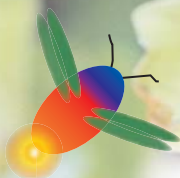


Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見



2013.03 第53期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



本會2012年度會務報告



- 跨越101 看見罕見愛
- 2012年回顧與展望
- 2012年活動大事紀
- 一棒接一棒 讓愛不間斷



畫作名稱：海邊

作者：徐國輔（普瑞德-威利氏症候群）

我和媽媽就像是一對幸福的企鵝，
快快樂樂的在海邊玩耍

罕見

2013.03 第53期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

春歸大地 萬物復甦
揮別冬日的嚴寒 迎向生機蓬勃的春天

在各界無私的關懷與奉獻之中
我們匯集社會愛心，一起為罕病病友而努力

期盼在新的一年裡
能與您共同攜手 共築理想藍圖

目錄 CONTENTS

頭條新聞

1 跨越101 看見罕見愛

2012年度會務報告

2 基金會回顧與展望
4 2012年度本會服務分布
6 2012年活動大事紀

直接服務

8 2012年度直接服務統整
10 病友經濟補助
12 遺傳諮詢服務
13 營養諮詢服務
14 罕病防治規劃推動
16 遺傳檢驗服務
18 生育關懷服務
19 二代新生兒篩檢
20 居家維生設備用電補助
21 醫療器材與輔具轉借
22 心理衛生服務
24 全方位家庭支持課程
26 到宅關懷服務
28 病友暨家屬休閒服務
30 潛能開發表演工作坊
32 入學轉銜暨校園宣導服務

直接服務

34 團體育成及活動補助
36 就業促進服務
37 獎助學金補助
38 安養協力家庭
39 生命連線緊急救援計畫
40 創作推廣服務
41 微型保險
42 福利家園

間接服務

43 2012年間接服務統整
44 政策遊說與議題倡導
46 國際交流
48 專業人員訓練
50 志工培訓與服務
52 大眾宣導暨公益行銷
54 電視媒體宣導
56 學術研究及出版
57 網站推廣
58 2012年收支比例及捐款分析一覽表

愛心齊步走

60 一棒接一棒 讓愛不間斷

捐款芳名錄

62 2012年10~12月

訊息窗口

67 「新生兒篩檢」免除保險等待期
68 衛生署公告新增四項罕病
「罕」你一起認識罕病！

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

社長：黃蔚綱

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜嫻、邱雅芳

攝影：董健男、許凱婷、陳彥良、王至詳、

莊宏裕、張希偉、林佳勳、楊基銓

美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

跨越101 看見罕見愛

1999年，在本會創辦人陳莉茵女士及董事長曾敏傑教授共同努力下，集結社會大眾愛心，創立罕見疾病基金會。我們始終堅持捍衛脆弱生命存在價值，即使一路荊棘遍野，依舊堅定往前邁進。

草創初期，我們致力推動「罕見疾病防治及藥物法」，保障罕病病友的基本生存權益，在筆路藍縷的道路上，逐步建構全人的服務方案，希望能成為支持病家的堅實力量。回首101年度，本會除了持續推動各項病友服務，更積極鼓勵病友走入社會，舉辦「2012天籟感恩音樂會」，讓北、中、南三區天籟合唱團共聚一堂舉辦公演，將鼓舞生命的動人歌聲，傳遞至聽眾心底；而心靈寫作坊及北區心靈繪畫班亦於年末共同舉辦「1+1=1成果展」，展現病友藝術才華與過人生命力。

再者，本會透過教育宣導之方式，散播關懷罕病種子。首度舉辦「罕見·希望·愛～2012罕病電影觀賞暨教育宣導推廣活動」，開放全國大專院校、醫療院所、企業及機關團體等主動申請，期望藉由電影的免費公播提供及病友親身的生命教育分享，給予病友及家屬更多的社會支持及關懷。本會亦尋求與大眾媒體管道合作，增加民眾及企業團體對罕病的認識，今年與電視台合作播出「真情台灣一看見罕病生命力」共13集，並拍攝罕病公益CF廣告一益群篇、世良篇兩支廣告，讓更多人認識罕見疾病。

