角落欣世界廣播

讓非主流的聲音被聽見 是我們的使命與責任

2006 於中廣流行網正式開播

2007 榮獲第42屆廣播金鐘獎社會服務類節目獎及主持人獎雙項殊榮

2008 蟬聯第43屆廣播金鐘獎社會服務類主持人獎，並入圍社會服務類節目獎

2009 製播超過100集，寫下罕病生命教育宣導的歷史的新頁

2010 除了中廣、正聲頻道，並增加台中廣播，期盼將在地的罕見聲音加以紮根

2011 榮獲2011年第三屆星雲真善美新聞傳播獎—台灣地區潛力獎

「角落欣世界」在財團法人觀樹教育基金會長期獨家支持下，由本會及台灣弱勢病患權益促進會共同製播，並透過中廣（FM103.3）頻道向全國發聲，邀請罕病朋友們透過與名人及社會賢達的對談，用自己的聲音傳遞深埋內心角落不為人知的故事。他們的生命力量不僅感動人心，更為社會注入清流並引領向上的力量，成為許多人成長以及激勵自我的精神泉源。開播至今已經正式邁入第六個年頭，超過200集的優質節目的精心製作，我們企圖打造不一樣的罕病宣導新體驗。

2011年成果

「角落欣世界」於2011年，共製播50集全新節目，重播2集，共邀請52位各界名人及77人次罕病朋友及家屬，於節目中分享他們精采的生命故事及獨一無二的精采體驗。參與節目錄製的名人與病友或家屬較去年多了約20人次之多，證明該節目愈來愈獲得社會各界的支持與肯定，更足見整個企劃製作團隊的用心經營。

2011年的節目型態延續既有的「達人相對論」、「議題倡導」、「經典講堂」及「心理諮商」四個單元，邀請不同領域的專家學者跟罕病朋友一同交流對談。不論是你、我都關心的食、衣、住、行，或是考試、就業、愛情，亦或經典名人一暢銷電影導演與作家九把刀、知名導演林育賢、知名主持人鄭弘儀、知名補教名師徐薇、知名部落客蛙大、MOMO歡樂台彤彤姊姊及《瘋台灣》節目主持人Janet等，豐富聽眾朋友的廣大視野。並且結合農曆年節、父親節、母親節等特定節日，邀請不離不棄的罕病夫妻、罕病外籍媽媽、不落跑老爸、罕病友善扶持個案等一塊分享令人感動且鼓舞人生的勵志故事，藉此彰顯罕病互助扶持的積極正向能量。

此外，節目更邀請學者專家、民間組織各方代表的共同參與，對於罕見疾病的議題，有更完整的空間與時間，做深入的探討。例如：結合中研院生醫所沈志陽博士與本會陳冠如副執行長共同探究台灣罕見疾病組織資料庫的重要與未來發展，藉此讓聽眾更瞭解目前罕見疾病防治的發展趨勢。

再者，連結深植廣泛的社會關係，進而為基金會籌募更多的資源與協助，更是該節目製播的另一項重點。2011年該節目亦獲得不少藝人熱情響應，包括：蕭敬騰、許瑋甯、鍾欣凌、蕭煌奇、張鳳書、澎恰恰、林若亞、郭靜純等，透過他們的勵志分享鼓舞了更多身為粉絲病友的心靈，同時也讓他們藉由與病友的互動，深化了彼此的瞭解與認識，進一步讓他們發揮更正面的宣導力量。

至於，長期支持罕病的諸多愛心企業與團體個人，本著為善最樂，互助共享的理念，我們更是在每一次的活動合作前夕，邀請他們上節目。包括：台科大EMBA「擊度罕見」公益音樂會、中華職棒明星全壘打大賽、電影「雞排英雄」、「帶一片風景走」的宣傳、CHOUETTE「時尚腕錶愛心義賣」及「台灣大哥大NSO25週年生日快樂音樂會」活動宣傳等，藉此宣達各項活動合作的深層意義與價值，進而讓更多民眾能夠親身參與感受；同時亦透過節目的分享，讓聽眾們也能感受到社會企業責任的用心經營。

