



安養協力家庭

罕見疾病病友因先天性疾病造成身體功能的損傷，往往需要他人的協助照顧，才能維持脆弱的生命，而這些照顧者大多都是病友的家屬，疾病不僅拖磨病友的生命力，亦將照顧者的生活捲入這場漩渦。為了使資源不豐、處於弱勢家庭的病友能夠得到妥善合適的照顧，且適度釋放家屬照顧壓力，本會持續試辦安養協力家庭方案，期望透過「共享」重建家庭，使家庭照顧者與病友達到雙贏。

2011年度成果

家庭功能發揮 住民自我決策能力提升

2009年，醞釀許久的安養協力家庭試辦方案，在社會大眾的支持協助下，本會第一個罕病安養協力家庭正式於板橋成立。成員包含三位脊髓小腦退化性動作協調障礙病友、家屬及照顧人力，入住後的評估成果發現，住民在改善家人關係、連結復健到宅服務、提升自主決策能力以及鼓勵住民參與活動等方面，皆有正面展現。

協力家庭提供了病友與原生家庭適當的距離，能夠保持親情的關懷，並讓雙方都有較佳的生活品質，除了家庭照顧壓力的減緩，對於長期被視為被照顧者的病友而言，進住協力家庭，亦是驗證個人自主能力的一環。過程中難免因生活習慣或想法有所不同而出現一些磨合，但大致上住民皆展現高度的自我成長，也更能為自己需求發聲，並有助於住民的社會參與適應。

板橋協力家庭落幕 第二個協力家庭即將開展

板橋協力家庭在經過3年的運作後，得到了上述的具體成果，但因部份住民的疾病病程退化快速，合約期滿之後，有住民因病情加重，超過協力家庭當初設計所能承載的範疇，本會因而協助三位住民另做其他安置。在這段時間中，無論是住民、家庭甚至是本會都獲得寶貴經驗，目前也正緊鑼密鼓的籌備第二個安養協力家庭的設立。

第二個協力家庭的住民目前已都確定，預計於2012年3月開始計畫期程。該家庭的住民皆為不同病類，年齡較輕且具部份工作及社會參與能力，未來將



▲開辦協力家庭，滿足病友安養需求。

由住民自行選擇照顧人力的使用配置，搭配病情進程不同的病友間協助扶持，以及家人的定期看顧，以期達到自行掌控生活步調，獲取更好的生活品質。在住民入住之後，本會亦將定期執行月評估與季評估，瞭解病友入住之後的適應情形，適時調整方案內容與照顧措施，以達到協力家庭設立之初衷。

夢想生活起點 協力自主生活

協力家庭籌備的過程中，遇到許多困難，因住民行動不便，需要無障礙設施的輔助下才能有較佳的生活品質，在尋覓住所時一度陷入困境，所幸在社會大眾的協助下，最後找尋到合適的公寓住所，經過適當的無障礙設施修繕後，小公寓成了適合居住的溫馨家屋，住民之間也對即將開展的協力家庭積極溝通協調，本會將持續陪伴住民，並期待本試辦方案能成為未來相關服務的基石。

住民故事分享

迎向新生 生命的另一種樣貌

肌肉萎縮症病友阿宏，因行動不便，日常行動、生活大小事、甚至睡覺翻身皆長期仰賴家人照顧，在接受完義務教育之後，他待在家中長達10餘年，與外界互動甚少。在偶然的機會下，阿宏接觸了「自立生活」的概念，也添購了電動輪椅，於是他發現在他人適當的協助下，還是能夠積極參與社會生活的，自此他對於生活的圖像，有了新的期待與想像。他開始走入人群，甚至踏出國門旅遊，也積極參與身障者各項權益爭取，讓自己看似受限無助的生活，充滿了無限的能量與可能。

參與協力家庭計畫對阿宏而言，則又是一個新生活的實踐，協力家庭能提供資源連結，減輕家庭的照顧負擔，而在其他住民的陪伴下，「家」成為了一個溫馨的生活空間，不再只是一個打開門後便一覽無遺的小小套房，阿宏將能享有更好的生活品質，讓他在身體功能退化之前，更有能量去實踐他想要做的事。

生命連線緊急救援計畫

罕見疾病患者因疾病個別差異性大，遇有緊急狀況送醫時，常因醫療人員不了解罕見疾病而造成遺憾。對於獨居或因家人工作白天無照顧者的罕病患者而言，緊急發病或發生跌倒等意外時，急需獲得立即救援，以維持生命安全。有鑑於此，本會自2010年起由南部辦事處首辦「生命連線緊急救援計畫」，與民間業者合作，透過24小時緊急救援通報及轉診服務，藉以關懷獨居或無照顧者之罕病患者，同時，確保其生命安全並促進其獨立生活之支持系統。本方案開辦至今已協助9位病友共使用經費101,168元安裝本系統，若有危難發生時，將透過系統通知服務中心，並得到立即的救援服務。

2011年度成果

本計畫實施以來，陸續有南部地區的病友或其家屬來電表示有此需求，因此2011年起，南部辦事處持續辦理此計畫，並獲高雄市政府社會局2萬元之補助費，以提供高雄市獨居或白日獨居的罕病市民此項服務的月租費用。本年度共服務9名獨居或白天無照顧者之罕病病友提出申請，其中3名居住於台南市，6名居住於高雄市。其中病類有5種：肌萎縮性側索硬化症1位、亨丁頓舞蹈症1位、脊髓型肌肉萎縮症1位、腎上腺腦白質失養症1位、脊髓小腦退化性動作協調障礙2位、裘馨型肌肉萎縮症3位。

