

罕病防治規劃推動

除了協助罕病患者獲得醫療照顧及滿足需求外，本會更期望將罕病防治的概念推廣至一般社會大眾，真正落實避免疾病的複製。基於此，本會運用公共衛生中「三段五級預防」的概念，規劃長達12年「建置罕見疾病防治網絡」的工作目標，將之區分為短程(2000-2005)、中程(2006-2008)、長程(2009-2011)等階段，並順應醫療發展與社會期待，研擬出各階段之目標與工作項目。目前所執行的中程階段主要工作包括：規劃國內遺傳檢驗補助、規劃罕見疾病生物檢體資料庫(Tissue Bank)以及補助國內臨床試驗計劃等，期望透過這些工作，達成強化國內遺傳檢驗機制、以及促進罕病研究與相關臨床試驗等重要目標。

容、倫理法律社會考量(ELSI)等議題，會中並決議未來應朝向多元專業與機構合作之營運模式規劃，以達成資源共享的目標。未來本會將邀集政府以及學術單位共同參與建置工作，並積極完成人體試驗委員會送審、標準作業流程規劃、合作單位協商等事宜，為試運階段奠定基礎，逐步向永續經營的目標邁進。

罕見疾病臨床試驗計畫

為了促進國內罕見疾病藥物及治療發展，並基於人道救助精神，本會於今年3月經由董事會通過「罕見疾病臨床試驗計畫補助辦法」，明訂臨床計畫必須符合我國「藥品優良臨床試驗準則」相關規定，為保障受試者的安全，送審計畫必須先通過醫院人體試驗委員會及主管機關審查，補助內容為病患自費藥品、治療費用或檢驗費用等。

今年度並受理台大醫院基因部「尼曼匹克症C型臨床試驗計畫」，與衛生署國民健康局、台大醫院共同補助5位患者進行Miglustat藥物治療。尼曼匹克症C型是一種遺傳性神經內臟脂質儲積症，過量脂類累積在患者的腦部、肝臟、腎臟、脾臟及骨髓等，造成這些器官病變。此症目前並沒有很好的治療方法，唯歐美使用Miglustat臨床試驗初步結果顯示可有效改善及減緩症狀。

經過一年的國內試驗，5位病患吞嚥功能及行走能力獲得改善、減緩了心智能力喪失，甚至可以恢復眼球運動功能，5位病患家屬親自體驗藥物效果，並感激各方的協助。本計畫於年底結束前，美國、歐盟及澳洲衛生單位陸續認定此藥物對治療尼曼匹克症C型之療效，國內衛生署亦將開會討論是否將其列入罕藥名單中。一旦列入即可獲得健保給付，病患後續用藥的問題也將獲得制度性的保障，並因此嘉惠更多病友。而本會將持續透過臨床試驗補助，期待能提升國內治療水準，並為罕病家庭帶來治療新契機。

2008年度成果

建置台灣罕見疾病Tissue Bank

本會繼去年7月召開「台灣罕見疾病暨遺傳疾病Tissue Bank的未來」座談會，凝聚各界對成立台灣罕見疾病Tissue Bank的共識後，更進一步規劃出2008-2011年間包含籌備、準備、試運及永續發展等四個分期工作目標。今年度亦增聘一名專員，負責該計畫書的初步規劃研擬，及相關合作單位之初步洽談。

12月初再次邀集各界專家召開第二次專家會議，討論Tissue Bank的營運架構、收案流程與內



試辦安養協力家庭



「隨著病程的不斷進展，我那罹患亨丁頓舞蹈症的先生，已經到了手腳不聽使喚的階段。為了維持家計，我無法辭去工作在家照顧他，為顧及他的安全，我只好尋求外部機構協助，但每月兩萬五千元的照顧費用，讓我裹足不前，到底哪裡才有我們罕病病友的容身之處……」

家，總是每個人心理最渴求的避風港。對於罹患罕見疾病、身心均承受極大壓力的病友們而言，有家人隨侍在側的照顧、親情的支持及歸屬感都是無法被機構式安養所取代。若讓數字來說話，在本會近年來安養補助方案中，有將近48%的病友選擇在家接受照護，而其中又有高達52%的病友，是由家屬親自提供照顧服務。另外，有部份生理狀況尚未惡化到需住院治療、家屬也有照顧意願，卻因為

年邁、家庭經濟負擔沈重、或家中仍有其他需要照顧人口等因素，導致病友無法在自己的家中獲得家人妥善照顧。

基於上述理由，本會於2008年起開始推展「我家就是你家——罕病安養協力家庭試辦方案」，透過聯合病友共住，維持小家庭的運作模式，不但能使病友同病相「聯」，彼此相互扶持，提升生活品質，更能保留家庭的溫暖。也希望透過此一試辦計畫，為罕病安養網絡推展尋求另一個新出路。

2008年度成果

為了讓首例安養協力家庭順利成立，本會內部花了將近半年的時間，向病友及病友團體陸續說明該計畫的目標與內容，以尋求更多的瞭解與支持，並順利招募到3位同為小腦萎縮症病友願意入住。另外，我們亦積極尋求外部資源支持，一方面除獲得聯合勸募協會兩年專案的補助，永慶房屋的專案贊助及康林外籍人力仲介機構的專業協助，都讓該方案的推展更加順遂。

至於在與家屬溝通協調方案的實施、住進家庭後的生活公約的擬定、以及無障礙環境改良修繕，本會也花了不少心力進行規劃。2008年底，位在台北的首例安養協力家庭即將完工，住民也陸續會在農曆年後正式入住，共同展開新生活，家屬也承諾彼此分擔照顧之責，就像一家人般相互扶持。本會亦會陸續引進「到宅關懷服務」等方案，並進行後續入住後的追蹤與改進，期盼能夠讓他們感受到人性化安養照護品質。

本會預計至2009年底，在北、中、南部還要再各成立一個安養協力家庭，以服務更多符合本方案精神的病友。若您有任何疑問或想要提供資源者，歡迎電洽本會研究企劃組。服務洽詢專線：02-2521-0717分機123 顏克芬專員。



▲入住前至住所場勘，並討論無障礙環境規劃。



▲廁所無障礙空間改善。

國際醫療合作代行檢驗

由於罕見疾病確診困難，為協助罕病病患找出真正的致病原因，目前可透過國際代行檢驗的途徑而獲得確診，以補國內檢驗設備與技術之不足，行政院衛生署依「罕見疾病防治及藥物法」之規定，由行政院衛生署下設置之「罕見疾病防治及藥物審議委員會醫療小組」負責規劃與執行工作，建立我國罕見疾病國際檢體外送管道及完整運作系統，並自2001年起委託本會作為該項業務之國內單一窗口。目前該方案之費用由國民健康局負擔40%，本會負擔40%，病患自付20%（如病患經濟狀況不佳時，也常由本會吸收）。另外，本會又於2005年接受國民健康局委託，訂定12項檢驗之快速審查原則，此原則之建立可加速個案補助審查作業與建立審查作業標準化。自2001年起至2008年底止，本會共協助312名個案進行國際醫療合作代行檢驗，共補助費用3,155,702元（含40%本會補助及部份病患之20%自付額）。



台大醫院31案、台中榮總9案、台北榮總5案、台北馬偕5案、高雄長庚2案、中國醫藥大學附設醫院1案、花蓮慈濟醫院1案、高雄榮總1案，平均一個月約有5案，其中本會額外補助5名無能力負擔個案之自付額，相關補助辦法及詳細作業流程請見本會網站「病友福利專區」之「醫療諮詢與服務」。此外，為協助非公告罕見疾病之個案送檢，本會亦協助5名個案自行送案及取得國外檢驗室聯繫等，其費用則由病友家庭自行負擔。以2008年國際檢體外送之個案檢驗結果看來，有將近40%透過此一方案成功確診，也使患者得以順利接受後續的照顧與治療。

同時，在考量國際代行檢驗服務方案之模式已日趨成熟，且國內罕見疾病檢驗技術及品質更大為提升的前提下，部分罕見疾病確診目前已無須再透過本會將檢體送至國外醫療單位，在國內檢驗亦可達到同樣的確診效果。因此本會亦開始著手推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」之相關規劃作業，未來將陸續與國內各醫學中心簽訂合作，建立

2008年度成果

本會國際醫療合作代行檢驗方案執行至今邁入第8個年頭，並將疑似罕病之檢體送至世界至少9個國家之專業檢驗機構（含美國、英國、澳洲、比利時、丹麥、德國、荷蘭、紐西蘭與瑞士等），進行疾病確認診斷或產前診斷，送檢之檢驗項目更達到85項之多，今年度則是新增17項檢驗項目。方案至今已接受16家醫療院所委託辦理。

至2008年12月15日止，本會共向國民健康局申請55案國際醫療合作代行檢驗【2007年度未完成檢驗程序16案，2008年度新申請案39案】，分別為

本會歷年國際醫療合作代行檢驗統計一覽表

年度	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	合計
送檢案數	6	25	43	50	62	36	51	39	312
金額(元)	89,754	109,620	279,579	341,710	573,404	407,110	732,731	621,794	3,155,702

完善國內檢體檢驗系統，藉以整合國內遺傳疾病檢驗之相關資源，並提供病友家庭檢驗費用補助。期待此一新方案的實施能喚起政府重視罕見疾病遺傳檢驗，使國內檢驗技術與規模日漸發展成型。

個案故事

無國界服務 確診好幫手

孩子都是父母心中的小天使，小威是爸媽接近高齡時，殷切期盼的第一胎。未發病前，小威最快樂的事就是吃到廚師威爸做的美味食物。

但小威3歲後一切就變了，開始感冒不斷、出現厭食等狀況，更奇怪的是，小威的腹部腫了起來，威媽覺得情況不對，於是帶他到台南新樓醫院就醫，經抽血檢驗發現血脂過高、肝臟腫大、肝功能指數嚴重異常，醫師判斷需再進一步詳細檢查並會診其他科醫師，故轉介至高雄榮民總醫院協助確認診斷。高榮的醫師依照臨床症狀及相關檢驗結果，初步診斷小威罹患「肝醣儲積症」。

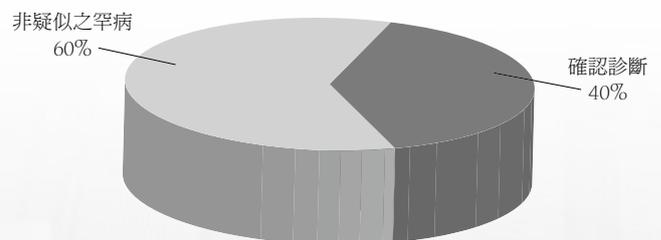
肝醣儲積症的患者，需限制醣類食物攝取以控制病情，但小威的飲食控制一直不佳，醫師高度懷疑小威罹患的是肝醣儲積症第三型，為了更確立疾病的分型並對症下藥，於是主動與本會聯繫，希望

