



就業促進服務

為了照護家中罕病兒，亦或本身即為病友，龐大的醫療及生活支出無一不是疾病外的沉重負擔，然而疾病與照顧責任的諸多限制，讓就業之路比起常人更加艱辛不易。於此，本會自2007年起即陸續安排有特殊技能的病友/家屬，媒合企業共同推展他們的技藝作品，以獲得較穩定持續的就業機會與收入來源。此一「罕病病友就業促進服務方案」，即藉由個案量身打造的專屬行銷包裝，企圖打破現有之庇護工廠/商店的運作模式，走出一條另類的就業新模式，並讓大家都有展現專才的創意天地。

2009年度成果

今年（2009）本會於就業促進推廣對象，除了原班底：ALD家屬鄭爸的捏麵人、泡泡龍立庭的指甲彩繪、小小人兒羅姐的手工藝品、馬凡氏症瓊玉的天籟演唱…等之外，另添增了兩位新成員—Angelman氏症候群家屬虹安媽媽的手工拼布及泡泡龍佩菁的人物素描。今年除持續獲得美商如新公司的溫情支持，於北中南Nu Skin泉源會館不定期進行設攤，本會亦在每場活動提供材料費及交通補助，使就業推廣活動更加盡善盡美。

此外，本會更結合許多愛心企業及校園之共同合作，包含：中華職棒的愛心全壘打大賽、中正國小和陽明大學的公益園遊會、吉的堡母親節健走活動、美麗華的Peace & Love感恩義賣會…等，感謝各界的善心支持，讓他們獲得更多的就業舞台。其中10月中旬所舉辦接連三天的國際學術研討會，更是讓眾多國際友人見識到他們純熟的技藝與努力不懈的毅力精神，包括：帶有濃濃中國風的捏麵人、吉祥吊飾及琉璃裝飾更是早就索取一空。為台灣罕病發展作了一次成功的行銷，讓所有與會者印象深刻。

同時今年本會「就業促進推廣小組」更積極協助ALD家屬鄭爸塑造新形象，針對捏麵人的傳統元素，並同時增加更多與現場觀眾互動的方式，讓這樣技藝的推展更加生活平民化。如果您也是身懷絕技的病友，或是想為他們盡份心力的企業、學校或各種社團，歡迎隨時與我們聯繫，一起為促進病友就業而打拚！

2009年本會罕病就業促進服務推廣一覽表

合作單位	合作日期	活動名稱
美商如新華茂（股）有限公司	2/21、3/7 4/25、5/9	如新藝文沙龍
台北市萬華區—福智里、富民里、菜園里、富福里、仁德里	11/28 2/28	愛心總動員—跳蚤市場義賣園遊會活動
中正國小	4/11	「玩具大復活，愛心助貧兒」園遊會
吉的堡教育集團	5/3	愛心園遊會暨感恩母親節健走活動
東海大學	5/27	奔牛節到東海
中華蓋天淨光禪修協會	6/21	啟開智慧之光—送愛心慈善公益園遊會「大手牽小手，健康一把抓」
馬偕醫院—淡水院區	6/27	兒童健康促進園遊會
中華職棒大聯盟	7/25	中華職棒愛心全壘打大賽
京華城百貨	9/12、13 9/19、20	「彩繪十年 愛不罕見」病友畫作展覽
陽明大學	10/31	健康人生公益園遊會
美麗華百貨	11/22	Peace & Love感恩義賣會

個案故事

擁抱彩虹拼出愛

清秀可愛的小安，罹患了難解的罕見疾病Angelman氏症候群（天使症候群），由於疾病的關係，即便現在已經是十幾歲的孩童，卻幾乎沒有生活自理能力；走路不穩，不會自己上廁所，心智年齡也停留在嬰幼兒程度，僅能發出類似「爸爸」、「媽媽」的聲音。而為了照顧如此的天使寶貝，小安媽媽從連騎車都不會的平凡女性，轉變成什麼都難不倒的超級媽媽！在鄰居熱心指導及努力自學之下，開始學會精美的拼布，偶爾也會到市場擺攤

貼補家計。眼前手工精美的零錢包，還有堅固耐用的拼布袋，一針一線都是她的心血，更包含著永不放棄的堅持。本會今年透過企業媒合，讓她有更多途徑可以展現她的好手藝。不管是如新的藝文沙龍、東海大學或是中華職棒的園遊攤位都可以看見她的身影。虹安媽媽感性地說：「謝謝大家給我們這樣的機會，能夠自立更生感覺真好！」

本會由衷期盼日後能有更多愛心企業提就業機會，讓罕病病友和家屬都能朝著彩虹般的幸福邁進。



獎助學金補助

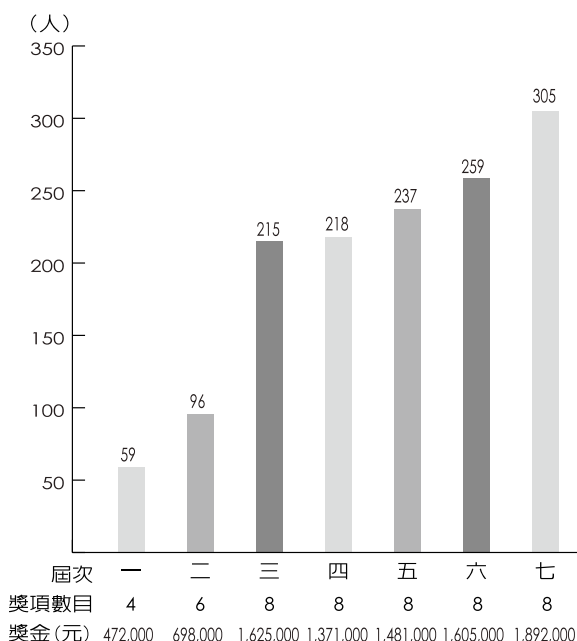
罕見疾病病患由於疾病導致其身體機能或智能受損，然其積極向學的態度卻不亞於任何人，甚至更為超越。多年來，我們看見罕病朋友們在各方面皆有傑出成就，不論是擔任公職，抑或克服身體限制出國求學，在在肯定了生命的無限可能。

