



就業促進服務

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。

2013年度成果

每年1月、7月的年度事業高峰會NU SKIN的愛心夥伴皆熱情邀請本會病友與家屬出席進行公益擺攤。同時也獲得許多愛心企業牽成，讓我們順利推動病友就業推廣。包含：富邦人壽的「富邦在地生活圈」系列活動、全聯實業股份有限公司15週年愛心園遊會、其中園遊會活動當日現場湧入大量的人潮，病友家屬的精美拼布包有超高詢問度，零錢包、手機袋、環保袋均造成現場熱烈的愛心搶購，讓冬日優美而微涼的大佳河濱公園更增添了一股暖意。此外，還有積穗國小園遊會、文林國小園遊會、中華奧會路跑擺攤活動、貓耳菊咖啡廳社區里民交流活動、第四屆MPS亞太會議外場擺攤活動等，透過邀請病友擺攤或購買病友手工藝品的的方式，給予病友自給自足的機會。

本年度新加入本會就業促進廣的服務對象包含：小小人兒症病友家屬婉榆媽媽的精美拼布包、



▲全聯園遊會病友家屬與全聯林慶祥董事長（右四）合影。

脊髓性肌肉萎縮症的病友家屬宜萱媽媽手工水餃與香蕉蛋糕、結節性硬化症病友星安與父親土司烘焙，以及紫質症病友潔如毛線織品等，本會誠摯歡迎各界來電邀約本會病友前往活動擺攤。

個案故事

幸福微笑拼布包

婉榆媽媽為軟骨發育不全症病友家屬。「軟骨發育不全症」絕大多數的患者皆是因基因突變所致，患者因軟骨發育不良常會導致脊椎側彎與駝背，導致有時會併發呼吸停止、水腦、骨刺、四肢麻痺甚至猝死等多種健康問題，此外因骨骼異常導致身材矮小，相較於軀幹長度，頭部顯得比一般人大而手腳較短，身高很難超過130公分，因此有「小小人兒」的稱號。



為了照顧患有罕病小小人兒症及中度身心障礙的兒女，多年來不斷進修拼布、針織藝術，編織出一個個精雕細琢實用小包。即使生活陷入困境，但婉榆媽媽永遠都會用樂觀正向的態度帶領家人前進，盡心照顧家中每一位成員，讓孩子臉上帶著幸福的微笑。下次當您在路上看到婉榆媽媽，別忘給予大力支持，因為您的愛心，讓他們更有力量面對明天！

2013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	1/5、7/23	NU SKIN 事業高峰會
2	新北市中和區積穗國民小學	4/2	積穗國小園遊會
3	新北市樹林區文林國民小學	5/4	文林國小園遊會
4	中華奧林匹克委員會	6/2	中華奧會路跑擺攤活動
5	富邦人壽	7/14、8/17、9/1	在地生活圈理財講座擺攤活動
6	全聯實業股份有限公司	11/16	全聯15週年愛心園遊會
7	貓耳菊咖啡廳	11/30	社區里民交流活動
8	中華民國台灣黏多醣症協會	12/7	第四屆MPS亞太會議外場擺攤



獎助學金補助

學習對罕病學子而言雖困難重重，但他們卻努力在各領域中開拓屬於他們的天空。罕病獎助學金設立的目的即為協助罕病學子順利就學，鼓勵他們在學業、才藝、服務之全方面發展，更透過獲獎者自身寶貴的求學經驗以激勵、啟發更多病友。自2003年正式開辦「罕見疾病獎助學金」方案以來，截至2013年止，已有2,696人次獲獎，頒發獎金更計達17,543,000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。

2013年度成果

2013年在「公益信託王詹樣社會福利基金」連續三年的支持下，已堂堂邁入第十一屆，本屆罕見疾病獎助學金共頒發八個獎項，分別是「奮發向上助學金」46名、「傑出才藝獎學金」40名、「友善扶持獎學金」31名、「認真負責獎學金」35名、「成績優良獎學金」123名、「金榜題名獎學金」39名、「罕病子女獎學金」41名、以及「病友進修助學金」6名，共計有361位、多達80種病類之罕病學子們獲獎，共發出253萬元獎金，是獲獎人數最多、病友成果最豐碩的一年。公益信託王詹樣社會福利基金代表台塑公司林健男總經理表示：「因為看見許多罕見疾病的孩子不畏疾病的限制，持續在求學路上大步向前，深受感動，也願意持續相伴同行，連續三年支持罕見疾病獎助學金，希望這群孩子獲得正向支持，積極開展屬於自己的人生。」而財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心也連續兩年熱心贊助頒獎典禮辦理的相關經費，才得以讓罕病病友站上舞台，接受榮耀的桂冠。

