

第七屆傳善獎分享會

罕見家園 夢想起飛

建立罕病創新服務模式



計畫緣起

本會自創立以來，一直以罕病家庭的需求為出發提供各項服務，期許作為罕病家庭的後盾。適逢基金會創立十週年，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，希望將這無形的「家」化為實質的「家園」，期盼打造全台首座「罕見疾病福利服務中心」、亞洲首座複合式的罕見疾病全方位服務中心。

ALL Services in ONE.....

家園與總會 是「共生」的關係.....



家園定位

組織再發展



2022年

- 全國第一個罕病福利服務中心。
- 與新竹周邊資源形成共榮圈。

2023年

- 積極推動科普教育及生命教育。
- 開放企業及個人志工共融服務。

2024年

- 罕病家庭共生團隊。
- 世界各地罕病社群交流參訪。

資源使用概況

人力聘用

家園總編制應為12名，第一年聘用核心服務人員4名以確保直接服務及行政運作，逐漸配合方案成長增聘社教專員以及醫療專員，目前為9名全職人員及3名兼職人員。

設施設備購置

營建完工後特殊設備陸續進場，包含無障礙沐浴設備、身障健身器材、基因互動遊戲以及福祉車。設備費佔第一年經費中62.3%之後增幅趨緩，主為維護費跟小型設備添購等。

病家服務方案成長

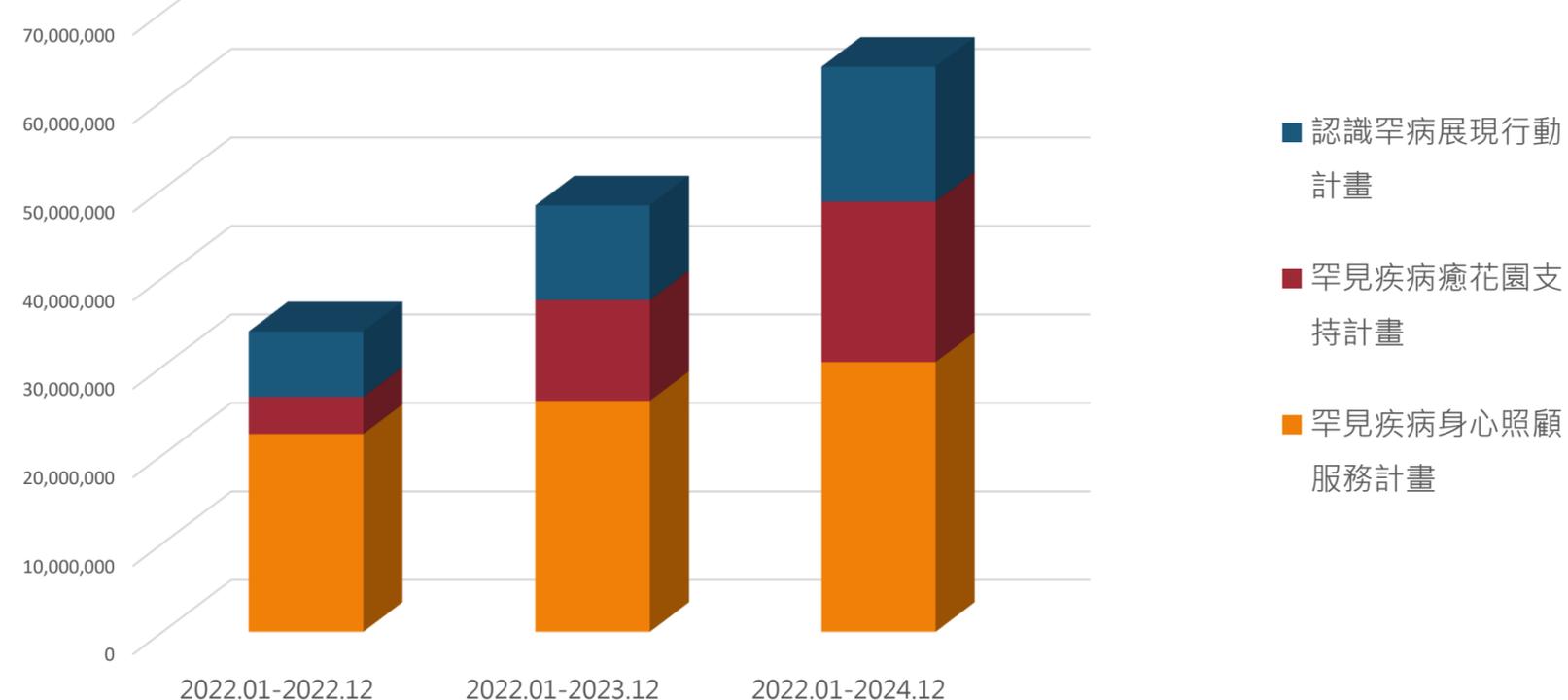
- 1.第一年為實驗創新期，例如體適能試辦方案、心理諮商試辦等。
- 2.第二年為方案發展期，主要以病友需求為主(身心照顧服務計畫)，如體適能班、沐浴體驗課程、繪畫班、園藝班、青少年職能培養課程。
- 3.第三年延展期，大幅增加家庭活動，關注家屬及手足需求(療癒花園支持計畫)，如手足營、家長舒壓營、農藝課程，加強罕見職人培訓。

