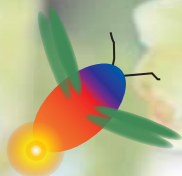


罕見



2014.06 第58期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

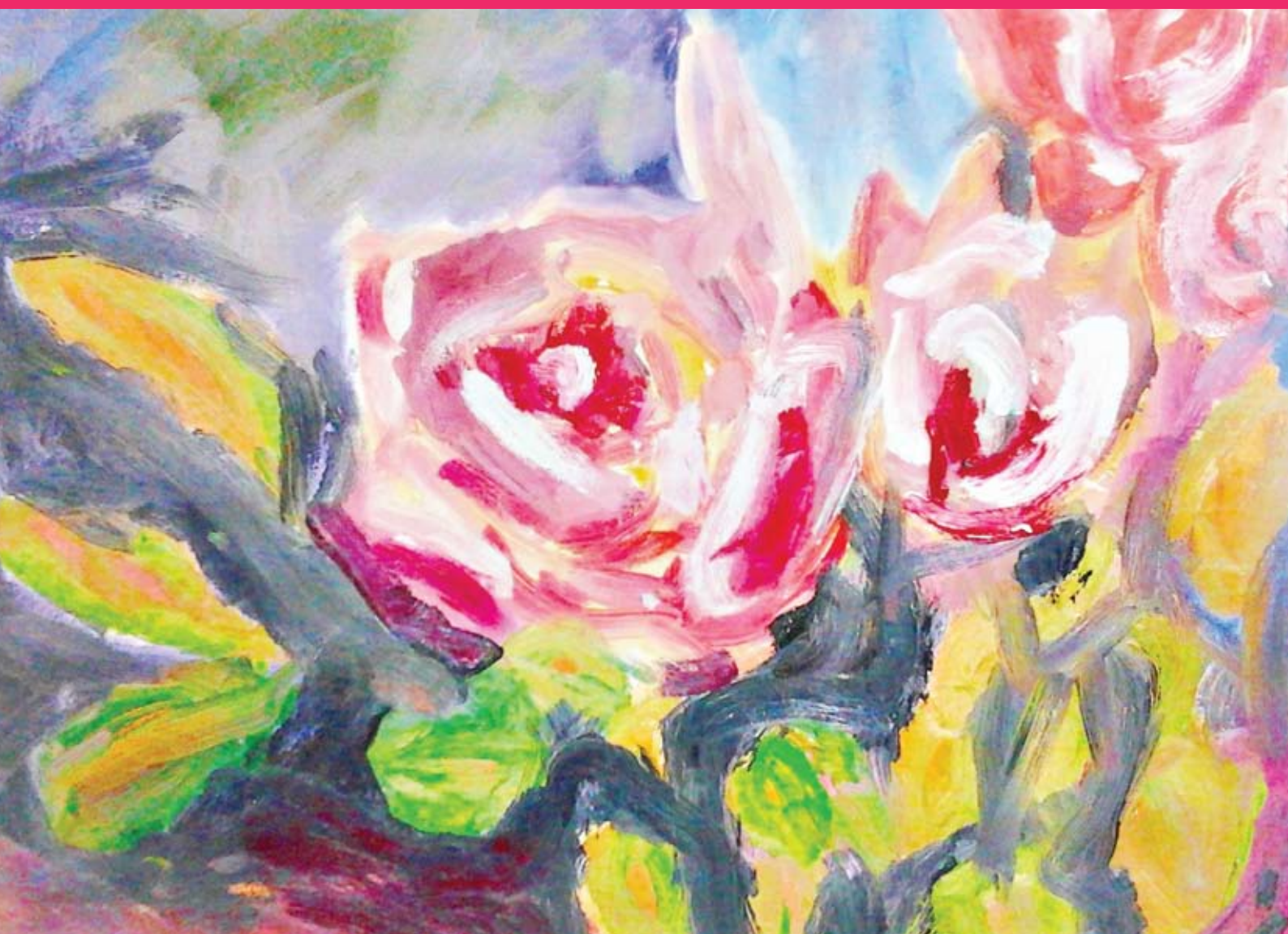
台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