本節目的理念與初衷，是透過更多罕病病友的參與，讓社會聽到真實的聲音。截至目前也已經邁入第六個年頭，將近250集節目的累積，的確也讓本會重新思考是否有需要再強化或調整的宣導主軸方向的可能性；再加上本節目主持人楊玉欣小姐獲邀擔任國民黨不分區立委，綜合考量其個人生涯規劃及節目轉型之可能性，本節目於2012年2月底暫告一段落，「角

落欣世界」一路走來，曾獲得廣播金鐘獎主持人獎、最佳社會服務類節目獎及星雲真善美傳播獎之潛力獎等重大肯定，這些日子皆因為有您的鼓勵與指教，讓我們不斷地追求卓越，未來我們將透過其他媒體平台，繼續與各位分享來自各個角落的罕見真情故事。屆時期待您亦繼續給予我們支持與鼓勵，請您拭目以待。

年度	具體成果
2006	10月於中廣流行網正式開播，首創名人與罕病病友對談型態，罕病病友開始擁有專屬的發聲管道。
2007	榮獲第42屆廣播金鐘獎社會服務類節目獎及主持人獎。
2008	蟬聯第43界廣播金鐘獎社會服務類節目主持人獎，並入圍節目獎。 病友除了接受訪問外，亦開始擔任活動特派員及節目錄音工作。 開始於正聲廣播電台台北台播出。
2009	推出全新型態—名人相對論、空中讀書會、議題倡導、經典講堂，以多元化的內容，更豐富聽衆的心靈。 除於中廣流行網、正聲台北台播出外，九月起亦於台中廣播電台播出。 製播全新節目超過100集(共計104集)，累計參與的受訪名人共計109位，123人次。病友代表113位，134人次。 另累計12位，132人次的罕病病友及家屬擔任活動特派員的工作 而另有4位，53人次的病友參與節目的錄音及實習的行列。
2010	累積製播全新節目至150集，其中2010年製作46集全新節目，僅6集重播。 累積161人次名人共同參與節目錄製，其中2010年為52人次。 累積196人次病友以及家屬參與節目錄製，其中2010年為62人次。
2011	榮獲2011年第三屆星雲真善美新聞傳播獎「台灣地區潛力獎」 累計製播全新節目至202集，其中2011年製作50集全新節目，僅2及重播。 累積213人次名人共同參與節目錄製，其中2011年為52人次。 累積273人次病友以及家屬參與節目錄製，其中2011年為77人次。

參與節目企劃後製之個案故事

「錄」下每個感動 「剪」出每刻精彩

畢業於台南長榮大學媒體科技設計學系的劉家幗，是恰克-馬利-杜斯氏症的患者。樂觀開朗的他對事物總有其獨特的見解，往往讓人會心一笑，也讓人見識到家幗式的幽默。

因為疾病的原因，使得家幗無法長時間維持同一個姿勢，因此長時間在書桌前看書、打電腦，對他來說非常地辛苦。而家幗所學習的平面設計，因為需要花費不少時間在電腦前處理，對他來說亦是一種負擔與挑戰。但家幗從不因疾病侷限自己的可能，因此今年他首次挑戰了廣播「錄音工程」與「後製剪接作業」，雖然因為疾病的關係，家幗的雙手比一般人不靈巧，但認真的他靠著努力學習來克服一切，將錄音與剪接的工作做得可圈可點。

在學生時期，有次「罕病天使」楊玉欣到他的學校演講，因而有機會跟玉欣要簽名與合照。但沒想到有天竟然可以成為廣播團隊的一份子，能和自己的偶像共事，對家幗而言彷彿是美夢成真！家幗非常感謝基金會提供他到中廣學習廣播錄音及剪接的機會，雖然剛開始因不熟練，常常剪接到天昏地暗，不過經過一兩次的練習就越來越駕輕就熟。

在這裡不但讓家幗學會到錄音與剪接的技能，也聽到許多名人與病友及家屬的生命故事心路歷程，確實是非常寶貴的經驗，更讓他在低潮時獲得許多支持與養分。家幗衷心地感謝基金會，希望日後有機會還可以繼續為基金會盡一己之力，幫助更多罕病的朋友。

