

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，使得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。二代新生兒先天性代謝異常疾病篩檢即是運用串聯質譜儀篩檢技術，分析血液中各種化合物，藉由新生寶寶微量的血液，即可以篩檢20餘種的先天性代謝異常疾病，包括楓糖尿症（MSUD）、戊二酸血症（GA-1）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。

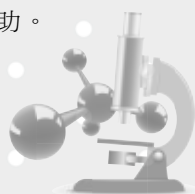
有鑑於科技的發展，各篩檢中心逐步發展新的項目，本會2009年2月起率先開始補助「龐貝氏症新生兒篩檢」，2011年7月新增「嚴重型複合型免疫缺乏症（SCID）新生兒篩檢」，補助範圍更擴大及經濟弱勢戶，讓台灣的新生兒多一層保障。至2012年底為止，本會補助人數達98,083人，補助金額15,915,220元。

2012年度成果



本年度持續獲得愛心企業贊助，並與三大篩檢中心：臺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，並補助原住民及低收入戶新生兒共11,700人次，補助金額為2,564,700元。2011年7月新增補助台大醫院SCID新生兒篩檢，主要目的是期望此類疾病能夠在早期篩檢出來，以預防可能罹患此症的新生兒免於接受預防接種所導致免疫反應，進而降低生命的危害，實施以來已協助幾位小病童確診，因此台北病理中心和衛生保健基金會將從2013年開始加入篩檢服務。2013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。

本方案自開辦以來，一方面以實際經費挹注關注新生兒健康，一方面進行政策方面的宣導及倡議。本會雖已成功爭取到增加法定補助項目，但隨科技進展，新的檢驗項目持續增加，本會也秉持促進罕病防治之宗旨，持續將最新最有效的篩檢技術納入補助。



2012年本會補助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複合型免疫缺乏症篩檢補助統計表

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		
5,001	1,243,150	1,035	232,250	3,176	716,100	11,700	2,564,700
SCID補助人數	補助金額						
2,488	373,200						
註1：2012年原住民串聯質譜儀篩檢總補助人數與金額中包含2011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4,638人（其中低收入戶新生兒119人），總補助金額590,600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月與台大醫院合作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、龐貝氏症篩檢補助成果及嚴重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
臺大醫院及偏遠地區	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	2003.10~2012.12	46,261	13,267,050
低收入戶新生兒串聯質譜儀及龐貝氏症篩檢	2004.10~2004.12 2009.02~2012.12	301	51,200
原住民及低收入戶新生兒嚴重複合型免疫缺乏症篩檢	2011.07~2012.12	3,751	562,650
總計		98,083	15,915,220



居家維生設備用電補助



對於社會一般人而言，「電」雖是重要能源，但缺乏電源供給並不立即對生命造成威脅。但對於仰賴用電維生機器（如呼吸輔助器及製氧機）或需要空調以舒緩長期以來皮膚及排汗功能異常的身心障礙朋友而言，電成了維生必須能源，而高額電費卻令他們喘不過氣來。台電公司於2008年7月決定電費計費方式改採為分級累進制度，電費分級累進制度有著用電越多，電價越高的意涵，這樣的計價制度雖可強調保育環境生態及回應政府節能減碳政策，但卻忽視了社會上一群需終日依賴用電醫療器材維生的弱勢朋友。

為減輕身障者的負擔，內政部於2009年起辦理「居家身心障礙者維生設備用電補助方案」，並連續三年委託本會承接此一計劃，接受全國符合資格之身障者提出申請。至於本會亦考量到部分罕病病友同時需仰賴冬天暖氣設備加以維持其體溫調節，故自今年起試辦針對有此一需求的罕病朋友們，提供部分經費之補助，以補現行政策僅針對冷氣機用電補助的不足之處。

2012年度成果

今年為本會第三年承接「居家身心障礙者維生設備用電補助方案」，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

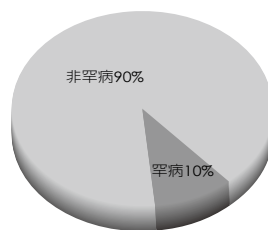
身心障礙者之醫療及生存權。一般來說，具有特殊醫療或照護需求的身心障礙者最需仰賴的維生器材為呼吸器及氧氣製造機；但部份罕見疾病患者尚有使用血氧監測儀、抽痰機及咳嗽（痰）機，此外，更有些因排汗功能失調之病患須冷氣機調解體溫。因此，在保障整體身心障礙者生存權之考量下，本計劃補助之維生設備用電共計有以下六項：1.呼吸器、2.氧氣製造機、3.血氧監測儀、4.咳嗽機、5.抽痰機、6.冷氣機。



