

國際交流

鑑於國內罕病的相關研究以及相關資訊仍有賴於國際專業團體，且國外許多相關社會福利、制度及生活品質比我國先進，本會在堅持深耕國內領域的同時，亦將交流觸角延伸至海外。2006年除出版英文版「絕地花園」一書以及DVD外，更發行英文電子報，定期把我們的努力成果推向國際舞台；以2005年邀請歐美罕病團體來台參加國際研討會為基礎，繼續與歐美罕病組織保持聯繫，並正式加入歐洲罕病組織。此外，以發展亞太地區罕病團體之合作為目標，我們踏出台灣，與香港、韓國以及日本進行密切交流與分享；亦前往美國參加美國罕病組織（NORD）年度大會，將獨特的台灣經驗帶到太平洋的彼岸。

2006 年度成果

在組織交流方面，於5月3日接待了香港黏多醣暨罕有遺傳疾病互助小組代表馬安達先生、黎詠雅小姐，以及馬、泰的病友家屬代表。10月25日接待來自馬國代謝協會、菲國罕病組織及香港的代表。來賓對本會推動法案、權益爭取及政府協商，（如：二代新生兒篩檢的政策之過程）相當佩服。

8月31日，本會曾敏傑副董事長應邀前往韓國參加其國家衛生院與罕病組織共同舉辦之國際研討會演講。而10月份本會陳莉茵常務董事則應邀前往日本東京參加第9屆亞洲溶小體儲積症會議，分享台灣醫師在病患爭取權益過程中的角色扮演以及貢獻，期待台灣經驗能造福國際病友。

2006年本會參與國際事務工作一覽表

時間	地點	交流事項
3月8日	本會	國際罕病醫師團來訪
5月3日	本會	東南亞罕病病友團體參訪
8月31日~9月2日	韓國首爾	罕病國際研討會
9月10日~12日	日本幕張	第九屆亞洲溶小體儲積症會議
9月13日~16日	日本幕張	第十屆先天性代謝疾病國際研討會
9月28日~10月1日	美國華盛頓特區	美國罕見疾病組織（NORD）年會
9月30日~10月1日	香港	黏多醣症台港病友交流
10月2	本會	東南亞罕病病友團體參訪



同時，「香港黏多醣症暨罕有遺傳疾病互助小組」邀請本會楊永祥副執行長、台灣黏多醣協會符淑玉秘書長及病友，至香港與當地病友團體交流。本會除分享台灣罕病現況與透過政策立法為病友爭取權益之經驗，也期望香港黏多醣病友能早日獲得制度上之保障；此次面對面的分享，不但交換了照護經驗，更搭起了友誼的橋樑。

再者，本會曾敏傑副董事長與陳冠如副執行長亦於9月底前往美國華盛頓參加NORD年度大會，會中也與大家長Ms. Abbey Meyers會談，與FDA「孤兒用品開發辦公室」主任Dr. Marlene Haffner交換罕病政策的意見，也與美國國家衛生研究院的「罕病辦公室」主任Dr. Stephen Groft討論有關罕見遺傳疾病的合作、教育、與訓練方案等議題。大會特別提出各項研究必須符合人體倫理試驗委員會的精神，以患者的最大利益為出發點。

最令人印象深刻的是美國對罕見疾病及孤兒藥品研究的重視及規劃。由美國衛生單位來統籌並主導罕病研究方向，發展日新月異，也可看出其長遠規劃及發展的潛力。而NORD則扮演學術、政府單位、研究單位及病患之間的橋樑，不但即時掌握研

究資訊，又不斷向政府單位及民意代表遊說，維持研究經費的充裕。相較之下，本會以議題倡導為始，逐步發展病患直接服務，雖兼具研究與服務機能，但醫學研究發展之參與能力仍有待加強，期望將來能竭力為台灣罕病臨床研究尋找一片天空，與國際並駕齊驅。

大眾宣導

本會自成立以來，即透過各種媒體管道，扮演罕見疾病宣導的角色，建立社會大眾對罕病的正確認識；也努力透過媒體發聲，期待政府對於病友權益的保障，能夠更具制度性、前瞻性、全面性。

為向廣泛大眾進行宣導，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，更進一步以廣播節目將領域延伸至空中，期望透過多元媒介，積極向大眾宣達罕見疾病。

2006 年度成果

2006年，本會不但持續以既有的方式將罕病的概念強力傳達給民眾，更推展至一個全新的族群，即由本會代言人楊玉欣小姐在中廣流行網播出教育性談話節目，以生命關懷為主軸，藉由名人和病友對談的方式讓大家更了解罕見疾病及其相關議題。

