

病友休閒服務

本會於2003年開始辦理跨病類病友旅遊活動，並同時舉辦各種不同類型休閒體驗活動，提供舒展身心、交流感情的管道，並獲得病友及家屬的熱烈迴響。罕見疾病病友，受限外在無障礙設施不足以及醫療照護、體能健康等因素，走出家門往往僅是就醫需求，休閒則是一種奢侈的夢想。為了顧及病友心靈需求，鼓勵病友接觸人群、投入大自然懷抱，並習得更多生活技能，體驗豐富人生，基金會努力結合民間資源，共同幫助罕見疾病病友一圓出遊美夢。



2009年度成果

今年適逢十週年慶，為讓更多罕病家庭同樂及經驗交流，本屆的暑期螢火蟲家旅遊活動，以家境清寒、從未參加過之病友，優先錄取。此一活動報名人數高達700多人，其中260名幸運的罕病家庭，跟著我們的工作人員、志工及醫療團隊約40人，創紀錄的300大軍，共9部遊覽車浩浩蕩蕩地，往風光明媚的南投出發！這不僅是罕見疾病歷年旅遊活動的創舉，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。

此次暑期旅遊，選擇在牛耳石雕公園大會師，這裡陳列著許多著名的石雕創作藝術品，並於用過午餐後，前往台光香草園，享受撲鼻而來的香草芳香味，置身於花卉仙境中，品嚐各式花茶以及親手製作精油香皂。晚上在泰雅渡假村，展開活力四射的營火晚會，在夜幕低垂時，每人手上拿著螢光棒，一點一點的火光，就好像一群閃閃發光的螢火蟲。隔天，大夥兒更是起個大早，享受園區內刺激又好玩的遊樂設施，如：夢幻飛車、旋轉木馬、海盜船等，有些人則到一旁的冷泉及溫泉區，享受SPA三溫暖洗盡疲勞，讓全身的筋骨都舒活起來。下午則是前往日月潭，搭乘遊艇徜徉湖面，對於大多數病友來說，都是很特別的初體驗，短短的兩天一夜雖然玩得很累卻很豐富精彩，相信這趟旅程在每個人的心裡又印下了一次難忘的回憶。

而除了單場的暑期大型旅遊之外，南部辦事處亦辦理了一場「三地門原住民山野體驗之旅」，邀請南區病家共同欣賞台灣地區十四個原民族群歌舞表演，體驗泰雅族打陀螺、賽夏族搖臀鈴、紋面貼紙及吟唱山地歌謠等活動，大家也從歌舞文化的觀賞、原民食物的品嚐、原民習俗和藝術品的創作，深刻體驗了不同的生活樂趣。

當然，今年基金會亦陸續與各企業及民間團體合作，辦理各類病友休閒體驗活動，如：有模有樣與中華職棒共同贊助之「愛心全壘打大賽」、adidas贊助之LA NEW熊棒球活動、罕病學子凱亞豹籃球營、悠遊卡公司提供之「皮克斯動畫展」及如果兒童劇團欣賞等，讓病友能享有貴賓級的禮遇，並能完成自己永遠無法完成的奢侈夢想。感謝社會大眾的愛心，讓大家能夠順利安心走出去！



2009年本會病友休閒服務統計一覽表

活動名稱	病友(含家屬)	工作人員(含醫師、志工)
7/12-7/13螢火蟲家族旅遊	270	30
3/21三地門原民山野體驗	100	27
10/14 皮克斯動畫展	32	5
3/30 電影新魯冰花欣賞	30	5
7/1-7/3 凱亞豹籃球營	21	10
7/25 愛心全壘打大賽	70	5
9/27 adidas新莊棒球活動	55	5
10/9如果兒童劇團演出	50	2
總計	628	89

