

國立中正大學
社會福利研究所碩士論文



以利益關係人理論分析罕見疾病基金會的發展：共識、歧異與建議

指導教授：陳孝平 博士

研究生：陳淑琪

中華民國九十四年七月

本論文接受

財團法人罕見疾病基金會

第五屆博碩士論文獎助

中文摘要

本研究採取利益關係人理論的觀點來分析罕見疾病基金會目前的運作型態與未來的發展目標。研究者依據利益關係人類型的分類標準，「權力」、「急迫性」及「合法性」三項標準，選取了內部(董事會、員工及志工)、外部(病友、病友團體)，以及主管單位等三類型利益關係人，共 13 位受訪者，進行半結構式深度訪談。訪談資料的分析方式，則採取了「紮根理論」所建議的步驟與工具，並輔以 IPO(In-Process-Out)的概念進行結果的呈現。

研究的結果分成兩大部分，第一部份主要是在提供理論上的貢獻，研究者依據訪談的質化資料分析結果，推導出七項新命題：

命題 1：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的權力性由高權力往低權力移動時，所關切的資源特性亦從抽象、過去及獲取朝向實務、現在及互動的屬性移動。

命題 2：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的合法性由中度往高度移動時，其所關切的資源特性則由現在、抽象、獲取往未來、高度互動、實務移動。

命題 3：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的急迫性由中高往低度急迫性移動時，其資源特性就由中度抽象往高度抽象移動。

命題 4：在非營利組織的轉換過程上，當利益關係人從高權力、合法往、急迫性往中等權力、合法性、急迫性移動時，其所關注的轉換特性亦由內部、現在及彙整朝向外外部、未來及分配的屬性移動。

命題 5：在非營利組織的轉出中，當利益關係人從高權力、高合法往中等權力、中等合法性移動時，其所關注的產出特性亦由制度、協同合作、社會朝向個人、付出協助及組織的屬性移動。

命題 6：在非營利組織的轉出中，當利益關係人從高權力、高合法往低權力、高合法性移動時，其所關注的產出特性變得高度全面性。

命題 7：在非營利組織的轉出中，當利益關係人由高急迫性往低急迫性移動時，其所關注的產出特性將朝向強調制度、協同合作及社會的屬性移動。

第二部分則是針對罕見疾病基金會目前所遇到的關鍵性議題提出具體的建議，研究者先以分析工具進行議題分析，最後並提出四項具體的建議。

關鍵詞：罕見疾病基金會、利益關係人、紮根理論、命題推導

目 次

第一章 緒論	01
第一節 研究背景與動機.....	01
第二節 研究問題與目的.....	11
第二章 文獻探討	14
第一節 「利益關係人」此項概念的內涵.....	15
第二節 討論「利益關係人」概念的理論觀點.....	18
第三節 非營利組織的「利益關係人」概念.....	21
第三章 研究方法	27
第一節 研究設計.....	27
第二節 資料收集方法.....	28
第三節 研究對象.....	32
第四節 資料分析方法.....	34
第五節 研究流程圖.....	35
第四章 分析結果	36
第一節 「決定性利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點.....	36
第二節 「主控性利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點.....	42
第三節 「依賴與索求利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點.....	50
第四節 「潛伏危險利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點.....	55
第五節 以條件矩陣做整合關聯性分析.....	60
第五章 討論與建議	69
第一節 由個案分析結果推導出的新命題.....	69
第二節 以「議題」為主的利益關係人分析與建議.....	70
第三節 結論與建議.....	76

參考書目.....	79
附錄一.....	87
附錄二.....	91
附錄三.....	101

圖表目錄

圖1 罕見疾病基金會組織圖.....	6
圖2 以三種屬性區別利益關係者.....	26
圖3 研究流程圖.....	35
圖4-1 IPO的動態連結歷程：董事會觀點.....	42
圖4-2 IPO的動態連結歷程：員工及志工觀點.....	49
圖4-3 IPO的動態連結歷程：病友及病友團體的觀點.....	54
圖4-4 IOE的連結關係：主管單位的觀點.....	59
圖4-5 條件矩陣的分析結果：各利益關係者在資源投入階段的系統性關係.....	66
圖4-6 條件矩陣的分析結果：各利益關係者在轉換過程中的系統性關係.....	67
圖4-7 條件矩陣的分析結果：各利益關係者在產出階段的系統性關係.....	68
圖5-1 權力與利益的定位表格.....	72
圖5-2 「整合利益關係人的協同行動」規劃(Participation Planning Matrix).....	74
圖5-3 利益關係人之間問題與歧異分析圖(Problem—Frame Stakeholder map).....	75
表1-1 主要工業化國家孤兒藥相關政策之跨國比較.....	3~4
表1-2 衛生署陸續成立罕見疾病成立物流中心、特殊配方營養品供應 窗口、國際醫療合作代行檢驗服務方案、遺傳諮詢中心之功能表.....	7
表1-3 罕見疾病基金會創立目標之達成現況.....	9~10
表2-1 不同的利益關係人他們的期待與所花的成本.....	17
表2-2 合約關係(A.B.C.D)與不同的利益關係人模型.....	22
表3-1 Yin之個案研究設計的類型.....	28
表3-2 本研究受訪人員一覽表.....	32
表3-3 紮根理論應用的主要階段.....	33
表4-1-1 罕見疾病基金會董事所知覺的投入資源.....	38
表4-1-2 罕見疾病基金會董事所知覺的轉換過程.....	39
表4-1-3 罕見疾病基金會董事所知覺的產出.....	40~41
表4-2-1 醫療服務組、病患服務組及研究企劃組各組的工作職掌.....	43
表4-2-2 罕見疾病基金會員工與志工所知覺的投入資源.....	44
表4-2-3 罕見疾病基金會員工及志工所知覺的轉換過程.....	45

表 4-2-4 罕見疾病基金會員工及志工所知覺的產出.....	47~48
表 4-3-1 病友及病友團體所知覺的投入資源.....	51
表 4-3-2 罕見疾病基金會病友及病友團體所知覺的產出.....	52~53
表 4-4-1 主管單位知覺的投入資源.....	55
表 4-4-2 罕見疾病基金會之主管單位所知覺的環境.....	57
表 4-4-3 表 4-4-3：罕見疾病基金會之主管單位所知覺的環境.....	58

第一章 緒論

第一節 研究背景與動機

一、「罕見疾病」的定義及相關議題

所謂的罕見疾病(Rare Disorders 或 Rare Diseases)，顧名思義就是罹患率極低，相當少見的疾病，依美國孤兒藥品法案(The Orphan Drug Act)的界定，凡於美國境內病人數少於人口千分之一的疾病皆屬於罕見疾病(葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：14)。「罕見疾病」或是「罕見病患」一詞過去在國內並不存在，民眾對於「罕見疾病」或是「罕見病患」也缺乏管道認識或接觸，主要因為罕見疾病的高度稀少性所致(曾敏傑，2002：113)。由於罕見疾病患者的稀少，除了高度重視人權與人道關懷之已開發國家外，極少受到政府與醫學界的關心及研究，同時也因為大部分的罕見疾病是屬於 DNA 異常的隱性遺傳性疾病，例如：加拿大罕見疾病組織(Canadian Organization for Rare Disorders；CORD)所屬會員中約有80%係屬於遺傳性疾病，需要高科技及龐大經費投入才能成功的發現病因並找出治療的藥品與食品。國內較常見之罕見疾病則包括苯酮尿症、楓糖尿症、黏多醣症、高血氨症、有機酸血症等，如以美國罕見疾病組織(National Organization for Rare Disorders; NORD)列管的罕見疾病種類為例，即有 100 種存在(葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：14)。

罕見疾病雖然罕見，但不一定就是「不可救藥」的病，由於全球醫學界的持續努力，對於許多罕見疾病已尋得對策。譬如國內最常見的苯酮尿症¹，如果患者能持續服用特殊配方之治療奶粉，則可降低苯丙胺基酸的大量堆積，避免患者腦部傷害而導致重度智障。罕見疾病治療藥物與食品的研發製造需要大量經費，

¹資料來源：中國民國苯酮尿症關懷之友協會(<http://www.pku.org.tw/>)

苯酮尿症(PKU)為目前國內最常見的先天遺傳代謝疾病之一，目前估計台灣的發生率約為1/30,000。(其為體隱性遺傳)。其主要起因於人體必需將胺基酸中的苯丙胺酸(Phenylalanine)代謝成酪胺酸(Tyrosine)的代謝路徑上發了缺陷，而導致苯丙胺酸無法轉換為酪胺酸，使得苯丙胺酸大量的堆積在體內，而產生許多有毒的代謝產物，而造成病人的腦部傷害。病人如果不早期治療及嚴格控制苯丙胺酸血中的濃度於治療範圍內，將會產生嚴重的智力障礙。

但因使用者人數較少，廠商在利潤的考量下，多不願投入開發與製造。因此罕見疾病患者常成為現實社會中的孤兒，而他們所需要的治療藥物與維生的特殊食品便稱之為「孤兒藥品²」(葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：14-15)。

有鑑於國內對於罕病的不了解以及不重視，學者曾敏傑(2002：113)針對國內罕病立法的背景提出看法，他認為由於社會對於罕病認識的不足，復加罕病複雜的多樣性，而健保制度更疏於照顧罕見病患，因此針對罕病有其立法保障的必要。而聯合國世界衛生組織人類基因組早在 1997 年便於日內瓦召開會議，擬定醫療遺傳學及基因服務倫理爭議之國家指導綱領，其中在遺傳學的目標與實踐中即具體指出「幫助遺傳疾病者與其家屬過正常人的生活」；「幫助個人取得相關的醫療服務：包括診斷、治療、復健與預防，以及社會贊助機構」(吳秀瑾譯，1998，引自葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：15)。反觀國內對於罕見疾病長期的缺乏重視，罕見疾病患者除了無法檢查得知病因之外，少數得知病因的患者所需之孤兒藥品，卻因藥品取得與健保給付的障礙，造成不可挽回的悲劇。許多病患家屬由於承受不了過度沈重的財務與精神壓力，或選擇死亡，或被迫離異，殊值同情(葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：15)。

目前世界僅有幾個國家對於罕見疾病有不同的政策立法或藥物補助方法，Thamer 等(1998，引自葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，2002：36)，針對美國、日本、加拿大、英國、法國、瑞典以及歐盟進行各國孤兒藥相關政策依孤兒藥立法、孤兒藥誘因結構之改善、孤兒藥之取得、孤兒藥之藥價管制上之四個層面的比較，其結果呈現於表 1-1。

²根據美國國家衛生研究院(National Institutes of Health)所屬罕見疾病局(Office of Rare Diseases, ORD)之統計數據，目前大約有 6,000 種以上的罕見疾病種類，其中超過八成以上之罕見疾病係遺傳因素所致。相較於罕見疾病之認定，治療罕見疾病之孤兒藥的認定標準則較不明確，各國認定標準不一，但最常見的認定標準是，如果一種藥是用來治療一種每百萬人中約 650 人至 1000 人會罹患之疾病，則該藥可被認定為孤兒藥(Baudrihayé,1994)。

【表 1-1 主要工業化國家孤兒藥相關政策之跨國比較】

政策內容	實施國家
孤兒藥立法	
孤兒藥之特定立法	日本(1993)、美國(1983)
朝向孤兒藥立法方向	歐洲聯盟
無特定孤兒藥立法，孤兒藥政策納入一般藥物政策架構內一併考量	加拿大：第二類有重大療效突破之藥品 法國：無法替代之藥品 瑞典：低銷售量之藥品 英國：有限用途之藥品
孤兒藥之研發誘因	
市場獨佔	日本(10年)、美國(7年)
政府提供經費補助藥品研發	日本、美國
降低管理費與申請費	瑞典、英國
藥品研發費用抵稅	法國、日本、美國
降低稅率	日本
加速藥品核可流程	日本、英國
放寬藥品安全與藥品效果之標準	英國
孤兒藥之取得	
全民健保或準全民健保之藥品給付	法國、日本、瑞典、英國
針對醫療弱勢團體之藥品給付	美國：州政府、醫療救助(Medicaid)、製藥商之緊急藥品取得方案(Manufacturers II Emergency Access Programs) 加拿大：省政府
針對老年人之藥品給付	加拿大、英國
針對老年人、殘障者之住院藥品給付	美國：社會醫療保險(Medicare)
針對特定疾病之補充性藥品給付	加拿大：省政府 法國：免除藥品之部分負擔
核准與提供緊急救生藥品 (包括核可與未核可藥品)	加拿大：緊急藥品核可方案 (Emergency Drug Release Program) 法國、瑞典、美國：Treatment IND Program

孤兒藥之藥價管制	
無政府干預、由市場決定藥價	美國
依據新孤兒藥第一年銷售額之推估，進行個別藥品之價格控制，政府有權要求藥商降價，政府鼓勵生產具突破療效之藥品	法國
政府與藥商協商藥價，所定藥價不得高於既有其他治療藥品之價格	日本
政府不干預孤兒藥之價格，但藥品給付之核銷有嚴格規定	瑞典
孤兒藥之價格視其藥品之歸類而定，政府主管當局如認為藥價過高，得要求藥商降價，政府鼓勵生產具突破療效之藥品	加拿大
政府對於孤兒藥之利潤進行管制，主要當局如認為藥商利潤過高，得要求其降價	英國

資料來源：轉引自葉秀珍等(2002)頁，40-41，Thamer et al(1998)

二、「罕見疾病基金會」的成立緣起

1998年5月，當時任職於成功大學小兒科林秀娟醫師到國外開會，發現好幾個國家的罕見疾病團體串聯起來一起為他們所面臨的問題尋求解決之道，回國之後她將帶回來的罕見疾病組織資料寄給陳莉茵女士。

陳莉茵女士的兒子為全世界第四個案例的「高血氨症」³，陳女士又將資料轉給同為罕病兒家長的曾敏傑教授，曾教授的兒子為「白胺酸代謝異常」⁴，他

³高血氨症：高血氨症是尿素循環代謝異常所引起的先天代謝不良疾病，又名尿素循環代謝異常，共分為六種酵素缺乏症。高血氨症無法將蛋白質分解產生的廢物「阿摩尼亞氨」排出體外，治療以 Buphenyl 或 Ucephan 降血氨為主及限制蛋白質的攝取，避免血氨急性上升。當急性發作時，患者血氨高過三百單位(微毫克/百毫升)，必須使用排氨藥物並洗腎，否則將傷害腦部神經(林炫沛，1999)。

⁴白胺酸代謝異常(三羥基三甲基戊二酸尿症)患者由於體內無法合成酵素來分解白胺酸

們多年來皆為孩子需服用的特殊奶粉與藥品，「孤兒藥品」奔走購買。

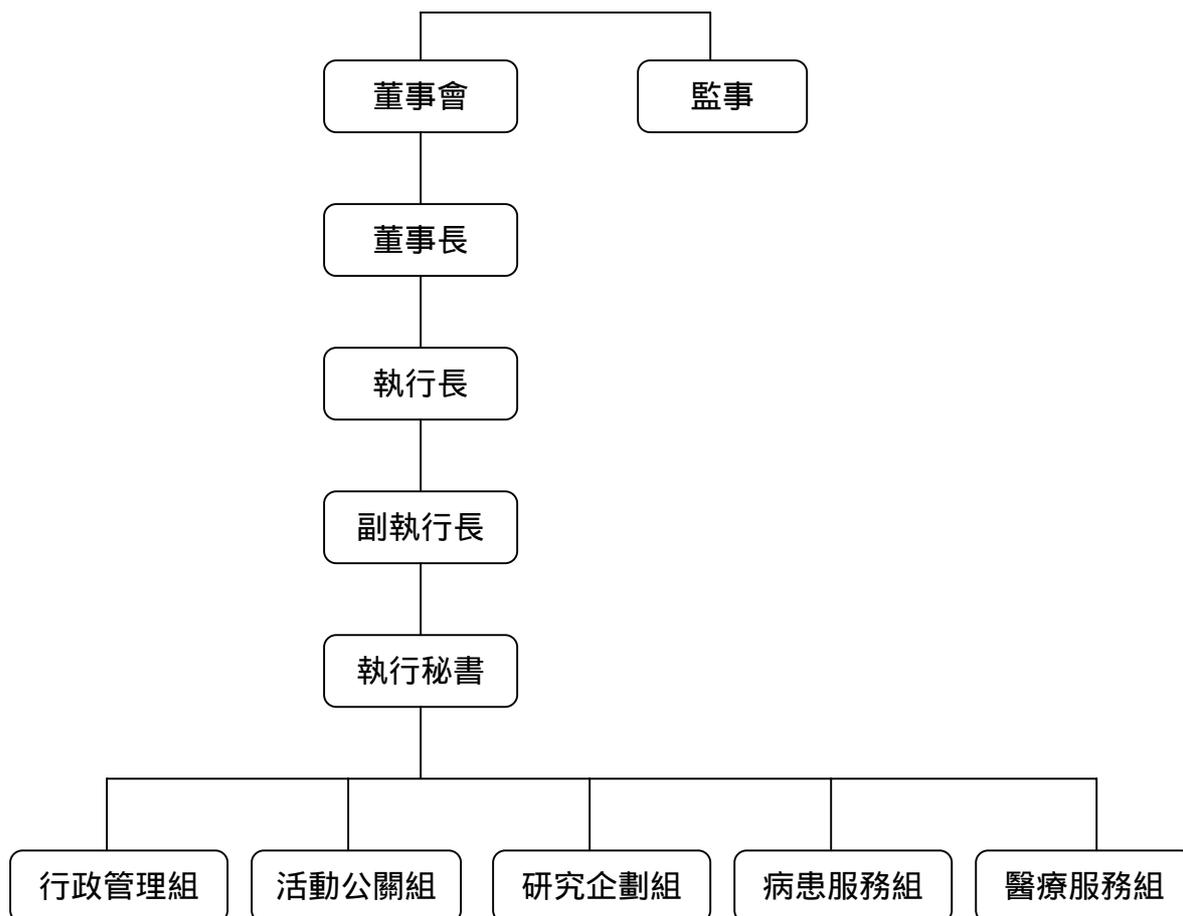
經由病患家長陳莉茵及曾敏傑等發起與籌募立案基金，經過一年募得新台幣壹千萬元後，在無財團、醫院、與企業資助下，由國內廿多種罹患先天遺傳性疾病、遺傳性器官病變及許多迄今病因仍不明的罕見疾病患者及家屬、醫療專業人員(醫師、遺傳諮詢師)、社會熱心人士於 1999 年 6 月共同籌組成立財團法人罕見疾病基金會，該基金會設立的目標為推動醫療人權的提倡、病患權益的爭取、優生保健的推廣及政策制度的改革。

三、「罕見疾病基金會」功能與業務簡介

罕見疾病基金會發展初期為節省經費支出，人員以精簡為原則，並盡可能發展志工制度。創設初期，開發義務職幹部以推動基金會事務，專職人員僅設執行秘書、會訊主編、社工員及研究專員各 1 名，其餘皆為義務職。經過三年的努力，獲得行政院勞委會職訓局永續就業工程的部份人事費補助，基金會內部組織擴展為 18 人，共分為行政管理組、活動公關組、病患服務組、醫療服務組、研究企劃組等 5 個組別，每組專職人員(含組長) 2 至 3 名，執行秘書則由活動公關組組長兼任，會計與執行長皆為義務職。人員配置圖示如下⁵：

(Leucine)，以致體內堆積有害人體的有機酸，若無法及早診斷病因，給予藥物治療或食物控制，患者最後將因酸中毒而致智障或死亡。

⁵資料來源：罕見疾病基金會 www.trd.com.tw



【圖1：罕見疾病基金會組織圖】

經由罕見疾病基金會的努力奔走與政府相關單位的請願諫言並與立法委員的折衝協商，該基金會成立七個月後將「罕見疾病防治及藥物法」送入立法院審議，2000年1月完成「罕見疾病防治及藥物法」三讀，並於2001年8月正式施行，讓台灣成為全世界繼美國(1983)、日本(1993)、澳洲(1997)、與歐盟(2000)之後第五個制訂相關法案的國家(葉秀珍，2002)。而除了「罕見疾病防治及藥物法」的施行之外，基金會也推動罕見疾病醫療、藥品及生活補助及補助孤兒藥品，政府並陸續公布「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法」等相關法則。而目前行政院衛生署已陸續成立「罕見疾病藥物物流中心」、「罕見疾病特殊配方營養品供應窗口」、「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」及在北、中、南、東設置「遺傳諮詢中心」，其功能與目的如表 1-2。

【表 1-2 衛生署陸續成立罕見疾病成立物流中心、特殊配方營養品供應窗口、國際醫療合作代行檢驗服務方案、遺傳諮詢中心之功能表】

成立單位	功能
罕見疾病藥物物流中心	解決罕見疾病藥物儲備不足的問題，或必須立即供應的緊急情況，行政院衛生署國民健康局委託中國醫藥學院附設醫院，設立「罕見疾病藥物物流中心」，規劃特定藥物品項之儲備。
罕見疾病特殊配方 營養品供應窗口	由行政院衛生署國民健康局委託，設立於台灣大學醫學院附設醫院、台北榮民總醫院，統籌規劃罕見疾病特殊營養品之儲備與發放。
罕見疾病國際醫療合作 代行檢驗服務方案	委託罕見疾病基金會為單一窗口，檢驗費用由國民健康局及罕見疾病基金會分別補助 40%，病患只需自行負擔 20%。
遺傳諮詢中心	為提供民眾有關遺傳疾病防治、研究及優生保健之醫療諮詢與服務，衛生署將分別在北、中、南、東設置遺傳諮詢中心，目前已有台灣大學附設醫院、台北榮民總醫院、長庚紀念醫院林口分院、台中榮民總醫院、中國醫藥學院附設醫院、成功大學醫學院附設醫院、高雄醫學大學附設中和紀念醫院、慈濟綜合醫院等八所醫院通過衛生署認證，未來將扮演國內罕見疾病防治工作的重要關鍵角色

資料來源：罕見疾病基金會網站 <http://www.tfrd.org.tw/>(2004 年 5 月)

在 2001 年 10 月修正通過「身心障礙保護法」部份條文，也將罕見疾病納入身心障礙定義範圍，進一步的把罕見疾病納入社會福利制度的保護，2002 年 9 月政府公告將罕見疾病全數納入重大傷病之保障範圍，且永不需換卡，此外，基金會也參與「優生保健法施行細則」的修訂及二代新生兒篩檢計畫⁶之推展。

而罕見疾病基金會除了和原已成立的病友組織(如：黏多醣症協會、漸凍人協會等)保持密切聯繫外，亦透過活動及資源共享等方式共同來推動罕病教育宣導，同時也育成其他罕病病友團體，包括：結節硬化症病友會、多發性硬化症協會等組織。至於國內因病患人數過少，未達組織化程度者，如高血氨症、白胺酸症等，則將列為基金會重點服務對象，以降低其因未組織化導致政府與社會的忽視，並且與相關的病友組織及其所育成的病友團體之合作，致力於罕見疾病的認知與了解工作的推廣與宣導，也積極規劃宣導罕病防治大型活動，參與媒體策劃或政府委製宣導節目，以期讓社會大眾對罕見疾病的正確認知與重視。

罕見疾病基金會從創立至今所完成和推動的立法(罕見疾病防治及藥物法、罕見疾病防治及藥物法施行細則、罕見疾病醫療補助辦法、罕見疾病藥物專案申請辦法、罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法)及修法(身心障礙保護法、優生保健法施行細則)，可以發現經由法則的施行及修正，已完成其基金會創立之初之目標：推動醫療人權的提倡、病患權益的爭取、優生保健的推廣及政策制度的改革(如表 1-3)。

⁶資料來源：財團法人罕見疾病基金會二代新生兒篩檢先導計劃(2002)

「二代新生兒篩檢」乃是利用簡單可靠的濾紙片採血法，在寶寶出生後三到五天，扎腳後跟，採少量的血液，滴在濾紙後經陰乾，再用 Tandem Mass 串聯質譜儀來分析人體各種代謝產物，可發現二十種以上的先天性代謝異常疾病，包括胺基酸、脂肪酸、有機酸等類型

