

因為有你
愛不罕見

罕病十年

見證罕見十年 豐碩成果呈現

1999年，罕見疾病基金會在病患家長陳莉茵女士與曾敏傑教授共同奔走下艱苦成立，台灣的罕見疾病醫療人權開始受到社會關注並陸續獲得各界的支持與協助。回首過往，篳路藍縷，我們始終堅持要捍衛脆弱生命的存在價值。十年歲月，感謝您的攜手相伴；過去的足跡，我們珍惜，未來，我們將加倍努力。

十年前，台灣的罕病患者面臨醫療取得不易，甚或多數疾病無藥可醫的無力感；當時的醫療體系及政府制度可提供的幫助十分有限，防治工作亦因罕病人數稀少且認識不足而停滯不前，整個社會體系幾乎無法關照這群醫療極弱勢。本會草創之初，即秉持捍衛罕病人權的初衷改革社會體制，在既有的醫療政策與制度中激盪出醫療新思維，包括推動影響深遠的「罕見疾病防治及藥物法」立法實施，並陸續促成罕病納入重大傷病及身心障礙保障範圍，以及爭取更多藥物納入健保給付，並促成政府肩負起照顧用電維生身心障礙者的重責大任。

除了極力透過社會倡議建構罕病烏托邦，本會各項服務也從病友個人與家庭需求出發，從初期的病友醫療、生活及安養補助做起，陸續延伸至新生兒篩檢、國內外檢體外送、遺傳與營養諮詢、心理諮商、家長成長課程及育成各病類之團體組織，至於罕病大眾及校園宣導、病友休閒體驗活動、就業促進推展及安養協力家庭的初試啼聲，都突顯出本會企圖站在一個台灣醫療人權倡導團體的高度，朝向更精緻、多元

且創新的服務思維邁進，藉由完整且周延的服務，來填補病患長期服務不足的縫隙。

2009年適逢本會成立十週年慶，雖然遭逢八八風災及金融海嘯的重大衝擊，本會有感於整體大環境對病友及團體的影響甚鉅，衡量本身的資源能量，在228「國際罕病日」時，順勢推出「罕見疾病病家失業補助計畫」，希望能夠實際幫助急需協助的罕病失業家庭暫渡難關；罕病各病類病友團體亦在不景氣中受到不少衝擊，本會秉持資源共享互助互利的夥伴關係，特別將各病友團體補助的上限再調高，藉此跟罕病團體共度難關，攜手為病友持續打拚；至於深受八八風災的部分南部罕病家庭，本會更是在第一時間投入關懷與資源協助，企圖在無助失依的心靈中給予最安穩的寄託。

當然，十年的重要成果與具體展現，更是透過諸多活動的舉辦讓長期關心與支持的愛心伙伴一同分享。包括：罕病十週年紀錄片的拍攝，邀請更多名人給予祝福並將十年的努力透過影像溫馨呈現；破紀錄的300人次罕病暑期旅遊，力邀病家與我們同樂；全國巡迴的畫展及感恩音樂會更是讓社會大眾看到罕病豐沛感人的生命樂章；國際學術研討會的辦理則是讓更多國際友人與國內專業社群，一同見證十年來台灣政府與民間通力合作之具體成效。

十年，象徵一個階段的圓滿。

十年，更是追尋另一個成長的開始。



本會2009年度會務報告

圓滿 盼望 再出發

積沙成塔 滴水穿石
用一點一滴細微的努力
構築每一個罕病病患生存的希望

十個寒暑
罕病種子萌芽茁壯
嫩綠的葉 仍需和煦陽光
讓這一片絕地花園
生意盎然



直接服務

病友經濟補助
遺傳諮詢
營養諮詢及營養教室
罕病防治規劃推動
試辦安養協力家庭
遺傳檢驗服務
生育關懷服務
二代新生兒篩檢
醫療器材與輔具轉借
心理衛生服務

全方位家庭支持課程
到宅關懷服務
病友休閒服務
潛能開發表演工作坊
入學轉銜暨罕病宣導推廣
團體育成及活動補助
就業促進服務
獎助學金補助
復健輔助服務
北中南在地化服務

