



# 病友活動

◎病友休閒體驗活動

◎病友暑期旅遊活動

◎罕見病友心靈繪畫班

◎罕見天籟合唱團

◎病友創作獎助推廣

生命不因病痛而受限  
透過體驗活動  
以行動來探索  
讓感官去發掘  
用心體會  
為病友的生活  
抹上豐富色彩

## 疾病雖限制我的行動， 卻無法箝制我喜好自由的心！

許多罕見疾病病友，受限於醫療照護、體能健康以及外在無障礙設施不足，走出家門的機會已經不多，休閒放鬆的機會更是缺乏。即使有心外出，也往往因為民眾對疾病不瞭解的異樣眼光而無法徹底放鬆，盡情地享受難得的休閒時光。再加上一家可能數人罹病，平常家屬照顧已經十分吃重，甚至還必須每天定期施打藥劑、依賴呼吸器、製氧機等，要帶他們出門過夜更是一項艱鉅的工程。另外，雖然生病，但他們主動學習體驗新事物的熱忱並沒有減少，但因為受制於場地、師資甚至經費的考量，並無法像正常小朋友一樣順利體驗學習，藉此讓生活有更多的樂趣與驚豔。因此，基金會自2003年起陸續規劃一連串病友休閒體驗活動，諸如：廣播電視夏令營、有機稻場放鴨體驗、陶藝採茶體驗，以及每年都讓病友殷切期盼的暑期旅遊活動。期待藉由這些活動的舉辦，鼓勵大家走出戶外，擁抱大自然，以暫時忘卻疾病所帶來的苦楚，並習得更多不同的生活技能，認識不同疾病的病友，藉此相互勉勵打氣，也彼此分享照護經驗。

身體雖被疾病所囚禁住，但這群罕見的生命鬥士卻難掩對創作的熱情與執著，甚至有些病友對音樂的敏銳度更顯細膩；對繪畫天份的呈現更顯精緻，我們深信：罕病目前的困境在於等待漫長的藥物研發及醫療技術的突破，但其實生活無處都有救命的藥方。本會希望藉由表演工作坊心靈繪畫班及天籟合唱團之成立，積極協助病友找回自身價值、自我肯定。透過巡迴表演，呈現罕病除了悲情與無助之外的另一面。而為了鼓勵病友透過文字來抒發對生命獨到見解與感觸，我們選擇用「為生命喝采」徵文比賽協助病友一圓文字創作之夢。

## 病友休閒體驗活動

2006.02.11 基金會辦理首次的休閒體驗活動，結合郭元益糕餅博物館，帶領病友體驗製作元宵的樂趣

甫於2006年首創的病友休閒體驗活動，目的是藉由各式各樣活動的參與，轉化病友的情緒能量，刺激其表達與反應，培養合宜的喜好和興趣，乃至於開發個人的創造潛能與天份，探索不同的事物面向領域。基金會深信：病友在罹病的過程中，雖然在學習新事物、體驗新生活的管道有所侷限，甚



至因此扼殺他們發揮創作的機會，但如果能夠透過適時地媒合資源，讓他們得以像正常人一樣有機會接觸更多新奇的事物，除了讓他們不斷學習，還能增廣見聞。透過更多愛心企業的專案合作，充分運用該企業本身的內部資源，真正達到幫助罕病病友的積極效益，也能藉機帶動企業內部組織文化對公益投入的重新認識，達到彼此雙贏的正面意義。

截至2009年7月，基金會已陸續舉辦搖元宵體驗活動、新竹空軍體驗之旅、廣播夏令營、電視夏令營活動、有機稻場放鴨體驗、陶藝採茶體驗、風箏製作體驗、蛋糕製作體驗等19場活動，



共計1,320人次參與。許多病友藉此初次經驗到學習新事物的快樂，甚至將自己化身為夢想中的人物，每一次的活動都讓參與的學員，滿載而歸並留下深刻難忘的印象。而我們也將持續開發其他新的體驗活動，來充實、滿足不同年齡層病友的休閒生活需求。也歡迎社會各界能夠與我們合

作，為病友開創更多主動學習體驗的難忘旅程。

※歷年病友休閒體驗活動一覽表

活動日期	活動名稱	參與人次
2006.02.11	郭元益元宵製作體驗活動	39
2006.05.20	新竹空軍基地飛行體驗活動	58
2006.08.10~12	伊甸廣播夏令營	17
2006.08.19	慈濟電視夏令營	71
2007.06.02	台中文山生態體驗之旅	115
2007.06.09	台南白河蓮花香生態體驗之旅	88
2007.07.27	2007中華職棒愛心全壘打大賽	60
2007.08.25	Adidas罕病運動會	138
2007.09.15	中區高鐵科博館體驗之旅	61
2008.01.28~29	罕病才藝冬令營	50
2008.03.30	中區有機稻場放鴨體驗	49
2008.06.14	罕病陶藝創作體驗活動	61
2008.06.21	中區新社櫻花林體驗活動	100
2008.07.19	2008中華職棒愛心全壘打大賽	60
2008.10.26	北區文山農場採茶體驗	107
2009.05.02	母親節蛋糕烘焙親子體驗活動	22
2009.06.13	學學文創風箏製作暨彩繪體驗活動	61
2009.07.01~03	2009凱亞豹罕病學童籃球夏令營	78
2009.07.25	2009中華職棒愛心全壘打大賽	85
合計	19場	1,320



## 病友暑期旅遊活動

2003.07 基金會辦理首次的病友暑期旅遊活動，帶領病友前往苗栗飛牛牧場展開兩天一夜奇幻之旅

許多罕病朋友們的生活圈，不外乎是住家及醫院往返，沈重的照護責任和龐大的經濟壓力，讓病家生活充滿緊張與不安。除此之外，路上旁人的異樣眼光，不願協助病友的餐廳和旅館，都是他們不敢、甚至不願踏出家門的主要原因。對於許多行動不便的病友來說，出門往往是一大挑戰，除了需要他人協助開車接送外，要不就是仰賴復康巴士，卻還需要預約排隊，且絲毫無法有彈性時間，若是訂不到車，就哪裡也去不了。因此，完善安全的無障礙旅遊體驗，不僅是罕病病友的梦想，也是所有身心障礙者的期盼。



而近年來經濟不景氣，讓平日負擔醫療費用極高的家庭，更是無法有能力完成出遊的心願。對病友而言，一年一度的暑期旅遊活動是如此難得寶貴的機會，不但可放鬆心情，更可藉此聯繫感情、交流生活經驗。長久以來，基金會所秉持的信念便是時時刻刻為病友們設身著想，無論是醫療照護、生活急難救助、長期照護、心理支持等，本會盡全力給予最完善全面的協助。而我們深刻體認到病友們長期以來，礙於身體的不便，加上照護的顧慮，使得他們對於「旅遊」一事不敢有太多的期盼與奢求，只能將這樣的願望埋藏心底。

