辦，有關罕病政策、藥物發展、醫學研究，以及病友團體發展等等主題之大型國際研討會。

2011年首先登場的是在4月於香港舉辦的「亞洲溶小體儲積症國際會議」，此會議本會幾乎年年都會派員參加，內容多在探討關於溶小體儲積症的最新訊息及各項研究成果，而這些最新、昂貴的醫療方式何時該介入？其相關的社會成本及預後影響，則一再被提出討論與驗證。另外，近年來還會在此會議中加入病友支持團體的會外會分享，由於各國社會文化、風土人情、政治體制各異，要推動政府制定罕病相關保障制度的方式雖然不同，但團體的目標卻是一致，而在團體運作中所會面臨的募款、倡議等困境也類似，故相互的分享及交流將有助於彼此的學習與進步。

6月份由MRDS在吉隆坡辦理的「罕見疾病醫學遺傳國際會議」已於前文中敘述過，接著參與的是8月底至9月初在瑞士日內瓦辦理的「先天代謝異常研究國際年會」。本會代表藉由與國內罕病相關醫師團體共同赴會的過程中，一方面可以了解全世界先天代謝異常疾病研究的最新進展、各國在新生兒篩檢的思維、先天代謝異常藥物的發展新趨勢外，也藉此機會讓國內醫師們了解本會目前的發展與未來努力的方向，並為尋求與醫師或醫院共同為罕病防治合作的可能性。

9月中旬上場的是在韓國首爾舉辦的「世界孤兒藥大會亞洲研討會」，此會議以往多在歐美國家舉辦，這一回則首次在亞洲辦理。整個議程以「聚焦孤兒藥研發的策略、法規、投資與客製商品化」為主題，從各國法規、病患團體與業界的合作、孤兒藥產品的客製化等面向探討孤兒藥在亞洲的發展。從照顧罕病患者的角度出發，如何協助各國病患排除取得孤兒藥的重重障礙，讓需要孤兒藥的患者能以付得起的費用得到所需藥品，是本會議所要探討的最終目標。於此會議中，本會常務董事林炫沛醫師也受邀於大會中分享台灣的罕病經驗。

最後，在11月參與的是於東京舉辦的「罕病團體交流暨生物資料庫座談會」，除了由本會陳冠如副執行長介紹台灣罕病現況外，亦於會中進一步吸取日本生物資料庫發展8年來，其現代化、自動化的設備，嚴密的控管系統，以及與民眾宣導溝通的策略等經驗，希望能應用於本會才剛開始發展的罕病組織資料庫上。

罕病國際研討　遍地開花

雖然本會無法每年親自辦理各種罕病國際會議，但亦欣見病友團體能爭取相關的國際會議舉辦權在台灣辦理。因此，繼2010年部分補助小胖威利病友關懷協會舉辦「第七屆國際普瑞德－威利氏症候群組織會議」後，於2011年亦部分贊助台灣黏多醣症協會辦理「亞太地區第三屆黏多醣病友及專業照護教育會議」、先天性成骨不全症關懷協會舉辦「台美先天性成骨不全症醫療交流會議」，及台大醫院主辦之「現今神經肌肉疾病的臨床照護和研究新發展」研討會。而近年來世界各地愈來愈多的罕病相關國際會議、研討會等，雖然我們無法一一參與，但亦顯示許多國家都已愈來愈重視罕病的發展，這也是大家努力多年的成果。未來，本會仍會秉持經驗分享、互相砥礪的精神，持續參與罕病相關國際交流，以期學得更多知能，來為罕病病友謀求更好的生活。

2011本會參與之國際罕病研討會議一覽表

日期	舉辦地點	主題
3月21-25日	台北	第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流
4月15-17日	香港	第13屆亞洲溶小體儲積症國際會議
5月21-22日	台北	台美先天性成骨不全症醫療交流會議
6月9-10日	吉隆坡	罕見疾病醫學遺傳國際會議
8月30日-9月2日	日內瓦	先天代謝異常研究國際年會
9月14-16日	首爾	世界孤兒藥大會亞洲研討會
9月23-25日	桃園	亞太地區第三屆黏多醣病友及專業照護教育會議
9月24-25日	台北 桃園	2011年龐貝氏症國際交流聯誼活動
10月29-30日	台北	現今神經肌肉疾病的臨床照護和研究新發展
11月13日	東京	罕病團體交流暨生物資料庫座談會

