



# TSC電影書系列～快門下的幸福

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

罕見疾病家庭與一般家庭無異，雖然他們可能一生都帶著「罕見」的印記，但並不阻礙他們追求幸福的渴望。

結節硬化症（Tuberous Sclerosis Complex，簡稱TSC）為罕見遺傳疾病，發生率約萬分之一。由於基因突變，造成患者神經細胞和髓鞘形成不良，產生結節硬化，患者身體多處器官會出現結節般小腫瘤，若結節長在腦部誘發頑固性癲癇，延遲治療恐傷及智能，影響終生。

《快門下的幸福》一書以文字、影片、音樂三種型態的「電影書」呈現結節硬化症病友家庭的故事，匯集怡君、家樺、登貴、亞芬四位同樣患有TSC的他們，父母與手足如何看待及珍惜這位「罕見」的家人，皆展現於圖文當中。搭配電影介紹，及背景音樂的繚繞，希望讓讀者在閱讀時猶如觀看電影般，仿佛進入他們的真實故事中，體驗幸福的罕見故事。



▲快門下的幸福，社團法人台灣結節硬化症協會出版。

# 我們都是奇蹟男孩

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

雖然我沒辦法改變自己的長相，但是，或許……人們可以改變看人的眼光。

由全球暢銷小說《奇蹟男孩》改編成繪本《我們都是奇蹟男孩》，希望讓更多的大小朋友認識罕見不同，都是一種奇蹟。

奧吉因為遺傳罕見基因，致使天生臉部有殘缺，他是一個喜歡騎腳踏車、吃冰淇淋、玩球的10歲小男孩。但是他的長相不平常，其他人常常盯著奧吉看，指指點點甚至嘲笑他，這讓奧吉十分難過，於是他時常戴著太空頭盔掩飾自己的傷心。

但是這世界有幾十億人口，有些膚色、身高、說話都不同，也有長得很不一樣的人們，地球這麼大，容納這麼多不一樣的人，每個人都有他獨有的特色，雖然無法改變自己的長相，但或許可以改變看人的眼光，就能看出人人身上蘊藏的奇蹟。

2017年12月上映的《奇蹟男孩》電影亦是由同名小說感動改編，片中的奧吉歷經27次大大小小的面部整容手術，讓他得以呼吸、看見東西、聽見聲音，卻也讓他的長相極為不平常，學校的同學更以此取笑、排擠他，讓他非常沮喪，所幸還是有同學看見奧吉的風趣及與眾不同，漸漸願意接近他，父母及姐姐更是時常鼓勵他，讓奧吉學習接納自我，勇敢面對人生。



▲我們都是奇蹟男孩，字畝文化出版。

# 無障礙計程車補助試辦方案

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

交通部為彌補現行復康巴士的不足，自2012年底起制定補助無障礙計程車作業要點，補助各縣市政府辦理無障礙計程車補助計畫。但由於購置無障礙計程車的門檻較高，政府的補助有限，且駕駛需投入的服務成本相對高昂，在缺乏足夠誘因的情況下，導致即便車行獲得了政府的補助，亦難徵得足夠的駕駛投入無障礙計程車的服務行列。

無障礙計程車推展困境包括：1.車輛不足，駕駛需跨區載客而增加耗油成本，導致載客意願低落，形成惡性循環；2.客源不穩定，讓有心從事身障服務的駕駛為了生計，改作其他用途（如日租旅遊包車等），導致身障者更加叫不到車的困境；3.載送身障者的等候時間與去回程空車成本，讓司機難以依規定跳錶收費，造成收費標準不一的狀況。以上這些因素，無形中轉嫁至身障者身上，影響罕病病友就醫或參與社會活動極大的不便與負擔。

目前全台約有500輛無障礙計程車，考量到本會眾多行動不便的罕病病友，為提高病友們的機動性與外出從事社會參與的可近性，於今年試辦無障礙計程車補助方案，增加病友們就醫或復健時有更多元、更便利的選擇，進而影響無障礙計程車需求被看見。

