

政策遊說與議題倡導



2000年，本會推動「罕見疾病防治及藥物法」之立法，成為全世界第5個制定罕病法的國家。當時，本會即清楚界定政策遊說及議題倡導之必要性，以病友需求引發公共政策討論，藉由輿論或遊說的具體策略運作，來

型塑大眾對罕病議題的重視，並爭取政府資源與政策制定，以致病友相關權益之制度性保障。因此，包括罕病法的立法推動、身權法的修訂、健保重大傷病、總額專款專用及零星個別病類的權益爭取等，本會皆長時期關切投入心力，也獲得政府不少具體回應。

2008年度成果

一、確保罕病身心障礙者權益

於2007年7月正式公布之「身心障礙者權益保障法」，其身障者之分類完全打破以往由肢障、視障等障別之區分方式，而是以「國際健康功能身心障礙分類系統（ICF）」之八大功能來分類。對於國內如何引進這套新的身障分類系統運用於社會福利政策上，各方都在觀望，本會目前積極參與各項討論會議，希望在探討、溝通形成共識的階段便能確保罕病患者應有之權益，不因新的政策而致罕病身障者被排除在外。

而目前與身障福利攸關之政策仍是以「身心障礙者保護法」（舊法）為依據，因此相關子法之修法亦是關鍵。為了在目前新舊法接替的空窗期間，確保病友的各项福祉，現行「身心障礙者鑑定作業辦法」的修定，亦是我們著力的重點。

二、爭取罕病學子特殊教育需求

罕病患者除了醫療用藥的急迫性，其就學權益更是不容忽略，尤其近年來本會透過「罕見疾病獎助學金」的舉辦，發現他們不因疾病困擾，反而力爭上游，爭取佳績。因此協助他們「學無礙」，成為議題倡導的另一主軸。2008年除持續參與「特殊教育法」的相關修訂討論外，針對「身心障礙者大專院校甄試」之相關規定修正，本會更提出具體建議與改善之道，包括：是否能讓罕見疾病成為單一「類別」、增加「其他」類別的招生名額、及要求更多大專院校增加身障招生名額都是我們關心的重點。

除此之外，針對個別病友的就學權益爭取，如：泡泡龍的教室冷氣的裝設、進行性肌肉骨化症病友的教師助理員，本會都積極協助個案獲得應有的權益。

三、力促國內尼曼匹克症臨床試驗誕生

2007年喧騰一時的尼曼匹克症用藥事件，在媒體大幅報導後，引起不少關切。而該事件也從原本只以醫學實證來衡量是否給付用藥，爭取到更多討論空間。在政府、醫院及基金會三方努力下，啟動了台大醫院的「尼曼匹克症國內臨床試驗計畫」，透過三方經費分擔，讓這5名參與計畫的病童，能夠持續用藥到年底，而2008年12月歐盟也正式通過尼曼匹克症為該藥物的適應症，相信不久的將來，國內會有更多的尼曼匹克症病童因而受惠，龐大的藥費將可以由健保來補貼。

這段期間，本會積極與政府、醫院、藥商及病友進行倡導與溝通，試圖在兼顧人道關懷與醫療實證間尋求平衡點。這不但是國內的創舉，更為後續的罕病用藥立下典範。本會亦成立「罕見疾病臨床試驗基金」，希望藉此幫助更多類似的病類及個案，在醫療、法令與人情各層面，為病友的生命延續爭取更多的機會。



國際交流

由於罕見疾病之高度特殊性與複雜性，國內相關資訊與專業研究極微有限，因此本會積極透過國際交流合作，借助國際罕病組織與醫療團隊之資源與經驗，掌握與全球共同學習成長的契機，以為病友帶來更優質的專業服務。本會已於2000年正式成為美國罕病組織NORD之團體會員，並於2005年加入歐洲罕病聯盟EURORDIS。再者，本會多年來之病友服務推動、議題倡導及病友團體育成等實貴經驗，不僅成為亞洲罕病團體之借鏡，亦促使各團體爭相至台灣取經。2008年，本會透過罕病個別病類之活動辦理，及參與罕見疾病國際研討會，與國際罕病社群密切交流與分享。

2008年度成果

1月底時，本會邀請到亞洲區巴金森氏症臨床試驗計畫之主持人，日本自治醫學大學松村醫師來台進行學術交流。行程中參訪花蓮慈濟醫院，並與國內財團法人醫藥品查驗中心及台大醫院的專家們討論目前國內基因治療的技術發展、法源依據等，期待能以巴金森氏症之治療機制為芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症（AADC）患者帶來新的治療契機。

2月間，本會正式加入美國龐貝氏症協會成為其團體會員，期盼除了藥物研發外，在照護經驗的分享亦能有更多的交流與互動。

5月間，國際進行性肌肉骨化症（FOP）之研究權威Dr. Kaplan與攀越魔術山的作者Dr. Carol Zapata-Whelan 以及FOP病友 Vincent受本會之邀來台，並與成大遺傳醫學中心在台南聯合辦理一場FOP病友聯誼會及醫療、照護經驗國際座談會。希望經由醫師們的學術交流，為國內帶來新的醫學知識；並透過病友的照護分享，期待能提昇國內病友及家屬們的生活品質。後續亦透過Dr. Kaplan的介紹，促使美國FOP協會（IFOPA）將在其網站上增



▲ FOP國際交流會合影。



▲ 在北京的研討會中以宣導品介紹本會。

加中文網頁，讓更多的華人認識、瞭解進行性肌肉骨化症。

亞洲溶小體儲積症（LSD）國際研討會今年已邁入第11屆，這一次是在剛舉辦過奧運的北京舉行。研討會主題是在探討「早期發現早期治療」對於溶小體儲積症的影響，不過大會一改往例，在開幕演講時不全然以醫療議題為主軸，而是以本會陳莉茵常務董事的「醫師與病友團體的育成與互動」為核心，這也凸顯醫師在病患團體中扮演的角色逐漸被重視。參與此次的研討會，不僅吸收了最新的LSD醫藥研發新知，亦與其他亞洲罕病團體有進一步的接觸與互動。此外，本會及中華民國人類遺傳學會亦在大會結束前，邀請大家明年來台灣做客，因為2009年10月時，本會將辦理「2009罕見疾病國際研討會」，屆時亦歡迎對罕病議題有興趣之病友、家屬及相關專業人士前來共襄盛舉！