為了持續滿足大家的美夢，本會自2003年起陸續開辦各項暑期病友旅遊活動，並搭配醫師、工作人員與受過專業訓練的志工，不僅要讓病友玩得盡興更要玩得安全。足跡踏遍了苗栗飛牛牧場、宜蘭北關農場、嘉義歐都納度假村、新竹小人國、屏東小墾丁度假村、烏山頭水庫、南投日月潭及泰雅度假村等各處景點，幾年下來幾乎快要繞遍整個台灣，也因為深獲好評，獲得熱烈迴響，報名人數屢創新高。截至2009年7月，本會病友暑期旅遊活動共舉辦12場，合計共1,851人次參與。而2009年單次活動參與人數更高達300人，這不僅是罕見疾病的創舉，相信對國內身心障礙旅遊的人數應該也算是一項重要里程碑。我們也期盼藉由持續帶領病友出遊，促使國內的無障礙旅遊環境能有逐步改善的空間。

※歷年病友暑期旅遊辦理一覽表

活動日期	活動名稱	參與人次
2003.07.27~28	苗栗飛牛牧場旅遊活動	112
2004.07.25~26	宜蘭北關休閒農場二日遊	126
2004.11.27~28	嘉義歐都納山野度假村二日遊	95
2005.08.21~22	南投埔里山中傳奇二日遊	120
2005.07.31~08.01	台南南元休閒農場風情二日遊	130
2006.07.30~31	北台灣竹塹風情二日遊	154
2006.08.20~21	南台灣熱情墾丁二日遊	157
2007.09.02~03	花蓮鐵道海洋公園二日遊	131
2007.07.29~30	台東鹿鳴酒店鐵道二日遊	144
2008.07.13~14	新屋花海·中華民俗村二日遊	194
2008.08.17~15	探索西拉雅·烏山頭水庫二日遊	188
2009.07.12~13	泰雅度假村·日月潭二日遊	300
合計	12場	1,851



## 罕見病友心靈繪畫班

- 2004.05 北區「罕見病友心靈繪畫班」正式成立，由王蓮曄老師指導
- 2005.11 舉辦「綻放生命的花朵—2005年罕見心靈繪畫班成果展」
- 2006.10 南區「罕見病友心靈繪畫班」正式成立，由郭素鑾、鍾惠娥老師指導帶領，並在2007年12月暫告一段落
- 2006.11 舉辦「讓生命發光—南北罕病病友心靈繪畫班聯展」
- 2009.09 舉辦「彩繪十年 愛不罕見」罕病病友畫作北區展覽
- 2009.10 舉辦「彩繪十年 愛不罕見」罕病病友畫作中區展覽

我們深信藝術能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞的力量，讓自己更勇於面對生命的課題，因此本會從2004年起舉辦「罕見心靈繪畫班」，至今已經正式邁入第6個年頭，而南區則是在2006年12月至2007年12月將近30堂的豐富課程，帶著學員們感受藝術的洗禮。而班上學員各年齡層的都有。既使每個人都因罕見疾病而造成身體上某些不方便，但仍能夠盡情地自由創作，每次的相聚，更是學員最期待難忘的美好時光！



其中北區的王蓮曄老師擅長使用音樂引導大夥默想，帶領學員先安靜地聽聽心裡的声音，再用最真實的自己進行創作，她也常使用充滿創意的影片開場，引導學員發揮無限的想像力。老師格外重視孩子與生俱來的創造力，也常用讚美鼓勵大人們勇於下筆，同時培養每個人欣賞自己與他人作品的的能力，進一步培養對藝術的興趣。她總是順應著學員的心情，注重個別的需求，然而又能在團體互動中讓大家都獲得藝術的滋潤。

「心靈繪畫班」同時是一個重視分享的團體，學員們從初期的害羞生澀，逐步敞開心房，到現今的大方與自信，並建立起彼此穩固的情誼，試著學習欣賞他人、付出關心、相互加油打氣、經驗分享，在互動中滿足愛與歸屬的需求。在面對疾病的漫漫長路上，找到一起并肩奮鬥的好夥伴。在這個大家庭中，我們看到了藝術在學員們身上發揮了神奇的魔力，開辦繪畫班的初衷即是「實現自我，走入人群」，在學員身上我們不難發現這樣的精神已經逐漸展現。在此，歡迎對繪畫有興趣的病友持續加入「心靈繪畫班」這個大家庭，一同培養藝術方面的興趣與專長，以藝術陶冶的方式減輕疾病所帶來的身心苦楚，豐富文化與精神生活。目前罕見心靈繪畫班共有20餘種病類，共43名學員參與。

## 罕見天籟合唱團

- 2004.01 「罕見北區天籟合唱團」正式成立，由黃南海老師指導
- 2005.03 「罕見北區天籟合唱團」改由傅上珍老師指導
- 2007.04 「愛讓我們站在這裡—罕見疾病感恩音樂會」(台北場)
- 2008.03 「罕見中區天籟合唱團」及「罕見南區天籟合唱團」成立
- 2008.08 「愛讓我們站在這裡—罕見疾病巡迴感恩音樂會」(台中場)
- 2008.09 「愛讓我們站在這裡—罕見疾病巡迴感恩音樂會」(高雄場)

細數過往，在成立初期，「潛能開發工作坊」對於許多病友跟家屬是極為陌生的名詞，因為不熟悉，他們不知如何參與，在工作人員一通又一通的電話邀約跟不斷地鼓勵下，他們踏出自己的第一步，也奠定今天甜美果實的根基。而今，罕見天籟合唱團已經共計有北、中、南三地多達**145**位的病友與家屬參與，每週六的午後聚會早已成



為許多罕病家庭殷切冀盼的美好時光。而成員組織也從病友組成的天籟合唱團，擴展成罕見靚媽團、罕爸康樂隊，甚至有從小學習音樂專業的病友所組成的罕見室內樂集。演出的足跡更遍及全國各地，他們美妙的歌聲，悠揚的樂音，對於生命渴望永不放棄的態度，早已深深打動成千上萬人的心，激勵安慰了無數曾經失落、悲傷的心靈。他們的歌聲除了豐沛的情感外，那股從內心激發出對於生命的熱愛，夢想的追求，如同絕境裡花開的聲音，帶來一股清流與希望。

「北區罕見天籟合唱團」於**2004**年成立，由各種不同病類的罕病病友及家屬組成，在傅上珍老師的帶領下，團員每週六下午都在歡樂的氣氛下練唱，隨著歌聲走進自己的心靈、發掘潛能、建立自信心與成就感，大家也在參與練唱的過程中，彼此交流、分享寶貴的經驗，形成彼此支持與鼓勵的溫暖大家庭。「中區天籟合唱團」則是**2008**年**3**月組成，中區的許恩綾老師，針對整體年齡層較年幼的中區合唱團，盡可能在歌曲的選擇與詮釋方式進行因應調整，除挑選活潑又富童趣的歌曲外，也善用各種樂器、器材及小遊戲來增加互動、豐富課程內容，團員們皆感到相當有趣及新鮮、猶如遊戲般的上課方法更讓團員的熱情持續加溫。至於「南區天籟合唱團」

