



志工培訓與服務

本會志工由志工大隊長杜台興先生率領不到10人的志工小隊開始，自草創初期的筬路藍縷一路走來，隨著本會宣導不懈的腳步，罕見疾病於社會大眾的能見度逐步提升，更有越來越多的朋友們懷著一顆溫熱的心投入本會螢火蟲志工的行列，讓本會的志工群日益充沛團結凝聚。2013年，包含北中南三區，螢火蟲志工已經有293位成員的溫馨大家庭。

志願服務雖然不是一份工作，卻能作為一項滋潤他人也豐饒自身的志業。成為一名志工往往是隨興之所至，但長期投入服務則需要更堅實的信念。來自社會不同領域的志工們，藉由螢火蟲志工的大家庭，搭起了彼此友誼的橋樑。因為愛，讓我們齊聚一堂，本會由衷的感謝所有的新夥伴與老朋友，在這一年裡您們的奉獻與陪伴是我們最柔實的倚靠肩膀。

2013年度成果

目前本會志工的服務類型主要分為行政、表坊、活動、攝影和輔導志工，行政志工總在繁雜的大小庶務中拉我們一把；攝影志工，捕捉病友燦爛的笑顏；活動志工，讓病友跳脫行動的限制笑顏逐開；輔導志工，陪伴病友走過生命幽谷。

在2013年，行政志工服務有172人次，服務總時數為751.5小時；表坊志工697人次，服務2,523.5小時；活動志工261人次，服務1,193小時；攝影志工21人次，服務214小時；輔導志工281人次，服務1,193小時，這一分一秒的付出都是愛的積累。2013年新增志工北區為43人；中區31人；南區18人，總計共新增92名生力軍。

為了加強志工的相關知能，增進志願服務的內涵，本會持續辦理志工培訓課程。2013年南部辦事處於3月及6月陸續辦理兩場志工培訓課程，3月的基礎訓練有46名志工參與，並招募到11位的志工新血；6月的特殊訓練以「急救」與「輔具」為主題，有19位志工完成培訓。而北部總會則於4月辦



▲中區志工歲末聯誼。

理志工特殊訓練，有29名志工結訓，除了介紹無障礙環境概念外並實地體驗輪椅操作，亦邀請到泡泡龍的病友與志工們分享與罕病共處的成長歷程，同時也規劃了造型氣球製作課程，希望志工們在日後的活動中能有更多吸引病友目光的小法寶。至於中部辦事處於5月份辦了為期2天的特殊訓練課程；第一天，透過實用的輔具教學與操作，培養志工們對病友更細緻體貼的同理心，並邀請到小腦萎縮症病友與志工們分享罹病後的心路歷程；第二天則規劃同理心和情緒、壓力管理課程，共有34名志工完成培訓。南部辦事處更在7月帶領志工參訪羅慧夫顱顏基金會南部分會進行學習交流，並在11月舉辦志工團隊遊戲活動，培養團隊合作及協調的能力。這一堂堂精心規劃的課程，都是本會對志工的感念；志願服務是一連串自我實現的旅程，期待每一



▲充滿活力的志工們，協助病友旅遊。



▲北區志工特殊訓練：吸引人的氣球魔法。

位螢火蟲志工都能隨著服務和學習的累積，釋放出更和煦的光芒。

罕病志工是一個溫馨的大家庭，志工們不僅是一同支援活動的好夥伴更是彼此生活中的良師益友，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，每一年本會於北中南三區皆會不定期舉辦志工聯誼。考量到服務屬性和時間的不同，本會每年的北區志工聯誼皆分為平日與假日兩場舉行，2013年，北部總會在10月及11月舉辦志工聯誼活動，分別規劃了大溪、慈湖老街人文一日遊和陽明山國家公園生態健行之旅，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月分別舉行了志工歲末聯歡餐聚，除了慰勞志工一年的辛勞，也讓2013年在志工們的熱鬧相聚中畫下圓滿的句點。

雖然每一年都有新朋友加入，但也有許多長期以來始終陪伴本會成長的志工們，他們更是本會最堅實的後盾，更是病友們最貼心的朋友；短期的服務是一種自我充實的管道，而持續不間斷的付出是生命意義的體會和實踐，2013年擔任本會行政志工的添全大哥和由行政志工轉任輔導志工的素鏡姐，分別獲得由台北市政府社會局所頒發的「台北市志願服務貢獻獎」，嘉許他們長期投身志願服務的用心與付出。自2011年迄今，已連續3年都有志工獲得「志願服務貢獻獎」的肯定，對志工們堅定的溫