獎助學金的辦理，除了希望獎勵積極向學、努力不懈的罕病學子，亦希望引導他們朝學業、才藝、服務多方發展，並透過自身成功經驗來啟發更多病友，肯定自我並建立自信。在愛心企業贊助下，本會於2003年起正式開辦「罕見疾病獎助學金」方案，截至2009年止已有1,389人次獲獎，頒發獎金累計達9,144,000元。本會希冀持續藉由獎勵以支持奮力向學的學子們，也請社會大眾與我們一同打造罕病學無礙空間。

歷年罕見疾病獎助學金統計表

2009年度成果

第七屆罕見疾病獎助學金在內政部、美商如新華茂股份有限公司及健臻生技有限公司的大力支持下，一共頒出奮發向上助學金、友善扶持獎學金、認真負責獎學金、金榜題名獎學金、成績優良獎學金、病友進修助學金、罕病子女獎學金與傑出才藝獎學金等8個獎項，共有305位得獎者，總計獎助1,892,000元。本次頒獎典禮於福華大飯店舉行，當天與會貴賓共有：國民健康局吳秀英副局長、內政部曾中明常務次長、如新姜惠琳總裁、年代「真情台灣」製作人劉俊麟和主持人謝欣霓、偶像劇知名藝人溫昇豪…等，一同見證屬於罕病學子的榮耀時刻。



個案故事

無畏艱難，綻放生命光彩

「疾病，成了上帝賜予她最『罕見』的一份珍禮！」榮獲本屆金榜題名獎學金的面肩胛肱肌失養症病友小娜，她總是用樂觀坦然的方式，面對發病後不平凡的人生。從國中開始，小娜發現自己無法舉手梳頭，進入大學後，肩膀開始劇烈疼痛，手再也無法舉超過90度，經醫院檢查後確認罹患「面肩胛肱肌失養症」。

縱使疾病不留情地吞噬小娜的身體，臉部肌肉開始不協調，走路也容易跌倒，但她仍無懼身體退化而加倍用心於考試，最終如願進入台北教育大學兒童發展碩士學位學程進修。帶著想為弱勢服務的熱忱，即便小娜手指逐漸不聽使喚，還需忍受肩膀長期的疼痛，卻仍選擇堅持下去，為她最關注的弱勢兒童們努力。疾病雖然帶來許多痛苦，卻也轉化為一股正向的能量，讓小娜更能看見這世界不同的樣貌！而這僅是諸多罕病學子成功故事之一，相信透過你我的幫助會讓他們更加發光發熱的。



復健輔助服務

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，本會之個別化且專業的復健輔助服務，除了提供病家更多元的復健指導外，亦填補病友對復健需求長期不足的期待。因此，本會2007年起率先於中部辦事處設置「復健輔助教室」，並持續開設一系列「復健輔助課程」；2009年起全國同步辦理「到宅關懷服務」，將復健指導宅配到府，亦推出復健學習光碟，以協助照顧者在照顧病友時有更多的方法，讓「家」成為最好的復健場所！

2009年度成果

「復健輔助課程」於2007年在中部辦事處試辦後，為了擴大服務範圍，對象調整為2歲至12歲，並開放所有病類皆可參加，另外除週一到五配合老師時間授課外，亦加開週六時段，期盼每個病友都能獲得更實質的復健協助。

今年的兩期服務課程，第一期有6種病類9位病友參與，共進行70人次服務；第二期有9種病類9位病友參與，共服務89人次。其病類包含肺動脈高壓、龐貝氏症、軟骨不全症、色素失調症、甲基丙二酸血症、結節性硬化症以及苯酮尿症等等，比較往年，參與復健的疾病總類增加許多，可見家長們逐漸重視復健的重要性，不希望孩子錯過黃金復健期，因而選擇到本會接受指導。

職能治療課程中，治療師通常透過遊戲及各種復健器材運用的方式來引發小朋友的興趣，藉由彼此互動及合作來進行各項訓練，包含手部精細動作練習、障礙物跨越比賽、情緒管理學習等；而物理治療課程則著重肢體功

能的加強訓練，例如：肌耐力、平衡感訓練等，雖然每個動作都讓病友有點吃力，但漸進改善的成效也讓家長感到欣慰。

經由3年來的運作，透過專業治療師指導，讓許多病友有機會再接觸復健，但仍有許多病友因行動不便無法到教室來進行復健，因此2009年起，我們複製北部經驗，於中部及南部同步辦理「到宅關懷服務」，另外，首度製作簡易的復健學習光碟，出版「罕見疾病居家被動全關節運動（病友篇）」及「照顧者簡易復健學習（家屬篇）」影片，照顧者可透過影片瞭解簡易復健及照顧技巧，並且提醒照顧者自我照顧的方法，照顧者的健康是病友最大的福祉喔！