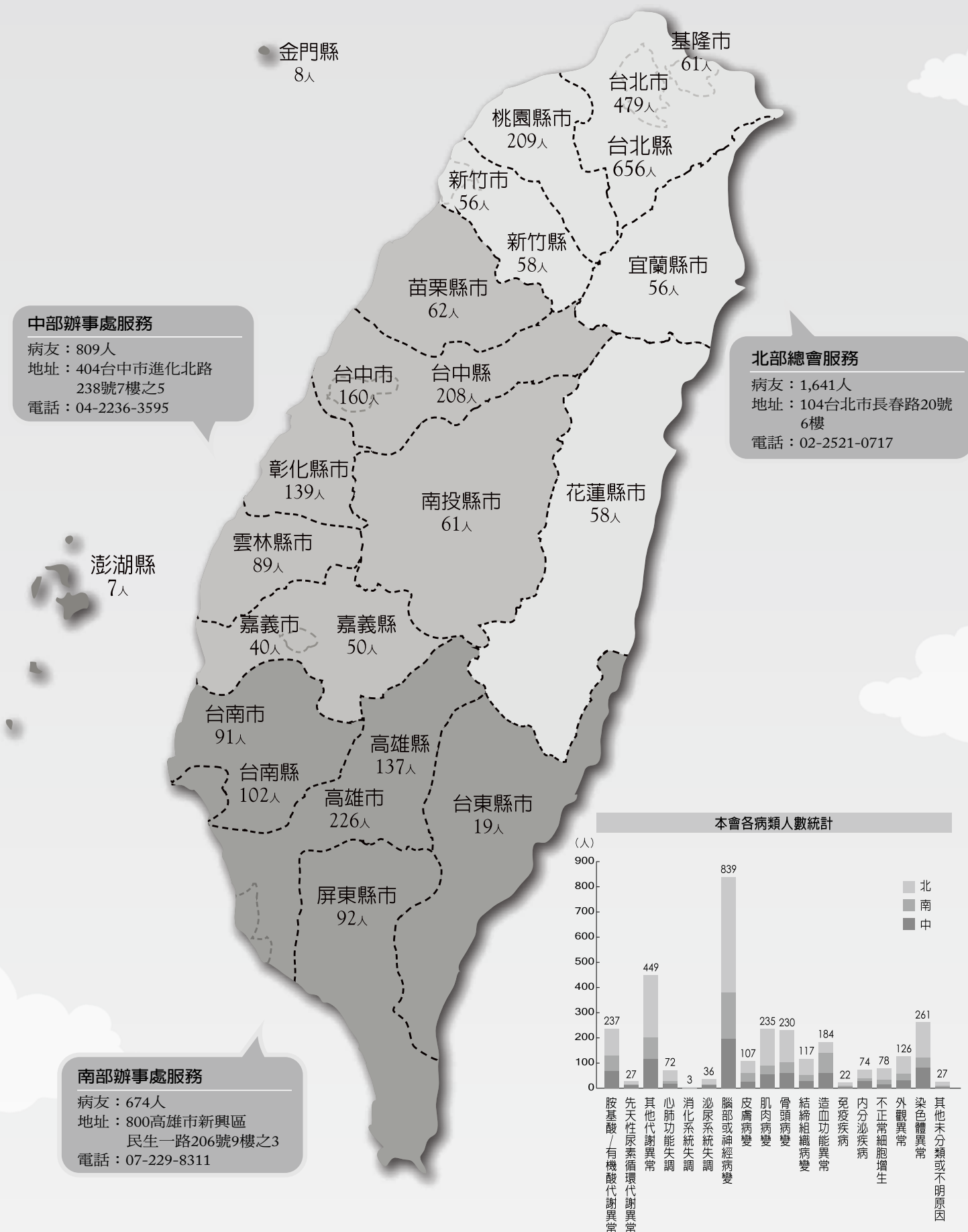
間接服務

政策遊說與議題倡導
國際交流
專業人員訓練
學術研究及出版
志工培訓與服務
大眾宣導
公益行銷
角落欣世界
網站推廣





2009年本會服務對象分布



※ 該資料為本會現階段實際入會之病友人數共3,124人。



2009本會年度大事

2月18日

本會北區板橋安養協力家庭病友正式入住



2月27日

召開「搶救罕病失業大作戰記者會」，呼籲社會關注罕病家庭失業問題



3月13日

台科大EMBA校友會主辦「裏音·情人·夢」慈善音樂會，連續三年捐贈本會，並邀請病友前往聆聽演唱

3月21日

本會正式啟動「國內遺傳檢驗補助方案」，與彰化基督教醫院專案合作提供5個檢驗病類、7個檢驗項目之補助，每案補助檢驗費之50%



3月21日

2009「病友休閒體驗系列活動」正式開跑



4月8日

本會正式通過「台灣罕見疾病組織資料庫」設置辦法

5月13日

本會新增「7-11超商ibon代碼繳款」捐款管道

5月16日

2009「全方位家庭支持系列課程」正式開課



5月23、24日

首次辦理罕病青少年人際成長體驗營—2009「花young少年·青春飛揚」活動



6月27日

本會積極育成之「台灣泡泡龍病友協會」正式成立



7月6日

探討罕病家庭復原力「微笑天使向前走」新書發表記者會



7月1-3日

與凱亞運動行銷首度辦理「凱亞豹罕病學童籃球夏令營」活動



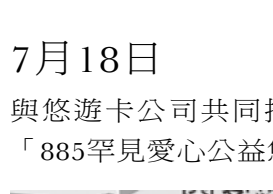
7月12-13日

舉辦「2009螢火蟲家族暑期旅遊活動」，約300人一同出遊



7月15日

中區罕病兒童暑期才藝課程「快樂Fun一夏」正式開課



7月18日

與悠遊卡公司共同推出首張「885罕見愛心公益悠遊卡」





7月25日

中區病友參加「2009中華職棒明星全壘打大賽活動」



8月10日

與永齡健康基金會專案合作進行高風險族群生育關懷、遺傳教育宣導影片及製作預防醫學教育推廣計畫



8月13日

因應八八水災受災病友家庭，進行南部災區訪視及協助工作



9月4日

舉辦「愛讓我們站在這裡」罕見天籟合唱團公演



9月5日

舉辦「愛不罕見 星光閃閃」感恩十年慈善音樂會



9月6日

「角落欣世界」廣播節目於台中電台FM100.7正式開播



9月12日-20日
10月6日-15日

辦理2009「彩繪十年 愛不罕見」巡迴畫展



