

罕見疾病學童就學需求之研究

文/呂淑好（台北醫學大學公共衛生學研究所副教授）

罕見疾病之成因極為多元，很多來自遺傳性與基因突變的先天性疾病，一般社會大眾對於這些疾病的瞭解甚少。隨著罕病學童的成長進入學校接受教育，也反映了學校面臨的挑戰。本文針對國小罕病學童之就學需求調查研究，以說明罕病學童在普通班就學的狀況與問題，希望能藉此促進罕病學童家長與校方彼此之了解，增加罕病學童就學的便利性。

一、研究過程

本研究採量化與質化多元研究方法，在量化研究法分兩部份：（一）罕見疾病通報個案資料庫分析：依規定行文向衛生署國民健康局申請罕見疾病之通報個案資料庫釋出分析，以了解國小學童各類罕病之年齡與縣市分布狀況。（二）罕病學童家長郵寄問卷調查：國內至少約有八成以上的罕病患者加入罕病基金會，因此，本研究針對基金會的會員中，目前家有達到就讀小學年齡之罕病學童的家長進行郵寄問卷調查。共有695位學童家長為樣本母群體，總計回收有效問卷344份，回應率為50%。

在質化研究法上，以北、中、南學童家長、學校導師及學校護理人員為研究對象，進行約一個半小時的深度訪談，探討罕病學童家長與小學普通班導師溝通、學校扮演之角色，以及導師對罕病學童的認識與教育方式等問題，再依據訪談錄音逐字稿結果進行分析。

截至2007年底，衛生署公告的罕病有168種。本研究依其因病所致之需求，將病類大致分為心智影響類、肢體障礙類、特殊飲食類、外觀影響類及其他非屬上述四類，以及特殊教育類等，共六種，前五種通常會被分在普通班就學。

二、主要研究發現

（一）量化研究結果：

在罕病通報個案資料庫分析方面，衛生署國民健康局提供的資料庫侷限於年齡不超過12歲，統計至2008年8月31日之通報個案（N=1,286）。分析結果發現，全國7歲至12歲罕病學童總共為597人，其中男性為337人，佔56.4%；女性為260人，佔43.6%。在全國縣市分布方面，罕病學童分布前三高的縣市分別為台北縣、台北市、桃園縣；分別為105人（17.6%）、69人（11.6%）、63人（10.6%）。國小罕病學童罹患的罕病類型，最常見的前三名依序為軟骨發育不全症、Prader-Willi氏症候群及苯酮尿症；分別為50人（8.4%）、45人（7.5%）及42人（7.0%）。

在郵寄問卷調查方面，罕病學童之主要照顧者，主要為母親佔78.5%，主要針對以下三方面說明罕病學童的需求。

1. 生活需求方面，樣本中大部份學童需要接送上下學，佔81.7%。樣本家中學童需專人在校陪讀的為21.5%；在校陪讀的人中，以家長為主。在罕病學童在校的特殊項目上，其生活項目依序為如廁（53.7%）、行動能力（44.3%）及喝水、午餐（





40.3%)。學童在校生活之無障礙空間項目方面，需要無障礙空間的佔39.2%，前三高之需求為無障礙廁所、斜坡道、教室位置靠近廁所。罕病學童在學生活教育輔具需求項目上，需要教育輔具的佔30.5%，前三高的需要為特製課桌椅、特殊輪椅、特殊電腦輔助教材。

2. 學習需求方面，罕病學童需要教師助理員狀況佔34.6%，其中在校確實有教師助理員的僅佔39.5%，認為申請教師助理員的過程便利為42.0%，認為教師助理員時數足夠的為34.1%，認為教師助理員能滿足學生需求的佔50.4%。在罕病學童的成績評量方面，樣本認為需要調整評量需求的佔34.6%，認為有需要教育團隊提供學童特殊協助的服務佔65.2%。

3. 醫護需求方面，樣本中學童需要特殊飲食的佔21.5%，大部份為需要代謝異常之特殊飲食控制為50.0%。學童在校需要特殊醫療照護為26.5%，

需要照護種類之前三高分別為預防跌倒、精神或心理上的情緒安撫、突發狀況的送醫協助，分別為48.4%、30.8%、29.7%；至於對學校提供之醫療感到滿意者為56.0%。

