

# 邀您共同見證 這罕見的十年

文/本刊

罕病十年，回首一路上與罕病病友們共同走過的足跡，步步艱辛，卻也特別踏實。而為慶祝這饒富意義的時刻，本會也於今年舉辦一系列的紀念活動，將透過本期會訊介紹，邀請各位讀者與本會共享十年有成之喜悅。

「罕見疾病十週年紀錄片」，嘗試透過影像刻畫本會十年來的點點滴滴，影片記錄草創時期創辦人陳莉茵與曾敏傑的發願，為罕病病友埋下了希望的種子。片中回溯罕病法倡導過程，突顯了本會衝撞體制的勇氣，而最後所浮現罕見天籟合唱團、不落跑老爸練唱的歡樂景象，描繪本會十年來與病友們交織出的珍貴情感。除了影像記錄之外，本會也於九月份舉辦「愛讓我們站在這裡 天籟合唱團公演」與「愛不罕見 星光閃閃感恩十年慈善音樂會」，病友與歌手們唱出美妙旋律，串起全場的歡樂與感動，溫馨的氛圍令人動容。而在音樂會之後，緊接著於台北與台中舉辦「彩繪十年，愛不罕見」病友畫作展覽，透過一張張極富生命力的畫作，展現出一股震懾人心的強韌力量。

除了歡慶活動之外，今年也適逢「罕見疾病防治與藥物法」推動第九年，本會長期關注罕病政策推動與發展，故於10月舉辦「國家在罕見疾病的角色與作為國際學術研討會」。特地邀請韓國、法國、荷蘭之講者與台灣國民健康局官員，針對目前各國罕病政策進行交流，引起熱烈討論與迴響。而為了鼓勵努力向學的罕病病友們，本會將「愛很大 礙不怕—罕見疾病獎助學金頒獎典禮」作為紀念系列活動之壓軸，透過公開的頒獎儀式，獎勵這些無畏病痛，奮發向上的優秀病友們，期待未來能充滿勇氣，積極向前。

緊湊熱鬧的十週年紀念活動，呈顯出本會無論於罕病議題倡導、病友服務推動，以及方案創新與執行上，皆投入許多的心力。基金會十週年，瀟灑著歡慶的氣氛，卻也不忘自我檢視，期許未來本會能呈顯更多元豐富的樣貌。感念一路上與本會同行的愛心夥伴們，也誠摯邀請您與我們共同邁向下一個精采十年！



# 罕見天使 十年精彩記錄

文/黃嘉煌（本會活動公關組組長）

罕見疾病，對許多人或許只是個陌生名詞，甚至僅是新聞常出現的個案故事。但因為有一群人願意關心、幫助以及不斷給予支持鼓勵，罕見疾病基金會得以成為所有罕見病友的堅強後盾，共同和所有病患們創造出生命的價值。基金會十週年紀錄片，不僅細述台灣罕見疾病發展的重要成果，更像一本紀錄人間菩薩的愛心名冊，敘述這些年來，透過這些人和所發生的那些事，藉由這群世間菩薩的雙手，帶給罕病無限的希望與快樂。



本紀錄片以面對、行動、熱情、關懷以及力量五大內容來呈現。「面對」一點出罕見疾病不是個人問題，而是社會必須共同面對的生命大哉問；「行動」一代表勇往直前是唯一的方向；「熱情」一代表基金會員工、志工以及病友間一顆紅色的心，都裝有飽滿的熱情與勇氣；「關懷」一代表基金會像關懷生命的小太陽，提供養份讓病友以及團體間獲得更好的照顧；「力量」一代表因為有你，用愛堆疊出一股不孤單的力量，使得愛不罕見。

罕見疾病基金會成立初期，由兩位病患家屬陳莉茵女士及曾敏傑教授自主發起。在沒有龐大金錢援助及政府補助下，靠著人與人之間所牽起的善念，拉攏社會上許多善心支持。包括：提供帳戶協助本會順利募款的伊甸基金會陳俊良董事、為罕病法起草的創會董事長李宗德及蔡玉玲夫婦、基金會未達成立門檻金額前，一次補足募款金額的陳允平監事。