10月9日

承辦國民健康局委託之「我國罕病政策與成果行銷宣導計畫」

10月9-12日

與中華民國人類遺傳學會、中華民國台灣黏多醣症協會、健臻生技公司合辦「2009國際罕見疾病聯合學術研討會」



11月1日

首次出版「罕見疾病居家被動全關節運動暨簡易復健教學影片」

11月18日

協助病友劉佩菁、邱俊瑋及駱怡初辦理「光之色」聯展



11月28日

舉辦「2009罕見疾病獎助學金頒獎典禮」



12月9日

與管碧玲委員及病友團體代表共同拜會內政部江宜樺部長，商討身障者維生用電補助，並獲具體回應將於99年度進行專案補助。

12月13日

本會十週年紀錄片於年代電視台MUCH 台真情首播

12月25日

本會罕病組織庫，正式通過中國醫藥大學附設醫院人體試驗委員會審查同意於該院收案



直接服務總覽

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。然而罕見疾病種類多元，隨著病程及年齡的發展，病友及家屬的需求也大不相同，包括醫療需求、就學需求、就業需求、照顧需求乃至於心理需求等。近年來，本會持續依據病友及家屬的需求，規劃一系列服務方案，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，少數個別化需求則提供個案式服務，透過種種服務，期許基金會能作為罕病家庭的避風港，提供全方位的支持管道。在接下來的各項直接服務方案的介紹前，本單元將針對基金會整體的直接服務概況作一個整體性的描述，讓大家能夠有更清楚完整的輪廓。

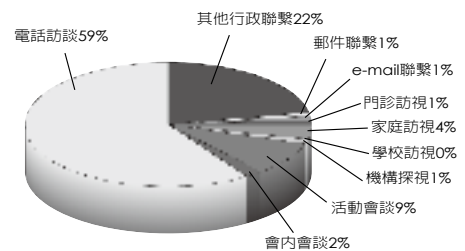
2009年度成果

今年服務204種病類，新增病友364名，總服務人數達3,124名（含256名過世病友）。依據家庭「個別」需求（一般VS高風險），提供兩種不同類型的個案服務；至於家庭「共同」需求，則是輔以方案及活動來進行。其中針對高風險家庭是透過密集追蹤與介入性處遇來協助他們度過危機。至於一般民眾服務，則透過諮詢服務來進行衛教宣導，期使全民重視罕見疾病。

一、一般性服務

本年度透過經濟補助、到宅服務、心理衛生服務、復健服務、遺傳諮詢等執行個案服務，年度總服務人次為9,279人次，其中以遺傳諮詢服務(28.4%)最高，關懷支持服務居第二位(25.7%)。而服務方式以電話訪談(59%)為主，其他行政聯繫(22%)為輔，其主因為罕病家庭需求複雜度高，非單一機構或單一方案可滿足，因此需透過多方資源連結及相互合作才可達成目標。