亦於2008年3月成立，在梁華蓁老師活潑生動的教學引導下，透過簡單、易懂適合學員的專屬技巧，在有限的上課時間內，每位學員都能在輕鬆愉快的氣氛下，保持最佳的學習狀態。雖然每位團員因疾病所造成的影響各自不同，但都很努力突破生理的限制，經過長時間的練習，逐漸養成厚實的歌唱基礎，唱出來自心靈深處的聲音。

同時「罕見天籟合唱團」也受邀社會各界的邀請演出，一直以來得到許多的迴響，在台上展現了動人的生命力，期待這些表演機會能使病友在社會找到自己的重心，轉而成長出更多更美好的生活體驗，找到屬於自己的舞台。



## 病友創作獎助推廣

2007.11 基金會第3屆第11次董事會決議通過「罕見疾病病家創作補助辦法」

2008.05 基金會首次開辦「為生命喝采」罕病病友創作徵文比賽，希望藉此鼓勵更多病友投入文字創作，將精彩的生命故事抒發出來

多數罕見疾病為不可恢復之病症，罹患罕病之病友多需終身與疾病共處。而他們對生命歷練與生命堅持，值得發揚與鼓勵。所以，為鼓勵罕見疾病病友及其家屬對於生命的熱忱與堅持，將其精神創作成具體作品，進而達到鼓勵其他病友及讓社會大眾體會罕見疾病的生命本質，本會於2007年特制定「罕見疾病病家創作補助辦法」，本辦法所稱之具體作品包含：文字、攝影、繪圖、音樂、藝術等創作。為將他們的創作作品推廣至各界，讓更多人能接觸、認識，本會將尋求並媒合之宣傳媒介加以推廣。其中最主要推廣作品即是病友的畫作，基金會每年所出版的年曆書，蒐集許多來自不同病類病友所創作的繪畫作品集結成冊，藉由年曆書的出版一方面鼓勵病友繼續創作，一方面也讓社會大眾見識到罕見疾病病友的優秀才藝。除了基金會年曆書外，也有不少企業或團體主動向本會詢問將病友畫作製成卡片、桌曆等相關產品的可能性，本會也積極促成雙方的合作，藉此為病友作品創造更多機會。同時本會亦主動結合各方資源，朝「罕病病友創作線上藝廊」建置的目標邁進，希望日後可以為更多有才藝的病友媒合更多合作的可能性。



再者，由於人生中，總有些回想起來會覺得微酸、稍苦還帶點辣的二三事，當時的病友是如何面對的呢？當時又是什麼力量鼓舞著他們勇往直前呢？基金會特別從2008年5月起開辦「為生命喝采」病友文字徵文比賽，藉由每3個月1期的文章徵選，透過專家的評選獎助，鼓勵更多病友投入文字創作。

### ※歷年「為生命喝采」徵文比賽題目

日期	題目	入選人數
2008.05.01~07.15	我的不一樣人生	43人
2008.07.16~09.30	我最喜愛的一首歌	19人
2008.10.01~12.30	我最感謝的一個人	26人
2009.01.01~03.31	新年新希望	16人
合計		104人

# 大眾宣導

◎校園宣導暨生命教育推廣

◎大眾宣導

◎角落欣世界廣播

◎公益行銷

◎志工培訓與服務

告別悲情與憂傷

罕病絕地天使們

努力追求生命存在的本質與價值

透過傳善與彰顯

將其生命經驗

幻化成一股強而有力的支持能量

## 促進認識罕病， 創造病友友善的生活環境。

罕見疾病複雜艱澀，如何向社會大眾進行宣導，進而打造病友無障礙接納的友善環境，一直是基金會努力的目標。我們堅持：宣導的最終目的不在於爭取到多少資源募款，其根本在於如何獲取更多的認同與瞭解。因為唯有彼此瞭解，才能相互接納。因此我們運用多元的宣導元素與教材，試圖拉近民眾與這個人類息息相關的遺傳議題之距離，希望藉此獲得更直接的連結與共鳴。



罕見疾病是亙古已存的事實，基金會想要告訴社會大眾的不單只是一個悲傷的個案故事，而是希望發掘問題所在。因此，為了增進大眾對罕病的瞭解，時時關懷病患的處境，進而凸顯罕見疾病各項議題的重要性。基金會自成立以來，便相當重視罕病大眾宣導，我們藉由夠過各種管道，結合各項社會資源，以充分落實強化民眾的社會教育。

為了破除社會大眾對罕見疾病的刻板印象，多年來我們積極結合政府與民間資源辦理各項宣導活動，建立社會大眾對罕病的正確認知。此外，我們也努力透過媒體發聲，促請政府提供病友更具制度性、前瞻性及全面性的權益保障。因此，除了校園宣導之外，包括：專題演講、文學戲劇、社區及醫學營宣導、媒體專訪、記者會的舉辦、公益廣告託播，甚至結合廣播節目的製播，超越空間的侷限，將領域延伸至空中；透過不同類型的活動舉辦，讓大眾有進一步直接和罕病病友近距離接觸的機會，培訓更多的罕病種子志工，讓他們在親身服務病友的過程中，能有更多的體認與感受，達到真正宣導的實質意義。綜合上述的各類宣導活動，基金會亦培訓一批由罕病病友及其家屬所組成的宣導尖兵，以自身經驗現身說法來強化宣導的強度，亦是本會進行罕病宣導的重要資產。

## 校園宣導暨生命教育推廣

- 2002.05 基金會開始推動「罕見疾病校園宣導計畫」，首場在大直北安國小，為白胺酸代謝異常病童進行校園宣導
- 2002.06 基金會製作首批校園宣導大型人形立牌，包括：玻璃娃娃、小胖威利及小小人兒等
- 2003.05 基金繪製作首批校園宣導手操人偶，包括：玻璃娃娃、苯酮尿症及小胖威利
- 2003.05 基金會推出首支罕見疾病校園宣導卡通動畫影片—「罕見小天使 亮亮的故事」
- 2004.06 基金會推出首支罕見疾病校園益智遊戲光碟，並製成網路遊戲版本，讓小朋友藉由遊戲中認識罕見疾病
- 2008.11 基金會開始推動「罕病說故事媽媽宣導計畫」，並由病友媽媽擔綱演出
- 2008.10 基金會製作首本說故事媽媽宣導繪本—「小英的故事」

罕見疾病病患中有許多在學學生，由於本身疾病特殊，導致外觀或器官異常，又因人數極為稀少，同學師長不甚瞭解，容易導致病童受到疏忽或甚至遭受同儕的誤解與排解。因此，如何適應、調整及從中獲得來自學校各方的支持與協助，成為他們是否能夠順利持續學習的重要關鍵。再加上2001年發生景文高中的玻璃娃娃意外事件，促使民眾對於罕見疾病學童更是出現恐懼、排擠的情況發生，甚至不願主動協助他們，導致罕病病童學習過程導致莫大的衝擊。



