



北中南在地化服務

本會北部總會於1999年6月在台北市正式成立，除積極投入各項病患權益爭取外，並積極協助罕病家庭解決因疾病所延伸之各式需求問題。總會亦持續規劃全國性大型方案，多項試辦性方案也皆由總會先行推動試辦，再發展各地在地化，同時扮演方案統籌管理、經驗傳承及資源分享之主導積極角色。

為因應在地化需求，本會分別於2005年7月於高雄成立南部辦事處以及2007年1月於台中成立中部辦事處，各辦事處承襲總會所發展之各項服務方案外，更配合在地病友需求衍生出不同的具地區性特色之創新方案，因人因地制宜的北中南相互整合與彼此分工，藉此強化全國罕見疾病服務網絡的完整及豐富性。至於在對外資源募集方面，考量中南區的人力及發展目標不同，目前皆由總會擔負起資源開發與募集的角色，中南部同仁則是專心做好當地的病友需求探索與服務方案推動落實等角色。

2010年度成果

除依組織目標、年度計畫所規劃執行的各項服務方案外，為避免重複論述，本章僅就北部總會、中部辦事處及南部辦事處，於2010年所各自推展之開創性方案，在此作介紹：

北區在地化服務

一、罕見疾病社工實務研討會

回顧過去的11年，在政府單位、本會及民間單位的持續努力下，不論是罕病法立法、健保罕藥專款專用爭取、罕病身心障礙權益推動等，已有具體成果。然而，罕病因疾病特殊性，具有跨障別、跨年齡、遺傳性等特色，罕病家庭需要完善的社會福利協助，因此本會自成立以來陸續聘請專業社工人



▲專業人員參與實務研討會，提供寶貴建議

員進行直接服務，由1名社工員成長至11名社工員，運用社會工作方法漸漸發展出一套屬於罕病服務模式。為具體呈現本會多年累積之服務經驗，於今年12月22日首次辦理「罕見疾病社工實務研討會」，除了介紹罕病社會服務發展歷程外，針對「罕病兒就學議題」及「罕病患者及家屬的心理議題」提出專題報告，邀請了心理師、醫院社工師、以及從事罕見疾病實務工作的專業人員進行深度交流，與會專家傾囊相授提供許多寶貴建議，同時嘉許工作人員的辛勞，期許本會社會工作服務能更貼近罕病家庭需求。

二、佳節關懷方案

為落實關懷罕病經濟弱勢家庭，每年度本會之社工人員都會於端午佳節進行訪視，將溫暖親送至罕病家庭。今年度，北中南各區共訪視了22個家庭24個病友，以地處偏遠、孩子病況特殊較難出門以及平常不易參加活動的家庭為關懷對象，過程中，除了分送由OK便利商店募集的愛心肉粽禮盒外，並將關懷即時



▲社工人員端午節訪視，關心病家狀況

送進每個罕病家庭。受訪家庭對於善心大眾滿滿的愛十分感動，工作人員親切加油聲，也成為他們勇敢奮鬥的動力。本會將持續透過面對面訪視發覺更多實際的需求，作為服務規劃的重要參考依據。

中區在地化服務

一、中區暑期才藝班

中部辦事處2009年首度辦理暑期才藝班後，深獲家長好評，今年度為了讓病友能有不同的體驗，課程除保有充滿藝術氣息、創意十足的美術課外，亦新增讓大家活力百分百的身體潛能開發課程，邀請具專業兒童體適能教練背景的兩位老師



中部暑期才藝美術課，病友開心秀成果▶



協助指導，豐富有趣的主题課程設計，讓罕病病友度過一個歡樂且充實的假期。中辦將持續辦理此活動，也歡迎中部病友好康道相報！

二、中區全方位家庭支持課程

為擴大病友服務及增進偏遠地區個案聯繫，今年特別將活動移師至雲林地區辦理，邀請該區衛生處介紹當地長期照護資源以及福利政策，並且專題分享困擾罕病家庭的睡眠問題資訊。雲林地區病友家庭相當熱情，透過與中辦工作人員的面對面接觸，更能瞭解基金會的相關服務，也讓該地區家庭彼此連結熟絡，未來再面對疾病挑戰時，多一位相知相惜的夥伴。



▲暑期才藝課程體能訓練

南區在地化服務

一、樂活串珠DIY課程

南部辦事處於今年上半年首次結合國際獅子會的資源，開辦「南區樂活串珠DIY課程」，課程全程使用國際獅子會300E1區第四專區陳吉生前主席贊助之晶晶發亮閃閃動人奧地利洛華施奇水晶，並由高雄市手藝串珠協會張美慧理事長贊助講師群人力。課程僅短短6週，但病友及家屬們皆能在老師指導下，作出一個個閃亮的作品，無形中增進自信心，亦學習到新的才藝。南辦將持續結合外部資源，辦理各項有創意的活動，歡迎南部病友多多給予支持與建議喔。



