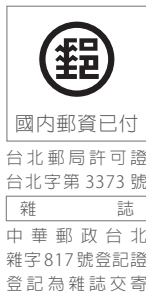


罕見

NO. 107
September 2026

財團法人罕見疾病基金會 會訊
Taiwan Foundation For Rare Disorders



- 🌈 陪伴家庭迎向希望 用溫柔迎接每一個新生命
- 🌈 父親節專題 罕病爸爸不說出口的愛
- 🌈 2026總統教育獎 逆境逐光 勇敢追夢
- 🌈 接住每種可能 罕見家園的共融日常
- 🌈 帶著呼吸器 飛向音樂之都



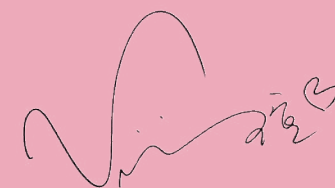
財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

愛不罕見 有你相挺

行動支付平台

- OPENPOINT APP
- LINE Pay
- 街口支付
- 全支付

罕病公益大使
Vivian 徐若瑄



超商機台

- 7-ELEVEN
- 萊爾富
- OK超商

芳香族L-胺基酸類
脫羧基酶缺乏症
小花



115年公益勸募字號：
衛部救字第1141364459號

編輯的話

親愛的螢火蟲家族們，2026年已走過一半，回顧這半年，有許多值得和大家分享的消息與故事。首先，本期專題聚焦新生兒篩檢，配合政府自7月1日起將脊髓性肌肉萎縮症（SMA）納入公費篩檢，帶大家認識新生兒篩檢的重要性，以及及早發現、及早介入對罕病家庭的意義。適逢父親節，本期也首次以「爸爸」為主角，訪談罕病兒家庭的父親，聽見他們在照顧孩子的過程中不曾缺席的身影。宣導專題則從本會長期推動的罕病宣導出發，看見宣導對象逐步擴大，讓更多不同年齡與族群認識罕見疾病，累積理解與友善的力量。

另外，也想和大家分享喜悅，今年有6位罕病學子榮獲「總統教育獎」，恭喜他們以堅持與努力綻放屬於自己的光彩；而在最後一篇，有一段令人感動的旅程——家屬帶著需要使用呼吸器的罕病病友遠赴歐洲，幫孩子圓夢，讓我們看見疾病並未成為探索世界的界線。

下半年，本會持續推出各項精彩的活動，期待大家踴躍參與，在一次次相聚與同行中，為生活累積更多力量，繼續一起加油吧！



繪者：南區心靈繪畫班集體創作
作品介紹：打狗夜市，雄好呷！

頭條新聞

02 陪伴家庭迎向希望 用溫柔迎接每一個新生命

特別報導

06 父親節專題 罕病爸爸不說出口的愛

吾家有喜

12 2026總統教育獎 逆境逐光 勇敢追夢

罕見家園

16 接住每種可能 罕見家園的共融日常

認識罕病

22 當孩子遇見罕病 讓理解開始發芽

螢火蟲家族

26 相聚就是力量 罕病家庭的溫暖時光

活動采錄

30 66台中手牽手 共創友善共融

32 無障礙小旅行 遊湖賞景好時光

愛心齊步走

34 大愛行善二十年 弘揚正法在人間

36 X5罕你同樂 宜蘭輕旅行

38 富邦藝術拓視野 酷澎棒球圓夢想

40 以理解相遇 用行動同行

42 從舞台到職場 匯聚每份愛

國際交流

44 香港遺傳醫學暨罕見疾病參訪 五天訪台紀實

罕病心語

46 帶著呼吸器 飛向音樂之都



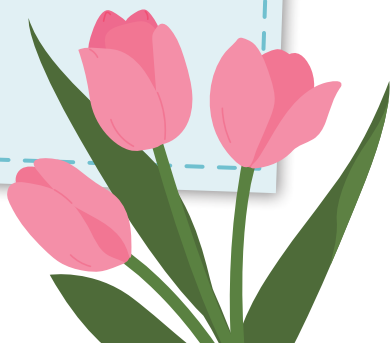
一個決定 讓一家人重新擁抱希望

小君與先生自學生時期相識，一路相知相伴，攜手步入婚姻。婚後第二年，夫妻倆迎來第一個孩子，原以為幸福的人生即將展開。然而，孩子的動作發展總是比同齡孩子慢一些，直至10個月大仍不會站、也不會走，起初夫妻倆以為只是發展較晚，經過神經科安排多項檢查後，確診罹患脊髓性肌肉萎縮症（SMA）。醫師說明，SMA 屬於體染色體隱性遺傳疾病，由於小君與先生皆為疾病帶因者，每次懷孕都將有四分之一的機率生下患者。突如其來的消息，讓夫妻倆一度陷入低潮。

陪伴孩子治療、復健的日子裡，他們最大的心願，就是希望孩子能平安穩定地長大。幾年後，他們開始思考是否再迎接新生命，卻也擔心疾病再發生。小君與先生主動聯繫本會，透過遺傳諮詢，了解孕期可以透過產前遺傳檢查，提前了解胎兒的健康狀況，並可以申請本會的生育補助。於是小君在醫療團隊陪伴下，如期完成各項孕期檢查，也逐漸放下心中的不安。

懷孕期間，每一次產檢、每一次等待檢驗結果，都伴隨著忐忑與期待。直到醫師告知胎兒沒有患病，其他檢驗項目結果也無異常，夫妻倆終於鬆了一口氣。數月後，健康的小寶寶順利誕生，也讓一家人的笑容重新回到生活中。一路走來，他們深刻體會，疾病無法預料，但透過正確的遺傳諮詢與產前診斷，能讓家庭在迎接下一個生命時，多一分準備，也多一分安心。

如今，隨著今年7月起，SMA 正式納入公費新生兒篩檢項目，未來將有更多家庭，能在生命的起點就獲得及早發現、及早治療的機會，為孩子爭取更好的未來。



從 21 項到 22 項 SMA 正式納入新生兒篩檢

今（2026）年7月1日起，政府正式將「脊髓性肌肉萎縮症（SMA）」納入公費新生兒篩檢項目，使篩檢疾病由原本 21 項增加為 22 項，同時也將原本每名新生兒 200 元的部分補助，提高為 750 元全額公費給付，減輕家長經濟負擔，讓更多新生兒都能在出生後接受完整的檢查。

新生兒篩檢是寶寶出生後的重要健康檢查，通常於出生 48 小時後採集腳跟血進行檢驗。許多先天性疾病在出生時並沒有明顯症狀，一旦等到出現異常才發現，往往已錯失黃金治療時機；但透過篩檢，能在症狀出現前便發現、及早診斷、及早介入，可以達到最佳治療成效。

為什麼新增的是 SMA ？

SMA 是一種罕見的神經肌肉疾病，患者因運動神經元逐漸退化，會造成肌肉無力、萎縮，嚴重時甚至影響呼吸功能。近年隨著脊髓注射藥物、口服藥物及基因治療等治療方式陸續問世，SMA 已不再是無藥可醫的疾病，但關鍵在於越早治療，效果越好。研究顯示，在尚未出現症狀前即接受治療的孩子，其運動發展及生活品質，明顯優於症狀出現後才開始治療，因此 SMA 納入新生兒篩檢，被視為罕病照護的重要里程碑。

不只是查出疾病 更是爭取治療的黃金時間

目前納入公費新生兒篩檢的疾病，皆為已有相對應診斷、追蹤或治療方式的疾病，因此家長可安心接受篩檢，不必因擔心保險權益而延誤檢查。至於「篩檢（Screening）」結果若出現異常，也不代表就是確診，而是提醒家長儘速接受進一步確認檢查（Testing），及早把握治療的黃金期。

從 5 項到 22 項 二十餘年的倡議之路

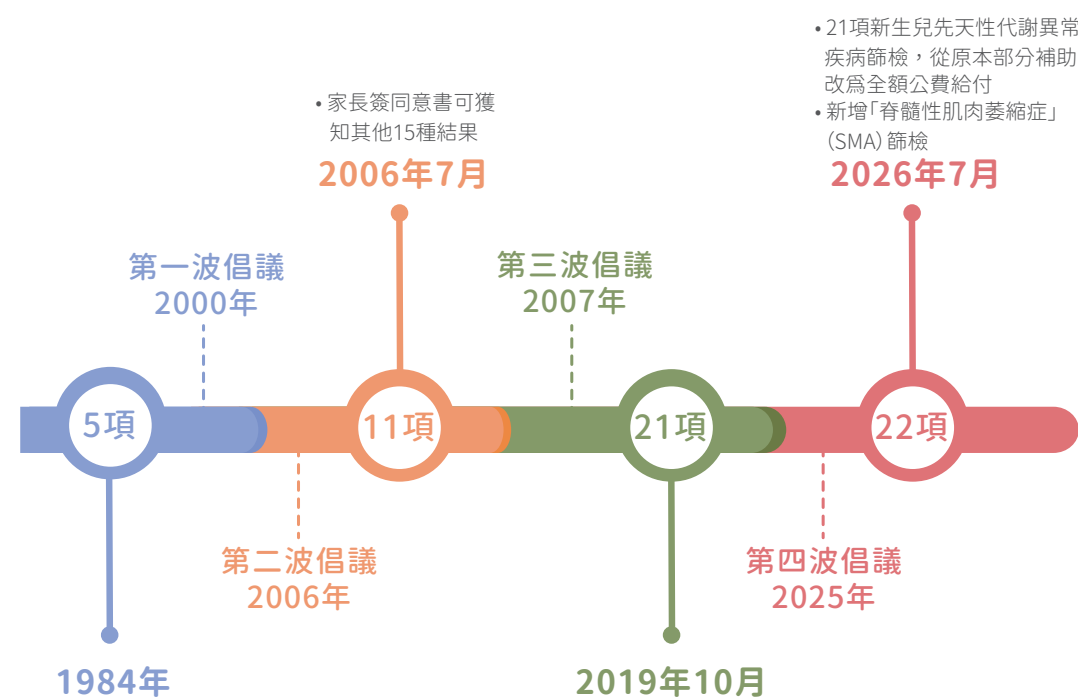
本會自成立以來，便持續關注罕病家庭在「早期發現、早期治療」上的需求，深知許多罕見疾病若能在症狀出現前及早診斷，不僅能把握治療期，更有機會降低疾病造成的傷害，改變孩子一生的發展。因此，自 2000 年起，本會積極投入新生兒篩檢制度倡議，持續向政府反映病友家庭需求，推動篩檢項目擴增與制度完善，希望讓更多孩子在人生的起點，就能獲得及時的醫療介入機會。



► 2000 年推動二代新生兒篩檢計劃記者會。

除了支持政府逐步擴大公費篩檢項目外，本會更長期倡議家長應享有完整的「知的權利」。過去，部分罕見疾病雖已具備篩檢技術，卻未列入法定篩檢項目，導致家長即使完成篩檢，也無法得知相關結果。本會持續奔走協調，主張只要家長同意，就應提供完整的篩檢資訊，讓家庭有機會及早掌握孩子健康狀況，不因制度限制而錯失治療契機。這項倡議，也促使政府逐步調整政策，讓更多罕病家庭受惠。

多年來，隨著醫療科技進步與政策持續精進，台灣新生兒篩檢制度從最初的 5 項疾病，2006 年擴增至 11 項，2019 年擴增至 21 項，今年更正式將脊髓性肌肉萎縮症（SMA）納入，成為第 22 項篩檢疾病。每一次制度的進展，都代表更多家庭受惠，希望「及早發現、及早治療」不只是醫療理念，而是真正落實於每一位新生命的身上。