2012年1月至12月止，該計畫總計補助3,241人，總補助金額為32,019,751元整。其中罕見疾病患者為326人（10%），非罕病為2,915人（90%）兩者之比例亦可見於圖一；在申請設備方面，則以氧氣製造機為最多人申請；冷氣機較去年相比增加人數為最多。

至於今年為本會首次試辦之「罕病居家溫度改善用電補助方案」，本次總補助人數為196人，共36種病類，申請病類則是以脊髓性肌肉萎縮症41人（20%）為最多，裘馨氏肌肉萎縮症24人（12%）為次多。設備申請方面，冷氣機為161人次，暖氣機為176人（見表一）。

2012年內政部居家身心障礙者維生設備用電補助申請人分類比例圖



2012年本會罕病居家溫度改善用電補助申請概況表

居家溫度改善設備	補助月份	補助額度(元)	申請人次	補助金額(元)
冷氣機	5-10	3,600	161	579,600
暖氣機	1-4、11-12	2,400	176	422,400
總計			337	1,002,000元



▲召開內政部用電補助審查會議。



醫療器材與輔具轉借



2012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	17	36
抽痰機	5	8
血氧監測儀	5	18
咳嗽機	8	17
氧氣鋼瓶	4	6
噴霧器	2	3
拍痰機	2	4
吞嚥功能訓練機	2	6
小計	45	98
總計	143	

罕見疾病患者因病程發展不盡相同，各階段所需之醫療器材範圍廣泛，多數罕見疾病家庭受限於經濟因素，無法完全購置所需的醫療輔助器具，然而若逕自向醫療器材行租借，長期下來所花費之租金及購買耗材的費用，亦是一筆不少的費用。本會為服務及關懷罕病病友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」免費轉借給短期或長期需要的病友使用，本會自2004年開辦此方案至今，已累計服務425人次，以協助罕病家庭居家醫療照護的生活品質。

2012年度成果

一、醫療儀器借用

「罕見疾病醫療器材借用方案」的主要精神是希望藉由社會大眾或一般病患將不再需要的醫療器材捐出，經由本會免費轉借給適合的病友使用，達到資源有效整合運用，相對減輕病家的經濟負擔，待病友毋須使用時，便將借用之醫材歸還本會，由本會結合醫材行進行檢測、消毒及清潔，再予以轉介其他有需要之病友。總計2012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設備共45人次，並提供維修及使用諮詢服務98人次，服務病類包含原發性肺動脈高壓、肌肉萎縮症及代謝異常疾病患者等等。

二、敷料贈予

有居家醫療照護之罕見疾病病友，長期累積之醫療耗材使用量亦相當可觀，尤其是罹患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特殊敷料費用沈重，本會於2012年購買美皮蕾、美皮通、美皮特等軟性繃帶及自黏彈性紗捲及不沾黏吸收棉墊和矽膠帶等，供泡泡龍病友日常換藥使用。統計2012年敷料贈予服務共41人次，費用總計404,118元



個案故事

罹患尼曼匹克症之病友欣欣，因病吞嚥功能受損，導致被口水嗆到的次數漸增，且近期疾病惡化的情況愈趨明顯，肺部肌肉能力逐漸受到影響，為改善欣欣口水噎嗆的情況及穩定疾病發展，在醫師的囑咐下，建議使用抽痰機及氧氣製造機等醫療輔助器材穩定病況。然而要在短時間內，同時購買兩項醫療器材，對病患家庭而言著實是一筆不小負擔，因此欣欣父母備妥醫師建議使用醫療器材之診斷證明及本會醫療器材借用申請書，向本會提出申請，經協助媒合本會北中南各地分會庫存之醫療器材，順利將此抽痰機及氧氣製造機免費借給欣欣居家醫療照護使用。媽媽表示，所有心力都投入在貼身照顧孩子，實在很難抽出時間跟精力去尋找適合的醫療器材，一般家庭也對這些器材不熟悉，有了基金會的協助，不但減少了醫療負擔。也免除家長奔波的焦慮，感謝基金會這個服務，希望孩子們都能獲得最好的照顧。



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，在個別諮商服務部分共服務1,002人次（約每位個案服務4次），約計平均協助250位罕病病友及家屬度過生命幽谷。