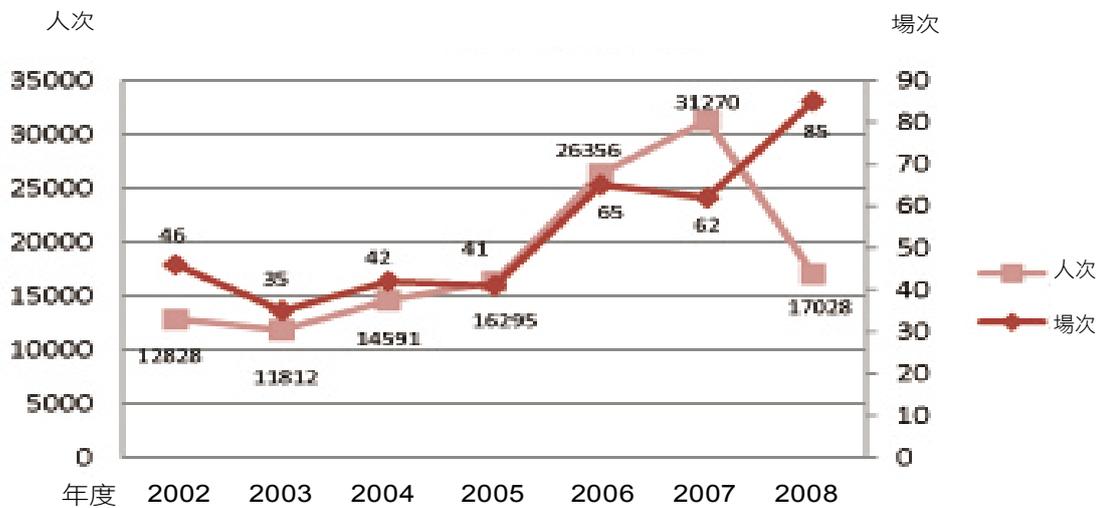
因此，基金會成立迄今，十分重視罕病學童在校生活與學習情況，從早期大型人形宣導人偶、亮亮故事宣導影片與遊戲光碟、罕病宣導手操人偶，甚至搭配至全國進行「大型亮亮人偶劇團」的巡迴演出，整個宣導的方式與手法，年年推陳出新，不斷有更新的創意與想法，希望藉由多元新奇的宣導媒介，吸引更多學童的目光。至於宣導的型態主要是以全校性、班級性及特教老師研習等方式進行，以疾病手操布偶搭配亮亮VCD影片介紹，讓中低年級的小朋友較能接受，至於在教師研習營或高中以上的生命教育研習課程中，則是搭配病友的生命經驗分享及本會專業人員來解說更多罕病相關資源與連結，活動結束後更是提供相關宣導品、遊戲光碟及病友著作供教師參考運用，以持續擴大其宣導成效。



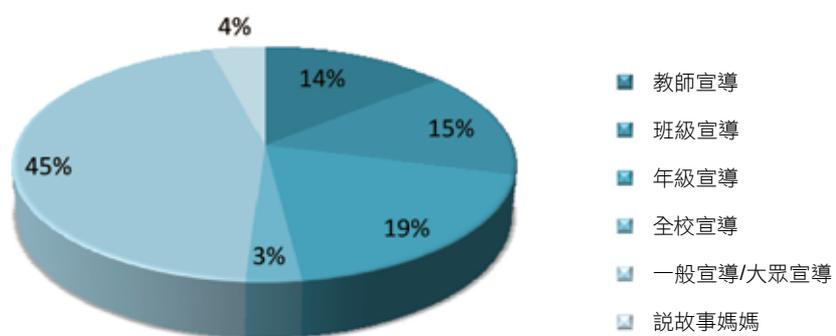
除此之外，基金會更於2008年首創「說故事媽媽」巡迴宣導，以大型罕病故事書，針對低年級甚至幼稚園的罕病學童班級，進行小眾宣導，讓初次入學的罕病病友，即能透過此一方式，讓同儕間認識班上這位特殊的同學，並給予適當的照顧。而這些故事媽媽，亦都是家有罕病兒的母親，在宣導過程中，以輕鬆、溫馨、簡易的說故事方式，幫助小朋友認識罕見

疾病，並懂得如何照顧身旁需要幫助的朋友。截至2008年為止，本會共計進行罕見疾病校園宣導376場，宣導達130,180人次。

※歷年校園宣導場次及人次一覽表



※宣導活動類型分佈圖



## 大眾宣導

- 2000.03 與公共電視合作製播「星星的秘密」認識罕見疾病系列專題報導
- 2001.07 與佛光衛視「罕見天使」合作推出16集探討罕見疾病議題節目
- 2001.09 與天下文化共同出版「絕地花園」一書
- 2002.05 協助東森慈善基金會拍攝「只要我長大」罕見疾病病童紀錄片
- 2002.07 首次舉辦全省罕病宣導列車--「2002 罕見疾病、孤兒藥及特殊營養食品巡迴宣導活動」正式啟動
- 2003.07 協助國民健康局出版「小於萬分之一的世界」罕病病友寫真書
- 2003.10 與國民健康局、公共電視共同製播「絕地花園---罕病病友的故事」電視單元劇
- 2004.10 與天下文化共同出版「遇見心中的向日葵」病友出書歷程專書
- 2005.01 本會校園宣導影片及照護手冊分別榮獲國民健康局優良衛生教材「優等獎」及「佳作」
- 2006.08 本會榮獲2006年優良衛生教育徵選單張類「優等」、手冊類「佳作」及海報類「優等」殊榮
- 2008.12 本會網站榮獲「2008網際營活獎」殊榮

一直以來，因不認識而產生誤解、排斥，對罕見疾病病患來說是經常面對的狀況，基金會成立之前，「罕見疾病」一詞對台灣社會而言，是陌生且幾乎不存在的。我們期待藉由社會教育、文字宣導、各大傳媒等途徑，來強化對社會大眾對罕見疾病的印象。因此，除了深入校園進行罕病宣導外，本會更透過罕病書籍出版、電視劇拍攝、記者會及專題合作等方式，增加罕見疾病宣導廣度及效益。經過多年的努力，也讓罕見疾病不再艱澀難懂，透過文字影像無遠傳播。

### ◎絕地花園專書及電視劇拍攝

罕見疾病如果只是一連串艱澀疾病文字，相信那僅是教科書的一部份，但如果要從中讓更多人深刻體會到這群生命鬥士堅毅不拔的強韌生命力，並進而打動每個人溫暖的心房，那透過細膩的文字及真實的影像將是最佳的利器。況且他們要的並非同情悲憐而是更多的尊重與包容。有鑑於此，基金會在成立之初就



希望夠過病友故事的呈現，讓罕病生命故事得以傳播，因而在天下文化公司專業協助與文字工作者鄭慧卿女士的細膩文筆，首本集結8個罕病病友故事的絕地花園一書，終在2001年9月正式出版，並隨即引起廣大的熱烈迴響。我們期待以文學的、人性的、生活的面向，深入地向讀者傳達罕見疾病病患的內心世界與家庭狀況，讓大家不僅認識罕病，更明白他們所面臨的人生困境。

