

本會獲第六屆 國家公益獎殊榮肯定

文◆本刊訊

已舉辦六個年頭的國家公益獎，於日前舉行隆重的頒獎典禮，本會榮獲第六屆國家公益團體獎之肯定。對於此項殊榮，本會全體董監事與工作同仁除深表感謝外，更是對於我們長期在罕見疾病病友的服務推動成效的實質鼓舞。

「國家公益獎」是由中華民國公益團體服務協會所主辦的選拔暨表揚活動，主要致力於服務民間社團及基金會等非營利組織。為響應政府「關懷弱勢，實踐公益」政策，每年定期表揚熱心公益的指標性個人及團體，藉此活動選拔出符合「德業兼備、公益典範」的社會楷模，善盡「取之於社會，用之於社會」的公民責任。其評選過程從宣傳、收件、審查、實地訪查、電話訪問及評審等作業過程都非常嚴謹，且極具公信力。本會在本屆符合資格報名參選者61位中，歷經資格審查、初審及決審3階段，最後評選出12位個人暨團體獲獎，更可證明本會長期的努力成果深獲評審的認同。

本會副董事長兼創辦人曾敏傑教授以「第六屆國家公益獎」團體獎得獎代表身份接受行政院長蘇

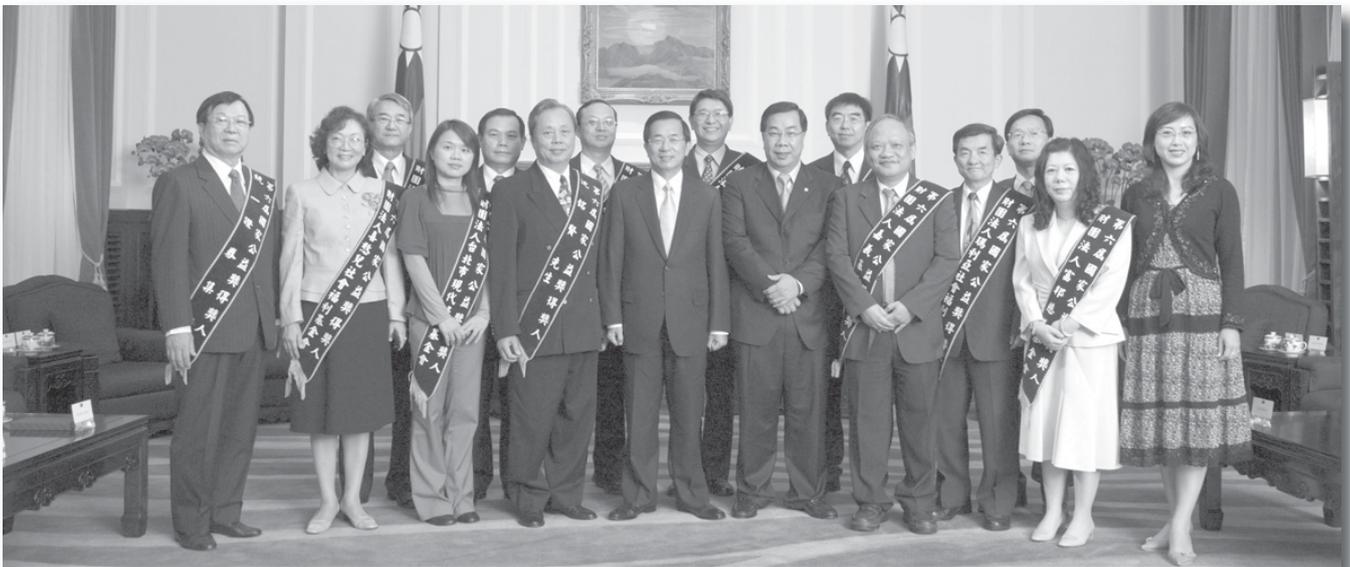
貞昌的頒獎鼓勵，並獲陳總統水扁先生接見，陳總統當面肯定本會近幾年對於罕見病患福利爭取所做的努力，亦對在場所

有得獎者長期為國家社會默默奉獻，表達由衷地崇敬與恭賀之意。他表示，「在任何地點、任何時代，為公益作出最大犧牲的人，都是人們稱為最有道德的人」。

副總統呂秀蓮女士則在頒獎當日下午接見得獎者時提到，「由於法令規範的僵化，使得許多需要受到幫助的社會邊緣人無法獲得即時的援助，未來將計畫推動陽光社區，讓各公益團體的專業、經驗及資訊得以在此整合，共同進行老人安養、婦女就業培訓與孩童課業輔導等，發揮最大的力量」。本會深感榮獲「公益典範」的肯定及國家元首接見之殊榮，未來將秉持服務的理念，持續為病友服務投入更多的心力。



▲本會副董事長曾敏傑教授代表本會接受行政院長蘇貞昌的頒獎。



▲本會長期的努力成果深獲「國家公益獎」評審之認同。

愛心·力量·創造希望

會 2006 年度會務報告



回顧以往，因為心懷希望，我們播種耕耘，匯聚愛心化為實際行動，使病友服務更完整，提昇社會對罕病的認知與關注，亦成為病家與政府間溝通的管道；展望未來，期盼罕病園地繼續開花結實、興盛發旺、生生而不息！