2012年度成果

罕病心理衛生服務在三級預防機制的概念及推動下，配合中南辦陸續開辦的電影院及心理諮商服務，落實了在地服務、全人關懷的理念，今年有更豐碩的成果：2012年總共服務了2,056人次，其中「初級預防」：心理衛生講座及電話問安等佔63%；「次級預防」包含心理諮商、心理輔導及身心靈團體等佔26%；「三級高危及防止慢性化服務」佔11%。

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。

此外，藉由電影看見不一樣的人生，討論各種議題，而非只沈溺在生病的悲傷情緒中，這一直是開辦「心靈電影院」的重要目標，而今年除了北區之外，在中區及南區也開始舉辦心靈電影院的心理衛生講座，得到病友家庭一致的好評。全年度的心靈電影院總共舉辦了17場，邀請了464人次的病友及家屬參加。討論的議題從自我心靈成長到面對疾病的適應性等，無論是動作片、劇情片或浪漫喜劇，均得到參加學員很棒的迴響，學員們開放及無私的分享，使看電影不只是看電影，學員們凝聚力更是彼此支持的力



▲心靈電影院深受病友及家屬們歡迎。

量，並且藉由專家的帶領得到更多人生體會，也成為學員們未來面對疾病挑戰的動力。

次級預防

本階段著重在專業人員及早發現與及早介入，服務的方式包括心理諮商、心理輔導及特定族群的身心靈成長團體。在專業心理師諮商服務方面，今年度北區與南區共特聘十多位諮商心理師服務本會病友，中區則與「人文傳習書院心理治療所」合作，總計服務了33位病友及家屬，會談222人次，是歷年最高的新紀錄，主要是中南部病友及家屬逐漸瞭解諮商的重要性，運用其協助自我成長及增進家庭關係等。在成長團體方面，今年舉辦了3次成長團體、抒壓團體等身心靈團體，共服務了209人次，參加成員在情緒認知行為上驚人改變，家人均同受其惠，成員們更是熱烈期待明年團體的舉行。

此外，今年度更將次級預防的觸角延伸到醫療院所，本會首度與台大醫院基因醫學部及臨床心理中心合作，對於疾病檢驗前、診斷告知後，以及人生重大危難時，提供第一線的心理諮商服務，由本會提供部分的費用補助，此試辦計畫，期待在罕病患者就醫時，即能獲得零時差的諮商服務，以正向態度面對人生突來的意外。

三級預防

三級預防的主要對象為高危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。今年服務量大幅攀升，總共服務了約50多個家庭共會談223人次。處理的議題包含家庭關係驟變，親子、夫妻家人衝突等。經過本會的介入，約有九成的危機被順利解除，並未造成更大的衝突或傷害。部分的家庭危機仍需要更多時間以及更多專業人員協助以促成改變，方可順利的度過危機，走向與疾病和平共存的道路。



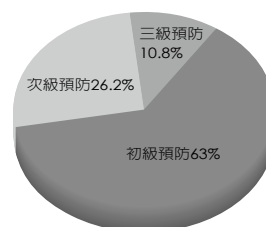
▲在春光明媚中放鬆心情。

展望未來在心理衛生服務方面，由於罕病的不可預測性及危險性，總將病友及家屬在一夕之間推落到谷底，為了打造罕病家庭絕地重生的力量，除了本會輔導志工盡心盡力貼心的陪伴外，將更加強罕病的專業人員橫向的連繫，讓心理衛生服務能更「細緻」「及時」的展開。讓病友在知識、情感、行動上均得到良好的支持，在面對各種心理困境時有專業的陪伴。雖然疾病有其限制及不可逆性，但在心理上充電之後，發揮更充沛的心靈能量。

2012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829人次		
初級預防	心理講座	心靈電影院第七期（心靈療癒及生命旅程系列共7場）		參與216人次
		心靈電影院第八期（城市故事系列共7場）		參與193人次
		南區心靈電影院（共3場）		參與55人次
	心理諮商服務	北區	病友4人 家屬12人	會談98人次
		中區	病友3人 家屬8人	會談76人次
		南區	病友4人 家屬2人	會談48人次
次級預防	傾聽您說專線-心理輔導服務	個案19人	病友12人 家屬7人	會談109人次
	身心靈團體	北區「愛與希望」工作坊(成員12人)		參與者24人次
		北區「心靈交響曲」工作坊(成員18人)		參與者127人次
		中區「心的出口~家庭照顧者身心紓壓」工作坊		參與者58人次
三級預防	高危險及慢性個案處遇	會談人次223人次		
2012年度心理衛生服務方案共進行2,056人次之服務				