(二) 質化研究結果：

在深度訪談方面，受訪的四位家長都曾遭遇和導師溝通的問題，或認為學校導師不了解罕見疾病，而受訪的四位普通班教師中，有二位在接班前學校未告知班上有罕病學童，顯示教育單位推動融合教育政策缺乏相關配套措施。罕病學童需要藉由學校教育誘發其潛能。但是有時患童家長會認為教師或學校害怕擔負責任，教師卻認為罕病或特殊學生需要較多照顧，恐因此無法照顧到全班學生。

受訪家長或導師也提出促進學校導師接納罕病學童的方式，包括辦理公開嘉獎教導罕病學童的教師、增加教師/助理員人力、提高教師助理員與特教教師的薪資等等。

三、結論

對家長來說，家有罕病兒或許是亟待學習因應的人生課題；對學校而言，則是一種緣份與責任。目前全國罕見疾病患者近半數為12歲以下的罕病學童，另外超過半數國小罕病學童安置於普通班，對於無障礙空間的設置、交通接送的準備、身體復健及教室位置靠近廁所等相關事宜，以及教育輔具的申請、鑑輔會的參與、特殊教育團隊的協助等需求極為殷切，家長在和校方或導師溝通時，仍有其困擾與問題，亟需政府、學校與家庭攜手合作，共同為罕病學童建構更友善的就學環境。



網站徵文精選

——我最感謝的一個人

文/本刊

你是否相信生命中每位與你相遇的人，哪怕只是在匆忙中點個頭、擦肩而過，都不是偶然？不論只是一位素未謀面的陌生人；或者是一向親密的朋友、家人。相同的是，在我們最孤單、最沮喪、最需要支持的時候，因有他們的陪伴、貼心的舉動，讓我們生命又有了力量！使我們的心變得溫暖。

他們是我們生命中的貴人，不論在我們生命中停駐的時間長或短，與他們的相遇，卻成為我們生命樂曲中備受祝福的一章。此次本專區擷取了「我最感謝的一個人」徵文的優選文章，在此與您一同分享。而「生命喝采」徵文也會持續辦理，歡迎罕病的病友或其家屬踴躍投稿。

說明：

因為版面的關係，會訊刊登的是經過擷取的部分文章精華，整個入選優勝的作品請參閱本會網站「生命喝采」專區。

優選作品分享

我最感謝的一個人

作者/一竹木（肌萎縮性側索硬化症病友）

我最感謝的人，父母當然是首選，其次是這位素未謀面，但卻深深的改變我的生命意義，施于我無盡幸福，讓我能無怨無悔這一生。

結緣

初為人母總是想將所有的一切都給孩子，我也是，如一般人照書養女兒時，自覺還不錯，直到嫂嫂的一通電話，讓我代替她去上課，才巧遇她，驚訝呀！目瞪口呆呀！原來孩子不是大人的縮小版，

原來孩子的內在有位偉大的老師在牽引，原來孩子的成長過程也付出如此多努力。原來…原來…，打開我滿腦子的渴望，引我走上一條不歸路—幼兒教育。

抉擇

一生有許多次選擇的機會，是甚麼讓人放下所有，選擇從零出發？選擇這條路，每人都滿腔熱血。但也因大家都這麼投入，事業家庭難兩全，有人被迫選擇放棄婚姻；有人為了自己的孩子而開業；也有人因此改變家庭生活素質。我呢？丟棄那友人覺得可惜的代書事業，又從都市回鄉下，讓家庭從零開始出發。她就是有如此魔力，因為她給我們的是生命的使命感。

煎熬

有夢想，沒有經驗，拿著斧頭常常砍到自己，流血流淚，跌跌撞撞、哭過、懊惱、夢想變成一種煎熬，那種煎熬是看不見孩子的秩序，禁不住狂罵孩子，事後又抱孩子懺悔。先生說我「歇斯底里」、「孩子本來就是要教的」，我知道呀！但錯在我不知到方法呀！就這樣，日夜工作，南北研習，每次在挫敗時，又從一頁頁的文字、一場場的研習洗禮，逐漸從孩子的舉止拉回我的夢想。

