

絕處中的扶持與堅守 感謝你們一直都在！

2019 年是基金會服務成果累積廿年，堅定腳步再出發的一年。本會在歷屆董監事會的帶領下，多年成果獲得國內及國際社會的高度肯定，然而本會並不因此自滿，將持續從服務經驗當中累積能量，期盼帶給罕病家庭更多創新到位的服務。

從成立初期 23 種病類約一百多位病友，以間接服務之議題倡導來解決整體需求，到如今 257 種疾病 1 萬 5 千多個罕病家庭，會內的服務方案與能量逐年提升，包含經濟補助、醫療諮詢、心理諮商、到宅復健、團體成長及各類豐富多樣的活動課程，希望能夠提供罕病家庭全人的身心靈服務，期許作為罕病家庭的避風港。然罕病家庭在經歷疾病造成的重大變故之時，首先影響的多是經濟能力與家庭功能的維繫，面對高額的醫療及照顧費用讓罕病家庭籠罩在嚴峻的壓力之下，本會提供急難補助與支持更要即時。至於追蹤新確診個案、育成病友互助群組與團體亦是近來的工作重點，由於病友病況與需求差異大，確診後難免出現衝擊與無助感，即時提供福利資源與本會各項服務介入協助，對於新病家來說是關鍵的支持力量。這段期間所育成的病友團體，已完成 136 個互助圈，協助辦理超過 300 多場的聯誼活動，我們將持續強化個案服務的深度，讓罕病家庭知道基金會一直都在。

除了實質服務之外，從歷年捐助資料來看，20 年來約有數十萬筆企業及個人善款捐助本會，眾多捐款人的感人事蹟，其實有七成以上都是千元以內的小額捐助，除了感謝珍惜這麼多民眾熱心支持，本會在關西地區籌設福利家園已開始動工，正是需要各方面資源挹注的階段，也讓我們與服務更加戰戰兢兢，並為善盡社會責任而努力不懈，才能不負社會大眾之所託。

回顧過去是為了要更加堅定腳步再出發，基金會董事會及執行團隊在捐助人的託付之下，各項直接服務都必須加緊進行，持續助病友翻轉罕見人生，讓罕見疾病不再是不幸與絕望的代名詞。基金會是公眾資產，因此步步為營落實管理是我們的職責，誠摯歡迎社會各界對本會的建議指教，面對未來眾多新任務的突破，都會立下更美好的里程碑。再次感謝社會大眾慈心對待、理解罕病弱勢族群的需要，正向的種子在人們的心中發芽茁壯，良善的力量總是輾轉無窮的，而捐助人您默默的一路支持、攜手並進，是我們最大最溫暖的力量。

一波撼動世界的新冠肺炎正改變大家的生活，
提醒大家不要過份恐慌，保持警覺正確面對，
一起做好防疫工作！堅持不懈，黑暗終必過去。

董事長 林炫沛





目錄 contents

董事長的話

絕處中的扶持與堅守 感謝你們一直都在！	01
------------------------	----

年度回顧

歷年特殊榮譽獲獎	04
罕見二十 有你真好	07
Summary of 2019 Annual Report	08
2019 服務對象分布	12
2019 年活動大事紀	14

直接服務

直接服務總覽	20
病友經濟補助	22
遺傳諮詢服務	24
生育關懷服務	25
營養諮詢服務	26
病友管灌營養品支持	27
醫療器材與輔具補助轉借	28
遺傳檢驗服務	30
二代新生兒篩檢	32
先天代謝異常病患之緊急救援網絡	33
入學轉銜暨校園宣導服務	34
心理衛生服務	35
到宅關懷服務	36
緊急救援通報服務	37
新確診個案服務	38
無障礙（通用）計程車乘車補助	39

全方位家庭支持課程	40
罕見天籟合唱團	42
罕見心靈繪畫班	44
愛與希望寫作班	46
罕見疾病獎助學金	47
暑期兩日樂活遊	48
一日體驗輕旅行	49
家屬喘息團體	50
微型保險	51
團體育成及活動補助	52
福利家園	56
罕見職人推展服務	58

間接服務

間接服務總覽	62
專業人員訓練	63
政策遊說及議題倡導	64
資源募集與公益行銷	66
大眾宣導與媒體推展	68
委託研究與博碩士論文獎助	70
網站及宣導品出版	72
國際交流	74
志工培訓與服務推展	76

募款徵信

2019 年度收支比例 暨捐款分析總覽	78
------------------------	----

歷年特殊榮譽獲獎

2001年12月

榮獲衛生署頒發協助申請罕見疾病藥品有功之「傑出貢獻獎」



2002年05月

榮獲公關基金會舉辦第六屆2002年傑出公關獎之「最佳公共服務獎」



2004年02月

「原住民二代新生兒篩檢」公益廣告入圍「愛關懷服務」第一屆全國社會福利傳播獎雜誌類



2004年03月

陳垣崇董事長榮獲第三屆罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵之「特殊貢獻獎」

2004年04月

林炫沛董事榮任國際普雷德威利症候群（International Prader-Willi Syndrome Organisation）亞洲區理事

2004年08月

創辦人陳莉茵女士榮獲第七屆「大愛獎」



2006年02月

陳垣崇董事長以醣類代謝疾病及藥物不良反應基因研究，獲得第一屆永信李天德醫藥科技獎之「卓越醫藥科技獎」

2006年07月

曾敏傑副董事長榮獲第五屆罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎之「個人服務貢獻獎」

2006年08月

榮獲行政院衛生署國民健康局2006年優良衛生教育徵選，單張類「優等」、手冊類「佳作」及海報類「優等」



2006年10月 榮獲第六屆「國家公益獎」



2007年11月

「角落欣世界」榮獲第42屆廣播金鐘獎「社會服務節目獎」及「社會服務節目主持人獎」



2008年11月

「角落欣世界」節目及主持人再度雙雙入圍第43屆廣播金鐘獎，其中主持人楊玉欣再次獲獎



2008年12月

本會網站榮獲行政院「2008網際營活獎」



2010年08月

曾敏傑副董事長榮獲「兒童守護天使獎」



2010年09月

創辦人陳莉茵女士榮獲法鼓山2010關懷生命獎之「個人智慧獎」



2010年09月

榮獲第20屆「醫療奉獻獎」



2013年12月

連續三次榮獲衛生財團法人評核「特優獎」



2014年09月

榮獲法鼓山「2014法鼓山關懷生命大願獎」



2014年09月 本會宣導品榮獲「2014優良健康讀物推介獎」



2015年07月 曾敏傑董事長榮獲「104年衛生福利專業獎章」



2017年11月 榮獲第13屆「原曙獎—非原住民有功團體獎」



2018年12月 榮獲教育部第44屆「社會教育貢獻獎」



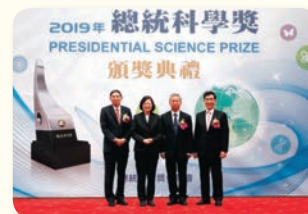
2019年05月 & 10月 陳莉茵創辦人與曾敏傑共同創辦人雙雙榮獲世界罕病聯盟頒發「罕病英雄獎」



2019年10月 榮獲衛生福利部「罕見疾病防治工作貢獻獎」



2019年10月 林炫沛董事長榮獲第29屆「醫療奉獻獎」



2019年10月 陳垣崇董事榮獲第10屆「總統科學獎」



2019年11月 蔡輔仁常務董事榮獲醫師公會全國聯合會第72屆「臺灣醫療典範獎」



2019年12月 曾敏傑共同創辦人榮獲教育部第45屆「社會教育貢獻獎」

罕見二十 有你真好

2019 年對基金會而言，是重要的里程碑，除了地毯式追尋過去軌跡，同時也為未來之路做準備。20 年來罕病基金會對病友家庭、醫療社群、政府政策甚至國際社會的影響，皆完整收錄於「翻轉罕見人生－罕病基金會二十週年紀念特刊」，然而想說的故事、想對捐助者說的感謝、想對默默付出的志工道不完的感激，篇幅總是不夠，總之，除了感謝還是感謝。

回首來時路，不僅有病友的努力，更有捐助人的默默相助，為整理《絕地綠光》素材，我們連繫了從基金會籌備期就開始每月固定捐款至今的康先生，本想了解他的動機，同時表揚他的用心，但謙虛的康先生為善不欲人知，不願曝光的舉動讓人倍感溫暖。

20 週年慶系列活動，大家可在這本 2019 年報細細回味，這裡分享幾則幕後花絮。其實，關於 20 週年主題，創辦人陳姐、林董事長跟執行團隊可說是想到腦筋都打結啦，「罕見等大人」、「罕見逆轉勝」、「翻轉罕見人生」、「生生相惜到生生不息」，不論什麼主題，我們都想真摯呈現罕病家庭的正向轉變。如紀錄片中，病友用病痛寫下一個個激勵人心的故事：用愛延續生命的肌萎鬥士慧君、抗病二十年不放棄的威爾森阿寬、用音樂溝通的威廉彥廷...，這些僅是一萬六千個故事中的一角，另外還有很多在醫療權益路上前仆後繼的病友們，有些雖然已經離開了，但相信他們在天上仍為我們加油！

系列活動從 6 月 9 日的「暖心音樂會」起跑，為挑戰首次三千人演唱會等級的表演，平常身經百戰的天籟合唱團團員各個緊張萬分，加上與歌手合唱不能漏氣，認真準備的模樣真是前所未見。最令人印象深刻的絕對是在 10 月 20 日的國際研討會晚會，有來自 19 個國家 55 位外國罕病組織夥伴一起隨著罕爸合唱團大跳「你是我的花朵」，本會也堅守國際外交的角色，讓世界看到台灣 NPO 的活力。最後壓軸的「罕見二十特展」，是本會第一次嘗試把基因科普及生命教育呈現於展覽中，加上心靈繪畫班和寫作班充滿靈性的作品助陣，讓古蹟松山文創園區都亮了起來。

在董事會領導下，執行團隊幾乎用盡腦力與精力，在此衷心感謝在當中不計時間及金錢來協助的贊助人、企業夥伴與協力廠商（您知道我在說您喔～）。若能如實呈現罕病家庭的成長，讓大眾看到罕見生命力量，那麼這些辛苦也不算什麼。未來基金會也會像前面 20 年一樣，一步一腳印陪伴大家，盼望我們一起再創更多罕見美好回憶。

執行長 陳冠如



Summary of 2019 Annual Report

Established in 1999, Taiwan Foundation for Rare Disorders (TFRD) has marked its 20th anniversary for striving together and building up a solid base to better safeguard rare disease patients and their families. We are dedicated to becoming a patient-centric non-government organization.

In 2000, TFRD supervises and urges the passing of the legislation of “Rare Disease Prevention and Orphan Drug Act”, which made Taiwan the fifth country in the world with relevant rare disease laws. The Act is also the first law that covers the subsidies for rare disorders prevention, cure, and research and development of rare disease. Furthermore, TFRD continuously facilitates laws that categorize rare disorders as a disability. We also urge the government to include rare diseases into the NHI coverage as one of the catastrophic illnesses, allowing rare disease patients receive fully payment for orphan drugs. With our efforts, a special budget program for orphan drugs of global budget payment system was started in 2005.

To advocate the concept of disease prevention, TFRD launches “Expanded Newborn Screening Pilot Project” in 2000. The new testing technology can screen nearly 30 kinds of rare diseases by using tandem mass spectrometry, which takes only few drops of blood from a newborn baby’s heel to test. Later in 2003, TFRD further devotes the subsidies program for indigenous newborns screening. Until now, TFRD subsidizes 204,719 aboriginal and low-income newborn babies for the testing fee. Therefore, TFRD is awarded “Yuen-Shu Award” by the Council of Indigenous Peoples in 2017, which represents the special contribution to indigenous people. Now, the government’s subsidy program for newborn screening has increased to 21, which leads to a better protection of the health of newborns.



