



一為可愛又

親切的導遊「happy姊姊」，一

路上他帶著我們一起同樂，真的超happy的啦！

第二天一早我跟豐華哥哥一起去池塘邊餵魚，吃完早餐後我們前往太魯閣國家公園欣賞美景，一路上導遊介紹沿途的自然景觀，真是美不勝收！午餐後，我們買了很多伴手禮，也看到麻糬的製作過程，而我也試吃了很多美味的麻糬，口味真讚呀！

在這次的旅遊中，我和爸爸認識了許多好朋友，我們分享生活中的點點滴滴及因疾病帶來生活的不適；我看到病友及家人的堅強與勇敢，才知道跟他們比起來我是幸福的，我要珍惜現有的一切，未來希望當個小小志工，幫助別人，因為有你愛不罕見。

至於北區「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」合辦之戶外體驗活動，讓兩班的學員共同走出

戶外，體驗藝術如何激盪出生活創意的火花，並同時進行各班別之間的友誼交流，包括：台灣戲劇館，觀看戲偶歌仔戲的演進；國立傳統藝術中心，體驗生命禮俗的七娘媽亭儀式、臘藝彩繪館，讓學員有機會親手製作屬於自己的蠟筆和彩色筆帶回家做紀念，一整天有趣又充實的行程，這也是今年的新突破。

另外，本會今年度持續與各企業及民間團體合作，共同舉辦各類體驗及贈票觀賞活動，讓病家在與疾病對抗的同時，能夠暫時放鬆一下。感謝台北愛樂兒童團贈送「草地上的懶惰仙」票券；電影「陣頭」、「逆轉人生」贈票、台灣科技大學EDBA/EMBA校友會舉辦「林宥嘉邂逅爵士慈善音樂會」除了將收入捐給本會，還贈票讓病家前往欣賞、公益信託俊霖社會慈善基金會邀約本會病友觀賞紙風車劇團「新月傳奇」舞台劇、如果兒童劇團贈票、合作金庫提供「會動的清明上河圖」票券、兒童戲劇《燦爛的陽光》欣賞等。由衷感謝每一個提供活動的邀約企業及民間團體，幫病友們創造出門的機會及不同的新鮮體驗，讓他們回憶滿滿。



心情分享

北區暑期病友旅遊/第2車

陶泳妍（毛毛樣腦血管疾病病友）

帶著期待又害怕的心情，我和爸爸參加罕見疾病基金會舉辦的「花蓮太魯閣鐵路自然風光二日遊」，這是我第一次坐火車喔！這兩天的旅遊讓我感覺豐富又有趣。

第一天我們在火車站集合，我看到很多罕見疾病的小朋友，他們的父母都非常辛苦，讓我很感動，接著我們搭上自強號火車前往花蓮，這一次我們認識了

2012年本會病友休閒服務統計表

NO	活動名稱	人數
1	2/1「陣頭」電影贈票	25
2	2/3台北愛樂兒童團--「草地上的懶惰仙」音樂會	17
3	2/26台灣科技大學EDBA/EMBA校友會「林宥嘉邂逅爵士慈善音樂會」	35
4	3/24罕病家庭家屬喘息一日遊-宜蘭湖光水色慢活之旅	36
5	4/14北區表演工作坊-宜蘭藝術饗宴悠活一日遊	169
6	5/5「逆轉人生」電影贈票	15
7	5/12公益信託俊霖社會慈善基金會贈票紙風車劇團「新月傳奇」	229
8	5/26罕病家屬喘息-健康檢查暨漆彈舒適身心活動	78
9	7/8-9北區病旅-「花蓮太魯閣鐵路自然風光二日遊」	210
10	7/21中華職棒明星全壘打大賽	107
11	7/28《小森林》劇場	17
12	8/5-6「新竹六福村&苗栗西湖渡假村二日遊」	200
13	8/17、26「會動的清明上河圖」贈票活動	200
14	9/8如果兒童劇團「豬探長秘密檔案」贈票	30
15	9/29 NSO「牧神與愛神」音樂會贈票	20
16	10/7南辦一日體驗活動-「頑皮寵愛遊園樂」	121
17	10/30兒童戲劇「燦爛的陽光」贈票	29
18	11/3中辦一日體驗活動-「鹿港懷舊一日遊」	117
19	12/2「奇幻谷」免費贈票	18
20	12/23聲聲不息系列音樂會贈票	11
總計		1,684