▲透過復健，讓病友學習自我照顧

掌握黃金期

個案故事

阿昌是一個威廉氏症的小男孩，家中尚有罹患同樣疾病且有智能障礙的母親及年事已高的外祖父母，由於父親已過世，家中經濟重擔都落外公身上，對於阿昌幾乎無力教養，僅能維持基本的生活照顧。9歲的他除了無語言發展外，牙齒咬合不佳的狀況造成飲食皆靠牛奶為主，更別提身體的清潔及復健的進行。

本會在評估阿昌的狀況後，為了避免他再錯過黃金治療，積極安排參與中辦的復健輔助課程。復健老師教導口腔按摩的技巧來減低敏感度並訓練他使用湯匙食用軟質食物，訓練初期中阿昌非常抗拒練習，不斷將食物吐出，而經老師細心挑選他喜愛的餅乾再結合居家服務員的加強訓練後，現在已逐漸能接受其他的飲食攝取，瘦小的身形也期望能藉此豐腴些許。此外，老師同時訓練阿昌刷牙的技巧，藉由增加清潔的步驟來刺激牙齦循環、減少齦齒的產生，在幾次細心的分解示範後，阿昌雖然只會不規則的亂刷一通，但對家人而言已是一大進步。身體清潔部分，也由熱心的學校老師協助他在學校洗澡。

雖然阿昌的復健起步較晚，但在基金會連結的專家協助之下，家人與專業人員共同見證了他的進步，也為原本資源薄弱的家庭帶來一線生機。期望阿昌復健之路能夠順利，為他的生活開啟新希望。

北中南在地化服務

本會北部總會於1999年6月在台北市正式成立，除積極投入各項病患權益爭取外，並積極協助罕病家庭解決因疾病所延伸之各式需求問題。總會亦持續規劃全國性大型方案，多項試辦性方案也皆由總會先行推動試辦，在發展各地在地化同時，扮演方案統籌管理、經驗傳承及資源分享之主導積極角色。為因應在地化需求，本會分別於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，各辦事處承襲總會所發展之各項服務方案外，更配合在地病友需求衍生出不同的具地區性特色之創新方案，因人因地制宜的北中南相互整合與彼此分工，藉此強化全國罕見疾病服務網絡的完整及豐富性。至於在對外資源募集方面，考量中南區的人力及發展目標不同，目前皆由總會擔負起資源開發與募集的角色，中南部同仁則是專心做好當地的病友需求探索與服務方案推動落實等角色。



▲聯合團體督導，讓社工們得以互相分享與交流

(二) 開發「諮詢服務管理系統」

為使北、中、南辦事處同步即時服務全國病友，並提昇個案服務效率，總會自2007年起規劃建置「罕見疾病個案管理系統」。2008年經改版升級後，目前運作逐步上軌道，並將此一系統無償分享給罕見疾病相關病友團體，希望達到服務介面一致化與個案服務資訊彼此交流的積極目標。今年度，除了既有的病友服務管理系統外，針對一般民眾對於罕見疾病疑問、遺傳營養諮詢的詢問及相關罕病的資源連結等，特別又開發「諮詢服務管理系統」。如此一來，本會將更能清楚掌握本會服務現況，以及一般民眾的問題需求與歸納分析，也作為日後針對社會大眾的遺傳諮詢與大眾宣導之推廣時，有更完整參考資訊及更貼近社會大眾的實際需求。

2009年度成果

除依組織目標、年度計畫所規劃執行的各項服務方案外（見本期會訊之其他各章節介紹），為避免重複論述，本章僅就北部總會、中部辦事處及南部辦事處，於2009年所各自推展之開創性方案，在此作簡單介紹：

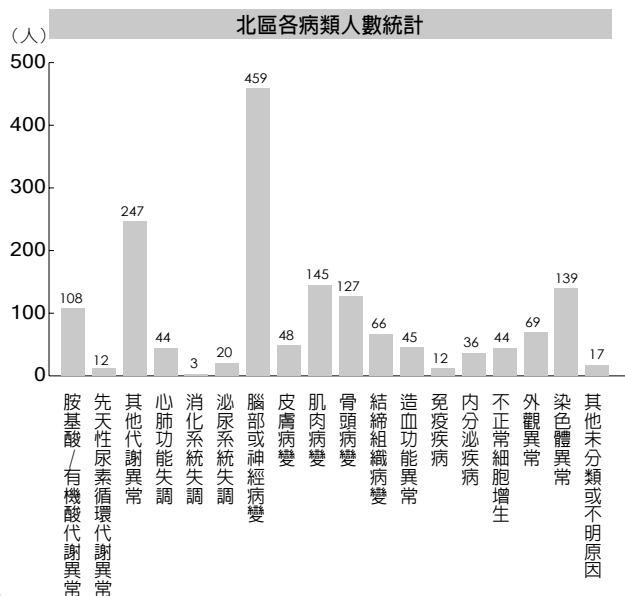
北區在地化服務

(一) 罕見疾病相關團體聯合督導

為提昇工作人員的素質以及專業能力，並鑑於目前罕見疾病相關病友團體，大部分未有專職督導之編制，導致病友服務難以有突破性發展，故於2009年度在中華民國聯合勸募協會補助下，推動「罕見疾病相關團體聯合督導計畫」。罕病相關的各病友團體社工人員，經過一年的督導後，無論在自我成長、工作穩定度、服務質與量的提昇、團體間的相互支援與資源分享等層面都有所增長。在明年度本會將持續辦理此方案，期望使罕病專業服務提供可以更臻成熟，以系統化工作模式來提供高品質服務。

