



▲愛自己練習~把家裡當健身房。



▲愛自己練習~用10分鐘感謝自己。



▲愛自己練習~聯繫情誼與家人好好說話。



▲愛自己練習~整理環境。



▲愛自己練習~重拾久違的興趣。

會讓焦慮提升，甚至導致憂鬱的情緒，這段期間透過視訊心理師諮商的病患，症狀大都是因疫情而產生的情緒困擾，在詢問其休閒娛樂，不外乎就是手機與電視。切記！所謂的五種娛樂，需同時合併身心靈之效果，如畫畫、園藝、桌遊、健身、烹飪、DIY、線上課程學習等，唯有放下3C（線上課程或視訊除外），才能更正視自己的內在情緒。

五分鐘的腹式冥想呼吸練習：

有人會把腹式冥想呼吸練習加上正念的概念，正念的核心概念相當簡單，就是「覺察」，不要有任何評斷批判的心態，觀察並接納自己所有的念頭。而腹式呼吸，就是透過腹部的橫膈膜來協助，而非僅靠肺部呼吸。「首先，請放下手邊的事情，閉上眼睛」、「讓我們慢慢深吸一口氣……」、「慢慢吐……」、「慢慢吸……」、「吐……」、「請重複數次」，我們在吸吐氣過程，除專注在當下的呼吸，也覺察自我。透過觀察呼吸，能快速幫助我們「活在當下」，放下多餘的念頭與煩惱。以上這些步驟，網路平台都有很多版本可以嘗試練習。

以上四個五，皆是期待讀者可以正視自我內心面對疫情窘境所導致的焦慮，並進一步放鬆自我。在疫情走向尚不明朗且狀況嚴重之際，身心壓力卻會不斷壓垮自我，為了不讓駱駝最後一根稻草壓垮自身，在家養成一些身心靈好習慣，伴隨自己，迎向心靈的自由。

影片資源：



愛自己練習~每天愛自己的18個小行動。



台南市身心障礙體適能中心。



桃園市身心障礙體適能中心。

罕我一起輕鬆做～ 美味低蛋白料理食譜

文/醫療服務組

罕見疾病病類當中，有一群先天代謝異常的朋友們，終其一生蛋白質的攝取需嚴格控制，無法恣意於享受美食。本會整理近年營養教室活動中的「低蛋白食譜」，食譜中所使用的食材，多為市面上容易購得，偶爾會搭配

特殊食材，如低蛋白米、麵來增添變化性。食譜並非一成不變，可依個人喜好、食量自行調整，但提醒您，若供應份數或材料與食譜不同時，就必須重新計算營養成份，快樂飲食健康生活。

烏醋乾拌麵

微酸清爽的口感 最適合炎炎夏日

★材料（1人份）：
低蛋白麵1束、胡蘿蔔絲20公克、小黃瓜絲20公克、熟豆芽菜（去頭去尾）20公克、蔥花適量、油蔥



酥適量、烏醋醬汁（烏醋2大匙、醬油1大匙、素蠔油1.5大匙、香油適量）。

★作法：

- 1.胡蘿蔔、小黃瓜洗淨切絲備用。
- 2.煮一鍋沸水，放入低蛋白麵，煮至麵條軟化約八分熟（約5分鐘），再以飲用涼水沖洗。
- 3.將麵條盛盤，淋上烏醋醬汁，放上紅蘿蔔絲、小黃瓜絲、熟豆芽菜、油蔥酥及蔥花，食用前拌勻即可。

