

# 罕見家園



罕見家園成立特刊



# 目錄

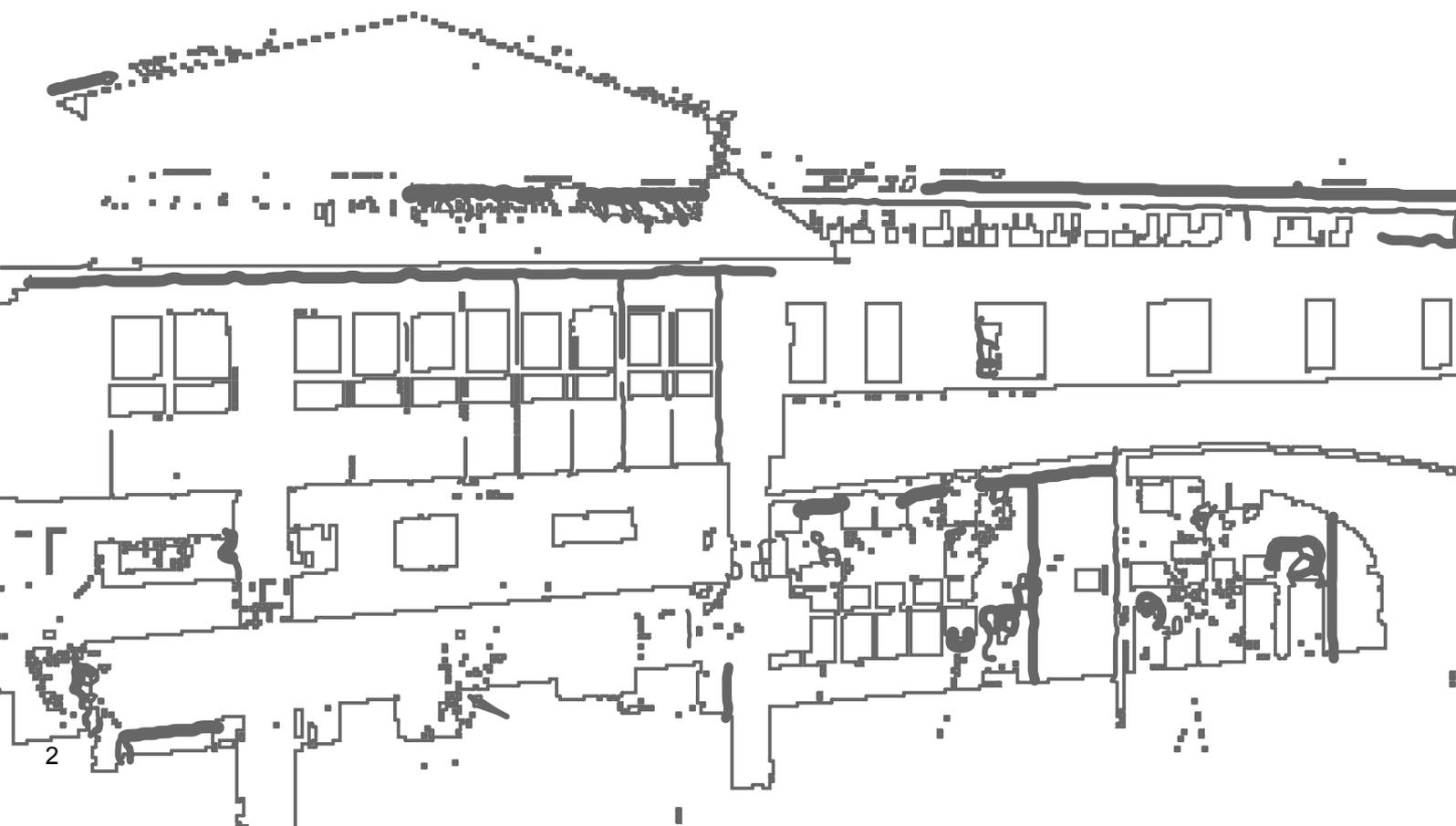
06 / 序

06 董事長期許祝福

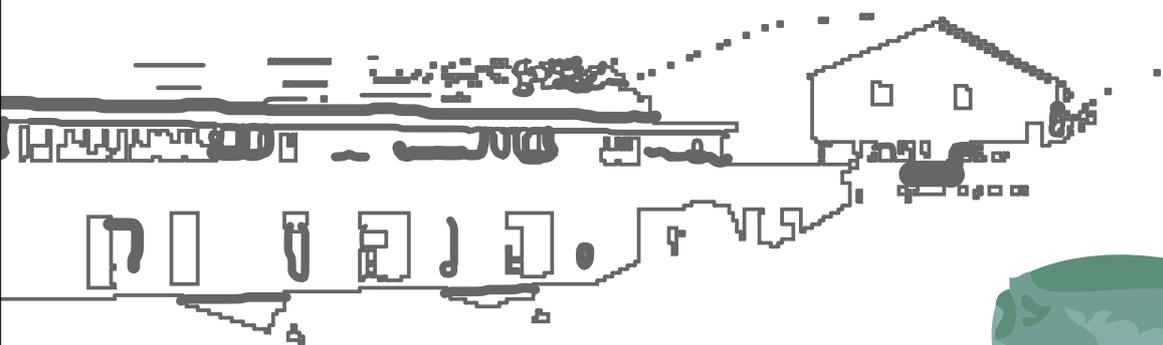
08 創辦人期許祝福

10 董監事期許祝福

14 各界祝福



- 20 / 善的力量 成就罕見家園
- 28 / 罕見家園的夢想藍圖
- 30 / 服務區域介紹
- 44 / 金字招牌 - 第七屆傳善獎肯定
- 46 / 罕見家園籌設過程集錦
- 58 / 罕見家園 正式啟動
- 64 / 罕見家園籌備大事記







初心所在  
願做罕病病友永遠的依靠





自基金會肇始，全體的董事、監察人以及會內同仁便齊心合作，為病患事工努力打拼，及至擔任第 7、8 屆董事長更是責無旁貸，全力以赴。回顧這 20 多年來基金會成長的軌跡，由病患家長用盡心力照顧自己的孩子為出發點，再以最大的熱情懷抱著希望，倡議立法、推動社會宣導、防治與服務，肩負起照顧全台罕見疾病病患和家庭的任務。一直以來基金會的服務信念都很清楚，核心價值不變、工作內涵紮實，傾力全心為病患權益與生命尊嚴持續奮鬥。

因為真切了解罕病家庭的實際需求，並延伸多年來累積的服務經驗，基金會籌備 10 年有餘的罕見家園乃是全然創新的服務型態。漫長的籌劃設計建造過程中，曾經遭遇數不清的艱難挑戰，幸賴董事會、建築顧問們堅實的支持與解困，執行團隊更是全員負責盡職，堅持築家的路只能向前走絕對不能停，全體夥伴同心協力推動這件美好但艱辛的事工，我們一起克服了重重的難關，最終達成了目標！

值此秋收豐滿的時節，猶記得與基金會同仁共同渡過家園建置的每一個重要時刻，履勘、說明會、構圖、定稿、簽約、動土、上梁，以及多次的建設追蹤會議。秋風乍起，靜心思量，能夠把人生最有能量的時光奉獻出來，成就這樁美事，絕對稱得上是極為深刻的生命美景。或許投入尚有不足之處，但以深愛為根本，能夠協助病友學習與生命裂痕並存，陪伴他們活出珍貴美好的每一刻，其實是我內心最為欣喜看重的，而這正是服務基金會最為核心的價值，也是持續推動往前邁進的力量。

如今滿懷感恩的心迎接罕見家園立案啟用，然而繼續向前走的力量極為需要源源不絕的動能，在此感謝所有解囊、出力、陪伴支持夢想逐步落實的好朋友們！未來罕見家園將以「促進病友身心健康」、「增進照顧者身心穩定」、「強化社會大眾罕病認識」三大目標，結合桃竹苗辦事處的功能，與台北總會、中部及南部辦事處，形成更綿密完整的服務網絡，持續提供為罕見疾病家庭量身設置的優質服務。企盼獨特的罕見家園能立足台灣、放眼世界，對在地罕病弱勢照護有更多實質的影響和貢獻。挑戰真的很大但有心便不懼，胸懷本心成為護守罕病家庭的方舟與依靠，繼續大步邁向「家園」的新願景、新未來。

財團法人罕見疾病基金會董事長

董事長  
長期  
許  
祝  
福

# 序

創辦人期許祝福

## 善念篤行 家園飄香





作為罕見疾病病患的家長，在社會對於罕病全然陌生的情況下，我們在 1998 年起身行動，花了一年時間，才籌募成立了「罕見疾病基金會」，開始國內一連串罕病相關的立法與倡議。

而在 2009 年，罕病基金會十週年之際，感念病友熱切參與暑期旅遊的期待，我們又發想推動「罕見家園」，希望幫助病友走出家庭，能在友善的環境中擁抱自然。在董事會堅定的支持與社會各界熱心的協助下，家園的願景終於在 2022 年成真，一路走來竟已過了 13 年之久。如今荒蕪的農地已變成嶄新無障礙的環境，即將為病友與社會提供多元的服務，也將為台灣注入關懷弱勢更大的能量，實在令人歡欣期待。

籌備家園的過程存在許多困難，但在大家的協力下，終能克服。其中三位公益贊助者協助代行購置農地，方能完成社福用地的申請，至為關鍵；而志工日夜照顧 500 棵 15 年樹齡的桂花樹，不畏日曬雨淋，更自力完成移植與保存，過程極為艱辛；加上五百貴人的認養，也才能讓桂花繼續飄香、療癒病友。

記得有一對就讀輔仁大學的視障姊弟病友，曾在志工的協助之下，引導進入家園採摘蔬菜，當時親口告訴我們：「這是第一次有過雙腳踩在農地上的感覺！」。這也讓我們想起，在一年的病旅活動中，有一位坐在輪椅上的病友，告訴志工說：「我從來沒有看過海…」，於是幾位志工便合力搬運輸椅，越過長長的沙灘，讓她靜靜的在海邊好好的看海。一般人極其平常的生活經驗，對於罕病病友往往是奢想，也是無法觸及和體驗的感受，如今家園中都有我們對病友細細的用心。

二十餘年來，每每思及台灣在罕病議題上的創新與累積，我們除了感激，還是感激，感激社會對於罕病病友的友善與接納。另外除了努力，我們還是要更加努力，因為罕病議題複雜難解，它既無法全然矯治，也不會全然消失，在政策上仍存在許多挑戰，需要不斷的溝通、行動、與尋找對策，才能增進病友生存的機會與生活的品質。

家園成立之際，誠摯感謝所有幫助過我們的朋友，謝謝大家！

財團法人罕見疾病基金會創辦人

陳新茵

共同創辦人

曾如琴

## 讓房子成為了家

罕見疾病基金會成立至今，催生了罕見疾病防治法及藥物法，倡議並推動了第二代新生兒篩檢，除了站在第一線和病友一起努力，也架構了法治與精神層面永續經營的樑柱。

今天福利家園實體的建築完工，讓基金會實現了在基層扎根的夢想，成為全國第一個罕病福利服務中心，並且與本土資源形成共榮圈，對於未來人員的訓練，各類服務的輔導，都能讓病友一起來參與，而蘊含科普教育的展示空間更可以讓普羅大眾了解罕病與基因之間的關係。

二十年來大家的努力，奠定了穩固的地基，而今房子已建築在罕病照護的基地上。我們還需要灌注更多的愛，努力讓房子成為溫暖的家。

常務董事 **蔡輔仁**



歷經罕病基金會同仁多年的努力及社會各界的支持及協助，罕病家園終於得到主管機關的設立許可，即將正式運作為罕病病友們提供生活層面的全方位服務，這是基金會工作進展的又一重大里程碑。

作為基金會的首任董事長，個人親身經歷基金會草創時期的艱辛，也目睹基金會一步一步地擴大對病友們服務的層面與範圍，從罕病法立法，推動成立各個病友團體，提供醫療服務，家庭照顧，到現在完成罕病家園的設置，對於基金會的成就感到十分欣喜，也非常敬佩基金會董監事們及全體工作同仁的辛勤付出。

然而只要還有病友受罕病之苦，基金會的工作就永無休止之日，期待有朝一日罕病也能快速有效的治療，病友們能夠擺脫疾病對身體及生活造成的困擾。

董事 **李宗德**



罕見疾病基金會 23 年前的成立，是幾位病童家長為了照顧病患，為病患爭取權益而設立。而今，這已經是一個全方位的基金會，為病患提供全人化的服務，在與病患身心息息相關的各方面，面面俱到。我走遍世界各地，接觸過許多病友團體，這個基金會是最全方位照護罕見疾病病患，堪稱世界典範的基金會。