潛能開發表演工作坊

罹患罕病的病友，有些因身體結構或肢體功能受損導致行動不便，平時少有機會參與各項活動；有些因外觀容貌特殊，承受社會疑問與偏執的眼光，身心受到疾病的折磨，更有抑鬱低落的情緒難以抒發。為了幫助他們走出生命的陰霾，期待透過藝術能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞力量，勇於面對生命課題。因此本會於2003年起，籌辦「罕見疾病病友潛能開發表演工作坊」，包含了「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」。

2012年度成果

一、心靈繪畫班

2012年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課28週，參加人數為1,624人次，因報名人數眾多，故分為A、B兩班於每週六進行教學。因每個學員心智發展程度以及繪畫程度不同，A、B兩班又區分為高、低年級兩組授課。師資方面持續由王蓮曄、林偉民與白景文老師共同攜手帶領學員度過精彩的一年。

今年繪畫班有幾次展覽教學及戶外寫生，其中在中正紀念堂展出的「瘋狂達利特展」與「故宮—羅浮宮珍藏展」，除專業導覽人員解說外，老師精闢的說明引領學員們相互分享心得，使大家收穫滿滿。至於暑假帶學員們搭火車至基隆陽明海運參觀，體驗當船長的威風與穿水手軍服的帥氣，並在基隆港務局寫生，讓學員們體驗兒時的傳統樂趣，十分難得的經驗。

為了讓合唱班與繪畫班的學員、家長們能更熟絡彼此，我們於4月舉辦了宜蘭藝術饗宴悠活一日遊的豐富行程，有台灣戲劇館的體驗活動，國立傳統藝術導覽與臘藝彩繪館手作DIY，一整天有趣又充實的行程，讓表演工作坊的學員們體會到各方面寓教於樂的趣味，也希望成立將近十年的「表演工作坊」各班別能夠吸引更多新的學員加入這一個溫馨的大家庭。

年底於台北市立社會教育館展出「罕見疾病心靈繪畫班成果展覽」，共50位繪畫學員參與，此次主題為「罕見1+1=1」，主要含意為一張自己的作品加上一張他人的作品等於一張共同創作的作品，本次展

覽跳脫以往畫框的束縛，將學員們的畫作以珍珠板串連在一起。除了平面畫作外，還有兩個裝飾藝術分別由畫布與相框組成，在會場中形成別出心裁的立體作品。透過作品讓人感受到身體上的限制並不能阻止一個人從事創作；即使生了病、一樣可以在專業中嶄露頭角、發光發熱。

二、罕見天籟合唱團

2012年北區天籟合唱團共舉辦三期31堂課程；由傅上珍老師擔任指導老師，定期指導兒童班及成人班，更在當中加強輔導表現優異的「星光一班」與「星光二班」，藉由影片及參觀活動，帶領大家用音樂與世界對話。而中區合唱團至今已成立五個年頭，目前有22位病友，24位家屬參與團練；在許恩綾老師親切活潑的教學互動下，許多學員從學習中重拾自信並倍感成就，讓合唱團成為病友們第二個家。至於南區合唱團從原本15位病友、6位家屬組成的21人迷你團，擴大到現在29位病友與22位家屬共51人。團員年齡範圍從7歲到65歲，在教學經驗豐富的梁華蓁老師帶領之下，克服了年齡及病類繁多之複雜與困難，透過音樂與愛，讓學員們能相互扶持。

「因為有你 愛不罕見」罕見天籟合唱團2012年感恩音樂會則於9月1日在台中明德女中文萃廳登場演出，今年北中南三團在台中大集合，共有104位病友以及76位家屬，共計180名成員參與演出，是歷年來參與表演人數最多的一場音樂會。活動當天將近有1,200多位的觀眾到場支持，讓現場熱力滿滿。

活動一開始，由身為地主團的罕見中區天籟合唱團登台演出，先以搭配歌曲「幸福的臉」所拍攝的影片和大家打招呼，影片中團員們溫馨和樂的互動洋溢著滿滿的「幸福」。接著，中區天籟合唱團帶來一連串歡樂又童趣的表演，顯現滿滿的活潑與朝氣。

緊接著是罕爸靚媽合唱團所帶來熱力四射的表演，罕爸靚媽與大家分享了「你是我心內的一首歌」和「鼓聲若響」兩首歌，沒有完美的音準和節奏感，但是他們在台上所展現的熱情和活力，卻充滿十足的誠意。罕見南區天籟合唱團則是以「讓春天從高雄出發」為主軸，透過歌聲和觀眾分享團員們眼中的春天，南區團員們在台上認真的眼神和積極樂觀的態度



感動了所有人。緊接上場的北區天籟合唱團帶來活潑輕快的「星星組曲」和「家之組曲」，帶給人不同以往的感受，讓台下的觀眾驚豔不已，接下來的「愛很大」和「手牽手」，則是讓台下的觀眾融入其中，使大家在音樂中找到彼此的共鳴。