▲生命連線手鍊也很輕巧喔

二、生命連線緊急救援計畫

南部辦事處在服務過程中，發現有部份獨居或白天一人在家的病友，在意外事故發生時，常常遭遇求助無門的窘境，跌倒時無人協助，或身體不適時，無法及時就醫等。因此，南部辦事處於本年度試辦「生命連線緊急救援計畫」，與民間業者合作，進行獨居患者的生活協助，透過安裝連線系統，若有危難發生時，能夠通知服務中心，並得到立即的救援服務。試辦期間已有2名病友進行安裝，同時備有特殊客製化按鈕，若您有需要請來電南辦（電話07-2298311）洽詢喔，我們將進行評估後提供服務。



▲客製化按壓式生命連線發射鈕

總會及各辦事處服務範圍

	服務區域	服務病友人數	前五大服務病類
北部總會	台北縣市、基隆市、宜蘭縣市、桃園縣市、新竹縣市、花蓮縣市及外島金門、馬祖	1,813人	多發性硬化症（126人）、小腦萎縮症（126人）、裘馨氏肌肉萎縮症（78人）、脊髓性肌肉萎縮症（77人）、普瑞德威利氏症候群（74人）
中部辦事處	苗栗縣市、台中縣市、彰化縣市、雲林縣市、嘉義縣市、南投縣市	943人	脊髓性肌肉萎縮症（63人）、威廉斯氏症（48人）、多發性硬化症（46人）、重度地中海型貧血（45人）、裘馨氏肌肉萎縮症（41人）
南部辦事處	台南縣市、高雄縣市、屏東縣市、台東縣市及澎湖縣市	800人	小腦萎縮症（49人）、裘馨氏肌肉萎縮症（41人）、脊髓性肌肉萎縮症（38人）、重度地中海型貧血（38人）、多發性硬化症（35人）





間接服務總覽

組織的運作是由許多不同的面向所構築而成，本會除了提供多元化的病友服務之外，對於病患權益維護、學術發展與國際交流、罕病大眾宣導等事務，亦不遺餘力。這些看似「隱形」的服務，卻是支持本會服務的幕後推手。本單元將針對本會間接服務做一總覽介紹，使讀者了解其整體樣貌。

2010年度成果

政策遊說與倡導

政策乃是服務之「根」，若沒有制度面的保障，許多服務將失去依循，難以落實。正因為看見制度的重要，本會初期即由政策倡議出發，推動「罕見疾病防治及藥物法」，為目前國內罕病病患服務奠下根基。

長期以來，我們仍多方關注病患權益，於今年度促成「罕見疾病防治及藥物法」修法，除強化政府投入罕病防治角色的主動性，也同時確保罕病服務財源的穩定性。另外，對於罕病學子的教育權益更嚴加把關，積極參與特殊教育子法修訂工作，企圖將病患特殊需求納入法規之中。而對於病患的照護需求，除於2009年爭取到病患醫療維生設備電費補助外，今年度更進一步聯合其他病友團體共同爭取醫療維生設備費用補助，皆已獲得善意回應。透過政策倡議的努力，期待能夠保障病患於醫療、教育與照護上的基本權益。

學術發展與國際交流

在服務過程中，亦須仰賴學術研究的統整與分析，始能淬鍊出實務智慧。本會了解知識管理對於病患服務發展的重要性，分別透過碩博士論文獎助以及委託學術研究等管道，培植罕病本土研究。今年度共

提供2位碩博士生研究經費，鼓勵其發展以罕病為研究主體的相關論述。此外，今年度新增委託台大、林口長庚紀念醫院進行遺傳諮詢與紫質症等相關研究。

除了鼓勵國內本土研究之外，本會亦積極參與國際事務，包括與小胖威利病友關懷協會於5月共同辦理之「2010年第七屆國際普瑞德-威利氏症候群組織(IPWSO)年會」，更重要地，本年度開始與中國大陸罕見疾病相關單位接觸與交流，並預計於2011年3月辦理「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」。

志工培訓與服務

螢火蟲志工隊是長期支撐本會運作的力量，無論是活動協助、行政庶務處理，甚至提供病友心理支持等，每一分的付出，都是愛的累積。本會今年度共新增了242位志工，服務的總量也高達858人次。

為了提升志工相關知能與服務技巧，北中南三區共舉辦3場培訓課程，另外，為了持續讓志工保有服務熱忱，也特別規劃放鬆的聯誼活動，讓志工們得以充電再出發。志工的服務讓病友的生活出現更多的可能性，也讓服務得以延伸至家庭與社區。未來本會將持續致力於志工的培訓與運用，帶給病友更具品質的生活。