★營養資訊（1人份）

蛋白質（公克）	脂肪（公克）	碳水化合物（公克）	熱量（大卡）
8.5	6.3	113.9	447.7

★小叮嚀：低蛋白麵條以沸水煮熟後，可以涼水沖洗，目的是為洗去麵條表面的粉糊，才不會使麵條結成一塊。

越式生春捲

改良式春捲+特調醬汁=絕配！

★材料（6捲）：越式春捲皮6張、蘿蔓心6片、小黃瓜絲60公克、熟胡蘿蔔絲24公克、燙熟的米粉120公克（乾重50公



克）、鳳梨片12片、茼蒿蝦仁18隻、九層塔葉適量、沾醬（大蒜2瓣、辣椒半根、魚露2大匙、白醋1大匙、糖1大匙、檸檬汁半顆）。

★作法：

- 1.所有的菜洗淨，茼蒿蝦仁川燙，米粉和紅蘿蔔煮熟備用。
- 2.取越式春捲皮一片過一下食用水放入平盤中，依序排上蘿蔓心芽菜…等料，再將餅皮捲起成圓筒狀，沾上醬汁食用。
- 3.將蒜末和辣椒末和魚露、白醋、糖和檸檬汁拌勻即成沾醬。

★營養資訊（6捲）

蛋白質（公克）	脂肪（公克）	碳水化合物（公克）	熱量（大卡）
8.5	0.7	108.3	383.9
沾醬			
3.8	0	13	64.7

無障礙計程車～來去自由行

文/小彥（其他型肌肉萎縮症病友）



▲無障礙計程車補助申請。

旅行對我來說，可以暫時忘卻身體上的病痛，不專注於不舒服的狀態，反而能享受活在當下、感受生活，達到紓壓效果。身為行動不便者，若要前往想去的景點，低地板公車，不是班次少，就是沒有行駛該路線。而身為罕見疾病患者，最辛苦的地方在於：身體會隨著天氣變化，時常無預警出現不舒服症狀。因此，在外出旅行時，會優先選擇無障礙計程車，作為跨越不同景點的移動工具。

喜歡看山望水的我，還記得去台南時，特地挑了烏山頭水庫，體驗碧綠的湖水，眺望嘉南大圳；去漁光島，輪子滾在沙灘上作畫，感受海風徐徐吹來。過程中，聽著海浪聲、看著湖光景色，感受景點帶來的樂趣，平時累積疾病不舒服的壓力，隨著湖景、海風，消散了不少。

計程車可彈性調整行程，因應旅途中的突發狀況。之前旅遊時，一道冷鋒下來，原本9月微熱的台南，隔天降了好幾度。突如其來的溫差，讓我的氣管受不了，開始出現喘的過敏狀態。打壞原本的旅遊興致。幸好安排了無障礙計程車，馬上取消行程，在司機的幫忙下，趕緊驅車至台南高鐵，北返回家休息。

過去申請基金會的無障礙計程車補助，目的多為旅遊，而今年更多了就醫需求。住台北市區的我，往返醫院多仰賴便利的捷運，鮮少考量無障礙計程車。5月中旬時，台灣爆發新冠肺炎本土案例，搭捷運接種疫苗，反而更讓我不安，因為輪椅使用者位置往往比一般人低，若有陌生人在電梯交談，擔心飛沫會噴濺到臉上；而捷運上的電梯，更沒有辦法保持社交距離；以手按下樓層按鈕，還要頻繁噴灑酒精；在疫情期間電動輪椅行駛於路上，也深怕旁邊的人是確診個案等種種考量，選擇預約無障礙計程車，至醫院施打疫苗，以降低自己的緊張感。

無障礙計程車司機等候或協助行動不便者，時間較一般人多5~10分鐘，且必須空車接客的損失，往往會向使用者加價200~500元不等。感謝基金會看見罕見病友的需求，從一開始的就醫試辦方案，擴及到不限目的社交活動。除了幫助許多罕病家庭，多了一項交通工具選擇，也增加我們外出散心的意願，達到喘息紓壓的效果。而在疫情緊迫時刻，不得不外出接種疫苗，也讓病友們有更安全的保障。



▲小彥搭乘無障礙計程車至花蓮清水斷崖自由行。





《罕見疾病立法20週年》 見證罕見篇(一)