In addition to policy lobbying, TFRD provides direct services in medical care, psychological care and financial support to rare disease families as well as assistance programs for schooling and employment counseling. In 2019, we serve 257 kinds of rare diseases with nearly 16,000 patients. Our direct services are divided into Service Programs and Personalized Services based on the family needs. This year, the Service Programs provide 18,966 times services about economic benefits, tube feeding dietary supplement, psychological counseling, performing workshop and micro insurance. The Personalized Services provide 7,739 times for genetic counseling, nutrition counseling, social resource management and relative medical services. TFRD also helps 324 high-risk families to get through difficult times with continuous support and care and sets up a consultation hot line which allows general public to call for advices for rare diseases questions. In addition, in cooperating with Taiwan Organization for Disadvantaged Patients, we provide mental support, resources referral and counseling to patients who are medically disadvantaged.



To enhance the public awareness of rare diseases, TFRD is dedicated to increasing media exposure with various promotion activities. In 2019, TFRD invites Bii and Vivian Hsu, both actors and singers, as public ambassadors.

TFRD provides continuing education courses for the professionals who provide direct service to rare disease families in different fields, such as schools, welfare organizations, and nursing homes. In these courses, professionals can learn about the knowledge of rare diseases, and the skills of caring. In 2019, TFRD holds 2 courses for college students and 2

professional courses for social workers and nurses.

To promote public awareness of rare diseases, TFRD regularly releases publications, digital resources, official updates on the website and Facebook. TFRD publishes 5 books with external partners as well as 24 books on rare disease series, 22 care brochures, 80 quarterly magazines with a total circulation of 863,750 subscribers, 137 issues of e-newsletter, 143 kind of leaflets; 20 CDs/DVDs, 4 annual reports. In particular, we publish 2 picture book series with 24 books of "The Story of Firefly Island" based on the materials of radio drama. We also made playing cards this year for public to recognize rare disease easily.

To enhance the incentive for rare disease research, TFRD offers the research grants and scholarships to the experts, scholars and medical professionals in Taiwan. Until now, we issue 42 projects for NT\$18.14 million and 122 scholarships for NT\$4.85 million. Those researches yield rich harvest, especially in the improvement of patient's quality of life and medical development.

TFRD also proactively connects with international associations in the hopes of fostering information exchange and collaboration. This year, TFRD hold the grand meeting — "Transforming Rare Lives — International Conference". It has gathered experts and scholars of the rare disease community from the US, Canada, Australia, Korea, Vietnam, Malaysia, Thailand, Taiwan to share valuable experience. In 2019, TFRD representatives are invited as international speakers by several organizations to share our experience, including "CORD-RDI — A Rare International Dialogue" in Toronto, and "Policy and experience sharing" in Thailand. Several international groups and experts of rare disease also paid a visit to TFRD, including Hong Kong



Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group, China Porphyria Association, Congressman of Brazil, Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organization, and the patient representatives from Japan and Thailand. One thing worth mentioning is that we become a member of APARDO, and our chairman is nominated for the APARDO Board of Directors at the end of 2019.

Hsinchu Kansai Welfare Home is another key project of TFRD's 2nd decade establishment. The project aims to create a place where patients feel comfortable to attend various activities, such as farming, leisure, rehabilitation, psychological counseling, skills cultivation, respite care service, family activities and social education. TFRD commissions the construction company to build our Welfare Home in 2019. Hopefully Hsinchu Kansai Welfare Home will be open in 2022.



Through TFRD's hard work in the past 20 years, the achievements of improving the situation of rare diseases in Taiwan have been widely recognized. The founder and co-founder both won the "Rare Hero Award", and TFRD also received the "Rare Disease Prevention Contribution Award" from the Ministry of Health and Welfare. Looking back on 2019, we have celebrated our 20th anniversary by a series of activities, from music concert on 9th June, international conference on 20th October, Exhibition on 23th to 30th October, to 6 documentary and 1 book. We completed many impossible tasks, thanks for the support and care from everyone.

The treatment and care for rare diseases is a lifelong journey. We invite the general public to be the volunteers or donors of TFRD. With your help and love, rare disease families will never give up.

2019 年服務對象分布

北部總會

病友：3,538 人
地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓
電話：02-2521-0717

金門縣
25 人

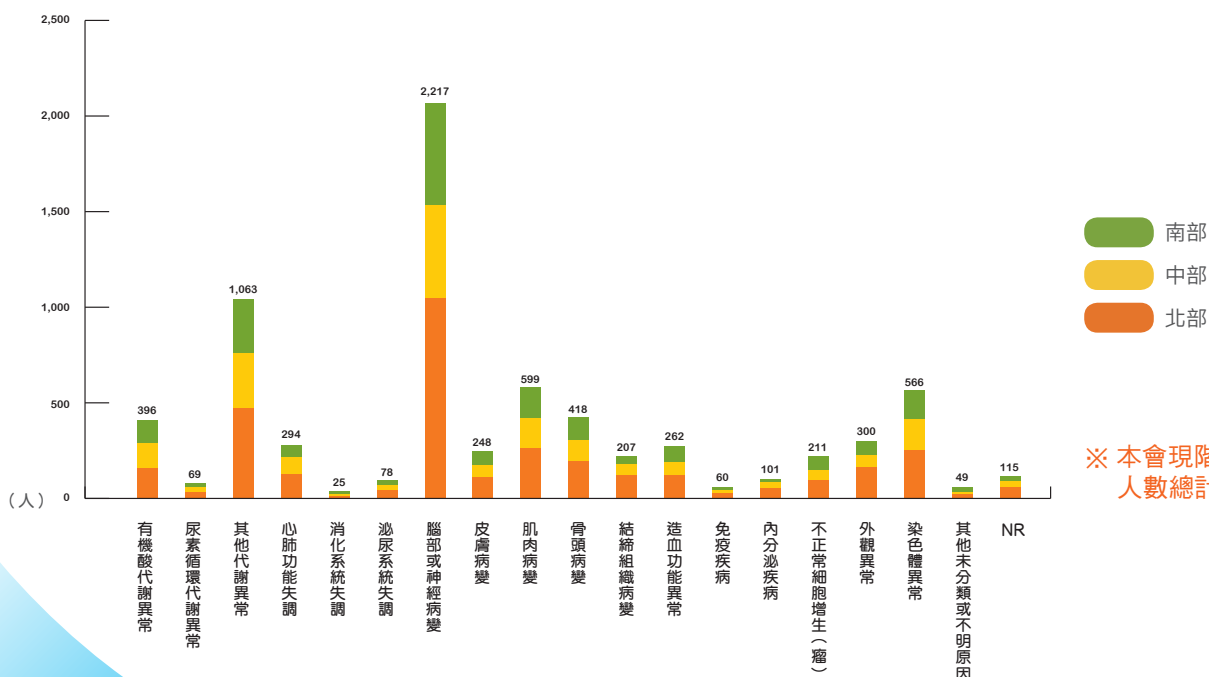
中部辦事處

病友：1,930 人
地址：404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5
電話：04-2236-3595

