

罕見疾病基金會與美國罕見疾病病友團體運作經驗分析與比較

Analysis and Compare of Developments of the Taiwan  
Foundation for Rare Disorders and Five Support Groups of  
Rare Disorders in the US

委託機關 罕見疾病基金會

研究主持人 柯青芬

計畫期程:民國九十二年十二月到九十四年六月

## 摘要

該研究計劃主要希望將美國的五個罕見疾病病友團體運作發展上的經驗，提供罕見疾病基金會或其他台灣單一病類的病友團體參考學習。計劃中五個病友團體的組織發展都具有數十年的時間歷史，從 50 多年到 20 多年不等，藉由研究這些發展已臻成熟的組織實例，可以在短時間內學習到 Know-How，並且避免一些潛在性的錯誤困難。整個研究計劃的主體分別就五個病友團體的組織運作、財務狀況及發展重點、服務方案、募款宣導活動、研究、政策推動及國際發展等層面介紹，期使呈現每個組織發展的全貌及特色。另外，也就筆者過去在罕見疾病基金會工作的經驗，綜合比較台灣罕見疾病基金會與五個病友團體在各層面上發展經驗的異同，並提出五個病友團體在於服務方案上可供參考的實例及網站上相關資訊，希望該計劃能提供罕見疾病相關領域的工作人員一些具有實用性價值的資訊及建議，同時也在病友團體之間的組織經驗比較後，要帶給台灣罕見疾病基金會一些發展成果上的肯定，對這些美國的病友團體而言，我們所擁有的台灣罕見疾病經驗也是獨特而寶貴的。

關鍵詞：病友團體、組織發展、經驗學習

## **Abstract**

Take a look at foreign experiences in the rare disorders related organizations, we will be capable of learning know-how within a short time and avoid potential obstacles, especially when other countries like the US are more advanced in rare disorder issues. Therefore, this research report is emphasized here to gather invaluable information and experiences on best practice from the five well-developed rare disorder patient groups in the US. I hope it can bring the TFRD some new ideas on developing new service programs and empower people with broaden visions. Meanwhile, looking back for the past five years of development of the TFRD, some of its experiences, like advocacy, public relation and funraising programs, can be regarded as invaluable “ foreign experiences” for some other foreign countries in Asia too.

## 目次

<b>第一章 前言</b>	<b>7</b>
<b>第二章 美國多發性硬化症聯盟</b>	<b>9</b>
【組織綜觀】	9
【組織背景】	11
【組織運作方式】	13
【財務狀況及發展重點】	15
【服務方案】	17
【宣導活動】	28
【募款活動】	29
【研究】	37
【政策推動】	39
【出版品】	40
【國際發展】	47
<b>第三章 美國結節性硬化症聯盟</b>	<b>53</b>
【組織綜觀】	53
【組織背景】	55
【組織運作方式】	57
【財務狀況與組織發展重點】	59
【服務方案】	61
【募款及宣導活動】	68
【醫學研究與立法成就】	73
【出版品】	75
<b>第四章 美國普瑞德威利症候群協會</b>	<b>77</b>
【組織綜觀】	77
【組織背景】	79

【服務方案】	80
【宣導活動】	83
【募款活動】	84
【研究】	87
【出版品】	88
【國際發展】	90
<b>第五章 美國運動神經元疾病基金會</b>	<b>94</b>
【組織綜觀】	94
【組織背景】	96
【組織運作方式】	97
【財務狀況及發展重點】	98
【服務方案】	100
【宣導活動】	105
【募款活動】	106
【研究】	109
【政策推動】	109
【出版品】	110
<b>第六章 美國修加中心</b>	<b>114</b>
【組織綜觀】	114
【組織背景】	116
【財務狀況】	118
【服務方案】	120
【募款活動】	123
【未來發展】	124
<b>第七章 綜合分析比較</b>	<b>126</b>
【組織發展方向與動員能量】	126
【服務方案設計：提升生活品質】	130
【組織內部管理作業系統 INTRANET】	132
【服務方案綜合比較】	140

【募款宣導活動之建議】	155
【國際組織發展經驗參考】	157
【綜合建議】	159
行政管理	159
研究企劃	160
病友服務	163
募款宣導	168
<u>參考資料來源</u>	53,77, 92,
112,123	
<u>罕見疾病會訊報導參考題材</u>	53,77, 92,
112,123	

## 第一章 前言

2005 年 6 月罕見疾病基金會成立 5 週年，筆者作為前 4 年草創運作時期的工作人員，參與推動組織的各項發展及運作，回顧當時的許多服務及業務之開展，因應著病患需求及時勢人力資源的條件結合，快速地一一開發出來，工作人員在投入過程中常是全力以付但也應接不暇，感到走著一條台灣前人未走過的開創路程。但在歐美國家，很多病友團體都已發展有數十年經驗了。停下來思考及觀察國外組織已走過我們曾走的或將走的路，學習、比較彼此的運作經驗，檢視已發展及將發展的服務工作，是這個研究計劃的目的。

在瀏覽一些美國罕見疾病相關病友協會及基金會的網站後，決定了五個病友團體作為該計劃之資料蒐集及研究對象，這五個團體的病類分別為：結節性硬化症、運動神經元疾病、普瑞德威利症候群及多發性硬化症，而其中多發性硬化症選定二個組織。

選定這五個團體作為研究對象之因素，第一個考量在於組織的發展時間之長久及組織的架構之完整，雖說這五個團體都是單一病類團體，但大部分的團體運作都是以基金會型態存在，而發展時程越長久的團體通常其組織架構已從病友支持團體或協會型態提升至基金會型態。這五個團體的經營年數分別從 59 年到 22 年間，尤其以多發性硬化症聯盟為例，創立運作時間已有 59 年，運作時程經驗及服務內容相當豐富，具有一個完備的基金會架構，足供罕病基金會參考學習。

第二個考量因素是希望整理美國單一病類的罕病病友團體發展經驗，作為國內甫成立或已運作一段時間之單一病類團體之參考，並希望提供罕病基金會在扶持病友團體成立組織時，更清楚看到單一病類團體的發展歷程，有助於工作人員未來協助單一病類團體成立工作，故這五個病友團體亦在罕病基金會歷年扶持成立或原已成立的單一病類病友團體名單中。

該研究計劃是以蒐集資料綜合分析及經驗比較的方式來進行，希望提供罕病基金會或其他台灣病友團體，能從美國罕病病友團體運作發展之經驗上有所學習，或作經驗之移轉，或者在比較後更肯定自己原有組織的發展策略及方向，也是期待發生的。因此計劃的撰寫上採取較實用性的文字語言呈現及選取具實際經驗案例分析，希望作為研究成果能作實務工作者的參考工具，刺激出一些新的想法，或有進一步想探索這些組織某些方案的動機，或能重新審思調整原進行的服務方案等。

整個研究計劃內容的主體從第二章至第六章，將分別介紹五個病友團體，從組織的背景、使命及運作、組織的財務狀況及發展重點、服務方案、宣導活動、募款活動、研究、政策推動、出版品或網站特點、國際發展等幾大方向來介紹。五個團體中只有美國多發性硬化症聯盟(National Multiple Sclerosis Society)的內容介紹完全符合以上的項目內容，其他四個團體也都具有以上相關的多項介紹內容及不同特點。在每章的病友團體介紹開始，也會有一個組織綜觀的表格，針對組織規模、服務方案範圍、募款來源、國際聯絡、網站特色、研究計劃、政策推動、出版品及聯絡方式等，重點式的呈現每個組織整體的面貌或特色。

最後結論及建議部分，將綜合比較分析罕病基金會與五個病友團體之間，在於組織使命與人力動員、服務方案設計、募款宣導活動、國際發展及組織內部管理等方面之經驗。另外也分別就罕病基金會在於行政管理、研究企劃、募款宣導及病友服務等業務內容，分別提出建議，並舉出這些團體值得學習的例子供參考。

## 第二章 美國多發性硬化症聯盟

### National Multiple Sclerosis Society

#### 【組織綜觀】

組織規模	服務方案*範圍				募款來源
<p>成立時間 1946 年，至 2005 年該組織已成立有 59 年歷史。該組織有聯盟總會(Society)及分會(Chapters)之設立，全美 50 州共計有 130 個分會，各地分會還成立有 M S 支持性團體(self-help group) 1,832 個，會員人數 497,000，其中 342,000 名為病友。全職員工 126 名，兼職 9 名。</p>	醫療	就學	就業	安養	<p>2003 年年度總收入的 61% 來自分會捐贈、31% 來自會員及其它捐贈、8% 來自利息或其它收入。而分會收入的 59% 來自特別募款、1% 來自政府贊助，而其中 6% 來自遺產捐贈(Bequests)。可見聯盟的捐款來源主要來自民間力量。</p>
	√	√	√	√	
	<p>聯盟的服務方案非常多樣化，分類有十二大項，除了提供病患及其家人有關疾病方面的教育及服務外，也強調全人關懷，不只設計有關疾病方面的服務方案，並強調如何維持與 MS 無關的身體健康方案，值得參考。</p>				

\* 此處所談服務方案定義為有具體為病友設計舉行的活動計劃等。√ 表示有具體方案或研究計畫在進行，○ 表示有提供資訊或資源服務。

國際聯絡	網站特色	研究計劃
<p>1967 年創立多發性硬化症國際聯盟組織，網站 <a href="http://MultipleSclerosisInternationalFederation">http://Multiple Sclerosis International Federation</a> 具英、法、德及西班牙等語言瀏覽功能，也是連接 42 個國際會員入口處。</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 網站設計除了針對大人提供資訊外，也有青少年線上雜誌及兒童互動式線上雜誌等，頗具特色。</li> <li>2. 設計有病患及專業照護者線上教育節目，以廣播、投影片、實況轉播等方式呈現。其中網路廣播(Web Cast)是相當值得參考之處。</li> <li>3. 分會也各設有網頁介紹服務方案及活動，基本設計結構一致，因應不同運作內容有所增減。</li> <li>4. 2003 年網站訪客達 5 百萬人次。</li> </ol> <p>MS 聯盟具有*****5 顆星之參考度。註：5 顆星表最佳。</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 該組織投入 42% 總支出比例在找出治療及治癒 MS 的科學及醫學研究上。而研究計劃的另一項任務就是為規劃有意義的健康照護策略，而累積數據資料庫。</li> <li>2. 在德國設立紀念創辦人「Sylvia Lawry MS 研究中心」。</li> </ol>

政策推動	出版品	聯絡方式
<p>分地方性、州政府及聯邦政府不同層面的議題倡導。聯盟主要設有政府關係委員會負責所有相關政策立法的事務，各分會設有議題倡導小組配合推動。2003 年政府關係委員會提出 315 項政策議題，成功通過 134 項，包括在健康照護、增加研究贊助基金、長期照護選擇、大眾交通工具、設備及服務、注射藥品補助等帶來實質的影響。</p>	<p>出版有 61 種簡介單張、聯盟季刊雜誌、分會會訊、網路上的青少年線上雜誌、兒童互動式會訊、資訊資源手冊、錄影帶等。</p>	<p>The National Multiple Sclerosis Society 733 Third Avenue New York, NY 10017 Tel. (1) 212 986 3240 Fax (1) 212 986 7981 generalmailbox@nmss.org <a href="http://www.nationalmssociety.org/">http://www.nationalmssociety.org/</a></p>

## 【組織背景】

### 緣起：半世紀的勇氣 一場希望的戰役

1946年美國多發性硬化症聯盟成立，緣起一個31歲的姊姊 Sylvia Lawry 在弟弟被診斷為多發性硬化症(以下簡稱 MS)後，無法被醫生說服這是“罕見”而“無望”的不治之症，因此為了找到治療該疾病的方法，毅然決然地投入了她半世紀的人生，成立及運作多發性硬化症聯盟，並於1967年創辦多發性硬化症國際聯盟。

Sylvia 女士臨終前，仍在醫院裏完成了有關多發性硬化症聯盟的歷史及個人自傳的著作。享年85歲。

雖然找出 MS 治療方法的希望仍未實現，但自 Sylvia 創立聯盟以來，已改變了 MS 的世界，聯盟到2004年底就將投注超過42億美金(US\$420 million)進行相關科學與醫學研究。這場終結 MS 的戰役仍如火如荼進行中。

### 組織宗旨及使命

MS 聯盟透過“承諾 (Commitment)、領導 (Leadership)、誠實 (Integrity)、卓越(Excellent)、及團隊合作(Teamwork)等五項核心價值，帶領志工及工作人員朝向一個沒有 MS 的希望世界前進，要達成終結 MS 同時提昇病友及其家庭生活水準的組織目標。

五項核心價值內容簡述如下：

承諾 (Commitment) — 找到治療方法的同時，提昇 MS 病患及家人的生活品質。

領導 (Leadership) — 終結 MS 的戰役，及成為相關 MS 的最佳資源及資訊提供者。

誠實 (Integrity) — 面對眾人所託資源，廉潔善用。

卓越(Excellent)—設立高標準的工作表現及服務提供。

團隊合作(Teamwork)—以志工及員工為最珍貴資源，共同為促進 MS 生活品質努力，  
並鼓勵組織間的合作。

## 【組織運作方式】

50年的運作歷史中，我們可以看到MS聯盟的全方位發展成果，形構了一個非營利組織的完整架構，這當中包括運作：志願性部門－MS聯盟組織架構及服務提供的完整性、公私部門－政府及法人團體關係的經營建立，還有國際間相關MS組織的網絡連結部分。

MS聯盟主要以聯盟總會為中心，聯盟總會與133個醫療機構合作，並設有18個聯盟辦公室，130個分會提供直接及間接服務，另外，各分會再組織了共1,832個支持性團體（Self-help Group），共計服務全國342,000名病友，管理406,360名志工。MS聯盟於1967年成立國際聯盟組織，共計有全世界42個國家的MS相關組織參與。此外，聯盟共計招收有497,000名會員，這當中包括世界知名的MS臨床專家學者、健康照護專家、病患及家人及志工等。

### MS聯盟總會 資訊中心

聯盟總會設有一個資訊中心（Central Information Resource Center，簡稱 IRC），該資訊中心的專家提供分會工作人員，或不同醫療社群相關資訊及教育訓練機會。總會不同於分會執行病友服務的運作重點，而主要著重在支持開發找出 MS 致病原因、治癒方法及提昇治療水準的研究計劃、設計多元性的病友及家庭服務計劃、進行醫療專業人士的教育計劃、推動政策立法，及加強與國際組織間的聯絡(設有一個 MS 國際聯盟組織)、經營廣泛多元性的訊息溝通網計劃：如網站管理、系列出版品及視聽教育節目等，募款方面除了分會有其區域性募款活動外，總會也固定每年舉辦全國性募款及宣導活動，如 MS 單車賽及健行活動等，及全國性病友就學獎學金補助計劃等。

## 分會獨立運作 服務多元化

我們可以從MS分會的業務範圍看到其分會的運作，基本上也是相當獨立及完整的，主要包括經營地區性媒體、進行各項病友服務計劃、募款宣導活動、政策立法推動及志工管理等工作，而從MS網站資料看來，分會的經費來源除部分來自總會外，本身也運作募款及招收會員會費，相當具有自主及獨立運作能力。基本上，各區分會服務方向及重點一致，服務內容因應各區資源及運作能力而有些許方案內容的調整。各分會皆配合推動總會全國性募款活動及服務計劃，及透過總會所編輯的出版品及視聽教材等服務會員及區域性社群，但各分會也出版分會的雙月刊、活動行事曆及經營分會專屬網站。在網站上各區分會會員可以設立個人帳號，有些分會還提供個人網頁等。全國50州130個MS分會提供了區域性病友們直接性及間接性服務，而這些服務計劃主要著重在協助病友探索“健康”，培養獨立生活能力。

## 【財務狀況及發展重點】

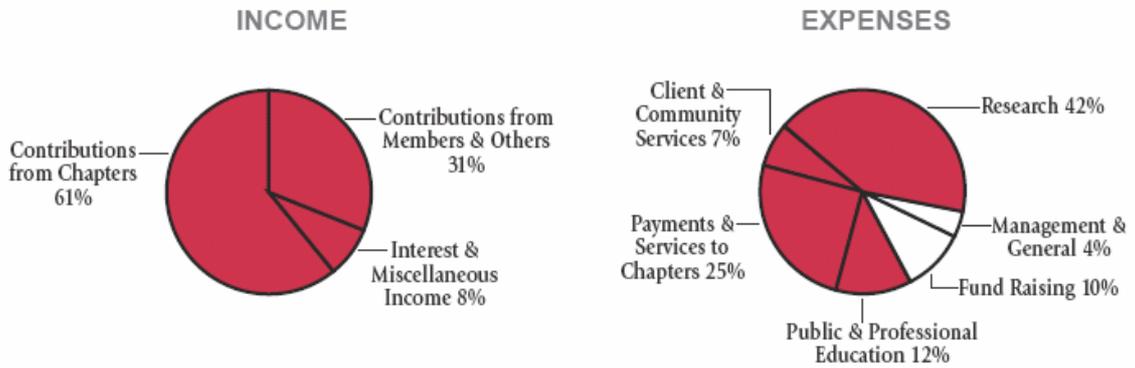
從以下圖一聯盟總會 2003 年年度支出及收入百分比圖中，可以看到總收入 (Income) 的 61% 來自分會捐贈 (Contributions from Chapters)、31% 來自會員及其它的捐贈 (Contributions from Members & Others)、8% 來自利息或其它收入 (Interest & Miscellaneous Income)。

而總支出 (Expenses) 中研究佔 42% (Research)、分會支出及服務佔 25% (Payments & Services to Chapters)、公眾及專業人士教育佔 12% (Public & Professional Education)、募款佔 10% (Fund Raising)、病患及社區服務佔 7% (Client & Community Services)、管理及一般支出佔 4% (Management & General)。

而由圖二我們可以看到若加上分會的運作支出及收入，我們可以看到收入 59% 來自特別活動的募款收入 (Special Events)、1% 來自政府贊助 (Government Grants)，而其中 6% 來自遺產捐贈 (Bequests)，可見聯盟對於未來捐贈的募款也有進行運作。支出部分有 33% 的支出比例在病患及社區服務 (Client & Community Services)、18% 在於公眾及專業人士教育 (Public & Professional Education)，可以看出分會主要運作業務重點。

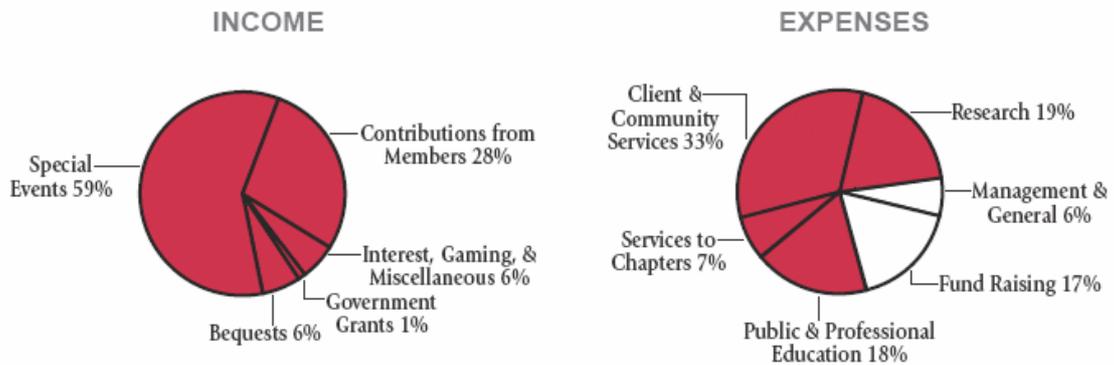
由 MS 聯盟約 1/2 的支出比例投注在研究計畫上，可以看到組織依其成立宗旨發展運作。另外，我們可以從總會收入超過 1/2 來自分會捐贈，看到總會與分會之間的依存關係，及分會區域性動員之募款能量。

**聯盟總會 2003 年  
年度支出及收入百分比圖(一)**



(引用自 National Multiple Sclerosis Society 2003 Annual Progress Report)

**聯盟總會與分會 2003 年  
年度支出及收入百分比圖(二)**



(引用自 National Multiple Sclerosis Society 2003 Annual Progress Report P.19)

## 【服務方案】

### MS 活出 “健康” 獨立人生

- MS 人生七件事 吃喝拉撒睡性玩 重點不在已失去 發揮培養你在行
- 春天百花秋明月 夏季涼風冬皚雪 單車健走也滑雪 四季人生新滋味
- 身心健康全面談 中西醫療運動佳 另類療法針灸術 太極騎馬及瑜珈
- 支持團體顧老少 愛及壓力同釋放 病後仍需親密感 兩性關係勿羞談
- 陶藝文繪及音樂 開拓病友心視界 獨立生活要計畫 保險財務專業談
- 知識活化病人生 線上教育系列講 網路節目無時差 病友家中輕鬆看

當查詢 MS 聯盟各分會的服務內容時，全面、多元及豐富性，讓人看了不禁為這發展 50 多年的組織叫好，而為了綜合說明聯盟提供那些服務及重點，簡短以如上一段綜合描述來說明。當聯盟在考量病友需要時，我們可以看到不只疾病的需要被考慮，更重要的是如何維持“健康”部分，而能擁有較獨立的生活。

MS 聯盟強調組織投入醫學研究以發理病因、治療方法的同時，數十萬病友們仍然要面對每天的日常生活，而這當中是需要有多元的服務方案介入，以協助病友們過一個積極及“健康”有品質的人生。全國 50 州 130 個 MS 分會，提供了區域性病友及其家庭直接與間接系列服務方案，而這些方案重點即在協助病友探索身心靈“健康”，培養獨立生活能力。因為，惟有維持一個相對性優質的生活品質，病友們才能在絕望中仍看到希望。因此，這樣的觀點，影響了聯盟許多服務計劃之設計。

首先，我們先來看組織如何整合經濟性、社會性及健康照護等資源，及協助病患發展自我照護管理能力，達到身心健康及獨立自主能力的目標。以下五點作為服務方案(Client Programs)發展指導方針：

- (一) 增進獨立自主：以提升病患身心獨立自主能力為目標，運用多元化的服務評量，協助病患訂定及管理個人的照護計劃，並供分會轉介病患外在社區資源的參考。
- (二) 賦權及教育：透過教育病患及專業人士，可以讓病友懂得自助，而提供服務的專業人士瞭解如何幫助病患。
- (三) 議題倡導：向社區及政府宣導有關終止 MS 之重要性，同時加強教育病患及其家庭投入議題倡導之能力。
- (四) 社區整合：建立與社區性服務機構的合作關係，以整合分會與社區之間的資源與服務。
- (五) 支持：以一個資源仲介及整合者自居協助病患獲得整體性社會支持。

### 服務方案綜覽

從聯盟總會與各分會的網站上，可以看到所提供的服務方案相當琳瑯滿目，以下我們將針對十州分會的服務內容綜合總會的服務方案，共整理歸納成十二大類，以下表格中服務方案項目的英文部分是分會實際進行的服務方案名稱，而中文是筆者瞭解方案內容及加以歸納相似方案後所給的綜合名稱。研究的十個分會為華盛頓州-Greater Washington Chapter，加州-Channel Islands Chapter, 田納西州-Mid South Chapter，紐約州- Long Island Chapter，蒙他納州-Montana Division，緬因州-Allegheny District Chapter，猶他州-Utah State Chapter，威斯康新州-Wisconsin，德州-Lone Star Chapter，弗羅里達州-Mid Florida Chapter。

**MS 聯盟服務方案一覽表**

類別	服務方案項目
教育宣導 (Knowledge)	1. MS 新病患知識系列課程 (Newly Diagnosed) (Life Goes On: Beginning Your Journey with MS).....

Empowerment)	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. 「知識就是力量」新病患六週郵寄課程 (Knowledge is Power)</li> <li>3. MS 舊病患疾病知識系列課程 (Beyond Tomorrow: Insights into Secondary Progressive MS) .....</li> <li>4. 與 MS 共處：MS 生活知識系列資訊－網站專區及網路視聽教材，含蓋四季生活及健康題材等 (Living Well With MS)</li> <li>5. MS 線上教育專區 (MS Learn On Line)</li> <li>6. 社會資源手冊及轉介服務 (Information and Referral) (Community Resource Guides)</li> <li>7. 醫療照護專業者的教育宣導 (In Service Education) (Nursing Spectrum-Continuing Education Program for Nurses)</li> <li>8. 會員教育研討會 (Member Education Conference)</li> <li>9. MS 男性健康研討會 (Men's Health Seminar)</li> <li>10. MS 醫學研究座談會 (Research Seminars)</li> <li>11. 視訊會議之研討會 (Fall Teleconferences)(African Americans with MS Teleconference) (Education Teleconferences)</li> <li>12. 年度演講聚會 (Annual Meeting)</li> <li>13. 年度幹部領導研討會(Annual Facilitator Leadership Conference)</li> <li>14. 系列出版品 (Free Publication)</li> <li>15. (視聽)圖書供借閱 (Lending Library)</li> <li>16. 社區及大眾教育宣導 (Community Outreach And Public Education)</li> <li>17. MS 希望絲帶宣導活動 (MS Ribbon of Hope)</li> <li>18. MS 健走宣導活動 (MS Walk)</li> <li>19. MS 單車宣導活動 (MS Bike)</li> </ol>
就醫 (Medical Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. MS 照護中心及醫療團隊治療方案 (MS Care Centers and Treatment Programs) (Medical Support – Outpatient MS Centers)</li> <li>2. 推動醫療保險之藥品給付 (Medical Prescription Drug Benefit)</li> </ol>
就學 (Educational Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 校園宣導方案 (School Outreach Program)</li> <li>2. 大專助學獎學金 (Scholarship)</li> </ol>

就業 (Employment Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 身心障礙者保護法之就業權益資訊提供 (ADA: Accessibility &amp; Employment)</li> <li>2. 就業諮商 (Employment Counseling)</li> <li>3. 就業座談會及工作坊 (Employment Seminars and Workshops)</li> </ol>
安養 (Long-Term Services)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 長期照護服務 (Long-Term Care/Services)</li> </ol>
生理健康 (Physical Health Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 運動方案 (Exercise Programs) (Fitness)</li> <li>2. 園藝治療 (Horticulture Therapy)</li> <li>3. 騎馬治療 (MS Equestrian Program)</li> <li>4. 團體物理治療運動方案 (MS Group Physical Therapy Exercise Program)</li> <li>5. 瑜珈 (MS Yoga)</li> <li>6. 太極拳 (Tai Chi)</li> <li>7. 水上運動 (Aquatics Program)</li> <li>8. 居家婦科體檢方案 (Home-Based Gynecologist Program)</li> <li>9. 健康講座：調適疲勞 (Taking Control of Fatigue: A Wellness Approach)</li> <li>10. MS 女性體重控制方案 (Weight Watchers Program for Women with MS)</li> <li>11. 健康專家資訊提供 (Health Professionals Information)</li> <li>12. 運動休閒獎學金 (Fitness and Recreation Scholarships)</li> </ol>
心理健康 (Emotional Health Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 同儕互助方案 (Peer Support)</li> <li>2. 支持性團體 (Self-Help Groups)</li> <li>3. 諮商 Counseling</li> <li>4. 婚姻諮商 (Marital Counseling)</li> <li>5. 個案短期心理諮商 (Short Term Counseling)</li> <li>6. 團體心理諮商 (Support Counseling Series)</li> <li>7. 單身支持團體 (Support Group for Singles)</li> <li>8. 青少年支持團體 (Support Group for Teens with MS)</li> </ol>
休閒娛樂 (Recreation & Socialization Program)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 休閒治療師到府休閒娛樂教學 (Homebound Recreation Program)</li> <li>2. 旅行 (River Trip)</li> <li>3. 節日聚會(餐) (Hope for the Holidays) (Holiday Party)</li> </ol>

<p>家庭支持 (Family Support Programs)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 家族成員短期諮商 (Short Term Counseling)</li> <li>2. 支持性諮商系列 (Support Counseling Series)</li> <li>3. MS 個案管理：家庭危機協助處理方案(Case Management Program)</li> <li>4. 照護者喘息方案 (Respite Homecare Program)</li> <li>5. 病患寵物短期旅館照護方案 (MS Paws Program)</li> <li>6. 折扣兌換禮券 (Chattanooga Adventure Books(Coupons))</li> <li>7. 活動紀念照片下載 (Photos from Client Programs &amp; Events)</li> <li>8. 兒童夏令營 ( Kids Camp )</li> <li>9. MS 家庭日 ( MS Family Days )</li> </ol>
<p>獨立生活 (Accessibility-Independent Living Programs)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 個人照護管理計劃方案 (FACES：A Care Management Program) (Keys to Success: Planning for a Life with MS)</li> <li>2. 獨立生活中心資訊推介 (Independent Living Centers)</li> <li>3. 政策推動團體 (Action Alert Group)</li> <li>4. 居家無障礙設備及環境改善評估 (In-Home Assessments) (Air Conditioner Subsidy Program) 斜坡道訂作評估(Ramp Program)</li> <li>5. 醫療器材借貸(Equipment Loan Closet &amp; Subsidy) (Medical Equipment Assistance)</li> <li>6. 日常用品代購送府服務 (Grocery Shopping Program)</li> <li>7. 法律諮詢服務 (Meet an Attorney One-on-One)</li> <li>8. 社區資源手冊 (Community Resource Guides)</li> </ol>
<p>補助 (Financial Support)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 醫療器材設備補助</li> <li>2. 居家無障礙評估、設備及環境改善補助:如斜坡道、扶手、空調等 (In-Home Assessments) (Health Home Assessment) (Air Conditioner Subsidy Program) (Homemaking Services)</li> <li>3. 醫療器材補助 (Medical Equipment) (Equipment Loan Closet &amp; Subsidy)</li> <li>4. 緊急急難救助 (Crisis/Emergency Financial Assistance)</li> <li>5. 日常用品代購送府運費補助(Grocery Shopping Program)</li> <li>6. 駕駛評估 (Driving Assessment)</li> <li>7. 個案短期心理諮商 (Short term Counseling)</li> <li>8. 就業相關議題之法律諮詢 (Legal Counseling for</li> </ol>

	<p><b>Employment-Related Issues)</b></p> <p>9. 就醫及活動參與之交通補助 (Transportation to MS-related Medical Visits and Chapter-Sponsored Programs)</p> <p>10. 各項方案參加費用之補助</p>
<p>政策推動議題 (Advocacy)</p>	<p>1. 政府贊助 MS 研究 (Federal Funding for MS Research)</p> <p>2. 健康照護 (Quality Health Care)</p> <p>3. 長期照護 (Long-Term Care)</p> <p>4. 身心障礙者權益 (Disability Rights)</p> <p>5. 健康保險 (Health Insurance )</p> <p>6. 藥品給付 (Prescription Drug Coverage)</p>

