

附表二：行政院客家委員會「築夢計畫」計畫書

熱血·築夢

姓名：胡忠銘

預定出國期間：2009 年 1 月 19 日至 3 月 11 日

預定出國目的地：美國

1、計畫主題。

熱血·築夢

2、動機與目的。

1. 動機

有一群人，他們異常的『熱血』，常常處於年青人所說的『要爆了』的情況，如果沒有得到適當的處理，他們會以內出血收場...

國內約有 1000 多名血友病患者，每年新生兒遺傳或基因突變帶有血友病的約 40 人。血友病人如果缺乏適當的醫療照顧，會有自發性出血，經常出血的結果，導致病人肢體殘障，造成家人及整個社會的損失與負擔。民國 84 年以前，血友病患及其家屬皆是獨自摸索抵抗病魔，在醫療資訊貧乏、醫藥費昂貴及政府社會福利政策未周全下，每個病患家庭都在疾病威脅下，天天生活在痛苦之中束手無策、無所適從。直到民國 85 年全民健康保險開始，血友病家庭龐大的醫療支出壓力才得到減輕，但是在健保之前因醫療不足造成的身體殘障已經造成許多病友一輩子的影響。

以健保局的統計，每位血友病友大約花了將近兩百位民眾繳的健保費，所以一千多位血友病友其實關係了二十萬個民眾所繳的健保費是否得到最好的運用。根據觀察尚有許多的成年病友還未得到適當的治療，從英美的經驗也可以看出，台灣對血友病醫療的支出將來可能將持續上揚。所以健保對血友病的支持，將來勢必需要有來自病友正面的回饋，否則將來對雙方將形成越來越沉重的壓力。

我本身就是一位病友，又是一半的客家人，所以我當然更容易注意到病友族群中的客家人。可能因為客家大多分佈在較鄉下的縣市地區，我發現許多客家人的病友身體狀況，可能因為如桃竹苗和花蓮屏東等地較無大型醫院，所以基本上來講不如住在台北、台中、高雄等大城市的非客家人病友，所以病友生活狀況困難，但是有許多客家人病友生活是難上加難。如何提升病友的生活品質，就是我築夢的動機。

2. 夢想目的 (請簡述您希望達成的目標)

(一)學習美國血友病基金會各種募款活動與知識，預備將來成立台灣血友病基金會。確定成立藥物配送公司的可能性，發掘在台灣成立此一類型公司所需克服的問題與困難點，創造台灣病友更多的就業機會。

(二)血友病生物資訊研究專題，透過向做血友病研究的教授的學習經驗，申請這些教授任職的學校，將公費留學獎學金的資源做最佳的發揮，貢獻於血友病的相關研究。

3、 實施方法。

我的築夢計畫有兩大面向，

- 1:建立一個更全方位的病友團體。
- 2:學習與貢獻於更好的血友病治療研究。

第一個面向：建立一個更全方位的病友團體

何謂全方位？以美國的血友病基金會為例，有完善的醫療顧問團隊，各項研究獎助計畫，定期舉辦關於血友病的醫療與福利會議，並對不同的病友族群有不同的專案企劃。台灣的血友病協會並非完全做不來，但是有太多的東西可以學習，台灣現在有連美國的血友病基金會都很羨慕的全民健保，就連美國這次的總統大選，全民健保也是候選人的重要政見。如果我們能即時派人前往學習交流，絕對可能為彼此病友團體帶來雙贏的局面，甚至也能提升台灣重視弱勢團體照顧的正面形象，可謂達成更進一步達到三贏的回饋！

長遠的規劃也包括如何幫助成年病友找工作。因為舉凡一般身心障礙朋友找工作會遇到的困難，血友病友一個也逃不了！輕則是關節肌肉重複出血造成的損傷像小兒麻痺，重則如果腦部曾內出血將導致像是腦性麻痺的障礙。雖然目前成年病友即使沒有工作，全民健保也會支付，但是無法保證將來此制度是否會調整。目前有相當明顯的觀察顯示出，正常就業的病友，到醫院就診的次數大幅減少。在英國和美國都有幫病友宅配藥物的公司，而有許多的病友受顧於此類型的公司，我個人即對這樣的公司感到高度的好奇，而英國血友病中心更建立了醫院，病友、藥品配送公司間的即時登錄的網路連線資訊系統，後來明顯的降低藥物重複拿取及儲存的成本，這和我本人的資訊專業以及病友團體服務經驗吻合，也將是我希望考查的重要課題之一。

