2012年專業人員訓練成果表

執行方式	日　期	訓練內容	場次/受益人次
個別督導	2~11月	個案處遇、領導能力、時間管理、工作態度、自我激勵	95人次
個案研討	2~11月	個案處遇、方案執行、資源分享	11場/100人次
個案回顧	2~11月	個案處遇、資源分享	6場/51人次
團體督導	4、7、11月	自身狀態檢視、團體凝聚力提升、彼此激勵	3場/22人次
外部機構參訪	8月29日	提升專業知能、資源瞭解	2場/24人次
專業人員自我成長團體	2月3日~4日~ 北部 6月8日~9日中南部	「專業人員自我成長團體」	2場/38人次
病患團體研習課程	2月18日	罕見疾病病友聯誼會幹部高峰座談會：簡易會談技巧與需求評估	5場/189人次
	3月31日	人體全息調理養生法的簡介與應用	
	4月15日	「身障鑑定有新制，ICF你甘知？」罕病ICF座談會	
	9月21日	解構政府機關對罕見疾病政策之運作	
	12月14日	夢想起飛~構思罕見疾病福利家園	
總　計			519人次

▲參訪研習，提升專業技能。

▲透過分享回饋，讓工作人員更有能量。

▲辦理成長團體，延續助人動力。

病友團體分享

文/鄭慧娟女士（龐貝氏症聯誼會會長）

身為罕病兒的家長，我很能體會家屬從發現罹病的錯愕、拒絕接受到悲傷失望甚至絕望的無助心情，雖然後來在其他病友的互相扶持以及醫師的熱心解說之後，我們逐漸踏穩每一步，但也希望能夠有更多的力量可以幫助自己，以及提供其他病友一些幫助。

在幾次與其他家屬溝通之後，更加認知到成立罕病團體的聯誼，以及資訊的交流對罕病家長面對疾病的重要性。同病相「聯」的支持力量，能夠讓病友家屬徬徨的時候不會有無助的失落感，所以接到基金會舉辦聯誼會幹部訓練時，心裡為了能獲得更多資訊來源而感到相當高興。

果然，在參加聚會時，社工人員除了非常熱心的提供各項協助以及資訊的解說，甚至提供了各種疾病以及藥物的負責單位以及求助的部門，更是讓我獲益良多。這些資訊除了對於將來病友會的運作有幫助之外，更讓我能夠在面對其他病友及其家屬時，能夠讓他們有更多的管道來面對未來可能的種種考驗。

罕病的道路走來雖然顛簸，但是我希望病友們能夠知道他們並不孤單，至少這個社會上還是有非常多的人願意伸出溫暖雙手扶持、提供協助的，只要努力往前走，將來還是有無限希望的。

志工培訓與服務

▲101中區罕病志工聯誼。

隨著罕見疾病日益受到大眾重視與瞭解，本會的服務方案與人數日增，而病友的需求也愈顯多元，在大大小小的服務方案和活動裡，除了可以見到來回穿梭的工作人員，罕病志工辛勤的身影與熱情的笑臉是本會最貼心無私的幕後天使。本會志工由草創初期志工大隊長杜台興先生所率領不到10名的志工群開始，2012年於北中南三區參與服務的志工共有316位，儼然已成為一個溫馨又活力滿滿的志工大家庭。

每每看著志工與病友們親暱互動的笑容洋溢臉龐，心中總是充滿了無限感念與幸福。志工們將自己的閒暇時間奉獻出來，選擇用自己的生命用心陪伴，他們是抱著對基金會的認同而來，沒有所謂的施與受，因為志願服務已成為他們生活的一部分，將所有病友與家屬都視為自己的朋友夥伴。本會長期以來仰賴這股和善的力量共同完成許多重要的任務使命，今後也將與志工們並肩作戰繼續為提升罕病病家的生活品質與病友權益努力向前。

