

罕見

2023.06 第94期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



線上捐款



LINE Pay 捐款



街口支付捐款



- 第九屆蔡輔仁董事長與新團隊上任
- 罕病病友生活狀況及需求普查
- 桂花音樂會 關西飄樂聲
- 木偶鋼琴家的溫柔與韌性



畫作名稱：歡慶賽龍舟
 作者：方淑娟（血小板無力症）
 畫作介紹：罕病家族 團結一心
 不求速度 只求歡渡
 不怕失敗 勇往前行
 不追第一 奪標在即

罕見

2023.06

94^期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

水花飛濺 湛藍與泡沫交疊
 河面顯示著不平靜
 呼聲與吶喊交織著汗水
 網羅著希望 勇氣 期待
 鼓聲震耳欲聾 激勵前行
 奪勝 大約是唯一目標



本會QR CODE

目錄

頭條新聞

- 1 第九屆蔡輔仁董事長與新團隊上任

特別報導

- 2 愛不孤單 罕你出遊
 4 罕病病友生活狀況及需求普查

焦點話題

- 5 當外籍家庭看護工休假時

罕見家園

- 6 貴客蒞臨 攜手挑戰
 7 探索潛能 自信成長
 8 考量需求 多元評估
 9 觀照內在 刺激感官
 10 桂花音樂會 關西飄樂聲

就業之路

- 11 用愛苦心熬製甜蜜滋味

為愛喝采

- 12 善人義士 讓愛延續
 13 堅韌母愛 逆風飛揚

認識罕病

- 14 神經母細胞瘤

人物特寫

- 16 木偶鋼琴家的溫柔與韌性

螢火蟲家族

- 17 多元講座 歡喜相聚
 18 病友交流 多采多姿
 19 知識增能 園藝舒壓

活動采錄

- 20 運動學習不間斷
 21 中區增能 多元充實
 22 療癒自我 釋放壓力
 23 馬術新體驗 志同工樂趣

愛心齊步走

- 24 春風徐徐 善意相挺
 25 創作愛 讓世界聽見愛
 26 世代交融 共創新意
 27 日月麗天 愛不罕見
 28 攜手共進 讓愛完滿

捐款芳名錄

- 29 2023年1~3月

訊息窗口

- 35 全台罕病家庭「預立醫療照護諮商」補助，接受報名中
 罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案
 第25屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！
 2023無障礙（通用）計程車乘車補助，歡迎申請！
 衛生福利部公告新增1項罕見疾病

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
 劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會
 發行人：蔡輔仁
 社長：陳冠如
 編輯顧問：鄭慧卿
 編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春甸、闕達慧
 美術設計：周淑菁
 攝影：洪尚陽、楊志強、謝湘琪、李佩蓁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
 會址：104台北市中山區長春路20號6樓
 電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560
 網址：www.tfrd.org.tw
 電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw
 印刷：緯峰印刷股份有限公司
 刊頭題字：簡銘山

罕見家園
 會址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號
 電話：03-547-5528 傳真：03-547-5580
 中部辦事處
 會址：404台中市北區進化北路238號7樓之5
 電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853
 南部辦事處
 會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
 電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

第九屆蔡輔仁董事長與新團隊上任

文/本刊

今年4月，本會依照組織章程進行第九屆董事會改選，新屆董事長由中國醫藥大學副校長暨其附設醫院基因醫學部部主任蔡輔仁醫師接棒，感謝眾志一心，全體董事、監察人續任，包括董事（依姓氏筆畫）李宗德律師、林炫沛醫師、吳義春董事長、胡務亮醫師、陳莉茵創辦人、陳垣崇院士、曾敏傑教授暨共同創辦人、劉玉貞女士，並特別感謝基隆市社會處楊玉欣處長、遺傳性痙攣性下半身麻痺（HSP）病友聯誼會顧雲崧會長為新任董事，為本董事會注入新血。監察人（依姓氏筆畫）為陳允平董事長、趙美琴醫師、蔡元鎮會長。而本會陳冠如執行長亦獲董事會支持，續任第九屆執行長。

