

參、醫療弱勢病患團體服務

- (一) 醫療弱勢病患團體專題講座
- (二) 年度會員大會交流
- (三) 兩岸罕見疾病病友團體交流互動
- (四) 醫療弱勢病患聯誼活動





促進會實為各罕病及醫療弱勢團體的聯盟組織，除積極進行病患的權益倡導與深耕病友服務外，如何強化各病患團體組織運作管理、病患倡權、資源募集及公益行銷等相關知能，並增進支持交流與經驗分享，以落實實務運作，健全組織發展及功能，亦是促進會的發展重點之一。本會從舉辦各項團體專題講座、年度會員大會講座、兩岸病友交流活動及病友聯誼活動四個面向著手，進行完整全面的醫療弱勢病患團體服務。

(一) 醫療弱勢病患團體專題講座

本會截至 2021 年 6 月為止共有 39 名團體會員、8 名個人會員，每年都會透過舉辦不同主題的團體專題講座，希望透過不同的課程協助會員增加組織運作管理、了解相關法規、推廣權益等相關知能，以落實實務運作，健全組織發展及功能，以及搭建交流平台，讓會員間互相交流認識，促進會員情誼，團結一心增進醫療弱勢病患福祉。

(1) 專業人員團體督導課程

為協助直接服務人員在專業上獲得學習提升，本會自 2006 年開始辦理社工培訓課程，像是團體督導、自我探索、自我照護及實務技巧等，藉由同儕彼此支持找回從事社會工作之初衷、建立自我目標與增強服務動力，並提供專業的助人者有關家庭工作的目標訂定及實務技巧，同時增進專業助人者預防和減少替代性創傷之衝擊的知能，用以自助和助人，另加入當年度重大罕病議題討論，如外籍幫傭適應與僱用層面的問題或是長期照護簡介與資源運用，協助直接服務人員在專業上獲得知能提升，至 2011 年止促進會已與罕見疾病基金會共同辦理逾 10 場相關的社工課程，並超過 128 人次第一線社工參與。



▲2007 年社工人員生命探索激勵課程



▲2008 年「長期照護簡介與資源運用」專業研習講座

(2) 團體專題系列講座

為協助本會團體會員增加組織運作及管理等相关知能，以落實實務運作，健全組織發展，本會自 2010 年開始針對本會會員開設全方位系列講座課程，希望透過課程能夠協助本會團體會員學習需求調查與會談、醫療及身障議題相關知能，輔助各會員團體穩定發展；另透過舒壓課程內容，減緩病友及其家屬、團體工作人員之身心壓力；年度幹部高峰會，讓新舊會員及幹部有機會彼此認識與學習的場合；大專生升學發展資源及身障者就業初探等實用性系列講座，讓會員們有更多經驗分享的機會。



▲2008 年弱勢病患社工自我照顧工作坊大合影



▲2009 年家庭工作～系統取向以家庭為中心講座



▲2009 年社工自我照顧 & 替代性創傷症候群



▲2011 年醫療弱勢病患團體社工人員訓練課程大合影



▲2011 年醫療弱勢病患團體研習課程

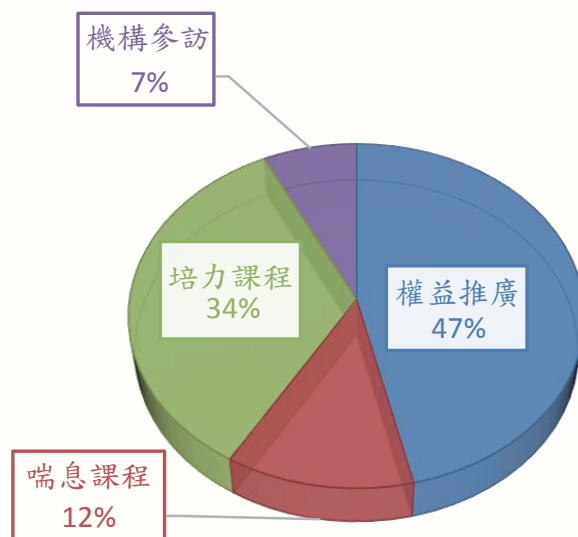


▲2011 年病患團體社工個案研討與交流



課程內容

截至 2021 年 6 月為止，共開設 39 堂課程，總參與人數為 1,186 人，如右圖可知，其中權益推廣為最主要的講座目標，佔 47%，其次依序為培力課程 34%、喘息課程佔 12%、機構參訪佔 7%，未來也將持續針對會員需求辦理更多元化的課程，增進會員福祉。