在 10 年前福利家園的構想被提出時，家園的成立只是一個夢想，沒想到這個夢想成真了。這個設備完善的園地，以家為出發點，提供病患家庭紓壓喘息的好地方，同時也推廣民眾對罕病的照護與關懷。

罕見疾病基金會一路走來，至今日福利家園的成立，是眾人的努力與熱情，加以社會大眾的關懷，一點一滴的小額捐款，以慷慨無私成就大愛，應證了 **Taiwan is a small island, but our people have big hearts**。

恭喜罕見疾病基金會有今日豐碩的成果，期許百尺竿頭，更進一步，也祝福福利家園蓬勃發展，造福更多罕病家庭，成為世界關懷罕病的典範。



董事 陳垣崇



一路與董事會夥伴們陪伴基金會工作，轉眼間也已經二十餘載，回首籌建關西罕見家園的過程，從荒原到美地，從困境到夢想成真；此刻即將迎接家園開幕啟動營運，內心除了喜悅更有盼望，經營一個"家"甚是不容易，這片全方位的基地新局絕對充滿挑戰與未知，期勉基金會秉持一直以來的信念，持續為幫助病友活出有溫度、有尊嚴、有品質的生活而努力，同仁們接好捐助人的溫暖與愛，繼續做得更好更創新，與罕病家庭彼此加油，攜手邁步往前走，未來一定可期！

董事 趙美琴

罕見的機緣，成立了罕見基金會，並創下了罕見的成就。

在歷任董事長及陳莉茵女士的努力下，讓世人明白什麼是罕見疾病，並用愛來翻轉罕見生命。

感恩所有志工及員工的努力，願螢火蟲之光永遠點亮罕見人生。



董事 陳允平



因為有妳，你  
愛不罕見  
罕見家園  
為愛你，護妳而設  
讓家園護妳愛你，生生不息

董事 劉玉貞



聽到罕見福利家園要開幕營運消息心裡真開心，過去幾年建築期間諸多困難，在開始建築或設計期間，面對最大的問題罕見家園要做什麼，我們要有多大的地，要保留多少空地，這些問題都在董事會中熱烈討論。

而今落成卻也擔心營運成效，要真符合病友需求的活動，願意從家裡出來，接觸陽光、土地、並加上各種活動，這個家園才是罕見家庭另外一個家。

常務監察人 蔡元鎮

原始初衷的堅持 奉獻 善心 犧牲 崇高的信念  
如同細小稻粒 落地生根  
不畏風雨摧殘 細心照護 一片黃金稻穗 結實滿滿  
罕見的旅人 分享潤養大地的賜予  
原始的美麗初衷 經數十年勤奮的努力成長蛻變  
但 依舊不改奉獻的信念  
更編織了 marvellous dream 深化愛心服務精神  
家園購地 設計構築 歷經無數挫折失敗  
同仁辛苦克服困難得以完成  
初秋破曉時分 再次感受原始溫暖起心的初衷 讓緣無止盡  
高原台北北風 清脆的鈴聲 正訴說你們是群 The great power of love  
所有同仁致敬



監察人 吳義春



家園的開幕真是基金會的大日子，這幾年來，雖然我沒有親身參與罕見家園的工作，但是在董監事會及各項通知中聽到家園籌建的進度，總是非常的興奮。

罕見疾病基金會的工作是與罕病相關政策的推動與罕病患者的服務，因此工作人員對於蓋房子和營運都是陌生的，可說是靠著一份理念，或是想像，就這樣一步一步地做下去。到現在，多位董事、執行長、副執行長、還有員工們應該都變成專家了。我想，罕見家園對基金會的意義是能更直接、更頻繁、更有深度的接觸罕病的患者，因此我在此祝福未來基金會有大大的發展，笑聲與歡樂充滿了家園與基金會。

監察人 胡務亮

# 總統賀電

華總二發電：111090258 號

財團法人罕見疾病基金會陳創辦人莉茵、  
曾共同創辦人敏傑、林董事長炫沛暨全體  
與會人士公鑒：

欣悉訂於本（111）年 10 月 22 日舉  
辦貴會附設新竹縣私立關西身心障礙福  
利服務中心開幕儀式，特電致賀。至盼廣  
續秉持成立宏旨，推展全人醫療照護，打  
造友善生活環境，完善罕病社福網絡，攜  
手為構築溫馨優質之公益家園貢獻心  
力。敬祝活動圓滿成功，諸位健康愉快。

蔡 英 文



中 華 民 國 1 1 1 年 1 0 月 4 日

# 用愛實踐罕病夢想家園 讓愛生根

罕見疾病基金會創會 20 多年來，暖心陪伴許多罕病家庭走過人生低谷，支持病友積極面對病後人生，更與政府形成夥伴關係，作為病友與政府間的平台，促成更多罕病醫療與病友服務政策措施的推動實行，穩健發揮民間組織力量與影響力，用愛守護罕病病人，儼然已成為罕病家庭重要的後盾與堡壘。

罕病基金會累積的各項成就，早已深獲社會各界的肯定與讚賞，難能可貴的是，基金會仍堅守創會初心，除了經營平時的病友服務外，更不斷自我挑戰設立困難目標。在 2022 年之際，實踐了基金會成立第 2 個 10 年目標，建造一個以農場為內涵，軟硬體均為罕病家庭量身訂製的罕見家園身障福利中心，在這個屬於罕病家庭的夢想園地內，細膩入微的設計了體適能室、心理諮商室、親子遊戲室、基因教學中心、菜園、療癒花園、陽光草坪、桂花步道等不同功能的無障礙空間，成功營造出一個讓罕病家庭可以開心、自在、有活力及安頓心靈的園地，致力讓罕病病友即使必須每天面對疾病帶來的挑戰，也能擁有具品質的生活，

為了支持罕病家庭，政府也積極傾聽病人的聲音，辦理罕病照護服務計畫，在全國各區共委託 13 家醫院成立罕病照護服務團隊，由專人提供罕病病人及家屬心理支持、照護諮詢、生育關懷等服務，並定期關懷提供即時的協助，或轉介適當資源管道；此外，也公告了多種罕見疾病及藥物的認定，協助病人順利取得治療所需之藥物、特殊營養食品及提供相關醫療補助，並獎勵與保障該藥物及食品之供應製造與研發。

罕見家園的落成啟用，為國內罕病照顧注入一股新量能，也象徵罕病基金會對罕病家庭的照顧邁向另一個新的里程碑，在此真心感謝基金會及所有參與罕見家園建造單位及人員的貢獻與付出，讓愛生根罕見家園，也期許未來政府與民間力量能持續串聯結合，使罕病家庭獲得更多正向支持力量，感受社會溫度。



衛生福利部

部長

薛瑞元

謹識

# 無形的家 化為實質的罕見家園

感謝罕病基金會，提供國內小於萬分之一的罕見疾病病友和家屬，在與罕見疾病共處的生命過程中，就醫、就學、就業、就養等多元化的服務，支持並守護病友積極面對疾病帶來的挑戰，更將尊重與關懷化作盞盞亮光，照亮罕病病友及家庭，讓罕見不再視而不見。

罕病基金會堅守初心，將這無形的「家」，化為實質的「罕見家園」，提供以農場為意涵之福利中心，並為罕病病友貼心打造園藝教室、親子遊戲室、營養教室、體適能室、心理諮商室等多元的無障礙環境，更將光和熱化作希望的種子，使罕病病友家庭穩定安頓心靈，堅忍地面對生命的錘鍊，賦予生命特殊的意義與價值。

為提供罕見疾病相關防治及服務，衛生福利部與各民間團體形成夥伴關係，共同帶動社會支持罕見疾病的氛圍，提供罕病病人周全的照顧，並推動相關罕病政策，如罕見疾病相關藥物及特殊營養品、檢驗診斷、照護服務等多面向資源，使病友及家屬能獲得完善的照護。有政府單位、罕病基金會及各民間病友團體作為罕病家庭的後盾，也讓罕病家庭不再孤單。

本人懷著無比感佩的心，感謝罕病基金會設置「財團法人罕見疾病基金會附設新竹縣私立關西身心障礙福利服務中心」，提供罕病家庭療癒身心靈的活動場域，病友及家屬間可以互相支持，讓生命影響生命，用愛傳遞希望！時值罕見家園開幕，期盼藉此專刊，彰顯罕病病友的生命活力及其家屬的信念，喚起社會大眾的熱情，共同努力付諸行動，使生命更豐盛！

國民健康署

署長



敬賀



# 期盼罕病家庭 重拾生命意義與價值



為服務桃竹苗地區罕見疾病身心障礙者及家庭，財團法人罕見疾病基金會自民國 103 年起，於本縣關西鎮籌備營建附設私立關西身心障礙福利服務中心，並於今（111）年完成立案，成為全國第一個且規模最大的罕見疾病福利服務中心，並命名為「罕見家園」，達成身心障礙者照顧服務的里程碑，文科深表祝福與感謝。

罕見疾病基金會自民國 88 年成立以來，持續服務全國罕見疾病家庭，至今已服務桃竹苗地區 947 位病友，提供病友和家屬多元化服務，並致力於政策倡導及爭取權益，使罕見疾病身心障礙者在就醫、就學、就業、就養各方面得到尊重及關懷。「罕見家園」開幕營運後，將強化及深化提供罕病病友服務內涵，擴大服務能量延伸到各地，未來也將與縣府攜手推展身心障礙福利服務，文科期盼罕病家庭及身心障礙者，能夠在這個園地裡，重拾生命的意義與價值。

罕見家園位於本縣關西鎮東平里，占地 1.8 公頃，總樓地板面積約 8452.51 坪，提供專業多元的支持性服務，各項空間與設施包括園藝教室、無障礙溫室花園、感統教室暨多感官教室、親子遊戲室暨戶外共融遊戲場、營養教室、體適能教室、福祉設備示範中心、多功能教室、基因教育中心、心理諮商室、療癒花園、桂花步道等，提供病友家庭全人服務。基因教室將從「基金會的成立緣起和發展脈絡」到「什麼是罕見疾病」，進而瞭解生命的意義；展示空間將從「人類基因缺陷」到「病友的才藝創作」，展現病友豐沛的生命力，提供學校團體參訪，透過生命教育認識罕見疾病及其承擔生命的風險性。

文科擔任縣長以來，致力落實「老中青幼通通照顧」的施政核心目標，在社會福利面向上，首重弱勢縣民之照顧，除促進社會資源合理分配外，並積極協助弱勢家庭，維護其家庭生活品質，落實在地照顧服務。文科在此，由衷感謝財團法人罕見疾病基金會及各界善心人士的鼎力支持，得以順利推展身心障礙福利服務，提供身心障礙者更好的照顧服務，並祝福大家身體健康！平安如意！

新竹縣長

楊文科

謹識

# 關西好山好水 歡迎家園進駐



回想七八年前，罕見疾病基金會選擇關西作為服務基地，當時因為居民有疑慮，本人多次扮演協調角色，促進基金會與居民溝通協調。在過程中，體會到罕病家庭的辛苦，都是人間菩薩。

感佩罕見疾病基金會創辦人陳莉茵女士及共同創辦人曾敏傑教授的決心跟大愛，本人擔任鎮長期間全力支持罕見家園的營建工程，並督促基金會持續與居民說明溝通，如今工程圓滿完成，並獲新竹縣同意立案，在此表達祝賀之意。

關西鎮是個好山好水、適宜居住的好地方！歡迎大家來到關西感受到關西人的熱情。

祝福罕見家園 服務發展順利

新竹縣關西鎮鎮長

劉德樑 賀

# 罕見家園創建嶄新服務模式 病友團體期盼盎然心靈家園



有感於台灣弱勢病患的社會處境艱困，2000 年底「台灣弱勢病患權益促進會」在罕見疾病基金會的支持下，由當年十餘罕見疾病病團及些許更罕見的病人及家屬成立聯盟式組織，期望凝聚力量及共識，共同為台灣的弱勢病患族群發聲，並進行相關福利權益爭取及議題倡導。本會 20 年來除配合罕見疾病基金會各項社會宣導教育、各式喘息服務、就業促進等活動外，更積極與罕見疾病基金會攜手合作，透過社會立法、議題倡導，推動弱勢醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革。為謀求病患在就醫、就學、就業及安養等方面獲得制度性的保障。

罕見疾病基金會在新竹關西籌設罕見家園計劃已歷經 12 年的精心籌備並克服財務及環境障礙，於艱險世紀大疫中完成營建落成啟用。如今歡欣雀躍見到病患及家屬期待已久的罕見家園，座落在空間開闊、生態豐富、且綠意盎然的環境裡，以各式設計周全且專業的單元，完善精良的設施設備，提供病人及病家創新整合式服務，包括：成長團體、知能照顧、心理輔導諮商、喘息抒壓、技藝陶冶、營養及復建等，貼心溫暖中迎接所有的罕病患者及家屬，籌劃執行開創性的嶄新罕病全人關懷照護模式。

謹此代表本會 42 團體會員及個人會員，敬致十二萬分慶賀摯忱，今後仍本多年罕病親族血盟情義，全力配合力挺罕見家園的服務及活動，並且殷切期盼：罕見家園提供罕病患者及家屬更擴大而深化的服務量能，具體顯現照顧者及被照顧者的終極關懷 !!!

