



獎助學金頒發

學習對罕病孩子來說確實相對辛苦，但他們仍努力在各領域開拓屬於他們的天空。罕病獎助學金設立目的即為協助罕病學子順利就學，鼓勵他們在學業、才藝、志願服務之全方面發展，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2004年正式開辦「罕見疾病獎助學金」方案以來，截至2014年止，已有3,036人次獲獎，頒發獎金更計達19,724,000元。在此也期盼社會各界持續愛心援助，給予罕病學子更多的鼓勵與支持。

2014年度成果

今年在「公益信託王詹樣社會福利基金」連續四年的支持下，已邁入第十二屆，本屆罕見疾病獎助學金共頒發九個獎項，其中有感於肌肉萎縮症陳俊瀚先生在美國哈佛大學的傑出表現，今年起特別新增罕病「國際進修獎學金」為本屆新增獎項，藉此鼓勵更多有機會出國進修的罕病學子，也再次證明他們不因疾病而放棄學習，努力朝目標勇敢邁進。

本次頒獎典禮共有近六百人蒞臨，規模更是歷屆最大，行政院蔡玉玲政務委員、立法委員楊玉欣、陳節如委員、衛生福利部林奏延次長、國民健康署游麗惠副署長、台塑關係企業暨王詹樣公益信託傳陳卿資深副總、財團法人勇源教育發展基金會陳致遠董事長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會郭秋貞理事長、羅東聖母醫院陳永興院長、聯廣傳播集團崔中鼎執行長、義大犀牛棒球隊曹竣暢教練、愛心藝人熊家婕女士等貴賓，特別抽空親自與會頒獎以鼓勵罕病學子，表達對這群生命勇士的支持。當天財團法人天得歐氏慈善基金會更捐贈250盒自製天然健康鳳梨酥禮盒予



▲台塑關係企業暨王詹樣公益信託傳陳卿資深副總（右）頒發獎項。

出席的得獎學子。明德志工隊《青春頌》開場、JPM團體以《相信愛》；曾獲台灣原創流行音樂大獎的《安妮朵拉樂團》帶來創作永無島等；獎學金得主小婷也同是中華民國聲樂家協會會員演唱《Amazing Grace》等曲，溫暖了所有與會者。

個案故事

傑出才藝獎學金

「我學會世界上沒有十全十美的人，重要的不是外表，而是內心的善良」罹患先天性靜脈畸形骨肥大症候群的小婷從唱歌當中，發現不一樣的自己，因為對音樂的熱愛，讓她考取實踐大學音樂學系，2011年獲得校內協奏曲聲樂組競賽第一名，隔年參加德國Storkow國際音樂節演出，並在知名指揮家悟朗指揮的《佛瑞安魂曲》中擔任女高音獨唱，豐富歷練與演出經驗，讓她順利地考取台北市立大學音樂學系碩士班，繼續在音樂領域中精益求精。

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	九	十	十一	十二	總計
獎項數目	4	6	8	8	8	8	8	7	8	8	8	9	—
得獎人數	59	96	215	218	237	259	305	274	326	346	361	340	3,036
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	1,915,000	2,331,000	2,528,000	2,181,000	19,724,000



團體育成及活動補助

罕見疾病種類繁多，病患需求差異性大，在照護與成長的過程中，病患與家屬除了需要醫療專業外，病友彼此間的支持與鼓勵也是不可或缺的，有時一個點頭與眼神，即可帶給病友無限的同理與安慰，為促進同病類之病友能凝聚彼此，產生力量，發展組織，自我充權，繼而形成自助資源網絡，本會長期協助病友團體育成及相關活動辦理經費之補助。1999年創立之初即制定了「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，2010年起提高補助金額至25萬元，希望協會會務更能順利推展。除已正式成立之團體外，針對未成立社團法人之單一病類聯誼會亦制訂相關辦法提供補助，協助病友及家屬間的聯誼活動舉辦。自1999年至2014年止，本會補助金額46,928,604元，共補助618件病友團體辦理活動及會務。

2014年度成果

罕病類型眾多，病友與家屬在摸索照護、治療疾病的過程中亦不相同，因此根據不同的病友團體及疾病進程，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及補助，說明如下：

一、協助籌備聯誼會

針對尚未成立聯誼會，但有意願且有能力成立聯誼會之病友團體，本會協助擬訂聯誼會宗旨與工作計畫，並舉辦成立大會。本年度於8月協助「先天性巨型黑色素痣（Giant Congenital Melanocytic Nevus）」病友家庭正式成立聯誼

會，並提供「螢火蟲家族」網站等資源。聯誼會由會長「琪琪爸爸」楊志強先生，透過臉書粉絲團的力量，與各界志同道合的癌友們相互交流，並培養出默契與共識，故於成立大會中，很快就討論出聯誼會未來的方向。很高興在多方協助下，得以讓更多病友團體茁壯、深耕，未來本會亦會持續協助各病友團體組成屬於自己的家園。

