

10

愛心齊步走

一路走來 十年歲月
感謝有您 攜手相伴
未來道路或許崎嶇
但我們仍然期待
與您共創罕見的生命奇蹟

前方道路雖然崎嶇，幸有你與我同行

從罕見疾病基金會成立以來，除了因為罕見疾病議題的特殊性、複雜性，

讓媒體朋友高度關注，並給予積極協助外，

十年來，來自各界的愛心，更讓我們有勇氣繼續向前行。

先鋒部隊，一同開疆闢土

早在本會籌備階段時期，ING安泰人壽(現為富邦人壽)即率先投入關懷罕病的行列，除了持續每年的善款捐助，並協助基金會向政府、民間發聲，積極推動「二代新生兒篩檢計畫」，透過國際馬拉松路跑、新生兒篩檢公益廣告等方式大力宣傳，共同守護台灣新生兒的健康，也開啟了台灣罕病防治推動史的嶄新的一頁。此



外，美商華茂如新股份有限公司台灣分公司也在此時加入扶持罕病的行列，尤其針對EB泡泡龍的病友，不僅提供保養修護的皮膚產品，每年直銷商朋友出錢出力，幫助罕病朋友圓夢，病友不僅一償迪士尼遊玩宿願，足跡更是踏遍花蓮、鹿港、台北全省各地。至於藝文沙龍的推展，更讓有一技之長的病友能夠發揮所學，自立更生，也讓社會大眾瞭解他們奮鬥不懈的生命歷程。

而安麗日用品股份有限公司連續3年的獨家贊助，也讓本會得以順利開辦「罕見疾病獎助學金」，讓更多勵志感人的病友求學故事得以被彰顯報導，也使罕病兒童就學之路從此更加順遂寬廣。

多元普及愛心，病友全新體驗

除了以善款支持本會的各项病友服務推動，不少企業的起心動念及企業形象結合，更是拓展了罕病朋友們的視野跟生命的豐厚。**Adidas**的運動與公益結合，讓不可能的任務—罕病首次運動大會得以順利舉辦，病友們走出家門，享受汗水淋漓的快感，真正體會到運動的樂趣。中華職棒大聯盟跟有模有樣造形藝術工坊的連續3年的支持下，病友走進球場體會拿著加油棒吶喊的感動，在全壘打大賽金球揮出的那一刻，熱血沸騰，心情澎湃，不能打球，搖旗吶喊也別有一番樂趣。前職籃國手楊世均跟凱亞運動行銷顧問公司，則是以連續3天的籃球營活動，讓病友們知道如何打籃球，如何打好球，奔馳球場，享受競賽的快感。



ING安泰歡度20週年慶也不忘做公益，邀請中國大陸國寶雜技「一品一三絕」不僅讓500位病友及家屬驚呼連連、更將永生難忘。觀樹基金會獨家贊助的「角落欣世界」廣播節目，不僅開拓了罕見疾病的視野與生命教育的廣度，更讓病友得以與名人對談，分享各自豐富的生命歷程，同時也給予病友另

一個就業的機會，而所屬的有機稻場，則讓參與活動的病友身歷其境感受鄉村農夫的田園辛勞與樂趣，當然，還有肌萎兩兄弟的遠渡重洋紐約自由女神圓夢之旅，要不是某位企業家低調暗助，也許僅能成為永遠夢想。

至於每年最受病家期待的暑期旅遊活動及休閒體驗活動，則是因為歷年眾多愛心單位及志工朋友的出錢出力下，讓更罕病朋友即使坐著輪椅，也不怕諸多障礙的阻撓減損了出門的興致，而精心設計的行程，貼心的關懷，讓他們玩的更盡興也更安心。除了動態的旅遊活動，台北愛樂文教基金會跟如果兒童劇團等藝文團體不定期的邀約，更是讓罕病朋友經歷了豐富的藝術饗宴，也滋養了他們的心靈，使他們有更深刻的生命感動。



名人朋友，愛心加持

從罕病基金會成立初期至今，不斷有各界名人加入關懷罕見疾病的行列，從陳美鳳、陳鴻、動力火車、趙自強，一直到孫燕姿、蔡依珊、關穎、藍正龍、溫昇豪、周幼婷等等，還有明星高爾夫球隊、職籃F4、知名作家侯文詠、廣播人方笛等，都以實際行動加入



守護罕見的行列。不管是擔任本會各項活動的代言人或是無償熱心擔任志工，因為他們的付出，讓更多人聽見罕見疾病，看見罕病朋友的需要，認識罕見疾病並不可怕，進而願意共創罕病朋友的幸福未來。名人朋友運用他們的影響力，改善罕病朋友的生活，提昇了罕見疾病議題的能見度，為生命帶來契機。

