

學術研究及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會於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家學者或醫療專業人員進行專案研究，以作為本會或政府推動罕病相關政策方案的參考；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。截止2014年底為止，共計委託37項研究計畫，累積補助款項為1,461萬元；共獎助75位博碩士生論文，累積獎助共計293萬元

此外，為推廣病友、社會大眾及相關專業人員對罕見疾病之相關專業知識，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。截至2014年底為止，本會與外部合作出版4本書籍，自行出版罕病系列叢書22本，罕病照護手冊20本；會訊（季刊）共發行60期，發行總數量近74萬份；電子報共發行117期，每期訂閱人數約8,400人；系列單張共計製作123種；影音光碟共18種。

2015年度成果

一、罕病相關委託研究

本會期望鼓勵更多有志從事罕病研究的專家、學者，投入罕病醫療精進、提升病友生活品質的相關研究，透過罕見疾病研究的委託，以豐沛罕病的學術資料庫。2014年「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」計畫，委託台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師執行，建置罕見遺傳疾病資料庫及線上諮詢服務，持續更新疾病文章及各項服務，彙編疾病介紹內容，撰寫AADC缺乏症及先天免疫不全症兩項疾病照護手冊，擴充疾病簡介、最新消息與門診案例等內容，豐富罕病相關資訊的服務。

今年度延續「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」計畫，讓國內罕病防治工作可以永續發展，提供大眾正確認識罕見遺傳疾病，持續提供專業諮詢並解決疾病問題疑慮。未來也期望鼓勵

更多學者專家投入罕病研究，提升病友的生活品質。

二、罕病博碩士論文獎助

本會對於博碩士論文獎助已邁入第十六屆，累計獎助逾70人，2014年獎助申請在生物醫學方面，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，探討親職壓力、照顧負荷等生活經驗，期望能作為社福、心理工作者做更適切服務之參考。

三、宣導品出版

為了增進大眾對罕病的認識，除了例行的會訊及電子報發行外，在罕病宣導不可或缺的疾病單張部份，編撰「持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症」、「阿拉吉歐症候群」、「Lesch-Nyhan氏症候群」、「肢帶型肌失養症」、「陣發性夜間血紅素尿症」、「假性副甲狀腺低能症」、「同合子家族性高膽固醇血症」七款疾病單張。照護手冊方面，本年度發行「DiGeorge's症候群」、及再版「原發性肺動脈高壓症」照護手冊，「Angelman氏症候群」及「戊二酸血症第一型」兩款照護手冊，則持續編印中。

2014年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究/論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	1案	70萬
論文獎助	9名	42萬元
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
會訊	4期	60期
電子報	7期	117期
照護手冊	2病類	20病類



國際交流

罕見疾病雖然少見，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此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，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。

2014年度成果

專業交流 與國際接軌

本會於六月受邀參與廈門的「第二屆兩岸公益論壇」，由創辦人陳莉茵女士以「從月球的背面出發」為題，談病患喘息服務的意外亮點及正面力量的延伸。

隨後基金會同仁前往首爾參加第16屆亞洲溶小體儲積症國際研討會，以吸收各國在溶小體儲積症的篩檢、診斷及治療經驗等新知。

同時為協助病友團體能即時獲得國內外醫療照護資訊，本會部分補助補助泡泡龍病友協會遠赴法國參加表皮分解性水皰症國際醫療大會，以及先天性成骨不全症關懷協會辦理「臺美先天性成骨不全症醫療交流研討會」，期望能增進醫師的經驗交流、病家的照護知識，以提升病友的生命品質。

台灣經驗 樂於分享

由於東南亞國家的罕病政策起步較晚，許多當地的罕病病友苦無政府罕病相關保障，甚至無法順利取得孤兒藥。於是時常組團來台取經，我們也不吝於將基金會這十多年來在台推動罕病社會關注、政府保障等倡議經驗一一分享。