二、辦理聯誼會活動與講座

協助或補助各病類聯誼活動之辦理，藉由蘊釀、塑造團體支持之氣氛，促進病友間相互交流，建立溝通之平台，並邀請各專業領域專家前來與照顧者面對面座談，提供專業建議與支持，同時也搭配和台灣弱勢病患權益促進會的合作，強化與各聯誼會幹部的培力。

聯誼會除了讓病友與家屬相互支持、彼此交流關懷外，並藉著舉辦營養、復健、醫療、自我照顧等講座，使參與病友及家屬更能掌握、瞭解所需之相關資訊或資源。本會2014年共協助19個單一病類辦理21場病友聯誼活動，共計補助639,743元。

三、協助病友協會之活動經費

今年由本會育成之協會為「臺灣MLD罕見疾病病友關懷協會」與「社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會」。有感於許多協會成立之初都經歷無經費、無人力之苦，單靠病友家屬單槍匹馬、分飾多角，本會除在各病友協會成立之初，贊助10萬元育成基金外，歷年來更挹注經費予各協會團體，辦理各項活動及發展會務。依各協會提供



▲威廉氏症病友聯誼活動。



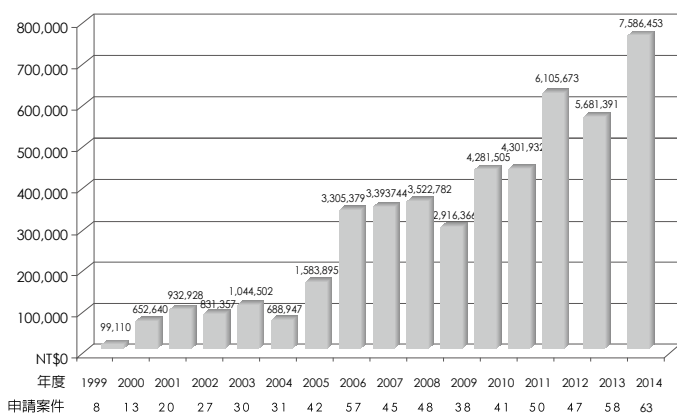
▲社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會成立。



之「年度計畫」或「單一活動」兩種類型活動分別提供各項補助，以協助各團體在人力與服務資源上有更多的挹注與專業協助。

今年度本會為更積極強化各病友協會之積極運作與動力，特別增加補助額度，期許讓各協會在運作與執行上更為蓬勃順利。本會2014年共計補助22個罕病相關病友協會，協會辦理活動共42件，補助總金額達6,946,710元，均創下歷年新高。

歷年團體補助成果圖



個案故事

『有志一同 讓愛相隨』 巨型黑色素痣聯誼會誕生

日前經媒體報導而受大眾關注的先天性巨型黑色素痣友「琪琪」父母，希望成立聯誼會，以聚集更多罹患相同疾病的痣友家庭，相互分享醫療及照護經驗。透過本會的積極育成，終於在今年8月份舉辦第一次聯誼活動《斑點星球人同樂會》，並正式成立聯誼會，當天共有27個家庭參加，近百餘人一塊同樂。

當時經媒體披露後，本會便積極地與痣友家庭聯繫，第一時間提供必要之協助，在與會長取得聯繫後，深刻感受到家長對醫療、疾病相關資訊的渴望，並期盼本會能把罹患先天性巨型黑色素痣的病家們集結起來，匯集痣友家庭的凝聚

2014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	42	21	63
補助金額 (元)	6,946,710	639,743	7,586,453

歷年本會育成之病友組織

病友協會	台灣弱勢病患權益促進會、中華小腦萎縮症病友協會、中華民國多發性硬化症協會、中華民國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、台灣法布瑞氏症病友協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、臺灣MLD罕見疾病病友關懷協會、社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會，共10個。
病友聯誼會	肝醣儲積症病友聯誼會、藍眼珠聯誼會、亨丁頓舞蹈症病友聯誼會、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、尼曼匹克症病友聯誼會、AADC病友聯誼會、Angelman氏症病友聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、狄喬氏症病友聯誼會、龐貝氏症病友聯誼會、CMT病友聯誼會、HSP病友聯誼會、馬凡氏症病友聯誼會、先天性巨型黑色素痣聯誼會，共18個。



▲先天性巨型黑色素痣聯誼會會長，琪琪爸爸接受訪問。

力，成立『先天性巨型黑色素痣聯誼會』，感謝本次眾多痣友家庭願意在成立大會上分享經驗。

未來將以情感支持、醫療照護經驗交流、提供社福資訊等，希冀可以透過不定時之聚會，穩定發展聯誼會的功能，即便未來存在未知的挑戰，相信這股溫暖、堅強有力的能量可以支持痣友家庭勇敢面對，就讓我們手牽手、心連心，成為彼此的正向能量。



