



罕見十年

愛 讓我們歌聲飛揚 感恩慈善音樂會

罕見十年， 攜手向前

文/本刊

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。

1999年，罕見疾病基金會在病患家長陳莉茵與曾敏傑一年的籌募下成立，罕病病患的人權開始受到社會關注。草創之初，本會秉著捍衛罕病人權的初衷衝撞體制，在現有的醫療政策中開闢出一條新的道路，推動「罕見疾病防治及藥物法」，也積極促成罕病納入全民健保重大傷病以及身心障礙者權益保障的範圍，以確保病患權益。

除了著力於政策倡議，本會也開始關注病友個人與家庭的需求，服務觸角延伸至基因篩檢防治、罕病醫療諮詢、大眾教育宣導、心理諮商服務、病友團體育成，以及對其生活、就醫、就學與就業等

協助。近年來，由服務經驗中看見罕病病患照顧與安養之需求，開創了罕病安養協力家庭家庭方案。由服務發展的進程中，呈顯出本會服務正朝一個精緻、多元且創新方向邁進，企圖透過完整周延的服務，填補病患需求的縫隙。

而今，本會正式邁入第十個年頭，感念一路上協助罕病的夥伴，以及社會的愛心善念，得以讓本會成長茁壯。為紀念這饒富意義的一刻，本刊後續幾期將透過「罕見十年」單元，分享來自社會各界對本會的多元觀察。本期將透過長期與我們並肩作戰，為罕病弱勢發聲暢言的媒體記者朋友們的視框，述說記者與本會的淵源與交集，共同一塊見證這台灣難得的罕見十年。



罕見十年
攜手向前

財團法人罕見疾病基金會 會訊 2009.9 1



罕見十年

愛的累積，點滴在心

文/洪淑惠（聯合晚報編輯部副主任）

每每遇到陳莉茵大姊或曾敏傑老師，兩位作風老派的基金會「大老」，總要把我當年「發掘」他們的過程，誇大地重新複習一番。但我羞赧自知，當時的我只是一個自以為是的小記者，若非陳莉茵大姊在背後催逼，我的記者生涯不會留下如此特別的印記。

十年前的4、5月間，我在聯合晚報的同事曾學仁遞給我一張小紙片，寫著一個「吳太太」的電話號碼；說她的孩子得了一種怪病，沒有藥吃，很是可憐。我試著撥那電話，但才接通就我就後悔了。因為吳太太（也就是陳莉茵大姐）在電話上講了一個多小時，讓人無法掛電話，她綿延不絕地談孤兒藥的困境，及無藥可吃的孩子的無助。說實話，我那時覺得她只是一個為了救孩子而有些歇斯底里的媽媽。但我無法拒絕她，我答應去看她與她的孩子。不過後來才明白，不管何時和陳大姊講電話，想掛電話都不是容易的事，她那滴水穿石的功力，十年走來，始終如一。

那晚在陳大姊辦公室小餐桌吃的是披薩，在座的還有曾敏傑老師及另一位媽媽，還有一個小男孩不斷在我身旁繞來繞去，他的身上有股淡淡的阿摩尼亞味道，源於一種舉世少見的特殊疾病。那晚我很快就發現自己的錯誤：陳大姊不是個瘋狂母親，而是一位幹練的職業婦女。而我面對的是，台灣一個長年難解的醫藥難題。

之後，我開始一連串冗長、不斷碰壁的採訪，期間馬偕醫院的林炫沛醫師給我很多協助。耐心地跟我解說何謂罕見疾病，並指點我應注意醫界長幼有序等策略性問題—後來證明，這非常重要。我也走訪當時的衛生署長詹啓賢及藥政處長胡幼圃等人。但訪完後心情沈重，因感受到官方尚無意開啓