社團法人台灣弱勢病患權益促進會  
陳莉茵理事長暨全體理監事

陳莉茵

中華小腦萎縮症病友協會、中華民國小胖威利病友關懷協會、中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會、中華民國兒童生長協會、中華民國肌萎縮症病友協會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、台灣多發性硬化症協會、台灣泡泡龍病友協會、台灣法布瑞氏症病友協會、台灣海洋性貧血協會、台灣結節硬化症協會、臺灣雷特氏症病友關懷協會、台灣關懷地中海型貧血協會、先天性成骨不全症關懷協會、高雄市關懷海洋性貧血協會、台灣龐貝氏症協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會、台灣卓飛協會、中華民國威廉斯氏症協會、社團法人台灣生命之窗慈善協會、大肢俱樂部、高血氣暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、白胺酸代謝異常病友會、尼曼匹克症病友聯誼會、ALD 聯誼會、紫質症病友聯誼會、威爾森氏病友聯誼會、原發性肺動脈高壓病友聯誼會、HSP 病友會、狄喬治氏症病友會、先天性黑色素痣友會、亨丁頓舞蹈症病友會、PNH 病友會、天使症候群聯誼會、CMT 病友聯誼會、LAM 病友會、台灣遺傳性血管性水腫病友聯誼會、RTS 病友聯誼會、De Lange 病友聯誼會、高雪氏症病友聯誼會、FAP 病友聯誼會等 42 個病友團體齊賀。

# 善的力量 成就罕見家園

起初，為罕病家庭建立一處結合療癒、復健、諮商、服務及休閒體驗的身障服務中心，是兩位罕病兒家長，陳莉茵與曾敏傑的想望，曾經以為夢想的初芽難以萌發，陸續接獲貴人、志工及愛心企業的相助，讓善的力量積沙成塔眾志成城，一起守護台灣這群最弱勢的罕病家庭，讓微稀力量形塑巨大光芒，得以讓夢想實現。

## 有夢有願力 家園伴罕病

2009年，正值罕見疾病基金會創立滿十周年，兩位創辦人陳莉茵、曾敏傑正在為十周年特刊討論，深感「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有更前瞻的服務目標與願景。」於是福利家園的構思就此孕育而生。

2010年，基金會開始陸續參訪國內相關機構，進行養護中心、身心障礙福利機構、護理之家的差異比較後，最終確認本會設置之『福利家園』為身心障礙福利機構之「福利服務中心」。年底董事會正式授權成立福利家園專案小組，開始進行相關尋地購地事宜。期間謝謝吳義春董事帶領大家到處尋覓合適的土地，最終確認新竹關西小東坑作為福利家園籌設的預定地。同時年底本會愛心夥伴台科大EMBA公益音樂會的愛心捐贈，正式成為福利家園的第一筆捐款。

隔年(2011年)四月，行事低調的善心捐款人蘇女士，因認同基金會對於罕病家庭的照顧與權益倡議爭取，希望基金會能針對長期肩負照顧重任的罕病家屬提供更充分的喘息給予更大的協助。在我們跟她簡單說明福利家園的設立理念後，她表示非常認同且感動，並直接捐助款項做為福利家園的購地之用，這也成就了福利家園籌設的重要根基。但因為家園當時尚屬農業用地，感謝由公益贊助人吳義春、王淑堅、張麗雲及劉玉貞四人先行購地，本會先行承租至變更後再行購回。

規畫籌建中的福利家園終於2015年獲得政府主管機關同意，順利變更地目為社福用地，後續依舊開始邊坡評估、水土保持、拆除地上建物及整地等相關作業。在此同時，本會長期志工杜台興、劉維新及羅文係因為看到園區內有許多的桂花樹向他們招手，自詡『三個傻瓜』





的他們自動為這些將近 500 多棵的桂花樹請命，直接進駐荒廢多時的園區，「沒有人要做，我們自己來。」三人誓言要將 500 棵桂花樹通通留下來，也展開為期三年的守護桂花行動。

於是福利家園在正式通過編定為社福用地之後，桂花樹的移植與保存成為首要的任務。在志工大隊長的號召下，舉重教練王信淵帶領他的學生，每個周末都從台中，帶著家人、學生們到新竹關西開墾，將平日握舉的槓鈴換為鐵鏟、美植袋，將桂花樹一株一株挖起、做土團，維新大哥也親自開著怪手、小山貓，親力親為搭起鷹架，修築簡單的灑水澆灌，甚至還播送佛經給桂花樹聽，大家的努力無私付出，令人感動。

同時基金會曾敏傑共同創辦人於 2016 年 2 月號召發起『五百桂花五百貴人』認養活動，希望藉由志工們辛苦整理出來的五百棵桂花一一編號尋求五百位有緣人，藉由一棵一萬元響應福利家園的興建。這樣極具意義的計畫很快地就被傳遍開來，獲得相當多人熱烈的迴響，歷經八個月的努力及各界善心人士的慷慨解囊，該認養計畫順利在 9 月底圓滿完成募集。

## 桂花貴人 星光熠熠

2011 年 9 月，一個蒸溽的午後，有個年輕人帶著現金出現在基金會櫃台，他悄聲詢問：「我想要捐款。」這個年輕人是作家九把刀。那一年，他第一次跨足電影，執導改編自己的半自傳小說《那些年，我們一起追的女孩》，在亞洲地區吹起一股青澀初戀風潮。登上事業高峰的九把刀，知道他已經有足夠的能力可以回饋社會；褪去鎂光燈下的意氣風發，他捧著他的真心來到基金會捐款，自此與罕見疾病這個大家庭結緣。



2016 年，當九把刀聽聞「500 桂花，500 貴人」計畫，二話不說即在電話中認養第 9 號桂花樹，而他一路走來的真心不變，也為罕病家庭帶來了另一位貴人——林真心（宋芸樺）。和九把刀隸屬同一家經紀公司的宋芸樺，聽見九把刀認養桂花樹的消息，在好奇詢問後深感認同，隨即請媽媽致電本會，認養了第 369 號桂花樹。而基金會的工作人員更把握這樣的好機緣，主動邀請宋芸樺擔任基金會年度代言人，一同呼籲認識、關懷罕見疾病的重要性。



伍佰老師於 2015 年擔任本會的年度代言人，現身於獎助學金頒獎活動，與本會罕爸們一同登台，帥氣獻唱。過程中，伍佰老師感受到罕病家庭對生命的堅持。於是，當伍佰老師得知「500 桂花，500 貴人」時，伍佰老師毅然同意成為第 500 號桂花樹的貴人；還有誰能比伍佰老師更適合做為第 500 號桂花樹的認養者呢？

「石縫中的小花，在夾縫中努力求生，就像面對困境卻仍堅持向陽的向日葵，亦如同罕病病友們在艱苦中依然堅強樂觀，不論環境如何艱難，都抵擋不了一心綻放的渴望。」曾在年代 MUCH 電視台【美人晚點名】節目中專訪 18 位罕病病友家庭，曾多次參與本會的活動的于美人，深知病友的低潮憂苦，本次藉由認養 90 號桂花樹，喚起大眾對於「生命」的重視。

至於歌手許茹芸無意間在網路上看見認養計畫的訊息，主動邀請親朋好友一同響應，分別認養下 10 棵桂花樹。其中，許茹芸特別為甫過世的愛犬比比認養了一棵，將對比比的思念化為關懷的熱力，也讓比比成為螢火蟲家族永遠的一份子。藝人曾寶儀亦透過許茹芸的分享成為桂花貴人，認養 221 號桂花樹為福利家園未來的療癒花園更添星光暖意。





## 民間友人 真情相挺

為了讓更多朋友能知道此計畫的意涵與精神，本會與「華視新聞雜誌」合作的電視專題「看見罕見生命力」中特別製播「現代愚公，守護桂花香」，向觀眾們完整介紹本會於福利家園的長期規劃及 500 棵桂花樹的點點滴滴。在採訪過程中，劉維新大哥細數為桂花樹請命的過程，當提及與桂花樹相伴相依的種種，維新大哥甚至一度紅了眼眶，他說：「其實我來這裡，我是第一個被療癒的……」「桂花樹和罕病病友一樣，越弱小的我們越要救。」維新大哥真情流露的善與執著，感染了在場的所有人，更讓當日的攝影李宇承大哥引起共鳴。雖然在當下沒有多說，但在拍攝結束的隔天，李大哥帶著太太和孩子悄悄再次造訪福利家園，更認養下孱弱卻正要萌芽的 291 號桂花樹，偕同家人一同守護桂花樹、關懷罕病家庭的生活需求。

## 在地鄰居 共襄盛舉

福利家園初選定於關西鎮落腳時，由於對罕病的陌生與不了解，在當地遭遇不少反對的聲浪與挫折。但隨著本會積極走訪在地、辦理說明會、參與社區活動敦親睦鄰，逐漸獲得居民們善意回應與接納，更有鄰近的鄉親不時會前來造訪串門子。而鄰居張志光先生就這樣與



我們搭起友善的橋樑。有一天當志工們一如往常展開工作時，機具的聲響吸引來平日在外地工作恰巧返家的張先生，在瞭解基金會的服務、福利家園的規劃和正在進行的桂花樹移植計畫後，張先生不僅認同基金會的用心更支持福利家園的願景，二話不說認養下第 326 號桂花樹，以行動給予最直接的關懷，讓本會倍感支持，也更有信心能在質樸的關西小鎮為病友們打造出一個充滿溫暖與笑顏的福利家園。



### 31 小英總統 用心將愛傳遞

蔡英文總統長期關心罕見疾病，並於第4屆「SO GOOD 好小孩少年楷模」典禮中得知罕病兒瑄瑄從小經歷無數手術，每兩個月就要從嘉義到台北打針，她特別錄製VCR鼓勵瑄瑄：「即使處於病痛中還是很體貼，像陽光一樣溫暖周邊的人。」

經由幕僚得知本會號召500貴人後，隨即以自己生日響應認養31號桂花樹，將這份心意傳遞給每位罕病病友。

### 19 馬英九前總統 看見罕見的色彩與生命力

2015年歲末，馬英九前總統主動來訪本會罕見心靈繪畫班，為罕見的生命鬥士加油打氣。馬前總統表示，這群孩子雖然因疾病有著身體上的不便，但在藝術創造中找到寄託與感情宣洩的著力點，作品中不但有創意，也具有深意。在本會曾敏傑共同創辦人主動介紹下，獲知有五百桂花五百貴人的認養計畫，也隨即認養19(英九)號桂花樹。



### 1314 一生一世 勝文依珊齊心發願

「面對生命的傳承，我們是幸運的，有些家庭勇敢承擔生命誕生時少見的遺傳或突變，如果我們能給他們溫熱的關懷，是不是能幫助他們更有力量面對疾病所帶來的苦痛？」為人父母的連勝文及蔡依珊賢伉儷，更能同理撫育罕病孩子的家庭所遭遇的重重困難，近年來多次參與基金會的各項公益活動，並擔任本會新生兒篩檢計劃的代言人，呼籲民眾正視罕見疾病預防的重要性。2016年聽聞本會為桂花樹尋求500位貴人，並隨即以依珊(13)進行認養；愛妻愛家好男人的勝文則是認養14號桂花樹，希望能夠一生一世守護罕病家庭。



## 51 郭泓志 球場上的不死鳥

人稱小小郭的郭泓志曾私下探望受疾病所苦的罕病病友，為本會拍攝公益平面廣告時，有位輪椅的病友向他說道：「你是棒球界的不死鳥，一次次的手術都沒有讓你從球場上退下來，我也要跟你一樣，用勇氣去面對我的疾病。」面對病友純真的祝福，郭泓志動容不已，「和這些孩子相處，可以感受到他們所發出來的生命力。」這一次的桂花樹認養計畫，他則是以2013年世界棒經典賽的背號51號認養桂花樹，希望更多病友也能和他一起勇敢接受挑戰。