早期的基金會像是黑暗中唯一的一盞燭光，不僅照亮茫茫罕海中無助的病友與家屬，也溫暖每個人的心房。成立十年來，全靠貴人相助得以逐步完整提供病患和家屬全方位的照護。透過拍攝紀錄片的過程，拼湊出許多動人的故事。包括：余政道委員與前立委江綺雯對於罕病法的大力支持，影響日後健保用藥、國際檢體外送、重大傷病、營養品以及總額預算等等；各企業的長期愛心支持，使得早期募款無虞，讓病患得以享有照顧；志工大隊的火力援助，成為基金會最安心的依靠；當然還有更多人的接連投入，讓愛更加閃亮發光，也串起罕病醫療弱勢的互助網絡。

「因為有你 愛不罕見」，基金會因此得以度過風雨的十年，照顧所有罕病家庭。



（十週年紀錄片可至本會網站收看）



# 超越孤單的力量 歡迎收看

文/劉俊麟（年代【真情台灣】製作人/本會十週年紀錄片拍攝總監）

## 這是一個艱鉅的任務

**要**將基金會十年的努力和成果在八十分鐘裡完整呈現一點都不簡單，一年半的製作期間，工作小組閱讀了所有基金會的相關書籍、會訊，檢視不少活動影片，也和許多病友及基金會的同仁接觸訪談…才漸漸發現原來大家對基金會的運作及病友所受苦痛的認知非常淺薄，而我也在這過程中著實上了一堂豐富的生命教育課程，那就是「超越孤單的力量」。

我曾經跟一位病友小芳聊天，短短的交談，我竟為自己面對困境的受挫能力感到汗顏。兩年前的除夕夜，小芳的眼睛因為視神經萎縮很不舒服，幾乎快看不見了，趕緊去一家診所看醫生，因為診所的儀器設備不夠，醫生建議她趕快去大醫院就醫，以免耽誤治療時間；因為小芳的爸媽忙於工作無法走開，她只好自己一個人「摸黑」從南投坐車到中國醫藥大學附設醫院掛急診。在醫院的急診室裡，看病的人都有親友陪伴，只有她一個人獨自等了兩個多小時。輪到她看診時，醫生跟她說必須要住院觀察，不然會有失明的危險，就這樣她在醫院一個人孤單過了一個沒有家人陪伴的除夕夜！

我問小芳，「妳一個人面對這些狀況時不會感到孤單無助嗎？如果是我，早就哭天喊地了！」小芳笑著對我說「不會啊！有什麼好怕的，我習慣

了！」臉上帶著非常輕鬆的神情，她的笑容深深震撼著我。我在小芳身上看到一個非常重要的人生課題，『孤單也許是迫於無奈成為獨自一人，但能忍受孤單，將孤單當作朋友，就必須要有堅強的意志力，這種超越孤單的力量才更驚人。』而我，不知道在面對孤單時能不能辦得到。

## 路很孤單 愛不罕見

因為罕病，所以是少數，病友必須孤單地、努力地 and 病痛的身體共處；基金會的同仁也相同，在沒有龐大的人力及資源之下，病友服務的這條路並不太熱鬧；而志工們的工作更不是大堆頭應景的形式，社交聊天也不是他們參與的目的。我常常在基金會的辦公室裡看到一位或兩位志工默默的在整理資料、對發票，非常安靜樂意地付出他們的熱情；基金會和病友就在這樣孤單的環境裡，互相鼓勵扶持，一起成長並肩作戰，共同對抗病痛，我在他們身上看到了非常強大的凝聚力，一種超越孤單的力量，真的不容易！

這部紀錄片記錄了罕病十年的歷程，你會看到基金會真心的付出和病友們認真活著的堅持，以及這條路上許多熱情相伴的朋友，每個看似孤單的力量匯聚了我們生命中意想不到的美好。