暖支持，本會將報以更貼近病友需求的多元服務，以不負志工們所寄予的關懷與信任。

2014年，又是嶄新的一年，各式各樣的病友活動與服務等待著螢火蟲志工們的投入與協助；本會亦分區規劃了豐富的志工培訓課程與聯誼活動，歡迎關心罕見疾病的您一同加入螢火蟲志工的行列，讓我們一同陪伴不發光的罕病螢火蟲，勇往直前，照亮希望！意者請洽本會研究企劃組伍專員（分機121）或中南辦事處。

2013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	160	5	7	172
表坊志工	443	78	176	697
活動志工	96	37	128	261
攝影志工	10	6	5	21
輔導志工	281	0	0	281
合計	990	126	316	1,432



▲南區志工團隊遊戲活動：叫我激動一哥一姐。



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，本會期望透過多元的宣導方式與媒介，包含罕病教育宣導或名人代言廣宣等，來增加民眾對於罕病病友的認同與瞭解，並進一步的來關懷及接納罕病病友。

近年來許多社福團體皆透過公益行銷來拓展募款來源，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一系列募款行銷活動，來持續增加本會的能見度，讓大家更了解本會服務宗旨與方案內容，進而吸引社會各界資源的投入。

2013年度成果

一、罕病校園暨民間團體宣導推廣活動

今年本會延續「罕見・希望・愛～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或家屬親身的生命教育分享，以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：桃園東門國小、中山大學、成功大學、明道大學、明新科大、輔英科大、華梵大學、台中科大、北基宜花金馬身障職建服務中心、台中大遠百等。宣導講座則包含：中壢高中、醒吾科大、淡水商工、陽明大學醫學營、新

罕病校園暨民間團體宣導推廣

	場次	人數
幼稚園/國小	40	5,524
國中	8	1,018
高中	3	2,080
大學	14	1,015
民間/企業	8	752
總計	73	10,389

竹竹仁國小、台北文林國小、彰化和美高中、新竹教育大學、南投北山國中、文山特教中心、汐止長安國小、基隆正濱國中、國北教大實小等。

在罕病相關的文獻與照顧經驗分享還是十分有限的情況下，基金會依舊會持續投入各項不同型態的社會教育宣導工作，企圖能夠將這樣鮮為人知卻重要的議題深耕下去。

二、媒體通路合作與拓展

本會同時亦尋求與各項媒體平台合作，增加社會大眾及企業團體對罕病的認識，創造雙贏局面。其中包括：三立電視台—台灣亮起來、華視新聞雜誌、大愛全紀錄、中天電視台SS小燕之夜、TVBS一步一腳印發現新台灣、獨家報導、熟年誌、今周刊等多家電視、報紙、廣播、雜誌等媒體進行邀約採訪及專題報導。另外感謝觀樹教育基金會贊助，本會得以持續和年代電視台合作製作「真情台灣—看見罕病生命力」，透過16集不同專題，來介紹病友與家屬最真切的生命故事，期望獲得更多共鳴與



▲馬凡氏症病友瓊玉參加和美高中逾2000人校園宣導。



▲電影「一首搖滾上月球」全台宣導起跑！



認同。

2013年也集結了罕病寫作坊共九位病友心情故事出版「九個萬分之一的相聚」一書，更與天下文化合作推出表演工作坊動人故事「周末的那堂課」、講述罕病父親的「不落跑老爸」等書，期許將感動與成長化為文字，讓更多人看見罕見的生命力。

而影像更能抓住人們深刻印象更有效傳遞，描寫罕病父親的「一首搖滾上月球」紀錄片電影已在10月上映，本會邀請諸多愛心企業的支持與響應，持續創造40餘場的團體包場、逾15,000人的觀影人次，該紀錄片歌曲「I Love You」更勇奪第50屆金馬獎「最佳原創電影歌曲」之殊榮，讓更多人見識罕病愛的奇蹟。

三、公益形象廣告露出

公益大使之代言，能透過名人的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



▲隋棠愛心代言。



▲中華職棒球星與小病友一同拍攝公益廣告。

意，藉以提升本會之品牌形象及識別度。本會邀請能夠吸引不同年齡層之名人來為本會代言，今年度各季平面廣告代言人分別為：知名球星高國輝、林泓育、張正偉、王鏡銘、知名偶像劇女星林依晨、及名模特兒隋棠。其中隋棠更特別拍攝9527電子發票愛心捐贈版，期望民眾到提供電子發票的店家消費時，只要告知店員愛心碼「9527」，便能捐贈電子發票予本會。同時也感謝郭元益婚紗、邵亭魁攝影工作室免費提供場地並協助拍攝，美商如新集團贊助捷運燈箱、公車車體之廣告刊登。