## 110 為生民立命 為天地立心

新北市侯友宜市長誓言要為生民立命、為天地立心，凡事親力親為，每每有重大災害，總是最早趕到現場，傾聽民眾百姓心聲、撫慰家屬心情。

鐵漢柔情的形象讓本會曾敏傑共同創辦人親自登門造訪，訴說「五百桂花 五百貴人」認養計畫，侯市長二話不說，當場認養象徵人民保母的「110號」桂花樹，捍衛在這片土壤築巢、共存的所有生命。

## 306 衝破逆境向前行



施崇棠，財團法人觀樹教育基金會董事長，曾被美國《富比士》雜誌評選為亞洲行善英雄，施崇棠董事長持續支持罕見疾病，從本會製播的中廣「角落欣世界」廣播節目、年代 MUCH 台製播「真情台灣」～看見罕見生命力專題節目及華視新聞雜誌的「看見罕見生命力專題」，都是由財團法人觀樹教育基金會贊助支持，讓社會大眾認識罕病病友的生命故事。

施董事長表示，看見許多罕病朋友努力為生命奮鬥，希望發揮陪伴與支持的力量，讓他們在對抗疾病的過程不感到孤單。他更是認養306號桂花樹，以及贊助罕見家園全區使用華碩電腦設備，以具體行動來力挺罕見家園的設立。

## 400 中華蓋天淨光禪修協會 釋常悟法師率弟子關懷罕病

10 多年前，因為一位罹患罕見疾病小腦萎縮症的病友來到中華蓋天淨光禪修協會向常悟法師諮詢，開啟了常悟法師、淨光協會和罕病基金會結識的機緣。滿懷慈悲心腸的常悟法師在與本會互動之中，了解到罕病基金會自創會以來的艱辛，更體會罕病病友因為人數少，一直處於弱勢團體中的極弱勢，年年號召弟子們參與本會活動。此次活動更是認養 400 號的桂花樹，也期盼日後的罕見家園能夠造福更多的罕病家庭。

在桂花樹移植與維護期間，基金會同仁於春秋兩季，分批至罕見家園協助挖樹與清除覆土，感受植物在不同階段即季節呈現的多元樣貌，為確保桂花樹順利成長，特別感謝樹醫師李碧峰兩度為桂花樹健檢，李老師建議拉開樹距、清除多餘表土，並示範正確的修枝方式。這段期間，我們也邀請企業志工前來協助進行一日志工日，幫桂花及整理環境；同時陸續配合蔬菜生長周期舉辦「有機農業播種趣」、「採收蔬菜辦桌樂」、「尋好柿種菜趣」農業體驗及「東平文史暨紅龜粿 DIY」文化體驗活動；還有邀請罕見心靈繪畫班進行「畫我福利家園」及兩場年度暑期病友旅遊，藉由更多病家的實際參與經驗，作為家園日後活動規劃的重要依據。



## 眾志成城 夢想起飛

至於在建築規劃設計上，本會採取各界多方的專業意見，希望能夠具體展現當初家園的夢想藍圖。感謝熊宜一建築師及大元建築師事務所在規劃階段給予相當多寶貴的專業建議，這對我們日後正式進行規劃設計上有相當大的幫助。直至 2017 年 3 月，正式與新陽公司簽約，委託其辦理變更興辦事業計畫、地質探鑽、山坡地審查、水保工程監造等。並於 2018 年正式委託綠野國際建築師事務所設計及監造福利家園，及 2019 年年底正式委由旭源營造工程股份有限公司負責營建工程，期間董事會成立「罕見家園營建工作小組」，感謝林炫沛董事長、曾敏傑常務董事、陳莉茵董事、劉玉貞董事及吳義春董事給予家園整體營建設計專業的指導；並委由王淳隆、翁鵬傑及趙郁芳建築師擔任本案顧問，提供諸多寶貴建議，以及嘉鼎工程管理顧問股份有限公司的第三方查驗工作。家園能夠最後順利營建完工，大家的無私付出與專業投入，功不可沒。



光有罕見家園主體建築是不夠的，當初每一間教室都有規劃特殊的功能，這都是需要有專業設備設施進駐，才能發揮最完善的服務能量。在此感謝陳垣崇董事長及陳德善女士贊助基因教育中心；罕見疾病基金會全體董監事共同支持時光空間；吳義春董事、王淑堅夫人及劉玉貞董事捐贈農地；如是社會福利公益信託基金支持福祉設備示範中心；如是社會福利公益信託基金、智邦投資余湘女士、勇源教育發展基金會及財團法人億光文教基金會捐助社教簡報會議廳視聽音響設備；理慈國際科技法律事務所李宗德主持律師暨共同創辦人及蔡玉玲共同創辦人共同捐助體適能教室；建高控股陳銘達總裁及馬玉芬女士共同支持多功能教室；南山人壽贊助無障礙溫室；美商如新公司及台北市禾伸堂社會福利慈善基金會贊助部分營養教室及廚房設施設備；全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會贊助感統教室；中華蓋天淨光禪修協會、台北東區扶輪社及科懋生物科技股份有限公司及愛心企業共同支持諮商輔導中心；陳德善女士贊助支持桃竹苗病友服務中心；至於全區的燈光照明及空調設備分別感謝億光電子及大金空調提供優惠協助；以及觀樹教育基金會贊助全區購置華碩電腦設備；州巧集團贊助部分電動床及行動輔具；震旦行股份有限公司贊助部分辦公設備以及高雄市大愛扶輪社申請國際扶輪 3510 地區扶輪基金獎助金贊助部分體適能器材、保健室的 AED 自動體外心臟電擊去顫器、血壓機與血氧監測器等。

俗話說：十年磨一劍，罕見家園走過十二年後，終於將在 2022 年 10 月正式啟用，感謝這段期間每一位曾經參與的個人及團體，由於你們的付出集結善的力量，成就這非凡的罕見家園。



# 罕見家園的理想藍圖

罕見疾病基金會自 1999 年成立以來，持續致力於罕見疾病藥物及防治工作之法制化及罕見疾病患者權益之爭取，包括：「罕見疾病防治及藥物法」立法推動、爭取健保給付孤兒藥品、參與「身心障礙保護法」修訂、罕病健保重大傷病卡及健保總額罕病專款專用的爭取；另外，長期照顧服務法、病人自主權利法等亦是基金會長期關注的議題。社會倡議過程雖然艱辛漫長，但逐步獲得政府具體回應，朝向更健全的制度保障邁進。

再者，基於罕病家庭的多元需求，目前基金會已累積超過三十餘種的服務方案，包括：經濟補助、遺傳諮詢、遺傳檢驗、營養諮詢、生育關懷、二代新生兒篩檢、醫療器材與輔具轉借、心理衛生、全方位家庭支持課程、到宅關懷、休閒服務、潛能開發表演工作坊、入學轉銜暨校園宣導、病友團體育成、就業促進、生命連線緊急救援系統、微型保險等。鑒於罕病的種類多元複雜，長期以來，基金會始終將跨病類的需求列為服務的最高優先準則，對於基金會成立第二個十年的目標設定，也依循著這個思考脈絡，承擔責任永續經營。

目前基金會服務 276 種疾病，全台約有 18,000 多個罕病家庭，由於罕見疾病七成以上沒有積極的治療方式，只能靠各種方式延緩病情惡化，需求複雜多元，即使同一疾病也因不同病程有不同需要。現實生活中，罕病病友和家屬所經歷的磨難和心理壓力來自許多方面，包括疾病症狀、醫療照護、依附關係與人際互動等。首先是長期的病苦煎熬和病情變化所引發的複雜情緒，甚至萌生自殺意念或發展成精神疾病；病友必須長期進出醫院，家屬也必須承擔沉重的照顧與經濟責任，容易感到心力交瘁；另外是人、事、物、關係等各層面的分離失落，罕見疾病常要面臨可能的死亡威脅，導致生命價值觀的不確定性，並意味依附關係的終結；同時人際關係會產生變化，容易與人疏離退縮並缺乏自我認同。

這就是為什麼在醫療以外，病友及家屬的療癒、復健、心理諮商的需求如此殷切，甚至照顧者也需要調適對逝去生命的悲傷與失落。無能為力的困頓與幽暗中，情感支持與生活重建，成為支撐病友的力量。基金會除提供病患經濟協助及專業諮詢，並協助育成個別罕病協會和聯誼團體，讓家屬互相打氣、交流照護經驗；開設合唱團和繪畫班，透過藝術治療的方式，讓患者逐漸走出生命低谷，找回生活的自信，也讓生命有更多可能性。





另外，基金會從 2003 年開始，每年舉辦暑期病友旅遊活動，已經成為病友最期待的活動之一，曾經創造單次參與人數達 300 人的最高紀錄；活動雖然迴響熱烈，但每次能服務的病友和家屬畢竟有限。在二天一夜的活動安排中，即使是短暫的休閒放鬆與社交互動，已經讓病友與家屬感到收穫滿滿。於是我們開始思考：如果有個全年無休，遊憩喘息怡情安心的無障礙環境，我們或許就可以服務更多的病友及家屬，在這個園地裡發展更多適合病家喘息與服務的方案。

綜合上述緣由，財團法人罕見疾病基金會計畫在新竹縣關西鎮籌設以農場內涵為特色的身心障礙福利服務中心，依據「非都市土地申請變更作為社會福利設施使用事業計畫審查作業要點」內容規定，申請變更新竹縣關西鎮大旱坑段小東坑小段 18-1、18-5、19 地號等 3 筆土地，總面積 1.8742 公頃，作為「財團法人罕見疾病基金會附設新竹縣私立關西身心障礙福利服務中心」（簡稱「罕見家園」）使用，希望結合生產、休閒、療癒、復健、技藝陶冶、心理諮商、喘息服務、家庭活動與社會教育等複合功能，量身打造成全國首座罕病家庭療癒身心靈的園地，讓病友及家屬們不必擔心身體不便和照護顧慮，可以放鬆喘息，接受心理師、社工等專業人員的服務，更可以和其他病友聯繫感情、交流生活經驗，蓄積繼續面對生命試煉的勇氣與能量。

有別於現有的各縣市身心障礙福利服務中心，採大樓集中式的服務型態，未來本福利服務中心將在廣闊、開放的自然環境裡提供一站式服務 ( ALL SERVICES IN ONE )，適合不同年齡層的罕病患者和家屬，同時室內空間和戶外環境皆採無障礙的通用設計，同時將承基金會多年直接服務的經驗，針對使用者的需求作妥善規劃安排，並結合關西在地的人文資源，讓基金會的服務價值與能量提升。未來，罕見家園將以桃竹苗病友服務中心為基礎，結合台北總會、台中辦事處及高雄辦事處，形成更完整綿密的全國罕見疾病服務網絡。



## (一) 基因教育中心 Gene Education Center

基因教育中心是生命教育與科普教育的新據點，  
讓園區從服務罕病延伸到社會教育，成為全球獨一無二的規劃。

為了提升社會大眾正確認識罕見疾病，進而尊重與接納罕病病友，本會創會以來辦理各項罕見疾病宣導活動，並設計多元豐富的教材。為使宣導活動能更生動鮮明且有實體互動，罕見家園中特別規劃罕病科普教育及生命教育專區，靈活運用於科普教材與生命教育故事，搭配有趣的互動式遊戲及體驗活動，增進社會大眾對遺傳疾病及基因的認識，並實際瞭解罕病家庭面對的生活狀態及挑戰。

基因教育中心以「點亮基因之森」作為固定展覽主題，以童話綠野仙蹤為設定背景，罕病朋友化身為故事主角與螢火蟲小勇士-亮亮一起帶領參訪者進入基因森林來探險闖關。展區分為兩大區域，第一區為探索基因與遺傳知識，自「你從哪裡來」、「基因訊息如何指揮身體運作」以及「基因或染色體出錯」所造成身體功能障礙，延伸到罕見疾病大多為先天性基因缺陷所致。另有獲得『總統科學獎』殊榮肯定的中研院陳垣崇院士(本身也是本會第三、四屆的董事長)研發龐貝氏症藥物的過程介紹，讓參訪者進一步了解罕見疾病藥物研發的困境。第二區則帶領大家走入罕病家庭的真實生活，實際感受病友每日如何應付食衣住行，包括看到病友日常使用的輔具器材，以及親自體驗沐浴、翻身及移位等，最後參訪者可以在「亮亮心樂園」留下美麗的色彩，並完成闖關及學習單。