蔡輔仁董事長的話

愛不間斷 守助罕見幸福

愛，讓我們勇敢前行；態度，帶我們超越挑戰。一轉眼，罕見疾病基金會已滿24歲了，多年來基金會的存在是一個彰顯台灣人民善良及社會群體力量的典範，基金會作為罕見疾病病家、團體的堅強後盾與社會交流平台，彼此支持陪伴，促成「罕見疾病防治及藥物法」立法及發展相關福利政策、安養急難補助、就業促進、心理支持、多元外展服務，以及弱勢病患診斷治療及預防醫學研究等各方面專業服務方案。

這些年與基金會一起投入，有的事我們率先走在前面，有的事我們和大家一起工作，有些事我們則在幕後支持，尤其走過疫情艱難且充滿挑戰的時刻，力克萬難終在去年落成啟



▲林炫沛董事長（右）交棒給新一任董事長蔡輔仁教授（左）。

用的附設罕見家園，是未來我們全力擘畫推動的核心業務，其實能夠不斷的往前走，在公益的路上勇敢向前發展而無後顧之憂，都是因為有這麼多同仁與各方貴人、賢達的支持，認同基金會自創辦以來的作為，因為愛與基金會的存在，讓病友活的不一樣，相信這份價值與使命如初，能繼續實踐理想，是我深感內心無比踏實與欣慰的一塊；感謝董事團隊的肯定與信賴，本人接任第九屆董事長，面對這份責任，期許未來的日子裡，我們也將秉持一直以來的信念，持續為病友打造有溫度、有尊嚴、有品質的生活環境。

祈盼2023年是平安、如意的一年，在此，再次感恩董事團隊與執行團隊同舟共濟繼續努力，基金會一年比一年更加茁壯，一起灌溉充滿幸福力的社會，彼此互助，生生不息，一路上有大家相伴真好！



▲第九屆董事會，欣迎新董事加入。



愛不孤單 罕你出遊

文/活動公關組

罕見疾病病類多元且人數稀少，每年都有不少新入會的罕病家庭，為了罕病家庭間有交流分享、了解基金會服務資源機會，因此本會開辦【新入會病友體驗交流活動】，期盼漫長罕病路上，能相互扶助向前行。今年6月4日至5日，共173位病友及家屬在基金會同仁的陪伴下，開始兩天一夜輕旅行。

第一天，我們來到位於台中的【大振豐洋傘文創館】，在店長細心的解說下，不僅認識各種功能傘，更是搭乘館內彩繪大電梯，並在繽紛無比的DIY教室，彩繪家庭專屬雨傘，每一把傘都別具意義。緊接著，來到苗栗親子共遊的【尚順育樂世界】並入住尚順君樂飯店，

所有參與病家都暢玩尚順育樂天地裡的體感設施。晚上，則是安排了一場如同尾牙般刺激的趣味晚會，以及最後不免俗的慶生，送上基金會滿滿的祝福。

第二日，除了繼續在尚順育樂天地大玩一番，飽餐一頓後，來到竹南的【四方鮮乳牧場】。農場人員解說製乳過程，我們也享用最新鮮的鮮奶冰淇淋，並動手製作美味的披薩。

對罕病家庭來說，出遊是件辛苦事，但能與這麼多家庭一同旅行更是難得可貴。旅途中，歡聲笑語、互享分享照護歷程，看起來顯得格外輕鬆溫暖。



▲大家在尚順育樂世界放電，以及照相留下記憶。



▲每年病旅都會幫壽星慶生，並邀請所有人給予祝福。



▲所有罕病家庭都繪製專屬家庭傘，別具意義與收藏價值。



▲在四方鮮乳牧場留下珍貴回憶。



【病友心得分享】

文/吳柏翰（先天性肌失養症病友）

參加罕見疾病基金會的兩天一夜遊，對我來說是場難忘的經歷。這也是基金會專為身障者舉辦的活動，因此提供了復康遊覽車，初次參加與體驗這類活動，我感受到了，基金會周全的活動設計，讓身障者出遊能更加便利。