今年首次移師高雄舉行，希望透過在地扎根，



▲台塑公司張健男總經理頒獎。

讓更多社會大眾認識與支持罕見疾病，也足以看見我們積極拓展中南部病友服務與能見度的決心。開場由巧虎、琪琪擔綱演出，頒獎過程中則由傑出才藝獎得主賴怡臻帶來長笛演奏。怡臻因罹患「威爾森氏症」，精神與體力較差，但在母親與老師的鼓勵下，相當喜歡長笛吹奏，希望透過持續不斷地練習能越來越棒。傑出才藝獎得主王銜醇帶來爵士鼓演奏，罹患「龐貝氏症」的銜醇，自國小二年級開始學習爵士鼓，還會電子琴彈奏。疾病讓他肢障程度日益嚴重，但他仍克服無力與萎縮的雙腳，努力地練習著！罕病天籟南區合唱團的精采演出掀起典禮高潮，不論是六人小組帶來病友志錦的自創曲《旅行的意義》，還是全體團員獻唱的《愛在這裏成長》、《一起跳舞吧》、《讓愛走動》，都讓現場與會來賓感動不已，也跟著大夥一起合唱。罕病朋友可貴之處在於身處逆境卻仍展現強韌生命力，因此罕病獎助學金設立的目的，便希冀於罕病學子努力向前的時候，能擁有更多力量跨越障礙！

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	十一	總計
獎項數目	4	6	8	8	8	8	8	7	8	8	8	—
得獎人數	59	96	215	218	237	259	305	274	326	346	361	2,696
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	2,528,000	17,543,000



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安養照顧，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。本會將持續籌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。

2013年度成果

居家修繕 營造舒適的生活環境

2013年持續辦理安養協力家庭方案，而入住將近2年的大同區協力家庭承租處，因為房屋使用年限較久，廚房水龍頭、盥洗室電燈等均有毀損，2013年期間基金會皆協助其修繕，並募得冷氣機、濾水器、陪伴床等，提升了病友的居家生活品質；而肌肉萎縮症病友阿宏也獲贈一張洗澡椅，讓原本使用不舒適之坐式椅子得以汰換，取得合適的生活輔具，提升生活舒適度。

未來，本會將持續辦理安養協力家庭方案，基於病家「互助」、「共享」及「自主管理」的精神，作為未來推廣協力家庭方案之訴求，輔助罕見疾病病友共同居住，以小家庭的運作模式，建立互享家庭。

協力家庭 期待開展高雄方案

2013年8月有善心人士願無償提供大高雄地區一處住所供協力家庭使用，本會獲知消息後隨即開

始徵詢大高雄地區的病友參與意願，陸續媒合兩次病友進行住屋參觀、及協力家庭方案說明。經病友考量後提出：1.離捷運有些距離且缺乏改良機車停車位，對行動不便、日間需工作或就醫復健等病友較不便利；2.有病友雖有意願入住，但仍需支付原家庭開銷，將無法承擔；3.因為病友間彼此不熟悉，將面對共同生活可能的問題，讓病友們還有不少需要再克服之處。上述因素，影響著病友們參與協力家庭的意願與決心，故只能持續尋覓合適高雄協力家庭個案與場所。本會期望未來有興趣與決心加入協力家庭行列的病友們，歡迎和各辦事處社工主動聯繫。

住民故事分享

助人助己 缺一不可

患有馬凡氏症的阿益，因為外型高大，四肢纖長，站在人群中格外顯眼，但深度近視、先天性心臟病等症狀，讓阿益吃了不少苦頭，一到夜晚能見度變得微弱，獨自外出非常危險，如沒有室友的陪伴，阿益會記下所行走過的路徑，以防夜晚看不清楚時的危險，但不因此限制了他熱於助人的個性，凡是他能盡一己之力的部分，像是要取得家裡高處的物品，或是臨時有緊急需跑腿處理的事情，都需要這位幫手的及時援手。