身為父母是再一次修習人生課程

我就是這樣，因自己女兒而研修了父母課程；卻因這位恩師和孩子而重新研習人生課程，原本以為自己要教導孩子，卻不知點點滴滴如水穿石，他們改變了我。我學習到傾聽、學習到同理心接納不同的美。看著一個個獨特的孩子從被我抱、到自己跑跑跳跳；看著她從無意識到能控制自己的意志力，那過程是千金難買，而我卻全程記錄、全程參與了。真是感恩她引我走這條生命真諦之路呀！

短短20年的日子，和孩子朝夕相處，不止懂得孩子是甚麼，更理解生命是甚麼，讓我學到正觀人事物，也才能讓我如此坦蕩的面對ALS這疾病，繼續走這不一樣的人生。我要感謝您－蒙特梭利女士，你說的『生命一次又一次的發現，生命是一點一滴的堆積，而它們又環環相扣』。我現如孩子般把握每一個呼吸的日子，我現如孩子般專注的學習克服每一關卡，不必問明天會怎樣，做好眼前的每份工作。我感恩您呀！

優選作品分享

The person who I really thanks !

作者/珍妮佛（紫質症病友）

記得第一次進姚醫師的診間，從頭到尾我都沒說話，因為害怕，縱使她試圖用輕鬆的口吻讓我放鬆，我仍悶不吭聲…；很久很久以後，臉上緊繃的線條才在她親切的談話中緩緩柔和…。

記得等待報告出爐那段時間，心理盤算著不再進醫院，想要就這樣忍痛到底。但聰慧的她總有辦法讓病人心回意轉。門診結束，她摟著我的肩往辦公室走，找出原文書PORPHYRIA那部份影印給我，告訴我：「這是你的病，如果要和它和平共處，就要先認識它，明白發病的誘因和治療方法才會減少害怕。」這是我第一次認真知道原來做病人有責任也有義務。

記得有一次住院到第三個星期，病情仍不穩定。她來巡房，我跟她說想回家。她笑笑的對著住院醫師說：「這個人需要談談了」，她離開後我立刻推著點滴架，從病房落跑到地下一樓，沒想到傍晚六點多真的接到她尋找我的電話，她跟我說對於我這個病並沒有經驗，所以也是且走且戰，但她用堅定的眼神告訴我：“未來不管怎麼變，我都不會

被放棄。”

三年前紫質症病友聯誼會第一次舉行，那時候的我有足夠的陽光，使我在不論多暗淡的日子裡，也保有明亮的心態，所以大部分的時間，我都可以很理智地用過去的經驗稍稍安撫他們情緒上的不安，解答他們在裝置人工血管或中央靜脈導管的問題。那時候我總不明白為什麼有些人，他們的信心就像斷了線的風箏再也回不來，而為什麼我總讓他們覺得我是個勇敢樂觀又積極的生命鬥士？我以為這些優點是我天生就有的。

直到一年前，疲憊不堪的她決定離開病房只做門診醫生，我頭頂的天空瞬間轉黑了…，沒有她帶我衝鋒陷陣，我既膽怯又容易惶惶不安，並沒有比其他病友強啊～生病不可怕，可怕的是沒有鬥志、沒有陪伴、沒有支撐吧！

將近半年的時間，心中有好多雜音搖擺我不斷向下沉淪的心。就在我低潮沒氣力又想再度落跑的時候，一通電話再度拯救我：「你最近好不好？聽張醫師說你不太好？不要怕，我再給你一個手機號碼，是國際漫遊的，無論我在哪裡，你都找的到我！好嗎？」

八年了，她的付出，讓我貧瘠的生命頻頻出現一道道彩虹。人生這段，有她的陪伴同行，我已經比別人幸福太多太多，也夠值得了！為了不讓一直幫助我的姚醫師擔心，我一定要振作起來，活出不一樣的生命價值和光度！讓她以我這個罕見病人為榮才對呀！



珍妮佛與先生合影

志工不求回報 只盼病友歡顏

文/陳冠如（本會副執行長）、蕭欣璋（本會病患服務組社工員）

光鮮亮麗的舞台背後，總是需要一群重要的幕後推手。而我們在努力服務病友的同時，有一群不求回報的志工們默默付出。希望藉由這個單元，使這群無名英雄讓大家知道他們的故事。