關西有愛 罕見家園指日可待



- 管理能不能凌駕病患權益？
- 罕病求學路 每一步都用愛守護
- 國際罕病日 各國面面觀
- 2014罕見疾病獎助學金 開放申請



畫作名稱：玫瑰花
 作者：樂云婕（苯酮尿症）
 畫作介紹：玫瑰花開了，好美喔！



2014.06 第58期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

玫瑰花開了 獻給親愛的父母及家人
 無論颶風、下雨 家人都保護著我們
 讓我們悠遊於幸福的環境
 感謝父母、家人無微不至的照顧
 陪我們度過精采的每一天



本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞 1 關西有愛 罕見家園指日可待

焦點話題 2 管理能不能凌駕病患權益？

專題報導 4 罕病求學路 每一步都用愛守護

活動采錄 7 直接服務人員暨宣導種子知能成長
 10 全方位家庭支持課程
 多元關懷豐富您的生活
 12 志工培訓注能量 貼心服務更有一套

螢火蟲家族 13 精采多元的病友聯誼活動

幸福快遞 15 在地化服務 零時差關懷

福利家園 16 關西鎮東平社區發展協會
 一福利家園好鄰居
 17 築夢踏實 深耕福利家園土地

生命喝采 18 偶像

喜閱人生 20 我唱我想愛
 微光璀璨

國際訊息 21 國際罕病日 各國面面觀

好康報你知 22 暑假Let's Go
 和罕病一起玩FUN這個夏天

愛心齊步走 24 為愛而跑 路跑募愛心
 25 職棒做公益 愛心應援助罕病
 26 單車續緣 與愛一同飛翔
 27 扶輪愛心團體助罕病
 28 EMBA、寶旺、瑞比獻愛心

季捐款分析 29 2014年1至3月本會捐款分析概況

捐款芳名錄 30 2014年1~3月

劃撥單頁 35 衛生福利部公告新增五項罕見疾病
 罕見疾病單張 新款上架
 罕見疾病校園宣導遊戲VCD 歡迎索取
 36 罕病電子發票愛心碼9527，
 網路購物也能揪有愛心
 第十六屆罕見疾病博碩士論文獎助
 歡迎踴躍提出申請

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
 劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

社長：曾敏傑

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、劉丹琪

攝影：陳景賢、吳庭政

美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術事業股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

關西有愛 罕見家園指日可待

本會福利家園「環境影響說明會」順利舉辦

文/林宜平（專案主任）

本會福利家園計畫歷經找地、購地、組顧問團、遴選顧問公司和建築師、並導入志工服務，實際進入福利家園所在地區，透過拜訪地方首長、民意代表、社福團體、在地居民，並參與社區活動進行敦親睦鄰，雖然過程漫長，不乏困難和挑戰，但都能在各界支持之下順利推展，尤其是環境影響說明會的圓滿舉辦，更是重要的轉折。

本會於2014年1月5日假關西福利家園舉辦公開說明會，讓政府部門、在地鄉親和病友家庭對本計畫能有更多的瞭解。由於有鄉親誤以為罕見疾病具傳染性，誤以為將設置收養中心或醫療機構，因此本會與顧問公司討論後，決定跳脫一般制式說明會，結合病友活動以嘉年華方式進行，不僅順利完成說明會，也讓現場參與的病友與家長，見證本會面對挑戰、勇往直前的推動決心。

當日邀請天籟合唱團、心靈繪畫班、病友代表參加，除安排歌唱表演、闖關遊戲、美食攤位等，現場也以海報、病友畫作、攝影作品及各式宣導展板佈置，並邀請楊玉欣立法委員、關西鎮公所的吳祥光主任秘書、徐欣瑩立法委員辦公室的徐玉銘先生、哈佛診所的方光宗醫師、華光智能發展中心的彭秀月老師、涂冠如心理師和關西病友家屬等貴賓致詞。希望減緩緊張與對立的氣氛，為接下來的計畫說明注入輕鬆與溫馨的元素，以有別於傳統說明會的剛硬和形式。