總會及各辦事處服務範圍

	服務區域	服務病友人數	前五大服務病類
北部總會	台北縣市 基隆市 宜蘭縣市 桃園縣市 新竹縣市 花蓮縣市 及外島金門、馬祖	1,641人	多發性硬化症(121人) 小腦萎縮症(111人) 脊髓性肌肉萎縮症(73人) 普瑞德威利氏症候群(72人) 軟骨發育不全(67人)
中部辦事處	苗栗縣市 台中縣市 彰化縣市 雲林縣市 嘉義縣市 南投縣市	809人	重度地中海型貧血(55人) 脊髓性肌肉萎縮症(49人) 多發性硬化症(48人) 威廉斯氏症(44人) 苯酮尿症(39人)
南部辦事處	台南縣市 高雄縣市 屏東縣市 台東縣市 澎湖縣市	674人	重度地中海型貧血(77人) 小腦萎縮症(42人) 脊髓性肌肉萎縮症(37人) 多發性硬化症(36人) 苯酮尿症(36人)



中區在地化服務

(一) 中區暑期才藝班

為豐富學齡罕病病友暑期生活，本年度中辦首創「暑期才藝班」課程，提供6-12歲的罕病兒童一個安全又舒適的環境來學習音樂及英文，同時讓照護者能於6次課程中獲得暫時喘息的機會。活潑又頗具創意的課程讓參與的小病友在暑假經歷了一場不同的藝術及語言之旅，也再次凝聚中部病友及家長的情感。



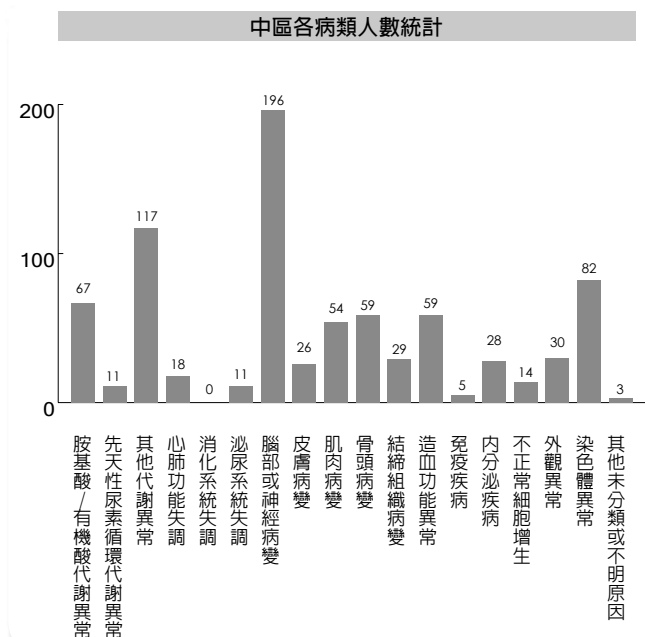
▲中區到宅輔具修繕服務，便利病友生活



▲舉辦暑期才藝班，小朋友歡欣充實度暑假

(二) 中區到宅關懷服務方案

中辦在累積兩年復健輔助服務方案後，發覺中部地區因幅員廣大，許多需要復健的病友，常因缺乏外出照顧人力或因交通不便而必須中斷該項服務。因此於今年度首度推出「中區到宅關懷服務方案」，本年度雖屬試辦計畫，但頗獲好評，病友經治療師親自到宅指導後，逐漸改善輔具使用方法，行動能力也因此提昇許多。因有多位病友尚在等待服務中，明年度也將持續擴大辦理，歡迎中部地區有需要的病家主動與我們聯繫。





南區在地化服務

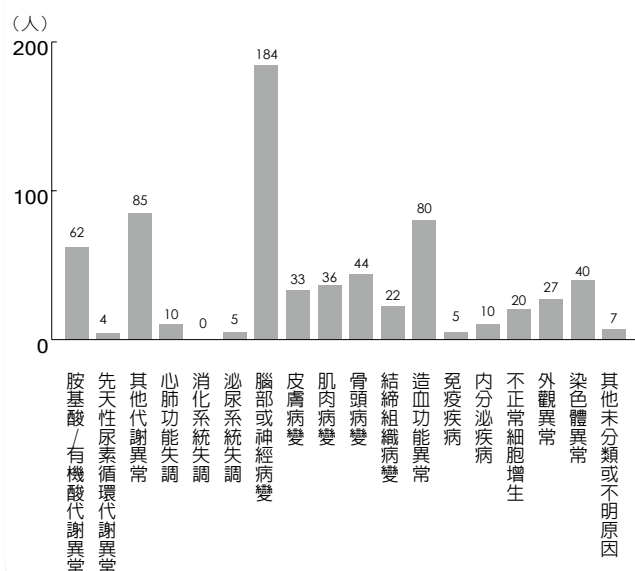
（一）區域性病友活動

『南區全方位家庭支持課程』延續2008年將腳印拉至台東、台南，結合成大醫院、台東馬偕及當地社團，將資源帶入安寧療護、心靈抒壓等課程，同時也讓該區域的罕病家庭有機會更瞭解本會的服務與方案。另外，兩年一度的南區一日遊『三地門原民文化體驗活動』更讓病友有機會外出感受原住民文化及山野樂趣，同時也強化南部地區罕病家庭的彼此情感連結。