【表 1-3 罕見疾病基金會創立目標之達成現況】

基金會創立之目標	已完成之具體事蹟
推動相關法案之立法	<p>罕見疾病防治及藥物法</p> <p>罕見疾病防治法施行細則</p> <p>罕見疾病醫療補助辦法</p> <p>罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎勵辦法</p>
病患權益的爭取	<p>協助病友孤兒藥品及營養品的取得</p> <p>推動將罕病用藥列為專款專用，不受健保總額影響，保障病患就醫權益</p> <p>提供病患生活急難、緊急醫療救助</p> <p>2001 年協助並補助病患至國外就醫治療</p> <p>協助病友就學、就業、就養之需求</p> <p>2002 年執行「罕見疾病身心障礙者就業需求調查—以台北市為例」計畫</p>
建立罕見病患疾病類資料庫	<p>透過建立罕見疾病病患資料庫，以管理追蹤罕病病患個案及建立罕見疾病人口通報系統。經基金會統計，行政院衛生署公告之罕見疾病共計 129 種，全國罕病病患約 2,900 人；基金會服務之罕病病類計 168 種，服務之罕病病患至 2004 年約 1,800 人</p>
罕見疾病防治及大眾宣導	<p>參與媒體策劃或政府委製宣導節目讓社會大眾認識了解罕見疾病</p> <p>罕見疾病專書出版，協助病友及一般社會大眾對罕見疾病資訊之了解</p> <p>2002 年進行「大台北地區罕見疾病病童就學改善宣導計畫」</p>
優生保健的推廣	<p>推動二代新生兒篩檢先導計畫</p> <p>設立遺傳諮詢中心</p> <p>受行政院衛生署委託成立「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務中心」，以協助國內各醫療院所知國際檢驗外送業務</p>
政策制度的改革	<p>修正部分「身心障礙者保護法條文」將罕病納入身心障礙者定義範圍</p> <p>罕見疾病全數納入重大傷病之保障範圍，且永不需要換卡</p>

	參與優生保健法施行細則之修正
補助病友團體活動	補助各相關醫療團體防治宣導工作及舉辦醫學講座活動
國際罕病交流	2000年3月推行國際醫療交流合作 2001年辦理「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」。
博碩士論文獎助	自2000年開始碩士論文獎助

資料來源：罕見疾病基金會網站 <http://www.tfrd.org.tw/>(2004年5月)：研究者自行整理

學者葉秀珍指出：「基本上，罕見疾病法相關法案與辦法試圖從罕見疾病預防治療之上、中、下游環節達到防治之效果，分別從罕見疾病之通報、發現、預防、治療四大方向進行，包括產前遺傳診斷、新生兒篩檢、遺傳諮詢網之建立、罕見遺傳性病例之通報系統、罕見疾病之及早診斷與治療、病患用藥與維生食品之取得、以及全民健保之給付。持平而論，我國罕病法之條文大致已周延涵蓋罕見疾病防治以及罕疾患者診斷、治療之宗旨，惟在實施上如何彈性落實，觀照罕病患者之醫療權、生存權仍為未來尋求改進之重要課題」(葉秀珍，2002：73-74)。

四、「罕見疾病基金會」存在的合法性基礎

罕見疾病雖然少見，但疾病的多樣性卻不斷地被發現與被研究。由此，我們可以了解罕見疾病是多樣性也「持續性」地存在。一旦，罕見疾病被發現與確認其病因；甚至於仍無法被了解其病因時，所需要的醫療資源及技術，不僅影響到病人，也影響到社會的國家資源。

而罕見疾病基金會自民國89年成立至今，除了過去所推動的罕見疾病相關政策法案的推動與修法外，對於病患的服務亦投入許多，例如：病友就醫時的相關資源補助；不論是經濟上或檢驗技術的介紹與化驗等，都說明了罕見疾病基金會不僅在病友與病友團體之間形成支持與輔助的角色，底下的資料亦可說明，此研究為何選罕見疾病基金會做為其在病友團體中的合法性的地位。

罕見疾病基金會在89年成立初期是以補助病友團體的活動經費補助為主(如附錄一)，共補助13件病友團體的活動經費補助，總計652,640元整，其中補助次數最多的是以中華民國肌肉萎縮症病友協會與中華玻璃娃娃社會關懷協會為多，各對其協會補助三次。

罕見疾病基金會自民國 90 年除了持續對病友團體的活動經費補助外，新增了病友生活救助與病患醫療補助，在 90 年共補助 21 人，補助金額合計 472,201 元整。

民國 91 年基金會除了對病友團體的活動經費補助、病友生活救助外，又增加了對病友之不明或罕見疾病病類的國際醫療合作之代行檢驗與經費補助，例如：台北榮民總醫院委託罕見疾病基金會將列許一尼罕氏症候群送至澳洲做檢驗；台大醫院委託罕見疾病基金會將法布瑞氏症送至美國做檢驗，自民國 91 年開辦以來一共計 28 件，總共補助金額為 98,078 元整，協助病友做疾病的確認與了解。

民國 92 年開始，基金會除了對病友的團體活動經費補助、病友生活救助、病友病類的國際醫療合作之代行檢驗與經費補助外，又增加加入了罕見疾病病友之獎助學金，藉以鼓勵罕見疾病病友在身心疾苦中仍努力於學業、各項學習的獎勵！並且對家境清寒之病友給予就學補助，自民國 92 年開始共計 59 件。

第二節 研究問題與目的

我們從罕見疾病基金會陸續已完成推動醫療人權的提倡、病患權益的爭取、優生保健的推廣、政策制度的改革，例如：為使「罕見疾病防治及藥物法」公布施行後，能真正幫助病患取得醫療資源，滿足其醫療需求，基金會積極協助主管機關行政院衛生署進行罕見疾病防治教育、法令說明課程及規劃相關之病友座談會、推動修正「身心障礙者保護法」第三條，於原定領取身心障礙手冊十四類範圍外，增列第十五類：「經衛生主管單位認定之罕見疾病患者」皆可領取殘障手冊，以取得相關社福資源。並於 2001 年 10 月正式修法通過。可看到該基金會已完成其當初設立之目的，那麼基金會日後的定位該為何？而面對其他相關的病友團體與醫療人員間的不同願景和看法，基金會又該如何取決呢？因此，本研究將以利益關係人(stakeholders)理論的觀點出發，嘗試分析當前罕見疾病基金會之各利益關係人對未來發展上的相同點與歧異處，並試著從共通點出發提供罕見疾

病基金會解決歧異的建議。最後，也希望能夠在利益關係人理論的發展上提供一點貢獻。

「財團法人罕見疾病基金會」從 1999 年 6 月成立至今已逾五年，其基金會的角色亦從初時的病患及病患家屬的聯誼性團體，逐漸發展成為罕見疾病患者爭取權益，參與並催生社會立法(如：2000 年元月順利完成「罕見疾病防治及藥物法」的立法三讀)，及提供公共衛生政策之建言等多功能角色。例如，在 2002 年 7 月與醫療改革基金會合作成立「民間監督健保總額支付聯盟」，加強弱勢病患就醫權益的照顧，於同年 8 月底前獲衛生署公告；將罕見疾病全數納入重大傷病之列(曾敏傑，2003：220)，當然，其他更細部的附加功能，如協助成立數個病友團體，強化罕見疾病的宣導與社會教育等工作，亦持續地在進行中。

而隨著罕見疾病基金會從邁入第五年，其基金會創立之初所設立的使命已逐漸完成，因此，不僅在基金會內部，甚至基金會的各個董事，病友家屬或者其他合作的病友團體，皆有思索基金會未來發展方向的声音出現。例如：進行「罕見疾病防治研究中心」計畫推動初步規劃、成立病友安養中心等問題，不管是基金會內部已有的初步規劃；或是將部份議題提出來與病友團體討論，皆需要更進一步來討論，罕見疾病基金會應該思索地，不僅是其所界定的目標與使命，也必須同時討論因組織使命轉換所對應的功能、組織架構與運作方式轉換等議題。

從非營利組織的觀點來說，組織就像是一個有機體，在歷經時間與環境的改變下，產生變化是相當自然的一件事。但究竟發展與變革的方向，該如何進行，或者受何種力量所影響，其實並不容易釐清。然而，以罕見疾病基金會來說，由於該基金會成立之初，是以病友團體為主，自然所關切的事物與方向都是跟病友的權益息息相關的，但隨著組織的運作與擴張，更多贊助者、專業人士的加入(例如，專業醫師與律師)，以及更多的相關資訊匯入(例如，公共衛生政策議題的導入，社會福利的觀點等)，讓該基金會的發展多了許多複雜的因素。而此現象其實正如同利益關係人(stakeholders)此概念所強調的，來自不同領域之利益關係人其立場、觀點與背景的差異，容易對組織灌入活水，增加彈性、創意與社會責任，但也容易因無法達成共識而造成組織癱瘓。因此，如何在眾多利益關係人之間求出一個共識與方向，其實對非營利組織的生存與經營來說更是一個關鍵的議題。

因此，本研究期望由罕見疾病基金會的服務內涵、階段性歷史脈絡、未來發展建言等資料著手，並經由利益關係人理論來探討該基金會當前管理營運模式，以及發展契機與方向。

本研究主要的目的在於：

1. 整理、歸納、並運用利益關係人理論在非營利組織管理上之相關議題。
2. 瞭解、分析和罕見疾病基金會從事相關工作的病友團體之業務與性質。
3. 剖析罕見疾病基金會與病友團體的關係，以及它們的認知與期待和影響。
4. 瞭解、歸納與分析罕見疾病基金會內、外部之利益關係人對基金會之態度與建議。
5. 歸納、整理罕見疾病基金會在存異求同的基礎下，可能的具體改善方向。

第二章 文獻探討

誰是利益關係人(Stakeholder)呢？簡單的定義是任何關心或應該關心該組織的人—任何在達成使命過程中有「利益關係」的人。其中亦包括那些必須執行策略計劃的人、從計劃執行中獲益的人，和那些對實踐過程有莫大幫助或妨礙的人。內部利益關係人包括董事會和員工(全職和兼職員工，以及義工)。外圍利益關係人包括業主(目前的、過去的、潛在的)，離職員工及董事會成員、資助者(目前的、潛在的)、社區領袖、競爭對手、潛在的合作對象，和其他平行或領域相近的機構。

與「利益關係人」此一概念有關的文章或論述在近幾年來陸續被廣泛的討論，Donaldson 和 Preston(1995，轉引自 Friedman & Miles，200:1)在整理相關利益關係人概念的文章後，指出至少有超過 100 篇以上的文章在近期被討論過。為何要討論「利益關係人」呢？有學者認為或許是在道德上的反思，另外也是對於經濟上效益概念的轉變(Ogden & Watson，1999)。如果以早期代理理論的觀點來說，與組織相關的投資者或所謂的股東(shareholders)透過管理者這個代理人使其利益最大化，但這樣的觀點並無法完整的將與組織相關的所有利益關係人全部納入，尤其是在所謂的「經濟上的績效表現(economic performance)」方面，傳統的代理理論更是無法將「非股東」的利益或觀點完整考慮進去，許多學者將此現象稱之為「不完整的契約(incomplete contracting)」(Ezzamel & Watson, 1997; Gavey & Swan，1994; Hart，1995; Kay & Silberston，1995，引自 Ogden & Watson，1999:527)。此項概念在非營利組織來說可能更佳的重要，因為非營利組織不像營利組織，有清楚的股東或者有直接利益衝突的關係人，相對的非營利組織並非由單一的直接出資者或利益衝突者所控制，而基於此特性出發的組織，我們或許可以稱所謂的非營利組織為「無主」公司，在非營利組織中，其各式各樣的利益關係人之組成狀態應該是比營利組織更加複雜的(Pestoff，1998)。因此，底下研究者將先針對「利益關係人」此項概念做基本的介紹與討論，接著介紹此理論到目前為止的發展，並進一步討論到為何在非營利組織中，「利益關係人」此項概念為何更加重要。

第一節 「利益關係人」此項概念的內涵

對利益關係人此概念較完整論述的文章，應該追溯自 Freeman(1984，引自 BrØnn & BrØnn，2003：293)的研究，他認為所謂的「利益關係人」是指，「任何群體或個人能夠對組織想要達成的目標發生影響，或者反過來說，任何被組織想要達成的目標所影響的群體或個人」都可以稱做利益關係人。更早期的學者，Mitroff(1983，引自 BrØnn & BrØnn，2003：293)也曾經給利益關係人下了一個簡潔的定義，利益關係人是一種具體存在的社會實體(social entity)，它依序地影響了組織的相關活動，行為和政策。因此，以非營利組織來說，利益關係人可以是財務上的贊助者、專業上的顧問、組織內部的員工、受非營利組織照護的弱勢團體、病患與病患家屬、合作的廠商、政府部門、社區居民等等。而 Freeman(1984，引自 BrØnn & BrØnn，2003：293)並且以個案分析的方式做了如下的推論，如果能夠系統地照顧利益關係人的利益將可使組織成功的機會大增。

從求取利益關係人共同利益所獲致的效能來說，Jones(1995，引自 Krashinsky，1997：150)認為組織的存在是因為，對各種利益關係人的團體而言，組織具有創造價值以及創造可接受產出的能力，而利益關係人即組織中任何對於組織目標有興趣，曾主張或支持組織該做些什麼，或如何把它做好的人。

Jones(1995)把利益關係人分為：「內部利益關係人(inside stakeholders)」與「外部利益關係人(outside stakeholders)」。內部利益關係人包括，股東、管理者與員工，這些人對組織的資源有最直接的主張。外部利益關係人包括，顧客、提供者、政府、工會、當地社區與一般大眾，這些人不擁有、也不為組織中工作，只是有一些利益在組織內。

同樣的，類似 Freeman(1984，引自 BrØnn & BrØnn，2003：293)與 Jones(1995)利益關係人的概念，我們可以看到在 Pestoff(1998)的文章中提出了「多元利益關係人(Multi-Stakeholders)」的概念，他認為利益關係人可能是許多的個人或是團體且對於公司有合法性的要求，合法性的建立是透過交換的關係，允許利益關係人們對公司有要求的權利、投資公司與舉辦相關活動；在這樣的脈絡下可看見公司的過去、現在與未來。而多元利益關係人包含了股份持有人、債權人、管理人、

雇員、消費者、提供者、當地社區與政府或是公共資源。但是這些利益關係人之間可能會有不同的利益衝突與成本考量，例如，雇員想要更高的薪資、消費者要更低的價格、供應者要以更高的價格賣給可靠的買主、當地的社區居民要求低污染且高品質的生活環境(詳如表 2-1)，而且以上所有的事情都包含資源的使用，傳統上組織都是透過經理人員來讓資源達到最大化的效益，並且讓利益關係人之間的衝突達到一個平衡。但當利益關係人的來源變得多元化且分散開來，或是當沒有任何團體能夠清楚瞭解組織所擁有的整個資源，或分配組織的整體資源時，則經理人員與利益關係人之間就會產生了資訊的不對稱，形成管理者擁有了更多控制組織資源的自由，但相反的，相關的利益關係人卻無法獲得到組織活動之完整資訊。

所以，與傳統代理理論觀念相反的「多元利益關係人模式」，則是奠基於「組織是由多種型態的所有者組織而成」的概念，並且透過個人或團體的方式，來行使對組織的間接或直接影響。這樣的模式徹底改變了利益關係人與管理者之間的關係，許多組織的外部團體必須思考公司中的內部系統。所以變成有責任的投資者與利益關係人，他們變成決策的諮詢對象，而不僅僅是以往單純投資者的股東角色。管理者在利益關係人的組織中主要角色是，發現這些分開的投資者能夠合作、且能夠解決衝突而非控制或減少成本，使衝突存在於利益關係人之間。因此管理不再是一個利益的團體可行使於決策制定的過程，獨權與控制已被合作性決策、協調、參與、包含其中所取代。

【表 2-1 不同的利益關係人他們的期待與所花的成本】

利益關係人	期待與資金	成本
投資者	利潤、最大化的回報	回饋在投資上
金融專家	依照所定之架構償還給付	資本設備
工作者	公平的收入與好的工作	勞工與訓練
供應代理者	資源使用、公平價格、可靠買主	資源與提供
消費者	商品、服務乃因金錢的提供	廣告與市場
社區	為全民達到生活品質的豐富	稅收、法律與規範
社會	依循社會價值與法律	法律與規範
世界性社區	環境效應與支持性的管理	自然資源

資料來源：Pestoff(1998)

從另外一種觀點來說，不同利益關係人之間為何會產生衝突呢？利益關係人之間為何會有不同的觀點，最根本的要素是因為各個利益關係人之間，其心智模式(mental model)是不同的。何謂「心智模式」呢？心智模式是一套關於事情如何運作的個人化理論。心智模式是個別的，但是也可以是分享的，是由特定的組織或特別利益團體所共有。在分享的心智模式上，分享程度的高低是緊密地與組織文化概念有關的。而且，心智模式的影響力是遍及每一個角落的，它們影響組織中個體所採用的觀點，包括問題結構，資訊的處理或收集方法，方案的評估，行為的選擇，行動的完成和學習(BrØnn & BrØnn，2003)。

第二節 討論「利益關係人」概念的理論觀點

早期討論利益關係人之間關係的相關理論，大都從兩個角度出發，「利益關係人的分類」以及「利益關係人的行為」(Rowley & Moldoveanu, 2003)。前者陸續有許多研究者依據幾種重要的因素，將利益關係人分成幾個重要的類別，例如「自願性 vs. 非自願性(voluntary vs. involuntary)」(Clarkson, 1995, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 206), 「初級與次級(primary and secondary)」(Carroll, 1979, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 206), 「策略性的與道德性的(strategic and moral)」(Goodpaster, 1991, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 206)以及針對「利益關係人-組織」間關係所做的分類，包括「利益、權益及影響力(interest, rights, and power)」關係(Carroll, 1993; Clarkson, 1995; Donaldson & Preston, 1995; Evan & Freeman, 1988; Langtry, 1994, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 206)。

在後期討論利益關係人的相關研究中，許多學者開始關切「如何管理某些特定的利益關係人」以及「利益關係人會如何因應環境的變化」等行為層面的議題，Rowley 和Moldoveanu(2003)以兩種不同的觀點來討論利益關係人的因應行動，他們提出所謂的「利益基礎觀點」以及「認同基礎觀點」。在「利益基礎觀點」的概念中，仍然依循理性的原則，認為影響利益關係人行為的機制，仍是以最大效用的經濟概念為主，並且依循所謂的自利原則，因此利益關係人的行動原則在於保護或增加其共同利益(Frooman, 1999, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 206)。至於，「認同基礎觀點」則是強調利益關係人會覺得有義務去參與所認同團體的活動(Fireman & Gamson, 1979, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 208)，而此種活動正是可以表達其所認同團體身份識別的表徵。此項論述其實是立基於社會心理學的社會認同理論(social identity theory)，此理論認同個體對團體身份的認同會讓個體在許多行為上受到影響，包括組織的適應(Dutton & Dukerich, 1991, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 208)，情緒勞務的提供(Ashforth & Humphrey, 1995, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 208)，個人人際網路的建立(Ibarra, 1993, 引自 Rowley & Moldoveanu, 2003: 208)。

此外，利益關係人與組織之間關係的分類，亦是過去 10 幾年來討論的重要議題之一，一般來說相關學者從兩個主要的觀點來切入討論，它們分別是「工具

性與規範性」、「利益關係人與組織之間的關係結構」兩點。底下將分開一一論述：

一、工具性與規範性觀點

延續此種雙向影響的概念，10 年後，在 Donaldson 與 Preston(1995，引自 Friedman & Miles，2002:2)的文章中則提出了兩種觀點，用來分析利益關係人概念的後續影響效益，它們分別是規範性(normative)及工具性(instrumental)觀點。

而所謂的規範性取向，比較是從「受組織目標所影響的利益關係人」的角度出發，主要是要探討應該如何對待利益關係人，並且強調組織的道德與社會責任。而工具性取向，則是從「影響組織目標的利益關係人」的角度出發，主要探討的重點則放在如何增加利益關係人的利益與組織的成功機率。基本上，Berman，Wicks，Kotha，Jones(1999)雖然想要證明，對營利企業來說兩種模式應該同時成立，才会有較好的績效出現，但卻只發現利益關係人對企業的影響，通常還是比較是以工具性關係為主的。但是，對非營利組織來說，似乎尚未有清楚的實證資料來證明。

二、利益關係人與組織之間的關係結構

此外，在利益關係人的相關論述中，尚有一個重要的議題不斷被討論，那就是利益關係人與組織之間的關係。在這些文章中，Friedman 及 Miles(2002)的分類或許對於分析非營利組織所牽涉的利益關係人之間的關係，是相當有助益的。他們以「必要性」(necessary)或「權宜性」(contingent)用來區分利益關係人與組織之間關係是否一定存在，並且以利益關係人所提供意見或資源是否對組織有幫助來界定「相容性」或「不相容性」，最後他們以此分類將利益關係人分成四大類，分別是 A 類(必要且相容)的股東、高階主管、上下游伙伴，B 類(權宜而相容)為一般大眾、合作機構等，C 類(必要卻不相容)為低階員工、相關協會、政府、顧客、投資者等，以及 D 類(權宜且不相容)為反對或抗議團體。

基本上，這些分類的意涵顯現出各種利益關係人在組織營運上各自有其不同的重要性，其對組織的影響亦不盡相同。同樣的，也有學者指出，利益關係人

所擁有的權力、法律的權益以及主張的重要性，將對組織的形象與使命產生影響 (Mitchell, Agle, & Wood, 1997, 引自 Harrison & Freeman, 1999: 480, Sheppard and Tuchinsky, 1996, 引自 Friedman & Miles, 2002:2)。

因此，在組織發展的過程中，釐清出組織相關利益關係人的類型、屬性與關係其實亦是相當重要的。因為這些利益關係人與組織之間關係的強度、方向與內涵可能都是影響到組織生存延續，甚至運作模式的重要因素。

【表 2-2 合約關係(A.B.C.D)與不同的利益關係人模型】

	必須的	視情況（偶然）的
可共存的	A（〔必要且相容〕 利益關係人 高階主管 合夥人	B（相權而相容） 一般大眾 透過一般交易產生關連/開創的公司
不可共存的	D（權宜且不相容） 交易工會 低階受僱者 政府及其部門 顧客 領導者 供應者及債權人 某些 NGO	C（必要卻不相容） 某些 NGO 社會大眾中積極參與的成員

資料來源：Friedman 及 Miles(2002：8)

- A.必須共存的關係:關係主要是建立在高階主管與企業及企業合夥人，清楚且明確的合約是被期待的，制度內的利益關係人（指董事會內的利益關係人）是對公司政策有影響性的。因此，期待建立長遠的管理制度。
- B.視情況可共存的關係；是彼此沒有正式合約，也沒有直接關係的關係，但如果彼此間的關係有用合約做進一步的說明清楚，彼此間的共同興趣才有可能長久走下去。這種情況通常是，在有共通的思想或物質需求下

，團體願意被合約限制，像是社區、小型的政治運動。

C.視情況不可共存的關係；組織/利益關係人間沒有合約關係，彼此（組織/利益關係人）間沒有任何社會形式的合約關係，應該有，只是不一定要運用，一般而言，人們會遵照一些社會規範或義務，但是有些情況是，人們的共識是那麼樣的不一致，根本不會去遵守社會規範，就像是某些公司與環保團體間的關係，彼此根本無法忍受對方的存在。

D.必須不可共存的關係；合約是存在雙方關係間的，具有拉据性、但一定要存在的，像是工人的工資與雇主的合約、稅務機關與繳稅單位的關係。

第三節 非營利組織的「利益關係人」概念

Weisbrod(1975，引自Krashinsky & Micheal，1997：150)認為，非營利機構是部分的補足了政府提供的限制。政府回應中間選民，而那些對公共財有高需求的人會發現，政府無法提供他們所需要的程度。而為了增加他們的效益，這些高需求的消費者去支持可以滿足他們需求的非營利組織，因此非營利組織的存在是依賴於異質性需求的存在(引自Krashinsky & Michael，1997：154)。