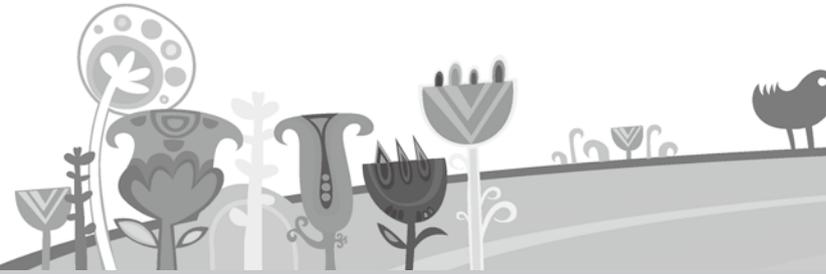
甫從國中就學習在外生活，大學就學時就開始擔任身障者的個人助理，為同是障礙者服務，畢業後更全力投入社福團體為身障者發聲、提出訴求，例如個人助理的申請制度、身障者居住權利等。身為罕病病友的阿益，除平時工作之外也同時兼任個人助理職務助人助己，因為時時刻刻與障礙者相處，更加了解他們的不便與困境，與協力家庭的夥伴們一同積極倡議身障議題，參與更多社會活動。



▲協助住所修繕，以維護住民的生活品質。



福利家園



▲本會創辦人陳莉茵(左)和趙聖君主任採收福利家園種出的高麗菜。

福利家園是罕見疾病基金會成立後第二個十年的重點計畫，其目的是建立一個讓病友家庭療癒身心靈的活動場域，結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造為病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。經過兩年的搜尋和勘查，在2011年底於新竹縣關西鎮覓得合適土地，經由本會吳義春董事和公益贊助人的協助購地，基金會承租，開始進行土地變更作業。為了對土地變更和開發有正確的理解與觀念，基金會組成一個跨領域的專家顧問團，並協助遴選工程顧問公司和建築師，啟動密集的討論及相關作業。本會導入志工服務機制，除維護園區環境外，在現有空地試種蔬菜，強化與土地的連結，同時作為擘劃福利家園發展藍圖的重要參數。另外，建立社區關係及與關西鄉親溝通則是一場觸發心靈成長的學習之旅，基金會獲益良多。

2013年度成果

顧集思廣益 探索使用者需求

福利家園將申請成為基金會附設的身心障礙福利機構，依相關法令規定，屬於提供身心障礙者及其家庭多元支持性服務之場所，也就是所謂的「福利服務中心」。本會一開始就將福利家園定位為具有農場內涵的福利服務中心，但對於相關設施，仍需多方研擬，畢竟罕病病類眾多複雜，病友特質也不盡相同，必須找到最大公約數，意即滿足跨病類病友的共同需求。

