

罕見

2025



會務暨成果報告 | Annual Report

陪伴罕病家庭 走過每一個人生階段

2025年，本會持續在醫療支持、生活照顧與制度倡議等面向推動各項服務，全年服務人數達20,713名，累計服務量達29,815人次，穩定承接罕見疾病家庭在不同生命階段的需求，讓支持能夠持續發生。

在既有就醫、就學、就養、就業服務，以及經濟補助、心理支持與家庭支持等核心服務基礎上，2025年亦於罕見家園試辦「小作所」計畫，探索更具支持性的就業與生活銜接模式，讓培力不只是訓練，而是能真正融入日常生活的可能。在政策倡議方面，本會不間斷地為罕見疾病用藥權益發聲，保障健保罕藥專款有足夠預算支撐病友的治療費用；同時也在其他議題層面為病友爭取更佳的生活品質。

2025年因經濟不景氣，捐款明顯下滑，然而本會未曾縮減服務能量，反而更加用力承接每一份需要，期盼成為病友家庭最強有力的後盾。感謝社會各界、企業夥伴與捐款人長期的理解與支持，使病友服務得以延續，也讓許許多多螢火蟲勇敢發光。

本年度會務暨成果報告，記錄著本會整年陪伴罕病家庭的服務軌跡，於後續章節中，呈現本會如何在各個面向回應罕病家庭的需要和方案的推動成果。



罕路一齊走 生命不孤單

2025年是本會持續深化核心使命、同時回應快速變動社會環境的重要一年。面對醫療科技快速進展、政策制度調整，以及罕見疾病家庭在生活、照護與社會參與中所承擔的多重壓力，本會始終以病友與家庭的實際處境為出發點，積極推動各項服務與倡議工作，期盼在專業支持與制度建構之間，為病友家庭留下可長可久的陪伴力量。

感謝第一線同仁長期投入、志工夥伴的溫暖陪伴，以及捐款人與合作單位的信任支持。過去一年，本會於病友醫療照護支持、社會共融連結、喘息休閒、職能培力及公共政策倡議等面向，皆持續累積具體成果。我們與醫療體系、學界、公部門及愛心單位保持緊密合作，透過跨領域協作，使服務不再只是零散資源的提供，而能成為回應病友家庭不同生命階段需求的整合支持系統，陪伴病家在漫長的疾病旅程中，不再獨自前行。

除基本照護與經濟支持外，本會亦透過多元培力與社會參與的設計，陪伴病友與家屬逐步走入社會。無論是職人推展、運動培訓或國際交流，這些歷程皆非短暫體驗，而是在真實生活場域中學習、嘗試與被看見的過程。對本會而言，支持的意義不僅止於照顧，更在於陪伴病家「持續生活在社會之中」，在參與中建立角色，在互動中累積信心，讓生命不再只是被動承接，而能重新啟動，展現原有的韌性與價值。

在組織治理層面，本會持續強化內部制度與專業分工，重視組織透明、財務穩健與人才培育，確保每一份資源皆能被妥善運用於病友家庭最實際的需要。我們深信，唯有組織根基穩固，服務才能走得長遠。

罕見疾病的議題是一條需要社會共同協力、長期同行的道路，本會珍惜能在其中承擔一份責任，也將持續以務實而堅定的步伐推進服務。謹以此報告，向所有同行的夥伴致上誠摯敬意，並期盼在未來的日子裡繼續攜手扶持，陪伴更多病友家庭，穩穩地，走出屬於自己的路。



董事長

蔡輔仁

大環境變化快速 堅守作罕病家庭的後盾

回首 2025 年，大環境經歷通膨、天災與政經變動，直接衝擊長期仰賴捐款運作的我們。所幸有企業夥伴與社會大眾的涓滴愛心相挺，讓我們得以安心且不間斷地提供罕病家庭全方位服務，在此致上最誠摯的感謝！即使環境艱困，基金會仍與病家攜手突破重重限制，共創豐碩成果。在此特別分享幾個鏡頭下的另類感動：

- 1. 感謝無私奉獻的罕病英雄** 第二屆「罕病貢獻獎」最高榮譽，頒給了遺傳學界傳奇——前衛生署署長李明亮教授，感念其在政策上為罕病家庭帶來歷史性改變。因他於花蓮休養，創辦人陳莉茵女士親赴靜思堂恭請證嚴上人代為頒獎。看著後輩醫師們圍繞輪椅上的李教授表達謝意，我們也代表病家獻上祝福。在這股感動中，深知是這位英雄讓台灣變得更好、更良善。
- 2. 跨越身心障礙框架的挑戰活動** 罕病病友始終活力十足！今年「MOVE 運動營」在原有的各項球類外，新增射擊體驗、疊杯競賽與拳擊有氧。生理限制關不住好動的心，每個人都是運動場上的贏家！此外，為化解家長對孩子「畢業即失業」的擔憂，罕見家園推動「小作所試辦計畫」做為職前訓練，期盼為大孩子找到創造最大價值的位置。計畫不僅激發無窮潛力，更有罕見職人親自傳授技能，大手拉小手深具傳承之意！
- 3. 突破時空限制的照顧者專屬課程** 本會持續深耕病家身心靈健康，首辦的「線上正念課程」獲極大迴響。此方案成功打破時空限制，讓學員隨時照顧自己，我們也沒遺忘無法外出的家屬及「畢業的照顧者」，永遠歡迎回娘家取暖。營隊則首次與「為愛前行基金會」合作，透過音樂、寫作與花藝洗禮，照顧者宛如從土壤中破土發芽般重新綻放。看著他們眼底泛光相約「好好愛自己」，便是我們最大的動力。
- 4. 結合愛心企業與病友團體的公益步伐** 北中南巡迴的天籟音樂會是病友實現自我價值的閃耀舞台。感謝長年守護南區合唱團的高雄市大愛扶輪社，以及連兩年包場力挺、帶著保戶員工精準做公益的公勝保經。此外，「美崙公園千人健走活動」結合罕病家庭與各病友團體，挑戰雙場地超大型活動。團隊順利克服場地與天氣考驗，最感動的是各病團齊心同樂，並在仰望璀璨煙火下為盛會畫下完美句點。

忙碌充實的蛇年即將過去，迎來「馬」不停蹄的 2026 年。不管大環境如何變遷，罕病基金會永遠是大家最堅實的後盾。一個人或許走得快，但只要大家如「萬馬奔騰」般聚在一起，必定能走得更遠！

執行長

陳莉茵



- 01 前言
- 02 董事長的話
- 03 執行長的話

年度回顧

- 06 Summary of 2025 Annual Report
- 10 2025年活動大事紀
- 14 歷年特殊榮譽獲獎
- 18 2025年服務對象分布

直接服務

- 22 直接服務總覽
- 24 新確診個案服務
- 26 病友經濟補助
- 28 營養諮詢服務
- 29 管灌營養品支持
- 30 遺傳諮詢服務
- 31 生育關懷服務
- 32 遺傳檢驗服務
- 33 臨床試驗計畫補助
- 34 新生兒篩檢與偏遠地區 SMA 帶因者篩檢補助
- 35 緊急救援網絡
- 36 醫療器材與輔具補助轉借
- 37 入學轉銜暨校園宣導服務
- 38 心理衛生服務
- 39 到宅關懷服務
- 40 無障礙（通用）計程車推廣
- 41 微型保險
- 42 罕見疾病獎助學金
- 44 愛心物資運用
- 45 英文翻譯社群
- 46 全方位家庭支持課程
- 48 音樂培訓課程
- 50 藝術培訓課程
- 52 運動培訓課程
- 54 一日體驗活動
- 56 二日樂活之旅
- 58 罕見職人推展服務
- 61 家屬喘息團體
- 62 團體育成及活動補助

間接服務

- 68 間接服務總覽
- 69 政策遊說及議題倡導
- 72 大眾宣導與媒體推展
- 74 資源募集與公益行銷
- 77 官網及社群媒體
- 78 宣導品出版
- 80 委託學術研究
- 81 博碩士論文獎助
- 82 研習課程暨社區宣導
- 83 國際交流
- 84 志工培訓與服務推展

機構服務

- 88 罕見家園總覽
- 90 福祉沐浴體驗服務
- 91 感統多感官暨音樂治療
- 92 心理諮商暨悠活團體
- 93 基因教育中心暨企業團體參訪
- 94 農園藝志工與職業探索培訓
- 95 才藝唱遊班暨 MOVE 體驗

募款徵信

- 98 感謝有您 一路相伴





Summary of 2025 Annual Report

Taiwan Foundation for Rare Disorders (TFRD), established in June 1999, has been an active force in advocating for rare disease patients in respect of medication, education, and employment, and will continue to give its best effort to light up the lives of many rare disease patients.

"We can't take care of our children forever, but a well-established system can." By the efforts of the two initiators, the founder Ms. Serena Wu and the co-founder Prof. Min-Chieh Tseng, who had kept advocating patients' rights and thus drove the society and government to pay attention to rare diseases. The "Rare Disease Prevention and Orphan Drug Act" was enacted in 2000, which enables Taiwan has better diagnosis, treatment,





In addition to policy lobbying, TFRD provides direct services in medical care, psychological care and financial support to rare disease families as well as assistance programs for schooling and employment counseling. In 2025, we serve 289 kinds of rare diseases with nearly 21,000 patients. Our direct services are divided into Service Programs and Personalized Services based on the family needs. This year, the Service Programs provide 25,407 times services about economic benefits, dietary supplement, psychological counseling, performing workshop and micro insurance. The Personalized Services provide 4,408 times for genetic counseling, nutrition counseling, social resource management and relative medical services.

TFRD provides continuing education courses for the professionals who provide direct service to rare disease families in different fields, such as schools, welfare organizations, and nursing homes. In these courses, professionals can learn about the knowledge of rare diseases, and the skills of caring. In 2025, TFRD held a total of 27 campus advocacies, with a total of 3,658 teachers and students participating, and held 19 education advocacies for general public.

To promote public awareness of rare diseases, TFRD regularly releases publications, digital resources, official updates on the website, Facebook, Instagram and LINE. TFRD publishes 8 books with external partners as well as 27 books on rare disease series, 24 disease self-care brochures, 104 quarterly magazines with a total circulation of 1,034,700 subscribers, 137 issues of e-newsletter (stop publication), 181 kinds of leaflets; 21 CDs/DVDs, 14 annual reports. In particular, we publish 7 picture book series with 86 books of “The Story of Firefly Island” based on the materials of radio drama. We also made 3 playing cards for public to recognize rare disease easily.





As for rare disease research, TFRD offers the research grants and scholarships to the experts, scholars and medical professionals in Taiwan. Until now, we issue 49 projects for NT\$24.09 million and 177 scholarships for NT\$7.07 million. The yield of those researches is highly productive, especially in the improvement of patient's quality of life and medical development.

Rare Disease Welfare Center is another key project of TFRD's 2nd decade establishment. There are includes 3 key highlights: (1) Gene Education Center; (2) Welfare Device and Service Center; (3) Horticulture Classroom and Greenhouse. With the opening of Rare Disease Welfare Center in October 2022, 2025 was also a year that services were fully promoted.

As services expanded, more and more schools and organizations visited the Rare Disease Welfare Center. In 2025, there were 516 students, 784 corporate visitors, 218 general visitors, and 558 participants in patient support activities, for a total of 2,076 visits. And as for the outcomes of the Center's service programs, a total of 94 families were newly invited to join TFRD, with 1,162 visits (including telephone interviews), financial assistance to 181 patients, psychological consultation services for 35 people (148 attendance), spiritual growth groups for 40 people, sensory integration class for 542 attendance, musical games course for 255 attendances. As for the “talent training course” are very popular among children, more than 60 students enjoy the course. Care for rare diseases is a lifelong journey. We invite the public to join TFRD as volunteers or donors. The Rare Disease Welfare Center will continue to expand its service capacity, strengthen connections within local communities, and serve more families with rare diseases.



2025年活動大事紀



- ① 0116 台北士林扶輪社罕病家庭照護者表揚大會 ② 0117~0120 罕病大專醫學營—醫學人文臨床與心理療癒種子培訓
 ③ 0120 世界台灣商會聯合總會年前送暖 ④ 0206~0207 「請問罕病同學」小記者體驗營 ⑤ 0215 情人節料理廚房
 ⑥ 0222 「音愛生命 天籟飛揚」罕病南區音樂會 ⑦ 0314 罕病家庭現況調查暨疾病資料庫運用成果發表會



8



9



10



11



12



13



14

8 0322~0323 青少年體驗營 表揚 9 0409 媽祖遶境感恩之旅 10 0417~0420 荷蘭志工交流活動 11 0426 桂花音樂節暨罕病母親模範 罕你一齊走 12 0607 「兒樂嘉年華 罕你一齊走」 兒童新樂園包場活動 13 0607 「兒樂嘉年華 罕你一齊走」 千人大健走 14 0705~0706 罕病大手足工作坊



15 0809~0906「為自己停一拍 讓愛羽你同行」羽球活動 16 0812~0829罕見家園小作所實驗班 17 0823~0825「愛在花蓮 X5 罕你同行」花蓮喘息之旅 18 0907~0908「金桔時光 阿里山森呼吸」二日遊 19 0921~0922「義遊三西 成溪之美」二日遊 20 1011 第八屆 LLB 身障兒童公益棒球賽 21 1012~1013 八仙山森林病家療癒之旅



23



22



24



25



26



27



28

22 1031~1126 「我的藝想世界」文創成果展 23 1102~1103 「秋遊賞楓 杉林溪森旅行」二日遊 24 1115第二十三屆罕見疾病獎助學金暨第二屆罕見疾病貢獻獎頒獎典禮 25 1122 「天籟永恆 十年大愛」罕病公益慈善音樂會 26 1129 「公勝罕你一起分享愛」年度感恩音樂會 27 1209罕病永續倡議媒體教育工作坊 28 1220~1221三區志工聯合訓練暨交流活動

歷年特殊榮譽獲獎

2001

Dec.