希望你會喜歡這部作品，謝謝收看！

# 國家在罕見疾病的角色與 作為國際研討會

文/顏克芬（本會研究企劃組專員）

十年，象徵一個階段的圓滿。

十年，也是追尋另一個成長的開始。

過去十年來，台灣對於罕見疾病相關政策與實務推動，在政府單位、本會以及其他民間團體的持續努力下已初具規模，諸如罕病法之推動、健保罕藥專款專用以及將罕病納入重大傷病等措施陸續實施，顯示台灣在促進罕病病友醫療照顧、藥物給付以及生活等相關保障，展現了令人刮目相看的豐碩成果。

回溯既往，本會致力於促進罕見疾病患者之就醫、就學、就業、就養等權益；並積極參與國內罕病相關之醫療、衛生、及社會福利政策之制定，更逐年加重心力，努力耕耘國內罕見疾病政策之實施經驗與國際社會學術之互動與交流。在衛生署藥政處及國民健康局大力支持下，本會分別於民國90年及94年舉辦「罕見疾病孤兒藥國際學術研討會」及「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」。

今年，在「罕見疾病防治及藥物法」自89年正式公告實施已近10年，再加上罕見疾病基金會成立適逢十週年之際，為促進罕見疾病患者在醫療服務及政策發展、強化國內外罕見疾病學術交流與經驗分享，同時藉由他山之石審視國內疾病政策之現況，本會特於98年10月12日假台北喜來登大飯店舉辦「國家在罕見疾病的角色與作為國際研討會」。藉由會中的互動討論，必有助於各國保障罕見疾病患者及家庭政策推展。

會中，我們邀請各國國家政府官員代表、相關組織負責人與專家學者擔任講者，包含來自法國

國家衛生暨醫學研究院研究部門主任Dr. Ségolène Aymé、荷蘭健康、福利及運動部政策顧問Dr. Hendrikus Seeverens及韓國國家衛生研究院罕病中心主任Dr. Hyun-Young Park；國內部分，則是邀請國民健康局吳秀英副局長以及中央健康保險局醫審暨藥材小組沈茂庭主任進行分享。此外，更多方邀請來自民間病友團體代表與第一線從事罕見疾病實務工作的專業人員參與，以期加強國人對台灣「罕見疾病防治及藥物法」施行成果之了解，也增進我國與其他國家在罕見疾病醫療及社會福利政策上之經驗交流。

研討會由本會陳垣崇董事長及衛生署張上淳副署長代表致詞揭開序幕，接下來便進入研討會的主題，依序由法國、荷蘭、韓國及台灣講員就各國政府在罕見疾病的醫療、衛生、社會福利服務政策的現況、實施成果以及目前所面臨的問題進行交流。以下篇幅將簡短就各國政府在政策推展上的角色與功能對罕病議題的影響加以呈現。

以法國來說，法國雖未制定罕病法，卻在2004年的公共健康相關政策將罕病列為五大優先事項之一，並通過為期四年的罕病國家計畫。該計畫是由罕病專家、醫療專業人員、病患組織代表及法國健康與研究部所組成的工作小組負責主導規劃及執行。法國政府為此投入高達十億歐元的經費，希望透過系統性的目標規劃及十項策略性方針的執行，解決法國面臨罕見疾病所帶來的挑戰。由於政府積極介入的角色以及實際經費的投入，使得該罕病國家計畫成為歐洲其他國家相繼效訪的對象。其中特別值得介紹的，是孤兒藥暫時使用授權（ATU, temporary authorization for use）制度以及罕