孤兒藥給付的大門。

在一個月後，我的專題「健保棄兒在掙扎哭求孤兒藥」見報了，報社雖以極大的版面給予支持，但第一時間，沒有引起太大回應。那是一個email還不普遍、更沒有MSN的時代，我陪著陳大姊到中央社投遞新聞稿，兩個女人走在漫漫長路上，那幕至今仍留在我腦海中。

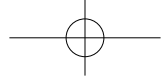
幸而，罕病病童的爸媽們沒有放棄，堅毅的蕭媽媽（蕭仁豪的媽媽）要跟死神和衛生官員「拚了」的眼神，讓我很是激動。醫師也沒有退卻，林炫沛和胡務亮等多位醫師都知道，唯有先教懂記者，才能教會民眾；他們以最大的耐心回答記者101次同樣的問題。加上多位立委挺身而出，罕病的相關報導才逐漸蔚為風潮。

奇蹟般地，三個月後，衛生署明快地宣布，健保給付所有的孤兒藥。為此，我一直認為詹啓賢是極好的衛生署長。很多年後才知道，陳莉茵大姊曾跟他強烈要求與積極溝通，也是重要關鍵。

後來我以此系列報導得到一個新聞獎。在填寫申請表格時，我正因懷孕不順請長假安胎中。安胎藥讓我的手發抖到無法寫字；讓我體會到當媽媽的艱難和提心吊膽。如今我的兒子10歲，恰與基金會同齡。我總覺得，兒子和基金會同是上帝給的祝福。

回憶往事，還想起第一次看到楊玉欣，她是個綁著兩條大辮子的清秀美姑娘；也記得，在某個午后，我和陳大姊陪著「珊瑚」的媽媽掉淚。我謹以此文，紀錄下罕病基金會草創過程的一些點滴，並以聖經中的一句話「患難生忍耐，忍耐生老練，老練生盼望」作為祝福。





猶記得那淚與笑 基金會十週年有感

文/陳清芳（中央社醫藥記者）

在那段時間，罕見疾病患者公開現身，似乎落入一個模式：病入膏肓、無藥可醫的可憐人，為著可望不可及的罕病藥物，或是不確定是否有效的手術治療，哭泣著、呻吟著，喚醒人們的悲憫之心，誰能忍得下心來袖手旁觀？

我永記得，蕭媽媽看罹患高雪氏症的愛子蕭仁豪從坐著輪椅，到自己走上學，那飽經的臉上漾出樸拙的微笑；那昨天還是白白淨淨小女孩的尼曼匹克症C型巫以欣，今天出落成一個小美人；又在轉眼之間，三好氏遠端肌肉病變的楊玉欣有著美滿的歸宿，肢端肥大症的蔡元鎮抱得美人歸。日出日落，光陰的腳步不曾停歇，因著社會大眾對罕病的認知加深，進而推動相關公共政策，我能有幸看到罕病兒童的成長，病友們進入人生的重要階段。

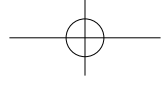
然而，罕病患者日趨凋萎，對記憶的烙印，也不因時間而消磨無痕。朱大姊的淚，為著母親和弟妹妹飽受小腦萎縮症的摧殘，為著家族的命運哀嘆；陳大姊哭到無淚，是因為秉憲猝然離去，連最後一面都看不到。那是多麼的痛！又要多大的勇氣和智慧，對世人說：「罕病是化妝的祝



福」，我難以明瞭，模糊之間，隱約看到那笑中帶淚，淚中有笑。這段時間，罕病或許已不再是頭條新聞的保證，退出熱門的新聞版面或黃金時段；又或許賺人熱淚的故事太多，不欠罕病這條。對我而言，每一次的採訪，仍然是人生上的學習，我只是從激情回到理性，思考冥冥中的法則。

多年前，我曾寫下一段話，現在我的體會更深，願與讀者共享：「生、老、病、死」是人生的四大功課，尤其「病、死」之間的磨難，自當親身領會，別人不能代為承受。醫療水準日新月異，向人力所不能企及的極限推進；然而，在醫療力未逮的盡頭，有未知全能的存在。