專業人員訓練

本會成立至今已12個年頭，服務病類及人數日益增加，問題愈趨多元，為增進服務品質，本會近年來針對本會及各病友團體直接服務人員，持續、定期提供專業督導及訓練，希望提昇、維持高品質的服務輸送，也有充權、使能的內涵，促使直接服務人員在專業上自我激勵及成長。參與之社工人員均認為透過督導制度及相關課程，能協助釐清服務與工作上的盲點；藉由經驗傳承與分享，可促進社工人員在工作方法、思考上激發出較以往不同、創新的火花，使機構的工作內容及方向有多元化之觀點與發展，進而使罕見疾病社會工作專業服務模式能更精進。

2011年度成果

一、個別督導、個案研討及個案回顧

本年度持續由資深之曠裕蓁老師與陳凉老師，分別擔任北區及中南區之督導。個案回顧（case review）則是本年度新增之督導形態，可使直接服務之社工人員透過定期回顧個案之服務狀況，以檢視自身的服務品質，並於分享討論中獲得回饋與成長。此外，深入的個案研討，使第一線工作人員重新省思對個案服務的工作方向，同時藉由整合各專業的意見，使個案服務更多元。

▲透過分享與回饋，讓服務模式更臻成熟。

二、專業人員自我成長團體

助人者的工作，須在關懷別人與照顧自己間取得平衡點，否則助人者的熱情與能量會不斷流失，沒有適當、適時補充時，將失去助人的活力。基金會本年度特於北、中各辦理一場專業人員自我成長團體，2場共20名專業人員參與，團體成員藉由參與此團體，在安全的氛圍中，願意且放心地分享自己的經驗、弱點、焦慮、價值觀、感受予其他成員，由帶領者與所有成員一起給予回饋及支持，建立合作默契，尋回助人的能量。

▲充滿電後，尋回助人熱情。

三、醫療弱勢病患團體專業研習課程

此計畫為本年度創新課程，本會特與社團法人台灣弱勢病患權益促進會合作，針對本會及各病友團體之幹部主管及第一線服務人員分別設計兩種系列課程，共計辦理7場課程，113人次參與。

幹部專業課程邀請社福領域之專家學者進行專題演講，以積極協助醫療弱勢病患團體幹部學習「組織管理」、「網路應用」及「議題倡導」等相關知能為主，並搭配督導研習的課程。邀請在非營利組織的資深領導者或對於罕見疾病或特殊疾病議題有涉獵且了解身心障礙團體困境之講師，透過課程的交流，對醫療弱勢病患團體傳授服務的知識與技術。參與課程之團體幹部也反應課程習得的知能可用於未來會務推展上，個人亦在知識及心態有所成長，對領導者或組織未來之發展皆有助益。

社工人員研習課程則是藉由不同研習主題邀請了各醫療弱勢團體的資深社工擔任講師，教授實務工作應注意之事項，並固定聘僱台北榮民總醫院曠裕蓁老師擔任督導，在課程中不時以團體動力的方式給予社工人員助人專業服務的能量，讓社工人員在實務困境中調整工作能量繼續前進，進一步協助會務穩定運