直接服務

病友經濟補助
遺傳諮詢及生育關懷
二代新生兒篩檢
國際醫療合作代行檢驗
營養諮詢
心理諮商
團體育成及相關活動補助
病友休閒服務
校園宣導
中區在地化服務
南區在地化服務

間接服務

政策遊說與議題倡導
國際交流
大眾宣導
學術研究及出版
專業人員宣導及幹部訓練
志工培訓與服務



病友經濟補助

面對罕見疾病的重擊，病家幾乎要耗盡所有的積蓄支付醫療費用、購買昂貴醫療器材、甚至必須緊急自國外進口藥物以維繫生命。若家中有人罹患疾病，全家作息便需隨之更動，繁重的經濟負擔逼得病家無法喘息。有鑑於此，為了幫助在生死線上掙扎的病家渡過難關，本會於1999年起陸續補助罕病家庭醫療及生活等相關費用，2005年起更增設安養補助費用，以協助更多面臨安養需求之病家。此外，對於仍在就學之病友，本會亦於2003年開辦罕病獎學金，鼓勵病友透過順利學習來自助而後助人。

2006 年度成果

一、醫療救助基金

本會於1999年設立「醫療救助基金」，以協助病友得到適當的醫療資源及正確診斷。截至2006年12月底，歷年已補助294人次，共9,233,783元。

二、生活救助基金

本會於2001年設立「生活救助基金」，以幫助病家因應生活中之急難狀況，確保病家之穩定與發展。主要補助項目包括：生活急難救助、緊急住院看護費用、喪葬補助，以及其他有關病友與其家庭之生活扶助基本費用等。自2001年實施至2006年底，共補助279人次，7,930,920元。

三、獎助學金

為鼓勵病友在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上發揮所長，或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，特設置本獎助學

金。自2003年開辦以來，第1至4屆獲獎人數共584人次，共頒發獎金4,142,000元。

四、安養照護基金

本會於2004年籌募罕見疾病養護基金，並於2005年開始提供病友照護人力及機構安養照護費用之補助，之後又陸續與多家安養機構簽約，期使更多病友能入住本會簽約之安養機構，以得到更完善的照顧。自2005年至2006年底為止，此項計劃共補助補助62人次，4,102,597元。

2006年本會醫療救助、生活救助、獎助學金、安養照護補助統計一覽表

補助項目	件數	金額(元)
醫療補助	75	2,375,374
生活救助	82	1,931,620
安養補助	50	3,489,117
獎助學金	218	1,371,000
合計	425	9,167,111



遺傳諮詢及生育關懷

早期在台灣的醫事體系中，少數教學醫院或醫學中心雖已配置了遺傳專科醫師、營養師、心理諮商師、社工師等相關專業人員，但往往獨缺遺傳諮詢師這個極為重要的專業角色，導致無法滿足各種差異性極大的遺傳性疾病患者及其家屬，也無法真正有效地落實遺傳疾病的防治與宣導工作。因此遺傳諮詢員專業角色的確立，成為遺傳諮詢網絡中極為重要的一環。



本會自2001年起與人類遺傳學會、台大醫院及馬偕醫院合作，進行為期一年的遺傳諮詢種子培訓計劃，聘用遺傳諮詢員建置初步的遺傳諮詢網絡。之後即於本會醫療服務組常態設置數名遺傳諮詢員，

派駐於北中南各大醫學中心進行臨床跟診，也於會內藉由電話、電子郵件或網站留言版等途徑，回覆民眾各項醫療及遺傳等相關問題。

再者，針對罕病這生命傳承中隨機的偶然，去年本會特別規劃「罕病病家生育關懷補助服務方案」，讓病家在決定懷下一胎時，能有更多的資訊與協助。此時遺傳諮詢員會在母親懷孕過程中進行陪伴，包括陪同產檢、提供諮詢與關懷及健保不給付的相關產檢及營養品補助等，而新生兒出生後的檢查與營養品補助也是服務的項目之一，但如果需要作人工引產時，也會提供適當的慰問與支持。藉由此新方案之推展，期待能讓病家在充分的準備與調適下迎接健康寶寶的到來。

2006 年度成果

2006年本會遺傳諮詢服務統計一覽表

項目	病房探視	電話諮詢	電子郵件	網站留言板	醫院門診	總計
次數	60	661	66	52	368	1207

2006年本會除持續派駐3名遺傳諮詢員於台大、馬偕、台北榮總及高醫、高雄榮總等醫學中心之遺傳及神經內科門診外，更配合中部辦事處成立，新增派1人至中國醫藥學院、台中榮總等醫學中心進行協助，以解決病友就醫、醫療、諮詢等需求之滿足與資源連結。2006年度本會遺傳諮詢服務共達1,207次。本會外派遺傳諮詢員服務時段與醫院如下：

至於在生育關懷補助方面，自8月份開辦以來，共補助7個家庭5種病類，除陪伴及給予適當之支持外，並補助孕婦營養補充品及新生兒用品等物資，總計57,957元。預計2007年度將持續擴大服務規模。

