



## 臺灣黏多醣症協會以「黏多醣症醫學生夏令營計畫」

### 獲國際病患權益倡議領袖獎

將透過營隊計畫培養國內 7 所大學醫學院學生深入了解黏多醣症

為台灣新生代醫療人員注入診斷及治療罕見疾病知識基礎

賽諾菲國際病患權益倡議領袖獎表彰全球溶小體儲積症病友團體創新計畫

(台北訊)台灣黏多醣症協會與國立臺灣大學醫學院、臺北醫學院、馬偕醫學院、中國醫藥學院、國立成功大學醫學院、高雄醫學院以及慈濟醫學院等 7 所大專院校醫學系共同主辦的「黏多醣症醫學生夏令營計畫」，甫獲得第五屆賽諾菲國際病患權益倡議領袖獎(Patient Advocacy Leadership; PAL)及獎助金。

「黏多醣症醫學生夏令營計畫」，營隊預計在今年八月在台中進行，共 2 天一夜的營隊，課程設計將由小兒遺傳專科，耳鼻喉科，眼科，心臟科等跨科醫師，講授黏多醣症相關醫學知識，同時也邀請黏多醣病童和家屬一起和醫學系學生分享照護的心路歷程。希望能讓全台 7 所大學醫學院約百名的學生可以深入了解罕見疾病「黏多醣症」，幫助這些新生代準醫生在加入醫療體系時，更能夠正確診斷出這項疾病，幫助病患早期診斷、早期治療。

台灣黏多醣症協會創辦人蔡瓊瑋女士表示，「真的非常榮幸可以獲得這項殊榮，也感謝賽諾菲，肯定協會二十年為病友付出，該計畫當初的發想，是基於醫師養成教育中，很少能學習到黏多醣症，導致許多專業醫療人員常無法及早，且有效協助病患排除或確診為黏多醣症，使得許多患者錯過了治療的黃金時機。另外，各大專院校醫學系的醫學教育訓練，也希望能提升醫學生人文關懷的素養以及對罕見疾病知識的深入了解，所以協會和國內七大醫學系一起合作舉辦夏令營。這次能獲得全球賽諾菲國際病患權益倡議領袖獎的獎助補助，相信能讓此營隊圓滿成功，這也是讓罕病推廣在台灣醫學教育紮根最好的展現。」

該計畫與來自 20 多國、30 項提案同場角逐，最後與西班牙的 MPS España 協會以及英國國際尼曼匹克氏症聯盟(INPDA)，共同獲獎。國際病患權益倡議領袖獎這項全球獎助金計畫，旨在支持為溶小體儲積症(LSD)病患服務的非營利病友團體。

賽諾菲全球罕見疾病部門主任 Richard Peters 醫師/博士說：「本年度的國際病患權益倡議領袖獎及獎助金計畫，希望針對結合兩個以上機構的合作來協助溶小體儲積症病友的方案計畫，給予鼓勵及贊助。合作能夠促進技術和想法的交流，還能夠增加參與團體的廣度及深度。本年度的獲獎團體利用相當創新的構想來解決疾病認知和病患協助等等重要的問題。」

賽諾菲國際病患權益倡議領袖獎(Patient Advocacy Leadership; PAL)，自 2011 年起已表彰全球 40 個機構，該計畫的目標為協助疾病認知、社區動員、非營利發展以及病友團體發展事務。關於該獎項的其他資訊，請造訪：  
[www.genzymeadvocacyawards.com](http://www.genzymeadvocacyawards.com)。

### **關於溶小體儲積症**

溶小體儲積症(LSD)是超過40種疾病的總稱。每一種疾病的起因都是遺傳問題造成移除細胞中垃圾所需的特定酵素數量不足或功能失常，使得細胞中的垃圾分子累積或儲存在細胞溶小體(細胞內部的小空間)中，因此破壞細胞功能並造成多種症狀。LSD可能逐漸惡化、危及性命並使病患能力重度衰退。每種LSD均源自於不同的基因問題和不同的酵素不足問題。由於這些疾病極度罕見 - 即使其中最常見的高雪氏症估計全球也只有約10,000名病患 - 因此不易取得這些疾病的相關資訊。

### **關於賽諾菲**

賽諾菲 (Sanofi)，凝聚所有員工和合作夥伴的力量，尋找、發展並提供創新藥物、疫苗和多元領域的健康保健產品，守護並滿足全球 7 億病患及消費者的健康需求。我們的核心事業平台包括，新興市場、疫苗、消費保健產品、糖尿病治療、創新產品、動物保健及罕見疾病創新療法。分佈於全球 100 多個國家，員工達 11 萬名，其總部在法國巴黎。賽諾菲在台灣排名前 5 大製藥公司，總部設在台北。更多詳細資料可瀏覽：[www.sanofi.com.tw](http://www.sanofi.com.tw)

---

新聞聯絡人：

賽諾菲企業傳播部 田怡 Caroline

02-21757504

0930329806

caroline.tien@sanofi.com

TEL：2717-2168

TW. GEN. 16. 01. 01