企業管理培訓 學員獻愛心

在經濟不景氣的年代，因應大環境的挑戰，隨時充實自己儲備能量並獲得心靈成長，是每個人必須作的功課，一群受「亞洲行企管顧問公司領袖行動課程」訓練的學員，有感於對社會公益的責任心，主動發起關懷罕病活動，以實際參與讓罕病家庭感受到來自社會的關心。

為響應本會罕見疾病家庭失業補助計畫，在領袖行動36期學員Andy號召下，短短一個月共募集了50,800元的消費券，其中許多學員更是一口氣將3,600元消費券全數捐出。

而領袖行動152期學員們，更參與3月8日小小人兒聯誼活動，大夥自掏腰包租車南下台中，為這群個小志氣高的病童們加油打氣，並特別以「夢想、希望與勇氣」為主題，量身訂作設計團體遊戲，帶領孩子認識自我，進而勇敢追求自己的理想。當天孩子們都是收穫滿滿，離情依依。

領袖行動學員們落實課程精神，即時貢獻自己的愛心與熱忱，也更證明運用集體力量，將使社會善心得以綿延傳遞。

愛的路上我和你

「心靈繪畫班」成立至今已經5年多，一直以來有許多志工投入服務的行列，他們總是犧牲週末假期，無怨無悔陪伴學員上課，辛苦地搬運畫具在公園、美術館裡穿梭，有他們的協助，讓繪畫班

得以順利的進行，是老師教學上的好幫手，更是陪伴著學員成長的小天使。

一開始學員見到這麼多志工天使，都覺得有點害羞，個個瞪大眼睛，偷偷觀察著他們。為了讓學員更快記得他們，每位志工都有了可愛的外號，像是柚子姊姊、Snoopy姊姊、糖果姊姊等，隨著每週的相聚，大夥的距離慢慢拉近了，現在志工與學員、家長及老師成了絕佳的「麻吉」，除了上課時的相聚外，也常常一起慶生、歡度佳節，甚至不定時會相約出遊，足跡踏遍關渡、八里、台中等地。

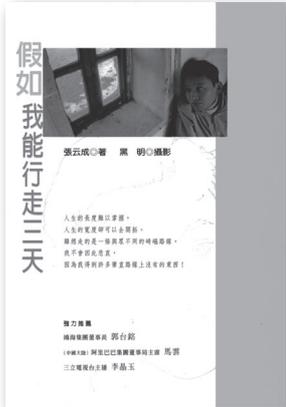
志工們的愛心滋養了心靈繪畫班這塊土地，在學員心底播下的種子，也逐漸發芽，許多學員都很貼心、懂事，懂得詢問他人需不需要協助？也很樂於與他人分享自己所擁有的，這是志工們在無形中所帶給孩子的，因為在愛的環境中長大的孩子，也會懂得付出愛。如果你也想體會這種助人的快樂，歡迎加入心靈繪畫班志工的行列（分機121）。✈



▲志工和病友們就如同一家人般，還相約出去踏青呢！

假如我能行走三天

文/顏克芬（本會研究企劃組專員）



假如我能行走三天，張云成著，黑明攝影，商周出版

「人不是為了痛苦而活著，而是為了追求幸福才承受痛苦。」～張云成

張云成，一位生活在黑龍江的貧農鄉村、罹患進行性肌肉萎縮症的患者，因為無緣到校接受正規教育，自述只上過一天小學的他，對上學總有著深深的憧憬，甚至無數次想像自己到學校讀書學習、與同學相處的畫面。他求知的渴望、積極求學的意志，在土法煉鋼的自學方式中清楚呈現。為了習字“…三哥他們看電視時，我就在一旁用粉筆反覆在炕席上練習生字、家人們休息時，我在一旁用字典查著生字；冬天，晚上睡覺前，我一個人坐在冰涼的被上，用手指在被子上畫寫著生字，手凍得冰涼冰涼的，可是還是不想睡覺，還是想再多學幾個…”