間接服務總覽

本會成立初期以社會立法及議題倡導為主，期盼建立完善的罕病政策與制度環境，並藉由更多面向之共同努力強化病友各方面的福利提供；至於無論是拓展國際交流活動、志工培訓服務、大眾宣導與公益行銷，乃至於促進國內罕病研究水準，皆為提昇病患生活水平及加強罕病社會教育之重要服務方案。在以下各項間接服務方案介紹前，本單元將針對基金會所提供之一連串間接服務概況做一整體性描述，讓大家對於本會的間接服務方案能夠有更清楚完整輪廓。

2014年度成果

政策遊說與倡導

罕病法在實施多年後，本會認為罕病研究、罕藥給付、病友權益保障及經費預算編列長期不足等問題，仍有討論及修改空間，而攸關病友緊急用藥的藥品「查驗登記」及「專案進口」雙軌制及全民健保針對罕病是否能持續提供穩定的給付等問題，終於在今年年底的罕病法第四次修法三讀通過後，獲得更完整的保障，接下來則是看政府當局要如何加以落實，才能真正嘉惠到病友所需；連續三年結合殘障聯盟及交大眾社會企業推動「我愛無障礙生活」計畫，今年達成108個特派員及完成1,000家的無障礙餐廳訪視，完成階段性任務，本會也樂見更多團體甚至縣市政府持續投入，共同為無障礙環境努力。

學術發展與國際交流

為建構完善政策，提昇病患生活水平，本會亦致力提昇國內學術水平，有關博碩士論文獎勵方案，在生物醫學方面，研究生以探究不同罕見疾病，研究其致病機轉，以期能及早提供治療，減輕病患不適；社會科學方面，研究生對於罕病照顧者生活品質、家庭關係有較多的著墨。

在國際交流部分，本會6月份首次受邀參與廈門「第二屆兩岸公益論壇」；並有香港黏多醣症暨罕有遺傳病互動小組、新加坡彩虹俱樂部、新加坡罕見疾病協會、越南國立醫院醫學遺傳部、多發性硬化症國際聯合會中國顧問、香港馬凡氏

綜合症協會等團體或個人來台與本會進行交流。

志工培訓與服務

本會目前設有行政、活動、表坊或攝影志工等多種類型，各類型志工皆在其崗位上無悔付出。為了提昇志工服務知能及熱忱，本會辦理多場志工聯誼活動和培訓課程。在2014年，志工新增41名生力軍，行政志工服務有259人次；表坊志工603人次；活動志工505人次；攝影志工74人次；輔導志工121人次，這一分一秒的付出都是愛的累積。

大眾宣導與公益行銷

今年本會持續發展多元宣導方案，宣導對象不僅包含在校生及社會人士，宣導更廣至校園、企業，甚至是各大小活動場合，並且結合多元社會資源進行公益行銷，更是募集社會善心的重要途徑。包括與健康署專案合作「愛與搖滾」認識罕病宣導活動、全新型態的第三季「真情台灣」節目錄製及電影公播的擴大推廣等。

間接服務或許沒有直接面對病友，給予關懷與支持來得真切與獨特，但常常必須藉由累積更多數據及整合各方的資源，化作議題倡導、活動舉辦甚至是公益行銷宣導，來達到幫助罕見疾病家庭的積極意義。這樣的效益常能帶來更多的社會關懷與動能力量，我們深信有一股使命心與正義感，引導我們藉由間接服務，讓服務提供更具能量且豐富變化。



▲罕病基金會創辦人陳莉茵（中）說明罕病病友的醫療訴求。



專業人員訓練

近年來，針對會內及各病友團體直接服務人員，本會持續提供專業督導及訓練，希望維持高品質的服務提供，促使直接服務人員在專業上自我激勵及成長，透過督導制度及相關訓練課程，協助釐清服務與工作上的盲點與不足；藉由經驗傳承與分享，讓同仁在服務中激發出創新的能量，使機構的工作內容有多元化的發展，進而使罕病社會工作專業服務模式更加精進。

2014年度成果

一、個別督導、團體督導、個案研討及個案回顧

本年度持續由曠裕堯老師與陳涼老師，分別擔任北區及中南區之督導，除了原訂之督導模式之外，北、中、南三區皆有變動，中南區自讀書會轉變為團體督導，北區的個案研討次數增加為每月1次，並依據各主題邀請實務界相關專家進行分享，以提升服務技巧與能力，並給予工作人員更多的專業建議。

二、專業人員自我成長團體

本年度於中部辦事處辦理一場兩天之專業人員專業知能成長團體，共21位專業人員參與，邀請老師傳授課程與實際演練，增加工作人員的助人技巧，透過分組討論之方式，融合實際工作經驗，進行討論，將課程內容與實務工作進行結合，亦因為分組討論，強化三區同仁彼此熟悉與互動。