在工程顧問公司和建築師簡報後，開放現場鄉親和病友發言及提問。病友家長一致期待福利家園能順利在關西落地生根，提供病友家庭一個具農業生產、休閒紓壓、技藝陶冶、喘



▲本會天籟合唱團於說明會開場演出。

息服務、社會教育等功能的活動場域；本會亦鄭重表達福利家園是以農場為特色的身心障礙福利服務中心，歡迎鄉親前來參訪與使用。

現場也有民意代表和鄉親對福利家園仍有疑慮，例如擔心會把傳染性或隔離性病人帶來關西，也對媒體上誤解關西鄉親的言論發出不平之鳴；本會則重申，福利家園將作為私立的身心障礙福利機構，其類型從來就不是長住型機構或醫療機構，而是提供支持性的福利服務中心，不會發生民眾擔心的狀況。本會曾敏傑董事長表示：「對於鄉親的疑慮和誤解，基金會將加強溝通管道，以最大的誠意和開放的態度，爭取民眾支持。關西接納華光智能發展中心30幾年，展現高度同理心和開闊的胸襟，這是值得驕傲的善舉，我們相信，關西可貴的凝聚力和溫暖的人情，終將認同我們協助弱勢的理想，讓長壽之鄉的美名增添社福楷模的光輝。」

說明會結束後，本會亦持續與社區意見領袖和居民互動，已得到越來越多在地鄉親理解及認同。本會目前已將申請地目變更為社福用地的計畫書送達新竹縣政府進行審議，持續推動為病友開發創新服務模式的福利家園計畫。



管理能不能凌駕病患權益？

孤兒藥的兩難

文/陳冠如（本會副執行長）

罕見疾病防治及藥物法（以下簡稱罕病法）的立法精神在於協助罕見疾病病人取得罕病適用藥物及維持生命所需之特殊營養品，並獎勵與保障該藥物及食品的供應、製造與研究發展。十多年來，罕見疾病藥品「查驗登記」與「專案進口」並行的制度為台灣罕病患者帶來零時差治療的曙光。然而政府近來卻在考量病患用藥安全、效益之下，要求孤兒藥廠限期辦理查驗登記，並逐年檢討未領證藥物之健保核價。本會基於捍衛罕見疾病患者之用藥權益，已向相關單位嚴正表達本會立場，僅以本文向大家詳述爭取之過程。

孤兒藥的專案申請VS查驗登記

一般藥物要在台灣上市販售，藥廠必須向衛福部食品藥物管理署（簡稱食管署）辦理查驗登記，審查該藥物的安全性、療效以及製造過程、廠房設備等，需通過一連串嚴格考驗才能取得「藥物許可字號」。消費者在服用藥物之前，只要查看到「藥物許可字號」標示，便可安心使用，若是使用後產生嚴重藥物不良反應，可依藥害救濟法，獲得藥害基金的救濟賠償。

罕見疾病大多是基因遺傳的疾病，病友終其一生必須與變異的基因作戰，且部分罕病病程發展快速，病友須與時間賽跑以爭取與家人相處的時光。許多已開發國家為了讓罕病患者可以盡快獲得最積極的治療，其使用的藥品（稱為「孤兒藥」）在某些特殊情況下，可以在未經查驗登記取得許可證前合法使用。在台灣，罕病法便明訂專案申請與查驗登記的雙軌

制度，法規第14條、第17條明訂罕見疾病藥物經查驗登記後發給藥物許可證，且具10年之獨占市場；而第19條明訂未經查驗登記者，可由醫療院所或病患專案申請，且不得作為營利之用。專案申請者亦必須逐年向衛福部食管署提出進口申請，每年由醫師或藥廠向食管署報告藥物使用狀況，以利藥政管理。

