

悲傷輔導

「陪伴不是接過對方的痛背在自己身上，而是伸出自己的手，讓喪慟的家屬知道：有人同行。」台大社會工作系李開敏教授為悲傷輔導下了一個簡單明瞭的註解。

根據本會歷年來的相關專題研究報告顯示，罕病家庭在心理方面的需求，除了疾病發生時的危機處理與應變能力的訓練，以及長時間處於壓力下的因應調適外，病友及家屬更需要提早準備面對因疾病帶來的各種身心的失落，甚至於最終的死亡。

然而在中國傳統社會中，不管是因病過世或自殺身亡，死亡的議題一直是最敏感而忌諱的，雖然早已預料的到，卻仍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。故本會從2007年下半年開始，為喪親者或即將面臨至親死亡的家屬試辦心理支持服務，以陪伴、輔導為主，伸出雙手讓遭受喪親之慟的家屬知道——你們並不孤單。

2007年度成果

本年度我們透過177次的會談，陪伴47位罕病家屬走過生命的死蔭幽谷，重新解讀生存的意義，攜手走過悲傷，展開新的生活。同時也舉辦北區及中區兩場生命教育講座，邀請資深社會工作者與心理師指導家屬面對生死的變奏，並由喪親者分享經驗，亦舉行追悼會紀念逝去的罕病病友，活動共有37位病友家屬參與。本會期望透過持續的支持與關懷，陪伴罕病家庭開創新的人生。

個案故事

生如春花，死如秋葉

罹患黏多醣症的小寶，由於病情急速地惡化，在短短3個月內，體重已減輕了6公斤，看在媽媽的眼裡，十分著急！媽媽平均每天睡不到3小時，每次睡不到20分鐘，只要小寶稍微咳一下，媽媽就會馬



上跑到床邊照顧他。此時，她似乎忘了還有小寶的爸爸和弟弟，他們也都需要她。

社工員家訪後，將小寶媽媽轉介本會的「臨終關懷與悲傷輔導服務」，透過心理服務專員的陪伴，讓媽媽漸漸把很多想法、情緒表達出來，慢慢面對小寶即將離開人世的事實。我們也試著提醒媽媽，還有其他的家人需要她，並協助她跟其他家人互動，不要獨自沈浸在痛苦中。

在百般痛苦及不捨之下，小寶還是走了，家人們相信他已成為天使，看顧著在世的親人。而媽媽十多年來不眠不休地照顧小寶，從來沒有為自己而活；然經過我們的陪伴及提醒，她想起了年輕時的興趣及志向，在悲傷之餘重新開始進修，希望有一天也能夠幫助別人。

「未知生，焉知死」。小寶的離去讓家人學習到生命及死亡的意義，更珍惜活著的每一天。就如泰戈爾的名言：「讓生如春花之絢爛、死如秋葉之靜美」，媽媽把對小寶的思念，轉變成學習的動力，讓自己更成長。雖然醫學未能挽回小寶的生命，但是在我們的陪伴與關懷中，他們一家人漸漸走出悲傷，彼此支持，重新找回了生活的力量！這也是本會「悲傷輔導」服務的重要訴求！



全方位家庭支持課程

由於罕見疾病具有遺傳性與長期病程等特性，使得長期與疾病共處的家庭除了對抗疾病本身之外，亦須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。

本會在推展直接服務業務過程中，發現病友及家屬除了有經濟補助的需求外，其心靈層面實有受積極支持與關懷的必要性；因此從2003年起，本會著手辦理一系列家庭支持團體與課程，期望能夠讓罕病家庭獲得更多資源（照護經驗、資訊交流）的連結、和情感的支持。總計2007年度參與系列家庭支持講座之病友及其家屬共計132人。

2007年度成果

在本年度辦理的各項活動中，「親子教養」、「緊急救護」、「理財規劃」三類課程是最受歡迎的，其他課程也有不錯的迴響。我們期待透過此全方位家庭支持課程讓病友家庭能夠獲得專業知識，並維持基本的生活品質，讓家庭功能得以提昇。以下針對課程重點作簡單的介紹：

1. 親子教養講座：面對罕見疾病等多樣化的病症，照顧者如何建立適用的教養方式？利用「華德福教育」的兒童教養觀點，讓照顧者去了解孩子的特質，學習適切地給予鼓勵、教養，學習述說故事、圖像融入的教育方式，增進親子情感與默契。另邀請具有專業執照、實務經驗豐富的整復

師，教授大家抵抗過敏、增進免疫力的穴道按摩技巧，也期待透過按摩增進親子互動。



2. 緊急救護課程：罕病病友主要的照顧者往往是家人。當病友遇到意外事故或疾病突發時，接受醫療專業人員治療前，若家人能立即給予適當的緊急處置，將可減少不幸或傷害的發生。而課程內容主要為異物哽塞急救及心肺復甦術課程教學、過冷過熱急救及創傷止血、骨折及包紮處理教學等。
3. 理財規劃講座：傳達正確的理財觀念，讓罕病家庭在有限的預算上精細地規劃保險、儲蓄、投資標的等，健全家庭的財務管理、維持生活品質。
4. 夫妻關係講座：面對現實與家庭關係的諸多衝擊，婚姻關係倍顯脆弱；透過專家與病友的分享，讓夫妻雙方理解角色功能有重新轉換及調整的需要，建立良好、健全的相處模式。

2007 年本會全方位家庭支持課程成果表

活動日期	活動名稱	參與人數（次）
4月21日	親子教養講座 I 兒童氣質與教養、親子按摩	21
5月6日	親子教養講座 II--教育與治療的結合	20
5月26日	緊急救護課程 I	19
6月2日	緊急救護課程 II	15
9月1日	理財規劃講座	23
9月1日	夫妻關係講座	17
11月10日	生命教育講座	17

5. 生命教育講座：面對生死交關，罕病家庭往往會面臨兩難的抉擇考驗；期望透過自身的分享，讓已逝病友的照顧者不再帶著遺憾或罪惡感、或是深深譴責自己。



到宅關懷服務

罕見疾病罹病人數少、病類繁多、多數病程緩慢，容易造成部分或全面功能喪失，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」，為罕病病友量身訂做關懷服務計畫或到宅服務的方式，提升罕病病友居家生活品質，降低照顧者照顧壓力，讓病友獲得最真誠關懷與專業的指導。

2007 年度成果

2007年本方案獲台北市社會局專案補助，提供免費到宅關懷服務（設籍於台北市之病友），由專

業醫療人員（復健師、心理師、營養師、照顧服務員、同儕病友志工等），採用個別化的方式針對該罕病病友及家屬提供復健指導、心理輔導、遺傳諮詢、營養諮詢與社會資源連結等服務，每位給予六到八次免費的到宅服務。

本年度到宅關懷服務方案共計提供119次服務，接受服務者共計8種病類、13位病友，年齡以21至30歲病友居多；包含會內轉介人數5人，主動申請人數8人。新年度亦持續獲台北市社會局專案補助，對象是台北縣市之罕病病友，有需要者歡迎向本會提出申請。

2007 年到宅關懷服務病類統計表

項次	病名	人數
1	威爾森氏症	3
2	裘馨氏肌肉萎縮症	2
3	先天性肌肉萎縮症	2
4	疑似粒線體代謝異常	1
5	面肩胛肱失養症	1
6	腎上腺腦白質失養症	1
7	結節硬化症	2
8	小腦萎縮症	1
總計		13



