

## 愛不間斷 一起守助罕見幸福

2020年是充滿了恐懼不安卻也是體現堅韌無懼的「疫」年。全球爆發的「COVID-19」新冠肺炎疫情如海嘯般襲來，撼動了所有人的生活方式與生命價值觀，也對許多產業與國內外經濟持續造成重大的負面衝擊，尤其是上半年因為疫情關係，社會前進的腳步與很多的活動都受到不同程度的影響，然而本會對於原已發想規劃的公益服務計畫並未因此停歇，只是略為調整活動時程，並配合政府政策嚴格落實防疫措施。因應重大的衝擊，基金會亦同時擴大辦理病家生活急難救助補助，加強支持深受疫情影響之病家的經濟安定，使病友的罕病照護需求與日常生活能夠穩定而持續，未讓突發的動盪與困境帶給案家無法承受的壓力。

2020年4月本會也順利改選出第八屆董監事會，感謝董事團隊的肯定與信賴，本人連任董事長，自知責任重擔加身，期許未來的日子裡，秉承「從病患需求著眼，透過社會倡議、進而建構落實政策的制度性保障」，是我們創會至今始終不變的宗旨和理念，繼續互助奉獻做好每一項工作，讓本會的服務品質與效能延續不斷、精益求精。

「不積跬步，無以致千里；不辭涓滴，所以成江海」。二十多年來，基金會一點一滴累積，步步踏實耕耘，這一路走來，我們凝聚了台灣社會無數好朋友善心善意的力量，意志相同攜手努力，有多大的心願就有多大的助力！如今我們籌畫已久之「罕見家園」－亞洲首創及全國第一的罕病家庭專屬療癒身心靈園地－終在2020年取得建照並順利動工，預計將在2022年的春天完成立案並啟動營運，讓夢想成真。在既定目標下，我們將再接再厲，不辜負社會對我們的厚望，這份崇高而神聖的社會公益事業，是需要眾人力量不斷的加持推昇，手牽手、心連心共同努力建構的永續志業。在此，再次感恩董事會與執行團隊同舟共濟持續的協力用心，讓基金會一年比一年更加茁壯，一路上有大家相伴真好！



董事長 林炫沛



# 目錄 *contents*

## 董事長的話

|               |    |
|---------------|----|
| 愛不間斷 一起守助罕見幸福 | 01 |
|---------------|----|

## 年度回顧

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| 歷年特殊榮譽獲獎                      | 04 |
| 2020 疫起加油 有我罩您                | 07 |
| Summary of 2020 Annual Report | 08 |
| 2020 年服務對象分布                  | 12 |
| 2020 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 |
| 物資募集           | 24 |
| 新確診個案服務        | 25 |
| 遺傳諮詢服務         | 26 |
| 生育關懷服務         | 27 |
| 營養諮詢服務         | 28 |
| 病友管灌營養品支持      | 29 |
| 醫療器材與輔具補助轉借    | 30 |
| 遺傳檢驗服務         | 32 |
| 新生兒篩檢補助        | 34 |
| 緊急救援網絡         | 35 |
| 入學轉銜暨校園宣導服務    | 36 |
| 心理衛生服務         | 37 |
| 到宅關懷服務         | 38 |
| 罕見疾病獎助學金       | 39 |
| 無障礙(通用)計程車乘車補助 | 40 |

|           |    |
|-----------|----|
| 全方位家庭支持課程 | 42 |
| 罕見天籟合唱團   | 44 |
| 罕見心靈繪畫班   | 46 |
| 愛與希望寫作班   | 48 |
| 英文網站翻譯社群  | 49 |
| 罕見小勇士棒球隊  | 50 |
| 家屬喘息團體    | 51 |
| 暑期兩日樂活遊   | 52 |
| 一日體驗輕旅行   | 53 |
| 團體育成及活動補助 | 54 |
| 罕見家園      | 58 |
| 罕見職人推展服務  | 60 |
| 微型保險      | 63 |

## 間接服務

|              |    |
|--------------|----|
| 間接服務總覽       | 66 |
| 政策遊說及議題倡導    | 67 |
| 資源募集與公益行銷    | 70 |
| 大眾宣導與媒體推展    | 72 |
| 網站及宣導品出版     | 75 |
| 研習課程暨社區宣導    | 76 |
| 國際交流         | 77 |
| 委託研究與博碩士論文獎助 | 78 |
| 志工培訓與服務推展    | 80 |

## 募款徵信

|                        |    |
|------------------------|----|
| 2020 年度收支比例<br>暨捐款分析總覽 | 82 |
|------------------------|----|

# 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」



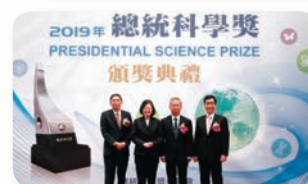
2019年10月 榮獲衛生福利部「罕見疾病防治工作貢獻獎」



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」



2020年9月 曾敏傑共同創辦人榮獲教育部「師鐸獎」



2020年11月 蔡輔仁常務董事榮獲第30屆「醫療奉獻獎」



2020年11月 陳垣崇董事榮獲美洲華人遺傳學會「終身成就獎」





## 2020 疫起加油 有我罩您

2020 年新冠肺炎來襲，影響了全世界的生活型態，回顧這一年種種，大家在口罩之下，依然認真活出精彩的一年，熱情相挺、彼此支持的眼神，讓我們跨越了社交距離。

台灣雖受疫情影響有限，但對罕病病友來說，仍有許多不方便，如回診打藥或復健困難、看護人力緊縮、部分進口藥物無法順利進口而短缺等，甚至政府當時的防疫推動，對病友來說也造成些許不便，像是坐輪椅的病友有穿脫困難、呼吸疾病的病友戴上口罩吸不到氣、皮膚類的病友因口罩摩擦而感到不適，甚至有輪椅朋友發燒被隔離而遇到不友善的無障礙環境，所幸最終因疫情穩定而逐漸恢復正常，天佑台灣。

在抗疫期間，基金會的各項服務也進行了微調，希望病友服務的推展依然順暢持續。

### 疫起加油 擴大生活補助

許多罕病家庭因疫情影響收入減少，例如在夜市做小生意或原在中國的工作無法繼續、或從事交通運輸工作等，本會適時在 5 月推出「擴大生活補助－疫起加油」專案，補助了 70 個罕病家庭、近 300 人穩定生活，受補助的家庭都很感謝這及時雨，讓大家獲得勇氣重新面對生活。

### 愛心口罩捐 互助溫情暖

早在年初，基金會就收到一小包一小包零散的醫療口罩及酒精片，當時極為珍貴的口罩卻是罕病病友出入醫院的必需品，非常感謝在當時口罩非常短缺之際，仍有民眾及愛心企業伸出援手，包括美國建高控股公司、厚源國際、如興公司董事長陳仕修先生和詹惠美女士、以及鴻海集團等的愛心捐贈，還有 IMBA 公益小姐姐團隊也贊助罕見職人媽媽們製作口罩套，嘉惠更多病友所需。

### 保持社交距離 病友活動順利

上半年活動幾乎停擺，幸好下半年在量體溫、戴口罩甚至要求保持適當的社交距離，活動陸續啟動，包括在秋天舉行的兩場病友旅遊及一連串的一日體驗、烹飪教室、籃球及保齡球趣味競賽等；而獎助學金頒獎典禮，防疫英雄陳時中部長等嘉賓更是親臨鼓勵；至於攸關病友權益的「病人自主法說明會」也在北中南開講。

難忘的 2020 年最終是以「罕病法實施二十周年紀念記者會」圓滿落幕，《罕見疾病防治及藥物法》是基金會創會以來爭取永續制度的重要成果，基金會不僅是起草單位，更是推動法案落實各項服務的監督單位，感謝一路上護持罕病法的醫界先驅、藥界廠商、政府官員以及病友團體，期待罕病法未來更接地氣提供罕病家庭實質服務。2021 基金會將持續陪伴大家牛轉乾坤，也請各位與我們一起期待新竹關西罕見家園能順利完工，展望病友服務新紀元。

執行長

陳冠如



# Summary of 2020 Annual Report

In June 1999, a new social terminology emerged in Taiwan's society, where the term "Rare Disease" was previously unheard of. Taiwan Foundation for Rare Disorders (TFRD), established in 1999, has been an active force in advocating for rare disease patients in respect of medication, education, and employment, and will continue to give its best effort to light up the lives of many rare disease patients.

By the efforts of the two initiators, the founder Ms. Serena Wu and the co-founder Prof. Min-Chieh Tseng, who had kept advocating patients' rights and thus drove the society and government to pay attention to rare diseases, the "Rare Disease Prevention and Orphan Drug Act" was enacted in 2000, which enables Taiwan has better diagnosis, treatment, prevention of diseases and care of patients. 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 subsidies 212,411 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 2020, we serve 260 kinds of rare diseases with nearly 18,000 patients. Our direct services are divided into Service Programs and Personalized Services based on the family needs. This year, the Service Programs provide 15,559 times services about economic benefits, tube feeding dietary supplement, psychological counseling, performing workshop and micro insurance. The Personalized Services provide 8,334 times for genetic counseling, nutrition counseling, social resource management and relative medical services. TFRD also helps 355 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.



Moreover, due to the pandemic this year, many breadwinners of RD families have fallen into the predicament of furlough, layoffs, or business closures. The unexpected problems of unemployment or salary reduction have made economically-disadvantaged families even worse. TFRD immediately launched the Rare Disease Family Livelihood Assistance Subsidy Plan to provide RD families with financial stability and help them go through the hard times so that the care for RD patients will not be suspended or reduced. In 2020, 70 cases have been approved and NT\$ 1.62 million has been allocated to help nearly 300 family members to sustain their lives.

To enhance the public awareness of rare diseases, TFRD has been working closely with various organizations and through various media channels. In 2020, TFRD invites actor Xiu Jie Kai 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 2020, TFRD holds 2 professional courses and 8 education advocacies for general public.

To promote public awareness of rare diseases, TFRD regularly releases publications, digital resources, official updates on the website, Facebook and LINE. TFRD publishes 5 books with external partners as well as 25 books on rare disease series, 22 disease self-care brochures, 84 quarterly magazines with a total circulation of 891,100 subscribers, 137 issues of e-newsletter, 149 kind of leaflets; 21 CDs/DVDs, 8 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 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 43 projects for NT\$18.94 million and 132 scholarships for NT\$5.2 million. The yield of those researches is highly productive, especially in the improvement of patient's quality of life and medical development.

Although under the COVID-19 pandemic, TFRD still connects with international associations in the hopes of fostering information exchange





and collaboration. This year, we participated in the investigation and press conference of the “White Paper on Rare Disease Awareness” initiated by CSL Behring and The Economist Intelligence Unit. In addition, we cooperates with a famous YouTuber 阿滴英文 to make a propaganda film, and hold basketball camp activities to respond to the International Rare Disease Day.



Rare Welfare Center 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. 12 years of planning, the groundbreaking ceremony was officially held on the morning of February 21, 2020, which symbolized a new journey; the first welfare home for rare diseases in Asia was finally built. Construction of the service center is expected to complete in April 2022.



This year, TFRD publish the book ‘20th Anniversary of Legislation for Rare Disorders in Taiwan’. This publication reviews the achievements of the implementation of Taiwan Rare Disease and Orphan Drug Act in the past 20 years. It contains the services and supports from the government agencies (Health Promotion Administration, National Health Insurance, and Taiwan Food and Drug Administration), and the opinions of patient groups and family members of the rare diseases. It is hoped this book can be served as a reference for the subsequent relevant legislative campaigns.