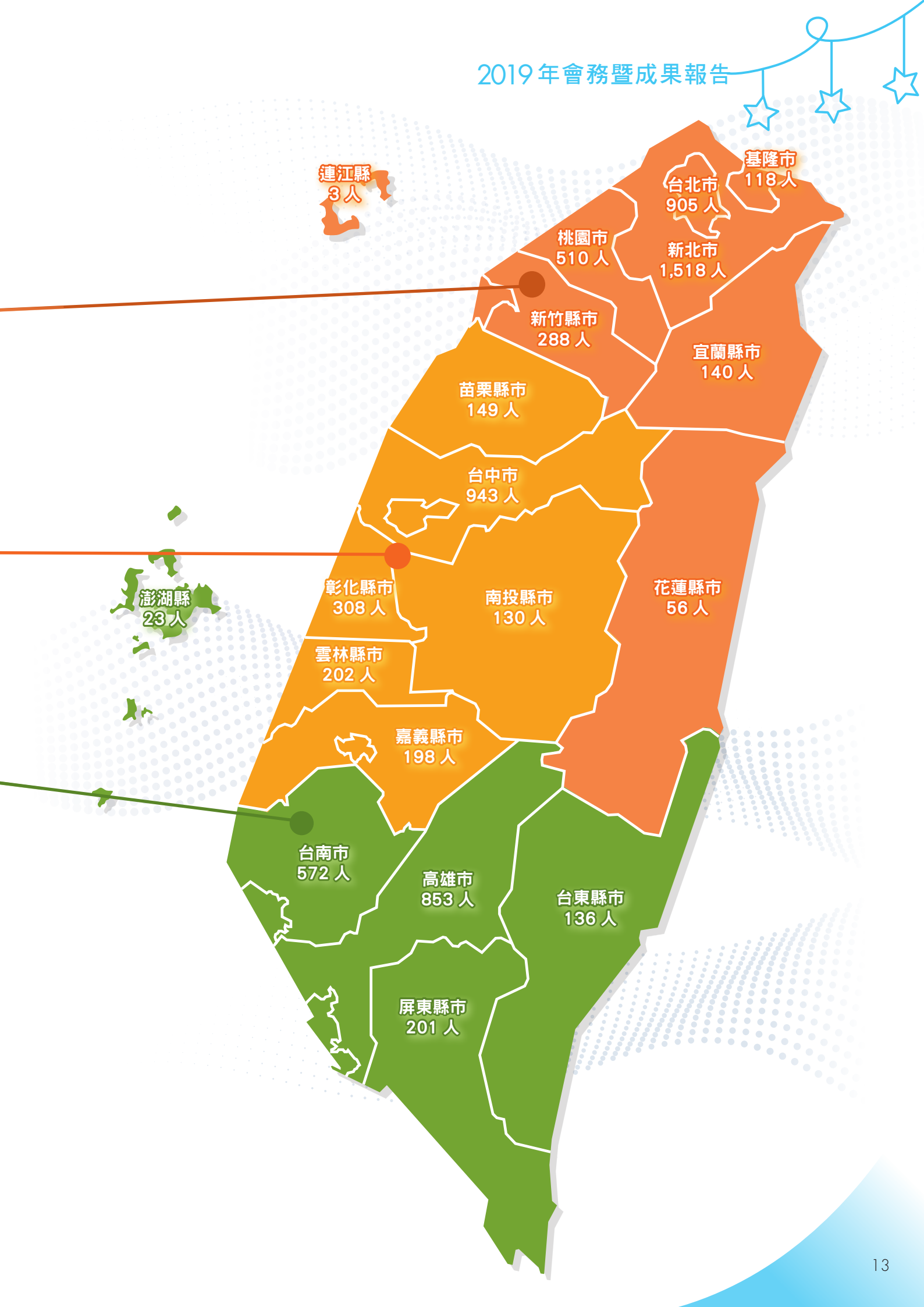
南部辦事處

病友：1,810 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

本會各病類人數統計



※ 本會現階段病友
人數總計 7,278 人



2019 年活動大事紀



1 01/15 世界台灣商會聯合總會送暖獻愛

4 03/10 超商一日店長體驗

7 04/12 大甲媽祖遶境一日體驗

2 01/27 消防職業初體驗

5 03/16 「罕你一起 Fun 桌遊」南區志工成長課程

8 05/05 水域生態教育之旅

3 02/24 在地化資源講座暨貝果DIY

6 03/17 罕病棒球體驗營



9



10



11



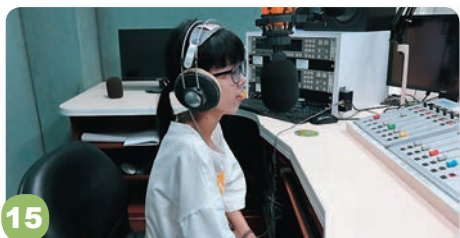
12



13



14



15



17



16

9 05/11 愛不罕見·母親節親子互動日

10 06/01 泡泡龍新生兒專業人員照護講座

11 06/09 「聲命共同體 LOVE WITH LIFE」罕見二十暖心音樂會

12 06/12 畢書盡愛心呼籲 LINE PAY 捐款

13 07/10 中區暑期魔幻充電樂夏令營

14 07/14 花蓮太魯閣海洋公園暑期二日遊

15 07/24 南區「職創一格·探索無限」職業探索課程

16 07/27 夢·覺察·轉化力量工作坊

17 08/02 第一屆罕見盃保齡球大賽



18



19



20



21



22



23



24

18 08/11 花蓮太魯閣海洋公園暑期二日遊

19 08/14 罕見小勇士 x 台東長濱國小棒球交流之旅

20 08/16 受邀至曼谷分享台灣罕病經驗

21 09/07 中區「客家傳香」料理廚房

22 10/19 亞太罕病組織聯盟年會齊聚台北

23 10/20 「罕見二十 感恩晚宴」

24 10/20 「翻轉罕見人生—罕病 20 年回顧與展望」國際研討會



25



26



27



28



30



29



31



32

25 10/23 「生生相惜・愛不罕見」罕病 20 周年特展

28 11/09 第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

31 12/22 罕見志工感恩茶敘暨表揚大會

26 10/27 中區「罕病生命教育宣導講師」培訓課程

29 11/24 第二屆 LLB 挑戰者盃身障兒童公益棒球賽

32 12/24 台北君悅耶誕點燈中區合唱團報佳音

27 11/02 中區合唱團「戲劇音樂成果會」

30 12/22 「罕見二十 耶誕歡慶音樂會」

罕病公益大使
徐若瑄

徐若瑄



先天性巨大型
黑色素痣
琪琪



讓罕病兒更有力量

基金會創立初期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、全民健保之就醫權益等。並進一步由病友及家屬於醫療、就學、就業、照顧乃至於心理等各項需求規劃一系列服務方案，期許能作為罕病家庭的避風港，提供全方位的支持協助。

直接服務總覽

基金會創立初期以議題倡導來解決整體性的需求，包含罕病法的爭取、全民健保的就醫權益等，而後進一步針對病友及家屬的醫療、就學、就業、照顧、心理等需求，規劃相對應的服務方案，提供病友家庭全方位的支持管道。在各服務方案介紹前，以下為基金會今年整體的直接服務成果概況。

2019 年度成果

截至2019年底，基金會共服務257種病類，新增病友479名，總服務人數達7,278名（含1,135名過世病友）。

一般性服務

一般性服務可分為「方案服務」與「個案服務」，今年總共提供26,705人次。前者以表演工作坊參與人次最多，後者以關懷支持、遺傳諮詢及資源連結為大宗。服務方式以「其他行政聯繫」和「電話訪談」為主，而面對面的訪視會談則占約16.4%。

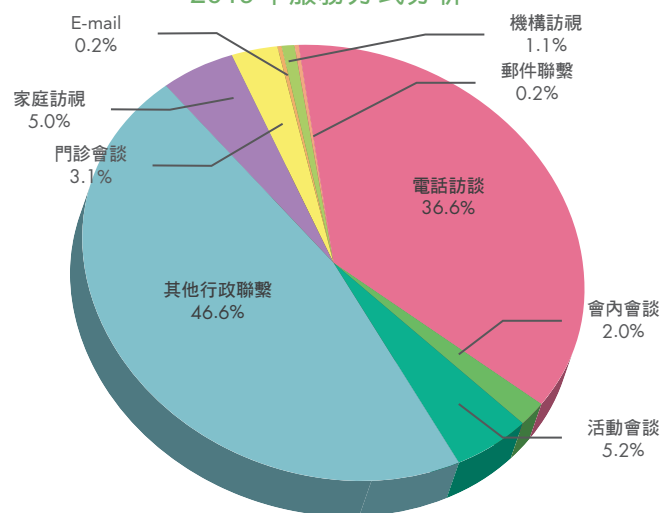
（一）方案服務成果

方案	人次
經濟補助	795
生育關懷	60
管灌營養品	163
醫材與輔具	245
低蛋白補助	74
心理衛生	573
到宅復健	243
緊急通報	43
新確診個案	479
無障礙計程車	226
全方位課程	590
表演工作坊	9,957
體驗活動	1,341
微型保險	3,828
獎助學金	349
小計	18,966

（二）個案服務成果

個案	人次
遺傳諮詢	1,854
營養諮詢	654
國際代檢	5
醫療服務	478
入學轉銜	74
資源連結	1,419
社福諮詢	360
就學服務	140
關懷支持	2,220
問安服務	511
權益爭取	24
小計	7,739

2019年服務方式分析



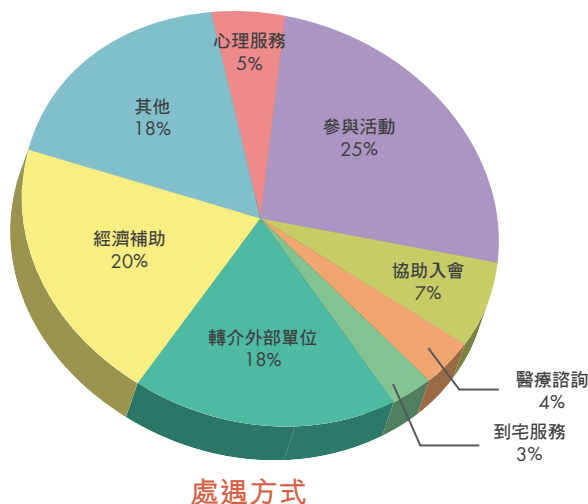
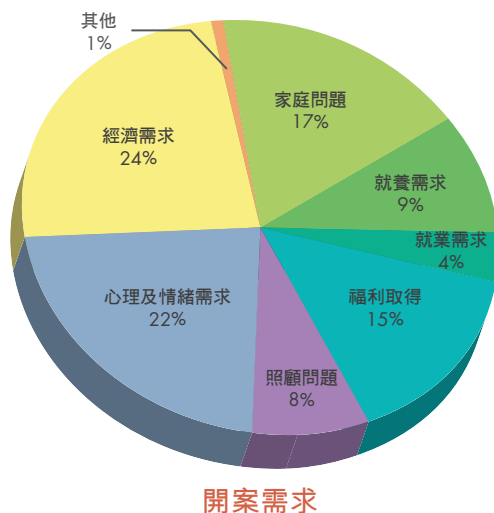
高風險家庭介入服務

原生家庭失能、貧困、負擔家計者不穩定、家庭成員或案主有自殺傾向、病程發展快速、家中有多名病友等高風險罕病家庭為本會首要提供服務的對象；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。

2019年共處遇高風險家庭324案，多數罕病家庭具多重需求，當中以經濟需求為主，其次是心理及情緒問題，再次為家庭問題。為使高風險家庭中的病友獲得完善的家庭照顧，今年以經濟補助與活動參與為主要處遇方式，另搭配心理服務、醫療諮詢、資源連結和到宅服務等，期能提升家庭功能。目前已有226案達到結案

目標，包含 170 案現階段問題已獲得協助與解決、45 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，整體而言平均 23 週完成結案作業。

2019 年高風險家庭開案需求及處遇分析



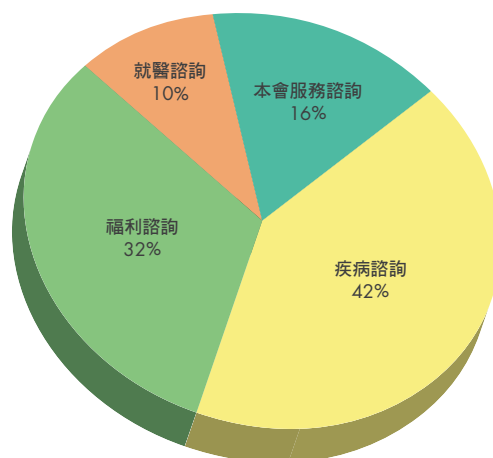
大眾諮詢服務

2019 年共有 426 件諮詢案件，其中「疾病諮詢」所占比例最高，內容多為診斷及檢驗、治療及預後、遺傳諮詢等。其次為「福利諮詢」，諮詢內容包括醫療補助、相同病友連結、重大傷病卡與身心障礙證明問題。再次為「就醫諮詢」，包含主治醫師或科別推薦、協助掛號等。

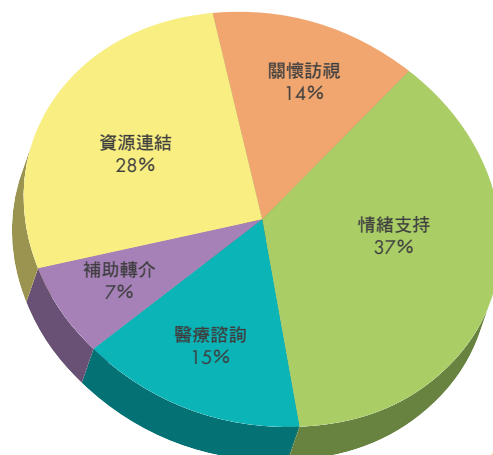
特定醫療弱勢病患服務

在本會歷年的服務之中，有一群醫療弱勢的病友們因疾病無法確診難以獲得病友團體的支持，或因疾病特殊，尚未納入公告罕見疾病無法取得社會福利之保障。因此，本會與台灣弱勢病患權益促進會共同服務這些醫療弱勢的病友們，2019 年共服務 75 案（計有 78 名患者），包含 Keppen-Lubinsky syndrom、嬰兒神經軸索營養不良、新生兒血鐵沉積症、特殊染色體異常等 64 種疾病，需求以「社會福利資源爭取」為主，而服務方式以「情緒支持」和「資源連結」為多。本會將持續服務醫療弱勢族群，促使資源有效發揮與運用。

2019 年大眾諮詢服務分析



2019 年弱勢病患服務分析



病友經濟補助

小恩出生甫一個月便確診罹患罕見疾病，疾病來得又急又兇，尚在襁褓中的嬰孩三天兩頭進出加護病房，更陸續因急性呼吸窘迫而氣切，幾個月後進行血液幹細胞移植……。小小的小恩，飽受病魔折磨，愛子心切的媽媽則每日陪伴在側，勤勞記錄小恩每天的用藥、抽痰、發作時間等各式大小資訊，對小恩的照顧可說是極為謹慎又細膩。小恩媽非常不捨小恩的病況，看著孩子煎熬又憔悴，她積極尋求資源。

這天，小恩媽透過在醫院病房認識的家長，得知了罕病基金會的存在，主動與基金會接洽。經過詳談，基金會社工方得知單親家庭的小恩媽，由於獨自照顧幼子，根本沒辦法外出工作，僅能依靠補助和親友資助，生活實在拮据難熬。基金會除了提供小恩家經濟補助，更密集到醫院關懷慰問，亦幫助媒合小恩所需的物資。

小恩和病魔奮鬥了兩年，這次許是累了，呼吸越趨衰竭，搶救一陣子後媽媽決定放手，希望寶貝好好地走。小恩驟然離世，衍生之喪葬費用短期內小恩媽實在無力負擔，於是基金會提供部分喪葬補助，以舒緩經濟壓力。

最近社工師再度電話關懷，言談中發覺小恩媽的精神好了許多，她說已重整心情，正積極找尋工作，希望盡早還清債務。即使小恩已做了天使，基金會仍會適時給予小恩媽協助，陪伴她度過人生的難關。