由於緊急連線系統原為一般獨居老人設計，考量部分罕病患者手部功能已退化，本會特別請生命連線公司設計撥桿式或按壓式的呼救發射按鈕，使病友可以較為省力之方式呼救並獲得立即救援。此外，生命連線公司亦可安排護理師每2個月至家中訪視，進行身體健康評量、基本健康檢查及生活環境評估，並進行連線測試，使獨居的罕病患者倍感溫馨與安心。

本方案雖僅於南部地區試辦，推出以來頗獲好評，南部辦事處除將持續辦理之外，本會將評估其他地區的需求性，進而逐步發展成為更完善的罕見疾病生命連線網絡。

個案故事

生命連線 連線生命

阿桀一向身體健康，但高中時媽媽發現他出現一些異常疲倦、食慾差及皮膚有色素沉著的症狀，由於這症狀跟已過世的舅舅相似，所以媽媽立即帶他前往高醫就醫，並經醫師診斷罹患「腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）」。

高中畢業後，因父母擔心阿桀身體狀況，未讓他繼續升學。剛發病的前幾年，阿桀會跟著父母到家中在市場的金店幫忙，但隨著病程的進展，阿桀走路愈來愈不穩並常跌倒，所以幾乎天天足不出戶，獨自一人在家，直到父母親外出工作到晚上10點多回家。因阿桀媽媽本身為有症狀的帶因者，步態不穩，走路需費力且專心，再加上需照顧店中的生意，所以只能為阿桀準備早餐跟晚餐，午餐就讓阿桀扶著助行器自行準備。媽媽說：「阿桀的症狀會愈來愈退步，我們當父母的只能陪著他一步一步的面對，趁他現在還能用助行器行走時，我們盡量讓他自己來，這樣也可以減少依賴跟退化。」

幾個月前，阿桀獨自在家中無預警地因呼吸困難倒地，無法說話呼救，若不是碰巧媽媽臨時有事回家，離開前進房探一下他，恐怕無法緊急救回他的命。事後回想到這危急的狀況，阿桀媽媽嚇壞了，但家中需要收入必須繼續開店做生意，分不出人手單獨照顧阿桀，若再發生一次同樣的情況，可能就沒有這樣幸運了，恐怕還會危及生命。正當她急著四處找人幫忙，感覺到走投無路時，從本會會訊中看到生命連線服務方案，媽媽頓時覺得心中石頭落了地，一線曙光出現，立即提出申請。

現在阿桀一人在家時，若有任何危急狀況，只要一按生命連線的鈕，生命連線人員就會緊急跟家屬聯絡或協助緊急送醫，他們可以在最快的時間反應及處理。阿桀媽說，真的很謝謝基金會，基金會就像精神上的後盾，遇到困難時就會想到基金會。



病家創作推廣服務

在所有的表達性藝術治療形式中，寫作，可以說是最簡單、最輕易的入門方法。罹患罕見疾病的病友，身體或因疾病導致行動受限，出門不便，但其自由奔放的心靈世界卻始終活躍不受空間的阻礙。為了鼓勵病友們以文字創作抒發心情，紀錄生活點滴，本會自2011年起試辦「100年第一期罕見疾病心靈寫作坊」，不同於其他類型之工作坊，寫作坊進行形式以網路為主，實體課程為輔；希冀透過寫作坊的成立，除了鼓勵病友透過文字抒發心情，並增進個人寫作技巧、提昇文字創作能力外，更能讓行動不便的病友們也能在家輕鬆練習寫作，進而享受文字世界的樂趣。

除此之外，本會亦試辦「採集·書寫·編輯營」（以下簡稱採訪營），不同於心靈寫作坊的設計，是以提昇成員寫作技巧為目標，採訪營則是期待成員在寫作能力達到一定程度後，透過課程安排以及成員之間的密集討論，以「同為罕病，不同病類」的立足點，觸及自身與他人的故事，彼此互相同理感受，深層察覺個人的生命轉折，進而沈澱出好文章甚至有一天能集結成冊出版。

2011年度成果

突破地域限制 罕病心靈寫作坊開課

「100年第一期罕見疾病心靈寫作坊」課程計有31位病友參與，年齡更是橫跨10歲至57歲之間，足見寫作文字創作的吸引力是不分年齡大小、橫跨多世代的。為了提供學員一個內容豐富的課程，我們特地邀請在文學界頗富盛名，並長期於心靈寫作領域耕耘的莊慧秋老師擔任課程指導老師。

在始業式中，莊老師提及：心靈寫作的目的就是要信賴自己的身體和心靈，讓直覺帶路，書寫想說的任何話語，進而透過這些文



字表達擁抱自我生命。對於許多罕病朋友來說，這樣的寫作方式獨具意義；因其在疾病的限制下，往往無法自由移動身軀，因此只能藉由心靈的想像在自我創建的世界裡奔馳；而結業式時，莊老師除詳盡回答學員對於寫作技巧的疑慮外，更慷慨地與大家分享自己在出版社從事寫作及編輯的經驗，讓在場學員勤做筆記，深怕稍不注意，就錯過老師分享的精采細節。

除傳授心靈寫作技巧及經驗外，莊老師在平日課程中，亦提供有趣的寫作主題，並同時帶入曼陀羅繪畫，希冀藉由文字與繪畫的同時呈現，提升寫作主題的豐富性。

透過網路寫作坊的舉辦，讓許多不便出門的病友得以抒發自發病以來的心路歷程，這些獨一無二的經驗分享也讓我們看見罕病病友對於生命不服輸的堅韌態度，相信這些生命歷程未來也將在他們筆下幻化成令人動容的文字。