在以上十二大類服務方案中，我們可以看到聯盟在方案設計有以下考量要點：

一、全人觀點：以全人關懷觀點來看待病患及其家庭需要，我們可以看到方案設計範圍不只考量到疾病的需要，更帶領病患從觀念改變（如 Living with MS 知識教育系列方案）、運動、營養、社會性活動參與、興趣嗜好重拾或培養、兩性關係或家庭關係的探討等方面，還有連在緊急狀況發生時，考量病患會掛心家中愛寵物的短期照護，聯盟也與寵物旅館有合作計劃（MS Paws Program）來協助病友安心住院等服務，可以看到聯盟在方案設計上的用心及貼心，並如何以一個朝向相對性健康的全人觀點來滿足病患的需要。

二、服務對象：除了病患外，也照護病患家族成員。如在大專獎學金方案的申請資格包括病患及病患的小孩。另外方案設計也會以新舊病友、性別、障礙別、專業醫護人士類別、單身或已婚、年齡別等而有不同方案設計。如病患疾病教育課程，即區分為剛被診斷出來患者課程、二年內或二年以上患病歷史不同的課程，如出版品即有針對成年病患的 InsideMS 雜誌及

MSConnection Newsletter 會訊、或青少年 Teen InsideMS 網路雜誌或兒童 Keep S'myelin 互動式線上雜誌。

三、服務傳遞：我們可以看到聯盟以不同服務傳達方式來提供服務，這包括針對無法外出者到府服務、或以不同設備如電話、網路廣播(Web Cast)節目、視訊會議、郵寄課程等的開發。所以在聯盟網站上可以看到一些教育資訊的提供，通常會連結網路廣播、郵寄課程或參考其他網站資訊等的各方連結。從這可以看出聯盟對於資源開發、整合及提供有一套完整設計。

四、資源整合：基本上聯盟從醫學研究、運動治療、照護喘息服務、居家無障礙服務到長期照護等許多服務項目，大部分都是與外在社區資源結合，建立合作關係，或是聘有專業人員，如休閒治療師、物理治療師、職業治療師等一起為病患提供服務。

五、獨立自主：如何讓病患獨立自主生活的觀點，也影響聯盟設計了一些方案或資訊提供，如居家無障礙環境改善及補助方案、運動系列活動、保險、病後財務規劃及開車等，我們可以在網站上找到一系列討論相關主題的資訊(Life Planning and Independence)。

六、緊急處理：病患要面對緊急狀況發生的機率比起一般人要高，因此，如何規劃一套緊急情況發生因應之道，如家庭危機協助處理方案 (Case Management Program)、寵物短期照護 (MS Paws Program)、緊急急難救助 (Emergency Financial Assistance)

七、關係經營：病患仍有兩性關係、親密關係、親子關係及家庭關係的需求及經營問題，因此，考量疾病可能會帶來各種關係的改變或更提高在關係上的需求，在如支持團體、婚姻諮商、家族成員短期諮商、MS 家庭日等方案

上即希望照顧到這方面的需要。

最後在方案的網站資料上，常可以見到該方案由某企業贊助等字樣，故服務方案的進行往往也是很好募款方案的來源。

## 服務方案內容簡介

接下來我們針對以上服務方案一覽表的一些方案(紅字體標示)內容進行概要性介紹，以幫助瞭解方案推動方式。

### 一、教育宣導類 (Knowledge Empowerment)

(一)「知識就是力量」新病患六週郵寄(或電子郵件寄送)課程 (Knowledge Is Power Program)：

這方案主要針對新病患，即剛被診斷出為 MS 病患者，像進行新生訓練一樣，以八週八個主題包括如何謂 MS、如何面對診斷、如何與醫生合作、MS 的治療、揭示診斷、疾病緩和治療、疾病帶來的家庭影響、最大化就業選擇等資訊，來幫助新病患瞭解疾病及調適自己面對生病的事實，以及面對不確定未來的挑戰。

(二) 與 MS 共處：你可以！ (Living Well with MS：You CAN!!!)：

「與 MS 共處」為聯盟網站上一個關於 MS 生活知識系列資訊專區，而其中資訊主要由另一個 MS 相關非營利組織 The Heuga Center 所提供，The Heuga Center 是由一群相當專業的物理治療師、心理諮商師及運動治療師等組成，主要以全人觀點及疾病所帶來對家庭生活影響，設計有關教育、營養、心理健康及運動等系列課程。

「與 MS 共處：你可以！」系列資訊主要不斷提醒病患勿因 MS 的挑戰，而放棄

了生活的全部，與其把焦點放在失去或不行的能力上，還不如回頭來強調“你可以”的部分。在這專區裏的資訊，每個月會更換主題，主題為一年四季與日常生活有關事情，如秋季開始，對於 MS 學子們而言要開始新學期，所以回學校的壓力如何處理；夏季對於 MS 病患來說，談談如何避免中暑是相當重要的；如冬季到來，談如何享受雪季滑雪去，保暖之道及技巧；或者是過年過節，作為母親的病患如何避免過度勞累，仍為家人準備大餐等，生活中各項主題性文章及技巧探討等。

### (三)MS 線上教育專區 (MS Learn On Line)：

MS 線上教育專區即是利用網路無遠弗屆的力量，來解決教育病患及醫護專業人士因時區或行動不便或便利性等問題。自 1999 年以，第一個網路廣播節目播出後，面對疾病日新月異的相關資訊，網路線上教育也成為最快速及成功的教育 MS 病患、專業人士及大眾的方式。各式關於 MS 主題的討論或專題演講等網路視聽節目，病患可以 24 小時無時限的在家收聽（看），對病患而言是一大便利。

## 二、生理健康類 (Physical Health Programs)

在生理健康類方面主要以運動及運動治療方案為主，希望增進病患的平衡協調能力及體能，除了瑜珈、騎馬、水中運動外還包括如中國的太極拳。其中一項居家婦科體檢方案 (MS Group Physical Therapy)，主要是由醫護人員如護士到女性病患家中，為她們進行每年度婦女疾病的檢查，如乳房檢查、子宮頸抹片檢查等。

## 三、心理健康類 (Emotional Health Programs)

除了以個案諮商、團體諮商或分主題性諮商如婚姻諮商等方案外，各分會也以成立支持性團體或同儕互助方案，來達到病患間情感交流及互動支持的目的。在支持團體裏，病患及家庭成員，可以談論各類主題及壓力或情緒問題，甚至是性關係方面的

問題，都以安全保密的團體氣氛來使病友們有談論空間。另外，家庭照護成員也組成另一類支持性團體，可以抒發及處理因照護所帶來的壓力及情緒問題。

而同儕互助方案則是由病患或家庭成員擔任志工，透過電話方式接受基本訓練，再以電話一對一方式，服務經歷相同經驗的病患。

### 三、休閒娛樂類(Recreation & Socialization Program)

休閒治療師到府休閒娛樂教學 (Homebound Recreation Program) 以強調不要因為疾病而放棄了培養原有或新的興趣。透過申請符合資格的病友，休閒治療師會到府進行 10 次教學，每次 1 小時，內容廣泛可以是手工藝、音樂欣賞、烹調、撲克牌等。

### 四、家庭支持類 (Family Support Programs)

MS 個案管理：家庭危機協助處理方案(Case Management Program)主要協助病患家庭在面臨危機情況突發時，由個案管理師、社工員或護士提供支持服務，以幫助病患家庭擬訂出因應危機的行動計劃，因而維持家庭生活的品質。

照護者喘息方案 (Respite Homecare Program)主要由與分會合作的健康照護中心人員到府提供短期照護工作如洗澡、煮飯等生活起居項目，讓照護者得以有喘息機會。通常分會提供符合申請資格的病患家庭每年最多 48 小時。而另外如照護者生病或家人死亡等緊急家庭事件發生，則可以有每年 10 日的申請短期喘息照護。

### 五、獨立生活類 (Accessibility-Independent Living Programs)

如何在居家生活環境的硬體設備上改善，以提高病患獨立自主生活性，是該類方案重點。在個人照護管理計劃方案 (FACES:A Care Management Program) 中，主要由分會派專業人員評估個人疾病狀況，協助擬定出專屬個人的健康照護計劃，並連結相

關社區資源的幫助，達到更高自主性的生活方式。

以各類方案的提供如涉及經費補助，基本都需要透過申請程序，聯盟有一套相關的審核辦法、專業人員對申請者的評估、及有限制性的補助額度或時數等。

## 【宣導活動】

### 佩戴 MS 銀色絲帶 宣導全國 MS



佩上 MS 銀色希望絲帶 (MS Ribbon of Hope)是聯盟最新一項全國性 MS 宣導活動，該絲帶的銀色反光體在不同光的反射下出現不同色彩的設計，象徵二個意義，一個是反應 MS 病患不可預期的疾病徵狀影響人生各方面，及聯盟要達到終結 MS 的希望目標。

### 專業醫護人員宣導教育

聯盟透過出版品、舉辦專業研討會及座談會等方式，來教育專業醫護人員對 MS 臨床議題的瞭解，而提升 MS 醫療照護水準。如 2003 年也以電傳視訊會議 (Teleconferences)方式舉辦了一場 1000 名護士及藥師的互動式教育會議。

而對於其他領域的專業人員，如運動指導員、瑜珈老師或水中運動教練等，聯盟也進行相關教育宣導，使病患參與相關方案活動時，都能因為這些專業人員對 MS 的進一步瞭解，而帶給病患更大服務效益。

## 【募款活動】

全國性募款活動 終結 MS 大家騎、揮、走



(以上圖片引用自 MS 聯盟網站 <http://www.nationalmssociety.org>)

聯盟經費收入大部分來自民眾捐款，其餘則來自會員會費與捐贈、遺產、信託、遺贈、特殊活動募款、聯合捐贈及投資。以 2003 年為例，總收入超過 1 億 8 千 4 百萬美金(\$184million)。

聯盟每年固定會舉行全國性各地區 MS 單車活動(MS Bike Tour)、MS 健行活動(MS Walk)及 MS 挑戰式健行活動(MS Challenge Walk)，這些活動由全國各地個人志願性地號召朋友、家人或公司同仁組成參加隊伍，也稱為 MS 團隊(MS Team)。2004 年 MS 單車活動已邁入第 25 年，而以上活動每年也可號召 30 萬人員參加，以 2003 年以上三大項活動共募超過 9 千 7 百萬美元。除了以上活動外，聯盟也成為 2004 年勞斯來斯慈善高爾夫球賽(Chrysler Club Championship and Birdies for Charity)的捐贈對象，包括全國 200 多場比賽等收入。

**eBay 網路慈善拍賣 轉多餘為盈餘 轉負擔為承擔**



<http://givingworks.ebay.com>

MS 聯盟也是 eBay 慈善拍賣活動 (Giving Works) 的非營利組織授贈對象(Mission Fish)之一，民眾可以將家中多餘不用的物品，到 eBay 登錄進行拍賣，指定銷售盈餘

的百分十到百分百捐給 MS 聯盟，共同將家中成為負擔的物品化作共同承擔終結 MS 的使命。

### 薪資代扣捐款 方便省事



MS 聯盟參加社區健康慈善組織（Community Health Charities），參與公司員工捐款活動（Workplace Giving Campaigns），公司員工可以指定 MS 聯盟為捐贈對象，公司會從每個月薪資所得中代扣捐款金額，對捐款者方便省事。

### 全套捐助者教育 讓民眾捐款知識多更多

捐款結稅，可能是很多民眾對於捐錢給慈善機構所知道的惟一好處。但如何結稅、結多少稅，還有除了捐錢外，還可以捐些什麼？不動產、遺產、保險金、退休金……等也可以捐，但如何捐以符合每個人的捐贈需要，及最大化個人與授贈組織的利益呢？

聯盟在這方面作了很好的捐款教育及民眾財務管理教育，尤其在有關未來捐贈 (Future Donation) 的領域，民眾往往不知道這些捐款方式及內容。因此聯盟在募款同時也教育民眾有關各種捐贈方式 (Ways to Give)、捐贈項目 (What to Give)、為你評估捐贈目標、捐贈利益的同時，選擇最適合的捐贈方式。另外，可以提供個人各項捐贈方式的試算報表 (Gift Calculator)，幫助捐贈者在如已知的年收入或遺產捐贈上，更明確掌握可以結稅的額度或方法，不啻為一項行善又增進自己財務管理知識的機會。

以下是聯盟在網站所提供有關捐贈的資料之一：「目標與捐贈」(Goals & Gifts)。這表格很明確地列出與各種捐贈目標配對的捐贈方式、如何捐贈及捐贈利益。舉例來說，有位民眾想以很少的個人捐贈而獲得個人結稅利益，那將建議選擇以聯盟為人壽保險金受益人，那捐贈者可以列舉目前個人所得稅的扣除額及可能未來的扣除額。

## Guide to Giving

### Goals & Gifts

<b>Your Goal</b>	<b>Your Gift</b>	<b>How to Make the Gift</b>	<b>Your Benefits</b>
Make a quick and easy gift	<a href="#"><u>Outright gift</u></a>	Donate cash, securities or personal property	Income tax deduction; avoidance of any capital gains tax
Make a revocable gift during your lifetime	<a href="#"><u>Living trust</u></a>	Name us beneficiary of assets in a living trust	Control of trust for lifetime; possible estate tax savings
Defer a gift until after your lifetime	<a href="#"><u>Bequest in will</u></a>	Name us in your will	A donation exempt from federal estate taxes
Make a large gift with little cost to yourself	<a href="#"><u>Life insurance gift</u></a>	Give a policy with us as owner and beneficiary	Current income tax deduction; possible future deductions
Avoid the twofold taxation on retirement plan assets	<a href="#"><u>Retirement plan gift</u></a>	Name us as beneficiary of the remainder of the assets after your lifetime	Avoidance of heavily taxed gift to heirs, allowing less costly gifts
Avoid capital gains tax on the sale of a home or other real estate	<a href="#"><u>Real estate gift</u></a>	Donate the property to us, or sell it to us at a bargain price	Immediate income tax deduction and avoidance of capital gains tax
Give your personal residence or farm, but continue to live there	<a href="#"><u>Retained life estate</u></a>	Designate the ownership of your home to us, but retain occupancy	Charitable income tax deduction and lifetime use of home
Secure a fixed and often increased income	<a href="#"><u>Charitable remainder annuity trust</u></a>	Create a charitable trust that pays you a set income annually	Immediate income tax deduction and fixed income for life

Create a hedge against inflation over the long term	<a href="#"><u>Charitable remainder unitrust</u></a>	Create a trust that pays a percentage of the trust's assets, valued annually	Immediate income tax deduction, annual income for life that has potential to increase
Supplement income with fixed annual payments	<a href="#"><u>Charitable gift annuity</u></a>	Enter a contract with us, in which we'll pay you fixed payments annually	Current and future savings on income taxes; fixed payments for life
Reduce gift and estate taxes on assets passing to heirs	<a href="#"><u>Charitable lead trust</u></a>	Create a trust that pays a fixed or variable income to us for a set term, and then passes to heirs	Reduced size of taxable estate; keeps property in family, often with reduced gift taxes

The information on this site is not intended as legal, tax or investment advice. For such advice, please consult an attorney, tax professional or investment professional.

Copyright © The Stelter Company, All rights reserved.

(以上表格引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Guide to Giving  
<http://www.wpg.cc/stl/CDA/homepage/1,1006,248,00.html>)

除了以上表格幫助捐款者瞭解捐贈目標與捐贈方式外，民眾也可以在網站上查詢到各項捐贈方的資訊或向聯盟索取相關的電子捐助者教育簡章，包括如增加資產的價值、慈善年金捐贈、退休計劃的資產新規劃、最大利益化你的地產計劃、捐贈不動產的結稅利益、人壽保險金的捐贈利益、21 種捐贈方式、遺書的 Q&A 等 16 主題簡介供索取。

### 分會區域性募款活動

分會除了在各區域配合舉辦全國性募款活動如單車活動及健走外，也以主辦各分會當地的募款活動。為對 MS 分會的區域性募款活動有一全盤性概念，同樣彙整十個分會的募款活動列示如下。十個分會分別為：華盛頓州-Greater Washington Chapter，加

州-Channel Islands Chapter, 田納西州-Mid South Chapter, 紐約州- Long Island Chapter, 蒙他納州-Montana Division, 緬因州-Allegheny District Chapter, 猶他州-Utah State Chapter, 威斯康新州-Wisconsin, 德州-Lone Star Chapter, 弗羅里達州-Mid Florida Chapter。

### 一、募款餐會類

募款餐會如 MS Breakfast 或 Women Against MS Luncheon 是大部分分會都會舉辦的活動，而且餐會有分早餐、午餐及晚餐等，基本上很像扶輪社的每週例會時間，會邀請一些醫療專家學者來演講或請病友分享，參與者繳交入場費作為募款來源。另外一類餐會是以表揚投入公益及支持 MS 聯盟的一些政商界或醫界人士，如 The Class Leadership Campaign、Leadership Luncheon for MS、Leadership Circle Dinner Series、Dinner of Champion、Class Leadership Recognition 等。

### 二、運動類

美國有許多戶外運動愛好者，故很多募款活也都可以與運動連結，如高爾夫球、雪車比賽、馬拉松比賽 Annual Golf Tournament、MS Snowmobile Tour、Marathon Strides Against MS、MS Golf Invitational 等。而這類活動通常也由病友或其家人或志工邀請親朋好友一同參加或捐款支持。

### 三、義賣類

義賣則分為有合作對象或自行開發義賣品。如與購物網站合作民眾購物的一定百分比捐給聯盟，有如 eBay Giving Works 及 AmeriDollars Program，或與當地 Shopping Mall 合作，消費百分比捐出或有聖誕節禮物免費包裝等活動。或由聯盟分會自行義賣物品，如 MS Awareness Bracelets 或 Ribbon of Hope 等。

#### 四、獨立性募款活動

分會鼓勵個人自行發起募款活動，或參與分會活動中如設攤或提供服務為 MS 募款，如 Independent Fundraisers、Community Campaign、Third-Party Events，個人可以打電話、寫 email 給親朋好友及同事，或提供如洗車服務或義賣糕點等來進行個人為 MS 募款活動。但有些獨立性募款活動也會經由分會工作人員檢視是否可行，待通一些辦理標準審查後，分會也會派人支援活動的進行。

#### 五、晚會活動

娛樂性兼帶宣導性活動再加上募款，如 MS Night With The Tampa Bay Devil Rays，由病友及其家庭，並邀請朋友及民眾參與同樂。

#### 表揚企業捐助

每年有數百個企業以參與聯盟活動、作為贊助單位或以捐款等方式支持聯盟。聯盟以不同捐贈標準及合作方式，表揚長期合作或有貢獻的企業，主要分為三大類：企業之星(Corporate Star)、企業伙伴(Corporate Partners)及聯盟團隊(National Teams)。聯盟以這樣的分類表揚及在網路有專區公布合作事蹟等方式，也是對企業的一種鼓勵及另種長期曝光機會。

#### 企業之星

**CORPORATE STARS** 主要以企業同時直接投入人力及財務資源支持聯盟，或贊助研究計畫或服務方案等。企業受其表揚為企業之星的其它標準還有擔任義工、提供聯盟分會專家領導資源、支持 MS 病患或其他身心障礙者議題倡導等。

#### 聯盟網站上企業之星表揚捐助事蹟報導



(引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Corporate Support <http://www.nationalmssociety.org/Corporate%20Support.asp> )

### 企業伙伴

**CORPORATE PARTNERS** 主要表揚那些作為活動的贊助單位的企業、或合作以捐出消費百分比的捐贈方式，還有如在聯盟的全國性單車或健走活動中捐出食物或水或提單車專業訓練等。

### 聯盟網站上企業伙伴表揚捐助事蹟報導

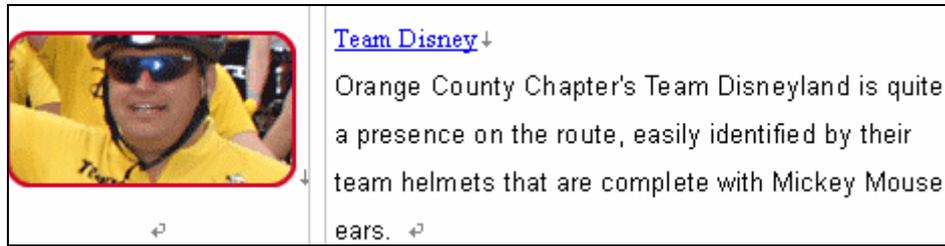


(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Corporate Support <http://www.nationalmssociety.org/Corporate%20Support.asp> )

### 聯盟團隊

**NATIONAL TEAMS** 主要表揚企業組隊參與聯盟全國性的單車活動或健行活動，共同宣導及募款。2003 年有 50 個企業團體組隊參加，共募集了 4 百萬美元。

## 聯盟網站上聯盟團隊表揚捐助事蹟報導



(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Corporate Support  
<http://www.nationalmssociety.org/Corporate%20Support.asp> )

## 【研究】

MS 聯盟是世界上投入最多研究經費在 MS 相關研究計畫上的志願性組織，從其 1946 年創會以來，到 2004 年底將達到 4 億 2 千萬美金的數額，及每年支持國內外近 300 個研究計畫。而這些經費的投入雖未達到最後終結 MS 的目標，但研究計畫的進行也表示更接近了治癒 MS 目標，同時也凝聚了許多病友及其家人與志工們的能量一起募集經費，另外，這些研究計畫結果也增進了對許多形式的 MS 的診斷、重要的新治療法、復健治療及症候治療，及人體兩大最複雜系統—中樞神經及免疫系統的瞭解。

在與國家衛生研究院(NIH)合作下，聯盟聚集七個頂級的遺傳學家共同建立了工作訊息傳遞 (Working Communication)，及支持了其它重要主題的科學會議。另外，聯盟也獎助了一群 MS 研究者以建立一個為全世界 MS 共同合作的臨床研究團體。

聯盟所贊助或獎助的類別共計分為：研究補助金(Research Grants)、訓練研究獎助金(Training Grants)如博士後研究獎學金、先導性研究(Pilot Research)、健康照護提供及政策研究(Health Care Delivery and Policy Research)、協同性 MS 研究中心獎助(Collaborative MS Research Center)、病患管理、照護及復健研究(Patient Management, Care and Rehabilitation)及其他獎助金(Other Awards and Prizes)等。

### 設 MS 研究中心在德 紀念創辦人 Sylvia Lawry

2001 年 2 月為紀念聯盟創辦人 Sylvia Lawry，及慶祝結合了創新統計方法與最先進電腦科技所發展的有效治療方法，MS 國際聯盟設立了 Sylvia Lawry MS 研究中心，而由德國的科學家們競標成功該研究中心的設立，為 MS 的研究開啓了新紀元。

## 投入研究的第二任務 健康照護規劃方針

達到找到治癒方法的組織使命之前，聯盟還有第二個研究使命，就是為規劃有意義的健康照護方針而累積數據資料。例如在一項聯盟贊助進行 2,554 位 MS 病患的預防性健康照護實踐之調查顯示，大部分 MS 患者會適當地注意他們在與 MS 疾病無關的健康上，但對於那些較嚴重需看神經專科醫生的病患們，相對地較無法關注自己 MS 疾病外的健康。而這項事實顯示，神經專科醫生及這群症狀較嚴重的病患其家人成為了聯盟規劃增進預防性健康照護政策的目標教育對象。

## 【政策推動】

政策推動方面 2003 年聯盟共提出了 315 項議題，而成功地通過了 134 項，在健康照護品質、研究贊助金的增加、長期照護的選擇、公共交通、設備及服務的提升等帶來了實質的改變。例如在伊利諾州的低收入戶居民現在可以獲得州政府藥物支持計劃的補助而注射藥物。

而在聯邦政府層面的政策立法上，2003 年由 200 位政策遊說者拜訪國會院推動有關提高贊助 MS 研究預算、醫療保險給付藥品(Medicare Prescription Drug Coverage)，及長期照護的選擇(Long-term Care Options)等議題。

為鼓勵更多病友及其家人投入政策倡導運動，各分會組成運動發起小組(Action Alert Team)，小組成員透過總會的政府關係委員會(Government Relation Committee)的協助，擬定倡導計畫、倡導議題的優先次序及倡導遊說戰術。在網路上也有一個政策推動網路中心“MS 議題推動網絡”(MS Action Network)，運用網路連結看法一致的團體。

聯盟將議題倡導該進行的程序、內容及策略等一一放在網站上教育加入議題倡導的病友，例如多久打一次電話給立法委員陳情及持續聯絡動作、如何寫陳情書、如何引用病友自身的故事來增加議題重要性、聯絡立法委員的步驟、打電話時注意的要點及電話範例草稿、當親自拜訪立法委員時該做及不該做的事等。

在聯盟的議題倡導網頁部分，我們也可以看到聯盟目前正推動的議題有增加國家衛生研究院在MS研究的預算、改革醫療保險、喘息照護、健康保險、長期照護及障礙者權益等。聯盟也出版單張或政策說明簡報方式，說明各議題的背景(Background)、聯邦政府政策推動機會 (Federal Advocacy Opportunities)、州政府政策推動機會(State and Local Advocacy Opportunities)、政策推動分析及推動策略等。

## 【出版品】

聯盟網站有一圖書館專區，介紹聯盟各式出版品，如單張、簡介、雜誌、視聽錄影帶及資源手冊(Source book)等。以下我們就各出版品作一簡單介紹。

### 一、簡介單張(Brochures)

聯盟共出版 61 種簡介，其中有 12 種是西班牙語。共計七大類，分別為 MS 疾病、聯盟及服務方案介紹；MS 的診斷與治療及生活型態議題；就業議題如身心障礙者就業權益、工作調適；維持健康生活型態；學習與 MS 症狀共處；給照護者及家庭的實用指導；介紹兒童及青少年有關 MS 等。

### 二、聯盟季刊 InsideMS

這是一本季刊雜誌，主要針對病患及其家人與健康照護專業人員的閱讀物。該雜誌曾獲 2003 年健康資訊獎－最佳病患教育優勝者（2003 Health Information Award—“Winner for Excellence in Patient Education”）及 2003 年奧茲銀牌獎－非營利組織類最佳再設計獎(2003 Silver Ozzie Award—“Best Redesign, Association/Nonprofit”)。

以下列出雜誌所介紹過的議題性主題來對該雜誌的內容有初步的瞭解，主要有就業(Employment)、保險(Insurance)、虐待(Abuse)、無障礙生活 (Accessibility)、議題倡導(Advocacy)、書評(Book Reviews)、復元(Recovery)、研究(Research)、復健(Rehabilitation)、睡眠(Sleep)、治療(Therapies)、新思考(Universal Design)、認知(Cognition)、警覺與疾病相關的消費訊息(Consumer Alert)、女性與 MS(Women and MS)、生活之道(Coping)等類別。

網址 <http://www.nationalmssociety.org/InsideMS.asp>

[Brochures](#)  
[InsideMS](#)  
[Keep S'myelin](#)  
[Sourcebook](#)  
[Teen InsideMS](#)  
[Videos](#)  
[Web Resources](#)

## InsideMS

**InsideMS** is a quarterly lifestyle magazine for people with MS, their families, and healthcare professionals. It's packed with news and features on symptom management, daily living, research, financial and employment issues, travel, achievements, and book and video reviews.

**Teen InsideMS** is a quarterly Online magazine written by and for teens.

### Archives

**InsideMS**  
Missed an issue of InsideMS? Don't worry, we have issues from the last 3 years available online.  
[Find a past issue here](#)

### Current Issues

**InsideMS**  
October-December 2004  
[View Online](#)  
[View as PDF](#)  
This issue discusses universal design, the placebo effect in clinical trials, and ideas and resources for looking good.