兩天的旅程讓我印象深刻，每位參與者都非常善良。平時，我不喜歡麻煩他人，但他們總詢問我是否能參與活動，雖然最終會因各種考量，而讓我無法參加，但這些關心、詢問，讓我感到不孤單。出遊時，病家間的互相照顧和幫忙，也讓我感受到溫暖和關懷。

這段旅程中，我看見許多不同障礙的人，他們努力克服困難，讓我明白身心障礙者也能踏出戶外、過上充實生活，改變了我對身障者的印象，對他們的勇氣和堅持充滿無比敬意。感謝罕見疾病基金會，舉辦本次活動。我體會到生活中的無限可能性。衷心感謝所有工作人員的辛勤付出。

文/沈佑庭（半乳糖血症病友家屬）

在詩晴加入基金會後，社工邀請我們參加二日遊活動，這是全家首次一起參與的活動，也讓我們充滿期待。集合時，見到許多罕病家庭，心中充斥著複雜情緒，惺惺相惜的感覺頓時湧上心頭，因為我知道，完成一趟旅程的不容易。

活動第一站，抵達大振豐洋傘文創館，全家一同動手完成DIY手繪傘；在尚順育樂世界，基金會工作人員主動幫我們照顧年幼的詩晴，讓我們可以好好地陪伴詩晴姐姐玩遊樂設施。晚上，還有豐富的晚會、遊戲，甚至還幫壽星過生日，不僅孩子們玩得開心，爸媽也累壞了。第二天到了四方鮮乳牧場，餵小牛喝奶、做手工PIZZA、吃牛奶冰淇淋，這些美麗畫面也將永存在我們的心中。

所有的工作人員，都非常親切熱情，隨時協助我們，真的備感窩心，除了受到最好的照顧，也認識其他家庭，謝謝基金會讓我們有最棒的喘息服務。因為有基金會，讓我們一家留下最美的回憶。



▲柏翰（左下）與爸爸和其他病友家庭一同製作pizza。



▲詩晴一家一起DIY創作手繪傘。



罕病病友生活狀況及需求普查 年度大調查 歡迎踴躍填答

文/本刊

普查緣起與目的

本會成立至今24年，為逐步強化病友全人化的關懷服務，今年擴大舉辦「罕病病友生活狀況及需求普查」，目的為更新所有病友現況、了解病友對本會服務及政府福利制度之滿意度，希望了解病友家庭實際需求，作為本會未來服務發展及政策倡議的重要依據。

問卷內容

問卷包含八大面向，介紹如下：

- (一) 家戶基本資料：目前與病友同住之家庭狀況。
- (二) 病友基本資料：教育、婚姻、身心障礙類別等。
- (三) 教育情形：目前就學情況與在校園中使用哪些資源。
- (四) 就業情形：目前就業情況與疾病對就業之影響。
- (五) 生活與認知功能：近一個月病友行動及認知能力情況。
- (六) 生活照顧情形：病友照顧情況及照顧遇到之困難。
- (七) 醫療情形：就醫相關資訊、用藥情況以及醫療花費。
- (八) 政府與民間資源使用情形：社福資源、本會服務使用情況及滿意程度。

進行方式

- (一) 線上：掃描QRCode即可線上填寫。
- (二) 郵寄：至本會官網下載問卷，填寫後email至rp04@tfrd.org.tw或郵寄至台北市中山區長春路20號6樓，研究企劃組。



(三) 紙本：若您參加本會實體活動，可向工作人員索取問卷填寫。

(四) 電訪：由本會電訪人員向您致電，您僅需於電話中回答問題即可。

資料保護及運用聲明

您所提供的資料，本會將會以「代碼」呈現您的個人資訊，所蒐集之電子資料均會妥善存放於「加密且未對外連結」之電腦，而紙本資料將存放於本會可上鎖資料櫃中，保護您的個人隱私。此次普查所蒐集之資料，僅作為會內分析及提供您個人服務時使用。如有任何問題，歡迎來電本會研究企劃組(02)2521-0717，分機121-124。

