Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2021.09 第87期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付
台北郵局許可證
台北字第3373號
雜 誌
中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄

恭賀本會榮獲第七屆傳善獎

- 罕見線上學堂　疫起學習
- 疫情下回歸心靈的自由
- 總統教育獎　看見罕見發光
- 病友手繪印花公益口罩首賣

畫作名稱：防疫生活，人人有責
作　　者：洪詩媛（先天性高免疫球蛋白E症候群）

畫作介紹：疫情間，外出做好確實防疫，保護好自己，也保護他人，就是對社會最好的貢獻。

罕見

2021.09 第87期
財團法人罕見疾病基金會 會訊
Taiwan Foundation For Rare Disorders

防疫期間多元線上課程，罕病家庭樂學習，關懷補助不間斷，與您「疫」起加油，共體時艱致力成為罕病家庭最穩健的依靠。

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 是期許，更是責任 ～恭賀本會榮獲第七屆傳善獎
2 罕病於疫情期間之醫療訴求暨本會因應做法

疫起加油
3 疫起加油　罕病家庭關懷不間斷
5 罕見線上學堂　疫起學習

心靈診療室
8 疫情下回歸心靈的自由

幸福快遞
10 罕我一起輕鬆做～美味低蛋白料理食譜

用愛護航
11 無障礙計程車～來去自由行

特別報導
12 《罕見疾病立法20週年》見證罕見篇(一)

點燃希望
15 端午電訪　關懷罕病家庭抗疫情

爲愛喝采
16 2021總統教育獎　看見罕見發光

人物特寫
18 擊出一場好球～排球女孩王欣婷

喜悅人生
19 從音符看見自己
翻轉你認為的罕見疾病：免疫系統疾病（MS）

就業之路
20 小聚人齊心協力　「餃」出好成績
21 牽牽手烘焙　飄香十里的愛

活動采錄
22 讓心更靠近　罕病家屬互動紓壓
23 罕病就學經驗線上座談會
24 「愛在新埔」無障礙小旅行
25 以書為伴　心靈相會

螢火蟲家族
26 家族線上見　聯誼不間斷
先天性巨型黑色素痣痣友線上聯誼
CMT醫療講座暨病友聯誼

認識罕病
27 先天性肌失養症

螢火蟲故事島
29 螢火蟲故事島第三季廣播劇開播囉！

愛心齊步走
31 《用愛守護 罩亮夢想》病友手繪印花公益口罩首賣

捐款芳名錄
32 2021年4～6月

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會
發 行 人：林炫沛
社　　長：陳冠如
編輯顧問：鄭慧卿
編 輯 群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、劉丹琪
美術設計：周淑菁
攝　　影：基金會同仁、罕病家庭提供

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會　　址：104台北市中山區長春路20號6樓
電　　話：02-2521-0717　傳真：02-2567-3560
網　　址：www.tfrd.org.tw
電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw
印　　刷：緯峰印刷股份有限公司

中部辦事處
會　　址：404台中市北區進化北路238號7樓之5
電　　話：04-2236-3595　傳真：04-2236-9853
南部辦事處
會　　址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電　　話：07-229-8311　傳真：07-229-9095
刊頭題字：簡銘山

是期許，更是責任
～恭賀本會榮獲第七屆傳善獎

文/本刊

回饋社會為震旦集團主要經營理念之一，震旦集團創辦人陳永泰先生成立公益信託，是為了能夠真正幫助到弱勢族群。陳永泰公益信託自2015年開始了第一屆傳善獎，其設立理念：想最有效率的回饋社會。

「傳善獎」，邀請具公信力機構擔任協辦單位，讓許多中型社福單位有機會嶄露頭角，藉由專業審查後，得獎單位可獲得來自公益信託長期穩定經費贊助，獲獎之單位亦能專心做專業的事，真正服務到需要被照顧的人，期望中型社福單位成長茁壯、具公信力與知名度，提升其募款自立能力。讓社會大眾由認識產生認同，進而參與社福單位的公益活動，建立一良善循環。

