

熱血·築夢

姓名：胡忠銘

出國期間：98 年 1 月 19 日至 3 月 11 日

出國目的地：美國紐約市

目錄

- 一、前言。
- 二、實際執行情形：
- 三、實際經費支出明細表。
- 四、成效評估。
- 五、檢討與建議。

附件：1. 原核定計畫書

2. 相關活動照片、文件資料並附說明。

一、前言。

我原本是很害怕跟非營利組織扯上關係的，因為自己是社會上被歸類成弱勢族群的人，如果又跟社福團體走太近，感覺這輩子就很難翻身了。但是因緣際會，我卻一步步投入非營利組織的經營，也很幸運的得到一些好評價，但是連我自己都會懷疑，我真的有做得那麼好嗎？隨著最近世界經濟的劇烈變動，以及資訊與網路科技發展的累積，『社會企業』這個模式越來越受到重視，甚至有諾貝爾和平獎得主提出社會企業是萬靈丹，因為它同時解決社會與經濟問題。

『社會企業的背景和運作模式十分多元化。其中最主要的特點是同時追求商業和社會目的。』

（社會企業 — 成功策略，英國貿易及工業部）

從小到大想的是哪間學校是第一志願，選科系也是要好找工作的熱門科系，而理工的訓練，正是讓我著眼於，每項活動的輸入與產出是什麼。也許正是這樣的性格與行事，的確讓我在運作非營利組織時，常常會去思考其商業意義在哪裡，所以和一些廠商的溝通也就順利許多。而且因為自己就是弱勢族群的一員，的確能給人正面的社會意義，也就是一個很好的社會目的。

曾經代表病友到國外參加世界性的醫療會議，大家可以想像到的事，醫療產業是集尖端研發技術和龐大投資的產業，而使用者不是為了趕流行，有時候是延續生命的必需品，所以不論世界的景氣如何，醫療產業總是穩健的研發與前進中。而有些非營利組織，其規模與資源也遠比我原本想像中強大，能幫助的對象與人數也就比想像中多很多。

對於原本不知道的東西，要去想像與猜測果然是最難的。在偶然的機會中，聽到美國有病友開設藥物配送公司，這樣的公司不但服務病友，並且解決了許多病友就業的問題。心中便一直盤算，如何可以有機會到美國實地了解，當地的運作與思考運作模式在台灣實施的可能性。

當我看到『行政院客委會的築夢計畫』，心裡就想天底下怎麼有這麼好的計畫，真的就是鼓勵年輕人去逐夢！但是去參加說明會的時候，看到擠爆會場的人潮，心中不免有點退怯，還好對自己的夢想已經築夢已久，看到前幾屆的得獎者，也覺得有『夢』者亦若是！還有最後自己堅持參加，就在最後一天快四點鐘才把報名資料寄出！

而轉眼間，已經歷經激列的選拔與兩個月的築夢之旅了，說起來不僅時光會飛逝，連我們的夢想也是。我們許多的大小夢想，可能都像夢一般一不小心就離我們而去，但是經過這一次的築夢計畫，我體會到『築夢踏實』是我們留住夢想最好的辦法。

二、實際執行情形：

(一) 1月20日~3月11日—志工服務

地點：紐約市美國血友病基金會辦公室

執行概況：

美國血友病基金會的運作

首先介紹位於紐約市的美國血友病基金會總部，美國血友病基金會投入於尋找針對出血及凝血異常疾病更好的治療和根治方法，並藉由教育與治療方針與研究來預防這些疾病造成的併發症。成立於1948年，美國血友病基金會在美國各州擁有分會。它的各項計畫與首創精神是為大眾的慷慨付出，各項的合作帶來了實踐的機會，例如和疾病管制與預防局(CDC)的合作協議。只隔聞名全世界的時代廣場幾條街的距離，在這麼繁華的地段上，擁有一整層的辦公空間，工作人員約六十名。其中分為研究與醫學資訊處(我當志工的部門)，行銷與溝通處，分會服務處，發展開發處，教育處等五大部門。