在工程顧問公司陸續完成土地測量、地質調查及鑽探、生態調查和環境監測之際，本會與建築師展開探索使用者需求的沉澱與醞釀，及來來回回的

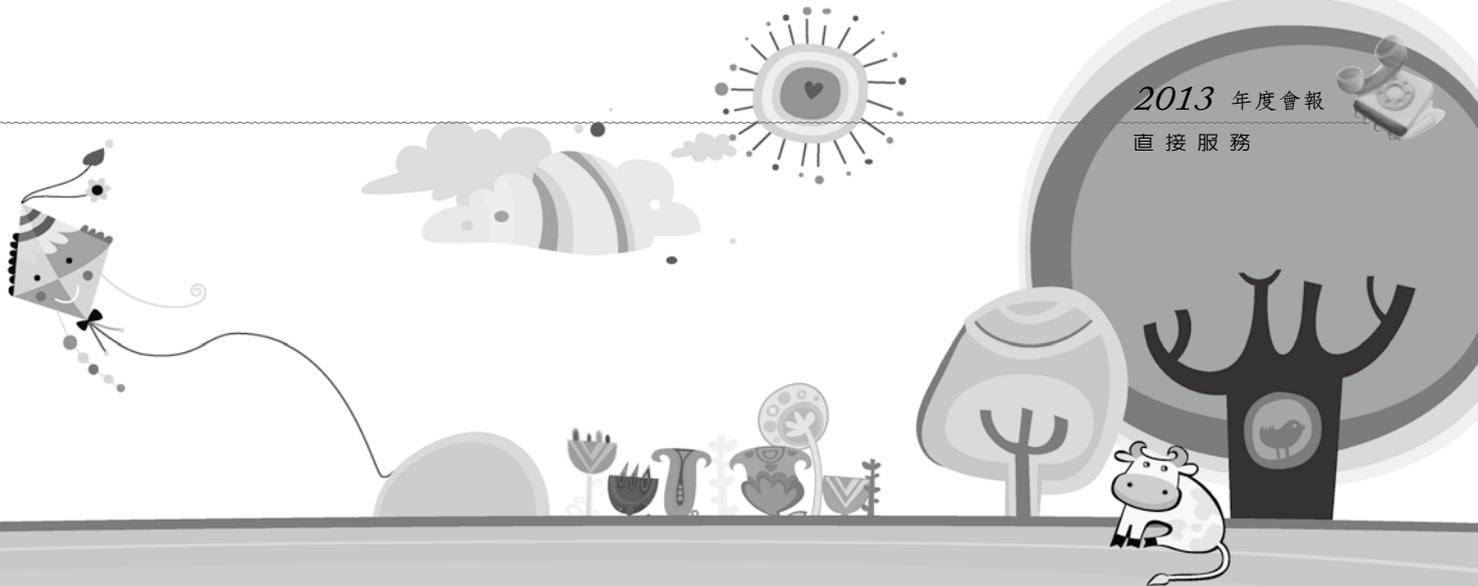
思辨和修正。建築師以建築空間規劃的角度，羅列定性與定量相關問題；經過同仁多次的開會，一方面盤整現有的服務方案，思考病友是否有尚未滿足且適合於福利家園落實的需求，一方面試著站在使用者的立場，考量不同空間的相對關係。這對參與同仁都是十分寶貴的經驗，刺激我們釐清本計畫的發展階段、營運規模和核心價值。

本會與建築師多次討論，把福利家園的空間分類，並考量功能性空間與內外動線的關係，由建築師進行建築配置規劃。為讓董監事、公益贊助人和外部顧問對福利家園和相關機構有更多了解，本會安排參訪華光智能發展中心的由根山居、美好農場及福利家園；不同類型的機構所衍生的軟硬體設施成為參訪的重點，大家對福利家園的空間需求和使用也有較清楚的概念。

志工服務 活化福利家園土地

志工是本會一股堅強的支持力量，對福利家園而言，志工的參與扮演了維護環境、活化土地的關鍵角色，服務對象不是病友，而是廣闊的室內和戶外空間，透過反覆的身體勞動為基金會的理想辛勤付出。

志工們在杜台興大隊長的帶領下，每兩周一次，犧牲周末假期，來到交通往返至少需要兩小時的福利家園。原本雜亂的半戶外空間和藤蔓纏繞的桂花樹，逐漸呈現出一番新的氣象；雜草叢生的空地恢復土地最原始的樣貌。志工們捲起袖子，手拿工具，或打掃或搬運，或彎腰或蹲下，這些動人的身影蘊含醇美的正向能量，為福利家園注入一波波



的滋養泉源。

志工們不僅有熱誠，更是臥虎藏龍，有人還具備農業相關知識和經驗。本會在空地翻土整地，進行土壤改良後，先試種高麗菜和白花菜，有志工就提供防蟲的妙方，雖然最後因為疏於照顧而功虧一簣，卻是寶貴的學習，也讓我們了解，無毒栽種和農務工作需要專業及長時間的投入。接下來，志工們把空地規劃為特定區域，試種較無蟲害的辣椒和地瓜葉，也在另外的位置種植園藝老師提供的薄荷苗。

為了體驗夜晚的狀況，志工們於酷暑時節，特別在福利家園宿營。夜幕覆蓋無光害、靜寂的周遭環境，蛙鳴此起彼落，深夜的一場雨，氣溫略降，涼風吹拂；晨曦陽光耀眼，蟬聲接棒登場，自然的演替煞是迷人。

友善罕病 關西處處有溫情

本會與關西因為福利家園土地結緣，有機會認識這地靈人傑、好山好水的長壽之鄉，深刻感受其純樸、善良的民風。除拜會當地里長、鄰長和社區發展協會理事長，並與在關西深耕身心障礙福利領域三十年的華光智能發展中心維持友好關係外，基金會亦拜會吳發仁鎮長和吳祥光主任秘書，讓地方



