

病友補助

◎罕見疾病病友醫療補助

◎罕見疾病病友生活救助

◎罕見疾病病友安養照護補助

◎罕見疾病家庭失業補助

◎罕見疾病病友獎助學金補助

景氣寒冬，吹不散愛心暖意
身陷困境的罕病家庭
需要及時的經濟扶持與人性關懷
進而化受助為自立
一步一步地
邁向美好生活

疾病所帶來的不僅是身體的不適， 更是全家經濟的重擔！

家中若有一個人生病，往往改變了整個家庭的生活形態，無論經濟、生活、心理的種種壓力排山倒海而來。龐大的醫療需求尚待解決，諸如：檢體外送、輔具、各式醫療器材，甚至國際醫療的相關費用等。罕見疾病的照護往往需要一位全職照顧者，也無形增加了罕病家庭的經濟壓力，



而生活上迫切的經濟需求，諸如：疾病常帶來失婚、失業、失學、住院、死亡喪葬等，則讓一家人深陷於緊急的危機之中。除此之外，當他們發病後，立即面臨的問題就是如何獲得妥善的醫療與長期人性化的照護，以維持脆弱的生命與保障生活的品質，而依照其疾病特性，其所需要長期照護的程度與種類也有不同。再者，2009年在一片景氣低靡的聲浪，談及失業問題，人們唯恐避之而不及，就深怕成為下一個受害者，更遑論因病持續背負經濟重擔的罕病家庭，在他們與疾病搏鬥之餘，哪來更多氣力去承受失業之苦？

為了幫助這些罕病的高風險家庭能渡過難關，繼續對抗疾病，活出生命價值，本會藉由罕見疾病醫療救助方案、家庭生活急難救助方案、安養照護方案的執行，來滿足他們在醫療、生活及安養照護上全方位的需求。以積極協助他們在這波失業潮的襲擊下，免於受到更嚴重的打擊。

再者，罕見疾病病友雖然身陷疾病所苦，但卻依然不放棄對生命的熱忱，積極地活出自我、努力向學，為了鼓勵他們邁向成功的人生。本會除了協助病友在醫療、生活及安養等各方面的經濟協助外，更主動提供獎助學金給在學路上努力不懈的他們。

罕見疾病病友醫療補助

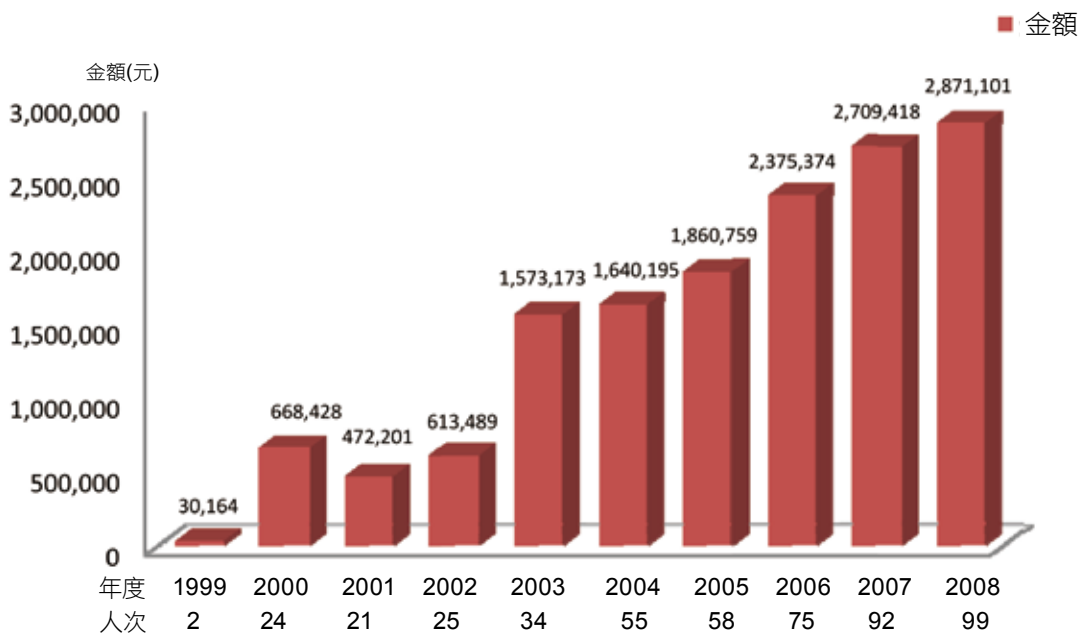
1999.11 基金會第一屆第五次董事會正式通過「罕見疾病病友醫療救助基金管理辦法」



本會於1999年成立「罕見疾病病友醫療救助基金」，該基金主要用途為：補助罕見疾病病患因檢驗、診斷及醫療所需手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具及醫療器材等費用而各級政府之社會保險（如全民健康保險、公保、勞保等）、社會救助或其他福利制度未能給付之部分，以及獎勵孤兒藥之引進、預購孤兒藥品與醫療性食品等以備急用、和補助罕見疾病病患進行國際

醫療合作所需相關費用。截至2008年12月底，本會針對病友之醫療補助項目，已補助485人次，共計14,814,302元。

※歷年醫療補助一覽表



罕見疾病病友生活救助

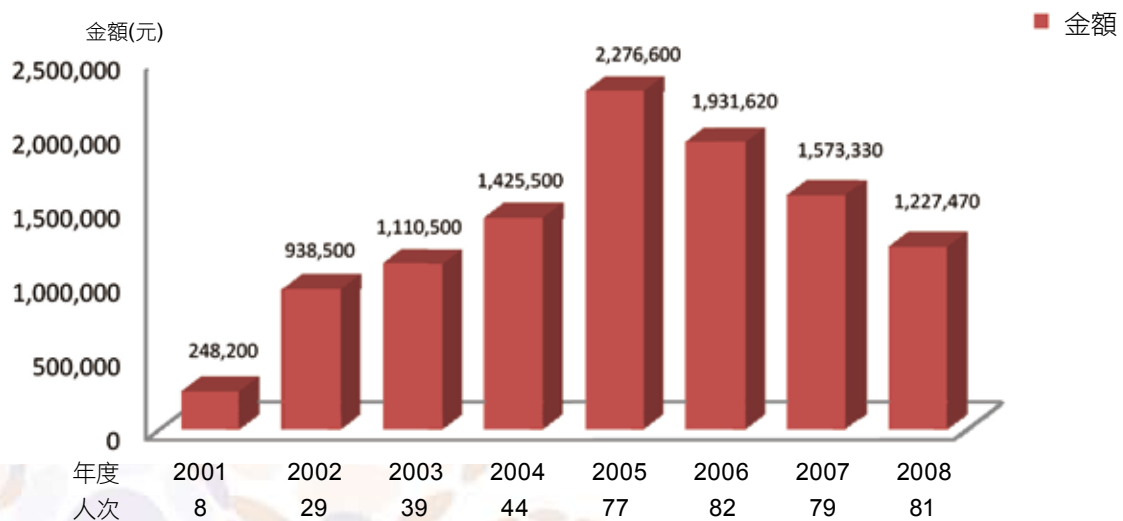
2000.11 基金會第一屆第八次董事會正式通過「罕見疾病家庭生活救助基金管理辦法」



有鑑於罕病家庭往往在病友發病後，造成沈重的經濟負擔，為協助他們抒解經濟困頓。本會於2000年成立「罕見疾病家庭生活急難救助基金」，該基金主要補助項目包括：生活急難救助、緊急住院看護費用、喪葬補助、關懷慰問金及其他有關病患與其家庭之生活扶助相關費用等。本生活救助基金之撥用，以考量罕見疾病病患及其家屬之經濟

條件為首要考量。每人每年得因不同事由申請，惟累計全年個人以不超過10萬元為原則，全家庭以不超過20萬元為原則。原住民家庭、單親家庭、具多位罕病患者家庭、低收入戶等，得酌增補助金額。截至2008年12月底，本會針對病友之生活急難救助項目，已補助439人次，共計10,731,720元。