其中由聲樂家簡文秀教授發起的平安夜募款慈善音樂會，在2006年聖誕節的前夕於聖家堂舉行，以歌聲撫慰失落的心靈，以行動溫暖罕病朋友的心。在簡教授的登高一呼下，許多企業跟民眾與本會搭起愛心的橋樑，為罕病服務注入溫暖的力量。至於連勝文、蔡依珊賢伉儷則是本著為人父母的熱誠，除了義務擔任本會年度代言人外，更發動所屬公司發行罕病首張愛心悠遊卡，提供作為贈品以提倡社會關懷之用。



不分年齡，只想將愛化為行動

多年來，來自台灣各地的愛心，讓我們深深感動，不論是幼稚園的孩子到社會人士，都不吝對於罕見疾病的朋友付出關愛。有的孩子雖然還是懵懵懂懂，並拿出自己真愛的玩具來義賣募款。不定期常有學校班級將他們的班費、獎金主動捐出，甚至不少婆婆媽媽將家裡省下的固定開銷捐出，成為我們長期的愛心伙伴。而有些社會人士，於工作後重返學校進修，更體認到自己的社會責任。其中台科大EMBA/EDBA校友會的成員，更是連續3年以音樂會愛心募款幫助本會，也讓更多罕病病友得以在罕見天籟合唱班持續學習，回饋社會。



至於以各科別醫師所組成「醫聲室內樂團」，更是因為罕病公益募款重現江湖，打破原有醫病關係的既有模式，讓病友也能在台下欣賞醫師們為他們精心準備的音樂饗宴。還有因為信任與肯定，我們有幸連續4年成為「北區大學聯合愛心義賣活動」，透過大學生的熱心義賣，幫病友籌得更多的善心與社會認同。至於平均年齡達52歲的國際扶輪社3480單車騎士，不僅成功挑戰11天共1,010公里的環島單車行，更為罕病順利募集「罕見疾病臨床試驗計畫基金」。當然由於台灣大哥大5180的手機直播捐款平台，讓深處社會每一角落的善心得以發揮彰顯。至於發票及物資的陸續捐贈，更讓我們飽受社會溫情也深受感動，我們深知愛心不分你

我、更不拘形式。

10年來，從個人到團體，
從小朋友到大朋友，從小企
業到大企業，一股幼一股的
愛心暖流，一波又一波的熱情
接力，讓罕病朋友們有了最佳
的依靠，最溫暖的避風港，但
限於版面篇幅無法一一詳述
提及，最後本會僅代表這10



年來默默為罕病付出的所有
善心人士獻上最誠摯的謝意。因為有您，愛不罕見。

一路走來，10年歲月，感謝有您，攜手相伴。未來道路或許崎嶇，但我們願相信--因為有你，
愛不罕見，我們必能攜手共創罕見的生命奇蹟。



10

十週年大事紀

罕見疾病基金會十週年(1999~2009)大事記

年份	月份	內容
1998	05	病患家長陳莉茵及曾敏傑投入基金會創建
1999	06	財團法人罕見疾病基金會正式成立
	09	通過「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」，鼓勵碩博士從事罕見疾病相關之學術研究
	11	通過「罕病病友團體活動補助辦法」，作為日後育成病友團體的基礎
	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，藉此提昇國內罕病研究水準
2000	01	「罕見疾病防治及藥物法」三讀通過，並於同年8月正式實施
	03	加入「National Organization for Rare Disorders」(NORD)國際組織，強化國際交流，並引進國外相關資訊技術，造福國內的罕病病患
	06	本會育成之「亨丁頓舞蹈症」及「小腦萎縮症聯誼會」正式成立
	12	本會育成之「台灣弱勢病患權益促進會」正式成立
2001	08	本會正式成立「全國罕見疾病永續服務網」，並培訓國內遺傳諮詢種子人員
	08	推動「二代新生兒篩檢先導計畫」，陸續與台大、中國醫藥學院進行合作，補助偏遠地區新生兒篩檢費用
	08	首度舉辦「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
	09	與天下文化共同出版「絕地花園」一書，深刻描述病患生命歷程
	10	推動「身心障礙者保護法部份條文修正」，將罕見疾病納入身心障礙類別之一
	11	正式接受行政院衛生署委託成立「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務中心」單一窗口，協助國內各醫療院所之國際檢體外送業務
	12	榮獲衛生署頒發協助申請罕見疾病藥品有功之「傑出貢獻獎」
	12	首次辦理「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」，增進罕見疾病國際經驗交流
2002	01	進行「罕病病友就業需求調查計畫」，作為病友就業服務方案規劃之參考
	03	推動「罕見疾病校園宣導計畫」，打造病童無障礙就學環境
	05	榮獲公關基金會舉辦第六屆2002年傑出公關獎之「最佳公共服務獎」
	06	首度舉辦「罕見疾病相關專業人員訓練課程」
	06	推動「金門縣二代新生兒篩檢先導計劃」，重視離島新生兒的健康
	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
	09	推動罕見疾病列入全民健保重大傷病範圍，使病友免除就醫時的部分負擔