可以代為尋找合適的檢驗方式與檢驗機構，並進行補助費用之申請。

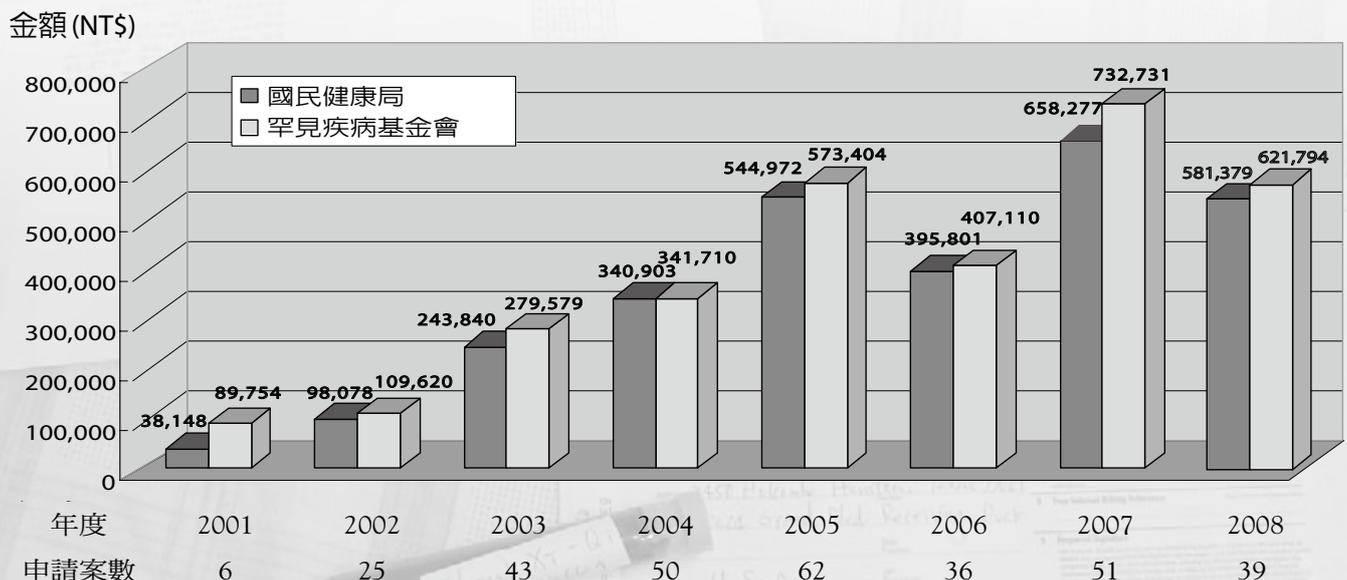
經本會查詢，得知當時國內無法進行肝醣儲積症第三型的基因檢驗，因此需將檢體送到美國Duke University進行分析。一般來說，若要進行第三型的確診，目前常採用的檢驗方式為採取肝臟或肌肉的切片，進行酵素活性分析，但因小威發病到現在身體一直很虛弱，威媽對於要讓小威再挨一刀十分不捨，於是與主治醫師討論後，決定由本會的遺傳諮詢員，再度向國外聯繫討論直接進行血液分析基因變異的可行性，經過多次電子郵件往返，最後決定抽血進行AGL gene的基因分析，在等待數週後，證實了小威罹患的是「肝醣儲積症第三型」。

小威一家人非常感謝醫院醫療人員及基金會工作人員的細心幫忙，不但確立疾病診斷，過程中也貼心地考量到家屬心情，提供更多的檢驗選擇。目前雖然小威的肝功能指數仍是忽高忽低的，但只要持續不懈地控制與追蹤，小威的病情應該可以漸漸穩定下來健康成長。

2008年國際代檢個案結果統計圖



本會與國民健康局歷年國際代檢補助金額統計圖



生育關懷服務

傳宗接代是

天下父母

心之所嚮。對

於罕病病患本

身或罕病家庭

而言，生育健康

的下一代更是莫大

心願。因此，本會特別

制訂「罕病家庭生育關懷補助辦法」，期望藉由提供懷孕前的遺傳諮詢、懷孕時的產前診斷、出生後的新生兒篩檢、疾病確診、確診後的治療與復健等過程中，提供必要的協助與諮詢、教育，藉由「早期發現、早期因應」以降低疾病對於罕病患者及其家屬的衝擊與影響。

本會生育關懷補助服務對象分為：（一）已生育過罕病患童，且其疾病可進行遺傳診斷，並預計再生育者。（二）罹患罕病之家庭（夫妻任一方罹病），且其疾病可進行遺傳診斷，並且預計再生育者。本會將分別於懷孕前、中及分娩後提供孕產婦遺傳諮詢、關懷訪視、陪同產檢、孕補品補助、生產慰問金及新生兒用品等服務，從懷孕到分娩，與罕病家庭們共同關懷新生命的誕生。

2008年度成果

該方案自2006年8月開辦迄今，已提供68個罕病家庭生育關懷。本（2008）年度共補助29種病類，計43個罕病家庭，累計補助金額為300,023元。補助的個案中，有29案接受了產前遺傳檢驗，包括：酵素活性檢驗、基因分析、染色體分析或特殊染色體分析等，其中有24案檢查結果正常，另3案胎兒為隱性的帶因者，不幸地有2案因遺傳到罕病而選擇終止懷孕；其餘的14案中，因疾病致病機轉不明或家庭因素，並未進行產前遺傳診斷，但無論是還在媽媽腹中或已出生，目前都是健康寶寶。

本方案中，本會陪伴了43個家庭度過懷孕過程，不管結果為何，我們都會在第一時間給予最大支持，協助罕病家庭做出最佳的決定，期待每個罕病家庭都能歡喜迎接新生命。

2008年生育關懷服務病類統計表

項次	疾病名稱	人數
1	楓糖尿症	4
2	類早老症	1
3	多發性硬化症	1
4	結節性硬化症	2
5	脊髓性肌肉萎縮症	6
6	Wiskott-Aldrich Syndrome	1
7	丙酸血症	1
8	甲基丙二酸血症	1
9	Barth syndrome	1
10	軟骨發育不全症	1
11	裘馨氏肌肉萎縮症	2
12	狄喬治症	1
13	戊二酸血症第一型	2
14	非酮性高甘胺酸血症	1
15	骨質石化症	1
16	小胖威利症候群	3
17	黏多醣症第四型	1
18	高雪氏症	2
19	威爾森氏症	1
20	肢近端型點狀軟骨發育不良	1
21	芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	1
22	粒線體異常	1
23	肌小管病變	1
24	家族性低血鉀症	1
25	狄蘭氏症候群	1
26	Beckwith Wiedemann syndrome	1
27	尼曼匹克症	1
28	三甲基巴豆醯輔酶A梭化酵素缺乏症	1
29	神經纖維瘤症第一型	1
	人數合計	43人

個案故事之一

做好生育規劃 迎接健康寶寶

小旋出生後因發展遲緩，輾轉就醫確定是「戊二酸血症第一型」患者，在飲食控制及配合藥物使用後，仍有認知及語言的問題，雖然已經4歲了，但日常生活皆需仰賴他人幫忙。媽媽積極地為她安排各項復健課程，希望能協助她順利成長。除了持續照顧小旋之外，媽媽似乎也打算再懷下一胎，只是她也擔心是否也會跟小旋一樣？為此夫妻倆也困擾不已。

本會得知媽媽的擔心後，隨即與台中榮總諮詢員進行討論，並共同向她說明該疾病的遺傳模式，並協助其規劃產前遺傳檢驗的相關程序。在媽媽準備懷孕時，便開始進行生育關懷等一連串的服務。直到妹妹平安出生後，小旋媽媽才安心地說：「對家中已有罕病兒的母親而言，『生育』似乎是一件又期待又恐懼的事，還好有基金會及醫院的幫忙，讓我了解每個階段應該做哪些檢查，好讓無助的我只要一步步跟著做就好；而對於我最擔憂的胎兒健康問題，經過實驗室的基因檢驗及諮詢員細心地解說，讓我提早知道肚子裡的寶寶是健康的，因此也才能安心待產。」

家中添了活潑的小妹妹後，媽媽發現小旋對家人的反應及互動增加許多，發展上也有明顯進步，開心之餘，爸媽決定再接再厲添個小壯丁，今年，小旋家開心迎接第五個成員，看著媽媽臉上滿足的笑容，一路陪同的我們也感到十分感動。

個案故事之二

思念化為祝福降臨世間

張媽媽的思念來自於前一胎罹患罕見疾病狄喬治症（DiGeorge's Syndrome）的妹妹，妹妹出生時，即有顎裂、心臟畸形、胸腺

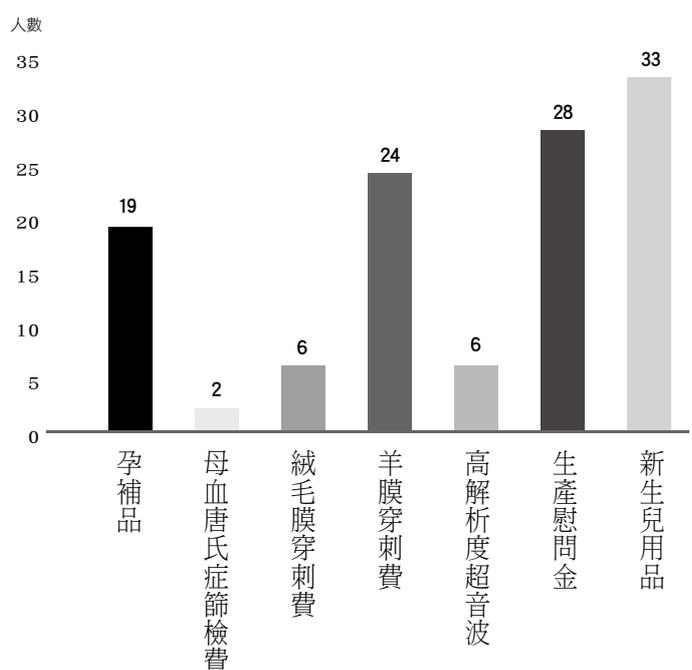
發育合併免疫異常等症狀，縱然家人給予妹妹最用心的照顧及愛護，但她卻仍在96年底因肺炎病逝。

雖然張媽媽無心臟病及其他狄喬治症的症狀，但在醫師建議下做了特殊染色體檢查，才知道自己第22號染色體也有缺失，雖然本身無任何的症狀，但懷孕的每一胎皆有50%的機率會罹患此疾病。此時的張媽媽面臨了生育下一胎的掙扎和擔憂，在先先生的支持鼓勵下，確定了還要孩子的決心。因此，主動向本會申請生育關懷服務，遺傳諮詢員於懷孕過程中提供了孕程的諮詢及產檢補助相關費用申請。為了想要早一點得知腹中寶寶的健康狀態，於懷孕第9週時，張媽媽藉由絨毛膜取樣細胞，分析胎兒第22號染色體是否有同樣的缺失，當張媽媽得知產前診斷報告結果為正常時，立即打電話給我們，分享她的心情。

此外，在張媽媽生產前，我們也定期的關心產檢及高解析度超音波檢查結果，以密切追蹤胎兒狀況，並提供了孕婦營養品。

今年11月，張小弟弟誕生囉！當我們帶著新生兒用品及慰問紅包到張家時，張媽媽喜悅地抱著弟弟，懷孕期間的不安及焦慮一掃而空，取而代之的是滿滿的感恩與思念之情。

2008年生育關懷補助項目統計



二代新生兒篩檢

先天代謝異常的罕病病童由於身體缺乏某種酵素，使代謝物質合成或分解的機制出現問題，導致身體無法有效地進行代謝。這類疾病如果能在出生後及早發現，則可藉由特殊的藥物以及飲食控制，使疾病獲得適當的「治療」；否則將可能會造成身體和心智發展無可回復的缺陷，例如智能障礙、肢體障礙等。「二代新生兒篩檢」即是運用串聯質譜儀篩檢技術（Tandem Mass Spectrometry），分析血液中各種化合物，藉由新生兒微量血液，即可篩檢20餘種先天性代謝異常疾病，包括楓糖尿症（MSUD）、戊二酸血症（GA-I）、異戊酸血症（IVA）等。

本會自2000年底開始，陸續與台大醫院新生兒篩檢中心、中國醫藥學院附設醫院優生保健中心、金門縣政府、台北病理中心、中華民國衛生保健基金會、長庚醫院及馬偕醫院合作，共同推廣「二代新生兒篩檢先導計畫」，並先後補助偏遠地區、原住民及低收入戶家庭之新生兒篩檢費用，以鼓勵其主動篩檢。經過多年投入推廣與宣導，政府已



於2006年7月1日起增加新生兒篩檢項目，將原先的5項增為11項，其中屬山地、離島或偏遠地區之醫療機構出生者，更由衛生署全額補助，但本會考量仍有多數的原住民居住於平地，無法得到政府的補助，故仍持續補助原住民新生兒的篩檢費用。至2008年底為止，本會累計補助人數達62,253人，補助金額7,442,020元。

2008年度成果

該計畫執行迄今，持續受到企業（如ING人壽）贊助，及三大篩檢中心（台大醫院新生兒篩檢中心、台北病理中心、中華民國衛生保健基金會）的共同推廣，2009年我們仍持續針對原住民進行全額補助，以強化原住民新生兒之健康。另外，本會亦

