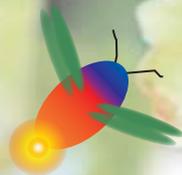


罕見



2014.02 第 57 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2013年度會務報告



- 賀！本會連續三次榮獲
衛生財團法人評核特優獎
- 2013年活動大事紀
- 愛心接力傳遞 罕見希望再現



畫作名稱：馬

作者：謝建鋒（馬凡氏症）

利用粉蠟筆描繪出馬兒們吃草的悠閒畫面。

罕見

2014.02 第57期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

多雨的冬日 澆不熄愛的溫暖火光
是因為您 鍥而不捨地付出

讓罕病家庭能勇敢讓世人看見
是因為有您 從不間斷的支持

走過成果豐碩的2013 進入充滿新意的馬年
有您一同牽著手前進 每一步都將更踏實



本會QR CODE

目 錄 CONTENTS

頭條新聞

- 1 本會連續三次榮獲
衛生財團法人評核特優獎

2013年度會務報告

- 2 2013年度本會服務對象分布
4 2013年活動大事記

直接服務

- 6 2013年直接服務總覽
8 病友經濟補助
10 遺傳諮詢服務
11 營養諮詢服務
12 遺傳檢驗服務
14 罕病防治規劃推動
15 生育關懷服務
16 二代新生兒篩檢
17 居家溫度改善用電補助
18 心理衛生服務
20 醫療器材與輔具轉借
21 生命連線緊急救援計畫
22 全方位家庭支持課程
24 到宅關懷服務
26 病友暨家屬休閒服務
28 潛能開發表演工作坊
30 入學轉銜暨校園宣導服務

直接服務

- 32 團體育成及活動補助
34 就業促進服務
35 獎助學金補助
36 安養協力家庭
37 微型保險
38 福利家園

間接服務

- 40 2013年間接服務總覽
41 專業人員訓練
42 政策遊說與議題倡導
44 志工培訓與服務
46 大眾宣導暨公益行銷
48 電視媒體宣導
50 學術研究及出版
51 國際交流

善款責信

- 52 2013年度收支比例暨捐款分析總覽

愛心齊步走

- 54 愛心接力傳遞 罕見希望再現

捐款芳名錄

- 62 2013年10~12月

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、洪瑜黛、吳麗竹

攝影：董健男、謝佳男

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：采尼藝術事業股份有限公司

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

賀

本會連續三次榮獲 衛生財團法人評核特優獎！

行政院衛生福利部於2013年12月5日舉辦衛生財團法人評核頒獎及分享座談會，並邀請衛生福利部部長邱文達親自頒發獎狀。本會自2007年起，連續3次於評鑑中獲得「特優」最高殊榮，邱部長特別再次肯定本會長期在推展衛生公益事業之用心及績優表現。

行政院衛生福利部部長邱文達說：「一直以來，衛生財團法人對於衛生事務的參與不遺餘力，如早產兒基金會、天主教康泰醫療教育基金會、罕見疾病基金會、醫改會等組織，長期為弱勢團體發聲、為衛生政策提供方向，也為我們的

社會帶來影響力和貢獻，是不容忽視的重要民間團體。」邱部長表示，非營利組織的資源獲取不易，相信透過外部的評核機制，可以讓他們過往辛苦經營的亮點被社會看見。這次獲評為「特優」的衛生財團法人共有40家，其中有8家是從2007年起至今，連續3次獲評為「特優」的團體，能夠獲獎是好的開始，可以鼓勵所有團體持續努力、再創新猶，而我們的社會也因為有各團體參與健康促進及社會福利工作，促使政府與民間組織通力合作，透過多元資源的投入、連結及整合，推動社會進步，也帶給國人更多的健康福祉與希望。