根據本會在2013年年底統計資訊中，衛福部認定之罕見疾病藥品共有82項，取得藥物許可證之品項共有35項，尚未領有許可證需專案進口之品項有47項（其中罕見疾病患者使用30項），大約有456名罕病患者使用專案進口用藥，為他們在第一時間獲得救命藥物。

然而這兩年來，政府在考量保障病患用藥安全、效益之下，要求孤兒藥廠限期辦理查驗登記，2013年11月更接獲健保署擬以「調降藥價做為要求罕見疾病藥物送請查驗登記之手段」，無異於強制專案申請者應辦理查驗登記，違反「罕病法」之雙軌制，而實際的影響是部分藥廠因某些特殊原因無法辦理查驗登記造成藥價被強制降低，長期而言將會影響藥廠長期持續進口的意願，最終危害使用專案申請藥物病友的權益。

為了因應即將來臨的罕藥藥政改革洪流，本會在2013年12月11日召集專家以及孤兒藥廠代表共同商討策略，並建請相關單位立即檢討罕見疾病藥品查驗登記制度及流程，嚴正反對健保署以降價來處罰未辦理查登之藥廠，而是應細究「專案進口」長久存在之必要性，及部分藥物為何遲遲無法順利辦理「專案進口」的困難為何。有鑑於此，本會整理相關困境與建議，希望政府相關單位能夠盡早確認此一制



度之未來走向。

孤兒藥查驗登記的困境

（一）代理商難以獲得原廠授權查驗登記

罕藥目前有82項認定在列，經查有52項是由代理商進口，有24項為原廠在台灣設子公司服務。代理商所引進藥品因使用人數很少，原廠並無意願授權代理商在台登記藥證，代理商在無任何資訊之下即使有意願辦理登記，也確實無能力執行，逐漸影響代理商進口藥物的熱誠。

（二）行政審查時間冗長，程序尚有改善空間

罕病法的精神在於使病患及早獲得所需藥物，因此在審查藥證時，比一般藥物給予較多的優惠誘因，包含藥廠所繳交的查登費較為優惠，及取得藥證後具有10年市場獨佔的保障，審查專家也會視藥物在其他先進國家的使用情況，免除在台灣進行臨床試驗。然而在實務上，取得罕藥藥證的過程仍須通過層層關卡，根據本會了解，罕藥藥品從申請認列為罕藥（意即可開始進行專案申請）到取得藥證，平均需要2~2.5年的時間，而申請健保給付價格亦需要半年到一年時間審查，我們認為整個審查流程尚有改善空間，包含明確的送審文件規範、罕藥認定與查驗登記同步並進審查的可行性、建置標準化審查流程及工作時程等。

（三）當專案申請藥品與查驗登記審查結果不一致時，尚無後續配套措施

日前本會接獲醫療院所以及病患代表陳情，尼曼匹克症候群的治療藥物Zavesca可能會遭遇用藥之危機。經本會了解，該藥物業已經過認列並專案進口多年，僅不到10位的病友正接受藥物治療，並在治療後病情獲得穩定控制，行動及吞嚥能力的改善，大大減輕照顧者的負擔。藥廠為了讓病友安心持續使用該藥



▲查驗登記討論會議。

物，辦理查驗登記，然而專家委員以國內療效證據不足暫緩通過藥證，這樣的結果讓醫療界及病友家屬相當震撼與無奈，查驗登記若有不同審查結果，恐影響原使用「專案進口」病家用藥權益，本會極為尊重專業審查意見，也瞭解查驗登記與罕藥認列時審查方向之差異，惟期許相關單位具體提出配套方案，避免危害病友用藥權益。