2014年專業人員訓練成果表

執行方式	日期	場次/人次
個別督導/陪同訪視	2~11月	57人次
個案研討	2~11月	15場/264人次
個案回顧	2~11月	7場/34人次
團體督導	2、4、6、8、10月	5場/75人次
專業人員知能成長團體	2/22~2/23	1場/43人次
外部機構參訪	3/21、4/23、5/20	3場/20人次
專題演講課程	4/30	1場/23人次
罕見疾病復健專業研習課程	11/1	1場/48人次
中區罕病團體專業人員研討會議	3/28、10/29	2場/12人次
總計		576人次



▲專業人員進行外部機構參訪。

三、外部機構參訪

北區參訪單位為陽光社會福利基金會，中區參訪台中市市立德水園身心障礙教養院，南區則至台東家扶中心進行觀摩，盼能透過參訪活動，可以彼此交流服務經驗，激盪出不同的服務模式與火花，並可互相學習與成長。

四、專題演講課程

本年度辦理「介紹醫療科技評估以及對罕病的可能影響」課程，由於醫療科技日新月異，此次特別邀約醫藥品查驗中心之蒲若芳教授來到基金會進行分享，以增進直接服務人員之專業知識，進而提供病家適當服務。

五、罕見疾病復健專業研習課程

罕見疾病僅少數具有有效積極的治療方式，許多病友需仰賴長期復健，以維持身體機能與減緩疾病退化。有鑒於罕見疾病的案例少、臨床差異大、文獻探討不易，為提升臨床人員的專業素養，及號召更多治療師投入罕病關懷的行列，本會11月舉辦的「罕見疾病復健專業研習課程」，共計48位治療師與會。

當日亦邀請遺傳與神經科醫師講述診斷治療原則，並分享言語、吞嚥功能促進，評估介入技巧與輔具應用之寶貴經驗，課程獲學員肯定，並期待未來開辦更多罕病相關課程。

六、中區罕病團體專業人員會議

中部地區共有五個罕病相關團，為讓在地化服務的專業人員能更有效整合資源、促進病友服務分工，本年度新籌辦這樣的會議，加強彼此經驗交流，同時也針對病友狀況、服務現況進行討論，彼此分享現有資源外，也能在團體交流中熟悉彼此、培養服務默契。

政策遊說&議題倡導

秉持著「我們不可能照顧孩子一輩子，但是制度可以」的信念，本會自創立之初，即開始著手推動醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革，由逐步累積的病患服務經驗裡，窺探病友們的真實需求、傾聽病友的聲音，並與病友團體進行對話，輔以實際個案及相關統計數據，以具體的訴求和專業的論述進行政策遊說，讓罕見疾病病患的生存權益，絕不因「罕見」而不被看見。

2014年度成果

罕病修法獲通過 權益保障更完善

「罕見疾病防治及藥物法」（簡稱罕病法）於2010年進行部分條文修正後，攸關罕病研究、罕藥健保給付、病友權益保障、及經費預算編列長期不足等問題，仍有討論及調整的空間。因此本會積極啟動第三次的罕病法修法工程。

由於罕見疾病人口逐年增加，自2010年6,293人增至2014年9,247人，國民健康署公告罕見疾病病類也增至204種，隨著人數及病類的增加，表示罕病相關的特殊藥物、特殊營養食品、臨床治療、心理及各類照護等需求亦隨之提高。為保障罕病患者的生存權，本會持續聆聽病友的需求、徵詢各界的意見後，於2012年開始進行罕病法修

法倡議，提出部分條文修正建議，積極參與遊說，終於2014年12月30日獲立法院正式三讀通過。這也是2014年本會在議題倡導上的一項重大成果。

罕藥遇困境 溝通圖解決

為了維護國內極少數罕病患者的用藥權益，罕病法除了對於經查驗登記取得藥物許可證之藥品，有10年特許保障外，另針對取得藥物許可證有困難之藥品，亦有法條開放可以「專案進口」方式供給病患使用。然而近年來由於公部門以「管控」的思維出發，遂開始要求所有罕見疾病藥物均需取得藥物許可證，才能獲得健保甚至是罕病法的相關給付。

本會認同政府欲促進用藥安全美意，但部分罕藥的確有其特殊性與困難性，如何讓藥廠在取得許可證的過程中，所遭遇的困難甚至是結構性的問題被凸顯甚至獲得解決，本會於2014年11月5日舉辦「罕見疾病藥物管理與發展座談會」，邀請食品藥物管理署、中央健康保險署長官、醫藥品查驗中心查驗登記執行單位、及目前尚未取得藥證之罕藥專案進口廠商，期望藉此搭起一個平台，讓彼此瞭解需求及困難，以協助問題之解