2012年度成果

罕病志工來自四面八方，透過參加培訓課程、學校的服務學習、或藉由個人網路及電話報名等不同管道加入本會，許多志工更做為本會最佳的對外宣傳窗口，呼朋引伴地邀請周遭朋友們一同做公益。目前本會志工的服務類型主要分為行政、表坊、活動、攝影和關懷志工。行政志工服務主要協助本會庶務，如寄送會訊、相關資源手冊及發票整兌等；表坊志工在一年三期的繪畫班與合唱班中，協助老師進行課堂教學，陪伴罕病的大小朋友度過愉快又充實的學習時光；活動志工熱情又賣力地穿梭在一個又一個大大小小的活動裡，協助病友完成無障礙行動，是罕病活動得以順利進行的最佳幫手；攝影志工則是替本會紀錄各項活動裡無數動人的美好時刻，捕捉到病友們最真切、燦爛的美麗容顏；美術志工主要協助本會設計活動宣傳品及海報；至於輔導志工則透過每個星期的電話關懷，陪伴病友們走過生命的幽井，也為病友們致上溫暖的問候。2012年北部總會有48位新進志工；中部辦事處有31位；南區有22位，螢火蟲志工有了這101位新血的加入，勢必將更有活力！

志願服務，是另一種形式的生命實踐，為了能讓志願服務的路走得更遠更持久，本會持續舉辦志工培訓課程以加強志工們於服務時所需的相關知能，2012年中部辦事處於5月及9月舉行了兩場志工進階訓練，共有39位志工報名參與；南區辦事處在5月及7月舉辦

▲北區志工新店碧潭快樂出遊。

▲於病友旅遊中盡心協助的志工們。

基礎和進階培訓，合計有62名志工結訓，課程中除了包含對本會的介紹、罕見疾病的基本認識、服務罕病病友的注意事項、輔具的使用和實地操作及病友的現身分享外，更安排了繪本說故事和攝影技巧等課程，期待志工們在服務之餘，亦能達到個人能力的增進，讓志願服務更有收穫。台北總會則是於2012年下半年進行「絕地天使」輔導志工的招募，規劃一連串的輔導專業基礎課程、自我探索團體及輔導技巧訓練課程，為本會的「傾聽您說」輔導專線方案培育新血，參與培訓的志工們將成為專業的罕病心理衛生種子志工，投入輔導志工的行列，做為病友於人生低潮時給予支持、和煦相伴的暖陽。

罕病志工是一個溫馨的大家庭，在服務之餘志工也常常相約一同遊憩，而為了促進新舊志工之間的情感交流與傳承互動，同時也對志工們長期的溫暖支持表達最由衷的謝意，本會北中南三區不定期舉辦志工聯誼，2012年，北部總會在9月及10月舉辦了兩個梯次的志工聯誼活動，帶著志工們前往碧潭和福隆，希望藉由郊外的山光水色，紓解平日服務的辛勞；中部及南部辦事處則在12月分別舉行了志工小型聯誼和歲末聯歡餐聚，除了慰勞志工也讓同仁們藉此對貼心的志工朋友們有更深的認識與了解，對本會而言，每一位罕病志工都是我們最珍貴的夥伴及最穩固的後盾。

志願服務雖是一項志業，但同時也是一種實現自我的生活態度，在2012年罕病的螢火蟲志工們不僅實現了自我，更獲得外界的許多肯定，於北部總會長期擔任攝影志工的董健男大哥，獲頒臺北西區扶輪社「職業成就獎」；同為攝影志工的凱婷，以參與服務時所拍攝的攝影作品「擁抱」和「讓我扶你一把」，獲得了台北市志願服務攝影比賽的佳作及網路票選最佳人氣獎；擔任行政志工及輔導志工的玲玉姐和玲君姐獲得由臺北市社會局所頒發的「臺北市志願服務貢獻獎」，而同時長期擔任本會說故事媽媽和生命宣導講師的玲君姐更受到101年度臺北市衛生保健志願服務志工暨團隊「特殊貢獻志工楷模獎」的肯定；南部辦事處志工錢曜君則獲得2012高雄市國際身心障礙者日「用愛揮灑 精采人生」志工表揚，除了志工的個人獎項，本會陣容堅強的志工團隊亦不容小覷，中區志工團隊獲得臺中市衛生局「101年志願服務評鑑績優運用單位」的肯定及表揚；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」的殊榮，本會擁有如此優秀的志工夥伴們，實是基金會最大的福氣。

2013年，又是嶄新的一年，隨著春節的落幕，今年度所規劃的各式活動正蓄勢待發，本會持續招募各類志工，歡迎關心罕見疾病的您一同加入螢火蟲志工的行列，以實際的行動為不發光的罕病螢火蟲照亮希望！