專業人員訓練

為強化第一線罕病工作者的專業知能，協助克服工作瓶頸、提升服務品質，使個案服務更趨完善，並促成個人或團體間聯繫合作。針對罕病從業人員與病友團體所規劃的一系列教育訓練，是本會近年來的工作重點之一。

2000年首辦「遺傳諮詢人員種子培訓計畫」後，便持續不定期辦理相關教育訓練課程，旨在提昇國內遺傳及罕病醫事服務品質。另自2002年起舉辦「社工人員研習課程」及病友團體幹部培訓活動，藉此增進團體運作及個案服務之專業能力。2008年，我們延續之前病友團體初階與進階幹部研習之精神，為病友聯誼會舉辦「幹部高峰會—罕見疾病聯誼會幹部座談」，希望透過不同團體運作之交流學習，強化資源連結與運用之能力，提升聯誼會的運作效率與順暢度。

2008年度成果

一、直接服務人員專業課程

本會與台灣弱勢病患權益促進會共同辦理一系列專業訓練課程，內容包含：外籍幫傭申請方式、長期照顧資源介紹、醫療器材使用介紹等，同時這段期間的個案管理及家庭工作方法等課程，亦是提升個人專業技能的工具。另外，為使工作者能有源源不絕的服務能量，為期一天半的「弱勢病患社工自我照顧工作坊」，亦提醒工作者照顧別人也別忘了照顧自己。

在團體督導方面，今年首度辦理「中部地區病友團體的團體課程」，除了進行個案研討及專題講座外，亦透過資訊交流增加了病友團體彼此的瞭解，並相互鼓勵來強化各自服務動力。明年度本會亦透過聯合勸募協會的補助，將聘請專家到各罕病病友團體進行巡迴督導，提供專業建議給第一線工作者，歡迎有興趣的病友團體共同加入我們專業成長的行列！

二、長期照護專業人員訓練課程

8月18日南部辦事處與高雄市衛生局合辦「高雄地區罕見疾病長期照護專業人員研習課程」，112位專業人員齊聚一堂，共同致力於罕病患者長期照顧相關議題之研習，希望協助罕病患者在機構式照護、居家照護、喘息服務、日間照護等等的需求上獲得滿足。

三、罕病病友聯誼會幹部訓練課程

11月15日舉辦的「罕病聯誼會幹部高峰會」，邀請罕病病友聯誼會之重要幹部參與。本年度訓練課程的主題是如何提升團體凝聚力。本次活動共有8個聯誼會，9位幹部出席。由活力大衛音樂輔療團隊項朝梅執行長及陳仲葦諮商師，運用團體帶領的方式，讓與會幹部們瞭解團體凝聚力的形成與意義，也讓大家在團體中互相分享各聯誼會所遭遇的困難與心得。



2008年專業人員訓練課程

日期	活動主題
1/10	罕病直接服務工作者專業課程（一）：外籍幫傭適應與雇用層面問題
3/28	罕病直接服務工作者專業課程（二）：長期照顧資源簡介
4/28	中區罕病團體社工定期團督
5/9	罕病直接服務工作者專業課程（三）：與內在孩童相遇—弱勢病患社工自我照顧工作坊
6/27	罕病直接服務工作者專業課程（四）：特殊教育個案管理與成人個案管理介紹
8/18	97年度高雄地區罕見疾病長期照護專業人員研習課程
11/11	罕病直接服務工作者專業課程（五）：「與家庭一起工作—以家庭為中心的系統取向服務概念」專題演講
11/15	97年罕病聯誼會幹部高峰會
11/19	罕病直接服務工作者專業課程（六）：積極的呼吸照顧利器—咳嗽機介紹
12/8	中區罕病團體定期團督

學術研究及出版



為提昇國人在罕見疾病方面的研究風氣，本會自1999年成立之初，便訂定了「罕見疾病相關研究委託管理辦法」及「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」：前者是針對特定議題，由本會委託國內相關領域之學者專家或醫療專業人員進行研究，以作為本會或政府推動罕病相關服務方案或政策之參考；後者則是為鼓勵國內優秀之博碩士研究生投入罕病相關研究所設立。截至2008年底止，本會共計委託26項研究計畫，累積補助款項為737萬元；共獎助46位博碩士生論文，累積獎額為168萬元。

此外，本會持續發行罕病相關宣導出版品及擴展網路資訊傳播（包括：本會網站及電子報，並開設部落格），以進行罕病社會教育之推廣。截至2008年底止，本會已出版罕病系列叢書18本，罕病照護手冊16本；會訊（季刊）共發行36期，發行總份數達58萬3千份；電子報（每月發行）共發行63期，每期訂閱人數達8,000人；宣導系列單張共製作85種之多。

2008年度成果

一、罕病相關委託研究

今年持續與台大醫院基因醫學部合作，進行「罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展」計畫，架設「罕見遺傳疾病一點通」網站，建置罕見遺傳疾病資料庫，並提供線上諮詢服務。以增加民眾認識罕見疾病的可近性，亦提供民眾另一諮詢管道媒介。

二、罕病博碩士論文獎助

本屆申請人數有微幅地成長。博碩士論文所關注的議題，更從原先佔多數的醫療藥物層面，延伸至「病友與家屬的照顧壓力」、「病友的心理支持」及「罕見疾病的相關議題」等，由此可見，隨著罕見疾病社會能見度提高，一般大眾對於病友的同理也隨之成長，關心層面亦從醫療擴展到心理、社福等範疇。

三、宣導品出版

除持續出版單張、叢書外，為能更貼切提供病友相關資源，我們將早期出版之「罕見疾病健康護照」進行改版，成為一系列之「病友福利資源手冊」：從社會福利資源、就學需求、心理支持到長期照護，希望透過系統化的整理，讓病友更瞭解相關的資源。單張方面，今年也完成了4款「方案單張」及8款「疾病單張」。