(左圖)血友病基金會近時代廣場的曼哈頓 32 街(右圖)32 街的 116 號,基金會和許多當地的政府教育單位位在同一棟大樓

美國血友病基金會獎助經費資助為出血或凝血功能異常疾病尋找更好的治療和根治方法的創新研究。這類研究必須引導出重要的發現,對於促進因子替代療法的進步,更準確的血友病診斷發法,以及對血友病基因體層面更好的認知。



(圖左)沒有很精美或顯赫的門面



(圖右)我和資訊處處長,這兩個月指導我很多東西

除了基金會本身的部門外, **Medical and Scientific Advisory Council**:醫學與科學諮詢委員會,一個具有國際聲望的團隊,擁有科學家,醫生和其他的治療專家,發行針對出血異常以及其他相關疾病照護的品質與治療的建議. 醫學與科學顧問委員會不僅在血友病照護上扮演了相當重要的功能,有時候甚至幫助了基金會運作的穩定.

因為這個醫療諮詢委員會的成員是不支薪的,但是真的要對全國的血友病醫療產生影響力,這個委員會是不可或缺的,因為對政府單位而言,醫生的建言才是有公信力的,對藥商而言,醫院是醫生在主導的. 因為經營 NPO, 不論在美國或台灣我們都遇到一樣的問題,就是組織經營的不好,壓力會很大,因為對不起會員. 但是經營的好,有時候壓力更大,因為就會有人計畫搶奪經營的資源. 當然不能說自己就一定永遠都是代表絕對的正義的一方,自己永遠不會有做錯的時候,但是對於團體的福祉,身為經營者就應該要去力求穩定.



圖左:第一天就有一堆工作可以讓我幫忙. 圖右:還有兩大箱研究資料等著我
上圖:表現優異,很快的我也有自己專用的辦公桌了.真的很像在曼哈頓上班的耶!

我在基金會的工作(一)

基金會在年度會議上,通常會舉辦一些小型研討會,參加的醫療人員,基金會可以給予醫學再進修的分數證明. 因為會議通常是好幾天,然後好幾種不同的議題會有重疊的時間,我就是幫忙計算與確認,給予每個參加的醫療人員的點數對不對.

公共政策提倡

美國血友病基金會支持增加聯邦研究經費. 除此之外,公共政策議程包括致力於促進得到高品質醫療照護,安全的血液供應,得到全方位安全而且有效率的治療,適切的公共與私人保險醫藥費核退水準,並且擴增聯邦對血友病治療中心的經費."華盛頓日"-- NHF 年度的諮詢會議,集合全國的相關人員讓他們的聲音能被聽見並且影響立法進程.



上圖,在華盛頓日前進美國國會辦公室. 前面這三顆頭是我的戰友.

我在基金會的工作(二)

在華盛頓日的時候,來自全美各州的代表會一起到眾議員與參議員的辦公室拜會,直接向各州的議員表達訴求. 而我被分配到奧瑞崗州,因為他們只有來三個人,有些州來了幾十個,所以我被分配去支援奧瑞崗州.

在一晚的行前訓練中,我跟他們分享目前台灣的健保對血友病的照顧,他們覺得非常的驚訝,直呼美國稅賦比台灣高,應該也要做的到才對. 當然因為台灣的病友也才享有保險十五年左右,所以成人病友大部分有身體上的障礙,這可以說是世界各地的病友都可能會有的相同回憶,所以雖然認識不到一天,但是奧瑞崗的代表已經很自然的把我視為向政府爭取福利的同伴了.

