



生育關懷服務

傳宗接代是天下父母心之所嚮，對於罕病病患本身或家庭而言，生育健康的下一代更是莫大的心願。因此本會特別於2006年制定「罕病家庭生育關懷補助辦法」，提供孕期婦女必要之協助、諮詢與教育，藉由「早期發現、早期治療」以降低疾病對罕病患者及家屬的再次衝擊與影響。

本會生育關懷補助服務對象其一為已生育過罕病患童，並預計再生育者；另一為罹患罕病之家庭（夫妻任一方罹病），並預計生育者。本會將分別於懷孕前、中及分娩後，提供孕產婦遺傳諮詢、關懷訪視、陪同產檢、孕婦補品、生產慰問金及新生兒用品等服務，從懷孕到分娩，與罕病家庭共同關懷新生命的誕生。本方案自2006年開辦以來已提供181人次服務，總補助金額為1,496,618元。

2010年度成果

本年度此方案持續獲得「永齡健康基金會」專案補助，共同為罕見及遺傳疾病防治與教育宣導來努力。2010年1月至12月止，共補助49人次金額為418,230元。本年度補助49位中，延續2009年度個案者共17位；經由會內轉介39位，主動申請者有10位；其中按照行政區域劃分，北部總會受理25位、中辦13位及南辦11位。

申請病類分別為脊髓性肌肉萎縮症5位，肝醣儲積症5位，以及威爾森氏症、小胖威利氏症等合計36種病類。

從分析補助資料顯示，49位準媽媽中，有5位本身即為病友，有4位其配偶罹患罕病，餘40位準媽媽

曾育有罕病兒；接續前項，共有17位(此不計算2009年度延續之申請案)接受了產前遺傳檢查，包含了基因分析、特殊染色體檢查、酵素分析等，已知報告者中有7案檢查結果正常，另有3案檢出為隱性帶因者，而有7案檢出胎兒罹患罕病，特別一提的是其中一案因準媽媽考量該疾病目前有酵素可治療，最後選擇將孩子生下，至於其他6位準媽媽則因各自的生育計畫考量而選擇中止妊娠。而餘案則因致病機轉不明或家庭因素並未接受產前遺傳檢查，目前已知無論尚在待產中或已分娩者從其一般產檢、新生兒篩檢、健檢結果看來，都是健康的寶寶。

孕育個健康寶寶是每對父母親最大的心願，而有計劃地做好懷孕前的各項準備及產檢規劃則非常重要。有鑒於預計懷孕



▲本會諮詢員與甫獲麟兒的小悅媽媽(右)合影，紀念開心迎接新生命的一刻

或懷孕中的準媽媽們及其家屬的需要，本會規劃一系列媽媽教室活動，於2010年先後於台北、高雄辦理兩個場次，提供懷孕期間產前檢查須知，並安排帶領準媽媽們抒壓調適課程，分享懷孕的心情感受。準媽媽們除學習孕期相關知識外，也透過彼此加油打氣，期望孕期順利平安，開心迎接新生命。

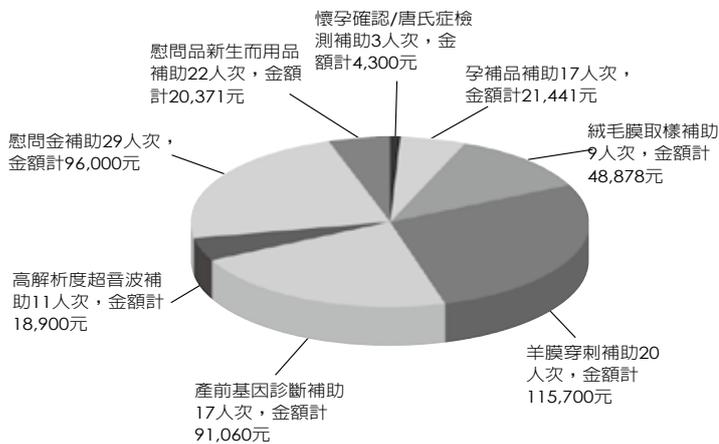
生育關懷服務是本會推廣罕見疾病防治工作的一環，透過積極地關心與專業的服務，為罕病家庭全盤規劃生育準備，因新生命到來而帶來新希望。

2010年螢火蟲家族媽媽教室教育推展活動

場次	地點	日期/時間	主題/講師	參與人次
I	台北市	2010/03/13 13:00-17:00	* 醫師專題：全方位產檢計畫 (彰化基督教醫院基因醫學部 陳明主任) * 心靈分享時間 (魏楚珍 社工師)	10
II	高雄市	2010/06/05 13:00-16:00	* 醫師專題：重視生育規劃，預約健康好孕 (高雄醫學大學兒科部 趙美琴部長) * 心靈分享時間 (高雄張老師 葉秋芳督導)	19