他僅能終日坐在炕上，透過小小的窗戶觀察另一個世界的一舉一動，以無垠想像力做為練習寫作的主題。正所謂天助自助者，他的時刻砥礪向學，讓當地新聞從業人員大受感動繼而勉勵相助，不但指導他寫作，也讓來自各方的愛心進到家中。云成自述：「…是理想給我帶來了自信，也讓我勇於表達自己。」這些都是他走出困頓、實踐理想的助力。藉由這本書，讓您可以瞭解走在生命長度難以掌握的崎嶇道路上，他是如何擴展他人生的寬度。

是爲了感恩父母、兄長無怨無悔的付出；爲了鼓勵同是肌萎三哥想創作的夢想，更是爲了回饋遠方朋友古道熱腸的友情、想要爲社會貢獻己力的一份心，讓云成有了不斷精進寫作的目標，有了想出一本書、成爲一位作家的理想。



百萬步的愛

每個人，都有屬於自己的愛情故事。說是一本書，不如說是一部由夢想、承諾、勇氣及毅力編織而成的愛情紀錄片。



百萬步的愛，黃智勇口述，林有儀撰筆，中華小腦萎縮症病友協會出版

智勇在年輕的時候，因為聽老師講述台灣的歷史，而在30歲的時候完成徒步環繞台灣海岸線的旅行計畫。和秀明結婚後，因秀明罹患小腦萎縮症而日漸不良於行、終至無法行走，身體功能日漸衰退。智勇爲了當初承諾過要帶秀明走過當初留下的腳印，趁著秀明身體還能負荷的時候，兩個人兩隻腳、一台輪椅地踏上了環台的旅程，也開始了他們沿途「涼亭當豪宅，輪椅當房車」的日子。

徒步推著輪椅遊台灣，乍聽之下是多麼不可能的事情。烈日、陰雨、崎嶇的路途，一般人光想像就覺得是困難重重的旅程，種種的困難卻在兩人的決心、溫柔的扶持，以及民衆的愛心之下完成了。秀明說：「一開始，認爲完成徒步環島的智勇是個瘋子；但是相識瞭解後，覺得智勇是藝術家」。

智勇及秀明，這對平凡的夫妻所見證的，不僅是堅貞的愛情、不離不棄的親情，更有著沿路台灣民衆展現支持的熱情。透過本書，請您一同來見證智勇與秀明的成就，這百萬步的愛。



超越障礙 活出精彩

天上繁星閃爍、地上螢光點點，
不發光螢火蟲們，
努力地在自己崗位奮鬥，
他們用毅力放出光芒，
為自己生命活出希望。

努力堅持 擁夢飛翔的洋洋

文/王蓮擘（本會心靈繪畫班指導老師）

在罕見疾病基金會心靈繪畫班，97年第一期的課程中我認識了林敬洋。他含著羞澀與些許膽怯，卻不失自信的步入教室的那一幕，是那樣的讓我印象深刻。當時我試想著：尋常如我，就只因睡眠不足而浮腫著雙眼都會不想出門，在勇氣和見識上，遠比不上這一位8歲的小朋友；他因「神經纖維瘤」的罕見疾病，左半臉被不可控制會持續成長的纖維瘤所佔據而變形。

敬洋總是在老師和同學們的教學互動過程中，勇於表達，而且多數能精準回答順利達陣。卻也有時候為了搶答，為了怕失去機會而凸槌的忘記了答案，手執白板筆掛在白板上問：「要畫什麼？」引著同學與家長們哄堂大笑。就因為他的積極參與又無心於自己的外貌，才帶動了怯於發言



▲洋洋專注創作的神情。

的同學往前。

敬洋是位快樂、頑皮、觀察力敏銳又有想法的小孩。從每一次的創作過程，我看到他細膩的心思與明確想法的表達。透過心靈繪畫班每週一次的作品中，我完全可以覺察到他的成長與自信。儘管疾病使他只有右眼能見的單眼視力，卻絲毫不減損他對外在的好奇與觀察，且更因為人群多樣的眼光，使得他有著比一般小孩更多內心的感受與萌生的想法。

敬洋成長在一座溫暖堡壘中，他是這座堡壘的寶貝。堡壘裡有一位宛如人間菩薩的阿嬤，自洋洋出生後即發願吃長齋，祈求孫子平安長大。敬洋的雙親個性溫和、為人厚道、並有著高程度的教養與學養；還有一位洋洋的偶像、玩伴、嬉戲時打打鬧鬧的沙包，自許會像太陽一樣，永遠陪伴守護著他的姊姊。這樣的幸福家庭，讓洋洋勇敢的走入人群，快樂的成長；在經歷著疾病所給予的艱難課題裡，活出健康且激勵著他人的生命。

