



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抒壓課程外，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2013年止，共辦理81場全方位家庭支持課程，參與人次達3,112人次。

2013年度成果

2013年度共辦理20場計814人次參與，在本年度辦理的各項活動中，分成「養生保健系列」、「心靈舒壓系列」及「醫療新知系列」、「青少年營及兒童寒暑假班」等四個面向，依據病友及家屬的需求來規劃，期望能提升家庭凝聚力，增加家庭角色的功能，使罕病家庭更有活力與生命力。此外，本會也期望「全方位家庭支持課程」能走遍台灣各縣市，活動不再限於都會區，讓各縣市罕病的家庭都能感受到本會的關懷與支持。

一、養生保健系列

近年來，中醫傳統醫學愈受注目，「養生保健」比「藥物治療」的觀念更深植人心。因此延續往年，本年度講座不僅邀請中醫師親臨指導，帶入中醫養生知識，搭配數字健康操，讓罕病家庭學到知識，更可以動一動，達到身心放鬆的目地。而食療課程，亦教導大家運用季節性的食材吃出美味，吃出健康。

二、心靈紓壓系列

本系列的目標是使病友及家屬透過課程，學習照顧自己的身體、了解自己，進而達到「身、心、靈」的放鬆與提升。繼去年深入宜花地區，介紹在

地資源獲得廣大迴響後，今年延續當地病友及家屬們的好評，再度來到了宜蘭及花蓮辦理樂活講座，與心理師的結合在當地休閒農場體驗DIY，讓宜花當地病友獲得喘息時間。另外，今年也帶中部地區的病友爸爸們到南投品茗，抒解爸爸們壓力緊繃的心靈。

三、醫療新知系列

「急救概念」不僅僅是一般大眾所要了解，更是身為罕病家庭要充分學習的知識。2013年會內分別於北部及中部舉辦了「急救評估技巧」課程，除了基本的CPR教學外，更講解了目前到處可見的「AED」急救電擊機器使用方法。不僅讓大家了解到急救的重要性，也瞭解在緊急突發狀況時該如何反應，可說是獲益良多。「口腔保健與照護」課程，教導家屬及病友牙齒保健的方法，提醒大小朋友「牙齒保健永遠不嫌晚」！「遺傳及基因」課程則讓大家複習一下自己疾病的遺傳模式，做好生育下一代的準備。

四、青少年營及兒童暑期才藝班

每年本會都會考量小病友的需要，舉辦各種有趣的體驗營隊及課程，讓小病友在課業之餘，也有多采多姿的假期生活。今年舉辦首屆為期兩天的「青少年理財營」，從遊戲中學習理財，不僅學到存錢的觀念，也懂得要幫忙節省開支，體諒父母辛勞，學習成為小小的「理財達人」。而為讓小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」、「棋藝教學」，更增加了「肢體律動課程」、「暑期繪畫班」。



▲樂活減壓活動，病友身心靈放鬆。



個案故事

「畫中有話」，樂在其中

性格外放活潑、目前就讀國小的小賢，患有性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症，因長期缺磷造成骨骼脆弱、雙腿肌肉較無力而有O型腿，因而不便出門，很少參加戶外體能活動。小賢和哥哥對繪畫頗有興趣，平日經常以日曆紙充當畫紙，對於畫畫樂在其中。

今年暑假，小賢媽媽得知中部辦事處首度開辦父母手足可一起參與的繪畫班，便立刻報名參與。在台灣畫話協會蔡啟海老師的指導下，循序漸進的從點線面的幾何分割畫，到花草、風景油畫之創作。為期六週、每次四小時的課程，小賢一家三口從不缺席，在學習創作過程中，小賢的想像力馳騁飛翔，隨著灌滿了能量畫筆，完成自己第一次的油畫作品，不僅小賢充滿成就感，媽媽和家人對他的創作潛能也感到驚艷不已，而其畫作也收錄在由本會製成年曆書之中。

媽媽表示透過課程的參與，這次繪畫班讓小賢家今年度過一個充滿驚喜、收穫豐富的暑假，很期待未來能多辦不同體驗課程、豐富病友的生活，讓病友有機會在不同領域探索無限潛能。