2007 年到宅關懷服務統計表

服務方式	復健指導	心理諮商	生活自理能力訓練	同儕志工訪視	相關資源轉介連結
服務人次	11	5	6	4	5
服務次數	57	39	6	9	8

個案故事之一

小翔的青春記事

一年半前，小翔在職場上搬重物時，走路開始搖搖擺擺，找不到合適的施力點。疲憊、無力，還得承受主管們的指責，直到手顫抖到無法搬運的那一刻，才發現自己的人生出現了戲劇化的轉變……

他，威爾森氏症的病友，從青壯年顛峰狀態突然跌落到疾病的深淵。剛發病時他積極接受治療，卻從醫生口中聽到：「服用同樣的藥物，頂多維持病況；雖不曾有病友走下坡，但你例外。」無法行走的小翔，幾度想放棄自己，卻因為無法自主控制四肢動作，連自我了結的能力都沒有。於是，他選擇消極的方式，不斷使用負面的言語推開家人及他人的關心，也不願意讓家人為他進行復健。面對長期失眠的小翔時而混亂的言語及任性的行為，小翔的媽媽生氣且無奈，更不知道如何協助這位「大小孩」。

經本會提供的「到宅關懷服務」後，小翔與媽媽藉由心理師、營養師及同儕病友到家裡訪視，了解到更多該疾病就醫、飲食及改善情緒問題方面的資訊後，小翔的睡眠及情緒狀況漸漸有了進步，且開始使用正面的字眼描述他的感受，並能自我鼓勵。

另外，在復健師持續鼓勵及指導之下，小翔目前已可持助行器維持穩定站姿近1分鐘，實屬不易。藉由本會「到宅關懷」的團隊指導，漸漸穩定小翔的情緒及肢體表現能力，大大減低了家人的照護壓力。



個案故事之二

君君的彩色人生

四年前不明原因的情緒失控，讓君君住進了精神療養院，兩年前的雙腳無力，讓他掛上了腎上腺腦白質失養症（ALD）的標籤，從此社會新鮮人的生活由彩色變為黑白。

君君對自己的疾病不甚了解，加上聽到媽媽描述同為病友的親戚，相繼離世的過程，對自身心理退化狀況感到無望。在意他人眼光的君君，由於之前在醫院進行復健的疼痛不適，讓她對復健毫無動機，也不願意使用輪椅來協助行動。君君的媽媽屢次向本會表達對於就診、治療等狀況的無奈，但總是期待仍能為孩子做點事情，卻又不知從何開始。



在接受本會「到宅關懷服務」之後，媽媽從本會遺傳諮詢員口中了解該疾病可能伴隨的精神症狀及退化狀況，因此儘量減少責怪君君，因而間接改善了親子關係。又進一步從心理師諮商會談中瞭解彼此的想法，藉由肯定正向經驗及情緒以增加她的自信心。而在物理治療師於復健過程中給予情緒及心理支持後，君君不但肌肉力量有改善，復健動機也逐漸提升，且已願意學習單手操作輪椅的技巧。這一點一滴，看在媽媽的眼裡，好不感動！



病友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關注的重點。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，遂成為本會業務推展的另一項重點。

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。目前本會除提供育成基金外，針對罕病單一病類協會每年至少提供20萬元之活動補助經費，並於2006年起，針對聯誼會幹部的病友訪視，亦提供必要之協助。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，期許成為罕病社群的『聯合勸募』，同時將社會資源透過共享來支持其他的罕病團體。自1999年至2007年底，本會共計補助病友團體活動272件，累計金額為12,327,873元。

2007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：

2007 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	25	20	45
補助金額(元)	2,727,670	666,074	3,393,744

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	肝醣儲積症病友聯誼會、亨丁頓舞蹈症病友聯誼會、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、外胚層增生不良症病友聯誼會

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，藉籌備會議來協助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，協助舉辦籌備會以及成立大會之相關事宜。2007年度本會共協助芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症(AADC)、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症、Angelman氏症侯群、外胚層增生不良症等4個病類籌組病友聯誼會。

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，目的是希望促進病友交流，並藉由舉辦各類型相關講座，讓病友及家屬更能掌握所需之醫療新知、照護訊息。累計本會2007年補助病友聯誼會相關活動達20件，共補助666,074元。

三、協助病友協會之活動經費

單一病類之病友成立協會並補助其活動經費，如本會於12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，同時也針對包括小腦萎縮症等病友協會提供相關運作及活動推展之經費補助。2007年本會補助病友協會相關活動達25件，共補助2,727,670元。



病友休閒服務

對罕見疾病病友而言，能夠外出踏青、看山望水，是他們心中最深的夢想！但是由於疾病的關係，礙於身體的不便與照護的顧慮，以及外在無障礙設施之不足，病友們對旅遊並不抱有太多的奢望。因此，本會為滿足病友心靈需求，並鼓勵他們接觸人群，特於2003年開始，匯集企業的贊助與志工的投入，開始辦理年度跨病類病友旅遊，並陸續開辦暑期體驗營，以達成他們心中不可能的任務，獲得病友與家屬的熱烈迴響。

2007年度成果

一、大型跨病類南北病友旅遊

2007年南北兩場病友旅遊，為了讓平常不方便出門的罕病病友們也能一覽東台灣的美景，首度搭火車體驗鐵道之旅，開啟2007螢火蟲家族夏令營活動序幕。其中南區旅遊主打的是輕鬆度假南洋風，除了到國立台灣史前文化博物館了解台灣史前遺址外，還夜宿鹿鳴酒店感受東台灣原住民的精采表演。總計病友與家屬共114人，以及



▲ 走出戶外正是大家親近大自然、舒展身心、認識新朋友的好時機！

醫師與志工等30位工作人員參加。

北區之旅則主推親子同遊歡樂日，在馬太鞍濕地感受原住民生活外，更在花蓮海洋公園，觀賞海豚、海獅的賣力演出以及刺激的驚異大奇航、碰碰船等遊樂設施，讓父母以及小朋友們痛快地玩個過癮。總計病友與家屬共98人，以及醫師與志工等33位工作人員參加。

二、中、南區體驗活動

體驗活動是2006年首創之舉，我們陸續舉辦了元宵體驗活動、空軍體驗之旅、廣播夏令營以及電視夏令營活動，希望病友透過「體驗」，學習不同的生活知識。2007年，中南部地區分別舉辦了「台中文山農場體驗活動」以及「豔夏。博



▲ 體驗活動讓病友在新鮮的體驗與學習過程中，獲得知識與樂趣，並充分表達自我、展露生命的多樣面貌。

物館。蓮花香」白河之旅，讓中台灣以及南台灣的罕病家族，感受果農的辛勞以及白河蓮花祭的風光。兩場活動一共動員了19位志工，吸引了164位病友與家屬的熱烈響應。

病友休閒服務，使得大家可以忘卻疾病，享受快樂的瞬間；更有賴熱心參與的醫師、護理人員以及志工們，因為有您，將所有不可能化為可能，幫助病友圓一個出遊的夢！

2007 年本會病友休閒統計表

活動名稱	病友（含家屬）	工作人員（含醫師、志工）
暑期北區跨病類旅遊	98	33
暑期南區跨病類旅遊	114	30
台南白河體驗之旅	68	20
文山農場體驗之旅	96	19
總計	376	102

