



生命連線緊急救援計畫



個案故事

我的隱形家人 生命連線

罕見疾病患者因疾病個別差異性大，遇有緊急狀況送醫時，常因醫療人員不了解罕見疾病而造成遺憾。對於獨居或因家人工作白天無照顧者的罕病患者而言，緊急發病或發生跌倒等意外時，急需獲得立即救援，以維持生命安全。有鑑於此，本會自2010年起由南部辦事處首辦「生命連線緊急救援計畫」，與民間業者合作，透過24小時緊急救援通報及轉診服務，藉以關懷獨居或無照顧者之罕病患者，同時，確保其生命安全並促進其獨立生活之支持系統。本方案開辦至今已協助多位病友安裝本系統累積補助達257,168元，若有危難發生時，將透過系統通知服務中心，並得到立即的救援服務。

2012年度成果

本計畫實施以來，陸續有南部地區（台南、高雄、屏東）的病友或其家屬來電表示有此需求，因此2012年起，南部辦事處持續辦理此計畫共服務8名獨居或白天無照顧者之罕病病友，其中2名居住於台南市，6名居住於高雄市。其中病類有7種，肌萎縮性側索硬化症1位、裘馨氏肌肉萎縮症2位、脊髓小腦退化性動作協調障礙1位、腎上腺腦白質失養症1位、亨丁頓舞蹈症1位、脊髓性肌肉萎縮症1位、涎酸酵素缺乏症1位。

由於緊急連線系統原為一般獨居老人設計，考量部分罕病患者手部功能已退化，本會特別請生命連線公司設計撥桿式或按壓式的呼救發射按鈕，使病友可以較為省力之方式呼救並獲得立即救援。此外，生命連線公司亦可安排護理師每2個月至家中訪視，進行身體健康評量、基本健康檢查及生活環境評估，並進行連線測試，使獨居的罕病患者倍感溫馨與安心。

由於本方案頗獲好評，病友們單獨在家不孤單，家屬們也都很安心，因此2013年起，將服務範圍將擴展至中部地區（中、彰、投），中部地區的病友若有此需求可與本會中部辦事處聯繫。

阿安原本從事服裝相關行業，工作之餘她喜歡畫畫、做拼布等，雖然罹患了肌萎縮性側索硬化症（俗稱的漸凍人）後，讓她漸漸地無法做這些需要手部動作的創作，但每一件件的畫作及手創品對她來說都是美好的回憶，若有熟悉的朋友到訪時，她偶爾會主動分享作品，言談中充滿著對於自己曾經可以畫畫、手創物品感到開心與淡淡失落。

阿安罹病後，因母親已離世且父親年邁生病故長期住院，無其他家屬可以協助或照護她的日常生活，獨自一人居住，平日除了參加基金會活動，與病友或家屬及基金會工作人員互動外，居家照護服務人員固定每周四小時協助整理居家環境、購物等，生活過得平淡與規律。但阿安心中仍有隱憂，她擔心一人在家時，若發生意外或病情有緊急突發狀況時，該怎麼辦？誰可以幫她？該撥電話給誰？這樣的擔憂在基金會2010年開辦生命連線方案後，讓她找到可以協助的「人」，因此阿安立即的提出申請，我們也與生命連線公司的護理人員及技術人員前往阿安家共同評估與安裝。

阿安使用此服務的過程中，由於每個月都有生命連線的護理人員會前往關心且對其身體狀況進行初步的評估，並給予護理建議，而我們也可藉此了解阿安的身體狀況或其他需求，並進一步與她討論及尋求解決方式，如因為疾病的關係，阿安消化功能比較慢且吞嚥困難，導致食量變小，體重漸漸減低的問題，基金會社工媒合社會資源提供她含纖維的特殊營養品，每天食用以補充熱量及纖維。阿安對於我們注意到她的需求感到開心與溫暖，且現在每天早上都會喝特殊營養品，讓自己更有體力面對每一天。

雖然有「隱形的家人」可協助她緊急就醫，但阿安現在最擔心的是半夜到醫院急診室後沒有人可協助處理相關手續與陪伴，而這問題我們也正努力尋找資源協助中，我們期待將來可以讓獨居的阿安生活更為寬廣且更放心的生活。