▲2012 年「身障鑑定有新制，ICF 你甘知？」罕病 ICF 座談會



▲2012 年舒壓課程「人體全息調理養生法的簡介與應用」



▲2013 年社福團體如何因應個資法



▲2014 年當前罕病政策發展座談會



▲2015 年台灣弱勢病患權益促進會幹部高峰會活動



▲2015 年罕病社會立法與政策倡議講座



▲2016 年罕病外籍看護照護議題座談會



▲2017 年罕病身障者就業初探講座



▲2018 年罕見疾病病友身心障礙證明換證說明會



▲2019 年病友團體促票合作討論會



歷年團體專題系列講座一覽

年度	課程主題	範疇
2007	定期團體督導	社工研習
	生命探索激勵課程	社工研習
2008	外籍幫傭適應與僱用層面的問題	社工研習
	長期照護簡介與資源運用	社工研習
	弱勢病患社工自我照顧工作坊	社工研習
2009	如何與家庭工作～系統取向、以家庭為中心的概念	社工研習
	社工自我照護&替代性創傷症候群	社工研習
2010	ICF 理論內容與編碼原則說明	專業訓練
	養生保健講座暨 Fun 鬆瑜珈課程 I & II	喘息課程
	北部醫療弱勢病患就學權益座談會	權益推廣
	中部醫療弱勢病患就業權益講座	專業訓練
2011	非營利組織的領導	培力課程
	思考我的會務？業務？還是任務？	培力課程
	NPO 的網路應用	培力課程
	社會團體會務運作研習課程暨個案研討	社工研習
	活動辦理研習課程團體交流：困境與挑戰	社工研習
	社工個案研討與交流	社工研習
2012	人體全息調理養生法的簡介與應用	喘息課程
	罕見疾病病人及家屬對罕見病防治政策之認知與期待初步成果報告	權益推廣
	解構政府機關對罕見疾病政策之運作	權益推廣
	夢想起飛～構思罕見疾病福利家園	機構參訪
	罕見疾病病友聯誼會-101 年幹部高峰座談會（一）	培力課程
	「身障鑑定有新制，ICF 你甘知？」罕病 ICF 座談會	權益推廣
2013	社福團體如何因應個資法	培力課程
	醫療弱勢病患團體在二代健保的角色與權益	權益推廣
	會議主持技巧學習	培力課程
2014	研究倫理與受試者保護	權益推廣
	社會企業創新與挑戰	培力課程
	當前罕病政策發展座談會	權益推廣
	身障課程「增進照顧者與身障者之間的良好互動」	培力課程
2015	聯誼會幹部高峰會暨新春嬉遊趣	喘息課程
	罕病社會立法與政策倡議	權益推廣

2016	樂活田間 ~ 罕見疾病病友聯誼會幹部高峰會暨農業體驗交流	機構參訪
	NPO 公關宣導經驗分享 - 以罕見疾病基金會為例 -	培力課程
	「外籍看護照顧議題」專家座談會	權益推廣
	罕病升大專資源體驗講座	培力課程
2017	罕見疾病團體幹部高峰會暨餐敘交流	權益推廣
	「超越障礙 / 參與無礙」罕病身障者就業初探系列講座（一）（二）	權益推廣
2018	目前罕病醫療困境及罕病基金會努力的近況	權益推廣
	「長照 2.0 給付及支付新制」重點整理說明	權益推廣
	罕見疾病病友身心障礙證明換證說明會	權益推廣
2019	弱勢病患生命關懷 ~ 淺談病人自主權利法	權益推廣
	病友團體促票合作討論會	培力課程
	國際病友組織平台介紹 (World Index of Patient Groups for Rare Disease, WINPR)	權益推廣
	罕病職人創業路 - 社會企業的實踐	培力課程
2020	病友團體促票合作討論會	培力課程
	無障礙小旅行初體驗	培力課程

（二）年度會員大會交流

促進會成立至今已經邁入第七屆二十餘個年頭，隨著會員的不斷增加與代表更迭，我們很重視一年一度的會員大會，除了例行性的會務分享與年度計畫報告外，促進會更是利用這個難得大家齊聚一堂的機會，將近期重要的議題發展或是會員間寶貴的經驗，藉由專題分享的方式，讓大家彼此教學相長，相互學習。

（1）2014 年「社會企業創新與挑戰工藝」專題講座：



第五屆第二次會員大會，我們特別邀請到財團法人喜憨兒社會福利基金會蘇國楨創始人暨執行董事蒞臨演講，當天除本會會員參與講座外，亦有不少團體會員的第一線工作人員前來參加，吸收其他團體經營的寶貴經驗。他為這群心智障礙者創造生命的尊嚴與喜悅，善用自身豐富的管理經驗，展開喜憨兒一連串創新社會企業，為他們爭取一些權益，成功創立「喜憨兒」為心智障礙者品牌代表，對社會影響深遠。



