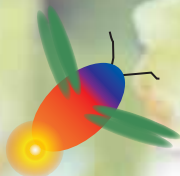


罕見



2015.03 第61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

本會2014年度會務報告



- 罕病法修法三讀完成 病患照顧更加完整
- 2014年活動大事紀
- 標竿愛心企業 讓愛不間斷



畫作名稱：天燈升起

作者：顏良樺（裘馨氏肌肉萎縮症）

美麗的煙火照亮天空和我們許下的願望。



2015.03 第61期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

緩緩升起的天燈 訴說著我們心中的嚮往

2014年因為有您的陪伴與支持

罕見疾病家庭方能攜手跨過困境 迎向寬廣的大道

未來 您支持的力量將成為我們繼續前進的動力

因為有您 愛被看見

目錄 CONTENTS



本會QR CODE

頭條新聞

- 1 罕病法修法三讀完成
病患照顧更加完整

未來願景

- 2 回顧2014 展望2015

2014年度會務報告

- 4 服務分佈圖
6 2014年活動大事紀
8 2014年直接服務總覽

直接服務

- 10 病友經濟補助
12 遺傳諮詢服務
13 營養諮詢服務
14 遺傳檢驗服務
16 罕病防治規劃推動
17 二代新生兒篩檢
18 醫療器材與輔具轉借
19 到宅關懷服務
20 生育關懷服務
21 生命連線緊急救援計畫
22 心理衛生服務
24 福利家園
26 全方位家庭支持課程
28 安養協力家庭
29 微型保險
30 入學轉銜暨校園宣導服務

直接服務

- 32 表演工作坊
34 病友暨家屬休閒服務
36 就業促進服務
37 獎助學金頒發
38 團體育成及活動補助

間接服務

- 40 2014年間接服務總覽
41 專業人員訓練
42 政策遊說與議題倡導
44 志工培訓與服務
46 大眾宣導暨公益行銷
48 電視媒體宣導
50 學術研究及出版
51 國際交流

善款責信

- 52 2014年度收支比例暨捐款分析總覽
53 捐款人及金額之簡單報告

愛心齊步走

- 54 標竿愛心企業

捐款芳名錄

- 56 2014年10~12月

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：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、洪瑜黛、劉丹琪

攝影：洪尚陽、潘慧萍、張希偉、謝佳男

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

本刊內容口文上網

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

罕病法修法三讀完成 病患照顧更加完整

文/本刊

為改善國內罕見疾病患者照顧服務，立法院於2014年12月30日三讀通過「罕見疾病防治及藥物法部分條文修正案」，強化政府罕見疾病審議會專業程度，新增病患及家屬的心理支持、生育關懷服務，針對健保未能給付的支持性與緩和性照護，衛福部也將給予適當補助；此外，本次修法也保障罕病病患取得所需藥物，加速罕病藥物納入健保給付的審核流程，建立緊急供藥機制，縮短罕病病友用藥等待時間，避免發生用藥空窗期。

罕病法自2000年立法之後，歷經2005及2010年兩次修法，本次（2014年）修法是內容增幅最大，也是與病友權益最為相關的一次。本會欣見此次修法中，更強化政府的主動積極性，並且增加許多對於罕病家庭的照護及補助。包括：第八條新增政府應提供心理支持及生育關懷服務；第十五條之一明訂無論是經查驗登記或專案申請許可之罕見疾病藥物，均應依健保藥物給付項目及支付標準之收載程序辦理；至於第三十三條則增加補助健保未給付之支持性及緩和性照護，讓罕病病友就算尚無法有效醫治，至少能緩和其疼痛及減輕照顧者負擔，以周延照護罕病家庭。

本次修法得以順利成功，非常感謝楊玉欣、廖國棟、賴士葆、江惠貞、潘維剛、李桐豪及陳亭妃等委員的修法版本，讓此次修法能更周延完整；修法過程中，社會福利及衛生環境委員會全體委員更是鼎力相助；而王育敏召委在眾多法案中，主動將此案排入委員會，更讓此攸關病友需求的修法得以付諸三讀。在此本會謹代表台灣所有的罕見疾病家庭，向這段期間付出心力的委員們致上最大的謝意與敬意。本會衷心期盼此次修法三讀通過後，政府各部門日後的溝通協調能夠更全面到位，真正落實對於極弱勢罕病病友的各項服務與照護。



