

壹．緒論

一.研究動機與目的

人們日常討論或注意的事件除了生活週遭瑣事外，就是大眾媒體所報導的訊息，但世界每日發生的事件何其多，要成為媒體、民眾甚至政府所關心、討論的議題卻少之又少，除了政治、經濟、社會及民生攸關的議題外，其餘如弱勢團體、非營利組織等邊緣議題鮮少有人關心，因此這類議題若要突破先天的限制，即需透過各種策進（advocacy）方式來爭取「能見度」，讓議題擴散出去。

社會學者沃爾斯（Louis Wirth）對於弱勢團體或少數團體（minority group）的定義是：「某一群人由於其生理或文化特徵，以致被他們生活社會中的其他人所分出，而遭受到差別的或不平等的待遇；他們因此自認為是被集體歧視的對象。」（Smelser，陳光中等譯，1991）。幾乎任何特徵都可以用來當作指認某些人們為弱勢團體的基礎，例如：種族、性別、肥胖、殘障、年齡、疾病及性傾向等，亦即弱勢者並非志願性的成為弱勢團體的一員，而是因為這些外在特徵使其在政治、經濟、媒介等社會各系統中缺席或被邊緣化。

Weisbrod 認為民主社會中，政府提供的公共財是以滿足中間選民為前提，其服務之推行講求普遍性，而人民因收入、宗教、種族背景、教育等差異性，造成異質性的需求，致使服務無法滿足社會所有成員，因而造成「政府失靈」（government failure），此時可尋求私人部門代替政府生產集體性財貨或服務，若仍無法充分地滿足需求者，非營利組織即因應而生（引自許世雨，1992），而弱勢族群即可透過非營利組織的協助來滿足未被重視的需求。

許多非營利機構皆成功地透過各種策進方式，使其欲推展的議題得到重視、進而促成立法，如：勵馨基金會推動「兒童及少年性交易防治條例」、董氏基金會推動「菸害防制法」、罕見疾病基金會推動「罕見疾病防治及藥物法」等，並使得該機構在其訴求議題領域中獲得領導地位。因此本研究欲探討非營利機構在人力、財力等資源不足的情況下，如何進行各項訴求的推動。當然，其推動議題所運用的不只是透過公共關係或社會行銷就能成功，而需隨著外在環境變化，採用不同策略，並持續評估，才能有效地將議題推展出去，畢竟一個社會議題的誕生、引起輿論爭議、漸漸衰退甚至「死亡」，皆與議題所處的政治、社會及媒體環境息息相關（孫秀蕙，1997）。

學者 Heath & Nelson(1986) 認為，透過「議題管理」(issue management)，可讓企業組織面對急速變化的外在環境，界定出對企業可能造成影響的政治和社會議題，並迅速動員資源，形成策略，以因應議題，甚至影響議題的發展。而 Heath & Cousino 則表示議題管理可協助企業瞭解公共政策的內涵，並促使企業主動參予公共政策的制定過程，因此其亦可稱為「公共事務管理」(public affairs management)(引自吳宜蓁，1998)。目前，議題管理概念的運用，已由企業逐

漸擴展至公共範圍，學者 Lauer (1996) 即表示，議題管理可應用於非營利組織上，因為其多以主動 (pro-active) 立場來關懷某種議題，相較其他組織更能精確地指出各項重要的議題所在，並以此主動立場引導人們的想法，而成為議題領導者，據此，本研究擬以議題管理的角度來探討非營利組織進行議題倡導的推動。

近年來，非營利組織逐漸擺脫了收容、救濟、興學、醫療、文化與社會服務等傳統角色，轉而走向積極參與公共事務和改造社會環境，認為這樣才能根本解決政經制度失衡、社會結構扭曲、資源分配不均所造成社會不公平、不合理的病象 (江明修, 2000)。非營利組織做為弱勢團體的代言人，除了對特定弱勢族群的權益及相關議題持續給予支持外，更希望得到公眾及政府的注意，因此大眾媒體即為這群社會改革者必須爭取的重要資源之一。

但在媒介場域中，不同的社會團體、組織與意識型態相互競逐議題設定及議題建構的機會，另一方面，媒介守門人因截稿時間、版面等運作常規，使得精英消息來源能夠以學者 Gandy 所稱的「資訊津貼」(information subsidy) 的方式 (Brown, Bybee, et al., 1987) 與新聞工作者交換利益，包括減低蒐集資訊所付出的時間與支出、研究費用及製作成本等。從「媒介經濟學」的角度來看，媒介有所謂的「雙元產品市場」(dual product market)，即媒體一方面販賣內容、資訊給閱聽人，另一方面則販賣時段或版面給廣告商 (Picard, 馮建三譯, 1999)，在市場運作邏輯下，多數媒體多以爭取主流閱聽市場及廣告商為職志，自然會忽略弱勢族群的需求，弱勢團體的社會資源與營利企業相較下，不論在財力經費或人力方面皆極為缺乏，使得其「媒介近用權」(the right of access to the media) 相對於商業組織而言少了許多。因此弱勢團體勢必透過各種策進方式在競爭激烈的眾多議題中脫穎而出，甚至成為資訊津貼提供者，進入公共領域，形成政府、媒體、民眾甚或立法機關討論的焦點，進而達成組織的任務或目標。

從上述來看，新聞內容實際上是由媒體與消息來源所共同建構，而非如早期守門人理論認為新聞是由新聞工作者決定。多位學者以「議題建構」(agenda-building) 來探討媒體與消息來源的互動 (Cassara, 1998; Johnson, Wanta, et al., 1996; Weaver & Elliott, 1985), Berkowitz & Adams 認為媒體的議題建構為「創造媒體中各種議題的全部過程」，且與資訊津貼概念結合，可藉此來評估新聞消息來源的力量強度 (magnitude)，也就是說如果新聞可以塑造人們的社會真實，重要消息來源在社會真實的生產過程中，必然也扮演重要角色。而新聞若塑造了公共政策辯論的空間，重要消息來源必然也會對這些政策的成果有重要的影響 (引自臧國仁, 1999)。

非營利組織作為議題的倡導者，不僅需要明確而堅定地表達對議題的看法及立場，更需使用各項行動策略來界定與擴張議題，進而提高議題的能見度，逐步達成議題策進的目標，非營利組織與媒體有效地互動，更能加速目標的實現，因此非營利組織需積極扮演資訊津貼的角色，以取得該項議題在媒體的詮釋權，而

這過程需結合議題管理，隨著議題發展提出各種因應策略，因此本研究目的在於從較單一性的「議題建構」到多元的「議題管理」，結合實例，做一系列完整的探討，期望透過此一分析，能給予其他社福團體未來在推動各項議題時的策略參考。

二.研究問題

學者 Douglas 在「勞工新聲：工會與媒體」(Labor's New Voice : Unions and the Mass Media,1986) 一書中指出，在自由市場運作的美國社會中，勞工組織欲有效傳達工會的立場，取得一般大眾的支持，不能不正視大眾媒體在議題建構與社會衝突中的重要性 (引自孫秀蕙，1996)。Curtin & Rhodenbaugh (2001) 研究媒體報導的環保相關新聞，結果發現其議題設定效果非常明顯，即民眾在環保議題上極度仰賴媒體的報導，媒介議題與公眾議題間呈現高度相關；而另一方面，媒介的環保議題亦十分倚賴環保團體等消息來源的議題建構，即環保團體提供資訊津貼予媒體，最後影響了公眾及政策議題。

因此，不論是環保團體、弱勢團體或其他非官方機構，透過媒體取得合法性地位，對於從事改革或訴求的推動，有一定程度的幫助，以下即提出本研究第一個問題：

問題一：在與媒體互動的議題建構過程中，非營利組織能否扮演主要資訊津貼提供者的角色？

非營利組織的人力、財力等各方資源畢竟不如營利團體豐富，但許多非營利組織在如此情況下，仍然以各種策略，成功地在媒介議題或政治議題上達到一定程度的顯著性，甚至透過立法，讓組織訴求取得正當性及合法性，以罕見疾病基金會為例，在短短半年多的時間，基金會即能將原本被邊緣化的議題，透過各種策進行動，讓政府及社會各界了解議題的急切性，而能迅速三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」。學者 Heath & Nelson (1986) 認為，企業組織可藉由議題管理的方式，來改善組織特質、影響公共政策發展，更可實踐企業的社會責任；而對具改革使命的非營利組織來說，透過議題管理除能夠整合公共政策議題分析及組織策略計劃，亦能促使組織達成議題策進或解決問題之社會責任目標，因此本研究欲從「議題管理」(issue management) 的角度，來檢視非營利組織推動議題的過程，基於上述理由，本研究的第二個問題如下：

問題二：非營利組織在進行議題倡導的行動過程中，運用了哪些議題管理策略？

社會真實建構論 (social construction of reality) 學者 Davis 認為，社會真實具有開放性，容許各種不同之意義詮釋，不同組織因而可透過社會事件、符號活動，或甚至人物劇本，爭取對社會意義的「唯一」或最佳詮釋力量。因此，社會運動是否能夠成功，在於組織能否將組織目標或「框架」(frame)，成功地轉換

成公共定義，來吸引民眾及媒體接受（臧國仁、鍾蔚文，1997）。換句話說，非營利組織欲達到訴求之目標，對於所訴求的任何議題，皆需經過妥善訊息設計之框架，以在激烈的框架競爭中，獲得媒體青睞。

Cobb & Elder (1983) 認為，議題擴張程度與議題的特性、符號運用及大眾媒體所強調的重點有關，Turow (1989) 表示，媒介若採用了政府或運動團體的聲明、主張，意味著媒體接受了這些組織所示意的框架 (suggesting frame)。國內學者臧國仁認為，有關公共關係工作者（或稱消息來源）如何運用框架制定媒體策略，尚未蔚為風氣（臧國仁、鍾蔚文，1997），但國內外許多研究皆認為社會組織的運動框架策略其實與新聞媒體運作息息相關（Ryan, Carragee & Schwerner, 1998; Norris, 1997; Turk, 1991; 臧國仁、鍾蔚文，1997; 孫秀蕙，1996; 蘇蘅，1995; 林芳玫，1995 等），因此兩者應合併討論。據此，提出以下兩個研究問題：

問題三：非營利組織在進行議題管理過程中，運用哪些框架策略來進行議題的倡導？

問題四：媒體對於非營利組織策進所呈現的議題框架為何？

三.研究議題選擇

自解嚴後，我國非營利組織如雨後春筍般地相繼成立，亦因如此，使得組織需面臨爭取各項社會資源的競爭壓力，當中經營績效卓越的組織雖不少，如創世社會福利基金會、伊甸社會福利基金會等，但成功促成立法的機構卻不多，而「罕見疾病基金會」即是其中之一，因此本研究即以罕見疾病基金會為研究對象，探討其為罕見疾病患者爭取醫療資源的過程中所採取的各項管理策略。而本研究選擇罕見疾病基金會為研究對象主要有幾項因素：

首先，該基金會服務的對象為罕見疾病患者，如：「高雪氏症」、「苯酮尿症」、「多發性硬化症」等許多疾病，多數民眾可能從沒聽過，這些因遺傳而導致的罕見疾病，有的是全台唯一，甚或全球首例。在資本主義的商業邏輯下，即使是醫藥產業，也以市場利潤為主要考量，這些患者所需的醫療技術與藥品在國內極為缺乏，且因人數稀少、市場太小、投入成本大，缺乏潛在利益，使得醫藥界不願重視罕見疾病，導致罕見疾病患者的醫療人權長期被忽視，而成為「醫界孤兒」。

罕病患者因父母基因缺陷，經遺傳而罹患罕見疾病，台灣醫界缺乏遺傳學專家，使得罕見疾病患者不但沒有足夠及適當的醫療照護，也因社會缺乏對此類疾病的了解，使得病患及家屬在生活上必需面對他人異樣的眼光，家長們不斷地問：「為何健保對一般感冒、流鼻涕有給付，但對可能致命的罕見疾病卻置之不理？」。因此家長們開始籌組基金會，期望透過「壓力團體」的形式，促使政府注意到這弱勢的聲音。即因基金會的改革性使然，不論在其訴求推動過程或罕病議題建構上皆有許多面向可以探討，因此本研究決定以該基金會為研究案例。

其次，在基金會與媒體的互動方面，罕病議題在基金會未成立前，媒體的報導並不多，民眾也多不知曉罕病，甚至多有誤解，政府也未加重視罕病患者的權益，但自基金會開始籌備，媒體報導量增多，民代、政府單位也開始注意到這項議題的迫切性，也為之後的成功立法開始鋪路。

最後，在法案的推動所花費的時間方面，罕見疾病基金會正式成立於 1999 年 6 月，其開始推動立法的時機正好是（1999 年）年底，當時立法院有多項議案等著表決，且又正值總統大選期間，在如此情況下，各項民生或經濟法案才是立委討論的重點，而罕病這類的邊緣議題多是被摒除在外，即使幸運地排入議程，以立法院的行事效率來說，尚不知法案何時會被討論、通過。但「罕見疾病防治及藥物法」不僅順利地被排入議程，且朝野迅速達成共識，成為千禧年第一個審議並一讀通過的法案，而從一讀（2000/1/3）到三讀（2000/1/14）僅花 11 餘天的時間，如此成果除讓人對立法機關的效率刮目相看外，更讓人敬佩基金會的努力，從基金會成立到成功立法只不過半年多的時間，即為醫界孤兒爭取到更好的照護福利。

立法院正式三讀通過「罕見疾病防治及藥物法」，成為我國罕見疾病防治與相關弱勢病患照護的主要法源依據，也成為全世界繼美國、日本、澳洲及新加坡後，第五個設立孤兒藥法的國家，該法亦是全球第一個兼具罕病防治與藥物的法令。因此，基於上述理由，本研究認為罕見疾病基金會的議題策進過程中，不論是與媒體、政治系統的互動策略或增強基金會本身體質等方面，皆值得做為其他非營利團體的參考。

貳．文獻探討

在本章節中，首先就罕見疾病給予一明確的定義，以作為後續收集相關資料的判斷標準；其次則探討在議題建構的過程中，媒體與消息來源是如何互動，並且之前曾述及，不同的社會團體、組織與意識型態在媒介場域中，相互競逐議題設定及議題建構的機會，而作為消息來源的非營利組織，若希望媒體從組織的角度來報導，也就是要讓媒體接受非營利組織所使用的框架，則勢必採取若干策略才能達成，因而將媒介及消息來源框架一併討論。再者，非營利組織議題策進，並不單僅靠媒體就能成功，尚需組織內外環境的配合、並隨著議題變化來發展不同的策略，因此第三部份則是從較整體的議題管理角度，來說明組織對於議題發展的因應策略。

一.罕見疾病

所謂罕見疾病，顧名思義，即發生率甚低的疾病，其特徵包括：多數屬單基因隱性遺傳疾病、種類多但個案少、往往因特定酵素缺乏而產生代謝異常，以致傷害身體重要器官或腦部，導致罹患惡疾、智障甚至危及生命。根據醫學界估計，台灣約有 6,000 至 8,000 名先天代謝異常的患者，佔總人口數的千分之三至千分之四（罕見疾病基金會，1999a），而目前罕病基金會掌握國內罕見疾病種類約有八十多種，已知存活患者僅約六百餘人（田翠琳，2001）。

對於罕見疾病的定義，各國標準不一，美國以罹患單一疾病人數二十萬人為上限，佔總人口萬分之七；日本以罹病人數不超過五萬人為上限，佔總人口萬分之四；澳洲以罹病人口不超過二千人為上限，即佔總人口數的萬分之一（郭姿均，1998）。而我國制定的「罕見疾病防治及藥物法」對罕見疾病之定義是：疾病盛行率在中央主管機關（行政院衛生署）訂定之公告標準以下，且經罕見疾病及藥物審議委員會訂定者，或因情況特殊，經衛生署指定公告者。目前衛生署公告之罕見疾病盛行率參考標準為全台人口「萬分之一以下」，而審議認定罕見疾病原則為：「罕見、遺傳性、診治上困難」為優先考量，以有效運用罕見疾病防治預算經費（翁瑞亨，2001）。

罕見疾病患者，因先天性的代謝障礙，無法食用一般飲食，不論在藥品或食物上的取得皆不容易，大都需仰賴進口或專門調配，如：罕病兒童---曾子凡，是國內第一個、全球第二十六例的白胺酸代謝異常患者，其無法分解蛋白質中的白胺酸，若食用任何蛋白質食品，將導致體內氨含量過高、酸鹼值改變，而有生命危險，因此家人需從美國購買藥物及配方奶粉才得以使病情穩定（吳靜美，1998）。但這些罕見疾病「孤兒藥」，因受限於病患人數少、市場小，缺乏潛在利益，故不論在藥物的開發、製造、進口或販售，均乏人問津，以致醫療費用居高不下。

過去與罕見疾病患者較相關的法案包括「優生保健法」與「全民健康保險

法」，但對罕見疾病的著墨並不多，政府及醫界對罕見疾病並未提供適當的醫療照護，因此 1999 年 6 月 6 日，由國內廿餘種罹患與生俱來的遺傳性代謝疾病、遺傳性器官病變，還有許多迄今病因不明的罕見疾病病友、家屬、醫療從業人員及社會善心人士共同發起的「罕見疾病基金會」，正式成立。期望經由團隊運作，能使以往被長期忽略的罕見疾病問題，獲得社會及政府的關心與重視，以爭取病患基本的就醫權、生存權及社會福利等應有權益，改善我國罕見疾病患者的生活品質及生命尊嚴。

二. 議題建構

在本章節中，首先對「議題建構」進行簡短地介紹，並說明本研究對議題建構所關注的面向，其次就本研究特定對象—非營利組織，來說明其議題的類屬及其與媒體的互動過程，在此過程中，兩者除社會互動外，尚包括符號訊息的互動，即非營利組織發佈某些聲明或採取某些行動，媒體再加以報導，但媒體是否接受組織的看法，從同一角度來觀看某事物，即需從「框架」概念來探討，以下即進行詳細的說明。

早期議題設定 (agenda setting) 理論所關注的焦點是媒體在「設定」(setting) 閱聽人議題的角色 (Cassara, 1998)，亦即研究媒體呈現的符號真實與公眾議題的主觀真實間的關係，但 Lang and Lang 認為議題設定理論並無對議題產生的過程加以說明，因此轉而開始探討是誰影響媒介議題，以及在何種情況下會影響到議題設定的過程 (Johnson, Wanta et al., 1996)，即對符號真實與社會真實之間互動關係的議題「建構」(building) 進行研究。

Cassara (1998) 對於議題建構的看法是，應將目光鎖定在媒體與消息來源如何互動，進而影響媒介議題，而這些互動其實是受新聞組織、新聞處理實務及常規與議題相關利益團體的影響。Weaver and Elliott (1985) 認為議題建構研究所關注的是媒體如何與其他社會機構互動，以創造出公眾關心的議題，並探討議題的起源 (origin)，當然議題設定的媒介--閱聽人關係亦包含在內。

總結以上所述，議題建構其實就是探討消息來源與媒介守門人之間的互動，亦即消息來源企圖將其消息曝光，而記者向消息來源取得訊息的互惠過程 (Ohl, Pincus, et al., 1995)，因此本研究對於非營利組織議題建構的討論，即要從這角度來探究其與負責採訪該路線的記者的互動。以下即針對議題建構過程的各面向，包括社會議題的類別與媒介、媒體與消息來源互動等來說明議題建構的過程：

(一) 議題類型

一般而言，媒體所報導的內容可大致區分為：1. 事件 (event)：是較無爭議、特定時空下所發生的事；2. 話題 (issue)：指相關事件的累積報導，Cobb & Elder, Eyestone 等認為，所謂話題是指涉二個或二個以上團體對程序或實質地位與資源分配；而 Lang & Lang 認為話題並無明顯的定義，舉凡人們所關心的事務、國

家面臨關鍵而政府應立即加以解決的問題、不同政策方向的選擇、具爭議之事物等均可稱為話題。3. 議題 (agenda): 政治學者 Cobb & Elder 將具有爭議或衝突的話題界定為議題 (引自蘇湘琦, 1994)。

但這些議題類別有的能夠立即吸引媒體報導而成為公眾議題, 有的議題則需經一段時間才能逐漸形成公眾議題, 如 Lang & Lang 研究美國水門事件, 其雖早就在媒體上曝光, 但仍經過一段時間才真正成為公眾議題。因此 Lang & Lang 進一步將議題區分為三大類: 1 低門檻議題 (low threshold): 與社會中的每一個人都息息相關, 大多數人在日常生活中都有此經驗, 因此這些議題對媒體來說就很重要; 2. 中門檻議題 (moderate threshold): 此類議題只與個人有部分相關, 如都市犯罪率, 其可能是個人經驗也可能不是, 透過媒體報導後會引起大眾的注意; 3. 高門檻議題 (high threshold): 這類議題對大部分的閱聽眾來說是較遙遠的, 且需經過媒體的加強報導才能使閱聽人達到一個較明顯的注意程度, 換句話說, 這類議題是媒體最能發揮影響力的地方 (翁秀琪, 1992; Gandy, 1991) Lang and Lang 認為, 就是因為媒體對這些與多數人並不相干的高門檻議題加以報導, 使得該事件成為公眾議題, 並持續一段時間 (Gandy, 1991)。

多數非營利議題是屬中門檻或高門檻議題, 畢竟其與多數人並不相關, 因此需透過媒體的「刻意建構」(build-up), 才能吸引民眾或政府的注意, 國內學者翁秀琪 (1996) 即建議這類議題可以某種標籤化用語, 將某些問題或民眾的關懷聯結在一起, 使事件或議題置於公共領域, 成為政治生態的一部份, 來使議題更為突顯。而議題的傳播策略及組織所掌握的資源, 事實上與媒體互動息息相關, 就非營利組織來說, 其擁有的資源多無法與商業組織比擬, 藉由與媒體的策略性互動, 方能彌補先天資源的不足, 以下即說明議題建構的過程中, 媒體、消息來源與閱聽人的互動過程。

(二) 媒體與非營利組織的互動

學者 Lippmann 曾說:「沒有標準、沒有刻板印象、沒有例行判斷、沒有無情的忽略瑣碎部分, 編輯很快就會死於過度興奮。」, 也就是說媒體的報導, 有時是一種工作上必要的選擇 (引自蘇蘅, 1995), 但研究發現媒體報導的內容經常顯現不尋常的「偏向」, 如 McCarthy 就認為這種偏向是新聞媒體無可避免的工作常態, 因此政府官員、男性或有權勢者長期在新聞報導中佔有優勢地位, 而一般社會團體或異議份子 (the deviants) 則經常為媒體漠視與忽略 (引自臧國仁, 1999)。

Hall (1981) 認為新聞產製的時間壓力, 使媒體增加對新聞來源的依賴; 並且媒體報導需遵循平衡客觀的原則, 亦即媒體需根據「可信賴」的來源做客觀的陳述, 因此使得媒體對於當權者的意見有結構性的偏好, 造成有權力及有特權的機構過度接近使用媒介的情況。媒體傾向接受這些權威來源對社會現實的定義, 這些權威來源即成為「初級界定者」(primary definers), 其建立了對該論題的初

級詮釋，掌控了整個論域，即使之後有任何反對意見，亦須從這個詮釋架構出。

而 Schlesinger (1995) 則指出，官方的確在界定和形塑媒介議題上扮演很重要的角色，但有兩種因素使其力量減弱，一是官方陣營之中的分化和多元，會使官方有反對的聲音出現；一是非官方消息來源，尤其是壓力團體 (pressure group)，其一方面可以指出官方政策缺乏一致性或推託了事，另一方面，對於政府政策不公平的回應，亦可做為新聞平衡報導的一方。

一般常以 Homans 所提出結合經濟學與心理學概念的「社會交換論」(social exchange theory) 來解釋人際間非經濟性的社會互動，其認為應用發展完備的經濟學概念，有助於解釋人們從事社會交換時，試圖以最小成本換取最大利潤的行為 (引自喻靖媛，1994)。因此，對記者而言，消息來源能否提供有利的報酬，是決定記者與消息來源關係發展的重要因素。

學者 Gans (1979) 從兩方面來說明記者考量消息來源提供報酬的能力之標準：一是消息來源的「易得性」(availability)，易得性越高的消息來源，有提供消息的高度意願與能力，在社會、政治或經濟上擁有製造新聞的權力，同時，具地理的鄰近性以及消息來源與記者的社會階層接近性等。另一點則是消息來源的「適當性」(suitability)，包括過去在媒體上的表現、提供消息的充分程度、可信度及專業程度等。

在議題建構過程中，非營利組織若能符合上述兩者標準，則提供給媒體的「津貼」訊息較能獲得媒體版面，如此不但可以影響媒介議題，更有可能影響民意及公眾議題，另一方面，對媒體來說，獲得資訊津貼反而不需花費太多成本，因此許多研究發現，如 Sachsman, 1976; Wilcox, Ault, & Agee, 1995 等，日報的新聞內容中，約有 40% 到 50% 是來自新聞稿 (引自 Curtin, 1999)，由此可知消息來源提供資訊津貼予媒體，即是一種社會交換。

但 Turk (1985) 認為，其實媒介守門人通常是主動且講求新聞自主，寧願使用自己採訪的訊息，更重要的是一些公關人員對於記者來說具有自利性 (self-serving) 的動機，所以這些資訊津貼對記者來說，缺乏可信度及新聞價值。尚有研究顯示，媒體較偏好政府機關或非營利組織等無明顯自利商業目的消息來源，如 Dumanoski 於 1993 年針對環保議題進行記者的消息來源調查，其發現政府官員的採訪、新聞稿及調查報告佔了 51%，其次為環保團體，約佔 25%，工商業的相關新聞稿只佔 1% (引自 Curtin & Rhodenbaugh, 2001)。因此，非營利組織或弱勢團體與其他組織相較，在實質資源上也許較少，但其可向媒體證明，它的組織目標與運動訴求「在道德上是比較優越的」(孫秀蕙，1996)。

就如同 Goldenberg 所述，雖然資源豐富的組織，常常可在媒體上曝光，成為社會議題的界定者，但弱勢團體近用媒體的機會並沒有想像中的悲觀，例如大都會地區的媒體因市場競爭因素，許多報紙並不排斥多元文化的消息管道，弱勢

團體就可使用有限的資源，妥善規劃媒體策略，將組織的行動訴求推展到媒體上（孫秀蕙，1996）。亦即，諸如非營利組織或弱勢團體等亦能扮演 Gandy 所稱的「資訊津貼」（information subsidy）角色。對於本研究的案例——罕見疾病基金會來說，在與媒體的互動過程中，是否能如學者所說的，一方面符合消息來源的易得性與適當性，另一方面在議題的訴求上不具自利性，使得媒體較有報導的意願，而能在罕病議題上，擔任重要的資訊津貼者，即是本研究首先要探討的項目。

國內學者鄭瑞城（1991）整合國內在 1988 至 1990 年間，有關媒介消息來源之實證研究，藉以詮釋近用媒介在台灣實踐之情形，發現政府與非政府消息來源出現在媒體的差距，在解嚴後有逐漸縮小的趨勢。就一般事件而言，消息人物背景越有利者，如政府官員、專家學者、國民黨員等¹，近用媒介的機率越大；同時其受到媒介處理的顯著性也高於背景不利者，如農、漁牧、工人等。若以特殊事件來說，如街頭運動、黨外運動，未涉事的第三者，如學者專家、一般民眾等近用媒介的機率最大，進一步查閱報導發現，第三者在媒體所呈現的言論，多偏向支持權力中心，這可能顯示媒介欲藉假象的中立者，形成對行動者的輿論壓力；次為處理者（政府機構、治安人員），而行動者（議題訴求者）最小。但第三者受到媒介處理的顯著性低於處理者與行動者，後兩者之間則無顯著差異。隨著年代的轉移，即解嚴前後的比較，就特殊事件而言，背景不同的消息來源人物近用媒介的差異漸小，同時，其受到處理的顯著性之差異亦趨不明顯。

Gandy 以政治經濟學的角度分析知識（knowledge）與資訊（information）如何與權力結合。其強調，消息來源利用這些方式提供資訊，旨在控制新聞內容，甚至影響新聞框架或新聞中的核心意義。透過訊息的刊出，雖然表面上記者是資訊津貼的直接受益者，但實際上消息來源不但會因獲得「媒介能見度」（media visibility）而成為間接受益者，更會因其對議題的價值與得以進入新聞報導的深層面向，而成為社會意義的主控者，進一步奠定對資本主義社會體系的影響力與控制力（引自臧國仁，1999）。

在「符號競爭」的媒介場域中，Wolfsfeld（1984）建議消息來源使用越具體的媒體策略越能近用媒體，媒介仰賴消息來源提供具新聞性的事件或訊息，同時媒介控制著消息來源近用媒介的機會，因此消息來源的媒體策略必須符合媒體運作邏輯。楊韶彧（1993）認為消息來源的媒體策略大致上包括了訊息策略、行動策略、目標媒體的選定、時機及為了近用媒介而發展出來的人事關係和組織等。

但對非營利組織來說，無論採取何種媒體策略，最重要的是讓媒體接受組織對於訴求議題的目標、活動、意識型態等，亦即所謂的「框架」（frame），並以此框架作為報導的出發點，若非如此，則即使出現相關報導，但媒體與組織的觀點相左，亦無益於組織議題的推動，以下即對消息來源的框架策略與其在媒體上的呈現進行說明。

¹ 因當時政治環境使然，消息來源的政黨屬性亦能增加有利條件。

(三) 媒體與消息來源的訊息框架

1. 框架的意涵

「框架」概念，首先由學者 Bateson 提出，其將框架界定在心理層次，認為「框架是一組訊息，或有意義的行為」，他並以圖片框架 (picture frame) 作為類比，認為心理框架兼具排他性 (exclusive) 與包容性 (inclusive)。當一個框架包含某些訊息時，也就排除其他訊息，藉由此種方式，框架中的訊息能排列或組織觀看者的感知 (引自劉于禎, 1999)，此外，Snow & Benford (1988) 進一步指出，框架的功能在於組織經驗並引導行動。

Goffman 認為社會事件本就散佈各處，彼此並無歸屬，需透過符號轉換始能成為具有關聯意義的主觀認知。這個轉換 (或再轉換) 的過程，就是「框架」的基礎，他亦強調框架是人們將社會真實轉換為主觀思想的重要憑據。人們藉由框架整合訊息、了解事實，其形成與存在均無可避免 (引自臧國仁, 1999)。Gamson (1992) 將框架的定義區分為兩類：一是指「界線 (boundry, 如窗櫺或照相機的鏡頭)」之意，亦可引申為對社會事件的規範；另一類則指人們用以詮釋社會現象的「架構 (building frame)」。由「界線」的定義來看，框架像是人們觀察世界的鏡頭，凡屬此鏡頭納入的實景，都成為認知世界中的部分，而不在此界限中的事物，則視而不見；由「架構」角度來看，人們藉由框架建構意義後，以了解社會事件發生的原因與脈絡。前者代表了取材的範圍，後者則顯示與其他社會意義的連結，是一種觀察事務的世界觀 (臧國仁, 1999)。

Gamson 對框架為「架構」的說法，其實與心理學中的「基模」(schema) 相似，所謂「基模」，簡單地來說就是個人在某一知識領域內，對某一客體所累積的認知結構 (Harris, 1999)，亦是一組符合人們腦海的信仰或事實，並使人們組織其經驗的機制 (Graesser, Mill & Long, 1986)，且個人雖無法親身體驗所有的社會真實，卻仍可透過媒體或他人的經驗來建構自己對真實的一套解釋 (Reardon, 1991)。

由此可知，「框架」是社會真實轉換成主觀認知的思考基礎 (臧國仁、鍾蔚文, 1997)，而在這過程中，會不斷地對社會真實進行選擇與重組，畢竟，對閱聽人、社會組織與媒體來說，真實的轉換無法照單全收。個人會以認知基模來整合訊息、了解事實；而社會組織或媒體會藉由框架來呈現自己的主張或對社會真實的詮釋，媒體所呈現的框架又會影響閱聽人的基模，因而形成一個相互影響的循環。但彼此對真實的框架可能相同或不同，因此對於非營利或其他社會組織來說，讓媒體呈現與組織相同的框架，進而影響閱聽人或政府等社會系統的框架，實為進行議題策進爭取各界支持的重要課題。

2. 媒體框架

過去關於新聞就是一種「被建構的社會真實」的討論不勝枚舉，最常為人提

及的名言就是 Lippman 所說的，媒體能將外在世界塑造成個人「腦海中的圖畫」，因此不論是對於守門人的討論、新聞運作常規，甚至是媒介效果研究，常以媒介「框架」的角度來觀察。

Tuchman (1978) 在「製造新聞」(Making News) 一書中，就開宗明義地說新聞就是一種框架，並以「世界之窗」來作比喻，窗外的視野則端視窗戶的大小、窗框的多寡，玻璃的清晰度及其所朝的方向，而這些條件其實就是媒介組織與新聞從業人員的專業訓練、需求等所構成。Gitlin 亦表示，新聞框架其實就是「符號處理者」(symbol-handlers) 用來闡釋、認知以及表現新聞論述中的語言或視覺符號的一種持續形式。他同時指出，新聞媒體已經成為社會中傳遞意識型態的核心系統 (core system)，藉由選擇、強調以及排除的手法，對於社會議題表現了某種言說形式，也因而拒絕採取其他形式(引自 Damien,2001 ; Ghanem,1997)。