榮獲衛生署頒發協助申請罕見疾病藥品有功之「傑出貢獻獎」



2002

May.

榮獲公關基金會舉辦第6屆2002年傑出公關獎之「最佳公共服務獎」



2004

Feb.

「原住民二代新生兒篩檢」公益廣告入圍「愛關懷 服務」第1屆全國社會福利傳播獎雜誌類



Mar.

陳垣崇董事長榮獲第3屆罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵之「特殊貢獻獎」

Apr.

林炫沛 董事榮任國際 Prader-Willi 氏症候群 (International Prader-Willi Syndrome Organisation) 亞洲區理事



Aug.

陳莉茵創辦人榮獲第7屆「大愛獎」

2006

Feb.

陳垣崇董事長以醣類代謝疾病及藥物不良反應基因研究，獲得第1屆永信李天德醫藥科技獎之「卓越醫藥科技獎」



Jul.

曾敏傑副董事長榮獲第5屆罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎之「個人服務貢獻獎」



Aug.

榮獲行政院衛生署國民健康局2006年優良衛生教育徵選，單張類「優等」、手冊類「佳作」及海報類「優等」



Oct.

榮獲第6屆「國家公益獎」

2007

Apr.

林秀娟榮譽董事榮獲第2屆「台灣兒童醫療貢獻獎」



Nov.

「角落欣世界」榮獲第42屆廣播金鐘獎「社會服務節目獎」及「社會服務節目主持人獎」



2008

Nov.

「角落欣世界」節目及主持人再度雙雙入圍第43屆廣播金鐘獎，其中主持人楊玉欣再次獲獎



Dec.

本會網站榮獲行政院「2008網際營活獎」



2010

Aug.

曾敏傑副董事長榮獲「兒童守護天使獎」



Sep.

陳莉茵創辦人榮獲法鼓山2010關懷生命獎之「個人智慧獎」



Sep.

榮獲第20屆「醫療奉獻獎」



2013

Dec.

連續三次榮獲衛生財團法人評核「特優獎」



2014

Sep.

榮獲法鼓山「2014
法鼓山關懷生命大願獎」



Sep.

本會宣導品榮獲「2014
優良健康讀物推介獎」



2015

Jul.

曾敏傑董事長榮獲「104年衛生福利專業獎章」



Nov.

榮獲第13屆「原曙獎—
非原住民有功團體獎」



2018

Dec.

榮獲教育部第44屆
「社會教育貢獻獎」

2019

Mar. & Oct.

陳莉茵創辦人與曾敏傑共同創辦人雙雙榮獲世界罕病聯盟頒發「罕病英雄獎」



Oct.

榮獲衛生福利部
「罕見疾病防治工作貢獻獎」



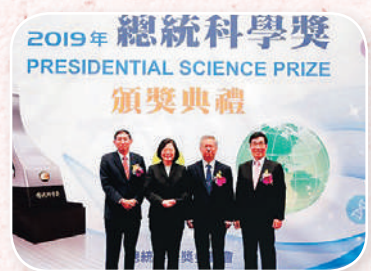
Oct.

林炫沛董事長榮獲
第29屆「醫療奉獻獎」



Oct.

陳垣崇董事榮獲
第10屆「總統科學獎」



Nov.

蔡輔仁常務董事榮獲醫師公會全國聯合會第72屆「臺灣醫療典範獎」



Dec.

曾敏傑共同創辦人
榮獲教育部第45屆
「社會教育貢獻獎」



2020

Sep.

曾敏傑共同創辦人榮獲
教育部「師鐸獎」



Nov.

蔡輔仁常務董事榮獲第
30屆「醫療奉獻獎」



Nov.

陳垣崇董事榮獲美洲華
人遺傳學會「終身成就
獎」



2021

Nov.

罕見家園榮獲
第7屆「傳善獎」



2022

Dec.

罕見家園榮獲台灣
社會福利總盟表揚
「創新服務社福機
構」



2024

Dec.

榮獲林垿璘宏泰公
益信託「第八屆垿
璘公益成就獎」



2025

Sep.

倡議影片《明明有
藥，我們為什麼無
法治療？》榮獲「第
九屆台北金鵬微電
影展」銅級獎



2025年服務對象分布

北部總會

3,838人

104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

02-2521-0717

罕見家園

1,543人

306 新竹縣關西鎮東平里 9 鄰小東坑 7 之 6 號

03-547-5528

中部辦事處

2,573人

404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5

04-2236-3595

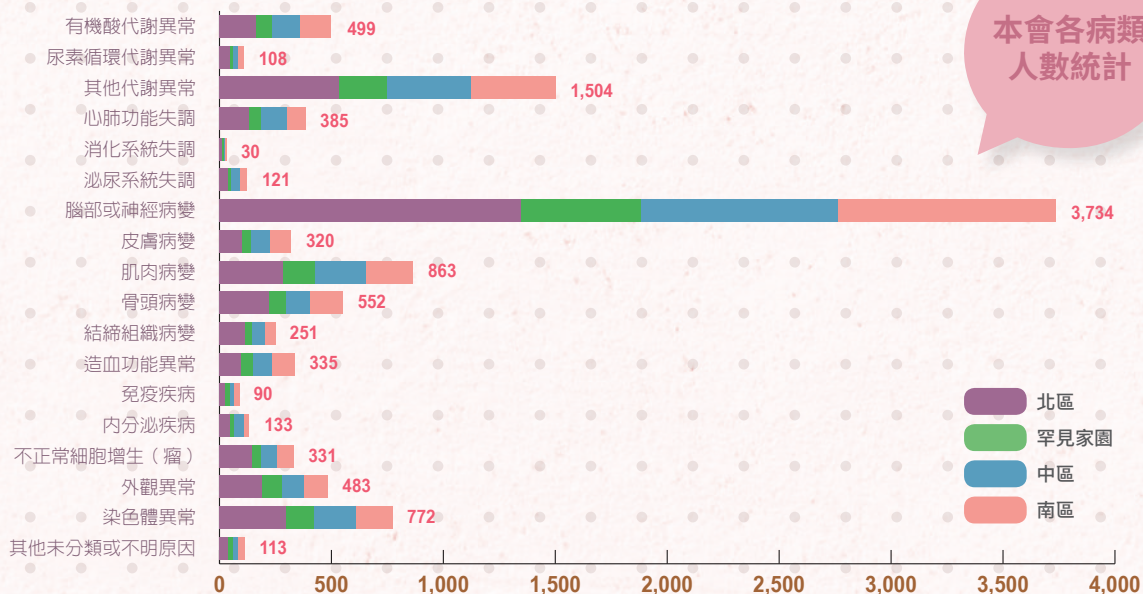
南部辦事處

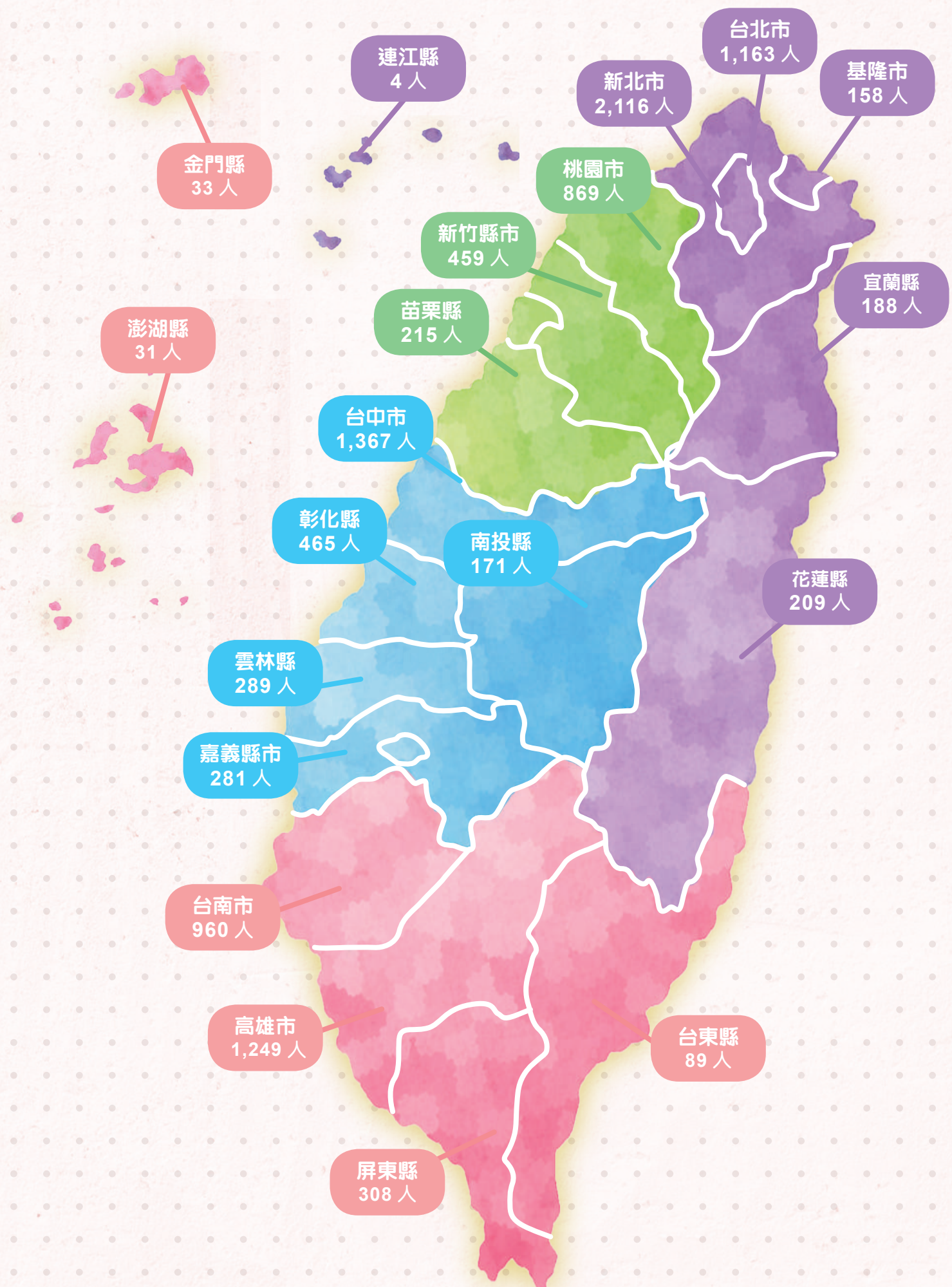
2,670人

800 高雄市新興區民生一路 206 號 9 樓之 3

07-229-8311

本會現階段直接服務病友人數總計 **10,624** 人。





直接服務



罕病公益大使
李洋

李洋

帕拉羽球國手
軟骨發育不全症
吳于嫻

醫療服務

遺傳諮詢服務
遺傳檢驗服務
生育關懷服務
營養諮詢服務
管灌營養品支持
臨床試驗計畫補助
醫材輔具補助轉借
新生兒篩檢與偏遠地區 SMA 帶因者篩檢補助

安養服務

愛心物資運用
病友經濟補助
到宅關懷服務
新確診個案服務

就學服務

罕見疾病獎助學金
入學轉銜暨校園宣導服務

心理服務

心理衛生服務

文創暨休閒服務

一日體驗活動
二日樂活之旅
音樂培訓課程
藝術培訓課程
運動培訓課程
英文翻譯社群

家庭支持服務

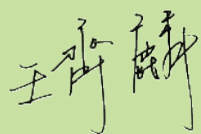
微型保險
緊急救援網絡
家屬喘息團體
無障礙計程車推廣
罕見職人推展服務
全方位家庭支持課程

其他服務

團體育成及活動補助



罕病公益大使
王齊麟



帕拉羽球國手
軟骨發育不全症
蔡奕琳



直接服務總覽

基金會創立初期，以議題倡導來因應與處理整體性的需求，包含罕病法的爭取、全民健保的就醫權益等，而後進一步針對病友及家屬的醫療、就學、就業、照顧、心理等需求，規劃相對應的服務方案，提供病友家庭全方位的支持管道。在各服務方案介紹前，首先羅列基金會今年整體的直接服務成果概況如下。

