



大眾宣導



本會除透過校園宣導外，更積極與企業與民間團體合作宣導、媒體專題報導合作以及名人公益廣告代言製作等方式，藉由不同媒介及活動的舉辦，讓社會大眾對罕見疾病有更進一步認識，進而轉化成實際行動關懷他們。

而持續增加不同的宣導通路，為的是讓民眾能更認識瞭解，進而達到真誠

的關懷與接納。讓大家以不同的途徑來認識罕見疾病，這也是基金會一直努力的目標。因為唯有透過認識，才能進一步轉化成實際行動來關心罕病家庭。

2009年度成果

一、企業及民間團體宣導

愛心合作企業及民間團體的長期支持與持續關懷，扮演著罕病和各界交流的重要管道，並透過相互合作，建立起社會大眾對於罕病的信賴及提供更多實質必要的協助。本年度受到全球金融風暴影響，雖然在募款金額大幅下滑，但罕見疾病的宣導工作上卻不因此停歇，共計本年度有30場次以上的合作，包括「裏音·情人·夢慈善音樂會」、「2009北區大學聯合義賣」、「如新藝文沙龍就業推廣」、「中正大學紫荊影展」、「淡水馬偕大手牽小手，健康一把抓」園遊會、實踐大學幼教學程學會「散播溫暖散播愛--童書義賣活動」等專案合作，及各地區不定期的扶輪社、獅子會等的社會民間團體，紛紛邀請罕病病友及家屬進行專題演講，透過親身經驗的分享，讓更多人感受到罕病的生命故事。

二、媒體通路合作與擴展

本會於2009年配合多家媒體進行20次以上的邀約採訪。包括：東森「巧手捏麵 文化教學新出發」協助ALD鄭爸捏麵人就業專題、年代今晚誰當家～名

人義賣心愛物助罕病、年代美人晚點名、年代真情台灣、教育廣播電台罕病校宣推廣…等。並藉由協助病友及家屬出版專

書的方式以及與出版社合作共同宣導方式，如：「仰角四十五度」、「上帝看見我的微笑」及張老師文化公司「微笑天使向前走——逆境家庭的生命復原力」等。至於由觀樹基金會長期支持，本會製播的中廣「角落欣世界」廣播節目，更是充分發揮罕病宣導之效，這部分則在另一專文呈現。



▲罕病失業大作戰，名人共同作公益

三、公益大使代言呼籲

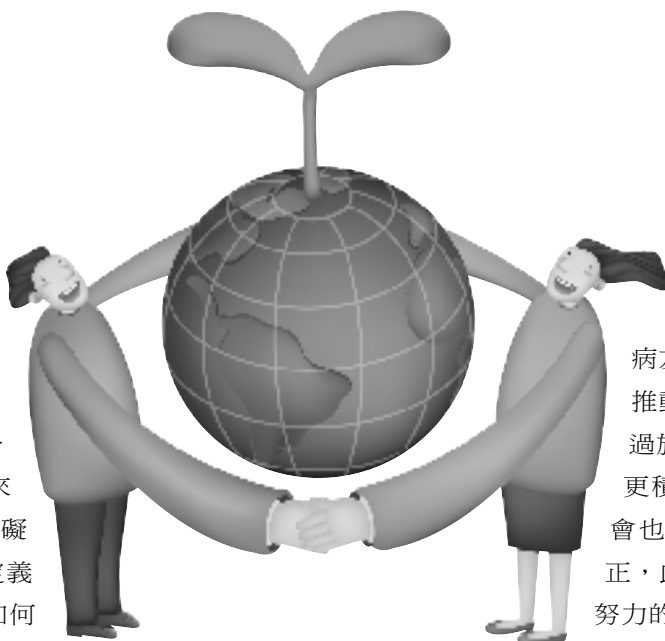
而為了讓社會大眾認識以及認同罕見疾病，本年度特別邀請公視「心星的淚光」偶像劇女主角關穎、八點檔大戲天下第一味女主角周幼婷、三立波麗士大人藍正龍以及敗犬女王溫昇豪等，透過平面廣告於雜誌、捷運燈箱以及罕病會訊刊出方式，共同呼籲社會大眾一同支持。並於228國際罕病日當天，邀請本會代言人蔡依珊女士及公益大使關穎小姐，一同出席呼籲社會大眾關心罕病家庭失業困境。





