



金牌麟洋配 相挺罕病揪感心

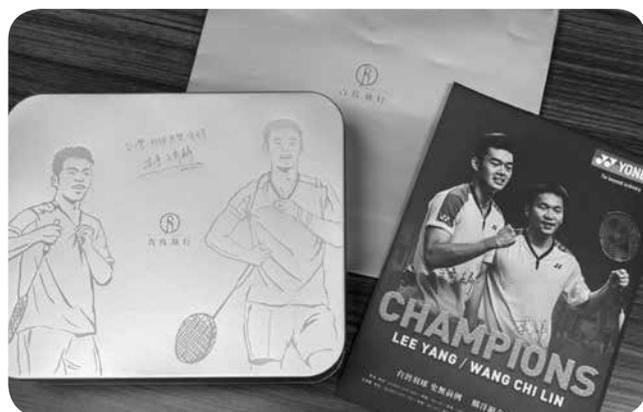
文/陳安（活動公關組專員）

最強羽球黃金男雙組合李洋／王齊麟，奪下2020東奧金牌，帶領全國球迷沸騰到最高點，「麟洋配」的魅力不僅席捲全台，也讓世界看見台灣。賽後聯訪時，他們感謝一路上給予協助的人及團隊，「麟洋配」的絕佳默契、背後努力及實力是所有人有目共睹的。

今年9月，奧運羽球金牌得主李洋／王齊麟與青鳥旅行推出「麟洋配」限量公益蛋捲禮盒，每購買一盒，青鳥旅行便提撥200元捐贈予罕見疾病基金會，短短兩週內引起廣大迴響，一共銷售出400盒。李洋／王齊麟為了邀請更多人關心支持罕病家庭，加碼「麟洋配和你一起2020『愛你愛你』罕病家庭愛心捐款活動」，額外再提供40份公益蛋捲禮盒及官方簽名海報回饋響應捐款的民眾，活動開始不到兩小時即完售，再次顯現兩位球星的超人氣魅力，也為此次的公益助罕病掀起另一波高潮。兩場公益活動共計募得160,800元，全數將用於本會罕病病友全方位照護計畫，幫助更多罕病家庭。

「保持初心，去衝、享受每場比賽！」是這對黃金組合秉持的精神，也是罕病病友學習

的榜樣。今年第19屆罕見疾病頒獎典禮於11月20日（六）舉辦，李洋／王齊麟得知有將近400位優秀的罕病學子獲獎，克服疾病努力向學的精神，深深打動了他們。雖因在國外比賽無法親臨現場頒獎，貼心的他們也於比賽休息空檔，錄製一段祝福影片；青鳥旅行也再度響應，捐出400份藏有李洋／王齊麟祝福小卡的愛心蛋捲禮盒，希望一同榮耀當天每一位優秀的得主。在此祝福「麟洋配」再創佳績，為國爭光，我們彼此相伴，努力打好自己生命中的每場比賽。



▲愛心蛋捲藏有麟洋配的祝福小彩蛋。



▲黃金組合「麟洋配」聯名蛋捲助公益。



暖男溫昇豪 力挺萊爾富零錢捐



▲今年基金會邀請溫昇豪擔任公益大使，攜手推動「一塊照亮希望」萊爾富零錢捐。

文/簡齊萱（活動公關組專員）

基金會今年首次與萊爾富合作，攜手推動「一塊照亮希望」萊爾富零錢捐，邀請溫昇豪擔任公益大使，號召民眾2021年10月13日（三）至2022年1月11日（二）至全台萊爾富門市投下零錢支持「罕病病友全方位照護計畫」，期許募款金額突破300萬元，幫助150個罕見疾病家庭，讓我們疫起守護愛心不間斷！

金鐘魅力男神溫昇豪於公益影片中，與2位罕病孩子合影留下溫馨照片，也藉此初識罕病家庭日常。零錢捐啟動儀式記者會於10月14日（四）舉行，溫昇豪感性表示：「罕見疾病家庭的生活、醫療困境遠比你我想像的更艱難，但他們卻有著堅毅不拔的精神，著實令人