除了固定展覽，基因教育中心將不定期舉辦罕見疾病相關特殊展覽，以豐富展館的多樣性及邀請更多的罕病藝術者共同參展。本中心開放全國各中小學預約校外教學，亦歡迎社會團體或企業團體預約導覽，期望達到每年 3,000 人次的參訪，期盼作為國內罕見疾病及基因科普教育的重要據點，在此感謝中央研究院陳垣崇院士贊助此基因教育中心。



## (二) 福祉設備示範暨服務中心 Welfare Device Service Center

福祉設備示範暨服務中心主要是針對肢體障礙及行動不便的罕見疾病病友家庭，提供的沐浴示範及喘息體驗的場所。

部分罕病患者因為疾病發展歷程，逐漸肢體退化，需要倚靠輪椅，慢慢到臥床。如何讓被照顧者擁有尊嚴的生活品質，同時讓照顧者減少照護傷害而能長期協助，是罕病家庭共同面對的問題。本福祉示範中心建構中重度患者最適照護環境，配備完善的居家沐浴設備、移動輔具及舒壓小物等，是照顧者與被照顧者都能獲得療癒的溫馨空間。

本中心有二間福祉房，福祉 A 室以重度及極重度病友家庭來設計，福祉 B 室則是以中重度病友家庭使用為主。各自配置休息區、舒壓區以及福祉浴室。其中福祉浴室是本園區特色之一，對於坐輪椅或臥床的病友來說，礙於家中浴室空間不足和缺乏無障礙設施與沐浴輔具，洗澡是最容易被妥協及犧牲的，罕見家園希望藉由這個福祉示範空間，提供病友家庭一個放鬆、舒適的沐浴時光，其中所配置沐浴設備可以從照護床直接移位到沐浴槽泡澡，也有採輪椅坐姿泡澡的沐浴專業設備，還有各式體型或不同肢體功能適用的沐浴設備等。

罕病家庭可以透過預約服務，經過治療師評估病友肢體動作及頭頸控制等，指導使用福祉浴室配備之方法、時間及技巧，經過使用說明及安全示範後，再由家屬或照顧者協助病友沐浴。在此感謝如是社會福利公益信託基金對本方案的大力支持，以及州巧集團贊助部分行動輔具及電動床協助建置罕病家庭長照最佳照護模式。



## (三) 時光空間 Time Capsule

時光飛逝，基金會成立至今已經正式邁入 22 年，這段期間歷經相當多的重要事件與活動，需要一個能夠忠實紀錄的場域，讓大家雖然無法參與當下，卻能夠感受基金會當時服務的熱情與對病家的真心付出。

『時光空間』顧名思義就是希望大家進入到這個空間時，能夠彷彿進入時光隧道，充分認識基金會的成立理念、重大事件紀錄及各項病友活動呈現，就好像學校的校史室一樣。因此，『時光空間』座落在罕見家園的正中央，從停車場一進入家園時，第一個清楚看到的就是『時光空間』，希望參訪的貴賓能夠一開始就先對罕病基金會有初步的認識，進而感受到基金會長年對台灣罕病病友的用心付出。

『時光空間』以基金會成立迄今為時間橫軸，分為【立法倡議】、【病友服務】、【罕病宣導】、【團體育成】及【防治交流】五大面向，忠實紀錄基金會從成立初期，「罕見疾病防治及藥物法」的催生、全民健保罕病重大傷病資格及總額預算專款專用的爭取、身心障礙權益保障法的追蹤及病人自主權利法等倡議；從醫療、生活及安養經濟補助作根基，基金會陸續開展表演工作坊、獎助學金頒獎、暑期病友旅遊、微型保險及無障礙計程車補助，不難看出基金會對病家的用心；至於推展校園宣導、說故事媽媽巡迴、罕病公益大使影片拍攝、螢火蟲故事島廣播與繪本，以及公益微電影甚至是紀錄片的合作，也充分體現基金會對於讓社會大眾更加認識罕病的企圖；罕病社群的經營一直是基金會發展的重要目標，無非就是因為罕病的多樣性與複雜性，希望凝聚更多不同病友團體的聲音共同為罕病倡導；最後則是新生兒篩檢補助推展、罕病家庭生育關懷補助以及國內外檢驗補助方案與遺傳諮詢人員培訓等，讓防治成為一切服務之本。在此感謝罕見疾病基金會全體董監事共同支持時光空間。



## (四) 簡報會議廳 Conference Hall

大眾宣導是化解罕病歧見的基石，具社教功能的簡報會議廳不單單只是召開會議之用，如何讓病友能夠在此展演、分享，還有社會大眾藉由演講、電影欣賞或互動交流進而感受到病友正向積極的生命能量，才是簡報會議廳積極的意義。

本會自 2004 年成立「罕見天籟合唱團」，盼能鼓勵病友開發身心潛能，培養歌唱的興趣與專長，以歌唱減輕疾病所帶來的身心苦楚，並提供復健紓壓的最佳管道。長久以來罕見天籟合唱團的團員們已經建立起穩固情誼，就像是個溫暖的大家庭，這樣的氣氛也感染了中南區的病友們，各自專屬合唱班亦同時在 2008 年成立，讓大夥能夠盡情歡唱。2019 年的罕見音樂才藝班，則是希望藉由遊戲、律動、節奏等引發孩子對音樂的興趣。基金會每年都會舉行成果發表會，但常常礙於國內沒有合適的無障礙表演展廳，罕見家園的簡報會議廳就是希望提供一個舒適無障礙的展演環境，讓病友能夠在這樣的場域盡情演唱，讓更多人透過歌聲感受罕病病友們堅強的生命力。

除了展演的活動外，大型的研討會或是聯誼聚會更是需要專屬的空間，簡報會議廳是園區最大的室內空間，目前規劃可容納 120 人，適合舉辦中大型會議、講座、分享會、電影欣賞、演講、小型表演及頒獎典禮等。亦可以在此舉行大型的罕病研討會，邀請國際友人來台參觀罕見家園的同時，也能進行專業的罕病學術研討交流；同時可作為學校、企業參訪的大型活動空間，進行病友的生命故事分享、醫師的專題演講甚至是名人的交流座談。

雖說罕見家園腹地廣大，戶外有不少遊憩休閒的空間，不過如果遇到下雨或天冷的時間，簡報會議廳就可以彈性運用做為基金會舉辦小型體適能活動的場所，例如：地板滾球、籃球、樂樂棒球、足球或是大型團康活動之用。在此感謝勇源教育基金會捐助社教簡報會議廳視聽音響設備，讓服務能夠更專業落實。在此感謝如是社會福利公益信託基金、智邦投資余湘女士、勇源教育發展基金會及財團法人億光文教基金會捐助社教簡報會議廳視聽音響設備。



## (五) 體適能教室 Fitness Classroom

體適能教室主要是針對肢體障礙及行動不便的罕見疾病病友家庭及家屬，提供復健運動或抒壓場所。

罕見疾病罹病人數少、病類繁多，多數病程緩慢，容易造成部分或全面的功能喪失，目前將近 80% 的罕見疾病無積極的治療方式，許多病友需要長期接受復健訓練，而家屬也因為長期照顧病患累積照顧傷害，有鑑於此，本教室辦理復健訓練課程，此課程並非取代醫院之復健治療，而是結合專屬體適能器材和設備，讓病友在專業老師的協助下，在遊戲活動中進行伸展和主動及被動運動等訓練，身體上的病痛或不適，也藉此得到緩解，進而協助罕病家庭提升生活功能及社會參與的能力。

體適能教室是多年來本會各項復健課程的經驗累積，特別邀集本會長期合作的專業復健老師進行規劃出完善功能設備的身障健身房。裡頭包含：懸吊系統步態訓練跑步機、兒童適用跑步機、輪椅者適用上下肢被動訓練器、氣壓式胸部推舉訓練機等。本會將按照病友及家屬的復健需求，規劃不同類型的復健訓練活動，聘請專業體適能老師或治療師，以小團體方式進行課程，以增進病友或家屬之間的互動。同時也會針對病友或家屬個別需求客製化教導。

體適能教室讓各障別罕病病友都能在復健師指導下輕鬆運動，無論是訓練心肺功能、肢體伸展以及協調運動之罕病成人病友，或是步態訓練的罕病孩童，長期照顧病友的家屬們也歡迎來動一動提升體適能。在此感謝本會李宗德創會董事長及夫人蔡玉玲律師拋磚引玉支持、高雄市大愛扶輪社熱情相助，使罕病病友上健身房不再只是遙不可及的夢想。



## (六) 多感官及感統教室

### Snoezelen Room & Sensory Integration Classroom

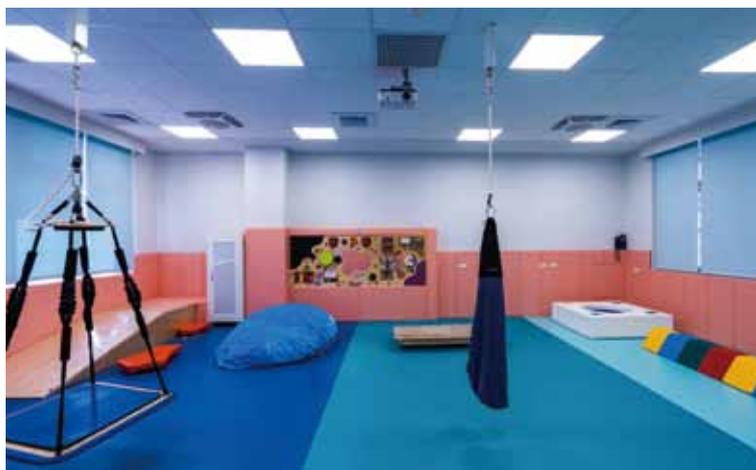
如果生活中提供更多的感官刺激經驗，能幫助幼兒充分發展潛能，為未來奠定良好的學習基礎。多感官及感統教室就是這樣多元且豐富的探索環境。

罕見疾病患者常因遺傳、染色體異常等原因造成發展遲緩、肢體動作學習及協調困難等情形，導致生活上不便及影響日常生活功能，這樣的情形稱為「感覺統合異常」，若能早期診斷，早期接受治療、及做好後續的復健及教育工作，使得患者回復到正常功能狀態的機會更大。

感覺統合教室是由專業治療師以短期課程方式設計訓練活動，營造有別醫院的治療情境，讓孩子輕鬆進行感官（眼睛、耳朵、鼻子、嘴巴和手）訓練，包括可促進視覺和觸覺感知能力的觸覺牆，可提供前庭刺激及手眼協調的彈跳壓力平衡木、提供深度壓覺與穩定情緒的擁抱袋鞦韆等。

多感官教室則是針對情緒障礙、自閉、極重度障礙之學童，以滿足刺激、增加情緒穩定度、提升學習動機、促進各方面發展為主要介入面向，藉由特殊多感官刺激的環境以及具螢光視覺效果、聽覺活動與觸覺刺激的設備，讓病童接受更多的感官刺激，以促進學習能力，包括：以「白屋」營造舒適放鬆氣氛，有安定情緒作用，音樂氣味機以不同香味及聲音提供嗅覺聽覺刺激、水波燈及彩像投射可練習追視能力，互動式暴風管提供新奇的視覺體驗、觸摸聲光牆與音樂踏墊，可藉由按壓遊戲進行學習。

家園中感統教室及多感官教室氛圍就像是一個小型的兒童遊樂場，搭配親子遊戲室以及戶外共融遊具，讓罕病孩子在遊戲中順利成長。感謝全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會贊助支持。



## (七) 諮商輔導中心 Counseling Center

唯有健康正向心靈，才能有充足的能量面對重重難關，打這場基因聖戰。諮商輔導中心是心靈加油站，為罕病家庭的成員們充充電。

罕見疾病家庭的生命交織著較為負面的情緒與複雜的失落感，不僅要因應突發危機，還需面對長期挑戰。照顧者 24 小時的看顧壓力，加上面對病友就學、就業以及就養的種種困境，身心疲憊都不足以形容。而病友們必需面對身體苦痛以及外界異樣眼光，亦是在時時刻刻戰戰兢兢。在面對疾病試煉的同時，若能有一個助力或溫暖支持，罕病家庭就能獲得更多力量來迎擊困境。多年來本會心理諮商服務方案陪伴許多病家度過困境，諮商輔導中心是罕見家園最溫暖的角落，支持著罕病家庭的心靈。

諮商輔導中心分為三大區域：團體諮商室、個人或家庭諮商室、療癒空間（鏡面池以及療癒花園）。罕病家庭在安全舒適及隱密性高的紓壓空間下，經由專業心理諮商師或社工師的引導，探討各種的生命議題、家庭關係、疾病的適應性等等。將依據病友或家屬在不同階段以及不同需求，客製化設計個人諮商、家族治療或團體活動等。另外針對特別族群進行規劃專屬課程或團體，如青少年成長團體、悲傷團體、新確診家庭諮商課程等。期望透過軟硬體的協助，幫助罕病家庭充滿電力再前往下一站出發。