將於2009年2月起開始補助「龐貝氏症新生兒篩檢」，針對參加此一篩檢之低收入戶新生兒，本會也將提供全額補助。期望透過篩檢項目的持續增加，讓台灣的新生兒健康得以確實保障。



2008本會原住民二代新生兒篩檢補助統計表（每案補助350元）

台大醫院		台北病理中心		衛生保健基金會		總補助人數	總補助金額（元）
補助人數	補助金額	補助人數	補助金額	補助人數	補助金額		
1,551	542,850	403	141,050	1,200	420,000	3,154	1,103,900

註：2008年總補助人數與補助款包含2007年12月台大醫院與衛生保健基金會之人數與金額。

二代新生兒篩檢補助歷年統計表

補助單位／專案	補助期間	補助人數	金額（元）
中國醫藥大學附設醫院	2000.12.20~2002.12.31	2,694	80,820
台大醫院及偏遠地區	2001.08~2003.07	44,751	1,823,500
金門縣新生兒	2002.06~2003.12	325	130,000
原住民新生兒	2003.10~2008.12	14,453	5,395,700
低收入戶新生兒	2004.10~2004.12	30	12,000
總計		62,253	7,442,020

醫療器材與輔具轉借

對罕見疾病的患者來說，生命彷彿是一場無止盡的拔河，這群與病魔長期抗爭的勇敢病人，不僅是家屬或病人精神上和肉體飽受折磨，更要殘酷地面臨家庭經濟沈重的負擔。各式醫療器材的需求，輔具及醫療耗材的使用，長期下來亦是一筆不少的開銷支出。本會為服務及關懷每位病友在醫療器材上的需求，及減輕其經濟負擔，並達到資源流通共享，特開辦「醫療器材與輔具轉借服務」。並陸續購置居家照護輔具，藉由社會大眾及企業的捐助，提供相關的醫療器材及敷料給需要之病友使用，期能妥善運用社會資源、減少不必要之重複浪費。

2008年度成果

一、醫療器材借用

長期與疾病抗爭的罕病家庭，往往容易「因病而貧」，姑且不論龐大的醫療費用是否能負擔得起，基本照護所需的醫療器材、營養食品、紙尿褲等消耗品之長期所需亦是一項生活難題。因此，社會大眾或一般病患將不再需要的醫療器材捐出，再由本會免費轉借給合適的病友使用，達到資源



之有效運用，是該項方案的精神。本會2008年共出借氧氣製造機、血氧監測機及抽痰機等器材設備共29人次，並提供維修、使用諮詢等服務。服務病類包括代謝異常、肌肉萎縮、漸凍人等。

2008年本會醫療器材與輔具轉借服務一覽表

醫療器材項目	服務人次
氧氣製造機	3
咳痰機	3
血氧監測器	4
抽痰機	7
氧氣鋼瓶	10
噴霧器	1
電動移位機	1
總計	29

二、敷料贈予

部分病友長期醫療耗材使用量不容小覷，尤其是先天性水疱症（泡泡龍）患者，因皮膚經常產生水疱，必須使用大量紗布、繃帶等敷料進行皮膚護理，以避免傷口感染。有鑒於家屬購買敷料不易且負擔沈重，本會今年同樣結合如新公司專案贊助，購買美皮蕾、美皮通、美皮特等軟性繃帶，及自黏彈性紗捲，供病友日常換藥使用。另外，該公司長期贊助之皮膚修護液與營養品，更有助於病友的傷口照護與營養補給。2008整年度敷料贈予服務共42人次，費用總計243,470元；皮膚修護液與營養品捐贈服務共106人次，費用總計752,400元。



心理衛生服務

心靈能量是支持人持續往前的重要動力，罕病家庭在遭遇疾病襲擊後，往往需要健康心靈，才能長期地對抗疾病，以積極面對往後的人生。因此如何維繫罕病家庭成員的心理健康，學習正向積極的心態，是本會所持續關注的重點。有鑑於此，本會自2006年起開展北區心理衛生服務方案，中南部辦事處亦陸續推展在地化的心理衛生服務，藉由心理師的專業諮商來舒緩病友及其家屬，因疾病所承受的沈重心理負擔與人生困惑，重新找回自信和勇氣，以面對各階段的困境與抉擇。

2008年度成果

為強化心理衛生服務品質，2008年本會特別對外招募5位專業的心理師，陸續投入北部總會之心理諮商工作。內容涵蓋：心理健康預防及心理困擾協助等，且專屬之心理諮商室除重新進行配置，以期提供病友更舒適之諮商環境外，更獲得台北市衛生局核准設置通過，未來更將遵循心理師相關法規，將服務作的更專業精緻。繼南部辦事處與張老師基金會高雄分事務所的專案合作後，中部辦事處也透過委外的方式，與張老師基金會台中分事務所簽約，透過專業機構的協助，使中南部的病友及家屬也可以獲得心靈支持。

同時今年首創「傾聽您說專線」，由專業訓練之輔導志工來傾聽病友及家屬的心聲，並主動提供適當地關心支持。這些輔導志工歷經兩階段五個月的專業訓練，包括了自我探索、諮商輔導技巧演

練、諮商輔導倫理的認識等課程，自8月份起，這6位輔導志工陸續投入守護罕病家庭行列，初期將由社工人員轉介有需要的罕病家庭，進行心理支持服務，並同時進行全面性罕病病家問安電話服務。在短短4個月，電話問安達880人次，會談也達36人次，計有7位罕病成員，藉著電話或面談的方式，接受輔導志工的陪伴，度過生命中的低谷。

另外，針對心理健康預防、心靈能量提昇方面，本年度首度透過「電影賞析活動」來進行。北中南同步展開的「心靈電影院」，透過專家的帶領，提供情緒抒解與自我成長的全新體驗。同時因為反應熱烈參與，將於明年起開創常態性「螢火蟲電影院」課程，歡迎大家踴躍參加！

本會心理衛生服務不管預防、介入或治療，其終極目標為病友及家屬提供身心靈合一的全人服務。透過專業心理師與輔導志工團隊的搭配結合，希冀全體的罕病家庭，在疾病的干擾下，心靈方面能得到專業且適用的協助，有個不一樣的幸福人生。

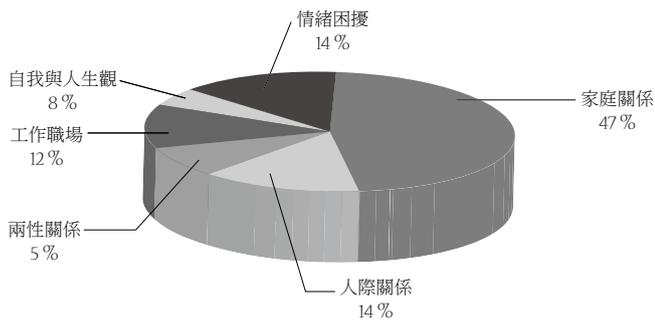
罕病家庭心理服務團隊陣容

心理諮商—本會特約之合格心理諮商師及專業合作機構（如：張老師等）
心理輔導—本會訓練合格之輔導志工
電話問安—本會訓練合格之輔導志工
志工督導—本會心理服務專員兼任

2008年心理衛生服務統計一覽表

心理諮商服務	個案20人	病友13人，家屬7人	會談138人次	諮商初談34人 病友11人，家屬23人
傾聽您說專線—心理輔導服務	個案7人	病友4人，家屬3人	會談36次	面談20次，電話16次
傾聽您說專線—電話問安服務	電話問安次數880次			
心理講座	北區心靈電影院38人次	中區心靈電影院26人次	南區心靈電影院29人次	

2008年各類諮商主題所佔百分比分析圖



個案故事之一

勇於表達 親情更加溫

就讀高中的阿祥是肌肉萎縮症的病友，年僅17歲的他，因為行走時步伐不穩、搖搖晃晃，經常面臨學校同學或陌生人投以好奇及異樣的目光，雖然他總是默默隱藏自己情緒，但細心的媽媽仍擔憂同儕壓力及對未來的不確定性，可能會讓他更加悲觀，再加上親子溝通的些許衝突與緊張氛圍，讓她決定向中部辦事處求助，展開了為期8次的心理諮商服務。

來自單親家庭的他，與母親的關係十分緊密，但也因為對彼此都有不同的期待，造成溝通上經常出現無法相互理解的情形。心理師在服務過程中，幫助阿祥從各種角度來了解母親管教與要求的原因，他感受母親對他的擔心及焦慮其實出於關心與愛護，也逐漸明白母親的用心。此外，在校園裡，阿祥雖然有著不錯的人際關係，但同學或師長因為不清楚他疾病狀況，也讓他常感到孤單、苦悶與無奈。諮商過程中，心理師發現阿祥經常以「還好」作為回應的模式，代表著無法訴說真實心聲及無法改變外在事件的無奈，於是老師鼓勵他正視自己的需求且嘗試表達，幫助阿祥在面對周遭的壓力事件時，能更妥善處理與因應。

經過心理師的引導與會談，阿祥更瞭解自身的盲點，母親也表示阿祥變得比以前更開朗、願意主動溝通，並對此感到欣慰。對於基金會能夠提供心理諮商服務，阿祥與媽媽都表示感謝，也希望未來可以有更多人因此受惠。

個案故事之二

轉個心境 人生更美好

當阿芳坐著輪椅再次回到會內諮商，的確讓大
家受到很大鼓舞！腳上還打著石膏的她，主動跟大夥親切打招呼，跟她之前的模樣簡直判若兩人。

阿芳是家中經濟主要提供者，面對家中年邁老母及同樣身障的弟弟，無形的壓力總是由她一肩扛起，也造就她不認輸的個性。憑著努力不懈考上公職人員之後，工作上雖有挫折但總是咬緊牙關硬撐，不輕易跟別人求救。沒想到這樣，反而造成人際關係更加疏離，甚至因不擅溝通而常關係緊張。同時因身體功能的逐漸退化，讓她不得不雇用外籍看護從旁協助生活自理，但也因常無法順利表達自身需求讓外傭瞭解而氣憤不已。雖然日夜相伴，彼此的互動關係卻形同水火。

忍著身心痛苦，阿芳情緒緊繃無人可以傾訴，直到接到基金會心理諮商服務邀請後，便決定主動申請，當我們與阿芳初步接觸訪談時，她壓抑了許久的眼淚就像洪水一樣決堤。於是我們立即安排心理諮商師進行諮商，沒想才進行兩次就因為發生車禍，讓服務暫時中斷。

緩慢的復原讓她每天只能躺在床上瞪著天花板發呆，本來就沒法跟家人溝通，更加覺得度日如年，如坐針氈。於是她打電話給基金會再次訴說她的難過。在心理衛生專員的規劃下，安排輔導志工團隊輪流到家中訪視提供必要的關懷，沒想到在這群輔導志工的關心下，她不知不覺地把鎖在心中的痛苦，全都傾倒出來，過去不舒服的事情，也不再讓她感到困擾。

身體逐漸復原後，她再度接受心理諮商師會談，心理師接續完成6次的諮商，更是進一步激發了她面對困難的解決能力。阿芳感動的說：「我覺得我真的好幸運，我真的不知道，若是沒有你們，我會變成怎樣。」

悲傷輔導

罕病家庭在心理方面的需求，除了疾病發生時的危機處理、應變能力訓練，及壓力調適外，病友及家屬更需要提早因應疾病帶來的各種身心失落，甚至最終的死亡課題。在中國傳統社會中，「死亡」一直是最敏感而忌諱的，更是家屬無法承受的痛，因此對罕病家庭而言，「臨終關懷與悲傷輔導服務」確實有其必要性。故本會自2007年起，為喪親者或即將面臨至親死亡的家屬辦理悲傷輔導服務，以陪伴、輔導為主，支持家屬渡過最艱難的時刻。

2008年度成果

在一對一個別輔導部分，本年度透過86次會談陪伴了14位喪親者，除了服務父母親或配偶外，更將服務擴展到過世病友的年幼手足，應用繪本、畫圖、玩黏土等方式，引導孩子說出自己的悲傷恐懼，還有對手足的無限思念，讓生者勇敢面對未來，也期待死者可以安心地離開。另外，為了讓喪親者抒發自己的情感，並紀念離去的至親，我們鼓勵喪親者經營部落格，讓他們的生命故事永留人間。並透過基金會網站連結各病友的部落格，彼此可以點閱、留言，相互交流分享成長。