第二個面向：學習與貢獻於更好的血友病治療研究。

更好的基因重組蛋白質藥物是目前治療的主力研究方向，但是基於許多的優勢因素下，血友病的基因治療也在許多國家被批准並且持續進行臨床試驗中。這些研究都需要生物資訊的協助，而我本身的專業正是生物資訊的研究，所以我熱烈期待能向進行血友病研究的學者學習並進一步合作。更好的藥物治療或是進一步根治，絕對是對血友病友生命徹底的大幅改善，更能難以估計的節省國家保險資源對血友病友的支出。

實施方法

我在2002到西班牙的塞維爾，是台灣第一位參與世界血友病會議的病友，並且在2006及2008分別到加拿大與土耳其參加接下來的世界血友病會議。這幾次的會議，幫助我了解到全世界對血友病醫療的研究發展趨勢，認識許多在美國做血友病研究的學者，並且和美國血友病基金會的人員也有了許多次的交流。所以

- (1)透過當志工到美國的血友病基金見習，以及
- (2)透過當訪問學生到做血友病研究的實驗室學習，是我築夢實際可行的方式。

其實可以這麼說，我對於築夢已經著手實踐許多年。我在 2002 年參加世界血友病會議時開始知道生物資訊對於血友病的研究有相當大的助益，回國後我便開始選修生物資訊相關的課程。2004 年大學畢業後，我決定到中研院資訊所擔任研究助理，從事生物資訊的研究，其間接受了扎實的訓練與參與在國際著名的期刊上發表研究成果。為了更早充實自己跨領域的知識，我在 2006 考取清大資訊系統與應用研究所的生物資訊學程，並且在 2006 底，

考取 2007 教育部公費留學獎學金，生物資訊學門到美國就讀，每年 USd50000 共三年。

在病友團體服務方面，在 2005 年，中華民國血友病協會的創立者，台大醫學院榮譽教授，沈銘鏡教授建議我接任中華民國血友病協會的秘書長，基於出國留學的規劃，我在 2007 年被會員選舉為協會的理事，而基於在血友病的工作貢獻我榮獲

2008 國家青年公共參與獎 — 非營利組織經營組。

成果與經驗分享之管道及策略

(一)國內回饋計畫

短期:本人原本已經有為血友病友團體舉辦各大活動的經驗，參(六、計畫可行性之評估)，目前短期最需要的是帶回美國血友病基金會舉辦各項深具創意的募款活動的經驗，以及各項外展服務的計畫執行辦法，但是目的不在募得台灣社會更多的愛心資源，而是幫助台灣的民眾對弱勢團體有更好的了解。

長期:成立血友病獎助計畫，栽培更多的年青病友與有志投入血友病研究的人士，推動更好的血友病醫療環境。

(二)國內外媒體刊登成果

國內:本協會會刊，以及本協會每年舉辦之各大活動，常有各大媒體報導，如果我獲得築夢計畫補助，絕對是個能鼓舞人心的故事。

國外:今年的世界血友病會議來有自全世界一百五十多個家超過五千人參與，世界各地特別的與感人的病友故事都會被報導與宣傳。世界血友病聯盟自己發行知名的「HEMOPHILIA」學術期刊，裡面不只有醫療與科技的論文，社工服務與照顧也可以投稿。我考上台灣的公費留學，已經讓許多國家的病友與團體感到驚喜，但是我希望的是更具實體的表現，我會整理好這次的築夢之旅，以病友投入血友病團體社工服務的角度，投稿下次世界血友病會議的發表。其實之前就已經有台灣的醫療和社工人員在世界血友病會議發表成果，但是他們是有得到醫院或是藥商的贊助資源，所以我的發表計畫絕不是遙不可及的夢想，而是需要築夢計畫適時助我一臂之力。

4、 期程表(詳列實施日期、地點、內容等)。

一個影響深遠的夢想，常常沒有辦法定出時間表的!
就像即使我已經考到公費留學，但是在申請學校上又發現，血友病帶來的阻力永遠比助力多！

但是如果能有築夢計畫的幫助，在執行築夢計畫的同時，我能在美國同時著手學校的申請，我確信在我長遠的夢想可以有非常快速而且明確的進展！

2008/12/01 ~ 2008/12/31：辦理簽證與安排到美國血友病基金會當志工。

2009/01/19 ~ 2009/03/11：美國血友病基金會志工學習、血友病研究實驗室訪問學生。

2009/03/12 ~ 2009/04/20：台灣推廣客委會築夢計畫 Part 1.