前來家園接受服務的罕病病友或家屬，必須先透過本會社工人員專業評估，了解需求以及欲探討的主題，再經本會媒合心理師或諮商師後安排時間進行一對一或團體諮商。諮商後亦可稍作休憩，在療癒花園或鏡面池角落找到安頓身心的力量，或藉由兩天一夜的團體課程規劃，與其他病家有更多的交流與經驗分享。



## (八) 療癒花園 Healing Garden

在療癒花園綠蔭碧草間，鳥語花香讓病友及家屬放鬆心情。具有私密性個人心定空間，守護罕病家庭勇敢面對生命歷煉。

療癒花園是本園區的特色之一，是諮商輔導中心延伸的療癒空間。在接受一連串心理諮商的洗禮後，到花園休息片刻並回顧諮商的過程，重新找到生命的力量。本花園全區為無障礙路徑，可以自主性遊逛花園，或依照動線設計優游前進。療癒花園共分為幾個區域：

- (1) **藤蔓隧道**：透過藤蔓類的豐產與型態多樣，象徵生命呈現的多變樣貌與豐饒，更孕藏生命延續帶來的新希望。
- (2) **遮蔭涼亭**：休憩桌椅提供休息片刻，細細體會心靈諮商的省思。
- (3) **希望之泉**：隨著水聲來到湧泉，不間斷的泉水，象徵綿延不絕的愛，帶給家庭豐沛的力量。
- (4) **幸福之鐘**：透過敲鐘的儀式，象徵解放受桎梏的身心，重新出發。
- (5) **療癒角落**：園中 5 處療癒角落，可以獨處也適合與親密的家人或朋友們聊心事。

療癒花園安靜隱匿，獨立空間有護衛的安全感，有可供社交聚會的地方，是提供鼓勵病友與家屬們相聚或喘息的環境。無論是諮商後的獨處或討論分享，或是專業老師帶入課程設計，歡迎大家親自來體驗。本花園感謝中華蓋天淨光禪修協會、台北東區扶輪社、科懋生物科技股份有限公司及愛心企業的贊助，讓愛心飄香。



## (九) 多功能教室 Multi-Purpose Classroom

多功能教室共有三間，可獨立使用，也可合併使用。彈性多變化，全區無障礙，且位於園區中心地帶，方便串連到其他專業教室，日後將作為病友團體醫療講座聯誼聚會或是罕見職人授課等用途。

罕見家園除配置各種專業教室以進行特殊服務，園區亦具有集會、訓練、教育以及聯誼等功能，為此設置三間「多功能教室」，每一間教室可容納 25-30 人，三間教室可以單獨運用或是合併使用。教室配備基本影音設備，活動桌椅以及適合輪椅使用的無障礙升降桌，教室後廊道亦有洗手台方便學員使用。

適合辦理各項活動及課程，包含各病類的聯誼活動、醫療講座；各種技藝陶冶或職能培訓課程，如手作香皂或香氛、文創小物；專業人員的知能課程，如罕病知識學習等等；或辦理各式小型專業討論會議等。各項課程亦以多功能教室為基地，延伸運用其他專業教室以及療癒空間或戶外綠地等等。有鑑於多達 40 多個罕病病友協會及聯誼會團體，常常因為無適合的場地空間辦理年度大會或是醫療講座等，本會將鼓勵各團體前來罕見家園辦理相關課程及講座，並搭配鄰近六福村、小人國或是觀光農場等景點，成為一日遊的豐富行程。

多功能教室的彈性與延展性，使罕見家園空間使用擴充性增加，非常歡迎各界合作使用，目前已有罕病相關病友團體進行詢問，也逐步開放與新竹縣政府及相關民間團體合辦志工訓練等課程。在此感謝建高控股陳銘達總裁及馬玉芬女士共同支持多功能教室，使罕見家園整體運用度更加豐富多元。



## (十) 親子遊戲室及共融遊憩場 Playground & Inclusive Playground

最受歡迎的親子遊戲室及共融遊憩場，是全區歡笑滿滿的幸福園地。罕病孩子不再擔心被排擠或因設施障礙而受傷，優游在罕見樂園之中。

遊戲是兒童成長時期的一項重要發展，透過遊戲幫助神經肌肉的活動協調、建立認知、語言、心理社會的發展。然而坊間遊戲室大多為一般孩子設計，不但空間上有限制，遊具也大多不符合罕病兒的需求。此外，罕病孩子可能外觀異常或肢體不方便，到公共遊戲場常會遇到其他孩子的嘲笑或家長擔心的眼光。這些有形及無形的障礙，讓罕病兒不易踏進遊戲室。

為讓罕病孩子們也能享受遊樂空間，本園區「親子遊戲室」和「共融遊憩場」專為罕病孩子們規劃，除了滿足罕病病童遊戲需要，也提供病童與手足一同遊玩的活動空間，同時作為感統教室的早療、復健課程的輔助場地，進行粗動作練習、精細動作練習、動作協調練習、日常生活功能練習等活動。結合戶外的共融遊戲場提供一般兒童及罕病兒童能在同一場域共同體驗多元刺激、安全有趣又具互動性的空間。共融遊憩場有輪椅者可共坐的無障礙轉盤，兩台輪椅對坐感受旋轉速度感，讓孩子們興奮不已，而鳥巢型的盪鞦韆讓頭控不好的小小孩也可以自在擺盪。雖僅有兩三項遊具，足以大大滿足罕病孩子的玩心。

本會長年辦理各項親子活動，因應活動需要也規劃不少趣味競賽，主要就是希望能夠藉由團隊合作激勵病友們彼此的共識與活力。從共融遊憩場延伸到簡報會議廳大廣場及一旁的滑草波及觀景平台，都是很好規劃病友們戶外遊戲跑跳的空間，甚至在夜間也能觀星談心，簡單的露營與烤肉賞月體驗對罕病孩子來說將不再是遙不可及的夢想。



## (十一) 營養教室暨餐廳 Nutrition Classroom & Cafeteria

美食總是讓人感到療癒，製作美食的過程也可以變得輕鬆、歡樂，就在園區營養教室內，與最愛的家人或朋友，甚至幫助罕病的貴人們共同完成一道道佳餚，幸福滿滿。

罕見疾病中有一部分病友需要特殊飲食，例如先天性代謝異常疾病需要進行蛋白質的限制及攝取，而肌肉神經退化型疾病，需要軟質或液體飲食等。本會為了協助這些特殊飲食需求病友，聘有專業的營養師提供諮詢，並陸續出版各種營養手冊。過去北中辦事處常借用各地專業廚房或料理教室來教導病家備餐，然而場地多半不符合罕病需求，因此本園區營養教室是依照病友需求打造設計。再藉由營養師或者廚藝老師的專業規劃，針對不同飲食限制的罕病家庭進行課程教學，提供飲食上更多的選擇，減輕家屬負擔。

另外，營養教室的功能可延伸運用在所有罕病家庭，本教室亦可辦理料理體驗活動，本會多年來在全國北中南各地結合專業老師，已經辦理數十場料理教室的活動，場場爆滿頗受病家的喜愛與熱烈迴響，無論中式或西式料理，輕鬆有趣的課程內容，讓病友及家屬有著美好的互動關係，並且合力完成每道料理，相對提升病友的自信心，也凝聚了家庭成員彼此的心。

本園區打造專屬的「營養教室」，無障礙動線、輪椅可使用的料理台以及安全的爐具等等，再再看到園區對罕病家庭的呵護，期望大家安心吃、健康吃還有開心吃！在此感謝美商臺北市如新善的力量慈善基金會及臺北市禾伸堂社會福利慈善基金會贊助部分營養教室及廚房設施設備，讓美味升級。



## (十二) 園藝教室及溫室 Horticulture Classroom & Greenhouse

罕見疾病病友身體受限，心靈卻可以有無限的想像。在舒適的園藝教室跟溫室，完成小盆栽或採收農作物，一起用自己雙手打造自己心中花園。

罕見疾病家庭長期面對生理和心理的煎熬，亟需減輕身心壓力的途徑與管道，而結合田園景觀、自然生態及環境，所進行的園藝與農業生產的活動，不但可以勞動身體，還可紓解病友家庭的壓力、情緒，分享珍貴的情誼與樂趣，從中獲得有形或無形的肯定及認同。

園區打造符合罕病家庭的「園藝教室與無障礙溫室」，一年四季都能領略春夏秋冬四季的天候變化。園藝教室中的操作區，整合各種高度的操作平台，運用通用設計理念，提供不同狀態條件的使用者都能找到合適的操作面。透過園藝活動，讓病友和家屬與植物間建立一種微妙關係，在園藝治療師的引導下，體會和另一個生命的互動過程，對植物產生興趣、好奇心、責任感、成就感等，可以放鬆心情和紓解壓力，獲得感官的正向刺激，進而達到身心靈的正向變化，改善身心上的障礙。

此外，農場環境和設施是本園區特色之一，望透過小規模的在地有機作物栽種或中藥草、香草培育，讓有意願的病友家庭參與施肥、除草、澆水、採收等工作，收成的作物或香草可成為農場餐廳的食材來源，藉此讓病友家庭建立自信，除了接受服務外，也可成為生產者和服務提供者。感謝南山人壽贊助支持。



## (十三) 桃竹苗病友服務中心 Administrative Service Office

深耕桃竹苗地區罕病家庭，零時差零距離服務直送到家。服務中心歡迎桃竹苗地區罕病家庭隨時到園區接受最熱情的服務。

桃園、新竹及苗栗地區罕見家疾病家庭數約佔全台灣的 15% 左右。過去因為交通限制，各項罕病病友服務，無論從台北或台中，距離都造成服務落差，故本園區設置「桃竹苗病友服務中心」，目標希望提供桃竹苗地區罕病家庭零時差零距離的直接服務，包含醫療服務及社工服務，服務內容為病友家庭訪視、病友電話關懷、病友團體聯誼活動辦理、病友就業職訓轉介、入學轉銜服務、罕見疾病校園宣導、社會福利諮詢與轉介、病友生活急難救助、病友醫療補助、病友安養補助，以及不定期視個案需求提供物資協助等。

桃竹苗病友服務中心編制 3-4 位社工師以及約聘多位心理師、復健師、照顧服務員等等，提供桃竹苗地區心理諮商、復健訓練以及沐浴體驗等，並同時結合基金會多年直接服務的經驗，針對使用者的需求作妥善規劃安排，並結合關西在地的人文資源，讓基金會的服務價值與能量都能向上提升。同時本中心經由第七屆傳善獎專案贊助，配置一台福祉行動車，主要是希望協助前往行動不便的病家進行接送至罕見家園，接受客製化的早療、復健等課程，增加服務的可近性。至於外縣市的病友也可搭乘至高鐵站，再由行動福祉專車負責接送，進行三天兩夜的深度服務。

未來，罕見家園將以桃竹苗病友服務中心為基礎，結合台北總會、台中辦事處及高雄辦事處，透過線上視訊會議強化各區服務的有效連結，以及部分課程也可以藉由線上與實體共存的模式，讓全國更多的病友都可以參與，形成更完整綿密的全國罕見疾病服務網絡。感謝陳德善女士贊助支持桃竹苗病友服務中心、震旦行股份有限公司贊助部份辦公設備及觀樹教育基金會贊助全區華碩電腦設備，使桃竹苗地區病家幸福加倍。





服務區域的介紹

2021 第七屆

# 傳善獎

頒



# 金字招牌 第七屆傳善獎肯定

回饋社會為震旦集團主要經營理念之一，震旦集團創辦人陳永泰先生成立公益信託，是為了能夠真正幫助到弱勢族群。陳永泰公益信託自 2015 年開始了第一屆傳善獎，其設立理念：想最有效率的回饋社會。

「傳善獎」，邀請具公信力機構擔任協辦單位，讓許多中型社福單位有機會嶄露頭角，藉由專業審查後，得獎單位可獲得來自公益信託長期穩定經費贊助，獲獎之單位亦能專心做專業的事，真正服務到需要被照顧的人，期望中型社福單位成長茁壯、具公信力與知名度，提升其募款自立能力。讓社會大眾由認識產生認同，進而參與社福單位的公益活動，建立一良善循環。