罕病衍生的龐大醫療費用及醫療器材需求，總是病家心頭上的沈重大石。本會自創會以來，陸續成立各類經濟補助和醫療器材、輔具轉借服務，以協助病家紓解經濟困境，維持生活品質。包括醫療救助、生活救助及安養照護，並且積極媒合外部資源，一同關懷罕病家庭。

2019 年度成果

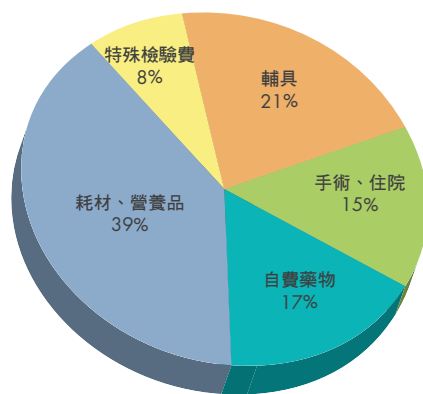
醫療救助

「醫療救助管理辦法」是基金會最早成立的補助項目，主要用於罕病基因檢驗、診斷及手術、藥物、醫療性食品、特殊或補充性營養品、輔具及醫療器材等，社會保險、社會救助或其他福利制度未能給付的部分。2019年共補助334件，金額為7,586,831元；自1999年實施至2019年底，已補助2,853人次，補助金額總計為73,421,060元。自2015年起，為不增加病家的經濟負擔與維護病友們的健康，辦理肺炎鏈球菌疫苗補助方案，補助疫苗費用，成效頗彰，截至2019年，該子方案共補助170人，補助金額總計為492,679元。

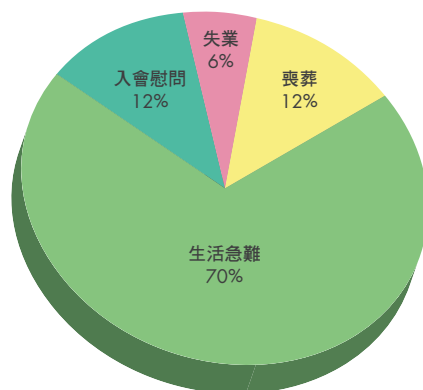
生活救助

本會「生活救助管理辦法」設立於2000年，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、失業救助、關懷慰問金、個人助理及其他有關病患與家庭之生活扶助相關費用等。2019年共補助263件，金額為6,233,373元；自2000年實施至2019年底，已補助2,811人次，共計60,693,267元。

2019年醫療救助補助項目分析



2019年生活救助補助項目分析



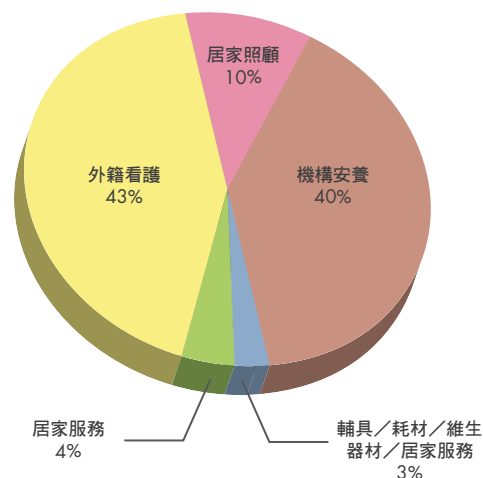
安養照護

「安養照護補助管理辦法」自2005年設立以來，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（如機構安養、居家服務、外籍看護）費用等為原則，並以家庭經濟弱勢為優先考量。2019年共補助113件，金額為7,425,474元；自2005年實施至2019年底，已補助1,444人次，共計85,128,593元。

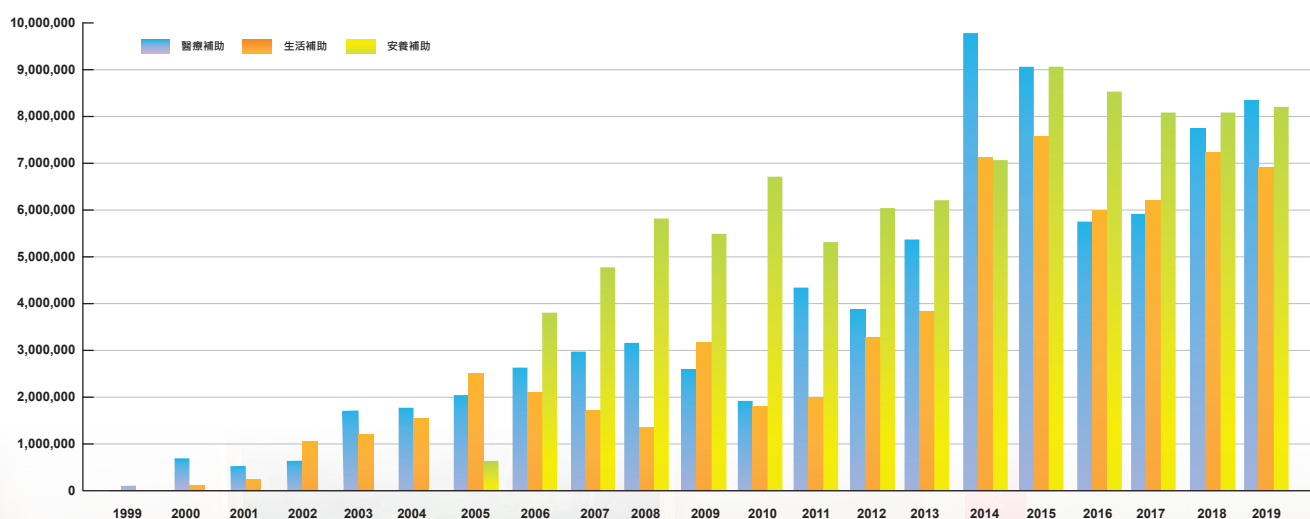
外部資源媒合

除了會內既有的補助方案，本會亦長期積極媒合外部資源，如2019年持續與萬海基金會合作，提供34位病友家庭每月800元的網路購物金達326,400元；轉介俊霖公益信託基金，補助人數共13名，金額為260,000元。總計透過外部資源協助達47人，金額為586,400元。

2019年安養照護補助項目分析



歷年病友經濟補助概況



遺傳諮詢服務

小濬是家中次子，在三個月大時確診罹患「非典型性尿毒溶血症候群（aHUS）」，小濬開始辛苦漫長的治療之路，過程中遺傳諮詢員都陪伴在側，協助解決治療中帶來的問題，於醫師與病人間扮演重要的溝通橋樑，雖然最終小濬仍不敵病魔離世。

經過一段時間，小濬媽媽非預期地懷孕了，家族遺傳模式顯示胎兒有四分之一的機率會是相同疾病的患者，這點讓父母感到相當不安與躊躇。遺傳諮詢很重要的一部分就是讓罕病家庭提前瞭解風險，以利及早規劃與因應。在遺傳諮詢員解說下，小濬媽媽決定透過羊膜穿刺及基因檢測，以小濬已知的基因變異點位做為參考進行產前診斷。檢測結果出爐胎兒非患者，小濬媽媽放下心中大石，順利產下寶寶後，媽媽幸福洋溢的表情展露無遺，我們的心也跟著暖了起來。

「遺傳模式」與「疾病再發率」常是罕病家庭關心的議題。在基因檢測技術進步的今日，讓受檢者於檢測前知情檢測結果對個人及家庭成員帶來的衝擊與影響，並在充分知情且同意下自主決定施作檢驗，方為適當的做法，好比掌握了小濬的基因突變點位，就能夠於懷孕前期提前診斷。

2019 年度成果

在罕見疾病防治網絡推動過程中，遺傳諮詢服務是一重要關鍵，這包含協助病家瞭解醫療事實，如診斷、病程、可能的治療、遺傳形式及再發機率等，進而協助病家選擇最適合個人及家庭的措施。本會自2001年起建置遺傳諮詢服務網絡，派駐遺傳諮詢員至各大醫學中心臨床駐診，第一線接觸病家，以及時提供專業遺傳諮詢。

本會目前在北、中、南三區共有4名遺傳諮詢員分別派駐台大醫院、台北馬偕醫院、台中榮總、中國附醫及高雄附醫，於門診中協助病友就醫、醫療福利諮詢及相關資源連結，滿足病友疾病知識和照顧等各項資訊的需求。2019年遺傳諮詢服務總計達1,854人次。



2019 年遺傳諮詢服務統計表

項目	病房探視	電話諮詢	Email 與網站留言	醫院門診	小計
北區服務	5	706	324	69	1,104
中區服務	5	327	52	48	432
南區服務	14	207	8	89	318
總計	24	1,240	384	206	1,854



◀ 遺傳諮詢服務請掃我

生育關懷服務

小琪出生不久即有嗜睡、抽搐、餵食困難等症狀，經檢驗後確診為楓糖尿症，病情發展迅速，陸續出現昏迷、呼吸中止，來不及長大的小琪，3個月大就成為了小天使，這讓小琪媽媽一度陷入憂鬱。相隔多年，小琪媽媽再度懷孕，不禁懷疑自己是否能生育健康的寶寶，在家人的鼓勵下主動來電詢問，諮詢員說明楓糖尿症為體染色體隱性遺傳疾病，父母是否為帶因者，影響著下一胎罹病率的評估。小琪媽媽回想，當時夫妻好像有進行檢驗，一陣翻箱倒櫃後找到了檢驗報告，確認夫妻倆各帶有一缺陷基因。諮詢員提醒小琪媽媽除了定期產檢外，懷孕初期到中期可進行產前遺傳診斷，經過幾次的諮詢，小琪媽媽選擇絨毛膜取樣，很幸運地，胎兒跟爸媽一樣為帶因者，這讓小琪媽媽終於放下心中的擔憂。

本會生育關懷補助方案，除了產前檢驗資訊、協助案家與醫師溝通外，也提供生育關懷補助，減輕案家在產前遺傳檢驗時的經濟負擔。罕病家庭有生育計畫時可主動洽詢本會，懷孕時重視產檢與遺傳檢驗，能更增進家人的信心，對於生育健康的下一胎也有很大的幫助。

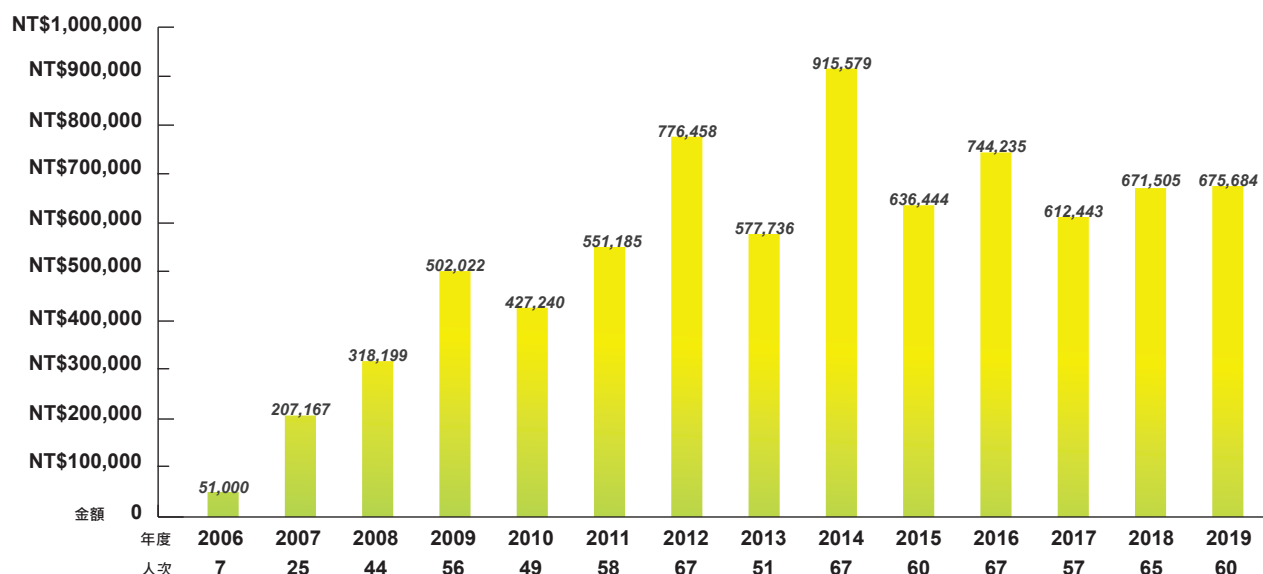
2019 年度成果

本會自2006年辦理「罕病家庭生育關懷服務」，提供懷孕前的遺傳諮詢；懷孕時的關懷訪視、產前檢驗；產後媽媽的孕補品、新生兒用品、慰問金與新生兒篩檢補助等服務。並推動罕病衛教宣導，提倡早期發現早期治療，以降低疾病對於病家的衝擊。