二十多年來，從推動新生兒篩檢制度、爭取篩檢項目擴增，到提供遺傳諮詢、生育關懷及新生兒篩檢等服務，本會始終相信，制度的建立，是守護生命的起點，而真正重要的，是讓每一個家庭都能在需要的時候，接住這份希望。正如本會創辦人陳莉茵所說：「一定以治療為優先，因為治療要即時，治療效果最好。」對罕病家庭而言，及早知道，不只是多一項檢查結果，更可能是為孩子爭取一個不同的人生起點。也因此，從制度倡議到實際陪伴，本會一步步發展出新生兒篩檢與生育關懷服務，陪伴家庭從孕前、孕期到新生兒出生後，在每一個重要時刻獲得所需的資訊、支持與協助。

新生兒篩檢補助

本會自 2000 年開辦「二代新生兒篩檢先導計畫」，除持續與國內三大篩檢中心合作外，也長年補助原住民及經濟弱勢家庭的新生兒篩檢費用，並陸續納入龐貝氏症、嚴重型複合型免疫缺乏症（SCID）及 SMA 等篩檢項目，迄今共補助 237,577 人次，48,812,920 元。而因應 2026 年 7 月起，包含新增的 SMA 新生兒篩檢，22 項新生兒篩檢已全額公費給付，本會補助內容調整為經濟弱勢戶的龐貝氏症及 SCID 兩項，希望不因家庭背景或經濟條件，而錯失早期發現、早期治療的機會。

新生兒篩檢補助服務成果



開辦 26 年



累計補助
237,577 人次



累計補助金額
48,812,920 元

生育關懷服務

而為協助家庭安心做好生育規劃，本會自 2006 年開辦「罕病家庭生育關懷服務」，陪伴病友家庭從孕前一路走到產後，迄今共補助 1,114 人次，11,806,806 元。

服務內容涵蓋懷孕前的遺傳諮詢、懷孕時的關懷訪視、相關檢驗補助、專用營養品、產後新生兒用品及篩檢費用補助，並提供生產慰問金等，希望減輕家庭在懷孕、生產過程中的經濟與心理壓力。除了提供實際資源，本會更重視陪伴與支持，協助家庭理解疾病遺傳風險、與醫療團隊共同規劃適切的生育方式，讓每一位父母都能更安心迎接新生命，也讓更多孩子擁有健康成長的機會。



► 本會遺傳諮詢員進入醫院提供諮詢服務。

生育關懷補助服務成果



開辦 20 年



累計補助
1,114 人次



累計服務 839 案
(715 個寶寶順利出生；
124 人生育計劃終止妊娠)



累計補助金額
11,806,806 元

父親節專題 罕病爸爸不說出口的愛

文／洪春旬、林資耘



對許多父親而言，孩子出生後，學會的是如何成為一位爸爸；然而，當孩子罹患罕見疾病，他們必須學習的，往往更多。從認識疾病、陪伴治療，到面對充滿未知的未來，罕病爸爸不僅要在照顧與教養之間不斷調整自己的角色，更要引導孩子一步步建立面對人生的勇氣與能力。

當傳統華人社會中以經濟支柱為主的父親角色，同時又作為孩子的照顧者，他們肩負著哪些責任？又承受著哪些不為人知的壓力？本會長年來透過多元服務與支持方案，陪伴罕病爸爸走過這漫長的歷程。

今年父親節專題，我們採訪了幾位罕病爸爸的真實故事，看見父親角色的不同樣貌。有的人分享一路走來的心情，有的人談如何從陪伴走向放手。就讓我們以專屬父親節活動，帶大家看見這群父親堅毅而溫柔的力量。

特調幸福味 東門扶輪相伴

伴隨熱氣蒸騰與陣陣香氣，台北市東門扶輪社於8月2日（日），與本會在 YamiCook 廚藝教室舉辦了一場別開生面的父親節料理體驗活動。本次活動特別邀請48位罕病病友及家屬走進廚房，還有19位東門扶輪社社友熱情響應。以罕病爸爸為主角，大家圍繞在料理台前，穿上圍裙、戴上廚師帽、拿起鍋鏟刀具，在熱絡的歡聲笑語中提前拉開父親節的溫馨序幕。此次同樣由罕見職人——威廉斯氏症候群病友家屬林永杰師傅，親自指導下酒菜的經典料理。

杰師傅悉心傳授食材處理技巧、調味黃金比例與大火快炒的火候掌控，並示範了蔥爆牛肉、客家小炒及金沙透抽等三道佳餚。隨後，爸爸們分工合作，從仔細洗切備料、掌握下鍋時機到精緻擺盤，



大家各司其職。即使有些爸爸鮮少下廚，但在社友與家人的加油聲和分工協助下，一道道色香味俱全的成品陸續端上桌，現場不僅飄散著誘人的牛肉與蒜香，更洋溢著滿滿的成就感。

一位爸爸感動分享，平時全家各自忙於工作與學業，難得有機會全家總動員走進廚房。「大家一起切菜、遞調味料，在互相幫忙的過程中自然開口交流，感覺親子關係又更緊密了！」。另一位不善言辭的爸爸，默默低頭切著牛肉，眼神不時望向隊友，確認對方是否有把蔥切好，無聲展現彼此合作的默契。而一位外表粗獷、嚼著檳榔、身上有刺青的爸爸，更讓人跌破眼鏡，原來是深藏不露的烹飪高手！一旁的媽媽忍不住驕傲地拿出手機，分享爸爸平時親手料理的家常菜照片，臉上充滿幸福又自豪的笑容。

從罕病爸爸們下廚的互動中，可以看見許多爸爸原本就是家中的大廚；也有人抱著從零開始學習的心情，只希望孩子能品嚐到自己親手做的料理。無論廚藝熟練與否，他們想為家人付出的心意始終如一。透過這場活動，爸爸們不僅在料理中放鬆身心，也收穫了一段與家人難得共享的溫馨時光。

特別感謝台北市東門扶輪社長期對罕見疾病家庭的無私支持。在楊英榮社長的帶領下，社友們熱情投入公益陪伴，楊英榮社長表示：「東門扶輪社從支持罕見小勇士棒球隊、參與廚藝競賽到球類一日體驗，我們一直希望拉近社員與病友之間的距離。無論是在球場上大家齊心加油吶喊，或是在廚藝教室裡透過料理交流、凝聚感情，這都是東門最想看到的畫面。未來我們也會持續給予關懷，希望每個罕病家庭都能勇敢開心地面對每一天。」





鐵漢主廚柔軟的心

分享者／林永杰（威廉斯氏症候群病友父親）

杰師傅炒菜時，總是神情專注，對料理相當講究，憑著好手藝，成為知名台菜餐廳的主廚。然而，在鐵漢般的外表之下，面對罕病女兒，卻藏著一顆無比柔軟的心。

女兒一歲多時，確診罹患威廉斯氏症候群，雖然太太是主要照顧者，但只要工作告一段落，杰師傅便會盡可能接手照顧，尤其到了夜裡，每天抱著因腸絞痛而哭泣不止的女兒，一路陪她熬過最辛苦、最無助的日子。

女兒因為甲狀腺方面的問題，每三個月就必須回診追蹤，而每次陪女兒抽血，就是杰師傅內心最煎熬的時刻。在診間，他必須緊緊壓住女兒，看著她因害怕而不停尖叫、扭動，身為爸爸，明明心疼得不得了，卻只能咬著牙不鬆手，「心很痛啊……。」回想這些情景，杰師傅仍流露不忍和不捨的語氣。

孩子長大了，爸爸的牽掛卻更多了

威廉斯氏症候群帶來的影響，不只是外觀上的不同，也會影響肌耐力與動作協調。對一般人來說，拿起鍋鏟、切菜都是再平常不過的事情，對女兒卻可能是一件困難且危險的事。例如切東西，因為肌肉無力加上手眼協調的問題，難以對準切菜。

而隨著孩子逐漸長大，杰師傅擔心的事情也從身體健康，延伸到學習和人際問題。女兒的學習發展比同齡孩子緩慢，在學校裡不太容易融入同學，交友也遇到不少困難。杰師傅：「她有時候出一張嘴很厲害」，逗得爸媽和老師哭笑不得，但那些說出口的話，她其實未必真正理解其中的意思。

最讓杰師傅傷腦筋的，還是升學問題。升國中這階段，學校召開了兩次會議。幸運的是，過程中遇到了解威廉斯氏症候群病症的委員，終於讓女兒順利評估、進入特教班就讀。確定有學校可以念、且有特教資源介入，杰師傅總算放下心中大石。至於談未來，他沒有為女兒設定多麼遠大的目標，只希望「她快樂過一生就好。」簡單的一句話，卻是一個爸爸最深的期盼。

吃光每一道菜，就是爸爸最幸福的滋味

疾病讓女兒在生活中有許多限制，卻沒有阻止她表達對爸爸的愛。她總是毫不吝嗇地給爸爸滿滿的情緒支持，大聲讚美爸爸煮的飯好吃，每次都吃光光，誠實地反應在身材上。

在廚房裡，杰師傅是那個專注於每一道料理、追求完美滋味的主廚；回到家，他只是女兒眼中最高、最喜歡的爸爸。一道道端上桌的，不只是他親手料理的菜餚，更是他多年來不曾缺席的陪伴與愛。而對他來說，女兒能好好吃飯、開心長大，甚至只是笑著告訴他「爸爸煮的飯最好吃」，就是人生中最滿足、最幸福的事。



從廚房走回家庭，把更多時間留給孩子

分享者／石志銘（成骨不全症病友父親）

志銘是一位開朗的三寶爸。過去的他，曾在台式、義式、泰式餐廳裡工作，在廚房裡揮舞鍋鏟、忙著料理每一道菜。直到孩子確診罹患「成骨不全症」，他的生活也悄悄有了轉變。為了能有更多時間陪伴和照顧孩子，他毅然轉換跑道，這不只是一份工作的改變，更像是人生優先順序的一次重新排列。

一場意外的「家暴通報」，揭開罕病真相

回顧孩子確診的過程，志銘想來還有些好笑。孩子一歲多時，外婆發現他經常喊著手痛，家人帶他到醫院檢查、照X光，沒想到竟發現身上有三、四處骨裂的痕跡。更特別的是，這些骨裂似乎都已經自行癒合，顯然是曾經斷了又好。

由於幼兒身上出現多處骨裂，醫院一度懷疑是否家暴，因此通報社工，由社工親自了解家庭狀況。直到後續回診接受基因檢測，孩子確診為成骨不全症，一切才真相大白，也還給父母一個清白。

從盼他平安長大，到開始擔心他的未來

一路細心呵護，如今孩子即將升上小二，志銘的心情也從最初單純希望孩子平安就好，逐漸多了一份對學習發展的擔憂。「慢慢我才發現，原來不只要平安長大，開始會擔心他跟不上學校進度，還有挫折忍受力太差，影響到他未來種種發展。」

成骨不全症並不影響孩子的智力，但孩子被診斷有注意力不集中，也比較容易因為遇到困難而選擇放棄，對學習新事物有所抗拒。身體上的脆弱可以透過日常照顧盡力守護，但學習與成長的路，卻是另一場需要長期陪伴的考驗。志銘開始思考：如果現在遇到一點挫折就容易放棄，那麼未來漫長的求學之路，又該怎麼面對更多不同的挑戰？這份擔心沒有停留在心裡，反而成為他每天陪伴孩子的動力。

