



全方位家庭支持課程

罕見疾病是一場長期抗戰，無論是病友或家屬都將面對疾病所衍生的心理壓力、溝通相處與生活適應等問題。本會自2003年著手辦理一系列「全方位家庭支持課程」，囊括知性與感性的講座、團體互動及實務操作，從中獲得實用的知識，同時也紓緩了疲憊的身心靈，充飽電後讓生活更有品質。

🌟 2021 年度成果

今年北中南三區共辦理10場課程，計615人次；自2003年至2021年，共辦理191場全方位家庭支持課程，參與者達9,396人次。依課程性質可分為「家庭支持系列」、「身心靈健康系列」、「暑期成長系列」以及「職業增能系列」等四個面向。

家庭支持系列

為讓病家更能掌握在地福利資源，本會辦理資源講座，詳細介紹當地所有的身心障礙福利，並也邀請提供「自立生活」的單位帶大家釐清「居家服務」與「自立生活」的差別，逐一說明自立生活方案的內容、申請方式等。而親子隔閡與衝突、手足競爭與比較，亦是多數家長關注的議題，本會邀請諮商心理師來「搭起幸福的橋梁」，帶領家長如何與孩子溝通互動，協助病友與手足建立正向關係，為整體家庭發展奠定基礎。



♥ 學員全神貫注聆聽資源講座。



♥ 聽完講座後，來場新竹米粉DIY。

身心靈健康系列

長期的照顧壓力，無形中使生活變得緊繃疲累，更有人長久積累而健康拉緊報。近年，因疫情影響，居家運動成爲一股新潮流，本會藉此帶入輕鬆簡易的彈力帶居家運動，協助病友及家屬在家就能隨時隨地練習，不僅提升活動量，也加強自身防護力並維持體能。此外，一杯咖啡香、泡一杯咖啡的時間，也是相當療癒，還未品嚐，身心就已放鬆一半了。本會邀請咖啡師帶來咖啡相關知識、示範手沖方法，大家一同享受悠閒的午後時光。



♥ 手沖咖啡體驗，用一杯咖啡的時間放鬆身心。

暑期成長系列

炎炎夏日，戶外活動可能令許多人怯步，本會今年特別規劃一系列線上暑期課程，讓學員在家就能輕鬆參與，也因不受地理環境限制，全台各地的病友都有機會共襄盛舉。今年以藝術爲主軸，不僅是因爲藝術可以陶冶身心，更能抒發情感，透過禪繞畫、LINE 貼圖創作、繪畫班等課程，每周帶給大家不同的豐富學習。



♥ 一針一線完成作品，學員不僅感動也很有成就。

職業增能系列

罕病病友常因疾病關係，無法順利就業，照顧者也可能因照顧病友而難以外出，僅能找尋兼職工作，致使家庭經濟收入有限。本會多年來規劃了在家就能進行的工作增能課程，多元種類包含羊毛氈、皮革、禪繞畫、乾燥花創作等，盼藉由技能訓練，能爲罕病家庭開創另一條經濟收入的可能。

2021 年全方位家庭支持課程一覽表

區域	日期	課程名稱	人次
北區	04/25	「竹塹風情新竹行」新竹地區資源講座	46
	08/04 ~ 08/25	「禪繞你心 靜畫心靈」禪繞畫課程	139
	08/05 ~ 08/26	暑期才藝班~ LINE 貼圖創作班	80
中區	07/03 ~ 07/11	「搭起幸福橋梁」罕病父母手足互動策略座談	33
	07/12 ~ 10/30	暑期心靈繪畫課程	134
	09/26 ~ 10/31	巧手職人探索課程	82
	10/24	「Fun 肆運動 活力伸展」健康 Level Up	30
南區	03/20	「喝一杯手沖的溫度」親子咖啡體驗	21
	08/04 ~ 8/25	暑期心靈繪畫課程	31
	10/02	職業技能訓練~紓壓增能活動	19
總計			615



罕見天籟合唱團

本會於2004年成立「北區天籟合唱團」、2008年成立「中區天籟合唱團」與「南區天籟合唱團」、2019年成立「罕見音樂才藝班」，期盼病友藉歌唱超脫疾病帶來的沈重束縛，從音樂藝術的薰陶中找到自信與支持力量。

如今北中南三團皆發展出屬於自己的獨特風格，尤其「北區天籟合唱團」更陸續發展出兒童團、青年團、成人團等多種組合，儼然成爲一個溫暖大家庭。合唱團每年除了固定的成果發表外（註：2020、2021年因疫情關係，取消成果發表音樂會），也陸續受邀至各地演出，將天籟之音帶給更多人希望。

✦ 2021 年度成果

罕見天籟合唱團從剛開始只有零星的病家，到今天北中南有200多位成員，大家皆來自不同年齡層與不同疾病，雖然疾病導致步態不穩、發音困難、視力受損等，但每個人都勇於接受病痛，期望用自己的聲音，表達對生命的熱愛。

2021年北團由傅上珍及方鈺婷老師指導，有94名團員，總計辦理51堂課，1,106人次參與。中團由許恩綾老師指導，有60名團員，總計辦理27堂課，1,300人次參與。南團由梁華蓁老師指導，有45名團員，總計辦理16堂課，433人次參與。而由王珮伶老師指導的音樂才藝班，有34名小小團員，總計辦理20堂課，572人次參與。

2021 年罕見天籟合唱團受邀表演記錄一覽表

日期	活動	表演地點
01/16	順源牙醫診所歲末感恩餐會	台北喜來登大飯店
02/28	「藝術心世界—螢火照亮生命力」聯合創作展暨宣導分享會	台中廣三 SOGO 廣場
04/24	監察院晴聲合唱團音樂會	國立台灣藝術教育館
11/19	台北君悅酒店點燈儀式	台北君悅酒店
12/04	陽光社會福利基金會中區獎助學金頒獎典禮	青年高中
12/11	TVBS 愛無限公益餐會	海大王時尚喜宴館
12/25	台師大 EMBA 慈善音樂會	台灣師範大學



♥ 北區合唱團－成人團上課剪影



♥ 北區合唱團－兒童團上課剪影



♥ 北區合唱團－青年團受邀演出



♥ 因疫情關係改為線上課程，團員不減參與熱情



♥ 中區合唱團受邀演出



♥ 中區合唱團於每次課前皆安排打擊課程



♥ 南區合唱團上課剪影



♥ 音樂才藝班受邀演出



罕見心靈繪畫班

本會於2004年5月開設「罕見心靈繪畫班」，教導大小朋友使用簡單繪畫技巧培養藝術概念，並從學習過程中肯定自我。課程內容除繪畫、立體創作外，亦安排參訪活動或戶外寫生，在王蓮曄老師及白景文老師共同指導下，每年開班授課，更年年籌辦畫展，讓學員的創作理念有機會被更多人看見。今年特別也在中區和南區首次開設暑期繪畫課程，分別邀請賴品如老師及張玉奇老師指導。

✦ 2021 年度成果

北區心靈繪畫班今年共有95位學員，最大年紀53歲，最小只有3歲；3至12月共辦理17堂課，總計有1,811人次病友與家屬參與。中區首辦心靈繪畫課程，7至10月共辦理9堂課，計有134人次參加；而南區8月共辦理4堂課，計有31人次參加。中南區的學員們在短短幾次課程，感受到藝術創作的樂趣，完成的作品也一同於基金會文創成果展上展出。

「疫起生活－2021罕見疾病基金會文創成果展」於10月2日至25日在中正紀念堂2展廳隆重展出。今年以「疫情生活」為主軸，呈現大家疫情期間的日常寫照。此次除了集結北中南繪畫班學員的創作外，更增添基金會其他文創課程的豐碩成果，包括禪繞畫班、LINE貼圖創作班、寫作班等，亦邀請到6位來自各地的優秀罕病畫家，展出其精選作品。最後，感謝台灣郵政協會長期對於罕見心靈繪畫班課程訓練與展演的贊助支持，讓學員的學習成效有顯著的提升。

2021 年繪畫班展出一覽表

日期	展覽地點／名稱
2021 / 01/31 ~ 2022 / 02/15	慧智基因／2021「環遊世界」罕見病友畫展
02/17 ~ 03/07	台中廣三 SOGO 百貨／「藝術心世界－螢火照亮生命力」聯合創作展
10/02 ~ 10/25	國立中正紀念堂／疫起生活－2021 罕見疾病基金會文創成果展
常設展	國立台北大學／生命藝廊常設展



♥ 在中正紀念堂上課。



♥ 前進奈良美智特展，觀摩大師的創作歷程。



♥ 學員同心協力製作大型作品。



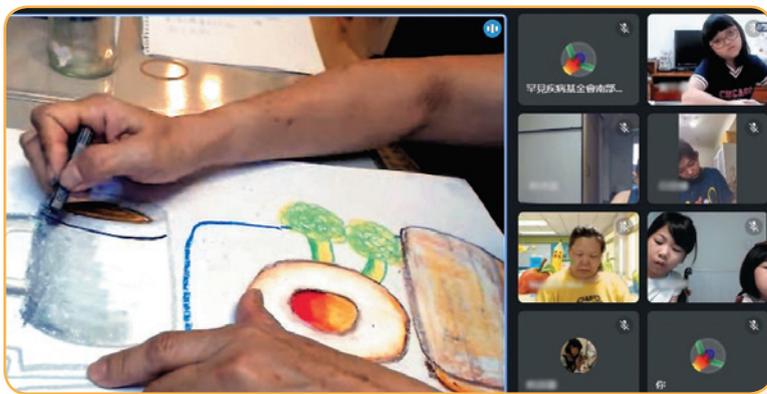
♥ 學員於成果展互動體驗中，細心教導參觀貴賓製作蚵仔標。



♥ 成果展與民衆大合照。



♥ 線上教學不只讓防疫期間學習不間斷，行動不便的學員也有機會共同作畫。



♥ 疫情期間，學員在家透過螢幕跟著老師一筆一畫，完成豐富的創作。



♥ 台中廣三 SOGO 百貨邀展。



禪繞畫班與 LINE 貼圖創作班

在大疫情時代，所有人的生活模式有了截然不同的樣貌，基金會也從實體課程轉型開發適合線上學習的互動課程，打破地域限制，讓更多人一同共襄盛舉。

★ 2021 年度成果

2021 年暑假期間，「禪繞畫班」及「LINE 貼圖創作班」透過線上視訊陪伴大家學習藝術創作。禪繞畫班邀請到中華生命之花藝術樂活協會的講師，共有 43 位學員報名。雖然老師無法「實際」看到每位學員的創作過程，但大家埋頭認真跟著老師一筆一畫，沉浸在紙筆方寸之間，投入程度完全不輸實體課程。而首次登場的「LINE 貼圖創作班」則邀請到傑出罕病病友鄭鈴來指導，新穎主題吸引全台各地共 23 位學員報名，毫無繪畫基礎的人也透過課程的引導，一步步自我挑戰，一點一滴創作出獨一無二的貼圖，成品出爐皆讓所有人備感成就，其中，部分學員的貼圖還順利上架 LINE 軟體進行販售呢。



♥ LINE 貼圖創作成果展出。



♥ 文創展時亦請老師帶領大家現場創作。



愛與希望寫作班

自 2008 年開始，本會不定期舉辦「生命喝采」徵文活動，從病友及家屬投稿文章中透露出對於生命的熱忱與堅韌；2011 年「採集・書寫・編輯營」，凝結出《九個萬分之一的相聚》一書；2011 年「心靈寫作坊」，發現許多病友們對於文字書寫的興趣與潛能；2014 年起辦理「愛與希望寫作班」；2015 年「採集・書寫・編輯營」集結出《罕病旅人誌：今生相遇》；2020 年出版《愛與希望生活誌》，將 15 堂的寫作點滴集結成 21 篇療癒的故事。