▲繪畫班蔡啟海老師悉心指導，親子一同學習和樂融融。

個案故事

口腔保健，從「齒」開始

3歲大的勝勝，生長發育較其他小朋友慢。新生兒時即有肌張力不足、餵食困難情形，加上寬大腳趾、眼瞼裂隙下斜等特徵，診斷為魯賓斯坦-泰比症候群患者。身心障礙者口腔保健講座當天一大早，勝勝爸媽就帶著勝勝南下至高雄，想多了解有關勝勝的牙齒照護，是否會和其他人不一樣或者有特別需要注意的部分。此次講座特別邀請高雄醫學大學牙科學系教授黃純德及其團隊為每個報名者進行口腔檢查及刷牙衛教，並針對個別的口腔問題給予叮嚀囑咐。勝勝的爸媽認真的記著筆記，一對一的教學讓他們可以更清楚瞭解如何清潔與照護勝勝的牙齒。在課程中他們也了解預防齲齒與早期療育的重要性。

「越早清潔口腔越好」，原來在寶寶喝完第一口奶就要開始清潔口腔了，這樣的新知，顛覆了以往的觀念，而勝勝的年紀，現在不適合太早接觸甜食，不可迷信牛奶是萬能的，應多餵食水果蔬菜，隨時注意生長發育曲線。口腔衛教師也接著進行刷牙操作示範，再讓家長回覆示教。許多家長都表示，幾個簡單的技巧就能刷好牙，且讓小朋友不再抗拒刷牙，讓家長長久以來擔憂的刷牙正確與否及是否刷乾淨了的問題都獲得解決。



▲口腔衛教師一對一指導病友及家屬。



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2013年12月止，本方案共提供1,884人次之到宅服務。

2013年度成果

本會辦理罕病到宅關懷服務方案已屆7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）、諮詢人員（遺傳諮詢員、營養師）、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。2013年度本方案總計提供全國56名病友服務，達202服務人次，服務個案年齡及病類分布廣，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，本會陸續在各界贊助款的支持下，購入「吞嚥障礙治療儀」共6台，並完成語言治療師的專業使用認證訓練，有多位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，今年度擴展應用至脊髓性肌肉萎縮症和肌萎縮性側索硬化症（漸凍人）的成年病友使用，病友在口語溝通以及吞嚥能力的進步，不但自己信心增加，照顧者也感到壓力減輕不少，本會未來會持續增加服務的效能，以服務更多有吞嚥及語言困擾的朋友。

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

專業服務 點亮孩子未來



▲小奕接受本會物理治療師指導。

小奕在媽媽懷胎時即發現有先天性心臟病（法洛氏四重症），出生後陸續發現有鼻孔閉鎖、左耳發育不全等症狀，確診為國內相當罕見的CHARGE聯合畸形。短短數月內，小奕歷經多次重大手術，小小生命就此與命運展開一連串的搏鬥。

因心臟問題容易發黑缺氧，無法脫離呼吸器及氧氣機且須頻繁抽痰，時常都在危急邊緣；此外氣切及胃造口也需要特別小心護理避免感染。在悉心照顧下，小奕身體狀況越來越好，但長期仰賴胃造



口灌食，讓他缺乏刺激而影響口腔動作發展。因情況複雜，外出需攜帶許多儀器，又擔心在外容易受到感染，轉而尋求基金會協助。

經到宅關懷服務專員了解小奕的狀況及需求後，首先媒合語言治療師進行吞嚥功能的訓練指導。治療師評估後發現，小奕的口腔內部過度敏感，影響基本吞嚥的動作與能力，建議按摩牙齦與舌頭誘發動作發生。另外，小奕力量微弱無法支撐自己坐起身，本會亦協助租借到適當的擺位輔具，讓他逐漸增加坐姿的時間。