文/本刊

《罕見疾病防治及藥物法》（以下簡稱罕病法）施行已屆21年，為檢視母法及其相關子法施行成效，基金會於2020年申請國民健康署補助，出版《罕見疾病立法20週年專輯》，除記錄罕病法執行成果外，並檢討法案施行後是否有不足或需改進之處，作為後續修法及社會立法運動之參考，期望法律政策能更貼近病患需求。

本書共分為五大篇幅：罕見歷史、罕見推手、見證罕見、照亮罕見、展望罕見。本文摘錄自見證罕見篇，紀錄醫療專業人員、政府單位、病友團體如何一同攜手推動罕病照護網絡，讓患者可控制病情與疾病共處。歡迎有興趣的夥伴至【基金會官網>罕病圖書館>罕見疾病叢書】下載全文閱讀，認識罕病照護現況。

絕境中的窗—罕病法

文/蔡輔仁（中國醫藥大學副校長、中國醫藥大學附設醫院基因醫學部主任）

罕病法立法通過，對於20年前的罕見疾病病患、醫師、醫療人員，甚至社會大眾，就像在絕境中開了扇窗；立法之前，醫師每次出國開會，多要夾帶檢體到國外檢驗，回國時還要多帶點藥物回來給患者應急，這些情況在立法之後，讓我們有一條正確通暢的管道，能夠協助罕見疾病的病人與家屬。所以，罕病法不只是硬梆梆的法條，更是能結合眾人關懷與力量，實際上幫助到弱勢的罕見疾病患者的法案。

立法之初，便涵蓋醫療、藥物與防治三個面向的觀點，然而剛實施上路時，卻遇上了

困難：由於罕病的患者非常稀少，可能許多年才會遇到一位某種罕病患者，因此不可能每家醫療院所都將治療罕見疾病的藥物做為常備藥品，因為沒使用的藥品過期或丟棄，都會造成社會資源的浪費；但若醫師遇到需要用藥的病患才開始為他申請藥物專案進口、採購、配送，可能需要數週的時間，而一旦出現情況又快又急、馬上需要用藥的病患，卻可能在獲得診斷的當下，無法及時拿到治療的藥物，讓我們第一線的醫師無子彈可用，真是焦急萬分。於是我們參考當時衛生署（現在的衛生福利部）對於毒蛇血清的做法：在各地區設常備機構，提供血清給被毒蛇咬傷的朋友們。因此我們列出緊急需要用藥的罕病藥物、不能等的藥物，由政府力量來推動，成立了「罕見疾病藥物暨營養品物流中心」。

當時中國醫藥大學附設醫院承接了此物流中心，肩負起服務患者的重責大任。中心備有緊急藥品，遇到患者出現，藥物會及時送到台灣各地；而特殊營養品對於先天性代謝異常病患而言，是維持生命所需的必需品，同樣由物流中心協助提供。這樣跨部門單位的籌設，除了要說服罕見疾病審議委員會及政府單位，當



▲2000年蔡輔仁醫師（右二）參與新生兒篩檢記者會。



時我責無旁貸擔負起統籌的角色，協調各部門相互支援，大家都很願意站在協助罕病患者的立場來思考，也很快地讓整個行政流程建立起來，運作了20年，我想，這個世界上找不到一個做得如此細緻的單位，讓罕病藥物及營養品在適當的調度之下物盡其用，不浪費社會資源。

特殊營養食品— 代謝異常食在安心

文/本會研究企劃組

代謝異常疾病病友一出生就需要特殊飲食控制才能維繫身體健康，特殊營養食品對他們而言，除了是食品也是具有防止疾病惡化的「藥品」，因此在寶寶剛確診為代謝異常疾病時，能馬上提供給他們適合飲用的奶粉，對寶寶的發展及健康非常重要。在2000年《罕見疾病防治及藥物法》通過之前，多由台大醫院與台北榮民總醫院作為窗口，提供病友特殊奶粉使用，再由保健處（現為國民健康署）補助經費。而罕病基金會成立後，也曾特別