今年除了各區別具特色的表演之外，我們還邀請到特別的表演嘉賓，那就是由一群醫生所組成的交響樂團—醫聲室內樂團，他們除了以鋼琴五重奏的形式帶來二首精彩的演奏之外，還和罕見天籟兒童星光班合作演出，這個由醫師與病患的另類組合，在琴弦繚繞中融合了古典樂團的專業演奏以及清澈嘹亮的歌聲，讓台下的觀眾無不陶醉在優雅的樂聲中

在這場罕見的音樂盛會中，團員們以最純樸的面貌呈現他們的原音，克服疾病所帶來身體上的苦痛與困難，完整地完成了這次的演出，在他們身上可以看見強韌的生命力量，聽他們歌唱，可以感受他們內心因為音樂而湧現的快樂，以及對生命的堅持。

2012年合唱團受邀表演記錄一覽表

邀請單位	表演時間	演出代表	表演地點
台中愛幼會	05/12	中區合唱團	豐原太平洋SOGO百貨
嶺東科技大學	06/02	中區合唱團	嶺東科技大學畢業典禮
台科大EMBA演出	02/26	星光班	台北國際會議中心
「2012公益電視CF廣告」	03/05	星光班	功學社音樂廳
點燈18	07/05	兒童班	中正紀念堂
君悅耶誕點燈	11/16	星光班	君悅飯店
「2012罕見疾病基金會公益廣告發表記者會」	11/23	星光班+魏益群	台北市福華飯店
以欣感恩音樂會	11/30	星光班+魏益群	南京東路禮拜堂
台南奇美醫學中心聖誕活動	12/20	南區合唱團	奇美醫院第三醫療大樓
昇恆昌免稅商店集團	12/22	星光班+魏益群	桃園機場

2012年表演工作坊參與人數統計一覽表

課程名稱	課程週數	病友參與人次	家屬參與人次	志工服務人次
北部繪畫班 (183人)	25	1,100	625	346
北部合唱班 (220人)	34	1,734	782	134
中部合唱班 (58人)	27	521	535	127
南部合唱班 (60人)	21	564	741	143
合計	107	3,919	2,683	750



▲大家積極練習唱出最美的歌聲。



▲星期六下午是最開心的歡唱時光。



▲學員們認真聽講。



▲繪畫帶給大家不一樣的心靈視野。



個案故事

繪出生命的弧度

繪畫班的小諭，是位身材標準、笑容滿面是小帥哥，你很難想像小諭是罹患小胖威利的病友。小諭從2歲開始就漸漸有嗜吃的現象，對於吃「飽」沒有滿足感，小諭的父母親發現到這個情況後，開始對小諭的飲食與運動擬定計畫表，讓小諭養成運動與節制飲食的習慣，造就了小諭現在良好的身材與適當的飲食。

小諭12歲時，媽媽想開始訓練小諭獨立自主，因此於2007年開始小諭加入心靈繪畫班，每周自行到基金會上課就成為獨立最好的訓練，隨著加入繪畫班小諭變得愈來愈獨立且也更樂於分享，小諭說：「在學校會與同學分享在繪畫班學到的知識，如蔡國強爆破藝術、瘋狂達利的軟時鐘和紅唇椅，老師和同學聽了，都覺得我很棒，讓我很有自信。」

2012下半年繪畫班開始學習素描，小諭格外認真，上課過程也主動協助行動不便的學員拿畫版與架畫架，在分享時也大方與低年級分享他的想法與畫素描的感覺。在2012年底繪畫班成果展上小諭也代表繪畫班的學員上台分享，從剛開始分享的略有緊張，到經過幾句話的暖場，小諭開始在台上活躍了起來，分享的過程笑點不斷，讓人印象深刻。

小諭現在是高一學生，參加繪畫班五、六年的時間裡，除了學習畫畫的技巧外，也學會如何分享與感謝，每次繪畫班上課，小諭都會向繪畫班的王老師與白老師打招呼，下課時會跟協助的志工哥哥姊姊們道謝，他的成長讓老師、家長與志工都感受得到，相信小諭未來能用樂觀的態度來為人生畫上美麗的彩虹。





入學轉銜暨 校園宣導服務

對於罕病的孩子來說，因為疾病的多元與特殊性，在就學部分總需特殊資源的專業協助，因此入學前便需較多的準備，例如：如何選擇適當的學校、就讀的班級型態等，都是必須煞費苦心。本著讓每一位罕病學子都能順利就學，找到最適合的班級就讀的信念。本會自2006年起開辦「入學轉銜諮詢服務」，除了持續辦理多場學前說明會外，於每學期前特地蒐集彙整全台各縣市的鑑定安置入學資訊，並主動與家長聯繫，讓他們能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。