這些媒體對社會真實選擇、強調或排除的方式，就是 Goffman 所稱的「一隻看不見的手」，經過這隻手對真實重新塑形後，會產生符合原有結構但內容相去甚遠的結果。並且，其亦經常選取真實的部分片段並加以排列組合，以達成「再現」或轉換真實的目的 (臧國仁，1999)。當然，基於媒體版面、時間等壓力的限制，其透過框架作為選取社會真實為新聞事件的機制並無可厚非，但就如 Entman 所說的，從框架中被排除的或許與在框架中的一樣重要 (Damien,2001)，所以各媒體對一社會議題的處理態度和著重層面的不同，並隨著社會文化情境的轉變，導致該議題的媒介真實呈現多種面向或版本。以反核社會運動為例，過去核能問題在各國都是「進步 (progressive)」取向，如核能發電常被視為是經濟發展的主要動力，但隨著各種相對於「進步」的反核框架逐漸形成，核能反被描述為維護生態環境的最大阻礙 (臧國仁、鍾蔚文，1997)。

Gamson (1989) 強調，一個社會問題欲得到媒體長期的關注，必須包含：詮釋框架 (frame)、象徵 (symbols) 及故事腳本 (scenario) 等要素，以共同組成一套完整的包裹。「詮釋框架」指的是一項社會議題的中心概念，其又分為兩部分，首先是說理與論證，即分析社會問題的成因、對社會有何影響及後果、應如何處理並提出何種道德訴求；其次是使用具體的歷史先例或類比、比喻來描述與思考此社會問題。

而社會議題除了以敘述或論證的方式呈現外，亦須以具體、簡潔、有利的「象徵」來代表該議題，如各種圖形、符號、顏色或標語等。最後，該議題若能隨著時間的演進建構意義，將突發的新事件融入既有的詮釋框架中，而產生所謂的「故事路線」(story line) 或是「故事腳本」(scenario)，以核能「進步」框架為例，其必須處理三哩島或車諾比事件，將之合理化並納入此框架中 (Gamson & Modigliani,1989)。一套媒體包裹的形成、發展，要與其他包裹相互競爭進而取得社會顯著性，Gamson & Modigliani (1989) 認為需包含三項因素：1.此包裹能引起文化上的共鳴 (cultural resonances)；2.有積極的支持者 (sponsor) 為某項議

題呼籲奔走，甚至形成社會運動，此贊助人通常以組織為主，其倡導的多屬集體性議題，並僱用熟悉新聞運作常規專家與媒體接觸；3.媒介內部運作方式，尤其是媒體強調的「平衡報導」典範影響媒體包裹甚巨，其運作方式是把複雜的爭議簡化為兩種對立立場，並且經由媒體與官方消息來源的經常性接觸，使得官方議題較易成為媒體包裹。而對於詮釋包裹概念，因其為本研究主要的框架分析方法，而將於下一章進行更詳盡的描述。

學者 Iyengar 研究媒體對於貧窮、犯罪及失業等議題的描繪發現，媒體會影響民眾對於該議題的責任歸因並臆測適當解決方案，並且新聞所呈現的不是「情節框架」(episodic frame) 就是「主題框架」(thematic frame)。「情節框架」通常是以特殊、具體的事件為取向 (event oriented)，最常表現的方式是運用圖片來說明簡短或個人的故事，如描述某事件的受害者如何打破困境的新聞故事即是。雖然此種框架確實說明社會問題所在，但多僅停在個人層次上。相反地，「主題框架」則是一般、抽象的議題導向 (issue oriented)，其運用資料、報告等訊息將某議題或問題脈絡化 (contextualizes)，著重的焦點在於問題的發展、趨勢及狀態，因此對於議題發展較有貢獻。雖然兩種框架皆呈現於媒體中，但情節框架遠超過主題框架，約佔百分之八十 (Smith, McCarthy et al., 2001; Wallack, Dorfman et al., 1993)，其結果易造成「個人責備論」，即情節框架太過強調個人需為社會問題，如貧窮、種族主義等負責，進而影響閱聽人對此問題的看法，以致忽略了更為深層或社會結構面的問題。

從上述 Iyengar 的觀點來看社運在媒體所呈現的框架，學者 Rochon 認為社會運動通常會藉由極具新聞價值的「情節故事」(episodic) 或事件，將其長期面臨的不正義、不公平或受到壓迫的困境問題，與具體的事件或焦點作連結來吸引媒體對某些較廣泛的社會問題的關注 (Smith, McCarthy et al., 2001)，但 Smith & McCarthy (2001) 提醒從事社運者須注意的是，成功的社運抗爭事件報導是引導媒體將報導焦點放在運動的訴求 (主題框架)，而非為吸引媒體的運動事件 (event) (情節框架) 本身，畢竟運動者的最終目的是對政治或經濟系統進行改革，以徹底解決社會問題 (Smith, McCarthy et al., 2001)。因此對於爭取其他社會系統支持的非營利或社運組織來說，媒體的主題框架才能將真正的問題呈現出來，也較有利於訴求的推動。

對罕見疾病議題框架來說，亦無法避免一隻看不見的手對其進行形塑與重組，但再現的結果與罕病基金會原本的訴求框架是否異同、媒體多是以主題框架或是情節框架來呈現罕病議題等，皆是本研究關注的焦點之一。

3.消息來源與框架策略

承前所述，消息來源可以記者會、新聞稿或組織動員等方式，提供資訊津貼給媒體，但消息來源要求的並不只是訊息刊登於媒體，更重要的是要媒體採用消息來源的主張、聲明，接受消息來源所示意的框架，因此，就如 Gamson 等人 (1992)

所述，在符號競爭中的參與者，其成功或失敗的判斷標準在於所欲提倡的意義及詮釋，在媒介公共場域中是否被採用。

Snow & Benford (1988) 認為，社會運動除了扮演傳遞動員信念與動員的意識型態任務外，也積極地介入社會意義建構過程，此不但影響成員對社會真實的認知，亦對敵對者及旁觀者的立場產生互動作用，因此社運成員其實擔任轉換社會意義的重要角色。並且，對社會運動者而言，框架有連結個人信念與社會目標的作用，因此其又進一步提出「框架聯盟」(frame alignment) 概念，認為框架對於社運者有「動員潛在支持者 (constituents) 尋求旁觀者 (bystanders) 認同，及遣散反對者 (antagonists)」的功能。而 Klandermans (1988) 則強調，社運組織的框架聯盟目的不但是為了建立「共識動員」(consensus mobilization)，使民眾支持組織的觀點，更有鼓舞功能，讓同好群起行動，此動員的結果常可影響意識型態相近的民眾，直接參加社運活動或捐款。

臧國仁與鍾蔚文 (1997) 以「台北市十四號、十五號公園預定地拆遷事件」為例，研究社運組織如何發展框架及框架策略，發現任何社運組織所發動的集體行動，其實都是一項在媒體上與其他組織之對應框架相互競爭的過程，並且不同組織的觀點，不但有正反對應關係，亦有上下層的接應關係，如「行使公權力」與「行使公權力粗暴」為正反框架關係，但亦合併產生「政府與人民關係」的上層框架及「暴君」、「官欺民反」、「政府欺凌弱勢居民」等低層次框架。

若相對應的框架為文化或社會中的強勢價值體系，則更獲媒體青睞，產生聯盟效果，如上述的低層次框架與「寧要公園不要人命」，甚至「尊重社區歷史」框架，即相互結盟對抗官方的框架；此外，「政府欺凌弱勢居民」框架與「都市計劃更新」框架相較，顯得氣勢較旺盛，而較為媒體所青睞。

至於組織在發展框架的過程中，臧國仁與鍾蔚文 (1997) 認為應考慮的因素包括：

(1) 決定呈現框架的方式：

① 「創造事件」，即所謂的假事件 (pseudo-events)，若事件本身的戲劇性越強，則新聞性越高，但若該議題的詮釋空間過大，事件易淪為由新聞媒體主導，使得組織對框架可掌控性相對縮減，再加上事件本身的報導深度有限，媒體無意探討議題背後深層意涵，新聞高潮即會迅速下降。以罕病基金會為例，因疾病稀少、特殊，所以對媒體而言是最好的報導題材，且背後皆有法令或社福制度上的問題得以深入探討，使得該議題能持續曝光。

② 組織針對議題表示意見，此方式較能觸及問題核心、易建立框架，但缺乏故事性，不符合媒體形式常規，因此常被淡化，或被其他新聞所吸納，如上述的「公園拆遷案」中，政府的「都市更新」框架，即因故事性不強，僅能成為事件的配件。而改進之道在於多使用隱喻，創造視覺效果，以變成為

獨立議題，供各方討論。

③ 第三種呈現方式，則是透過事件或廣告來說自己的故事，進行直接訴求，無需加上明顯的意見評論，讓讀者或觀眾自行判斷，留下詮釋空間。此種方式與第一種相較，更能掌握框架形貌，因此影響媒介或讀者框架的機率較高。以罕病為例，個案的報導即佔不少比重，病友的苦境、奮鬥故事對於媒體或閱聽人來說，較記者會等假事件本身，更具吸引力。

(2) 確定主題：包括凸顯參與及行動兩者。

① 任何言說 (discourse) 均有主題形式，是由命題 (proposition) 組成，而命題與命題間會因主題接近而形成高層次的命題，這種由低到高的推論過程，即是框架的界定方法，或可稱做是形成框架概念的「一貫性」

(coherence)。所有的訊息製作其實是為了襯托主題 (或主要參與者)，而文字的使用即是要突顯高層抽象意義。同上述公園拆遷案，「欺凌弱勢團體」框架，其實即是要突顯強勢市府與貧困居民兩方參與者。

② 反過來說，選擇不同參與者或動作會襯托出不同框架。同上例，行動者若決定突顯「市府欺凌弱勢居民」框架，就應強調「強勢陳水扁」與「弱勢榮民」這些與參與者有關的詞彙，並使用「官欺民反」、「無處容身」等類似的形容詞來彰顯「強勢市府」框架。亦即一但決定了參與者，將其與相關名詞加以連結，可行成相對應的框架。

(3) 鋪陳主題：在訊息設計過程中，不論是純淨式的新聞報導或是議論式的意見陳述，均可透過下列方式來襯托框架：

① 圖像：可選擇適當的圖像或象徵物來突顯框架。如上述的反公園拆遷者，以「推土機」來比喻政府的強勢。

② 歷史情境：事件須與歷史情境結合，始能產生詮釋意義，Gamson & Modigliani (1989) 即表示，框架內涵須與歷史及歷史情境產生連結，以便建立單一事件的歷史聯想，促成友好框架的聯盟與共鳴。以 Gamson (1992) 對反核運動進行框架研究為例，其中「逃亡」(runaway) 框架，不斷提及三哩島事件，認為這種意外有時是我們無法控制的，即是將框架與歷史情境結合。

③ 對比：其目的在於藉此突顯或誇大不合理的現象，讓訊息接收者特別注意或特別記憶這些資訊。運用對比，不但可將事件核心意義「對焦」，讓主要命題浮現，同時亦可將其他較不重要的部分刪除，可視為重組事實的重要步驟。而此種呈現方式即類似結構主義學者李維史陀 (Levi-Strauss) 所提出的「二元對立」(binary opposition)，國內學者黃新生 (1990) 研究電視新聞即發現，「利」與「弊」的對比最多，其次是「善」與「惡」。

對於罕見疾病基金會議題框架策略分析，本研究即欲從上述的框架策略包括：決定呈現框架的方式、確定主題及鋪陳主題三方面來進行。以上即是針對議題建構中，消息來源與媒體的互動及兩者的框架呈現與策略的探討，屬於較微觀層面，但非營利組織進行議題策進，除與媒體有良好互動外，尚需留意整體環境對於議題發展的影響，因此以下即進一步討論組織進行議題策進時所需運用的管理概念及策略。

三. 議題管理

(一) 議題管理定義

「議題管理」(issue management) 一詞，是由公共關係學者 W. Howard Chase 提出，其主要探討企業組織如何面對外在環境的急速變化，界定出對組織可能造成影響的政治和社會議題，並迅速動員資源，形成策略，以因應議題，甚至影響議題的發展 (吳宜蓁, 1998)。Wartick & Rude 認為，議題管理是組織知曉、瞭解其所在環境並有效互動的過程 (引自 Lauzen M. M., 1997)。

各方文獻對於議題管理的概念其實頗為分歧，學者 Hainsworth 認為，議題管理只是公共關係的一環；Heath & Nelson 則認為議題管理與公共關係雖不同，但有所重疊 (引自 Lauzen M. M., 1997)。而 Miller (1987) 則認為，議題管理是公共關係、政府關係、危機管理、遊說、公共事務，甚至是策略規劃的統稱。國內公關學者吳宜蓁 (1997) 認為，Heath 對於議題管理的定義最為完整，其定義是：

議題管理是企業組織在公共政策形成過程中的一種資源管理，透過對公共政策的研究，了解社會責任所在和民之所欲²，然後運用雙向溝通的方式來促進共識、化解衝突。企業可能改變其產品、服務或是作業方式來回應公共政策的要求；或是促使公共政策改變，以符合原有的產品、服務或是作業方式。議題管理不僅僅是消費者關係、媒體關係或是政府關係，而是包含所有能與利益關係人互惠互利的策略性規劃——可能包括產品策略、服務策略、作業策略或溝通策略。議題管理的目的，是希望企業能與它週遭的環境和諧共處，消極面是防止與企業經營目標相衝突的公共政策產生；積極面則是推動有利企業發展的公共政策。(引自吳宜蓁, 1997)

非營利團體多是具有一種「使命感」，期望透過組織的運作來為弱勢團體爭取社會福利、或推廣公益概念等，當然，最終目標還是政策的制定。而這不但是組織存在的基本理由，也是組織行動力量的基礎。但非營利組織的使命終究是理

² 按吳書註：「民」是指各種利益關係人。

想的、抽象的，因此其必須藉由一項具體的議題轉化為實際的行動來實現使命，並且，在運作時除提出一符合組織使命感之議題外，更要突顯議題的重要性，喚起其他社會成員、團體等的注意，以爭取支持。

Heath (1990) 認為企業組織從事議題管理可達到以下目的：(1) 傳播：議題的傳播在議題管理中極為重要，企業組織傳佈所要倡導議題之相關資訊，能使大眾對企業的行動及政策的實質內容有正確的認識，進而支持企業行動，並且，透過議題傳播，公共政策制定者會直接感受到來自企業與公眾的壓力。(2) 議題偵測：議題管理能使企業預測環境的趨勢變化，並預知公共政策的制定方向，而企業也可規劃回應行動策略。(3) 實踐企業社會責任(4) 策略規劃：議題管理可使企業在從事公共事務、企業規劃或政策分析時，擴大策略思考方向，幫助企業做出更為妥善的決策。

儘管眾多學者皆對議題管理提出定義，但一般多以企業組織為對象，幾乎沒有針對非營利組織提出議題管理的定義，因而根據上述議題管理的定義與非營利組織的本質，本研究認為對於非營利組織而言，透過議題管理的方式，能夠幫助組織在進行議題倡導前，釐清內外環境的優勢與劣勢，並隨時加以監控，藉由議題的提出與不同策略、管道的運用，幫助匯集政治、媒體甚至實質的財物等各方資源，引導目標眾接受其所提出的思想或行動，甚至影響政府的決策或促使法令的制定，以達成組織最終使命。此為本研究對非營利組織所提出的議題管理定義，以下則對議題管理的程序進行說明。

(二) 議題管理模式

議題管理模式的提出，將複雜的議題管理概念，以一較系統性的方式呈現，而有助於對議題管理程序的瞭解。

Johns & Chase 認為公共政策不只是政府擁有的領域，而是多元社會中公、私部門觀點互動的結果。其所提出議題管理過程有助於公私部門組織決策者對公共議題發展較為適當的態度，包括：(1) 議題界定，藉由理論及研究的引導來進行(2) 議題分析，經由判斷及列出優先順序而產生(3) 議題改變策略之選擇，一旦決定議題策略，並將被實際執行，而成為(4) 議題行動方案，最後，(5) 評估結果(引自 Heath & Nelson,1986)。

而 Buchholz (1989) 亦提出類似的「公共議題管理系統」(public issues management system)，認為企業組織可藉由議題管理過程，有效參與並回應環境的改變，並幫助企業瞭解組織目標。其焦點在於辨識目前或即將影響組織目標的議題與趨勢，並加以分析，從事管理策略，以回應所辨識出的議題，並影響議題。此模式包括以下步驟：(1) 界定公眾期望之公共議題及趨勢(2) 評估議題的衝擊與優先順序(3) 研究與分析(4) 策略發展(5) 策略運作(6) 策略評估。

當然，除了上述兩位學者，尚有其他學者提出各種議題管理模式 (Renfro，

1993 ; Lauzen , 1994 et al.) , 經筆者分析整理後發現 , 主要包含以下步驟 :

1.環境偵測與議題界定

環境偵測是指企業對外蒐集與產業相關的趨勢變化 , 以利未來企業行動決策。而要有效偵測企業的外部環境 , 需藉由豐富的資訊蒐集來源管道 , 其包括 : 外在來源與內在來源 , 外在來源包括政府官員、利益團體、媒體報導等 ; 內在來源則包括組織管理者、股東、顧客的意見、員工的反應或公司刊物、管理報告等。

議題管理的成功首要關鍵 , 在於有效的環境偵測 , 於議題尚未浮現或剛浮現時 , 即界定出對企業可能產生威脅的議題 , 以搶得議題管理先機。而議題界定的實質內容包括 : 透過各種蒐集資訊的過程 , 找尋對組織有影響的環境趨勢與議題 ; 其次是對這些趨勢與議題進行持續的監控 , 並預測這些趨勢與議題未來的變化 , 進而界定出對企業組織有影響的議題與趨勢 (吳宜蓁 , 1998) 。

2.議題分析

議題分析的首要任務是要確定議題的發展背景以及現況 , 並分析出影響、衝擊議題的主要來源 (Heath & Nelson,1986) 。 Heath & Nelson (1986) 認為媒介守門人 (media gatekeeper) 與意見領袖有助於議題的構成 (formation) 與傳播 , 因此在進行議題分析時 , 亦需將上述兩者列入考量。而在進行議題分析時 , 可透過質化或量化的研究 , 如 : 媒介內容分析、意見領袖的調查等來進行。至於議題分析步驟 , 先依議題的重要性加以分類 , 進而確定議題的優先順序 , 並將議題加以定位、確定衝擊範圍 , 利用各種資訊來分析議題 (如上述研究方式) , 最後決定企業對此議題的立場。

此外 , 組織的資源有限 , 無法同時對每一項公共議題都做回應 , 只能從眾多議題中 , 選擇一、兩個對企業組織最具衝擊力的議題為標的 , 也因為如此 , 評估議題的衝擊性就顯得相當重要 , 而此部份的基本工作包括 : 一是區隔出與議題相關的主要利益關係人 ; 二是找出議題背後所隱藏的社會價值觀 ; 三是找出觸動利益關係人介入議題的社會情境因素 (吳宜蓁 , 1997) 。

3.擬定策略與行動

一旦定義及分析組織所要關注的主要議題後 , 議題管理者即須將議題化為實際的行動。Johns & Chase 認為在進行策略的擬定與行動時 , 管理者須掌握時機 (timing) 的拿捏 , 而決定時機的因素包括 : 評估情境原有的風險、管理者對自身掌握訊息的信心、預測的準確性、情況自我恢復的可能性 , 及情況的發展方向等 (Heath & Nelson,1986) 。至於議題管理策略將於下列進行說明。

4.評估結果

議題管理的策略及行動實施後 , 議題管理者須評估成效 , 以瞭解組織對議題

管理的執行能力，並修正執行計劃，以決定組織對議題管理的下一步驟。

（三）議題管理行動策略

大部分的公共議題都有類似產品生命週期的發展過程，包括：起源期、調節及擴大期、議題組織期與解決期或立法行動期。學者 Buchholz (1988) 提出企業參與「公共政策議題策略管理模式」(a strategy management model for public policy issues)，認為企業進行議題管理時，應隨著議題的生命週期變化來進行「傳播策略」、「參與策略」及「順應策略」。

1. 民意形成—傳播策略

Buchholz 將議題的起源期與擴大期稱為「民意形成期」(public opinion formation)，其認為傳播策略適用於議題發展初期進行。在這階段，議題剛萌芽，民意尚在形成，因此企業策略的焦點應是運用傳播策略，將企業對議題的觀點傳達給公眾，以形成意見市場中另一受到重視的聲音。企業在此階段可以倡導廣告 (advocacy advertisement)、新聞稿、記者會、公益活動、政府報告書或上電視及廣播節目，來作為傳播策略的工具 (Buchholz, 1988)。

社會邊緣議題本來就較不受閱聽人的注意，但透過媒體的幫助，可使非營利組織確立身份、建立形象、傳播有利的消息及指明組織的主張與訴求 (許傳陽，1992)。學者 McCombs & Shaw 證實大眾媒體有所謂的「議題設定」(agenda setting) 效果，即傳媒報導的重點，與閱聽人腦海中認為重要的題材間有一強而正面的關係，且媒體加強報導的題材與事件，會影響人們對這些報導內容的重視程度 (翁秀琪，1992)，但媒介內容通常是以 Tuchman 所提出的「新聞網」(newsnet) 來選取，因此非營利組織這類的訊息通常就會被過濾掉。

Goldenberg 認為弱勢團體應擅用本身的資源 (如：資本規模、信用度、對資訊的控制權、對議題的專業知識、組織在議題的合法性、媒體知名度與顯著度、組織的向心力等)，以創造出合乎媒體的宣傳策略 (引自吳宜蓁，1997)。孫秀蕙 (1997) 亦認為議題的傳播策略與企業所擁有的資源，和其與媒體互動的程度有關，企業組織越熟悉媒體運作流程，則有效管理議題的能力就越強。

而胡晉翔 (1994) 建議消息來源在與媒體互動的議題管理策略，可分為以下幾類：一是善用媒體之間的競爭環境；二是利用資訊津貼的方式，降低媒體取得資訊的成本；三是妥善利用訊息在媒體之間的流通現象，注意媒體記者之間的意見領袖現象與資訊分享的方式；四是製造具有新聞價值的行為，以新奇且具話題性的造勢活動來增加媒體曝光機會；五是以正義與道德訴求贏取媒體記者的認同；最後則是使用專家撰稿的方式，來爭取事件解釋權與議題建構的機會，弱勢團體即可藉此在媒體上取得合法地位。

2. 公共政策形成—參與策略

當議題的生命週期進入組織化階段，利益團體的影響力逐漸擴大，甚至以結盟的方式形成更大的影響力量，以便遊說政府加速公共政策的制定，因此 Buchholz 將此視為「公共政策形成期」(public policy formulation)。

此階段，議題在議會中已有立法計畫，並形成立法條文草案，而企業所關注的是條文草案是否會衝擊到企業的經營與發展，因此企業在此階段的策略著眼點應放在反對、贊成立法的通過，或是建議修定條文到企業可接受的程度。企業的參與策略包括：遊說、聯盟或贊助政黨、民代等，期望立法結果對自己有利 (Buchholz,1988)。

3. 公共政策執行—順從策略

「公共政策執行」(public policy implementation) 階段，即議題生命週期的立法施行期，促使企業改變某些運作方式的公共政策已開始實施，規範也發佈給大眾知曉，議題的處理轉由政府單位負責，企業或組織只有順從與遵行規範，若其認為政策規範有任何不平之處，則可設法塑造新的公共議題，使問題重回到議題生命週期的第一階段，讓大眾將焦點再轉到此議題上，企業趁此機會試圖扭轉民意，並遊說立法者修訂原先不利於企業經營的法令 (Buchholz,1988)。

表 2-1：企業參與公共政策制定之策略模式

公共政策生命週期	企業策略選擇
第一階段：民意形成期	傳播策略： 宣導廣告、年度報告、企業新聞稿、記者會、形象廣告、新聞通訊、公益、政府報告書、上電視及廣播節目說明
第二階段：公共政策形成期	參與策略： 建立聯盟、遊說、酬謝金、捐贈基金予政黨、公共事務團體、公益活動會議、商業協會
第三階段：公共政策執行	順從策略： 司法程序、與政府機關合作、拒絕順從、創新議題、抗拒立法、

(資料來源：Buchholz,1988)

罕見疾病是邊緣議題中的邊緣，議題管理者需運用各項傳播、參與及順從策

略，掌握策略運用時機，才有機會在競爭激烈的各項社會議題中嶄露頭角，獲得發言權，吸引政府、媒體、民眾或其他社會次系統的注意，進而將罕見疾病議題「去邊緣化」。

在罕見疾病基金會議題管理的分析部分，本研究擬先以議題管理模式的前二項步驟，來說明罕病基金會對於議題的界定與環境偵測、議題分析，而模式的第三步驟則合併 Buchholz 的公共政策制定策略模式，來分析罕見疾病基金會進行議題倡導的各項行動管理策略，最後則是說明罕病基金會對於推動罕見疾病的結果評估。

參．研究方法

一.研究架構

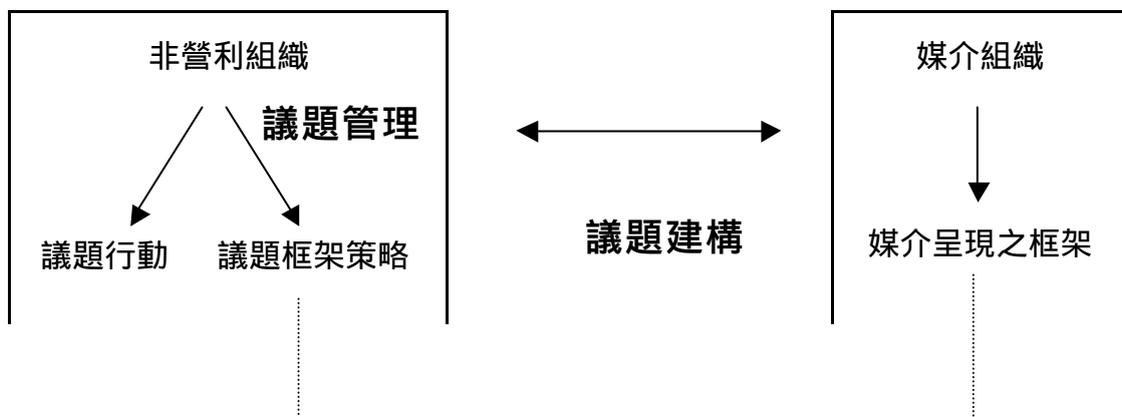
本研究主要關注兩個面向：(一)非營利組織議題的建構：除探討非營利組織在議題建構過程中是否擔任重要消息來源，亦對媒體報導進行「框架分析」，藉以知曉媒體對於該議題的框架呈現與非營利組織的議題訴求框架是否相符。

(二)非營利組織對於議題策進之管理機制：藉由「議題管理」來分析組織的主要行動策略；而在組織訊息策略方面，則以「框架策略」來分析其如何呈現倡導的議題。並以「罕見疾病基金會」作為本研究進行議題建構過程及議題管理策略分析之對象。

從上述面向，進而延伸出本研究欲進行的四個研究問題：問題一：「在與媒體互動的議題建構過程中，非營利組織在其中是能否扮演主要的資訊津貼角色？」，即是要了解罕見疾病基金會在推動罕見疾病議題過程中，與媒體的互動情況，藉以知曉基金會在議題建構中所扮演的角色。其次，問題二：「非營利組織在進行議題倡導的行動過程中，運用了哪些議題管理策略？」，則是欲探討罕見疾病基金會究竟運用何種議題管理策略，成功地促成「罕見疾病防治及藥物法」迅速立法通過。最後，問題三：「非營利組織在進行議題管理過程中，運用哪些框架策略來進行議題的倡導？」及問題四：「媒體對於非營利組織策進所呈現的議題框架為何？」，則是對罕見疾病基金會的議題框架及該議題在媒體上所呈現的框架進行討論，透過此分析則可進一步檢驗基金會在議題建構中的角色。

以下即綜合上述研究主題，發展出本研究架構：(圖 3-1)

社會情境



二.研究設計

北歐學者 Rosengren 進行新聞價值的研究，強調新聞媒體無法獨自決定新聞價值，而是同時受「媒介內部資料」(intra media data) 及「媒介外部資料」(extra media data) 所影響。所謂「媒介內部資料」，指的是記者或編輯的個人心理判斷，及媒體所提供的真實圖像；而「媒介外部資料」，則是指記者在蒐集、評估、以及散佈國際新聞工作時所接觸的客觀真實，包括歷史紀錄、訪談或官方統計資料等（引自臧國仁，1999）。之後學者 Schlesinger & Tumber (1995) 提出類似觀點，試圖從消息來源面向，討論新聞議題建構的過程，其認為消息來源實證研究在方法上可分為兩種途徑：

（一）內部途徑 (internalist approach)：此類似上述的「媒介內部資料」。研究的方法則是藉由閱讀媒介內容，來了解媒體報導立場與其對消息來源的外顯行動之詮釋，或是從記者陳述其與消息來源的互動來情形分析，亦可將兩者結合。簡單地來說，就是分析報紙上的報導內容，或是訪談記者陳述其與消息來源互動的情形。但若僅從上述方式來分析，Schlesinger 認為這將只侷限在「媒體如何組織訊息」上，而完全忽略消息來源如何發展媒介策略，以及與其他消息來源競爭的問題，因此提出外部研究途徑來彌補此缺失。

（二）外部途徑 (externalist approach)：類似 Rosengren 所提的「媒介外部資料」。方法為分析消息來源接近使用媒介的策略、戰術、新聞管理或檢查 (censorship) 的情形，而這方面可透過消息來源發佈的新聞稿、事件的參與者或官方消息來源等多元管道，來重構 (reconstruct) 消息來源的媒體策略。在此模式中，非官方的壓力團體被納入研究，而不再被視為邊陲團體，其認為競逐近用媒體的個別消息來源所擁有之資源並不均等，但資源優渥者並非就一定是所謂的初級界定者，而是需視其媒介策略成功與否 (Schlesinger & Tumber,1995)。

而國內亦有多篇研究以 Schlesinger 所提出的研究途徑來探討消息來源或社會組織的議題策進，如孫秀蕙 (1994) 是以「外部途徑」來研究環保團體的公共關係策略，文中分析環保團體的新聞稿、聲明、外稿評論及相關剪報，企圖重組反核團體所使用的語言策略及行動策略，結果發現環保團體，不論在資金或組織成熟度等實質資源上皆較台電弱勢，因而迫使其利用反核學者專家的「文化資本」（社會地位、專家學識）來近用媒體，打破弱勢逆境，以彌補資源不足的缺憾。

翁秀琪 (1994) 以婦運團體為對象，採內部途徑的方式，來探討媒體如何報導婦女運動，結果發現，媒體會以「衝突化」及「個人化」的刻板印象來報導婦女運動，且不會因議題生命週期之不同而改變，而在報導主題方面，雖然媒體對婦女意識、婚姻問題及婦女角色多所著墨，但多是採取較為傳統、保守的角度切入，因此不利於我國婦女角色的提昇與婦女意識的成長，只有在婦女權益和婦女法令上，有較多有利婦女的報導，但其工具性意義大過結構性意義。

而葉瓊瑜（1995）以合併內、外途徑的方式研究公共電視立法爭議，其內部途徑是以公共電視設台的報紙報導為主，而外部途徑則是以公共電視民間籌備會為對象，結果發現，在行動策略上，以文字搭配行動方式傳送訊息，近用媒體的機會最大。此外，雖然官方消息來源（官方籌委會、官員、監委、立委）發言的次數相當多，但其無法針對公視基本精神或相關條文提出見解，而使得在整個議題建構上公視民間籌委會所提出的「廣電資源合理分配」框架相較於官方略佔上風，由此可知官方消息來源並非當然的界定者。