▲「罕見疾病藥物管理與發展座談會」中，董事長說明辦理此座談會之目的。



▲「當前罕病政策發展座談會」中，創辦人分析當前罕藥給付在罕病法與健保法面對之局勢。



決。

此外，本會也在12月13日召開「當前罕病政策發展座談會」，邀請到所有罕病相關病友團體代表，先讓代表們瞭解目前罕病政策的發展及困境，藉此機會彼此交流爭取權益的經驗，希望能凝聚共識，必要時可以團結起來，一起為遭遇困難之病友發聲。

ICF身障鑑定 持續追蹤

依據「身心障礙者權益保障法」鑑定新制於2012年正式上路，前3年是針對原有手冊到期、新申請或未到期重新申請者進行新制鑑定評估；而原有手冊為永久有效者，則自2015年至2019年陸續換發。為了讓多數為領有永久效期手冊的罕病病友瞭解這套新制的鑑定、評估、換證流程，以及這些年來本會積極參與相關會議爭取到的權益，本會於2014年6月28日在北區辦理「罕見疾病病友ICF身心障礙鑑定新制座談會」，希望讓病友有初步的概念，以免遇到換證通知時不知所措或頻頻重新鑑定徒勞往返。2015年5月將於台中、高雄各辦理ICF座談會，相關訊息請密切注意基金會公布之消息。

鑑定作業辦法「無法減輕或恢復」之基準，本會亦爭取到新制以「罕病欄」獲得身障資格者，若經兩次鑑定障礙等級不變，則未來便可以直接換證。2015年的舊制永久效期即將於7月11日開始換證，依規定身障者接獲主管機關通知時，即應依指定期間辦理，屆期末辦理者，逕予註銷身障手冊。所以病友們請特別留意相關通知，以免損害自己權益，若有疑問，也可打電話至各縣市社會局，或1957專線。而對於政府提供之資訊有疑義者亦歡迎主動與本會連繫，我們將適時提供諮詢或納入未來爭取權益之參考。

持續生活無障礙 關切災害急供電

過去，身障朋友們為了捍衛自己用餐權利，曾集體走上街頭，拒絕餐廳不平等的對待，雙方缺乏管道溝通，只能靠冷冰冰的建築法令築起雙方互信的阻隔高牆。為了讓身障朋友們都能擁有更友善的無障礙環境，本會自2012年推動「我愛無障礙生活」計畫，三年來我們共培育了108位身障朋友成為「愛的特派員」，達成1,000家的友善餐廳訪視與資料建檔的不可能任務。地點遍及台北、新北、新竹、台南等地。希望能積極落實生活無障礙，讓身障、罕病朋友們同樣能享有社交活動的權益，營造更全面的友善關係。

為了讓有使用用電維生設備的病友免於無預警停電時之生命威脅，經過病友家長現身說法，及楊玉欣委員多次關注並召開協調會下，本會除於2012年底發送發電機優先協助有緊急用電需求之家庭外，也多次參與各級政府的防汛、協調討論會議，最後政府釋出善意，各縣市用電維生設備緊急聯繫窗口，名單已公布在「衛生福利部社會救助及社工司（<http://www.mohw.gov.tw/cht/DOSAASW/>）>災害救助」網頁。

病友們遇到的困難我們都很在乎，雖然有些問題一時之間不容易看到明顯的進展，但相信只要我們共同努力，持續倡議，就能滴水穿石，一點一滴改變這個大環境。



▲身心障礙ICF座談會中家屬提問。



志工培訓與服務



▲南區志工成長訓練，認識自己是一件快樂的事。



▲中區志工特殊訓練，羊毛氈示範好紓壓。



▲北區志工特殊訓練，體驗輪椅操作。

本會志工由杜台興大隊長率領不到10人的志工小隊開始，隨著罕見疾病的能見度逐步提升，有愈來愈多的朋友們投入本會螢火蟲志工的行列，讓本會的志工群日益充沛團結凝聚。2014年，包含北中南三區，螢火蟲志工已經有334位成員。

志願服務雖然不是一份工作，卻能作為滋潤他人也豐饒自身的志業。成為一名志工往往是隨興之所至，但長期投入服務則需要堅實的信念。來自社會不同領域的志工們，藉由不同活動型態的參與及互動，搭起了彼此友誼的橋樑。因為愛，讓我們齊聚一堂，本會由衷地感謝所有的新夥伴與老朋友，您們的持續奉獻與陪伴是我們倚靠的堅實臂膀。

2014年度成果

目前本會志工服務類型分為行政、表坊、活動、攝影和輔導志工，行政志工總在繁雜的大小庶務中發揮關鍵的力量；攝影志工，隨時精彩捕捉病友燦爛的笑顏；活動志工，讓病友跳脫行動的限制笑顏逐開；輔導志工，則陪伴病友走過生命幽谷，傾聽陪伴。