今年共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交流，也讓我們更加瞭解其他國家目前

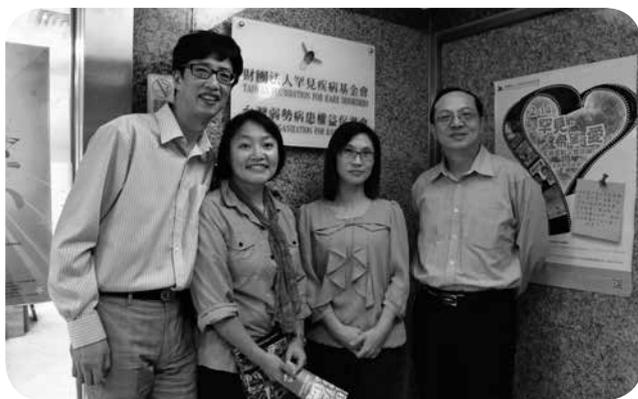


▲新加坡、越南罕病病友團體及醫師來台與本會交流。

罕病的發展現況。

2014年本會參與以及補助之國際交流會議

日期	舉辦地點	主題
6/12-14	廈門	第二屆兩岸公益論壇
6/28	台北	香港黏多醣症暨罕有遺傳病互動小組來訪
7/30	台北	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來訪
9/19-21	巴黎	表皮分解性水皰症國際醫療大會
9/26	台北	多發性硬化症國際聯合會中國顧問來訪
9/26-27	首爾	16th亞洲溶小體儲積症國際研討會
10/17	台北	香港馬凡氏綜合症協會來訪
11/22-23	台北	臺美先天性成骨不全症醫療交流研討會



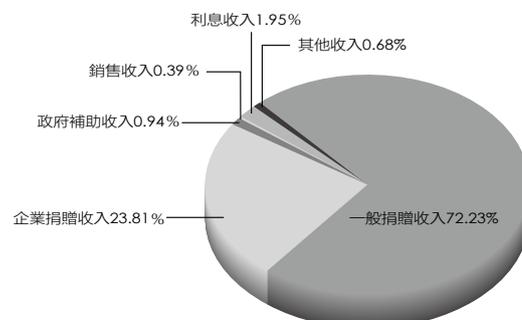
▲香港馬凡氏綜合症協會會長伉儷（左一、二）與本會董事長、執行長合影。



2014年度收支比例 暨捐款分析總覽

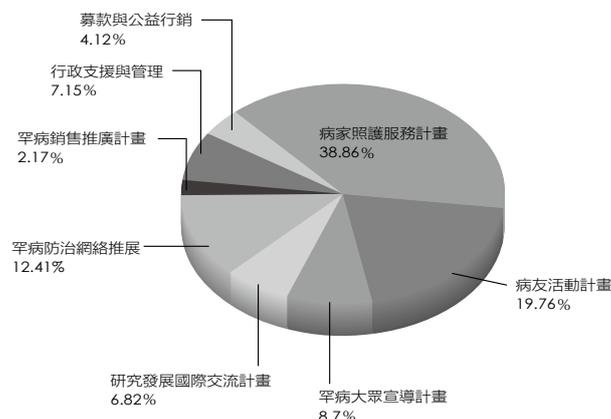
收入面分佈結構

項目	比例
一般捐贈收入	72.23%
企業捐贈收入	23.81%
政府補助收入	0.94%
銷售收入	0.39%
利息收入	1.95%
其他收入	0.68%
收入總計	100.00%



支出面分佈結構

項目	比例
病家照護服務計畫	38.86%
病友活動計畫	19.76%
罕病大眾宣導計畫	8.70%
研究發展與國際交流	6.82%
罕病防治網絡推展	12.41%
罕病銷售推廣計畫	2.17%
行政支援與管理	7.15%
募款與公益行銷	4.12%
支出總計	100.00%