恭喜敬洋榮獲台北縣政府所舉辦，第五屆「擁夢飛翔」的殊榮。這是一份克服生命難題勇者的榮譽，除了分享你的喜悅之外更祝福天使般的你：迎著飽滿的風再張帆破浪往前，讓更多人關注小小螢火蟲黑暗裡的光亮。

樂觀、勇敢迎向陽光的岑亮

文/洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

今年11歲，就讀國小四年級、笑起來甜美可愛的歐陽岑亮，雖然罹患了罕見疾病，卻不僅在課業上成績優秀，還得到過40多張作文、演講、繪畫、朗讀、書法、鋼琴等比賽的獎狀，也因此得到了「97學年度台北縣優秀身心障礙學生」楷模獎，展

現罕病學子超越障礙限制，積極參與各項學習活動的精神。

外表看起來與其他小朋友沒有兩樣的岑亮，卻有著與一般人不同的體質。她罹患的「血小板無力症」是一種先天性凝血異常疾病，患者在受傷或遭碰撞後，易因血液無法正常凝血而造成血流不止。岑亮小時候因尚未診斷出所患之疾病，出血後亦不清楚該如何照顧，往往一住院就是十天半個月。直到她5歲確診後，醫護人員及父母才比較清楚在她出血時，該如何護理照料。

由於岑亮平常的活動要盡量避免碰撞、出血，所以運動較激烈的體育課她常無法參與。也因此，父母希望能讓她盡量往靜態的活動發展，像是本會的合唱班及繪畫班她都有參加，甚至還師學7年多的鋼琴。外表看似正常的她，也常招致不諒解及誤會，比如班上小朋友常誤解他為何可以上學遲到，殊不知連再簡單也不過的刷牙動作，一旦流血就必須要費勁許久。為了讓小朋友更認識岑亮所罹患的疾病，學校在4月底時便主動希望本會能到校宣導，希望大家能夠扮演岑亮的守護小天使，一同快樂學習。

這一次採訪中，岑亮因腸胃道出血住進了醫院，「現在因為知道如何照顧，大約只要住一個禮拜就可以出院了」，有經驗的歐陽媽媽給我們這樣的答案。在醫院裡，岑亮得放下學校的功課好好地休息。「她期盼星期五就能出院，因為星期六要參加準備許久的鋼琴比賽…」，雖然生病了，還是惦記著她的才藝表現，這就是樂觀、勇敢、陽光的岑亮。

閃爍繁星計畫的凱普

文/顏克芬（本會研究企劃組專員）

今年，閃耀於教育部升大學繁星計畫，其中一位是就讀於北港高中，罹患「脊髓性肌肉萎縮症」病友陳凱普，他以在校成績達全校排名前10%的優異成績，申請上清大生醫工程與環境學系。不過，更想進入台大生命科學系的他，堅持再參加身障考試，繼續往第一志願邁進。

▼寫書法是岑亮的拿手才藝之一。



今年18歲、身為罕病病友的凱普，在體力較弱的情況下，他是如何克服身體上的病痛，而擁有令人稱羨的優秀表現？凱普謙虛地表示自己並沒有像大家說的那麼努力，他其實也像同年齡的男生一樣愛玩、喜歡打電腦遊戲。他說，國小的他很愛玩、成績表現不盡理想，改變是在升上國中之後。班上富有學習氛圍，同學們個個在課業上都表現很好，而自己卻排名落後，尤其是英文這一科。於是在一股不願服輸的個性驅使及班上老師放慢速度、細心教導下，就此啟發了自己努力唸書的動力。老師的耐心再加上同學的協助，是他在求學過程中很大的助力。

高中時，因嚴重脊椎側彎，難以久坐，但為了聽課，他仍憑著意志力、換個姿勢繼續學習。在晚自習結束，同學們還可以回家繼續奮鬥時，他卻因為體力差而必須早點休息。因此，凱普更是充分做好時間管理，上課認真聽講，下課立刻複習，心理上也避免給自己太大的壓力。