再者，今年首次透過單一病類病友團體聚會，進行生命教育的宣導，除了邀請過世病友的父母分享自身的經驗外，也讓與會的父母瞭解生命的本質，並更加珍惜與孩子共處時刻，活動中並邀請父



▲「分享」讓喪親者得到支持力量。

母親手為孩子製作幸運的符號，化成無限的勇氣，帶給正與疾病奮戰的孩子們祝福。

本方案透過多元化的支持陪伴面向，應用了藝術、音樂、文字創作等抒發的方式，協助罕病家庭減緩面對死亡的衝擊，並表達對死者的情感及懷念，期待每為喪親者都能漸漸地從悲慟中得到療癒與復元力量。

個案故事

小愛化大愛 迎向未來

小宏是罕見的粒線體異常的孩子，爸爸因從事刑警工作，所有照顧的重擔都落在媽媽佳芳身上，堅強的她無怨無悔地支撐著整個家。

去年11月，7歲小宏放下心愛的妹妹及媽媽離開人世。佳芳強忍淚水告知基金會這個消息，並表達自己責任已了，願貢獻心力加入「罕病輔導志工」行列。

沒想到真正的悲傷卻在躲在時間的巨輪後伺機攻擊，佳芳參加輔導志工訓練時，幾次悲傷的襲擊都讓她在課程中泣不成聲、無法自己，經由心理服務專員的轉介，在心理諮商師8次會談後，佳芳逐漸找回自己的能量，並且持續擔任輔導志工，藉由透過幫助其他罕病家庭，獲得正向的回饋力量。

小宏妹妹因為年齡太小，不會表達對哥哥的思念，也無法理解哥哥離開人世的事實，造成孩子的人際困擾，本會亦協助妹妹接受輔導，運用繪本閱讀及畫圖創作，由遊戲之中讓妹妹可以漸漸地向哥哥說再見。

他們在大家關心與支持下，逐漸恢復社會互動，爸爸也深受影響而做出改變。家庭的復原是需要源源不絕力量，本會欣然見到罕病家庭在挫折中，再次綻放生命的光彩，也將持續扮演著積極陪伴與協助的角色，一同度過這艱難的時光。

全方位家庭支持課程

因為需長期與疾病共處，罕病家庭除了對抗疾病本身之外，亦需面對因病衍生出的家庭成員心理壓力調適、溝通相處與照護技巧等問題。

本會在推展服務過程中，發現他們心靈層面亦需有支持與關懷；因此自2003年起，本會著手辦理一系列罕病家庭支持課程，期望藉此讓罕病家庭獲得更多資源（照護經驗、資訊交流）連結，與情感支持。本會將依據病友家庭實際需求，每年推出不同支持課程，也歡迎大家給予您的寶貴建議，讓課程能夠更加豐富實用。

2008年度成果

本年度共辦理10場家庭支持課程，計267位病友及家屬參與。不論是知性的「保險規劃講座」及「醫療系列講座」，或是感性的「經絡按摩課程」、「舒壓瑜珈課程」、「心靈電影院」、「成人藝術治療講座」等，皆獲得熱烈迴響，參與者除了知識獲得滿足，心靈亦獲得滋養。並且為了使偏遠地病友家庭們也能參與，更首度於台東及屏東舉

2008年本會全方位家庭支持課程成果一覽表

活動日期	活動名稱	參與人次
3月29日	心靈電影院（北區）	38
4月12日	罕病病家保險規劃講座（北區）	36
4月20日	罕病病家經絡按摩課程（中區）	37
4月26日	醫療系列一居家復健暨輔具介紹課程（北區）	42
5月17日	醫療系列一醫病關係知多少講座（北區）	17
5月17日	醫療系列一報告輕鬆看講座（北區）	18
5月17日	屏東身心靈健康處方見面會（南區）	18
5月31日	台東身心靈健康處方見面會（南區）	11
7月12日	成人藝術治療講座（北區）	24
10月25日	舒壓瑜珈課程及心靈電影院（中區）	26
總計		267

辦活動，讓在地的病友能彼此認識，也對本會服務更清楚瞭解。以下針對課程作部分介紹：

- 一、保險規劃講座：介紹各類保險與購買保單的注意事項，透過實例教導大家如何使用相關資源。針對病友本身較常遇到的保險問題進行解析外，更強調照顧者需要規劃自身保險，才能維持病友的生活及照護品質。
- 二、經絡按摩課程：由經驗豐富的推拿師帶領家屬，藉由簡單經絡課程的示範教授，讓家屬在正確指導下學習體驗按摩的樂趣，並能在家操作簡單的放鬆運動，達到紓解壓力的目的。
- 三、醫療系列講座：為了讓家屬提升照護品質，這一系列課程包括「居家復健暨輔具介紹」、「醫病關係知多少」、「報告輕鬆看」等，讓家屬學習到不少實用的知識與經驗。
- 四、心理服務系列講座：透過心靈電影分享彼此的心路歷程，再搭配運動課程達到身心靈放鬆。藉此讓病友及家屬暫時拋開現實，體驗不同的生命經驗。
- 五、成人藝術治療講座：透過「優律斯美」的藝術，讓成年病友及家屬可以在長期的病痛及照護辛勞下，調節身心壓力，感受安定的心靈。
- 六、舒壓瑜珈課程：透過簡易的瑜珈動作教學，能幫助大家學習如何讓自己壓力舒緩，並且可於家中自行操作，將身心靈放鬆的技巧運用到生活之中。



▲邀請病友分享保險經驗。

到宅關懷服務

目 前將近80%的罕見疾病並無積極的治療方式，使得許多病友及照顧者需要長期復健及關懷。有鑑於此，本會自2007年起正式推出「到宅關懷服務」方案，成立「到宅關懷服務團隊」，結合物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理諮商師、營養師等專業人員，為罕病病友量身訂做關懷服務計畫或到宅服務模式，提升罕病病友居家生活品質，並降低照顧者照顧壓力，讓病友獲得最真誠關懷與專業指導。

2008年度成果

本方案持續獲得台北市社會局專案補助，提供設籍台北市的病友免費到宅關懷服務，同時為擴大服務範圍，本年度亦將服務對象擴展至台北縣及桃園縣市。本方案藉由專業醫療人員（包含物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理諮商師）、諮詢人員（遺傳諮詢員、營養師）、照顧服務員、關懷志工以及社工員的投入，深入家庭發現需求問題，並採取專業評估及個別化指導的方式，提供可在家進行的復健療育指導、生活自理能力訓練指導、心理輔導、支持陪同與媒合社會福利資源等6~8次服務。

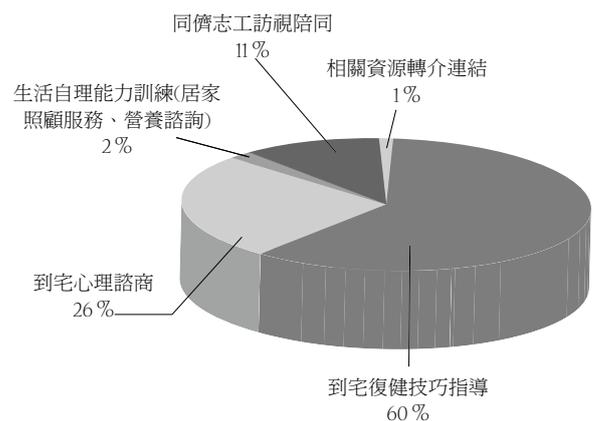
並於下半年首度聘請語言治療師加入專業服務團隊，已陸續提供2位小病友的家屬相關語言治療的技巧，獲得病友實質迴響。另外，同時亦增加「家屬到宅諮商服務」，提供照顧者／家屬壓力調適、情緒管理、家庭溝通等協助，期待能減低照

顧者心理壓力。本年度總計提供台北市、台北縣及桃園縣47位病友及2位家屬服務，達到341個服務人次，協助了20種病類，而個案年齡分佈更從25歲到64歲都有，其中有10個病家還是主動向本會尋求服務，服務方式則以到宅復健居多。

本方案確實滿足病友及其照顧者需求，例如：復健訓練後在肢體活動更有顯著進步，像是關節活動、柔軟度的提升，肌力、耐力增加、疼痛紓解、使用輔具技巧改善等；而接受心理諮商輔導後，我們欣見病友提升了自我接納度、學習情緒抒解方式，也更願意打開心扉接觸外界資源，甚至重新進入職場者等；從這些病友的具體改變，因著其體力與動作性的改善，心理層面也能逐步獲得提升，進而改善病友及照顧者的生活品質。

2009年本方案亦持續獲台北市社會局專案委託，服務對象為大台北地區之罕病病友家庭，歡迎有需要者的病友主動向本會醫療服務組提出申請喔！洽詢專線：本會醫療服務組（分機152）

2008年到宅關懷服務項目比例分析圖



2008年到宅關懷服務統計一覽表（人次）

服務編號	到宅復健技巧指導	到宅心理諮商	生活自理能力訓練	同儕志工訪視陪同	相關資源轉介連結
北市個案	169	87	6	38	5
非北市個案	35	0	1	0	0
小計	204	87	7	38	5

共服務47名病友、2名家屬，計 341人次

個案故事之一

愛讓我們走進恩恩的世界

閃耀著靈動大眼，臉上總透露靦腆友善的恩恩，當他邁開大步直直朝你走來，笑指圖卡，向你討糖吃，那可愛模樣令人疼惜，誰都無法想像，先前的他是個無法溝通表達、發展遲緩的特殊孩子。

台澳混血的恩恩，出生即發現罹患「尿素循環代謝異常」，經歷多次疾病造成身體傷害，如昏睡、腦水腫、厭食、無法言語、活動力欠佳等，最嚴重的時候還曾因發生急性高血氨症而陷入昏迷。2006年4月，恩恩接受了媽媽1/5的肝臟，換肝手術的成功，雖然脫離險境，但恩恩卻還是發展遲緩，已5歲的他尚無法有效地雙向溝通，讓父母焦急且不知所措。

接受「到宅關懷團隊」服務的他，透過到宅訪視，媽媽了解更多療育概念及如何善用資源，並藉由語言治療師到宅評估，且提供個別化服務與指導，媽媽並從旁獲得不少居家語言治療的知識與方法，例如：幫恩恩按摩口腔的技巧以及發音的練習等，她每天運用剛學會的技巧與恩恩有效地互動，並不斷地接納與肯定孩子。

在語言治療師的指導下，媽媽親手製作認知溝通圖卡，一步一步耐心地教恩恩學會在社會生存最重要的「生活、溝通、求援」，讓他學會目前最需要且可應用的溝通方式，漸漸地恩恩已能夠藉由圖卡表達要吃糖果、玩汽車等，也降低了因溝通障礙而發脾氣的次數，這也代表恩恩在認知及社會互動上皆有十足進步。



▲右為恩恩母親，中為語言治療師。

個案故事之二

努力就有奇蹟

那年，阿慧還是個青春正熾、才華洋溢的哥倫比亞大學四年級生，原以為單純的注意力不集中、睡眠狀況差僅是因為課業壓力所引起，渾然未知，病魔竟悄悄進逼；枉用藥物、投錯醫，長達年餘後，阿慧已無法行走、自行進食、就學，在一次抽血檢驗中驚而發現體內銅離子濃度過高，才確診為「威爾森氏症」，當時她的身體狀況十分糟糕，醫師甚至請家人必須作最壞的打算。

不願放棄的家人，帶著僵硬枯瘦的她輾轉至墨西哥尋求治療機會，最後選擇回台灣長住。5年來動過雙足外翻、手骨折的手術，病況才逐漸穩定，然而她卻變得語焉不詳、四肢僵硬、行動障礙，再也不能好好照顧自己，所幸生性樂觀的阿慧，還有一路支持相挺的家人陪伴，阿慧始終懷抱希望，她要靠自己的力量減少對家人的依賴，她要學習中文，期許就是不便出門、說話不清楚，也要能知天下事，努力過生活。