由於無障礙計程車之分布各地有異，本次先由無障礙計程車制度較完整的地區優先試辦，於台北、新北、台中及高雄地區，只要是符合1.輪椅或特製推車使用者、2.中低收入戶者，便為本會乘車補助說明寄發對象，亦開放有需求者提出申請，並以就醫、復健為主要使用目的，每次搭乘可補助250元，試辦期間共有10次補助機會，讓病友就醫或復健訂不到

復康巴士時，有多一種選擇。並將收集病友們使用無障礙計程車的經驗回饋，以從試辦經驗中，評估、改進下一次方案推行之方向。

本次試辦方案共有33位病友提出申請，電話調查中病友大部分反映，身障者使用復康巴士需提前預約，便利性較不高，期無障礙計程車能讓臨時需就醫的病友們，及時使用。但搭乘過無障礙計程車的病友們表示：1.無障礙計程車一樣難預約；2.計程車收費標準不一，有些是定額包車費，有的是加乘計費等經驗，讓病友們不敢輕易嘗試搭乘。

為解決行動不便的病友「行」的問題，基金會除了持續爭取福祉車價格更為優惠外，2018年將擴大無障礙計程車補助試辦範圍，全面開放罕病病友申請，除補助經濟弱勢之輪椅或特製推車病友用於就醫或復健搭乘外，亦部分開放使用於參與社會活動；鼓勵友善的司機業者與我們一同創造友愛的行車環境，詳細申請內容屆時將公告於基金會官網。



▲期望有更多無障礙計程車服務。



# ICF實施五週年體檢

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

小魚今年剛上小學，因為罹患威廉斯氏症影響智力，學校以魏氏智力量表測得智力有53分。家長帶著這份檢測報告去找診治小魚威廉斯氏症多年的小兒遺傳科醫師，希望能申請身障證明。然而，醫師填寫的身障鑑定表卻被退了回來……

可可是龐貝氏症病友，身障證明是第五類及第七類（其他）中度，想要申請電動輪椅方便上學，公所的人卻說不符合資格……

身心障礙鑑定自2012年7月改採「國際健康功能與身心障礙分類系統（簡稱ICF）」，實施至今已滿5年，為了保障罕見疾病病友的權益，雖然於施行前基金會便多方參與討論與倡議，不過如今還是有不少狀況值得進一步宣導與改變。

由於罕見疾病之病症複雜，一個疾病便可能造成身體許多系統或功能之障礙，若非熟悉此病且長期看診之醫師，並不容易瞭解對於該病人之影響。有鑑於此，於ICF新制實行之初，本會便爭取到在《身心障礙者鑑定作業辦法》附表一中有一條備註：「凡屬中央衛生主管機關公告之罕見疾病，得由罕見疾病相關專科醫師進行鑑定，其鑑定醫師得不受各類別之鑑定人員資格條件限制。」希望罕病病友可由其專門看診之醫師，依醫師之專業做一整體之鑑定，而不受附表一之條件限制。

然而在實施5年後之今日，我們驚覺政府對於此備註之“解釋”僅適用於「八大類以外的罕見疾病特別欄位」。也就是說罕病病友還是要先找符合八大類鑑定資格的醫師鑑定，沒有適合勾選的欄位時，方由罕見疾病相關醫師

鑑定。目前針對此一落差，我們還在爭取中，但在解決之前，若遇到罕病相關醫師無法鑑定的類別，可請醫師轉介至對疾病較為熟悉且符合鑑定資格之科別醫師協助鑑定。

另外，也有不少病友反應：因為他們領的是其他（罕見疾病）類障別的手冊，所以在申請行動輔具補助時，非屬於補助對象（例：肢障重度以上）而申請不到。其實，早在改採新制前，本會就爭取過罕病因為障礙類型多元，希望輔具之補助不應受限於手冊或證明上的障別，應以實際需求來補助。所以在《身心障礙者輔具費用補助辦法》第二條第七項：「所持身心障礙手冊屬罕見疾病或其他類，經輔具評估認有使用輔具之必要者，其障別及等級不受補助基準表之限制。」意即只要屬罕見疾病或其他類障別，便可依實際的需求評估申請輔具補助，而不受補助對象條件限制。不過因為有些地方公所或接電話者並不清楚這一項規定而回絕，若遇到這種狀況，請直接詢問輔具評估的治療師。