▲罕爸巫錦輝(左)於「一首搖滾上月球」特映會後與關西鄉親交流。



▲曾敬傑董事長(左)於參訪由根山居與華光的彭秀月老師(右)交流。

首長對罕病相關議題從陌生到逐漸掌握其內涵及病友家庭的需求。

對不曾接觸「罕見疾病」這個詞彙的鄉親來說，自然產生諸多疑慮和不安，甚至誤解，誤以為罕病具傳染性，誤以為本會要設置收養中心或醫療機構。所有因為不了解而產生的誤解，基金會有責任和義務讓鄉親理解罕病及接納病友，我們相信，只要以最大的誠意和開放的態度，台灣社會的文化底蘊與溫暖人情，無論城市或鄉鎮，希望的曙光必將熠熠生輝。

基金會開始積極進行溝通，從參加里民大會、參與社區志工服務，到拜會意見領袖、鎮民代表、縣議員、立法委員和邱鏡淳縣長，並於鎮運會和潮音禪寺擺攤、舉辦「一首搖滾上月球」特映會等，只要有人願意聽我們說明，基金會都十分珍惜每次的對話和交流機會，並努力成為關西的一分子。

本會並舉辦環境影響公開說明會，向關西鄉親和病友們說明計畫內容與環保措施。一直以來，福利家園就是單純作為療癒病友家庭身心靈的休閒農場，未來基金會和鄉親會一起守護環境，不容家園遭受汙染；感謝鄉親的寶貴意見和堅定信念，本會將一本初衷，成為關西的資產，並堅持一種真誠、與人為善的普世價值。



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。

2013年度成果

政策遊說與倡導

「我們不行照顧孩子一輩子，但制度可以。」罕病法在實施多年後，本會認為罕病研究、罕藥給付、病友權益保障及經費預算編列長期不足等問題，仍有討論及修改的空間，因此今年本會提出修法版本；至於攸關病友緊急用藥的藥品「查驗登記」及「專案進口」雙軌制，聽聞政府立場已有鬆動，本會更是緊盯後續情況，務必確保病友用藥權益；連續兩年推動的「無障礙環境」，更是結合殘障聯盟及新竹交通大學團隊，繳出一張漂亮的成績單，更讓更多身障者藉由特派員的實際參與，直接與店家互動，建立一個良善的溝通平台。

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，本會除積極從事政策倡議，也致力提昇國內學術水平，其中有關博碩士論文獎助方案，今年申請者較去年增加不少。在生物醫學方面，欣見來自各界研究生探究罕病致病機轉及發展新療法；而在社會科學方面，申請者明顯對於「罕病家庭」有較多的關注，尤其對於「家庭照顧者」的角色及其復原力有深入探討。

至於委託研究方案，除延續過去委託台大基因醫學部進行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」，今年更是為全面了解肝醣儲積症第一型病患

長年透過飲食控制及使用生玉米粉對其罹患疾病之控制成效，本會委託台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師執行「建立第一型肝醣儲積症飲食控制方針」研究計畫，制定完整評估長期治療此症患者之方針。

在國際交流的部分，11月29日的「建立地區的基礎建設以促進孤兒藥之可進性」討論會是APEC自成立以來，首次將孤兒藥議題納入討論的會議。這一次有超過10個國家參與討論，會中分別介紹美、加、紐西蘭、日本及我國罕藥的管理架構，且經由亞太地區各國法規主管機關代表及跨國大藥廠之充分討論。可說是將台灣重要的罕病經驗於國際展現的一次成功出擊。

志工培訓與服務

本會目前設有行政、活動、表坊或攝影志工等多種類型，各類型志工皆在其崗位上無悔付出。為了提昇志工服務知能及熱忱，本會辦理多場志工聯誼活動和志工培訓課程，增進彼此感情熱絡並瞭解病友服務需知。在2013年，行政志工服務有172人次；表坊志工697人次；活動志工261人次；攝影志工21人次；輔導志工281人次，這一分一秒的付出都是愛的積累。