✦ 2021 年度成果

2021 年愛與希望寫作班以「寫作與劇場的交會」為主軸，有別以往純寫作課程，首次加入戲劇元素，引導大家重新看待自己的身體與感覺，並將自己的發現，轉化成真實而動人的獨白。為期 7 週的課程，共有 9 位病友及 1 位家屬參加，在簡君玲老師和白樵老師的帶領下，融合了文字的力與肢體的美，雖然疫情戲劇化地改變了所有人的生活型態，卻也開發了更多不同的體驗，讓學員們學習不一樣的角度，寫下更多回憶故事，用更多元的方式持續帶來愛與希望。

寫作是維持身體穩定的良藥

文／麥麥（多發性硬化症病友，愛與希望寫作班學員）

從小念書就是我的技能，但李白卻與我行同陌路，作文更是如鬼魅般可怕！初踏入寫作班教室，帶著點期待與害怕的心情，卻沒想到在這裡認識許多幽默的人類，是我人生中意料之外的事。同學甲說我跟另一個她是「同款人」，同學乙說他沒力裁紙而不是才子，丙則說我們文編後救援了一對家人，以及妙語如珠的助教。從來不知道，原來寫作課可以這麼有趣，老師天外飛來一「語」，總是讓我會心一笑。上課抒發著關於疾病或生活的心情，不只重新梳理自己的想法，也從中學習同學們的人生智慧，謝謝這兩年寫作班讓我心情愉悅，新的發炎徵兆都消失殆盡了！





英文網站翻譯社群

英文網站的建構，是打開基金會與世界交流重要的一步，非華人閱眾將透過網頁了解台灣罕病現況與本會提供的服務。為充實基金會英文網站，2018年成立「英文網站翻譯社群」，以「病友翻譯志工」為主體，協助將中文網站上的疾病新知、重要活動報導、國際交流資訊等譯成英文，除了讓病友累積實務經驗、有一展長才的機會，也透過專業教師的指導，從中提升英文能力並獲得自我成就。



■ 基金會英文網站

🌟 2021 年度成果

今年翻譯社群以本會出版的《螢火蟲故事島》繪本為主題，15位學員共合力翻譯出12冊繪本，大大幫助罕病宣導邁向國際化。為期8個月的翻譯過程中，成員不只透過線上交流培養出好感情，每次聚會講師也分享各種議題，增加大家對翻譯世界的想像。

期末聚會中，已屆65歲的成員繼庚，體現活到老學到老的精神，他充滿感謝地表示：「常盼有專業老師能在翻譯上解惑，沒想到，翻譯社群圓了我的夢，而且是如此優質的師資，使我翻譯能力提升許多，並能接案，受到肯定。」而剛就讀英語系一年級的煒勛則說：「在沒什麼基礎的情況下，以前只會把一串中文照翻成英文，沒想到還需要考慮語境和背景，從翻譯社群真的學到很多東西，謝謝我的助教，您真是良師益友。」大家紛紛回饋這一年來不僅成員受惠，老師助教也從成員的發問中思考從沒想過的翻法，真正地相互學習，「大家都一起變好的感覺。」成員美淇感性地說。今年活動圓滿落幕，大家豐收而歸。

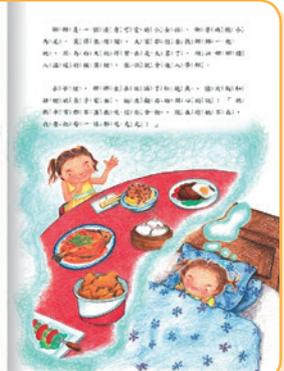


♥ 今年眾人合力翻出精彩繪本世界。

討論翻譯：

在夢裡，娜娜坐在放滿了紅燒魚、滷肉飯和雞腿的桌子前面。

- braised fish, braised pork rice and drumsticks
- 目前食物是直接英文翻譯，想討論是否可以像壽司sushi一樣，使用拼音翻譯
- 1. braised pork rice
- 2. braised pork on rice
- 3. minced pork rice
- 4. Lu Rou Fan
- 台語 or 改寫 ex: 麥香魚, 米漢堡, 雞塊
- Filet-O-fish, rice burger, nuggets



♥ 四位助教帶領成員線上討論，深究每個特殊／專業用詞翻譯，大家都很享受這個過程。



罕見小勇士棒球隊

- 2018年由台灣幼兒棒球聯盟協會理事長謝長亨發起第一屆的挑戰者盃身障兒童公益棒球賽，本會組成「罕見小勇士」棒球隊參賽，並邀請「中華民國身障棒壘球協會」的戰神身障棒球隊擔任教練團。此後本會每年延續幫助身障孩童享受運動人生的精神，盼望讓更多人看見罕病孩子在球場上展現自信的樣子！

✦ 2021 年度成果

本會2018年籌組第一屆「罕見小勇士」身障兒童棒球隊，從一開始只有12位病友參加，經過幾年熱烈迴響後，2021年已有34位球員。今年「罕見小勇士」除了平常周末練球外，3月13～14日更前往東台灣與花蓮海星高中籃球隊交流學習，海星高中的大哥哥大姐姐不只帶著罕病孩子們來場特別的籃球課，還一同到七星潭風景區淨灘，學習以行動愛護地球。

而年末為期兩天的「第4屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」於12月4日在桃園名人堂花園飯店棒球場熱鬧登場，隔天12月5日更迎來年度大賽的高潮，來自北中南共7支身障兒童棒球隊進行對抗賽。小選手們克服先天身體的條件，跨越心理的藩籬，擊出一次次好球，賣力跑向壘包，完成自我挑戰！感謝義務教練、裁判及各社福單位，還有廣大熱情的志工，協助特殊身障孩童打球，更感謝長年贊助的愛心單位，有您們長期的支持，才能讓這群孩子有機會展現自己的舞台。





家屬喘息團體

十幾年前，尼曼匹克症病友的爸爸—巫爸，邀了幾位爸爸喝咖啡、喝個小酒配花生，說說心內話。後來人變多了，有時也會去爬爬山、成立壘球隊，最後他們決定籌組「罕爸合唱團」，希望藉由歌聲，鼓舞更多家屬正向看待他們被賦予的使命與責任。自2012年起，本會規劃合適的健康檢查、戶外體驗及支持課程，讓家屬們停下腳步關注自己的健康、放鬆身心、認識其他家庭，回家後，有力量再繼續奮戰！

★ 2021 年度成果

最 PRO 的歐吉桑樂團—罕爸合唱團

2021 年是罕爸合唱團成軍的第 13 年，這群平均年齡 50 歲的熟男們，持續挾著愛與搖滾的能量走南闖北，不論是在罕病的大型活動、各大企業尾牙等，都能看見罕爸熱力四射的演出。今年因疫情關係，罕爸合唱團無對外表演，僅受邀拍攝基金會簡介之照顧者服務方案，期盼讓社會大眾看見男性照顧者充滿活力、魅力的一面。

家屬料理廚房之幸福滿溢

美食，最能療癒人心，家屬料理廚房列車行駛全台邁入第 8 年，11 月 6 日於台中辦理「異國料理」廚房，包括焦糖洋蔥培根燉飯、櫛瓜起司堡、鷹嘴豆藜麥沙拉、馬鈴薯白花椰濃湯等，孩子們吃的是津津有味；而 12 月 25 日在高雄舉辦應景的「耶穌下酒菜」廚房，有饅頭炸蝦球、啤酒鴨、牙簽肉、西班牙水果酒、豬耳拌瓜絲、薑汁松花蛋等，家屬們各自掌廚分工，手藝精湛，場面可謂十分熱絡，大家透過料理聯繫情感，在這溫馨的佳節舉杯歡慶。



日期	活動名稱
04/17	南山人壽耀廣通訊處－愛心公益市集
10/10	2021 罕見疾病基金會文創成果展－仙人掌盆栽蠟燭手作體驗
10/23	2021 罕見疾病基金會文創成果展－動物針織杯墊手作體驗
11/01-11/30	「罕見職人月」富邦公益大使愛心福袋
11/13	特發性或遺傳性肺動脈高壓病友聯誼活動－香氛蠟燭手作體驗
12/01	北區志工聯誼活動－保濕潤膚乳手作體驗
12/04	宜鼎國際教育基金會家電再生營－天然乳液手作體驗
12/12	國際獅子會 300C1 區－愛心園遊會
12/26	「耶誕歡樂慶 罕你健走趣」園遊會
全年度	小聚人火鍋店商品寄賣
全年度	瓏山林蘇澳冷熱泉度假飯店病家商品寄賣



Jacinta 潔莘塔飾品

多發性囊狀腺症候群病友 / 陳惠辛
專長：編織臘線飾品、影像修片



雷媽手作

軟骨發育不全症病友母親 / 楊芳美
專長：中西式糕點、私房滷味



畫鋒一轉 文創手作坊

馬凡氏症病友 / 謝建鋒
專長：繪畫藝術、拼布



一媽三寶

軟骨發育不全症病友母親 / 鄭立綺
專長：拼布、香氛蠟燭、教學



幸福手工坊

肌肉萎縮症病友母親 / 林雅蘭
專長：香蕉蛋糕、手工餅乾



彩虹拼布 愛心手作

Angelman 氏症候群病友母親 / 張素珠
專長：各式手工布包



千絲萬縷 妙手生花

軟骨發育不全症病友 / 羅翹方
專長：鋸線、銅線飾品創作



歐陽媽手工私房菜

血小板無力症病友 / 方淑娟
專長：美食小吃、皮革手作



萱萱的日常手作

先天性肌失養症病友 / 李柔萱
專長：拼布、手工串珠



黏土情 慈父心

腎上腺腦白質失氧症病友父親 / 鄭春昇
專長：捏麵人教學、電器維修



牽牽手烘焙

血小板無力症病友母親 / 黃靖雯
專長：中西式糕餅點心、手作小物



微光燦爛 文創小物

脊髓小腦退化性
動作協調障礙病友 / 于昕蕎
專長：繪畫、文創小物、植栽



染織手作坊

努南氏症病友母親 / 郭瑩甄
專長：手工布包、藍染藝品、
手工皂、手工飾品



馨玉精品手作

愛伯特氏症病友母親 / 陳玉玲
專長：手工皂、萬用膏、飾品



DoDo 手作

視網膜母細胞瘤病友 / 陳芯瑤
專長：繪畫、陶藝、布料印染



花媽的私廚料理

AADC 病友母親 / 方怡閔
專長：美食烹飪



甜蜜巧克力工坊

成骨不全症病友母親 / 李紹平
專長：烘焙餅乾



愛的淬煉 富雅陶藝手作

Dravet 症候群病友父親 / 詹宗富
專長：陶藝



翔媽工作坊

脊髓性肌肉萎縮症病友母親 / 林美芳
專長：私房醉雞腿、鹹豬肉



向麻煩 say “YES”

馬凡氏症病友 / Seven 禾煦
專長：圖文創作、文創品



暑期兩日樂活遊

★ 2021 年度成果

基金會自 2003 年至 2021 年，共辦理了 36 場病友旅遊，總計達 6,811 人次參與。基金會年年精心規劃並場勘無障礙路線，一心一意帶給病家最安全舒適的旅行，然而今年因疫情關係，原定行程不斷順延，直至年底疫情趨緩才終於成行，邀請新入會首次參加旅遊的罕病家庭，來趟放鬆身心的兩天一夜之旅。