負責承辦評核業務的財團法人海棠文教基金會執行長陸宛蘋說：「2006年開始訓練，2007年即開始評核，因評核1年，較無法看出基金會是否能穩定成長，到2010年第2次評核已有3年的資料，就可以看出彼此之間的連續性與勾稽性，基本上財務必需要穩定，就可以看到目的事業的核心及積極推動的狀態。到2013年評核最大差異則在業務上，因會務跟財務及報表的勾稽上已穩定成長，業務因需求及階段性的改變而成長。罕病基金會在開始是以研發的概念來建構罕病，同時去做倡議，最重要的是基金會對罕病病友及家庭的支持及幫助，因為這可在財務報表中清楚看出，也可以看到社會對你們的支持；同時罕病基金會是在理性和情感平和穩定中發展，得3次特優並不意外。」她鼓勵本會可以在業務上因應環境而改變，針對有很多特殊需要幫助的對象與議題，都能比政府更早發現更早去做，並在現有的基礎上有更多的創新開展，罕病病友能有罕病基金會提供服務實在是幸福的。「基金會已經是三冠王了，好上加好，很少組織能做到這樣，希望基金會能持續扮演非營利組織的模範。」

本會曾敏傑董事長表示：「罕病基金會15年來，著重跨病類病友間的共同需求，動員組織人力，竭盡所能服務病患，無論是罕病立法與政策推動，或是病友的服務方案，都已得到政府與社會大眾的肯定與支持，未來的福利家園將於新竹縣關西鎮開展新的哩程，又將是一項創新的重大計畫，我們有信心在現有的穩定基礎上，繼續自我挑戰，追求創新。」



▲衛生福利部邱文達部長(右)頒予本會「衛生財團法人評核特優」獎狀，由本會行政管理室趙聖君主任代表領獎。



連江縣
2人

2013年

本會服務對象分布

金門縣
14人

中部辦事處服務

病友：1,229人
地址：404台中市進化北路
238號7樓之5
電話：04-2236-3595

澎湖縣
12人

新竹
80人

苗栗縣市
96人

台中市
587人

南投縣
79人

彰化縣市
202人

雲林縣市
133人

嘉義市
57人

嘉義縣
75人

台南市
337人

高雄市
524人

屏東縣市
133人

南部辦事處服務

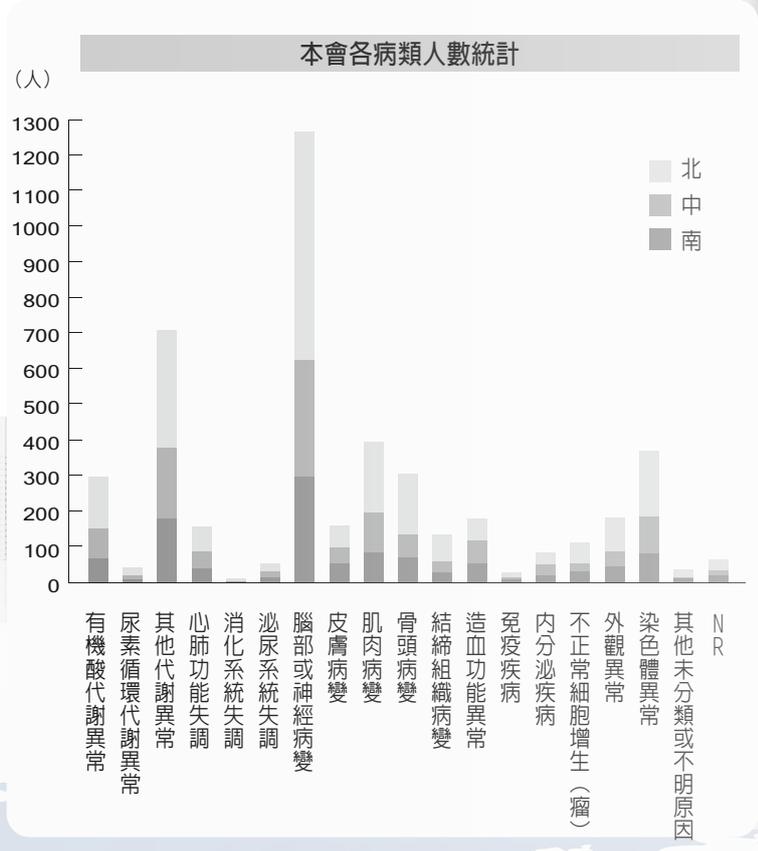
病友：1,095人
地址：800高雄市新興區
民生一路206號9樓之3
電話：07-229-8311