創作推廣服務

書寫，可以療癒，也可以分享。在所有的表達性藝術治療形式中，寫作，可說是最簡單、最輕易的入門方法。罕病病友，身體或因疾病導致行動受限，出門不便，但其自由奔放的心靈世界卻始終活躍不受空間的阻礙。為了鼓勵病友們以文字創作抒發心情，紀錄生活點滴，本會自2011年起試辦「罕見疾病心靈寫作坊」，進行形式以網路為主，實體課程為輔，以鼓勵病友透過文字抒發心情，並增進個人寫作技巧、提昇文字創作能力外，也讓行動不便的病友們也能在家輕鬆練習寫作，進而享受文字世界的樂趣。

除此之外，本會亦試辦「採集·書寫·編輯營」（以下簡稱採訪營），期待成員在寫作能力達到一定程度後，透過課程安排以及成員之間的密集討論，以「同為罕病，不同病類」的立足點，觸及自身與他人的故事，彼此互相同理感受，深層察覺個人的生命轉折，進而沈澱出好文章，集結成冊出版。

2012年度成果

心靈寫作坊 乘著文字的翅膀飛翔



102年「罕見疾病心靈寫作坊」共舉辦兩期，吸引了55名病友及家屬參加，年齡橫跨12歲至53歲之間，參與的夥伴更是來自全台各地，足見寫作文字創作的吸引力是不分年齡大小、橫跨多世代的。今年我們持續邀請在文學界頗富盛名，並長期於心靈寫作領域耕耘的莊慧秋老師擔任課程指導。

兩期課程皆由莊老師精心設計內容，第一期以「自由書寫」與「創意寫作」為題，以文字開拓想像，讓參與的學員徜徉在文字世界裡；第二期則以「生命故事書」為主軸，以說故事方式呈現生命裡的重大事件，串起生命軌跡。兩期作品皆有令人驚豔的成果，成員細膩的書寫方式，加上創意編排，用文章擁抱自我，也展現了旺盛的生命力。

而寫作坊因是由網路教學的方式，透過社



▲寫作坊展出生命故事書。

群互動，大家在寫作坊社團裡分享作品，跨越時間與空間的限制，除了增進文字技巧，亦能與他們產生互動，以文會友，互相打氣交流。許多不便出門的病友得以抒發自發病以來的心路歷程，這些獨一無二的經驗分享，也讓我們看見病友對於生命不服輸的堅韌態度，相信這些生命歷程未來也將在他們筆下幻化成令人動容的文字。

書寫疾海人生 綻放生命光彩

採訪營為本會試辦方案，學員名單採邀約制，邀請病類不重複的病友參與，最後共有9位分散全台灣各地的病友自2011年開



▲「9個萬分之一的相聚」新書發表會。

始持續參加。帶領講師為《絕地花園》作者鄭慧卿老師。鄭老師長期耕耘於文字工作，對於罕見疾病病友有豐富的瞭解，在設計規劃採訪營的內容時，更能針對罕病病友的特性，適切地安排課程。

營隊寫作核心主題為「生存、夢想、價值」，在聚會討論的過程中，除了寫作上的精進與探討，亦意外激盪出許多生命的火花。同為病友使學員們能同理經歷過的困頓，而不同病類的視野更使彼此生命經驗互相映照，成員之間從陌生到熟稔，討論的話題越見深入，除了令人印象深刻的對談之外，聚會席間時常可見提醒激勵與溫暖包容，令人驚豔病友強烈的生命韌度。也因著採訪營共同的創作目標，寫作過程中，作者深度檢視自我生命歷程，這些回顧的過程，往往是與自己對話的最佳時刻，面對自己生命轉折、心中的夢想與未竟之事，無形中也將過去的辛苦昇華成甘甜，透過文字轉化成美好的故事。

經過一年半的洗練與對話，成員們學習如何裁剪文章，準確表達內心感受，並與他人產生共鳴，本會集結9位成員之作品，申請財團法人國家文化藝術基金會補助，獲得文學類出版補助的肯定，並由張老師文化出版社於2013年初發行「九個萬分之一的相聚」一書，記者會當日，作者們以生命對話感動現場觀眾，分享有笑有淚的心路歷程，使社會大眾見到在崎嶇難行的道路上，罕病病友堅持綻放的光彩。