罕見十年

雞蛋變石頭

文/楊惠君（蘋果日報都會中心副總編輯）

最初，罕見疾病連醫藥記者都心生恐懼，不只是那些病名陌生得讓自以為累積了一些些的專業知識受到挑戰，更對生命成形的過程竟有如此多的暗流感到怵目驚心；一萬分之一，這個界定罕病的數值，究竟是大、還是小？

我還記得當時台北馬偕小兒遺傳科主任林炫沛這麼跟我說：上帝創造生命是有風險的，而罕病患者替大家承擔了風險，對於他們而言，一萬分之一就是百分之百，得以讓我們的一萬分之一變成了微乎其微，所以他都以感謝的心情診治罕病患者。這讓我轉變了看待以及報導罕病的態度。原來眾人的幸福是建立在某些人已先分攤掉了最大的不幸上，媒體要報導的不是那些人的悲情，而是讓生命價值等量的正義。

儘管如此，開始還是充滿了淚水。數不清多少回，當年與為孤兒藥奔走、罕病立法受挫的陳莉茵大姊的談話結束在哽咽中；至今清晰留存著，初見還是小四生的泡泡龍（遺傳性表皮分解性水皰症）劉佩菁硬撐開沾粘、流血的手指在228公園為罕病募款演奏時的激動；小腦萎縮症病友協會成立大會

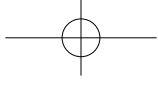
上，朱穗萍大姐以一幅母雞帶六隻小雞的畫，陳述全家僅她一人未罹病、一肩挑起六弟妹的心境，所有記者更是哭成一堆。

但是他們的能量遠遠卻超過想像。十年來，他們靠著自己的力量，感動了僵化的衛生行政體系、改寫社會以「多數決」的醫療效益衡量法，成立了罕見疾病基金會、完成了《罕見疾病防治及藥物法》，把罕病用藥推入了健保中。然後就有了笑容。第一個接受酵素療法的高雪氏症蕭仁豪，原是一個彎著腰駝著背的侏儒小男孩，經過兩年藥物與手術的治療，變身成一個抬頭挺胸陽光男孩，全程目擊這神奇變化的我，更堅信這些起於缺陷的生命，只要社會公平給機會，也能改寫只能流淚的宿命。

這場美好的仗還在持續進行，還會有許多如高牆般的難關在前阻礙，我有幸見證了有淚有笑的一段；對於罕病的支持，套用日本作家村上春樹那句話：「在高大堅硬的牆和雞蛋之間，我永遠站在雞蛋那方。」雖讓這些雞蛋，漸漸把自己變成了石頭。



4 2009. 9 財團法人罕見疾病基金會 會訊



文字背後，是最深刻的感動！

文/魏忻忻（聯合報醫藥組組長）



還記得1998年9月12日，馬偕醫院九樓大禮堂，罕病基金會還沒正式有自己的名字，先借了伊甸基金會的郵政劃撥帳號，幫罹患高雪氏症的蕭仁豪募藥費。

我忘了自己有沒有掉眼淚（雖然後來陳姐後來說我們一堆記者都哭得一塌糊塗），但那天聽到的故事，至今無法忘記。當時場面有些亂，因為不只蕭仁豪，只要你開口問，台下每位罕病爸媽都會向你訴說他們的故事。有人說來傷心不能自己，有人已雲淡風清沒有情緒，但你知道，他們生命中的每一步，都靠淚水與辛酸開出道路。

一位家長說，他的孩子「受惠」於全國第一次「新生兒篩檢」，確認有先天性代謝疾病，病檢查出來了，但很抱歉，沒有治療藥物。「新生兒篩檢」，多麼熟悉，學護理的我有念過，透過篩檢可發現那些疾病，還是必考題。年少的我默背