在病友權益倡導部份，我們亦持續關注罕病法及各項子法的實際執行狀況，並多次召開相關會議，邀請政府機關協商議題，更緊盯攸關百萬身障者權益的ICF身心障礙鑑定新制，為病友權益嚴格把關。此外，我們亦從病友及其家庭實際需求出發，病友經濟補助、營養及遺傳諮詢、到宅服務、生育關懷服務等方案都能看出服務成果的顯著成長；至於攸關本會未來十年重要里程的「罕病福利家園」在今年完成擇定建築師並著手規劃；而「台灣罕見疾病組織資料庫」今年也有重大突破，正式向衛生署申請設置許可，朝罕病防治推展前進。

13年歲月悠悠，感謝您一路相伴，在前往未來的路上，也期盼與您同行努力。未來，我們將持續秉持服務病友的初衷，建構完善周延的服務方案及制度性保障，成為病友最可靠的夥伴。



2012年回顧與展望

文/黃蔚綱（本會執行長）

雪霽迎春，金風送暖，龍年頃送，蛇年悄臨；轉眼之間，罕見疾病基金會已成立13年。

13年來，基金會在社會大眾的愛心支持下，由病友基本的安養、醫療服務，逐步擴大罕見疾病病友的服務範圍，舉凡大者，包括：罕見疾病合唱團及繪畫班的成立與擴大、寫作班及採訪班的作品發表與出版、罕見疾病病友獎助學金的頒發、一年一度的病友跨夜旅遊、協力家庭的持續成立、病友簡易就業的協助、心理諮商服務、管灌營養品的補助提供、罕見疾病醫療及藥物權益的爭取……等，均期待帶給病友身心靈的安頓，以及生活上的協助。

此外，在罕見疾病防治上，罕見疾病篩檢補助持續辦理、校園罕見疾病的教育宣導、透過媒體與社會大眾針對罕病防治觀念的對話、罕見疾病相關研究的籌畫與委託、博碩士論文的徵選……等，均希望罕見疾病可以被社會各階層所認識，被更多的學術單位所探究，並得以被早期發現早期治療。

去年，雖然受到社會經濟景氣的影響，仰賴募款以支持病友各項服務的基金會，募款金額大幅度的減少，但是，所提供的服務不但不縮水，甚至因為罕病家庭因景氣影響的所需，增加而擴大了安養、醫療及獎助學金的補助項目及額度；同時，與國內重要罕見疾病篩檢機構擴大合作，增加罕見疾病的篩檢項目及對象；尤有甚者，幾項重大的服務更在去年逐一開辦，例如：基金會為所有罕見疾病病友免費辦理微型



▲黃蔚綱執行長（右）於父親節攝影活動感謝愛心攝影師。

保險，同時終其一生，該保險之費用均由基金會負責，讓一向難以獲得保險的罕病病友可以有最基本的意外險保障；多功能血液淨化機的設置與服務，是基金會為代謝型罕見疾病小病友所思考籌設的，一般洗腎機針對成人設計，不適合孩童使用，為了讓代謝型罕見疾病的孩子在需要時有安全的洗腎醫療，基金會斥資分別捐助台大醫院及高雄榮總購置多功能血液淨化機，以避免罕病病童因一般洗腎機器的衝擊而危及生命。

福利家園，是基金會長期投入時間、人力與經費的大型計畫，從過去的地點探詢、確定、購置，去年則投注心力於土地變更開發公司及建築師的遴選及合作、藉由本會優秀顧問群的不斷開會諮詢及意見交



換，選出適合的開發公司進行土地開發與變更地目的工作，同時在多次與多位國內知名建築師懇談後，擇定願意發揮愛心與基金會合作為病友打造一理想家園的建築師；這一切，似乎看似簡單，卻有許多深刻的考量，也留下許多珍貴的經驗。

