入學轉銜暨校園宣導服務

對於罕病的孩子來說，由於需要特殊資源的專業協助，因此入學前需要較多的準備，例如：就讀的班級型態、學校的選擇等都是必須熬費苦心，讓每一位罕病學子都能夠順利就學，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」，除了辦理學前說明會及就學講座外，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，讓他們能夠充分掌握各項申請流程與細節，方案實施後，有不少病童因此順利找到適合的學校就讀。

至於進入就學階段的罕病學童，由於罕病多元複雜，學校師長對如何照顧這樣的孩子不甚瞭解，甚至導致病童被疏忽或排擠的情況屢見不鮮。因此本會自2002年起推動「罕見疾病校園宣導及服務計畫」，藉由宣導認識疾病，進而獲得更多的接納與關懷。本會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。如：校園宣導光碟製作、手操偶劇以及說故事媽媽教材的研發等，讓所有罕病學子都能快樂安心的學習。

2011年度成果

一、國小入學轉銜服務

從2011年初開始，本會便主動聯繫即將入小學的罕病家庭，並提供相關「入學轉銜諮詢服務」，目前已成功輔導75位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有41位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有38位讀普通班、11位資源班、10位特教班、在家教育6位，1位進入特殊學校及9位辦理緩讀。

▲活潑生動的手操偶是小朋友們的最愛！

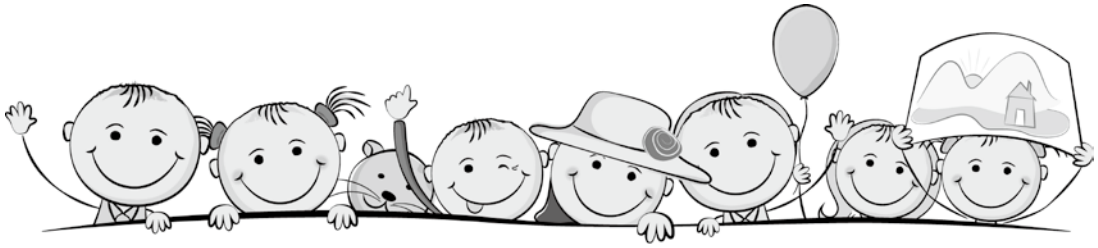
其中也有幾位進入就學班級後，經由本會進行校園宣導服務，讓周遭的師長及小朋友及早認識這樣的疾病，並瞭解如何照顧他們。

二、校園宣導服務

宣導型態主要以全校性、年級性、班級性與特教老師宣導為主；不僅利用既有的各病類布偶（如小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等），搭配亮亮的VCD影片，使小朋友更容易了解罕見疾病，亦在「教師研習營」時，將罕病照護與資源連結等訊息加以分享，會後也提供宣導單張與遊戲光碟供第一線的教師搭配運用。今年針對國中小各年級的宣導有很不錯的成果，未來針對低年級及幼稚園的部分，更將持續推動「說故事媽媽宣導」，透過大型的罕病故事書，以輕鬆、溫馨、簡易的說故事方式，讓小朋友們從小就能建立罕見疾病的觀念，並學習如何關懷周遭特殊的朋友。

2011年本會病友校園宣導服務成果表

項目		幼稚園、小學			中　學	大專院校
劃分		全年級	班級性	教師、家長	全校性	全校性
北部	場次	3	0	2	0	0
	人數	268	0	41	0	0
中部	場次	1	1	3	0	0
	人數	100	26	160	0	0
南部	場次	0	2	2	1	1
	人數	0	70	40	40	20
總場次		4	3	7	1	1
總人數		368	96	241	40	20



2011年罕病國小入學轉銜服務分類一覽表（人數）

型態	北區	中區	南區	合計
緩讀	8	1	0	9
普通班	10	12	16	38
資源班	8	2	3	13
特教班	4	3	1	8
在家教育	5	1	0	6
特殊學校	1	0	0	1
巡迴輔導	0	0	0	0

▲罕病宣導Q＆A引起熱烈迴響。

個案分享

罕病校宣　學習「卡」不住

對於罕病病友而言，適應及融入社會的第一個關卡就是學校，在校園中若能得到師長的協助與同儕的認同，將會對於他們的求學歷程及生涯發展有正向的影響，所以只要家長或病友有校園宣導服務的需求，我們即會在評估了解狀況後，安排宣導的內容與時間，目前宣導的層面已從幼稚園擴展至大學。