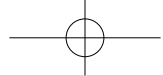
「苯酮尿症、半乳糖血症、G 6 P D、高胱胺酸尿症……」時，怎想到多年後，我會發現，寫在教科書裡的重要成就，在真實生活中卻可能是個殘酷宣判。

『可以篩檢，但沒有藥醫』。這我沒有寫在新聞裡，卻直到今日都難以忘記。淚水中，罕見疾病基金會成立、立院通過相關立法、健保給孤兒藥……後來發生的故事，大家已熟悉。罕病兒的生命故事令人感動，但對我來說，跑罕病新聞最大的收穫，是認識了陳莉茵，我們喊她陳姐或大姐。後來才知，在蕭仁豪走進馬偕醫院禮堂之前，陳姐已走了好長一段托鉢募款的苦行路，因為不願背對自己的孩子，所以也不背對其他的孩子，她用超乎苦行的堅持與信念，讓絕地花園裡開出花朵。

陳姐曾說：「我們不可能照顧孩子一輩子，但是制度可以。」年少的我背了教科書，便覺得人間一切有解，年紀愈長，明白只有制度，其實還是不夠，是人的熱情造就了制度，甚至讓制度發揮比預期更大的功用，就像陳姐，就像罕病基金會。

罕病成立十年了，基金會讓散居各地的醫療孤兒獲得醫療幫助、疾病諮詢，讓悲傷的故事變成社會議題，罕病兒不再需要用生命的痛楚換取同情。自然機率造成的遺傳遺憾難免，還好我們有罕病基金會。





我愛88
Love Father

凡事親力親為 珍惜每刻相處時光

文/方馨嫻（活動公關組專員）

父親，在我們的印象中總是嚴肅不多話，每日早出晚歸為這個家不辭辛勞地付出。而家有罕病兒的家庭，父親所面臨的將是更沈重的經濟負擔與嚴峻考驗。適逢父親節，本會特別推出「我的罕爸超人」為您感動介紹多位偉大的罕病父親。

長得黝黑帥氣的施宜德，他的孩子——沛吾，今年十四歲，是脊髓性肌肉萎縮症的病友。原本施爸在婚前就有一份薪資福利優渥的工作，而為了迎接小沛出生，太太辭去原有工作準備專心在家帶孩子，施爸也在正職之餘和朋友投資清潔公司當成兼差、貼補家用。原以為人生從此別無所求，凡事都在掌控之中；沒想到孩子出生後，卻發現沛吾無法像一般孩子那樣爬行活動，經過抽血以及肌肉切片等檢查，才發現自己的心肝寶貝竟是肌肉萎縮症的患者。

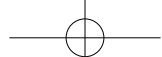
剛開始聽到這個消息，施爸也著實失意了好一陣子：夫妻倆人的健康狀況很好，為什麼偏偏孩子會得這麼嚴重的病？直到某天，他體悟到自己註定從此展開和一般人不同的人生，於是他停止沮喪頹廢，重新調整生活步調。為了方便隨時照顧孩子，他辭去人人稱羨的工作，靠工作時間更彈性的清潔公司收入維持家計。此外，旁人看似輕微的小感冒卻能在數小時之後在小沛身上引發肺炎，也讓他吃了不少的苦。醫師建議讓小沛盡量避開濕冷的環境、才能減少感冒引發肺炎的機會，所以施爸毅然帶著一家大小離開台北，舉家搬到人生地不熟的台中，只為讓孩子能在溫暖的氣候中平安成長。

隨著日子一天天過去，小沛肌肉萎縮的情形也更加嚴重，全身的呼吸、消化系統，都因為肌肉萎縮、脊椎變形而受到壓迫，變得格外脆弱；只要一個器官出問題，就會連帶影響全身，所以施爸買了電動床和特製的娃娃車，希望能盡量舒緩小沛因為疾病感到的不適。看著孩子逐漸長大，自己和妻子的體力卻越來越差，他也猶豫過是否該申請外勞來幫忙？最後還是決定親力親為，現在施爸幫小沛洗澡的時間，就是父子倆最珍貴、最快樂的親子時光。