2009年服務方式百分比分析圖



2009年直接服務內容統計表

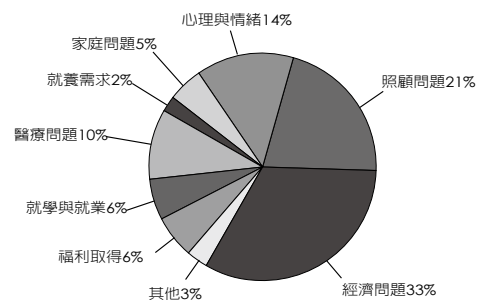
	經濟補助	遺傳諮詢	營養諮詢	醫療服務	生育關懷	到宅關懷	資源連結	社福諮詢	就學宣導	就業媒合	照顧媒合	醫材與輔具	關懷支持	心理衛生	心理諮商	權益爭取	小計
人次	395	2,631	456	151	56	301	345	344	100	36	73	39	2,383	1,856	104	9	9,279
百分比	4.3	28.4	5	1.6	0.6	3.2	3.7	3.7	1.1	0.4	0.8	0.4	25.7	20	1	0.1	100

二、高風險家庭介入服務

高風險罕病家庭是本會優先提供服務之對象，目前本會高風險家庭之定義為：1.原生家庭關係複雜、喪失功能；2.貧困、單親、隔代教養、獨居、遺棄、外配；3.其他家庭成員亦為身心障礙者或罕見疾病患者；4.負擔家計者失業、死亡、出走、重病、入獄服刑；5.家庭成員或案主有自殺傾向或自殺紀錄；6.個案病程發展快速。另針對外部資源取得有困難或無力解決本身所面臨困難亦為本會積極介入對象。

2008年至2009年共服務高風險家庭68案，其中以經濟需求(33%)為首，其次是照顧問題(21%)及心理與情緒需求(14%)等，多數罕病家庭具多重需求，但資源缺乏造成家庭功能失調。為使高風險家庭中的病友獲得完善的醫療照顧，使疾病不至於惡化或延誤治療，本會以醫療協助為

高風險家庭需求分析圖





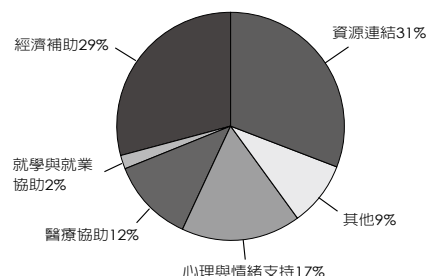
主要處遇方式，並搭配資源連結、經濟補助、關懷支持、就學或就業協助等，期能提昇家庭功能，進而達到照顧罕病病友之目標。目前已有8成個案達到預期計畫，並能穩定使用各項資源。

三、一般大眾諮詢服務

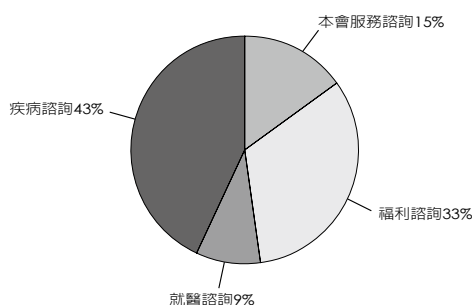
由於一般社會大眾逐漸重視罕見疾病防治的議題，本會亦提供各界的諮詢服務，諮詢對象包含一般民眾、醫療院所以及疑似罕病之病友或家屬等。累計2009年4月至12月共紀錄441筆諮詢案件，分析諮詢內容中大多屬疾病資訊的徵詢，其次為相關福利諮詢，所諮詢的疾病約有54%為罕見疾病、15%為疑似罕病、31%為非罕病。