三、迎接挑戰

在新的年度中，我們預期仍有部分法令變革會與病友權益密切相關，因此需要繼續努力並促使影響降低。首先是2007年7月已正式公佈「身心障礙者權益保障法」，未來將改以「國際健康功能身心障礙分類系統(ICF)」作為身障的定義與分類，對於這項新制未來如何操作實施，是否會影響既有罕病身障病友的資格？甚至是否會影響新病友身障資格的取得？這都是基金會必須嚴密關切的事項，以避免這項變革衝擊罕病病友的權益與保障。此外，國內刻正進行長期照護的制度規劃，預期這項新制將可納入身障病友，因此仍須持續關心，甚至推動將病友的「維生設備」一併納入長期照護的補助標的，因此在身權



法與長照法的架構變動下，我們仍須審慎關切，方能在體制中爭取罕病病友的最大權益。至於罕病法推動將屆十年，其中部分條文過於消極，無法促使政府扮演更積極的角色，因此本會董事會也已決議推動相關條文的修正，此部分也是新的年度中我們努力的目標。

十年來罕病基金會在挑戰中創立、成長，回顧過去的十年，我們衷心感謝社會各界的支持；而展望未來，我們清楚的看到新的願景與目標，也意識到潛在的困難與挑戰，我們只要堅定理想、持續熱情，相信沒有困難可以阻擋我們陪伴病友等待希望的決心。



▲打造一個人性化病友專屬的福利家園



▲建立完整罕見疾病組織庫



現代社會講求行銷，好的產品需要透過包裝，才能吸引人去認識及購買。罕見疾病是個古老且複雜的議題，因此要讓民眾認同這樣的理念，才能獲得更多的支持與肯定。近年來本會不斷提升各項病友服務方案的專業性，並結合更多社會資源，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。

本會自2005年起，陸續推出人入篇、彩球篇、龍生龍篇、安全帽篇等系列關懷罕病公益形象廣告，更在2007年起分別力邀孫燕姿、蔡依珊等名人製作公益CF外，今年更加入關穎、溫昇豪、藍正龍與周幼婷等人共同拍攝平面廣告，透過眾多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，藉由更多活動的曝光，呼籲社會大眾共同關懷罕見疾病。



▲馬英九總統拍攝十週年紀念短片，呼籲大眾關懷罕病

2009年度成果

一、十週年紀錄片製播

2009年正逢罕見疾病基金會成立十週年，為了讓社會大眾更認識罕見疾病，特別情商年代節目部劉俊麟製作人，操刀十週年紀錄片，完整紀錄台灣罕見疾病發展十年來重要的歷程。另外更邀請多位名人共同呼籲關懷罕病，包括：馬英九總統、億光葉寅夫董事長、華碩施崇棠董事長、于美人、連勝文及蔡依珊夫妻檔等。

二、公益形象廣告

本年度主打名人代言，趁著相關戲劇收視亮眼以及效益發酵，運用戲劇主角們的高知名度，邀請擔任本會公益代言人，其中包括：「心星的淚光」的關穎、「那一年的幸福時光」的溫昇豪、「波麗士大人」的藍正龍及「天下第一味」周幼婷等人。

三、企業合作共同行銷

本會善款來源，主要還是依賴民眾的小額捐款，因此企業善款資源，更是我們極力開發的重點項目。本會在2009年度，透過與下列愛心合作一塊為罕病盡份心意，包括：台科大EMBA校友會「襄音·情人·夢慈善音樂會」、台灣阿迪達斯「Stan Smith親筆簽名鞋義賣」、中華商管協會「北區大學愛心聯合義賣」、悠遊卡公司「愛心公益悠遊卡義賣」、有模有樣「愛心全壘打大賽」、國際扶輪3490地區「愛の輪轉-- 2009扶輪關懷弱勢團體慈善音樂會」、OK便利商店「愛心發票募集」、太平洋崇光SOGO及永達基金會「星光齊耀 照亮罕病」耶誕公益活動以及富邦人壽「台北國際馬拉松」等。大家彼此透過資源互助連結，一方面愛心助罕病，同時也讓社會大眾感受到這些企業的社會責任。



