



過生命教育講師的培訓、校園及社區宣導，讓罕病兒不再招致異樣的眼光。今年1-3月份，除了既有的零錢捐款，加上福利點數以及全聯福利中心率先捐贈的1,000萬點福利點數（100萬元），共計募得近千萬的善款，算是歷年之最，預計將幫助超過1,500位的罕病孩童。感謝各界民眾響應，一起營造友善學習環境，幫助罕病孩童快樂學習。

愛從花東偏鄉開始

地處花東地區的罕病病友約有350個家庭，資源匱乏，就醫資源有限，學習環境的不友善、疾病導致的歧視、以及照顧壓力所帶來的經濟困境，都是罕病兒處於弱勢的原因。今年適逢全聯公益15年，本會有機會於全聯零錢捐活動尾聲，與長期關懷偏鄉弱勢孩童的全聯佩樺圓夢社會福利基金會合作「全聯行動車到偏鄉」愛心活動，於3月13日至3月14日選在花蓮舉辦運動與文化體驗之旅，提供醫療、偏鄉弱勢兒少相互認識開心學習的機會。

此次邀請到北部10位病友，來自8種不同

病類，包含：軟骨發育不全症（小小人兒）、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症（小黑人症）、狄喬治氏症等，與花蓮在地同病類病友相見歡。不僅一同體驗當地原民傳統文化外，更與長期投入公益的花蓮海星高中籃球隊合作，因為隊上有不少是單親、隔代教養、領養與居住育幼院的孩子，受助於很多單位，在安致勤資公益信託林明輝執行長的引薦下，得知本會有這樣有意義的活動，便由海星高中許肇文教練主動號召20餘位師生，在活動當天帶著罕病孩童們，進行一場特別的籃球學習課程。活動最後也一起來到花蓮七星潭風景區，讓孩子藉由淨灘活動以行動愛護自然環境，全聯福利中心更於此時將長駐於花蓮地區服務偏鄉居民的「全聯行動超市車」開到此地，送上孩子們最喜愛的牛奶與麵包，為他們營養補給與加油打氣。特別感謝全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會、安致勤資公益信託，以及花蓮海星高中籃球隊一起帶給罕病孩童一個美好的周末體驗。



▲海星高中師生們熱情教導罕病孩子打籃球。



▲全聯行動車送上孩子們最喜愛的牛奶與麵包，為他們營養補給與加油打氣。



溫馨五月情 感恩媽媽心

文/洪春旬（研究企劃組代理組長）

十大愛心媽媽 怡利永不放棄

「MECP2綜合症候群」可說是罕病中的罕病，根據基金會服務人數統計，這疾病全台只有7人，而怡利的孩子就占了2位。

當年，怡利新婚不久便誕下寶貝麟兒，卻不想懷胎和出生一切都正常的孩子，怎麼到了2歲便開始抽筋，10歲時還因為病情嚴重，導致身體走向無可挽回的極重度障礙。孩子只能臥床，生活需要人照顧，包括灌食、抽痰、吹氣等，進出加護病房乃是家常便飯。他們看了無數的醫生，吃到藥物的最高劑量，看著孩子受的苦，怡利心如刀割。

彷彿老天給的試煉還不夠，老二出生後，語言跟動作能力都不佳，經醫師診斷是重度多重障礙。面對兩個小孩都是重度以上的身障兒，當真是生命中最艱難的課題。儘管他們已經20歲、19歲，仍需要怡利繼續勇敢堅強的照顧著，怡利從不放棄，她非常感謝孩子們讓這個軟弱的媽，認識生命的可貴，學會活在每一個當下；她也感謝這些年來幫助他們的貴人，有了滿滿的能量，她將繼續守護最重要、最親愛的家人。



▲怡利二十年來堅強勇敢地照顧一雙身障兒，獲選全國十大愛心媽媽。

媽媽慈暉獎 雅鈴為母則強

雅鈴的孩子10個月大時，稚嫩的小手出現莫名的抽動，但是大人們並沒有在意。直到孩子身體開始不自主抽動，感冒發燒送醫後確診為罕病「卓飛症候群」，突如其來的打擊，一時之間令人難以承受。