北部總會服務

病友：2,251人
 地址：104台北市長春路20號
 6樓
 電話：02-2521-0717



※ 該資料為本會現階段實際入會之病友人數共4,575人。



財團法人罕見疾病基金會 2013年活動大事紀

1/3

與殘盟合作「我愛無障礙餐廳」計畫，首度辦理成果發表記者會。



2/3

病友故事合輯-《9個萬分之一的相聚》新書發表記者會。



2/22

「罕病生物組織庫」首度接受衛生署審查委員實地履勘。



3/16-17

首次辦理花東地區「罕見疾病全方位家庭支持講座」。



5/10

辦理2013「因為有你 食在感謝」罕病母親節感恩記者會暨愛心捐贈活動。



6/1-2

首度辦理2013罕見疾病青少年理財營隊(捷運北投會館)。



6/3-11

進行「罕病特殊境遇家庭端午關懷訪視」。



6/8,29

首次辦理中、南區罕病家屬喘息健檢暨抒壓活動。



8/5

「2013真情台灣—看見罕見生命力」電視宣導專題第一集首播。



8/4-5

舉辦暑期南區病友旅遊-高雄義大遊樂世界二日活動，共計204人參加。



8/19-20

首度辦理「罕見疾病兒童藝術肢體律動團體課程」。



8/30

舉辦2013北區天籟合唱團成果發表音樂會(懷恩堂)。



11/4

為興辦福利家園事業，本會曾董事長、陳常董偕同仁拜訪新竹縣長商談相關事宜。



11/28

New Zealand Organization of Rare Disorders(NZORD)執行長John Forman至本會進行參訪交流。



11/29

陳常董、黃執行長出席衛福部食藥署APEC Orphan Drug研討會。





3/22

陳常董代表本會出席 IRPMA 病友團體的醫療政策論壇。



3/27

曾董事長及陳副執行長偕同仁拜訪新竹華聯公司，討論國內染色體晶片篩選疾病和合作方案。



4/13,20

辦理2013「全方位醫療講座」，帶領罕見疾病病友暨其家屬體驗各式生活輔具。



4/27

首度辦理2013「健康促進暨急救評估技巧課程」。



8/2

十位罕咨的真實故事-《不落跑老爸》新書發表推廣記者會。



6/11

罕見，精彩的生命-《週末的那堂課》舉辦新書發表記者會。



6/18-19

趙監事美琴與同仁代表本會至新加坡參與「World Orphan Drug Congress Asia」會議。



7/14-15

舉辦暑期北區病友旅遊-新竹小叮噠樂園二日活動，共計202人次參加。



9/22

曾董事長、陳常董與同仁出席「一首搖滾上月球」公益特映暨電影開跑記者會。



10/13

舉辦2013南區天籟合唱團成果發表音樂會(高雄市文化中心)。



10/25-26

林常務董事炫沛代表本會出席馬來西亞吉隆坡「2nd Malaysia Conference on Rare Disorders」會議。



9/7

舉辦2013中區天籟合唱團成果發表音樂會(台中二中音樂館)。



12/5

本會獲衛福部評核為102年度「衛生財團法人特優基金會」，且已連續三次榮獲此殊榮。



12/30

辦理「不斷電的愛」愛心發電機捐贈記者會。



11/30

「2013罕見疾病獎助學金頒獎典禮」首度移師高雄辦理。



偕同仁辦理之國際





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。

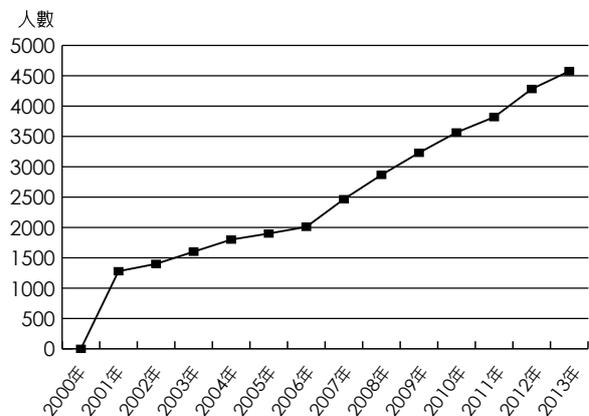
2013年度成果

今年服務226種病類，新增病友294名，總服務人數達4,575名（含520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17,511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，2012年開辦微型保險、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也持續在今年進行。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(49.6%)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(50%)以及其他行政聯繫(31.4%)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



