



公益行銷

公益行銷是近幾年公益團體急欲努力的目標，畢竟準確的行銷，就能掌握募款來源。現代社會講求行銷，好的產品要透過包裝，才能吸引民眾購買。而罕見疾病這樣少見且複雜難懂的議題，更需要獲得民眾的認同。近年來本會不斷提昇各項病友服務方案的專業性，並結合社會資源，透過公益行銷的方式，讓社會大眾更加瞭解本會的宗旨目標與服務內容，進而提昇本會在社福領域上的品牌認同。

本會自2005年起，即推出公益形象廣告，如：人入篇、彩球篇、龍生龍篇、安全帽篇等系列關懷罕病公益形象廣告，更在2007年起，力邀孫燕姿、蔡依珊、藍正龍、周幼婷、溫昇豪及關穎等名人製作公益廣告外，2010年更加入FIR、侯文詠、趙少康以及光良等，透過眾多代言名人的號召感染力，共同呼籲社會大眾一起關懷罕見疾病。

2010年度成果

一、公益短片製播

2010年正逢全球景氣解凍復甦之時，為了能獲得廣大民眾認同並支持罕見疾病，本會在聯廣人文藝術基金會亦是長期幫助罕病的余湘董事長協助下，率領聯廣專業團隊，協助拍攝兩支罕病公益廣告CF（坪坪篇及哲維篇），並藉由各界愛心企業的贊助透過媒體平台強力放送，藉此獲得更多民眾認同及支持。



▲君悅飯店耶誕樹點燈，與病友共度聖誕



▲透過公益廣告播放，讓社會大眾感受病友生命力

二、公益形象廣告

名人代言公益廣告，透過其原有的知名度以及粉絲群的支持共同發酵，獲得社會大眾支持，本年度邀請擔任本會公益代言人，包括：FIR、侯文詠、光良以及職棒球星林智勝等人。



▲光良與病友合拍公益廣告

三、企業合作共同行銷

雖然民眾小額捐款是目前基金會最主要的募款來源，但如何積極開發企業合作及共同行銷亦是我們努力的目標。2010年，本會透過與下列愛心單位合作一同為罕病盡心意，包括：台科大EMBA校友會「Swing 54！罕見的搖擺」、中華商管協會「北區大學愛心聯合義賣」、有模有樣「愛心全壘打大賽」、國際扶輪3490地區「愛の輪轉-- 2010扶輪關懷弱勢團體慈善音樂會」、OK便利商店「愛心發票募集」、君悅飯店「耶誕點燈公益活動」、富邦人壽「台北國際馬拉松」以及中國廣播公司「擁抱希望傳遞愛」慈善義賣活動，彼此透過社會以及企業資源連結，一方面愛心助罕病，同時也讓社會大眾感受到這些企業的社會責任與善行義舉。



▲北區大學聯合義賣活動，讓年輕夥伴一起為罕病做公益



▲侯文詠與病友開心合拍公益廣告



角落欣世界廣播

讓非主流的聲音被聽見 是我們的使命與責任

文/活動公關組

- 2006 於中廣流行網正式開播
- 2007 榮獲第42屆廣播金鐘獎社會服務類節目獎及主持人獎雙項殊榮
- 2008 蟬聯第43屆廣播金鐘獎社會服務類主持人獎，並入圍社會服務類節目獎
- 2009 製播超過100集，寫下罕病生命教育宣導的歷史的新頁
- 2010 除了中廣、正聲頻道，並增加台中廣播，期盼將在地罕見聲音加以紮根

「角落欣世界」在觀樹教育基金會長期贊助下，由本會製播並透過中廣FM103.3頻道向全國發聲，邀請罕病朋友們透過與名人或社會賢達，用自己的聲音傳遞深埋內心角落不為人知的故事。他們的生命力量不僅憾動人心，更為這社會注入清流並引領向上的力量，成為許多人成長、學習以及激勵自我的精神泉源。