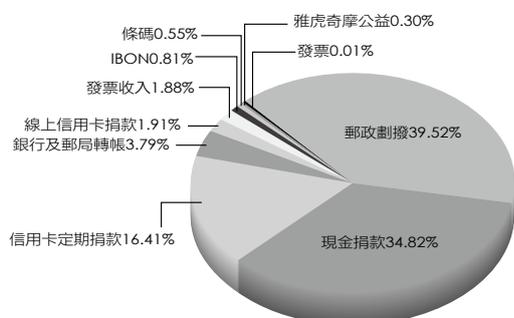


附註：

- 一、病家照護服務計畫：病友醫療補助、生活急難救助、安養照護服務、病家身心靈照顧服務、福利家園等。
- 二、病友活動計畫：病友團體育成與補助、病友體驗暨旅遊活動、表演工作坊、獎助學金補助等活動。
- 三、罕病大眾宣導計畫：大眾宣導企劃活動、宣導媒介製作與維護等。
- 四、研究發展與國際交流計畫：罕病學術研究暨出版品企劃、人員訓練暨議題倡導、國際交流與合作。
- 五、罕病防治網絡推展：罕病醫療防治照護活動。
- 六、罕病銷售推廣計畫：製作銷售年曆書之相關費用。
- 七、行政支援與管理：後勤行政管理之相關費用。
- 八、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。

2014各項捐款管道分佈結構

比例	劃撥	現金	信用卡	線上信用卡捐款	郵局轉帳	存簿轉帳	ibon	條碼	雅虎奇摩公益	發票	合計
	39.52%	34.82%	16.41%	3.79%	1.91%	1.88%	0.81%	0.55%	0.30%	0.01%	100.00%



各縣市捐款金額分析表

城市	比例
基隆市	1.02%
台北市	45.38%
新北市	15.35%
桃園縣	4.95%
新竹市	2.01%
新竹縣	1.54%
苗栗縣	0.60%
台中市	10.09%
彰化縣	1.46%
南投縣	0.73%
雲林縣	0.40%
嘉義市	0.37%
嘉義縣	0.42%
臺南市	3.21%
高雄市	6.06%
屏東縣	0.69%
宜蘭縣	0.56%
花蓮縣	0.27%
台東縣	0.14%
澎湖縣	0.06%
金門縣	0.05%
連江縣	0.00%
未留地址	4.64%
總計	100.00%

捐款金額結構分析表

金額 (元)	比例
1-1000	86.11%
1001-10000	12.82%
10001-50000	0.84%
50001-200000	0.19%
200001以上	0.05%
總計	100.00%

2014年全年度捐款金額分布情形，一般捐額依舊佔最大宗，顯示基金會長期以來仰賴民眾的小額捐款支持的型態維持不變；就捐款結構來看，一千元以下的佔86.11%，合計在1萬元以下者則佔98.93%；這也凸顯基金會每年的服務能量，都是靠民眾一點一滴，節省生活支出所贊助本會的善款，因而尋求企業與政府專案且大額的持續支持，更是我們要努力的空間，如此才能穩健踏實拓展更多的病友服務；捐款的管道，民眾大多依舊選擇以郵政劃撥及現金捐款為主，畢竟遍及各地的郵局可近性及個資隱密度較高，而大型募款專案，讓本會得以接觸到更多民眾透過現金捐助，直接與本會連結愛心，另外因本會的持續拓展，包括電子發票、超商IBON及條碼捐款，也逐漸看到成效，加上因應電子金流的持續普及，線上信用卡及手機即時捐款，也是另一開發的重點項目；從捐款的縣市看來，依然在五都直轄市為大宗，佔總金額的80.09%，雙北市佔60.73%，台中市佔10.09%；五都以外，來自桃園的捐款最多，顯現罕見疾病宣導的廣度，本會還可以有更多在其他縣市區域耕耘的空間，或許也跟本會長期的募款行銷策略有所關連。

海納百川不厭細流，財團法人罕見疾病基金會暨全體同仁，對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意、謝忱與感恩，並承諾妥慎運用每筆捐款，以答謝所有捐款人大德。



標竿愛心企業

在台灣這個美麗的小島上，所幸有許多愛心人士，在自己的能力範圍內，默默奉獻，將關懷與溫情注入到這個社會。透過不同的方式，無論是捐款、募集發票、物資及跳蚤市場等各式各樣的愛心活動，讓罕病的朋友們感受到社會的真情。2014年，本會感謝所有曾為罕病盡一份心力的朋友、企業、民間團體、名人賢達，因為您無私付出，讓我們有更多的勇氣面對未來挑戰，謝謝你陪我們走一段，讓愛不間斷。