不管是醫師或病友，若遇到身障鑑定或需求評估相關問題，歡迎來電向本會研究企劃組反應，來電請洽02-25210717分機121~124。



▲身心障礙鑑定與需求評估新制相關表格。



# 落實照顧罕病病友美意 菸捐應依法專用於罕病

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

「菸品健康福利捐」（以下簡稱菸捐）自開徵以來，除了用於菸害防制、私菸查緝及相關產業之輔導外，亦依比例分配，用於衛生保健並照顧社會弱勢。因此，其使用範圍、金額比例及對象，一直是社會關注的焦點。其中與罕病病友密切相關之處，便是依據「菸品健康福利捐分配及運作辦法」之規定，應用於罕見疾病等醫療費用之上。

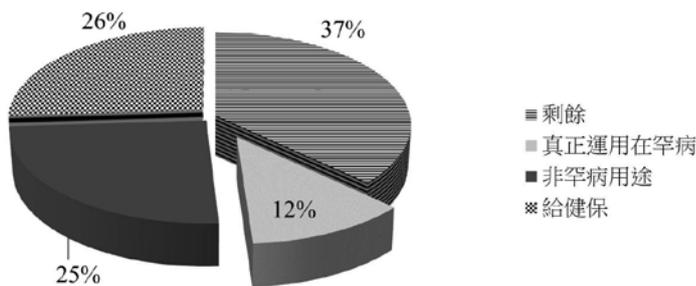
為深入瞭解政府如何運用這筆經費，本會整理國民健康署菸捐專區之資料發現：2016年菸捐總收入為343.81億元，若依「菸品健康福利捐分配及運作辦法」將24.2%供罕病等醫療費用（2.7%）、癌症防治（11%）、中央與地方菸害防制（5%）及衛生保健（5.5%），則罕病等之醫療費用應有9.28億元。扣除定額分配予健保署挹注罕見疾病之全民健康保險藥品費用2.43億元後，仍應有6.85億元可用於罕見疾病。然進一步分析使用內容後，發現實際僅1.11億元真正運用於罕見疾病，有2.34億元則是用於新生兒聽力篩檢補助等之非罕病用途，且還剩下3.4億未使用。

依上述數據計算政府在罕見疾病上面的

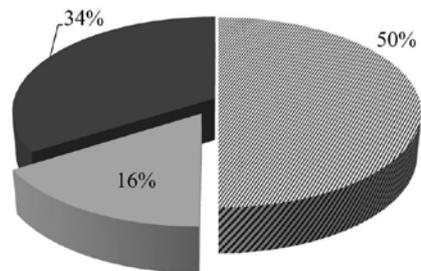
經費執行率，無論是1.11億vs.9.28億，僅有12%；或1.11億vs.6.85億，為16.2%，非政府各項報告的50.5%、甚至77.7%的執行率。

綜合上述，令本會感到不解的是：「罕見疾病防治及藥物法」2000年立法初衷，即是希望透過法律保障罕病病友在營養品、藥物及醫療費用與罕病預防上，補充全民健保未能給付的部分，政府得以編列預算補助。但政府這十多年來，卻是不斷限縮罕病法所能給付的金額與項目，一來是將所有的給付通通推給全民健保，只要健保未能給付的部分，健康署更是直接以擔心沒有預算經費支付為由處處刁難。經本會極力在「菸品健康福利捐分配及運作辦法」爭取到罕病等之醫療用途的相關費用，卻又見健康署將絕大部分預算使用於非罕病用途上，甚至將近3.4億元可運用之經費，再次繳回國庫，此舉令多年來期待政府照顧或等待緊急救治的罕病病友，對其醫療權益及生命權保障之長期滯礙不前感到極其不解而痛心疾首。

此外，伴隨2015年「罕見疾病防治及藥物法」（以下簡稱罕病法）修法而連帶新增或修訂的「罕見疾病國際醫療合作補助辦法」、



圖一、以母數9.28億估算罕病執行率



圖二、以母數6.85億估算罕病執率



「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」、「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」、「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」，包括：罕病病友或家屬的心理支持服務，罕病支持性與緩和性的照護等，也是因為罕病法實施多年來，本會與民間團體根據病友實際需求，進一步倡議擴大的保障範圍與項目，就是希望政府能夠更妥善精準使用預算於罕見疾病家庭，但此一良善政策卻在行政單位消極應對下，出現「只聞樓梯響，不見人下樓」之缺憾，未曾在罕見疾病的菸捐使用上看到任何花費。