老師也注意到孩子在學習上的困難。面對十二課課文，孩子卻連幾個字都認不得，這讓志銘更加意識到，學習不能只靠「要求」，而是需要找到孩子真正能接受的方法。於是，每天陪著孩子寫功課，成了父子倆生活中的日常。一開始，一天只寫四個字。四個字看似很少，背後卻是一次次練習專注、記憶與面對挫折的歷練。志銘沒有急著要求孩子一次學會，而是透過反覆複習，觀察孩子當天能接受多少，再一點一點增加內容。



有時候進步得快一些，有時候又得重新來過。他就陪著孩子調整步伐，在每次嘗試裡找出適合孩子的節奏。與其說是在教孩子認字，不如說，志銘也正在學習如何成為一個更懂孩子的爸爸。

放下「爸爸應該怎樣」，只做孩子需要的那個人

照顧罕病兒從來不是一條有標準答案的路。志銘也會累，也會有情緒，也有不知道該怎麼辦的時候。當生活裡的壓力一多，他和太太便彼此輪替、互相接手，在照顧三個孩子的路上，盡可能讓彼此都有喘息的空間。

現在，志銘常帶著一家人參與基金會的活動。父親節料理廚房活動中，他重新體驗站在台下當學

徒的感覺，對這位曾經在餐廳廚房工作的爸爸來說，既新鮮又有趣。

身為家中主要掌廚的人，同時也是罕病孩子的主要照顧者。陪孩子看診、面對治療，甚至在孩子開刀住院時守在身旁，這些原本或許被認為是媽媽比較常做的事情，志銘都一步步接了過來。

他沒有太在意傳統上「爸爸應該做什麼、媽媽應該做什麼」。因為，只要孩子需要的時候，自己就在那裡。也許父愛不一定總是用言語說出口，有時候，它是一份每天陪著完成的功課，是醫院裡不曾缺席的身影，是孩子受挫時伸出的手，更是一個爸爸願意放下原本熟悉的生活，只為了替孩子多留一點時間，在孩子每一次跌跌撞撞時，都陪在身邊。



成為孩子最可靠的朋友

分享者／林豈東（苯酮尿症病友父親）

豈東的孩子出生三天，便透過新生兒篩檢確診罹患「苯酮尿症」。面對檢驗結果，豈東與太太才知道原來夫妻雙方都是疾病的帶因者。幸好，孩子屬於輕症、可藥物控制的類型，只需要每天早晚按時服藥，就能維持良好的代謝功能，生活幾乎與一般孩子無異。外觀正常，也沒有飲食限制，對整個家庭而言，已經是不幸中的大幸。

不過，孩子剛出生時仍經歷了一段辛苦的適應期。出生前幾週，孩子喝奶量很少、體重偏輕，推測可能因身體不舒服而不願意喝奶。此外，治療藥物的副作用是腹瀉，小學時期經常拉肚子，但隨著

年齡增長、身體逐漸適應藥物，升上國中後症狀已明顯改善。

如今孩子慢慢長大，豈東也開始向孩子說明疾病與遺傳的相關知識，希望未來他在規劃婚姻與生育時，記得接受遺傳諮詢與產前檢查，為下一代做好準備。

最大的挑戰，不是疾病，而是按時吃藥

豈東表示，照顧孩子最大的挑戰，不是疾病本身，而是如何讓孩子願意長期、規律服藥。每當更換老師時，豈東都會主動跟老師說明孩子的疾病及治療方式，最重要的請託，就是協助提醒孩子按時

服藥。事實上，孩子小時候很排斥吃藥，最大的原因不是害怕藥，而是擔心同學知道自己生病。他曾經因為忘記服藥，甚至把藥弄丟而不敢說，幸而沒有因此造成身體傷害。

有次回診時，檢查數值偏高，醫師詢問是不是沒有按時吃藥，但孩子因為害怕挨罵，不敢說出實情，也讓爸爸更加體會到，除了提醒服藥，更重要的是建立孩子願意誠實溝通的習慣。

當孩子的小大人，也當孩子的朋友

豈東分享，他從孩子國小三、四年級開始，就有意識地把孩子當成「小大人」看待。他認為，這個年紀的孩子已經開始希望被尊重，也希望擁有自己的想法，因此父母的角色不應只是命令，而是提供更大的空間讓孩子自己思考、自己做決定。

「爸爸比較像朋友。」這是他對自己角色的定位。當然，每個孩子個性不同，陪伴方式也不能一體適用。像兒子個性比較直接，有話可以直說；女兒則比較敏感，需要多花時間傾聽。因此，教育沒有固定模式，而是依照每個孩子不同的特質調整。

放手，是另一種照顧

「如果你一直放心不下，孩子就容易產生依賴。」豈東希望孩子從小學會照顧自己，讓他們知道即使爸爸媽媽沒有陪在身邊，依然會支持他們、關心他們。這樣的理念也落在醫療照護上。現在孩子感冒或回診時，爸爸媽媽不再代替他回答醫師的問題，而是鼓勵孩子自己向醫師描述身體狀況。



只有當遺漏重要資訊時，父母才適時補充。在爸爸眼中，這就是「放手」，也是培養孩子自主能力的重要過程。

每個家庭的方法不同，但目標都是一樣

一路陪伴孩子走過疾病與成長，豈東最大的心得，其實不是哪一套教養方法最好，而是夫妻有共同的方向。從孩子出生開始，他跟太太就約定好一起分擔照顧工作。「家庭是大家的。」他認為，只要夫妻有共識，就沒有誰照顧得比較多、誰負責得比較少。

「每個家庭教育孩子的方法都不一樣，但最重要的是，什麼方式是兩個人都可以接受、孩子也能接受的，我覺得家庭和樂就是如此而已。」

在疾病之外，父母真正想守護的，不只是孩子的健康，更是他的自信、獨立，以及未來面對人生的能力。對豈東來說，陪伴孩子慢慢長大，並在適當的時候學會放手，就是最重要的教養。



2026 總統教育獎 逆境逐光 勇敢追夢

文／洪春旬、黃琪媛、關逢慧



2026年總統教育獎7月3日（五）於總統府舉行頒獎典禮，表揚60位在求學路上努力克服生命困境、勇於追尋夢想的優秀學子。其中，本會6名罕病學子喜獲殊榮，每一段生命故事，都展現罕病學子不畏挑戰、突破自我的勇氣，也讓我們看見，即使生命有不同的限制，依然能走出屬於自己的精彩道路。



魔術方塊小達人 轉出人生更多可能

還記得去年罕病獎助學金頒獎典禮上，和衛福部部長一起挑戰魔術方塊的為中嗎？當時，他只花了短短10秒就成功解開魔術方塊，讓全場驚呼連連，也憑藉過人的才藝與毅力，獲得罕病獎助學金「傑出才藝獎」。

罹患 MELAS 症候群的為中，原本是足球校隊的一員，卻因病情惡化，不得不停止高強度運動。面對突如其來的改變，他沒有因此放棄自己，而是轉向另一條跑道——魔術方塊。靠著驚人的專注力與不服輸的精神，為中一步步找回自信，也在自己熱愛的事物中持續發光。對為中而言，疾病或許讓人生改變了方向，卻沒有阻止他繼續探索自己的可能。



用雙手與耳朵探索世界 找到自己的路

不到1歲時，陳星確診罹患視網膜母細胞瘤，父母帶著她遠赴日本接受治療，歷經多次化療與漫長的醫療歷程，最終仍在5歲時摘除雙眼。失去視力後，陳星開始學習點字、運用輔具，也透過聽覺與觸覺重新認識世界。

一路走來雖然充滿挑戰，但她始終保持樂觀開朗的個性，喜歡交朋友，不因看不見而限制自己的可能。在融合教育環境中，陳星認真向學，課業表現亮眼，也勇於參與各項校園活動。除了積極投入英語話劇培訓、獲選代表學校參加比賽，她也熱愛運動，在體育課和班級活動中全力以赴。她也參與公益紀錄片及點字書寫教材製作，分享自身學習經驗，成為視障教育與學習的重要參考。用雙手與耳朵探索世界的陳星，正一步步走出自己的成長道路。

寫出精彩人生 用鼓聲敲響生命樂章

寫得一手好字、打得一手好鼓的王柏權，很難想像他因罹患遺傳性表皮分解性水泡症，雙手嚴重沾黏、攣縮變形，手指只剩2公分可握物品。然而，憑藉驚人的毅力，柏權忍受身體不適與疼痛，提筆寫字、握起鼓棒，在熱愛的事物中找到自我與快樂。

柏權是硬筆書法比賽的常勝軍，也熱愛爵士鼓和打球。成績優異的他，年年獲得本會獎助學金。在老師眼中，他是個懂事又積極的孩子，從不為自己的困難找理由，而是一步一步努力向前。更難得的是，他總能以

正向態度感染身邊同學，帶動大家一起進步成長。柏權說，雖然人生很辛苦，但有大家的陪伴讓他感到很開心。只要保持開朗樂觀的心，再大的困難也一定能勇敢克服。



用心探索世界的多才少年

柏勛4個月大時，被檢查出罹患視網膜母細胞瘤，癌細胞影響視力，後來移除左眼並安裝義眼；右眼則因白內障換上人工水晶體，並持續接受2年的化療。從幼年至今，視力的限制並未阻礙他的學習與成長，他學習鋼琴、小提琴、爵士鼓、捏黏土與游泳，甚至曾泳渡日月潭，雙眼無法視物，他使用聽覺、觸覺來學習，更用心探索世界的花草樹木，感受生活中的每份美好。

優秀如他，將才華揮灑在文學與音樂領域，兩次於上百份作品中獲得文薈獎殊榮，也曾獲得勝利盃全國音樂大賽爵士流行鋼琴

音樂少年組第一名。2019年首次獲得總統教育獎後，時隔7年，再次站上總統教育獎的舞台。

對柏勛而言，視力確實讓許多事情充滿挑戰，但他從未因挫折放棄，而是不斷嘗試突破。如同他在小學時文薈獎作品《勇氣來到我身邊》中所寫：「原來只要有勇氣，就能突破困境；只要找對方法，再困難的事都能迎刃而解。」



畫出希望 樂觀笑容感染每個人

開朗愛笑的韻慈，求學路走得無比艱辛。因罹患罕見的懷特－薩頓症候群，她飽受癱瘓和腹痛折磨，近年更因雙腳變形多次動刀、打入鋼釘。面對即將到來的國中轉銜，無法久站的她，期待未來能在友善的環境中繼續學習。

儘管言語表達受限，韻慈在媽媽鼓勵下仍用畫筆抒發情感，展現個人繪畫天賦，屢獲各界獎項肯定。熱愛學習的她，不僅在紅十字會陪媽媽擔任志工，也參加本會打擊樂、合唱和繪畫班。病痛沒有澆熄韻慈對生活的熱情，她總是帶著認真負責的態度與樂觀笑

容，努力做自己喜歡的事，並用一筆一畫，畫出心中的希望。



逆風而行 向陽而生

如果因疾病導致四肢無力、無法行走及自行站立，生活中的大小事都需要他人協助，學習之路是否會因此變得格外艱難？健安用自身生命故事給出了答案。

健安小一開始經常性跌倒，檢查後確診罹患裘馨氏肌肉失養症。隨著病程進展，肌力逐漸退化，目前已需要使用電動輪椅代步，日常起居需要家人協助，手部肌肉也因無力，僅能緩慢書寫。面對身體限制，他依舊每天搭車往返一小時上下課，高一到高二期間，成績始終維持前三名。並且，也積極參與校內活動，不論是啦啦隊表演或公民訓練，都