2009/04/21 ~ 2009/06/01：劍橋大學DIAGEO創業管理課程。

2009/06/02 ~ 2009/07/31：台灣推廣客委會築夢計畫 Part2.

2009年九月，開始正式入學，使用教育部公費留學獎學金持續我的夢想！

5、 經費概算表。

計算單位：新台幣

費用項目	金額	說明
往返機票費	\$40000	補助至目的地之最直接航程之往返機票費
日支生活費	\$1200*90	2009/01/05 ~ 2009/04/05

2009/05~2009/06 將由 The keep walking fund(DIAGEO)

全額贊助學費與食宿，至英國劍橋大學進修特別規劃的創業管理課程。

2009/08 開始之生活費可以開始以公費留學生生活費支付

總金額: 1200*90(生活費) +40000 (機票) 約 新台幣十五萬

六、計畫可行性之評估。

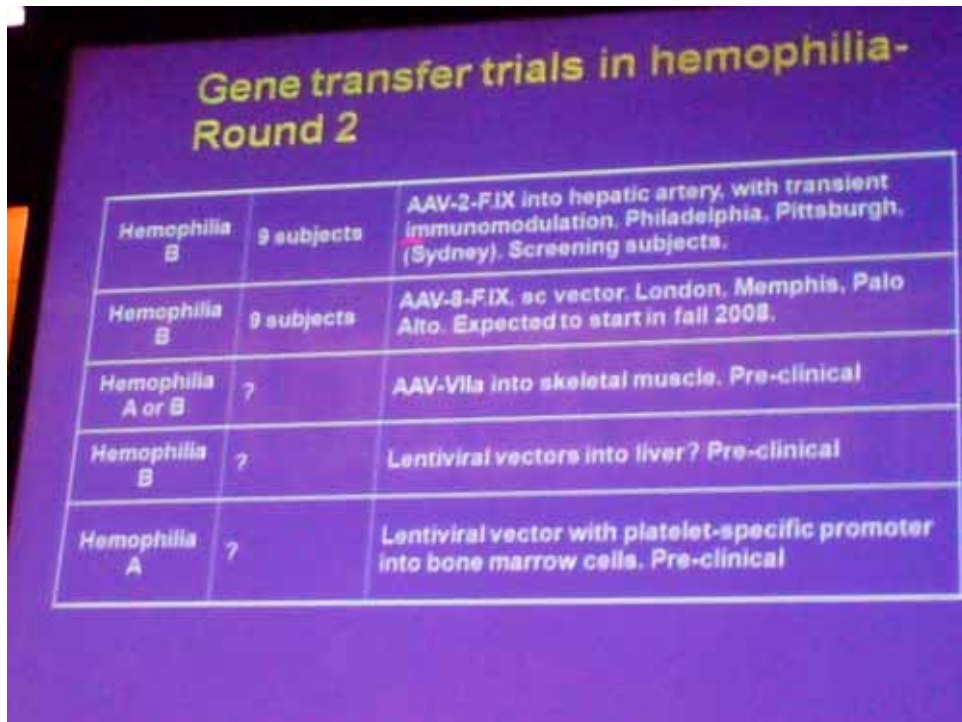
美國血友病基金會有關於志工服務機會的網頁，

<http://www.hemophilia.org/NHFWeb/MainPgs/MainNHF.aspx?menuid=132&contentid=166>，在前兩次的世界血友病會議中，美國血友病基金會曾向我表示他們非常歡迎我找機會過去當志工。