一、利益關係人概念在非營利組織中的作用

Ben-Ner(1994，引自Krashinsky，1997：154)的理論，Ben-Ner強調消費者與其他有需求的利益關係人，在建構非營利組織在面對資訊不對稱時產生最大化的控制力，Ben-Ner觀點的所不同是在於，他強調非營利組織是一種由需求方利益關係人反向垂直整合(Ben-Ner(1994)backward vertical integration by demand-side stakeholders)的型態。他認為非營利組織直接受到消費者控制才是合法的非營利組織，也用以區分那些由其他團體所控制的非營利組織(引自Krashinsky，1997：155)。

“利益關係人(Stakeholder)”這個字在近 20 年來的公共和非營利管理理論中已經取得重要的地位，尤其是在近 10 年中。這個專有名詞是談論到人們和組織團

體必須考慮到以某種方法來成為領導者、管理者和前線的幕僚(front-line)。在主要的研究調查與著作中都指出它是用來促進與提昇了解及意謂著權利的實踐(John M. Bryson 2004)。

究竟利益關係人對於組織發展的影響，是從那一個層面切入的呢？以比較正面的角度來說，Harrison 與 St John(1996，引自 Harrison & Freeman，1999)認為利益關係人的管理，可以透過溝通、協商、契約化等方式來獲取彼此之間的最大福利，而此種獲取彼此最大福利的共識反應成為學術性的概念，有學者認為就是建立一種關於事物運作或現實世界的共同心智模式(mental model)(BrØnn & BrØnn，2003)。

對管理者而言，利益關係人是組織的重要支持者(Clarkson，1995，引自 Scott & Lane，2000:53)，因為他們會直接影響組織的表現(performance)和生存(Carroll，1989；Freeman，1984，引自 Scott & Lane，2000:53)。然而，組織中的管理者給予利益關係人，以滿足其需求的信任或價值觀，不見得能夠符合利益關係人本身的期待與興趣。因此，管理者對於利益關係人的管理，其實是一個相當複雜的歷程。Oliver (1991，引自 Scott & Lane，2000:53)以資源整合的依賴理論(integration of resource dependence)和制度理論(institutional theory)的觀點，詳細闡明了組織目標與管理制度的多變，基本上是來自於因應各利益關係人的順從(acquiesce)或抵抗(resist)或預應式(proactively)等做為，而衍生出的細部操作。

二、公共領域及非營利組織對利益關係人的定義

典型的利益關係人定義是來自於公共和非營利部門的文獻，包含了底下所述的差異(Bryson 2004:22)：

「一群人將被影響或將要影響「組織」策略。」

- 任何人的團體或組織可以在組織的注意力、資源、生產(output)或是被生產所影響而有權利地位。
- 人們或小團體帶有反應、協商以及改變組織未來策略的權力。
- 個人或團體依靠組織來達成他們特有的目標以及朝向它們的標，依目標次序來

依賴組織。

這些簡單的定義是來自於公共和非營利管理的文獻，不同之處是在於怎麼樣包含它們。對 Eden 和 Ackerman 來說，利益關係人是只能是人或團體，而他們有權利直接地影響組織的未來；若缺少權力，他們就不是利益關係人了。他們的定義和許多商業管理的文獻是相似的(Bryson 2004，引自 Mitchell et al. 1997；Jones and Wicks 1999)，對他們的議題是有意義的，就像他們所寫的商業管理和公共及非營利管理的讀者有意義。而與 Nutt 和 Backoff 及 Johnson 和 Scholes(他們也是要滿足主要的商業讀者)和 Bryson 所極力主張和所考慮的各式各樣的人們、團體、組織都如同是利益關係人，包括名義上(nominally)無權力的。雖然這四個定義沒有明確的滿足常理，Nutt 和 Backoff，Johnson 和 Scholes 及 Bryson 的定義似乎將會和典型的民主及社會正義的定義更為接近和相容，這些名義上無權力的利益(interests)人必然會產生影響(Bryson 2004)。這個結論對於如何定義利益關係人理論是重要的，如同它影響誰及有多少重要意義(Mitchell et al. 1997)。而在公共和非營利管理的個案中，它之所以會看起來像是有智慧的，是源自於每一個利益關係人認同和分析步驟是符合更多相關的定義。

三、為何利益關係人的分析在非營利組織中是重要的

重要的利益關係人的意見被重視，在公共政策、組織、社區(群)甚至於在全體國民和文明國家中是相當重要的：至少在最低限度上必須是令各利益關係人滿意的，不然將會失去作用(Bryson 2004)。因此，利益關係人的分析無疑地是永遠重要的。例如：Barbara Tuchman(1984)在她的「愚蠢的發展：從特洛伊到越南」(*The March of Folly : From Troy to Vietnam*) 此重大歷史的敘述中指出，一系列悲慘的遭遇，是因為缺乏掌握重要的利益關係人訊息。這個故事延伸到 Paul Nutt's *Why Decisions Fail*(2002)(為什麼判斷失敗)，他仔細分析 400 個重要判斷。Bryson 發現一半的判斷失敗，只有部分是因為執行不良產生的，為何會產生不幸的結果，大部分是因為沒有注意於和缺乏掌握重要的利益關係人的利益和訊息(Bryson 2004)。對於沒去注意到利益關係人的訊息和影響，往往會在思想或行為上出現顯然的錯誤，甚至徹底的失敗或者甚至於是不幸。

至今，由於世界具有越來越相互聯繫的性質，於是利益關係人分析是更重要的。決定任何的公共問題—經濟發展、貧乏教育的成果、自然資源管理、犯罪行為、AIDS、世界戰爭、恐怖主義—”這個問題”一直圍繞或影響許多人、團體和組織。在這個分享權利的世界中，沒有人可以完全地承擔責任；沒有組織可除盡問題(Bryson 2004，引自 Kettl 2002)。反而有許多個體、團體和組織是複雜的或被影響的或是對於這些行為有一些局部的責任。理解什麼問題和解決問題的力量竟然造成部分問題，並且使利益關係人獲得解決問題的重要觀點與根據(Bryson 2004，引自 Bryson and Crosby 1992; Bardach 1998)。在政策範圍上形成有影響力的領導與支配管理權，而在大部份管理利益關係人的關係上成為有影響力(Bryson 2004)。

政治和非營利的跨領域改革也促進更多對利益關係人分析的注意(Bryson 2004，引自 Peters 1996; Light 1997; Osborne and Plastrik 1997, 2000; Barzelay 2001; Kettl 2002)。重視自願參與、彈性和撤銷管制規定(deregulation)，這全部都意味著對利益關係人需要有更大量且廣泛的專注力(Peters 1996)。這管理的需求關係已經開始變成上述的一部分和部分統治，Feldman and Khademian (2002)聲稱”管理即統治(to manage is to govern)”。因此它是努力地臆測有效地管理關係，沒有利用仔細地處理利益關係人分析。所以，做好利益關係人的分析，對公共議題與非營利組織的管理是有益的，不僅可以幫助它們的組織立即地有更好的表現，也可以幫助它們營造出生”授權的環境(authorizing environment)”(Bryson 2004，引自 Moore 1995)，它們間接地改善組織的表現。

另外，在完成策略管理過程中，專注利益關係人的需求也是重要的。因為公共組織的”成功”(換句話說，存活下去)，確實是依賴於主要利益關係人的存在，也取決於他們認為什麼是重要的，此種價值觀所下的定義(Bryson 1995; 27; Moore 1995)。如果在最低程度上，主要的利益關係人覺得需求與意見，沒有被滿足，則期待在失望之後，通常會造成一些負面的結果。例如：預算將被刪減，推選或任命的官員將失去他們的工作，新的工作被破壞等諸如此類的事。值得注意的是，利益關係人也是需要做評估的，如此可增加其在政治上的可行性(Bryson 2004，引自 Meltsner 1972; Eden and Ackermann 1998; van Horn 等 2001)，尤其當利益關係人清楚地完成共同目標與利益時，其合法性與地位將會增加(Bryson

2004 引自 Campbell and Marshall 2002)。

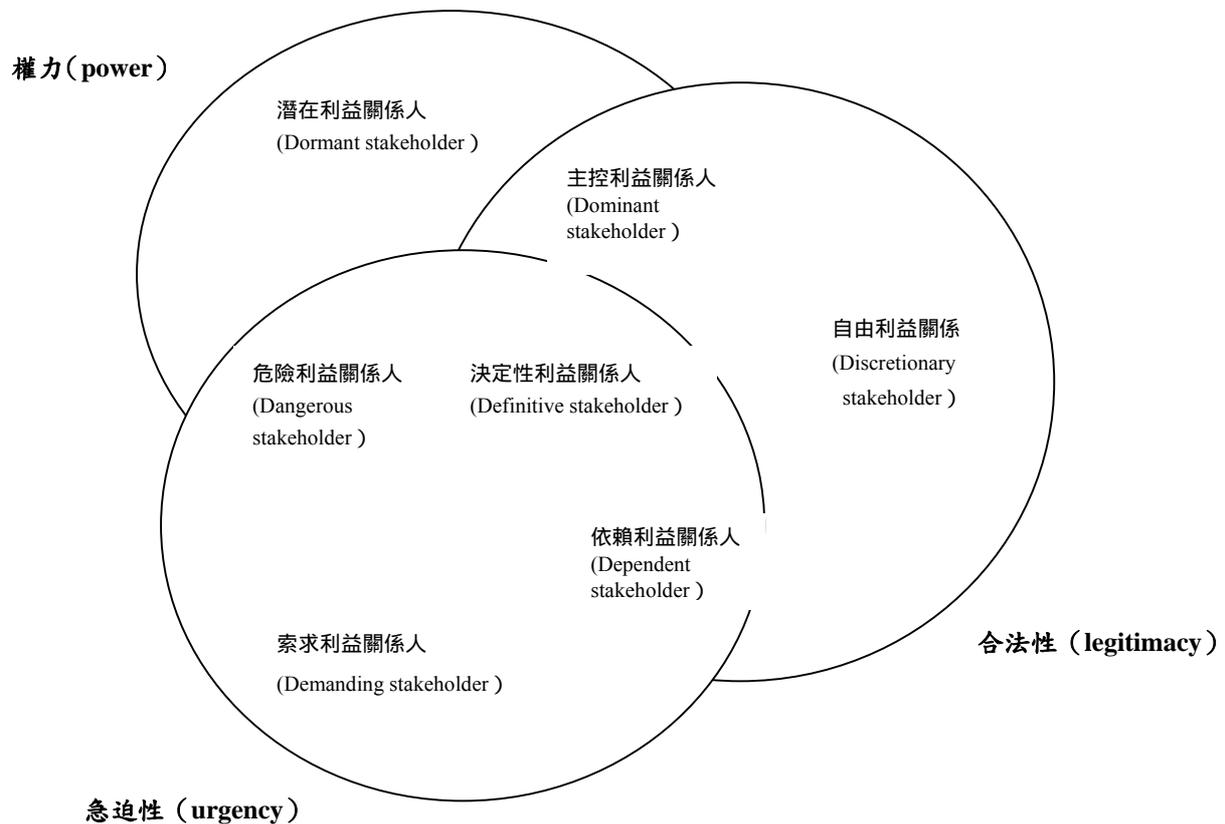
由於專注於利益關係人是相當重要；因此利益關係人分析也成為重要的！可以協助公共組織變得更好而完成他們的目的，特別是利益關係人分析可以從事於策略管理的功能或行為上。所以，一個好的利益關係人應該能夠，「行使職權」、「達成目標」和「產生公共價值」。而在最低限度上，利益關係人分析可以幫助公共管理者理解誰是重要的利益關係人，並滿足他們。而分析的後續價值，則在於揭露如何幫助管理者，滿足這些重要的利益關係人以便產生公共價值和提升公共利益。

四、利益關係人的分析架構

在眾多針對利益關係人分類的概念中，要數 Mitchell, Agle, and Wood(1997)所提出的架構較為細緻且具實用性，他們認為可以用權力(power)、合法性(legitimacy)及急迫性(urgency)三個屬性來區分利益關係人，並且可以進一步區別出三個主類別，及七種次類別的利益關係人(如圖 2)。而此種分類在實用性來說，則可讓管理者做為是否回應利益關係人的訴求之優先順序標準，例如管理者對於「潛在利益關係人」(latent stakeholders)(包括『潛伏利益關係人』、『自由利益關係人』及『索求利益關係人』)的利益與請求，不太需要立即理會的，因為他們在三個屬性來說，只具有其中一項，甚至管理者可能不太將這些關係者納入其營運的考量中。而「期待的利益關係人」(expectant stakeholders)(包括『主控利益關係人』、『依賴性利益關係人』及『危險的利益關係人』)，則是管理者必須重視的一群，而他們也對於組織有相當程度的「期待」。最後一類，即是「決定性利益關係人」，他們同時具有三種屬性(權力、合法與急迫性)，則管理者甚至不能忽視或弄錯其要求，更不能不去努力滿足其利益。

上面所討論的利益關係人的分類，屬於利益關係人概念剛萌芽期的討論，主要是從類型的觀點出發，「利益關係人的分類」，除此之外，還有少部份學者針對「利益關係人的行為」做歸類與描述(Rowley & Moldoveanu, 2003)。Savage 等(1991)認為管理人必須去瞭解利益關係人影響或威脅組織的能耐與意願，而

Frooman(1999)依據利益關係人與組織之間的相互依賴程度，對利益關係人對組織的影響策略做了分類，他認為利益關係人會依據與組織之間關係的權力平衡與否，來決定保留或有條件的提供資源給組織，藉以影響或者管理組織。



【圖 2：以三種屬性區別利益關係人（來源：Mitchell, Agle, and Wood, 1997）】

第三章 研究方法

基本上，本研究將探討「罕見疾病基金會」的目前的營運模式與未來的發展方向。該基金會已完成其當初設立之階段性目標，那麼基金會日後的定位該為何？本研究主要的目的在於用利益關係人觀點來剖析罕見疾病基金會與病友團體的關係，以及它們對罕見疾病基金會的認知與期待和影響，藉由瞭解、歸納與分析罕見疾病基金會內、外部之利益關係人面對基金會轉型之看法與建議，而歸納、建構出罕見疾病基金會運作模式與未來發展的可能方向。

第一節 研究設計

在研究設計的規劃上，本研究採用了個案研究取向來探討「罕見疾病基金會」的營運模式與未來發展方向，資料的蒐集將以次級資料及訪談資料兩種「質化」類型資料為主。本研究希望藉由質化資料中，深度訪談的深入性，探討來自不同利益關係人的差異觀點，先瞭解各利益關係人對於罕見疾病基金會目前現況的評估，並進一步檢核不同利益關係人對於建立一個整合的組織「使命」或「方向」等重要議題之態度，最後再針對建立協調不同利益關係人之管理措施可能性提出評估。

至於採用個案研究的理由是因為有許多學者認為，個案研究方法相當適合使用於探索變動中的組織過程，因為它能夠讓研究者抽取出組織成員的觀點，並且分析比較豐富的資料(Louis, 1981; Poole, Gioia & Gray, 1989)。簡單來說，個案研究可以是一種將注意力集中在單一環境中所有可能發生變化的研究策略(Eisenhardt, 1989)。用個案研究的方式來處理複雜的現象具有下列幾項優點：1. 能夠處理現象的獨特性，及採用整體的角度保留現象的獨特性。2. 能夠產生「豐富的」、「厚實的」與「完備的」文字描述。3. 能夠提供讀者具啟示性的理解。也就是帶領讀者發現新的意義，擴展讀者的經驗及確認已知的事物。4. 歸納出新概念或假設，發現新關係(Merriam, 1988)。

而在個案研究的分析層級面向而言，本研究考慮 Yin(1987)的觀點，因此採

用「單一個案設計/多重分析單位」(如表 3-1 中的類型二)的研究設計，如此似乎比較適合用於分析單一組織個案，而多重層級的設計，則可以針對各利益關係人進行多重分析。因為，此類型設計比較適合用來分析獨特的現象，可以對既存理論或概念加以評論與驗證，以及揭露先前未被發現的現象等。同時此類型的設計也可讓研究者對個案有更細膩的瞭解。不過，若是過於注重多重分析單位，也容易造成見樹不見林的現象。

表 3-1：Yin 之個案研究設計的類型

	單一個案設計	多重個案設計
整合設計（單一分析單位）	類型一	類型三
鑲入設計（多重分析單位）	類型二	類型四

資料來源：Yin(1987)

因此，本研究將定位在質化資料為主的個案研究，而在質化資料的收集方法上，主要將透過「深度訪談」來獲取各利益關係人對罕見疾病基金會過去、現況與未來的看法。訪談資料之外，也收集了書面的歷史性資料，現有的檔案與文件。

第二節 資料收集方法

一、訪談大綱

在研究工具的設計上，研究者自行編製出深度訪談所遵循的大綱。訪談大綱中的問題是研究者參考利益關係人文獻，並參閱罕見疾病基金會所提供之相關次級資料，再與指導教授討論過後，所擬訂出來的。訪問大綱大概可以分成各利益關係人與基金會的淵源，基金會簡單歷史的介紹，目前運作現象，對基金會目前的評價，對未來的期許等部分。由於，訪談大綱的內容會隨著各利益關係人之角色的不同而有所調整，因此底下僅列出「董事長的訪談大綱」，其餘各利益關係人的訪談大綱請見附錄。

罕見疾病基金會董事長之訪談大綱：

1. 請問您當初如何加入罕見疾病基金會的成立？
2. 當初創立罕見疾病基金會成立的使命、目標為何？
3. 您在罕見疾病基金會成立時，曾說過「基金會成立的最終目的，就是要解散基金會」，前提是：政府能充分地提供罕見疾病病患醫療資源與社會福利制度的保障，那您認為罕見疾病基金會在這五年裡對於政府、病友、社會大眾等發揮了什麼作用？
4. 罕見疾病基金會基金會五年了，您認為基金會創立的使命和願景至今，您覺得基金會的業務(使命)中做得最好的是什麼呢？為什麼呢？目前已做好(達成)的與當初基金會設立時的目標是否一致？
5. 您在罕見疾病基金會五周年大會中提及未來貴基金會將朝罕見疾病防治中心的目標邁進，有四個願景：(1)補罕見疾病病友在就養上之資源不足(2)依不同病類的病友提供不同的協助(3)提升罕見疾病病友的生活品質(4)給予罕見疾病病友的人權協助。基金會在過去中是否有相關調整(改變)的討論呢？
6. 若貴基金會最近有面臨調整、改變的問題，而您的看法為何？
7. 就您的瞭解，基金會其他董事對基金會未來走向的想法是什麼？在基金會裡有不同的團體，大家的聲音不一樣，那麼您認為這些聲音中差異最大的和差異最小的是什麼呢？
8. 當各個董事對基金會的問題有不同意見時，是如何處理？
9. 而在這些不同的聲音中，您認為什麼是可以妥協溝通？而什麼又是無法妥協？如果有不同的觀點，目前基金會有沒有去做溝通或討論的具體行動？

二、訪談進程序

在與罕見疾病基金會聯絡窗口確定名單後，研究者先以電話與名單上的對象聯絡，說明研究目的、訪談進行所需的時間，並將訪談大綱以電子郵件傳發給予參考，若受訪對象沒有其他的問題，則約定訪談進行的時間地點。時間上以 40 分鐘至 90 分鐘左右，視實際狀況調整配合；在地點的選擇上，則以安靜不受干擾為原則，大多是在罕見疾病基金會的會議室或是安靜的咖啡廳中。

在訪談前一日，研究者會再次確定行程和詳細地點，次日依約與受訪者見面，進行訪談。訪談當日，與受訪者寒暄自我介紹後，研究者會再次說明研究目的、確認受訪者瞭解訪談的大致方向後，說明有關訪談時間、錄音與保密的問題。

說明完後，訪談開始，訪談的過程是採取半結構的方式進行，研究者會盡量請受訪者暢所欲言，並根據其談話內容引導出訪談大綱中的問題，所以每一位受訪者的問題順序是不同的，並會根據情況有所增刪，同時研究者會就具體的現象詢問受訪者的觀點與經驗，澄清訪談中對基金會不清楚的描述。

在訪談結束後，研究者除致謝外，會請求受訪者在整理訪談內容後若有疏失可以再度以電話補遺，在資料不清楚或是有疑義的地方可以向受訪者澄清。

三、資料的整理

本研究主要的資料來自於訪談內容，因此在前幾次的訪談結束後，先將錄音帶謄寫出來，對訪談內容進行檢視、思考與反省，在訪談稿空白處寫下自己的想法，或是和理論的聯繫，找出較為重要的主題，以利後續的訪談工作，訪談稿盡量採取逐字謄寫的原則，以完整的呈現出訪談的脈絡與意義的連貫，但是與受訪者的寒暄、或是與研究目的相距太遠的對話則加以刪除。

資料蒐集、分析、解釋與文獻的對話，研究者自己的評語與觀點，這些步驟在研究過程中是交錯或是並行的，不斷的調整研究方向和進行問題的修正，而

非階段性的截然劃分，但是最重要的分析工作則是在所有訪談稿都謄錄出來之後。而為了確保能夠獲取高品質、容易閱讀的資料，研究者將依據 Huberman 及 Miles(1994)所建議的，針對所收集到的次級書面資料，訪談資料做進一步的編輯，包括資料的「格式化(formatting)」、「資料間的連結(linkage)」、「索引化(indexing)」、「摘要編寫」等動作。

將訪談錄音帶謄寫成訪談稿此過程中，依據 Strauss 和 Corbin(1990)認為錄音帶謄寫的原則，是根據研究的目的和需求而決定謄寫量的多寡，因為研究者畢竟不是基金會內部成員，對其運作與業務並不熟悉，所以對每一位利益關係人的資料都詳細謄寫為逐字稿。在此步驟中，盡量不作修整或潤飾工作，在謄寫完後，研究者在針對其中語意不清或是有疑問處對照筆記或是以電話詢問受訪者，在訪談稿中加入註解，以求貫串語意。

第三節 研究對象

本研究是定位在質化深度訪談為主的個案研究，訪談焦點主要集中在各利益關係人對罕見疾病基金會過去、現況與未來的看法，研究者希望藉由質化深度訪談深入性，探討來自不同利益關係人的差異觀點。本研究訪談對象為基金會重要之內部利益關係人(董事會、員工及志工)、外部利益關係人(病友、病友團體)，以及罕見疾病基金會的主管單位—國民健康局。本研究之研究對象的特性整理如表 3-2。

【表 3-2：本研究受訪人員一覽表】

訪談編號	訪問日期	訪談地點	角色	參與基金會時間/ 關係
EP1	2004/9/20	罕見疾病基金會會議室	正式員工	四年多
EP2	2004/9/20	罕見疾病基金會會議室	正式員工	三年多
EP3	2004/9/20	台大社科院	離職員工	四年多
EP5	2004/9/29	罕見疾病基金會會議室	志工	五年
C2	2004/10/01	協會會議室	協會理事長	基金會輔導團體
EP4	2004/10/04	罕見疾病基金會會議室	正式員工	四年多
BP2	2004/10/11	咖啡館	常務董事	五年
BP3	2004/10/15	醫院研究室	董事	五年
C1	2004/10/17	家中	病友	五年
BP1	2004/10/28	律師事務所	董事長	五年
C3	2004/10/28	咖啡館	較基金會早 成立之病友 團體	
BP4	2004/11/01	罕見疾病基金會會議室	代理執行長	執行長出國進修 代理執行長代理 一年(2004-2005)
EX1	2004/11/05	醫院研究室	國健局局長	主管單位