新竹縣關西鎮的「罕見家園 夢想起飛」計畫，除深耕罕病家庭服務外，另規劃罕病家庭共生團隊創新方案，進一步與新竹縣鄰近學校、機構團體合作，將整合在地化資源，推動科普教育及生命教育宣導，同時提供罕病家庭喘息及民眾體驗之場域。罕見家園計畫除為亞洲罕見疾病之亮點服務，亦契合該屆傳善獎機構「永續發展」之評分項目，讓本會在此次評選中獲得評審們的青睞與支持。

第七屆傳善獎最終由罕見疾病基金會、台灣城鄉永續關懷協會、家庭照顧者關懷總會、均一平台教育基金會、勵友中心、揚生基金會、黎明教養院、脊髓損傷潛能發展中心，八個團體獲獎。每一個團體可以獲得為期三年，共 1200 萬的贊助支持，這也將作為罕見家園正式營運的第一桶金，有社福界奧斯卡美名的傳善獎殊榮加持，將讓罕見家園的第一步走得更踏實穩健。



# 罕見家園籌設過程集錦



當地居民憂心罕病會帶來傳染病，本會在福利家園預定地舉辦環境影響公開說明會。



本會至病友就讀的關西國中進行校園宣導，帶領師生認識罕見疾病以及如何協助罕病病友。



本會同仁定期參與當地社區清潔活動，持續與社區意見領袖和居民互動，爭取在地鄉親的理解與認同。



桂花樹移植正式開工，杜台興、劉維新及羅文係三位志工們帶著家當機具，準備長期進駐。



一圈圈將土團捆好再放入美植袋中，好讓每一棵桂花樹都能獲得最好的保護。



小山貓一一將美植袋的桂花移植到寬廣的空間，是愛心志工們的日常工作。



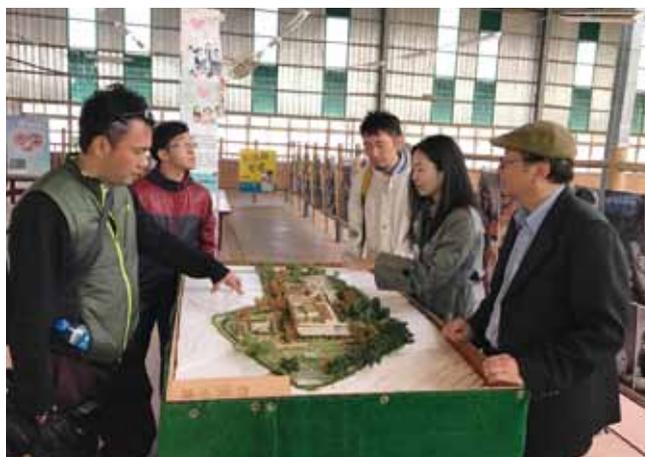
由於園區冬天濕冷多雨，志工一方面移植桂花，還必須同時清理挖土機底盤積存的厚實淤泥。



志工與病友相互合作移植桂花樹。都是希望將這一群難得的桂花樹延續新生命。



病友親自體驗挖土移植桂花的樂趣。



日本國際友人的到訪，曾敏傑共同創辦人細心的說明台灣對罕見疾病照顧的用心及家園日後的規劃願景。



當第 100 棵桂花樹移植出土，雖然下著大雨，大家的心情卻是相當的興奮。



整排的桂花樹順利植入美植袋也讓搶救五百桂花樹終於完成。



本會不定期邀請關西鄉親與病家交流互動，增進彼此認識了解。



志工細數桂花樹移植的每日規劃，基金會同仁一旁聆聽也感佩志工辛勞與付出。



福利家園在正式拆除前，基金會也結合現有的場地，佈置宣導品及海報，讓到訪的賓客也能認識罕見疾病。



曾敏傑共同創辦人與家園志工們暢談福利家園願景。



透過農業體驗活動，讓病友和家屬脫掉鞋襪，用手腳感受土地，種下菜苗。



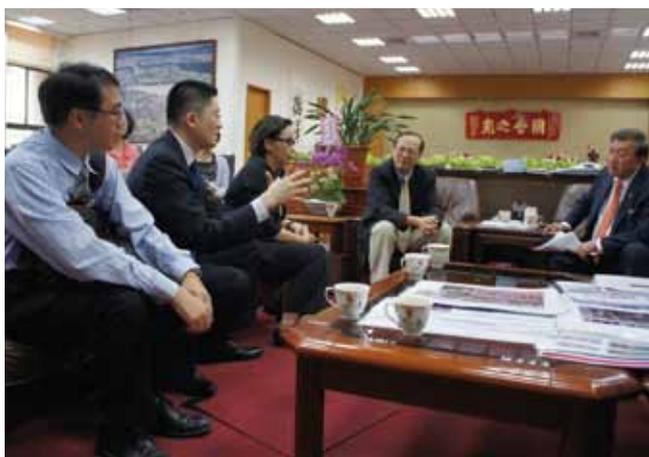
透過年度的病友旅遊活動，帶領大家前往家園預定地，由基金會同仁說明日後家園的願景。



