

此病往往在某些家族成為揮不去的夢魘。爰此，呼籲衛生福利部將這類患者納入罕見疾病名單中，讓病友在醫療上能有更多支援，特向行政院提出質詢。

說明：

- 一、女童樂樂出生確診為「馬凡氏症」患者，不僅體型高瘦，手腳及手指特別長，更容易併發心臟疾病導致猝死，今年 9 月底因腸胃炎住院後，身體每下愈況，更因細菌感染侵襲腦部，目前得靠葉克膜撐住生命，經台大醫師評估，樂樂出現腦中風、肺出血、心臟二尖瓣逆流，需心臟移植搶救。
- 二、馬凡氏症是因為維持人體結締組織（膠原組織）出了問題，以致於無法將某些特定的組織固定妥當，而造成四分五裂的情況。由於馬凡氏症呈現的變異性差異很大，依據患者基因突變點的位置而有不同症狀；嚴重者可能剛出生就死亡，有的早期一點都看不出來，但絕大多數是在三、四十歲時才會有明顯的心臟問題，甚至某些患者因昇主動脈破裂，才被發現。

（四）本院羅委員淑蕾，針對日前交通部公布最新調查，去年計程車司機，平均月營收是 41,000 多元，各項支出扣一扣，運將表示每月頂多賺兩萬多元，再加上大眾交通運輸系統，越來越完整，計程車數量也變多，生意大受打擊。而且以平均工作 9.5 小時和月休 3 天來算，大概時薪只有 79 元，比打工族的基本薪資 115 元還要低。由於目前，全台的計程車總數，超過 87,000 輛，實在是供過於求。爰此，呼籲交通部應該訂出「總量管制」，而現行牌照的核發條件，也必須有所調整，才能真正遏止計程車過量情況，繼續惡化，特向行政院提出質詢。

說明：

- 一、油價跌，不過計程車業者並沒有因此多賺一點，交通部統計發現去年計程車業者月薪平均只有 20,048 元，時薪換算下來只有 79 元，比打工族還低。

（五）本院羅委員淑蕾，針對東北角龍洞是國人玩水以及極限遊戲重地，已有不少業者在網路上號召愛好者報名體驗營找速度快感，業者將滑降設架在十層樓高的岩石上，再讓報名學員一躍而下，體驗過程十分驚險也危險。學員只帶著簡單安全帽站在約十層樓高的懸崖邊，往後一蹬，一百公尺繩索到對岸只需要短短六秒，驚