另外，就在屆滿5週年之際，基金會經過將近1年的企劃整合，得到優質戲劇製作人王小棣導演、公共電視及國民健康局的全力支持與經費贊助，藉由電視單元劇得的拍攝，將「絕地花園」以生動親近的方式與觀眾見面，藉此擴大宣導效益及落實防治的積極目的。該劇共有8集，由名導演蔡明亮、王小棣、瞿友寧、王明台、楊雅喆、陳若菲、安哲毅共同執導，並由萬芳、藍正龍、高捷、林美秀等實力派演員參與演出，其中萬芳更以「冷鋒過境」勇奪金鐘獎最佳女主角、高捷則是以「過了天橋，看見海」一劇勇奪「亞洲電視最佳男演員」殊榮。這不但是基金會在大眾宣導上的重要成就，也在台灣的戲劇史上開啟了嶄新的一頁。

### ◎病友專書及相關宣導品出版

除了「絕地花園」，這幾年來罕病病友也陸續將自己的生命故事付梓出版，包括：「曾晴教我的八堂課」、「住在月亮上的女孩」、「一生罕見的幸福」及「四分之三的幸福」等，基金會除了積極協助廣宣之外，並邀請作者本身參與本會所安排的宣導場次，一方面將自身的經驗傳播出去，二來也可藉此推廣他們的書，讓更多人透過他們的真誠描述，瞭



解其所面臨的寶貴生命經歷。再者，基金會亦藉由與政府或自行辦理的幾場大型全國性巡迴宣導活動時，設計一連串罕病宣傳海報，包括：如何認識罕病、如何預防罕病、基金會的服務方案等。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，最主要的宣傳媒介即為本會網站、部落格、電子報發行等，再者透過每三個月一期的會訊，也完整呈現本會的服務成果及欲宣導的各項理念與內容。其中不管是宣導品或網站也陸續獲得政府或民間單位的獎項肯定。截至2009年06月，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）發行38期、總份數60萬1千份；電子報（每月發行）共發行71期，每期訂閱人數達9800人；宣導系列單張共製作105種之多。

## ◎宣導通路合作與拓展

罕病議題具特殊性及稀少性，相對地對媒體傳播而言有一定的誘因與效應存在。因此隨著罕病能見度逐年擴增，報章雜誌甚至電子媒體也常出現斗大的「罕見」二字，凸顯單一病家的困境與急需協助之處。不可否認在媒體的推波助瀾下，的確讓病友的需求立即被社會大眾所瞭解，並可能因此得到更多的協助。但我們也發現，



由於罕見疾病的複雜性，如何透過媒體將正確的訊息（不管是疾病的醫療資訊、或是病家實際需求的問題）傳遞出去，而減少錯誤甚至負面的報導出現，亦是近年來本會所努力的課題。本會以專業的醫療基金會自許，當然在醫療的專業性希望能夠嚴格把關，尤其對於艱澀難懂的病症原因，更需再三確認仔細查證，因此本會近年來也積極協助媒體提供更正確即時的疾病資訊甚至是國內罕病的相關現況，以佐證平衡報導也使其更客觀平實將問題完整陳述。

再者，除了早期病友必須以虛弱、悲慘的真實面貌上媒體哭訴自身的困境，隨著社會制度的建立與各項服務資源的逐步輸送後，罕病病友的部分需求已陸續獲得滿足，基金會除了協助朝體制內的改革來持續為病友謀福利，也積極鼓勵病友以正面樂觀的態度去接受媒體的專訪報導，不再走悲情路線朝向陽光激勵的奮鬥故事，讓社會大眾瞭解病友豐沛的生命力與不畏艱難的意志力。同時也配合部分媒體進行罕病專題的介紹，包括：東森的「只要我長大」、TVBS「一步一腳印」、年代「美人晚點名」等，透過完整系列的報導，讓社會大眾真正瞭解他們的需要與想要，也更理性去看待這個攸關你我的遺傳問題。另外，針對重大議題時事，本會更是主動召開記者會去說明罕病的真實需求與問題的癥結所在，藉此釐清問題的根本及爭取發言主導權。

## 角落欣世界廣播

2006.10 「角落欣世界」廣播節目於中廣流行網正式開播

2007.11 榮獲第42屆廣播金鐘獎「社會服務節目獎」及「社會服務節目主持人獎」雙項殊榮

2008.11 再次入圍第43屆廣播金鐘獎「社會服務節目獎」及「社會服務節目主持人獎」

「罕見疾病」所涉及的層次與議題不僅是大家比較容易看到的病理、醫療問題，事實上，它更涵蓋「生命」、「社會」等深層課題。生命在面對與生俱來或後天突發的病變，該如何面對、超克？這不是特定人的生命課題，而是人類共同的挑戰。社會及大眾如何理解、對待那些處於困頓或生死邊緣的個體與族群？這是基金會



多年來從法律、制度、宣導、個案服務等諸多向度中，努力提出更具人性尊嚴的解答。而罕病病友的生命故事之所以值得分享，是因為這些生命揭示了人類共同的擔憂、限制與命運，但也同樣展現了人類的慈悲、智慧與無限可能。

「角落欣世界」廣播節目的開播，是基金會自2003年積極促成「絕地花園一罕病病友的生命故事」電視劇於公共電視播出後，另一項在罕病大眾宣導上的重大突破，希望藉由廣播的無遠傳播，讓罕病族群能主動對外發聲，發揮正面積極的影響力。該節目由罕見天使楊玉欣小姐主持，基金會統籌策劃並邀請資深廣播人方笛及知名作家侯文詠擔任節目顧問，在財團法人觀樹教育基金會的持續贊助下，孕育多年的夢想，終於自2006年10月1日起，每週日在中廣流行網（FM103.3）順利開播。期待帶領社會大眾思考「生命」、「社會」在愛與被愛、接受與給予當中，如何轉化困境，開展生命的廣度與深度，促進生命及社會走向慈悲、正義、光明的方向。

本節目藉由病友及家屬與社會名人的深切對談，針對不同的生命課題提出經驗、觀察與反省，讓弱勢困境與資源需求得以有機會被瞭解，更深化社會意見領袖對於弱勢族群的人性尊嚴與社會正義之關懷。2007年本節目一口氣拿下廣播金鐘獎社會服務節目獎及社會服務節

目主持人兩項大獎。初次嘗試製作廣播便獲得如此殊榮，讓我們備受鼓舞。而2008年再度雙料入圍金鐘獎，而主持人楊玉欣小姐更順利蟬聯社會服務節目主持人獎。我們期待能持續藉由這樣的管道，讓隱藏在角落裡的弱勢族群，能夠被認識，也讓社會菁英領袖，能夠直接面對面接觸社會最底層的弱勢族群，去感受、瞭解進而發揮影響力，為弱勢困境善盡社會責任。而2009年起本節目除既有的「名人相對論」單元外，將新增三大主題，包含「議題倡導」、「罕病空中讀書會」及「經典講堂」。以四大向度持續擴大社會宣導、病友創新服務及人文生命教育的目標。截至2009年7月本節目共邀請193位名人及病友共同參與，製播90集的優質節目。