罕病宣導與推廣

罕見疾病因其稀少特性，更需要透過宣導來讓大眾了解。本會由早期疾病概念的推廣，至今日組織服務的行銷，每一步的耕耘，均為讓罕見疾病的觀念得以散播至社會每個角落。宣導形式依不同年齡層發展出多元樣態，如說故事媽媽、動畫影片、手操偶、病友生命故事分享等方式，目前宣導人數已達8,156人次。

此外，本會也與媒體合作傳達罕病印象，今年首度拍攝兩支以病友為主角的公益廣告，並邀集愛心夥伴FIR、侯文詠、光良、趙少康等名人擔任本會平面代言人。另外於中廣製播帶狀廣播節目「角落欣世界」，透過名人與病友的深度對談，傳達多元觀點，今年度共製播新節目46集，參與節目錄製的病友也達62人次。

學術研究及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會自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業人員進行專案研究，以作為本會或政府日後推動罕病相關政策方案之參考；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。截至2010年底止，本會共計委託31項研究計畫，累積補助款為1,177萬元；共獎助53位博碩士生論文，累積獎助金為211萬元。

此外，為推廣讓病友、社會大眾及相關專業人員對罕見疾病之瞭解，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、發行電子報及開設部落格。截至2010年底止，本會已出版罕病系列叢書22本，罕病照護手冊22本；會訊（季刊）共發行44期，發行總數量達61萬8千份；電子報（每月發行）共發行87期，每期訂閱人數達13,000人；系列疾病單張共88餘種。

2010年度成果

一、罕病相關委託研究

2010年委託案主要為台大醫院基因醫學部所進行之「遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰計畫」，透過此案，不僅能解決社會大眾對罕見疾病相關問題之疑慮，更能透過編撰不同疾病之照護手冊，滿足不同病類之照護需求。而由台大醫院神經部進行之「在肌萎縮性脊髓側索硬化症(ALS)患者，進行以夜間非侵襲性呼吸器早期介入之療效」計劃，也於今年9月完成，透過該研究期能改善夜間使用呼吸器病友之缺氧狀況。此外，本會亦部分補助林口長庚紀念醫院神經內科進行之「實驗室診斷台灣地區急性間斷性紫質症發病者盛行率研究」，希望藉此協助醫師發展出有效之紫質症診斷方式。

二、罕病博碩士論文獎助

延續以往申請概況，今年博碩士論文獎助申請主題性依舊多元，研究主題除與罕病醫療技術相關層面外，更論及罕見疾病家庭內手足間之互動關係，試圖

從不同於以往的面向窺探罕病家庭的另一樣貌。由此可知，罕見疾病研究經歷十多年來的發展，社會對罕見疾病的關注，也從先前的醫療問題、社會福利更深化為探究罕病家庭手足之互動情況。

三、宣導品出版

在出版品方面，鑒於罕見疾病之複雜性，本會特錄製「遺傳性表皮鬆解性水皰症病患在家自我傷口護理」及「低蛋白食品製作教學」影片光碟，期盼透過影音光碟的發行，能使泡泡龍病友清楚瞭解傷口護理及日常保養原則，並幫助胺基酸代謝異常疾病之病友能在諸多飲食限制中獲得美味。此外，為了增進社會大眾對於罕病之認識，本會亦錄製「認識遺傳疾病暨個人化醫學宣導影片」光碟，希望透過影片中深入淺出之介紹，讓社會大眾對於罕見疾病不再感到陌生與複雜。

在服務單張部份，2010年共出版5種服務方案單張，包含「台灣罕見疾病組織資料庫建置計畫」、「罕見疾病全方位家庭支持課程」、「罕見疾病復健輔助服務」、「罕見疾病營養諮詢與服務」及「罕見疾病就業促進服務方案」。從服務單張的出版亦可看出本會服務方案的多樣性，不僅關注病友就業、營養及復健需求，更將目光放至鉅觀層面的組織資料庫建置，期盼藉由資料庫之建立，點燃罕見疾病研究之曙光。

上述詳情請洽本會研究企劃組，電話（02）2521-0717轉121至124。

2010年學術研究及出版品統計表

研究/論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	2案	212萬
論文獎助	2名博碩士生	18萬元
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
罕見疾病單張	10種	88種
服務方案單張	5種	24種
會訊	4期	44期
電子報	12期	87期
罕病照護手冊	4類	22類