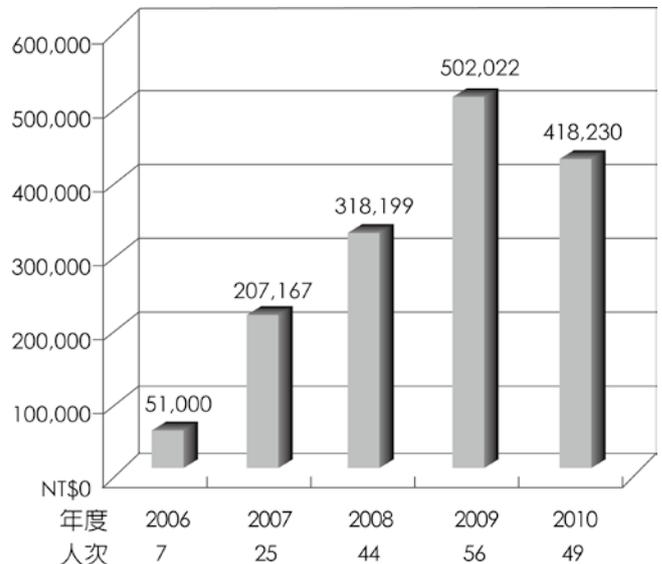


2010年生育關懷補助項目統計圖



備註：不含1,580元之手續費及運費

歷年生育關懷補助方案執行成果統計圖



個案故事

全程關懷 助您好孕

罹患脊髓性肌肉萎縮症的小琦，出生沒多久即因感冒引發呼吸衰竭必須住院插管治療，但醫療照顧還是沒能挽救小琦，脆弱生命就這麼離開父母身邊。悲傷卻又堅強的小琦媽媽歷經2年的調整與沉澱，在和另一半共同討論之下，決定要再懷一個孩子。只不過曾經生育罕病兒的父母，對於再次懷胎生子總是既期待又憂心，於是小琦媽媽便主動與本會聯繫，希望能獲得協助。

在了解小琦媽媽的擔心與需要之後，我們提供了該疾病的專業遺傳諮詢，協助進行產前遺傳檢驗的相關規劃與建議，並同時提供自費產檢項目的補助。同時陪伴媽媽等待產前診斷報告，在得知腹中寶寶狀況良好，小琦媽媽這才放下心中大石，並開心地把這好消息分享給我們，她感謝基金會的幫忙與陪伴，提供了產檢的相關資訊及補助，讓她清楚地了解每個階段應該做的檢查，也因此才能安心的待產。媽媽感動地說：「有你們，有基金會真好！」

電話線傳遞了媽媽的喜悅，也讓一路相伴的我們感到無比歡欣，期待著小琦弟弟，這名百年寶寶能夠健康活潑的誕生。本會生育關懷方案陪伴許多罕病家庭走過或許忐忑或許掙扎的經歷，最終新生命的降臨，都讓周遭人的人生更成長、更豐富，祝福罕病家庭，也祝福生命的奇蹟與美好。





二代新生兒篩檢

先天代謝異常的罕見病童由於身體缺乏某種酵素，使代謝物質合成或分解的機制出現問題，導致身體無法有效地進行代謝。這類疾病如果能在出生後盡早發現，則可藉由特殊藥物及飲食控制，使疾病獲得適當的治療；否則將可能造成身體和心智發展無可回復的缺陷，例如智障、肢障等。新生兒篩檢即是運用串聯質譜儀篩檢技術(Tandem Mass Spectrometry)分析血液中各種化合物，藉由新生寶寶微量的血液即可篩檢20餘種先天性代謝異常疾病，包括楓糖尿症(MSUD)、戊二酸血症(GA-1)、異戊二酸血症(IVA)等。

本會自2000年底開始，陸續與台大醫院新生兒篩檢中心、中國醫藥大學附設醫院遺傳諮詢中心、金門縣政府、台北病理中心、中華民國衛生保健基金會、長庚醫院及馬偕醫院合作，共同推廣「二代新生兒篩檢先導計畫」，並先後補助偏遠地區、原住民及低收入戶家庭之新生兒篩檢費用，以鼓勵其主動參與。經過本會多年積極投入推廣與宣導，政府決議自2006年4月1日起，只要家長簽署同意書，即可以得知26種疾病篩檢結

果；衛生署依據修正之「優生保健措施減免或補助費用辦法」第二條第一款第一目規定，補助新生兒先天性代謝異常疾病篩檢之項目，由原先5項增為11項，其中屬山地、離島或偏遠地區之醫院機構出生者，更享衛生署全額補助。本會考量仍有多數原住民居住於平地無法得到政府補助，因此仍維持原住民新生兒篩檢補助費用。另於2009年2月起率先開始補助「龐貝氏症新生兒篩檢」，讓台灣的新生兒多一層保障。至2010年底為止，本會累計補助人數達76,711人，補助金額11,138,320元。

2010年度成果

本年度持續獲得富邦人壽等愛心企業的贊助，並與三大篩檢中心：臺大醫院新生兒篩檢中心、台北病理中心、中華民國衛生保健基金會共同推廣新生兒篩檢方案，共補助7,767名原住民及低收入戶新生兒，補助金額為1,950,850元。2011年我們仍持續針對原住民新生兒進行全額補助，並給予低收入戶龐貝氏症新生兒之專案補助。期望此方案的執行，讓台灣的新生兒健康得以確實保障。

2010原住民及低收入戶新生兒串聯質譜儀篩檢及龐貝氏症篩檢補助統計表

台大醫院		台北病理中心		衛生保健基金會		總補助人數	總補助金額(元)
補助人數	補助金額	補助人數	補助金額	補助人數	補助金額		
3,984	994,000	813	213,350	2,970	743,500	7,767	1,950,850

