



潛能開發表演工作坊

我們相信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，讓自己更勇於面對生命課題，因此本會自2004年成立「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」，盼能鼓勵病友開發身心潛能，培養藝術方面的興趣與專長，以藝術陶冶方式減輕疾病所帶來的身心苦楚，並豐富文化與精神生活。長久以來大家已經建立起穩固情誼，就像是個溫暖的大家庭，相互鼓勵、支持、分享，在面對疾病的漫漫道路上，找到並肩奮鬥的好夥伴。而這樣的氣氛也感染了中南區的病友們，各區專屬的合唱班亦同時在2008年陸續成立，讓大夥能夠一起盡情歡唱！

一、心靈繪畫班

2010年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課24週，參加人數為2,774人次，由於報名狀況十分踴躍，故分為

A、B兩班，分別在週六上、下午進行。有別於之前的授課方式，今年度第三期課程始將學員



分為高低年級授課，並加入了另一位台灣藝術大學美術系教授林偉民老師帶領高年級課程；而王蓮曄老師則負責低年級。在兩位老師的專業指導下，學員們陸續參觀了國立歷史博物館的梵谷展、鶯歌陶瓷博物館、故宮大英博物館珍藏展，以及至金山活動中心寫生等。此外，12月分更受健保局台北聯合門診中心邀請至健保大樓舉辦成果展，讓社會大眾更加認識病友的自由創作及如向日葵般綻放的心靈。在今年的課程裡，學員也學會使用不同的主題進行創作，除了常用的蠟筆與水彩，更運用了大自然及生活周遭的媒材，舉凡舊衣改造、靜物聯想等，豐富的課程讓大家回味不已。

2010年繪畫班參與人數統計表

	課程次數	參與人次
第一期	14	843
第二期	15	711
第三期	16	1,220

二、罕見天籟合唱團

2010年北區天籟合唱團共舉辦三期課程，上課35次，於每週六下午舉行。由傅上珍老師擔任指導老師，定期指導兒童班及成人班，更在當中加強輔導表現優異的「星光一班」與「星光二班」。除簡單樂理、發聲練習外，傅上珍老師更藉由影片及參觀活動，帶領大家進入音樂的領域，用音樂與世界對話，用音樂治療心靈。一年來參與合唱團的病友超過50位，連同參與的家屬天籟合唱團的成員更超越了100人，至於中區合唱團則是上課25次，有21位病友及19位手足及家屬，在許恩綾老師的指導下，其中近七成團員幾乎從不缺席，代表合唱團的存在不僅是純粹學習歌唱，團員和老師之間密切的互動亦使每週的團練時間變成更具意義的時光。另外，南區合唱團上課21次，有27位病友及19位手足及家屬，在梁華蓁老師的帶領下，除了定期練唱，更共同完成南區音樂會的夢想。

今年度合唱團更參與了國內大大小小18場演出，其中除了9月份於高雄武昌教會所舉辦的2010「因為有你 愛不罕見」南區公演音樂會外，也與光良、李玖哲等愛心藝人於獎助學金頒獎典禮演出；君悅飯店第二年耶誕點燈活動邀請，更廣獲現場觀眾的一致推崇，知名DJ艾力克斯以及李詠嫻夫婦駐足聆聽這天籟美聲，久久不能自己；東海大學表演藝術月及合作金庫銀行的公益捐贈活動，這兩場由中區合唱團獨挑大樑演出，也讓中區民眾感受天籟滿滿生命力。在合唱班這樣的環境之中，家屬以及病友從中找回自信心及安定感。面對疾病的道路是漫長的戰爭，團體的生活更讓病友們走出家門與社會互動與世界連接，活出更堅韌的態度，面對更艱困的環境，也讓世界聽見更多的美麗。





2010合唱團受邀表演記錄表

邀請單位	演出代表	表演時間	表演地點
台科大EMBA慈善音樂記者會	北部兒童團	3月19日	國立台灣科技大學
小胖威利國際研討會	北部合唱團	5月20日	新北市政府
2010「因為有你愛不罕見」南區公演	北中南區合唱團	9月4日	高雄武昌教會
北社生活重建方案記者會成果發表	北部兒童小團	9月16日	身心障礙福利會館
厚生基金會第二十屆醫療奉獻獎頒獎	北部合唱團	9月25日	圓山飯店
君悅飯店耶誕點燈活動	北部兒童團	11月17日	君悅飯店
東海大學學生會第十六屆表演藝術月	中部合唱團	5月7日	東海大學
台中縣愛幼會愛心慈善活動	中部合唱團	5月8日	豐原太平洋百貨前廣場
合作金庫商業銀行愛心捐贈活動	中部合唱團	12月18日	國立美術館

