

# 全方位家庭支持課程

罕見疾病是一生的課題，無論是病友或家屬都將面對疾病所衍生的心理壓力、溝通相處與生活適應等問題。為提升病友家庭共同對抗疾病的整體能量，並強化家庭功能，本會自 2003 年著手辦理一系列「全方位家庭支持課程」，囊括知性與感性的講座、團體互動及實務操作，近年更多次辦理青少年職業體驗，提供病友及家屬多元實用的知識和職業選擇，同時紓緩身心靈的疲憊，讓生活品質獲得具體改善。自 2003 年至 2019 年，本會共辦理 169 場全方位家庭支持課程，參與者達 7,934 人次。

## 2019 年度成果

今年北中南三區共辦理 13 場課程，計 590 人次參與，依課程性質可分為「家庭支持系列」、「身心靈健康系列」、「職業體驗系列」以及「暑期成長系列」等四個面向。

### 家庭支持系列

罕病的家長長期忙於工作和照顧，我們希望藉由喘息活動給予家庭支持，讓照顧者們有機會說出心裡話、釋放壓力、彼此打氣。品茗、品咖啡時光，聽罕爸們道出內心的脆弱；親子烘焙課程看罕媽大展手藝。短暫的休憩活動滿載溫馨，期待下一次的相聚時刻。

### 身心靈健康系列

今年我們規劃了兒童足球班，讓孩子有機會動一動，增進身體協調度；「FUN」輕鬆紓壓課程，運用精油啟動身體的自癒功能、運用花卉創作曼陀羅；醫療講座帶來抗空汙知識；中醫藥膳食療學堂則教大家製作常見的藥膳飲品，維護健康。健全的身心靈如同發電廠，可以源源不絕地供應面對挑戰及重新站起來的能量，別忘了隨時都要為自己充飽電喔。

### 職業體驗系列

「在社會找到一個自己的位置」，就業，是自立生活重要的一環，為協助罕病學子尋找興趣、發揮所長，今年特別邀請青年職涯發展中心設計興趣探索課程，利用性向測驗、職業類別牌卡等媒材，幫助學員自我探索。此外，我們也設計別出心裁的體驗活動，走訪消防局、便利商店、大眾傳播學系、積木玩具館以及廣播電臺，穿上消防裝備、超商制服、操作媒體器材、坐上廣播台等，深入瞭解各個職業的工作樣貌。學員們透過彼此的回饋，促進思考未來生涯，也了解到有目標後，須付出努力來儲備相關能力，盼望學員們帶著這樣的收穫向前，找到屬於自己的一片天。

### 暑期成長系列

今年暑期首次邀請有專才的罕病家屬擔任講師，開授繪畫、花藝、保養及化妝等才藝活動，豐富的內容吸引許多從未參與的病友，著實是一年難忘的體驗與學習。而趁暑假，我們也邀請青春期的青少年少女們，停下腳步認識自己，覺察自己在家中的位置、看見家庭成員之間的關係；連續八周的團體課程，由諮商心理師透過藝術、桌遊引導大家好好跟自己對話、從「心」出發。



1



2



3



4



5

1 花藝課首次接觸插花樂趣。

2 翻糖蛋糕就是我的創意畫布。

3 肢體律動、穴位敲打，舒緩緊繃的身體。

4 足球小將踢起來。

5 穿上帥氣制服，一日店長初體驗。

2019年全方位家庭支持課程一覽表

區域	日期	課程名稱	人次
北區	01/27	消防職場體驗活動	47
	02/24	「長照知多少」在地化資源講座	30
	03/10	一日店長體驗活動	18
	05/1 ~ 06/12	罕病兒童足球班	60
	07/5 ~ 08/23	「出發—青少年與家庭」暑期團體	76
中區	03/24	「輕鬆抗空污 成功防過敏」講座課程	38
	06/30	「做自己身體的主人」淺談身障者性別教育講座	26
	07/10 ~ 08/14	暑期魔幻充電樂	132
	08/24	親子樂活烘焙暨喘息講座	48
	10/20	「大傳玩什麼!？」一日傳播體驗營	23
南區	07/13	「罕您一起 FUN 輕鬆」紓壓活動	20
	07/24 ~ 08/26	「職創一格 探索無限」青少年職業探索課程	39
	10/19	「翻糖玩創意 罕我來體驗」活動	33
總計			590

# 罕見天籟合唱團

「一開口唱歌，就有正面力量，這是吃藥發生不了的」，從事音樂療法 31 年的布納說。音樂除了對罕病家庭具有正面能量，亦能使人跟人的距離更加緊密，本會於 2004 年成立「北區天籟合唱團」、2008 年成立「中區天籟合唱團」與「南區天籟合唱團」、2019 年成立「罕見音樂才藝班」，期盼病友藉歌唱紓解病痛，從中找到支持力量。如今北中南三團皆發展出屬於自己獨特的風格，每年固定的成果發表外，也陸續受邀至各地演出，將天籟之音帶給更多人希望。

## 2019 年度成果

罕見天籟合唱團從剛開始只有零星的病家，到今天北中南有 200 多位學員參與，合唱團越趨茁壯、成熟，大家皆引頸期盼每個周末團練的日子。2019 年北團共有 104 名團員，中團有 46 名，南團則有 62 名。而今年新成立的罕見音樂才藝班，目的希望建立孩子樂理概念以及啟發孩子對音樂的興趣。

## 2019 年罕見天籟合唱團受邀表演記錄一覽表

邀請單位 / 活動	日期	表演地點
2018 臺中世界花卉博覽會	01/08	花博后里馬場園區
高雄草衙朝陽寺己亥年「朝陽情、佛祖心」慶祝觀音佛祖聖誕戶外藝術表演活動	03/21	高雄草衙朝陽寺廟埕
高雄第二監獄「愛轉動·善循環」慈善音樂會	05/31	法務部矯正署高雄第二監獄
高雄市愛益獅子會會長幹部就職典禮晚宴	07/12	高雄漢神巨蛋金龍廳
高雄市愛瑪世獅子會授證 10 週年暨第 10、11 屆會長交接典禮	07/14	高雄漢神巨蛋金龍廳
奇美醫院罕見疾病照護服務計畫 & 父親節宣導活動	08/07	奇美醫院門診大廳
高雄市立圖書館草衙分館五週年館慶活動	09/28	草衙圖書館
2019 臺灣全球健康論壇	10/20	台北國際會議中心
罕病二十 感恩晚宴	10/20	喜來登大飯店
罕病 20 周年特展「生生相惜·愛不罕見」	10/27	松山文創園區
台大醫院藝術饗宴	11/08	台大醫院
國際獅子會 300E1 區第 9 專區第 18 分區聯合例會	11/15	高雄漢神巨蛋金龍廳
中華小腦萎縮病友協會「看見多元、幸福共好」鼓動人生音樂會	11/16	台中教育大學寶成廳
中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會 108 年歲末醫護衛教暨病友親子活動	11/23	捷韻國際廳
勤業眾信 x 南山人壽「2019 愛心義賣捐贈暨聖誕樹點燈儀式」	12/09	臺北南山廣場
第一銀行高屏區歲末聯誼暨公益晚會活動	12/11	高雄漢神巨蛋金龍廳
國立臺灣師範大學 EMBA 慈善音樂晚會	12/14	國立臺灣師範大學百年禮堂
正聲廣播公司「我為你歌唱·絢麗年華」演唱會	12/14	國父紀念館
2019 年抗癌鬥士表揚暨歲末聯歡會活動	12/14	國立高雄師範大學
TVBS 信望愛永續基金會「聖誕愛無限·公益餐會」	12/21	台北市政府元福樓
罕見二十 耶誕歡慶音樂會	12/22	福華國際文教會館卓越堂
「薩音傳情 愛不罕見」公益音樂會	12/22	台中教育大學寶成廳
聖誕迎新春點燈祈福慈善活動	12/24	海軍教育訓練暨準則發展指揮部營區廣場
2019 君悅耶誕點燈活動	12/24	台北君悅酒店

年度盛事－罕見二十 暖心音樂會

6月9日「聲命共同體 LOVE WITH LIFE－罕見二十 暖心音樂會」在三千觀眾的見證下，感動開唱。馬毓芬與病友瓊玉的「夢田」揭開序幕；歌手范瑋琪與北區天籟美少女團的優美歌聲，句句讓觀眾感受病友追求夢想與幸福勇氣；萬芳與病友益群合唱「新不了情」；當然還有小芬姊與中區小團的「隱形的翅膀」及楊培安與南區小團的「我相信」，甚至是最後王夢麟與趙樹海，都引起現場熱烈的掌聲與共鳴。音樂會在藝人與病友大合唱「明天會更好」中，畫下完滿閉幕。這樣盛大的音樂會，最要感謝資深音樂人馬毓芬和美國建高控股公司的陳銘達總裁，以及許許多多愛心企業支持，因為有你們，才能成就這場二十周年音樂會，讓大眾看見罕病豐沛的生命能量。



中團開心北上耶誕獻唱。



南團前往醫院演出，為病患加油打氣。



歌手范瑋琪與美少女團帶來天籟美聲。



病友賣力演唱，希望帶給社會正面力量。



罕見音樂才藝班首次戶外演出。



音樂會震撼人心大合唱。

## 罕見心靈繪畫班



本會於2004年5月開設「罕見心靈繪畫班」，教導大小朋友使用簡單繪畫技巧培養藝術概念，並從學習過程中肯定自我。課程內容除繪畫、立體創作外，亦安排參訪活動或戶外寫生，在王蓮曄老師及白景文老師共同指導下，每年開班授課，更年年籌辦畫展，讓學員的創作理念有機會被更多人看見。

### 2019 年度成果

今年繪畫班共有94位學員，最大年紀51歲，最小只有4歲；3月至12月共辦理28堂課，計有2,325人次病友與家屬參與。

為讓學員學習多元的藝術視野，今年我們精心安排參觀「吉卜力動畫手稿展」及「貓·美術館特展」，當然，也前往大安森林公園、陽明山以及大湖公園寫生，師法自然，以畫筆捕捉大自然中的山水景觀。

10月，繪畫班成果展特別與本會「生生相惜·愛不罕見」罕病20周年特展共同展出。隨著科技進步，藝術的表現不再只侷限於平面與靜態，錄像藝術逐漸成為主流，故今年首次讓學員嘗試「錄像藝術」創作，從生活發想，自生活中的點點滴滴尋找藝術的蹤影，表現出「生活即藝術、藝術即生活」的概念。另外，我們也嘗試大型創作，經過大家通力合作，完成了2幅大型藝術作品，高高懸掛在展區中，呈現出不一樣的風情。

特別的是，適逢愛心單位贈送本會90張小木凳，小木凳緣起於某木工科學生為了實現到泰國從事國際志工的心願，自製板凳進行義賣來籌措旅費。而後，本會收到這批木凳，為將愛傳遞下去，我們邀請繪畫班學員在上頭繪製，讓每把小木凳有了專屬自己的顏色、故事和意義。這一把把獨特木凳義賣，吸引不少民眾認購，不僅讓愛心更加發揚光大，也給予了學員們更大的鼓勵與肯定。

## 『生生相惜，生生不息』20周年特展

在這轉大人的時刻，基金會舉辦「生生相惜·愛不罕見」20周年特展活動，回顧來時路以及讓更多社會大眾理解罕病，透過科普學習、醫療輔具體驗、藝文創作分享等方式，讓民眾更貼近罕病家庭生活，進而理解、支持我們的服務理念。

展覽特別選在台北松山文創園區，在富有歷史年代的古蹟場域呈現罕病20年的歷史軌跡。非常感謝《新小牛頓少年牛頓雜誌》義務製作基因科普知識；「走走家具」公益借用病友生活體驗區的家具陳設；「多功能輔具資源整合推廣中心」及「森思眼動公司」提供多元輔具供民眾體驗；「時刻旅行 TripMoment」提供VR設備供病友及大眾體驗。

展期自10月23日至30日，共3,111人次到場參觀，其中不乏學生團體、社會人士、企業單位，更有來自日本、馬來西亞、美國、韓國的民眾，顯示罕病不分國界、不分人種，大家都關心這樣的議題。而這次的展覽之所以成功，除了病友們的支持，更感謝許多協辦單位的贊助，讓活動更添豐富色彩。