註1:2010年原住民串聯質譜儀篩檢總補助人數與金額中包含2009年12月衛生保健基金會之人數與金額。

註2:2009年2月起補助原住民暨低收入戶新生兒龐貝氏症篩檢每案150元，累積總補助人數6,820人，補助金額1,023,000元。

註3:衛生保健基金會自行補助低收入戶新生兒龐貝氏症篩檢。

歷年串聯質譜儀篩檢及龐貝氏症篩檢補助成果一覽表

補助單位/專案	補助期間	補助人數	金額(元)
中國醫藥大學附設醫院	2000.12.20~2002.12.31	2,694	80,820
台大醫院及偏遠地區	2001.08~2003.07	44,751	1,823,500
金門縣新生兒	2002.06~2003.12	325	130,000
原住民新生兒串聯質譜儀及龐貝氏症篩檢	2003.10~2010.12	28,828	9,079,550
低收入戶新生兒串聯質譜儀及龐貝氏症篩檢	2004.10~2004.12 2009.02~2010.12	113	24,450
總計		76,711	11,138,320



醫療器材與輔具轉借

罕見疾病患者對於醫療器材的需求十分廣泛，如同時需要呼吸器、氧氣製造機及咳嗽機等各式器材的需求，長期下來所需之輔具及醫療耗材的費用，並非一般家庭所能負擔，然這些昂貴的醫療器材卻是罕病患者得以延續生命的重要關鍵。

本會為服務及關懷每一位罕病病友們在醫療器材上的需求，及減輕醫療耗材的負擔，陸續購置居家照護輔具，並透過社會大眾及企業的捐助，提供相關的醫療器材及敷料供病友使用，期待能妥善運用社會資源、減少醫療資源的浪費、健全醫療照顧體系，對病情較為穩定的病友能提供持續性的照護。

2010年間，本會陸續獲獅子會國際基金會 LCIF及獅子會台灣總會300E1區陳濟興總監暨全體獅友愛心捐助咳嗽機三台；並透過信實會計師事務所居中牽線，張董事長捐助購置咳嗽機一台；另善心民眾周小姐也於去年捐助本會氧氣製造機二台、電動床二床及諸多醫療耗材。這些醫療器材均藉由本會「罕見疾病醫療器材借用方案」，提供急需之本會病友使用，妥善運用社會資源、減少不必要之重複浪費。

2010年度成果

一、醫療儀器借用

「罕見疾病醫療器材借用方案」的主要精神是希望藉由社會大眾或病友家庭將不再需要的醫療器材捐出，經由本會統整檢修後，再轉借給適合的病友使用，達到資源之有效整合運用，相對也減輕了病患家庭的經濟負擔。本會於2010年租借氧氣製造機、抽痰機、血氧監測器及咳嗽機等器材設備共50人次，並提供維修及使用諮詢服務53人次。服務病類包含肌肉萎縮症、代謝異常、小腦萎縮症等，累計2004年迄今共服務226人次之多。



2010年醫療器材租借統計表

醫療器材項目	服務人次	
	借出	維修及諮詢
氧氣製造機	9	11
抽痰機	3	10
血氧監測儀	3	12
咳嗽機	2	9
氧氣鋼瓶	2	4
噴霧器	1	3
電動床	1	4
小計	50	53
總計	103	

二、敷料贈予

部分病友長期累積醫療耗材使用量更是不容小覷，尤其是遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）患者，因皮膚經常產生水皰，必須使用大量紗布、繃帶等敷料進行皮膚護理，以避免傷口感染。有鑒於家屬購買敷料不易且負擔沈重，本會於2010年同樣結合美商如新公司專案贊助，購買美皮蕾、美皮通、美皮特等軟性繃帶及自黏彈性紗捲，供病友日常換藥使用。另外，該公司亦長期贊助皮膚修護液與營養品，幫助病友的傷口照護與營養補給。2010年敷料贈予服務共104人次，費用總計328,964元，皮膚修護液與營養品捐贈服務共187人次，費用總計378,000元。





心理衛生服務

心靈就像我們的發電廠，有健康心靈，充足能量才能克服重重難關。罕病家庭不僅要因應突發危機，也需要面對長期挑戰，而戰勝這些挑戰之關鍵即是家庭韌力。本會的心理衛生三級制服務，從「健康促進」、「降低風險」到「問題處理」三方面著手，自2006年起開展北區心理衛生服務方案，中南部辦事處亦陸續推展在地化心理衛生服務，期望能隨時支持罕病家庭，從危機中逐步建立信心及能力。

2010年度成果

在初級預防方面，為促進病友及家屬之心理健康，培養解決問題的因應能力，並增加社會支持以及正向連結，本會辦理了「輔導志工電話問安服務」，提供適



▲輔導志工陪伴病友走過低潮

當的關心支持，以降低心理危機的風險。另外，從2009年開始舉辦的「罕病心靈電影院」，2010年仍以探討不同人生課題為主軸進行電影賞析，透過電影引導大家以輕鬆幽默方式來體驗人生，並從分享感想來整理自身的人生態度，自業務開辦已累計服務達420人次，不僅參與人數持續成長外，年齡層也漸次擴大，從兒童、青少年到父母都齊聚一堂，討論內容更是豐富多元。