雅鈴深知身為母親的她，沒有太多沮喪的時間，她必須比平時更堅強，只能欣然勇敢面對，從此開啟漫長的照顧之路。照顧卓飛症候群的孩子並不輕鬆，舉凡季節變化、感冒發燒、燈光閃爍等誘因刺激，都會導致癲癇大發作，孩子時不時的癲癇、突然缺氧、突然停止動作甚至倒下等種種突發狀況，曾讓她心力交瘁，埋怨這個頑固的疾病偷走了她原本平靜幸福的生活。

然而12年過去了，女兒在她無微不至的照顧下成長，雖然孩子仍因疾病而發展遲緩，影響到認知功能、手無力、平衡不佳等，但持續接受物理和職能治療之下，孩子的生活能力仍有所進步。雅鈴為母則強的勇氣支撐著她，她親力親為規劃著孩子的日常照顧和訓練，強韌的母性光輝和正面的人生態度，實為表率。



▲雅鈴辛勞的付出和正向的人生態度，獲慈暉獎表揚。



愛與陪伴 母親節購物樂

文/李云（活動公關組代理組長）

台灣環保協會長期關懷罕病，多年來透過一日遊活動陪伴罕病家庭出遊喘息，5月5日(三)與新北市議員李翁月娥服務處共同舉辦「溫馨母親節【愛與陪伴】購物樂」活動，邀請兩個團體、共40戶居住於三重、蘆洲的身障家庭，提供每家1,000元的購物金，至全聯蘆洲重陽店採購生活用品，藉由最日常的活動，給予媽媽們實質支持；而連續四年與罕見疾病基金會合作零錢捐的全聯福利中心與全聯佩樺圓夢社會福利基金會特別準備花束和美味蛋糕，為這群辛勞照顧弱勢孩童的媽媽們獻上甜蜜祝福。

當天，共有20戶、包含17種病類之罕病家庭出席，在溫馨午後快樂購物中歡度母親節，小花媽媽也在活動中分享照顧罹患「芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症(AADC)」小花的心路歷程，母兼父職的她，在家自製辣椒醬，靠著網路行銷維持家計，一手為兩個可愛孩子撐起溫暖的家，她也感性表示，儘管生活充滿挑戰，但看到孩子順利長大，就是最好的母親節禮物，讓參與者了解罕見疾病家庭的辛勞，以及不放棄照顧罕病兒的堅毅力量。

本次活動適逢母親節，全聯福利中心北二處黃啟信副處長偕同20位各區(店)經理擔任一日企業志工，獻上新鮮直送的康乃馨花束，收到康乃馨的媽媽們直呼心情跟著美麗起來；另外全聯自有品牌的起司蛋糕更讓大人小孩吃在嘴裡甜在心頭，在特別的日子，讓媽媽和孩童都感受到滿滿幸福。媽媽們引頸期盼的購物樂開始，從日常用品衛生紙、尿布；乾糧雜貨泡麵、調理包；挑選到生鮮蔬菜、水果、牛奶，感謝李翁月娥議員、全聯企業志工以及台灣環保協會志工，在一旁協助罕病家長們購物並協助結帳，全聯佩樺圓夢社會福利基金會更加碼贈送每位媽媽一只環保購物袋，裝滿購物籃的同時，也將滿滿的愛帶著走。

感謝李翁月娥議員、台灣環保協會、全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會多年來持續關懷弱勢孩童，在今年母親節讓媽媽們留下難忘的回憶，鼓勵在逆境中努力奮鬥的家長。