對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「罕見疾病校園宣導計畫」，藉由宣導增進認識，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。今年除了國小、國中、高中的罕病入學宣導外，本會與社團法人台灣弱勢病患權益促進會更共同推行「罕病大專特教生校園支持服務種子培訓計畫」，期望打造一個友善的就學環境，讓所有罕病學子都能快樂安心學習。

2012年度成果

一、入學轉銜服務

從2012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69位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有62位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有26位讀普通班、4位資源班、10位特教班、在家教育7位，融合班3位，4位進入特殊學校及8位辦理緩讀。除了入小學，本會今年度開始追蹤入國中的罕病學子，期望到國中的新環境裡，也能獲得最



▲罕病宣導深受小朋友歡迎。

佳的就學品質。

二、校園宣導服務

2012年於全國共進行了41場校園宣導，共6,233人參與。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；利用各病類的手操偶（如小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等），並搭配「螢火蟲亮亮的故事」宣導影片，寓教於樂讓小朋友輕鬆認識罕病。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。另外，在低年級及幼稚園的部分，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對罕見疾病的觀念，並學習如何關懷周遭特殊的朋友。

三、罕病大專特教生校園支持服務

目前大專院校雖設有資源教室，但有別於高中職及中小學的「教師助理員」制度，大專特教生並無專任助理員協助其個別需求。有鑒於此，自2012年起本會與社團法人台灣弱勢病患權益促進會共同推行「罕病大專特教生校園支持服務種子培訓計畫」，宣導講師亦為罹患罕見疾病的優秀青年，以演講及座談的宣導方式，並搭配自輯影片分享，期望讓師生們了解身心障礙學生的需求，並推廣「協助同學」的理念，一般大學生可以工讀的方式，協助身障同學在學業上以及生活照顧上的需求，擔任身障同學的左右手，讓身障同學也可以享有就學的權益。年末在輔仁大學更進行「罕病特教協助同學種子培訓課程」，期能招集對在學助理有興趣的大專院校師生共同打造身障生美好大專院校生活。今年已完成13所大學共467人次宣導活動，本會及促進會將秉持信念持續推動，歡迎各大專院校來申請唷！



2012年本會病友校園宣導服務成果表

項目		小學			中 學	大專院校
劃分		全校性	班級性	教師、家長	班級性	全校性
北部	場次	6	4	0	1	13
	人數	3,758	114	0	35	467
中部	場次	1	1	3	0	0
	人數	1,100	24	180	0	0
南部	場次	1	4	2	1	4
	人數	100	235	45	50	125
總場次		8	9	5	2	17
總人數		4,958	373	225	85	592

2012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	4	4	0	8
普通班	15	3	8	26
資源班	3	1	0	4
特教班	7	2	1	10
特教學校	2	1	1	4
融合班	3	0	0	3
在家教育	3	3	1	7
巡迴輔導	0	0	0	0
無法聯繫	2	1	0	3
其他	3	1	0	4
小計	42	16	11	69



個案分享

學習無障礙，安心上學去

「學習無障礙」，這不僅僅是一般身心障礙學童的期望，亦是罕病學童的期望。就罕病學童而言，因為疾病的限制與校方對於疾病的不了解導致就學困難，對於家長而言，該如何與學校溝通及讓老師與同學對疾病不感到畏懼跟害怕進而接納，這是大家要努力的課題。

今年小旋進入小學就讀，因為罹患了軟骨發育不全症（俗稱小小人兒），身高比一般小一生再嬌小一點。校方對於首位罕病學童入學特別重視，在硬體設備上費盡苦思，不管是整修洗手台、訂製課桌椅……等，都希望做到符合小旋可使用高度，打造一個優質環境給學童使用。但或許因為這樣的特例，引發了同學或其他年級學生不解、好奇與指點。學期初的轉銜會議上，透過本會社工告知基金會的校園宣導方案，經校方評估過後，促成了兩次入校宣導的活動。

此次搭配了Orange媽媽（歐玲君女士），利用自身的故事告訴一年級同學「同理心」基本概念，再藉由「說故事媽媽」一角進入小旋就讀班級，加深同學對於差異性的概念。而小旋更不避諱勇敢站出來告訴大家，自己跟大家不一樣的地方。而為了解開其他年級對於小旋的不解與好奇，基金會再次獲邀入校宣導，針對了二、三、五、六年級進行宣導，分別利用PPT、繪本、影片分享，引發學生自我內心最真誠的同理心。此次Orange媽媽更把自己與小旋合照放入PPT，讓大家知道原來校內來了一個這麼可愛的小寶貝，讓身在六年級的小旋姊姊也因妹妹的勇敢而感到驕傲。