欽佩，期許大家一同響應活動，給予無畏疾病的他們，勇敢向前的助力。」

當天，罕病的2位小主角也來到記者會現場，3歲確診罕見疾病「小胖威利」的秉桓，出生便因呼吸困難接受插管治療，時至今日，



▲小病友秉桓（右2）和語庭（左1）也來到記者會響應零錢捐。



睡覺時仍需配戴呼吸器。肌張力低落，缺乏生長激素使有他體重過輕、骨齡小的狀況。秉桓媽媽分享：「像是矯正鞋、特製輪椅都是秉桓的必需品，但是訂製的單價高，家裡經濟僅由爸爸一人負擔，但透過基金會的醫療補助，不僅減輕經濟壓力，也讓秉桓獲得更好的照護資源。」在家人細心照料下，秉桓於疫情期間可在家自行復健，在今年5月已學會向前爬，可以透過自己的力量探索世界！

臉上總掛著笑容的語庭，因罹患Angelman氏症候群，伴隨學習障礙、特殊面部表徵及行為的神經性疾病。復健，是她的日常，然而因為疫情無法前往復健教室，家人特別購置跑步機，使訓練不中斷。語庭媽媽分享：「除了復健，我們也希望讓她接受外在環境刺激，因緣際會下，參與基金會棒球隊已邁入第四年，跟夥伴、隊友一起相處，不僅可以感受到語庭變得更加開朗，她在這個大家庭中也相當放鬆自在！」

像秉桓、語庭這樣的罕病孩子，其實擁有無限潛能，只要擁有良好的照護與醫療環境，他們也能根據自身的步調成長茁壯。罕見疾病人數少病類多，疾病照護需求也因此多元複



▲民眾可在北中南公車車體看到公益大使溫昇豪與罕病孩童的露出。

雜，罕見疾病基金會自1999年起陸續開辦【罕見疾病病友醫療補助方案】、【罕見疾病家庭生活急難救助方案】及【罕見疾病病友安養照護補助方案】，今年疫情期間基金會更透過【疫起加油—擴大罕病家庭生活急難救助】，及時給予病家必要的支持協助。

萊爾富總經理室陳功興處長表示：「萊爾富推動公益不遺餘力，疫情期間各行各業受到影響，更希望發揮小額捐款的優勢，從零錢捐到Life-ET機台捐，一塊照亮罕見疾病家庭的希望。」

萊爾富零錢捐活動期間，全台萊爾富可一睹公益大使溫昇豪的帥氣形象與罕病孩童的淘氣模樣，設有電視的門市將不定期播放公益影片，同時，亦可於北中南公車車體、大台北計程車車體廣告看見平面廣告露出。

罕病公益大使溫昇豪邀請您，到2022年1月11日前，至全台萊爾富門市，於結帳櫃台投下手邊零錢，萊爾富Life-ET機台捐款更是全年無休，每一塊愛心，都能協助罕病家庭活出精彩不凡的生命力！



掃QRCode看溫昇豪萊爾富零錢捐公益影片。▶



家有喜事 善與愛永循環

汲取前輩養分 實踐傳善精神

文/洪春甸（研究企劃組組長）

從今年4月初投遞傳善獎申請資料，經過漫長的審查階段，終於收穫好消息，恭賀本會從30家社福團體脫穎而出，成為獲獎的8家單位之一，並於11月24日(三)在台北寒舍艾美接受頒獎。從陳永泰公益信託監察人袁蕙華女士手中接過沉甸甸的獎座，本會創辦人陳莉茵女士致感言時不禁動容，感謝主辦單位陳永泰公益信託，讓本會能獲得這個意義非凡的獎勵，襄助本會奠定挑戰營運機構式服務的基石。

頒獎典禮熱鬧非凡，不僅此次獲獎的8家單位出席，更有歷屆得獎單位共襄盛舉，現場就像娘家一家親，各團體間互相問候交流，促成更多不同領域的團體合作的可能。

而傳善獎也呼籲社福團體善用社群媒體，現代婦女基金會分享推動「Only Yes Means Yes 沒有同意 就是性侵」的倡議行動，帶大家看到如何將議題倡導結合設計思考，促進社會更加理解。同時，台灣奧美集團亦分享國際社福單位設計及行銷的案例，一句為善「不可」不欲人知，呼應做好事就應該要讓更多人一起參與，讓善的力量幫助到更多人。