2010年成果

「角落欣世界」於2010年，共製播43集全新節目，重播8集，共邀請58位各界名人及60位罕病朋友/家屬，於節目中分享他們精采的生命故事及獨一無二的精采體驗。不管是名人或病友/家屬都足足較去年多了一倍之多，可見該節目已經愈來愈獲得社會各界的支持與肯定，更見整個企劃製作團隊的用心經營。

2010年的節目型態共包含了「達人相對論」、「議題倡導」、「經典講堂」及「心理諮商」四個單元，邀請不同領域的專家學者跟罕病朋友一同交流對談。不論是你、我都關心的食、衣、住、行，或是考試、就業、愛情，亦或是經典名人一暢銷作家候文詠、知名導演王小棣、文學作家張曼娟、媒體女強人余湘、復健達人簡文仁及知名主播王佳婉等，豐富聽眾朋友的廣大視野。

此外，節目更邀請政府、學者專家、民間組織各方代表的共同參與，對於罕見疾病的議題，有更完整的空間與時間，做深入的探討，其中包括：邀請內政部官員與立法委員共同探討攸關百萬身障家庭的用電補助政策；與健康局主管單位討論國際檢體外送對國

內罕病確診的重要性；和自立生活協會分享身障者自立生活的難得經驗；以及邀請行無礙朝富大哥一塊探討台灣的無障礙體驗。

再者，連結深植廣泛的社會關係，進而為基金會籌募更多的資源與協助，更是該節目製播的另一項重點。2010年該節目亦獲得不少藝人、企業的熱情響應，包括：盧廣仲、飛兒、光良、李玖哲、南拳媽媽、林依晨、廖家儀及周幼婷等，透過他們的勵志分享鼓舞了更多身為粉絲病友的心靈，同時也讓他們藉由與病友的互動，深化了彼此的瞭解與認識，進一步讓他們發揮更正面的宣導力量。

至於，長期支持罕病的諸多愛心企業與團體個人，本著為善最樂，互助共享的理念，我們更是在每一次的活動合作前夕，邀請他們上節目。一方面共同宣達每次合作的深層意義與價值，進而讓更多民眾能夠親身參與感受；同時亦透過節目的分享，讓聽眾們也能感受到名人企業主他們的成功之道與社會價值。

過去，角落欣世界透過中廣流行網播送，收聽範圍涵蓋全國，每週日的午後帶給聽眾朋友清新的心靈饗宴。然考量收聽習慣的差異，自2008年7月起，我們開始於正聲廣播電台台北台播出，嘉惠習慣收聽財經訊息的朋友，也能接觸到罕見疾病的相關議題。而2009年9月起，我們更將觸角延伸到中部地區，在以台語發音為主的台中廣播電台，每週日下午三到四點播送，並邀請資深廣播人也是台中廣播電台台長劉文真女士，擔任每集節目的引言人。在她親切的問候下，建立起罕病朋友跟中部地區朋友溫馨的交流。但因為考量節目經費有限，並且希望集中更多心力在製播更多新的節目，以藉此建立更多社會管道，讓更多團體與個人認識罕見疾病這樣的議題，2010年正聲頻道的合作僅在6月底告一段落，至於台中廣播的合作則於9月底正式結束。最後僅維持全國聯播的中廣流行網，透過不斷的新節目製播來強化罕見疾病宣傳的力量。





病友迴響

發揮長才 「剪」出每一刻精彩

文/杜昇進（重度海洋性貧血症病友）

我个子不高，遺傳了拍攝廣告的爸爸一樣，有著藝術家的個性與才華。從小爸媽就讓我演舞台劇、學畫畫，遺傳了老爸的藝術基因，我的美術作品總是特別傑出。因為疾病的關係，每天都要打8小時的排鐵劑，避免鐵囤積在身體裡造成不良的影響。此外，每兩個星期還要回醫院輸血一次，但在媽媽總是想讓我快樂無憂的成長，我才得以自由地學習各項才藝。