資料來源：研究者自行整理

第四節 資料分析方法

本研究將採用紮根理論(grounded theory)分析方法做為分析本文的基礎工具，採用紮根理論的原因在於，研究者雖然以利益關係人理論做為分析罕見疾病基金會組織運作現況與未來發展的理論概念，但對於各利益關係人之間究竟會出現歧異或趨同的情況，並沒有一個定論，也沒有再設定其他的理論做為整合性的架構基礎。而此種特性正好適合「紮根理論」強調歸納式、詮釋風格以及建構論觀點的特質 (Henwood & Pidgeon, 1995; Strauss & Corbin, 1990)。紮根理論被學者認為適合用在當研究本身沒有先決的假定時，它正可以做為從資料中擷取核心主題(central themes)並進而從中衍生出模式或初步理論的工具(Swatton & O'Callaghan, 1999)。因此，提出的學者 Glaser 與 Strauss(1967)採用紮根(grounded)此字彙的原因正在於要強調，必須貼近資料的現實。Strauss & Corbin(1990)則將紮根理論界定為：「從現象本身所呈現的資料進行歸納的推導，強調針對現象本身進行密切且有系統的資料收集與分析，並進而產生概念的發現、發展與前瞻式的確認」。而此種傾向以互動取向(資料—研究者)來形成描述性或解釋性理論的方法，正符合本研究目前在方法選擇時所需之特質。

Glaser 在 1992 年強調從研究者所要探討的主題或領域中去引生出新的理論或見解。但是 Strauss 和 Corbin 在 1990 年則是比較偏好對具體的現象做研究。所以，換句話說 Glasser 的做法則是比較完全強調研究者或者說是主角的主觀知覺，而 Strauss 和 Corbin 則允許研究者在進入主題中即事先針對某些已決定的分析方法(David Douglas 2003)。所以，依照 Strauss 和 Corbin 的說法，他們其實是允許研究者有一個結構化或事先即已決定的架構與分析方法來進行研究。所以，研究者在分析所獲得的訪談資料時，將採用 Strauss 和 Corbin 的觀點，以 I-P-O 以及 Mitchell, Agle, and Wood(1997)對利益關係者的分類架構，來進行紮根理論式的質化資料分析。

一般來說，紮根理論方法在應用上會經過幾個主要的階段(見表 3-3)，後兩個階段的「選擇性編碼」及「條件矩陣」，是紮根理論在發展新概念或描述性理論的重點。前者強調對核心現象的關係敘述，後者強調的是建立起有助於思考的諸多條件與結果，並研究現象之間關係的分析性圖表。此矩陣並可以提供研究者

區分，及連結條件和結果的各個層次(Strauss & Corbin, 1990)。

【表 3-3 紮根理論應用的主要階段】

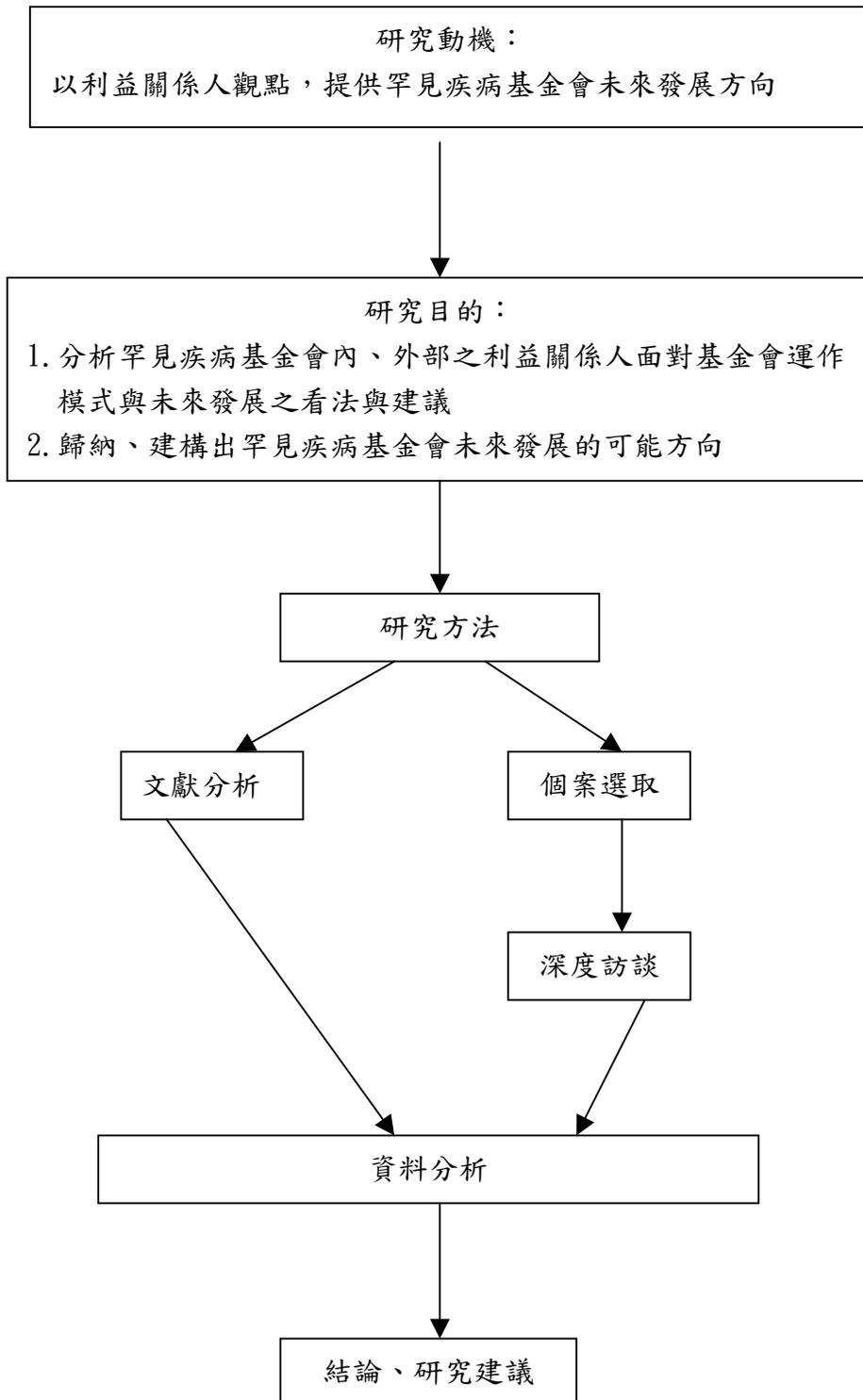
階段	各階段的內容
開放性編碼	收集好質化資料，並在檢視、比較之後初步給予概念的命名，此過程是一種在質化資料與歸納類別之間不斷比較的互動歷程。
主軸編碼	做完開放性編碼之後，可藉由系統性的連結，以及因果關係模式的建立，描述各概念之間的動態關係，並且把各概念類別之間連結起來，成為又被組合一起的資料。
選擇性編碼	挑選出可以整合次系統的核心概念類別，以此核心類別有系統地與其他類別連結，並驗證其間的關係。做完此部分分析將可以建立起對核心現象的描寫式敘述(descriptive narrative)，此部分分析的重點是關係，做完故事敘述之後也就是新理論的開展。
條件矩陣	依據不同的面向，來描述因果關係的次序與互動連結的圖表

資料來源：<<質性研究概論>>研究者自行整理

至於，依據紮根理論做完分析建立概念之後，究竟如何評估分析的品質，Glaser 與 Strauss(徐宗國譯，1997，引自 Glaser & Strauss, pp.237-250, Glaser, 1978,p3)。提供了四個評估準則：

1. 配適(fit)：理論與其所欲應用的現象範疇中是否有高度的契合呢？
2. 可被理解程度(understandability)：對該現象領域有興趣的非專業人士，能否理解此理論？
3. 可應用程度(generalisability)：此理論在該現象領域中，可被應用的情境範圍有多大？
4. 控制(control)：此理論是否能夠讓使用者針對日常情況的歷程或結構，與時俱進地進行調控？

第五節 研究流程圖



【圖 3 研究流程圖】

第四章 分析結果

在利用了紮根理論的分析概念，先進行開放性編碼、軸向編碼以及類別的歸置之後，研究者底下將依據 Mitchell, Agle, and Wood(1997)對利益關係人的分類來逐一呈現各利益關係人團體對於罕見疾病基金會目前的運作情況，以及未來的方向做介紹。在本章最後，研究者也將以歸納與對比的方式，呈現出利益關係人內部，以及各利益關係人之間的異同。

依據，Mitchell, Agle, and Wood(1997)的概念，研究者將選定其分類中，七種次類別中的四種作分析。分別是「董事會與執行長」，代表既有權力、又有合法性及需求急迫性的「決定性利益關係人」；「外部病友以及病友團體」，代表沒權力，但有合法性且部分需求急迫性的「依賴與索求利益關係人」；「員工與志工」，代表具有合法性、部分權力的「主控性利益關係人」；以及最後一類「政府主管機關與學界這些環境監督者」，代表具有權力、部分合法性的「潛浮、危險利益關係人」。

第一節 「決定性利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點

而在經過以紮根理論為基礎的軸向編碼與歸類分析之後，研究者認為可以應用管理理論中的 IPO 的系統概念(input-transformation-output system)⁷做為陳述的架構。在表 4-1-1 中呈現的內容即為針對訪談內容的分析結果(原始訪談內容與開放性編碼的對應表，請見附錄)，此外在本小節最後研究者也將以選擇性編碼的分析結果來呈現，IPO 系統觀點的橫向邏輯關係。

基本上，罕見疾病基金會的董事會成員大概是由三種角色所構成，具有罕見疾病相關知識的醫師、罕見疾病的病患家屬，及具法律專業背景的贊助人等。目前罕見疾病基金會的董事們在默契與共識上，似乎處於相當契合的情況。研究者推估可能是由於基金會經過五年的運轉，因為共識經驗頗長，彼此已經有相當

⁷ James D. Thompson, 1967. *Organizations in Action*. New York: McGraw-Hill, 4-13.

的默契存在，而且在董事會成員並未大幅度改組的情況下，才能維繫高共識與凝聚力的情況。不過，董事們因為角色的不同，對於基金會關注的層面也有差異，例如：病友團體的董事主要提及資源的獲取，以及未來功能的規劃，醫師董事比較著重在醫療資源及資訊的轉介，及相關醫療功能的發揮，律師董事關切財物資源與既定願景的落實。但三者都比較少提及內部管理機制，僅強調整合力量是重要的。此種既趨同又有細微差異的現象，其實某種程度來說也代表著組織動能的展現。

一、基金會的投入資源：董事會觀點

在基金會董事的眼中，基金會運作的基礎當然是資源的獲取，因此在 IPO 概念中，投入的部分可以看到董事們關心的三個資源類別分別為：「財務性資源的獲取與匯集」、「專業資訊資源的獲取、整合與轉介」以及「組織身份的定義與認同」（見表 4-1-1）。財務性資源當然指的就是資金的募集，罕見疾病基金會的資金除了一開始成立的大筆捐款外，近年來主要都是靠社會大眾的捐款，佔其主要收入的一半以上。而此種現象在歷程上，其實是屬於一種因為成果（罕見疾病已被社會大眾瞭解，基金會已具知名度，表現獲得認可引發回饋作用，所出現的資源投入。至於，在專業資訊資源上，則包括各種罕見疾病知識與資訊的獲取（早期主要從國外），治療方法的引進與介紹，國外相關政策與制度的瞭解與引進等。此部分對於該基金會來說也是相當關鍵的，畢竟罕見疾病並非是一個容易被瞭解，相關資訊充裕的病症，因此該基金會在早期即扮演著財務與資訊資源獲取、匯集，以及整合的中心平台。但是，在初期要發揮這樣的功能，其實人力的投入也是相當關鍵的，而且此種投入的人力並不像一般志工團體所需的人力類型，必須是專業性的人力。因此，該基金會一開始努力獲取醫師的認可、擴大董事會組成角色的多樣性，甚至在基金會名稱上都有所考量，希望以此來減低資源獲取的困難度。

【表 4-1-1：罕見疾病基金會董事所知覺的投入資源】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
財務性資源的獲取	財務資源的獲取與匯集	資源的投入： 董事會的觀點
財務資源匯整		
以募款所得進行方案		
資訊資源的獲取	專業資訊(如對疾病的資訊、治療方法、相關政策等)的獲取、整合與轉介	
對罕見疾病的了解		
專業資訊傳達		
資訊轉介的協助		
將國外治療方法與藥物引進國內		
資源整合中心		
以涵蓋範圍較廣的「罕見疾病」來整合資源	組織身份的定義與認同	
背景多樣化的董事組合		
獲取醫療專業人員的認可		
強調以做事的成果獲取認同，進而獲取資源	第二階段的資源投入 (回饋所影響)	
獲取認同，進一步獲取募款		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

二、基金會資源的轉換過程(transformation process)：董事會觀點

基本上，訪談內容中董事會成員對於基金會的運作歷程談論較少，倒不是基金會的運作模式簡單或缺乏制度，可能原因在於董事會成員考慮的重心本來就以鉅觀層次的組織目標、策略方向、組織績效等為重心。因此，僅可以在資料中分析整理出三個軸向編碼的類別：「確立目標來導引行為」、「內部管理機制凝聚共識」以及「資源與資訊的彙整與消化」(見表 4-1-2)。董事會成員知覺到在運作上必須強化內部員工，或相關投入人力的共識與凝聚力，因此他們在有限資源下，以訂定階段性目標，來導引員工的方向與行為，並且透過密切的互動，使命的強化與願景的規劃來凝聚共識，最後他們也希望內部的資源以及資訊，能做有效

的利用，因此整合意見，以研究所獲得的資訊為基礎，作為運作決策的參考。

【表 4-1-2：罕見疾病基金會董事所知覺的轉換過程】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
目標、使命及願景的界定	藉由確立目標來導引行為	轉換過程
目標或功能應有優先順序		
下一步是思考病患的需求		
透過組織文化整合共識	藉由內部管理機制來凝聚共識	
透過角色重新定義進行整合		
透過人際關係與信任進行整合		
資源整合中心	資源與資訊的彙整與消化	
廣納意見的董事會		
內部資源分配		
以研究為基礎，推出方案		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

三、基金會的產出(output)：董事會觀點

在基金會的產出部分，其實是董事會著墨較多較重視的部分，此部分可以從資料中分析整理出六個軸向編碼類別：「社會影響力的發揮」、「組織形象的建立與維繫」、「提醒與補足政策上的失衡」、「直接服務的提供」、「資訊整合與媒介中心的建立」、「外圍組織的輔導與建立」(見表 4-1-3)。不過，在這幾個基金會的產出中，還有談到董事們對於未來目標的期許上，例如，基金會的國際化、成立安養中心，以及罕見疾病患者專屬醫院等等。

其實，在這些基金會目前所發揮的功能(產出)中，最獲得大家共識的部分，應該是政策的遊說與立法的催生此部分莫屬了，但此部分的成果也是奠基於其社會影響力的持續存在，例如：讓社會大眾瞭解何謂罕見疾病基金會，利用大眾媒體建立基金會的形象等。此時組織形象、議題倡導、法案遊說等，其實是二合一或三合一的事情。在直接服務的提供，以及輔導外圍團體，如：小腦萎縮症協會等單一病類團體，乃是該基金會較弱的一部份功能，可能因為該基金會在目標優

先順序上的定義使然。不過，基金會的形象與資源整合平台角色的確立，確實也幫助罕見疾病患者與家屬在社會階層中掙出一些生存的位置與空間，此基金會的貢獻或許仍是有其不可抹滅之處。

【表 4-1-3：罕見疾病基金會董事所知覺的產出】

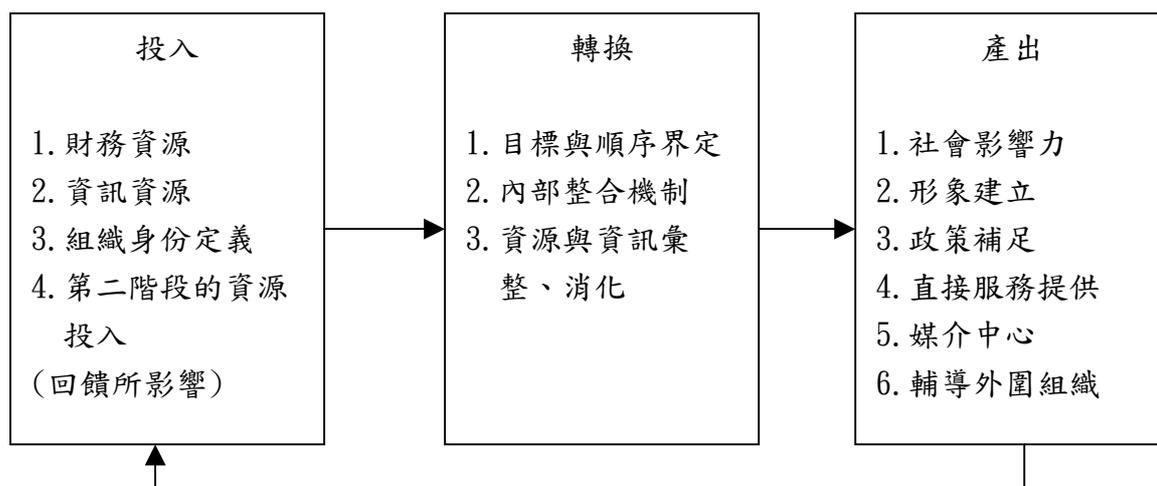
開放性編碼	軸向編碼	理論類別
教育社會大眾何謂罕見疾病	發揮社會影響力	產出
拍電視劇教育大眾		
促進「罕見疾病」的定義達成共識		
維持捐款者對基金會的認同	組織形象的建立與維繫	
維持基金會形象		
專業角色的建立，才能發揮影響力		
促進醫療體系、福利制度、健保制度 給予幫助	提醒與補足政策上的失衡	
醫療政策的遊說、立法的催生		
影響醫療保險體系		
扮演監督的角色		
繼續尋求制度上與政策上的保障與合作	未來目標：維繫政策上的保障	
立基現有功能，強化更好服務品質	直接服務(醫療與安養)的提供	
滿足病友需求，並提供服務		
滿足病患對安養的需求	未來目標：高品質醫療與服務的提供	
由單一醫院負責單一病類的研究才可產生規模經濟效果		
成為各種疾病之資訊媒介與整合中心	資訊整合與媒介中心的建立	
治療方法的改善、引進；藥品的界定與引進		
醫療資源整合中心		
讓基金會成為國際化組織	未來目標：國際化	
成立「亞洲罕見疾病組織」		

輔導病友團體成立	外圍組織的輔導與建立	
與病友團體共享資源		
做好病友團體之資源分配		
理念傳達、形象建立、聽取意見		
與病友團體做對等性溝通		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

三、IPO 的動態性歷程(IPO process)：董事會觀點

在分別介紹從董事會觀點出發的 IPO 各類別要素的內容之後，研究者接著利用選擇性編碼來抽取出三個要素之間的關連性。首先，我們來看第一段 IPO 的連結歷程：罕見疾病基金會透過財務資源的獲取(Input 1)，並且在管理者的溝通下，界定其第一階段的目標(Transformation 1)，「教育社會大眾何謂罕見疾病基金會」，此時相關醫療資訊將透過媒體，活動，並在醫療專業人員的背書下，陸續傳遞給社會大眾，而在持續的資訊暴露之下，社會大眾開始對罕見疾病有基礎的瞭解，對基金會形成正面的印象(Output 2)，也因此讓他們願意開始掏出荷包捐款給基金會，此時基金會又獲取了財務性資源作(new Input 1)為持續運作的基礎。第二段 IPO 的連結歷程，透過醫療專業人員的認可，基金會可以獲取相關專業資訊(Input 2)，透過醫療專業人員對基金會的投入，基金會可以對國外罕見疾病的資訊、治療方法、藥物有深入的理解(Transformation 3)，然後基金會可以以此專業知識為基礎，遊說政府納入健保(Output 3)，提供病友專業諮詢(Output 5)。第三段 IPO 的連結歷程，命名為「罕見疾病基金會」(Input 3)可以廣納各種類別的罕見疾病，因此將可以廣泛地收納對各類疾病的捐贈、相關資源的支援、目光焦點、資訊的徵詢(Transformation 3)，並進一步將這些資源分配給其他外圍的單一病類組織，並協助他們成立基金會(Output 6)。其實，當然還是有其他的 IPO 連結歷程，但這樣的敘述是要讓此基金會，呈現出更清楚的動態運作歷程。



【圖 4-1：IPO 的動態連結歷程：董事會觀點】

第二節 「主控性利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點

罕見疾病基金會組織內部的正式員工編制為 23 人，在分工上分為醫療服務組，5 人、病患服務組，5 人、研究企劃組，3 人、活動公關組，2 人、行政管理組，3 人，等五個組別。而本研究挑選了五組中，與病友有直接利害關係的醫療服務組、病患服務組及研究企劃組之資深(工作年資滿二年以上者)員工及離職員工各一名，進行訪談。此三組的工作職掌如表 4-2-1。

另外，由於志工所提供的人力在非營利組織的運作中扮演關鍵的角色，故本研究也將志工的訪談資料納入此部份的分析中。就罕見疾病基金會志工的服務內容來說，其仍是以補充基金會大型活動之人力為主，尚未對志工做有系統的編制及相關的志工專業教育。

【表 4-2-1：醫療服務組、病患服務組及研究企劃組各組的工作職掌】

組別	醫療服務組	病患服務組	研究企劃組
工作職掌	<ul style="list-style-type: none"> ● 罕病遺傳、營養諮詢 ● 孤兒藥物借調 ● 國際檢體外送、國際醫療合作服務 ● 病友照護需求轉介 ● 罕病法各項補助申請 ● 疾病照護手冊出版 ● 二代新生兒篩檢推廣 ● 罕病衛生教育宣導 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病友生活急難救助及病友團體補助 ● 病友醫療、獎助學金補助 ● 病友家庭訪視、電話關懷 ● 舉辦家長成長團體、病友聚會與醫護座談 ● 社會福利資源諮詢與轉介 ● 病友就業需求轉介 ● 罕見疾病校園宣導 ● 罕病病友團體育成 	<ul style="list-style-type: none"> ● 會訊、電子報發行出版 ● 罕病叢書及宣導單張出版 ● 罕病博碩士論文獎助與管理 ● 罕病學術計畫委託 ● 政府資源募集 ● 病患權益爭取與議題倡導 ● 罕病學術研討會舉辦 ● 網站維護與管理

資料來源：罕見疾病基金會網站(2004 年 5 月)：<http://www.tfrd.org.tw> 研究者自行整理

一、基金會的投入資源：員工及志工觀點

在基金會正式員工及志工的看法中，基金會運作的模式是從了解病友需求開始，以便能夠分配財務資源，專業人力等，來提供病友直接且有效的服務。因此，以 IPO 的概念來架構，投入的部分可以歸納出三種投入資源的類別，分別為：「獲取病友的資料與需求」、「維繫專業人力的投入」以及「財務性資源的投入」(見表 4-2-2)。獲取病友的資料與需求指的是罕見疾病基金會為了解病友的需求，曾寄發問卷給病友，瞭解病友目前的實際情況與需求，再將回收之資料建立資料庫，藉以做為未來服務病友之參考方向。而維繫專業人力的投入，是指基金會因為服務方案以及未來的服務目標，需擴增人力來實行，因此組織人力也逐漸增加，以補組織因員工流動性高及服務方案之所需。而財務性資源的投入是指罕見疾病基金會每年的募款金額有一半以上皆為社會大眾的小額捐款，極少數才是向企業募款。但在志工人力的投入上，基金會在今年開始推動「罕病志工培訓及認證計畫」，可能因為較缺乏有系統的規劃與訓練，目前志願工作者仍屬於單純提供勞動力的層次，所以在志工的訪談資料中也提及期望未來基金會能夠提供給