今年因疫情影響，第一階段組織審查以網路報名並繳交基本資料，有30家社福單位入圍；第二階段的計畫審查，採用線上視訊會議代替委員訪視行程，並由陳永泰公益信託王景賢總幹事親至各單位進行拜訪，再由其監察人會議審查後，從12個進入複審的團體中決選出8家，包括：罕見疾病基金會、台灣城鄉永續關懷協會、家庭照顧者關懷總會、均一平台教育基金會、勵友中心、揚生基金會、黎明教養院、脊髓損傷潛能發展中心。

本會此次提案推出座落於新竹縣關西鎮的「罕見家園　夢想起飛」計畫，除深耕罕病家庭服務外，另規劃罕病家庭共生團隊創新方案，進一步與新竹縣鄰近學校、機構團體合作，將整合在地化資源，推動科普教育及生命教育宣導，同時提供罕病家庭喘息及民眾體驗之場域。罕見家園計畫除為亞洲罕見疾病之亮點服務，亦契合本屆傳善獎機構「永續發展」之評分項目，讓本會在此次評選中獲得評審們的青睞與支持。

感謝陳永泰公益信託主辦、社團法人台灣公益團體自律聯盟協辦「傳善獎」活動，讓入選的每一家社福單位均有機會獲得贊助與肯定，支持我們做專業的事，並激勵我們思考組織的未來規劃與創新，亦透過媒體宣傳，讓更多社會大眾認識我們，進而支持、參與公益活動，實踐傳善的精神。

▲罕見家園即將落成，前進夢想的最後一哩路，需要您的鼎力協助。

罕病於疫情期間之醫療訴求暨本會因應做法

文/本刊

2021年5月中旬，台灣首次進入疫情三級警戒，防疫當前，不僅民生經濟受阻，政府更無暇顧及弱勢族群的權益，對罕病造成不小的影響。首當其衝的便是有關罕病「就醫」及「疫苗」議題，如病友需定期回診打藥卻進不去醫院、在就醫時可能有的染疫風險，以致病友陷入兩難。另外，罕病在接種疫苗的優先順序中遲遲排不到前位，警戒時間的延長，各地屢傳確診案例，且多為重症，罕病身為高風險對象，卻被政府一再忽視放逐，在在顯示這波疫情下的諸多艱難。

根據本會調查，台灣約有10種病類、500位罕病病友需長期接受靜脈注射用藥治療，如肝醣儲積症、黏多醣症、高雪氏症、原發性肺動脈高壓、紫質症、陣發性夜間血紅素尿症等，需定期注射藥物以維持身體功能。然而醫院管控升級，致使病友無法順利就診，本會在接獲病友及家屬反映後，迅速向各家醫學中心調查罕病病友的就醫現況，同時行文給衛生福利部，提出居家護理注射服務之訴求，建議盡快設立罕病疫情因應緊急窗口、罕病病友就醫指引及就醫快速通道等應變措施，確保罕病的就醫權益，以維護病友的生命安全為要。

當國內確診人數急速攀升，全民都關注著疫苗施打順序。在政府公告的COVID-19疫苗公費接種順序中，罕病自始至終被排在第九類，病友們焦急的等待，本會則不斷與政府對話。6月初，本會陸續行了三次公文，建請呼籲政府正視罕病的特殊性，不只免疫力低且需長期返院追蹤，若不幸染疫極可能併發重症；再者，罕病人數稀少，提前順位不致影響其他對象的施打期程，但對病友來說卻是性命攸關。遺憾的是，本會多次爭取未果，政府始終回應需視疫苗抵台的數量與時間而定，直至7月8日才輪到第九類（罕病病友）開始意願登記。

而後，疫苗雖然開打，但也有部分病友因長期失能臥床、需使用維生器材或獨居無陪同者等，無法外出至指定場所施打。有鑑於此，本會透過會內調查有需求的病友，積極爭取「罕病病友疫苗到宅施打」措施，保障有意願接種疫苗病友的權利。

疫情嚴峻，大家共體時艱，但罕病的特殊性與就醫的迫切性，需要社會更多的同理與顧及，本會由衷感謝這近四個月來為罕病發聲的立委、媒體和大眾，我們僅期盼在理性的防疫策略中，能為弱勢族群著想的彈性調整措施。