見疾病資源中心(centre of reference)的設置兩項策略。

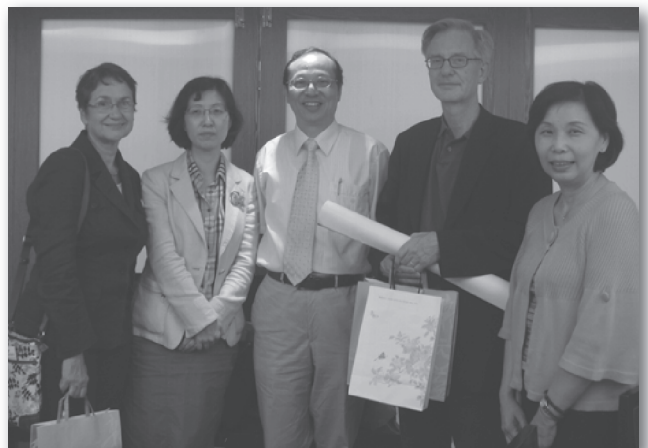
孤兒藥暫時使用授權可讓患者提早取得研發中的孤兒藥，其內涵為針對已證明對特定罕見疾病有效的罕藥，在其正式上市之前便可立即讓病人申請使用，並提供仿單外使用補助額。罕見疾病資源中心(centre of reference)則是由國家透過「問題解決成效策略模式」的遴選方式，挑選並贊助公立醫院成立國內罕病資源中心。藉由該中心所蒐集之患者流行病學資料、治療方法、首次使用處方藥物以及參與臨床研究等資訊，針對其所服務的罕見疾病發展診斷與健康照護臨床路徑，以改善罕病病患的醫療照護品質。由於每個資源中心服務的病類不同，在資源中心的遴選上，將盡可能涵蓋不同的病類以求周延，被遴選上的資源中心也必須接受3年自評及5年外部審查。另外，在加強醫療服務人員的訓練上，法國納入正規醫療教育課程的作法，目的在讓每位醫療服務人員充分認識罕見疾病，以及如何涉獵相關知識。另外也提供30小時的課程供選修，以促進醫療人員普遍對罕病的認識。

同樣的，荷蘭也沒有罕病專門的法律，但在歐盟委員會的影響下，荷蘭的衛生、福利與運動部於1998委託衛生諮詢委員會開始去瞭解罕病在荷蘭面臨的困境，根據其建言，於2001年成立孤兒藥指導委員會（由病人團體、藥廠、歐洲藥品管理局、醫療照護福利團體及政府觀察員所組成）做為國家級的整合指導單位，從2001年開始，政府每年編列45萬歐元的預算，從事鼓勵孤兒藥的開發、改善罕病病患現況、加強罕病相關資訊的分享以及國際交流與合作等重點工作。而相較於法國的多管齊下的政

策發展，荷蘭的政策偏重於孤兒藥的資訊提供及研究發展，此點由荷蘭政府於2005年額外提供50萬歐元的預算執行提供專業醫療資訊以及推動孤兒藥的開發計畫可見一斑。

在資訊提供上，荷蘭政府依據不同對象，製作醫師、藥師和病患的疾病手冊，並在國家藥劑師網站公告已獲核准孤兒藥醫療相關產品。此外，在推動孤兒藥的開發計畫上，依據孤兒藥研發至上市，到病患取得藥物的流程，針對現存瓶頸提出解決方案。因此，一連串的措施乃藉由補助來鼓勵學術界投入相關基礎研究及轉化型研究，目的是把研究成果轉化成實際的治療方針。另外，荷蘭政府也積極強化傳統製藥公司研發孤兒藥的興趣、降低罕藥在市場上的規範限制、並在政策上擬定罕藥給付辦法以及維持罕病病患取得藥物管道的暢通。

至於韓國政府對於罕病相關議題的政策發展雖然相對起步較晚，但在政府角色逐年加重及支持下，政策發展迅速並致力於罕病立法的推動。在參考其他國家的罕病政策之後，韓國由健康、福利與家庭部統籌規劃，也將政策重點放在孤兒藥品的



▲法國Dr. Ségolène Aymé、韓國Dr. Hyun-Young Park、本會曾啟傑副董事長、荷蘭Dr. Hendrikus Seeverens,以及本會陳莉茵常務董事。

開發，給予廠商稅賦優惠、市場保護及臨床試驗等措施鼓勵罕藥研發外；同時，在2008年成立罕見疾病研究中心，編列550萬美元的經費從事基礎研究及建立臨床研究網絡。在健康照護服務上，以醫療照護體系、疾病資訊以及社會照顧三方面進行政策制訂。



▲國民健康局吳秀英副局長報告「台灣罕病法之實施成果」。

以上，可以看出法國與荷蘭等國家，即使缺少罕病專法的法源依據，政府仍是扮演明確統籌領導的角色，系統性地規劃的罕病相關政策。但相較於歐盟國家主動積極的政策制訂，韓國與台灣則是在罕病法源確立前，多以民間倡議推動為主，政府的政策擬定較為被動且缺乏整體性的規劃。