2019年本方案共補助60人次，包含色素失調症、龐貝氏症、海洋性貧血、脊髓性肌肉萎縮症等40種疾病，補助金額計675,684元。今年受理的60名準媽媽中，北部總會受理21案，中辦10案及南辦8案，延續2018年者共21案。

本方案自開辦迄今已服務562案，計733人次，總補助金額為7,666,897元。當中共有480位寶寶順利出生，另有82位申請人（14.59%）因生育計畫考量而選擇終止妊娠（包含胎兒罹患罕病58人，自然流產15人，罹患其他疾病引產7人，其他原因2人）。

歷年生育關懷補助方案執行成果



營養諮詢服務

對先天性代謝異常或其他特殊的罕見疾病來說，病友需要特殊的飲食控制才能維繫身體健康，營養師之專業建議可協助家長為病友的飲食做好把關。營養諮詢為治療中重要的一環，病友若能依循醫師或營養師的飲食計畫，將可維持最佳的健康狀態。此外，本會自國內外引進低蛋白食材及食品，每年提供病友使用，同時出版符合國人飲食習慣的食譜、辦理各類營養教室活動，讓病友及家長不再為特殊飲食而傷透腦筋。



2019 年度成果

低蛋白食材補助

本會自2005年起，持續引進各類低蛋白食品或食材，2008年首度試辦「先天性代謝異常疾病低蛋白食品抵用券補助方案」，提供患者更多樣的飲食選擇，讓「吃」變得更健康。2019年改採用調查患者需求，分上下年度由本會寄發低蛋白食品，總計提供74位患者低蛋白食品包含低蛋白米、麵、米果等。

營養資訊提供

營養諮詢方面，透過醫院門診、電話諮詢及網站留言板等管道，累計服務共654人次。另外，本會網站「服務專區」之「營養服務」亦收錄各式營養資訊及特殊飲食食譜，歡迎有需要的病友前往參考下載。



▲ 營養資訊
請掃我

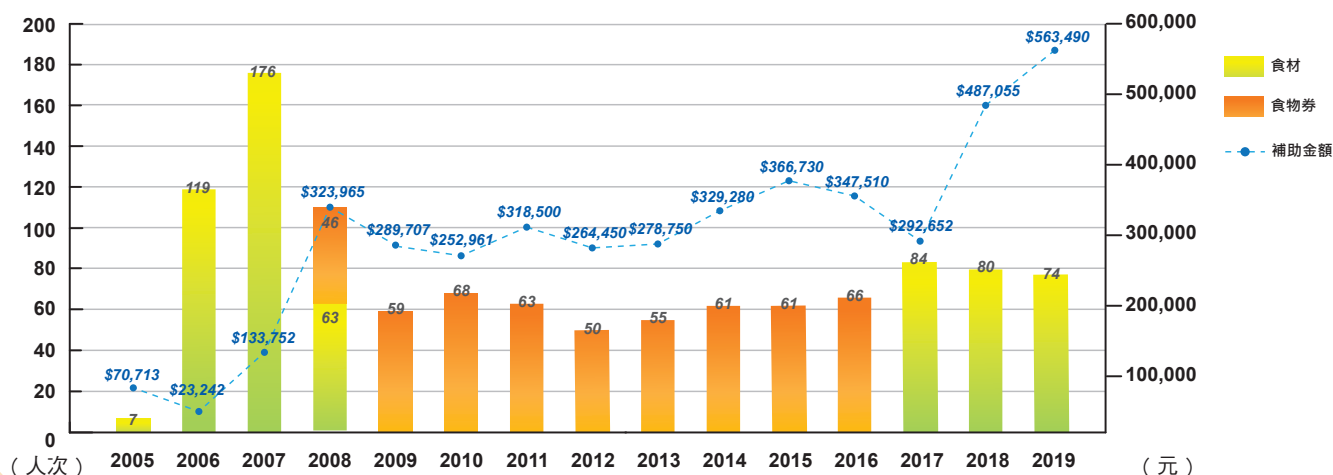
特殊營養教室

自2001年至2018年(2019年未舉辦)，本會已辦理48場營養教室活動，累計共有4,110人次參與。未來，希望更多代謝疾病的病友家庭都能夠踴躍參加，也歡迎向本會醫療服務組索取食譜。

2019 年營養諮詢服務統計表

項目	醫院門診	電話諮詢	Email 與網站留言	總計
服務人次	355	135	164	654

歷年低蛋白食材及食物券補助成果



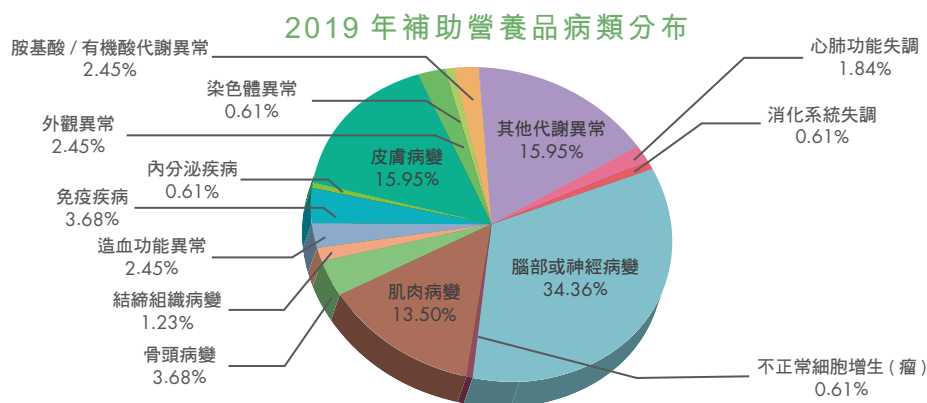
病友管灌營養品支持

目前約有 60 種罕見疾病，因疾病退化，吞嚥功能薄弱，患者僅能依靠流質類的管灌營養品達到營養的有效攝取。這類食品通常所費不貲，且需要長期、大量的補充，為減輕病家經濟負擔及照顧者的辛勞，本會自 2011 年辦理「罕病病友管灌營養品補助」方案，向廠商爭取較優惠的價格，由本會免費提供給有需要的病家，期盼滿足病友營養上的照顧，維持生活品質。

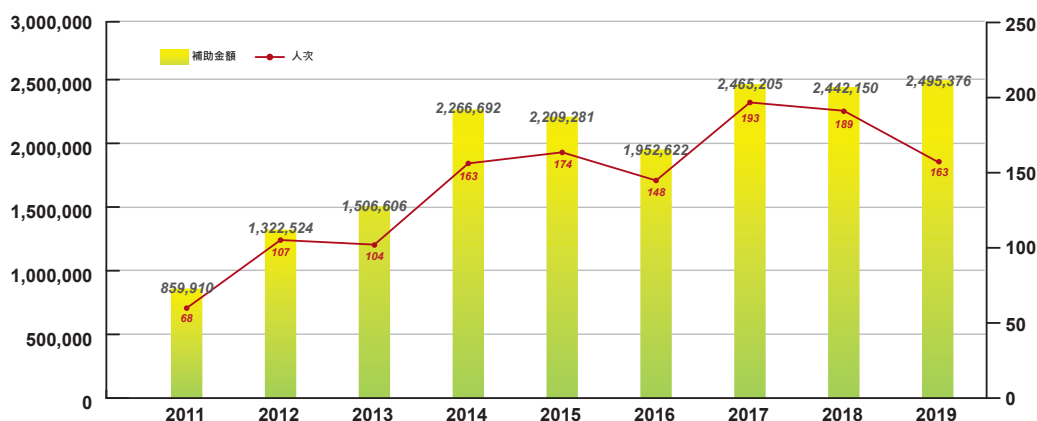
2019 年度成果

根據本會統計，使用管灌營養品的罕病患者之中，尤以腦部或神經病變病友的需求最為迫切，因進行性的神經病變使吞嚥功能退化，有些病友需終生使用鼻胃管或胃造口進食，每日營養僅能依靠管灌營養品補充，如肌萎縮性側索硬化症（俗稱漸凍人）、脊髓性肌肉萎縮症等。另外，也有一群病友因心肺功能退化致體重過輕，需額外補充營養品維持身體機能，如原發性肺動脈高壓症；而遺傳性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）病友長期皮膚破損導致貧血，口腔、食道、腸胃等黏膜部位也可能起水泡，造成阻礙進食，需以流質營養品提供必要營養。

本方案 2019 年共服務 163 人次，挹注經費 2,495,376 元。2011 年累積至今，共提供了 19 項營養品，總計補助 1,309 人次，總金額為 17,520,366 元。



歷年管灌營養品補助金額及人次



醫療器材與輔具補助轉借

「粒線體缺陷」一般人聽都沒聽過的病，許媽媽從沒想過有一天會需要知道它、接觸它，因為這個病發生在自己的寶貝兒子身上！這疾病是因身體的粒線體無法釋出足夠能量，以致影響器官病變。小鈞幼稚園時發病，造成他肌肉無力、視力退化、視野變得狹窄，照顧需求日益增加，面對一輩子不能治癒的疾病，一家人的未來充滿了未知與挑戰。

小鈞雙眼逐漸看不清，他因使用特殊放大鏡和特殊教材，遭受同儕譏笑而不願使用，小小心靈藏著許多怨對與無奈。想當然爾，小鈞學習狀況受到不小的影響，更因腦部損傷造成記憶力不佳，學業成績難以跟上，校園生活變得壓力重重，小學生該有的快樂童年似乎漸行漸遠。

在學校和家人長期的溝通及心理輔導協助之下，小鈞開始配合「攜帶型擴視機」輔具使用，擴視機比傳統放大鏡和望遠鏡的放大倍率更高，且鏡頭角度可調整，讓小鈞看字的範圍變得更大了，漸漸地，擴視機成為小鈞上課讀書不可或缺的得力助手。使用擴視機後學習效率大增，目前小鈞已順利就讀高中，在課業逐漸繁重之際，妥善運用輔具不僅幫助課業更能恢復學習自信。



■ 小鈞因視力退化，使用攜帶型擴視機（左下）增進學習效率。

2019 年度成果

醫療器材借用

經本會長年服務發現，病友在醫療器材及生活輔具的租借上時常碰壁，部分特殊醫材費用高昂，常讓病友怯於購買。為減輕病友購買機器或醫療耗材的負擔，本會運用社會善心人士及企業的捐助，購置儀器、耗材及



■ 台中西北扶輪社第四年捐贈復健醫材及輔具。

2019 年醫療器材借用情形

醫療器材項目	服務人次	
	借出	維修及諮詢
呼吸器	0	11
氧氣製造機	13	41
抽痰機	6	33
血氧監測儀	5	31
咳嗽機	7	18
拍痰機	0	5
吞嚥功能訓練機	4	10
氧氣鋼瓶	0	5
噴霧器	0	7
電動床	3	12
低週波電療機	1	5
其他	3	25
小計	42	203
總計	245	