血友病基因治療領域相當知名的學者，賓州大學的Katherine A. High教授的網頁<http://www.med.upenn.edu/camb/faculty/gt/high.html>，今年我曾與她多次通信並在土耳其的世界血友病會議曾與她面談，包括她和其他在會議上碰面的做血友病研究的教授都表示願意提供我協助在將來的留學申請事務上。

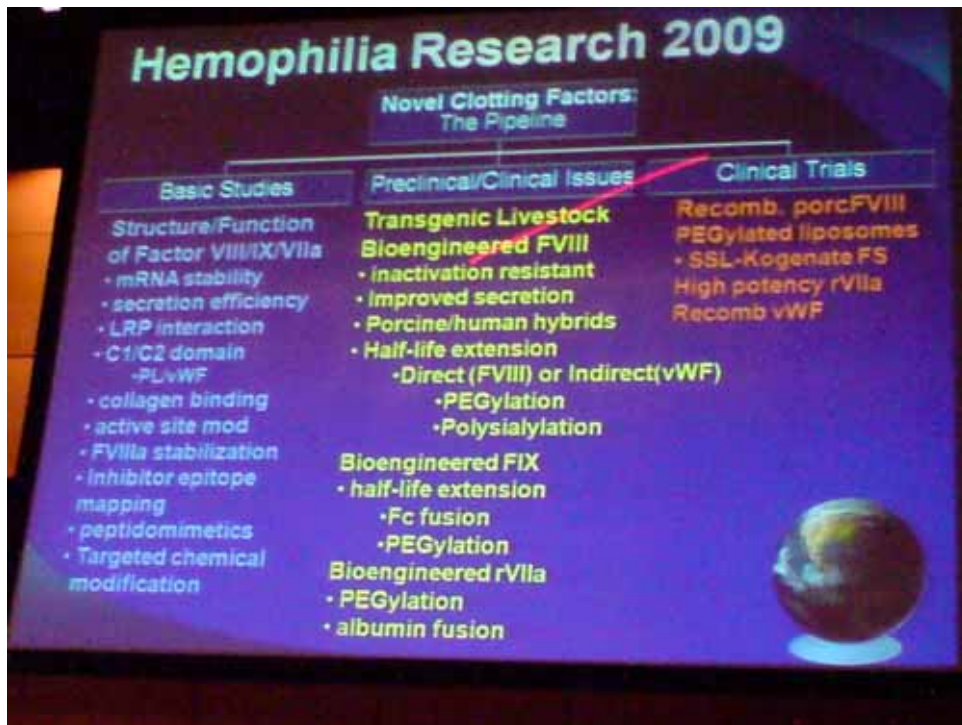
2006 年時, Nature

Medicine <http://www.nature.com/nm/journal/v12/n3/abs/nm1358.html>發表對3名B型血友病友的基因治療試驗，其中兩人的病情明顯好轉。病人肌肉注射一種特別培養的無害病毒，這種病毒攜帶着能合成凝血因子IX的基因。結果，有兩名患者需要人工注射凝血因子IX的量明顯減少。



Gene transfer trials in hemophilia - Round 2		
Hemophilia B	9 subjects	AAV-2-FIX into hepatic artery, with transient immunomodulation. Philadelphia, Pittsburgh, (Sydney). Screening subjects.
Hemophilia B	9 subjects	AAV-8-FIX, sc vector. London, Memphis, Palo Alto. Expected to start in fall 2008.
Hemophilia A or B	?	AAV-VIIa into skeletal muscle. Pre-clinical
Hemophilia B	?	Lentiviral vectors into liver? Pre-clinical
Hemophilia A	?	Lentiviral vector with platelet-specific promoter into bone marrow cells. Pre-clinical

如今血友病基因療法正持續試驗中，



並且生物資訊可以幫助許多血友病的相關研究。

6. 實踐夢想之能力

(請具體說明您的夢想實踐能力，例如提供過去類似的執行經驗或相關專業證照等輔助說明。如有必要，我們將進一步與您聯絡，並請提供書面文件以資證明)

對於擔任美國血友病基金會志工的準備，
 2008 國家青年公共參與獎- NPO 經營組, 中華民國血友病協會理事(2007.05~至今),
 秘書長(2005.12~2007.05).