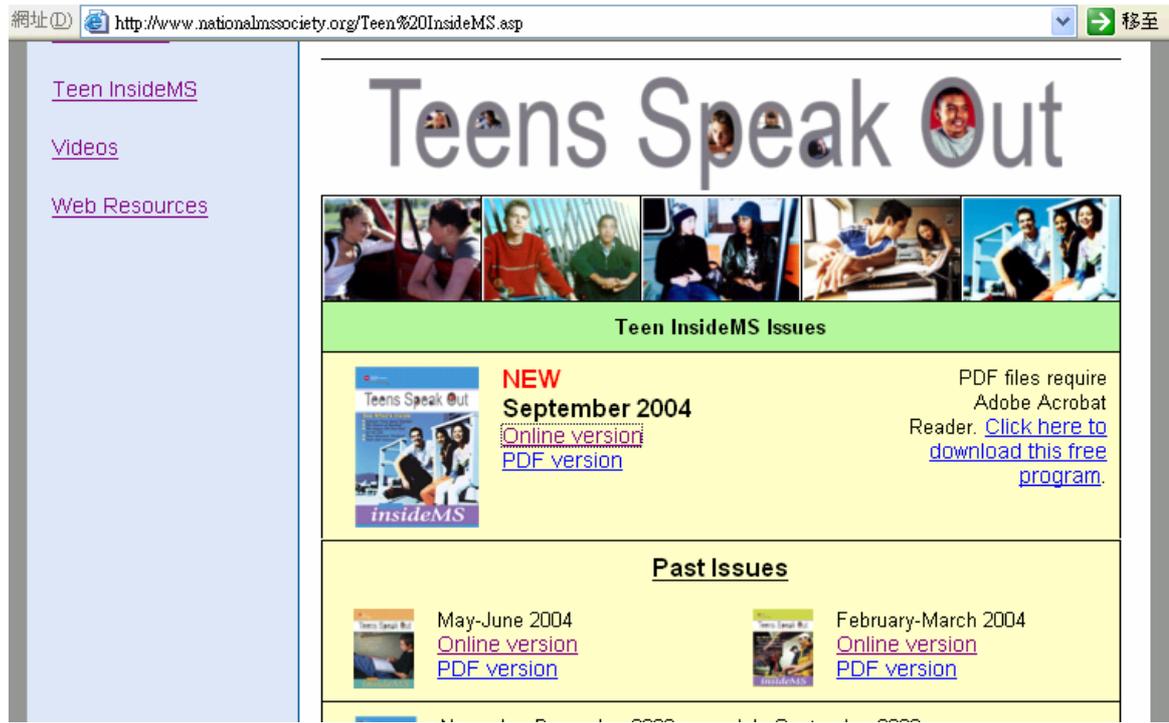
(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Inside MS

<http://www.nationalmssociety.org/InsideMS.asp> )

### 三、青少年線上(Online)雜誌 Teen InsideMS

Teen InsideMS 的內容以家中有 MS 病患及本身為 MS 的青少年的故事為主，希望青少年們能將 MS 所帶來的衝擊與挑戰或心情故事等，藉由這個線上雜誌說出來 (Speak Out)，請見下圖該雜誌的網頁。另外，也有專家學者談有關 MS 醫學知識或生活上的問題、青少年參與聯盟活動或募款的故事、文藝作品或獎學金方案得主的感想等報導。

## 青少年線上(Online)雜誌 Teen InsideMS



(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Teen Speak Out

<http://www.nationalmssociety.org/Teen%20InsideMS.asp> )

#### 四、兒童網路互動式會訊 **Keep S'myelin**

Keep S'myelin 是聯盟針對教育 MS 病患的小孩或其他兒童有關 MS 的刊物，該刊可以讓孩子有機會瞭解父母的病症及生活中發生的問題狀況。我們可以從下圖聯盟的 Keep S'myelin 網頁上看到這是一個相當具豐富色彩的親子交流刊物，該刊物在 2002 年獲得國際 Astrid 的最佳創意金牌獎（International Summit Creative Award）。

該刊物有印刷成品、PDF 檔及網上互動式等閱讀方式，內容包括有關各種 MS 主題的故事、採訪、遊戲及活動。在網頁下方中各主題區：看不見的症狀 (Invisible Symptoms)、兒童區 (Kids Corner)、有關 MS (About MS)、父母區 (For Parents)、遊戲

區 (Fun & Games)、專欄 (Special Features)，讀者只要將滑鼠移到該主題區，主題區上方圖片即會跳出，很有趣味性，內容以簡單的文字及多數的圖畫呈現。有一位澳洲小女孩即透過該刊物對她母親的 MS 症狀有進一步的瞭解。

另外，從以下第二張圖表顯示第 12-16 的會訊主題，分別談 MS 的疲勞症狀 (MS Fatigue)、感覺與 MS (Feelings & MS)、MS 治療 (MS Treatments)、健康的家庭 (Healthy Families)、家庭變動 (Family Changes)、與 MS 一同向前走 (Moving with MS)、看不見的症狀 (Invisible Symptoms)、有趣的活動 (Fun Activities)等等。

### 第 14 期 Keep S'myelin



## 13-16 期 Keep S'myelin 主題



(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Library & Literature

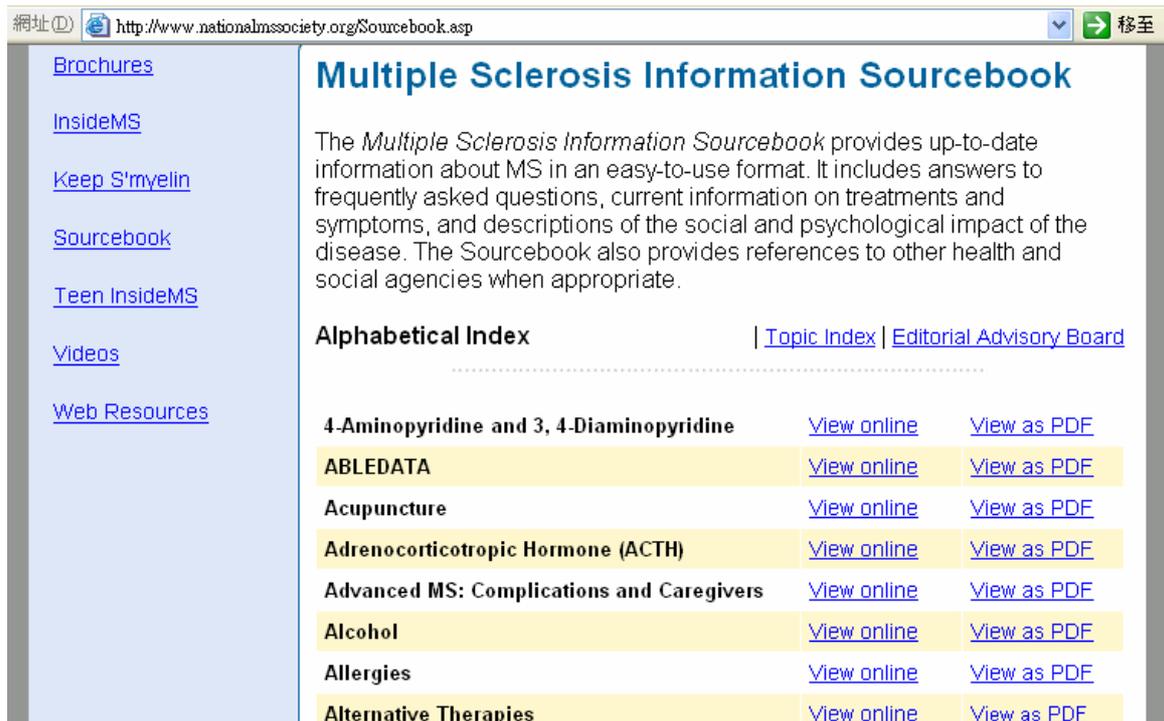
<http://www.nationalmssociety.org/Keep%20S%27myelin.asp> )

## 五、分會會訊 MSConnection

聯盟分會也有各分會的會訊 **MSConnection**，該會訊主要傳遞各項分會訊息，如活動、政策議題、與 MS 的共處之道、教育機會及募款等報導。

## 六、MS 資訊資源手冊 (MS Information Sourcebook)

MS 資訊資源手冊提供最新有關 MS 的資訊，透過網路上以 A-Z 的索引方式，供線上閱讀或 PDF 檔下載，內容包括有常被問的問題、現在治療的資訊與症狀、疾病的社會及心理影響、及提供其他健康及社會組織的參考資訊等。



(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis Society 網站 Multiple Sclerosis information Sourcebook <http://www.nationalmssociety.org/Sourcebook.asp> )

## 七、錄影帶

聯盟也製作了系列錄影帶，第一類是針對新診斷為 MS 的病患(Newly Diagnosed) 有「來談談 MS」(Straight Talk to the Newly Diagnosed) 與「可是你看起來很好啊」(But You Look So Well....)，前者為舊病患向新病患分享有關生育、就業、運動及約會等主題，後者是有關那些無外顯症狀的 MS 病患。第二類維持健康(Staying Healthy)主要是有關瑜珈運動(Yogability and You with Shelley Sidelman)(Yoga:For MS and Related Conditions)及水上運動(Aqua Exercise for MS)的錄影帶，介紹如何以運動維持病患身體靈活度及體力等。第三類是研究類(Research)，主要為有關介紹 MS 的研究 ( Now, More Than Ever: Progress in Multiple Sclerosis Research )、MS 基因研究的承諾 ( The Promise

of Genetic Research in Multiple Sclerosis) 及荷爾蒙與 MS (Sex Hormones and Multiple Sclerosis)。最爲其它如議題倡導及如何製作斜坡道等錄影帶。

## 【國際發展】

在國際發展這部分，我們將以美國 MS 聯盟成立了多發性硬化症國際聯盟組織的發展實例，來看到一個單一病類的組織具備了那些條件足以發展國際化、如何建立國際間組織合作、創造對不同國家組織的共同利益、國際組織運作模式及經費來源等。

### 多發性硬化症國際聯盟( Multiple Sclerosis International Federation,簡稱 MSIF)

#### 成立緣起

聯盟創辦人 Lawry 女士在聯盟成立 21 年後，有鑑於聯盟三分之一的研究經費皆贊助外國研究者，而聯盟的發展運作也已具相當規模，足以將經驗分享給其他國家的年輕 MS 組織參考，因而在 1967 年創辦了多發性硬化症國際聯盟組織，一同為全球 MS 病患們發聲。最初國際聯盟協助了當時不同國家的年輕 MS 組織在於募款及服務提供之發展，如加拿大、英國、法國、德國及其他歐洲國家。國際聯盟也成了拉丁美洲、日本、紐西蘭及東歐等國家推動 MS 運動的催化劑。目前國際盟有 42 個會員國加入，總會設於倫敦。

#### 發展國際化 連結國際資源 創造共同利益

MSIF 成立有三個優先的目標，分別是(一)促進全球共享的研究計劃；(二)促進資訊的積極交流；(三)對新成立或已存在的 MS 組織之發展提供協助。當 MSIF 國際組織運作朝向這三個目標邁進同時，我們也看到美國 MS 聯盟成立國際組織的背景條件、及如何創造吸引不同國家 MS 組織加入的共同利益，來連結國際合作。

在第一項促進全球共享的研究計劃目標下，我們看到 MSIF 首要的贊助研究計劃是美國 MS 聯盟紀念創辦人所設的德國 MS 研究中心(The Sylvia Lawry Centre for

Multiple Sclerosis Research (SLCMSR))，美國 MS 聯盟 21 年前因投入三分之一的組織研究經費給外國研究者而成立國際聯盟，而今 MSIF 國際聯盟的運作也是支持 MS 聯盟的研究計劃。而且 SLCMSR 的研究計劃也從 43 個臨床試驗及博物誌中蒐集資料建立全球最大的資料庫，62,000 病患 years 已在 2003 年 6 月完成。

另外，MSIF 國際聯盟在 2004 年初宣布透過一項委託研究計劃進行有關提升全球 MS 病患的生活品質(Quality of Life for People with MS Worldwide)之研究，也於 2005 年 4 月公布研究結果，作為國際聯盟各會員國未來在規劃組織服務方案及進行政策倡導的參考。就這兩項研究計劃的例子來看，事實上也是美國 MS 聯盟自己本身組織研究計劃的兩個使命任務，一是找出治療及治癒 MS 的方法，另一項則是透過研究計劃擬定有意義的健康照護策略。但當把這兩項美國 MS 聯盟的使命提升到國際組織層面時，也代表整合運用國際組織間的資源及回饋研究結果給不同國家的各 MS 組織及全球病患時，我們可以說 MS 聯盟是以整合性資源來達到最大的共同利益效應，而這樣的目標及方式也同時是可以凝聚各國組織投入參與的原因。

在第二項促進資訊的積極交流目標下，MSIF 聯盟主要透過 World of MS website 網站、出版品及國際研討會等方式分享資訊。在網站上主要分為全球 MS 網絡(Global MS Network)、症狀及治療(Symptoms & Treatments)、研究(Research)、國際聯盟>About MSIF)、MS 疾病(MS-the Disease)、與 MS 相關的人(People with MS)、出版品(Publications)等專區，網站提供 7 種不同語言的瀏覽方式。這些資訊提供研究者最新有關醫療及科學研究的一覽表及資料庫、提供健康照護者有關 MS 治療及症狀管理的多元性評估、透過每週電子報及國際聯盟的 MS in Focus 雜誌的發行，報導全球各地 MS 組織發展訊息、另外“People with MS”專區供病患或其家人們分享訊息及支持。而在方案運作的分享及相互引用上，我們也可以看到澳洲 MS 協會網站的 Newly Diagnosed 方案及網路廣播節目是與美國 MS 聯盟的網站連結的，國際聯盟間不同國家所開發出來的方案供相互引用，對各組織在節省研發方案的時間及資源上是一大利益。

網址 http://www.msif.org/en/ 移至

multiple sclerosis international federation My World of MS select language

Global MS Network MS - The Disease Symptoms & Treatments People with MS Research Publications About MSIF

# Welcome to the World of Multiple Sclerosis

Independent Information from MS Professionals Worldwide  
Oct 16 2004

enter search term  
advanced search  
print version  
resize text

**Join the Community**



**IN FOCUS** Treatment, rehabilitation, quality of life...  
Learn more with a

**Piano Recital by Internationally Renowned Pianist**

On Wednesday 29th September 2004, at 7.30pm GMT, the famous Russian pianist Olga Bobrovnikova played at the Jacqueline du Pre Music Building, St Hilda's College, Oxford, UK.

She was the first person with Multiple Sclerosis to perform at this prestigious venue. Programme included a range of popular and less well-known pieces by Bach, Mozart, Handel, Chopin, Brahms, Rachmaninov, and the Russian composer Pabst, on whom Olga is a leading expert.



網址 http://www.msif.org/en/site\_map.html 移至

international federation resize text home select language

Global MS Network MS - The Disease Symptoms & Treatments People with MS Research Publications About MSIF

# Site Map

enter search term  
advanced search  
print version

**Global MS Network**

- International Events
- News
- X - Y - Z
- U - V - W
- A - B - C - D
- E - F - G - H
- I - J - K - L
- M - N - O - P
- Q - R - S - T

**Symptoms & Treatments**

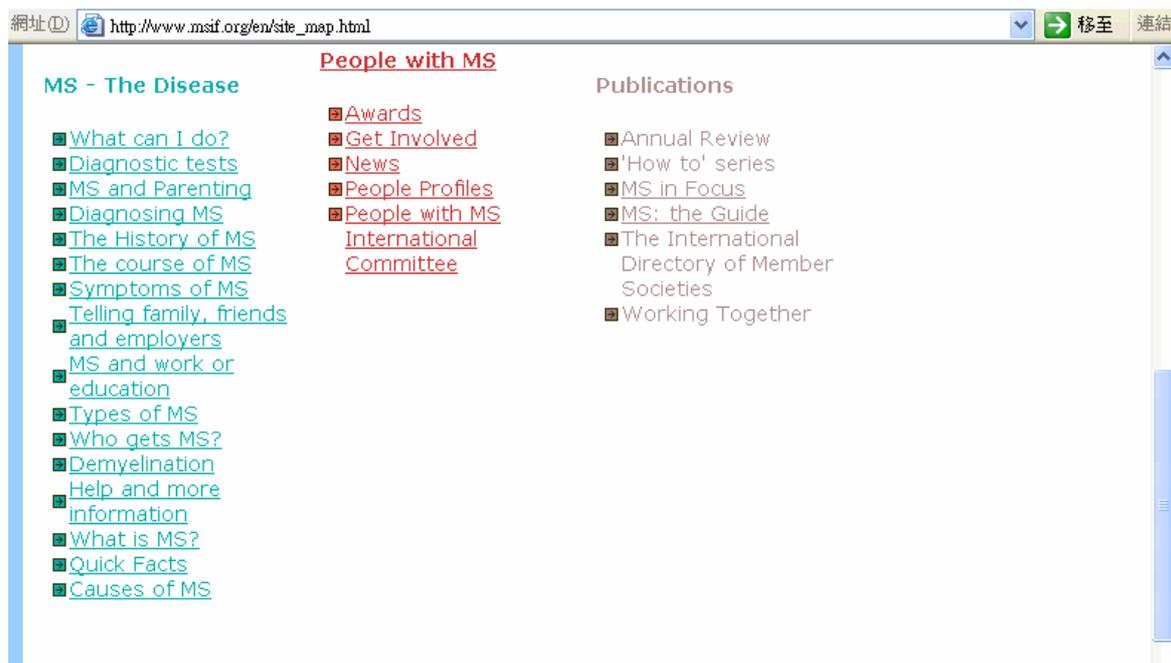
- MS by topic
- MS: the Guide to Treatment and Management
- Relationships Intimacy & Sexuality
- Treatment Overview

**Research**

- Awards
- Clinical Trials
- History of MS Research
- Research Bulletins
- Research Database
- Research News
- Sylvia Lawry Centre for MS Research

**About MSIF**

- Governance Structure
- MSIF
- MSIF Address and Map
- News
- Press releases
- World Of MS Contributors



(以上圖片引用自 Multiple Sclerosis International Federation 網站  
<http://www.msif.org/en/>)

而在每年發行兩次的 MS in Focus 雜誌中，每期探討一個相關 MS 的主題，內容由全球各地相關領域的專家學者或照護人員提出，在主題的介紹外，也會相對地介紹因應該主題目前已運作的成功方案，供全球 MS 病患及組織參考。如目前已發行四期，分別探討過疲勞(Fatigue)、膀胱問題(Bladder Problems)、家庭關係(Family)、情緒與認知問題(MS-related emotional and cognitive issues) 等。除此之外，國際聯盟也舉辦國際學術研討會並出版了<<MS 治療及管理手冊>>刊登於網路上，是由全世界四位知名的神經科專科醫生撰寫，並隨時更新內容提供 MS 醫療照護人員參考。

第三項目標對新成立或已存在的 MS 組織之發展提供協助，在這部分的運作除了以問卷調查方式瞭解各會員對於發展 MS 組織有興趣的主題，來舉辦國際發展座談會(International Development Seminars)外，出版品方面，有各參加會員國的工商名錄(International Directory of Member Societies)及“HOW TO”系列組織發展主題書籍，另外也由九個會員國成員組成編輯小組，出版了三本：<<如何發展 MS 協會>>(How to Develop a National MS Society)、<<如何影響公共政策>>(How to Influence Public Policy)、

<<如何發展互助性團體>>(How to Develop a Mutual Support Group)等，這三本書都旨在協助新發展或發展中的MS組織，而目前也正編撰<<如何運作媒體>>(How to Work with the Media)。這些出版品都刊登在網站上供全文下載。

### **組織運作結構及經費來源**

國際聯盟的組織運作主要以議會(Council)為最高管理單位監督及審查所有活動的進行、訂定政策及組織方向。議會下設有提名委員會(Nominating Committee)、董事會(Board)、國際醫療及科學委員會(International Medical & Scientific Board)、國際MS病患委員會(Persons with MS International Committee)、執行顧問團(CEO Advisory Group)、財務委員會(Finance Committee)及募款委員會(Fundraising Committee)等，基本上各委員會由會員國代表參與組成。

從國際聯盟的2003年收入百分比結構中可以看到收入來源包括74%捐贈(Donation)、23%會費(Member Society Dues)、2%研討會及會議收入(Conferences & Meeting)、1%利息及匯率差(Interest & Exchange Gains)，而捐贈有來自藥商的捐贈或如會員國特殊捐贈等。而在2003年支出部分分別為90%方案服務(Programme Services Expenditure)、10%支持性服務(Support Services Expenditure)。總收入為£1,008,473，而總支出為£1,424,013。

## 參考資料來源

1. Multiple Sclerosis Society 網站 [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)
2. Multiple Sclerosis International Society 網站 [www.msif.org](http://www.msif.org)
3. Multiple Sclerosis Society 2003 年年度報告
4. Multiple Sclerosis Society 2002 年年度報告
5. Multiple Sclerosis International Society Annual Review 2002-2003<<02-03Defining Moments in our year>>
6. MS in Focus Issue 1-4
7. Keep Smyelin Issue 6
8. InsideMS Vol. 22, Issue 3, July-Sept. 2004
9. Multiple Sclerosis Society 出版品 ‘How to’Series: “How to Develop a National MS Society”
10. Multiple Sclerosis Society 出版品 ‘How to’Series: “How to Influence Public Policy”
11. Multiple Sclerosis Society 出版品 ‘How to’Series: “How to Develop a Mutual Support Group”
12. The Heuga Center 網站 <http://www.heuga.org>

## 罕見疾病基金會會訊報導參考題材

1. 介紹 The Heuga Center 及課程方案 “YOU CAN”
2. 介紹 Multiple Sclerosis Society 網站單元 Living with MS : You Can!!!
3. 介紹德國 Sylvia Lawry MS Center 與其醫學研究

### 第三章 美國結節性硬化症聯盟

#### Tuberous Sclerosis Alliance

##### 【組織綜觀】

組織架構	服務方案*範圍				募款來源
成立時間 1974 年，至 2004 年該組織已成立有 31 年歷史，目前在全美 46 州設有 24 個區域性聯盟，為志願性分會組織，另建立 34 個病友支持網絡。全職員工 15 名。	醫療	就學	就業	安養	透過全國病友擔任志工，以區域性聯盟配合舉辦全國性募款活動而進行募款，如健走活動。2003 年由各區域聯盟共同募得 US\$2,953,539，佔總收入的 47.8%。故大部分捐款來源主要來自民間力量。
	√	○	○	○	
	聯盟總會基本作為資訊提供及出版中心，而直接服務病友部分則是透過區域性聯盟運作及設立支持性病友團體服務病友。				

\* 此處所談服務方案定義為有具體為病友設計舉行的活動計劃等。√表示有具體方案或研究計畫在進行，○表示有提供資訊或資源服務。

國際聯絡	網站特色	研究計劃
並無特別提及進行組織或病友的國際聯絡活動等，但聯盟設有一國際性科學顧問委員會 (International Scientific Advisory Board)，該委員會主要由世界各地關於結節性硬化症的研究者組成。另外，聯盟也提及透過 Online Community Alliance 協助全球化發展，病患及家長可以與不同國家病患及家長網站聊天室聯絡及交換資訊。	網站中有一大部分是以醫學及疾病介紹資料為主，但關於組織的運作及分會服務方案介紹則有限。如簡介或各期會訊也都以 PDF 檔放在網站上，方便供下載。  TS 聯盟具有***3.5 顆星之參考度。註：5 顆星表最佳。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 該組織投入 51% 總支出比例進行研究計劃，主張科學及醫學研究是 TS 病患惟一的未來希望 (Recognizing Research is Our Future)。</li> <li>2. 與紐約一所醫學大學合作設立了一個研究 TS 的研究中心，取名為「結節性硬化症聯盟共同研究中心」。</li> </ol>

政策推動	出版品	聯絡方式
<p>2004 年總計有 1 千萬美金投入研究結節性硬化症，而其中百分之 90 來自政府預算，而相較於 2000 年的 2.8 百萬美金，不到一半是來自政府支持。這是聯盟透過向美國國會積極爭取預算編列進行結節性硬化症醫學研究的努力成果。</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. TS 病患人生四階段資源手冊 (Life Stages Guide)</li> <li>4. 36 種疾病單張(Fact sheets)</li> <li>5. 會訊季刊(Newletter)： PERSPECTIVE</li> <li>6. 組織及疾病簡介冊子 (Brochures)</li> <li>7. 給醫學專家的 TS 臨床症狀手冊(Clinical Manifestations of TS: A publication for Professionals)</li> <li>8. 二本病患健康護照(TS Journals)</li> <li>9. 三本書</li> <li>10. TS 家庭年會錄影帶及錄音帶</li> </ol>	<p>801 Roeder Road, Suite 750 Silver Spring, MD 20910 www.tsalliance.org Tel:1-301- 562-9890 Fax:1-301- 562-9870 E-mail: <a href="mailto:info@tsalliance.org">info@tsalliance.org</a></p>

## 【組織背景】

### 緣起:四位媽媽希望結盟

1974 年四位結節性硬化症病友的母親聚集一起，交流情感與知識、凝聚意識外，並發起成立美國結節性硬化症聯盟(以下簡稱 TS 聯盟)，一同為這些因疾病而連結起來的病友及家人們帶來希望。至 2003 年該組織正式成立 30 年。

### 從 LOGO 看組織的宗旨及使命



結節性硬化症聯盟成立旨在協助提升病患生活品質同時，更致力於發現疾病治療方法。組織的精神使命從 LOGO 中清楚顯現。圖中兩弧形相交結之設計，代表 DNA 的雙螺旋結構，強調科學及醫學研究是 TS 社群們未來希望。

圖中下層弧形象徵集結病患及永遠守護他們的庇護所，同時也代表一座連結過去到未來想到達的目的地。上層弧形則像一雙手臂般延展開來接觸人群、知識及進步，象徵聯盟要向社會各層人士進行宣導之決心。

### 組織規模

TS 聯盟分別由董事會、委員會及執行工作人員組成運作，並連結由各地病患或家長擔任志工組成的區域性聯盟，及專業醫療諮詢顧問群。董事會負責監督、維持組織整體性、策略規劃及創造推動組織能見度。執行工作人員則負責政策實行、提供服務及執行方案。

五個委員會的工作分別為執行委員會負責決策；指導委員會負責政策發展及遠程

策略規劃；提名委員會負責評鑑、推薦及招募；財務與危機管理委員會負責監控及復審年度預算、監督危機管理政策與實行；方案委員會負責設定方案優先次序及審查、監控各方案的進度。組成成員人數請見下表。

董事會	28 名
捐贈基金(endowment fun) 管理董事會	8 名
委員會	5 個
工作人員	15 名
社區聯盟	20 個
專業醫師諮詢顧問群	40 名

## 【組織運作方式】

自許以民間草根性力量成立的組織，在 2000 年以前，聯盟是以「全國性結節性硬化症協會」(National Tuberous Sclerosis Association) 為名，後更名為「結節性硬化症聯盟」(Tuberous Sclerosis Alliance)。組織的名稱更改為“聯盟”象徵組織發展角色的再定位，重新定位為具催化、指導及協調組織、人力及資源的組織，從內外組織角色來看即具有三層意義。第一是連結 TS 聯盟（或稱總聯盟）與區域性聯盟之間的整合運作，第二層面是連結聯盟與政府相關健康組織之間的資源導入及合作。最後一層意義則是連結不同領域對 TS 有研究興趣的醫學專家們共同投入 TS 研究。

TS 聯盟表示，連結起組織分工與組織合作、資源彙集與資源分配、研究分域與研究整合等工作上，聯盟就像發揮槓桿效力一般，將原本屬於聯盟自己的活動，透過與其他團體合作與綜合各方資源的投入，可以達到最省力但最大效應的產出結果。

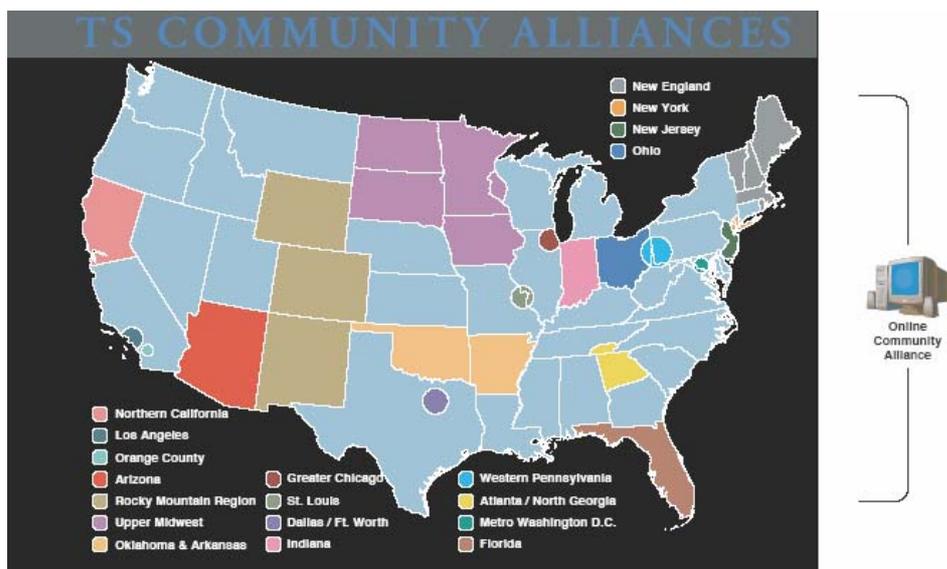
### TS 聯盟與區域性聯盟間的分工與合作

TS 聯盟在全美各地設有區域性聯盟，TS 聯盟與區域性聯盟之間是採功能性分工合作模式運作。區域性聯盟為非正式但具結構性由一羣賦權(empowered)及熱心的病患志工所組成。例如 TS 聯盟主要工作為建立各項參考資訊，同時著重如區域性聯盟無法有效施力及經濟不許可的工作或服務。如各項出版品的發行，簡章／會訊／疾病介紹手冊出版及經營網站等，提供教育病患個人、家庭及專業醫療社群；吸引及篩選科學及醫學研究者、決定研究案、申請政府補助款及爭取政府資源投入 TS 相關研究、鑑定最佳診療的協議 (protocol)、開發與建立公關機會等。TS 聯盟也透過舉辦年度研討會、區域聯盟負責人研習會及地區性研討會議等方式，強化總聯盟、區域性聯盟及區域性臨床醫師們之間的連繫。

而區域性聯盟則可以因地緣及個人切身經驗之關連性，來進行病友間關懷及支持

網路之建立、家庭延展性服務、開發新病患家庭、支持當地的臨床醫師學者、並提升這些醫療社群對 TS 的認識及瞭解，另外也進行區域性的募款及宣導活動等。各區域聯盟分別由志工出任主席及副主席，負責與全國總聯盟之間的聯繫及區域性活動的舉辦。另外，為了協助區域性聯盟發展運作，總聯盟於網站上會提供如何舉辦活動、注意事項及募款秘訣供區域性聯盟幹部參考。並鼓勵個人擔任志工發起地方性募款活動。而這也確實是帶動全國基層性募款的力量與有效的方式之一。

下圖即標示出位為美國各州的社區聯盟，目前共計有二十三個。另外，總聯盟與全國各地的區域聯盟間再形構出一個線上社區聯盟（Online Community Alliance），以透過網際網路強大資訊分享功能，持續更新資訊及加強服務。



(引自 TS Alliance Perspective Vol.106，P23)

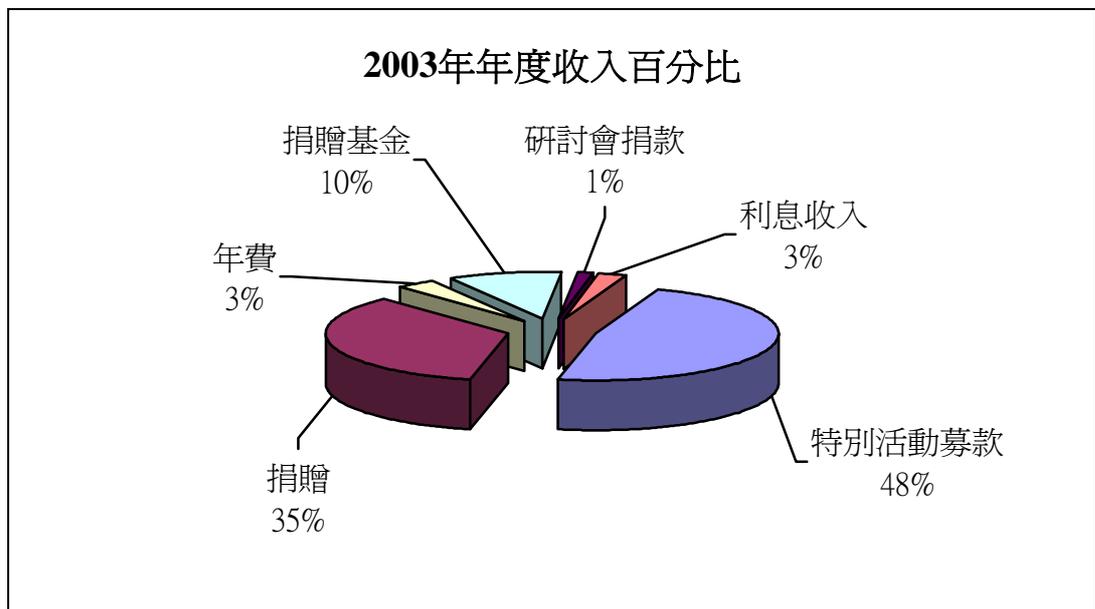
## 【財務狀況與組織發展重點】

從 2003 年度報告中顯示，該聯盟於 2003 年之年度收入總計為 US\$2,953,539，分別來自：特別活動募款 US\$1,413,625(佔 48%);捐贈 US\$1,025,857(佔 35%);年費 99,871(佔 3%);捐贈基金(Contributions-Endowment Fund)US\$301,876(佔 10%);研討會捐款 US\$35,989;利息收入 US\$76,321(佔 3%)。(請見下圖一)