病友迴響

難忘出遊，幸福滿溢

文/小康（肌肉萎縮症病友）

罹患肌肉萎縮症的我，一直很希望能當個水手，坐船出遊，前往無邊無盡的大海，可惜礙於身體退化嚴重，總是只能看著電視幻想著自己搭船的感覺。本次在收到病友旅遊的報名表，看到有在日月潭坐遊艇環湖的行程，立即與社工報名參加，希望一圓心中沈寂以久的夢想。一直到真正上遊艇那一刻，我才真正相信，基金會真的幫我完成夢想了！原來離開陸地，在水面的搖晃感，就是這樣的感覺！

在日月潭環湖的過程，是兩天一夜的行程中最艱辛也最危險的，尤其當日還下著大雨，一度很怕臨時取消，那又不知等到何時，才有機會坐船。前往碼頭搭船的過程中，還遇到許多無障礙設施不足，甚至無障礙坡道因為施工被封住，要依靠4個肌肉男的志工協助，才能順利將和我一樣乘坐輪椅的朋友，移到碼頭邊，並在遊艇入口處，由志工大哥協助我上船。

船開了，那種搖晃且順著水浪浮動的感覺，真的是要搭船才能體會，且臉上滿是被船邊所激起的水花噴濕，我想這時如果掉下幸福的眼淚，應該不會被發現吧？抵達玄光寺時，因為雨勢大以及無障礙不足，無法親自下去購買著名的阿婆茶葉蛋，但熱情的基金會工作人員很熱情地購買回來招待我們，並在志工協助下，正式踏上拉魯島（光華島），有登島才算是真正來過日月潭吧？！

感謝基金會辦理這樣活動，讓我有機會快樂搭船出航，幫助我完成內心深處的一個夢想！



▲病友與家屬們歡度快樂的休閒時光



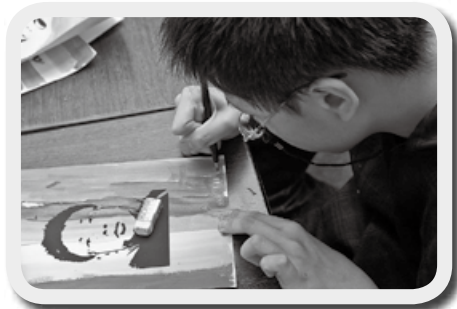
潛能開發表演工作坊

我們相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，因此本會自2004年成立「潛能開發表演工作坊」，包含了的「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」，盼能鼓勵病友開發身心潛能，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，並豐富文化與精神生活。長久以來大家已經建立起穩固的情誼，就像是個溫暖的大家庭，彼此鼓勵、支持、分享，在面對疾病的漫漫路途上，找到一起併肩奮鬥的好夥伴。而這樣的氣氛也感染了中南區的病友們，他們的專屬的合唱班也在2008年陸續成立。讓大夥能夠一起歡愉地歌唱！

2009年度成果

一、心靈繪畫班

2009年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課30週，由於報名狀況踴躍，故分為A、B兩班，分別在週六上、下午進行。在王蓮曄老師的專業帶領下，學員參觀了木柵動物園、樹火紀念紙博物館、市立美術館、逸仙公園、中正紀念堂、台灣玩具博物館、台灣大學醉月湖寫生等，更於8月中旬至大溪花海農場及桃園慈湖進行戶外教學。此外，9月份更搭配基金會十週年慶祝活動，於台北及台中兩地辦理巡迴畫展，讓社會大眾更加認識病友的自由創作及如向日葵般綻放的心靈。在今年的課程裡，學員也學會使用不同的媒材進行創作，除了常用的蠟筆、水彩外，還嘗試了空間與造型製作、空間與色彩運用、馬克杯製作、陶藝雕塑等，豐富的課程讓大家回味不已，更期待著新的一年能趕快到來，迎接更豐富多元的繪畫課程，增添生命的色彩。