北部諮詢員（余家嫻） 0921-119-452			
	週一	週四	
上午	台北馬偕醫院	台大 胡務亮主任門診	
下午	台北馬偕醫院 林炫沛醫師門診	台大 胡務亮主任門診	
北部諮詢員（范育綺） 0921-119-451			
	週一	週二	
上午	台北榮總醫院 牛道明醫師門診	台大醫院 楊智超醫師門診	
下午	台北榮總醫院 牛道明醫師門診	台大醫院 楊智超醫師門診	
中部諮詢員（陳虹惠） 0921-119-495			
	週一	週三	週四
上午	中國醫藥大學 附設醫院	--	台中榮總
下午	--	中國醫藥大學 附設醫院	--
南部諮詢員（李美欣） 0921-119-496			
	週二	週四	週五
上午	高醫趙美琴醫師 小兒科門診	高榮邱寶琴醫師 小兒科門診	成大林秀娟醫師 小兒科門診
下午	高醫趙美琴醫師 遺傳科門診	高雄榮總	成大醫院

二代新生兒篩檢

二代新生兒篩檢是運用串聯質譜儀篩檢技術（Tandem Mass），分析血液中各種化合物，藉由新生寶寶微量的血液，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年底開始推動「二代新生兒篩檢」制度以來，陸續與臺大醫院新生兒篩檢中心、中國醫藥大學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。至2006年底止，累計補助人數為56,349人，補助金額5,375,620元。

2006 年度成果

經過本會5年多的積極投入二代新生兒篩檢之推廣與宣導，政府經審查後決議通過，自2006年7月1日起，只要家長簽署同意書，即可得知26種疾病篩檢結果；而衛生署依據修正之「優生保健措施減免

或補助費用辦法」第二條第一款第一目規定，補助新生兒先天性代謝異常疾病篩檢之項目，除原「苯酮尿症」、「先天性甲狀腺低能症」、「高胱胺酸尿症」、「半乳糖血症」及「葡萄糖六磷酸鹽去氫酶缺乏症」等5項外，並增列「先天性腎上腺增生症」、「楓糖尿症」、「中鏈醯輔酶A去氫輔酶缺乏症」、「戊二酸血症第一型」、「異戊酸血症」及「甲基丙二酸血症」等6項，合計為11項，其中屬山地、離島或偏遠地區之醫院機構出生者，將由該署全額補助。此舉對長期投入防治計劃的本會而言，無疑是一大鼓舞，亦是國內罕病防治推動上的一大進步！

至於本會「原住民暨低收入戶二代新生兒篩檢先導計畫」，原已於2006年6月底完成階段性任務，但考量非衛生署指定之山地、離島與偏遠地區出生之原住民新生兒並未納入該公告補助對象，故本會仍針對該族群實施全額補助，以加強照顧原住民新生兒之健康，並積極持續加強宣導之責任，讓更多民眾了解此一攸關新生兒權益的政策。

2006年本會補助原住民、低收入戶二代新生兒篩檢補助統計表

醫院身分	台大醫院		台北病理中心		衛生保健基金會		長庚醫院		馬偕紀念醫院		總補助 人數	總補助 金額(元)
	人數	金額	人數	金額	人數	金額	人數	金額	人數	金額		
原住民	555	232,300	1,378	515,300	595	239,850	35	19,500	3	1,200	2,566	1,008,150
低收入戶	3	1,200	3	1,200	0	0	0	0	0	0	6	2,400
合計	558	233,500	1,381	516,500	595	239,850	35	19,500	3	1,200	2,572	1,010,550

2006年7月1日前後新生兒篩檢比較一覽表

	7月1日前新生兒篩檢	7月1日後擴大新生兒篩檢
採檢方式	新生兒出生滿72小時後，採集新生兒腳跟血，並滴於濾紙血片上，待陰乾後寄至篩檢中心。	新生兒出生滿48小時或哺乳滿24小時後，採集新生兒腳跟血，並滴於濾紙血片上，待陰乾後寄至篩檢中心。
篩檢項目	(一) 傳統篩檢項目，共5項【必要項目】 (二) 先天性腎上腺增生症【選擇項目】 (三) 串聯質譜儀檢測疾病，共20項【選擇項目】	(一) 傳統篩檢項目5項【必要項目】 (二) 先天性腎上腺增生症【必要項目】 (三) 新增串聯質譜儀檢測疾病，共5項【必要項目】 ◎另15種項目需在家長簽署同意書後，篩檢機構才公布檢驗結果
篩檢機構	6家篩檢機構提供檢驗	3家篩檢機構提供檢驗
差異及限制	*【必要項目】+【選擇項目】=26項，共計600元。其中衛生署補助100元，民眾自費500元。 * 民眾可自由選擇是否自費400元，進行先天性腎上腺增生症及串聯質譜儀檢查，且串聯質譜儀可篩檢項目多達20項。	*【必要項目】=11項，共計550元。其中衛生署補助200元，民眾自費350元。 * 民眾無法自由選擇自費項目，衛生署僅新增5項串聯質譜儀可篩檢之疾病，另有15項無法自行選擇。

國際醫療合作代行檢驗

罕見疾病因其致病原因複雜、臨床案例稀少等因素，其確診的困難性相對的增加，往往常面臨國內因相關檢驗設備或費用之不足，而無法找出真正的致病原因，為協助罕病病患能透過國際代行檢驗的方式而獲得確診，行政院衛生署依罕病法之規定，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」負責規劃執行與監督相關工作，醫療小組並於2002年度決議委託「財團法人罕見疾病基金會」負責規劃及執行相關工作，以提供罕病法相關罕見疾病醫療補助及國際檢體外送相關資訊諮詢，並建立我國罕見疾病國際檢體外送管道及完整運作系統。本會辦理相關業務已5年，共進行257名個案之國際代檢及59項之檢驗，補助費用總計1,801,177元（檢驗費用之40%由基金會補助並含補助部份病患之20%自付額）。

