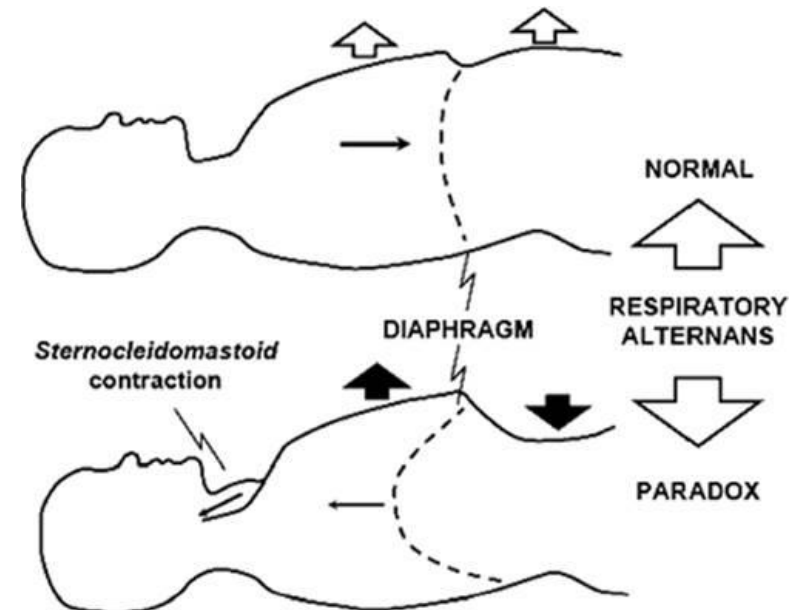
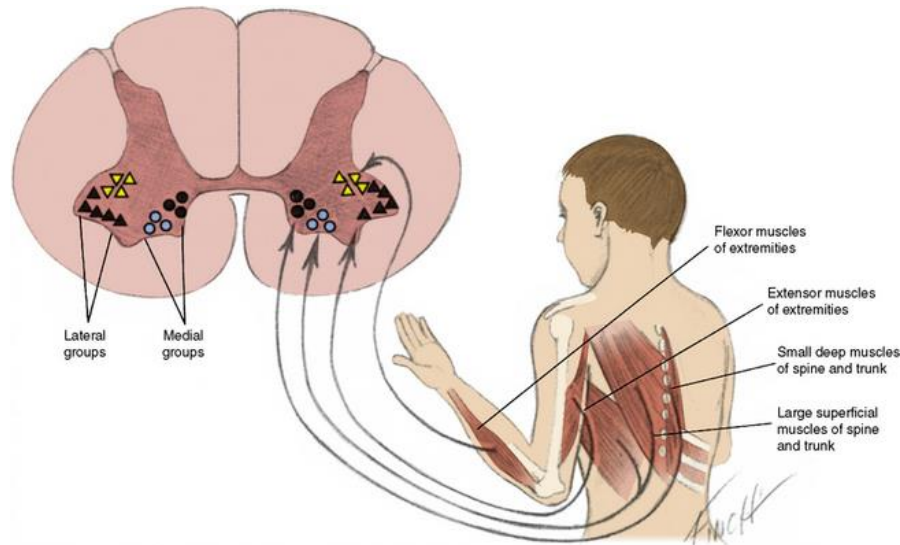


# 陳俊翰

- 台灣首位罹患脊髓性肌肉萎縮症（SMA）的律師、中央研究院法律學研究所博士後研究學者陳俊翰2月11日離世，享年40歲。
- 出生時有Paradoxical breathing的症狀；
- 前角神經退化症，起初還好，但會逐漸無力。
- 高中時期，有天午覺睡醒手就不能動了，「那個時候真的是非常挫折，我連書都沒辦法拿，以後要怎麼辦？媽媽說那沒有關係啊，那我以後就當你的手」。



# Spinal Muscular Atrophy – 脊髓肌肉萎縮症



## 陳俊翰履歷

- **1983年6月15日出生**。陳俊翰從小罹患脊髓性肌肉萎縮症，求學時因身體狀況無法親自翻閱書籍，多是由母親代勞。
- 高中就讀國立新竹高級中學，大學聯考時由於已經無法寫字，為第一位使用口述代筆的考生。
- 就讀國立臺灣大學會計系，並因為興趣雙主修法律系。因身上的電毯電線著火導致截肢。
- 2006年大學畢業後考上台大法研所經濟法學組榜首，並在同年的中華民國律師高考取得榜首。
- 2008年取得會計師執照。次年取得法學碩士學位。
- 2012年赴美留學，先後取得哈佛大學法學院的法學碩士（LL.M.）學位及密西根大學法學院的法學博士（S.J.D.）學位，並取得美國紐約州律師執照。
- 2022年，陳俊翰在完成博士學業後返台，擔任律師及國際人權、身心障礙政策與法律的倡議者。
- 2023年10月5日起擔任中央研究院法律學研究所博士後研究員。
- 民主進步黨提名為該黨2024年立法委員選舉的不分區立委候選人並未當選。
- **2024年2月11日離世**，因感冒陳俊翰享年40歲。