2013年直接服務內容統計表

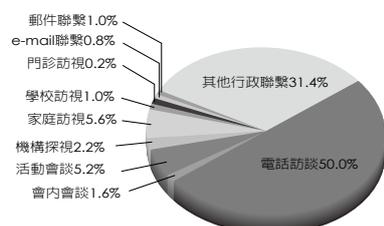
(一)方案性服務成果

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	體驗活動	管灌營養品	罕病用電補助	低蛋白補助	微型保險	小計
人次	423	46	202	297	108	1,328	362	361	814	6,571	1,947	104	252	56	1,683	14,554

(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	1,467	472	87	153	115	69	3	576	15	2,957
百分比	49.6	16	2.9	5.2	3.9	2.3	0.1	19.5	0.5	100

2013年服務方式百分比分析圖



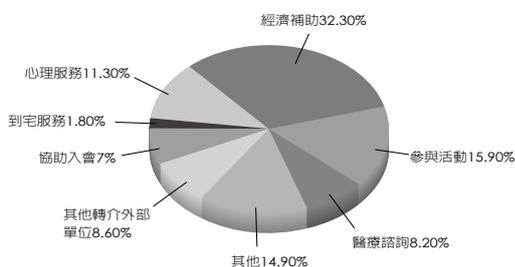


二、高風險家庭介入服務

高風險罕病家庭是本會優先提供服務之對象，目前本會高風險家庭之定義為：1.原生家庭關係複雜、失功能；2.貧困、單親、隔代教養、獨居、遺棄、外配；3.其他家庭成員亦為身心障礙者或罕見疾病患者；4.負擔家計者失業、死亡、出走、重病、入獄服刑；5.家庭成員或案主有自殺傾向或自殺紀錄；6.個案病程發展快速。另針對外部資源取得有困難或無力解決本身所面臨困難亦為本會積極介入對象。

2013年共處遇高風險家庭180案，多數罕病家庭具多重需求，其資源缺乏造成家庭功能失調，今年度求助者以經濟需求(37.6%)為主，其次是心理與情緒需求(15.6%)，第三則為照顧問題(11.5%)，其他為家庭問題(5.5%)、就業需求(4.0%)、就學需求(3.0%)、就養需求(4.1%)、福利取得(13.4%)以及其他(5.3%)。為使高風險家庭中的病友獲得完善的家庭照顧，本年度以經濟協助、心理支持為主要處遇方式，並搭配資源連結、醫療諮詢、關懷支持、就學或就業協助等，期能提昇家庭功能，進而達到照顧罕病病友為目標。目前已有163案達到結案目標(佔90.6%)，平均12週完成結案作業，其中有137案現階段問題已獲得協助及解決、14案個案不願接受服務或過世，另有12案因礙於本會資源不足轉由其他單位協助。

2013年高風險家庭處遇方式分析圖



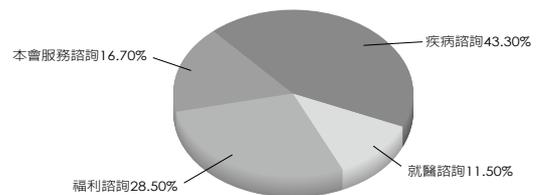
三、一般大眾諮詢服務

由於一般社會大眾逐漸重視罕見疾病防治的議題，本會亦提供各界諮詢服務，諮詢對象包含一般民眾、醫療院所以及疑似罕病之病友或家屬等。2013年共有282件諮詢案件，分析諮詢內容中大多屬疾病資訊的徵詢，其次為相關福利諮詢，所諮