▲高雄市衛生保健志願服務業務考評特優等獎。

2012年各區各類志工服務人次一覽表

志工種類	北區	中區	南區	人次
行政志工	195	9	7	211
表坊志工	527	127	144	798
活動志工	100	139	107	346
攝影志工	14	2	5	21
美術志工	0	0	32	32
輔導志工	196	0	0	196
合計	1,032	277	295	1,604

大眾宣導暨公益行銷

由於罕見疾病的特殊性及複雜性，使得罕見疾病鮮為人知，因此為提升大眾對罕見疾病的認識及對罕病病友的接納，本會期望透過多元的宣導方式與媒介，包含針對小眾之罕病教育宣導或大眾之名人代言等，來增加民眾對於罕病病友的認同與瞭解，並進一步的來關懷罕病病友。

近年來許多公益團體皆透過行銷活動來拓展募款來源，為了讓罕見疾病更加貼近一般民眾，本會除了不斷開拓新的病友服務方案之外，也透過與企業合作的募款行銷活動，來增加本會的能見度，讓社會大眾更加了解本會服務宗旨與服務內容，進而吸引更多社會資源的投入。

2012年度成果

一、罕病校園暨民間團體宣導推廣活動

今年本會首辦「罕見．希望．愛 ～2012罕病電影觀賞暨教育宣導推廣活動，透過「罕病經典電影欣賞」及「罕病教育宣導推廣」方案，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「愛的代價 、「帶一片風景走 兩部電影的免費公播提供及病友親身的生命教育分享，來強化罕見疾病宣導之效，進而給予病友及家屬更多的社會支持及關懷。

申請電影公播的單位有張昭鼎紀念基金會、彰化基督教醫院復健科、高雄市社區大學促進會、金門金寧中小學、高雄鼓山高中、師大附中、五結國中、弘光科技大學、輔仁大學醫學院護理系、苗栗大湖國中、東吳大學社會學系、北政國中、台中黎明國小、雲林國小等。宣導講座包含馬偕醫院、板橋地檢署、國民黨青年團、宜蘭榮源國中、宜蘭中山國小、蘇澳國小、台北科技大學、陽明大學醫學營、台北醫學大學—飛越醫學營、法鼓山、苗栗三灣國小等。

另外，本會於4月9日舉辦「2012罕見疾病教育宣導講師培訓課程」，希望透過培訓課程，能提升罕病講師的廣度與深度，也讓更多有興趣的病友及家屬可以一塊加入罕病宣導的行列。

▲台北富邦馬拉松活動受贈。

罕病校園暨民間團體宣導推廣

	場次	人數
幼稚園/國小	10	1,796
中學	8	726
大學	17	1,792
民間/企業	16	1,253
	51	5,567

在罕病相關的文獻與照顧經驗分享還是有限的情況下，基金會仍舊持續投入各項不同型態的社會教育宣導工作，企圖能夠將這樣冷門卻重要的議題深耕下去，因此無論在各級學校班級、社區、企業團體等，本會都十分樂意主動前往進行宣導。

二、媒體通路合作與拓展

▲罕見的天籟圓標封面。

本會亦不斷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，製造雙贏局面。其中包括：東森財經—有愛財富、三立新聞—台灣亮起來、東森幼幼台—為生命小勇士加油、大愛—地球的證詞、常春月刊、Richman雜誌、綠色和平電台等多家電視、報紙、廣播等媒體進行邀約採訪及專題報導。另外感謝財團法人觀樹教育基金會持續贊助，本會得以與年代電視台合作「真情台灣—看見罕病生命力」，透過13集不同專題，來介紹病友的生命故事，期望獲得更多共鳴。在此感謝眾多媒體朋友對罕見疾病的支持與愛護，一同來宣傳罕見疾病。

由於影像更能抓住人們深刻印象且透過免費網路平台更能有效傳遞，絲毫不受時間、空間與經費成本的限制。因此本會於2003年起陸續結合行政院衛生署、財團法人永齡健康基金會、公益信託俊霖社會慈善基金等愛心單位，並藉由專業製作團隊及諸多愛心藝人的投入拍攝，陸續出版「亮亮的故事」、「居家