透過物理治療師指導，父母學習在攜帶小朋友時盡量減少身體支撐，並利用家中隨手可得的物品跟玩具，來訓練小奕做出各種不同的坐姿。

個案分享

永不放棄 走出自己的路



▲小萱接受本會職能治療師指導。

小萱自小即有左側較無力情形，看診過多間醫院皆無法找出原因，於結婚生產後開始出現手抖、四肢無力、癲癇症狀，約2007年確診為粒線體疾病

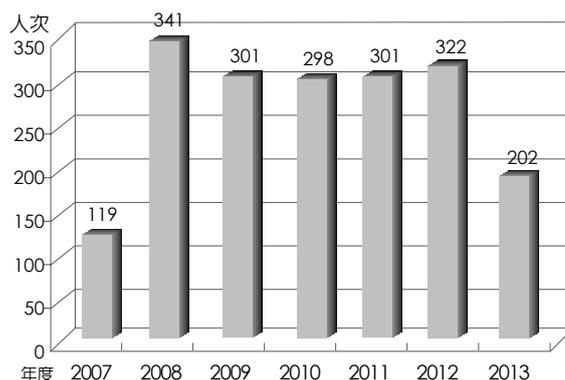
患者。隨病情進展，漸漸影響吞嚥、語言、行走、沐浴等能力，現日常生活皆由外籍看護協助。

本會醫療服務專員在了解小萱狀況後，媒合了在宅關懷服務方案的職能治療師吳珮禎老師到宅評估她的語言、情緒、肢體功能等，小萱雖然日常生活機能無法如發病前獨立自理，但尚有許多殘存功能及潛力，治療師針對她的需求設計適切的活動，並指導看護進行復健動作，包括肌肉按摩、被動關節運動、輔具操作、肢體協調平衡訓練等。

經過幾次教導，在看護細心的學習及小萱積極配合下，原本無法移動自己的臀部來調整座位、走不到10步路就軟腿、抽搐頻率及下肢嚴重水腫等等種種問題，竟然改善很多，現在可以自己注意身體是否歪斜並調整姿勢，也可以協助下使用助行器行走10公尺。

小萱說：「以前事事由看護代勞，連自己洗澡與走路都不會，那時感到十分挫敗，以為這輩子只能這樣生活著了，但當珮禎老師拿出照片讓我看見復健前後的差異後，對於這樣的變化我嚇了一跳，也增加了我的自信與勇氣」。

歷年到宅關懷服務方案執行成果統計圖



2013 年度到宅關懷服務統計表

人次	到宅復健技巧指導	生活自理能力訓練	同儕志工訪視陪同	相關資源轉介連結	無障礙設施指導	總服務
北部個案	67	8	3	7	3	26名病友
中部個案	41	3	0	6	1	14名病友
南部個案	58	3	0	1	1	16名病友
小計	166	14	3	14	5	56名病友

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，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。

2013年度成果

年度病友旅遊

今年北區「新竹小叮噹遊樂園&苗栗香格里拉二日遊」，無論是四方牧場餵小牛喝ㄋㄟㄋㄟ、享用超美味的純天然鮮奶冰淇淋；小叮噹科學遊樂園的趣味科學遊樂設施、天寒地凍的滑雪場、沁涼暢快的戲水池；香格里拉遊樂園令人瞪目結舌的魔術秀、刺激的雲霄飛車與碰碰船；集元裕糕餅童玩村的芬芳香草、手做糕餅體驗等都讓病友們難以忘懷。南區「台南走馬瀨農場&高雄義大遊樂世界二日遊」移師高雄出發，悠遊熱情的南台灣。無論是板陶窯參訪國寶級大師的交趾陶工藝、手做陶土娃娃的彩繪DIY；走馬瀨農場的高爾夫球揮竿、百步穿楊的射箭場、迎風翱翔的滑草體驗；入住山光水色的曾文山芙蓉渡假酒店、High翻全場舞力全開的營火晚會；義大世界的各項遊樂設施，海盜奇航、飛越愛情海、城堡列車、炫風小賽車、彈跳星、城堡旋轉馬車等，相信讓許多病友們都能永生難忘。