疫起加油　罕病家庭關懷不間斷

文/本刊

新冠肺炎疫情打亂了人們的生活習性，各行各業亦遭逢危機。本會陸續推出擴大生活急難補助、疫情相關之醫療關懷補助以及防疫物資，希望能及時給予病友家庭必要的支持，陪伴大家度過艱難時刻。

罕病家庭生活急難補助

▲生活急難補助資訊。

罹患代謝異常疾病的寬寬，父母是專業的SPA按摩師，然自疫情開始，與人密切接觸的按摩業就深受影響，生意凋零，寬寬的父母每天為此煩惱不已。今年5月，因應台北市政府防疫措施，按摩業被迫停業，在近乎失業的狀態下，寬寬家的生計受到了最直接的衝擊，經濟變得極為吃緊，只能倚靠親友資助勉為度日，同時尋求基金會的幫忙。

而就讀高中的小雙和小婷兄妹，兩人皆因行動不便使用電輪，生活起居皆需要他人協助，學校停課期間，日間照顧機構亦不開放，媽媽和爸爸自動減班輪流請假在家照顧兄妹倆，薪資收入因此減少。本就是中低收入戶家庭的小雙小婷家，如今申請政府紓困補助卻未能通過，無疑雪上加霜，本會評估後緊急提供生活急難補助，希望能緩和小雙小婷家現階段的經濟困境。

本會今年擴大辦理罕病家庭生活急難補助，截至8月底，已補助153個罕病家庭，總計補助3,235,710元（詳見下表）。本補助仍持續受理，至2021年11月30日前，歡迎有需求的病友家庭提出申請喔！

罕病家庭醫療關懷補助

▲醫療補助資訊。

龐貝氏症的病友，大多需要定期接受酵素替代療法，3歲的彤彤每兩周就要到醫院報到，進行一次點滴療程大概需要4～6個小時。本土疫情爆發後，為避免進出醫院及減少對外接觸，彤彤的主治醫師建議可改為居家打藥。然而，彤彤的藥物只有大型醫院才有，因此，每到打藥當天，彤彤父母要先到醫院領藥，再由居護所的護理師帶著注射幫浦到宅協助施打，每次服務3,500元，全額自費。雖然到宅打藥很方便又安全，但截至目前，2萬多元的開支也讓經濟不算寬裕的彤彤家備感負擔。

為確保罕病病友必要性治療照顧不中斷，疫情期間相關醫療費用亦可向本會提出醫療補助申請，像是彤彤的狀況，本會將依據「罕見疾病病友醫療補助辦法」給予經濟支持。

◆洽詢專線：
北區總會：（02）2521－0717
中區辦事處：（04）2236－3595
南部辦事處：（07）229－8311

因疫情影響工作狀況	失業	停業	減班／收入減少	總計
家庭數	23戶	25戶	105戶（其中7戶請防疫照顧假）	153戶
補助金額	535,330元	510,450元	2,189,930元	3,235,710元

防疫物資募集與發放

對經常出入醫院的病友和家屬來說，僅有口罩的防護仍不夠周全，為減少大家的染疫風險，本會主動採購及募集防疫裝備，提供罕病病友索取護目鏡、隔離衣、面罩等物資，提升外出的安全保障。

在此，特別感謝各界滿滿的善心和關懷，感謝張芝榕晟樂行、jeterc美肤管理中心、揚臻國際有限公司、耀盛科技資訊股份有限公司、台北市的廖小姐與林先生、以及病友家屬一齊加入捐贈行列，本會總計收到防護面罩930個、兒童防護面罩100個、護目鏡550個、防護衣100件及消毒測溫機8台。

本會已於2021年6月15日寄出第一批防疫物資，截至8月31日，共發放了507個家庭，計766位病友；包含隔離衣894件、兒童面罩188個、成人面罩1,412個及護目鏡1,432個。病友及家屬們收到物品後，也陸續在基金會Facebook該則貼文下留言，感謝捐贈物資的各界朋友，您的熱烈迴響與支持，與我們疫起守護病友的健康。