二、罕見天籟合唱團

2009年罕見北區天籟合唱團舉辦了3期，共上課32週，於每週六下午進行，傅上珍指導老師為能因材施教，將課程分為兒童班及成人班進行，同時對於表現優異的同學更增加了加強班的訓練課程。兒童班著重讓團員感受歌唱的快樂，並教導簡單的樂理，有些小朋友儘管認識的字還不多，但對歌曲卻都能朗朗上口，不但有中文歌曲學習，為了邁向國際化，更開始學習英文拉丁文等歌曲，並於國際研討會及各大公益邀約活動中演出，讓國際友人聽見台灣罕病悠揚的樂聲。成人班則教導團員基本歌唱技巧，增強團員心肺功能及口語運用能力，也在良好的練唱氣氛下，撫平平日的煩躁，得到心靈上的撫慰及寧靜。



本會亦於2008年3月陸續成立了「罕見中區天籟合唱團」及「罕見南區天籟合唱團」，罕見中區天籟合唱團於每週六下午進行，共舉辦了2期、上課21週。親切的許恩綾指導老師，針對整體年齡層較年幼的中區合唱團，善用各種樂器及小遊戲增加課程豐富性，其活潑的互動方式果然緊緊抓住小團員們的心。而罕見南區天籟合唱團亦舉辦了2期，共上課21週，由合唱老師梁華葵及伴奏老師張家綺指導。透過簡單、易懂、適合學員的專屬技巧，讓每位學員在愉快、輕鬆的氣氛下，保持最佳的學習狀態。

今年（2009）合唱團的年度大事，乃是9月初舉行的感恩音樂會，由北、中、南的合唱團員擔任主角，雖然每位團員因疾病所造成的影響各自不同，但皆努力突破生理限制，唱出來自心靈深處的聲音，並獲得熱烈的迴響與好評，對團員來說更是無比的成就，不僅增強對歌唱的自信，更有力量去克服身體病況、交通問題及學業壓力而投入練唱，他們是優秀的罕病宣導大使，以動人的歌聲讓更多人認識罕病，也鼓勵社會大眾更積極面對人生，讓罕見的天籟持續傳遍台灣各地，參予觀眾無不感動流淚。這是發自內心的堅韌之聲，告訴世界就算雙腳無法站立，我也要用歌聲佇立於大地；就算沒有聲音，我也要用氣音拼湊出悠揚旋律，告訴大家我從未放棄！



個案故事

歌唱，忘記挫折的魔法

中辦合唱班團員/秀秀（軟骨發育不全症病友）

身材嬌小的秀秀最喜歡的就是唱歌、跳舞了，基金會中部辦事處開辦天籟合唱班後，即使每次上課都需要花一個小時從南投坐車到台中上課，她還是不辭辛苦地每次都準時出現在教室門口，和大家一起唱歌。

認真上課的秀秀，不但是合唱班裡元老級的團員，更是班上的「台柱」，積極學習的她，也會主動和老師討論歌單。在老師教英文歌曲時，秀秀還會特地去問鄰居姊姊怎麼發音，真的是班上最認真的學員了。

在合唱班老師的教導下，原本就喜歡自己哼唱的她，唱歌的技巧進步許多，秀秀說：「上了課以後，自己更認識自己，也更瞭解如何正確地唱歌。」更重要的是，歌唱這一件簡單的事，讓秀秀忘卻生活裡不開心的挫折。秀秀家人和朋友都在夜市擺攤，她也常常去幫忙招呼客人，但有時會遇到不友善的人，讓她覺得很挫折傷心。在朋友的鼓勵下參加合唱班後，秀秀說，現在的她對自己比較有信心了，出門也比較不會害怕別人的眼光，好像張開口，就有神奇的魔法讓自己快樂、自信了起來。家人也很支持她加入合唱班，不但每週六接送她到台中上課，去年在台中明德女中的演唱會，秀秀的家人還特地出席看她表演。歌唱，不但讓秀秀變得更快樂，也讓她找到了展現自我的舞台。



個案故事

音樂是強大的快樂感染力

南辦合唱班團員/瑜瑜（高雪氏症病友）

瑜瑜是罹患高雪氏症的孩子，雖然兩歲就已開始接受酵素療法，但疾病讓她的發展與學習起來比其他同年齡的孩子遲緩許多。目前就讀五年級的瑜瑜，在學校常常不專心，對於學習也沒有很大的興趣。然而，她在參加了南部天籟合唱團後，有了令人意想不到的改變。