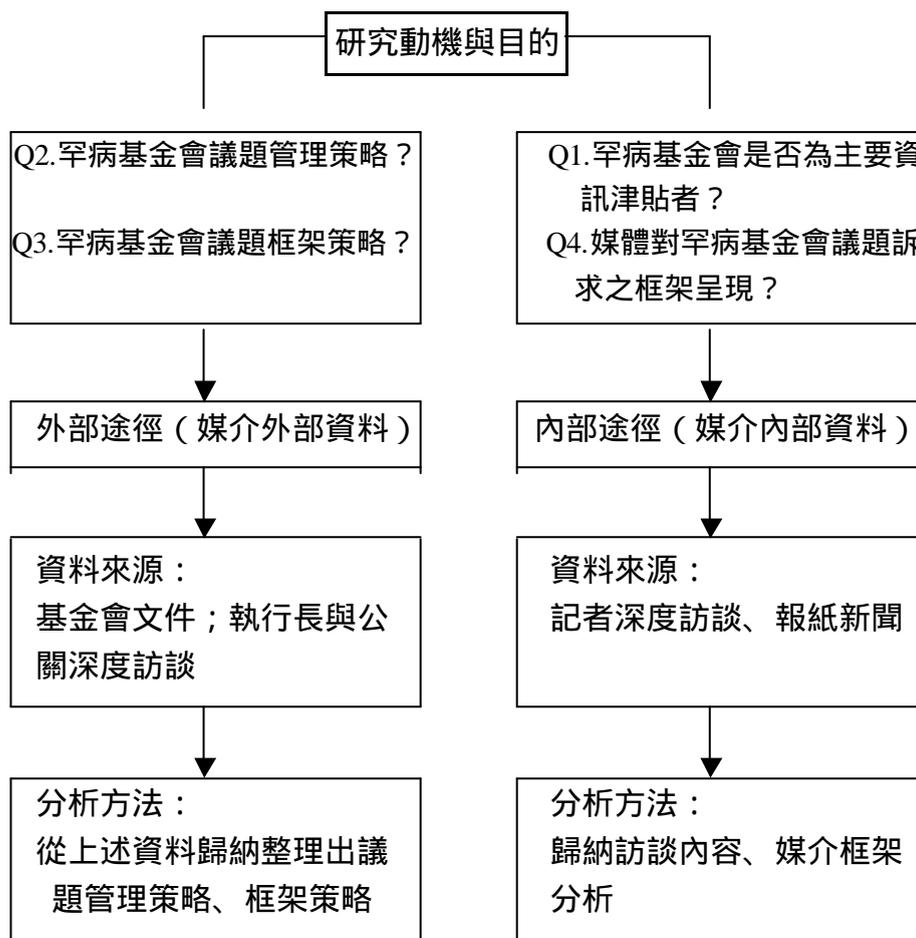
劉于禎（1999）亦從內、外途徑來分析反雛妓社會運動，結果發現勵馨基金會在反雛妓議題上為主要消息來源，且其推動的框架（愛、經濟產業及兒童人權等）佔了媒體報導的三分之二以上，在活動策略上，公聽會利於研討會，而框架出現的頻次與活動多寡有關，活動越多，框架頻次越多；在訊息策略上，掌握議題框架最好的方式是「投稿」，並與終止童妓協會進行「兒童人權」框架聯盟，但學者在雛妓問題發言上與基金會並不相合，反而出現相當高比例的不利/不同情框架。

本研究不僅要分析非營利組織的訊息及行動策略運作，更要知曉組織在所倡導議題之建構過程中，扮演何種角色，亦即如之前 Schlesinger 所述，本研究不希望單只著重在媒體如何組織訊息上，而完全忽略消息來源如何組織媒介策略，以及與其他消息來源競爭的問題，因此將結合內、外途徑來進行資料之收集。以下即分別說明內外部途徑資料收集之研究方法。

三.資料收集與分析方法

根據第一章所提出的四項研究問題，本研究欲知罕見疾病基金會的議題管理策略、框架策略、其與媒體的互動以及媒體對罕病基金會議題訴求的呈現框架等，並分別從內、外途徑來進行資料之收集，在此，本研究擬先以圖示本研究進行資料收集之流程，並於之後，對內外資料收集途徑進行詳細說明。

(一) 研究流程



(二) 外部途徑資料收集方法

1. 深度訪談

Wimmer & Dominick (2000) 將訪談分為兩種類型，一是非結構式 (unstructured) 訪談，其就像日常自然的對話，是一種隨意、自由、開放式的談話方式，讓被訪者引導談話的方向，而訪談者可自行決定是否從中進一步發問；另一是結構式 (structured) 訪談，研究者以事先擬好的問題，以較有焦點及特定目的的方式來進行，且所花費的時間及收集的資料之後的分析，皆比非結構訪談省時且易於分析及製表，因此本研究即欲以結構式訪談來進行資料之收集。

由於罕見疾病基金會是由病友家屬發起，對於基金會草創時期的各種運作及訴求策略，亦是這些親身參與的家屬最為清楚，因此這部分本研究即以病友家屬，同時亦是基金會執行長—曾敏傑先生為訪問對象。而對於基金會運作進入軌道後的媒體策略事宜，本研究則是以基金會公關謝無倫小姐為訪問對象。

2.組織文件

就一般研究而言，文件或檔案（document）的主要用途是要檢驗和增強其他資料來源的證據（黃瑞琴，1994），因此本研究除對基金會相關人士進行訪談，並輔以基金會資料內部資料，以使資料更趨完整。資料的收集部分，是以1999年6月基金會成立後的所有會訊、文宣品、新聞稿、基金會舉辦的「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」論文集與委託輔仁大學針對基金會公關策略所做的研究為主。

本研究期望透過上述兩種資料收集方式，完整呈現罕見疾病基金會推動立法過程中進行議題管理的行動及訴求框架策略。

（三）內部途徑資料收集

此部份的資料來源主要是國內報紙對罕見疾病基金會的相關報導，分析方法為結合量化及質化的「框架分析」，其次是與採訪罕病議題的記者進行深度訪談，期望從中明瞭記者對於罕病議題的看法、選擇該議題及報導方式的考量等。以下即詳細說明此部份資料的分析方法：

1.深度訪談

此部份的深度訪談對象為報導罕見疾病議題之記者，而接觸方式為參與基金會的記者會時，由基金會公關人員引薦，再於日後進行專訪。訪談目的在於知曉記者與罕病基金會的互動關係、選擇罕病為報導議題的原因、報導立場與角度的考量。本研究擬與醫藥生活新聞屬性較強的民生報、綜合性日報及晚報中，目前醫藥線上，負責採訪罕見疾病基金會的記者，經聯絡後，敲定與聯合報醫藥新聞組記者魏忻忻、民生報醫藥新聞組記者楊惠君及中時晚報生活中心記者吳慧芬進行深度訪談。

2.框架分析取向

Wimmer & Dominick (2000) 認為透過框架分析（framing analysis）可以得知媒體如何選擇及描繪其報導的內容。Takeshita (1997) 則認為從框架分析可找出媒體如何框架一項議題或問題以及此框架如何影響人們對此議題的了解。而Donati (1992) 則認為框架分析的主要重點在於：重新建構關於在某一議題的談話（talking）或論據（reasoning）中曾被使用的框架。一般而言，媒介的框架分析途徑包括，兩大取向：一是實證取向，包括「框架清單」（Tankard et al.,1991）及「詮釋包裹」分析（Gamson,1989）；二是詮釋批判取向，包括批判論述分析及論述結構分析等，（羅世宏，1994；李金山，2000）。

羅世宏（1994）以媒介框架分析，探討後蔣經國時代，國家、主流媒體與反對運動對國家認同議題的建構，認為詮釋批判取向由於中英文語法結構的不同，且較適合單則新聞的分析，因此只選取 Gamson 及 Tankard 的框架分析方法，並

嘗試將兩者予以結合。本研究欲從框架分析中獲知消息來源分佈、消息來源框架與媒體框架的比較、及議題生命週期中框架的變化等的量化資料，因此本研究亦選擇結合 Gamson 及 Tankard 的框架分析方法來進行罕病議題的框架分析。

在實證取向上，Tankard 等人所提出的框架清單分析方式，主要是針對新聞事件訂立架構目錄，再為目錄上的每一種框架，建構定義和指標。此取向的意義在於揭露媒介文本所提供的「示意框架」(suggesting frame)，也就是媒體在呈現某一事件或議題，都會有特定的位置 (position)，並以此觀察、組織、引導出一種「偏好閱讀」(preferred reading) 的方向，所以框架清單就是要揭露媒體對某一事件或議題的所有可能「發言位置」(position) 或「框架方向」。

Tankard 等人 (1991) 分析墮胎議題，從關於墮胎的新聞報導中，隨機抽出二十篇文章，從中歸納出幾種不同框架，臚列出框架清單，進行登錄。其在此議題中，找出「支持」(pro) 及「反對」(anti) 兩種發言位置，加上「選擇」(choice)、「生命」(life) 及「墮胎」(abortion) 三個面向，組合出多種可能的框架，如：「支持選擇」(pro-choice)、「支持生命」(pro-life)、「支持墮胎」(pro-abortion)、「反對選擇」(anti-choice)、「反對墮胎」(anti-abortion)、「反對生命」(anti-life)、「支持支持選擇」(pro-pro-choice)、「反對支持選擇」(anti-pro-choice)、「反對反對墮胎」(anti-anti-abortion) 等，將所有組合找出，並列出初步的框架清單，再進行前測步驟，剔除未出現的框架，形成用於實測的框架清單。最後再用以檢視所蒐集到的報紙報導予以編碼，文本中的標題、副標、照片、照片說明、導言、文章段落或結論等，皆可用來歸納框架的標準，而其結果可使研究者了解媒體在不同時間或媒介間對同一議題的框架。

此一取向最大的優點就是能夠以量化的方式進行框架分析，且測量之操作也較容易 (羅世宏，1994)。但 Gamson (1989) 認為多數新聞通常包括數個訊息傳遞者 (sender)，所有的傳遞者，不論是記者或消息來源皆須被視為框架的「支持者」(sponsor)，以致一則新聞可能包含數個框架，因此若僅以 Tankard 等人的框架清單分析新聞，可能無法達到重新建構議題論述框架及解讀深層意義，而國內研究，如：羅世宏 (1994)、劉于禎 (1999) 認為雖然 Gamson 的詮釋包裹分析取向方法雖較繁複，但對媒介論述議題的框架能進行較為深層之描述。因此本研究擬綜合兩者的分析方法並稍加修改，除能取得議題框架的量化資料，亦能對於框架進行較為深層的分析。

詮釋包裹分析取向視框架的形成是一種透過政治文化及民意所形塑的「價值添加過程」(value-added process)，亦即將媒介框架視為是一種建構過程，至於媒介框架方面，又可區分為兩個主要部分：

(1) 主框架 (master frame)：亦稱「敘述主線」(story line) 或「核心框架」(core frame)。在媒介議題的框架過程中，主框架具有決定「什麼才是最重要的議題」(what's at issue) 的作用。如 Gamson (1992) 在分析核

能媒介議題時，將其分為「進步」(progress)、「能源獨立」(energy independence)、「軟性訴求」(soft path)、「核能公司不負公眾責任」(no public accountability)、核能負擔的風險太大以致「無成本效益」(not cost effective)、「逃亡」(runaway)及「魔鬼協議」(devil's bargain)等六個主框架 (Gamson & Modigliani,1989 ; Gamson,1992)。

(2) 框架輔具 (framing devices) : 其以符號的運用、隱喻、修辭及情節的選擇等方式，來修飾、襯托及強化主框架，即詮釋包裹主框架的次框架 (subframe)，用以暗示如何思考某議題。而其又分為兩類：一是裝配框架 (assembly frame)，如「隱喻」、「史例」、「流行語/警句」、「對行動者的主要描述」及「視覺形象」等，如上述核能議題的「逃亡」框架中，即以「怪物」(monster)來暗喻核能發電。二是說理輔具 (reasoning devices)，包括：1.「問題根源」(因果分析)，如上述核能議題的「進步」框架：「我們沒有核能外的其他選擇，我們需要它」、2.「問題結果」(造成的影響)，如「能源獨立」框架：「選擇核能使我們不會被阿拉伯國家勒索及剝削」、及 3.「原理訴求」(道德訴求)，如：「軟性訴求」框架：「核電廠會威脅生態與環境，並且會威脅海洋生物」(Gamson & Modigliani,1989 ; Gamson,1992)。

Gamson 進行框架分析的方式是，對議題參與者的文宣及各類宣稱、行動等資料進行二手分析，整理出含一段文字描述的某個「詮釋包裹」，亦即找出文章中的主框架與框架輔具，再經由該行動者確認此詮釋包裹是否反映其對某議題的立場。之後再以「三位數框架編碼」程序建構操作分析的框架類目 (working frame)，其編碼原則如下 (Gamson,1992)：

(1) 對媒介論述進行登錄時，登錄成三位數的資料。第一位數為框架名稱，其次為登錄框架形式的強或弱，第三位數則登錄此框架所含的特殊意念。

(2) 不論媒介論述中的文句是否有使用框架，所有與議題有關的項目皆要登錄。

(3) 登錄第二位數的資料時，若文本中具多種框架，則需區別框架論點的強或弱³，弱者登錄為 1，強者登錄為 2，無法辨識者則登錄為 3。

如 Gamson 將核能「進步」框架第一碼設定為 1；第 2 碼則用以表示框架的強或弱⁴，分析結果，強者與弱者論點各有 9 項，無法辨識者有 3 項，因此「進步」框架弱者的編號從 111 至 119；強者框架的編號從 121 至 129；強度無法辨識者的編號從 131 至 133。如編號 111 的框架論點是：「除了核能外，我們別無選擇，我們需要它。」；編號 112：「核能可提供我們許多動力，我們不能沒有

³ 在「框架論點的強或弱」之區分與界定上，Gamson 並未詳細解釋，因此這部分本研究暫不予以登錄。

⁴ 1 代表弱；2 代表強；3 代表無法確定或中立。

它。」；編號 121：「低度開發國家特別能從核能的使用獲得利益。」；編號 122：「核能夠解放（liberate）我們。雖然它可被用來當作武器帶來破壞，但同樣能帶給我們生活所需的豐富能源。」；編號 123：「核能對於經濟成長、維持目前的生活方式及生活水準有其必要性....」；編號 131：「美國核電廠與蘇聯相較並不同，也更安全多了」等。最後則將上述的核心框架與次框架進行量化分析，比較這些框架在不同時期的顯著性（prominence）及其在媒介論述中的消長比率⁵（ratio）（Gamson,1992）。

承之前所述，本研究將結合 Tankard 及 Gamson 的研究方法來進行罕病議題框架分析，首先建構出本研究的「操作型框架清單」，並將 Gamson 的「三位數框架編碼」擴增為多位數編碼清單，即除登錄其所含之框架外，本研究亦登錄媒介文本的基本資料，再用此框架清單分析所蒐集到的報紙，以多位數編碼的方式登錄，進行頻次分析。以下即詳細說明本研究的框架分析進行方式。

（四）罕見疾病議題框架分析設計

1. 研究樣本

本研究的樣本來源是中國時報、聯合報、民生報、中時晚報及聯合晚報，選擇前三項日報，是因罕見疾病基金會委託輔大所作的研究顯示，此三報對罕病的報導量最多⁶（陳尚永，2000），而本研究加入晚報的原因是，聯合晚報記者洪淑惠針對罕病議題所做的系列報導曾獲得第 25 屆「曾虛白先生新聞獎」，可見晚報在罕病議題的發展上佔有重要角色。在分析的時間上，基金會於 1999 年 6 月 6 日成立，罕見疾病防治及藥物法於 2000 年 1 月 14 日通過，而為更完整知曉立法成功前後罕見疾病議題的發展及基金會媒體策略之變化，因此本研究資料收集欲從基金會成立前一年（籌備時期）至法令通過後二年，即自 1998 年 6 月 1 日至 2001 年 12 月 31 日止。

基金會執行長表示，基金會對其舉辦的活動及與罕病相關的媒體報導皆會收集存檔，因此在樣本的收集上，本研究首先以基金會所收集的相關剪報為基礎，但在實際查閱後發現，不論在議題或報別的收集皆非常多元，亦即除罕見疾病及基金會相關報導外，尚包括非罕病類的遺傳疾病、醫藥制度、遺傳新知等，媒體別則包括國內外各家中文或英文平面報紙、雜誌甚至是電子報，但一方面為符合本研究對取樣來源的設定，另一方面是研究者獨自收集報紙新聞，受限於人力，因此本研究即先剔除非上述報別之新聞，而後再針對各報以國內報紙資料庫進行第二次更詳盡的資料收集，以確保本研究對各報罕病議題收集的完整性。

第二次的報紙收集方式，本研究參考 Donati（1992）先建構「關鍵字清單」

⁵ 僅以百分比來顯示框架在各時期及全國性媒體（電視、新聞雜誌及報紙）的報導、評論及漫畫的變化。如：三埋島事件後，「無公共責任」框架僅次於「逃亡」框架，佔電視報導的 35%。

⁶ 在所收集到的 555 篇新聞中，報導量最多的前 5 名為：民生報有 163 篇（29.4%），聯合報 109 篇（19.6%），中國時報 83 篇（15.0%），自由時報 23 篇（4.1%）及中時晚報 19 篇（3.4%）（陳尚永，2000）。

(key-words list) 的做法，將罕見疾病議題的關鍵字清單建構為：尋找上述各報標題有提及「罕見疾病」、「罕見疾病基金會」、「孤兒藥」、「健保孤兒」、「罕病」、「配方奶粉」、「代謝異常」等字眼之各版報導，並且在第一階段的報紙收集過程中，發現某些關於基金會育成的病友團體成立或活動之報導，在標題或內文中，不一定提及罕病基金會，而是以該病友團體或疾病為主，因此本文亦以基金會會訊中提及的罕病名稱及病友團體為關鍵字，如：「台灣弱勢病患權益促進會」、「玻璃娃娃」、「成骨不全症」、「泡泡龍」、「魚鱗癬」、「地中海貧血」、「漸凍人」、「肢端肥大」、「威爾森氏症」、「小胖威利」、「多發性硬化症」、「黏多醣」、「結節硬化症」等。再運用國內「即時新聞標題索引資料庫系統--漢珍版」找出符合這些關鍵字的報導。

兩階段的報紙資料收集結果，共蒐集了 578 則新聞，檢閱內容發現，罕見疾病所涉及的面向包括政治、醫學、醫藥產業、道德倫理、影視等，亦即罕病議題報導的搜尋可再無限擴充，且發現有些新聞雖提及上述關鍵字，但該則報導為罕見疾病的介紹，如：王作仁醫師在聯合報健康版的罕見疾病介紹專欄，或是並非以罕見疾病基金會或上述病友、病友團體為報導主體，如：標題為「李明亮說抱負 照顧弱勢病患 改善偏遠醫療」（聯合報，2000/5/13），文中雖提及「罕見疾病等弱勢族群」字眼，但實際上為新任衛生署長的專訪新聞，與罕病議題之建構或詮釋無關。

但由於本研究是以罕見疾病基金會為研究案例，因此下一步驟則檢閱兩階段所蒐集的報紙內文，若與罕病基金會太過間接的報導，如外電、罕病醫藥及遺傳發現的突破等報導先予以排除，再者，若內文無提及「罕見疾病基金會」、「孤兒藥」、「玻璃娃娃」以及「小腦萎縮症」、「亨丁頓舞蹈症」、「威爾森氏症」、「小胖威利」、「多發性硬化症」、「結節硬化症」等罕病基金會所育成的病友團體疾病名稱，皆不列為本研究所界定的罕見疾病議題內。

2. 類目建構

Schlesinger 將框架分析的類目建構方式主要分為兩類，一是「民族誌學」（ethnographic）取向，其分析行動者論述（actor discourse），透過對議題的主要行動者（如社會運動者、國家機制、學者專家）進行深度訪談，蒐集行動者在衝突過程中所使用的各種紀錄、文宣資料，甚至親身參與觀察主要行動者的運動組織與運動過程，從中釐析出主要行動者在介入某議題的行動過程中所使用的各種框架，再經由主要行動者確認哪些是其確實使用過的框架，再以這些從行動者框架論述中分析出來的框架，去分析媒介論述（media discourse）中的框架，Gamson 的媒體詮釋包裹類目建構，即偏向民族誌學取向。其二為「文本分析取向」，即先分析小樣本的媒介論述，找出其中的框架，再以這些框架來分析較大樣本的媒介論述，Tankard 框架清單的類目則採文本取向來建構（引自羅世宏，1994）。

由於研究者因時間歷史因素，無法實際參與罕見疾病基金會草創及各階段的

運作，並與所有主要行動者接觸，包括病患家長、立委、記者、醫師等，其次，完全以民族誌取向來進行操作型框架之建構所需耗費的人力資源、經費及時間皆太過龐大，因此本研究擬採文本取向的方式來建構框架類目，即以罕病基金會的發行刊物與雜誌對罕病議題的相關報導，歸納罕病基金會所使用的框架，以建構本研究操作型框架。而將雜誌報導與基金會刊物合併整理，是因雜誌報導多為罕病基金會的專訪、新聞稿或其所釋出之個案，亦即雜誌文本的框架發聲者，以罕見疾病基金會為主，不似報紙報導多元，所以將此兩者一併歸納。

為找出罕見疾病基金會推動之罕病議題出現於媒介論述中的各種可能框架，以建構本研究的「操作型框架編碼清單」(working frame coding list)，本研究首先以之前所述的關鍵字清單方式蒐集過去有關罕見疾病基金會的雜誌報導共計 19 篇，雜誌類別包括：新新聞 1 篇、康健 1 篇、光華 1 篇、卓越 1 篇、常春月刊 2 篇、衛生報導 1 篇、健康世界 1 篇、育兒生活 2 篇、媽媽寶寶 1 篇、時報週刊 1 篇、嬰兒與母親 7 篇。另外，並參考罕見疾病基金會所發行的成立特刊與會訊（一至十期）。

就一般框架研究所建構出的操作型框架清單，Gamson (1992) 承認並非完全客觀，因為其只是研究者從看得見的論述中，將較明顯、突出的議題框架挖掘出來，並加以系統化罷了。因此 Gamson 認為補救方式是，最好以議題倡導者 (advocates) 或之前曾述的支持者 (sponsor) 所用的語言來呈現框架、盡量直接引用，並與之再次確認。

而羅世宏 (1994) 認為框架類目的建構，至少需符合兩項要求：

(1) 框架的目的性與宣稱的合法性：亦即所建構的框架，必須反映行動者的某種支配或反制目的，所以不可能在意識型態上中立，或為框架而框架的框架類目。這些框架係作為一種宣稱而存在，並且至少是對行動者一方是合理的、可欲的。如罕病基金會運用「功利資本主義」框架來表示醫藥界對於罕病用藥的引進，多以成本利潤為主要考量，使得罕病患者用藥不受重視，即為明顯的例子。

(2) 框架的文化共鳴 (cultural resonance)：行動者使用的框架必須有文化基礎，即其所用之框架皆須是人們可以理解的 (recognizable)，換言之，行動者只是在文化或傳統觀念的深層結構中汲取框架的素材、資源，再加以變造、改裝、利用於特定目的。所以研究所建構的框架類目，必須是傳統、文化及社會背景中已存有的一些信仰。如：罕病基金會以全民健保的概念運用在罕病議題上，認為罕病患者應享有公平的就醫權、醫療資源分配等。

所以就上述 Gamson 與羅世宏對框架類目的說法，若我們能夠建構出至少對行動者一方有意義，滿足其支配或反制目的，並經過行動者的確認，而這些框架又能在我們的社會文化傳統背景中找到基礎的類目，則較能避免研究者過於主

觀之嫌。

因此，本研究從雜誌與基金會的出版品中整理出與罕見疾病基金會推動「醫療人權」的各種議題核心框架後，再找出各種框架被使用的狀況，亦即某一種議題框架之行動者的宣稱或論點為何，此部份稱為「框架論點」⁷(framing arguments) (羅世宏，1994)，最後再經由罕病基金會執行長確認後，完成本研究的操作型框架。經本研究所整理出的操作型框架清單詳列於下，並以此分析中國時報、聯合報、民生報、中時晚報及聯合晚報的罕病議題報導框架。以下即本研究的操作型框架編碼清單：

①「功利資本主義」框架：此類框架強調罕見疾病的人數雖稀少，但不見得沒藥醫，只是因用量少、無法量產、生產成本難以回收，藥商在商業利益的考量下不願研發或進口「孤兒藥」，而醫院為營利機構，所以不會栽培賺取利益有限的專業遺傳醫師。因而在此情況下，基金會認為罕病者是「被社會及醫療體系遺忘的一群」、「弱勢中的極弱勢」、「醫療權及生存權被剝奪」、「醫療資源分配不公」等框架論點。

②「政府責任」框架：在醫療政策方面，批判政治官僚保守勢力，以罕病人數稀少為由，合理化政策上的失當，強調「有人走私威而剛，誰會走私孤兒藥？」、「為何感冒留鼻涕有健保，但會致命的罕見疾病卻無法納入？」、「國內缺乏罕見疾病相關法案，政府也沒有罕見疾病專責機構...。」、「取藥歷程苦苦等待」、「為了昂貴的孤兒藥品，她幾乎掏空家產，為了藥品來源，各種想得到的管道，她也都試了」，意指透過政府的介入，可舒緩罕病患者及家屬的困境。並且強調政府應著手「公共衛生」、「優生保健」、「健保制度」及「社會福利」各方面的法令修訂及思考如何使「罕病患得到良好的照顧，減輕罕病家庭的負擔」、「落實產前篩檢」、「減少罕病患者的增加」、「減少社會成本支出」等框架論點，如：「遺傳疾病不是個人問題，...這是公共衛生、社會性議題，不應該由個人去負擔。」、「政府如果沒有積極的介入與教育民眾的話，會使疾病不斷地蔓延，後續付出的社會成本非常龐大。」。

此外，針對政府制定各項罕病相關法令或照護機制的回應，並給予改善建議，此框架論點如：「暫解燃眉之急，本會肯定孤兒藥新法，期待更上層樓，建構長久可行機制」、「立法雖然通過了，未來如何邁開步伐，就得看主管單位的誠意與決心。」、「衛生署日前宣佈的政策，表面上看來是利多，好像一夕之間所有罕病議題問題都解決，但對患者而言，只是空有政策而已，患者根本沒有得到實質上的幫助。」等框架論點亦包含在內。

而政府對罕見疾病的各項施政之框架論點亦屬之，如：「孤兒藥進口、補助 有

⁷ Weiss (1992) 認為所謂的框架論點，是與議題相關的主題、事件或基本衝突，在媒介論述中，所呈現的一種描述或評價性陳述，此陳述可以是一個句子、段落或其他文本單位。

了法源」,「第一階段孤兒藥 衛生署核准進口」,「罕見疾病防治法上路,衛署將投入三千萬元治療、防治」等亦屬此類。

③「罕見疾病認知缺乏與錯誤」框架：這類框架旨在教育民眾,並非只有某些特定族群才可能罹患罕見疾病,如:「平均每個人約有 5-10 個基因帶有缺陷而不自知,一旦配偶雙方基因缺陷相同,或是基因突變,就有可能產生罕見疾病幼童。」,「即使父母正常,但二人身上帶有相同基因異常的隱性遺傳疾病,就可能生出有嚴重基因缺陷的新生命。」,「這些疾病現階段只能仰賴早期遺傳診斷,避免據家族史的孕婦再度產下異常胎兒」等。

此外,「社會大眾對罕見疾病認知不全... ,往往以業障或因果輪迴視之,以致患者諱疾忌醫,而繼續複製這些嚴重基因缺陷的人口。」,「先天代謝異常的發生率約為萬分之三至四,也就是說,台灣地區約有六千人,運氣較差,承擔了眾人的苦難,絕非業障。」,「這群人的不幸,只是機率問題,不是道德問題;是科學問題,不是迷信問題。」,「透過公開的聲明與呼籲,盼能喚起社會大眾對結節硬化症的認識與尊重」等框架論點亦屬此類。

④「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架：此類框架強調罕見疾病患者與家屬並非只躲在社會的角落、自怨自哀,即使「怪病纏身 患者協力挑戰命運」,此外更集結病友力量「自助助人」,成立「病友團體」,呼籲「病友站出來」,向社會各界說明就醫、就學及就業等問題,期盼這些問題能透過自己及各界的協助而迎刃而解,如:「我一生當中遭遇比別人還多的挫折,引領我度過每個難關主要是不肯放棄的韌性。」等。

並且「拒絕同情與憐憫」,論點如:「我們一出生就失去了與別人公平競爭的機會,我們的路很窄,但我們不需要同情、不需要救濟,只要社會給我們一條路走」,「我(朱仲祥)認為殘障人與一般人一樣,有能力創業、養活自己,不需要別人的同情與憐憫」,「我(曾敏傑)一直不支持媒體用同情、憐憫的角度去報導個案的情況,這樣會忽略了背後所涵蓋的意義」等。

⑤「社會的愛與關懷」框架：強調除罕病家屬為罕病患者盡心盡力地扶持與照顧外,社會上仍有一群人包括醫生、企業、知名人士等對罕病患者付出關懷及愛心,「慰勉罕病媽媽」,「探視罕見病患」,贊助或舉辦罕病相關活動等,如:基金會募款時表示「您的關切與支持,將是點燃罕見疾病患者生命的炬燭。」,「發現台灣社會潛藏的熱情與公義」,「伊甸基金會慷慨解囊先借錢給基金會籌備處...」,「陳莉茵感謝捐款 130 萬的陳先生,更感謝無數小額捐助人,『真的是靠大家買菜錢的幫忙』。」,「胡幼圃一上任就開始蒐集各國資料,研擬台灣法案。加上立委江綺雯、余政道的大力支持...」,「台大醫師胡務亮與馬偕醫院醫師林炫沛幫這些家長寫公文、想辦法借藥、參與擬定罕病法草案。」等框架論點皆屬之。

⑥「罕見疾病基金會的專業性」框架：舉凡「基金會組成的罕病法規劃九人

小組」，「強力要求將『防治』納入法案，台灣因此成為全球第一個有罕見疾病防治法的國家。」，「舉辦國內外學術研討會」，「補助學術研究」，「國際合作」，「推動二代新生兒篩檢及遺傳諮詢制度」，「結合醫療院所 落實罕病防治」等報導，皆屬此類框架。

3.分析單元

在分析單元的設定上，本研究擬以上述的「框架論點」來分析罕見疾病議題中個別行動者的宣稱或聲明之議題框架為何？而以框架論點作為框架分析單位的主要因素是，若以一「則」新聞為分析單位，並無法考掘新聞議題框架的複雜性，因為一則新聞往往不只一個消息來源或行動者，或是僅具單一框架(羅世宏，1994)；其次，議題框架需透過框架論點才得以發聲。因此本研究以罕見疾病議題中個別行動者的主要宣稱作為框架論點。

4.議題框架多位數編碼

如之前所述，本研究將 Gamson 的「三位數框架編碼」(three-digit)擴增為多位數編碼清單，即除登錄本研究收集的文本其所含之框架論點外，本研究亦登錄框架論點的基本資料，如刊登時期、報別、報導形式、報導偏向及消息來源等，其除可登錄一則新聞中可能同時出現的多種議題框架及框架方向外，亦可同時處理媒介內容的基本資料，如刊登年度、報別、版別及主要消息來源等，以下即說明本研究的議題框架多位數編碼表。

表 3-1：議題框架多位數編碼表

刊登時期	報別	刊登形式	消息來源	議題框架	議題行動	框架方向
D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7

編碼表中，D1-D3 為框架論點基本資料之登錄，其詳細類目與登錄原則詳列如下：

D1.刊登時期：本文以「刊登時期」而非以「刊登日期」或「刊登年度」為登錄單位，主要是為配合基金會成立及各階段的運作，因此將 1998 年 6 月至 1999 年 5 月（罕病基金會籌備期間）登錄為 1；1999 年 6 月至 2000 年 5 月（成立第一年）登錄為 2；2000 年 6 月至 2001 年 5 月（成立第二年）登錄為 3；2001 年 6 月至 2001 年 12 月（成立第三年）登錄為 4。

D2.報別：中國時報登錄為 1；聯合報登錄為 2；民生報登錄為 3；中時晚報登錄為 4；聯合晚報登錄為 5。

D3.刊登形式： 1.純新聞 2.特稿 3.專訪 4.社論 5.讀者投書（包括媒

體編制外人員，如學者、醫師之文章撰寫)

D4.消息來源：包含直接或間接引述，如為罕見疾病基金會登錄為 1；政府官員登錄為 2；病友/家屬登錄為 3；醫生/專家登錄為 4；民意代表登錄為 5；演藝人員及名人登錄為 6；未指出消息來源而明顯屬於主筆或記者登錄為 7；其他消息來源者登錄為 8。

D5 議題框架：登錄則參照之前所列出的「操作型框架編碼清單」來進行。

D6.議題行動：記者會登錄為 1；活動（罕病者參與營隊、園遊會、音樂會等）登錄為 2；研討會/座談會登錄為 3；個案報導登錄為 4；與醫療機構或罕病相關組織合作登錄為 5；遊說/陳情拜會政府機構登錄為 6；投稿登錄為 7；政府公告登錄為 8；其他活動則登錄為 9。

D7.框架方向：有利/支持罕見疾病登錄為 1；不利/不同情罕見疾病，則登錄為 2；無法判斷/中立登錄為 3。

在進行上述框架資料登錄同時，為符合一則新聞不只一種框架論點，並將新聞報導中所含有的多種「競爭論述」(competing discourse)完整紀錄，因此在登錄資料時，所需注意的原則包括：

①**排除原則：**若某框架論點包含兩個以上的議題框架，則視上下文結構判定哪個議題框架為主要核心框架，取框架較強者登錄。例如：標題為「健保棄兒在掙扎 哭求孤兒藥」(聯合晚報，1998/6/16)一文中，同時包含「政府責任」與「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」二種框架，但全文主要是批評政府對罕病患者照護的忽視，因此該文以「政府責任」框架為主，另一框架則予以排除。