※歷年生活急難救助一覽表



罕見疾病病友安養照護補助

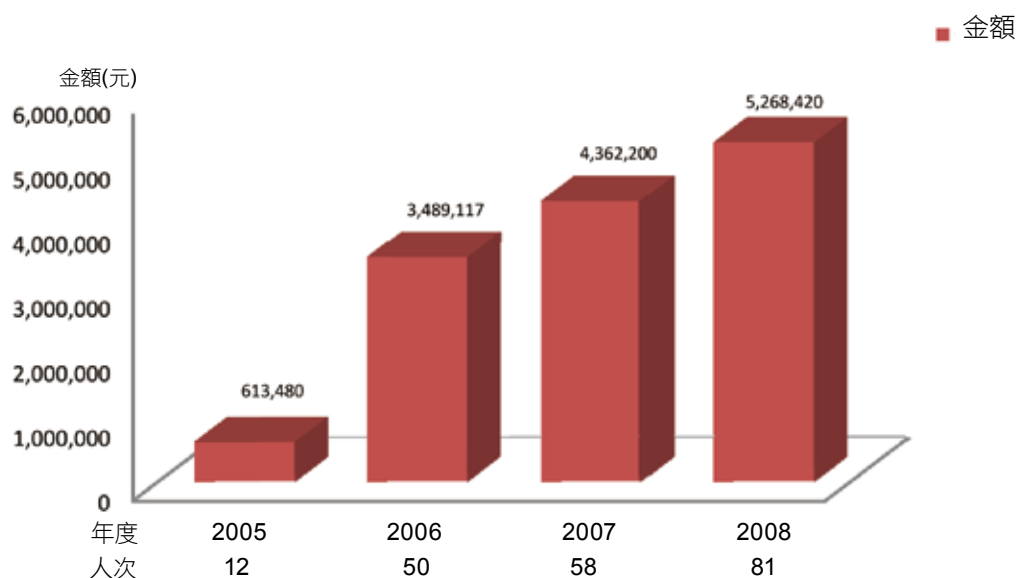
2005.03 基金會第二屆第十三次董事會正式通過「罕見疾病安養照護基金管理辦法」

目前台灣尚有將近80%的罕病病友無法接受有效的積極治療，他們只能藉由持續細心地照顧讓他們病情得以控制或不至快速惡化，以陪伴他們長期的罹病過程，並朝向人性化安養的目標邁進。不過長期的照護人力及經費投入，亦常成為病家的沈重負擔，為此，本會於2005年成立「罕見疾病病友安養照護基金」，該基金以補助各級政府之社會保險（如全民健



保、公保、勞保等)、社會救助或其他福利制度未能給付或給付不足之相關安養照護費用為原則，並以家庭經濟弱勢為優先考量。主要的補助項目為生活輔具之購置、居家設備之改良、照護人力之補助、機構安養照護費用及其他相關費用之補助等。截至2008年12月底，本會針對病友之安養照護補助項目，已補助201人次，共計13,733,217元。

※歷年安養照護補助一覽表



罕見疾病家庭失業補助

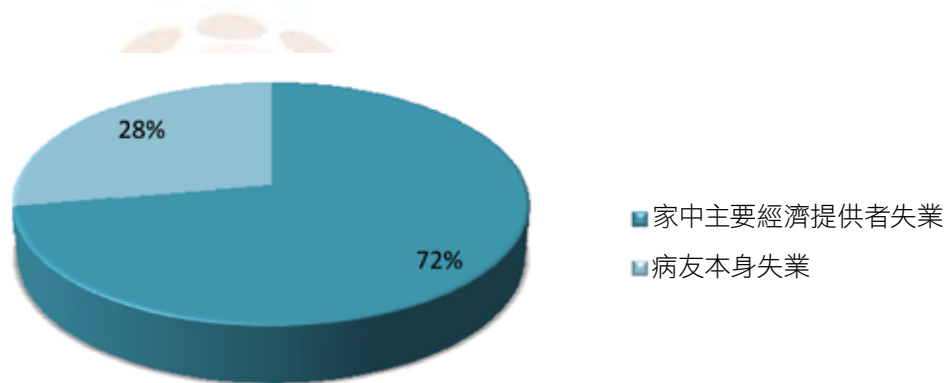
2009.02 基金會因應一連串經濟不景氣所引發的失業風潮，推出「罕見疾病家庭失業補助方案」，希望陪伴大家暫時度過難關



行政院主計處2008年12月統計資料顯示，目前台灣地區失業率高達5.03%，若以全台保守推估近5,000個罕病家庭來看，至少就有250個家庭深受其苦，甚至因為他們是社會的「極弱勢」，受影響家庭將更多。而單以2008年接受本會生活、醫療等經濟補助的病家來看，更有將近78%是因為主要經濟提供者經濟收入不穩定或長期失業而需要社會各界的幫忙。由於他們都是疾病長伴且常是一家多人，龐大的醫療照護支出成為經濟重擔，面對失業風暴，更將無所適從，頓失依靠。而病友原有的照護會不會因此減少甚至停滯？更是令人擔憂。

因此，雖然大環境持續看壞，基金會深感這波景氣衰退將會重擊原本就體質脆弱的罕病家庭，於是在既有服務不打折的情況下，透過「罕見疾病家庭失業補助方案畫」的推動，即是以定額補助方式對罕病失業家庭進行紓困，申請資格以2008年1月起罕病家庭為主要對象，每戶每年可申請一次，並以2萬元為補助上限。藉此給予遭受失業的病家即時地支持協助，同時我們亦希望願意提供工作機會的企業朋友們共同響應，讓他們能有一份持續照護家庭的穩定收入，才能更發揮脫離失業困境的實質意義。截至2009年7月，基金會在罕病病家失業補助項目，共補助61人次，計1,044,000元。

※罕見疾病家庭失業補助型態分析表



罕見疾病病友獎助學金補助

2003.11 基金會結合社會愛心企業之贊助開辦第一屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

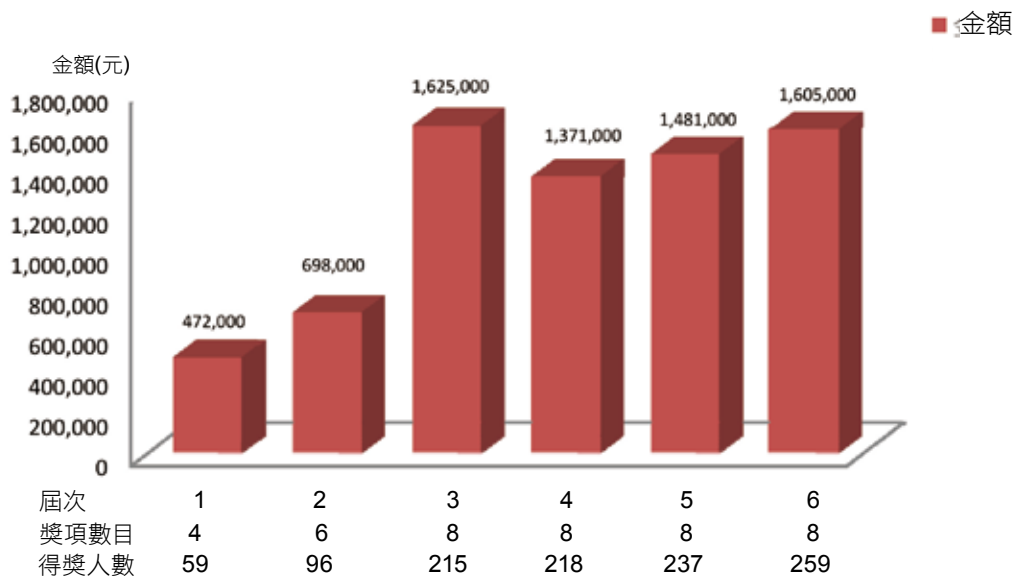
為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，讓他們的學習之路更加順遂，發揮自己的特長，並能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此從2003年起，在愛心企業的贊助下，開辦罕見疾病獎助學金，藉由實質的鼓勵來支持積極向學、努力不懈的罕病學子們。其獎助獎項包括：



清寒助學金、成績優良獎學金、認真負責獎學金、傑出才藝獎學金、病友進修助學金、友善扶持獎學金、罕病子女獎學金及金榜題名獎學金等8大獎項。

而獎助學金的辦理，亦希望社會大眾明瞭病友因疾病帶來身體的限制，可能無法和一般學子並駕齊驅，但是他們卻不因此放棄求學，反而更珍惜每一個學習的機會。此外，我們也希望這樣的獎勵，能鼓勵更多罕病學子、病友子女，以及在學習道路上熱心協助罕病病友的同學、師長與護理人員等，一同打造罕病學無礙。罕見疾病獎助學金截至2008年為止，已有1,084人次獲獎，頒發獎金累計達7,252,000元。

※歷年罕見疾病獎助學金統計表





病友服務

- ◎營養諮詢及營養教室活動
- ◎緊急藥品、營養品及醫材轉借方案
- ◎心理衛生服務方案
- ◎到宅關懷服務方案
- ◎全方位家庭支持課程
- ◎復健輔助服務方案
- ◎就業促進服務方案
- ◎安養協力家庭試辦方案