美國血友病基金會教育活動計畫與提倡

廣泛的計畫與服務包括,

- 國家預防計畫(NPP)－目標在於預防與減輕出血異常疾病的併發症,教育計畫的各關鍵計畫為
 - *Do the 5* - 活的更久與更健康的五個關鍵策略.
 - *First Step* - 對於新診斷的出血異常疾病的嬰兒或小孩的家庭提供資訊與支持.訓練訓練者計畫將父母,血友病治療中心人員和分會代表集合在一起實施策略與互相支持.
 - National Youth Leadership Institute (NYLI) - 訓練與幫助年輕人加強他們的領導才能與成為將來的出血異常疾病社群的領導.
 - “On the Road” - 年度的區域訓練會議集合個人與家庭,健康照護的專業人士,NHF分會的工作人員,各相關單位和血友病醫療中心去建立網路與彼此學習.
- Project Red Flag - 全國大眾認知活動,教育女性和健康照護提供者有關女性的出血異常疾病..

HANDI—NHF 免費,著重隱私的資源資訊中心,回答問題,做出建議,提供文章並保持了一個範圍非常廣泛的圖書館,其中收集了出血及凝血異常疾病的資訊.

我在基金會的工作(三)

幫基金會翻譯文件(英翻中),因為根據他們的調查,來查閱他們文件的外文人口,中文排第三,所以我幫基金會翻譯的文件,之後會放在基金會的網站上.就以上面那一段教育計畫的介紹為例.



上圖: 左到右, 資訊處處長,教育處副職行長,我,教育處副執行長.

在美國血友病基金會的兩個月,我的心和腦袋真的是受到了許多衝擊!基本上他們的病友醫療照顧和保險福利,都是靠病友團結爭取來的.尤其我很幸運的剛好可以跟來自全美國的血友病相關團體,一起到華盛頓特區,去跟參議員與眾議員表達訴求,前一天的聚集訓練,感覺真的壯觀,心裡也很感動.

在國會辦公室的一天好像在演講比賽一樣,聽他們劈哩啪啦一直講,然後前後拜訪了好幾位奧瑞崗州的眾議員與參議員.因為紐約州基金會和病友代表多,所以我就和基金會醫療資訊處處長去支援奧瑞崗州.看到他們如此積極的爭取福利與支持,真的有感動到.我向奧瑞崗分會的代表,分享了一些目前台灣比美國好的地方,看到他被我激發更強的鬥志.真的很特別,我這個陌生人竟然就這樣跟他們一起上戰場.

(二) 2月25日—華盛頓日

地點：華盛頓特區

執行概況：



上圖:來自全美五十個州的病友相關團體代表齊聚在華盛頓特區.

基金會也委托專業的顧問公司針對今年的主題『私人保險醫療給付一生總額』做了多項專業的調查,比如增加給付總額會增加每位保戶多少錢,倘若政府不立法調整目前的醫療給付總額,將來政府的醫療援助系統將會增加多少負擔.這種專業又簡潔,又具有說服力的方式,非常值得台灣的血友病協會借鏡.

其實台灣的血友病協會也常舉辦大型的病友活動,但是立場比較像是病友協會舉辦活動來鼓勵病友,然後平常由協會各方奔走為病友爭取福利,也許這個方式真的可以有些改變,由協會舉辦大型活動的同時,能夠帶著病友到立法院,向各縣市的立法委員陳述一些需要,不僅可能帶來可觀的改變,同時也能教育病友,一些福利與照顧是得來不易的,大家應當更加珍惜資源.

以上是對美國血友病基金會紐約總部的簡介,和他們提供了哪些服務的介紹.但是我這兩個月不只是待在紐約的總部,我還參訪了喬治亞的分會,以及印第安那州的血友病治療中心.這兩個單位有個共同點,就是企業化的經營.他們的營業規模都超過十億新台幣成功的企業,的確可以稱為一個.在這裡面的確第一手的聽到許多寶貴的經驗.

我在基金會的工作(四)

參訪感覺好像不是很直接能聯想到志工服務,但是做的多不如做的巧,其實派我去參訪這些單位,剛好是美國血友病基金會最想做的事.因為紐約本部其實也想知道這些單位的近況,但是直接派人去了解,又有不便與其他的考量,所以我去參訪,正好幫本部解決了不少疑惑.

