

附錄



罕見疾病叢書系列

絕地花園

◎作者：鄭慧卿

◎出版社：天下文化出版公司

◎推薦：這本書中有七個故事，記錄了一小族群的逆旅生涯。故事中的朋友走入疾病，掙扎求生，將決絕苦地耕耘成生機之田。他們在病榻之中，對生命的咀嚼，對美善未來的追求，對難友的無私相助，開拓了平常健康者所不知不見的眼界，豐富整體社會的心靈。它們寫下的是真正用力的，崎嶇滿路的詩篇。



遇見心中的向日葵

◎作者：謝其濬 插畫：嚴凱信

◎出版社：天下文化出版公司

◎推薦：在安麗公司與傅後堅先生的贊助下，罕病基金會舉辦了第一屆罕見疾病獎助學金的頒發，讓社會各界了解罕病病患們在與疾病奮鬥的過程中，仍能奮發向上，卓然有成。本書即是在這許



多的感動後所誕生的作品。兩位細膩敏銳的創作者，細細咀嚼罕病學子提供的生命故事後，用熨貼心底的文字和奇幻瑰麗的圖畫，編織成這本書。

如果在冷冷的現實中感到挫折，如果枯竭的心靈需要養分，那麼，來翻翻這本書吧！有些角落讓你會心微笑、有些讓你眼眶一熱，或許還會在某些情境中看見自己。就盡情地感受這一切吧！無論歡喜或悲傷，洗滌過的你，便能放下了、釋然了，還發現一股新的力量自心底湧現。

嘿嘿嘿，我的法拉利！

◎作者：朱克勤

◎出版社：原水文化事業股份有限公司

◎推薦：作者從國中起，就在床沿照顧小腦萎縮的母親，家族中除了大姐未罹患小腦萎縮症外，手足6人皆在青壯年時陸續發病；背影成串的「送終」畫面一再上演，三十幾年來，嚐盡家族苦疾悲涼的他，卻鼓足勇氣以自嘲式的黑色幽默笑看人生，硬闖生命裡的十面埋伏！



當年事業達巔峰、健康卻跌谷底的他，如今是中度殘障牌照持有人兼低收入戶，病發後仍積極練「跛拳」，將水療當遊戲、雙腳當拐杖、殘障三輪車當法拉利開；他希



望有朝一日實現他的願望——待體魄更強壯了，錢也湊足了，買一台重型1000cc改裝三輪車，騎遍環島，遊走中國大陸……嘿嘿嘿，「法拉利」酷斃了！

用愛解凍—二十位漸凍勇者的生命故事

◎作者：林大欽

◎出版社：聯經出版事業股份有限公司

◎推薦：本書主旨在呈現漸凍人的困境與奮鬥，讓大眾更加瞭解關心漸凍人。全書分為四個部分，第一部分收錄病友的攝影、圖畫、書法創作、病友群像。第二部分為病友的故事，有三個單元，分別敘述病友們面對疾病的心路歷程、病患與家屬長期抗戰的艱辛、利用殘缺的能力發揮生命價值的故事。第三部分為病友的文字創作。第四部分附錄，是中華民國運動神經元疾病病友（漸凍人）協會介紹。希望以病友的故事，鼓勵社會上為疾病或殘缺所苦的人，追求生命價值。



看見天堂—10個罕見寶寶的故事

◎作者：楊玉欣

◎出版社：博博文化



◎推薦：一張宛如天使般的臉蛋兒，親切的笑容，甜美的聲音；她，就是玉欣。十九歲證實罹患罕見疾病「三好氏遠端肌肉萎縮症」，全球不超過三十起病例，且目前無藥可醫。她，無懼死亡的威脅，勇敢地面對人生；充實每一天生命的能量，把握每一分生存的光亮：玉欣無暇為己而悲，因為她看到的是更多更多深為各種罕見疾病所苦的人，她想要多盡一點力量，縱然只是那麼微薄的一點……。



