



### 罕見疾病臨床試驗治療補助計畫

本會自2010年起受理台大醫院基因醫學部「罕見疾病芳香族L-胺基酸脫羧基酶缺乏症（AADC）治療計畫」乙案，由於本案為台灣基因治療之首例，本會相當重視並謹慎規劃相關細節。

本計畫感謝長榮集團張榮發總裁的支持與贊助，使國內AADC病患得見曙光。今年度本會將此捐助款項委託美國佛羅里達大學基因治療研究中心（Powell Gene Therapy Center）製造AADC症治療所需之病毒載體，再由本會捐助病毒載體於台灣大學醫學院附設醫院作為臨床試驗用途。未來，若此臨床試驗計畫通過衛生署審查，預計嘉惠20位AADC患者，為這些患者帶來新希望，同時也為基因治療寫下歷史紀錄。



▲透過宣導影片的拍攝，推廣罕病防治概念。



▲本會召開會議討論AADC臨床試驗事項。

### 基因遺傳預防醫學推展

由於罕見疾病的發生與遺傳有很大的關聯，為加強罕病防治議題的大眾宣導，本會延續前年度所製作之「認識遺傳疾病暨個人化醫學宣導」影片，在2011年度特別製作「罕見疾病防治三部曲--等待彩虹的微笑」宣導影片，內容為首部曲：孕前健康檢查、二部曲：產前遺傳診斷、三部曲：新生兒篩檢，並首次加入偶像劇的元素，力邀眾多知名藝人一同完成拍攝，期待透過戲劇生動寫實的方式使民眾得以深入淺出的了解罕病防治的概念，進而重視生育規劃、及早預防與治療的重要。本片預計於2012年度推出，歡迎有興趣的相關領域人員、民眾可洽詢02-2521-0717分機151-156醫療服務組。

### 專家分享

文/連嘉宏主任（黎明技術學院資訊科技系）

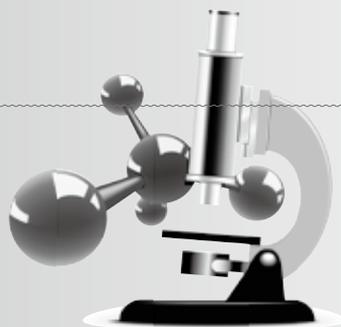
本人很榮幸受邀參與台灣罕見疾病組織資料庫的建置計畫，與姚文萱博士帶領的中央研究院生物醫學科學研究所同仁共同合作完成「台灣罕見疾病組織資料庫資訊安全管理規定」相關資安文件。這是一項艱難且具挑戰的任務，但卻是相當重要的。

此資料庫的資安規定係依據2010年2月3日衛生署公告施行之「人體生物資料庫管理條例」，其第十三條「設置者應依主管機關公告之生物資料庫資訊安全規範，訂定其資訊安全管理規定，並公開之。」辦理，在本人協助制訂資安規定的過程中，基於為所有捐贈檢體之罕病病友權利而把關的精神，做好最佳的管理策略。

此資料庫的完成將可提供本土罕見疾病研究所需資訊，進一步了解國人罕見疾病之致病基因與機轉，且有助於改善疾病治療與預防，降低醫療成本，達成促進國人健康之目標。本人在此呼籲各界共襄盛舉並歡迎給予批評指教，期望使本資料庫能發揮最大的效能。



# 遺傳檢驗服務



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，並可及早進行治療及預防工作，本會將推動國內遺傳檢驗與協助國外檢驗服務列為重點服務項目。自2001年起至2011年3月期間，本會接受衛生署國民健康局委託作為「國際醫療合作代行檢驗服務」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，以補國內檢驗設備與技術之不足。至今，本會完成擔任國際代檢單一窗口的階段性任務，然基於對罕病患者的照顧，本方案將轉型為「國際代檢協力方案」，以持續服務有需要的患者。此外，2009年本會開始推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」，而衛生署自2011年起補助部分遺傳檢驗項目，但因考量補助項目仍有不足，本會將於2012年持續並增加國內檢驗補助項目及補助金額，以協助本土的遺傳檢驗技術提升，進而加速罕見疾病防治工作。