對小旋而言，因為基金會及早的介入宣導，讓她可以在小學階段安心的學習，而本會也期望透過校園宣導，讓罕病學童在校獲得很好的就學環境，正確的觀念導入讓大家更認識罕見疾病，並解除大家對於疾病的不解與好奇。基金會也本著這樣的信念期望進入更多學校宣導，也歡迎各學校單位與基金會聯絡，讓我們一起營造更友善的學習環境。





團體育成及活動補助

為育成罕見疾病相關病友團體，協助病友發展自身組織，自我充權、為自己發聲、倡權，形成自助資源網絡，本會長期協助病友團體育成及相關活動辦理經費之補助，1999年創立之初即制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，使各病友團體能夠獨立自主。更自2010年起提高補助至25萬元，希望協會會務更能順利推展。除已正式成立之團體外，針對未成立社團法人之單一病類聯誼會亦制訂相關辦法提供經費補助，協助病友及家屬間的聯誼活動舉辦。自1999年至2012年止，本會補助金額33,660,760元，共補助497件病友團體辦理活動及會務。

另外，為使長期辛勞的病友家屬也能有相互分享、扶持的團體聚會，本會亦於2007年協助病家自發性成立「不落跑老爸俱樂部」團體，藉此讓罕病的爸爸有更多聯誼聚會的管道，並於2009年籌設「罕爸親媽合唱團」，讓有興趣的爸媽可以藉由歌唱抒發情感。而透過這群罕爸親媽的舞台魅力與真誠情誼，也感動了周遭更多的罕病家庭，讓看似堅強的父母有了依靠。

2012年度成果

罕見疾病類型眾多且複雜，病患差異性大，因此根據不同的病友團體及疾病進程，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及補助，說明如下：

一、協助籌備聯誼會

針對尚未成立聯誼會，已有意願且有能力成立聯誼會之病友團體，本會協助擬訂聯誼會宗旨與主要工作計畫，並舉辦成立大會。本年度分別於8月12日協助「龐貝氏症（Pompe Disease）」以及8月18日協助「狄喬治氏症（DiGeorge's disease）」病友家庭正式組成聯誼會，並提供「螢火蟲家族」網站等資源。此兩個新成立的聯誼會，由於會前數位病友家長已透過臉書（Facebook）聯絡，並培養出默契與共識，故於成立大會中，很快就討論出聯誼會未來的方向，並推

選出第一屆聯誼會會長以及其他幹部。歡迎這兩個聯誼會加入螢火蟲家族，未來本會亦會持續協助各病友團體組成屬於自己的家園。

二、辦理聯誼會活動與講座

協助或補助各病類聯誼活動之辦理，藉由蘊釀、塑造團體支持之氣氛，促進病友間相互交流，建立溝通平台。並藉著舉辦營養、復健、醫療、自我照顧…等各類型講座，使參與病友及家屬能掌握、瞭解所需之相關資訊或資源。本會2012年共協助15個單一病類辦理24場病友聯誼活動，共計補助442,781元。

三、協助病友協會之活動經費

本會育成之病友協會在成立之初，除給予由本會贊助之10萬元育成基金外，歷年來亦挹注經費予已成立協會之團體，辦理各項活動及順利發展會務。依各病友協會所提供之「年度計畫」或「單一活動」兩種類型活動分別提供各項補助，希望各協會團體藉此檢視年度計畫及掌握服務之進度。本會2012年共計補助18個罕病相關病友協會，協會辦理活動23件，補助總額達5,662,892元，創下歷年新高。

四、連結家屬情感，扶持成為團體

雖然缺乏天生的好歌喉及節奏感，但「罕爸親媽合唱團」的成員們卻有不認輸的奮戰精神，在這個團體中，家屬們相互關心支持，藉由每月固定聚會及歌曲練唱，紓解長期照顧孩子的壓力。巡迴在各種不同場合精彩演出，深深感動台下的觀眾。2012年6月初，本會首次辦理北中南罕病爸媽的交流聯誼，藉由連續兩天至中南部的分享座談，拉近彼此的距離，同時協助中南部也能夠像北部一樣自發性育成「不落跑老爸俱樂部」等家屬聯誼性社團。

2012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	23	24	47
補助金額（元）	5,662,892	442,781	6,105,673