▲力促罕病法修法記者會中，相關病友團體代表、官員、立委一同參與。



回顧2014 展望2015

文/陳冠如（本會代理執行長）

2014年，是台灣社會動盪不安的一年，食安風暴、捷運恐怖事件以及高雄氣爆事件等，都讓國人身心受到影響。然而台灣社會還是有溫馨感人的事蹟，如淋冰桶獻愛心引發大眾關注罕見疾病的議題，有人捐款、有人出力。

在罕病方面，也有一些相當令人遺憾的社會事件。如在年初時，一位獨力扶養芳香族L-胺基酸脫羧酵素缺乏症（簡稱AADC）患童媽媽，因感情問題以及經濟壓力因素而攜女自殺；4月時，一位8歲女童疑似遭母親餓死，後經法官檢驗為羅素西弗氏症患童，雖部分原因為母親照顧不當，教育系統無法追蹤患童接受義務教育，亦是一大漏洞；又於6月初，出生不到一個月患有非典型性溶血尿毒症（簡稱aHUS）曹小妹，因緊急救命藥物尚未被政府公告為罕見疾病用藥，造成健保未能給付該藥品，家屬雖自費施打，仍因延誤治療而喪失生命。這些案例都在凸顯出目前罕病照顧網絡，尚有許多不足之處，醫療及教育體系、社區系統甚至社政體系，都須全盤檢討，讓罕病家庭不再孤單面對疾病。作為罕病家庭依靠的民間團體，罕見疾病基金會責無旁貸須填補資源的落差，希望病家不再因無力求助而造成悲劇。

回顧過去

回顧2014年，在董事會的帶領下，全體同仁、志工伙伴以及社會上關心罕病的專家學者、社會賢達、愛心企業的共同努力，我們創造許多歷年來的第一，也舉辦許多回憶滿滿的活動。

病家直接服務方面，感謝台塑企業暨公益信託王詹樣社會福利基金的資源挹注，各項補助包含醫療補助、生活急難、安養補助、生育關懷補助、管灌營養品補助等，創下歷年最高，讓罕病家庭暫時紓緩了經濟壓力，有能量迎擊疾病。在心理諮商、到宅復健指導等服務也穩定發展，讓罕病家庭身心靈都獲得照顧。此外，2014年罕見疾病獎學金邁入第12屆，本屆獎助學金得主共有340位，還新增「國際進修獎學金」藉此鼓勵更多有機會出國進修的罕病學子，共頒發9個獎項2,181,000元獎金，亦是歷年最高。

議題倡導方面，2014年最重要的突破是「罕見疾病防治及藥物法」修法通過，在三年的努力下，終於在12月底完成修法，這次增加了對罕病家庭最直接的服務，包含心理諮商補助、支持性及緩和性照護補助、及補助相關研究經費等，本會將持續督促政府落實法案實質所提供的服務。此外，本會關注國家整體在罕病政策的走向，在二代健保公民參與的制度下，罕病患者的醫療權

益是否受到影響，亦在年底舉辦「罕病政策發展座談會」，邀請病友團體代表一同瞭解最即時的政策發展，聚焦處理共同問題。

在社會教育方面，2014年再度獲得觀樹基金會贊助製播電視節目，本會與年代電視台「真情台灣」節目合作，首次嘗試以13集談話性節目方式凸顯罕病家庭面對的困境與需求，內容相當豐富，值得一看再看。此外，本會多年在台灣社會默默耕耘，獲得法鼓山頒贈2014國際關懷生命獎團體大願獎，希望我們持續用願力，陪伴罕病家庭走過每一年。



▲2014罕見疾病獎學金頒獎典禮。



展望未來

2015年，我們期許基金會成為罕病家庭的支柱，持續推動各項服務方案及各種活動，簡述如下：

(一)關注罕病重大議題：雖然罕病法修法完成，但制度及政策改革不停歇，將持續追蹤及督促罕病藥物政策、健保制度、身心障礙鑑定制度、罕病法各項服務落實等，期待完整制度帶給罕病家庭保障。