設立「罕見疾病藥物及營養品緊急借調服務窗口」，連結罕病病友、醫療院所及藥商形成一個綿密的流通網絡，透過資源共享、滿足病患緊急的需求。

罕病法實施之後，國民健康局（現為國民健康署）依法於2001年8月成立「罕見疾病個案特殊營養食品統籌供應中心」及「罕見疾病藥物物流中心」，前者由台大醫院及台北榮民總醫院協助統籌購置及供應罕見疾病特殊營養食品，並由政府每年編列預算全額補助，後者由中國醫藥大學附設醫院協助，供應各醫療機構診療所須之緊急罕見疾病藥物，以解決病人迫切用藥之需求。之後兩個中心統整為「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心」（簡稱物流中心），由台北榮民總醫院負責運作；而自2012年起則由中國醫藥大學附設醫院承接。

物流中心的業務範圍主要為特殊營養食品與罕見疾病藥物申請、訂購、配送與緊急案件處理四大類，以及物流中心網站的建構與持續更新、定期舉辦罕見疾病病友座談會與醫療團隊會議，希望藉由經驗交流、資訊分享與詳細的衛教過程，提升物流中心全面性的服務品質與醫療資源整合，使病友得到完善的協助與照顧。因此，一旦寶寶確診為代謝異常疾病，醫師會同步申請罕病通報並通知物流中心按季寄送特殊奶粉給病友家庭使用。

然而原本全數由政府編列預算補助的特殊營養品費用，卻在2011年4月修正的《罕見疾病醫療補助辦法》中，改為病人應自付一定金額。理由是要求病友自付部分負擔，可以提高



▲罕見疾病基金會針對需控制飲食之病類出版8種飲食手冊。



醫囑遵從率並減少浪費。然而病友若不清楚飲食控制及使用特殊營養品的目的，並不會因為要付部分負擔就會乖乖遵從醫囑，反而可能更讓他們不願意使用。且除了飲用特殊奶粉，病友們還需要補充其他不容易買到的低蛋白食品，這些都是沉重的經濟壓力。因此，罕病基金會立即召開協調會，邀請國民健康局副局長等官員與病友家屬面對面溝通，經過多次協商後，終獲國健局同意將《罕見疾病醫療補助辦法》第3條修改為「維持生命所需之特殊營養食品費用全額補助」，換言之，代謝異常病友所需之特殊營養食品將維持原先全額補助之政策。

罕病特殊治療 ERT— 溶小體疾病的未來

文/本會研究企劃組

罕見疾病雖然罕見，但不一定就是「無藥可救」！隨著醫療科技日新月異，越來越多新的療法問世，許多不治之症都已陸續找到醫治之法，只不過這些新藥物或醫材都所費不貲，

也不一定能即時取得。罕病法立法前，台灣盡是沒有藥醫的罕病患者，不是沒有治療方法，就是有藥也沒得用，因為買不起、買不到，尤其後者更令人心碎。

1998年9月12日，還在籌備階段、尚無正式名稱的罕見疾病基金會，在馬偕醫院召開記者會，向媒體、社會大眾及當時的衛生署、健保局喊話，極力爭取嚴重先天代謝疾病「高雪氏症（Gaucher Disease, GD）」藥物 Cerezyme 的進口。1998年10月，台灣正式引進酵素替代療法（Enzyme Replacement Therapy, ERT），全國第一劑的酵素補充藥劑，注射在當年僅13歲罹患高雪氏症、病情危殆極度瘦小的小男孩蕭仁豪身上，這一針不僅讓仁豪重獲新生，也為許多罕病患者走出一條坦途。這些年來，更多溶小體儲積症（Lysosomal Storage Disease, LSD）患者如黏多醣症（Mucopolysaccharidoses, MPS）、龐貝氏症（Pompe Disease, PD）、法布瑞氏症（Fabry Disease, FD）的病友們皆受惠於此，病友得以與家人共享穩定、平安的生活，這就是罕病法通過後的真實寫照。