TFRD is very grateful to our society for caring about the needs of RD patients. From the beginning of this year, kind people from all walks of life donated many anti-pandemic materials such as masks, alcohol, cleaning liquid, and forehead thermometers. The financial support for RD families continues to flow into TFRD until today. The comprehensive care makes RD patients feel the warmth in the grueling year 2020 when everyone is struggling to cope with the pandemic.

# 2020 年服務對象分布

## 北部總會

病友：3,770 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  
27 人

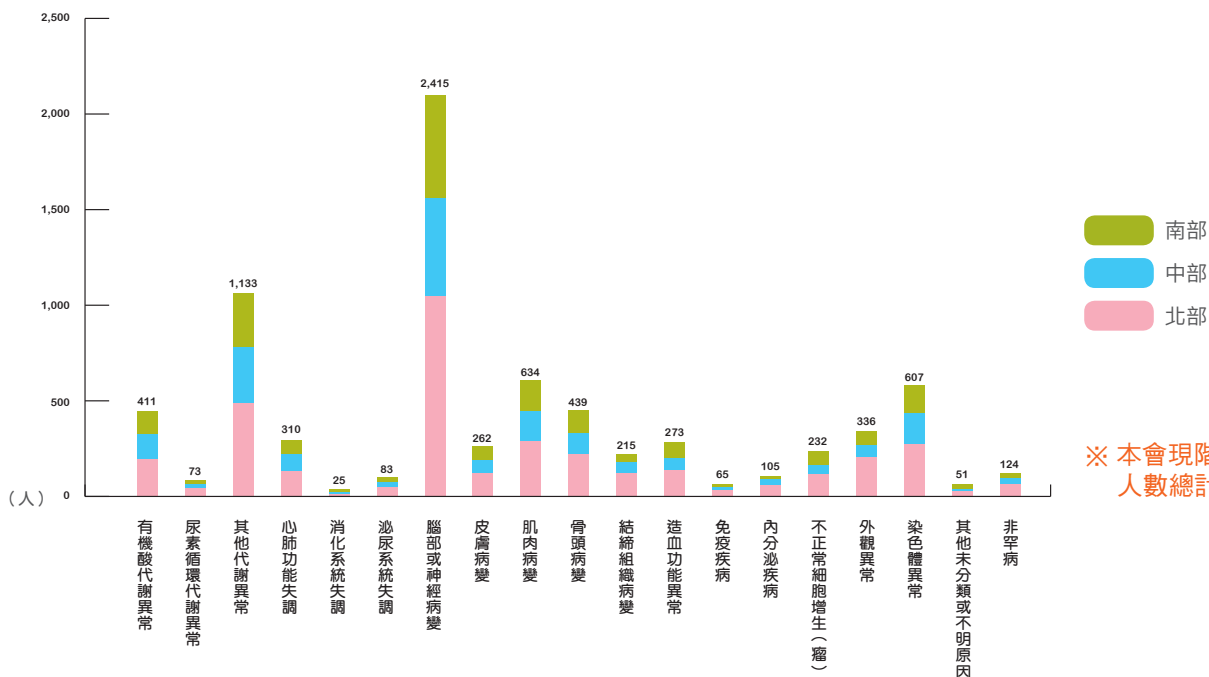
## 中部辦事處

病友：2,068 人  
地址：404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5  
電話：04-2236-3595

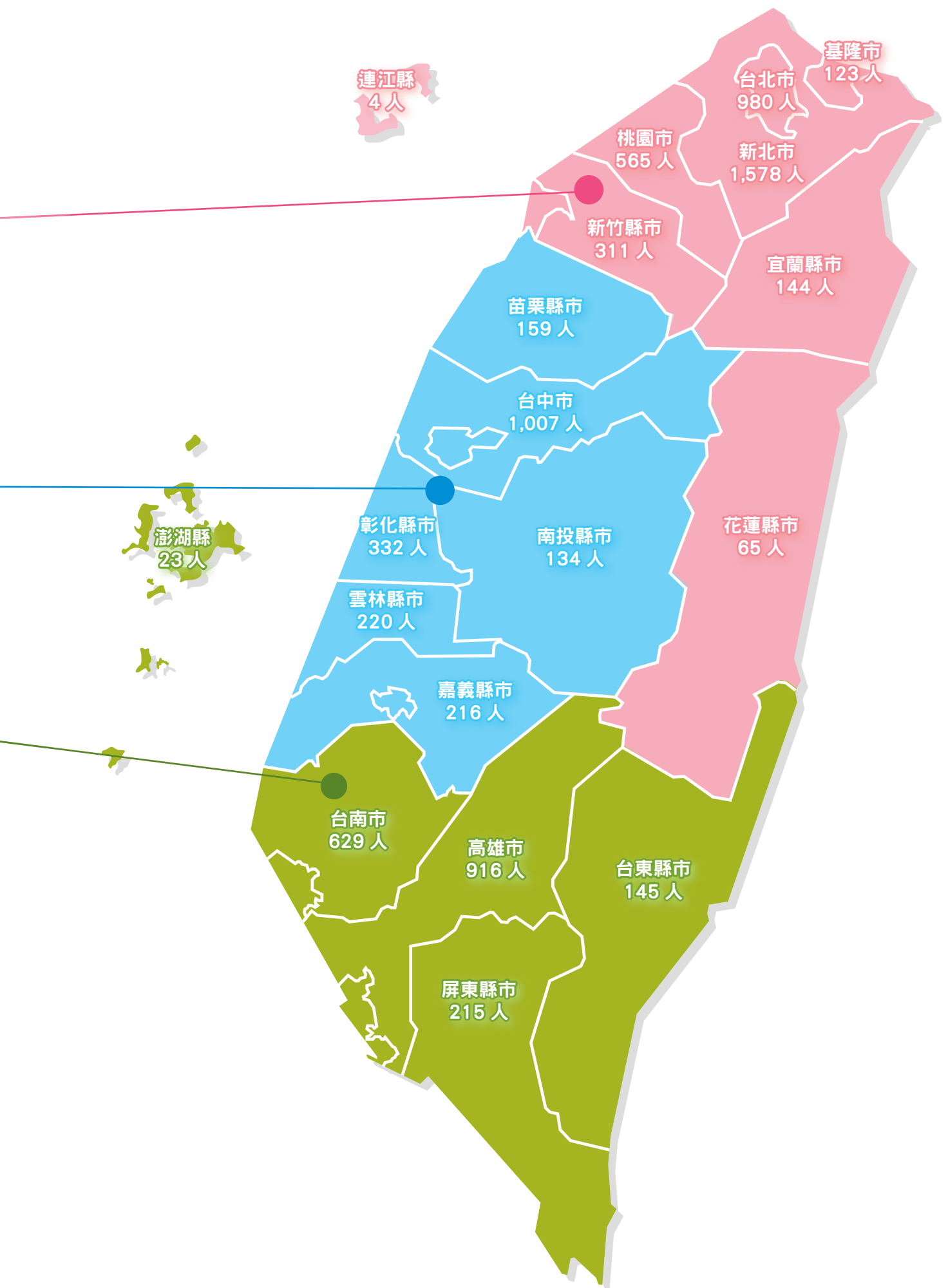
## 南部辦事處

病友：1,955 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 7,793 人



# 2020 年活動大事紀



1 01/07 世界台灣商會聯合總會愛心「鼠」不盡

4 02/16 罕見家園里民溝通說明會

6 02/22 「罕見的幸福劇本」系列紀錄片上映記者會

8 04/01 罕病預立醫療照護諮商合作計畫

2 01/16 本會直接服務人員專業知能成長工作坊

5 02/21 罕見家園動土典禮

7 03/28 南區「志工增能輔具課程」

9 04/07-04/18 南區「書包裝勇氣」家屬支持團體

3 02/12~10/18 罕病兒童足球班



10



12



11



15



13



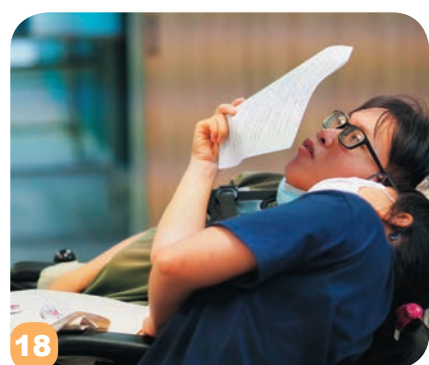
16



14



17



18

10 04/12 中區「動物輔助治療課程」初體驗

13 06/06 ACP 人員罕病專題教育訓練

15 07/05 烏來內洞無障礙小旅行

17 07/24~08/28 罕病兒少暑期律動營

11 05/16 罕病關懷志工研習課程

14 06/21 蓋天古佛玉皇大帝聖誕慶典祈福暨愛心公益活動

16 07/16 亞太罕病白皮書發表記者會

18 07/25~08/29 南區心靈寫作成長團體

12 05/24 罕病預立醫療照護諮商說明會



19



21



20



22



23



24



25



26



27

- 19 08/01 罕病籃球體驗營
- 20 08/01 第二屆罕見盃保齡球大賽暨父親節慶祝活動
- 21 08/02 罕見小勇士與長濱國小棒球隊友誼賽
- 22 08/16 中區「父親節喘息日－親子釣蝦競賽」
- 23 08/22-08/23 罕病青少年人際營
- 24 09/05 中區「樂悠悠慢活伸展運動」體適能課程
- 25 09/13-09/14 劍湖山稻米穀堡板陶窯兩日遊
- 26 09/27-09/28 義大世界幸福工廠兩日遊
- 27 10/16-10/17 中區親子露營體驗活動



28



29



30



31



32



33



34

28 10/28 罕病病友畫作登上「屏東藝術公車」

29 11/14 宜蘭拔蔥傳藝中心一日輕旅行

30 11/29 第十八屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

31 12/01 第三屆 LLB 挑戰者盃身障兒童公益棒球賽

32 12/02~12/20 「世界慶典 防疫感恩」罕見心靈繪畫班暨寫作班成果展

33 12/13 罕病 X5 愛料理耶誕餐桌

34 12/18 「罕見疾病立法 20 週年專輯」發表會



罕病公益大使  
修杰楷



# 因為有你 愛不罕見

Because Of You, Love Is Not Rare

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。

腦白質失養症  
祥昱

# 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。

## 2020 年度成果

截至2020年底，基金會共服務260種病類，新增病友481名，直接服務人數達7,793名（含1,259名過世病友），間接服務人數達18,000名。

### 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23,893人次。前者以表演工作坊參與人次最多，後者以關懷支持、資源連結及遺傳諮詢為大宗。服務方式以「其他行政聯繫」和「電話訪談」為主，面對面的訪視會談則占約15%。