就這樣，「到宅關懷服務團隊」進了阿慧家門，先是關懷志工陪著阿慧閱讀中文聖經、時事，認真的她藉由與志工的互動中，中文能力每天進步著，現在中文聽、說、讀、寫已經難不倒她囉！在物理治療師及職能治療師的鼓勵及指導下，阿慧的「老毛病」像是頭頸部僵硬、動作協調能力不佳、活動度受限等問題，都獲得顯著改善，阿慧亦能使用特製湯匙進食，真實感受依靠自己的能力，滿足了生活能自理的部份期望。

每一丁點的改善、進步，對於像阿慧這樣的病友來說都是不凡的成果，或許這就是常人說的奇蹟吧！永遠有夢、用力付出，誰說，有什麼事不會發生呢？



▲病友正接受專家復健指導。

病友休閒服務

許 多罕見疾病病友，受限於醫療照護、體能健康以及外在無障礙設施不足，走出家門的機會已經不多，休閒放鬆的機會更是缺乏。即使有心外出，也往往因為民眾不瞭解的異樣眼光而無法徹底放鬆，盡情享受難得的休閒時光。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。本會特於2003年開始辦理跨病類病友旅遊，並同時陸續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。

2008年度成果

2008年南北兩場螢火蟲家族之旅，為了讓更多病友以及家屬有機會參與，這次特別增加名額至每場200名，並優先錄取從未參加過之病友。其中北區病友旅遊帶大家到新竹永安漁港，讓大家在晴朗的藍天下享受清涼海風；接著更一路南下，到新屋花海欣賞向日葵還有嘉義的耐斯數位王國看立體電影，隔天則到中華民俗村看秀、坐海盜船，讓大人

小孩都留下滿滿笑靨。

至於南區病友旅遊，由於需要使用輪椅的病友特別多，但南部地區的復康巴士卻又小又老舊。因此，本會還特別自台北調了三台大型復康巴士，讓每個病友都能順利平安的快樂出門。先到七股台灣鹽博物館一覽世界的鹽業歷史，晚上更帶大家到烏山頭水庫旁的新大西拉雅渡假飯店，並由志工大隊長杜台興大哥率領志工群在水庫旁施放煙火，炫目燦爛的煙火秀，讓小朋友們看得又驚又喜，更讓整個活動帶入最高潮！隔天的十鼓文化村體驗更是令人難忘，只見大夥快樂敲擊合奏，暫時也將病痛拋出九霄雲外。至於家屬們則是利用這難得的兩天假期，彼此分享照護經驗與情感交流。

除了南、北區大型病友旅遊，今年度本會更延續去年的成果，持續辦理各種不同主題的休閒體驗活動，包括：由病友吳彥竹老師發起，結合景美女中資源，所辦理的「罕病才藝冬令營」，兩天的課程中，讓學員學會手壓胸章、巫毒娃娃及轉印馬克杯等特殊才藝；與觀樹教育基金會合辦之「鴨聞稻田野營」，讓大家能夠實際瞭解農夫的辛勞及體驗

下田的樂趣，更難得於田中展開有趣的田野放鴨之旅。

至於台中新社的「森林體驗活動」，則是利用夏末時節讓中區的病友一塊享受難得的芬多精，振奮活絡一下筋骨，為日後的生活籌備更多的能量；最後則是結合中華民國直銷協會的贊助，所辦理的「文山農場體驗活動」，在滿室茶香的農場中，大夥體驗採茶及製作茶凍與小盆栽的難得經驗，只見小朋友忙得不亦樂乎，一同協助的直銷志工也感受



▲ 病友齊聚共度難得暑期旅遊時光。



▲看馬戲表演暫時忘卻疾病的痛苦。



▲志工的投入為病友的安全把關。

到病友們歡樂的活力。不管是哪一種類型的休閒活動，大家總是踴躍參與，更希望來年有更多這樣的機會與場合，來調劑一下長期患病的疲憊身心。

今年度的病友休閒服務，因為社會大眾的愛心，使得罕病病友們得以忘卻疾病，享受快樂的瞬間；當然也特別感謝參與的醫師、護理人員以及默默辛勤付出的偉大志工們，因為您們，才能將所有不可能化為可能，幫助病友圓一個出遊的夢！

2008年本會病友休閒服務統計一覽表（人次）

活動名稱	病友 (含家屬)	工作人員 (含醫師、 志工)
1/28~29罕病才藝冬令營	35	15
3/30 鴨間稻田野營	42	7
6/14 罕病陶藝營	56	5
6/21 台中新社	85	15
7/13~14 北區旅遊	161	33
8/17~18 南區旅遊	150	38
10/26文山農場	70	37
總計	599	150

個案故事

普瑞德威利氏症候群（小胖威利）病友小華，因為家境不甚富裕，父母親平時必須長年工作及照顧小華與三位弟妹，鮮少有機會像同齡孩童一般出外遊玩。基金會3月30日與觀樹教育基金會在苗栗苑裡的有機稻場舉辦了「趕鴨子上稼—中區病友體驗活動」，10歲的小華也趁著這次難得的機會與媽媽一同參與活動。

在有機稻場中，最受歡迎的活動便是護送鴨寶「鴨米」下田的體驗，只見小朋友們拉起褲管、捲起衣袖，小心翼翼地抓起毛茸茸的鴨米，護送牠們到田中央幫助農夫除草除蟲。興奮的小華也顧不得媽媽的勸阻，興沖沖地跟著大夥下田，在一陣驚呼當中還不小心跌了一跤，但身上沾滿泥巴的他仍是不減玩興，笑哈哈地繼續在田埂中開心的踩著爛泥快步向前，讓一旁的工作人員也感受到他愉悅的心情。

除了新鮮有趣的體驗，此次活動還可以自己親手製作好吃的「台梗九號」米飯糰，以及好玩的DIY彩繪石頭鴨，可說是收穫滿行囊。許多罕病病友平日受限於照顧人力或是無障礙設施不足的問題，經常無法外出旅遊進行休閒活動，此次也在志工協助之下，能暫時忘卻疾病所帶來的不便，無後顧之憂地享受「體驗營」所帶來的無限童趣。只見小華在離開時還不時跟媽媽說：「我希望下次還有機會出去跟大家一起玩！」



▲下田體驗農夫的辛勞。

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「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。一直以來參與的病友和家屬們建立起穩固的情誼，像是一個溫暖的大家庭，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。

2008年度成果

一、心靈繪畫班

2008年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課26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，學員參觀了國立歷史博物館、郭元益糕餅博物館、北投溫泉博物館、自來水博物館、台北市立美術館、琉園水晶博物館等，更於8月下旬走訪台中東海大學及國立美術館，足跡遍及各大小博物館。此外，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，還嘗試了馬賽克拼貼、銅雕卡片、馬克杯製作、陶藝雕塑等，豐富的課程讓大家回味不已，也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。



▲繪畫班前往植物園寫生，在風和日麗的天氣裡享受大自然。

二、罕見天籟合唱團

2008年罕見北區天籟合唱團舉辦了3期，共上

課26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。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，但對歌曲卻能朗朗上口，逐漸養成對音樂的興趣；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。練唱之餘，合唱團也於年初參訪了「榮星兒童合唱團」，相互切磋下，激勵了團員的學習興趣並擴展了視野。

本會亦於去年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，在首次接觸罕病後即能針對整體年齡層較年幼的中區合唱團，在歌曲選擇與詮釋方面做了些許調整，並善用各種樂器及小遊戲增加課程的豐富性，活潑的互動方式果然緊緊的抓住小團員們的心。而罕見南區天籟合唱團亦舉辦了2期，每週六上午在高雄市女青年會上課，共上課21週，由合唱老師梁華蓁及伴奏老師張家綺指導。在華蓁老師活潑、生動的教學方式，使大、小學員很快進入學習狀況；而透過簡單、易懂、適合學員的專屬技巧，在有限的上課時間內，學會了如何發聲和一同與他人合唱，每位學員在愉快、輕鬆的氣氛下，保持最佳的學習狀態。

合唱團的年度大事，乃是8月底舉行中、南部巡迴音樂會，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。

新的課程即將在2009年2月陸續開課，歡迎對歌唱有興趣的罕病朋友一同投入音樂的饗宴，一起感受歡唱所帶來的鼓舞力量。

個案故事之一

唱出彩色人生

樂觀開朗的恆哥，是位粒線體代謝異常的病友。因為疾病影響，他的視力比較差，不但看東西比較吃力，走路也容易因為視線不清而跌倒。但是他從不因此自怨自艾，相反地，恆哥總是積極獲取新知、參加各種活動。今年3月，樂於嘗試新事物的他，接到基金會天籟合唱團的報名簡章，立刻決定報名。

住在台南縣又視力不佳的他，要到高雄上課並不方便。每個禮拜六，得先搭公車到台南市，再從台南市搭火車到高雄，最後再轉公車到上課地點。在一開始練唱時，因為視力模糊，他總是拿著自備的擴視機幫助閱讀。當工作人員發現後，也細心地特別為恆哥準備大字版的「專屬」歌譜，讓他上起課來更加輕鬆。志工夥伴也會坐在一旁提醒下一句的歌詞。他表示以前只會唱「兩隻老虎」、「只要我長大」，但在老師專業指導、工作人員和志工的鼓勵及自己不間斷練習下，拿手歌曲越來越多，滿滿的成就感難以言喻。

在合唱團中，總是行動方便幫忙行動不便的、家屬們也從不吝惜為另一病家準備表演東西，如同一個溫暖的大家庭，歡唱中充滿著溫馨愉快的熱鬧氣氛，這也是恆哥雖然面臨路途遙遠、刮風下雨，也要前來上課的原因，而他認真學習、熱心助人的積極態度，也造就他的好人緣，大家只要一提到恆哥，都讚不絕口。



▲團員努力突破生理的限制，唱出來自心靈深處的聲音。

個案故事之二

陪我一同歌唱

中區合唱團招收第一期新生時，第一個報名的便是熱愛唱歌的阿鋒，不畏高三沉重的課業壓力，亦克服因母親工作在身、不便接送造成的交通問題，憑藉著對歌唱的堅持，主動學會從台中縣搭車到位於台中市的中部辦事處，也開始他愉快的練唱時刻，週六合唱團短短兩個小時的練唱，儼然成為他生活中最重要、最期待的時光。

阿鋒除罹患馬凡氏症外，亦合併自閉症，在語言溝通和人際互動有不少阻礙，加上家庭經濟不允許、週遭社



▲病友們專心練唱，沉浸於音樂的饗宴中。

區對於身障者的活動參與開放度有限，從小到大除了學校外，生活環境相當封閉，也因此阿鋒母親在得知中部將開辦合唱團的消息後，雖擔心即將面臨的升學問題，卻也堅信原本喜愛唱歌的阿鋒，藉由音樂的引領和不同環境的刺激，能夠有所成長，後來他的優秀表現更是讓母親感到欣慰。

在恩綾老師細心指導與志工們的長期陪伴下，阿鋒不再只是單純地來唱歌，也漸漸與人互動交談、學習歌唱技巧，更能投入於歌曲帶來的愉快氛圍裡。阿鋒雖然言語的溝通有限，但對於大家一起練唱的情誼相當珍惜。此外，今年8、9月的音樂會精彩演出，亦成為阿鋒重要人生經歷之一。

回顧這一年，阿鋒確實有了很大的轉變，與其他團員們一樣會要求在課堂上個別演唱，在學校亦會主動發言與同學們分享他的想法，同時也會適時地協助需要幫忙的同學；母親對於他在人際互動的進步感到欣喜不已，更加期盼未來阿鋒能夠持續參與合唱團，投入在美好的音樂饗宴之中。

入學轉銜暨罕病宣導推廣

對於罕病孩子來說，入學前需要更多的準備，例如：就讀的班級型態、學校的選擇等都是不能被忽略的。為讓每一個孩子都能夠順利就學，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」，除了陸續辦理幾場學前說明會外，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，使其充分瞭解各項申請流程與細節。方案推動後，有不少病童因此順利取得適合自己的就學資源，也讓他們的学习能夠步上軌道。