▲透過交流罕爸彼此分享經驗。

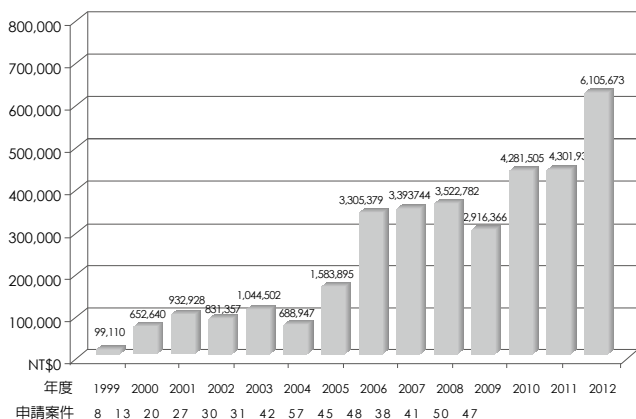


▲狄喬治聯誼會後大合影。



▲罕爸盡情歡唱。

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、藍眼珠聯誼會、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、狄喬治氏症病友聯誼會、龐貝氏症病友聯誼會，共14個。



個案分享

「一」的力量

文/梁智程（狄喬治氏症病友聯誼會會長）

兒子加入參與罕病的心靈繪畫班及音樂班已經快6年了，每周六都可以固定跟病友的家長聊天、交換心得，但一直以來似乎都沒有碰到與兒子同樣的狄喬治氏症病類的病友。

有一陣子，我很好奇的想知道狄喬治氏症在台灣有多少病友？他們住哪裡？需不需要幫忙？為此我經常搜尋相關於本病類的報導，也曾在網路上發表一篇類似照顧心得的文章，點滴記載著一些照顧經驗。這一路走來非常寂寞，因為沒有實例可以諮詢，只有自己摸索，原本以為只要看1、2科門診，沒想到門診數目從腦神經、小兒科、心臟科、內分泌科到復健科等一直增加。很希望把這16年來的心路歷程與病友、家屬分享，各位病友不會再是那麼無助、徬徨，那篇文章曾藉由媒體與基金會的宣傳，陸續看到一些病友家長的回應，雖然為數不多，但顯見或多或少對病友有些參考價值。

在因緣際會下，我太太參加了罕病基金會舉辦的輔導志工訓練課程，因此有機會以電話拜訪幾位狄喬治氏症病友的妈妈，了解病童的狀況、分享心情，這幾位狄喬治氏症病友的年紀都比較小，是最需要費心的時候，照護、用藥、小孩的身心發展、學習、語言復健或職能治療等有許多問題都需要面對與克服，狄喬治氏症的病徵，每個人都不盡相同，所以需要多多瞭解別人的經驗，為此我成立一個狄喬治園地的社群，慢慢的有些病友加入，利用此平台分享心情、就診的討論，傳達訊息及溝通交流，考慮到部份病友沒有加入社群，因此我們需要正式成立一個聯誼會。去年8月18日在罕病基金會的支持下，狄喬治氏症病友聯誼會正式成立了，遠自高雄、屏東、台南、台中、新竹來的病友，共計有50位病友及家屬出席此盛會。看到病友如此熱情，基金會的力挺，相信我們一定可以幫助更多的病友與家庭。

聯誼會的成立使病友及家屬更緊密的結合在一起，定期開會、醫療座談、經驗分享或舉辦聯誼活動，藉此互相認識，互相協助，傳承照護經驗，提供正確訊息，讓每個病童能夠快樂成長。



▲狄喬治聯誼會會長梁智程先生。



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。

2012年度成果

今年罕病就業促進方案，原本與美商如新公司合作的每個月一次的如新藝文沙龍，自今年起，改邀請本會病友於一年二次的NU SKIN事業高峰會進行擺攤，透過不同的方式，讓擺攤的效益比以往更好，而本會亦在每場活動中提供病友材料費及交通費補助，作為病友就業推廣的補貼。

此外，今年本會亦獲得許多愛心企業、學校及民間團體的支持，包含：棒棒糖異想世界有限公司、江翠國小、南山人壽愛心義賣園遊會、投信投顧公會、吉的堡母親節園遊會、忠孝托兒所園遊會、高雄市警察局等，亦透過邀請病友擺攤或以購買病友手工藝品的方式，給予病友自給自足的機會。

目前就業促進推廣服務對象有ALD病友家屬鄭爸捏麵人、泡泡龍病友立庭的指甲彩繪與串珠、小小人兒病友羅姐的鋁線手工藝品、Angelman氏症候群病友家屬虹安媽媽的手工拼布、威力無窮美味無限的小胖威利症病友勇爸魯味等。我們也將持續開發有才藝的病友及家屬一同加入。並誠摯邀請不論是學校、企業或機關團體，只要您身邊有合適的機會場合，都歡迎您來電進行邀約我們的病友前往擺攤。