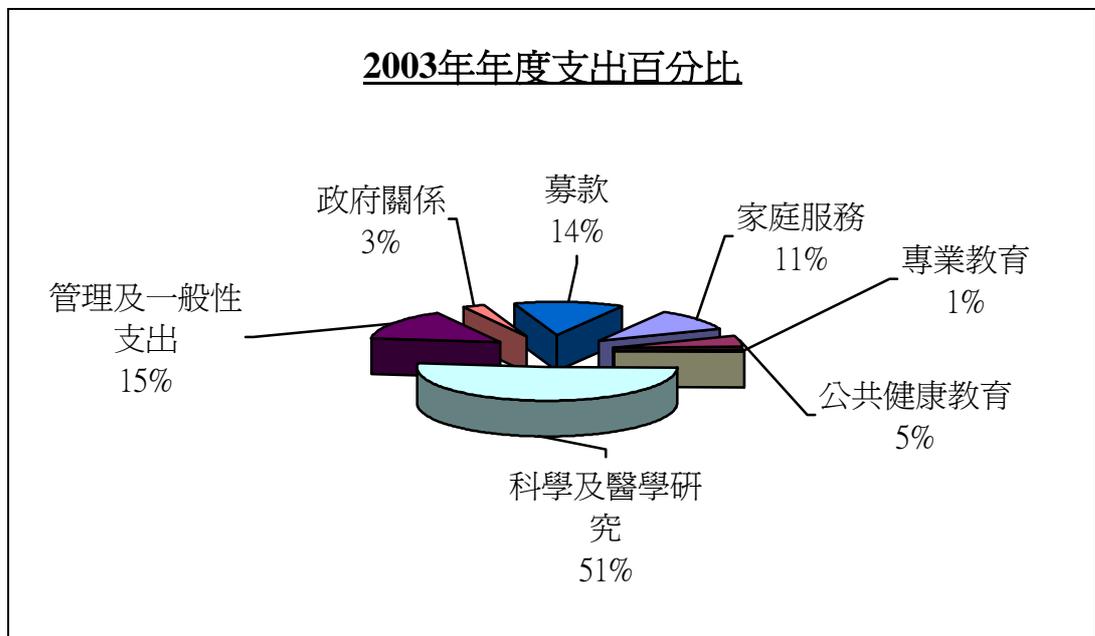
2003 年年度支出總計為 US\$2,959,723，分別支用於兩大服務計劃項目上。第一項方案性服務 (Program Services) 共支出 US\$2,110,642，包括家庭服務 US\$323,278、科學及醫療研究 US\$1,526,495(佔 51%)、公共健康教育 US\$142,560(佔 5%)、專業教育 US\$36,970(佔 1%)、政府關係 US\$81,339(佔 3%)。第二項支持性服務(Support Services) 共支出 US\$849,081，包括管理及一般性支出 US\$443,163(佔 15%)及募款 US\$405,918(佔 14%)。(節錄自 2003 TS Annual Report ,P.11)

從圖二年度支出百分比圖中可以看到該聯盟的組織發展重點落在支持研究 TS 之科學及醫學計劃上，約 51% 支出比例運用於進行科學及醫學研究計劃上，一如該聯盟始終強調的“研究是我們的未來” (Research is our future.)。

圖一



圖二



## 【服務方案】

TS 聯盟以協助病患達到最高生活品質為目標，分別以服務方案及出版各項資訊協助病患尋求所需的醫療、教育、家庭支持、人生規劃、社會權益等資源。由於結節性硬化症對個人身心產生的症狀影響有所不同，聯盟盡量以個人需求提供量身訂作的協助及資訊。TS 聯盟設有一名臨床社會工作師提供病患、照護者及家庭服務，主要包括一對一的諮詢及支持、悲傷評估、介入及轉介適當社區資源。除了因應身心症狀的協助服務外，同時也教導病患自我利益倡導技巧 (self-advocacy)，如何在面對各利益團體時，無論是公部門如社會福利單位或醫療院所，乃至民間保險公司等，如何表明立場及維護自我權益。此外，很主要接觸病友進行服務的人力資源還是透過區域性聯盟的病友建立支持性團體，以病友服務病友，與完整的網絡連繫系統來達到病友間情感及資訊的交流。

TS 區域性聯盟基本工作人員架構的設計除了主席(Chair)外，基本上依各區所發展的活動而分別統籌人員設有如支持網絡促進者(Support Network Facilitator)、會訊編輯及出版(Newsletter Design)(Newsletter Editors)、宣導活動統籌者(Outreach and Awareness Coordinators)、社區募款(Community Fundraising)、特殊／單一活動的統籌者(ex. Step Forward/Fall Festival Coordinator)等。在瀏覽 23 個區域性聯盟舉辦的例行及特殊活動後，綜合聯盟總會與分會在網路上所能看到服務方案，我們分類服務項目如下一覽表。

## 服務方案綜覽

### TS 聯盟服務方案一覽表

類別	服務方案項目
教育宣導 (Knowledge Empowerment)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 健康護照 (Medical Journal)</li> <li>2. TS 人生四階段資源指引手冊 (Life Stages Guide)</li> <li>3. 區域性研討會 (Regional Conference) 、 (Mini-Conference)</li> <li>4. 視訊會議 (Teleconference)</li> <li>5. 社區博覽會 (Community Fairs)</li> <li>6. 區域性聯盟聚會 (Community Gatherings)</li> <li>7. 醫療及健康照護專業演講 (Healthcare Professional Presentations)</li> <li>8. 教育會議 (Educational Meeting)</li> <li>9. 宣導活動 (Church Outreach) 、 (Public Library Outreach) 、 (Step Forward to Cure TS)</li> </ol>
就醫 (Medical Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 促成地區性兒童醫院開設 TSC 門診 (TSC Clinic at Children's Hospital(Oakland):Direct Patient Care 、 Case Management 、 Telephone Advice)</li> <li>2. 醫療身分證(Medical ID)</li> </ol>
生理健康 (Physical Health Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 騎馬治療 (Horse Riding Therapy)</li> </ol>
心理健康 (Emotional Health Programs)	<p>病友服務病友計劃：</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 網路線上社群服務 ( Online Communities )</li> <li>2. 支持網絡 ( Support Network )</li> <li>3. 配對方案(Matching Program)</li> </ol>
休閒娛樂 (Recreation & Socialization Program)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.成人之夜 (Adult Night)</li> <li>2.秋季家庭野餐 (Fall Family Picnic)</li> <li>3.家庭聖誕節舞會 (Family Christmas Party)</li> <li>4.家庭節日聚會 (Family Holiday Gathering)</li> <li>5.秋季慶祝活動 (Fall Festival)</li> </ol>

## 服務方案內容簡介

以下我們針對服務方案一覽表中標示紅字體部分的方案內容介紹。

### 健康護照一把罩：TS Journal

TS 聯盟出版了健康護照 (Medical Journal) 供病患免費索取。該護照可以幫助病患記錄及追蹤各項醫療狀況，內容資料包括如個人基本資料、門診時間、治療方式及過程、處方、檢查項目等，此外，也包括了病患的個人成長記錄、身心行為記錄、行為治療或其他治療、結節性硬化症疾病介紹及其他社會資源等。

### 資訊賦權化 (empowerment) TS 病患各人生階段

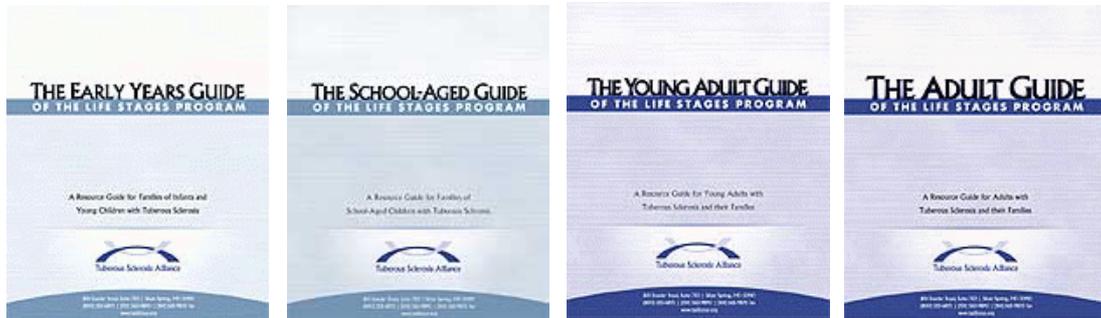
TS 聯盟作為情報交換站，提供病患家庭、照護者、專業醫事人員最新關於 TS 資訊，及一系列關於照護、治療、教育的資源資訊。

目前 TS 聯盟已完成了一項「TS 人生四階段資源指引手冊」(Life Stages Guide) 方案，以提供病患及照護者各層面日常生活詳盡資訊，及不同人生階段的關切議題指引，內容朝向綜合性與多元面向為病患提供了在教育、社會及職業等與生活息息相關的資訊。TS 聯盟表示病患及照護者往往因疾病本身而致精疲力竭，根本無法再有多餘時間及資源整合一套資料，因此這些手冊可以作為一份參考指導手冊，隨時有問題時可供查詢。

該計劃主要編撰了 TS 患者人生四階段的指引手冊，階段劃分如下：

- 學前期 0-5 歲(The Early Years Guide)
- 學齡期 6-13 歲(The School-Aged Guide)
- 青少年期 14-21 歲 (The Young Adult Guide)
- 成年期 21 歲以上(The Adult Guide)

四本手冊封面如下，讀者可以上該聯盟的網站上下載。



(以上圖片引用自 TS 聯盟網站 <http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=133>)

## 「TS 人生四階段資源手冊」內容簡介

### 學前期 0-5 歲(The Early Years Guide)

學前期手冊主要著重在接受診斷、早期介入服務、身心障礙者保護法方面的權利、教育、生活及財務規劃、提供照護者及身心障礙者的資源及策略、輔助科技計劃與產品介紹、身心障礙者相關組織及聯絡資訊等，共計八大章節。

### 學齡期 6-13 歲(The School-Aged Guide)

學齡期手冊主要著重在身心障礙者保護法方面的權利、教育、生活及財務規劃、輔助科技計劃與產品介紹、維持健康與家庭支持資源及策略、展望未來、身心障礙者相關組織及聯絡資訊等，共計七大章節。

### 青少年期 14-21 歲 (The Young Adult Guide)

青少年期手冊主要著重在身心障礙者保護法方面的權利、青少年過渡期策略規劃及資源、生活及財務規劃、輔助科技計劃與產品介紹、教育與就業資源及訓練、身心障礙者住屋考量及如何獨立生活、融入社區生活與人際（兩性）關係、休閒娛樂、生命臨終相關議題、身心障礙者相關組織及聯絡資訊等，共計九大章節。

### 成年期 21 歲以上(The Adult Guide)

成年期手冊主要著重在綜述身心障礙者保護法方面的權利、生活及財務規劃、輔助科技計劃與產品介紹、身心障礙者住屋考量及獨立生活、就業與教育及其他人生選擇、融入社區生活與人際（兩性）關係、休閒娛樂、生命臨終相關議題、全國非營利組織聯絡資訊等，共計八大章節。

### 地區性 TSC 研討會



2003 年總聯盟與區域性聯盟共同舉辦全國性研討會，以讓更多人從各州前來參與。2004 年將會有三場研討會分別在紐約、明尼蘇達州及麻薩諸塞州舉行。圖左為地區性研討會之標誌，標示“意識、關懷及活力化”。

### 緊急救援 分秒關鍵:時尚的醫療身分證(Medical ID)



(以上圖片引用自 <http://www.medicid.com/catalog.htm>)

美國有一些私人的緊急醫療救援公司，病患加入會員後，即可以獲得 24 小時的緊急聯絡系統服務，公司會給病患一個醫療身分證明，如上圖顯示可以是項鍊墜子、手錶或手鐲等，在這些物件背面會刻有緊急救援聯絡電話及個人資料、編號，透過電話聯繫，提供緊急救援者可以從公司的資料庫裏獲得相關病患的記錄，如個人基本資料、家裏電話、主治醫師電話、醫療資訊及緊急救援需知及指導等。TS 聯盟也提供如下網站資料供病患們參考。提供緊急醫療救援的公司：MedicAlert

<http://www.medicalert.org> 及專售醫療身分證明物件的公司 Medic Assist

<http://www.medicassist.com>。

### 病友服務病友計劃

為推動以病友服務病友的計劃，TS 聯盟在各州建立有約 23 個區域性聯盟 (community alliance)，以及一個網路線上社群 (online communities)。另外，2 項以病友擔任志工服務其他病友的方案：支持網絡 (support network) 及配對方案 (matching program)。

網路線上社群服務 (Online Communities) 是一個讓病友連結世界各地病友交換經驗的場域，主要透過自動化的分散式郵件系統 (list serve)，讓病友寄出的郵件可以寄送到所有向這系統註冊的聯絡名單。TS 聯盟主要提供有四個自動化的分散式郵件系統，分別為患有結節性硬化症的成人及青少年，病童的祖父母，及父母、照護者等。而在聯盟的 103 期會訊中有一篇報導名為「網路線上社群邁向全球化」 (Online Community Alliance—Going Global)，文中提及網路上線上系統的運作如何擴及服務到世界的另一端—日本，讓一位日本病童 Shimon 的父母終於找到有相似經驗的美國家長可以交換經驗，日本媽媽描述這網路支持系統就像來自上帝的禮物，在日本找不到治療 TS 的專科醫生的情況下，美國這兒的父母可以分享他們無論是關於要進行何種

醫療計畫到病童的情緒經驗表達等，在這網路系統支持運作下，這位日本媽媽表示她有了一份安全感。更進一步她還可以將相關資訊分享給其他的日本病患家長。

支持網絡方案(support network)主要由全美超過 40 州共計 230 名的病友或病友家人擔任志工為當地病友服務，這些志工照護經驗豐富對社區資源相當瞭解，並且深知病友或家人因疾病帶來的身心之痛，所以以擔任志工服務管道，可以提供當地病友經驗及情感支持。

另一項配對方案（matching program）所提供的志工經驗服務，不同於支持網絡方案，配對方案是依求助者之個人特殊需求及所面臨的挑戰，經由 TS 聯盟 130 名志工資料庫配對找出有相同問題及解決經驗的志工，來進行一對一同類支持性服務（peer support），但協助志工可能與求助者並不住在同一州。

## 【募款及宣導活動】

### 病友志工募款力量不可輕忽

二年前開始，TS 聯盟動員全國各地大批病友擔任志工力量，推動了一項志工延展服務計劃（volunteer outreach program），該計劃目前有超過 900 名病友及家人投入他們的時間、精神與熱情。該計劃除了包括運作區域性聯盟、以病友服務病友的支持網絡（support network）及配對方案(matching program)外，還包括了疾病宣導及募款活動的進行。

### 網頁公佈秘笈（kit tools） 志工教育 訣而不秘

TS 聯盟如何組織各地志工進行教育訓練並不是件簡單的事，因此，聯盟提供專人聯絡指導，及公布相關專案宣導及募款活動項目單供志工評估及選擇。有些活動的規劃舉辦秘笈（Tool Kit）就公佈在網站上供志工們參考，這也是項另類的志工教育訓練。這些秘笈（Tool Kits）不只包括舉辦活動、募款，還包括宣導及立法遊說等各項聯盟投入的工作。

舉例來說，健行活動的指導秘笈包括概念篇：何謂健行活動？該活動如何募款？活動預算支出為何？如何招募到活動主辦團隊？如何決定活動內容？等。另外，技術篇：包括工作時間表、工作項目及工作分配等。

聯盟提供兩大類活動項目單供志工們參考、舉辦或參加，第一項為社區性特別募款活動，第二類為聯盟主導的活動。以 2003 年為例，各地志工聚集能量主辦不同的區域性特別募款活動及宣導活動，共為聯盟募進一百四十萬美金，為年度總收入比例的 48%。

## 社區性特別募款活動(Community-Based Events)

社區性特別募款活動項目計有：車庫舊貨拍賣 (Garage Sale)、高爾夫球賽(golf tournament)、健行(walk-a-thon)、主題性晚餐會(Themed Dinners)、義賣植物(plants sales)、與渡假飯店合作募款活動(A gift for Ana)等，聯盟強調志工可依個人的興趣及專長來選擇不同的募款方式。

例如高爾夫球迷舉辦高爾夫球慈善比賽，則有機會到平日大門難進的私人會員制高爾夫球場；而如主題性晚餐則可搭配不同節日，例如情人節或萬聖節，在自家舉行餐會募款，邀請親朋好友共進一場有意義的餐會，當然該餐會的邀請卡上要寫明餐會目的，有些人也加入拍賣或義賣等活動在餐會中。而車庫舊貨拍賣更可幫忙募款同時清理家中不要物品，車庫舊貨拍賣是在美國相當普遍的活動，一般家庭常會在要搬家或整理家中物品後在自家車庫來場拍賣活動。其他如與 Prism 飯店合作募款活動，主要由工作人員向渡假客人宣導 TS，並請客人同意每晚住宿捐出 US \$ 1、5 或 10 等。還有已連續舉辦六年的紐約喜劇夜 (New York Comedy Night Event)，2003 年活動當天有 325 人參與共募進 US\$146,000。



一項「為治療 TS 向前走」的健行活動(Step forward to Cure Tuberous Sclerosis Walk Program)，是相當成功的一項新募款活動，2003 年共募進款額 US\$250,000。2004 年度計有 20 場健走活動。

而聯盟也歡迎病友志工們與聯盟聯絡討論，無論是關於以上各項主題性募款活動之舉辦，或者是開發新募款活動項目的創意分享等。

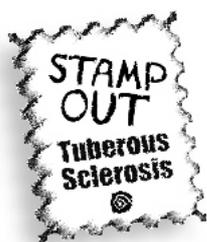
## 全國性募款活動

除了以上區域性活動外，聯盟也舉辦了全國性活動如下：

### 禮物包裝年度募款活動(Gift-Wrap Campaign)

舉凡生日禮物、情人節禮物或聖誕節禮物等，精緻的包裝紙更能顯示出送禮者的用心與情意。每年夏天該項活動會招募志工並傳授募款銷售秘笈 (seller kits)，初秋開始，由志工們帶著包裝紙目錄進行銷售募款，也為購買者提供禮物包裝服務，聯盟獲得 50% 收入利益。

### 結節性硬化症宣導月：寫信寄募愛心(Stamp out TS letter-Writing Campaign)



每年五月是關懷結節性硬化症宣導月，聯盟配合宣導月舉辦寫信募款活動。參與志工們寫信給親朋好友、公司及社區領導人等，除了宣導結節性硬化症外，說明捐款對支持結節性硬化症醫學研究之重要性，期望獲得每個人的愛心捐贈。2003 年該項活動募得 US\$227,807。

### 全國會員招募活動(Membership Drives)

動員病患及病患家長與會員們透過電話及寫信方式，請舊會員持續會員關係及開發新會員，這些聯繫行重除了維持會員會費收入之外，更是再一次機會凝聚一股全國性對抗 TS 的力量行動。

### 員工捐 公司一起捐更多(matching gifts)



TS 聯盟參加美國聯合慈善團體組織 (American's Charities) 成為會員之一，透過美國聯合慈善團體組織所舉辦的透過公司員工捐

款活動（workplace giving campaigns），共計約 70 家私人公司加入捐款行列。意指這些私人公司的員工可以從 100 家慈善組織中挑選出自己所欲捐贈對象，公司會從每個月薪資所得中代扣捐款金額，有些公司更相對提撥捐出員工所捐款金額的雙倍或三倍（matching gifts），也就是員工捐鼓勵公司捐更多。

### **網路購物捐款(Shopping Online & Donation)**

TS 聯盟也是網路購物 [IGive.com](http://IGive.com) 的受贈團體會員之一，民眾在數百家商店線上購物，包括 ebay、Amazon.com 及 GNC 等都可以在該網站上指定捐款給 TS 聯盟，聯盟最高可以獲得會員購物費用的 15%。

### **紅包禮（Honorariums）致意增光 白包禮（Memorials）紀念追思**

中國人喜歡在過年過節包紅包為禮，而聯盟也募紅包禮，但募的對象是想送給親朋好友的生日禮、節日禮、慶週年禮等，把購買禮物的錢為授贈者捐出，是項對授贈者不同致意增光的表示方式，聯盟會在收到捐款後並獲得授贈者姓名、送禮原由及住址後，聯盟也會寄出一份謝禮通知，並在會訊上刊出授贈者姓名以榮耀這份捐贈。而另一項紀念禮，就好比是中國人的白包，捐款者希望追思某位親朋好友而為他們捐款，聯盟會為他們在會訊捐贈者名單中紀名追思。

### **其他捐贈方式**

除了以上各項捐贈方式外，聯盟也接受網路捐款，捐款者可以註冊一個專用帳號來管理個人捐款，凡透過網路捐款，即時可以收到電子收據，並且可以查詢個人捐贈項目及金額等。

另外，聯盟也接受一些未來贈與（future donation）包括人壽保險金、退休金、慈善信託、年金與信託基金、慈善繼承信託等。

## 宣導計劃活動

聯盟除了成功地動員廣大的志工群協助募款之外，這群全國性志工更是教育宣導民眾認識結節性硬化症的好幫手。自從 2002 年開始，270 名志工協助寄出 4,800 份宣導品，這些宣導品分別寄送到全國醫事專業人員或政府立法官員等手上。2004–2005 年聯盟規劃出如下三階段三目標群的宣導計劃活動，同時也提供志工們相關宣導工作指導手冊，協助他們瞭解如何進行宣導工作。

第一階段夏季宣導活動為 7 月到 9 月，目標對象為皮膚專科醫生。

第二階段秋季宣導活動為 10 月到隔年 1 月，目標對象為傳播媒體。

第三階段春冬季宣導活動為 2 月到 6 月，目標對象為立法機關。

在媒體宣導活動上，聯盟也在網站上指導病患們如何進行教育媒體宣導活動，告訴他們如何引起當地媒體的注意力進而願意報導 TS 病患的故事，包括何時、如何向媒體發佈新聞通知、如何建立媒體關係等、如何準備自己的故事，並提供新聞發佈材料等供參考。

## 【醫學研究與立法成就】

### 整合性研究帶來希望

主張科學及醫學研究是 TS 病患惟一的未來希望（Recognizing Research is Our Future）。TS 聯盟投入許多資源並與一些醫療中心或臨床醫師合作，透過設立贊助研究基金，以吸引更多醫學研究者投入研究 TS。並與紐約一所醫學大學合作設立了一個研究 TS 的研究中心，取名為「結節性硬化症聯盟共同研究中心」(The Tuberous Sclerosis Alliance Center Without Walls—Collaboration in Research)，簡稱為 CWW。CWW 之建立旨在幫助更多不同領域的研究者分享 TS 研究資源及資訊，因此可以加速研究成果，並轉化這些成果提昇 TS 的臨床治療及照顧。聯盟每年約有超過一百萬美金在 CWW 研究獎助金預算編列，到目前該中心研究也有些成果，如 TSC 的遺傳診斷檢驗的發展 (the development of the diagnostic genetic test for TSC)、研究 TSC 的原型系統之發展 (the development of the diagnostic genetic test for TSC)、瞭解結節生長機制 (the mechanism(s) of tumor growth in individuals with TSC)、及被定義為導致 TSC 的兩基因 (TSC1-Chromosome9 及 TSC2-Chromosome16) 之功能及互相影響等。而由於結節性硬化症有許多併發症如癲癇、癌症、自我中心主義、糖尿病和腎臟病，因此結節性硬化症的遺傳學研究未來也將可以解釋這些徵狀的成因。

### 立法遊說成功：2003 年爭取更多國會預算投入 TS 研究

聯盟除了透過募款活動募集研究基金外，更透過向美國國會爭取預算編列進行結節性硬化症醫學研究。

2003 年作為聯盟在立法成就上一個重要的分水嶺。

聯盟在 2001 年首次獲得美國國會主導的醫學研究計劃支持進行 TSC 的研究。在 2003 年，預算緊縮情況下，聯盟仍透過一系列遊說行動，奮力保住聯邦非防禦性 (non-defense) 經費預算，成功說服立法者接受加速尋找出治療、及預防結節性硬化症方法之重要性，因此，2003 年國會同意增加編列結節性硬化症研究預算，從 2002 年 2 百萬美金增加到 2003 年的 3 百萬美金。

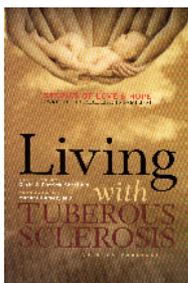
2004 年有總計 1 千萬美金投入研究結節性硬化症，而其中有百分之 90 來自政府預算，而相較於 2000 年的 2.8 百萬美金，不到一半是來自政府支持。TS 聯盟興奮地表示，由此看到聯盟成功地影響及引導政府預算該如何花及花在那裏，這也是聯盟最新五年發展策略計劃之一，借力使力的取得資源及運用資源。

另一方面，聯盟也著手開闢新陣營－國家衛生研究所 (NIH)，這個在聯邦政府裏最大的醫學研究機構，聯盟試圖讓國家衛生研究所投入更多資源在結節性硬化症的醫學研究上。而國家衛生研究所 (NIH) 目前也同意並出版了第一份結節性硬化症綜合性研究計劃。

## 【出版品】

TS 聯盟目前共出版了 TS 病患人生四階段資源手冊(Life Stages Guide)、疾病單張 (Fact sheets)、會訊季刊(newsletter)：PERSPECTIVE、組織及疾病簡介冊子 (Brochures)、給醫學專家的 TS 臨床症狀手冊(Clinical Manifestations of TS: A publication for Professionals)、TS 家庭年會錄影帶及錄音帶、二本病患健康護照(TS Journals)、三本書，分別為<<結節性硬化症愛與希望之生命故事>>、<<結節性硬化症>>及<<最甜美的音聲：泰勒·郝斯的奇蹟>>等。

### 三本書的簡介

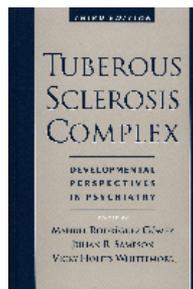


<<結節性硬化症愛與希望之生命故事>>

**LIVING WITH TUBEROUS SCLEROSIS: STORIES OF LOVE AND HOPE**

該書共有 26 位傳主分享他們罹

患結節性硬化症的故事，裏面包括有 6 位成人患

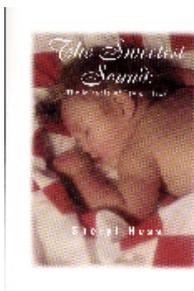


<<結節性硬化症>>

**TUBEROUS SCLEROSIS COMPLEX, THIRD EDITION**

該書主要全面性介紹結節性硬化症，從遺傳觀點到特殊器官併發症等，以及最新修正的臨床診

斷標準，並有一專章談到 TS 對父母及家庭之影響。



<<最甜美的音聲：泰勒·郝斯的奇蹟>>

**THE SWEETEST SOUND: THE MIRACLE OF TAYLOR HESS**

該書主要描述一位小病童 Taylor 及其家庭的故事，病童的母親描述 Taylor 在經歷各式醫學治療的淬煉後，如何成爲了一位光明及快樂的孩子。

(以上圖片引用自 TS 聯盟網站 <http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=133>)

## 參考資料來源

- 1.Tuberous Sclerosis Alliance 網站 [www.tsalliance.com](http://www.tsalliance.com)
- 2.Tuberous Sclerosis Alliance 2003 年年度報告
- 3.Tuberous Sclerosis Alliance 2002 年年度報告
4. Tuberous Sclerosis Perspective Volume 103, Tuberous Sclerosis Alliance

## 罕見疾病基金會會訊報導參考題材

1. 介紹 TS Life Stage Guides
2. 結節性硬化症聯盟共同研究中心」(The Tuberous Sclerosis Alliance Center Without Walls—Collaboration in Research) 與醫學研究

## 第四章 美國普瑞德威利症候群協會

### Prader-Willi Syndrome Association (PWSA)

#### 【組織綜觀】

組織規模	服務方案*範圍				募款來源
	醫療	就學	就業	安養	
協會成立於 1975 年，至 2005 年已有 32 年歷史。董事會由 12 位董事成員組成，執行層面設有 1 位執行長及 4 位工作人員，另設有 2 個委員會，分別為科學顧問委員會(Scientific Advisory Board)及臨床顧問委員會(Clinical Advisory Board)。全國設有 27 個分會組織。	○	○		○	在網站上看到協會透過一些募款活動如義賣、高爾夫球賽活動、健走宣導活動、PWS 守護天使募款專案、收取病患年度會員會費、出售出版品及個人捐贈等來源獲得經費。
	在協會網站資料上並未列出太多的服務方案介紹，主要有研討會的舉行、飲食食譜介紹及病患教育文宣資料的發送等服務工作。				

\* 此處所談服務方案定義為有具體為病友設計舉行的活動計劃等。√ 表示有具體方案或研究計畫在進行，○ 表示有提供資訊或資源服務。

國際聯絡	網站特色	經費支出
另有普瑞德威利症候群國際組織(International Prader-Willi Syndrome Organisation;簡稱 IPWSO)，共計六十個國家加入會員，該組織網站也連結各國的 PWS 組織網站。IPWSO 的經費來源主要來自各會員國協會繳交的會費。	協會網站上的很多資料呈現並不深入，從一些方案介紹及募款宣導的資訊上來看，不易看到服務方案的深度及廣度。  PWS 協會網站具有***3.5 顆星之參考度。 註：5 顆星表最佳。	該協會並無在網站上顯示相關資訊。

政策推動	出版品	聯絡方式
該協會並無在網站上顯示相關資訊。	協會的各項出版品包括 CD、Video、書籍、簡介的書籍共計十五大類，分別針對想認識 PWS 的病患、照護者、醫療專家或教育人員使用閱讀。	<b>Prader-Willi Syndrome Association</b> 5700 Midnight Pass Road Suite 6, Sarasota, FL 34242 phone: (1) 941-312-0400 fax: (1)941-312-0142 email:national@pwsausa.org <a href="http://www.pwsausa.org/about/index.htm">http://www.pwsausa.org/about/index.htm</a>

## 【組織背景】

普瑞德威利症候群協會成立於 1975 年，至今已有 31 年歷史。

協會致力於對病患家庭及照護者提供情感支持、希望及協助提升其生命品質，並透過投入醫學研究計劃，以期找出最終的治療方法。

協會董事會由十二位董事成員組成，執行層面設有一執行長及四位工作人員，另設有二個委員會，分別為 1980 年成立的科學顧問委員會(Scientific Advisory Board)，由來自十二位醫藥、研究及心理領域的專家學者組成，主責所有的相關研究申請及事務。另一臨床顧問委員會(Clinical Advisory Board)以電話、傳真及電子信箱等方式，協助解答來自全世界的醫護人員及病患家長在緊急醫療相關問題。

協會總會設有全國二十七個分會組織，以會員方式（需繳交年會費）聯繫病友情感及提供服務，宣導教育病患加入組織成爲會員，對於整個疾病資料庫建立在醫學研究上的相關重要性。

## 【服務方案】

總會提供之基本服務有免付費諮詢電話、雙週刊會訊、相關普瑞德威利症候群的出版品及視聽簡報、針對病患家庭及專家學者的全國年度研討會等。基本上該協會的服務較偏向靜態性，以資訊提供服務為主。

### 新病友的希望包裹方案(Package of Hope)

協會設計一套針對 0-5 歲新病患的照護配套資訊，強調承諾陪伴病患家長走這趟新的人生旅程，給他們信心與力量，給他們安慰與引導。

這套希望包裹方案首先提供一年免年費入會資格，給新生兒到 5 歲的新病童，另外提供有關營養照顧簡介、成長激素與普瑞德威利症候群的照護手冊、成長初期介紹影片、1 到 3 歲的兒童照護簡介、膳食時間簡介、教育資訊及其他父母的心聲交流（The Gathered View）等資訊。

### 支持團體(Support Group/eGroup)

普瑞德威利症候群協會設有照護家長的支持團體。在支持團體中，父母們常會分享如何防備病童偷吃不該吃的食物的方法，有一位母親提供她使用在車庫外的感應器，即感應外人走近家門口時會啟動鬧鈴的警示設備，裝置在病童房門外，一旦感應到病童半夜走出房門找食物時，在父母床頭的鬧鈴即會響起。父母們在支持團體感受被同理及支持，因為有人可以瞭解為何他們隨時存在著對病童與食物之間的警戒狀態的心情。

協會除了針對父母的支持團體外，還有針對祖父母與手足的支持團體。還有將病患以年齡別分設三組病患支持團體，分別是 0-5 歲、6-12 歲及青少年等。而這些團體

基本上是以 email 方式來作情感支持或經驗分享，或向專家學者們請教問題。

## 分會的服務

分會的運作服務基本上針對加入會員的病友及家庭以會員制方式提供服務，服務內容包括可以上網下載疾病單張及簡介、最新疾病資訊、每年年度研討會及相關研究的摘要重點資訊、協助買賣新的或二手的醫療器材或健康照護器材、圖書館借閱服務等。另外分會也舉辦如高爾夫球賽募款活動、健走宣導募款活動及不同州的年度研討會等。有些分會網站上也可以看到家長提供的食譜及照片，如下圖。

### Sausage Quiche



<b>Ingredients:</b>	
4 egg whites	80
2 whole eggs	140
4 cooked breakfast sausages (1/2 of 8-oz pkg)	280
1 T. finely chopped onion	
½ t. salt	
¼ t. pepper	
1 oz. shredded low-fat cheese	100
<b>Total calories (4 servings of 125 each)</b>	<b>600</b>

Prepare an 8-in. pie pan with non-stick spray. Separate 4 eggs and discard the yolks. Beat the egg whites then mix in the two remaining whole eggs. Add onion, salt and pepper. Beat with a fork and pour into the pie pan. Slice the breakfast sausages and place them evenly over the mixture. Bake at 325 for 20 minutes. Sprinkle the shredded cheese over the quiche as soon as it comes out of the oven. Cut the quiche into 4 wedges. Makes 4 servings, 150 calories each.