在照顧小沛十多年裏，施爸也曾被長輩問過「要不要再生個孩子」？為了這件事，施爸和施媽、小沛三人認真地想了又想，卻總是反覆躊躇。想到一路照顧小沛所付出龐大的精神和體力，恐怕沒辦法同時照顧好另一個孩子，因此施爸一家人決定珍惜現有的一切，只要小沛能過得開心又充實，就是爸爸心中最大的期盼！

▼沛吾與父親與偶像謝佳賢相見歡。





難以表達的愛最實在

文/楊家琪（活動公關組專員）

「我真憨慢講話，不過我很實在。」第一眼看到肌肉萎縮症育陞與子揚的爸爸林嶸坤時，這句話馬上就會浮現腦海。總是帶著親切靦腆笑容的他，有著憨厚純樸的個性，跟他聊天時，常看他不時害羞的表情，但談起對孩子照顧卻顯得義無反顧，也沒有不耐與抱怨。

家裡有兩個肌肉萎縮症的孩子，不管是經濟上或照顧上的壓力，都比許多家庭來的龐大與沉重。有的家庭，爸爸因為受不了壓力而逃避，甚至選擇離開。但是林爸爸卻是選擇接受這個事實，也扛起一家之主的責任。其實在此之前，林爸爸就已經面臨自己父親也罹患不明疾病的事實，身為長子的他，默默承擔起照護責任。

結婚後，原本是開心迎接新生命的時刻，卻沒想到上天又給了他另一個考驗，讓育陞子揚接連發病，這也讓夫婦倆一度無法接受。在幾番的心情煎熬後，林爸爸還是堅強地面對，體貼的他，面對太太因為長期照顧下產生的諸多情緒，亦同時扮演傾聽角色，安撫太太的不安心情，進而避免許多家庭中常常因為孩子問題而衍生的衝突。

平常，林爸爸因為工作，照護責任自然落在媽媽身上。但一到假日，即使需要準備一大堆的機器、物品，他還是時常帶著全家人出遊，讓孩子四處走走看看。有時面對旁人異樣的眼光，林爸爸卻坦然面對，甚至還開導媽媽，正向地面對或解讀。在他的鼓勵下，媽媽也一同跟孩子去學校並擔任志工，走在校園裡，許多孩子都會來跟媽媽打招呼，無形中，也給了媽媽更多的鼓勵與安慰。而看來一點都不浪漫的爸爸，近幾年甚至會在情人節準備小

禮物跟卡片，藏在媽媽的衣櫥裡給她驚喜，也讓夫妻倆彼此有更多的愛與溝通。

在孩子眼中，爸爸總是非常疼愛他們，出門玩耍的時候，孩子想要買一些小玩具，爸爸都會儘量滿足他們。而且在爸爸的鼓勵下，一家人不僅參與好幾次罕病基金會的病友旅遊與愛心全壘打大賽等活動，全家人更在今年暑假至台北一遊。在基金會的用心安排下，一家人看見了壯觀的摩天輪，育陞還因此跟爸爸還上去體驗了一番，隔天一大早前往木柵動物園，跟團團、圓圓相見歡。每次出遊的時刻，總是兩兄弟最開心的時光，而一路上民衆的關心問候，則讓夫婦倆真正感受到人情冷暖。

家有罕病兒的父親，總是面臨著更多不為人體會的考驗與辛酸。育陞、子揚的爸爸，面對一連串生命的挑戰，不輕易低頭，甚至帶領著一家人勇敢面對。在孩子的眼中，他是一百分的好爸爸，在妻子的眼中，他是無可挑剔的好先生，全家人攜手同心，相信他們的未來就像媽媽說的，不僅一直走下去，還走的漂亮，走的有意義。