(二)提升直接服務效能：對新確診及遭遇特殊急難事件之罕病家庭，提供最即時的服務，包含加強訪視及資源連結，在最需要幫忙的時候，提供專業支持。2015年的工作重點包含：擴大辦理心理諮商、到宅復健以及緊急生命連線方案等，另外有創新的「無障礙計程車補助試辦方案」確保大家行的安全。

(三)凝聚病友團體力量：病友團體是本會最堅強的合作夥伴，有著大家的支持讓政策倡導不孤單，將邀請病友團體共同舉辦「第一屆罕病親子園遊會」，除了罕病家庭同樂外，期望社會大眾看到罕病團體的凝聚力。

(四)擴大在地資源開發：近年來，本會中部辦事處及南部辦事處直接服務業務發展迅速，逐漸獲得當地企業、慈善單位以及政府單位的關注，近期中辦及南辦天籟合唱團宣導邀約頻率增加，因

此未來將與在地企業及慈善團體進一步互動，期待能全方位深耕中南部地區。

(五)開發多元募款標的：穩定的經費來源是順利推展各項病家服務方案的關鍵，因此本會募款計畫推陳出新，與捐贈單位共同發展獨家的合作模式，例如企業員工公益日、慢跑助罕病、文創公益T-shirt贊助等，感謝各界對罕病的關懷，這份愛的力量將源源不絕。

(六)建構活絡福利家園：本會關西福利家園於2014年度獲新竹縣政府設立許可，環評審查持續辦理中。在2015年，福利家園方案將開發小型農業體驗活動，讓病友及家屬體驗自行栽種蔬菜與小植物的樂趣，藉以親近大自然讓心情也獲得療癒。從試辦計畫中，摸索未來福利家園的藍圖，建構屬於罕病家庭的優遊天地。

寒冬即將遠離，春天的新芽帶來希望與生氣。2015年種種困難環境在眼前，我們仍堅持與罕病家庭站在一起，「永不放棄」就有希望就是力量。感念過去與未來支持與關懷我們的各界夥伴，在羊年一起攜手締造有愛的環境。