▲君悅名廚帶領病童一起作蛋糕



▲溫昇豪代言本會2009公益大使



角落欣世界

如果世界充滿灰暗，就讓我們帶來光亮。
如果世界瀟灑失望，就讓我們寫下夢想。



在主流的社會中，總有一群人的聲音，不是那麼容易被聽見，被理解。從2006年10月，角落欣世界節目於中廣流行網正式開播後，本來身處絕地的罕病朋友們，在社會賢達的陪伴與帶領下，終於有了屬於自己的發聲管道，終於能夠勇敢說出那深埋於心裡角落，不為人知的故事。

病友們真實的生命經歷，在今天成為媒體中最撼動人心的篇章，一則又一則看似不堪回首的過往，在空中，總是因為病友的一句自嘲，一個玩笑，一點自我安慰，變的美麗而傳奇。而他們也用自己的力量，成為社會的清流，於慌亂的年代裡，成為許多人安慰及激勵的窗口。我們感謝來自觀樹基金會的長期鼎力相助，讓我們有對外發聲的機會，這節目是由基金會公關團隊製作規劃，罕病代言人楊玉欣所主持。

2009年度成果

過去，角落欣世界透過中廣流行網（FM103.3）播送，收聽範圍涵蓋全國，每週日的午後（下午四點至五點）帶給聽眾朋友清新的心靈饗宴。然考量收聽習慣的差異，及落實服務在地化的理念，自2008年起，結合更多社會資源，我們開始同時於正聲廣播電台台北台播出，今年，我們更將觸角延伸到中部地區，在以台語發音為主的台中廣播電台播送，並邀請資深廣播人也是台中廣播電台台長劉文真女士，擔任每集節目的引言人。在她親切的問候下，建立起罕病朋友跟中部地區聽眾的溫馨交流。

許多罕見疾病的朋友對於廣播工作都充滿興趣，且有無限潛能。因為希望讓病友擁有更多的發揮空間，本會於節目運作成熟之際，也陸續嘗試邀請病友加入製作團隊的行列。病友除了受訪分享自身的故事外，也接連受邀擔任活動特派員或錄音工程人員的行列。在此也熱情邀請對於廣播工作有興趣的罕病朋友，一同加入我們的團隊。

今年，我們除了既有的名人相對論型態外，為了讓節目充滿新鮮感，內容更豐富多元，層面更加寬廣，特別新增經典講堂、議題倡導、讀書會等節目形式，邀請不同領域的專家學者與罕病朋友一同交流對談。不論是你我都關心的食衣住行，或是考試、就業，亦或是經典名人，如樂聖貝多芬、墨西哥知名女畫家卡羅的生命故事與創作，都在經由各界達人的引導下，帶領了聽眾朋友跟罕病病友進入一個嶄新的生命世界。

未來，本節目將延續我們的理念與初衷，透過更多罕病病友的參與，讓社會聽到真實的聲音。罕見朋友身體或許有所缺陷，但其掙脫禁錮的強韌力量，以及意志的鍛鍊，卻較許多主流社會中的人物故事，來的讓人動容與敬佩。在此期待您每個周日的午後與我們一起，給予他們最熱烈的生命喝采，也為自己的生命帶來不同的啟發跟重生。

年度	具體成果
2006	10月於中廣流行網正式開播，首創名人與罕病病友對談型態，罕病病友開始擁有專屬的發聲管道。
2007	榮獲第42屆廣播金鐘獎社會服務類節目獎及主持人獎。
2008	蟬聯第43屆廣播金鐘獎社會服務類節目主持人獎，並入圍節目獎。 病友除了接受訪問外，亦開始擔任活動特派員及節目錄音工作。 開始於正聲廣播電台台北台播出
2009	推出全新型態——名人相對論、空中讀書會、議題倡導、經典講堂，以多元化的內容，更豐富聽眾的心靈。 除於中廣流行網、正聲台北台播出外，九月起亦於台中廣播電台播出。 製播全新節目超過100集(共計104集)，累計參與的受訪名人共計109位，123人次。病友代表113位，134人次。 另累計12位，132人次的罕病病友/家屬擔任活動特派員的工作 而另有4位，53人次的病友參與節目的錄音及實習的行列。



病友迴響

文/楊淑雯（肌肉萎縮症病友暨家屬，本節目受訪嘉賓、活動特派員之一，目前正在學習錄音工程中。）

語言是人和人溝通的工具之一，悅耳的言語聲音更能縮短人際關係的距離，廣播用聲音串起人與人的連結，而廣播節目就是扮演如此迷人的角色。

數年前，經由基金會的抬愛，讓我十分榮幸與歌手萬芳和演員藍正龍一起受邀擔任廣播新節目「角落欣世界」的來賓，主持人玉欣特別在之前用E-mail和我聯繫訪問內容，讓我首次學習到廣播企劃的進行方式。來到中廣，頭一回進入播音間，擔任來賓及面對麥克風說話是我很少有的經驗，腦中一片空白，詞不達意，表現得實在慘不忍睹。