■ 戶外寫生，學習觀察自然之美。



■ 獨一無二的彩繪木凳，於特展進行義賣，迴響熱烈。



■ 戶外寫生，展示成果。



■ 上課剪影。



■ 學員全神貫注繪製小木凳。



■ 大家通力完成的大型藝術創作。



■ 學員的藝術作品。

# 愛與希望寫作班



基金會自 2008 年開始，不定期舉辦「生命喝采」徵文活動，從病友及家屬投稿文章中透露出對於生命的熱忱與堅韌；2011 年「採集·書寫·編輯營」，凝結出《九個萬分之一的相聚》一書；2011 年「心靈寫作坊」，發現許多病友們對於文字書寫的興趣與潛能，帶來感動旁人的能量，也影響更多人對於罕見疾病的關心。2014 年起辦理「愛與希望寫作班」；2015 年「採集·書寫·編輯營」集結出《罕病旅人誌：今生相遇》；2019 年北區持續進行寫作活動，並以專題企劃、編輯為主軸，訓練寫作的邏輯與標題的設定，將理想實踐於文字創作。

## 2019 年度成果

2019 年「愛與希望寫作班」活動增加上課週數至 15 週，共有 8 種病類，12 位病友及 1 位家屬參與。由一群創造力十足、愛寫故事與文字創作的病友及家屬聚集，常於課堂上進行生活理念的分享與討論，利用文字紀錄下自我的感動，在課後分享作品時，成為彼此最佳的聽眾，更是交流心得與作品的知己，更有學員們藉此分享旅程所經歷之人、事、物，豐富彼此的旅行地圖，累積創作元素。

本期課程邀請到罕病病友欣宇（曾為寫作班學員，現為文字工作者），分享出書的經驗與解籤歷史故事，鼓勵大家不要放棄寫作，因為寫作是一場跟時間的競賽。小日子前編輯駱亭伶老師，向學員們分享她的採訪經驗，如何設計訪談大綱與提問順序之安排，讓受訪者可以安心並完整的提供重要訊息，以解答讀者的疑問。

適逢基金會成立 20 周年，於「生生相惜·生生不息」特展罕見藝廊展區，展出愛與希望寫作班年度成果，雖然病友們因疾病而造成身體上的不便，但文章寫作為他們的心靈帶來喜悅，學員們各自完成小詩書籤創作，將疾病的生活經歷投射於文章作品，從字裡行間能看見病友面對疾病的勇氣與對未來目標的設定，不懼疾病帶來的難關，用書寫療癒自我，分享罕見故事。



《小日子》前編輯駱亭伶老師，與學員們分享採訪經驗。

# 罕見疾病獎助學金

## 【第17屆得獎者小故事】

罹患「皮爾羅賓氏症」的慶懿，合併有唇顎裂、聽力異常、先天性心臟病等症狀，慶懿在國中前，進出醫院的頻率高，甚至可以打趣地說，醫院認識的夥伴或出席率都比學校多太多了！因先天性聽力障礙的關係，慶懿聽不到也無法說話，使她在孩童時期的人際關係面臨重重困難。

直到開始學習手語，慶懿認識了她最好的朋友映茨，本身罹患聽覺障礙、右眼全盲、合併心臟病的映茨雖然在學習上也要克服很多障礙，但樂於助人的映茨仍常常幫助慶懿一起完成老師指派的任務，個性大辣辣的慶懿與細心謹慎的映茨十分互補。「互補的我們扶持向前，就是成長最好動力」，身體上的障礙反而讓兩人相互理解與體諒，透過手語的無聲交流成了無話不談的知己，彼此勉勵，校園生活變得充實快樂。



## 2019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2019年，已有4,684位罕病學子獲得肯定，頒發獎金計30,096,000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9年的愛心支持，獎助學金已邁入第17屆，本屆共有349位、多達98種病類的罕病學子獲獎，總計發出2,164,000元獎助金。頒獎典禮當天還特別邀請到全聯福利中心的吉祥物「福利熊」現身頒發『友善扶持獎學金』，呼籲大家用愛與同理來關心周遭的罕病朋友們；另外，第一屆罕病獎助學金得主也回娘家擔任頒獎人，以自身經驗勉勵學子，意義非凡。

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	總計
獎項	4	6	8	8	8	8	8	7	8	8	8	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	4,684
獎金 (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	3009.6



## 暑期兩日樂活遊



為讓罕病家庭享受出遊過夜的樂趣，更重要的是照顧者能暫時放下照顧重擔，本會每年精心規劃並場勘無障礙路線，結合作業同仁、專業醫師及志工團隊，一心一意帶給病家最安全舒適的旅行。本會自2003年至2019年，共辦理31場病友旅遊，總計達6,151人次參與。

### 2019 年度成果

「氧氣瓶、健保卡、防曬用品……我都準備好了！」小婕興奮地準備著行李，嘴裡不斷叨念著：「我們這次要搭專列去花蓮哦！要去太魯閣還有海洋公園耶！」一年一度讓人引頸期盼的暑期病友旅遊於7月14～15日、8月11～12日登場，今年兩場旅遊地點都安排至美麗的後山－花蓮。

此次有別以往，由基金會同仁自行承辦，各車同仁除了身兼隊輔外，更扮演起臨時導遊的角色，向大家一一介紹太魯閣國家公園，同時也下車帶大家一遊燕子口的峽谷美景。

傍晚下榻美侖大飯店，飯店內的豐富設施早讓大小朋友迫不及待地享受一番。泳池畔的水上排球讓大家清涼一夏；刺激旋轉的溜滑梯與卡丁車讓孩子們玩得不亦樂乎。晚會時，花蓮縣徐榛蔚縣長特地安排太魯閣族萬榮部落的原住民小朋友帶來豐年祭表演，隨後基金會也安排多項趣味活動，考驗團體默契及親子互動，帶給罕病家庭們一個最歡樂的夜晚。

花蓮具代表性之一的「遠雄海洋公園」則是我們第二天行程。充實的海獅小學堂、水族館的魷魚餵食秀、美人魚海牛、海豚秀，讓大家看得嘖嘖稱奇，更學習到保護海洋生態的重要性。

兩天一夜充足的快樂時光，大家意猶未盡捨不得離開。回程大夥累得呼呼大睡，但也有人開心地討論著這兩天的種種趣事，不斷回味。此次花蓮之旅報名如雪片般，超過千名病友報名，感謝罕病家庭每年熱烈的支持，基金會會繼續規劃更完善的旅程，帶大家走遍台灣角落。



■ 午後陣雨，志工夥伴協助病友搭車。



■ 火車上的造型氣球派對讓車程更加歡樂。

# 一日體驗輕旅行



## 2019 年度成果

為讓不方便在外過夜或身體無法負荷長途旅行的病友也能走出戶外踏青，擁有開心豐富的旅遊回憶，本會多年來持續舉辦各種類型的一日輕旅行，結合企業贊助與愛心志工，讓病友家庭有喘息的機會，同時促進病家間的情誼。雖然一天很短暫，但在這個時刻所創造的回憶，都將成為罕病家庭繼續前進的力量，2019年感謝多家企業團體的相伴，帶我們上山賞蝶、下海搭小艇、遶境初體驗、農村控窯樂、觀光工廠DIY、客庄無障礙小旅行，遊玩足跡遍布全台，總計16場活動共1,341人次參與。

### 2019 年病友一日遊體驗活動一覽表

日期	活動名稱	人數
04/12	大甲鎮瀾宮—大甲媽祖遶境進香一日遊	65
04/27	罕見醫療弱勢跨病類桃園一日遊聯誼活動	102
04/28	台中科博館—鳳凰谷鳥園生態知識之旅	32
05/05	台北海洋扶輪社—水域生態體驗之旅	90
08/04	台灣美光—「歡樂一下8」六福村一日遊	421
08/07	「愛在每一個角落 洋溢日月光廣場」病友聯誼暨交流分享活動	120
09/21	台灣蝴蝶保育學會—尋訪古今秋高氣爽賞蝶趣一日遊	40
10/05	罕見醫療弱勢跨病類南投一日遊聯誼活動	70
10/19	保德信公益大使—罕病家庭喘息活動	49
11/02	台南古文化探索輕旅行	78
11/16	台灣環保協會—愛心不間斷 一起郊遊去	40
11/23	跨病類聯誼活動—石門水庫一日喘息	39
11/30	富邦公益大使—活力能量陽光之旅	54
12/07	理慈志工團—農村田野樂活遊	81
12/14	浪漫台三線藝術季—友善客庄小旅行	26
12/28	思想科技—天文館一日體驗	34
總計		1,341



■ 大人們滴著汗水體驗封窯的樂趣。



■ 媽祖遶境俊轎底初體驗。



■ 小旅行拉近人與人的距離。

## 家屬喘息團體

先照顧好自己，才能照顧親愛的家人。為守護罕病家屬的身心健康，基金會自 2012 年起，規劃合適的健康檢查、安排各種戶外體驗及支持課程，讓家長們停下腳步關注自己的健康、放鬆身心、認識其他家庭。值得一提的是，我們也特別關心「罕爸」，透過每個月聚會及練唱，打開爸爸們的心房，紓解長期照顧孩子的壓力，回家後，有力量再繼續奮戰！

### 2019 年度成果

#### 魅力暖男——罕爸合唱團

他是司機、他是英文老師、他是退伍軍人、他是不求報酬的義消…，這些平凡的爸爸們卻有著不平凡的人生，因為他們都有罹患罕病孩子，他們是「不落跑老爸」。

10 多年前每當孩子在上本會表演工作坊課程時，大多數的爸爸們就在教室後佇立放空、一個人在樓下消磨時間，面對子女受罕病困囿、龐大的醫療開銷所衍生的沉重壓力，他們總是默默扛起家庭重擔，背負各種期待下的脆弱內在卻無所依靠無處抒發。「讓孩子能健康長大、自己要先走出來」，促使他們籌組「罕爸合唱團」，除了用歌聲療癒自己，也希望以幽默詼諧的態度鼓勵更多罕病家庭。

2019 年，罕爸合唱團成軍 11 年，罕爸們依然賣力帶給觀眾歡樂，一曲「你是我的花朵」帶動多少人起舞搖擺，就在這次 20 周年的國際研討會晚宴上帶給外國人見識最台的舞曲；在社福總盟尾牙上吸引所有人的目光；更首次與台中民歌重唱樂團「忘年知音」共同錄製【其實我們都一樣】單曲，並由福茂唱片數位發行。不只爸爸們從中獲得成就、釋放自我，也讓社會看見原來照顧者也可以這麼有活力、有魅力！



▲ 掃我聽好歌

#### 客家傳香——家屬料理廚房煮菜趣

家屬料理廚房邁入第六年，今年首度移師台中並以客家菜為主題，紅糟腐乳烤雞翅、客家小炒、客家炒板條、加碼甜點牛汶水，近 50 位家屬和病友齊聚感受客家美食的魅力所在。

此次分成四組競賽，中區的罕爸們也難得下廚同場競技，大家互別苗頭，料理功夫毫不遜色。經過一番激戰，教室裡傳來陣陣香味，大夥紛紛將精心的作品擺上桌，一起開心享用彼此的手藝，同時也話家常、聯絡感情。



## 微型保險

「天有不測風雲，人有旦夕禍福」，人的一生有太多突發狀況，保險雖然無法避免意外發生，但它可以降低意外帶來的衝擊，尤其是經濟上的損害。現今社會上充斥著各種商業保險商品，民眾購買用以轉嫁風險，或是作為理財工具，然而有許多群體想買卻被保險公司拒於門外，連基本的生活保障都買不到，形似保險孤兒。金管會基於經濟弱勢同樣需要保險保障的理念，自 2009 年底開辦「微型保險」，以經濟弱勢、原住民、特殊境遇、身心障礙等族群作為承保對象，讓小族群也有一份足以承擔風險意外的保障。

### 2019 年度成果

我們都知道罕見疾病的發生往往不在預期之內，疾病所造成的衝擊，影響的不僅是個人，更是整個家庭。多數罕病家庭想為病友買份保障時，就常遇到保險公司以「先天性疾病」一律無法納保而被排除在外，因此，本會秉持「病友找不到的保險，我們幫他們找到」的信念，於 2012 年 7 月開辦病友微型保險方案，希望病友面臨意外狀況時，能及時減輕家庭經濟負擔。

病友微型保險方案的運作方式是由本會替病友統一納保，並由本會負擔全額保費，保險內容為：1、因為意外導致身體殘廢（須符合殘廢等級）；2、因為意外導致死亡。其中，未滿 15 歲者僅限於意外致殘。理賠的定義與審核係由保險公司負責作業，而本會常接獲病友詢問一般醫療事件（如一般因疾病關係住院）能否申請理賠，由於不在前述保險範圍之內，故不符合理賠標準。