作。另也透過個案研討，督導傳授專業服務的知識與技術，以增進其專業技巧，尋求共同個案之解決方案、互相合作，加強機構間的聯繫與資源之分享，確保個案服務的品質。

▲專業研習課程，提升助人者知能。

2011專業人員訓練成果表

督導方式	日 期	研討內容	場次/參與人次
個別督導	2~11月	個案處遇、領導能力時間管理、工作態度自我激勵	85人次
個案研討	2~11月	個案處遇、方案執行資源分享	9場/94人次
個案回顧	2~11月	個案處遇、資源分享	10場/68人次
專業人員自我成長團體	2月25日~26日 北部 4月8日~9日 中南部	「社工自我成長團體」	2場/20人次
團體幹部研習課程	4月21日 北部	非營利組織的領導	19個病患團體/29人次
	4月27日北部	思考我的會務？業務還是任務？	5個病患團體/11人次
	9月26日 北部	NPO的網路行銷	19個病患團體/15人次
	12月15日 北部	權益倡導經驗分享	12個病患團體/20人次
病患團體社工人員研習課程	7月18日 北部	社會團體會務運作研習課程	8個病患團體/15人次
	10月2日北部	活動辦理研習課程	6個病患團體/13人次
	11月30日 北部	社工個案研討	4個病患團體/10人次
總 計			380人次

成員分享

感謝罕見基金會一路相伴

文/郭秀靈（社團法人台灣結節硬化症協會 社工員）

參加罕見疾病基金會所辦的社工人員專業研習、座談、個案研討會，已經進入第二年，今年更加感受到承辦人員的用心，所辦的活動更貼近我實務工作上的需求，特別是三場研習，從社工人員的專業角色定位，到如何辦一場面面俱到的活動，以及從個案研討中去檢視現今勞政、社政、教育現場對於罕見疾病病友的服務，讓我在進行個案服務時有更充沛的力量來協助病友，真的很開心。

其實以一個小型病友協會的規模，比較難得到社工專業的支持及服務，因著罕見疾病基金會的幫助，讓我這個初入社福領域的菜鳥能夠減少許多工作上的摸索，也更能適切地服務病友家庭，不然罹患罕見疾病已經很無奈，想要求助，社工又幫不上忙是更大的無助。

由於本人正值懷孕時期，一方面要面對身體的變化，另一方面工作的挑戰更要得勝，我記得特別是產後回來要辦活動前，能夠參加第二場社工研習---怎麼辦活動，以柔社工鉅細靡遺地將辦活動的經驗整理出完整的紀錄，真的讓我非常感謝，減輕我回來投入職場的壓力，而這三場的師資---小曠老師更是一路陪伴我，讓我感覺參加這些研習不止是研習，而是生活中一直都在的支柱，再次感謝基金會一路相伴！

▲開辦研習課程，培力團體幹部知能。

志工培訓與服務

隨著罕見疾病日益受到大眾重視與瞭解，本會的服務方案與人數日增，而病友的需求也愈顯多元，在大大小小的服務方案和活動裡，除了可以見到來回穿梭的工作人員，罕病志工辛勤的身影與熱情的笑臉更是本會最貼心的幕後天使。本會志工由草創初期志工大隊長杜台興先生所率領不到10名的志工群開始，至今已累積有756位，儼然成為一個溫馨又活力滿滿的志工大家庭。

每每看著志工與病友們親暱互動的笑容洋溢臉龐，心中總是充滿了無限感念與幸福。志工們將自己的閒暇時間奉獻出來，選擇用自己的生命用心陪伴，他們是抱著對基金會的認同而來，沒有所謂的施與受，因為志願服務已成為他們生活的一部分，將所有病友與家屬都視為自己的朋友夥伴。本會長期以來仰賴這股和善的力量共同完成許多重要的任務使命，今後也將與志工們並肩作戰繼續為提升罕病病家的生活品質與病友權益努力向前。

2011年度成果

罕病志工來自四面八方，透過參加培訓課程、學校的服務學習、或藉由個人網路及電話報名等不同管道加入本會，許多志工更做為本會最佳的對外宣傳窗口，呼朋引伴地邀請周遭朋友們一同做公益。目前本會志工的服務類型主要分為行政、表坊、活動、攝影和關懷志工。截至2011年12月底止，行政志工服務主要協助本會庶務，如寄送會訊、相關資源手冊及發票整兌等；表坊志工在一年三期的繪畫班與合唱班中，協助老師進行課堂教學，陪伴罕病的大小朋友度過愉快又充實的學習時光；活動志工熱情又賣力地穿梭在一個又一個大大小小的活動裡，協助病友完成無障礙行動，是罕病活動得以順利進行的最佳幫手；攝影志工則是替本會紀錄各項活動裡無數動人的美好時刻，捕捉到病友們最真切、燦爛的美麗容顏；美術志工主要協助本會設計活動宣傳品及海報；至於輔導志工則透過每個星期的電話關懷，陪伴病友們走過生命的幽井，也為病友們致上溫暖的問候。這些由志工們一點一滴所累積起的服務成果，給予每位病友心裡和煦的陽光及溫柔的春風。