如今已經進入大學，在基金會的邀請之下，終於有機會投入廣播錄音以及剪輯的工作。最難忘的經驗是獨自一人剪輯到半夜，整個中廣公司只剩下我一個人。我很感謝基金會提供這個學習機會，不僅可以到中廣，還可以學習廣播的錄音和剪接技巧；也非常感謝主持人玉欣姊姊不厭其煩地教導，雖然一開始還不太熟練，常常剪接到晚上11、12點，不過經過幾次練習之後就越來越熟練了。在這裡不但讓我學會廣播的東西，也聽到了更多其他病友的故事與心路歷程，確實是非常特別及寶貴的經驗。



家屬迴響

在聆聽中 體會每一分感動

文/宜庭（病友家屬）

我目前就讀師大英語系，家中有個患有「粒線體基因異常肌肉病變」的弟弟，他在這兩年退化相當嚴重，幾乎以醫院為家。因為在單親家庭中長大，課業壓力雖沉重，但還是希望能幫忙照顧弟弟，在學校打工，幫媽媽分擔照顧及經濟的重擔。

在一次基金會的徵稿活動中，我把與弟弟的互動的過程寫成文章投稿，開始與基金會有了接觸。當時廣播節目製作正好需要協助，邀請我加入。錄音室的工作以後製剪輯最費工，常因為一點點氣音、語句不順或是現場收音音量調整就需要耗費4-8小時後製，但我開心自己有機會學習這新事物。

在仔細聆聽每集節目之後，可以具體思考身為罕病家屬在體驗困境時如何結合社會力量，積極地提出建議，並盼望整體的改變。而來賓們真摯地分享與鼓勵，也總是令我感同身受，備受感動。很高興可以盡自己的力量和大家一起提升廣播節目品質，也很珍惜在這個節目中人與人之間流轉不息的愛與幸福。未來我將協助整個廣播行銷包裝作業，持續朝網路行銷宣傳而努力。





網 站 推 廣



網路的發明，突破傳統資訊的限制，實現天涯咫尺的夢想；對於病類多元、人數稀少又散居各處甚至地處偏遠的罕病病友們來說，網路成為他們縮短與外界距離、快速獲取資源，消弭資訊落差之重要關鍵媒介。

本會幾個重要網站，包含中、英文官方網站、Yahoo部落格、螢火蟲社區網站，以及角落欣世界等，各自被賦予不同的角色與功能。其中，中英文官方網站主要扮演罕病資訊傳遞的重要媒介，內容較生硬正式；Yahoo部落格以溫暖零距離的期許，成為病友、社會大眾相互交流的途徑；螢火蟲社區網站主要則是用來服務罕病病友團體，讓他們擁有各自專屬的網站，促進病友與團體間橫向交流；至於角落欣世界網站則是中廣「角落欣世界」的實體延伸，藉由每集節目內容的主題，引導社會大眾思考罕病弱勢之人文關懷，並可線上下載收聽，保證不會錯過集集精彩的內容。

2010年度成果

一、中、英文官網

本會中文官網肩負對社會大眾發聲及向病友傳遞相關訊息等重責大任，除此之外，更是認識基金會發展歷程與罕見疾病相關知識的好管道。此外，由於罕見疾病是生命傳承不可避免的風險，因此無論世界何角落均存在著需要幫助的罕病朋友，因此，英文官網便是國際人士了解台灣罕病政策、病友團體發展及相關醫藥進展的最佳平台，除可加速台灣與世界的接軌外，亦能透過此網站服務更多需要的罕病朋友。

二、Yahoo部落格

近年由於各網路平台紛紛崛起，因此，許多社福團體亦紛紛成立部落格，以傳遞不同於官方網站的消息。本會部落格亦以社會大眾、病友及基金會間相互交流打氣及心得分享為主。因此，若您除了想知道最近基金會舉辦哪些活動外，還想與更多民眾或病友一同分享生活的感觸，那麼快來上Yahoo部落格就對啦！