11 月 28 ~ 29 日【新竹六福村二日遊】，來到宏亞巧克力共和國、雄獅文具想像力製造所、新竹老爺酒店、六福村主題樂園以及本會籌畫許久的罕見家園；緊接著，12 月 12 ~ 13 日登場的是【台中麗寶兩日遊】，木匠兄妹木工房、寶熊漁樂碼頭、麗寶賽車主題旅店和麗寶樂園，豐富的行程讓大人小孩盡興不已。



♥ 輪椅病友也能搭上蒸氣小火車，沿途觀賞動物。



♥ 經過基金會細心場勘，大小朋友和輪椅朋友都能安全又便利地暢玩每一個景點。



♥ 親手繪製獨一無二的作品。



♥ 租借無障礙遊覽車，讓行動不便病友們也能一同出遊。



一日體驗輕旅行

★ 2021 年度成果

爲讓不方便在外過夜或身體無法負荷長途旅行的病友也能走出戶外踏青，擁有開心豐富的回憶，本會多年來持續舉辦各種類型的一日輕旅行，2021年感謝衆多企業團體陪伴，帶我們烹調美味料理、體驗各式球類運動、熱門的 SUP 立槳、豐富的手作 DIY，甚至兩天一夜探索營，活動內容豐富多元，總計辦理了 22 場，共 1,710 人次參與。



♥ 自製手工麵線，玩味無窮。



♥ 輪椅朋友首次打靶，興奮之情溢於言表。

2021 年病友一日遊體驗活動一覽表

日期	活動名稱	人數
01/10	「是您有愛 緣益傳情」迎春年菜廚藝競賽	39
03/13	籃球 X 文化交流之旅	39
03/20~21	青少年探索體驗營	22
03/27	「突破極限·罕見不凡」南區基礎健身器材體驗活動	19
04/24	《聽見歌 再唱》電影包場	600
05/01	「星 X 罕」相傳—點燃熱血籃球魂	85
05/05	溫馨母親節愛與陪伴 全聯購物樂	36
09/10	愛在新埔 無障礙小旅行	33
09/25	「遊山玩水 林石之樂」SUP 立槳 & 手工麵線一日體驗	40
10/03	罕你疫起 手作 X 美食雙饗宴	53
10/10	罕病基金會文創成果展—珍心有你 愛不罕見—禪繞畫體驗	43
10/10	罕病基金會文創成果展—仙人掌盆栽蠟燭手作體驗	61
10/23	罕病基金會文創成果展—動物針織杯墊手作體驗	28
10/23	罕病基金會文創成果展—緩緩手做 編織趣	41
10/31	苗栗無障礙小旅行	46
11/05	「親子同行 輕鬆同樂」2021 罕見盃保齡球大賽	93
11/21	「百發百中 熱血對戰 online」2021 X5 漆彈大賽	116
11/27	「亞灣投愛·智取火雞王」2021 第三屆罕見盃保齡球大賽	64
12/11	「大愛·無礙」南區罕病家庭喘息一日體驗活動	35
12/25	「暖心傳香·耶誕饗宴」南區罕病家屬聯誼料理廚房活動	34
12/26	耶誕歡樂慶 罕你健走活動	140
12/26	「我有茶，你有故事嗎？」一日喘息活動	43
總計		1,710



團體育成及活動補助

為促進同病類病友能凝聚彼此，本會自1999年創立之初即開始育成病友團體，除與團體代表共同成立「社團法人台灣弱勢病患權益促進會」，亦陸續辦理聯誼活動並協助單一疾病成立「互助群組」或「聯誼會」，其中部分聯誼會因運作成熟，本會進而輔導其成立「正式協會」。而由於罕病團體育成過程中，每個團體有各自的生命週期，本會希望將這些正式或非正式團體各自形成一個互助圈，目前已完成157個互助圈，期待逐年增加，朝向完成所有病類互助圈邁進。

✦ 2021年度成果

單一病類互助群組

截至2021年底，扣除陸續已成立聯誼會或協會者，共有41個單一病類成立互助群組，雖然組成正式組織的時機尚未成熟，但相信彼此的情感會慢慢藉活動而熱絡，逐步醞釀出屬於自己的團體。

歷年本會協助成立之單一病類互助群組

粒線體缺陷、Alstrom 氏症候群、性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症、毛毛樣腦血管疾病、外胚層增生不良症、骨質石化症、先天結締組織異常第四型、同合子家族性高膽固醇血症、視網膜母細胞瘤、貝克威斯－韋德曼氏症、愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群、羅素－西弗氏症、X 脆折症、CHARGE 聯合畸形、皮爾羅賓氏症、努南氏症、CFC 症候群、早老症、Cockayne 氏症候群、非典型性尿毒溶血症候群、色素失調症、面肩胛肱肌失養症、阿拉吉歐症候群、歌舞伎症候群、持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症、Joubert 氏症候群、血小板無力症、同基因合子蛋白質 C 缺乏症、逢希伯－林道症候群、多發性翼狀膜症候群、先天性中樞性換氣不足症候群、進行性家族性肝內膽汁滯流症、胼胝體發育不全症、趙葦格氏症、孟克斯氏症候群、Lesch-Nyhan 氏症候群、進行性肌肉骨化症、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症、肝糖儲積症、成人型早老症等共 41 個病類。

聯誼會

病友家庭間若有意願組成正式聯誼會，本會即扮演充權與支持的角色，協助建立會務規則、進行幹部訓練、團體經營及贊助活動經費等。聯誼會的會長及幹部們皆為病友或家屬，積極串聯同病家庭找出對抗疾病之路。

目前共有 26 種病類 25 個聯誼會運作中，2021 年本會協助辦理 18 場聯誼活動，總計補助 305,536 元。活動包含醫療講座、照護與治療經驗分享、戶外踏青、各式紓壓課程及跨病類聯誼等。截至 2021 年底，本會已補助 357 場聯誼活動，總投入金額 9,039,090 元。

歷年本會育成之正式聯誼會（不含已成立為協會者）

藍眼珠聯誼會、大肢俱樂部、亨丁頓舞蹈症病友聯誼會、威爾森氏症病友聯誼會、特發性或遺傳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、紫質症病友聯誼會、尼曼匹克症病友聯誼會、白胺酸代謝異常病友會、AADC 病友聯誼會、Angelman 氏症病友聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、狄喬氏症病友聯誼會、CMT 病友聯誼會、HSP 病友聯誼會、馬凡氏症病友聯誼會、先天性巨型黑色素痣聯誼會、LAM 病友會、PNH 病友會、台灣遺傳性血管性水腫病友聯誼會、RTS 病友聯誼會、**狄蘭氏症病友聯誼會**、**FAP 病友聯誼會**、**涎酸酵素缺乏症病友聯誼會**、**高雪氏症病友聯誼會**等，共 25 個聯誼會 26 種病類。

正式協會

針對已成立聯誼會，且有共識及能力成立協會之病友團體，本會協助聯誼會依據內政部的規定成立專屬之病友協會，包括會員招募、準備籌備會議、組織章程建立等，亦提供籌備階段相關經費的支持，並於正式成立後提供「育成基金」做為第一筆運作經費。歷年來本會已協助 13 個協會成立，其中，社團法人台灣弱勢病患權益促進會，更成為罕病團體之間交流的平台。

歷年本會育成之正式協會

社團法人台灣弱勢病患權益促進會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人台灣多發性硬化症協會、社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會、社團法人台灣結節硬化症協會、社團法人台灣泡泡龍病友協會、社團法人台灣法布瑞氏症病友協會、社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、社團法人臺灣 MLD 罕見疾病病友關懷協會、社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會、社團法人台灣龐貝氏症協會、社團法人台灣卓飛協會、社團法人中華民國威廉斯氏症協會，共 13 個。

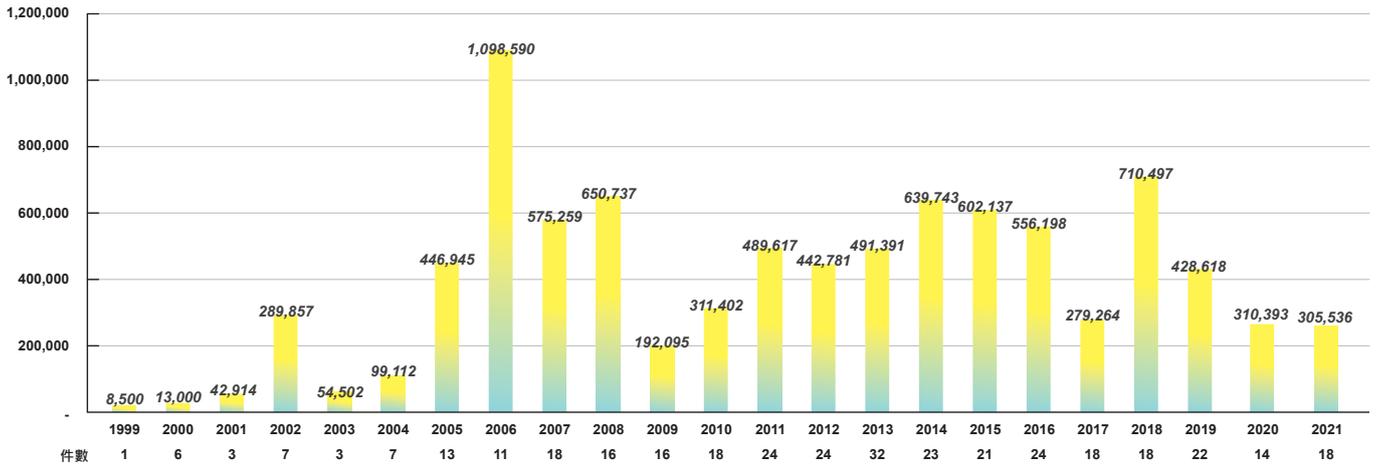
補助病友協會之運作經費

本會 1999 年 11 月訂定「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，除了本會育成之團體，亦補助其他罕見疾病相關病友團體，如社團法人中華民國兒童生長協會、社團法人台北市新活力自立生活協會、社團法人台灣障礙者權益促進會、社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會等以協助身障服務之推展。2021 年共補助 25 個罕病相關病友協會，協助辦理活動 30 件，補助總額達 6,800,000 元；歷年累計補助 582 次協會會務推展，總金額達 83,132,595 元。