至於進入就學階段的罕病學童，由於罕見疾病多元且複雜，學校教師對於罕病照護及疾病知識不甚瞭解，常導致病患受疏忽或遭受同儕的誤解排擠。因此，如何調整適應及從中獲得更多來自學校各方的支持與協助，成為他們是否能夠順利求學的關鍵。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，使許多罕病學童不再

受到排斥，甚至得到更多的接納與關懷。本會亦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。

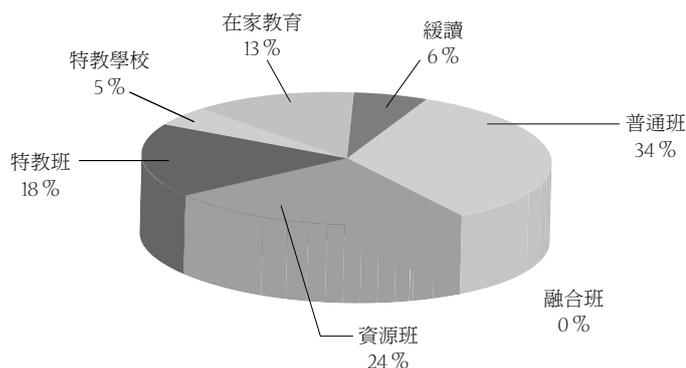
2008年度成果

一、入學轉銜

2008年學期開始前，本會陸續與今年即將入小學的家庭主動聯繫，並提供相關「入學轉銜諮詢服務」。目前已成功輔導62位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有46位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有21位讀普通班、15位資源班、11位特教班、在家教育8位、3位進入特教學校及4位辦理緩讀，裡頭也有不少病童進入就學班級後，本會還主動為其進行罕病校園宣導，讓周遭的師長與小朋友能夠即早認識這樣的疾病，並瞭解如何照顧的他們。

2008年罕病國小入學轉銜服務分類一覽表

	北區	中區	南區	合計
緩讀	2	2	0	4
普通班	8	10	3	21
資源班	3	7	5	15
特教班	7	2	2	11
特教學校	0	2	1	3
融合班	0	0	0	0
在家教育	3	4	1	8
	23	27	12	62



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；2008年不僅利用既有各病類的布偶（如小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等），搭配亮亮的VCD影片，使小朋友更能接受，亦在教師研習時搭配病友與本會專業人員，解說罕病照護與資源連結等訊息，會後更提供宣導單張與遊戲光碟等教材資訊供



▲運用手操偶在國小宣導。

校內教師使用，皆獲得熱烈迴響。除了上述宣導教材與媒介外，基金會更於2008年在教育部補助之下，首創「說故事媽媽」巡迴宣導，以大型罕病故事書，針對低年級甚至幼稚園的罕病學童班級，進行小眾宣導，讓初次入學的罕病病友，即能透過此一方式，讓同儕間認識班上這位特殊的同學，並給予適當的照顧。而這些故事媽媽，亦都是家有罕病兒的母親，在宣導過程中，以輕鬆、溫馨、簡易的說故事方式，幫助小朋友認識罕見疾病，並懂得如何照顧身旁需要幫助的朋友。

三、生命教育推廣

生命教宣導主要以國、高中及大專院校甚至社會團體宣導為主，搭配病友、社工以及家屬現身說法，從認識罕病到病友人生際遇的分享，拉近大家與罕見疾病的交集。2008年共計進行生命教育宣導26場，宣導人數為12,200人。目前本會已經培育多名講師，歡迎各校隨時來電預約。



▲病友至高中分享。

2008年本會罕病校園宣導成果一覽表

項目	小學			中學	大專校院	社會團體
	全校性	班級性	教師、家長	全校性	全校性	—
場次	8	27	5	16	9	17
人數	3,480	930	200	6,250	2,700	9,500
總場次				82		
總人數				23,060		

個案故事

說故事媽媽 傳遞罕病小常識

大雄目前就讀屏東靠近海邊的小學一年級，因為罹患Wiskott-Aldrich氏症候群（簡稱WAS），會導致身上會有濕疹、血小板低



▲說故事媽媽至國小宣導。

及免疫方面問題，所以在班上常常會突然消失一陣子，通常是在家休養或者遠至高雄就醫。時常罹患感冒、發燒或著掛著兩條鼻血的他，在班上一直是同學眼中「特別」的孩子。同學們只知道大雄常常沒辦法上學，對他的情形既不瞭解、也不知該如何幫助他。

由於地處偏遠的屏東海邊，當地對於罕見疾病一詞，本來就非常陌生。小小的校園裡，所謂的醫務室就是一台醫藥推車加上一張病床、一片遮簾，和羽球、足球等運動器材一起堆在空蕩蕩的校長室角落。在這荒涼又缺乏資源的環境下，連老師及校方也很少獲得相關的資訊，這次藉由罕病「說故事媽媽」的宣導，恰好補這方面不足，讓同學終於真正認識班上這位「罕見」的朋友。

「天神在造人時候，有些忘記灑下神奇的魔粉，因此有些人出生後，就會和其他人不一樣，有些是身體器官比較弱小，有些人會沒力氣等，所以就需各位強壯的同學來幫忙，那大家要怎麼幫助他們啊？」說故事媽媽的超大本故事書，一打開就吸引所有同學的目光。好奇的孩子們認真聽著媽媽解說，透過小朋友的語言，激發起大家互助的心。許多同學都在今天宣導之後，成為大雄的左右手，從以前保持距離的冷落，變成互相扶持鼓勵的好朋友。罕病，即使在偏遠的鄉下學校，也能被關懷！

團體育成及活動補助

由於罕見疾病病類眾多且複雜，本會深感自身資源有限，無法全面滿足各項病類的個別需求；故初期皆以共通性需求之滿足為努力目標，但單一病類的個別需求亦是本會所關心的。因此，育成相關病友團體，協助其發展自身的組織，形成彼此的支持資源網絡系統，遂成為業務推展的重點之一。

本會於1999年成立之初，便制定了「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，以協助其會務之順利推動。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。並於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。自1999年至2008年12月底，本會共計補助病友團體活動321件，累計金額為15,934,112元。

2008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。2008年度本會首度協助4種病類辦理第一次聚會，分別為：Charcot-Marie-Tooth氏症、外胚層增生不良症、柯凱因氏症及早老症，並在聚會中，凝聚成立聯誼會之共識。

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。累計本會2008年補助病友聯誼會相關活動達16件，共642,971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。2008年本會於8月協助泡泡龍聯誼會成立協會籌備會，且開始著手進行協會成立之各項事務討論，預計2009年6月正式成立為協會。2008年本會補助病友協會相關活動達32件，共2,879,811元。

2008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	32	16	48
補助金額(元)	2,879,811	642,971	3,522,782

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、小胖威利病友關懷協會、台灣結節硬化症協會
病友聯誼會	泡泡龍聯誼會、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

就業促進服務

穩定的收入，是許多罕病家庭迫切的需求。然而病友們先天體力不足、家屬需扛著24小時無法卸下的照護責任，在經常需要回診，突發狀況又多的情形下，使得他們雖然有心工作，卻不免在時間和內容上受到許多限制，就業之路往往走得比一般人更漫長崎嶇。為了讓病友和家屬們能利用有限的時間體力並充分發揮所長，本會自2007年度起，陸續安排有特殊技能的病友，在愛心合作的企業活動中推廣自身的作品，進而獲得就業的機會與肯定。此一「罕病病友就業促進服務方案」，目的就是希望打破既有的庇護工廠／商店的運作模式，藉由個案包裝與行銷，依病友或家屬的特殊專長，量身訂作具個人風格的創意專區。並且突破空間限制可以利用各種不同途徑來經營自己的事業。

2008年度成果

今（2008）年除了原有班底：ALD鄭爸的捏麵人、泡泡龍立庭的指甲彩繪外，更加入好幾位新成員。包括：小小人兒羅姐的手工藝品、多發性硬化症原德琉璃創作、甘迺迪氏症志洋的版畫及馬凡氏症瓊玉的精彩演唱等。並持續獲得如新公司支持，於北中南Nu Skin泉源會館不定期進行擺攤，獲得更多民眾的讚賞與支持。本會也在每場活動提供材料費及交通補助，讓整個活動推展更加圓滿。另外，更結合其他企業合作，如：ING馬拉松路跑、中華職棒愛心全壘打大賽及哈潑時尚慈善派對等，讓這群病友有更多的就業舞台。

至於今年開始認養的愛河文化走廊第8號燈箱，更命名為「火金姑幸福小站」，提供給居住在高雄的小小人兒羅姐，一個可以創作及就業的場所。未來也預計接納更多南部的罕病病友一同獻藝。如果你也是身懷絕技的病友或是想為病友盡一臂之力的愛心企業，都歡迎與我們聯繫。讓我們一同為病友就業來努力。

個案故事

一雙手家庭重任

有著一臉憨厚笑容的鄭爸，是ALD病友阿仁的父親。鄭爸家中有二男一女，兩個兒子都罹患了腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD），一個女兒為帶因者。小兒子接受骨髓移植失敗後，鄭爸爸決定不讓大兒子接受移植，而是自己照顧他。為了照顧臥床的大兒子，隨時準備幫他換管、拍痰、按摩甚至清潔排泄物，鄭爸辭去原本固定的電器維修工作，改成不定時不定點的方式自製捏麵人販售，足跡遍佈林口竹林寺、中和烘爐地，並在基金會跟企業的合作下，出席各種園遊會、藝文沙龍活動義賣他的作品。即便沉重的經濟壓力讓他喘不過氣、照料起孩子日漸長大的身軀也越來越辛苦，但是他依舊堅持一肩扛起所有責任；靠著一雙巧手，他在照顧工作的夾縫中找到了新的經濟來源。期待更多的愛心企業提供活動配合的機會，讓罕病病友以及家屬都能找到一片發揮的天空！

2008年本會「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	3/15、4/26、 5/31、6/21、 7/26、8/16、 9/20、10/25、 11/29、12/27	如新藝文沙龍
	12/31	如新跨年晚會
南京東路禮拜堂	3/29	復活節慶典—我是閱讀好撒瑪利亞人
信義國小	5/3	信義國小校慶園遊會
淨光禪修道會	6/22	淨光禪修道會慶典
利和亞太股份有限公司台灣分公司	8/3	利和亞太家庭慈善日
中華職棒大聯盟	7/19	中華職棒 愛心全壘打大賽
哈潑時尚雜誌	9/13	哈潑時尚跳蚤市場
行政院消費者 保護委員會	9/20	消保嘉年華會活動

獎助學金

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，讓他們的學習之路更加順遂，發揮自己的特長，並能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此從2003年起，在愛心企業的贊助下，開辦罕見疾病獎助學金，藉由實質的鼓勵來支持積極向學、努力不懈的罕病學子們。

獎助學金的辦理，亦希望社會大眾明瞭病友因疾病帶來身體的限制，可能無法和一般學子並駕齊驅，但是他們卻不因此放棄求學，反而更珍惜每一個學習的機會。此外，我們也希望這樣的獎勵，能鼓勵更多罕病學子、病友子女，以及在學習道路上熱心協助罕病病友同學、師長與護理人員等，一同打造罕病學無礙。截至2008年為止，已有1,084人次獲獎，頒發獎金累計達7,252,000元。

2008年度成果

第六屆罕見疾病獎助學金在ING安泰人壽、華碩文教基金會、新竹地檢署、高雄市工商婦女協會及健臻生技有限公司的大力支持下，總共頒出清寒助學金、成績優良獎學金、認真負責獎學金、傑出

才藝獎學金、病友進修助學金、友善扶持獎學金、罕病子女獎學金與金榜題名獎學金等8個獎項，計259位得獎者，共頒發獎金1,605,000元，並於盛世王朝大飯店舉辦隆重的頒獎典禮。典禮當天，除了病友精彩演出外，更有7-11吉祥物OPEN小將家族人偶表演，以及關心罕病的各界朋友也親臨會場為病友們加油打氣。