備註：表演場次共18場，僅摘錄外部邀約場次

個案故事

繪畫，是開心的泉源

文/北區心靈繪畫班學員/心慈（脊髓性肌肉萎縮症病友）



剛開始到罕見的繪畫班，有點陌生，而我的年紀比較大一點，繪畫班裡大部分都是小朋友，他們總是很活潑可愛，總是那麼有精神，畫出來的畫都超大膽，而我總是擔心自己會畫不好。因為課業和生活壓力的關係，已經忘記了那開心畫畫的感覺，而我也明白不想讓畫畫變成一種壓力，所以高職才選擇資料處理科系，但是太久沒畫了，忘記了那開心的筆觸，正感到非常傷心難過。到繪畫班讓我有機會開始找回那個感覺，看到那群小朋友們開心的畫圖，充滿著活力及歡笑，慢慢的也開始被傳染，不知道多久沒有這種感覺了，慢慢的也開始放的開，讓我也可以畫的很開心。

個案故事

在音樂園地找到一片天

文/北區天籟合唱班學員/梁智程（狄喬氏症候群病友家屬）



小時候維洵非常瘦小，肌耐力也不夠，媽媽希望藉著學鋼琴的機會訓練手指的力量及靈活度。上課前鋼琴老師都會驗收前一週的學習成果，所以維洵上課前幾天都必須乖乖練琴，媽媽除了陪他練琴之外，還會指正他的指法。維洵對老師的功課總是比較偷懶，但對於一般流行歌曲比較有興趣，休閒時他經常拿樂譜自彈自唱。維洵的功課不是很好，不管是數理或是語文，但音樂課卻是他最喜歡的，所以當老師問到一些樂理，他都能回答出來，音樂讓他快樂，也唯有音樂讓他找到生活重心自我肯定。

在還沒有參加罕病基金會的活動之前，假日休閒活動的地方就是逛各大超市，之後在坪坪媽媽的介紹之下，我們參加周六上午班的心靈繪畫課，維洵也開始認識了許多新朋友。在學校維洵發音或表達能力不是很清楚，所以班上幾乎沒有小朋友跟他玩，但在這裡他找到快樂，但陸陸續續很多小朋友也參加了下午班的合唱團，之所以沒有參加下午班的合唱團，是想如果這樣的話星期六的休閒時間就耗掉了，最後熬不過維洵的要求，開始加入合唱班，也因此認識更多小朋友及家長。生活的方式從單調的逛超市提升到繪畫及音樂的薰陶，收穫不少，也因為經常有機會參加公益活動，讓小朋友看到人性善的一面，感受到社會的溫暖，體會“捨得付出、回饋社會”的道理。

這一切都深深烙印在我們家庭的每一成員的心裡面，參與公益，關心別人，讓我們更快樂，套一句廣告詞「學音樂的孩子不會變壞」，音樂讓我們有共同話題，生活更顯和諧。

入學轉銜暨罕病宣導推廣

對於罕病的孩子來說，由於需要特殊資源的專業協助，因此入學前需要較多的準備，例如：就讀的班級型態、學校的選擇等都必須煞費苦心，讓每一位罕病學子都能夠順利就學，找到最適合的班級就讀。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之外，於每學期前特地將全台各縣市的相關資訊蒐集彙整，並主動與家長聯繫，讓他們能夠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，學校師長不甚了解如何照顧罕病學童，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。本會也依據不同的宣導對象，逐步調整並新增宣導教材內容，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，讓所有罕病學子都能快樂安心學習。

2010年度成果

一、國小入學轉銜

2010年初，本會主動聯繫即將入小學的罕病家庭，並提供相關「入學轉銜諮詢服務」，並成功輔導59位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有37位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有22位讀普通班、9位資源班、16位特教班、在家教育5位，巡迴輔導1位，2位進入特殊學校及4位辦理緩讀。另外，2010年我們特別在北區辦理一場就學資源分享座談會，藉由家屬過來人的分享，讓彼此經驗得以傳承交流，並請到「少年輔導委員會」的老師來分享如何面對校園霸凌及親師溝通等議題，對家長們來說亦是收穫良多。



▲說故事媽媽帶領小朋友們進入罕病世界

二、校園宣導

宣導型態主要以全校性、班級性與特教老師宣導為主，不僅利用既有各病類的布偶（如小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等），搭配卡通人物亮亮的VCD影片，使小朋友更能夠接受；亦在「教師研習營」時，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給第一線的教師們配搭運用。另外，在低年級及幼稚園的部分，我們仍然持續推動「說故事媽媽宣導」，透過大型的罕見疾病故事書，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。

三、生命教育推廣

生命教育推廣是透過罕見疾病病友或者病患家屬，透過影片以及精湛的生命故事，從認識罕見疾病到病友人生際遇的分享，從而讓宣導對象能用心靈出發，重視生命以及關懷他人。2010年共計進行生命教育宣導22場，宣導人數為13,300人。目前本會更持續培育多名生命教育講師，歡迎各校隨時來電預約。