以上宣導資料皆可至本會網站下載，並歡迎索取，詳情請洽本會研究企劃組，電話：02-2521-0717轉121至124。

2008年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究／論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	1個研究案	70萬元
論文獎助	10名博碩士生	21萬元
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
罕病照護手冊	2類	16類
罕見疾病單張	8種	69種
服務方案單張	4種	16種
罕病資源手冊	2種	4種
本會會訊	4期	36期
電子報	12期	63期

志工培訓與服務

近年來，志願服務已形成一股巨大的正面能量，在普世各地掀起愛的行動熱潮。志願服務不再是愛心的實踐與奉獻，亦是生命的學習與體驗，因此本會積極鼓勵學生青年投入罕病志工行列，以實際關懷弱勢，發揮人飢己飢精神，以體悟人生的價值與意義，並企圖藉由志工人力的有效整合與運用，為基金會的各項服務注入更多的活力泉源。

隨著罕見疾病能見度逐步提升，本會的服務方案與人數日增，病友的需求也愈顯多元，志工服務遂成為本會不可或缺的輔助機制，協助我們順利陸續完成重大社會使命。因此，本會從最初由志工大隊長杜台興先生率領不到10名的志工群開始，持續厚植志工團隊成員，並透過制度化、專業的培訓課程來提升志工的服務素質；同時藉由不定期的志工聯誼與聚會，強化內部的情感交流及對組織的向心力，也透過彼此分享來相互成長。

本會更在2008年開始招募「傾聽你說」的輔導志工，使志工團隊日臻完整堅強，服務範圍更從原有的行政庶務、活動支援、專業服務提供，擴展至校園宣導、陪同訪視甚至是關懷傾聽等，志工一點一滴的無悔付出都是病友服務的後盾，亦是本會持續進步與成長的助力。

2008年度成果

本會於5月份舉辦北區種子志工培訓課程，共計85人報名，另有資深志工9人、專業人員8人參與培訓課程之帶領工作，在本會志工大隊長杜台興先生的帶領下，北區志工培訓順利完成，共有73人完成培訓。中區志工培訓在9月份順利完成，共計有21位完成培訓。南區志工培訓在4月份順利完成，計54位完成培訓。累計北中南區，完成培訓的志工共有148位。此外，尚有透過其他管道主動加入的志工新血，共計52人。2008年本會共招募到200位志工伙伴。

本會今年志工的種類共有行政志工、表坊（合唱團及繪畫班）志工、活動志工、攝影志工、美術志工、文書志工、關懷志工、輔導志工等。其中行政志工有265人次，服務795小時；表坊志工有192人次，服務576小時；活動志工有120人次，服務390小時；攝影志工有23人次，服務138小時；美術志工有5人次；關懷志工有36人次；輔導志工有120人次。

隨著本會承辦大型活動的增加，活動志工需求也隨之成長，諸如：ING20週年的「一品十三絕」表演活動、暑期兩場跨病類病友旅遊、數場病友體驗活動等，志工皆發揮了協助病友參與活動的重要角色。其他諸如攝影志工、行政志工、美術志工等，雖然沒有扮演直接服務的角色，但也都是每場成功活動不可或缺的幕後功臣。另外，今年輔導志工也完成專業訓練課程，一齊加入了服務病友的行列，透過了電話問安，傳遞本會的關懷及溫暖，並傾聽病家的心情故事。新的一年，我們歡迎更多志工加入服務罕病病友的愛心行列，讓大夥為病友們點燃生命之光（報名專線：02-2521-0717分機121～124研究企劃組）。

2008年本會新增志工一覽表

志工來源	人數
種子志工培訓	148
與學校合作	20
網站及其他管道招募	32

2008年本會各類志工服務人次一覽表

志工種類	人次
行政志工	265
表坊志工	192
活動志工	120
攝影志工	23
美術志工	5
關懷志工	36
輔導志工	120
合計	761

個案故事之一

「Just do it！」當志工真好

一個赫炎的夏日，初次見到玫瑰姐，擁有留美碩士學位，甫卸下公務單位主管職位的她，削著一頭俐落短髮，裝扮無華，不多話，大刺刺的性格，炯炯眼光看起來神采奕然；記得當時問她「為什麼想當志工呢？」，她淡淡的回覆「退休之後，時間多了，想要回饋社會，就這麼做了」。

經過慎重的會談之後，玫瑰姐將她當志工的第一次，奉獻給本會「到宅關懷服務方案」，她所服務的是一位罹患威爾森氏症的病友阿慧，任務是陪伴導讀中文時事、聖經、詩歌；她總是默默做好該做的事，風雨無阻，從不缺席，用同理與真誠的心與阿慧相處，後來她倆成為莫逆好友，同在彼此生命中佔有重要的一席之地；阿慧更稱玫瑰姐為「老師」，好高興能有這麼一位亦師亦友的夥伴，一路相挺。

認真投入的玫瑰姐亦曾在和朋友們的讀書會中，以本會出版品「絕地花園」一書作為分享，希望藉此讓更多周遭的人去認識罕見疾病的生命教育本質。我們深信長期投入志工服務的玫瑰姐，不僅僅只是付出愛與實踐，也同時在完成一種生命的體驗與學習。尊重生命，我們的生活才會美好，也許付出的只有一點時間，一點心意，為社會做一點事，讓愛在每一天展開，就足以改變一個人的一生，改變這個世界！



▲ 玫瑰姐陪阿慧讀聖詩。

個案故事之二

施比受更有福

就讀國中二年級的阿立，有一位罹患罕見疾病粒線體缺陷的妹妹，為了讓行動不便的妹妹能夠參與基金會舉辦的活動，阿立經常幫媽媽分擔照顧妹妹的責任，不管是推輪椅或是照顧妹妹都難不倒他，細心的態度讓人感到窩心。在母親與工作人員的鼓勵下，阿立開始擔任起基金會的活動志工，在大大小小的場合中，主動熱切地關心病友，同時也不吝惜地在活動串場中展現他的專長——變魔術！阿立拿手的撲克牌魔術表演，每每讓參與活動的小朋友看得目不轉睛、驚呼連連，更為病友活動增添了許多趣味性。