當被問到為什麼想選擇台大生命科學系做為第一志願，他表示自己原就對生物有興趣，而身為罕病患者，也讓他更想深入學習與罕病相關的知識。相較於生醫工程這樣橫跨領域較廣的科系，他認為生命科學系對於生物、遺傳學等學科會有較深入的探討。提到現階段身心障礙考試，凱普覺得目前各大學釋放的科系和名額不足，選擇有限。若大學指考能比照國中基測以直接加分的方式處理，不但可增加罕病生的升學管道，也讓罕病學子有較多元的選擇。



恩典新希望 關懷暖洋洋

文/本會活動公關組

新希望基金會在去年發起「千人養豬行動」，並撥出40萬元捐贈本會，讓陷入急難的罕病家庭能順利度過人生幽谷。今年1月18日，本會曾敏傑副董事長特別前往新店，從新希望基金會董事長、同時也是新店行道會主任牧師——張茂松牧師手中接下這張心意滿滿的愛心支票。並由尼曼匹克症病友以欣、以諾一家人，代表許許多多沒有機會、沒有能力對外發聲的罕病病友們表達感謝之意。

在受贈儀式中，張牧師提到這個養豬計畫原本是要協助一位洗腎的單親媽媽，而這位媽媽雖然自己亟需協助，卻仍樂於將善款分享給更需要的人，也因此促成這次的愛心捐贈。巫爸爸也提到，其實自己多年前便曾接觸新店行道會；當年他曾經因為

兩個孩子的疾病而感到無助、困惑，當時無意間到了行道會，在與牧師的談話當中逐漸釐清混亂的思緒。

因為分享，讓希望得以延續、傳承。感謝新希望基金會的愛心捐款，也期待這份愛能在傳承當中不斷擴大，為罕病病友及社會上的弱勢族群點亮未來。



▲新希望基金會捐贈本會。

TOUGH偕阿嬌 關懷罕病獻愛心

3月14日白色情人節當天，香港藝人阿嬌（鍾欣桐）出席Bauhaus TOUGH Jeansmith牛仔褲在西門町形象店舉辦的代言活動，並捐出10萬元善款，將幫助台灣罕見疾病患者在醫療、生活上的各項協助。

面對現場媒體，阿嬌更在看板上寫下「堅強」兩字，並向台灣的罕見疾病病患以及歌迷朋友們勉勵：「困難的時刻每個人都會經歷，因此鼓勵

大家不要放棄希望，堅持be TOUGH信念」。本會則由曾敏傑副董事長代表接受由阿嬌所頒贈的愛心支票，並且謝謝TOUGH Jeansmith對病友的鼓勵與支持。

TOUGH偕阿嬌捐贈本會。▶



台科大EDBA/EMBA校友會 溫暖罕見心

由國立台灣科技大學EDBA/EMBA校友會及長榮交響樂團共同主辦的「裏音·情人·夢音樂會」，已於3月13日圓滿落幕，當天現場2050個座位座無虛席，罕病朋友也在主辦單位的邀請下，渡過充滿愛心又浪漫的夜晚。

長榮交響樂團以大師柴可夫斯基的羅密歐與

茱麗葉幻想序曲揭開序幕，優美的樂音，動人的音符，帶領大家進入古典音樂的聖堂。之後知名的旅美鋼琴家陳毓襄帶來同為柴可夫斯基的第一號鋼琴協奏曲。透過她的指間流瀉而出的音符，更是牽動在座每一個人的心，時而激動，時而溫柔，全神貫注的神情，讓聽眾沉浸於動人樂章。

下半場，有音樂劇公主之稱的洪瑞襄小姐，一連帶來數首百老匯音樂劇的經典曲目，清亮高亢的嗓音，讓人著迷。最後由長榮交響樂團帶來樂聖貝多芬的第七號交響曲的安可曲，為整場公益音樂會劃下完美句點。