2012年罕病心理衛生服務三級比率



輔導志工迴響

「美麗心世界」

—南區心理諮商服務

「我有收到心理諮商簡章，請問可以提出申請嗎？」接到曉桂來電的那一刻起，南區心理諮商服務啟程了……。

曉桂是2012年第一個申請心理諮商服務的個案，因神經纖維瘤症疾病關係，遭到同事的排擠與誤解，而與曉桂同疾病的兒子阿益，因疾病關係開刀多次，人生觀負面消極。曉桂離婚後，獨自扶養阿益，兩人常常衝突不斷，職場與親子問題，是曉桂此次尋求協助的主要原因。

第一次諮商曉桂單獨前來會談，經諮商師的評估，建議第二次帶阿益一起來。諮商師詢問阿益如何被告知來接受諮商？阿益回答是被拖來的！心情可是心不甘情不願啊！但觀察後續每次的會談時間，母子兩都很準時到，沒有一次缺席。

親子間的問題與心結，透過諮商師一次次的協助而鬆綁；職場同事的排擠，透過諮商師的傾聽與建議獲得紓解，還有意外的收穫：阿益與父親原本關係不佳，無法在父親面前喊出「爸爸」兩字，但在第七次會談時，已能暫時放下心中對父親的埋怨。

透過滿意度調查表，能看出母子對諮商師相當信任，也確實得到了幫助與改善。阿益變得開朗許多，曉桂更主動向工作人員尋求協助。諮商師在兩人的「心」世界圖繪美麗的色彩，即使問題還在，但心變積極了、變勇敢了。



全方位家庭支持課程

罕見疾病漫長的病程，不僅讓病友需長期對抗疾病，與其共處的家庭也需面對疾病衍生出的心理壓力及照護技巧等問題。本會在推展直接服務業務過程中發現，病友及家屬除了有經濟與醫療的需求外，其心靈層面更是需要受到積極的支持與關懷；因此自2003年起，本會著手辦理一系列罕病家庭支持課程，除了家屬的醫療知識與紓壓課程外，也針對不同年齡層設計各自適合的活動，期望透過多元的規劃安排，讓每一位來參加的病友及家屬都能舒緩身心靈的疲憊，進而獲得更多的支持與力量。本會自2003年至2012年止，共辦理67場全方位家庭支持課程，參與人次達2,298人次。

2012年度成果

2012年度共辦理11場計465人次參與，在本年度辦理的各項活動中，分成「養生保健系列」、「心靈紓壓系列」及「家庭功能系列」等三個面向。今年度延續了往年廣受好評的中醫養生保健及紓壓按摩課程。在講座中除了養生保健的觀念及紓壓穴位按摩外，這次更透過實作教學，教導如何吃出色彩、吃出健康；另外為了提升家庭凝聚力，增加家庭角色的功能，活動設計更延伸到家長及手足之間，讓整個罕病家庭一起來學習體驗。今年北區課程更擴展到宜蘭及花蓮舉辦講座，期望給予當地病友更多認識及互助機會。

一、養生保健系列

近年來，中醫傳統醫學越來越受到注目，「養生保健」觀念比「藥物治療」的觀念更深植人心。因此本年度的講座課題延續往年，不僅邀請中醫師親臨指導帶入了中醫養生知識，更搭配穴位按摩，不僅達到身心放鬆，也透過互相協助按摩提升家庭凝聚力，讓家庭更為緊密。

二、心靈紓壓系列

自開課以來，本會希望病友及家屬透過課程的學習，可讓其真正照顧到自己的身體、了解自己，進而達到「身、心、靈」的放鬆。本年度課程中除了

「數字養生健康操」等肢體伸展，也融入了「芳香療法」、「穴位拍打」及「按摩技巧」等元素，讓家屬將這些技能帶回家中運用，不僅可以自我療癒更能將其運用在家人身上達到雙重好處喔！

三、家庭功能系列

(一)在地資源講座：

為了讓各縣市病友及家屬更能確實掌握當地社會福利的申請方式，繼去年深入桃竹地區介紹在地資源獲得廣大迴響後，今年度本會更開拔到宜蘭及花蓮，透過在地縣市政府專家介紹身心障礙相關福利資源，讓當地病友及家屬了解自我權益並善加利用資源。

(二)家庭支持系列講座：

「吃」對於大家來說或許再簡單不過，但對於病友來說因為疾病的限制，「挑食」變成一個必經過程，如何吃的健康變成大家共同努力的課題。2012年度特地開辦「吃出色彩、吃出健康」料理課程，透過實作清楚教導大家如何製作合適的食物，讓病友在挑食中亦能吃的開心吃的健康。