潛能開發表演工作坊

「潛能開發表演工作坊」是本會自2004年起所開辦之病友休閒服務之一，包含了的「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，協助心靈重建、培養藝術的興趣與專長，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了穩固的情誼，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，找到一起並肩奮鬥的好夥伴。

2007年度成果

一、心靈繪畫班

2007年北區舉辦了3期心靈繪畫班，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。在王蓮曄老師的帶領下，學員參觀了國立歷史博物館、蘇荷美術館、袖珍博物館、故宮博物院與國立台灣博物館等藝術殿堂，也學習運用不同的媒材創作，除了常用的蠟筆、水彩之外，還嘗試水墨創作、版畫製作、紙黏土雕塑與立體勞作等，課程十分豐富。

南區心靈繪畫班舉辦了2期，於每週三下午開課，共上課20週，由郭素靈與鍾惠娥2位老師指導，學員們從中體會了剪紙、陶土與素描的趣味。此外，志工朋友的加入更是學員們意外的收穫，他們不但成為學員們的好夥伴、陪同完成作品，也建立起深厚的情感。大家都期待新的一年能迎接更多

元的藝術洗禮，為生命增添色彩！

二、罕見天籟合唱團

2007年北區罕見天籟合唱團舉辦了3期，上課29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。全年度罕見天籟合唱團的盛事，乃是4月份所舉辦的感恩音樂會，大家把學習成果展現在眾人面前，贏得一致的肯定，團員也得到無比的成就感！7月中旬，罕見天籟合唱團更在專業導覽人員的帶領下，參訪國家戲劇院與國家音樂廳，大家也期許將來有一天能在這全國重量級的舞台上演出。

在2008年，本會秉持著精益求精的態度，計畫於3月起在中南部辦事處開辦合唱團，並舉行中、南部巡迴音樂會。歡迎對歌唱有興趣的罕病朋友加入，一起歡唱音樂帶來的鼓舞力量。



▲繪畫班讓病友心靈在藝術中昇華，掙脫軀體限制，享受美學的陶冶。

2007年潛能開發表演工作坊服務統計表

課程（參與人次）	病友	家屬	志工	工作人員（含老師）
北區心靈繪畫班	503	659	288	81
北區罕見天籟合唱團	743	503	146	66
南區心靈繪畫班	180	96	19	76
總計	1,426	1,258	453	223

個案故事之一

尋覓歌唱路上的幸福

孟茹是一個愛唱歌的女孩，每週六都從南投北上參加罕見天籟合唱團。個子小小的她，每次總帶著無比的活力與團員噓寒問暖。儘管得搭2小時的車北上，但只要和大家一起歡聚唱歌，就會讓她忘卻所有的辛苦，把病痛拋在腦後。

雖然被醫師診斷為「軟骨不全症」，孟茹的身體卻併發許多問題。醫生表示目前國內沒有類似病例，可說是罕見中的罕見。然而，未知的疾病卻完全沒有影響她對歌唱的熱愛。曾經在一次住院時，為了來合唱團練歌，還向醫院告假，不屈不撓的毅力令人佩服。

在傅老師的指導下，孟茹學會了正確的發聲方式和真假音的變換，現在唱起歌來更輕鬆、也更優美。此外，練唱時和諧美好的氣氛總是能逐漸撫平內心的煩躁，得到心靈上的撫慰及寧靜。在這裡，孟茹也結交了許多好朋友；看到其他堅強、快樂的病友，讓她覺得自己不再踽踽獨行。

4月份感恩音樂會演出當天，孟茹的媽媽和將近八旬的阿媽也一起坐車北上。家人原本擔心經常性的舟車勞頓會造成孟茹身體的負擔，然而看到她唱歌時所展現的自信，以及眼神流露出的喜悅，反而都替她感到無比的驕傲，並鼓勵她繼續參加。

週末的練唱是孟茹最期待的時光！她的快樂與成長，家人都有目共睹，而站上舞台帶來的成就感更是無價！



▲ 專注於音樂的表達能讓人暫時忘卻煩憂！

個案故事之二

彩繪人生

蕙姐曾經是口語清晰、敏捷俐落的業務精英，10年前因車禍導致骨折，一、兩年後仍經常跌倒；花了近一年求醫，最後才診斷為小腦萎縮症。隨著



▲ 罕病繪畫班造就許多不因疾病而放棄學習的生命鬥士。

病程進展，她的行動變慢、口語表達遲緩、視力也漸模糊，最後更因病退出職場。如此一來，原先多采多姿的業務生活已變成平實的家居生活，蕙姐不僅要調整心態，還需面對疾病所帶來的器官功能退化。後來，在被賦予小腦萎縮症南區聯絡人的責任時，蕙姐深刻感受到，病友除了固定到醫院回診、復健之外，貧乏的身心障礙社區活動與無障礙空間不足，以致多半終日待在家中，與社會的互動減少，甚至無法走出戶外；這樣的情況很普遍，值得深思。

得知本會南區繪畫班課程後，蕙姐遂與其他小腦萎縮症病友高興地一同加入。蕙姐因視力模糊、手部不自主抖動，曾想要放棄學習，但老師細心找出線條歪斜的水果—西瓜—作為繪畫題材，符合抖動下畫出的線條；記得那一堂課，蕙姐快速完成，自信地說：「今天我畫得最快、也最好！」

在繪畫班，蕙姐不僅認識許多其他病類的大朋友與小朋友，也在老師生動活潑及個別性教導的過程中，享受繪畫的樂趣，也找到了自信。現在她明白，不要畫地自限，因為每種疾病皆有適材適性的畫風，她要以畫筆彩繪她的人生！



校園宣導暨生命教育推廣

罕見疾病病患中有許多在校的學生，由於本身的疾病特殊，導致外觀或內在器官的異常，又因人數極為稀少，民眾了解不多，容易導致病患受疏忽，或遭受同儕的誤解或排擠，因此，如何適應、調整及從中獲得來自學校各方的支持與協助，成為他們是否能順利學習的重要關鍵。

有鑑於此，本會自2002年起即推動「罕見疾病校園宣導」計畫，希望直接進入校園，針對學生、教職員工、醫護人員等進行



▲ 罕病校園宣導直接進入校園，為罕病學子塑造友善的無障礙學習環境。

罕見疾病教育宣導，為罕病學子塑造安全、友善的無障礙學習環境。近年來，該計畫以「生命關懷」為訴求重點，透過推廣生命教育，讓大眾都能尊重生命，接納別人與自己的不同。截至2007年底，總共於全國各國中小學進行204場宣導活動，累計宣導人數已達84,717人。

2007年度成果

一、罕病校園宣導

活動型態主要以全校性、班級性與特教老師宣導為主；2007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，會後也提供宣導單張與遊戲光碟供校內教師使用，同時宣導觸角拓及全國各地，反應熱烈。2007年北中南各中小學之宣導場次共計47場，宣導人數為10,470人。

二、生命教育宣導

生命教育宣導主要以國高中、大專院校、民間團體以及企業宣導為主，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，藉此拉近大眾與罕見疾病的交集。2007年共計進行生命教育宣導39場，宣導人數為11,650人。



▲ 病友與家屬參與生命教育宣導，以親身經歷推廣珍惜生命、包容他人的理念。

2007 年本會病友校園宣導成果表

項目	小學			中學	大專校院	民間企業
性質	全校性	班級性	教師、家長	全校性	全校性	--
場次	12	8	9	18	12	27
人數	2,960	340	420	6,750	2,150	9,500
總場次	86					
總人數	22,120					