大眾宣導與公益行銷

如何向社會大眾宣導罕見疾病，使更多人瞭解疾病特性及病友需求，進而打造友善環境，一直是本會努力的目標。因此，本會特別發展多元宣導方案，不僅宣導對象包含在校生及社會人士，宣導地點更廣至校園、企業，甚至是各大小活動場合，並且持續結合多元社會資源進行公益行銷，更是募集社會善心的重要途徑。

間接服務或許沒有直接面對病友，獨自給予關懷與支持來得真切與獨特，但常常卻是必須藉由累積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，本會更有一股使命感與正義感，透過間接服務，使本會的服務提供更加多元豐富具有變化。



專業人員訓練

近年來，針對本會及各病友團體直接服務人員，本會持續提供專業督導及訓練，希望維持高品質的服務輸送，促使直接服務人員在專業上自我激勵及成長，透過督導制度及相關訓練課程，能協助釐清服務與工作上的盲點；藉由經驗傳承與分享，可促進社工人員在服務中激發出創新的火花，使機構的工作內容有多元化的發展，進而使罕見疾病社會工作專業服務模式能更精進。

2013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綦老師與陳涼老師，分別擔任北區及中南區之督導，中南區更增加了「讀書會」的模式，讓第一線工作人員經由讀書會的分享及閱讀，學習透過不同的面向，去觀察、評估病家，提升服務技巧與能力。

二、專業人員自我成長團體

為能提供個案貼切的服務，助人者更要隨時吸收新知，精進專業。本年度於中部辦事處辦理一場2天1夜之專業人員專業知能成長團體，共19名專業人員參與，邀請專業老師傳授課程與實際演練，增加工作人員的助人技巧，更針對本會醫療服務之工作人員，特別安排遺傳相關進階課程，增進各自專業知識，以提供病家更完善的服務品質。

三、外部機構參訪

「他山之石，可以攻錯」，本會每年皆會安排外部機構參訪，透過觀摩其他機構的管理方式及服務模式，作為本會服務精進之參考。今年北部同事參訪了「台灣癌症希望基金會」，無論在癌症病患的直接服務或者是與政府合作督導醫院的癌症服務，都值得本會學習。南部則參訪羅慧夫顛顏基金會南部分會，在志願服務的管理上有多方面交流。

四、專題演講課程

本年度於會內辦理了三場的专业演講課程，包含醫療輔具知能、團體帶領技巧提升等課程，以充



▲辦理病患團體研習課程，健全組織發展。

實直接服務人員之專業知識，進而提供病家適當服務。

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，提供專業研習課程予罕見疾病相關病患團體之理事長及重要幹部們，總計於2013年辦理3場課程，共93人次參與。

研習主題相當多元，包含「會議主持技巧學習」、「社福團體如何因應個資法」及「醫療弱勢病患團體在二代健保的角色與權益」等，讓病患團體準確掌握罕病相關政策發展，讓平日忙於會務之理事長或幹部獲得身心舒緩機會，參與的成員可輕鬆地交流分享，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。

2013年專業人員訓練成果表

執行方式	日期	訓練內容	場次/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	152人次
個案研討	2~11月	個案處遇、方案執行、資源分享	10場/134人次
個案回顧	2~11月	個案處遇、資源分享	11場/92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/23人次
外部機構參訪	1月、7月	服務經驗的交流、資源瞭解	3場/25人次
專題演講課程	10/22、10/23、11/13	認識相關醫療輔具、加強團體帶領能力	3場/39人次
專業人員知能成長團體	2/22~2/23	提升專業知能、服務理論實際操作及練習	1場/34人次
病患團體研習課程	3/9、4/13、9/9	罕病聯誼會幹部高峰會：會議主持技巧、社福團體因應個資法、醫療弱勢團體二代健保的角色與權益	3場/93人次
總計			592人次



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。

2013年度成果

倡議罕病法修法 維護病友權益

「罕見疾病防治及藥物法」（簡稱罕病法）於2010年進行部分條文修正後實施至今，但攸關罕病研究、罕藥健保給付、病友權益保障、及經費預算編列長期不足等問題，仍有討論及修改的空間，現行的罕病法尚無法彰顯政府在罕病宣導、防治的積極主動性。

由於罕見疾病人口逐年增加，自2010年6,293人增至2013年8,665人，國民健康署公告罕見疾病病類也增至201種，隨著人數及病類的增加，表示罕病相關的特殊藥物、特殊營養品、臨床治療等需