填答抽好禮

本會預計於2023年9月從完成的問卷中，抽出8位幸運兒，獎品有：禾聯氣炸烤箱、禾聯智能變頻電風扇、大同電烤箱、山多力電子鍋、家樂福禮金1000元等。



▲線上填問卷抽好禮。



當外籍家庭看護工休假時

一喘息服務加上「短照服務」，病友照顧不空窗

文/伍雪華（研究企劃組資深專員）

自2023年1月1日起，勞動部與衛生福利部合作推動「聘僱外籍看護工家庭短期替代照顧服務」（下稱短期照顧服務），針對聘有外籍家庭看護工，且被照顧者經各地方照顧管理中心評估符合為長照需要等級第2級至第8級，即可在現有的喘息服務外，再申請提供短期照顧服務。喘息服務加上短期照顧服務的合併使用的額度，最多可達1年52天。

對於家中沒有其他替代照顧人力，需依賴外籍看護工協助照顧病友的罕病家庭來說，即便深知休假或返國探親是外籍看護工的基本權益，卻仍對接踵而來的照顧空窗期不知所措。雖然衛生福利部於2020年即放寬喘息服務的照顧對象，取消須在看護工連續請假的第31天方能申請的限制，卻僅提供最多21天的喘息服務，難以滿足實際需求。而今年上路的「短期照顧服務」，增加喘息服務額度，以長照需要等級第2級至第6級者可獲得給付額度8萬7,780元為例，若使用的是機構住宿式短照服務，可獲約38天的服務，可再搭配喘息服務14天；以長照需要等級第7級至第8級者可獲得給付額度7萬1,610元為例，使用機構住宿式短照服務，可獲得約31天，可再搭配喘息服務21天。換句話說，若合併使用喘息服務及短照服務，家中的外籍看護工一年最多可以休52天假，而這段期間，亦能透過喘息及短照服務的申請，讓家中有照顧需求的家人獲得妥善的照顧。

除機構住宿式短照服務，短照服務的補助項目亦包括日間照顧中心短照服務（全日）、日間照顧中心短照服務（半日）、小規模多機能服務（夜間短照服務）、巷弄長照站短照服

務及居家短照服務，詳細的補助內容可參見勞動部勞動力發展署網站，或撥打1955勞動部諮詢專線或電話服務中心（02）8995-6000洽詢。

自112年1月1日起

聘僱外籍看護工家庭短期替代照顧服務實施計畫

兼顧外籍家庭看護工休假權益及被照顧者照顧品質與安全，
雇主聘用外籍家庭看護工，自112年1月1日起，每年可申請使用短照服務

誰可申請	聘僱外籍看護工家庭，被照顧者經評估長照失能等級2級至8級都可申請，申請資格與擴大喘息服務相同
如何申請	雇主聯絡當地長照管理中心，長照管理中心評估失能者照顧需求，派案至長照A個管單位擬定照顧計畫，轉由長照服務提供單位提供短照服務
補助額度	長照需要等級為第2級至第6級者，每年額度新臺幣8萬7,780元； 長照需要等級為第7級至第8級者，每年額度新臺幣7萬1,610元
聰明使用	雇主可自行選擇申請使用，短照服務+擴大喘息服務，合計每年52日(註)

註：以第2至6失能等級補助額度87,780元為例，若使用機構住宿式短照服務2,310天(約為38天(可另搭配原喘息服務14天))；以第7至8失能等級補助額度71,610元為例，若使用機構住宿式短照服務21天(可另搭配原喘息服務21天)

想了解更多資訊，請上勞動部勞動力發展署網站 <https://www.wda.gov.tw/> 或洽1955專線

@1955mw_tw

短照服務及喘息服務給付額度^{註1}

長照需要等級	勞動部短照服務 (每年)		衛福部長照中之喘息服務 (每年)		合併使用 (每年)
	給付額度	換算機構住宿式 ^{註2} 短照服務	給付額度	換算機構住宿式 ^{註2} 喘息服務(GA05)	
第2級	87,780元	38天	32,340元	14天	52天
第3級					
第4級					
第5級					
第6級	71,610元	31天	48,510元	21天	52天
第7級					
第8級					