敷料等，提供給有需要的清寒家庭。本會自 2004 年開辦「罕見疾病醫療器材與輔具轉借服務」至今，已累計服務 1,653 人次。而 2019 年病友借用會內醫療儀器設備共 42 人次，提供維修及使用諮詢服務共 203 人次。

此外，本會有幸承蒙台中西北扶輪社第四年捐贈復健醫材及輔具，包括製氧機、蓄電型抽痰機、陽壓呼吸器及低周波電療器，每項設備皆是維生救命器材，且經醫師建議方能使用。其中，低周波電療器經復健治療師建議，提供給肌肉萎縮和神經疾病方面的病友，透過電療儀器舒緩肌肉僵硬及痠痛，確實達到放鬆肌肉之效。

各項醫材及輔具協助病友生命維持與監測，感謝愛心單位持續的愛心助益，讓資源有效輪轉運用，減輕病友購買負擔。

醫材耗材及敷料贈予

有居家醫療照護的罕病病友，長期累積下來的醫療耗材使用量相當可觀，尤其是遺傳性表皮鬆懈性水皰症（泡泡龍）患者，因皮膚經常產生水皰，必須使用大量紗布、繃帶等敷料，如美皮蕾、美皮通、美皮特、保立美等，及自黏彈性紗捲，以避免傷口感染。雖部分敷料有健保給付，但給付的品項及數量有限，不足之處家屬仍須自費購買。2019 年共提供 48 人次使用，費用總計 341,435 元。

而有些原發性肺動脈高壓症（PPH）病友因病情嚴重，需使用 MiniMed Paradigm 712 Pump 皮下給藥（Remodulin）來控制病情，不過同樣本項醫材、儲藥器及輸液套也需病患自費購買。因此，本會自 2011 年起，持續以醫療補助方式向廠商購買，提供病友使用，2019 年共補助 22 人次，金額為 999,286 元；此 PPH 耗材補助計畫自 2011 年實施至 2019 年底，共補助 164 人次，計 9,351,723 元。



■ 各式敷料。



■ 蓄電型抽痰機。

遺傳檢驗服務

憶起亞亞甫出生兩天，便因全身抽搐及低血糖送醫，從檢驗數據及臨床表現診斷為「持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症」。除了以藥物維持血糖及胰島素分泌的平衡之外，由於疾病受多個基因影響，陸續執行數次基因檢測與分析皆未能找到明確結果。

長時間等候檢驗結果讓家屬感到煎熬，擔心亞亞的成長及影響家庭生育規劃，而前來尋求基金會的協助。隨著檢驗技術發展及醫療研究的精進，本會尋找能進行疾病相關多個基因檢測分析（次世代定序）的單位，協助申請國健署「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗」補助，將檢體送至葡萄牙；並於送檢前向家屬說明基因檢測方法、檢驗侷限性、結果判讀的限制及後續的重新檢視等。儘管結果未如預期獲得明確致病診斷，但檢驗前的諮詢讓彩彩父母理解基因檢測結果判讀的涵義，大大減少對未知的恐懼。

2019 年度成果

為減輕病友往返奔波醫療院所的疲憊與不便，以及降低檢驗費用上的顧慮，本會自2001年開辦「國際代檢協力方案」，協助需要國外檢驗的病友。2009年推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」，簡化補助申請流程，並全額補助低收入戶檢驗費用。

國際代檢協力方案

為暢通疑似患者進行國外檢驗的諸多障礙；協助病家獲得正確診斷，達到罕見疾病防治目標，自2001年起至2011年3月期間，本會接受衛生署國民健康局委託作為「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務中心」單一窗口，負責建立台灣國際檢體外送管道及標準作業流程，彌補國內檢驗設備及技術的不足。2012年政府接手國際代檢計畫後，本會則持續協助政府無法補助之疑似罕見疾病個案送檢。2019年本會協助5人次患者檢體至美國及葡萄牙進行確診，自2001年至2019年底，總共補助國際代檢費用5,418,982元，計有631人次受益。



2019 年國內遺傳檢驗執行概況表

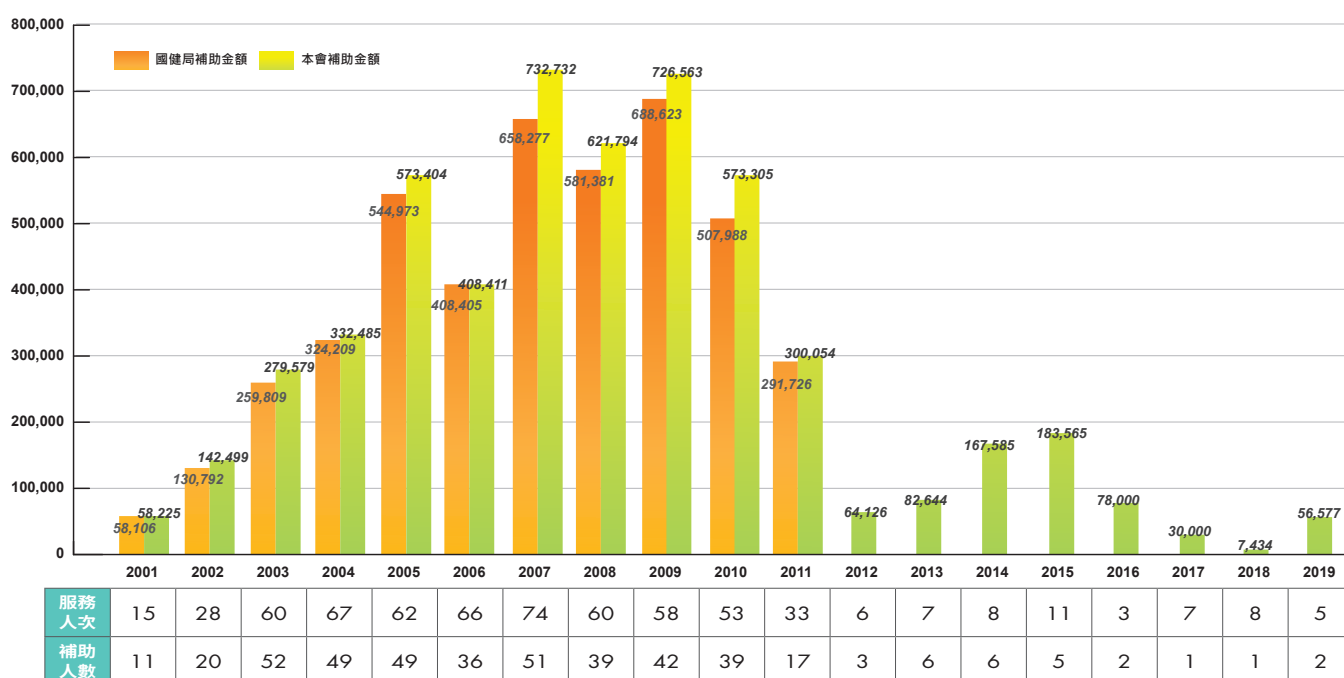
編號	檢驗機構	總檢驗人數	確診人數
1	台大醫院－胡務亮醫師實驗室	32	14
2	台大醫院－吳振吉醫師實驗室	3	2
3	慧智臨床基因醫學實驗室	45	19
4	台北榮總	24	6
5	柯滄銘婦產科－基因飛躍生命科學實驗室	107	39
6	中山醫學大學附設紀念醫院	19	11
7	彰化基督教醫院	58	21
8	林口長庚紀念醫院	38	12
9	中國醫學大學附設紀念醫院	7	5
10	衛生保健基金會	90	13
11	高雄醫學大學附設醫院	17	17
總計		440	159

國內遺傳檢驗補助方案

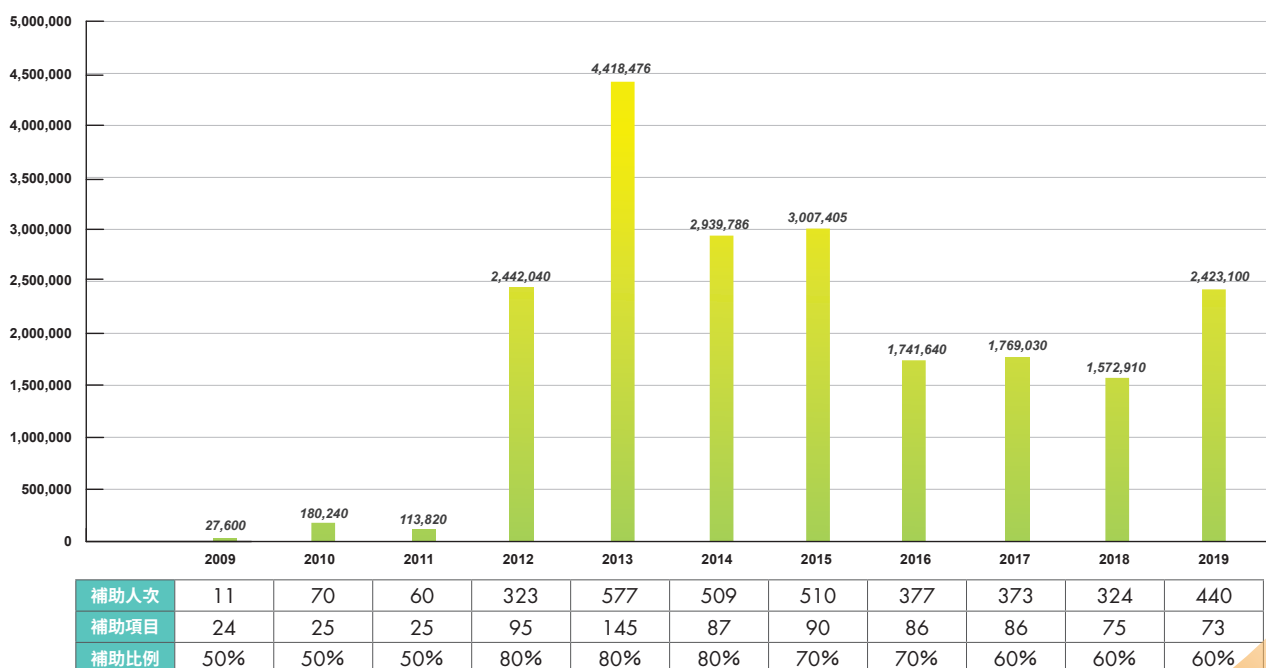
國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案以國內需求性較高、檢驗技術穩定且政府補助資源較少之檢驗項目為目標。2019年，本會與國內11家醫療院所和研究室簽訂合作備忘錄，進行73項疾病的檢驗(其中單基因65項，基因套組8項，共500個基因)，並提供60%檢驗費的補助；在440位疑似罕病個案中有159位確診為罕病患者，檢驗確診率為36.1%，共補助2,423,100元。

自2009年至2019年，累計補助3,574人次，總補助金額為20,636,047元，確診人數達1,196人。有鑑於本會長期對遺傳檢驗服務方案的重視與推廣，國民健康署於2011年始辦理政府版的遺傳檢驗補助方案，但因重重規範導致窒礙難行，執行效益尚有改善之處，本會亦會持續追蹤政府版之執行狀況，期望能真正落實罕病法中防治之精神。

歷年國際代檢方案補助成果



歷年國內遺傳檢驗服務補助成果



二代新生兒篩檢

先天性代謝異常的罕病病童，由於身體缺乏某種酵素，使代謝物質合成或分解的機制出了差錯，以致身體無法有效地代謝食物。此類疾病若未能及早發現，將造成孩子智能或身體障礙，進而生長遲滯、智障，甚至死亡。為落實早期發現早期治療，本會規劃「建置罕見疾病防治網絡」，於2000年起投入「二代新生兒篩檢先導計畫」，經過多年積極投入推廣與宣導，政府2006年7月1日將法定的新生兒篩檢項目由原先5項增為11項，2019年10月擴增到21項。本會更陸續增加補助「龐貝氏症新生兒篩檢」與「嚴重型複合型免疫缺乏症（SCID）新生兒篩檢」，並將補助擴及至原住民及經濟弱勢戶，讓臺灣的新生兒多一層保障。