在次級預防方面，透過高關懷心理輔導及專業心理諮商，提供一對一會談服務，讓處於低潮病友與家屬的心靈得到照護與看顧。2010年本會加入了6位新聘的心理師參與北區心理諮商服務，中南部除持續與張老師基金會進行專案合作外，也開始聘請在地心理師提供即時服務。除此之外，工作坊部分，年初舉辦的「與我同行工作坊」，陪伴了失去親人的家屬，走過死亡的哀慟，暑假的「心靈交響曲工作坊」亦帶來

許多的歡笑及眼淚，讓成員心靈共鳴得到不同的樂章。

今年度，我們明顯地感受到病友在心理服務的使用上漸趨成



▲心靈電影院活動，引導病友透過影片經驗交流

熟，主動申請心理諮商的人數增加許多，病友或家屬遇到突發事件發生時，也會立即尋求基金會的專業協助。在約聘心理師、專業機構以及輔導志工的齊心協力下，本會之心理衛生三級制已逐漸成形，從「預防重於治療」的觀點出發，以不同面向提供罕病家庭全面支持，陪伴病友與疾病做長期抗戰。

2010年心理衛生服務統計表

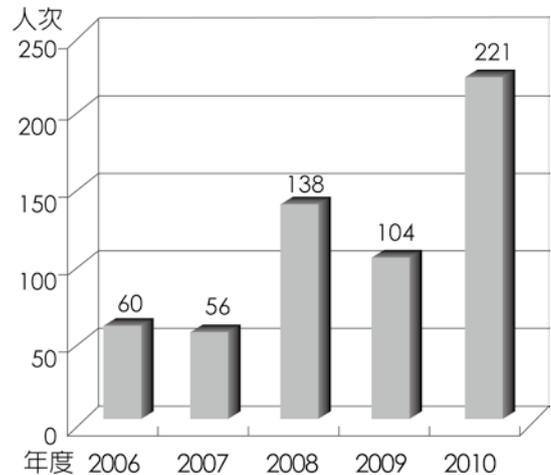
專業心理諮商服務	北區	病友14人 家屬4人	會談119人次
	中區	病友3人 家屬7人	會談34人次
	南區	病友4人 家屬2人	會談68人次
傾聽您說專線-高關懷心理輔導服務	個案19人	病友8人 家屬11人	會談122人次
傾聽您說專線-電話問安服務	電話問安次數851次		
罕病心靈電影院	螢火蟲心靈電影院第三期（主題：記憶與書寫的電影迷宮） 參加者117人次	螢火蟲心靈電影院第四期（主題：探尋風景邂逅愛情） 參加者156人次	
身心靈團體工作坊	「與我同行」工作坊 參加者13人	「心靈交響曲」 工作坊 (成員11人) 參加者59人次	



罕見疾病心理衛生服務計畫

級次	預防目的	服務活動名稱
初級	促進病友及家屬之心理健康。透過培養解決問題的因應能力，增加社會支持資源與效能，增加正向連結的機會等方式。	罕病心靈電影院 輔導志工電話問安
次級	早期發現，早期治療。發現高危家庭，給予接納關懷，適當地介入，以求早期療癒效果。若是緊急危機個案，評估個案之危機情況，擬定進一步處遇，連結家庭、社區、醫療資源，共同協助危機個案度過危機期，並協助後續心理復健。	高關懷心理輔導服務 專業心理諮商服務 身心靈團體工作坊
三級	降低危機個案之緊急程度，提供後續照顧及復健，重新回復一般生活。著重心理治療與重建、預防生活自理功能退化。	高危及慢性化個案處遇服務

歷年心理諮商服務統計圖



▲心靈電影院活動，讓病友透過影像抒發情感

病友迴響

家庭經營 從心開始

文/美花（原發性肺動脈高壓病友）

我患病（原發性動脈高壓）已經7年，有一位唸小學五年級的女兒，家人從震驚、再來是無可奈何，後來則是冷漠，有點生氣、憤怒，隨著家庭成長的變化而產生的僵局，親子教養更影響到家庭氣氛。關係時而摩擦、口角，讓我心生怨恨，甚至出現輕生念頭，小孩便成為我唯一生存的目標。

在此時參加基金會舉辦的心靈電影院，一期有6部電影欣賞。我帶小孩一起參與，孩子因為好動注意力不集中，根本坐不住來欣賞長達1小時半的電影。不過在基金會志工跟老師的協助及鼓勵下，孩子過動的情況似乎改善很多。我們母女倆透過電影描述的故事，經驗不同於自己生活、體會別人的情感，當然也讓我們對人生有更多理解。再加上老師的導讀，更能深入了解影片內容，無形中對我跟女兒都有很正面的影響，我們非常喜歡這活動。連續參加兩期後，小朋友的學校成績居然從全班4、5名進步到第1名，甚至

當選模範生，孩子的成長使我欣喜不已。真的很感謝基金會安排的這個活動，更期待新年度的電影欣賞會。

在參加電影院活動時，工作人員介紹過基金會的心理諮商服務，一期8次，一次1小時。剛開始有點害怕，因為要把內心、家庭情況赤裸裸地呈現於陌生人，實在有點抗拒，後來抱著姑且一試的念頭參加了。從第1次的生澀、有所顧忌，到後來第4、5次之後，反而一直期待跟老師聊天。老師從聆聽、建議到好似朋友聊天般的與我談，絲毫沒有半點壓力，只可惜8次結束暫告一段落。這次諮商對我的家庭僵局有很大的改善，老師的建議實在很好，使我一層層解問題癥結，陪伴我共同面對家庭的困境。

