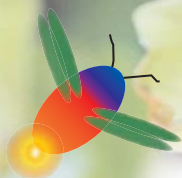


罕見



2012.03 第49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

本會2011年度會務報告



- 2012，基金會的新計畫與新方向
- 百年國慶 愛心持續傳承
- 政策遊說與議題倡導
- 全方位家庭支持課程
- 兩岸攜手 共創罕見新紀元



畫作名稱：動物和平相處
作者：陳柏霖（努南氏症）

互相互愛，永遠開開心心。

罕見

2012.03 第49期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

歲末寒冬 萬物蟄伏 寒風襲罩大地
在寒冬中 伴隨著年節喧鬧聲而來的
是龍騰虎躍的一年

因為有您無私的參與及奉獻
讓我們在建構病友服務及權益爭取的荊棘路上
能平穩堅定地前進

盼望未來 您我共同努力
用愛與希望 共築理想未來

目錄 CONTENTS

頭條新聞	1	罕見之愛 百年同心
未來願景	2	基金會的新計畫與新方向
2011年度會務報告	4	2011年本會服務對象分佈
	6	2011年活動大事紀
直接服務	8	2011年直接服務總覽
	10	病友經濟補助
	12	遺傳諮詢服務
	13	營養諮詢服務
	14	罕病防治規劃推動
	16	遺傳檢驗服務
	18	生育關懷服務
	20	二代新生兒篩檢
	21	醫療器材與輔具轉借
	22	心理衛生服務
	24	全方位家庭支持課程
	26	在宅關懷服務
	28	病友休閒服務
	30	潛能開發表演工作坊
	32	入學轉銜暨校園宣導服務

直接服務	34	團體育成及活動補助
	36	就業促進服務
	37	獎助學金補助
	38	安養協力家庭
	39	生命連線緊急救援計畫
	40	病家創作推廣服務
	42	北中南區在地化服務

間接服務	44	2011年間接服務統整
	45	學術研究及出版
	46	政策遊說及議題倡導
	48	國際交流
	50	專業人員訓練
	52	志工培訓與服務
	54	大眾宣導
	55	公益行銷
	56	角落欣世界廣播
	58	網站推廣

善款責信	59	2011年收支比例一覽表
------	----	--------------

愛心齊步走	60	百年國慶 愛心持續傳承
-------	----	-------------

捐款芳名錄	62	2011年10~12月
-------	----	-------------

訊息窗口	67	愛心發票大募集
	68	劃撥單頁

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：曾敏傑

社長：黃蔚綱

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、周宇翔

攝影：董健男、許凱婷、王檣凱、陳彥良、

王至詳、楊英義、馮基信、莊宏裕

美術設計：周淑菁

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

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

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

刊頭題字：簡銘山

罕見之愛 百年同心

1999年，在本會創辦人陳莉茵女士及董事長曾敏傑教授共同努力下，集結社會大眾愛心，創立罕見疾病基金會。回首過往，筆路藍縷，我們始終堅持捍衛脆弱生命的存在價值。12年歲月，感謝您攜手相伴。過去足跡，我們珍惜，未來，我們會加倍努力。

2011年適逢中華民國建國百年，本會除持續推動各項病友服務方案外，更於各界歡欣慶祝建國百年之際，舉辦「罕見百年 百年罕見」系列活動。以歌聲療癒病友、鼓勵他們走入人群的北、中、南三區天籟合唱團於9-11月間，分別舉行公演，將鼓舞生命力量的動人歌聲散播至各地；北區心靈繪畫班亦於歲末年終之時，舉辦「罕見之愛 百年同心」成果展，藉以展現「竭力緊握生命彩筆 勾勒希望線條」的過人生命勇氣。

「民國100」更是本會在國際交流上嶄新突破的一年。鑑於近年兩岸交流頻繁及罕病無國界之理念，我們於3月舉辦「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」，透過論壇的對話形式，除傳遞台灣罕病經驗的基本價值及理念外，更將關懷的觸角延伸至對岸。在病友權益倡導方面，延續著2011罕見疾病防治及藥物法的修法成功，本會亦持續關注各項罕病子法實際執行狀況，如罕病醫療補助辦法之代謝性病友營養食品及居家醫療器材補助等，此外更緊盯攸關百萬身障者權益的ICF制度，期盼能為病友權益嚴格把關。

再者，本會亦透過教育宣導之方式，散播關懷罕病種子。自2006年開播的優質廣播節目「角落欣世界」，除曾榮獲金鐘獎社會服務類節目獎及主持人獎等兩項大獎外，更榮獲「第三屆星雲真善美新聞傳播獎—潛力獎」殊榮。此獎之獲得除了肯定節目製作團隊之用心，更證明本會長期致力於罕病大眾宣導的社會教育理念終被看見與重視。此外，我們亦從病友及其家庭實際需求出發，病友經濟補助、營養及遺傳諮詢、到宅服務、生育關懷服務等方案都能看出服務成果的顯著成長；至於攸關本會未來十年重要里程的「罕病福利家園」的規劃建置，經過董事們的鼎力協助，亦完成購地的歷史時刻；而「台灣罕見疾病組織資料庫」今年也有重大突破，正式向衛生署申請設置許可，朝罕病防治推展邁一大步。

「從病患需求著眼、透過社會倡議、進而建構制度性政策保障」，是我們創會至今始終不變之宗旨理念。未來，我們將持續秉持服務病友的初衷，建構完善周延的服務方案及制度性保障。

百年 蘊含著一世紀辛勤耕耘的積累
罕見 意味著無數稀少而珍貴的幸福
期待您 與我們並肩向前
共同邁向下個年頭 守護彌足珍貴的罕見幸福