▲台灣環保協會佰元愛心會會長楊詠婷、李翁月娥議員及全聯福利中心北二處黃啟信副處長（由左至右）陪同罕病家庭採買生活用品。



▲生活用品和鮮食裝滿購物籃，罕病及身心障礙媽媽共度難忘母親節。



罕病升大學

110年度身障甄試首次增列「肢體障礙」類別

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

罕見疾病學生升大學管道大致上分為三種：1.身障生升學大專校院甄試（身障甄試）；2.大專校院獨招；3.統一入學測驗／學科能力測驗／指考（與一般生相同）。一直以來，身障甄試並未依據「特殊教育法」第3條所稱之身心障礙類別辦理分類招生，罕病學生因為疾病複雜且引發之功能障礙多元，除明顯有肢障、視障、聽障、語障等顯著功能障礙者被歸類至各個障礙類別外，大多的罕病學生多被歸類於其他類別。

根據本會推動「罕見疾病病友獎助學金獎助」多年的經驗，病友雖因疾病導致身體有所限制，但其努力向學的決心堅定。為進一步爭取其就學權益，本會自2019年開始，針對高二罕病學生進行「升學大專校院志願序問卷調查」，並將調查結果送至教育部、身心障礙學生升學大專校院甄試委員會，建請相關單位增設「肢體障礙」及「身體病弱」類，並依罕病學生之實際志願需求開出招生名額，讓罕病學生有機會進入理想之志願校系。去（2020）年教育部允諾110年度身障甄試會增列「肢體障礙」類別。目前身障甄試障礙類別分為：視

障、聽障、腦性麻痺、自閉症、學習障礙、肢體障礙（110學年度新增）、其他障礙（含智能障礙、語言障礙、身體病弱、情緒行為障礙、多重障礙、其他障礙）等七類。

大學招生名額原則上尊重各校自主，教育部持續提供相關的獎勵補助措施，積極鼓勵各大專院校踴躍開缺。從下表可見自閉症、肢障和其他類學生，大學組考生平均每人可分得0.5-0.9個缺額，但每位聽障類考生卻可分得3.4個缺額，可見各類別的報名人數與大學招生名額比例懸殊。

雖然僵化制度難以一夕改變，值得欣慰的是，肢體障礙類別第一次列入身障甄試中，便能有這樣的名額，也期待未來各大專院校開放更多的招生名額，維護每位身障學生的就學權利。未來有意透過身障甄試管道入學的罕病學生們，可於「身心障礙學生升學一大專校院甄試招生」平台，下載歷年招生簡章，根據自己的障礙類別，了解過往大學科系於該障礙類別開缺情形，作為選填志願之參考。



▲請掃QR code，進入平台。

表一 110學年度身心障礙學生升學大專校院甄試人數統計表

障別	視障			聽障			腦麻			自閉		
	人數	開缺	報名	名額/人	開缺	報名	名額/人	開缺	報名	名額/人	開缺	報名
大學組	115	77	1.5	368	109	3.4	115	54	2.1	213	454	0.5
四技二專	51	11	4.6	333	88	3.8	31	15	2.1	391	294	1.3
總計	168	88	1.9	705	197	3.6	148	69	2.2	606	750	0.8
障別	學障			肢障			其他			名額/人=開缺名額/報名人數；意指平均每位報名考生可分得多少		
人數	開缺	報名	名額/人	開缺	報名	名額/人	開缺	報名	名額/人			
大學組	184	177	1.0	86	93	0.9	229	391	0.6			
四技二專	1351	929	1.5	147	64	2.3	589	450	1.3			
總計	1539	1106	1.4	239	157	1.5	822	843	1.0			



萬分之一 特別的你

i無限數位公益圓滿達標

文/李云（活動公關組代理組長）

對一般人來說，「吃」是件稀鬆平常的事。面對琳瑯滿目的美食，每天都在思考該選擇吃什麼的我們，也許都不曾知道有一群人，他們天生無法和我們一樣想吃什麼就吃什麼。在台灣有30種約1,000多位的先天性代謝異常疾病的病友，其中約有350位需要搭配低蛋白營養品控制。過量的蛋白質，會在他們體內形成毒素，嚴重會造成昏迷，因此，包括奶、蛋、豆、魚、肉類，都被列為拒絕往來戶。