1:在台大就學時期,帶領唯一學校登記與承認之非營利性學生社團:台大家教服務社,當時以核心幹部不支薪、志願的方式服務了數百位的台大學生找到他們理想的家教,只向台大學生收取電話聯繫工本費,若有結餘則以舉辦免費的家教夏令營給花蓮等較偏遠的國高中學生參加。

2:2005年十二月開始擔任中華民國血友病協會秘書長(僅支領舉辦活動所須之車馬費),其間主要職責為承理事長之命總理與執行血友病協會年度之各項重要活動。每年有最重要的三大活動,

(1)世界血友病日紀念日:喚起大眾對於血友病的正確認知,每年世界血友病聯盟都會舉辦活動,同時世界各地血友病患者也都會共襄盛舉。

(2)血友病學生夏令營:為創造血友病童更多的成長,也提供病友和家屬間交流與勉勵的機會,並在夏令營中由醫護專業人員教導學生會員自我注射自我照顧的

能力,及早治療減少病友關節與肌肉永久的損傷,進而幫助降低醫療資源與將來社會成本的支出。

(3)秋季保健暨旅遊活動:讓病友及家庭相互扶持且分享彼此防治心得,持續舉辦會員聯誼活動。安排相關的復健與知識及心靈成長課程,幫助會員與病友得到更全方位的協助。

除了以上三大活動外,亦代表協會出席相關的各相關單位舉辦的血友病醫療照顧會議,不僅為病友謀求福利並且可以更貼切的表達病友的經驗與需要。

分別於 2006, 2008 年代表中華民國血友病協會參加在加拿大溫哥華及土耳其伊斯坦堡舉辦的世界血友病會議,和各國的血友病基金會與協會建立良好的友誼關係,雖然因為政治因素排擠台灣的血友病協會無法加入世界血友病聯盟,但是在參加會議期間,積極向外國友人闡揚近年來台灣在血友病照顧上的進步,讓外國友人對台灣留下相當深刻的印象。

在考上公費留學後,辭去血友病協會秘書長一職,經投票選舉當選為血友病協會理事(無給職),所以至今仍參與規劃與執行血友病協會之各項會務與活動。


生物資訊研究能力上的準備,


中研院資料所研究助理(2004.07~至今)

在中研院資料所擔任研究助理其間,和中研院細胞與個體所以及生物醫學所有深入的合作,為擴充與加深自己對於生物資訊跨領域的研知識與研究能力,於 2006 年考取進入清大資應所生物資訊學程,因為此一學程可以修習中研院國際研究生學程的課程,所以可以兼顧修課與延續之前的研究,而目前的研究生身份正是申請國外大學訪問學生最好的跳板。

論文成果

期刊

1. Yun-Ching Chen, Chung-Der Hsiao, Wen-Dar Lin, **Chung-Ming Hu**, Pung-Pung Hwang, Jan-Ming Ho, "ZooDDD: a cross-species database for digital differential display analysis", *Bioinformatics*, July, 2006.  (SCI: 6.019, 2005)
CATEGORY: Computer Science, Interdisciplinary Applications:
1/92 (2007)
1/87 (2006)
1/83 (2005)
1/83 (2004)
1/83 (2003)
1/80 (2002)

1. Yun-Ching Chen, Chung-Der Hsiao, Wen-Dar Lin, **Chung-Ming Hu**, Pung-Pung Hwang, Jan-Ming Ho, "ZooDDD: a cross-species database for digital differential display analysis", *Bioinformatics*, July, 2006.  **(SCI: 6.019, 2005)**

CATEGORY: Computer Science, Interdisciplinary Applications:

1/92 (2007)

1/87 (2006)

1/83 (2005)

1/83 (2004)

1/83 (2003)

1/80 (2002)

研討會

1. **Chung-Ming Hu**, Chung-Der Hsiao, Yun-Ching Chen, Wen-Dar Lin, Jan-Ming Ho, Pung-Pung Huang, "Establishment of Zebrafish as a Model Animal for Studying Human Disease: Construction of Disease - Digital Differential Display (D4) Database", *Symposium on Developmental Biology in Tunghai University*, April, 2005.