（02-25210717活動公關組）





▲學生們認真投入地舉手回答罕病Q&A

2010年本會病友校園宣導統計表

項目		小學					中學	大專院校	社會團體
劃分		全校性	全年級	班級性	教師、家長	故事媽媽	全校性	全校性	---
北部	場次	0	1	1	1	0	7	7	8
	人數	0	120	30	50	0	7,200	4,500	600
中部	場次	0	1	6	0	2	0	1	0
	人數	0	90	166	0	60	0	1000	0
南部	場次	0	1	3	0	2	0	0	0
	人數	0	700	60	0	60	0	0	0
總場次		0	3	10	1	4	7	8	8
總人數		0	910	256	50	120	7,200	5,500	600

2010年罕病國小入學轉銜服務分類統計表

型態	北區	中區	南區	服務人數
緩讀	3	1	0	4
普通班	10	10	2	22
資源班	7	0	2	9
特教班	8	5	3	16
在家教育	3	2	0	5
特殊學校	0	1	1	2
巡迴輔導	1	0	0	1

個案分享

罕病校宣推廣 化解就學障礙

對罕病學童而言，在校園內能夠得到師長與同儕的體諒與協助是大家共同的希望，但如何與學校溝通及讓老師與同學對疾病不感到畏懼與害怕，則是多數家長所經常面臨的難題之一。

幾年前小鈞剛進入小學就讀，因為罹患了罕見的粒線體缺陷疾病，經常感到四肢肌肉無力，視力跟聽力也比一般學童來得差，但因不曾遇過罕病的個案，所以老師以及同學都不了解小鈞的狀況，使得肌肉力量差、雙腳無法久站及激烈奔跑的小鈞，仍被要求與其他學童一同操練體能，導致身體不適及體能耗盡。小鈞媽媽得知後，一方面為他感到既心疼又難過；另一方面也試著與學校溝通說明疾病可能造成的影響，之後，雖然小鈞不用被強迫體能訓練，但難免引發班上同學的不解與好奇，為了讓學校老師與班上同學了解粒線體缺陷這個疾病，媽媽向基金會中部辦事處提出校園宣導的申請。

幸運地，在工作人員運用活潑、易理解的語言以



及宣導玩偶一亮亮進行了班級宣導之後，班上同學對小鈞的疾病不再因為未知而感到害怕，在老師的安排下小鈞下課期間也都有同學陪同，媽媽也因此安心不少。而為了使學校的多數老師也能夠認識該疾病的相關資訊，學校再度邀請基金會為全校老師進行宣導課程。因宣導效果顯著，在小鈞升上三年級重新分班後，新任班級導師也循例申請宣導，讓班上的小朋友能夠儘快了解小鈞的狀況、與其和樂相處。

跟許多罕病學童一樣，小鈞在學習的道路上總是比起其他同學要來得艱辛，但令人欣慰的是，透過家長的積極溝通以及基金會的校園宣導，老師與同學對於小鈞的與眾不同都能夠理解與接納、並能體諒他的不便，相信小鈞在未來的求學道路上也會越來越順遂。基金會十分關注病童們在入學轉銜以及校園適應的議題，若有病童因為疾病問題在就學適應上遇到任何困難的病友家長或是學校老師，亦歡迎與基金會聯繫，讓基金會與您一起營造更友善的學習環境！



團體育成及活動補助

由於罕見疾病病類眾多且複雜，病患需求差異性大，加上診療不易，因此許多病家在陪伴著病患摸索照護、疾病治療過程中，除了需要專業的醫療支持，病家間照護之外，同病類病友情感支持亦十分重要。因此，育成罕病相關病友團體，協助其發展自身的組織，形成相互支持資源網絡系統，共同爭取自身的權益需求，遂成為業務推展的重點之一。此外，為了讓長期辛勞的照顧家屬也能有相互分享扶持的團體聚會，本會在2007年起籌組「不落跑老爸俱樂部」團體，多年來藉由這群柔情鐵漢的舞台魅力與真誠情誼，感動了周遭更多的身障家庭，不僅讓看似堅強的老爸有了依靠，更讓社會大眾感受到罕病家庭不離不棄的動人故事。

本會於1999年成立之初，制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，提供病友團體育成及活動辦理之補助，藉由協助育成及後續的資源及人力支援，使各病友團體能夠獨立自主。目前本會除協助團體成立外，本著「資源互利共享」之理念，針對單一病類之協會團體，每年至少提供20萬元之活動經費補助，2010年更提供活動經費補助至25萬，以協助其會務之順利推動。並於2006年起，針對聯誼會幹部的病友訪視，亦提供必要之經費協助。另外，為提升各團體的活動規劃能力，自2007年起，將申請方式分為「年度計畫」及「單一活動」兩種類型，期盼各協會團體能夠藉此檢視各自年度計畫與掌握服務之進度。自1999年至2010年止，共補助400件總金額達23,253,155元。