能看見他的身影。即使到了高三，因體力無法負荷這麼長的通勤時間中，他依然透過遠端參與課程，從未放棄學業。

如今，健安即將踏入大學校園。一路走來，他用自己的行動證明，即使身體不便，仍可以選擇自己的方向，勇敢向著夢想前進。



接住 每種可能 罕見家園的共融日常

文／周碧芳、張言任、梁詩詩、蔡明容、鍾秋方



為了讓大家更認識這座充滿可能性的「罕見家園」，接下來介紹上半年在這裡舉辦的特色活動，一同看看這個空間如何成為罕病家庭與不同團體交流、學習共好的溫暖場域。

抗拒到期待 獨一無二的感統知動課

對諸多罕病家庭而言，早療是孩子初次有機會改善或維持身體機能的重要一步，透過感覺統合或音樂治療，孩子能夠有機會獲得進步，但坊間的自費課程價格不菲、醫院端的早療門診又需花費時間等待，更不用說偏鄉地區的資源相對匱乏，而罕病的多樣性與特殊性，也常讓家長擔心課程是否符合孩子需求。

2024年本會開辦「感統知動與音樂遊戲課程」，結合物理治療師、職能治療師及音樂治療師跨專業合作，讓孩子在團體課程遊戲中自然學習，在愉快的體驗中成長。課前由治療師與社工共同評估孩子們的發展情況，依照孩子需求區分團體班或是個人早療，並且透過遊戲、闖關吸引孩子積極參與早療復健。而家長的全程陪伴，不僅能即時了解孩子的學習，在課中也有機會與治療師討論孩子狀況，家長透過在旁觀摩，也學到家中復健秘訣，讓療育融入日常。

許多家長分享，課後發現孩子的大小肢體動作及穩定性都比以往更佳，而團體課程更提供了同儕互動機會，孩子能透過相互模仿，進而建立學

習動機與促進社交能力，孩子除了語言能力增長，在社交及規則遵守上都有顯著進步。

我們相信，療育最重要的不只是教會孩子一項技能，而是讓孩子願意一次又一次勇敢嘗試，在愛與支持中自在探索、快樂長大。

青春不留白 青少年職業體驗營

你還記得15歲時對未來的迷惘嗎？大多數人也許在青春正盛的時期，能透過學校營隊、社團體驗，甚至打工，來探索自己的未來志向。然而，對罕病青少年來說，這些看似平常的機會，卻可能因體驗場域不夠友善，而讓「親身體驗」變得困難重重，想像未來也就多了一道門檻。因此「罕

名詞小教室

1. 感覺統合 (Sensory Integration)

大腦需要接收、整理並運用視覺、聽覺、觸覺、前庭覺及本體覺等感官訊息，讓身體做出適當反應的神經過程。

2. 音樂治療 (Music therapy)

透過節奏、旋律、歌唱與律動，同時刺激聽覺、語言、肢體及情感表達，對於語言發展、溝通互動及建立自信皆具有正向助益。



活動影片





病青少年職業體驗營」就此誕生，今年以「探索自我特質、數位創作與職場實務」為主軸，開設多樣化的連續課程。

踏入職場前，第一個重要課題就是「我適合這份工作嗎？」。為了讓孩子找到答案，本會邀請臺北榮民總醫院桃園分院就業服務督導葉美君、沈毓萱兩位講師，帶領學員透過「能力強項卡」桌遊，盤點自己的優勢與特質，並將這些資訊與心目中的職場角色相互對照。而課程更是安排面試演練，讓孩子對求職情境更有臨場感，預先累積實戰經驗。



每份工作都有不為人知的辛苦與眉角，本會特地邀請四位優秀的罕病病友——超商店員維恂、美髮師庚璉、公務員哲凡，以及「大山北月」創辦人凱詠，分享自身就業經驗。這些年長的病友們用豐富的經歷告訴孩子：職涯的選擇沒有標準答案。

而面對日漸蓬勃發展的自媒體產業，則邀請獨立接案的剪輯師亞涵講師開設「短影音速成班」，帶大家認識分鏡腳本與鏡頭語言，並秉持「讀萬卷書，不如行萬里路」的精神，讓孩子們穿梭罕見家園角落尋找拍攝素材，從構思、拍攝到剪輯



都由孩子自己一手包辦。而與 COMEBUY 的跨界合作，更是走進茶葉檢驗室，操作糖度計、認識茶飲製作流程，每個人化身「食安小尖兵」，並且親手揉捏「魔法珍珠」，最後站上吧檯化身「一日店員」，讓孩子了解手搖茶飲的產業鏈。

從認識職場到親手操作，孩子們在不同的體驗中發現，原來職業世界比想像中更加多元，而「我能做到什麼」的答案，也藏在他們一次次嘗試之中。本會期待未來的他們能夠帶著這份滿滿的自信，拿到第一張職業入場券。

從逛夜市到大「吵」原 才藝班揮灑藝術自由

若鈞老師除了是若木居藝術工作室的創辦人外，也是遺傳性表皮分解性水泡症的病友。身為藝術家的她，目前擔任罕見家園繪畫班指導老師，每個周末帶領病友運用多媒材創作，不只在藝術海洋中發揮創意、年長病友也得以寄情於畫。而今年除了罕病病友外，也開放非罕病的身心障礙朋友加入，一起用藝術說故事、療育心靈。

本期的藝術主題是「相揪逛夜市」，學員們

將自己逛夜市的美好經驗盡情發揮在作品之中，彼此並共同完成 194 × 130.5 公分的大型集體創作，以及 116.5 × 91 公分的《世界之美》系列中型作品。除此之外，為替家園增添新意，若鈞老師也帶著學員們挑戰在家園做裝置藝術，將家園的桂花樹妝點得五彩繽紛、生意盎然。

其實仔細欣賞，在眾多創作中，每一幅畫作背後都凝聚著學員之間的深刻情誼與默契。其中，以非洲大草原為主軸的集體創作，原是描繪草原動物，但在創作過程中，學員們時而歡笑、時而熱烈交談，現場充滿歡樂氣氛，因此大家笑稱這幅作品應該是充滿活力的非洲大「吵」原啦！

卸下重擔 以澡會友

福祉沐浴體驗，已是家園每月例行又受歡迎的服務方案，至今邁入第三年，為病友提供高品質、慢步調的舒適沐浴，更為長期承受巨大壓力的照顧者，撐開了一片難得的喘息空間。

或許大家會想：「沐浴不就是拿起蓮蓬頭、開水龍頭就可以開始洗澡了嗎……」，是的，即便是如此簡單的動作，對罕病家庭而言卻充滿障礙。





一位重度臥床多年的病友家長分享：「自從孩子生病後幾乎沒出過遠門，加上我已經膝蓋退化，再也無法親自抱他洗澡；但參加了這次沐浴活動，兒子難得舒服地洗了個熱水澡，回到房間安穩睡著，而我也能跟老戰友們打招呼……。這趟旅程真的好珍貴。」

這樣的心境只是眾多有沐浴需求家庭中的一個縮影。許多家庭照顧者需要面對病友有管路、造口等特殊需求，加上受限於家中浴室空間不足、或病友肌力有限無法自行移位等問題，讓「洗澡」成為費盡心力的一件事。在罕見家園，本會安排物理治療師一對一指導移位機與輔具操作、護理師與社工協助評估病友身體狀況，安排適宜的洗澡設備，讓更多照顧者能放心的帶著病友前來享受洗澡樂趣。

而2026上半年，本會提出「沐浴不只是沐浴，喘息不只是喘息」的理念，打破了本會傳統一日聯誼的侷限，開啟兩天一夜的沐浴小旅行，讓久未見面的家屬有更多時間寒暄，而病友也能在舒適的空間裡徹底放鬆。透過搭配一系列豐富的療癒時光，讓遠道而來的家庭放慢腳步、安心團聚，重新凝聚攜手前行的勇氣。

在身心之間相遇 體適能悠活團體

許多病友都有肌力不足的問題，為此，家園打造體適能教室，為罕病病友規劃專屬的體適能活動，透過物理治療師有趣活潑的指導下展開復健活動，並且也結合諮商課程，陪伴病友們探索內心世界。

上半年，體適能悠活團體邁入了嶄新篇章。課程除了持續招收罕病病友外，也迎來了一群特別的新成員，來自龍潭啟智教養院的院生們。團體諮商課程也特別邀請心理劇專長的諮商心理師，透過戲劇性的肢體開展練習、多元的遊戲互動，由每一位成員自行決定探索自己的步調，慢慢靠近內心深處的聲音。課程運用了牌卡、布巾等道具，讓成員更容易表達那些難以言說的感受，有了被看見與被理解的可能。



家園本著當初設立的宗旨，就是希望開放給更多身障朋友進入到這個充滿愛與希望的無障礙園地，如今透過各項課程活動，逐步將理想給一一實踐，未來，也將持續在這樣的基礎上前進，陪伴更多不同背景的成員。願每一位走進罕見家園的人，都能被溫柔地照亮。

共融基地 支持障礙青年培力交流

7月24日（五）至7月26日（日），社團法人臺灣障礙青年協會（以下簡稱臺障青）來到家園，舉辦第三屆「身心障礙青年人權培力營」。這是臺障青首次跨縣市舉辦過夜的培力活動，對身心障礙青年來說，不同障礙者在移動、溝通與生活上的需求大不相同，要找到一個真正能讓大家安心參與的場域，確實不容易。而無障礙空間對罕見家園而言，正是在籌設規劃時就被納入考量的首要



需求。無論是肢體障礙或視覺障礙夥伴，在家園都能安心移動。此外，完善的無障礙沐浴空間與洗手間，以及加長型電梯，讓特製輪椅、電動輪椅都能順利進出。

這次參與培力營的身障青年們，許多人更是第一次與不同障別的人共同生活、交流彼此的生命經驗。本會也思索：作為障礙青年，如果「障礙」從來不是單一個人的問題，那我們該如何共好生活？又該如何攜手改變這個社會？從探討不同的障礙模式，到剖析社會對「正常」與「讀空氣」的框架期待，究竟是誰被視為「問題」？在這裡，分享生命經驗不再是揭露創傷，更是在彼此之間搭起同理與連結的橋樑。

本會也很榮幸能透過此次合作，為這群優秀的障青夥伴提供舒適、友善的活動環境，並藉由沐浴體驗，讓大家感受不同於日常的生活經驗。在過程中，本會也透過實際陪伴與協助，深入理解不同障礙者的需求，這些珍貴的交流與實務經驗，也將成為本會持續精進服務的養分，未來進一步轉化為服務設計與執行上的參考，讓罕見家園的服務更加完善。



文 / 關逢慧、梁詩詩、陳威廷

當孩子遇見罕病 讓理解開始發芽



「所謂的罕見疾病，意指罹患率極低、人數極少的疾病，其中大部份為遺傳性疾病……」這樣的文字，對大人而言或許不難理解，但要將艱深的醫學知識轉化成孩子聽得懂、記得住的語言，卻是一大考驗。在強調社會共融的今天，越來越多學校與家長透過多樣的活動，帶著孩子觀察世界、認識不同的人與事，學習尊重、理解與包容。然而，當我們要向孩子解釋「什麼是基因」、「什麼是罕見疾病」，甚至進一步介紹病友日常使用的輔具時，這就成為難倒他人的考驗了。

為讓罕病生命教育向下扎根，在孩子小小的心中種下一顆認識罕病的種子，本會多年來持續嘗試不同的宣導方式，從說故事媽媽、罕病手操偶、宣導大使培訓，到「螢火蟲故事島」廣播劇與有聲書繪本的推展，再到罕見家園「基因教育中心」的設立，透過故事、遊戲體驗，將原本艱澀的罕病知識，轉化成孩子能理解的生命教育。