(三) 2月17日—參訪全美最大的血友病治療中心

地點：印第安那州血友病與血栓治療中心

執行概況：

印第安那州血友病與血栓治療中心



(圖左)位於印第安那州全美國最大的血友病及血栓治療中心.(圖右)印第安那州血友病與血栓治療中心可以宅配藥物到病友家中.

藥物宅配服務, 這個在美國是很常見的服務,有血友病中心可以直接提供這種服務,也有這類的公司, 只要你有有效期限內的醫師處方簽(有限期限的定義每州不盡相同), 只要一通電話,凝血因子就宅配到家. 這可以幫助病友節省金錢與時間上的成本, 而且並不是鼓勵病友只要有藥就好, 就像上一段落提到的, 其實美國對血友病治療中心是有一套標準的, 而能達到標準的中心才能得到政府單位的補助, 所以基本上美國有許多規模龐大且完善的血友病治療中心. 我親自與許多中心負責人訪談, 他們其實會常聯絡掌握病友的狀況, 但是整體性醫療的服務, 目標是讓病友可以過更正常的生活, 更少的次數跑醫院. 所以方便的宅配藥物, 其實是要配合高品質的血友病治療中心的.



(圖左) 印第安那州血友病與血栓治療中心的候診區,如此的候診區可以消除兒童病友的緊張
(圖右) 中心的主任秘書,此中心共有七十幾位的醫療人員

(四) 2月9日—參訪社會企業的典範

地點：血友病喬治亞基金會

執行概況：



(圖左) 喬治亞州的血友病協會擁有藥物宅配公司,非常成功的社會企業典範(圖右) 喬治亞分會的秘書長與 CEO 和我

血友病喬治亞州基金會可以說是社會企業一個很好的榜樣, 因為他們是非營利組織, 但是靠著藥物配送帶來主要收入, 並且得以提供病友更便宜的藥價, 並且提供護士到家裡教你打針. 在喬治亞州的病友處方簽是一年內有效(有些州是兩天內), 病友也大幅降低跑醫院的需要, 這點也幫病友省了許多就醫時另外的負擔與費用.



(圖左)我和儲存藥品的冰箱
要有自己的藥師



(圖右)以藥商的方式經營,所以

喬治亞分會可以說是美國血友病基金會最強大的分會,根據總部人員的形容,其實喬治亞分會比總部還強大. 而印第安那州的血友病治療中心則是全美國規模最大的血友病與血栓治療中心. 而既然我在紐約市,當然我也參訪了紐約市的血友病治療中心.最特別的是,這三個地點的血友病中心的運作模式都不盡相同. 其實三種模式都是以幫病友節省醫療支出為前提成立的,但是如今卻發展到可以提供病友超乎預期的支持與協助.

在血友病的治療上,台灣有可能有以上幾種模式的走向嗎? 據我的觀察,其中有兩個關鍵,一個是病友的團結,另一個則是政府單位的支持. 美國的疾病管制與預防局每年提撥預算補助全美各地一百四十四個合乎血友病整體醫療中心標準的血友病治療中心. 和病友的團結有什麼關係? 當然就是前往合乎標準的血友病中心接受治療,並且在需要的時候集合在一起支持基金會的活動以及向政府發聲爭取權利.

從印第安那州的血友病與血栓治療中心的模式來思考,台灣成立血友病中心並沒有一套規範在,雖然各家醫院似乎都盡力在提供完善的服務,但是中間的水準的確有很大的落差. 好的治療是幫助病友更少需要上醫院,更少的出血情況,而這些都會降低健保的支出. 所以如果能像美國的疾病管制與防治局來訂定規範,甚至提供資助,將很有可能幫助健保降低在血友病這塊藥費的支出. 因為既然有資助,政府單位也能更深入了解血友病治療單位的運作與給予建議.

從血友病喬治亞分會的模式來思考,台灣要做到這樣的模式有許多的法規需要改變,並且台灣的健保藥價與美國的藥價也需要進一步的比較,才能去預估這樣的模式是否真的能為病友與健保帶來雙贏. 另外因為台灣不若美國那樣,其他的醫療或診察費用高的嚇人,所以整體能為病友省多少錢的確也要評估. 但是不可否認的是,對病友一定是更方便的服務,對健保也是能降低在其他診察費用上的支出,並且也可以多一個統一的單位去研究整體病友的用藥,要做什麼教育與宣導也能更加的有效率.