網站推廣

對於一般社會大眾往往認識不深的罕病來說，於網路上的資訊公開及流通是幫助罕病病友更被大眾了解與接納不能缺少的重要途徑。不僅如此，由於罕病的病類多元、人數稀少且散居各地，病友們在連結上相當困難，但透過網路的使用，人與人之間的距離縮短了，病友們可以在網路上分享彼此的心情；地處偏遠或外出不易的病友更能藉此建立起與外界的橋梁，隨時掌握最新的資訊，而達到自身的充權與培力。

本會幾個主要的網站，包含中、英文官方網站、Yahoo部落格、螢火蟲社區網站，以及角落欣世界網站等，各自被賦予不同的角色和功能。其中，中英文官方網站主要扮演罕病資訊傳遞的重要媒介，是本會正式的對外交流管道；Yahoo部落格以溫暖零距離為期許，成為病友與社會大眾相互交流的途徑；在螢火蟲社區網站裡頭，罕病病友團體擁有各自的專屬網站，是病友與病友團體間橫向交流的小天地；至於角落欣世界網站則是本會在中廣製播之「角落欣世界」節目的實體延伸，網站更提供每一集節目的線上下載，保證不會錯任何精彩的內容。

2011年度成果

一、中、英文官網

想要認識基金會的運作發展以及罕見疾病的種種相關知識嗎？來本會的中文官網準沒錯！中文官網為本會與病友及社會大眾最直接也最即時的訊息溝通平台，所有與罕病相關的社福政策、疾病資訊更新、本會病友服務、活動訊息預告與宣導刊物出版都可以在這裡找到。此外，為了與國際接軌，也讓世界各地關心罕見疾病的朋友能更了解台灣的罕病政策、病友團體歷程與相關醫療政策發展，本會亦架設了英文官方網站，希望透過網路的無遠弗屆，加速罕病國際經驗的交流，讓各地形單影隻的罕病病友與相關專業人士有更多的資源與支持的力量。

二、Yahoo部落格

在近年來風格各異的部落客於各個不同領域的百家爭鳴、大鳴大放之下，部落格逐漸成為資訊傳播與分享的重要平台，為了提供社會大眾與病友家庭們更貼近也更即時的互動，本會於Yahoo公益平台所設立的專屬部落格，除了傳遞基金會的活動相關訊息，亦做為社會大眾、病友及基金會相互交流打氣和心得分享的溫暖空間，每一則訊息下的回應和訪客留言都是來自社會各個角落不同的聲音與迴響。因此，若您除了想知道基金會的近況之外，還想將您走過的生命風景與更多的民眾與病友們分享，罕病Yahoo部落格永遠為您開啟。

＊相關網站網址請參考：

中文官方網站 http://www.tfrd.org.tw/cindex.php
英文官方網站 http://www.tfrd.org.tw/english/
Yahoo部落格 http://tw.myblog.yahoo.com/tfrd-org/
螢火蟲社區網站 http://www.rare.org.tw/
角落欣世界 http://www.todp.org.tw/

三、螢火蟲社區網站

由於罕見疾病的多元稀少性，病友們在許多地方都因為勢單力薄和資源不足而面臨捉襟見肘的困境，有感於此，螢火蟲社區網站是本會無償提供給各病友團體的一個整合性發聲平台。各病友團體可以在這裡以最少的經費與人力讓各自的相關資訊公開流通，不同病類的病友們也能在此相互支持、共享資源；對於一般社會大眾來說，此平台的整合特性亦能做為初步了解罕病的友善途徑。此外，鑒於罕病朋友於求職及就業上的困難，螢火蟲社區網站更統整具有不同特殊就業能力的病友資訊於網站上對外曝光，希望能藉此讓病友們能有更多自立翱翔的機會與力量。