（二）南區到宅關懷服務方案

為服務不便外出之病友，本年度南辦持續加強方案之服務輸送概念，將協助與關懷送到家庭之中。由於獨居或家庭成員為婦幼之病友家庭，因疾病、體力或經濟影響難以維持居家環境，「南區到宅關懷服務方案」結合志工資源前往協助簡易家具添購組裝、清掃家園、二手家具徵募等。適逢88水災，南辦更是即刻動員到宅關懷團隊，協助經大水肆虐的病家清理家園，從大型垃圾搬棄、地板牆壁污泥清理、衣物碗盤沖洗到全屋擦拭消毒，並積極轉介媒合當地各項資源，以協助罕病家庭早日重返溫暖家鄉。

南區各病類人數統計



▲點面貼紙讓每個人都變勇士！



▲到宅清潔服務，維持病友生活環境品質



政策遊說與議題倡導

罕見疾病病患之生存權益，絕不因「罕見」，而不被看見。長期以來，本會透過病患服務經驗，並與病友團體進行對話，再將病患需要轉化為具體訴求，透過專業論述與統計資料數據進行政策遊說。我們深信，唯有將病患需求法治化，始能保障病患權益。

2009年度成果

爭取居家照顧身心障礙者維生設備用電補助

對於長期仰賴醫療維生設備的居家罕病病友而言，因維生設備運轉所產生的高額電費，將造成沉重的經濟負擔。2009年在立委管碧玲居間協調之下，與台電爭取到500萬元之電費補助經費，但補助對象僅限於「中華小腦萎縮症協會」、「中華民國關懷魚鱗癬協會」、「中華民國運動神經元疾病病友協會」與「肌肉萎縮病友協會」四大團體略顯美中不足。

為照顧更多有此需求之身心障礙者，本會透過39期會訊「沒電救不行—電費補助減負擔」一文，進行全面罕病身障者用電需求普查，並具體表達未來用電補助應擴及全面，且由政府主導的立場。即於12月9日，在管碧玲立委的引見下，由本會曾敏傑副董事長與相關社福團體共同拜會內政部江宜樺部長，具體表達希望政府能夠全面考量並專案補助之想法。2010年1月，內政部隨即正式公告「居家照顧身心障礙者維生器材用電補助計畫」，並且全面照顧因維生設備而產生用電經費需求之居家身心障礙者（相關補助內容與規定，將於42期專文介紹）。

固然欣見罕病病患生存權獲得保障，也代表這段期間的用電補助議題倡導暫告圓滿落幕。但本會也進一步發現：這些使用維生設備的罕病病患在面臨斷電情況時，可能造成嚴重的生命威脅（見40期會訊）。有關這部份本會將持續關注並開始蒐集相關資訊進行倡議，期盼能夠建構供電設備支援系統，以及居家罕病病患後送機制為首要目標，以保障病患之生命安全。

力促罕見疾病防治及藥物法修法

「罕見疾病防治及藥物法」自2000年公告實施後

至今將屆十年，但隨著社會變遷，病患的需求更加多元。因此於該法推動十年之際，實應進行部分條文之修正與檢討。本會基於罕病病患服務之經驗及專業考量，於2009年內部針對現行法令提出修法建議。

罕見疾病防治為重要的第一道防線，應強化政府主動積極性，預算編列並投注相關專業資源於罕病防治研究工作上，透過專業研究以及臨床試驗方案，提升國內罕病防治工作之技術與品質。此外，政府應更明確地編列預算並穩定預算財源，如「菸品健康捐」就應成為固定財源之一。本會目前針對這兩部分已經開始草擬部分條文之修訂建議與資料匯整，近日將開始進行拜會與相關倡導工作。希望能更完整保障罕病病患權益。

推動尼曼匹克症C型用藥納入健保給付

2008年在政府、台大醫院與本會三方合作下，啟動「尼曼匹克症國內臨床試驗計劃」，使5名受試病童得以持續用藥，為罕藥納入健保補助的過渡階段，找尋另一條生路。2008年12月，歐盟證實ZAVESCA對於尼曼匹克正C型之療效，也隨即於「罕見疾病審議委員會」通過。終於在2009年5月，尼曼匹克症C型用藥正式納入健保給付，嘉惠國內罕病家庭。而後本會亦通過「罕見疾病臨床試驗計畫補助辦法」，以保障更多具有用藥需求的罕病病患。

持續追蹤國際身心障礙鑑定與分類系統（ICF）

2007年7月「身心障礙者權益保障法」公佈後，將以「國際身心障礙鑑定與分類系統（ICF）」作為身心障礙身分認定機制，解構原訂的16類障別。由於「身分」認定將直接影響其所獲得的社會資源，為捍衛病患之權益，本會實際參與ICF系統編碼過程，提供政策制定單位於罕病評估之專業建議。未來將持續關注ICF系統制訂之方向與內涵，為罕病病患權益把關。同時亦將評估新制上路後對病患造成之影響，預備完善的因應對策。