雖然週遭的志工都比自己年長許多，但年僅15歲的阿立仍能夠與其他的大哥大姐相談甚歡，對病友的關懷與真誠付出，不難看出他超齡懂事。對他而言，加入罕病志工行列，是因為妹妹加入罕病基金會後獲得許多人的幫助，所以自己也希望以實際行動來回饋，藉此幫助更多像妹妹一樣需要幫助的罕病朋友們。從年初的有機稻場體驗活動、合唱班、病友旅遊，到職棒全壘打大賽、中區感恩音樂會，通通能夠看到他的身影，無悔地默默付出。

阿立媽媽感性地說，阿立在擔任志工的過程中，其實也獲得許多自我肯定，更體驗到付出的喜悅。他也主動在今年參加中區罕病志工培訓課程，希望能在未來的活動中，為更多病友家庭提供專業的服務。



▲ 阿立的神奇魔術表演。

大眾宣導

為了營造罕見疾病的友善環境，及破除既有刻板錯誤印象。本會持續加強民眾對於罕見疾病的認識瞭解，進而達到真誠的關懷與接納。讓大眾以不同的途徑來認識罕病，是我們努力的目標。本會除透過校園宣導外，更發展出企業與民間團體宣導、廣播節目製播、公益廣告製作、媒體專題報導等方式，藉由不同媒介，甚至透過活動的舉辦，直接與罕病朋友近距離接觸，期待讓大家對罕病有更進一步認識，進而轉化成實際行動關懷他們。

2008年度成果

一、「角落欣世界」廣播節目

在財團法人觀樹教育基金會的獨家贊助下，本會於中廣流行網（FM103.3）製播之「角落欣世界」節目持續播出，自2006年開播以來，全新製播節目共73集，總計參與來賓共計169人次，其中有27種病類、43人次的弱勢病患、36人次的家屬及民間各界達人，與90人次的名人邀訪，於節目中分享他們精采的生命故事。

另2008年起，為廣邀更多病友投入廣播製播工作，促進病友就業之媒合，除原有楊玉欣小姐擔任主持人外，並陸續邀請紹展、瓊玉及益群等病友加入活動特派員的錄音工作，甚至逐步也讓他們參與後製等相關作業。此外，於2008年該節目主持人楊玉欣，更再度蟬連第43屆廣播金鐘獎社會服務節目主持人獎之殊榮，節目也受評審肯定再次入圍。同



▲名人與病友暢談生命經驗。



▲本會榮幸連續三年獲得慈善捐款。

時為了讓宣導效益更加提升，於7月起，每週日下午一點也可以在正聲調頻網台北台（FN104.1）收聽到喔。

而2009年，節目將以「名人相對論」、「經典講堂」、「議題倡導」及「罕病讀書會」四大主軸，使節目內容更多元豐富。也盼您每週日下午持續鎖定中廣流行網頻道或正聲調頻網台北台。

二、企業及民間團體宣導

愛心合作企業及民間團體的宣導，亦是本會與各界交流的重要管道。本年度共計104場次以上的合作，包括「金運金韻慈善演唱會」、「2008北區大學聯合義賣」、「如新Nu Café藝文沙龍」等專案合作，及各地區不定期的扶輪社、獅子會的社會團體，邀請病友進行專題演講，讓更多人感受到罕病的生命故事。

三、媒體通路合作與擴展

本會於2008年配合多家媒體進行20次以上的邀約採訪。除了罕病議題持續被報導關心外，更藉由協助病友及家屬出版專書的方式，如：「四分之三的幸福」的出版，將更多精彩的生命故事加以整理呈現。不僅激勵同樣身為弱勢族群的朋友，更砥礪一般大眾珍惜生命、積極進取，不輕易放棄希望。本年度相關的罕病報導共計195則。



公益行銷

「做生意講品牌認同，其實作公益也是，唯有讓民眾認同其專業形象，才能獲取更多的支持與肯定」因此，本會除了不斷提升各項病友服務方案的專業性外，更希望結合更多社會資源，透過公益行銷的方式，讓民眾更加瞭解本會的宗旨目標及服務內容，進而提昇本會在社福市場上的品牌認同。

為了讓社會大眾更瞭解本會，自2005年起，陸續結合相關企業資源的贊助，推出一系列關懷罕見疾病的公益廣告，包括入入篇、彩球篇、龍生龍篇、安全帽篇，更在2007年起陸續邀請孫燕姿小姐、蔡依珊女士擔任年度代言人，期待用精簡的文字跟概念，透過代言人的號召感染力，傳達罕見疾病的意涵與病友需求。同時，本會亦透過不同的企業合作，藉由活動的曝光，呼籲更多人來共同關懷罕見疾病。

2008年度成果

一、年度代言人與公益廣告

繼本會2007年邀請小天后孫燕姿代言的「因為有你 愛不罕見」CF及平面廣告後，並結合企業贊助，得以於部分媒體爭取曝光機會。

今年母親節前夕，本會更力邀剛升格為新手媽媽的蔡依珊女士，義務擔任2008年度代言人，並將寶貴的螢幕初體驗獻給罕見疾病朋友們，親自呼籲大家一起來關懷罕見疾病。此篇公益廣告更透過捷

運燈刊登、公車Bee TV播放並結合母親節活動，與所有辛苦的罕病母親們一起相互加油打氣。蔡依珊女士除了擔任本會年度代言人外，更與夫婿連勝文先生積極支持本會相關病友活動，包括中區天籟巡迴音樂會及第六屆獎助學金頒獎典禮，他們都親自到場為病友加油祝福，他們的熱情相助，對病友來說更是一份珍貴難得的心意。