詢的疾病約有51.9%為罕見疾病、17.3%為疑似罕病、30.8%為非罕病。

由以上統計，欣見社會大眾對於罕病的知能逐年提昇，本會也將持續進行各項衛教宣導活動，使罕病防治成為全民運動。

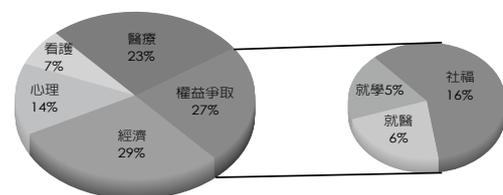
2013年一般大眾諮詢內容分析圖



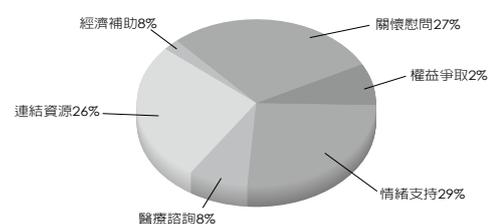
四、醫療弱勢病患服務

統計本會歷年服務之醫療弱勢族群中，有一群醫療弱勢患者因疾病無法確診未能加入任一病友團體接受服務，或因疾病特殊，目前未納入公告罕見疾病無法獲得社會福利之保障。這些弱勢病患族群和家屬，除長期面對疾病帶來的種種壓力，在醫療資源有限的情況下，尚須面臨生活上不同的挑戰。因此本會與台灣弱勢病患權益促進會共同服務醫療弱勢患者，協助其取得醫療及社會資源。本年度共服務27名患者，求助者以經濟及權益相關問題為主（共計56%），而服務方式以關懷慰問及情緒支持為主，由於資源相對稀少，平均約17週才能完成處遇。本會將持續服務醫療弱勢族群，促使資源有效發揮與運用。

2013年弱勢病患需求評估



2013年弱勢病患服務內容





病友經濟補助

得知罹患罕見疾病的那一刻起，伴隨而來的龐大醫療費用、購買昂貴的醫療器材、甚至必須緊急自國外進口藥物，才能維持基本生命存續。而家庭照顧者常身兼主要經濟提供者，面對疾病來襲或突發事件，其相關開銷幾乎耗盡病友家庭所有的積蓄，經常有入不敷出、心力交瘁的局面。為了幫助身陷困境的罕病家庭醫療及生活等相關費用，亦解決病家因病程且疾病惡化所致長期之安養照護需求，本會陸續成立醫療救助、生活救助以及安養照護基金，籌募專款用以協助更多面臨困境的罕病家庭。



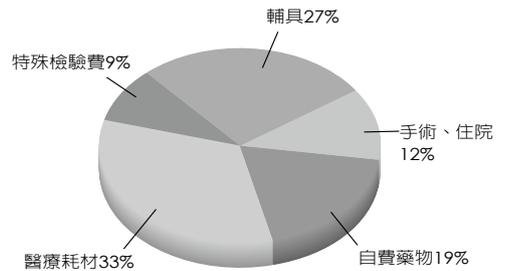
▲專業社工訪視病友了解需求。

2013年度成果

一、醫療救助

本會於1999年設立「醫療救助基金」，補助病友就醫、購買輔具、疾病檢驗等相關醫療費用，以協助病友得到適當的醫療資源及正確的診斷。本年度共補助171件，金額為4,874,218元，主要用於自費藥物、住院或手術、特殊檢驗費用，醫材及輔具補助等項目；自1999年實施至2013年12月底，已補助1,197人次，共31,473,193元。

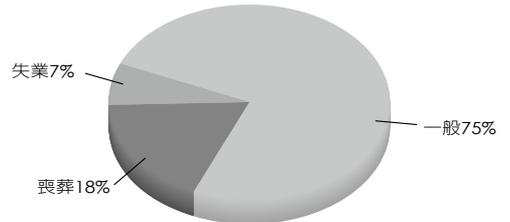
2013年醫療救助補助項目分析



二、生活救助

本會於2000年設立「生活救助基金」，以幫助病家因應生活中之急難狀況，確保病家之穩定與發展。補助項目包括：生活急難救助、關懷慰問補助、喪葬補助、自立生活個人助理員，及其他有關病友與其家庭之生活扶助基本費用等。總計本年度生活補助共175件共3,462,835元。自2001年實施至2013年12月底為止，共補助1,225人次，23,591,291元。