2025年度成果

截至2025年底

共服務 **289** 種病類

新增病友578名

服務人數達 **20,713** 名

直接服務 **10,624** 名
(含2,100名過世病友)

間接服務 **9,882** 名

轉介台灣弱勢權益促進會
207 名

0 一般性服務

一般性服務可分為「方案服務」與「個案服務」。

個案服務

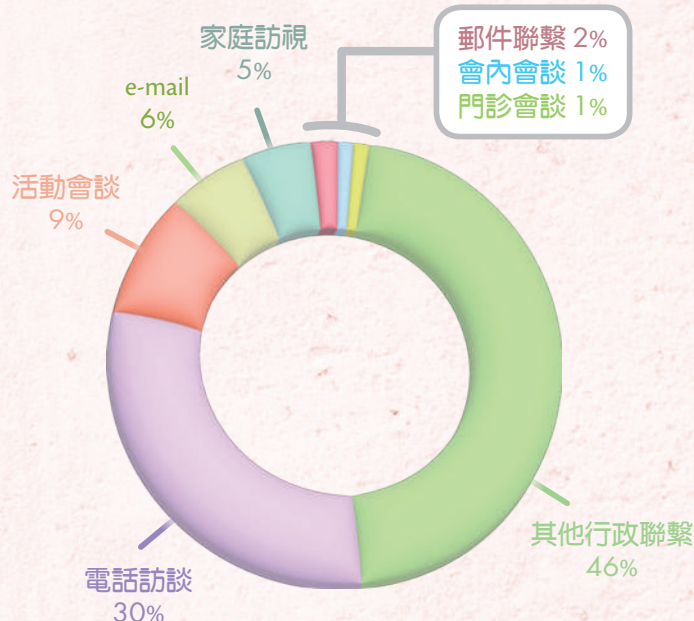
1,212	關懷支持
704	遺傳諮詢
689	問安服務
599	資源連結
525	社福諮詢
332	入學轉銜
135	營養諮詢
108	醫療服務
77	就學服務
26	權益爭取
1	國際代檢

方案服務

表演工作坊	7,282
體驗活動	6,404
微型保險	5,868
心理衛生	1,794
全方位課程	1,274
經濟補助	821
新確診個案	578
獎助學金	419
到宅關懷	296
管灌營養品	231
無障礙計程車	213
低蛋白補助	78
醫材與輔具	71
生育關懷	51
緊急通報	27

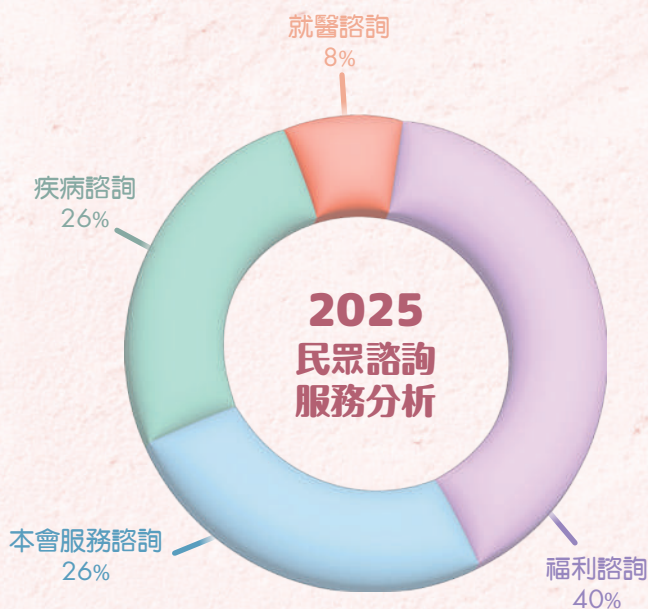
※ 今年度直接服務 **29,815** 人次。

0 2025 服務方式分析



0 民眾諮詢服務

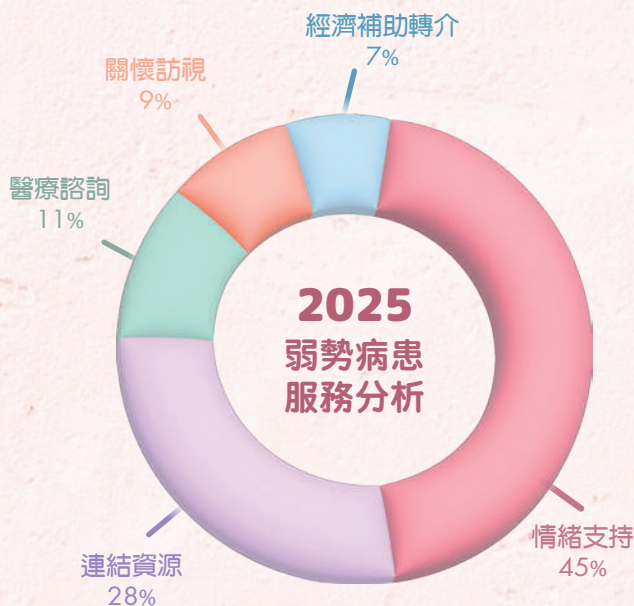
2025年共有182件諮詢案件，其中「福利諮詢」所占比例最高，諮詢內容包含經濟問題、醫療補助、儀器輔具諮詢及情緒／心理支持問題等；其次為「本會服務諮詢」，例如諮詢加入方式、服務項目或其他相關問題；再次則為「疾病諮詢」，包含診斷及檢驗、藥物諮詢、遺傳諮詢等。



0 特定醫療弱勢病患服務

社會上有一群醫療弱勢的病友們因疾病無法確診，難以獲得病友團體支持，或因疾病特殊，尚未納入公告罕見疾病而無法取得社會福利保障。因此，本會長年與台灣弱勢病患權益促進會共同服務上列醫療弱勢病友。

2025年共服務96案(計有100名患者)，包含貝賽特氏症、Okur-Chung neurodevelopmental 症候群、抗 NMDA 受體腦炎、特殊染色體異常等71種病類。需求多為「經濟問題」、「社會福利資源爭取」等等，而服務方式多為提供「情緒支持」及「連結資源」，並由弱勢病患權益促進會提供經濟補助達315,000元。本會將持續服務醫療弱勢族群，促使資源有效發揮與運用。





新確診個案服務

小沛是一位25歲正值青春的年輕女性，因為一次突然的腹痛，緊急就醫並經基因檢測後確診為先天結締組織異常第四型一鬆皮症。小時候小沛就發現自己皮膚薄、身上常出現不明瘀青，但當時只是認為身體較差，從未想過是警訊。小沛和男友一起北漂打拼，期盼能在北部有美好的生活，但因確診只能先暫停工作，也因疾病尚未穩定，還須往返多個科別追蹤病況。除了基本的日常開銷，尚有房租、醫療費用等，生活突然面臨不小的經濟壓力。

本會邀請小沛加入螢火蟲家族，社工展開持續的關懷，包括提供生活補助，給予心理支持，同時協助媒合相同疾病的家庭，讓她不再孤單面對未知的疾病旅程，大家陪伴小沛慢慢找回生活常軌。

2025年度成果

因罕病盛行率與診斷困難之特性，使諸多罕病家庭於確診前，需先經歷忐忑不安與焦慮情緒；確診後，又因罕病嚴重、難以治癒性，進而衍生長期照顧、醫療復健及家庭喘息等需求，隨之而來的醫療費用與照顧成本，均造成病友和家屬莫大負擔。

為盡快連結新加入罕病家庭，並及時提供所需服務與相關資源，本會社工於確認申請後，第一時間將寄送「服務百寶袋」，包含歡迎信、服務項目單張、疾病單張、資源手冊等，同時亦邀請新加入的罕病家庭參加本會舉辦的課程及活動，增進與其他家庭的互動，建立起彼此支持的諮詢、陪伴網絡。經過多年服務關係及活動相處，許多病友和家屬對螢火蟲家族都有了歸屬感，本會也期待繼續陪伴大家，提供及時又適切的支持與服務。



✦ 螢火蟲家族服務百寶袋有豐富的社福資源及服務資訊。

北區

206人

中區

158人

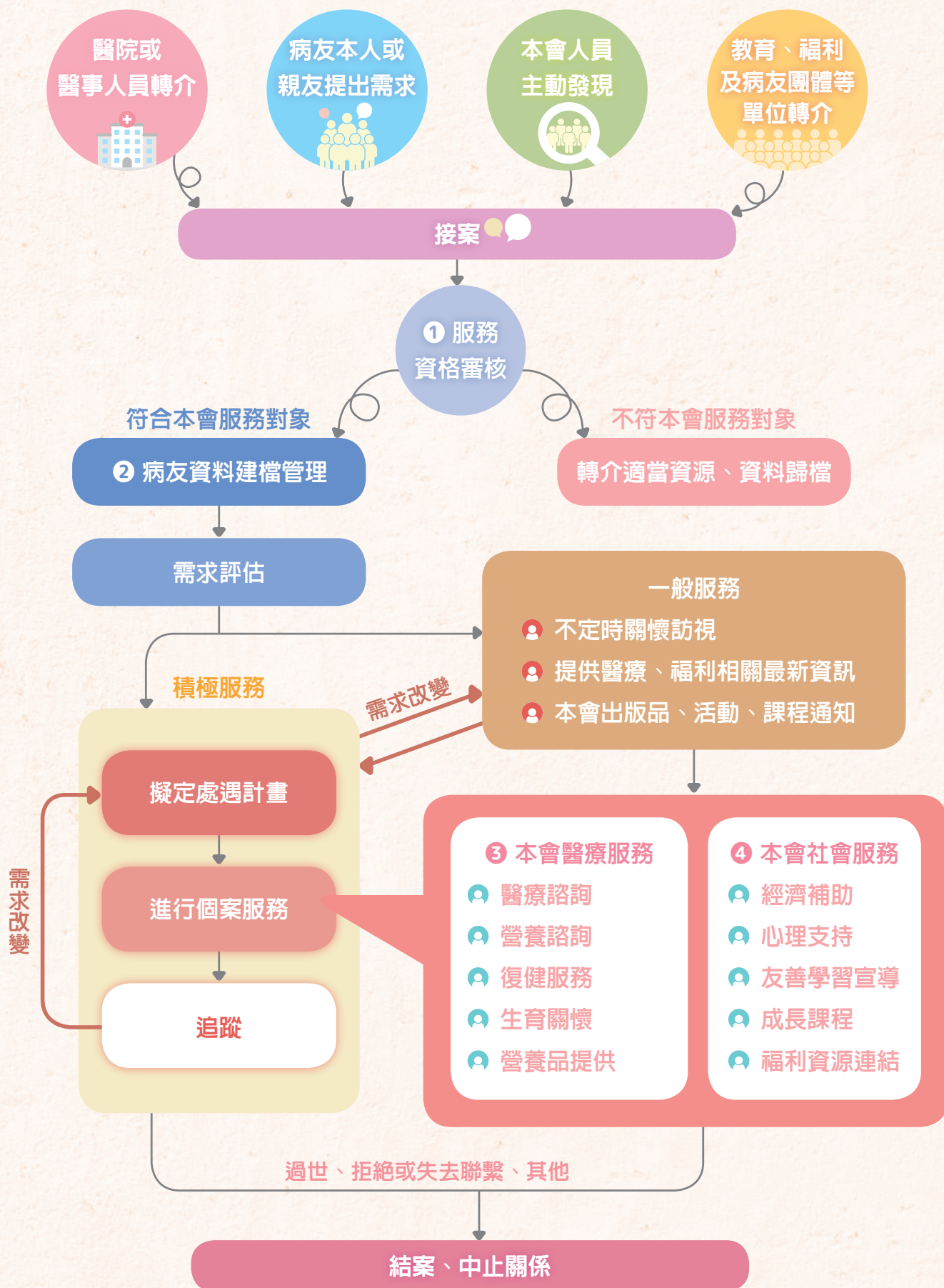
南區

120人

罕見家園

94人

※2025年計有578位罕病病友加入「螢火蟲家族」成為本會的服務對象。





病友經濟補助

小玉罹患早發性神經退化性腦病變，出生即併發水腦，無法自主吞嚥，亦無行動能力，領有極重度身心障礙證明。原生家庭無力也無意承擔照顧責任，年邁的外公外婆不忍小玉無人照料，毅然接下撫養的重擔，以滿滿的愛守護著她。然而，小玉頻繁進出醫院、接受手術治療，累積的住院與醫療費用相當可觀；再加上她皮膚敏感，容易出現傷口與感染，居家照顧所需的醫療與照護耗材支出持續不斷。對收入有限的外公外婆而言，沉重的經濟壓力讓生活更加艱辛。

本會透過醫院社工與外公外婆取得聯繫，及時提供安養補助、醫療補助、管灌營養品，並媒合尿布等必要物資。在穩定而持續的支持下，小玉的生活多了一份安定與溫暖，也讓外公外婆在艱難的照顧旅程中，看見希望的光亮。