一、「角落欣世界」廣播節目開播

罕見疾病所涉及的層次與議題，除了直接看得到的病理、醫療問題之外，也牽涉「生命」、「社



▲「角落欣世界」節目探討罕病、弱勢、對生命、社會的人文關懷，藉此發揮影響力，讓社會大眾更注意到社會上、角落裡不同的弱勢族群。

會」的課題。因此，本會積極推動社會及生命教育，希望透過罕病患者與家屬的經驗，分享生命體驗與智慧；因為他們生命揭示了人類共同的擔憂、限制與命運，也同樣展現了人類的慈悲、智慧與無限可能。

在這樣的期待下，「角落欣世界」廣播節目被孕育而出，是本會自「絕地花園—罕病病友的生命故事」電視劇之後，又一項生命教育的新嘗試與突破。我們與流行電台的合作，使宣導層面更加擴

展、更多元化。「角落欣世界」由本會委託台灣弱勢病患權益促進會製作，財團法人觀樹教育基金會獨家贊助，罕見天使楊玉欣小姐策畫、主持，並聘請專業顧問團隊，由作家、導演、藝人及各領域之專業、知名人士，與罕病病友或家屬對話，激盪出生命的新思維，並以獨特的「欣」觀點探討罕病、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。每週1小時的節目，第一季共14



▲ 如新「泡泡龍病友香港圓夢之旅」將大眾宣導領域拓展至海外。



集，從2006年10月份開播，至12月31日止已播畢。新的一季也自2007年起，每週日下午4時至5時於中廣流行網全省聯播。

二、公益廣告宣導製作

2006年本會推出兩個全新平面廣告，分別為「彩球篇」以及「龍生龍篇」。彩球篇廣告以「萬中選一的罕病和千萬選一的樂透頭彩，都可以改變您的一生」為概念，透過樂透中獎跟罹患罕病的兩種截然不同的心情，讓民眾對罕病有多一層的認識，也強調罕見疾病其實並不如你我想像中的「罕見」。龍生龍篇廣告（見封底），以第二個「龍」字缺筆劃，引起大家好奇心的同時，強調「家族無病史，並非健康保證書」。

這兩則廣告承企業贊助，於大台北捷運系統燈箱、車廂看板以及彰化火車站等人潮聚集處展出；此外亦有16次以合作或公益方式刊登於「時報週刊」、「商業週刊」與「科學人」等平面雜誌。

三、企業與民間團體協同宣導

企業以及具組織性之民間團體也是本會重要的宣導通路。本會於2006年與企業、民間團體合作辦理的宣導活動將近30場，包括啞舍文物「珍心送

2006年本會大眾宣導統計一覽表

合作單位	企業	民間團體	媒體
數量（家）	9	17	24
活動場次	9	17	184（篇）



▲ 平安夜音樂會由聲樂家簡文秀與本會集結民間與企業資源籌募「全方位照護基金」。

▼ 本會號召大學青年學生舉辦聯合義賣，開拓一條嶄新的宣導管道。



愛」古董拍賣、中華商管協會「2006北區大學聯合義賣」、如新「泡泡龍病友香港圓夢之旅」、觀樹教育基金會「藍鵲家族獎助學金」等活動，其中又以年底舉辦的「平安夜音樂會」規模最大。除了活動宣導外，獅子會、扶輪社以及扶青團等團體亦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。

四、媒體通路合作與拓展

2006年，本會共舉辦12場主題記者會，並不定期與媒體合作進行新聞專題報導，總計184則。議題涵括罕病用藥權益爭取、軟食及輔具在罕病方面的應用、罕病診療第二意見的重要性、全面開放串聯質譜儀篩檢結果等。



學術研究及出版

為了提昇國人在罕病方面的研究風氣，本會自1999年成立之初便訂定有「罕見疾病相關研究委託管理辦法」及「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」：前者是針對特定議題，由本會委託給國內相關領域之學者專家或醫療專業人員進行研究，以作為本會或政府推動罕病相關方案或政策之參考；後者則是為鼓勵國內優秀之博碩士研究生投入罕病相關研究而設立。截至2006年底止，本會共計委託23項研究計畫，累積補助款項為590萬元；共獎助34位博碩士生論文，累積獎助款項共127萬元。

此外，為了提供病友、病友家屬及專業人員對於罕病相關專業知識的認知，並增進社會大眾對於罕病的了解外，本會仍持續發行宣導出版品及發展網路資訊傳播（包括本會網站及電子報），以進行罕病社會教育之推展。截至2006年底止，本會已出版罕病系列叢書15本，罕病照護手冊11本；會訊（季刊）共發行28期，發行總份數達47萬5千份；電子報（每月發行）共發行39期，訂閱人數達4,300人；宣導系列單張共製作64種。