Serve with 1 slice of diet toast spread with ½ T. strawberry preserves, 4 oz. nonfat milk and ½ orange for a well-rounded nutritious breakfast. 350 calories for entire breakfast.

以下就 PWS 協會所提供的服務方案分類歸納為六大類。

### PWS 協會服務方案一覽表

類別	服務方案項目
教育宣導 (Knowledge Empowerment)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 相關普瑞德威利症候群的出版品及視聽簡報</li> <li>2. 針對病患家庭及專家學者的全國年度研討會</li> <li>3. 新病友的希望包裹方案(Package of Hope)</li> <li>4. 網路下載疾病單張及簡介提供給醫療人員或學校老師、最新疾病資訊、每年年度研討會及相關研究的摘要</li> </ol>

	<p>重點資訊</p> <p>5. 圖書館借閱服務</p> <p>6. 成長初期介紹影片</p>
就醫 (Medical Programs)	<p>1. 成長激素與普瑞德威利症候群的照護手冊</p> <p>2. 營養照顧簡介及營養食譜</p> <p>3. 1 到 3 歲的兒童照顧簡介</p>
就學 (Educational Programs)	<p>教育學校教職員工宣導品:分為二大部分,一為 PWS 學生普遍行為特性(Common Behavior Characteristics in Students with PWS);另一部分則為對應策略(Possible Management Strategies)</p>
心理健康 (Emotional Health Programs)	<p>三組病患支持團體:分別是 0-5 歲、6-12 歲及青少年</p>
獨立生活 (Accessibility-Independent Living Programs)	<p>協助買賣新的或二手的醫療器材</p>
家庭支持 (Family Support Programs)	<p>1. 父母支持團體</p> <p>2. 祖父母支持團體</p> <p>3. 手足支持團體</p>

## 【宣導活動】

### 51 PWS 宣導日

每年 5 月 1 日是全世界 PWS 宣導日，各地區的 PWS 相關組織及團體會在宣導日這天會共同舉辦“與我們齊步走”(Walk-Alongs)的活動來進行宣導 PWS 及募款。

### 教育學校教職員工宣導品

協會為普瑞德威利症候群(PWS)病患編撰一份供學校教職人員與病患互動的教育宣導資料，主要內容分為二大部分，一為 PWS 學生普遍行為特性(Common Behavior Characteristics in Students with PWS);另一部分則針對這些行為特性提出可能的對應策略(Possible Management Strategies)。該文宣品提出 PWS 學生的一些行為特性包括在於思想行為層面(Rigid thought process)、(Preseverative or obsessive thinking)、情緒控制層面 (Tenuous Emotional Control)、飲食的限制(Food craving and diet restrictions)、最佳精力與學習時間(Poor stamina)、壓力與重覆性行為(Scratching and skin picking)、與同儕互動的困難(Difficulty with peer interactions)等層面的行為特性及因應對策。(相關資料可參考協會網站—Information for school staff: supporting the student who has Prader-Willi Syndrome)

## 【募款活動】

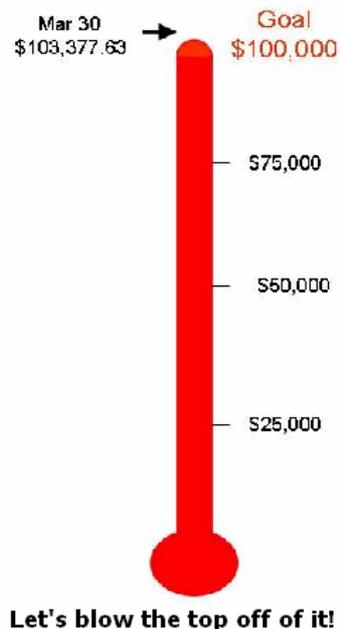
PWS 各分會主要舉辦如高爾夫球及健走宣導募款活動等地區性宣導募款活動外，協會所提供的募款捐贈方式有鼓勵員工參與公司一起捐款的活動( companies match your donations to PWSA )，公司員工可以指定 PWS 協會為捐贈對象，公司會每個月從員工薪資所得中代扣捐款金額並由公司加捐一定比例捐款，另外，還有未來捐贈如希望捐款人在遺囑中將 PWS 協會立為遺贈對象(leaving a legacy to PWSA(USA) through your will or estate plan)。

### 作 PWS 病童的守護天使 (Angel Drive and Donations)

協會設計一項邀請大眾作 PWS 病童的守護天使，幫助這些病童活的更好。在這項募款方案中，協會從下圖的服務績效及募款目標的營造，清楚地告訴大眾在這整套的宣導活動中已提供的服務內容及績效成果，包括有寄出 9000 多份希望包裹(Package of HOPE)教育新病友及大眾宣導的、全國 40 州 338 位 0-5 歲的新病童父母參與教育諮詢方案(New Parent Mentoring Program)、在危機介入(crisis intervention)方案中共服務 470 個案等，在下圖左方也清楚標出募款目標及目前募款現況。從這項 PWS 病童的守護天使方案中可以看出，協會將幾項獨立服務計劃合併為一套方案進行募款，清楚地交待服務內容及募款目標的方式，以增強募款說服力及強度。

## WHAT WE DO...

- ☀️ Prader-Willi Syndrome Association PWSA (USA), organized in 1975, is the only national membership organization that supports and educates families and professionals about Prader-Willi Syndrome (PWS).
- ☀️ Develop research strategies to stimulate research about Prader-Willi Syndrome and help set priorities, guidance and financial support for that research.
- ☀️ Increase awareness and education about PWS – this past year alone, we sent more than 9,000 educational packets and distributed thousands more at medical conferences.
- ☀️ Develop a new Parent Mentoring Program – we have 338 infants and toddlers enrolled from 40 states and seven foreign countries that have received the Package of HOPE.
- ☀️ Provide crisis intervention for all who are impacted by PWS – during the past year, PWSA (USA) has handled 470 crisis cases.
- ☀️ We need your financial contributions so we can continue to save lives. We need you to be an Angel so that all PWS Angels live full and productive lives.



(以上圖片文字引用自 <http://www.pwsausa.org/angelfund/angel.htm>)

## 另類情人節新禮物(Valentine Research Fund)

PWS 有一項捐款活動是鼓勵將送情人的巧克力禮物變現為榮耀情人的捐款，從 PWS 協會的情人節捐款單中，看到捐款者可以註明為榮耀某人而捐款，並註明謝卡要寄給誰等資料欄。這類捐款台灣的一些基金會可以開發的一項捐款項目，因為每年有許多特定節日或慶典等需要送禮，這類捐款方式無疑可以解決一些人為送禮傷腦筋的情況。

## Valentine Donation

*Name:	<input type="text"/>		
*Address:	<input type="text"/>		
*City:	<input type="text"/>	*State:	-- <input type="button" value="v"/>
*PostalCode:	<input type="text"/>		
*Providence/Country:	USA <input type="text"/>		
*Telephone: (###-###-####) Use dashes, not slashes	<input type="text"/>		
*Email:	<input type="text"/>		
Pull down for In Memory or In Honor of ----- <input type="button" value="v"/> Enter Name here: <input type="text"/>		Acknowledge goes to: (Name & address) <input type="text"/>	

**AMOUNT OF DONATION:**

(以上表格引用自 <http://www.pwsausa.org/Valentine/ValentineDonation.asp>)

## 【研究】

### 促進 PWS 病患健康 三大優先研究主題領域

PWS 協會主要針對研究計劃是否具有對病患能帶來立即及高度影響的潛能，來決定是否提供研究者研究基金，而其中又以對增進 PWS 病患社群健康議題最受重視，協會也尋求各領域的研究計劃能對肥胖(obesity)、呼吸(Respiratory)、腸胃(Gastrointestinal)等對 PWS 病患具威脅的問題提出治療之道，凡研究主題與這三大問題的治療相關計劃將列為第一補助優先。

凡受協會贊助之計劃研究者，協會將協助其尋求政府的研究贊助基金，提供關於 PWS 已進行的研究成果或醫療資訊，並在協會年度的研討會上，齊聚研究者共同分享研究成果，再開發可進行的研究計劃。

協會所提撥的研究基金為 30 萬美金，單筆研究計劃贊助金為每年 5 萬元美金，贊助期限為 2 年。

## 【出版品】

PWS 協會有相當豐富的出版品，而這些出版品主要供購買索取。出版品的內容共區分為以下類別，分為新生兒到學步兒童(7)、3 歲到小學(11)、青少年及成年(9)、供醫護人員閱讀(11)、供教育者閱讀(4)、其他類書籍、手冊、錄影帶及 CD(17)，另譯有西班牙文的書籍及手冊。（註：括號內數字為出版品數量）

出版品內容涵蓋有介紹成長激素、醫療及營養照護、行為管理、父母照護手冊、病友故事、病患手足故事、成長過度需知、未來生活規劃、健康與醫療議題、科學研討會彙集、教師手冊、食譜、父母心聲、病患與工作職場管理等。

在 2005 年新出版品介紹中，包含病患故事如「普瑞德威利症候群不等於我」（“Prader-Willi Syndrome is what I have, not who I am!”），主要是提供給想認識 PWS 的病患、照護者或老師閱讀；「麥克與瑪琳」（“Michael and Marie”）這本書則是由兩個病童描述每日生活因病帶來的困難遭遇，可供小學教師介紹給學生瞭解 PWS，「支持普瑞德威利症候群學生的教師手冊」（“Pupils Wanting Success: Resources for Those Who Support Students with Prader-Willi Syndrome”）這本書則作為教育 PWS 病患的教師手冊；「我的名字不是威利」（“My Name's Not Willy!”）該書希望幫病患瞭解 PWS 是他們罹患的疾病，但他們不等同於 PWS，「希望工具箱：當你身體感到不適時」“Tool Box of Hope -- For When your Body Doesn't Feel Good”則希望協助病患父母及照護者運用一些有趣及實用的方式，幫助病童表達感覺、服藥及交朋友等。另一大類則是與醫療及飲食議題相關的出版品，如「普瑞德威利症候群醫療警示」

“Prader-Willi Syndrome Medical Alerts”該書是由 PWS 醫療專家所撰；「普瑞德威利症候群食譜」“Cookbook for the Prader-Willi Syndrome Diet”提供低脂及低糖的食譜，強調不只針對病患也可以使用在全家人的飲食設計上。

在出版品中有份特別的設計，在此可以一提的是當父母帶病童出去餐廳用餐時，由父母提供給服務生的用餐注意卡片（**Wallet Cards for Restaurants**），註記關於病童飲食上要注意的餐飲內容及用量，可供給台灣父母們參考。

## 【國際發展】

普瑞德威利症候群國際組織(International Prader-Willi Syndrome Organisation;簡稱 IPWSO)

### 組織運作及經費來源

普瑞德威利症候群國際組織(簡稱 IPWSO)主要是由全世界 60 個普瑞德威利症候群協會加入會員組織而成，這些會員協會共代表世界 25,000 個病患家庭。IPWSO 組織致力於提升全球 PWS 病患及家人的生活品質及身心安樂、進行國際間相關組織的合作，並透過舉行國際學術研討會及發行會訊傳遞會員國協會關於 PWS 的資訊。

IPSWO 組織的董事成員組成主要由每三年舉辦一次的會員大會中，由各會員國（各國具有一票投票權）投票選出董事長及董事。每個會員國協會指定兩個代表團代表協會，分別由醫療專家及病患家長組成，代表協會出席 IPWSO 會員大會或相關國際醫療研討會。而 IPWSO 的經費來源主要來自各會員國協會繳交的會費。

IPSWO 組織的工作人員分別有董事長、副董事長、秘書、三位董事、方案發展執行、網頁系統管理、及國際科學委員。另設有科學委員會，由四位成員組成。

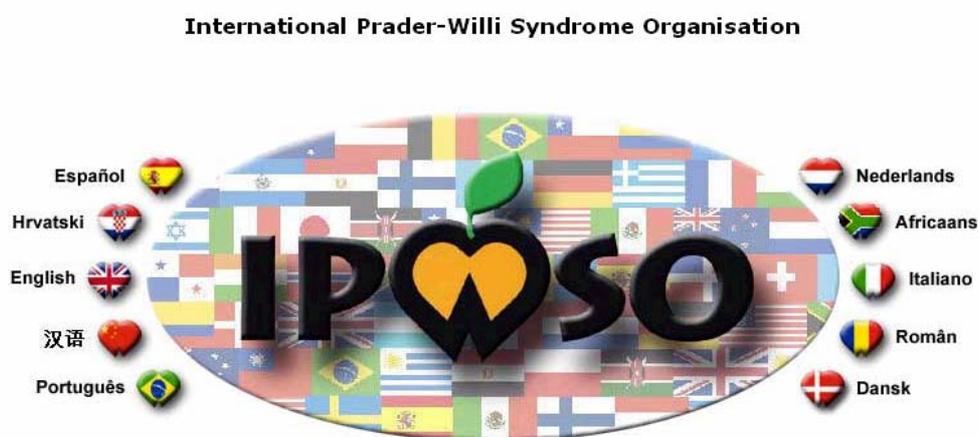
### 服務跨國際 IPSWO 網站資料多語化

IPSWO 入口網頁目前提供十種語言版本供瀏覽，其中也包括簡體中文。網站管理員希望在未來能將瀏覽語文擴增到四十種。

在網站資料中可以看到近期推動兩項募款計劃分別是「打開中國的那扇金色大門」(Let's open the Golden Gate)與「印度正等著我們」(India is waiting for us)，前者計劃主要希望獲得贊助前往中國大陸舉辦第一屆 PWS 科學會議的經費，並協助組織當地醫

師及病患家長，後者計劃主要是希望籌款協助印度當地成立 PWS 協會，並捐贈當地醫師有關 PWS 的教育文宣品。

從 IPWSO 的季刊報導中可以看到該組織主要以國際學術研討會作為連結各國 PWS 協會的平台，並透過 IPWSO 的董事成員到各國家的拜訪、傳遞資訊及分享經驗來達到聯繫全世界病友、病患家庭及協會的工作。



(以上圖片引用自網頁 <http://www.ipwso.org/>)

### 義大利Bird基金會 全面性照護方案

IPWSO 的 2004 年春季會刊上報導一個進行約有一年多的病患服務方案，主要由在義大利一個 Bird 基金會所推動，該基金會將一個十六世紀的別墅轉型為一個具有復健及遺傳分子實驗室功能的中心，中心還設有教堂、足球場及辦公室等。而推動的服務方案則是每梯次由 10-15 個 PWS 病患及家長參與十五天活動(每隔二至三個月)，藉由不同領域的醫療專家如內分泌學家、物理治療師、心理學家、精神病學家、營養學家、小兒科醫師及牙科醫師等組成的醫療團隊，提供病患有關遺傳分子的測試及一般實驗室檢驗、活動中提供地中海型低卡路里餐(Mediterranean diet)、復健運動、再教育、休閒娛樂及心理動力活動等，來檢試病患是否在家接受到適當的居家照護及醫療、心

理及生理等層面的照顧。家長也可在方案進行中獲得喘息服務及進一步的居家照護指導。該中心表示希望未來能增加服務對象，並將此中心成爲 PWS 病患的長期照護中心。

### 參考資料來源

1. Prader-Willi Syndrome Associate(USA) 網站 <http://www.pwsausa.org/index.html>
2. International Prader-Willi Syndrome Organization 網站 <http://www.ipwso.org/>
3. Newsletter 2004 Spring, International Prader-Willi Syndrome Organization

### 罕見疾病基金會會訊報導參考題材

1. 介紹 PWS 協會進行的一些醫學研究
2. 介紹義大利 Bird 基金會 全面性照護方案

## 第五章 美國運動神經元疾病基金會

### Les Turner ALS Foundation

#### 【組織綜觀】

組織規模	服務方案*範圍				募款來源
<p>成立時間 1977 年，至 2005 年該組織已成立有 29 年歷史。該組織並無設分會之運作。董事會成員共計有 21 位，並另設有科學審查委員會(Scientific Review Committee)由 5 位成員組成，進行計劃與預算的審查及 ALS 研究贊助案。執行層面共計有 11 位職員。於 1986 年設立 ALS 醫療服務中心 (Lois Insolia ALS Center)，作為主要提供病患全人醫療服務的中心。</p>	醫療	就學	就業	安養	<p>2004 年年度總收入的 42% 來自募款活動(Fundraising Events)、35% 來自捐贈及遺產(Contributions and Bequests)、11% 來自補助金(Grants)、5% 來自追思紀念捐助(Memorials)、5% 來自會員會費(Membership Dues)、2% 來自投資及其他收入(Investment and Other Income)。我們可以看到收入中 35% 來自捐贈和遺產，可見基金會在於未來捐贈的募款已具相當運作績效。</p>
	√		○	√	
<p>基金會的服務方案分類有九大項，因為 ALS 的發病時期大約於青壯年，故基金會服務方案主要著在與醫療相關的內容上、財務、病患居住環境、社會資源及家庭生活經營等方面。</p>					

\* 此處所談服務方案定義為有具體為病友設計舉行的活動計劃等。√ 表示有具體方案或研究計畫在進行，○ 表示有提供資訊或資源服務。

國際聯絡	網站特色	經費支出
<p>該會於 1979 年成立附設於西北大學泛柏格醫學院(Northwestern University's Feinberg School of Medicine)的 ALS 研究實驗室，研究室由全世界知名的 Dr. Teepu Siddique 領導二十名國際醫療研究員進行研究。除此，網站上並無提及有何國際聯絡或組織等資料。</p>	<p>該基金會的網站設計及內容平實，將基金會運作項目及內容有條理的列出，很清楚且易閱讀。</p> <p>ALS 基金會具有***3.5 顆星之參考度。</p> <p>註：5 顆星表最佳。</p>	<p>該組織總支出中研究佔 63%(Research)、路易斯.英莎利亞 ALS 中心佔 9%(Lois Insolia ALS Center)、病患及家庭支持服務佔 11%(Patient and Family Support Services)、管理及一般性支出佔 11%(Management and General)、財務發展及活動佔 3%(Financial Development and Campaigns)、教育佔 3%(Education)。</p>

政策推動	出版品	聯絡方式
推動爭取地方性、州政府及聯邦政府不同層面研究贊助經費。	會訊以一年出版三期為主。出版品共分二大類，分別為書本及錄影帶。書本則分六大主題出版，分別為醫療教材、疾病管理及因應、病患故事、給孩童的書、喪親、針對 ALS 病患的食譜等類別。	<p>Les Turner ALS Foundation</p> <p>8142 North Lawndale Avenue, Skokie, IL 60076-3322</p> <p>Tel: (1)847-679-3311, (1)888-ALS-1107 (toll-free)</p> <p>Fax: 847-679-9109</p> <p><a href="http://www.lesturnerals.org/newsletter.htm">http://www.lesturnerals.org/newsletter.htm</a></p>

## 【組織背景】

### 組織成立緣起

雷斯.透納一個芝加哥地區的生意人，在 1976 年被診斷患有運動神經元疾病 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下簡稱 ALS)，苦於當時缺乏對 ALS 的資訊及研究，與家人於 1977 年一起創辦了 ALS 基金會。基金會成立同年，透納先生也離世了。而 ALS 基金會卻帶給更多 ALS 病患資源、支持及未來希望。

### 組織宗旨及使命:醫療研究、病患服務及教育

ALS 基金會成立至今共募集了 27 億美元，每年服務超過 650 個病患會員、包括病患家人朋友、醫療學者專家及研究者等。

組織使命致力於找出 ALS 病因、治療及治癒之道的醫療研究(Medical Research)、提供 ALS 病患及家人的臨床及支持性服務(Patient Services)及疾病資訊之教育(Education)宣導工作。

## 【組織運作方式】

基金會董事會成員共計有 21 位，並另設有科學審查委員會(Scientific Review Committee)，由 5 位成員組成，進行計劃與預算的審查及 ALS 研究贊助案。

執行層面共計有 11 位職員，分別負責的業務有病患服務(Patient Service)、發展與溝通(Development and Communication)、特殊活動(Special Events)、家庭與社區募款(Family and Community Fundraising)、社會服務(Social Service)、家庭聯繫及支持團體促進 (Home Liaison and Support Group Facilitator)、ALS 諮詢 (ALS Consultant)等。ALS 基金會設立一個路易斯.英莎利亞 ALS 醫療服務中心 (Lois Insolia ALS Center)，很多相關的服務方案主要與該醫療服務中心有關連，從基金會所執行的服務方案看來，該組織服務的病患範圍基本上還是較侷限在伊利諾斯州，不似其他團體有在他州設分會，跨州服務不同州的病患會員。

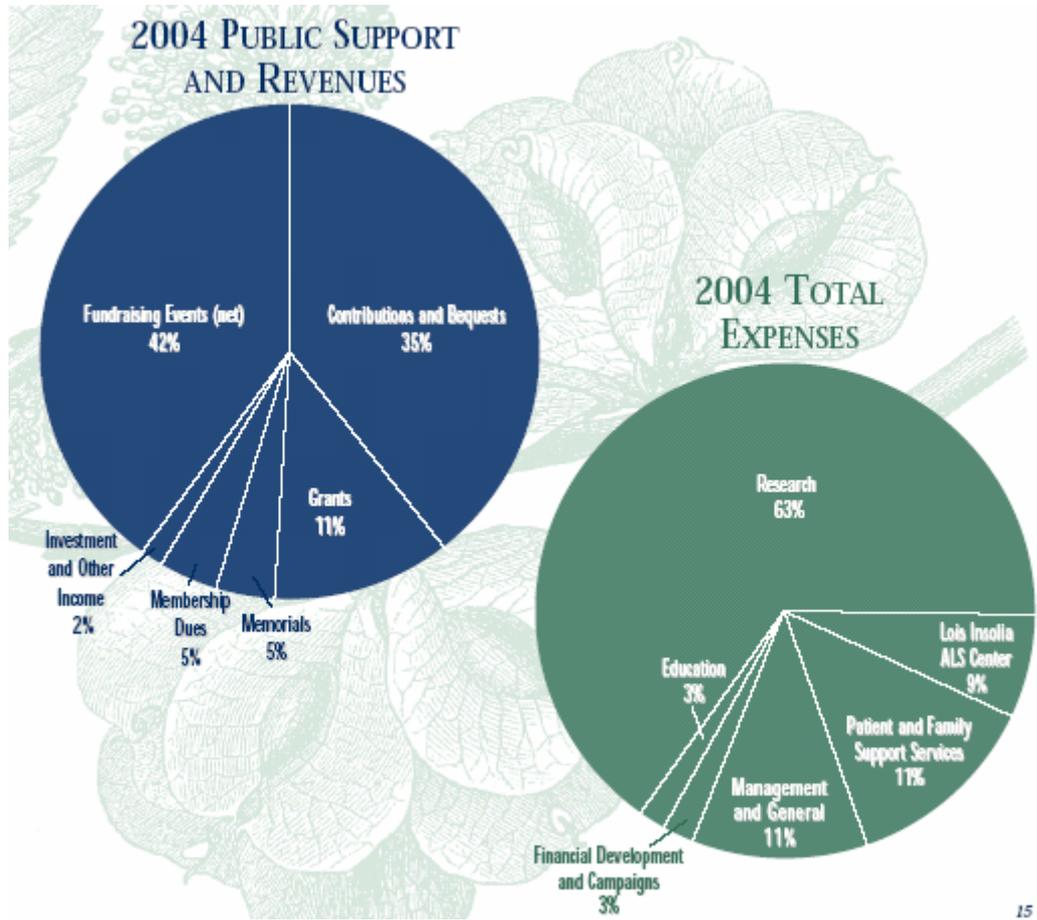
## 【財務狀況及發展重點】

從以下圖基金會 2004 年年度支出及收入百分比圖中，可以看到左圖中公眾支持及收入 (2004 Public Support and Revenues)的 42%來自募款活動(淨值) (Fundraising Events(net))、35%來自捐贈及遺產(Contributions and Bequests)、11%來自補助金(Grants)、5%來自追思紀念捐助(Memorials)、5%來自會員會費(Membership Dues)、2%來自投資及其他收入(Investment and Other Income)。

從下圖中右下百分比圖中可以看到基金會年度總支出(Expenses)中研究佔 63%(Research)、路易斯.英莎利亞 ALS 中心佔 9%(Lois Insolia ALS Center)、病患及家庭支持服務佔 11%(Patient and Family Support Services)、管理及一般性支出佔 11%(Management and General)、財務發展及活動佔 3%(Financial Development and Campaigns)、教育佔 3%(Education)。

而由左上百分比圖我們可以看到收入 35%來自捐贈和遺產(Contributions and Bequests)，可見基金會在於未來捐贈的募款也已具相當運作，在 2004 年捐款名單中有列出 6 筆遺產捐贈，這六筆捐贈就佔總收入 35%，可見遺產捐贈佔少數但數額之大。支出部分最大比例 63%在研究 (Research)，可以看出基金會主要運作業務重點，超過 1/2 的支出比例投注在研究上，依照基金會成立宗旨在發展運作。次要支出比例有兩項都是 11%，分別在於病患及家庭支持服務 (Patient and Family Support Services)、管理及一般性支出 (Management and General)。

ALS 基金會 2004 年  
年度支出及收入百分比圖



(引用自 Les Turne ALS Foundation 2004 Annual Report, P.15)

## 【服務方案】

### ALS醫療服務中心 整合各學科團隊 提供多元服務

路易斯·英莎利亞 ALS 醫療服務中心 (Lois Insolia ALS Center) 於 1986 年分別由英莎利亞 (Insolia) 家族及 ALS 基金會出資，創建於芝加哥的西北紀念醫院 (Northwestern Memorial Hospital in Chicago)。該中心附屬於西北大學泛柏格醫學院 (Northwestern University's Feinberg School of Medicine)。

ALS 醫療服務中心致力提供全人照護的服務，希望在真正找到 ALS 病因及治癒方法前，由照護中提供病患、家人及照護者一份希望 (Hope through Caring)。中心的服務團隊組成乃是多元學科領域的專家團隊，如神經病理專科醫師、門診護士協調者 (Clinical Nurse Coordinator)、營養師、藥學研究協調者 (Drug Study Research Coordinator)、遺傳諮詢員、家庭聯繫員 (Home Liaison)、ALS 基金會的病患服務主任 (Les Turner ALS Foundation Director of Patient Services)、復健治療師、肺病學家 (Pulmonologist)、語言治療師 (Speech Pathologist) 及社工員等。

這些專家團隊提供診療、復健及強調在於評估、照護計劃和教育方面的支持性服務。除此之外，基金會提供就醫的交通接送服務、ALS 的資源手冊、家庭訪視及病患就醫免費停車等服務。接下來將針對一些服務方案進行介紹。

### 情緒支持性團體 分病患及家人團 (Support Groups)

每月聚會的支持性團體提供情緒性支持及喘息機會，團體對象主要分兩大類，分別由兩位團體促進員 (facilitators) 帶領，一為病患團體，另一則為照護者團體，參加者可以是家人或朋友。參與支持性團體的伙伴彼此分享資訊及經驗。另外，2004 年也開發了新的支持性團體：年輕夫妻的支持團體 (Young Couples Support Group)。

## 年度全體追思會 (Annual ALS Remembrance Service) 悼念已逝 ALS 病患

ALS 基金會每年會舉行年度 ALS 病患追思會 (Annual ALS Remembrance Service)，追思活動中歡迎病患可以公開發表文章或分享願望，或者已逝的 ALS 病患家人可以帶著已逝者的姓名及照片到追思會上，由全體人員一起為已逝者進行悼念儀式，並獻上對家人的關懷與祝福。

## 家庭訪視服務 (In-Home Service)

基金會以家庭訪視來協助解決病患在醫療上未能處理的問題，到府服務者主要由居家護理人員 (Home Liaison) 及社工人員擔任。居家護理人員主要提供電話服務、到府評估居家環境中有無需要改善居住設施或協助家人評估、促進家庭聚會、提供關於家庭健康中心及收養中心(hospices)資訊，並與相關照護中心協調病患照護、提供關於遺囑的訂立、醫療法律糾紛及臨終議題等。

而社工人員則協助關於身心障礙、醫療照護、醫療補助、私人保險、財務資源等諮詢，因疾病帶來病患在健康、情緒及工作等改變的協談、協助獲取外在補助資源、與病患家人包括祖父母、父母及小孩進行諮商協談、協助其他醫療人員瞭解病患個案的情況、提供喪親支持及協助立遺囑、醫療法律糾紛及臨終問題協助等。