2010年度成果

根據不同的病友團體類型及進程，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，本年度2010年自1月起至12月底止，本會共計補助病友團體活動41件，累計金額為4,281,505元。詳述如下：

一、辦理聯誼會籌備會議

針對尚未成立聯誼會，但已有意願且有能力成立聯誼會之病友團體，藉籌備會議訂定聯誼會宗旨與主要工作計畫，並為聯誼會成立大會做前置準備。依各病類團體發展狀況不同，每一聯誼會在舉辦成立大會之前，協助舉辦會議及成立大會之相關事宜。

二、補助聯誼會聯誼活動與講座

協助或補助各病類聯誼活動之辦理，以促進病友間相互交流，並藉由舉辦各類型講座，讓病友及家屬能掌握所需之相關醫療、照護訊息。累計本會2010年補助病友聯誼會相關活動達18件，共265,413元。



▲紫質症聯誼會進行經絡醫療講座，大受好評

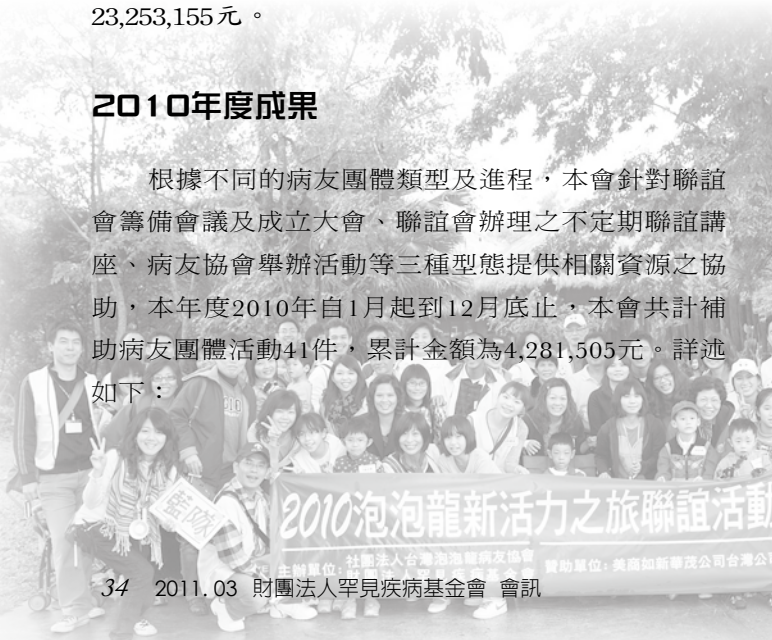
三、補助病友協會之活動經費

補助單一病類之協會成立及協會活動經費。2010年4月迄今，本會積極育成10多年前即成立的小小人兒病友聯誼會成立協會，去年病友家屬便凝聚共識，終於在去年4月18日由30人連署籌組協會，小小人兒聯誼會籌備主委陳秀卿女士，也是聯誼會的會長的她長期用心經營，加上病友及家屬們團結和無悔的付出、相互扶持下，終於能在2011年舉辦「社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」的成立大會，期待集協會之力，更有效地面對或促進小小人兒醫療、就學、就業等相關議題。

本會協助該聯誼會辦理協會之籌組會議、申請協會之行政流程、會務運作之經驗分享等。本會同時挹注經費協助其他各協會辦理各項活動，2010年本會補助病友協會相關活動達23件，共4,016,092元。

四、扶持連結家屬情感聯繫團體

身為父親沒有人不愛自己的兒女，然而爸爸也是人，碰到困難也會軟弱無助，甚至選擇逃避現實。一群子女罹患罕見疾病的爸爸組成「不落跑老爸俱樂部」於2007年11月正式成立，成員從兩三人，到現在已經超過將近二十多人，他們分屬不同病類的家長，





但卻有一個共同的心願，就是希望能一直陪伴孩子快樂成長，由於這個團體，老爸們相互關心支持，並透過練唱，巡迴在各種不同場合精彩演出，他們也許不是超級巨星，但卻深深撼動台下的觀眾與其他家屬，無形中更讓原有的家庭關係更加緊密。2010年本會協助「不落跑老爸俱樂部」，分別參與罕見天籟南區演出、台北市八八節表演大會、微笑天使贈書記者會、君悅耶誕點燈記者會等，至於平日他們更是相互聯絡出遊，活絡彼此情感。

從基金會成立迄今，便持續推動跨病類間共同的醫療和社福權益爭取，但因罕病種類眾多，病狀需求複雜不一，因此本會積極育成各病類之病友團體，期待透過組織團體的成立，協助家屬情感聯繫、經驗交流、資源共享、保障權益。