## 2011年度成果

### 國際醫療合作代行檢驗服務方案

本會接受行政院衛生署國民健康局委託進行國際代檢的10多年中，我們協助高達416人次的罕病患者的檢體至世界11個國家進行疾病確診，在這些個案中有51%的患者獲得確診，讓病友可以對症下藥或對疾病的進展有更清楚的掌握。為了減輕家屬的經濟負擔，國民健康局補助總檢驗費的40%，本會更相對補助40%，病友僅需自付20%；若經本會評估經濟狀況不佳的家庭，本會亦會補助病患自付額的部分（也就是本會最高補助60%）。截至2011年3月止，本會共

補助費用4,640,872元，國民健康局則補助4,454,288元。

國際代檢方案除了協助罕見疾病的確認診斷，增加疾病的確診率之外，亦增加與國外專業單位及研究機構的管道，有助於國內實驗室對遺傳檢驗技術之成熟與完備，且國際代檢方案歷年累積的成果亦可作為發展國內遺傳檢驗之重要參考資料。根據本會統計資料顯示，在國際代檢方案長期的運作之下，尼曼匹克症 C型、楓糖尿症、芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症及粒線體缺陷等數種代謝疾病，因國內實驗室檢驗技術成熟，已可於國內進行檢驗診斷，為罕病患者爭取寶貴的治療時機，並可提供其他亞洲地區患者進行確診，檢驗技術堪稱傲冠亞洲。

2011年起，國民健康局依據「菸品健康福利捐分配及運作辦法」辦理「加強公告罕病醫療照護補助計畫」，全額補助低收入戶及中低收入戶進行國內外遺傳檢驗，對一般罕病家庭亦補助80%檢驗費用，代表國際代檢方案經過10年的辛苦摸索耕耘，的確有其必要性，也在台灣整體的罕見疾病發展過程中扮演相當重要的關鍵角色。在政府接手國際代檢計畫後，本方案自2012年起將轉型為「國際代檢協力方案」，目的在協助政府無法補助之疑似罕見疾病個案送檢，以及經費補助，期望能繼續成為罕見疾病診斷的利器。

### 國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案

本會自2009年起，在經過妥善完整地資料收集與評估後，開始推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」之相關服務，以國內需求性較高且檢驗技術穩定、政府補助資源少之檢驗項目為目標，並陸續與財團法人彰化基督教醫院、臺大醫院基因醫學部及基因

歷年送國外檢驗之罕見疾病前10名

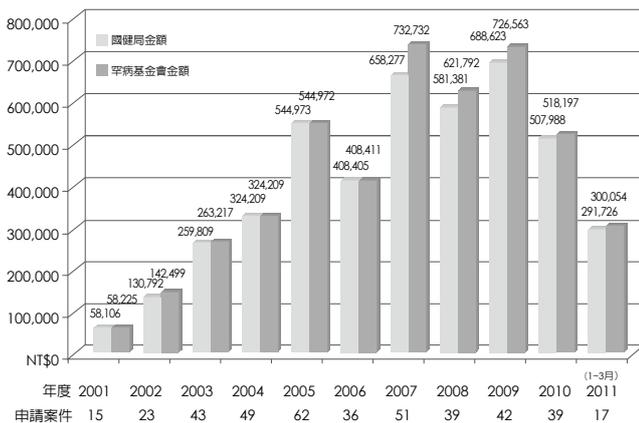
名次		檢驗人次	目前國內可否檢驗
1	Urea Cycle Disorder( 尿素循環代謝障礙)	37	否
2	Niemann-Pick type C(尼曼匹克症 C型)	24	可
3	Sialidosis(涎酸酵素缺乏症)	17	否
4	Fatty acid oxidation defect(脂肪酸氧化作用缺陷)	16	否
5	Mitochondrial defect(粒線體缺陷)	16	部分可
6	Facioscapulohumeral muscular dystrophy ; FSHD (面肩胛肱肌失養症)	15	可
7	Maple Syrup Urine Disease ; MSUD楓糖尿症	14	可
8	3-Methylcrotony-CoA Carboxylase Deficiency ; 3-MCC(三甲基巴豆醯輔酶A羧化酵素缺乏症)	14	否
9	Aromatic L-amino Acid Decarboxylase Deficiency ; AADC(芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症)	12	部分可
10	Cystic fibrosis (囊狀纖維化)	12	可