▲罕病政策發展座談會。



▲台港罕病團體交流。



2014年

本會服務對象分布

金門縣
15人

中部辦事處服務

病友：1,362人
地址：404台中市進化北路
238號7樓之5
電話：04-2236-3595

澎湖縣
15人

苗栗縣市
111人

台中市
650人

彰化縣市
227人

南投縣
89人

雲林縣市
142人

嘉義市
嘉義縣
143人

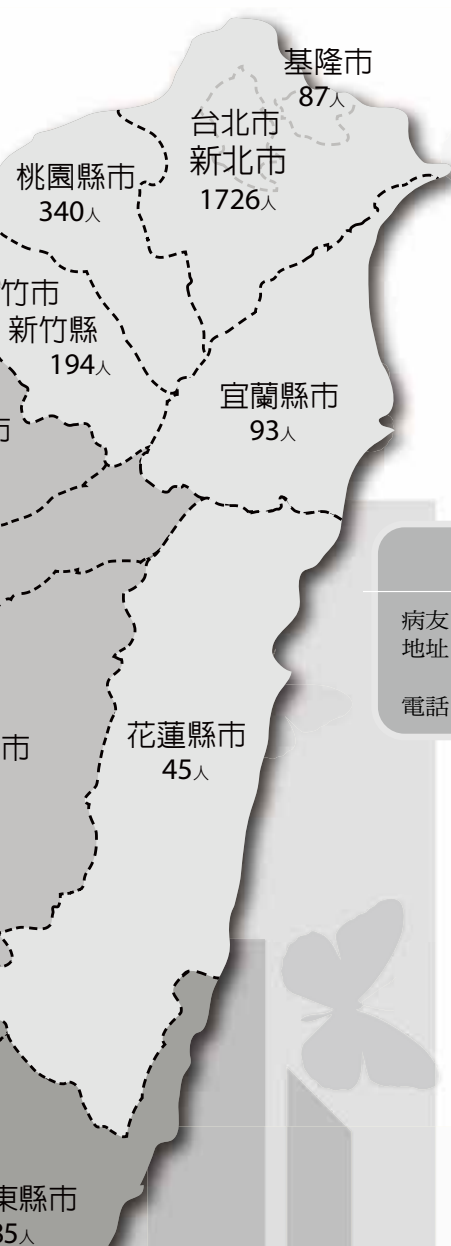
台南市
366人

高雄市
577人

屏東縣市
145人

南部辦事處服務

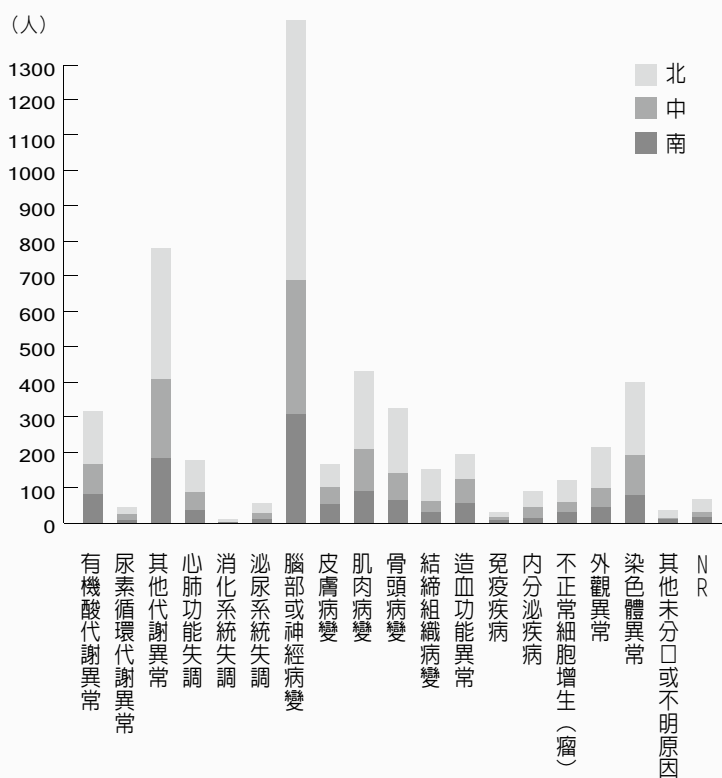
病友：1,203人
地址：800高雄市新興區
民生一路206號9樓之3
電話：07-229-8311