2006 年度成果

一、罕病相關委託研究

2006年的委託研究除延續之前的研究案

2006年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究／論文		
項目	內容	經費
委託研究	4個研究案	89萬元
論文獎助	14名博碩士生	30萬元
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
罕病照護手冊	2種	11種
罕見疾病單張	6種	51種
服務方案單張	6種	6種
本會會訊	4期	28期（每期發行21,000份以上）
電子報	12期	39期（發行量已逾4,300份）



外，為了解最適合罕病病友的心理諮詢模式，本會與台北護理學院合作進行「罕見疾病病友及照護者的心理諮商機制探討與運作模式建立」之研究。

二、罕病博碩士論文獎助

在第8屆的博碩士論文獎助獲獎主題中，除了實驗室的研究與病友或照護者壓力探討外，很欣喜地看見了有關新生兒篩檢的效益與決定權之評估與探討的主題，可見本會的努力已在大學院校裡發酵。

三、出版

本會於2006年仍維持以往的出版量，其中較特別的是出版了2006年初頗具話題的腎上腺腦白質失養症（服用羅倫佐的油之病症）照護手冊；首次於父親節前夕以表達父愛為題材，向病友徵選散文與攝影作品，並集結成罕病父親節散文暨攝影專輯——「點點螢火光，滿滿父愛情」；而為讓病友及社會大眾更清楚本會的各項服務方案，自2006年起開始製做本會的服務方案單張，目前已出版6種方案單張。

以上出版品均歡迎索取，詳情請洽本會研究企劃組，電話：02-2521-0717轉121至124。

專業人員宣導及幹部訓練

隨著罕病議題能見度的持續提昇，民眾對罕病的敏感度與遺傳諮詢服務需求也日益增加。然而整體醫事人員、從事相關罕病個案服務之專業人士或病友團體，對於罕病的認識與服務模式仍處於一知半解狀態，為使罕病個案服務系統更為完善，並加強各專業領域間的合作，本會特別針對罕病相關專業人員及病友團體規劃一系列的教育訓練課程。

本會繼2000年首次推動「遺傳諮詢人員種子培訓計畫」之後，2002年辦理罕病社工人員研習營，並不定期辦理罕病病友團體幹部研習課程，2005年更擴大舉辦相關訓練活動，首次於北區辦理「遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練」，並於2006年加入「身心障礙者就業服務人員在職訓練」於南區及中區舉辦，希望藉此提昇第一線服務人員的專業知能。

另外，為增進病友團體幹部及工作人員的專業性，本會自2003年起，邀請罕病團體共同參與本會



▲「遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練為罕病相關服務人員」建立紮實的專業服務知識。

內部人員訓練課程，透過對非營利組織理論和管理實例的引介與討論，使其工作人員更瞭解組織成立的使命與任務。2006年，

幹部研習延續了2005年初階幹部訓練的精神，檢視各病類病友聯誼會在組織分工上實際運作的成效，並且針對媒體運作、募款、面對媒體之心理建設等議題深入研討，期使團體運作更加順暢。

2006 年度成果

一、罕病專業人員宣導

以往本會的罕病宣導活動多著重在北區辦理，許多中、南部的第一線專業工作人員在接觸罕病患者時，常會有不知如何為其尋求資源之現象。為連結中、南部不同領域的專業人員，共同提供更具深度與廣度的在地化服務，本會2006年的罕病專業人員宣導活動特地開拔到南區與中區舉辦。除介紹罕見疾病的遺傳模式與檢驗方式及政府與本會的相關資源外，亦加入了罕病身障者的就業需求以及南區與中區身心障礙者就業資源介紹。希望使與會者彼此認識與連結，並能在往後為病患提供更優質的在地化服務。

二、病友團體進階幹部研習營

2006年的病友團體進階幹部研習營課程主要分為三大項——「溝通技巧及角色扮演練習」、「半路公關——淺談非營利組織的媒體操作」以及「團體定位分析」。希望藉由研習方式，增進病友團體幹部於病友團體運作與個案服務之專業能力，使病友團體能建立良好的運作模式與系統，並能在活動中交流，分享彼此的經驗。



2006年本會罕病專業人員宣導及幹部訓練統計一覽表

日期	活動名稱	參與人數
5月22、23日	95年度「南區遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練」暨「身心障礙者就業服務人員在職訓練」研習會	189人
6月10、11日	95年度罕病病友團體幹部進階研習營	14人
9月4、5日	95年度罕見疾病中區「遺傳諮詢人員進修教育」暨「身心障礙者就業服務人員在職訓練」研習會	178人