志願服務，是另一種形式的生命實踐，為了能讓志願服務的路走得更遠更持久，本會舉辦志工培訓課程以加強志工們於服務時可能所需的相關知能，課程內容包含志願服務基本守則、罕見疾病介紹、輪椅病友協助技巧訓練，並邀請病友與志工們分享其一路走來與疾病共處的心路歷程；此外，並設計身心障礙者的體驗活動，以期讓志工們能設身處地站在病友們的角度感受這個不盡友善的外在社會環境、強化志工們於服務時的同理心。

罕病志工是一個溫馨的大家庭，服務之餘志工們也常常相約一同遊憩，而為了促進新舊志工之間的情感交流與傳承互動，同時也對志工們長期的溫暖支持表達最由衷的謝意，本會北中南三區不定期會舉辦志工聯誼，透過輕鬆的戶外活動和餐聚強化志工們的凝聚力；本會亦藉此對貼心的志工朋友們有更深的認識與了解，因為對我們而言，每一位罕病志工都是我們最珍貴的夥伴及最穩固的後盾。

志願服務雖是一項志業，但同時也是一種實現自我的生活態度，只要您擁有一顆溫暖體貼的心並且願意踏出您的第一步，就能與我們一同陪伴更多罕病不發光的螢火蟲展翅飛舞。2012年，又是嶄新的一年，隨著春節的落幕，今年度所規劃的各式活動正蓄勢待發，除了既有各類志工的持續招募外，本會近期亦將重新規劃英文官方網站，亦期待有英文翻譯專才的朋友加入，與我們共築能讓罕病病友家庭更安心依靠的支持家園。

2011年各類志工服務人次統計表

志工種類	北區	中區	南區	人次
行政志工	88	4	0	92
表坊志工	301	197	169	667
活動志工	141	27	88	256
攝影志工	27	3	15	45
美術志工	0	42	0	42
輔導志工	430	0	0	430
合計	987	273	272	1,532

志工迴響

溫暖踏實　付出中發現愛

文/陳筠（中部辦事處活動志工）

回顧在罕病當志工的時光，從2008年的進階課程到現在，許多大大小小的活動一直吸引著我，而「合唱班」是我第一個參加的活動，能和小病友們一同歡唱、互動，彼此間從陌生、害羞到後來能像朋友一樣聊天，以及看到家長總是不辭辛苦地帶孩子來參加、陪他們練唱，家屬間彼此相互支持與肯定，甚至能一個帶一個進入合唱班，都是我參與其中看到的成長與感動－唱歌原是件快樂的事，而在這合唱班裡不只有快樂，還有溫暖與希望。

還有「暑期才藝班」雖是參與的活動當中最耗體力和精神的，但每次回想起來，心裡卻最感充實與獲益良多。與小病友一同學習、製作美術作品，作品完成時，不只小病友開心、我也會很有成就感，還有英語班和潛能開發課程，都讓小病友寓教於樂，而當中歡樂的氣氛也時常感染到我。每次課程結束，社工也都會開檢討會，大家可自由提出在活動中觀察到的事情，互相討論、想出解決辦法，透過這樣充分的溝通與彼此間的支持，對志工來說，是非常難能可貴的！因為能有所收穫和學習，所以不只小病友們會願意持續參加，我也已經參加兩屆呢！

另外像是病友家庭旅遊活動、志工聯誼活動…等，都能讓我在服務過程中有所看見，能夠從中學習如何與病友們相處、如何協助辦理活動，若遇到疑難雜症，還有親切的社工們和其他工作人員可以諮詢和支持。因為這些多元的活動、溫暖的人情味以及和樂的大家庭，讓我能一直不間斷地服務罕病的朋友們，讓我在志工生涯裡留下許多美好的記憶！