去年，基金會再度給我機會，讓我到中廣觀摩角落欣世界節目的錄製，進一步讓我擔任十二月的活動特派員，見習撰寫數則播報內容及播報基金會當月的活動快訊。在麥克風前的我，用緊張的語氣唸完稿子。播出時，才聽到自己的語氣太生硬很不自然，有待改善的地方還很多。另一方面，因常到中廣，藉著找尋適合搭乘的交通工具，發現低底盤公車的便利，還意外在公車上巧遇多年不見的老友。

冷鋒過境的今天，孤單的罕病患者，獨自地面對狡猾又陌生的疾病，罕病基金會的誕生，卻源源不絕的力量傳遞至每個生病的病友。這股暖流，在病友心理也在角落欣世界裡。



病友迴響

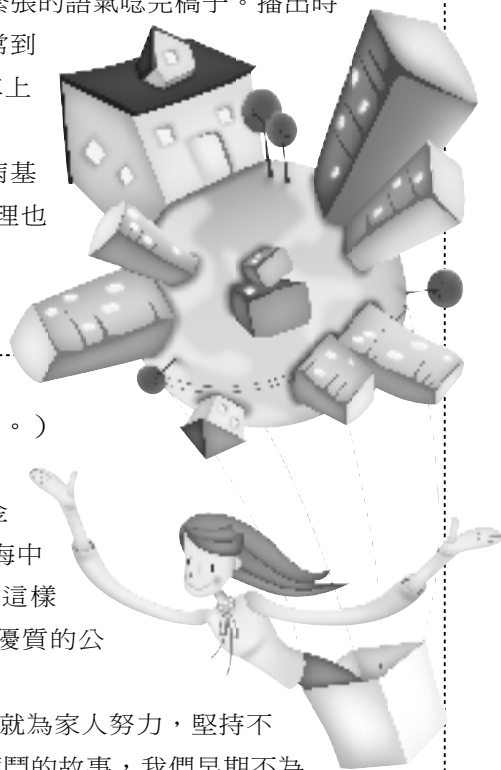
文/林詠寶（小腦萎縮症病友暨家屬，本節目受訪嘉賓。）

楊玉欣主持的廣播節目「角落欣世界」，曾獲金鐘殊榮，是罕見疾病的發聲筒，代替我們在廣闊人海中佔有一席之地。讓社會大眾知道，原來世界上還有這樣的人過著那樣的生活，感謝功利社會中還有這樣的優質的公益節目！

與我一起錄製節目的明星是王彩樺，也是一個自小就為家人努力，堅持不懈如今人稱“B咖天后”的大眼美女。這社會上不乏辛苦奮鬥的故事，我們早期不為人知時的淚水常使人難過，怕人家忍不住就轉台。節目找到“社會賢達”與“罕見疾病”搭配，聽完名人們的成功秘訣，再對照聽病友家屬們的努力經歷，刺激聽眾有不同的思考，我在節目中也學到名人的成功方法，謝謝彩樺姐讓節目增色不少！

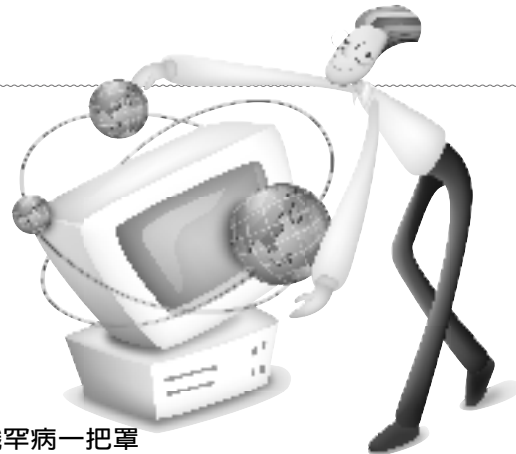
而我，號稱台灣的三合一企鵝，罕見遺傳疾病小腦萎縮症進入我的生活至今第18年，生命最苦痛排行榜我都有過：看著家人重病、親人自殺、得到不治之症、離婚與失業。希望能趁著還能動時做想做的事，照料病母最後一程、陪伴孩子長大，讓人生無憾。曾經走過憂鬱低潮的我，相信一定還有別的選擇，我也這麼努力嘗試著！趁現在我還能講時，我願不斷地述說自我經驗，就像“角落欣世界”廣播節目一樣作為世人的警鐘，雖然生活仍有不美好的事，但我們不要太早放棄，大家一起努力，世界將更美好！