獎助學金

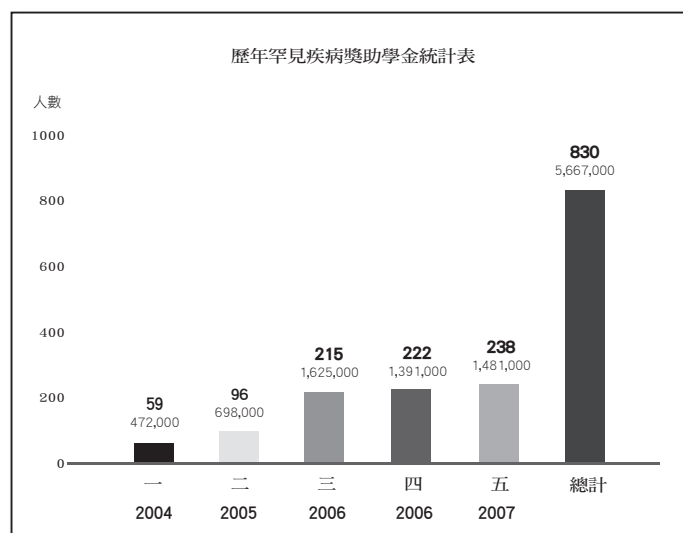
為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，讓他們的學習之路更順遂，發揮自己的特長，並能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此從2003年起，本會在愛心企業的贊助下開辦「罕見疾病獎助學金」，藉由實質的鼓勵來支持積極向學、努力不懈的罕病學子們。

本服務的開辦，亦希望能讓社會大眾明瞭，病友因疾病帶來身體的限制，在某些方面的學習，可能無法和一般學子並駕齊驅，但是他們並不因此而放棄求學，反而更了解自己，在特殊項目上也常有傑出的表現。此外，自第3屆起，我們將獎項擴增為8大項，全面性鼓勵罕病學子、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；藉由全方位的獎勵，鼓勵更多人一起打造罕病病友學無礙的求學空間。截至第5屆為止，已有830人獲獎，頒發獎金累計達5,667,000元。

2007年度成果

第5屆罕見疾病獎助學金在ING安泰人壽與有

歷屆罕見疾病獎助學金獲獎人數統計表



模有樣造型藝術工坊的支持下，總共頒發清寒助學金、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，共有238位得獎者，共頒發獎金1,481,000元，並於盛世王朝大飯店舉辦隆重的頒獎典禮。典禮當天，除了病友與志工精彩的演出外，周幼婷、趙自強等藝人也親臨會場為病友們加油打氣。

個案故事

游出燦爛未來

榮獲本屆特殊才藝獎學金的軟骨發育不全症病友佳儀，身高只有123公分，乍看之下，很難跟她得獎的原因連在一起。四肢短小的她，竟然是合格的游泳救生員，而且5歲時曾橫渡日月潭，讓大人都自嘆不如。

佳儀出生8個月時，家人發現她手腳比兩位姊姊短，到醫院檢查後才發現她罹患了軟骨發育不全症。從2歲開始學游泳的佳儀笑說：「兒童游泳池對我而言，是深水池。」如今，所有的泳式都難不倒她。雖然父母皆是游泳教練，但他們並沒有因為佳儀罹患罕見疾病，而給予特殊

待遇，取而代之的是正向的鼓勵，希望她向「不可能」挑戰！因此，除了平常練習游泳、暑假擔任父母的小助教之外，佳儀更克服身體的特殊限制，完成了一個月嚴格的救生員訓練，取得正式執照，號稱「全台最矮的救生員」！

未來，佳儀還要朝游泳教練資格而努力。與其他罕病學子們一樣，佳儀以汗水、淚水編織出幸福的明天。罕病病友堅強的毅力和不屈不撓的精神，值得嘉許！



南區在地化服務

本會南部辦事處自2006年3月於高雄市正式成立以來，至今已邁入第3年。為積極解決南部地區罕病家庭因南北資源差距大、諮詢與服務管道的不足、以及人數眾多且需求多元等問題，南部辦事處提供服務內容包括醫療諮詢、社會福利資源連結及轉介、舉辦病友活動，並藉由家訪、院訪與活動辦理等，實地與病友進行面對面接觸，適時結合南部地方相關資源，即時提供病家之所需。目前服務範圍包含台南縣市、高雄市、高雄縣、屏東縣市、台東縣市與澎湖縣市等地區，自開辦服務以來至2007年12月底止，已掌握南部病友98種病類、572人。

2007年度成果

一、在地化直接服務

（一）醫療及遺傳諮詢服務

南部遺傳諮詢以成大醫院、高雄醫學院附設醫院、高雄榮民總醫院為主，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、罕病衛生教育宣導服務。

（二）經濟補助與福利資源轉介

罕見疾病複雜度極高，需整合各方社會資源以

提供整體性的照護。而社會資源的掌握，則有賴專業社工人員協助，以提供訪視服務、校園宣導、經濟補助、社會福利資源與轉介、病友就業需求轉介服務及辦理病友聯誼活動等。

二、區域性病友活動

有鑑於罕病家庭工作忙碌、無暇規劃罕病兒童暑假作息，為舒緩家庭照顧之壓力，本會首度開辦「暑期課輔夏令營」活動，在為期2個月的暑假裡，每週2次、每次3小時，提供課業輔導及音樂、美術、說故事、戶外教學等，帶領罕病兒童體驗不同的生活樂趣、學習新事物，並認識新朋友。另外，結合北部總會病友潛能開發表演工作坊之「心靈繪畫班」、南區「讓生命發光—罕見疾病繪畫班」及傳達希望繪畫比賽部分得獎作品，假高雄醫學大學附設醫院啟川大樓南杏藝廊舉辦繪畫聯展1個月，吸引不少民眾到場欣賞。

此外，2007年病友活動尚包括就學宣導、病友潛能開發、心理諮商、病友旅遊聯誼、罕病團體定期團督及志工培訓等，共辦理20場次。其中，除積極推動各項宣導及服務方案外，亦首度嘗試辦理南區志工培訓活動，希望配合與志工朋友的合作，持續提供最有效率、穩固、適切的在地化服務。

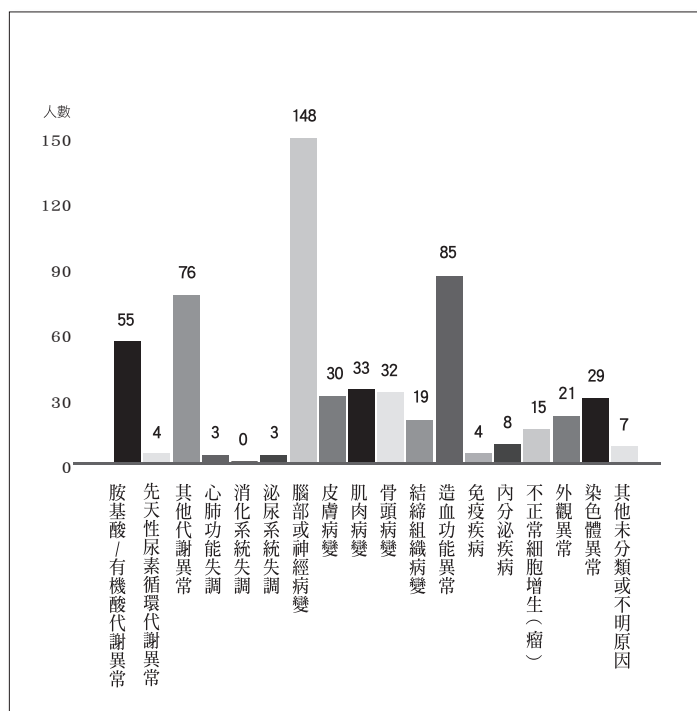
2007 年本會南部辦事處在地化服務一覽表

服務內容	服務量
病家訪視	電訪1881 人次、家訪20 人次、院訪10 人次
遺傳/社會福利諮詢	334 人次
國際代檢	5 人
經濟補助	生活救助20 件、醫療補助28 件、安養補助9 件
門診跟診次數	112 次
罕見藥物/特殊營養品申請	30 人次
社福資源轉介	44 人次