愛心企業相挺揪感心

公益信託王詹樣社會福利基金，連續四年捐助本會1,200萬元，作為病友醫療、生活急難、安養及獎助學金之用；美商如新Nu Skin公司今年則贊助100萬元，用於本會2014公益CF託播及平面廣告宣導，並邀請本會病友參與擺攤義賣活動；中華民國證券櫃檯買賣中心持續支持，贊助30萬元用於舉辦罕見天籟合唱團音樂會；信義房屋延續2013的單車傳愛的感動，邀集病友家庭舉辦「單車讓罕病與愛一同飛翔」北中南區三場系



▲單車活動—參訪關渡自然公園。

列活動，邀請病友體驗高雄鐵道風光、台中的馬鈴薯田園樂趣與台北的淡水河岸生態景觀之旅，充分享受與大自然互動的特殊體驗；本會在富邦人壽的推薦下首次和天團五月天合作，「相信音樂」捐贈上千份福袋商品，更將門票及福袋義賣3,810,400元捐贈，加上富邦金控集團的160萬元，全數用於罕病病友全方位照護服務上。



▲大小朋友與職棒球員同歡不亦樂乎。

2014臺北富邦馬拉松路跑的「國小校際盃暨名人公益路跑」、「客製化公益衫」義賣及「捐晶片做公益」共募得1,430,726元，持續用在新生兒篩檢計畫推廣；來自各行各業，由26~52歲的八個夥伴，透過舉辦「慢慢跑」路跑活動，順利邀集近千人參與，也激發更多人對罕見疾病的關懷，活動共捐款870,778元整。

2014明星全壘打大賽已連續八年進行「轟金球送愛心」活動，由球員高國慶、胡金龍、陳金鋒、郭泓志、彭政閔、張泰山、林泓育等球星熱情參與，義大犀牛林益全也將後援會的愛心捐款5萬元；林智勝主動捐出取其背號數字的31,000元，象徵帶領罕病孩子們一同飛翔；「永遠的全壘打王」林仲秋也捐出1萬元，以及Lamigo郭嚴文也持續個人捐款。

公益信託俊霖社會慈善基金張俊霖董事長，為300名的罕病病友及家屬特別包場欣賞紙風車劇團之「小小羊兒要回家—三國奇遇」。明德扶輪社則在創社25週年的慈善音樂會中，邀請北區天籟兒童團、不落跑老爸俱樂部出席演出，並捐款90萬元，要讓愛心不停息。全球最大記憶體存儲與影像感測器的生產商之一：美光科技（Micron Technology）首次合作就捐贈本會1萬元美金，希望藉此協助更多病家脫離困境。中華賓士集團考量病友因病所遭受的限制，共捐贈150萬元作為病友醫療及購買醫療輔具補助之用，希望協助病家醫療照護的部分。

還要感謝Gymboree健寶園、大瓏企業股份有



▲紙風車劇團演出完畢主角現身與病友合影。

限公司、台中市正大墩獅子會、台北市天母扶輪社、松仁扶輪社、明德扶輪社、保安扶輪社、台北市麗晶獅子會、台灣中油股份有限公司、世界台灣商會聯合總會、名威石業工程、吉泰藥品股份有限公司、社團法人中華蓋天淨光禪修協會、高雄市八譽國際蘭馨交流協會、財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心、財團法人台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、財團法人林熊徵學田基金會、財團法人勇源教育發展基金會、財團法人億光文化基金會、華南金融控股股份有限公司、瓏山林企業（股）有限公司等單位的鼎力協助，才能讓「2014罕見天籟合唱團」成果發表會得以圓滿成功。

渣打銀行紅利點數捐款、台灣大哥大手機直撥5180捐款、亞太手機直撥590愛心即時捐款、聯邦銀行八福卡現金回饋捐款、Yahoo奇摩公益平台捐款、GIVE543贈物網，持續的捐款合作平台，都讓我們感受滿滿愛心。

校園熱情活力助罕病

除了企業的支持，也感謝許多校園師生的熱情支持。台北市中正國中同學、景美女中同學自

發募集愛心捐款予本會。Stephish劉思妤同學自製愛心明信片義賣，捐款予本會100,310元。今年已是第九年幫助本會的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活動，則捐款本會155,666元。