罕藥管理新契機

總結病患代表、醫療院所、藥廠代表以及法律專家的綜合建議，對於主管機關以病患用藥安全之觀點執行未查驗登記之相關處置，原始立意良好，但仍有許多執行上的困難，冒然執行恐造成400多名使用專案藥品之病患權益受損。本會已於專家會議後立即向健保署表達建議，並於今年2月份由創辦人陳莉茵女士與健保署長官進行會談，初步結果已獲衛福部的正面回應，將由國健署、健保署以及食管署共同重新檢討罕藥藥證管理流程，並期望考量各方建議後再行公告實施。

這波藥證危機雖已暫時解除，基金會將持續關切罕藥申請認列、查驗登記以及健保藥價給付等實際案例之困境，並以捍衛病患用藥權益為基礎，監督政府規劃更完善的罕藥管理制度，讓台灣的罕病法發揮最佳效能，在國際舞台上持續綻放豐富的成果。

罕病求學路 每一步都用愛守護

文/吳麗竹（研究企劃組專員）

「我想要去上學」是許多罕見疾病的孩子莫大的心願，就像一般孩子一樣，他們也渴望求學玩樂、成家立業，只是身體先天的基因變化，使其與眾不同，有時學校及老師也不知該如何迎接這些罕病勇士。因此，本會自創會初期即開辦「校園宣導」服務，讓師生能正確認識罕病，以消弭大眾對於罕病的歧視；更設立「罕見疾病獎助學金」，鼓勵努力向學的罕病病友；將輔導提前至入學前「轉銜」階段，為師生雙方做到最完善的準備。

入學轉銜做得好 學習煩惱自然少

對於家有罕病學齡兒童的家長來說，第一步總是忐忑，應如何選擇適合孩子的學校，更是難題。本會自2006年起，在每一年初執行「入學轉銜諮詢服務」，透過下列諮詢輔導過程，瞭解每一位罕病學童的入學需求並提供適切的協助。截至2013年，本會已經輔導428位罕病學子以不同的方式，步入下一個求學的階段。輔導執行過程如下：

1. 蒐集各縣市鑑定安置入學資訊。
2. 統計篩選本會罕病即將升學個案。
3. 主動電訪家長或郵寄相關資料。
4. 辦理學前說明或座談會。
5. 陪同參與鑑定及就學輔導會。

今年，本會有95位病友進入小學就讀，在中等教育部份，分別有121位國一及133位高一新鮮人，而進入大學新生亦高達112位，其中升大學轉銜座談更是本會首次辦理。而這461位罕病學子們，將由本會病患服務組與台灣弱勢病患權益促進會共同提供多元化的就學

轉銜服務。

校園宣導走透透 接納罕病張開手

部份罹患罕病的學子因外貌或行動無法與一般人相同，容易遭受同儕排擠，或造成教師在教學和照顧上的負擔，影響學習表現和意願，本會自2002年起推行的「罕見疾病友善學習環境宣導計畫」逾600場次，以各縣市國小的學生、教師或校內醫護人員等為對象，提供動畫影片、玩偶短劇、說故事媽媽、機智問答、講座等多元的衛教宣導活動，為罕見疾病學子營造安全而友善的就學環境。

於2012年起，本會更開始將觸角伸進大專院校，與台灣弱勢病患權益促進會共同推行「罕病大專特教生校園支持服務」，宣導「在學助理」制度，傳達人與人互助的良善理念，促進身障就學平等。

獎助學金添勇氣 終身學習向前行

2003年起開辦罕病獎助學金，已鼓舞2,600多名罕病學子。獎助範圍由在校學業表現，延伸至研究所學業獎勵，顯見學子不因病而廢學的上進精神；離開學校教育，走入終身學習，考取公職或證照的病友們也非常多，特別是考取公職的病友們，無論身體如何不適，仍希望自食其力的堅毅，都是令人動容的故事。

本會亦大力倡導友善扶持罕病兒的學校及師生，期盼透過此獎項的設立，正面鼓舞放下歧見，創造無礙校園的夥伴們，由於他們的貢獻，嘉惠更多進入該校的學子們，「有愛無礙」的環境，更是本會多年來努力的目標。