小於萬分之一的世界－罕見疾病者的尊顏

◎作者：行政院衛生署國民健康局

◎出版社：原水文化事業股份有限公司

◎推薦：罕見疾病患者是經常被社會所忽略與遺忘的一群人，他們不但是享用醫療資源的弱勢，奇特的疾病更常遭一般人所誤解而害怕接近，本書以寫真的方式，報導了五位罕見疾病患者的生命歷程與生活真實面貌。他們有各自不同的生命缺憾，但卻有著質地堅強的生命，



最重要的是希望社會能夠真正理解並接納這些罕病患者，鼓勵他們走出陰暗，給他們一個新的明天與希望。

罕見天使—玉欣的故事

◎作者：楊玉欣口述

◎出版社：正中書局股份有限公司

◎推薦：「肌肉漸漸無力，摔倒了很難再爬起來，難道是要摔到粉身碎骨嗎？病魔來襲時，往往不給你任何的徵兆，更不用說有妥善的準備，只有處變不驚，讓病魔不知道你的害怕，才能談笑依舊，讓摔斷掉的手，用友情的滋潤再接回來！」這本書描寫了玉欣自小大到的



的成長歷程，她抱著「紀念」的心情，去體會「做」的感覺。並期許透過生命經歷的分享，能夠給許多不認識她的讀者一些鼓舞，一份對生命的珍惜。

真愛快遞—楊玉欣的禮物

◎作者：楊玉欣口述

◎出版社：正中書局

◎推薦：對罕見天使楊玉欣來說，生命的缺憾，是一團熊熊燃燒的烈燄，阻隔在現實與夢想之間，在每個相遇時刻



遞送出的真愛禮物，給她無比的勇氣與信念，使她積極衝過火燄，擁抱美夢成真的喜悅。

本書，她以感謝的心、細膩的觀察，記錄自己的奮鬥歷程，及身邊的親人、朋友，甚至陌生人給予她的關懷，是一篇篇相遇的緣分所交織出的動人故事。她堅信只要在每個相遇時刻，立即遞送出一份份真愛的禮物，這個社會將會更溫暖、更美麗。



頑石與飛鳥

◎作者：陳宏

◎出版社：福報文化股份有限公司

◎推薦：在漸凍人陳宏先生的文章中，最驚奇的是充滿著「樂觀」，沒有自憐自哀的捶胸頓足，沒有怨天尤人的眼淚鼻涕，反而是積極進取的利人，字裡行間洋溢著快樂，也讓周遭的人如沐春風。如此樂觀開懷，以喜悅面對殘缺人生，這就是一種美，由閱讀一顆美的心，帶來一種真的感受，善的感動，美的感動。



閱讀陳宏先生的書，可以帶給人信心、給人希望、給人歡喜，現在台灣憂鬱症盛行，大家應該都來讀讀陳宏先生的書，你比他更慘嗎？他都能開懷大笑，你又有什麼哭泣的權利？（摘錄自該書星雲大師序）

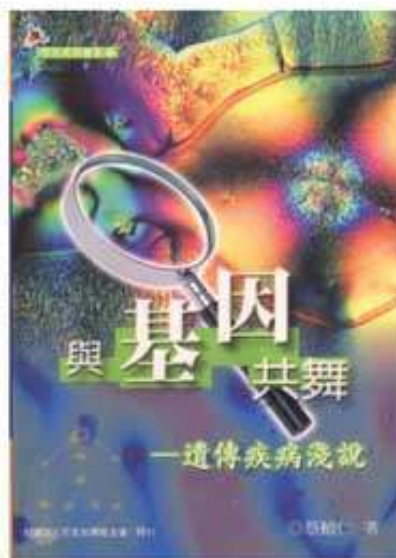
與基因共舞——罕見遺傳疾病淺說

◎作者：蔡輔仁

◎出版單位：財團法人罕見疾病基金會

◎推薦：看不懂艱澀的醫學資訊？

中國醫藥學院兒科部與優生保健部主任蔡輔仁醫師，用簡明淺顯的文字介紹各種罕見的遺傳疾病，你我都可以輕鬆閱讀。本書集結107篇短文，介紹76種先天代謝性疾病、單基因遺傳疾病、染色體疾病、先天畸形症候群，一一說來致病原因、症狀與治療，全書筆調幽默，由熟悉的電影、歷史、俚語帶引讀者進入遺傳疾病的醫學大門，值得推薦！