三、螢火蟲社區網站

由於罕見疾病的多元性，螢火蟲社區網站就是本會無償提供給各病友團體一個免費整合性的發聲平台，讓他們也能用最少的經費人力達到資訊化的最佳效果。2010年除持續提供各病友團體發佈相關活動訊息管道外，鑒於罕病朋友就業的困難性，此平台更整合有特殊就業技能的病友相關資訊，並藉此對外曝光，希望藉由網路無遠弗屆的力量持續服務更多病友！

四、角落欣世界網站

在這個資訊爆炸的時代裡，人們雖可藉由各種五花八門的管道接受資訊，但對於許多身障朋友來說，廣播仍是個與外界接觸的重要管道。因此，自2006年起我們開辦了角落欣世界廣播節目。角落欣世界網站是廣播節目角落欣世界的實體延伸，透過每個星期日固定邀請病友及社會名人在空中分享自己的人生經驗，如金曲歌王李玖哲道出他在音樂路上的點滴，藉此鼓勵所有身障朋友不要因為疾病而放棄自己的夢想，除此之外，還有光良及侯文詠等名人分享生命歷程。看完了這些分享，若您不小心錯過當集的精彩內容，可上網下載或收聽每集內容喔！

角落欣世界

歡迎我們
公益傳播
名醫介紹
再啟花絮
真情分享

慶祝第43屆
社會服務師日主持人獎
及社會服務師日入圍

獲獎節目
不與眾同

贊助單位：財團法人罕見疾病基金會、台灣醫藥發展基金會、聯合媒體、財團法人醫藥教育基金會、國家醫藥

擊度罕見【第197集】

播出時間：2011-03-06 16:00-17:00

音樂對於人類來說，不僅是種藝術或文化，甚至是語言和精神的溝通。在台灣有一群企業老闆和社會上頂尖的人物，他們有兩個共同點，他們都是台大EMBA校友會成員；他們都是主動與私領域罕見疾病病友基金會，自2007年至今，已經連續長達5年的時間，透過慈善音樂會舉辦，一方面傳遞關懷罕見疾病的理念，並同時將籌得經費結算成慈善基金會，幫助更多的罕見病友。本週節目將邀請兩位來賓，一起與我們分享今年的「擊度罕見」的籌備會場內容，歡迎大家收聽。

播出時間：2011-03-06 16:00-17:00

FM103.3
台北 基隆 桃園 宜蘭
FM96.3 金門
FM103.1 嘉義
FM102.9 新竹 苗栗
FM102.1 台中 台南
FM104.1 台北 基隆 桃園 新竹 宜蘭
FM104.1 台北 基隆 桃園 新竹 宜蘭
FM104.1 台北 基隆 桃園 新竹 宜蘭

* 相關網站網址請參考：

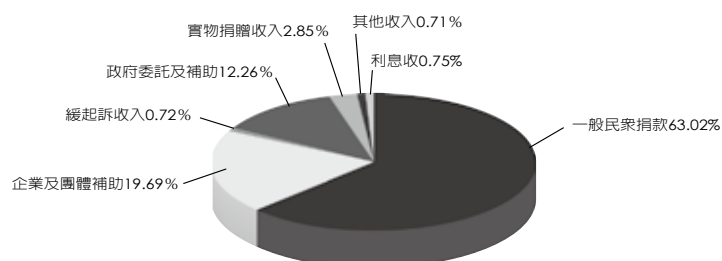
中文官方網站 <http://www.tfrd.org.tw/cindex.php>
 英文官方網站 <http://www.tfrd.org.tw/english/>
 Yahoo部落格 <http://tw.myblog.yahoo.com/tfrd-org/>
 螢火蟲社區網站 <http://www.rare.org.tw/>
 角落欣世界 <http://www.todp.org.tw/>