推己及人 翠萍大愛情

文/鍾采薇（病患服務組社工師）

父母對子女的付出，總是教人感懷在心，而家中有身心障礙子女的父母，其付出的心力更讓人感動。社團法人中華慈愛愛心會所主辦的「大愛獎」，每年均表彰默默為身心障礙者付出的尊長們，並舉行頒獎典禮，將社會的光明面報導出來，感化人心，今年正式邁入第24屆。本屆「大愛獎」得獎人共有10組，計11人，其中包含了本會病友家屬吳翠萍女士。

吳翠萍女士與先生婚後育有3個孩子，其中長女舒涵與次女雅喬均為Alstrom氏症候群患者，兩人很小就發病，為了一雙女兒的病情，吳女士與先生四處奔波，最終自國外返回台灣定居。在台灣完善的醫療環境及家人無微不至的照顧下，兩名子女安穩長大，雖然因為疾病，在視力及聽力都受到影響，仍順利的從啟明學校畢業。如今，舒涵取得按摩師證照就業多年，雅喬則繼續深造就學。而吳女士除帶領孩子對生命充滿熱忱外，更進一步照顧更多的Alstrom家庭，不論是在家庭交流的群組、聯誼活動中，運用同理心及本身心路歷程，不吝提供照護、資源尋求的經驗分享，落實自助助人的精神。



▲本會喜獲第七屆傳善獎，獎金將妥善運用於即將落成的罕見家園。



▲恭喜罕病家長吳翠萍女士（右2）獲得大愛獎。



擁抱生命的不完美

文/將媽（雷特氏症病友家屬，愛與希望寫作班學員）

燕麟醫師在高中時，被醫生診斷得了一種醫不好的病－肌肉萎縮症。參加大隊接力同學的加油吶喊，但他卻欲振乏力，這讓燕麟非常的驚慌，恨不得趕緊跑完這一段，然而對肌萎縮症患者來說，感到身體有異樣，卻容易忽略、無感，或是不斷給自己安慰找理由。

命運的安排讓燕麟遇到影響後半輩子的心靈導師裴主任，走出了自我設限，勇敢接受各種嘗試，體驗了從未想過的活動，有很多事情在發生的當下看似平凡無奇，經常是扭轉人生關鍵的導火線。

燕麟醫師開設門診為肌肉萎縮症患者服務，長久以來在黑暗森林中踽踽獨行，尋找著脫離這座森林的道路，找到此生需走的那條路。用不同視角看肌肉萎縮症，對於疾病的理解，我們永遠在路上，沒有終點。燕麟醫師懷抱著虛心學習的心，造就一個很好的因緣與契機擔任肌肉萎縮症協會的顧問及理事長來為病友服務。罹病並不是生命的休止符，人生有不同的活法，只要心態健康向上，就能散發出具感染力的正能量，身在我、活在心，擁抱生命的不完美。



▲《擁抱生命的不完美》，陳燕麟著，天下生活出版。

維小的我想撼動這個世界

文/邱思旻（其他型肌肉萎縮症病友，愛與希望寫作班學員）

初見景維，笑容彷彿晨陽般溫暖可愛，人們稱呼他為太陽系暖男，真是貼切！自幼罹患脊髓性肌肉萎縮症（SMA），四肢無力、肌肉緊縮，如今的身體更因肘關節過度僵硬，手腕呈九十度，手指頭攣縮一團，原本還能活動的右手食指，漸漸地連滑鼠都無法自主操控。

身體侷限了活動，死神也經常來串門子，卻從未阻擋他「呼吸」的渴望，與求知的心。在學習路上努力吸收知識，考取許多證照，更多元探索社團活動，例如：透過地板滾球運動，體驗到團體比賽的快樂，也明白了失敗是成長的契機；看著各種手工藝成品，深刻感受到自己的潛能無限。

在笑臉迎人的背後，也有低潮、脆弱的時候，父母離異讓景維有被拋棄的感受；面對軀體逐漸變形與無力，日常難免悲觀；也曾在阿嬤幫忙移位時不慎將他摔到床上，疼痛之餘對阿嬤口出傷人的氣話。