國際交流



有鑑於罕見疾病種類繁多，臨床表現徵狀樣貌多元複雜且人數稀少，導致國內在科技發展、生醫研究、醫療服務、政策立法、福利服務等範疇之資源投入與經驗累積十分有限。因此本會積極與國際社群及病友組織接軌，如成為美國罕病組織NORD及歐洲罕病聯盟EURORDIS等國際罕病組織之團體會員，透過經驗分享彼此切磋砥礪，並藉由歷年所舉辦的各項國際學術研討會的場合中，與國際專家學者及政策制定者交流分享生物醫藥研究進展的最新罕病資訊及政策服務發展。另一方面，更以本會過去十年來在國內政策倡導、立法政策推動及病友團體支持所累積的寶貴經驗，與各國政府及民間罕病組織保持良好互動、截長補短，積極透過罕病的豐碩成果為台灣發聲。

2009年度成果

2月28日為國際罕病日，本會秉持熱忱與分享的態度，透過國際罕病日專屬網站活動串聯運動，與全球罕病組織共同慶祝並藉此呼籲各界對罕病弱勢應有的關懷與重視，當日並推出「搶救失業罕病家庭大作戰補助計畫」，呼籲正視罕病高風險家庭因失業所帶來的嚴重衝擊。4月份，曾敏傑副董事長及陳莉茵常務董事接待來自香港之Joshua Hellmann Foundation for Orphan Disease 代表Candice Hwa小姐來訪，分享罕病立法及服務之相關建議。

10月9日至12日則是今年國際交流活動的重頭戲，在國民健康局的支持下，本會與中華民國人類遺傳學會、健臻生技有限公司、中華民國台灣黏多醣症協會共同合辦一連四天之「2009國際罕見疾病聯合學術研討會」，包含10月12日本會主辦「國家在罕見疾病的角色與作為國際研討會」，會中邀請法國、荷蘭、

韓國以及台灣本地之社會及衛生政策相關專家學者經驗分享，促進罕見疾病政策發展，共計400人次與會。而參與此研討會之中國、南非、泰國等病友團體及外賓代表接連參訪本會，共同見證台灣罕病十年發展的豐碩成果。

另外，透過兒福聯盟王美恩督導的引介，於11月9日邀請美國兒童醫療輔導師Ms. Andrea Mangione Standish與本會病患服務組的社工人員進行經驗交流。兒童醫療輔導師是美國的新興行業，大量運用遊戲、角色扮演的工作方式，協助醫院病童家庭適應及面對醫療過程中所帶來的恐懼及不安。Ms. Andrea並與大家交換實務工作中與病友互動之心得，也提供同仁許多與病友增進互動的小技巧。



▲國際研討會，分享各國罕病政策



▲與對岸罕病相關團體進行經驗交流



專業人員訓練

為了強化第一線罕病工作者的專業知能，本會2009年度針對各病友團體直接服務人員提供一系列專業訓練，透過個別督導、個案研討，並搭配定期之團體督導以及社工研習活動，讓罕病病友團體之社工人員可以藉由不同面向、不同方式的學習，提昇專業人員處理個案問題的能力，亦達到專業夥伴間彼此交流，建立工作上合作默契、資源連結、集思廣益等目的。藉由專業督導的協助，強化各病友團體資源連結與運用的能力，提昇團體運作與服務效率。在此也感謝中華聯合勸募協會對此一方案的大力支持。

2009年度成果

一、個別督導及個案研討

本會聘請在社工實務領域具有多年資歷的曠裕葵老師與陳涼老師，分別擔任北部與中南部的督導。針對各病友團體的社工人員之工作時間調配、個案服務流程與紀錄、個案處遇、方案設計、會務運作、工作價值與核心、專業領域成長、與管理方式等面向進行專業督導。接受督導的各社工均表示，透過督導確實有助於拓展個案服務的思考廣度、學習深入的評估與處遇方法、領會助人歷程的改變、克服工作瓶頸並增加工作動力。為了強化個案服務，更透過多場個案研討深入探討處遇方法，來提昇第一線工作人員之知能。

二、社工專業研習課程

為了提昇罕病病友團體工作人員對於家庭工作方法的認識，本會於2月13日、2月14日及4月16日三天分別舉辦『如何與家庭工作與社工自我照顧工作坊』以及「家庭聯合會談工作坊」，共有19位直接服務人員參與。由於家庭工作的處遇方法，是服務罕見疾病家庭很重要的工具，透過講師徐孟愷老師深入淺出的講解，讓專業人員在實務演練中得到學習與鼓勵，並提昇專業知能、重新獲得助人的能量。



▲社工們仔細思考團督老師講解內容如何運用於個案上

三、病友協會團體督導

病友團體在提供病友服務時，經常會面臨相同的問題，透過團體督導，可交流彼此因應之道，並能互相學習，本年度辦理6場病友協會團體督導，皆獲協會工作伙伴一致好評，期望能持續維持各協會互動關係，提昇共同服務罕病家庭之品質。

2009年專業人員訓練課程一覽表

督導方式	日期	研討主題	場次與參與人次
個別督導	3~11月	個案處遇、方案執行、工作動力、生涯規劃等	194人次
個案研討	3~11月	個案處遇	7場 109人次
專題研習	2/13、2/14 及4/16	「如何與家庭工作與社工自我照顧工作坊」、「家庭聯合會談工作坊」	2場 48人次
病友協會團體督導	3~11月	病友團體方案運作、個案處遇等	6場 47人次
總人次			398人次