2025年度成果

0 醫療救助

「醫療救助管理辦法」是基金會最早成立的補助項目，主要用於罕病基因檢驗、診斷及手術、藥物、醫療性食品、特殊或補充性營養品、輔具及醫療器材等社會保險、社會救助或其他福利制度未能給付的部分。

2025年
補助 290 件
共計 6,545,243 元

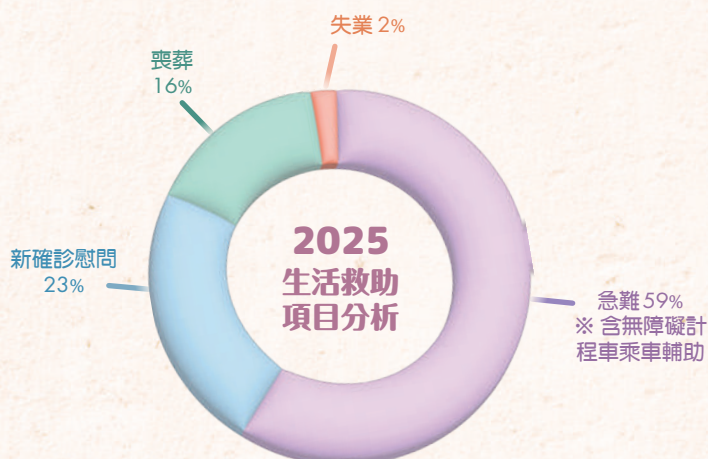
1999年
至2025年
補助 4,596 人
累計 109,473,646 元

肺炎鏈球菌疫苗補助方案
2015年
至2025年
補助 302 人
累計 904,878 元



生活救助

本會「生活救助管理辦法」設立於2000年，主要補助項目包括喪葬補助、失業救助、新確診慰問、疫情急難救助及其他一般病患與家庭之生活扶助相關費用。

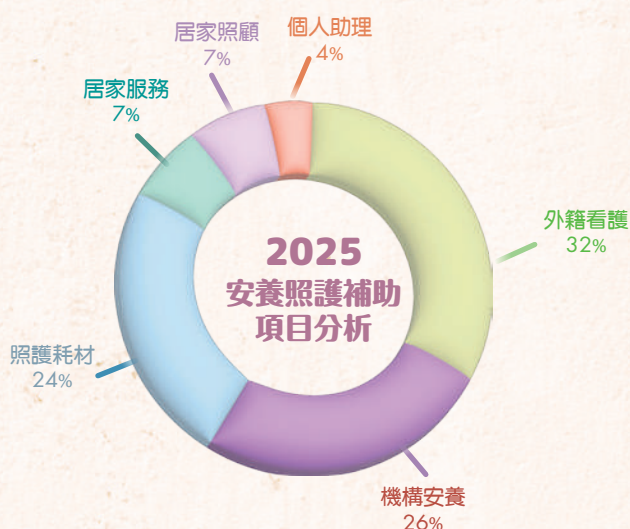


2025年
補助 280 件
共計 6,445,660 元

2000年
至2025年
補助 5,160 人
累計 104,802,727 元

安養照護

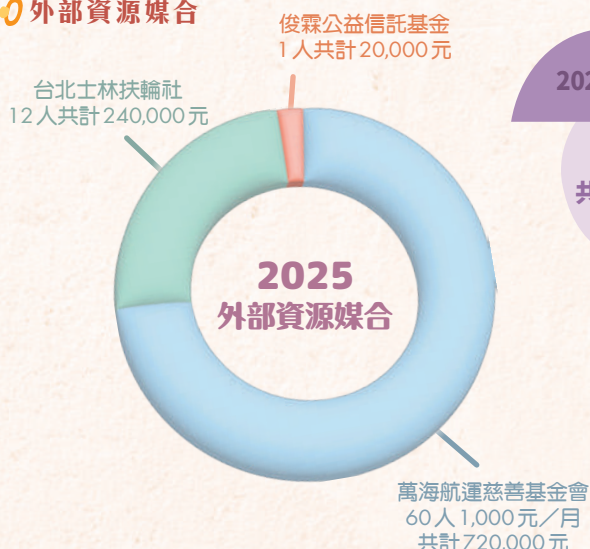
「安養照護補助管理辦法」自2005年設立以來，以補助各級政府之社會保險（如健保、公保、勞保等）、社會救助或其他福利制度未能給付或給付不足之相關安養照護（如機構安養、居家服務、外籍看護）費用等為原則，並以家庭經濟弱勢為優先考量。



2025年
補助 251 件
共計 11,765,960 元

2005年
至2025年
補助 2,668 人
累計 144,024,908 元

外部資源媒合



2025年
協助 73 人
共媒合補助 980,000 元





營養諮詢服務

在眾多罕見疾病中，「先天性代謝異常疾病」是一類因特定基因突變所引起的疾病，患者可能因體內缺乏某種酵素或生化機制異常，而無法正常代謝食物中的特定成分。因此，對先天性代謝異常的病友而言，透過嚴謹的飲食控制來維持健康相當重要，營養師的專業建議亦能協助家長為病友的飲食做好把關。本會自2005年起持續引進各類低蛋白食品與食材，並於2008年開辦「先天性代謝異常疾病低蛋白食材補助方案」，提供多元的飲食選擇，讓病友在兼顧健康之餘，也能享受飲食的樂趣。

2025年度成果

營養資訊提供

營養諮詢方面，透過醫院門診、電話諮詢，及 E-mail 與網站留言之管道，累計服務 135 人次。另外，本會網站「服務專區」之「營養服務」亦收錄各式營養資訊及特殊飲食食譜，歡迎有需要的病友前往參考下載。



▲ 營養資訊

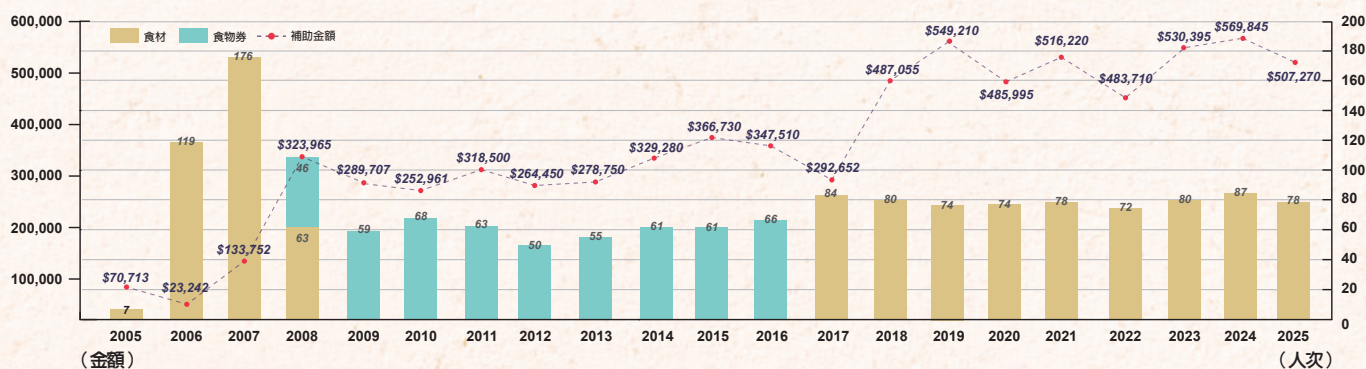
特殊營養教室

8月30日「低蛋白營養教室」共邀請 16 位病友及家屬一同學習製作泰式芒果糯米飯、泰式生菜水果沙拉杯。自 2001 年至 2025 年，本會共辦理 54 場營養教室，累計有 4,226 人次參與。未來期待更多代謝疾病的病友家庭踴躍參加，也歡迎向本會醫療服務組索取食譜。

低蛋白食材補助

2025 年總計補助 507,270 元，提供 78 人次患者低蛋白食品包含低蛋白米、麵、米果等。2005 年至 2025 年底共補助了 7,421,912 元。

歷年低蛋白食材及食物券補助成果





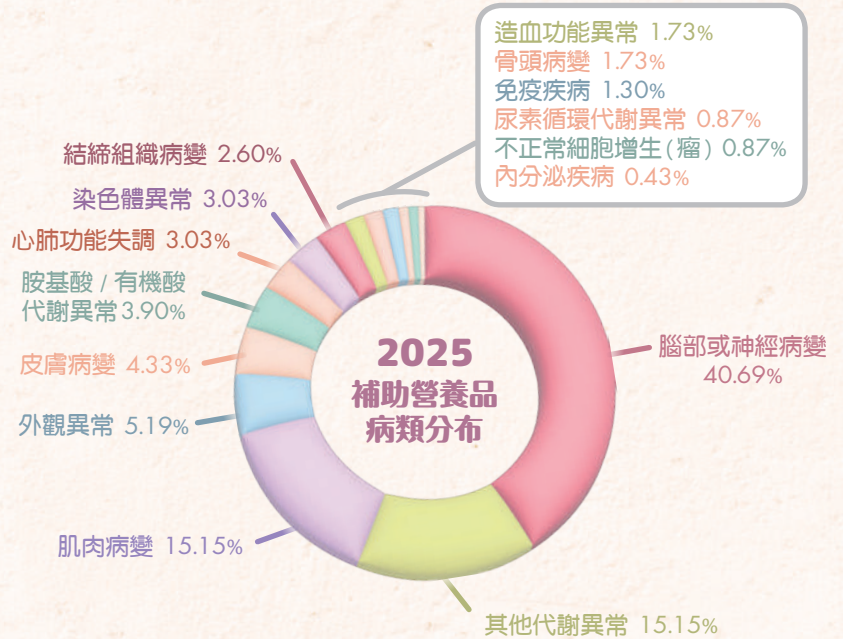
管灌營養品支持

部分病友因吞嚥功能退化、骨頭或皮膚病變等，需長期依靠所費不貲的管灌營養品攝取營養及補充熱量，本會自2011年辦理「罕病病友管灌營養品補助」方案，以實物補助方式，直接向廠商購買或由民眾愛心捐贈，提供病友所需之營養品。

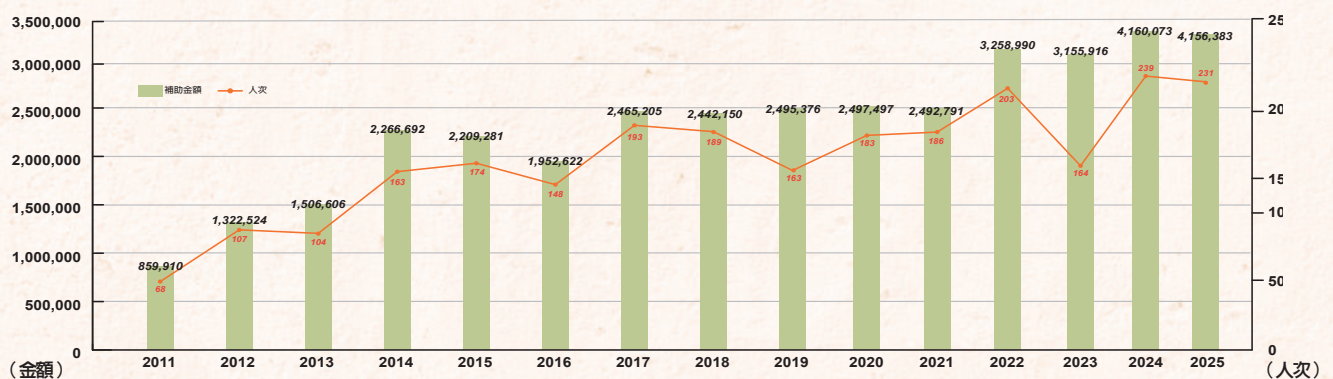
2025年度成果

根據本會統計，使用管灌營養品的罕病患者之中，尤以腦部或神經病變病友的需求最為迫切。另有因心肺功能退化致體重過輕、或遺傳性表皮分解性水皰症病友等，需多補充高熱量和蛋白質的營養品，以維持身體機能。