二、企業合作共同行銷

除了上述的公益形象廣告，本會更透過與企業合作方式，結合活動舉辦讓更多人參與活動同時，不單響應幫助病友，也能藉此讓本會服務增加能見度。如：台科大EMBA校友會『金韻金運』慈善演唱會、『國際扶輪3480地區單車環台助罕病公益活動』、『音樂、愛、生命』——醫聲室內樂團復興慈善音樂會、福斯電影與ELLE雜誌合辦『單眼看世界YAHOO拍賣』、宏達電提供楊宗緯手機義賣、ING安泰人壽『台北國際馬拉松—公益大使』及中國雜技『一品一三絕』以及有模有樣造形藝術工坊『罕見棒球瘋 邀你一起瘋棒球』活動等，結合企業的善心與資源，一起為罕病盡份心意，而各界企業愛心，更讓景氣寒冬中的送暖更顯重要。

而為了讓大眾對於罕見疾病有更多的認識，新的一年裡，我們仍持續推出新型態的公益廣告，用簡單明瞭的方式，傳達罕病的相關概念，敬請期待！



▲蔡依珊女士（右三）呼籲大家共同來關心罕見疾病。



▲ING年度路跑盛事，「罕病不落跑老爸」熱情參與。

網站推廣

網路的力量無遠弗屆、拉近了人們距離。由於罕見疾病特性，導致病友常成為被邊緣化的即弱勢，他們人數稀少且各自散布在不同的角落，現在則因為網路的快速連結漸能感受到天涯咫尺的便利與關懷。不但打破空間的藩籬、拉近病友之間的距離，更成為病友向外界發聲的光纖，讓社會大眾認識、瞭解角落這群特殊的螢火蟲，也增進彼此的情感交流與經驗分享。

2008年度成果

1. 中文官方網站：<http://www.tfrd.org.tw/>

此為本會與病友及社會大眾最直接、即時的溝通窗口，針對不同的族群，盡可能提供詳盡即時的罕病資訊。若您是病友或家屬，可在「病友福利專區」獲得遺傳、篩檢等的諮詢、特殊藥品、營養品的補助、心理社會支持、經濟補助、復健服務及病友活動等訊息。針對有特殊才能、創作能量的病友，「特別企畫」專區集結了就業媒合服務、生命喝采徵文、罕見部落格、表演工作坊等，專為促進病友創作及成果展現而量身打造的各項內容。若您想多認識基金會，可藉由基金會簡介、疾病分類、個案故事，獲取你想要的，更可進一步從「如何幫助我們」專區，將您的愛心化為實質的力量。本站



亦於今年獲選「2008網際營活獎」之「優質民間非營利網站」二獎殊榮。

2. 英文官方網站：<http://www.tfrd.org.tw/english/>

罕見疾病是生命傳承過程中，無可避免的風險，因此不論在世界的哪個角落，都有需要協助的罕病病友。英文網站便是讓國際人士瞭解罕見疾病在台灣的政策法令、醫藥發展、資源開發、病友團體之發展等，可以與其他國家利用網路資訊互動，彼此學習成長，加速國際經驗交流。而台灣目前成功的病友育成經驗，更可藉此加以分享交流。

3. Yahoo部落格：<http://tw.myblog.yahoo.com/tfrd-org/>

相對於官網著重於資訊的發佈與傳遞，yahoo部落格——「不發光的螢火蟲 充滿生命的熱力」在功能與目的上便有著顯著的分工。希望藉由部落格溫暖的調性，能夠成為基金會、病友、社會大眾相互交流、分享心得、感想以及打氣鼓勵的軟性平台。

4. 螢火蟲社區網站：<http://www.rare.org.tw/>

因體認到許多團體都希望藉由網路凝聚病友及資源，卻因為缺乏人力、技術等因素而無法如願，因此，為了幫助每個團體都可以擁有自己發聲的網站，本會與病友團體合作建立了「螢火蟲社區網站」，藉由提供社群資訊平台，促進病友間的交流。在螢火蟲社區中，聚集了來自不同病類的網站訊息，希望讓更多的人聽到不同的生命之聲。

5. 角落欣世界 <http://www.todp.org.tw/>

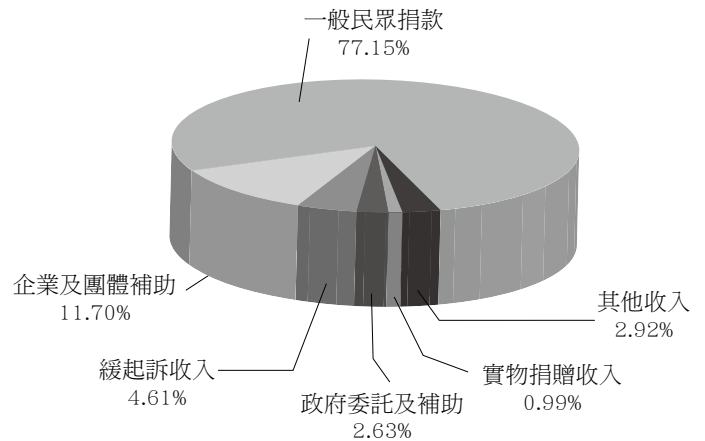
這個網站，是廣播節目「角落欣世界」的延伸，該節目是由罕病代言人楊玉欣主持，每集邀請社會知名人士及罕病病友，藉由探討不同的生命主題，由來賓自身的經驗出發，引導社會大眾思考罕病、弱勢與生命、社會的人文關懷。



2008年度收支比例一覽表

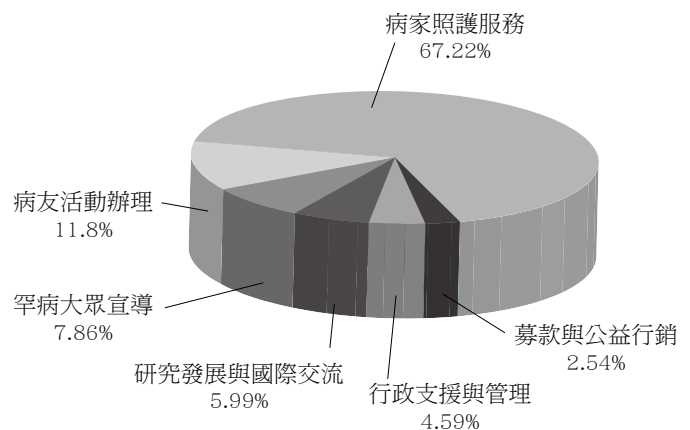
收入面分佈結構

項目	比例
一般民眾捐款	77.15%
企業及團體補助	11.70%
緩起訴收入	4.61%
政府委託及補助	2.63%
實物捐贈收入	0.99%
其他收入	2.92%
總收入	100% (121,363,787元)