我很慶幸參加罕病基金會，也很喜歡基金會辦的活動，這些都是罕病家庭最重要的依靠，希望這些活動可以持續下去，幫助跟我一樣的病友。



全方位家庭支持課程

罕見疾病的病程漫長艱辛，不僅病友本身，其他家庭成員也同時必須面對疾病衍生出的心理壓力調適、溝通相處及照護技巧等問題。經本會長期觀察，罕病家庭除有醫療及經濟的迫切需求外，其心靈層面更是需要積極支持與關懷。因此自2003年起，本會著手辦理一系列罕病家庭支持課程，除了醫療知識的提升，也加入軟性的抒壓課程，提供罕病家庭一個可以放鬆及喘息的時間空間，其豐富多元的內容設計，更期盼讓每一位來參加的病友及家屬，獲得不一樣的體驗與感受。

2010年度成果



▲家庭支持課程照顧到家屬身心健康

本會自2003年至2010年止，共辦理46場全方位家庭支持課程，參與人次達1,259人次，其中2010年度舉辦9場計254人次參與。在本年度的各項活動中，分成

「醫療保健系列」、「心靈抒壓系列」及「家庭功能系列」三個面向。今年延續了往年廣受好評的瑜珈及按摩課程，在醫療講座中更加入了養生保健的觀念；另外，為了提升家庭凝聚力，增加家庭角色的功能，內容設計更延伸到家長及手足之間，讓整個罕病家庭一塊來學習體驗，進而獲得情感的支持與繼續前進的動力。以下針對課程重點作部分介紹：

一、醫療保健系列

近年來以「養生保健」代替「藥物治療」的觀念已大為盛行，因此本年度的講座課題帶入了中醫養生的知識，邀請中醫師親臨指導，如何將中藥和食物結合，讓家屬們利用養生藥膳來做到平日的保健功效，同時能真正從飲食中獲得身體的健康。

二、心靈抒壓系列

我們希望透過課程的學習，讓病友及家屬能真正照顧到自己的身體，達到身心靈的放鬆，課程中除了「瑜珈」、「舞蹈」等肢體伸展，也融入了「芳香療法」、「睡眠知識」及「按摩技巧」等元素，讓家屬將這些技能帶回家中運用，讓長期的照顧壓力得以逐漸舒緩。

三、家庭功能系列

(一)保險規劃講座：詳細介紹各類保險與購買保單的注意事項，並教導信託觀念及資金運用的規劃，不僅能保障病友的權益，同時也能維持往後病友的生活及照護品質。

(二)就學、就業講座：人生的每個階段對身心障礙者來說都是一大考驗，從就學到就業這一路無不充滿挑戰，因此本會為協助罕病病友更順利地與社會銜接，舉辦了一系列「就學權益講座」，內容包括安置申訴、良好的就學環境及親師溝通等，提供完整的說明，以協助病童有個快樂的校園生活；另外「就業講座」則是分享就業前的準備課程及資源，讓病友學習如何評估自身能力以作為就業準備的基礎，進而透過職前訓練能順利找到適合自己的工作。

(三)青少年及手足成長營：由於去年獲得青少年病友的熱烈回響，我們延續舉辦了「青少年人際成長體驗營」，讓正值青春期的病友，在面臨心理及生理變化的同時，透過營隊學習了解自己，也藉由團隊活動增進人際互動；而今年更是把年齡觸角往下延伸，辦了「手足成長營」，透過營隊方式，讓年幼病友及手足間相互學習，以正向的態度面對疾病，彼此接納及包容，讓手足也能成為協助病友的好幫手。



▲病友在青少年人際成長營中學習團隊合作



2010年全方位家庭支持課程統計表

活動日期	活動名稱	活動類型	參與人次
3月21日	「保險信託，保障您的權益」—保險講座(中區)	家庭功能	26
5月1、2日	青少年人際成長體驗營(北區)	家庭功能	44
6月5日	紓壓按摩課程(南區)	心靈紓壓	20
7月24、25日	手足成長營(南區)	家庭功能	27
8月21日	養生保健講座暨Fun鬆瑜珈課程 I (北區)	心靈紓壓/醫療保健	30
8月28日	養生保健講座暨Fun鬆瑜珈課程 II (北區)	心靈紓壓/醫療保健	37
9月12日	舒眠樂活—舞動心靈紓壓講座(中區)	心靈紓壓/家庭功能	33
9月12日	醫療弱勢病患就學權益講座(北區)	家庭功能	12
11月21日	「看見希望~從就業準備開始」—就業講座(中區)	家庭功能	25
總計			254

個案故事

走出自己的路

在眾多前來參加「養生保健講座暨fun鬆瑜珈課程」的病友及家屬中，讓人印象最深刻的就是隻身從南投到台北參加的小潔。19歲的她罹患了多發性硬化症，即使因為疾病關係導致行動稍緩慢，體力也不是很好，但仍不想錯過任何基金會辦的活動，即使路途遙遠，也決定要報名參加。