(三)青少年營及兒童暑期才藝班：

受到青少年病友的好評，延續舉辦了「青少年人際成長體驗營」，讓正值青春期的病友，在面臨心理及生理變化的同時，透過營隊學習了解自己，增進人際互動；而為讓兒童病友在暑假期間有個學習的好場所，今年不僅延續去年的「太鼓打擊」、「美術創作」，更增加了「科學體驗營」，不僅可以讓孩子們學習了解，更讓家長們得到小小喘息空間。

青少年人際成長體驗營。▶



◀宜花講座與家長交流資訊。



個案故事

挑戰自我，鼓出希望

或許疾病對他們造成行動上影響，但卻無法阻擋他們想要學習的心。目前就讀小學二年級的小盈，是2012年「暑期太鼓班」最拼命的成



▲太鼓班合照。

員之一，因為罹患鎖骨顱骨發育異常，行動須小心翼翼不能大動作的她，卻必須用力擊鼓，大動作敲打太鼓，這樣認真的神情令人動容感佩。

其實敲打太鼓真的不輕鬆，馬步要踩好，手要伸直敲打有力，有時更要搭配節奏大聲吆喝。其實這對小盈來說都會是個很重大的考驗，因為本身疾病關係，其實就會影響出手打鼓的力氣或動作，但小盈卻不畏艱難努力達成。每次上課看到她總是認真學習，一步一步完成老師所教的動作。而休息時間喜歡與同儕嬉鬧玩耍的她，也感染了整間教室的人。

為了讓孩子們學習多一點，此次課程時間安排都長達3小時之久，連續的敲敲打打對於這些孩子都是很耗費體力的，小盈就更不用說了，疾病本身讓她其實無法做到很多老師所要求的標準動作，但她卻勇於嘗試。還記得有一次上課，剛去開完刀的她原本家人要幫其請假，但家人詢問過後她卻堅持要來上課，而在課程中不畏病痛仍認真練習。

當初也因為小盈疾病緣故讓我們陷入她到底適不適合大動作打太鼓的迷思，但她用行動證明她可以辦到！家人表示會幫她報名，是希望可以對她的復健有所幫助，也增加她的肌力，更希望透過學習不一樣的才藝增加自己的自信心。在這次太鼓班課程中她也受到不少肯定，接了很多的表演，在舞台上看到孩子們自信的神情，這就是父母最值得驕傲的事。我們期望之後有更多的孩子可以加入鼓舞團，藉由鼓聲鼓舞自己更鼓舞別人。



個案故事

科學體驗營 開拓病童視野

本會中部辦事處於2012年9月與遠哲科學教育基金會，針對國小階段罕病病童辦理「小學生了沒—科學好好玩體驗營」活動，兩天的體驗營



▲有志工哥哥協助，讓實驗進行的更順利。

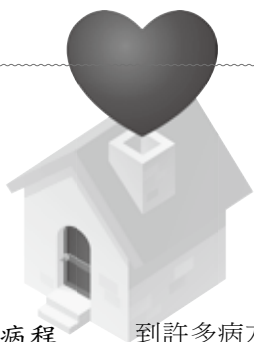
課程安排一系列多元化、活潑有趣的科學實驗，不僅是小朋友們打破了一般科學課程枯燥乏味的印象，連一旁陪同參與的家長們也不禁嘖嘖稱奇，對罹患粒線體疾病的蓓蓓來說，這樣的經驗更是不同以往。

今年11歲的蓓蓓皮膚白皙、活潑大方，參與活動總是笑臉迎人地主動與人打招呼，在基金會中區大大小小活動中是人見人愛的開心果。然而因罹患了罕見的粒線體缺陷疾病，年幼的她出生不久後即被醫生宣判其可能終身無法自行行走，樂觀堅強的媽媽不因此而放棄希望，仍努力帶著她四處接受復健治療。儘管如此，到了就讀小學的年紀，蓓蓓仍因肢體及認知發展無法跟上同齡學童，難以到學校上課，只能接受時數及課程內容有限的在家教育課程。