本會今年很榮幸成為台灣大哥大第九屆i無限數位公益活動的受贈單位，與台灣大哥大基金會、靠北影像工作室，合作拍攝「萬分之一 特別的你」微電影，透過主角家寧遭受校園霸凌的情形，講述先天性代謝異常疾病的病友從小就必須嚴格控制飲食，卻因「特別」而受到異樣眼光。影片於3月18日（四）正式於YouTube上線，每一次的完整觀看與點閱，台灣大哥大基金會就會捐助一元，目標十萬元，



▲《萬分之一 特別的你》請掃我。



▲《萬分之一 特別的你》微電影片段。

邀請民眾一起關注罕見疾病。

影片中許多的情境，像是家寧會注意看餅乾包裝背後的營養標示、家寧的便當菜色非常素、需要喝有特殊味道的牛奶，以及家寧吃到含有高蛋白質的食物倒下等畫面，都讓許多家有先天性代謝異常孩子的家長心有戚戚焉，也感動了許多民眾，紛紛來影片下方留言鼓勵。基金會也特別感謝各界的力量，讓影片推出不到兩個月的時間就獲得10萬次的點閱，並

在4月29日（四）舉行愛心捐贈儀式，當天影片的導演與所有小小演員都到現場，本會再次對這段期間辛苦投入拍攝的團隊與台哥大基金會的愛心夥伴們表示感謝，並將持續投入校園宣導服務，希望藉由向下紮根，增進校園師生對於罕見疾病的認識，讓病友獲得更多接納與協助，讓他們不因罕見，而被視而不見。



▲台灣大「i無限」公益微電影募款，共同疾呼別讓罕見被視而不見。



與大象共舞 即使跌倒也要帶著正念

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

亨丁頓氏舞蹈症（Huntington Disease，又稱Huntington's Chorea），是一種罕見、漸進性、致命性疾病，患者的腦中特別區域之神經細胞會逐漸退化，引起肢體（包括臉部、頸部、軀幹及四肢）肌肉產生不自主運動，以及智力逐漸喪失。通常發病年齡為35~44歲之間，若父或母其中一人的基因有變異，其子女每人都有50%罹病機率。目前並無治癒亨丁頓氏症的方法，僅能減輕患者的症狀，減緩患者的不適。

賈倫從小到大，一直活在亨丁頓氏舞蹈症的陰影裡，他的母親患有亨丁頓氏舞蹈症，而他有一半的機率遺傳此病。在大學擔任教授的他，41歲時便因為疾病被迫不得不提早退休，但他拒絕向疾病低頭，由罹病的恐懼至欣然接受疾病、放下恐懼，正向面對疾病的考驗—「想你做得到的事，而不是你做不到的事」，轉化衝突的心境並確實施行，他說：既然還活著，那就好好活著，即使跌倒也要練習跌進愛裡。

家人與他都在學習面對疾病的考驗，為不重蹈母親罹病末期的負面行為，他試著學習使生命與生活充滿興奮、感恩、驚奇與好奇心，建立親友關懷圈讓他充滿正向能量，積極將他與疾病共處的經驗利用網路、交談分享給大家，「把它們（疾病的影響）當成最好的老師，而不是痛苦的根源」，在死亡來臨之前，不費心準備「怎麼死」，「怎麼活」才是他要面臨的挑戰。



▲《與大象共舞，即使跌倒也要帶著正念：用微笑面對失智症、大腦老化或慢性疾病的靜心練習》，一中心出版。

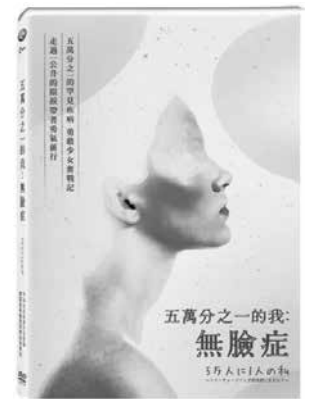
五萬分之一的我：無臉症

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

擁有和大家不一樣的臉，女孩從出生便備受世人好奇的目光…

正值花樣年華的記代香，患有「Treacher Collins氏症候群」罕見疾病，這是一種先天性臉頰骨及下頷骨發育不全的疾病，又稱為「下頷骨顏面發育不全」。這個罕病的發生率為五萬分之一，記代香的顎骨形成不完全，除了咬字不清楚、須倚靠助聽器外，其餘都與一般人無異。