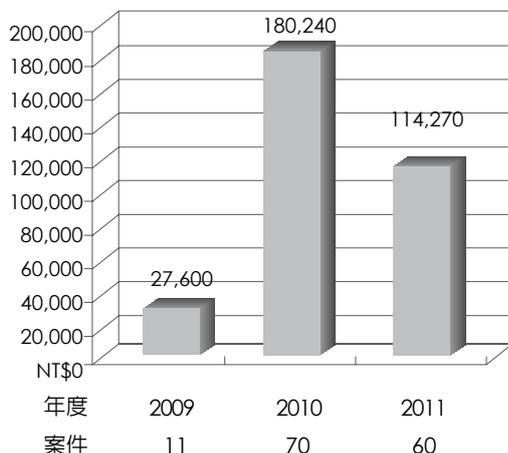
飛躍生命科學實驗室合作，進行13個病類，計25個檢驗項目。2011年度共補助114,270元，60位疑似罕見疾病之個案，其中有10位個案透過本方案確診為罕見疾病患者；累計本方案自2009年推展至2011年期間，共補助144位個案補助金額為322,110元。

為整合國內罕見疾病之診斷資源及建立我國罕見疾病診斷及遺傳諮詢服務之品質，自2012年起本方案將擴大辦理，檢驗項目將增加到120項，亦增加補助的檢驗費，將由原來補助之50%檢驗費調整成補助80%。方案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「醫療諮詢服務」。

歷年本會與國民健康局合作國際代檢補助金額統計圖



歷年國內遺傳檢驗補助成果圖



## 個案故事

### 檢驗加諮詢 確診雙核心

群群是父母期待許久的小天使，在一次例行的健兒門診檢查中，醫師摸著她圓滾滾的肚子，擔心她的肝臟似乎有點大，立即安排檢查確認。在經過抽血檢驗、超音波、肝臟穿刺的檢驗後，發現群群的肝臟散佈著肝醣，因此懷疑她罹患「肝醣儲積症」，建議父母轉診到遺傳科。

遺傳科醫師向父母解釋，肝醣儲積症有十數種型別，不同型別有不同的疾病表現，若能確定型別對未來疾病照顧很有幫助。由於本病症起因於基因缺陷，導致代謝肝醣的酵素有所不足，要確定型別，便要偵測缺少何種酵素；但若一網打盡檢驗所有的酵素，不但費用昂貴，等待檢驗的過程也很漫長，因此醫療團隊必須進行分析，決定檢驗的先後次序。

經過進一步的診察後，醫師懷疑群群可能是第3、6與9型這三型中的一型，於是決定先從第3型肝醣儲積症進行檢驗。透過本會申請「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」，代為尋找合適的檢驗機構，得知美國杜克大學醫學研究中心有專門研究肝醣儲積症的實驗室可進行各種亞型的酵素分析。在數次信件聯繫後，便將群群的肝臟組織全程以乾冰冷凍運送到美國的實驗室檢驗。

初步檢驗結果顯示，群群可能不是第3型肝醣儲積症，若要再進一步檢查，必須再取一次群群的肝臟組織檢驗，但爸媽實在不忍心群群再次承受手術的風險，卻又急迫地想知道真正的病因。於是基金會與醫師再次向美國聯繫，美國方面的專家經過仔細比對檢驗數值後，分析群群有較高的可能性是罹患第6型，因此只要直接進行抽血檢驗第6型的基因變異即可。經過第二次送檢，終於順利找到群群基因的變異點，確定診斷為「第6型肝醣儲積症」。確診之後，對於群群的疾病治療及照護有了更明確的方向。

罕見疾病病患的確診之路，經常是需要多方協助，檢驗無疑是重要工具，然而醫療團隊抽絲剝繭找到致病方向更是重要，感謝醫療的進步，讓患者都能獲得正確的診斷與治療。



# 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者家庭而言，生育健康的下一代更是莫大的心願。因此本會於2006年起規劃辦理「罕病家庭生育關懷補助辦法」，期望藉由提供生育關懷的過程，協助其懷孕前的遺傳諮詢、懷孕時的產前檢驗、出生後的新生兒篩檢等必要之協助，不斷地進行罕見疾病的宣導及教育工作，藉由早期發現早期治療，以降低疾病對於罕病患者及其家屬的衝擊與傷害。

本會生育關懷補助辦法服務以下對象：

(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(夫妻任一方罹病即符合)，且其疾病可進行遺傳診斷，並且預計再生育者，於懷孕前、中及分娩後針對申請人需求提供遺傳諮詢、關懷訪視、陪同產檢、孕補品提供、生產慰問金及新生兒用品等服務，從申請人懷孕到分娩，與罕病家庭共同關懷新生命的成長過程。本方案自開辦以來已提供209人，計241人次服務，總補助金額為1,937,003元。