隨著新的一年的到來，基金會同仁埋首研擬一個又一個的服務計畫，期待提供給病友更佳的服務；許多延續的或去年開發的舊計畫持續進行，向著更好、更多、更大的目標向前邁進；值此同時，無論是小型的、大型的計畫，新的計畫、新的方案更是我們迫切去思考與探討的。

毫無疑問的，福利家園進一步規劃將是今年的重頭戲；在地目變更完成前，在基金會志工的投入下，初步已將福利家園內的環境做一整理，並在空地上開墾一小畝地進行蔬菜的試種，未來將視種植情形，逐步發展，讓病友可以一步步的進到家園，體驗新的種植療育；建築師將與基金會同仁不斷提出基金會對福利家園的抽象及具象的議題，與同仁、病友對話與思考，規劃出理想的罕病福利家園藍圖；或許進度不會很快，但我們期待，一切將是如此踏實地進行。

罕見疾病組織庫是基金會多年來一直努力的計畫，囿於衛生署的法令更動，使得該組織庫的設置需重新送衛生署審查，也因此延宕多時；年初，衛生署將對基金會的資料庫相關措施進行審查，相信不久將可通過，而重新開始運作；通過後，我們將持續與各

大醫院合作，收集更多的罕病組織檢體，以豐富組織庫的內涵，做為本土罕病醫學臨床探討的重要資料庫，相信對罕病醫療及藥物研究，將有另一發展與突破。

罕見疾病基金會成立之初，罕見疾病防治及藥物法的創制，為罕見疾病的防治工作邁出了一大步，期間略有因文字或工作方向的些微修正，然而，自2000年2月發布後，制度上實在應該有更多更深沉的檢討，病友的醫療權益是否普及？用藥是否無礙？防治工作是否踏實？經費分配是否得宜？政府是否依法完善行政？各相關機構及非政府組織是否可依法照顧罕病病友？凡此種種，在制度面及法制面需步步到位、面面兼顧，但這部攸關罕見疾病防治的法令是否周全？新的一年，一番新的審視與檢討，並做全面性的整修，在執行13年後，此其時也。

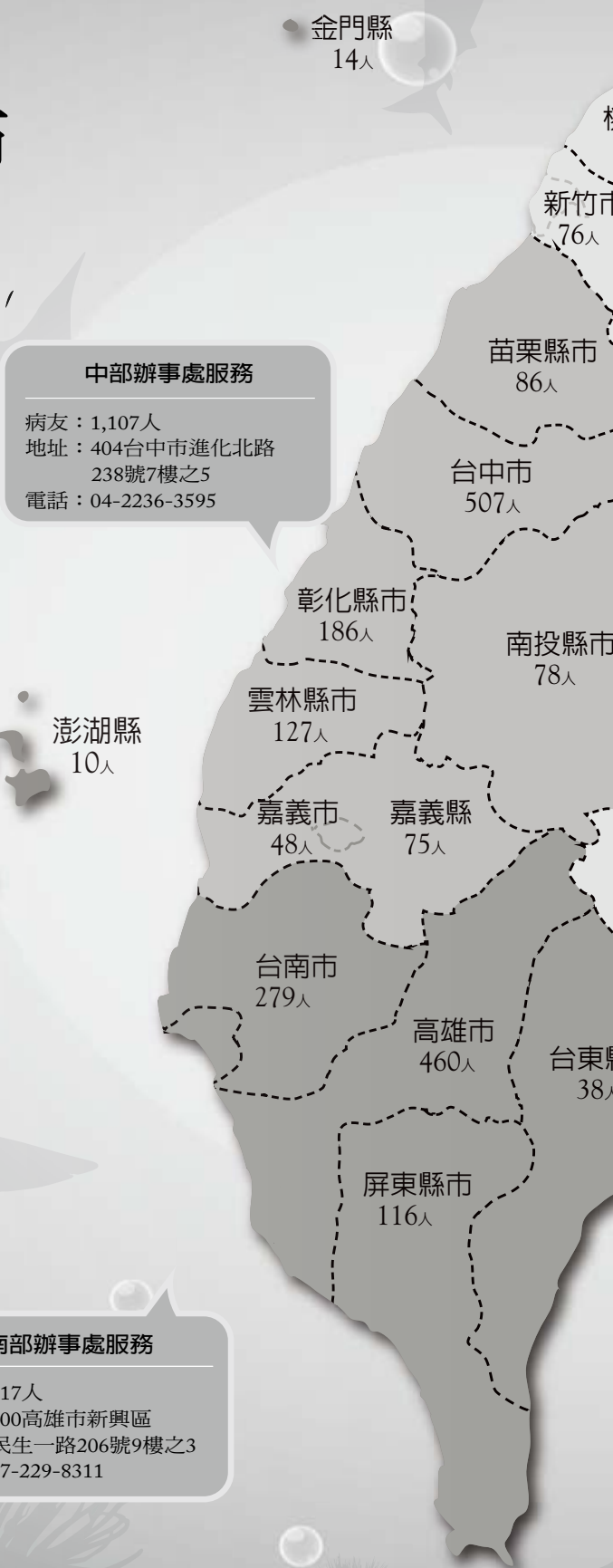
回顧過去，罕見疾病基金會開啟罕見疾病服務與防治的大門，每一年，我們看到基金會的成長，病友的服務日漸完善，防治工作日益開展；展望未來，工作卻日漸沉重，任務亦日漸艱鉅；幸運的是，我們一路走來，總有數不清的愛心相隨，捐錢出力，總有數不盡的善心相伴，噓寒問暖。對於這一切殷殷至意，我們真的除了感謝還是感謝；只能雙手合十，祈求上蒼，讓所有的罕見疾病病友，堅強自信，讓所有給予罕病溫暖的朋友，健康快樂。