註1：根據經濟狀況（低收/中低收/一般），在額度內須自付不同比例之部分負擔

✓ 兩種服務的部分負擔都是：低收入戶0%；中低收入戶5%；一般戶16%

註2：可在額度內使用其他服務，此表僅以機構住宿式服務為例。



▲掃描看詳細補助內容。



貴客蒞臨 攜手挑戰

文/本刊

今年4月，立法院及社會福利總盟的夥伴們先後蒞臨罕見家園，體驗家園內依罕病家庭需求而打造的各項軟硬體設備，亦體會福利服務在地化的重要性，盼每次的參訪皆能為來訪貴賓及家園帶來不一樣的收穫及願景。

衛環委員率隊參訪 蓄積罕病服務新能量

立法院社會福利及衛生環境委員會召委邱泰源率領多個部會於4月17日造訪罕見家園。當天由本會陳莉茵創辦人、曾敏傑共同創辦人及陳冠如執行長接待，陪同貴賓參觀「基因教育中心」、「福祉設備示範暨服務中心」、「園藝教室及溫室」，並走進「時光空間」回顧本會創立的筭路藍縷。

在交流座談中，樂見勞動力發展署桃竹苗分署表達將透過多項方案，協助罕病家庭、其他身心障礙者家庭，培養職業技能，增加就業機會。

再次感謝邱泰源召集委員、張育美委員、勞動部許銘春部長、勞動力發展署蔡孟良署長、林淑媛分署長、衛生福利部王必勝政務次長、國民健康署吳昭軍署長、社會及家庭署張

美美副署長、中央健康保險署北區業務組林寶鳳組長及新竹縣社會處陳欣怡處長蒞臨，期待未來與公部門攜手為罕病家庭提供周延與適切的服務。

40社福領袖 齊聚家園

因本會完全以民間力量籌募興建附設機構「罕見家園」，而天主教中華聖母社會福利基金會同時因籌設「聖仁失智照護家園」，故皆獲得去年度社福貢獻獎。因此，今年度社福總盟「台灣社福領袖高峰會」，便來到家園參訪。

活動在總盟卓春英理事長的致詞，及本會陳莉茵創辦人和曾敏傑共同創辦人的歡迎下開始；下午由罕見職人黃馨慧老師教學多肉植物療癒課；接著參觀家園，最後由本會陳冠如執行長，以簡報回答大家事前提出的疑問，並在陳節如副理事長主持下，進行交流座談。很榮幸能與40個社福團體代表齊聚一堂，也期待家園能達到今年高峰會的主軸－「傳承、整合、永續」。



▲邱泰源委員於福祉設備暨服務中心體驗輪椅洗澡機。



▲台灣社會福利總盟社福領袖高峰會在罕見家園齊聚40位社福團體代表，相互交流經驗。



探索潛能 自信成長

青少年探索體驗營

—挑戰全能冒險王！

文/楊文瑄（活動公關組專員）

第三屆「青少年體驗營」，於3月18日至19日在罕見家園登場，共有19種病類31位罕見病青少年及手足參與。活動首日，由罕見家園服務組張組長為大家介紹環境後，便由「救國團執行官」小P帶領各小隊，以朝氣十足的隊呼，為此次體驗營揭開序幕。

第一個活動是培養默契的團體賽，接著，以一連串的闖關活動凝聚團體共識，並透過尋寶闖關遊戲，讓各小隊充分熟悉家園的環境。夜裡的「營火晚會」是活動的最高潮，當晚會進入尾聲，大家點燃蠟燭，圍坐在星空下分享心得，並以蛋糕和歌聲，為當日壽星慶生。

第二天，隊員們在林家岑老師的指導下，煮出一道道熱騰騰的美味午餐料理。午後，由沈芳郡社工師帶領自我探索活動，透過彼此間的溝通交流，發現各自心中最重要的價值，並以頒發結業證書，為體驗營畫下完美的句點。本會將持續規劃不同型態的體驗營，期待孩子們能在營隊中發掘自己的潛能，並勇於表達自我。