②**重複原則：**即重複登錄，一則新聞中若有兩處框架論點採取同一議題框架，甚至相同框架方向，則需登錄兩次。例如：標題為：「罕病病友 攜手促進弱勢權益」(中國時報，2000/12/11)一文中，以「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架為主，其框架論點包括：「希望將人數稀少且又散於台灣各角落的病患聚集起來，不要再孤軍奮鬥。」、「她期盼以自己的例子告訴其他罕病家庭，不要輕言放棄，一定要有勇氣堅持下去。」等框架論點，即需登錄二次「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架。

③**明確原則：**框架論點中的框架方向必須明確指出有利/支持或不利/不同情，否則一律登錄為無法判斷/中立。

肆．結果分析

本研究的資料收集係從組織的內、外兩個途徑來進行，在此先就外部途徑所收集的資料，即從罕病基金會所收集來的書面資料及訪談部分，說明罕見疾病基金會的議題管理策略與框架策略；其次則從內部途徑所收集的資料，即記者的訪談及媒體報導，來分析說明基金會在罕病議題建構過程中，是否為主要資訊津貼者，以及對於罕見疾病議題框架在媒體的呈現進行分析。

一.議題管理策略分析

對於罕見疾病基金會進行罕見疾病議題策進的議題管理分析，本研究先就組織對於議題的本質、當時內外環境的評估及議題訊息來源進行說明，其次說明罕病基金會對罕病議題倡導所設定的目標，並於下一節依據議題發展各階段進行管理策略之分析。

(一) 議題本質

本研究從基金會內部所收集到資料，歸納出罕見疾病議題的本質大致上可分為三部分，而這議題的本質亦是促使病患及家屬成立基金會與推動罕病議題的動力。

1.議題的正當性

國內學者林萬億（1994）認為社會福利政策的核心包括：一.社會安全（社會救助、年金或工作災害保險、家庭或兒童津貼等，以保障經濟安全的社會福利政策）；二.健康照顧政策（健康保險、公共衛生、保健服務等）；三.福利服務或個人的社會服務（包括針對兒童、少年、老人、殘障、病人、家庭、少數民族或窮人等所提供的替代性、保護性、支持性、預防性及治療性服務）。就罕見疾病而言，不論從社會安全、健康照護或福利服務三方面來看，皆應予以社會福利的提供。

罕見疾病患者每人每年所需的藥物或醫療費用少則數十萬，多則數千萬，一般家庭多無法負擔，就現行的全民健保制度來說，由社會集體來承擔個人疾病的經濟負擔，其立意雖美，但在現實的醫療體系或社會福利系統中，因過去執政者對罕病議題較無觸及，使其無法得到應有的照顧。但在全民健保的概念下，罕病患者的需求本應被滿足，因此罕病患者需求的提出本有其正當性。

此外，罕病患者與家屬認為罕見疾病是藉由複製的遺傳機制不斷地重複發生，且多位罕病患者與家屬曾於國外就醫，體會過當地政府對罕見疾病完整的照護與配套措施，而意識到國內政府對罕見疾病的忽視。並且，其認為醫界、藥界基於成本利益的考量，使得罕病患者所需的「孤兒藥」，鮮少進口或進行研發，因而認為透過政府力量的介入，不但能使罕病患者獲得應有的社會福利、獎助鼓勵以保障孤兒藥的研發生產與進口，最重要的是透過積極的公共衛生宣導，將罕

病發生機率降至最低，因此就此議題來說，其正當性地位於是確立。

2. 議題的迫切性

「為何健保對一般感冒、流鼻涕有給付，但對可能致命的罕見疾病卻置之不理？」，這個罕病家屬心中的疑問，除暴露出健保、衛生單位對罕病的忽視而致醫療資源分配不均的問題，亦顯現出罕見疾病醫療的迫切性，罕病基金會表示，許多罕病患者在等待藥品進口的過程當中，即因層層的審查關卡而延誤了救治的時間，即使命救回來，也可能變成殘障或植物人，因此其認為唯有突破台灣藥物進口的層層行政審核程序，才能及時搶救這些先天性代謝異常的罕病患者。

3. 議題的專業性與廣泛性

罕病基金會認為，罕見疾病議題所牽涉到的面向，不只是孤兒藥的取得，而是期望患者的就醫權、受教權或工作權上能獲重視；此外，政府的健保、社福法令配套、醫學界對罕病的研究、遺傳疾病觀念的宣導及落實、罕病患者及家屬的心理輔導、與國際保持技術經驗交流或暢通藥品物流管道等，皆是罕見疾病議題所涉及的範圍，且上述各項亦需經由政府、法律、醫藥、社會福利等領域的專家進行各種配套措施的研擬，才能對罕病患者的照護上更趨完整，以及減少未來社會成本的負擔，而這些面向皆納入罕病基金會各階段運作的目標。

（二）議題情境評估

罕見疾病基金會成立的首要目的，是期望透過立法的方式，使罕病患者得到更好的照顧，終極目標則是透過持續的宣導罕病防治概念，以使罕病遺傳發生率降至最低。但當時社會對罕見疾病仍相當陌生，而在資料搜尋或是其他專業領域甚至並無「罕見疾病」一詞的存在，僅認為其就是非常罕見的怪病等概念⁸。因此罕病基金會成立的目標即是要以各種議題的倡導、行動運作來呼籲社會、法令、社會福利、醫界等重視這群長久以來被忽略的弱勢患者。而組織管理階層從事議題的策進運作之前，首要工作即是要對組織內外部環境進行評估，才能預測環境變化趨勢及議題未來變化，研擬相關行動策略。以下則從內、外環境的優勢及不足分別說明之。

1. 優勢點

基金會在籌備期間，各方資源十分缺乏，能稱得上優勢者，應是罕病議題推動者的實際經驗與對於罕病議題發展的專業規劃；對媒體而言，罕病為新興議題，不論是個案的故事及畫面皆具新聞性與震撼性，因此媒體曝光率自然提高，而這些故事與畫面對閱聽人或社會各界而言，頗能引起關注與同情，因此有助於

⁸ 執行長認為：「台灣本來並無『罕見疾病』這樣的一個社會意象，沒有這樣的 term、沒有這樣的概念與實質的內涵，儘管這些人活生生地存在我們的社會當中，但我們並沒有創造一個 category 來涵蓋這一群人，來給他一個名字、一個描述，甚至連所謂的在網路資料搜尋的『關鍵字』都沒有。」（訪問）

籌組基金會所需的資源與款項之募集。

2.劣勢處

罕病基金會籌組、初創期間，組織內外環境所面臨的障礙包括：

(1) 組織內部資源缺乏

基金會籌備期間的可用資源有限，在財務方面，因基金會是由家長組成，背後並無財團的支持，為達到成立基金會的法定門檻一千萬元，需對外進行募款。而在人力方面，成立初期只有罕病家屬曾敏傑、陳莉茵兩位發起人及一位執行秘書，後又增加會計及義工，但當時多是維持約 5 個人的編制，不論在活動公關或研究企劃等皆是一人一組，因此人力非常精簡。並且基金會在籌備期間，組織尚未登記為正式法人團體，因此所募得的款項，則委託伊甸基金會代管。

基金會籌備處並非正式法人組織，因此在實際運作上的正當性與合法性較為模糊，此外，籌備期的基金會可用資源不多，不論在人力與財力方面極為缺乏，而組織對外管道，包括媒體關係、政府聯繫、醫療學術資源的整合亦尚未暢通，且民眾對於罕見疾病並無清楚概念，因此如何匯集各項資源、建立社會關係即是基金會的首要目標。

(2) 醫療資源分配不均

罕見疾病基金會認為，罕見疾病 80 % 由遺傳而來，不僅目前的醫療生化技術或藥品的研發跟不上疾病發生的速度，國內的遺傳專科醫師或遺傳諮詢管道亦極為缺乏。在罕病患者的用藥或食品方面，研發的成本龐大，即使國外已研發多項罕病患者所需藥物及配方奶粉，但國內廠商基於商業利益考量，多數無意進口該類藥物、食品，一些有能力的家長尚能透過個人管道從國外進口，而無財力者則僅能「望藥興嘆」，因此基金會認為國內的罕病患者猶如醫界孤兒。

(3) 政治法令與社會福利的忽視

在政治法令的評估上，基金會認為台灣對於遺傳方面，不論法規、處理方式及思想等，都極為陳舊。當時國內與遺傳相關的法令只有「優生保健法」，其於民國 74 年頒布，歷經十餘年後，已不符社會需要，因此極力促成修法；此外衛生署對於罕病患者所需的藥物最初並無健保給付，經家長爭取後仍只允許專案進口，無法類推至所有罕病患者，且補助有限，僅一小罐的配方奶粉即要 80 元美金，因此罕病的醫療支出對家屬來說實為沉重的經濟壓力。

此外，在社會福利方面，因民間及官方的罕病患者資料庫並不多，若政府能在經濟、醫療等方面有所協助，則更多在社會角落的罕病患者會申請補助，在申請過程中，政府就能知道這些患者何在，需要怎樣的幫助，而讓公衛及社福人員予以協助，因此罕病立法不僅是社會福利的提供，還有公共衛生的考量，若透過

立法加強民眾教育，不但減少罕病患者的數量，更可減少社會成本的支出⁹。

(4) 社會文化面向

罕病議題在基金會成立前的媒體報導並不多，因此社會各階層，不論政府或民眾多對罕見疾病不瞭解，甚至附加怪力亂神的色彩，往往以業障或因果輪迴之說看待之，以致病患或家屬諱疾忌醫。

3.機會點

基金會推動法令的時機正好是台灣第一次舉行總統大選期間，該議題的曝光為政治人物或民意代表搭造發揮的舞台空間，另外，媒體的大量報導，除了加速基金會在政治、社會及基金等資源的募集外，亦能藉由媒體來傳遞正確的罕病訊息，使社會各界瞭解罕病本質，並引發對制度、法令上的討論。因此，雖然基金會在罕病的推展面臨上述障礙，但善用本身優勢與推動時機的掌握，亦能獲得豐碩成果。

(三) 組織議題資訊來源

罕病基金會在推動立法及其他罕病議題倡導的資料收集主要是從「內在來源」與「外在來源」兩種管道來偵測罕病議題，從基金會開始籌備至成立初期，基金會的各項運作議題資訊多是由基金會發起人曾敏傑與陳莉茵來進行收集，至基金會組織運作機制成熟後，成立各項組別包括：公關組、研究計劃組、社工組及行政管理組等，而資料收集的工作亦由各組分工，以下即從組織內、外來源兩部分來說明基金會的資訊來源。

1.組織內在來源

組織內部的資訊來源，依個人資源的利用與組織的刊物文件、研究或行動等，分為個人與非個人兩部分：

(1) 個人部分：

① 基金會的發起人曾敏傑與陳莉茵等，同為罕病患者的家屬，亦即其兼具罕病重要關係人及主要行動者的身分，因此在基金會籌備初創時期，罕病資訊的來源主要來自親身經驗。至於基金會董事會的設置主要是為符合設立法人組織的相關規定，但實際的決策面及執行面多由兩位發起人主導。

② 董事會，雖如上所述，完全授權予兩位發起人，但董事成員多為醫

⁹ 罕病基金會董事長李宗德於基金會成立大會中表示：「基金會成立的最終目的，就是要解散基金會」，亦即倘若基金會能推動政府充分提供醫療資源，使罕病患者都能在社會福利制度下得到良好的照顧，或是這些疾病的醫療水準大幅提昇而獲得良好的控制，進而能夠解決或消失，屆時這些罕見疾病對人類而言已不是問題，基金會存在的目的也就消失了（罕見疾病基金會，1999b）。

院管理階層、醫師、律師及病友¹⁰等，因此董事會成員不但可為基金會提供罕見疾病及法律的專業知識，而病友的實際需要亦能顧及到。

③ 協助成立病友組織及「台灣弱勢病患權益促進會」等基金會之次級團體，罕病患者為罕病基金會服務目標對象，但個別案例欲爭取各項權益的力量有限，因此透過病友間的聯繫與互助團結更能有效落實病友的生存權、醫療權或社會福利的爭取；罕病基金會從病友的聯誼過程中，掌握及獲知罕病病友的現況與需要，另一方面，病友自助團體的成立亦能使基金會更具管理效能。

(2) 非個人部分：

① 基金會會訊，供人免費索取¹¹，其除刊登基金會近期動向、罕病相關消息外，亦向各界徵稿，作為其與病友及社會大眾間聯繫交流、教育宣導的橋樑，因此亦為基金會收集資訊的來源之一。

② 舉辦座談會及學術研討會¹²，除基金會及病友的參與外，亦廣邀政府單位、國內外醫藥界的實務或學術專業人士，聽取各界意見。

③ 委託研究及獎助博碩士論文，其中委託研究主要針對罕病基金會相關議題推動所需之知識基礎作為探討，以結合知識與行動策略，主題涵蓋罕病長期照顧、醫療人權、媒體公關、家庭壓力及營養諮詢等面向(曾敏傑，2001)。

④ 網站與電子郵件，亦為外界與基金會的聯絡管道之一，基金會可從來信中得知外界對其各項運作的回饋反應或對來信之各項疑問給予解答。

2.組織外在來源

(1) 個人部分：

① 罕病基金會成立的主要目標之一為罕病法的制定，因此與立法委員接觸¹³，促請其認同基金會訴求，進而制定罕病法案有其必要性。而部

¹⁰ 董事會成員中，董事長李宗德為律師；董事胡務亮、林秀娟與林炫沛及監事蔡輔仁為專科醫師，蔡元鎮為病友組織--大肢俱樂部會長，林錦川與陳允平及監事吳義春為捐助人；榮譽董事李明亮當時任職慈濟大學校長，現任衛生署長，蔡長海為中國醫藥學院附設醫院院長，黃富源為馬偕醫院副院長；董事曾敏傑、陳莉茵與監事鐘英峰為病患家長。

¹¹ 基金會估計 1-9 期的會訊，發行總份數約 18 萬份(曾敏傑，2001)。

¹² 1999 年 6 月 26 日舉辦「罕見及病防治與醫學倫理座談會」，2000 年 1 月 16 日協助中華民國人類遺傳學會舉辦「罕見先天代謝異常疾病飲食治療研討會」，2001 年 1 月 5 日協辦「台灣遺傳醫療展望座談會」，2001 年 2 月 17 日舉行「罕見病患看護需求問題座談會」，2001 年 6 月 1 日舉辦「非營利組織與醫療改革座談會」，2001 年 10 月 29 日與台北市政府衛生局舉辦「罕見及病防治及藥物施行座談會」，2001 年 12 月 2 日舉辦「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」。

¹³ 執行長曾敏傑與副執行長陳莉茵為促使罕病法早日通過，曾參加立法院厚生會所召開的會議，並拜訪立法院的環境衛生與社會福利委員會呼籲朝野支持該法。

分立委¹⁴在草擬、制定罕病法案的過程中，在提案連署或法規內容的提供上確實對法令的快速通過助益不少。

② 在政府機關方面，基金會主要接觸對象為衛生署及內政部社會司，前者主管各項醫療事項及督導醫療相關基金會，後者則負責社會福利的規劃與分配，因此無論在基金會的成立、法令制定、醫療資源與社會福利的爭取及配套機制上，罕病基金會皆須與兩者密切聯繫與遊說，並對政府的回應再給予建議或擬定下一階段計劃。且在立法過程中，基金會直接進入決策核心¹⁵，使其與行政、立法單位能直接溝通對話。

③ 各界專家在基金會運作各階段皆提供相關專業知識，除上述的各類研究或研討外，在具體的行動上，如法案內容的制定即是邀集律師、醫學院教授、醫生、醫學院博士生及社福專家針對罕病的預防、檢查、治療及病患福利等進行討論。

(2) 非個人部分：

參考他國罕見疾病法令與照護措施，因為國外對於罕見疾病的照護較台灣先進，如美國於 1983 年通過的「孤兒藥品法案」(The Orphan Drug Act)，及為罕見病患者提供的各項社會福利，皆是罕病基金會進行議題倡導、法令制定的參考。此外，國外已研發多項罕病藥物，因此基金會亦需與國外醫療機構或罕見疾病組織保持聯繫¹⁶，以獲得最新醫藥資訊與經驗交流。

以上為罕病基金會偵測內外環境的訊息來源，除與病友密切聯繫外，因組織長期目標為立法制定之緣故，更須與政府、立法委員及各界專家進行持續的溝通與對話，從中獲得各項資訊，由此可知罕病基金會尋求完整服務與專業的耕耘。目前已邁入資訊時代，組織網站為對外重要聯絡與告知新訊的管道，因此罕病基金會需加速修復其網站，以暢通重要聯繫之路，將有助於外界對基金會的瞭解與互動。

¹⁴ 曾敏傑表示，基金會籌備初期與民代的接觸並不多，最早對罕病議題表示關注的為民進黨國大代表湯火聖，其曾於國民大會舉辦聽證會，但國民大會並不具實際權力，因此雖引發些許討論，但對現況並無實質上的改善（訪談）。法案草擬階段，共有衛生署、罕病基金會及立委余政道三種法案版本，立委江綺雯採用基金會的版本並聯合州多位立委連署向行政院提出臨時案，建議將「罕見疾病藥物法草案」改為「罕見疾病法草案」，最後綜合三版本成為「罕見疾病防治及藥物法草案」（罕見疾病基金會，1999c）。

¹⁵ 曾敏傑擔任衛生署「罕見疾病審議委員會」、「罕見疾病審議委員會醫療小組」、「罕見疾病藥物物流中心規劃小組」委員及衛生署「罕見疾病檢體國際檢驗」規劃小組召集人。

¹⁶ 罕見疾病基金會加入美國罕見疾病組織（National Organization for Rare Disorders, NORD），目前列為副會員組織身分，同時為增進非營利組織之交流，亦加入亞洲區組織與基金會議會（Conference of Asian Foundation and Organizations, CAFO）為會員（曾敏傑，2001）；並且於 2001 年 12 月 2 日舉辦國際研討會與國際罕見疾病組織經驗交流，國外與會者包括：美國食品及藥物管理局孤兒用品處處長、美國高雪氏症基金會會長、日本人類遺傳學會會長及韓國 Dongduk 女子大學健康醫學系教授等。

(四) 組織目標設定

罕見疾病基金會推動的罕見疾病議題，所涉及的面向諸如前述的政治法令、社會福利、公共衛生及社會文化等，這些面向不可能一觸即成，而需靠階段性計畫及運作來逐步實踐。因此在這部分需界定出各項議題的衝擊性強度，或議題的急迫性，以便於組織設定各階段的目標規劃。

基金會籌備期間的主要目標是募得一千萬法定基金門檻，以成為正式法人組織，而基金會正式成立後，其主要運作方向包括：在病友服務方面，協助病患及其家庭在現有的體制下，尋得最佳的生存機會、生活品質及急難救助，並協助育成正式的病患組織。在醫師方面，則協助專科醫師改善診療條件與環境，使其在優生保健的宣導上扮演更積極的角色。此外，亦結合罕病醫療及照護組織，與全省優生保健諮詢中心保持密切聯繫，使患者醫療品質獲得更大保障，並結合學術資源與業務推動，協助學術單位改善與罕病相關的教學研究。在與政府互動上，將持續合作與溝通，推動法令的草擬與修訂。對社會大眾方面，則加強罕見疾病的知識，落實產前篩檢及優生保健措施，以減輕病患家庭及社會負擔。最後則是加強國際聯絡，與各國罕病組織建立管道，透過國際合作達成資訊與資源共享(罕見疾病基金會，1999b)。

基金會執行長曾敏傑即表示這些目標的順序是依議題的迫切性來擬定，而服務的對象亦是以病友為核心，再向外擴大到家屬、病友組織、醫師、醫療組織、政策及國際聯絡。罕病基金會為新成立的組織，但因成員多為病友及家屬組成，因此能夠清楚認知識題孰輕孰重，而將目標及服務對象依輕重緩急排序來進行。

目標順序的制定為基金會預期構想，但執行長曾敏傑認為隨著外在環境的變化，如政治等因素，有助於規劃較為長遠的目標提早實現，如「罕見疾病防治及藥物法」通過的時機為總統大選，政府及立法單位或許是人道關懷亦或政治利益考量，再加上基金會的催生，使得該法能迅速通過。

表 4-1：罕見疾病基金會倡導運作事前規劃

議題管理項目	罕見疾病基金會議題管理實際運作
議題本質評估	罕病議題具「正當性」、「迫切性」、「專業性」及「廣泛性」
議題情境評估	一. 優勢： <ol style="list-style-type: none"> 1. 執行長的實際經驗與對於罕病議題發展的專業規劃 2. 個案的故事及畫面皆具新聞性與震撼性，媒體曝光率高，頗能引起關注與同情 二. 劣勢： <ol style="list-style-type: none"> 1. 組織內部資源缺乏 2. 醫療資源分配不均 3. 政治法令與社會福利的忽視 4. 社會對罕病的認知不足
組織議題資訊來源	一. 組織內部： <ol style="list-style-type: none"> 1. 個人：發起人、董事會、病友團體 2. 非個人：組織刊物、座談會、研討會、獎助研究、網站、電子郵件 二. 組織外部： <ol style="list-style-type: none"> 1. 個人：立委、政府單位、各界專家 2. 非個人：他國罕病法令、國外醫療機構及罕病組織
組織目標設定	依議題迫切性來擬定；服務對象由病友向外擴大到家屬、病友組織、醫師、醫療組織、政策及國際聯絡

二. 議題生命週期與行動管理策略分析

雖然台灣罕病議題發展至今不過兩年多，但依然存在有議題生命週期的變化，在議題生命週期的時間界定上，Buchholz 主要分為三個階段：民意形成期、公共政策形成期及公共政策執行期，而本研究即根據此三階段，區分罕見疾病基金會推動罕病議題週期為：「議題萌芽期—罕病基金會籌備期間」、「議題擴大期—基金會正式成立後到罕見疾病防治及藥物法三讀通過」及「政策執行期—罕病法三讀通過迄今」三時期，並配合其所運用的「傳播策略」、「參與策略」及「順應策略」來進行分析。

(一) 議題萌芽期

議題生命週期的初期階段，Buchholz 稱此時期為「民意形成期」，本研究將此時期界定在「基金會籌備期間」，而在此之前，如上述，其實台灣社會對於「罕見疾病」一詞並無深刻概念，直至 1998 年 6 月罕見疾病基金會籌備處成立後¹⁷，

¹⁷ 陳莉茵攜子赴美求醫、以「樣品藥」名義進口孤兒藥的故事，於 1994 年在媒體曝光後，陸續有醫生向她借藥，但當時她並沒有站出來的想法，只是幫病友買藥，直至目睹罹患與自己兒子相同的高血氨症的王

平面或電視媒體才陸續出現罕病議題的報導，民眾才漸漸知道有這些罕見疾病的存在（曾敏傑，2001）。

1.階段目標

在議題萌芽期，基金會的成立為主要目標，而在組織形式的考量上，以成立「財團法人」而非社團法人為主¹⁸，但成立前，需符合該類基金會的中央主管機關—衛生署，所訂定的基金會成立門檻一千萬新台幣，因此，如何募集此筆基金、成立基金會即為此階段的首要目標。

2.階段行動策略

為達到募集一千萬基金的法定門檻，以成立基金會，因此基金會籌備處需透過各項行動，將罕見病患的需要與困境，傳達給政府與社會，亦即本階段首要進行的即是透過「傳播策略」將議題曝光，讓社會各界知曉罕病議題，了解罕病者的困境與成立基金會的必要性，進而對其提供幫助。以下即對各項策略詳述之：

（1）傳播系統的運用

除了成立基金會籌備處時有主動召開記者會外，其他媒體上的訊息多是記者的挖掘¹⁹，由此可知罕病基金會的媒體資訊津貼本質很強。執行長曾敏傑表示，籌備初期並無與媒體有直接的關係或個人管道，純粹依正常管道發採訪通知。籌備初期，因人事精簡，所有的媒體聯絡、新聞稿的撰寫及記者會的主持，幾乎是由陳莉茵、曾敏傑與助理²⁰共同完成，隨著組織茁壯，人力才逐漸增加。

此時期對於傳播系統的運用，以「新聞」的曝光為主，畢竟基金會當時並無多餘支出可用於廣告²¹上，而主要聯繫的媒體包括報紙、電視與雜誌等。兩位發起人過去雖無媒體經驗，但深諳罕病議題對於媒體來說，極具新聞性、戲劇性，因此針對媒體特性，來給予所需的資訊²²，如：對報紙而言，需詳盡、完整的訊息，因此在新聞稿的呈現上，會給予詳細的議題說明，並註明強調的重點何在，以引導記者的報導方向；在電子媒體方面，需要聲音及畫面，因而在記者會現場，

小弟，因家庭無法負擔一個月高達 13 萬元的醫藥費，放棄了繼續治療，不久王小弟隨即過世，而陳莉茵經過此事件後，才決定成立基金會，從制度面來改善罕病問題（吳文琴，2000）。

¹⁸ 曾敏傑認為：「兩者差別在於，首先，在法令的管理上有不同標準，若為社團法人，只要 30 個會員即可成為一個社團組織，理事長的權力來自會員，權力結構不穩定，且每屆理事長改選後，整個協會的想法或運作會有很大的改變，沒有經驗的累積性；而財團法人是較為穩定的組織，透過基金的管理來運作進行，董事會不需經過會員的同意，即可決定基金會的運作策略及方向。」（訪談）

¹⁹ 如聯合晚報記者洪淑惠：「健保棄兒在掙扎 哭求孤兒藥」（1998/6/16）系列報導即是自己挖掘的新聞，並榮獲曾虛白先生新聞獎，而這樣的新聞，曾敏傑認為：「好像是為我們辦了一場記者會。」（訪談）

²⁰ 曾敏傑：「基金會籌備初期原本只有曾、陳與 1 位執行秘書，後來又增加會計與義工，所以有段時間維持 5 個人的編制，也因此開始分組，包括活動公關、研究企劃、行政等 1 人 1 組」（訪問）。

²¹ 執行長與公關皆表示，未來將推出基金會的公益廣告。

²² 曾敏傑：「我覺得平面媒體的表現較好，他除了傳遞訊息，讓一般民眾或病患更了解疾病的本質，及對背後制度、法令的討論，我覺得他們有這樣的企圖，且媒體允許有這樣的討論空間；至於電視媒體的報導是膚淺的、片段的，有畫面呈現的，他們才有興趣，沒有畫面、悲情、故事，或是抽象的法令、政策則較不感興趣，所以電視媒體都是選擇性報導，有畫面才來拍攝」（訪談）。

邀請病友現身說法。隨著議題能見度展開，陸續有廣播、電視、雜誌等對基金會或病友進行專訪，使得基金會獲得免費宣傳機會。

(2) 行動策略項目

① 尋求企業合作：

為籌措基金，兩位發起人結合其他病友家長開始討論製作簡單的籌募文宣及募款策略，並以「籌備處」名義來進行。陳莉茵找了 8 家外商公司進行募款，但最後給予實質幫助的只有 IBM。其員工社團慈慧社的二十多位經理人，不但提供開會場地、提供媒體策略意見²³，更藉由其人際關係結識王慧綾律師擔任基金會法律顧問，並得到其他企業贊助發起活動²⁴（邱玉蟬，2000），而這些活動亦有助於基金會籌備處知名度的擴展與捐款的增加。

② 與其他非營利組織合作

議題萌芽期間的關鍵事件為，某病友家庭於 1998 年 7 月，因媒體報導而尋求陳莉茵等的協助，該家庭 5 個小孩中，有 3 個罹患「高雪氏症」，唯一倖存的小孩急需剛研發的酵素治療，估計醫療費需 200 萬元，但當時健保並不給付，籌備期間的基金會因經費不足，且受限於法令的規定，無法接受捐款，因而尋求伊甸基金會的幫助，由籌備處出面辦記者會鼓勵社會捐款，由伊甸基金會代收，其並允諾補足差額部分。活動結束後共募集到 400 多萬元，且期間有許多企業、病友及家長、醫師等陸續與籌備處接觸，罕見疾病基金會與週遭環境開始建立社會關係。透過籌備處的陳情與媒體的報導，健保局願意給付此醫藥費，曾敏傑表示：「雖僅針對這個案，但這也表示後續的案例也有希望獲得補助。」。所募集之捐款則成為基金會成立基金的一部份，之後扶輪社或個人亦陸續捐款，才使得基金會籌措到一千萬基金門檻。

此外，於 1999 年 5 月，協助人類遺傳學會設立「罕見疾病通報系統」網站，在顧及病患隱私的前提下，讓一般民眾或醫師透過此系統，通報罕病病症，使政府及醫界了解實況，以作為政策制定或學術研究的參考，並蒐集罕見疾病相關資源，除提供患者醫療或社會福利的轉介服務，亦可達到罕病教育的功能。

③ 尋求政治資源

1998 年 6 月 21 日，由病患家屬組成的「苯酮尿症關懷之友協會」正式成立（吳靜美，1998），曾敏傑與陳莉茵在籌組罕病基金會時，即以先天代謝不良疾病患者家屬身分加入該協會，並藉由該協會對媒體發布的機會，宣揚籌設基金會與制定孤兒藥法的理念，而這是第一次以病友團體的名義催生孤兒藥法。之後，

²³ IBM 公關經理黃慧敏幫陳莉茵上了兩小時「如何與媒體互動」的課程（邱玉蟬，2000）。

²⁴ 小門士德州炸雞於 99 年 2 月舉辦「種愛苗 送愛心」活動；安泰人壽分別於 99 年 10 月 2 日、12 月 11 日及 2000 年 1 月 14 日舉辦活動，兩者皆將部分活動所得捐贈罕病基金會。

衛生署藥政處隨即於 6 月 23 日做出回應，決定在半年內研擬完成孤兒藥法案(張黎文，1998)，而這亦是政府機關首次正式對民間要求制定孤兒藥法的回應。

在成立籌備處前，陳莉茵即曾向立法院、健保局與衛生署等中央單位陳情，成功地為罹患高血氨症的孩子與多位相同病症的病友爭取到孤兒藥的健保給付，但純屬個案。籌備期間，最早對罕病議題表示關注的，是民進黨國大代表湯火聖，其曾於國民大會舉辦聽證會，但國民大會並不具實際權力，因此雖引發些許討論，但基金會認為對現況並無實質上的改善。如同上述資源的匯集，籌備處與立法機關的接觸，亦是因媒體的報導與政府有了制定法案的準備後，民代主動接觸，互動才逐漸頻繁。

3.階段成果

募集到一千萬基金後，罕見疾病基金會終於 1999 年 6 月 6 日正式成立，而籌備期間仍與衛生單位持續溝通，因此約在基金會成立同時，藥政處於 6 月 21 日，通過 17 類罕見疾病藥品列入健保給付，並初步研擬「罕見疾病藥物法草案」，將於立法院下個會期討論。而與罕見疾病相關「優生保健法施行細則」自 1985 年 1 月發佈以來，距今已十餘年，早已不符社會民眾需求，因此基金會籌備期間即提出修正意見，衛生署亦於 99 年 5 月召開「研討修正優生保健法施行細則會議」(罕見疾病基金會，1999b)，在基金會正式成立前後，政府在法令上即有所動作，這對新成立的基金會而言不啻為極大的鼓舞，更奠定罕見疾病基金會在罕病議題上的重要地位。

由上述可知，議題萌芽期罕病基金會籌備處的性質是類似「病友自助團體」(self-help group)，期待透過集結的力量，來為罕病患者爭取權益，國內學者吳嘉苓(2000)認為，病患自助團體的存在，有其基進性，能對現有醫療制度提出重要批評，但除非自助結合了社區或是社會的變革，否則難以有重大改變，使得自助的行為之定義，似乎說明個人要對個人的疾病和壓力負責任，因此需將自助團體發展為運動層次，將自助「政治化」，才有可能對於病患權益的促進，扮演關鍵角色。

罕病議題一直存在於這個社會，但過去僅有零星的媒體報導，而並未形成真正的「議題」、成為一個受到重視的聲音，此階段藉由上述傳播策略，使得罕病議題能見度逐漸提高，罕見疾病基金會籌備處結合急迫救助的案例及明確的訴求來進行各種社會資源的募集，其所運用的策略雖不多，但效果顯著，除正式成立基金會，並打開基金會的知名度、建立社會關係外，也獲得政府對此議題的初步回應，罕見疾病議題亦漸政治化。

表 4-2：罕病基金會議題萌芽期之行動策略

階段目標	籌募一千萬元、成立正式法人組織
階段行動策略	<ol style="list-style-type: none"> 1. 傳播系統的運用：以「新聞」曝光為主、針對電子或平面媒體給予畫面及詳盡訊息 2. 尋求企業合作 3. 與伊甸基金會及人類遺傳學會等非營利組織合作 4. 尋求政治資源：透過媒體告知政府罕病需要、向立法、衛生單位陳情、民代主動接觸
階段成果	<ol style="list-style-type: none"> 1. 基金會正式成立 2. 17 類罕見疾病藥品列入健保給付 3. 優生保健法擬修法 4. 藥政處開始研擬「罕見疾病藥物法草案」

（二）議題擴大期

在一般企業的公關理論中，此階段企業的主要任務是遊說政府加速公共政策的制定，Bouchholz 稱之為「公共政策形成期」，本研究將此階段界定在「基金會正式成立後到罕見疾病防治及藥物法三讀通過」。在參與策略上，與政府及立法單位積極對話，以制定符合罕病患者需求的法令，而罕病基金會在法令上，有周詳的規劃及想法，因此在政策內容的制定上扮演主導的角色。