蘇執行董事不吝分享當初創立烘培坊之策略規劃，讓被服務對象成功轉變成服務他人者、資源創造者，將原本被認為無法對社會產生貢獻的弱勢族群，透過完善的規劃、訓練，也能衍生成一股無法被忽視的力量，得到社會的肯定。心智障礙者因擁有天真的態度與執著的努力，一路以來將烘培坊及餐廳經營地有聲有色，除慙者本身可擁有一技之長，也讓機構可以獲得營收自力更生，開創成功的社會企業模式。目前已設置烘焙、餐飲、藝術、音樂、舞蹈、戲劇等，來培養心智障礙者的身心所需，讓他們可以真正的享受人生。

(2) 2015 年「罕病社會立法與政策倡議」專題講座：

第五屆第三次會員大會我們特別邀請到時任廖國棟立委辦公室丁復華主任，分享「罕病社會立法與政策倡議」-- 由國會朝野協商制度淺談政策溝通方式與途徑」專題演講，丁主任以深入淺出的方式說明深澀難懂的立法制度與過程，建構會員們對政治與民意的界定與問題，解釋立法院運作模式與型態，及議事規則漏洞等認知與概念，讓我們了解一個政策的形成過程是必須嚴謹與繁瑣的。雖沒有完美的政策，但隨著時代、社會環境更迭，政策是需因應調整，因此具備政策立法基本知識對於未來執行罕病或醫療弱勢相關政策議題是非常重要的，也期待在接下來的政策法規能真正落實，發揮其最終目的保障罕病病友的權益。



各病患團體也不吝分享過去倡議經驗及目前所遇到之政策困境，丁主任也聆聽各團體意見，期待未來在進行政策相關修法時，能為病患盡一份心力，落實照顧弱勢病患的精神。

(3) 2019 年「病人自主權利法實務與展望」專題演講：

第七屆第一次會員大會，我們特別邀請病人自主研究中心楊玉欣執行長說明病人自主權利法之基本理念，讓會員們更清楚瞭解在 2019 年 1 月 6 日已施行上路之《病人自主權利法》，實際運作的流程。

《病人自主權利法》主要的三大理念是「尊重病人醫療自主」、「保障病人善終權益」與「促進醫病關



係和諧」，讓意願人在意識狀態清楚的時候，透過預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP），來完成預立醫療決定（Advance Decision, AD），自我選擇未來的醫療照護方式。楊執行長更進一步說明安寧緩和醫療條例與病主法的差異，讓與會者可以瞭解兩法彼此之間的理論基礎、適用對象及範圍的不同。

(4)2020 年「社會企業的實踐」專題演講：



第七屆第二次會員大會，我們特別邀請無礙玩家電商平台創辦人 - 賴志銘先生進行「罕見職人創業路 -- 社會企業的實踐」專題演講，分享社會企業的實踐方式，賴志銘先生在 2015 年開始籌辦無礙玩家平台，秉持著讓罕病身障朋友脫離環境危險、銷售量不穩定且低自尊感的街賣模式，開創了架構性完整且著重於使身障朋友能在家即自立的銷售模式，造福了許多罕病身障者、小農及庇護工場等平常較難被市場所看見的優質產品。接下來賴志銘先生也向會員們分享平

台上目前的熱銷商品，從尋找商品貨源到學習行銷、影像拍攝剪接及文案設計編寫，讓沒有接觸過電子平台的身障者也可以扎實地與網路行銷接軌。在網路世界逐漸發達的時代，無礙玩家為罕病身障者們開拓了一條自力更生的新道路。

(5)2021 年「無障礙小旅行」專題演講：



第七屆第三次會員大會，邀請到致力發展無障礙友善環境，服務行動不便者的眾社企的創辦人林崇偉教授，來分享無障礙旅行的經驗。林崇偉教授分享實地考察各地「無障礙設計」的經驗與心得，從中看見規範與實際實現的差異，許多公共空間標示含無障礙設計，但許多僅是配合政府所條列之規範，未能實際符合使用者的需求，對身障者來說仍是充滿不便，因此林教授積極聆聽身障者對於該設計的想法並整合問題、改善問題，落實「無障礙空

間」，讓身障者在社會上能夠無障礙的生活。最後林教授分享自身推動友善農村的概念以及體驗後的心得，對身障者來說外出本是件不容易的事，遊玩更是不易，因此教授推動友善農村讓身障者能夠開心的享受出遊，並與本會規劃一場無障礙小旅行，讓會員們親身體驗進而帶回各單位交流分享。