成長路上，在阿嬤全心全意呵護下，景維心中有著滿滿的愛，也始終保有感恩的心，一路上與許多貴人相逢，體會到給予才是最幸福的樂事，願用「維」小又堅韌的生命，揮灑無限愛的力量，撼動世人。



▲《維小的我想撼動這個世界》，陳景維編著，白象文化出版。

疫情之際 珍惜相聚

FAP病友聯誼會正式成立

文/陳琬宜（病患服務組專員）

家族性澱粉樣多發性神經病變（簡稱FAP）於10月23日（六）在市長官邸辦理實體聚會及同步視訊聯誼活動，當日共有18家共27人現場參與，線上則有15家病友及家屬加入，總計33家來自各地的病友與家屬共襄盛舉。

第一場醫療講題首先邀請台北榮民總醫院林恭平醫師針對FAP發生的原因、機率與疾病狀況做詳細的說明，也為日後可能發生的狀況做好心理準備與思考未來發生時該如何應變。第二場醫療講座由台大醫院趙啟超醫師介紹現有治療FAP的方式，讓病友了解國外治療發展的狀況、目前台灣有哪些藥物與作用，並從醫師的介紹中了解如何舒緩現有的症狀。

交流時，無論線上或現場的朋友們，都不吝分享自己的疾病歷程和與疾病相處的經驗。活動尾聲在本會創辦人陳莉茵女士的信心喊話與陳冠如執行長的引導下，與會的病友們推選出梁廷吉先生擔任會長，正式成立「家族

性澱粉樣多發性神經病變（FAP）聯誼會」，並藉由LINE群組聯繫彼此。與疾病相處的過程不易，但有彼此的相伴讓我們知道自己並不孤單，期待未來在照顧家人的道路上，有更多的資源與支持。

涎酸酵素缺乏症病友首次相聚

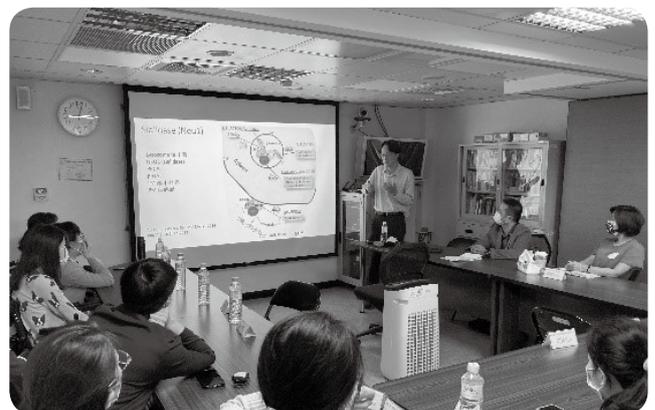
文/陳琬宜（病患服務組專員）

10月24日（日）在北部總會首次為涎酸酵素缺乏症病患舉辦聯誼活動，盼藉由聚會達成連結病家互動，當日共有6個家庭，計16位病友及家屬參加，當天也邀請到台大醫院胡務亮醫師、李妮鍾醫師、簡穎秀醫師、林靜嫻醫師、陳乃琦遺傳諮詢師到場。

活動一開始由陳冠如執行長致詞勉勵大家，並一路陪伴大家度過下午時光。到場的6個家庭開始接力自我介紹疾病發展與治療的歷程，說到激動之處也不禁潸然淚下，治療疾病的路程異常艱難，時常讓病友家庭感到無力與無助，這次透過聯誼聚會，把大家聯繫起來，讓病家在失落之餘，多了許多依靠的肩膀。



▲FAP病友聯誼會成立囉！



▲學員認真聆聽醫師講解涎酸酵素的相關內容。



胡務亮醫師講解涎酸酵素在身體如何形成與作用、缺乏涎酸酵素會對身體造成什麼影響，以及現有和未來可能的治療方向。胡醫師用淺顯易懂的方式解釋複雜的醫學知識，讓大家受益良多。在這次的聯誼活動中，希望協助病友集合醫師、病友、家屬及本會等多方資源，透過輕鬆的聚會能夠彼此認識與交流，其中熱心的施爸爸自願擔任群組聯絡人，讓彼此的聯繫不中斷。

