

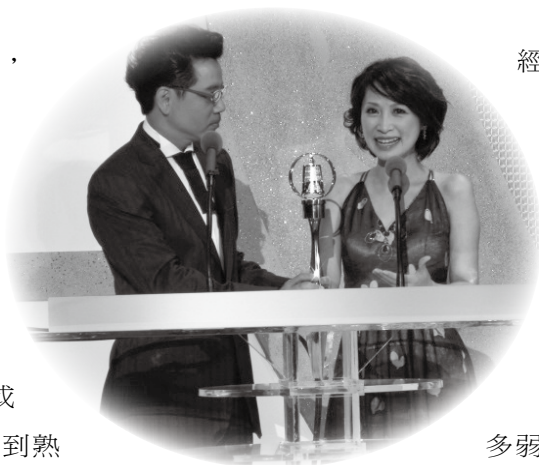
「角落欣世界」開展新頁再創高峰

文／本刊

「跳躍音符組成動人樂章，
角落故事撼動你我世界，一同
分享生命缺口的感動，楊玉
欣主持，歡迎收聽角落欣世
界……」

每週日下午四點，打開收音機，鎖定中廣流行網或是正聲廣播電台，你是否又聽到熟悉的聲音，撼動人心的生命故事。從2006年10月開播以來，71集的全新節目中，已經有超過76位名人朋友及72位罕病代表，來到節目中針對悲傷、失落、愛情、知識等不同的生命議題進行分享與交流，而更多朋友更是將其獨一無二的生命故事，甚至不為人知的辛酸血淚於節目中緩緩道出。這樣深刻的分享，也讓「角落欣世界」節目連續兩年，獲得入圍廣播金鐘獎社會服務節目獎及主持人獎的肯定，而除了節目本身在去年勇奪金鐘外，主持人罹患罕見疾病三好氏遠端肌肉病變的罕見天使楊玉欣，更是連續兩年獲得金鐘桂冠的殊榮。

這樣的光榮得來不易，如同玉欣在得獎那一刻所說的，這個節目集合了許多的不可能。因為，弱勢者的聲音要以非暴力、非扭曲的方式被聽見很不容易；而這個專門分享弱勢議題的節目，要能永續經營成為一個常態性的節目更是罕見；邀請病友們將自己殘破且並不光榮的隱私分享出來，做為生命教育的教材亦是難得；邀請社會賢達與這些名不見



經傳、口齒不清甚至思緒不能連貫的病友們對話更是挑戰。而我們在這麼多的不容易、不可能當中，奮鬥、掙扎，做大夢，還好有了財團法人觀樹教育基金會的全心支持，我們才能美夢成真。

展望未來，我們希望提供更多弱勢族群朋友參予的機會，更多發聲的管道。自明年（2009年）起，節目將嘗試全新的型態，除了既有的名人相對論，請病友跟各界達人一同與談之外，我們還將另闢三個全新主軸一議題倡導、罕病讀書會、經典講堂。在議題倡導中，希望結合時事，深入弱勢問題。由產、官、學、民間及弱勢代表，一同深探問題核心，思考改善之道，提出呼籲及後續監督跟進。在罕病讀書會裡，邀請聽眾一同閱讀弱勢議題書籍及電影，並請作者、製作人、導演、與主題相關之弱勢族群，一起探討裡面所呈現的價值觀念，分享讀後感及幕前、幕後虛擬與現實之間的異同趣味。於經典講堂中，冀望能邀請美術、音樂、文學等藝文大師，講殘疾藝術之美，探討殘疾藝術家、殘疾藝術作品、殘疾藝術與人生之美，並由弱勢朋友於節目中發問。

新的年度，新的開始，愛的故事，生命的議題，角落欣世界，不同的視野。每週日下午四點，期待您的加入。



▲幕後功臣一王雪秋



▲幕後功臣一鄭鈴



▲幕後功臣一張瓊玉



▲幕後功臣一魏益群



▲幕後功臣一林宇宏



▲幕後功臣一徐紹展

不景氣如何募愛心 「消費券」成為新首選

文／本刊

由於全球面臨金融海嘯的襲擊，各國經濟一片蕭條，連帶各項消費行為也逐步低迷萎縮。當然台灣也無法倖免這一波經濟衰退的衝擊，除了失業率逐步攀升、國內的中小企業也紛紛面臨倒閉或裁員的危機。政府除了不斷釋出各項振興經濟方案外，也由官員帶頭呼籲要老百姓增加消費，好有效提振經濟。就在這時機點，由政府提出的「消費券每人3,600元」的概念，的確造成民間各界不小的討論。