志工更多，也更有系統的專業訓練課程。

【表 4-2-2：罕見疾病基金會員工與志工所知覺的投入資源】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
Step 1：病友歷史資料 Step 2：系統性且高品質的資料(來自於 database)	獲取病友的資料與需求	資源的投入： 員工與志工的觀點
知覺病友需求		
基金會人員的流動性高	維繫專業人力的投入	
基金會內部做人力、資源的調整		
基金會的財務來源主要為小額捐款	財務性資源的投入	
期望提升志工專業能力	具有專業能力之志工人力	
志工自行提供志工訓練(現況)	的投入(未來的期望)	
由志工規劃志工訓練方案，基金會配合		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

二、基金會資源的轉換過程 (transformation process)：員工及志工觀點

在訪談過程中，研究者發現基金會內部員工的焦點都著重在未來目標的界定上。基本上，因為早期員工較少參與基金會未來目標之討論，而是由董事會決議基金會未來發展的年度目標，定下明確的執行方向，交由員工執行。但近一年來，研究企劃組對於基金會未來之發展提出研究評估方案，由研究企劃組與執行長討論年度的未來方案，再由執行長提交董事會討論與裁定。因此，此種由下而上的組織使命形成過程，也反映在資源的轉換過程裡。研究者在資料中分析整理出三個軸向編碼的類別：「資源分配與組織目標相互調整」、「資源分配」以及「期望對志工做有系統的組織與分工」(見表 4-2-3)。第一個類別概念是指，員工知覺

到在評估擬定基金會未來目標時，必須重視資源分配的問題，因為資源分配的現況與擬定組織目標時會有相互的影響，也是決定執行組織目標之優先順序。

另外，志工認為基金會對目前志工的角色定位，仍是補足基金會舉行活動時所需之人力為主，並未提供志工與罕見疾病相關的專業訓練課程。如此，也造成志工在組織的角色定位不明，僅讓志工成為補足基金會活動時所需之人力支援。不過，基金會與志工在今年合力開始推動「罕病志工培訓及認證計畫」，期待基金會對志工人力能做有系統的分工與教育，期盼可以成為協助罕見疾病患者的專業志工。

【表 4-2-3：罕見疾病基金會員工及志工所知覺的轉換過程】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
界定目標及調整目標	資源分配與組織目標相互調整。	轉換過程： 員工與志工的觀點
與病友團體溝通協調組織的目標		
依現有資源決定組織當前目標		
依現有資源訂定服務的優先順序		
經研究後再推出新方案與調整組織方向		
組織角色的定位		
願景與目標必須與現有資源妥協		
財務資源的分配(對象為病友、病友團體)	資源分配。	
期望對志工人力做有組織的分工	期望對志工做有系統的組織與分工	
基金會對志工角色定位不清楚		
期望基金會做志工專業培訓		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

三、基金會的產出 (output)：員工及志工觀點

在基金會的產出部分，員工與志工有了較多的回應，此部分可以從資料中分析整理出六個軸向編碼類別：「滿足病友需求」、「協助病友獲取資源協助」、「發

揮社會影響力」、「提醒與補足政策上的失衡」、「組織形象的建立與維繫」、「未來目標 1：國際化」、「未來目標 2：高品質醫療與服務的提供」(見表 4-2-4)。

基金會在創立時，因無法知道病友在哪裡？需要什麼樣的協助？而且，不同病類有著極大的差異性需求，故僅能藉由推動「罕見疾病防治及藥物法」之政策立法讓政府重視病友的存在與需求，並提供罕病病患醫療、生活相關補助，立即照顧到病友在就醫上所需的龐大經費補助、以及相關制度上的保障。這也就是「發揮社會影響力」、「提醒與補足政策上的失衡」。

而基金會為了更能實際了解病友需求，寄發問卷了解病友在現實生活中所臨的問題，並對病友之就醫、就學、就業、就養問題進行「罕病病友就業需求調查計畫」、「罕病病患就業促進先導計畫」。經由問卷與研究方案，了解病友問題與需求。基金會在今年開始，擴編社工員，由社工員針對病友在就醫、就學、就業、就養的問題上提供直接服務，而此也是基金會在成立五年來，開始對病友們做直接服務。和員工們所知覺的「滿足病友需求」、「協助病友獲取資源協助」相同。

基金會未來的發展目標，是強化國際罕病相關組織之交流，將基金會推向國際化，加入國際之罕見疾病組織，其目的是獲取最新的疾病、藥物資訊。

基金會已申請加入「美國罕見疾病組織」成為團體會員，2001 年舉辦「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」、2002 年參與「第五屆亞洲罕見疾病國際研討會」，積極向國際發聲，預計在近年內成立亞洲罕見疾病國際組織。因此，基金會未來的目標是期望可以成為亞洲地區罕見疾病整合組織，以期達成未來目標：國際化及高品質醫療與服務的提供」。

基金會例年來藉由書籍<<絕地花園 >>、<<小於萬分之一的世界-罕見疾病患者的尊嚴>>，與公共電視共同製播「絕地花園電視劇」、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等，進行罕見疾病大眾宣導，也經由媒體與舉辦各型活動，讓社會大眾了解罕見疾病，對基金會也有更深的了解與認同，獲得捐款，「組織形象的建立與維繫」。

【表 4-2-4：罕見疾病基金會員工及志工所知覺的產出】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
滿足病友不同階段的需求	滿足病友需求	產出： 員工與志工的觀點
建立病友資料庫，做病友的直接服務		
各地區設立分會以服務病友		
給予病友團體經費補助	協助病友獲取資源協助	
協助病友申請藥物		
協助病友解決就業問題		
協助其他的病友團體做事		
為病患爭取權利及制度性的保障		
幫助病友、家屬，及醫療等相關人員對疾病的了解		
目前基金會仍有些專業的功能是無法被取代的		
教育社會大眾及協助病友在醫療上的需求	發揮社會影響力	
做疾病宣導；對病患正確的認知		
政策立法與議題倡導讓病友的需要被重視		
對政府採主導的角色；對病友團體採協助的角色	提醒與補足政策上的失 衡	
在病友團體與政府之間扮演折衝的角色		

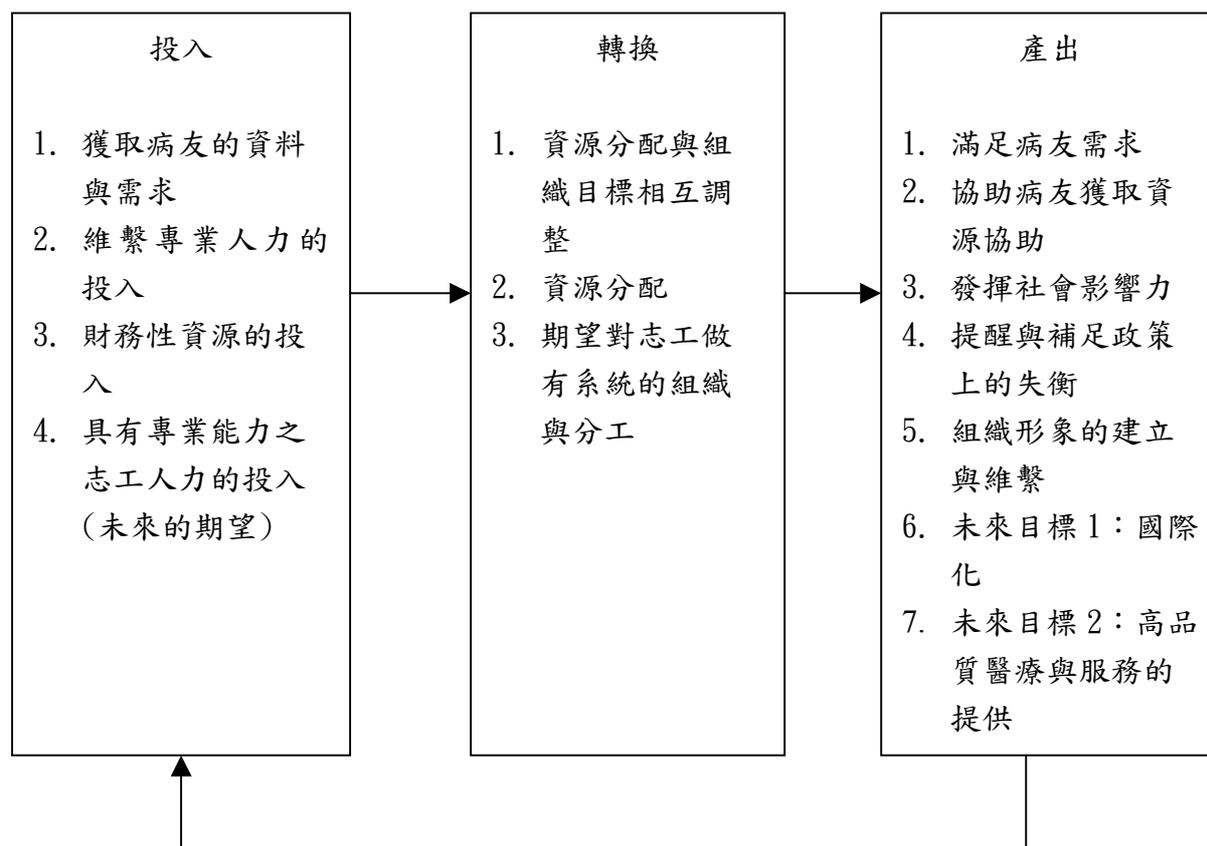
基金會成為國際化組織及亞洲地區罕見疾病平台	未來目標 1：國際化	
公關形象佳，導致財務資源獲取容易	組織形象的建立與維繫	
蓋病友專屬醫院，以滿足病友的治療及安養需求	未來目標 2：高品質醫療與服務的提供	
派遣傳諮詢員到醫院協助，進而讓醫院重視而自行聘任		
期望基金會應把所有的罕見疾病病友、病友團體納入基金會管理範圍。		
基金會要敦促政府對孤兒藥品或食品的研發。		
為病友成立中途之家，對病友有妥善的照顧及安養。		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

四、IPO 的動態性歷程 (IPO process)：員工及志工觀點

在分別介紹從員工及志工觀點出發的 IPO 各類別要素的內容之後，研究者接著利用選擇性編碼來抽取出三個要素之間的關連性。首先，我們來看第一段 IPO 的連結歷程：罕見疾病基金會透過獲取病友的資料與需求(Input 1)，做為其提供服務的基礎，並且透過其資源分配的機制(Transformation 2)，而達成其滿足病友需求的功能(Output 1)。另外，「專業人力」與「財務資源」的投入(Input 1 & 2)，並在資源考量與目標優先順序的界定後(Transformation 1)，基金會決定先從事「疾病宣導」、「教育社會大眾何謂罕見疾病」等工作，也因此發揮了其「社會影響力」及「補足政策失衡」(Output 3&4)的兩項功能。並且，因為社會影響力的發揮，也進一步回過頭來影響了基金會繼續獲得「財務性資源」的投入(new

Input 3)。如此循環下去，當資源不斷累積，正面組織形象持續維繫，也將能夠進一步促使基金會達成其「高品質醫療與服務」的未來目標(Output 7)。其實，此過程中當然還是有其他 IPO 連結歷程，但這樣的敘述的目的僅是要讓此基金會，呈現出更清楚的動態運作歷程。



【圖 4-2：IPO 的動態連結歷程：員工及志工觀點】

第三節 「依賴與索求利益關係人」對罕見疾病基金會的觀點

罕見疾病基金會除了服務病友外，也協助病友成立病友團體，讓病友可以在所屬的病友團體得到心裡支持與最直接的服務。因為，基金會在早期由於人力有限，故所做的是以處理病友的共通性問題，例如：立法、就醫及藥物(營養品)引進等病友共通性問題，較無法協助單一病友的個別性問題。因此，基金會進而協助人數較多的病友成立病友團體，若人數較少而無法成立病友團體的，則成立聯誼性的病友會，以補基金會之不足。目前基金會所輔導的病友團體有：小腦萎縮症、亨丁症舞蹈症病友聯誼會、小胖威利病友聯誼會、結節性硬化症病友聯誼會、威爾森氏症病友聯誼會、多發性硬化症協會。

而本訪談中訪問了病友及基金會育成之病友團體，也訪談了較罕見疾病基金會成立的病友團體，以了解在病友與病友團體對基金會的看法。

一、基金會的投入資源：病友及病友團體觀點

在訪談過程中發現病友及病友團體皆肯定基金會善於結合社會資源為病友做事，病友團體也期望基金會未來除了可以協助其他的病友團體獲取社會資源，及了解外部團體之需求，更期望基金會可以成為類似聯合勸募協會，將所募得的資源，邀請學者專家評估其他相關病友團體之需求給予資源協助。因此，以 IPO 的概念來架構，投入的部分可以歸納出兩種投入資源的類別，分別為：「資源匯集」及「未來期望：重視外部團體的需求」(見表 4-3-1)。

【表 4-3-1：病友及病友團體所知覺的投入資源】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
期望重視外部團體的意見	未來期望：重視外部團體的需求	資源的投入： 病友及病友團體的觀點
期望基金會重視病友需求		
期望基金會重視病友團體的需求		
期望基金會了解單一病類之特殊需求的專業能力		
基金會善於結合社會資源為病友做事	資源匯集	
期望基金會轉變成資源的整合與分配者，例如：像聯合勸募協會的角色。		
期望基金會協助外部團體建立及獲取資源(訊)能力。		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

二、基金會資源的轉換過程(transformation process)：病友及病友團體觀點

由於，病友及病友團體屬於外部的利益關係人，並不實際參與基金會的運作，也不具備實質的權力，因此在內部轉換過程的知覺上本來就不足。而訪談內容也確認了上述的推論，病友及病友團體其實較少參與基金會未來目標之會議討論，病友團體認為基金會對於未來發展的目標及執行方向，雖曾針對某一議題邀請相關的病友團體參與會議。但卻讓其感覺僅是參與會議了解基金會要如何做，並無法給予意見，因而感覺基金會只是找病友團體共同「背書」，而不是共同參與此一議題的討論與執行。因此，研究者並無法從訪談的內容抽取出，屬於轉換過程的軸向編碼類別。

三、基金會的產出(output)：病友及病友團體觀點

在基金會的產出部分，病友及病友團體對基金會提出不少的期望，研究者

在部分的分析中，可以從資料中抽取出六個軸向編碼類別：「提醒與補足政策上的失衡」、「發揮社會影響力」、「期待未來的安養中心有新的運作模式」、「建立與病友團體間協同合作機制」、「協助病友獲取資源協助」、「外圍組織的輔導與建立」等(見表 4-3-2)。

在這幾個基金會產出的類別中，其實有一半是與之前員工或董事會成員的觀點，相當一致的部分。例如，社會影響力及補足政策上的失衡等等。病友及病友團體，基本上肯定基金會在教育社會大眾對罕見疾病的了解以及議題倡導、政策立法上所引起的關注力與影響力。但是，對於基金會於今年開始欲推動的病友安養照顧議題，病友團體有了不同的看法，期望基金會能與有相同安養照顧需求的病友團體一起合作推動，而不是由基金會來主導議題。而基金會目前與病友團體較少有溝通協調機制，故病友團體也期望基金會應與相關的病友團體建立密切的關係並協助其他的病友團體獲取資源。

【表 4-3-2：罕見疾病基金會病友及病友團體所知覺的產出】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
為病友爭取在醫療與社會福利等的公平正義	提醒與補足政策上的失衡	產出：病友及病友團體的觀點
基金會對政府具有影響力		
對於基金會的政策立法、修法及藥物引進給予肯定		
基金會具有議題倡導及教育社會大眾之功能	發揮社會影響力	
對未來擬成立安養中心之運作方式有不同的看法	未來目標 1：期待未來的安養中心有新的運作模式	
期待金會藉由政策立法推動病友的安養照顧		
期望基金會是扮演協助病友團體的角色；而不是主導的角色。	未來目標 2：外圍組織的輔導與建立	

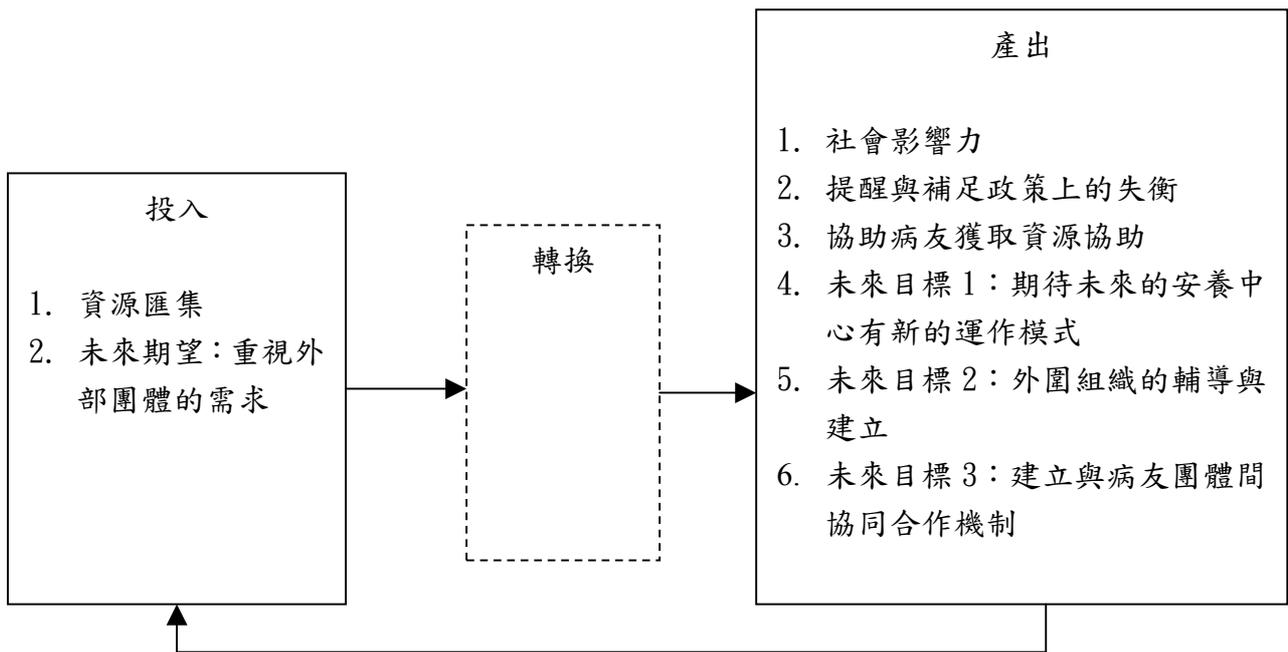
期望基金會與病友團體建立真正的協調合作機制	未來目標 3: 建立與病友團體間協同合作機制	
期望由基金會協助訓練外部團體的員工		
期望基金會與病友團體維繫密切的關係。		
期望基金會與其他的病友團體在競爭又合作的關係中，仍讓弱小的病友團體有生存發展空間。		
基金會可以給予協會媒體與社會資源上的協助	協助病友獲取資源協助	

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

四、IPO 的動態性歷程 (IPO process)：病友及病友團體觀點

由於，病友及病友團體並非基金會運作過程的直接參與者，因此在缺乏轉換歷程的軸向編碼類別的情況下，要利用選擇性編碼抽取出要素之間的動態關連性，並非那麼簡單。因此，底下的關係連結程度可能不是那麼的強烈，但研究者仍嘗試去釐清可能的關係。

第一階段可能的 I-O 連結歷程為，罕見疾病基金會扮演起資源匯集平台的角色，主要是募集了相當的財務資源之後(Input 1)，透過內部的分配機制，發揮社會影響力以及補足政府的失能，並且提供病友資源上的協助(Output 1, 2&3)。而第二階段可能的 I-O 連結歷程即為，希望未來基金會能夠重視外部團體的聲音與需求(Input 2)，而他們認為的最迫切的需求與聲音，即是希望罕見疾病基金會能夠達成「協同合作機制」及「安養中心新的運作模式」等未來期望(Output 4 &6)。



【圖 4-3：IPO 的動態連結歷程：病友及病友團體的觀點】

第四節 「潛伏危險利益關係人」對罕見疾病的觀點

行政院衛生署國民健康局婦幼及衛生保健組為罕見疾病督責單位。⁸因此，本研究訪談了現任國民健康局局長原為成功大學醫學院附設醫院小兒部主治醫師兼遺傳內分泌科主任。

林秀娟局長，其也曾擔任罕見基金會董事一職。請其就政府主管單位的角色來談對罕見疾病基金會的看法。基本上，此位機關主管所關切的重心比較屬於從鉅觀層次的議題，例如組織間關係的協調合作以及環境面的議題，而比較不關切基金會內部運作的議題。此現象亦相當合理，畢竟此為監督機構的主管，亦是屬於外部利益關係人的角色，不太可能過份重視內部的運作歷程。也因此，研究者在原先的 IPO 模式中，加入了環境議題此類別。

一、基金會的投入資源：主管單位觀點

林局長到美國參與罕見疾病研討會，了解每一個罕見疾病單一病類，雖都成立各自的病友團體，但在美國卻有一個罕見疾病的橫向組織—NORD(National Organizational For Rare Disorders)來連結各個不同的病友團體，成為一個罕見疾病的平台。因此，林局長將相關的資料帶回來，交由病友家長參考。陳莉茵女士與曾敏傑教授欲成立基金會，參考 NORD 的資料，成立罕見疾病基金會。而以 IPO 的概念來架構，投入的部分可以歸納出一種投入資源的類別，為「資訊資源的投入」(見表 4-4-1)。

【表 4-4-1：主管單位知覺的投入資源】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
罕見疾病基金會成立是借境於美國 NORD	資訊資源：基金會初期的角色定位	資源的投入： 主管單位的觀點

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

⁸ http://www.bhp.doh.gov.tw/chinese3_1/index.htm

二、基金會資源的轉換過程(transformation process)：主管單位觀點

在國民建康局林局長的訪談內容中，無法抽出任何一項屬於轉換歷程的軸向編碼類別。除了其角色屬於外部利益關係人，不太容易瞭解實際運作情況外，也可以能因為其為監督機構主管的角色，亦不太適合發表干涉機構家務事的意見。

三、基金會的產出(output)：主管單位觀點

在產出的功能部分，監督機構單位對罕見疾病基金會有不少的期許，此部分可以從資料中分析整理出四個軸向編碼類別：「發揮社會影響力」、「未來目標 1：現有功能與目標的維持」、「未來目標 2：資源的匯集與分配」及「未來目標 3：在組織間（醫院、基金會、各病友團體）扮演中介協調功能」（見表 4-4-2）。

在這幾個軸向編碼中，未來目標佔據了三個，顯示其對基金會未來的發展目標是持著期許的態度，例如：期望基金會成為醫療單位的資源整合者，以及由罕見疾病基金會扮演著像聯合勸募協會的角色，將所募得的資源再分配給其他相關的病友團體。至於，第三項目標則是希望罕見疾病基金會，如同先前其他利益關係人所談到的，透過「罕見疾病」此項涵納各項疾病的名稱，可以匯集社會大眾的捐款與資源。而在現況的產出功能上，主管單位對於罕見疾病基金會在議題倡導及教育社會大眾對罕見疾病的認識，有著極高的肯定！

【表 4-4-2：罕見疾病基金會之主管單位所知覺的產出】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
基金會具有教育社會大眾的功能	發揮社會影響力	產出： 主管單位的觀點
期望基金會維繫願景與理想性目標	未來目標 1：現有功能與目標的維持	
期望基金會扮演匯集病友團體資源的角色，例如：聯合勸募協會	未來目標 2：資源的匯集與分配	
希望基金會扮演與病友團體之間協調、整合的角色	未來目標 3：在組織間(醫院、基金會、各病友團體)扮演中介協調功能	
希望基金會在各醫院間扮演資源(訊)整合的角色(Networking)		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