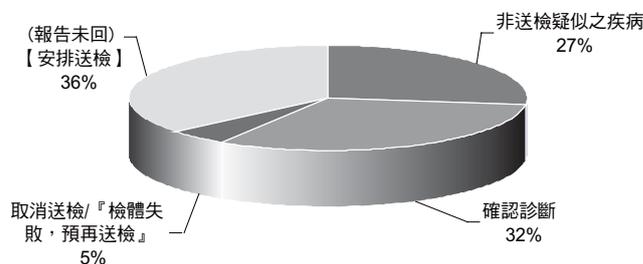
研擬國際代檢快速審查原則，訂定12項檢驗為快速審查原則項目，此原則之建立可加速個案補助審查作業與建立審查作業標準化，並可提供申請此服務之醫事人員一參考依據。此外，標準建立可嚴格把關也有助於審查作業進行。

2006年度共辦理62件國際醫療合作代行檢驗【2005年度未完成檢驗程序26件，2006年度新申請案件36件，其中2件MSUD產前診斷個案，由本窗口協助檢體寄送及聯繫相關作業，檢驗的結果皆排除罹患MSUD的可能性。】，計臺大醫院32件、台中榮總11件、林口長庚7件、台北馬偕4件、台北榮總3件、慈濟台北分院2件、高雄長庚1件、成大醫院1件、三軍總醫院1件。平均一個月約有5件。2006年本會補助國際代檢費用總計：407,110元（含40%基金會補助及部份病患之20%自付額）。

2006 年度成果

本會為改善往年結案時，常面臨國外檢驗機構帳單或報告遲遲未寄達的困境，特修正會內送檢作業流程，以個案服務的方式進行，以確實掌握每個代檢個案之進度。另本會又接受國民健康局委託，

2006年國際代檢個案結果統計



國際代檢快速審查原則檢驗項目

項次	檢驗項目	檢驗適用疾病
1	Glycogen storage disease type III	glycogen storage disease, type III
2	Glycogen storage disease type IX	glycogen storage disease, type IX
3	Galactosemia enzyme assay (kinase, epimerase, transferase, G1P)	Galactosemia-enzyme
4	Methylmalonic aciduria enzyme assay (mutase, B12 responsiveness)	Methylmalonic aciduria (mut ^o 、mut ⁻ 、Cb1A、Cb1B)
5	Propionic aciduria enzyme assay	Propionic aciduria
6	Glutaric Aciduria type I enzyme assay	Glutaric Aciduria type I (Glutaryl-CoA Dehydrogenase Deficiency)
7	3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase enzyme assay	3-Methylcrotonyl-CoA Carboxylase deficiency
8	MSUD enzyme assay	MSUD
9	Orotic acid	Urea cycle disorders
10	Allopurinol test	Urea cycle disorders
11	OTC /CPS enzyme assay	Urea Cycle Defect
12	Niemann- Pick Type C test	Niemann Pick C

營養諮詢

諸多罕病病類中，「先天代謝異常」患者是為數眾多的一群，對他們而言，適當的飲食以及特殊營養品，就如同治療疾病的藥品一般，有著攸關生命之影響力。本會除聘任專職的營養師隨時接受諮詢外，亦針對各種不同飲食需求的代謝異常疾病患者，推出各類營養教室活動，更陸續編製飲食手冊，將正確飲食的觀念傳達給病友及家屬。自2001年至2006年止本會已舉辦33場營養教室活動，累計共有3,745人次參加，亦出版罕見疾病飲食手冊7本。



▲ 依病家需要而規劃的營養教室活動所傳授的知識與技巧是病家飲食生活極重要的環節。

2006 年度成果

一、諮詢服務

為協助病友解決先天代謝異常疾病之飲食限制

2006年度本會營養諮詢服務統計一覽表

項目	電話諮詢	醫院門診（台大醫院）	電子郵件
共計（件）	89	296	12

2006年本會營養教室活動統計一覽表

場次	活動名稱	時間	地點	參與人數
一	軟質飲食大探索	6月17日	身心障礙福利會館	54
二	無米怎會樂？有米最快活！ —2006罕見疾病營養教室	10月28日	台大醫院雅杏餐廳	84