志工培訓與服務

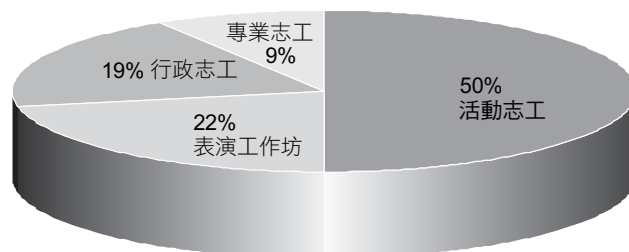
近年來，志願服務已形成一股巨大的正面能量，在普世各地掀起愛的行動熱潮。志願服務不只是愛心的實踐與奉獻，亦是生命的學習與體驗，因此本會積極鼓勵學生青年投入，以關懷弱勢落實「人飢己飢」的精神，體悟人生的價值與意義，也藉此使這寶貴的社會人力資源得以成功地整合及運用。

隨著罕見疾病的議題愈來愈受到社會的重視，本會的服務方案與人數日增，病友的需求也愈顯多元，志工服務遂成為本會不可或缺的輔助機制，協助我們完成社會使命。因此，為厚植志工資源以提昇服務效率與品質，我們從最初由志工大隊長杜台興先生率領不到10名的志工群開始，努力發展志工團隊的制度化、多樣化與專業性；更於2004年起擴大招募、培訓種子志工，於是誕生了第一批的33名種子志工。至今，本會的志工團隊已近300人，服務範圍從行政庶務、活動辦理、專業支援，乃至於罕病宣導等，不論是定期服務的40多名固定志工，或隨時不定期支援的機動志工，都是本會業務得以順利推動的關鍵因素之一。

2006 年度成果

本會於4月份舉辦第三屆種子志工培訓，共計40人參加，20人完成實習，正式獲頒志工證書。此外，尚有來自合作學校的學生志工、受資深志工感召而來的新伙伴，以及透過網站或媒體報導而主

志工服務時數分類統計



2006年本會志工來源一覽表

來源	人數
種子志工培訓	40
合作學校	20
資深志工介紹	12
網站及其他管道	63
合計	135

動加入的志工新血，2006年共計招募到135名志工。

2006年志工服務在質與量上皆是歷年之最。參與各型活動的

志工有221人次、1,583小時；參與表演工作坊服務者有230人次，690小時；提供行政支援者約192人次，611小時；另有美工、翻譯、打字與攝影等專業志工約33人次，290小時。

另外，為加強志工服務的多元性，本會首度與成功大學醫學系合作，以幫助南部罕病學童尋找家教志工，作為創新之服務。而中部辦事處更積極招募中山醫學大學社工系同學參與服務，以結合在地力量深耕中部服務層面。此外，志工授證更第一次嘗試到戶外（淡水漁人碼頭）舉辦，同時擴大進行授證、招募及服務體驗，不但透過資深志工的分享

達到薪火傳承的目的，也在輕鬆活潑的氣氛中實現「助人為快樂之本」的真諦！期望能聚集更多志同道合的朋友，將觸角延伸至各地，開拓更深、更廣的服務領域。



▲ 志工團隊是本會推展業務不可或缺的助力。



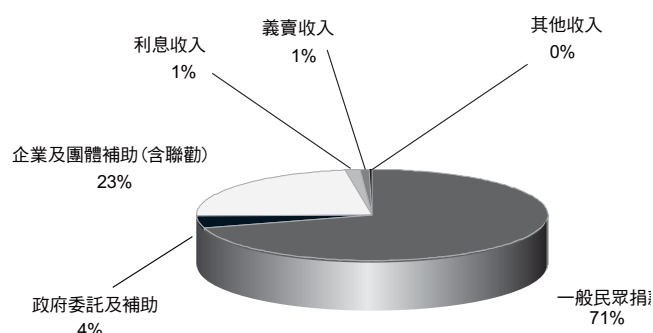
▲ 因著無私、忘我的付出，志工們往往有意想不到的收穫哦！

2006年度收支比例一覽表

收入面

項 目	比 例
一般民眾捐款	70.32%
政府委託及補助	4.33%
企業及團體補助(含聯勸)	22.77%
利息收入	1.41%
義賣收入	1.03%
其他收入	0.14%
總收入	100.00%