攬鏡相照 不平凡的命運投影

因採訪營為本會100年度試辦方案，因此學員名單採邀約制，以過去多次入選「為生命喝采」徵文比賽前5名的病友為主，並參酌講師、基金會推薦對象，邀請病類不重複的病友參與，最後共有10位分散全台各地的病友參加。帶領採訪營的營長為「絕地花園」作者鄭慧卿老師。鄭老師長期耕耘於文字工作，並對於罕見疾病病友有豐富的瞭解，因此在設計規劃採訪營的內容時，更能針對罕病病友的特性，適切地安排課程。

採訪營除了以電子郵件及社群網站作為平日主要聯繫與分享文章的媒介之外，更重要的是多次的實體上課以及午茶聚會。課程中邀請文字、電影、美術創作者進行座談，與學員分享創作過程的波折與收穫，並進一步補充相關知識，以對成員未來進行寫作有所助益。午茶聚會則將重心放在討論整體營隊核心主題的設定，以及具體而微的修改文章內容。

營隊寫作核心主題為「生存、夢想、價值」，鄭老師帶領大家進入採訪的世界，從一般性採訪開始談起，以寫作者的角色為出發點，學習如何採訪得到好的寫作素材；之後幾次課程則藉由各領域創作者的分享，促使採訪營成員接觸不同的創作表現手法；最後



則以編輯實務的課程，以閱讀者的角度將創作素材剪輯編排成引人入勝的文章。即使採訪營成員過去皆習慣於書寫，然對於「採訪」並不是那麼的熟悉，但這次有計畫性的課程安排，使成員能夠擴展過去較少接觸的寫作範圍，聚焦於更深層的議題。

在聚會討論的過程中，除了寫作上的精進與探討，亦意外激盪出許多生命的火花。同為病友使學員們能同理經歷過的困頓，而不同病類的視野更使彼此生命經驗互相映照，成員之間從陌生到熟稔，討論的話題越見深入，除了令人印象深刻的對談之外，聚會席間時常可見提醒激勵與溫暖包容，令人驚豔病友強烈的生命韌度。也因著採訪營共同的創作目標，寫作過程中，作者深度檢視自我生命歷程，這些回顧的過程，往往是與自己對話的最佳時刻，面對自己生命轉折、心中的夢想與未竟之事，無形中也將過去的辛苦昇華成甘甜，透過文字轉化成美好的故事。

個案故事

用文字寫出心靈的出口

罹患肌肉萎縮症的弘瑞是位個性害羞、不善言詞表達的高中生，雖然常常參加基金會的活動，但卻鮮少主動與人交談，總是默默地在旁邊看著大家開心地互動。由於對寫作抱持相當大的熱忱，因此除參與基金會舉辦的「為生命喝采」徵文比賽外，寫作坊簡章公告上網後，弘瑞更是第一個報名的。

雖然寫作坊是網路性質為主的課程，但為了讓學員在「以文會友」前先認識彼此，基金會亦於始業式及結業式規劃了實體課程；雖然始、結業式分別只有半天的時間，但家住雲林的弘瑞與母親還是不辭千里北上參加。在課程中，他除了認真聆聽老師授課外，也積極針對如何增進寫作能力及文章鋪陳技巧等問題詢問老師，對於寫作的熱情可見一斑。

此外，在網路課程中，弘瑞更是

全程參與老師規劃的11次主題寫作。另外，在網路上他也打破平日與人互動時的沉默，主動在網路社群裡關心他人，與人互動，甚至主動談及自己最近的心情。

「參與寫作坊，讓我們心靈有出口的地方」，這是弘瑞在寫作坊結束後所寫下的文字；透過寫作坊的參與，不僅讓弘瑞增進寫作技巧，更讓他勇於跨出關懷別人的第一步。

個案故事

寫作分享 走出自我



家住台南的小惠是一位泡泡龍病友，熱愛寫作的她常常在工作閒暇之餘投稿徵文比賽，除了分享心路歷程外，也替自己的心靈找尋出口。由於疾病使然，使得小惠對於兒時記憶除了充滿潰爛的傷疤外，就是母親永遠溼潤的眼眶。

雖然小惠並非出身網路世代，但為了更加融入寫作班課程、結交更多寫作筆友及分享更多心情故事，她鼓起勇氣、排除萬難，努力學習如何使用facebook；雖然因為操作介面的不熟悉而較少在社群上分享心得，但那股勇於嘗試及不服輸的精神已足以令人敬佩。

即便如此，小惠依然盡力參與每週的寫作主題，並大方向學員分享蟄伏心中已久的秘密。例如在「我做過最勇敢的事是…」的寫作主題中，小惠

便與大家分享她做過最勇敢的事情是——「第一次穿短袖」。這個在夏季時分，你我再平常也不過的服裝對小惠來說，居然是難以跨出的一步；而這個潛藏在心中已久的秘密，透過寫作坊的寫作主題終得以吶喊出來。這篇文章的完成，不僅象徵小惠彼時勇於挑戰「踏出穿短袖第一步」的過人勇氣，更代表小惠已能重新面對自我，而不受外界異樣眼光的影響。





北中南在地化服務



本會北部總會於1999年6月在台北市正式成立，除投入各項病患權益爭取外，並積極協助罕病家庭解決因疾病所延伸之各式需求問題。總會亦持續規劃全國性大型方案，多項試辦性方案也皆由總會先行推動試辦，在發展各地在地化同時，扮演方案統籌管理、經驗傳承及資源分享之積極角色。為因應在地化需求，本會分別於2005年7月於高雄成立南部辦事處以及2007年1月於台中成立中部辦事處，各辦事處承襲總會所發展之各項服務方案外，更配合在地病友需求衍生出不同的具地區性特色之創新方案，因人因地制宜的北中南相互整合與彼此分工，藉此強化全國罕見疾病服務網絡的完整及豐富性。