本方案自開辦至 2019 年，已有 3,828 名病友納保，較去年增加 231 人，共投入經費 1,893,413 元。2020 年病友微型保險方案仍持續辦理，歡迎尚未加入微型保險的病友與本會病患服務組聯繫。

**保險對象：**本會服務之罕見疾病病友（僅針對病友，不含家屬；尚未加入者可隨時免費加入）

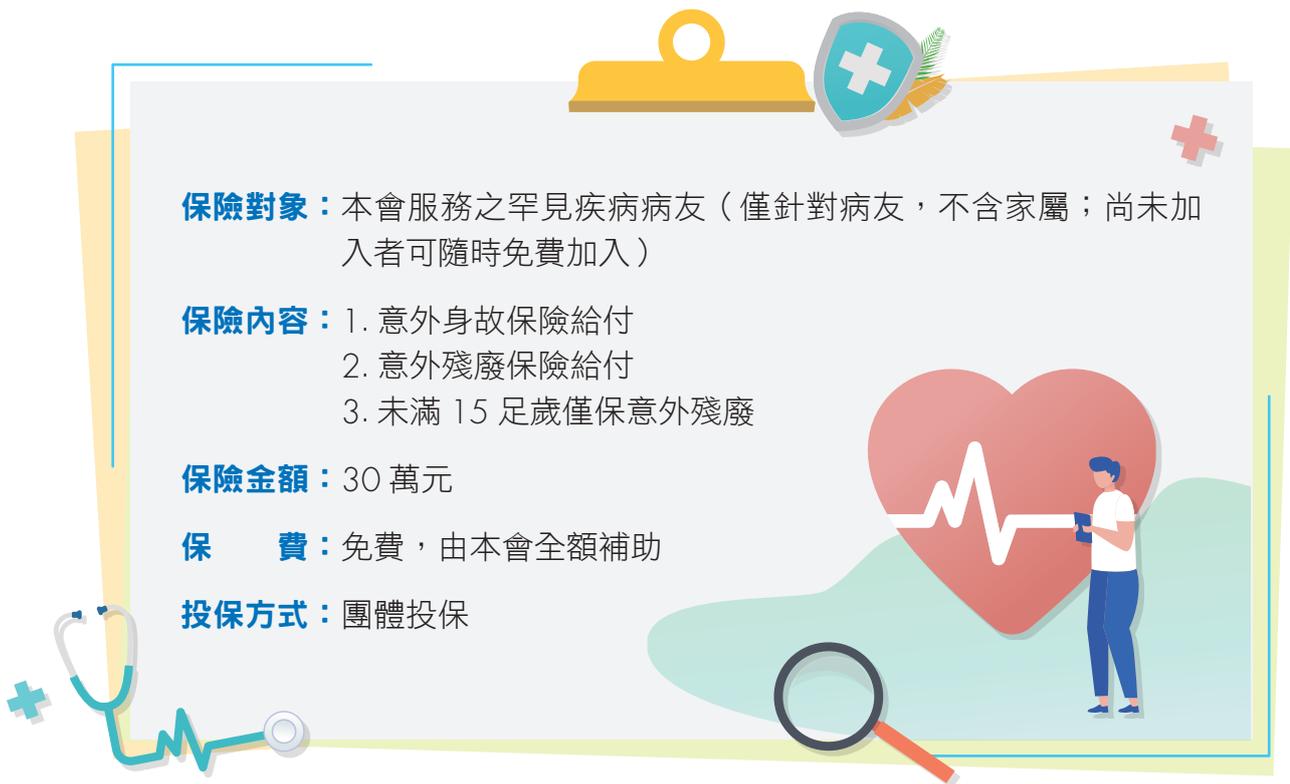
**保險內容：**

1. 意外身故保險給付
2. 意外殘廢保險給付
3. 未滿 15 足歲僅保意外殘廢

**保險金額：**30 萬元

**保費：**免費，由本會全額補助

**投保方式：**團體投保



## 團體育成及活動補助

罕見疾病種類繁多，病友需求的差異性大，在家屬照顧與病友成長過程中，除需醫療專業、社福資源外，病友之間照顧經驗的交流、支持與鼓勵更是不可或缺。為促進同病類病友能凝聚彼此，繼而形成互助資源網絡，本會自 1999 年創立之初即開始育成病友團體，除與團體代表共同成立「社團法人台灣弱勢病患權益促進會」，亦陸續辦理聯誼活動並協助單一疾病成立「互助群組」或「聯誼會」，其中部分聯誼會因運作成熟，本會進而輔導其成立「正式協會」。

而由於罕病團體育成過程中，每個團體有各自的生命週期，本會希望將這些正式或非正式團體各自形成一個互助圈，目前已完成 136 個互助圈，期待逐年增加，朝向 257 種病類互助圈邁進。

### 2019 年度成果

#### 單一病類互助群組

針對人數較少的單一病類，本會主動辦理聚會，串連病友與家屬無所適從的心，成立網絡社群，將照顧資訊或醫學新知快速於群組中傳遞，提供零時差的加油打氣。

截至 2019 年底已陸續協助 41 個單一病類成立互助群組，較去年新增 2 個，包括遺傳性血管性水腫與假性副甲狀腺低能症，雖然組成正式組織的時機尚未成熟，但相信彼此的情感會慢慢藉活動而熱絡，逐步醞釀出屬於自己的團體。



遺傳性血管性水腫 2016 年納入公告罕見疾病，今年病友首相聚。

### 歷年本會協助成立之單一病類互助群組

高雪氏症、粒線體缺陷、黏脂質症、Alstrom 氏症候群、性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症、毛毛樣腦血管疾病、外胚層增生不良症、骨質石化症、先天結締組織異常第四型、同合子家族性高膽固醇血症、視網膜母細胞瘤、BWS 氏症候群、愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群、羅素 - 西弗氏症、Cornelia de Lange 氏症候群、X 脆折症、CHARGE 聯合畸形、皮爾羅賓氏症、努南氏症、CFC 症候群、Rubinstein-Taybi 氏症候群、早老症、Cockayne 氏（柯凱因氏）症候群、非典型性尿毒溶血症候群（Atypical Hemolytic Uremic Syndrome）、家族性澱粉樣多發性神經病變、色素失調症、面肩胛肱肌失養症（FSHD）、阿拉吉歐症候群、歌舞伎症候群、持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症（PHHI）、Joubert 氏症候群、血小板無力症、同基因合子蛋白質 C 缺乏症、逢希伯 - 林道症候群（VHL）、多發性翼狀膜症候群、神經母細胞瘤、神經纖維瘤、水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症、遺傳性血管性水腫、假性副甲狀腺低能症，共 41 個病類。

## 成立聯誼會

本會歷年來協助各病類辦理聯誼活動或專業知識的座談會，透過活動促進病友間的交流，建立溝通平台。病友家庭間若有意願組成正式聯誼會，本會即扮演充權與支持的角色，協助建立會務規則、進行幹部訓練、團體經營及贊助活動經費等。

聯誼會的會長及幹部們皆為病友或家屬，積極串聯同病家庭找出對抗疾病之路，有些聯誼會甚至擴展至海外，與其他國家同病類的家屬交流。在本會協助成立的聯誼會中，有部分聯誼會經多年醞釀後正式組成立案協會，而本會仍持續給予各項協助，達成團體育成之目標。

目前共有26種病類20個聯誼會運作中，2019年協助辦理22場聯誼活動，總計補助428,618元。活動包含醫療講座、照護與治療經驗分享、戶外踏青、各式紓壓課程及跨病類聯誼等，每年南北病友相聚一堂便是幸福。截至2019年底，本會已補助325場聯誼活動，總投入金額8,423,161元。

### 歷年本會育成之正式聯誼會（不含已成立為協會者）

肝醣儲積症病友聯誼會（type I, III）、藍眼珠聯誼會、大肢俱樂部、亨丁頓舞蹈症病友聯誼會、威爾森氏症病友聯誼會、原發性肺動脈高壓病友聯誼會、腎上腺腦白質失養症病友聯誼會、威廉氏症病友聯誼會、紫質症病友聯誼會、尼曼匹克症病友聯誼會、AADC病友聯誼會、Angelman氏症病友聯誼會、高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會、狄喬氏症病友聯誼會、CMT病友聯誼會、HSP病友聯誼會、馬凡氏症病友聯誼會、先天性巨型黑色素痣聯誼會、LAM病友會、PNH病友會，共20個聯誼會26種病類。

## 協助籌設正式協會

針對已成立聯誼會，且有共識及能力成立協會之病友團體，本會協助聯誼會依據內政部的規定成立專屬之病友協會，包括會員招募、準備籌備會議、組織章程建立等，亦提供籌備階段相關經費的支持，並於正式成立後提供「育成基金」做為第一筆運作經費。歷年來本會已協助12個協會成立，其中，社團法人台灣弱勢病患權益促進會，更成為罕病團體之間交流的平台，3月24日辦理「弱勢病患生命關懷～淺談病人自主權利法」，協助病友團體了解病主法內容及宣導推廣，同時也藉此蒐集各病類可能遇到的長照問題；10月24日辦理「台新銀行促票合作討論會」，邀請團體相互分享促票經驗，討論如何連結活動、動員人力投票，以共同協助彼此獲得資源；11月24日舉辦「國際病友組織平台介紹」，讓台灣病友團體了解國際間的團體訊息，可以相互學習也砥礪前行。

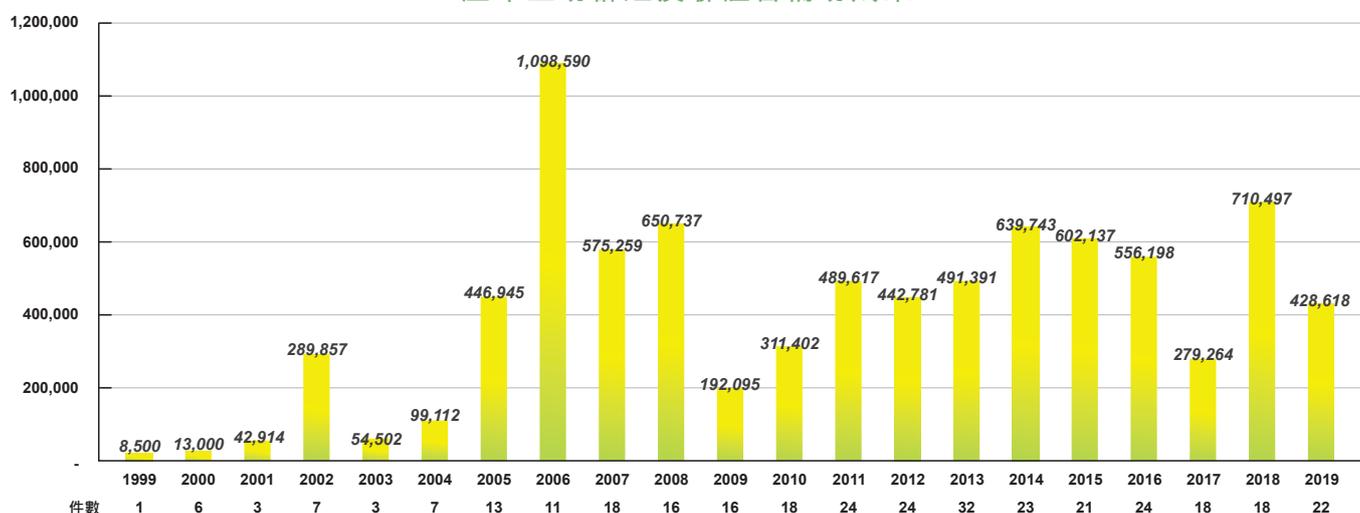
### 歷年本會育成之正式協會

社團法人台灣弱勢病患權益促進會、社團法人中華小腦萎縮症病友協會、社團法人台灣多發性硬化症協會、社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會、社團法人台灣結節硬化症協會、社團法人台灣泡泡龍病友協會、社團法人台灣法布瑞氏症病友協會、社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、社團法人臺灣MLD罕見疾病病友關懷協會、社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會、社團法人台灣龐貝氏症協會、社團法人台灣卓飛協會，共12個。