學習「有愛無礙」

2014年中區罕見疾病學童入學討論會

文/林甚組（台中市新興國小學前巡輔教師）、顏春華（中部辦事處社工員）

本會自2008年開辦入學轉銜服務以來，平均每年都有70位罕病兒童進入小學就讀，隨著教育制度不斷變革，特殊教育愈受重視，對於各式制度的異同與利弊，需要費心研究才能稍有瞭解。

今年中區辦事處邀請台中市海線特教資源中心李一飛老師，解析各種制度與措施，如重新安置、輔具申請、不分區巡迴輔導班、專業團隊服務、延長修業年限或緩讀，及在家教育等。課程中，許多家長也分享與學校或老師溝通時的不愉快經驗。李老師與病友家長分別以自身經驗，身為政府教育行政人員及家長角色，分享「學生—校方—家長」三方協調溝通經驗。會中病友家長于媽媽強調家長參與個別化教育計畫（IEP）會議之重要性，也鼓勵家長擔任學校志工，與校方建立緊密關係，彼此更能相互理解與包容，以減少衝突。

小學階段對病友發展相當重要，病童家長需面對不熟悉的鑑定安置制度與特教資源，有較多疑問，病童真正進入校園就讀後，接踵而來的問題更讓家長擔憂。因此，基金會提供多元的就學輔導資源，努力消弭各種障礙，幫助罕病病友們能夠擁有與常人一樣的求學生活、學習成長。

罕病家長的小叮嚀

一、入學前的準備

1. 安置班型的選擇：

- （1）可於入學前一年與幼兒園老師或復健治療師共同討論孩子各方面能力發展，了解各種安置班型的特質與考量孩子的能力、以獲得適性教



▲中區入學討論會家長們專注地參與。

育。

- （2）不少家長擔心學童年紀愈大，其智能認知會與同儕差異愈多，屆時恐面臨低年級選擇資源班、高年級需要轉安置特教（啟智）班，甚至需要轉校，重新適應環境。

- （3）了解學區（戶籍地）學校的安置班級及考慮志願學校，非每一間學校皆設有各式班型，如學校無適合的班型，可能面臨跨學區安置或每年安置申請送件之前進行戶籍遷移。

2. 鑑定安置申請送件時間：因安置流程於不同年度將略為微調，如有就讀學前，可請幼兒園協助特教通報及了解送件時間，如在家自行照顧，建議於前一年年底或年初一月時向特教資源中心諮詢。
3. 孩子各項能力加強，適應新環境的能力就愈強。

- （1）生活自理：大便後擦拭屁股、使用蹲式馬桶、穿脫衣物、進食等。
- （2）粗動作：移位、平衡感、體能活動

等。

- (3) 精細動作：握筆書寫、剪刀操作、拼圖、玩黏土、摺紙、繪圖等。
- (4) 認知：數數概念、拼音、簡單國字、顏色、形狀、空間概念等。
- (5) 溝通：語言理解、表達及主動溝通等。
- (6) 社會情緒與人際互動：適當表達情緒、和諧與人互動、遵守團體規範等。

4. 除面對新環境的心理建設之外，若孩子是肢體不便或外觀異常，應提早給予心理建設，家長更應盡早做好心理調適，平時可模擬假設幾個問答题目，讓孩子學習如何回應他人的疑問或關心。

5. 提早了解國小規定上學時間，在幼兒園大班下學期可開始訓練提早到校，家長與孩子須共同調整生活作息。

6. 實際勘察學校無障礙設施，確定安置學校後，應提早與學校討論相關必備設施準備，如斜坡道、廁所、洗手台高度、電梯等。

7. 利用開學前幾個月先帶孩子到校，提早熟悉學校環境，練習從教室到廁所及教室到遊樂設施的路線。

8. 清楚告知導師、校護、輔導室老師孩子疾病情況，包含疾病特徵、特殊用藥、請假回診、照顧方式、飲食限制、輔具需求，並可提供疾病資料或照護手冊，擬定緊急就醫流程，避免孩子發病或緊急狀況發生。