志工迴響

志願服務讓我成長

文/洪尚暘（南部辦事處活動志工）

我是洪尚暘，從花蓮來到高雄工作已經6年了，對於罕見疾病，僅從平時的報章雜誌了解一二，但從未深入去探討，參加基金會的活動是一次偶然的機會，在2010年經由我的同事傅碧玉小姐（目前擔任社團法人高雄市身心障礙聯盟志工）的介紹。從第一次參與「99年全方位家庭支持課程-手足成長營」後，迄今先後支援了「99年罕見疾病天籟音樂會」、「南區罕見天籟合唱團」等活動，藉由各項活動的參與及基金會介紹來了解病友們不同疾病名稱及徵狀；在會場上，除了看到病友們不以自身的病痛為苦，樂觀堅強的參加各項活動、練唱、表演，另外家人無私的照顧、志工熱情的陪伴，更是他們一路走來的最大支持。

在參與各項活動後，也認識了不少病友，在他們樂觀開朗的外表下，也了解他們辛苦的過程，我時常在想，如果是我或是我的家人有相同情形，我會怎麼辦？如果沒有基金會的幫助，我可能會封閉自己、足不出戶，以避免外人投射異樣及憐憫的眼光，而今我感謝能有機會在基金會服務，讓我知道疾病並不可怕，可怕的是對它的不了解；殘疾非無用，重要的是端正自己的心態。

和病友及志工們相處至今，我仍然覺得自己有些地方應再加強，語氣要更和緩，在我本身的生活及工作態度上，更要學習病友的樂觀進取、努力，希望能有更多的機會為各位服務，謝謝。

大眾宣導

由於疾病的特殊及複雜性，使得罕見疾病鮮為人知，因此如何提升大眾對罕見疾病的認識及對病友的接納，便是本會長期努力的目標。相較於深入校園協助病友、針對同學師長進行宣導，使其對罕病更加認識，進而提供病友友善對待的「罕病校園宣導計畫」，本會期望透過更多元的宣導方式與媒介，包含針對小眾之生命教育宣導或大眾之名人代言等，藉由與愛心企業、民間團體及大眾媒體的合作，來增加社會大眾對於罕病病友的認同與瞭解，並進一步關懷罕病病友。

2011年度成果

一、企業及民間團體宣導

除了校園宣導之外，許多民間團體亦邀請罕病病友及家屬進行生命教育講座，透過病友與疾病對抗的艱辛路程分享，讓更多人體會生命的價值及意義，進而更加珍惜生命。2011年近30場的生命教育宣導講座邀請團體包含：新竹崇她社、上海商銀、馬偕醫院、智邦科技、永平扶輪社、台北地檢署、西區扶輪社、文山扶輪社、三重城市之光教會、及台北科技大學等。

透過這些生命教育分享，不只希望讓更多民眾了解罕病病友的困境，讓病友獲得更多的接納及諒解，同時更期待讓他們看見病友及家屬正向堅韌的生命力，學會對不同生命的尊重。

▲本會同仁以手操偶方式生動推廣罕病知識。

二、媒體通路合作與拓展

本會亦透過與媒體的合作，增加民眾及企業團體對罕病的認識，製造雙贏局面。其中包括：人間福報、台中廣播、彰化教育電台、壹電視「壹天壹蘋果」、民視異言堂、台視新聞、華視新聞雜誌、人間衛視「人間心燈」、向上發展協會「一百個改變台灣的故事」、大愛電視台「私房真言」及「地球的孩子」等多家電視、報紙、廣播等媒體進行邀約採訪及專題報導。同時本會亦持續製播「角落欣世界」（FM103.3）廣播節目，藉由與中廣的專案合作迄今超過200集以上的優質節目，將病患真實的生命經驗傳遞出去。