罕病社會教育方案投入

認識罕病展現行動計畫為基因教育中心推展以及罕病公益行銷推展，第一年為建構初期軟硬體設備費用，第二年開始招募參訪者，包含學生以及社會大眾等，第三年為鼓勵更多學校參訪，由家園補貼餐費或交通費等，故預算逐年增加，且皆能發揮宣導效果，使民眾更了解罕病。

三年計畫實際支出表

資料期間(累加)		2022.01-2022.12		2022.01-2023.12		2022.01-2024.12	
會計別	人事費	2,516,806	7.41%	5,688,756	11.81%	9,800,964	15.35%
	業務費	1,090,468	3.21%	6,807,552	14.13%	13,442,531	21.05%
	行政管理費	9,199,543	27.10%	12,989,283	26.96%	17,147,776	26.85%
	設備/租金	21,145,094	62.28%	22,692,866	47.10%	23,463,299	36.74%
	小計	33,951,911		48,178,457		63,854,570	
方案別	罕見疾病身心照顧服務計畫	22,361,167	65.86%	26,097,147	54.17%	30,490,165	47.75%
	罕見疾病癒花園支持計畫	4,185,295	12.33%	11,387,501	23.64%	18,119,627	28.38%
	認識罕病展現行動計畫	7,405,449	21.81%	10,693,809	22.20%	15,244,778	23.87%
	小計	33,951,911		48,178,457		63,854,570	



不如預期的地方？經驗學習與問題改善？

01

工程進度延宕

主因為疫情之因素，直接影響竣工進度與營建人員調度，讓家園開幕的時間延後。

1. 收尾階段即進駐首批同仁，並聘任兼職家園工程維護同仁從旁協助。
2. 同時針對各教室的設備空間作試營運的規劃與調整，讓10月的開幕有完整的準備。

02

在地抗爭反彈

施工初期，在地鄰里對罕病不認識，認為會傳染，以至於在地民代帶頭抗爭，甚至不惜下跪。

1. 基金會同仁辦理數場說明會，邀請病友與鄰里互動。並運用KOL來協助溝通。
2. 家園同仁參加在地里民聚會，理解在地事務物與培養感情。
3. 社會處處長、議員等拜訪，協助宣導。

03

地處交通偏遠

當初家園當時地址較為偏僻，附近少有大眾交通系統能到達，影響病家前注意願。

1. 家園利用傳善獎補助採購福祉車，並陸續募得家訪服務車等主動接送案家。
2. 參考顧問建議，嘗試與在地計程車建立關係逐步拓展網絡。
3. 交通補助提高誘因。

04

氣候環境不利

氣候潮濕多霧、土壤貧瘠不利於家園農場開發，冬季嚴寒，不適合戶外活動。

1. 針對不同空間設置除濕機與調整裝潢材料，並逐步因應各月份活動安排。
2. 農場改良運用添加有機肥改良土質，嘗試種植作物，選出適合家園環境之作物品種。

05

招募人才問題

家園成立之初，人力招聘不易。專業人員(心理師、職能治療師等)多依賴台北或中部舊有資源

1. 提升員工或專業師資待遇，強化在地徵才管道。
2. 陸續與在地專業合作(如:心理諮商所等)，以及個別師資多元合作。

06

基因教育推廣不易

位置關係，雖有邀請學校參訪，但距離預期目標仍有差距

1. 透過病友家長協助推廣之外，搭配罕見職人開設DIY課程或其他活動安排，豐富來訪學校行程。
2. 尋求企業贊助，提高學校意願及減輕校外教學的經費壓力。
3. 主動出擊進行拜會