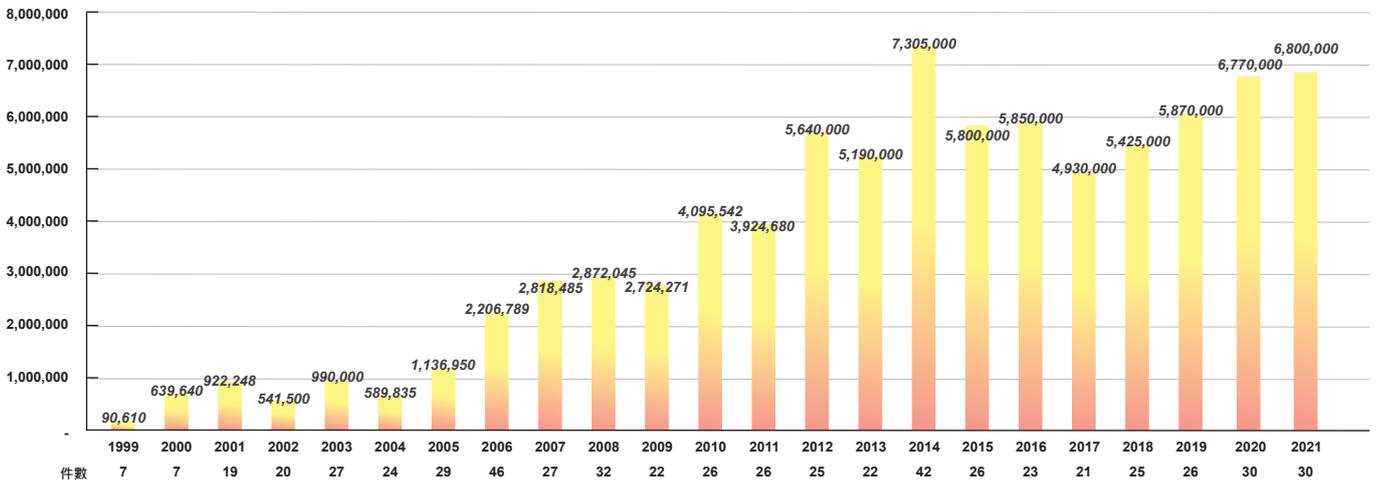


♥ 黑色素痣「痣友」線上相見歡。

歷年互助群組及聯誼會補助成果



歷年病友協會補助成果



♥ 恭喜 FAP 病友聯誼會成立囉！



♥ CMT 病友睽違兩年的聚會，大家都相當期待。



♥ LAM 夥伴溫馨互動。



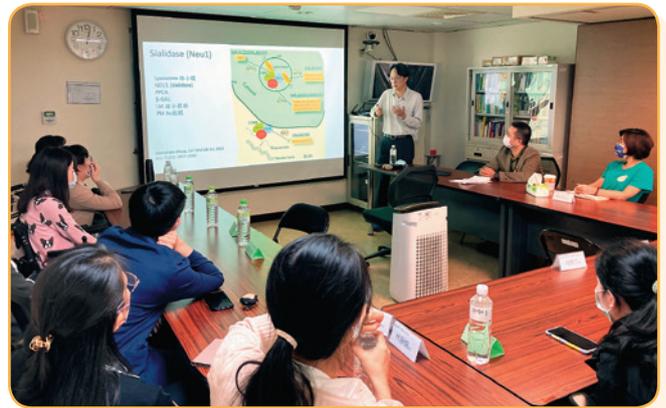
♥ 北中南病家齊聚，成立狄蘭氏症候群病友聯誼會。



♥ 恭喜高雪氏症病友會成立囉！



♥ 特發性或遺傳性肺動脈高壓病友來場暖冬裡的火鍋趴。



♥ 涎酸酵素缺乏症病友首次相聚。



罕見家園

為使基金會 22 年來累積的服務經驗得以延伸，並開創新的服務型態，讓罕見疾病家庭獲得一站式完整服務，基金會於新竹關西籌設身心障礙福利服務中心「罕見家園」，以家庭為單位，兼顧生理和心理健康的服務面向及方案設計，包括農作生產、休閒紓壓、復健訓練、心理諮商、園藝治療、喘息服務、成長及支持團體等。而本園區亦加入社會教育功能，期望邀請社會大眾走進家園，實際了解罕病家庭需求，經過十載的醞釀與整備，全亞洲第一個罕見疾病家園，在 2020 年 2 月動土，2021 年 4 月完成上樑儀式，並將於 2022 年正式營運。

未來，罕見家園將以「促進病友身心健康」、「增進照顧者身心穩定」、「強化社會大眾罕病認識」三大目標，並以「生理照顧」、「營養照顧」、「心理照顧」、「療育支持」、「共生互助」、「教案設計」及「宣導推廣」七大主軸，於園區執行多元的服務方案。並同時兼具罕見疾病基金會桃竹苗辦事處的功能，與台北總會、中部及南部辦事處，形成更完整綿密的服務網絡。

✦ 2021 年度成果

上樑祈福 竣工將近

上樑儀式代表邁向竣工完成的一項重要里程碑，4 月 9 日家園舉行上樑儀式典禮，新竹縣副縣長陳見賢、社會處李國祿處長及縣議員羅仕琦、徐瑜新均蒞臨指導，關西鎮鎮長劉德樑及鎮代主席詹玉珠也親自到場支持。本會林炫沛董事長、陳莉茵創辦人、曾敏傑共同創辦人及董監事們更率領基金會同仁，共同見證這歷史性的一刻。

陳見賢副縣長表示：「新竹縣長年對於身心障礙與老人福利就相當重視與支持，欣見罕見家園即將竣工，也期盼扮演新竹縣身障服務的重要搖籃，更是全國罕見疾病服務的示範中心。」關西鎮劉德樑鎮長則提及當初如何從擔心罕見家園對關西的影響，經過罕病基金會不斷的溝通說明，終於走到今天，日後期許罕見家園成為關西的另一個亮點特色。

本會董事長林炫沛表示：「罕見家園匯集社會各界專業人士和團體的協助，及基金會多年來與病友互動及服務的經驗，得以建構出硬體的設施，並搭配軟體的規劃，實現罕見家園的理想。」



♥2020年年初取得建照至今，家園即將竣工。



♥夢想化諸於實現，各界齊聚見證家園一點一滴的成形。

傳善肯定 為家園投注第一桶金

震旦集團創辦人陳永泰先生成立公益信託，是為能夠真正幫助到弱勢族群。陳永泰公益信託自2015年開始了第一屆傳善獎，其設立理念：想最有效率的回饋社會。本會於2021年在眾多優秀社福團體的競選過程中，獲得第7屆傳善獎的殊榮肯定，並為日後罕見家園服務推動注入第一桶金。

本會此次以「罕見家園」計畫獲評審青睞，除深耕罕病家庭服務外，另規劃罕病家庭共生團隊創新方案，進一步與新竹縣鄰近學校、機構團體合作，整合在地化資源，推動科普教育及生命教育宣導，同時提供罕病家庭喘息及民衆體驗之場域。

逐步落實服務規劃 設備採購陸續到位

今年除了家園的主體結構籌建按期程進行之外，隨著工期進入後端尾聲，基金會的服務團隊任務編制也逐步成形，各教室及相關設備設施的採購如火如荼進行中，包括福祉設備示範暨服務中心、基因教育中心、體適能及感統教室、營養教室及廚房，以及簡報會議廳等，都由基金會各組別分頭與專業廠商團隊合作規劃，希望能夠打造最舒適且適用的設備與環境。

至於園區安全與環保方面更是不能輕忽，本會陸續完成綠建築評定審核以及消防安檢的核准通過，針對不足或需要調整改善的部分，希望在即將完工的最後一哩路能夠一併到位。

而許多捐助人所關心的五百桂花樹現況，目前園區的桂花已全數順利移植完成，待園區正式開幕時，將邀請五百貴人前來共同見證罕見家園的面貌，並致上本會最誠摯的謝意。





♥ 家園工地會勘。



♥ 五百桂花樹形塑出「桂花步道」。



♥ 中庭內教室一隅。



♥ 園區廣場。



♥ 園區夜景。



♥ 家園一隅。



微型保險

罹患罕見疾病的阿英，因疾病關係導致身體較為無力，某一天，阿英在家跌倒不慎撞到頭，隔天開始神智不清，家人發現後通報救護車將阿英送往醫院急救，遺憾阿英最後仍因這次的意外過世。由於阿英生前罹病多年，家庭經濟狀況本就吃緊，幸而阿英有加入微型保險，本會在接到阿英家人的來電後，隨即協助申請微型保險理賠程序。最後幸有微型保險的幫忙，獲得的保險理賠金足以支付阿英的喪葬費用，減緩家人們的重擔。

★ 2021 年度成果

市面上的商業保險百百款，但往往罕病家庭想買卻被保險公司以「先天性疾病」一律無法納保而拒於門外，連基本的生活保障都買不到。金管會自 2009 年底開辦「微型保險」，以經濟弱勢、原住民、特殊境遇、身心障礙等族群作為承保對象，讓小族群也有一份足以承擔風險意外的保障。

本會秉持「病友找不到的保險，我們幫他們找到」的信念，於 2012 年 7 月開辦病友微型保險方案，由本會替病友統一納保，並由本會負擔全額保費，保險內容為：**1.** 因為意外導致身體失能（須符合失能等級）；**2.** 因為意外導致死亡。其中，15 歲以下被保險人需提供投保聲明書。不過，理賠的定義與審核仍需交由保險公司，本會常接獲病友詢問一般醫療事件（如一般因疾病關係住院）能否申請理賠，由於不在前述保險範圍之內，故不符合理賠標準喔。

本方案自開辦至 2021 年，已有 4,533 名病友納保，較去年增加 225 人，共投入經費 2,693,153 元。2022 年病友微型保險方案仍持續辦理，歡迎尚未加入微型保險的病友與本會病患服務組聯繫。

保險對象：本會服務之罕見疾病病友（僅針對病友，不含家屬；尚未加入者可隨時免費加入）

保險內容：1. 意外身故保險給付
2. 意外失能保險給付
3. 未滿 15 足歲僅保意外失能

保險金額：30 萬元

保費：免費，由本會全額補助

投保方式：團體投保



溫昇豪

間接服務

國際交流

網站及宣導品出版

政策遊說及議題倡導

資源募集與公益行銷

大眾宣導與媒體推展

研習課程暨社區宣導

志工培訓與服務推展

委託研究與博碩士論文獎助

小胖威利
秉桓



罕病公益大使
溫昇豪

Angelman氏症候群
語庭



間接服務總覽

間接服務的目的，是讓社會大眾認識罕病、瞭解病友的困境與需求，期盼完善的政策體制及環境，讓整體的罕病族群有更多更好的保障及福利服務。這些服務雖不是直接運用在個人身上，但卻對整體罕病族群有著重大影響。在介紹方案成果前，以下先做一整體描述，以便對本會的間接服務方案有較清楚的輪廓。

★ 2021 年度成果

政策遊說與倡議

今年本會持續關注罕病／罕藥、健保、病人自主法、特教等議題，另外在疫情三級警戒期間，病友的就醫及防疫需求大增，故本會密集追蹤政策動向，並多次向政府傳達病友之醫療困境。

資源募集與大眾宣導

除了小額捐款，本會亦借重社會企業的力量，除盼提高罕病能見度外，也能募得更多資源，實質幫助到罕病家庭。今年第四度與全聯福利中心合作愛心零錢捐活動；與萊爾富首次搭配零錢捐；和 momo 購物網推廣販售罕見職人作品，獲得佳績。宣導推展方面，與台灣大哥大推出微電影，圓滿達標；和多家電視、網路媒體推廣罕病家庭的生命故事；除此之外更與曜群生醫共同推出病友手繪公益口罩，防疫又兼具愛心，獲得民衆熱烈迴響。

網站經營與宣導品出版

為拓展更多網路受眾，除官網、Facebook 粉絲頁及 LINE 官方帳號等持續頻繁更新，今年亦全新開設 Instagram 帳號，以圖文方式讓病友和相關人員可

即時掌握罕病第一手消息。宣導品部分，由罕病病友自繪的《螢火蟲故事島III》12冊也順利出版，供全台幼兒園及小學免費索取，統計共有近1千家學校園所申請，廣受教師好評。

加強罕病大眾宣導、提升各領域人員專業知能，一直是基金會長期致力服務的方向，2021年共舉辦1場線上研習課程及6場社區宣導，總計498人參與。

國際交流與研究獎助

時逢全球疫情嚴峻，國際交流活動驟減，但本會仍盡力參與線上會議。至於委託研究案及博碩士論文獎助，前者今年持續委託台大醫院執行「建置罕見遺傳檢驗資料庫」計畫；後者共獎助了8名博碩士生之論文計畫。

志工培訓與服務

北、中、南區螢火蟲志工不定期舉辦培訓及聯誼活動，而今年志工服務總時數達2518.5小時，新增了18名新血，總計有177名志工。企業志工方面計有34家愛心企業團體、共361名企業志工參與罕病活動。