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，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。泡泡

龍病友立庭表示：「對於找工作四處碰壁的她來說，真的很感謝基金會及邀約的企業團體給她這樣的機會，讓她有機會可以靠自己的能力賺錢。」

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70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

罕見的藝術殿堂

羅姐是先天性軟骨發育不全症患者，俗稱「小小人兒」的「先天性軟骨發育不全症」，此類患者通常身材矮小且不成比例，其四肢近端較短，腳部也因此成為X型，走起路來又慢又痛，頭也相對較大。其他可能的特徵包括：突額、鼻樑塌陷、手指粗短及腹部前凸等。在職場生涯中，有次羅姐拿不到拿高處的貨物，隨口表示需要幫忙，平常待員工很好的老闆突然大罵一句「手拿不到可以用頭腦」，讓她大徹大悟，之後對自己的工作總是想盡辦法克服一切困難。

羅姐擅長鋁線、銅線飾品創作，不僅在地方協會指導身心障礙者創業，更擔任庇護商店的藝術總監，她的作品常結合年節或是中國傳統民俗的氣氛，讓買到的人都愛不釋手，稱讚連連。



2012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	2/25、7/21	NU SKIN事業高峰會
2	南山人壽	3/24	南山人壽愛心園遊會
3	江翠國小	4/28	江翠國小園遊會
4	吉的堡網路科技股份有限公司	5/5	吉的堡母親節園遊會
5	忠孝托兒所	5/12	忠孝托兒所園遊會
6	高雄市警察局	6/15	警察節公益擺攤活動
7	棒棒糖異想世界有限公司	9/15	月眉麗寶樂園擺攤
8	投信投顧公會	11/10	公會登山活動擺攤

獎助學金補助



▲台塑張資深管理師頒獎。



▲愛心大使于美人至現場鼓勵病友。



▲教育部長蔣偉寧至現場鼓勵病友。



▲愛心大使鄭弘儀頒獎罕病病友。

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，好學的意志力更是超越。自2003年正式開辦「罕見疾病獎助學金」方案以來，截至2012年止，已有2,335人次獲獎，頒發獎金更計達15,015,000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。

2012年度成果

在公益信託王詹樣社會福利基金支持下，本會今年度的獎助學金共頒發八個獎項，分別是「奮發向上助學金」38名、「傑出才藝獎學金」34名、「友善扶持獎學金」17名、「認真負責獎學金」45名、「成績優良獎學金」123名、「金榜題名獎學金」43名、「罕病子女獎學金」41名、以及「病友進修助學金」5名，共計有346位、多達70種病類之罕病學子們獲獎，共發出233萬元獎金，是近十年來獲獎人數最多病友成果豐碩的一年。同時感謝財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心熱心贊助此次頒獎活動辦理的相關經費，才得以讓眾多的立志故事能夠被看見。另外，為了讓更多罕病學子們的辛勤付出獲得肯定，基金會今年在成績優良獎項，依學習成績提高獎金額度給予不同程度的獎勵；而為了鼓勵罕病學子挑戰自我學習潛能，也新增了碩博士組。活動當日超過四百多人觀禮，公益信託王詹樣社會福利基金代表張淑慧資深管理師、行政院薛承泰政務委員、教育部蔣偉寧部長、衛生署國民健康局邱淑媯局長、台北市政府社會局江綺雯局長、以及立法委員楊玉欣等，特別抽空親自與

會頒獎以鼓勵罕病學子，共同感受這罕見的感動。至於深受大家喜愛的知名主持人于美人及鄭弘儀大哥，更是抽空前往給病友鼓勵打氣，他們都一致表示願意持續擔任基金會的終身志工，讓這樣的聲音被更多人瞭解認識。



個案故事 金榜題名獎學金

以順處逆 力爭上游

罹患罕見疾病「耳-齶-指（趾）症候群」的阿欽，出生時因為嚴重的顎裂、極重度聽力障礙、手腳畸形合併腦水腫、小腦腦室發育不全、心肺動脈瓣狹窄、先天性畸形唇顎裂併語言障礙及脊髓側彎等症狀，阿欽初到人世就經歷多次手術磨難，以及辛苦的早療復健過程。

因為疾病的關係，讓阿欽的求學之路走得比一般孩子辛苦，但是阿欽仍依舊絲毫不放棄任何可以學習的機會。就算時常要依賴呼吸器才能長時間學習；就算要戴著助聽器及FM調頻接收才能聽得清楚老師所說的話；就算得穿著厚重的矯正鞋才能在校園活動；就算因脊髓側彎總是那麼吃力地抄寫筆記。一路走來父母總是給予阿欽最有力的支持，讓他得以勇敢面對重重困難與挑戰，也健全了他樂觀面對生命的信念。在師長協助與輔導下完成了高職學業，更積極進修取得「中華民國技術士—電腦軟體應用」的乙級證照，最後還順利考取「國立高雄應用科技大學—國際企業系」。