1. 階段目標

罕見疾病的立法在基金會的規劃上為一長期目標，但因外在環境的驅使：總統選舉在即與衛生署藥政處的積極性²⁵使然，導致達成該目標的行動提早進行。因此本階段的主要目標則是透過與行政、立法部門的對話，以制定一套兼顧罕病醫療照護與防治的法令。

2. 階段行動策略

在參與立法過程中，「遊說」為基金會的主要策略。針對衛生署的孤兒藥法，基金會認為若只處理藥物取得的技術問題，只要透過行政程序即可，但缺乏對民眾的遺傳教育，因此悲劇仍會繼續發生，若僅以行政程序來運作，所能發揮的功効有限，且可能因政黨輪替或官員調動，更使得行政程序不具穩定性，因此認為有立法的必要性。中央部門的分工執掌方面，衛生署主管上游的醫療事務，但下游的社會福利是由內政部掌管，兩者並無很好的配套及對話，無法對於罕病患者提供的完整照顧，為此基金會極力說服衛生署制定法令。而其主要行動策略包括：

²⁵ 曾敏傑：當時衛生署藥政處正進行兩項法案的研擬：孤兒藥法及藥害救濟法，而政府之所以開始處理孤兒藥法，是因為基金會的成立突顯孤兒藥的問題，另一方面，處長胡幼圃於十年前即處理過類孤兒藥的問題，只是當時社會並無實際行動，至其上任後才開始草擬孤兒藥法（訪談）。

(1) 直接遊說

1999年12月2日，行政院通過衛生署所提的「罕見疾病藥物法草案」，並送立法院審議，草案明定主管機關應編列預算，補助健保法中未給付的罕見疾病藥物費用，並獎勵罕病藥物的供應、製造及研發（罕見疾病基金會，2000a）。

在衛生署研擬該草案的同時，立委江綺雯基於立法的周延性，曾於五月份聯合卅餘位立委連署，向行政院提出臨時案，建議將「罕見疾病藥物法草案」修正為「罕見疾病法草案」（罕見疾病基金會，1999c）。隨即，立委余政道²⁶亦另擬一份「罕見疾病法草案」，來詢問基金會的意見。基金會對此兩種版本加以評估，但認為該法只侷限在下游的用藥取得，對於罕見病患上游的病患發現、通報、診斷治療、追蹤及教育等關鍵環節均未觸及，因此另外結合律師、社福教授、醫生、生物醫學法律博士生等組成9人小組²⁷，針對預防、檢查、治療及病患福利等進行法案研究，希望整合政府與社會資源從上、中、下游全面防治罕見疾病，而提出民間版的罕見疾病法草案²⁸，該版本約於十月底完成。

最後多版草案提交立法院審議，期間，陳莉茵與曾敏傑先後拜訪立法院的環境衛生及社會福利委員會，並與其他關注此議題的立委作詳細說明與法案版本的比較，而獲得各黨的支持與肯定，最後彙整三項版本為「罕見疾病及藥物法」，並於2000年1月3日通過一讀，並於2000年1月14日三讀通過。

(2) 間接遊說

① 舉辦「罕見疾病防治與醫學倫理」座談會，該活動於1999年6月26日舉行，除邀請民間罕病團體及醫師、律師，更邀請衛生署保健處處長陳再晉參與討論，會中，家長與醫師進行經驗的交流，而官方代表則能從中獲知第一手的病友需求，此舉有助於未來法令的制定。其次，協辦單位之一的常春月刊雜誌社，將座談內容刊登於雜誌上，亦能達到告知社會的功能（罕見疾病基金會，1999b）。

② 舉辦「讓小天使平安快樂長大！催生罕見疾病法」記者會，由立委江綺雯於1999年12月4日舉辦，邀請醫師及罕病家屬參與，抗議現行法令的不全導致許多患者需通過層層行政關卡才能取到藥，緩不濟急，因而喪命。並要求檢討行政院版本的法令，以制定更周全的「罕見疾病法」（罕見疾病基金會，2000a）。

3. 階段成果

此階段最重要的成果即是衛生署分別於1999年6月及2000年1月，公告罕見疾病用藥計55種，除得以簡化進口手續外，並全數納入健保給付範圍，而最

²⁶ 余政道版為其助理所擬，共七章計卅一項條文。

²⁷ 曾敏傑：「法案的提出，其實就驗證了基金會的專業能力，我們知道運用許多社會資源，將各方面的專家整合在一起，所以這項法案的優點在於整合了最相關的人力，並作了功能上的考慮疾分配，思考一項法律該考慮到的各角度，而這討論的過程其實就是立法的縮影。」（訪談）

²⁸ 基金會版共六章計卅二項條文。

重要的「罕見疾病防治及藥物法」亦三讀通過²⁹，這些原本被列為長期目標的立法，卻因諸多外在條件的幫助下，提早實現，使得罕病患者賴以維生的孤兒藥之進口、補助，皆有了法源的依據，並且在罕見疾病防治通報、國際醫療合作等亦有相關規定。此外，法令規定需組成「罕見疾病審議委員會」，成員包括：衛生主管、醫事人員、法律專家、消保官及民間人士等共 21 個席次，基金會執行長亦列於其中³⁰，而這對未來修法或其他決策的制定，亦有絕對的幫助。法律制定的折衝過程中，衝突與妥協情況必定出現，但罕病法制定效率與成果，對罕病者來說，除獲得實質的幫助外，心理亦感受到遲來的正義。

社會運動的形成，多源於對法律或制度的不滿，因此完成「立法」，通常被視為社會運動的里程碑，罕見疾病基金會爭取病患的「醫療人權」運動亦不例外。因此，「遊說」即為立法階段最主要的策略之一，透過遊說，除能提供相關訊息給行政、立法單位，亦能利用大眾媒體塑造有利於組織的意見氣候，從旁促使政府單位加緊立法腳步。但為加速法令的三讀，組織在理念的堅持上，就需有所妥協，故而後續的修法、訂立細則與立法執行的監督，則是罕病基金會或其他社運組織的另一項重大工程。

表 4-3：罕病基金會議題擴大期之行動策略

階段目標	制定罕見疾病防治及藥物法
階段行動策略	1. 直接遊說：與衛生署、立法院進行遊說；自組法案「九人小組」擬定罕病法民間版 2. 間接遊說：媒體曝光、舉辦記者會、座談會
階段成果	1. 公告 55 種罕病用藥得以簡化進口手續、全數納入健保給付 2. 罕見疾病防治及藥物法三讀通過

（三）政策執行期

這個階段是議題生命週期的立法施行期，即「公共政策執行期」，本研究界定罕病議題期間為「罕病法三讀通過後迄今」。在法令方面，雖已立法成功，但後續的執行面，仍需持續觀察，與政府單位保持互動；而為實現其他既定的組織目標，並將組織從原本的病友團體屬性，逐漸移轉為專業的議題策進團體，增強與政府單位專業對話能力，因此組織即需進行人事的擴充與變動，以利各項計劃的進行，以下即對罕病基金會「政策執行期」的目標、各項行動策略進行說明：

²⁹ 衛生署亦配合擬定「罕見疾病防治及藥物施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」等三套子法，並於 2000 年 5 月 8 日公佈（張黎文，2000）。

³⁰ 曾敏傑：「在罕病法的推動過程中，我認為衛生署在專業知識上是不足的，對於罕見疾病的掌握、認識，遠遠比民間落後，因為家長長久以來與這些疾病奮鬥，所以對於病患的困難，甚至對於遺傳機制投入的精神比政府多，所以在罕病議題上，民間與政府基本上有一定的對話能力。至於我會參與委員會，是因為衛生署說可邀請社會公正人士或學者專家的加入，而這方面我也有一個代表性，另一方面，我是病患的家屬，所以我算是在此多元的角色下，被考慮進去的。」（訪談）

1.階段目標

由於罕病基金會的立法目標已達成，之後在法令上，則是扮演持續監督的角色，此外在議題的倡導上則是繼續進行其他原本設定的組織目標，包括：二代新生兒篩檢、遺傳諮詢員的推動等，從爭取病患權益，走向罕病防治，亦即在組織功能上由病患服務性質，轉型為專業議題策進團體。

2.階段行動策略

(1) 對罕病法的持續追蹤：

罕病法雖已制定，並訂於 2000 年 8 月 9 日實施，但畢竟是政府、立法與民間三方妥協後的產物，因此對於後續的法令施行，基金會持續表達關注³¹。其行動包括：

① 拜會衛生署長李明亮，由於六月份正值政府編列下年度預算的時程，基金會為爭取罕病法在正式實施時，能有充足的經費運作，因而於 2000 年 6 月 19 日拜會衛生署長，並對於設置全國各地的罕見疾病防治中心及獎勵民間對於孤兒藥的研發給予建議（罕見疾病基金會，2000b）。

② 遞陳情書予新政府，基金會認為，雖然舊政府承諾每年至少編列預算三千萬元，但新政府所編列的新年度預算中，不僅無法達到選前三黨協商的三千萬元，相關預算甚至比罕病法未通過前還低，造成有法案、無預算，如孤兒法案般窘境。此外，亦請求將重症罕病患者納入重大傷病，免除部分負擔，因此於 2000 年 6 月 23 日，上書予總統（罕見疾病基金會，2000b）。而罕病法的提案立委³²亦於當天拜會衛生署，爭取預算。即使如此，但由於政府財政困難，執行長表示目前編給罕病的預算僅約二千萬元，根本不敷罕病相關補助與運作，因此僅能持續與政府進行協商，以爭取預算。

③ 舉辦「罕病法施行座談會」，基金會為增進罕見疾病相關人員充分了解罕病法的實際運作流程，並讓患者及其所屬團體更明白自己的相關權益，藉以提昇法案的施行成效，因此與台北市政府衛生局合作，於 2001 年 10 月 29 日舉辦一場座談會，並於 11 月 4 日舉辦一場說明會。

④ 舉辦「罕見疾病防治及藥物法」修法座談會，基金會在罕病法實施一年後，於 2001 年 8 月 28 日，邀請衛生署官員、立委、醫師、學者專家及病友團體等，再次針對罕病法提供修正意見，期望藉由彼此意見的討論，使該法更詳實周全³³。

³¹ 曾敏傑：「法令是不斷成長，當時我們立法主要是針對我們能掌握到的資訊與現況，但很多問題當時不見得預想的到，所以這個法本身就有必要再做些修正與討論。」（訪談）

³² 包括：蕭苑瑜、蕭金蘭、林志嘉、靳曾珍麗及江綺雯五位（林秀美，2000）。

³³ 修法建議包括：將罕病者的保障擴及就學、就業及就養，同時應納入相關社政體系（如內政部、教育部、

(2) 組織人事的擴充

基金會最初人員編制僅 3-5 人，但隨著組織運作項目增多，在人事方面即需擴增，因此罕病基金會向勞委會職訓局申請「就業希望工程」補助，於 2001 年 9 月陸續增加工作人員，直至目前為止基金會成員共 18 人，科層制組織形成，除執行長、副執行長與執行秘書外，旗下共分五各組別：(1) 研究企劃：負責學術研究、會訊及書籍的出版、網站的管理等；(2) 行政管理：主管財物、總務即人事；(3) 活動公關：負責活動、募款、公共關係；(4) 病患服務組：負責病患服務、病友團體育成及社會資源轉介等；(5) 醫療服務：負責二代新生兒篩檢相關事務、遺傳諮詢、檢體外送計劃及孤兒藥物流中心等。其中醫療服務組有 5 名遺傳諮詢員³⁴分別派駐醫院，協助遺傳諮詢，至於研究企劃組則負責網站、基金會出版品、委託計劃及學術聯繫等專業研究企劃工作，且學歷多在碩士以上，由此可知，基金會在罕病專業上的投入。

(3) 病友團體持續育成

罕病基金會成立的任務之一，就是協助各類罕病病友成立聯誼組織³⁵，以加強病友間的扶持及經驗交流。罕見疾病的罕見性及病友故事的戲劇性、悲劇性，使得各病友協會的成立極具新聞價值，因此只要病友團體成立，媒體自然會加以報導，報導的同時，除展現病友的自助助人精神，更突顯病友缺乏完整的醫療社福照顧，而這也間接讓民代及政府感受輿論壓力、明白罕病議題的迫切性。

此時期成立的病友團體包括：肝醣儲積症病友聯誼會（2000 年 1 月）、多發性硬化症病友聯誼會（2000 年 4 月）、小腦萎縮症病友聯誼會（2000 年 6 月）、亨丁頓舞蹈症病友聯誼會（2000 年 6 月）、財團法人台灣弱勢病患權益促進會（2000 年 12 月）、小胖威利症候群病友會（2001 年 8 月）、結節性硬化症病友聯誼會（2001 年 11 月）等。

(4) 基金會轉型

上述「財團法人台灣弱勢病患權益促進會」的成立，即是基金會轉型的第一步，其純粹是由罕病患者與家屬聯合成立的「跨病類」組織，不同於單一病類的

勞委會等），以參與罕病患者相關政策制定；修訂「身心障礙者保護法」，將罕病患者納入；罕見疾病審議委員會的成員，應增加罕病代表；建議將罕病患者與重大傷病、分娩、預防保健及山地離島就醫，一同並列為免除部分負擔之項目等。

³⁴ 曾敏傑：「遺傳諮詢員的推動，為基金會推動工作的重點，期望他在醫院扮演協調醫師及病患的窗口角色，他除扮演教育病患遺傳機制的角色，亦扮演社工的角色，告知各項社會福利資源。但這角色在台灣並不存在，因為遺傳諮詢未受到健保給付，且這工作不具商業利潤、遺傳諮詢未受政府與民眾的重視，以致醫院並未積極支持該項業務，沒有工作、市場，因此台灣沒有一個學校系所願意培養這種人才。因此，就由基金會來創造就業機會，並得到職訓局的補助，我們僅能找客觀上相關人員，然後與人類遺傳學會、台大胡務亮醫師與馬偕林炫沛醫師合作，進行遺傳諮詢種子培訓計劃，並由人類遺傳學會予以認證，而後續也會促請衛生署提供認證，使遺傳諮詢員有合法的專業身分。」（訪談）

³⁵ 曾敏傑表示，基金會預計以每年育成二至三類病友團體的速度，讓罕病患者均有所屬之病友團體可依靠（訪談）。

病友團體，目的是為了將人數太少而無法成立單一病類組織的罕病患者集結起來，以爭取罕病患者在無障礙空間設置、就學、就業甚至安養等之社會福利資源（罕見疾病基金會，2000c）。基金會另外成立此團體的主要目的，是期望將基金會往專業角色移動，專職罕病的政策、醫療與教育的規劃與議題倡導，而個別病患服務及權益爭取則由弱勢病患權益促進會來進行，以建立基金會的客觀性，避免在議題策進與權益爭取的角色上有所混淆³⁶。

（5）開始另一議題生命週期：

由於基金會的階段性任務已完成，第二階段任務主要是推廣「第二代新生兒篩檢」，期望台灣成為全世界第一個使用「串聯質譜儀」的國家，藉由此種新儀器，一滴血能篩檢出近 30 種遺傳疾病，較一代篩檢只能篩檢出 5 種疾病來說，更有效率，但這項任務除要克服現存第一代篩檢機制³⁷，如原有篩檢單位如何配置、篩檢流程、送檢秩序等，尚要考量遺傳倫理的問題³⁸。而其行動包括：

① 與購買二代篩檢儀器的台大及中國醫藥學院合作，由基金會提供二百萬元經費，鼓勵民眾參與此實驗性計畫，並補助 30 元耗材費，而偏遠地區或原住民則全額補助，並預計將這些篩檢出來的數據，與政府討論加入這項篩檢的必要性。

② 在宣傳方面，則是於全省各家婦產科張貼宣傳海報、並於媒體上發佈這項合作訊息。

③ 募款方面，基金會推出描寫罕見疾病家庭故事的「絕地花園」一書，來為二代新生兒篩檢募款，而個案的現身說法，亦讓此則訊息在媒體上曝光。此外，各家企業亦舉辦活動贊助篩檢經費³⁹。

④ 贊助由中華民國人類遺傳學會主辦的「台灣遺傳醫療展望座談會」，於 2001 年 1 月 5 日舉行，會中邀請國內外遺傳科醫師、學者、衛生署官員等，針對台灣遺傳醫療體系進行檢討並提出國外遺傳照護系統來作為未來規劃藍圖。

³⁶ 曾敏傑：「有時候，病友的要求是悲情的、無理的，我不希望基金會的角色混淆，因為有時你是那樣的專業客觀，有時又是為病友反應需求，變成一個壓力團體，要求更多資源，更多的糖吃，所以我認為這對基金會未來的發展是不好的，而是期望往專業的方向走，所以基金會 18 個人中，就有 8 個碩士，這在一般非營利組織來說，是很少見的情況。」

³⁷ 自民國 74 年起，台大醫學中心、台北病理中心及婦幼協會負責台灣的第一代新生兒篩檢，國內各婦產科將新生兒的檢體，皆送往此三者檢驗。而第二代新生兒篩檢方面，目前國內僅臺大醫院、台北榮總及中國醫藥學院購買進行二代篩檢的「串聯質譜儀」，即第二代送檢單位與第一代不同，因此如何克服十餘年來已建立之送檢機制，即為未來要克服的問題（罕見疾病基金會，2000c）。

³⁸ 曾敏傑：「因為目前對於此 30 多種遺傳疾病，並非每一種都能治療，因此篩檢出無法治療的疾病，亦代表宣告患者死刑，所以我認為這方面還有討論的空間。」（訪談）。

³⁹ 2000 年 12 月 22 日，智富網、新光人壽與寶來證券舉辦「上智富網 搶救罕見疾病」活動；2001 年 9 月 3 日出版商天下文化每冊提撥 30 元予基金會；美商安泰人壽購買五千本絕地花園致贈員工。

(6) 其他行動策略：

① 舉辦「罕見病患看護需求座談會」(2001年6月10日)，邀請罕病團體、外勞看護團體及學者專家，共同討論罕見疾病病患長期照護問題，並促請勞委會在檢討外籍監護工的引進標準⁴⁰時，能徵詢罕見疾病患者的意見，針對個案，放寬外籍監護工的申請。

② 除上述針對政策性的行動策略外，尚有許多針對病友及一般民眾甚至是企業贊助所舉辦的活動，但此部份與罕病人權議題並無直接關係，因此本研究在此並不詳述。

3.階段成果

在法令上，台北市政府於2001年2月1日實施「台北市兒童醫療補助計劃」新制，並將罕見疾病患者納入其中；立法院於2001年10月31日，將經中央衛生主管機關認定因罕見疾病而致身心功能障礙者，列為法定身心障礙定義範圍（曾敏傑，2001）。此外，衛生署於2001年4月17日，召開「研商成立罕見及病藥物物流中心」會議，計劃成立國內罕病藥物物流中心，以規劃罕病藥物的儲備、流通等事項。至於基金會倡導的二代新生兒篩檢，則計劃先與金門縣政府進行合作⁴¹。

在罕見疾病防治及藥物法通過後，基金會開始重新塑造一個新的公共議題——遺傳諮詢與第二代新生兒篩檢，進行新的議題策進規劃，回到公共議題生命週期的第一階段。台灣的社會福利一直是遇缺則補，且諸多項目是透過所謂的社會運動而爭取，但觀察罕病基金會爭取罕病人權的過程，並非採用政治保守時期的街頭抗爭，而是以專業知識為後盾，輔以媒體的運用、輿論的動員及各項活動，吸引大眾注意，積極於觀念的策進，並聯合民意代表，針對政府從事抗議或遊說等活動，因此罕病基金會可說是，意圖更動政策結構的倡導性團體。

多數團體在運動結束後，都會回歸到服務性質，因此如何維持運動與服務則更顯重要；此外，政府給予政策上的回應，是否會使社會團體被「收編」，而削弱了這類策進成功的非營利組織持續監督、批評政府與議題策進的角色，另一方面，若持續扮演政策辯護與行政監督的角色，其行動是否又失去社會責任的意義，而是組織自利的行為，只是藉由抗爭或批評「來得到更多的糖吃」。以罕見疾病基金會為例，其在「議題解決期」成立了「台灣弱勢病患權益促進會」，目的就是為避免一方面進行議題策進，另一方面向政府爭取各項福利，形成上述的窘境，影響了未來基金會的專業客觀發展，而將基金會成立初期從事的病友服

⁴⁰ 勞委會以「巴氏量表」二十分為申請外籍監護工的標準，若以此標準，許多罕病患者如：漸凍人等無法申請到外籍監護（罕見疾病基金會，2001d）。

⁴¹ 執行長表示，目前基金會將與金門縣政府進行合作實驗，全面進行二代新生兒篩檢，並將檢體送驗、遺傳諮詢團隊等理想規劃流程，於此合作中先行試驗（訪談）。

務、權益爭取移轉至台灣弱勢病患權益促進會⁴²，但兩者後續分工區隔與台灣弱勢病患權益促進會的運作成效則有待觀察。

表 4-4：罕病基金會政策執行期之行動策略

階段目標	持續觀察罕病法施行狀況、罕病基金會逐漸轉型為專業議題策進組織
階段行動策略	1. 對法令持續追蹤 2. 組織人事擴充 3. 病友團體持續育成 4. 基金會轉型 5. 開始另一議題生命週期
階段成果	1. 「台北市兒童醫療補助計劃」將罕病兒童納入 2. 衛生署將因罕病而致身心功能障礙者，列為身心障礙定義範圍 3. 新議題—二代新生兒篩檢及遺傳諮詢議題的開展

(四) 事後檢討

基金會的任務並非僅對罕病患者從事直接服務，並且也全力策進各項罕病議題，所以需站在政府與社會之前，扮演觸媒及監督者的角色，其於組織各階段任務結束後，會進行事後評估成果，再計畫下一步的工作重點。基金會回顧過去將近三年的運作成果，其原先的計畫及構想皆已達成，在法令上制定了「罕見及病防治及藥物法」，使罕病納入健保給付，另外，立法院修正「身心障礙者保護法」部分條文，將罕病患者包含在內，使得病患同時取得醫療與社會福利，讓患者在法令上取得明文的身份認定；在社會文化上，民眾也漸瞭解罕病本質，較不再投以異樣眼光看待。而基金的募款上，除企業補助、小額捐款及舉辦各項活動募款外，亦向政府申請多項補助方案，因此財源目前呈穩定狀態。

基金會下一步重點為推動「第二代新生兒篩檢制度」，不論在訴求對象或執行面上皆較上一階段廣，因此仍需透過各種策進方式來達成組織目標，執行長曾敏傑即表示：「若 NPO 本身沒有持續創造議題，又無法落實成真，則無法對捐款者交代，則基金會也會產生生存危機。」，此外，避免上述「吵著要糖吃」的負面形象，亦是其他非營利組織永續經營應思考的問題。

(五) 小結

非營利組織進行議題策進的目的，不論是法令、環境等實質上的改變或是觀

⁴² 曾敏傑認為：「當初的構想是，某些病友的權益爭取是較為不理性的，為免傷害基金會的專業性，我們會將這類權益爭取移轉到弱勢病患權益促進會，但目前為止，在這方面尚無發生太多困擾，雖然很多人都會邀請我們一同為某種權益進行爭取，但我們會考量這議題是否夠成熟，否則我們不會介入。且目前台灣弱勢病患權益促進會並無積極扮演怎樣的角，其雖掛了牌，但不見得有運作的能力，在行政上較為空洞，也沒有獨立舉辦活動的能力，所以基本上還是搭配基金會的活動為主。」(訪談)

念的灌輸，皆是在進行「說服」的工作，因此就說服觀點來看，傳播者的「專業程度」，即組織對於所傳遞之訊息的專精程度，與「可信度」，即組織本身被說服對象信賴的程度，皆會影響到說服的效果。從罕見疾病基金會進行議題管理的行動策略可知，罕病基金會整體運作即是以「專業」為導向，且成立動機具正當性、合理性，而加速組織進行議題策進的成效，其專業性可從下列幾點來看：

首先是組織的專業形象塑造，執行長本身即為大學教授，在組織的分工上，重視研究企劃，且成員一半以上為碩士學歷等，此外，基金會亦補助各項研究與碩博士論文，鼓勵學術界以罕見疾病為研究議題，並舉辦學術研討會、座談會等，皆顯示罕病基金會致力於充實組織本身的專業能力。

其次，在立法行動方面，罕病基金會是由病友家屬所發起，明瞭罕病患者在醫療或社會福利制度上所面臨的障礙，因此對於法令的制定，比政府更了解罕見疾病醫療與防治應注意的各項環節，進而邀集各界專家制定民間法案版本。雖然立法過程難免經歷折衝與妥協，但罕病法的通過，顯示非營利組織對於議題的專業性，確實能有效促成組織目標的達成。且罕病基金會在罕病法制定成功後，持續對法令進行追蹤與宣導，並非因法令的通過而忽略了對後續法令施行狀況的觀察。

除組織本質會對議題策進結果產生影響外，外在環境亦是影響策進成果的關鍵，從罕病基金會進行議題管理的過程中，可發現當時的政治環境利於罕見疾病這類無政黨利益、與弱勢族群相關法案的發展，包括總統選舉在即、藥政處的積極性、立法委員尋求議題發揮的舞台等，此外，媒體對罕病訊息大量的報導，除讓一般民眾知曉此議題外，亦對政治環境各層面形成壓力，進而加速法案的通過。

經由基金會、政治、媒體與民眾等各方的對話與互動，逐漸形成「罕見疾病議題」，「罕見疾病」一詞，不僅意指早期所謂「罕見的疾病」，其背後更含括社會福利、醫療資源缺乏、公共衛生、社會錯誤認知等意涵，並且因基金會在罕病議題的專業性使然，使其成為罕病議題的主要發言者，在政治面，其仰賴基金會輔助政府推動罕病立法及防治工作，在媒體上，仰賴基金會提供具有新聞價值之訊息以吸引讀者的閱讀。

從罕病基金會與媒體、政治或其他社會系統的接觸來看，由於基金會執行長與董事會成員，多具學術、醫藥或法律等背景，即專業的「文化資本」，使基金會在議題的推動上，對專家、學者的需求不虞匱乏，使得政府對罕病的政策作為需仰賴基金會的專業及經驗、媒體需要其提供具新聞價值及可信度的訊息；此外，專業文化資本又為基金會迅速累積各方「社會資本」，使其與政經系統、一般名眾等連結成豐富的社會網絡，因此組織的文化與社會資本的累積為罕病基金會議題倡導的重要關鍵。

換句話說，罕病基金會的專業性，使其得以借助政治與媒體的力量來達成議

題策進的目標，政治界與媒體亦因本身需求而與罕病基金會密切互動，因此在罕病議題上，罕病基金會、政治與媒體實為一「共生關係」，並透過專業的議題管理策略以致策進成果斐然。以上為罕見疾病基金會進行議題策進時，運用的各項行動策略，接下來則是對其所運用的訊息策略進行詳細說明。

三. 議題框架策略分析

上節是針對罕見疾病基金會在推動罕病議題的各項主要行動策略分析，而此部份則將分析罕見疾病基金會的訊息策略，即研究架構中的「組織框架策略」，並分為二部份進行，一是配合議題生命週期，分析罕見疾病基金會訊息論點設計及主題框架；二是分析基金會的框架呈現策略，以下即分別說明之。

(一) 議題生命週期與框架論點

罕見疾病基金會爭取「罕病人權」歷程，主要分為「議題萌芽期」、「議題擴大期」及「政策執行期」，各階段皆有不同運作目標，為配合各階段運作行動，在對外發佈的訊息框架上，亦會隨之調整與變動，以下即從基金會內部資料，配合議題各時期發展，來說明組織內部的框架變化，唯議題萌芽期，組織資料不全，因此以媒體報導來搭配說明。

1. 議題萌芽期

此為爭取「罕病人權」的第一年，基金會尚處籌備階段，在訊息方面，為吸引媒體及社會的關注，因此在訊息上的呈現會以較為「悲情」的方式，來突顯罕見疾病患者過去在社會福利、醫療或是其他政策上長期的被忽視之情況，藉以傳達籌備基金會成立的理念及訴求，以期募集各方資源成立基金會，並呼籲政府及各界重視罕病弱勢族群的問題。基金會在議題萌芽期所強調的主框架為「功利資本主義」及「政府責任」，而其所屬的框架論點則於後分別說明之。

(1)「功利資本主義」框架論點主要是突顯罕見疾病患者因人數少而被各界所忽視的困境，其論點包括：

「大部分罕見疾病是由於 DNA 異常所致的隱性遺傳疾病，需要高科技及投入龐大的研究經費才能發現病因，並發展出維生食品及醫療用品，但因使用者過於稀少而稱為『孤兒藥品』。」(罕見疾病基金會，1999b)「若是因科技無法開發這些藥物，也就認了，事實上，絕大多是均是因為病患人數太少、市場太小，以致藥廠沒有開發意願，即使開發了，代理商在無利可圖下，也不願進口。」(張耀懋，1999/6/7)「國內遺傳診斷資源很少，由於這類遺傳疾病患者人數少、診斷技術困難、診斷成本高，所以遺傳專科醫師無法幫醫院賺錢，在醫院屬於不受歡迎的人物。」「為了拿藥，他四處拜託醫生、藥廠，但這種取得方式是基於同情、人情和道德規範，完全沒有法源依據，來源相當不穩定。」(張黎文，1998/6/22)

這些框架論點顯示了「孤兒藥」的處境，在資本主義市場運作邏輯下，罕病者是否有藥可醫、有配方奶粉可喝，端視有利可圖否，其生存權、就醫權就在這種功利主義下被剝奪，因而認為「在資本主義社會下遇到的阻力，必須靠通過的孤兒藥品法案等制度的改革，才能保障罕見疾病患者的權益」，在此，「功利資本主義」框架其實又帶出了「政府責任」的必要性。

(2)「政府責任」框架的論點包括：

「為何感冒流鼻涕有健保，但會致命的罕見疾病卻無法納入？」、「美國從1983年實施孤兒藥法，...反觀台灣，政府幾乎放任這些患者自生自滅」(張黎文，1998/6/22)、「單靠衛生署、健保局被動式地全面給付這些藥品，根本不可能解決問題，只希望未來能仿效美國政府訂定孤兒藥法，由政府或公益團體承擔孤兒藥的風險。」(張耀懋，1999/6/7)等，這時期的框架論點語氣之呈現，較為強烈。

2. 議題擴大期

基金會原本設定的長期立法目標，因政治或輿論等外在環境的促使下，使得罕病議題提早進入立法程序，因而基金會此時期的主要目標，為促使「罕見疾病防治及藥物法」的通過，所以此時期使用的訊息框架主要為「政府責任」框架。與上階段的不同在於，政府已做出相關回應並開始擬定罕病法，因此框架論點多是圍繞在罕病法上，以較為理性的方式，明確指出、回應政府應有的作為及預期的成效，其框架論點如：

「回到我們的法令架構中，優生保健法提到，有三個族群人口是我們所要加以關注的，分別是傳染性疾病、精神疾病與遺傳疾病，只有遺傳疾病沒有單獨立法。」、「暫解燃眉之急，本會肯定孤兒藥新法，期待藥政處在後續第二階段及罕見疾病用藥法的研擬上能建構國內更長久且可行的機制，並透過獎勵藥商進口及生產，以造福國內更多的罕見疾病患者。」(罕見疾病基金會，1999b)、「衛生署研議中的罕見疾病藥物法草案內容，只侷限於下游的用藥取得，對於罕見疾病上游的病患發現、通報、診斷、治療、追蹤、及教育等關鍵環節均未觸及。」(罕見疾病基金會，1999c)、「既然衛生署有心立法，就應把罕病患者的發現、診斷，以及病患及家屬的追蹤、教育輔導，甚至就業、就學一併納入，而不是將罕病患者的問題，依僵硬的行政分類，切割、分散在衛生署各局處下。」(罕見疾病基金會，2000a)等。

罕病基金會認為政府研擬的草案並不完整，因此除在意見上有所回應外，更在行動上組成九人小組，研擬出民間的法案版本，來與政府版作對照，此外舉辦座談會、研討會、補助碩博士論文等亦帶出「罕見疾病基金會的專業性」框架。

3. 政策執行期

待立法成功後，則是持續對法案進行追蹤、舉行多場研討會、座談會，並與

國際罕病組織聯繫等，延續「罕見疾病基金會的專業性」框架，此亦顯示基金會對於其未來專業走向的規劃。此外，組織人員逐漸擴充，形成科層，各組別即進行詳細的分工，繼續進行當初的規劃目標，因此從事項目越趨多元，包括病友團體的育成、義工招募、新議題的開發等，因此在框架的呈現上亦較前兩階段豐富，除上述框架外，尚包括「罕見疾病認知缺乏與錯誤」、「堅強/勇敢/不為罕病纏身之苦」、「社會的愛與關懷」等。