高中時某次被同學言語攻擊，決定勇敢站出來，朝會時在全校師生面前說出關於自己的疾病與心情，感動眾人。總是遭受人們異樣眼光的她，在親友的支持下，了解到若自己一直恐懼停滯不前，將永遠無法前進，且父母無法照顧自己一輩子，只能積極學習獨立生活。目前任職於戶政事務所社會福祉課職員的記代香，從接受幫助至幫助他人的過程，獲得自我認同，感謝父母讓他誕生至世上，父母也感謝她的出現，讓家庭關係更為緊密更具勇氣。



▲《五萬分之一的我：無臉症》DVD，輝洪開發行。



醫療弱勢 新竹無礙暢遊

文/陳琬宜（病患服務組社工員）

為增進各罕病團體間的認識與交流，在遵守防疫措施的規定下，本會與台灣弱勢病患權益促進會於4月17日（六）共同辦理「2021醫療弱勢病患新竹無障礙小旅行」，邀請各罕病協會、聯誼會成員及部分醫療弱勢病友一同到新竹體驗無障礙小旅行。本次特地邀請致力發展無障礙友善環境，服務行動不便者的眾社企創辦人林崇偉教授，為大家量身訂製一日行程，期望透過這次旅行讓大家能夠彼此認識、互相交流，讓更多病友認識無障礙旅行，增加病友出門的機會。當天計有21種病類，來自各地的57位病友與家屬，及愛心志工等共62人參加。

當天上午，我們來到新竹寶山新城風糖休閒園區，由園區志工帶領我們一起進行爆漿黑糖饅頭DIY活動，肢體不便的病友，鄰座的朋友都會細心的關懷與協助，讓每位朋友都能夠參與其中無障礙。在等待饅頭出爐的同時，我們一邊品嚐園區製作的百橘冰棒，一邊聆聽園區的歷史發展，另外行政院農業委員會水土保持局農村建設組陳玲岑組長也特地前來鼓勵大家。

中午時間，我們品嚐當地阿婆料理的客家菜，是以自助餐的方式用餐，同桌的病友互相認識與了解，其中歡聲笑語不斷。用餐後用心製作的爆漿黑糖饅頭也出爐了，每個成品都帶著各自的特色，手做的過程对大家來說不單只是做饅頭，而是親手做出一顆獨屬於自己的作品，帶給大家成就感與滿足感非常具有意義。

下午我們前往新竹市立動物園，園區請兩位動物園志工為我們導覽，讓我們更了解當地動物園的歷史以及動物們的特性，結束導覽後，我們步行到園區後方的玻璃工藝館，展覽的作品五彩繽紛，讓人不禁屏息欣賞。感謝林崇偉教授為我們安排一日遊行程，讓我們有了難忘的初體驗，而新竹在地泡泡龍病友協會古寶英理事長，不但精心為我們安排動物園志工導覽，也親手製作麻糬送給大家，讓我們感到非常暖心。未來我們也將與促進會持續合作，成為各病友團體間聯絡的橋樑並持續關懷罕病與醫療弱勢病患家庭。



突破自我 極限登峰

青少年探索初體驗

文/簡齊萱（活動公關組專員）

3月20日（六）至3月21日（日）本會帶領12種病類，共計22位病友及手足前往桃園青年體驗學習園區，展開兩天一夜的探索體驗營，除了培養罕病孩童獨立自主，亦藉由一系列的低空、高空設施建構團隊合作能力，讓青少年病友透過溝通互助，齊心戰勝恐懼。