個案故事

打鼓的節奏 不一樣的人生

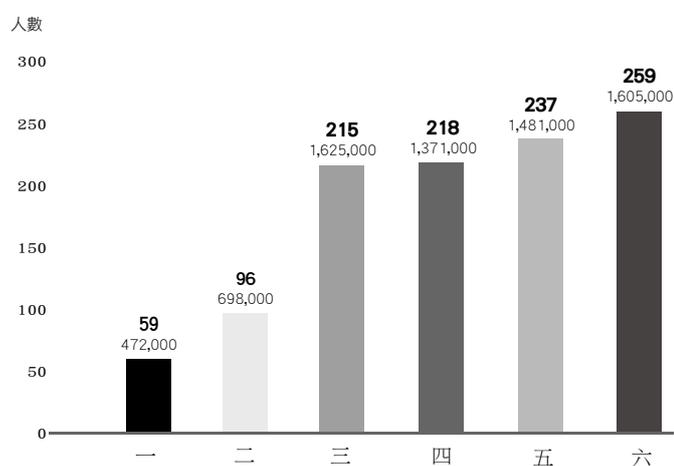


在愛心家園學習烘焙包裝的俊傑，可是個搖滾鼓王！過去看到兩位自閉症小朋友表演打鼓後，從此就愛上打鼓這檔事，並不斷地要求媽媽讓他學打鼓。媽媽原本很懷疑他的決心，而且問了許多音樂教室都沒辦法，沒想到他竟然自己上網查到電話，顯示他對音樂的熱愛與執著，不因他是中度智障的孩子而有所消滅。

俊傑從小就接受感覺統合等早療課程，也曾經學習過鋼琴，對於音樂、語文特別有天份。學打鼓的三年來，每週都是風雨無阻上課去，回家後更帶起耳機打著電子鼓不斷練習。在一次偶然的機會，爸媽看到俊傑能夠克服四肢及統合不協調，準確地打出每一個節奏，甚至還跟著音樂盡情搖擺，媽媽潸然淚下，驚覺自己的孩子原來如此傑出，除了不捨，還有更多驕傲！

俊傑榮獲2008「傑出才藝獎學金」的殊榮，並在頒獎典禮上，以精湛鼓技，為大家帶來精采的演出，除了五月天的「尬車」外，還表演最夯的海角七號主題曲一無樂不作。台上的俊傑，自信、開心的拿著鼓棒敲出屬於他自己的海角七號！

歷屆罕見疾病獎助學金統計表（含人數、金額）



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」；亦透過北部的「到宅關懷試辦服務」，將復健指導宅配到府，並藉由「居家復健與輔具講座」活動的舉辦，讓更多人藉此相互學習，經驗分享。

2008年度成果

有關「到宅復健指導」及「居家復健輔具課程」的部分，因另闢單元介紹，不在此重複說明。至於「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，並開放所有病友皆可參加，另外除週五課程外，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8種病類11位病友參與，共進行95人次服務；第二期有6種病類9位病友參與，共服務61人次。他們大多因為醫院復健資源較少，造成必須排隊等待或次數不足，家長們不希望孩子錯過黃金復健時期，因而選擇到本會接受指導。

週五課程是以職能治療為主，治療師透過遊戲方式進行團體課程，藉由同儕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，由於內容活潑生動，小病友們總是玩的不亦樂乎；週六的物理治療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，教室裡也常聽到孩子們忍受疼痛的哭聲，但漸進改善的成效也讓家長感到欣慰。

經由兩年來的運作，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，除既有課程外，我們亦複製北部經驗，直接進行「到宅復健指導服務」，希望歡迎有需求的病友向中部辦事處報名：(04)2236-3595分機14陳虹惠主任。

個案故事

漫長復健路 全家齊力走

誠誠幾乎是由爺爺抱著前來參加復健課程，4歲的他由於罹患「粒線體代謝異常」，語言發展遲緩、認知功能也幾乎全無，肢體更因肌肉無力而攣縮僵硬，面對功能不佳的他，媽媽曾嘗試尋求醫院復健指導協助，但因功效有限且須顧及工作而中斷；於是，媽媽幫他報名本會週六的復健課程，希望持續復健能改善他的生活品質。

剛開始誠誠由於睡眠紊亂、經常日夜顛倒，復健的時刻又剛好是他補眠的時段，因此上課時總是不斷掙扎、哭泣，讓陪在一旁的爺爺相當心疼，卻又必需狠下心來讓他跟著老師一起努力，而在幾次細心地溝通、討論後，老師建議應由睡眠問題改善，同時加強居家的復健功能，老師依照誠誠情況訂立了完善的計畫，並要求家人協助落實，期望能藉此增進肢體能力。

經過8次復健課程及全家共同努力下，雖未有明顯的認知、語言改善，但已能將原本僵硬的肢體伸展到150-160度、頸部力量也稍有改善，媽媽深知復健是漫長且需持之以恆的路，課程雖已結束，媽媽仍持續進行居家復健活動，期望誠誠能持續改善並增強生活自理能力。



北區在地化服務

本會北部總會於1999年6月在台北市正式成立，除了積極投入各項病患權益爭取外，亦協助罕病家庭解決因疾病所延伸之相關問題。為使服務順利推展，總會於創辦初期即陸續建立完整的病友服務流程及表單，並陸續規劃各種服務方案以協助病患家庭，如：設立病友經濟補助基金、病友團體育成、國際代行檢驗服務等。隨著病類及病患人數持續成長，為滿足更多罕病家庭之多元需求並落實服務在地化，本會自2006年起陸續成立中、南部辦事處，並依各地區資源及病患需求擬定在地化方案，期能深化服務內涵。

目前北部總會服務範圍包含台北縣市、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等地區，截至2008年12月底共服務127種病類、1,462人。除服務北部病患家庭外，總會亦持續規劃全國性大型方案，多項試辦性方案也由總會先行推動，期待發展各地在地化同時，亦扮演好方案統籌管理、經驗傳承及資源分享的積極角色。

2008年度成果

一、在地化服務及區域活動辦理

(一) 醫療及遺傳諮詢服務

北部遺傳諮詢範圍以台大醫院、台北馬偕醫



▲至醫院訪視病友，了解實際需求。

院，台北榮民總醫院為主，配置外派諮詢員兩名，提供駐診服務，以協助病家遺傳諮詢、罕病用藥及特殊營養品申請、國際代行檢驗檢體寄送、病友照護需求轉介及生育補助、罕病衛生教育宣導等服務。

(二) 經濟補助與福利資源轉介

由於罕病複雜度高，需要整合各方資源以提供整合性的照護，而社會資源的掌握，有賴於專業社工員的協助。本會北部社工員協助提供各項經濟補助、校園宣導、資源連結與轉介、團體育成及各項宣導服務等活動。

(三) 區域性病友活動

2008年北區病友活動包括就學宣導、全方位系列課程、病友潛能開發表演工作坊、病友體驗活動以及單一病友的病友聯誼會等。

二、開創性服務方案推展

(一) 佳節關懷試辦方案

總會今年首度規劃『2008佳節關懷試辦方案』，在端午節前夕，藉由關懷訪視，提供慰問金或禮品，讓病友家庭即時感受溫暖關懷。本次訪視對象主要以高風險罕病家庭為優先對象，包含家中多人罹病、低收入戶、單親及獨居者，走訪全國北、中、南及東部地區共31個城鄉，訪視了17種病類40個家庭，過程中，我們強烈感受到他們熱情回饋與堅強生命力。未來本會將擴大佳節慰問訪視規

2008年北部總會在地化服務一覽表

服務內容	服務量
病家訪視	電訪5,881人次、家訪147人次、院訪93人次
遺傳／社會福利諮詢	878人次
經濟補助	生活救助43件、醫療補助105件、安養補助51件、生育補助34件
門診跟診次數	345人次
社福資源轉介	18人次

模，將關懷即時送進每個罕病家庭，並透過親身走訪發掘更多實際需求，作為服務的重要參考。

（二）個案管理系統升級

為使北、中、南各辦事處同步服務全國病友，並提升個案服務的效率，總會於今年將「罕病個案管理系統」作部分修正升級，將舊有系統作功能調整，不僅新增各項表單及統計報表，另增加社工員與督導之回饋機制。而此系統已於7月正式上線，此舉也更加強化各辦事處與總會的業務連結與溝通。



▲病友認真地跟著老師學習陶藝。

三、經驗分享與傳承

除了創新，總會的方案傳承與經驗分享亦是重點，經營多年的表演工作坊合唱班，於今年在中南部陸續成立，亦獲得當地病友的熱烈迴響；「安養協力家庭試辦方案」與「到宅關懷服務方案」也將陸續推廣至中南部。

台北總會除持續扮演火車頭的角色，亦將更強化病友服務品質的總體提升，並不斷地創新精進，讓罕病病友及家屬能得到最完善的服務。

個案故事

端午傳心意 年節送溫馨

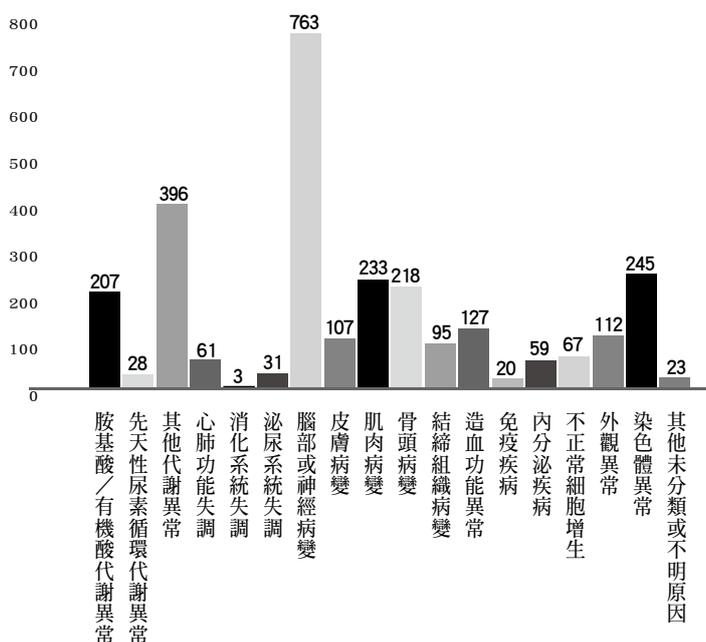
11歲小榮、9歲小銘及爸爸都罹患罕見結節性硬化症，爸爸務農，是家中唯一經濟支柱，但93年在農田工作時，因癲癇發作而離開人世。從此，家中的重擔便落在媽媽身上。

小榮及小銘因為結節生長部位及嚴重程度不同，兄弟兩人的需求也各有差異。小榮的結節生長在腦部，影響到智力、表達及行動能力，因此需要專人長時間的看護，而小銘腦部及腎臟有結節，影響程度不大，但需要多一點的活動刺激，來增加他的社會融合能力。

在端午節前夕，社工們帶著真誠問候與小禮物，到家中進行拜訪、關懷小榮和小銘的狀況。也讓我們瞭解到媽媽希望小榮能有合適的輔具協助復健，小銘能有機會參加活動，學習社會適應的想法。考量媽媽無法同時帶小榮小銘一起出遊，本會社工邀請媽媽帶著小銘參加離家裡較近的暑期陶藝體驗活動，讓小銘體驗從沒接觸過的陶土創作，以及有更多與其他疾病的小朋友相處機會。

此次訪視只是一個開始，是讓許多弱勢家庭重拾生命熱忱與對人的信任感，從此願意再步出家門參與本會活動。也讓社工員更深入瞭解到每個罕病家庭所遇到的困難，並隨時掌握他們的需求，以提供最適切服務。

2008年北部總會服務病類分佈圖



中區在地化服務

中部辦事處自2007年1月成立以來，為有效落實中部在地化服務，主要藉由家/院訪、活動辦理等方式，實地與病友接觸，藉以深入了解中區病友的需求，同時結合當地醫療、教育、社福團體等資源，以期擴大服務成效。

服務範圍包含苗栗、台中、彰化、雲林、嘉義、南投等6個地區，至2008年12月31日止共服務759人、101種病類。據本會初步調查，中部地區威廉氏症、普瑞德威利氏症候群、粒線體代謝異常等早療需求病友約佔中部地區總人數10%，為服務此類型病友，中辦首創的「罕見疾病復健輔助教室」，為病童復健技巧奠定基礎，亦成為其特色之一。此外，我們亦發現到中區病友及家屬的互動關係較為緊密，因此也將這樣的觀察運用在當地的服務推動上。