政策遊說及議題倡導

罕見疾病由於疾病特殊及多元，耗費的社會成本相對較大，實難由病家或民間團體單獨承擔。秉持著「我們不可能照顧孩子一輩子，但制度可以」的信念，本會自創立之初，即著手推動醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革，謀求病家在就醫、就學、就業及安養等方面獲得制度性的保障。

★ 2021 年度成果

疫情期間之醫療權益爭取

2021年5月中旬，台灣首次進入疫情三級警戒，防疫當前，不僅民生經濟受阻，政府更無暇顧及弱勢族群的權益，對罕病造成不小的影響。首當其衝的便是有關罕病「就醫」及「疫苗」議題，如病友需定期回診打藥卻進不去醫院、在就醫時可能的染疫風險，以致病友陷入兩難。另外，罕病在接種疫苗的優先順序中遲遲排不到前位，警戒時間的延長，各地屢傳確診案例，且多為重症，罕病身為高風險對象，卻被政府一再忽視放逐，在在顯示這波疫情下的諸多艱難。



■ 本會多次行文予政府單位，爭取罕病醫療權益。

本會在接獲病友及家屬反映無法順利就診後，迅速向各家醫學中心調查病友的就醫現況，同時行文給衛生福利部，提出居家護理注射服務之訴求，建議盡快設立罕病疫情因應緊急窗口、罕病病友就醫指引及就醫快速通道等應變措施。

而當國內確診人數急速攀升，全民都關注著疫苗施打順序。在政府公告的 COVID-19 疫苗公費接種順序中，罕病自始至終被排在第九類，病友們焦急的等待，本會則不斷與政府對話。6月初，本會陸續行了三次公文，呼籲政府正視罕病的特殊性，不只免疫力低且需長期返院追蹤，若不幸染疫極可能併發重症；再者，罕病人數稀少，提前順位不致影響其他對象的施打期程，但對病友來說卻是性命攸關。而後，疫苗雖然開打，但也有部分病友因長期失能臥床、需使用維生器材或獨居無陪同者等，無法外出至指定場所施打。有鑑於此，本會透過會內調查有需求的病友，積極爭取「罕病病友疫苗到宅施打」措施，保障有意願接種疫苗病友的權利。

全民健保議題

台灣的健保制度享譽全球，提升國民健康亦顧及弱勢病患，至今給付了56種罕藥，治療34種罕病，是病友長期以來唯一的救命醫療管道。近年健保財務赤字，年初保費調漲，接著，調漲部分負擔與取消重大傷病優惠措施的風聲不斷，這對高度依賴健保維持生命的罕病病友來說，將會成為制度改革下的犧牲者。

為讓社會大眾了解罕病處境，本會林炫沛董事長於5月17日投書見報，以「支持健保微調定額部分負擔」、「支持維持罕病重大傷病保障優惠」及「重申健保的本質是社會保險」等三大主軸道出本會立場，盼健保能回歸「優先照顧極重症之醫療弱勢者」之初衷。



■ 本會林炫沛董事長投書聯合報，呼籲政府及大眾應顧及弱勢病患權益。

罕見疾病認定議題

「罕見疾病審議認定原則」於2000年制定，經2016年最後一次修正，目前以罕見性、嚴重性、遺傳性及診治的困難性等四項指標，綜合認定是否為罕見疾病。然而近3年，約有10餘種的疾病送審後不被認定為罕病，其中一些疾病乃因認定原則不夠明確而有爭議，關乎病患之權益，故本會多次拜會民意代表及國民健康署，並協助病友團體遞交正式陳情書，盼政府能通盤考量、重新檢視此認定原則之妥適性。最終於2021年12月24日第64次罕見疾病及藥物審議會中決議修訂「認定原則」，並應先行預告廣納意見後再行公告。

病人自主議題

病人自主權利法2019年上路至今兩年多，隨著實務經驗累積，法規面開始發現有需要調整精進之處，本會參加由立法委員邱泰源、劉建國、蔣萬安、病主中心、醫師公會全聯會合辦之修法公聽會，於會中表達修法方向之建議。

此外，延續去年，本會與病人自主研究中心、台灣弱勢病患權益促進會，以及臺北市立聯合醫院、臺北榮民總醫院、臺北榮總桃園分院、臺中榮民總醫院、台南成大醫院、高雄榮民總醫院、高雄醫學大學附設中和紀念醫院、羅東博愛醫院與花蓮慈濟醫院等合作「罕病暨弱勢族群創新服務方案實施計畫」，提供罕病病友到院或到宅免費的預立醫療照護諮商。今年計有20家（到宅5家、到院15家）、46位病友與家屬，完成預立醫療照護諮商（ACP）並簽署預立醫療決定（AD）。



■ 本會洪瑜黛副執行長（左）於病主法修法公聽會上發言。

特殊教育議題

罕病學子因疾病複雜且引發之功能障礙多元，參加大考時，除智障、視障、聽障、語障等可被歸類至各障礙類別外，大多數罕病學子多歸類於「肢體障礙」與「身體病弱」。然而，「身體病弱」類只能報考「其他」類別，「其他」類別開放招生之校院、科系、名額則相當有限，罕病學生經常難選到理想的志願。

2020年本會向教育部爭取「身心障礙學生升學大專校院甄試」增列「肢體障礙組」成功，2021年持續爭取增設「身體病弱」障礙類組，雖未獲立即採納，但政府表明會錄案研議，本會將繼續追蹤。同時，本會也調查病友的志願名單，懇請各大專院校能依此開出招生名額，保障身心障礙學生之基本受教權，亦鼓舞罕病學子找到適合的科系就讀，畢業後將所學回饋社會。



■ 本會陳莉茵創辦人獲總統蔡英文頒發感謝狀，肯定其為台灣社會的貢獻。



■ 本會陳冠如執行長於「2021 亞太患者創新峰會」分享二代新生兒篩檢倡議經驗。

2021 年重要議題參與

日期	會議主題	主辦單位
03/02 ~ 03/03	「2021 亞太患者創新峰會」	五大國際病患團體
03/03	「大專院校無障礙交通問題」討論會議	眾社企
03/09	「回首來時路，迎向病人自主權利法的新旅途」公聽會	病主中心
04/09	「CRPD 第二次國家報告」獨立評估意見座談會	國家人權委員會
04/24	「為愛前行，我做主」病主法宣導說明會／病主推廣大使工作坊	病主中心
08/24	「110 年身障生活調查問卷」討論會議	本會
09/07	「新藥新科技」健保座談會	臺灣病友聯盟
10/18	「精準健康與病友參與趨勢」座談會	臺灣病友聯盟
11/02	「身心障礙者輔具費用補助辦法」修正草案溝通會議	社家署
11/13	「迎向後疫情時代之健保挑戰：2030 跨世代改革對話」研討會	
11/18	「病人自主弱勢專題線上交流」研討會	病主中心
12/23	「身心障礙者活動參與及環境因素 (de 碼) 納入身心障礙資格」	社家署
全年	罕見疾病藥物審議會	國民健康署
全年	罕見疾病藥物審議會－醫療小組	國民健康署
全年	全民健康保險醫療服務給付項目及支付標準共同擬訂會議	健保署
全年	台北市身心障礙者小型冷氣車服務品質監督委員會	台北市社會局
全年	新北市身心障礙學生鑑定安置及就學輔導會會議	新北市教育局



資源募集與公益行銷

「政府資源有限，民間力量無限」，除了小額捐款，基金會亦借重和社會企業的合作，以各種形式的實質行動幫助罕病。而現代資訊來源多元，本會邀請公益大使協助推廣行銷，希望民衆藉此認識罕病進而幫助與接納。

✦ 2021 年度成果

✦ Sandy 吳姍儒號召「一塊圓夢 夢想前行」

今年本會第四度與全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會合作「愛心零錢捐」活動，很榮幸邀請到 Sandy 吳姍儒擔任罕見疾病年度公益大使，和藹親切的 Sandy 大力號召民衆捐出零錢或 PX Pay 福利點數支持「罕病弱勢兒童助學計畫」，2021 年共計募得近千萬的善款，為歷年之最。

✦ 溫昇豪力挺萊爾富零錢捐

本會今年首次與萊爾富合作「一塊照亮希望」零錢捐活動，邀請溫昇豪擔任公益大使，溫昇豪感性表示：「罕見疾病家庭的生活、醫療困境遠比你我想像的更艱難，希望大家可以給無畏疾病的他們，勇敢向前的助力。」

✦ momo 平台 助罕見職人熱銷完售

首次與電商平台 momo 購物網合作推廣罕見職人親手縫製的拼布包，短短 10 天，600 組拼布包就銷售一空，認購總金額達 30 萬元，讓罕見職人獲得滿滿成就與被看見的機會。

✦ 罕見職人月 富邦愛心福袋連續九年溫馨陪伴

富邦人壽自 2013 年加入愛心關懷行動，今年的「罕見職人月—愛心福袋公益活動」再次突破去年認

購金額，共募得 636,200 元善款，將全數作為「罕見職人推展計畫」之用，幫助罕病家庭繼續努力打拚。

✦ 企業齊力接續 溫暖助力不間斷

新冠肺炎疫情進入第 3 年，感恩社會企業團體不間斷地愛心挹注，大力幫忙罕病獲得更多關注與資源。台塑企業暨王詹樣公益信託延續支持「全方位病家照護計畫」，多年來對罕病家庭的醫療補助、輔具購置、生活急難、安養補助及遺傳檢驗等贊助超過 1 億 2 千萬元；世界台灣商會聯合總會十年有成，年年的寒冬送暖已累計捐助超過 595 萬元；台中西北扶輪社則是第 6 年捐助，計有 30 項的維生醫材和輔具；台灣郵政協會連續 5 年專案支持心靈繪畫班，讓病友得以盡情揮灑藝術創作；釋常悟法師長年帶領淨光協會弟子為罕病祈福，更累積捐助超過 500 萬元善款；日立慈善盃高爾夫菁英賽、安致勤資公益信託社會福利基金、王陳靜文社會福利基金會、活泉公益信託社會福利基金、胡笙藝術中心、集芳藝術舞蹈團，捐獻愛心不落人後；青鳥旅行、牛頭牌炊具、NaSaDen 等店家推出愛心商品，引發民衆做公益；而國際獅子會、台中市自強／名人獅子會、台北士林／龍山／松智／松仁／大屯山／高雄大愛扶輪社、林思宏 X5 醫師慈善基金會、台灣環保協會、宜鼎國際教育基金會等團體，熱心支持各項病家喘息活動，本會由衷感謝。



■ Sandy 吳姍儒，推廣全聯福利中心「罕病弱勢兒童助學計畫」。



■ 溫昇豪發揮影響力，推展萊爾富零錢捐活動。



■ 台北市士林扶輪社每年歲末皆舉辦罕病照顧者表揚大會。



■ 世界台灣商會聯合總會連續十年寒冬送暖。



■ 感謝遠東 SOGO 百貨實現好小孩耶誕心願。



■ 安致勤資公益信託社會福利基金經常發起捐血活動，並加碼捐助罕病。



■ 富邦公益大使年年支持罕見職人愛心福袋認購活動。



■ 釋常悟法師帶領淨光協會弟子們連年募款助罕病。

萬分之一 特別的你

大眾宣導與媒體推展

❁ 罕見疾病是什麼？多年來本會持續藉由不同的媒介，將文字、聲音與影像傳遞給大眾，讓罕病的生命需求持續被看見，期待社會以理解消弭距離，多認識罕病族群。

✨ 2021 年度成果

「萬分之一 特別的你」 台哥大 i 無限數位公益

今年與台灣大哥大基金會、靠北影像工作室合作拍攝「萬分之一 特別的你」，微電影，講述先天性代謝異常疾病的病友從小就必須嚴格控制飲食，卻因「特別」而受到異樣眼光，藉由校園霸凌的議題去凸顯代謝異常的罕病孩子在飲食上所面臨的問題。此次很榮幸成為台灣大哥大第九屆 i 無限數位公益活動的受贈單位，影片推出不到兩個月就獲得 10 萬次的點閱，大大助益罕病宣導。