個案分享

我們就是不落跑~

文/巫錦輝（尼曼匹克症病友父親）

一個悶熱的午後，一群罕爸們陸續現身罕病基金會，各自找位置蹲著、坐著、站著，各個面色凝重、帶著耳機拿著紙念念有詞，彷彿到了聯考現場。這時綁著俏麗馬尾髮型的年輕女孩走進教室，笑著向罕爸們問好，只見罕爸們手上的紙張滑落地板上，一副完了、世界末日來了的樣子。「待會大家一起唱兩遍後，就一個個來抽背歌詞。」老師話一說完，只見罕爸們拿出哀兵計，向這位足足可當女兒年紀的老師哀求說：「老師！我們不論開車、走路、在家裡、甚至睡覺都帶著耳機在練唱，練到我的家人都會唱了。可是年紀大記性不好，可不可以三個人一起唱，這樣比較節省時間？老師，您人最好、心地善良又漂亮…」這群臉皮超厚的罕爸圍著老師，不斷拜託再拜託。「好吧，那就兩人一組。」老師話一說完，只見罕爸們滿得意互相示意。罕爸們也很有默契，由熟練的帶較不熟練的為一組，或者發揮超高默契互相支援掩護，好像回到學生時代，活潑、搞怪、好玩、打鬧…的樣子，我好喜歡這種重回年輕的感覺。

說真的，我也曾躲起來過，那時心裡的怨氣與壓



2010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	18	41
補助金額（元）	4,016,092	265,413	4,281,505

歷年本會育成之病友組織

病友協會	中華民國多發性硬化症協會、中華小腦萎縮症病友協會、台灣弱勢病患權益促進會、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
病友聯誼會	藍眼珠聯誼會、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、小小人兒病友聯誼會、尼曼匹克症病友聯誼會、AADC聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、Angelman氏症病友聯誼會

力說不出來，想說，又可以向誰說呢？又有誰懂我內心的苦、壓力與無奈？於是也就本能地躲起來，家裡瀰漫著莫名的低氣壓，隨時會引爆。有天我向一位

罕爸討教照顧孩子的方法，當話題引發後欲罷不能，從如何發現孩子不對勁、尋找病因、病情發展、就醫過程、住院檢查、與醫生溝通、照顧方法、民俗療法、爭取保險理賠、上學面對的問題…等，當話題打開後心門也打開了。原來這些話題不是一般人所能體會與了解的，只有我們罕病家庭懂，藉著一次次的交談，心情也慢慢的轉好。

在罕病基金會的鼓勵下，我們不斷邀約罕爸們加入，藉著唱歌紓解壓力，也藉著上台表演吶喊，向世人宣誓我們要做自己，我們也要過一般人正常的生活。所以，我們開始組團帶著家人到處趴趴走：上山下海、爬七星山、雪山、玉山…，也開始一起關心參與社會議題：從特教法、健保法、身障法、長期照護，到台鐵無障礙…。雖然才剛起步，但我們相信這股影響力正慢慢在發酵中，也或許上帝藉著家有罕病兒，讓我們做一些異於一般正常家庭不一樣的事，讓我們的生命更加精采與有意義，歡迎更多的罕爸們加入喔！



就業促進服務

龐大的醫療及生活支出一一直是罕病家庭中沉重的負擔，加上疾病與照顧責任的諸多限制，無論對於病友本身或者家庭照顧者，就業之路比起常人更加艱辛不易。本會自2007年起即陸續安排有特殊技能的病友與家屬，媒合企業共同推展他們的技藝作品，以獲得較穩定持續的就業機會與收入來源。

「罕病病友就業促進服務方案」，由本會針對其才藝以及能力，針對個案量身打造專屬的行銷包裝，有別於現有之庇護工廠/商店的運作模式，走出一條另類的就業新模式，並讓大家都有展現專才的創意天地。

2010年度成果

本會於就業促進推廣對象，目前已經累積至9位，包括：ALD家屬鄭爸的捏麵人、泡泡龍立庭的指甲彩繪、小小人兒羅姐的手工藝品、馬凡氏症瓊玉的天籟演唱、書法板畫創作的許志洋、Angelman氏症候群家屬虹安媽媽的手工拼布、威力無窮美味無限的勇爸滷味以及泡泡龍佩菁的人物素描等。今年除持續獲得美商如新公司的溫情支持，於北中南Nu Skin泉源會館不定期進行設攤，本會亦在每場活動提供材料費及交通補助，使就業推廣活動更加盡善盡美。

除此之外，本會更善用許多愛心企業及校園之共同合作，包含：永齡慈善園遊會、中華職棒的愛心全壘打大賽、吉的堡母親節健走活動、投顧投信公會家庭日…等，讓他們獲得更多的就業舞台，藉此獲得經濟上最實質地幫助。