而當天可以近距離細看見玉欣，我才發現她已無法用筆寫字，自主活動的範圍越來越小。但這玉欣事先瞭解來賓背景，串場提問並鼓勵發言，又要盯著時間控制段落，結束後還要留下剪接後製，這工作真的不容易啊！謝謝美麗又努力的玉欣，有你才有角落欣世界！





網 站 推 廣



網路的發明，突破傳統資訊的限制，實現天涯咫尺的夢想；對於病類多元、人數稀少又散居各處甚至地處偏遠的罕病病友們來說，網路成為他們縮短與外界距離、快速獲取資源，消弭資訊落差之重要管道。

您知道基金會最近舉辦了哪些精彩又有益身心健康的病友活動？您知道最新出版的簡易復健教學影片，可以幫助生病的家人做居家復健練習？或者，您想認識某種特定的罕見疾病，卻又不知道該從何找起？這些疑問，皆可以透過基金會網站獲得解答！

2009年度成果

本會幾個重要網站，包含中、英文官方網站、Yahoo部落格、螢火蟲社區網站，以及角落欣世界等，各自被賦予不同的角色與功能。其中，中英文官方網站主要扮演罕病資訊傳遞的重要媒介，內容較生硬正式；Yahoo部落以溫暖零距離的期許，成為病友、社會大眾相互交流的途徑；螢火蟲社區網站主要則是用來服務罕病病友團體，讓他們擁有各自專屬的網站，促進病友與團體間橫向交流；至於角落欣世界網站則是中廣「角落欣世界」的實體延伸，藉由每集節目內容的主題，引導社會大眾思考罕病弱勢之人文關懷，並可線上下載收聽不會錯過集集精彩的內容。

其中基金會官方網站被賦予傳達散播罕病相關訊息（醫療、政策、病友服務、疾病諮詢等），肩負為病友倡權發聲的雙向溝通角色，其內容相對豐富多元，以下，茲將官網2009年之發展重點加以描述呈現：

訊息即時更新 服務活動不漏接

上官網，一定要看本會首頁的最新消息，所有與罕病相關的社福政策、疾病資訊更新、基金會病友服務與活動預告、宣導刊物出版等訊息，這裡通通有，是您掌握重要訊息的好所在。同樣地，活動報導則記錄了基金會主辦、社會愛心企業支持罕病所辦理的各項精彩活動，如病友聯誼活動、園遊會義賣、企業公益合作、病友分享生命故事等。另外，在網路相簿中，則是以影像保存瞬間捕捉的精彩的畫面，通通不能

錯過。

疾病介紹 認識罕病一把罩

若您想要更進一步瞭解罕見疾病，「認識罕見疾病專區」將提供您本會與台大基因醫學部歷年來專案合作的具體成果，我們陸續翻譯國外各類罕病的醫療文獻，彙整成一篇篇精簡扼要的疾病介紹，豐富了向來匱乏的中文罕病資料。您可以依據疾病的臨床症狀及好發器官部位等特徵的分類進行查閱，或者使用關鍵字搜尋功能幫助找到想認識的病類介紹。

病友專區作伙去 申請服務沒問題

罕見疾病需求多元，因應而生的便是各樣滿足病友需求的直接服務方案。在「病友福利專區」，您可以找到本會所提供各項病友服務及補助，包括：醫療面的遺傳諮詢、特殊藥品、營養品諮詢；身心靈健康面的心理諮商、到宅關懷復健；經濟支持面的生活、醫療、安養補助服務，以及廣受歡迎的病友休閒體驗活動和病友創作課程，通通都在這裡啦。

節能減碳 e化服務報你知

為了響應政府節能減碳環保政策，除了每月集結重要訊息寄發電子報，並陸續減少會訊紙本發行量，鼓勵民眾訂閱電子報，下載會訊電子全文。此外，只要是本會出版刊物，包括照護手冊、資源手冊、書籍等刊物，皆可在「學術園地」項下的「罕病叢書」、「罕病宣導品」、「基金會會訊」及「罕病電子報」網頁下載電子全文檔。