▼育陞、子揚和爸爸開心同遊動物園。



財團法人罕見疾病基金會 會訊 2009.9 7



不能倒下的期許， 信百老爸的堅強

文/張延綾（本會秘書）

「怎麼樣我都不能倒下，如果我倒下了，家裡的孩子怎麼辦？」爲了這個信念一直努力抗病的賴爸爸說著。對他來說，家人是最重要的資產，他也堅信自己有一天會恢復健康，與家人一同回到發病前的生活常軌。

賴爸爸是多發性硬化症的病友，發病前從未聽過什麼是多發性硬化症，更從沒想過這個疾病會出現在自己身上。發病前在航空公司任職的他，育有一兒一女。每天早上上班前送就讀小學的兒子上學，常常到台灣各地登山，且每年都會固定帶全家一同出遊，共享天倫之樂，幾乎全台灣都會有過他們的足跡。但是，這一切都從前年年底賴爸爸雙腳出現不適開始，漸漸變色。

原本以爲雙腿無力只是長期登山所造成的後遺症，幾經朋友介紹到各地國術館推拿治療，卻始終不見起色。右腿的不適仍然持續且逐漸加重，賴爸爸佇著柺杖卻依舊賣力工作著，當時正值兩岸直航的開始，賴爸爸必須在航廈來回忙碌穿梭，但也常常讓行動不便的他頻頻跌倒。最嚴重的一次是去年九月在家中浴室的一場跌跤，使他整整在醫院待了三週，雖然這次住院也讓他確診爲罕見的多發性硬化症，卻因治療中施打了大量的類固醇，讓他整張



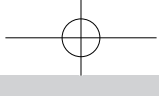
▲賴信百爸爸奮力對抗病魔，用生命捍衛家庭幸福。

臉都變得圓圓的，身體也更不如從前。在考慮了自己身體狀況後，賴爸爸在今年年初決定辦理離職，在家專心養病。

然而，從壯年得意、家庭美滿和樂，到現今需要母親與太太照顧，信百心中有無限的感慨。太太曾對他說：「你以前都會把兒子背在肩頭上玩，妹妹出生後，你就沒有這樣背過她了。」賴爸爸說，聽到這話他的眼淚幾乎都快掉下來了。不單是爲自己身體能力的喪失落淚，也對表露出對孩子牽掛不下的虧欠。生活裡的驟然變化一度讓他難以適應，他抗拒使用輪椅，剛開始也不願使用殘障機車，直到一次帶著兒子騎車跌倒，才驚覺若因此傷到孩子將更不值得。他說，現在孩子還小，還不瞭解爸爸的「怪病」，他想等他們長大一些再告訴他們。或許就是那股在孩子面前還要傾力維持父親形象的堅強力量，和心中那一家之主的責任與自許，讓他堅持不願再麻煩家人，自己每天費力爬上三樓住家當作是復健；自己騎著機車固定回醫院拿藥、看醫生；不時留意著就業市場上工作職缺，只想在養好身體後，趕緊重新出發找到工作，再度支撐起這個家和原先的生活。

賴爸爸說，比起別的病友自己狀況還好一些，他曾在一場研討會中遇見狀況比他嚴重甚至已失明的病友們，他慶幸自己只有腿部受到影響。雖然現在還無法達成帶全家出遊的心願，這樣自我安慰與轉念，卻是讓他繼續調適與疾病共處的重要動力。他衷心期待著，有一天能再帶著孩子、家人走出家門迎向寬廣的世界。