▲南區病友旅遊-板陶窯彩繪體驗。



▲北區病友旅遊-香格里拉樂園。

北中南一日體驗輕旅行

除了跨病類大型病旅活動之外，基金會也在北中南三地舉辦各項一日遊活動，讓未能抽中病旅的遺珠之憾的病友依然能有一同出遊的機會。七月份北區舉辦「走出戶外，手作愛心」—郭元益一日遊，結合富邦人壽同仁們擔任一日志工，參訪桃園楊梅郭元益糕餅博物館，一同倘佯優美古典綠建築、品嚐百年美饌傳統糕點。



▲中部家屬健檢漆彈活動。

南部辦事處舉辦「歡樂走吧！瀨著你」一日體驗活動，帶領病友們前進走馬瀨農場放鬆身心，一行人充分享受了歡笑緊張的碰碰船、悠閒賞景的腳踏船、急速刺激的滑草、輕鬆體驗的射箭。此外牧草饅頭DIY的活動，更是讓病友們實際體驗饅頭的製造過程。而中區辦事處於秋意漸濃的十月舉辦「中區生態文化一日遊」，大夥們在苗栗客家文化園區徜徉於優美的建築、歡笑體驗傳統童玩遊戲、參訪結合影音互動的客家傳統文化與服飾。綠世界



▲南區家屬健檢活動。

生態農場則帶領病友們深入大自然，在導覽員的引導下，帶給病友們驚奇的難得體驗。

罕病家屬健檢喘息活動

自2012年起開辦罕病家屬健檢喘息活動，結合健康檢查與休閒活動，讓罕爸罕媽們能隨時注意身體的警訊，並進行短暫的充電休憩，而今年度更首次將場次移至中南部舉辦，好好關心中南部的罕病爸媽健康。

在高雄醫學大學附設中和紀念醫院體檢中心健檢完畢後，下午則移師到精準漆彈場烤肉與漆彈對抗。另一場中區則是上午至中國醫藥大學附設醫院健康檢查中心進行全身健檢，午後則前往野克漆彈場進行烤肉餐敘及漆彈聯誼。這兩場喘息活動，基金會特別規劃為罕病家長們進行全方位的身體健檢，希望家長們在守護患病家人之餘，也能注意自己的身體健康。也讓許久不見的病友與家長們更能利用此相聚機會彼此閒話家常。

各大企業/民間團體愛心贈票

另外，本會今年度持續與各大愛心企業、民間團體合作，共同舉辦各項體驗與贈票活動，讓病家在與疾病對抗的同時，能夠暫時放鬆一下，感謝瞿導溫情邀請病友及家屬欣賞電影《親愛的奶奶》、《世界第一麥方(ㄉㄤ、ㄋ)》。台科大EDBA/EMBA校友會邀請病友出席欣賞《蝙蝠》慈善輕歌劇。張俊霖公益信託今年邀請病友欣賞紙風車劇團《唐吉軻德冒險故事-銀河天馬》演出。此外還包含舞鈴劇場經典劇作《海洋之心》贈票、O劇團《再

見·茉莉·花》兒童音樂劇贈票、國立台灣科學教育館「外星人探索展」活動贈票等。由衷感謝每一個提供活動的邀約企業及民間團體，為病友們創造出門的機會以及不同的新鮮體驗，讓他們2013年也回憶滿滿。