同時今年本會「就業促進推廣小組」更積極協助這幾位病友增加更多與現場觀眾互動的方式，讓他們的技



▲透過園遊會活動設攤，提供病友更多元的收入管道



▲如新藝文沙龍活動，讓病友一展長才

藝更加生活化平民化。如果您也是身懷絕技的病友，或是想為他們盡份心力的企業、學校或各種社團，歡迎隨時與我們聯繫，一起為促進病友就業而打拚！

另外，除了實體的就業推廣服務外，本會也長期與Yahoo!奇摩合作「全心全益」網拍專案，提供免費的網路拍賣交易金點數，鼓勵病友透過網拍增加生活收入。專案推動至今已有50多位病友與家屬申請，賣場豐富多元，包括了可愛的手工藝品、舒適的童裝與配件、實用的3C科技產品、影音商品等。科技的發展為病友帶來了生計，每一筆交易都伴隨著愛與關懷，也成為罕病病家重要的生計來源。

2010年就業促進活動成果表

合作單位	合作日期	活動名稱
美商如新華茂(股)有限公司	2/27,3/27,4/24,5/29,6/26,8/22,9/25,10/23,11/28,12/25	如新藝文沙龍
永齡慈善基金會	2/7	永齡慈善嘉年華會
吉的堡教育集團	5/2	吉的堡愛心園遊會活動
中華蓋天淨光禪修協會	6/20	2010啓開智慧助罕病茶會
中華職棒大聯盟	7/24	2010中華職棒愛心全壘打大賽
八里區農會	9/12	八里柚香節
民族國小	10/12	「民族國小-罕病週」成果
投顧投信工會	12/18	投顧投信工會家庭日活動

個案故事

家常美味菜歡迎預訂

大家都習慣稱她歐陽媽的方淑娟，不僅本身是罕見疾病血小板無力症的患者，同時家中還有三個特殊孩子需要她照顧，其中么女即是和她一樣的疾病，而在長期照顧小孩壓力之下，自己更罹患憂鬱症，所幸靠著家人陪伴以及長期擔任志工而逐漸改善。家中目前主要經濟來源，全仰賴先生退伍後的少許俸給以及學校代課費用，全職家庭主婦的她，很希望可以為家裡增添一些改變，增加一些經濟來源。

在會內觀察之下，於罕病不落跑老爸聚會上，發現歐陽媽能燒出一桌好菜，包括：滷牛肉、紹興醉雞、薑母鴨等，因此將為其量身打造，設計歐陽媽媽家常菜訂購服務，並將於近期推出，屆時歡迎各界踴躍支持。



罕見疾病病患由於疾病的因素導致其身體機能或智能受損，然其積極向學的態度卻不亞於任何人，甚至更為超越。求學對於罕病學子來說雖然困難重重，但他們卻在各領域中嶄露頭角、屢創佳績。罕病獎助學金設立目的即為協助罕病學子順利就學，鼓勵其學業、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2010年止已有1,663人次獲獎，頒發獎金更累計達10,769,000元。在此也期盼社會各界持續伸出愛心之手，一同打造罕病學無礙。

2010年度成果

第八屆罕見疾病獎助學金在眾多愛心企業的支持下，包含：中國信託慈善基金會、台灣彩券、美商如新華茂股份有限公司台灣分公司、穎台科技股份有限公司、社團法人中華蓋天淨光禪修協會、精靈劇團等，頒發出包括：奮發向上助學金、友善扶持獎學金、認真負責獎學金、金榜題名獎學金、成績優良獎學金、罕病子女獎學金與傑出才藝獎學金等7個獎項，共274位得獎者獲獎，總計發出1,625,000元。本次頒獎典禮於福華大飯店盛大舉行，當天貴賓眾星雲集，行政院吳敦義院長、國民健康局邱淑媛局



長、穎台科技黃建豐董事長、中信慈善基金會陳玉澤主任、如新企業杜可雯資深經理、淨光禪修協會郭秋貞理事長、金曲歌王李玖哲、知名藝人光良等都百忙抽空親臨現場給予最大的支持鼓勵，現場更有OPEN小將家族人偶表演、才藝優秀得主甚至是罕爸靚媽的勁歌熱舞，都讓這專屬於罕病學子的榮耀時刻更加輝煌光采。

個案故事

「友」你相挺 不再孤單

罹患粒線體缺陷症的建亦，在就學期間因為世圻學長的接送，讓他有機會實現當大學生的夢想！當初，只因學校輔導室老師的詢問，學長單純認為自己有車，且只是多繞一下路，便自告奮勇願意幫忙。原先僅以為不過是接送學弟的簡單小事，卻在看到建亦的情況後有所改觀。原來除了學弟生病，家裡還有個中風臥床的母親，而父親也僅能靠著非固定的打零工生活，來維持經濟窘困的家庭。於此，學長便下定決心成為建亦的「專屬司機」！