(1)「罕見疾病認知缺乏與錯誤」框架：其框架論點包括：

「正如病友家屬王新添先生所述，在民風未開時，這樣的家族性『怪病』找不出原因，總讓家族蒙上障業與詛咒的陰影；時至今日，醫學研究早已揭露真相，然而相同的陰影對很多病患來說，卻依舊揮之不去。」(罕見疾病基金會，2000b)「『我們不知道小腦萎縮症是一種遺傳疾病的情況下，兄弟姊妹七人各自有了小孩...』，正由於政府與社會大眾對這種疾病的認識仍然陌生與忌諱，...這種家庭悲劇才會一而再、再而三的重演。」(罕見疾病基金會，2000b)「妻子根本不瞭解這個病，卻無知地用最殘忍的方式來刺傷他，不過這也是大多數人對亨丁頓舞蹈症患者所採取的方式...」(罕見疾病基金會，2000b)等。

(2)「堅強/勇敢/不為罕病纏身之苦」框架：這類框架多是隨著病友團體育成而釋出，其框架論點包括：

「『站出來！』簡簡單單的三個字，卻經常使病患及家屬承受諸多嘲笑與憐憫...，而當天有將近八十多位亨丁頓舞蹈症與小腦萎縮症的病友及家屬，克服心理障礙與身體的不便出席成立大會。」「見到許多與自己相同遭遇的人，病友情緒激動，互相傾訴只有同樣遭遇的人們才能瞭解的問題與傷痛，相互給予支持，共同為對抗殘酷的病魔而加油。」(罕見疾病基金會，2000b)「大衛(化名)表示，現在他可能比一般人更懂得『活在當下』的道理，也更知道珍惜時間，...每天早晨醒來，發現自己手腳還很靈活，就慶幸自己又賺到一天」(罕見疾病基金會，2000d)等。

(3)「社會的愛與關懷」框架：

「基金會能於短短一年草創期間內，推動『罕見疾病防治及藥物法』的擬定與公佈施行...，基金會除在此向曾為這些法案辛苦奔走的基金會同仁及各界人士至上最誠摯的謝忱...，更感到高興與驕傲的是我們社會對於遭受不幸的人願意伸出援手，給予公義的對待及生活上的扶助。」(罕見疾病基金會，2000b)「罕見疾病基金會這次與長久以來投入兒童戲劇、對公益活動不遺餘力的水果奶奶—趙自強合作，結合公共電視、警察廣播電台共同舉辦醫院巡迴活動，希望...帶給長期進出醫院的罕見疾病病童歡樂與驚奇。」(罕見疾病基金會，2000d)「總統夫人勉勵病患們應開朗積極的面對生活，不要放棄任何機會」(罕見疾病基金會，2000e)「感謝天下文化在經濟蕭條的困乏市場上，仍義勇為病友們付梓出版(絕

地花園) ...」(罕見疾病基金會, 2000f) 等。

這些框架雖於各階段都有使用,但在政策執行期的使用卻更為頻繁。本研究僅配合罕病議題發展,先列出各階段較為明顯的框架,至於各框架的使用多寡或是各時期的變化,將於之後的媒體框架分析中得知。

(二) 組織框架呈現分析

此部份,將依據罕見疾病基金會呈現的八項主題框架,及其框架論點,來分析罕見疾病基金會呈現框架的策略:一.決定呈現框架的方式;二.確定主題:突顯參與者與行動者;三.鋪陳主題:圖像、對比與歷史情境的運用,以下即分別說明之。

1.決定呈現框架的方式

在文獻探討一章曾提及,決定框架呈現的方式包括:創造事件、直接針對議題表示意見及說自己的故事等三種途徑,以下則分別說明基金會對此三種途徑的使用。

(1) 創造事件:

即新聞學中所謂的假事件,Boorstin 認為,凡經過設計而刻意製造出來的新聞,如不經設計,則可能不會發生的事件,謂之假事件(翁秀琪,1996)。對罕病基金會而言,媒體是對政府與社會大眾進行議題策進與福利爭取的重要工具之一,雖然台灣確實存在罕見疾病人口,但畢竟是少數中的少數,沒有媒體的報導,一般人根本不知道甚或不了解這些問題的存在與本質,亦即罕見疾病議題在意見市場中,原本屬於「中高門檻議題」,因此罕見疾病基金會透過「刻意建構」的方式,將問題呈現於媒體上,經過多方的討論與對話而漸形成所謂的「罕見疾病議題」。

其創造事件的方式包括:記者會、音樂會、園遊會、座談會、陳情拜會政府單位等,皆屬之,亦即罕見疾病基金會呈現框架的方式幾乎是所謂的假事件。當中亦包括直接針對議題表示意見及說自己的故事兩種途徑,以下則繼續說明。

(2) 直接針對議題表示意見:

以此作為組織對議題框架呈現的方式,最主要的目的在於能夠直接對議題進行詮釋與定義,即 Iyenger 所提的「主題框架」,以罕見疾病議題來說,與其他議題相較,因其缺乏各界重視的弱勢處境,所以在正當性及合法性方面,較不受到質疑,亦不會有太多反對訴求的出現,而能成為優勢的議題詮釋者;另一方面,議題行動者為罕病的家屬或患者本身,所以其提出的訴求能直接切入問題的核心,因此採取這種方式呈現的框架,多是議題的屬性、歸因、解決方法等框架訊息,而這類的議題行動以記者會、研討會、座談會等為主。

罕病基金會進行的上述行動，即是進行較為直接的「意義建構」，其舉辦的動機是某一議題或訴求急需政府與社會的關注，但罕病本身為「中高門檻議題」，因此需由基金會作為議題的「觸媒」，以上述方式，主動提出明確的訴求、告知具體的解決方式，引導各界對此議題的思考方向。此外，在罕病議題上，甚少其他組織涉入，此固然顯示罕病議題過去在公眾議程中不受重視，但對罕病基金會而言，其在發言權的掌握上，就較不會面臨其他異議團體的競爭與挑戰，以致透過這類行動傳遞的組織框架，除具明確及具體性質外，更因競爭框架的缺乏，而使罕病基金會的訴求框架顯著性更為提高。

但需注意的是，此種途徑雖能對議題直接進行定義或詮釋，提出具體的議題訴求，但因缺乏故事性或戲劇性，不符合媒體的形式常規，而常被淡化或吸納，僅能成為事件或議題的「配件」，亦即組織對議題的定義或詮釋等訊息，多屬所謂的「硬性」新聞，因此，為吸引媒體及大眾的目光，組織適時的輔以「說故事」方式來呈現議題訴求，或許能增加影響媒體或閱聽人框架的機會。

（3）說自己的故事：

從罕病基金會的會訊或是部分相關書籍，可以看到許多具名或化名的罕見疾病患者與家庭之故事，而這些即是 Iyenger 所提的「情節框架」。執行長曾敏傑認為，基金會籌備期的個案，多是較為悲情故事，所以當時議題的爆炸性、衝擊性極高，畢竟透過同情之類的情感訴求，較能引起媒體與閱聽人的共鳴。但議題受到注意後，其所說的故事有些雖仍摻有悲情元素，但轉而強調病友或家屬「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」，告知各界罕病患者並非只會接受同情與憐憫，更有積極光明的一面。其實本研究與記者訪談時，其認為較為積極樂觀的故事，反而使她更願意去加以報導⁴³。唯要以說故事的方式來呈現議題框架時，組織需要留意故事的衝擊性或強度，是否會掩蓋了議題真正的訴求框架，導致反客為主的情況⁴⁴。

2. 確定主題

此部份則從罕病基金會所呈現的主框架及框架論點中，找出其突顯或襯托罕病議題參與者與行動的各種文字或辭彙。而罕病議題的參與者與相關辭彙包括：

（1）罕見疾病患者，為「醫界孤兒」、「健保棄兒」、「弱勢中的弱勢」、「為生命掙扎」，其所需要的藥品為「孤兒藥」，並與「自助助人」、「扶持」、「堅毅」

⁴³ 民生報記者楊惠君：「像我個人較不偏好不斷地強調病友多可憐，對於大眾來說當然是可憐，但對他們來說，那就是他們的人生，有些病友就以跟別人不同的人生觀來面對自己的人生，像一個老先生騎著改良的機車載著小腦萎縮症的太太出遊，我想他受的教育一定不會比我們多，但他這樣的觀念是可以去影響一些人，如果他們有另外一種生活的動力或想法，我想這更值得去突顯，因為不管哪個病友不可能只靠同情就能過下去，而需要另一種生存的力量，讓社會知道還有一種正面的示範，我想這是媒體報導時更感興趣的地方。」（訪談）

⁴⁴ 民生報記者楊惠君：「我覺得他們是以個案來吸引媒體的注意，但有時候他們自己也會苦惱，大部分媒體只是在報導個案，反而忽略或弱化了他們想要強調的議題。」（訪談）

「生命鬥士」、「不發光的螢火蟲」等辭彙相連結，而罕病家屬則是與「歡喜受」、「永不放棄的救子決心」等詞連結。

(2) 罕見疾病基金會，則與「補資本主義的破網」、「協助政府建構更周全的防治機制」、「爭取病患基本權益」、「專業」等辭彙及行動作連結。

(3) 醫藥界，與「功利」、「資本主義」、「醫藥體制的障礙」等詞相連結。

(4) 政府單位，與「保守勢力」、「緩不濟急」、「資本結構主義的幫兇」、「破解醫療商品化的希望」、「保險體制的障礙」、「資源分配不均」、「立法曠日費時」、「公共衛生」、「社會福利」、「健保制度」等集結。

(5) 社會大眾，將其與「誤解罕見疾病」、「認知不全」、「社會責任心」、「關懷」、「捐贈」、「慈善愛心」、「回饋社會」、「慰勉」、「潛藏的熱情與公益」作連結。

從上述可知，罕病基金會設定的議題參與者，包括病友、家屬、基金會、醫藥界、政府及社會大眾，並對其進行角色任務分派與指定發言位置，如在「功利資本主義」框架中，其主要參與者為罕病患者、醫藥界，將罕病患者與「醫界孤兒」、「弱勢中的弱勢」、「掙扎」等詞集結為行動主詞，並將醫藥界與「功利」、「資本主義」、「醫藥體制的障礙」等連結，可突顯兩參與者的對立狀況，並可進一步形成相互抗衡的子框架。透過這種詞句連結的方式，除可將各角色放置在某一主框架中，進行對照比較、相互襯托外，更可強化大眾或媒體對各角色的認知，並形塑其對各角色的態度。以下則繼續對罕病基金會運用襯托及突顯框架的訊息設計進一步說明。

3.鋪陳主題

罕見疾病基金會襯托與突顯框架的訊息設計，主要是以「圖像」以及「對比」的方式來呈現：

(1) 圖像：在圖像的表現上，罕病基金會利用多種圖像或象徵物來呈現罕見疾病患者的處境或是藉以代表該種疾病的名稱，以下則分別說明之。

① 「不發光的螢火蟲」，以此形容罕見疾病病友，其用意是告知大眾，並非所有的螢火蟲一定會發光，就像一般認為新生命理所當然是健康的一樣，實際上仍有少數人因遺傳隨機的風險而導致罹患罕見疾病，無法像正常的螢火蟲發光發熱，而「不發光的螢火蟲，更需要大自然的露水」則為基金會文宣的主要標語，藉以表達罕病患者雖然是不發光的螢火蟲，但只要有大自然的露水，意指擁有社會的關懷，也可讓他們繼續活下去。

② 以「琉璃」來形容病友與家屬，不斷地挑戰生命的多變與易碎的特性，其勇氣與毅力，在經歷水深火熱後，就像需經過數十道手續的煉製、冷卻與琢磨，焯煉而成的琉璃作品般，閃耀著光輝。

③ 以「小胖威利」(普瑞德威利症候群)、「企鵝家族」(小腦萎縮症)、「銅人」(威爾森氏症)等作為罕病的代稱，因某些罕見疾病的名稱較拗口，為讓大眾記憶深刻，而以較為貼近疾病的代稱來表示這些疾病，但以避免對病友造成標籤化或污名化為前提⁴⁵，而媒體亦多以這些代稱來進行報導。

事實上，許多疾病如愛滋病、癲瘋病等即使在目前社會，多數人仍因對疾病的不瞭解而產生偏見、恐懼，使得患者仍被加諸污名與負面烙印，患者感染的疾病，就是一種「標籤」；同樣地，過去罕見疾病常與「業障」、「輪迴」等觀念連結，即是對罕病產生的機制不瞭解，業障輪迴的說法，除讓民眾對罕見疾病產生誤解外，罕病患者與家屬亦需背負沉重的歧視壓力。因此各種罕見疾病，透過美麗或詼諧的名詞包裝，如上述的「小胖威利」、「企鵝家族」或是「玻璃娃娃」、「大肢俱樂部」等，皆能避免對罕病負面的聯想。

④ 病友本身，即是活生生的圖像代表。一般在罕病新聞中，最能捕捉到鎂光燈注意的，即是參與議題活動的病友，不論是漸凍人、玻璃娃娃、亨丁頓舞蹈症、小腦萎縮症、魚鱗癬病友等，皆是罕病議題圖片畫面的主角。

⑤ 以「曙光」代表「罕見疾病防治及藥物法」，認為該法的通過，能成為我國罕見疾病防治與相關弱勢病患照護的主要法源依據，罕病患者亦能因該法的通過，獲得照護希望，逐漸走出黑暗的角落。

由上可知，基金會在圖像的運用，是以病友為主，至於對政府或是醫藥界，並無使用此種方式，屬較為軟性的運用。基金會若將其與政府及醫藥界皆以圖像隱喻的方式來表現，確實能將其對於政府或功利的醫藥界的不滿框架表達得更為強烈，但成立基金會要做的是從此兩者爭取到應有的醫療人權，若造成彼此太過對立、不友善的狀況，則對於權益之爭取未必有好處，因此非營利組織使用圖像的方式襯托框架，需視其所策進的議題性質與目的而定。

(2) 對比：使用的目的，為藉以突顯或誇大不合理的現象，而罕病基金會使用的訊息設計包括：

① 以「功利資本主義」與「補資本主義的破網」為對比，認為醫藥界的運作，一切以利潤為前提，人數少的罕見疾病患者因而不被重視，成為「醫界孤兒」，發起人陳莉茵即曾表示「像孤兒藥這樣一個 non-profitable 的事，放在一個以 profit 為取向的社會，當然不相合...。」(罕見疾病基金會，1999a)

⁴⁵ 基金會公關謝無倫：「有些名字是會出現在我們的新聞稿上，若是史無前例的疾病，像威爾森氏症，因為是銅的代謝不良，所以醫生稱之為「銅人」；玻璃娃娃則是由中時記者取的，因為他認為他們的骨頭很脆弱，不能摔，像玻璃一樣，所以這樣取名，而其他記者就沿用，有的是病友自己取的，如企鵝家族。若是我們自己取的話，就會衡量有無標籤化，其實講到標籤化一般都是負面的，如果不會，且患者不排斥，我們才會使用。且有些疾病很拗口，所以取這些名字的用意是貼近此疾病，幫助大眾去認識它。但我們不一定會主動取名，像紫質症在醫學名詞上被稱為「吸血鬼」，這種就絕對不能用，對病友來說是一種污名與傷害，所以一定要很謹慎。」(訪談)

② 以「全民健保」與「健保棄兒」為對比，認為全民健保對於感冒流鼻涕的症狀都有補助，但對會致命的罕見疾病卻置之不理，甚至許多藥品、社會福利制度上的障礙，導致醫療等資源分配不均，使得罕病患者成為政府不疼、醫藥界不愛的棄兒。

③ 以「不公平、不正義」與「公平、正義」來作對比，認為上述的醫療資源分配不均，使罕病患者受到不公平不正義的對待，因此要求醫療資源予以公平與正義的分配。

④ 以「社會福利」與「沉重的經濟負擔」為對比，認為政府需正視罕病家庭經濟負擔的問題，一旦家庭無法負擔此經濟壓力時，就可能放棄了罕病的孩子⁴⁶。

⑤ 以「侷限下游用藥取得」與「由上、中、下游全面防治罕見疾病」作為對比，旨在批評政府對於罕見疾病的立法並不完整，只侷限在下游的用藥取得，但對於罕見疾病上游的病患發現、通報、診斷、治療、追蹤及教育等均未顧及到。

⑥ 以「法令緩不濟急」與「取藥歷程苦苦等待」來對比，質疑行政院所核定的罕見疾病藥物法，當中的種種行政與核定程序繁雜，等到藥申請下來，已來不及救命，縱使救回生命，也可能變成智障或植物人。

⑦ 以「先進國家」與「台灣」作為對比，表示國外對於罕見疾病進行有系統的傾力研發，如美國，已於 1983 年制定孤兒藥品法，且以醫師、遺傳諮詢員、營養師、社工等組成的照護團隊來照顧、支持罕病患者及家庭，反觀國內則付之闕如。

⑧ 以「剝奪病患存活生機」與「爭取罕病人權」作為對比，認為政府與醫藥界對罕病患者來說，充滿了制度上與結構上的障礙，因此期望藉由病友及家屬組成的罕見疾病基金會，來爭取病友應享的基本醫療人權。

⑨ 以「曙光」與「黑暗的角落」作為對比，認為過去社會及政府並未對罕病有足夠的認知且無完整的照護制度，使得罕病病友只能躲在陰暗的角落為生命掙扎，但罕見及病防治及藥物法通過後，使得病友與家屬得到更好的照護，彷彿陽光趕走了黑暗。

⑩ 以「殘酷的病魔」與「勇於面對生命中沉痛缺憾的勇者」來作對照，藉由對罕見疾病為病友及家屬帶來的痛苦與磨難之描述，更顯病友及家屬的堅毅與勇敢。

從上述可知，基金會在對比的框架訊息設計上，主要是將政府、醫藥界對罕

⁴⁶ 陳莉茵舉例，一位中壢農家的兒子—王小弟，一個月的醫藥費達 13 萬，對他們而言負擔太過沉重，而放棄繼續醫治，不到一星期就因失氧窒息逝世（吳文琴，2000）。

病的忽視與罕病病友的苦境作一對照，藉以強調罕病患者的弱勢，進而欲塑造出政府制度上及醫藥界功利結構上的強大障礙，與罕見疾病患者困境，兩者間的「強」、「弱」關係，其雖少以「圖像」對比的隱喻方式呈現兩者的差異，但在新聞畫面或照片中，呈現病友或活動的畫面，則是給閱聽人更為直接的刺激，而這或許彌補了圖像對比隱喻使用的不足，當然，並非每一非營利組織進行議題策進時，皆像罕見疾病有豐富或適當的畫面影像呈現，但善用圖像隱喻、對比，甚至與歷史情境連結，亦能影響媒體或閱聽人對組織框架的接收。

表 4-5：罕見疾病議題的主要框架內涵

框架 框架內涵	功利資本主義	政府責任	罕見疾病認知 錯誤與缺乏	堅強/勇敢/ 不畏罕病纏身之 苦	社會的愛與 關懷
主要參與者	醫藥界只考量 利潤而不研發 進口孤兒藥	政府各單位應賦予罕病 患者醫療人權	民眾對罕病錯 誤認知	罕病病友及家 屬樂觀堅強地 面對疾病	社會各界對 罕病患者付 出
圖像		曙光		不發光的螢火 蟲、琉璃	
對比	「功利資本主 義」與「補資 本主義的破 網」；「不公 平、不正義」 與「公平、正 義」	「全民健保」與「健保棄 兒」；「不公平、不正義」 與「公平、正義」；「社會 福利」與「沉重的經濟負 擔」；「先進國家」與「台 灣」； 「侷限下游用藥取得」與 「由上、中、下游全面防 治罕見疾病」；「法令緩不 濟急」與「取藥歷程苦苦 等待」		「殘酷的病 魔」與「勇於 面對生命中沉 痛缺憾的勇 者」	

四.罕見疾病議題之建構

上述前兩項分析為本研究架構中的第一項研究主題，從「外部途徑」檢視罕見疾病基金會的各項內部資料，並以議題管理、訊息框架進行策略分析；而接下來的部份，本研究則欲從媒介報導及記者的訪談等「內部途徑」，來進行基金會在議題建構過程的角色與媒介框架分析之探討，以下即進行詳細說明。

文獻探討部份曾提及，不同的社會團體、組織及意識型態相互競逐議題設定

及議題建構的機會，且媒介守門人因截稿時間、版面等運作常規，使得「資訊津貼」成為各消息來源為爭取媒體焦點，所最常使用的方法之一，但 Turk、Gans 或 Goldenberg 等學者皆認為，資訊津貼或許能提高消息來源的曝光率，但媒體亦會考量這種資訊津貼的交換對其而言，是否真具成本效益，且此消息來源是否在「易得性」、「適當性」或「是否具自利性」等方面皆優於其他消息來源等，亦為重要考量項目。媒體、罕見疾病基金會與其他消息來源之長期互動，逐漸建構出所謂的「罕見疾病議題」，以下即從本研究與罕見疾病基金會、記者進行的訪談，來分析雙方的互動。

（一）媒體工作者與罕見疾病議題

媒體記者的工作分配，是依其採訪路線來進行，但每日接觸的消息來源何其多，因此其從眾多消息中選取報導主題，主要還是以消息是否具「新聞價值」來考量。本研究訪談的三位記者對於採訪罕病議題的動機，即表示罕見疾病議題有其特殊性，且衍伸案例的「故事性」很強，因此對媒體來說，罕見疾病議題具有新聞價值。

此外，記者個人對於媒體工作的使命感，亦是驅使其報導的因素之一，如民生報楊惠君即認為，報紙是一種「公器」，其表示：

「台灣實施健保後，在醫療資源上已經平均化了，但是大家不是很清楚這些疾病，他們是有藥可以治的，但是因為人數太少，而被忽略，站在社會公益上來說，需要提醒社會大眾及政府需去關注這個議題，且這本身具有故事性及議題性，所以我們也都很重視這樣的題材。」；

聯合報魏忻忻：「我覺得這是整個社會的問題，社會應該幫助這些人，因為這些病並非是他們願意得的，而是誰都有這機會，只是多數人運氣好沒有碰到，如果社會願意對這些人幫忙，就表示不論是誰遇到這種處境都會得到社會的援助，我覺得這樣的社會是一個較溫暖的社會，所以我會願意去報導這樣的新聞。」，而中晚吳慧芬更明白表示其報導動機主要是想「突顯這些病患的困境及心聲。」。

雖然中立客觀的立場為記者進行採訪的最高指導原則，但就罕見疾病議題來說，記者認為多數民眾起初並不瞭解罕見疾病與其遺傳機制，且罕病患者的困境確實需要社會的關注，即因記者對於罕病議題的態度使然，使其認為此時媒體應要發揮其影響力，擔任議題的鼓吹者⁴⁷。由此可知，媒體擔任第四權的角色，對

⁴⁷ 民生報楊惠君：「當然有時候要平衡的報導，但議題若是很多民眾不了解的，那媒體要扮演議題的領導者角色，包括對於政府，因為媒體本身是公器。比如他們在推動罕病法時，我們也扮演很重要的角色，如果你覺得對弱勢來說可健全某些照護的話，你就要把這樣的觀點呈現出來，因為若永遠只做平衡報導，新聞就好像公報一樣，所以媒體本來就要發揮他的影響力。」（訪談）；聯合報魏忻忻：「我覺得到目前為止，我們算是議題的鼓吹者，多少有想為病患爭取一些東西，才會去寫這些東西，所以記者在這議題上多少有些幫助，雖然大部分是他們自己努力的結果，但在短時間內被關注，媒體應該是有幫到忙的。」（訪談）。

揭發社會不公、為弱勢發聲等社會責任，似乎在罕病議題上頗見發揮。

即使如此，記者在報導罕病議題新聞時，仍有所斟酌或考量，首先，是媒體的報導是否會對病友造成傷害，畢竟許多罕見疾病是「晚發型」疾病，如亨丁頓舞蹈症、小腦萎縮症等，若媒體具名的報導，可能會對病友的工作或人際關係等方面，造成嚴重的影響，因此記者們亦表示，在辭彙的選擇或報導方式上，都會尊重病友的隱私⁴⁸。而針對這點，罕病基金會公關謝無倫即表示：

「基金會所提供的個案都是可以為媒體所採訪的，若病友沒有接受採訪的準備，但被報導出來，他們有時會強烈的抱怨，因為有些是隱疾，不希望別人知道，若媒體有需要，我們會盡量安排其他病友，所以在個案的曝光上，我們會比較謹慎地來處理。」，因此不論是基金會或媒體，對於罕病患者的隱私，皆採尊重的態度。

其次，記者提及某些罕病個案，會以媒體作為獲取個人利益的工具，來進行募款動作，民生報記者楊惠君即以某知名黏多醣個案為例：

「這是最先報導的，所以前後我比較清楚，但這亦是一種教訓，若病家成為強勢的受害人，這時我覺得媒體就要做很好的把關，像很多電視台會說自己幫他們達到多少募款而成為他們的新聞，我覺得這是錯誤的示範，因為整個募款需在很好的監督下去做，這些都是社會的善款，所以我們希望以個案來突顯整個族群的問題，而不是一個人。」。

聯合報魏忻忻亦表示：

「這種情況我們會比較注意，我們也不希望淪為他作為宣傳或達到目的的工具，若是罕病基金會以媒體來獲得孤兒藥、健保給付，這部分我可以理解，若是捐款議題，我們會較小心處理，我個人很少會寫捐款帳號，但是罕病基金會籌備時的募款，我就較沒有顧慮。」。

從上述記者的觀點可知，罕見疾病基金會籌組的目的，為記者所肯定，因此不論在報導基金會所倡導的議題或是募款的動作上，記者較不會質疑罕病基金會的動機，亦即其認為罕病基金會的各項行動，不具「自利性」，而這點亦是罕病基金會的優勢所在。

至於記者在罕病報導議題的選擇上，病友的故事確實是媒體關注與報導的焦點之一⁴⁹，但聯合報魏忻忻表示，罕見疾病議題剛出現時，只要以「苦情」的形象出現，即會有一個版面來刊登，但就媒體的角度來看：

⁴⁸ 聯合報魏忻忻：「如果病人不願意曝光，原則上我會尊重他的隱私，如用化名或是照片不照正面的方式，就新聞道德來說，如果你這次尊重他，下次妳還有採訪的機會，所以他們不願意曝光，我們也願意配合，這基本上沒有難處。」（訪談）

⁴⁹ 基金會委託陳尚永（2000）所做的研究顯示，所有罕病報導主題中，疾病及個案的報導數量最多。

「我覺得媒體滿現實的，有些東西你可能覺得滿重要的，或某種情況真的很可憐，寫第一次的時候會受到注意，可是寫了2次3次後，會覺得好像沒有新的東西，老調重談，至於罕病議題到目前為止，議題受到重視程度還滿高的，但我覺得可以去捉的角度大多已經捉到了，他得到的社會關注也到了某一個程度，但我覺得他們還是可以佔得一些版面，因為這些疾病真的都不一樣，所以還是會有機會，雖然我曾思考這方面的議題要怎麼去突顯才會繼續引人注意，但是我覺得現在可以寫的角度已經都差不多了。」。中晚吳慧芬的看法與上述雷同：

「他們發的新聞稿不是每一個都會見報，要看他們的新聞性夠不夠。一個疾病剛開始大家都不知道，當然很有新聞性，但寫多了，我也沒把握會見報，除非有新的角度可以寫。如漸凍人寫了那麼多年，大家沒那麼陌生，所以新聞性沒那麼強，除非有一個強烈的新聞主題。」。

雖然罕見疾病基金會所發佈的訊息在醫藥新聞路線來說，較易為媒體所注意，但這不意味基金會發佈的訊息一定能佔有重要版面，畢竟媒體本為各方消息來源相互競逐議題建構權的場域，所以媒體通常會以各事件的「相對新聞性」作為決定是否刊登的基礎。亦即除該類新聞要自己與自己比外，亦要與其他新聞來比較，聯合報魏忻忻：

「像他們很多病友團體成立記者會，呈現的方式其實都差不多，只是個案不同，比如，我們報紙第一落的版面較受到重視，雖然罕病的新聞還是有，但往第二落市政版的機會越來越多，這是因為媒體很現實，同樣的故事剛開始聽會很震撼，但越聽會越覺得沒什麼，我覺得是媒體本身的問題，不是他們的問題，還有編輯對於新聞的選擇問題，分版長官會開編輯會議來決定版面，所以這種情況在民生報會好一點，但我們是綜合性報紙，所以這還要跟政治、經濟、社會新聞爭。」

因此消息來源在媒體的競爭對象，除了該路線的其他消息來源，與其他路線的消息來源外，甚至包括自己本身。但罕病基金會執行長認為，一個議題本有起落，就罕病議題來說，剛開始議題較具爆炸性、衝擊性，也較為悲情，但後來罕病立法通過，各項權益也陸續爭取到，因此議題較初期沉澱是自然的事，但也因如此，基金會必須保持開發議題的敏感度，找到新的議題目標與價值，另一方面，罕見疾病非常多元，病友團體會持續育成，而在發佈此類訊息時，就能滿足媒體的需求，因此其並不擔心罕病議題的曝光問題。但從記者的描述可知，罕病議題新聞性降低的問題，確實日趨明顯，因此未來罕病議題在媒體的發展，是否能如執行長所認為，仍具相當的新聞價值，則需持續觀察。

（二）記者對罕見疾病基金會在罕病議題中所扮演的角色評估

就罕見疾病基金會來說，其既為非營利性組織，另一方面，其在媒體關係的經營或訊息的發佈與對罕見疾病的專業性取向，使得媒體在罕見疾病議題上，對於罕見疾病基金會通常有一定程度的依賴感，本研究所訪談的三位報社記者即一

致認為罕病基金會，是其在罕見疾病議題上的重要消息來源⁵⁰之一。此外，其對於罕病基金會在罕病議題中所扮演的角色，亦持正面態度，如民生報楊慧君即表示：

「基金會算是整個議題的網絡中心，是對上對下的一個重要樞紐，如組織病友團體，有病友，問題才會出來，過去之所以沒有這些問題，是因為病友人很少，很多人不願意出面，這樣就沒有力量，政府就看不見你的需求，所以他將這些人集合起來，強制讓政府知道這些人的需要而要去某些福利；對上的話，也是督促政府單位去做些回應，所以罕病基金會算是教育大眾除了要照顧大部分人的需求外，也要學習去照顧到少數人的需要，我想這對社會而言會是一個滿大的進步。」

而聯合報魏忻忻認為：

「我覺得罕病議題受到重視，都是因為他們的推動，所以他們算是滿強的一股力量，我覺得今天罕病的成果都是基金會去爭取到的，算是議題的倡導者與爭取者。成功的原因方面，我看到的是媒體方面會受到重視，是因為有些故事的因素，所以媒體的報導是會有些幫助，一方面我覺得主管機關雖是被動，但仍是有心來推動，否則也不會那麼容易完成立法。不過我覺得基金會應該算是滿重要的力量，單只靠媒體的報導，但病友自己不團結，要達成這成果也很難，所以他們不只是觸媒，而是比觸媒做的更多。」，因此，記者認為罕見疾病議題之所以受到重視，罕見疾病基金會在議題的倡導上，扮演了重要的角色。

一般基金會多對其目標眾，從事所謂的「直接服務」，而罕見疾病基金會則將自己定義在「議題倡導團體」的類屬上⁵¹，這點就記者的角度而言，亦頗為認同，但即使認同基金會在罕病議題的份量，在新聞的選擇上，亦又回歸到媒體的本質。

（三）記者評估罕見疾病基金會的媒體策略效益

在罕病基金會的媒體策略效益評估上，記者的評價亦極為正面。首先在議題

⁵⁰ 民生報楊慧君：「基金會是滿重要的消息來源，因為基金會是中間的橋樑（病友、政府），所以他們是我報導這消息的主要新聞來源。而我跟他們都很熟，會不定時與他們聯絡。」（訪談）；聯合報魏忻忻：「他們有活動的時候會通知我，我自己遇到跟他們有關的問題時會主動問他們，較常見的狀況是，我比較被動，主要是他們有活動才告訴我，我比較少主動去問他們，有時候是聊天的方式，並沒有用發新聞的方式去處理，較熟的是陳莉茵，有些問題是希望聽到陳姊的看法，因為她是過來人又認識很多病友，所以她能提供很多意見，對我來說算是主要的消息來源，其他像是醫生如林炫沛、牛道明、胡務亮或是其他病友團體亦然。若是基金會的議題與政策有關，原則上我也會去問衛生署，要做平衡報導。」（訪談）；中晚吳慧芬：「成立後則是有時他們聯絡我，有時我主動找他們。他們確實是我跑這方面新聞的主要消息來源之一，其他如醫護人員、病友組織也都有聯絡。」（訪談）。

⁵¹ 執行長曾敏傑表示：「我覺得直接服務與議題倡導很不一樣，因為議題倡導不需維持很大的編制與人力，是很彈性、行動力，是把成果行動寄託在社會的改變，而不是在組織的壯大；但直接服務只是關心服務技術有無改變、服務的量有無增加，但沒有看到背後的問題有無舒緩及解決，罕見基金會是兩者的混合，很少基金會會進行研究企劃，但我們知道這有必要的角色，因為我們要做議題倡導，所以希望政府能取代直接服務的一部份，剩下零星的就由我們來作。」（訪談）。