求亦隨之提高。為保障罕病患者的生存權，本會持續聆聽病友的需求、徵詢各界的意見，進行罕病法修法之討論工作，提出部分條文修正建議，並積極參與罕病醫療補助辦法等相關子法之修訂，期望能真正落在病友服務及罕病防治等推展上，以更精緻照顧到病友的需求。

專家有共識 罕藥雙軌應並存

罕見疾病用藥有別於一般藥物，因為病患人數少，研究開發及人體試驗原本就不容易，再加上開發成功後市場小，有意願研發的藥廠真的不多，而願意代理進入台灣這個極小市場的代理商更少。也因此罕見疾病藥物又稱為「孤兒藥」。

罕病法立法之時，為了維護國內極少數罕病患者的用藥權益，除了對於經查驗登記取得藥物許可證之藥品，有10年特許保障外，另針對取得藥物許可證有困難之藥品，亦有法條開放可以用專案進口方式供給病患使用。然而從2012年食品藥物管理局開始要求所有罕見疾病藥物均需取得藥物許可證，至2013年全民健康保險署試圖以調降藥價來要求藥廠進行查驗登記等動作來看，政府目前對於罕藥似乎僅以控管為唯一出發點，而忘卻了罕病法之立法精神。

我們雖讚許政府想要促進用藥安全之美意，但



▲本會及多位病友代表參與楊玉欣立委辦理之困境與需求公聽會。



▲本會緊急召集各方專家進行罕藥查驗登記討論。



若罔顧罕藥之特殊性與困難性，而一味要求與其它藥品相同管理方式，恐怕最終受害的還是弱勢的病患們。有鑑於此，本會於2013年12月11日緊急召開專家會議彙整各方意見，希望能暫緩政府的腳步，並期待政府召開討論會議，共同研商出較為可行之管理方式，以維護病患應有之權益。

身障鑑定新制 持續追蹤倡議

依據「身心障礙者權益保障法」鑑定新制於2012年開始上路，剛上路的前3年是針對原有手冊到期、新申請或未到期重新申請者以新制鑑定評估；而原有手冊為永久有效者，則自2015年至2019年陸續換發。而依據統計，有8成的身障者都是領永久效期手冊的。因此目前相關單位正積極規劃這一批領永久效期者上路後該如何進行手冊換發。

由於罕見疾病尚無法治癒，所以有9成以上的病友領的都是永久效期的手冊，因此本會亦十分關注2015年即將實施的換發方式，並積極參與民間及政府的相關討論，以便在第一時間為病友權益把關。我們也在此希望已經接受過新制鑑定評估，而有遭受權益受損的病友能主動與我們連繫，同時基金會也會進行病友探詢，以免因此罔顧到病友應有的權利。



▲邀請病友試車以協助廠商開發合用的福祉車。

生活無障礙 生命更精彩

對一般人而言，參與社交活動，不外乎多以親友聚餐、觀賞電影歌劇、戶外休閒等項目為主要活動，選擇地點則會依喜好、口味、內容來作為選擇參考依據；但，對於身障朋友來說，活動地點的臺階、無障礙廁所、走道寬度、服務人員的態度等，皆影響著他們的選擇，也常常因為環境的不友善，降低他們外出的意願，而侷限了與社會互動的機會。

目前全台行動障礙者超過81萬人，不僅身障者需要無障礙環境，高齡者、孕婦及學齡兒童等亦格外需要，隨著身障、高齡人口逐年攀升，顯示我們需要更積極營造友善環境，支持他們參與社會活動，增進人際關係。

基金會多年來服務罕見疾病病友，深知病友們因疾病對身體造成的影響與不便，外出時常常障礙重重，因此繼2012年首次與中華民國殘障聯盟、國立交通大學傳播與科技學系暨數位創意與行銷策略實驗室合作試辦「我愛無障礙餐廳」計畫後，2013年再度合作針對大台北地區500家餐廳、34家電影院，並將其相關訪查資料建立彙整成「友善台北好餐廳」APP及手冊，提供身障朋友、高齡者、或一般民眾外出時參考與查詢之用，積極落實生活無障礙，讓身障、罕病朋友們同樣能享有社交活動的權益，營造全面的友善關係。



▲本會創辦人陳莉茵（右）為愛的特派員授證。