從「玩」開始 看見不同

「台灣玩具圖書館協會」同為推廣罕病道路上的一大助力，秉持「玩，不分年齡、性別、貧富，每個人都能享有快樂！」的理念，與本會推動共融與生命教育的理念不

謀而合，讓本會與台灣玩具圖書館協會建立起一段珍貴的合作關係。

台灣玩具圖書館協會參與本會上半年的校園宣導活動，帶著孩子從「玩」開始認識不同的生命經驗，在遊戲與分享的過程中，學習珍惜資源、尊重他人，並感受分享所有的快樂與歡笑。

從5月29日（五）到6月11日（四）總共四個場次，玩具圖書館的環保永續課程讓孩子在罕見家園親子遊戲室認識二手玩具的流轉與環境的關聯性，以及讓孩子眼睛發亮的玩具拆解大作戰。透過親手拆解，孩子們看見每一顆螺絲、每一塊零件背後被賦予新生的可能。大家更發揮創意，將拆卸下來的樂高積木重新組合，打造出專屬於自己獨特的鑰匙圈或手機吊飾。這項看似簡單的手作，不僅顛覆了孩子對舊玩具的既定印象，更讓「資源循環」與「生命重生」的雙重價值，深深烙印在每位同學的心中。



走進家園 也讓理解走進心裡

5月12日（二），罕見家園迎來桃園復興羅浮國中，以及關西在地的太平國小、南和國小，近百名師生一同走進家園。其中，太平國小與南和國小是家園的在地鄰居。家園興建初期，曾因陌生與疑慮，與附近居民存在著一些距離；如今，在太平國小黃春嫻校長的牽線下，也讓這段鄰里關係有了全新的開始。

羅浮國中則是透過「就是愛奇幻」身障棒球隊領隊轉介而來，校內唯一一名身心障礙學生即將畢業，學校希望能為他安排一趟特別的畢業旅行，於是選擇來到罕見家園和同學一起留下難忘的回憶。

活動一開始，羅浮國中同學首先來到地板滾球場地。這項運動講究精準與策略，也是許多肢體障礙者重要的運動項目。最特別的是，班上的身障同學也和大家一起投入比賽，在一次次投球與加油聲中，沒有誰是被「特別照顧」的對象，每個人都是一

起競賽、一起歡笑的隊友。那一刻，無障礙與共融不再只是課本上的詞彙，而人生的親身經歷。

三間學校師生也走入基因教育中心，透過互動遊戲認識罕見疾病，進一步了解病友在食、衣、住、行上的生活挑戰。在福祉設備示範中心，同學們看見輔具如何協助病友安全、自在地完成日常生活。一項項平時難以想像的設計，讓大孩子們發現：原來，對有些人而言，再平常不過的生活，也可能需要更多時間、技巧與協助。

午後的視障與輪椅體驗，帶同學們轉換角度感受不同身體狀況下的生活。戴上眼罩後，原本熟悉的環境突然變得陌生；坐上輪椅後，才發現看似簡單的移動，其實需要更多耐心與技巧。這些短暫的體驗，或許無法完全複製病友每天面對的生活，卻能讓人開始思考：「如果今天是我呢？」



這份教育 也不只發生在大孩子

6月24日（三）來自臺中市崑山國小附設幼兒園的小小貴賓來到家園，成為家園成立以來第一群參訪的幼兒園孩子，也是目前年紀最小的訪客。而牽起這段緣分的是源自本會「螢火蟲故事島」繪本。每一本繪本以一種罕見疾病為主題，透過故事與圖畫，成為孩子能夠理解的語言。這一次，老師們不只想讓孩子「讀故事」，更希望孩子們透過自己的雙眼了解罕病。

由於幼兒園的孩子們，注意力的維持時間較大人短，因此家園夥伴以生動的故事劇場揭開活動序幕，並邀請腎上腺腦白質失養症病友劉江桐，與孩子們面對面說說他的生命故事。孩子們一邊聆聽和好奇提問，慢慢認識一個和自己不大一樣的大朋友。下午的

障礙體驗，家園也特別準備適合幼兒操作的小推車，方便孩子在遊戲與探索中，發現每個人的生活方式都可能不同。

而7月3日（五），永和國小潮客營也在 LHON 病友承潔媽媽的引薦下來到家園。孩子們認識園區的無障礙設施，也親手為基因教育中心的四位代表人物——桃樂絲、錫罐人、亮亮與獅子上色。當一筆筆色彩落在牆面上，孩子們也在創作中留下自己與家園相遇的印記。

生命教育的腳步，也不只停留在家園。同日，家園社工與病友走進福林非營利幼兒園，這也是桃竹苗辦事處首次來到幼兒園進行罕病宣導。面對年幼的孩子，團隊重新設計教材，帶領孩子們想像一座遙遠山上的城堡——「罕見家園」中，有些朋友因為生病，需要不同的協助與陪伴。

活動中，兩位病友也分享自己的生命故事。罹患阿姆斯壯症候群的小軒姐姐，因疾病影響而有視力與聽力上的限制；患有 GNE 遠端肌病變的小璉姐姐，則需要使用輪椅生活。孩子們從真實的故事中學習：幫助一個人之前，可以先觀察、詢問，而不是直接替對方做決定。

讓孩子從「聽故事」進一步走到「親身感受」最好的方法，便是實地演練，當眼睛看不見時，耳朵、鼻子與雙手似乎變得更加敏銳；當坐上輪椅，才發現轉彎、煞車與前進，都需要小心練習，而這便是盲人體驗與輪椅體驗的真諦。或許體驗不一定能讓孩子完全理解病友每天的生活，卻能讓他們開始知道，世界上每個人的生活方式都不一樣，本會相信，教育的意義，本來就不是要求孩子一次學會所有事情。而是讓一顆小小的心，開始懂得「原來每個人都不一樣」，不同不代表奇怪，當身邊的人需要幫助時，可以先理解，再伸出手。

本會衷心盼望，這些年在孩子心中種下的小小種子，都將在時間裡慢慢發芽、茁壯，這些看似微小的經驗，都可能成為未來理解他人的起點。期待有一天，當孩子再次遇見一位罕病病友，他們不再因陌生而退縮，而是能自然地說一聲：「嗨，你好。」那就是生命教育最溫柔，也最珍貴的答案。



相聚就是力量 罕病家庭的溫暖時光

文／陳美恩、陳穎儒、周碧芳
林蕙櫻、王意淨、高子雁、張戎欣



ALD 病友聯誼

5月16日（六）「腎上腺腦白質失養症（ALD）病友聯誼活動」於罕見家園溫馨登場，共吸引來自全台5位病友及5位家屬齊聚，透過面對面交流，病友家庭找到彼此理解的疾病資訊與心靈支持。

生命經驗分享環節中，一位確診僅兩年的病友表達，面對未來不可逆的身體退化，他感到很恐懼與焦慮，更擔心自己作為家族首例，未來會因龐大的照護需求而拖累孩子。另一位罹病近二十年的資深病友，則以自身經歷給予溫暖回饋，分享從孩子17歲確診、自己40多歲發病，到逐漸依靠電動輪椅代步的過程，也在身兼照顧者與病友的雙重考驗中，學會「看見自己還擁有的，並深刻珍惜當下」。還有一位33歲時發病的病友也分享，自己曾從無法

接受到轉念，改變生活、飲食與工作模式，即使逐漸失去行走能力，仍把握機會安排小旅行，鼓勵大家珍惜當下仍能行走與活動的每一天。

家園同仁帶領病友及家屬導覽園區，並參觀福祉設備示範中心、體適能教室，體驗智慧沐浴系統及體適能設備，了解如何運用現代輔具減輕照顧者的體力負荷。兩天一夜活動也在沐浴體驗、雪花餅DIY、彩繪證件夾及肢體律動等活動中，度過了一個放鬆心情、彼此交流的好時光。家屬表示：「這次活動能聽到其他病友分享抗病歷程，讓我對未來的焦慮減輕了不少。」。

肝膽相關病友聯誼

「阿拉吉歐症候群」與「進行性家族性肝內膽汁滯留症」皆屬罕見遺傳性肝膽疾病，由於膽汁無

法正常排出，常造成慢性黃疸、肝功能異常、生長遲緩及營養吸收困難。患者多於嬰幼兒時期發病，需長期接受醫療追蹤與照護，部分病友甚至需面臨肝臟移植。

5月24日（六）聚集了7組病友家庭參與，上午邀請臺大兒童醫院肝膽腸胃科吳嘉峯主治醫師進行演講，分別介紹兩種疾病的發病機轉、臨床症狀、照護重點，以及最新藥物治療與研究進展。隨後病友家庭交流，家長們彼此分享照顧經驗與心路歷程，談及確診初期的徬徨與不安，以及如何逐步建立照顧模式、尋找醫療資源。

下午罕見職人DIY課程，由曾耀文老師帶領病友家庭製作乾燥花束。透過花藝創作表達對照顧者的感謝、對家人的祝福，以及送給自己一路走來



的鼓勵。本次活動也正式成立「阿拉吉歐症候群暨PFIC病友聯誼會」，期盼透過聯誼會串聯更多病友家庭，建立交流與支持網絡。

聯合先天免疫不全疾病病友聯誼

由於「先天免疫不全疾病」病友免疫功能較為脆弱，感染風險相對較高，實體活動往往面臨諸多限制，因此今年持續採實體與線上同步方式辦理。5月24日（日）於台北生技園區舉辦「聯合先天免疫不全疾病病友聯誼活動」，邀請布魯頓氏低免疫球蛋白血症、原發性慢性肉芽腫病、先天性高免疫球蛋白E症候群、Wiskott-Aldrich氏症候群、嚴重複合型免疫缺乏症、補體成份8缺乏症、IPEX症候群、高免疫球蛋白M症候群、 γ 干擾素受體1缺陷，9種病類共襄盛舉。



活動特別邀請台大醫院小兒部過敏免疫風濕科俞欣慧醫師，帶來「疾病衛教與治療介紹」專題講座，說明先天免疫不全疾病相關醫療知識與治療發展。講座後安排病友家庭自我介紹與交流，分享求醫歷程、生活經驗及照護心得，彼此鼓勵與支持，從中找到共鳴與力量。

下午進行乾燥花束 DIY，活動尾聲介紹基金會各項病友服務與資源，讓新加入的病友家庭更了解能獲得的協助與支持，為彼此在罕病道路上增添前行的力量。

視覺罕病跨病類病友聯誼

5月30日（六）於罕見家園舉辦「視覺罕病跨病類病友聯合活動」，並結合馬偕醫學大學視光學系師生，共計135人參與，其中包含馬凡氏症、瓦登伯格氏症候群（藍眼珠）、Alstrom氏症候群、WAGR症候群、先天性無虹膜、萊伯氏先天性黑矇症、Bardet-Biedl氏症候群，共30家84位病友家屬，一同前來聚會。

活動一開始分成三組進行DIY活動，由泡泡先生帶領製作史萊姆、罕見職人許嘉珍帶領手作「開運桂花精油御守」、罕見職人林雅蘭帶領手做「蔓越莓麵包」。最動人的時刻莫過於彼此分享醫療照護、就學及生活經驗。其中，瓦登伯格氏症候群完



成新舊會長交接，由沈蔚中會長交接給汪家嫻女士擔任新會長；Alstrom症候群病家也難得實體聚會，彼此分享孩子就學及飲食管理經驗，並達成共識成立「Alstrom聯誼會」，由沈藍琪女士擔任會長。