支出面分佈結構（含延續性計畫）

項目	比例
病家照護服務	67.22%
病友活動辦理	11.8%
罕病大眾宣導	7.86%
研究發展及國際交流	5.99%
行政支援與管理	4.59%
募款與公益行銷	2.54%
總支出	100% (118,902,626元)



附註：

- 一、病家照護服務：**病友醫療補助、生活急難救助、安養網絡推展、病友關懷訪視及在地化服務、遺傳及營養諮詢、到宅關懷及生育關懷補助、新生兒篩檢、國際外送、心理服務等。
- 二、病友活動辦理：**病友團體育成與補助、病友體驗暨旅遊活動、表演工作坊訓練及演出、獎助學金補助、全方位家庭支持課程等活動。
- 三、罕病大眾宣導：**大眾暨校園宣導推廣、角落欣世界廣播、病友資源及照護手冊等宣傳品印製、單張及會訊電子報發行等。
- 四、研究發展與國際交流：**罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、志工培訓及專業人員訓練、國際交流及相關研討座談會之辦理。
- 五、行政支援與管理：**各項方案業務執行與行政管理之相關費用。
- 六、募款與公益行銷：**推動病友資源募集之公益行銷與募款相關費用。

以上資料為本會初部估算，實際數據將以會計師查核報告書為準。

2009年罕病業務推展新願

文／曾敏傑（本會副董事長）

十年軌跡 步步堅定

罕病基金會於1999年成立以來，由一個善念化為行動，也藉著組織的運作去改變社會，如今已屆滿十年，正是檢視過去、策勵將來的最佳時刻。十年來我們從倡導到服務、從北到南、從草根到國際、從就醫、就學、而就養，我們的初衷始終不變，我們的目標明確，而步伐也依然堅定而穩健，朝著改善病友與家屬的生活品質而努力不懈。

這份年報中所收錄的方案成果，雖然是以2008年的運作為主軸，卻是基金會十年來經由探索而沈澱出的服務架構，也紀錄了十年來基金會運作的軌跡，是理解基金會的過去與現在最簡要的彙整，從中我們看到組織的成長、同仁的努力，也看到病患的期待與社會各界的支持。

十週年特色活動

在邁入基金會成立十週年之際，新的年度除了會延續既有的方案架構外，也會在2009年有新的創新與紀念。例如目前已經開拍基金會十週年的紀錄短片，以便回顧過去十年中重要的人與事；暑期中也會舉辦本會十週年感恩晚會，透過病友與歌手

的表演，為本會的成長擊掌喝采；而過去每年都受到病友及家屬熱烈期待的年度旅遊活動，今年更將以北、中、南大會師的方式，讓本會散居各地的病友可以齊聚中部進行休閒娛樂；而最後在今年十月更將推出一系列的國際研討會，讓台灣在照顧罕病患的經驗可以與世界各國分享，這項系列研討會將結合人類遺傳學會、黏多醣協會、以及健臻公司合作進行，讓LSD的亞洲年會、MPS的亞洲大會、以及「國家罕病政策國際研討會」可以在台北一併舉行，預期將有兩百多位各國外賓蒞臨臺灣參與盛會。

開創新服務

在2009年，罕病基金會也有多項創新的方案準備開花結果，首先是將規劃建置「臺灣罕見疾病細胞庫」，本項計畫預期結合各地醫療院所收集罕病患者細胞與檢體，並透過永續儲存與管理，提供國內學界與醫界進行研究，預期在各醫院與醫師的協力合作下，將可以提昇我國罕病相關的研究水準；這項計畫過去在歐美多是由政府投入經費進行，如我國以民間團體投入研究基礎建置實不多見，也將是未來臺灣罕病社群的重要特色之一。

其次，在罕病法的架構下，我國罕病之確診已可運用政府與基金會合作的「國際檢體外送計畫」進行，但為了提昇國內罕病確診的能力，以及建立國內罕病確診的合作機制，基金會目前正在規劃針對國內罕病主要的檢驗機構進行合作與補助，期望這些檢驗機構可以開放幫各地醫師進行罕病確診，並由基金會給予補助與協助；預期未來一方面可以吸收政府與健保不補助的費用，同時也希望國內的確診能力可以提昇，而國內確診合作機制的雛形可



▲邀請名人呼籲大眾關注罕病家庭失業問題。



- ◆ 透過與企業合作，提供病友就業機會。
- ▼ 戶外體驗之旅，豐富病友休閒生活。

▲ 安養協力家庭讓病友互相扶持，安心生活。

以建立。

最後則是推動「罕病安養協力家庭試辦方案」，由於機構式的照顧往往缺乏人性化設計，而家庭式照顧又導致照顧者負擔沈重，因此基金會開始試辦「協力家庭」，類似國外「團體住屋」（Group Home）的概念，協助將同一病類或相同安養需求的病友規劃共同居住，並投入照護人力、改善無障礙設施、提供社會資源，以及整合病友家屬資源等，使得居住病友的生活品質可以提昇，也可以維持家庭功能與促進社會融合。若實驗成效良好，預期將可以推廣到更多相同狀況的病友身上，以建立新的安養模式。

理想與熱情 始終不變

去年開始，美國次級房貸危機已引發成為國際金融海嘯，並造成各國景氣嚴重受挫、失業率高漲，以出口為導向的台灣受創亦極為嚴重。在基金會所受理的各項補助中也反映出病患家庭受到的衝擊，例如往年平均約有六成求助基金會的家庭係受到經濟因素衝擊，但是這項比率在2008年已經成長