2010年度收支比例一覽表

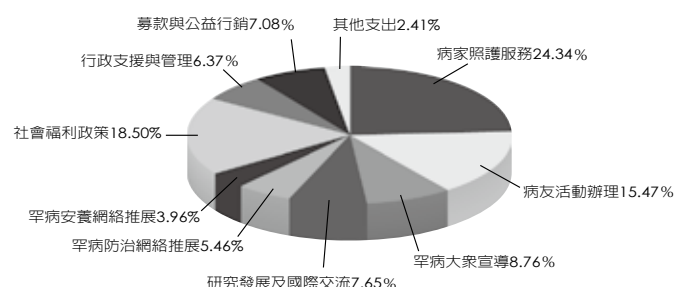
收入面分佈結構

項目	比例
一般民衆捐款	63.02%
企業及團體補助	19.69%
緩起訴收入	0.72%
政府委託及補助	12.26%
實物捐贈收入	2.85%
利息收入	0.75%
其他收入	0.71%
總收入	100%



支出面分佈結構 (含各年度保留款)

項目	比例
病家照護服務	24.34%
病友活動辦理	15.47%
罕病大眾宣導	8.76%
研究發展及國際交流	7.65%
罕病防治網絡推展	5.46%
罕病安養網絡推展	3.96%
社會福利政策	18.50%
行政支援與管理	6.37%
募款與公益行銷	7.08%
其他支出	2.41%
總支出	100% (88,356,483元)



附註：

- 一、病家照護服務：病友醫療補助、生活急難救助、安養照護服務、病友關懷訪視及在地化服務、遺傳及營養諮詢、到宅關懷及生育關懷補助、新生兒篩檢、國際檢體外送、心理服務等
 - 二、病友活動辦理：病友團體育成與補助、病友體驗暨旅遊活動、表演工作坊訓練及演出、獎助學金補助、全方位家庭支持工作坊等活動
 - 三、罕病大眾宣導：大眾暨校園宣導推廣、角落欣世界廣播、病友資源及照護手冊等宣傳品印製、單張及會訊電子報發行等
 - 四、研究發展與國際交流：罕見疾病防治網路規劃、罕病博碩士論文獎助、委託學術研究、志工培訓及專業人員訓練、國際交流及相關研討座談會之辦理
 - 五、罕病防治網絡推展：國內遺傳檢驗、罕病組織庫建置、臨床試驗
 - 六、罕病安養網絡推展：安養協力家庭、安養照護補助、福利家園籌劃
 - 七、社會福利政策：內政部委辦之身障用電補助計畫
 - 八、行政支援與管理：各項方案業務執行與行政管理之相關費用
 - 九、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
- 以上資料為本會初部估算，實際數據將以會計師查核報告書為準。





守護罕見 愛心不停歇



台灣社會每天有數不完的行善故事，捐款者依照自身的能力意願每月捐百元、千元不等，此種樂於行善的景象逐漸普及，本會正因這股愛心暖流的注入，替各項病友服務的推動建立了更完整的機制，並順利協助罕病病友於就學、就醫、就業、就養等方面獲得更好照護。2010年，適逢景氣初回春讓社會各界更是行善不遺餘力，無論善款的贊助或關懷的付出，皆讓罕病大家族感恩於心。

愛心企業力挺揪甘心

自開春以來，對於企業公益行善的不遺餘力，讓罕見之愛持續發酵。美商如新公司今年除了招募直銷商志工陪同泡泡龍病友2天1夜新竹之旅，更邀請大家參觀「梵谷展」，讓病友體驗藝術，並持續提供各地區之藝文沙龍活動，協助病友就業推廣，另更部分贊助「第八屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮」，鼓勵罕病學子們努力向學；長期支持本會的有模有樣造形藝術工作坊，今年連續第四年讓病友體驗全壘打熱情實境，而中華職棒大聯盟也舉行金球義賣活動，邀請球迷與球星攜手作公益；富士全錄公司為落實企業社會責任，匯集廣大愛心以展示會來客數作為基準，共捐出59,100元。