## 公益行銷

- 2002.05 榮獲中華民國公共關係企管諮詢基金會所舉辦第六屆傑出公關獎之「最佳公共服務獎」殊榮
- 2005.03 陸續推出一系列關懷罕見疾病的公益形象廣告
- 2006.10 榮獲「第6屆國家公益獎」殊榮
- 2007.10 邀請孫燕姿小姐擔任年度代言人
- 2008.05 邀請蔡依珊女士擔任年度代言人
- 2009.07 邀請溫昇豪、藍正龍及周幼婷擔任年度公益大使

「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，更積極結合更多社會資源，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及專業形象。

為了讓社會大眾更瞭解本會，自2005年起，陸續結合相關社會及企業資源的贊助，推出一系列關懷罕見疾病的公益平面廣告，包括人入篇、彩球篇、龍生龍篇、安全帽篇，在2007年透過代言人電視廣告方式製作孫燕姿篇，2008年邀請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。

### ◎年度代言人與公益廣告

繼本會2007年首次邀請小天后孫燕姿代言的「因為有你 愛不罕見」電視廣告及平面廣告外，2008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箱刊登、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。而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各項病友活動，包括中區天



籍巡迴音樂會及第6屆獎助學金頒獎典禮，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。

至於2009年則是廣邀知名藝人或社會賢達，包括：溫昇豪、藍正龍及周幼婷等，義務擔任本會的年度形象大使，透過他們清新正面的社會形象，來呼籲更多人關心這樣的社會弱勢族群。本會期盼藉由名人的帶頭呼籲，也能讓他們親身去感受並瞭解罕見疾病病友的真实生活，並且也讓病友有一睹偶像的機會。另外，這亦是本會在歷年宣導策略上的一大突破，早期都是藉由病友的現身說法，

這幾年來才開始邀請知名人士來進行代言呼籲，希望能吸引更多不同族群的民眾，共同關心這古老的遺傳議題。

### ◎企業合作共同行銷

除了名人呼籲或是公益形象廣告推廣，來增加罕見疾病的能見度，其實如何借重社會企業的合作資源，共同拉抬添增各自的社會公益形象，創造雙贏的優質局面，更是這幾年來本會急欲努力的目標之一。鑑於目前社會責任(CSR)的相關議題不斷被討論著，各企業也希望積極發揮其社會責任來協助改善人類的生存環境，因此基金會



會期盼藉由與企業的各项愛心合作活動，除了以捐款來幫助各項病友服務之費用外，更協助帶動其企業內部員工共同來投入活動的實際參與(如：巡迴感恩音樂會、病友獎助學金頒獎典禮等)或是擔任一日志工，一方面凝聚企業內部的公益認同，二方面也將罕見疾病的議題更深化至每一個員工家庭。

這幾年類似的企業合作共同行銷，包括：連續好幾年的ING安泰人壽『台北國際馬拉松-公益大使』及2008年的中國雜技『一品十三絕』；美商如新華茂公司的藝文沙龍結合病友的就業推廣；安麗公司連續3年的ONE BY ONE罕見疾病獎助學金頒獎活動；台科大EMBA校友會連

續3年的慈善演唱會；連續4年的北區大學聯合義賣活動；有模有樣造形藝術工作坊的「名人手模獻愛心」及與中華職棒聯盟共同合作的「愛心全壘打大賽」；國際扶輪3480地區單車環台助罕病公益活動；『音樂、愛、生命』--醫聲室內樂團復團慈善音樂會等等，基金會期盼結合企業的善心與資源，一起為罕病弱勢家庭盡份心意，而各界企業愛心，更讓景氣寒冬中的送暖更顯重要。



## 志工培訓與服務

2004.04 首度辦理志工專業培訓課程，開始進行系統性志工招募作業

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。志願服務不再只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，逐步發展志工團隊的制度化、多樣化及專業性，更於2004年起擴大招募，首批便培育出33位種子志工，並持續厚植志工團隊成員，透過組織化、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。

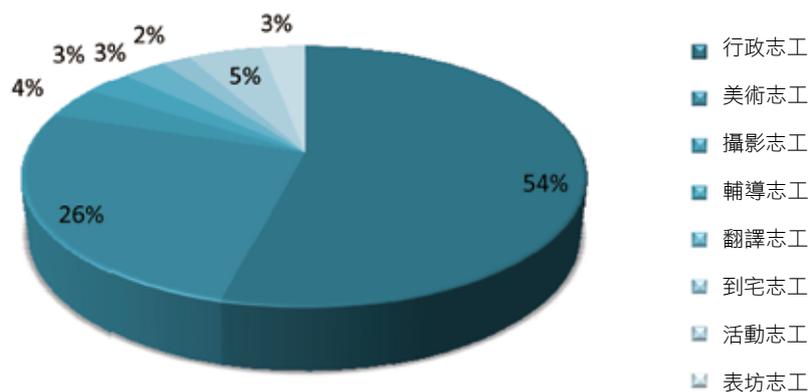


至今，本會的志工團隊日臻堅強，服務範圍從行政庶務、活動辦理、專業支援，乃至校園宣導、病家訪視甚至是2008年開始籌辦的「傾聽您說」專線服務，本會一方面將志工的投入轉化為服務病友的新能量，同時也藉由志工的培訓與投入服務過程中，培育養成宣導尖兵，透過實際的病友服務體驗，將自身寶貴所見所學傳遞給其他人，藉此延伸罕見疾病的宣傳網絡。

※歷年志工招募人數表

年度	志工招募人數
2004	115
2005	123
2006	135
2007	171
2008	200
2009	45
合計	789

※志工種類分析圖





# 學術合作與國際交流

◎國際交流

◎學術研究及出版

◎專業人員訓練課程

我們以病友權益倡議為起點  
推展出罕病防治與家庭支持性服務  
而透過經驗與學術之對話  
淬鍊出珍貴的實務智慧  
精進服務之品質

## 罕病研究與交流，探索新世界。

罕見疾病顧名思義除了人數稀少、病類特殊外，相關醫療諮詢、照護經驗甚至是學術研究更是嚴重不足與資訊落差。因此如何透過國際交流讓最新的基因醫療技術得以引進，造福病友；照顧服務經驗如何有效分享，讓病家免於獨自摸索的窘境；技術經驗如何不斷傳承教授，讓專業人員有更豐富的專業技能提供服務；學術研究如何持續積累讓遺傳知識寶庫得以擴大延伸，作為基因科技創新研發的重要基礎。這些都在在顯示積極促成學術合作與國際交流的重要性。

早期由於台灣罕見疾病缺乏認識與瞭解，我們僅能獨自摸索，或盡力尋求國際援助與交流。不論是遠渡重洋找尋一線生機、四處求藥或是力邀國外醫事專家傳授醫療及照護經驗，讓技術得以在台紮根。都是希望在這極度罕見的艱困條件下，找到更多不可能的驚奇。不過經過這幾年來台灣政府與民間團體的通力合作，罕病各項服務成果豐碩，整體的制度環境與福利保障也漸趨健全，再加上豐富的寶貴經驗，讓罕病發展成為另類的台灣之光。讓國外不少病友團體甚至政府組織都前來取經學習，而我們也很樂意將這難得經驗互利共享。