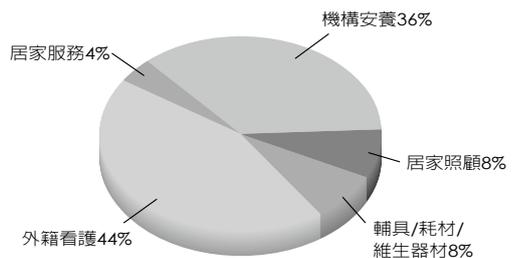
2013年生活急難救助申請原因分析



三、安養照護

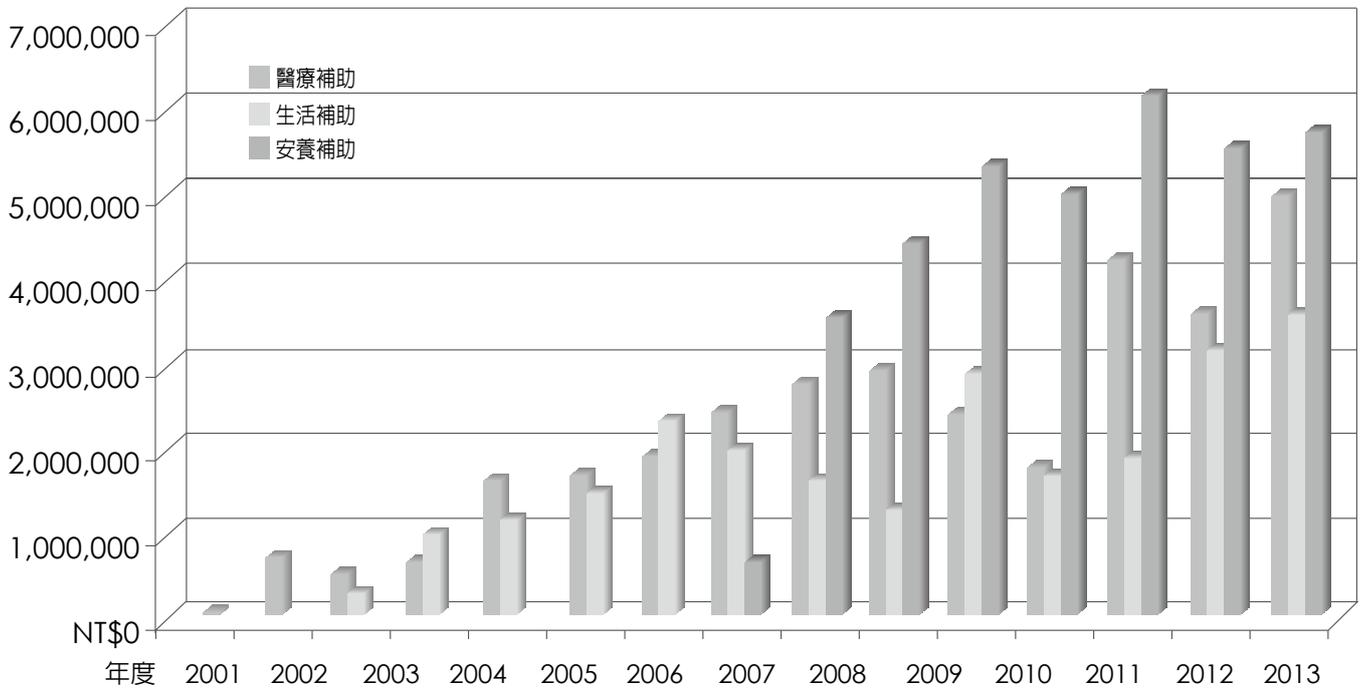
本會2004年起設立「罕見疾病安養基金」，並於2005年開始提供病友照護人力及機構安養照護費用之補助，以協助病友獲得更完善的照顧，同時於2007年開始推展「罕病到宅關懷服務，協助部分居家照顧的病友。2008年則試辦「安養協力家庭」。針對安養照護補助，本年度共補助77件計5,629,600元，主要用於外籍看護聘僱、入住養護中心及護理之家之照顧費用等，自2005年實施至2013年12月底為止，已補助614人次，共40,632,453元。

2012年安養照護補助項目分析





歷年來病友經濟補助概況



個案故事

即時經濟挹注 寒冬中送溫暖

正在唸幼稚園的小榆，總是帶著一副厚厚的眼鏡，雖然個子嬌小，看起來卻像是個埋首書堆的學者。因為罹患馬凡氏症，小榆的心臟、骨骼和眼睛都受到影響，高度近視的他必須帶著厚重眼鏡，而心臟的問題也使得他需每月數次至北部地區數家醫院及診所就診，花費的時間和金錢，使得爸爸快喘不過氣了。