北部總會服務

病友：2,487人
地址：104台北市長春路20號
6樓
電話：02-2521-0717

本會各病類人數統計



※ 該資料為本會現階段實際入會之病友人數共5,052人。



1/5

為籌設「新竹縣私立關西身心障礙福利服務中心」，加深與當地居民互動與了解，辦理首次「環境影響說明會」。



1/23

延續第二年「我愛無障礙生活」計畫，辦理「友善台北好餐廳500家」成果發表記者會。



2/5

罕見天籟合唱團受邀至立法院新春團拜演出。



3/16

「愛，慢慢跑」公益路跑活動，號召千位民眾響應關懷罕病。



4/12

獲信義房屋贊助，辦理北中南「罕病單車體驗活動」。



5

辦理節暨



生命獎頒獎典禮



9/15

與國民健康署專案合作，2014『愛與搖滾』認識罕病系列宣導活動正式起跑。



12/30

「罕見疾病防治及藥物部分條文修正案」三通過，強化改善國內罕見疾病患者照顧服務與政府罕見疾病審議會專業程度。

12/21

本會與台大醫院、AADC病友聯誼會合作辦理AADC國際研討會。



12/13

首次辦理「罕病政策發展座談會」，邀請各病友團體討論現階段罕病醫療政策上的困境與因應。



11/22

辦理「第十二屆罕見疾病獎助學金」頒獎典禮，計有340位、多達78種病類之罕病學子們獲獎。



11/15-11/30

辦理2014「十年有成粉墨登場」罕見心靈繪畫班十週年成果展活動。



11/5

辦理「2014罕見疾病藥物管理與發展座談會」，共同研商罕藥政策管理方向。



7/8

辦理2014北區病友旅遊「宜蘭風光二日遊」，共計240人參與。



7/21-7/22

辦理2014南區病友旅遊「彰嘉投魅力二日遊」，共計240人參與。



8/17-8/18

獲「2014法鼓山國際關懷生命獎(大願獎)」。



9/14





財團法人罕見疾病基金會

2014年活動大事紀

5/9

辦理「食在好安心」母親愛心捐贈記者會。

5/19-5/30

辦理「病友端午關懷訪視」，強化弱勢與特殊境遇病家關懷。

5/31

首次「2014罕見疾病公開宣導講師培訓講座」。

6/6

辦理「救命不能等」αHUS病友緊急用藥記者會。

6/7-6/8

辦理「第五屆罕病青少年運動體驗營」。

6/12-6/14

陳創辦人代表本會參加「第二屆海峽兩岸公益論壇」。

之我

本會《罕你做朋友》影片獲國民健康署「103年優良健康讀物」多媒體類優良讀物。

9/23

辦理2014「因為有你 愛不罕見」罕見天籟音樂會。

9/27

首度與聯合報合作辦理「愛與希望」罕見寫作班。

9/28

香港馬凡氏綜合症協會與MSIF國際多發性硬化症協會來訪，進行交流座談。

10/17

2014真情台灣「看見罕見生命力」節目正式製播開錄。

10/24

藥物法
三讀
內



直接服務總覽

基金會創立初期即以間接服務之議題倡導來解決整體性的需求，包含罕病法的爭取、身心障礙者權益保障以及全民健保之就醫權益等等。然而罕見疾病種類多元、隨著病程及年齡的發展，病友及家屬的需求也大不相同，從醫療需求、就學需求、就業需求、照顧需求乃至於心理需求等等。近年來，本會持續依據病友及家屬需求，規劃一系列服務方案。除設計跨病類一致性服務方案外，單一病類的需求以病友團體活動或方案來執行，極少數個別化需求則提供個案式服務，透過種種服務，期許基金會能作為罕病家庭的避風港。提供全方位的支持管道。在接下來的各項直接服務方案的介紹前，本單元將針對基金會整體的直接服務概況作一個整體性的描述，好讓大家能夠有更清楚完整的輪廓。

2014年度成果

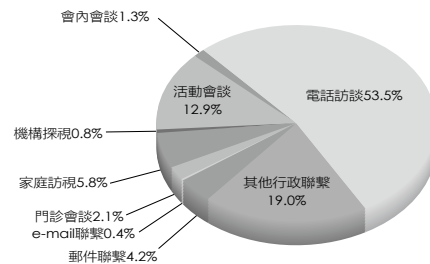
今年服務235種病類，新增病友477名，總服務人數達5,052名（含597名過世病友）。一般性服務依據家庭需求，提供兩種不同類型的服務模式，分為方案性服務及個案式服務。針對高風險家庭是透過密集追蹤與介入性處遇來協助他們度過危機。至於一般民眾則是透過諮詢服務來進行衛教宣導，期使全民重視罕見疾病。除了服務罕見疾病患者外，本會與台灣弱勢病患權益促進會共同服務醫療弱勢病患亦有相當的成果。

一、一般性服務

本年度透過方案性服務及個案式服務共提供14,306人次。方案性服務包含經濟補助、到宅服務、心理衛生服務、表演工作坊等，2012年開辦微型保險及管灌營養品補助方案也持續進行。由於體驗活動及表演工作坊十分受歡迎，參與人數最多，其餘服務以心理衛生服務需求性最高，足見罕病家庭需擁有健康的心靈才有能量面對疾病的困境。在個案服務方面，包含問安關懷（53%）為密度最高的服務，此服務為本會每年定期的電話訪談慰問，主動發掘需要協助的家庭，並陪伴其面對各項狀況。而服務方式以電話訪談（53.5%）以及其他行政聯繫（19%）為

主，其主因為罕病家庭需求複雜度高，非單一機構或單一方案可滿足，因此需透過多方資源連結及相互合作才可達成目標。

2014年服務方式百分比分析圖



二、高風險家庭介入服務

高風險罕病家庭是本會優先提供服務之對象，目前本會高風險家庭之定義為：1.原生家庭關係複雜、失功能；2.貧困、單親、隔代教養、獨居、遺棄、外配；3.其他家庭成員亦為身心障礙者或罕見疾病患者；4.負擔家計者失業、死亡、出走、重病、入獄服刑；5.家庭成員或案主有自殺傾向或自殺紀錄；6.個案病程發展快速。另針對外部資源取得有困難或無力解決本身所面臨困難亦為本會積極介入對象。