抵達園區後，首先由教練帶領自我介紹、進行團康遊戲培養默契。午休充電後，下午以激烈的「人體手足球」開場，兩隊學員們分別握住藍、橘色欄杆，考驗球員的腳力及防守員的敏捷度，三場激烈交戰的比賽下來，大家汗水淋漓好不盡興！

本次也感謝罕見小勇士棒球隊的孟祥淵教練義氣相挺，擔任值星官並從旁協助學員進行體驗。在教練、隊輔及隊友們的協助下，大夥換上安全裝備，準備迎向「高空獨木橋」、高空蔓藤路」等等難關，過程中夥伴不絕於耳的加油聲，加上孟教練沉穩的指導聲，都讓學員有勇氣向終點一步步邁進，回到地面時大家無不露出勝利的笑容，並與下一位挑戰者擊掌，相互扶持鼓勵。

考量學員的體能差異稍大，年紀較小的

國小小朋友，以及粒線體缺陷、威廉斯氏症等病友，因身形較小、協調性不佳、肌力不足難以單獨攀爬，因此也安排「自我確保設施」，在前後隊友的幫助下，體力較弱的學員一樣能嘗試闖關，經過「獨木樁」、「搖晃斷橋」、「橫渡繩網」、「之字橋」等需要奮力一躍、放手一搏的關卡，最後爬上「滑降」設施，感受一溜而下的快感。本次活動除了22位學員，第一天更有6位小聚人火鍋店的夥伴一同參與，身為成年的罕病病友，在就業上克服肌力低落、易疲累、癲癇等狀況，進而能夠服務他人，可說是小朋友們的好榜樣。「疾病也許造成身體限制，但侷限不了罕病熱情的生命力」。兩天下來，孩子們展現過人的勇氣毅力，更彼此熟悉成為好友；學員回家後興奮地和爸爸媽媽呱呱分享，家長感慨的說，罕病孩童的體能、智力的確與一般孩子有差異，很驚訝他們激發出潛力完成如此困難的挑戰，隊員彼此互助也令人欣慰。最後也感謝家長們的信任，願意放手讓孩子闖蕩，度過充滿青春汗水的兩天一夜！





【心得分享】

文/蘇霈筑（染色體異常病友）

「這是我跟妹妹第一次兩個人出去玩。在這個營隊中，我學習到要和妹妹一起幫助別人，鼓勵別人，同心協力解決問題，我也學習到怎麼自己整理行李，怎麼自己在外面生活…」

一進到園區裡有看到許多有驚無險的設施，看起來既危險又恐怖，但其實在教練的保護下都很安全，我有看到許多小朋友在玩高空設施，我挑戰了高空繩索，妹妹則挑戰高空獨木橋，在那裡可以挑戰自我的身體能力，每當有小朋友上去我就會聽到此起彼落的加油聲為他打氣，也學到要互相幫忙、扶持彼此。

教練帶我們體驗低空設施，剛開始不知道這個搖搖晃晃的木板是什麼，教練說，它的名字是賞鯨船，要訓練我們的平衡感，大家一起站上去，從可以說話的方式，到比手畫腳的方式去平衡木板。之後教練去拿呼拉圈，每個人把手牽在一起，把呼拉圈套過頭上，穿過手腳不能斷掉，繞一圈才算過關，我們會討論怎樣可以更快成功，最後只用了30秒就過關，在這個遊戲中，我學到要同心協力、互相鼓勵。感謝基金會舉辦這個活動，讓我們玩得很開心。



▲霈筑姊妹挑戰上攀，彼此加油打氣。

文/小璇（威廉斯氏症病友）

這三天兩夜的行程，我和姐姐玩得不亦樂乎。藉由這次旅遊，讓我變得更勇敢了！當姊姊挑戰高空設施時，她就像一隻自由飛翔的鳥，在空中自由自在地飛。第一天我不敢挑戰高空設施，經由媽媽和姊姊的鼓勵，我答應隔天會去試試看。第二天我去挑戰時，姊姊不斷地為我加油打氣，讓我有動力往上爬，可惜最後差了一點，沒有成功，但媽媽和姊姊很替我開心，她們說：「妳有勇敢嘗試，已經很棒了。」