四、基金會所處的環境(Environment)：主管單位觀點

由於，國民健康局不僅是罕見疾病基金會的監督機構，更是政府部門中負責健康與醫療系統的相關單位，因此不可避免的在其主管的考量上，必定會針對環境的特性做討論。此環境脈絡部分，可以抽取出兩個軸向編碼的類別：「社會制度的考量」以及「社會系統中的角色」(見表 4-4-3)。前者討論到基金會扮演了提供弱勢族群資源補助，以符合社會正義的原則。而為何是基金會來扮演此角色呢？正是因為在醫療系統中，保險與福利取捨的兩難。而為了要讓基金會運作更有效能，另一個類別「社會系統中的角色」就更加重要，基金會必須與其他機構之間維繫伙伴關係才能真正發揮效能，因此是否進入醫療產業，受訪者持有不同的意見。

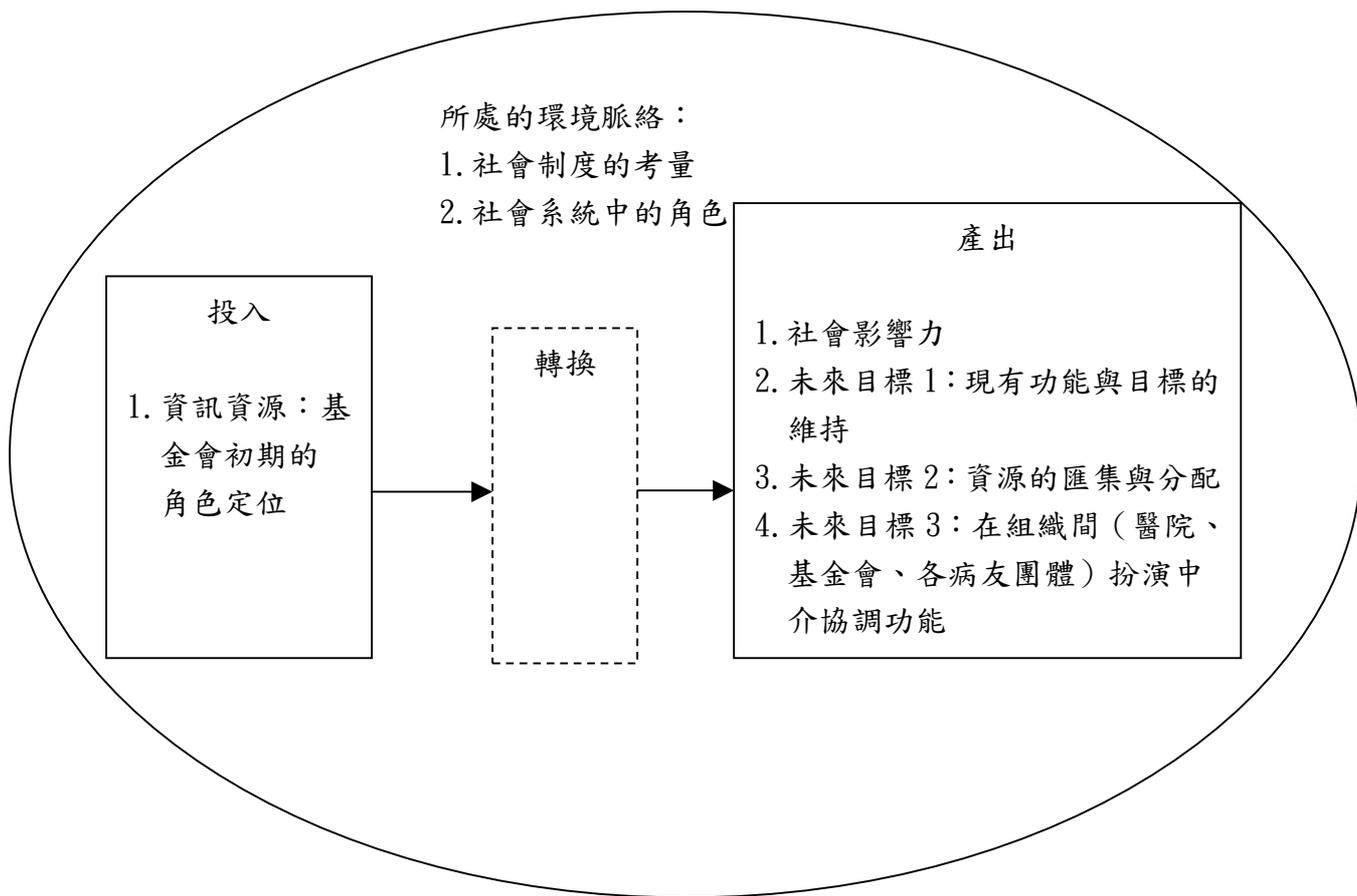
【表 4-4-3：罕見疾病基金會之主管單位所知覺的環境】

開放性編碼	軸向編碼	理論類別
從社會正義的觀點在政策上提供弱勢團體的資源補助	社會制度的考量	所處的環境脈絡： 主管單位觀點
政策的兩難－保險與福利的取捨		
期望政府與基金會及各民間部門建立夥伴關係	社會系統中的角色	
對於基金會欲成立醫院持有不同意見		

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

五、I-O-E 的連結關係：主管單位的觀點

在經過上述的軸向編碼之後，研究者接著以選擇性編碼將投入、產出以及環境的特性之間做類別的抽取與關係的連結。以第一段連結來說，受訪者認為罕見疾病基金會成立時即以美國 NORD 組織為借鏡，扮演起各類罕見疾病的聯繫與組織平台，因此此項「資訊的投入」(Input 1)也導致受訪者強調期望罕見疾病未來具有資源匯集與分配的功能(Output 3)及在組織間扮演中介與協調的角色(Output 4)。第二、三段連結則是產出與環境脈絡之間的關係連結，上述兩項期望的未來功能(Output 3&4)也能符合受訪者對於環境脈絡的評估，讓罕見疾病基金會能夠提供弱勢病友資源補助，彌補社會正義並在保險與福利之間取得平衡(Environment 1)，也讓罕見疾病基金會繼續扮演整合平台，滿足他對環境脈絡的另一項評估，基金會「社會系統中的角色」(Environment 2)應該是扮演網路中介(networking)的角色。



【圖 4-4：IOE 的連結關係：主管單位的觀點】

第五節 以條件矩陣做整合關聯性分析

在本小節的分析中，研究者先針對「投入」、「轉換」及「產出」三階段的資料，做分類向度的抽取，以便進行各利益關係人間的關連性分析與比較。從結果來看，不管是在哪一階段研究者至少都可以抽出三個分類的向度，表示本研究所獲取的資料深具豐富度，也顯示研究結果在理論上具有一定的貢獻。

一、針對「資源投入」階段所做的條件矩陣分析

首先，針對「投入」資源此階段的資料進行歸納，研究者抽取出「抽象 vs. 實務」、「過去 vs. 未來」及「獲取 vs. 互動」三個向度(請見圖 4-5)。接著研究者將各利益關係人依據資料所呈現的特性，在此三個像度上做出定位。在圖中圓圈大小也代表著該利益關係人對投入資源上，所表達意見的多寡。而大型箭頭代表，利益關係人之間，依據 Mitchell, Agle, 和 Wood (1997)的分類架構，在特性上的改變。

第一個向度是「抽象 vs. 實務」。例如：在董事會訪談中曾提到當初罕見疾病基金會欲成立時，基金會的董事對於要用什麼名稱來成立時有不同的看法，經一番討論後，才以罕見疾病基金會之名來成立，也就是說由一開始的單一罕見疾病病類而變成涵蓋所有的罕見疾病類的罕見疾病基金會，以利整合資源。而在實務面向上，例如：董事會、員工及病友都有提到錢(經費)、人力，都是最實務面的需求與幫助。

第二個向度「互動 vs. 獲取」，這說明了董事會是非常強調要如何募集資金與資源，以及如何將國外相關的罕見疾病的專業知識(資訊)引進，這也是董事會單一方面來獲取資源。而員工和志工的部份，他們會比較強調的是基金會不僅僅是去募得資源與資金，重要的是分配資源與資金，不是把專業的知識獲取、吸收而已，雖說這些知識都是用來服務病友，但重要的是當在服務病友時，也要聽聽病友的聲音。在員工的訪談中也提到說，基金會建立病友的資料庫，是希望對病友們有直接、有效率的服務，也是經由與病友的互動中而實際了解病友的問題與需求。

最後一個向度是「過去 vs. 未來」。在這些面向中都有提到時間點，例如：董事會比較關注在過去，如何獲取及建立資源。而病友是比較關注在未來的發展上，期望未來不僅僅是資金與人力的投入與協助，而希望的是他的意見可以被採納。

從圖 4-5 來看，可以發現董事會對投入資源的觀點，是將焦點放在罕見疾病基金會的成立之初時(過去的階段)，所關切的投入資源類型上，是比較屬於獲取的。例如，董事會將投入資源聚交在「專業性人力的獲取」，如醫師、學者、律師及病友家屬等，以及「財務性資源的募集」，罕見疾病相關資訊的募集上。

另外，屬於基金會的外部團體，如：罕見疾病基金會的主管機關—國民健康局，則同樣對於罕見疾病基金在投入資源上的關切焦點，也放在「抽象、過去及獲取」的方向。如以國民健康局的觀點來說，他們考量到「初期對於罕見疾病相關資訊的獲取是重要的，必須參考國外在罕見疾病藥物與治療方法」(此為過去且抽象)，也需要相關的專業人士的投入(獲取)。

至於，員工與志工此類利益關係人，則將焦點放在較偏向「現在、實務且互動」的方向上。這可能是因為，基金會在資金募集上已具有一定的發展資金，故也較無一開始的急迫性，進而轉為較為實務的面向，藉由基金會工作人員在服務病友的實務工作中，增進與病友的互動性；也強調了解病友當前的需求，獲得病友資料，建立病友資料庫，進而提供病友直接且有效的服務，亦可成為基金會調整工作目標與研究、發展新的服務方案。隨著基金會所服務的病友持續增加及病友需求的多樣性，基金會需擴增人力來實行，也可補基金會員工流動性高之問題。而在服務病友中除了員工外，還有志工的參與，也由於基金會對志工的培養與訓練仍在開始階段，所以，志工期望基金會可以對其有志工訓練，讓志工朋友可以解如何更貼切地服務病友，提升志工的專業能力。

最後，對病友來說，罕見疾病基金會提供怎樣的機能，其實最切身的。所以，可以看到的是病友相當關切自己的需求是否被滿足，意見是否被聽取，而且他們也提供了許多未來的期望。因此，其在圖中的定位則是以「未來、實務且互動」的方向為主。

整體來說，研究者發現各利益關係人對於投入資源的焦點並非是一致的，所以再納入「權力、合法性與急迫性」的概念之後，可以看到幾點有趣的關係。

例如：當利益關係人的急迫性下降時(如從「董事會」到「外部利益關係人」)，其關切的焦點也從實務變得更抽象。當利益關係人的權力下降時(如從「董事會」到「員工志工」)，其關切的焦點也從抽象、過去及獲取，轉為實務、現在及互動。還有，當利益關係人的合法性提高時(如從「員工志工」到「病友」)，其關切的焦點也從現在轉變到未來，從實務更加務實，從中度互動變為強烈互動。

二、針對「轉換過程」階段所做的條件矩陣分析

接著，研究者針對「轉換過程」此階段的資料進行歸納，研究者抽取出「內部 vs. 外部」，「分配 vs. 彙整」及「過去 vs. 未來」三個向度(請見圖 4-6)。同樣的，研究者將各利益關係人依據資料所呈現的特性，在此三個像度上做出定位，圖中圓圈大小也代表著該利益關係人對投入資源上，所表達意見的多寡，而大型箭頭代表，利益關係人之間，依據 Mitchell, Agle, 和 Wood(1997)的分類架構，在特性上的改變。

由於關於「轉換過程」的資料較少，研究者只能分析出董事會與員工志工，兩種利益關係人的結果。研究者從資料中，發現到他們所關切的向度可能包含了分配與彙整，尤其是在員工的部份是比較重視資源的分配，而董事會是比較強調整個資源的匯集。另外，員工比較關心的時間點是在未來，而董事會比較關切的是現在。而且，因為員工是在第一線工作與病友直接互動，所以員工比較關心的是外部；即是外部病友的一些反應，董事會比較關心的是基金會內部的運作。但是，就整個轉換過程所提出的資訊量來說，其實員工的焦點是多於董事會的，因此，員工的圓圈是較大的。

董事會成員對於資源轉換過程的觀點，研究者發現董事會成員是將焦點放在「內部管理的機制」上，如凝聚共識及確立組織目標來引導員工的方向與行為，或者透過使命的強化與願景的規劃以凝聚董事會及員工的共識等等。所以他們是比較強調轉換過程中的「內部、現在及彙整」的特性。

另外，對於「員工與志工」此利益關係人來說，其對轉換過程的關切，則比較強調將相關的資源與資訊彙整與消化，整合資源與資訊的意見，成為員工的研究基礎推出新的服務方案。而志工也對基金會提出期望，希望基金會可以不單只是把志工看成舉辦活動時的人力補充之角色，而是有系統的對志工做分工與教育。所以，可以看出此利益關係人對於轉換過程的重點是放在「外部、未來與分配」等特性的。

同樣的，研究者亦發現各利益關係人對於轉換過程的焦點並非是一致的，所以再納入「權力、合法性與急迫性」的概念之後，可以看到另一點有趣的關係。

當利益關係人的權力性、合法性、急迫性皆下降時(如從「董事會」到「員工與志工」)，其關切的焦點也從「內部、現在及彙整」變成「外部、未來與分配」。此現象可能是因為，員工與志工在轉換過程中，早期較少參與基金會未來目標之討論，但近一年來，是由執行長與研究企劃組的員工討論基金會未來一年的年度方案，逐漸由員工在服務病友過程中，提出基金會要未來的執行方案，變成將基金會的資源分配與組織目標相互調整。因此，才會出現此一有趣的現象。

三、針對「產出」階段所做的條件矩陣分析

接著，研究者針對「產出」此階段的資料進行歸納，研究者抽取出「制度 vs.個人」，「組織 vs.社會」及「協同合作 vs.付出協助」三個向度(請見圖 4-7)。同樣的，研究者將各利益關係人依據資料所呈現的特性，在此三個像度上做出定位，圖中圓圈大小也代表著該利益關係人對投入資源上，所表達意見的多寡，而大型箭頭代表，利益關係人之間，依據 Mitchell, Agle, 和 Wood(1997)的分類架構，在特性上的改變。

研究者從產出階段資料所歸納出的向度，也是三個。在第一個向度中，有偏向組織面的，例如：罕見疾病患者的安養問題與資源彙整的問題，而也有偏向社會面的，例如：教育社會大眾對罕見疾病的了解與預防，我們將組織與社會視為同一個向度。而「個人 vs.制度」則為抽取出的另一個向度，它代表著微視(個人)與鉅視(制度)面，如個人所強調的是基金會對個別病患的照顧，而制度面則是基金會在政策面的影響。最後，還有「協同合作 vs.付出協助」此項度，付出協助

是指直接提供資源與專業知識的支持與協助，例如：病友的就學與病友在疾病上的資訊取得或檢體外送等協助。而協同合作則是包含了與其他病友的互動與政府政策的配合。例如：成立病友團體與聯誼會，以及與政府推動新生兒遺傳疾病篩檢。

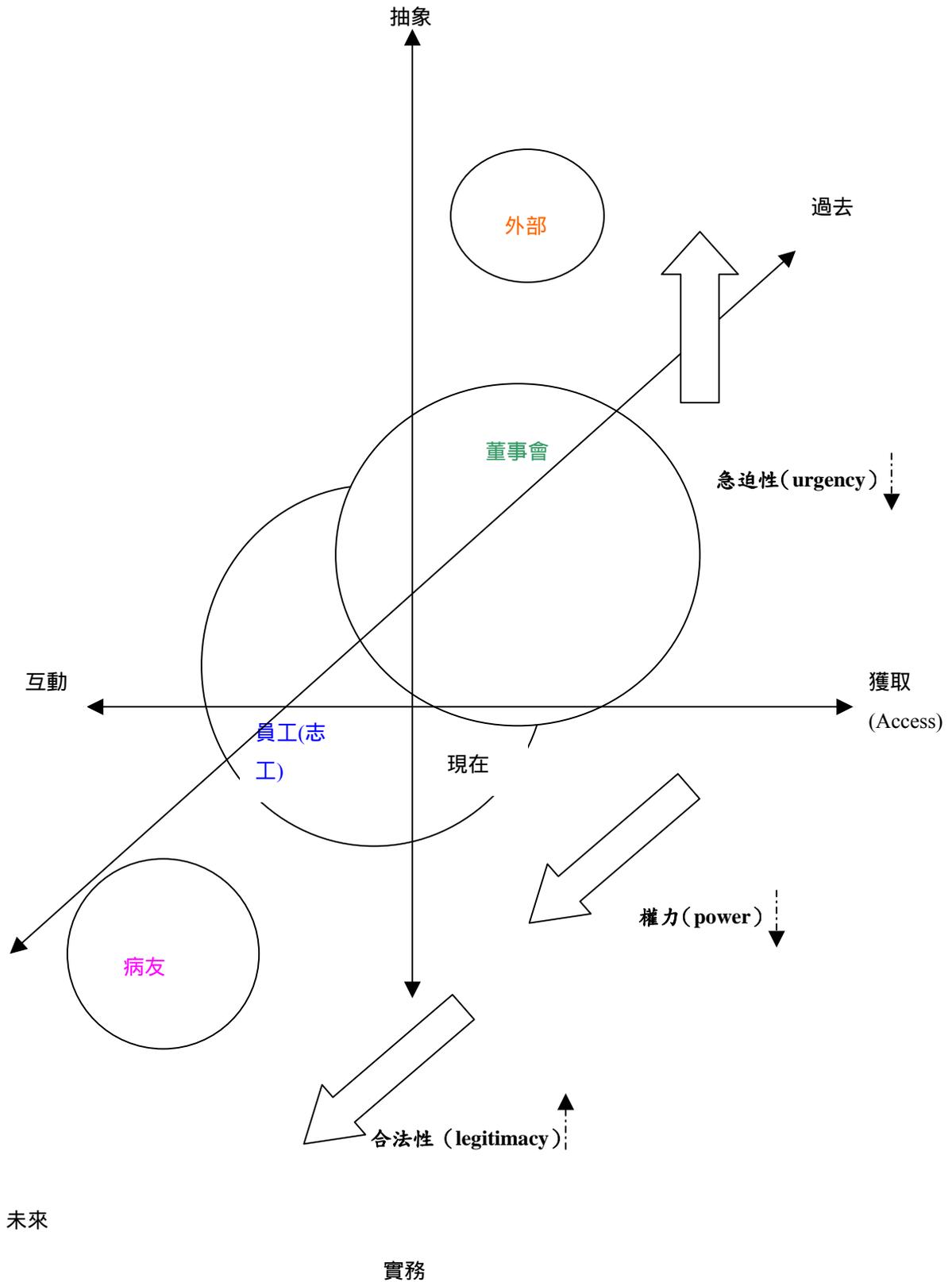
在基金會各利益關係人對產出的觀點中，研究者發現董事會此利益關係人所重視的方向為「制度、社會與協同合作」，例如，董事會期望在社會制度上發揮較高的影響力；像是提醒與補足政策上的失衡；並且和外部團體產生協同合作的關係，例如：輔導病友團體的成立，而對於已存在的病友團體則是一起為成立病友的安養中心、或是罕見疾病患者的專屬醫院等議題採取合作協調的方式。

而員工及志工對產出的觀點中，可以發現其重視的方向是偏向中庸的，也就是維繫在三個向度中的平衡。例如，研究者雖然發現，員工期望基金會是可以對社會發揮影響力，例如：提醒與補足政策上的失衡，但是也會著重病友其個人需求的滿足上，或者協助病友獲取資源協助等，像是說，病友在就業、就業、就醫、就養、用藥及營養品的需求。

比較有趣的是，「病友及病友團體」對於產出的觀點則相當全面性，不僅重視「制度」也重視「個人」，不僅重視「組織」也重視「社會」，不僅重視「協同合作」也重視「付出協助」。這可能是因為，早期大多數的病友是由基金會協助與付出而獲得在醫療、用藥上的協助，接下來基金會亦協助部份病友成立病友團體與病友聯誼會，期望病友們可以藉由相同病類的病友們彼此相互了解、扶持。因此，他們也知覺到，基金會的角色已經從付出逐漸轉變成協助者的角色。然而，有些罕見疾病的病友團體甚至比罕見疾病基金會更早成立，它們認為基金會未來還是應該要籌立病友的安養中心，但他們認為此項規劃必須多與病友團體溝通協調，甚至一起合作來籌立安養中心，而不是由基金會來主導統籌。

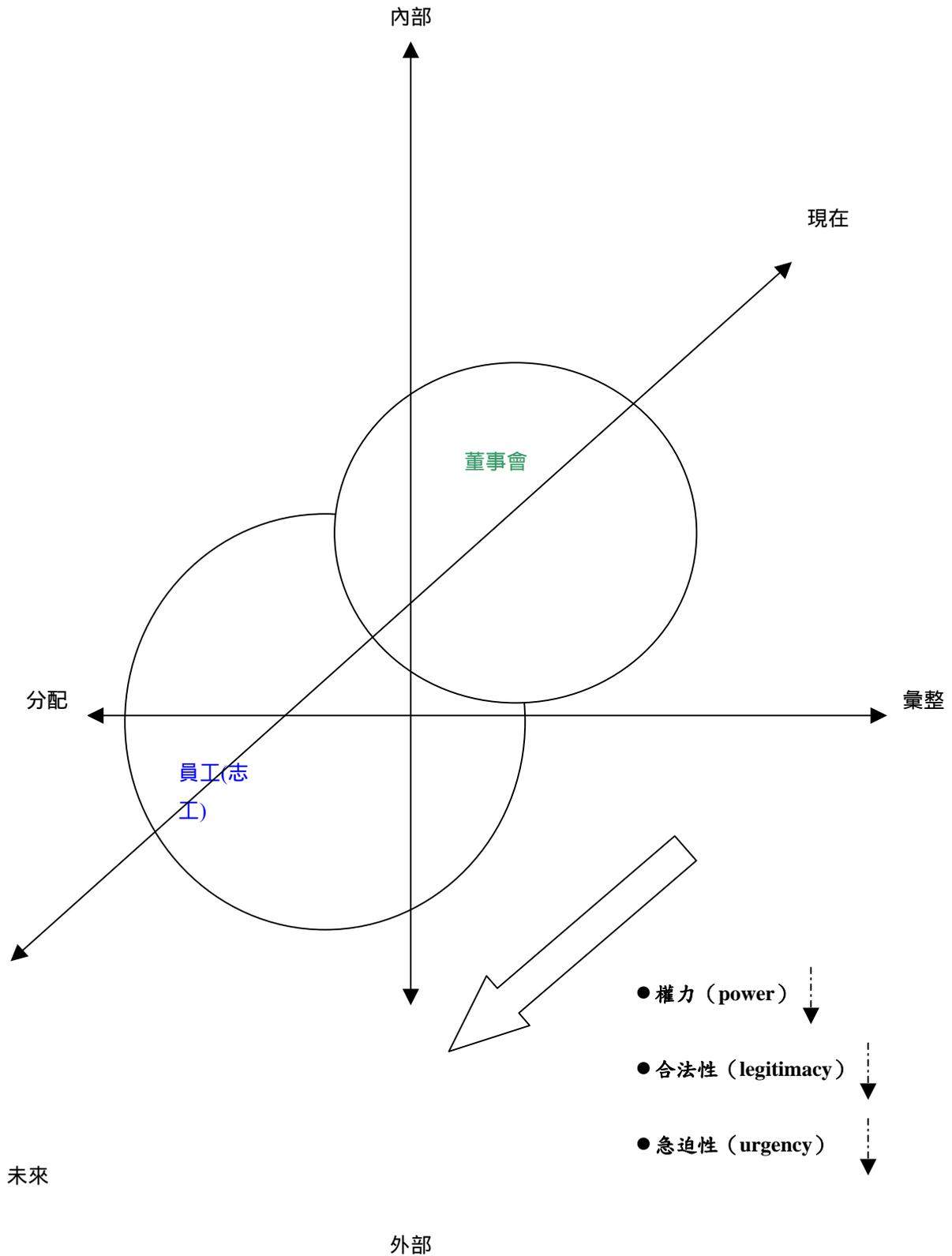
同樣的，研究者亦發現各利益關係人對於轉換過程的焦點並非是一致的，所以再納入「權力、合法性與急迫性」的概念之後，可以看到幾點有趣的關係。也就是，當利益關係人的權力性、合法性下降時(如從「董事會」到「員工與志工」)，其關切的焦點也從「制度、社會及協同合作」變成平衡於「制度 vs.個人」，「組