台北君悅飯店仍於今年進行耶誕點燈儀式，邀請



飯店員工、住宿與用餐的客人將手邊的零錢捐獻關懷罕病朋友；合作金庫商業銀行的百萬獻愛，並邀請中部罕病家庭免費欣賞「安徒生童話世界特展」；長期低調行善的余湘總裁，透過聯廣人文基金會的專業力量，協助本會製播公益廣告，讓更多人看見罕病的需要；首次合作的國泰航空透過喜憨兒基金會的牽線，結合MOMO大哥哥大姊姊讓憨兒與罕病小朋友共度耶誕佳節；由中廣趙少康董事長發起之「擁抱希望傳出愛」愛心義賣活動，透過中廣主持人、各贊助廠商及台灣民眾的愛心支持，短短十幾天內為罕病募集高達160萬元的善款；長期伙伴富邦人壽所辦理之「2010富邦台北馬拉松」路跑活動，今年跑更大、愛更大，共替本會募集100萬款項。

校園熱情滿腔活力送

除了企業，來自校園的滿腔熱血亦是本會的重要支持。台科大EMBA校友會的傑出校友們，於今年舉行「罕見的搖擺」慈善音樂會，除了邀請病友親臨感受爵士曲風外，並將部分售票所得捐予本會；台北市介壽國中七年級師生，透過老師及同學們所愛心集結的衛生紙，形成一個個「愛心塔」；由西湖國小284幼童軍團舉辦的愛心跳蚤市場義賣活動，在老狼和小狼的用力吆喝下，短短一個上午就募集了上萬元善款；由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」，本會有幸連續5年成為受贈單位之一，在此感謝全體師生及社會大眾的愛心展現；此外，今年度更有許多師生、公司團體投入為罕病募集發票的活動，讓默默行善的無聲力量撼動人心。

個人、團體獻愛釋溫情

除了企業、校園之外，更有許多個人及民間團體長期為罕病貢獻心力，此舉也令我們感激萬分。吉的堡教育集團舉辦母親節公益園遊會，除捐贈3萬元善款予本會，並且免費提供病友設攤；由一群關心孩子、弱勢族群所組成之「Happy Family 全人領袖成長團隊」，則是為本會募得高額善款及發票；端午佳節藉由OK超商的熱情協助，讓民眾愛心捐贈的肉粽送至所需的罕病家庭手中；社團法人中華彩虹天堂協會於母親節前夕舉辦「天使愛發光兒童慈善演唱會」，不但邀請本會天籟合唱團現場演唱，更捐贈本會15萬元；國際獅子會台灣總會300E1區獅友齊獻愛心，捐贈本會服務專車1輛，以及贊助咳痰機3台、輪椅4部之部分經費；台北民有獅子會亦捐款給本會作病友服務推動之用。

與本會合作第3年的中華蓋天淨光禪修協會，於「啟開智慧助罕病感恩愛心茶會」邀集民視諸多藝人共同作公益，並將活動收入363,700元全數捐予本會；為鼓勵更多努力向學的罕病學子，世界台灣商會

亦捐款10萬元以實際行動表達關心；許久不見的樂透捐款，則由一位不具名的威力彩頭獎中獎人透過台彩公司愛心捐予本會200萬元，全數作為罕病獎助學金之用；藉由信實會計事務所牽線而低調行善的張董，亦捐贈本會所急需之醫療輔具器材，讓病友在冷冽寒冬也能順利抽痰呼吸；病友家屬胡爸爸則在兒子過世後，持續親自匯集親友同事的愛心，並邀請更多朋友加入實質的助人行列。

藝人朋友支持五顆星

向來最具大眾影響力之藝人朋友們，同樣於今年用「星」支持罕見疾病。實力派演員周幼婷除了曾擔任本會公益代言人外，今年更將個人作品「幼，聽你說 森林系女生隨想」版稅全數捐贈本會；眾多星光如：飛兒樂團、林智勝、候文詠及光良，與病友共同完成一系列罕病宣導廣告；廖家儀、南拳媽媽、李玖哲和大嫂團的諸位愛心人妻，也親自參與廣播及宣導影片之錄製，透過自身力量讓更多人瞭解罕病的需求。

從個人到團體，從小孩到大人，總是有源源不絕的熱情支持並關懷著罕見疾病，因為您們的不吝付出，才能讓基金會更加茁壯，讓罕病病友擁有最溫暖的臂膀。在此誠摯感謝各位的愛心，因為有您、愛不罕見！