## 2011年度成果及歷年服務分析

本年度此方案持續辦理，為罕見及遺傳疾病防治與教育宣導來努力。2011年1月-12月止，共補助60人次，金額為440,385元，申請病類分別為脊髓性肌肉萎縮症、肝醣儲積症、紫質症等等，合計39種病類。本年度所補助的60名準媽媽中，延續2010年者，共有14位；經由會內轉介11位，主動申請有49位；按行政區劃分，北部總會受理25案，中辦17案及南辦18案。

本方案自2006年開辦以來共209件申請，依照疾病原因可分類為單基因異常疾病共174件、多基因或不明致病原因疾病共10件、染色體異常共22件、粒線體異常疾病共3件。其中，申請人自身即為罕病患者有20人，與病友為夫妻或未婚夫妻關係者有15人、為親子關係者有170人、為手足關係者有4人；其施作羊膜穿刺或絨毛膜取樣檢驗者有179人，而據施作產前遺傳診斷的統計資料來看(2009-2011年間)，單基因異常疾病者遺傳檢驗之受檢率為77%，多基因或不明致病原因疾病受檢率為43%、染色體異常受檢率為75%、粒線體異常疾病受檢率為100%。

分析未施作產前遺傳相關檢驗之原因，則可能因該疾病可獲藥物、酵素治療，或申請人評估疾病不影響生活品質等，而選擇不受檢，或因個人宗教信仰及家庭系統支持，故申請人選擇不做侵入性檢查，也有因申請時已屆孕程中、末期，而未能及時接受相關遺傳諮詢，故錯過檢驗時機等等。

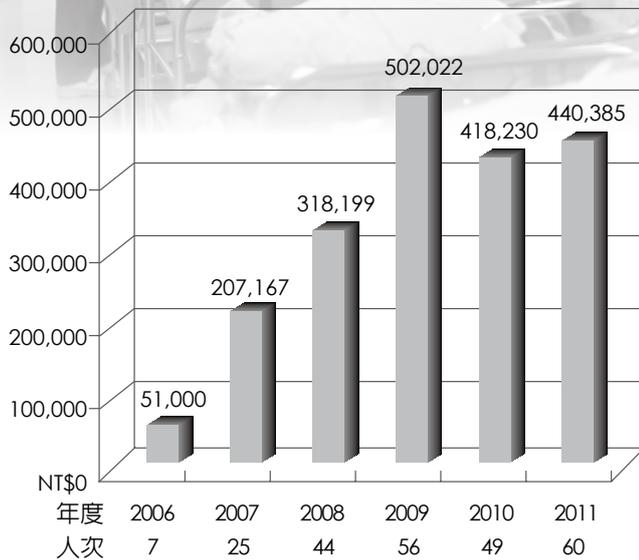
在209件申請案中，有13位申請人因各自的生育計畫考量而選擇終止妊娠，比例約占6%。

孕育個健康寶寶是每對父母親的最大心願，而有計畫地做好懷孕前的各項準備及產檢規劃則非常重要，生育關懷服務方案是本會推廣罕見疾病防治工作重要的一環，透過積極的關心與專業的服務，從旁協助罕病家庭全盤規劃生育準備，期盼因新生命的到來而有了新的希望。





歷年生育關懷補助方案執行成果統計圖



### 個案故事

## 積極產檢 好孕報到

迎接健康新生命的到來是每位父母衷心的期盼，但玲玲出生時卻發現心臟有雜音且張力較低的狀況；到1歲3個月時，玲玲的媽媽更發現她有發展遲緩、不會走、沒有語言的情況，更無法完成較大幅度的肢體動作。因此，玲玲媽媽便帶她到醫院小兒科就醫，經過診斷後，醫師懷疑玲玲為歌舞伎症候群的患者。由於玲玲的媽媽是一位外籍新移民，當醫師告知玲玲的診斷時，她簡直不敢相信，一邊惶恐的直說家族未有類似的疾病史，一邊又擔心玲玲未來疾病的變化，心裡非常無助；加上當時剛得知自己已懷有另一胎，且妊娠已約6週，因此非常擔心又產下一位生病的寶寶。