萬分之一
特別的你

聯合報《70 周年特別報導》

聯合報數位版邀請 70 名在台灣各角落默默耕耘的實踐家，為台灣的未來許下心願。本會創辦人陳莉茵很榮幸成為受訪對象之一，以「平權未來—兒患罕病 挺身推改革」為題，帶大家認識台灣罕病制度改革的筆路藍縷，也盼透過聯合報的影響力讓更多人看見罕病家庭的多元需求。



聯合報
《70 周年特別報導》

台視《台灣名人堂》

長達45分鐘的專訪節目，帶您深入認識罕病基金會創辦人陳莉茵成立背後的起心動念，她為理想奮鬥，所有大小倡議機會「無役不與」的過程，成就21年來的大傘，陪伴許多罕病家庭走過無助與傷痛。



台視
《台灣名人堂》

X5 樂孕《專家會客室》

「X5 樂孕」是婦產科權威林思宏醫師開設的公益Podcast，目的希望導正懷孕的各種迷思及提供正確觀念，這與本會致力推廣罕病預防的概念不謀而合。罕見疾病機率雖低，卻是每一個新生命誕生都需要面對承擔的風險，來聽聽看本會陳冠如執行長說了什麼吧～



X5 樂孕
《專家會客室》

三立台灣台《在台灣的故事》

20多年來，本會努力深耕各項病友服務，有鑑於本會榮獲第七屆傳善獎殊榮，獲得三立「在台灣的故事」介紹。從角落到陽光，聽尾牙男子天團「罕爸合唱團」的歌唱絕技、一窺網美火鍋店「小聚人」的美味秘訣、以及「罕見職人」們的手作絕活。



三立台灣台
《在台灣的故事》

《罕見的幸福劇本》系列8

溫馨優質的《罕見的幸福劇本》系列，來到了第8部，描述的是罕病病友就業困難以及罕病患者在「小聚人火鍋店」工作的生活紀錄片。



《罕見的幸福劇本》系列8

TVBS《一步一腳印 發現新台灣》

罹患罕病，國一便面臨肌肉萎縮坐上輪椅的鄭鈴，曾把自己關在家裡長達七八年。直到一堂繪畫課，讓她找到了自己的才華，也開始走出戶外，讓她從輪椅上綻放繽紛。



《一步一腳印 發現新台灣》

三立新聞《人生驚嘆號》

因外觀從小遭受他人異樣眼光，罹患愛伯特氏症的奕瑩卻正面看待，她說：「遇到挫折不要逃避，要將自己人生活得更加精彩！」勇敢追夢，化身罕病志玲，讓我們一起來認識奕瑩更多。



三立新聞《人生驚嘆號》

罕病廣播劇《螢火蟲故事島IV》

為將罕病知識傳達給幼小的孩童，2015年起本會即與愛樂電台合作，透過廣播劇《螢火蟲故事島》分別介紹不同病類的罕見疾病，並由邱佩舉—邱姊姊獻聲錄製。有了前三季的熱烈迴響，本會今年第四季《螢火蟲故事島》以全新的14集故事，帶領孩子再認識更多不同的罕見疾病。

大愛電視《圓夢心舞台》

罹患成骨不全症的晉豪，經歷 30 多次骨折開刀，依然微笑面對；患有馬凡氏症合併自閉症的建鋒，因為繪畫開啟了一扇窗；小腦萎縮症的昕蕎，心中最大願望是能真正的走路；大拇指症候群的麟怡，經過努力不懈考上街頭藝人證照；脊髓性肌肉萎縮症的維維則出版自傳書「維小的我，想撼動這個世界」，用生命的韌性活出人生意義。



晉豪、建鋒



昕蕎、麟怡



維維



「用愛守護 罩亮夢想」 病友手繪公益口罩新亮相

全球深受疫情影響，本會特別與曜群生醫一同推出公益口罩。結合 3 位傑出罕病病友：罹患極重度脊髓型肌肉萎縮症的鄭鈴、罹患龐貝氏症的小 J 及患有多發性翼狀膜症候群的惠萃等的創作，推出 4 款限量系列「Toza Toza 小青蛙」、「動物回家」、「無尾熊趴趴罩」、「外星生物」。希望民衆在防疫的同時，戴上罕病藝術家的作品，讓不凡的藝術生命可以被更多人看見！

Toza Toza 小青蛙

作者：鄭鈴
用愛守護公益夢想

儘管自體的小青蛙化身擁有超能力樣的溫柔守護，帶領我們走進科友內心世界，感受綠樟的輕風翻開，陽光灑滿，在這刻被愛與堅定共舞的世界，來擁有一點可愛奇蹟護佑的生命旅程。

外星生物

作者：惠萃
用愛守護公益夢想

提筆單眼生物到地球探險可愛模樣，其實是體寫熱愛嘗試、努力生活的自己，不斷從生活經驗中吸收能量並勇於實踐，創作的靈感與探索世界的好奇心不為疾病所困。

動物回家

作者：鄭鈴
用愛守護公益夢想

儘管因為疾病和身體條件造成與世界的隔閡，仍希望透過自身力量，藉由繪畫將動物發聲，藉此呼籲人們多加關心環境，尊重每個生命的生存權利。

無尾熊趴趴罩

作者：小 J
用愛守護公益夢想

透過可愛的方式記錄自己去過的地方，運用鮮艷繽紛的色彩呈現旅遊的快樂心情，傳達能夠健康的出門是一件很幸福的事情，對於行動不便的罕病病友來說這可能是一輩子的夢想。



網站及宣導品出版

- 網路資源的發展及宣導品的發行，是重要提升民衆、病友及專業人員對罕病認識的途徑，以此也讓更多人同理和支持罕病家庭。截至2021年，本會與外部合作出版7本書籍，自行出版罕病系列叢書25本、繪本3套、罕病照護手冊22本；會訊（季刊）發行88期，發行總數量約91萬9,000份；電子報共發行137期（現已停刊）；系列單張共製作155種；影音光碟21種；年度會務及成果報告9本（含5、10、20周年特刊）。

★ 2021年度成果

官網及社群媒體

本會官網一直以成為涵蓋罕見疾病最全面資訊的資訊平台為目標，自2004年開站至2021年12月，瀏覽人次超過495萬人次。而Facebook粉絲專頁與LINE官方帳號也持續用心經營，前者於2017年1月10日開張，截至2021年底，粉絲人數已超過18,000人；LINE官方帳號則是為病友及家屬設立，於2018年2月8日啟用迄今有3,038名好友，成為基金會另一主力傳遞訊息的管道。至於近年廣受年輕族群青睞的社群軟體Instagram，本會也於2021年3月正式上線，以一張張照片與大家分享最新消息及罕病的感動小故事。值得一提的是，本會更邀請病友繪製年節電子賀圖，於上述平台發送，讓更多人看見病友的創作，別具意義。



《螢火蟲故事島III》繪本

「患有免疫缺乏疾病的小王子，該怎麼做才能離開玻璃屋，和好朋友一起參加春之慶典？」「總是跑第一的飛毛腿帥郵差，是什麼原因讓他兩隻腳漸漸沒有力氣，跌倒次數越來越多……」

本會邀請罕病病友將「螢火蟲故事島」廣播劇劇本繪製成圖書繪本，陸續於2017年8月與2019年11月，出版各12冊的《螢火蟲故事島I》、《螢火蟲故事島II》，今年更完成《螢火蟲故事島III》12冊，共累積36集不同的罕見疾病有聲故事，是校園及親子難得一見的疾病教育繪本，廣受幼兒園及小學老師好評。

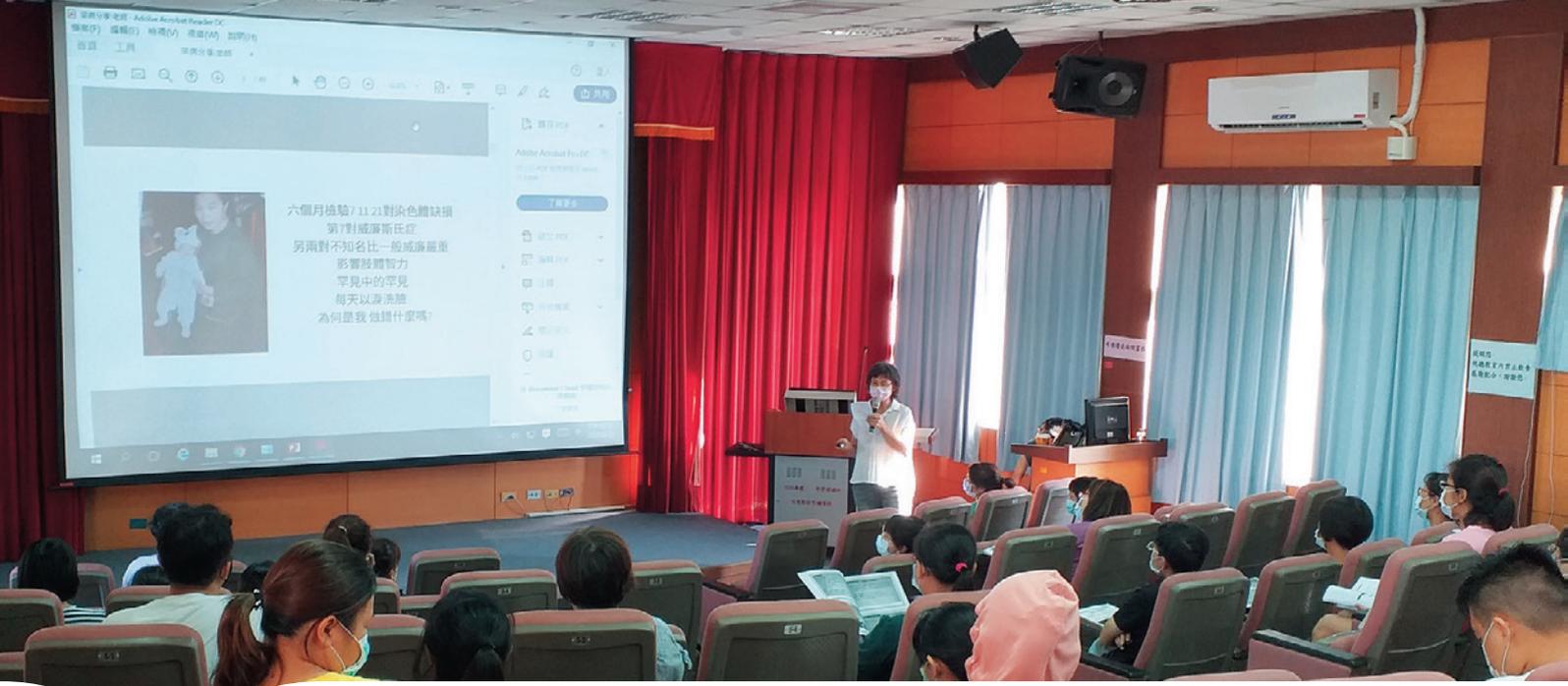
常態出版品

本會固定每3個月發行一期會訊，每期封面皆採用病友畫作，內容包含最新的活動報導、疾病新知、權益議題、愛心捐贈、甚至是病友的個人見聞，期待透過刊物讓大眾看到罕病多采多姿的一面，同時病友也能從中感受到關懷和歸屬。2015年起，更將原本以會訊形式呈現的「年度會務暨成果報告」獨立出來，自成一系列。