除了不斷促成國際交流平台，如何強化專業人員訓練，提升國內罕病相關研究水準與改善研究環境，以及增加罕病學術宣導著作出版，更是另一個重要的環節。因此，基金會不斷嘗試與各大醫療院所、病友團體共同合辦多場專業人員訓練講座課程，希望將第一線的經驗傳承下去。也持續透過「罕見疾病博碩士論文獎助」及「罕病委託學術研究補助」來支持提升國內罕病研究的水準，期盼能有拋磚引玉的成效。最後則是不管是接受政府委託或是基金會內部的年度計畫執行，都會將罕病相關學術宣導品出版視為首要之急，更是學術知識厚植扎根的基礎。我們深信：「面對這樣艱澀稀有的罕病，更需要透過不斷研究與交流讓經驗得以傳遞下去。」

## 國際交流

- 2000.03 加入「National Organization for Rare Disorders」(NORD)美國罕見疾病國際組織
- 2001.12 辦理「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」
- 2005.12 舉辦「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」
- 2006.02 正式成為歐洲罕病聯盟 (EURORDIS) 之會員
- 2008.02 加入「美國龐貝氏症協會」成為團體會員
- 2009.02 主動響應「國際罕病日」全球串連活動
- 2009.10 辦理「國家在罕見疾病的角色與作為國際學術研討會」

罕見疾病沒有國界的差異，先端的診治一旦開發出來，全世界的罕見疾病病患也將因而受益，再加上罕見疾病之高度複雜性與特殊性，國內相關的資訊與專業研究極為有限，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甚至是病友團體的資源及經驗，掌握與全球共同學習成長的契機，以為病友帶來更多優質的專業服務，並讓遙不可及的醫療之路能夠初露曙光。



2001年12月3日本會首次舉辦「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」、2002起陸續參與「亞洲罕見疾病國際研討會」，並於2005年12月舉辦「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」積極向國際發聲，也透過這幾次的國際研討會，除了將國外的先進醫療資訊與罕病政策受惠於國人外，也讓國外貴賓見識到台灣這幾年在罕見疾病發展的長足進步與豐碩成果。本會更預計在2009年10月，邀請更多國外專家學家，共同探討國家在罕見疾病政策應有的角色與作為。

至於組織結盟交流部分，本會早在2000年即申請加入「美國罕見疾病組織」(National Organization for Rare Disorders) 成為團體會員，同時2006年也與歐洲罕病聯盟 (European Organization for Rare Diseases) 互為會員，使國際交流觸角再延伸至歐洲各國。中期目標則是希望能促成「亞洲罕見疾病聯盟」的成立，讓亞洲相關罕病團體與病友得以順利交流互動。

除了邀請國外專家學家進行整體罕病醫療、政策、照顧等議題的探討與研究交流外，基金會近年來也積極促成單一病類的國際經驗交流分享，其中2005年本會曾敏傑副董事長、林炫沛董事與國際普瑞德威利氏症候群組織（IPWSO）總裁及美國普瑞德威利氏症候群協會（PWA）執行長等人，共同參與東京、北京、曼谷、新加坡等地之相關國際交流活動，並主動邀請IPWSO總裁及PWA執行長來台，透過與遺傳專業人員及病友家庭的互動，建立緊密的小胖威利照護交流網絡。至於2006年曾敏傑副董事長先是應邀前往韓國參加其國家衛生院與罕病組織共同辦理之國際研討會進行專題演講，同時更與陳冠如副執行長前往美國華盛頓參加NORD年度大會，並與NORD總裁Ms.Abbey Meyers及FDA「孤兒用品開發辦公室」主任Dr.Marlene Haffner針對罕病政策交換意見，並和美國國家衛生研究院「罕病辦公室」主任Dr.Stephen Groft討論有關罕見遺傳疾病合作、教育及訓練方案等議題。另外，本會陳莉茵常務董事則分別在2006年及2008年應邀前往日本東京及中國大陸北京的亞洲溶小體儲積症研討會上，分享台灣醫師在病患爭取權益中的角色扮演與貢獻，並藉此將台灣經驗分享給國際友人。



此外，為了增加與國際罕病組織的連結，本會持續關注國際罕病相關宣導活動之動向，並在國際罕病組織的宣傳平台中主動展示本會服務消息及成果。2009年2月份本會主動響應「國際罕病日」全球串連活動，與國際31個國家的政府及民間罕病組織一同宣揚國際罕病日理念。同時，本會將歷年重要服務成果及台灣罕病現況透過歐洲罕病新聞資訊平台OrphaNet的專文報導，讓更多國際罕病社群瞭解本會成果及現況。

再者，包括：美國肺動脈高壓協會代表、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組、東南亞地區諸多病友團體代表等也陸續來台至本會進行參訪，希望將台灣病友團體運作及權益爭取議題倡導等寶貴經驗可以帶回他們國內。至於個別國內外病友的交流，也經本會的積極促成有了完美的結局。其中2008年國際進行性肌肉骨化症（FOP）的研究權威醫師Dr.Kaplan及病友Vincent及母親Ms.Carol Zapata-Whelan受本會邀請來台與國內醫院及病友進行面對面交流。

同時，為了促成芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症(AADC)的治療有新的突破，本會亦在2008年邀請日本自治醫學大學松村醫師來台進行學術交流，期盼能為AADC帶來新的治療契機。總括來說，雖然國內10年的罕病發展已陸續開花結果，但我們並不因此自滿，畢竟面對罕病無涯的知識深淵與諸多尚未解開的基因密碼，在疾病尚待破解等待治療的一天，強化國際交流的必要性就會一直存在著。



## 學術研究及出版

- 1999.09 通過「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」，鼓勵博碩士從事罕見疾病相關之學術研究
- 1999.11 通過「罕見疾病相關研究委託管理辦法」，提供罕病相關論文及研究計畫之獎助研究
- 2008.03 通過「罕見疾病臨床試驗計畫補助辦法」，鼓勵國內臨床試驗計畫的順利推動

### ◎委託學術研究及博碩士論文獎助

為提昇國人在罕見疾病方面的研究風氣與提昇國內相關研究水準，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」，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。經過10年的比較分析，本



會早期的委託主題著重在針對如何提升台灣在罕見疾病相關領域的研究或實務發展，因此包括：小胖威利症之整合研究、全國孕婦海洋性貧血篩檢實施後重度海洋性貧血病患出生原因探討、建立DiGeorge症候群及Williams症候群實驗室診斷資料庫、脂肪酸代謝異常檢體診斷及台北市教養院遺傳及罕見代謝異常篩檢計畫等都是屬於這一類的委託研究案別。