在2014年，行政志工服務有259人次，服務總時數為774小時；表坊志工603人次，服務2,167.5小時；活動志工505人次，服務1,608小時；攝影志工74人次，服務420小時；輔導志工121人次，服務605小時，每分每秒付出都是愛的累積。2014年新增志工北區21人、中區15人、南區5

人，共41名生力軍。

為加強志工的相關知能，增進志願服務的內涵，本會更持續辦理志工培訓課程。南部辦事處的兩場志工培訓課程，3月份基礎訓練，針對不滿一年的志工辦理服務基本知能訓練；為儲備需求漸增的校園宣導志工，5月份的特殊訓練以繪本作為教材，帶領大家透過說故事技巧和肢體，增進與聽者情感的連結與互動。中部辦事處則於5月份辦理志工特殊訓練，藉由分享經歷，融入情緒管理和自我激勵的概念與方法。

北部總會亦在5月份辦理志工特殊訓練，除了介紹無障礙環境概念外並實地進行輪椅實作，更邀請到心理諮商師與志工們分享專注傾聽的重要性、學習同理心技巧以撫慰人心的安定力量。南部辦事處則首度辦理不定期的志工聯繫會報，透過與志工面對面的討論，減少誤解並尋求問題解決的方法，志工們更在會議中決定10月份志工成長訓練的課程，充分展現服務學習的積極與熱忱。

至於志工間的交流與傳承互動，及表達最由衷的感謝，每年於北中南三區皆會不定期舉辦志工聯誼，考量到服務屬性和時間的不同，北部總會在10—12月分別舉辦3場志工聯誼活動，規劃了綠意盎然的休閒農業園區採茶DIY和九份老街、黃金博物館一日遊；中部辦事處在12月舉行了志工聯席餐敘，更特別安排了溫馨的表揚活動，感謝志工們一年來的陪伴；南部辦事處亦在歲末，邀請志工們聚會同歡，分享彼此的服務經



▲中區志工餐敘，分享服務經驗。



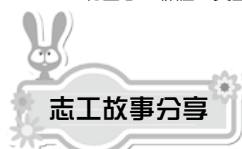
▲北區志工聯誼，黃金博物館探礦去。

驗，期許在2015年一塊再為病友編織希望。

隨著本會積極推展各項病友服務以及大眾宣導的推展，越來越多的社會大眾和友善企業開始注意到罕病病友們的處境與需求，日趨增加的活動使得本會更需要志工夥伴們的投入與協助。2015年，又是嶄新的一年，今年度所規劃的各式活動正蓄勢待發，本會將持續招募各類志工，歡迎關心罕見疾病的您一同加入志工的行列，以實際的行動為不發光的罕病螢火蟲照亮希望！

2014年各區各類志工服務人次一覽表

志工種類	北區	中區	南區	人次
行政志工	191	51	17	259
表坊志工	293	126	184	603
活動志工	365	75	65	505
攝影志工	11	8	55	74
輔導志工	121	0	0	121
合計	981	260	321	1,562



我是志工 「我」在罕病基金會

文/劉秀枝女士（資深志工）

加入罕病基金會當志工年資已經四年多，當基金會通知我符合提報高雄市志願服務銅質獎資格時，訝異又感動，發現從事志願服務已不知不覺達500小時。剛踏入志願服務時是20幾歲的年紀，如今已是中年熟女，回首服務歷程，我很滿足，碰到許多貴人（病友、工作人員及志工夥伴等），這些人成為我生命中重要角色，讓我生活更充實、生命更有意義，這可是擔任志願服務人員才能深深體會與感受的喔！長期服務，和志工

夥伴們培養出絕佳默契，不需太多言語，只要一個眼神或手勢，就清楚下個動作是什麼，這良好默契所激發出的火花，常讓我感到快樂，付出再多也甘之如飴。期待更多人投入這個大家庭，一起來感受當志工的喜樂。



▲資深志工劉秀枝女士獲表揚。



大眾宣導暨公益行銷

由於罕見疾病的特殊性及複雜性，使得罕見疾病鮮為人知，本會期望透過多元的宣導方式與媒介，包含罕病教育宣導或名人代言廣宣等，來增加民眾對於罕病病友的認同與瞭解，並進一步關懷及接納罕病病友。

近年來，許多社福團體透過公益行銷來強化組織服務的理念，為了讓罕見疾病更加貼近一般民眾，本會除了延續及創新病友服務方案外，亦藉由企業合作來深化病友及家屬的社會參與，引入社會各界資源的挹注，進而持續強化本會的社會能見度。