七、預期成效。

我是來自單親家庭的多重身心殘障學生,小時候家裡曾經舉債幫我治病,我永遠記得在我國小畢業典禮的時候,導師哭著對我說”好好用功讀書,將來別人就會看的起你.”高中,大學以及研究所我考上大家心目中的名校與熱門科系.就學期間,台灣人心目中最好的外商與台商都給我實習與工讀的機會,而事實上我也的確有過踏實的工作經驗,只要完成研究所的學業,找個穩定的理想工作,一切按部就班,我相信我比一般人更有毅力與穩定度追求一個眾人感覺理想的生活.

但是我想築的夢不只是這樣!

英美等國對血友病的照顧的確有相當多值得學習的地方.在我個人的研究與獎學金上的收穫,以及之前為血友病社群服務的經驗,我相信這一切並非偶然,都是因為遺傳有血友病,但是我選擇在命運之前不低頭,加上一些師長與朋友的鼓勵一步步累積而成.我是台灣第一個準備到美國留學攻讀博士學位的嚴重型血友病病友,出國留學不僅僅是我個人的夢想,也是其他的病友對我的期待,代表著血友病病友去挑戰一件前所未有的事,也為大家帶回更先進的資訊與希望.

我的築夢計畫的預期成效,除了可以參考”三:實施方法”中回饋計畫,我想由我執行築夢計畫能為這個社會帶來的正面影響力也是重要的預期成效評估標。

在人生的不同階段我有過不同的夢想,已經曾經在這社會中泛起一點點漣漪,帶給社會和病友團體一些正面的影響力.

『行政院新聞局昨天公布「寫給總統的一封信」徵文活動得獎名單,計優等獎古舒婷等 23 人,佳作獎蔣正雪等 77 人,以及特別獎兩人,即以國語注音點字的盲童彭世鐘和以英文撰稿的伯大尼美籍學童 Caleb Everet Faires。

這次徵文活動計收到 18,103 封小朋友來信,經評審委員林良等 6 人選出上述得獎人,其中,優等及特別獎每人各獲贈獎學金 3000 元,獎狀一張,佳作獎每人頒給獎金 1000 元及獎狀一張。優等獎 23 名名單是:

… 胡忠銘(雲林國小)… 【1991-05-19/民生報/13 版/綜合新聞】

『“患有血友病的南投雲林國小胡忠銘建議,簡化醫療補助手續,讓所有血友病者受惠。” 【1991-05-19/民生報/13 版/綜合新聞】

我國小的時候夢想很單純但是很難，就是希望有藥可以用。

『由教育部主辦的八十八學年度優秀身心障礙學生表揚和相關活動，昨、今兩天在桃園舉行，今年受表揚的有八十九位優秀身心障礙學生；這群殘而不廢的學生昨天在師長陪同下參加，今天將公開表揚。主辦單位表示為表彰身心障礙學生勤奮進取的精神，每年均選出優秀的身心障礙學生公開接受表揚，受表揚的每位同學，在成長、求學的歷程中，都有一段感人、辛酸的故事。...高中職校有...胡忠銘...。【2000-05-10/民生報/39版/健康平台】』

國中開始有了健保，我終於可以比較無後顧之憂的念書，也實現了另一個夢想考上了台中一中，因為在校有不錯的成績，由於學校的推薦，我當選了優秀身心障礙學生。

『來自南投縣竹山鎮純樸山城的胡忠銘回憶，他可說由母親一手拉拔長大的；廿多年前，治療血友病的醫藥費用十分昂貴，每個月至少要花費一萬元以上，這些錢是母親辛勞工作所掙，而小時候母親每半個月就帶著他坐車遠上台北就醫的回憶，對他而言是無法抹滅的。……直到就讀大學時加入教會，在教友的鼓勵下，開始走出害怕成為別人負擔的象牙塔，勇於走入人群參與團體活動，他在聖經中也體會上帝希望每個人過美好生活的意義；從那時起，他將生活的焦點從自己身上的病痛，轉移到關心別人的生活，並養成自己獨力照顧生活起居的能力，擺脫依賴。胡忠銘表示，現在治療血友病的技術已十分進步，血友病患者要面對最大的挑戰是如何跨越內心鴻溝。【2003-04-14/聯合報/B2版/綜合新聞】』