照護技能暨自我學習簡易復健教學影片」、「低蛋白食品製作教學光碟」、「罕見的天籟」、「罕你作朋友」、「罕病防治三部曲」及「認識遺傳疾病暨個人化醫學宣導影片」等影片。同時上述影片也同時放在youtube平台，期望能夠透過更多元的方式，讓更多人更加認識罕見疾病。

另外本會也舉辦「罕你一起 用心生活」徵文比賽，邀請病友、病友家屬、或是曾經聽聞罕病相關故事的朋友，來參加本次徵文比賽，將感動化為文字，讓更多人看見罕見的生命力。

三、公益形象廣告露出

公益大使之代言，能夠透過名人之影響力，集結粉絲參與公益，同時吸引更多民眾對罕見疾病的注意，藉以提升本會之品牌形象及品牌識別度。本會邀請能夠吸引不同年齡層、性別之名人來為本會代言，今年度各季的平面廣告代言人分別為知名藝人蕭敬騰、跆拳道好手朱木炎、職棒好手周思齊、鄧志偉、鍾承佑、吳宗峻、及旅遊生活頻道主持人Janet等。Janet特別另外拍攝9527電子發票愛心捐贈版，期望民眾至連鎖超商購物時，只要告知店員9527，便能捐贈電子發票予本會。同時感謝郭元益婚紗免費提供場地及拍攝、如新美商公司贊助捷運燈箱及街道家具燈箱刊登，除於台北捷運燈箱及公車車體進行露出外，亦不定期於雜誌刊登平面廣告，

▲第四季代言人Janet開心與病友一同拍攝平面廣告。

▲中華職棒球星與本會病友一同拍攝公益廣告。

藉此增加民眾對本會之服務識別度。

再者，更要感謝聯廣集團余湘董事長贊助本會拍攝2012罕病公益CF廣告—益群篇、世良篇兩支廣告，並藉由如新美商公司及台北富邦集團贊助，使得此CF廣告得於各家電視台進行播送，讓罕病的真實需求給更多人看見。

四、企業合作募款行銷

2012年本會亦與許多企業、民間團體合作，透過各種企業合作行銷活動，來增加本會之識別度，同時讓更多民眾認識罕病。其中包括：台灣科技大學EDBA/EMBA校友會：「林宥嘉邂逅爵士慈善音樂會」；香草集「溫暖的愛」年終愛心活動；瑞比牙醫診所、新樹牙醫診所、西盛牙醫診所及寶石牙醫診所：「臉書打卡募愛心」；OK超商：「肉粽傳愛心 端午佳節好OK」；台北富邦馬拉松系列活動；南山人壽：「南山人壽的愛心活動日—讀好書、做愛心」；「2012健寶園愛心年曆」義賣活動；AVIS全球租車「愛心募集發票」、台北大學進修部社工系學會：「五情五義社工週」義賣活動；中華蓋天淨光禪修協會：「感恩祈福茶會」；點燈協會：「點燈18．愛分享」晚會；黑豆桑醬油：「送好禮，做愛心」義賣活動；昇恒昌免稅商店：「為愛啟程心耶誕」桃園機場聖誕愛心活動等。感謝各界愛心企業提供之社會資源，讓本會得以獲得更多的愛心捐助，也讓罕病病友們感受到社會的溫情及關懷。

▲資深罕病宣導講師歐玲君以座談方式傳授宣導秘訣。

▲點燈18 愛分享感恩晚會邀請北區天籟兒童合唱團演出。

電視媒體宣導 tv

◀真情台灣棚內正式錄影現場。

◀外景拍攝曾國榮夫婦家中受訪。

來賓鄭弘儀與蔡淑慧夫婦合照。▶

來賓任爸與林育陞一家及主持人合照。▶

病友葉建宏與來賓光良。▶

媒體（media）是人際之間的宣傳管道，承載著重要的信息，透過媒介，人們得以達成溝通或傳播的目的，藉由媒體的宣導、播放信息，人們在接收無形中便會達到潛移默化的效果，媒體影響力之大，能夠發揮強大的宣導效益。尤其是電視媒體，其電視媒介的聲、光、影特性，具體的影像，更能使傳遞的信息內容深入人心，刻畫在腦海裡。且電視媒介具備文字、聲音與影像的多媒體特質，集其他媒介特性於一身，相較平面媒體、廣播媒體更能深入主題探討。因此，我們堅持讓罕病的生命勵志故事持續被看見，是我們的使命與責任。