## 醫療器材設備的補助與租借 (Equipment Program)

基金會瞭解協助病患取得醫療器材與設備，提高獨立自主生活程度之重要性，故設計了幾項關於於器材與設備的方案租借及補助方案。第一項方案是增進語言溝通器材的租借 (Augmentative Communication Equipment Loan)，經由語言治療師的評估後，建議病患借用 ALS 中心出借的相關器材，每個月只需要付少量的租借費用。第二項方案是關於耐久的醫療器材借用 (Durable Medical Equipment Loan)，主要符合借用相

關器材的病患或家庭需是 ALS 醫療中心的病患，本身沒有保險給付購買器材，或在等待保險給付金批准購買中等。第三項方案是關於器材購買之補助，補助金額至高為二千美元，補助器材如輪椅、室內便器、浴盆、溝通器材及其它相關器材可以協助日常生活等。

### **照護者喘息補助方案 (In-Home Respite Care)**

基金會設計的照護者喘息補助方案，主要是提供照顧病患的首要照護者一個喘息機會。基金會考量如經費有限情況下，優先補助考量以病患家庭的經濟條件、殘障程度、家中受撫養者人數、保險及財務資源及照護者的健康等。補助期間為每半年一期。除了提出申請外，還需要經過基金會的家庭訪視來評量。

### **交通服務方案 (Transportation Program)**

基金會為使 ALS 病患就醫不受限於交通問題，提供病患來回 ALS 醫療中心就診交通車的安排及相關費用。

### **教育錄影帶**

“撰擇決定過程” (Ventilation: The Decision Making Process) 是一支二十分鐘針對病患、照護者及醫護人員的訪問錄影帶，主要希望提供錄影內容協助這三種對象在接觸 ALS 疾病有一初步認識。

### **資源手冊 (Resource Guide)**

基金會編撰一本資源手冊提供病患、照護者及醫護人員等疾病相關資訊，內容大致包括疾病介紹、醫藥研究、面對 ALS、日常生活資源、病患照護、營養照顧、語言能力、照護喘息、保險、財務及法律議題、ALS 的遺傳議題等資源。

以下綜合分類各項 ALS 基金會服務方案為八大類。

### ALS 基金會服務方案一覽表

類別	服務方案項目
教育宣導 (Knowledge Empowerment)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病患、照護者及醫護人員（或安養中心）教育宣導 (Healthcare In-service)</li> <li>2. 社會資源手冊及轉介服務 (Resource Guide)</li> <li>3. 醫護人員教育研討會(ALS Nursing for the Americas workshop)</li> <li>4. 大眾教育宣導活動(ALS Walk 4 Life)</li> </ol>
就醫 (Medical Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ALS 醫療服務中心全人照護(( Lois Insolia ALS Center)</li> <li>2. 遺傳諮詢</li> </ol>
安養 (Long-Term Services)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 照護中心轉介服務</li> <li>2. 家庭健康中心及收養中心(hospices)資訊</li> <li>3. 營養照護：營養食譜</li> </ol>
心理健康 (Emotional Health Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病患支持團體 (Self-Help Groups)</li> <li>2. 年輕夫妻支持團體 (Young Couples Support Group)</li> </ol>
家庭支持 (Family Support Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 照護者支持團體</li> <li>2. 家族成員支持性諮詢 (Support Counseling Series)</li> <li>3. 照護者喘息方案 (In-Home Respite Care)</li> <li>4. 提供喪親支持</li> <li>5. 協助立遺囑</li> <li>6. 臨終問題協助</li> <li>7. 財務資源提供協助</li> <li>8. 保險問題處理</li> <li>9. 家庭訪視及服務 (In-Home Services)</li> <li>10. 年度全體追思會 (Annual ALS Remembrance Service)</li> <li>11. 電話支持服務</li> </ol>
獨立生活 (Accessibility-Independent)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 居家無障礙設備及環境改善評估 (In-Home Service)</li> <li>2. 醫療器材借貸(Equipment Program)</li> <li>3. 法律諮詢服務</li> </ol>

Living Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. 交通服務方案(Transportation Program)</li> <li>5. 資源手冊 ( Resource Guide )</li> </ol>
補助 (Financial Support)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 醫療器材與設備補助與租借 ( Equipment Program )</li> <li>2. 居家無障礙評估、設備及環境改善協助</li> <li>3. 就醫交通補助 (Transportation Program)</li> </ol>
政策推動議題 (Advocacy)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 爭取州政府贊助 ALS 研究 (State Funding for ALS Research: check-off option on IL-1040 income tax form)、 ( National ALS Advocacy Day )</li> <li>2. 爭取聯邦政府贊助 ALS 研究(Federal Funding for ALS Research)</li> </ol>

## 【宣導活動】

### 宣導教育活動 (Educational Activities)

ALS 基金會提供 ALS 醫療社群相關專業人員及社會大眾有關疾病教育宣導活動，如醫療教育座談會或工作坊等，在醫護人員的工作坊中主要提供新的疾病研究趨勢、現行醫療實務及相關資源介紹等。

### 五月美國 ALS 宣導月 (National ALS Awareness Month)

每年五月是 ALS 宣導月，基金會人員透過招募及訓練志工，協助進行街頭勸募(Tag Days)活動及宣導教育社會大眾。街頭募款主要在每年五月的週末，於當地商店、銀行或街頭角落進行。

### 宣導手鐲 (Awareness bracelet)

ALS 基金會設計了一個藍色的手鐲，並在手鐲上刻有”擊敗 ALS” (Strike out ALS) 字樣及基金會的網址，希望透過鐲子義賣活動募集民眾對 ALS 的認識及對病患的支持。(右圖為 ALS 宣導手鐲，引用自 <http://www.lesturnerals.org/bracelets.htm>)



### 2000 位 ALS 病患面容 巡迴宣導海報 (March of Faces Community Banner)

基金會於 1977 年由一位已逝病患發起將病患的面容印制在橫幅海報上，透過在整年度活動中進行配合宣導。到目前為止，該橫幅海報持續加長中，已累積有超過二千位病患的面容，達四百五十英尺。基金會希望推廣此宣導海報到全美乃至全世界。

## **【募款活動】**

ALS 基金會除了每年固定舉辦一些募款活動外，病友們也會發起一些募款活動如高爾夫球賽、馬拉松比賽及私人宴會等來為基金會進行的一些方案募款。以下將介紹基金會年度固定的募款活動。

### **透過關懷點燃希望晚宴 (Hope Through Caring Award Dinner)**

透過關懷點燃病患的希望晚宴已舉行第十八屆。在宴會上基金會頒發「透過關懷點燃希望」獎項給表現堅毅樂觀值得表揚的病患。並由醫師介紹最新 ALS 醫學研發訊息期待帶給病患一個真正邁向治癒之路的希望。

晚宴還透過物品拍賣及汽球義賣進行募款以支持基金會的服務方案，在第十八屆宴會上有超過四百位人員出席，並募得 225,000 美元。

### **街頭勸募日(Tag Days)**

街頭勸募(Tag Days)活動是一個相當草根性募款活動，強調在 ALS 社群的每個人都可以參加，活動主要在每年五月的週末，於當地商店、銀行或街頭角落進行，由志工著黃色背心勸募民眾一起來打擊 ALS。2004 年的街頭勸募日，在芝加哥及北印地安那州共 55 個社區進行，共募得 100,000 美元。

### **高爾夫球公開賽(LaSalle Bank Open)**

ALS 基金會被拉協爾(LaSalle Bank Open)高爾夫球公開賽指定為門票收入之受贈單位，該比賽作為全國最佳的職業高爾夫球賽之一。

## 健走募款活動(Walk4Life)

健走募款活動已進行第四屆:為生命而走(Walk4Life)，募集了超過四千名民眾參加，活動中許多行動不便的病患也在家人陪伴中出席。健走活動除了宣導募款外，還充滿歡笑、飲料及食物。



申報所得稅同時捐贈 ALS 基金會(Step up to the plate at tax time and help strike out ALS) 行善又節稅

右上圖是伊利諾州州民在申報所得稅時，會於申報單上看到的一個代表 ALS 基金會的標誌及選項，民眾在勾選該捐贈選項的同時也可以申報扣除所得稅。ALS 基金會透過遊說成功地將基金會列入所得申報單中，該募款計劃在 2004 年為基金會研究計劃募進 102,000 美元。

## 舊車捐贈(Vehicle Donation) 節稅又省去買賣麻煩事

在美國許多非營利組織的募款方案中都有一項接受民眾捐贈舊汽車、卡車或船等活動，民眾透過此項捐贈可以省去辦理二手交通工具的買賣工作及手續，也可以申報節稅，受贈單位會負責拖吊及後續手續。

## 計劃性未來贈予 (Plan Giving)

基金會每年都會收到一些來自個人在遺囑、信託基金或其他遺產計劃中，以 ALS 基金會為受贈單位的捐贈。而這樣的捐贈在美國的許多非營利組織中也都成為募款捐贈方式之一，民眾可以透過律師的協助在遺囑中訂立那個基金會為捐贈對象，金錢、股票、動產及不動產等。在 2004 年基金會總收入中，相關捐贈就佔 35%，以整體收入而言為數不少。

## 公司與員工同捐款活動 (Workplace Giving)

公司員工可以選擇在每月的薪資單上固定扣繳捐贈金額，同時還可以使受贈單位獲得該公司相對或二倍或三倍的配合捐款。

## 【研究】

ALS 基金會於 1979 年成立附設於西北大學泛柏格醫學院(Northwestern University' s Feinberg School of Medicine)的 ALS 研究實驗室。研究室由全世界知名的 Dr. Teepu Siddique 領導二十名國際醫療研究員致力於找出 ALS 的遺傳成因。

## 【政策推動】

政策倡導工作方面著重在於爭取州或聯邦政府的贊助研究經費，在 2005 年的五月全國 ALS 宣導月，基金會聯合 ALS 協會（ALS Association）去面見伊州的國會代表並且遞交該州民眾聯署簽名支持信函，希望能獲得一億美元研究經費以進行幹細胞的研究計劃。

基金會曾推動的政策尚包括將基金會列入伊州的民眾所得申報單中作為可選擇的受贈對象、免除 ALS 病患 24 個月的醫療保險費用給付及關於病患的社會福利金發放等。

## 【出版品】

基金會出版品分成七大類，分別為醫療教材(Medical Testbooks)、疾病管理及因應(Disease Management and Coping)、病患故事(Personal Stories)、給孩童的書(Books for and about Children)、喪親(Bereavement)、針對ALS病患的食譜(Cookbooks for ALS Patients)及錄影帶等。而這些出版品也可以透過amazon.com及其他的一些網路線上書店訂購。

以下將簡單介紹一下各大類的出版品：

### **醫療教材(Medical Testbooks)類**

主要有介紹給臨床醫師關於 ALS 疾病的診斷及管理，如「運動神經元疾病的診斷及管理：給臨床醫師」(“Amyotrophic Lateral Sclerosis: Diagnosis and Management for the Clinician”)、 「運動神經元疾病的緩和照護」(“Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Motor Neuron Disease”)。

### **疾病管理及因應(Disease Management and Coping)類**

提供病患及家人如何照護及維持病患的行動性，如「運動神經元疾病病患及家人的指導手冊」(“Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Guide For Patients and Families, 2nd Edition ALS: Maintaining Mobility”)及「運動神經元疾病病患照護指導手冊」(“Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Guide to Patient Care”)。

與 ALS 共存的書包括「與 ALS 共處」(“Living with ALS”)、「與心愛的人的長期慢性疾病一同生活」(“In the Shadows: Living and Coping with a Loved One's Chronic

Illness” )、 「我們並不孤單」( “We Are Not Alone: Learning to Live with Chronic Illness” )。

給照護者的指導或提醒的書包括「舒適的家：給照護者的實務說明手冊」( “The Comfort of Home: An Illustrated Step-by Step Guide for Caregivers, 2nd Edition” )、 「照護者指導手冊：家庭健康照護的有效系統」( “Family Caregiver's Guide: The Home Health Care Efficiency System that Really Works” )、 「當心愛的人生病時：如何照顧好他/她」( “When A Loved One Is Ill: How To Take Better Care of Your Loved One, Your Family, and Yourself” )。

面對不可避免的健康改變、情緒及死亡的書包括「主宰不可避免的健康改變」( “Beyond Rage: Mastering Unavoidable Health Changes” )、 「當父母死亡時：給成年人指導手冊」( “When Parents Die: A Guide for Adults” )、 「臨終準備」( “Last Touch: Preparing for a Parent's Death” )、 「在家中離世：家庭照護指導」( “Dying at Home: A Family Guide for Care Giving” )、 「當疾病拖延時與悲痛共存」( “Living With Grief When Illness is Prolonged” )。

### **病患故事(Personal Stories)類**

在病患個人故事類中的書本包括知名的「十四堂星期二的課」 “Tuesdays with Morrie”，其他還有「當壞事發生在好人身上」 “When Bad Things Happen to Good People”、 「難以在音樂未停時離席」 “It’s Hard to Leave While Music’s Playing”、 「如果我死了他們如何知道」 “How Will They Know If I’m Dead?” 等。

在幫助孩童認識 ALS 的書本包括「爺爺，什麼是 ALS？」 “Grandpa, What is ALS?”、 「孩童如何面對嚴重的疾病並因應而來的失落及改變」 “When Someone Has a Very Serious Illness: Children Can Learn to Cope with Loss and Change”、 「道別：喪親的活動」

“Saying Goodbye: Bereavement Activity Book”、 「與孩子談死亡」 “Talking About Death: A Dialogue Between Parent and Child”、 「青少年與喪親」 “Teenagers Face to Face with Bereavement”、 「悲傷的孩童：父母手冊」 “The Grieving Child: A Parent’s Guide”等。

### 喪親(Bereavement)類

喪親類書籍包括「別把悲痛從我身上帶走」 “Don’t Take My Grief Away From Me”、 「當父母死時你感覺？」 “How It Feels When A Parent Dies”、 「從悲傷中復原手冊」 “The Grief Recovery Handbook”、 「當你的配偶死時」 “When Your Spouse Dies”、 「悲痛的勇氣」 “The Courage to Grief”、 「治療你悲痛的心：100 個實用的方法」 “Healing Your Grieving Heart: 100 Practical Ideas”等。主要在談如何面親人離世的悲傷及因應等。

### 針對 ALS 病患的食譜(Cookbooks for ALS Patients)類

主要針對 ALS 病患在吞嚥有困難而設計的食譜「美味營養易吞嚥的食譜」( “The Dysphagia Cookbook: Great Tasting and Nutritious Recipes for People with Swallowing Difficulties Meals for Easy Swallowing Non-Chew Cookbook” )。

## 參考資料來源

1. Les Turne ALS Foundation 網站 <http://www.lesturnerals.org/>
2. Les Turne ALS Foundation 2004 年年度報告

## 第六章 美國修加中心

### The Heuga Center

#### 【組織綜觀】

組織規模	服務方案*範圍				募款來源
成立時間 1984 年，至 2005 年該組織已成立有 22 年歷史。主要中心內工作人員有 8 位，與專案課程相關的各領域專家工作人員有 100 位。	醫療	就學	就業	安養	2004 年年度總收入 79% 來自捐贈 (Contributions, gifts, grants and similar amounts)、12% 來自服務課程方案收入 (Program Service Revenue)、9% 來自特殊活動事件 (Special Events)。
	√				
中心的服務方案單一化，強調病患在罹患 MS 的疾病同時，維持整體身心健康的健康的重要性，服務對象包括病患及其家人。					

\* 此處所談服務方案定義為有具體為病友設計舉行的活動計劃等。√ 表示有具體方案或研究計畫在進行，○ 表示有提供資訊或資源服務。

國際聯絡	網站特色	研究計劃
未來計畫將中心的課程方案推向國際化。	該網站基本上以介紹中心的課程方案及募款活動二大部分為主，因為發展的服務內容單一化，故不像其他組織網站有較多樣化內容。  MS 聯盟具有***3 顆星之參考度。 註：5 顆星表最佳。	未來計劃將進行關於在管理 MS 疾病同時，促進整體身心健康研究之重要性，及促進整體身心健康對管理 MS 疾病之助益。

政策推動	出版品	聯絡方式
無	<p>無出版季刊或書籍，但與另一藥商合作一個 MSWatch.com 網站，內容有供病患及醫療專業人員瞭解 MS 的醫藥、治療及研究等方面資訊。病患可透過視訊會議或線上學習 MS 相關知識，還可以與其他病患分享經驗等。網站中有一專區稱為 MS University，該區提供線上學習 MS 知識的機會，還設有線上圖書館、書店及學生會中心等，該課程是免費提供。</p>	<p>The Heuga Center 27 Main Street, Suite 303 Edwards, CO 81632 Phone 970.926.1290 Fax: 970.926.1295 info@heuga.org <a href="http://www.heuga.org">http://www.heuga.org</a></p>

## 【組織背景】

### 修加中心(The Heuga Center)創辦緣起

在進行美國多發硬化症聯盟(National Multiple Sclerosis Society)的介紹時，在聯盟的網站上有一專欄主題介紹「與 MS 共處：你可以！」(Living Well with MS：You CAN!!!)，而提供該專欄內容的單位就是另一個與多發性硬化症相關的美國非營利組織：修加中心(The Heuga Center)。

修加中心是由一位美國前奧運銅牌得主的滑雪選手吉米.修加(Jimmie Heuga)於1984年創辦。吉米在其滑雪事業登其高峰的1970年，被診斷出患有多發性硬化症，當時的醫生對於多發性硬化症病患的建議，皆主張勿進行生理方面的活動。但吉米卻一反往常地進行了一套有關運動、營養及心理學激勵的方法，來增強了自己的生理狀況同時也重新擴展自己病中的人生視野。讀者可以在休加中心的網頁上，看到這位滑雪選手吉米在病發後仍在冬天利用雪橇滑雪的照片。

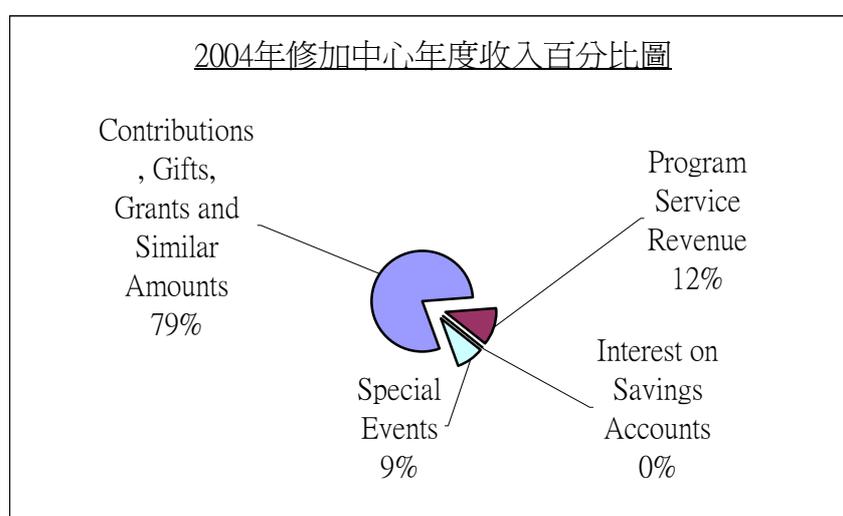
「生命無關乎你用哪隻手去運作它，關鍵在於你到底用那隻手“作了什麼”。」  
(It doesn't really matter what hand you're dealt in life, it matters what you DO with that hand. -Jimmie Heuga) 從以上吉米的話中，我們可以看到他與多發症硬化症的共處之道及為何創辦了修加中心，他運用了運動、營養及心理學激勵等方法來促進身與心的健康與快樂，縱使身體已罹患有多發性硬化症。他希望讓很多罹患重大性疾病的病患看到，與其將眼光放在疾病的挑戰，強調自己已（將）失去的能力上，因而放棄生活的全部，還不如學習將焦點聚集在“你可以”（You Can）的部分。希望病患不要受限於傳統醫療著重於疾病治療的焦點，卻忽略了全面性身心健康及影響所及的家人關係等問題。

## 組織人員結構

修加中心內部主要工作人員有8位，但中心課程方案舉行的一些州別，另外設有專案的工作人員，也就是與醫療、心理、復健及營養領域相關的專家，依中心2004年年度報告報導中來看，共計有運動生理學家21名、職能治理及語言學家13名、心理學家5名、護士3名、物理治療師29名、醫師21名及其他健康管理專家及工作人員8名。

## 【財務狀況】

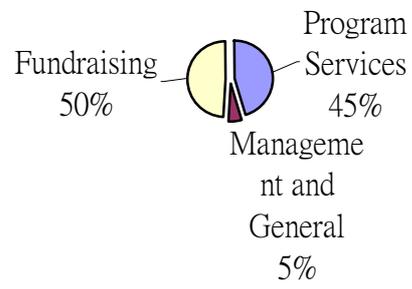
從以下圖修加中心 2004 年年度收入百分比圖中，可以看到總收入的 79% 來自捐贈 (Contributions, gifts, grants and similar amounts)、12% 來自服務課程方案收入 (Program Service Revenue)、9% 來自特殊活動事件 (Special Events)、最後一項利息收入 (Interest on Savings Accounts) 則小於 1% 的總收入，故在百分比圖上顯示為 0%。



而總支出中募款支出佔 50% (Fundraising)、服務課程方案支出佔 45% (Research)、分會支出及服務佔 25% (Payments & Services to Chapters)、管理及一般支出佔 5% (Management & General)。

在 2004 年的總收入為 US\$1,598,794，其中 US\$1,276,588 來自捐贈 (Contributions, gifts, grants and similar amounts)，而總支出為 US\$1,605,871，其中因募款活動的支出為 US\$790,747。以基金會運作來看，該中心的 50% 總支出用在募款活動上，是相當高比例的。

2004年修加中心年度支出百分圖



## 【服務方案】

### 修加中心的專業團隊及課程方案 劃上疾病及健康間的分隔線

修加中心病患方案課程的提供是由一群專業對 MS 有深度瞭解的復健治療師、心理學家、醫師、護士、語言治療師、運動治療師及其它健康管理專家等組成，主要以全人照護觀點來看重大慢性疾病所帶來對個人身心及其家庭生活的影響，以此發展了一套有關教育、營養、心理健康及運動等系列課程，讓每個病患訂立生活目標去改善全面性生活，並設計專屬的生活管理技巧及策略，加強病患的信心及支持感，整合健康的活動到每天生活中。這套方案課程目前已受正統醫療社群接受，而修加中心也極力推動此方案以彌補傳統醫療治療上的不足處，幫助病患在疾病中仍然活出生活的最高品質，並照顧到全家庭的需要。

目前中心針對 MS 病患及其家人提供三套關於教育健康（Educational Wellness Programs）課程，分別是 CAN DO、CAN DO 2 及 Jumpstart。中心的課程一再強調你可以有慢性病但你也可以選擇活的健康。該課程方案在美國許多地區舉行，每年中心有訂定一定課程時間表，病患可以上網報名。課程為收費課程，但經濟上有困難者可以申請全部或部分獎學金的補助。

CAN DO 這套課程進行時間為期五天，病患及一位照護家人或朋友可以陪伴參與，但課程針對病患及照護者分別進行。費用為 2000 美元，不含交通與住宿，陪伴者不加收費用。課程參與人數最多為 25 位病患外加照護者。整個課程強調個人化及深度的健康評估（individualized and in-depth health assessments），以座談會、個別諮商及運動工作坊方式，在充滿信任、支持及照顧每個人需要的情境下，由 45 位醫療團隊專家指導進行。

從五天課程時程表中可以看到課程內容第一大部分是關於健康的醫療診斷，如診斷聽力認知（Paced Auditory Serial Addition Test(Cognition)）、認知及反應（Cognition & Dexterity）、步伐及行動力（Gait & Mobility）、血液功能（Blood Chemistry）、力量（Strength）、彈性(Flexibility)、視覺、肺功能、神經功能(Neurological Assessment)、健康評估(Fitness Assessment)等。

第二部分是談疾病、影響及管理，如多發性硬化症的疾病認識、治療及研究 (MS:Facts, Treatment & Research)、疾病帶來的疲勞及認知上的挑戰(Fatigue & Cognitive Challenges)、從心理學層面談如何面對這些挑戰、談 MS 症狀的管理及壓力管理(Stress Management)等。這部分課程大都以演講及工作坊方式進行。

第三部分是有關於運動、營養及社會互動等活動，例如有游泳工作坊、伸展活動、營養課程、活動意識與行動力(Movement Awareness & Mobility)、瑞士球運動(Swiss Ball)等，加上有關運動及心血管健康(Exercise & Cardiovascular Health)演講等。

第四部分則為個人諮詢時間，透過與心理學及健康層面等各專家的協談，專家們將提供病患在於營養、運動、復健、心理及生理健康與社會互動等專屬病患個人的建議，病患再整合所學及建議訂定個人的計劃目標等，將健康的生活計劃帶回家。

CAN DO 2的課程則為 CAN DO 課程的再延伸，共舉辦二天，同樣是病患及照護者都可參加，費用為 500 元，不含交通與住宿，陪伴者不加收費用。每期課程只限 15 位學員及其陪伴照護者參加。中心因為考量 MS 是漸進性變化的疾病，故針對已參與過 CAN DO 課程的學員開設 CAN DO 2 課程，在這二天課程中主要以更新或修正病患在 CAN DO 課程中所訂立的個人計劃，同時也重新再評估病患的各方面體適能的狀況，看是否需要修正個人的運動及生活型態，重新再激發維持全面性健康的動機。

JUMPSTAR為一天介紹性課程，在2000年才開始設立此課程以因應許多未申請到

參加CAN DO課程的後補學員。課程主要介紹修加中心的教育及健康理念模式，此課程通常與其他MS相關的組織或健康照護提供者合作進行。課程內容大致包括疾病及症狀的管理、運動、營養及壓力管理等。每期課程限最多100人參與。

相關課程內容時間表請見網址<http://www.heuga.org/forms/CDparticipant.pdf>。

### **MSWatch.com網路課程**

CAN DO 系列課程之外，修加中心還有與一家藥商合作設立了一個 MSWatch.com 的網站，內容有供病患及醫療專業人員瞭解 MS 的醫藥、治療及研究等方面資訊。病患可透過視訊會議或線上學習 MS 相關知識，還可以與其他病患分享經驗等。網站中有一專區稱為 MS University，該區提供線上學習 MS 知識的機會，還設有線上圖書館、書店及學生會中心等，該課程是免費提供。課程分為四年，每年有不同主題範圍，第一年是人體課程，第二年談疾病，第三年談治療，第四年談研究，還外設有持續教育課程(Continuing Education)。

## 【募款活動】

在中心募款活動報導中，許多款項的募集作為有經濟需要的病患家庭參加 CAN DO 課程方案的獎學金之用。

修加中心的很多募款方案與運動有關，如高爾夫球賽、登山健行、滑雪、品酒、滑雪與義賣等，另外還有如募款餐會。而這也與當初中心創辦發起人吉米的運動背景歷史有關，如一項滑雪募款活動 Vertical EXPRESS，每年在三十多個不同的滑雪場地舉行，每年都為中心募進一百萬美金，而這項活動也將中心的服務工作與滑雪世界的人事資源連結一起，召集更多愛好滑雪活動者加入協助 MS 病患的工作行列。

基本上在美國許多基金會的募款活動都與一些健行與球賽有關，如修加中心的滑雪募款活動，基本上還是有地區性的限制因素，需要冬天下雪，或依據當地居民的喜好相關而設計，如高爾夫球賽在美國就是相當平民化運動。但這些項目就不符合台灣環境及民眾喜好。

## 【未來發展】

### 期許下一個二十週年 成爲 MS 全人身心健康關懷首要資訊中心

修加中心於2004年成立滿二十週年，受惠於CAN DO課程方案的MS病患及家人已超七千多人，如何使中心成爲MS全人身心健康照護的首要資訊中心，是在邁向下一個二十年的發展計劃之一，修加中心計劃藉由與其它的健康中心機構及專家們合作來擴展原有“CAN DO”方案課程，同時執行研究計劃來進一步證明在管理MS疾病時，促進健康計劃之重要性。也期待該課程方案可以在全美各地及國外舉辦。

### 參考資料來源

1. The Heuga Center 網站 <http://www.heuga.org/>
2. MSWatch.com 網站 <http://www.mswatch.com/>
3. The Heuga Center 2004年年度報告

### 罕見疾病基金會會訊報導參考題材

介紹修加中心的 CAN DO 課程或理念

## 第七章 綜合分析比較

以基金會五年的發展歷程相較於已有數十年發展病友團體的經驗，有許多方面如立法政策推動的成果、公關募款活動的多元性、媒體宣導操作的策略等，是毫不遜色的。本章將就如組織發展方向及動員能量、組織內部管理作業系統、服務方案設計、募款宣導活動、及國際發展經驗等方向，來綜合談談五個病友團體與罕病基金會相關的運作經驗，並提出分析建議。

### 【組織發展方向與動員能量】

在五個團體中，除了修加中心之外，其他四個病友團體都很清楚地指出組織的宗旨就是「找到“某罕見疾病”治療（癒）方法的同時，提昇“某罕見疾病”病患及家人的生活品質。」這個宗旨很清楚地指出了組織與病患及照護者等，可以努力的兩大目標，第一大目標是找到“某罕見疾病”治療（癒）方法，這些團體皆強調“研究是我們(病患及家人)”（Research is our future）的未來；第二大目標提昇“某罕見疾病”病患及家人的生活品質。第一個大目標把所有人的希望帶進一個未能實現但終將實現的未來願景，第二大目標則處理現實生活中疾病所帶來的生活影響，維持或提升與病患及家人最切身關係的生活品質。

這兩項目標是可以清楚動員病患及家人共同與組織努力的方向，因為投入研究以找到治療（癒）方法，是每個病患及家人最終的希望，但未找到治療（癒）方法前，組織以提升全面生活品質為目標的服務方向，基本上這兩項目標可以將所有病況發展不一的病患及家人含蓋其中。而在朝向全面性生活品質的提升及照護等方面，加上如MS聯盟強調促進相對性的身心健康對疾病管理之幫助，基本上可以帶給傳統以針對疾病問題為主的方案設計另一個不同的思考層面：全人關懷的角度。而罕病基金會會

服務對象上，因為包含的病類廣泛，要服務的病患需求等分異性眾，不像這些病友團體能以一項找到某罕見疾病治療（癒）方法的研究目標，來集結眾多資源與動員人力。

當組織努力的方向無論是未來的研究成果，或現在的方案發展都與病患切身相關時，在連結各個病況不一的病患及家人一起為組織目標努力的動員能力相對也會提高。以 MS 聯盟為例，我們可以看到 MS 聯盟以分會或區域性團體來動員病友及家人（或由病友及家人再邀請朋友）參與募款活動，其 2003 年度總收入 (Income) 的 61% 來自分會捐贈 (Contributions from Chapters)，而分會的運作總收入的 59% 來自特別活動的募款收入 (Special Events)，而這些募款活動的方式如健走募款、街頭募款、一人一募款信或義賣等活動，都有病友及其家人站出來一起努力。而 TS 聯盟從二年前開始進行一項名為志工延展服務的計劃 (volunteer outreach program)，召集全國各地大批病友擔任志工進行病友服務病友的支持網絡工作、疾病宣導及募款活動等，該計劃目前有超過 900 名病友及家人投入。而這些團體在強調病友及其家人一起參與推動政策、倡導議題或面對媒體同時，也很重視對病患及家人在參與這些活動方面的教育工作，這可以從幾個團體在其網頁上設有教育病患及家人如何參與規劃募款活動、面對媒體或推動政策的 Know-How 看出。