其實讀台大資管是我因為自己身體的狀況放棄了讀醫學系的夢想，所以我自己很清楚放棄夢想對未來的人生會造成的影響。但是在就讀台大期間，成功的人工關節手術和信仰以及社團的朋友，給了我勇氣對未來做更勇敢的夢。

『胡忠銘說，身為秘書長，希望透過辦活動，帶領病友們走出來，互相鼓勵打氣，抒發面對病痛的心情，同時在血友病的保健、復建上，相互交流得到更多正確而立即的幫助，以前沒有協會，病友們與病魔單打獨鬥，活得孤單而辛苦，現在老一輩的病友們可以過來人的身分，告訴新病友們說「你們不要害怕！」』

胡忠銘回想自己曾經歷過的痛楚，他說「我很幸運，遇到了媽媽、老師，很多不放棄自己的人」，當人被病魔糾纏固然萬般痛苦，怨天尤人與負面思考，覺得每個人都對不起自己，但這麼灰暗的思考邏輯並不會讓病況有所改善，應該學習正面思考，告訴自己不要放棄希望，同時懷抱著一顆感恩的心，積極快樂

的度過每一天。第 50 期 (2007-08-25 發行) 中央健康保險局電子報&健保雙月刊 68 期 096.07.18 』

『在血友病協會工作期間，以半志工的形式，積極綜理會務，參與國內外血友病之活動，為協會帶來財務與活動之正面績效。以本身的用心努力激勵病友，身為血友病患力爭上游，實為青年楷模。2008「國家青年公共參與獎」表揚大會新聞稿』

在 1963 年創立世界血友病聯盟的 Mr. Frank Shunabel 有一個夢想，就是希望有一天血友病友不再因為關節病變而彎著腰走路，在台灣因為全民健保的實施與台大血液科教授沈銘鏡畢生的付出，年輕一代的病友，的確達成了這個夢想。所以當沈教授建議我接任中華民國血友病協會秘書長的工作時，讓我感到義不容辭。

『國中以前，家裡沒錢讓我打凝血因子，常半夜痛得睡不著，後來健保給付，覺得半夜讀書好輕鬆。』剛考上公費留學的血友病患胡忠銘昨天訴說罹病經驗。四月十七日是世界血友病日，血友病協會昨天舉辦感恩活動，血友病患回顧從前，「我常是一邊寫程式，一邊打針，」昨天胡忠銘以過來人身分，勉勵其他病友，這種病只要好好治療，沒那麼可怕。

胡忠銘學業表現優良，大學念台灣大學，又進入清華大學研究所，現在是中央研究院資訊工程所研究助理，也擔任血友病協會秘書長，他打算明年用公費到美國讀生物資訊，特別想攻血液方面的研究。

【 2007-04-16 / 聯合報 / E4 版 / 健康 』

雖然我跟其他的病友或其他的身心障礙人士一樣經歷許多常人無法想像的困難，但是我很幸運的在成長的路上得到許多師長的鼓勵。與其說等我將來可以為社會帶來什麼影響力，不如說是透過我這樣的年輕人的夢想奮鬥過程，看到年青人勇於築夢的勇氣可以幫助人突破各式各樣的難關!

綜合我計畫為病友社團帶回來的美國血友病基金會運作經驗與血友病研究新知，以及將來可能再度引起的新聞相關報導的正面影響力，以上就是我的築夢計畫的預期成效。

八、其他。

個人簡要資歷與相關附件

經歷

中研院資料所兼任研究助理(2006.09~至今)

IBM Web-programming Intern (2007.07~至今)

中華民國血友病協會理事(2007.05~至今)

中華民國血友病協會秘書長(2005.12~2007.05)

中研院資料所研究助理(2004.07~2006.08)

台大家教服務社社長(2002~2003)

學歷

清華大學資訊系統與應用研究所(2006.09~至今)

台灣大學資訊管理學系(2000.09~2004.06)

榮譽與獎學金

2008 THE KEEP WALKING FUND (DIAGEO)

2008 國家青年公共參與獎- NPO經營(非營利組織經營)學生組 (行政院青輔會)

2007 教育部公費留學獎學金-USD50000/year*3

2000,2002,2007 拜耳血友病獎學金

2003 扶輪社獎學金

2000 教育部優秀身心障礙學生