為與大眾分享病友對藝術的熱愛，本會自2005年連年出版「年曆書」，這是一本集結病友畫作的年曆記事小冊。而「認識罕見遺傳疾病」系列單張，透過詳盡的疾病介紹及真實案例，讓大眾、病友家庭、醫護人員認識各種罕病。自2000年起陸續編印，今年新印製6款，單張編號為119至124號，包括先天性中樞性換氣不足症候、群體染色體隱性多囊性腎臟疾病、Zellweger氏症候群、MECP2複製症候群、水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症及CHARGE症候群等。



■ 螢火蟲故事島繪本III。



研習課程暨社區宣導

「加強罕病大眾宣導」是基金會長期致力服務的信念，為了破除大眾對罕病的刻板印象，基金會一直積極結合政府及民間資源辦理罕病宣導服務，包括全國大專院校巡迴座談、民間企業團體宣導活動等。我們也進一步針對第一線服務人員辦理研習課程，促使各領域人員提升專業知能，維持病友的服務品質。

✦ 2021 年度成果

研習課程

本會自2017年起辦理罕病大專研習課程，以各類疾病為主題，邀請專業講師以講座、生命故事與體驗活動，讓學子了解罕病，進而探索生命價值，培養關懷他人的能力。今年於11月27日辦理了1場線上大專研習課程，以「台灣特殊外觀罕見疾病」為題，報名的學員包括了醫學、護理、社工、心理、特教系等學生。除了邀請專業講師介紹疾病與心理照顧外，亦邀請愛伯特氏症家屬分享生命經歷，會後，學員們踴躍回饋：「在課程的一開始便收到來自一位母親最真誠的告白。感謝有您的付出，為世上的其他家庭提供溫暖與協助。」、「老師的分享給了我新的啟發！要從不同角度去看待我們所服務的對象。」

社區宣導

罕病家庭面臨生活上的巨變，需要社會大眾的理解與支持，本會今年共辦理6場社區宣導，對象涵括一線服務社工、特教老師、長照服務人員、臨床醫事人員及一般社會大眾等。透過深入淺出的介紹，希冀大眾了解罕病的獨特性，當身邊遇到罕病朋友時，能予以協助，並尊重其各項生活權益。

2021 年研習課程暨社區宣導成果表

日期	活動名稱	人數
2020/12/21 ~ 2021/03/31	遺傳諮詢推廣教育計畫線上學習平台	73
02/28	「藝術心世界—螢火照亮生命力」聯合創作展宣導分享會	200
04/09	台東罕病網絡專業人員訓練課程	34
08/22	特殊藝術教育協會種子老師—認識罕病與課堂教學建議	30
09/22	苗栗特殊教育研習	30
10/19	台南社福中心罕見疾病及服務處遇與資源	8
11/27	罕見疾病大專研習課程—特殊外觀	55
	總計	430



國際交流

由於罕見疾病沒有國界，因而先端的診治一旦開發出來，全世界的罕見疾病病患都將受益。不僅是診斷、治療，舉凡疾病篩檢、照顧、藥物研發、福利政策制定、權益倡導等都有許多可互相學習、交流之處，所以本會積極參與國際社群及病友組織，希望透過彼此經驗分享及互相砥礪，加速服務積累，共同提升世界罕病醫療照護品質及人權關懷。

✦ 2021 年度成果

新冠肺炎持續影響全球，各國罕病團體的往來也明顯減少許多，一些重要會議均改為線上方式。本會與亞太罕病聯盟（APARDO）關係密切，舉辦之會議及年會都積極出席，並於年會上擔任講者分享台灣經驗；而全球罕病的盛事－國際罕病日，本會也大力響應，邀請台灣民眾向本會索取罕病日紋身貼紙，至全聯福利中心投下零錢並上傳畫面，用不一樣的方式展現對罕病的關懷。

2021 年國際交流活動一覽表

日期	舉辦地點	主題
02/28	台北	2021 國際罕病日
07/07	全球 (線上會議)	2021 聯合國高階政治論壇會外會－ Covid-19 下罕病的挑戰與需求
07/16	APEC (線上會議)	本會受訪「台灣基因治療政策之現況與困境」之相關問題
10/15	澳洲 (線上會議)	澳洲罕見癌症協會－醫療科技評估線上研討會
12/11	日本 (線上會議)	日本法布瑞氏症病友協會－女性罹患法布瑞氏症之經驗與照顧研討會
12/14 ~ 12/15	亞太地區 (線上會議)	亞太罕見疾病聯盟年會



委託學術研究

為鼓勵更多專家學者投入罕病醫療精進、提升病友生活品質等研究，本會自1999年起設立「罕見疾病相關研究委託管理辦法」，委託國內相關領域之學者專家及醫療專業人員，針對特定議題進行研究，提出參考或應用之具體成果。

★ 2021年度成果

截至2021年底，本會共計委託44項研究計畫，累積補助款19,639,224元。其中，自2005年起委託台大醫院基因醫學部執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」計畫，至今仍持續進行。該委託研究主要為建置罕病資料庫「罕見遺傳疾病一點通」，提供罕病病友、家屬、民衆及相關工作人員一個認識罕病的重要窗口及平台，為全球最完整的線上罕見遺傳疾病中文資料庫。資料庫每年穩定新增罕病、藥物、檢驗方法介紹及醫學新知，並提供線上諮詢服務，總計收錄了342篇疾病簡介、663筆檢驗資訊、97筆藥物資訊及293筆新聞文章。

另外，台大醫院基因醫學部亦協助本會編輯22本罕病照護手冊，去年再版亨丁頓氏舞蹈症手冊內容，使治療照護資訊與時俱進。

英文疾病名稱	中文疾病名稱	檢驗單位	檢驗方法	檢驗項目
17-alpha-hydroxyase/17...	17-α-羥化酶/17,20-羥...	經濟拾得基科/基因病羅生...	全基因密碼區定序	CYP17A1基因突變分析
5-Aminolevulinic acid de...	ALA脫氫酶異常症	醫智基因醫學實驗室	全基因密碼區定序	ALA基因定序
Achondroplasia, AC/ Hyp...	軟骨發育不全/軟骨發育...	醫智基因醫學實驗室	方法一: 突變熱點篩選(非編...	FGFR3基因突變分析
Achondroplasia/Hypoch...	軟骨發育不全/軟骨發育不全	經濟拾得基科/基因病羅生...	特定外顯子序列分析/全基...	FGFR3基因 第2,4,5,6,7,8,1...
Achromatopsia, ACHM	色彩察覺障礙症	醫智基因醫學實驗室	全基因密碼區定序	相關基因突變分析
ACTG2-Related Disorders...	巨脾畸形/小腸運動不良症...	醫智基因醫學實驗室	全基因密碼區定序	ACTG2基因突變分析
Adrenoleukodystrophy, A...	腎上腺腦白質失養症	經濟拾得基科/基因病羅生...	全基因密碼區定序	ABCD1基因突變分析
Adrenoleukodystrophy, A...	腎上腺腦白質失養症	醫智基因醫學實驗室	全基因密碼區定序	ABCD1基因突變分析
Alzheimers disease	阿茲海默症	醫智基因醫學實驗室	全基因密碼區定序	18q11.2基因突變分析

罕見遺傳疾病一點通

第23屆
罕見疾病博碩士

論文獎助



博碩士論文獎助

為強化國內罕見疾病學術研究水準，同時鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會自1999年起設立「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」，凡公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與罕見疾病相關者皆可申請。截至2021年底，共獎助140位博碩士生之研究論文，累積獎助565萬元。

✦ 罕病博碩士論文獎助

2021年罕見疾病博碩士論文獎助經過各界學者專家依研究計畫內容之重要性、嚴謹度、研究方法適切性、參考文獻詳實性及學術創新程度或應用價值等面向進行審查後，共有1位博士生、7位碩士生之研究計畫獲獎；博士生每位可獲得6萬元獎助金、碩士生每位可獲得4萬元獎助金（申請通過先發放50%，論文完成後發放50%），開辦至今已邁入23屆。

透過罕見疾病博碩士論文獎助的鼓勵與支持，我們期許更多優秀學術人才能在撰寫論文的過程中更無後顧之憂，全心投身罕見疾病議題的研究與發展，找出改善病友生活品質之方法或者益於未來擬定政策之參考。

第23屆罕見疾病博碩士論文獲獎助名單

NO	姓名	研究論文題目
1	張芊惠	探討新穎 SHQ1 基因突變在大腦發育的角色
2	林莞茜	探討新型 BAIAP2 突變造成平腦症之治病分子機轉
3	邱重閔	探討中藥 WT 治療第三型小腦萎縮病人 IGF-1 之臨床研究 - 前驅研究
4	陳妍臻	自噬作用在楓糖尿症果蠅模式下神經性病變的角色
5	劉明翰	尼曼匹克症轉錄體學研究
6	蔡承霖	建立台灣族群罕見疾病之多基因風險模型
7	張博華	從創傷知情視角探討罕見疾病病童父母創傷經驗 - 以北部某醫學中心為例
8	黃凱賓	魯賓斯坦·泰必氏綜合症國小特教班學童的家庭需求與家庭支持之研究



志工培訓與服務推展

✦ 2021 年度成果

螢火蟲志工

2021 年，本會綜括北中南區共有 177 位志工，服務類型分為行政、表演工作坊、活動、攝影和翻譯志工。2021 年，行政志工服務計 198 人次，服務總時數為 635 小時；表坊志工計 241 人次，服務 734.5 小時；活動志工計 66 人次，服務 346.5 小時；攝影志工 33 人次，服務 258.5 小時；翻譯志工 15 人次，服務 544 小時。此外，北區新加入 17 位、南區 1 位，共 18 位新血成為螢火蟲志工的生力軍。



本會亦持續辦理志工培訓課程，為志工注入服務熱忱及動力，今年分別於 3 月 13 日辦理「擁抱香味遇見花—南區乾燥花盆紓壓手作課程」、3 月 28 日辦理「北區罕病志工培訓」、4 月 24 日辦理「中區罕病種子志工暨進階培訓課程」。

志工聯誼方面，北部總會於年末辦理 2 場聯誼活動，士林官邸散策、精油乳液 DIY、餐酒館話家常，難得一聚的夥伴們藉這機會放鬆心情聯絡感情；中部辦事處則在 10 月及 12 月舉辦潭雅神鐵馬遊、烘焙課程，大夥配著紅茶、品嚐各自的手作西點，分享著彼此服務的心得與收穫；而南部辦事處「罕見奇兵志工隊」10 月在保齡球場相聚，夥伴們懷著雀躍的心情來場久違的競賽。感謝每位曾與基金會相伴的志工夥伴們，讓愛的溫度延續下去，2022 年，歡迎關心罕見疾病的您一同加入志工的行列，志工招募請洽本會研究企劃組或中、南部辦事處。