2025年本方案共服務231人次，挹注經費4,156,383元；自2011年累積至今，總計補助2,515人次，共37,242,016元。



歷年管灌營養品補助金額及人次





遺傳諮詢服務

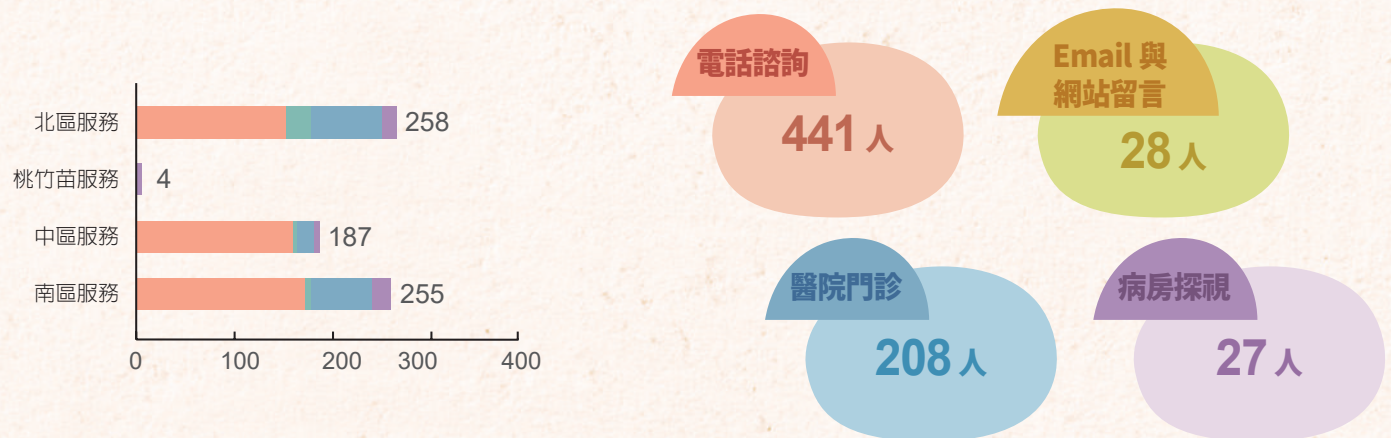
小真從小就知道，哥哥的人生和別人不一樣。記憶中，哥哥無法像其他孩子一樣奔跑，總是坐在輪椅上。隨著年紀增長，哥哥的肌肉持續退化，最終被診斷為裘馨氏肌肉萎縮症，並在多年後因呼吸衰竭離世。當小真來到適婚年齡，這段記憶再次浮現，她一方面期待成家，一方面害怕自己是否也會生下生病的孩子。

遺傳諮詢師耐心傾聽小真的擔憂，並詳細說明疾病的成因與遺傳方式，陪伴小真進行基因檢驗。結果顯示，小真為帶因者。面對結果，她一度感到恐懼，但在專業說明與支持下，她了解即使為帶因者，仍可透過產前檢驗迎接健康的孩子。小真逐漸放下不安，不久後也迎來期盼已久的健康新生命。

2025年度成果

遺傳諮詢服務旨在協助病家了解醫療事實，如診斷、病程、可能採取的治療，以及疾病遺傳模式和再發率，是推動罕見疾病防治網絡非常重要的一環。本會自2001年起建置遺傳諮詢服務網絡，派駐遺傳諮詢員至各大醫學中心臨床駐診，透過第一線接觸，提供民眾最即時且專業的遺傳諮詢。

本會目前在北、中、南三區共有4名遺傳諮詢師分別派駐台大醫院、台北馬偕醫院、台中榮總、中國附醫及高雄附醫，2025年遺傳諮詢服務總計達704人次。



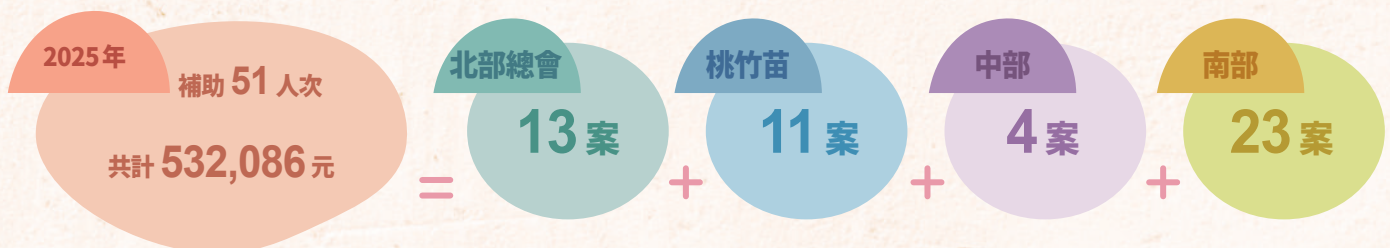
生育關懷服務

「罕病家庭生育關懷服務」自2006年開辦，提供懷孕前的遺傳諮詢、懷孕時的關懷訪視、相關檢驗補助、專用營養品、產後新生兒用品及篩檢費用補助，並提供生產慰問金，以減輕罕病家庭生育時的經濟負擔。有生育計畫的罕病家庭可主動洽詢本會，本會將提供專業遺傳諮詢，協助生育規劃及安排，陪伴罕病家庭做好充足的準備與調適以迎接新生命，降低疾病對家庭的衝擊。

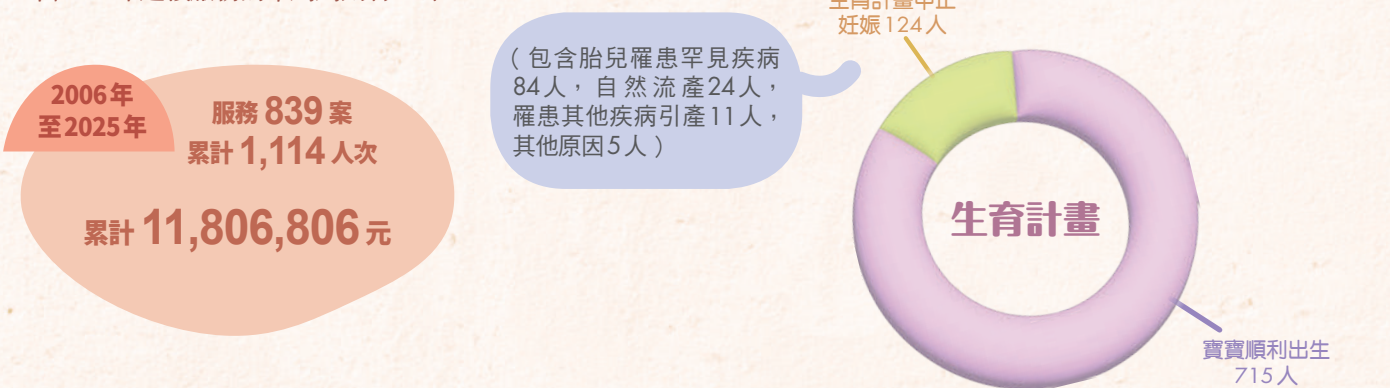
2025年度成果

2025年本方案共補助51人次，補助金額共532,086元。今年受理的案件，北部總會服務13案、桃竹苗辦事處11案、中辦4案、南辦23案，其中自2024年延續服務的準媽媽則有12案。

本方案自開辦至今已服務839案，計1,114人次，總補助金額為11,806,806元。當中共有715位寶寶順利出生，另有124位，因生育計畫考量而選擇終止妊娠（包含胎兒罹患罕見疾病84人，自然流產24人，罹患其他疾病引產11人，其他原因5人）。



自2024年延續服務的準媽媽則有12案。



遺傳檢驗服務

本會自2001年開辦「國際代檢協力方案」，彌補國內檢驗設備及技術的不足。另於2009年推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」，透過簡化補助流程及全額補助低收入戶檢驗費用，降低病家於檢驗費用上的負擔、縮短確診需花費的時間，以利疾病早期治療及預防。

2025年度成果

國際代檢協力方案

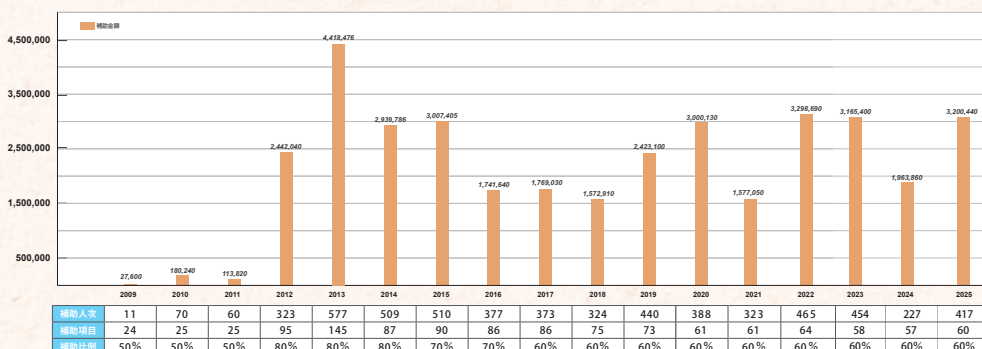
2001至2011年3月期間，本會接受衛生署國民健康局（現衛福部國民健康署）委託作為「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務中心」單一窗口，負責建立台灣國際檢體外送管道及標準作業流程，彌補國內檢驗設備及技術的不足。2012年政府接手國際代檢計畫後，本會則持續協助政府無法補助之疑似罕見疾病個案送檢。2025年本會協助1名患者檢體送至美國進行確診。自2001年至2025年底，累計補助國際代檢費用5,485,091元，共有641人次受益。

國內遺傳檢驗補助方案

本會自2009年起推動本方案，獲政府認同與重視，故國民健康署於2011年起開辦國內檢驗補助方案，而本會亦持續補助政府未能補助之項目。

2025年，本會與國內13家醫療院所和研究室簽訂合作備忘錄，進行60項檢驗（其中單基因58項，基因套組2項，共88個基因），並提供檢驗費的補助，單基因60%、基因套組50%，及定額補助全外顯子定序檢測（Whole Exome Sequencing, WES），提供診斷困難者能及早獲得疾病診斷。

歷年國內遺傳檢驗服務補助成果



檢驗確診率為35.3%

2025年

疑似 417 位

確診 147 位

共補助 3,200,440 元

2009年
至2025年

疑似 5,848 位

確診 2,084 位

累計補助 36,841,617 元

臨床試驗計畫補助

除了協助罕見疾病患者或的醫療照護及滿足需求外，本會更期望罕見疾病的醫藥研究能持續進行，發展本土治療經驗。以民間團體力量鼓勵本土性罕見疾病臨床試驗計畫，期開啟罕病基礎及臨床研究爭取更多延續生命的可能性，為罕見疾病防治網絡奠定基礎。

罕見疾病臨床試驗補助計畫自2008年啟動，結合民間團體力量共同推動執行，迄今已執行7案，共計投入21,896,371元，參與臨床試驗的患者共計30名，雖然補助案受惠的患者極為少數，但都是在不可能中尋找治療曙光。

2023-2025年罕病臨床試驗計畫補助一覽表

計畫名稱	執行年度	申請單位	補助金額 (含行政費)	執行說明
纖維性骨失養症 基因治療之臨床前研究	2023年	臺大醫院 基因醫學部	1,215,240元	本案由本會委託學術補助方案補助。本研究旨在建立全身型McCune-Albright症候群(MAS)的基因治療策略。利用患者血球建立iPSC並分化為MSC與成骨細胞，設計具突變mRNA特異性的siRNA抑制突變型GNAS1表現，並以脂質奈米粒包裹siRNA，評估其促進MSC正常分化之效果，並進一步驗證安全性，期望促成未來臨床試驗。
開發反義寡核苷酸修復台灣族群 GLA基因常見IVS4+919G>A突變引起的 異常RNA剪接	2025年 (進行中)	中國醫藥大學 附設醫院醫學 研究部	1,065,210元	台灣IVS4+919G>A突變盛行，使許多患者面臨晚發型心臟型法布瑞氏症風險，現行酵素替代療法成本高；本研究擬開發針對該突變的反義寡核苷酸(ASO)，於多種細胞株與病人衍生細胞進行體外測試，矯正剪接缺陷並提升 α -Gal A活性，期望改善心臟症狀，提供具成本效益且具針對性的治療選擇。
先天性全身脂肪失養症第二型病人 使用metreleptin之臨床效益	2025年 (進行中)	臺大醫院 基因醫學部	1,986,777元	本研究將針對4位第二型先天性全身脂肪失養症(CGL2)患者使用metreleptin，評估其對臨床症狀之效益。研究目標包括探討metreleptin之安全性及其對代謝控制與神經退化症狀的影響。預期可改善患者臨床表現，並補足神經退化治療研究之不足，建立治療指引與研究模式，以作為未來健保給付之參考依據。



新生兒篩檢與偏遠地區 SMA 帶因者篩檢補助

先天性代謝異常的罕病病童，身體無法有效地代謝食物，如未能及早發現並輔以藥物或特殊營養品治療，將造成智能或身體障礙，甚至死亡。「新生兒篩檢」是運用 Tandem Mass 串聯質譜儀等篩檢技術，分析血液中各種化合物，藉由新生兒的微量血液，即可篩檢約二十餘種先天性代謝異常疾病。本會自 2000 年起開辦「二代新生兒篩檢先導計畫」，經多年倡議，政府於 2006 年將法定新生兒篩檢項目由 5 項增為 11 項，並於 2019 年擴增至 21 項。