2007 年本會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	6 場，296 人次
96 年度罕見疾病學童入學家長座談會	27 人次
「快樂瘋一夏」暑期課輔夏令營	7 堂，12 人，54 人次
讓生命發光—罕見疾病藝術表演工作坊	2 期，20 堂，22 人，180 人
讓生命發光 罕病病友繪畫作品聯合展覽	229 人
心理諮商服務	5 人，21 人次
「豔夏、博物館、蓮花香」聯誼活動	68 人
中華職棒明星賽全壘打大賽	51 人
96 年度南部 5 個罕病團體定期團督	5 場次，51 人次
罕見疾病志工培訓	23 人

2007 年本會南部辦事處服務病類分佈圖



2007 年南部罕病團體一覽表

罕病協會	社團法人中華民國肌萎縮症病友協會、高雄市關懷海洋性貧血協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會、高雄市關懷魚鱗癬協會、中華民國運動神經元疾病病友協會南區辦公室；南區聯絡點：中華小腦萎縮症病友協會、中華民國小胖威利病友關懷協會、中華民國台灣黏多醣症協會、台灣結節硬化症協會
罕病聯誼會	泡泡龍聯誼會；腎上腺腦白質失養症(ALD)病友聯誼會南區聯絡點

個案故事

幸福，現在進行式

7歲大的Grace除了喜歡自己玩，再者就喜歡黏著媽媽。Grace的媽媽是國中護理老師，常常下課後要趕著去接下午4點30分就下課的Grace，並後續處理家事。Grace因罹患罕見的結節性硬化症，結節長在腦、心及腎臟，引發智力問題及不定時癲癇發作，更加上分離焦慮嚴重，所以媽媽多次尋求助理員照顧皆受挫，只好寸步不離、自己照顧孩子。

長期照顧壓力與學校、家庭兩頭奔波的結果，

造成媽媽睡眠不足、心力交瘁。申請臨時托育因Grace尚可走動而無法通過，課後留園助理員又不能長久協助；長時間缺乏適度的休息的媽媽，為了孩子的幸福，也只能咬緊牙關撐下去。

在得知本會南部辦事處首次辦理暑期課輔夏令營活動，媽媽高興地幫Grace報名參加。本會聘請醫學、特教與音樂系學生，在暑假進行為期2個月、每週2次、每次3小時的課業輔導與音樂、美術、說故事等活動，並結集南區志工鼎力相助，讓家長安心把孩子交給我們。

一開始，Grace仍黏著媽媽不放，但第一堂課「才藝活動」老師帶來吉他、木琴、沙鈴、小鼓、三角鐵及響板等樂器，



▲ 暑期課輔夏令營活動是本會舒緩家庭照顧壓力、提供病友家長喘息服務的新嚐試。

讓她原本焦慮、怕生的情緒，漸漸平靜穩定下來，也試著玩起樂器。隨後幾週，在老師以及志工大哥哥、大姐姐帶領下，Grace參與戶外說故事城堡，坐在「雲朵」上聽故事，還和爸爸媽媽們一起參觀市立電影圖書館、觀賞電影，更披上隱形斗篷、戴上巫術帽扮演哈利波特！如此，不但寓教於樂，也讓身兼職業婦女的媽媽，享受到難得喘息的機會。



▲ 病友聯誼旅遊是區域性活動中最受歡迎的一項。

中區在地化服務

由於中部病友人數日益增多及地區幅員廣大、資源分配不均，資訊及醫療資源不易取得，所以本會秉持著全人關懷及在地化服務的精神，於2007年1月正式成立中部辦事處，以家訪、院訪、活動辦理等方式，實地與病友進行面對面接觸，同時就近結合中部地區的醫療、社政、教育等相關資源，即時滿足病友家庭的需求。目前中部服務範圍包含苗栗縣市、台中縣市、彰化縣市、雲林縣市、嘉義縣市、南投縣市等6個地區；自開辦以來至2007年12月31日為止，已掌握病友96種病類、666人。

2007年度成果

一、在地化直接服務

（一）醫療及遺傳諮詢服務

中部辦事處醫療及遺傳諮詢服務，包括遺傳諮詢員進駐門診（中國附醫、台中榮總）協助遺傳諮詢服務、國際代行檢驗檢體寄送、病友轉介及罕見藥物及營養品的申請。

（二）經濟補助與福利資源轉介

本會中部社工人員協助提供各項經濟補助、校園宣導、資源連結與轉介，以及團體育成等活動，積極推動各項宣導及服務方案。截至2007年底止，中部辦事處已舉辦8場校園宣導，家（院）訪43次，另提供補助55案，及舉辦9場病友團體聯誼活動。

二、區域性病友活動

有鑑於中部地區復健需求龐大，但復健機構不足及費用昂貴等問題，特與專業復健師合作於中辦設立「復健輔助課程」，提供有專業又安全的免費課程。本年度第一期課程已於7月完成，共服務威廉斯氏症、龐貝氏症及小胖威利氏症等5位病友，第二期課程將於2008年2月結束，共有4位病友接受課程。

中部辦事處成立後，中辦人員亦積極連結當地資源及開發當地需求，除延續北部各項方案及復健

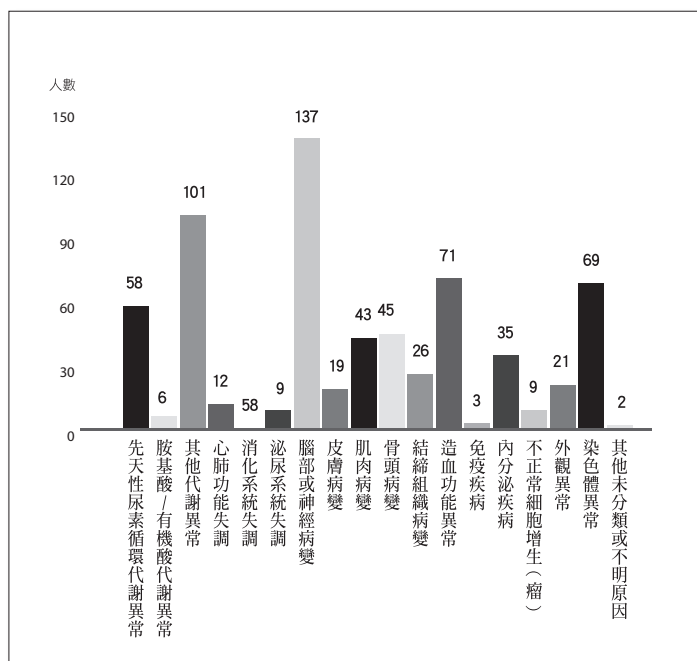
2007 年本會中部辦事處區域性活動一覽表

服務內容	參與人數(次)
校園宣導	8 場，1,852 人次。(班級2 場，教師1 場，大眾宣導5 場)
中部辦事處開幕茶會	42 人次
小型志工培訓	43 人次
中區大型跨病類病友聯誼活動	96 人次
中榮威廉音樂營	38 人次
復健實務課程	25 人次
小小人兒醫療座談會	74 人次
中區罕見疾病志工培訓	29 人次
LSD 病友聯誼活動	17 人次
TSC 中區聯誼—醫療治療新知暨教育講座	30 人次