阿仁是個開朗活潑且熱愛棒球的大男孩，對於未來有很多憧憬與規劃，他想要繼續彈奏喜愛的音樂，更期待自己未來可朝研究路線發展並成為一位傑出的科學家；但一年前突然的跌倒後，造成了他行動上的不便，起初阿仁跟爸媽以為是跌倒扭傷導致的暫時性傷害，過一陣子就會好轉，但行走狀況及手的抓握力不見改善，甚至連阿仁說話的流暢性跟清晰度都受影響，爸媽才趕緊帶著他前往醫院檢查，在經歷了血液、神經學及眼睛等方面的檢查後，確認罹患了「威爾森氏症」。這個消息對全家來說是很大的衝擊，但他們不因此氣餒或怨天尤人，在父母的陪伴與支持下，阿仁從不間斷地復健，更棒的是，順利考取心目中的大學。

因為疾病的關係，阿仁並不像一般新鮮人對於大學生活充滿期待，反而對於未來的求學路感到焦慮，阿仁的心理感受透過媽媽傳達給我們了，而學校老師也察覺阿仁的需求，主動與基金會聯繫，因此我們在徵求阿仁跟家長的同意下，前往學校進行宣導。此次宣導的對象為系上老師、班代及學生會主要幹部，經由罕見疾病的簡單概念及威爾森氏症詳細說明，讓老師及學生幹部更了解罕見疾病及威爾森氏症。在同儕方面，建議同學們以平常心跟阿仁相處並協助他；在課業上，協助老師瞭解疾病的進程、考試模式的替代方式或如何調整考試時間等。

這次宣導中，我們感受到老師非常重視及關心阿仁，老師不斷地與我們討論如何在公平且又可顧及疾病狀況的前提下，規劃出適合阿仁的學習及評量計畫。現在阿仁已順利地讀完半個學期，目前住校且跟同學相處無虞，並穩定朝著成為傑出研究人才的目標邁進，相信在學校師生的協助及基金會的宣導下，阿仁大學生活一定會多采多姿收穫豐富的。

團體育成及活動補助

由於罕見疾病病類眾多且複雜，病患需求差異性大，加上診療不易，因此許多病家在陪伴病患摸索照護、疾病治療的過程中，除了需要專業的醫療支持，病家之間的照護之外，同病類病友情感支持及經驗分享亦十分重要。因此，育成罕病相關病友團體，協助其發展自身的組織，形成相互支持資源網絡系統，共同爭取自身的權益需求，遂成為業務推展的重點之一。此外，為了讓長期辛勞的照顧家屬也能有相互分享扶持的團體聚會，本會在2007年起籌組「不落跑老爸俱樂部」團體，多年來藉由這群柔情鐵漢的舞台魅力與真誠情誼，感動了周遭更多的身障家庭，不僅讓看似堅強的老爸有了依靠，更讓社會大眾感受到罕病家庭不離不棄的動人故事。

本會於1999年成立之初，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，自2010年起更提高補助經費至每年25萬元，以協助其會務之順利推展。除協助已成立之團體外，本著「資源互利共享」之理念，針對未成立協會之單一病類，協助辦理聯誼活動，並提供經費補助。自1999年至2011年止，本會共補助450件病友團體辦理活動及會務，總金額達27,555,087元。

2011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、協助聯誼會、協會籌備會議

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。本年度協助「進行性神經性腓骨萎縮症病友（Charcot-Marie-Tooth氏症，簡稱CMT）」著手籌備聯誼會，並於5月協助舉辦該病類醫療講座，病友們更於聯誼交流時間中討論未來成立聯誼會之共同目標。

另依各病類聯誼會發展狀況，穩定發展之聯誼會團體便會開始朝向成立正式協會之方向前進，本會將協助舉辦籌組協會會議及成立大會之相關事宜。今年度鑑於小小人兒病友聯誼會穩定運作超過十年，這期間由本會每年協助辦理醫療、心理、休閒等各項聯誼活動，病友及家屬之間逐漸培養長期支持系統，經過一年多的運作交流，終在2011年11月12日正式成立「中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」，未來將提供小小人兒病友一個安全穩定的家園。

二、辦理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或照護訊息。本會2011年共協助14個單一病類辦理25場病友聯誼活動，共計補助463,302元。另外為了協助聯誼會穩定發展，我們更於1月19日辦理幹部高峰會，邀請各聯會幹部進行交流，共同學習成為「領袖」以為病友們服務。

三、補助病友協會之活動經費

本會育成之病友協會在成立之初，除給予由本會贊助的10萬元育成基金外，為提升各團體的活動規劃能力，本會歷年來挹注經費協助已成立協會之團體辦理各項活動及發展會務，依各病友協會所提之「年度計畫」及「單一活動」兩種類型活動提供各項補助，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。2011年本會補助罕病相關病友協會計18個團體，協會活動達25件，共3,838,630元。