另外，為借鏡國外寶貴經驗本會也委託部分研究作為組織經驗探索之重要參考，包括：美國罕病組織（NORD）運作模式探索、二代新生兒篩檢—台灣與國際的接軌、美國罕見疾病病友團體運作經驗分析等。另外有些委託案的進行則是希望借重研究初步的探索，作為日後基金會方案規劃甚至政府相關制度建立的依據，包括：週期性Aredia治療成骨不全症之臨床療效評估、罕見疾病長期照護制度與生活照顧成本費用推估、罕病家庭之壓力與因應方式探索、復原力對罕見疾病患者家屬心理調適影響研究、罕病家庭電話問安關懷服務初探、罕病病友及照護者之心理諮商機制探討等，這些研究成果不但對本會陸續推動之心理諮商、電話問安、安養協力家庭等方案有相當大的參考助益外，其中復原力的研究本會更是結合張老師文化出版公司的共同合作，將研究成果轉換成第一本探索罕病家庭復原力的專書介紹，藉此將研究成果推廣延伸。

值得一提的是，連續幾年委託台大醫院所建置的「罕見遺傳疾病資料庫及線上諮詢服務計畫」，更強化對民眾瞭解遺傳疾病諮詢的方便性與專業性，也彌補本會網站部分功能不足之處。再者，由於罕病特殊性及人數稀少，要促成國內相關臨床計畫顯得十分困難，但這樣的臨床試驗常可能成為病患尋求生機的一線希望時，本會於



是在2008年3月正式通過「罕見疾病臨床試驗計畫補助辦法」，藉此提供符合我國「藥品優良臨床試驗準則」相關規定，並通過醫院人體試驗委員會及主管機關審查之各項罕見疾病臨床試驗計畫之經費補助，以提升國內罕病臨床研究，尋求更多治療的可能性。而於2008年8月正式通過健保給付的尼曼匹克用藥ZAVESCA，即是透過此一辦法由本會補助155萬元來支持1年的國內臨床試驗計畫，也讓病患最後用藥出現曙光。截至2008年止，本會共委託 26案研究計畫，補助金額共計737萬元。

至於自1999年起通過之「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」，目的即在鼓勵國內各大專院校相關科系之博碩士研究生，能夠針對罕見疾病相關議題進行研究，一方面累積罕見疾病相關學術著作，也讓更多人投入罕見疾病議題研究領域。其獎助主題包括：罕病議題倡導、病友組織運作、新生兒篩檢政策、臨床診治相關研究、罕病長期照護、病患及家屬的各需求層面之探討等。截至2008年底，本會共計獎助46名研究生，補助168萬元。

### ◎罕病專書手冊出版

除了提供罕病大眾宣導使用的疾病宣導單張、會訊甚至手操布偶、宣導遊戲光碟等，如何結合專業的編撰，有系統地出版病友的資源或照護手冊，將有助於罕病病友在福利資源的取得上掌握更完整迅速的資訊，再者也可以提升本會在病友服務的專業性。2003年本會獲國民健康局委託，出版國內第一本完全為罕見疾病病友量身訂作



的「罕見疾病健康護照」，裡頭不僅完整詳實記載各項罕病的政府及民間資源訊息，也隨時提醒病友要如何照護自己的身體。至於之後亦針對病友的就學資源、長期照護資源及心理服務資源，都陸續出版單一資源手冊，藉此嘉惠更多病友。

另外，由於罕見疾病複雜稀少，如何將照護經驗作有效地交流傳承，亦是這幾年來病友家屬的共同期盼。因此，本會除了陸續辦理各項照護講座、全方位支持系列課程讓病友及家屬有機會管道彼此交流，或是透過專業講師的講解來獲得更多的照護技巧外，本會亦陸續為個別病類（包括：威爾森氏症、軟骨發育不全症、威廉斯氏症、裘馨氏肌肉失養症等，



共計已達**16**種病類) 出版一系列家長照護手冊；再者，針對許多先天性代謝異常疾病的罕病家庭而言，如何做好精確的飲食控制，讓他們可以食的健康安全，因此本會特別邀請專業營養師及相關專業人員進行一系列醫療飲食手冊（包括：苯酮尿症、楓糖尿症及胺基酸代謝異常等**7**本專業飲食指引）。而這些手冊專書除了透過平日訪視或新病友加入時，送到他們的手中之外，更將其電子檔全文刊載至本會網站上頭，提供民眾免費下載，藉此發揮更多的資訊交流效益。截至**2008**年底，本會共出版病友資源手冊**4**類、病家照護手冊**16**類及醫療飲食手冊**7**類。

## 專業人員訓練課程

2002.06 舉辦首場罕見疾病相關專業人員訓練課程

2003.07 舉辦首場罕見疾病病友協會專業督導課程

罕見疾病的照護是以多專業組成的團隊來共同進行，專科醫師、護理師、遺傳諮詢師、社工人員、特教老師、照顧服務員乃至於就業服務人員，都是罕見疾病照護團隊的重要成員，此外，罕見疾病相關團體社工人員亦為罕病家庭最堅強的盟友。為使罕病家庭獲得最適切的照護，提昇第一線專業人員罕見疾病知能是不可輕忽的工作之一，有鑑於此，基金會陸續開辦專業人員教育訓練課程以及病友團體專業督導課程，期能協助專業人員克服工作瓶頸，進而使罕病服務更趨完善。

### ◎專業人員訓練課程

基金會自2002年6月起，陸續於北區、中區及南區辦理7場專業人員的訓練課程，參與對象包含社工人員、醫護人員、遺傳諮詢員、就業服務人員、特教老師以及照顧服務員等共計1,134人次，課程內容為罕見疾病基本知能、病患需求分析以及相關福利資源等。透過教育訓練課程，使專業人員更加瞭解罕見疾病，並能在服務崗位上提升服務品質，進而嘉惠罕見疾病家庭。

### ※歷年專業人員訓練課程一覽表

日期	課程名稱	主要對象	參與人次
2002.06.21	社工人員罕見疾病相關法令研習會（北區）	社工人員	220
2004.07.13-14	罕見疾病身心障礙者就業服務人員罕見疾病專題研習在職訓練（北區）	就業服務人員	65
2004.10.11	南區身心障礙者就業服務人員在職研習（南區）	就業服務人員	120
2005.10.24	北區遺傳及罕見疾病相關人員繼續（北區）	護理人員、特教老師、遺傳諮詢員	250
2006.05.22-23	遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練（南區）	護理人員、特教老師、遺傳諮詢員	189
2006.09.04-05	遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練（中區）	護理人員、特教老師、遺傳諮詢員	178
2008.08.18	高雄地區罕見疾病長期照護專業人員繼續教育研習課程（南區）	照顧服務員	112
合計			1,134

## ◎罕見疾病相關病友協會專業督導課程

第一線工作人員的專業服務與技能，是各病友協會穩定經營的重要因素，工作人員永續成長是協會成長的原動力，因此基金會自2003年7月起舉辦全面向的專業督導課程，邀請社福領域專業老師透過教育訓練、團體督導、個案研討以及同儕分享的方式，提供第一線工作者最即時社福資訊以及服務技巧等等。2006年起，課程隨中南部辦事處成立而採分區辦理，使其更能貼近在地化之需求。歷年來，已有許多罕見疾病病友協會加入專業督導行列，工作者不僅獲得專業的提昇，團體成員所建立之互動連結，亦成為協會之間相互支持的管道，使助人的道路上多一分信心與力量。