因此，本會向政府提出以下幾點呼籲：

### 一、促請政府依罕病法制定預算及公布各項經費使用

依據罕病法，第六條辦理罕病防治與研究、第八條「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」、第十條「罕見疾病防治工作獎勵及補助辦法」、第十一條辦理罕病教育及宣導、第十三條「罕見疾病國際醫療合作補助辦法」、第三十三條「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」，都需要經費預算辦理。而檢視菸捐於罕病之使用，僅能找到依第十一條及三十三條的相關經費，其他是否使用到公務預算或甚至沒有辦理則無從驗證。

因此，若國民健康署能將罕病法的各項執行狀況，依條文公布其預算、決算金額、執行比率及經費來源，方能澄清相關疑慮，而非僅以一含糊之聲明（衛生福利部網站於2017年7月20日發表之焦點新聞）混淆視聽。如此才能真正將罕病法的相關預算及執行公開透明，並且令罕病各委員會瞭解罕病患者依法得到照護

及救治之實況，而相關之法定經費得以做有效的運用及執行。

### 二、盡速依罕病法擴大各項補助

如前所述，罕病法於2015年修法後，為加強罕病防治、保障病友醫療、照護之補助，新增了三個辦法，並積極修訂「罕見疾病醫療補助辦法」。如今，兩年半過去了，除了辦法公告外，尚未見到其他成果公布。且從菸捐使用於罕病用途之經費執行狀況來看，政府不是沒有經費，而是不知道如何使用。尚且不提使用於非罕病用途之2.34億是罕病用途1.11億的兩倍，光是繳回國庫的錢就是罕病用途的三倍。

目前罕病法的各項補助中，除了第八條照護服務、第三十三條支持性緩和性照護補助尚未開辦外，現行還有因為規定嚴格、行政程序繁瑣而令醫師裹足不前的健保不給付藥費補助申請，有補助項目卻沒地方送驗的國內檢驗補助，無法於新生兒篩檢結果出來便能及時提供營養諮詢的費用補助，還待新增補助項目的居家醫療照護器材費用，病人診斷出來但尚未完成通報之空窗期的奶粉、營養諮詢或藥品費用等，都是可以檢討擴大補助的方向。

罕見疾病家庭因為長期需與疾病抗戰，不管是在教育、醫療、工作、長期照顧、整體環境上，會面臨各式各樣的問題，罕病法立法的精神就是希望能照顧病友們，補足目前社會保險或福利政策之不足之處。本會在此呼籲政府不應放著充足的預算卻無視病家的疾苦，應積極善用這些菸捐基金，徹底落實罕病法之立法初衷，才能稍微彌補這群基因聖戰家庭為造福人類所做之犧牲。



# 靜靜紀錄·罕你點滴

## 靜宜大學大眾傳播 紀錄罕病故事



文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

「罕病孩子沒有比較可怕，只是帶著疾病長大，同樣是父母的期待，卻因疾病的關係對未來充滿迷惘與擔心，但他們卻不因此氣餒反而更積極面對屬於他們不一樣的罕見人生…」，我們無法控制生命的長度，但可以讓生命更寬廣。靜宜大學大眾傳播學系師生團隊與罕見疾病家庭共同創作6部短版紀錄片，真實紀錄罕病家庭歷程，透過鏡頭讓生命更具豐富意義。這也是本會首次與大專院校學生的影像合作，透過年輕人的視角、體驗來詮釋他們所看到的罕病樣貌。

10月18日所有投入「靜靜紀錄·罕你點滴」公益紀錄短片課程的師生及罕病家庭的成員們，一同參與這難能可貴的成果發表會，他們分享這段期間相互合作的感動點滴，基金會陳莉茵創辦人表示：「謝謝靜宜大學大眾傳播學系師生團隊，提供病友們難得的學習機會，尤其可以和學生一塊來紀錄屬於自己的影片，這不但是基金會成立18年來的首次嘗試，更令