2011年度成果

除依組織之目標、年度計畫所規劃執行的各項服務方案外，為避免重複論述，本章僅就北部總會、中部辦事處以及南部辦事處，於2011年所各自推展之開創性方案，在此作介紹：



北區在地化服務

一、佳節關懷方案

對於罕病病友家庭而言，照顧小病友較一般兒童照顧上更加辛苦，而為了感念家庭照顧者的辛勞，本年度的佳節關懷活動搭配母親節，發放了共195個母親節蛋糕予病友家庭，經由社工員親送至



▲佳節關懷訪視，關心病家實質需求。

家中，除了代表基金會聊表慰問之意，亦代替病友表達感謝、感恩的心情，並給予滿滿的支持與關懷。受贈家庭皆感到十分驚喜，感謝社會大眾的愛心，在這個有意義的節日不忘這群默默、努力的媽媽們，且工作人員的到訪，讓病友家庭倍感溫馨，獲得更多的動力與能量。本會將持續透過面對面訪視發覺更多實際的需求，作為服務規劃的重要參考依據。

二、暑期兒童才藝課程-太鼓班

為幫助北區罕病家長規劃孩子們的暑期活動，本年度首次於7月到8月間辦理暑期兒童才藝班課程，共計上課6次，有15名病友及1名手足參加，由「中華音體教育發展協會」的小熊老師帶領大家敲敲打打過暑假。小熊老師幽默風趣的上課方式，讓孩子們一開始就能融入在其中，透過太鼓的學習，讓孩子在與他人合奏互動的過程中，了解自我優勢，學習尊重、互助和群體價值。透過音樂的學習創造自信，建立正確的價值觀。在課程接近尾聲前，小熊老師在士林靈糧堂安排了一場小小成果發表會，除了有本會的罕病鼓舞團之外，也邀請了其他四個不同的專業鼓舞團，一同前來「以鼓會友」進行太鼓的交流。



▲太鼓成果發表會上展現罕見豐沛生命力。

三、居家管灌營養品送暖

在基金會長年的服務中發現，有許多病友因為病程的演變與進展，直接或間接影響其進食功能及狀況，需額外購買相關營養品來補充或作為病友營養攝取的方式，然隨著物價指數的上揚，相關營養品的費用也隨之調漲，長期下來導致經濟負擔沉重。有鑑於此，北區總會勸募社會資源，經由社工員評估之後，將營養品提供予全國需要使用管灌營養品之60個病友家庭，以減輕病家經濟負擔。家屬紛紛表達對於基金會之感謝之意，在寒冷的冬季送來溫暖。本會明年度針對管灌營養品增列此一補助項目，以期能提升病友照顧品質、減輕家屬的負擔。



中區在地化服務

一、心的出口～家庭照顧者身心紓壓工作坊

在病友服務過程中，我們發現罕病家庭中主要照顧者的壓力龐大，特別是個性質樸的中南部家屬，常常忽略了自我照顧，更不懂如何協助自己解除壓力。因此，中部辦事處特別邀請張老師基金會廖惠桑心理師於5-6月來帶領為期8週的系列成長課程，藉由重新



自我認識、學習情緒釋放、建立自我的肯定等方式，讓照顧者能重新喜愛自己、善待自我，也從中發掘自我價值，為長期的照護之路注入新的能量及心血。多次活動之後，家長們也形成了一個緊密的小團體，彼此互相支持，成為中區罕病家庭一股支持的力量。明年度，我們也將持續辦理此類活動，歡迎您的一同加入喔！

二、中區全方位家庭支持課程

每年中區全方位課程皆以中區病友及家屬最關心的資訊及知識為目標，設計許多實用課程；本年度，從個人出發延伸到家庭議題，規劃了自我認知以及兩性溝通等課程。另外，鑑於中區罕病家庭在面對「生育」大事時，總是望之怯步，擔心遺傳所帶來的風險會再次帶給家庭負擔，又對於遺傳科技發展較為陌生，因此在最後一場全方位課程中，介紹遺傳檢驗及現階段很熱門的晶片式全基因定量分析（ACGH）、胚胎著床前基因診斷（PGD）等資訊給中區罕病家庭。課程中，中國附醫生殖中心張帆主任以簡單明瞭的方式配合影片觀賞帶領大家進入遺傳的領域，詳細、生動的方式讓參與者對於每個步驟更加清楚，並讚嘆科技進步的奧妙及感恩所帶來的助益，同時也了解現階段可做的產前防護有哪些，不但大大減少罕病家庭對於生產的恐懼，對於產檢過程的重要性亦因了解而更加謹慎面對！中部辦事處將會持續瞭解中部家庭的特殊性，進而辦理更多元、更符合中區需求的課程。



南區在地化服務

一、在地資源結合 造福鄉親

南部辦事處於2011年度除了辦理既定的活動外，為加強服務的多樣性，我們連結南部在地資源，以增進南部罕病家庭參與藝文活動，其中包含爭取高雄市政府社會局無障礙之家辦理的「散播藝文，散播愛—促進身心障礙者參與藝文活動」參與名額，分別在7月6日參與「聽見台灣的脈動」東方天籟合唱團活動，7月24日參與豆子劇團年度大戲--《達剛三號 影子 太陽與城堡》，另8月13日亦有紙風車劇團提供的