政策遊說及議題倡導

政策的遊說，通常須在經年累月的倡議之後，方能看見小小的成果；但有時稍不留意，政策又會出其不意地大興變革。所以，一路跟著政令規劃的腳步，小心提防它在變動後，忽略了罕病病友的權益，並要兼顧目前實行所帶來的缺失，期盼將不足補上，這是一條漫長又不易立即見效的路。但，一路走來，我們始終如一。2010年不僅罕病法修法大有進展，且一路跟著身權法、特教法、健保法等修法腳步，均是希望政府在修訂這些與民眾息息相關的法條時，能多聽聽屬於弱勢的「罕見」聲音。

2010年度成果

力促罕病法修法 強化罕病防治及醫療輔具補助

由於罕病患者極度仰賴醫療服務的特殊性，在2004年，有鑑於國內罕病診治技術未臻完美，而政府對於申請國際醫療服務之行政程序及所需文件過於繁瑣，導致許多病友就醫困難，故開啟罕病修法機制，推動修正「罕病國際醫療合作」相關條文（罕病法第十三條）。該次修法成功降低罕見疾病國際醫療合作的門檻，簡化申請流程，讓病患得以順利獲得政府協助出國就醫，確保病友延續生命的生存權。

2010年，正值罕病法實施屆滿10年之際，針對罕病法在預算經費編列偏低、政府在罕見疾病防治、篩檢及研究方面主動性不足等問題，本會遂於2月開始研擬部分法條修訂。在政府、立法部門及各民間團體的多方支持下，順利通過三讀，除更強化政府推動罕病防治及研究的積極角色，並增列病家所需居家醫療照護器材補助之法源基礎。並成功爭取到部分菸品健康捐分配收入挹注，提供落實修法後業務推動之穩定財源。

緊盯身權法研擬 保障罕病身障者福利

自2007年身保法修訂為身權法後，身心障礙者們

對於2012年即將實施重新以ICF之身障判定方式，無不感到憂心忡忡，深怕此一新的轉



▲身障鑑定新制上路在即，本會密切關注

變，將使他們喪失或減少原有的福利。有鑒於此，這幾年來大大小小的討論會、相關子法的修訂會議及研究案等，不管是社政或衛政辦理的，本會均盡可能派員參與，無非是希望在政策研擬的過程中，能夠顧及罕病患者的特殊需求。

由於罕病患者原本所領之身障手冊多為永久有效，但若此新的評估方式未經嚴格、審慎把關而冒然上路，其影響及後續引起的效應不可不慮。再加上目前不管身障者的鑑定或需求評估，都還只能算是紙上談兵，雖然2010年已於全國抽樣500位試測，但因樣本數太少，推估結果可能與實際情形相去甚遠。而眼看2012年的全面實施階段轉眼將至，故政府在多次民間團體的反應下，終於2011年1月10日的立法院院會中修法，讓原本領有永久效期手冊之身障者，可延至2015年方開始換證，希望有更長的緩衝期，多聽聽各界的意見與討論。

健全特殊教育體制 打造友善學習環境

學校對於罕病病友而言，是家庭以外非常重要的生活場域。在知識累積與人格塑造的重要環境裡，許多罕病病友的需求卻因為特殊而被忽略，本會長期關注罕病病友的教育權益，期許為病友建構一個平等友善的學習環境。

特殊教育法於2009年底修訂完成之後，許多相關子法也陸續訂定。本會積極參與「身



▲透過與家長討論，了解病童特教需求



心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」、「身心障礙學生教學輔助器材與相關支持服務辦法」與「身心障礙學生考試服務辦法」子法修訂過程，透過與罕病家長、社工人員共同討論，蒐集重要意見於會議時提出訴求，以保障病友就學權益。

在「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」方面，本會極力爭取讓罕病病友進入特殊教育法的保障範疇，不因其疾病特殊而被排除在外；而在「身心障礙學生考試服務辦法」修訂上，重申罕病學童應考時的特殊需求，包括考試輔具提供、試場醫務人員及個別協助者配置、考試與休息時間放寬等；在「身心障礙學生教學輔助器材與相關支持服務辦法」修正上，該法將教育輔具服務範疇限定於「在校」學生，該詞彙將忽視因疾病或特殊狀況而處於其他教育環境的罕病學生們。為此提出應納入處於其他學習環境之罕病學生，如在家教育、床邊教學等，並行文至教育部，強烈表達本會立場。

除了特教法的參與之外，本會也開始關注各地區所制定的執行辦法，並正式發文至台北市教育局，要求參與後續相關辦法之修訂，也獲得善意回應。本會未來也將持續為罕病學子的權益把關，如教師助理員的爭取、學童交通服務等議題，在體制面與社會資源網絡的建構上持續努力。