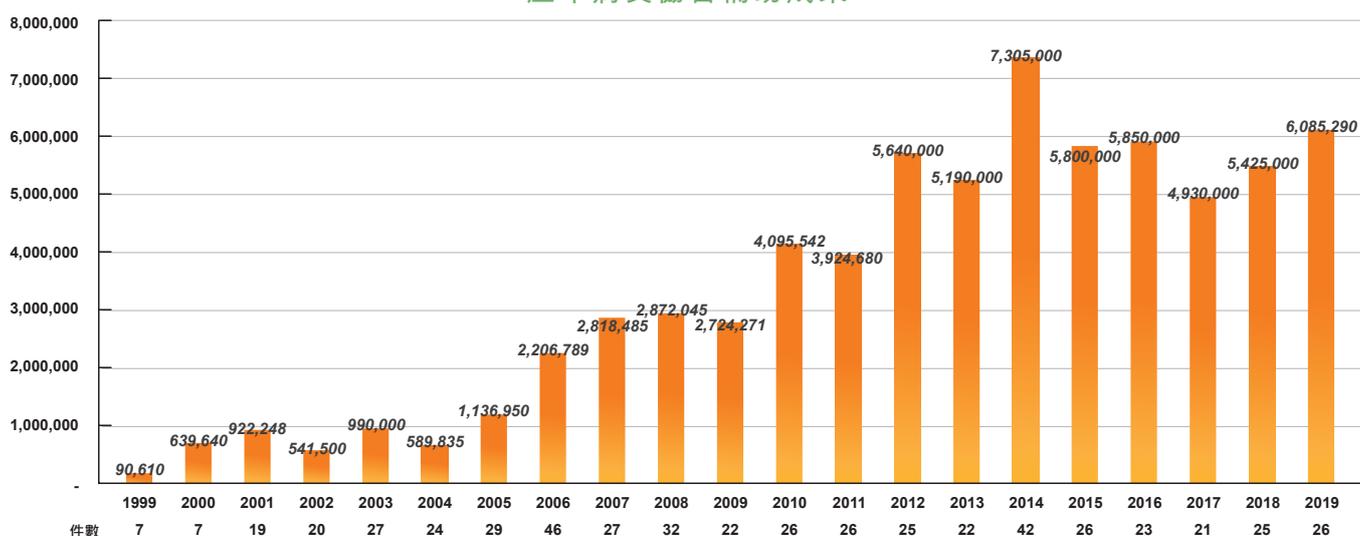
### 補助病友協會之運作經費

本會歷年來挹注補助款予罕見疾病相關病友團體，除了協助本會自聯誼會階段育成為協會的團體外，亦依據1999年11月訂定之「罕見疾病病友團體活動補助辦法」，補助其他罕見疾病相關病友團體，如社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會、社團法人台北市新活力自立生活協會、社團法人台灣障礙者權益促進會等以協助身障服務之推展，包含年會舉辦、照護手冊及會訊出版、休閒旅遊活動、宣導活動等。依各病友協會所提供之「年度計畫」或「單一活動」兩種類型活動提供補助，間接擴大照顧罕病家庭。2019年共補助23個罕病相關病友協會，協助辦理活動26件，補助總額達6,085,290元；歷年累計補助522次協會會務推展，總金額達69,777,885元。

歷年互助群組及聯誼會補助成果



歷年病友協會補助成果





- 1 AADC 缺乏症病友家庭大集合。
- 2 高血氨症與原發性肉鹼缺乏症久違相聚。
- 3 紫質症兩岸交流，經驗難得。
- 4 ALD 與 MLD 一同盆栽彩繪。
- 5 視網膜母細胞瘤聚會體驗捏麵人。
- 6 AADC 家庭溫馨話家常。
- 7 尼曼匹克聯誼會會長熱心關懷。
- 8 馬凡氏症聯誼邀請醫師分享醫療新知。
- 9 威爾森氏症聯誼漫步森林步道。

## 福利家園

福利家園是罕見疾病基金會成立後第二個十年的重點計畫，其目的是建立一個讓病友家庭療癒身心靈的活動場域，結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造為病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。本計畫於2009年發想至今已屆十年，亦開始準備動土興建的前置作業，各項工作包括2019年1月與建築師看材料與材質，3月水土保持審查委員到基地勘查及開會，7月取得水保核定；7月辦理營造廠招標作業，10月與得標廠商議價，12月正式簽約；8月辦理加強山坡地雜項執照送審，10月取得核定；9月辦理建造執照送審；2月和4月分別於基地辦理病友活動；志工持續於西南側農地照顧桂花樹及整理環境，並完成圍籬搭設；桂花一如往例於9月下旬漸次綻放，花期將持續半年。

### 2019 年度成果

#### 持續進行法定程序 步步依據法規執行

福利家園基地位處山坡地保育區，雖然大致平坦，但依開發相關規定，必須檢送水土保持計畫。3月中旬，水保審查委員到基地勘查及開會，特別關心基地的排水系統及聯外排水溝，除了實地研議商討，也要求本會及工程顧問公司注意本案滯洪沉沙池由涵管排入聯外排水溝之放流量及與基地既有工程的關係；後續再經過兩次開會和計畫書修正，於7月中旬取得水保核定。另外，8月上旬辦理加強山坡地雜項執照送審，研議處理建築物 and 擋土牆共構的技術問題，以維護山坡地建築之公共安全，於10月底取得審查通過函。9月初辦理建造執照送審，9月中旬由新竹縣建築師公會進行協檢作業，之後再由工務處建管科書面審查，預計年底前取得建照。

#### 重重困難險阻中 營造廠招標簽約

本會於7月中旬上網公告營造廠招標內容，同時行文至營造工程工業同業公會，請其公告周知會員，並請建築師顧問和董事引薦可能有意願參與投標的營造廠；本會亦主動聯絡並提供55家甲級營造廠招標相關資料，但到投標截止日，僅有1家營造廠參與投標，另外4家營造廠，評估因人力、準備時間不足及預算不符等因素，最後放棄投標。

最後經本會董事會決議，優先和投標的旭源營造議約議價。經過多次核對標單數量和金額，及兩次的議價與議約，本會和旭源於10月下旬達成共識，並於12月初正式簽約。期待在本會、建築師、營造廠三方通力合作下，本案能如期如質完工，以落實本會擴大、強化及深化病友服務的目標。

#### 持續活化基地空間 桂花綻放香氣襲人

2月下旬，本會針對病友舉辦新竹在地資源講座，上午在由根山居體驗貝果DIY及邀請社會處同仁介紹新竹縣的長照資源，下午則移師至基地，由園藝治療老師指導大家做組合盆栽，雖然天氣濕冷，但大家互相交流切磋，帶來陣陣暖意。4月中旬，長期支持本會的台灣環保協會，再度舉辦病友一日遊，邀請中區病友至福利家園及台紅茶業文化館參訪，先由病患家長指導大家做飲料提袋蝶古巴特及馬賽克磁磚黏貼相框，中午享用由協會志工在現場烹煮的美味佳餚，下午造訪有80幾年歷史的台紅茶業文化館；感謝台灣環保協會安排知性與感性兼具的行程，滋養病友心靈。

本會志工於9月完成搭設放置桂花樹的農地東側圍籬，並於8月至9月清除農地的雜草，營造桂花樹優質的成長環境。桂花一如去年，於9月下旬開始綻放，將歷經數次的花落花開，花期持續半年。

本會籌設福利服務中心已屆十年，2020年將進入關鍵的營建階段，我們將「大破大立」（必須先拆除現有建物），期許一片荒蕪蛻變為一方沃土，孕育而生療癒病友家庭身心靈的友善場域，為基金會的服務面向奠基全新的里程碑。



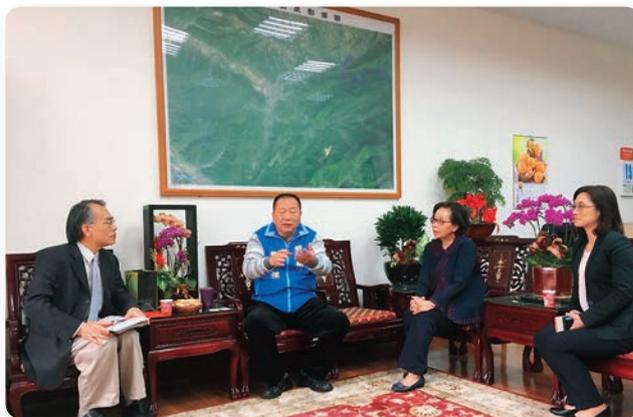
■ 水保審查委員現勘基地。



■ 本會志工清除農地雜草。



■ 拜會新竹縣陳見賢副縣長（右三）。



■ 拜會關西鎮劉德樑鎮長（左二）。



■ 偕同關西鎮公所和台電會勘電桿移設。



■ 與旭源營造正式簽約。

## 罕見職人推展服務

「解一時之飢，不如授人以漁」，本會自 2007 年開辦「罕病病友就業促進服務方案」，陸續協助近 20 位擁有不同技能的病友或家屬，量身打造合適的就業模式，不僅增加家庭收入，也透過社會互動鼓勵病友建立自信，從接受幫助的人，到學習自主與回饋。

### 2019 年度成果

2019 年延續去年許多合作的擺攤邀請及商家寄賣服務，如向上社會福利基金會、美光科技、富邦集團等企業；隴山林蘇澳冷熱泉度假飯店則是長期在商店裡設置展示櫃，讓病家的手作物有公開販售的機會。這幾年來，應邀擺攤的場合及類型越來越多樣化，透過公益結合，我們看見扶持病友家庭經濟獨立的意義與價值。如您身邊有合適的場合，歡迎來電洽詢本會活動公關組，協助病友一展長才。

日期	活動名稱
01/13	歲末年終感恩活動
02/05 ~ 02/10	2019 台北光之饗宴
03/16	屏東伯大尼 - 哈雷重機車隊傳愛
03/17	國際 3461 區扶輪社年會
04/27、05/25	台中市民廣場『愛·趣·花』公益市集
06/03 ~ 06/06	美觀端午節展售會
06/09	罕見 20 公益音樂會
06/29	正隆公司 60 週年公益園遊會
08/07	奇美醫院生命教育宣導
10/12	小胖作伙愛運動 - 身心障礙綜合運動會
10/20	國際研討會
10/23 ~ 10/30	罕見 20 周年特展
10/26	「仲夏有約 蘋安稅月」租稅教育活動
11/16	2019 國際身心障礙者日系列活動
11/23	讓愛不罕見 歲末文創公益市集
11/30	2019 富邦公益大使罕見疾病家庭喘息活動
11/30	康寧大學校慶嘉年華
11/30	臺中市國際身障日宣導園遊會
12/21	親子健走愛心關懷弱勢嘉年華暨環保宣導活動
12/22	薩音傳情愛不罕見公益音樂會
全年度	病家商品寄賣