原本帶著甜甜的笑、害羞地躲在爸爸身後的瑜瑜，加入了合唱班後，漸漸開始學習接觸別人，更重要的是，瑜瑜在合唱班裡找到了一個快樂的音樂天地。透過大家的唱和，原本對於學習總是卻步的她，卻能在合唱班老師的鼓勵之下，認真地學習唱歌。常常回家後也用心地練唱、學習調整自己的音量，努力認字唱出正確的歌詞。

而每週六的練唱，就是瑜瑜和爸爸的歡樂時光。總是陪著瑜瑜上課的爸爸，看著瑜瑜在音樂中的改變，最欣慰的就是瑜瑜找到了讓她快樂的力量。爸爸說，有時都會聽到瑜瑜一個人的時候大聲地唱著歌，而且歌詞都記得住喔！連去年到台北懷恩堂表演的時候，平時害羞的瑜瑜也都站上舞台，勇敢快樂地獻出自己的歌聲。音樂不僅點燃了瑜瑜學習的動力，也讓瑜瑜開懷笑了，對於爸爸來說，瑜瑜的快樂就是最重要的事了。

而爸爸陪著瑜瑜上了一年的課之後，自己也收穫許多，原本怕被別人笑而不敢唱歌的他，現在也覺得唱歌是一件很自然，很快樂的事了，感受到音樂強大的感染力的瑜瑜和爸爸，在天籟合唱團裡，找到了他們的快樂天地。





入學轉銜暨罕病宣導推廣

對於罕病的孩子來說，由於需要特殊資源的專業協助，因此入學前需要較多的準備，例如：就讀的班級型態、學校的選擇等都是必須煞費苦心，為讓每一位罕病學子都能夠順利就學，找到最適合的班級就讀。本會自2006年起開辦「入學轉銜諮詢服務」，除了持續辦理多場學前說明會外，於每學期前特地將全台各縣市的相關資訊蒐集彙整，並主動與家長聯繫，讓他們能夠充分掌握各項申請流程與細節。方案實施後，有不少病童因此順利到適合的學校就讀。

至於進入就學階段的罕病學童，由於罕病多元複雜，學校師長對如何照顧這樣的孩子不甚瞭解，甚至導致病童被疏忽或排擠的情況屢見不鮮。因此本會自2002年起推動「罕見疾病校園宣導計畫」，藉由宣導增進認識，進而獲得更多的接納與關懷。本會根據不同的宣導對象，逐步調整與新增宣導教材與內容，企圖發揮更大的宣導效益。如：校園宣導光碟製作、手操偶劇以及說故事媽媽教材的研發等，讓所有罕病學子都能快樂安心學習。



2009年度成果

一、國小入學轉銜

從2009年年初開始，本會便主動聯繫即將入小學的家庭，並提供相關「入學轉銜諮詢服務」。目前已成功輔導80位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有65位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有31位讀普通班、20位資源班、9位特教班、在家教育3位、2位進入特教學校及13位辦理緩讀。另外，今年我們10月特別在中區辦理一場就學資源分享座談，藉由家屬過來人的分享，讓彼此經驗得以傳承交流。

二、校園宣導

宣導型態主要以全校性、班級性與特教老師宣導為主；2009年不僅利用既有各病類的宣導布偶(如：小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等)，搭配「亮亮的故事」VCD影片，使小朋友更容易融入接納外。亦透過「教師研習營」時，將罕病照護與資源連結加以分享，會後並提供完整的宣導教材給第一線的教師搭配運用。至於針對低年級所設計的「說故事媽媽宣導」亦持續增加製作大型故事書，由原先的6本增加至13本，以簡單易懂的故事繪本，讓小朋友們從小就能建立起對罕見疾病的正確觀念，並學習如何關懷周遭特殊的小朋友。