織 vs. 社會」及「協同合作 vs. 付出協助」之間。另外，當利益關係人的急迫性下降時(如從「董事會」到「外部利益關係人」)，其關切的焦點也從稍微偏向「制度、社會與協同合作」轉變成更加強烈的強調「制度、社會與協同合作」取向。



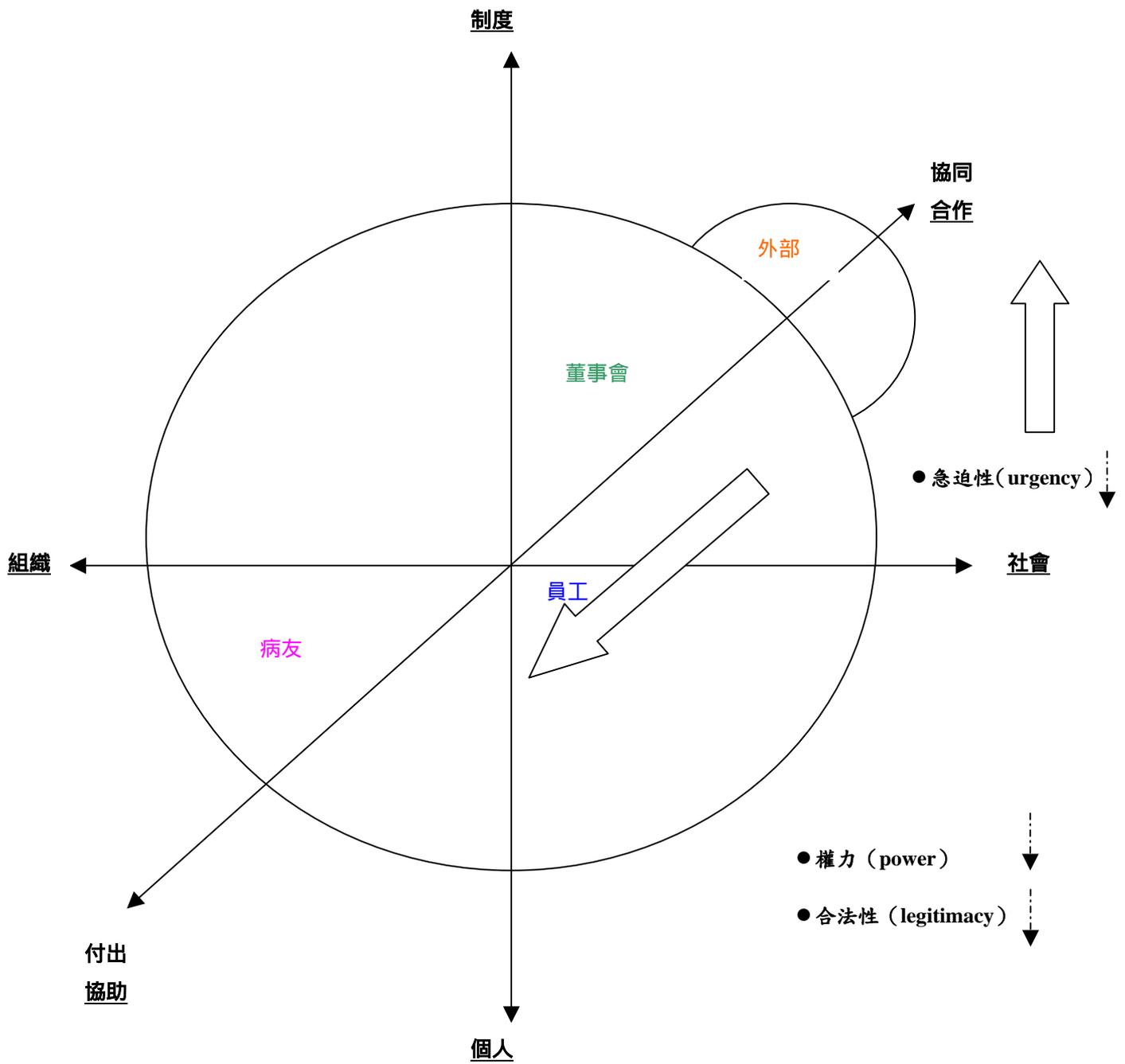
【圖 4-5：條件矩陣的分析結果：各利益關係人在資源投入階段的系統性關係】

資料來源：研究者依訪談內容自行整理



【圖 4-6：條件矩陣的分析結果：各利益關係人在轉換過程中的系統性關係】

資料來源：研究者依訪談內容自行整理



【圖 4-7：條件矩陣的分析結果：各利益關係人在產出階段的系統性關係】

資料來源：研究者依訪談內容自行整理

第五章 討論與建議

本章將分成兩大部份來撰寫，第一部份比較具有學術上的理論意涵，希望能提供利益關係人理論在非營利組織領域應用的價值與貢獻。第二部份則以實務取向出發，希望能夠提供罕見疾病基金會在解決各利益關係人意見的歧異上，一個可能的分析工具與方向。因此，在第一部份中，研究者將依據第四章的分析結果，提出新的命題。而第二部分則透過幾種利益關係人的分析技巧，嘗試提供管理實務的建議。

第一節 由個案分析結果推導出的新命題

研究者依據第四章的分析結果，尤其是從「投入資源階段的條件矩陣」分析結果中(如圖 4-5)，推導出底下 3 個命題：

命題 1：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的權力性由高權力往低權力移動時(如：董事會到員工)，其所關切的資源特性亦從抽象、過去及獲取的特徵朝向實務、現在及互動的屬性移動。

命題 2：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的合法性由中度往中高度移動時(如：員工到病友)，其所關切的資源特性則由現在、中度抽象、中度獲取往未來、高度互動、高度實務移動。

命題 3：在非營利組織所投入的資源上，當利益關係人的急迫性由中高往低度急迫性移動時(如：董事會到外部利益關係人)，其資源特性就由中度抽象往高度抽象移動。

接著，研究者經由「轉換過程的條件矩陣」分析結果中(如圖 4-6)，推導出底下 1 個命題：

命題 4：在非營利組織的轉換過程上，當利益關係人從高權力、高合法往、高急迫性往中等權力、中等合法性、中等急迫性移動時(如：董事會到員工)，

其所關注的轉換特性亦由內部、現在及彙整朝向外外部、未來及分配的屬性移動。

最後，研究者經由「產出階段的條件矩陣」分析結果中(如圖 4-7)，推導出底下 3 個命題：

命題 5：在非營利組織的轉出中，當利益關係人從高權力、高合法往中等權力、中等合法性移動時(如：董事會到員工)，其所關注的產出特性亦由制度、協同合作、社會朝向個人、付出協助及組織的屬性移動。

命題 6：在非營利組織的轉出中，當利益關係人從高權力、高合法往低權力、高合法性移動時(如：員工到病友)，其所關注的產出特性變得高度全面性(如：同時重視制度與個人、社會與組織、協同合作與付出協助)。

命題 7：在非營利組織的轉出中，當利益關係人由高急迫性往低急迫性移動時，(如：董事會到外部利益關係人)，其所關注的產出特性將朝向強調制度、協同合作及社會的屬性移動。

第二節 以「議題」為主的利益關係人分析與建議

此小節中研究者將簡單提供幾個概念工具給罕見疾病基金會作參考，因為除了研究者在內文中所採用的 I-P-O 觀點之外，利益關係人的分析與界定也是很重要的，利益關係人之間歧異的澄清也是不可忽略的。所以，圖 5-1 提供的是一個「利益關係人影響角色」定位工具，圖 5-2 是「整合利益關係人的協同行動」規劃工具，圖 5-3 是「利益關係人間歧異與問題」分析工具。底下將針對罕見疾病基金會在當前面臨的一個關鍵議題，「成立罕見疾病防制中心」此項想法，依據此三種工具做實務上的分析與建議。

一、「成立罕見疾病防治中心」此議題上「利益關係人影響角色」之定位

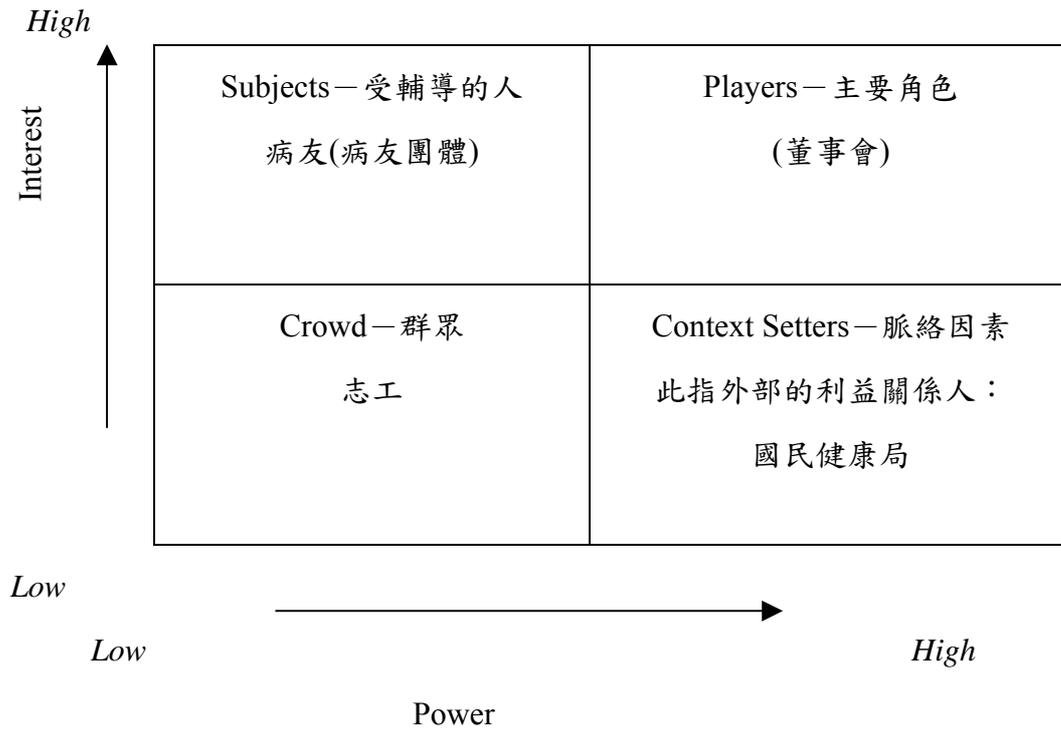
我們可以對圖 5-1 之中進行說明罕見疾病基金會，在討論重要議題時，針對各利益關係人的影響角色做清楚定位，因此當發生意見不一致，甚至衝突對立

時，可以比較清楚地找出解決的優先順序，並針對其影響力做出因應對策。

由「權力」與「利益」兩向度來說，可以將「董事會」放在右上角的「要角」(Players)位置；董事們不僅擁有影響力，也有決策權力，是基金會主要的角色；病友則為「案主」(Subjects)；他們是受基金會輔導的對象，具有合法性的地位。而國健局則應該是其中脈絡環境中的角色(Context Setters)，志工則比較偏向群眾(Crowd)。

所以，在此分析當中，「案主」(病友、病友團體)會受到「要角」(董事會)的影響，但儘管如此，相對的，董事會其實也無法脫離病友而獨立存在。因為，若社會中不存在罕見疾病的病友，則此組織也沒有合法的立基繼續存活下去。所以，我們可以由這個圖可以看出董事會可能對病友的影響力比較大。可是，相對來說，病友應該也會對董事會有些潛在且長期性的影響。但國民健康局則是另一個有趣的角色，政府主管機關不僅擁有法令上的影響力，還具備資源分配(尤其是財務性資源)的權力。因此，當我們從訪談結果中發現董事會和病友及病友團體的意見及態度不太一致，但董事會和主管機構則沒太大的差異時。罕見疾病基金會的管理者可以在短期間內專注自己的想法與方向，因為有權力的角色(董事會與政府主管機關)，在意見上還算一致，而意見不同的病友，其影響力是長期與潛在影響的，他們不具備立即性的影響力。但是，長期來說，研究者還是建議罕見疾病基金會必須找出與病友及病友團體，進一步改善歧異意見，增進有效溝通的方法。

Power versus interest grids



【圖 5-1：權力與利益的定位表格 (Power versus interest grid)】

資料來源: Eden and Ackermann(1998:122)

二、「成立罕見疾病防治中心」此議題之「整合利益關係人的協同行動」規劃

接著，我們繼續利用圖 5-2 做協同行動規劃。首先，此概念工具必須要先針對各利益關係人在執行計畫時，所需要的參與度(Participation)做等級的分類。一般來說，可以把參與程度分成三個等級，第一個是知會(Inform)、建議，第二個是開始建立協調與解決問題的聯盟(Coalition)，第三個層次即是實際去執行。

在表格的右上角把利益關係人的參與度分成了 Inform(知會)、Consult(協商)、Involve(涉入)、Collaborate(共同合作)、Empower(賦權)，就可以看出在什麼樣的議題(問題)及利益關係人在這個議題上必須做怎麼樣的定位，這也就可以成為罕見疾病基金會日後在面對推動不同議題時，要如何與其他相關的利益關係人協商。例如：罕見疾病基金會要推動成立罕見疾病患者的安養中心與專屬醫院的議題，就可以做成兩個圖表，例如：要推動這兩個議題時，就必須和病友協商，可是要和病友協商時，就需要持續的告知病友相關的訊息；也就是知會(Inform)，並且與病友協商(Consult)以獲取病友的意見，將其意見做為未來決策之參考。

而在 Involve(涉入)的程度上就更深一層了，其實是用來確定其他的利益關係人的態度與意見及關心點，會在整個決策與具體行動考量上被納入討論。所以，就等於是一起來執行某個方案或共同來形成決策。由於員工是議題與方案的執行者，所以員工會 Involve(涉入)議題的推動。

Collaborate(共同合作)比 Involve(涉入)更為密切，不是僅有討論決策；甚至於是一起協同來成立執行方案的專案團隊，或是執行計劃的小組。

Empower(賦權)是比較單純的；也就是由董事會完全授權給員工來執行方案。

董事會不是計劃及方案的實際執行者，而是去扮演對策略產生想法並對所規劃的議題尋找解決問題的方法及資源。

因此，藉由圖 5-2，可以讓罕見疾病在面對比較爭議性的議題時來選取在那些階段需要那些利益關係人涉入(Involve)，而利益關係人該涉入(Involve)到什麼程度，也就是說利益關係人是該涉入(Involve)還是只是協商(Consult)。

例如：基金會在去年(2004年)成立五週年的大會上宣示募集病友的「罕病養護基金」，未來成立病友的養護中心，董事會需要去知會(Inform)病友，而病友的意見可以被接納與協商。甚至於，在未來的某些事情上需由董事會、病友、員工一起成立一個聯盟(Coalition)，一個在未來所推動的方案企劃書、發展方向以及所要採納的意見上一起合作。

所針對的議題	各利益關係人的涉入與合作方法				
	Inform 知會	Consult 協商	Involve 涉入	Collaborate 合作	Empower 賦權
組織參與者		董事會	董事會	董事會	
定義問題與形成 解決方案		董事會	董事會	董事會	
建立解決與發展 方案的評估聯盟 (一個 Winning Coalition)	病友	病友	病友		
執行、監控與評估 方案成效			員工	員工	員工

圖 5-2：「整合利益關係人的協同行動」規劃(Participation Planning Matrix)

資料來源：Adapted from the international Association for Public Participation's Public Participation Spectrum of levels of public participation (<http://www.iaps.org/practitionertools/spectrum.html>) and Bryson's (1995) Strategy Change Cycle.

三、「成立罕見疾病防治中心」此議題之「利益關係人間歧異與問題」分析工具

而圖 5-3 則是用來幫助罕見疾病基金會用來評估未來欲執行的方案其在執行上所可能遭遇的一些問題。例如：罕見疾病基金會的董事會裡有人提出欲建立罕見疾病的防治中心，在經過與其他董事溝通後，董事會成員對此議題有不同的看法，有的董事認為此項議題目標太遠了；太困難了，甚至於也會影響目前各

第三節 結論與建議

最後，研究者依據訪談分析的結果，嘗試針對罕見疾病基金會的現況，未來發展等相關議題，在考慮利益關係者的意見之後，提出底下幾點建議。底下將分成兩部分來討論，第一部份是針對一般性發展的部分，第二部分是針對是否興建罕見疾病醫院或安養機構的部分。

一、一般性建議

經由訪談資料中發現，病友團體之外部利益關係人對罕見疾病基金會多持正面的肯定，認為基金會是真正地在為罕見疾病病患做事，例如：推動政策立法與修法，使病友在就醫、就業、就學中獲得支持與補助。此外，而基金會也努力地推動議題倡導與宣導，使得社會大眾逐漸對罕見疾病有正確的認知。

但是，我們也可由第四章的資料分析中看出一個趨勢，就是基金會中具有高度權力與主導地位的利益關係人，與一些具有高度正當性的利益關係人（例如，病友及單一病類的病友團體），在許多議題上是存在著相當大的認知差異。有趣的是，基金會的核心意見反而與政府主管機構之間的差異性是較小的。當然，此項觀察也可能導因於所選取對象的偏誤，也可能因為主管機構的主事者先前也擔任過基金會的核心成員。但是，罕見疾病基金會存在的原因，設立的目的，就是因為社會中存在著罕見疾病的病友，他們是相對弱勢的，他們必須透過集體的力來量來補足其不足之處，因此，基金會與病友在認知的距離上應為較為接近的。所以，研究者提出幾點建議：

1. 建立常態性的溝通平台

罕見疾病基金會或許可以考慮與病友團體之間建立起常態性的溝通平台，針對未來發展、資源共享、排擠效應、醫療協助、協同合作等等議題，做常態性的溝通。即使溝通不見得都能夠達成共識，但是能讓意見充分表達與彼此瞭解，其實也是使 NPO 組織邁向健全競合模式的可能方式之一。

2. 建立雙軸取向的資訊傳遞與決策過程

目前罕見疾病基金會似乎比較傾向是以由上往下 (Top-down) 的方式在處理基金會的運作事宜，事實上此種模式在度過創立時期開始穩定發展的組織中是常

見的，具有效率與專注的優勢。但可能會因此忽略了環境的變化，因此，罕見疾病基金會可以嘗試思考其資訊傳遞與決策的過程，未來可以將部分決策過程轉換為由下往上（Button-up），因為在這 Button-off 的最底下即是相關的病友及病友團體，而基金會的運作也比較不會脫離其合法性基礎太遠。

這兩點建議的推論，基本上可以回溯到病友團體的訪談資料中，研究者發現他們對於基金會在與相關的病友團體的溝通上有些看法與建議。例如，病友團體認為基金會除了給予相關的病友團體在舉辦活動之經費補助外，也期望基金會可以常與相關的病友團體有定期的直接溝通平台，例如：每三個月定期地與病友團體開會溝通，讓訊息可以適時且正確地傳達，也可以和基金會為某些病友們的共同需求，例如：籌設罕見疾病安養中心等需求，一起努力。

二、對興建罕見疾病醫院此議題之建議

在訪談資料中，內部之利益關係人有提起針對罕見疾病基金會未來有願景要成立罕見疾病醫療中心，雖然，內部的利益關係人與外部的利益關係人中也有人對此一願景規劃有不同的看法。因此，研究者認為要解決此項議題的歧異，或許有兩個具體動作可以參考：

1. 舉辦「共識營」的活動

針對是否要籌設罕見疾病醫療中心之議題，可以先舉辦一個由內而外的共識討論會，來廣徵其他相關人士之意見。當然共識營的活動要能夠成功，除了參與者要有高度的意願與熱誠之外，也必須對基金會有高度的認同，與對基金會的未來有著極大的關心。因此，不僅挑選成員是件重要的工作，澄清共識營所要討論議題的迫切與關鍵性也是成敗的影響因素。另外，共識營的帶領者能夠營造出互信與真誠的氣氛又是另一個促進成功的因子。

2. 聘請客觀第三者進行成本效益評估

為了避免畫出海市蜃樓般的願景，基金會或許可以考慮聘請外部的專業且客觀的第三者針對興建罕見疾病醫院做可行性評估，將可能的成本，所需的資源，潛在的風險，預期的效益等等層面，做周延性的考量，但並不提出既定或具

體興建與否的結果建議。罕見疾病基金會也可以從內部或由其他之相關團體中遴選出成員，成立評估委員會來協助此項評估計畫的進行，並且在內部或病友團體間成立論壇，為是否需要成立罕見疾病醫療中心做全面的可行性的評估討論，例如：若成立罕見疾病醫療中心是否會對現有的相關資源造成某些影響。

在研究的最後，研究者必須強調的是，雖然嘗試提出這幾點具體的建議，也為這些建議的推論提出其資料基礎。但資料是有限的，環境是多變的，時間也是不斷在前進，建議與落實之間，建議與成效之間可能還是有些許的差距需要克服。

參考書目

一、中文部分

- 曾敏傑(2002) 「罕見疾病立法的意涵」，曾敏傑、陳莉茵主編
《罕見疾病社會立法》，台北：財團法人罕見疾病基金會印行
- 曾敏傑(2002) 「非營利組織與醫療改革倡導——以罕見疾病基金會與醫療
改革基金會為例」，官有垣總策劃《台灣的基金會在社會
變遷下之發展》，台北：洪建全基金會
- 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻(2002) 《各國罕見疾病相關法案之比較研究》
台北：國立中正大學、財團法人罕見疾
病基金會印行
- 葉秀珍(2002) 「罕見疾病防治及藥物法的未來發展」，曾敏傑、陳莉茵主
編，《罕見疾病社會立法》，台北：財團法人罕見疾病基金
會印行
- 蔡美慧譯(2001) 《非營利組織的策略規劃：實務指南與工作手冊》，台北：
喜瑪拉雅研究發展基金會

二、英文部分

Ashforth, B.E., & Humphrey, R.H.

1995 “Labeling processes in organization: Constructing the individual.”
Research in Organizational Behavior, 13: 19-64

Barzelay, M.

2001 *The New Public Management : Improving Research and Policy Dialogue*,
Berkeley, CA & New York : University of California Press & Russell Sage
Foundation.

Ben-Ner, A.

1994 “Who benefits from the nonprofit sector? Reforming law and public
policy towards nonprofit organizations,” *Yale Law Journal*,
104,3,731-62.

BrØnn, P.S.& BrØnn, C.

2003 “A reflective stakeholder approach:Co-orientation as a basis for
communication and learning.” *Journal of Communication Management*,
7(4) 291-303

Berman, S.L., Wicks, A.C., Kotha, S., & Jones, T.M.

1999 “Does stakeholder orientation matter? The relationship between
stakeholder management models and firm financial performance.”
Academy of Management Journal, 42(5), 488-506.

Cambell, H. and Marshall, R.

2002 “Utilitarianism’s Bad Breath ? A Re-evaluation of the Public Interest
Justification for Planning”. *Planning Theory*, 1:2 pp163-87

Carroll, A.B.

1979 “A three-dimensional conceptual model of corporate performance.”
Academy of Management Review, 4: 497-505

Carroll, A.B.

1989 *Business and society*. Cincinnati: South-Western Publishing.

Carroll, G.R.

1993 “A sociological perspective on why firms differ.” *Strategic Management*

Journal, 14:237-250

Clarkson, M.E.