小榆爸爸20年前遭遇嚴重車禍成為中度肢障者，而身為家中經濟支柱的媽媽，約二年前產下女兒後猝死。爸爸來不及撫平喪妻之痛，就必須撐起獨自照顧二名年幼子女的責任。因行動不便就業困難無穩定收入，家中主要依靠低收入戶補助維生。在得知小榆一家面臨的困境，會內社工立即去電聯繫，並親至家中訪視，協助申請本會生活、醫療補助，並轉介其他民間資源，暫時緩解了小榆一家的經濟壓力，減輕爸爸的照顧重擔。而為了擴展他的社會支持網絡，本會力邀小榆參加每週六下午的合唱班，在活動中，不論是小榆或爸爸，都獲得了滿滿的支持與溫暖。

對於本會的持續挹注，社會的大愛，小榆爸爸非常感謝與感動，在他心中，二個小寶貝能穩定的成長、茁壯，是目前心中最單純、也最企盼的願望了。





遺傳諮詢服務

台灣早期醫療體系中，由於對專業遺傳諮詢的忽視，往往無法滿足各種差異性極大的遺傳性疾病患者及其家屬的諸多疑問，亦無法有效地落實遺傳疾病的防治與宣導工作。因此，專業遺傳諮詢員的角色，成為遺傳諮詢網絡中極為重要的一環。有鑒於此，本會自2001年起與中華民國人類遺傳學會、台大醫院及馬偕醫院合作，正式成立「全國罕見疾病永續服務網」，聘用遺傳諮詢員建置初步的遺傳諮詢網絡，之後陸續派駐遺傳諮詢員至北、中、南各大醫學中心進行臨床駐診，並藉此讓社會大眾及病友更加了解本會的服務。另外，亦透過電話、網站、電子郵件的線上諮詢，讓社會大眾對罕見疾病能有最即時、完整的認識，也達到遺傳諮詢的積極目的。

2013年度成果

目前本會北、中、南三區各派駐遺傳諮詢員共4名於台大醫院、台北馬偕醫院、台北醫學大學附設醫院、台中榮總、中國附醫及高雄附醫，進行門診服務，包含協助病友就醫、醫療福利諮詢等需求之滿足與資源連結，總計本年度遺傳諮詢服務共達1,467人次。各遺傳諮詢員駐點時間及醫院詳見本會網站，服務專區之「醫療服務」內之「遺傳諮詢」。

2013年本會遺傳諮詢服務統計表

項目	病房探視	電話諮詢	電子郵件 與網站留 言板	醫院門診	小計
北區服務 (人次)	42	689	24	180	935
中區服務 (人次)	6	100	4	47	157
南區服務 (人次)	5	211	63	96	375
總計	1,467人次				

個案故事

專業支持 罕病不慌張

雯雯的弟弟在小學時診斷出腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD，電影「羅倫佐的油」便是描述此疾病）。從小看著弟弟身體功能逐漸的退化，以及家人衣不解帶的照顧，雯雯對於這個疾病有著深刻的體會。

到了適婚年齡的雯雯，雖然自己並未罹病，但因腎上腺腦白質失養症是遺傳疾病，心中總想著「有沒有可能隔代遺傳呢？」，懷著疑問的雯雯在父母的支持下主動來電基金會尋求答案。

遺傳諮詢員解釋疾病的遺傳模式及發生原因，並說明藉由基因檢測可以確認是否帶有異常基因；未來懷孕時還可抽取羊水檢測胎兒是否罹病。雯雯了解後，尋求基金會更進一步的協助，首先由諮詢員安排弟弟進行腎上腺腦白質失養症基因的檢測，確認疾病突變的位置後，接著安排雯雯做檢測。雯雯說，雖然等待結果期間心情很忐忑不安，但有基金會的幫忙，讓她覺得很放心。

隨著醫療進步，解開疾病的神秘面紗，在疾病診斷及治療之外，配合完整的遺傳諮詢，可以解答家族對疾病再發的可能性以及提供可能的選擇。每一個罕病家庭面對疾病都有不同的課題及困惑，希望在基金會的陪伴之下，讓每個家庭面對疾病有更充足的準備與信心。