▲ 本會邀請專家教導病家製作輔具與特殊飲食，兼顧代謝異常病友飲食之正確性與便利性。

問題，本會特聘專職營養師隨時接受電話與電子郵件諮詢，並定期於台大醫院提供門診諮詢。合計提供諮詢服務共397件。

二、舉辦營養教室活動

本會除關切先天代謝異常疾病之飲食外，有感於其他罕病患者會隨著疾病進程而導致咀嚼與吞嚥的困難，特安排軟質飲食活動，邀請專業講師到場說明如何烹調

適合的飲食，及製作簡易輔具，以協助改善患者的生活品質。此外，繼2005年大獲好評的低蛋白粽子，2006年我們邀請病友來包壽司，教

大家烹煮低蛋白米飯及麵條。兩場營養教室活動共計有138人參加。



▲ 本會免費贈送之低蛋白食材是先天性代謝病友的一大福音！

三、進口低蛋白食品

本會除了準備低蛋白米提供給病友製作特殊飲食之外，又為使病友可品嚐主食以外的點心，特別自日本進口低蛋白餅乾及巧克力等特殊食材，免費提供病友索取。

心理諮商

為了落實對於罕病病友及家屬的全人關懷照顧，本會自2006年起即積極地規劃相關的照顧服務方案，心理諮商即是其中重要的一環，其目的是希望透過諮商來舒緩病友因病所需承擔的心理負擔，找到足夠的自信和勇氣，面對人生各階段中可能遇到的困境與抉擇；又因為照顧工作往往同時消耗體力與心力，因此本計畫也邀請長期照顧病友的家屬們共同參與。病友在發病的歷程中，往往會遇到需要有人陪伴、去面對胸中壓抑情緒的時刻，只有將心中的疲累出清後，才能像電池再次充電般重新獲得能量。因此，北部總會於2006年8月起開始與呂旭立紀念文教基金會合作，南部辦事處則於9月份起與張老師基金會合作，各派任3位專業心理諮商師，協助本會正式開辦心理諮商服務。



▲ 專業諮商師聆聽、支持、陪伴並協助病友走出困境。

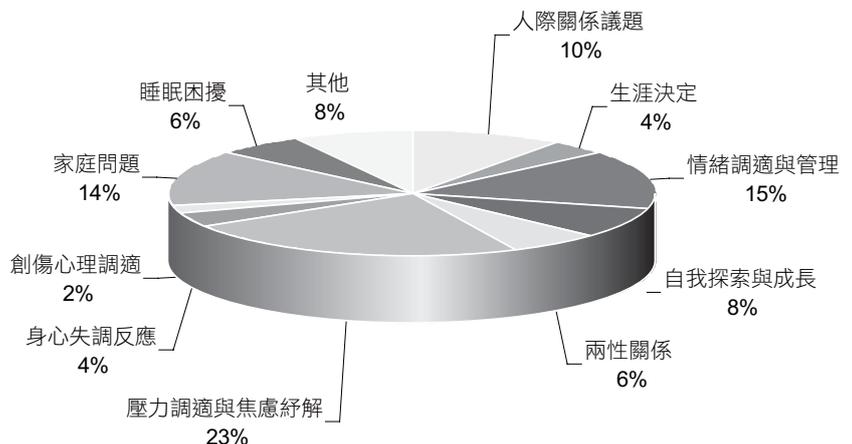
與焦慮抒解」、「情緒調適與管理」、「自我探索與成長」較受關注，顯示出病友及家屬長期擔負高度壓力，常有情緒困擾，因而需要專業人員協助紓解。本會衷心期盼心理諮商服務能夠幫助病友及家屬們走過人生徬徨無助的時刻，找到生命的新契機。病友及家屬們不論有生涯、情緒、兩性、人際、婚姻、親權、家庭、喪親等問題，需要有專業諮商師的支持、陪伴並協助釐清困惑者，我們都衷心歡迎您來參與。

2006 年度成果

心理諮商開辦4個月以來，至2006年12月底止，共有9位病友與5位病友家屬參與。會談時間每次1小時，由本會全額補助8次會談的費用。因為通常8次諮商足夠處理至少一個焦點問題，但有需要會談更多次者，可自費繼續諮商，若負擔上有困難可再向本會提出申請，我們將酌情提供部分補助。

至於諮商的主題，則以「壓力調適

各類諮商主題所佔百分比



團體育成及相關活動補助

由於罕病種類繁多，各病類之需求差異甚大，為滿足單一病類之特殊需求，使同一病類的家庭相互支持、經驗交流、結合力量以達到自助助人的目的，本會藉由協助育成病友團體以促成病友間由被動到自主，形成彼此的支持資源網絡系統。而病友團體的育成亦成為本會業務推展的一項特色。

本會於1999年成立之初便訂定了「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，使獲得更多資源以利運作。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年擴大至聯誼會等相關費用。自1999年至2006年底，共計補助病友團體活動227件，累計金額為8,934,129元。

2006 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補助，現詳述如下：

一、辦理聯誼會籌備會議及成立大會

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，協助舉辦籌備會議及成立大會之



相關事宜。2006年度本會共協助紫質症與尼曼匹克症籌組病友聯誼會。

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，以促進病友交流，並藉由舉辦各類型相關講座，讓病友及家屬能掌握所需之相關醫療、照護訊息。累計本會2006年補助病友聯誼會相關活動達10件，共補助1,015,133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。2006年本會於1月份協助台灣結節硬化症協會正式成立。2006年本會補助病友協會及相關活動達46件，共2,206,789元。

2006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	46	10	56
補助金額(元)	2,206,789	1,015,133	3,221,922

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
籌備中的病友組織	微笑天使聯誼會、淋巴血管平滑肌肉增生症聯誼會

病友休閒服務

罕見疾病病友因為疾病的關係，受限於醫療照護、體能健康以及外在無障礙設施不足，因而走出家門、拓展生活空間的機會並不多。本會顧及病友心靈需求，鼓勵病友接觸人群、培養興趣，特於2003年開始辦理跨病類病友旅遊，並於日後陸續舉辦暑期體驗營以及藝術治療活動，舒展身心、交流感情，獲得病友的熱烈迴響。