# 當最極致的強大就在你身邊

作者：章至鈞

<https://vocus.cc/article/6335d986fd897800016d9df6>

## 第一型

1

發生率：50~60%  
發病時間：<6個月

運動功能進程：  
終生臥床  
→鼻胃管、胃造瘻

## 第二型

2

發生率：20~30%  
發病時間：6~18個月

運動功能進程：  
可獨坐（輪椅代步）  
→失去獨坐能力  
→臥床

## 第三型

3

發生率：10~20%  
發病時間：<18歲

運動功能進程：  
可獨立行走  
→失去行走能力  
→輪椅代步

## 第四型

4

發生率：1%  
發病時間：成人

運動功能進程：  
輕微運動功能障礙



# Spinal Muscular Atrophy

- 1891\_\_奧地利學者Guido Werdnig首次描述SMA。
- 1987\_\_台灣第一例以肌肉切片輔助診斷第一型SMA病童。
- 2000\_\_中研院李鴻夫婦、張建國、鐘育志等共同研發世界首例SMA小鼠模式。
- 2001\_\_世界首次在SMA 小鼠身上驗證SMA是可治療的遺傳疾病。
- 2007~2009\_\_高醫亞洲首例SMA第三期臨床試驗（hydroxyurea）。
- 2015\_\_台灣首次參加全球SMA第三期藥物□臨床試驗（nusinersen）。
- 2016\_\_台灣首次參加全球第一個SMA症狀前藥物□臨床試驗（nusinersen）。
- 2017\_\_與全國三大新生兒篩檢中心（台大醫院、台北病理中心、保健基金會）共同推動全國SMA新生兒篩檢；台灣開始參與SMA藥物□恩慈治療。
- 2020\_\_台灣首次健保給付SMA藥物（nusinersen）。
- 2021\_\_台灣被認定為世界第一個全國實施SMA新生兒篩檢，且提供確診嬰兒 藥物□治療的國家（領先全球）。
- 2023\_\_台灣健保給付3種 SMA藥物（nusinersen, risdiplam, zolgensma）。

# 健保8月全面擴大給付 預計新增250病友受惠



	背針	口服	基因治療
新生兒及 症狀前治療	√ 無年齡限制	×	√ < 6 個月之新生兒
病人18歲以下 發病確診	共同健保給付之標準運動功能評估： 須選擇治療前 >0 分之評估工具		
	√	√	×
給藥方式及頻率	前 2 個月透過 腰椎穿刺方式打 4 針 後續每四個月打 1 針	每日口服 1 次	經由靜脈注射打 1 針
轉換條件	背針或口服或基因治療限擇一使用，且不得互換		
	惟使用背針或口服藥後出現嚴重不耐受反應， 經特殊專案審查核准後，此兩種藥物得轉換，以一次為限		√

- 健保署年初承諾先天性脊髓性肌肉萎縮症（SMA）用藥全給付證實在8/1起不設限全給付，包括「背針、口服」2用藥，預計約有280名病友可受惠，每人每年約可省下700多萬藥費。
- 目前有3款治療藥，包含脊椎注射（背針）、口服藥物、另有一劑要價4900萬的基因治療針劑，健保都有條件給付。
- 健保署日召開藥品專家會議，討論SMA治療藥物背針與口服藥物。健保署醫審及藥材組同意取消上肢運動功能指標（RULM）大於等於15分的給付條件，只要18歲以下發病的病人都可以接受治療。
- 目前國健署有登記的病患人數大概410位左右，但因為有些病患已經離開，初估約有280多位病患可以使用背針或口服藥物，如果對藥品有耐受情況，終身可以轉換一次藥物，但給付使用還是有「下車」評估機制，如果藥物對病人已經無效，就要停止使用。
- SMA病友取消設限給付將在8/1正式實施，但僅限「背針和口服藥物」，1劑新台幣4900萬元的基因治療針仍維持「新生兒6個月內發病」的給付限制，目前僅有3人核准使用。



致力推動罕病用藥權益  
自己卻等不到藥物給付



生命的價值何時結束？

蓋棺論定!!!?

生命的價值

不因去逝而終止！