台灣在2000年「罕見疾病防治及藥物法」通過之後，為罕病服務確立法源基礎，以行政院衛生署為最高主管機關，擬定了如罕藥許可、醫療服務保障、罕病檢驗、宣導服務、鼓勵臨床研究以增加罕病知識，以及促進國際合作等政策目標。再加上全民健康保險的實施，將罕病全數納入重大傷病以及健保西醫總額罕病用藥專款專用等措施，更有如罕病病友醫療服務的保護傘，大幅減輕病友就醫經濟負擔，保障罕病病友就醫的權利，令國際罕病團體

稱羨。

綜合每位講員的報告，可以得知，國際間對於



▲罕見疾病國際研討會-會後交流由陳垣崇董事長致詞。

罕見疾病族群的照顧政策，皆有賴政府與民間分工合作；此外，雖然各國重點政策及服務或有不同，但如鼓勵孤兒藥品的開發、建構罕見疾病相關醫療資訊庫、加強專業人員教育訓練、促進大眾宣導及衛生教育等議題，是國際間共同關注且急欲解決的重要課題。最後，以綜合座談作為結尾，讓台下來自包含美國、新加坡、菲律賓、馬來西亞、中國大陸以及台灣本地的與會人員有更多可以發問與彼此交流的機會，有效地促進政府、學術單位與民間團體間的對話及討論，更為這次研討會注入多元活力，圓滿達成促進各國政策交流的使命。



◀病友就業擺攤，深得國際友人喜愛。



# 2009國際罕見疾病聯合學術研討會

## 第12屆溶小體儲積症亞洲國際會議實錄

文/本刊

今年正逢本會創立十週年，回顧這十年，除了醫界在罕病治療上的長足進展外，加上國家政策對罕病病患的權益保障，使得台灣罕病病患獲得妥善的照顧。為了向國際友人展現台灣的努力，並持續向國際取經，本會10月9日至10月12日在台北喜來登飯店與中華民國人類遺傳學會、中華民國台灣黏多醣症協會以及健臻生技有限公司共同舉辦「2009國際罕見疾病聯合學術研討會」，除了前一單元針對國家在罕見疾病政策的角色外，本文將著重在溶小體儲積症近年來的相關發展與討論。

「2009國際罕見疾病聯合學術研討會」首先登場的是「第12屆溶小體儲積症亞洲國際研討會」，此次會議以水牛作為會議的活動標幟，代表著任勞任怨及堅毅踏實的精神，就猶如對於罕見疾病治療的研究精神。本次會議分別針對高雪氏症、法布瑞氏症、黏多醣症、龐貝氏症及罕見疾病藥物政策等主題進行討論。除了醫療新發展的報告外，亦包含了新生兒篩檢及政策發展討論。

### 臨床治療與藥物研發同步行， 發展多元治療方式

在近年來的會議中，陸續報導酵素取代療法(Enzyme Replacement Therapy; ERT)在溶小體儲積症中高雪氏症(Gaucher Disease)、法布瑞氏症(Fabry Disease)、龐貝氏症(Pompe Disease)及黏多醣(MPS I、II)的成效，許多患者在接受的治療後在功能及身體狀況上有許多改善，甚至早期接受治療可讓患者的健康狀況大大提昇。而今年的會議中，許多學者嘗試不同的治療方法。其中來自義大利的Dr. Maja DiRocco便分享其治療

經驗，目前該國是依體重調整酵素施打的劑量，每2週為治療週期，而Dr. DiRocco醫師則將成年患者延長至每4週施打一次作為試驗，結果顯示2週與4週施打的兩組患者相較下，無論在抽血數值(血紅素、血小板量)或肝脾狀況等的整體治療效果，並無太大差異，未來若證實該試驗的有效性，相信能大幅提高患者的生活品質。另外，研發療效佳且使用便利的新藥，是近幾年不斷努力的目標，以高雪氏症第一型為例，目前暫稱為GENZ-112638的小分子藥物已完成第二期人體試驗階段，此藥與酵素治療不同的是，酵素治療是以注射的方式增加病患所需要的酵素，但GENZ-112638以口服方式減少產生高雪氏症患者無法代謝的物質(glucosylceramide)，此階段完成試驗的患者共有20位，明顯發現患者的脾臟體積及肝臟體積比治療前減少、血紅素及血小板的數量上升、減少骨頭疾病發生等。GENZ-112638將於2009年底進行第三期臨床試驗。與會的專家學者建議，未來或許可以考慮將酵素取代療法及小分子療法共同搭配使用，期許可增加療效。