▲感謝社會各界愛心捐贈防疫物資。

▲病友穿戴全套防疫裝備，讓外出或進出醫院更有保護力。

▲善心人士捐贈之防疫物資，會內同仁打包運送至病家手上。

罕見線上學堂　疫起學習

文/台北總會、中部辦事處、南部辦事處

自疫情升溫，三級警戒期間基金會遵守防疫相關規定，許多活動都因此受到影響延期或暫停，顧及罕病家庭的身心健康，本會7、8月期間調整活動樣態，辦理精彩線上課程，讓大家暑假期間也能夠收穫滿滿，除了現有的心靈繪畫班、天籟合唱班及罕見小勇士棒球隊、翻譯社群外，更增添中、南區罕見心靈繪畫營，及暑期限定版LINE貼圖創作班、禪繞畫班、手機微攝影班等精采活動，讓罕病家庭防疫生活學習不暫停。

心靈繪畫班暨暑期繪畫營

繪畫班第一期課程提前於5月初結束，學員便開始漫長的等待開課，在大家殷殷期盼下，北區罕見心靈繪畫班初次嘗試線上課程，7、8月採隔週上課，在王蓮曄老師及白景文老師的大力協助下，讓許多外縣市、中南部、花蓮的病友打破區域限制，本次共63位病友一起上課。線上課程帶給學員不同的體驗與感受，也積極為年底的成果展做準備，希望能有更多元化的展現。

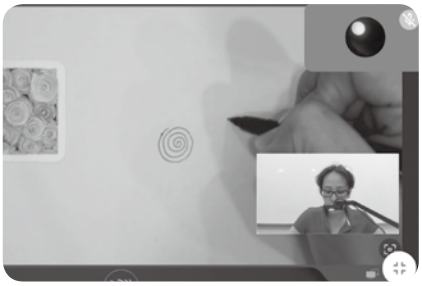
中區首次開辦暑期繪畫課程（7月12日至8月23日），邀請到具有身障教學經驗的賴品如老師，帶領大家認識許多畫家，一同欣賞許多作品，認識何謂暖色調、冷色調，以蜥蜴在四季氣候的身體顏色變化為例，用繪本講故事方式讓成員在畫紙上隨意點黑點，再將點之間用線連起，以活潑有趣的帶領方式讓學員融入繪畫的樂趣。本次共19位病友與手足參加，課程內容豐富多元，除學習繪畫小技巧外，病友的作品亦充滿驚喜，暑假期間除了防疫也能快樂學習。

南區暑期繪畫課程（8月4日至8月25日），讓病友們可以遵照防疫規定也不中斷學習。張玉奇老師在線上邊講解邊拿起粉蠟筆示範作畫技巧，病友們透過螢幕認真地跟著步驟，小韓分享跟她以往畫雨傘的方式都不一樣，甚至是將雨傘剪下來貼在雨天圖畫上進行拼貼，讓她學到很不一樣的繪畫。課程陸續創作了可愛的毛毛蟲、撐傘的下雨天、我的早餐等。學員們分享道：很喜歡這次的課程，課後也會自行練習，希望未來可以再參加。

暑期限定－禪繞畫與LINE貼圖

今年暑假期間，基金會與中華藝術生命之花協會合辦，規劃了一場得以安定心靈的禪繞畫班，疫情的突襲使得老師決定嘗試線上教學，讓大家可以在每週三午後享受一段屬於自己的寧靜時間，本次共42位病友及家屬參與。網路的無遠弗屆讓更多中南部的病友可以一起

▲台北、台中、高雄（左至右）舉辦線上心靈繪畫班、暑期繪畫營，小病友專注於繪畫。



▲講師（中）示範禪繞畫的勾勒，學員（左）透過線上演練作品。

上課，將材料郵寄給學員們，一同在線上跟著老師的教學，練習禪繞畫的勾勒，畫出屬於自己的作品。

大家時常運用「LINE」App貼圖展現心情，基金會首次開辦LINE貼圖創作班課程，吸引許多人參與，看到踴躍報名情況，與講師討論後，決定增收學員，共24位病友參與。本次課程更是邀請擅長繪畫並出版過畫冊的鄭鈴（脊髓性肌肉萎縮症病友）擔任講師，更讓大家感受到可行性，雖然每堂課都有安排作業，但學員也回饋表示：在完成作業的過程中，可以讓自己安靜下來，不會感到負擔，反而感覺到舒壓，獲得的成果比之前預想的還要來得更多。