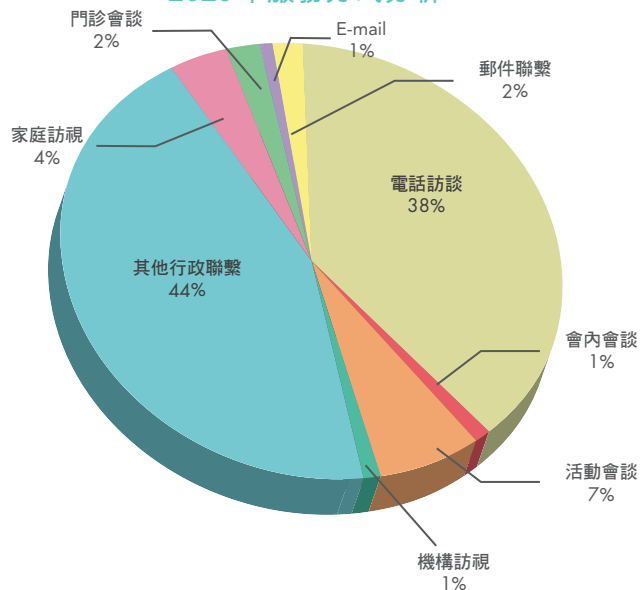
#### （一）方案服務成果

| 方案     | 人次     |
|--------|--------|
| 經濟補助   | 710    |
| 生育關懷   | 63     |
| 管灌營養品  | 183    |
| 醫材與輔具  | 197    |
| 低蛋白補助  | 74     |
| 心理衛生   | 1,448  |
| 到宅復健   | 314    |
| 緊急通報   | 23     |
| 新確診個案  | 481    |
| 無障礙計程車 | 279    |
| 全方位課程  | 847    |
| 表演工作坊  | 5,201  |
| 體驗活動   | 1,047  |
| 微型保險   | 4,308  |
| 獎助學金   | 384    |
| 小計     | 15,559 |

#### （二）個案服務成果

| 個案   | 人次    |
|------|-------|
| 遺傳諮詢 | 1,249 |
| 營養諮詢 | 165   |
| 國際代檢 | 3     |
| 醫療服務 | 454   |
| 入學轉銜 | 131   |
| 資源連結 | 1,777 |
| 社福諮詢 | 933   |
| 就學服務 | 132   |
| 關懷支持 | 2,954 |
| 問安服務 | 523   |
| 權益爭取 | 13    |
| 小計   | 8,334 |

#### 2020年服務方式分析



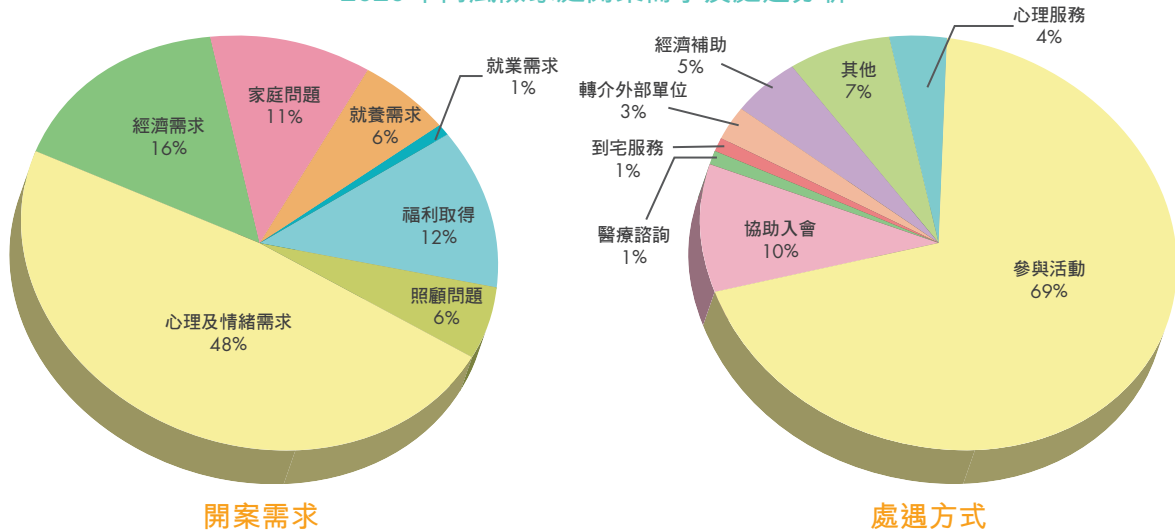
### 高風險家庭介入服務

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。

2020年共處遇高風險家庭355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248案達到結案

目標，包含 186 案現階段問題已獲得協助與解決、49 案不願意接受服務或過世，另有 13 案因礙於本會資源不足轉介其他單位協助，整體而言平均 20 週完成結案作業。

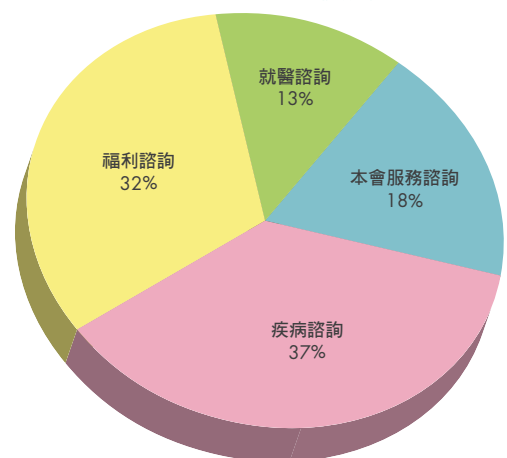
2020 年高風險家庭開案需求及處遇分析



### 民眾諮詢服務

2020 年共有 158 件諮詢案件，其中「疾病諮詢」所占比例最高，內容多為治療及預後、診斷及檢驗、遺傳諮詢等。其次為「福利諮詢」，諮詢內容包含經濟問題、醫療補助、重大傷病卡及身心障礙證明問題。再次為「本會服務諮詢」，包含服務內容、相同病友連結等。

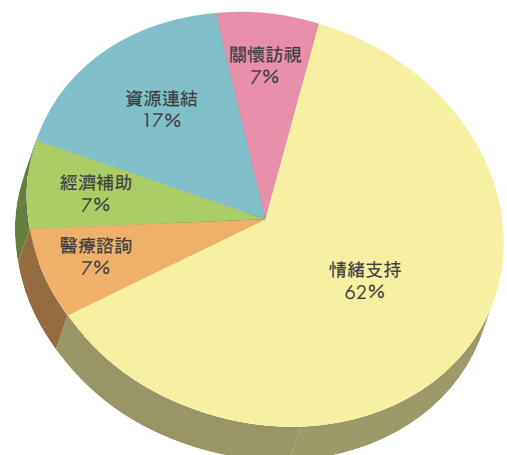
2020 年民眾諮詢服務分析



### 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，2020 年共服務 56 案（計有 58 名患者），包含轉醛酶缺乏症、庫欣氏症、多條顫縫早閉症、史蒂夫強森症、特殊染色體異常等 51 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，並提供經濟補助達 450,000 元。本會將持續服務醫療弱勢族群，促使資源有效發揮與運用。

2020 年弱勢病患服務分析



# 病友經濟補助

2020年在新冠肺炎疫情的肆虐下，失業人口遽升，除政府推出多項紓困方案外，本會更在5月適時推出「擴大罕病家庭生活急難補助專案」，以提供病家經濟安定，協助度過疫情艱困時期，讓病友的照顧不至於中斷或減少。

今年本會不少罕病家庭中的經濟提供者，陸續面臨公司放無薪假甚或裁員、倒閉之命運，突如其來的失業或薪水減少的問題，讓原本就處於相對經濟弱勢的家庭，其困境更是雪上加霜。本會自5月開始接受罕病家庭申請，並溯自2月起，全年度計核定70案，約幫助其家庭成員近300人穩定生活。受補助的案例中，約有10案在此階段遭遇公司裁員或資遣，16案是自營者停業，其餘44案則因無薪假或減少上班日，導致收入縮減，難以維持生計。

家中有兩位罕病孩子的劉爸爸，原本是電子廠作業員，劉媽媽則一邊照顧孩子一邊兼職包裝工作，疫情爆發後，劉爸工時縮減，劉媽則收入完全歸零；單親的吳爸爸家中有3名仍在就學的孩子，原本擔任導遊及小型遊覽車司機，受疫情影響，完全沒有收入，生活陷入困境。本會透過此專案，即時挹注一筆急難補助款予所需的病家，讓他們得以減緩經濟衝擊，維持基本生活並度過難關，更希望能穩定病友的照顧。

在此特別感謝許多企業團體，在艱難的景氣中仍心繫罕病家庭的需要，感謝富易達保險經紀人股份有限公司、李安亮先生、台中西北扶輪社、暨南國際大學 EMBA 境外總裁班校友會、逢甲大學 EMBA 聯誼會、臺中市正大墩獅子會、世界先進積體電路股份有限公司、MadHead 瘋頭有限公司及 IMBA 公益小姐姐團隊等，雪中送炭，捐贈善款作為疫情期間罕病家庭生活急難補助之用。



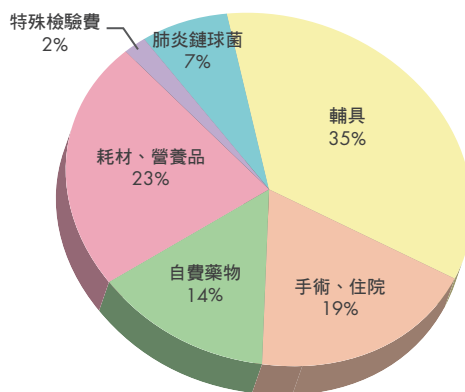
罕病衍生的龐大醫療費用及醫療器材需求，總是病家心頭上的沈重大石。本會自創會以來，陸續成立各類經濟補助和醫療器材、輔具轉借服務，以協助病家紓解經濟困境，維持生活品質。包括醫療救助、生活救助及安養照護，並且積極媒合外部資源，一同關懷罕病家庭。

## 2020 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。2020年共補助249件，金額為5,867,866元；自1999年實施至2020年底，已補助3,102人次，補助金額總計為79,288,926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，開辦肺炎鏈球菌疫苗補助方案，補助疫苗費用，成效頗彰，截至2020年，該子方案共補助188人，補助金額總計為527,126元。

2020年醫療救助補助項目分析



## 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。2020年共補助328件，金額為6,705,820元；自2000年實施至2020年底，已補助3,139人次，共計67,399,087元。

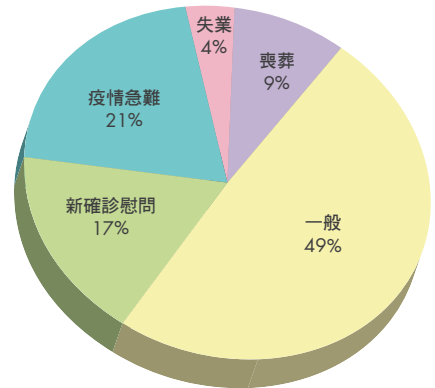
## 安養照護

「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。2020年共補助130件，金額為8,509,149元；自2005年實施至2020年底，已補助1,574人次，共計93,637,742元。

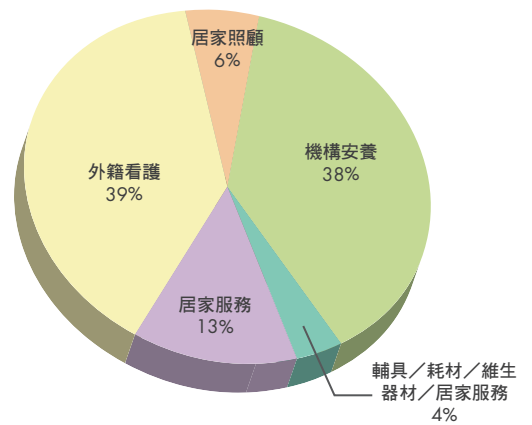
## 外部資源媒合

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2020年持續與萬海航運慈善基金會合作，提供32位病友家庭每月800元的網路購物金達307,200元；轉介俊霖公益信託基金，補助人數共9名，金額為180,000元；轉介台北士林扶輪社，補助人數10名，金額為200,000元。總計透過外部資源協助達51人，金額為687,200元。