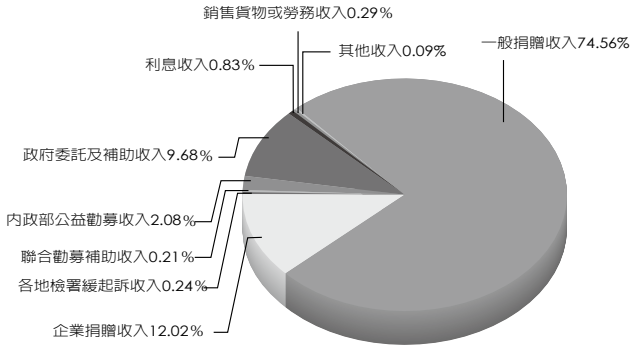
四、角落欣世界網站

對於一般大眾而言，廣播或許已不再是最吸引人的傳播媒介，身處現在這麼一個多元媒體齊放的時代，有太多更五光十色的資訊汲取管道讓人目不暇給；但對於許多身障朋友來說，廣播仍然是他們與外界接觸的重要途徑。本會自2006年起開辦「角落欣世界」廣播節目，亦獲得無數獎項的肯定與鼓勵，為了讓精心製作的每一集節目都能有更多人收聽，本會更建置角落欣世界專屬網站，在網站中提供每集節目的下載，如果不小心錯過了播出時間，別忘了來角落欣世界網站下載收聽喔！因為每個星期、每位來賓所帶來的人生姿態與生活點滴都是您不容錯過的美麗生命結晶。

2011年度收支比例一覽表

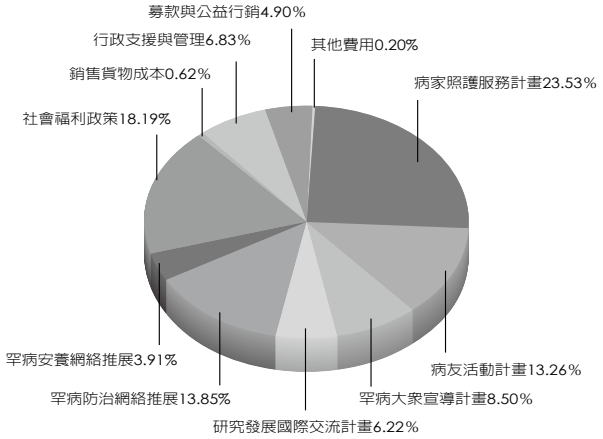
收入面分佈結構

項目	比例
一般捐贈收入	74.56%
企業捐贈收入	12.02%
各地檢署緩起訴收入	0.24%
聯合勸募補助收入	0.21%
內政部公益勸募收入	2.08%
政府委託及補助收入	9.68%
利息收入	0.83%
銷售貨物或勞務收入	0.29%
其他收入	0.09%
總收入	100.00%



支出面分佈結構

項目	比例
病家照護服務計畫	23.53%
病友活動計畫	13.26%
罕病大眾宣導計畫	8.50%
研究發展國際交流計畫	6.22%
罕病防治網絡推展	13.85%
罕病安養網絡推展	3.91%
社會福利政策	18.19%
銷售貨物成本	0.62%
行政支援與管理	6.83%
募款與公益行銷	4.90%
其他費用	0.20%
總計	100.00%



附註：

一、病家照護服務計畫：病友醫療補助、生活急難救助、安養照護服務、病友關懷訪視及在地化服務、遺傳及營養諮詢、到宅關懷及生育關懷補助、新生兒篩檢、國際外送、心理服務等。

二、病友活動計畫：病友團體育成與補助、病友體驗暨旅遊活動、表演工作坊訓練及演出、獎助學金補助、全方位家庭支持工作坊等活動。

三、罕病大眾宣導計畫：大眾暨校園宣導推廣、角落欣世界廣播、病友資源及照護手冊等宣傳品印製、單張及會訊電子報發行等。

四、研究發展與國際交流計畫：罕見疾病防治網路規劃、罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、志工培訓及專業人員訓練、國際交流及相關研討座談會之辦理。