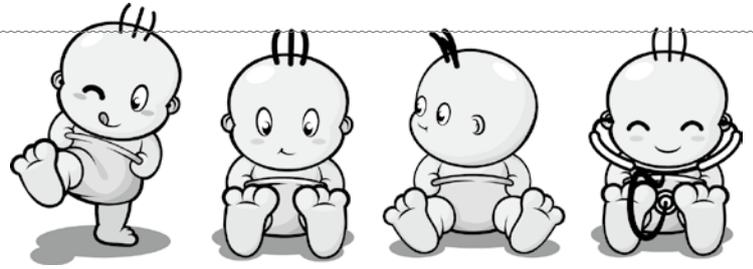
在了解玲玲媽媽的擔心與需要之後，我們便提供有關歌舞伎症候群的疾病資料與檢驗規劃，並建議先替玲玲做基因檢驗，再協助玲玲媽媽做產前基因檢驗。因為國內目前沒有機構可進行歌舞伎症候群的基因檢驗，所以需要將檢體寄至美國；加上媽媽已經懷孕10週，為了能盡早完成羊水檢測並得知結果，我們便密集地與國外聯繫。數週後，報告結果顯示玲玲歌舞伎症候群基因的突變點位已被找到；得知此結果的當下，本會便馬上安排諮詢員替玲玲媽媽進行產前基因檢驗並陪伴媽媽等待結果。

在得知寶寶所有檢查結果皆良好後，媽媽終於能放下心中所有的焦慮與不安，並喜悅地與我們分享這個好消息。她非常感謝在最無助的時候有我們的陪伴、支持，讓她對未來的孕程有更多的信心。

生下一個健康的寶寶，是每個父母的心願，在醫療技術發展日新月異的當下，更多且更完整關於罕見疾病的相關知識，都是能讓罕病家庭在面對疾病的時能有不同選擇的資訊管道。在我們服務的過程中，能夠真切地感受到玲玲媽媽因產檢結果順利而產生的喜悅是不分國籍的。本會生育關懷方案陪伴許多罕病家庭走過無助、徬徨的抉擇時刻，相信這些喜悅的種子未來有機會灑在更多家庭中，伴隨健康生命的誕生帶來更多歡樂。



# 二代新生兒篩檢



先天代謝異常的罕見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盡早發現，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」。「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）及異戊酸血症（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。經過本會多年積極投入推廣與宣導，政府決議自2006年4月1日起，將法定的新生兒篩檢項目由原先5項增為11項；此外，家長若簽署同意書，即可以得知26種疾病篩檢結果。本會考量仍有多數原住民居住於平地無法得到政府補助，因此仍維持原住民新生兒篩檢補助費用。

有鑑於科技的發展，各篩檢中心逐步發展新的項目，本會2009年2月起率先開始補助「龐貝氏症新生兒篩檢」，2011年7月新增「嚴重型複合型免疫缺乏症（SCID）新生兒篩檢」，補助範圍更擴及經濟弱勢戶，讓台灣的新生兒多一層保障。至2011年底為止，本會累計補助人數達86,383人，補助金額13,350,520元。

## 2011年度成果

本年度持續獲得富邦人壽等愛心企業贊助，並與三大篩檢中心：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共同推廣新生兒篩檢方案，補助原住民及低收入戶新生兒共9,672人次，補助金額為2,212,200元。

本年度新增「嚴重複合型免疫缺乏症（SCID）」之篩檢補助，此罕見疾病會造成患者免疫功能缺損，易受感染導致嚴重免疫反應，為了早期發現早期治療，因而增加此項篩檢補助。此外，透過此篩檢，可預防可能罹患SCID的新生兒免於接受新生兒預防接種所導致免疫反應，進而降低生命的危害。因此，衛生署傳染病防治諮詢委員會預防接種組於今年5月12日針對新生兒接受SCID篩檢公告說明，新生兒若選擇本項篩檢，得以延後施打卡介苗至出生後1個月。SCID篩檢對於新生兒健康把關具有公共衛生目的，正符合本會推廣罕病防治之目的。2012年我們仍持續針對原住民進行全額補助，並給予低收入戶龐貝氏症與SCID新生兒之專案補助。藉此讓台灣的新生兒健康得以確實保障。