「雞城故事」及8月14日台南全美戲院提供「帶一片風景走」電影欣賞。由於南區病友平常鮮少參與此類型活動，所以對他們而言是難得且寶貴的機會，因此每場活動的報名很快就額滿了，參與的病友及家屬皆表示希望以後可以多提供此類型親子同樂的機會。

此外，辦事處於農曆年前及中秋節分別獲得永展汽車材料行及高雄市身心障礙聯盟捐贈白米各兩批，我們將白米寄送給約40個單親或中低收入戶的罕病家庭。明年度我們將持續連結在地藝文活動及善心資源，以提高病友家庭的社會參與及造福鄉親們。

二、在地議題倡導 爭取身障福利

南部辦事處除提供直接服務外，對於議題倡導亦竭盡在地監督之責。首先針對高雄縣市合併後身心障礙者的相關服務措施進行建議。合併後，原設籍高雄市的重度身心障礙市民補助，僅限於2001年以後出生領有重度身心障礙手冊的市民。本會認為，對於身心障礙者而言，其身心障礙等級亦代表其所需的社會福利資源程度，故對於身心障礙者的照護應排除出生日期的限制，應涵蓋所有領有重度身心障礙手冊的高雄市市民，以嘉惠身心障礙市民，故向高雄市身障權益推動小組提案，雖此提案因高雄市財政問題而未被採納，但我們仍期盼可涵蓋所有重度身心障礙者。除此外，我們亦提出高雄市各公營場館（如：音樂館）應免費開放全國身心障礙相關非營利組織團體使用或減低其租用之費用，以嘉惠身心障礙市民的訴求。未來，我們將持續發掘並改善在地福利資源需求。

總會及各辦事處服務範圍

	服務區域	服務病友人數	基金會前十大服務疾病
北部總會	台北縣市、基隆市、宜蘭縣市、桃園縣市、新竹縣市、花蓮縣市	1,935人	多發性硬化症（191人）、脊髓小腦退化性動作協調障礙（186人）、脊髓肌肉萎縮症（163人）、裘馨氏肌肉萎縮症（143人）、威爾森氏症（139人）、重型地中海型貧血（124人）、軟骨發育不全症（123人）、普瑞德-威利氏症候群（118人）、結節硬化症（114人）、威廉斯氏症候群（106人）
中部辦事處	苗栗縣市、台中縣市、彰化縣市、雲林縣市、嘉義縣市、南投縣市	1,015人	
南部辦事處	台南縣市、高雄縣市、屏東縣市、台東縣市及澎湖縣市、外島金門、馬祖	868人	

間 接 服 務 總 覽



本會創立初期雖是以間接服務之議題倡導解決病友整體性的需求，然為提供病友一個更完善、友善及完整性的政策與社會環境，仍需藉由更多面向之共同努力始能達成此目標；其中，無論是拓展國際交流活動、志工培訓服務、大眾宣導，乃至於促進國內罕病研究水準，皆為提昇病患生活水平之重要服務理念及方案。在以下各項間接服務方案介紹前，本單元將針對基金會的間接服務概況做一整體性描述，讓大家對於會內的間接服務方案能夠有更清楚完整輪廓。

2011 年度成果

政策遊說與倡導

「我們不行照顧孩子一輩子，但制度可以。」秉持此理念，本會自創立之初即從政策倡議出發，期盼藉由建構完整性政策保障罕病病友權益；因此成立初期即致力推動「罕見疾病防治及藥物法」，種下台灣罕病政策的苗育種子。

延續著創會初衷，2011年我們亦著眼病友需求，致力於政策倡議，如推動2011年修正通過之「罕見疾病醫療補助辦法」中居家醫療照護器材之補助項目、公告申請及補助流程等程序及力促恢復特殊營養食品全額補助措施等；此外，我們亦持續參與「身心障礙者權益保障法」各項子法訂立過程，並著眼病友需求提出實質建議；最後，則是持續關注2012年7月即將實施之「ICF」制度，期盼降低新制上路對病友之衝擊。

學術發展與國際交流

為建構完善政策，以提昇病患生活水平，本會不僅積極從事政策倡議，更建立嚴謹的「提昇國內學術水平」方案，如碩博士論文獎助及委託學術研究等。在博碩士論文方面，本年度補助2位碩士生研究經費，希望藉由方案執行，拋磚引玉地吸引更多研究生投入罕病研究；在委託學術方面，今年度亦在前年研究成果之基礎上，持續補助台大及林口長庚醫院進行遺傳諮詢及紫質症相關研究。

此外，基於「罕病無國界」之理念，本會亦積極參與國際事務，期盼從國際交流活動中，萃取寶貴

實務經驗，不僅建立本土罕見經驗，更藉此提昇病患實質生活品質。在2011年3月首次舉辦的「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流活動」當中，不僅海峽兩岸就「如何提昇病患就醫權益」共同商討對策，更交換彼此的服務經驗，此會議的舉辦不僅開啟兩岸罕病經驗對話的大門，更象徵國際罕病組織的團結與合作。

志工培訓與服務

罕病志工是長期支持本會運作的重要力量，無論是病友旅遊、獎助學金或者各大大小小的聯誼會活動，都可以看見他們來回穿梭，致力於服務病友的辛勤背影；本會目前設有行政、活動、表坊或攝影志工等多種類型，各類型志工皆在其崗位上無悔付出。為了提昇志工服務知能及熱忱，我們不僅辦理多場志工聯誼活動，以增進彼此感情熱絡；更舉行志工培訓課程，以瞭解病友服務需知。本年度志工總服務人次為1,532人次，未來我們也將持續辦理志工聯誼及培訓課程，更將視病友需要招募不同類型志工，企盼藉由志工專業服務的投入，共同提昇病友生活品質。