在中區科學體驗營的課程活動中，蓓蓓生平第一次有機會跟其他小朋友一起體驗各式各樣不同的生物、物理及化學等實驗課程，跳脫刻板的抄抄寫寫教育，諸如「動手做巫婆帽」、「神奇的水實驗」、「毆不裂」等遊戲式的實驗，讓她更容易理解現象背後的科學原理。兩天課程也讓她有機會與其他的孩子一起學習互動，不僅開拓視野，更因此認識許多朋友。課程結束後，她開心地表示希望下次還可以再參與這樣的活動，媽媽也感性地謝謝基金會及委辦的遠哲科學教育基金會，讓像蓓蓓一般無法參與學校教育的孩子，有機會接觸具啟發性的體驗課程。媽媽更是鼓勵其他的罕病病童家長，常讓小朋友參與基金會及外部活動，給予孩子更寬廣的視野與豐富的社會刺激，不因疾病困難而限制了心靈開拓與發展。



到宅關懷服務



罕見疾病罹病人數少、病類繁多、多數病程緩慢，容易造成部分或全面功能喪失，目前將近80%的罕見疾病無積極的治療方式，使得許多病友及照顧者需要長期復健及關懷。有鑑於此，本會自2007年起正式推出「到宅關懷服務」方案，成立「到宅關懷服務團隊」，為罕病病友量身訂做關懷服務計畫或到宅服務的方式，提升罕病病友居家生活品質，降低照顧者照顧壓力，讓病友獲得最真誠關懷與專業指導。截至2012年12月止，本方案共提供1,682人次之到宅服務。

2012年度成果

本會辦理罕病到宅關懷服務方案已屆6年，透過專業醫療人員（包含物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理諮商師）、諮詢人員（遺傳諮詢員、營養師、照顧服務員）、關懷志工以及專案社工人員的投入，深入病家發現問題，並採用個別化的方式針對罕病病友及其家屬，提供復健療育指導、生活自理能力訓練指導、心理輔導、支持陪同與媒合社會福利資源等，免費給予6-8次服務，提供病患實質有效的幫助，並使照顧者能稍獲喘息機會，以達成運用社會資源來協助案家為目的，使病友及家庭照顧者感受到社會關懷，因而培養自我照護之能力。2012年度本方案總計提供全國57名病友服務，達322服務人次，服務個案年齡分布廣，分析以兒童、青壯年人居多，服務方式則以到宅復健技巧指導居多。

為因應許多因發展遲緩或疾病退化導致吞嚥困難之病友需求，本方案於2012年度購入「吞嚥障礙治療儀」並完成語言治療師的專業使用認證訓練，目前已有兩名龐貝氏症的小朋友在配合醫院追蹤之下，接受此種電療機的到宅治療，目的在增進其吞嚥的能力及進行發聲練習，目前反應良好，希望能幫助更多有吞嚥障礙、口語不清的病友改善溝通與攝食品質，重拾生活的樂趣。

在中、南部方面，本方案發展已臻成熟，團隊結合物理、職能、語言治療服務俱全，在地耕耘多年，服務人次穩定上升，可見口碑；藉由北中南同步推廣到宅服務，不但能及時彌補復健醫療的缺口，更幫助

到許多病友，在經過增加肢體活動、表達訓練及心理適應等階段服務，也逐漸恢復與社會互動及自信心，更而走出來參與基金會的活動，正符合本方案的服務目標與精神！

本方案於明年度亦持續辦理，我們希望建構更完善的服務網路，協助更多罕病病友繼續在社區中得到合適與長久性的照顧！歡迎有需要者逕向本會醫療服務組、中、南部辦事處提出申請；當然也歡迎更多有志服務的治療師、志工加入本團隊，與我們一起協助有需要的罕病家庭，獲得良好的生活品質。



個案分享

潛入逆境 發掘希望

林老師來自純樸的宜蘭鄉下，在台北念書、教書及至結婚生子多年，從未改變踏實認真的天性，當時她還四處兼課努力改善家裡的生活，一手包辦照顧公婆孩子的責任，忙碌知足地日復一日，誰能料到命運安排的不是漸入佳境，而是痛苦深淵。

林老師依稀記得30多歲起，開始無法久站，爬

樓梯變得吃力也容易跌倒，由於沒有家族病史，僅以為太勞累所致，直到症狀益發嚴重，才四處就醫，豈知尚值青壯，即被診斷為肌肉萎縮症患者；久病失能，像狂潮襲捲她的一切，行動不便無法自由出門，身材因藥物影響而走樣，最在意的婚姻、工作都觸礁，林老師歷經一段長長的沉潛期，找不到方法走出面對。

經本會媒合，林老師開始接受「到宅關懷團隊」所提供的服務，先是透過會內工作人員到宅訪視，發現林老師很少外出復健、活動，長期下來導致肢體腫脹、疼痛，關節也很緊繃，連帶影響她的情緒負向鬱結；因此，我們安排了擅長徒手治療的職能治療師，