生命的鬥士 勇敢跳脫遺傳污名
在奮力與疾病搏鬥的路上
我們化關愛為行動
由疾病預防延伸至病友服務
由本土經驗跨足至國際舞台
我們虔誠守候
為罕病家庭點燃一盞燭光

點滴服務，累積成果。

為滿足大多數罕見疾病病友及家屬共同需求，基金會創立初期即以間接服務之議題倡導來解決整體性的需求，包含罕病法的爭取、身心障礙者權益保障以及全民健保之就醫權益等等。然而罕見疾病總類多元，隨著病程及年齡的發展，病友及家屬的需求也大不相同，從醫療需求、就學需求、就業需求、照顧需求乃至於心理需求等等，個別且客製化的專業服務成為發展直接服務的重點目標。

近年來，基金會持續依據病友及家屬的需求，規劃一系列服務方案，並在服務過程中調整方向，以尋求最大效益的服務內容。除設計跨病類一致性服務方案外，單一病類的需求以病友團體活動或方案來執行，極少數個別化需求則提供個案式服務。同時，由於病友散佈全台各地，因應在地化需求，基金會分別2005年7月於高雄成立南部辦事處以及2007年1月於台中成立中部辦事處，各辦事處除承襲總會所發展的服務方案外，亦配合在地病友需求發展不同的服務方案，以提供全國罕見疾病家庭全方位及全人化的服務。

在醫療服務方面，除遺傳諮詢服務外，自成立初期2000年開始，即提供「營養諮詢服務方案」以及「緊急藥品、營養品及醫材轉借方案」，為加強罕見疾病病友的自我照顧能力以及強化社會功能，自2007年起於中部辦事處開辦「復健輔助服務方案」，同年也於台北總會開辦「到宅關懷服務方案」；在心理需求方面，自2003年起辦理多元性的「全方位家庭支持課程」，並於2006年正式開辦「心理服務方案」；就業方面則於2007年推出「就業輔導方案」；就養方面於2008年首創「安養協力家庭計畫」，為罕病安養網絡推展尋求創新服務模式。

罕見疾病病友需求具多樣性與複雜性，在政府或其他民間服務機構無法提供這些服務時，基金會總是站在最前線為病友設想，各種服務方案歷經10年努力，不斷地推成出新開發新的可能性，服務點點滴滴十年如一日，期望能為罕見疾病家庭累積幸福點燃希望。

營養諮詢及營養教室活動

- 2001.02 基金會首聘專業營養師，提供罕見疾病家庭營養諮詢服務
- 2001.08 舉辦首場先天性代謝異常營養教室活動，教導家長營養觀念及飲食準備技巧
- 2002.03 基金會與台北榮民總醫院營養部出版代謝異常飲食手冊，並舉辦發表會
- 2003.07 自英國引進低蛋白食材，於營養教室活動「罕見媽媽私房菜競賽」邀請民間糕餅業者製作低蛋白蛋糕
- 2005.05 自日本引進低蛋白米、麵條及小點心，免費提供給先天性代謝異常病友使用
- 2005.06 與台大醫院營養部合作辦理營養教室「端午饗宴 與粽不同」，並開發低蛋白米及麵條食譜
- 2005.11 委託台中榮民總醫院營養部及弘光科技大學研發低蛋白食材食譜，並舉辦發表會
- 2006.06 首次將營養教室活動延伸到其他罕見疾病病類
- 2008.01 首度試辦「先天性代謝異常疾病低蛋白抵用卷補助方案」，病友可依需求多樣選擇

在罕見疾病的專業團隊中，除了遺傳專科醫師、遺傳諮詢員、社工員、復健人員外，營養師更是不可或缺的角色，特別是對先天性代謝異常或其他特殊的罕見疾病來說，病友需要特殊的飲食控制才能維繫身體健康，營養師之專業建議可協助家長為病友的飲食做好把關工作。因此，基金會於創立初期即自行聘僱並培訓專業營養師，除提供本會病友諮詢服務，並與各大教學醫院營養部建立合作管道，多年累積之經驗及彙整的教材，為國內罕見疾病營養服務奠定基礎。另外，為滿足先天性代謝異常

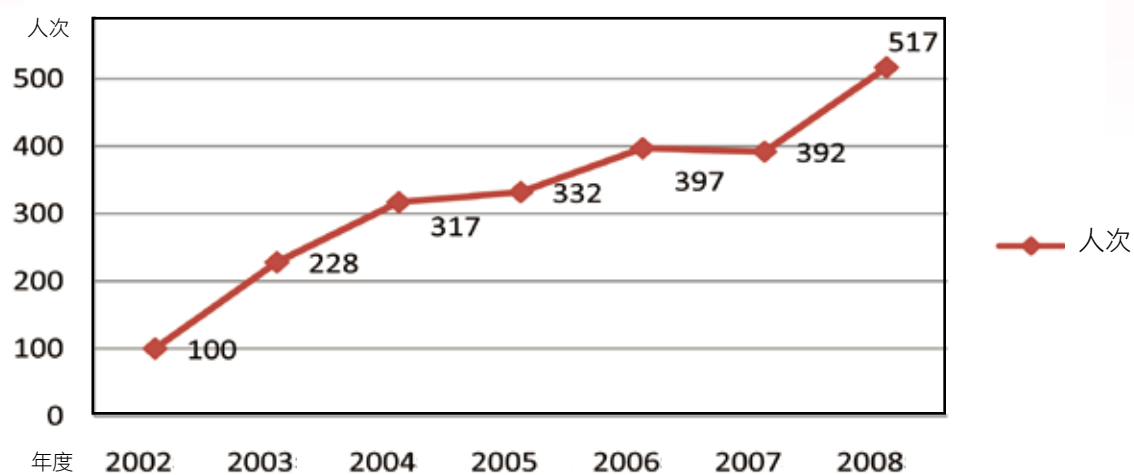


病友的需求，陸續自英國、日本引進低蛋白食材及食品，每年提供給病患使用，同時開發及出版符合國人飲食習慣的食譜，使家長在家中也可簡易準備低蛋白飲食。而為讓家長更瞭解飲食控制原則以及增加實做經驗，基金會辦理一系列營養教室活動，多樣化的活動內容，使病友及家長不再為特殊飲食而傷腦筋。

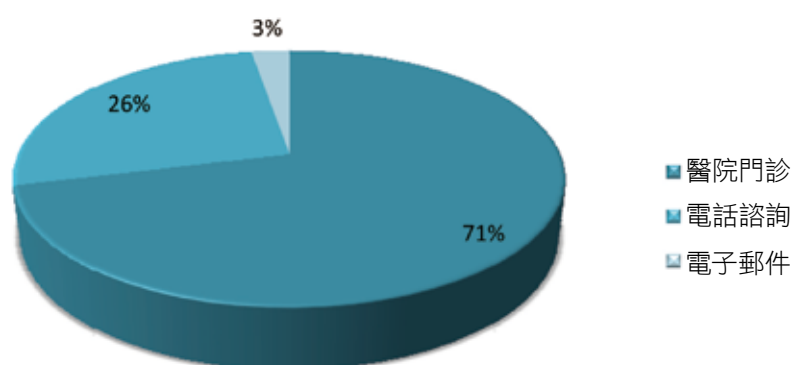
◎營養諮詢服務

2002年至2008年止，透過電話諮詢、電子郵件或網站留言版諮詢以及門診諮詢等共服務2,283人次，門診營養諮詢佔71%。

※歷年營養諮詢服務成長曲線圖



※營養諮詢服務內容分析圖



◎飲食手冊出版

歷年來共出版7本飲食手冊，同時也於基金會網站上公布媽媽私房菜食譜，提供家長簡易食譜以及飲食原則。

※歷年飲食手冊出版一覽表

出版時間	手冊名稱	合作單位
2002年12月	苯酮尿症醫療飲食手冊	台北榮民總醫院營養部、小兒部
2002年12月	白胺酸代謝異常醫療飲食手冊	台北榮民總醫院營養部、小兒部
2002年12月	高血氨症醫療飲食手冊	台北榮民總醫院營養部、小兒部
2002年12月	高胱胺酸尿症醫療飲食手冊	台北榮民總醫院營養部、小兒部
2002年12月	楓糖尿症醫療飲食手冊	台北榮民總醫院營養部、小兒部
2005年11月	先天代謝異常胺基酸飲食控制手冊	台中榮民總醫院營養室、兒童醫學部、弘光科技大學食品營養系
2005年11月	肝醣儲積症第一型飲食控制手冊	台中榮民總醫院營養室、兒童醫學部、弘光科技大學食品營養系