企業志工

2021 年計有 34 家愛心企業團體、共 361 名企業志工參與罕病活動，他們暫時放下手邊工作，以志工的形式實踐社會責任，協助病友和家屬享受出遊樂趣。

2021 年企業志工參與活動

日期	活動	參與企業	人數
01/10	「是您有愛 緣益傳情」迎春年菜廚藝競賽	台北市士林扶輪社	19
03/27	「突破極限 罕見不凡」南區基礎健身器材體驗活動	絕對生活 Anytime Fitness	16
05/05	溫馨母親節愛與陪伴 全聯購物樂	全聯福利中心、台灣環保協會	11
09/25	遊山玩水 林石之樂 -SUP 立槳 & 手工麵線一日體驗	SUP& 獨木舟約划	7
10/03	罕你疫起 手作 X 美食雙饗宴	台北市林思宏 X5 醫師慈善基金會	20
10/10	罕病文創成果展－禪繞畫體驗	台北市珍愛扶輪社	20
10/10	罕病文創成果展－仙人掌盆栽蠟燭手作體驗	台北市福和獅子會	12
10/16	罕病文創成果展－造型門把掛牌設計彩繪	國際獅子會 300 A2 區、台北市龍山獅子會、台北市鳳德獅子會、台北市同心獅子會、台北市南京獅子會、台北市華山獅子會、台北市金國獅子會、台北市喬芸獅子會	40
10/23	罕病文創成果展－動物針織杯墊手作體驗	賽諾菲股份有限公司	10
11/05	「親子同行 輕鬆同樂」罕見盃保齡球大賽	台北市松智扶輪社、台北市松仁扶輪社、台北大屯山扶輪社	11
11/06	中區家屬聯誼料理廚房課程	台中西北扶輪社	13
11/21	「百發百中 熱血對戰 online」X5 漆彈大賽	台北市林思宏 X5 醫師慈善基金會	38
11/27	「亞灣投愛 智取火雞王」第三屆罕見盃保齡球大賽	高雄亞灣扶輪社、高雄南區扶輪社、高雄中山扶輪社、高雄木棉扶輪社、高雄西子灣扶輪社、高雄早安扶輪社、高雄拱心扶輪社、高雄晨新扶輪社、高雄莘承扶輪社、高雄南一扶輪社、高雄繁星扶輪社、高雄樂心扶輪社	10
12/11	「大愛 無礙」南區罕病家庭喘息一日體驗活動	高雄市大愛扶輪社	11
12/26	耶誕歡樂慶 罕你健走活動	台灣環保協會	13
總 計			217



■ 台北市士林扶輪社連年透過不同形式與罕病同行。



■ 台灣環保協會志工「罕」我們一起健走趣。



■ 林思宏 X5 醫師慈善基金會志工夥伴陪罕病家庭來場熱血漆彈大賽。

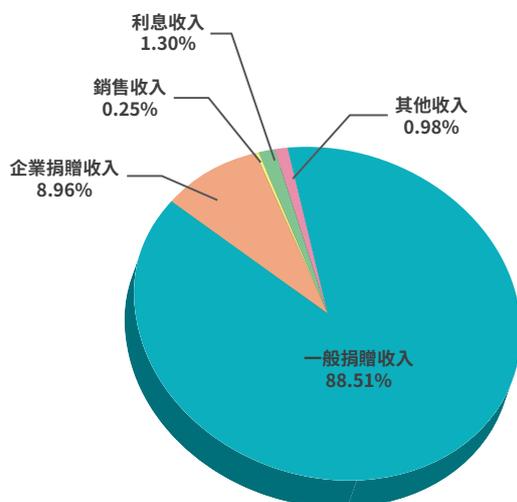


■ 高雄亞灣扶輪社號召眾多愛心夥伴支持罕病。

2021年度收支比例暨捐款分析總覽

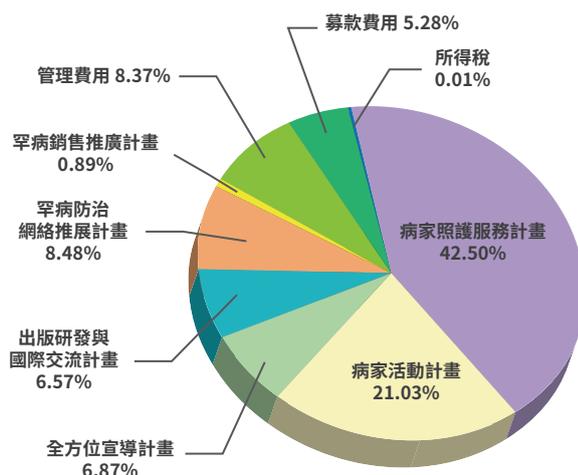
2021年收入

收入面分布結構	
項目	比例
一般捐贈收入	88.51%
企業捐贈收入	8.96%
銷售收入	0.25%
利息收入	1.30%
其他收入	0.98%
收入總計	100.00%



2021年支出

支出面分布結構	
項目	比例
病家照護服務計畫	42.50%
病家活動計畫	21.03%
全方位宣導計畫	6.87%
出版研發與國際交流計畫	6.57%
罕病防治網絡推展計畫	8.48%
罕病銷售推廣計畫	0.89%
管理費用	8.37%
募款費用	5.28%
所得稅	0.01%
支出總計	100.00%



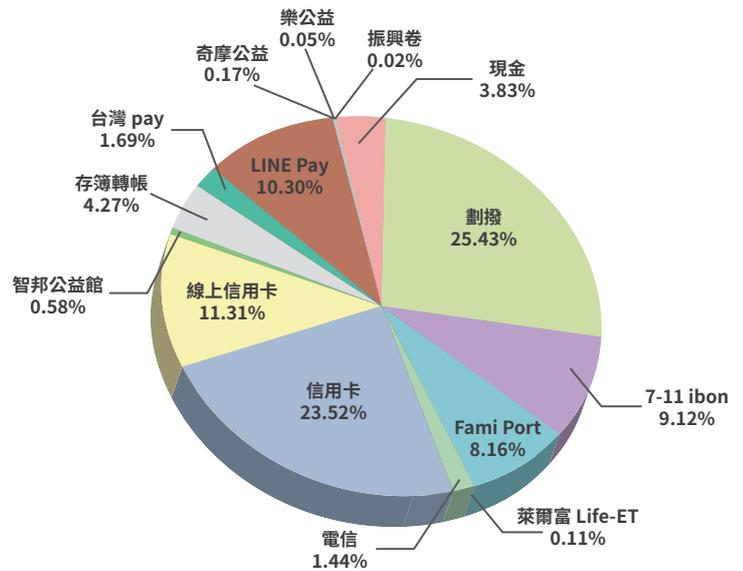
附註：

- 一、病家照護服務計畫：病友醫療補助、生活急難救助、安養照護服務、病家身心靈照顧服務、罕見家園籌備等。
- 二、病家活動計畫：病友團體育成與補助、病家體驗暨旅遊活動、表演工作坊、獎助學金補助等活動。
- 三、全方位宣導計畫：大眾宣導企劃活動、宣導媒介製作與維護等。
- 四、出版研究與國際交流計畫：罕病學術研究暨出版企劃、人員訓練暨議題倡導、國際交流與合作。
- 五、罕病防治網絡推展計畫：罕病醫療防治照護活動及補助。
- 六、罕病銷售推廣計畫：製作銷售年曆書之相關費用。
- 七、管理費用：後勤行政管理之相關費用。
- 八、募款費用：推動病友資源募集之公益行銷與募款相關費用。
- 九、本會會計師查核簽證報告資訊請見「台灣公益團體自律聯盟」網站 (<http://www.twnpos.org.tw>)。

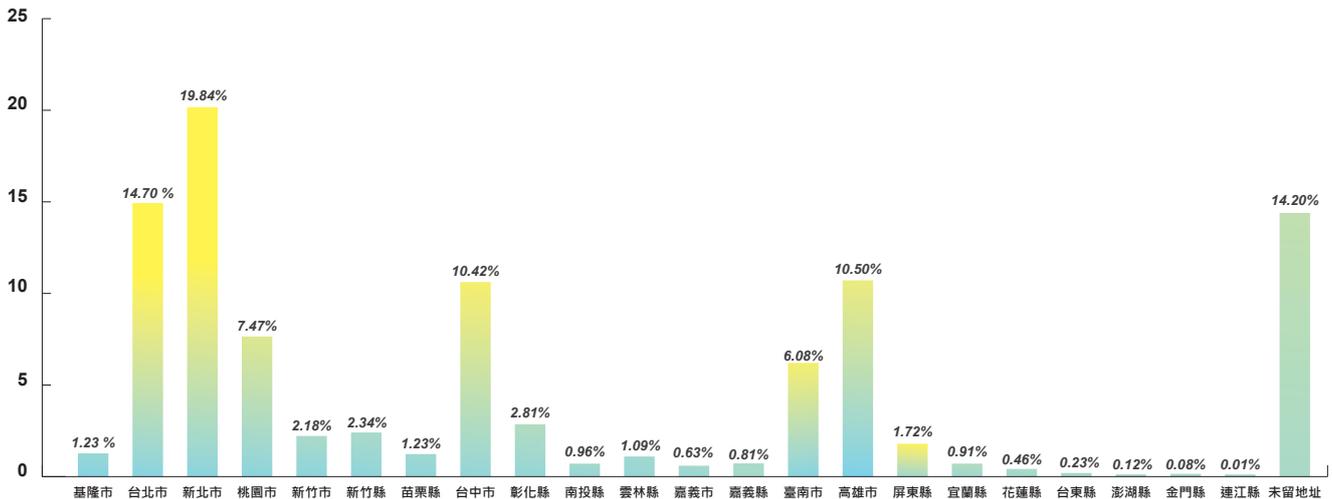
捐款金額結構分析表

項目 (元)	比例
1~500	60.58%
501~1,000	25.49%
1,001~10,000	12.94%
10,001~50,000	0.77%
50,001~200,000	0.18%
200,001 以上	0.04%
收入總計	100.00%

各捐款管道捐款金額比例圖



各縣市捐款筆數統計表



2021年捐款來源以「一般小額捐款」為大宗，占了整體收入88.51%，顯示基金會長期以來仰賴民衆小額捐款的型態不變，如以金額來看，捐款500元以下的筆數占總數的6成左右，合計在1萬元以下者達99.09%，凸顯基金會每年的服務能量，都是靠民衆一點一滴，節省生活支出所贊助的善款。

捐款管道方面，今年本會新開發更多超商捐款管道，占整體捐款收入的17.39%，獲得不錯迴響；而線上捐款持續成長；至於捐款縣市仍以直轄市六都為主，占總筆數的69%。2021年在新冠肺炎疫情肆虐下，本會也受到企業捐款驟減的衝擊，然而，感恩許多民衆仍心繫罕病家庭，一點一滴的小額捐款陪伴我們度過難關。本會對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意與感恩，並承諾妥善運用每筆捐款，以答謝所有捐款人的支持與心意。

財團法人罕見疾病基金會 2021 年會務暨成果報告



發行人：林炫沛

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、李鈺潔

攝影：王至詳、江長威、吳庭政、洪尚暘、陳玟鈞、彭梓翔、馮祈勝、楊志強、
董健男、謝佳男

美術設計：陳芝君

印刷：中茂分色製版印刷事業股份有限公司

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

台北總會

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓
電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

中部辦事處

地址：404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5
電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

地址：800 高雄市新興區民生一路 206 號 9 樓之 3
電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

罕見家園

地址：306 新竹縣關西鎮東平里 9 鄰小東坑 7 之 6 號
電話：03-547-5528、03-547-552 傳真：03-547-5580

電子信箱：tfrd@tfrd.org.tw

網址：http://www.tfrd.org.tw

劃撥帳號：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

出版日期：2022 年 8 月

線上捐款



LINE Pay 捐款



街口支付捐款



罕見疾病基金會



Tfrd_taiwan



愛 因為有你
20 不罕見



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓
電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560
E-mail：tfrd@tfrd.org.tw
Web：http://www.tfrd.org.tw