2006 年度成果

一、跨病類病友旅遊與體驗活動

2006年南北兩場病友旅遊分別於7月30日、31日於屏東小墾丁牛仔度假村及8月20日、21日新竹煙波大飯店舉行。兩場病友旅遊活動共計232位病友及家屬、32位志工、2位醫師、45位工作同仁參與。

體驗活動是2006年首創之舉，分別於2月11日於

郭元益糕餅博物館舉辦搖元宵體驗活動、5月20日舉辦新竹空軍體驗之旅、8月10至12日舉辦廣播夏令營以及8月19日舉辦大愛電視夏令營活動。許多病友初次體驗揉捏糯米製作元宵的樂趣；



▲ 本會之體驗活動為病友完成不可能的夢想！

2006年本會病友休閒服務統計表

活動名稱	病友 (含家屬)	工作人員 (含醫師、志工)
北區旅遊	115	39
南區旅遊	117	40
搖元宵活動	33	6
空軍體驗活動	39	19
廣播夏令營	15	2
電視夏令營	58	13
表演工作坊	58	10
總計	435	120

第一次近距離觸摸幻象2000戰鬥機，接觸到英勇的空軍健兒，也首次聽見電台中傳來自己的聲音。更特別的是，還當起新聞主播，報起新聞來了！總計參與系列體驗活動人數為病友（含家屬）145人，工作人員（含志工）40人。

二、潛能開發表演工作坊—繪畫班與合唱班

2006年北部總會表演工作坊順利地開辦了3期，每期9堂課，一年總計27堂課。其中參與心靈繪畫班之病友與家屬共計達830餘人次，參與罕見天籟合唱團者



▲ 心靈繪畫班為生活增添絢爛的色彩！

達780人次，平均每次上課出席近30人。而南部辦事處則於秋高氣爽的10月首度開辦「小班制」繪畫班，共有10位病友參加。

總會的心靈繪畫班在王蓮曄老師的帶領下，學員用各種不同的媒材創作，包括蠟筆、水彩、炭筆、鉛筆、黏土創作、版畫製作、立體掛飾等，並參觀故宮、西班牙玩具展、蘇荷美術館與國畫裱褙過程，亦前往木柵動物園、榮星花園、大同大學寫生。而南辦則由屏東教育大學郭素鑾老師教大家素描、剪紙、水彩，更少不了一趟心曠神怡的美術館之旅！

至於傅上珍老師帶領的天籟合唱團，團員對許多歌曲已可朗朗上口，還獲得不少表演邀約，可以勇敢地站在台上，用聲音感動台下的聽眾，2006年共出席了11場表演。2007年合唱團的盛事乃是4月份將舉辦的音樂發表會，團員都滿懷希望，要把學習的成果完美地展現！



校園宣導

罕見疾病病患中有許多是正處於學齡的學生，由於本身患有特殊的疾病，可能導致外觀上或內在器官的嚴重異常，需要特殊的學習環境與生活方式。然而現今大眾對罕見疾病病患的需求尚未完全了解，且在醫療知識不足的情況下，易導致病患受師長或同儕的誤解，或遭排擠。又由於疾病特殊性，可能導致病童與一般學童差異甚大，因此病童處於一般就學環境時，亟需專業的醫療照顧，若未注意保健，嚴重者甚至可能有致命之虞。

有鑑於此，推動「罕病校園宣導計畫」是本會極為重要的方案，藉由走入校園對學生、教職員工、醫護人員等推廣罕見疾病教育理念，為罕病學子型塑一個安全、友善的無障礙學習環境。近年來，更延伸到以生命關懷為出發點，透過病友推廣生命教育。自2002年本方案實施以來，截至2006年底，總共於全國各國中小學進行157場宣導活動，累計宣導人數已達74,247人。

2006 年度成果

2006年我們更與國民健康局合作，進行全國高中（職）罕病宣導；另爭取到衛生署藥政處、教育部以及專業劇團的協助，順利推動新一季的「亮亮奇遇記」手偶劇，在校園裡掀起認識罕病的旋風。

一、國小宣導

宣導活動型態主要以全校性、班級性跟特殊教師研習營為主，以布偶表演及VCD介紹的寓教於樂方式來認識疾病。2006年除了新加入8個手操偶（小小人兒、肌肉萎縮症、小胖威利症、結節硬化症、

2006年本會罕病校園宣導成果表

項目	小學			中學	大專院校
	全校性	班級性	教師、家長		
劃分	全校性	班級性	教師、家長	全校性	全校型
場次	15	7	13	19	6
人數	14,191	6,546	12,344	11,990	2,720
總場次	60 場				
總人數	47,791 人				



▲ 校園宣導為病童打造友善的學者環境。

▼ 邀請病家以親身經歷向國高中、大專院校學生宣導生命教育，更具意義、也更見效果。



泡泡龍、藍眼珠、無汗症以及黏多醣症）之外，還有大型人偶亮亮，並由專業的精靈劇團領軍，組成堅強的宣導團隊，共同演出「亮亮奇遇記」短劇。透過專業劇團的演出，更增添戲劇張力與效果。2006年北中南各中小學之宣導場次共計54場，宣導人數為45,071人。