此外，也感謝聯廣集團—余湘董事長、美商如新集團贊助本會製播2012罕病公益CF廣告—益群篇、世良篇兩支廣告，使得此CF得於各大電視台進行播送，將罕病的真實需求讓更多人看見。

四、企業合作募款行銷

今年度本會亦與許多企業、民間團體合作，透過各種企業合作行銷活動，增加本會能見度，讓更多人認識罕病。其中包括：台灣科技大學EMBA校友會：「輕歌劇—蝙蝠」、瑞比牙醫診所：「臉書打卡募愛心」、中華蓋天淨光禪修協會：「感恩祈福茶會」、台北富邦馬拉松系列活動、中華職棒大聯盟：「明星全壘打」、信義房屋：「千里環島募愛助罕病」、南山人壽：「愛心活動日」、雅虎奇摩公益活動、瓏山林企業：「加倍愛·住幸福」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。



▲台北富邦馬拉松捐晶片助罕病活動。



電視媒體宣導

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。

2013年度成果



▲熊霸樂團現場演唱。

去年度本會已與年代電視《真情台灣》節目製播13集《真情台灣：看見罕見生命力》系列單元，內容涵蓋友情、愛情、親情、奮發向上的故事等不同主軸，邀請病友在節目中分享。今年再次獲得財團法人觀樹教育基金會的獨家贊助下，於2013年8月起，製播16集全新節目，邀請22位各界名人及56人次罕病病友/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。希望讓觀眾看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，進而對於生命價值有所調整。

今年度也有許多創新的改變，例如：增加對談主題，今年度除了親情、友情或愛情等主軸外，還設計了與民眾息息相關的醫療健康議題，例如：

「罕見的美味關係」—談罕見疾病代謝異常型病友與家屬如何飲食，並教導飲食控制與營養諮詢等資訊；談產前檢查與新生兒篩檢的「媽媽的希望與抉擇」以及「基因解密談藥物過敏」等議題。此外，也積極行銷推廣病友或家屬的才藝或手工產品。例如：在「媽媽好手藝」單元中，介紹病友小萱媽媽為了拉拔小萱與姐姐，讓心愛的女兒安穩成長，所自製手工產品、小小人兒症病友婉榆媽媽，多年來不斷專研拼布、針織藝術，將慈母的愛細針密縫成一個個精雕細琢實用的小包；在「沉默的娃娃」單元中，介紹天使症候群病友虹安媽媽，其手工製作的零錢包、拼布袋堅固耐用，一針一線都是她的心血結晶；在「做一件簡單的事」單元中，介紹結節性硬化症的星安與爸爸，成立「心安麵包坊」，要做「連星安能夠吃的麵包」，標榜絕對健康天然的吐司等。

另外，節目開頭還增加3分鐘的片頭VCR，透過照片與文字解說介紹每集的病友來賓與生命故事簡介，並搭配合適歌曲作為背景音樂，讓電視機前的觀眾更能進入故事情境；至於今年度外景影片，則是特別加強拍攝的深度與呈現情景，讓外景畫面更加動人且深切表達病家實際的生命經驗；節目後製在對談中穿插相關照片、影片、字卡等資訊，讓談話的呈現更豐富活潑等。希望累積去年一整年的經驗後，能夠帶給觀眾耳目一新的「真情台灣：看見罕見生命力系列」。至於節目皆採預錄方式，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。每集節目總長度為45分鐘，節目流程為：片頭



▲罕病電視體驗營於真情台灣棚內大合影。



VCR、主持人開場、病友故事主題VCR、來賓分享與主持人對談，同時穿插病友平日生活影片、主持人結尾。

「真情台灣—看見罕見生命力系列」，自2013年9月份起《真情台灣—看見罕見生命力》系列於年代MUCH台38頻道播出，週日晚間7時至8時首播；隔週下午4時30分至5時30分重播，並於本會網站「最新消息」刊登「真情台灣：看見罕見生命力系列」當週播出單元內容之預告稿，還尋求其他媒介管道露出相關消息，包含設立臉書專頁《真情台灣—看見罕見生命力》（<http://tinyurl.com/l3qrjem>），除了當週播出節目預告外，還有片頭VCR、棚內與外景錄影花絮照片、病友來賓相關介紹及有關活動辦等訊息，歡迎您在臉書搜尋：「真情台灣—看見罕見生命力」，並給這群罕病病友一個大大的「讚」！2012年13集精彩節目，及2013年16集節目可在YouTube搜尋關鍵字：「真情台灣—看見罕見生命力」，陸續可以線上觀賞。