下午邀請台大職能治療學系／台大眼科兼任職能治療師蔡麗婷副教授、台大眼科特殊需求視覺中心陳虹貴及劉若萱職能治療師，帶來「視覺輔具」講座，協助家庭了解如何運用現代科技與輔具，提升日常生活便利性與自主性。隨後參觀罕見家園，認識無障礙特殊沐浴設備，並聆聽Alstrom症候群病友簡渝軒分享生命故事。期待互助的力量持續壯大，點亮更多罕病家庭的前路。

LHON 病友聯誼

5月30日（六）舉辦「雷伯氏遺傳性視神經病變（LHON）病友聯誼活動」，共有7個家庭、19位病友及家屬，與馬偕醫學大學視光學系師生齊聚罕見家園，共同度過充實且溫馨的一天。

上午，麵包DIY、創意吊飾手作及史萊姆體驗等多元課程，並邀請塗文芳會長分享聯誼會成立歷程與服務理念，病友也分享自身疾病適應及家族照顧經驗；塗會長夫人則道出孩子接受藥物治療的歷程，引發大家針對疾病進展、藥物使用、生活適應及輔具運用等議題交流。



下午，邀請彰化基督教醫院眼科陳彥廷醫師帶來醫療講座，介紹LHON最新醫療資訊及治療案例。活動尾聲，病友及家屬與本會陳莉茵創辦人及陳冠如執行長交流，分享生命故事與照顧經驗，此次活動不僅深化病友家庭間的情感連結，也促了進醫學教育。

腦部或神經病變病友聯誼

6月13日（六）至14日（日）在罕見家園舉辦「腦部或神經病變病友聯誼暨家園沐浴體驗活動」，邀請Menkes氏症候群、Miller Dieker症候群、肌中央軸空病病友及家屬參與。

本次活動以罕見家園特色的無障礙沐浴體驗為主軸，由護理師、治療師及工作人員依病友個別需求，協助評估、移位及使用不同型式的沐浴輔具與

設備，讓病友在安全、舒適的環境中享受泡澡，也讓照顧者了解相關輔具應用與照護技巧。家屬表示，對重度肢體障礙病友而言，泡澡並非日常生活中容易完成的事，因此十分珍惜此次體驗機會，第一次接觸專業沐浴設備更讓人「大開眼界」。有媽媽分享，孩子不僅能舒適地躺著泡澡，臉上也綻放開心的笑容，甚至泡完後還直呼「還想再來！」

除了福祉沐浴外，也安排咖啡蠟燭、烘焙DIY、「阿厚的味工廠」參訪及仙草龜手作，並安排體適能、感統及肢體律動課程。入住家園的夜晚，大家一起施放仙女棒、欣賞煙火，並在交誼廳吃泡麵、唱卡拉OK與談心，為照顧者提供難得的心靈充電時光。病家分享道：「這是一次非常難得的體驗！大小朋友的身心靈都照顧到了，」兩天的歡笑與溫暖，也將成為病友家庭珍貴的回憶。



66 台中手牽手 共創友善共融

活動影片



文／李紫忻

2026年6月6日(六)，日期同時出現四個「6」，成為難得一見的「超級罕見好日子」。這一天不僅是本會成立27周年紀念日，更是超過600位罕病家庭、身心障礙家庭、志工與社會大眾齊聚臺中市文心森林公園，共同參與「66手牽手 一路一起走」定向越野活動的重要時刻。延續今年2月於台北花博新生公園舉辦首場定向越野活動的熱烈迴響，本會將共融行動移師台中，期盼讓更多病友家庭有機會走出戶外參與活動。此次有企業夥伴89人、一般民眾66人、病友家庭441人(涵蓋55個病類，使用輔具達62位)、以及100人志工與工作夥伴，共計696人共同參與，成為中部地區歷年少見的大型跨病類共融活動。

活動以「身障友善」與「共融陪伴」為核心，當天特別邀請身障定向越野國手莊詠智，到場分享自身投入定向越野運動的經驗，鼓勵大家勇於挑戰自我，也呼籲社會打造更友善的運動環境。藝人劉璇與唐振剛則擔任陪跑嘉賓，陪伴病友家庭一起判讀地圖、闖關解任務，與大家一齊感受運動帶來的樂趣和成就。此外，現場也匯聚各界的溫暖力量，包括國立臺中科技大學美容系、花蓮縣海星高中籃球隊及多所大專院校社團投入志工服務；弘光科技大學熱舞社、于學立街頭藝人、中興大學 Idea 靈感爵士音樂社、台中市建築經營協會 Sax 重奏團、勤益科技大學星聲歌唱社及玖肆聲樂團、靜宜大學歌唱社，以及歌手季欣霈等團體接力演出，以音樂與表演為活動增添熱鬧氛圍，也讓現場洋溢著滿滿善意和歡樂。

「66手牽手 一路一起走」不只是口號，更象徵彼此牽起雙手、一路同行的精神，活動讓更多人知道，罕見疾病病友及家屬在醫療照護、生活適應及社會參與上，經常面臨許多挑戰。本會蔡輔仁董事長表示：「共融不是特別安排，而是從理解與調整開始的日常行動。」期盼透過此次行動讓社會看見罕病家庭不是只需要被照顧的對象，也是能勇敢參與、努力挑戰，成為與大家一起前進的同行夥伴。

特別感謝立法院副院長江啟臣、廖偉翔立委、臺中市政府運動局游志祥局長、臺中市劉士州議員，以及許多企業、公益團體代表蒞臨現場，響應身障友善與共融理念。謝謝所有陪跑嘉賓、志工夥伴、表演團體及愛心單位的投入，讓這場活動順利圓滿完成。



無障礙小旅行 遊湖賞景好時光



文／廖育霈

一年一度的無障礙小旅行，是許多輪椅家庭引頸期盼的日子。平常出門一趟就得反覆確認交通、住宿、行程是否符合無障礙需求，出遊的門檻總是比一般人高上許多。今年選在8月16日（日）～17日（一），前往台中與南投，帶上24個家庭、17位輪椅病友，共71位病友及家屬齊聚一堂，一起展開這趟兩天一夜難忘的愜意放鬆之旅。

首日，前往台中國家歌劇院，聆聽導覽介紹歌劇院建築與設施，也在導覽結束後自由參觀這座宏偉的建築。走在挑高的空間裡，有病家悄悄許下心願：希望有一天，能真正走進戲院欣賞一場音樂劇。下午則是來到寶熊漁樂碼頭，體驗漁拓提袋DIY，認識釣魚文化，大家的手很快就被墨水染得髒髒的，卻絲毫不減興致，一筆一筆蓋出獨一無二的魚拓圖案，小巧可愛的DIY提袋成品，

剛好用來裝這趟旅行買的伴手禮；大家一邊數著蓋上去的是什麼魚種，一邊笑鬧著比較誰的作品最特別，簡單的DIY卻讓大家都玩得格外投入。晚上則入住無障礙旅館——康茵行旅，讓奔波一整天的身心好好放鬆休息。

隔天，連日陰雨終於盼到了陽光，就連在遊覽車上，都能看到坐在輪椅上的病友，望著窗外樹影搖曳，臉上露出滿足的笑容。大家在日月潭的水社碼頭搭乘無障礙輪船，遊湖賞景。乘著「聖愛號」與「成功號」，行駛在波光粼粼的湖面上，飽覽日月潭的湖光山色，船長也在船上為大家詳盡解說沿途風光。中途上岸到伊達邵商圈，在短暫停留的空檔，大家快速買杯紅茶、選購伴手禮，再悠閒地返回水社碼頭。

最後來到日月潭地區最大的製茶廠「喝喝茶 台灣香日月潭紅茶廠」，跟著導覽老師了解專業的製茶程序，還能透過透明地板，直接俯瞰下方的製茶產線，製茶師翻動茶葉的樣子一覽無遺。參觀茶廠後，大家一起靜下心來，品嚐南投出名的茶葉蛋，也奉上一杯好茶，細細品味這片土地的滋味，為這兩天的行程畫下最美好的句點。回顧這趟旅程，滿滿的回憶與感動，讓人意猶未盡。明年無障礙小旅行又會再往哪裡出發呢？我們期待著，也希望能帶著大家一起跨越阻礙，體驗更多不一樣的寶島台灣。



大愛行善二十年 弘揚正法在人間



文／廖育霈

桃園月佛山道場的莊嚴壇城前，每年「蓋天古佛聖誕」不僅是一場年度盛典，更是一場關於「大愛」的實踐。自 2008 年起，釋常悟法師秉持蓋天古佛「忠、孝、廉、節」的精神，將這份廣大無私的道德修養，具體轉化為對罕病家庭長達二十年的守護。法師深信，蓋天古佛的聖誕，不應僅止於儀軌的讚頌，更應在普世眾生間種下「慈悲無差別」的菩提善緣。

法師眼中的「蓋天」，意味著大愛應如天幕般覆蓋，不遺漏任何一個受苦的角色。多年來，法師帶領弟子信徒，將對古佛的虔誠化為行動，累計捐贈本會近 700 萬元善款。法師常對弟子強調：「捐贈僅是起點，真正的修持，在於我們是否能將這群病友，真正視為需要溫暖的家人。」

6 月 12 日，本會連續第二十年受邀參與「蓋天古佛聖誕」年度盛典。長年的陪伴，本會見證了從台北松山道場、三重、鶯歌水月竺道場，到桃園月佛山道場的轉換，但情誼始終如一。感謝釋常悟法師多年來始終將罕病家庭的艱苦放在心上，持續捐助善款挹注罕病家庭的醫療及生活救助所需，並邀請病友走入人群、站上舞台，讓佛法的慈悲光照耀每一個身處逆境的家庭。

不僅如此，蓋天淨光禪修協會更深耕在地公益，積極投入桃園大溪地區低收入戶與老人的關懷。活動當天，多位地方民代與政府代表到場響應，彰顯協會對在地弱勢居民的用心與付出。

每一年，釋常悟法師都邀請病友與罕爸合唱團登台演出，把他們視為家人般的關心呵護。先天性成骨不全症的歌手羅世享，展現他動人的好歌喉，並與罕爸合唱團強強聯手，攜手帶來一連串名曲演出。當罕爸們唱到「熱情的姑娘」時，師姐們也紛紛上台合唱、共舞，將全場氣氛推向最高點，像極了一家人的和樂共融。本會共同創辦人曾敏傑教授亦出席盛會，表達對協會長年無私奉獻的感恩之情，並接受協會捐贈善款 18 萬元。

當天現場還有「療癒公益服務」，包括按摩調理和卡牌占卜等，讓病友能親自體驗，獲得心靈與身體的舒緩。下午還有折氣球達人帶來趣味演出，將五彩繽紛的造型氣球一一送到小朋友手中，孩子們臉上立刻露出掩不住的喜悅，愛不釋手地把玩著。

這二十年的菩提善緣，是法師用行動繪製出的慈悲地圖。法師將信仰轉化為社會行動，讓「平等善待眾生」不再只是經典上的文字，而是每一個暖心的午後、每一筆救助的善款、每一場台上台下的互動。期盼這份情誼，正如同月佛山道場的晨曦，伴隨著罕病家庭，在未來的歲月裡，繼續溫暖而堅定地走下去。



X5 罕你同樂 宜蘭輕旅行



文／廖育霈

為了讓東部病友家庭有更多喘息及聯誼交流照顧機會，本會與「林思宏 X5 醫師慈善基金會」於 7 月 26 日（日）至 28 日（二）共同舉辦「宜蘭悠遊心相遇 X5 罕你同樂去」三天兩夜宜蘭喘息之旅。本次共有 20 種病類、66 位病友及家屬參與，串聯來自宜蘭、花蓮、澎湖的家庭，讓宜花東罕病病友的情誼更加緊密。