超乎預期的地方？關鍵的原因？

快速累積桃竹苗服務能量

短短三年，桃竹苗的病友服務案量已達3100人次，包括300新個案加入，三年的補助金額更達928萬，已經追上中南部辦事處，並陸續成立才藝班、音樂班等常態班別，拉近與桃竹苗病友的服務連結。

需求仍在 模式重製

打破罕病界域 跨障別多元融入

接受各社福團體參訪與場地租借外，並與在地伊甸、世光、歡呼兒、血友病及腦麻等身障團體進行合作，加上包括沐浴體驗、體適能等方案也陸續加入非罕病的對象，並透過園遊會、媽姐繞境及桂花音樂會，拉近與在地居民關係。

消除誤解 提升量能

服務創新 具有彈性

家園的空間及設施規劃，對基金會來說有更多服務發展的可能性，有很多實驗性質的方案可以進行，包括涵蓋家屬、手足等不同對象的規劃試辦，另外也有農園藝非既有社工服務的一環可以發展；基因教育中心也是宣導的新領域。

設備多元 創新實驗

病友自主 發展的空間

病友在此獲得自主發展的能量，無論是透過課程訓練、活動參與，有更多揮灑的空間。諸如：罕見職人的DIY 團隊建立、罕見農園藝家長志工隊甚至是廚藝、清潔的投身參與，讓罕見家庭共生團隊不在只是口號，家園是大家的家園。