2013年本會病友休閒服務統計表

NO	活動名稱	人數
1	1/18氧氣電影公司贈票「親愛的奶奶」電影觀賞	70
2	1/27台灣科學教育館邀約觀賞「外星人探索」特展	40
3	2/6「逗陣ㄟ」電影贈票	180
4	3/30台科大EDBA/EMBA校友會贈票「台科·愛樂《蝙蝠》樂夜樂美麗—慈善輕歌劇」	40
5	4/12 O劇團愛心贈票「再見茉莉花」兒童劇	14
6	4/14中區鹿谷休閒品茗暨「快樂好爸爸」親職講座	43
7	5/3中正紀念堂管理處贈票 舞鈴劇場經典劇作《海洋之心》	30
8	5/19公益信託俊霖社會慈善基金贈票 紙風車劇團之「唐吉軻德冒險故事-銀河天馬」	350
9	6/8中區罕病家屬「健檢暨漆彈體驗」喘息活動	45
10	6/21如新集團、氧氣電影公司贈票「世界第一麥方」	90
11	6/29中區罕病家屬「健檢暨漆彈體驗」喘息活動	45
12	7/14、15北區病友旅遊「新竹小叮嚀遊樂園&苗栗香格里拉」	160
13	7/27中華職棒明星全壘打大賽	70
14	7/28富邦20「走出戶外，手作愛心」—郭元益一日遊	54
15	8/4、5南區病友旅遊「台南走馬瀨農場&高雄義大遊樂世界」	160
16	9/7新莊扶輪社贈票棒球比賽	20
17	9/8南區走馬瀨農場一日遊	109
18	9/29一首搖滾上月球公益表演場	100
19	10/29中區文化生態一日遊「苗栗客家文化園區&綠世界生態農場」	116
20	12/7罕見疾病電視體驗營	31
	總計	1,767



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」。

2013年度成果

一、心靈繪畫班

2013年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課29週，參加人數為1,698人次，於每週六進行教學，由王蓮曄、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，其中在歷史博物館展出的「米開朗基羅：文藝復興巨匠再現」與「女人·小鳥·星星—米羅特展」。

除了參觀展覽外，繪畫班的課程也會因應社會文化的潮流而做安排，今年度則將戶外寫生帶到了「華山創意文化園區」來做視覺與創意的教學，除了參觀「國家地理125年經典-影像大展」外，還到園區內的紅磚六合院來寫生，讓學員在描繪古色古香的建築之餘，也能提升自我的生活美學。

而本會年底於中山公民會館展出「罕見遊藝會」，共55位繪畫學員參與，除了展出學員累積一年的成果作品外，且別出心裁的舉辦三場「罕見遊藝會」，讓繪畫班的小畫家們擔任小老闆，親自接待蒞臨活動的觀眾，藉由生活化的藝術來體驗DIY酷炫飛機、明信片肖像畫與尋寶遊戲，讓學員與觀

眾透過遊藝會的互動，相互給予支持與鼓勵。

二、罕見天籟合唱團

2013年北區天籟合唱團已成立十年，目前有59位病友，27位家屬參與。由傅上珍老師擔任指導老師，帶領大家用音樂與世界對話。此外，今年還新增了烏克蘭班，希望學員藉由小型樂器的訓練來增加手部的靈活性。中區合唱團目前有23位病友，25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32位病友與23位家屬共55人。學員年齡層涵跨三代，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。



本會今年度在北中南三地各舉辦一場「十年有成·齊心歡唱」罕見天籟音樂會，首先，北區合唱班8月30日於台北懷恩堂揭開序幕。音樂會一開場，即以自創曲《罕見的愛》來震撼人心，此曲的作者林毓倫先生是在看了罕病的記錄片之後深受感動，以一個父親的角度，寫下一種對愛的詮釋。最後，在傅老師的帶領下以「愛可以再多一點點」與「罕見的愛」結合為一首組曲，來為當晚劃上完美的句點。

第二場則由中區合唱班於台中二中音樂館演奏廳接手，在許恩綾老師帶領下，先以歌曲「拍手歌」、「媽媽的花環」二曲原住民現代民謠活潑開場，帶動全場歡樂的氣氛。緊接著，是一連串的小組表演，團員分別選了足以代表自我心境的曲目，希望藉由歌唱讓觀眾了解罕病家庭的勇敢與堅毅。中場特別從台北前來響應的「罕爸合唱團」特別帶