點滴愛心凝聚力量 幫助罕病有愛無礙

想要將您的愛心化為實際行動，幫助這群罕見天使嗎？不論是愛心捐款、物資捐助、或是想實際投身加入罕病志工的行列，都可進一步在「如何幫助我們」專區找到貢獻己力的方法。

相關網站網址請參考：

中文官方網站 <http://www.tfrd.org.tw/cindex.php>

英文官方網站 <http://www.tfrd.org.tw/english/>

Yahoo部落格 <http://tw.myblog.yahoo.com/tfrd-org/>

螢火蟲社區網站 <http://www.rare.org.tw/>

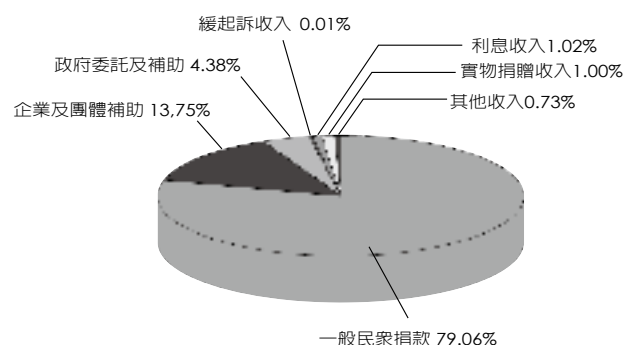
角落欣世界 <http://www.todp.org.tw/>



2009年度 收支比例一覽表

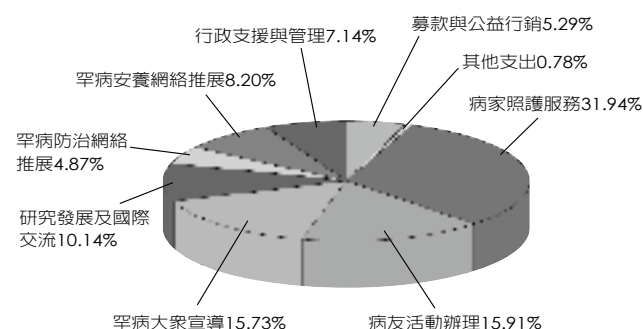
收入面分佈結構

項目	比 例
一般民衆捐款	79.06%
企業及團體補助	13.75%
緩起訴收入	0.01%
政府委託及補助	4.38%
實物捐贈收入	1.00%
利息收入	1.02%
其他收入	0.73%



支出面分佈結構 (含各年度保留款)

項目	比 例
病家照護服務	31.94%
病友活動辦理	15.91%
罕病大眾宣導	15.73%
研究發展及國際交流	10.14%
罕病防治網絡推展	4.87%
罕病安養網絡推展	8.20%
行政支援與管理	7.14%
募款與公益行銷	5.29%
其他支出	0.78%



附 註

- 一、病家照護服務：病友醫療補助、生活急難救助、病友關懷訪視及在地化服務、遺傳及營養諮詢、到宅關懷及生育關懷補助、新生兒篩檢、國際檢體外送、心理服務等
- 二、病友活動辦理：病友團體育成與補助、病友體驗暨旅遊活動、表演工作坊訓練及演出、獎助學金補助、全方位家庭支持工作坊等活動
- 三、罕病大眾宣導：大眾暨校園宣導推廣、角落欣世界廣播、病友資源及照護手冊等宣傳品印製、單張及會訊電子報發行等
- 四、研究發展與國際交流：罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、志工培訓及專業人員訓練、國際交流及相關研討座談會之辦理
- 五、罕病防治網絡推展：臨床試驗、國內遺傳檢驗、罕病組織庫建置
- 六、罕病安養網絡推廣：安養協力家庭、安養照護補助
- 七、行政支援與管理：各項方案業務執行與行政管理之相關費用
- 八、募款與公益行銷：推動病友資源募集之公益行銷與募款相關費用

以上資料為本會初步估算，實際數據將以會計師查核報告書為準。





守護罕見 滿滿幸福不間斷



2009年，台灣面臨金融海嘯席捲及八八風災肆虐，在這如此艱鉅的困境，各界的關心與支持更顯彌足珍貴。在此，本會感謝來自各界愛心夥伴們的鼎力相助，無論是善款捐助，抑或人力投入，滿溢的愛猶如寒冬中的暖陽，照耀每一位罕病病友的心。