2014年共處遇高風險家庭275案，多數罕病家庭具多重需求，其資源缺乏造成家庭功能失調，今年度求助者以經濟需求（30.2%）為主，其次是照顧問題（16.6%）第三則為心理與情緒需求（15.1%），其他為福利取得（10.8%）、家庭問題（9.6%）、就養需求（4.9%）、其他（4.8%）、就業需求（4.1%）、就學需求（3.9%）。為使高風險家庭中的病友獲得完善的家庭照顧，本年度以經濟協助、醫療諮詢為主要處遇方式，並搭配心理支持、資源連結、關懷支持、就學或就業協助等，期能提升家庭功能，進而達到照顧罕病病友為目標。目前已有196案達到結案目標（佔71.3%），平均13週完成結案作業，其中有157案現階段問題已獲得協助與解決、28案不願意接受服務或過世，另有11案因礙於本會資源不足轉介其他單位協助。



2014 年直接服務內容統計表

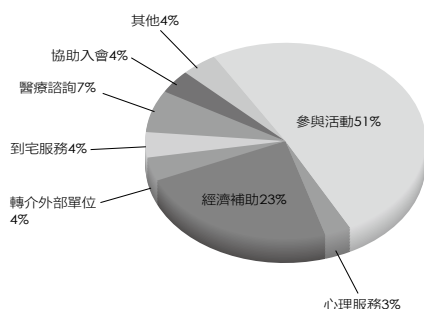
(一)方案性服務成果

方案	經濟補助	生育關懷	到宅關懷	醫材與輔具	生命連線	心理衛生	心理諮商	獎助學金	全方位課程	表演工作坊	體驗活動	管灌營養品	低蛋白補助	微型保險	小計
人次	714	254	319	296	140	640	727	340	606	5,658	1,928	163	61	2,460	14,306

(二)個案直接服務

項目	遺傳諮詢	營養諮詢	國際檢體外送	醫療服務	醫材或輔具出借	資源連結	社福諮詢	就學服務	關懷支持	問安服務	權益爭取	小計
人次	57	365	22	147	71	194	219	136	1,440	3,018	11	5,680

2014年高風險家庭處遇方式分析圖

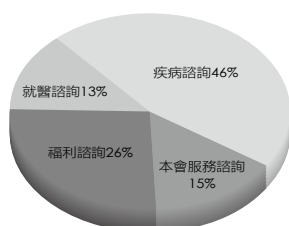


三、一般大眾諮詢服務

由於一般社會大眾逐漸重視罕見疾病防治的議題，本會亦提供各界諮詢服務，諮詢對象包含一般民眾、醫療院所以及疑似罕病之病友或家屬等。2014年共有777件諮詢案件，分析諮詢內容中大多屬疾病資訊的徵詢，其次為相關福利諮詢，所諮詢的疾病約有51.9%為罕見疾病、27.4%為疑似罕病、20.7%為非罕病。