2012年

本會服務對象分布

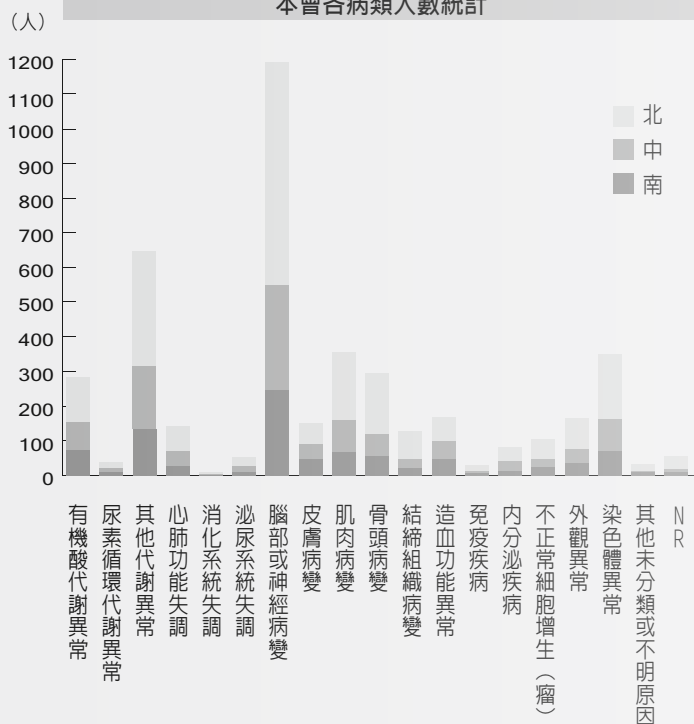




北部總會服務

病友：2,257人
地址：104台北市長春路20號
6樓
電話：02-2521-0717

本會各病類人數統計



※ 該資料為本會現階段實際入會之病友人數共4,281人。

財團法人罕見疾病基金會 2012年活動大事紀

1/1

內政部持續委託本會執行「2012居家身心障礙維生設備用電補助計畫」。



2/2-7

曾董事長與本會同仁代表出席在東京舉行的第七屆。ICORD(International Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs)會議。