企業獻愛心 寒冬顯溫情

企業的愛心，一直是本會重要的支持力量。2009年，我們感謝諸多企業的溫情支持。台灣阿迪達斯（adidas）公司結合傳奇球星Stan Smith來台獻公益，將其簽名鞋義賣助罕病，並邀請病友觀賞球賽享受現場熱潮；悠遊卡公司將病友美麗畫作印製成罕病公益悠遊卡，並限量發行1,200套供本會作為公益之用，



這雪中送炭的愛心之舉著實溫暖你我的心；長期支持本會的有模有樣造形藝術工作坊，不但讓病友們再次體驗全壘打砲聲隆隆的真實情境，更協助募捐9,500張以上的發票及十萬元的全壘打愛心基金，實在「揪感心」；凱亞運動行銷公司於7月份首次凱亞豹罕病兒童籃球夏令營，在前職籃好手楊世均教練的專業指導下，讓罕病學童終於有一展身手的機會，為他們帶來更多生活新風貌。



老伙伴美商如新公司再次愛心招募直銷商志工，陪同泡泡龍病友出外遊玩，並主動提供各地區之藝文沙龍活動，協助病友就業推廣，更贊助「第七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮」，藉此激勵罕病學子們認真向學，實在窩心；台北君悅飯店同樣於今年進行愛心點燈儀式，發起慈善捐款活動，邀請飯店員工、住宿與用餐的客人將手邊的零錢捐獻助罕病；太平洋SOGO百貨及永達基金會則是連手發起名人二手商品義賣活動，邀請名人主播立委等人獻愛心，而太平洋SOGO百貨更是二度與本會合作「耶誕心願認領」，一圓病友耶誕美夢；富邦人壽不因換東家還減少善心，持續辦理盛大的「2009富邦台北馬拉松」路跑活動，召集各路跑手的愛心，替本會募集了高達852,824元的善款。



校園傳心力 熱情不減遞

企業之外，校園力量更是不容小覷。台科大EMBA校友會的傑出校友們，懷抱公益熱忱，與長榮交響樂團共同合辦「裏音 情人夢」音樂會，連續三年邀請病友感受音樂之美，並將部分售票所得捐贈本會；而連續四年支持本會的「北區大學聯合愛心義賣」，今年亦愛心不停歇捐贈義賣





所得；陽明大學首度邀請本會於「健康人生公益園遊會」中設攤，並捐出當天活動所得10%供本會作為服務推動之用。當然還有持續不間斷來自全國各地的中小學班級的愛心捐款，一元不嫌少重點都是師長同學善的力量。對於這些埋首教育的單位，總是不吝施愛，讓本會更感窩心！

民間團體力挺 彌足感激

長期以來，民間團體的能量強大且驚人，他們發揮熱情與善心陪伴本會在罕病路上共同打拼。吉的堡教育集團在愛心園遊會暨感恩母親節健走活動中，慷慨捐贈助罕病；台北縣泰山扶輪社特別在十年的授證典禮上，持續用行動表達對罕病的支持；中華蓋天淨光禪修協會第二年與本會合作，於「啟開智慧之光—送愛心慈善公益園遊會」中將活動收入捐予本會作為病友服務基金，總額高達208,581元；10月份國際扶輪3490地區台北縣第六分區舉辦「愛的輪轉—2009扶輪關懷弱勢團體慈善音樂會」，透過善款捐贈挹注愛心，並於集會上邀請罕病病友登台表演，展現無比的生命力；國際獅子會300E1區第四專區也於12月發起「舞動獅情 讓生命發光 攜手助罕病」感恩演出活動，該單位發揮善的力量捐出20萬元善款，協助南部辦事處推行病友休閒服務與表演工作坊方案。

媒體不遺餘力 共襄盛舉

深具大眾影響的媒體，同樣於今年展現對罕病的相挺。財團法人公共電視文化事業基金會見了在金融風暴下弱勢族群的困境，特別伸出援手舉辦年終愛心活動，除了將善款捐獻本會外，更藉由罕見疾病病友紀錄片「絕地花園電視劇」以提高罕病議題的能見度，也於奇摩拍賣發起言承旭、關穎等人的戲服、愛心手印等競標活動，為本會募得更多善款；年代