本會自成立迄今便持續不斷投入各項社會教育宣導，培訓病友能以流利的口語表達，將自身的生命故事傳達給社會大眾，進行校園、企業組織、機關團體等宣導工作。除了基層的紮根教育，2003年，由蔡明亮、李康生、王明台、瞿友寧、楊雅喆、王小棣、陳若菲、安哲毅等八位知名新銳導演將《絕地花園》一書中記載的罕病病友故事製作成電視劇於公共電視播出。2006年到2012年2月，《角落欣世界》廣播節目在財團法人觀樹教育基金會獨家贊助下，於中廣流行網(FM103.3)正式開播，每週日下午四點到五點，讓罕見弱勢的聲音得以延伸。2007年，《美人晚點名》、《一步一腳印》、《台灣一片天》等電視節目與本會進行新聞專題報導合作，更將病友的豐富生命故事一一呈現。

雖報紙、雜誌、廣播、電視等新聞媒體皆曾有篇幅報導罕見疾病病友生命故事、醫藥、就學、就業等困境，但礙於媒體承載訊息的篇幅有限、主導權亦非能掌握的情況下，新聞專題的合作，本會並無法扮演主要企劃呈現內容的角色，無法更深入探討罕病病友在社會上面臨的問題、發揮議題持續探討的影響性和細膩精緻的刻畫罕病病友的生命故事；同時本會亦考量原有「角落欣世界」廣播在連續製播六年後，在2012年2月暫告一段落，希望藉由宣導型態轉型，更有效地發揮媒體影響力，將罕病的生命經驗更強化於社會底層之中。

2012年度成果

基於上述的理念，「真情台灣—看見罕見生命力」同樣在財團法人觀樹教育基金會的獨家贊助下，於2012年7月起，共製播13集全新節目，邀請13位各界名人及65人次罕病朋友/家屬，每集節目皆設計不同主題，並根據對談主軸邀請1至2位故事主角。希望達到觀眾聽見弱勢族群朋友的生命故事，給予自己沉澱、反思、再出發，重新衡量人生的價值與意義，進而對於生命輕重有所調整；此外，罕病朋友的故事更可激發面臨人生低潮、困境的朋友，給予更多的啟發與激勵，跳脫既定的思維，從不同的角度去看事情。

為讓節目能夠結合專業團隊的力量，本計畫特別與年代電視台「真情台灣」節目製作團隊專案合作，並由謝欣霓小姐擔任節目主持人。節目採預錄方式，

◀來賓廖家儀與病友鄭博仁一家合影。

◀外景拍攝鄭鈴大稻埕無障礙旅遊。

主持人謝欣霓與病友劉家幗。▶

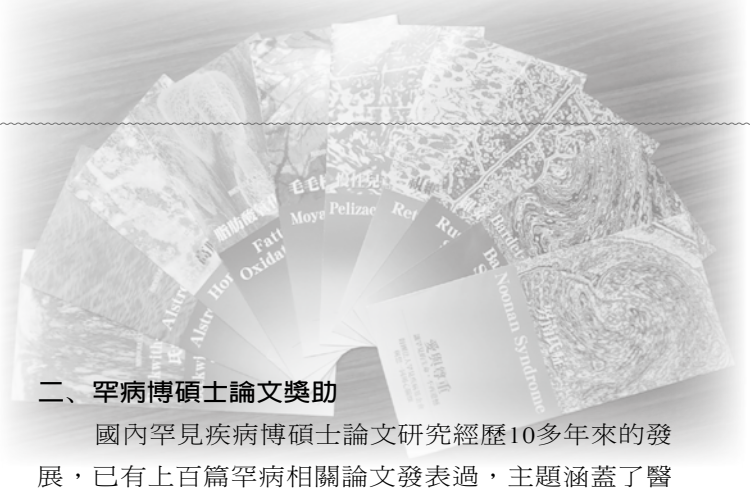
分為正式拍攝前之籌劃、正式拍攝（分外景與棚內錄影兩部分）、剪輯與後製完成、播出四個流程。在節目企劃，安排本會病友，參與製作團隊，進行各集拍攝內容之討論。除邀請病友接受專題採訪之外，同時亦邀請對節目企劃有興趣的病友或病友家屬參與實際的工作學習，不僅是生命體驗、生活經驗的拓展，更是培養工作技能與就業的機會。至於節目錄製，則是邀請罕病病友／家屬於節目中，針對特定主題如悲傷、死亡、學習、快樂、愛情等與主持人進行交流，並藉由社會賢達名人的加持參與，一塊分享其生命故事。希望透過此專題合作讓更多社會大眾認識罕見疾病，瞭解病友的困境與奮鬥。