▲病友透過線上課程學習Line貼圖創作。

音樂才藝班

儘管少了面對面的互動與連結，小病友們仍透過線上展現他們愛音樂的天性，王珮伶老師準備了精彩的課前資料，如影片欣賞、節日歌曲練習等，運用線上視訊教學App，一同隨著音樂歌唱，打破地區的藩籬限制，此次新竹、花蓮的小病友們，過去因居住較遠或交通不便，鮮少參加活動的病家，也能透過線上歡樂唱和著。

天籟合唱班

在疫情攪局下練唱仍不停歇，方鈺婷老師引領兒童班小病友發聲（音）的練習、及父親節歌曲的練唱等，鼓勵小病友分享與爸爸相處的經驗；傅上珍老師指導的北區天籟美少女團，老師特別錄製伴奏曲目，提供各聲部練習，並進行一對一的線上指導與回饋，團員認真練習合聲與獨唱，透過螢幕培養著默契。

中區天籟合唱班的線上授課讓外縣市、外出不便的病友也能參與，每週六早晨時間一到，成員準時上線，用歌聲交流與聊生活。打擊課熱鬧非凡，病友們活用居家物品或親手製作的樂器，豐沛歌曲的節奏，過程活潑、有趣。首次線上歌唱，雖難以同步群唱，透過預先錄製影片和伴奏檔供使用，讓每位成員改以獨唱搭配進行，成為成員課後練習的學習資料，鼓勵病友在家也能透過錄音練習，接力輪唱，讓聲音的細膩度更能分辨，防疫期間以不同授課方式快樂唱歌。

開辦13年的南區罕見天籟合唱班，首次調整為線上課程，開課前多次與老師及團員們進行測試，期許各年齡層的團員們熟悉設備操作外，也讓老師們能調整線上教學內容。每堂課中指揮老師講解不同的合唱技巧與知識，如聲音的不同及喉嚨聲帶構造、如何看懂歌譜等，團員們輪流清唱，再由老師個別指導。老師們跟團員們都笑說，線上課程反而更認真練習，最害羞的是需要單獨唱給大家聽，大夥兒紛紛

▲北區天籟美少女團線上練習。

▲音樂才藝班，兒童展現音樂天性。

▲北區天籟兒童班線上課程展現愛唱歌的天性。

▲中區合唱班學員自製樂器一同唱和著。

▲南區合唱班學員專注著與其他團員線上齊唱。

期盼能早日恢復實體課程，彼此互相見面與唱歌。

罕見小勇士棒球隊

面臨台北市所有運動中心、國小戶外球場都關閉情況下，為了讓大家可以持續運動，改以每週一小時課程，在朱廣霖教練、孟祥淵教練二位規劃與帶領下，以視訊進行基本練習及暖身操；使用寶特瓶訓練手臂肌群；甩動毛巾，學習投手基本姿勢；跟著流行音樂擺動，練習拳擊有氧訓練心肺功能。安排觀看與棒球相關的影片，提供知識性教學，認識棒球規則、傳接球與跑壘技巧等，讓小球員們可以更認識棒球，也鼓勵球員們透過影像錄製的方式與大家分享練習狀況。

一手掌握「微攝影」課程

現在人手一「機」是十分普遍的現象，傳訊息、聽音樂、追劇等，生活幾乎都離不開手機，而最常使用的便是「相機」功能。今年暑假很不一樣，邀請到先天性巨型黑色素痣病友家長楊志強（強哥），擔任手機攝影線上課程講師，於8月13、20、27日（五）下午兩點到四點，以精彩且豐富的課程內容，讓病家們透過視訊學習新事物與新技能。此次報名人數相當踴躍，共80位病家參與，學員開心表示：以前要出門上課，需要交通時間，有了線上課程，在家就能輕鬆學習呢！