天使症候群病友視訊分享

文/徐詩媛（病患服務組社工員）

Angelman氏症候群（簡稱AS）病友線上聯誼活動於10月31日（日）下午熱鬧開場，當天有23個家庭共41人來自北、中、南的病友上線，本會洪瑜黛副執行長也在螢幕前為大家加油打氣，期許AS病家在此次活動增進彼此情誼。

我們特別邀請到中華民國智障者家長總會黃宜苑社工督導分享信託知識，包含信託的發展、種類、流程及迷思，以實際個案說明，讓

大家都能夠清楚理解信託的制度與申辦方式，可謂十分受用。

講座結束後，大家線上交流，彼此認識，我們也在尾聲介紹基金會的服務內容，讓大家更了解基金會的資源，妥善運用，並促進病家和基金會的關係更加緊密。

威爾森氏症病友線上交流

文/黃純恩（病患服務組社工師）

威爾森氏症病友聯誼會於2002成立至今已屆19年，固定舉辦聯誼活動，今年在新冠肺炎（COVID-19）疫情肆虐之下，改以線上活動方式進行，偕同台大醫院威爾森氏症中心於11月6日（六）上午視訊會面，本次共有11個病友家庭，共16人上線與會。

本次活動講師首先邀請臺大醫院神經部林靜嫻醫師主講「認識威爾森氏症」，用淺顯易懂的方式帶領大家認識病因與診斷、症狀、治療及相關醫療資源，且以控制穩定之病友故事勵志，鼓勵遵循醫囑。接著由臺大醫院神經部楊智超醫師與談「醫病QA問題討論」，透過



▲AS病友聯誼會線上大合照。



▲威爾森氏症病友聯誼會線上大合照。

楊醫師耐心與詳細具體地回覆，有效舒緩病家對疾病的擔憂。最後由台北榮總醫院陳玉蘭職能治療師介紹「威爾森氏症的居家復健」，講解同時還可窺見病友們在鏡頭後自行起身練習呢！

疫情改變了我們的生活習慣，因著大家的積極與熱誠，創造新的互動模式。最後感謝協辦單位台大醫院威爾森氏症中心，以及每一位上線與會的病友及家屬。

馬凡氏症病友遠距互動

文/鍾采薇（病患服務組社工師）

由於疫情許多實體活動暫停，本會特別於11月6日（六）串連馬凡氏症病友家庭，以線上方式辦理聚會。本次共有13位馬凡病友們，一齊在線上度過了一個愉快充實的上午。

此次活動的重點主題「馬凡氏症之心臟照護」醫療講座，特地邀請到照顧馬凡氏症病友多年，同時在台北慈濟醫院、台大兒童醫院小兒心臟科行醫的邱馨慧醫師，為我們分享在日常生活中，如何照顧及保養心臟。



▲邱醫師搭配圖片解說，讓病友更加瞭解如何照顧自己。

講座由兩個方向展開，首先從馬凡氏症患者最常面臨的心臟問題－主動脈病變：擴大、瘤、剝離開始談起，風險因子包括遺傳因子及環境因子，馬凡氏症患者係因基因缺損（體顯性遺傳），而導致心臟系統方面的病變。瞭解疾病機轉後，邱醫師與大家分享美國心臟協會提出的「護心七法」，透過講者清晰、明確的解說，馬凡病友輕鬆的學習如何照顧自己。精彩的醫學講座告一段後，大家約定明年一定要在活動中面對面認識彼此，互相打氣。

狄寶聯誼線上相見歡

文/徐詩媛（病患服務組社工員）

11月7日（日）是狄喬治氏症病友及家屬線上相聚的日子，當天計有12位病友及26位家屬，共38人一同上線參與。

此次邀請到育成社會福利基金會的蔡焱珍副執行長來分享身障者就業前的準備，例如透過台北市身障者職業重建流程，來認識身障者就業體系，以及身障者在就業前可以做哪些評估與準備，讓大家在職涯規劃時能更有方向。



▲大家聚精會神聆聽身心障礙者職業重建介紹。



性，大家獲益良多。

演講結束後每位夥伴分享近況，過程中能感受到各自在照顧中的無力與無助，而透過這次聯誼，有經驗的夥伴有如燈塔，都不吝分享過去是如何應對，讓正處於無助中的夥伴能有很棒的參考，謝謝每位一同上線參與的夥伴。