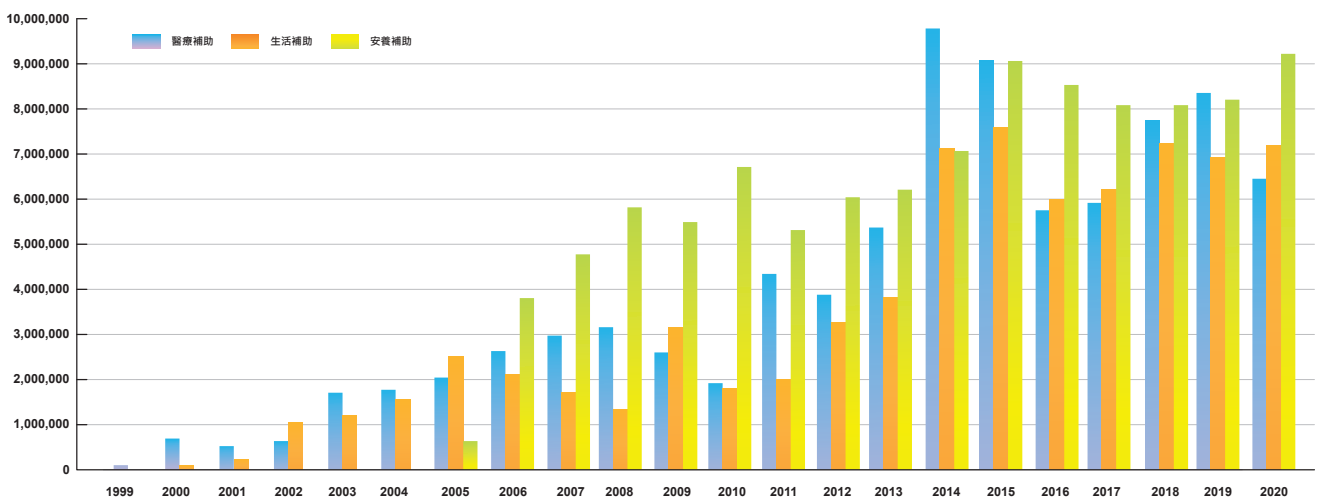
### 2020 年生活救助補助項目分析



### 2020 年安養照護補助項目分析



### 歷年病友經濟補助概況



# 物資募集

本會長期為罕病家庭募集物資，以減輕罕病家庭日常照護病友的物資負擔。今年疫情蔓延之際，人與人的距離變遠，心的距離卻拉近不少。許多病友因抵抗力較一般人來得弱，也需要定期回診，因此，對於口罩、酒精及清潔物品，更是有急迫的需求。在防疫物資缺乏的這段時間，我們陸續收到社會大眾捐贈的口罩、口罩套、口罩收納夾、酒精、乾洗手凝露等，雪中送炭的大愛舉動，讓罕病家庭倍感溫暖。



▲ 物資需求清單

## 2020 年度成果

今年台北總會、中部辦事處、南部辦事處陸續收到來自各地善心人士提供的物資，其中包括罕見心靈繪畫班上課時的水彩用具、蠟筆及色筆；各樣式、各尺寸的成人紙尿褲、嬰幼兒尿布、復健褲、看護墊、濕紙巾等；各廠牌（桂格、亞培、雀巢、百仕可、益力康、三多等）的營養補給品；此外更募集到製氧機、抽痰管、血糖試紙、氯化鈉注射液、床件棉被毛毯組、電動理髮器等。默默行善的捐物人士們，關注著罕病家庭的需求，紛紛來電洽詢數量及寄送，有些甚至是長期一箱箱、一車車的貨運寄來，將愛心化作行動關懷著罕病家庭。

而「海軍教育訓練暨準則發展指揮部」得知病友每日所需的營養品是一筆不小的負擔，特率領九位官兵親至本會南部辦事處捐贈 15 箱營養品、6 箱尿布及 4 箱濕紙巾，體現愛民助民的精神。至於台中慈寧殿更是號召信眾，連續兩年鼓勵信眾將中元普渡品，改為罕病更需要的安素營養品，善舉獲得不少信眾認同，總計捐贈 41 箱營養品，幫助許多中部家庭減輕經濟開銷。

另外為因應疫情，本會自 2 月便積極為罕病病友奔走爭取防疫物資，感謝台北市政府社會局社會救助科、高雄市政府、立委張廖萬堅、紅十字總會、信望愛基金會、安致勤資公益信託及熱心民眾，捐贈口罩及酒精等防疫物資。長年支持罕病的美國建高控股公司陳銘達總裁與知名音樂人馬毓芬小姐，也特別邀集如興公司陳仕修董事長、Alight Wine Company 胡雪紅女士、詹惠美女士等企業友人，共同發起「愛心口罩助罕病」的公益善舉，總共捐贈 17,600 個可水洗的環保布口罩，此也舉發揮拋磚引玉的效果。緊接著，開發「神魔之塔」遊戲的瘋頭有限公司親自送來 1,000 瓶乾洗手凝露；鴻海集團更捐贈一批自產醫療口罩。本會再次感謝社會大眾，不分你我對罕病伸出援手，這份愛豐盛而踏實。



# 新確診個案服務

台東是一個極為狹長的行政區域，因為醫療資源缺乏，對居住在台東的病友而言，確診、就醫、照顧之路更為艱辛與漫長。居住在台東的小宸罹患了「白胺酸代謝異常」，這種疾病屬於有機酸血症中的一種。患者由於體內無法合成酵素來分解白胺酸，以致有害人體的有機酸堆積於體內，導致血氨值攀升，若未及早診斷出病因，並給予藥物治療與飲食控制，患者將因酸中毒及血氨過高而使病人智能障礙或是死亡。



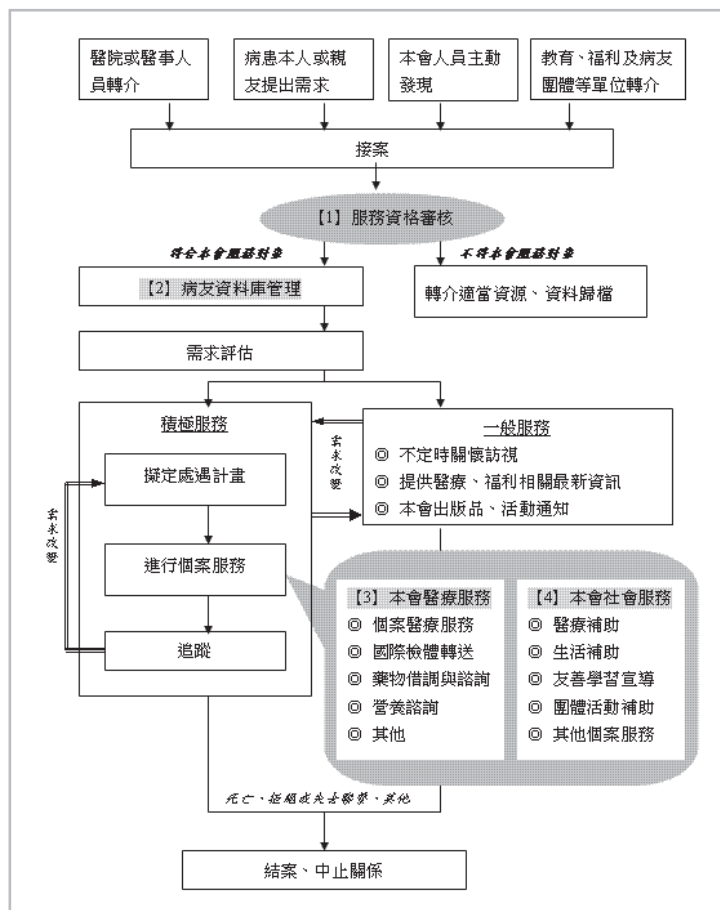
小宸就是因確診的晚，疾病已影響到她的智能發展。小宸住在台東的養護機構多年，她的家庭最近因受疫情影響，收入銳減，付不出機構的費用，因而由機構轉介本會，盼能幫小宸尋求經濟援助。本會社工師至機構訪視小宸時，真切感受到她堅強的生命力，雖處困境，但仍樂觀面對。社工師協助小宸加入基金會螢火蟲家族，了解她的需求現況後，提供她機構安置費用補助，以及低蛋白食品補助，以穩定小宸的照顧與飲食控制。

透過這次機會，除了訪視病友外，也同時拜會了台東縣社會處與民間社福團體，希望能與當地建立合作網絡，加強未來相互提供資訊與資源，讓偏遠地區的罕病病友能夠更及時的接收到服務。

## 2020 年度成果

罕見疾病多來自基因缺陷，發病後通常會伴隨患者一輩子，再加上罕病的發生率極低，相關資訊不易接觸，民眾容易因為不了解而產生歧視、誤解或貼標籤，就連身旁親友都可能提供不適切的關懷。許多長期照顧罕病病友的家庭，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，陪伴病家面對挑戰，迎向陽光。



# 遺傳諮詢服務

齊齊是爸媽由人工生殖方式誕育的寶貝麟兒，卻不料，準備初上小學時身體開始出現變化—身體癱軟、講話速度變慢、頭不由自主晃動、甚至退化到不會寫自己的名字……種種不尋常的跡象如同一團灰霧，籠罩著爸媽的眉梢與心情。經過醫師初判，齊齊可能疑似罹患尼曼匹克症，這是一種脂質代謝異常的遺傳疾病，因過量脂類累積於肝、腎、脾、骨髓等，造成這些器官病變。醫師安排齊齊做進一步的生物標誌及基因檢查，等待報告期間眾人煎熬，爸媽一邊祈禱，一邊帶著困惑求助遺傳諮詢員。

諮詢員向齊齊爸媽詳細解釋疾病的遺傳模式與再發風險，茫茫人海中不巧夫妻雙方皆為同疾病的帶因者時，每胎有 25% 機率生下患者；然而由於齊齊爸媽皆無家族病史，人工生殖便不會進行疾病的胚胎著床前基因診斷，齊齊爸媽表示了解並可接受，未來再生下一胎時，便可在植入胚胎前排除此疾病。

而後生物標誌的檢測結果先出爐，輔以臨床診斷來看，齊齊是尼曼匹克症的可能性很高，至此，爸媽選擇勇敢面對事實，謹遵醫囑並深入諮詢藥物治療的可能。經過一番奔波，確診後的齊齊順利申請到專案藥物，並且開始用藥，爸媽懷抱著齊齊，也懷抱著希望，掌握住疾病，一家人感覺更加踏實。

## 2020 年度成果

基金會早年力促「遺傳諮詢員」職種の推動，透過遺傳諮詢解答民眾對罕見疾病的疑惑，這包含協助病家瞭解醫療事實，如診斷、病程、可能的治療，尤其遺傳模式與疾病再發率更是罕病家庭最關心的議題。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。2020 年遺傳諮詢服務總計達 1,249 人次。



2020 年遺傳諮詢服務統計表

| 項目   | 電話諮詢 | Email 與網站留言 | 醫院門診 / 住院探視 | 小計    |
|------|------|-------------|-------------|-------|
| 北區服務 | 477  | 137         | 46          | 660   |
| 中區服務 | 265  | 12          | 37          | 314   |
| 南區服務 | 180  | 6           | 89          | 275   |
| 總計   | 922  | 155         | 172         | 1,249 |