2/22

召開「罕病病友權益討論會」，邀請健保局、國民健康局、人類遺傳學會簡穎秀秘書長、台大醫院胡務亮醫師與會。



2/26

台科大EDB友會舉辦「慈善音樂會」，捐贈本會，前往觀賞。



4/9

首次辦理「生命教育宣導講師培訓課程」，藉此培訓更多病友及家屬從事宣導。



4/15

舉辦「身障鑑定有新制，ICF你甘知？」罕病ICF座談會。



5/11

舉辦「幸好還有你，讓愛不罕見」母親節暨愛心捐贈記者會。



5/19-20

舉辦第四屆罕見疾病青少年人際成長體驗營。



5/21-24

曾董事長韓國參加會，並於演講。

7/8-9

舉辦2012北區螢火蟲家族暑期病友旅遊活動—花蓮怡園度假村二日遊，共計220人參與。



7/12

2012罕病小朋友暑期太鼓班正式開課。



7/23-28

曾董事長、陳副執行長、洪瑜黛組長代表至廣州和北京出席「第二屆兩岸罕病政策交流活動」。



8/1

於台北京華城舉辦「2012罕見疾病父親節攝影展」開幕記者會。



8/5-6

舉辦2012中區暑期病友旅遊活動—新竹六福村渡假村二日遊，200人參與。



10/2-4

曾董事長、陳副執行長與本會相關同仁出席食品藥物管理局主辦之日本難病防治及孤兒藥管理之成果會議，同時日本官員亦至本會進行參訪。



10/7

南辦舉辦一日遊，至台南頑皮世界動物園及善化糖廠，共121人。



10/12-14

陳副執行長代表本會至新加坡參加罕見疾病和罕見癌症座談會。



10/18-21

曾董事長、陳常董與本會相關同仁至北京參加罕病政策論壇和LSD國際研討會。



10/31

黃執行長與同仁至楊王公室，與國藥局、食品藥品監督管理局罕病法修訂工作小組會議。



2/29

A/EMBA校
邂逅爵士」
，連續六年
並邀請病友

啓動第二個協力家庭示範計畫，邀請三位住民正式入住。



3/9
-16

陳常董、陳副執行長、林主任出席在澳洲雪梨舉行的Human Genome Meeting 2012，並發表專題演講。



3/10
-11

舉辦東區（宜蘭花東）全方位家庭支持課程。



3/24

首次辦理罕病家屬喘息休閒體驗一日遊活動。



5/26

受邀前往
MPS研討
會中發表

首次辦理罕見疾病家屬健康檢查活動。



6/2

首次辦理北中南區罕爸靚媽經驗分享暨交流活動。



7/2

本會首次規劃「真情台灣—看見罕見生命力」電視宣導專題正式開錄。



7/4

首次舉辦罕病身障ICF鑑定醫師說明會，共有北中南醫師30多人參加。



8/25

區螢火蟲家
旅遊活動一
、苗栗西湖
日遊，共計

舉辦中區營養教室「我的專屬美味—低蛋白料理廚房」。



8/28

本會與殘障聯盟、交通大學共同合作「我愛無障礙餐廳」推廣計畫正式開跑。



9/1
-2

本會於台中明德女中舉辦2012「因為有你 愛不罕見」天籟合唱團年度成果音樂會。



9/29

首次舉辦「輔助宣告、監護宣告」生活法律專題講座。



11/10

與本會相關
志欣立委辦
健局、健保
物管理局討
法事宜。

於台北福華飯店舉辦2012罕見疾病獎助學金頒獎典禮，共有70種病類、346名病友獲獎，人數為歷年之最。