來兩首膾炙人口的歌曲，爽朗歌聲與動感舞蹈，也帶給觀眾不同的聲光饗宴。最後尾聲則由許老師帶領全團以「我的名字叫勇敢」、「月光」作為演出的完美ending。

最終站則在高雄市文化中心至善廳完美落幕，這次南區音樂會主題為「罕見之愛 生命之歌」，演唱的16首歌中，有11首是團員自創歌詞，很榮幸邀請到知名的詞曲創作家鄭智仁醫師及中山大學音樂系劉聖賢老師編譜曲，還有兩位中山大學音樂系學生一起加入編譜曲的行列。音樂會首先以「讓春天從高雄出發」、「如果明天就是下一生」二曲，帶領觀眾看見團員們的生活，接著演唱五首自創曲，藉由歌詞的意境來傳達內心的想法與小秘密。上半場結束後，首先以小團帶來「旅行的意義」，4位年輕團員向大家傳達友情的珍貴，隨後獻上五首自創曲分別來表達魔法-讓一切不可能成為可能與罕病父母的心聲與想法。

本年度感謝愛心企業的熱情贊助與捐款，讓「十年有成 齊心歡唱」巡迴演出得以圓滿完成，也因為有大家的鼓勵，讓罕病朋友們有更多的動力。

2013年合唱團受邀表演記錄表（僅節錄部分表演）

邀請單位	表演時間	演出代表	表演地點
踢踏星球記者會	01/31	北區兒童星光班	國立臺灣師範大學校本部文薈廳
踢踏星球演出	04/07	北區兒童班	台北中山堂
高雄醫學大學附設中和紀念醫院及諾華公司	04/29	南區合唱團	高雄醫學大學附設中和紀念醫院A棟1F
美商捷斯公司	06/28	南區合唱團	高雄金典酒店41F
君悅飯店耶誕點燈活動	11/22	北區兒童星光班	君悅飯店
高雄榮民總醫院遺傳諮詢中心	12/01	南區合唱團小團	高雄榮民總醫院會議廳
南燭樂集	12/08	南區合唱團	高雄市文化中心至善廳
台南成大醫院公共事務室	12/18	南區合唱團	台南成大醫院門診大樓
寶血幼稚園	12/20	北區兒童星光班	寶血幼稚園
明德扶輪社	12/22	北區兒童星光班	遠東國際大飯店

2013表演工作坊課程參與一覽表

課程名稱	課程週數	病友人次	家屬人次	志工人次	團員人數
北部合唱班	28	1,660	760	180	86
北部繪畫班	29	1,256	442	435	58
中部合唱班	19	357	339	78	48
南部合唱班	24	554	402	166	55
合計	100	3,827	1,943	859	247

個案故事

尋找快樂的藥方

原本在工廠工作的阿鳳，因小腦萎縮症而手抖且雙腿無力、走路不穩，終不得已辭職，阿鳳感到非常憂鬱與難過，然而阿鳳參加合唱團之後，改變了她的人生。剛來合唱班時，阿鳳總是默默坐在教室角落休息，很少與人交流分享，後來因為家裡有妹妹需要她照顧，她決定放棄並退出合唱團。幸而在社工的鼓勵、老師的開導、以及團員們熱情的邀約下，讓阿鳳不再認為來上課是自私的，最後妹妹也找到適合的照顧機構，讓阿鳳能放心來參加合唱團。



在2013年的南區合唱團課程裡，老師邀請每位團員親自作詞，寫下自己的心情故事，再讓專業人員幫忙譜曲。於是阿鳳決定將她的轉變奇妙的歷程譜成歌詞，最後在南區合唱團的成果發表會上，阿鳳與合唱團夥伴們演唱了這首美麗的歌曲，也感動了在场所有前來聆聽的觀眾。

現在除了固定來參加合唱班的課程外，阿鳳也積極出席聆聽音樂會或出遊活動，生活中，也時常能聽到她分享帶著妹妹四處玩的有趣故事，非常享受與家人在一起的時光。阿鳳的改變，四周的人都感覺到了，她說若不是當初決定參加合唱團，就不會有這之後的改變。接下來，要尋找快樂的藥方，讓所有人過得更開心、更有意義。



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，求學路上總需特殊資源的專業協助，因此入學前的準備，都是必須煞費苦心，如：選擇適當的學校、就讀的班級型態等。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。