人欣慰的是能有更多年輕人投入罕見疾病宣導工作，亦有助於台灣社會更正面地看待這群罕病朋友們！」

### 罕見攜手 紀錄真實生命歷程

在網路快速流通的時代裡，年輕人更容易取得他們想要的資源，讓夢想不再遙不可及！當然，他們也關心他們所處的社會以及周遭需要幫助的人事物，誰說年輕人只會當網路酸民，用鍵盤來任意批評、高談闊論！在學校的一群學子們正運用他們所學專長，幫助罕見疾病這群弱勢的族群讓更多人認識，呈現他們真實的生活與需求，學生亦在老師的指導下，透過影像或是音樂的運用，將病友的聲音或影像紀錄下來，不只是單純地紀錄，還教導病友們如何自我紀錄生活，讓他們也能學習到不同的專業技能，彼此教學相長，讓學子們在校園也能做公益、助罕病。

今年，中區病友家庭與靜宜大學大眾傳播系師生共同創作罕見疾病紀錄片，用影像記錄罕病家庭最真實的歷程。從學習如何影像製作，用他們的語言講他們的故事；以病家的角度出發，用他們的體驗來呈現生命的不同。這難得且罕見的創新合作，再次讓「人」的價值被看見，並且不再有「拍攝者／被攝者」的樣板區分。

在靜宜大學大眾傳播系奚浩老師的引薦下，開啟了10名學生與7組罕病家庭團隊合作的契機，學生們在課程引導下走入罕病世



▲紀錄片主角們出席短片發表會。



界，透過鏡頭擴大人生視野，病友家庭在過程中學習影像拍攝技巧，走進影像創作的領域，用最真實的心境，整理心路歷程、保留記憶。奚浩老師表示：「身為大傳系的老師，他一直在思考如何讓學生能更貼近社會，尤其是用心關懷在台灣土地的人事物，罕病這樣的議題具豐富性，更具被紀錄報導的價值，但如何被正確的呈現是非常重要的，尤其不要被誤導甚至扭曲只有悲情，希望學生能夠勇於接受這項挑戰。」

這6部病家生活紀錄短片，各呈現不同風格和拍攝手法，道述出不同的罕病歷程，也讓社會大眾了解，罕見疾病的獨特及多樣性。這樣跨界的合作，是不同專業對罕見疾病的協助，也展現年輕世代對弱勢族群的關心支持，進而接納罕病並給予適當的協助。

### 罕家的縮影 更是大家共同的心聲

19歲的彤芸，出生後被診斷為罕見疾病威廉斯氏症，心室中膈缺損及肺動脈狹窄的問

題，合併發展遲緩；1歲時在台大檢查出染色體缺損，2歲做心臟手術，把心室中膈的破洞補起來，10歲時右肺動脈放支架，頻繁進出醫院，亦讓彤芸缺乏安全感也很愛撒嬌，併有嚴重過敏症狀，及嚴重的脊椎側彎、發展遲緩狀況，目前定期追蹤服藥、物理治療與復健。

在紀錄片中呈現了照顧者和手足的心聲，道出家庭遇上罕病兒時，僅能放棄夢想、犧牲自我，而家庭成員與病友本身又如何取得平衡；尤其是彤芸的妹妹在父母忙於照顧彤芸時，被迫獨立與早熟，面對罕病家庭的身分由羞愧到接納的轉變。影片中，日益年邁的彤芸爸爸，吃力地抱著彤芸那幕，除了突顯家庭照顧者的辛勞外，也讓我們意識當雙親逐漸年邁時，後續照顧人力的窘境。這不僅是他們所擔心的更是其他罕病家庭將面臨的課題。

除了威廉斯氏症彤芸的《寶貝妊娠中》、馬凡氏症建鋒的《魚仔》、多發性硬化症昕潔的《揮著翅膀的女孩》、染色體異常葦錫《膽小的員外》、粒線體缺陷昕喬的《微光燦爛》、及馬凡氏症俊豪的《平常日子》。這6部紀錄片不單只描述個案家庭故事，更引導出更多身障家庭的集體需求，尤其現今沸沸揚揚的長照議題，似乎還是集中在老年人口的照顧與安養，但身障朋友的照顧更需要提出討論與關心。觀看紀錄短片，請連結：<https://goo.gl/5n6DEQ>或上youtube 搜尋「靜靜紀錄·罕你點滴」。