我在基金會的工作(五)

(五) 1月20日~3月11日-志工服務

地點：紐約市美國血友病基金會辦公室

執行概況：

血友病治療重要相關議題調查

(1)血友病的急診需求

關於血友病友遇到緊急狀況時,被送到急診時,如何宣導教育全國的急診室醫療人員醫護血友病友? 在美國主要是和一個組織 Medical Alert 合作. 病友可以向此單位購買手鍊或項鍊, 然後可以向此單位的服務中心登錄就診或病情資訊, 基本上全美的急救人員會先看傷者是否有戴此單位的手鍊或項鍊, 經由和此單位二十四小時專線聯絡, 可以得知如何處理與照顧此特別的傷者. 因為此單位還有二十四小時的醫生與護理人員可以提供必要的指導. 這單位服務的不只有血友病, 從這個例子可以想像到, 如果台灣要做到這一塊, 就需要投入相當的資源提供二十四小時的服務, 與對全國急救人員或各醫院急診室的宣導.

當病友遇到需要急診時, 有沒有即時補充凝血因子是很重要的, 因為病友比正常人更容易有發生嚴重的內出血. 而且越慢補充凝血因子也可能導致傷勢越加嚴重, 而造成更多的藥費支出.

很難解的是, 這一個問題即使在美國也沒有得到很好的解決. 雖然有 Medical Alert, 但是並非每個急救人員一定會去參考這個單位的資訊, 畢竟它並非標準的流程. 在美國費城有位『超級護士』, 每年會邀全國的急診室人員聚集在一起, 訓練他們如何處理血友病的急診狀況. 但是美國和台灣一樣的是, 急診室人員是流動最大的單位, 所以這樣的教育訓練常常需要每年執行一次.

其實台灣在血友病急診救護上, 也許可以有個創新的做法. 因為台灣有人人都有健保卡(先不討論小嬰兒), 再加上網際網路普及, 只要在健保卡上加個貼紙, 然後在找具權威的醫護人員製造線上急救教材, 也許可以提供一個簡單但是又有效率的解決方案. 如果成型, 這也將是可以投稿發表在明年的世界血友病會議一個很好的題目.

(2)血友病的預防性治療

預防性治療, 美國很提倡預防性治療, 即使是成年病友也鼓勵做預防性治療. 但是應該這麼說, "如果做得到"預防性治療的話, 基金會基本上是鼓勵的. 所以對美國的病友而言, 重點不是做預防性治療有什麼規範, 而是要做到不容易. 就像前面我提過的, 超過一半的病友保險有醫藥費一生總額上限, 做預防性治療, 總額更快用完. 即使是保險沒有總額上限的病友, 沒有出血症狀的情況下, 醫藥費的保險費核退是否每次都能順利, 這是誰也沒辦法保證的.

預防性治療其實是一直在進行中的臨床醫學研究之一, 目前比較能確認的益處是, 兒童病友如果從三歲或兩歲開使預防性治療, 將來成年時可以避免許多關節的損壞, 可以大幅降低出血的次數與醫療的費用.

剛好台灣最近正在研擬預防性治療的草案, 所以我在紐約的時候, 就有曾和台灣參與研擬草案的醫生進行討論, 並提供他們美國那邊相關的資料, 與各界的經驗. 也提供美國基金會台灣健保的相關新聞與規定.

三、實際經費支出明細表。

費用項目		金 額	說 明
往返機票費		\$36270	補助至目的地之最直接航程之往返機票費
日支生活費	美國	\$1200*52= \$62400	2009/01/19 ~ 2009/03/11

旅遊保險費

\$819

紐約<==>喬治亞州來回機票 \$10286

紐約<==>印第安那州來回機票 \$6114

紐約<==>華盛頓特區來回巴士 \$1492

36270+62400+819+10286+6114+1492=117381

四、成效評估。

(1) 對病友團體

我個人當然很希望引進美國優於台灣的血友病相關照顧與福利,這也是我去美國兩個月志工學習與參訪的重點.我相信台灣的血友病治療品質有機會超越美國,但是任何的改變都要經過小心的規劃,以免造成得不償失的結果.