罕病宣導與推廣

由於罕見疾病之稀少及複雜性，如何向社會大眾進行宣導，使其瞭解疾病特性及病友需求，進而打造病友友善的環境，一直是我們努力的目標。因此，本會特別發展多元性的宣導方案，不僅宣導對象包含在校或社會人士，宣導地點更是廣佈校園、企業，甚至是各大小活動場合。

此外，本會亦透過媒體露出管道，試圖向社會大眾傳遞關懷罕病之理念。2011年度我們即邀請名律師謝震武及職棒球星張泰山等知名人士拍攝公益廣告，集結更多民眾一同關懷病友需求；此外，透過邀請罕病朋友們與名人及社會賢達對談之方式，傳遞病友深埋內心角落不為人知故事的廣播節目「角落欣世界」，更是扮演大眾宣導的最佳媒介，透過節目的錄製，社會大眾不僅更加瞭解病友心路歷程，更能傳達出更具多元性的觀點。總計2011年新錄製節目為50集，參與錄製節目的病友更多達77人次，這些都再再顯示，在本會長久的深耕努力下，罕病宣導已往前邁進一大步。



學術研究及出版

為強化國內罕見疾病學術研究水準，本會自1999年訂定「罕見疾病相關研究委託管理辦法」及「罕見疾病博碩士論文獎助辦法」：前者是針對特定議題，由本會委託國內相關領域之專家學者或醫療專業人員進行專案研究，以作為本會或政府日後推動罕病相關政策方案的參考；後者則是為鼓勵更多國內之博碩士研究生投入罕病相關論文研究而設立。截至2011年底為止，本會共計委託33項研究計畫，累積補助款項為1,267萬元；共獎助55位博碩士生論文，累積獎助共計229萬元。

此外，為推廣病友、社會大眾及相關專業人員對罕見疾病之相關知識，本會亦持續發行宣導出版品及發展網路資訊傳播，定期更新本會官網、發行電子報及開設部落格。截至2011年底為止，本會已出版罕病系列叢書22本，罕病照護手冊22本；會訊（季刊）共發行48期，發行總數量達65萬6千份；電子報（每月發行）共發行97期，每期訂閱人數達9,500人；系列單張共計製作112種。

2011年度成果

一、罕病相關委託研究

2011年委託案主要為台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師所主持之「遺傳疾病諮詢服務與罕見疾病照護手冊編撰」延續計畫，透過此委託案之進行，不僅得以提升國內罕見遺傳疾病資料庫的質與量，使中文遺傳疾病資料相關內容更臻完備，亦能解決社會大眾對於罕見疾病相關專業問題之疑慮，更能透過編撰不同疾病之照護手冊，滿足不同病類之照護需求。另外，本會亦部分補助林口長庚紀念醫院郭弘周醫師之「實驗室診斷台灣地區急性間斷性紫質症發病者盛行率研究」，藉此協助紫質症發展出較易篩檢紫質症之檢驗方式。此外，台大醫院神經部之「在肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）病患以夜間非侵襲性呼吸器早期介入對存活率、氣體交換及生活品質之療效」計畫，經2009年之初期研究後，發現尚未到達呼吸衰竭的ALS病友，約有50%有夜間換氣低下的狀況。不過因為樣

本數不夠多，故於2011年至2012年與榮民總醫院合作此展延計畫，希望可以收到更多案例，以確認夜間非侵襲性呼吸器早期介入對ALS病友之療效。本會亦再次部分補助經費，期望可以早日促成此研究成果幫助更多ALS病友。

二、罕病博碩士論文獎助

不同於以往，今年博碩士論文獎助申請者不多，且主題多集中在肌肉萎縮症病患生活經驗探討。由歷年發表之博碩士論文資料顯示，2011年完成之罕病相關論文僅有本會補助之3篇，是自2001年以來最少者。罕見疾病博碩士論文研究經歷10多年來的發展，雖然主題曾涵蓋醫療、社會福利、法律、手足互動等，但仍有許多待解之謎等候研究者深入探討，在此也希望有更多的博碩士生能加入罕病研究行列。

三、宣導品出版

在出版品部份，為了讓病友能持續獲得最新的資源訊息，本會出版品均不定期加印或再版。除了例行的會訊及電子報出版外，於2010年底至2011年間更陸續將本會已出版之資源手冊系列（I—福利資源、II—就學資源、III—心裡支持、IV—長期照護）均重新再版，並郵寄給新加入之病友及開放其他病友索取。同時因應2011心靈繪畫班的年度成果展覽，亦出版「罕見之愛 百年同心」的病友畫冊。

此外，為了讓更多人能瞭解罕病的預防，本會於2011年結合部分愛心藝人著手拍攝「罕見疾病防治三部曲」影片光碟，希望能以淺顯易懂的影片，讓新組成家庭或生育新生兒之民眾認識遺傳疾病之相關檢查。此影片已經拍攝完成，將於2012年後製完成後正式發行。上述詳情請洽本會研究企劃組，電話（02）2521-0717轉121至124。

2011年本會學術研究及出版品統計一覽表

研究/論文		
補助內容	數量	補助經費
委託研究	3案	43萬
論文獎助	2名	5萬
出版品		
出版內容	出版量	累計數量
會訊	4期	48期
電子報	10期	97期