到八成；病患或是主要照顧者受到失業、裁員、減薪的案例逐漸增加。基金會已密切注意這項情勢許久，並以具體行動勸募消費券以及失業紓困基金，希望在原有生活急難救助的架構下，強化對罕病失業家庭的補助與協助，以幫助病友們度過失業與健康的雙重打擊。

十年已過，我們的理想與熱情依然不減，我們仍持續堅定地陪伴罕病家庭，在等待新興治療的過程中，繼續與他們共同承擔責任，迎向下一個十年。

第36期會訊勘誤

本會第36期會訊第23頁報導有關捷易通科技股份有限公司贊助本會視訊設備，該公司總經理「陳延祚」誤植為「陳廷祚」，特此修正。

愛與善的進行式

艱困大環境 各界愛心更顯珍貴

文／本會活動公關組

轉眼間，又是一年過往，回首2008年，除了政治局勢變遷，大陸四川震災、金融風暴襲擊，接連的不景氣，讓本會的捐款銳減甚多，更讓我們對於各界持續關心與支持深感溫暖，雪中送炭的善舉，我們銘感於心。

企業愛心 天冷心不冷

從新年以來，各界愛心持續接力，不管是中小企業如：有模有樣造型藝術工坊的全壘打送愛心，利合亞太的園遊會做公益，板信商業銀行的捐血助罕病，還是知名大型企業如：ING安泰人壽及如新公司等，都不吝給予溫暖熱情的擁抱。ING安泰人壽除了繼續讓「台北國際馬拉松活動」年度盛事，成為支持本會的關鍵力量。更利用20週年慶活動，邀請將近600位罕病大小朋友，參與難得一見、獨一無二的「一品一三絕」演出，讓大家更是永生難忘。而美商如新公司則繼續招募直銷商志工，陪同泡泡龍病友出外走走，並主動提供各地區的藝文沙龍活動，讓病友順利就業、一展才華。此外，知名的台北君悅飯店於年底發起愛心捐款袋，讓住宿房客一塊響應。而香草集則推出聖誕愛心禮盒，同

時也讓人認識病友的精彩畫作。至於華碩企業的鼎力相助，除了捐助二手電腦助罕病學子，更讓「角落欣世界」的弱勢聲音多元化的愛心，讓罕病朋友溫情滿滿。

校園溫暖 彌足珍貴

除了企業，來自校園的關心亦是支持本會的重要力量。從台科大EMBA校友會的傑出校友、醫聲室內樂團各科別專業醫師，甚至是幼稚園小朋友，紛紛大手牽小手，一起做公益。台科大EMBA校友會2008年籌辦「金韻金運慈善演唱會」，以美妙歌聲關懷罕病並將收入捐贈本會。由各科別醫師組成的「醫聲室內樂團」，更是為罕病重出江湖。另外，因為信任與肯定，我們也才能連續三年獲得「北區大學聯合愛心義賣活動」的贊助支持。當然，來自全國各中小學接續的小額善款，因為是班上的集體募捐，更顯彌足珍貴。

民間團體加持 真夠力

除此之外，民間團體的支持鼓勵，亦讓我們由衷感激。各地區的扶輪社、獅子會不僅常邀請本會



▲ING所舉行的「一品一三絕」活動。



▲外國人也跑步環台助罕病。

病友及家屬前往分享他們精采的生命故事，更常於例會等活動中，以實際捐助來關懷罕病朋友。10月份的國際扶輪社3480地區發起「為罕病兒童而騎」單車環島活動，共同為「罕見疾病的臨床實驗計畫」募集慈善基金。平均年齡高達52歲的單車騎士們，不僅挑戰成功11天共1010公里的環島行，更為罕病兒尋得一線生機。而高雄市河邊獅子會及高雄市工商婦女協會舉辦的愛心義賣，也順利助本會一臂之力。

藝文、媒體共襄盛舉

2008年裡，時尚雜誌BAZAAR、儂儂的愛心加持，不管是慈善派對捐助或是名模的病友訪視，都讓罕病的議題獲得更多媒體的關注，化時尚為慈善力量。另外藝文圈裡的好朋友台北愛樂交響樂團、如果兒童劇團、祥恩基金會及秀琴歌仔戲團，更利用演出機會，邀請罕病朋友感染更多藝術氣息。

個人力量不可小覷

除了團結力量大，個人的小小愛心也不容忽視喔。今年有許多朋友發揮創意來幫助我們，除了於網路上登高一呼，就幫我們募集到近三千份手作禮物的Ausoleil媽媽外，連外國人也來助罕病喔。遠自英國來台教書的丹尼爾，自四月初從台北出發，以跑步環島的方式沿途幫助罕病募款，越跑越起勁。而ING的頂尖業務員鄧鈞鴻經理則將個人出書的版稅全數捐給基金會。當然，咱們的宣導大使-曾晴爸爸曾國榮先生，說故事媽媽歐玲君女士，不僅紛紛升格成為暢銷作家，亦將版稅全數捐出，希



▲病友感受到來自各界的愛心。



▲如新公司給病友就業的空間。

望幫忙更多的罕病患者。

從個人到團體，從小朋友到大朋友，從小企業到大企業，一股又一股的愛心暖流，一波又一波的熱情接力，因為有您，愛不罕見，罕病朋友有了最佳的依靠，最溫暖的避風港。



▲職業球星也來關懷罕病。



▲慈善演唱會眾星雲集。



地檢署緩起訴處分金挹注大愛

文／本刊

緩起訴制度是我國刑事訴訟的重大改革，這項制度授權檢察官可以要求被告罰錢或是勞務服務，來取代刑罰。同時，被告對社會公益團體支付的金錢和付出的勞務，也逐漸成為社會改變的新力量。懲罰罪犯的最終目的在於減少犯罪，而運用緩起訴金於各公益團體的社會服務中，亦發揮了「取之地方，用之地方」的公益精神。而本會近幾年來更將來自各地檢署的緩起訴處分金，全數用在罕病病友的生活、醫療及安養等補助，或是辦理表演工作坊、巡迴音樂會及病友年度休閒體驗活動。希望藉此讓這群社會的極弱勢真正得到社會資源的挹注。