至於「罕病電視體驗營」活動的舉辦也是今年的一大創新，讓罕病病友與家屬實際到電視台體驗節目錄影、新聞播報等操作。首次舉辦的電視體驗營活動讓病友與家屬們輪流上場體驗，留下難忘的快樂回憶。

「真情台灣～看見罕見生命力」各集介紹

集數	主題	參與來賓
14	一首搖滾上月球(上)	結節硬化症病友家屬—李正德 血小板無力症病友家屬—歐陽東麟 「一首搖滾上月球」紀錄片導演—黃嘉俊 四分衛樂團主唱—陳如山
15	一首搖滾上月球(下)	Miller Dieker症候群病友家屬—潘于岡 小胖威利症病友—蔡智勇與爸爸蔡咏達 紀錄片導演—黃嘉俊 四分衛樂團主唱—陳如山
16	週末的那堂課	馬凡氏症病友—謝建鋒與母親謝素玲 脊髓性肌肉萎縮症病友—謝宗翰與母親劉偉萍 罕病心靈繪畫班指導老師—王蓮暉
17	媽媽好手藝	脊髓性肌肉萎縮症病友—林宜萱與母親林雅蘭 軟骨發育不全症病友—蔡婉榆與母親鄭如媚 知名藝人—宋達民與洪百榕夫婦

18	做一件簡單的事	粒線體代謝異常病友—于昕喬與哥哥于學立與母親林淑寬 結節性硬化症病友—陳星安與父親陳永壽 知名導演—瞿友寧
19	罕病之愛·生命之歌	小腦萎縮症病友—蔡雀琪 小胖威利病友陳亭皓家屬—母親徐錦雀 成骨不全症病友—洪綵程與母親周靜儀 南區天籟合唱團指導老師—梁華葵 中山大學音樂系教授—劉聖賢
20	罕見的美味關係	戊二酸血症病友—李宜璇與父親李泳杉 高血氨症病友—黃詩晴與母親吳美霞 台大醫院基因醫學部醫師—李妮鍾
21	溫柔的臂膀	遺傳性痙攣性下身麻痺病友家屬—顧雲崧與趙雅慧夫婦 不落跑老爸—書作者—呂政達與王幼玲夫婦
22	沉默的娃娃	天使症候群病友錢虹安家屬—張素珠 雷特氏症病友—陳彥蓉與母親曾麗華、父親陳鼎文 壹電視主播—蕭彤雯
23	罕見運動精神	崔卻·柯林斯氏症候群病友—范榮玉與母親費文琪 軟骨發育不全症病友—林佳儀與父親林明賢、母親黃美如 奧運射擊國手暨罕病基金會志工大隊長—杜台興
24	為善最樂	線狀體肌肉病變病友—陳婉坪與媽媽鄧蘭芝 罕病基金會志工大隊長—杜台興 信義房屋執行協理—謝宗憲 「縱行仔仔」紀錄片導演—權國璋
25	基因解密談藥物過敏	史蒂芬強生症候群(簡稱SJS)病友—黃寶玉 藥物反應不良病友聯誼會會長及SJS病友—朱建剛 台大皮膚科醫師—朱家瑜 中央研究院生物醫學所院士(曾任本會董事長)—陳垣崇
26	媽媽的希望與抉擇	嚴重型免疫不全症病友家屬—王瑋琦與柯慧茹夫婦 鳥胺酸氨基甲醯轉移酶缺乏症病友家屬—劉建澄與莊寓棋夫婦 馬偕醫院小兒遺傳科醫師(本會董事)—林炫沛
27	自立生活—打造無障礙新境界	脊髓性肌肉萎縮症病友—周倩如 周倩如個人助理員—范姜愛琳 其他型肌肉萎縮症病友—林佑思與母親林謝秀玉 台北市新活力自立生活協會總幹事及玻璃娃娃病友—林君潔
28	堅貞不變的愛	馬凡氏症病友—劉霈蓉與丈夫黃逢甲 陣發性夜間血紅素尿症(簡稱PNH)病友—李振茂與妻子林芳竹 知名主持人與暢銷作家—吳淡如
29	友善扶持走一段	小腦萎縮症病友—周家鈺與母親鄭美英、兄周家平 多發性硬化症病友—林秋珍與好友賴品蓁 年代新聞主播—高文音



