

財團法人罕見疾病基金會
101 年度委託學術研究計畫採購案

執行重點公開徵求說明表

計畫名稱	我國罕見疾病協力安養家庭之現況及發展評估		
背景說明	<p>目前現有之政府社政體系或民間自行辦理的相關照護資源，並不足以滿足罕見疾病病患的需求，除機構良莠不齊外，不甚瞭解罕見疾病的特殊性，使病友常招致拒收排擠等情況發生，導致需要尋求機構式照護的病友，苦於求助無門。因此有必要開發新型態之照顧模式。罕見疾病基金會開發「協力安養家庭」試辦計畫，以新的照顧模式滿足病友之需求。</p> <p>協力安養家庭計畫為透過「互助」及「自主管理」來讓同一或相似病類的罕病病友同住，藉由小家庭的模式共同生活，本會補助部份費用與專業資源連結，提供協力家庭適合的生活空間，期望達到提昇病友生活品質、減低家屬照顧負擔等目標。目前本試辦計畫已進入第二個家庭的執行，有必要針對該計畫進行研究探討，使未來服務推廣能更切實符合病友之需求。</p>		
研究目的	<ol style="list-style-type: none"> 1. 檢視國內外與協力安養家庭相近的照顧模式之實施情形，以及過去經驗與協力安養家庭之比較（本會協力安養家庭照顧模式，請參考本會官方網站之說明）。 2. 瞭解該試辦計畫之效益（提昇病友生活品質、減低家庭照顧負擔等），作為未來方案修正之參考。 		
研究對象	參與協力家庭籌備與組成之罕見疾病病患、病患家屬以及相關工作人員。		
需求規格 (本計畫研究 內容範圍或預 期成果)	<ol style="list-style-type: none"> 1. 蒐集與探討協力安養家庭相近之照顧模式型態相關文獻，瞭解國內外罕見疾病或身體功能障礙者（排除心智障礙者相關計畫）之團體家屋或社區居住模式，內容包含國內外執行情形、規模、效益、困難等。 2. 探討協力安養家庭之照顧模式如何落實在台灣，並比較先前國內外實施經驗與本會協力安養家庭之異同。 3. 以質性研究及社會學相關理論，針對研究對象做探討，瞭解本會協力安養家庭計畫對於參與成員之影響與效益。 4. 依據研究結果，對於本會未來辦理協力安養家庭計畫，提供改善與未來發展的具體建議 		
預 定 研究期程	1 年	預算金額	60 萬元
成果歸屬	■ 本會與研究者共有		
未來計畫成果 發表	■ 需以本會或適當名義共同發表		

財團法人罕見疾病基金會
101 年度委託研究計畫採購案

執行重點公開徵求說明表

項目編號		計畫需求單位 (聯絡電話)	
計畫名稱	罕見疾病病患生活需求及影響因子調查		
背景說明	過去有關罕見疾病之相關研究計畫，多偏重於醫學治療或疾病研究之探討，然隨罕病法實施至今所累積各類型服務方案之成熟經驗，及民間團體提供之多元支持性服務方案，罕病研究議題已需擺脫過往聚焦個人醫療生技之侷限，而朝罕病病患集體生活或福利需求探究著手。因此，瞭解罕病病患之生活需求乃為現階段罕病相關研究之重要課題。		
研究目的	1.調查罕見疾病病患基本資料及生活需求，進而對國內罕病病患輪廓樣貌有基礎認識； 2.進行罕病病患生活需求影響因子分析，以作為未來我國罕病政策整體規劃及本會服務方案設計之依據。		
研究對象	財團法人罕見疾病基金會服務之罕見疾病病患。		
需求規格 (本計畫研究 內容範圍或預 期成果)	1. 以電訪方式，進行罕見疾病病患基本資料及生活需求調查，回收率需至少六成（本會約有 3,600 位病友，問卷需經前後測及信效度檢驗）。 2. 調查項目內容需至少包括： (1)基本資料：居住狀況、家庭經濟狀況； (2)生活需求：醫療、安養照顧、福利服務、教育需求、心理情緒及就業服務等需求。 3. 分析影響罕病病患生活需求之重要因子。 4. 依據研究結果，對於未來我國罕病政策整體規劃及本會服務方案提供具體建議。		
預 定 研究 期 程	1 年	預算金額	100 萬元
成果歸屬	■ 本會與研究者共有		
未來計畫成果 發表	■ 需以本會或適當名義共同發表		

財團法人罕見疾病基金會
101 年度委託學術研究計畫採購案

執行重點公開徵求說明表

項目編號		計畫需求單位 (聯絡電話)	
計畫名稱	建立第一型肝醣儲積症飲食控制方針		
背景說明	肝醣儲積症第一型是一種罕見的先天遺傳代謝疾病，主要是由於患者體內無法正常利用肝醣，將肝醣順利分解成葡萄糖，因而過度囤積。無法將肝醣順利轉化成葡萄糖提供人體所需，導致患者低血糖。目前對於肝醣儲積症第一型仍無治療方法，僅能限制醣類食物攝取並給予症狀治療。預防低血糖為最高原則，以生玉米粉療法為穩定血糖之方法，須配合醫囑嚴格執行飲食控制，並定期監測血糖及其他生化數值，達到疾病控制之目的。		
研究目的	從肝醣儲積症第一型的醫療照護、生化數值、飲食控制等各層面，了解這類患者的治療成效、遵醫囑性與自我照顧的能力，並由調查結果歸納飲食控制的方針。		
研究對象	國內肝醣儲積症第一型患者		
需求規格 (本計畫研究內容範圍或預期成果)	5. 肝醣儲積症第一型飲食控制成效探討。(國內 20 位患者之血糖值、生長曲線、肝臟腺體瘤等) 6. 居家監控乳酸值並調整生玉米粉使用之成效探討。(國內 10 位患者) 7. 患者遵醫囑性的探討，討論影響患者飲食控制之因素。 8. 歸納肝醣儲積症第一型之飲食控制原則與自我照護方針。 [註:乳酸機、血糖機與耗材由委辦單位提供。]		
預定研究期程	1 年	預算金額	30 萬
成果歸屬	■ 本會與研究者共有		
未來計畫成果發表	■ 需以本會或適當名義共同發表		