2014年度成果

一、罕病社會教育宣導推廣

「罕見・希望・愛～罕病電影觀賞暨教育宣導推廣活動」今年已經邁入第三年，申請十分熱烈，今年更結合國民健康署的專案補助，擴大開放全國大專院校、醫療院所、企業及機關團體等申請，除了「愛的代價」、「帶一片風景走」兩部電影之外，更增加第五十屆金馬獎「最佳原創電影歌曲」獲獎影片「一首搖滾上月球」的免費公播，內容包含病友與家屬的生命教育分享，以強化罕見疾病宣導之效用，進而給予病友及家屬更多的社會支持及關懷。

申請電影公播的單位包括：金門古寧國小、

屏東東港海事、中正大學、海洋大學、林口長庚大學、台中文華高中、台北師大附中、台北大安高工、台中榮總等。宣導講座則包含：淡江大學、宜蘭中山國小、淡水馬偕醫院、林口區公所、台北百齡高中、南投旭光高中、泰山黎明技術學院、新竹關西國中、台北五常國中等，每場宣導活動都引發觀影者的熱烈迴響與討論。

值得一提的是，因為「一首搖滾上月球」的效益，讓今年共有177個單位申請電影公播，加上邀請病友前往宣導有66個場次，皆破了歷年的紀錄，也顯見該電影所引起影響持續發酵。

罕病校園暨民間團體宣導推廣

	場次	人數
幼稚園/國小	111	25,850
國中	49	22,971
高中	37	31,029
大學	33	4,590
民間/企業	13	1,340
總計	243	85,780

二、開發媒體通路合作

本會持續開發媒體通路合作，強化社會大眾及企業團體對罕病的認識，推展罕病議題。其中包括：八大新聞台「心的故事」、華視新聞雜誌、大愛全紀錄、台視「熱線追蹤」、福斯體育台、東森電視台、中國時報、聯合報等多家電視



▲「一首搖滾上月球」電影持續於全台校園宣導播映。



▲本會代言人林益全（右）與病友合影。



頻道、報紙、廣播、雜誌等媒體進行邀約採訪及專題報導。亦感謝財團法人觀樹教育基金會持續贊助，新一季的「真情台灣－看見罕病生命力」節目，有別於去年單純以病患生命故事介紹，今年則以罕病議題與政策方案出發，邀請不同領域的專家來賓參與現場討論，藉此引發更多弱勢議題的深度討論，期望政府能夠在體制面更積極來協助罕病。

三、公益形象廣告露出

公益大使之代言，藉由名人的影響力集結粉絲參與公益活動，同時吸引更多民眾對於罕見疾病的關注，以提升本會之形象與識別度，邀請能夠吸引不同年齡層之名人為本會代言，今年除了中職英雄的持續力挺，如：王溢正、林益全、增菘璋、唐肇廷，還有知名創作歌手盧廣仲及金馬獎影后桂綸鎂情意支持。其中桂綸鎂更特別拍攝「9527電子發票做愛心」，期盼民眾到店家

消費時告知店員本會愛心碼「9527」，踴躍將電子發票捐贈予本會；桂倫鎂與高國輝更同時成為「2015馬來貘公益T恤捐款滿額贈活動」首波代言人。同時感謝郭元益婚紗、陳明聖攝影工作室免費提供場地並協助拍攝，除了台北捷運燈箱及公車車體露出之外，本會亦不定期爭取周刊雜誌刊登平面廣告，藉此增加民眾對本會之服務識別度。

此外，也感謝美商Nu Skin如新集團、富邦人壽股份有限公司贊助本會託播「公益CF廣告－益群篇、坪坪篇」兩支廣告，於各大電視台進行播放，讓更多人看見病友的生命故事。

四、企業合作募款行銷

今年度本會亦與眾多企業、民間團體合作，透過與各企業合作行銷活動，強化本會能見度。其中包括：愛慢慢跑公益路跑活動、中華賓士愛心慈善活動、社團法人中華蓋天淨光禪修協會「感恩祈福茶會」、台北富邦馬拉松系列活動、中華職棒大聯盟「明星全壘打大賽」、相信音樂股份有限公司「五月天Just Love It!擁抱」慈善演唱會、信義房屋「單車讓罕病與愛一同飛翔」、雅虎奇摩公益活動、瓏山林企業「加倍愛·住幸福」等活動。感謝各界愛心企業提供之社會資源，讓罕病病友們感受到社會的溫情及關懷。



▲桂綸鎂與小病友拍攝電子發票捐贈宣導公益廣告。



▲盧廣仲與病友呼籲用愛與溫暖支持罕病。



▲台北富邦馬拉松捐晶片助罕病活動。



電視媒體宣導

媒體 (media) 是人際之間的宣傳管道，承載著重要的信息，透過媒介，人們得以達成溝通或傳播的目的，藉由媒體的宣導、播放信息，人們在無形中達到潛移默化的效果，媒體影響力之大，能夠發揮強大的宣導效益。尤其是電視媒體，其電視的聲、光、影特性，具體的影像，更能使傳遞的信息內容深入人心，刻畫在