福利家園

福利家園是本會成立後第二個十年的一個重點計畫，其目的是建立一個讓病友和家屬可以優游、紓壓的生活與活動場域。經由本會吳義春董事和公益贊助人的協助購地，開始承租位於新竹縣關西鎮的土地，並進行地目變更作業。土地變更和開發是個很不同的專業領域，基金會必須仰賴建築、都市計畫、大地工程等相關專業的有心人士，一起擘畫、思考未來福利家園的發展藍圖。基金會為了遴選處理土地變更作業的工程顧問公司，組成一個跨領域的專家顧問團，經過兩輪的簡報和多方的意見交流，遂產生合適的工作團隊。同樣地，配合土地變更作業的建築師人選，亦經過外部顧問推薦和主動接觸的過程，一一面談與溝通理念，終於完成啟動地目變更作業的最後一塊拼圖，形成基金會、工程顧問公司、建築師三方的作業模式。

2012年度成果

位於新竹縣關西鎮的福利家園土地，面積達2.1公頃，地處高地，年均溫較平地低兩度左右，毗鄰茶園，雖屬山坡地，但大致平坦，也非地質敏感地區，不會產生開發受限的問題。土地的客觀條件確認後，由建築師、地質技師和都市計畫技師組成的顧問團與基金會開始密集開會，討論應該如何針對土地現況進行地目變更，及評選工程顧問公司的準則，並請顧問們推薦合適的建築師。這是一個多重專業領域互相碰撞和交融的過程，雙方從剛開始的陌生、磨合，到後來的適應、熟悉，最終找到共同的頻率和語言，一起為福利家園的理想而努力。

經過兩輪、三家工程顧問公司的簡報和顧問們多方的意見表達，把會議結論與建築師的重要性及其遴選方式送董事會審議；工程顧問公司的選定經董事會決議通過，並授權福利家園專案委員會督導辦理後，外部的專業團隊雛形逐漸清晰。

同一時間，基金會開始拜會當地的里長和鄰長，並與在關西深耕身心障礙福利領域三十年的華光智能



▲建築師現勘福利家園。

發展中心持續維持友好關係，也開始思考在地目變更期間該如何運用現有土地。決定開始強化基金會與福利家園的關係，活化土地，修繕局部硬體，增設無障礙廁所，及評估在現有空地種植蔬菜。

經過夏季的高溫和多雨，福利家園的空地雜草蔓生。雇請工人除草後，請教鄰居和附近農友，適合種菜的位置與土壤改良事宜，並購買生石灰和有機肥，於翻土整地後，開始進行土壤改良。

另一方面，基金會與工程顧問公司完成簽約，之後旋即進行土地測量和鑽探工作，及後續的環境監測與生態調查。至於建築師的遴選方式，在與顧問團開會討論後，決定採取逐一面談，拜訪其事務所，並請工程顧問公司代表與會，顧問也提供一份建築師評選標準做為參考。

經過造訪三位建築師事務所，顧問團提供對建築師候選人的看法，咸認皆是一時之選，但重點是要有心，認同這項志業，畢竟福利家園不是一般的開發案，也不是蓋一棟房子這麼單純。最後，基金會在確定建築師意願後，讓這重要的人選塵埃落定。

2013年，福利家園將持續進行地目變更作業，配合時序與季節，試種蔬菜和園藝，導入志工服務機制，讓基金會與土地親切互動，期許未來福利家園能成為國際罕病社群的正向力量和標竿典範。



▲導入志工服務機制，活化福利家園土地。



間接服務總覽



本會創立初期雖是以間接服務之議題倡導解決病友整體性的需求，然為提供病友一個更完善、友善及完整性的政策與社會環境，仍需藉由更多面向之共同努力始能達成此目標；其中，無論是拓展國際交流活動、志工培訓服務、大眾宣導與公益行銷，乃至於促進國內罕病研究水準，皆為提昇病患生活水平之重要服務理念及方案。在以下各項間接服務方案介紹前，本單元將針對基金會所提供之一連串間接服務概況做一整體性描述，讓大家對於會內的間接服務方案能夠有更清楚完整輪廓。