二、生命教育宣導

生命教育宣導主要以國高中、大專院校宣導以及醫學營活動為主，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，拉近青年學生與罕見疾病的交集。2006年我們從北台灣、南台灣更飛越到東台灣，讓關懷的種子在全台散播發芽，甚至讓學子們感動到與病友熱情擁抱的場面；會後病友在部落格獲得廣大迴響、留言與鼓勵，生命的教育也因此一場又一場地傳承下去。2006年共計進行大專院校宣導活動6場，累計宣導人數2,720人。

中區在地化服務

本會自1999年成立至今，已邁入第8年，這8年來，除致力於各項法案的推動修訂，亦積極投入直接服務的工作。但因病友人數日漸增多及病友的需求不同，本會無法周全的服務到各地病友，另外也由於中部地區幅員廣大、資源分配不均，病友在取得資訊及醫療資源並不容易，所以本會秉持著全人關懷及在地化服務的精神，於2006年8月開始籌備中部辦事處，並於2007年1月正式成立。期望辦事處成立後，以家訪、院訪、活動舉辦等方式，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，即時提供病家之所需。

2006 年度成果

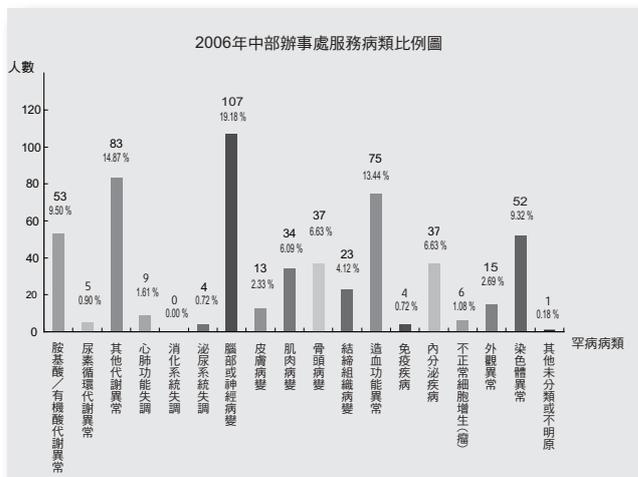
目前中部辦事處服務範圍為苗栗、台中、彰化、雲林、嘉義、南投等6個地區，截至2006年12月31日為止，病友人數共558人、83種病類。提供的服務除延續北部各項方案外（遺傳諮詢服務、各項經濟補助、校園宣導、團體育成等），更有鑑於中部

	服務內容	服務量
在地化服務	病家訪視	家訪3人次、電訪342人次、院訪2人次
	國際代檢	2人
	經濟補助	生活5件、醫療9件、安養4件
	門診跟診次數	26次
	社福資源轉介	28人次

	服務內容	服務量
地區性活動	罕見疾病校園宣導（班級宣導）	3場，75人次
	罕見疾病校園宣導（全校宣導）	4場，3,120人次
	罕見疾病校園宣導（教師宣導）	2場，80人次
	天使威廉中部親子教室－情緒管理	52人次
	威廉氏症病友交流研討會	93人次
	小小人兒醫療暨照顧經驗分享講座	88人次

2006年中部罕病團體一覽表

罕病協會	中華小腦萎縮病友協會、中華民國多發性硬化症協會、中華民國運動神經疾病病友協會、中華民國肌肉萎縮症病友協會、社團法人台灣關懷地中海型貧血協會
罕病聯誼會	小小人兒聯誼會、威廉氏症病友聯誼會
罕病協會中區聯絡處	台灣結節硬化症協會



地區發展遲緩、肌肉無力及統合異常的罕病人數眾多而復健單位不足，特設立「感覺統合教室」，並配合復健師提供病友一個專業而安全的環境，以改善他們因空間、財力不足而無法復健的問題。除此之外，本會亦希望人員在進駐中部後，能實際評估需求並規劃出其它深入在地化的服務方案，如繪畫班、合唱班、電腦班與心理諮商課程等等。

中辦人員自2006年8月底進駐中部籌備後，已積極推動各項宣導及服務方案，除接受各項申請之外，亦主動與各單位聯絡發現新個案；至2006年底止已舉辦9場校園宣導，家（院）訪5位病友，另提供補助18案及配合各病友團體舉辦5場聯誼活動。未來期待在資源開發及整合後能配合各單位及志工朋友的合作，提供最有效率及適切的在地化服務。



南區在地化服務

南部地區因為南北資源差距大、諮詢與服務管道的不足，加以人數眾多且需求多元，遂於2005年7月成立南部籌備處，2006年3月於高雄市中心正式開放。南部辦事處服務範圍包括台南、高雄、屏東、台東及澎湖地區，配置主任、遺傳諮詢員及社工員共3人。服務內容包括醫療諮詢、社會福利資源連結及轉介、病友活動辦理。自開辦服務以來，截至2006年12月底止，已服務南部病友507人。

2006年度成果

一、在地化服務

(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，提供跟診服務，以協助病家遺傳諮詢、罕病用藥及特殊營養品申請、國際代行檢驗檢體運送、病友照護需求轉介及生育補助、罕病衛生教育宣導服務。