堅守二代健保修法底線 捍衛弱勢病患用藥權益

全民健康保險法自實施以來，因醫療支出日增形成的財務危機，一直是該法必須面對的挑戰，而二代健保即是為回應此危機所產生之政策。在二代健保洋洋灑灑諸多條文中，又以第四十五條與弱勢病患權益最為相關，其核心意涵為在醫療支出擴張情況下，擬透過建立藥品「單一支付價」及「差額負擔」兩項制度來減少健保支出。

然為避免弱勢病患



▲二代健保修法公聽會，民間罕病團體與立委共同研商，保障病患權益

因此條文而對用藥選擇產生負面影響及在藥品費用上造成全額自費之困境，我們不僅撰寫專文表達本會立場（見44期會訊），更與相關病友團體共同連署以表達立場，且將此份連署書送進立法院，並於公聽會上明確表達我們捍衛弱勢病患用藥權益之決心。2011年初，二代健保草案在社會高度重視下終獲修法完成，而我們關注的第四十五條亦不復見，此舉代表未來民眾用藥之選擇將回歸健保現行制度，換言之，對弱勢病患用藥權益產生負面影響之條文在本會及相關團體之奔走下已被刪除。未來，我們將持續關心二代健保其他條文對於罕病病患之影響，以保障更多弱勢病患之權益。

生活中的小問題 形塑議題的大參考

除了上述大方向的議題外，其他許多與病友生活需求息息相關的問題，亦是我們關切的重點。如於2009年向內政部倡導成功，2010年開始實施的「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」，將減輕長期仰賴醫療維生設備的居家罕病病友經濟負擔；幾經參與討論會議或公聽會提出需求倡議，目前仍在向健保局爭取的罕病患者「居家呼吸器使用支付計畫」，希望能擴大給付對象，讓所有罕病病友在必要使用呼吸器時均能受惠；另外，目前衛生署正積極規劃的「長期照護服務法」與「長期照護保險法」，亦是未來本會密切關注之重要政策，希望能在政策規劃之時，便能將罕病病友的需求納入。

修法倡議，雖然是一條艱辛漫長的道路，但往往到頭來的成功果實，常常令人鼓舞振奮，也讓微弱的罕見聲音得以伸張。因此，只要您有任何有關醫療、教育、就業及安養等問題，無論是制度不公或是現行政策造成權益受損，都歡迎您主動與本會聯繫，我們會將個別需求及問題，形塑成集體共識力量，進而透過修法倡議來達到爭取權益保障的積極目的。



▲政策如願落實推動，身心障礙者維生設備電費補助計畫正式上路



國際交流

罕見疾病雖然罕見，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這個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，亦加入國際罕病日的網站為台灣發聲。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。

2010年度成果

每年2月28日是為國際罕病日，為與全球各地罕病團體共同響應此活動，喚起各界對罕病弱勢族群應有的關懷與



▲曾副董與上海新化醫院內科主任李定國主任（左）交流

重視，本會自2009年開始加入國際罕病日專屬網站串聯運動。而2010年第一個配合的活動便是於3月初舉辦的「罕見疾病簡易復健學習光碟」公益發行記者會，希望透過復健光碟的發行，能幫助無法出門的病友在家復健，以延緩病情的惡化及身體功能的退縮，讓罕病朋友也能享有樂活人生。

2010年國際交流的重頭戲，是本會與小胖威利病友關懷協會於5月20至23日共同辦理之「2010年第七屆國際普瑞德-威利氏症候群組織(IPWSO)年會」。為因應首次在亞洲舉辦IPWSO年會，這次大會主題設定為「東西方相見歡East Meets West: PWS的新紀元」，讓西方國家的專家及家長們，也能了解亞洲地區對小胖威利症診治及研究成果。希望藉由持續且緊密的國際組織連結，能在未來推動全球普瑞德威利氏



▲英國在臺協會拜訪本會，了解罕見疾病相關訊息

症候群病友福利，加強協助第三世界或資源不甚充足的區域病友獲得更多醫療上、照護上以及社會教育推廣上之協助。

另外，本會已向英國OXFORD University Press取得European Heart Journal Guidelines on Pulmonary Arterial Hypertension之中文翻譯授權，其內容為訂定肺動脈高壓之診斷、分級與治療準則，是目前較新之趨勢，希望能提供予國內醫師新的醫療資訊，造福更多肺動脈高壓的病友。