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	十	總計
獎項數目	4	6	8	8	8	8	8	7	8	8	—
得獎人數	59	96	215	218	237	259	305	274	326	346	2,335
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	2,331,000	15,015,000



安養協力家庭

2008年，基金會看見許多罕病家庭的需要，著手規劃「罕見疾病安養協力家庭」，希望能使資源不豐、處於弱勢家庭的病友能夠得到妥善合適的照顧，且適度釋放家屬照顧壓力。2009年於新北市開辦首個協力家庭，並於2012年籌組第二個協力家庭。本會將持續試辦安養協力家庭方案，期能透過「共享」重建家庭，使家庭照顧者與病友達到雙贏。

2012年度成果

夢想生活起點 協力自主生活

第二個協力家庭醞釀許久，媒合住民成功後，住民們對於新生活充滿期待，但卻遲遲找不到合適的住所。所幸在崔媽媽基金會的協助下，成功媒合到合適的公寓住所。經過適當的無障礙設施修繕後，小公寓成了適合居住的溫馨家屋，開啟生活嶄新的一頁。

隨著住民成員組成，安養協力家庭規劃皆會因應調整。此次成員皆為男性，年齡較輕且具部份工作及社會參與能力，由住民自行選擇照顧人力的使用配置，搭配病情進程不同的病友間協助扶持，三位住民之間互相分工，也成為彼此生活裡不可或缺的家人。

互助功能發揮 減輕家庭負擔

三位住民來自不同背景，也擁有不同的疾病與需求，為了調整生活的步調，營造相互尊重及相互合作的生活空間，大家簽署了共同生活公約，調整彼此的生活步調，讓大家都能在同一個屋簷下和平共處。

而在住民入住協力家庭後，其原生家庭並未退出他們的生活，而是持續給予支持，並將關懷範圍擴及整個協力家庭成員，不定時協助打理生活瑣事、整理住所，減輕獨居在外的生活壓力。並在召開家庭會議時，加入對於住民處遇的建議與期待，提供本會進一步修正服務內容的方向。其實這正是此一計劃的精神：不因協力家庭的組成而破壞原有既有的家庭聯繫關係。



▲住民間相處融洽。

改善無障礙設施 導入外部資源

入住之前，尚須修繕公寓之無障礙設施。公寓大樓並無完善的無障礙設施，入口有一階台階，造成乘坐輪椅者無法進出，本會與該棟大樓住戶溝通，管理委員會釋出善意，也表示有意願改善入口，但因程序繁瑣，故由本會先行架設斜坡，以利住民出入。

住家內部承租時為空屋，家具設備部份由本會提供，亦有善心人士捐贈，共同為協力家庭打造舒適的生活環境。入住後，亦持續關懷住民適應情形，連結相關復健資源，安排住民接受到宅復健服務。而公寓大門因住民手部肌肉無力，出入皆要仰賴他人協助，經評估後協助改善大門設備，添購自動門設備，解決了生活不便，也讓住民更有社會參與的動力。未來，本會將持續試辦安養協力家庭方案，為建構罕病病友照護服務找出最理想的模式，如果你有興趣加入協力家庭行列，歡迎和各辦事處社工員聯繫。



住民故事分享

互助扶持 有你真好

小棋是成骨不全症的病友，小小身高卻有著大大的熱情，罹患俗稱「玻璃娃娃」的疾病，讓他全身骨骼都很脆弱，很容易骨折，需要家人協助幫忙處理大小事務。後來小棋搬出原生家庭獨自賃居，雖然享受到自由自在的生活，卻也必須自己面對生活的酸甜苦辣。



參與協力家庭計劃之後，開啟了他另一種生活方式。住宅無障礙設施的改善，讓他有了更舒適的生活空間，方便進出家裡各個角落，生活不再僅限於幾坪大小的冰冷房間內。除此之外，他更是多了一起分享喜怒哀樂的「家人」。獨居時遇到苦惱的事情，沒人分擔沒人商量，但現在有另外兩位一起共住的室友，感覺踏實多了，無論小事大事，總有人一起面對解決，就連開心的事情，喜悅也多添了幾分。

協力家庭對於小棋而言，不僅僅只是一個遮風擋雨的屋簷，更是充滿溫馨的港灣，即使生活偶有波折，依然能夠抱持著期待，迎向未知的挑戰。