





(七) 防疫物資愛心勸募

新冠肺炎自 2020 年起日益嚴重，口罩、酒精等防護裝備的不足讓需常回診與做復健治療的醫療弱勢病患家庭深感困擾，許多善心人士在此期間體認到長期出入醫院的醫療弱勢病患家庭的困難處，捐贈許多防疫物資，協助醫療弱勢病患家庭度過艱難的時刻。

◎台新銀行公益慈善基金會：
醫療用口罩 30 片、抗菌石鹼肥皂 20 顆

◎罕見疾病基金會：
科技布口罩 250 個、防護面罩 / 隔離衣 / 防護眼鏡、消毒酒精一批

◎安致勤資公益信託：
消毒酒精一批



(八) 聖誕禮物愛心募集

每年聖誕節小朋友總是特別期待，期待聖誕老公公可以為自己帶來喜歡的禮物，本會也與罕見疾病基金會合作，透過不同的圓夢公益活動，像是 SO GOOD 好小孩的耶誕心願與錠律藍鵲社會福利基金會的聽見孩子的聖誕心願，讓醫療弱勢病友們能有機會收到自己需要或喜愛的禮物，讓善心人士化身帶來希望的聖誕老公公，聆聽孩子的聖誕心願，帶給孩子充滿希望與愛的聖誕節。



(九) 醫療弱勢病患 / 家屬推薦甄選

本會積極透過推薦醫療弱勢病友或其家屬參加外部獎項徵選，希望透過獎項的鼓勵，增加醫療弱勢病患家庭的自信，並讓更多人看見他們的努力。醫療弱勢病患長年受疾病所苦，但他們仍努力生活，享受每一天，就算受病痛折磨，也無法打擊他們對生命的熱愛，活出最精采的人生。本會自 2016 年開始舉薦 16 位國小以下醫療弱勢 / 罕見疾病學童參加財團法人太平洋崇光社會福利基金會舉辦的「SO GOOD 好小孩青年楷模徵選」，希望透過獲獎肯定他們的努力、協助建立病友自信心，讓大眾看到他們人生的故事，為他們喝采加油。本會同時獲得 2018 年第七屆「熱心守護獎」殊榮。



▲ 恭喜本會推薦第六屆的五位罕病學童全數上榜



▲ 第六屆獲獎兆峰開心與偶像朱木炎合照



▲ 第六屆好小孩彥廷熱愛鋼琴，獲評審團獎殊榮。



▲ 第七屆好小孩睿瑜乖巧孝順，獲評審團獎殊榮。



▲ 第七屆本會同時獲選「熱心守護獎」殊榮



▲ 中信兄弟大師兄林智勝鼓勵煜鈞



▲ 第八屆本會推薦獲獎好小孩與陳莉茵創辦人合影



▲ 第九屆本會推薦獲獎好小孩合影



另外，因為特殊孩子的降臨，豐富了病友家長的生命，照料醫療弱勢病友不易，加上外部資源不足，許多病患家長求助無門，只能靠自己摸索，更讓他們展現出了堅強的韌性，而他們無怨無悔付出的精神，也讓人深深感動。因此，本會透過推薦照顧者參加外部甄選，例如中華道統慈惠協會舉辦的慈悲楷模，長久以來表揚長期照料重病親人之女性；社團法人中華慈光愛心協會的大愛獎表揚無私付出養育身心障礙子女之尊長，來肯定他們的辛勞，感謝他們無私的付出，並透過甄選讓更多人知道他們令人動容的奮鬥的精神與精彩的生命故事，藉此讓社會大眾可以更認識這群醫療弱勢的病患家庭，爭取更多資源。



▲2006 年第 9 屆大愛獎獲獎



▲2010 年第 13 屆大愛獎獲獎



▲2010 年第 14 屆慈悲楷模獲獎



▲2012 年第 15 屆大愛獎獲獎