▲病友益群以自身經驗走進校園分享心路歷程。

2011年生命教育大眾宣導場次統計表

型態	場次	人數
幼稚園、小學	3	1,500
中學	6	2,730
大學	10	3,290
企業民間	18	6,000
總和統計	37	13,520

三、公益大使代言

公益大使之代言，能夠透過名人之影響力，集結粉絲參與公益，同時吸引更多民眾對罕見疾病的注意，藉以提升本會之品牌形象及品牌識別度。今年度本會邀請能夠吸引不同年齡層、性別之名人，如：職棒明星張泰山、知名藝人許瑋甯、知名主持人謝震武及于美人這四位名人，來為本會代言。同時感謝如新美商公司、聯廣集團贊助捷運燈箱及街道家具燈箱刊登，除於台北捷運燈箱及公車車體進行露出外，亦不定期於雜誌刊登平面廣告，如人事行政、ABC互動英語、賓士雜誌、空中英語教室等，藉此增加民眾對本會之品牌識別度。

▲于美人開心與病友一同拍攝公益宣傳平面廣告。

公益行銷

精準的行銷策略是成功推廣商品的不二法門，其實以服務提供為主的非營利組織亦是如此。尤其罕見疾病多元複雜，更需要透過宣導媒介與合作管道，準確將我們的理念傳達給社會大眾，獲得更多支持贊助，方能達到罕病防治的積極意義，進而提昇本會在社福領域的品牌認同。

近年來，本會為了讓罕見疾病關懷與預防能更加貼近一般民眾，積極透過與企業合作的募款行銷活動，在不同的型態與媒介進行露出，以增加本會的能見度，並號召更多名人代言，藉此獲得更多的支持共鳴。

2011年度成果

一、公益形象廣告露出

2011年雖然沒有製播新的公益CF，但原有的「坪坪篇」及「哲維篇」的CF依舊獲得公視、原民台、中視、華視、台視及捷運合和媒體等通路免費協助露出。至於2011年公益形象平面廣告，我們則是特別邀請到職棒明星張泰山、知名藝人許瑋甯、知名主持人謝震武及于美人的呼籲，增取更多的社會認同。

▲統一7-ELEVEN獅人氣球星張泰山親切與病友合拍公益廣告。

二、媒體合作公益行銷

今年度透過以探討兩部罕病生命議題的電影進行校園、企業、醫療院所之宣導，包含電影「愛的代價」 於台北馬偕醫院、台北新光醫院、及台大社工系進行公播；由小腦萎縮症病友故事改編的電影「帶一片風景走」，也分別於台北、台中、高雄邀請病友進行觀賞，每場約200名，共計600名病友及家屬受惠。

另外，感謝聯廣集團之贊助，本會得以於3月15日-25日日劇「一公升的眼淚」播出時段插播本會廣告，增加曝光率。常春月刊則是免費每月刊出罕病個案故事及BIZ互動英語刊登年曆書義賣訊息。智邦公益館十週年紀念專刊亦以專文介紹罕病的合作。

三、企業合作募款行銷

2011年本會亦與許多企業、民間團體合作，透過各種企業合作行銷活動，來增加本會之識別度，同時讓更多民眾認識罕病。其中包括：浪琴表林志玲、阿格西愛心義賣活動；台北願景「IN82再登場關懷罕病慈善演唱會」；台科大EDBA/EMBA校友會「擊度罕見」音樂會；NSO 25週年生日快樂音樂會；中國人壽的「感動愛」音樂會號召同仁捐款並邀請本會病友參與擺攤、信義房屋「希望・愛連線」活動、台新銀行「您的一票，決定愛的力量」活動；台北富邦馬拉松系列活動、日新不鏽鋼鍋具「愛心義賣活動」；CHOUETTE「時尚腕錶愛心義賣」；PERTH'S KEY 栢司金有限公司及AVIS全球租車「愛心募集發票」、OK便利超商母親節「愛心蛋糕募集」、富邦金控人力資源處水瓶座小組「愛心義賣本會年曆書」等。彼此透過資源連結合作，一來愛心助罕病，同時也彰顯企業的社會責任，進而創造雙贏的局面。

▲台北願景慈善演唱會為病友集愛與希望。

▲浪琴表慈善午宴上，志玲姐姐公益熱心不落人後。

▲富邦馬拉松比賽，讓社會愛心支持接力不間斷。

▲CHOUETTE愛心義賣，名媛齊作公益助罕病。