痛苦愈多、感動愈多 無悔付出也更多

文/陳舒涵（醫療服務組專員）

許多東西不必說，如同父母對子女的愛，無須多言；又或者說，親子之間的對話又豈只言語而已，有時是一抹眼神，更是一種默契，然而，若你不曾親自照顧，是不會知道的。

阿甫出生約6個月時，正當爸媽沉浸在喜獲麟兒的氛圍時，卻發現小阿甫全身軟趴趴，並伴隨著呼吸困難、夜間盜汗等狀況。驚覺有異的父母親立即帶著他輾轉尋醫，最後才確診罹患了「脊髓性肌肉萎縮症」。對於絕大多數的罕病家庭而言，萬苦千辛找到疾病診斷，卻不等於找到治療方針，面對藥石罔效的罕病重症及長遠的照顧重責，危如累卵的家，爸媽選擇齊力同心向前走。

阿甫發病至今15個年頭，歷經免疫力低下造成反覆肺部感染，全身肌力日漸軟弱，頸部以下癱瘓失能，日常生活事務諸如：進食、穿衣、盥洗等都需要照顧者的協助，阿甫爸爸更在家中裝設了移位機、洗澡床及各式生活輔具，居家生活機能皆以照顧考量作規劃。對爸媽而言，阿甫的需要永遠排第一。值得一提的是，由於他無法自行翻身，亦考量外傭夜間需要休息，爸爸半夜以鬧鐘定時每2小時起床協助翻身，10多年來未曾間斷。而擔心阿甫長期制動、久坐而造成脊柱側彎，嚴重者恐會壓迫呼吸功能，因此爸爸特別注意他的體重控制、固定每週兩次帶至中醫診所進行整脊推拿；在爸爸細心地照顧之下，阿甫不曾生過褥瘡，免疫力、體態都得到良好的維持。

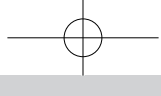
痛苦愈多、感動愈多。阿甫爸爸始終認為若能提供孩子所需要的，他們永遠都充滿無限的可能與希望。他曾經跟我們說，這樣的孩子不可以放棄

英文和電腦能力，擅長國際語言能幫助他們快速獲得新知，網路無界，即使不便外出，也能擁有寬廣的視野以及多采多姿的社交資源。憑著這樣的眼界與堅持，阿甫持續接受在家巡迴教育，精進英文能力；課後，爸爸帶領著他接觸有趣的網路世界，同時為了滿足其電腦輔具的使用需求，爸爸運用自身所長（電子工程專業背景），評估阿甫尚存的肢體微動，四處尋找合用的零件改裝，設計程式，一一親製如按壓開關、吹氣感應器等電腦輔具。靠著爸爸一路摸索、拼湊而來的寶貝們，阿甫得以同一般青少年一樣，玩XBOX遊戲、上網搜尋資料、寫作業，有爸爸的愛，疾病從不能限制他的發展，有爸爸的支持，足讓阿甫有勇氣以主動的姿態去實現內在的渴望，而得到真正的自由。

因為曾經辛苦經歷過，更能看到他人的需要。大環境的景氣不佳雖然影響到阿甫爸爸的工作，但他並不把一時的挫折當作人生的困境，自擔任台灣脊髓肌肉萎縮症協會理事，便經常南北兩地奔波，除了協助會務，積極投稿推廣自製輔具的知能，也加入本會北部到宅服務團隊當志工，將自身所歷所學，無私地推及更多有需要的病友。

疾病總是在人生預期的腳本之外。雖然曾因愛子罹病遭遇低潮，然而面對這樣重重衝擊所帶來的生命功課，也讓他們體現了生命中真正重要的事情，以更寬廣的角度來看待疾病的意義。





災區受困病患 即時關懷服務

文/黃文文（本會南部辦事處主任）

八風災重創南台灣，為關心中南部病友的健康與安全，本會在第一時間即啟動災區病友關懷，所幸大部分病友家庭都平安度過水災。

本會8月9日起立即聯繫中南部重災區病友家庭，包含高雄縣與屏東縣的高樹、佳冬、林邊、桃源、甲仙、台南縣麻豆，以及雲林縣、南投縣及嘉義縣山區及海線鄉鎮等地區，第一步掌握到85個家庭，同時進行全面性電話關懷高雄縣、台南縣、台東縣、屏東縣等地病友共計248位。