▲治療師與廠商到林老師家協助安裝廁所把手。



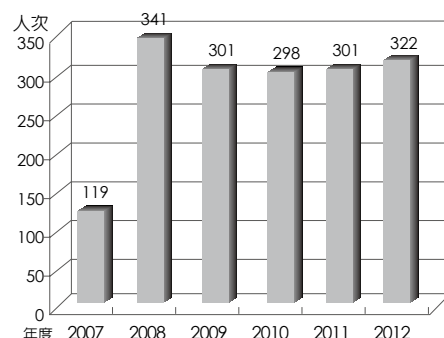
到宅提供自我按摩、耐力訓練、拉筋及居家無障礙評估等專業的指導建議，而林老師自己也很爭氣，即便是微小簡單的動作也勤於練習，每日累積正向的改變，漸漸的現在林老師體能有了進步、肌肉僵硬痠痛也改善許多，浴室都裝上扶手很少跌倒了，不抱怨照

顧人手不夠，轉個心念，找基金會的志工陪同就醫也不錯！結案那一天，林老師不吝嗇開朗的笑容，說了好幾次有基金會真好，她感受到社會很多的溫暖和幫忙，走過低潮，更要教她的孩子將來要懂得回饋。

2012 年度到宅關懷服務統計表

	到宅復健技巧指導	到宅諮商輔導	生活自理能力訓練	同儕志工訪視陪同	家務環境清潔	居家無障礙評估改善	相關資源轉介連結	總服務人數
北市個案	72	10	32	6	0	1	2	18名病友
新竹以北 非北市個案	36	4	12	0	0	1	4	10名病友
中部個案	60	0	0	0	1	1	2	14名病友
南部個案	69	0	6	0	0	1	2	15名病友
共服務57名病友，計322人次								

歷年到宅關懷服務方案執行成果統計圖



個案分享

復健指導到我家 長路不再漫漫

洋洋3歲時，因南部教學醫院的治療師發現其頭大、濃眉、身材矮小、厚唇的外觀很像黏多醣症的特徵，故建議就醫進一步檢查，後經抽血檢驗後確定為黏多醣症患者。疾病讓洋洋的智力受影響、關節漸漸變形僵硬、語言慢慢退化、咀嚼功能不佳、生活也漸無法自理，需由媽媽全責照護，一家生計落於爸爸身上，照護所衍生的醫療、生活花費及疾病問題相當多，家庭壓力沈重。

隨著洋洋年齡漸長，他的脊椎變形與四肢僵硬加劇，也因肌肉無力、無法坐立及呼吸功能不佳等問題，讓他長期臥床使用呼吸器、咳痰機及鼻胃管，媽媽原打算帶洋洋至醫療院所復健，但需攜帶許多儀器，又加上交通不便，故轉而尋求基金會的協助。

經南部辦事處醫療服務專員了解洋洋狀況及需求後，媒合了在宅關懷服務方案的葉怡成物理治療師，到家裡教導家屬在家協助個案復健。經由葉老師的評估後，發現家中雖設備齊全，但媽媽執行拍痰、翻身擺位、肌肉伸展的方式，大多依照自己的方式進行，始終無法真正緩解洋洋的不適，而洋洋也有痰液無法清除，導致肺炎反覆住院的經驗，所以治療師利用家中隨手可得的物品，如抱枕、厚被、毛巾，教導擺位，並利用簡單不費力、不傷害照顧者的方式傳授翻身、關節活動度的技巧，其他還有被動誘發臀部翻身起動動作、治療球坐姿平衡訓練等。

媽媽很認真地依照治療師教導的方法每日幫洋洋復健，每回治療師進行居家評估時，都有顯著進步，於是進一步教導新的復健訓練技巧。經過5次課程下來，媽媽表示：「真的很有成就感。」因為從前幫洋洋按摩時，一碰到他的身體，他就感到疼痛，並發出不舒服的聲音，也因此越不敢碰他，漸漸的身體越來越僵硬。現在將所學的技巧應用於洋洋身上，不但沒有不適表情，看著他一天天進步，讓自己更有動力幫他做復健。媽媽還說：「治療師教導刺激、擺位、伸展等技巧非常實用，很感謝基金會提供到宅復健服務，希望多多推廣以幫助更多偏遠地區、不便外出的家庭。」