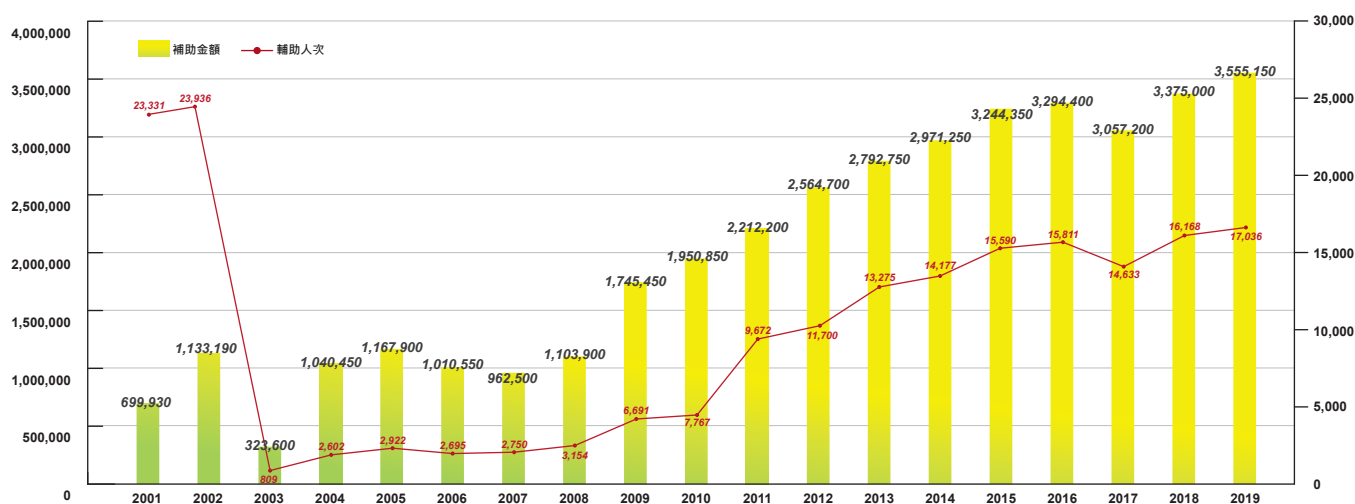
2019 年度成果

本方案自2000年展開先導計畫，先針對部分地區一般民眾試辦。2003年起全面補助原住民及低收入戶，至2006年，政府擴大補助項目，除定額補助一般戶外，亦全額補助出生於山地、離島或偏遠地區醫院機構嬰兒之篩檢費用。考量政府補助對象未能涵蓋所有原住民及經濟弱勢家庭新生兒，本會持續辦理原住民二代新生兒篩檢補助，且分別於2009年及2011年開始，辦理原住民及低收入戶之龐貝氏症及SCID新生兒篩檢費用補助，盼能嘉惠更多弱勢家庭及擴展罕病防治範圍的精神。

方案至今已邁入19年，這些年來持續不懈為原住民服務，於2017年榮獲行政院原住民委員會頒發象徵對原住民族有具體貢獻事蹟的最高榮譽—「原曙獎」，實為對本會相當大的肯定。

2019年本會持續與國內三大篩檢中心：臺大醫院、財團法人中華民國衛生保健基金會附設醫事檢驗所，以及財團法人病理發展基金會台北病理中心共同推廣新生兒篩檢方案，補助原住民及低收入戶新生兒達17,036人次，補助金額共3,555,150元。本方案自2000年至2019年共補助新生兒204,719人次，補助金額達38,205,320元。

歷年二代新生兒篩檢補助成果



先天代謝異常病患之緊急救援網絡

罕見代謝異常疾病患者，目前保守估計全台灣約有 1,000 人，其中需要低蛋白飲食控制者約為 350 人，此類患者一旦不小心吃到不該吃的食物或小感冒，都可能引爆生理大失調。以「有機酸血症」為例，急性發作時，若未緊急移除體內有毒性的代謝物質，將導致嚴重的酸中毒，甚至腎衰竭等不可逆情況；雖能以藥物控制，但「急性腎臟替代療法」（也就是俗稱的「洗腎」）則是救命的關鍵。此外，「非典型尿毒溶血症候群」、「家族性高乳糜微粒血症」及「同合子家族性高膽固醇血症」等病友在發病時亦有緊急換血、洗肝或洗腎的需求，以即時穩定並恢復身體正常機能的運作。

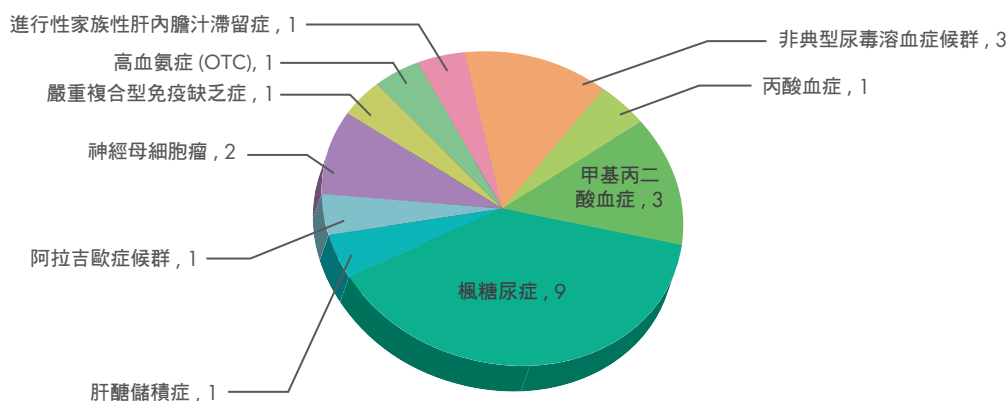
2019 年度成果

為使罕見病患獲得妥善醫療照顧，本會於 2012 年建置「先天代謝異常病患之緊急救援網絡」，集結科懋生物科技股份有限公司、財團法人新北市靈鷲山慈善基金會、惠康社會福利基金會與台中市政府社會局救助科的共同支持下，於 2012 年至 2014 年期間，購置 3 台「多功能血液淨化機」及耗材，捐贈予台大兒童醫院、高雄榮民總醫院與台中榮民總醫院，運用新一代持續性血液透析工具以期改善治療成效，進而建立先天代謝異常疾病緊急救援之治療標準作業流程。

經由本會的拋磚引玉，目前各大醫院也陸續引進多功能血液淨化設備，使國內的罕病照顧與緊急救援網絡更加健全。自 2013 年至 2019 年底，陸續救治包含甲基丙二酸血症、楓糖尿症等 23 位罕病病童，以及 88 位因腫瘤、腎臟病等引起器官衰竭而須進行連續性透析的其他重症兒童患者。



歷年使用「多功能血液淨化機」之服務病類



入學轉銜暨校園宣導服務

因疾病的多元和特殊性，罕病的孩子在入學前更需要周延的規劃，本會 2006 年開辦「入學轉銜諮詢服務」，除辦理學前說明會外，更於每學期開學前彙整全台各縣市的鑑定安置入學資訊，主動與家長聯繫，讓家長充分掌握各項申請細節，協助孩子順利進入適合的學校就讀。

而 2002 年「罕見疾病校園宣導計畫」正式啟動，目的在增進師生對罕病的認識，進而使在校病友獲得更多接納。於此同時，為讓宣導更加深化，自 2012 年推動「生命教育講師培訓計畫」，協助病友及家屬將罹病或照顧經驗加以整理，盼望病友們能親身分享罕見生命經驗。至於低年級及幼兒園，本會 2008 年也推出「罕病說故事媽媽」，透過大型故事書和特殊造型的說故事媽媽，輕鬆、簡易及遊戲問答的方式，讓小朋友們從小建立罕病的正確觀念。

2019 年度成果

入學轉銜諮詢服務

2019 年本方案共服務了 74 位病友，其中 67 位找到合適的就學資源。這些小小新鮮人中有 34 位讀普通班、20 位讀資源班、13 位讀特教班、4 位在家教育、3 位辦理緩讀。

校園宣導服務

2019 年於全台共進行 44 場校園宣導，計 7,967 人參與；而自 2002 年至 2019 年，總共進行了 961 場校園宣導，累計 250,863 人參與。



生命教育講師培訓

2019 年本會中部辦事處特別邀請台中市企業講師協會張惠玲理事長分享表達技巧，共有 17 位病友及家屬參與。現場進行口語表達練習，如發音咬字、連接詞運用、邏輯性、語調、手勢運用等。老師提點的每個大小細節都讓大家獲益良多，盼日後在宣導場合能發揮最大的群眾效應，使聽眾深入理解罕病對病友家庭帶來的影響與其生命意義。

2019 年罕見疾病校園宣導成果表

項目	小學			中學			大專校院	總計
	全校性	年級 班級性	教師、家長	全校性	年級 班級性	教師、家長	全校性	
北部	場次	5	13	2	2	-	4	28
	人數	2,696	1,923	190	1,100	100	240	6,249
中部	場次	1	3	1	-	-	-	6
	人數	362	204	50	-	30	-	646
南部	場次	-	3	3	-	1	2	10
	人數	-	777	110	-	30	135	1,072

心理衛生服務

心理服務可以有很多種形式，去年，南區孕育了「做自己最好的伴－罕你不孤單」家屬支持團體，獲得超乎預期的回響。今年，南區再次發揮創新，舉辦「夢·覺察·轉化的力量」工作坊，引導成員思考夢境的隱喻、透過問題抽絲剝繭地了解夢境的脈絡，從一開始分享夢的負面感受到最後正向的「轉化」，夢境解讀無形成為自己最好的諮商師。

2019 年度成果

本會自 2006 年結合專業人員自初期預防開始強化家庭支持力量，再以次級、三級預防接住即將崩解的家庭，用心照顧每位病友與家庭成員，陪伴大家度過生命幽谷。

2019 年為讓病友以輕鬆方式參與，多開辦工作坊及團體，如「夢·覺察·轉化的力量工作坊」與「心靈寫作成長團體」等，皆獲病友及家屬不錯的反應。今年本方案總服務量為 573 人次，其中初級預防「心理講座」方面共提供 70 人次服務；次級預防「降低風險」方面共提供 503 人次服務，當中包含與台大醫院臨床心理部心理師和醫療團隊的專案合作，使服務效能頗有顯著提升，另外，身心靈團體亦有效支持病友及家屬建構同儕網絡，擁有更深一層的歸屬。



■ 夢境解讀無形成為自己最好的諮商師。



■ 書寫可以真實地與自己對話、傾聽內在的聲音。

2019 年罕病心理衛生服務一覽表

本方案全年服務 573 人次			人次
初級預防 70 人次 (占總服務量 12.22%)	電話問安服務		70
次級預防 503 人次 (占總服務量 87.78%)	心理諮商服務 (352 人次)	病友及家屬	192
		台大醫院心理諮商專案合作 57 人	171
	傾聽您說專線 心理輔導服務 (21 人次)	病友及家屬	21
	身心靈團體 (119 人次)	北區「心靈讀書會」工作坊 10 場	57
		南區「夢覺察轉化的力量」工作坊	23
		南區「心靈寫作成長團體」	39
三級預防 0 人次 (占總服務量 0%)	高危險及 慢性化個案處理	0	