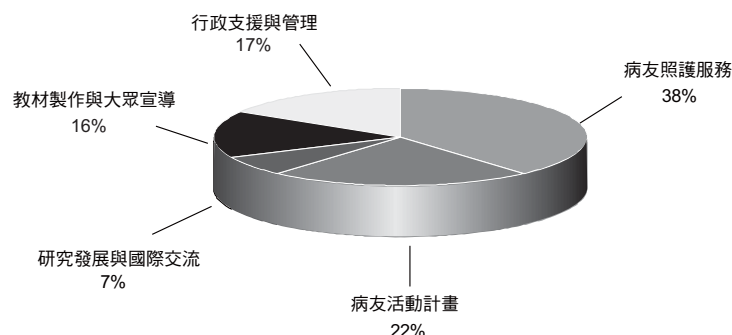
本會2006年度收支比例
收入面



支出面（含年度保留款）

項 目	比 例
病友照護服務	38.58%
病友活動計畫	22.74%
研究發展與國際交流	6.62%
教材製作與大眾宣導	15.54%
行政支援與管理	16.52%
總支出	100.00%

本會2006年度收支比例
支出面（含年度保留款）



附註：

2006年度本會支出共計53,648,558元。

- 一、病友照護服務：病友醫療、生活急難、安養照護補助、病友訪視關懷計畫、二代新生兒篩檢、營養教室活動及國際檢體外送服務等。
- 二、病友活動辦理：病友團體育成、病友旅遊活動、獎助學金補助、表演工作坊及家長成長團體等病友活動之舉辦等。
- 三、研究發展與國際交流：罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、專業人員訓練課程舉辦、國際交流及相關研討會之舉辦等。

- 四、教材製作與大眾宣導：會訊電子報、罕病叢書及病友照護手等宣導之出版、罕病校園宣導活動及病友資源募集等。
- 五、行政支援與管理：各項方案業務執行及行政管理之相關費用。
- 六、以上資料為本會內部初估，實際數據將以會計師查核報告書為準，將待資料備齊後另行公告於網站。

2006年度大事紀



本會正式成為歐洲罕病聯盟 (EURORDIS) 之會員
國際化觸角正式延伸至歐洲 EURORDIS
共有225個團體會員，橫跨全球23國



第三屆「One by One」
罕病獎助學金頒獎活動
由安麗日用品公司贊助，
頒發8個獎項予217位得獎人



龐貝氏症藥物
研發成果記者會
本會陳垣崇董事長暨
研究團隊研發龐貝氏
症療藥Myozyme 4月
間獲美國FDA獲准上
市



舉行南北兩場罕病
緊急救護課程
為強化病家於緊急情況
對病友救護之應變，與
紅十字會合作辦理，共
計48人參加



「遺傳及罕見疾病相關人員
繼續教育訓練」研習會
為強化第一線罕病從業人員對罕
病及相關福利資源之瞭解，中、
南部兩場研習會共367人參加



英文網站正式開張
強化國際交流平台
發行英文電子報促成訊息流通



舉辦「我愛父親」
才藝作品徵求活動
85件散文及攝影作品獲獎



辦理病友團體
進階幹部研習營
提升專業服務之技巧



舉辦軟質飲食營養教
室暨輔具推廣



召開「衛署新生兒篩檢新政策配套不
足，扼殺家長知的權利與選擇篩檢的
自由！」記者會
針對新生兒篩檢新制實施，呼籲政府應將
資訊完全公開揭示，讓家長自由選擇！



政府接手 新生兒篩檢
新制實施

本會努力5年多的二代新
生兒篩檢，終在7月1日獲
政府具體回應正式接手



辦理南北2梯次
大型病友旅遊活動
南北兩場活動共232位
病友與家屬、2位醫
師、87位志工及同仁
熱情參與



本會曾敏傑副董事
長與多位董監事獲
多項罕病個人服務
貢獻獎與個案報告
績優獎等殊榮



8.1

開辦病友心理諮商服務

北區與呂旭立文教基金會合作、南區與張老師基金會合作，提供病友心理諮商服務



8.2

本會多項宣導教材榮獲衛署優良衛教教材徵選之肯定



8.3

高中職罕病防治巡迴宣導起跑

由國民健康局專案補助辦理，全省共宣導19場、11,990人參與



8.12

「面對生命尊嚴，我們應該更謙卑」中外記者會

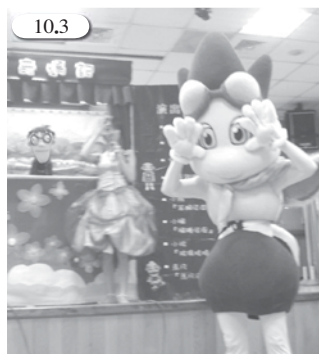
發表三大訴求：罕病診斷應求審慎精確；醫病雙方應尋求第二意見；團隊合作是生命的重要關鍵