# 生育關懷服務

亭亭夫妻 4 年前喜迎第一胎，小寶貝卻在出生不久後，出現雙手及右小腿骨折的情形，嚇壞了眾人。經過基因檢驗，孩子確診為「成骨不全症」，即俗稱的玻璃娃娃。亭亭和先生深知玻璃娃娃的脆弱，一路細心呵護孩子長大，除了最近一次小腿有些微骨裂，幾乎沒再發生骨折，生長發育也與同齡孩子無異。

看著小寶貝平安成長，亭亭夫妻想著再生一個給孩子作伴，除了向醫師諮詢，同時也洽詢基金會的生育補助，為懷胎做足準備。亭亭成功懷上孩子時，基金會啟動生育關懷服務，除了提供她羊膜穿刺術、產前遺傳基因檢驗與高層次超音波檢查等補助，另提供維他命等營養品，諮詢員、社工員也不時電訪及家訪關懷亭亭的孕程。

而後，亭亭順利剖腹產下一名男嬰，健康狀況良好，大家都相當開心，基金會亦致上生產慰問金、新生兒篩檢補助及新生兒用品一批，盼望亭亭與一雙兒女幸福健康的走下去。

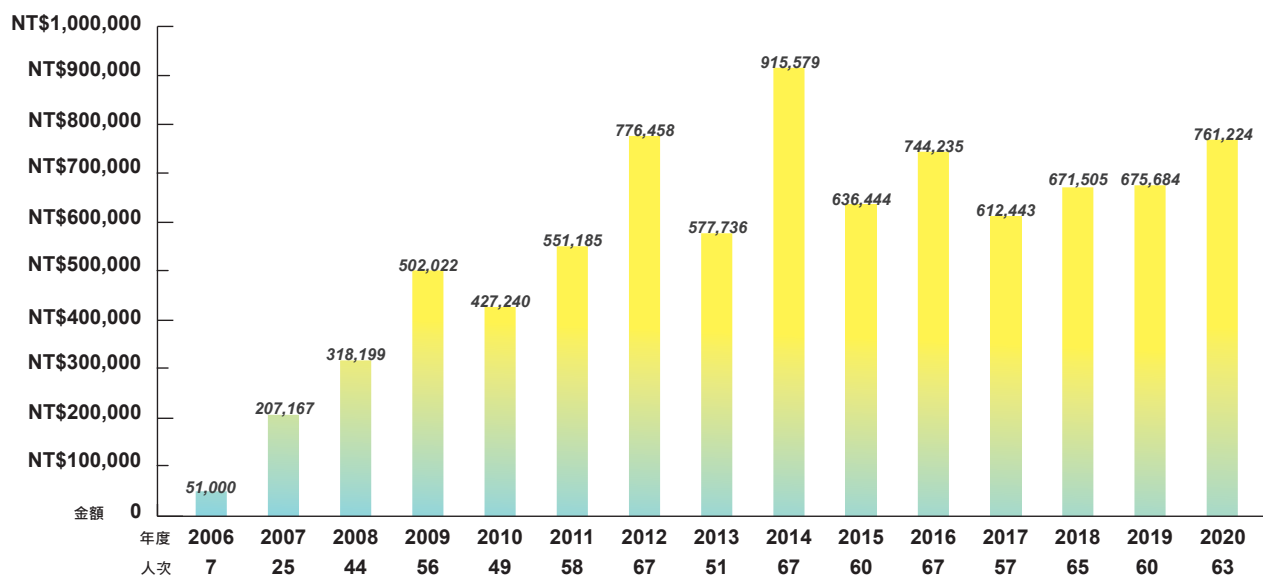
本會自 2006 年辦理「罕病家庭生育關懷服務」，提供懷孕前的遺傳諮詢；懷孕時的關懷訪視、產前檢驗補助；產後的孕補品、新生兒用品、慰問金與新生兒篩檢補助等服務，減輕案家生育時的經濟負擔。罕病家庭有生育計畫時可主動洽詢本會，本會將提供罕病衛教資訊，除能降低疾病對家庭的衝擊，同時也能增進懷胎的信心，對孕育健康的下一代有很大幫助。

## 2020 年度成果

2020 年本方案共補助 63 人次，包含威爾森氏症、腎上腺腦白質失養症、亞硫酸鹽氧化酶缺乏症等 44 種疾病，補助金額計 761,224 元。今年受理的 63 名準媽媽中，北部總會受理 38 案，中辦 9 案及南辦 16 案，延續 2019 年者共 15 案。

本方案自開辦迄今已服務 610 案，計 796 人次，總補助金額為 8,428,121 元。當中共有 519 位寶寶順利出生，另有 91 位申請人（14.92%）因生育計畫考量而選擇終止妊娠（包含胎兒罹患罕病 63 人，自然流產 17 人，罹患其他疾病引產 8 人，其他原因 3 人）。

## 歷年生育關懷補助方案執行成果



# 營養諮詢服務

安安是一位罹患「鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症」的2歲女孩，有天在家突然昏迷不醒，被家人緊急送到醫院。抽血報告顯示，安安的血氨數值遠超過正常標準，在進行緊急的洗腎後病情趨於穩定，安安必須嚴格控制飲食中的蛋白質，並定期搭配抽血數值做調整。在無法吃高蛋白食物（豆魚蛋肉類）的情況下，小小孩兒的早餐只能是單調的白饅頭配特殊奶粉，讓一旁大人看了實在不忍。於是，安安媽媽諮詢了基金會的營養師，了解六大類食物的份量及食材選擇，如地瓜稀飯、素炒冬粉、素炒米粉、米苔目湯、果醬配吐司等，在安全範圍內增加飲食變化性。

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。此外，本會每年自國內外引進低蛋白食材及食品，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。

## 2020 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。2020年總計補助485,995元，提供74位患者低蛋白食品包含低蛋白米、麵、米果等。16年間共補助了4,814,472元。



▲ 營養資訊  
請掃我

### 營養資訊提供

營養諮詢方面，透過醫院門診、電話及線上諮詢管道，今年累計服務165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。

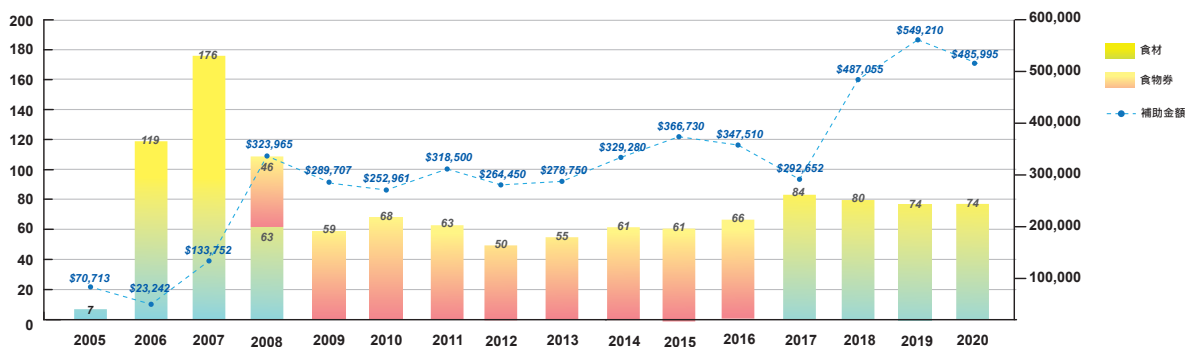
### 特殊營養教室

8月29日，本會辦理「另類粽香冰飲－代謝病友專屬營養教室」活動，讓對於飲食需要斤斤計較的孩子們，也能愉快享用專屬自己的「低蛋白真粒米粽」。自2001年至2020年，本會共辦理49場營養教室，累計有4,123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。

2020 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 | 77   | 32   | 56          | 165 |

歷年低蛋白食材及食物券補助成果



# 病友管灌營養品支持

除了藥物治療，維持良好的營養狀況為照顧中重要的一環，有均衡營養及足夠熱量，可以幫助病友維持生理機能、提升免疫力、降低感染機率。本會有不少病友因疾病退化，吞嚥功能薄弱，僅能依靠流質類的管灌營養品達到營養的有效攝取；或者因骨頭病變，需透過管灌食品補充熱量以維持營養狀態等。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，本會自 2011 年辦理「罕病病友管灌營養品補助」方案，針對經濟弱勢的家庭，以實物補助方式，直接向廠商購買並配送至病家，提供病友所需之營養品。

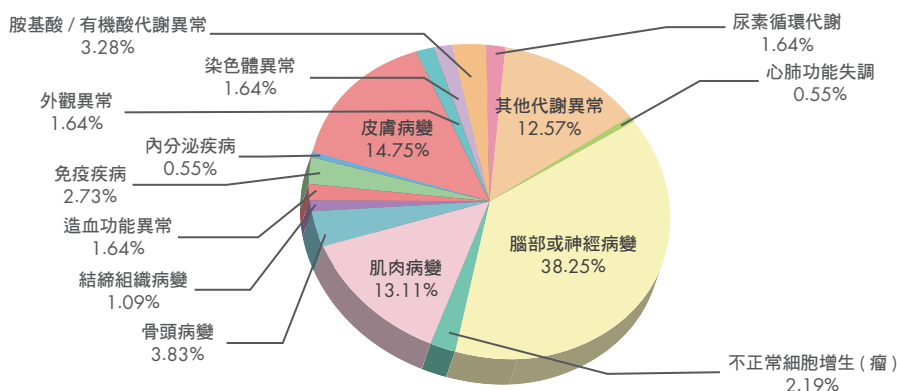
## 2020 年度成果

罕見疾病中，除先天性代謝異常疾病的病患需要終生進行飲食監控，也有部分病患需要長期依賴營養品來維持生命。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，如漸凍人、脊髓性肌肉萎縮症等。另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，如特發性或遺傳性肺動脈高壓症；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，因此需多補充高熱量和蛋白質的營養品，幫助皮膚修復及對抗感染。

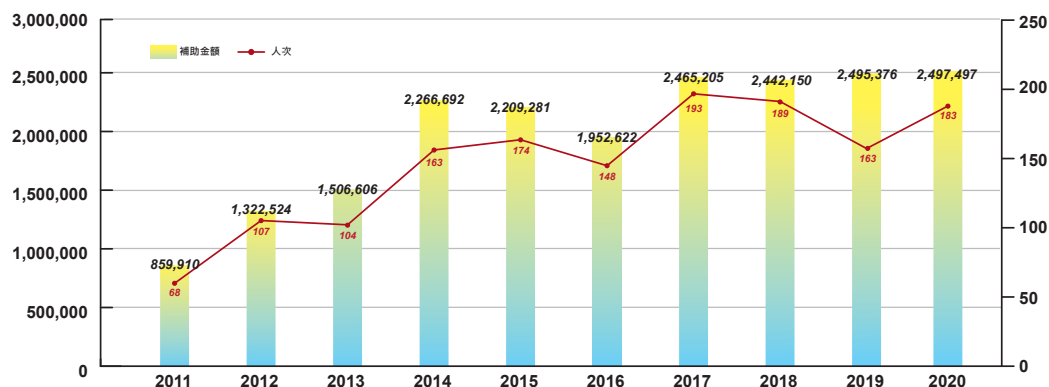


2020 年本方案共服務 183 人次，挹注經費 2,497,497 元；自 2011 年累積至今，總計補助 1,492 人次，共 20,017,863 元。

2020 年補助營養品病類分布



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

沛沛小學時，突然出現癲癇、嚴重嘔吐、甚至呼吸困難，一度住進加護病房插管治療，情況相當危急。幸好醫師很快確診出沛沛罹患了神經方面的罕見疾病，雖無根治的藥物，但針對症狀治療也頗有見效，在沛沛家人細心的照料下，沛沛學會與疾病共存，一步一步健康成長。