2007 年本會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1,279 人次、院訪27 人次、家訪16 人次
遺傳/社會福利諮詢	440 人次
國際代檢	11 件
經濟補助	生活救助26 件、醫療補助20 件、安養補助6 件、生育補助3 件
門診跟診次數	92 次
藥物/特殊營養品申請	1 人次
社福資源轉介	29 人次

2007 年本會中部辦事處服務病類分布圖



個案故事

感謝，為生命守候

當醫師告訴我，童童可能罹患罕見疾病Nail-Patella Syndrome時，我突然一陣空白，直到眼淚流下來才開始覺得恐慌。到底這是什麼病？預後會如何？手術費用很貴嗎？誰可以幫助我……

童童就醫時這個罕見疾病還未納入公告，國內也沒有檢驗機構，更別說是相關資訊。一片茫然之下，還好有基金會中部辦事處的協助，除提供疾病資料，還安排了國外的基因檢驗，也補助了相關費用。後來，我生下了第二胎，很不幸的也罹病了，正當我沮喪不已時，先生選擇與我離婚，沒有經濟能力的我，只能抱著兩個小孩躲起來哭，我不知道該怎麼辦，只好再次求助基金會。

基金會一方面協助醫院將疾病提出申請納入罕病，另一方面則積極轉介慈濟、家扶及醫院社工等單位幫我解決經濟的困境，讓我及小孩有了依靠，而為了不讓大家失望，我也開始在市場作生意維持生活，雖然困苦，但是我很感激有大家的幫忙。現在，NPS即將納入罕病，重大傷病卡也將可以申請，對於日後開刀費用負擔勢必減輕很多。我不知道該如何感激基金會，但是真的很開心，在我有需要的時候你們一直都在！（作者為本會Nail-patella syndrome 病友的母親）

2007 年中部罕病團體一覽表

罕病協會	中華小腦萎縮症病友協會中部辦公室、中華民國運動神經元疾病病友協會中區辦公室、社團法人中華民國肌萎縮症病友協會中區辦公室、中華民國多發性硬化症協會、社團法人台灣關懷地中海型貧血協會、台灣結節硬化症協會中區聯絡處
罕病聯誼會	小小人兒聯誼會、威廉氏症病友聯誼會、天使症候群聯誼會等中區聯絡處

教室將設立外，同時也將於2008年規劃合唱班、心理諮商與紓壓講座等多元化課程。期望藉以促進中部地區病友聯誼及身心靈健康，同時能讓病友獲得最即時、完善的在地化服務。



▲ 中部辦事處舉辦區域性病友聯誼活動以促進病友家庭的良性互動與身心靈健康。



▲ 聯誼活動除讓病友聯誼外，還能走出戶外，體驗不同的生活。

中部復健輔助課程

因 基因缺陷、染色體異常與內分泌疾病，常造成罕病病友感覺統合功能不良、發展遲緩、肢體動作學習及協調困難等情形。早期復健對罕病兒十分重要，因為早期及規律的復健除能預防功能退化之外，更有助於正常功能之回復。

本會之復健輔助課程是以「物理治療」及「職能治療」為主。物理治療是利用人體對物理刺激的反應來達到治療目的，主要是透過光、熱、電流、按摩、運動訓練及手力治療等媒介，幫助病友回復功能。職能治療則是藉著「有目的性的活動」來治療或協助生理、心理、發展或社會功能上有障礙者，使獲得最大的生活獨立性。

本會中部辦事處於今年正式成立後，有感於該地區罕病病友復健需求龐大、復健單位不足，又因健保給付外的課程所費不貲，遂聘請專業治療師為0至12歲的病友辦理復健輔助課程。自2007年3月起進行，以3個月12堂課為一期，並由本會提供2期免費課程。

2007年度成果

為針對病友需求來設定復健目標，開課前治療師皆會詳細評估病友的肌力、語言、智能與社交能力等，進而訂定計劃；課後則逐一分析，並指導在家訓練，以達事半功倍之效。2007年第一期課程於7月結束，共服務小胖威利氏症、威廉斯氏症及龐貝氏症等5位病友。由於家長反應良好，本會特於7月21日舉辦「中部復健實務課程」，教導居家復健的要領；同時也於7月開始增設物理治療課程，共有4位病友參加。

2008年的復健輔助課程將以遊戲治療方式進行，以故事、玩偶與團體遊戲等，做為治療的媒介，協助改善功能、表達感受及增進互動。也歡迎有需求者及早向中部辦事處報名：（04）2236-3595。

個案故事

我要站起來

罹患肌肉萎縮症的小榕在一次意外跌倒後，造成左邊股骨骨折，爾後對於走路或單獨活動都感到恐懼，連站立及行走都無法獨力完成。小榕的媽媽想帶她進行復健，但礙於路途遙遠及經費等現實問題而無法成行。

參加本會的復健輔助課程初期，小榕常因環境陌生、缺乏安全感或達不到老師的要求而經常哭泣。但是在老師不斷地鼓勵與溝通後，小榕漸漸了解上課的環境是安全的，多試幾次一定會成功，於是她的臉上開始有了笑容，盡全力反覆練習。現在的她，走路、轉位只需有人稍加扶持即可，連走路的路程都比以前增加不少！

媽媽開心地說：「看到她可以像從前一樣走路，心中感觸很深；曾經擔心她會就此倒下，還好基金會給了我們一次機會。」現在的小榕，不但身體功能有所改善，還能主動關懷其他病友，對於工作人員也會報以微笑，這可都是意外的收穫呢！



▲ 復健輔助課程與上課實況。

2007年度直接服務總覽

悲傷輔導**47**件

到宅關懷**119**人次

生育關懷**25**件

遺傳諮詢**1,128**人次

心理諮商**56**人次

獎助學金**238**人

校園宣導**86**場

營養諮詢**392**人次

二代新生兒篩檢**2,750**人

經濟補助**229**件

國際醫療合作代行檢驗**73**件

全方位家庭支持課程**132**人次

病友休閒服務**376**人

表演工作坊**1,426**人次

政策遊說與議題倡導

2000年，本會推動「罕見疾病防治及藥物法」之立法，成為全世界第5個制定罕病法的國家，此後更透過各種政策遊說與議題倡導之操作，逐步落實為病友建構完善的社會福利保障體系之理念。

本會在成立之初，即清楚界定政策遊說及議題倡導之必要性，以病友需求引發公共政策議題，藉由輿論或遊說的具體策略運作，來型塑大眾對罕病相關議題的概念與態度，並爭取政府資源與政策的制定，以獲致病友相關權益之制度性保障，而非只是依賴政府或企業單點式的救濟或補助。因此，包括罕病法的立法推動、身保法的修訂、健保重大傷病及總額專款等，本會皆投入相當的心力去爭取，也得到政府不少具體的回應。