但是有幾項活動,我相信是可以馬上學著做,馬上可以收到成效的.(一)例如派護士到病友家中,教病友或病友家人學打針,因為以往協會都是辦大型活動,然後在活動中安排學打針,當然一開始成效很好,但是原本就苦惱於如何幫助不方便參加活動的病友,如今派護士到家中教打針的服務,真的是讓我茅頓塞開了.(二)居家物理治療服務,許多成人病友都需要動刀置換人工關節,而剛手術完一個半月內正是物理治療最有效的時候,但那也是病友在家休養最難以前往醫院的時期,如果能提供居家物理治療師的服務,正是確保手術成效最好的方式.

需要重長計議的就是,協會如何學習血友病喬治亞基金會,經營藥物配送業務的可能性.雖然有些台灣有些法規需要克服,但是在更詳細比較成本的支出後,只要是對病友和健保雙贏的方式,相信遲早會得到各方支持的.

而美國血友病基金會也有邀我寫下這次的志工心得,他們可以刊登在他們發行的雜誌上.而他們的 HEMAWARE 雜誌每期有將近一萬份的發行量.他們說我的經驗對許多美國的病友也將是很有趣的故事.

(2) 對社會

其實血友病不過是數十種重大傷病中的一類,雖然平均每位病友的健保藥費支出是所有疾病中最高的,但是整個血友病團體的健保支出是排不上健保的排行榜的.而且血友病如果能得到適當的治療,是可以像正常人一樣工作的.所以幫助血友病比起社會救濟的性質更接近社會正義,就是你幫血友病友,將來有天他們可能也會幫助到你.

而這個團體的向上提升的經驗,將來都可能應用到別的弱勢團體身上.如果血友病的協會可以靠自身的力量獲得收入,將來這樣的經驗也能幫助到其他的 NPO 組織.

(3) 對個人

我希望自己除了能從社會福利上幫助病友團體外,也期待自己將來能從事血友病的研究.這次志工服務剛好有幫忙整理美國血友病基金會往年資助的血友病研究資助計畫的資料.對於近幾年的研究走向,甚至將來的趨勢有了相當的了解.基金會的人也很鼓勵我將來能有機會投入這方面的研究.

我也同時在美國完成的留學的申請,將於今年秋天再度前往美國留學.而美國的血友病研究,不論在臨床或基礎醫學上都很興盛,而目前血友病的製藥,生物資訊是很重要的技術,也正是我之後的研究主題.

客委會的築夢計畫,的確幫助我踏出實現夢想最重要的一步.

五、檢討與建議。

雖然美國的血友病照顧與福利上,的確有許多比台灣好的地方,但是有些客觀的很基本政策面的不同,比如大部分的病友,是靠私人保險公司的醫療險支付醫藥費,或者應該換句話說,是依照病友或病友家屬的工作提供何種保險. 這些私人保險通常會有一輩子的給付的醫藥費額度,所以病友就會遇到工作兩三年後,也許就要面臨換工作的困境,就像病友代表講的,難道可以兩三年做到公司總經理然後幫公司換保險公司嗎. 即使掛在家人的保險之下,也會因為用完額度而要改掛到別的家屬保險下,通常是越換保險給付越差,

這帶來什麼負擔呢?舉例來說,一個 21 歲的病友,已經達到過三次人生總額限制,目前他每個月要自付額的保險費,負擔跟他家的房貸一樣重. 再來就是美國的病友都要自己負責,醫藥費保險核退這一部分,也就是醫療單位給的帳單要按規定轉給保險公司付款,如果不小心有什麼問題發生,那龐大的帳單,將會為病友帶來很大的困擾.