從得知罹病後，小潔就告訴自己要勇敢面對，小小年紀的她就懂得為其他人著想，因為自己生病了，希望能學習護理來照顧更多需要照顧的人，還努力考上離家較近的「國立台中護理專科學校」，而選擇住校則是希望減輕父母接送的辛勞；在學校的表現更是受到老師讚賞，不會因病而放棄課程的她，總是克服困難堅持要完成課業，也積極參與各項志工服務。

在這次的活動中，從早上的養生保健講座到下午的瑜珈課程，一整天的時間，不曾看到小潔表現出疲憊的樣子，反而認真地拿起紙筆作筆記，瑜珈動作的練習也不馬虎，輕輕的閉上眼睛，讓自己完全投入在放鬆的心境中，好像身體都沒有了病痛那樣的悠閒自在。就如同我們所期望的，希望透過紓壓課程的安排，讓病友及家屬都能真正達到身心靈的放鬆。

小潔說：「一般的道路有別人幫你鋪好，但人生的道路只能靠自己開闢。」這句話從一個正值青春年華的女孩口中說出，著實讓人不捨，但也為她的堅強感到驕傲，每參加一次活動就帶給她一次希望和勇氣，透過點滴累積，相信她能為自己開闢出一條更寬闊的道路。



▲做做瑜珈舒展筋骨



到宅關懷服務

在發展各項服務方案時，有一群病友家庭因受限於照顧人力、疾病狀況或交通問題，無法外出參加各式活動，平日僅往返醫院與住家，漸漸減少與外界互動的機會，甚至減弱對生命的熱誠。為服務這些病友及家屬，本會自2007年起，由總會先行試辦「到宅關懷服務方案」，並在2009年起陸續推展到中南部地區，並結合了復健師、心理師、營養師、照顧服務員及志工等專業人員共同打造「到宅關懷服務團隊」，為罕病病友量身訂做專屬的到宅服務模式，提升罕病病友居家生活品質，並降低照顧者照顧壓力，讓病友獲得最真誠關懷與專業指導。

2010年度成果

2007年迄今總會到宅關懷服務方案持續獲台北市社會局專案補助，提供設籍台北市的罕病病友免費到宅關懷服務，由專業醫療人員（包含物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理諮商師）、諮詢人員（遺傳諮詢員、營養師、照顧服務員）、關懷志工以及專案社工人員的投入，以深入病家發現問題並採用個別化的方式針對該罕病病友及其家屬，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給予6-8次免費服務，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培養自我照護之能力。

為了讓更多的身障家庭能透過具體的影像教學來協助其親屬或主要照顧者，在照顧病友時能有更多的正確方法及知能，本會特別首次發行了「罕見疾病簡易復健學習光碟」，內容分為病友篇跟家屬篇兩個部份，除了按摩、翻身、移位等技巧外，也教導照顧家屬如何舒緩自身的疲憊與不適；並於3月6日舉辦該自學光碟之公益發行記者會，特別邀請到台北市社會局師豫玲局長、中華民國物理治療學會簡文仁理事長、

本會薛鴻基特約物理治療師以及數位受惠病友們現身分享，當天獲得在場來賓的一致推崇，許多病友跟家屬也都藉此機會表達他們接受服務後的感動。非常歡迎家有身心障礙者的家庭來電索取光碟，希望這樣的美意可以讓更多人享有更完善的照顧品質，帶給病友滿滿的溫暖與支持。

在北部總會累積數年執行經驗後，2009年起本會中南部地區亦正式開辦屬於在地化的「到宅關懷訪視方案」，由於中南部罕病家庭常因交通不便及資源有限而中斷福利輸送，因此該方案的執行更是不容停頓。目前中部方案主要結合物理、職能、語言專業治療師進行到宅的復健教學及輔具、無障礙空間改善建議；南部方案則提供環境清潔、居家環境修繕、簡易傢俱補助及無障礙環境評估改造等服務，更於2010年初特聘職能、物理治療師至家庭評估病友狀況並示範指導，讓照顧者在家也能進行復健練習，減緩病友肢體退化。

2010年度總計提供全國68位病友服務，達到298個服務人次，而個案年齡分佈更從0歲到74歲，服務方式仍以「到宅復健」居多。在服務過程中，我們往往發現家屬本身缺乏復健概念或無人力可協助外出復健，導致許多外出不便長期臥床或行動不便的病友，容易因缺乏活動導致發生褥瘡、肌肉萎縮無力、關節僵硬變形等併發症，而影響生活品質或復健的可能性。透過專業人員將服務帶到家中，指導家長或主要照顧者學習合宜的復健、照顧、教養技巧，同時藉由家庭訪視，與病家建立信任及合作關係。本會到宅服務方案不僅旨在提升個案的照顧品質，如何能擴及照顧者、整個家庭的動力與支援，也是本方案積極處遇之一；也由於這份社會協助資源的介入與關心，許多罕病家庭得以有信心、能力堅持這份照顧責任，在未來，我們希望同時在服務過程中，能透過社區資源整合的方式，建構更完善的服務網絡，以協助更多罕病病友繼續在社區中獲得合適與長久性的照顧！