▲陳垣崇院士（左）研發龐貝氏症治療藥物，造福全世界許多患者。



▲2018年法布瑞氏症病友家庭出席ERT感恩音樂會。



端午電訪 關懷罕病家庭抗疫情

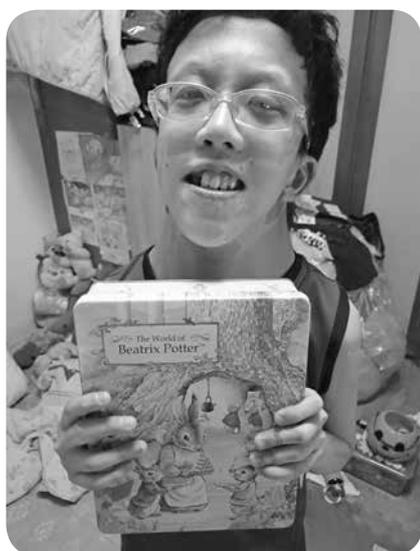
文/黃純恩（病患服務組社工員）

「五月五，是端陽。門插艾，香滿堂。吃粽子，灑白糖。龍舟下水喜洋洋。」本會自2008年起，每年藉著端午年節來到病友家中或居住機構，訪視經濟弱勢、病況嚴重或特殊、獨居或特殊境遇之罕見疾病家庭，由第一線服務的社工人員走訪關懷，並致贈禮金與端午禮品。今年因逢嚴重特殊傳染性肺炎（COVID-19）疫情影響，防疫考量下不便會面接觸，然而關懷連結不容中斷，社工員們改以電話聯繫，持續傳達溫暖問候。台北總會本次共電訪20個罕病家庭，包含18種不同的疾病，遍布雙北、桃竹、宜花等7個縣市地區。

40歲的小甄是普瑞德威利氏症候群（簡稱小胖威利）病友，目前由年近八旬的雙親協助起居，不料小甄意外骨折，高齡父母照顧負荷加重，極度吃力。因小甄的體重過重、移位困難，醫師評估她不適合接受手術，經由長期治療追蹤，目前已漸改善，復原狀況良好。社工

員電話聯繫關心小甄骨折恢復以及疾病現況，初步了解小甄使用了長照居家服務及物理治療資源，稍加緩解了父母的照顧壓力。小甄笑謎謎地拿著基金會寄送的端午禮盒，謝謝本會年節期間真摯的關心，更為自己加油打氣，期望骨傷能盡快康復。

防疫期間須維持社交距離，但病家照顧人力、經濟困頓等需求卻不會因疫情影響而消失。藉由端午佳節的電訪，同時也聚焦、蒐集罕病家庭於疫情期間就學、就業、就養議題，依據每位病家提出的需求或疑問，及時連結、提供政府紓困訊息或本會資源，於嚴峻艱辛的時刻，送上最即時而真誠的祝福，與罕見疾病家庭共體時艱。



▲CFC症候群霖霖、普瑞德威利氏症候群小甄、視網膜母細胞瘤阿星（左至右），收到端午禮盒的病友們，展現口罩下可愛的笑容。

2021 總統教育獎 看見罕見發光

文/小千（軟骨發育不全症病友，愛與希望寫作班學員）

每年由總統親自頒發的總統教育獎，是國家最高教育獎項，已有二十年歷史，今年共56名學生獲獎；包括大專組8名、高中組12名、國中組18名及國小組18名。根據教育部指出，總統教育獎得獎學生皆秉持力爭上游、熱愛學習的態度，努力學習之餘也積極改變自身的生命困境，而今年更有七名罕病病友榮獲此殊榮，塗煜鈞（粒線體缺陷）、藍睿瑜（馬凡氏症）、楊季湄（Nager症候群）、林詩閔（肌肉萎縮症）、嚴泰棣（Crouzon氏症）、康文賢（成骨不全症）、黃瀚勳（遺傳性痙攣性下身麻痺），以下收錄四位得獎者事蹟。