2007年度成果

一、督促政府落實罕病用藥專款專用

本會於2002年推動罕見疾病全數列入重大傷病後，又針對健保實施總額後，爭取到罕病用藥專款專用的保障。以2008年度罕病專款保障來說，費協會已通過36億元來專款保障罕見疾病及血友病之健保用藥，目前病友用藥不至堪慮。另對於罕病醫療用品納入健保給付與否，亦是本會相當關注的



議題，如「先天性表皮分解性水皰症」患者所需使用的「人工生物化學覆蓋物」，

便是在各方關注之下，於2007年底正式納入健保特殊材料適應症中。至於其他的個別需求，本會也將持續追蹤。

二、推動政府將罕病身障者納入輔具補助

為使政府落實身保法保障身心障礙者權益之精

神，本會於2001年爭取到將罕見疾病納入身保法之障礙類別，但相關之輔具補助標準表卻遲遲一直未將「罕見疾病障礙類別」納入。為此，本會再三向政府相關部門反應，並經多次討論及立委的從中協助後，終在2007年12月27日由內政部會同衛生署公告修正之「身心障礙者輔助器具補助標準表」備註欄第2項中增列「罹患罕見疾病之身心障礙者，經醫師開具診斷證明書並註明所需輔具項目，得不受本標準表障礙類別、等級之限制。但仍須符合該項輔具項目之其他規定。」。至少在身保法5年後正式完整上路這段期間，得以保障罕病患者的輔具權益。

三、參與社福權益政策法案討論

攸關眾多身障者權益之「身心障礙者權益保障法」已於7月11日公布施行，但其中因涉及「身心障礙者」鑑定及需求評估之變動過大，尚需5年的緩衝及相關配套準備期。此期間本會積極參與討論及權益爭取，期待政府能針對罕病之特殊性及原政策之延續性作通盤考量，避免因法規之變動而疏漏了病友的權益。另2008年10月即將實施之國民年金中與身障者息息相關的「身障年金給付標準」，亦竭力掌握罕病身障者經濟安全是否真正獲得實質的保障。

四、關心個別病類需求 力促醫藥研發與制度化

由於目前約有9成以上之罕病並無醫療方法可以治癒，所以大部份的病患及家屬都在期待著醫藥界的新研發。為此，本會力促個別病類之病友尋求新藥緩解之機會，於2007年協助尼曼匹克症及AACD症病友與國外原廠協商臨床試驗或人道救援用藥，解決用藥困境；另對於PPH病症之罕藥使用，亦建議健保局制定治療評估準則，以免因審查標準不一而致使斷藥情形發生。



大眾宣導

罕見疾病的防治與宣導，兩者相輔相成，都是本會成立以來的重點工作。為了破除大眾對罕病的刻板印象，本會多年來積極結合政府與民間資源辦理各項宣導活動，建立社會大眾對罕病的正確認知。另外，我們也努力透過媒體發聲，促請政府提供病友更具制度性、前瞻性與全面性的權益保障。因此，本會積極開創各種傳播方式，如專題演講、文學戲劇、社區及學校宣導、媒體專訪、記者會、公益廣告及宣導海報等，並以廣播節目的方式超越空間的侷限，將領域延伸至空中，透過多元的媒介，積極向大眾宣達罕見疾病。

2007年度成果

一、「角落欣世界」廣播節目

本年度「角落欣世界」廣播節目持續由財團法人觀樹教育基金會獨家贊助、楊玉欣小姐主持，並聘請專業顧問團隊，探討罕病、弱勢與生命、社會的人文關懷，讓大家注意到社會各角落不同的弱勢族群。全年度共製作26集，分別由施崇棠、林義傑、吳淡如、曾昭旭等各領域之專業人士，與罕病



▲「角落欣世界」企圖讓社會大眾了解病友的生命故事，進而給予更多鼓勵與關注。

病友或家屬對話，激盪出生命的新思維。本會的用心製作更獲得專業評審肯定，初次參與評選便一舉拿下第42屆廣播金鐘「社會服務節目獎」以及「社會服務節目主持人獎」兩項殊榮！

罕見疾病所涉及的層次與議題，除了直接顯現的病理、醫療問題之外，也涉及「生命」、「社會」等課題。因此本會積極推動社會及生命教育，希望透過罕病病友與家屬的經驗，分享生命體驗與智慧；因為他們的生命揭示了人類共同的擔憂、限制與命運，也同樣展現了人性的慈悲、智慧與無限可能。本節目從2006年10月開播至2007年12月30日，共製播54集節目，錯過的朋友歡迎至角落欣世界網站（<http://www.todp.org.tw/>）線上收聽！

二、企業與民間團體協同宣導

愛心企業及相關的民間團體亦是本會重要的宣導通路，本會於2007年與企業、民間團體合作辦理的宣導活動

將近30場，包括長流美術館「千扇之美」慈善拍賣、中華商管協會「2007北區



▲病友巫以欣（圖中戴帽子者）及媽媽至陸軍官校宣導。

大學聯合義賣」、如新「泡泡龍如意隨心之旅」等活動。除了活動宣導外，獅子會、扶輪社以及扶青團等團體更多次與本會合作辦理宣導講座，或以愛心捐贈方式給予支持。

三、媒體通路合作與拓展

本會長期與媒體進行新聞專題報導的合作，如「美人晚點名」、「一步一腳印」以及「台灣一片天」等電視節目；本年度經過媒體報導曝光的報導，總計達214則。



公益行銷

在本會成立之前，「罕見疾病」一詞，幾乎難以在一般社會中出現，大多被冠以怪病、中邪、下蟲以及因果報應等負向字眼。隨著罕病相關團體的成立及媒體對罕病的爭相報導，「罕見疾病」四個字逐漸為大眾所知悉，但是何謂「罕見疾病」，仍是許多民眾心頭的疑惑。為了讓社會大眾更能清楚瞭解，自2005年起，本會透過公益行銷方式，陸續推出一系列關懷罕見疾病的公益廣告，包括人入篇、彩球篇、龍生龍篇，以及2007年的安全帽篇、孫燕姿篇，企圖用最精簡的文字跟概念，來傳達罕見疾病的意涵與病友真實需求，也呼籲大家一同來關心罕見疾病。

2007年度成果

一、公益廣告製作宣傳

在安全帽篇中，我們以安全帽保護嬰兒搖籃的圖像意識，與簡單的文案「守護寶寶的健康之道，二代新生兒篩檢能預先知道」，傳達出經由二代新生兒篩檢可以早期發現罕見疾病、早期進行飲食控制等治療方式的觀念。對於每個嬰兒來說，搖籃幾乎是不可或缺的必需品，而健康更是每位父母衷心的企盼。「二代新生兒篩檢」運用新生兒出生的第一滴血，以串聯質譜儀篩檢出至少26種先天性代謝異常疾病，而此篩檢正如嬰兒搖籃的防護罩一樣，幫助他們及早發現不良因子，讓新生兒寶寶可以更健康快樂的成長。

由小天后孫燕姿所代言的「因為有你 愛不罕見」電視及平面廣告中，透過與5位罹患不同罕見疾病病友的互動，除了傳達「小於萬分之一的機率，在你、我身上都有可能發生」的概念之外，更希望大家跟孫燕姿一樣，▲ 孫燕姿與本會病友拍攝廣告海報

用行動關懷罕見疾病病友。電視廣告中，孫燕姿與病友們畫畫、唱歌、跳舞，不僅讓大家看見病友們的多才多藝，更呼籲人人用行動關懷罕病朋友，以真心接納他們，為他們帶來生命的新希望。