學術研究及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會於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，以作為本會或政府推動罕病相關政策方案的參考；後者則是為鼓勵更多國內博碩士研究生投入罕病相關論文研究而設立。截止2013年底為止，共計委託36項研究計畫，累積補助款項為1,414萬元；共獎助66位博碩士生論文，累積獎助共計270萬元。

此外，為推廣病友、社會大眾及專業人員對罕見疾病之專業知識，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。截至2013年底為止，本會與外部合作出版5本書籍，自行出版罕病系列叢書22本，罕病照護手冊18本；會訊（季刊）共發行56期，發行總數量近72萬份；電子報共發行110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。

2013年度成果

一、罕病相關委託研究

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，願意投入促進罕病醫療、生活品質相關之研究。2013年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，以及遵醫囑性與自我照顧的能力。

今年度同時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」，此研究不僅持續提供社會大眾對於罕見疾病之專業諮詢並解決相關問題之疑慮，同時得以提升國內罕見遺傳疾病資料庫的質與量，使中文遺傳疾病資料內容更臻完備。

二、罕病博碩士論文獎助

國內對於罕見疾病研究涵蓋甚廣，已有上百篇相關論文發表，本會對於論文獎助已進入第15屆，累計獎助逾60人，今年申請者較去年增加不少。在生物醫學方面，欣見來自各界的研究生探究不同罕病，研究其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「罕病家庭者」有較多的關注，尤其對於「家庭照顧者」的角色及其復原力期待能有深入探討。

三、宣導品出版

為了增進大眾對罕病的認識，本會不定期出版各式出版品。除了例行的會訊及電子報外，今年還與出版公司合作出版了三本書籍：《九個萬分之一的相聚》是本會「採集、書寫、編輯營」9位生命鬥士的自我對話；《週末的那堂課》描述病友透過繪畫和歌唱走出被歧視角落的故事，更忠實紀錄這十多年來這兩個班別諸多感人的案例；而出自罕病家庭的《不落跑老爸》則呈現了10位罕病兒父親的真實照顧身影。

至於在疾病單張部份，今年則編撰了「色素失調症」、「貝克氏肌肉萎縮症」、「逢希伯-林道症候群」、「龐貝氏症」與「肢端肥大症」5款，皆由專家校稿編修中。在照護手冊方面，除了在去年底編撰完成，於今年發行的「瓦登伯格氏症候群」照護手冊外，今年還編寫了「Angelman氏症候群」、「原發性肺動脈高壓症」及「DiGeorge's症候群」3個病類的照護手冊，未來很快都將陸續出版提供各界照護之參考。

2013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	2案	98.9萬
論文獎助	8名	34萬
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
會訊	4期	56期
電子報	7期	110期
照護手冊	1病類	18病類
出版品		
書籍	3本	4本



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。

2013年度成果

為協助罕病病患取得適當之藥物，且兼顧醫療資源之有效運用，本會於6月20日舉辦「從病患權益觀點看歐美罕藥政策趨勢」專家座談會，並邀請到國際知名專家Dr. Durhane Wong-Rieger，以其多年來擔任政府部門專家顧問、為罕病病友團體發聲之資歷，分享其參與歐美罕見疾病藥政制訂之經驗。藉由Dr. Durhane國際眼光瞭解歐美最新罕藥發展，更進一步探討我國罕藥各項制度改進之可能性。

多年來本會持續接待或親至東南亞國家與罕病相關團體進行交流，2013年則由本會常務董事林炫沛醫師受邀代表前往吉隆坡參與第2屆馬來西亞罕見疾病研討會，並於會中分享「罕病法在台灣實施10年來的寶貴經驗」，林醫師熱情又同理地演講，鼓舞了病友們面對未來的挑戰更有信心。這一次的研討會是由馬來西亞3大罕病團體：Rare Disorders Society、Lysosomal Disease Association、Metabolic Society所共同促成，並且於會中3個團體形成共識，未來都會先一起討論好再共同向政府提出統一訴求。

藉著來台參與11月29日在台北舉辦之APEC孤兒藥討論會的機會，現任ICORD總裁且為紐西蘭NZORD執行長的Mr. John Forman，先於11月28日參訪本會。也是罕病病友家長的Mr. Forman首先進行基金會的認識，然後與本會董事長欣喜會面，除



▲APEC會中來自各國的專家齊聚一堂與大家討論罕病議題。

討論非營利組織的運作，亦對目前各國罕見疾病政策及未來國際孤兒藥的進展充分進行資訊交流。

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，一致認為應該建立起罕藥之跨國合作平台，包括鼓勵進行罕藥多區域臨床試驗，各國建立罕病病友聯盟，以使產業及學術界與病友聯盟合作；此外，應積極投注更多罕病及罕藥之科學研究等。在此除感謝衛福部食品藥物管理署對於罕藥之重視，亦期待未來政府能持續進行罕病議題國際合作與罕藥法規協和化，為罕病病友謀求最大福利。