基金會同仁分批前往福利家園協助桂花移植以及享受難得的田園生活。



新竹在地的病友來訪是志工們最大的鼓舞，也期盼日後福利家園能夠有更多病友一塊前來。



本會長官一同拜訪當時邱鏡淳縣長，說明福利家園的理念與願景，希望爭取更多支持。



感謝時任新竹縣環保局黃士漢局長與黃美珠女士親至家園視察。



本會陳莉茵創辦人親自拜會新竹縣楊文科縣長，說明日後新竹關西福利家園的規劃藍圖。



本會長官共同拜會新竹縣陳見賢副縣長尋求日後更多的合作機會。



本會林炫沛董事長及陳莉茵創辦人拜會羅仕琦議員尋求支持。



感謝兩位創辦人前往爭取劉德樑鎮長的認同與支持。



本會於中秋節時拜會徐瑜新議員，感謝對罕見家園的大力支持。



新竹縣社會處長李國祿親至本會獎助學金頒獎典禮，關心罕病病童的學習情況。



強化與在地居民的溝通，本會於開工動土前至東平里辦理說明會。



由鎮長召開，本會董事們實際參與關西鎮公所說明會與各里長親自溝通討論。



期盼多時的罕見家園正式開工，本會長官齊聚參與開工典禮，象徵家園營建啟動。



新竹縣楊文科縣長親自參與動土典禮，展現對於罕見家園充分支持。



基金會同仁們衷心期盼日後的罕見家園能真正為病友服務帶來更多的能量。



眾人齊心期盼罕見家園順利動工。



大型機具陸續進駐開始進行各項工程的密集施工。



地基穩健打底有助於日後家園各項建築物與設施的安全穩固。



從空拍圖更能清楚呈現整體園區各項工程施工的進度。



設計監造江之豪建築師向董監事說明設計理念。



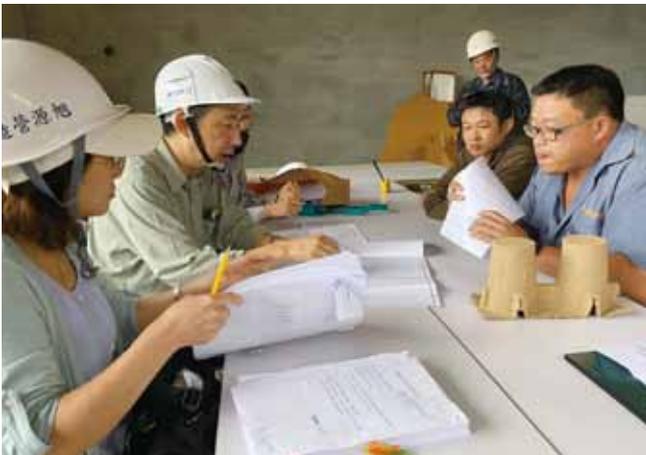
感謝本會董事們前往家園工地視察，給予營造廠最實質的鼓勵與支持。



營造廠、建築師與基金會長官及顧問的定期會議有助於工程的順利進行。



鋼樑屋頂結構的施工是相當重要的一環，必須小心每一個環節銜接無誤。



工地現場的實際勘查與討論更是讓工程得以隨時因應調整的關鍵。



上樑大吉是基金會全體長官與同仁的衷心期盼。



外圍美觀的石籠牆，其實是人工辛勤一塊一塊堆疊而成的成果。



宿舍的地坪拉直及排水，是我們對於全區無障礙的堅持。



新竹縣陳見賢副縣長親至家園上樑典禮，主動呼籲鄉親一同支持罕見家園。



罕見家園正式上樑，祈求一切營建順利早日完工。



為了讓整個園區視野廣闊且與鄰地共生，特別採用網狀圍籬配合綠植攀爬。



逐漸看到規劃許久的療癒花園的初步雛形。



浴室天花板是否兼具採光與通風是我們關心的重點。



這麼多夥伴為家園一塊付出辛勞，齊力希望讓整個園區都是平坦的無障礙環境。



烈日當下大家辛勤進行車道地面灌漿，希望讓日後的全區都能平坦暢行無阻。



整個園區的防漏塗層必須小心謹慎施工，這攸關日後整體的工程品質。



部分工程土方考量日後二期興建，目前暫留園區並作為滑草坡之用。



劉維新志工特別前來參與桂花樹移植，仔細排列每一棵桂花樹的位置。



本會陳莉茵創辦人親赴家園視察工地。



屋頂鋼樑的陸續完工象徵主體結構又邁向一大步。



園區超過 500 棵的桂花樹，必須動用卡車與大型機具才能順利搬運定位。



每一個細部環節都必須經過不斷的溝通修正才能有最好的呈現。



本會王淳隆顧問前往罕見家園視察，提供專業寶貴建議。



電動門等出入口都攸關日後動線的進出，必須不斷微調到適合使用的空間與高度。



隨著鷹架陸續撤離，代表主體結構已經陸續完工。



消防設備的查驗攸關整個園區的防火救災，我們特別審慎反覆確認。



夜間的全區照明測試更攸關日後家園整體的動線安全維護。



默默付出的營建好夥伴，我們稱他們是家園守護五戰士。



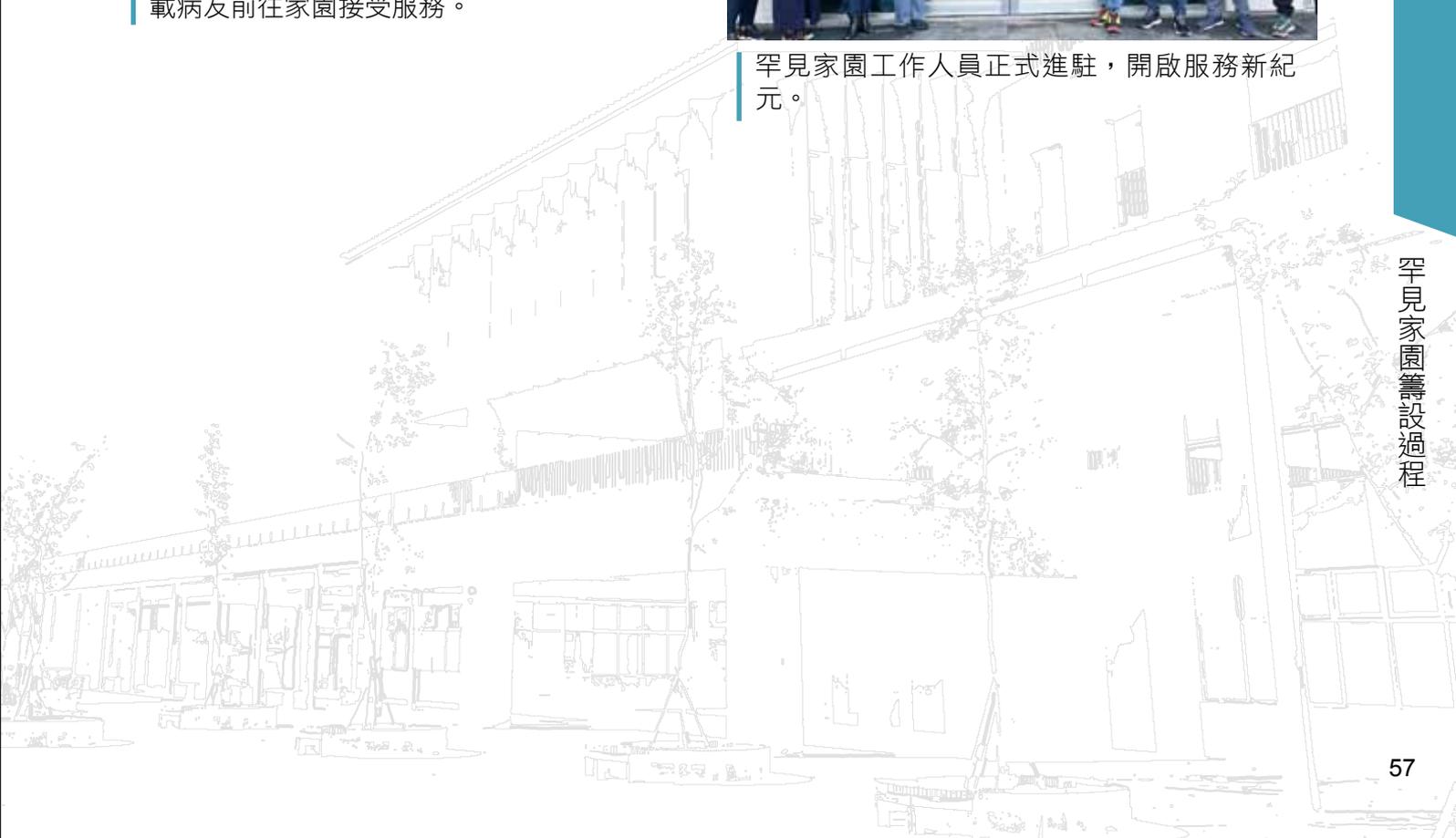
感謝第三方查驗嘉鼎工程與旭源營造同仁一塊完成相關覆驗的工作。



感謝第七屆傳善獎贊助行動福祉車，日後可搭載病友前往家園接受服務。

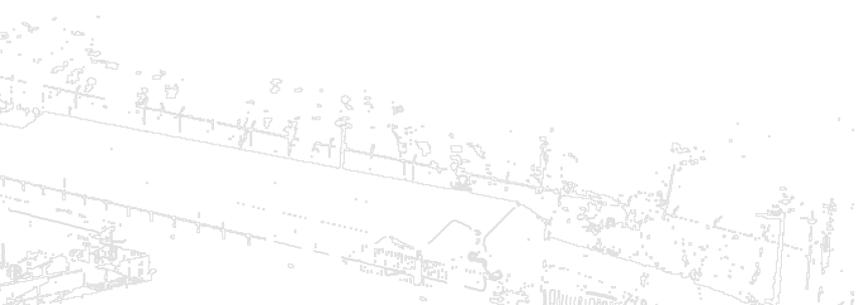


罕見家園工作人員正式進駐，開啟服務新紀元。



罕見家園籌設過程

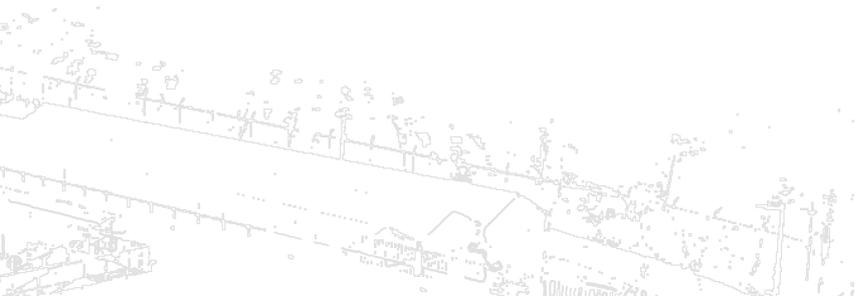












# 罕見家園籌設大事記

## 2009年

- 6月 ● 福利家園構想揭櫫於基金會 10 周年紀念專刊。
- 12月 ● 福利家園專案主任林宜平到職。
- 初步定位福利家園為病友休閒農場，搜尋相關法令。

## 2010年

- 1-12月 ● 搜尋土地標的，勘查國內適宜的土地。
- 參訪國內相關機構，確認養護中心、身心障礙福利機構、護理之家等設立之差異比較，確認本會設置之「福利家園」較符合身心障礙福利機構之「福利服務中心」。
- 蒐集國外類似機構之相關資料。
- 確認福利家園適法性，第一筆專案捐款來自台科大 EMBA 慈善音樂會。
- 12月 ● 董監事會授權專案委員會處理購地事宜。

## 2011年

- 4月 ● 善心人士蘇女士贊助本會福利家園土地購置費用，深刻感受到罕病病家長期照顧的辛勞，希望基金會日後可以提供病家喘息的環境。
- 本會擬以新竹關西茶緣農場土地作為福利家園之用地，地主蒞臨本會瞭解福利家園設立之目的，非常認同本會理念。
- 6-8月 ● 確認土地非位於地質敏感區和水源保護區。
- 董事會通過委由公益贊助人先行購土地。
- 10月 ● 公益贊助人吳義春、王淑堅、張麗雲及劉玉貞和地主簽訂買賣合約。

## 2012年

- 1-5月 ● 本會開始承租福利家園土地，並進行遴選工程顧問公司、籌組建築師顧問、召開工程顧問公司審查會議、遴選建築師。
- 6月 ● 東平里黃里長、社區發展協會劉理事長、劉鄰長、余鄰長來訪，向大家介紹罕見疾病和福利家園設置計畫。
- 10月 ● 委託新陽技術顧問公司辦理土地變更。
- 11月 ● 進行環境監測和生態調查。

## 2013年

- 3月 ● 委託熊宜一建築師事務所進行整體規劃。
- 5月 ● 拜會關西鎮長和主任秘書，介紹本會和福利家園計畫。
- 開始探索本會病友相關的服務需求，並廣納各方意見。
- 9月 ● 部分關西在地民代與居民至福利家園預定地進行抗議、反對興建。
- 確認福利家園非屬地質敏感區和禁限建區。
- 12月 ● 於關西天主堂舉辦「一首搖滾上月球」特映會，邀請東平里鄉親參加，同時宣導罕見疾病，希望消弭鄉親之誤解。

## 2014年

- 1月 ● 辦理「新竹縣私立關西身心障礙服務福利服務中心」環境影響說明會。
- 2月 ● 處理興辦事業計畫書、環境影響說明書、水土保持計畫書送件。
- 9月 ● 正式取得身心障礙福利服務中心之籌設許可，持續進行相關法定程序。
- 11月 ● 環境委員親自前往福利家園現勘。  
● 本會參加環評審查會議。

## 2015年

- 1-6月 ● 拜訪關西在地人士，包含關西鎮長、主秘、行政院顧問劉文禎、劉良彬議員等人。  
● 舉辦三場關西農業文化體驗活動。
- 8月 ● 新竹縣政府函文，載明本會籌設的身心障礙福利服務中心非屬「開發行為應實施環境影響評估細目及範圍認定標準」之規範，得免實施環境影響評估。
- 10月 ● 獲得新竹縣政府主管機關同意，得以從農地變更地目為社福用地，後續依序做邊坡評估、水土保持、拆除地上建物以及整地等後續工程。
- 11月 ● 本會志工杜台興、劉維新及羅文係正式進駐福利家園，進行桂花樹移植。

## 2016年

- 1月 ● 第一棵桂花樹出土。
- 2月 ● 推動「五百桂花五百貴人」認養計畫，邀請五百位貴人共同響應，進而成為福利家園最堅實的後盾。  
● 「台灣弱勢病患權益促進會」邀請各罕見病友團體進行幹部高峰會，分享福利家園未來願景藍圖。
- 3月 ● 辦理首場新竹縣市罕病在地化資源講座，拉近與在地病友之關係。
- 4月 ● 罕見北區心靈繪畫班病友首邀至福利家園寫生，畫出心中的理想的福利家園藍圖。  
● 全區桂花樹全數移植至美植袋。  
● 福利家園土地完成變更編定為特定目的事業用地（社福用地）。
- 5-6月 ● 邀請樹醫師李碧峰到福利家園健診桂花樹。  
● 完成桂花樹拉開作業，所有桂花樹就定位。
- 7-8月 ● 首次將兩場年度罕病病友暑期兩日旅遊活動移至福利家園辦理，希望結合在地其他景點，做為日後活動規劃之參考。
- 12月 ● 衛福部同意本會購回福利家園土地，取得法定所有權。

## 2017年

- 1月 ● 與大元聯合建築師事務所簽約，委託其設計監造福利家園。  
● 日本東京大學西村教授和病友參訪福利家園。
- 3月 ● 與新陽公司簽約，委託其辦理變更興辦事業計畫、地質鑽探、山坡地審查、水保工程監造等。

## 2018年

- 1月 ● 本會董事會決議終止與大元事務所之設計監造合約。
- 3月 ● 辦理首屆「兩岸罕見疾病病友團體交流活動」，邀請中國罕病組織前往福利家園參訪。
- 6月 ● 公開徵選建築師事務所，並由董事會辦理決選作業。
- 7月 ● 正式委託綠野國際建築師事務所設計及監造福利家園。
- 10月 ● 向新竹縣政府申請興辦事業計畫變更。
- 12月 ● 向新竹縣政府申請水土保持計畫。

## 2019年

- 2月 ● 舉辦罕病家庭新竹縣在地資源講座，並至家園辦理園藝治療活動。
- 4月 ● 台灣環保協會偕同中區病友辦理新竹一日遊參訪福利家園。
- 7月 ● 辦理營造廠招標作業。  
● 獲新竹縣政府核定水土保持計畫。
- 8月 ● 辦理加強山坡地雜項執照送審。
- 9月 ● 辦理建造執照送審。
- 10月 ● 辦理營造廠商遴選會議，董事會決議與旭源營造公司優先議約。  
● 獲新竹縣政府核定山坡地雜照。
- 12月 ● 與旭源營造工程股份有限公司正式簽訂營造合約。

## 2020年

- 1月 ● 取得建照執照。  
● 開始進行各教室與設備的企業團體專案募款，藉此添購專業的軟硬體設備設施。
- 2月 ● 2月16日及19日辦理兩場鄰里說明會，向關西鎮各里鄰長、代表和居民說明本工程施工過程。  
● 2月21日動土典禮，新竹縣楊文科縣長、社會處李國祿處長以及關西鎮劉德樑鎮長、詹玉珠鎮代主席、羅仕琦議員蒞臨指導。
- 3月 ● 持續進行罕見家園營建工程，並與會內董事會營建小組、會內顧問、營造廠及建築師持續進行意見交換與修整。
- 12月

## 2021 年

- 1 月 ● 正式成立「罕見家園營運小組」編制，由會內二級主管以上參與後續相關服務的資源盤點與設備進駐統籌，並開始進行在地人才招募工作。
- 4 月 ● 福利家園正式更名為「罕見家園」，並由本會曾條昌前執行長引薦書法大師簡銘山老師為家園題字，並由陳莉茵創辦人於 4 月 7 日親向簡老師取得「罕見家園」墨寶。
- 4 月 ● 4 月 9 日舉行上樑儀式典禮，新竹縣陳見賢副縣長、社會處李國祿處長、羅仕琦縣議員及徐瑜新縣議員、關西鎮劉德樑鎮長、詹玉珠鎮代主席等蒞臨指導。
- 7 月 ● 取得新竹縣政府水土保持完工證明書。
- 8 月 ● 因疫情各項工程及準備工作受影響，向新竹縣政府申請立案許可展延。獲同意展延至 2022 年 10 月 18 日止。
- 9 月 ● 罕見家園專案獲震旦集團陳永泰公益信託之第七屆「傳善獎」殊榮肯定，做為日後罕見家園服務推動的第一桶金。
- 11 月 ● 正式取得使用執照。
- 11 月 ● 本會舉辦新竹六福村暑期病友二日遊，約有 120 人到家園參訪，為取得使照後第一批到訪的病家。

## 2022 年

- 4 月 ● 向新竹縣政府提報立案申請許可。
- 7 月 ● 與營造公司辦理初驗及複驗等程序，並委託第三方查驗嘉鼎工程管理顧問公司協助驗收。
- 9 月 ● 獲新竹縣政府同意身心障礙福利服務中心的設立許可（設立核准文號：府社身字第 1113823419 號）。
- 獲財團法人台灣建築中心評定為綠建築並取得黃金級標章。
- 10 月 22 日舉行罕見家園開幕儀式，邀請各界長官以及捐助單位、桂花貴人以及病友團體代表共襄盛舉。
- 10 月 ● 正式開啟罕見家園各項服務，並結合會內企業參訪、聯誼交流活動及專業課程，陸續進行試辦與微調，希望提供更多元的服務模式彰顯罕見家園的價值。

罕見家園



# 財團法人罕見疾病基金會

TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

發行人：林炫沛

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、張言任

攝影：楊志強

出版：財團法人罕見疾病基金會

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電話：02-25210717

傳真：02-25673560

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳戶：19343551

網址：[www.tfrd.org.tw](http://www.tfrd.org.tw)

印刷設計：唐綵文創設計事業有限公司

出版日期：2022 . 10

「感謝簡銘山老師惠賜 罕見家園 墨寶」