花媽的私廚料理

AADC 病友母親 / 方怡閔 專長：美食烹飪



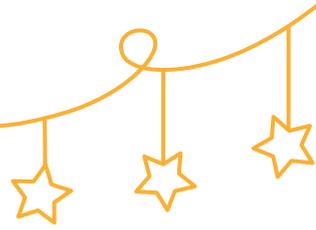
甜蜜巧克力工坊

成骨不全症病友母親 / 李紹平 專長：烘焙餅乾



富雅陶藝手作

Dravet 症候群病友父親 / 詹宗富 專長：陶藝



**Jacinta 潔萃塔飾品**

多發性翼狀膜症候群病友 / 陳惠萃  
專長：編織繡線飾品、影像修片



**千絲萬縷 妙手生花**

軟骨發育不全症病友 / 羅翊方  
專長：鋁線、銅線飾品創作



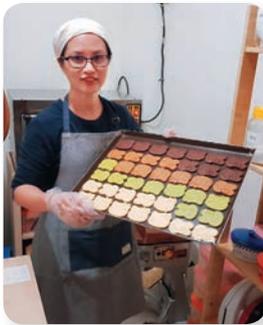
**愛心大主廚 手工私房菜**

血小板無力症病友 / 方淑娟  
專長：各式私房好料理



**小小針線活 暖暖慈母心**

軟骨發育不全症病友母親 / 鄭立綺  
專長：拼布藝術、拼布包、耳環



**幸福手工坊**

肌肉萎縮症病友母親 / 林雅蘭  
專長：冷凍水餃、鳳梨酥、香蕉蛋糕、養生餐包、蛋捲



**擁抱彩虹 拼出愛**

Angelman 氏症候群病友母親 / 張素珠  
專長：手工布包、飲料杯套等



**豪美點心坊**

軟骨發育不全症病友母親 / 楊芳美  
專長：中西式糕點、蛋糕、滷味



**畫鋒一轉 文創手作坊**

馬凡氏病友 / 謝建鋒  
專長：繪畫藝術、歌唱



**萱萱的日常手作**

肌肉萎縮症病友母親 / 林雅蘭  
專長：冷凍水餃、鳳梨酥、香蕉蛋糕、養生餐包、蛋捲



**心安麵包坊**

結節性硬化症病友及父親 / 陳星安、陳永壽  
專長：手作吐司、麵包



**牽牽手烘培**

血小板無力症病友母親 / 黃靖雯  
專長：中西式糕餅點心



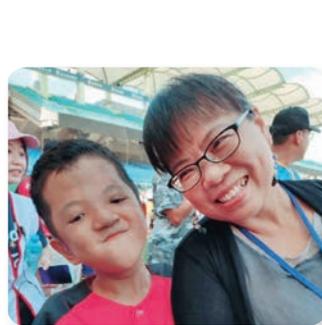
**微笑燦爛 文創小物**

粒線體缺陷病友 / 于昕喬  
專長：繪畫、文創商品、植栽



**染織手作坊**

努南氏症病友母親 / 郭瑩甄  
專長：拼布包、手工皂及手工藝品



**馨玉精品手作**

愛伯特氏症病友母親 / 陳玉玲  
專長：手工皂、萬用膏、飾品



**黏土情 慈父心**

腎上腺腦白質失氧症病友父親 / 鄭春昇  
專長：捏麵人教學



**DoDo 手作**

視網膜母細胞瘤病友 / 陳芯瑤  
專長：繪畫、陶藝、布料印染

# Bii 畢書盡 堅持 讓愛

本會成立之初，即以社會立法及議題倡導為主，因為大眾的瞭解、接納，政府福利服務的到位，才是照顧病家的根本。



邀您一起  
不罕見

罕病公益大使  
畢書盡



# 間接服務總覽

間接服務的目的，是讓社會大眾認識罕病、瞭解病友的困境與需求，期盼完善的政策體制及環境，讓整體的罕病族群有更多更好的保障及福利服務。這些服務雖不是直接運用在個人身上，但卻對整體罕病族群有著重大影響。在介紹方案成果前，以下先做一整體描述，以便對本會的間接服務方案有較清楚的輪廓。

## 2019 年度成果

### 專業人員訓練

有專業的服務人員，才能有高品質的服務提供。2019年共舉辦4場專業人員研習課程，包括「罕見疾病大專研習課程」與「專業人員疾病研習課程」等面向，總計236人參與。

### 政策遊說與倡議

配合時勢，2019年本會將焦點放置於健保、長照、病人自主及特教議題，尤其健保今年通過爭取多年的脊髓性肌肉萎縮症新藥，讓肌萎病友有了一線治療曙光。另外，健保也對罕病患者的用藥規範做出重大改變，經本會反映並協助病友專案申請後，才化解斷藥危機。長照方面，在本會、病友團體和立委的奔走協助下，衛福部首推出「水疱性表皮鬆解症者特殊照護服務試辦計畫」，實質照顧罕病泡泡龍的特殊需求。而於今年初上路的病人自主權利法，與罕病息息相關的第14條第5款適用疾病，也在本會積極召開專業會議討論下，有了很大進展。

### 大眾宣導與公益行銷

為讓大眾感受這些年來台灣社會是如何幫助罕病家庭，今年基金會特別製作6支《翻轉罕見人生》紀錄片，以及2支《罕見的幸福劇本》系列紀錄片。除影像宣導外，更舉辦「20周年特展」，全方位呈現罕病的科普知識、發展歷程與服務方案。當然，本會也透過各式媒體管道，讓罕病的需求持續被看見，今年邀請到畢書盡和徐若瑄擔任年度代言人，結合LINE PAY和全聯福利中心的專案合作，強化罕病的行銷與募款力量。

### 研究獎助與國際交流

委託研究案及博碩士論文獎助，多年來鼓勵許多專家學者投入罕病研究，提升台灣罕病學術風氣。前者今年委託台大醫院執行「建置罕見遺傳檢驗資料庫」計畫；後者共獎助了8名博碩士生之論文計畫。時逢本會成立20周年，辦理「翻轉罕見人生—罕病20年回顧與展望」國際研討會亦是年度盛事，來自十幾國的講者和參與者，多達227人共襄盛舉。

### 網站經營與宣導品出版

本會官網、Facebook 粉絲頁及 LINE 官方帳號等皆持續用心經營，頻繁更新，讓病友和相關人員可即時掌握罕病第一手消息。新發行的出版品包括《絕地綠光》一書、《螢火蟲故事島II》繪本、「認識罕病」撲克牌及6款疾病單張，針對不同受眾對象而設計，希望增進社會大眾認識罕病的可及性。

### 志工培訓與服務

志工是基金會運作順利不可或缺的好夥伴，為提昇志工服務的知能與熱忱，北、中、南區不定期舉辦培訓及聯誼活動。2019年特別辦理感恩茶會暨表揚活動，感謝許多資深志工一路以來的支持與陪伴。今年志工服務總時數達5,136小時，新增了23名新血，目前總計有223名志工。

## 專業人員訓練



為培養罕病服務人才及提升第一線服務人員的專業知能，本會持續辦理研習課程，促使各領域專業人員激勵成長，以維持服務品質，同時激發創新能量。2019年共舉辦4場研習課程，包括「罕見疾病大專研習課程」與「專業人員疾病研習課程」等面向，總計236人參與。

### 2019年度成果

#### 罕病大專研習

今年大專研習接續以「神經肌肉罕見疾病」為主軸，帶學生認識常見的神經肌肉罕見疾病，如 Rett 症候群、脊髓性肌肉萎縮症、漸凍人症等，同時邀請到脊萎病友現身說法。

為讓研習更加多元，我們也邀請物理治療師介紹各階段所需輔具；心理師帶來令同學膽戰心驚的「丟雞蛋」活動，讓同學感受同理心的存在。一天課程結束，絕不是學員們與罕病的句點，許多第一次認識罕病的學員反應熱烈，期待未來在工作領域遇上大家能為罕病多盡一份心力。



病友鼓勵未來將從事醫療領域工作的同學，應帶著愛與溫柔的心對待患者。

#### 專業人員疾病研習

「遺傳性表皮分解性水泡症新生兒照護研習」吸引許多來自醫院及居家護理所的護理人員參與。台灣罕病蝴蝶寶貝醫護促進會分享身為泡泡龍家長的心路歷程，接著皮膚科醫師以親身診療泡泡龍的案例，分析疾病的診斷與治療。

擁有豐富照顧經驗的巫貴英護理師，仔細說明護理泡泡龍新生兒的注意事項，如戳破水泡時，水泡的皮要保留；洗澡時採分別清洗，避免同時取下所有敷料等。經過一下午的薰陶，學員對於特殊患者的照護有了更深層的學習，盼望照護泡泡龍的艱鉅任務得以有更多人分擔，減輕家屬長年的辛勞。

### 2019年專業人員訓練成果表

日期	課程名稱	人數
02/16	北區粒線體疾病診斷治療研討會及病友會	120
04/27	罕見疾病大專研習課程－高雄場	36
06/01	遺傳性表皮分解性水泡症新生兒照護研習課程	36
09/08	罕見疾病大專研習課程－台北場	44
總計		236

## 政策遊說及議題倡導

秉持著「我們不可能照顧孩子一輩子，但制度可以」的信念，本會自創立之初，即開始著手推動醫療人權的提倡、致力於病患權益的爭取及政策制度的改革，由逐步積累的病患服務經驗裡，窺探病友們的真實需求、傾聽病友的聲音，並與病友團體進行對話，輔以實際個案及相關統計數據，以具體的訴求和專業的論述進行政策遊說，讓罕見疾病病患的生存權益，絕不因「罕見」不被看見。

### 2019 年度成果

「罕見疾病防治及藥物法」於2014年完成修法、2017年所有子法完成增修後，本會仍繼續扮演督促政府的角色，2019年欣見維持4年84項的國內檢驗補助終於新增了1項；於1985年開始實施的5項新生兒篩檢，自2006年增至11項後，維持了13年終於2019年增為21項。

除罕病法之外，與病友醫療、照護、善終息息相關之健保、長照、病人自主權利法也在2019年有重大之突破與進展。

### 全民健保議題

2018年本會幸運抽中衛生福利部全民健康保險會（以下簡稱健保會）第四屆被保險人代表團體之一，由本會陳莉茵創辦人擔任委員，任期為2019-2020兩年，此工作任重道遠，除為罕病發聲，亦有更多為被保險人權益把關之責。

2019年健保對於罕見疾病藥物有個重大的公告：使用罕見疾病藥物之病人，需要先通過國民健康署之罕見疾病通報審查；若非通過審查之病人，但因病情

需要，需先經健保專案申請核准後，方給付用藥。由於有些早期診斷為罕病之病友尚未曾通報，或疑似、帶因之病友，雖有臨床需求，但無法確診為罕病病友，在此一公告後便有斷藥之虞，所幸在本會反應該有更長之緩衝期，並協助部分病友專案申請後，才化解此一斷藥危機。

大多数的罕見疾病目前尚無藥可醫，他們只能等待新藥研究出來的一日。但是新藥卻往往非常昂貴，且健保是許多罕病病友唯一的醫療保險，如果無法納入健保給付，明知有藥卻用不到的苦，有時候比無藥可用更難熬。雖然有的新藥等待給付時間很長，甚至有超過1500天的，但還是非常感謝健保，在2019年總共通過9個、給付生效7個新藥或擴增適應症。而脊髓性肌肉萎縮症的新藥，在病友及家屬們引頸期盼多年，以及大家共同努力之下，最終以非常嚴格的適用條件通過給付，但我們還是期待生效日快快開始，給付條件有機會也可以再適度放寬。

### 長期照顧議題

長照新制自2018年初實施以來，本會積極參與政府或民間團體召開之座談，也適時反應罕病病友的特殊照護需求。

在本會及病友團體的奔走、劉建國立委的協助下，衛生福利部於2019年9月首先推出「水疱性表皮鬆懈症者特殊照護服務試辦計畫」，由受過訓練之護理師到泡泡龍病友家中，提供病友傷口照護及換藥，每年最高可有的50次的服務，以適時讓照顧者獲得喘息。除了泡泡龍病友的特殊照護服務計畫外，我們也期待衛福部可以再針對其他病類持續推出，以照顧更多有特殊照護需求之罕見疾病家庭。



■ 本會陳莉茵創辦人受邀，向脊髓性肌肉萎縮症病友及家屬說明罕見疾病醫藥權益爭取及挑戰。

### 病人自主議題

於2019年初上路的病人自主權利法，與罕見疾病息息相關的第14條第1項第5款適用疾病，一直是本會關注之議題。在政府公開徵求時，本會隨即召開專家、病友討論會議，並於3月底截止日前，與弱勢病患權益促進會、運動神經元疾病病友協會、台大徐紹勛醫師等，共同向衛福部提出11種建議納入第5款之疾病。隨後還持續參與衛福部召開之3次第5款疾病臨床條件討論會議，並且與弱勢病患權益促進會合作，進一步向醫事司爭取罕病ACP試辦費用補助。衛福部終於2020年元月6日，病主法上路周年公告上述11種疾病為第五款病類，且提出ACP獎勵計畫來補助罕病病友諮商費用。

### 特殊教育議題

罕病學子因為疾病複雜且引發之功能障礙多元，求學之路比其他學子更為辛苦。專為身障生升學而設之「身心障礙學生升學大專校院甄試」實施多年，其招生類別及開缺名額一直為人詬病，而本會反應多年亦未有進展。2019年6月，本會針對高一、高二罕病學生進行「升學大專校院志願序問卷調查」，並將結果陳情予甄試委員會，希望能增加「肢體障礙」及「身體病弱」類別，並參考罕病學生之志願提供招生名額。然而經過陳情，本會提出的兩大類別共37個需求名額，只有4個名額在「其他」類有開放招生。顯見教育部的政策還是非常難以撼動，本會仍將持續此議題之倡議與努力。

### 2019 年重要議題參與

日期	參與議題
03/04	勞動部研商修正「可聘僱外勞之特定身心障礙項目新舊制對照」會議
03/13	中央健康保險署「病友團體溝通說明會」
05/10	大考中心「身障及重大傷病考生應考服務座談會」
05/21	國家衛生研究院「困難取得之兒童臨床必要藥品及醫療器材」物流中心規劃交流會
06/17	長照司「水疱性表皮鬆解症者特殊照護服務試辦計畫」研商會議
06/20、 08/13、10/24	衛生福利部病人自主權利法審議會
07/25	臺北市教育局「與特殊教育學生家長團體座談會」
11/18、11/29	衛生福利部「身心障礙者權益保障法修法研商會議」
12/19	爭取由 SMA 病友協會鐘育志理事長列席「健保藥物給付項目及支付標準共同擬訂會議」