(三) 兩岸罕見疾病病友團體交流互動

罕見疾病基金會與本會耕耘於罕見疾病領域多年，為台灣於罕見疾病政策、宣導、醫療、團體育成和病家關懷照顧上累積豐富成果，近年來陸續有國外罕病相關團體來台交流。促進會在 2018 年受罕見疾病基金會邀請，共同合辦首次「兩岸罕見疾病病友團體交流活動」，並於 2018 年 3 月 31 日至 4 月 2 日舉行三日的分享座談會與交流參訪，此次活動，台灣有 24 個罕見疾病團體計 66 人（17 類正式協會及 7 類病友聯誼會）參加，中國則有 10 類罕病組織團體計 11 人來台參訪，共計有 75 人次共襄盛舉。

台灣病友團體依據病友屬性，在各自不同領域上有著別具匠心的特色，在前兩天的交流活動中，罕病基金會分享了病友直接服務、醫療諮詢、病友團體育成與支持家屬自我成長之經驗。並邀請到台灣 4 個罕病團體代表分享組織特色與成功經驗，包括：運動神經元疾病病友協會的全人照護服務；小腦萎縮症病友協會的公益募款行銷創新方案；小胖威利協會的日間照護小作所施辦經驗；台灣結節硬化症協會分享發掘病友才藝與 Menbug 樂團經營，當然還有病友家屬巫錦輝先生及歐玲君女士的親身照顧的分享。

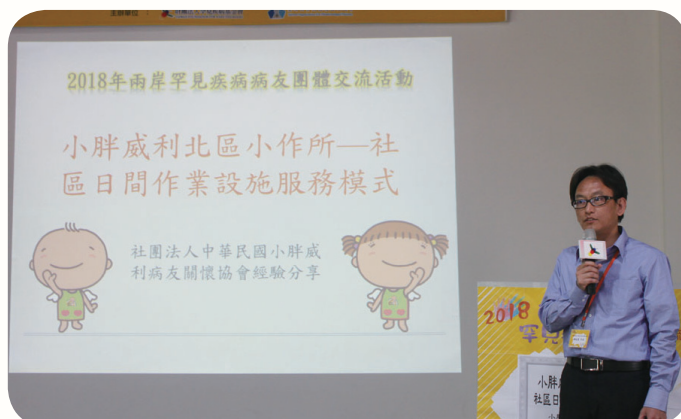


中國罕見病發展中心係由黃如方創始人於 2013 年成立，除了推動各個罕病組織交流與合作外，更創立中國罕見病友組織發展網絡，透過參與國際各項研討，累積許多組織經營的經驗，逐漸拓展罕見疾病的能見度，其他如：天津市友愛罕見病關愛服務中心王立新主任、藍梅淋巴管肌瘤罕見病關愛中心隆琳會長、浙江小胖威利罕見病關愛中心林曉靜理事長及蝴蝶結結節性硬化症罕見病關愛中心劉金柱主任等代表，也分享目前各團體的經營特色。為增進兩岸病友團體有更多的交流機會，特別於會後安排小組討論、晚宴交流時間。讓各團體了解彼此的優勢，學習如何依病友的需要，延伸適切的服務。

第三天特別安排前往新竹 NGO 組織參訪。包括：心路基金會—新竹服務中心，利用各專業整合性的服務，協助並加強發展遲緩或身障兒童的發展；眾社會企業則是運用科技為行動不便者和家屬創造便利的資訊服務，開發友善台北好餐廳 APP，創造出全新的身障者社會參與甚至是就業模式。最後則是來到新竹關西福利家園預定地進行參訪，帶領大家了解家園對於罕見疾病友者及家庭的全人照顧與未來規劃。



▲ 兩岸病友團體餐敘



▲ 兩岸病友團體交流上台分享經驗



▲ 結節硬化症（TSC）病友上台表演



▲ 前往眾社會企業進行交流參訪





(四) 醫療弱勢病患聯誼活動

醫療弱勢病患因病情需要，時常需要回診就醫、復健治療，家屬也需要陪同與照護病友，每日都必須為病情操心，身心壓力沉重。對病友家庭來說，出門旅遊是一個艱難浩大的工程，除了交通不方便外，對於無障礙旅遊環境不了解、擔心其他人誤解的眼光，都是阻礙弱勢病患家庭出遊的原因。