在節目播出完成後，將13集專題單元製作成光碟DVD，以供宣導之用。每集節目總長度為45分鐘，節目流程為：病友故事主題VCR（5分鐘）、主持人開場、來賓分享與主持人對談，同時穿插病友平日生活影片（35分鐘）、主持人結尾（5分鐘）。

「 真情台灣—看見罕見生命力系列」，自2012年8月份播出至今，13集節目已全數播畢，未來也將持續尋求在其他管道媒介播出。這是本會成立13年來，首次嘗試製播電視宣導節目，感謝財團法人觀樹教育基金會對本專案的贊助支持，及年代真情台灣的優秀團隊的專業協助，才能讓此一計劃得以順利完成，當然其間參與過本節目的社會賢達與病友及家屬慷慨分享生命中的愛與故事，更是成就節目不可或缺的重要功臣。

「真情台灣～看見罕見生命力」各集介紹

集數	主題	參與來賓
1	衝破逆境向前行	脊髓性肌肉萎縮症病友—陳俊翰 軟骨發育不全症病友—陳攸華 財團法人觀樹教育基金會—施崇棠董事長
2	我想要工作	泡泡龍病友—吳立庭 恰克馬利杜斯氏症病友—劉家幗 超馬選手—林義傑
3	罕見之愛	亨丁頓舞蹈症病友—歐世良夫婦 先天性成骨不全症—蔡淑慧夫婦 知名主持人—鄭弘儀
4	他/她的背影	腎上腺腦白質失養症家屬—鄭春昇夫婦 漸凍人家屬—林瓊惠 知名藝人—廖家儀
5	我的爸/媽是偉大超人	腎上腺腦白質失養症家屬—呂正章 粒線體缺陷病友家屬—吳季如
6	我的家庭真可愛	脊髓性肌肉萎縮症家屬—林嶸坤夫婦 瑞特氏症候群家屬—張坤銘夫婦 知名藝人—任明廷（任爸，Selina父親）
7	藝術療癒罕見人生	脊髓性肌肉萎縮症病友—鄭鈴 多發性硬化症病友—周勳瑜 知名藝人—張洛君
8	到另一個天堂	肌小管病變病友家屬—曾國榮 黏多醣症病友家屬—歐玲君 罕見疾病基金會創辦人—陳莉茵女士
9	音樂淬鍊心志	纖維性骨失養症病友—魏益群 脊髓性肌肉萎縮症病友—汪雪真 台灣知名聲樂家—簡文秀教授 罕見天籟合唱團指導老師—傅上珍老師
10	一路上有你	裘馨氏肌肉萎縮症病友—陳佑生 國立和美實驗學校—林智偉老師 脊髓性肌肉萎縮症病友—葉建宏 馬凡氏症病友—黃贊益 知名創作歌手—光良
11	父之愛，愛不罕見	其他型肌肉萎縮症病友—陳宣中一家 小腦萎縮症病友—陳冠勳一家 知名創作歌手—江美琪
12	有你愛更大	尼曼匹克氏症病友--巫以欣一家 結節性硬化症病友—魯怡君一家 公益信託王詹樣社會福利基金資深副總—傅陳卿
13	生命就此轉彎	粒線體缺陷病友家屬—陳國安 其他型肌肉萎縮症病友—李柔萱、李佳諭一家 NU SKIN如新集團—杜可雯總監



學術研究及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會自1999年訂定「罕見疾病相關研究委託管理辦法」及「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」：前者是針對特定議題，由本會委託國內相關領域之專家學者或醫療專業人員進行專案研究，以作為本會或政府日後推動罕病相關政策方案的參考；後者則是為鼓勵更多國內之博碩士研究生投入罕病相關論文研究而設立。截止2012年底為止，共計委託34項研究計畫，累積補助款項為1,325萬元；共獎助60位博碩士生論文，累積獎助共計244萬元。