中部地區有5家、南部地區43戶家庭同遭水患，有部分災情較為嚴重，其中1位台南病友因呼吸器脫落緊急安置於奇美醫院，2位高雄縣病友居處安全堪慮亦立即疏散至安置中心，目前淹水的病家生命安全無虞，大多清掃完畢，水、電及食物都充足。

為即時關懷受災的病友，從緊急的慰問至後續單項二手物資的公開勸募，將資源即時送到病家手上，解決受災罕見疾病家庭的當務之急，本會針對病友之需求提供以下協助：

一、緊急訪視慰問：會內同仁於水退道路許可通行後，陸續至位於台中大里、台南、高雄、屏東之重創病家訪視，進一步瞭解病友需協助之處，並給予關懷支持，且提供12（中3南9）戶急難慰問金，協助急難之用。

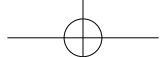
二、輔具、家電維修聯繫：有些病友家中輪椅、輔具、醫療器材以及電器用品遭受損壞，會內協助輔具維修聯繫，並即時將家電維修優惠、各單位賑災訊息傳達給斷電而無法接收外訊之病家。

三、到宅志工清潔家園：災後清潔為一耗力工作，許多家屬皆不敵多日清潔操勞而掛病號，本會立即緊急號召11名到宅志工及同仁至台南官田協助1戶病家整理家園，從地板牆壁清潔消毒至大型家具的搬運丟棄，各志工莫不挽袖相助，讓安置學校多日的一家人當天即可返家居住。

四、醫材、特殊營養品及時提供：南部先天性表皮鬆懈症（泡泡龍）病友，因天氣濕熱引發水皰，本會緊急提供醫療敷料以避免病情惡化；另一對受困台東金崙之楓糖漿尿症小朋友兄弟，需特殊營養品維持生命機能，會內同仁聯繫罕見疾病特殊營養食品暨罕見疾病藥物物流中心、台東縣政府及食品公司，在各單位協助之下，將這兩位小朋友的特殊營養品，以直昇機運至對外道路中斷的部落。



▲本會社工至受災病家慰問訪視。



▼志工至受災病家進行清理工作。



五、二手輔具、家電徵募：有些病友之輔具、家電遭受水淹後嚴重損壞，維修或購置所費不貲，本會調查病家需求後，於會內網站公開徵募二手輔具家電，以協助案家早日回復便利生活。

另外，針對多日無法聯繫上的病家，本會持續密集瀏覽公部門之獲救名單，其中多日來無法聯絡的寶來村泡泡龍病友吳志文一家人，經與警察局及家屬聯絡，非常令人遺憾，吳家一家五口在這次風災中確定離開了我們，南部辦事處當天聯繫志文的家屬給予關懷打氣，且偕同泡泡龍協會林錦貴理事長，前往旗山醫院聯合二七法會向家屬致意，亦協助去電高雄縣災害應變中心及八軍團詢問挖掘機械及大體運送需求。

志文一家受難，本會全體工作人員深感哀慟，也向吳家家人表達哀悼之意，希望他們能就

此安息，本會將與泡泡龍協會共同協助家人辦理喪葬事宜，並於10月活動中進行紀念哀悼儀式。

八八水災使台灣許多家庭遭受到嚴重創傷，然而對原屬弱勢的罕病家庭影響更甚，在訪視過程中家屬形容半夜抱著因病臥床的孩子逃生，心中非常驚慌；擔心抵抗力較弱的病友，無法適應安置中心的環境；兼顧照顧與清潔家務的家人連日的操勞，或是因醫療耗材、輔具及電器用品泡水對病友造成的不便，及憂心病情是否因而持續加重等，這些心聲我們都聽到了！本會將持續進行中南部罕病災民的後續關懷追蹤，並給予必要的協助與資源，也感謝此次水災熱情提供協助的志工們，期盼大家都能平安。