(1) 單一 / 跨病類一日聯誼體驗

為了讓醫療弱勢病患家庭能夠在對抗疾病艱辛的情況下，可以擁有放鬆喘息的機會，促進會自 2015 年開始舉辦「醫療弱勢家庭一日聯誼活動」，分為：「單一病類的聯誼分享」及「跨病類的認識交流」兩種型態的活動，每一次都精心挑選旅遊地點，認真規劃讓大家擁有歡笑且具收穫的旅遊，就是為了讓醫療弱勢病友家庭都能在這一天可以毫無負擔的出門，只需要放鬆身心。活動除了邀請同病類的病友家庭互相認識外，也邀請跨病類的醫療弱勢病友一起相互關懷鼓勵、拓展生活圈，並提供各病友家庭們聯誼交流及照護經驗分享的機會，讓大家知道在與疾病奮鬥的路上，自己從來都不是孤獨的。

除此之外，本會也結合外部愛心贊助與愛心志工，像是台中市自強獅子會除了持續贊助本會的病友聯誼活動，每次一日遊都會出動愛心志工，在活動中協助病友，為彼此留下美好的回憶。雖然一日的旅遊時間是如此短暫，但在此創造的回憶是無可取代的，希望透過這一天，能成為病友家庭生活中的推力。

(2) 無障礙小旅行試辦推廣

既然出遊是大家共同的夢想，我們就更應該考量行動不方便病友出門的便利性。促進會 2012 年起與罕見疾病基金會、身心障礙聯盟及交大傳播與科系學系到之後轉型的眾社會企業，陸續合作「我愛無障礙餐廳推廣計畫」、「我愛無障礙生活計畫」，之後罕見疾病基金會更是推出「無礙愛計程車乘車補助計畫」，並與皇冠大車隊、裕隆集團及眾社會企業陸續辦理各地的「無障礙小旅行」，主要就是透過無障礙計程車的到府接送，讓輪椅及重度行動不便的病友也能輕鬆出門，享受台灣農村的文化之美。促進會作為各團體的平台，更是不能錯過這樣的機會，除了積極媒合眾社會企業分享各地無障礙景點給大家踩點，更於 2021 年正式帶領促進會的會員們試辦了一場「無障礙小旅行」的初體驗，帶領大家前往新竹寶山新城風糖休閒園區，讓大家可以將這樣的經驗帶回各團體中分享給會員，之後也可以透過內部的活動，發展屬於各自特色的無障礙小旅行體驗。

本會至 2015 年起，已與各單位合作舉辦 16 場活動，共有 1,073 人次參與，其中不乏是第一次出遊的醫療弱勢家庭，因為他們從未參與任何團體舉辦類似的聚會，對他們而言是相當期待的難得體驗。

◎醫療弱勢病患家庭一日聯誼活動一覽表

年度	名稱	人數
2015	先天性巨型黑色素痣病友聯誼活動	54
2016	Eye 在香格里拉 ~ 網膜母細胞瘤 +Alstrom 氏症候群病友交流活動	55
	先天性巨型黑色素痣友聯誼活動	45
2017	貓空品茶趣 ~ 先天性巨型黑色素痣友聯誼活動	44
	新竹幻象 -2000 戰機表演暨 維格餅家鳳梨酥 DIY 一日體驗活動	71
	罕見醫療弱勢病友愛心公益活動	72
	兩岸罕見疾病病友團體交流活動	75
2018	台南奇美文化藝術輕旅行一日喘息體驗活動	88
	醫療弱勢跨病類（皮膚病變）暑期聯誼聚會	63
	視覺障礙類病友聯合交流活動	52
	罕見醫療弱勢跨病類桃園一日體驗聯誼活動	102
2019	台灣美光公益活動 - 罕見疾病跨病類聯誼活動	71
	罕見醫療弱勢跨病類南投一日遊聯誼活動	70
2020	罕見醫療弱勢跨病類桃園農村一日體驗聯誼活動	82
	罕見醫療弱勢跨病類台中新社一日遊聯誼活動	67
2021	台灣弱勢病患權益促進會 20 周年 新竹一日無障礙小旅行	62
總 計		1,073



▲2015 年先天性巨型黑色素痣聯誼活動



▲2016 年視網膜母細胞瘤 +Alstrom 氏症候群病友交流活動



▲2017 年先天性巨型黑色素痣友聯誼活動



▲2018 年台南奇美文化藝術輕旅行一日喘息體驗活動



▲2018 年醫療弱勢跨病類（皮膚病變）暑期聯誼聚會



▲2019 年罕見醫療弱勢跨病類桃園一日體驗聯誼活動



▲2020 年罕見醫療弱勢跨病類桃園農村一日體驗聯誼活動



▲2021 年台灣弱勢病患權益促進會 20 周年新竹無障礙小旅行