■ 本會召開專家、病友討論會議，凝聚共識。



■ 病友團體議題討論會。

## 資源募集與公益行銷

「政府資源有限，民間力量無限」，罕病的各項服務需要社會資源的協助，除了小額捐款，基金會亦致力於借重和社會企業的合作，可強化企業公益形象，同時也正向帶領企業內部投入志工服務，以各種形式的實質行動幫助罕病。而現代資訊來源多元，本會運用不同媒介宣導罕病，更邀請公益大使協助推廣，希望民眾藉此認識罕病進而幫助與接納。

### 2019 年度成果

#### 全聯零錢捐 拉他一把 讓罕病兒更有力量

全台近 1,000 家全聯福利中心，多年推動「全聯零錢捐」愛心活動，正符合基金會長年小額捐款的勸募屬性。繼去年侯佩岑愛心呼籲後，今年本會榮幸再度成為 2019 年第四季零錢捐受贈對象。此次我們邀請到同樣高人氣的徐若瑄擔任代言人，透過平面廣告與影片拍攝，邀請大家一同支持「罕病弱勢兒童學習培力計畫」，打造罕病兒的友善學習環境，共計募得 4,571,320 元。

#### 「藝出慈悲·百大名人」慈善義賣 迴響熱烈

由台北新藝術博覽會主辦的第九屆「藝出慈悲·百大名人」慈善義賣，共有知名藝人黃子佼、孟耿如、宋芸樺、導演瞿友寧、王小隸、網球一哥盧彥勳、棒球名將謝長亨、曹竣嶼等 300 多位名人熱情響應。值得一提的是，今年還特別加入罕病病友的創作在裡頭，讓整個公益活動更具意義。這是基金會首次參與這樣的活動，由於義賣採匿名方式讓民眾選購，每人限購 2 幅，一幅 1,000 元，更增民眾作公益的可近性，最後順利募集 357,000 元。

#### 美光企業大型罕病愛心員工日

台灣美光可說是基金會長年捐助的愛心企業之一，今年他們大規模結合企業員工日與罕病家庭同樂，讓愛不罕見。迎接暑假到來，美光陸續邀請病友欣賞「獅子王」、「多啦 A 夢」及「名偵探柯南」，近 600 人次；緊接著又帶領 420 位病友及家屬一塊兒前往六福村，大夥開心玩樂，回憶滿滿，號稱史上最大場愛心員工日。

#### 企業齊力 為罕病助力

除此之外，今年適逢基金會 20 周年，眾多企業依舊為罕病投注心力，台塑企業暨王詹樣公益信託延續支持「全方位病家照護計畫」，累積贊助金額已達 1 億 600 萬元；台灣郵政協會連續第二年專案支持心靈繪畫班，讓病友自由創作；安致勤資社會福利公益信託本著資源互利共享，先後支持大魯閣打擊場包場、第一屆罕見盃保齡球大賽以及「罕見二十 耶誕歡慶音樂會」等，都是創舉；富邦公益大使、理慈國際科技法律事務所以及新朋友 Legacy216，都號召員工邀病友外出同樂；連續十年的台北君悅耶誕活動，今年則特別讓中區天籟合唱班首次開唱，意義非凡；中華蓋天淨光禪修協會常悟法師發揮創意，結合絕妙廚藝推出「淨光六味酸辣湯」，讓民眾暖胃暖心作公益；至於 Yahoo 公益平台、電信用戶捐款及台新銀行「你的一票決定愛的力量」，也都持續幫助罕病。這一年來仍要感謝許許多多的社會大眾對我們的關心與支持。



公益大使徐若瑄呼籲零錢助罕病。



台新銀行愛心票選活動，罕病九團體全部上榜。



百大名人慈善義賣，357幅圖滿完售。



安致勤資長期支持罕病不遺餘力。



常悟法師帶領弟子支持罕病邁入12年。



美光科技帶大家同遊六福村，輕鬆一下！



Legacy216與罕病病友耶誕同樂。



台塑企業暨王詹樣公益信託王文堯諮詢委員，特別到場勉勵大家。

## 大眾宣導與媒體推展

想讓更多民眾了解罕見疾病，必須靠大眾媒體的訊息傳遞。每個人每天都會收到大量的資訊，不同的媒介，各有其優點，如電子媒體，運用電視與網路影音頻道，同時將文字、聲音與影像，直接將資訊傳遞給受眾；廣播將文字化為聲音，提醒受眾的記憶點。因此，透過各式媒體管道，讓罕病的生命需求持續被看見，落實罕病大眾宣導的積極意義，一直是我們的使命與責任。

### 2019 年度成果

#### 翻轉罕見人生 20周年紀錄片

為了讓社會大眾實際感受這二十年來，台灣社會是如何幫助、支持罕見疾病家庭，基金會特地與聯合報健康事業部、願景工程影像組專案合作，製作六支《翻轉罕見人生》紀錄片，以蕭仁豪、林慧君、陳彥廷等六個病友家庭的故事為主軸，完整記錄真實的罕見人生，並從中體驗基金會長年努力耕耘病友服務的價值所在，讓台灣的罕病經驗成為世界各地爭相學習取經的典範。



▲ 紀錄片

#### 生生相惜 生生不息 20周年特展

除影像紀錄外，如何將基金會成立這二十年來的服務能量與資料作一個完整呈現更是一項重大艱鉅的工程，我們特別選在這個時刻，在台北松山文創園區自10月23日到10月30日，舉行20周年特展，內容涵蓋「罕病科普區」、「罕見時光走廊」、「罕病生活體驗區」、「罕見舞台區」、「罕見電影院」、「罕見繪畫班藝廊」、「愛與希望寫作區」、「VR 體驗區」及「罕見文創街」等九大專區，為期8天的展覽也共吸引3,111人次到場響應。



#### 罕見的幸福劇本 感動人心

罕見的幸福劇本系列紀錄片，則是基金會在媒體推展上異業合作的成功案例，感謝本身也是病患家長的台北市秦慧珠議員的引薦，得以和展騰冠星影視文化股份有限公司合作製作兩支影片，分別是「軟骨發育不全症」的【一百分女孩】和「戊二酸血症」的【我的鋼鐵阿嬤】；更藉由台中民歌重唱樂團「忘年知音」與「罕爸合唱團」共同合唱「其實我們都一樣」MV 單曲，並在福茂唱片數位發行，這些努力都希望更多人能看見罕病，認同罕病。



▲ 一百分女孩



▲ 我的鋼鐵阿嬤

#### 多型態傳媒推廣 提供多視角的宣導

當然，持續多年的病友社會教育宣導，今年依舊持續進行，除了生命教育演講分享，更結合鋼琴演奏、歌唱，甚至多元的表演來提升豐富性，足跡更是遍及全台各地；今年也邀請到人氣偶像畢書盡擔任公益大使，主要希望吸引更多年輕族群的目光，在捷運燈箱、公車車體廣告以及廣播電台等，就連官方網站與 Facebook 粉絲專頁的經營，都可以看到基金會對於宣導的用心。



# 委託研究與博碩士論文獎助



為強化國內罕見疾病學術研究水準，同時鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會自1999年起設立「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」。截至2019年底，共計委託42項研究計畫，累積補助款項為1,824萬元；獎助122位博碩士生論文，累積獎助483萬元。

## 2019年度成果

### 罕病相關委託研究

為鼓勵更多有志從事罕病研究的專家、學者，投入罕病醫療精進、提升病友生活品質的相關研究，透過委託研究案，豐沛罕病的學術資料庫。本會自2005年起委託台大醫院基因醫學部執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」，由簡穎秀醫師擔任計畫主持人，設立「罕見遺傳疾病一點通—罕見遺傳疾病資料庫」。此後每年穩定新增罕見疾病介紹及醫學新知，並提供線上諮詢服務。2008年由大醫院基因醫學部李妮鍾醫師接手執行，除持續擴充資料庫內容，更協助本會進 罕 遺傳疾病專書及照護手冊的編輯。2015年新加入「遺傳疾病相關檢驗資料庫」，期能更完整收錄罕見及遺傳疾病相關專業資訊；2017年將網站資料移至本會，網址也換成新的連結：<http://web.tfrd.org.tw/genehelp/>；2018年本會英文網頁重新開張，盼望海外閱眾能夠更容易找到罕病的相關資訊；2019年建置完成「罕見疾病藥物資料庫」，讓罕病相關資源整合更完善。



■ 「罕見遺傳疾病一點通」2019年新增藥物資料庫。

採英文字母排序的「罕見遺傳疾病一點通—罕見遺傳疾病資料庫」，15年來收錄了疾病簡介363篇，相關文章89篇，相關新聞287篇，更新40筆藥物資訊，提供罕病病友、家屬、民眾及相關工作人員一個認識罕見疾病的重要窗口及平台，儼然成為全球最完整的線上罕見遺傳疾病中文資料庫。

而台大醫院基因醫學部亦協助本會再版裘馨氏肌肉失養症、遺傳性表皮分解性水泡症，與編輯包含戊二酸尿症第一型等22本罕病照護手冊；新增兩種現行的檢測技術原理介紹，分別是多重連接依賴式探針擴增 ( Multiplex ligation-dependent probe amplification, MLPA ) 及螢光原位雜合技術 ( Fluorescence in situ hybridization, FISH ) 檢查介紹；協助本會撰寫三篇罕見疾病宣導單張的疾病介紹，包括生物素酶缺乏症、神經元蠟樣脂褐質儲積症及先天性高免疫球蛋白 E 症候群。



■ 《罕見疾病照護手冊》。

2019「建置罕見遺傳檢驗資料庫」計畫在李妮鍾醫師的帶領下，除新增史托摩根症候群、多微小軸肌病等多篇疾病介紹外，亦持續提供線上諮詢服務、彙整全台各檢驗機構所提供之300項檢驗項目供各界參考。

### 罕病博碩士論文獎助

2019年罕見疾病博碩士論文獎助經過各界學者專家依研究計畫內容之重要性、嚴謹度及創新性等面向進行審查後，共有1位博士生、7位碩士生之研究計畫獲獎；博士生每位可獲得6萬元獎助金、碩士生每位可獲得4萬元獎助金（申請通過先發放50%，論文完成後發放50%），開辦至今已邁入21屆。此次獲獎論文類型多元，有藥學、基因編輯、基因研究、呼吸治療以及許久未見的以「家庭」為研究主體的經驗探討，多位評審稱讚研究具臨床應用價值，研究成果值得期待。

透過罕見疾病博碩士論文獎助的鼓勵與支持，我們期待更多優秀學術人才能在撰寫論文的過程中更無後顧之憂，全新投身罕見疾病議題的研究與發展，找出改善病友生活品質之方法或者益於未來擬定政策之參考。



**第21屆 罕見疾病博碩士論文獎助**

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大專院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會獎助主題相關者皆可申請。

- 一、申請資格**  
國內公私立大專院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關，且於獎助審查結果公佈前（約11月底），尚未完成論作者。
- 二、獎助金額**  
博士生每名六萬元整，碩士班每名四萬元整。凡經本會審查通過者，即給付獎助金手續，俟論文通過學校口試，並依規定將論文書面及電子檔繳交本會後，撥付給獎。
- 三、獎勵名額**  
經專家審查後擇優錄取。
- 四、應繳文件**  
申請人應繳交下列文件（無需特殊裝訂）：  
1. 申請表  
2. 自傳  
3. 成績單  
4. 指導教授推薦信  
5. 曾經發表之論文或相關著作資料等各一份  
6. 論文計畫書一式三份（需含中文摘要）  
7. 論文計畫書已通過審查之相關證明（如通過系所口試之證明書或由指導教授簽章審查通過之證明書）
- 五、本年度獎助主題**  
1. 各國罕見疾病政策與法案相關研究  
2. 國內外孤兒管理與福利相關研究  
3. 罕見疾病相關全民健康資料分析  
4. 國內外罕見疾病支援機構個案研究  
5. 罕見疾病社會工作相關知識研究  
6. 罕見疾病臨床診治相關研究  
7. 罕見疾病長期照顧相關研究  
8. 罕見疾病病患或家屬需求相關研究  
9. 罕見疾病病患心理福祉相關研究  
10. 其他罕見疾病相關研究
- 六、其他**  
博士生、碩士班研究生獲得獎助者，應依就讀學校所訂最高修業年限內完成，並提交論文。凡經本會獎助完成之博、碩士論文，必要時須於論文完成後，配合本會安排之公開發表、發表或出版該論文作品群，並註記本會獎助之字樣，並簽署論文授權書，並於論文完成後繳交三本作品及論文全文電子檔予本會，以供病友及相關人士參閱。
- 七、申請截止日期**  
2019年9月30日（一）止（以郵戳為憑）
- 八、聯絡方式**  
財團法人罕見疾病基金會  
地址：10450台北市中山區長春路20號6樓  
電話：(02) 2521-0717轉124 洪春司專員  
E-mail: rp02@tfrd.org.tw  
網址: <http://www.tfrd.org.tw/>