2012年度成果

政策遊說與倡導

本會自創立之初即從立法及政策倡議出發，成立初期即致力推動「罕見疾病防治及藥物法」立法，為台灣罕病發展豎立根基。

2012年我們持續著眼病友需求，致力於各項攸關病患福祉的政策倡議，首先是今年ICF新制上路，因為基金會的鍥而不捨，讓攸關罕病病患的權益不因制度轉換有所打折，將在實施一段時間後針對缺失與不足之處提出倡議。至於其他包括慢性處方箋、新生兒篩檢商業保險及罕病生特殊教育權益、身障者居家維生用電及無障礙餐廳的探索等，都是今年我們著手努力的議題。

學術發展與國際交流

為建構完善政策，以提昇病患生活水平，本會不僅積極從事政策倡議，更建立嚴謹的「提昇國內學術水平」方案，如碩博士論文獎助及委託學術研究等。在博碩士論文方面，本年度補助5位碩士生研究經費，希望藉由方案執行，拋磚引玉地吸引更多研究生投入罕病研究；在委託學術方面，2012年則同時與台大合作「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」及「在肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）病患以夜間非侵襲性呼吸器早期介入對存活率、氣體交換及生活品質之療效」計畫。

國際交流的部分，2012年本會陸續參與「7th罕見疾病及孤兒藥國際研討會（ICORD）」、人類基

因體組織會議（HUGO）、罕見疾病及罕見癌症倡議諮詢座談會、罕病高峰論壇暨國家級繼續教育項目暨14th亞洲溶小體儲積症國際會議，至於海峽兩岸的罕病交流部分，繼去年在台灣台北舉辦第一屆交流會議後，今年則是輪廣州、北京作東，召開第二屆「海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會」。

志工培訓與服務

罕病志工是長期支持本會運作的重要力量，無論是病友旅遊、獎助學金或者各大大小小的聯誼會活動，都可以看見他們來回穿梭，致力於服務病友的辛勤背影；本會目前設有行政、活動、表坊或攝影志工等多種類型。為了提昇志工服務知能及熱忱，我們不僅辦理多場志工聯誼活動，以增進彼此感情熱絡；更舉行志工培訓課程，以瞭解病友服務需知。本年度志工總服務人次為1,604人次，多名志工獲得不同獎項殊榮，其中南區志工團隊更榮獲「高雄市衛生保健志願服務業務考評特優等獎」。

大眾宣導與公益行銷

由於罕見疾病之稀少及複雜性，如何向社會大眾進行宣導，使其瞭解疾病特性及病友需求，進而打造病友友善的環境，一直是我們努力的目標。

今年除了既有的大眾宣導演講場次安排外，「愛的代價」及「帶一片風景走」的電影公播合作，更強化校園與機關團體對罕病的深層認識；而蕭敬騰、朱木炎、中華職棒眾球星及JANET的公益平面廣告，以及益群篇、世良篇電視CF的強力放送，也吸引不少關心支持的眼神與力量；此外，本會亦持續透過觀樹教育基金會的專案補助，製播全新的「真情台灣—看見罕見的生命力」罕病電視宣導專題，共計13集。

間接服務或許沒有直接面對各自病友，獨自給予關懷與支持來得真切與個別，但常常卻是必須藉由積累更多的需求與整合各方的資源，化為一個個的活動舉辦或是公益包裝甚至是議題倡議等，來達到同樣是幫助罕見疾病家庭的積極意義。這樣的效益才帶來更多的社會關懷與動能力量，我們深信相較於其他的團體，基金會更有一股使命心與正義感，透過間接服務的搭配分工，使本會的服務提供更加多元豐富具有變化。



政策遊說&議題倡導



秉持著「我們不可能照顧孩子一輩子 但是制度可以」的信念，本會自創立之初，即開始著手推動醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革，由逐步累積的病患服務經驗裡，窺探病友們的實際需求、聆聽病友們的聲音，並與病友團體進行對話，輔以實際個案及相關統計數據，以具體的訴求和專業的論述進行政策遊說，讓罕見疾病病患的生存、醫療及相關照顧服務的使用權益，絕不因「罕見」而不被看見。