▲語言治療師以簡單圖卡作為教具，引導個案說出完整句子



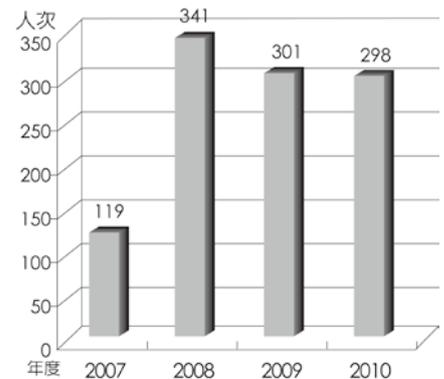
▲語言治療師（圖中左二）指導個案家屬進行「口腔刺激與按摩」



2010年度到宅關懷服務統計表

	到宅復健技巧指導	到宅諮商輔導	生活自理能力訓練	同儕志工訪視陪同	居家環境指導	相關資源轉介連結	總服務人數
北市個案	93	0	79	13	0	2	42個案
新竹以北非北市個案	20	8	20	0	0	0	11個案
中部個案	19	0	2	0	5	4	9個案
南部個案	31	0	0	0	0	2	6個案
小計	163	8	101	13	5	8	
共服務68名病友，計298人次							

2010年度到宅關懷服務統計圖



個案分享

專業宅配 豐富生活新體「彥」

長期臥床的裘馨式症患者小彥，因為肌肉力量不佳造成脊椎嚴重變形，不但讓他維持姿勢困難、更使得呼吸功能相當受限，而在處處需要媽媽協助的狀況下，與外界接觸的機會並不多，平日生活索然無味。



▲病友小彥(右)認真學習電腦課程

在瞭解狀況後，我們儘速安排在宅服務，在宅治療師介入之初，了解到小彥家中雖然設備齊全，然對於正確的拍痰、呼吸器使用、呼吸訓練及擺位都未有清楚概念，媽媽雖努力協助執行，但始終未能達到目的，小彥仍覺不舒服也不斷因肺炎進出醫院。為此，職能治療師特別利用家中輔具（小抱枕、輪椅..）來教導擺位，也新增呼吸治療師一同參與服務給予相關呼吸訓練及指導，希望透過正確的資訊能讓每日辛勤幫忙的媽媽達到事半功倍的效果。而在服務的過程中，老師也發覺小彥對電腦的興趣，除建議適當的使用姿勢、時間及輔具外，案家也在床頭前放置液晶螢幕，方便能於床上使用電腦。

最近，小彥參加了遠距教學的課程，活潑開朗的他在課堂上透過電腦與其他同學互動良好，熱心的他更常透過電腦關心病友狀況。目前雖然手指功能仍然受限，上課還是需要媽媽幫忙，但在老師建議下也購置了搖桿，期待老師的再次造訪協助搖桿的使用訓練，相信好學的小彥必定能很快上手，也期待這意外開啟的一扇窗能帶領他看到更美好的視野！

復健「慎」始 關懷零距離

罹患Lesch-Nyhan氏症候群的慎慎，年紀輕輕即因疾病引發高尿酸血症，並因神經系統受損而導致動作與心智行為上的異常，像是手腳不自主地舞動、肌力軟弱、智力遲鈍和情緒易怒等等，是一位有高度復健需求的個案。

慎慎素有肢體不自主擺動的問題，舉凡外出或就醫，皆需父親暫時休店以開車接送，且因居住屏東縣偏鄉，距離提供復健服務的醫療院所約有1小時車程，資源稀少等種種不便導致國中畢業後即停止復健。南區在宅復健團隊治療師初步瞭解慎慎的病況及肢體狀況後，就地以家裡長條狀枕頭，訓練慎慎膝蓋的彎曲度，以減少下肢偏向一側的情形，並運用平常最喜愛的看電視時間降低易怒狀況，指導家長幫助慎慎練習趴姿做出雙手撐地動作；同時評估其使用之特製輪椅過於老舊，轉介會內社工員協助輔具申請，幫助慎慎使用更適切之輔具。

治療師藉由興趣引導達到正增強功能，讓照顧者在日常環境中就地取材，平時即可在家進行復健練習，在宅復健以外展服務方式，將基礎簡單的復健知能留在家庭，彌補偏遠地區、不便外出之罕見疾病病友的復健需求。





病友休閒服務

對罕見疾病病友而言，受限於醫療照護、體能健康及外在無障礙設施的不足，因此對於出遊休閒幾乎是難以實現的夢想。即使有心出門，也往往因為民眾不瞭解的異樣眼光，影響病友們的旅遊心情。為了一圓病友美夢，並滿足大家身心靈之需求，本會特於2003年起開辦暑期跨病類病友旅遊，輔以各式各樣不同類型之休閒體驗活動，加上企業的贊助與志工的投入，提供病友舒展身心、交流情感的管道，習得更多生活技能，體驗萬種風情人生。

2010年度成果

為了一圓罕病朋友出遊的夢想，本會自2003年起陸續開辦跨病類病友旅遊活動，幾年下來足跡遍佈北中南東全省各處，在各個景點都留下豐富美好回憶。而今年更是堂堂邁入第8個年頭，本會再度來到了第一屆曾經到訪的飛牛牧場，及最南端之小墾丁渡假村，隨著基金會這幾年來的經驗累積和逐步成長，活動規劃更勝以往，讓參與的每一位成員皆感到意猶未盡！在7月11-12日北區行程的安排，包括三義木雕藝術之旅、飛牛牧場冰淇淋搖搖樂、彩繪肥牛及蛋塔製作；至於8月1-2日南區行程則有探索海洋生物博物館、小墾丁渡假村戲水遊，射擊、保齡球、皮雕DIY，樣樣都好玩有趣，令人難忘。