年份	月份	內容
2003	01	辦理「罕見疾病防治及藥物法三週年回顧與展望研討會」
	05	首次舉辦全方位家庭支持課程「罕見疾病家長成長團體方案」，以減輕照顧者壓力
	07	首次辦理罕病病友暑期旅遊活動，帶領病友前往苗栗飛牛牧場兩天一夜之旅
	07	首度辦理「罕見疾病病友協會專業督導課程」
	07	首次自英國引進低蛋白食材供先天性代謝異常病友使用
	10	推動「原住民、低收入戶二代新生兒篩檢補助計畫」，鼓勵弱勢病患主動篩檢
	10	爭取罕病病友納入免費施打流感疫苗注射對象，獲政府善意回應
	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
	11	設立「罕見疾病獎助學金」，鼓勵罕病學子積極向學
2004	01	「罕見北區天籟合唱團」正式成立，由黃南海老師指導
	05	北區「罕見病友心靈繪畫班」正式成立，由王蓮曄老師指導
	06	針對全民健保總額預算對罕見疾病病患可能造成之衝擊，本會積極為病友倡議發聲。自2005起健保將罕病正式列入專款專用，使罕病用藥不再受到排擠
2005	03	通過「病友安養補助辦法」，正式推動罕病病友安養照護之相關服務
	03	本會加入「公益自律聯盟」，落實財務透明化以表示組織社會責任
	07	南部辦事處正式設立，使本會服務觸角得以延伸至中南部地區
	12	舉辦「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」
2006	02	本會正式成為歐洲罕病聯盟（EURORDIS）之會員，國際化觸角正式延伸至歐洲
	02	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
	05	董事長陳垣崇帶領中研院研究團隊經過15年的時間，研發世界首款治療龐貝氏症藥物Myozyme，獲得美國藥物食品檢驗局核准上市
	08	開辦「病友心理諮商服務」，提供病友心靈陪伴與支持
	09	通過「罕見疾病家庭生育關懷補助辦法」，協助罕病家庭進行生育準備
	10	榮獲「第6屆國家公益獎」殊榮
	10	製播「角落欣世界」廣播節目，開展多元罕病宣導管道，並獲第42屆廣播金鐘獎最佳社會服務節目獎及主持人獎雙項殊榮

年份	月份	內容
2007	01	中部辦事處正式成立，提供在地化病友服務
	02	正式推展「北區到宅關懷服務團隊」，提供病友適切的個別服務計畫
	03	首次開辦「罕病電話問安關懷服務」，提供病友心理支持服務
	03	首設中部復健輔助教室，提供「復健輔助服務方案」
	07	首度開辦「罕病病友悲傷輔導服務方案」，針對喪親之罕病病友及家屬提供悲傷輔導服務。
	12	促使內政部修正「身心障礙者輔助器具補助表」，使罕病身障者得以順利取得輔具補助
2008	01	開辦「先天性代謝異常疾病低蛋白抵用卷補助方案」
	02	「罕見疾病安養協力家庭」正式推動，減輕家屬照護壓力與經濟負擔。
	03	通過「罕見疾病臨床試驗計畫補助辦法」
	03	「罕見中區天籟合唱團」及「罕見南區天籟合唱團」正式成立
	05	開辦《為生命喝采徵稿活動》，鼓勵病友記錄生命之精彩
	08	「傾聽您說」專線正式開張，透過志工電話關懷提供心理支持服務
	09	「說故事媽媽校園宣導」正式啟動，罕病宣導擴展至低年級學童
2009	02	因應台灣失業潮，首度開辦「罕見疾病家庭失業補助計畫」，幫助面臨失業困境的罕病家庭度過難關
	03	尼曼匹克症C型藥物將獲健保給付，為「罕見疾病防治及藥物法」的既有框架爭取更大的彈性空間
	04	通過「台灣罕見疾病組織資料庫設置辦法」
	10	舉辦「國家在罕見疾病的角色與作為」國際研討會，促進國際罕病相關政策分享與交流











財團法人罕見疾病基金會十週年紀念特刊

發行人：陳垣崇

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

地址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：(02)2521-0717

網址：<http://www.tfrd.org.tw>

封面畫作：蘇耘萱

郵政劃撥：19343551

帳戶：財團法人罕見疾病基金會

中華民國九十八年八月初版