▲隊員們齊心協力完成竹片接龍，闖關成功。

宣導啟動 板橋國小搶頭香

文/李云（活動公關組組長）

新北市板橋國小特教班於3月21日（二）成為罕見家園基因教育中心第一場學校參訪宣導的小小貴賓。

參訪當天，本會帶著特教班的師生及家長們走訪基因教育中心裡的各項設施，包含螢火蟲故事島繪本區及病友生活體驗區等，一起探索基因與遺傳的奧秘。隨後，同學們來到體適能教室和多感官及感統教室進行體驗，並在本會陳冠如執行長的詳細解說下，參觀福祉設備示範暨服務中心的特殊沐浴設備，了解罕見病友們的需求。

午餐後，由罕見職人鄭爸的捏麵人DIY及生命故事分享，開啟了午後的療癒時光。鄭爸更耐心地逐桌示範和解說，並送出他親手製作的卡通人物造型捏麵人，讓同學們開心不已。感謝板橋國小特教班蒞臨罕見家園參訪，本會將針對罕見家園規劃一系列的參訪課程與活動，並於近期開放各級學校申請，期待大家的造訪。



▲板橋國小特教班的同學們實際體驗多感官及感統教室中的器材。



考量需求 多元評估

北區復健聯合評估

文/王琳雅（醫療服務組專員）

本會於4月15日（六）下午在罕見家園舉辦復健聯合評估活動，特別邀請黃友芳物理治療師、林敏菁職能治療師及黃筱楓語言治療師，對罕病病友及家屬提供復健治療的訓練方向或調整建議，有13位病友及家屬，共5個家庭參加。

活動當天，罕見家園中可愛的寵物犬Luna及無障礙的放鬆園區讓病家們逐漸放下緊繃的心情，分別與物理治療師、職能治療師及語言治療師進行一對一的專業評估。語言治療師運用童書繪本跟小點心與孩子一起遊戲，從中評估孩子咀嚼進食及對環境認知的發展狀況；物理治療師運用遊戲設備彈跳床和遊戲車，透過互動遊戲評估孩子身體的發展情況；職能治療師則運用剪紙、彩筆及彩繪本，在塗鴉遊戲中評估孩子的各種動作發展，最後再由3位不同領域的治療師進行跨領域綜合討論後給予建議。

在活動尾聲，病友家庭交流彼此的經驗，並回饋聯合評估有助於更了解病友本身的限制，找到對應的協助方式，對照顧者很有幫助，更期待下一次再會。



▲透過互動遊戲評估孩子身體的發展情況。

沐浴服務訓練 培育種子學員

文/汪俐穎（醫療服務組資深遺傳諮詢師）

為了讓罕病病友及其家屬能擁有放鬆舒適的沐浴時光，本會辦理照顧服務員社區沐浴服務訓練課程，邀請中華聖母社會福利基金會到宅沐浴服務團隊傳授沐浴知能與實際流程操作。

課程當天，由中華聖母社會福利基金會到宅沐浴服務團隊的郭政硯組長、黃淪雅護理師及施彤其照顧服務員指導大家沐浴學理觀念、泡澡水溫與時間、傷口處理方式等知識。黃護理師更教導洗頭手法、毛巾摺法及洗臉順序，並讓照顧服務員們互相練習操作。下午的實作課程中，施照顧服務員指導並示範移位技巧，黃護理師親自示範沐浴流程，從洗頭、洗臉再到身體清洗，用海綿仔細清洗，再將個案調整為側躺姿勢以清洗後背及臀部。沐浴結束前，再次以蓮蓬頭沖洗個案將泡沫和皮屑沖掉，用大浴巾將個案身上的水珠擦乾，並可移位到他處吹乾頭髮及穿衣服。最後亦示範清潔和消毒浴缸的方式。

課程結束後，學員們覺得受益良多，並期待未來罕見家園福祉中心在當地能妥善運用。



▲在實作課程中，每一組皆有一位學員入水接受沐浴服務。