政策遊說及議題倡導

罕見疾病病患之生存、醫療及相關照顧服務使用權益，絕不能因「罕見」而被視而不見。有鑑於此，本會從創立之初，即認為應透過制度性政策以保障病友相關權益。不僅如此，本會更從長期累積的病患服務經驗出發，從中窺探病友實際需求，輔以個案或相關統計數據資料呈現，進而轉化為實際政策訴求，藉以向政府部門說明罕病患者在社會政策上所需保障之特殊性。

政策制定通常須在經年累月的倡議之後，方能看見小小的成果；但一不留意，恐又將出其不意地大興變革，進而損及病友權益；因此，在政策倡議的路上，我們始終站在維護病友權益之立場，檢視相關社會政策，深怕稍有疏漏即對病友權益造成嚴重的負面影響。

延續著2010年罕病法的修法成功，2011年政府陸續通過相關子法以保障病友權益；此外，隨著身心障礙者權益保障法（以下簡稱身權法）2007年的修法，相關子法、措施及身障鑑定新制亦將於今年7月實施。對於身權法的政策變革，我們亦從病友實際需求出發，屢次在相關會議上疾呼政府應多考量罕見弱勢病患之需求，企盼政府能多聆聽罕病患者聲音，以保障其相關權益。

2011年度成果

力促強化罕病防治診斷及居家醫療照護器材保障

有鑑於政府在罕病防治角色的消極及對病友保障之略顯不足，本會曾於2010年在多位立委協同努力下，展開第六條及第三十三條之修法倡議工作，最終亦得以順利修正通過。而為因應此次修法，衛生署也連動修正「罕見疾病醫療補助辦法」（以下簡稱醫療補助辦法），著重在加強病友診斷、檢驗、營養諮詢、特殊營養食品及居家醫療照護器材等項目補助上。

為落實當初修法的美意，2011年本會持續與國民健康局密切討論有關居家醫療照護器材之補助項目、公告申請及補助流程等措施，期盼能在符合病家實際需求的情況下，讓此一政策順利推行。而政府也在2011年11月正式公告，本會除協助病友進行申請外，

亦同時將提出逐年增列更多補助項目的需求倡議，藉此嘉惠更多不同罕病家庭的醫療輔具需求。

保障代謝性病友醫療生存權 爭取恢復特殊營養品全額補助

伴隨罕病法修法而修正之醫療補助辦法，雖然著重在加強保障病友診斷、代謝性罕病病友營養諮詢費及居家醫療器材方面的補助，但卻將原本全額補助之特殊營養品改為酌收部份負擔之措施。

由於疾病特性使然，代謝性病友往往需終身食用特殊營養食品；導致看似不屬救命藥品的特殊營養品，成為代謝疾病病友的活命及維持生活品質的重要選項。因此，為了要在層層飲食限制下，還是能夠攝取足夠之營養，病家往往需自費購買所費不貲的低蛋白食品，故政府若執意收取特殊營養食品之部份負擔費用，無疑是加重他們的經濟負擔。

為了保障其權益不致受損，本會在陸續接獲病友陳情後，立即著手草擬「捍衛代謝性病友生存醫療權，爭取恢復特殊營養食品全額補助措施」說帖（見48期會訊），並於2011年8月召開協調會，邀請國民健康局副局長等與病友家屬面對面溝通，經過多次協商後，政府同意將罕見疾病醫療補助辦法第三條部份條文修正為「維持生命所需之特殊營養食品費用全額補助，並自中華民國一百年四月七日實行」。未來，本會將持續關注醫療補助辦法相關措施之實施狀況，並即時反映病友實際需求，以維護罕病病友相關權益之保障。



▲本會召開協調會，力促恢復特殊營養品全額補助措施。



▲透過參與各項會議，本會掌握身權法相關子法立法進度。

追蹤身權子法研議 保障罕病身障者個人及家庭照顧服務使用權益

攸關廣大身障人口權益之身權法於2011年經歷大幅度之修正，其中與罕病病友權益最相關的莫過於第五十條有關個人照顧服務及第五十一條有關家庭照顧服務等兩項條文。為了保障罕病身障者個人及家庭照顧服務使用之權益，本會於歷次身權法相關子法修定會議上，均從維護病友權益出發，爭取病友迫切所需之服務。

在個人照顧服務方面，鑑於許多病友存在構音、語暢、嗓音、語言理解與發展等需求，因此建議應將語言治療納入居家復建項目；另外，為使身障機構收費透明化，以避免損及病友權益，本會亦建議服務提供單位應於提供服務後，開給載明收費項目及金額之收據，並不得違反收費標準、超額或擅立項目收費。

至於在家庭照顧服務方面，因罕病患者多半由其家人照顧，為能實際減輕家庭照顧者負荷；因此本會力爭內政部應擴大臨時短托及家庭托顧服務對象範圍，以讓更多家庭照顧者能獲得更為適切之喘息服務。

前述三項訴求目前皆已獲政府善意回應，雖尚待內政部正式公告草案內容，但這無異是2011年一整年長期追蹤關注下的豐碩成果。未來，我們亦將持續關注身權法相關子法，以滿足罕病身障者之福利需求。

關注身障鑑定新制 確保罕病身障者權益

廣受各界注目的身障鑑定新制—ICF即將於2012

年7月正式實施，雖然自2007年修法通過後至今已有約5年之緩衝準備期，但至目前而言，不僅相關政策方向未明，更有可能因政府之思考未盡周延，而使部份身障者權益受損，特別是對於某些障礙情況不若其他病類外顯而明確之罕病病友而言。