此外，為推廣病友、社會大眾及相關專業人員對罕見疾病之相關專業知識，本會亦持續發行宣導出版品及發展網路資訊傳播，定期更新本會官網、發行電子報及開設部落格。截止2012年底為止，本會已出版罕病系列叢書22本，罕病照護手冊18本；會訊（季刊）共發行52期，發行總數量達69萬8千份；電子報共發行104期，每期訂閱人數約8,500人；系列單張共計製作122種；影音光碟共16種。

2012年度成果

一、罕病相關委託研究

2012年委託案主要為台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師所主持之「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」，透過此委託案之進行，使中文遺傳疾病資料相關內容更臻完備，亦能解決社會大眾對於罕見疾病相關專業問題之疑慮。此外，台大醫院神經部之「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，經過2011年至2012年與榮民總醫院合作的展延計畫結果顯示：一、在肺功能相對保持且臨床上無呼吸衰竭的ALS病人，其夜間換氣低下的盛行率高達37.8%。二、呼吸肌功能相對保持的ALS病人卻合併有夜間換氣低下病患的特徵包含年齡較大、較差的肺功能兩個因子。

本會希望藉由經費的鼓勵，能讓更多有志於從事研究的專家，願意投入在促進罕病醫療、生活品質上的相關研究。

二、罕病博碩士論文獎助

國內罕見疾病博碩士論文研究經歷10多年來的發展，已有上百篇罕病相關論文發表過，主題涵蓋了醫療、社會福利、法律、病家壓力、手足互動等層面，其中有一半曾接受過本會之獎助。然2012年博碩士論文獎助申請者並不多，且這一次主題多集中在神經類疾病及蛋白質分子生化的研究上。本會期待有更多的博碩士生能加入罕病研究之行列，以解開許多仍待解之謎。

三、宣導品出版

在出版品部份，為了讓病友能持續獲得最新的資源訊息，本會出版品均不定期加印或再版。除了例行的會訊及電子報出版外，2012年將本會已出版之《認識罕病II》、《高血氨症醫療飲食手冊》、《先天性表皮鬆解性水疱症照護手冊》三書重新校閱再版。同時配合2012罕見疾病父親節攝影展，亦出版一本「2012罕見疾病父親節攝影特輯」以收錄攝影展之相關作品，今年也同時出版包括：Alstrom氏症候群、高胱胺酸尿症等十款疾病單張。

為了讓國中階段的學生認識罕病、瞭解如何與身邊的罕病同學相處，2012年結合愛心藝人拍攝《『罕』你作朋友》校園宣導影片光碟，希望能以淺顯易懂的影片，吸引同學的目光。以北區合唱班四名病友故事拍攝的《罕見的天籟》影片，及由北區兒童星光班所錄製的《罕見星光樂章》音樂CD都已經製作完成，歡迎索取，來電請洽本會研究企劃組，電話02-2521-0717轉121至124。

2012年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究/論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	1案	58萬
論文獎助	7名	15萬
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
會訊	4期	52期
電子報	7期	104期
宣導光碟	3種	16種
疾病單張	10款	88款

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；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，包含官方網站、Yahoo部落格以及螢火蟲社區網站，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。本會的官方網站在2012年作了重新的規劃及改版，以全新的風貌和更多元的功能提供社會大眾及罕病病友資訊管道。

2012年度成果

一、官方網站

陪伴本會一路走來的舊官網在2012年7月功成身退，新官網以一襲粉嫩的鵝黃色溫柔登場，除了原有的功能，新官網增加了「橫幅廣告區」，將本會的宣導廣告、服務方案、相關活動等最新訊息以鮮明的動態橫幅醒目地置於首頁上方，如果想進一步了解訊息的詳細內容，只要直接點擊橫幅就可以連結到完整說明的頁面囉！

我們亦新增了「線上影音專區」，由首頁上方選單點選「罕病圖書館」中「外部出版品」的「線上影音連結」即可一覽本會所有的宣導影片、公益廣告及相關活動的影音紀錄，這些已經上傳放置於Youtobe的影音短片，紀錄了病友們於各方面努力的成果，更包含本會於罕見疾病大眾宣導上的用心與期盼。