### 2011本會原住民及低收入戶新生兒串聯質譜儀篩檢及龐貝氏症篩檢，與嚴重型複合型免疫缺乏症(SCID)篩檢補助統計表

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		
4,692	1,170,000	885	209,500	2,832	643,250	9,672	2,212,200
SCID補助人數	補助金額						
1,263	189,450						

註1：2011年原住民串聯質譜儀篩檢總補助人數與金額中包含2010年12月衛生保健基金會之人數與金額。

註2：原住民及低收入戶新生兒龐貝氏症篩檢，台大醫院每案補助150元，台北病理中心及衛生保健基金會每案補助100元，總補助人數4,173人(其中低收入戶新生兒69人)，總補助金額540,150元。

註3：衛生保健基金會自行補助低收入戶新生兒龐貝氏症篩檢。

註4：自2011年7月起與台大醫院合作，進行原住民及低收入戶新生兒SCID篩檢補助，每案150元。

### 歷年串聯質譜儀篩檢及龐貝氏症篩檢，嚴重型複合型免疫缺乏症篩檢補助成果一覽表

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
原住民新生兒串聯質譜儀及龐貝氏症篩檢	2003.10~2011.12	37,168	11,092,400
低收入戶新生兒串聯質譜儀及龐貝氏症篩檢	2004.10~2004.12 2009.02~2011.12	182	34,350
原住民及低收入戶新生兒嚴重型複合型免疫缺乏症篩檢	2011.07~2011.12	1,263	189,450
總計		86,383	13,350,520

# 醫療器材與輔具轉借

罕見疾病病患的病程不盡相同，對醫療器材的需求十分廣泛，如呼吸器、氧氣製造機及咳嗽機等各式器材。多數罕見疾病家庭受限於經濟因素無法購置所需的醫療維生輔助器具，加上這些醫療維生器具每日持續運轉而產生的高額電費，長期下來並非一般家庭所能負擔。然這些昂貴的醫療器材及維生能源--「電」卻是罕病患者得以延續生命的重要關鍵。

本會為服務及關懷罕病病患們在醫療器材上的需求，及減輕醫療耗材的負擔，陸續運用社會大眾及企業的捐助來購置居家療護必須的儀器、耗材及敷料，透過「罕見疾病醫療器材借用方案」轉借給短期或長期需要的病友使用，期待能妥善運用社會資源、減少醫療資源的浪費、健全醫療照顧體系。累計2004年迄今共服務380人次之多，協助病家改善生活品質。

另外，本會亦自2010年承接內政部委辦之「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」，以使有維生用電需求的身心障礙者能獲得妥善之照顧，期能減緩家庭之經濟壓力，並保障身心障礙者之醫療及生存權；兩年來共計補助5,221人次，共計37,146,080元。

## 2011年度成果

### 一、醫療儀器借用

本年度「罕見疾病醫療器材借用方案」感謝王詹樣社會福利基金贊助支持，補助部分病家購買醫療器材，相對也減輕了病患家庭的經濟負擔，總計2011年借用會內病友醫療器材，如氧氣製造機、抽痰機、血氧監測器及咳嗽機等醫療儀器共53人次，並提供器材維修及使用諮詢服務101人次，服務病類包含肌肉萎縮症、代謝異常、小腦萎縮症及漸凍人等。

### 二、敷料贈予

部分罕見疾病病友長期累積醫療耗材使用量更是不容小覷，尤其是遺傳性表皮鬆懈性水皰症（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，本會於

2011年同樣結合王詹樣社會福利基金專案贊助，購買美皮蕾、美皮通、美皮特等軟性繃帶、自黏彈性紗捲及紫草膏等，供病友日常換藥使用。另泡泡龍病友們眼睛周圍皮膚也容易有傷口，如眼瞼受傷後造成表皮纖維化而無法完全閉上眼睛，長期下來會導致眼睛內部乾裂受傷。因此，本會今年亦特別購買眼用凝膠，讓泡泡龍病友可以保持眼睛濕潤的狀態以減少受傷的機會。2011年敷料贈予服務共43人次，費用總計270,831元。

### 2011年醫療器材借用情形

醫療器材項目	服務人次	
	借出	維修及諮詢
氧氣製造機	18	37
抽痰機	9	13
血氧監測儀	5	13
咳嗽機	9	18
氧氣鋼瓶	2	4
噴霧器	4	6
電動床	2	4
拍痰機	2	2
體外胰島素幫浦	2	4
小計	53	101
總計	154	