的本質上，記者認為罕見疾病相對於其他醫藥新聞而言，為一新興議題，因此較易吸引媒體注意，民生報楊惠君：

「罕見疾病基金會說明白一點，就是媒體的新寵，對社會大眾來說是一個新的議題，他還有很多東西是需要努力的，還有很多東西可以去探討，相較其他部分會被討論較多。以其他類似的基金會為例，像早期的兒童燙傷基金會或早產兒基金會，因為經營很久且上軌道了，這些病友在教育、醫療及就業上的問題已經不太大了，相較之下他們已經獲得較多的社會支持網絡，所以新聞性相對而言也較弱。」

其次，在新聞內容的提供上，媒體認為基金會所提供的個案故事性夠強，較能吸引讀者的閱讀，因此其報導的意願也較高，聯合報魏忻忻：

「我覺得他們的許多故事都是滿感人的，所以我想讀者也較愛看這方面的新聞，像出絕地花園一書時，有些故事已經講過了，但因為故事性夠強，所以還是可以吸引到一些注意。」

「老實說，因為大家那麼愛看故事，罕病的種類又那麼多，所以這算是他們的另一種優勢，因為大家又會期待下一次有怎樣疾病的病友要出面，大家都怕這部分會漏掉，所以他們與其他病友團體在媒體上相較算是滿強勢的團體，又加上這議題炒出來，使得報社、大眾對這議題比較重視了，所以大家對這題材會比較有興趣。」（民生報楊惠君）

再者，於新聞稿的提供上，罕病基金會在內容的撰寫亦相較其他組織完整，除一般的活動訴求聲明外，亦給予所謂的「附件」，包括疾病的詳細介紹、病友的故事等，且在新聞稿的排版上，亦會以斜體字等方式，標記重點，讓電子或平面記者知曉該活動的主要目的與訴求⁵²，而一般記者對於罕病基金會在訊息的提供上，亦覺得較其他組織完整⁵³。另外，在記者會的操作上，多將時間排定在週末上午，一方面為配合病友或家屬上學、上班的作息需要，另一方面，趕在晚報中午截稿前舉辦活動，亦能提高媒體曝光率，即消息不論在晚報、午間新聞、晚間新聞與隔天日報皆能被刊登。

就媒體的新聞稿量來說，週末是版面最空的時段，因而近來有所謂的「假日新聞學」，即非官方消息來源為爭取媒體曝光機會，通常會選擇於此時間發佈新聞，所以罕病基金會將其活動多安排於週末，雖主要為配合病友家屬的需求，但又切中媒體週末對於新聞稿量的需求，因此曝光率自然提高。從上述罕病基金會

⁵² 公關謝無倫：「我們在新聞稿上會單獨將議題訴求寫一個段落，這樣就滿明顯的，平面媒體的話，就可以這些作為補文，但電子媒體來，主要是拍畫面，回去再過帶錄音，可能沒有時間看完整個新聞稿，所以我們會在每一段新聞稿標記重點，如果他們沒空看的時候，他其實可以看每一段的重點。」

⁵³ 聯合報魏忻忻：「基金會記者會給的資料也算滿完整的，我覺得滿認真的。」；民生報楊惠君：「新聞稿方面，他們已經捉到媒體的喜好，因為大部分媒體都喜歡實際的個案，尤其是電子媒體，一定要畫面，他們了解媒體的需求，所以會安排病友出現，所以他們資料的提供上與其他基金會相較，算是滿完整的。」（訪談）

的媒體策略顯示，其對於各媒體性質與需求的瞭解，並加以配合，減少媒體採訪花費時間，對媒體來說，此資訊津貼極具「便利性」，此外，釋出訊息的時機得宜，亦使訊息得以重複曝光。

而在媒體關係的經營上，雖不必然會直接影響議題媒體曝光率，卻能降低其與媒體互動的障礙，基金會發起人陳莉茵女士，於籌備期間即與記者頻繁接觸，而建立良好的互動關係，記者們表示，若有罕見疾病相關問題，大多會主動與罕病基金會聯繫⁵⁴，因此，良好的媒體互動，除對於記者而言，新聞的易得性提高外，對消息來源而言，亦有助於記者對組織議題框架的接收，進而在媒體的報導上呈現與組織較為友好的框架，組織提供媒體的資訊津貼效益自然提高。

五.媒介框架分析

在研究方法一章曾提及，本研究以兩階段的方式收集罕見疾病相關報紙，共 578 則，但因本研究是以罕病基金會為研究案例，因此再從 578 則新聞中，剔除與罕病基金會太過間接的報導，結果共有 221 則與基金會密切相關的新聞樣本，並將各樣本以本研究所建構的「議題框架多位數編碼表」進行資料之登錄，總計各框架論點出現於五家報紙的總頻次為 487 次。以下即針對這些罕病議題新聞的框架論點以統計軟體 SPSS8.0 進行頻次分析。

（一）框架論點分佈基本資料分析

此部份的框架論點基本資料分析包括：其在各時期、各報別、消息來源、議題框架、議題行動、框架方向等分佈狀況。

1.框架論點刊登時期：表 4-6 顯示，罕病議題新聞框架論點在各時期的分佈狀況以「2000 年 6 月到 2001 年 5 月」最多，佔全部框架論點出現頻次的 35.9%，其次為「1999 年 6 月到 2000 年 5 月」，佔全部框架論點出現頻次的 34.5%，因此就各時期的框架論點分佈來看，罕病基金會正式成立的第一年及第二年所呈現的框架論點頻次最多。若將上述各階段以罕病議題生命週期來看，可大致區分為：1998 年 6 月到 1999 年 5 月為「議題萌芽期」，1999 年 6 月到 2000 年 5 月為「議題擴大期」，2000 年 6 月至 2001 年 12 月為「政策執行期」，因此就議題生命週期來說，議題萌芽期的框架僅佔全部的 12.9%，議題擴大期則因基金會正式成立，並積極地從事相關運作，而使罕病框架論點成長到 34.5%，到了政策執行期，因罕見疾病法的制定與修正，使其框架論點頻次持續成長，但在罕病法正式實施將近一年後，框架論點頻次則約銳減了一半，這似乎顯示這段時間內，議題框架論點是隨著基金會的成立及法令的制定而成長，並隨著立法成功而消退。

2.框架論點刊登報別：表 4-7 顯示，在各報中，以民生報出現的框架論點最

⁵⁴ 聯合報魏忻忻：「我覺得他們與媒體的關係算是一個滿有利的地方，雖然我認識許多基金會，但都沒有跟他們這麼好，就像朋友一樣。有特別去經營媒體關係，我覺得他們與媒體的關係在基金會中，算是屬一屬二的。」（訪談）。

多，佔全部的 31.2 %，其次為中國時報，佔 31 %，第三則為聯合報，佔 19.7 %，最後則是聯晚及中晚。日報部分，因版面多，新聞需求量大，因此罕病框架論點出現較晚報頻繁，但在晚報部分，聯晚記者洪淑惠所撰寫的「健保棄兒在掙扎 哭求孤兒藥」系列報導，曾榮獲曾虛白先生新聞獎，這亦顯示，晚報在新聞版面珍稀的情況下，罕病仍能獲得重視而加以報導，並獲得新聞獎的肯定，即表示晚報在推動罕病議題上有其貢獻。

3. 框架論點刊登形式：據表 4-8 的資料顯示，多數罕病議題新聞框架論點，以「純新聞」的形式出現，佔 83 %；其次為專訪，佔 9.7 %，雖然個案專訪僅佔第二位，但在純新聞的報導中，仍夾述許多病友的故事；而社論佔最少，僅 0.6 %，此 3 項框架論點出現於中國時報的社論「玻璃娃娃之死」(2000/9/28)一文，是唯一探討罕見疾病患者的權益之社論。在讀者(包括媒體編制外人員，如學者、醫師、罕病基金會或家屬等)之投稿，佔 5.5 %，其中罕病基金會僅有執行長投稿「從唐飛病情檢視國內罕病現況」(中國時報，2000/4/16)一文，由此顯示，罕病基金會在媒體策略上，「投稿」並非其重要行動。

4. 框架論點的消息來源分布：由表 4-9 可知，罕病議題的消息來源以病友/家屬最多，佔 39.4 %，但其中不少病友或家屬的出現場合，為罕病基金會育成病友團體之活動，其次為罕見疾病基金會，佔 25.7 %，第三則為政府官員，佔 15.6 %，由此可知，此三者對於罕病人權或其他相關議題的對話聯繫與活動，構成了媒介中多數罕見疾病議題內容。

5. 罕病議題框架論點分佈：表 4-10 顯示，「政府責任」框架在罕病議題中，被使用的頻次最高，佔 39.2 %，由此可見，各界對於罕見疾病議題的探討，是以政府對於罕見疾病的各項應有作為之討論為主；其次為「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架，佔 26.5 %，而這表示，媒體對於個案的報導亦有相當程度的重視，即罕病患者勇於面對罕病的故事在罕病議題框架中，為重要論點之一。

6. 罕病議題框架行動分佈：罕病框架論點在議題行動中的分佈狀況(表 4-11)，以基金會辦的活動呈現的框架論點最多，佔 30.6 %，其次為基金會舉辦的記者會，佔 17 %，第三則為個案報導，佔 12.7 %。

投稿的行動，即是 Schlesinger 強調得以影響媒體的「文化資本」(cultural capital) 概念，認為消息來源若善用專業知識，即所謂的文化資本，而能取得進用媒體的優勢地位與權力，進而鞏固組織的合法地位、權威感與可信度。但在罕病議題上，罕病基金會僅曾投稿一則，其餘為立委、醫師或病友、家屬的投稿，但總體而言，投稿行動在此議題的使用上並不多，僅佔全部的 4.1 %。這主要因素是，罕見疾病基金會本身已是媒體的主要資訊津貼者，在媒體上，具顯著曝光率，所以無須再另闢發聲管道，而對於其他媒體曝光率不高的議題策進組織來說，利用專家投稿，較能使近用媒體的機會提高。

至於由官方發稿的「政府公告」方面，僅佔所有框架行動的 10.1%，居所有行動的第四位，此顯示官方的新聞稿在罕病議題上，被重視的程度不如罕病基金會，且這類新聞多在罕病基金會的訴求於媒體披露後才發稿，顯示政府的罕病政策多是隨著民間的腳步來進行。此外，罕病用藥的公告事項在綜合性日報上，僅於罕病議題曝光初期刊登於較前面的版面，但由於這類新聞並不具故事性，因此有越被淡化處理的趨勢，如置於後面版別、版面變小等。

7.罕病議題新聞框架分佈方向：至於在罕病議題框架方向（表 4-12），對於罕見疾病有利/支持的框架最多，佔全部框架的 82.3%；而不利/不同情的框架論點有兩項，佔 0.4%，此二項負面的框架論點，其一出現在「申購孤兒藥 長夜漫漫 罕見疾病兒 望斷生路」（張耀懋，民生報，1999/6/7）一文，一位受訪的醫院管理者認為，醫院專為罕病者申請的孤兒藥，因患者轉院或過世，導致存貨無法完全消化，所付出的成本太過龐大，因此「醫院根本吃不消」，此框架論點即對罕病患者呈現不利/不同情的框架方向。

另一負面框架，出現於中國時報「巴氏量表 把病量輕了」（2001/2/24）一文，記者以特稿的方式來批評政府，將僱用外籍監護工的資格問題窄化，因為尚有許多非罕見疾病患者或特殊情況需申請外籍看護，卻受限於制度性的障礙無法申請，反而原本被排除在外的罕見疾病與運動神經元患者可獲得個別認定的機會，記者認為「這些患者已組成病友會，日前才公開呼籲放寬巴氏量表。難道是會吵的才有糖吃？還是衛生署不知民間疾苦？」，雖然本文旨在批評政府，但卻亦隱約透露出記者對於罕病基金會等組織，存有「會吵著要糖」的印象。

（二）罕見疾病議題媒體框架特性

以上所述，為罕見疾病媒體框架論點的各項基本分佈資料；而此部份則針對罕見疾病議題的媒介框架論點之相關特性進行交叉分析，其項目包括：媒介框架與刊登時期、媒介框架與報別、媒介框架與消息來源、媒介框架與議題行動、媒介框架與框架方向，以下對上述各項分別進行探討。

1.各時期罕病議題新聞框架分佈：表 4-13 顯示，罕病議題的媒介框架隨著時間而有不同的演變。在基金會籌備期、正式成立第一年及第二年，「政府責任」皆為各時期議題框架之冠，到了基金會正式成立的第三年，僅佔該年度所有框架的 13.6%。至於針對罕病患者的故事之「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架，在各階段亦維持相當比例，此顯示各階段對於罕病患者的故事皆相當重視，尤其在基金會正式成立後。

此外，「罕見疾病基金會的專業性」框架在基金會正式成立的第三年，成為次要的議題框架，且出現次數亦為歷年之最，即顯示基金會逐漸走向專業議題策進組織。

2. 罕病議題新聞框架與報別：由表 4-14 可知，中國時報及中時晚報皆最強

調「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架，其次為「政府責任」框架；而聯合報、民生報及聯合晚報，首要強調的框架為「政府責任」框架，其次才是「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架，或是「社會的愛與關懷」框架。由此顯示，中時報系與聯合報系強調的重點並不相同。

3. 罕病議題新聞框架與消息來源：表 4-15 顯示，伴隨罕見疾病基金會最常出現的框架主要是：「政府責任」框架（36%）及「社會的愛與關懷」（24%）框架，而「罕見疾病認知錯誤與缺乏」框架的頻次最少（1.6%），由此可見，罕見疾病認知的推廣在本研究時間內，並非罕病基金會推動的主要議題。而伴隨病友/家屬出現最多的框架，為「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架（54.7%），由此可映證本研究之前所述，記者對於個案的新聞較喜以正面、樂觀的方向來報導，雖然在新聞中多會描述病友與家屬面臨的苦境，但通常是藉以強調病友與家屬的堅毅精神。

而與醫生/專家最常連結的框架為「政府責任」（31.7%）「社會的愛與關懷」（22.2%）及「罕見疾病認知錯誤與缺乏」框架（19%），這些醫師或專家多與罕見疾病有關，如遺傳專科醫師等，其是站在服務罕病患者的第一線，所以知曉罕見疾病的制度或結構障礙，因此其發表的論點亦以「政府責任」框架為主，另外，醫師的職責是告知民眾罕見疾病正確觀念，因此「罕見疾病防治與認知」框架亦是其使用的重點之一。

4. 罕病議題新聞框架與議題行動：表 4-16 可知，在記者會方面，其呈現的框架以「政府責任」（48.2%）最為頻繁，其次才是「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」（24.1%），而此框架之所以居記者會使用框架頻率的第二位，是因為罕病基金會在舉辦記者會的媒體策略上，通常會邀請病友與家屬參與，以增加媒體曝光率。在活動方面，基金會舉辦的活動多為關懷罕病患者或是企業、名人對罕病患者展現關懷行動，因此呈現最多框架者為「社會的愛與關懷」（41.6%）。

而研討會/座談會，此框架呈現方式亦即之前曾述的「直接針對議題表示意見」，基金會舉辦目的是針對政府相關法令或是罕見疾病相關議題進行探討，在議題上屬於較為硬性、專業取向，因此議題框架以「政府責任」（73.9%）為主。

5. 罕病議題框架與框架方向：(表 4-17) 在呈現有利/支持的框架論點中，「政府責任」框架出現的頻次最多，佔 33.2%，可見媒體認為政府在罕病相關法令或制度上，應有所作為。其次為「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」（32.2%）及「社會的愛與關懷」框架（22.4%），而此兩者框架，亦較不可能出現不利或不同情罕見疾病的情況。至於中立/無法判斷者，則以「政府責任」框架最多，佔 67.9%。

（三）罕見疾病議題消息來源分析

本研究已於之前分析消息來源與議題框架之關聯性，在此，本研究繼續針對

罕病議題消息來源於罕病議題各階段分佈狀況進行說明（表 4-18）。

在 1998 年 6 月至 1999 年 5 月，即基金會籌備期間，罕病基金會為主要框架消息來源，佔該年全部消息來源的 36.5 %，其次為病友/家屬，佔全部的 25.4 %；在罕病議題發展的第二年，病友/家屬發佈的框架論點最多，佔該年的 36.9 %，其次為政府官員與醫師/專家，各佔 25 %；議題發展的第三年，病友/家屬框架論點頻次最多，佔 45.7 %，其次為罕病基金會，佔 22.3 %；罕病議題發展的第四年，主要消息來源仍是病友/家屬與罕病基金會。由此可知，罕病議題發展的第二年，即基金會正式成立後，病友/家屬的發聲頻率逐年升高，並於各階段居首要地位。

罕病議題發展的第一年，為罕病基金會進行議題策進的初期，眾多罕病議題，包括病友案例，多由基金會率先釋出，其他消息來源如政府及記者，才陸續予以回應或表示意見。議題發展第二年，罕病基金會正式成立，此時期其主要目標在於罕病立法通過，因此除基金會、病友/家屬、政府及記者等消息來源外，立法委員的角色亦於此時期出現，且隨著罕病議題能見度提高，組織運作漸入軌道，活動亦隨之增加，且會邀請演藝名人的參與，因此演藝名人亦為消息來源之一，但僅佔該年的 2.4 %。議題發展第三、四年，因基金會組織已發展成熟，且立法成功，因此繼續進行其他組織目標，如遺傳諮詢、二代新生兒篩檢等推廣、病友組織持續育成等，開始另一議題策進生命週期，因此罕病基金會與病友/家屬仍為主要消息來源。

伍．研究結論與討論

本研究第四章分別從議題管理策略、框架策略、組織媒體互動及媒體所呈現之罕病議題框架進行分析，而在此，筆者欲將由內外途徑所收集之資料加以整合，藉以回答本研究所提出的四項研究問題，並於後進行綜合討論，以下即分別說明之。

一.研究結論

(一) 罕見疾病基金會與罕見疾病議題建構

本研究所提出的第一項問題是：「在與媒體互動的議題建構過程中，非營利組織在其中能否扮演主要資訊津貼的角色？」，即罕見疾病基金會是否為媒介罕病議題中重要的資訊津貼角色，是本研究關心的重點。以下從媒介框架分析與記者訪談所獲得之資料分別說明之。

1.罕見疾病基金會與媒體框架分佈

首先就罕病議題新聞框架論點的消息來源分佈來看(表 4-9)，病友/家屬的框架論點頻次居所有消息來源之冠，其次是罕見疾病基金會，且之前曾述，多數病友/家屬的故事是由基金會所釋出，若將兩者框架論點合併，即約佔所有框架論點的 60%，因此由罕病基金會釋出的框架論點，在報紙的罕病新聞中佔有重要份量。從消息來源與罕病新聞刊登時期來看(表 4-18)，罕病基金會籌備期，基金會出現的框架論點最多，其次是病友/家屬，但於基金會正式成立後，病友/家屬則躍升各時期之冠。

從以上可知，罕見疾病議題框架論點的發展，是隨著罕見疾病基金會的籌備、運作及各項議題倡導而成長。藉由病友或家屬來面對媒體，使其成為罕病基金會進行議題倡導的最佳代言人，以吸引各界對罕病議題的重視，為罕病基金會進行議題策進的重要策略之一，而結果亦是使媒體聚光燈集中在罕見疾病議題上，因此基金會確為引發媒體注意罕病議題的重要觸媒。

2.罕見疾病基金會與媒體互動

從本研究對記者的訪談中得知，記者對於罕見疾病基金會在罕病議題的推動上，皆認為該議題之所以受到各界關注與得到的各種成果，皆因罕病基金會的倡導與爭取，而對基金會的努力表示肯定。

記者對於罕病議題的報導動機，不約而同地認為，基金會釋出的個案極具故事性，因而認為這類報導較能吸引讀者的收看或閱讀，即使是有些故事已經講過了，但因故事性夠強，仍可吸引閱聽人的注意，甚恐遺漏。此外，從記者的專業意理來看，其多認為媒體既為一種「社會公器」，記者應站在社會公益的立場，來幫助罕見疾病患者，突顯其弱勢困境與心聲；另一方面，醫藥線的記者除與基

金會聯繫外，醫院、醫師等亦為其經常接觸的消息來源，因此在罕病議題上，較能明白罕病遺傳機制的本質，而這方面過去亦不曾大力宣導過，記者因而認為有必要讓大眾知曉罕見疾病的罹病本質。當然，除了上述因素外，對這類特殊、具故事性的訊息來說，記者深怕「獨漏」的心理，使其更不得不報導，久而久之，罕病基金會即被塑造成所謂的「強勢消息來源」，而記者採訪罕病基金會亦成為撰寫相關新聞的「慣例」。

罕病基金會提供的「資訊津貼」，除必要的活動目的與訴求外，其他附件資訊，如個案故事、疾病介紹、專家觀點等皆會一併附上，且在版面編排上亦會標記該活動所要訴求或倡議的重點，藉此引導媒體的焦點，以避免訴求被忽略或模糊掉。而其與媒體記者保持良好互動關係，使得媒體報導與組織訴求形成友好框架。

因此針對本研究的第一項問題，從上述兩方面可知，罕見疾病基金會在罕病議題上，確實為媒體資訊津貼的主要提供者，除了媒體對於罕病議題隨著基金會的發展而加以重視，在消息來源的選擇上，基金會亦成為媒體對該議題的主要消息來源，甚至在報導的框架比例上，亦採基金會與其釋出的病友相關訊息為報導重點，因此罕見疾病基金會與媒體的關係，從原本的罕病新聞零星點綴，到獲得媒體近用，而這過程除罕病基金會的媒體策略得宜外，媒體記者亦助益不少。

就罕病基金會的例子來看，非營利組織確實有機會成為媒體主要的資訊津貼提供者。雖然媒體會因消息來源的資訊津貼而刊登該項訊息，但媒體為一議題競爭場域，因此各方消息來源須與同路線、不同路線，甚至與自己競爭，若又遇特殊事件，其原本的優勢亦會被掩蓋，但這畢竟為外在環境不可控之因素，就消息來源而言，並無法掌握。因此提高消息來源的資訊津貼競爭力，確實為一般非營利組織要提高媒體曝光率應努力的方向。

（二）罕見疾病基金會議題管理策略

本研究所提出的第二項問題是：「非營利組織在進行議題倡導的行動過程中，其議題管理策略為何？」，以罕見疾病基金會為例，其議題管理策略主要分為：議題本質及環境評估、組織議題訊息來源、目標設定、議題行動策略與事後檢討等項目。而在此則將上述議題管理策略，分為事前規劃與議題行動策略兩部分，來說明罕病基金會的議題管理策略。

1. 事前規劃

罕病基金會認為罕病議題具「正當性」、「迫切性」及「專業性與廣泛性」，並從組織本身擁有的資源到外在環境的醫療資源、政治法令、社會福利、公共衛生及社會文化，來評估罕病議題的優勢與劣勢所在。

在組織議題資訊來源方面，基金會內部資訊來源包括：基金會的發起人曾敏

傑與陳莉茵、董事會、病友或病友組織等個人部分，但董事會在基金會成立初期僅是為符合法令規定而設置，因此並無發揮多大功能，另外在非個人部分包括：基金會會訊、座談會及學術研討會、委託研究及獎助博碩士論文、網站與電子郵件等。而外部資訊來源包括：立法委員、政府機關、各界專家、他國罕見疾病法令與照護措施等。

至於組織目標設定方面，籌備期的主要目標為籌措一千萬元基金，以正式立案成為財團法人，待正式成立後，目標的制定則是依議題的迫切性來擬定，而服務的對象亦是以病友為核心，再向外擴大到家屬、病友組織、醫師、醫療組織、政策及國際聯絡。罕病基金會雖為新成立的組織，且因成員多為病友及家屬組成，因此能夠清楚認知識題孰輕孰重，而將目標及服務對象依輕重緩急排序來進行。

罕病基金會在罕病議題的焦點，並非僅關注福利、醫療權益的爭取，而是期望透過最根本的公共衛生宣導與落實優生保健來降低罕病的發生率。罕病議題本是一門專業，因此組織欲進行專業議題的策進，即需充實組織在該議題的專業能力，而這點，可從上述罕病基金會對組織內外、議題的評估及資訊來源中發現。

2. 議題行動策略

本研究將罕見疾病議題區分為「議題擴大期—基金會正式成立後到罕見疾病防治及藥物法三讀通過」及「政策執行期—罕病法三讀通過到現在」三時期，以下即分別敘述各時期行動策略。

(1) 議題萌芽期：該階段目標為募集一千萬基金，因此其行動主要以打開基金會的知名度，並提高議題的能見度，將議題政治化，讓社會各界對罕見疾病予以關注，聚集各項社會資源。其行動包括：傳播系統的運用、尋求企業合作、與其他非營利組織合作及尋求政治資源等。而該階段的成果則是基金會成功募集一千萬元，並於 1999 年 6 月 6 日正式成立，此外，藥政處於 6 月 21 日，通過 17 類罕見疾病藥品列入健保給付，並初步研擬「罕見疾病藥物法草案」。

(2) 議題擴大期：本階段的主要目標則是透過與行政、立法部門的對話，以制定一套兼顧罕病醫療照護與防治的法令。此階段行動包括：邀集律師、社福教授、醫生、生物醫學法律博士生等組成 9 人小組，擬定民間罕病法案版本，對衛生署及立委進行「直接遊說」，使其知曉官方與民間法案版本的差異，近而接受基金會版本；其次，舉辦記者會、座談會等活動及藉由媒體對罕病議題持續曝光，來對行政、立法部門進行「間接遊說」。其階段成果即是衛生署分別於 1999 年 6 月及 2000 年 1 月，公告罕見疾病用藥計 55 種，除得以簡化進口手續外，並全數納入健保給付範圍，而最重要的「罕見疾病防治及藥物法」亦三讀通過。

(3) 政策執行期：罕病基金會的立法目標已達成，之後在法令上，則是扮演持續監督的角色，此外，在議題的倡導上則是繼續進行其他原本設定的組織目

標，包括：二代新生兒篩檢、遺傳諮詢的推動等。組織倡導的議題從原本的權益爭取、病友服務，轉向公共衛生的宣導，運作目標對象則從罕病患者擴及一般民眾。此階段行動包括：對罕病法的持續追蹤、組織人事的擴充、病友團體持續育成、基金會轉型、開始另一議題生命週期等。而政府在此時期的回應包括：台北市政府於 2001 年 2 月 1 日實施「台北市兒童醫療補助計劃」新制，並將罕見疾病患者納入其中，而立法院亦於 2001 年 10 月 31 日三讀通過，將經衛生主管機關認定因罕見疾病，而致身心障礙者列入法定身心障礙定義範圍內。此外，衛生署於 2001 年 4 月 17 日，召開「研商成立罕見及病藥物物流中心」會議，計劃成立國內罕病藥物物流中心，以規劃罕病藥物的儲備、流通等事項。

就罕病基金會整體議題管理策略來看，其推動立法成功的因素，除了組織本身具有罕病知識的專業外，更將這份專業展現在議題策進的行動上，包括目標的規劃、法令的制定與媒體公關運作等，使得媒體、政府、民代不論在專業知識或法令方面，對其相當倚賴，此外，這項議題並不涉及政黨的利益，且國內法令體制本身確有缺失，因此使得罕病議題推動成果斐然。

（三）罕見疾病基金會媒體框架策略

本研究從基金會的內部資料與雜誌的報導中，共分析出罕見疾病基金會在罕病議題的策進上，主要運用六項核心框架，包括：「功利資本主義」、「政府責任」、「罕見疾病防治認知」、「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」、「社會的愛與關懷」、「罕見疾病基金會的專業性」等，並配合罕病議題生命週期與框架論點的分析，以回答本研究的第三項問題：「非營利組織在進行議題管理過程中，運用何種框架策略來進行議題的倡導？」。結果發現：

1. 議題框架與議題生命週期

罕病基金會在議題萌芽期所運用的框架，以「功利資本主義」及「政府責任」框架作為議題訴求主軸，此時期為基金會籌備階段，罕病議題在媒體上並不突出，因此基金會籌備處在訊息上的呈現會以較為「悲情」的方式，來突顯罕見疾病患者過去在社會福利、醫療或是其他政策上長期的被忽視之情況，而在用字譴詞上亦較為強烈，如「醫界孤兒」、「健保棄兒」、「孤兒藥」等，即是該階段較為文字呈現較為強烈者。

到了「議題擴大期」階段，基金會主要運作項目是與政府積極進行對話，以及為罕病立法作準備，因此，這階段使用的框架是以「政府責任」為主，與上階段相較，此階段的框架論點則以較為理性的方式來呈現，主要針對罕病法，明確指出、回應政府應有的作為及預期的成效。而基金會在研擬民間法案版本的過程中，除指出官方版的不足，並以具體行動，召集各界專家來擬定民間版本，並舉辦各項座談會、進行委託研究、補助碩博士論文等，其實亦帶出「罕見疾病基金會的專業性」框架。

罕病法立法成功後，即到了「政策執行期」階段，基金會持續對法案進行追蹤、舉行多場研討會、座談會，並與國際罕病組織聯繫等，延續「罕見疾病基金會的專業性」框架，此外，組織人員逐漸擴充，形成科層，各組別即進行詳細的分工，繼續進行當初的規劃目標，因此從事項目越趨多元，包括病友團體的育成、義工招募、新議題的開發等，因此在框架的呈現上，則加入「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」、「社會的愛與關懷」等，較前兩階段豐富。

2. 議題框架呈現策略

罕病基金會的框架呈現策略包括：一. 決定呈現框架的方式；二. 確定主題：突顯參與者與行動者；三. 鋪陳主題：圖像、對比的運用。

在呈現框架的方式上，皆以創造「假事件」的方式呈現，唯不同的地方在於行動是否包含的戲劇性與故事性的成分。其直接針對議題表示意見的行動包括：記者會、研討會及座談會等，這類行動所提出的框架論點，多是指出罕病議題的屬性、歸因、及解決問題的方法等，Iyenger 稱之為「主題框架」。其雖能對議題直接進行定義或詮釋，提出具體的議題訴求，但因缺乏故事性或戲劇性，不符合媒體的形式常規，而常被淡化或吸納，僅能成為事件或議題的「配件」。

而以「說自己的故事」來呈現的框架，Iyenger 稱之為「情節框架」，是基金會在許多議題倡導行動中，最常搭配運用的途徑，亦是媒體最感興趣的部分，且以樂觀正面的方式來說故事，會較悲情訴求易為媒體所報導，但要注意的是，故事的強度是否會掩蓋了議題的訴求，造成反客為主的狀況。

基金會在主框架的設計中，呈現的參與者包括：罕見疾病患者、罕見疾病基金會、醫藥界、政府單位及社會大眾。而與參與者連結的名詞包括：

(1) 罕見疾病患者，為「醫界孤兒」、「健保棄兒」、「弱勢中的弱勢」、「為生命掙扎」，其所需要的藥品為「孤兒藥」，並與「自助助人」、「扶持」、「堅毅」、「生命鬥士」、「不發光的螢火蟲」等辭彙相連結。

(2) 罕見疾病基金會，則與「補資本主義的破網」、「協助政府建構更周全的防治機制」、「爭取病患基本權益」、「專業」等辭彙及行動作連結。

(3) 醫藥界，與「功利」、「資本主義」、「醫藥體制的障礙」等詞相連結。

(4) 政府單位，與「保守勢力」、「緩不濟急」、「資本結構主義的幫兇」、「破解醫療商品化的希望」、「保險體制的障礙」、「資源分配不均」、「立法曠日費時」、「公共衛生」、「社會福利」、「健保制度」等集結。

(5) 社會大眾，將其與「誤解罕見疾病」、「認知不全」、「社會責任心」、「關懷」、「捐贈」、「慈善愛心」、「回饋社會」、「慰勉」、「潛藏的熱情與公益」作連結。

與各參與者連結的相關名詞，主要目的為突顯參與者在議題所扮演的角色與

所處的強、弱地位，因此組織在進行詞句的連結時，最好能與議題訴求作緊密的連結，形成完整的框架包裹，以達強調之效。

至於罕病基金會在襯托與突顯框架的訊息設計上，主要是以「圖像」以及「對比」的方式來呈現。在圖像的運用方面，主要是用以形容罕見疾病患者，如「不發光的螢火蟲」、「琉璃」、以及「小胖威利」（普瑞德威利症候群）、「企鵝家族」（小腦萎縮症）、「銅人」（威爾森氏症）等作為罕病的代稱；另一方面，以「曙光」代表「罕見疾病防治及藥物法」，象徵該法能為病友及家屬帶來光明與希望。

在對比的使用方面，包括：「功利資本主義」與「補資本主義的破網」、「全民健保」與「健保棄兒」、「不公平、不正義」與「公平、正義」、「社會福利」與「沉重的經濟負擔」、「法令緩不濟急」與「取藥歷程苦苦等待」、「曙光」與「黑暗的角落」等，二元對立的方式，來突顯罕病的弱勢與照護制度的不足。