我覺得病友團體要向上提升最重要的三件事: 團結,惜福,感恩. 因為唯有病友團體能團結,才能帶來足夠的力量改變一些事情,但是更要常常珍惜現在有的一切,因為穩定的生活是我們謀求改變的支持,最後感恩很重要,病友們的確受到許多人的幫助,才能去對抗血友病的造成各種不便和挑戰.

美國血友病基金會一年的預算大約是台灣的血友病協會的二十倍以上,所以有些服務不是看到他們做得好,我們就能馬上做的. 但是的確可以提供我們很好的啟發,就像我們有越來越多的病友邁入中年了,一般人可能會開始面臨的問題,我們恐怕不能太樂觀的以為病友們不會碰到. 就像我碰到一個病友組織的理事長,他有心臟的問題,所以必須服用阿斯匹靈,而阿斯匹靈不就是病友最需要避開的藥嗎? 所以的確相當複雜而且需要仔細觀察. 我們的確要思考如何幫病友活的更健康與活的更長久.

血友病新生兒家庭的支持與協助,依照健保局的統計,台灣一年約有三十個血友病新生兒,都可以租成一個夏令營了! 所以協會要想辦法接觸到這些新家庭,提供他們必要的協助. 但是要發現這些血友病新生兒家庭是不容易的,由他們主動聯絡協會是比較可行與容易成功的方式,所以目前協會有些公關宣傳的計畫,希望提升協會知名度,讓有需要的家庭可以得到協會的協助.

訓練血友病的年輕一代領導人才,這是讓病友團體將來可以更茁壯的投資. 但是恐怕是協會目前比較難以顧全到的一部分,所以我才會去參加一些乍看之下,跟協會並沒有關係的活動與選拔,所以常常沒有人知道我究竟在做什麼,畢竟自己之前也沒有經驗,協會也沒有著重在這一塊,所以在事情發生前,我也沒東西可以先講. 希望接下來我可以幫協會提出一些個人經驗,與國外是怎麼做到的,包括世界血友病聯盟與美國血友病基金會的計畫.

台灣不像美國領土那麼大,而且協會也沒有分會,地區性的活動,我相信將來協會會著手進行.其實如果病友能更踴躍參加世界血友病日或秋季活動,這絕對是個雙贏的方式,因為在那樣的場合,其實就是病友彼此聯絡感情與建立網路最好的機會.

類血友病在台灣是得到比美國更方便的照顧的,因為在美國類血友病的醫療費用保險核退是很麻煩的,因為要證明用藥是必須的,這比較沒有頻繁自發性出血的類血友病是比較難得到明確的出血紀錄. 而這樣的問題也發生在中度和輕度血友病病友身上,因為無法容易有比較規律的出血病例供保險公司參考.

即使遠在美國,也有一些傑出的血友病照護醫生知道台灣有一個很認真而且投入的沈醫師,

沈教授：沈教授以前曾說過他希望病友將來不需要再彎著腰走路，如今這個願景的確在台灣實現了，說真的如果不是我的人工關節手術很成功，我也不會對我人生有什麼出國的規劃，因為走個一百公尺就累了，怎麼會想離家幾萬里呢？在台灣血友病醫療的進步下，身為病友，我也能放心去嘗試，我的路能走多遠，去探索這個世界有多廣。

這次到美國血友病基金會兩個月的志工之行，我要特別感謝行政院客家輔導委員會的築夢計畫的贊助。我也在世界血友病日紀念活動上鼓勵病友和來賓可以上網去看這個機畫相關的介紹，這真的是一個鼓勵年輕人勇敢作夢與築夢踏實的計畫。

然後我也要感謝 *Donna DiMichele* 醫師，在她熱心的介紹下，讓我得以更加深入的了解許多美國治療與服務血友病的單位。還有美國血友病基金會的 *Angelna Wang* 處長與 *Neil Frick* 副總，他們信任我而且給我許多學習的機會，在美國血友病基金會的兩個月，是非常愉快而且充實的經驗。