由以上統計，欣見社會大眾對於罕病知能逐年提昇，本會也將持續進行各項衛教宣導活動，使罕病防治成為全民運動。

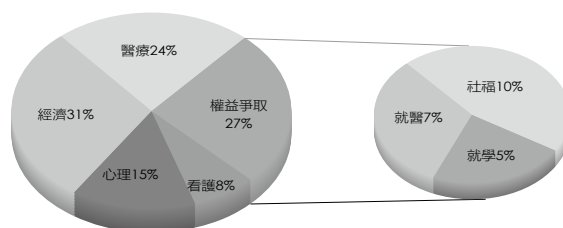
2014年一般大眾諮詢內容分析圖



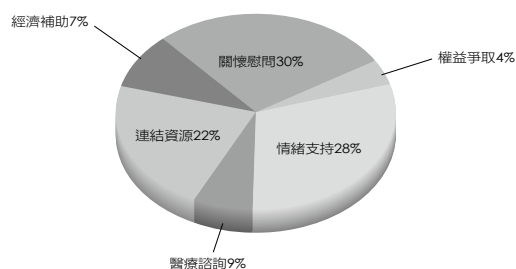
四、特定醫療弱勢病患服務

統計本會歷年服務之醫療弱勢族群中，有一群醫療弱勢患者因疾病無法確診未能加入任一病友團體接受服務，或因疾病特殊，目前未納入公告罕見疾病無法獲得社會福利之保障。這些弱勢病患族群和家屬，除長期念對疾病帶來的種種壓力，在醫療資源有限的情況下，尚須面臨生活上不同的挑戰。因此本會與台灣弱勢病患權益促進會共同服務醫療弱勢患者，協助其取得醫療及社會資源。本年度共服務49名患者，求助者以經濟及權益相關問題為主（共計58%），而服務方式以關懷慰問、情緒支持及資源連結為主，由於資源相對稀少，平均約17週才能完成處遇。本會將持續服務醫療弱勢族群，促使資源有效發揮與運用。

2014年特定弱勢病患需求評估



2014年特定弱勢病患服務內容





病友經濟補助

為協助面臨經濟困境的罕病家庭，本會陸續成立醫療救助、生活救助及安養照顧基金，多年來持續提供各類經濟補助，以協助病家支應龐大醫療費用、昂貴醫療器材、家中經濟支柱突然受傷或生病導致的生活困難。因經濟持續不景氣，新入會罕病病友持續增多，經濟補助金額及受益人數亦隨之增加，2014年度各類補助均創多年來新高。

2014年度成果

一、醫療救助

設立於1999年的「醫療救助基金」，主要用途為補助罕病基因檢驗、診斷及手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具及醫療器材等費用，而社會保險、社會救助或其他福利制度未能給付之部分，以及獎勵孤兒藥之引進和預購。本年度共補助288件，金額為8,871,347元；自1999年實施自2014年12月底，已補助1,485人次，共計40,344,540元。

二、生活救助

設立於2000年的「生活救助基金」，主要補助項目包括生活急難救助、緊急住院看護費用、喪葬補助、關懷慰問金、個人助理及其他有關病患與其家庭之生活扶助相關費用等。本年度共補助282件，金額為6,481,579元；自2001年實施自2014年12月底，已補助1,507人次，共計30,072,870元。

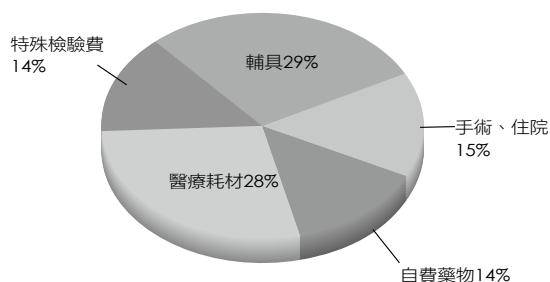
三、安養照護

設立於2004年的「罕見疾病安養基金」，以補助各級政府之社會保險（如全民健保、公保、勞保等）、社會救助或其他福利制度未能給付或給付不足之相關安養照護費用為原則，並以家庭經濟弱勢為優先考量。本年度共補助99件，金額為6,386,300元；自2005年實施自2014年12月底，已補助713人次，共計47,018,753元。