▲透過遺傳諮詢員細心解說與簡便的申請流程，加速疾病診斷。



營養諮詢服務

對先天性代謝異常或其他特殊的罕見疾病來說，適當的飲食及特殊營養品，就如同治療疾病的藥品一樣，有著攸關生命之重大影響。因此，本會除聘任專職營養師提供營養諮詢之外，亦針對各種不同飲食需求的罕病家庭，舉辦各類營養教室活動，更陸續編撰飲食手冊，將正確飲食的觀念傳達給病友及家屬。

2013年度成果

低蛋白食材補助

本會自2005年起，持續引進各類低蛋白食品或食材，並自2008年首度試辦「先天性代謝異常疾病低蛋白食品抵用券補助方案」，提供患者更多樣的飲食選擇，讓「吃」變得更方便健康。2013年持續辦理此方案，總計發出69份低蛋白食品抵用券，其中有56位病友實際兌換所需要的食品，申請者以苯酮尿症病友為最多，其次是楓糖尿症、戊二酸血症與瓜胺酸血症等，兌換食品包含低蛋白米、米果等。本方案自2005年起至今已提供721人次共達1,993,682元之低蛋白食品及食材。2014年本會將持續提供低蛋白食品抵用券補助；亦歡迎有需要的病友、家屬及相關醫護人員上網至youtube觀賞低蛋白食品製作教學，或來電索取光碟，洽詢專線(02)2521-0717分機151醫療服務組劉專員。

營養資訊提供

營養諮詢方面，透過電話、電子郵件或門診等累計服務共472人次。另外，本會網站「服務專區」之「營養服務」專區亦收錄各式營養資訊及特殊飲食食譜，歡迎有需要的病友前往參考下載。

今年搭配本會製作的「低蛋白食品製作教學光碟」於北部舉辦一場營養教室活動，邀請專業老師現場示範低蛋白食品製作，並讓家長們親自動手學習烹調訣竅。自2001年至2013年止，本會已舉辦43

場營養教室活動，累計共有4,050人次參與。

管灌營養品補助

由於近年來物價上漲，營養品價格亦逐日增加，導致病家經濟負擔加重。有鑑於此，本會自2011年度起試辦管灌營養品補助方案，提供品項為亞培小安素（兒童使用）、安素（液狀—甜味）、安素涵纖、管灌安素及愛美力涵纖；2012年新增亞培健力體及益肺佳和桂格完膳營養素口飲、完膳營養品管灌配方、完膳營養素糖尿病配方，2013年更新增了雀巢愛素康金選、立攝適均康2.0、立攝適均康零脂、愛攝適1.5高氮，盼能透過實物給付，實際滿足病友需求。本年度服務104人次，共有102個病友家庭受惠，相較於2012年服務81人次，大幅增加了21個家庭，總挹注經費為1,506,606元。



樂觀面對，盼你幸福

今年5歲大的小芬是個活潑可愛的小女孩，出生後經由新生兒篩檢得知罹患楓糖尿症。小芬因食慾不振不願由口進食，故做了胃造瘻口，在媽媽積極與醫師、營養師配合下，有了很大的進步。

而對於小芬日益增加之食慾，基金會提供的「低蛋白食品抵用券」剛好可助其飲食控制一臂之力，媽媽以抵用券兌換低蛋白米來取代普通白米飯，使小芬在有限的食物份量內可以獲得飽足感，得到大大的滿足。

本會的營養諮詢服務讓媽媽更了解小芬能吃的食物份量及種類，而營養教室活動讓媽媽一邊學習製作低蛋白料理，一邊對食品的組成更了解；現在媽媽會在家裡嘗試製作低蛋白料理，相信小芬離移除胃造瘻口的日子已經不遠囉！

歷年低蛋白食材、點心及食物券補助一覽表

2013年本會營養諮詢服務統計一覽表

項目	電話諮詢	醫院門診營養諮詢	電子郵件留言板	總計
服務人次	163	236	73	472

年度	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	小計
服務 食材	7	119	176	47	--	--	--	--	--	349
人次 食物券	--	--	--	63	59	68	63	50	56	359
補助金額	70,713	23,242	133,752	323,965	289,707	268,198	311,465	273,890	278,750	1,973,682