第一天，行程帶著大夥從蘭陽博物館走到羅東林業文化園區，在人文歷史與自然美景中慢慢展開旅程序幕。隔天進入泰雅族的「寒溪部落」，諸多夥伴穿上泰雅服飾，圍成大圈一起跳舞、

喊出原民之聲；接著手牽手走過宜蘭境內最長的鋼索吊橋，對病友家庭來說，這是一段格外難得的體驗，而中午則吃到了道地原民風味餐。

部落體驗期間特別感謝「台北市民有國際獅子會」的獅友及「花蓮嘉里跆拳道訓練站」的小朋友們陪伴，除了讓照顧者們能稍稍喘口氣，也一同完成小米醃肉 DIY、藤編戒指、傳統射箭等挑戰，這些都是都市裡體驗不到的原住民文化。下山後，貼心的民宿老闆娘還替大夥準備了生日蛋糕，大家一起歡唱慶生，享用蛋糕的同時，也聽見來自各地家庭溫情的分享與心聲，大家都有不同的生命經歷，卻都有著為孩子不畏艱難向前的勇氣。

最後一天，來到水岸森林物語農場與可愛的水豚、羊駝近距離互動，原本睡眠惺忪的孩子們，看到成群的動物迎面撲來，個個都清醒過來，紛紛與動物們互動，現場童聲歡笑不斷。中午，林思宏 X5 醫師慈善基金會的陳彥融董事，特地前來將祝福帶給每一個罕病家庭，陳彥融董事提到：「林思宏醫師長年關心罕見疾病的預防推展，並透過 X5 基金會這幾年來分別從一日喘息體驗、球類競技活動及連續三年的花東之旅，還有年底耶誕禮物的媒合發送，就是希望帶來更多正面支持的力量，期盼 X5 與罕病持續合作，讓公益大愛不間斷。」。

這三天，本會與病友家庭一起嘗試了好多「第一次」，不少首次參加活動的病友都說，這趟旅程讓他們感受到滿滿的用心與善意，原本擔心的心情也漸漸放鬆下來。病友之間的相互打氣，哪怕只是一個眼神、一個微笑，都是繼續穩健前行的動力。感謝林思宏 X5 醫師慈善基金會連續五年的支持，這份長期陪伴，對每一個罕病家庭來說，都是彌足珍貴的美好回憶。



富邦藝術拓視野 酷澎棒球圓夢想



文／張毓宸、李云

公益與藝術結合 走進美術館激發創作靈感

為豐富罕病病友的藝術視野，本會長年公益夥伴富邦人壽於6月6日邀請65位北區心靈繪畫班學員及家屬前往富邦美術館參觀，透過藝術欣賞與寫生活動，陪伴病友度過充滿創意的午後時光。本次活動感謝富邦人壽公關廣宣部王美如部長及富邦美術館林羽婕副館長支持，並號召20餘位富邦志工陪伴學員參觀展覽、協助行動及交流互動，讓病友及家屬感受到關懷與溫暖。

在館方專業導覽下，學員們近距離欣賞藝術作品，了解不同媒材、創作手法及藝術理念，認識藝術創作的多元樣貌。許多學員表示，平時較少有機會踏進美術館，此次造訪並聆聽專業導覽，為未來創作增添了更多靈感。

參觀結束後，館方安排寫生活動，邀請沈恩民老師帶領學員共同創作，引導大家觀察周遭事物及景觀，以畫筆記錄眼前風景與參訪心得。學員們專注投入，一幅幅作品展現獨特的觀察視角，也流露出豐富的情感與創意。

心靈繪畫班多年來陪伴病友抒發情感、建立自信，並在創作過程中找到自我價值。感謝富邦人壽長期支持罕病病友及家庭，讓公益與藝術的力量在交流互動中持續發揮正向影響。

罕見小勇士 前進天母棒球場

為迎接美國建國250週年，Coupang 酷澎於7月3日再度攜手本會推動「棒球圓夢計畫」，邀請四位「罕見小勇士」及家人前往台北天母棒球場，參與由美國在台協會（AIT）舉辦的「台美友好之夜」，感受棒球、藝術與台美文化交流所帶來的豐富體驗。

活動當天，小勇士們除了觀賞精彩賽事，也受邀參與美國休士頓藝術家 Gonzo247 創作的「台美友好之牆」揭幕活動，並與東園國小少棒隊一同進入球場，於開球儀式中和蔡英文前總統、蕭美琴副總統、AIT 處長谷立言及多位貴賓熱情擊掌，接連而來的新鮮體驗，讓孩子們既興奮又好奇。

本會副執行長楊永祥表示，感謝 Coupang 酷澎再度支持罕病孩子的棒球夢。繼2024年邀請小勇士赴韓觀賞美國職棒大聯盟賽事後，此次活動讓孩子們近距離感受美式棒球氛圍，也透過台美文化交流拓展生命經驗。加入「罕見小勇士」棒球隊近六年的彥銘，最喜歡擊中球時的成就感，這次親眼感受比賽氣氛，讓他格外興奮。而今年剛加入球隊的宥愷、羿彤姊弟，在彩繪牆前分享自己最喜歡的圖案；同樣是新隊員的允澤，則在現場投球遊戲中玩得不亦樂乎，展現對棒球的熱情。

對孩子與家人而言，這不只是一場棒球賽，更是一段全家共同投入的美好時光。感謝 Coupang 酷澎再次支持罕病家庭，與孩子們分享體育活動的精采時刻，為成長歷程增添珍貴回憶。



以理解相遇 用行動同行



文／陳威廷、顏克芬

醫藥之外的溫度 中外製藥與罕見職人的暖心交會

7月8日（三）台灣中外製藥董事長羽原裕二先生，親自帶領近百位夥伴走進家園，帶著對罕病議題的關懷，傾聽最真實的聲音。中外製藥長期深耕泛視神經脊髓炎（NMOSD）藥物研發，也透過此次參訪進一步認識病友的生活需求。

活動中，同為NMOSD病友的罕見職人李政瑩，分享罹病後的生命轉折，從震驚與掙扎，到接納並重新擁抱生活。中外製藥同仁展現高度同理心，與政瑩深入討論病友日常面臨的生理難題，讓藥物研發與病友實際需求之間搭起溝通的橋樑。此外，現場還有龍潭教養院院生手沖的龍智咖啡，以及職人製作的冰淇淋羊毛氈，讓交流更添溫度。

隨後的家園導覽，中外製藥夥伴透過基因教育中心及福祉設備示範中心，深入理解罕病家庭面對的挑戰；盲人與輪椅體驗，更讓大家透過「換位思考」感受身體障礙所帶來的不便與限制。活動尾聲，中外製藥以實際行動支持罕病，不僅採購罕見職人禮盒、捐贈130公斤白米，更購買龍智咖啡，鼓舞著病友與院生。這場參訪雖告一段落，關懷的漣漪卻持續擴散，只要同行，愛，一點也不罕見。

「大愛」讓台灣之美在家園綻放

6月13日（六），高雄市大愛扶輪社，在本屆社長容慧雲女士帶領下來到罕見家園，參加由大愛扶輪社與南區病家共同創作的《台灣之美》畫作揭幕儀式。《台灣之美》以鮮明色彩、生動的元素描繪台灣各地的自然景觀與地方特色，將對土地的熱愛與美好想像，轉化為充滿童趣與生命力的畫面。

活動首先由本會陳莉茵創辦人致詞，帶領社員們回顧大愛扶輪社與本會一路走來的合作歷程，並向歷任社長及長期投入罕病公益的社員表達誠摯的感謝。自2016年創社以來，大愛扶輪社便與本會建立深厚的公益夥伴關係，從認養「五百桂花・五百貴人」、支持罕見家園的建設，到贊助罕見南區天籟合唱團成果發表及公益音樂會、家庭支持活動，另有藝術創作、醫療器材捐贈、病友照護與疾病宣導等計畫，十年來持續以實際行動回應罕病家庭的需要，成為本會重要的公益夥伴。

大愛扶輪社亦捐贈自動體外心臟去顫器（AED）放置於家園，為病友安全提供保障。此次再度踏進家園，社員們看見完善的無障礙環境、復健、療癒空間，與綠意盎然的田園氛圍，當年用夢想發芽的種子，如今已成為支持罕病家庭的一股穩定力量。當天，也邀請罕見職人林心儀到場沖煮咖啡，讓社員在品味咖啡的同時，看見病友勇敢面對生命挑戰、發展專長與展現自我價值的努力。



從舞台到職場 匯聚每份愛



文／廖育霈、洪淑綾

掌聲與奇蹟 為你而來

一枚硬幣、一副撲克牌，就能讓時間靜止，而觀眾與魔術師之間的化學反應，正是魔術最迷人的地方。在5月27(三)的夜晚，何歡劇團與幻術大仙實驗劇場，邀請近50位病友及家屬入場，讓大家在公益包場中零距離欣賞精采演出。

從最經典的硬幣魔術到創新的實驗魔術都令人嘖嘖稱奇，而與觀眾的互動環節，幻術大仙團隊也邀請多位病友及家屬上台，一起見證奇蹟發生的瞬間。

正如何歡劇團團長分享：「不論是台上的表演者，還是台下的觀眾，我們都有追求成功的夢想，也有面對失敗的勇氣。魔術師的精彩在舞台上，而我們的精彩，是在生活裡。我們都一樣，那些辛苦的磨練，都是在別人看不見的角落默默完成的。」這句話，或許正是這群罕病家庭最好的寫照。日復一日的辛苦，多半發生在鎂光燈照不到的地方。但今晚，掌聲與驚呼聲屬於魔術師與在場的每一位觀眾。

用電影 看見重新出發的勇氣

感謝頤邦科技股份有限公司支持公益，贊助7月18日(六)《超人再起》電影包場活動，邀

請本會病友、家屬及志工齊聚一堂。《超人再起》是由導演曲全立執導，記錄七位生命鬥士在歷經重大傷病、意外或人生低谷後，如何重新找回希望。其中，被譽為「罕見天使」的楊玉欣，亦是片中的重要人物之一。她除了是現任基隆市社會處處長外，亦是本會董事，片中透過她的生命故事，呈現如何將自身經歷化為行動，持續為罕病族群發聲，也讓現場病友與家屬產生深刻共鳴。

一位病友分享：「看完電影後，覺得自己並不孤單，也更有勇氣面對未來的挑戰。」道出了許多病友與家屬共同的心聲。對他們而言，這不僅是一場電影欣賞活動，更是一段獲得鼓舞與力量的溫暖時光。再次感謝頤邦科技股份有限公司以實際行動支持公益，也期待未來持續攜手社會各界，陪伴更多罕病家庭在人生道路上勇敢前行，看見生命的無限可能。

讓微笑走進職場 讓理解開始

去年開始，采鉅整合行銷股份有限公司便與本會開啟「微笑大使企業講座」系列活動，媒合本會罕見職人前往各企業單位，透過生命故事分享與DIY體驗，讓企業同仁在親身參與中認識罕見疾病，同時也看見病友及家屬的多元能力與生命韌性。而此系列活動預計於2026年至2027年間合作辦理18場宣導活動，期盼持續將罕病理解與友善互動帶進更多職場領域，讓更多職人發展出專業、熱情與創造力的一面。



日期	單位	罕見職人	參與人數
2025/11/28 (五)	采鉅整合行銷股份有限公司	Alstrom 氏症候群病友家屬許嘉珍／開運招財精油御守	20人
2026/4/15 (三)	台灣松下電器股份有限公司	努南氏症病友家屬郭瑩甄／琉璃砂拼貼小夜燈	30人
2026/5/6 (三)	台灣武田藥品工業股份有限公司	三好氏遠端肌肉無力症病友李雅琪／魔法芳療幸運噴霧	50人
2026/5/6 (三)	高雄加高電子股份有限公司	面肩胛肱肌失養症病友戚靜娟／毛根手作玫瑰花盆栽	30人