◎營養教室活動

自2001年至2008年止，本會已舉辦37場營養教室活動，累計共有3,879人次參加。內容包含先天性代謝異常的飲食控制計算方式、低蛋白小點心製作、低蛋白主食烹飪技巧等等，另外，為服務其他特殊營養需求的病友，亦辦理軟質飲食、營養加強以及單一病類飲食指導等活動。

◎特殊營養食品引進

先天性代謝異常病友所需的特殊配方奶粉雖已獲得政府的補助，但隨年齡成長，患童對低蛋白主食或小點心的需求也逐漸增加。為了滿足此類病友的需求，基金會自2003年起陸續自英國及日本自行進口食材及食品，食材的部分包含低蛋白麵粉、蛋白代替品、全蛋代替品等，食品部分則包含低蛋白麵條、米類，也有點心類的低蛋白食品，如：米果、小饅頭點心餅等，家長可在家為孩子準備特殊的小點心以增加食物的豐富性。由於這類低蛋白食品價格昂貴，基金會為減輕家屬的負擔，已提供349人次共計227,707元之特殊營養品。





2008年起為增加多樣化食品，並讓病友能夠根據實際的需求去選擇自己想要的食品，不受種類與時間所限制，首度試辦「先天性代謝異常疾病低蛋白食品抵用券補助方案」，提供這樣的家庭『低蛋白食品抵用券』，再由家長根據實際需要向合作之廠商進行兌換。總計共發出166份低蛋白抵用券，其中有63位病友實際產生兌換，共補助323,965元。大多數的病家十分肯定此項方案的創新與突破，也期待透過基金會的拋磚引玉，促使政府重視特殊營養食品的需求，並訂定補助辦法以解決罕病家庭經濟的負擔。

※歷年低蛋白食材、點心補助一覽表

年度	2005年	2006年	2007年	2008年	合計
服務件數	8件 (7人次)	61件 (119人次)	14件 (176人次)	45件 (47人次)	128件 (349人次)
補助金額	70,713	23,242	133,752	0	227,707

備註：2008年發放2007年購買之特殊食材。



緊急藥品、營養品及醫材轉借方案

- 2001.01 建立基金會罕見疾病緊急藥物、特殊營養品借用流程
- 2001.08 經基金會推動，衛生署國民健康局委託中國醫藥大學附設醫院成立「罕見疾病藥物物流中心」
- 2004.09 建立基金會醫療器材轉借流程

由於早期罕見疾病藥品資訊不足，加上價格昂貴取得困難，導致許多罕見疾病患者在確診後無法即時獲得藥物，其後雖有罕見疾病防治及藥物法之制訂，但因初期相關配套服務尚未健全，且罕見疾病用藥專案進口流程繁複，因而延誤取得藥物及治療的黃金時期。有鑑於此，基金會自

2001年起建立緊急藥品以及營養品的借用流程，除由基金會購買常見的罕見疾病藥物、特殊敷料外，也接受藥商或贊助廠商的捐贈，在透過醫療單位緊急提供給需要的病友，歷年來共提供771人次約11,722,166元之物品，此項服務不僅解決了病友家庭短期的用藥需求，也為醫療單位建立緊急借調的管道。



為長期建立此項服務方案，基金會於2001年4月建請行政院衛生署罕見疾病委員會籌設「罕見疾病藥物物流中心」，由政府編列預算購置緊急罕見疾病用藥，以因應確診個案藥物專案申請之空窗期，該中心之後成為衛生署「罕見疾病個案特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心」之前身，提供罕見疾病病友制度化之服務。

除了藥物以及營養品需求外，對長期與疾病抗爭的罕病家庭而言，往往容易「因病而貧」，姑且不論龐大的醫療費用是否能負擔得起，基本照護的醫療器材、護理耗材等消耗品亦是一筆不少的開銷支出。因此，本會為服務及關懷每位病友在醫療器材上的需求，於2004年開辦「醫療器材與輔具轉借服務」，藉由社會大眾及企業的捐助，提供相關的醫療器材及耗材給需要之

病友使用，自2004年至2008年以來，已提供氧氣製造機、血氧監測機及抽痰機等器材設備共84人次，並提供維修、使用諮詢等服務。期望本方案能減輕其經濟負擔，並達到資源流通共享之目的。

※歷年藥品及營養品借調情形一覽表

年度	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	合計
服務人次	21	19	33	22	12	190	326	148	771
補助金額	687,510	816,478	685,205	1,316,800	4,547,354	1,233,177	1,439,772	995,870	11,722,166



心理衛生服務方案

- 2006.08 北部總會與財團法人呂旭立紀念文教基金會合作首度開辦心理諮商服務方案
- 2006.09 南部辦事處與財團法人張老師基金會高雄分事務所合作開辦心理諮商服務方案
- 2007.07 首度開創悲傷輔導服務
- 2008.01 北部總會約聘5位專業心理師以提供北區病友及家屬諮商管道
- 2008.01 培訓輔導志工並開辦傾聽您說專線，提供電話問安及輔導服務
- 2008.07 中部辦事處與財團法人張老師基金會台中分事務所合作開辦心理諮商服務方案
- 2008.11 北部總會獲台北市政府衛生局同意設置心理諮商室

罕見疾病家庭除要面對疾病所帶來的生理痛苦外，心靈上更承受了巨大的壓力，無法接受罹病的事實、恐懼於疾病不可知的未來更甚至毫無希望的人生，種種無止盡的困境造成心理沉重負擔。然而心靈能量是支持病友家庭持續往前的重要動力，唯有心靈健康才能積極面對人生。有鑑於此，基金會規劃不同方案，全面性提供病家心理支持



服務，針對高危險群病友及家屬提供專業心理諮商服務，對於長期心理需求的病家提供定期電話問安以及輔導服務，另外為了陪伴喪親者度過生命的低潮，提供悲傷輔導及生命教育相關活動。這些多元的方案規劃，無非是期望支持罕見疾病家庭面對人生困境，只要多一份關心與鼓勵，相信所有家庭都能走出幽谷攜手迎向未來。

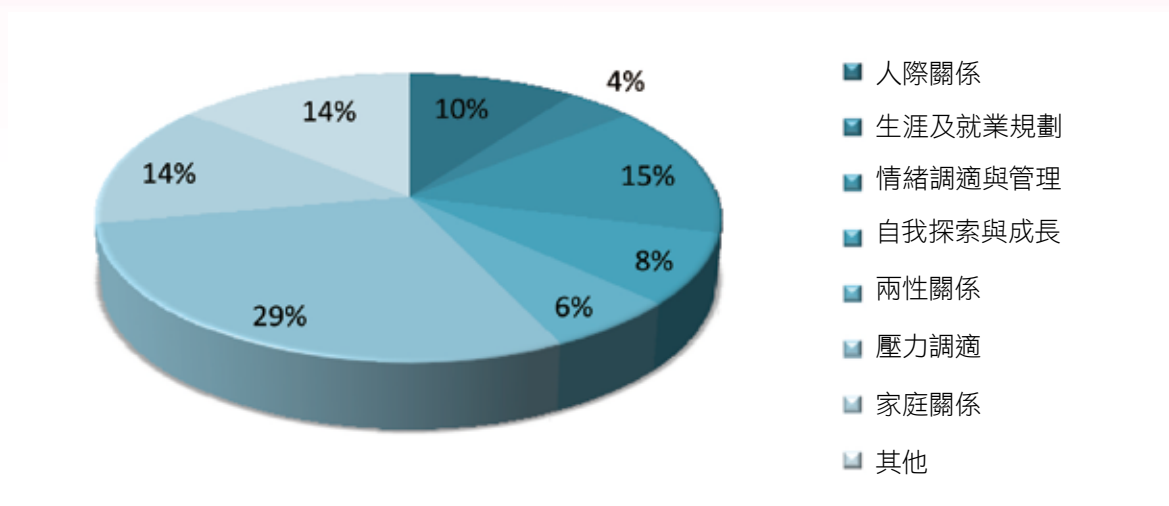
◎心理諮商服務方案

2006年起陸續於北區、中區、南區開辦心理諮商服務，透過與專業輔導機構合作或基金會約聘心理師提供服務。2006年起已陸續供263人次諮商服務，諮商主題以維持家庭關係以及提昇人際互動佔最高比例。透過心理師深入會談與引導，多數接受諮商的病友或家屬都能重新找到自信與勇氣，面對因疾病所承受的沉重心理負擔與人生困惑。