家園共生 回饋自助

『傳善獎』經費補助(第一桶金)外的實質協助

顧問建議及定期訪視

寶貴經驗分享

淑蘭顧問針對家園：病友服務、方案規劃、遭遇的困境與解方及其他單位的借鏡都給予實質的幫助



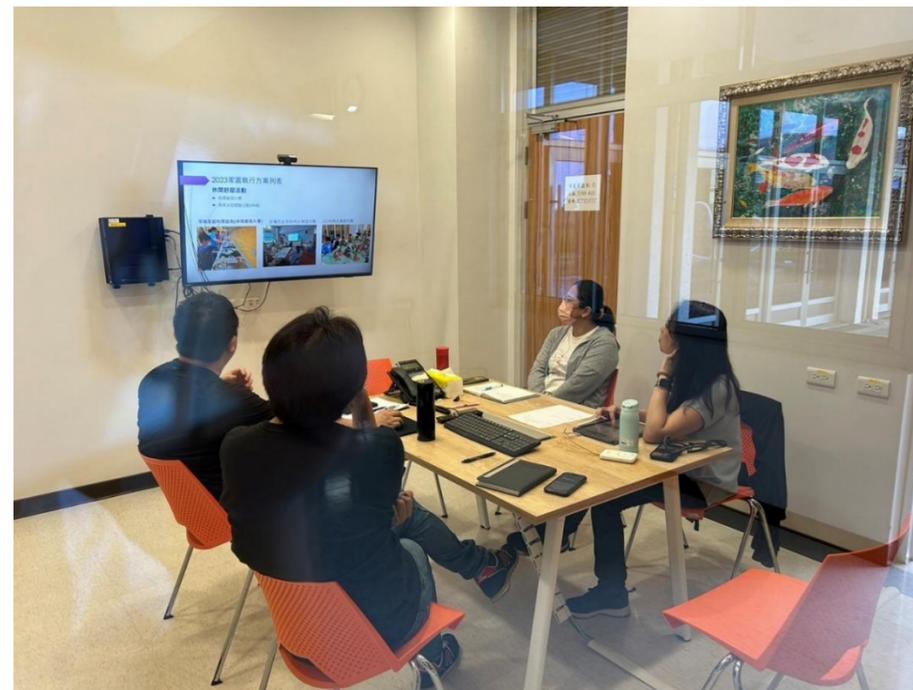
淑蘭顧問給予專業建議



傳善夥伴的定期訪視交流

建立完整計劃

基金會首次營運大型場館，並無相關經驗，定期訪視讓家園有壓力將要做的事情具體出來，十大計畫及相關辦法的建立等



『傳善獎』經費補助(第一桶金)外的實質協助

傳善學苑及定期交流會

我所不知道的事

第二屆傳善學苑，堪稱社福界的EMBA，主管得以從理論、實務甚至組織資源分享，讓家園運作獲得更多的能量。

別人都在忙甚麼

定期的交流會，讓同屆的得主藉由分享，知道各自都在忙甚麼，從失敗中找重新爬起來的養分。



傳善交流會



第二屆傳善同學會交流



第三屆傳善學苑參訪

『傳善獎』經費補助(第一桶金)外的實質協助

傳善獎鍍金效益

機構參訪與合作

除罕見家園陸續拜訪之團體或單位，也有因聽到傳善獎而想來取經的單位，政府甚至立法部門也組團視察，後續也帶來更多的政府資源合作(職訓、社政資源)。

持續曝光與獲獎肯定

傳善專題報導後，有更多的媒體曝光合作(如:學生拍攝、網紅到訪、討論群組等)，2022創新服務社福機構殊榮、2024第八屆埤璘公益成就獎、2024「百大亞洲最具影響力人士」等



衛福部暨立法委員參訪



玩具圖書館經驗交流



新竹縣身障聯繫大會



勞分署拜訪 移地職訓

『傳善獎』經費補助(第一桶金)外的實質協助

傳善獎鍍金效益

機構參訪與合作

除罕見家園陸續拜訪之團體或單位，也有因聽到傳善獎而想來取經的單位，政府甚至立法部門也組團視察，後續也帶來更多的政府資源合作(職訓、社政資源)。

持續曝光與獲獎肯定

傳善專題報導後，有更多的媒體曝光合作(如:學生拍攝、網紅到訪、討論群組等)，2022創新服務社福機構殊榮、2024第八屆培璘公益成就獎、2024「百大亞洲最具影響力人士」等



網紅到訪捐贈物資



學生拍攝短片



創新服務社福機構



第八屆培璘公益成就獎

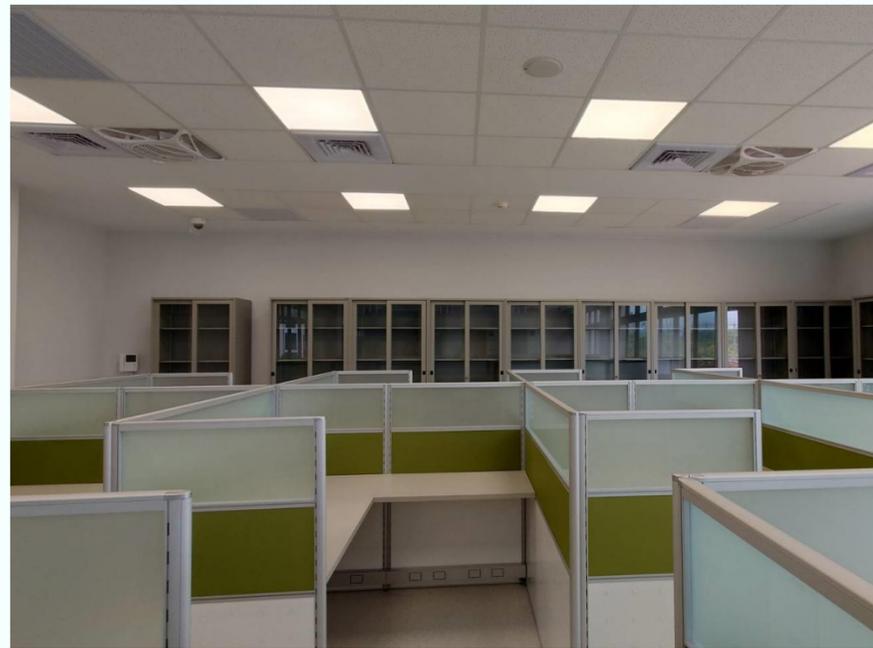
罕見家園募款/收入來源轉變

2022

以運用基金會原有關係爭取各空間設備募集為主，
震旦行/觀樹基金會捐贈辦公家具(檔案櫃、辦公椅、電腦。)
如新善的力量基金會捐贈營養教室設備
如是公益信託捐贈福祉示範中心設備
陳垣崇所長/董事長捐贈基因教育中心設備等...