至於2010年也是本會與中國大陸經驗交流的一個重要里程碑。由於在2009年本會舉辦的「國家在罕見疾病的角色與作為國際研討會」中，來了不少中國的罕病相關專業人士，也因此有了第一次接觸。2010年，中國大陸在罕見疾病的議題有了重要的突破：有關《罕見疾病防治法》的議案，已經被全國人大常委會法工委立案採納。而有關罕見疾病的相關研討會，也在大陸各地展開，而本會曾敏傑副董事長就參與了北京、上海、廣州三地的研討會，希望能藉由分享本會10年來推動罕病醫療及福利保障政策的經驗，加速大陸罕病議題的進展。此外，本會也將在2011年3月份，辦理「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」，會中將邀請兩岸官方部門、民間團體、學者專家共同參與，期能透過進一步的交流活動，更加保障兩岸罕病病患之生存權益，提升醫療及照顧品質。



專業人員訓練

本會於2010年持續針對各病友團體直接服務人員提供一系列的專業訓練，期望透過個別督導、個案研討、團體督導，以及搭配社工專業課程研習，讓服務罕病病友的第一線社工人員可以提昇專業人員在處理個案問題的能力，同時達到專業夥伴間的彼此交流，建立彼此合作默契、資源連結、集思廣益的目的。

在此亦感謝中華民國聯合勸募協會的專案補助，讓本會聘請專業督導進行個別社工巡迴督導，及辦理直接服務人員專業研習課程，得以順利完成此項專業訓練。

2010年度成果

一、個別督導及個案研討

本會聘用在社工實務領域具有多年資力的曠裕葵老師與陳涼老師，分別擔任北區與中南區的督導老師。針對各病友團體的社工員之個案處遇、方案執行、資源分享、組織運作、領導能力、工作時間調配、工作態度、自我認識等面向進行專業督導。

二、社工專業研習課程

在服務病友的同時，基金會也不忘照顧罕病相關團體工作人員的情緒壓力，故辦理了2場「社工自我成長團體」工作坊，共5個團體，18名專業人員參與；另辦理一場「社工專業－高階同理心」專業訓練課程，有6個團體共22名專業人員參與。更於年底辦理一場「社工服務模式實務研討會」，有4個團體共24名專業人員參與。在自我成長及專業研習課程中，透過社工實務界的專家學者深入淺出的帶領講解，讓專業人員在實務演練中得到學習與鼓勵，並提升專業知能、重新獲得助人的能量。



▲舉辦社工成長團體，充實能量並專業自覺

三、病友協會團體督導

病友團體在提供病友服務時，經常會面臨相同的問題，經過團體督導，可交流彼此因應之道，並能相

互學習。本年度北中南區共辦理16場團體聯合督導，共有7個罕病相關團體，21人、85人次之參與。透過團體督導，社工員可以相互分享工作模式、組織運作，更相互瞭解各組織的服務內容，對本身的工作專業養成將有一大助益。

2010年專業人員訓練成果表

督導方式	日 期	研討內容	場次/參與人次
個別督導	3~11月	個案處遇、領導能力、工作時間調配、工作態度、自我認識	124場、125人次
個案研討	3~11月	個案處遇、方案執行、資源分享	15場、178人次
專業研習	2/26~27 3/5~6 9/9 12/22	「社工自我成長團體」 「社工專業-高階同理心」 「社工服務模式實務研討會」	4場、64人次
病友協會團體督導	3~11月	個案處遇、工作態度、自我認識資源分享、組織運作	16場、85人次
總人次			452人次

成員分享

自我成長與未來挑戰

文/張玉屏（社團法人台灣結節硬化症協會執行秘書暨社工員）

在參加罕見疾病基金會辦理的病友團體社工人員督導時，一開始會有點不知所措，還好經由小曠老師的協助，引導我開始整理自己，並學習到不管個人或工作，都要更瞭解自己的心情，並多元思考，方不至於陷入思考困境，才能繼續為自己或服務對象做更多的事。

老師更進一步教我思考工作與患病之間的自我價值，並且要接受內心中最真實的自己，才能去服務個案。這些對我而言，是未曾想過的！聽到老師的建議後，願重新思考並將自己寶貴的生命經驗化成服務大家的最好的利器！

在個督後，也注意到自己在工作上的專業能力是需要再加強的，尤其是個人的敏感度及自我覺察的能力，還需要更努力，面對不一樣的挑戰。

每次個督結束，感覺到自己又不一樣了，對於事情的處理方法有更多的想法，思考層面也越廣！所以，在工作及生活中得到老師、同儕的鼓勵及支持，真的是收穫滿滿！



志工培訓與服務

揮汗推輪椅、專注捕捉精采畫面、熱心開車陪同社工家訪…這些畫面歷歷在目，也是本會螢火蟲志工們最貼切的真實寫照。志工選擇用自己的生命去陪伴另一個生命，在助人與受助者生命的交會處，激盪出溫暖耀人的火花。

本會長期以來仰賴這股善的力量，支撐諸多會務的實質運作。許多人帶著對組織的認同與助人為善初衷而來，只為奉獻他們的心力。而我們猶如一個愛心漏斗，將匯聚的愛灌注到許多病友心中。感念社會大眾的付出與行動，因為透過他們無私奉獻，才得以讓罕病病家獲得完善美好的生活。