二、企業行銷合作

除了上述的廣告行銷方式外，更透過與企業合作方式，將罕見疾病的訊息帶入裡頭，例如台科大EMBA校友會「關懷。希望」慈善音樂會、adidas「挑戰您的不可能」網路拍賣、ING安泰人壽「台北國際馬拉松—公益大使」以及有模有樣造形藝術工坊「手護罕見，幸福再現—名人手模義賣活動」等，結合企業的善心與資源，為台灣的罕病盡一份心意。

在新的一年，我們仍將持續推出新的公益廣告與行銷合作，用簡單、明瞭、直接的方式，傳達罕病的相關概念，敬請拭目以待！



國際交流

由於罕見疾病之高度特殊性與複雜性，國內相關資訊與專業研究極其有限，因此本會積極透過海外交流合作，借助國際罕病組織與醫療團隊之資源與經驗，掌握與全球共同學習成長的契機，為病友帶來更優質的服務。

回顧以往，本會已於2000年正式成為美國罕病組織NORD之團體會員，並於2005年加入歐洲罕病聯盟EURORDIS。至今，本會多年來之服務發展、議題倡導與運作模式不但成為亞洲相關罕病團體之借鏡，亦能作為國際社會之參考。2007年，本會透過英文電子報的發行、海外罕病團體之參訪，以及歐亞兩地之國際研討會的參與，繼續與國際罕病團體進行密切交流與分享。

2007年度成果

6月間，本會曾敏傑副董事長與林炫沛董事參加於羅馬尼亞舉辦的第6屆國際普瑞德威利氏症候群學術研討會，與各國罕病組織互相學習。曾副董事長最後更與歐美代表一同為大會總結，共同勾勒未來罕病國際合作之具體方針。

7月4日，美國肺動脈高壓協會代表前來本會

參訪，我們也促成該會與國內肺動脈高壓聯誼會彼此交換心得；本會同時取得該會照護手冊之中文版權，供病友參考使用。

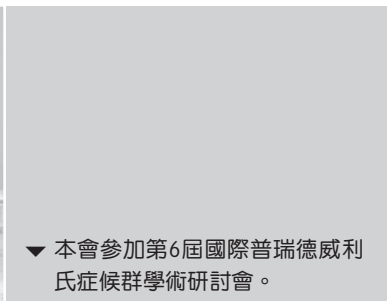
7月18日，我們接待東南亞地區病友團體，簡介成立過程以及罕病立法之推動，也詳細回答政府之罕病政策以及本會未來努力的方向，並安排其病家代表拜訪本會病友，分享抗病的心路歷程。

11月9日，本會曾敏傑副董事長與中部辦事處陳虹惠副主任，偕同2位遺傳諮詢員至吉隆坡參加第10屆亞洲溶小體儲積症會議。會中討論當前LSD臨床症狀、診斷以及未來治療趨勢及方向；另亦針對ERT、基因治療與倫理議題加以說明。本會亦分享創會及立法經驗，包括當前二代新生兒篩檢的重要性。

此外，於11月接待了健臻公司亞太地區高級副總裁Mr. Michael J. Glynn，針對罕藥的發展提出建議，期待藥物之獲取更為便利。



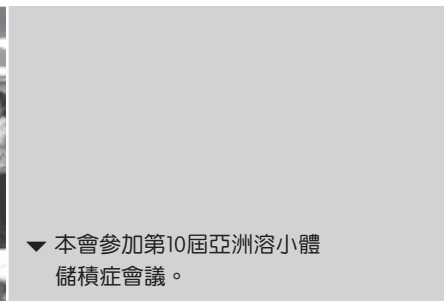
▲ 美國肺動脈高壓協會代表來訪。



▼ 本會參加第6屆國際普瑞德威利氏症候群學術研討會。



▲ 東南亞地區病友團體來訪。



▼ 本會參加第10屆亞洲溶小體儲積症會議。



專業人員訓練

為提升罕病相關病友團體第一線服務工作者的專業知能，以協助克服工作瓶頸、穩定服務品質，使個案服務更趨完善、並加強專業領域人員的合作，針對罕病相關從業人員與病友團體所規劃的教育訓練亦是本會近年來的工作重點。

本會自2000年首次舉辦「遺傳諮詢人員種子培訓計畫」後，不定期辦理相關服務人員之教育訓練，旨在提升國內遺傳及罕病醫事服務品質。另自2002年起舉辦「社工人員研習課程」及病友團體幹部培訓活動，藉以增進團體運作及個案服務之專業能力。2007年，我們更延續之前病友團體初階與進階幹部研習的精神，針對病友聯誼會會務運作舉辦「罕病聯誼會幹部高峰會—罕見疾病聯誼會幹部座談」，希望透過不同團體運作之交流學習，強化本會各病友聯誼會之瞭解與資源連結，提升聯誼會的運作效率與順暢度。

2007年度成果

一、病友協會工作者專業課程與團體督導

為協助各病友協會推展病友服務，2007年本會分別開辦南北區「病友協會專業課程與團體督導」課程。

其中，南部辦事處除針對罕病多元需求，定期邀約各領域專業者講課之外，亦邀請高雄醫學大學附設中和紀念醫院社工師擔任團體督導老師，提供南部社工、諮詢員及就服員成長支持的管道。全年共辦理5場團體督導，總計51人次參與。

台北總會則與台灣弱勢病患權益促進會合辦「罕病團體工作者成長團體與相關訓練課程」，不僅著重專業知能的訓練，亦指導運用深層察覺法探索自我狀態，增強工作能力與智慧，以協助病友家庭面對處理困境。本年度共舉辦3場團體督導，合

計52人次共襄盛舉。我們期許以專業的主題訓練及實務研討提升病友協會工作效能及服務品質，來建立縝密完整的罕病服務網絡。



▲ 以專業課程與團體督導建立罕病直接服務工作者紮實專業服務知識。

二、病友聯誼會幹部座談會

「2007年病友聯誼會幹部研習課程」則是以建立本會與聯誼會合作模式為主軸，安排與實務運作息息相關的「基金會相關資源介紹與申請」、「媒體應對與公關操作」與「螢火蟲家族網站介紹與使用」三大主題，期待聯誼會幹部不僅能成為病友的情緒支持者，提供照護經驗交流，同時亦協助本會傳遞相關服務給病友家庭，並適時反映病友的困難與需求，作為本會服務的依據。座談會共邀集8個聯誼會的9位幹部出席，確實讓與會者增進本會相關資源的瞭解，亦更堅定其幹部角色與使命，有助於聯誼會會務之推展。

2007 年罕病團體專業人員訓練統計一覽表

日期	活動主題	參與人次
3月14日	罕見疾病商業保險及信託運用介紹	11
5月16日	個案研討—漸凍人症、小腦萎縮症	12
6月22、23日	弱勢病患「社會工作人員激勵」成長團體	20
7月16日	(1)呼吸器材與照護相關介紹 (2)個案研討	12
8月31日	(1)罕病病友常見法律問題 (2)專業工作者與服務對象重要他人的攜手策略	12
9月10日	(1)高雄市外籍配偶現況及相關資源之介紹 (2)電腦輔具應用於身心障礙者之介紹	7
11月3日	96年罕病聯誼會幹部高峰會	9
11月8日	身心障礙者權益保障法初階認識	20
11月16日	哀傷輔導之評估與介入	11
總計		114