2012年度成果

爭取PNH用藥健保給付 捍衛病友生存權

罕病藥物Eculizumab於2007年經美國食品管理局（FDA）核准用於陣發性夜間血紅素尿症（PNH）的治療，能有效減輕症狀、改善病友生活品質，在國內尚未將其認列為PNH適應症用藥以前，即由藥廠以人道救援方式提供國內5位患者使用；2011年底，該藥的人道救援期限即將屆滿，雖於同年5月已獲衛生署公告為PNH適應症用藥，但健保局卻以Eculizumab僅能治標不能治本、只能改善病患生活品質，且費用過高等理由，不予給付藥物費用。

罕病治療本有其困難性，僅極少數病患患有藥可治，大多數約七成的患者皆是在與疾病奮戰的過程中，等待醫藥研發治療的可能與機會，而能改善病患生活的Eculizumab對目前的PNH病友來說已算是救命藥物。眼見PNH病友斷藥的生存危機迫在眉梢，本會透過管道積極爭取將PNH藥物納入健保給付，健保局終於同意有條件給付PNH用藥Eculizumab，並同時制訂給付標準。

罕藥自2005年起專款專用，雖健保近年頻傳財務困境，但目前罕藥專款僅占健保整體總額千分之四，影響甚微。而PNH一例可算是健保在逐步考量政府整體資源下，所做出的限縮措施的第一步，未來類似的情形可能會不斷發生，本會將站在病友權益優先的最大前提下，積極維護罕病病友相關權益之保障。

修正醫療辦法 減輕病友領藥奔波之苦

全民健保在制定給藥的相關辦法時，針對慢性病患者，經診斷可由醫師開立最多3個月之慢性病連續處方箋，讓病患選



▲與政府部門協商討論。

擇其就近的藥局領藥，而不需頻頻回醫院去排隊、掛號、看診。罕見疾病的病友們多需要長期依賴藥物來穩定病情、維繫生命，但由於孤兒藥過於特殊、多依賴專案進口，僅能回就診之大醫院領藥，使得病患雖能領到慢性病連續處方箋，卻無法享有慢箋所帶來的好處。

為了減輕罕病病患及家屬之負擔，也讓當初開立慢性病連續處方箋之美意得以落實，本會於2012年2月22日召開了罕病病友權益討論會，邀請相關單位研商解決的方法，提出修法之建議，並積極追蹤，終於在2012年11月6日公布的「全民健康保險醫療辦法」修正條文第7條及第24條第二項中針對此議題作出的修正，並於發布日起即日實施。未來行動不便的罕病患者，或者是情況特殊經健保局同意者，委託家人攜帶切結書，向醫師陳述病情後，經醫師判斷，便可代為領取相同處方之藥物；而無法於附近藥局就近領藥之罕病患者，只要於就診醫院領藥時，出具切結文件，便可一次領取該慢性病連續處方箋之總給藥量，即最多可一次領取3個月的用藥。此一辦法之修



▲「我愛無障礙餐廳」活動起跑記者會。



訂，不僅減輕了罕病患者及照護者來回領藥的舟車勞頓，增加醫療可近性，對罕病患者之生活品質將有顯著提升。

排除新生兒保險等待期 讓「新生兒篩檢」美意彰顯

為了減低罕見疾病的發生，落實早期發現早期治療，本會長期致力於「二代新生兒篩檢」的推動，但由於一般商業保險對於帶病投保有所謂「等待期」，為了避免此等待期影響新生兒治療黃金期，本會向楊玉欣立委進行陳情。

經過多次的溝通提請，金管會在2012年9月19日發文予保險商業同業公會，要求保險業者將新生兒篩檢之11項疾病（及未來新增）排除於等待期的規範之外；且新生兒篩檢若屬告知事項應於要保書清楚說明，如果篩檢結果為陽性，應視個別狀況延期承保或以其它適當方式處理，不宜以此篩檢結果予以拒保。

保險是為孩子的未來防範於未然，而儘早接受「新生兒篩檢」更是寶寶健康的第一層重要把關，本會為新生兒參與商業保險爭取了多一層的保障，更希望藉此能替讓寶寶接受新生兒篩檢的父母們更多添一份安心。