2009年本會罕見疾病校園宣導成果表

項目		小 學				中 學	大專校院	社會團體
劃分		全校性	全年級	班級性	教師、家長	全校性	全校性	--
北部	場次	2	5	7	6	7	5	5
	人數	2500	1030	245	370	3650	2200	600
中部	場次	0	1	2	3	0	2	--
	人數	0	220	63	200	0	600	--
南部	場次	0	0	0	3	3(班級1教師2)	3	--
	人數	0	0	0	96	182	850	--
總場次		54						
總人數		12,806						



三、生命教育推廣

生命教宣導主要以罕見疾病病友、家屬現身說法，搭配社工跟基金會工作人員，針對國、高中及大專院校，甚至於社會團體為主，從認識罕病到病友人生際遇的分享，並學會重視生命以及關懷他人。生活化的演講與分享，拉近大家與罕見疾病的交集。2009年共計進行生命教育宣導27場，宣導人數為8,082人。目前本會持續培育多名生命教育講師，歡迎各校隨時來電預約，（02）2521-0717轉分機(131-134)活動公關組。

2009年罕病國小入學轉銜服務分類一覽表（人數）

	北 區	中 區	南 區	合 計
緩讀	7	5	1	13
普通班	14	10	7	31
資源班	12	2	6	20
特教班	4	4	1	9
特教學校	0	1	1	2



◀ 討喜的手操木偶，吸引小朋友認識罕病



小朋友們專心聆聽晴天媽媽講罕見疾病小故事 ▶



▲ 潘爸參加「中區就學經驗座談會」，分享孩子求學的心路歷程

個案故事

眾人通力合作 傳遞愛的力量

每年9月，許多小一新生快快樂樂地準備上學去，然而，對於小玟的媽媽來說，卻有著許多的不安和擔心，因為小玟罹患了「脊髓性肌肉萎縮症」，行動不便的她需要靠輪椅代步，有時還需要穿背架來支撐身體，學校的無障礙設施以及與同學的相處等，都是在入學前需要仔細評估和考量的。

因此，在基金會的提醒後，媽媽參加了鑑定安置的說明會，對於鑑定安置的流程及時間更加清楚，也當場提出了自己的諸多疑問。接著由鑑輔會的專家和家長共同在鑑定安置會議中，經由各方的建議及溝通，討論出最適合小玟的學習環境，最後小玟透過鑑定安置順利向學校申請到一台電動輪椅及一名教師助理員，不僅幫助小玟上下學行動更方便，有了教師助理員的協助也讓媽媽更加放心。

現在小玟大部分的時間在普通班學習，偶爾會到資源班上課，班上的老師同學對他都非常幫忙及照顧，但其他班級同學還是會對於她的情况感到「好奇」，有時不經意的話語，經常讓小玟感到難過。因此，經由學校向本會申請「罕病校園宣導服務」，藉由生動活潑的手操偶宣導，讓低年級的小朋友能對肌肉萎縮症有基本了解並知道如何關心小玟。

「鑑定安置」為罕病學子爭取權益使其獲得適合的就學環境，並透過「罕病宣導」建構一個安全、友善的學習空間，我們期望罕病學子在每一階段就學路上都能順利無礙！





團體育成及活動補助

由於罕見疾病病類眾多且複雜，病患需求差異性大，加上診療不易，因此許多病家在陪伴著病患摸索照護、疾病治療過程中，除了需要專業的醫療支持，病家間的照護經驗分享及情感支持亦顯重要。因此，育成單一病類病友團體，協助其發展自身的組織，形成彼此的支持資源網絡系統，成為早期業務發展之重點項目；再者，為使家長也能夠有更多分享依靠，本會更在2007年籌組「不落跑老爸俱樂部」，而這樣的「新嘗試」也使罕病社群的關係互動更加緊密熱絡。