由以上統計，欣見社會大眾對於罕病的知能逐年提昇，本會也將持續進由各項衛教宣導活動，使罕病防治成為全民運動。

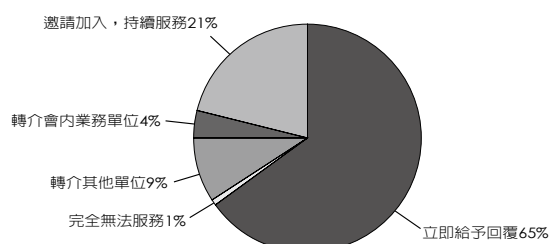
高風險家庭處遇方式分析圖



2009年一般大眾諮詢內容分析圖



2009年一般大眾諮詢服務處遇概況分析圖



個案故事

高風險個案 零時差的服務

獨居的脊髓小腦退化性動作協調障礙（小腦萎縮症）病友—阿中，是本會遺傳諮詢員在醫院進行門診服務時發現的病友。邀請阿中加入基金會後，瞭解父母在他國小時期已離異、並無其他手足，而近年父親因病過世後，就只剩下阿中獨自生活。然阿中除了小腦萎縮症之外，還有高血壓、糖尿病、白內障（左眼失明）的疾病問題，常常需要回診，也無法外出工作，另外，個性較為退縮的他，也不習慣社福資源的協助。

在長期無任何收入、又受大環境不景氣的影響，阿中的情緒十分低落，常出現「想自殺了斷、從15樓跳下去」等間斷性自殺的念頭。因此社工在與阿中會談之後，將他列為高風險個案，並積極提供關懷服務。藉由會內專業輔導志工進行階段性的電話會談，希望能夠給予他正向的支持力量。長達7個月，每階段6~8次的電話服務陪伴後，阿中逐漸願意用「試試看」的態度去嘗試任何利於生活的可能。

在電話輔導的密集關心告一段落後，阿中出現低落情緒的話語已經減少，也有了求助意願。沒想到服務結束後，阿中不慎在自己家中跌倒，右眼的血塊導致突然看不見，生活、就醫出現不便，阿中主動來電尋求基金會協助。得知此消息後，到宅關懷志工立即陪同就醫，並由社工結合相關資源提供居家服務，阿中的眼睛逐漸好轉，慢慢回復到先前獨立自理的生活。相信在基金會的持續長期陪伴下，阿中一定可以自信地面對疾病和未來的人生。



病友經濟補助

罕見疾病的侵襲，幾乎耗盡病友家庭所有的積蓄，以支付醫療費用、購買昂貴醫療器材、甚至必須緊急自國外進口藥物，才能維持基本生命存續。而家庭照顧者常身兼經濟提供者，面臨疾病來襲或突發的事件，經常發生入不敷出、心有餘而力不足的局面。為了幫助身陷困境的罕病家庭醫療及生活等相關費用，並解決病家因病程長且疾病惡化所致長期安養照護需求，本會陸續成立醫療救助基金、生活救助基金以及安養照護基金，籌募專款用以協助更多面臨困境的罕病家庭。

2009年度成果

一、醫療救助基金

本會於1999年設立「醫療救助基金」，補助病友就醫、購買輔具、疾病檢驗等相關醫療費用，以協助病友得到適當的醫療資源及正確的診斷。本年度共補助126件，金額為 2,355,330元，主要用於自費藥物、特殊檢驗費用、住院或手術、醫材及輔具補助等項目；自1999年實施至2009年12月底，已補助611人次，共 17,169,532 元。

二、生活救助基金

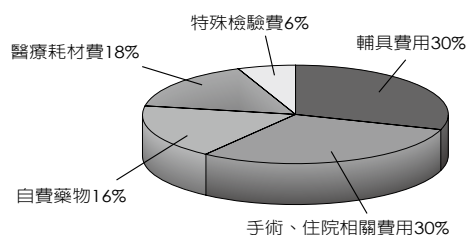
本會於2001年設立「生活救助基金」，以幫助病家因應生活中之急難狀況，確保病家之穩定與發展。主要補助項目包括：生活急難救助、關懷慰問補助、喪葬補助，及其他有關病友與其家庭之生活扶助基本費用等。

本年度經歷金融海嘯帶來的經濟不景氣，對於「極弱勢」的罕病家庭來說更加雪上加霜，面對失業風暴危機以及龐大的照護支出的經濟壓力，病家們更無所適從，頓失依靠。有鑑於此，本年度首次推出「失業補助方案」，協助74個遭逢巨變的家庭度過難關，其補助金額高達1,246,190元，總計本年度生活補助共183件2,829,030元。自2001年實施至2009年12月底，共補助622人次，13,560,750 元。