▲罕見疾病基金會陳莉茵創辦人（後排右二）致贈感謝狀給活動計畫奚浩老師（後排中）與李明穎主任（後排右一）。



# 大大的愛 給罕病無限力量

## 高雄市大愛扶輪社助罕病

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

基金會自1999年成立以來，如同本會創辦人陳莉茵女士所述：「一路上總是遇到很多好人相助！」這段期間許多愛心企業與組織團體陸續加入關懷罕病的行列，都讓病友們心中擁有無限溫暖，「高雄市大愛扶輪社」歷年除了善款捐贈本會以外，還以行動支持參與基金會的各項活動！

「高雄市大愛扶輪社」創社社長高素珍女士（現任社訓練師），與本會緣份起源自仁愛扶輪社，當時的社長莫毓娟女士有感於罕病病友人數稀少，相關資訊鮮少人知及關注，因此想結合眾人之力關懷罕病。有此機緣後，於各公益活動場合中，我們時常看到高女士出席力挺及愛心捐助，並對於罕病也相當關心與支持，多次蒞臨觀賞南區天籟合唱團的演出，如前年出席於高雄市文化中心至善廳舉辦的南區天籟合唱團感恩音樂會；或是2016年年初南區天籟合唱團獲邀，於宏遠經典書院所舉辦之公益園遊會的演出，高女士都全程觀賞團員們用生命唱出之動人樂章，也於演唱之後特別前來休息區給予團員鼓勵及肯定，並與團員們合影留念。

除了力挺南區天籟合唱團的演出活動之外，也邀請罕病病友們創作大愛扶輪社的社歌，甚至帶領社友們一同支持罕病的「五百桂花·五百貴人」桂花樹認養活動，將大愛傳千里並傳遞出更多善的種子！

在高女士長期接觸病家的過程中，發現許多病友們生活中需要醫療器材輔助，以維持生活品質，有感於器材費用昂貴，對病家們經濟造成龐大負擔，2017年更是捐贈120萬元善款，協助病友醫療器材購置，希望透過實際的行動，成為病家們最好的後盾。

除了延續對罕病的關懷，更將支持罕病的善心擴大，高女士將此份善緣傳承給新任社長李秀美女士，由李秀美社長持續帶領社友們一同助罕病。今年度大愛扶輪社除全額贊助南區音樂會所需之籌辦經費外，亦共同參與此場公益音樂會和病友一塊演出，期望可以將大愛的信念拋磚引玉，讓更多人可以認識罕病，甚至邀請其他友社共同響應捐愛心助罕病的行列！感謝高雄市大愛扶輪社這幾年不停歇對罕病的關愛，讓大愛永不罕見，永續流傳！



▲本會陳莉茵創辦人（右）感謝高素珍女士（左）及李秀美（中）新任社長長期支持本會。



▲感謝高雄市大愛扶輪社捐贈醫療器材經費幫助罕病家庭。



# 深化校園～罕見疾病大專研習

文/汪俐穎（醫療服務組專員）

基金會長年服務罕病病友及家庭外，更積極推廣罕見疾病相關資訊予社會大眾，今年，更將宣導深化至大專校院中，啟發學子們對於罕病相關議題之興趣。

9月9日本會於台北教育大學首次辦理罕見疾病大專研習課程，試先以「先天代謝性罕見疾病」為主題，希望讓準備邁入社會的青青學子認識罕見疾病，進而探索生命價值，培養關懷弱勢的能力，養成富同理心並為社會盡心力的服務熱忱。

此次活動共60位學員參加，為來自醫學、護理、藥學、營養、社工等科系的學生。課程首先由國立彰化師範大學生物系周睿鈺副教授介紹基本遺傳概念，他以幽默輕鬆的授課方式，說明遺傳學發展，配合生活化例子介紹分子生物新知，深入淺出的教學讓學員們獲益良多。更安排簡易實驗操作，利用洗衣精、嫩精、酒精等為材料，萃取水果及口水DNA，讓學員更加深遺傳學印象，並將自己的DNA留做紀念。