陳垣崇所長捐贈基因教育中心設備



震旦行捐贈辦公家具(檔案櫃、辦公椅)



高雄市大愛扶輪社捐贈AED以及呼
吸器

罕見家園募款/收入來源轉變



州巧科技捐贈病床以及電輪



武田藥廠志工日

2023

著重於營運嘗試與測試階段，將各辦公室之方案與活動帶入家園。

開始有企業針對營運後服務使用捐贈之設備，如州巧科技。伴隨企業志工日以及參訪，小額捐款及方案認養開始出現。場地租借及DIY課程的收費開始，如：職訓場地租借等



聯華電子課輔班



旺宏電子志工日

罕見家園募款/收入來源轉變



聯電罕見職人義賣擺攤



照海高中租借場地

2024

已有一年營運之經驗，針對去年的經驗調整方向目標，並提出新的計畫。

在地企業邀請罕見職人擺攤或DIY教學。

家園有能力提出計畫爭取補助，如中油補助家園才藝班。

政府場地租借外，也開始有整個職訓課程的統包補助

逐步擴增罕見職人公益福袋與小品植栽、特色香料的規畫

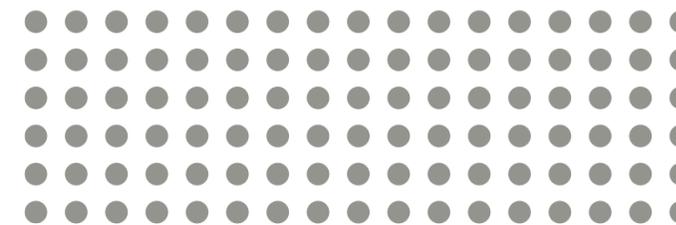


中油補助家園才藝班



特色香料
種植計畫

計畫對 組織發展的影響性



增進人員穩定發展

因應附設組織多元發展，總會及中南區中階主管及資深同仁隨之提升創新力、溝通力以及領導力，且家園職種多元職缺增加，增進人員調度彈性以及發展性。

提升服務可近性

本會原由總會負責桃竹地區以及中辦負責苗栗地區病友服務，家園成立後深耕桃竹苗地區，直接分擔各區人員服務壓力，對病家而言增加了服務可近性，達到本會協助全國罕病家庭的目標。

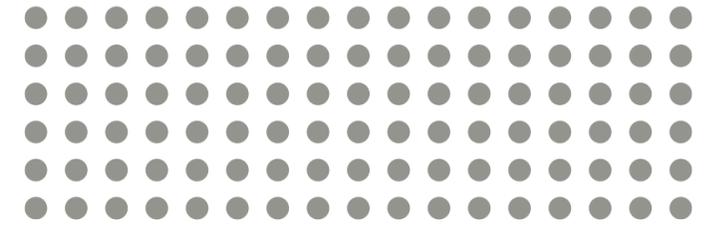
強化政府多元連結

本會過去較著力於衛生醫療發展，隨著家園多樣性服務，擴展至社政及勞政系統的服務，與社政及勞政部門互動更緊密。

提升捐助單位/
人互動服務

持續強化在地資源與連結

結案後 計畫持續性



持續強化家園服務豐富性

為增加來訪者再次參與之頻率，將持續發展家園特色體驗活動、罕職人DIY開發及跨病類甚至非罕病的服務合作延伸。

優化各媒體傳播力

藉由來訪者口碑推廣，以及優化媒體傳播，期望家園參訪者人數逐年成長，持續活化家園。

提升捐助單位/人互動服務

既有企業認養教室設備以及五百桂花貴人之捐助者，持續開發更多捐款來源，並邀請參加年度桂花音樂會、大型園遊會。

持續強化在地資源與連結

積極申請在地政府各項補助同時開發新資源及開發衍生產品，讓家園逐漸有能量靠自己發展所需的方案。(如:新竹科學園區)

家園共生團隊經營

持續邀請病友參與家園課程以及擔任活動講師，並發掘更多病友志工，逐步向病友的家園邁進。

罕見家園社會影響力

罕病家庭成長增加社會穩定性

罕病病友及家屬在家園各式課程或活動引導下，學習各項技能、才藝，產生自信並引發正向思考，部分成為罕見職人提升經濟能力，甚至成為家園的同仁或是共生團隊的一員，活化罕病家庭動力，增進社會穩定性



職人DIY課程



企業ESG拉近社會和諧性

作為新竹縣在地大型的福利服務中心，企業員工日或家庭日實際參與罕病家庭服務，包含藥廠、生技公司、電子科技業等以及扶輪社等，所獲得感動力直接提升社會參與意願，間接提升企業認同以及職場穩定性。