特發性或遺傳性肺動脈高壓病友 火鍋暖情

文/鍾采薇（病患服務組社工師）

趁著疫情稍歇，已接近2年沒有見面的特發性或遺傳性肺動脈高壓病友，在11月13日（六）於小聚人火鍋相聚，一起享用熱騰騰的火鍋圍爐，並輕鬆地做著香氛蠟燭DIY，當天共有11位病友9位家屬，總計20人參與。

歡快的氣氛中，由本會洪瑜黛副執行長、聯誼會黃文照會長的歡迎致詞接開序幕，每位病友介紹自己疾病、治療與用藥等狀況，其中艱辛，同為病友與家屬的伙伴們，均心有所感。



▲暖冬裡的火鍋趴，特發性或遺傳性肺動脈高壓病友開心相聚。

中午的火鍋party，大夥一邊享用熱呼呼的美食，一邊努力與許久不見的伙伴們互相鼓勵、交換資訊。心滿意足之際，同樣身為病友家長的罕見職人講師－May媽帶領大家製作香氛蠟燭，透過染色、撿選排列、細細裝飾，大家完成一個個色彩繽紛的香氛蠟燭，成就感滿分，開心溢於言表。

高雪氏症病友會順利成立

文/尤美嬪（中部辦事處社工員）

本會11月20日（六）首次針對高雪氏症病友辦理聯誼活動，共9個病家，16人參與。活動邀請長期照顧高雪氏症病友的中國附醫王仲興主任分享醫療資訊，王醫師表示目前新生兒篩檢後確定罹病者，是以酵素施打來維持身體運作，雖可降低肝脾腫大症狀，但卻有損骨頭功能的疑慮，雖然如此仍鼓勵案家要有信心，未來治療必定日益精進。

接著，「蛹之生心理諮商所」劉家鈞心理師來分享自我認同、覺察議題，提醒成員學會檢視自己是否只在乎別人的眼光，用來評價自



▲恭喜「高雪氏症病友會」成立囉！

己的自動化反射行為，造成不舒服及沒自信？建議大家回到如何看待自己為主，找出自我價值才是建立信心的第一步。

下午邀請病友蕭仁豪、劉之軒進行就業分享，提及求職過程中都會主動告知身體的特殊性，誠懇告知並與雇主溝通，雖也經歷過挫敗，但終究能找到有興趣的工作。活動尾聲則由本會中部辦事處陳虹惠主任協助病家交流，當下成功促成「高雪氏症病友會」的正式成立，並遴選出會長朱啟仁先生，期待藉由病友會的成立，能促進大家關係更加密切。

Rubinstein-Taybi氏症候群病友採茶同樂

文/徐詩媛（病患服務組社工員）

11月21日（日）在新北市農會文山農場舉辦Rubinstein-Taybi氏症候群病友聯誼活動，共有9個家庭，共35位病友及家屬齊相聚。同病類的家庭總是能引發共通話題，由於此症的病友生長明顯落後，並且有顎骨發育不全的問



▲Rubinstein-Taybi氏症候群病友親近大自然，體驗採茶樂。

題，產生餵食困難，因此遇到照顧困難的父母不吝提出需求，而有經驗的父母則樂意分享自己的照顧經驗與歷程，彼此鼓勵打氣。

下午帶大小朋友體驗採茶，即便天氣炎熱，大家還是很認真聽解說員說明，聽完後都躍躍欲試，行動不便者也一步步緩行在茶園裡親手摘茶葉，過程中即便汗水涔涔，大家仍舊笑語不斷。

因為疫情關係，都沒機會出門走動，因此大家對此次的聯誼更是珍惜，而歡樂的時光總是過得特別快，活動在彼此勉勵中完美落幕。

LAM病友溫馨熱絡勤互動

文/張毓宸（病患服務組社工師）

睽違2年的淋巴血管平滑肌肉增生症（LAM）病友聯誼活動，延至11月終於順利舉辦，當天有19位病友、共26位病友及家屬參加，大家於11月21日（日）齊聚在市長官邸，彼此熱絡分享互動。

「呼吸」是身體無時無刻都需要進行的工作，但在睡眠期間無意識下，有可能因外在



▲睽違已久，LAM夥伴們終於相聚。