花蓮慈濟醫院小兒科朱紹盈醫師，則從罕見疾病的定義循序漸進地帶入先天性代謝異常疾病被發現的起源，臨床症狀，及治療方針等，並分享臨床上面對遺傳疾病時該如何評估，評估目的及遺傳疾病在醫學上的角色。朱醫師請學員們分組針對不同的罕病議題進行討論，小組中有些透過演戲及海報進行發表，對於學員們的創意表現，朱醫師給予高度的肯定。

部分的先天性代謝異常疾病其實是

有藥物可治療的，由中國醫藥大學附設醫院黃靖雅臨床藥師，說明目前台灣罕見疾病藥物的核准依據、政策及研發獎勵辦法等，由於代謝型罕見疾病大多起因於酵素缺乏，藥物也多以酵素替代療法為主。藥師提醒，雖然藥物能治療患者，但使用上仍需要注意：投藥的方式、藥品保存、藥品劑型及劑量選擇、藥物副作用等。最後重申罕見疾病的照護，不單只倚靠醫療，在社會、經濟及精神層面都需要關懷與支持。

先天代謝性罕病病友，大部分需要飲食控制，台大醫院翁慧玲營養師分享基礎營養學概念，與介紹胺基酸及有機酸、脂質及醣類代謝異常疾病的特殊飲食，為了讓學員體驗這群病友飲食控制之辛苦，試飲特殊奶粉及玉米粉製品，深刻體會病友及家屬的心情。

基金會陳創辦人更分享身為罕病家長一路走來的心路歷程，學員們紛紛為其生命故事而感動，難得的跨科系研習活動，讓更多人認識罕病，期許未來在自身領域中，也為社會帶來溫暖。



▲罕見疾病大專研習課程學員全體合照。

# 各類研習 充實北區

文/北部總會

為提升病友家庭的生活品質，基金會持續辦理多元的活動。本季，北部總會分別辦理罕病病友生命教育宣導講師培訓課程、教師研習營、低蛋白營養教室等活動，提供病家們與志工豐富的學習課程，充實生活體驗。

## 生命教育宣導講師培訓

今年弱勢病患權益促進會與罕見疾病基金會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會於8月26日於台北總會共同辦理「罕病病友生命教育宣導講師培訓課程」，邀請各領域致力於罕病宣導的講師們，分享經驗、彼此交流宣導技巧，期以讓更多人認識罕見疾病。

創辦人陳莉茵女士分享基金會創立歷程，說明如何在服務方案或活動中，發掘對罕病族群有高度認同及熱情的病友或家屬，進而成為對外推廣罕見疾病的種子。患有恰克馬利杜斯氏症之病友家囑，活躍於身障團體的他，演講經驗豐富，示範如何進行宣導活動。透過他人互動的趣味故事，帶入自身生命經驗，讓民眾瞭解病家生活的實境，進而給予平等的接納和對待。



▲楊永祥副執行長分享宣導與公益行銷之經驗。

罹患纖維性骨失養症的病友益群，首先拿出可愛的兒時照片展開故事，如疾病的變化、深愛的爺爺奶奶過世、截肢的決定及參與天籟合唱團等，每一刻骨銘心的生命經歷都是豐富他故事內容的題材，甚至會去參加演講，觀摩其他講者的風格，增加宣導的深度。

此次與會的病友及家屬都未正式參與宣導活動，但透過這4位講師毫不藏私地分享故事及宣導的技巧，更認識罕病病友們豐富的生命經歷，重新思考自我價值，整理專屬於自己獨特的生命故事，也期待未來有機會向群眾分享，讓彼此可以產生友善的連結。

## 教師研習 迴響熱烈

為增進教師對於罕見疾病的認識，本會於9月27日於台北承德教育訓練中心舉辦研習課程，共有15位幼兒園至國中階段的教師參與。

由台北馬偕醫院邱慧菁遺傳諮詢師介紹校園中常見的罕見疾病，從罕見疾病的定義、基因染色體與遺傳模式等相關知識談起。諮詢師透過照片傳達臨床表徵與診斷治療方式，並穿插與病童、家長互動的小故事，使艱澀的醫療知識變得輕鬆有趣。



▲邱慧菁遺傳諮詢師介紹罕見疾病。