本會今年持續向臺灣新竹地方法院檢察署、臺灣臺南地方法院檢察署及臺灣板橋地方法院檢察署申請列為該檢察署緩起訴處分金支付團體對象，並同意補助本會「罕見疾病病友生活、醫療、安養補助」、「2008年第六屆罕見疾病獎助學金」及「2008潛能開發表演工作坊展演」等計畫，總計新竹地檢署緩起訴處分金補助1,550,701元，臺南地檢署緩起訴處分金補助589,291元，共嘉惠了484位病友。

2008年度本會為加強對病友的服務，擴大申

請緩起訴處分金補助項目，除原有的罕見疾病病友「醫療救助」、「家庭生活救助」、「罕見疾病病友安養照護補助」及「罕見疾病病友團體活動補助」四大計劃外，更希望擴大緩起訴處分金協助罕病病友活動的效益，因此申請希望能夠准予補助「中南區天籟巡迴音樂會展演」、「南區天籟合唱團培訓課程費用」及「第六屆罕見疾病獎助學金」等計畫的相關費用支出。各地檢署緩起訴處分金的挹注，的確對於本會業務推展有著實的幫助。不僅讓罕見疾病的病友在生活急難、醫療、安養方面獲得必要之協助，更讓病友得以順利投入歌唱訓練演出及獎勵優秀的罕病學子。

針對緩起訴處分金的使用，本會在補助病友的信函裡也特別說明本項補助是由地檢署緩起訴處分金支付，而活動舉行之際更將各地檢署贊助字樣印製於相關刊物及宣傳品，為的就是要讓更多人瞭解地檢署緩起訴處分金扶助弱勢的社會功能。

除了緩起訴處分金以外，本會也不定期收到各地方法院，包括臺灣臺北地方法院、臺灣新竹地方法院、臺灣高雄地方法院之認罪協商金、緩刑捐款及法院指定捐款共1,360,000元，讓本會更能順利地推動病友服務。



地檢署	補助計畫	97年度緩起訴處分金支出金額	補助人次／病友團體補助案
臺灣新竹地方法院檢察署	「本會第六屆罕見疾病獎助學金」、「2008潛能開發表演工作坊展演計畫」	NT\$1,550,701	331人次
臺灣臺南地方法院檢察署	「罕見疾病病友醫療救助」、「罕見疾病病友家庭生活救助」、「罕見疾病病友安養照護補助」、「罕見疾病病友團體活動補助」、「2008年7-12月罕病病友生活醫療及安養補助」、「罕見南區天籟合唱團培訓及展演計畫」	NT\$589,291	153人次
臺灣臺北地方法院、臺灣新竹地方法院、臺灣高雄地方法院	「罕見疾病病友醫療救助」、「罕見疾病病友家庭生活救助」、「罕見疾病病友安養照護補助」、「罕見疾病病友團體活動補助」	NT\$1,360,000	18人次 8病友團體



友情相伴 打開幸福之門

第六屆獎學金頒獎典禮

文／本會活動公關組

「我是open將，快樂的一天，跟你一起open！我就是卡哇依的open將，啦啦啦～喔～open！」本屆獎助學金一開場就帶給現場無比的歡樂氣氛，由7-11所贊助提供的OPEN將、條碼貓、小桃以及小竹輪，為現場罕病學子們帶來卡哇依的勁歌熱舞。本次頒獎典禮於11月22日下午於王朝大酒店隆重舉行，並由ING安泰人壽、台灣新竹地方法院檢察署及高雄市工商婦女協會等愛心企業熱情贊助。共計56種病類259名罕病學子獲得此一殊榮。

在OPEN小將家族表演完之後，接下來由病友及家屬輪番上陣，有威爾森氏症青春鼓王～阿傑帶來五月天尬車及海角七號范逸臣無樂不作的爵士鼓表演，雖然罹患罕病，卻能發揮音樂奇才，許多曲目都是一聽過就能熟記節奏，當天透過鼓棒敲擊出青春序曲，帶著大家一起HIGH翻天。而一群不落跑老爸所組成的「罕爸康樂隊」，在今年罕病巡迴音樂會上感動中南部的鄉親，特別應邀再次演出，看他們穿著熱帶島嶼的南島海洋服裝，並搭配舞蹈的逗趣表演，就是要激起台下所有家屬的堅強鬥志。團長巫爸說：「這群老爸雖然家裡都有罕病兒要照顧，一肩扛起經濟重擔及照顧病兒的責任，辛酸只能往肚裡吞也不敢讓妻子擔心，現在藉由固定聚會，在唱唱歌喝喝小酒後，將淚水擦乾，繼續堅強走下去。孩子都沒放棄了，我們更不能放棄！」

此外，罹患肌肉萎縮的君偉，獻唱「想飛」一曲給天上的永強，更希望在座的所有伙伴都能暫時拋下煩惱，無懼向前！此外，華碩文教基金會也特別提供10台二手筆記型電腦，幫助清寒罕病家庭學子，不要因為疾病以及貧困，失去接觸向外學習的機會，當日並也透過本會董事長轉贈給需要的學子。

而近年來最受重視的，即是這些友善扶持的



▲感謝華碩電腦的愛心捐贈。



▲獎助學金典禮病友參與熱烈。

得主，因為長期扶持罕病的同學，才使得罕病學童得以在校安心、放心以及獲得無比的關心。其中就有擔任「罕病愛心媽媽團隊」的10名媽媽，負責輪班到校照顧教會同仁的罕病子女，成員包括退休教師、上班族以及客戶等，也使得家屬得以暫時喘息，有勇氣面對未來更多的挑戰，堅持下去！

當日頒獎典禮，除了社會賢達及藝人親自到場給予支持外，現場並發送楊宗緯歌友會所贈送的CD、曾晴教我的八堂課、山水米公司捐贈之五穀米以及由網路發起募集而來的許多手作娃娃，讓今年得獎者感受到眾人滿滿的心意與祝福。



財團法人罕見疾病基金會 會訊 2009. 02 57

07年10月~12月

[illegible]

07年10月~12月

60 2009. 02 財團法人罕見疾病基金會 會訊