五、罕病防治網絡推展：國內遺傳檢驗、罕病組織庫建置、臨床試驗 。

六、罕病安養網絡推展：安養協力家庭、安養照護補助、福利家園籌劃。

七、社會福利政策：內政部委辦之身障用電補助計畫。

八、銷售貨物成本：製作銷售本會年曆書之相關費用。

九、行政支援與管理：各項方案業務執行與行政管理之相關費用。

十、募款與公益行銷：推動病友資源募集之公益行銷與募款相關費用。

百年國慶　愛心持續傳承

在台灣這個美麗的小島上，所幸有許多愛心人士，在自己的能力範圍內，默默的奉獻，將關懷與溫情注入到這個社會。透過不同的方式，無論是捐款、募集發票、募集物資、跳蚤市場等等各式各樣的愛心活動，讓罕病的朋友們充分感受到社會的真情意，讓他們在與疾病對抗的路途上，不必擔心受怕單打獨鬥。2011一整年，本會由衷感謝所有曾為罕病盡一份心力的朋友、企業、民間團體、名人及藝人，因為有你們的無私付出，讓罕病朋友更有勇氣面對未來的挑戰，「因為有你，讓愛不罕見」。

愛心企業相挺揪感心

今年適逢百年國慶，各界愛心持續不間斷，讓我們溫暖滿滿。公益信託王詹樣社會福利基金在獲知台灣罕見疾病家庭困境與需要後，本著企業長期投入社會公益的理念，首度贊助本會一千萬元，以作為病友生活、醫療、安養及獎助學金等服務推展；台灣浪琴表則是在張正勳副總的牽線、名模林志玲和網壇名將阿格西的號召下，進行愛心義賣募得50萬善款作為本會推展病友藝術創作推動之用；至於長期默默行善的張俊霖董事長亦透過個人信託基金除提供醫療器材經費贊助外，亦出資協助拍攝病友宣導短片，讓罕病的真實故事得以具像呈現。體育球星也是愛心不落人後，連續第五年中華職棒愛心全壘打大賽，同樣在有模有樣劉文平總經理號召下，除了有模有樣的全壘打一支一萬的愛心基金外，當日出席的球星及教練更是受到感召紛紛捐出獎金及出席費，整場活動創紀錄地募到19萬8千元的愛心；至於全球矚目的高爾夫世界球后曾雅妮，亦透過裙擺搖搖公益高爾夫名人逐洞賽，捐贈本會30萬獎金。

長期支持的台北富邦馬拉松，更在2011年參加人數破紀錄的路跑活動，推出限量義賣T恤，共計為本會新生兒篩檢推動計畫募得90餘萬元；也是長期伙伴的如新公司，則是贊助2011年公益平面廣告刊登、病友就業擺攤及泡泡龍年度旅遊活動；推動幼兒教育不遺餘力的健寶園GYMBOREE，今年也是首度透過園遊會義賣及合作愛心年曆，為本會募集資源；台北君悅飯店則是連續第四年在耶誕前夕舉辦公益活動；另外，包括合作金庫連續第二年邀請病友參與「會動的清明上河圖」觀賞、病友家屬的志聖工業結合員工愛心持續捐贈；中國人壽舉辦感動愛音樂會；中國信託樂透彩得主捐助50萬協助病友順利就學；日新牛頭牌不鏽鋼鍋具義賣募得30餘萬元等。

除愛心捐款外，更有不少企業提供物資捐贈，感謝紅双囍廣告公司捐贈50盒月餅讓病家歡度佳節；OK便利超商母親節愛心蛋糕募集195個，已全數分送予病家；麥當勞叔叔兒童之家及健寶園都是與本會合作將病友畫作進行更多型態的推廣；至於el-edi Design公司則是結合燈具設計的專業，協助本會的「罕見之愛　百年同心」繪畫展更加專業完美。

另外，感謝企業透過每月刷卡紅利回饋及手機捐款等平台，供民眾捐款予本會，包括渣打銀行紅利點數捐款；台灣大哥大手機直撥5180捐款；亞太手機直撥590捐款；聯邦銀行八福卡現金回饋捐款，台灣銀行桐花卡紅利捐款；上海商業銀行的「Pukii放電影．