▲專家座談會後Dr. Durhane(前排左二)與大家於餐敘中持續討論。

2013年本會參與以及補助之國際交流會議

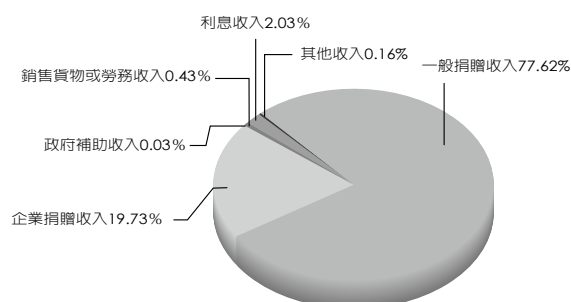
日期	舉辦地點	主題
6月18-19日	新加坡	全球孤兒藥研討會—亞洲場
6月20日	台北	「從病患權益看歐美罕藥政策趨勢」專家座談會
10月20-23日	阿布達比	13th國際海洋性貧血協會學術研討會
10月25日	吉隆坡	2nd馬來西亞罕見疾病研討會
11月25-29日	東京	15th亞洲溶小體儲積症國際會議
11月28日	台北	ICORD總裁暨NZORD執行長John Forman來訪
11月29日	台北	APEC「建立地區的基礎建設以促進孤兒藥之可進性」討論會



2013年度收支比例 暨捐款分析總覽

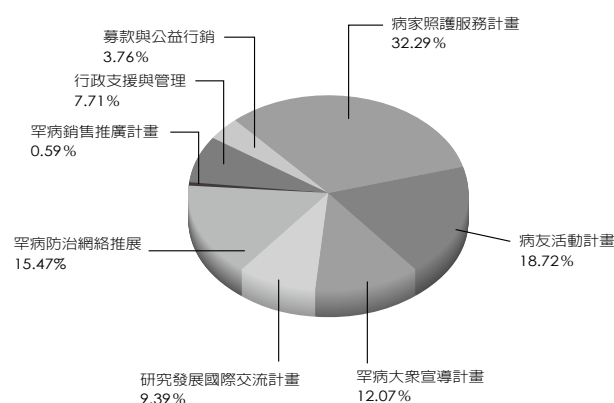
收入面分佈結構

項目	比例
一般捐贈收入	77.62%
企業捐贈收入	19.73%
政府補助收入	0.03%
銷售貨物或勞務收入	0.43%
利息收入	2.03%
其他收入	0.16%
收入總計	100%



支出面分佈結構

項目	比例
病家照護服務計畫	32.29%
病友活動計畫	18.72%
罕病大眾宣導計畫	12.07%
研究發展與國際交流	9.39%
罕病防治網絡推展	15.47%
罕病銷售推廣計畫	0.59%
行政支援與管理	7.71%
募款與公益行銷	3.76%
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、病家身心靈照顧服務、福利家園等。
- 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、獎助學金補助等活動。
- 三、罕病大眾宣導計畫：大眾宣導企劃活動、宣導媒介製作與維護等。
- 四、研究發展與國際交流計畫：罕病學術研究暨出版品企劃、人員訓練暨議題倡導、國際交流與合作。
- 五、罕病防治網絡推展：罕病醫療防治照護活動。
- 六、罕病銷售推廣計畫：製作銷售年曆書之相關費用。
- 七、行政支援與管理：後勤行政管理之相關費用。
- 八、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。



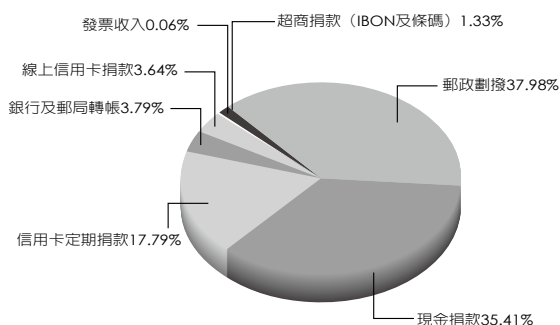
2013各項捐款管道分佈結構

	郵政劃撥	現金捐款	信用卡定期捐款	銀行及郵局轉帳	線上信用卡捐款	發票收入	超商捐款 (IBON及條碼)	合計
比例	37.98%	35.41%	17.79%	3.79%	3.64%	0.06%	1.33%	100.00%