酵素取代療法在台灣已經有6年以上的臨床治療經驗，但發現病患在治療後的1-2年左右，部分的患者會出現抗體反應的現象而影響治療效果，在過去的會議中多注重酵素治療對溶小體儲積症的療效，鮮少提及其副作用或限制，但此次來自日本的Toya醫師則提出相關副作用供大家參考，除常見的皮膚紅疹、搔癢、呼吸不順等過敏反應外，ERT因內含T cell有可能引發患者產生抗體的而降低藥物的效用，此時口服GAA(Alpha-galactosidase A)可改善此狀況，此外使用Anti-CD3亦可提高免疫的耐受度，避免副作用的產生。

## 臨床診療與衛生政策互交流， 激化完善罕藥政策

在罕病藥物政策方面，Ms. Alice Pomponio指出：『罕見疾病團隊是一種夥伴關係，其成員包括政府、家屬、民衆以及醫療專業，需要通力合作以達到最好的照顧。制訂良善的公共政策，可以讓團隊有所依歸，進而達到事半功倍的效益。』由於溶小體儲積症疾病普遍具有罕見(Rare)、致命(Life-threatening)、複雜(Complex)、慢性(Chronic)以及逐漸惡化(Progressive)的特性，因此在臨床診療以及衛生政策必須相互配合，以提昇病患的照顧品質。

為達以上目標，在臨床診療上，可建立卓越的臨床診療中心，提供醫療中心及轉介資源，以期早期診斷早期治療。疾病登錄系統(Registry)的建置，可加速知識的交流。將疾病的診療模式從過去被動等待症狀出現(Watchful waiting)，轉變成重視篩檢及預防的早期介入(Early intervention)，輔以建立治療指引與慢性病管理的策略，以改善病患的治療成效。在衛生政策上，有以下幾點建議：1.發展良善的孤兒藥政策(Orphan drug policy)以提供孤兒藥研發的誘因，由於孤兒藥品市場需求太小，其成本難以回收，因此推動孤兒藥政策相當重要，例如美國在1983年推出孤兒藥法案前，只有47項孤兒藥物通過FDA審核上市，法案通過後大幅增加為337項，讓原本無藥可醫的罕見疾病患者，轉變為有改善症狀甚至治癒的可能。2.建立本土病患照護的模式：如台灣的罕見疾病防治及藥物法，非單純移植國外政策經驗，而是制定符合本地民情的法律，照顧罕見疾病患者。3.建立可近性的治療管道(access)。4.強化大眾對疾病的認識，同時提高

民衆對於政策的了解及重要性，才能促成相關的政策或法律。

除了各國各別制訂孤兒藥政策外，國際間也制訂許多指標性政策，世界衛生組織(WHO)正積極研議將孤兒藥列入必須藥物清單(Essential Medicine List)中。另外，歐盟亦發展出地區性公共政策(Local Public Policy)，主要內容包含確保藥物取得管道與給付、完善治療指引、新生兒篩檢及早期診斷、跨國合作等。透過國際政策投入，期能為孤兒藥發展增添動力。

## 新生兒篩檢與治療雙把關， 打造實實健康防線

與會的各國醫師及學者，對台灣新生兒篩檢的發展相當感興趣，在會議中台北榮總牛道明醫師分享施行的成果，台灣藉由台大醫院、病理中心及衛生保健基金會三機構來協助國內新生兒篩檢，同時進行追蹤及轉診來為新生兒的健康做把關，除能早期發現、早期治療外，亦能評估疾病發生盛行率，對國人而言確實為健康把關的一道防線。許多國家尚未有如此完善的措施，都希望能藉此機會向我國借鏡。