參與者迴響

文/小胖威利病友關懷協會社工黃于真

在年初的時候得知有督導的機會，那心情是很期待的，畢竟在協會裡目前所欠缺的就是督導這部份，「督導」對於一位社工員來說是重要的，不僅在過程中可以檢視自己的工作態度也可以時時督促自己；很開心基金會給了各病友團體這樣的好機會，讓我們有抒發心情與解決問題的出口。在幾次的時間相處時間下來，發現除了可以瞭解其他協會的實際狀況，也可以互相交流並且分享實際經驗！在一次又一次的團督中，聽著各協會分享個案的報告，共同討論遇到的難處該如何解決、或是替代的方案……等，從中得知自己所看不到的部分與得到很多理論上沒教的東西，更深刻體驗到理論與實際的不同，團督真的是個很好的學習經驗及學習管道，很謝謝罕病基金會與小曠老師這一年來的辛苦及指導，也謝謝所有的夥伴們的分享交流，期待在明年度可以持續這項工作。





學術研究 及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會自1999年訂定「罕見疾病相關研究委託管理辦法」及「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」：前者是針對特定議題，由本會委託國內相關領域之專家學者或醫療專業人員進行專案研究，以作為本會或政府日後推動罕病相關政策方案的參考；後者則是為鼓勵更多國內之博碩士研究生投入罕病相關論文研究而設立。截止2009年底為止，本會共計委託28項研究計畫，累積補助款項為970萬元；共獎助50位博碩士生論文，累積獎助款共為188萬元。

此外，為推廣病友、社會大眾及相關專業人員對罕見疾病之相關專業知識，本會亦持續發行宣導出版品及發展網路資訊傳播，定期更新官網、發行電子報及開設部落格。截止2009年底為止，本會已出刊罕病系列叢書20本，罕病照護手冊18本；會訊（季刊）共發行40期，發行總數量達60萬6千份；電子報（每月發行）共發行76期，每期訂閱人數達10,000人；宣導系列單張共計製作90餘種。



2009年度成果

一、罕病相關委託研究

2009年的委託研究除延續之前與的台大醫院基因醫學部合作之「罕見遺傳疾病諮詢服務與國內檢驗推展」計畫外，今年更補助台大醫院神經醫學部進行「肌萎縮性脊髓側索硬化症(ALS)病患之研究」，希望藉此得以增加ALS患者存活率進而改善其生活品質。此外，透過永齡基金會的專案補助，本會也與中華民國人類遺傳學會共同進行研究案，主題為「基因體學運用於個人化醫學之推廣教育計畫」。希冀透過該計畫，能深入了解基因體學於個人化醫學上之運用程度。



▲曾副董與獲獎之研究生合影留念

二、罕病博碩士論文獎助

今年博碩士獎助論文除申請人數略增外，其所關注的議題也更加多元。除與罕病醫療技術相關層面外，更延伸至罕見疾病生活品質改善、病友需求評估及台灣整體罕病資源分布等議題。由此可知，罕見疾病經歷十多年來的發展，社會對罕見疾病的關注，也從先前的醫療問題更深化為整體社會結構與社會福利等不同角度。

三、宣導品出版

在出版品方面，為了強化對病友之資源提供，今年本會特別與物理治療師共同錄製復健教學指導光碟，藉由在家自主練習，增進照顧者與病友復健技巧的熟悉度，並充分運用在日常生活的照料上。同時今年亦出版「認識罕見疾病」系列專書，將與台大醫院長年的研究成果轉化為專業介紹疾病之書籍，以提供罕病專業社群對疾病有更深入的认识。不僅如此，本會更與病友合作，出版了「罕病練功路—十年生死手記」及「Fragile Yet Strong-The 8 Lessons that Qing Qing Taught Me」等書。最後今年同時也是本會十周年慶，出版「罕見十年 攜手向前」紀念專刊，以回顧本會發展脈絡及介紹各項服務成果，讓社會大眾更加了解基金會十年來累積之各項重要成果。至於宣導單張部分，今年亦完成10款「疾病單張」之印製。

上述詳情請洽本會研究企劃組，電話（02）2521-0717轉121至124。

2009年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究/論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	2案	233萬
論文獎助	4名博碩士生	20萬元
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
罕見疾病單張	10種	79種
服務方案單張	5種	21種
會訊	4期	40期
電子報	12期	76期
罕病照護手冊	2類	18類



志工培訓與服務



志工是本會順利運作的幕後功臣，在基金會許多的活動中，總是看見他們認真忙碌的身影，默默地為病友付出，不求回報。行政志工總是在會務繁忙時，拉我們一把；攝影志工，捕捉病友燦爛的笑顏；活動志工，讓病友跳脫行動的限制；輔導志工，陪伴病友走過生命幽谷。罕見疾病病友需求多元且複雜，因此我們更需要具備不同專長，並懷抱高度熱忱的志工夥伴們，一同與我們完成重要使命。

志願服務，是另一種形式的生命實踐，生命因為付出而更具意義，而助人經驗也讓自己感到滿足。從草創初期，由杜台興大隊長帶領著幾位大學生投入罕見疾病志工服務行列，至今本會志工累積人數已達931位。我們感念社會大眾的認同與行動，得以讓會務順利推廣，也提升了罕病病家之生活品質。

2009年度成果

截至2009年12月止，包括本會培訓、與學校合作，以及透過其他管道加入之志工，總共新增170人。志工服務屬性分為行政、活動與專業等三種，其中行政志工服務為237人次，共914小時；表坊志工服務為296人次，共1,120小時；活動志工服務為84人次，672小時；攝影志工51次，139小時，美術志工5人次，共36小時；關懷志工達28人次，共計80小時；輔導志工為242人次，共808小時。