首次試辦「我愛無障礙餐廳」推廣計畫

為了打造一個更友善的無障礙環境，本會和殘障聯盟及交大數位創意與行銷策略實驗室共同推動「我愛無障礙餐廳」計畫，自7月份開始招募、培訓身心障礙者擔任特派員，前往不同餐廳進行實地考察，並建置屬於身心障礙朋友們的無障礙餐廳資料庫。終於在年底前於大台北地區完成55家餐廳的訪視；出版「我愛無障礙餐廳指南手冊」及電子書；並開發設計「愛的米其林APP」，超越了既定的三大目標。

手冊中列出了餐廳於無障礙設施的相關資訊，並提出改善的建議，作為餐廳日後改善的基礎；行動智慧APP則不僅匯整了無障礙友善餐廳的相關資訊，更提供了台北、新北市生活圈交通路線、動態、轉乘、接送服務等資訊的查詢，期待藉著多元的資訊管道讓

更多的朋友取得無障礙餐廳的相關資訊。

密切關注身障鑑定新制 確保罕病身障者權益

「身心障礙鑑定新制與需求評估」於2012年7月11日起正式實施，不僅變革了既有的鑑定制度；於福利服務的申請方式及內容上亦有所改變。在新制實施之前，為了讓更多病友瞭解關訊息，以維護自身權利，本會於4月及7月針對病友及相關團體代表舉辦「罕病ICF座談會」，希望能降低病友們面臨新制上路所產生的焦慮；此外，更在新制甫上路後，邀請罕病相關醫師至本會參與「罕病醫師身障鑑定說明會」，以縮短第一線罕病相關醫師熟悉新制的磨合期，讓醫師們能更快掌握新制於罕病病友相關的重要內容。

考量罕病的特殊與複雜性，本會多次向政府提出倡議和反應，終在2012年年中公告的「身心障礙者鑑定作業辦法」中看見了政府的正面回應，在新制中舉凡鑑定人員的資格條件、身體功能及構造鑑定之表格，皆針對罕病患者的特殊性做出了增列及修定；此外，亦對6歲以下的罕病兒童及與罕病相關之身心障礙等級制定出明確的判定原則。

政策倡議是一條漫長的道路，但唯有透過制度面的思考，我們才能從根本透過政策改善並保障病友們的醫療、生活和公民權利；我們更需要社會各界的關心與支持，因為唯有得到社會普遍的共識與友善的社會氛圍，病友們才能真正的擺脫環境所帶來的障礙，享有真正與一般大眾無異的公民權利。



▲本會代表於會議上為罕病病友發聲。



國際交流



罕見疾病雖然少見，卻是全世界人類不分種族、膚色都需要面對的課題，也因此世界各地都不乏在此領域努力的有志之士，舉凡疾病篩檢、診斷、照顧、治療，藥物研發，福利政策制訂，權益倡導等都有許多可互相學習、交流之處。所以，本會積極與國際社群及病友組織接軌，如成為美國罕病組織NORD及歐盟罕病聯盟EURORDIS等的團體會員，近年亦積極參與ICORD的國際年會，希望透過彼此經驗分享及互相砥礪，可以加速大家經驗的累積，更快速達到提升台灣罕見疾病醫療照護品質及人權關懷的目標。

2012年度成果

兩岸再度攜手 共創罕病新紀元

本會與中國大陸的重要交流始於2010年，本會曾敏傑董事長在大陸醫界、學術界的邀請下，曾到北京、上海、廣州等地宣導罕病，於2011年，本會更進一步辦理「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」，邀請到大陸罕病相關專業人員訪台，以建立起兩岸罕病交流的第一個平台。

2012年改由大陸相關單位主辦，分別在廣州及北京辦理兩場學術研討會、一場病友團體交流會、一場專家會議及一場高峰論壇。首先上場的是7月份的學術研討會，這一次，由本會曾敏傑董事長邀請了台灣分享團的政府、醫師、學者代表們前往，講題內容涵蓋了台灣罕病的政策發展、醫學教育、健保用藥、孤兒藥管理、及民間組織發展等，將台灣10多年的罕病經驗及成果完整展現。大陸方面則是分享目前廣州、上海、北京、山東等地的相關研究及政策發展現況，並藉此會議呼籲有關當局正視罕病的權益保障。