■ 罕見疾病博碩士論文獎助公告。

### 第二十一屆罕見疾病博碩士論文獲獎助名單

NO	姓名	論文主題
1	李偉銘	吸氣肌訓練對脊髓肌肉萎縮症患者呼吸相關功能與生活品質的影響
2	朱銘	CRISPR-Cas9 技術應用於粒線體基因編輯之優化設計
3	蔡宛芙	乙型重型海洋性貧血病人鐵整合療效、營養及併發症評估
4	林均儒	探討突變基因 DCX 在大腦神經發育和平腦症中的影響
5	王文貞	利用合成生物方式探討 TDP-43 對 ALS 具潛力之突變組合
6	林紘毅	設計、合成以 ACK170 為骨架之亞氨基糖做為小分子酵素穩定劑對法布瑞氏症治療之研究
7	鄭皓元	探討新發現的 BICD2 突變 K775X 造成平腦症的機制
8	李家齊	罕病家庭的受苦經驗探究

## 網站及宣導品出版

為提升一般民眾、病友及專業人員對罕病的認識，進而讓更多人同理和支持罕病家庭，本會持續發行宣導品及發展網路資源，定期更新官網、Facebook 粉絲頁與 Line 官方帳號。截至2019年，本會與外部合作出版5本書籍，自行出版罕病系列叢書24本、繪本2套、罕病照護手冊22本；會訊(季刊)發行80期，發行總數量約86萬3,750份；電子報共發行137期(現已停刊)；系列單張共製作143種；影音光碟20種；年度會務及成果報告4本。

### 2019年度成果

#### 官網新推出「線上信用卡捐款平台」

本會官網一直以為涵蓋罕見疾病最全面資訊的資訊平台為目標，自2004年開站截至2019年12月，瀏覽人次達4,751,765人次，估計每月都有將近1萬人次點閱。

為因應智慧型手機普及的時代潮流，基金會繼去年推出「LINE Pay 捐款平台」，今年建置了自己的「線上信用卡捐款平台」，盼民眾透過手機、平板等行動裝置，隨時隨地都可以簡單獻愛心。

至於 Facebook 粉絲專頁與 LINE 官方帳號，我們也持續用心經營，前者於2017年1月10日開張，截至2019年底，粉絲人數已超過12,000人，歡迎尚未加入的朋友給我們一個「讚」。而 LINE 官方帳號於2018年2月8日啟用，迄今有1,835名好友，成為基金會另一主力傳遞訊息的管道。



▲ 線上信用卡即刻掃描 ▲ Facebook 粉絲專頁

#### 英文網站與翻譯社群

繼合唱團、繪畫班、寫作班之後，本會持續開拓多元類型的團體，除了豐富病友有更多選擇，也期待大家有機會開拓不同的專長領域。英文網站翻譯社群是基金會2018年新成立以「翻譯志工」為主體的社群，由對英文翻譯有興趣的病友組成，成員一方面在專業英文老師的帶領下深耕語言能力，另一方面貢獻所長，將台灣罕病的服務與資訊拓展至國際。

今年，有7位富有熱忱的病友加入，社群也聘請到口譯專長的東吳大學英文系王建輝老師和4名英文助教，在熱情與專業之間大家激盪出新的火花，全心投入共翻出37篇成果，十分有成就。



▲ 英文網站

#### 固定出版品

本會固定每三個月發行一期會訊，封面皆採用病友畫作，內容包含當期最新的活動報導、疾病新知、權益議題、愛心捐贈、甚至是病友的個人見聞，期待透過刊物讓大眾看到罕病多采多姿的一面，同時病友也能從中

感受到關懷和歸屬。2015年起，我們將原本以會訊形式呈現的「年度會務暨成果報告」獨立出來，自成一系列，以提供更清晰的成果展現。

另外，為與大眾分享病友對藝術的熱愛，本會自2005年連年出版「年曆書」，這是一本集結病友畫作的年曆記事小冊，每到年末除了寄發每位病友，作為我們最深切的祝福，企業團體也大力響應購買，幫助病友創作圓夢。

而「認識罕見遺傳疾病」系列單張，透過詳盡的疾病介紹及真實案例，讓大眾、病友家庭、醫護人員認識各種罕病。本會自2000年起陸續編印，今年新印製6款，單張編號為107至112號，包括CFC症候群、神經元蠟樣脂褐質儲積症、生物素酶缺乏症、異染性腦白質病變、Dravet症候群、高免疫球蛋白M症候群。

### 《絕地綠光》見證台灣20年的罕見奇蹟

為記錄基金會二十年的努力歷程以及病友們的轉變，我們特別邀請非營利媒體《報導者》副總編輯兼採訪主任楊惠君擔任策劃，兩位資深文字工作者黃筱珮及邱玉珍擔任作者，與聯合報股份有限公司合作出版《絕地綠光》一書。



### 《螢火蟲故事島II》繪本

本會與愛樂電台合作製播12集《螢火蟲故事島II》音樂廣播劇，引起社會大眾諸多正面迴響與支持，是認識罕病的絕佳入門。近年，我們將廣播劇內容製成繪本，繼2017年發行第一套，今年接續製作第二套，由罕病病友親手描繪，搭配線上有聲書，提供幼兒園、小學作為班書，亦期待在家也能親子共讀。

### 「認識罕病」撲克牌

今年特別邀請病友許晏捷 Jammy 繪製26個病類，製作成撲克牌，以平易近人且貼近孩子的思考方式宣導罕病，大朋友亦可藉由使用率最頻繁的遊戲牌具，閒暇之餘寓教於樂，提昇大家辨識罕病的能力。



■ 罕病繪本《螢火蟲故事島II》



■ 「認識罕病」撲克牌

## 國際交流

由於罕見疾病沒有國界，因而先端的診治一旦開發出來，全世界的罕見疾病病患都將受益。不僅是診斷、治療，舉凡疾病篩檢、照顧、藥物研發、福利政策制定、權益倡導等都有許多可互相學習、交流之處，所以本會積極參與國際社群及病友組織，希望透過彼此經驗分享及互相砥礪，加速服務積累，共同提升世界罕病醫療照護品質及人權關懷。

### 2019 年度成果

#### 年度盛會－罕病 20 年國際研討會在台灣

「翻轉罕見人生－罕病 20 年回顧與展望」國際研討會於 10 月 20 日在台北張榮發基金會國際會議中心舉行，時隔十年再次辦理，規模為歷年之最。此次研討會以「醫療與科技之新觀點」和「病友團體倡議經驗」為主軸，結合國內外經驗分享，共邀請到 13 位講者及 3 位主持人，其中包含來自美加、亞太地區等 8 位重量級外國講者，總計多達 227 人共襄盛舉。這難得的跨國交流，更加凝聚各地的罕見家族，也著實達成一次成功的國民外交。



#### 基金會邁出去

世界罕見疾病組織（Rare Diseases International）與加拿大罕見疾病組織（Canadian Organization）於 5 月 10 日在加拿大合辦第一屆罕見疾病世界大會。大會開幕式中表揚四位對全球罕病發展有長期且顯著貢獻的人士，本會共同創辦人曾敏傑教授榮幸為其中之一。曾教授出席授獎時也於大會中提出報告，詳述本會的運作模式、策略及成果，讓大家看見台灣在過去 20 年來的進展。



■ 陳莉茵創辦人（中）與曾敏傑共同創辦人（右），分別獲頒世界罕病聯盟的罕病英雄獎。



■ 本會受邀至泰國分享台灣罕病醫藥權益爭取。

而鑒於泰國政府甫建立國家醫療保險系統中的罕病照顧管理，8月16日本會創辦人陳莉茵女士與陳執行長受邀至泰國分享台灣罕病醫藥權益爭取與現況，簡報深究台灣罕藥的發展期程，以及健保罕藥專款的爭取和挑戰，盼台灣的成功經驗能帶給他國不一樣的思考。

## 世界走進來

7月23日，巴西參眾議院議員一行5人訪台，因其中一位眾議員 Carla Zambelli 是巴西國會「罕見疾病陣線」的副主席，長期致力於罕病議題，故訪台期間由外交部安排蒞臨本會參訪，希望交流台灣罕病政策。我們藉此難得機會接觸相對陌生的巴西罕病概況，了解到巴西對罕病的定義為盛行率10萬分之65，且約有1,300萬名罕病患者，然全國只有12位遺傳諮詢員，所以要接受遺傳諮詢非常困難。本次交流讓我們一窺中南美洲的罕病樣態，雙方皆獲益良多，實是寶貴經驗。

10月19日，本會很榮幸與亞太罕病聯盟（APARDO）主辦該聯盟的年度會議，這次共19國、50多位代表出席，是歷屆參與人數最多的年會。亞太罕病聯盟主席 Ritu Jain 對於台灣集結人才，即使無利可圖，依然願意為心中願景奉獻，印象深刻。而聯盟創辦人 Durhane 也表示，歐美或日本政府雖支持罕病，制定法規，但僅限醫療照顧；走出醫院，病友生活上仍遭遇困難，盼台灣經驗多多分享給其他國家，改善全球病友困境。另，本會於12月正式加入 APARDO，本會林炫沛董事長亦進入理事會，成為理事之一。

11月14日，日本與泰國的罕病組織代表前來參與病友團體議題討論會，其中，日本近期欲成立世界罕病相關病友組織的資料庫，希望邀請台灣的罕病團體加入病友組織平台（World Index of Patient Groups for Rare Disease, WINPR），盼未來在平台上能更輕易找到同病類的夥伴並對話，這項舉動將使網絡的串連更上一層樓。

## 2019年國際交流活動

日期	舉辦地點	主題
04/09~10	台北	台港龐貝氏症病友團體交流會
05/10~12	加拿大多倫多	第一屆罕見疾病世界大會
07/05~06	台北	紫質症治療及照護經驗分享暨兩岸病友交流會
07/23	台北	巴西參眾議院議員來訪
08/16	泰國曼谷	罕見疾病政策執行分享會
10/19	台北	亞太罕見疾病聯盟年會
10/20	台北	罕病20年回顧與展望國際研討會
11/14	台北	罕見疾病病友團體議題討論會
12月	新加坡	加入亞太罕病聯盟成為會員，本會董事長亦擔任該聯盟理事



■ 台港龐貝氏症病友相見歡。



■ APARDO 年會首次於台北舉行，為歷年參與人數最多的一次。

## 志工培訓與服務推展

志工分享／陳坤茂（中部辦事處攝影志工）

依稀記得第一次來到罕病擔任攝影志工，只是單純想用自己的相機紀錄下活動的畫面，怎麼樣也沒想到，在幾次的拍攝後發生了一件事徹底地影響了我－你還記得「小豪」嗎？

這名字讓我勾起腦海中那段十年前高中麻吉同學的畫面，眼前這個人不正是我的高中同學嗎？多年前聽說他在大學操場倒下送醫，我們一行同學去探望他，那時候的醫生沒能知道他到底怎麼了。多年後，來到這裡我才恍然得知他居然是罹患罕見疾病，不過在看到笑容滿面的小豪後，我感到一絲安慰。經過這件事，我決定只要罕病基金會的邀約，在能出席的時間裡，我就盡力來幫忙攝影。

我想用鏡頭幫這些辛苦的病友家庭記錄下一張又一張溫暖的照片，讓他們知道，你們不孤單、不罕見，能為其出一份力，自己亦背負著不少的使命感，更期許自己可以替罕見疾病帶來更多資源，藉由照片讓社會大眾看到，真的做到「因為有你，愛不罕見」。