捐款金額結構分析表

金額（元）	比例
1-1000	85.56%
1001-10000	13.43%
10001-50000	0.78%
50001-200000	0.19%
200001以上	0.04%
總計	100.00%



各縣市捐款金額分析表

城市	比例
基隆市	1.01%
台北市	43.14%
新北市	16.98%
桃園縣	5.48%
新竹市	2.14%
新竹縣	1.60%
苗栗縣	0.62%
台中市	9.68%
彰化縣	1.40%
南投縣	0.61%
雲林縣	0.52%
嘉義市	0.41%
嘉義縣	0.37%
臺南市	3.61%
高雄市	6.82%
屏東縣	0.82%
宜蘭縣	0.44%
花蓮縣	0.30%
台東縣	0.16%
澎湖縣	0.05%
金門縣	0.06%
連江縣	0.00%
未留地址	3.79%
總計	100.00%

2013年全年度捐款金額分布情形，一般捐額依舊佔最大宗，顯示基金會長期以來仰賴民眾的小額捐款支持的型態維持不變；就捐款結構來看，一千元以下的更有85.56%之多，這也凸顯基金會每年的服務能量，都是靠民眾一點一滴，節省生活支出所贊助本會的善款，因而尋求企業與政府專案且大額的持續支持，更是我們要努力的空間，如此才能穩健踏實拓展更多的病友服務；至於捐款的管道民眾大多依舊選擇以郵政劃撥及現金捐款為主，畢竟遍及各地的郵局可近性較高，也因今年有不少大型募款專案，讓本會得以接觸到更多民眾透過現金捐助，直接與本會連結愛心，另外因本會的持續拓展，包括電子發票、超商IBON及條碼捐款，也逐漸看到成效，加上因應電子金流的持續普及，線上信用卡及手機即時捐款，也是另一開發的重點項目；至於捐款的縣市看來，依然在五都直轄市為大宗，也顯現罕見疾病宣導的廣度，本會還可以有更多在其他縣市區域耕耘的空間，這或許也跟本會長期的募款行銷策略有所關連；至於長期的捐款分析觀察，基金會的捐款對象以落在25-45歲女性為最高。

海納百川不厭細流，罕見疾病基金會暨全體病友與家屬，對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意、謝忱與感恩，並承諾妥慎運用每筆捐款，以答謝所有捐款人大德。





愛心接力傳遞 罕見希望再現

在台灣這個美麗的小島上，所幸有許多愛心人士，在自己的能力範圍內，默默奉獻，將關懷與溫情注入到這個社會。透過不同的方式，無論是捐款、募集發票、物資及跳蚤市場等各式各樣的愛心活動，讓罕病的朋友們感受到社會的真情。2013年，本會感謝所有曾為罕病盡一份心力的朋友、企業、民間團體、名人及藝人，因為您無私付出，讓我們更有勇氣面對未來的挑戰，因為有你，愛不罕見。

愛心企業相挺揪感心

公益信託王詹樣社會福利基金，持續對罕病家庭需求提供援助，因此今年再捐款1,200萬元，作為本會病友醫療、生活急難、安養及獎助學金等。至於長期伙伴美商如新公司今年則贊助50萬元，用於本會2013公益CF及平面廣告宣導，並邀請本會病友參與如新高鋒會進行擺攤義賣及讓睏熊霸樂團能夠前往澳門在5,000位直銷商見證下精彩演出。中華民國證券櫃檯買賣中心贊助65萬元，用於舉辦罕病獎助學金頒獎典禮，以及《不落跑老爸》新書認購、「一首搖滾上月球」電影包場等活動。



▲大小朋友們與職棒球員同歡不亦樂乎。

更值得一提的是，「以人為本」的信義房屋新朋友發起「單車傳愛·我很幸福」活動，共募集7,371,600元的醫療照護基金，感謝周俊吉董事長、及全體同仁對本會的支持。富邦人壽全國榮團會活動、2013台北富邦馬拉松路跑的「國小校際盃暨名人公益路跑」、「客製化公益衫」義賣及「捐晶片做公益」共募得4,276,138元，將全數持續用在新生



▲世界台商總會歲末愛心捐款。

兒篩檢計劃推廣。全聯慶祥福利基金會、全聯佩樺園夢基金會捐款本會16萬元。健寶園在總經理劉百純女士的帶領下，舉辦一連串的愛心活動，並將義賣所得15萬元全數捐贈予本會。