香港遺傳醫學暨罕見疾病參訪

五天訪台紀實

文／洪春旬

六月盛夏，本會迎來香港友人久違的到訪。6月12日至16日，由香港罕見疾病聯盟12位成員與香港遺傳學學生協會（HK GeneSoc）14位學生，共26人組成的「台灣遺傳醫學暨罕見疾病研習參訪團」來台交流。此次團員陣容多元，除了香港雷特氏症病友、香港結節性硬化症協會成員外，亦包括香港中文大學醫學院、香港大學李嘉誠醫學院及香港都會大學醫療化驗學系學生，大家都對基因遺傳與罕見疾病議題抱有高度興趣。

本次行程內容涵蓋罕見家園參訪、罕見職人體驗、病友團體交流、政府政策分享、遺傳醫學專題、跨專業照護團隊觀摩，以及生技公司參訪等，多方呈現台灣罕病照護的樣貌。



6月12日，參訪團抵台便驅車前往罕見家園展開第一站行程。香港劉同學表示：「家園設施令我大為讚嘆，有特別為患者設計的健身房、輪椅使用者可參與的旋轉遊樂設施，以及便利輪椅使用者的淋浴設備，充分體現了設計者的貼心與細膩考量。像是將門柄和電燈開關調整至適合輪椅者的高度，這些細節無不大幅提升了患者的便利性與生活品質。」

第二天，多發性硬化症病友阿嘉以英文分享自己的生命故事。接著，分組參與由罕見職人心儀及寶英姐帶領的蠟燭、牛軋餅DIY活動，同時香港病友參加感統課程，學生們則加入罕見家園藝術才藝班，與學員們一同創作。香港林同學分享：「當看到泡泡龍老師精美的作品，以及她耐心教作黏土時，我突然明白，醫學的意義從來不只是治癒，更在於如何找到屬於自己發光的方式。」

結束在家園的兩天一夜，馬不停蹄回到台北，與久違重逢的台灣病友團體展開交流。除了本會創

辦人陳莉茵女士、顧雲崧董事外，結節性硬化症協會、雷特氏症病友關懷協會，以及中華民國肌萎縮症病友協會等團體，也共同參與這場難得的盛會。

本會亦榮幸邀請到衛福部國民健康署張永泓科長，以「建置台灣罕見疾病全方位照顧之制度網絡」為題進行專題演講。而最令現場「動起來」的，莫過於本會陳冠如執行長分享「罕病團體經營的酸甜苦辣」，台港雙方彼此說說一路走來的經驗與挑戰，成為此次交流中最真摯的交心時刻。

6月15日，是香港同學期待已久的遺傳醫學座談，邀請台大醫院基因醫學部陳薈安醫師主講，分享遺傳醫學臨床經驗與最新發展。下午，一行人前往台北馬偕醫院，在林炫沛醫師、陳彥君醫檢師、邱慧菁遺傳諮詢師及楊佩蓉個管師介紹下，所有人都收穫豐富。當晚，特別安排到「小聚人涮涮鍋」享用晚餐。香港林同學感性地說：「我們一邊享用熱騰騰的美食，一邊聆聽病友分享他們克服重重困



難、活出精彩人生的故事。那頓飯不僅溫暖了我們的胃，更深刻滋養了我們的心靈。基金會的誠意真的完全體現在體重和心靈上了（笑）。」

行程最後一天，參訪團來到平時鮮少對外開放的科懋生技公司，也參觀了科進醫事檢驗所。下午在台北榮民總醫院，感謝遺傳諮詢中心陳玫君營養師、神經內科季康揚醫師、黃韻融醫師的接待與分享，並耐心解答大家提出的各種問題。

五天充實而緊湊的研習交流，在本會陳冠如執行長頒發結業證書後圓滿落幕。香港朋友表示，回港後看著自己親手完成的作品，心裡依舊覺得熱乎乎的；也有人提到，最令自己感動的，是台灣病友、家屬、社工及醫護人員所展現的熱情與溫暖。「這份精神會一直提醒我，未來行醫時，要始終保持謙卑與同理心。」這份跨越地域的交流，不僅加深了彼此的情誼，也讓每一位參與者都有滿滿感動與啟發。

帶著呼吸器 飛向音樂之都

文／周曉君（病友母親）



醫生對小宇說：「你的心臟快沒力氣跳了，肺也快沒力氣呼吸了，每天都要乖乖戴呼吸器喔！」

小宇罹患的是粒線體代謝異常和短鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症，粒線體是細胞的發電機，當基因出現突變，導致細胞無法正常代謝，細胞能量 ATP 供應不足，全身器官功能都會受到影響，伴隨癲癇等全身性共病。只要生病都非常嚴重，甚至會昏睡，需要住院治療才能慢慢康復。從出生到現在，小宇住院 75 次，曾送加護病房插管，也曾收到 2 次病危通知。

隨著青春期快速長高，小宇的心肺功能也逐漸衰竭。小學時在家教育，開始居家呼吸照護，學校幾乎不敢收，都是透過特教會議決定可以到校上幾堂課，因為大多時間都在醫院治療或在家休養自學。

小宇從小學開始學琴，他把練琴當作娛樂，由卡農漸漸拉出莫札特的樂曲，也曾受邀到醫院當音樂志工。而小宇仍非常羨慕路上的國高中生，可以成群結隊地每天上學，因為他每天都被呼吸器綁住，很多事情不能做。住院時，我和兒子常常聊天，也一起禱告可以順利出院回家，小宇曾說過無數次：出院後，好想去奧地利莫札特的故鄉。

「既然無法延伸生命的長度，就來延伸生命的寬度吧！」

在困難中仍有一絲對未來的盼望。於是，我對小宇說：「走吧！媽媽帶你出國去圓夢！」因此，我們展開了奧捷德 10 日圓夢之旅。

等了兩年多，為夢想做好萬全準備

這趟旅程，我們等了 2 年多，直到小宇的身體狀況比較穩定，才開始認真規劃。首先，我們和主治醫生討論小宇的身體狀況是否適合出國，也考量他體溫調節較差，因此選擇比較舒適的季節，4、5 月較為合適。

接著是交通與行程的安排。這次選擇自行向航空公司購買來回機票，並申請醫療輔具登機，劃位在廁所前，再搭配旅行團選擇行程不緊湊的安排，全程搭乘遊覽車，讓小宇可以隨時在車上充電、睡覺，所有行李幾乎都是爸爸媽媽扛。

出國前，英文診斷書、英文戶籍謄本及適航證明診斷書等文件都必須準備妥當。英文診斷書需記載疾病名稱、藥名、需要使用呼吸器等醫療輔具及呼吸器型號；英文戶籍謄本則用來證明親子關係。適航證明診斷書來回程都需要在台灣事先申請，並經航醫審查通過後才能順利搭機。

醫療輔具也是出國前的重要準備，呼吸器至少要在出發前一個月以上向航空公司提出申請，而且每家航空公司的規定不同。因為呼吸器屬於行動輔具，不須另外購買機位放置，但如果攜帶氧氣機

或使用機上氧氣設備，有些航空公司免費，有些則需要多購買機位，或另外收取機上緊急使用氧氣瓶的費用。因此，行前務必先洽詢航空公司，再購買機票、開票訂位。先選擇航空公司能否載運醫療輔具，再選旅行團，非常重要！



呼吸器很貴重，包含管路、攜帶式潮濕瓶、酒精棉片、國際插座及備用電池等，我們都裝在一個登機箱，不拖運，跟著病童一起上機艙，並備妥醫療器材英文飛航安全說明。搭乘各種交通工具時，呼吸器這一箱也不能離開視線範圍。

血氧機則隨身攜帶，確保孩子的生命徵兆。藥品則連同藥袋一起準備，分成兩區放置，隨身包準備 3 天份藥物及緊急用藥，其他藥品再託運。除了每天使用的藥物，也多準備一週的藥量，並備妥感冒常用藥、抗生素、抗過敏藥及腸胃用藥等。最後，也別忘了投保旅遊平安險，要包含緊急醫療後送。

帶著呼吸器出發，旅途中也有驚無險

真正踏上旅程後，仍有不少突發狀況。起飛和降落時，小宇一度出現血氧、心跳不穩及耳鳴不適，我趕緊幫孩子按摩手腳和心臟，吸藥、吃藥，也跟空服員要了一杯溫開水，讓孩子的呼吸道舒服一點。最後，就這樣一邊禱告、一邊等待，經過一會兒，狀況終於解除。



而這一路上，小宇每天都開心得不得了，讚嘆不已。走訪薩爾茲堡莫札特之家時，小宇興奮地看著莫札特的手稿樂譜和莫札特拉過的小提琴；在捷克布拉格查理大橋上，處處可見街頭藝人表演各種樂器。奧地利的哈修塔特彷彿置身仙境，歐洲歷史悠久的教堂和建築、布拉格聖維特大教堂的彩繪玻璃、維也納的聖史蒂芬大教堂、美泉宮的濕壁畫、布拉格廣場、德國國王湖，以及彷彿進入中世紀的捷克庫倫洛夫，一幕幕美景，都成為小宇生命中珍貴的回憶。平安抵台後到現在，小宇還是會看著旅程中的照片，滿滿回憶，做夢都會笑。

無法延伸生命的長度，就延伸生命的寬度

一路走來，我知道醫療能做的事有限，但我也始終相信，喜樂的心乃是良藥。對於罕病家庭而言，帶著孩子出國，需要面對的困難真的很多。從身體狀況、醫療輔具、藥品準備，到航空公司的規定，每一個環節都必須仔細規劃。但如果孩子有一個很想完成的夢，也許我們可以勇敢地備妥一切，陪著他一起去實現。我想對罕爸罕媽們說：「不要為明天憂慮，因為明天自有明天的憂慮，一天的難處一天當就夠了。（太 6:34）」帶著呼吸器也能飛向遠方，勇敢備妥一切，為孩子圓夢吧！



2026
10/17(六)~11/25(日) 09:00-18:00
中正紀念堂一樓3展廳 3rd Exhibition Hall

免費參觀
Free Admission

相揪迺夜市

2026罕見疾病基金會文創成果展
Taiwan Foundation for Rare Disorders
Art & Culture Creative Exhibition

主辦單位 / 財團法人罕見疾病基金會、財團法人台灣郵政協會
協辦單位 / 國立中正紀念堂管理處

贊助單位 / 中國醫藥大學附設醫院、台灣中油股份有限公司、台北市聖愛扶輪社、台北市麗晶獅子會、台北市民有國際獅子會、漢磊設計系統工程有限公司、社團法人中華民國牙醫師公會全國聯合會、科懋生物科技股份有限公司、美商百傲萬里生技股份有限公司、寶諾菲股份有限公司、臺灣阿斯特捷利康股份有限公司



執行單位：財團法人罕見疾病基金會
發行人：蔡輔仁
社長：陳冠如
編輯群：楊永祥、洪瑜黛、洪春包、黃琪媛
美術設計：速立得廣告行銷創藝有限公司

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會址：104台北市中山區長春路20號6樓
電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560
網址：www.tfd.org.tw
電子郵件：tfid@tfid.org.tw
印刷：中茂彩色製版印刷事業股份有限公司
刊頭題字：簡銘山

罕見家園/桃竹苗辦事處
會址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號
電話：03-547-5528 傳真：03-547-5580
中南部辦事處
會址：404台中市北區進仁北路238號7樓之5
電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處
會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