這一場雅俗共賞的音樂會，更為本會募得了40萬元的善款，將作為罕病病友藝術及表演推廣之用。以音樂為途徑，音符暖暖溫情，讓人甜蜜在心底。

▼「襄音·情人·夢」音樂會圓滿成功。



▲「心星的淚光」眾星齊聚作公益。

公共電視長期關懷罕病族群，除了製作一系列罕病病友紀錄片「星星的秘密」及改編自真實罕病病友故事的金鐘電視劇「絕地花園」外，更是不時報導關於罕見疾病相關議題，提高罕見疾病的能見度，幫助社會大眾對於罕見疾病有更多的認識，進而給予支持並伸出援手。

公視獻溫情 病友「揪感心」

今年初，於公共電視頻道播出，由言承旭、關穎主演的「心星的淚光」電視劇，除呈現出罕病漸凍人病友積極樂觀的生命態度外，亦同時於奇摩拍賣舉辦相關慈善公益活動，拍賣言承旭、關穎等人的戲服及愛心手印外，同時更將年終愛心活動的款項，部分捐助本會，兩項捐助共計募得389,713元。一波又一波的愛心行動，不僅是媒體關懷弱勢族群的用心，亦讓罕病朋友感到無限溫暖，真正是「揪感心」！

吉的堡母親節健走 溫情滿溢

國內知名幼兒園及安親課輔吉的堡教育集團，秉持著以孩子為本的教學理念，將其化為實際關懷弱勢的愛心行動，於5月3日(周日)上午，舉辦「愛心園遊會暨感恩母親節健走活動」，除感念一般兒童的母親辛苦之餘，更希望藉此讓罕見疾病的兒童得到更多的關懷與祝福。

當日由吉的堡教育集團楊明潭董事長捐贈3萬元善款給本會，作為病友服務推動之用，也為目前逐漸緊縮的募款，注入一股善的活力。而楊董事長亦表示，未來將幫助更多身心障礙兒童，使他們獲

得持續關懷與協助。除此之外，當日主辦單位亦貼心提供一個愛心攤位，讓ALD家屬鄭爸爸能夠現場展示捏麵人技藝，吸引不少愛心的家長帶著小朋友前往購買，讓整場活動充滿愛與溫馨。也期盼有更多像吉的堡的愛心企業，一同投入關懷弱勢的助人行列。



現場捏麵人攤位盛況空前。▶

2009罕病暑期病友旅遊 歡迎報名

親愛的罕病大朋友、小朋友們，2009年的病友旅遊在大家的期盼下要登場囉！這次特別集合北、中、南各區的罕病朋友們一同到風光明媚的中部旅行，先走訪清新幽靜的台光香草園，並動手DIY香草小物品；晚上入住泰雅渡假村溫馨小木屋，可自行享受園區內各項設施；隔天帶大家到日月潭乘著遊艇，享受波光粼粼的湖景風光；最後再到南投酒廠參觀製酒，順便帶伴手禮回家！

- ◎活動時間：2009年7月12 ~ 13日（星期日、一）
- ◎住宿地點：泰雅渡假村（南投縣仁愛鄉互助村清風路45號）
- ◎報名窗口：本會病患服務組 溫以柔社工員（分機164）

本會新增7-11超商ibon代碼繳款捐款

為提供捐款人更多更便利的捐款方式，本會近日與統一數網技術合作，開發「7-11超商ibon代碼繳款捐款」。即日起，您可選擇直接線上列印超商條碼捐款單，至全省7-11超商門市櫃檯繳費。或是選擇代碼繳費服務，只要記住系統所提供之12碼代碼，到ibon機器完成輸入代碼及列印繳費單的動作後，即可進行捐款。提供沒有印表機的朋友們，更方便的捐款選擇。歡迎上本會網站進行捐款，如有疑問請洽本會行政管理組 廖秀鳳專員（分機168）。

第十一屆罕病博碩士論文獎助 開始徵求

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會98年度獎助主題相關者即日起皆可申請。

- ◎申請窗口：本會研究企劃組 顏克芬專員（分機123）
- ◎截止日期：即日起至10月15日為止
- ◎本年度獎助主題：
 1. 罕見疾病議題倡導與相關成果研究
 2. 國內外罕病病友組織個案運作研究
 3. 新生兒篩檢政策與制度變革研究
 4. 罕病社會工作相關知能研究
 5. 罕見疾病臨床診治相關研究
 6. 罕見疾病長期照護相關研究
 7. 罕見疾病病患或家屬相關研究
 8. 其他罕見疾病相關研究