- 1995a. “ Paper presented at the Society of Business Ethics Conference, Vancouver, British Columbia.” *A risk based model of stakeholder theory*

Clarkson, M.E.

- 1995b. “ A stakeholder framework for analyzing and evaluating corporate social responsibility.” *Academy of Management Review*, 20:92-117.

Dutton, J.E., & Dukerich, J.M.

1991. “Keeping an eye on the mirror: Image and identity in organizational adaptation. *Academy of Management Review*, 34: 517-554.

Donaldson, T., & Preston, L.E.

- 1995 “ The stakeholder theory of the corporation: concepts, evidence, and implication,” *Academy of Management Review*, 20, 65-91.

David Douglas

- 2003 “Grounded theories of management : A methodological review”
Management Research News;26,5

Eden, C. and Ackermann, F.

- 1998 *Making Strategy : The Journey of Strategic Management*, London : Sage Publications.

Evan, W. M., & Freeman, R.E.

1988. “ A stakeholder theory of the modern corporation: Kantian capitalism. In T. Beauchamp & N. Bowie(Eds.), *Ethical theory and business*:75-93. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Eisenhardt, K.M.

1989. “Building theory from case study research.” , *Academy of Management Review*, **14(4)**, 95-120.

Ezzamel,M.,& Watson,R.

- 1997 “Wearing two hats: The conflicting control and management roles of non-executive directors. In K.Keasey, S. Thompson,& M. Wright (Eds.)” *Corporate governance*:54-79. Oxford:Oxford

University Press.

Feldman, M. and Khademian, A.

2002 "TO Manage Is to Govern" *Public Administration Review*
, 62:5 pp541-54.

Fireman, B., & Gamson, W.A.

1979 "Utilitarian logic in the resource mobilization perspective. In J.D.
McCarthy & M. N. Zald(Eds.)," *The dynamics of social movements:
Resource mobilization, social control and tactics*: 8-44. Cambridge:
Winthrop.

Freeman, R.E.

1984 *Strategic management: a stakeholder approach*. Boston: Pitman.

Frooman, J.

1999. "Stakeholder influence strategies." *Academy of Management Review*,
24: 191-295.

Friedman, A.L., & Miles, S.

2002 "Developing stakeholder theory." *Journal of Management Studies*,
39(1),1-21.

Goodpaster, K.

1991 Business and stakeholder analysis. *Business Ethics Quarterly*, 1:53-74

Gavey, G., & Swan, P.

1994 "The economics of corporate governance." *Journal of Corporate Finance*,
1:139-174.

Huberman, M.&Miles,M.

1994 *Data Management and Analysis Methods*. In Denzin, N. & Lincoln,
Y.(eds.), *Hankbook of Qualitative Research*. CA:Sage Publication.

Hart, O.

1995 "Corporate governance: Some theory and implications."
Economic Journal, 105:678-689.

Harrison, J.S., & St John, C.H.

1996 "Managing and partnering with external stakeholders."
Academy of Management Executive, 10(2), 46-60.

- Harrison, J.S.L., & Freeman, R.E.,
 1999 “Stakeholders, social responsibility, and performance: Empirical Evidence and theoretical perspectives.” *Academy of Management Journal*, 5,479-485
- Ibarra, H.
 1993 “ Network centrality, power and innovation involvement: Determinants of technical and administrative roles.” *Academy of Management Review*, 35: 471-501
- Jones, G.R.
 1995 *Organizational Theory: Text and Cases*, Addison-Wesley, Reading, Massachusetts.
- Jones, T.M.
 1995 ” Instrumental stakeholder theory: A synthesis of ethics and economics.” *Academy of Management Review*, 20:404-437
- John M. Bryson
 2004 “What to do when stakeholders matter— stakeholder identification and analysis techniques.” *Public Management Review*, vol 6 issue 1 21-53
- Kay, J., & Silberston. A.
 1995 “ Corporate governance.” *National Institute Economic Review*, 3(August): 84-97
- Kettl, D.
 2002 *The Transformation of Governance : Public Adminsitration for Twenty— First Century America*, Baltimore, MD : John Hopkins University Press.
- Krashinsky, M.
 1997 Stakeholder theories of Non-profit sector: one cut at the economic literature. *Voluntas*, 8(2), 149-161
- Langtry, B.
 1994. “Stakeholders and the moral responsibility of business.” *Business Ethics Quarterly*, 4:431-443.
- Light,P.

1997 *The Tides of Reform : Making Government Work 1945-1995*, New Haven, CT : Yale University Press.

Louis, M.R.

1981 “A cultural perspective on organizations: The need for and consequences of viewing organizations as culture-bearing milieux.”, *Human Systems Management*, 2, 246-258.

Mitroff, I. I.

1983. *Stakeholders of the organizational mind.*, Josey-Bass, San Francisco.

Meltsner, A.

1972 “Political Feasibility and Policy Analysis”. *Public Administration Review*, 32 : November/December pp859-67.

Merriam, S.B.

1988 “Case Study Research in Education: A Qualitative Approach. “
Jossey-Bass Inc. San Francisco, California.

Mitchell, R.K., Agle, B.R., & Wood, D.J.

1997 “ Toward a theory of stakeholder identification and salience: defining the principle of who and what really counts.”, *Academy of Management Review*, 28, 853-866.

Moore, M

1995 *Creating Public Value*, Cambridge, MA : Harvard University Press.

Oliver, C.

1998 “Strategic responses to institutional pressures.” *Academy of Management Review*, 16:145-179.

Ogden, Stuart & Watson, Robert

1998 “Corporate performance and stakeholder management: balancing shareholder and customer interests in the U.K. privatized water industry.” *Academy of Management Review*, vol.42, Pp204-219

Osborne, D. and Plastrik, P.

1996 *ishing Bureaucracy : The Five Strategies for Reinventing Government*

- , Reading, MA : Addison-Wesley Publishing Company.
- Peters, B.G.
- 1997 *The Future of Governing : Four Emerging Models*, Lawrence, KA : University Press of Kansas.
- Pestoff, Victor A.
- 1998 *Control and Multi-Stakeholder Organizational. Beyond the Market and State : Social enterparises and civil democracy in a welfare society*, 106-127
- Poole, P.P., Gioia, D.A. & Gray, B.
- 1989 “ Influence modes, schema change, and organizational transformation.” *Journal of Applied Behavioral Science*, 25, 271-289.
- Rowley, T.J. & Moldoveanu, M.
- 2003 “When will stakeholder groups act?an interest-and identity-based model of stakeholder group mobilization.” *Academy of Management Review*, vol.28,No.2.204-219
- Savage, G., Nix, T., Whitehead, C., & Blair, J.
- 1991 “ Strategies for assessing and managing stakeholders”. *Academy of Management Executive*, 5(2), 61-75.
- Scott, S. G. & Lane, V. R.
- 2000 “ A stakeholder approach to organizational identity.” *Academy of Management Review*, 25(1), 43-62.
- Sheppard, B.H., & Tuchinsky, M.
- 1996 Interfirm relationships: a grammar of pairs. In B.M. Staw & L.L. Cummings(Eds.), *Research in Organizational Behavior*, 19, 331-373. Greenwich, CT: JAI Press.
- Thamer, Mase, Niall Brennan, and Rafael Semansky
- 1998 “A Cross-national Comparison of Orphan Drug Policies: Implications for the U.S. Orphan Drug Act.”*Journal of Health Politics, Policy and Law*, volume:23, Pp.265-290
- Weisborod, B.A.

1975 “Toward a theory of the voluntary nonprofit sector in a three-sector economy, in E.S. Phelps(ed.) *Altruism, Morality, and Economic Theory*, Russell Sage Foundation, New York.

Strauss, A., & Corbin, J.

1990 “**Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.**” London: Sage.

《質性研究概論》，徐宗國譯，(1997)，台北：巨流

Van Horn, C., Baumer, D. and Gormley, W.

2001 *Politics and Public Policy*(3rd edn), Washington, DC : Congressional Quarterly Press.

Yin, R.K.

1987 *Case Study Research: Design and Method*. Newbury Park, CA: Sage.

《個案研究》，尚榮安譯，(2001)，台北：弘智文化

【附錄一】

病友團體活動經費補助		病友生活救助	
89 年共補助 13 件，補助金額合計 652,640 元		90 年補助人數共計 8 位，補助金額合計 248,200 元	
中華民國肌肉萎縮症病友協會	2、8、12 月	91 年補助人數共計 29 位，補助金額合計 938,500 元	
中華民國人類遺傳學會	6、12 月	92 年共計補助 39 位，補助金額合計 1,110,500 元	
社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會	5 月	93 年補助人數共計 44 位，補助金額合計 1,425,500 元	
社團法人中華民國海洋貧血協會	5 月		
中華玻璃娃娃社會關懷協會	6、10、12 月		
台北市勵殘福利促進協會	7、12 月		
伊甸社會福利基金會桃園縣分事務所	11 月		
台灣弱勢病患權益促進會	12 月		
90 年共補助 20 件，補助金額合計 932,928 元			
高雄市關懷魚鱗癬症協會	1、4、8 月		
中華民國肌肉萎縮症病友協會	3、5、7 月		
中華玻璃娃娃社會關懷協會	3、12 月		
中華小腦萎縮症病友協會	3、10 月		
中華民國運動神經元疾病病友協會	4、8 月		
台北市勵殘福利促進協會	4、6 月		
中華民國海洋性貧血協會	4 月		
PWS 好吃寶寶病友聯誼會	5 月		
社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會	5 月		
中華民國運動神經元疾病病友協會中區辦事處	5 月		
跨 14 個病類團體－魔法小巫師電腦訓練營	7 月		

91 年共補助 27 件，補助金額合計 831,357 元			
中華玻璃娃娃社會關懷協會	1、8、9、12 月		
中華民國肌肉萎縮症病友協會	1、7 月		
社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會	1、9、12 月		
中華民國運動神經元疾病病友協會	2、4、12 月		
肝醣貯積症病友聯誼會	4 月		
高血氣症病友聯誼會	4 月		
中華民國海洋性貧血協會	5 月		
中華小腦萎縮症病友協會	5 月		
台北市肌萎縮症病友協會	6 月		
跨病類活動－2002 音緣際會電腦營	6 月		
中華民國先天及代謝異常疾病關懷之友協會	7、10 月		
高雄市關懷海洋性貧血協會	7 月		
中華民國關懷魚鱗癬症協會	8 月		
泡泡龍聯誼會	8 月		
中華民國多發性硬化症協會	10 月		
結節硬化症聯誼會	11、12 月		
跨病類活動－大手牽小手園遊會	12 月		
92 年共補助 30 件，補助金額合計 1,044,502 元			
社團法人中華民國肌肉萎縮症病友協會	2 月、12		
社團法人中華小腦萎縮症病友協會	3 月、8 月		
法布瑞氏症病友聯誼	3 月		
社團法人台灣海洋性貧血協會	3 月、5 月、10 月		
社團法人台灣省關懷地中海型貧血協會	5 月、11 月		
高雄市關懷海洋性貧血協會	5 月、12 月		
中華民國關懷魚鱗癬症協會	7、8、12 月		
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會	7 月		
基隆市關懷皮膚之友協會	7、9、12 月		

台灣弱勢病患權益促進會	8、10月		
中華民國運動神經元疾病病友協會	8、12月		
中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會	9月		
威廉氏症病友暨家屬醫護座談會	10月		
結節硬化症聯誼會	11月		
勵殘福利促進協會	12月		
財團法人中華民國發展遲緩兒童基金會	12月		
中華民國多發性硬化症協會	12月		
93年共補助31件，補助金額合計688,947元			
社團法人台灣海洋性貧血協會	1、7月		
社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會	1、5、7、8、 10、12月		
社團法人中華民國肌萎縮症病友協會	2月、12月		
社團法人中華小腦萎縮症病友協會	2、3、10月		
X脆折症聯誼會	4月		
社團法人台灣關懷地中海型貧血協會	5月		
威廉聯誼會－成立威廉聯誼會籌備會議	6月		
中華民國兒童生長協會	7月		
社團法人中華民國關懷魚鱗癬症協會	8、11月		
基隆市關懷皮膚之友協會	8、12月		
社團法人台北市肌萎縮症病友協會	8月		
原發性肺動脈高壓聯誼會－籌備會議	8月		
小小人兒聯誼會	9月		
小胖威利聯誼會－小胖威利國際組織會員費用	10月		
中華民國多發性硬化症協會	10月		
結節性硬化症協會	11、12月		
威爾森氏症病友聯誼會	12月		

病患醫療補助	國際醫療合作之代行檢驗	92 年罕見疾病獎助學金，共計 472,000 元
90 年補助人數共計 21 位，補助金額合計 472,201 元	91 年共計 28 件，總補助金額 NT\$98,078 元	清寒助學金共 6 名助學金：60,000 元
91 年補助人數共計 25 位，補助金額合計 613,489 元	92 年共計 60 件，總補助金額 NT\$279,579 元	成績優良獎學金共 41 名 獎學金：328,000 元
92 年共計補助 34 位，補助金額合計 1,573,173 元	93 年共計 67 件，總補助金額為 NT\$332,485 元	熱心服務獎學金共計 4 人助學金：28,000 元
93 年補助人數共計 55 位，補助金額合計 1,640,195 元		年才藝優良獎學金共計 8 名助學金：56,000 元
		93 年罕見疾病獎助學金，共 698,000 元
		清寒助學金共 12 名 助學金：240,000 元
		成績優良獎學金國中小學組共 25 名助學金：125,000 元
		成績優良獎學金高中職組 共 5 名 助學金：25,000 元
		成績優良獎學金 共 14 名 助學金：98,000 元
		認真負責獎學金共 14 名 助學金：70,000 元
		才藝優良獎學金共 20 名 助學金：100,000 元
		進修助學獎學金共 2 名 助學金：20,000 元
		友善扶持獎學金共 4 名 助學金：20,000 元

【附錄二】

以利益關係人角度看罕見疾病基金會改變之訪談大綱

二、董事：

- 1.請問您目前在基金會是擔任董事職務，在基金會的運作中；扮演什麼角色？當各個董事對基金會的問題有不同意見時，是如何處理？
- 2.請問您當初為何會接此職位，覺得初始此基金會的使命為何？而基金會的業務（使命）中做得最好的是什麼呢？為什麼呢？目前已做好（達成）的與當初基金會設立時的目標是否一致？
- 3.請問基金會創立的使命和願景和您的想法是否一致？貴基金會目前是否有調整/改變的討論呢？
- 4.若貴基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 6.如果團體之間有衝突時（例如：基金會和病友團體之間、不同部門之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 7.您會如何來形容自己？而會如何形容基金會？
- 8.就您的瞭解基金會其他董事對基金會未來走向的想法是什麼？在基金會裡有不同的團體，大家的聲音不一樣，那麼你認為這些聲音中差異最大的和差異最小的是什麼呢？
- 9.而在這些不同的聲音中，您認為什麼是可以妥協溝通？而什麼又是無法妥協？如果有不同的觀點，目前罕病有沒有去做溝通或討論的具體行動？
- 10.您覺得自己的意見/想法在基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？

三、代理執行長：

- 1.您目前在基金會是擔任執行長的職務，請問您的工作職掌為何？也請您談談貴金會成立的宗旨。
- 2.請問您覺得初始此基金會的使命為何？而基金會的業務（使命）中做得最好的是什麼呢？為什麼呢？目前已做好（達成）的與當初基金會設立時的目標是否一致？
- 3.請問基金會在調整、增加新的使命和目標時，在基金會裡是否有很具體的討論呢？或是由執行長來主導調整方向，而董事會與同仁僅是投票決議呢？
- 4.若貴基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 6.如果團體之間有衝突時（例如：基金會和病友團體之間、不同部門之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 7.您會如何來形容自己？而會如何來形容基金會？您對自己的想法和對和貴金會的形容是否相似？若有差異，差異點在哪呢？
- 8.而您的想法是大部分人的想法嗎？在基金會裡有不同的團體，大家的聲音不一樣，那麼你認為這些聲音中差異最大的和差異最小的是什麼呢？
- 9.而在這些不同的聲音中，您認為什麼是可以妥協溝通？而什麼又是無法妥協？如果有不同的觀點，目前罕病有沒有去做溝通或討論的具體行動？
- 10.您覺得員工或其他人的意見/想法在基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？

四、員工：

- 1.請問您目前在基金會是擔任什麼職務，您的工作職掌為何？
- 2.當初如何會接觸到基金會呢？覺得初始此基金會的使命為何？而基金會的業務（使命）中做得最好的是什麼呢？為什麼呢？目前已做好（達成）的與當初基金會設立時的目標是否一致？
- 3.請問基金會創立的使命和願景是什麼呢？而使命和您的想法是否一致？貴基金會目前是否有調整/改變的討論呢？
- 4.若貴基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 6.如果團體之間有衝突時（例如：基金會和病友團體之間、不同部門之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 7.您會如何來形容自己？而會如何來形容基金會？您對自己的想法和對和貴金會的形容是否相似（若有差異，差異點在哪裡呢？）
- 8.而您的想法是大部分人的想法嗎？在基金會裡有不同的團體，大家的聲音不一樣，那麼你認為這些聲音中差異最大的和差異最小的是什麼呢？
- 9.而在這些不同的聲音中，您認為什麼是可以妥協溝通？而什麼又是無法妥協？如果有不同的觀點，目前罕病有沒有去做溝通或討論的具體行動？
- 10.覺得自己的意見/想法在基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？

五、離職員工

- 1.請問您之前在基金會是擔任什麼職務，您的工作職掌為何？
- 2.請問您當初如何會接觸基金會呢？覺得初始此基金會的使命為何？而基金會的業務（使命）中做得最好的是什麼呢？為什麼呢？目前已做好（達成）的與當初基金會設立時的目標是否一致？
- 3.若罕見疾病基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 4.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 5.過去若團體之間有衝突時（例如：基金會和病友團體之間、不同部門之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 6.您會如何來形容自己？而會如何來形容罕見疾病基金會？您對自己的想法和對和貴金會的形容是否相似？若有差異，差異點在哪呢？
- 7.在過去，您覺得自己的意見/想法在基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？
- 8.請問您為何離開罕見疾病基金會？

六、志工：

1. 當初怎麼會和罕見疾病基金會接觸呢？一開始您對罕病的印象如何？
2. 當初為何會加入志工的行列呢？志工團體在基金會中的角色為何？
3. 而您目前在志工的工作中投入多少時間？感受如何？您認為未來會不會投入更多時間呢？為什麼？
4. 您會如何來形容自己？如何來形容於罕見疾病基金會？您對自己的想法和對和貴金會的形容是否相似？若有差異，差異點在哪呢？
5. 您覺得自己的意見/想法在罕見疾病基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？
6. 若罕見疾病基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
7. 您知道罕病基金會所揭露的使命嗎？你覺得它有達成它所設定的目標嗎？如果它調整/改變，您期望它新設定的使命、目標為何？或它主要該發揮的功能為何？
8. 若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？

七、病友：

- 1.您目前從事什麼工作(就學)?您在就醫與生活上會碰到哪些困難呢?
- 2.當初怎麼會和罕見疾病基金會接觸呢?一開始您對罕病的印象如何?
- 3.覺得罕見疾病基金會給予您什麼幫助呢?您期望未來罕病基金會提供哪些不同現在的幫助呢?
- 4.若罕見疾病基金會最近有面臨調整/改變的問題,而您的看法為何?
- 5.若罕見疾病基金會結束,會有什麼影響?
- 6.您會如何來形容自己?而會如何來形容罕見疾病基金會?您對自己的想法和對和基金會的形容是否相似?若有差異,差異點在哪呢?
- 7.您覺得自己的意見/想法,在罕見疾病基金會裡可否充份的表達嗎?而通常是在什麼狀況下可充份表達?
- 8.您知道罕病基金會所揭露的使命嗎?你覺得它有達成它所設定的目標嗎?如果它調整/改變,您期望它新設定的使命、目標為何?或它主要該發揮的功能為何?

八、病友團體：

- 1.您目前在病友團體中從事什麼工作？工作職掌為何？
- 2.當初為何會創立病友團體？病友團體在基金會中的角色為何？
- 3.一開始怎麼會和罕見疾病基金會接觸上呢？一開始您對罕病的印象如何？
- 4.您覺得罕見疾病基金會給予您什麼幫助呢？您期望未來罕病基金會提供哪些不同現在的幫助呢？
- 5.若罕見疾病基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 6.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 7.您會如何來形容自己？而會如何來形容罕見疾病基金會？您對自己的想法和對和貴金會的形容是否相似？若有差異，差異點在哪呢？
- 8.您覺得自己的意見/想法在罕建疾病基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？
- 9.如果團體之間有衝突時（例如：病友團體和罕見疾病基金會之間、或不同病友團體之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 10.您知道罕病基金會所揭露的使命嗎？你覺得它有達成它所設定的目標嗎？如果它調整/改變，您期望它新設定的使命、目標為何？或它主要該發揮的功能為何？

九、病友團體(較罕見疾病基金會早成立之病友團體)：

- 1.當初為何會創立病友團體？協會為病友提供哪些服務？貴協會在罕見疾病基金會中的角色功能為何？
- 2.一開始怎麼會和罕見疾病基金會接觸上呢？一開始您對該基金會的印象如何？
- 3.覺得罕見疾病基金會給予您什麼幫助呢？您期望未來罕病基金會提供哪些不同於現在的幫助呢？
- 4.若罕見疾病基金會最近有面臨調整/改變的問題，而您的看法為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，您認為會有什麼樣的影響？
- 6.您會如何來形容自己？而會如何來形容貴協會與罕見疾病基金會？您認為貴協會和罕見疾病基金會的形容是否相似？若有差異，差異點在哪呢？
- 7.如果您和其他的病友團體之間有衝突時（例如：病友團體和罕見疾病基金會之間、或不同病友團體之間、資源的給予與取捨）會如何處理？
- 8.您知道罕病基金會所揭露的使命嗎？你覺得它有達成它所設定的目標嗎？如果它調整/改變，您期望它新設定的使命、目標為何？或它主要該發揮的功能為何？

十、醫界：

- 1.目前台灣在眾多罕見疾病的現況為何？包括發生率、治療方式及藥物等？
- 2.從醫療的觀點來看，罕見疾病基金會的成立對於罕病患者的照顧或藥物的提供、醫療技術上有何助益？
- 3.由醫療照顧的觀點來看，罕見疾病基金會未來可以做些什麼？
- 4.若罕見疾病基金會有調整/改變的可能，您有什麼建議和看法？對於罕見疾病基金會目前的定位您的看法為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，會有什麼影響？
- 6.以您對罕見疾病基金會的瞭解，您認為基金會內部的團體、人，可能會因立場角色背景的不同而產生不同的意見？
- 7.您覺得自己的意見/想法在罕建疾病基金會裡可否充份的表達嗎？而通常是在什麼狀況下可充份表達？
- 8.您會如何形容罕見疾病基金會？
- 9.您會如何形容與罕病基金會的關係？在罕病的運作中您扮演怎樣的角色？

十一、政府單位：

- 1.從書中知曉，您將國外罕見疾病相關組織的資料提供給病患家屬，促成國內罕見疾病組織的發起，請您談談和罕見疾病基金會的淵源。
- 2.目前來說，政府對於「罕見疾病」是持怎樣的態度？有清楚的法律規範？或具體的規劃方案嗎？
- 3.罕見疾病基金會成立至今五年了，身為督導單位，您對該基金會有何看法？您認為罕見疾病基金會過去有哪些重要的貢獻？
- 4.若罕見疾病基金會最近有面臨改變的問題，而您的看法(建議)為何？
- 5.若罕見疾病基金會結束，會有什麼樣的影響？
- 6.您對罕見疾病基金會是持什麼樣的督導(管理)方式？而彼此間的關係為何？
- 7.身為督導單位，您期望罕見疾病基金會還可以再做什麼？而督導單位可以給予什麼樣的支持與協助呢？
- 8.您會怎麼形容罕見疾病基金會？您會如何形容與罕病基金會的關係？在罕病的運作中您扮演怎樣的角色？