### 2019 年度成果

#### 螢火蟲志工

2019年，本會綜括北中南區共有223位志工，服務類型分為行政、表演工作坊、活動、攝影、輔導和翻譯志工。2019年，行政志工服務計235人次，服務總時數為785.5小時；表坊志工計449人次，服務1,797.5小時；活動志工計183人次，服務1,816.5小時；攝影志工73人次，服務432.5小時；翻譯志工8人次，服務304小時。此外，北區新加入14位、中區6位、南區3位，共23位新血成為螢火蟲志工隊的生力軍。



■ 年末志工表揚活動。

為精進和豐富志願服務內涵，今年北部總會於3月至12月期間辦理「英文網站翻譯社群」，培育病友成為翻譯志工。而中部辦事處於4月27日進行「種子志工暨進階培訓課程」。南部辦事處則分別於3月16日辦理「罕你一起 Fun 桌遊—志工興趣新知課程」及8月10日「凝聚你我力量 逃出魔鏡夢遊世界—志工興趣新知課程」，為志工重新注入服務熱忱及動力。

志工聯誼方面，北部總會8月帶大家前往體驗VR與精油DIY，年末則來場感恩茶敘，同時擴大辦理表揚活動；中部辦事處在12月的暖冬裡帶大夥一遊麗寶樂園；而南部辦事處同天也帶志工們來到綠農的家及大花農場採草莓、洗愛玉和做麵包。大家都在繁忙的生活中一同放慢了腳步，過上屬於志工的一日「漫」活。

#### 企業志工

2019年計有27家愛心企業團體、共659名企業志工參與罕病活動，他們暫時放下手邊工作，以志工的形式實踐社會責任，協助病友和家屬享受出遊樂趣。

## 2019年企業志工參與活動

日期	活動	參與企業	人數
03/17	罕病趣味棒球體驗營	賽諾菲股份有限公司	30
05/05	台北海洋扶輪社水域生態體驗之旅	台北海洋扶輪社、台北海洋科技大學	25
07/06	暑娛你 玩具總動員 4	采盟股份有限公司	20
08/02	第一屆罕見孟保齡球大賽——尋找火雞王	安致勤資聯合會計師事務所	6
08/04	台灣美光六福村一日遊	台灣美光晶圓科技股份有限公司	225
08/08	日月光跨病類交流聯誼活動	張姚宏影社會福利慈善事業基金會、日月光文教基金會	5
09/21	秋高氣爽賞蝶趣一日體驗	台灣蝴蝶保育學會	13
10/05	罕見醫療弱勢跨病類 南投一日遊聯誼活動	國際獅子會 300-C1 區第九分區、台中市自強獅子會、真善美獅子會	30
10/19	保德信國際奉獻日×罕病家庭喘息活動	保德信國際人壽保險公司	56
10/19	扶輪連結·愛不罕見 VR 體驗活動(第一場)	台北市東華、忠孝、忠誠、忠信、	29
10/26	扶輪連結·愛不罕見 VR 體驗活動(第二場)	忠美、東聖、東林、東創扶輪社	25
10/20	大傳玩什麼?!一日傳播體驗營	靜宜大學大眾傳播學系	8
11/16	罕病家庭×台灣環保協會—愛心不間斷 一起郊遊去	台灣環保協會佰元愛心會	17
11/23	同樂公益旅遊日在桃園	科懋生物科技股份有限公司	79
11/30	富邦公益大使活力能量陽光之旅	富邦人壽公益大使	60
12/07	「理慈志工團」農村田野樂活遊	理慈國際科技法律事務所	20
12/28	思想科技天文館一日體驗	思想科技	11
總計			659



■ 科懋志工帶大家石門水庫一日遊。



■ 扶輪連結·愛不罕見。



■ 恭喜南區志工隊再獲2019「高雄市衛生保健志願服務業務考評特優獎」。

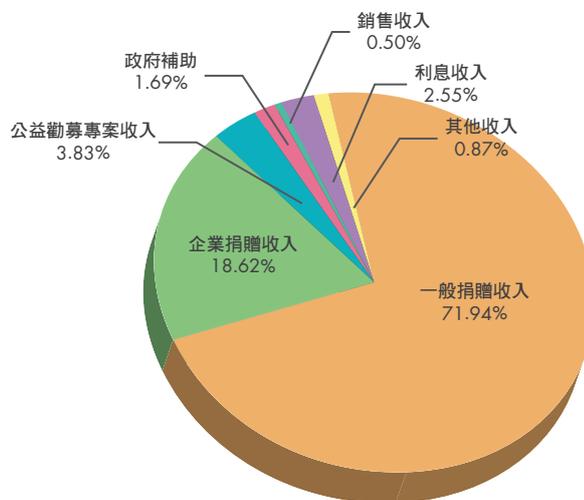


■ 富邦公益大使持續用愛守護罕病家庭。

# 2019 年度收支比例暨捐款分析總覽

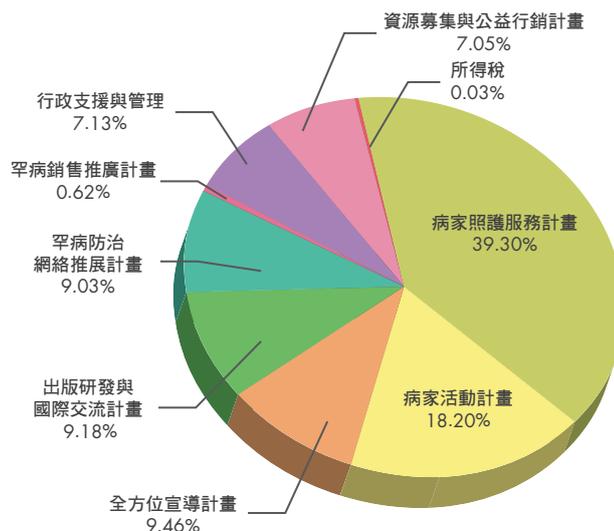
## 2019 年收入

收入面分布結構	
項目	比例
一般捐贈收入	71.94%
企業捐贈收入	18.62%
公益勸募專案收入	3.83%
政府補助	1.69%
銷售收入	0.50%
利息收入	2.55%
其他收入	0.87%
收入總計	100.00%



## 2019 年支出

支出面分布結構	
項目	比例
病家照護服務計畫	39.30%
病家活動計畫	18.20%
全方位宣導計畫	9.46%
出版研發與國際交流計畫	9.18%
罕病防治網絡推展計畫	9.03%
罕病銷售推廣計畫	0.62%
行政支援與管理	7.13%
資源募集與公益行銷計畫	7.05%
所得稅	0.03%
支出總計	100.00%

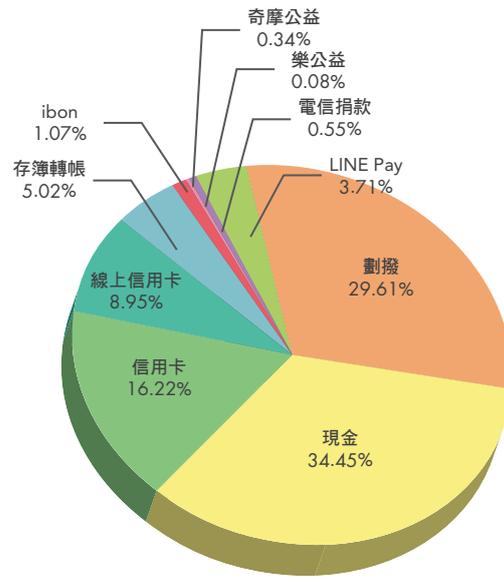


### 附註：

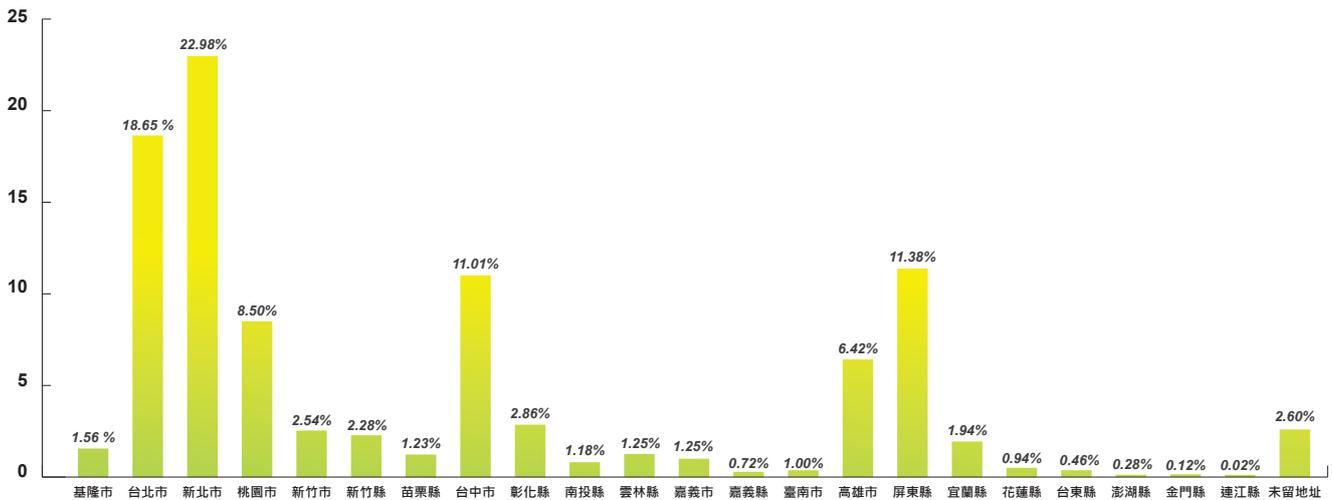
- 一、病家照護服務計畫：病友醫療補助、生活急難救助、安養照護服務、病家身心靈照顧服務、福利家園等。
- 二、病家活動計畫：病友團體育成與補助、病家體驗暨旅遊活動、表演工作坊、獎助學金補助等活動。
- 三、全方位宣導計畫：大眾宣導企劃活動、宣導媒介製作與維護等。
- 四、出版研究與國際交流計畫：罕病學術研究暨出版企劃、人員訓練暨議題倡導、國際交流與合作。
- 五、罕病防治網絡推展計畫：罕病醫療防治照護活動及補助。
- 六、罕病銷售推廣計畫：製作銷售年曆書之相關費用。
- 七、行政支援與管理：後勤行政管理之相關費用。
- 八、資源募集與公益行銷計畫：推動病友資源募集之公益行銷與募款相關費用。
- 九、本會會計師查核簽證報告資訊請見「台灣公益團體自律聯盟」網站 (<http://www.twnpos.org.tw>)。

各捐款管道捐款金額比例圖

捐款金額結構分析表	
項目	比例
1~500	62.23%
501~1,000	24.25%
1,001~10,000	12.46%
10,001~50,000	0.83%
50,001~200,000	0.18%
200,001 以上	0.05%
收入總計	100.00%



各縣市捐款筆數統計表



2019年捐款來源以「一般小額捐款」為大宗，占了整體收入71.94%，顯示基金會長期以來仰賴民眾小額捐款的型態不變，其次為「企業捐款」，占18.62%。如以金額來看，捐款500元以下的筆數占總數的6成2，合計在1萬元以下者達98.94%，凸顯基金會每年的服務能量，都是靠民眾一點一滴，節省生活支出所贊助的善款。

捐款管道方面，過去本會多收到民眾以「現金捐款」和「郵政劃撥」為主，2019年除了上述兩項仍為前二名外，本會首次推出自己的線上信用卡捐款平台以及「LINE PAY」捐款管道，一推出就占不少比例，顯見電子金流的普及，因此本會在捐款宣導上也將轉變策略，以因應智慧型手機普及的時代潮流。至於捐款縣市仍以直轄市六都為主，占總金額的78.94%。

海納百川不厭細流，財團法人罕見疾病基金會暨全體病友與家屬，對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意與感恩，並承諾妥善運用每筆捐款，以答謝所有捐款人大德。

# 財團法人罕見疾病基金會 2019 年會務暨成果報告



發行人：林炫沛

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春甸

攝影：王至詳、王姮娥、宋柏璋、吳庭政、林美琪、洪尚暘、洪瑋玲、許崇良、  
陳坤茂、陳玟鉸、陳惠卿、梁琦鑫、黃若曾、馮祈勝、鄒文偕、楊英義、  
楊基銓、董健男、謝佳男

美術設計：陳芝君

印刷：中茂分色製版印刷事業股份有限公司

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

## 台北總會

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

## 中部辦事處

地址：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

地址：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

電子信箱：tfrd@tfrd.org.tw

網址：http://www.tfrd.org.tw

劃撥帳號：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

出版日期：2020 年 5 月

因為有你愛不罕見