這幾年無論刮風下雨，接送工作從不間斷。世圻學長認為：「上學是每個人應該享有的權利，不應該因疾病而被剝奪。」在這段朝夕相處的期間，學長也從建亦身上看到更多人性的價值與生命的光輝。在毫無血緣關係的長期陪伴及照料下，學長這份溫情在現今社會更顯罕見可貴。而他們的情義相挺的感人故事也成為這一屆友善扶持助學金的最佳典範！

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	總計
獎項數目	4	6	8	8	8	8	8	7	—
得獎人數	59	96	215	218	237	259	305	274	1,663
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	10,769,000



復健輔助服務

罕見疾病病友常因病導致身體功能逐漸退化喪失，不論是發展遲緩的孩童或是晚發型成人病友，大多需要藉由職能、物理、語言等各式復健來預防功能退化、改善發展障礙及協助正常功能之回復。因此，本會2007年起率先於中部辦事處設置「復健輔助教室」，並持續開設一系列「復健輔助課程」；2009年起全國同步辦理「到宅關懷服務」，將復健指導宅配到府，亦推出復健學習光碟，以協助照顧者在照顧病友時有更多的方法，讓「家」成為最好的復健場所！

2010年度成果

「復健輔助課程」於2007年在中部辦事處試辦後，為了擴大服務範圍，對象調整為2歲至12歲，所有病友皆可參加，除原設定時段外，為讓更多病友受惠於該方案，2010年起開放週一~五期間皆可協調老師時間授課，期盼每個病友都能獲得更實質的復健協助。計畫開辦至2010年止，已服務512人次。

今年的兩期服務課程，第一期有5種病類5位病友參與，共進行49人次服務；第二期有5種病類5位病友參與，共服務58人次。其中病類包含甲基丙二酸血症、肺動脈高壓、Lowe syndrome、半乳糖血症、歌舞伎丁症……等，比較以往復健的疾病總類增加許多，可見家長們逐漸重視復健的重要性，不希望孩子錯過黃金復健時期，因而選擇到本會接受指導。

職能治療課程中，治療師通常透過遊戲及各種復健器材運用的方式來引發小朋友的興趣，藉由彼此互動及合作來進行各項訓練，包含手部精細動作練習、障礙物跨越比賽、情緒管理學習等；而物理治療課程則著重肢體功能的加強訓練，例如：肌耐力、平衡感

訓練等，雖然每個動作都讓病友有點吃力，但漸進改善的成效也讓家長感到欣慰。為因應病友的需求，今年度新增語言治療服務，從口腔咀嚼訓練、發音矯正到表達訓練等，在老師的細心指導下，病友的進步均有目共睹。

經由4年來的運作，透過專業治療師指導，讓許多中部地區小病友獲得即時的復健服務，看到病友們肢體功能日漸進步，家長們臉上笑容增加，是本服務最終的目標。但礙於許多病友因行動不便無法到教室來接受復健，因此2009年起將服務延伸至「到宅復健指導服務」，歡迎有需求的病友向各辦事處報名，中部復健教室也將在2010年起重新調整型態，未來將以新面貌繼續服務罕病家庭。

個案故事

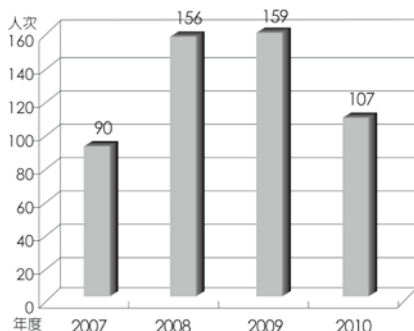
通往希望的門票——「溝通」

罹患歌舞伎丁症的小雅，今年7歲了，從小因心臟疾病及顎裂的問題，進出醫院似乎是家常便飯，近年來狀況已逐漸穩定，但認知或語言發展仍較同年齡的孩童緩慢。小雅父母積極為她尋找希望，與復健黃金期賽跑。

2008年時，小雅就曾參加本會中區復健教室職能治療課程。當時，著重認知學習及訓練，多次課程後，媽媽很開心看到她的進步，但在語言部分受限於詞彙短缺以及構音問題，口語表達始終含糊不清。為加強語言訓練，媽媽曾嘗試到早療機構安排課程，但中部地區語言課程一位難求，除排程時間冗長外，許多需要自費的課程更不是小雅家庭所能負擔的。