近來，沛沛大學畢業成為社會新鮮人，由於過度投入工作，無形的壓力及對自我的要求，本來穩定的病況就此復發，病魔來的又急又兇，身體不只開始痛癢難耐、半身麻痺、經常痙攣，還被診斷出慢性呼吸衰竭，需要全天候補充氧氣。



■ 攜帶型氧氣製造機。

經過好一段時間治療休養，沛沛總算脫離險境，他又充滿幹勁想要回去工作，只是，呼吸仍然不時會喘，外出必須隨時補充氧氣，但家中的大型製氧機過於笨重，該怎麼辦呢？本會社工在了解他的需求後，免費提供沛沛「攜帶型氧氣製造機」借用，既方便他外出，同時也可放置在辦公室座位旁使用。半年後，沛沛呼吸的情況獲得了改善，確認他的狀況僅需隨身氧氣瓶備用即可，他把攜帶型製氧機歸還給基金會，感謝基金會這段過渡時期的幫忙。沛沛明白資源的可貴，他盼望盡速歸還後能繼續和其他病友共享，讓得來不易的資源成為他人的及時雨。

## 2020 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 1,850 人次。而 2020 年病友借用會內醫療儀器設備共 32 人次，提供維修及使用諮詢服務共 165 人次。



■ 感謝台中西北扶輪社第五年捐贈醫材及輔具，嘉惠許多病友家庭。

## 2020 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     | 1    | 8     |
| 氧氣製造機   | 7    | 39    |
| 抽痰機     | 4    | 28    |
| 血氧監測儀   | 9    | 25    |
| 咳痰機     | 4    | 20    |
| 拍痰機     | 0    | 4     |
| 吞嚥功能訓練機 | 2    | 9     |
| 氧氣鋼瓶    | 0    | 4     |
| 噴霧器     | 1    | 2     |
| 電動床     | 0    | 5     |
| 低週波電療機  | 0    | 0     |
| 其他      | 4    | 21    |
| 小計      | 32   | 165   |
| 總計      | 197  |       |

台中西北扶輪社長期關注罕病家庭，今年已是第五年捐贈本會復健醫材及輔具，歷年來共捐助了21項醫材輔具，嘉惠17名病友。今年他們再次愛心捐贈維生醫材暨輔具乙批，包含氣墊床、製氧機、電動拍痰器、擴視機等，其中，氣墊床更是本會法布瑞氏症病友的迫切之需。該名病友因車禍造成頸椎以下癱瘓，經復健後僅有手部功能些微進步，行動上仍需依靠電輪，長期臥床的他，氣墊床可減緩他躺臥的不適感，並避免褥瘡產生，提升睡眠休息品質。

各項醫材及輔具皆是在幫助病友生命的維持與監測，經過醫生建議方能使用，感謝愛心單位持續的助益，讓資源有效輪轉運用，減輕病友購買負擔。

## 醫療耗材及敷料贈予

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。2020年共提供53人次使用，費用總計349,640元。

而有些特發性或遺傳性肺動脈高壓症（IPAH/HPAH）病友因病情嚴重，需使用幫浦皮下注射給藥來控制病情，不過本項醫材、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，2020年共補助21人次，金額為886,960元；此IPAH/HPAH耗材補助計畫自2011年實施至2020年底，共補助185人次，計10,238,653元。



■ 咳痰機。



■ 皮膚保護劑，讓泡泡龍病友塗抹於皮膚，形成保護膜，增加保濕度。

# 遺傳檢驗服務

已懷孕9週的小琪，滿心歡喜期待新生命的到來，可同時，她也擔憂孩子會不會遺傳到她的疾病—「面肩胛肱肌失養症」。這種疾病是體染色體顯性遺傳，若父母其中一人是患者，則子女有二分之一的機率患病，這讓小琪夫婦的心情不禁蒙上一層未知的隱憂，因未知而喜憂參半。

在先生積極鼓勵下，小琪主動來電基金會諮詢產前檢驗一事，遺傳諮詢員很快地聯繫國民健康署及相關單位，發現台灣目前並沒有機構可以進行此種遺傳疾病的產前檢驗，必須將檢體送至國外。和先生研究商討後，小琪決定申請國際代檢以確認胎兒的健康。由於產前檢驗有其緊迫性，遺傳諮詢員用最快的速度協助小琪申請國際代檢補助相關資料，並找尋願意協助申請國際代檢的醫師及檢體培養單位，過程雖然繁雜，但在遺傳諮詢員努力協調，各方無私通力協助下，終於搶在一個月內將檢體送至美國實驗室。

等待結果期間，遺傳諮詢員和醫師皆隨時告知進度悉心關懷，經過專業的說明和分析，小琪夫婦決定不管最終結果如何，他們都會將孩子生下。兩周後，美國捎來了令人振奮的好消息，胎兒基因檢測結果為正常！所有人的焦慮頓時煙消雲散，小琪夫婦尤其感謝基金會和遺傳諮詢員，在他們愛子心切，又不清楚相關資源管道之下的幫助，這無疑是最好的新年禮物。

## 2020 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。2020年本會協助3人次患者檢體至美國及葡萄牙進行確診，自2001年至2020年底，總共補助國際代檢費用5,418,982元，計有634人次受益。

## 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。2020年，本會與國內12家醫療院所和研究室簽訂合作備忘錄，進行61項疾病的檢驗（其中單基因52項，基因套組9項，共569個基因），並提供單基因60%、基因套組50%檢驗費的補助，及定額補助全外顯子定序檢測（Whole Exome Sequencing, WES）和全基因體定序檢測（Whole Genome

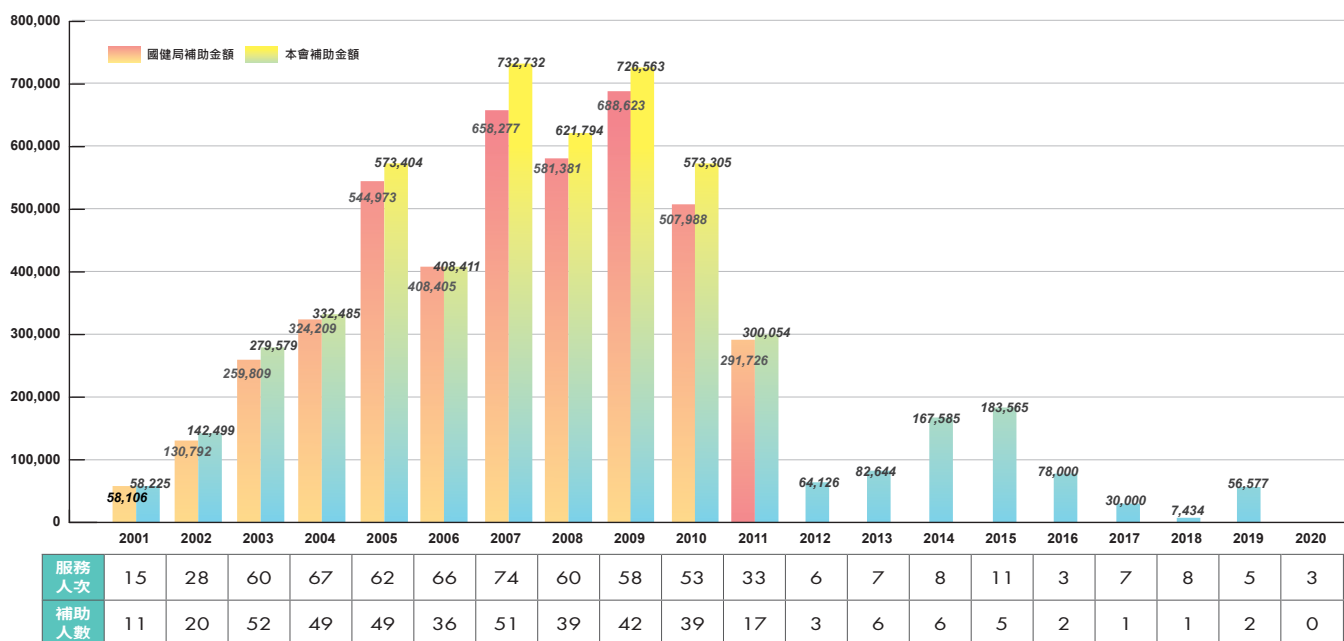
2020 年國內遺傳檢驗執行概況表

| 檢驗機構                  | 總檢驗人數 | 確診人數 |
|-----------------------|-------|------|
| 台大醫院－胡務亮醫師實驗室         | 110   | 77   |
| 台大醫院－吳振吉醫師實驗室         | 3     | 3    |
| 慧智臨床基因醫學實驗室           | 26    | 13   |
| 台北榮總                  | 33    | 6    |
| 柯滄銘婦產科－基因飛躍生命科學實驗室    | 51    | 21   |
| 中山醫學大學附設紀念醫院          | 13    | 8    |
| 彰化基督教醫院               | 24    | 5    |
| 林口長庚紀念醫院              | 13    | 5    |
| 中國醫學大學附設紀念醫院          | 4     | 1    |
| 衛生保健基金會               | 85    | 15   |
| 高雄醫學大學附設醫院            | 11    | 8    |
| 國家衛生研究院 & 台基盟生技股份有限公司 | 15    | 15   |
| 總計                    | 388   | 177  |

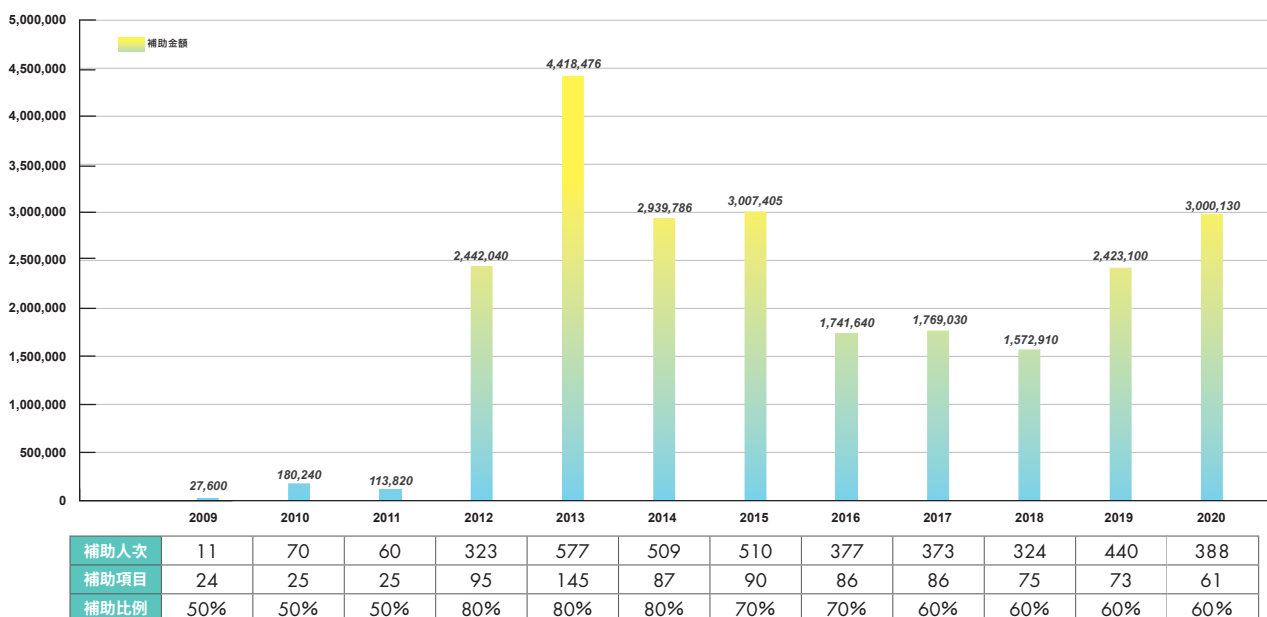
Sequencing, WGS) 提供診斷困難者能及早獲得疾病診斷；在 388 位疑似罕病個案中有 177 位確診為罕病患者，檢驗確診率為 45.6%，共補助 3,000,130 元。