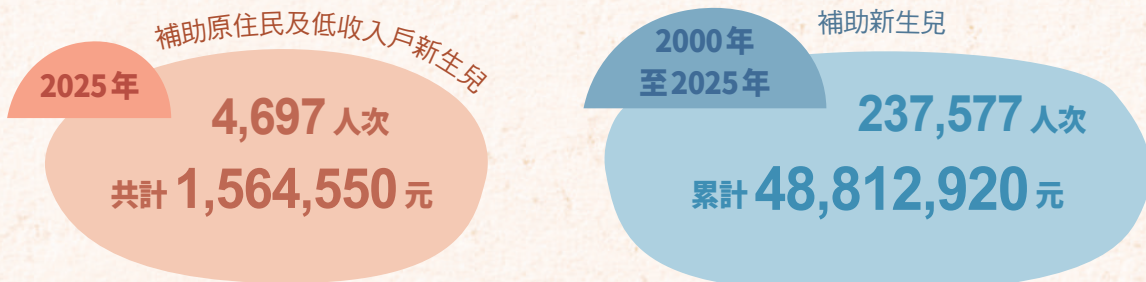
在台灣，脊髓性肌肉萎縮症（SMA）帶因率約為 1/50，若父母雙方皆為無症狀帶因者，每次懷孕約有 25% 機率生下 SMA 患者。為促使政府以罕病防治觀點重視 SMA 帶因篩檢並評估未來補助檢驗之可行性，本會自 2023 年 9 月起與花東地區醫療院所合作，補助孕婦進行帶因篩檢，並提供帶因孕婦之配偶篩檢費，盼降低疾病發生率。

2025 年度成果

0 新生兒篩檢

新生兒篩檢方案至今已邁入 25 年，在 2017 年時榮獲行政院原住民委員會頒發象徵對原住民族有具體貢獻事蹟的最高榮譽—「原曙獎」，肯定本會於長期致力推動原住民新生兒篩檢所做出的努力及成果。

考量政府補助未能涵蓋所有原住民及經濟弱勢家庭新生兒，2025 年本會持續與國內三大篩檢中心：臺大醫院、財團法人中華民國衛生保健基金會附設醫事檢驗所，以及財團法人病理發展基金會台北病理中心共同推廣新生兒篩檢方案。補助項目為原住民新生兒串聯質譜儀篩檢費用、低收入戶龐貝氏症與 SCID 新生兒篩檢費用；並於 2024 年新增低收入戶 SMA 新生兒篩檢項目。2025 年補助原住民及低收入戶新生兒達 4,697 人次，金額共 1,564,550 元。本方案自 2000 年至 2025 年共補助新生兒 237,577 人次，金額達 48,812,920 元。



0 偏遠地區 SMA 帶因者篩檢

SMA 帶因者篩檢，2025 年本會與國內 5 間醫療院所簽訂合作備忘錄，2023 年至 2025 年共補助 924 人篩檢費用，累計補助金額 1,433,040 元，其中檢出 14 位帶因者，檢出率約 1.52%。透過帶因者篩檢，不僅提升疾病預防的可能性，更讓家庭在面對生育決策時，能以充分資訊做出選擇，落實預防醫學與健康平權。

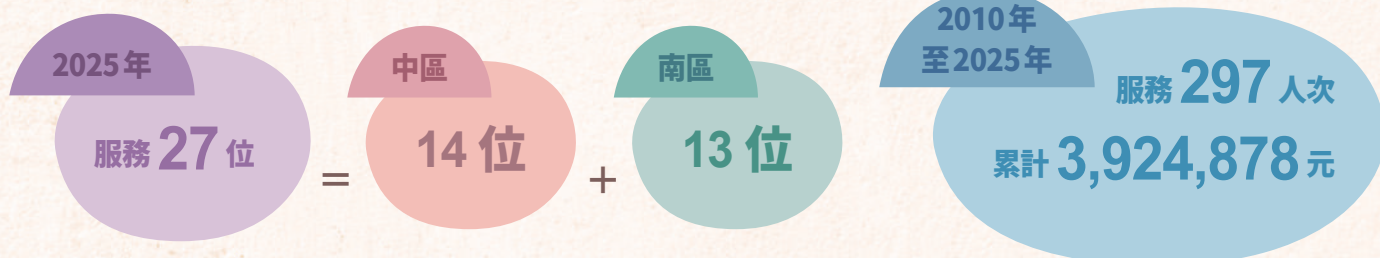


緊急救援網絡

2025年度成果

0 緊急救援通報服務

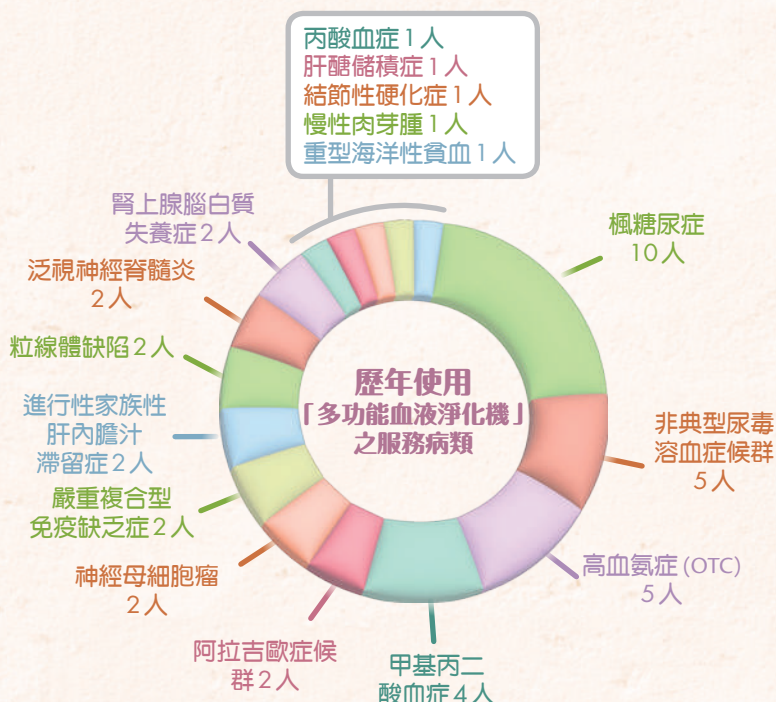
2010年於南區開辦「緊急救援通報服務」，為獨居或白日獨自在家的病友安裝生命連線系統，由民間業者提供24小時緊急救援通報及轉診服務，以確保病友在遇突發事件時，能獲得及時且即刻的救援，亦提供每2個月至家中探訪之關懷訪視服務。



0 先天代謝異常病患之緊急救援網絡

罹患罕見代謝異常疾病，例如「有機酸血症」，當急性發作時，若未緊急移除體內有毒性的代謝物質，將導致嚴重的酸中毒，甚至腎衰竭等不可逆情況，故洗腎為救命關鍵。

本會於2012年建置「先天代謝異常病患之緊急救援網絡」，集結科懋生物科技股份有限公司、財團法人新北市靈鷲山慈善基金會、惠康社會福利基金會與台中市政府社會局救助科的支援，於2012至2014年期間，購置3台「多功能血液淨化機」及耗材，分別贈予台大兒童醫院、高雄榮民總醫院及台中榮民總醫院，建立起先天代謝異常疾病緊急救援的治療標準作業流程。自2013至2025年底，陸續救治楓糖尿症、非典型尿毒溶血症候群等，總計43位罕病病童及192位因免疫疾病、腎臟病等引起器官衰竭，而需進行連續性透析的其他重症患者。





醫療器材與輔具補助轉借

病友在使用醫療器材與生活輔具時經常遭遇困難，部分特殊醫療器材價格高昂，更提高了自行購置的門檻。為減輕病友在輔具與醫療耗材上的經濟負擔，本會善用社會大眾及企業的愛心捐助，添購各項儀器、耗材與敷料，提供有需要的罕病家庭使用。

2025年度成果

○ 醫療器材借用

本會自2004年開辦「罕見疾病醫療器材與輔具轉借服務」至今，已累計服務2,465人次。2025年病友媒合會內醫療儀器設備共22人次，提供維修及使用諮詢服務共49人次。

○ 醫療耗材及敷料贈予

遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）患者，因皮膚經常產生水皰，必須使用大量紗布、繃帶等敷料，以避免傷口感染。雖部分敷料有健保給付，但給付的品項及數量有限，不足之處家屬仍須自費購買。2025年本會共提供51人次使用，費用總計335,965元。

而有些特發性或遺傳性肺動脈高壓症（IPAH/HPAH）病友因病情嚴重，需使用幫浦皮下注射給藥品來控制病情，本會自2011年起，持續以醫療補助方式向廠商購買，提供病友使用，2025年共補助16人次，金額為480,450元。自2011年至2025年底，共補助273人次，計13,470,251元。

2025年醫療器材借用情形

醫療器材項目	服務人次	
	媒合	維修及諮詢
呼吸器	1	2
氧氣製造機	8	16
抽痰機	0	0
血氧監測儀	3	7
咳痰機	2	4
拍痰機	0	1
吞嚥功能訓練機	0	1
氧氣鋼瓶	0	2
噴霧器	2	2
電動床	2	9
低週波電療機	0	0
筋膜槍	1	1
輪椅	1	1
站立架	1	1
氣墊座	1	1
擺位椅	0	1
小計	22	49
總計	71	



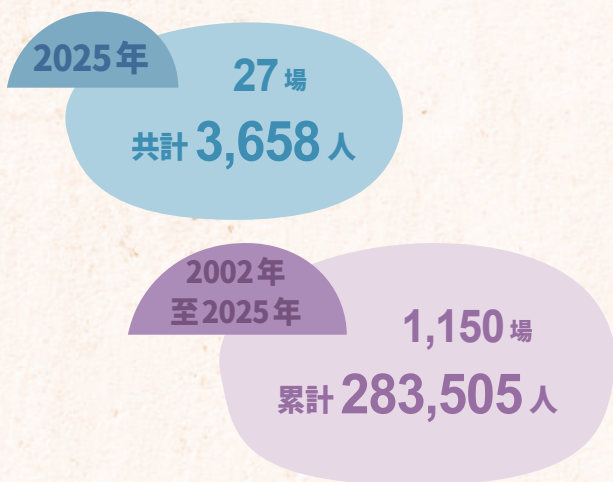
入學轉銜暨校園宣導服務

本會自2006年開辦「入學轉銜諮詢服務」，除辦理入學說明會，亦於每學期開學前彙整全台各縣市鑑定安置入學資訊，主動與家長聯繫、說明各項申請細節，以協助孩子順利進入適合的學校就讀。

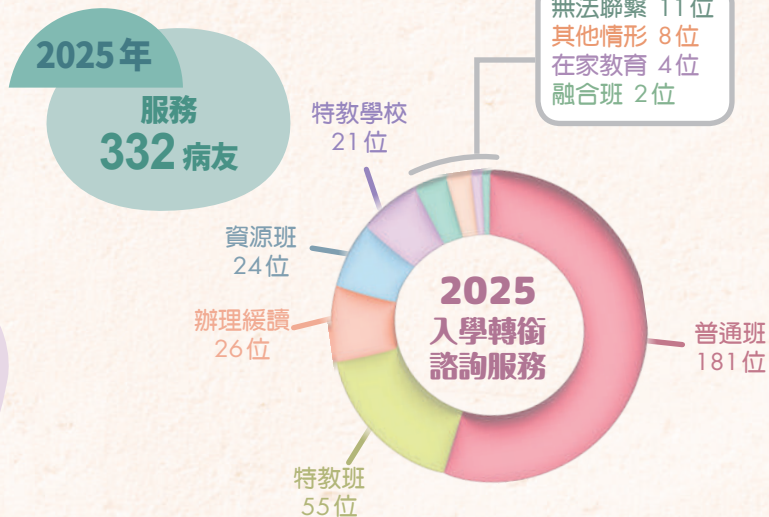
此外，為增進學校師生對罕病的認識，2002年「罕見疾病校園宣導計畫」正式啟動；2008年推出「罕病說故事媽媽」；2012年「生命教育講師培訓計畫」旨在培力病友及家屬分享自身罹病或照顧經驗，成為罕病最佳宣導大使。

2025年度成果

校園宣導服務



入學轉銜諮詢服務



2025年罕見疾病校園宣導成果表

項目	幼兒園所	小學		中學			大專校院	總計
		年級 班級性	教師 家長	全校性	年級 班級性	教師 家長	全校性 班級性	
北部	場次	4	-	1	1	-	-	7
	人數	343	-	1000	500	-	-	1,946
桃竹苗	場次	3	-	-	3	1	2	9
	人數	330	-	-	454	13	63	860
中部	場次	3	1	-	1	-	1	6
	人數	482	15	-	25	-	22	544
南部	場次	1	1	-	-	-	3	5
	人數	28	80	-	-	-	200	308
總計(人)		103	1,278		1,992		285	3,658



心理衛生服務

健全的心靈就如同一座發電廠，可以源源不絕的供應病友及家屬面對困難和重新站起來的能量。本會自2006年辦理「心理服務方案」，規劃多元的個人諮商或團體課程，包含諮商會談、讀書會、園藝班、成長團體及各式心靈工作坊，透過不同的媒介陪伴病友家庭渡過不同人生階段。