腦海裡。且電視媒介具備文字、聲音與影像的多媒體特質，集其他媒介特性於一身，相較平面媒體、廣播媒體更能深入主題探討。因此，我們堅持讓罕病的生命勵志故事持續被看見，是我們的使命與責任。

2014年度成果

真情台灣～看見罕見生命力

自2012年起，本會與年代電視台製播共29集《真情台灣：看見罕見生命力》系列單元，內容涵蓋友情、愛情、親情、奮發向上的故事等不同主軸，邀請病友在節目中分享，希望讓觀眾看見弱勢族群的生命力量。

有別於以病友故事分享為主軸，今年《真情台灣：看見罕見生命力》改變型態，將罕病病友的實際需求與議題方案作結合，根據各集主題邀請新聞或事件主角、專家學者、政府或民意代表、醫護人員等一同探討，輔以相關調查數據，希望讓社會大眾更清楚弱勢家庭的集體需求，並反思民間力量該如何與政府單位共同解決困境，期盼突顯改革方向，深入淺出來闡述原本艱澀的



問題，就是希望觀眾能從節目中瞭解罕病的困境與希望所在。

製播13集「罕病議題討論及座談」節目，每集探討不同的議題，如從「非典型溶血尿毒症」等案例出發，談罕病法救命給藥機制，及對於病友的幫助為何？為何罕病法架構下，健保尚未給付前，政府仍無法即時提供救急救命的罕病藥物？

看見罕見生命力系列，自2014年12月份起於年代MUCH台38頻道播出，週六晚間7時至8時首播；週日上午7時至8時重播，本會網站亦會刊登當週播出之預告稿，使用其他媒介露出相關消息、設立臉書專頁《真情台灣—看見罕見生命力》（<http://tinyurl.com/l3qrjem>）及YouTube線上觀賞。

本會成立以來，已連續三年製播電視宣導節目，感謝財團法人觀樹教育基金會對本專案的贊助支持，及真情台灣的優秀製播團隊的專業協助，才能讓此一計畫得以順利完成，其間參與過本節目的社會賢達與病友及家屬，更是成就節目不可或缺的重要功臣。



「真情台灣～看見罕見生命力」各集介紹

集數	主題
30	藥貴命賤？救命不能等！談罕病法救命給藥機制（一）
31	藥貴命賤？救命不能等！談罕病法救命給藥機制（二）
32	全民健保的倚天劍與屠龍刀－談議價程序及藥物給付標準
33	尋找萬分之一的名字－罕見疾病的確定診斷
34	好孕大作戰(1)罕病的預防（民眾篇）
35	好孕大作戰(2)罕病的預防（罕病家庭篇）
36	罕病鋼鐵人的酷裝備－罕病輔具面面觀
37	擺脫限制－我愛無障礙生活
38	食在好安心－罕病特殊營養品
39	長假後的期待－罕病就學議題
40	心靈不打烊－失親悲痛的心理支持
41	隻身赴險，海外求醫－談病家國外就醫
42	備受呵護的白老鼠試驗－少數幸運成功的醫療合作案例



▲擺脫限制，我愛無障礙生活錄影來賓合影。

『愛與搖滾』認識罕見疾病宣導活動 系列報導

為了讓社會大眾更加了解罕病家庭所面臨的困境，並彰顯家長與子女間的動人真情，基金會多年來蒐集許多罕病家庭的珍貴影像，自2013年9月起，受衛生福利部國民健康署專案補助，舉辦「2014愛與搖滾認識罕見疾病系列宣導活動」，將罕病宣導福袋送至全台超過100家醫療院所、病友團體，與五家大型醫院（台大兒童醫院、台北萬芳醫院、台中榮民總醫院、台南奇美醫院、花蓮慈濟醫院），舉辦「罕見疾病週宣導活動」，另與台中市、台南市與花蓮縣三縣市政府，共同舉行「一首搖滾上月球」電影公播活動，將罕病家庭的摯情珍愛傳播到全台每個角落。

為讓第一線醫療工作人員了解罕病，進而提升更友善的醫療環境，同時希望一般民眾也能夠認識與瞭解罕病，結合罕見疾病父親攝影展、罕病教育宣導介紹、電影公播及映後分享，舉辦系列宣導活動，以吸引更多人潮前來觀賞。基金會廣邀政府單位、院方代表、病友及家屬們出席映後座談，其中一場我們就邀請到中區粒線體缺陷病友家屬陳國安先生，即使家中兩名病友相繼驟逝，他仍勇於與大家分享，並鼓勵現場朋友遇到困境時不要放棄希望，展現其堅毅又正向的積極人生觀。感謝國民健康署的指導與補助，並期勉能持續提升對於罕病家庭的關注與支持。希望每份宣導品、展覽、電影映後分享都能化作愛的種子，將希望散播出去。



▲粒線體缺陷病友家屬陳國安先生分享罕病家庭心路歷程。