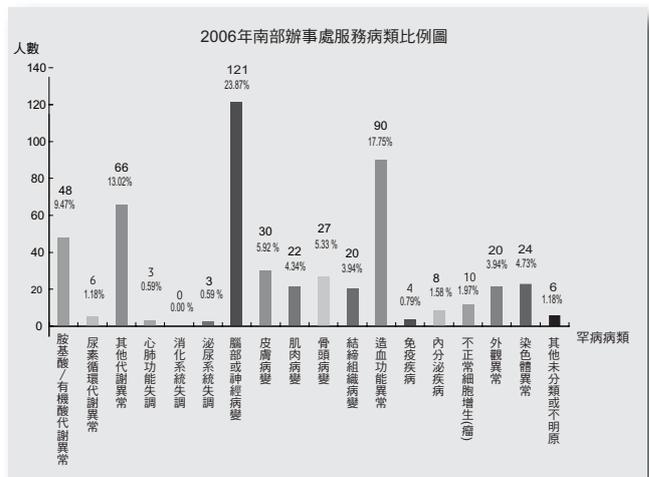
(二) 病友補助與福利轉介

罕見疾病複雜度極高，需各方社會資源整合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聚會活動等。截至2006年12月底止，已服務1,775人次。

服務內容	服務量
病家訪視	家訪20人次、電訪1,284人次、院訪8人次
遺傳/社會福利諮詢	246人次
國際代檢	1人
經濟補助	生活救助29件、醫療補助19件、安養補助8件
門診跟診次數	105次
罕見藥物/特殊營養品申請	18人次
社福資源轉介	37人次

二、地區性活動

2006年病友活動項目包括就學講座、病友潛能



開發、病友團體聚會、心理諮商、衛生教育宣導及罕病團體定期督導等，共辦理19場次。

服務內容	服務量
罕見疾病校園宣導	7場，746人次
95年度罕見疾病入學說明會	20人次
成年罕見疾病繪畫班	9人，99人次
心理諮商	6人，26人次
95年度南部5個罕病團體定期團督	4場次，35人次
南區緊急救護研習課程	24人
南區原發性肺動脈高血壓病友聯誼暨醫學座談會	15人
永遠微笑的天使--Angelman氏症候群醫療講座暨聯誼活動	19人
2006年泡泡龍總動員—台中歡樂行	73人

三、連結當地資源

資源的連結將有助於病友服務更趨於完整及多元化。南部辦事處在活動辦理及病友轉介服務中，與高雄市衛生局、勞工局、社會局、教育局、南部罕病團體及社團法人高雄市身心障礙聯盟的40個社福團體都有連結。

2006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
罕病聯誼會	泡泡龍聯誼會
罕病協會南區聯絡點	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、中華民國台灣黏多糖症協會、台灣結節硬化症協會、ALD（腎上腺腦白質失養症）病友聯誼會

政策遊說與議題倡導

本會成立之初，即清楚界定政策遊說及議題倡導運作之必要性，希望藉此能替罕病病友爭取相關權益之制度性完整保障，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的爭取等，本會皆投入相當的心力去爭取，也得到不少具體的政府回應。本文將就去年之成果摘述如下：

2006 年度成果

一、監督政府落實健保保障 爭取罕病用藥專款專用

本會於2002年推動罕見疾病全數列入重大傷病後，又針對健保總額實施，爭取到罕病用藥專款專用的保障，以2007年度罕病專款保障來說，費協會（全民健康保險醫療費用協定委員會）已通過30億元來專款保障血友病、罕見疾病之健保用藥，使病友用藥不至堪慮；另對於指示用藥取消給付的部份，本會亦透過「罕見疾病及藥物審議委員會醫療小組」的會議提案，爭取病友所需之部分指示用藥之給付政策有所調整，以因應病友在用藥上遭到減藥或者換藥而對病情產生之影響。

二、強化罕病防治成效 二代篩檢完成階段性任務

為強化新生兒篩檢之重要性，本會自2000年持續推動二代新生兒篩檢工作，並於2006年7月獲衛署善意回應，宣布從7月1日起將「新生兒先天性代謝異常疾病篩檢」從原有5項增加為11項，在國內篩檢政策上實為一大進步，本會除表支持贊許外，也針對其公布篩檢項目的範圍提出質疑，並透

過訴諸媒體及政策遊說雙管齊下，讓衛生署最後做出決策大轉彎。未來本會將從原有的方案補助角色轉變為宣導及監督角色，一方面強化該政策的重要性，讓篩檢率早日到達百分之百，另一方面也將持續監督該政策推動後的實際成效，做為要求政府後續改善的基礎。

三、參與身保法修法 關切病友社福權益

攸關眾多身障者權益之「身心障礙者權益保障法」於去年展開修法工作，本會亦積極參與討論，尤其針對未來如何成為「身心障礙者」之門檻及未來的福利取得的判定，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。再者，鑑於部分病友提到高等教育身障生名額過少及相關的就學權益問題，本會亦已開始聯合殘障聯盟等民間團體，試圖尋求解決之道。

四、強化國際交流與政策遊說 力促醫療合作制度化

在國際醫療合作上，本會在去年9月10日前往日本參加亞洲溶小體儲積症會議，與亞、美、澳、南美等洲的醫療人員分享治療經驗，並透過對各國病友團體運作及政府法律保障部份交流心得，期許能借重跨國界的努力有效提升對於國內罕病病友的醫療照護品質。日前更積極與國民健康局爭取提高國際代檢方案補助比率，及針對罕病法第十三條「國際醫療合作」之相關規定進行修法，以符合實際現況。