※歷年心理諮商統計一覽表

年度	2006	2007	2008	合計
病友人數	9	5	13	27
家屬人數	5	8	7	20
總人次	69	56	138	263

※歷年諮商主題分析圖



◎心理衛生輔導方案

2008年首創「傾聽您說專線」，由專業訓練之輔導志工來傾聽病友及家屬的心聲，並主動提供適當地關心支持。輔導志工歷經兩階段五個月的專業訓練，初期由社工人員轉介此服務給有需要的罕病家庭，進行心理支持服務，並同時進行全面性罕病病家問安電話服務，總計電話問安達880人次，輔導會談達36人次，計有7位罕見疾病病友及家屬，藉著電話或面談的方式，接受輔導志工的陪伴，度過生命中的低谷。

※2008年心理衛生服務統計一覽表

傾聽您說專線 心理輔導服務	個案7人	病友4人 家屬3人	會談36次	面談20次 電話16次
傾聽您說專線 電話問安服務	電話問安次數880次			

◎生命教育暨悲傷輔導

罕見疾病家庭在心理需求方面，除了疾病發生時的危及處理及壓力調適外，病友及家屬更需提早因應疾病帶來的各種身心失落，甚至最終死亡課題，基金會於2004年11月首度為喪親者舉辦思念祝福茶會，除紀念逝去的家人，更期望家屬重新獲得出發的力量，歷年來已舉辦6場，共計184人次參與。另外，自2007



年7月起為喪親者或即將面臨至親死亡的家屬辦理悲傷輔導，透過會談、閱讀、寫作以及團體分享等方式，陪伴喪親者走過哀傷重新出發，歷年總計服務263人次。

※歷年悲傷輔導服務一覽表

年度	2007	2008	合計
會談人數	47	14	61
會談人次	177	86	263

※歷年生命教育活動一覽表

時間	主題	參與人次
2004.11.12~13	「失落、成長」工作坊	17
2005.10.29	放手放心飛翔—思念祝福茶會	10
2007.11.10	「至親遠逝」北區生命教育講座	18
2007.12.01~02	2007年泡泡龍如意隨心之旅—祝福紀念活動	84
2007.12.02	「至親遠逝」中區生命教育講座	19
2008.09.06	AADC年度聚會—祝福紀念活動	36
合計		184

到宅關懷服務方案

2007.01 首度開辦北部總會到宅關懷服務

2009.01 開辦中區及南區到宅關懷服務

在發展各項服務方案時，有一群病友家庭因受限於照顧人力、疾病狀況或交通問題，無法外出參加各式活動，平日僅往返醫院與住家，漸漸減少與外界互動的機會，造成人際關係退縮甚至減弱對生命的熱誠，間接影響了疾病病程。為服務這些病友，基金會於2007年起著手規劃到宅服務方案，期望將立即性的服務直接輸送到罕見疾病家庭，除了提供專業服務外，也使他們感受到人間溫情，進而逐漸接納人群、恢復社會互動。



為了滿足到宅服務個別化需求，此方案透過專業人員及志工組成「到宅關懷服務團隊」，為罕病病友及家屬量身訂作個別到宅服務模式。團隊中結合物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理諮商師、營養師、遺傳諮詢師、特教老師、照顧服務員以及同儕家屬、培訓志工，提供服務包含復健療育指導、生活自理能力訓練指導、輔具使用指導、心理輔導、支持陪同、無障礙空間評估及改造、清潔服務等等。此方案由北區總會先行試辦2年後，2009年起推展到中區及南區以在地化服務中南部的病友家庭。

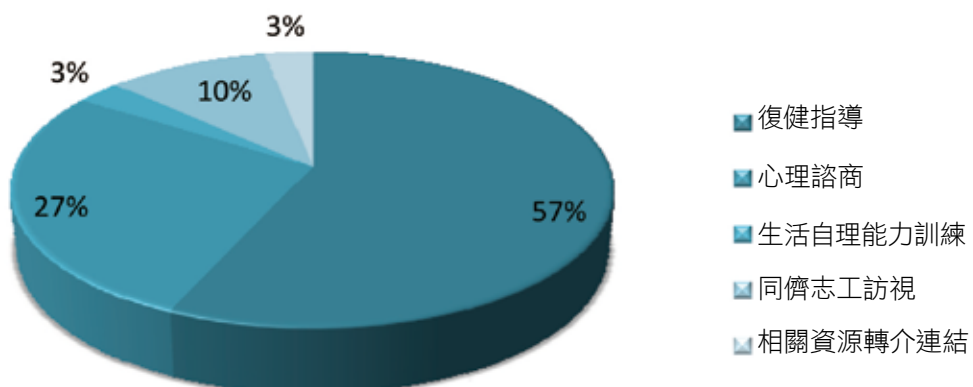
服務開辦截至2008年12月止，總計服務台北市、台北縣及桃園縣60位病友及家屬，服務量達460人次，其中復健指導佔57%，多數病友家庭對此服務相當滿意，藉著復健指導，提昇生活功能與自我照顧能力，藉著心理輔導，提昇自我接納度與情緒抒解的技巧，藉著志工的陪伴與支持，感受到來自社會的關懷與溫暖，而最大的成效在於促使病友恢復社會互動的意願，紛紛打開心房進而走出家門。基金會期望藉著各種方案，持續正向支持與鼓勵病友，心靈的健康才是疾病的最好良藥。

※歷年到宅關懷服務統計一覽表

年度	復健指導	心理諮商	生活自理能力訓練	同儕志工訪視	相關資源轉介連結	總服務人數
2007年 服務人次	57	39	6	9	8	13
2008年 服務人次	204	87	7	38	5	47

備註:總服務人次460人次 總服務人數60人

※歷年到宅關懷服務內容分析圖



全方位家庭支持課程

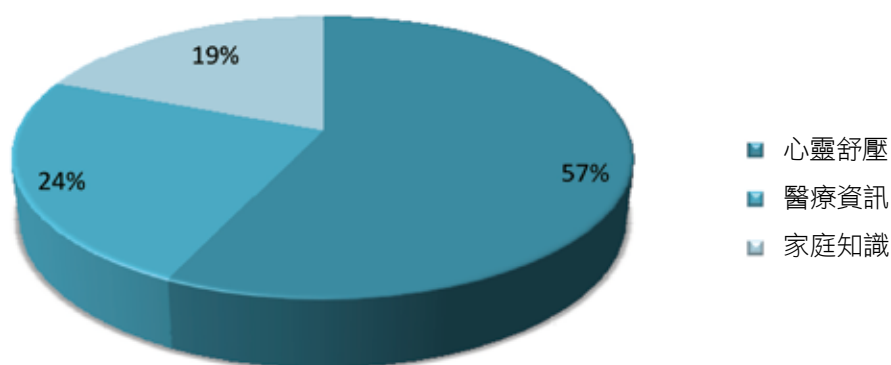
2003.05 首度開辦全方位家庭支持課程－病友及家屬之成長團體

罕見疾病因其遺傳性與長期病程等特性，使得與罕見疾病共處的家庭，除了須對抗疾病本身外，亦須面對疾病所衍生的家庭成員心理壓力調適、溝通相處與照護技巧等相關問題。而家庭照顧者在長期照顧罹病者與其他家庭事務後，往往自己身體及心理亦產生極大的負荷，間接地影響對罹病者的照護品質。為了提升罕見疾病家庭共同對抗疾病之整體能量，並強化其家庭功能與生活適應相關能力，本會自2003年起舉辦了一系列的「全方位家庭支持課程」，具有知性、感性的多元面向，希望透過講座、團體互動及實務操作等方式輕鬆學習專業知識以及福利資源。



自方案開辦以來，歷年共舉辦28場相關課程，分為心靈舒壓課程例如心靈電影院、成長團體等共15場、醫療資訊課程包含急救知識、復健技巧等7場，家庭功能提昇相關知識課程如保險資訊、親子互動等6場，總參與人數為741人次。為了讓中南部病友也能參與這些活動，課程也特地於屏東、台東等地區舉辦，將最新的資訊傳達給偏遠的罕見疾病家庭。基金會期望透過這些課程協助罕見疾病家庭儲備更多知識與技能，以積極主動迎戰疾病所帶來的各式挑戰與困境。