罕病基金會組織宗旨的四大方向就醫、就學、就業及安養已相當程度地含蓋很多病友的需要，但如何更深刻清楚地傳達給病友及其家人基金會努力的方向，並連結他們與基金會一同為罕病族群努力，對於單一病類團體要找出一個一致的目標較容易，如這研究計劃中的病友團體以找到治療（癒）方法為最主要目標，但這目標對罕病基金會而言，因為包含的病類太廣，不易達到，但我們可以從提升病患的生活品質這方向下手，亦即再評估加強在這四大方向下的直接服務方案之深度，並再發展其他方案來加強服務的廣度，希望以此可以增加受服務病患的質量。基金會內部如社工人員可能會感到直接服務上人力不足以應付約二千位病患，因此，如何學習這幾個病友團體以動員組織病友服務病友的網絡方式，如 TS 聯盟及 MS 聯盟等團體就相當成

功地運用病患的力量，而分析他們的工作人員數及工作職務分配等（工作職務設計請見以下【工作職務設計】介紹之部分），以 MS 聯盟為例，有全職員工 126 名、9 名兼職工作人員，要服務 342,000 名病友，必然要有其他人力資源的配套措施及好的服務方案之推動策略。基本上罕病基金會的病患成立一些正式或非正式的病類團體及組織，外加零星未有組織的病患，因此，在目前設計的服務方案中如何先在服務量上有所突破可以是重點之一，因為每年如何使募款總收入中支用在病患服務方案上的經費百分比提升，往往是可以評估服務績效的參考之一，如使補助申請案的人數增加，也可以連結更多病患及家人與基金會的關係，而在服務策略上，如何充分透過以病友團體的主要負責人（或熱心的病患家長）或正式組織的社工人員把基金會提供的補助或服務案訊息充分傳遞給病患們，是可以作規劃及設計的。另外，在家訪工作方面，也可參照如 ALS 基金會的家庭訪視服務(IN-HOME SERVICES)方案，有訂定出整套訪視計劃的內容的配套資源，以有目標性方式進行家庭訪視服務工作。

同時如前曾執行長提過基金會未來可以以那些未能被扶持為獨立單一病類團體外的更弱勢少數的病類族群為主要服務對象，如果未來基金會也會持續朝這方向前進的話，對於那些可以被扶持成立協會或基金會的病類，工作人員需要進行一些評估與計劃時程表，列出所有計劃扶持為病友團體的病類，並有一些評估項目及時程，供工作人員評量那些病類的資源條件足以進行成立團體的扶持工作，而且在扶持工作方面，可以請相關負責工作人員一起訂定相關工作指引手冊，以累積出更成熟的專業經驗及協助指導這些團體的運作技術。

參考區：

TS 聯盟網頁 way To Give- Organize special Events in your community

<http://tsalliance.easycgi.com/pages.aspx?content=31>；

TS 聯盟網頁 Advoacy Outreach Toolkits <http://tsalliance.easycgi.com/pages.aspx?content=28>

## 【服務方案設計：提升生活品質】

罕見疾病基金會在照顧就醫、就學、就業及安養的病患需求上，基本上就是將病患及其家人受到疾病影響後的“生病”生活品質維持在某一水準或不致於過度惡質，但如何再提升他們的生活品質，將是一個更全面性的思考方向。在罕見疾病基金會 2004 年度病服組有一項「罕病全人關懷服務計劃」及博碩士論文獎助中，徵求獎助關於罕病臨床診治與生活品質的提升的論文研究，相信罕見疾病基金會也開始朝向更全面性想照顧病患及家人的服務方向在思考邁進。

從研究計劃中五個病友團體在於提升病患及家人的生活品質的工作目標及實際執行的服務方案設計中，強調邁向健康快樂的生活不是只有治療疾病這件事而已，如何關注生活各個層面，如有好的疾病管理策略、家庭危機管理策略、增進家庭關係、多參與休閒活動，提升相對性健康生活、促進心理動力能量及連結社會支持等也是同等重要。這個觀點可以帶來一個供罕見疾病基金會在方案設計上更完整設計的思考點，現行有些服務方案的規劃，基本上以因應解決罕見疾病所帶來的問題及需求為出發點，但如果從提升病患及家人的生活品質及（相對性）健康人生的角度出發來思考服務方案時，方案的深度及廣度應會有所不同。以下例子可供參考，如 MS 聯盟及修加中心以朝向相對性健康的全人關懷觀點來規劃病患教育服務方案（參考本計劃 P.18-28;P.118-120）；MSIF 國際聯盟在 2005 年公布一項有關提升全球 MS 病患的生活品質(Quality of Life for People with MS Worldwide)之委託研究計劃結果，作為 MS 國內或國際組織在規劃服務方案及政策倡導的參考；修加中心的“CAN DO”課程方案設計等。

參考區：

MS 聯盟 Helathy Living with MS

<http://www.nationalmssociety.org/Healthy%20Living%20with%20MS.asp> ；

MS 國際聯盟 Princilpes to Promote the Quality of Life 、 Using the Quality of Life

Principles: A Programme Planning Workbook for MS Societies

[http://www.msif.org/en/publications/quality\\_of\\_life\\_principles/index.html](http://www.msif.org/en/publications/quality_of_life_principles/index.html);

修加中心 The CAN DO Program <http://www.heuga.org/programs/candoset.htm>

## 【組織內部管理作業系統 Intranet】

比較這五個團體的組織架構：談總會與分會或與支持團體間的運作合作例子，以MS聯盟的組織架構最為完整，MS 聯盟總會作為一個具統合研發資訊之提供中心，具有如人腦之設計規劃功能，總會可設有多個辦公室。總會下以地區性設有多個分會，而其分會基本上作為直接服務與間接服務的執行單位，有些功能與總會重疊或有上下配合或負責職務有所劃分，如全國性募款／區域性募款、聯邦政府／州政府政策倡導等，而分會下面再設支持性團體（志願性質）。（參考本計劃P.13－14）而TS聯盟的方式是總會下設區域性聯盟（志願性質、非正式但具結構性），再以一個線上社區聯盟（Online Community Alliance）作為所有23個區域性聯盟的聯結，透過網際網路資訊分享功能，持續更新資訊及加強服務。（參考本計劃P.58-59）

罕病基金會於2005年起開始運作南部分會，相信組織又將面臨一些關於總會與分會分工與合作的運作問題。在這部分除了建議可以參考組織架構運作已完備的一些團體例子外，組織內容是需要擬定總會與分會之間的分工與合作責任別，在未完全具有足夠人力及資源前，先建立階段性工作任務時程，但仍需要有一全盤的未來分會運作藍圖，如此總會與分會間的工作人員才會清楚未來如何發展、時程及步調如何規劃。

另外，在因應組織規模及工作業務量之擴增、人員之流動性大等管理問題，建議基金會可以考量設計利用Intranet的內部管理作業系統來進行基金會整體的內部作業管理、整合建立五組的作業流程及資料庫、建立多個辦公室的資訊溝通管道，而達到一個完整的辦公室自動化系統。

目前台灣的喜馬拉雅基金會已研發或可以提供非營利組織建構一種Intranet，稱「內部管理作業系統」(NPO Portal)。此一系統整合了內部管理與知識管理的諸多功能，這樣的系統可以依照內部的實際作業分成許多模組：包括請假差勤、文件管理、

電子佈告欄與討論園地、事物用品申購、客戶資料管理、會議追蹤管理、會計作業、人事管理、專案管理、檔案管理、資產設備管理、資訊管理、行事曆以及對外的網站服務等。在考量TFRD業務活動的工作量、人員的流動率、各項業務資料庫之建立等，加上南部分會也已成立，有需要評量建立此系統之需要。

在綜合比較台灣喜瑪拉雅基金會的NPO Portal與國外一些相關Intranet的架構網站公司的系統內容後，發現喜瑪拉雅基金會的NPO Portal的系統算是完整，基金會管理人員可以考慮與該單位聯繫，評估該套系統是否適用基金會作業。

下一頁將以筆者在過去罕病基金會工作時的經驗，提出【**罕病基金會Intranet內部管理作業系統參考**】，以綜合兩個提供Intranet系統的國內外單位對此內部作業管理系統目前所設有的模組內容作一介紹，並提出建立此系統之建議，希望供未來基金會在考量相關系統建立時參考。

Intranets.com  
Get everyone on the same page™

Search

English Deutsch Japanese

Products & Services | Quick Tour | Free Trial | Pricing | Buy Now | In Your Industry | Our Customers | Free Webinars

**Intranet Suite**  
Document Manager  
Online Calendar  
Task Manager  
Database Manager  
and much more...

**Web & Audio Conferencing**  
Web Conferencing  
Audio Conferencing

**Learn About Intranets**  
In Your Industry  
Our Customers  
Free Intranet Webinars  
Intranet Examples  
Intranet Pricing

**Intranets.com News**

**Create Secure Portals to Collaborate with Suppliers, Partners and Clients**

Document Manager & Web Folders  
Online Calendar & Group Scheduling  
Task Manager & To-Do List  
Web & Audio Conferencing  
Web Database & Templates

**#1 Online Collaboration Service**  
Over 250,000 users worldwide rely on us to help them achieve total success.

**Take a FREE 30 Day Test Drive!**  
Have your intranet up & running in minutes!

Enter Your Company or Group Name

**Get Started!**

ZERO OBLIGATION • FULLY FUNCTIONAL VERSION • NO CREDIT CARD

**ZERO SOFTWARE  
+ ZERO HARDWARE  
+ ZERO INVESTMENT  
= TOTAL SUCCESS!**

(以上圖片引用自Intranets.com)

參考區：

國內公益團體可聯絡喜瑪拉雅基金會協助公益團體建立 NPO Portal

<http://www.himalaya.org.tw/index.asp> ;

國外參考網站 Intranets.com <http://www.intranets.com>

罕病基金會 Intranet 內部管理作業系統參考

基金會年度預算計劃

審查通過分送各組規劃執行 ↓ ↑ 績效評估 回饋規劃下年度計劃 (並統整出當年度年度報告)

公用區							
辦公室工具	個人工具	知識(檔案)管理	視訊會議	員工福利	專案管理	經費申請	?
通訊錄、公佈欄	行事曆(會議事項、個人工作、團體工作)、待辦事項、工作日誌	各項行政相關表單、報告及專案文件檔案	可多方共同使用網頁及電話開會,或透過網頁作簡報及討論  (可運用總會與分會之間的聯絡會議)	個人資料、年資、薪資、退休金、員工訓練記錄、休假記錄、獎勵記錄、人事手冊內容等 (設定進入權限)	進行各項專案的執行規劃、進度時程、人力資源、預算及結案評估,全基金會年度報告等 (可考慮與活動管理及募款行銷資料庫管理合併之可能性)	申請行政、補助及活動等相關費用表單、製作經費支出報告	(待設計開發項目)



組別業務區							
補助案管理	差勤管理	產品管理	公文管理	資訊管理	募款行銷資料庫	活動管理	圖書館管理
補助案別、連絡資訊、審查進度、補助金額、結案記錄、撥補記錄	請假、加班、出差、補休之線上申請及審核	(內部)員工文具用品申請等 (外部)提供售價及免費索取產品之產品管理、類別管理、	公文的收發文記錄、管理、查閱、分派、回報處理結果等作業。	登錄各項資訊科技設備及相關領域資訊、線上報修與處理回報功能、維護記錄	捐贈合作單位聯絡資訊、(可)合作事項、捐(補助)內容、時間、評估再合作可能性、待開	活動主辦、承辦及協辦、捐贈單位等,活動預算及支出、辦理進度、結案報告、報名事項	各項圖書或錄影音器材等購置及借閱

(RP,MS,PS)	(AD)	供應商管理(服務記錄)、採購管理(成本、報價)、出入庫管(庫存) (AD)		(AD,RP)	發合作單位等 (可考慮與 <b>專案管理</b> 及 <b>募款管理</b> 合併之可能性) (PR,RP)	管理等 (考慮與 <b>專案管理</b> 及 <b>募款管理</b> 合併之可能性) (PR,MS,PS,RP)	
------------	------	---------------------------------------	--	---------	---	--	--

1. 以上表格中各類別項目（基模）設計內容，基本上是參考台灣喜瑪拉雅研究發展基金會所建構的公益團體內部管理系統 NPO Portal 及國外 intranets.com 的 intranet 內容整理而成。希望能讓罕病基金會對於內部管理作業系統有一概略瞭解，思考評量是否建立該系統，也可考慮與喜瑪拉雅研究發展基金會聯絡。
2. 以上各類別項目（基模）表欄底部的英文代碼為罕病基金會各組別代碼，表示與該項目表欄有關係的組別。
3. 建議設計 Intranet 內部管理作業系之注意事項：以下相關建議事作為參考，這套作業系統需要主責業務的工作人員參與討論以完備系統內容。
  - (1) 每年年度預算計劃審核通過後，計劃主責組別即可將各項方案鍵入如專案管理或其它相關業務類別項目中進行各項方案的規劃與執行；結案時，也可以透過結案報告的績效評估回饋下年度的方案規劃。因而可以將結案報告所需內容設計進入相關類別項目中，以具有如數據化的功能選項來統合一整年在某項業務上的績效成果報告。最後再將相關報告文字及內容，放入設計好的年度報告美工版面中。(可參考 MS 聯盟 Annual Report <http://www.nationalmssociety.org/Annual%20Reports.asp>)
  - (2) 基本上這這套系統可使管理階層直接在 Intranet 指派工作或審查進度或回饋工作表現等。
  - (3) 評估是否可以與現有的資料庫整合，如醫服組及病服組的病友資料是否可以合併進 Intranet 系統，還有利用目前一種 Synchronize 的功能讓手提電腦上資料可以匯入這系統中，方便如在醫院工作的遺傳諮詢人員整合檔案等。
  - (4) 一些具有機密性資料如病友資料或人事資料等，需在作業系統中設權限以控管可進入使用者。

- (5) 在設計 Intranet 類別項目內容時，可將現有各組業務的工作職務及工作操作設計進去，以各項業務進行的步驟流程及控管時間性來設計（資料庫）內容，以便利工作人員離職後，未來新工作人員一上手操作該系統時，自然可以從系統業務內容學習到（交接）工作，在藉由瀏覽 Intranet 就可以瞭解基金會整體業務內容及人事福利等。
- (6) 在考量各類別項目之內容設計時，要將業務間的相互關連性考慮進來，要使系統具有彙整所有資料的功能，如各項績效報告表、募款經費收入支出百分比或服務病友人數或內容等，還有能將資料統整為一份基金會年度報告。也就是說，先想好基金會年度報告需要的項度，在設計 Intranet 各項目內容時，可設有選項：彙整為年度報告資料，工作人員藉時只要勾選此選項，就可以將所有年度報告及經費報告內容彙整。
- (7) Intranet 內的行事曆功能都有提醒功能，因此，基金會在計劃活動執行流程時，需要組內或別組人員配合開會時，都可以設定由行事曆來進行開會邀請。在這部分，基金會過去已將年度方案活動分類為全體大型活動、組間或組內活動等類別，因此，可以將這三個類別籌備工作的基本流程、內容及工作項目，還有時間掌控作一基本的基模設計，屆時工作人員只要在鍵入方案內容時，勾選活動的類別，就可以套進基本的工作流程項目表及時間表，例如設定全體大型活動要在二個半月前召開第一次籌備會議，事先要預借場地，擬定經費預算、或組成籌備小組等，而由系統行事曆自動寄出籌備工作及開會通知等，以提醒主辦組別（人）或配合組別開籌備會或進行活動必須準備工作。所以將活動計劃分型態（大型或組間或組內）的執行流程、項目及時間點有基本規劃後，再設計入系統，工作人員就有規則可循，而避免主辦組別（人）業務繁忙或因新手上任不熟業務而致的混亂。
- (8) 在這套系統設計的同時，也要規劃好績效評估的項度及呈現方式，設定好各組服

務工作進行時，如何展現業務成果，例如年度規劃時，擬定病友補助服務方案要達年度總支出的 60%，那麼在工作人員登錄補助業務相關的（基模）類別項目時，這些類別項目就具有隨時（階段性或全年度）統計累計功能，供工作人員或管理階層參考，也就是使工作在整年度執行過程中隨時有控管功能，以供工作人員在作業目標上據有調整及修訂的參照。

## 【服務方案綜合比較】

在五個美國病友團體的服務方案中，以 MS 聯盟的服務方案最為完整，依其方案內容可分類為十二大類，其他團體的方案內容大致都落在這些範圍當中。(請參考本計劃 P.19-28)

比較台灣罕病基金會與五個美國病友團體的服務方案，基本上罕病基金會在這十二大類方案中，也有相當的規劃與推動，其中就以“生理健康”這部分方案相對較少。MS 聯盟有設定提升病患及家人的生活品質為目標之一，因此可以從聯盟的十二大類方案設計中看到這個目標的落實，加上組織運作了 59 年，累積起的方案內容(廣度及深度)及數量也就較相當可觀。在以下罕病基金會與五個病友團體服務方案比較一覽表中，依十二分類表來列舉罕病基金會推動的一些方案及綜合比較五個團體的服務方案，整理出在這十二大分類中台美雙方進行過的方案，而紅色標示處則顯示台灣罕病基金會在該方案範圍未涉及或涉及過，但深度仍可參考其他團體處，而藍色標示處就是較值得參考的實際方案。同時為便利讀者查閱可參考網站，也在表中列出可參考網頁，希望達到該研究計劃具有實用工具性之功能。

在台灣與美國的服務方案比較中，還是發現方案設計需要考量到地理環境、服務病類的多元及組織發展階段不同等條件因素，但有些設計理念或方案內容還是可以作修正以因應台灣的需要，這部分就需要基金會負責規劃與推動方案的人多方參考及思量，而設計出最符合基金會的服務計劃。

TFRD 與五個病友團體服務方案比較一覽表

類別	TFRD 服務方案項目	綜合五個病友團體服務方案項目	台美服務方案綜合比較要點
教育宣導 (Knowledge Empowerment)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 罕見疾病校園宣導計畫</li> <li>2. 全國醫療院所罕病大眾宣導</li> <li>3. 宣導節目製播:               <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 與公共電視合作製播「星星的秘密」認識罕病系列報導</li> <li>(2) 協助東森慈善基金會拍攝「只要我長大」罕見疾病病童紀錄片</li> <li>(3) 與中央廣播電台製播「不發光的螢火蟲」介紹罕見疾病宣導節目</li> <li>(4) 參與中廣神采飛揚節目談病友就業問題</li> <li>(5) 與民生報合作一系列「罕病病友就業報導」</li> <li>(6) 協助拍攝「小於萬分之一的世</li> </ol> </li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. MS 新病患知識系列課程：「知識就是力量」新病患六週郵寄課程、新病友的希望包裹方案（可參考 MS 聯盟 For People Newly Diagnosed <a href="http://www.nationalmssociety.org/Newly%20Diagnosed.asp">http://www.nationalmssociety.org/Newly%20Diagnosed.asp</a>）</li> <li>2. MS 舊病患疾病知識系列課程</li> <li>3. 與 MS 共處：MS 生活知識系列資訊－網站專區及網路視聽教材，含蓋四季生活及健康題材等（MS 聯盟 YOU CAN <a href="http://www.nationalmssociety.org/You%20CAN!.asp">http://www.nationalmssociety.org/You%20CAN!.asp</a>）</li> <li>4. MS 線上教育專區（參考 MS 聯盟 MS Learn Online <a href="http://www.nationalmssociety.org/MS%20Learn%20online.asp">http://www.nationalmssociety.org/MS%20Learn%20online.asp</a>）</li> </ol>	一、 宣導對象及相關內容: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 與疾病照護醫療相關的各專業醫療照護人員及單位</li> <li>2. 家人及照護者：分為新診斷及原有病患／性別／年齡／婚姻別等區分教育內容</li> <li>3. 基金會工作人員</li> <li>4. 病患團體幹部或志工</li> <li>5. 學校教育體系人員</li> <li>6. 社會大眾</li> <li>7. 教育病患內容含蓋人生各階段的資源指引、(病後)生活知識及生活或疾病管理等層面</li> <li>8. 傳達強調維持仍有的健康生活或提升健康的重要</li> </ol>

	<p>界」罕病病友寫真書</p> <p>(7) 與教育部合作製作「罕見小天使--亮亮故事」宣導影片</p> <p>(8) 與藥政處合作製作「認識罕病網路遊戲光碟」</p> <p>(9) 與天下文化合作「絕地花園」病友故事專書出版</p> <p>(10) 與公共電視、健康局製播「絕地花園—罕病病友的故事」電視單元劇等...。</p> <p>4. 罕病社工研習營</p> <p>5. 罕見疾病系列單張出版</p> <p>6. 各項活動媒體記者會</p> <p>7. 各項宣導音樂會或如與安泰合作的健走支持二代新生兒等宣導活動</p> <p>8. 大專院校罕病宣導展覽</p>	<p>5. 醫療照護專業者的教育宣導</p> <p>6. 安養中心教育宣導</p> <p>7. 病患會員教育研討會</p> <p>8. MS 男性健康研討會</p> <p>9. MS 醫學研究座談會</p> <p>10. 視訊會議之研討會</p> <p>11. 年度演講聚會</p> <p>12. 年度幹部領導研討會</p> <p>13. 系列出版品</p> <p>14. (視聽)圖書供借閱</p> <p>15. 社區及大眾教育宣導</p> <p>16. MS 希望絲帶宣導活動</p> <p>17. MS 健走宣導活動</p> <p>18. MS 單車宣導活動</p> <p>19. PWS 系列出版品及視聽簡報</p> <p>20. PWS 病患家庭及專家學者的年度</p>	<p>二、呈現方式:</p> <p>1. 出版資訊資料提供:單張、出版品、資源手冊、照護手冊</p> <p>2. 出版刊物雜誌:分成年、青少年或兒童</p> <p>3. 網站設計有規劃兒童教育區</p> <p>4. 視聽教材以網路下載或線上收聽、網路圖書館或圖書館等方式借閱</p> <p>5. 宣導日或宣導月的系列宣導活動</p> <p>6. 宣導節目製播:拍攝認識疾病系列報導,以電視、廣播、報紙、出版品及網路等傳媒,拍攝電視劇、宣導影片、公益廣告、紀錄片、寫真書、專書及網路遊戲光碟等。</p> <p>7. 網路線上教育專區、視訊會議、演講(可將各項演講、廣播節目等檔案有計劃地開闢為線上教育專區)</p>
--	--	--	--

		<p>全國研討會</p> <p>21. 網路下載:疾病單張及簡介、最新疾病資訊及年度研討會及相關研究的摘要與重點資訊</p> <p>22. PWS 成長初期介紹影片</p> <p>23. TS 人生四階段資源指引 (教育) 手冊</p>	<p>8. 研討會、座談會、演講</p> <p>9. 免付費諮詢電話</p> <p>10. 博覽會、展覽</p> <p>11. 象徵物宣導:如絲帶</p> <p>12. 全體病友及家人運動式宣導:如健走</p>
<p>醫療 (Medical Programs)</p>	<p>1. 二代新生兒篩檢</p> <p>2. 國際檢體外送服務</p> <p>3. 藥品及營養品緊急借調</p> <p>4. 遺傳諮詢服務</p> <p>5. 提供健康護照</p> <p>6. 營養教室的推廣</p> <p>7. 醫療飲食手冊編撰</p>	<p>1. MS 照護中心及醫療團隊治療方案</p> <p>2. ALS 醫療服務中心全人照護</p> <p>3. 促成地區性兒童醫院開設 TSC 門診</p> <p>4. 醫療身分證(Medical ID)</p> <p>5. 遺傳諮詢服務</p> <p>6. 成長激素及 PWS 的照護手冊</p>	<p>1. 醫療團隊的照護</p> <p>2. 與醫療機構合作</p> <p>3. 遺傳諮詢角色介入</p> <p>4. 病患就醫的照護手冊</p> <p>5. 相關治療的資訊及活動提供:如營養照護或食譜</p>

	8. 國際醫療合作案 9. 免費為病患施打流感疫苗	7. 營養照顧簡介及食譜 8. 遺傳篩檢服務	
就學 (Educational Programs)	1. One by One 罕見疾病獎助學金 2. 全校性罕見疾病宣導活動 3. 班級性罕見疾病宣導活動 4. 特殊教育教師研習營:罕見疾病專題演講 5. 「遇見心中的向日葵病友」求學歷程專書 6. 「罕見小天使--亮亮故事」校園宣導影片 7. 「認識罕病網路遊戲光碟」及網路宣導遊戲	1. 校園宣導方案 2. 大專助學獎學金 3. 教育學校教職員工宣導品:分為二大部分,第一部分為 PWS 學生普遍行為特性;第二部分則為對應策略(參考資料可從網路下載 <a href="http://www.pwsausa.org/Educator/index.htm">http://www.pwsausa.org/Educator/index.htm</a> )	1. 校園宣導活動 2. 獎學金 3. 教職員工教育宣導 4. 教育宣導品編撰及出版 5. 宣導方式:網路、專書、光碟、影片、簡介
就業 (Employment)	1. 罕見疾病身心障礙者就業需求之研究	1. 身心障礙者保護法之就業權益資訊提供	1. 對象:病患及就業服務提供人員 2. 服務範圍:就業權益資訊提供與

Programs)	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. 罕見疾病身心障礙者就業促進先導計劃專題研習</li> <li>3. 罕見疾病身心障礙者就業服務人員在職訓練計劃專題研習</li> <li>4. 罕見疾病身心障礙者就業支持團體</li> <li>5. 罕見疾病身心障礙者就業支持講座</li> <li>6. 參與中廣神采飛揚節目談病友就業問題</li> <li>7. 與民生報合作一系列「罕病病友就業報導」</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. 就業諮詢</li> <li>3. 就業座談會及工作坊</li> </ol> <p>(MS 聯盟 Employment  <a href="http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=380">http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=380</a>)</p>	<p>諮詢、就業機會媒合</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. 資訊提供方式: 以研究計劃的結果來支持相關議題的推動, 以專題研習、講座、支持團體等方式來進行就業相關服務</li> <li>4. 媒體配合議題宣導: 以傳媒管道來配合議題的推動</li> </ol>
安養 (Long-Term Services)	安養照護基金補助: 生活輔具之購置、居家設備之改良、照護人力之補助、機構安養照護費用及其他相關費用之補助	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 長期照護服務資訊提供及轉介</li> <li>2. 照護中心轉介服務</li> <li>3. 家庭健康中心及收養中心的資訊提供</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 照護中心轉介服務及資訊提供</li> <li>2. 照護相關費用補助</li> </ol>

<p>生理健康 (Physical Health Programs)</p>	<p>1. 小胖威利動起來運動營</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 運動方案</li> <li>2. 園藝治療</li> <li>3. 騎馬治療</li> <li>4. 團體物理治療運動方案</li> <li>5. 瑜珈</li> <li>6. 太極拳</li> <li>7. 水上運動</li> <li>8. 居家婦科體檢方案</li> <li>9. 健康講座：調適疲勞</li> <li>10. MS 女性體重控制方案</li> <li>11. 健康專家提供資訊</li> <li>12. MS CAN DO 課程方案（參考修加中心課程方案）</li> <li>13. 運動休閒獎學金（MS）</li> </ol>	<p>各式增進身體健康的資訊提供、運動方案、講座等(參考 MS 聯盟 Healthy Living with MS 及相關健康方案)</p>
<p>心理健康</p>	<p>1. 早發型病友支持團體</p>	<p>1. 同儕互助方案</p>	<p>1. 病患支持團體:可依年齡、病發時</p>

<p>(Emotional Health Programs)</p>	<p>2. 晚發型病友支持團體</p> <p>3. 螢火蟲家族身心靈講座</p>	<p>2. 婚姻諮詢</p> <p>3. 個案短期心理諮詢</p> <p>4. 團體心理諮詢</p> <p>5. 單身支持團體</p> <p>6. 青少年支持團體</p> <p>7. 分齡病患支持團體:0-5 歲、6-12 歲及青少年</p> <p>8. 年輕夫妻支持團體</p> <p>9. 身心靈講座或工作坊</p> <p>( MS 聯盟 Body Mind Spirit Event for Professionals and for People with MS  <a href="http://www.nationalmssociety.org/orc/home/">http://www.nationalmssociety.org/orc/home/</a> )</p> <p>10. 病友服務病友計劃：</p> <p>(1) 網路線上社群服務 ( Online Communities )</p> <p>(2) 支持網絡 ( Support Network )</p> <p>(3) 配對方案 ( Matching</p>	<p>程、結婚別等分類</p> <p>2. 個案或團體諮詢</p> <p>3. 身心靈講座或工作坊</p> <p>4. 病患間相互服務及聯繫方案：如 TS 聯盟的病友服務病友計劃下的三大項設計，如左欄藍色處可供基金會扶持病友團體成立後，設計組成病友間聯繫的網絡方式</p>
------------------------------------	--	---	--

		Program) (可參考 TS 聯盟 <a href="http://tsalliance.easycgi.com/pages.aspx?content=15">http://tsalliance.easycgi.com/pages.aspx?content=15</a> )	
休閒娛樂 (Recreation & Socialization Program)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 罕病病友表演工作坊</li> <li>2. 夏令營:電腦營</li> <li>3. 病友旅遊</li> <li>4. 舞會</li> <li>5. 大自然生活體驗營</li> <li>6. 音樂會、演唱會</li> <li>7. 科學營</li> <li>8. 電影、舞台劇欣賞</li> <li>9. 罕病病患藝文展</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 休閒治療師到府休閒娛樂教學</li> <li>2. 旅行</li> <li>3. 節日聚會(餐)</li> <li>4. 兒童夏令營</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 才藝娛樂教學類</li> <li>2. 戶外旅遊類</li> <li>3. 音樂戲劇欣賞類</li> </ol>
家庭支持	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 罕病病友照護者成長支持團體</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 家族成員短期諮商</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 照護者支持團體:可依親屬別分</li> </ol>