除了南、北區大型病友旅遊之外，中部辦事處今年更舉辦了「南投一日體驗遊」，邀請中區病家共同參觀南投臺灣工藝文化園區的玩具工藝特展，從古老的竹蜻蜓、鍵子等童玩到今日的公仔，不僅讓幼童們樂不思蜀，也讓大人們細細回味起童年的美好時光。下午則造訪台一生態休閒農場享用當地風味午餐，並由生態導覽員解說大自然的神奇，讓許多都市小孩看得目不轉睛，驚喜連連。

至於本會在今年更是持續與各企業及民間團體合

作，共同辦理各種主題之休閒體驗活動，包括春水堂贊助之「美食品嘗會」和「廣播體驗營」；如新公司贊助之「探索梵谷藝術之旅」及「乘著光影旅行電影欣賞會」；王小棟老師提供之「酷馬電影欣賞會」；中正紀念堂與合作金庫商業銀行分別贊助之「安徒生童話世界特展」；有模有樣與中華職棒共同支持之「愛心全壘打大賽」；松井公司贊助之「白木屋蛋糕DIY體驗」；國泰航空、喜憨兒基金會和MOMO家族共同贊助之「聖誕薑餅屋DIY」；紙風車劇團、如果兒童劇團欣賞…等，讓病友不僅能享有貴賓級的禮遇外，也能暫時忘卻疾病之苦、暢快體驗遊玩。在此，也感謝社會大眾之愛心，讓大夥都能輕鬆出遊，回憶滿滿！

2010年本會病友休閒服務統計表

活動名稱	病友(含家屬)	工作人員(含醫師、志工)
4/10小丑魚電影欣賞	60	2
5/9乘著光影旅行電影欣賞	100	10
7/11-7/12螢火蟲家族旅遊(北區)	160	30
8/1-8/2螢火蟲家族旅遊(南區)	148	39
9/24如果兒童劇團演出	50	2
9/25安徒生童話世界特展	60	19
9/25酷馬電影欣賞	60	3
10/2中區南投體驗一日遊	110	16
10/17花博體驗活動	92	4
10/24花博體驗活動	95	2
10/22如果兒童劇團演出	19	1
12/4白木屋蛋糕DIY體驗	100	14
12/11紙風車劇團演出	107	5
12/18聖誕薑餅屋DIY	45	5
總計	1,206	185





個案故事

走出戶外 看見幸福藍天

文/桀桀（水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症病友）

只要是人，誰不想出去玩？因為身心或肢體的不便，遠離人群，平常也很少有機會出門，出門旅遊簡直是一項奢侈之事。從小就被不斷告誡：「出來很麻煩，還是不要出門的好。」因為疾病之故，加上我和孩子們3人皆是病友，外觀的異常、甚或其他的不適，往往一出門便引人行「注目禮」。所以，旅遊對我來說不僅是不可能的事，更讓我猶豫、不願踏出家門。

然而，由基金會大家庭發起的愛心活動—「暑期旅遊活動」，透過基金會人員一系列的專業安排，讓身心障礙者能更自然面對他人，甚至面對自己人生的態度，同時也改變社會他人看待身心障礙者的觀念。因此動搖我出遊的膽怯，反而豁出去決定報名了！非常幸運這次終於能被抽中，看著上百位來自四面八方的大朋友小朋友們，無一不雀躍地討論行程，也因為討論讓我結交更多朋友。這次的旅遊活動除了讓親子間能增進感情，同時又有啟發創意的DIY體驗，還住進超級豪華的小墾丁渡假村。相當感謝基金會如此費心地舉辦活動，你們的用心讓我們走出戶外，除了跨越長距離的行程，也跨越了我心中因疾病而起的藩籬，謝謝！

個案故事

感恩無限 希望不減

文/旺旺（性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病友）

首先，必須先感謝每位捐款給罕見疾病基金會的天使，因為有您們的愛，讓我們享受到南台灣的熱情，讓我們停滯不動的心隨著每位陪伴的志工及病友們，又激起一次興奮的浪花。其實，旅行對大多數人來說，是種愉悅又充滿期待的娛樂，但對於連走路都覺得辛苦的我們來說，如果能躺在家裡吹冷氣、不必擔憂旁人的側目眼神，對我來說才是真正的娛樂及愜意。但基金會的用心，竟讓「旅行」這二個字成為我可以嚮往的夢想！

參與此次的旅遊活動，沿途上受到基金會人員、志工及醫師的悉心照料，旅程中感到不適時，他們會扶著我、邊聊天邊陪我慢慢走，讓我第一次感受到出遊的妥善尊重，且無論是騎車、玩水、射箭等遊戲，也都得到VIP的頂級待遇。在夕陽溫暖的照射下，讓我暫時忘卻身心之苦。突然間，我體會到真正旅遊的愉悅了，那美妙的心情難以言喻！雖然返家後忙碌的日子又繼續開始，但每當回憶裡浮現出隊輔和志工的微笑，以及勇往直前的病友們，都再再提醒疲累的我，並不孤獨，因為大家無怨悔的付出，只是希望我們可以繼續為生命打拼下去。大家一起加油！感恩啦～。