四、扶持連結家屬情感聯繫團體

身為父親沒有人不愛自己的兒女，然而爸爸也是人，碰到困難也會軟弱無助，甚至選擇逃避現實。一群子女罹患罕見疾病的爸爸組成之「不落跑老爸俱樂部」於2007年11月正式成立，成員從兩三人，到現在已經超過將近二十多人，他們分屬不同病類的家長，但卻有一個共同的心願就是希望能一直陪伴孩子快樂成長，由於這個團體，老爸們相互關心支持，並透過練唱，巡迴在各種不同場合精彩演出，他們也許不是

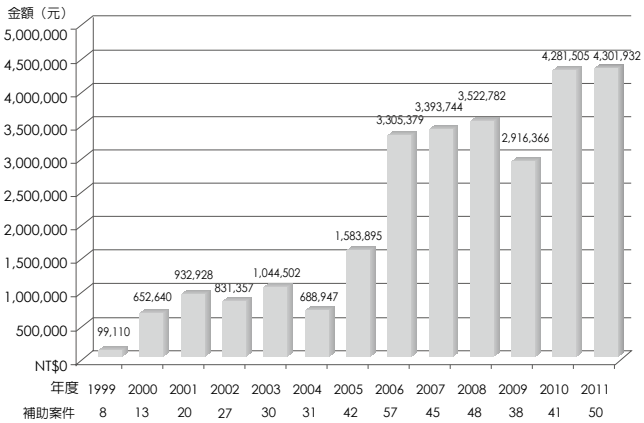
超級巨星，但卻深深撼動台下的觀眾與其它家屬，無形中更讓原有的家庭關係更加緊密。2011年本會協助「不落跑老爸俱樂部」，分別參與罕病天籟合唱團南北兩場音樂會演出及本會獎助學金頒獎典禮，至於平日他們更是相互聯絡出遊，活絡彼此情感。

從基金會成立迄今，便持續推動跨病類間共同的醫療和社福權益爭取，但因罕病種類眾多，病狀需求複雜不一，因此本會積極育成各病類之病友團體，期待透過組織團體的成立，協助家屬情感聯繫、經驗交流、資源共享、保障權益。

2011年病友補助團體統計表

組織型態	罕病病友協會	罕病病友聯誼會	合計
補助件數	25	25	50
補助金額（元）	3,838,630	463,302	4,301,932

歷年團體補助成果圖



歷年本會育成之病友組織

病友協會	台灣弱勢病患權益促進會、中華小腦萎縮症病友協會、中華民國多發性硬化症協會、中華民國小胖威利病友關懷協會、台灣結節硬化症協會、台灣泡泡龍病友協會、台灣法布瑞氏症病友協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會，共8個。
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、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、尼曼匹克症病友聯誼會、AADC病友聯誼會、Angelman氏症病友聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、藍眼珠聯誼會，共12個。

個案分享

責任就此開始；希望已然綻放

文/王豫屏 （樂爸，現任中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會理事長）

孩子患有軟骨發育不全症，身為家長，自己曾經心裡百般不捨地面對孩子天真無邪的眼神；也憂心忡忡，胡亂擔心著一切都不可獲知的未來。事後證明，這種椎心刺骨，令人窒息而無奈的心境，每位病友家長都曾經歷過。因為不想再繼續孤單無助，才會有熱心的江惠珠女士試著把大家連結起來。

在「罕見疾病基金會」的幫助之下，短短數年之間，從寥寥幾家人的小型聚會，到每年定期舉辦活動的「小小人兒聯誼會」組織也正式成立；逐漸地凝聚了足夠的向心力，也開始有了籌組協會的聲音。

熱心的家長很多，大家雖然努力的邊學邊做，但是要籌組經營一個新的社團，真的是一項需要專業能力的龐大工程。籌組過程裡難免撞牆碰壁令人沮喪，但是每每在關鍵時刻，「罕見疾病基金會」總能在最需要的時候伸出援手。此時回想起來，若非「罕見疾病基金會」自上至下，全體傾全力相助，揖注了無數人力、物力、財力，「中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」將無法如此順利的誕生。

看著我們的孩子，從襁褓嬰兒，變成現在活力充沛的青少年。我們也隨著孩子的不同的成長階段，不斷的面對新的難題：撫育，就學，就醫，就業等等。未來，企盼透過群體的力量，使整個社會能認知我們所面對的問題，進而能解決這些問題，這就是「中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」存在的使命。我們期許自己，透過一棒接著一棒的努力，協會裡的每一個家庭，每一位成員，都能遠離我們曾經歷過的煎熬無奈，生命裡時時刻刻都能擁有希望和喜悅。