101年12月6日第101000098期威力彩史上第二高頭獎獎金18.16億元分別在桃園縣、花蓮縣及新北市開出，共有三位幸運兒各得新臺幣6.05億元獎金，其中在桃園縣平鎮市「景來發彩券行」開出的幸運得主在兌領獎金後，捐贈予本會200萬元。2013明星全壘打大賽已連續七年延續「轟金球送愛心」活動，除聯盟捐助13萬元善款之外，周思齊、彭政閔、陳金鋒，甚至因受傷無法到場的林智勝等球星，各再捐贈1萬元，總共為罕病募得188,900元的捐款。

公益信託俊霖社會慈善基金張俊霖董事長，為350名的罕病病友及家屬包場欣賞紙風車劇團之「唐吉軻德冒險故事-銀河天馬」經典演出。由美商婕斯環球有限公司邀請南區天籟合唱團演出，並捐款三萬元，該公司高層也以個人名義捐贈十萬元予本會。

同時還要感謝財團法人勇源教育發展基金會、財團法人漢慈公益基金會、臺北市松仁扶輪社、聯雄事業股份有限公司、大高雄市觀光商圈總會、牡丹園經典台灣料理、高雄仁愛扶輪社、高雄市八譽國際蘭馨交流協會、高雄市鳳凰國際蘭馨交流協會、高雄縣醫師公會、高雄捷運股份有限公司、熱帶魚視覺設計、大中樂器行等單位的鼎力協助，讓「2013罕見天籟合唱團」成果發表會得以圓滿成



功。

至於Stephish劉思妤同學自製愛心明信片義賣，捐款予本會114,220元；渣打銀行紅利點數捐款、台灣大哥大手機直撥5180捐款、亞太手機直撥590愛心即時捐款、聯邦銀行八福卡現金回饋捐款、GIVE543贈物網，都讓我們感受滿滿愛心。

校園熱情活力助罕病

除了企業的支持，也感謝許多校園師生的熱情支持。合作多年的淡江大學商管學會所發起之北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動，今年已是第八年幫助本會，共計捐款予本會302,891元。寶血幼兒園耶誕公益活動捐款86,770元。北科大經管系、機械系、材資系、資工系、光電系、工設系舉辦聯合鬼屋活動捐款予本會。台北市中正國中校慶園遊會活動將同學的愛心捐款予本會。

民間團體釋溫情

台科大EDBA/EMBA校友會舉辦慈善輕歌劇《蝙蝠》於3月20日在國家音樂廳演出，已將扣除成本之售票所得18萬元捐贈予本會。中興大學EMBA學生會看完「一首搖滾上月球」後隨即發動募款，募得80萬元捐給本會，並邀請「睇熊霸樂團」擔任慈善音樂晚會壓軸表演節目。瓏山林企業則是今年首次與本會合作，發起「加倍愛・住幸福」公益活動，依賓客捐款額度，相對提撥等額捐款予本會，並於其飯店商店協助推廣本會病友家屬之手工拼布包。

2013 社團法人中華蓋天淨光禪修協會舉辦



▲中興大學EMBA愛心捐贈基金會80萬元。

「2013啟開智慧之光—感恩祈福茶會」愛心公益文化表演活動。當日所得善款、連同協會一年以來在淨光法師帶領下的義賣所得804,930元。至於中國信託慈善基金會、基督教慕溪基金會、華榮文教基金會、感恩基金會、萬海航運社會福利慈善事業基金會、台北市麗晶獅子會、世界台商總會、財團法人麥當勞叔叔之家慈善基金會等都是我們重要的愛心夥伴。



▲台北市麗晶獅子會愛心參訪。

名人藝人友情意相挺

今年感謝具有廣大影響力的名人朋友也不忘用「星」支持罕病。2013年度罕病代言人職棒球星高國輝、張正偉、林泓育、王鏡銘、林依晨、隋棠參與公益廣告拍攝，隋棠還義賣自己二手物將義賣所得捐款予本會。另有四分衛主唱陳如山、宋達民洪百榕賢伉儷、瞿友寧導演、金曲獎作曲家入圍劉聖賢老師、奧運國手杜台興、壹電視主播蕭彤雯、知名主持人吳淡如、年代新聞主播高文音等亦參與拍本會電視專題節目的錄製，一同來分享罕病病友的生命故事。

本會感謝從個人到團體，不分男女老少，這些日子以來對罕病的持續關心與支持，雖然大環境景氣不佳，幸好有您的愛心捐助，才讓病友們能夠持續獲得幫助。本會將善用所有的捐款，為罕病病友謀求最大福利。