志工夥伴貢獻寶貴時間，分分秒秒都是愛的累積。而今年本會與OK便利商店合作發票募集專案，許多志工至會內協助對發票，甚至還有病友也一起投入，辦公室裡氣氛熱絡，也讓工作人員、志工與病友們有了相互交流的機會。今年適逢本會十週年，陸續辦理許多大型活動，包括北中南跨區病友旅遊、十週年罕見天籟音樂會、以及罕見疾病獎助學金頒獎典禮等，活動志工成為各項活動進行的主要助力，協助行動不便的病友到處趴趴GO，也在頒獎典禮時協助病友上台接受榮耀。另外，本會設立的「傾聽您說」輔導專線，更培育了一批專業罕病心理衛生種子志工，陪伴病友走過人生的黑暗低潮。

在志工努力付出之餘，為了慰勞志工們平日辛苦，於2008年4月舉辦北區志工聯誼，享受陽明山的花香與暖陽，紓解平日服務的辛勞，提供志工們一個交流分享的機會。中區辦事處也帶領著志工們前往大坑風景區，在歡樂個烤肉活動中交流情感。此外，在志工知能提升方面，中區辦事處於2008年3月、7月與11月分別舉辦「有志一同」培訓課程，包括基金會會務基本介紹、身心障礙者體驗、與資深志工分享等課程，共53位志工完成培訓。南區也於6月舉辦「南區種子志工培訓」課程，邀請病友分享接受志工服務的經驗，讓志工更能夠體會服務的意義，共培訓43位志工。迎接嶄新的一年，本會今年度將強力募集發票，期待更多能夠協助募集發票與對發票志工加入我們，發揮一己之力陪伴這些不發光的螢火蟲，飛向璀璨人生！（志工報名專線請洽02-2521-0717轉分機121 郭惠瑜專員。）

2009年本會志工
新增成果一覽表

志工來源	人數
種子志工培訓	44
與學校合作	52
網站及其他管道招募	74
合計	170

2009年本會各類志
工服務人次一覽表

志工種類	人次
行政志工	237
表坊志工	296
活動志工	84
攝影志工	51
美術志工	5
關懷志工	28
輔導志工	242
合計	943



▲志工大隊長杜大哥協助病友上下復康巴士



志工迴響

用愛換取一抹微笑！

文/余銀珍（中部辦事處志工）

第一次與罕見疾病基金會的接觸是在大二的時候，我們從系上服務隊得知活動訊息，還記得當時因為交通的問題及路段不熟悉，突破重重關卡才來到罕病的門口，那一天，我們知道進化北路是一條很長的路；那一天，我們在歡樂的氣氛中幫遊戲治療室的所有物品抹上一層消毒水，我好奇每一個物品的功用，也好奇牆上與罕見疾病相關的簡介及文宣；那一天，這個小天地在我的心中埋下了種子。

種子在我再一次看到罕病活動傳單時發芽了，我與罕病的接觸更頻繁了，我與好友陳筠相邀參加中區天籟合唱團的志工活動，這是我成為罕病志工的一個起點，活動中和病友們一起歌唱、一起學習歌曲、一起體會歌聲中帶來的美好。由主任及社工人員口中瞭解身旁小朋友的需要，也從中區志工培訓活動及平常課業中學到了更多知識。我們也參加中區暑期才藝班，在活動中與小朋友一起說美語、一起體驗大哥哥、大姐姐設計的美術創作，和小朋友一起清洗畫盤，一起創作獨一無二的作品，過程中的感動是無法用言語表達的，每個星期活動結束後都很期待著下個星期的相遇。有一次，和我一起學習的小朋友在報到時一看到我就衝過來抱我，雖然讓我嚇到了，卻充滿了甜味在心頭。時常看到病友們及病友家長們在活動中的努力，也在與他們交談及旁聽的過程中交換了想法及生命經驗，真的是很難得的經驗。

很開心能與罕病中部辦事處這個大家庭創造這些珍貴的回憶，一點一滴都令我難以忘懷，很慶幸自己能有機會參與這個大家庭，也期許自己能夠繼續在這裡和大家一起成長及努力。



▲銀珍（左2）細心的教導病友環保DIY

志工迴響

幫助他人，也幫助自己

文/吳全裕（南部辦事處志工）

在一個偶然機緣下，參加罕見疾病基金會志工培訓，並實際擔任合唱團活動志工。在合唱團中，主要工作是場地整理及協助病友行動。老師專業地教唱時，團友認真、自在又充分享受唱歌樂趣的氛圍，使我忘情地跟著哼唱，唱得跟他們一樣投入。如果沒有志工背心，實在會讓人搞不清楚我這位大叔是志工嗎？

在合唱團中，我感受到病友樂觀開朗的一面，他們用生命唱出如天籟般的歌聲，讓人聽了發自內心感動不已。在我往後人生中遇到困難挫折時，團友樂觀的態度給了最好的學習榜樣，我的收穫實在比付出多太多了。在今年發生八八水災之後，許多病友成了受災戶，讓我得以發揮修水電的專長，所以參加「南區到宅關懷服務計畫」。到病友家中作簡易的修繕，組合遭水災破壞的家具、維修插座。這些平常熟練的技能，沒想到卻可以拿來做善事，自己也感到很開心，希望自己在未來還能有機會持續為罕病的病友們付出心力。



▲全裕大哥在志工服務中獲得許多自我成長