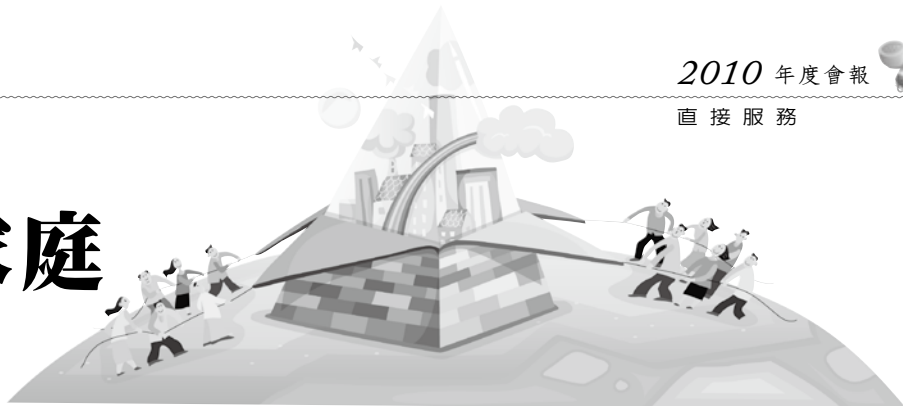
所幸，本年度基金會中區復健輔助方案中，新增了語言治療服務，基於對基金會服務的信任，媽媽毫不考慮地為小雅報名。年輕活潑的語言治療師鄭博雲老師利用圖卡、遊戲及節拍練習的方式來教導小雅認識詞彙、正確發音，同時矯正她講話速度過快的缺點。剛開始小雅注意力無法集中，老師運用圖卡來增加吸引力，專注力改善後學習成效大躍進，除了日常生活用語詞彙增加，咬字部分也較以往清晰許多，最重要的是小雅的信心因此提升，原本害羞的她現在可是討人喜愛的開心果。

歷年復健輔助服務成果統計圖





安養協力家庭



「生命，不只是活著，我還想要做自己喜歡的事。」2008年，基金會看見了許多罕病家庭因安養問題面臨照顧人力與經濟重擔的困境，在建構完整「罕見疾病安養照護網絡」的終極目標下，著手規劃「罕見疾病安養協力家庭」，目的是透過小家庭的合作模式，終結病家孤軍奮戰的困境。讓單一罕病家庭承受的照顧與經濟重擔，由團體的方式尋求解決，且讓病友獲得更人性化的安養環境。

從規劃到執行，第一個協力家庭在歷經6個月的密集討論與籌備，在2009年2月順利設置。成員包括三位脊髓小腦退化性動作協調障礙病友、家屬及照顧人力。入住一年後的初步評估，得到在改善家人關係、連結復健等到宅服務、提升病友自主決策能力及鼓勵住民參與活動等方面，均有正面成果的展現。

2010年度成果

家庭功能持續發揮 促進家人情感交流

協力家庭方案十分重視家屬維持支持與照顧角色。因此，自病友入住起，便要求住民家屬安排固定探訪的輪值表。久而久之，住民家屬已發展出各自的固定探



▲了解住民需求，促進良好生活品質

訪模式，即使不再強制填表輪值，亦會定期探訪，或於週末與住民一同外出用餐，或接住民回家共享週末時光。平時也會協同其他親友一同至協力家庭關心住民生活近況及需求。釋放出的空間與距離，抒解了病友與家人間因密切照顧所導致的情緒高壓及衝突，讓彼此關懷的心，有了表達的機會與空間。

到宅服務團隊維護病友健康

在居住情形穩定下來後，本會到宅關懷團隊便進

入協力家庭，由職能治療老師定期指導住民正確且簡易的居家復健技巧。由於病友們行動不便，照顧者也需要學習如何從旁協助，提醒住民養成每日復健運動的習慣，盡可能維持肌肉耐力、協調性與穩定度。之後又新增語言治療服務，降低因疾病導致吞嚥、發聲功能之退化。住民們透過簡單的發聲練習及吞嚥肌肉訓練後，已可看見成效。

提升住民自我決策能力及自主性

原本住在家中的病友，由於行動不便，日常生活大小事皆仰賴家人打理並代為決策，鮮少有自己作主的機會。而入住後，從生活開銷、到三餐菜色規劃都由住民決定，由自己作主的機會大增，也開始學習安排金錢的運用。雖說，過程難免遇到摩擦或溝通不良的狀況需要工作人員從旁協調，但住民為自己發聲及決策的能力已有所提升。

促進住民間彼此陪伴支持

由於三位住民皆為小腦萎縮症病友，入住前雖已相識，但入住後，由於日常生活緊密結合，出現摩擦在所難免。正因如此，也讓一直由家人照顧的病友，學習拋出自己的想法，用理性的態度學習溝通藝術。整體來說，住民彼此的熟識程度與日俱增，亦可團體討論重要決策，不失為自主能力與自我成長的展現。

至2011年2月為止，協力家庭試辦即將屆滿2年，協力家庭所秉持互助的精神與住民面對罕病抱持樂觀的態度受到病家與社會的肯定與鼓勵。因此，雖然這樣的構想推展不易且需要長時間評估調整，但我們仍不氣餒將持續推廣協力家庭服務，更期待嘗試不同的協力模式，幫助已經成年、具有獨立需求的罕病病友自立生活，維護病友們社會參與的權利。



▲工作人員至協力家庭訪視問安