此次的會議除了對藥物治療最新發展進行分享討論外，亦提到政策制定及國際發展，讓我們知道孤兒藥從研發到治療於病患，必須經過許多的關卡及多方力量的整合和介入，而透過臨床診療與衛生政策間的妥善連結，在相同的價值前提下彼此合作，將可為患者們謀求更美好的未來。



# 歷年病旅 歡欣回顧

文/本刊

**對**很多人來說，走出戶外踏青去應該是一件非常輕鬆快樂的事情，對於罕見疾病的病友來說，也是他們心中深深的期盼。由於許多罕病朋友們的生活圈，不外乎是住家及醫院往返，沈重的照護責任和龐大的經濟壓力，讓病家生活充滿緊張與不安。除此之外，路上旁人的異樣眼光，不願協助病友的餐廳和旅館，都是他們不敢、甚至不願踏出家門的主要原因。再加上疾病所造成的行動不便，出門往往變成了是一大挑戰，除了仰賴他人協助開車接送外，要不就是需要排隊預約復康巴士，且絲毫無法有彈性時間，若是訂不到車，哪兒都去不了。因此，完善安全的無障礙旅遊體驗，不僅是罕病病友的梦想，也是所有身心障礙者的期盼。

爲了滿足病友們的此一需求，基金會自2003年起開始籌辦年度的病友暑期旅遊活動，首次的「苗栗飛牛牧場兩天一夜奇幻之旅」便打響了名號，獲得病友及家屬的熱烈迴響與踴躍支持，爲了滿足更多病家出遊休閒的願望，每年的活動規模愈辦愈大，人數更是愈來愈多。足跡踏遍了宜蘭北關農場、嘉義歐都納度假村、新竹小人國、屏東小墾丁度假村、烏山頭水庫、花蓮海洋公園、花東地區、台東鹿鳴酒店、南投埔里、新屋花海、烏山頭水庫等各處景點，爲了要每次都有不同的地方體驗，我們幾乎快要繞遍整個台灣，也因此深獲好評，報名人數屢創新高，大家更是爭相走告，可說是罕病家族的一大年度盛事。

今年，適逢本會成立十週年慶，爲了讓更多的罕病家庭能夠有機會出門走走放鬆心情，我們特別增加名額與擴大規模，共有超過300人之病友及家屬參與這場「泰雅渡假村一日月潭二日遊」的活動，並結合各方愛心支持，以充足的醫療、志工團

隊做後盾，浩蕩隊伍由北中南出發至目的地，這不僅是罕見疾病的創舉，對於國內身心障礙旅遊的人數來說，相信也是一重要里程碑。

每年我們都帶領著許多罕病家庭克服身體不便、環境障礙去體驗豐富的戶外生活，也趁機認識不同病類的朋友，互相經驗分享交流打氣，因此，許多罕病家庭都殷切期待每一年暑假旅遊的到來。從歷次活動中，病友給予我們熱烈的迴響，表示他們得到大大的滿足，若有機會他們還要參加。而我們也將不斷的努力創新，希望能夠製造更多的驚喜，滿足病友們的願望。

## 病友迴響

### 2009 湖畔風光 南投日月潭二日遊

文/沛吾（脊髓性肌肉萎縮症病友）

之前收到基金會寄來的旅遊報名表，因爲機會難得加上難得能出去玩，便立刻決定報名參加！在遊覽車上，很開心結交不少新朋友，我們一起到台光香草園玩，裡頭充滿各式各樣的香草，聞到了香草的香氣，連心情都變好了！現場還有老師教大家DIY肥皂，大家都做的很開心呢！做完DIY後，可以在香草園裡到處走走、照照相，我們家的數位相機也因此多了不少「收藏」。接著前往我們當晚的住宿地點—泰雅渡假村，我們所住的小木屋相當漂亮，有木紋和木頭香味，在小木屋休息片刻後，便是吃晚餐及精采的晚會喔！我們跟著導遊和其他朋友走著小路「摸黑」前往，頗有夜遊的feel。營火晚會除了拿著螢光棒跟著音樂節奏跳舞外，就是無限的快樂。大家都很開心地跟著節奏舞動，再加上