

賽諾菲致力於加速診斷、創新治療、確保藥物可近性與病友支持

### 為台灣罕病病友建構更完整的照護環境

每年二月的最後一天是國際罕見疾病日 ( Rare Disease Day )，為呼應今年的主題：Equity ( 公平 )，台灣賽諾菲正式宣示將以 Better Care for Rare 的精神為依歸，以加速診斷、創新治療、藥物可近性與病友支持等四大策略面向，持續與主管機關、醫界、病友團體等多方合作，為國內的罕病病友提供更好的照護。



台灣賽諾菲罕見疾病事業處處長奧利 Olivier Filicic 表示，罕病患者只佔人口的一小部分，卻是最需要關注和支持的族群。賽諾菲身為台灣罕病領域的長期夥伴暨業界的領導者，有責任為罕病發聲，讓各界更了解罕病病友面臨的各種挑戰與所需的支持，並持續支持罕見疾病生態環境的發展，讓罕病患者能夠有機會公平地獲得所需要的資源。

「罕見疾病的診斷過程痛苦且漫長，有時甚至歷經十年以上」，台灣賽諾菲公共事務、企業溝通暨健保事務處長蔡德揚指出罕見疾病的痛點之一。他說明，罕病患者經過漫長的診斷過程確診之後，首先要面對是否有治療？如果有治療，是否已經引進國內並獲得健保給付？如果沒有治療，則該如何處置？除了治療之外，罕病病友與其家庭還需要面對日常生活中的諸多挑戰，例如輔具、復健治療等，心理諮詢等皆不容忽視。他也以已故罕病人權律師陳俊翰的貢獻為例，賽諾菲持續支持罕病照顧環境，期許能夠幫助更多「陳俊翰們」。

2023 年被診斷罹患 ASMD（酸性神經磷脂酶缺乏症，又稱尼曼匹克症 AB 型）、年僅兩歲的言言，病情一度惡化，唯一的治療藥物仍在健保審查中、全球恩慈計畫也已截止；後經由賽諾菲團隊緊急向總公司額外爭取到恩慈療法，才得以及時接受治療，在原本對於未來感到極為渺茫的情況下，似乎看到一束曙光。言言父母表示，家族中並未有罕病的先例，言言出現高燒、肝指數過高等症狀，緊急送醫之後，歷經各種檢查，確認診斷時間長達半年以上，期間內心的不安與焦慮，未曾經歷者很難體會其心情。所幸期間獲得來自各方包括罕見疾病基金會、醫院端與賽諾菲的協助，才得以度過難關。

目前負責照顧言言的台大醫院簡穎秀醫師語重心長地表示，這個案例凸顯出這四個面向的重要性，特別是病友支持這個部分，如何在診斷過程中，讓病患及家長面對未知的情況下，解決其疑慮並安定他們的情緒，都是未來可以努力之處。

經歷這個過程，言言爸爸有感而發，罕病雖然罕見，但應該讓大眾多了解罕病的資訊；需要國家的推

廣，讓國人對罕病具備基本的認識，讓資源可以被有效且妥善運用。

罕病基金會董事長暨中國醫藥大學副校長蔡輔仁與罕病基金會創辦人陳莉茵亦視訊響應，並期許賽諾菲持續支持落實 Better Care for Rare 精神。

蔡德揚處長最後強調，全球已知的 7,000 種罕見疾病對 3 億人口所造成的影響，且其中只有 5% 的罕病有核准的治療，因此每年的國際罕病日對世人是一個重要的提醒：為罕見疾病患者追求更好的照護！賽諾菲期許透過加速診斷、創新治療、確保藥物可近性和病友支持等四大面向，與各界共同努力，為台灣的罕見病友建構更完善的照護環境。