除了專業的交流外，病友團體間分享如何成功註冊、對外募款、服務病友等，也是此行另一個分享的重點。相信大陸罕病病友也將慢慢能有更多的聲音出現、更豐富的資源協助。

另一場是10月份在北京大學所舉辦的「罕見病高峰論壇暨國家級繼續教育項目」。期望以此高峰論壇

廣邀罕病臨床、法律、倫理及公共衛生相關知名專家齊聚一堂，以關注罕病、罕病醫學教育及醫學研究3大主題，討論出一套屬於中國自己的罕病防治法與網絡。而此論壇中亦請到本會陳莉茵創辦人進行「如何強化罕病大眾媒體宣導」的分享，將本會10多年來社會教育推廣與病友組織經營的寶貴經驗結合實際案例作現場最直接的交流。陳創辦人在12月下旬再次獲李定國教授之邀，參與上海市罕見疾病學術年會進行專題分享。

由於近年大陸在罕病議題上的關注，2012年的亞洲溶小體儲積症國際會議亦首次在大陸舉辦，這是亞洲每年的罕病國際盛會之一，2013年則更進一步將在上海舉辦全球性的罕病及孤兒藥國際研討會（ICORD）。足見大陸的罕病議題不僅受到當地的重視，也引起全球的關注。

台日罕病的親密接觸

2012年除了與對岸有較頻繁的交流外，跟我們另一個鄰近國家——日本，



▲曾敏傑董事長（中）和與會者交換意見。

也有近距離的接觸。首先是因為2011年的311日本大地震而停辦的第七屆ICORD會議，終於在2012年3月於東京舉辦，這是ICORD會議自2005年第一次辦理以來，首次在亞洲舉行，故日本主辦方亦趁此機會於正式會議之前先辦理亞洲的會前會，讓來自台灣、日本、韓國、中國大陸的罕病代表互相認識，瞭解彼此國家的罕病政策發展。

這一次的大會台灣部分由行政院薛承泰政務委員介紹台灣罕病法推展至今的罕病政策發展，及由本會曾敏傑董事長分享台灣病友團體的運作狀況。其他各國的病友團體大多致力於對政府政策的影響及舉辦專業會議讓研究者與投資者有更多投入罕病研發的空間與意願，但在病友服務上，幾乎沒有其他病友團



體能如本會般投入如此多的心力、人力、物力在直接服務上面，這也是本會一直以



▲日本厚生勞動省官員至本會拜訪交流。

來引以為傲並積極持續推展之處。

接著是10月初由我國食品藥物管理局邀請到日本厚生勞動省負責孤兒藥審查及研究開發的兩位官員來台分享「日本難病防治及孤兒藥管理」經驗。因為這一次是台日雙方面對面的對談，可以很完整地認識日本官方在鼓勵藥廠研發孤兒藥的用心以及執法上的嚴格和配套，雖然還有尚待解決之難題，不過亦不得不佩服其政策規劃之嚴謹與執行之效率。

台灣經驗樂分享

除了與中國大陸及日本較密切的交流外，2012年本會還參與另外兩場在國外舉辦的國際交流會議，一場是3月在雪梨所舉辦的「人類基因體組織會議（HUGO）」，這雖是一場基因科學的專業會議，但本會陳莉茵創辦人受邀於會中介紹台灣罕見疾病的發展及病友團體的角色，顯見科學界願意走出象牙塔及重視實務結合的決心。另一場是10月份在新加坡舉辦的「罕見疾病及罕見癌症倡議諮詢座談會」，雖然癌症是目前醫學研究的主流項目，但有些發生率很低的癌症就如同罕病一般，有興趣研發藥物的廠商不多，因此這些罕癌也可說是罕見的疾病。此會議由本會陳