10.1

「角落欣世界」廣播節目於中廣流行網開播

由觀樹文教基金會贊助，本會代言人楊玉欣小姐主持，第一季播出14集；第一季自2007年起每週日下午4至5點播出



10.3

「亮亮奇遇記」手偶劇校園巡迴演出

衛生署藥政處補助、與精靈劇團合作，共宣導35場、20,737人參與

7月	8月	9月	10月	11月	12月
----	----	----	-----	-----	-----



10.15

第六屆 國家公益獎

本會榮獲第六屆國家公益獎團體獎 獲總統、副總統接見



11.1

罕病全方位照護基金

「罕病全方位照護基金」募款活動起跑

結合醫療救助、生活救助與安養照護三大計劃，於11月起至2007年1月底止持續向社會各界籌募基金



11.18

本會多項方案單張、疾病單張與照護手冊出版



11.1

第四屆「藍鵲家族」罕病獎助學金頒獎

由觀樹文教基金會贊助，頒發9個獎項予222位得獎人



12.15

平安夜募款慈善音樂會

聲樂家簡文秀教授、殷正洋先生、拉鐸人男聲合唱團與C大調管弦樂團為籌募「罕病全方位照護基金」於天主教堂聖堂演出

邁向2007本會會務推展新願

文◆楊永祥（本會代理執行長）

本會自1999年成立至今已邁入第8個年頭，今年除了既有的服方案將持續進行外，本會將更加強以下幾個部分：

壹、病友服務 質的提升

一、建置罕病病友本土資料庫：

這幾年來，本會一直積極強化罕病病友資料庫的建置，我們為此設計一套病友專屬的線上資料庫系統，將以更專業有效的方式來管理運用這些資訊，以提供更快速即時的服務。而今（2007）年更將進行資料庫的部分系統更新，以深層反應出罕病病友的需求全貌。再者，也將強化個案管理工作，讓病友服務更加落實深化。

二、發展在地化特色 形成綿密服務網絡：

透過各界的支持，中南部辦事處已陸續掛牌運作，今年本會將逐一針對各區的病友分佈及需求來發展各自不同的方案，以凸顯各區之服務重點，譬如，根據統計，中部地區之病友有許多「感覺統合異常」等問題，因此本會就結合當地醫療及復健資源，發展出「罕病感覺統合輔助服務」方案，成為中區服務的重點特色，未來類似的模式將會持續形成，以區隔不同需求的服務模式。至於總會推展已有成效的部分方案（如志工培訓、病友表演工作坊等），也會將經驗傳承至中南部，以有效整合資源，形成綿密之服務網絡。

三、強化團體伙伴關係 共推互助資源網絡：

協助育成罕病相關病友團體，一直是本會努力目標，也期盼藉此讓各病類之病友及其家屬能夠透過互助來強化彼此間的情感。因此本會亦積極協助各團體籌辦活動、講座等。今年，有鑑於各團體資源有限，導致無法有專業的資訊人才來提供網路

▲ 病友線上資料庫系統能深入反應、記錄病友及病家的實際需求。

服務，我們已完成螢火蟲家族網站（www.rare.org.tw）之建置工作，預計四月份正式運作；未來將可免費提供團體網站空間、資訊服務等。更由於可隨時將各病友團體之網站作有效之連結更新，進而達到訊息交流、資源共享之目的！

四、發展身心靈照護 關懷團隊正式啟動：

本會除了將藉由更密集的訪視，順利地將資源有效輸送到病家之外，今年度一方面將會延續試辦一年的心理諮商服務，並擴大規模、北南兩區同時推展；亦將再次辦理「罕病病家成長團體」及「緊急救護課程」等方案。再者，有鑑於部分病友無法出門來取得資源，本會今年更將試辦「罕病關懷服務團隊」方案，按照病友不同的需求，搭配不同的服務團隊編組，深入每一家庭為他們提供客制化服務，這亦是一項創新的服務方案。

同時，針對病友安養照護，今年本會也將開始評估設置附屬「罕病專屬安養照護中心」之可能性，期待為病友的安養需求尋覓另一個解決途徑。

貳、議題倡導 面的擴展

一、檢視現有福利 提供修法方向

罕病法實施至今已7年，雖立意良好，但實際運作的過程中難免有需要修正之處。因此，今年本會將召開數場座談會，邀集醫師學者、病友及團體代表，共同針對罕病法各項實施作業進行修正意見之討論，以提供政府施政之參考。再者，針對身保法修法、身障生大學入學門檻、身障者看護申請機制等問題，也會尋求同樣模式彙整意見後，作為本會政策倡導推動之依據。