自 2009 年至 2020 年，累計補助 3,962 人次，總補助金額為 23,636,177 元，確診人數達 1,373 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 年起接手辦理國內檢驗補助方案，並針對其不足之處提供補助，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



# 新生兒篩檢補助

本會多來持續倡議，守護病友的權益，今天，以寶寶的一滴血就能篩檢出二十餘種罕見代謝異常疾病，讓及早發現、及早治療不再只是口號。

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，政府於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，隨著醫療進展，期盼未來新增更多檢驗項目，讓臺灣的新生兒多一層保障。

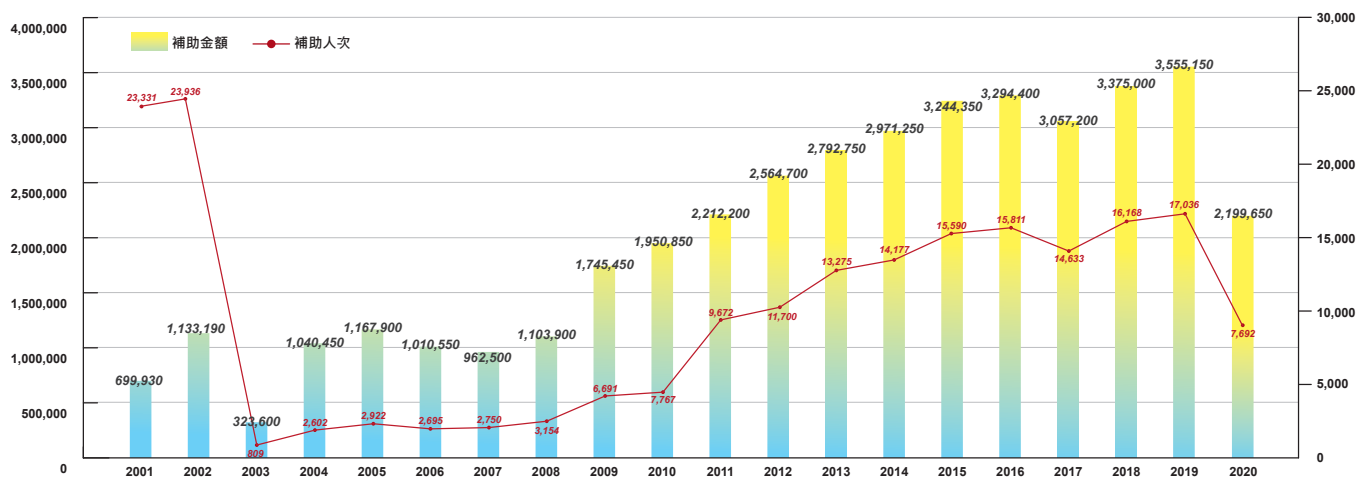
## 2020 年度成果

本方案自2000年展開「新生兒篩檢先導計畫」，先針對部分地區民眾進行試辦。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嚴重型複合型免疫缺乏症（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（註：本方案自2020年2月後調整補助項目為原住民新生兒串聯質譜儀篩檢費用、低收入戶龐貝氏症與嚴重型複合型免疫缺乏症（SCID）新生兒篩檢費用）。

此方案至今已邁入20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」，肯定本會長期推動的具體成果。

2020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7,692人次，補助金額共2,199,650元。本方案自2000年至2020年共補助新生兒212,411人次，補助金額達40,404,970元。

## 歷年二代新生兒篩檢補助成果



# 緊急救援網絡

## 2020 年度成果

### 緊急救援通報服務

2010年本會開辦「緊急救援通報服務」，補助獨居或白日獨居之病友，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。此服務透過系統每日定時報安來偵測人員活動，如發現異常便會立刻聯繫確認狀況，且每2個月會有護理師至家中訪視，或以電話問安關懷病友身體狀況。最初，本方案服務範圍僅在南部，2014年因應需求增加，拓展至中部。

今年總計服務23位病友，南區11位（高雄、台南）、中區12位（台中、彰化及嘉義）。分屬10種病類，小腦萎縮症9位、成骨不全症2位、多發性硬化症2位、亨丁頓舞蹈症2位、粒線體異常2位、脊髓型肌肉萎縮症2位、及進行性神經性腓骨萎縮症、腎上腺腦白質失養症、面肩胛肱肌失養症、威爾森氏症各1位。方案開辦迄今已提供163人次病友服務，累積補助達2,159,397元。

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，故本會特別委請「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。

### 先天代謝異常病患之緊急救援網絡

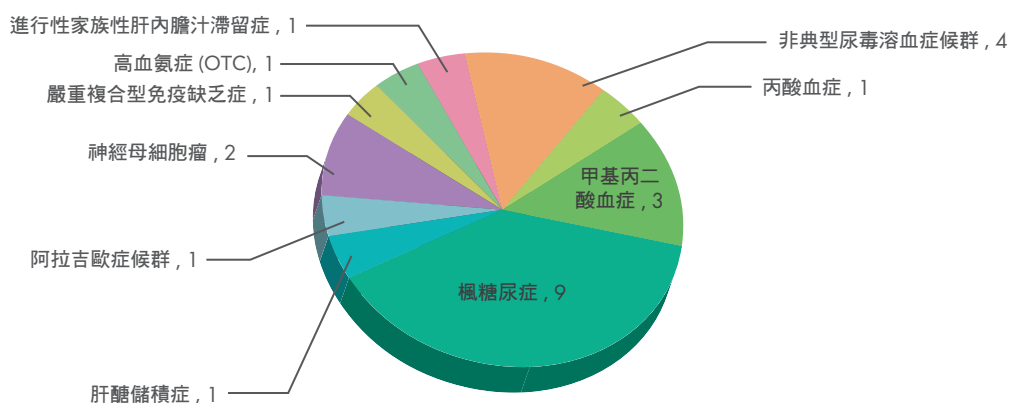
罕見代謝異常疾病患者，以「有機酸血症」為例，急性發作時，若未緊急移除體內有毒性的代謝物質，將導致嚴重的酸中毒，甚至腎衰竭等不可逆情況；雖能以藥物控制，但「急性腎臟替代療法（俗稱洗腎）」則是救命的關鍵。此外，「非典型尿毒溶血症候群」、「家族性高乳糜微粒血症」及「同合子家族性高膽固醇血症」等病友在發病時亦有緊急換血、洗肝或洗腎的需求，以即時穩定並恢復身體正常機能的運作。

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，建立先天代謝異常疾病緊急救援之治療標準作業流程。自2013年至2020年底，陸續救治包含嚴重複合型免疫缺乏症等24位罕病病童，以及105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。



■ 多功能血液淨化機（左）。

### 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

孩子入學對每個家庭來說都是重要大事，當然，罕見疾病的孩子入學前需要更多的準備，如就讀的班級型態、學校的選擇等。本會自 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。

另外，為增進師生對罕病的認識，進而使在校病友獲得更多接納，2002 年「罕見疾病校園宣導計畫」正式啟動；接著於 2008 年推出「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，以輕鬆、童趣的方式，讓小朋友們從小建立罕病的正確觀念；而 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，讓師生更能體會罕病家庭的堅毅與艱辛。



## 2020 年度成果

### 入學轉銜諮詢服務

2020 年本方案共服務了 131 位病友，其中 123 位找到合適的就學資源。這些小小新鮮人中有 62 位讀普通班、18 位讀資源班、24 位讀特教班、2 位讀特教學校、4 位在家教育、13 位辦理緩讀。

### 校園宣導服務

2020 年於全台共進行 23 場校園宣導，計 3,101 人參與；而自 2002 年至 2020 年，總共進行了 948 場校園宣導，累計 253,964 人參與。

2020 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<br>班級性 | 教師、家長 | 全校性   | 年級<br>班級性 | 教師、家長 | 全校性  |       |
| 北部     | 場次 | -     | 3         | -     | -     | 5         | 1     | -    | 9     |
|        | 人數 | -     | 525       | -     | -     | 1,161     | 20    | -    | 1,706 |
| 中部     | 場次 | 3     | 2         | -     | 1     | 1         | -     | -    | 7     |
|        | 人數 | 350   | 68        | -     | 463   | 36        | -     | -    | 917   |
| 南部     | 場次 | 1     | -         | -     | -     | 1         | 1     | 4    | 7     |
|        | 人數 | 200   | -         | -     | -     | 28        | 15    | 235  | 478   |
| 總計（人數） |    | 1,143 |           |       | 1,723 |           |       | 235  | 3,101 |

# 心理衛生服務

健全的心靈如同一座發電廠，可以源源不絕的供應病友及家屬面對困難、擁有重新站起來的能量。而心理服務可以有很多種形式，除了基本的電話問安、個人的諮商會談，本會也孕育多元的讀書會、工作坊及成長團體，有效支持病友及家屬建構同儕網絡，擁有更深一層的歸屬。今年，北區開辦園藝治療團體，中區也規劃了紓壓冥想課程，兩者皆是透過植栽和冥想來沉澱自己，達到內心的沉靜療育。

## 2020 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屬，陪伴大家度過生命的幽谷。2020 年本方案總服務量為 1,448 人次，其中，初級預防「電話問安服務」共服務 880 人次；次級預防「心理諮商服務」和「身心靈團體」共服務 520 人次；至於三級預防「高危險及慢性化個案處理」方面，共服務了 48 人次。

今年北區開辦「園藝治療－照顧者支持團體」，園藝治療師搭配二十四節氣來設計課程，初夏時節製作艾草蚊香、蚊香罐、艾草襪子娃娃等；入秋則品嚐青草生魚片、魚腥草沙拉、紫蘇 Tapas，並使用薑黃染布製成抱枕，裡頭塞滿棉花和茶葉，充滿植物香氣帶給人們的歡欣。

課程中，成員們很用心地運用觸覺、視覺、還有搓揉的方式去記憶每一種乾草香氣、功能和顏色，仔仔細細寫在筆記裡，並搭配手機紀錄每周的植栽紀錄，真誠直白的紀錄讓老師不禁莞爾一笑。在和植物連結的過程中，成員找回生活意義，回想照顧生病家人的心路歷程，如同成員回饋：「我把悲傷種在泥土裡，希望能夠療癒自己，才能走下去。」期盼園藝治療課程不僅能協助大家轉換心情，更多的是成就感及對生活的正向期待。



2020 年罕病心理衛生服務一覽表

| 本方案全年服務 1,448 人次              |                    |                     | 人次  |
|-------------------------------|--------------------|---------------------|-----|
| 初級預防 880 人次<br>(占總服務量 60.77%) | 電話問安服務             |                     | 880 |
| 次級預防 520 人次<br>(占總服務量 35.91%) | 心理諮商服務<br>(347 人次) | 病友及家屬               | 199 |
|                               |                    | 台大醫院心理諮商專案合作 45 人   | 148 |
|                               | 身心靈團體<br>(173 人次)  | 北區心靈讀書會「細胞的靈性療育」8 場 | 51  |
|                               |                    | 北區照顧者支持團體「園藝治療」     | 62  |
|                               |                    | 中區心理諮商「紓壓冥想」課程      | 13  |
|                               |                    | 南區「夢覺察轉化的力量」工作坊     | 16  |
|                               |                    | 南區「心靈寫作成長團體」        | 31  |
| 三級預防 48 人次<br>(占總服務量 3.32%)   | 高危險及慢性化個案處理        |                     | 48  |