民間團體釋溫情

瓏山林企業持續發起「加倍愛·住幸福」公益活動，依賓客捐款額度，相對提撥等額捐款30餘萬予本會，並於飯店商店協助推廣本會病友家屬之手工拼布包義賣；社團法人中華蓋天淨光禪修協會舉辦「2014啟開智慧之光—愛心助罕見同歡會」，今年度以園遊會型式廣邀市民同樂，捐贈全數收入718,169元；安德昇藝術拍賣公司與藝術家林明修先生共同發起「為愛而生」再生藝術慈善義展，共捐贈445,300元；中華郵政有限公司舉行青花瓷郵票義賣活動，共捐贈625,400元，這些都是首次與本會合作的愛心企業，實在感到十分欣慰。

至於其他包括：寶旺建設股份有限公司、志聖工業公司、台北市農會、中華民國羽球協會、新北市環保獅子會、台北市麗晶獅子會、世界台商總會、財團法人麥當勞叔叔之家慈善基金會、金融監督管理委員會等都是我們重要的愛心夥伴。

名人藝人朋友情意相挺

感謝具有廣大影響力的名人朋友也不忘用「星」支持罕病，2014年度罕病代言人職棒球星林益全、唐肇廷、王溢正、增崧璋，藝人盧廣仲、桂綸鎂參與公益廣告拍攝。網路人氣插畫家Cherng's首次結合公益創作，特別無償授權本會即將推出的「Cherng's馬來貘公益T-shirt捐款滿額贈活動」推廣，設計同樣是稀有動物的馬來貘守護著象徵罕病病友的「不發光螢火蟲」。

本會感謝從個人到團體，不分男女老少，這些日子以來對罕病持續關心與支持，雖然大環境景氣不佳，幸好有大家的愛心捐助，才讓病友們能夠持續獲得幫助，本會將善用所有的捐款，落實各項病友服務方案。



▲中華賓士集團愛心投入罕病相關議題。



罕見愛 希望

2015

罕病電影公播放映

你知道什麼是罕見疾病嗎？是什麼力量讓罕見疾病的家庭突破重圍、走出困境？讓我們一同進入影像的世界，細細品味專屬於罕見的感人故事.....



罕病電影公播放映

因為堅持，他發明了罕見疾病藥物，帶給無限生命新的希望！
因為愛，他推著坐輪椅的妻子走遍全台灣，留下愛的足跡。
因為勇氣，他們凝聚家庭的愛和力量，把不可能變成可能！

罕病電影「愛的代價」、「帶一片風景走」、以及第50屆金馬獎「最佳原創電影歌曲獎」得獎影片「一首搖滾上月球」公播放映，歡迎各界洽詢申請。

罕病生命教育宣導推廣

透過親身的分享，將真實的生命經驗感動更多人，平凡的生活小事，卻是生命的大啟示！

提供罕見疾病生命教育講師前往校園或相關機構團體宣導，歡迎洽詢申請！



活動辦法

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

活動時間：即日起至2015年11月30日前截止報名

活動對象：全國校園、醫療院所、企業機關等

參與人數：電影公播需50人以上，生命教育宣導則不受此限

聯絡窗口

罕見疾病基金會

活動公關組 陳專員

電話：(02)2521-0717#132

傳真：(02)2567-3560

地址：台北市中山區長春路20號6樓

e-mail：pr03@tfrd.org.tw

網址：www.tfrd.org.tw





財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
www.tfrd.org.tw / 02-25210717

我罕見的疾病 不是只有一張記錄身體受難的病歷
你不罕見的愛 讓我擁有更多祝福和力量面對困境

即刻開跑



因為有你，愛不罕見

桂綸鎂
X Cherng



無限守護 · 罕病公益衫限量發行！

2015年3月起 送愛行動正式開始！

捐款滿千即贈送網路人氣插畫家Cherng's公益衫

即刻搜尋「罕見疾病基金會」

愛心單位

NU SKIN

富邦人壽

信義房屋

良品

愛心捐助

(02)2521-0717

罕見疾病

104年度公益勸募字號：衛部救字第1031362528號