（四）罕見疾病議題框架的媒體呈現

本研究第四項問題為：「媒體對於非營利組織策進所呈現的議題框架為何？」，而本文即對罕見疾病基金會相關的 487 項框架論點，加以歸納後，主要有以下發現：

所有框架論點（表 4-10），以「政府責任」框架佔最多，其次為「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」，第三則為「社會的愛與關懷」框架，而初期基金會大聲疾呼的「功利資本主義」框架出現的頻次最少。由此可知，媒體對罕見疾病議題多以「政府責任」與病友「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」的故事為報導重點。而此點可從本研究與記者的訪談中，其本身的專業意理傾向與對罕病故事新聞價值的認同，得到印證。

而就罕病議題新聞框架的刊登時期來看（表 4-13），各時期媒體報導的重點仍多以「政府責任」與「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架為主，但基金會正式成立的第三年，「罕見疾病基金會的專業性」框架驟然成長，配合之前曾述基金會的走向規劃，顯示基金會在此時期逐漸轉型為專業議題策進組織。此外，雖然病友的故事確有其新聞價值，但在基金會與政府單位頻繁對話的籌備期、正式成立的第一年、第二年中，「政府責任」框架始終多於「堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦」框架，顯示基金會策進的議題訴求，並無因罕病故事的釋出而被掩蓋，亦即罕病議題的「主題框架」略勝於「情節框架」。

在框架方向的分佈上，「有利/支持」最多，「不利/不同情」最少（表 4-12）。而不利/不同情的框架論點共有兩項，其一是醫院管理者認為罕病藥物的成本太高，醫院無法負擔；另一者是，記者認為罕病基金會相較於其他個別案例或組織更「會吵著要糖吃」，雖然此框架僅有一項，但此負面框架方向出現，即為警訊，因此基金會雖朝專業議題策進組織轉型，但需與初創時期作明顯區隔，避免專業

理性的議題策進者與吵糖吃的矛盾形象，才能減少負面框架的出現，畢竟非營利組織議題策進的動機，本身多是不具「自利性」的，一旦媒體或外界對組織與「自利」或「強勢」、「只會吵著要糖吃」等詞句相連結，對於組織的形象會造成某種程度的傷害。

整體而言，罕病基金會運用的框架幾乎在媒體上呈現，且無其他框架出現，此外，不利/不同情的框架論點僅出現兩項，其中一項雖為基金會對立框架，但基本上，多數框架仍是傾向有利/支持罕見疾病。而這主要原因是，罕病基金會在罕病議題上，扮演主要「資訊津貼」者的角色，且因其在罕病議題的專業性、權威性，而使其框架論點不易被挑戰。

二.綜合討論

(一) 對罕病基金會未來策進建議

本研究從議題建構、議題管理及媒體框架三方面，檢視罕見疾病基金會推動罕見疾病各項議題的訊息與行動策略，就各方面來說，罕病基金會以其專業知識作為策略運作的後盾，使其在本研究期間所進行的議題策進目標，不論是罕病權益的爭取、法令的制定、媒體近用權的獲得等，幾乎一一達成。而隨著基金會組織屬性與策進議題逐漸轉型，朝專業議題倡導團體發展，未來在策略的運用上必須有所改變，因此本研究對罕病基金會未來的運作提出下列建議，而此亦可作為其他非營利組織的參考：

1.進行議題策進的效果研究：過去基金會運作成效，多是具體可見，如：法令的制定、媒體的曝光率、募款等，未來，基金會要做的，是對民眾的罕病觀念教育甚或行為上的改變等，而這些成效並非能立即、具體地顯現，因此，本研究建議罕病基金會未來進行各項議題策進後，對運作成效進行研究評估，以對倡導

2.培養組織文化：罕病基金會的成員多於基金會正式成立後才逐漸加入，因此成員對於基金會當初成立的使命感，及議題策進的意義，是否能內化於心，亦或是當作一份一般的工作看待，多少會影響到組織議題運作的成果，及基金會工作環境的氣氛，甚至是組織人員的流動，因此建立基金會組織文化，有助於員工對組織的向心力，並留住組織所需的專業人才。

(二) 罕病基金會運作模式套用之可行性

誠如之前所述，罕病基金會進行議題策進的成就，歸功於基金會本身豐富的文化與社會資本，但就其他非營利組織或倡導團體而言，若全盤複製罕病基金會的各項策略，能否獲得相同的成果，可從下列罕病議題的特性來探討。

1.新聞價值先天優勢：對媒體而言，新奇、突發的議題較易受其青睞。罕見疾病議題為近年的新興議題，因此相對於其他已報導過的非營利議題，其較具新聞性，此外，疾病的特殊性與多樣性使得媒體的報導題材不虞匱乏，而病友的故

事不但感人，畫面亦極具震撼性，這些罕病議題獨具的新聞價值優勢，使其成為鎂光燈的焦點。但對其他非營利組織來說，不論在畫面呈現的豐富性或議題的震撼性、故事性較無法與罕病基金會相比，亦即近用媒體的機會不若罕病基金會多，因此缺乏如此先天優勢者，即需透過強而有利的包裝與其他公關策略來彌補。

2.文化資本的權威性：罕病基金會成員高學歷的素質及對罕病研究的投入，再加上病友情況的掌握、罕病議題的倡導，進而塑造出罕病基金會的專業形象，因此基金會所釋出的訊息亦具可信度，而使得媒體願意採用；另一方面，這份專業使得罕病基金會在推動立法的制定，或向衛生、福利及立法單位進行遊說時，有更多籌碼及能力，與其站在對等立場來進行議題的推動。

3.社會資本的多元性：罕病基金會豐厚的文化資本與媒體高度曝光，致使其與外在環境社會網絡範圍擴大，舉凡學者、醫師、民代、記者、演藝人員甚或志工、捐贈者等多與基金會常有接觸，而這些社會網絡的建立，使得基金會不論在專業知識的諮詢、媒體曝光、基金募集等如魚得水。

就上述的文化與社會資本來說，一般非營利組織的主事者，若其本身或董事會成員並非在學術上或聲望上，有一定的成就或地位，其文化資本並無法與罕病基金會一樣專業，社會資本亦無法如此擴張，更遑論規模較小的非營利組織或個別議題倡導者。因此各項資源不足者或許可透過「聯盟」的方式，與其他組織進行議題合作，以豐富行動資源，並減輕組織業務的人力或經費的負擔。

3.政治機會的獲得：罕病法之所以能迅速制定並三讀通過，與當時的政治環境—總統大選，有極大的關聯。林明國、蕭新煌等人（2000）即認為，政黨競爭的特質和選舉制度鼓勵民選精英個別化的立法傾向，以及立委在社會政策議題上跨黨合作的可能性，使得社福團體在目前的政治制度結構所給予的開放策略空間中，能尋求各黨個別立委的支持，在特定立法議題上進行合作。

因此，目前非營利組織各項法案議題推動，以立法遊說策略，配合輿論動員的壓力，視議題的不同，與各黨特定立委建立合作聯盟關係為主要的行動模式，就罕病基金會來說，亦循著此模式來進行。當然，對其他有意推動立法的非營利組織亦是如此，而即因此類議題具有不涉及政黨利益衝突之優勢，在尋求跨黨派的支持較無困難，唯組織與各政黨需以所謂的「等距外交」方式，與各政黨視議題進行合作，才不至於組織政黨屬性過強，而失去與其他政黨合作的機會。

總體而言，罕病基金會的各項組織目標之所以能順利達成，除上述各點外，還加上策略運用得宜、推動時機的配合，但對其他非營利組織來說，若照本宣科地進行議題倡導，並無法保證其能達成組織目標，但透過這些項目，確能提供議題倡導組織可加強或思考的方向，以增加目標達成的機會。

陸．研究限制與建議

一.研究貢獻

國內針對非營利組織進行議題管理策略及訊息策略研究者，僅劉于禎(1999)「非營利組織行動暨訊息策略研究—以勵馨社會福利事業基金會的『反雛妓社會運動』為例」一文，而其在資料的收集上，僅從組織內部與媒體報導來進行。本研究認為，研究非營利組織媒體策略，在議題的建構過程中，不可忽略組織與媒體互動此一環節，亦即需瞭解記者對於組織資訊津貼的評價，以及對該議題的報導態度等，透過與記者的接觸，更能應證媒體框架呈現的結果及組織媒體策略的成效究竟如何。

此外，分析策進成功的非營利組織各項行動或訊息策略，可讓其他欲進行議題倡導者，作為未來進行議題策進的參考範例。

二.研究限制

由於本研究是以罕見疾病基金會的議題策進過程為研究重點，但其策進行動於1997年即開始進行，而本研究卻是於2001年才開始執行，僅能從基金會的內部資料、媒體報導與深度訪談中，重建策進過程，而無法親身參與觀察，因此無法確實掌握基金會內部策略執行過程，以致無法對策進過程提出確實的問題或缺失，此為本研究的限制之一。

其次，因本研究的資料收集均由研究者單獨執行，因此不論在媒體收集的種類、家數，甚至媒體收集時間，皆較無力擴增，僅能選擇主要三家日報與二家晚報作為本研究的資料收集對象，此外，在深度訪談方面，亦因人力的不足與時間的壓力下，僅能與基金會執行長、公關及三位報社記者進行訪談，至於政府或立法單位的資料則無法顧及，因此，人力與時間為本研究的第二項限制。

再者，本研究所列出的框架清單，係從組織內部資料與雜誌報導加以整理歸納而成，雖曾與基金會執行長進行確認，但仍可能陷入不夠完整與客觀的情況，因此若能增加執行長與其他議題行動者的論述，合併組織的內部資料，歸納出框架清單後，再予以各行動者進行確認，甚至增加研究者共同擬定框架清單，則較能避免過於主觀之嫌。

參.研究建議

本研究分別從議題管理、議題建構與媒體框架，來對罕見疾病基金會進行行動與訊息策略分析，在此，本研究提出些許建議予未來有意繼續研究者參考。

首先，進行非營利組織議題管理研究，媒體環節不可偏廢。畢竟，在邁入資訊社會的今天，媒體絕對是非營利組織進行議題策進或倡導的重要工具之一，除了收集媒體的報導外，本研究建議研究者最好與記者甚至編輯，進行深度訪談，

以完整瞭解組織媒體策略之成效。並且，本研究發現中時報系與聯合報系在罕病議題上，強調的面向不同，中時報系強調罕病的故事，而聯合報系則以法令、制度等政治面向為主，此究竟純為巧合，亦或是與媒體組織文化、報社編採方針有關，未來可進一步研究討論。另外，本研究的分析文本以平面媒體為主，但電子媒體的訊息需求及報導方式，與平面媒體存有極大的差異，因此兩者對罕病議題的內容、框架呈現差異等，可進行比較。

另外，「文化資本」及「社會資本」的運用，為組織進行議題策進時的重要策略，就罕見疾病基金會而言，其文化資本的顯現，不僅出現在組織領導人（執行長），甚至整個組織內部運作中，持續進行多項罕病相關計劃、研究等，亦證明組織致力提昇整體文化資本的耕耘，但在議題行動上，罕病基金會在並無經常運用學者建議的「投稿」動作，卻仍能在議題上掌握詮釋權，而這點若放置在其他非營利組織議題上，是否仍能通用；再者，因罕病基金會擁有豐富多元的社會資本，促使其各方資源能加速累積，而對其他倡導組織來說，社會資本對議題推動過程的影響究竟如何，亦可加以探討。

本研究的第三項建議是，進行議題策進的非營利組織，與政府或立法部門的互動為必然行動之一，罕病基金會執行長認為，即使部會首長或民代無暇參閱媒體相關輿論，但其幕僚或「技術官僚」等仍會將相關訊息呈報於上，亦即媒體對於政府或立法單位多為「間接影響」，但知曉其對整個議題及策進組織的看法，確實有助於瞭解立法過程中，策進組織與政治、立法單位的合作或角力對議題策進的影響。

至於在「框架競爭」上，本研究並無多加以著墨，畢竟罕見疾病議題的興起，多是因基金會提出而受到注目，而病友團體的框架亦必然與基金會同調，至於其他組織方面，又無與罕見疾病基金會從事類似的罕病議題策進，另一方面，基金會的在罕見疾病的專業性為媒體或各界所認同，因此在框架的競爭上並無遇到較強而有利的對手，或許未來隨著議題的發展，甚或類似的新興組織出現，框架競爭會越趨明顯，而這亦是未來可進行的方向。

參考書目

中文部分

- 內政部社會司 (2002)。〈身心障礙者福利發展現況〉，
<http://vol.moi.gov.tw/sowf3w/index.htm>
- 田翠琳 (2001)。〈社會上的弱勢族群？專訪罕見疾病基金會〉，《健康世界》，
303：56-60。
- 江明修 (2000)。《第三部門：經營策略與社會參與》。台北：智勝。
- 李金山 (2000)。《許佑生同性婚禮新聞之框架、框架化及讀者詮釋分析》。台北：
世新大學傳播研究所碩士論文。
- 邱玉蟬 (2000)。〈罕見疾病患者看得見愛的曙光〉，《康健雜誌》，18：72-80。
- 吳嘉苓 (2000)。〈台灣病患權益運動初探〉，《台灣的社會福利運動》。台北：
巨流。
- 吳文琴 (2000)。〈社會關懷及立法保護，讓罕見疾病出現曙光〉，《新新聞》，
698：116-117。
- 吳宜蓁 (1998)。《議題管理—企業公關的新興課題》。台北：正中。
- 吳靜美 (1998年6月22日)。〈苯酮尿症小孩吃配方奶粉才能活下去〉，聯合
報，第6版。
- 林明國、蕭新煌 (2000)。〈台灣的社會福利運動導論〉，《台灣的社會福利運動》。
台北：巨流。
- 林芳玫 (1995)。〈社會問題的建構與詮釋：婦女團體如何成為新聞消息來源？
〉，臧國仁 (編)《新聞學與術的對話 (三)》，頁99-109。台北：國立政
治大學新聞系。
- 林萬億 (1994)。〈社會福利政策的整體規劃〉，《社區發展季刊》，67：33-40。
- 洪淑惠 (1998年6月16日)。〈健保棄兒在掙扎 哭求孤兒藥〉，聯合晚報，
第3版。
- 胡晉翔 (1994)。《大眾傳播媒體與社會運動：框架理論的觀點》。國立政治大學
新聞研究所碩士論文。
- 財團法人罕見疾病基金會 (1999)。
- a. 《財團法人罕見疾病基金會成立特刊》。

- b. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，創刊號。
- c. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第二期。

財團法人罕見疾病基金會（2000）。

- a. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第三期。
- b. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第五期。
- c. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第六期。
- d. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第七期。
- e. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第八期。
- f. 《財團法人罕見疾病基金會會訊》，第九期。

孫秀蕙（1997）。《公共關係—理論、策略與研究實例》。台北：正中。

孫秀蕙（1996）。〈公關人員與媒體之間的互動模式對於議題管理策略的啟示—以非營利性的弱勢團體為例〉，《廣告學研究》，8：153-173。

翁瑞亨（2001）。《台灣罕見疾病防治政策及法規介紹》，罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會，頁 31-52。台北：師範大學。

翁秀琪（1996）。《大眾傳播理論與實證》。台北：正中。

翁秀琪（1994）。〈我國婦女運動的媒介真實和社會真實〉，《新聞學研究》，48：193-236。

陳尚永（2000）。《非營利機構之媒體公關策略-以財團法人罕見疾病基金會之成立為例》。台北：罕見疾病基金會。

陳光中等人（1991）。《社會學》。台北：五南。（原書 Smelser, N. J. [1945]. Sociology.）

陳家玲（1998）。《婦女議題與媒體進用—以婦運團體聲援鄧如雯事件為例》。東吳大學政治研究所碩士論文。

黃瑞琴（1994）。《質的教育研究方法》。台北：心理。

黃新生（1990）。《媒介批評—理論與方法》。台北：五南。

許世雨（1992）。《非營利部門對公共行政之影響》。國立政治大學公共行政研究所碩士論文。

許傳陽（1992）。《大眾傳播媒體與社會運動》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。

- 郭姿均 (1998 年 10 月 18 日) 。〈衛生署將簡化孤兒藥上市程序〉，《聯合報》，第 6 版。
- 曾敏傑 (2001) 。《台灣罕見疾病社會運動的回顧與展望：內部參與者的觀察》。罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會，頁 77-102。台北：師範大學。
- 馮建三 (1999) 。《媒介經濟學》。台北：正中。(原書 Picard, R. G. [1989]. *Media Economics*. Sage.)
- 張黎文 (1998 年 6 月 24 日) 。〈孤兒藥法案 半年內推動〉，《中國時報》，第 11 版。
- 喻靖媛 (1994) 。《記者與消息來源互動關係與新聞處理方式關聯性之研究》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。
- 葉瓊瑜 (1995) 。《從媒體策略角度探討消息來源之議題建構——以公視立法爭議為例》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。
- 楊孝嶸 (1996) 。《傳播研究方法總論》。台北：三民。
- 楊韶彧 (1993) 。《從消息來源突進探討議題建構過程》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。
- 臧國仁 (1999) 。《新聞媒體與消息來源——媒介框架與真實建構之論述》。台北：三民。
- 臧國仁、鍾蔚文 (1997) 。〈框架概念與公共關係策略——有關運用媒介框架的探析〉，《廣告學研究》，9：99-130。
- 劉于禎 (1999) 。《非營利組織行動暨訊息策略研究——以勵馨社會福利事業基金會的「反雛妓社會運動」為例》。國立中正大學電訊傳播研究所碩士論文。
- 鄭瑞城 (1991) 。〈從消息來源突進詮釋媒介進用權：台灣的驗證〉，《新聞學研究》，45：39-45。
- 蘇蘅 (1995) 。〈消息來源與新聞價值——報紙如何報導「許歷農退黨」效應〉，臧國仁 (編)《新聞學與術的對話 (三)》，頁 59-85。台北：國立政治大學新聞系。
- 蘇湘琦 (1994) 。《媒體對不同政策性議題建構的理論出探——以「彰濱工業區開發」和「黑名單開放」為例》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。
- 羅世宏 (1994) 。《後蔣經國時代的國家、大眾媒體與反對運動：國家認同議題的媒介框架》。國立政治大學新聞研究所碩士論文。

英文部分

- Buchholz, R. A., Evans, W. D., & Wagley, R. A. (1989) . *Management response to public issue: Concepts and cases in strategy formulation*. NJ: Prentice—Hall.
- Buchholz, R. A. (1988). Adjusting corporations to the realities of public interests and policy. In R.L. Heath (Ed.) .*Strategic issue management: How organizations influence and response to public interests and policies*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Brown, J. D., Bybee C. R., Wearden, S. T., and Straughan, D. M. (1987) .Invisible power: Newspaper news sources and the limits of diversity. *Journalism Quarterly*, 64 , 45-54.
- Curtin, P. A. & Rhodenbaugh, E. (2001) .Building the news media agenda on the environment : a comparison of public relations and journalistic sources. *Public Relations Review*, 27 , 179-195.
- Curtin, P. A. (1999) .Reevaluating public relations information subsidies: Market-driven journalism and agenda-building theory and practice. *Journal of Public Relations Research*,11 (1) , 53-90.
- Cassara, C. (1998) U.S. newspaper coverage of human right in Latin America, 1975-1982: Exploring president Carter’ s agenda-building influence. *Journalism & Mass communication Quarterly*, 75 , 478-486.
- Cobb, R. W. & Elder C. D. (1983) . *Participating in American politics : The dynamics of agenda-Building*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Donati. P. R. (1992) .Political discourse analysis. In Diani. M. & Eyerman. R. (Ed.) .*Studying Collective Action*. London: Sage.
- Damien, C. (2001) .The Anti- WEF protest and the media. *Social Alternatives*, 20,63-67.
- Ghanem, G. (1997) .Filling in the tapestry: The second level of agenda setting. In Proress, D.L. & McCombs, M. (Ed.) .*Agenda Setting: Readings on media, public opinion, and policymaking*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gamson, W. A., Croteau, D., Hoynes, W. & Sasson, T(1992) .Media image and the social construction of reality. *Annual Review of Sociology*, 18,373-393.
- Gamson, W. A. (1992) .*Talking Politics*. New York: Cambridge University Press.
- Gamson, W. A.(1989).News as Framing. *American Behavioral Scientist*, 33,157-161.

- Gamson, W. A. & Modigliani, A. (1989) .Media discourse and public opinion on nuclear power: A constructionist approach, *American Journal of Sociology*, 95,1-37.
- Gandy, O.(1991). Beyond agenda-setting. In Protes, D. L. & McCombs, M.(Eds.), *Agenda setting: Reading on media, public opinion, and policymaking*. Hillsdale, New Jersey: LEA.
- Graesser, A. C., Millis, K.K., & Long, D. L.(1986).The construction of knowledge-based inferences during story comprehension. *Advances in cognitive science*, 1,125-157.
- Gans, H. J.(1979).*Deciding what's news: A study of CBS Evening News, NBC Nightly News, Newsweek and Time*. New York: Pantheon Books.
- Johnson, T. J., & Wanta, W. et al.(1996).Influence dealers: A path analysis model of agenda building during Richard Nixon' s war of drugs. *Journalism & Mass communication Quarterly*, 73 , 181-194.
- Harris, R. J. (1999) .*A cognitive psychology of mass communication*. London:LEA.
- Heath, R. L. (1990) .*Corporate issues management : Theoretical underpinning s and research foundations*. In J. E. Grunig, & L. A. Grunig. (Eds.) .Public Relations Research Annual, 2 ,29-65. NJ: LEA.
- Heath, R. L., & Nelson, R. A. (1986) . *Issue management: Corporate public policymaking an information society*. New Delhi: Sage.
- Hall, S., Chrither, C., Jefferson, T. & Clsrke, J. (1981) . *The social production of news: Mugging in the media*, In Cohen, S. & Young, J. (Eds.) .The manufacture of news. CA: Sage.
- Klandermans,B. (1988) .The formation and mobilization of consensus. In Klandermans,B., Kriesi, H.,& Tarrow, S. (Eds.) .*International social movement research*. Greenwich, CO: The JAI Press.
- Lauzen, M. M. (1997) .Understanding the relation between public relations and issue management. *Journal of Public Relations Research*, 9, 65-82.
- Lauer, L. D. (1996) .Take a Stand : Using ' issue management' to market your organization. *Nonprofit World*, 14 (1) ,49-51.
- Miller, W. H.(1987) . Issue management : No longer a sideshow. *Industry Week* , 235, 125-129.

- Neuman, W. L. (2000) .*Social research methods: Qualitative and quantitative approach*. Boston: Allyn and Bacon.
- Norris, P.(1997) *Politics and the press: The news media and their influence*. London: Lynne Rienner.
- Ohl,C. M., Pincus, J. D., Rimmer, T., & Harrison,D. (1995) .Agenda building role of news releases in corporate takeoner. *Public Relations Review*, 21,89-101.
- Pullen, W. (1992) .Changes in resource management. *Optimum*, 23, 3-12.
- Ryan. C., Carragee, K. & Schwerner, C.(1998).Media, movements, and the quest for social justice. *Journal of Applied Communication Research*, 26,165-181.
- Renfro, W. L. (1993) . *Issue management in strategic planning*. London: Quorum Books.
- Reardon, K. K. (1991) .*Persuasion in Practice*. Newbury Park: Sage.
- Smith, J., McCarthy, J. D, McPhall, C., & Augustyn, B. (2001) .From protest to agenda building: Description bias in media coverage of protest events in Washington, D.C. *Social Forces*, 79 (4) ,1397-1423.
- Schlesinger, P. & Tumber, H. (1995) .*Reporting Crime: The media politics of criminal justice*. Oxford: Clarendon Press.
- Snow, D. A. & Benford, R. D. (2000) .Framing process and social movements: An overview and assessment. *Annual Reviews*, 26, 611-639.
- Takeshita, T. (1997) .Exploring the media' s roles in defining reality: From issue-agenda setting to attribute-agenda setting. In Protess, D.L. & McCombs, M. (Ed.) .*Agenda Setting: Readings on media, public opinion,and policymaking*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Turk, J. V. (1997) . Public relations' influence on the news. In Protess, D.L. & McCombs, M. (Ed.) .*Agenda Setting: Readings on media, public opinion,and policymaking*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tankard, J.W. , et al. (1991) . *Media frame: Approaches to conceptualization and measurement*. Paper presented to *Communication Theory and Methodology Division*, Association for Education in Journalism and Mass Communication Convention , Boston.
- Turk, J. V. (1985) .Information subsidies and influence. *Public Relations Review*,11 (3) ,1-14.

- Turow, J. (1989) .Public relations and newsworks : A neglected relationships.
American Behavioral Scientists, 33, 206-212.
- Tuchman, G. (1978) .*Making news: A study in the construction of reality*. New York:
The Free Press.
- Wimmer, R.D., & Dominick, J. R. (2000) .*Mass media research*. Belmont:
Wadsworth.
- Wallack, L., Dorfman, L., Jernigan, D. & Themba, M.(1993) .*Media advocacy and
public health*. Newbury Park: Sage.
- Weiss, H. J.(1992).Public issues and argumentation : An approach to the study of the
contents of media agenda-setting. *Communication Yearbook*, 15, 374-396.
- Wolfsfeld, G. (1991) .Media, Protest, and Political Violence: A transactional analysis.
Journalism Monograph, 127.
- Weaver, D., & Elliott, S. N. (1985) .Who sets the agenda for the media ? A study of
local agenda-building. *Journalism Quarterly*, 62 , 87-94.
- Wolfsfeld, G. (1984) .Symbiosis of press and protest: An exchange analysis.
Journalism Quarterly, 61 , 550-556.

附錄 圖表

1.表 4-6：罕病議題新聞框架論點各時期分佈狀況

刊登時期	出現頻次	百分比
1998.6---1999.5	63	12.9 %
1999.6---2000.5	168	34.5 %
2000.6---2001.5	175	35.9 %
2001.6--2001.12	81	16.6 %
總計	487	100. %

2. 表 4-7：罕病議題新聞框架論點於各報別分佈狀況

報別	出現頻次	百分比
中國時報	151	31.0 %
聯合報	96	19.7 %
民生報	152	31.2 %
中時晚報	32	6.6 %
聯合晚報	56	11.5 %
總計	487	100. %

3. 表 4-8：罕病議題新聞框架論點的刊登形式

刊登形式	出現頻次	百分比
純新聞	404	83.0 %
特稿	6	1.2 %
專訪	47	9.7 %
社論	3	0.6 %
讀者投書	27	5.5 %
總計	487	100. %

4. 表 4-9：罕病議題新聞框架論點的消息來源分佈

消息來源	出現頻次	百分比
罕見疾病基金會	125	25.7 %
政府官員	76	15.6 %
病友/家屬	192	39.4 %
醫生/專家	63	12.9 %
民意代表	3	0.6 %
演藝名人	10	2.1 %
主筆/記者	13	2.7
其他	5	1.0
總計	487	100. %

5. 表 4-10：罕病議題新聞框架論點的分佈

議題框架	出現頻次	百分比
功利資本主義	17	3.5 %
政府責任	191	39.2 %
罕見疾病認知缺乏與錯誤	33	6.8 %
堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦	129	26.5 %
社會的愛與關懷	90	18.5 %
罕見疾病基金會的專業性	27	5.5 %
總計	487	100. %

6. 表 4-11：罕病議題框架行動分佈

頻次/百分比 議題行動	出現頻次	百分比
記者會	83	17.0 %
活動（園遊會、音樂會...）	149	30.6 %
研討會/座談會	23	4.7 %
個案報導	62	12.7 %
與醫療機構或罕病相關組織合作	11	2.3 %
遊說/陳情拜會政府機構	7	1.4 %
投稿	20	4.1 %
政府公告	49	10.1 %
其他	83	17.0 %
總計	487	100. %

7. 表 4-12：罕病議題新聞框架方向分佈

頻次/百分比 議題行動	出現頻次	百分比
有利/支持	401	82.3 %
不利/不同情	2	0.4 %
無法判斷/中立	84	17.2 %
總計	487	100. %

8. 表 4-13：各時期罕病議題新聞框架分佈

刊登時期 議題框架	1998.6-1999.5	1999.6-2000.5	2000.6-2001.5	2001.6-2001.12
功利資本主義	6 9.5 %	11 6.5 %		
政府責任	24 38.1 %	74 44.0 %	82 46.9 %	11 13.6 %
罕見疾病認知缺乏與錯誤	6 9.5 %	8 4.8 %	19 10.9 %	
堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦	12 19 %	52 31.0 %	36 20.6 %	29 35.8 %
社會的愛與關懷	14 22.2 %	23 13.7 %	34 19.4 %	19 23.5 %
罕見疾病基金會的專業性	1 1.6 %		4 2.3 %	22 27.2 %
總計	63 100.0 %	170 100.0 %	175 100.0 %	81 100.0 %

9. 表 4-14：罕病議題新聞框架與報別

刊登報別 議題框架	中國時報	聯合報	民生報	中時晚報	聯合晚報
功利資本主義	7 4.6 %		3 2 %	3 9.4 %	4 7.1 %
政府責任	49 32.5 %	32 33.3 %	82 53.9 %	10 31.3 %	18 32.1 %
罕見疾病認知缺乏與錯誤	8 5.3 %	12 12.5 %	6 3.9 %	2 6.3 %	5 8.9 %
堅強/勇敢/不畏罕病纏身 之苦	52 34.4 %	20 20.8 %	27 17.8 %	16 50 %	14 25 %
社會的愛與關懷	26 17.2 %	28 29.2 %	27 17.8 %	1 3.1 %	8 14.3 %
罕見疾病基金會的專業性	9 6 %	4 4.2 %	7 4.6 %		7 12.5 %
總計	151 100 %	96 100 %	152 100 %	32 100 %	56 100 %

10. 表 4-15：罕病議題新聞框架與消息來源

消息來源	罕見疾 病基金 會	政府官員	病友/家屬	醫生/專家	民意代表	演藝名人	主筆/記者	其他
功利資本主 義	7 5.6 %			9 14.3 %				1 20 %
政府責任	45 36 %	71 93.4 %	46 24.0 %	20 31.7 %	3 100.0 %		6 46.2 %	
罕見疾病認 知錯誤與缺 乏	2 1.6 %		19 9.9 %	12 19.0 %				
堅強/勇敢/ 不畏罕病纏 身之苦	21 16.8 %	1 1.3 %	105 54.7 %	1 1.6 %			1 7.7 %	
社會的愛與 關懷	30 24 %	4 5.3 %	22 11.5 %	14 22.2 %		10 100 %	6 46.2 %	4 80 %
罕見疾病基 金會的專業 性	20 16 %			7 11.1 %				
總計	125 100 %	76 100 %	192 100 %	63 100 %	3 100 %	10 100 %	13 100 %	5 100 %

11. 表 4-16：罕病議題新聞框架與議題行動

議題行動 議題框架	記者會	活動	研討會/ 座談會	個案報 導	與醫療 機構或 罕病相 關組織 合作	遊說/陳 情拜會 政府機 構	投稿	政府公 告	其他
功利資本主義	3 3.6 %	3 2 %		2 3.2 %			3 15 %		6 7.2 %
政府責任	40 48.2 %	19 12.8 %	17 73.9 %	6 9.7 %		7 100.0 %	11 55 %	49 100.0 %	42 50.6 %
罕見疾病認知 錯誤與 缺乏	15 18.1 %	4 2.7 %	2 8.7 %	4 6.5 %			5 25 %		3 3.6 %
堅強/勇敢/不畏 罕病纏 身之苦	20 24.1 %	52 34.9 %	3 13.0 %	36 58.1 %			1 5 %		17 20.5 %
社會的愛與關 懷	5 6 %	62 41.6 %		8 12.9 %					15 18.1 %
罕見疾 病基金 會的專 業性		9 6 %	1 4.3 %	6 9.7 %	11 100 %				
總計	83 100 %	149 100 %	23 100 %	26 100 %	11 100 %	7 100 %	20 100 %	49 100 %	83 100 %

12. 表 4-17：罕病議題新聞框架與框架方向

議題框架 框架方向	有利/支持	不利/不同情	中立/無法判斷
功利資本主義	16 4.0 %	1 50.0 %	
政府責任	133 33.2 %	1 50.0 %	57 67.9 %
罕見疾病認知錯誤與缺乏	24 6.0 %		9 10.7 %
堅強/勇敢/不畏罕病纏身之苦	129 32.2 %		
社會的愛與關懷	90 22.4 %		
罕見疾病基金會的專業性	9 2.2 %		18 21.4 %
總計	401 100 %	2 100 %	84 100 %

13. 表 4-18：消息來源與新聞刊登時期

刊登時期 消息來源	1998.6-1999.5	1999.6-2000.5	2000.6-2001.5	2001.6-2000.12
罕病基金會	23 36.5 %	30 17.9 %	39 22.3 %	33 40.7 %
政府官員	12 19.0 %	42 25.0 %	20 11.4 %	2 2.5 %
病友/家屬	16 25.4 %	62 36.9 %	80 45.7 %	34 42 %
醫生/專家	10 15.9 %	25 14.9 %	17 9.7 %	11 13.6 %
民意代表		1 0.6 %	2 1.1 %	
演藝名人		4 2.4 %	6 3.4 %	
主筆/記者	2 3.2 %	3 1.8 %	8 4.6 %	
其他		1 0.6 %	3 1.7 %	1 1.2 %
總計	63 100 %	168 100 %	175 100 %	81 100 %