2010年度成果

本會會務得以順利推動，仰賴許多志工的支持與付出，截至2010年12月底止，全會志工總人數為686人。志工們透過不同的管道加入本會，包括參加培訓課程、學校合作，或透過個人網路報名等管道，並且一個拉一個，相邀作公益，2011年共新增志工242人。

目前志工服務類型主要分為行政、活動與專業志工，行政志工服務為128人次，共497小時，主要協助本會庶務，如寄送會訊、郵件以及兌發票等；而活動志工服務達203人次，共808小時，在本會各大活動都可看見他們不辭辛勞地穿梭其中；而攝影志工服務人次達92人次，370小時，協助本會捕捉活動的感動時刻；美術志工服務為5人次，服務時數32小時，透過美工專長協助本會設計活動宣傳品及賀年電子報；輔導志工服務為141人次，共595小時，透過定期的電話陪伴病友走過生命低潮；而表坊志工每週陪伴繪畫班與合唱班的病友們，服務人次達290人，總時數為1,108小時。透過這些服務的點滴累積，不但提升病友生活的便利，也使他們保有了生活的基本品質。

為了加強志工的相關知能，保有服務的熱忱，本會陸續於北中南三區舉辦志工培訓課程以及聯誼活動。分別於2010年5月、7月份舉辦志工培訓活動，課程內容包括輪椅病友協助技巧訓練、志願服務基本常識，更重要地，透過病友親自分享與疾病相處的心路

歷程，以及身心障礙者的體驗活動，強化志工對於服務對象的同理心。

另外，由於志工平日總是在各自的崗位上努力，為了加強志工之間的情感交流，並藉此慰勞志工們的辛勞，本會不定期舉辦志工聯誼活動與感恩聚會。去年度北區與南區不約同地選擇歡唱聯誼同樂，在趣味活動安排中交流情感。而中區則透過輕鬆的餐敘，彼此互相認識

並分享服務經驗。此外，透過聯誼活動，也拉近了工作人員與志工們的距離，凝聚了志工



▲志工們一起協助病友上下車

們的向心力。本會更在去年建置一套專屬的志工管理系統，希望讓每一份愛心皆能有所發揮有所貢獻。

志願服務是一種自我實現的過程，許多志工長期的付出，僅基於一種簡單的信念——「想為別人做一些事情」。而在實踐善念的道路中，無論對於志工或本會而言，彼此皆獲益良多。若您也想加入本會螢火蟲志工隊，歡迎來電02-25210717分機121，讓我們一起協助不發光的螢火蟲，勇往前飛。

2010年志工新增人數統計表

志工來源	人數
種子志工培訓	44
與學校合作	106
網站及其他管道招募	92
合計	242

2010年各類志工服務人次統計表

志工種類	人次
行政志工	128
表坊志工	290
活動志工	203
攝影志工	92
美術志工	5
輔導志工	141
合計	859



志工迴響

如果，你也和我一樣被感動

文/王季玲（北部活動志工）

與罕病基金會接觸源自和同校社工所學姐的熟識及介紹推薦，就這樣踏進了罕病的志工行列。除了因為對這些罕病孩子的不捨之外，更重要地是看見罕病父母們為孩子付出的堅強與勇敢！



今年4月份在中正國小的園遊會是我第一個支援的活動，抵達現場沒多久，我被這群「不落跑老爸」嚇了好大一跳。他們「異常活潑」地拿著相機、發票到處找人拍照，說是要放在Facebook上的「對統一發票粉絲團」；他們「異常開朗」地互開玩笑，彼此之間的情感連結，已超乎我的想像。我的工作是在幫忙賣勇爸精心調製的好吃滷味，本著不怕丟臉的態度，我一邊大聲叫賣，一邊趁空檔去看旁邊海報上勇爸和阿勇的故事，然後默默地感到鼻酸…。

某天，我看到了鄭爸的故事，讓我淚如雨下。印象中，鄭爸的話不多，臉上總揚著靦腆的笑，看起來就是個害羞的老實人。從沒想過鄭爸的笑容有多麼難得，直到我看了他的故事，當下除了眼淚掉個不停外，我多麼想衝到他面前去問他：面對著如此的困境下，怎麼還能微笑？

「不落跑老爸俱樂部」的簡介上寫了這麼一段話：「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。」罕爸們的背後，都有一個讓人捨不得的故事，而更難得的是，他們並沒有因為這樣就放棄、逃避，他們的勇於承擔、堅強勇敢深深地感動了我，那麼你呢？如果，你也和我一樣被感動，一起加入罕病志工的行列吧！