(Family Support Programs)	2. 家庭訪視	<p>2. 病患家屬支持團體:父母、祖父母及手足</p> <p>3. MS 個案管理:家庭危機協助處理方案</p> <p>4. 照護者喘息方案</p> <p>5. 病患寵物短期旅館照護方案</p> <p>6. 折扣兌換禮券</p> <p>7. MS 家庭日</p> <p>8. 喪親支持(ALS 基金會)</p> <p>9. 遺囑訂立</p> <p>10. 保險問題諮詢</p> <p>11. 家庭訪視及服務</p> <p>12. 年度追思會</p> <p>13. 秋季家庭野餐</p> <p>14. 家庭聖誕舞會</p> <p>15. 家庭節日聚會</p>	<p>類</p> <p>2. 以家庭為單位的休閒活動</p> <p>3. 家庭成員心理諮商</p> <p>4. 家庭個案危機協助處理方案 (可參考 MS 聯盟的 Case Management <a href="http://www.nationalmssociety.org/NYH/event/event_detail.asp?e=307">http://www.nationalmssociety.org/NYH/event/event_detail.asp?e=307</a> 及 FACES:A Care Management Program <a href="http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=8379">http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=8379</a>)</p> <p>5. 照護者喘息方案:以經費補助請看護或派看護到府服務或有中心可以代照顧一日等服務</p> <p>6. 臨終相關問題協助處理:喪親支持、遺囑訂立</p> <p>7. 保險問題諮詢</p>
---------------------------	---------	---	--

<p>獨立生活 (Accessibility-Independent Living Programs)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 系列疾病照護手冊(含社會資源介紹)</li> <li>2. 安養照護基金補助生活輔具之購置、居家設備之改良</li> <li>3. 協助申請「罕見疾病防治及藥物法」各項補助</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. MS 個人疾病照護管理計劃方案(含獨立生活資源) (FACES : A Care Management Program) (Keys to Success: Planning for a Life with MS)</li> <li>2. TS 人生四階段資源指引 (教育) 手冊</li> <li>3. 社會資源手冊及轉介服務</li> <li>4. 獨立生活中心資訊推介</li> <li>5. 居家無障礙設備及環境改善評估</li> <li>6. 斜坡道訂作評估</li> <li>7. 醫療器材借貸</li> <li>8. 日常用品代購送府服務</li> <li>9. 交通服務方案</li> <li>10. 駕駛評估</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 指導病患訂立疾病及生活管理計劃，基本上與財務、保險、法律等方面相關(可參考 TS 聯盟 Life Stage Guide <a href="http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=144">http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=144</a>) (可參考 MS 聯盟 Life Planning and Independence <a href="http://www.nationalmssociety.org/Planning%20and%20Independence.asp">http://www.nationalmssociety.org/Planning%20and%20Independence.asp</a> ; MS 聯盟 Experts help you pain for future <a href="http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=11337">http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=11337</a>)</li> <li>2. 社會資源提供及轉介</li> <li>3. 環境改善評估及居家無障礙設備</li> </ol>
---	---	--	---

			<p>改造</p> <p>4. 醫療輔具的購置及補助</p> <p>5. 日常生活用品代購</p> <p>6. 交通或駕駛訓練服務</p>
<p>補助</p> <p>(Financial Support)</p>	<p>1. 醫療補助</p> <p>2. 生活急難救助</p> <p>3. 安養照護基金補助：生活輔具之購置、居家設備之改良、照護人力之補助、機構安養照護費用及其他相關費用之補助</p> <p>4. 藥物及奶粉借調</p> <p>5. 團體活動補助</p>	<p>1. 醫療器材設備補助</p> <p>2. 居家無障礙評估、設備及環境改善補助:如斜坡道、扶手、空調等</p> <p>3. 醫療器材補助</p> <p>4. 緊急急難救助</p> <p>5. 日常用品代購送府運費補助</p> <p>6. 駕駛評估</p> <p>7. 個案短期心理諮商</p> <p>8. 就業相關議題之法律諮詢</p> <p>9. 法律諮詢服務</p> <p>10. 就醫及活動參與之交通補助</p>	<p>1. 醫療補助(含器材)</p> <p>2. 照護補助</p> <p>3. 緊急急難救助</p> <p>4. 交通費用補助</p> <p>5. 法律、心理等諮商費用補助</p> <p>6. 參加活動費用補助</p> <p>7. 病友團體活動補助</p>

		<p>11. 各項方案參加費用之補助</p> <p>(MS 聯盟 Financial Assistance  <a href="http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=10049">http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=10049</a>)</p>	
<p>政策推動議題 (Advocacy)</p>	<p>1. 罕見疾病防制及藥物法立法通過</p> <p>2. 全民健保罕見疾病全數納入重大傷病、罕病用藥專款專用</p> <p>3. 身心障礙者保護法增列罕見疾病為身心障礙類別</p>	<p>1. 政府贊助 MS 研究</p> <p>2. 健康照護</p> <p>3. 長期照護</p> <p>4. 身心障礙者權益</p> <p>5. 健康保險</p> <p>6. 藥品給付</p> <p>(可參考 MS 聯盟在網站的 Advocacy 區，對相關倡導議題資料有完整的整理呈現  <a href="http://www.nationalmssociety.org/Introduction.asp">http://www.nationalmssociety.org/Introduction.asp</a>)</p>	<p>1. 醫藥補助</p> <p>2. 身心障礙者權益</p> <p>3. 健康保險</p> <p>4. 長期照護</p> <p>(MS 聯盟 Advocacy: Long-ter care  <a href="http://www.nationalmssociety.org/Issues-Longterm.asp">http://www.nationalmssociety.org/Issues-Longterm.asp</a>) (可參考 MS 聯盟 Life Planning and Long-Term Care  <a href="http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=379">http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=379</a>)</p>

## 五個病友團體的工作職務設計

在研究這五個病友團體的病友服務方案的同時，也想瞭解這些單一病類的病友團體的工作職務之設計，如何推動服務工作。從下表概略整理出網站上各病友團體的工作職別(每個職別基本上由一個人負責)，可以看到四個團體在職務別設計上有些是以專案(領域)專員的方式處理，而與罕病基金會分職務組別分上下層級方式有些不同。從這工作設計上也可以供基金會如病服組參考，目前病服組是以病類劃分為每個社工員的服務對象業務，但每個社工員就需要十八般武藝都要精通涉略，因此可能就會有又要服務聯絡病友、又要辦活動等動靜交叉工作進入而感干擾，如果以業務工作來劃分，如負責扶持成立病友團體業由專人負責，這業務就可以由專人來統籌規劃，並累積發展管理經驗等，這是另種專案業務管理的好處。

四個病友團體工作人員職務別一覽表

MS 聯盟總會／分會	TS 聯盟
總會	Chief Executive Officer
President & CEO	Vice President of Community Outreach
Vice Chair	Administrative Assistant
Area Vice Chair	Director of Advocacy and Outreach
Secretary	Director of Communications
Treasurer	Office Manager
	Manager of Community Outreach
奧瑞岡州分會	Administrator, Scientific Affairs
Chapter President	Finance, accounting Controller
Program Director	Development Associate
Development and Marketing Director	Development Assistant
Finance Director	Vice President and Science Director
Development Manager	
Manager of Information Systems	
Receptionist	
Development Manager	

Office Manager Associate Director of Development Communications Manager Program/Services Coordinator Programs & Services Community Outreach	
<b>PWS 協會</b>	<b>ALS 基金會</b>
Executive Director: Business Manager Financial Manager Crisis Counselor Support Coordinator Bereavement Coordinator Crisis Assistant Young Parent Mentoring Coordinator Communications Specialist Director of Community Development Webmaster and Database Collections Mail Room	Executive Director Director of Patient Services Director of Development & Communications Director of Special Events Director of Family & Community Fundraising Bookkeeper Administrative Assistant Home Liaison & Support Group Facilitator Director of Social Services ALS Consultant Support Group Facilitator

## 【募款宣導活動之建議】

在比較罕病基金會與其他五個病友團體的募款及宣導活動後，發現罕病基金會在這方面的活動設計上相當多元化，而這五個病友團體的募款宣導活動較相較之下不那麼豐富，且每個團體間的活動有很多類似之處，如大多數都有如健走、單車及高爾夫球賽等運動類活動、還有如病友及其家人以家庭式舉辦協助宣導募款活動，如家庭式募款餐會、車庫二手物義賣，或每個團體也都參加透公司每個月從員工薪資代扣捐款，公司也相對地捐贈等募款活動，或透過如 eBay 等網站購物撥出收入百分比捐贈給非營利組織等。以下整理幾點美國這五個團體在於募款活動方面的特點供基金會參考：

- 一、 以固定舉辦的年度性大型募款宣導活動為主，再輔以動員各地的病友及其家人進行區域性小型募款活動。而罕病基金會募款活動相當多元及有變化，尚無固定每年舉辦的大型募款宣導活動，及動員大量病友及其家人協助。
- 二、 為免病友及家人或其他單位想協助募款產生弊端，這些團體都會有專案教育或專人指導如何配合募款的一套評估流程、技巧或方法等，這套配合募款活動之申請資料也都公布在網站上。（參考 MS 聯盟 Fundraising Tools & Offline Ideas <http://www.nationalmssociety.org/fundraising.asp>）（參考 TS 聯盟 Ways to Give <http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=31>）（參考修加中心 Host an Event <http://www.heuga.org/events/hostset.htm>）
- 三、 長期在網頁上刊登合作公司團體的合作資訊及公司 logo 區，可以多一個擴展配合公司作公益形象的機會。以 MS 聯盟為例，將合作公司的 Logo 及合作事項等在網站上闢一專區介紹。（參考 MS 聯盟 Corporate Support <http://www.nationalmssociety.org/Corporate%20Support.asp>）

- 四、 捐款教育：教育捐款者捐款是一項行善及可以理財的工具，還有開發未來捐贈（Future Donation）的募款方式。以 MS 聯盟為例來談捐款教育，從其網站可以看到該組織已有系統地規劃一套有關捐贈（包括未來捐款）的捐款方式及項目供選擇，在募款同時為捐款者評估捐贈目標、捐贈利益以選擇最適合的捐贈方式。教育民眾把捐款當成有效理財的一部分，也是另一個在募款上可思考的觀點。另外，關於未來捐贈，筆者在過去幾年的工作中，也接過數次民眾擬以基金會為保險受益人的未來捐贈案例，但當時基金會未有規劃處理相關捐款，及有中國人避談死亡以感觸人壽頭的文化意象，故未能作出正面積極反應。但以這五個團體為例，都已接受未來捐贈。因此，基金會可以參考 MS 聯盟之作法來評估設計更完整的捐贈方式。（參考 MS 聯盟 Guide to Giving <http://www.wpg.cc/stl/CDA/homepage/1,1006,248,00.html>）
- 五、 呈現年度報告及各項費用在總收入支比百分比之控管。組織服務的資料呈現及關於經費支出的報告，是一項重要的募款輔佐工具。這些病友團體基本上都有一份固定格式、設計精美及專業的年度報告可供參考。（可參考 MS 聯盟 <http://www.nationalmssociety.org/Annual%20Reports.asp> ；TS 聯盟 <http://www.tsalliance.org/pages.aspx?content=7> 兩團體的 Annual Report）
- 六、 教育宣導方面可評估考慮開發網路線上視聽或廣播教育。這部分 MS 聯盟作的很完整，值得參考。（可參考 MS 聯盟 MS Learn On Line <http://www.nationalmssociety.org/MS%20Learn%20online.asp>）

## 【國際組織發展經驗參考】

罕病基金會在台灣推動罕病組織的經驗相信是一些在亞洲的國家有興趣學習的對象，因此在進行此計劃時，也特別針對這五個病友團體在於國際事務或國際組織上的發展經驗整理，供基金會未來考量發展國際組織時參考。

基本上這五個團體以 MS 聯盟及 PWS 協會有發展國際組織，也有相關的網站。其中以 MS 聯盟發展的 MSIF 最具參考性。

MSIF 國際組織成立運作基本上有以下三大部分，分別是匯集資源投入促進全球可共享的研究計劃，有醫學科學方面研究，或如 MSIF 進行提升 MS 病患生活品質的研究等；第二促進國際組織間資訊的積極交流，以舉辦年度國際學術研討會方式或透過網路上資訊連結或服務方案的相互引用；第三是對國際會員國新成立或已存在的 MS 相關組織之發展，提供協助及經驗上的指導。

而 PWS 的國際組織 IPWSO 的服務主要分成三大部分，第一是協助各國成立協會或分享運作經驗；第二是舉辦國際學術研討會；第三是文宣品及季刊的編印與分送。從 MSIF 及 IPWSO 的國際組織看來，基本上還是先以運作經驗分享及促進國際資訊交流為主。

罕病基金會若考量未來發展亞洲國家間罕病經驗的交流或組織國際團體等，基本上基金會要能整理一些經驗是對其他亞洲國家罕病相關組織發展上，具有工具性、直接引用性或參考性的資料。以 MSIF 為例，會員國間合作編制了一套“**How to**”的組織發展參考系列出版品，這些出版品則有工具性的教育功能，內容簡單實用是一些發展較久的組織之經驗累積的成果。（參考 MSIF “**How To**” 系列出版品

[http://www.msif.org/en/publications/how\\_to\\_series/index.html](http://www.msif.org/en/publications/how_to_series/index.html)）或以 MS 聯盟為例，其 Knowledge is Power 的教育資訊供澳洲 MS 協會直接使用在其服務方案上。或是可以開

發一些方案是可連結其它國家資源開創共同利益，以 MSIF2004 年所進行提升 MS 病患生活品質的計劃來看，該研究計劃目的設定在將研究成果供會員國 MS 相關組織間運用，如供 MS 相關組織規劃未來策略、開發服務方案、推動政策倡導等指導參考，從些方案例子可以看出一個國際組織如何開創國際間會員國的共同利益與可否彙整各國資源間的項度是交互影響的。當一個組織可以開發其他組織間的共同利益，如此才可整合人力及資源，及連結其它國家參與結盟的興趣。因此，在罕病基金會思考國際發展時，是需要整理組織可以利益其他相關組織的特點或可以開發共同利益處何在，不過以基金會的發展現況要考量發展國際組織目前不是實際可行的，加上歐美國家在相關經驗發展上還是超前許多，在研究過程中可以看到一些病患還是會透過如 email 方式與美國相關團體聯絡，因此國際組織發展的評估是要相當謹慎的。

## 【綜合建議】

### 行政管理

1. 研發建立基金會的內部管理作業系統 Intranet，以因應大量的行政管理業務，可以建置一個完整的辦公室自動化系統，減少一些文書資料影印費用及收藏空間。
2. 能數據化地呈現募款績效，將對其它業務的執行評估及成本效益分析有助益。從美國慈善資訊部門( The National Charities Information Bureau)的報告中，有一項供非營利組在募款收支參考指標，以 17 分美金募 1 元美金的比例為標準，募款支出不超過募款收入的 35%，而整體的募款及行政管理費用不超過總收入的 25%，而且總支比至少花費 60% 在服務方案上。建議基金會還是要進行預算控管工作，考慮在年度規劃中擬定各項業務的支出百分比，而年度報告中呈現年度總體支出及收入的百分比。

## 研究企劃

1. 建立基金會的內部管理作業系統 Intranet 時，要有一資料庫是能管理對外募款或獲得補助的數據資料，也就是活動公關組與研究企劃組對於公部門或與企業單位合作等之募款資料都能建立於該資料庫中。在進行年度策略規劃時，該資料庫可提供比較分析性統計資料供參考。
2. 研企組作為基金會策略規劃的中心組別，研企組如何獲得基金會服務病患的第一線工作人員的工作回饋：統計分類出病友真正的需要，以回饋組織作為規劃各類服務病友的計劃。這方面，病服組及醫服組已設有資料庫，因此評量該資料庫是否能在服務過程彙整出病友們需要之優先次序、需求數量及服務方案執行成果，將助益組織評估資源或人力等條件以發展相關需要的服務方案。
3. 可研發建制未來捐贈之募款機制：如遺產、地產或股票等捐贈(參考 MS 聯盟)，如訂定一套流程或規範來處理相關捐款，也可考慮請教或委託專家學者評估未來捐贈的可行程度，以作為規劃相關捐贈機制之推動及執行。
4. 目前這五個病友團體中並無看到運作安養照護中心的團體，基本上都是與安養照護中心建立合作關係，推介相關資料給病友參考，但對於三個團體所提及的全人關懷型照護的例子，如 ALS 的 Lois Insolia ALS Center 及修加中心 (The Heuga Center) 與 PWS 義大利 Bird 基金會所提供的課程等，是可以再進一步參考研究的對象。
5. 如何更有效地從罕病基金會對外委託的學術研究及博碩士論文獎學金的委託計劃回饋到擬(已)推動的組織發展方向，工作人員需要在進行委託前，將基金會在相關發展方向的問題或疑點上，設定一些待回答的問題提供研究者參考，希望研究計劃之結案報告能回答相關問題並帶來一些新思考點。另外，在結案後，也需

要再將結案成果整理成爲基金會業務上可參考或轉換成可執行方案的參考內容。當然，這項建議的適用性還是要針對不同類型的研究案進行一下評估。基金會工作人員可以參考 MSIF 組織在 2004 年委託進行的一項研究計劃 “Principles to Promote the Quality of Life” ，於 2005 年公布後，即發展成另一份供全世界 MS 相關組織在運作及規劃新方案等方面參考的工作手冊：“Using the Quality of Life Principles: A Programme Planning Workbook for MS Societies”。基本上研究企劃組在組織中角色的設計就如人的大腦一樣具有研發性功能，因此，如何發揮對外委託的學術研究及博碩士論文獎學金獎助計劃可以回應組織策略規劃的功能，研究企劃組對於該項業務之執行方式可以再多所規劃。

6. 在網站內容上可以加置捐贈合作企業介紹區、線上罕病教育區、螢火蟲家族會員區等。捐贈合作企業介紹區及線上罕病教育區都可參考 MS 聯盟網站，MS 線上學習區之病患及專業照護者線上教育節目，以廣播、投影片、實況轉播等方式呈現，其中網路廣播(Web Cast)值得參考學習，基金會已有許多宣導相關的廣播錄音帶或疾病介紹影片等，這些都是可以作爲線上教育區的題材。(MS Learn Online <http://www.nationalmssociety.org/MS%20Learn%20online.asp>) 另外，螢火蟲家族會員區部分，這五個病友團體有些設有病友會員制度，在網站上有些出版品的索閱只有針對加入會員的病患才可以直接從網路上下載，以加強病患與基金會接觸的機會及管道。
7. 出版品 e 化的方向，MS 青少年線上雜誌及兒童互動式線上雜誌也是可以參考的對象。另外，因爲這些團體的發展都已有相當歷史，所以其出版品方面涉及的範圍也相當廣，這也可以作爲基金會規劃出版品的類別參考。
8. MS 聯盟在方案設計及出版品上都展現對於病患及其家人的全家族式關懷，可以供罕病基金會螢火蟲家族會員制規劃參考。例如聯盟出版的雜誌除了針對成年人

外，還有針對青少年線上雜誌 (Teen Inside MS) 及兒童互動式雜誌(Keep Smyelin) (參考 <http://www.nationalmssociety.org/library.asp>)，另外網站上也有針對關懷全家人的專區 Family and Friends : MS in Relationships、Guides to Families 等，可參考 <http://www.nationalmssociety.org/Family%20and%20Friends.asp>。加拿大 MS 聯盟也針對有患病父母的小孩及青少年設有相關網站， [www.msforkids.com](http://www.msforkids.com)、 [www.msforteens.com](http://www.msforteens.com)、 [www.msforparents.com](http://www.msforparents.com)。

9. 請參考以下病友服務第 1 點及第 6 點中分別提到組別間要跨組合作的事項，分別有可以與醫服組合作在會訊中報導國外這些團體所進行的一些疾病治療醫學研究現況，以帶給國內病患一些未來的希望；另外是關於委託計劃案的進行，醫服組專業的醫學知識背景是可以有參與回饋基金會有關醫療相關發展方向及方案設計；還有可以評估申請政府或其他單位的人事經費案時，可以搭配病友組的服務方案，規劃連結其他人力資源（專案式）來與目前的方案作配套設計等。

## 病友服務

1. 罕病基金會在推動直接或間接服務時，感到病友人數之眾，而感到社工人員不足的問題存在。這也是筆者一直在進行該研究時嘗試找到解答的問題。看到如 MS 聯盟有 342,000 名病友，而全職員工 126 名、兼職工作人員 9 名，但 MS 聯盟所設計的各项服務方案一一切入病友實際生病生活中會遭遇的情況，但從工作人員的職務設計及連結相關資源人力的運作方式看來，他們無法也沒有以社工人員地毯式地的家訪方式進行所謂的直接服務。罕病基金會服務病類類別眾多，各病類人數、需求及發展不一，病友服務組或醫療服務組作為第一線接觸服務病患人員，是最好評估病患需求統整單位，以建議設計病友所需的服務方案。因此，有組別內部人力不足感時，可以嘗試重新檢討服務方案內容設計及設定服務對象。例如可以從現行的服務方案上來看到底有那些病類病患較常與基金會接觸或接受到基金會相關方案的人力或資源協助，有那些病類是較未受到服務，這些較少受到服務的病類需求何在。病患們有多少需求存在，有那些類別，有多少病患有相同的需求量，而這些需求如何反應在服務方案的設計。有那些病類是預計扶持成為獨立的病友團體，而他們的需求是未來可以由病友團體組成的協會提供。以上這問題的調查，是可以放在服務或接觸病患過程當中，記錄在病友資料庫裏統整資料數據，供未來設計方案使用。另外在直接服務進行時，如決定要不要家訪，需要釐清為何要家訪，目標何在，要提供什麼，滿足那些需要等，可以設計好整套服務方案內容及相關可提供資源，設定要服務的目標，有目標性的進行，如 ALS 基金會的 In-Home Services 已經規劃好一個配套的服務案在推動，這包括有其他人力資源的搭配，或危機事件發生時間點之介入，以什麼服務資源介入。這人力資源搭配上，可以藉由以專案向政府單位申請人事補助案方式，來搭配病服組或醫療組的工作人員進行，如這五個病友團體中設計提供病患的其他財務、法律、照護等的人力資源等。而這部分就需要再與研發組來討論整合出方案所需的人力資

源以向政府或相關單位提出申請等。

2. 在病友團體扶持成立工作方面，可以依評估成立條件、扶持時間、協助工作項目、提供協助資源、成立初期組織結構設計、成立後基金會與病友團體間的分工與合作等項目整理出病友團體扶持工作手冊。(可參考 MSIF 網站 How To 系列: “How to Develop a National MS Society”  
[http://www.msif.org/en/publications/how\\_to\\_series/index.html](http://www.msif.org/en/publications/how_to_series/index.html))
3. 病友服務組 2004 年有進行一項罕病全人關懷服務計劃，建議可以參考修加中心的 “CAN DO” 五天課程方案，這套課程設計以照護提升病患身心健康。另外，可參考 MS 聯盟的十二大類方案設計與 MSIF 的出版品 “Principles to Promote the Quality of Life”，以獲得更進一步關於全人關懷照護的理念。
4. 病友服務工作方面常需要連結各方社會資源，如 MS 聯盟的 Experts help you pain the future 方案就是將法律、保險及財務等方面專家顧問的資源與病患的需求作連結，罕病基金會可以考慮病患是否有相關的需求，未來可以連結使用的資源。(可以參考 [http://www.nationalmssociety.org/was/event/event\\_detail.asp?e=11337](http://www.nationalmssociety.org/was/event/event_detail.asp?e=11337))
5. 英國的 MS 協會有一項補助方案可以參考，這項方案名稱是 Young Carers Fund，主要針對照顧患有 MS 父母的一些年輕照護者，因為照顧生病父母而無法滿足一些生活樂趣像參加學校旅行或實現一些願望，所以協會提供贊助款供年輕照護者可以購買樂器、電腦、參加學校旅行或釣魚用具等。這項方案可以設計以提供照顧罕病病患的年輕家屬，作為螢火蟲家族會員的福利項目之一。(參考: 英國 MS Society [http://www.mssociety.org.uk/life\\_with\\_ms/grants/young\\_carers.html](http://www.mssociety.org.uk/life_with_ms/grants/young_carers.html))
6. 罕病基金會成功推動台灣醫療院所設置遺傳諮詢員一案及正在推動的新生兒篩檢工作等也屬於階段性任務，一旦政府接手後，又是階段性工作的完成。因此，基

金會的醫療服務組也需要面臨調整該組的一些工作方向。基金會的五組組別業務設計原以研究企劃組作為組織發展之研發工作主導者，但由於醫療服務組工作人員都具有醫學遺傳相關背景，因此，在基金會規劃設計病友服務方向及方案，或需委託進行一些有關醫療研究以供未來設計方案時運用，醫療服務組是可以作為相關題材之研發方向的主導設計者。如 MS 聯盟有關一些醫學健康照護的方案或修加中心的 CAN DO 課程方案，有很大部分與生理及醫學有關，這些都是醫療服務者工作同仁專長之處。再如 MS 聯盟要決定那科的專科醫生作為聯盟的預防性健康照護政策的教育目標對象時，進行了一項 2,554 位 MS 病患的預防性健康照護實踐之調查，結果顯示那些病情較嚴重需看神經專科醫生的病患們，較無能力關注自己 MS 疾病外相對性的健康情況，因此，聯盟決定以神經專科醫生及這群症狀較嚴重的病患其家人作為了增進預防性健康照護政策的目標對象。這些相關業務如在罕病基金會推動，很大部分需要醫服組的工作同仁主導設計。從這例子看來，醫服組回歸到基金會為中心的業務上，有一些建議可供參考。(1)可以進行開發一些關於醫療方面的直接或間接服務案，可以與病服組搭配，例如這些團體開發有關提升生活品質、疾病管理及家庭危機處理的服務方案；(2)可以蒐集翻譯一些國外病友團體投注大部分資源在疾病治療之醫療研究的現況及成果，這部分可以帶給國內病患及家人一些希望，及維持對醫療研究現況的掌握，這部分可以與研發組合作如刊登在會訊上，也作為國際發展聯絡上的一部分；(3)有關醫療部分的委託研究計劃案方面的涉入、主導或開發等工作，醫服組是可以負責醫療方面計劃如何回饋到基金會直接服務方案的設計及執行的研發角色，這部分可以研企組分工合作。

7. 可以參考 PWS 協會的學校教師之教育宣導資料，以供罕病基金會進行學校教職人員之教育資料編撰參考。讓資料主要分為二大內容分，一為 PWS 學生普遍行為特性(Common Behavior Characteristics in Students with PWS);另一部分則針對這些行為特性提出可能的對應策略(Possible Management Strategies)。該文宣品針對思想

行爲、情緒控制、飲食的限制、最佳精力與學習時間、壓力與重覆性行爲、與同儕互動的困難等各層面的行爲特性提出因應對策。(相關資料可參考協會網站—  
**Information for school staff: supporting the student who has Prader-Willi Syndrome**)

8. 過去在罕病基金會工作時對於公關組不時需要病患協助參與媒體報導工作，而社工人員保護病患隱私但也掙扎於需要配合找人等問題，在進行此研究時也特別想瞭解國外病友團體的進行方式，該計劃中四個病友團體無一不強調宣導之重要性及真實病患故事的說服性(第五個團體修加中心並未進行政策倡導工作)，它們處理的方式是採取鼓勵及教育，並在網站上進行教育病患站出來之重要，還有教他們如何面對媒體或政策遊說工作等。另外，也在華盛頓大學的社工系網站上看到社會工作領域中對於議題倡導的重視，乃至強調運用數位科技來進行倡導等工作。因此面對罕病基金會病服組與公關組間需要病友配合宣導的工作問題，解決方式在於建立可配合宣導的病患資料庫，公關組需要病患配合時就可以自行聯絡與病患溝通。同時為保護病友權益，也需要協助病患瞭解如何面對媒體宣導的教育工作及事後可能會有的影響。而病患服務的工作人員心理上也要能接受這項工作的存在，因為這工作是存在於社會工作教育的一環中，而且是重要的。另外，在建立可配合宣導的病患資料庫時，需要將過去病患配合宣導的工作要項列出作為評估建立病患可以配合宣導的資料，如面對傳媒時可分為電視、廣播、報紙，宣導能力上如口語表達或文字能力，表演才藝項目，或政策遊說可配合進行議題倡導等。同時記錄配合宣導經驗如活動項目、次數或特別注意問題也是重要的。以上所提的項度都是可以統整設計建立在資料庫中。
9. 關於病患飲食營養指導上，看到國外許多有關營養評估的軟體及網站，加上電腦乃至 PDA 掌上型電腦也越來越普遍，不知是否可發展以相關的營養飲食指導軟體來指導病患飲食上的需要、作飲食記錄乃至身體檢查如血液數據的各項記錄，作為疾病管理及發展健康生活的指引。(參考 NutriGenie Optimal Nutrition for

Windows Comprehensive Nutrient/Diet Analysis Software ,

<http://nutrigenie.biz/ngon.html> )

10. PWS 協會有出版 Wallet Cards for Restaurants 供病童及父母到餐廳用餐時使用。

## 募款宣導

1. MS 聯盟所設計的教育捐款者網頁資料具有參考價值，教育捐款者有何捐贈方式及節稅的方法，網頁上還設計供擬捐款者使用的線上計算結稅方式及報告。(參考 MS 聯盟 Guide to Giving <http://www.wpg.cc/stl/CDA/homepage/1,1006,248,00.html> ；Donate/Reading Room 及 E Brochures )
2. 修加中心為處理外來個人或團體單位尋求與基金會合作募款活動，而編制一份合作須知，基金會可以參考並評量是否需要編制一分相關合作須知。(參考 The Heuga Center-fundraising Event Guidelines <http://www.heuga.org/events/hostset.htm> )
3. 考量建立基金會的內部管理作業系統 Intranet 時，要建立能管理規劃及登錄對外募款或合作單位的資料庫。罕病基金會的公關組業務在筆者過去工作的四年經驗中，常令人感到具有不確定性及機動性，因此，如能建立一套管理的作業系統資料庫，將募款、宣導、媒體聯絡、記者會、行銷及大型活動等各項工作的開發、規劃、執行政程、時間掌控、資源搭配等工作整理出來，並建立成資料庫的登錄項度，相信將助益於工作程序的掌握及工作績效的評估。
4. 如何增進組織的誠信公益專業的公關形象，參加外面團體舉辦的各項比賽活動也是一個好方法。如基金會已獲得的協助申請罕見疾病藥品有功之傑出貢獻獎、公關獎、全國社會福利傳播獎、國民健康局優良衛生教材優等獎等，都是將基金會不同層面的業務成果在參與評比過展現出來。另外，得獎對基金會及對業務承辦組別或人員，都是另一層次的肯定，而對於公關組對外行銷及募款而言，也有加分助益效果。例如看到 MS 聯盟的兒童互式雜誌 Keep Smyelin 是一份互動式媒體設計的得獎作品，就會令人想多看看該雜誌之設計及內容為何會得獎。(MS 聯盟的兒童互

式雜誌 Keep Smyelin 可參考 <http://www.nationalmssociety.org/Keep%20S'myelin.asp> )

5. 可以思考開發特定節日或生日禮物的捐款祝福，如 PWS 的情人節捐款研究基金，協會在接受到捐款後會為捐款人寄上捐款贈明及謝卡或加上一份禮物，如基金會目前開發的希望珍珠，也可以作為相關捐款的禮物。（但還是需要計算成本以決定是否謝卡加上禮物。）