2025年度成果

2025年本方案總服務量為1,794人次，其中，北區心靈讀書會藉由閱讀與分享交流，陪伴罕病家庭獲得省思與情緒支持；園藝班透過親近自然的過程，協助成員舒緩壓力，培養自我肯定；罕見家園的系列活動，讓照顧者與手足在安全放鬆的氛圍中分享心情，彼此在理解與連結中，找到繼續前行的力量；中區和南區則透過課程方式，緩和情緒壓力，並學會如何照顧自我。



✦ 悠活體適能團體，循序漸進地探索與理解自我。

2025年罕病心理衛生服務一覽表

項目		人次
心理諮商服務 (850人次)	外聘心理諮商	667
	機構專案合作	183
身心靈團體 (944人次)	北區心靈讀書會	79
	北區園藝班	121
	北區正念舒壓課程	241
	北區園藝舒壓活動	20
	罕見家園照顧者心靈成長營	50
	罕見家園手足營	24
	罕見家園悠活體適能團體	243
	罕見家園照顧者支持團體	64
	中區身心照護心靈喘息課程	18
南區正念減壓工作坊	84	
總計		1,794



到宅關懷服務

初次遇見阿誠，是在醫院門診，他坐在電輪上操縱自如。曾經他能騎著機車在路上徜徉，卻在逐漸發現手腳無力後，確診為脊髓性肌肉萎縮症。每次回診阿誠總是妙語如珠，言談間則流露對運動功能逐漸退化的擔憂。直到前年接受藥物治療，運動功能稍有起色，然而因缺乏物理治療師指導，他煩惱自主復健與肌力訓練成效，遂向本會申請到宅復健指導。

物理治療師評估發現阿誠下肢肌肉緊繃、關節僵硬，上肢與核心肌力不足，規劃以拉筋與被動關節活動維持活動度並促進循環，透過腹式呼吸、平躺抬手及翻身等動作，訓練上肢與核心肌群，並以開關保鮮蓋訓練手指精細動作。考量其在家時間長，建議使用移位機輔助轉位，減輕照顧者壓力並提升居家安全，同時鼓勵多外出參與活動。在專業指導下，阿誠復健時更感安心踏實，持續邁向進步。



2025年度成果

本會自2007年推出「到宅關懷服務」方案，結合物理治療、職能治療、語言治療、呼吸治療、營養諮詢、心理輔導等跨領域團隊，為病友及家屬提供適切的個別化運動治療、照護指導、復健指導、輔具和無障礙空間建議以及情緒支持等；2019年新增照顧者居家芳療服務。今年總計服務了53名病友，總計296人次；截至2025年底，本方案共提供5,217人次到宅服務，內容以「到宅復健技巧指導」居多。

2025年到宅關懷服務統計表

項目 單位	到宅復健 技巧指導	生活自理 能力訓練	相關資源 轉介連結	無障礙 設施指導	照顧者 居家芳療	服務人數
	服務項次					
北部	46	1	13	2	0	11
中部	49	12	5	5	6	12
南部	87	10	9	8	43	30
小計	182	23	27	15	49	53人、296人次



無障礙（通用）計程車推廣

在復康巴士量能不足，預約困難的情況下，無障礙計程車成為行動不便病友外出的替代方案。為提高眾多行動不便的罕病病友外出的可近性，本會自2017年推出無障礙（通用）計程車（下稱無障礙計程車）乘車補助方案，累計補助1,117位病友，總計補助7,403,244元。

此外，今年本會擴大舉行兩天一夜無障礙小旅行，透過大型復康巴士與無障礙計程車相互搭配，讓23位病友體驗舒適無礙的旅程。

2025年度成果

0 補助概況

獲補助病友皆為輪椅或特製推車的使用者，分屬57種疾病，以脊髓性肌肉萎縮症病友最多，占29%，並有82.5%的病友無法自行移位。補助分布以北區87位居多，南區59位次之，桃竹苗區病友19位，中區有48位。

歷年無障礙計程車乘車補助成果

年度	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	總計
補助人數(位)	9	30	86	109	134	138	188	210	213	1,117
補助金額(元)	14,250	79,670	455,683	688,511	915,683	1,021,487	1,363,760	1,432,177	1,432,023	7,403,244

0 搭乘概況

多數病友對此補助方案持肯定態度，大大減輕交通負擔、增進行動自由及外出意願。病友搭乘無障礙計程車以「社會參與」活動為主，包括探親奔喪、參加聚會、課程活動、購物等，其次為「就醫」，再者為「旅遊」。



29位病友首次搭乘

2025年

補助 213位

累計 1,432,023元

微型保險

2025年度成果

不少父母會在孩子出生後即為其投保相關保險，然而，許多罕病病友在步入職場、欲自行投保時，卻常因被認為「先天性疾病」而遭保險公司拒絕承保，導致病友在風險保障上出現缺口。

本會秉持「病友找不到的保險，我們幫他們找到」的服務信念，於2012年7月開辦病友微型保險方案，由本會替病友統一投保，並負擔全額保費，保險內容為：1. 因意外導致失能（需符合失能等級），2. 因意外導致死亡。理賠定義與審核係由保險公司負責作業，具體理賠金額亦由保險公司決定。本會時常接獲病友詢問，若因一般疾病住院或手術是否可申請理賠；此類情況並不屬於本保險之保障範圍，因此無法符合理賠條件，敬請理解。

本方案開辦至2025年，已有5,868位病友納保，總計投入經費5,222,936元。2026年病友微型保險方案仍持續辦理並將增加家屬之微型保險的試辦方案，歡迎尚未加入微型保險的病友或家屬主動與病患服務組聯繫。

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足歲投保意外失能保險給付及意外身故喪葬費用。（須提供投保聲明書）

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





罕見疾病獎助學金

【第23屆得獎者小故事】

4歲時，弘輔確診裘馨氏肌肉失養症，需長期服用類固醇，身形較為矮小、握筆相對吃力。小二時，在資源班老師引導下接觸疊杯，弘輔旋即展現獨特的天份，不僅進入市代表隊特別組受訓，更獲選中華競技疊杯特別組國手代表，斬獲數十面獎牌，本年度更榮獲總統教育獎肯定。

本屆頒獎典禮中，弘輔不僅帶來個人花式疊杯演出，更與衛福部石崇良部長與本會蔡輔仁董事長一同挑戰雙人疊杯，掀起全場最熱烈的掌聲。



✦ 弘輔（左）與石崇良部長（右）挑戰雙人疊杯。

2025年度成果

本會自2003年起設立「罕見疾病獎助學金」，至2025年，已有7,039位罕病學子獲本獎助學金的肯定，累計發出46,492,000元的獎助金。這段期間有賴台塑企業暨王詹樣公益信託等愛心企業的贊助支持。

2025年獎助學金已邁入第23屆，本屆共頒發十個獎項，包含：120種病類，共415位傑出罕病學子獲獎，總計發出2,900,000元獎助金。其中【國際進修獎學金】由夏柯－馬利－杜斯氏症（CMT）顧文凱獲得。自幼因單側聲帶癱瘓、視力模糊並需以輪椅代步，並運用外語能力投入偏鄉線上教學，更推廣滑板運動成為國際注目的青年代表。如今以滿分成績錄取新加坡國立大學商學院，持續以行動證明「勇氣能超越限制」。

罕見疾病貢獻獎

另外，本會2024年起特別設立「罕見疾病貢獻獎」，紀念脊髓性肌肉萎縮症病患陳俊翰律師長年來對身障人權之提倡，亦盼鼓勵更多專業領域表現傑出之病友或各界人士，肯定其對罕見疾病領域之貢獻與付出。今年為第二屆，擴大設立三獎項：「貢獻獎」得主李明亮教授；「服務獎」得主朱紹盈醫師；「傑出獎」林君潔（成骨不全症）和賴志銘（多發性硬化症），總計頒發700,000元獎助金。



被譽為「台灣遺傳醫學之父」的李明亮教授，長年投入遺傳醫學研究與罕病制度推動，包含任內促成罕病納入「重大傷病」制度，奠定台灣罕病照護的重要基礎。因教授無法出席典禮，基金會已於11月5日親赴花蓮靜思精舍，恭請證嚴上人代表頒贈獎座；典禮當日則由花蓮慈濟大學方菊雄前校長（左）代為領獎。



「服務獎」由花蓮慈濟醫院朱紹盈醫師（右）獲得。朱醫師長期深耕花東地區，建立「東區遺傳服務雙向網絡」，串聯十五家醫療及公共單位，使遺傳諮詢得以深入偏鄉，為病友提供更完整而即時的照護支持，展現長期奉獻與人文關懷的精神。



「傑出獎」的兩位得主，則以自身的病友經歷化為推動社會前進的力量。林君潔總幹事（中）罹患成骨不全症，長期推動自立生活運動，促成「個人助理服務」入法，持續為障礙者爭取自主與平權；賴志銘理事長（右）罹患多發性硬化症，創辦「無礙玩家」社會企業，運用科技與社會創新推動無障礙旅遊、居家就業與線上學習，促進罕病與身障家庭的社會參與。



愛心物資運用

本年度持續獲得來自各界友善夥伴最強力的支持，各項物資捐贈包括多樣式、多尺寸的成人紙尿褲、嬰幼兒尿布、復健褲、濕紙巾，以及各廠牌營養補給品等等。誠摯感謝各界默默行善的捐物人士，支持罕病家勇敢前行。

2025年度成果

今年來自台中西北扶輪社捐贈血氧機、抽痰機等52項維生醫療器材；台中慈寧殿捐贈亞培安素營養品52箱；中國醫藥大學附設醫院及志工隊贊助繪畫顏料、器材；煜昊實業有限公司的亞培安素96罐；臺灣土地銀行城東分行捐贈亞培安素60罐、復健褲與尿布4箱；生明國際有限公司捐贈濕紙巾19包；耀萱工程有限公司捐贈亞培安素258罐、紙尿褲10箱；皇均開發股份有限公司捐贈亞培安素312罐、紙尿褲22箱；LA NEW 老牛皮國際股份有限公司捐贈成人與兒童鞋券一批；秉軒廚業有限公司捐贈焦糖起司蛋糕90條；東森得意購股份有限公司捐贈吳寶春中秋禮盒85份，以及諸多善心人士陸續捐贈各項營養品與醫療器材等物資。本會按照病友家庭的經濟條件與實際需求，分批妥善發送到每一個適合的家庭，其中醫療器材的部分也透過租用的方式，讓日後的愛心得以留用或輪替。



✦ 台中慈寧殿連續第九年捐贈營養品，帶給病家最大的支持。



✦ 台中西北扶輪社第十年捐贈醫療器材及輔具，本年度總值達110萬。



英文翻譯社群

本會英文網站之建置，是罕病社群與世界交流的重要窗口，國際友人與閱眾能透過網站英文資訊，深入了解台灣罕病現況與最新服務動態。為充實英文官網內容，本會秉持以病友為主體的精神，於2018年成立「英文翻譯社群」，迄今已合力翻譯逾百篇重要報導、國際疾病新知及罕病繪本故事。在專業師資群指導與翻譯實作深化下，成員們跨國溝通能力日益成熟，已然成為接待海外訪賓、推動交流的最佳大使。

2025年度成果

在資深師資群用心的帶領下，經過數月密集聚會、腳本編修與翻譯討論，今年9位社群成員除了順利錄製第二集《螢火蟲故事島》罕病繪本有聲書，更首次前往罕見家園，為遠道而來的荷蘭訪賓，以全英文導覽全區無障礙、自然共融的豐富園區。兩日交流中，成員們作好充分的事前準備，落落大方引領國際友人認識遺傳原理與罕病服務，也用心導覽園區環境、體驗手作活動並共進晚餐時光。雙方自然、溫馨的導覽互動，也由身為專業攝影師的 SMA 病友林育陞全程拍攝，並剪輯為罕見家園雙語導覽影片，以利未來國際訪賓走訪家園時前導介紹之用。

本年度翻譯社群聚會為期15週，累計病友58人次、家屬13人次用心參與。有加入社群7年的成員分享，很珍惜能擁有培養語言興趣的舞台，也有首次參與的成員感性表示收穫比付出來得更多。誠摯感謝每位成員對罕病翻譯事務的付出，在繁忙生活中盡己所能、發揮專長，更感謝王建輝老師及助教群長年的指導與陪伴，帶領大夥兒一年一年突破自我，解鎖新挑戰。



✦ 成員們於專業錄音室中用心讀稿，順利誕生第2集罕病英文有聲書。



✦ 大夥兒引領荷蘭志工深入了解罕見家園，圓滿完成難得的國際交流之旅。



✦ 罕見家園雙語導覽影片。



✦ 螢火蟲故事島英文有聲書第2集。



全方位家庭支持課程

罕病病友除了必須接受與疾病共處，也將與家屬一同面臨長期照顧所帶來的情緒壓力、生活調適、溝通等議題。為提升罕病家庭的生活品質，本會自2003年起陸續開辦一系列兼具心理調適與生活知能的「全方位家庭支持課程」，盼藉由多元的實務課程、主題講座與活動，陪伴病友與家屬調劑身心、充實知能，建立更高品質的生活。