挫折，是生命中的養分

季湄（Nager症候群病友），因多重障礙緣故，出生後便需接受多種治療，她僅剩一眼微弱視力，且需要助聽器才能接收外界聲音，食物也需



協助剪碎才能順利吞嚥，隨著年齡增長，身體某些部位卻止步不前，限制了她手肘的行動，讓生活上有許多不便。

在校期間，罕病使得她與一般人外觀不同，卻遭到同學異樣眼光，但季湄積極尋求師長協助，找到方法與同學們促成良善互動。升上國中後，運用身體操作的技術課程也逐漸增加，課業壓力和身體不適雙重壓力襲來，讓季

湄曾想逃避，但她仍不改以往的認真，在每次參與活動中，發現自己的潛能、培養優勢能力，努力參加校內、外比賽，不讓身體限制成為藉口，只要己力所能及的工作從不推託。

得獎後，她也未曾忘記那些曾幫助過她的力量，未來她期望能成為電腦工程師或程式設計師、動畫師，創造充滿童真的故事，散播到世界各地，帶給更多人她曾在這世界感受過的溫暖。

以奧運精神為生命典範

泰棣（克魯松氏症病友）出生即有腦性麻痺、呼吸中止症等狀況，導致視力近全盲、肢體併發多重障礙，下半身也逐漸萎縮無法行動，且易生癲癇，無法正常呼



吸，需配戴氧氣罩才能生活。他不因身體的障礙及家庭經濟困難而怠慢學習，更在學業外積極表現，舉凡社團參與、生活學習及服務，皆比別人更加努力，且有良好的表現。

從小泰棣就需常往返醫院做各種復健，終於在8、9歲時可自行走路，動作雖無法像常人一樣，但他仍堅持要把事情做到跟一般人一樣。國、高中時期，更常利用課餘練習運動，並連續參加三個學年度的全國中等學校身心障礙者會長盃田徑錦標賽，陸續獲得優異的獎項。

即便出生時，顏面畸形、多重障礙近乎



全盲，又歷經七次開顱手術，在父親悉心陪伴下，反而更認真嘗試多元活動，曾多次代表學校至日本參與視障圍棋交流比賽，在2019年全日本暨韓國、臺灣視障圍棋國際賽取得佳績，並期許日後可以參與國際帕拉林匹克運動會，以成為身障運動員及視障職業為榮。

勇於接受生命挑戰，激起美麗的浪花

文賢（成骨不全症病友）現就讀雲林科技大學財務金融研究所，此罕見疾病讓他生活中經常骨折，小時候常跑醫院復健、回診。高一時，甚至



因車禍導致下半身癱瘓，在母親無微不至的陪伴下，努力克服生理上的缺陷，依然對生命保持樂觀態度。

大學是透過身心障礙學生甄試入學管道，進入南華大學財務金融學系就讀，主修金融專業科目，常利用晚上繼續研讀，由於長時間坐著，導致壓瘡與泌尿道感染，多次反覆地進出醫院治療，除了住院期間無法參與學校課程外，其他上課時間皆風雨無阻地到課堂上積極求知。

努力不懈的學習精神，讓他考取多張財務金融證照，更在學成後，不忘自己同時具有手心向下的能力，主動報名志工服務，傳承自身生命經驗給資源教室相同經歷的學弟妹，期許自己的分享，能使一般大眾對身心障礙者有更多的認識與接納。一路走來，認真培養自己的

技能、不忘母親和師長的協助，學以致用，走入人群貢獻自己，成為點亮別人生命中的燭火，如此推己及人，勇於接受生命中的各種挑戰，為他贏來豐收的果實。

利人利己，開發生命的璀璨

瀚勳（遺傳性痙攣性下身麻痺病友）現為國立臺北大學電機資訊學院博士生，從小便由母親推著輪椅協助上課，加上是啞語症患者，說話構音無法使旁人輕易地理解。所以在大學期間，透過張玉山系主任的鼓勵，瀚勳利用所學，以「利用App來讓說話有困難的病友和聾啞人士順利從機器表達出自己想法」為研發主題，他認為自己的問題只有自己最清楚，與其等待別人不如自己學習解決。