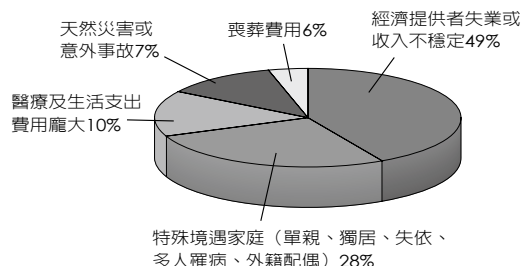
三、安養照護基金

本會於2004年籌募「罕見疾病安養基金」，並於2005年開始提供病友照護人力及機構安養照護費用之補助，以協助病友獲得更完善的照顧，同時亦於2007年度開始推展「罕病到宅關懷服務」，協助部分居家照顧的病友。2008年則試辦「安養協力家庭」。針對安養照護補助，本年度共補助86件計4,941,457元，主要用於外籍看護聘僱、入住養護中心及護理之家之照顧費用等，自2005年實施至2009年12月底為止，已補助287人次，共 18,674,674元。

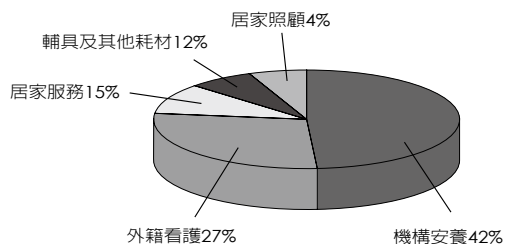
2009年醫療救助補助項目分析



2009年生活急難救助申請原因分析



2009年安養照護補助項目分析



2009年本會醫療補助、生活救助、安養照護補助統計一覽表

補助項目	件數	金額(元)
醫療補助	126	2,355,330
生活補助	183	2,829,030
安養補助	86	4,941,457
合計	395	10,125,817



個案故事

服務即時介 危機化轉機

小胖威利--小沛出生後因黃疸問題、細菌感染致高燒不退，就醫後確診。高職畢業後便在家等待職訓機會，因家中經濟並不寬裕，爸爸和就讀高職的弟弟皆須外出工作，連長期照顧小沛的媽媽，都還要抽空外出打零工。

一次「意外」讓家中發生巨變，媽媽因受詐騙誤信自己中獎，遭人騙取錢財因而牽涉詐欺案須入獄服刑。然服刑期間，家人擔心獨自在家的小沛無法照顧自己，又煩惱他可能無法進行飲食控制而影響健康，家人決定暫時將他安置到短期照護機構。為協助他們因應緊急狀況，本會協助媽媽爭取延緩服刑的機會，並積極安排安置機構的入住。本會同時主動提供安養補助，協助機構照護費用的分擔，讓小沛的爸媽不需再為此煩憂。

小沛入住機構後，生活適應良好、與其他院生互動頻繁，擴展了原本封閉的人際關係，加上院方相當注意飲食控制並加強體適能訓練，因此小沛體重在短短兩三個月內減重26公斤，如此成效遠超出爸媽所預期，更是消彌了入住前後的種種不安與擔憂。現在媽媽已順利出獄，積極開始工作，對於本會提供安養補助使其無後顧之憂十分感謝，目前小沛過著週間於機構、週末返家與家人相聚的規律生活，全家人非常珍惜巨變後的平靜，一家人將危機化為轉機，未來的路上一定會過得更幸福。



個案故事

揭開基因密碼 預防第一步

今年6歲罹患罕見疾病骨質石化症的小樂，依偎在媽媽懷中，安靜地在醫院輸血室進行輸血，媽媽總是笑著說，這是小樂最重要的「充電」時刻，每週都要到醫院輸血重新獲得能量。

骨質石化症是一種先天骨質再吸收障礙的疾病，主要是蝕骨細胞功能缺損，引發骨質重生及破壞的機制不平衡，所導致的骨髓閉塞、骨頭易脆、神經因骨頭空隙變窄而受壓迫造成視力受損及造血功能異常等情形。

小樂的父母親原在市場販售水果為生，收入不豐但尚可維持家計。自媽媽產下小樂，得知小樂罹患罕病後，便在家全心照顧她，全家開銷只能依賴父親一人。其實，在小樂出生前，爸媽已育有一名同樣罹患骨質石化症的姐姐，雖然姐姐不幸過世了，但爸媽還是選擇樂觀地面對。

今年媽媽帶小樂回醫院檢查時，醫生建議一家三口進行基因檢驗，試圖解開子女致病的原因。但這幾年來，在醫療方面已花費龐大費用的他們來說，這筆檢驗費用確實是一大重擔。本會經過社工專業評估，透過本會醫療補助辦法，適時提供小樂一家三人進行基因檢驗費用補助。檢查出小樂致病原因後，爸媽面對未來生育準備也有明確的想法，而對小樂的愛更將緊密延續著。