MUCH台有感於社會資源募集不易，除在「美人晚點名」、「真情台灣」放送罕病光輝的生命故事，更於「今晚誰當家」節目中特別安排名人獻愛心

，進行二手物品拍賣，將所得全數捐贈本會。一波又一波的愛心行動，不僅是媒體關懷弱勢族群的用心，亦讓罕病朋友感到無限溫暖。

除此這些愛心夥伴之外，更有許多熱情的個人捐助者不吝發揮善心，替罕病注入一股又一股的暖流。在此謹致上無限感激，因為您們的公益善舉，使得罕病家庭受到更完整全面的照顧支持，也讓我們看見滿溢的愛與人性的美善。



2010年 願景與挑戰

文/曾敏傑（本會副董事長）

一、歡慶十年

罕病基金會於1999年創立迄今剛屆十載，十年來基金會的工作內涵由間接服務而至直接服務、社會觸角由草根而至國際、服務範圍由北而南、協助對象也由少數疾病擴及兩百餘類的病友；十年來在病友家屬的期待與社會各界的支持下，我們的目標始終堅定，而腳步也是沈穩如昔，總希望能在等待創新醫療突破的過程中，溫暖的陪伴病友與家屬。

在2009年中，我們透過舉辦系列活動來歡慶基金會的十年生日，「十週年紀錄片」回顧了基金會十年來的軌跡，「十週年感恩音樂會」唱出我們對社會各界的感謝，「北中南全國病友旅遊」創造了歷年參與人數最多的紀錄，而「罕病國際研討會」讓本土台灣罕病防治經驗得與國際對話。在2009年的系列活動中，我們除了再次感受基金會成立背景的歷史情懷外，也展現了基金會活動能量的高潮，十年是一個階段的結束，卻也是另一個十年的開始。

二、推動新願

在未來的十年中，基金會已開始企畫推動新的願景，希望能服務更多的病友，促進罕病的研究發展，以及健全國內罕病的診治環境。基金會內部已就「罕病福利家園」的內涵與推動建立初期評估，希望能結合生產、休閒、庇護、療癒、復健、與教育訓練等功能，透過複合式庇護農場的建置來提供全國病友最高的服務能量與品質。例如以每年病友熱烈期待參與的休閒旅遊活動為例，以2009年的最大服務能量也僅能提供300個人次的參與機會，但是如果有全年運作、食宿俱備的生產與休閒農場，我們將可以服務更多的病友及家屬，也可以達到更高的綜合社會效益；因此我們已開始就法令規範、計畫內容、社會共識、及資源募集做討論與收集，希望能在病友需求、組織發展、及社會公益間找出可行的發展方案，並作為下一個十年努力的目標。

此外由於罕病防治的突破係奠基在罕病的研究成果之上，然而罕病人數極少、檢體採集與長期儲存

不易，也因此使得研究困難、成果稀少，而後續的診療、藥物研發也均不易進行。有鑑於此，基金會自2007年7月開始推動「台灣罕見疾病組織資料庫」計畫，希望能結合醫界的資源，長期的收集、儲存、與管理相關檢體，並開放作為各相關單位研究之用，以促成更多的研發成果可以轉化為實務上的診療技術或藥物生產。繼基金會去年成立管理委員會與倫理委員會後，已陸續將檢體建置計畫送交各醫院倫理委員會審議中；過程中雖因相關立法進度緩慢，致未有突破性進展，但近日生物資料庫相關立法已獲立法院通過，同時中國醫藥大學附設醫院倫理委員會也同意本會於該院進行檢體收集，因此自2010年起，本會與各醫院合作的組織庫建置應可順利進行推動，也希望這項需要長期推動的計畫未來能產生更多的研究成果。

此外，在罕病法的架構下，本會已和衛生署合作推動國際檢體外送計畫計有8年，合計已有三百多例個案因這項合作而確診，但是反觀國內確診的機制則尚未完善，因此本會自2009年起已開始推動國內確診合作機制。目前已和彰基醫院、台大醫院、及柯滄銘診所建立罕病確診合作機制，由這三個單位開放各地轉介來的罕病檢驗，並由本會補助半額，以促進合作單位的檢驗技術，也協助各地醫師早日確診，讓病友可以早日進行治療。新的年度中，我們將增加新的合作單位與新的檢驗項目，讓國內確診機制可以與國際確診計畫相輔相成。



▲本會曾副董事長、君悅飯店總經理、藝人侯佩岑共同啟動耶誕感恩儀式