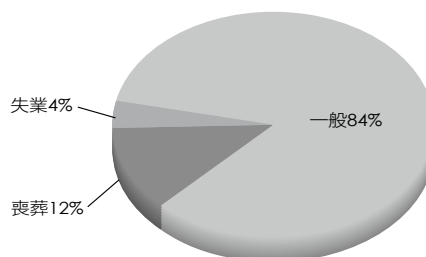


▲社工同仁進行家庭訪視慰問。

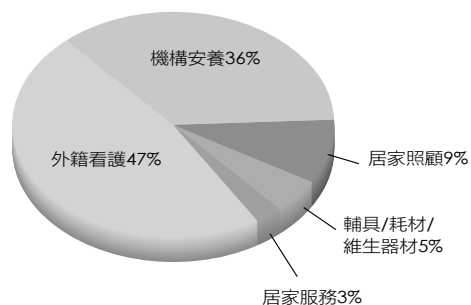
2014年醫療救助補助項目分析



2014年生活急難救助申請原因分析

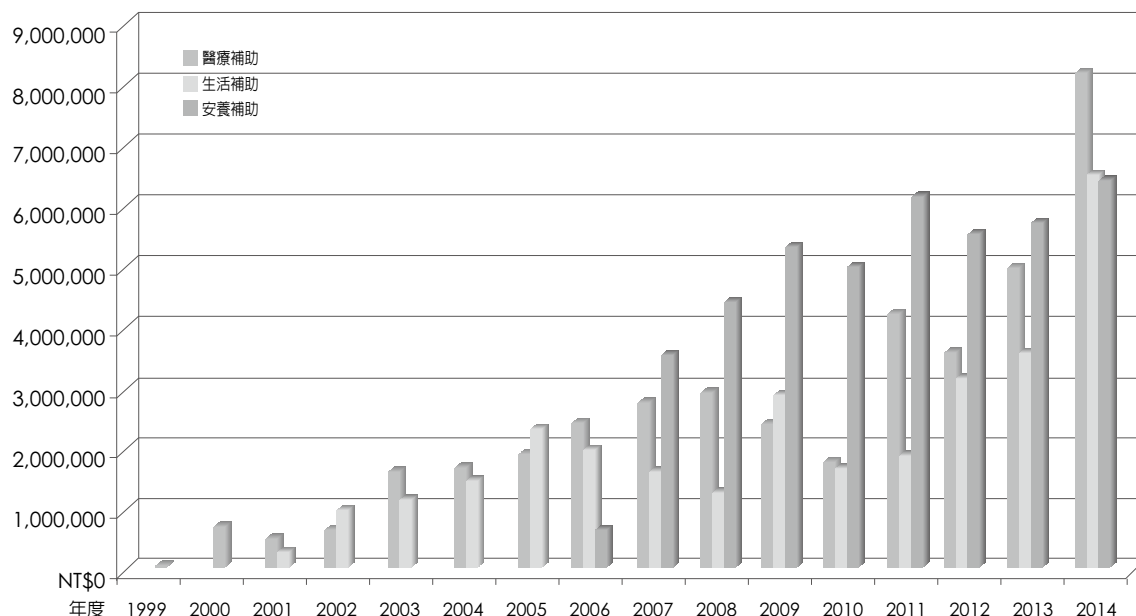


2014年安養照護補助項目分析





歷年來病友經濟補助概況



個案故事

穩定的補助 協助病友維持醫療及生活品質

嬌小秀氣的小懿，一抹羞澀笑容常掛在嘴邊。不論是參加聯誼會活動時，孩子們緊偎在他的身旁，或是躺在病床上，抱著虛弱的身體仍努力招呼前來探訪的基金會社工，被病痛折磨的身影，總是透露出堅毅的神情。

八年前的一場感冒，就診時醫師發現小懿心臟有雜音，建議她到大醫院作進一步的檢查，不久即被確診為「原發性肺動脈高壓」患者。小懿病情每況愈下，因為心肺功能受損，頭昏、爬樓梯易喘、呼吸困難、睡眠障礙等從此困擾著她，在醫師建議下，同時服用多種藥物，夜間使用呼吸器及製氧機，病情才能控制。但因健保不給付部分藥物，需自費購買，而小懿的先生工作收入是以件計酬並不穩定，加上還有年幼的孩子們要撫養，這筆費用對整個家庭造成沈重的負擔。在得知小懿一家面臨的困境，會內社工立即去電聯繫，並在外聘督導陪同進行家訪，協助申請本會生活急難及醫療補助，暫時緩解病友一家的經濟壓力。每年，當小懿帶著孩子出現在基金會舉辦的聯絡誼會活動中，與會者皆從小懿一家人身上感覺到滿滿的支持與溫暖。

由於社會大眾的愛心，讓小懿能安心養病，雖體力較弱，仍盡力照顧孩子們及丈夫，對於基金會的幫助，小懿心中極為感動，對她來說，能夠和親人在一起，平凡就是最簡單的滿足了。



▲社工同仁進行院訪，為小懿加油打氣。