影音視聽產品

絕地花園DVD—罕病病友的生命故事

◎劇集製作：財團法人罕見疾病基金會、行政院衛生署國



民健康局、公共電視

◎DVD發行：公共電視

◎規格：中文發音、隱藏字幕、總長度393分鐘、全套八集 四片裝

◎推薦：基因是微小的生命密碼，在人體裡複雜而獨立地運作著。罕見病友們就是那不及人體千萬分之一大小的基因出了差錯，以致打亂了他們及家人的人生。然而，那極小的機率及意外，卻也含藏著生物演化的奧秘，藉著對罕見疾病成因的探索也是對人體奧秘宇宙的探



索。因此，我們要向這群絕地花園的天使們致敬，這些人是以自身的病痛苦難，擔下全人類傳承的風險。

「絕地花園」為一系列罕見疾病病友的生命故事，在這一系系列電視劇裡，由多位國內知名編導以及實力派演員，共同詮釋罕病病友及其家庭獨特的生命際遇。每一部影片背後都有為生命而努力綻放的花朵，它們盛開在絕地花園裡，當我們走進花園，感動於花的美麗，也想將生命的芬芳與觀眾分享。

星星的秘密第一、二季

◎製作、發行單位：公共電視



◎推薦：罹患罕見疾病的孩子們，多半像夏空中的流星，生命脆弱稍縱即逝，來不乃長大變老。本片以深度紀錄報導的拍攝方式，在記錄罕見疾病病童與家庭走過幾個不同生活片段的環境和成長的難題，並引領「公平對待」的方式，給予這些道、最溫暖的關懷和對待。



◎發行：東森文教基金會

行政院衛生署國民健康局贊助、財團法人罕見疾病基金會
協助拍攝

◎推薦：這是一部以孩子的生命歷程為出發點，以孩子的成長故事為主軸的紀錄片，我們要傳遞的是孩子的願望、孩子的心聲……，以及孩子為我們所上的一堂人生大課。他們的生或比一般人艱辛，但是他們對生出來的光與熱，卻是生命教育最



所上的一堂人生大課。他們的生命或許要比一般人短暫，或比一般人艱辛，但是他們對生命的熱愛與堅強，所散發出來的光與熱，卻是生命教育最真實而深刻的教材。

愛不罕見-絕地花園劇集生命教育手冊/
財團法人罕見疾病基金會、臺灣生命教育學會編撰
--初版.--臺北市：罕見疾病基金會
2005〔民94〕
面；公分.--（罕見疾病叢書；12）
ISBN 986-81759-1-7（平裝）
1.罕見疾病 2.生命教育
415.18 94025715

愛不罕見-絕地花園劇集生命教育手冊

編 撰：財團法人罕見疾病基金會、台灣生命教育學會
發行人：陳垣崇
出版印行：財團法人罕見疾病基金會
作 者：楊玉欣、鄭慧卿、謝昌任、徐茂璋、羅仲娟、
曾煥堂、鈕則誠、鄭玉英
繪 圖：陳芯瑤
責任編輯：財團法人罕見疾病基金會研究企劃組
地 址：104台北市中山北路二段52號10樓
電 話：02-2521-0717
傳 真：02-2567-3560
網 址：www.tfrd.org.tw
E-mail：tfrd@tfrd.org.tw
郵政劃撥：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）
設計印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中華民國九十四年十二月初版一刷

版權所有，無論全書或部分內容翻印、轉載，或以廣播、錄音等方式使用本書內容時，皆須事先告知罕見疾病基金會，並於使用時註明出處；如在著作或任何形式發表時簡短引用本書內容，則只註明出處即可。本書如有缺頁、破損、裝訂錯誤，請寄回罕見疾病基金會更換。