▲本會前董事長陳垣崇院士（右）在HUGO會議中頒發其所設之Chen Award予傑出研究者。

冠如副執行長代表參加，並於會中分享台灣政府對罕病病友的照顧，及在座談會中以本會參與政府衛生政策的經驗探討以國家觀點解決問題的策略模式。

國際罕病會議遍地發芽

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參與或辦理相關的國際研討會，以便能掌握各種罕病在國際上最新的研究發展。因此，本會於2012年補助了中華小腦萎縮症病友協會辦理「台灣小腦萎縮症國際研討會」、先天性成骨不全症關懷協會參與「美國OI基金會年會」、台灣泡泡龍病友協會參加「日本DebRA亞洲會議」及彰化基督教醫院血管暨基因體研究中心舉辦「台灣粒線體醫學暨研究年會」，共計補助27萬元。

罕見疾病的種類很多，各種病類的研究與國際會議也在世界各地熱烈進行中，雖然我們無法一一參與，但顯示了許多國家都已愈來愈重視罕病的發展，這也是大家多年努力的成果。未來，本會仍會秉持經驗分享、互相砥礪的精神，持續參與或補助罕病相關國際交流之辦理，以期持續與國際接軌，並能將最新、最好的知能運用在台灣罕病病家上面，讓病友家庭有更好的生命品質。

2012年本會參與以及補助之國際交流會議

日期	舉辦地點	主題
2月3-6日	東京	7th罕見疾病及孤兒藥國際研討會（ICORD）
3月11-14日	雪梨	人類基因體組織會議（HUGO）
3月15-16日	台北	4th台灣小腦萎縮症國際研討會
5月21-24日	韓國	韓國黏多醣症協會年會
7月12-15日	美國阿靈頓	美國先天性成骨不全症基金會年會
7月21-22日	北海道	5th日本DebRA年會、亞洲EB會議
7月24-28日	廣州、北京	海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會
10月2-4日	台北	日本難病防治及孤兒藥管理
10月14日	新加坡	罕見疾病及罕見癌症倡議諮詢座談會
10月18-21日	北京	罕病高峰論壇暨國家級繼續教育項目及14th亞洲溶小體儲積症國際會議
10月25-26日	台中	台灣粒線體醫學暨研究年會
12月21日	上海	上海市罕見疾病學術年會



專業人員訓練

本會成立至今已邁入第13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。

2012年度成果

一、個別督導、團體督導、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涼老師，分別擔任北區及中南區之督導，除了原訂之督導模式之外，本年度新增了「團體督導」之督導形態，透過督導老師的帶領，讓基金會的工作人員可以彼此瞭解團隊成員的工作狀態，並檢視自身的服務品質，於分享討論中獲得回饋與成長。

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、適時的補充，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、價值觀及感受予其他成員，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。

三、外部機構參訪

本年度亦新增辦理外部機構參訪之行程，本次參

訪的內政部輔具中心及台北市長期照顧中心，盼能透過此次的參訪活動，讓工作人員對於輔具資源可以更加瞭解，並瞭解長照資源，以提供更適當、更切合的資源予病家。

四、專題演講課程

本年度於會內辦理了數場的专业成長課程，特地邀來相關專業領域之講師，針對工作人員得自我照顧、專業知能的提升等，講述相關講題，充實直接服務人員之專業知識，此外，亦鼓勵工作人員參與外部專業相關課程，以便於服務病家時可以提供更完善的服務品質。

五、醫療弱勢病患團體研習課程

本會持續與社團法人台灣弱勢病患權益促進會合作，針對各病友團體之幹部提供專業研習課程，本年度研習課程以「心理照護」、「組織管理」及「議題倡導」等知能學習為主，以積極協助醫療弱勢病患團體落實實務運作，健全組織發展，總計於2012年辦理5場課程，共189人次參與，參與的成員有各協會的理事長們，也有尚未成立非正式組織聯誼會的會長及幹部們。

本年度的研習主題相當多元，包含「會談技巧與需求評估」、「ICF身障鑑定新制座談會」、「解構政府機關對罕見疾病政策之運作」及「構思罕見疾病福利家園」等各項專題，讓病患團體準確掌握罕病相關政策發展及從中善用資源，獲得更多的支持。

另也安排心理照護的舒壓課程，讓平日忙於會務之理事長或幹部獲得身心舒緩機會，並搭配餐敘的活動方式，讓參與的幹部成員可輕鬆地相互交流分享，並請益其他團體不同的服務方式，達到相互支持及鼓勵的能量。