到宅關懷服務

國寬的到宅復健始於一張寄來中部辦事處的手寫申請表，他的目標很明確－希望自己能靠輔具走路。患有威爾森氏症的國寬，不僅手腳、嘴巴常接收不到大腦發出的指令，精神狀態也受到影響，某次一生氣就跑出家門而不幸遇上車禍，雙腿粉碎性骨折，至今都需要坐輪椅。車禍重擊國寬的心，消沉多年後，終於在天下定決心要振作起來。

復健老師到家中評估後建議家中可以清出一條動線，讓手部還有力氣的國寬可以自行移動助行器到客廳。另外，老師也建議國寬到醫院做腳部鬆筋手術，或使用手按摩配合運動貼布輔助緩解腳的僵直狀況，幾次復健下來，國寬雙腳攣縮情形稍有改善，加上核心肌群的訓練，讓他離目標又更進一步。感謝基金會的到宅關懷方案，讓國寬的人生找到了浮木，靠著老師的鼓勵也重拾當年志氣風發的自己。



2019 年度成果

本會自2007年推出「到宅關懷服務」方案，結合物理治療、職能治療、語言治療、呼吸治療、營養諮詢、心理輔導等跨領域團隊，為病友及家屬提供適切的個別化運動治療、照護指導、復健指導、輔具和無障礙空間建議、營養諮詢以及情緒支持等，希望增加身障者自立生活的機會，更盼望打開病友心房，恢復社會互動的意願進而走出家門。2019年共服務了46名病友，總計243人次；截至2019年12月底，本方案共提供3,739人次到宅服務，服務內容以「到宅復健技巧指導」居多。

而照顧者也是本服務關注的一部分，2019年南區首創「照顧者居家芳療服務」，結合3位芳療師，針對因長時間在家照顧行動不便病友、鮮少有機會外出的照顧者們，由芳療師到宅指導家屬自我照顧的學習技巧，希望藉此了解自我身心狀態，盼能降低照顧者的身心壓力。

另外，本會今年也首次試辦「多感官訓練課程」，罕病病友因受限身體功能，較少機會參與一般運動，進而缺乏對環境的探索與多感官刺激的經驗。為了訓練與刺激罕病孩童能在充滿視覺、聽覺、嗅覺、觸覺、本體覺及前庭覺等多感官環境中，學習降低不適應的情緒行為，特別邀請國泰綜合醫院早期療育團隊鄒靜芬職能治療師帶領罕病孩童接觸各式多感官器材。

2019 年到宅關懷服務統計表

項目 單位	到宅復健 技巧指導	生活自理 能力訓練	相關資源 轉介連結	無障礙 設施指導	照顧者 居家芳療	服務人數
服務項次						
北部	23	7	3	1	0	9
中部	57	11	18	2	0	17
南部	83	13	10	5	10	20
小計	163	31	31	8	10	46

緊急救援通報服務

現年 60 歲的阿宏，3 年前單眼視力開始急遽退化，經檢查後發現罹患粒線體缺陷，就在阿宏南北奔波四處尋醫的過程中，另一眼視力也開始退化，至今僅能感受光影晃動。阿宏不得不放下工作，連最基本的生活自理也需要經過視障重建服務來訓練，對阿宏的生活造成非常巨大的改變。面對突如其來的疾病，阿宏擔憂自己獨居，若在家發生狀況，是無法及時向外求援的…。

就在阿宏煩惱著安全問題，剛好收到基金會寄來緊急救援通報服務的簡章，了解服務內容後便迅速向基金會提出申請，經社工評估後，立刻安排人員到他家裝設緊急系統。

由於系統透過每日定時報安來偵測人員活動，如發現異常便會主動聯繫關懷，例如阿宏外出時，如忘記設定外出狀態，系統人員在報安時間未接收到阿宏的回報，便會致電聯繫確認狀況，避免因臨時發生意外而無法順利求救。

阿宏在申請緊急救援服務後，雖然疾病導致生活許多不便，但基本的居住安全是可以被保障的，此外，緊急救援服務還有提供每 2 個月一次的關懷訪視，讓阿宏連連稱讚這項服務真是安心又暖心呢～



■ 工程師為阿宏說明系統使用。

2019 年度成果

2010 年本會開辦緊急救援通報服務，補助病友安裝生命連線系統，以確保緊急發病或發生跌倒意外時，能獲得立即救援。此服務每 2 個月會有護理師至家中訪視（高雄及台南地區），或以電話問安關懷病友身體狀況。方案開辦迄今已提供 140 人次病友服務，累積補助達 1,862,097 元。

最初，本方案服務範圍僅於南部，2014 年因應需求增加，拓展至中部。今年總共服務 22 位病友，南區 11 位（高雄、台南）、中區 11 位（台中、彰化及嘉義）。分屬 10 種病類，小腦萎縮症 10 位、成骨不全症 2 位、多發性硬化症 2 位、粒線體代謝異常 2 位、恰克馬利杜斯氏症、威爾森氏症、亨丁頓舞蹈症、面肩胛肱肌失養症、腎上腺腦白質失養症、脊髓型肌肉萎縮症各 1 位。

而部分病友因肌肉萎縮或疾病因素造成手部功能退化，難以使力或手指活動範圍受限，故本會特別邀請「中保關懷社會福利基金會」為病友特製按鈕，使求助更為便利。



■ 求救系統有不同的壓扣設計，方便手部功能較差者可使用。

新確診個案服務

彭先生發病十年，疾病不可逆，目前已嚴重退化到整日臥床、生活無法自理。彭太太因需照顧家中兩名孩子，亦需工作以維持家中經濟，在缺乏人力的情況下，彭先生住進了護理之家，希望在專業人員協助下獲得更妥善的照顧。

然而，來自越南的彭太太，因無親屬支應，中文也說得不是很溜，工作實際上收入有限，一個人支付家庭開銷和先生的安置費用實在非常吃力。在政府單位的轉介下，基金會得知彭家生活處境困窘，同仁們趕緊協助彭先生加入本會「螢火蟲家族」，爾後各項補助與關懷服務挹注，讓原本愁容滿面的彭太太好不容易有了久違的笑容。

今年農曆年後，基金會社工到護理之家探訪彭先生，雖然他已無力回話，皆由一旁的太太轉達，但看太太對待先生滿是溫情、熱切，不禁讓我們體會到減輕了經濟重擔後，太太重拾信心也更加坦然地面對生活，甚至在病床旁，感受更多的是那份珍惜之情。

後續我們持續媒合物資，關懷著彭先生與彭太太。一直以來基金會扮演「保護傘」的角色，期許每一位加入螢火蟲家族的成員都能在這把傘下，締造不平凡之中的幸福與生活。



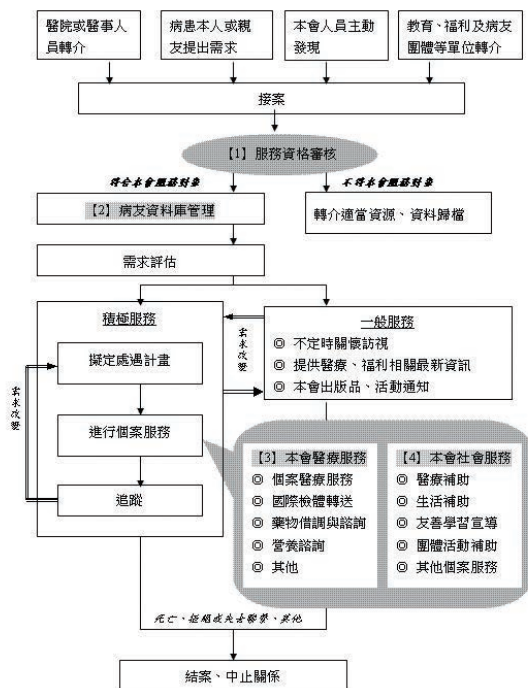
■ 社工師(右)至機構探訪新加入螢火蟲家族之病友。

2019 年度成果

許多罕病家庭在確診一開始即陷入徬徨無助的境地，更有許多長期照顧病友的家庭，獨自扛下照顧壓力、經濟重擔，無處訴苦、支持、分擔…，而致筋疲力竭，成為「高風險家庭」的潛在份子。

為使新加入螢火蟲家族的罕病家庭，以及與本會較少聯繫的家庭能儘快得到關懷支持，取得罕病服務資訊，本會寄發服務百寶袋，內容包含：歡迎信、服務項目單張、家族卡、疾病單張…等；讓新成員病家認識本會提供的多項服務，並由主責社工電話關懷瞭解新個案家庭的需求與現況，經評估並連結相關資源以團隊方式執行深度訪視，及時給予救助。本會藉由完善的服務流程，從初步慰問、專業關係建立、多元服務輸送等處遇，盼提供及時且適切的協助。

相關問題歡迎來電：02-2521-0717分機165 許社工



無障礙（通用）計程車乘車補助

本會於 2017 年推行無障礙計程車乘車補助之初，接獲不少病友反應：「都沒車啦，這個補助用不到…」阿蓮就是其中一個，她自覺復康巴士比以往更難預約，行動不便的她都不能「臨時」想出門，看著大台北地區有無障礙計程車，阿蓮就盼著哪天基隆也有。

2019 年年初，社工邀請阿蓮來台北參加活動，本來社工還煩惱著要如何讓她來，沒想到阿蓮馬上說：「我可以去啊！現在基隆有兩台無障礙計程車！」雀躍之情溢於言表，阿蓮還頻稱讚司機服務很好，要我們不要擔心。

就這樣，無障礙計程車促成阿蓮一次難得的遠門出遊，而原本擔心車資會破表的心情，也因為有基金會補助，阿蓮僅需自付少少的幾百塊，這回終於實現她基隆台北一日 easy go 的心願～



2019 年度成果

食衣住行育樂，少了行，後頭的育樂也難以實現。政府推行復康巴士多年仍是供不應求，而替代之選的無障礙計程車僅占全台灣計程車的 1%，且多集中在都市，想搭到車也不是件容易的事。由於購置無障礙計程車以及車輛油耗的成本較高，因此司機為求生存，只能將成本反映在車資上，因而普遍搭過無障礙計程車的朋友們都會遇到加價的情形。

因此，為提高眾多行動不便的罕病病友外出的可近性，本會持續辦理無障礙計程車補助試辦方案，針對乘坐輪椅的病友予以乘車補助，盼能減輕交通負擔，也希望病友在交通工具的選擇能更多元、更便利，最重要的是讓輪椅者對無障礙計程車的需求被突顯。

2019 年 1 月至 11 月試辦期間，除了來申請的人、補助金額皆有所成長，我們也樂見 22 位從沒搭過無障礙計程車的病友首次成功搭到車了。今年本會共補助 86 人（135 人次），補助金額達 455,683 元。分析補助概況：補助對象仍以北部病友居多，宜蘭和花蓮首次各有一位；而中部雖車輛較少，但今年較去年增加許多（今年補助 19 位，去年僅 6 位）。另就搭乘目的來看，大部分病友搭車目的以「社會參與」為主，因許多縣市的復康巴士僅供就醫，因此病友通常是復康巴士與無障礙計程車搭配使用。

而在預約車輛時，最多人反映「叫不到車」，也有人遇到有些時段沒有司機願意載、不願載單程、預約要加價等情形。收費方式以「按跳表」為多，但「喊價」及「跳表再加價」也占近一半比例。

整理近年經驗發現，交通費是病家決定是否出門的重要因素，盼望本方案能有效解決交通問題。今年也收到不少回饋：「搭無障礙計程車使我上班時間更有彈性，不怕訂不到復康。」「我已經慢慢習慣都叫無障礙計程車了，甚至老母親心窩痛，不想勞煩救護車，一通電話打給無障礙計程車司機，不出半小時就來了，真的非常方便。」「有了補助後可以去更多地方和做更多事了～」

歷年無障礙計程車乘車補助成果

年度	2017	2018	2019
人數	9	30	86
金額	14,250	79,670	455,683