為避免此情況發生，本會曾透過各種管道向政府強烈建議，在發展身心障礙鑑定表時，應將ICF全人評估立法精神及罕病之特殊複雜性納入思考，而非僅延襲現行鑑定制度內涵。

例如，在身心障礙第四版鑑定表中，我們極力要求衛生署應於「消化、代謝與內分泌系統功能與構造」之鑑定碼中增列「代謝功能」編碼，藉此呈現代謝性病友之障礙情況。此外，亦應於「神經肌肉骨骼與動作有關的功能與構造」中，增列可評斷軟骨發育不全症或成骨不全症障礙程度之鑑定碼。

為保障病友權益，我們曾於2011年邀請ICF相關專家學者至本會進行面對面溝通，並表達我們對於身障鑑定新制度之擔憂。然由於目前政策尚屬規劃階段，故相關措施內涵亦未能明朗確定，但未來我們將持續與政府相關單位溝通及爭取，以確保罕病病友權益獲得保障。

政策倡議雖是條漫長的路，但唯有透過鉅觀面的思考，才能將病友個體的需求與罕病患者的整體困境相連結，進而建構出全面完整需求之圖像。在這條崎嶇難行的路上，我們需要社會各界的支持，才能夠達成透過政策改善病友生活之目標，並進一步思索如何透過社會政策與福利供給，使病友得到最適切之服務，進而保障其醫療、生存及公民權利。



▲本會與ICF專家學者面對面溝通，爭取罕病病友權益。



國際交流

罕見疾病雖然少見，卻是全世界人類不分種族、膚色都需要面對的課題，也因此世界各地都不乏在此領域努力的有志之士，舉凡疾病篩檢、診斷、照顧、治療、藥物研發、福利政策制訂、權益倡導等都有許多可互相學習、交流之處。所以，本會積極與國際社群及病友組織接軌，如成為美國罕病組織NORD及歐盟罕病聯盟EURORDIS等的團體會員，亦加入國際罕病日的網站為台灣發聲。希望透過彼此經驗分享及互相砥礪，可以加速大家經驗的累積，更快速達到提升台灣罕見疾病醫療照護品質及人權關懷的目標。

2011年度成果

兩岸攜手 共創罕見新紀元

近年來中國大陸除了在經濟上蓬勃發展，在人民意識及醫療研究上亦有長足進步。於是，以往不被重視的罕見疾病議題正日漸在中國大陸受到注重，不僅展現在病人的福利政策，醫療相關研發更是逐步被重視關心。但因中國大陸幅員廣大且政經背景不同，較難像台灣這樣在短短十多年間就能有這樣蓬勃的罕病發展。倒是近年在上海及北京兩地，已逐漸有罕病相關的醫學組織成立，算是罕病在中國大陸的一大突破。

為了促進兩岸罕病的經驗交流，我們在2011年3月舉辦為期5天的「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流活動」。活動中，安排中國大陸的政府官員、學者專家、醫師、民間專業人員等12人，與台灣的國民健康局、中央健保局、食品藥物管理局等政府部門、醫師、罕病專業人員相互討論，並參觀罕藥物流中心、榮總罕病治療中心、台大新生兒篩檢中心、中央研究院的台灣生物資料庫、及部分病友團體等。期待藉由深入的參訪討論，開啟兩岸之間罕病對話與合作的交流平台，進而更加保障兩岸罕病病患之生存權益，提升醫療及照顧品質。經過5天交流接觸



▲舉辦兩岸罕病對談會議，促進罕病經驗交流。

後，雙方都收穫滿滿，也互勉未來還要在這個議題繼續奮鬥，並相約2012年再次見面。

台灣經驗 樂於分享

本會於2006-2007年間，曾多次接待來自亞洲許多國家的罕見疾病病友或家屬，例如：馬來西亞、新加坡、菲律賓、韓國、香港、泰國等，大家經過多年的努力，有許多國家已從病友個人發展出罕病團體，進而為當地的罕病患者爭取更多的保障與福利。

2011年除了是兩岸罕病交流的第一次，也是馬來西亞罕見疾病協會（Malaysia Rare Disorders Society, MRDS）首次舉辦「罕見疾病醫學遺傳國際會議」。這群成立MRDS的家長們早期曾造訪過本會，聽過本會創會、爭取罕病法立法及病友服務的經驗，所以這一次的國際會議特別邀請本會創辦人陳莉茵女士前去分享兩次專題演講：「為台灣罕見疾病患者建構非營利組織與政府部門之聯絡網」、「罕見疾病病友及家庭的轉變與重建」，足見大會對於台灣罕見疾病的發展以及本會努力成果的重視。而馬來西亞當地的兩大華人報紙「星洲日報」及「中國報」更是報導陳創辦人的故事，讓更多人瞭解台灣的罕見奇蹟。

此外，甫於2011年成立的馬來西亞溶小體儲積症協會（Malaysia Lysosomal Disease Association, MLDA），其董事長夫婦也是早期曾造訪本會的病友，他們於2011年9月趁參加由台灣黏多醣症協會在桃園主辦的「亞太地區第三屆黏多醣病友及專業照護教育會議」之便，與新加坡罕病協會（Rare Disorders Society Singapore, RDSS）的理事長、秘書長等，再次至本會參訪，大家交換組織目前運作的經驗及服務內容，希望能互相借鏡更為進步。另外，本會亦藉此機會辦理「2011年龐貝氏症國際交流聯誼活動」，讓國內外來自馬來西亞、香港、新加坡以及台灣的龐貝家庭有機會共聚一堂。

他山之石 引以為鏡

除了歡迎來自世界各地有心與本會互相交流、學習的罕病夥伴外，我們亦經常參加在國外舉辦的各種罕病相關研討會議，藉此交流增長。2011年本會分別參與於香港、吉隆坡、日內瓦、首爾、東京等地所舉