二、保障既有福祉 爭取更多支持

除了進行法案修正外，對於已爭取到的病友福祉，本會更將持續監督並評估擴大保障之可能性，例如：針對健保罕病用藥專款保障、重大傷病資格順利取得等部分，本會也將繼續扮演好監督之角色。再者，今年將爭取除衛生體系外，包括教育或社政等委員會的加入（如本會已成為台北市社會福利委員會及身心障礙福利委員會之委員代表），藉此爭取更多醫療以外的福利支持，讓病友福利更全面化。

參、公益行銷 點的突破

一、藉由公益行銷 建立專業形象

本會早期由於人力及規模有限，並沒有主動進行本會的公益行銷，藉此區隔公益市場的差異性，只透過零星的個案報導或是媒體邀約，來提升本會的知名度。今年將有別於以往，除延續製作一系列公益形象廣告，讓更多人體認到罕見疾病，其實與妳我都有相關；更將與特定企業合作，藉由公益行銷途徑來強化本會的專業服務，藉此讓更多隱身於社會角落的病家們能夠主動與本會聯絡，也使更多人因而願意更加瞭解罕見疾病。

二、捐款責信透明 取信社會大眾

知名度的提升，隨之而來將是社會大眾的實質支持，這其中包括捐款，而如何讓社會大眾的每一分錢都能清楚攤在陽光下受到檢視，將是社會福利

團體值得省思的問題。雖然本會歷年皆已透過內部嚴格審核及外部專業會計事務所認證，來作好社會責信工作，並於去年主動加入「公益自律聯盟」，共同努力營造優質的勸募環境。但為了讓財務資訊更加符合主管機關之要求，本會今年創了衛生財團法人之先例，主動開發符合衛生署會計查核機制之會計系統，希望藉此能讓捐款責信更加落實。

肆、防治交流 線的延伸

一、推動罕病防治 預防不幸複製

重視罕病防治一直是本會的成立宗旨之一，本會創會至今便不斷參與各項防治工作的推展，包含去年七月才由政府正式接手的「二代新生兒篩檢方案」，便是一具體案例。因為唯有從上游著手，才能避免這樣的不幸持續發生。而今年在這一方面，本會將與中央研究院、中華民國人類遺傳學會合作，共同推動「遺傳疾病細胞庫建置計畫」及「罕見疾病治療及用藥規範」等方案，並同時評估針對部分罕病的遺傳診斷費用，提供經費補助之可能性，藉此鼓勵罕病家族成員能提早因應，以具體落實罕病防治之效。最後，亦針對去年開辦的生育關懷補助，持續擴大規模，讓有意願生育下一胎的罕病家庭，得到更多資訊與協助，進而順利生下健康寶寶。

二、擴大國際參與 強化訊息交流

罕見疾病複雜多元，如何透過國際交流來獲取寶貴經驗，一直是我們努力的目標。近年來，國內在各項罕病福利之推動上，不論是政府或民間團體，皆有不錯的成效，也吸引不少國家的病友團體前來「取經」。因此本會除了持續加入更多國際性罕病聯盟或病友團體外，更將主動透過網站、電子季刊的發行及雙方相互參訪的安排等，來宣導台灣在罕病病友服務的具體成果，更希望能夠早日朝籌組亞洲罕見疾病聯盟的梦想邁進。

八年，對一個小孩子來說已經邁入小學階段，而對本會而言更是一個重要的關鍵時期，今年我們希望能有更多的能量與支持，來實現眾多不可能的夢想，也期盼您給予我們鼓勵與指教。



聲樂家簡文秀罕病募款慈善音樂會

喜樂光華照人心 萬暗寒夜享平安

「很多人以為我花了一年籌備這個音樂會，其實我花了一輩子。」

去年（2006年），在為籌募「罕見疾病全方位照護基金」所舉辦的「平安夜——罕見疾病募款慈善音樂會」上，

名聲樂家簡文秀教授緩緩道出一段不為人知的小秘密：

這也是簡教授與罕病病友情牽一生的開始。

文◆楊家琪（本會活動公關組專員）

12月15日的雨夜，一曲「聖母頌」（Ave Maria）揭開了平安的序幕，清亮的天籟美聲與1500位觀眾如雷的喝采，穿越了莊嚴肅靜的聖家堂。牆外新生南路上雖然風雨交加，卻彷彿在起起落落地唱和著，共同為罕病兒獻上最美的祝福。

為募集「罕見疾病全方位照護基金」，由名聲樂家簡教授與本會發起而舉辦的「平安夜——罕見疾病募款慈善音樂會」，長達兩個多小時的演出，掌聲與歡呼聲充滿了整座聖堂，也交織著許許多多的感動與淚水。