英文翻譯社群課程

以病友為主體的「英文翻譯社群」，成員們多為居家翻譯作業，由東吳大學英文系Kent老師和飽富實務經驗的Alex、Albert、Joy及Linda四位助教引領每週「線上見」的社群運作。今年目標為翻譯本會出版的《螢火蟲故事島》系列繪本，饒富趣味的讀物，對翻譯而言卻是一大挑戰。如故事中提及滷肉飯、紅燒魚，令眾人絞盡腦汁！老師分享可用「意譯」來解釋，「因是童書，需考量用字不能太困難。」成員分享道，於是大家用心投入翻譯世界，讓繪本翻譯變得繽紛有趣。

▲小勇士棒球隊球員們跟著教練做有氧訓練。

▲一手掌握「微攝影」上課紀錄。

▲英文翻譯社群學員討論繪本翻譯用詞的一致性。

疫情下回歸心靈的自由

文/薛凱仁心理師（一心心理諮商所所長）

隨著COVID-19的疫情影響，台灣民眾面臨極度壓力與挑戰，從「口罩買不到」、「染疫的人足跡是否在家裡附近」、「我到底能不能去醫院」、「你打針了嗎？你打甚麼針？」、「我要打針嗎，副作用怎辦！」甚至可能需要自主健康管理，在家工作或遠端工作等，更不用想在五、六月時小孩要視訊上課而自己又要工作，或要照顧病友之家長都在困惑是否要到醫院看病，真難以想像當時是怎麼度過的，「忙得團團轉」是大多數人的感受，卻也常常忘記自己也需要處理疫情壓力所導致的焦慮心情。

我很喜歡一本書，Rollo May《焦慮的意義》，他曾說到「焦慮是一種處於擴散狀態的不安，其特性是面對危險時的不確定感和無助感。」…「焦慮是我們的良師，人因為既有限又自由，既受限又無限，所以是焦慮的。」因此焦慮是一種正常的情緒感受，我們不需要因為焦慮而自責，只要能夠讓自己正視自我內心的焦慮，放鬆自我，自然都能從每次的焦慮中獲得成長。

然而，很多人都能知道自己焦慮了，但卻沒覺察到自己已經將焦慮投射在你自身上或者周圍的人身上，包括對小孩發脾氣、要求鄉下的父母親別亂跑、狂吃東西、生氣政府、生氣學校老師等，這個背後更深層的又是什麼情緒？是對於可能染疫的緊張，是孩童在家無法出門透氣的心浮氣躁，是還是對於充滿未知與變數的時局，感到不知所措。因為我們都被一股強大的情緒困住，才會迫切地找尋可以宣洩的出口。

這種失序感，更需要學習自我照顧，在宅防疫的時候，您是否特地在家裡改變些甚麼，讓身心靈可以更擴展呢！以下針對幾個宅在家的放鬆技巧，分享給正在閱讀的您：

五感提升：

五感是指視覺、聽覺、嗅覺、味覺和觸壓覺五種感官的感知，視覺上，將家裡好好地整理一番，相信在整理塵蟎的雜箱雜櫃中，一定會有欣喜感，因為好久沒見的物品，就被您發現到了，而整理後的房子，住起來就是不一樣。聽覺上，您是否有找到網路平台上您所喜歡的心靈音樂呢，在沉悶的環境中，讓您耳根舒暢、響樂一番。嗅覺上，一些些的精油，散發出來的芬香，無論走到哪，都能有清新的感受。味覺上，這段時間您是否有網路購物呢？勿讓自已的味蕾與胃腸過意不去，仍得購買合適的食材或食物，讓自己大快朵頤。觸壓覺，此時，是讓親人彼此接觸更多的時刻，彼此互相協助按摩，不只是舒壓，更是促進家人關係最好的方式。

五人的陪伴：

五人是指疫情期間，至少每天要跟五個人（含共同居住者）講到話，不讓自己成為孤鳥，無論電話、視訊。保持社交距離不代表社交疏離，網路無國界，這段時間，筆者透過網路會議平台，開過國中、高中、大學社團同學會，雖然時間不多，但卻非常特別，晚上入睡後甚至都還做到過往快樂的夢境。

五種休閒娛樂：

疫情期間的休閒娛樂，絕對不是在家玩手機，也不是猛追電視新聞報導，因為這些都是