※歷年全方位家庭支持課程類型分析圖



※歷年全方位家庭支持課程成果一覽表

活動日期	活動名稱	活動類型	參與人次
2003.05.14~07.09	罕見疾病病友照顧者成長支持團體－螢火蟲家族減壓加油站（北區）	心靈舒壓	72
2004.04.23~24	有愛相隨家庭加油－家長支持團體（中區）	心靈舒壓	39
2004.05.06~06.24	塗鴉生命－晚發型病友及家屬成長團體（北區）	心靈舒壓	11
2004.07.17~18	早發型病友「小自我變大世界」成長團體（北區）	心靈舒壓	24
2004.07.17~18	照顧有愛壓力調適－照顧者成長團體（北區）	心靈舒壓	19
2004.09.04~05	「壓力調色盤」支持團體（中區）	心靈舒壓	15
2004.10.16	罕病照顧者身心靈講座（北區）	心靈舒壓	30
2004.12.20	罕見疾病病友之心靈講座（南區）	心靈舒壓	27
2006.05.06	罕病緊急救護課程（北區）	醫療知識	35
2006.06.24	罕病緊急救護課程（南區）	醫療知識	32
2006.07.01	心理諮商講座（北區）	醫療知識	25
2007.03.25	「守護身心健康，關懷罕病家庭」心理諮商講座（北區）	心靈舒壓	30
2007.04.21	親子教養講座I－兒童氣質與親子按摩（北區）	家庭功能	21
2007.05.06	親子教養講座II－教育與治療的結合（北區）	家庭功能	20
2007.07.26	緊急救護課程I（北區）	醫療知識	19
2007.06.02	緊急救護課程II（北區）	醫療知識	15
2007.09.01	理財講座（北區）	家庭功能	23
2007.09.01	夫妻關係講座（北區）	家庭功能	17
2008.03.29	心靈電影院（北區）	心靈舒壓	38
2008.04.12	罕病病家保險規劃講座（北區）	家庭功能	36
2008.04.20	罕病病家經絡按摩課程（中區）	心靈舒壓	37
2008.04.26	醫療系列－居家復健暨輔具介紹課程（北區）	醫療知識	42
2008.05.17	醫療系列－醫病關係知多少講座（北區）	醫療知識	17
2008.05.17	醫療系列－報告輕鬆看講座（北區）	醫療知識	18
2008.05.17	屏東身心靈健康處方見面會（南區）	心靈舒壓	18
2008.05.31	台東身心靈健康處方見面會（南區）	心靈舒壓	11
2008.07.12	成人藝術治療講座（北區）	家庭功能	24
2008.10.25	舒壓瑜珈課程及心靈電影院（中區）	心靈舒壓	26
總計			741

復健輔助服務方案

- 2007.01 北部總會開辦到宅復健指導
- 2007.03 中部辦事處首設復健輔助教室，約聘專業治療師辦理復健輔助服務方案
- 2007.07 舉辦中部復健實務課程
- 2008.04 舉辦北區居家復健暨輔具介紹課程
- 2009.01 開辦中南部到宅復健指導

罕見疾病病友因病導致身體功能逐漸退化喪失，不論是年幼發展遲緩的孩童或者是晚發型(如：漸凍人、多發性硬化症等)成人病友，大多都需要藉由職能、物理、語言等各式復健來預防功能退化、改善發展障礙及協助正常功能之回復。正因如此，基金會於2007年起陸續開辦個別化且專業的復健服務，除了提供罕見疾病病友多元的復健指導外，亦填補病友對復健需求長期不足的期待。



有關各區「到宅復健指導」以及「復健相關課程」已於其他單元介紹，不在此重複說明。中



部辦事處開辦之「復健輔助課程」是全國唯一為罕見疾病病友規劃設計的復健課程，由於中部地區病類多屬復健需求高的疾病，例如小胖威利氏症候群、威廉斯氏症、肌肉萎縮症及染色體異常等，且年齡層多在復健治療黃金時期，因此在基金會發展中部辦事處時，即同時規劃設立「復健輔助教室」，以建立罕見疾病專屬的復健場所，並約聘具罕病相關經驗的物理治療師及職能治療師，透過長期合作，逐漸累積罕見疾病復健相關專業，並持續提供給罕見疾病的病友家庭。

中區復健輔助課程雖僅進行2年時間，已陸續提供29位罕見疾病病童246人次復健服務。由於此方案為每位病童設計專屬的復健計畫，家屬更能近距離與治療師互動，瞭解學習的目標與方法，因此深獲家屬的認同與支持，其最大成效在於使罕見疾病病童都能減緩退化並持續增強功能。基金會未來也將以此課程作基礎，發展更適切的復健服務方案，為罕見疾病病友健康努力。

※歷年中區復健輔助課程成果一覽表

年度	2007年	2008年	合計
參與人數	9	20	29
參與人次	90	156	246



就業促進服務方案

- 2002.01 進行「就業需求調查計畫」，作為病友就業服務方案規劃之參考
- 2003.01 進行「罕見疾病身心障礙者就業促進先導計畫」，媒介病友就業資源
- 2004.01 進行「罕見疾病身心障礙者就業服務人員在職訓練計畫」
- 2004.07 辦理「有工作真好—罕見疾病身心障礙者就業支持團體」及「罕見疾病身心障礙者就業支持講座」
- 2006.03 出版「困境與希望—罕見疾病身障者就業之路」專書
- 2007.01 推動「罕病病友就業促進服務方案」，媒合病友進行就業推廣方案

燕子，肌肉萎縮症患者，全身只有手部以上可以自主行動，沒有父母也沒有兄弟姊妹，縣政府社工員一直說服他住進養護機構，她說：「我還有聲音，我可以開發電話行銷，我要工作養活我自己」。阿雲，小腦萎縮症患者，病發後走路緩慢且不斷跌倒，她覺得自己會拖累同事，所以主動辭去電子工廠小主管工作，轉而去庇護工廠加工零件。她說：「有工作已經很好了，我已經三十幾歲，不能再靠家裡了。」



這是無數罕病病友的寫照，與眾不同的身體限制了其生涯發展，小時候煩惱的是健康與就學，成年，「就業」一躍成為最大問題。工作為的是賺取經濟所得，更是生命尊嚴與自我肯定的來源；然而，疾病造成的身心障礙，使得工作機會難尋，更期待雇主体諒、同事幫忙、待遇合理、符合興趣…都是可遇不可期遙遠夢想。

◎就業需求現況調查

究竟有多少病友找不到工作？遭遇哪些就業困難？想要從工作獲得什麼？希望有什麼樣工作？罕病身障者就業需求一直沒有完整數據可以指稱。因此，本會於2002年結合台北市勞工局的專案補助，進行「罕見疾病身心障礙者就業需求之研究」，針對病友的就業需求、就業現況、就業困境及就業與家庭經濟之關係等進行研究。研究發現：罕病身障者之障礙情況相



較其他身障者複雜嚴重，多重障礙所佔的比例偏高，工作機會相對更為有限；整體而言，實際或期待從事的工作均以體力是否能負荷為重要考量，傾向於穩定、內勤及事務性職務。

總體來說，當時因為罕病納入身心障礙保障範圍，就業需求的獨特性逐漸浮現，但未及在整體身心障礙就業政策的中長期規劃列入考量範圍。因此該研究提出了：首要需提升就業服務人員對罕見疾病的認識、持續推廣罕病的社會教育，增加罕病身障者的社會接納度以及強化病友團體的中介與支援

系統。也因此，基金會在考量現有整體身障就業資源，與會內病友服務資源配置後，決定積極結合現有政府與民間團體的就業服務體系，積極扮演好中介支援的角色，並強化罕病大眾宣導，進而於2003年起推動「罕見疾病身心障礙者就業促進先導計畫」。

◎就業媒合與資源整合

經過1年完整的病友就業需求與現況初探，我們較瞭解也更有信心知道基金會的就業服務方案要如何進行下去。這段期間我們發覺因為罕見疾病病患障別多元、就業需求個別性差極大、病友人數稀少且居住分散，要獨力發展就業服務體系有相當難度，在考量不與現有政府及民間的就業服務體系相重疊，本會積極開始扮演企業/雇主、就服機構/就服員及病友三者之間的中間橋樑。除了持續將協助病友轉介至各就服機構進行就業媒合外，也主動與各地區的就服單位進行互動交流。



本會並於2004年舉辦「身心障礙者就業服務人員在職訓練」，分別在南北舉辦2場罕病專題研習，提升就服員對整體罕見疾病現況的瞭解，並建立相關諮詢平台與連結，以利他們在進行罕病身障者就業媒合時，能針對案主的個別狀況，提供最適切的就業資源與工作機會；同時針對罕見疾病病友舉辦「罕見疾病就業支持團體」，分別舉辦「就業資源說明會」、「就業潛能成長班」協助其建立充分自信與正向態度，增加罕病病友就業之接納程度與成功比率。