二、入學後調整與溝通：

1. 向學校提出申請特教資源

(1) 身心障礙學生學雜費減免補助，依等級不同給予5,000～12,500元之補

助。

(2) 領有重度身障證明之在家教育學生，於每年9月及3月提出在家教育補助申請，每月補助上限4千元。

(3) 交通費補助，未搭乘學校交通車之重度或極重度之智能、肢體、視覺障礙者（其他類別須持有身心障礙鑑定醫療院所證明無法自行上下學者），每月補助400元。

(4) 特教助理員（協助生活自理不便、情緒行為障礙者）。

(5) 各類學習輔具：專業團隊之申請，因有申請時間限制，如有需求請於開學立即向學校提出。

2. 積極參與家長會議，多向老師及其他家長說明學童的狀況。

3. 建立緊急聯絡管道，以提供罕病學童發病或緊急狀況時，家長的聯絡方式。

給罕病教師的小叮嚀

1. 蒐集罕病學童的個人資料以及疾病資訊，除可從家長獲得資訊，亦可請教醫療單位或其他社福團體，如罕見疾病基金會。

2. 建立校內支持系統，包含校護、輔導室以及工務單位等，以協助學童在校的各項需求，包含醫療照護、心理輔導以及無障礙環境改善。

3. 鼓勵同儕互動及互助，為學童營造友善的學習環境。

4. 關懷學童課後家庭生活情況，可視學童需要轉介相關社福單位共同服務。



直接服務人員暨宣導種子知能成長

文/病患服務組、醫療服務組、中部辦事處

基金會成立以來，除將服務直接提供給需要的病友或家屬外，對於病友團體的直接服務人員及本會的專業人員精進更是不遺餘力。為維持高品質的服務輸送，促進直接服務人員自我激勵、修正與成長，需持續透過相關訓練課程，激發更多元、創新的服務模式，讓直接服務人員藉此歷練獲得成長與寶貴經驗。畢竟惟有提升服務人員的能力，才能為更多病家帶來更好的服務品質與效率。

促進直接服務人員 知能成長

多數罕見疾病的病程緩慢，身體功能是逐漸喪失的，故病友及家屬皆需要大家長期的關懷與支持；相對的，直接服務人員作為提供長期服務的重要角色，提昇工作人員的服務效能，為刻不容緩的重要課題。為讓工作人員獲得專業精進與心理調整，進而以最佳狀態服務案家，因此本會舉辦一系列講座，以提昇專業人員、直接服務人員的能量，充實知能與技巧，讓工作人員可以「正面能量」服務案家，進而感染案家，獲得更多的力量與資源邁向下一個挑戰，創造病友及同仁「雙贏」的局面。

本會的直接服務人員包括各病類服務社工、遺傳諮詢人員等，並與專業物理、職能、語言及呼吸治療師等組成一堅實團隊，為打造更符合病友家庭需求的服務方式，助人者應時時吸收新知，利用參與各類課程講座，實際演練操作，個案研討分享、多元的治療方式經驗分享等，以儲備直接服務人員的能量，提供最佳的服務。

今年2月22日（六）台北總會辦理《專業人員知能成長團體》活動，因直接服務人員常



▲中區課程介紹會談技巧與專業人員服務。

需透過與病友對話，了解病友狀況或情緒，基金會的服務上，工作人員與案家的互動以「電話會談」為多數，因為「看不到」案家的表情與情緒，工作人員更需要敏感「察覺到」病家反應，舉凡語氣、音調等，因此「會談技巧」課題更顯重要，藉由成長團體，可讓工作人員重新檢視服務案家過程中，是否有需要調整的部份，進一步獲得澄清與修正，學習同理心、傾聽等技巧，進而運用於服務病友及家屬上，建立互信的专业關係。