11/23

於台北福華飯店舉辦2012「因為有你 愛不罕見」公益CF託播記者會。



12/1

「罕見 1+1=1 罕見疾病心靈繪畫班暨寫作班成果展」於台北社教館展出。



12/21
-22

陳常董應邀參加上海罕見病年會，並發表演講「病患組織的媒體宣導」。



直接服務總覽

基金會創立初期即以間接服務之議題倡導來解決整體性的需求，包含罕病法的爭取、身心障礙者權益保障以及全民健保之就醫權益等等。然而罕見疾病種類多元，隨著病程及年齡的發展，病友及家屬的需求也大不相同，從醫療需求、就學需求、就業需求、照顧需求乃至於心理需求等等。近年來，本會持續依據病友及家屬的需求，規劃一系列服務方案，除設計跨病類一致性服務方案外，單一病類的需求以病友團體活動或方案來執行，極少數個別化需求則提供個案式服務，透過種種服務，期許基金會能作為罕病家庭的避風港，提供全方位的支持管道。在接下來的各項直接服務方案的介紹前，本單元將針對基金會整體的直接服務概況作一個整體性的描述，好讓大家能夠有更清楚完整的輪廓。

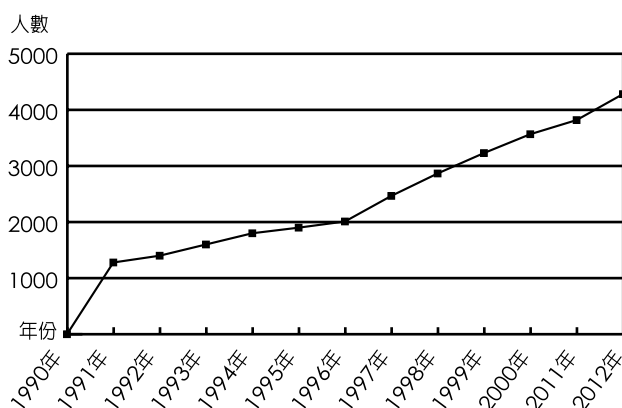
2012年度成果

今年服務223種病類，新增病友463名，總服務人數達4,281名（含437名過世病友）。一般性服務依據家庭需求，提供兩種不同類型的服務模式，分為方案性服務以及個案式服務。針對高風險家庭是透過密集追蹤與介入性處遇來協助他們度過危機。至於一般民眾服務，則透過諮詢服務來進行衛教宣導，期使全民重視罕見疾病。除了服務罕見疾病患者外，本會與台灣弱勢病患權益促進會共同服務醫療弱勢病患亦有相當的成果。

一、一般性服務

本年度透過方案性服務及個案式服務共提供19,198人次。方案性服務包含經濟補助、到宅服務、心理衛生服務、表演工作坊等，今年度試辦微型保險、管灌營養品補助以及罕病居家溫度改善用電補助等三個新增方案。由於體驗活動以及表演工作坊十分受歡迎，參與人數最多，其餘服務以心理衛生服務需求性最高，足見罕病家庭需擁有健康的心靈才有能量面對疾病的困境。在個案性服務方面，包含遺傳、營養及社福諮詢、資源連結等，其中以遺傳諮詢(58.3%)為最高，顯示罕病家庭對疾病新知及遺傳模式的重視。而服務方式以電話訪談(43%)以及其他行政聯繫(46%)為主，其主因為罕病家庭需求複雜度高，非單一機構或單一方案可滿足，因此需透過多方資源連結及相互合作才可達成目標。

歷年本會服務罕見疾病病友人數成長圖



2012年直接服務內容統計表

(一)方案性服務成果

方案	經濟補助	生育關懷	到宅關懷	醫材與輔具	生命連線	心理衛生	心理諮商	獎助學金	全方位課程	表演工作坊	寫作班/採訪班	體驗活動	管灌營養品	罕病用電補助	微型保險	小計
人次	427	73	322	143	96	1,834	222	346	465	7,352	684	1,684	107	337	1,462	15,554

(二)個案直接服務

	遺傳諮詢	營養諮詢	醫療服務	資源連結	社福諮詢	就學服務	就業媒合	關懷支持	權益爭取	小計
人次	2125	362	69	109	115	63	4	789	8	3,644

2012年服務方式百分比分析圖