蒙主賜福 許諾為罕病奉獻

小時候，簡教授身邊即有罹患罕見疾病的朋友，在當時，社會大眾對於罕見疾病仍相當陌生，也伴隨著一些誤解，有患者家庭會被認為是造孽或報應，卻不知這是人類進化演進過程中自然會出現



的意外或風險。簡教授在看見病友的困境後，充滿惻隱之心的她，便立志在有生之年，一定要努力幫助罹患罕病的朋友；只是沒想到，是用歌唱義演的方式。

當年，簡教授第一次遠赴加拿大參加國際聲樂比賽。上台前，她向上帝許願，若能獲得獎項，往後必以公益事業為優先，結果在該次比賽一舉奪冠。面對如此殊榮，她感謝上天賜予的祝福，也更加深她投入於公益事業的意念。如今，簡教授的歌唱深獲國內外的肯定，不僅屢獲國際大獎，還曾獲邀於美國總統布希就職大典上演出。雖然如此，簡教授仍十分謙遜，更沒有忘記多年前對上帝許下的承諾。

以身作則 號召募款大軍

長大後，簡教授投身於公益志業，為弱勢族群四處奔走、籌募善款，她的愛心更感動了許多週遭好友，如本次音樂會的主辦單位鈞寶電子、感





▲ 金鐘歌王殷正洋先生盡情賣力的演出深獲好評！

▲ 魏士文老師率領的C大調管弦樂團伴奏優美動聽。

▲ 本會員工與志工收捐款、贈送簡文秀教授的CD，忙得不開交！

恩基金會、億光文化基金會、台北富邦銀行慈善基金會、晶元光電與中國國際商銀文教基金會等，都是在簡教授的號召下，起身加入關懷罕病的行列。

過去一年，簡教授為了籌募照護病友的「全方位照護基金」，忍著腳傷南北奔波，卻不以為忤。此外，她更積極邀請好友如金鐘歌王殷正洋先生、聲樂界新秀拉絳人男聲合唱團，以及由魏士文老師率領的C大調管弦樂團，一同共襄盛舉，在平安夜前夕為病友獻唱，以歌聲傳達愛與溫暖。

詠唱樂章 平安喜樂放光芒

音樂會當天，熟練的表演者們分別以獨唱、合唱、重唱等方式，詮釋「奇異恩典」、「舊情綿綿」、「我願意」、「茶山情歌」、「聖誕組曲」等聖歌與中西名曲；時而莊嚴，時而輕快，時而活潑，時而深情。這幾位國內樂界頂尖好手的功力果然名不虛傳，每一首都讓觀眾陷入不同的時光中：或是回憶青澀戀情的酸甜苦辣，或是腦海中浮現起

歌劇魅影中的片段；不論是長者或是孩童，都沉浸在迷人的音樂世界裡，甚至忍不住輕聲唱和。雖然大家一度擔心屋外的冷風細雨會令民眾望之怯步，卻沒有料到開場前已座無虛席，甚至有許多向隅的民眾甘冒寒風在戶外觀看電視牆的轉播！至於無法抵達現場的朋友，也透過警廣、中華電信 hiChannel 網路平台或民視電視台，一同感受溫馨的氣氛。

詠唱心靈的樂章，平安喜樂射出光華，在寒夜中交融，化解了病友蕭瑟的愁情。幾位到場的病友，在悠揚的歌聲中，心靈獲得撫慰。恰如簡教授選擇聖家堂舉辦這次國內第一場聖堂音樂會之所願，「希望在這冬夜，人們能尋得心靈的喜樂；在紛亂的世代裡，找回一顆平靜的心。」

接近尾聲時，簡教授大聲疾呼，希望民眾能夠熱烈捐款，她願以歌聲回報大家。當場多位觀眾紛紛響應，而簡教授與殷正洋先生也加碼演唱「再別康橋」等膾炙人口的曲目。最後，大家合唱一曲「平安夜」，彼此互道祝福。散場時，許多民眾回應簡教授的號召而慷慨解囊，捐款人潮一度差點推倒服務台，讓人見識到愛的力量果真驚人。

服務病友是一項漫長的使命與責任，本會有幸在簡教授與企業各界的支持下，順利籌得「全方位照護基金」以協助高風險病家渡過難關，然病友服務不能有任何一天中斷！期待這股暖流源源不絕地湧出，感動更多朋友付出愛心，為病友打造一個避風港、一個溫暖的家。



▲ 新秀拉絳人男聲合唱團活潑的表演，為寒夜注入一股青春熱力！