本會於1999年成立之初，制定「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20萬元之活動經費補助，2009年有感大環境經濟不佳，病友團體募款更加困難的情況下，更將補助額度提高至單一病友團體最高25萬/年。同時自2006年起，針對聯誼會幹部的病友訪視，亦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。自1999年至2009年12月底，本會共計補助病友團體活動359件，累計補助金額為18,850,478元。

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。本會2009年補助病友聯誼會相關活動達16件，共計192,095元。

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。2009年本會積極育成之「台灣泡泡龍協會」於6月正式成立，期間除給予該協會成立之初的育成基金外，並持續協助該會人才招募、病友資料庫建置、活動辦理及會務運作之經驗分享等。2009年本會補助病友協會相關活動達22件，共2,724,271元。

從基金會成立迄今，便持續推動跨病類間共同的醫療與社福權益爭取，但因罕病種類眾多，病狀需求複雜不一，因此本會積極育成各病類之病友團體，期待透過組織的成立，協助家屬情感聯繫，經驗交流與資源共享。「台灣結節性硬化症協會」有幸在歷任會長的用心經營與家屬間的無悔付出，讓該團體成為「罕見」的成功典範。這一路來雖然艱辛但看得出他們的用心與相互體諒，多年的實務經驗告訴我們，病友團體的成功要素即為自助而人助，這一步TTSC做到了。

2009年度成果

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三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



▲不落跑老爸俱樂部透過聚會熱絡情感，相互扶持



2009年本會補助病友團體統計表

組織型態	罕病病友協會	罕病病友聯誼會	合計
補助件數	22	16	38
補助金額	2,724,271	192,095	2,916,366

歷年本會育成之病友組織

病友協會	中華民國多發性硬化症協會、中華小腦萎縮症病友協會、台灣弱勢病患權益促進會、中華民國小胖威利病友關懷協會、台灣結節硬化症協會、台灣泡泡龍病友協會
病友聯誼會	藍眼珠聯誼會、威爾森氏症病友聯誼會、原發性肺動脈高壓病友聯誼會、腎上腺腦白質失養症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會、紫質症病友聯誼會、小小人兒病友聯誼會、尼曼匹克症病友聯誼會、AADC聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、Angelman氏症病友聯誼會



▲泡泡龍協會成立，未來將服務更多泡泡龍病友

協會分享

愛與希望 小瓢蟲起飛茁壯

文：台灣結節硬化症協會（TTSC）

在2001年透過6戶家庭的多方聯繫，「罕見疾病基金會」從旁協助召開記者會成立「結節硬化症聯誼會」，讓許多的TSC家庭匯集在一起，透過聯誼會彼此經驗分享，大家得到更多的醫療、教育、社福等訊息，聯誼會成員並共同爭取將「結節性硬化症」納入「重大傷病卡」的補助範圍，讓TSC家庭在就醫過程中，大大減輕沈重經濟負擔並使TSC家庭更加團結。

聯誼會歷經4年的運作，許多幹部熱心付出幫助許多TSC家庭，也從中發覺TSC家庭所面臨的各種問題及需求，更需要專職專業人員來統籌處理。於2006年1月15日正式成立「台灣結節性硬化症協會」，讓TSC家庭能擁有完善的服務！今年協會已4歲多了，我們參加2008年度內政部的機構評鑑，整理歷年的相關資料呈報參與評鑑。並於2009年10月份收到「內政部」來函，告知獲得「97年度全國性社會團體會務及業務績效優良榮獲評鑑甲等」的正面肯定！前任、現任理事長及本會幹部暨會員家庭，都覺得與有榮焉！未來我們會更虛心求教並努力成長，因為服務TSC家庭才是協會最重要的宗旨！

經過多年的努力運作，過程中有辛勞也有歡樂，更感謝社會大眾的愛心支持及「罕見疾病基金會」長期的各項協助，讓「台灣結節硬化症協會」更加茁壯、成長，並更有能力，乘載著滿船的TSC家庭及小瓢蟲們，迎向屬於自己的天空。



▲社工人員帶領紫質症病友與家屬分享經驗