志工迴響

慢慢「嘗」路

文/黃志銘（南部辦事處活動志工）

在倒數聲中，驚呼民國100年了，也驚呼自己生命大道上有罕病病友的走入也已經4年了。「100」所代表的時間點與意義面，對病友而言，也許是很難以承受的，這也是我這4年來每次服務，在面對病友時最難以設想的部分。



4年可以累積許多回憶與照片，乘著病友生命的高度環視這個世界，也看到了不同的風景面貌。每當從過往的服務歲月裡尋找生命的足跡時，第一個浮現在腦海的畫面，是與需要助行器的病友一起走過的每段路。就這樣亦步亦趨地跟著、走著，找不到追趕時間的合理性。踩在腳底下的是多少絕望、眼淚、黑夜與孤獨；每一步的高度，又是多少掙扎、放下、想望與勇敢，卻始終難以與病魔抗衡。每一段路，都如此漫長艱辛。

幸好，若走不下去了，在生命表面刻畫的深刻力量，就成了抓地力最好，得以克服生命上各種險惡地形的輪子，我們還是可以一起滑行，用夢想來加速起飛！4年來，我們飛過了彼此生命幽谷，也一起上雲端。未來，我們不會佇足，要繼續和全世界的人say hello，讓他們看見我們為所帶來的益助，在有限的生命裡，創造無限的可能！





大眾宣導

罕見疾病是亙古已存的事實，但是因為疾病多樣且複雜艱澀，如何向社會大眾進行宣導，進而打造病友友善接納環境，一直是基金會努力的目標。宣導的最終目的不在於爭取到多少資源，其根本在於如何獲取更多的認同與瞭解。因為唯有彼此瞭解，才能相互接納。因此基金會運用多元的宣導元素與教材，如：出版品、媒體專題、公益廣告、校園宣導以及公益廣告等，拉近民眾與這個人類息息相關的遺傳議題之距離，希望藉此獲得更直接的連結與共鳴。

2010年度成果

一、企業及民間團體宣導

基金會的社會教育推廣部分來自於愛心企業及民間團體的長期支持與持續關懷，藉由活動合作及企業同仁的參與響應，將罕見的生命動力傳達出去。本年度罕病宣導在各界協助下，計有30場次以上的合作，包括：「2010北區大學聯合義賣」、「如新藝文沙龍就業推廣」、「民族國小關懷罕病週活動」、「永齡醫學營活動」、「2010東海表演藝術月」、「有模有樣愛心全壘打」以及「一張發票讓愛發酵」、「台新銀行—您的一票決定愛的力量」等專案合作。此外，各地區不定期的扶輪社、獅子會等民間團體，主動邀請罕病病友及家屬進行專題演講，透過親身經驗的分享，讓更多人感受到罕病的生命故事。



▲本會醫療服務人員至醫療單位進行罕見疾病宣導

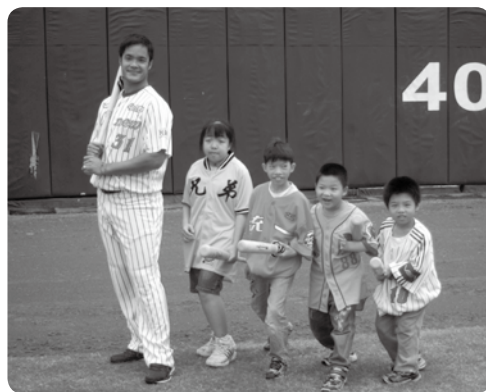
二、媒體通路合作與擴展

媒體合作可以為雙方製造雙贏，本會於2010年配合多家媒體進行至少20次以上的邀約採訪。包括：壹電視—罕病系列專題、新唐人電視台—認識罕見疾病、台視新聞—生命勇士坪坪、不一樣新聞—罕病基

金會介紹以及聯合報—第20屆醫療奉獻獎專題報導等。此外更有多家廣播以及媒體邀約採訪，共同宣傳罕見疾病。

三、公益大使代言呼籲

名人代言呼籲，可以透過其影響力，集結粉絲參與公益，也強化罕病能見度的擴展。本年度透過飛兒樂團(F.I.R)、中華職棒全壘打王—林智勝、知名歌手—光良、暢銷



▲大師兄林智勝與病友一起拍攝公益宣傳平面廣告

作家—侯文詠以及中廣董事長—趙少康（2010中廣擁抱希望傳出愛義賣活動）等，透過平面廣告於雜誌、捷運燈箱以及罕病會訊刊出方式，宣傳罕見善的理念。



▲本會同仁不定期深入校園推廣罕病相關知識



▲陽明醫學營帶給年輕學子罕病新知