

財團法人罕見疾病基金會 附設新竹縣私立關西身心障礙福利服務中心 (罕見家園)



罕見疾病基金會自 1999 年成立以來，持續致力於罕見疾病藥物及防治工作之法制化及罕見疾病患者權益之爭取，包括：「罕見疾病防治及藥物法」立法推動、爭取健保給付孤兒藥品、參與「身心障礙保護法」修訂、罕病健保重大傷病卡及健保總額罕病專款專用的爭取；另外，長期照顧服務法、病人自主權利法等亦是基金會長期關注的議題。社會倡議過程雖然艱辛漫長，但逐步獲得政府具體回應，朝向更健全的制度保障邁進。

目前基金會服務 279 種疾病，全台約有 19,000 多個罕病家庭，由於罕見疾病七成以上沒有積極的治療方式，只能靠各種方式延緩病情惡化，需求複雜多元，即使同一疾病也因不同病程有不同需要。現實生活中，罕病病友和家屬所經歷的磨難和心理壓力來自許多方面，包括疾病症狀、醫療照護、依附關係與人際互動等。首先是長期的病苦煎熬和病情變化所引發的複雜情緒，甚至萌生自殺意念或發展成精神疾病；病友必須長期進出醫院，家屬也必須承擔沉重的照顧與經濟責任，容易感到心力交瘁；另外是人、事、物、關係等各層面的分離失落，罕見疾病常要面臨可能的死亡威脅，導致生命價值觀的不確定性，並意味依附關係的終結；同時人際關係會產生變化，容易與人疏離退縮並缺乏自我認同。

這就是為什麼在醫療以外，病友及家屬的療癒、復健、心理諮商的需求如此殷切，甚至照顧者也需要調適對逝去生命的悲傷與失落。無能為力的困頓與幽暗中，情感支持與生活重建，成為支撐病友的力量。基金會除提供病患經濟協助及專業諮詢，並協助育成個別罕病協會和聯誼團體，讓家屬互相打氣、交流照護經驗；開設合唱團和繪畫班，透過藝術治療的方式，讓患者逐漸走出生命低谷，找回生活的自信，也讓生命有更多可能性。

財團法人罕見疾病基金會計畫在新竹縣關西鎮籌設以農場內涵為特色的身心障礙福利服務中心，希望結合生產、休閒、療癒、復健、技藝陶冶、心理諮商、喘息服務、家庭活動與社會教育等複合功能，量身打造成全國首座罕病家庭療癒身心靈的園地，讓病友及家屬們不必擔心身體不便和照護顧慮，可以放鬆喘息，接受心理師、社工等專業人員的服務，更可以和其他病友聯繫感情、交流生活經驗，蓄積繼續面對生命試煉的勇氣與能量。有別於現有的各縣市身心障礙福利服務中心，採大樓集中式的服務型態，未來本福利服務中心將在廣闊、開放的自然環境裡提供一站式服務(ALL SERVICES IN ONE)，適合不同年齡層的罕病患者和家屬，同時室內空間和戶外環境皆採無障礙的通用設計，同時將承基金會多年直接服務的經驗，針對使用者的需求作妥善規劃安排，並結合關西在地的人文資源，讓基金會的服務價值與能量提升。

【罕見家園小故事】

一切要從 2009 開始說起，當年正值罕見疾病基金會創立滿十週年，兩位創辦人陳莉茵、曾敏傑深感「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有更前瞻的服務目標與願景。」於是福利家園的構思就此孕育而生。十多年來罕見家園逐步醞釀成形，過程雖有艱辛與阻礙，但在基金會全體董事、同仁以及有志志工與各界善心人士幫助下，罕見家園於 2022 年 10 月正式開幕，開始為桃竹苗區的罕病家庭提供服務，希望能藉此串連原有的北中南辦公室，為罕病朋友提供更多元的服務網絡。



【罕見家園的三大服務】

◇ 桃竹苗病友服務中心

過去因為交通限制，造成服務落差，罕見家園「桃竹苗病友服務中心」，便是希望提供桃竹苗地區罕病家庭零時差零距離的直接服務，除遺傳諮詢及社工服務外，家園也提供復健（體適能教室、多感官及感統教室）、心理諮商（輔導中心、療癒花園），結合專業師資為病友提供全方位服務。



◇ 多元教室與遊憩空間

家園擁有多元空間，如:多功能教室、營養教室、園藝教室、溫室、農場、福祉設備示範暨服務中心等，搭配不同用途的教室舉辦課程與活動，提供病友們紓壓身心的管道，未來農場也將邀請病友共同栽種，體驗農家樂趣，並且還有親子遊戲室及共融遊憩場，讓前往家園的小小朋友們能有專屬的遊憩空間，額外延伸出的觀景平台與大草皮，提供病友們戶外休閒，或許未來會邀請大家來家園一同露營，舉辦觀星 PARTY 呢。



◇ 基因教育推廣中心

除針對病友服務外，我們希望邀請各地民眾及學校校外教學來進行罕見家園的實地參訪，透過基因教育中心與時光空間裏頭的互動式的展覽與有趣體驗小遊戲，使來這裡參觀的大小朋友們能更加認識罕病。



基金會希望能將罕見家園打造成大家都能前來放鬆的舒適園地，家園同仁們準備許多熱鬧豐富的課程，在這裡誠摯的邀請大家，有空一起來罕見家園走走吧，我們家園見！