▲協會的成立凝聚了病友間的團結力量。

就業促進服務

由於疾病關係，不論是在經濟或生活照顧上，罕病家庭一直都背負著沉重的壓力，對於病友本身或家庭照顧者，要有一份穩定的工作，對大部分的罕病家庭是一個遙不可及的夢想。

本會為了在競爭激烈的就業市場中，幫罕病家庭開出一條就業生路，同時實踐「給他魚吃不如教他釣魚」的道理，本會自2007年起推出「罕病病友就業促進服務方案」，針對不同病友或病友家屬之才藝及能力，量身打造合適之就業模式，一來增加病友或病友家屬家庭生計，亦透過與社會接觸的方式，鼓勵更多病友走出來，並在過程中建立自信並藉此宣導罕見疾病，讓社會大眾瞭解病友積極正向的一面。

2011年度成果

本年罕病就業促進方案，持續受到美商如新公司的溫情支持，依舊在每月底在台北、台中、高雄Nu Skin泉源會館舉辦藝文沙龍，邀請本會病友進行擺攤，如新直銷商同仁等皆熱情響應，而本會亦在每場活動中提供病友材料費及交通費補助，提供病友就業推廣的補貼。

此外，本會亦獲得許多愛心企業、學校及民間團體的支持，包含：結節硬化症病友協會、伸利坊公司、江翠國小、西園國小、聯邦銀行、瑪莉安托兒所、投信投顧公會，芳和國中、和平高中、大安國小，台中教育大學、中國人壽、關廟服務區、財團法人華榮文教基金會等，亦透過邀請病友擺攤或以購買病友手工藝品的方式，來展現對病友的支持。

本會期待透過每一次的就業擺攤，不僅鼓勵病家們走出來，還可以增加他們的收入來源，透過民眾購買病友自製產品的過程中，病友們也獲得更多自信認同，讓他們更有信心與社會大眾接觸，對自己的未來規劃更是一項重要推手。

目前就業促進推廣對象包含ALD家屬鄭爸捏麵人、泡泡龍立庭的指甲彩繪與串珠、小小人兒羅姐的鋁線手工藝品、Angelman氏症候群家屬虹安媽媽的手工拼布、威力無窮美味無限的勇爸魯味等。我們誠摯的邀請您，不論是學校、企業或機關團體，只要您身邊有合適的機會，都歡迎您來電進行邀約。

除此之外，本會亦長期與YAHOO專案合作「全心全益」公益網拍專案，以鼓勵病友透過網拍增加經濟收入，專案推動至今已有將近60多個家庭申請，賣場豐富多元，也歡迎上網給病友更多實質的支持。

個案故事

擁抱彩虹拼出愛

白皙清秀的小安，是罕見疾病Angelman氏症候群（天使症候群）的孩子。由於疾病的關係，現在已經十幾歲的小安幾乎沒有生活自理能力；走路不穩、不會自己上廁所，心智年齡也停留在嬰幼兒程度，只會發出類似「爸爸」、「媽媽」的聲音。虹安媽媽在鄰居熱心指導及努力自學之下，學會精美的拼布，偶爾也到市場擺攤貼補家計。一件件拼布作品，不論是零錢包或手機套，都是她親手製作的作品，提供堅固耐用的拼布作品，是媽媽的堅持—如同她在小安的成長路上一路堅持，未曾放棄。

2011年就業促進活動成果表

場次	合作單位	合作日期	活動名稱
1	美商如新華茂股份有限公司	1/22,2/26,3/26,4/23,5/28,6/25,7/23,8/27,9/24,11/26,12/24	如新藝文沙龍
2	結節硬化症協會	4/24	捏麵人教學
3	北市西園國小	4/30	西園國小園遊會
4	伸利坊有限公司	4/30	MOMO百貨愛心義賣活動
5	板橋江翠國小	4/30	江翠國小園遊會
6	聯邦銀行	5/7	聯邦銀行園遊會
7	快樂瑪麗安幼稚園	5/7	快樂瑪麗安母親節慈善園遊會
8	投信投顧公會	10/22	2011年投信投顧與期貨業聯合健行活動
9	芳和國中、和平高中、大安國小	11/12	臥龍學園慶、社區一家親—芳和國中33週年校慶暨臥龍學園三校聯合校慶
10	高雄市政府社會局無障礙之家、高雄市身心障礙聯盟、伊甸社會福利基金會	12/3	「超越障礙　讓愛傳遞」國際身障日活動
11	台中教育大學	12/10	愛很大園遊會
12	中國人壽	12/23	「愛上大掃除」活動擺攤
13	高速公路局南區工程處等	12/24	國道3號關廟服務區舉辦2011「因為有你 愛不罕見」義賣活動
14	財團法人華榮文教基金會	12/25	聖誕節活動支持病友手工藝品600份