2013年度成果

一、入學轉銜服務

從2013年初開始，本會便主動聯繫即將入小學的罕病家庭，提供相關「入學轉銜諮詢服務」，本年度已成功輔導87位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有81位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有43位讀普通班、12位資源班、5位特教班、在家教育6位，融合班2位，1位進入特殊學校，1位巡迴輔導及11位辦理緩讀。本會亦從2012年度開始追蹤入國中的罕病學子，期望到國中的新環境裡，也能獲得最佳的就學品質。



▲利用各病類手操偶進行罕病宣導。

2013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	8	1	2	11
普通班	15	18	10	43
資源班	7	1	4	12
特教班	1	3	1	5
特教學校	1	0	0	1
融合班	2	0	0	2
在家教育	2	3	1	6
巡迴輔導	0	0	1	1
無法聯繫	2	0	1	3
其他	3	0	0	3
小計	41	26	20	87

二、校園宣導服務

2013年於全國共進行了56場校園宣導，共7,268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，則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。



▲參與罕病身障生在學助理體驗營，成為校園支持服務種子！

三、罕病大專特教生校園支持服務

大專校院特教生之就學資源，有別於義務教育之「特教生學校助理人員」制度，目前並無專任助理員可協助特教生個別校園生活需求。有鑑於此，本會自2012年起與社團法人台灣弱勢病患權益促進會共同推行「罕病身障生校園支持服務種子培訓計畫」，邀請優秀的罕病病友擔任講師，宣導「在學助理」的理念，本年度已完成17場校園宣導活動，共有1,278人次參與。而除向一般學生宣導外，本年度更是為資源教室老師舉行一場「大專校院罕病身心障礙生校園支持服務需求」研討會，共有46人參加，探討資源教室之功能與角色，盼能促進罕病特教生就學平等機會、改善校園友善環境。而年底則在北投會館辦理兩天一夜之「罕病身障生在學助理體驗營」，共有39名大專院校學生參加，透過知能傳授與體驗活動的方式，讓與會同學了解身障者感受及培養同理心，進而盡一己之力協助他人。

2013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	全校性		班級性
北部	場次	2	16	2	1	1	14
	人數	720	2,335	100	274	30	1,027
中部	場次	1	3	3	2	0	3
	人數	120	383	100	640	0	251
南部	場次	12	2	9	2	0	0
	人數	1,914	91	393	168	0	0
總場次	15	21	14	5	1	17	
總人數	2,754	2,809	593	1,082	30	1,278	

個案故事

由礙生愛，學習擁抱無障礙



▲說故事媽媽鼓勵罕病學童。

罹患了軟骨發育不全症（俗稱小小人兒）的恩恩，今年度就讀小學一年級了，對於班上來了一個嬌小的罕病學童，老師及同學亦憂亦喜，對恩恩感到相當好奇。或許因為樂天的個性，讓身高比一般小一生再嬌小一點的恩恩與班上的同儕可說是互動極佳，但對於家長來說，還是會擔心因為不了解，而讓恩恩在校內與同儕的互動受到排擠。故學期初透過本會社工告知基金會的校園宣導方案，經班上評估過後，促成了此次入班宣導的活動。

宣導一開始由基金會社工說明什麼是罕病，再由Orange媽媽（歐玲君女士）由「說故事媽媽」一角切入，透過繪本「喬伊的天使屋」加深同學對於差異性的概念。恩恩更不避諱地站出來讓大家知道自己的疾病與告訴大家自己跟大家不一樣的地方。活動後，班上同學一一給予恩恩溫暖的擁抱。當天出席參與的恩恩父母，看到所有同學給恩恩真誠的擁抱時，那感動的眼淚直在眼眶打轉。

因有這位小天使，老師跟同學們好似被賦予一種使命感，無論在課堂上課桌椅的協助或是生活的照顧，大家都一起幫忙讓恩恩可以安心學習。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，並解答大家對於疾病的疑惑與好奇。



團體育成及活動補助

為促進病友發展自身組織，繼而形成自助資源網絡，本會長期協助育成病友團體及補助相關活動辦理經費，自1999年創立之初，即制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，更自2010年起提高補助金額至25萬元，希望各個病友協會會務更能順利推展。除協助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2013年止，本會補助金額39,342,151元，共補助555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，有一個相互分享及扶持的平台，於2007年陸續協助病家自發性成立「不落跑老爸俱樂部」及「罕爸靚媽合唱團」，讓有興趣的爸媽可以藉由歌唱抒發情感。透過這群罕爸靚媽的真誠情誼，感動周遭更多罕病家庭，讓看似堅強的父母有了依靠。