### 三、「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」

2011年為本會第二年承接此計畫，希望能藉由維生設備用電費用補助，減緩其家庭之經濟壓力，並保障身心障礙者之醫療及生存權。2011年1月至12月止，本計畫共造福2,403名身心障礙者，其中罕見疾病患者為273名（11%）；在申請設備方面，以氧氣製造機為最多人申請，計有1,980人次。本計畫開辦以來獲得身心障礙者好評，確實可減緩維生設備用電費用帶來之經濟壓力。本會很榮幸能藉此計畫的承接來服務更多的身心障礙者，在服務罕病的同時，能夠關心到更多其他族群的需要。

### 2011身心障礙居家維生設備用電補助成果表

維生設備	補助月份	補助額度（採定額補助，每度補助3元）	申請人次	補助金額
呼吸器	1至12月	每月補助64度	1,617	3,677,568
氧氣製造機	1至12月	每月補助238度	1,980	16,744,014
血氧監測儀	1至12月	每月補助22度	171	133,650
咳嗽機	1至12月	每月補助2度	45	2,706
抽痰機	1至12月	每月補助6度	1,194	255,582
冷氣機	5至10月	每月補助264度	405	1,913,472
總計	--	--	--	22,726,992元



# 心理衛生服務

心靈就像我們的發電廠，有健康心靈，充足能量才能克服重重難關。罕病家庭不僅要因應突發危機，也需要面對長期挑戰，而戰勝這些挑戰之關鍵即是家庭韌力。本會的心理衛生三級制服務，從「健康促進」、「降低風險」到「問題處理」三方面著手，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心理衛生服務，期望能隨時支持罕病家庭，從危機中逐步建立信心及能力。心理諮商服務方案，自開辦起共服務780人次，共計約協助195位罕病病友及家屬度過生命幽谷。

## 2011年度成果

本會從設置心理服務以來，不斷地從各相關學術發表及領域中，尋找對病友最合適之理論或方案做為服務依據，且歷經多年舉辦活動的經驗積累後，終發展出「心理衛生三級制」模式以規劃各類心理服務方案，針對不同心理需求之罕病病友及家屬提供更有效率及系統的心理服務，進而提昇其心理健康。

### 初級預防

每年基金會都邀請輔導志工透過電話問安傳達對罕病家庭之溫暖關懷，許多病友在接受電話問安時，大多表示非常相當感動於基金會的體貼關懷。本服務最重要的是建立一個溝通平台，讓病友及家屬在面對困難時可以隨時求助並得到支持。

「螢火蟲心靈電影院」自2009年開辦以來，深受病友及家屬熱烈迴響，今年度以家庭以及重要他人為主軸，介紹了六部心靈電影，以輕鬆的方式引導病友及家屬討論人生議題。而參與學員們之間的長期相處，也成為彼此傾聽分享的對象，在面對生命困頓時，成為一股支持的力量。明年開始，中部及南部地區也將開辦小型電影欣賞活動，歡迎中南部的家庭踴躍參加。

### 次級預防

在專業一對一心理諮商方面，本會發現接受心理衛生服務的人數有逐年上升之趨勢。而較往年不同之

處，男性照顧者主動求助的比例亦增加，顯示在本會長年宣導及穩定服務支持之後，病友家庭男性照顧者打破舊觀念的藩籬，積極求助之行為已有顯著攀升的傾向，令人振奮。

在成長團體方面，本年度除了台北辦理兩場團體工作坊外，中部地區首辦以照顧者為主的家長成長工作坊，學習察覺自身的需求並運用放鬆技巧來調整身心，雖然參加者僅有8位，但家長們相約下回還要共聚一堂互相鼓勵取暖。有鑑於病友及家屬對成長團體參與的需求，明年度之團體工作目標族群將以家中照顧者為主，設計兩天一夜之放鬆及支持團體，也讓團體工作專業之服務得以呈現更大之效能；人際支持團體也依成員的回饋需要延展到10次，讓大家不再有意猶未盡的感受。

### 三級預防

三級預防的主要對象為高危險及慢性化之罕病病友或家屬，目標在於降低危機個案之緊急程度，提供後續照顧及復健，重新回復一般生活。今年度高危會談共服務148人次，包含家庭關係驟變、親人離世以及疾病適應等等，透過本會以及縣市政府各級心理衛生服務網絡，共同協助個案重建身心健康。