◎就業促進服務

穩定的收入，是許多罕病家庭迫切的需求。然而病友們先天體力不足、家屬需扛著24小時無法卸下的照護責任，在經常需要回診，突發狀況又多的情形下，使得他們雖然有心工作，卻不免在時間和內容上受到許多限制，就業之路往往走得比一般人更漫長崎嶇。為了讓病友和家屬們能利用有限的時間體力並充分發揮所長，本會自2007年度起，陸續安排有特殊技能的病友，在愛心合作的企業活動中推廣自身的作品，進而獲得就業的機會與肯定。此一「罕病病友就業促進服務方案」，目的就是希望打破既有的庇護工廠/商店的運作模式，藉由個案包裝與行銷，依病友或家屬的特殊專長，量身訂作具個人風格的創意專區。並且突破空間限制可以利用各種不同途徑來經營自己的事業。



目前的罕病就業班底有ALD鄭爸的捏麵人、泡泡龍立庭的指甲彩繪、小小人兒羅姐的手工藝品、MS原德的琉璃創作、甘迺迪氏症志洋的版畫、Angelman小安媽媽拼布及馬凡氏症瓊玉的演唱才藝，每一位的手藝及演出都相當精湛。本會首度便與美商如新華茂股份有限公司台灣分公司合作，推出「Nu Café藝文沙龍」進行不定期的擺攤，獲得不少民眾與直銷商的讚賞與支持。同時也陸續結合企業園遊會、ING馬拉松路跑、中華職棒愛心全壘打大賽等機會，為這群病友創造更多就業的舞台。其中，本會更認養了高雄愛河文化走廊第8號燈箱「火金姑幸福小站」，提供給羅姐做為手工藝飾品推廣販售之用，未來將接納更多病友一同獻藝。

※歷年就業促進方案的具體成果

年度	方案	內容
2002	「罕見疾病身心障礙者就業需求之研究」	進行20個病友的訪談及焦點團體、3次的專家團體座談及樣本問卷調查
2003	「罕見疾病身心障礙者就業促進先導計畫」	以個案合作方式，扮演醫療諮詢輔助的角色，並以個案研討會及成果座談會的方式，與相關專業單位進行交流並進行專業訓練課程
2004	1. 「罕見疾病身心障礙者就業服務人員在職訓練計畫」 2. 「工作真好—罕見疾病身心障礙者就業支持團體」 3. 「罕見疾病身心障礙者支持講座」	2場北區及南區「罕見疾病身心障礙者就業服務研習」、1場就業資源座談會（罕病病友及家屬）、2個就業支持團體（早發型/晚發型）、2場北區及南區就業資源座談
2007	「罕見疾病就業促進服務方案」	結合美商如新公司、ING安泰人壽、台灣大哥大、吉得堡幼兒等知名企業提供部分病友才藝推展與就業媒合的機會與管道



安養協力家庭試辦方案

- 2005.01 開辦「罕見疾病病友安養照護補助」
- 2005.03 陸續開辦一系列「罕見疾病病家安養照護技巧課程」
- 2007.01 籌組「到宅關懷服務團隊」，提供病友居家到宅服務
- 2008.01 開辦「罕見疾病安養協力家庭試辦方案」

「罕見疾病」——由於疾病本身的稀少與特殊性，因此過去社會大眾對於它的認識相當有限，隨著2000年「罕見疾病防治及藥物法」的通過，提升了罕見疾病的社會能見度，並促使政府國內罕見疾病相關政策的推動。而病患生命的長度或許能期盼陸續研發的藥物等治療得以延伸，但是對於病況特殊且尚未有治療方式的大多數病友們而言，生命的寬度才是攸關他們生活品質的關鍵。



根據目前國內罕病相關統計資料顯示，除少部分疾病可獲得治療或控制外，多數的病患仍深陷在複雜而多變的生命謎團中，病患隨病程進展身體逐漸惡化失能，承受極大的身心痛楚。正由於罕病終身無法痊癒，只能藉由控制減緩病情惡化的特性，致使醫療費用十分龐大。照護的問題對於病家而言，可謂是極為沈重的負擔，照護者常常為了專心照顧病人，而必須辭去工作；若病患本身為家中主要的經濟支持者時，家庭的經濟重心更是頓失依靠，經常導致失婚、失依等家庭與社會問題發生。因此，專業的罕病照護支持系統更顯出其重要性。再者，由於大多數的照顧者並未受過專業的照護訓練，對疾病本身的瞭解及掌握有時不若專業人員熟悉，在照顧病患的過程中經常遇到許多無法獨立解決的問題，有時可能導致病患病情惡化；且照護者本身因長期照顧病患，身心壓力之大可想而知，如何使他們享有適當的喘息服務，亦是整體罕病病患照護系統上另一個重要課題。

因此，本會正式於**2005年**推動「罕見疾病病家安養照護計畫」，目前已陸續開辦「罕病病友安養照護補助」(**2005年**)、與特定安養機構進行合作，轉介並協助病友入住(**2005年**)、與病友團體辦理相關「安養照護訓練課程」、合力開發新輔具(**2005年**)及籌組「到宅關懷服務團隊」，以提供居家到宅服務(**2007年**)。由於每一個罕病家



庭情況及需求不一，本會在病友需求、資源配置及本會承載能力的多重考量下，分階段開辦不同的安養服務方案，以建構更完整的「罕見疾病安養照護服務網絡」，本會正式於**2008年**推出「我家就是你家」--罕見疾病安養協力家庭試辦方案。

「罕病安養協力家庭」主要是一項小型家庭式的試辦方案，主要照顧的對象是以家屬有照顧意願，卻因為年邁、家庭經濟負荷重或仍有其他仰賴照料人口需要照顧等因素，而造成病友無法獲得妥善照顧、需獨立生活，同時生理狀況尚未惡化到需要住院接受治療的病友為主。基於「互助」、「共享」及「自主管理」的精神，試著協助安排同一或相似病類病家共同居住，藉由小家庭的運作模式，共同生活、相互扶持成長，並彼此交流照護經驗及情緒支持、分擔照護責任。而本會的角色主要還是站在協助的立場，除了提供初期的住民媒合、住屋無障礙環境修繕、照護人力的補助及住屋津貼等，本會亦扮演住民相互間的溝通交流平台，協助制訂生活公約、處理生活上的適應與相處問題。同時亦結合社會及企業各方的力量，將所需資源持續投入。其中本會現有的「到宅關懷服務團隊」，便結合專業的營養師、復健師、心理諮商師甚至醫師等不定期進入協力家庭中，提供必要的復健指導、營養諮詢甚至是心理諮商等服務。同時也會結合志工進行不定期慰問訪視及環境清掃，進而維持和住民的緊密聯繫，以建立人性化安養照護網絡。

為了讓首例安養協力家庭順利成立，本會內部花了將近半年的時間，向病友及病友團體陸續說明該計畫的目標與內容，以尋求更多的瞭解與支持，並順利招募到3位同為小腦萎縮症病友願意入住。另外，我們亦積極尋求外部資源支持，一方面除獲得聯合勸募協會2年專案的補助，永慶房屋的專案贊助及康林外籍人力仲介機構的專業協助，使方案的推展更加順遂。目前首例協力家庭已於2009年2月正式於板橋成立，本會除持續追蹤關懷，並根據後續衍生的其他需求做評估因應外，也將寶貴經驗複製於中南部，期待早日也能照顧到中南部需要的病友。

※罕見疾病安養照護服務網絡



病友團體育成

◎籌組病友聯誼會與協會

◎不落跑老爸俱樂部成立

基因缺陷造成了意外人生
卻意外地讓我們牽起彼此的手
凝聚微小的力量，化作堅強的後盾
互相扶持與鼓勵
面對生命之困頓

讓長年孤軍奮戰的病友們 找到相知相惜的「避風港」!