2025年度成果

2025年北中南三區共辦理12場系列課程，總計1,274人次參與，依課程內容與性質而言，可分為「家庭支持」、「身心靈健康」、「暑期成長」三個系列。自2003年至2025年，本會共辦理242場全方位家庭支持課程，累計有14,021人次參與。

0 家庭支持系列

為協助深化病家之間的支持網絡，並提供更多元的體驗以提升放鬆喘息的效果，本會規劃多項活動，鼓勵病家相聚體驗拳擊有氧、戶外遊戲等有趣行程，不僅促進病家的交流互動，也幫助大家放鬆身心，並提升彼此的支持力量。

0 身心靈健康系列

為紓解罕病家庭因疾病、工作、照護等帶來的壓力與負擔，本會特舉辦頤鉢瑜珈、體適能訓練、理療瑜珈等課程，盼促進病友與家屬之自我覺察與身心平衡、重拾內在力量，並有效轉化心理狀態，達成更佳、更滿足的生活品質。

0 暑期成長系列

為創造有趣、深刻的夏日回憶，本會長年辦理系列暑期學習成長課程，如心靈繪畫班、文創課程和手創體驗等。透過多樣的體驗與學習，揮灑創意、發掘興趣，幫助病友踏出舒適圈，開創無限潛能。



2025年全方位家庭支持課程一覽表

日期	日期	課程名稱	人次
北區	05/08 ~ 06/12	體適能團體課程~墊上核心運動	51
	06/29 ~ 08/17	夏日慢呼吸~靜心瑜珈頌鉢之旅	196
	10/14 ~ 11/25	體適能團體課程~墊上核心運動-第二階段	35
中區	06/07 ~ 09/06	中區心靈繪畫班	303
	06/28	小小神射手 射擊初體驗	30
	07/16 ~ 07/30	暑期體驗課程	84
	09/13	罕見家園親子樂遊遊	37
南區	03/09 ~ 05/04	罕病文創課程	111
	03/29	理療瑜珈	19
	06/14 ~ 08/30	南區暑期暑期心靈繪畫課程	277
	07/08 ~ 07/29	南區暑期手創體驗課程	73
	11/01 ~ 11/15	療癒的心靈花園	23
總計			1,239



✦ 平時較難接觸的射擊運動，吸引大小朋友爭相體驗。



✦ 毛根手作—小花盆栽，看起來好療癒！



✦ 理療瑜珈，舒展身心。



✦ 頌鉢體驗，溫潤的鉢音幫助緩解壓力與焦慮。



✦ 中區開設暑期職業體驗，不只學到技藝，更結交了新朋友。

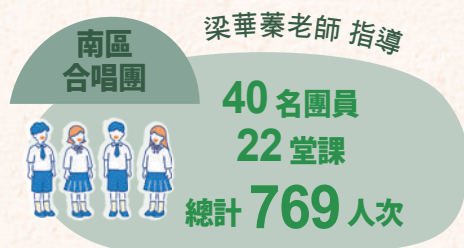
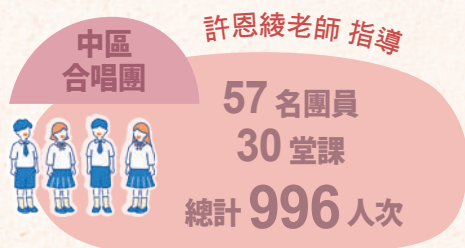
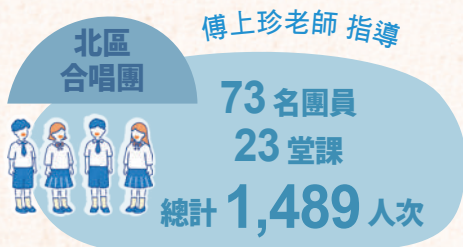


音樂培訓課程

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」、2011年成立「罕見太鼓舞動班」、2019年成立「罕見音樂才藝班」、並於2021年起加入「中區打擊樂課程」，增添節奏感與豐富性。盼能透過歌唱與打擊樂，陪伴病友渡過疾病帶來的苦痛，從中找到正向支持力量。

各團初期成立時僅有零星病家，發展至今北中南總計共250多位成員，各團皆已發展出獨一無二的風格。「北區天籟合唱團」陸續成立兒童團、青年團、成人團等多種組合，每小團間均有不同表演形式。每年除固定辦理成果發表外，更經常應邀至各地演出，真摯且自信地展演屬於自己的罕病故事。

2025年度成果



2025年受邀表演紀錄一覽表

日期	活動	表演地點
02/22	台北藝文扶輪社3周年社慶及扶輪120周年慈善義賣晚宴活動	台北新板希爾頓酒店
02/22	「音愛生命 天籟飛揚」罕見疾病慈善音樂會	臺南文化中心
03/21	旗訊科技公司春酒活動	喜來登酒店
04/12	金直獎頒獎典禮暨晚宴	聯上大飯店
06/07	兒樂嘉年華 罕你一齊走	兒童新樂園
07/22	高雄市愛益獅子會第10屆會長暨幹部就職典禮	高雄漢神巨蛋
11/22	「天籟永恆 十年大愛」罕見疾病公益慈善音樂會	大東藝術文化中心
11/28	台北君悅酒店2025聖誕點燈儀式	台北君悅酒店
11/29	「公勝罕你一起分享愛」感恩音樂會	福華國際文教會館
12/07	天籟之聲∞愛無限暨牙醫總額歲末餐敘	W Hotel
12/13	藝起守護罕病公益宣導	中友百貨
12/20	「無聲的光」慈善音樂會	廣三 SOGO 百貨



✦ 合唱團讓病友家屬能夠盡情高唱，凝聚罕病家庭的情感。



✦ 音樂培訓課程，老師們也會一對一教學。



✦ 音樂才藝班的學員年紀較小，為增加孩子課程專注力，課程內容多樣與活潑。



✦ 學習太鼓，增進孩子們對節奏的敏銳度。



✦ 北區美少女天籟合唱團，受邀參與扶輪社社慶。



✦ 南區合唱團與好事劇團共同演出。

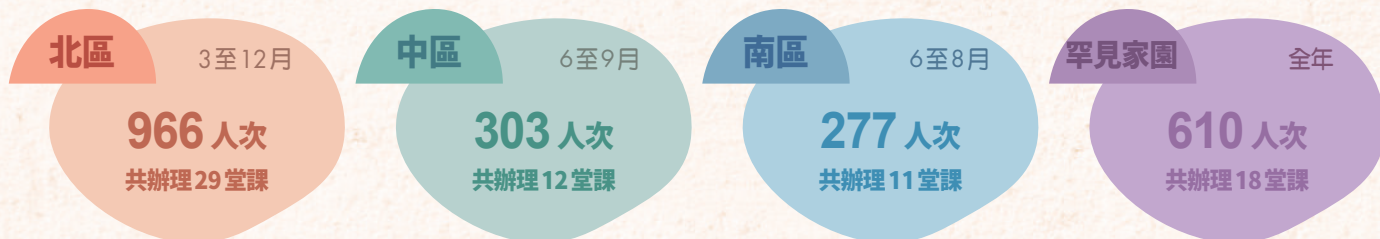


藝術培訓課程

2025年度本會陸續辦理罕見心靈繪畫班、禪繞畫班、繪本創作班及書寫營，盼藉由各層面藝術文化的薰陶，陪伴大小病友沉澱身心、揮灑創意。今年「我的藝想世界—2025罕見疾病文創成果展」以「勾勒未來藍圖」為題，讓想像力搭載著繪畫的翅膀，飛翔天際，穿越現實的限制。今年展覽於11月1日至27日在中正紀念堂2展廳展出。開幕式當天，許多長期支持罕病畫展的愛心夥伴都到場支持，透過作品展現罕病孩子的無限創意及生命力。在此，特別感謝「財團法人台灣郵政協會」及「台灣中油股份有限公司」贊助，讓罕病病友能擁有專屬的舞台，揮灑無限的想像力與創意。

2025年度成果

罕見心靈繪畫班



罕見心靈繪畫班自2004年5月起開設，並年年籌辦成果展。北區由白景文老師、許楚妘老師共同指導；中區與南區於2021年起開設暑期繪畫班，分別由賴品如老師與張玉奇老師指導；桃竹苗辦事處則於2023年開設才藝培訓班，由本會傑出病友徐若鈞老師指導。

禪繞畫班

禪繞畫班於3月30日至9月21日間辦理10堂課，共440人次參與。由中華生命之花藝術樂活協會蕭瑋儒、黃瓊瑤、林鳳珠、黃珮吟等4位講師，帶領59名學員，在禪繞畫的創作過程中，從中獲得內在的平靜與安寧。

繪本創作班

繪本創作班於6月29日至8月31日間辦理10堂課，共168人次參與，許多親子熱烈響應，共享創作的樂趣。帶領本班的傑出病友鄭鈴老師分享，想像力能創造出無限可能的自由世界，而繪本就是將這份自由展現出來的舞台，鼓勵大家勇敢表達心中的故事。

書寫營

書寫營於4月13日至8月3日間辦理8堂課，共103人次參與。由簡君玲老師陪伴對文字有興趣的病友們一起翻玩寫作。簡老師肯定每一位學員獨特原創的想法與點子，大夥兒放開心懷、安心創作，盡情享受敘寫的喜悅與魅力。

2025年藝術展出與交流記錄一覽表

日期	展覽地點／名稱
2025/11/01 ~ 11/27	中正紀念堂2展廳／「我的藝想世界」2025罕見疾病基金會藝文創作成果展
2024/12/23 ~ 2025/12/23	慧智基因／2024「遇見心中的自己」罕病病友畫展
2025/12/23 ~ 迄今	慧智基因／2025「我的藝想世界」罕病病友畫展
2024/11/04 ~ 2025/12/01	科懋生技／2024「遇見心中的自己」罕病病友畫展
2025/12/01 ~ 迄今	科懋生技／2025「我的藝想世界」罕病病友畫展
常設展	罕見家園藝術走廊



✦ 不只平面繪圖，課程經常使用不同媒材進行創作。



✦ 大家合力完成大型立體作品。



✦ 繪畫班是罕病家庭共同創作、留下滿滿回憶的地方。



✦ 酒精畫無須複雜或高深的繪畫技巧，大家都玩得很開心。



✦ 戶外寫生，練習觀察光影變化。



✦ 罕見家園擁有得天獨厚的自然環境，病友沐浴在自然中隨興創作。



運動培訓課程

2025年度本會共辦理罕見小勇士、罕見小金剛、地板滾球等運動培訓課程，盼能在適當的協助與引導下，鼓勵大小病友跨越限制，放下手機，走出家門，找回專注力，培養出不一樣的生活樂趣！

2025年度成果

罕見小勇士棒球隊

棒球身為台灣國球，技術與精神應永久傳承，本會「罕見小勇士」身障兒童棒球隊於2018年首次組成，同為罕病病友的朱廣霖教練及孟祥淵裁判的帶領下，小勇士2025年共有35位球員，完成長達6個月的練習。10月11日，「第八屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」於天母棒球場熱烈開打，不少職棒球星低調現身打氣。感謝台灣幼兒棒球聯盟協會的精心籌辦，以及各界愛心單位，特別是東門扶輪社的長期支持，讓棒球不只是棒球，而是充滿愛與陽光的所在。

罕見小金剛足球隊

「罕見小金剛」足球隊於2023年正式成立。2025年共有33位成員，8堂課總計225人次參與。特別的是，8月24日炎炎午後，罕見小金剛也與新北市板橋扶輪社在台北醫學大學運動場合辦「小腳丫踢出大力量」趣味競賽，大家共享一段足球同樂會時光。

罕見地板滾球聯隊

2023年甫成立的「罕見地板滾球聯隊」，今年集結12位罕病病友，一舉奪下「2025全國地板滾球運動會」冠軍！本隊由顧雲崧、趙雅慧、顧書寧、陳建霖、黃浚清等五位專業教練，共同引領行動不便及輪椅病友們，一齊沉浸在地板滾球的魅力。

2025年運動比賽一覽表

日期	比賽名稱
02/15 ~ 06/08	中華地板滾球聯賽－開放組殿軍
03/29	會長盃地板滾球錦標賽－個人組 BC4 冠軍
07/26 ~ 07/27	2025 愛無礙盃地板滾球錦標賽－個人組 BC4 冠軍
10/11	第八屆 LLB 身障兒童棒球公益賽
10/18	2025 全國地板滾球運動北區初賽－亞軍
11/15	2025 全國地板滾球運動會－冠軍



✦ 地板滾球隊自成軍後，捷報不斷。



✦ 病友小小年紀，同樣在球場上堅持到最後。



✦ 孩子們發揮平日練習的成果，開啟精采的足球比賽。



✦ 小勇士棒球隊連年挑戰 LLB 棒球賽。