地理解。所以在大學期間，透過張玉山系主任的鼓勵，瀚勳利用所學，以「利用App來讓說話有困難的病友和聾啞人士順利從機器表達出自己想法」為研發主題，他認為自己的問題只有自己最清楚，與其等待別人不如自己學習解決。

大三下學期，成功在App裡輸入文字，透過雙螢幕和藍牙喇叭讓對方看到、聽到自己想表達的話，APP也會記憶使用者常說的用語，他更將輸入介面設計成9宮格，能較輕易地移動自己不太方便的手，使像自己一樣的使用者們能透過App快速與人溝通。

此作品更曾獲上海兩岸大專生創新創業競賽第一名，在青年創新創業競賽也獲得優勝，這些佳績讓他順利推甄上台北大學資工所，期許能延續所學改善App，造福更多有需要的患者。



擊出一場好球～排球女孩王欣婷

文/麥麥（多發性硬化症病友，愛與希望寫作班學員）

欣婷有很多身份，排球國手、職業球員及國營事業排球隊球員，曾在球場上叱吒風雲的她，卻意外發病罹患罕病—多發性硬化症（簡稱MS），現在則是朝九晚五的上班族。筆者與她同樣是病友關係，發病年齡相仿且因同公司相識，這等緣分成就了這段訪談紀錄，希望欣婷的故事能帶給罕病病友們一段另類的鼓舞。

意外的發病

欣婷的第一次發病在她21歲時，發病時還是個排球職業選手，正在接受集訓。剛開始，她看到左側的一個人變成兩個人影，以為是訓練太疲勞所造成，過幾天應該就會好了吧？但無法對焦的雙眼，總是看到兩個排球的來襲，訓練只能被迫中斷。生活中所有的視野都是晃動、重疊與暈眩，就連去超商買飲料的小事也成了件困擾的事。

經過一連串檢查，醫師判斷應是多發性硬化症，一開始她還想：「還好不是中風，但多發性硬化症是什麼？」當醫師告知她相關病症與就醫建議，她才慢慢地意識到面對MS或許是段漫長、孤獨又未知的路途，「我真的記得當時前往繳費路上我走得有多慢，默默看著手中的資料，眼淚就這樣掉了下來。」。

「欣」情的調適

「我是個很愛哭的人，但是得知確診那天只掉了一滴眼淚。」一般在發病確診後，總會經歷一段時間的否認、接受、面對、治療等過程，才能下定決心地認同自己的疾病，但欣婷卻很快就調適心情。因為她決心：「我要用



▲排球女孩王欣婷受訪側拍（王欣婷提供）。

自己的故事感染來看球的人，希望能夠成為他們想要往前的動力。」

她想著如果球迷喜歡排球，喜歡她這個球員，當看到罹患罕病的她都還可以站在球場上後，當他們面對生活中的挫敗，會不會就覺得是小巫見大巫了呢？病魔沒有挫折欣婷的人生目標，她堅理想，希望自己面對疾病的歷程，可以帶給更多人支持的力量。

相互的勉勵

幸運的是，欣婷不像其他MS病友那樣會反覆發病，病情迄今控制穩定，她也練習與MS和平共處。「每一時期的我，都是我，這都是自己做出決定時的樣子，但會感謝現在的自己，有好好生活著。」她不懊惱自己做了什麼事而發病，只想謝謝現在每一天好好地生活著的自己。

外表看似常人，發炎卻異於常人的排球員，從她高挑身材的體況，或許不易看出常困擾MS病友的疲憊感，「與疾病共存、共處，便是最舒服自在的生活方式，因為這都是你散發的光芒，不會因為生病而減少。」每個人都有他存在的光芒，欣婷正以樂觀、積極、堅毅、正向、勇敢與善良的特質，閃閃發光。



▲多發性硬化症疾病小知識。