罕見疾病種類繁多，病患需求差異性大，加上診療不易，因此許多病家在陪著病患摸索照護、治療疾病的過程中，除了需要專業的醫療支持，病家彼此間的照護之外，資源探索的經驗分享也十分重要。有些時候，病友對於面對相同疾病的擔憂，簡單的一個「我懂」的表情和眼神，就能給予彼此極大的安慰和支持。病友及家屬間相互打氣讓他們不再是患病路上孤單的一群，彼此的經驗分享更讓許多新手病友或家屬少了許多迷惘摸索的冤枉路。



為了讓更多患有相同疾病病友能找到更多彼此支持的力量，本會持續育成各病類病友團體，從病友聯誼會到正式協會，在各個階段給予必要的協助與關懷。對於尚未成立協會的聯誼會部分，協助其會務運作及提供病友聯誼會幹部之部份訪視經費補助，並定期舉辦聯誼會幹部訓練，讓各聯誼會的會長、各區聯絡人可以增進與本會的聯繫與資源交流。另外，亦每年提供經費協助各聯誼會舉辦病友聯誼、醫療講座等活動。待聯誼會運作成熟，並評估能力、意願及其必要性後，將協助其成立協會，輔助其獨立運作，以達到自助助人的目標。

至於已由聯誼會正式成立為病友協會之組織，本會則依據「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，提供相關經費補助與活動支援，範圍包括病友聯誼活動、罕病防治宣導與推廣、病友照護手冊編撰與教育訓練，及各項年度計畫等，以協助協會順利運作。再者，除了持續針對單一病類協助他們籌組聯誼團體外，本會更自2007年起協助同一身份的族群籌組情緒支持團體，其中「不落跑老爸俱樂部」便是一個相當成功的例子，也希望透過這些次團體的不斷成立，協助基金會共同推動各項病友服務與情緒支持等工作。

籌組病友聯誼會與協會

- 1999.11 基金會第一屆第五次董事會決議通過「罕見疾病病友團體活動補助辦法」
- 2000.06 基金會協助籌組第一個病友聯誼會「小腦萎縮症病友聯誼會」
- 2000.12 基金會協助育成第一個病友協會「社團法人台灣弱勢病患權益促進會」
- 2006.01 修訂「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，針對病友聯誼會之病友訪視，提供相關之經費補助

由於罕見疾病病類眾多且複雜，本會深感自身資源有限，無法全面滿足各項病類的個別需求；故初期皆以共通性需求之滿足為努力目標，但單一病類的個別需求亦是本會所關心。因此，育成相關病友團體，協助其發展自身的組織，形成彼此的支持資源網絡系統，遂成為業務推展的重點之一。



本會於1999年成立之初，便制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，提供病友團體育成及活動辦理之補助，藉由協助育成及後續的資源及人力支援，使各病友團體能夠獨立自主。目前本會除協助團體成立外，本著「資源互利共享」之理念，針對單一病類之協會團體，每年至少提供25萬元之活動經費補助，以協助其會務之順利推動。並於2006年起，針對聯誼會幹部的病友訪視，提供必要之經費協助。另外，為提升各團體的活動規劃能力，自2007年起，將申請方式分為「年度計畫」及「單一活動」兩種類型，期盼各協會團體能夠藉此檢視各自年度計畫與掌握服務之進度。截至2008年12月底，本會共計補助病友團體活動 321件，累計金額為15,934,112元。

根據不同的病友團體類型及進程，本會針對聯誼會籌備會議及成立大會、聯誼會辦理之不定期聯誼講座、病友協會舉辦活動等3種型態提供相關資源之協助，詳述如下：

一、辦理聯誼會籌備會議

針對尚未成立聯誼會，但已有意願且有能力成立聯誼會之病友團體，藉籌備會議訂定聯誼會宗旨與主要工作計畫，並為聯誼會成立大會做前置準備。依各病類團體發展狀況不同，每一聯誼會在舉辦成立大會之前，協助舉辦會議及成立大會之相關事宜。

二、補助聯誼會聯誼活動與講座

協助或補助各病類聯誼活動之辦理，以促進病友間相互交流，並藉由舉辦各類型講座，讓病友及家屬能掌握所需之相關醫療、照護訊息。



三、補助病友協會之活動經費

補助單一病類之協會成立及協會活動之經費。例如：2008年本會於8月協助泡泡龍聯誼會成立協會籌備會，且開始著手進行協會成立之各項事務討論，預計2009年6月正式成立為協會。基金會成立10年以來，共育成6個病友協會、籌組12個病友聯誼會，讓長年孤軍奮戰的病友們，找到相知相惜的「避風港」。

病友協會夥伴

- 2000.12.10 社團法人臺灣弱勢病患權益促進會
- 2001.03.10 社團法人中華小腦萎縮症病友協會
- 2002.10.05 社團法人中華民國多發性硬化症協會
- 2005.06.19 社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會
- 2006.01.15 社團法人臺灣結節硬化症協會
- 2009.06.27 社團法人臺灣泡泡龍病友協會

病友聯誼會夥伴

- 2000.01.14 肝醣儲積症病友聯誼會
- 2000.06.18 亨丁頓舞蹈症病友聯誼會
- 2002.02.23 威爾森氏症病友聯誼會
- 2004.09.26 小小人兒病友聯誼會
- 2004.12.26 原發性肺動脈高壓病友聯誼會
- 2005.01.15 腎上腺腦白質失養症病友聯誼會
- 2005.03.27 威廉氏症病友聯誼會
- 2005.06.18 紫質症病友聯誼會



- 2006.11.04 尼曼匹克症病友聯誼會
- 2007.09.15 AADC病友聯誼會
- 2007.10.20 Angelman氏症病友聯誼會
- 2007.12.08 高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會



四、辦理聯誼會幹部培訓課程

為使初成立之病友聯誼會能長期經營並持續服務病友，基金會規劃系統性的專業課程逐步培養聯誼會幹部，自2003年起陸續辦理5場課程參與人次達176人次，內容包含活動設計方法、團隊凝聚力維護、助人專業技能以及正式協會籌備方式等，同時藉由不同聯誼會之間的交流，幹部們彼此學習及鼓勵，並激發出創新想法進而帶入各自的團體中，使聯誼會經營更多元化。

※歷年罕見疾病病友團體幹部訓練課程一覽表

日期	課程名稱	參與人次
2003.09.19~20	罕見疾病病友團體幹部研習營	64
2005.07.02~03	病友團體幹部培訓研習營	60
2006.06.12~13	病友團體進階幹部研習營	28
2007.11.03	罕病聯誼會幹部高峰會	9
2008.11.15	罕病聯誼會幹部高峰會	15
合計		176



不落跑老爸俱樂部成立

2007.11 由尼曼匹克症巫錦輝爸爸發起，基金會所扶持的「不落跑老爸俱樂部」正式成立

身為父親沒有人不愛自己的兒女，然而爸爸也是人，碰到困難也會軟弱無助，甚至選擇逃避現實。一群子女罹患罕見疾病的爸爸組成「不落跑老爸俱樂部」於2007年11月正式成立，希望藉團體支持的力量，向不堪壓力而暫時落跑的老爸深情喊話「為了愛，快回來吧！」。發起該團體尼曼匹克症巫錦輝說：「面對孩子罹患罕病的殘酷事實，做父母的辛酸與無力實非外人所能想像。不像女性可以透過哭或找人傾訴解決壓力，偏偏男人本性就是 \llcorner ，又不擅表達及抒解情緒，把所有的壓力攬在身上，這是罕病爸爸的通病。時間久了，難保不火山爆發。」



當一般家庭看著小孩快樂長大的同時，罕病父母所面臨卻是孩子一天天隨著病程而萎縮、退化，甚至面臨生命的終點。別人或許有40-50年的時間和孩子相處，他們卻可能只有短暫的10-20年。家裡的女性或許可透過電話訴苦，或者流淚來抒發情緒，而這些看似堅強的男人們，要怎樣發洩情緒跟壓力呢？加上他們希望彼此可以有一個常設的管道，相互分享小孩的照護經驗、與老婆互動的心得甚至是相互品嚐小酒，享受片刻悠閒時光。因此，這個專屬罕病老爸俱樂部就孕育而生。



部就孕育而生。

「不落跑老爸俱樂部」這個團體，是由一群家有罕見疾病小孩的老爸所組成，他們來自各行各業，有的是教會行政主任、街頭捏麵達人、退休導遊領隊、網頁設計SOHO族、政府工安稽查人員以及TAXI司機等，雖然年齡、職業以及孩子所生的病都不相同，但就

因為一個『讓孩子能健康、快樂長大』的共同理念，讓他們毅然決然站在一起，共同分擔彼此分享。另外他們也合組「罕爸康樂隊」，並透過每個月的聚會及歌曲練唱，紓解長期照顧小孩以及稍微放下背負家庭重任的包袱。因此，每個月短短聚會的幾小時裡，是幾個大男人卸下心防流露真情的溫馨時刻，你將看到不一樣的阿爸。這是基金會首次針對非病類所組成的情緒支持聯誼團體，目前北中南已有**20**名老爸加入，沒有華麗的頭銜陣仗，老爸們彼此真誠談心，無私付出，期盼喚起更多罕病老爸的相聚分享，也希望那些處理徬徨無助邊緣的老爸們，早日走出人生低潮，共同作伙面對孩子後續的照顧問題。