2013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



▲馬凡氏症家族辦理聯誼活動。

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5月25日協助「馬凡氏症（Marfan Syndrome）」，及7月27日協助「雷特氏症（Rett syndrome）」病友家庭正式成立聯誼會，並提供「螢火蟲家族」網站等資源。此兩個新成立的聯誼會，其病友及家屬們早已透過網路聯繫，並培養出默契與共識，故很快就討論出聯誼會未來的方向。很高興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2013年共協助20個單一病類辦理35場病友聯誼活動，共計補助491,391元。

三、協助病友協會之活動經費

本會所育成之病友協會在成立之初，除給予10萬元之育成基金外，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2013年共計補助20個罕病相關病友協會，協會辦理活動23件，補助總額達5,190,000元，創下歷年新高。

2013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	35	58
補助金額(元)	5,190,000	491,391	5,681,391

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。除了受邀在本會北、中、南音樂會演出外，亦接受華欣扶輪社、麥當勞叔叔慈善基金會等各項慈善演出。

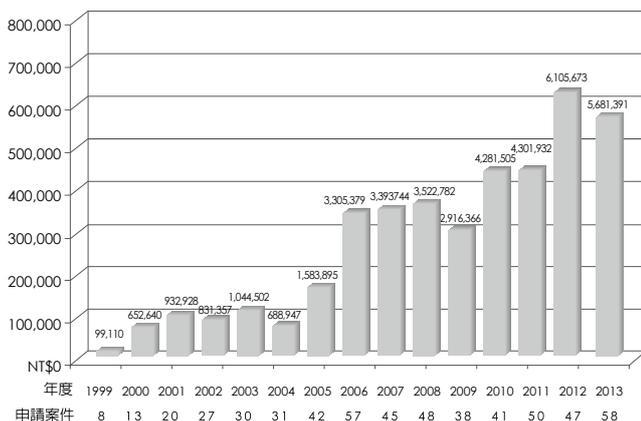


▲罕爸合唱團於罕病天籟合唱團成果發表會中表演。

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、狄喬氏症病友聯誼會、龐貝氏症病友聯誼會、馬凡氏症病友聯誼會、雷特氏症病友聯誼會，共16個。

歷年團體補助成果圖



個案故事

台灣雷特氏症聯誼會成立的緣由

文/賴嘉玲 (台灣雷特氏症聯誼會會長)



▲台灣雷特氏症病友聯誼會凝聚RETT家庭。

罕見疾病基金會於2010年在台北舉辦了第一次雷特氏症 (RETT) 的聯誼活動，當時懷著期待又害怕的心情與大家見面。當天雖然只有6個家庭參加，但見到彼此都在為這群孩子努力，心中便不再覺得孤單，更可以感受到那一股溫暖的支持力量，其中一位家屬更自發性地在FB建立了一個雷特氏家族的社團，陸續有不少RETT家庭加入我們，包括遠在香港及西雅圖的家庭，也因為網路的便利，將大家緊緊繫在一起。

2013年7月27日成立了「台灣雷特氏症聯誼會」RETT家庭的團結及凝聚力正在慢慢成長茁壯，我們目前服務的重點仍以病友家庭情感支持與醫療社福資訊提供為主，希望未來可以透過聚會及各區病友媽媽的關懷，穩定發展聯誼會的功能，即使仍有未知的挑戰等著我們，但我們已經勇敢的踏出第一步，將會有更多溫暖力量支持我們。感謝罕病基金會協助我們踏出第一步，祝福大家！

台灣雷特氏症聯誼會重要的網路溝通入口及資訊

FB粉絲頁：

<http://www.facebook.com.tw/rettsyndrome.taiwan>

E-Mail : rettsyndrome.taiwan@gmail.com