企業參訪、志工日



罕見家園社會影響力

青年學生參與提升社會關懷力

透過全台首座罕病基因教育中心，搭配病友生命故事分享，及多元營隊活動和病友近距離互動，青年學生接觸不同領域的生命故事，對於未來職涯選擇以及個人發展有潛移默化影響。



學生參訪



多元創意合作增加社會共融性

家園開放接受學術界、企業界、社福界等創意合作案，例如內思高工師生為家園製作3D導覽地圖，或社會企業製作農作物共同銷售等，增進社會共融性。



企業志工教學課程



學生志工營隊

罕見家園社會影響力

國際社群參訪增進國際交流性



家園已是亞洲首座複合式罕病服務家園典範，透過融合病友服務及社會教育的獨創方案，獲得國際上罕病組織的認同，達到行銷「臺灣」的目的。



ARARDO參訪



元智大學國際生參訪



香港中學生參訪

補助前後差異

家園建立前	差異指標	2022	2023	2024
過往桃竹苗區由總會(桃竹)以及中辦(苗)負責，因幅員廣大，再加上人口成長、交通...等因素，較難全面照顧此區病友需求	病友服務人數 穩定成長	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病友人數共1,147人 ◆ 補助個案共39案 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病友人數共1,274人 ◆ 新入會病家共有127家 ◆ 補助個案共171案 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病友人數共1,386人 ◆ 新入會病家共有112家 ◆ 補助個案共177案
總會與北辦皆有豐富的各式課程與營隊，惟交通因素，桃竹苗病友較少能參與。	活動課程多樣性	開幕準備以及來賓、企業參訪為主軸	開設繪畫班、體適能課程沐浴課程、青少年營隊等基金會現有課程。	陸續增加園藝、運動營、感統與音樂課、照顧者營等
過往總會以病友就學轉銜服務與到校宣導為主，較少有主題式展覽以及固定區域推廣	罕病宣導與 基因中心參訪	尚未正式開始，以邀約活動為主	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病友入學轉銜追蹤25人 ◆ 校園宣導4場 ◆ 基因中心參訪 4 場 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病友入學轉銜追蹤25人 ◆ 校園宣導12場 ◆ 基因中心參訪 13 場
過網友有邀請病友家長帶領DIY課程以及擺攤，但未有實體場地與可以大規模練習空間及展現。	罕見職人培養	嘗試推動職人DIY課程，以園藝、烘焙、廚藝教室等	增加香氛、精油、蠟燭等課程	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 開發咖啡、皮飾、羊毛氈、鉤織等 ◆ 罕見職人培訓課程加入
總會及中南辦辦公室各自有志工隊以及訓練課程	志工隊穩定成長	零星罕見家長前往家園協助。	辦理企業參訪與志工日，同時招募企業志工	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 農藝課程擴大招募罕病家庭(共生團隊) ◆ 辦理學生志工營隊，增加鄰近學校師生意願
過往活動以病友活動搭配農場體驗或是開設小型手做園藝班。	農地基礎建設	溫室建設	農地開始整建並試種作物同時興建雞舍一座，嘗試將農地體驗帶入參訪活動	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 新增攀爬架、瓜棚架、PIZZA窯爐、控窯區 ◆ 開設農地園藝班，積極利用家園農產品



罕見家園服務區域



感統教室暨多感官教室



體適能教室



諮商室



多功能教室



營養教室



基因教育中心



福祉設備示範暨服務中心



簡報會議廳



園藝教室



溫室



農地



共融遊樂場



罕見家園服務概況



感統教室暨多感官教室



體適能教室



療癒花園



多功能教室



營養教室



基因教育中心



福祉設備示範暨服務中心



簡報會議廳



園藝教室



溫室



農地



團體諮商室

給後續機構的建議

- 勇於嘗試，大膽創新。傳善獎給你更多發揮的空間
- 傳善獎不單只有誘人的獎金，強大的社福連結更是豐厚的寶藏，而且源源不絕。
- 獲獎肯定只是一環，更重要能讓組織重新檢視服務的本質與未來發展。

家園未來的走向

- 深耕服務桃竹苗區罕病病友，並持續提供多元課程方案，例如：小作所試辦、共生團隊強化。讓家園發揮更全面的角色。
- 針對病友照顧者對未來老化的擔心，將先試辦安置方案，再依實際情況進行調整，評估日後是否能讓家園做一些角色的轉型，以符合更多病家的需要。
- 家園不能只是罕病家園，讓提供更多障別、跨界的服務合作，資源共享以及讓在地居民也有機會享受家園的服務，才能符合當初建立的初衷。





罕病家庭 夢想家園