病友暨家屬休閒服務

由於照顧上的壓力、身體及疾病造成的限制，加上目前國內無障礙空間有限，罕病病友要出門真的不是一件容易的事，自2003年起本會每年皆舉辦各種不同類型的休閒體驗活動，希望讓鮮少出門的病友及家屬，在基金會、企業及志工的專業協助下，創造更多美好的旅遊回憶，同時也透過活動的參與，增進病家經驗交流、增進情感聯繫的積極意義。

2012年度成果

外出旅遊對大部分的病友來說，是遙不可及的夢想，為滿足罕病病友的需求，自2003年開始舉辦跨病類大型病友旅遊，迄今邁入第十個年頭，已成為罕病朋友最期待的活動之一，足跡遍及北中南東全國各地。透過與不同病類的病友交流、相識，讓病家們彼此加油打氣，甚至分享醫療照護心得。今年北區「花蓮太魯閣鐵路自然風光二日遊」豐富的行程安排，難得將旅遊地點跨到東台灣，讓報名人數一舉衝破800人，不論是花蓮太魯閣國家公園、馬太鞍濕地或是怡園渡假村的設施體驗與放天燈活動，都留下了病家開心的足跡，而當晚High翻天的晚會活動，在志工、同仁的精心安排下，更是讓大家難以忘懷。至於長期以來中區病友反應希望能在中部舉辦病友旅遊，這樣的聲音我們也聽到了，因此另一場「新竹六福村&苗栗西湖渡假村二日遊」，我們也將另一個集合地點設在台中，讓中區的病友也能參與，這一場除了到新竹六福村搭乘蒸汽火車觀賞野生動物、體驗許多好玩的遊樂設施，還前往郭元益糕餅博物館參觀導覽病家自己動手做餅乾，各樣行程都讓病家們笑開懷，捨不得回家。

除了跨病類大型病旅活動之外，中部辦事處今年同時也舉辦「鹿港懷舊一日遊」，讓中區的病家交流同樂，第一站來到台灣玻璃館，透過導覽人員的介紹及豐富的展覽品更加體驗到琉璃工藝之高深，也開拓了大家的視野。大家不僅觀賞作品，也親自體驗製作琉璃相框之樂趣，睽違已久的手作樂趣讓大人或小朋友都十分認真投入，留下美好又實用的紀念品。經過早上工藝文化洗禮後，在解說老師的帶領下午大家前

往鹿港老街、進行古蹟懷舊之行，大家輕鬆自由地走在鬧中取靜新舊交錯的小巷弄或是仿舊的商店街里，一路逛起來感覺興味十足。

至於南區辦事處舉辦的「頑皮寵愛遊園樂」一日遊活動，除了漫步觀賞園區動物外，也有精采的頑皮軍團與迷你豬劇場演出活動，逗趣的猴子及鸚鵡表演配搭主持人幽默風趣的介紹，讓在場的所有成員都觀賞的笑到合不攏嘴，結束了野生動物園區的旅程，再前往位於台南善化區的善化糖廠，雖然天氣相當炎熱，糖廠裡有許多糖製的冰品，在這炎日下真是消暑的聖品，許多病友家庭更是一人一支冰棒，互相分享口味，而園區內偌大的造景公園及街道，也讓大家放鬆心情，輕鬆散步，彼此聊天相互關心。

另外，為了體恤罕病家庭中長期照顧者的辛勞，基金會於2012年首辦「罕病家庭家屬喘息一日遊—宜蘭湖光水色慢活之旅」活動，讓平常辛苦照顧罕病病友的家屬能夠有機會出去走走。這次活動帶大家來到好山好水的宜蘭，活動的第一站來到蘭陽博物館，大家透過館中各層展覽物去欣賞宜蘭獨樹一幟的自然風貌與風土名情，緊接著來到當天的重點行程—梅花湖，讓家長們透過乘船遊湖與騎協力車環湖的方式欣賞湖光山色。活動的最後一站來到三星蔥仔寮體驗親手拔蔥、洗蔥以及製作蔥油餅的樂趣，讓大家玩得開心，吃得也開心，所有行程就在一片歡聲笑語下落幕。

除了休閒，基金會更重視家長們的健康，首次舉辦「罕病家屬喘息健康檢查暨漆彈舒活身心活動」，安排平日只記得照顧家中病人，卻忘記照顧自己的家長們，至馬偕醫院健康檢查中心進行健康檢查，更特別為家屬量身打造專屬健檢項目。檢查完畢的家屬享用新鮮活力早餐後，由本會精心安排四位專業視障按摩師傅提供家屬肩頸按摩與穴道紓壓服務，下午進行大家最期待的漆彈體驗。明年預計將場次移至到中南部，一樣照顧中南部的罕病爸媽健康。