# 到宅關懷服務

活潑開朗的小連，一年前突然下肢無力，連騎機車要將腳放上路墊都有些吃力，甚至晚上睡覺翻身也變得困難。醫師診斷出小連罹患了「GNE遠端肌病變」，知道自己將來的病程可能手腿無力、無法行走，小連除了勇敢面對，更積極尋求復健，好讓肌肉不要萎縮得太快。

經過努力復健，如今小連依然可以行走，只是走路時必須先將腳往前甩，方可施力前進，不過，他已無法自行上下樓梯，這對住在3樓的小連來說，沒有電梯或輔具，每每上下樓就是一件極為困擾的事。此外，室內空間也缺乏扶手，當走路不穩跌倒時，便沒有得支撐。基金會醫療服務專員在得知小連的需求後，媒合到宅職能治療師提供「居家無障礙空間改善評估」以及「輔具評估與諮詢」服務。

職能治療師細心建議許多可改善之處，如加裝室內電梯或爬梯機是首要之選；接著門口兩側、馬桶牆壁、洗手台牆壁皆需安裝扶手；馬桶亦可加裝增高器；而大門前可製作一階梯平台。至於輔具，未來可參考收折式電動輪椅，以利一般轎車也可裝載。另外，小連因垂足容易踢到東西或絆倒，治療師建議使用踝足支架，同時進行步態訓練及動作矯正等。小連非常感謝基金會和治療師提供協助和建議，他將著手給家裡來個大改造，這段時間我們也會持續陪伴小連，給予他鼓勵以及所需的資源支持。



職能治療師正在勘查小連的居家環境。

## 2020 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。2020年共服務了54名病友，總計314人次；截至2020年12月底，本方案共提供4,053人次到宅服務，服務內容以「到宅復健技巧指導」居多。

今年中部辦事處首次嘗試辦理「居家動物輔助治療」，針對情緒表達受限、缺乏抒發管道的病友，透過受專業訓練的療育犬到家中與其互動，從中學習表露心情、同理他人、照顧他人等，進而建立信心以及獲得內心的平靜。而北部總會及南部辦事處也各辦理一場體適能活動，讓大家有機會出門活絡筋骨，轉換心情。

2020 年到宅關懷服務統計表

| 項目<br>單位 | 到宅復健<br>技巧指導 | 生活自理<br>能力訓練 | 相關資源<br>轉介連結 | 無障礙<br>設施指導 | 照顧者<br>居家芳療 | 居家動物<br>輔助治療 | 服務人數 |
|----------|--------------|--------------|--------------|-------------|-------------|--------------|------|
|          | 服務項次         |              |              |             |             |              |      |
| 北部       | 11           | 5            | 8            | 4           | 0           | 0            | 7    |
| 中部       | 64           | 41           | 4            | 3           | 0           | 8            | 20   |
| 南部       | 99           | 15           | 12           | 6           | 34          | 0            | 27   |
| 小計       | 174          | 61           | 24           | 13          | 34          | 8            | 54   |

# 罕見疾病獎助學金

## 【第 18 屆得獎者小故事－金榜題名獎】

熱愛運動和音樂的聖哲，在升九年級的暑假突然眼睛模糊，視力短時間急速惡化，確診罹患「Leber 氏遺傳性視神經病變」，此時他的視力衰退到僅有 0.01，嚴重時甚至無法分辨形體。發病後住院長達半年，因治療注射類固醇導致身材浮腫，這讓聖哲深受打擊，聖哲說：「還好那段時間有家人無微不至的陪伴，疾病雖然讓我失去很多，卻讓我和家人的關係變得更加緊密。」

出院後轉到啟明學校就讀的聖哲，遇到比自己更需要幫助的同學，讓他逐漸走出疾病帶來的挫折，除了在全國視障演講比賽獲得優勝，更透過甄試分別錄取政治大學政治系及台灣大學社會工作學系，成為台北啟明學校創校 30 年來，首位考上台大的學生。

允文允武的聖哲，化阻力為助力，優異的學業表現成為同學的模範。他說，身為視障者更能體會身心障礙者在生活上的各種不便，期許未來能成為站在第一線為弱勢發聲、改變體制的不足、解決社會危機的社會工作者，他將努力活出璀璨耀眼的第二人生。



## 2020 年度成果

「罕見疾病獎助學金」設立目的希望協助罕病學子順利就學，並鼓勵他們在學業、才藝、服務之全方面發展。多年來我們看見每年數百位來申請的罕病學子們，不僅在學習之路上遠比一般孩子來的辛苦，在面對身體阻礙上更是不畏艱難，在各領域發光發熱。

自 2003 年至 2020 年，已有 5,068 位罕病學子獲得肯定，頒發獎金計 32,673,000 元。感謝安麗公司前 3 年的贊助、台塑企業暨王詹樣公益信託自 2011 年起連續 10 年的愛心支持，獎助學金已邁入第 18 屆，本屆共有 384 位、多達 110 種病類的罕病學子獲獎，總計發出 2,577,000 元獎助金。衛生福利部陳時中部長與罕病公益大使修杰楷當天也來到頒獎典禮現場，引起眾人一陣騷動。而病友也一展長才，拉奏小提琴、吉他自彈自唱、葫蘆絲表演等，讓大家看見不一樣的罕見生命力，是那樣的驚豔與精采。



歷年獎助學金統計

| 屆次         | 一    | 二    | 三     | 四     | 五     | 六     | 七     | 八     | 九     | 十     | 十一    | 十二    | 十三    | 十四    | 十五    | 十六    | 十七    | 十八    | 總計     |
|------------|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| 獎項         | 4    | 6    | 8     | 8     | 8     | 8     | 8     | 7     | 8     | 8     | 8     | 9     | 9     | 9     | 9     | 9     | 9     | 9     |        |
| 人數         | 59   | 96   | 215   | 218   | 237   | 259   | 305   | 274   | 326   | 346   | 361   | 340   | 332   | 332   | 331   | 304   | 349   | 384   | 5,068  |
| 獎金<br>(萬元) | 47.2 | 69.8 | 162.5 | 137.1 | 148.1 | 160.5 | 189.2 | 162.5 | 191.5 | 233.1 | 252.8 | 218.1 | 205.9 | 209.3 | 212.5 | 193.1 | 216.4 | 257.7 | 3267.3 |

# 無障礙（通用）計程車乘車補助

身在都會區或家附近有公車站牌的人，可能很難想像住在偏遠地方，沒有公車、到郵局寄信需要半小時車程，「進城」辦事一趟十分不易，這時輪椅朋友如何出門、如何不依賴親友接送也能自己趴趴走？

基金會於 2017 年推行無障礙計程車乘車補助至今，努力讓更多行動不便的病友走出家門，解決因訂不到復康巴士而無法外出的困境，進而能順利就醫、就學、就業，並且多多參與社會。小湘和小安就是今年使用本補助後，第一次搭上無障礙計程車。

「我雙腳不方便，坐輪椅，只能依靠先生有空開車帶我出門，但先生工作沒辦法常請假，我也就很少出去。自從有基金會補助搭無障礙計程車，我才知道原來還有這種車，現在我白天能自己搭車帶孩子出去買菜，實在揪甘心。」小湘的生活變得更多元也更自主了。

小安則是住在嘉義中埔的病友，基金會第一次媒合無障礙計程車到她家，司機回報找不到路，來回繞了幾趟才發現一條石頭小道。「我還把這段路程錄起來！你看，沒有柏油，只能讓一輛車過，住在這裡很不方便哪！」後來這位司機固定載小安就醫回診，連復康巴士都沒服務的區域，無障礙計程車貼心解決了小安的交通問題。

## 2020 年度成果

### 無障礙計程車乘車補助

目前，無障礙計程車僅占全台灣計程車的 1%，且多集中在都市，想搭到車並不是件容易的事。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能性，本會持續辦理無障礙計程車補助方案，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得以突顯。

本方案今年共補助了 109 人，投入 68 萬多元，除了來申請的人、補助金額皆有所成長，我們也樂見 14 位從沒搭過無障礙計程車的病友首次成功搭到車。以下簡單說明今年成果：

- (一) 補助概況：補助對象仍以北部病友居多，而中部雖車輛較少，但今年較去年仍有所成長（2020 年 27 位 VS. 2019 年 19 位）。另外，平均每人每趟車資為 572 元，然各趟車資落差大，因有照跳表計費，也有喊價包車，故少則 1 百元，多則 2 千元以上，統計來看，平均車資在 500 元以下的占 48.6%，500 元以上占 51.4%。
- (二) 搭乘概況：今年因疫情關係大家都較少出門，即使出門也少搭大眾交通工具，直到下半年疫情趨緩，病友偏向以無障礙計程車專車方式出遊，較感安全與便利。因此，今年度大部分病友搭車目的以「社會參與」為主，包括訪友、上教會、參加活動等，另外，「旅遊」也不在少數。

### 歷年無障礙計程車乘車補助成果

| 年度    | 2017   | 2018   | 2019    | 2020    | 總計        |
|-------|--------|--------|---------|---------|-----------|
| 人數（人） | 9      | 30     | 86      | 109     | 234       |
| 金額（元） | 14,250 | 79,670 | 455,683 | 688,511 | 1,238,114 |



值得關注的是，越來越多司機加入無障礙計程車行列，品質卻開始參差不齊，陸續有病友反映搭車的感受不佳，如司機沒有協助綁安全帶、急衝急煞以致差點車禍，或者以各種名義加價（上下板費、行李太多等），這些都會降低乘客未來搭乘意願，在此呼籲無障礙計程車司機應具備同理心，維護身障者的行車安全，並且合理收費。有鑑於此，基金會今年特別邀請申請本補助的病友推薦友善司機，盼望給好司機一些鼓勵，最終有7名友善無障礙計程車司機獲選，他們一致具有細心、耐心和同理心的特質，善待輪椅朋友，深獲病友愛戴。



■ 基金會首次表揚友善無障礙計程車司機。

### 無障礙小旅行

有別以往基金會舉辦的旅遊都是以大型復康遊覽車接駁為主，病友還要想辦法從家到集合地搭遊覽車，因此我們規劃以無障礙計程車作為接駁工具，讓病友從踏出家門的那一刻就是「無障礙」。

今年我們共辦理兩場無障礙一日小旅行，對象都以行動不便、乘坐輪椅的病友為主。第一場7月5日，基金會首次和皇冠大車隊合作，皇冠大車隊除了是知名的計程車車隊外，亦長期投入台灣無障礙小旅行的推動，當天一早15台「大黃」司機們一一到府接送40位病友和家屬前往烏來內洞，呼吸大自然芬多精。

接著10月31日與眾社會企業合作，透過交通部「愛接送叫車平台」，找到許多友善的台灣大車隊無障礙計程車司機，總共帶領14位乘坐輪椅的病友，加上家屬共30人前往彰化深度旅遊，全程景點皆為無障礙環境，不論是普通輪椅或電動輪椅都非常好「開」。今年無障礙小旅行的籌辦相當成功，希望藉此開創身障者輕旅行的新模式，不只讓家屬有喘息的時間，更讓病友享受出門的樂趣。