2008年度成果

一、在地化服務:

(一) 醫療及遺傳諮詢服務

中部遺傳諮詢員分別在週三下午於中國醫藥大學附設醫院、週四上午於台中榮民總醫院之遺傳諮詢中心駐診，提供遺傳諮詢、國際代行檢驗檢體寄送、罕病用藥及特殊營養品申請、罕病衛教及生育補助等服務。

(二) 經濟補助與福利資源轉介

中辦除提供各項經濟補助外，社工人員更依病

患及家屬需求，協助資源整合及資訊連結，本年度提供服務包含養護機構轉介、提供輔具資源、低收入戶租屋需求連結、送餐服務連轉介以及就學協助等等。截至2008年底，中部辦事處已舉辦6場校園宣導活動，家（院）訪50次，另完成補助53案。

二、區域性病友活動

(一) 復健輔助課程

2007年起與專業復健師合作設置「罕病復健輔助教室」，提供2-12歲病童免費訓練課程。2008年陸續完成兩期課程，提供11種病類、107人次服務。

(二) 心理諮商服務

今年度本會首次與財團法人張老師基金會台中分事務所合作，提供專業心理諮商、家族治療服務，協助病友及心情抒發。共有5位病友／家屬接受諮商服務，服務類型為：家庭關係佔82%、人際

2008年中部辦事處在地化服務一覽表

服務內容	服務量
病家訪視	電訪1296次、院訪19人次、家訪31人次
遺傳／社會福利諮詢	513人次
國際代行檢驗	6件
經濟補助	生活救助24件、醫療補助18件、安養補助11件、生育補助8件
門診跟診次數	88次
藥物／特殊營養品申請	4人次
社福資源轉介	86人次



▲一日體驗活動拉近你我的距離。



▲病友開心地體驗米飯製作過程。

關係佔13.6%、兩性關係佔4.55%、工作職場佔22.7%、自我與人生觀佔13.6%及情緒困擾佔18.2%。

(三) 中區天籟合唱團

由於總會合唱班成效顯著，在中區病友殷切期盼下，中辦也於今年3月辦理第一期合唱班課程，於每週六下午於中辦齊聚練唱，優秀的表現更於兩

場「罕病巡迴音樂會」獲得多方的讚賞，也藉此增強病友自信及與外界接觸的機會。

(四) 各類病友活動

今年中辦亦辦理多項病友活動，包含中部病友專屬的一日遊聯誼聚會、舒壓講座、個別病類聯誼分享等，此外在地志工的訓練也獲得許多年青學子加入。

明年度除了持續辦理上述既有之方案外，復健服務方案，將發展「到宅復健指導」，以成人病患為主要服務對象，由復健師主動進入病患家中，指導居家復健改善技巧。此外，預計在九月辦理國小小學入學前課程，提醒家長如何協助孩子進入新環境。而暑期才藝加強班試辦，更希望病童因此在暑假有更多的收穫。

2008年本會中部辦事處區域性活動一覽表

服務內容	參與人數／次
罕病校園宣導活動	9場，357人次
有機稻場體驗營	40人次
經絡按摩訓練課程	37人次
中區復健輔助方案	2期，101人次
中區團體督導課程	2場，11人次
ING 20週年一品十三絕台中場活動	100人次
中部病友旅遊「新社繽紛」之旅	97人次
威廉音樂營活動	17人次
中區職棒全壘打大賽	50人次
中區志工培訓課程	25人次
中部雲門舞集花語表演欣賞	17人次
中區心靈電影講座與舒壓瑜珈課程	26人次
中區罕病志工聯誼活動	8人次

個案故事

勇敢闖世界 創作音樂人生

個性穩健的小吾是脊髓性肌肉萎縮症的患者，愛好音樂、喜歡交朋友的他，由於身體功能漸差而無法外出就學，就連長時間在外活動對他而言都是

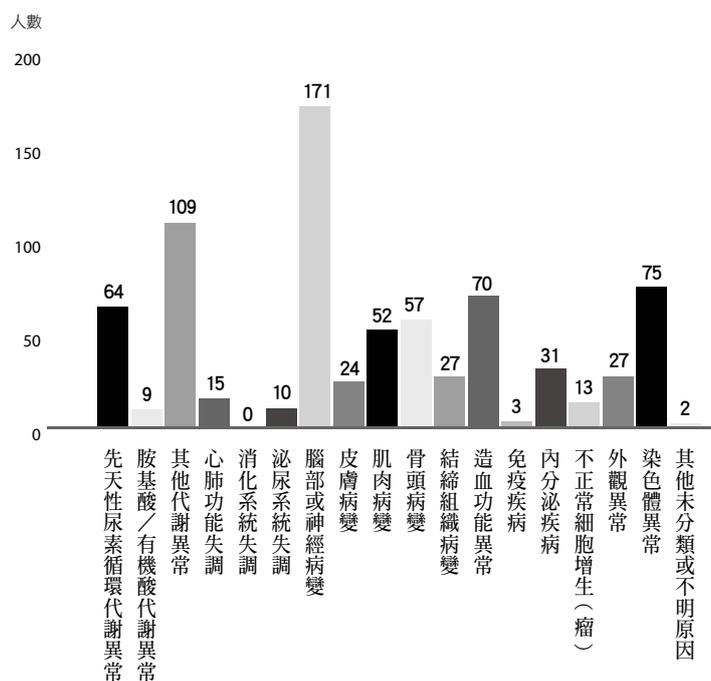
遙不可及的夢想，然而身體限制並未讓他熱情的個性稍減，在聽到中部辦事處開辦「天籟合唱班」的時候，便積極向父親要求參與，原本父母擔心2小時的課程及每週的奔波會讓他的身體難以承受，不過在看到小吾態度堅定，也決定全力支持他。

第一期的課程中，小吾以全勤的積極態度感動大家，客氣的他雖然話不多卻笑臉迎人獲得大家的喜愛，大夥愉快的練唱更是吸引著他。而兩場巡迴演出更讓他信心增強不少。

因為合唱班，讓小吾更是陸續參加更多我們所辦的活動，他更貼心地常送上卡片給我們加油打氣。爸爸說：感謝基金會給予他們很多機會與外界接觸，雖然過程很辛苦，但看到他參與活動的愉悅神情，一切也都值得了。



2008年本會中部辦事處服務病類人數分佈圖



南區在地化服務

南部辦事處於2005年7月成立以來，提供台南、高雄、屏東、台東及澎湖等六個地區罕病家全方位照顧服務，透過社會福利連結與轉介、遺傳及醫療諮詢、專業方案服務及病友活動舉辦，以家庭訪視、電話關懷和院內探訪等方式，結合當地社會資源，即時提供病家所需，至2008年12月底止已服務632人、103種病類。

成立之初即與南部相關病友團體建立緊密的伙伴關係，共同服務南區病友；為即時將病友需求傳至社會各界，更積極加入高雄市身心障礙聯盟等倡議團體，透過共同發聲爭取權益；並向高雄縣市社會局、教育局等爭取病友福利，包含：就學輔具申請、獨居身障者生命安全連線網絡建置以及大型復康巴士跨縣市行駛等。感謝這段期間各界的協助與支持，南辦將持續深耕在地，確實將服務輸送到每個罕病家庭。

2008年度成果

一、在地化直接服務

(一) 醫療及遺傳諮詢服務

南部遺傳諮詢員分別在週二下午於高雄醫學大學附設中和紀念醫院、週四上午於高雄榮民總醫院、週五下午成功大學醫學院附設醫院駐診服務，



▲ 病友透過團體遊戲互動學習復健技巧。

提供遺傳諮詢、國際代行檢驗檢體寄送、罕病用藥及特殊營養品申請、罕病衛教及生育補助等服務。

(二) 經濟補助與福利資源轉介

除各項經濟補助外，社工員依病患及家屬需求，協助資源整合及福利資訊，本年度提供的服務包含養護機構轉介、提供輔具及醫材資源、租屋需求連結、居家無障礙環境改善及就業、就學協助等。截至2008年底，南部辦事處已舉辦11場校園宣導活動，家（院）訪50次，另提供補助31案。

2008年南部辦事處在地化服務一覽表

服務內容	服務量
病家訪視	電訪1128次、院訪18人次、家訪32人次
遺傳/社會福利諮詢	644人次
經濟補助	生活救助18件、醫療補助7件、安養補助6件、生育補助10件
門診跟診次數	140次
藥物/特殊營養品申	25次
社福資源轉介	114人次

2008南部辦事處區域性活動一覽表

服務內容	參與人數/次
罕見疾病校園宣導	11場，2829人
罕見疾病志工新春聯誼活動	10人
罕見疾病志工培訓	50人
南區罕見天籟合唱班	38人，21堂，978人次
心理諮商服務	5人，40人次
身心靈健康處方講座	2場，29人
南區長期照護人員專業研習	114人
Angelman氏症病友聯誼會醫療講座暨聯誼活動	38人
類早老症病友聯誼會醫療講座暨聯誼活動	17人
柯南電腦慈善首映會	60人
端午禮金慰問方案	7家
南區志工歲末表揚暨聯誼活動	13人

二、區域性病友活動

(一) 南區身心靈健康處方見面會

為將服務觸角延伸至偏遠地區，南辦今年首度將活動推展至屏東、台東兩地，以心靈電影賞析及運動練習等方式與當地病友見面。兩場活動中，病友幾乎全員出動，經由面對面聯誼交流，進一步瞭解本會的服務內容，更直接感受到本會的貼心關懷。

(二) 罕見疾病長期照護專業人員研習課程

為提升長期照顧機構之服務品質，首度辦理『高雄地區罕見疾病長期照護專業人員研習課程』，本課程共有112位專業人員踴躍參與，共同討論最適合罕見疾病病患的照護模式。

(三) 南區天籟合唱團

『南區天籟合唱班』是延續北部總會之方案，於3月份正式開課，病友從高雄、台南及屏東等地來共襄盛舉，他們在『愛讓我們站在這裡』巡迴音樂會中，充分展現南台灣熱情，獲得好評外，亦獲得許多表演的機會。

明年度除了持續辦理上述既有之方案外。身心靈活動將推展至台南及屏東，與當地病友近距離接

觸；為了把服務帶進病友家中，將辦理「居家環境修繕」及「到宅心理諮商」方案，還有令人期待的體驗課程，歡迎南區的病友踴躍報名參加。

個案故事

貼心地化 即時滿足需求

45歲的阿珠是位獨居的單身女子，生活中除了聽廣播之外就是睡覺，與外界並無太多互動，她是亨丁頓氏舞蹈症的患者，身體會不自主運動，口齒不清、吞嚥困難、失禁及記憶力消失等症狀隨著病情的惡化日益嚴重。

阿珠對於到訪的客人十分有禮，但因獨居多年不易與人建立信任關係，起初我們去家訪時並不願意開門，後來經過多次的到訪與誠懇對談後，阿珠終於願意敞開心房。我們發現阿珠身上經常青一塊、紫一塊，且觀察到她身上明顯的瘀青大多是在浴室跌倒所致，於是在阿珠的同意下，協助她裝設浴室防滑墊。

裝設後我們並親身試用，確定平整與安全後再讓阿珠使用，對於浴室的防滑功能獲得改善，她非常開心與感激，並不斷向我們道謝。為了確保阿珠在家的安全性，南部辦事處正著手聯繫阿珠的房東，希望可以協助裝設安全扶手，幫助提高居家的安全性。有感於獨居身心障礙者的生命安全，本會更在『與高雄市社會局長有約』會議中，提出獨居身心障礙者生命連線之需求，並獲社會局同意於2009年推行生命連線系統。

改善衛浴環境後，阿珠在浴室跌倒的頻率確實減少了，也讓她的生命安全增添一層保障。南部辦事處將於明年推出『居家環境修繕服務』，提供獨居及老幼之病友之居家清潔、簡易修繕及無障礙環境改造服務，歡迎有需求者提出申請。

2008年本會南部辦事處服務病類人數分佈圖