而只要進入官網，大家也可以在首頁的左側看見撥放本會最新公益廣告的小播放器，於播放器下方還設有影片選單提供點選，歡迎所有關心罕見疾病的朋友們廣為轉貼、分享。新官網首頁的左下方也增加了社群分享的功能，只要您願意按下分享，就可以成為罕見疾病的推廣大使。

二、Yahoo部落格

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公益平台設立專屬部落格，不同於建置繁複官方網站，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。若您在了解基金會近況之餘，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。

三、螢火蟲社區網站

由於罕見疾病的多元性和稀少性，罕見疾病的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。而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。

今年，螢火蟲社區中有龐貝氏症、迪喬治症及藥物不良反應病友聯誼會三個新開張的社群，讓螢火蟲社區網站的居民增加為20個，在新的一年裡，也持續歡迎有需要的病友團體提出申請，唯有我們相聚扶持、積極連結、傾聽自身內部的需求與聲音，我們才能更有力量。

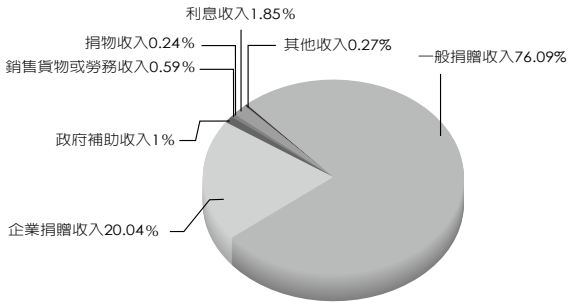
相關網站網址請參考：

中文官方網站 http://www.tfrd.org.tw/cindex.php
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/

2012年度收支比例及捐款分析一覽表

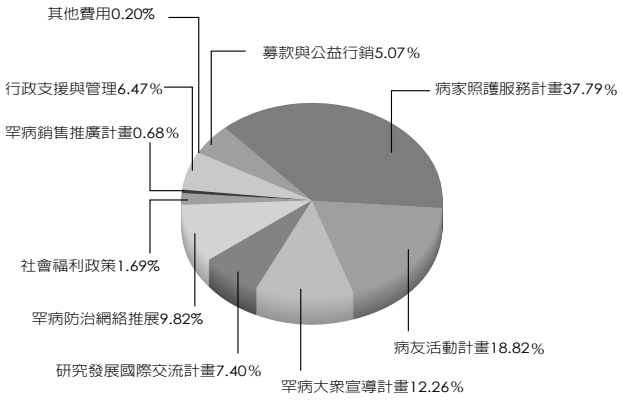
收入面分佈結構

項目	比例
一般捐贈收入	76.09%
企業捐贈收入	20.04%
政府補助收入	1.10%
銷售貨物或勞務收入	0.59%
捐物收入	0.06%
利息收入	1.85%
其他收入	0.27%
收入總計	100%



支出面分佈結構

項目	比例
病家照護服務計畫	37.79%
病友活動計畫	18.82%
罕病大眾宣導計畫	12.26%
研究發展與國際交流	7.4%
罕病防治網絡推展	9.82%
社會福利政策	1.69%
罕病銷售推廣計畫	0.68%
行政支援與管理	6.47%
募款與公益行銷	5.07%
支出總計	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、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、真情台灣-看見罕病生命力電視宣導專題、校園宣導光碟製作、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。

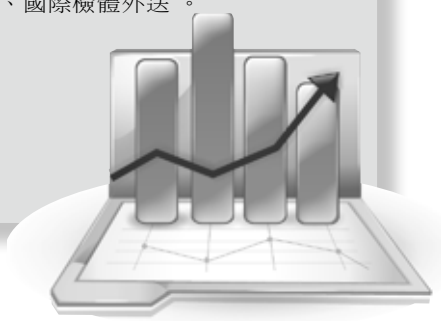
四、研究發展與國際交流計畫：罕見疾病防治網路規劃、罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、志工培訓及專業人員訓練、國際交流及相關研討座談會之辦理。

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、新生兒篩檢、國際檢體外送 。

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、罕病銷售推廣計畫：製作銷售年曆書等宣導品之相關費用

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。