而基金會中的到宅關懷服務團隊，更是不可或缺的好夥伴，包括物理、職能、語言及呼吸治療師等組成之堅實團隊，直接將服務帶入病家，提供復健指導等服務，讓無法出門的病友在家亦能獲得協助與輔導。為促進專業團隊間的合作緊密度，強化團體凝聚力、提升到宅服務品質，3月22日（六）於東海大學辦理《到宅關懷服務三區討論會》，透過治療師服務個案分享，進行一系列的復健經驗交流，作為未來到宅服務的參考目標。

語言治療師提出「吞嚥功能電療機」訓練成果，表示其療效可提升病友吞嚥過程中，肌肉收縮情況及穩定度，可減少代償性動作及噎咳情形發生。透過示範操作，實際體驗電流強



▲到宅關懷討論會中，職能治療師分享輔具使用概念。

度及作用，亦有其他專業人員提出不同見解及論述，引起討論，專業團隊會依照病友病程發展不同、病友生理狀況等進行評估，擬定復健內容與項目，提供個別化的復健服務。

物理治療師提出「脊髓性肌肉萎縮症」個案的評估模式及理論操作技巧作為討論，建議團隊同仁：不要以醫療體系的角度進入家庭服務，應廣面思考家庭環境與個案及家長的需求，才能更貼切案家的需要。職能治療師則是分享「輔具應用」經驗，提出服務病友實務上面臨的問題與困境，病友過去不愉快使用輔具的舊經驗，或觀念上的誤解等，均是團隊在服務病家時，應即時給予病家的澄清與回應，讓病友及家屬們均能清楚了解基金會的立場與用心。

提供跨專業討論、個案探討的機會，讓直接服務人員、專業團隊等，獲取不同面向及領域的見解與新知，彼此相互切磋，讓團隊成員精益求精，更有助於自我專業提升，最大的受惠者仍是本會病友，串聯起團隊共識，也為關懷服務注入更多元的活力，達成促進專業溝通與交流的使命。

種子培育 宣導團隊滿地開花

有鑑於社會大眾對於罕見疾病相關議題愈來愈重視，「如何正確的認識罕見疾病」，是基金會一直以來不斷努力的方向，本會除致力於服務各類病友，重視病友聯誼會的成立，定期舉辦聯絡人聚會、提供相關醫療資訊與知能外，亦培育校園生命教育課程宣導種子，由病友或家屬擔任講師，透過生命經驗的分享，以加深大眾對於罕見疾病的認識與印象，與基金會一同創造友善的互助氛圍與環境。

至於4月8日（二）所舉行之《中區病友團體聯誼交流活動》則是由許多熱心家長擔任各區聯絡人所組成，他們了解病友狀況，提供適切的關懷與經驗分享予其他病友，對於許多剛診斷出罹病的家庭而言，無疑是最溫暖的支持，協助病友家庭身、心靈上的照顧。許多聯絡人也將病友問題進行統整、呈現、討論與分享，給予建議與回應，是基金會不可或缺的得力助手，成為一廣面的服務網絡，提供更適切的服務方案給病家。

然而基金會的服務方案亦非一成不變，隨著病友及病家的發展狀況，進行多面向的評估，而病友亦會隨著年齡的增長，需面臨不同生活上的問題，如就學、就業等問題，其中聯絡人提及「法律保障」及「微型保險」等問題，是家屬目前所關心及擔憂的事項。中部辦事處也將於6月份邀請相關專業人員，前來協助、解除病友及家屬的疑惑，透過專業法律、保險等方面的實務從業人員的講解，更能即時解答病友及家屬的疑慮。

聯絡人提供與病家接觸的實際經驗，作為未來服務個案之參考，與基金會一同解決病家問題，讓病友能獲得更好的生活品質。藉此交流機會，也讓病友團體與基金會，建立更緊密的情感連結與熟悉度，未來雙方也能更有默契