為了使心理服務方案更貼近罕病家庭需求，我們不斷修正服務模式，透過年底舉辦之心理專業人員研討會，來統整罕病心理服務專業人員服務經驗，分享多元化之處遇過程，增加心理專業人員對罕病家庭之心理困境之瞭解及交流，提供做為會內未來心理衛生方案之參考。同時，持續建置網狀式服務，結合心理師以及輔導志工，以及專家學者，以共同陪伴罕病家庭服務度過困境。



▲舉辦家長成長工作坊，讓照顧者從壓力中獲得解放。

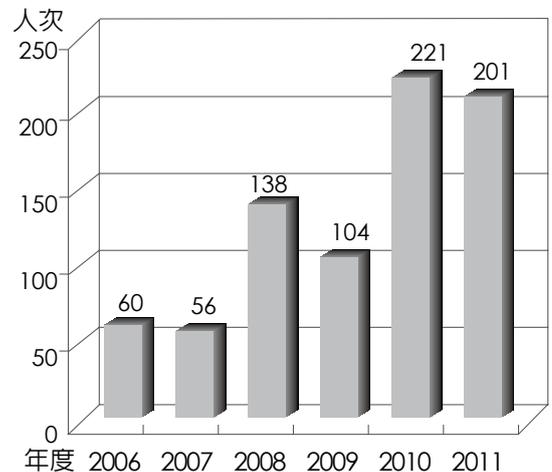


2011年罕病心理衛生服務統計一覽表

電話問安服務		電話問安次數737次	
初級預防	心理講座	螢火蟲心靈電影院(主題:我們都在家庭中長大)	參與135人次
		螢火蟲心靈電影院(主題:心靈救贖系列及重要他人系列)	參與184人次
次級預防	心理諮商服務	北區	病友15人 家屬11人 會談169人次
		中區	病友5人 家屬2人 會談32人次
	傾聽您說專線-心理輔導服務	個案18人	病友9人 家屬9人 會談72人次
	身心靈團體	「伴我同行」工作坊	參加者13人
		「心靈交響曲」工作坊	成員13人 出席人次84人
		中區成長工作坊	成員8位 參與52人次
三級預防	高危險及慢性個案處遇	會談人次148人次	

2011年度心理衛生服務方案共進行1,626人次之服務

歷年心理諮商服務統計圖



▲心靈電影院引領病友探索生命歷程。

## 輔導志工迴響

## 助人為樂——你也可以做到的

文/林卉羽（脊髓性肌肉萎縮症家屬）

自得知我兒患的是罕見疾病起，經過強烈震撼、絕望、無助與苦痛，一路走來在高低起伏滿布坑洞中跌跌撞撞，幸好已經熬過大部分迷惘的苦難。有句話「非經一番寒徹骨，哪能聞得撲鼻香」，以上是身為罕病家庭媽媽的我簡略寫照，其中過往經歷如人飲水冷暖自知。

在因緣際會及家人支持下參加百年輔導志工培訓，懷著忐忑不安情緒於團體課程中，經老師帶領下，一次又一次的自我探索，那些不堪回首的往事一幕又一幕重現，指導老師如明亮的燈塔指引我，使我更能勇於開口分享並重新面對，無形中發現自己真的是一點一滴持續進步中。

在老師精心不悔的教導及同學諄諄互相練習切磋下，終完成第一階段及第二階段訓練課程。猶記得剛開始服務問安電話時，那股緊張的心情；但後來還是忍住緊張的情緒，依照老師所教方法用陪伴、傾聽、關懷手法，透過電話線傳達基金會關懷心意，病友或家屬也歡喜回應了感謝基金會心聲，此時絲絲暖流充滿心靈。另對單一個案也有八次會談，從開始與個案建立溫暖信任的關係，然後同理關懷使他得到支持，協助其自我覺察檢視當下所有，再重新整理調整自己的心態走向健康的人生道路，最後獲得個案肯定回應及感激基金會關心與協助。

在家裡照顧孩子操持家務二十多年，曾經疾病帶來的困難是我生活的全部，孤單疏離到連跟人講話我都會擔心自己表達得不好，這樣的改變對我還有全家人是始料所未及的，更大幅提升自我的價值感。我曾被服務關懷過，也在迷惘中被引導找出健康的方向，現在的我有機緣下也該盡棉薄之力回饋。「助人為樂」，相信每位同學都像我一樣，期待相互扶持完成所願。