獎助學金補助

罕見疾病病患由於疾病因素導致身體機能或智能受損，求學路途比一般學子還要辛苦，但其積極向學的態度卻不亞於任何人。學習對罕病學子而言雖困難重重，但他們卻努力在各領域中開拓屬於他們的天空。罕病獎助學金設立的目的即為協助罕病學子順利就學，鼓勵他們在學業、才藝、服務之全方面發展，更透過獲獎者自身寶貴的求學經驗以激勵、啟發更多病友。自2003年正式開辦「罕見疾病獎助學金」方案以來，截至2011年止，已有1,989人次獲獎，頒發獎金更計達12,684,000元。在此也期盼社會各界持續愛心援助，一同打造罕病學習無礙。

2011年度成果

始終秉持「取之於社會、用之於社會」理念的公益信託王詹樣社會福利基金，今年首度加入關懷罕病的行列，總共捐贈一千萬元善款，投入罕病病友在醫療救助、家庭急難救助、生活安養及學習上的需求滿足，其中兩百萬元更用於補助獎助學金方案的執行，以表揚這群生命小鬥士的求學精神。今年第九屆罕見疾病獎助學金共頒發有八項獎項分別為44名「奮發向上助學金」、40名「傑出才藝獎學金」、18名「友善扶持獎學金」、49名「認真負責獎學金」、107名「成績優良獎學金」、23名「金榜題名獎學金」、32名「罕病子女獎學金」、以及13名「病友進修獎學金」，共計有326位、多達75種病類之罕病學子們獲獎。在公益信託王詹樣社會福利基金的贊助下，總共發出1,915,000元的獎助學金。本屆典禮於台北福華大飯店盛大舉行，當天貴賓雲集，中央健保局戴桂英局長、台北市政府社會局江綺雯局長、電影「那些年，我們一起追的女孩」九把刀導演、電影「帶一片風景走」女主角侯怡君小姐，曾任本會公益大使的溫昇豪及FIR飛兒樂團及長期關心公益的台科大EMBA/EDBA校友會譚華山理事長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會淨光法師、富邦人壽焦靜芬經理及知名藝人徐亨、德馨等貴賓亦抽空親臨現場，給予最大的支持與鼓勵。現場還邀請巧虎與琪琪人偶表演、宜蘭縣佑聲戲劇協會總幹事與當家花旦為典禮編排歌仔戲曲介紹罕病獎助學金，還有電音三太子帶來熱鬧滾滾的「Bobee」歌舞表演，傑出才藝獎得主、病友家屬、罕爸靚媽合唱團與罕病天籟合唱團的演出，都讓這專屬於罕病學子的榮耀時刻更加輝煌精采。

個案故事 友善扶持獎學金

情比姊妹深　你是我的眼

罹患多發性硬化症的阿秋，因為疾病的關係而導致她的雙眼全盲，五年前阿秋參加了盲人協進會舉辦的活動，認識活動志工蓁蓁。蓁蓁把阿秋當成自己的家人照顧，除了阿秋每日生活的送餐照料與打理，每兩天到家親自協助阿秋打針；每個月多次陪同阿秋至醫院拿藥看診。只要有空，蓁蓁總是立刻趕到阿秋身旁陪伴她，把她當作自己家人無微不至地照顧。每年蓁蓁都會開車帶著阿秋回花蓮老家探望父母，兩人順道一起，來一趟環島旅遊，蓁蓁不只是阿秋的眼睛，還是阿秋今生的好姊妹。在毫無血親關係的長期陪伴與照料下，這份情似姐妹的溫情在現今社會更顯可貴，而她們情同姐妹的感人故事也成為本屆友善扶持助學金的佳話與典範！

歷屆罕見疾病獎助學金統計一覽表

屆次	一	二	三	四	五	六	七	八	九	總計
獎項數目	4	6	8	8	8	8	8	7	8	—
得獎人數	59	96	215	218	237	259	305	274	326	1,989
獎金金額（元）	472,000	698,000	1,625,000	1,371,000	1,481,000	1,605,000	1,892,000	1,625,000	1,915,000	12,684,000