小聚人「求婚」，大頭曾說：「即使我們身為罕病病友，但我們仍然有被愛的權利。」前美國總統林肯說：「所有人生來都是平等的。」因此，更讓我有信心完成我的目標。

回到家後，姊姊告訴我，她比較喜歡高空設施的活動，雖然在空中的活動具有難度、挑戰性，但是在天空比在陸地上自由，行動也不再被綁手綁腳，有一種完全掙脫的奇妙感覺。我猜想她想告訴我，不管夢想有多難達成，只要勇敢去追尋，都可以從中獲得意想不到的樂趣喔！謝謝基金會讓我有機會去挑戰自我，讓我蛻變成勇敢的人，也讓我更加肯定自己。



▲小璇鼓起勇氣挑戰網繩攀爬。

用愛守護 與我同行

文/北部總會



SMA同心圓咖啡館

脊髓性肌肉萎縮症（簡稱SMA）是高帶因率的遺傳疾病，國內自2005年起開始推動SMA帶因篩檢，至今仍屬自費項目，估計全台每年約有63,000件檢驗案。疾病的遺傳模式屬於體染色體隱性，意指當夫婦雙方皆為帶因者，每次懷孕將有1/4機率生下患者（不論男女）。現行的篩檢流程，通常由已懷孕或備孕中的婦女優先進行檢驗，若為帶因者，才會再接著做丈夫的帶因檢驗，對於找出夫婦至少一人為帶因者，直至後續的產前遺傳檢驗，由於期間有許多複雜的倫理議題，更需要配合檢驗前、後遺傳諮詢進行。

為收集專業人員的具體意見，本會於4月10日（六）與台灣遺傳諮詢學會合作辦理「脊髓性肌肉萎縮症（SMA）帶因及產前遺傳檢驗遺傳諮詢要點及倫理議題探討座談」活動，邀請具實務經驗的遺傳諮詢人員以世界咖啡館模式進行議題討論與經驗分享，咖啡館的名稱由

4位桌長定調為「同心圓咖啡館」，代表著諮詢人員在專業遺傳學知識外，諮詢過程亦需具備同理心、愛心與耐心。

當天共有13位遺傳諮詢人員及4位桌長在咖啡廳一同腦力激盪參與座談，討論議題係針對篩檢出一位SMA帶因者後，家庭在未來可能面臨的四個階段所需之遺傳諮詢，盡可能列出完整適當的遺傳諮詢過程應具備之要點，主題包括：（1）當婦女為帶因者，丈夫篩檢結果為陰性（未帶因）、或夫婦篩檢結果雙方皆帶因，在已懷孕或未懷孕的情況下的諮詢內容；

（2）如何協助預備做產前遺傳檢驗的雙帶因夫婦討論面對產檢結果的處理方法及諮詢重點；（3）產前遺傳檢驗結果為陰性的遺傳諮詢重點；及（4）產前遺傳檢驗結果為陽性，遺傳諮詢內容的面向及內容。我們希望透過本次活動，突顯遺傳諮詢在帶因篩檢後至後續產前遺傳檢查的各階段不可或缺的地位，會後也整理出上述議題之結論建議，祈能做為第一線諮詢人員未來諮詢後的參考資料。

補助低收入戶「SMA帶因篩檢」試辦方案

本會為加強對罕見疾病病友與弱勢族群之照顧，使疾病可早期發現早期因應與規劃，將針對低收入戶懷孕婦女，提供SMA帶因檢驗費部分補助。

- 試辦期間：
即日起至110年12月10日止（註：最晚需於12月10日完成抽血）。
- 補助對象：
具低收入資格之懷孕婦女。若孕婦檢驗結果為帶因者，也補助其丈夫帶因檢驗費用，屆時丈夫亦需填寫申請暨同意書。
- 聯絡電話：（02）2521-0717分機154黎專員



▲認識「SMA帶因篩檢」試辦方案。