理論上，為了怕發現金會導致民眾再次儲蓄而不去消費，因而以「消費券」來刺激消費，立意良好，我們也姑且不論到底這樣的政策能提升多少經濟成長率，或是更加債留子孫、讓原本雪上加霜的財政更惡化等課題。每人3,600元，的確讓業界個個摩拳擦掌，紛紛想盡辦法要來搶食這一塊大餅，也使整個低迷的景氣露出些許的曙光，尤其這動輒將近830億龐大金額，除了帶動經濟活絡外，也許如果可以因此也「振奮」一下萎靡不振的愛心勸募市場，也將是大功一件，功德無量。這樣的聲音，政府似乎是聽到了。因此就隨即宣布「消費券」除了可用於商家、攤販等營利單位外，像本會這樣的非營利組織（NPO），民眾也可以將消費券捐給他們。

其實本會向來以小額捐款為大宗，尤其將近



占七成的小額捐款，更是許多家庭主婦、學生省下買菜錢、零用錢所

累積的愛心實力，因

為不景氣他們也只能無奈地暫時終止這樣的持續捐助。截至目前為止，本會整體捐款規模較去年同期相比，就已經下降五成以上。不過由於這是大環境所致，本會在既有服務需要持續推動下，還是急需社會大眾的愛心，因此「消費券」的適時推出，也希望能夠為本會帶來更多愛心與支持。一月下旬當你收到熱騰騰的消費券時，如果你也想要將這份額外的「收穫」，轉作實質幫助罕病的愛心，歡迎與我們聯絡。當然我們也將直接全數用作病友各項服務上，同樣會響應政府刺激消費的總體目標。就讓我們一起作公益、拚經濟！

「消費券」收取專線：

02-2521-0717 分機111、112 本會行政管理組



溶小體治療新知分享

11th亞洲溶小體儲積症國際會議實錄

文／陳冠如（本會副執行長）

吸引全球目光的2008北京奧運會，終在8月底圓滿落幕。一年一度的「亞洲溶小體儲積症國際研討會」亦在10月中旬同樣於奧運村隆重舉行。象徵奧運的五環標誌，代表的是歐洲、美洲、非洲、亞洲及大洋洲的族群融合，不分你我。而罕見疾病的五環則是顯示病患本身（Patient）、醫療協助（Physician）、政策支持（Policy）、社會關懷（Society）及病友團體（Support Group）缺一不可，如此才能打造完整的罕見疾病照護服務網絡。

有鑑於此，本次研討會的主軸是以如何提供溶小體儲積症病患最佳照顧為中心，開幕的主題演講一反常態，不全然以醫療議題為開場，而是邀請本會常務董事陳莉茵女士講演「醫師與病患團體的育成與互動」，重點即是強調醫師在病患團體中，扮演極重要的關鍵角色，其伙伴關係更是團體維繫的基礎，藉此鼓勵在場醫師看病之餘，也別忘了善盡社會責任。會後，許多醫生因受到陳常董動人的演講而感動，紛紛起身向她表達敬意。

在醫療專業部分，溶小體儲積症疾病包含：高雪氏症（Gaucher Disease）、法布瑞氏症（Fabry Disease）、龐貝氏症（Pompe Disease）、黏多醣症第一型及第二型（MPS type I and II）等，目前這些

疾病都使用酵素取代療法進行治療，而各國皆累積豐碩的治療成果，甚至紛紛提出早期治療的效果更勝於症狀發展後治療的論點。研討會中，台灣、日本、中國大陸、澳洲陸續報告溶小體儲積症的篩檢技術開發現況，以期未來能全面運用在新生兒篩檢或高危險族群篩檢，達到「早期發現、早期治療」的目標。另外，為了更瞭解疾病的原貌，並追蹤其治療成效，尋找合適的生物標誌（Biomarkers），亦是目前溶小體儲積症醫學發展的重要議題。

本會同時利用此行與中國大陸的病友團體進行交流，並瞭解大陸地區病友的現況。本會曾於3月份接到中國瓷娃娃關懷協會會長王奕鷗小姐來信，希望瞭解台灣非營利機構的經營狀況，因此促成這一次的初步交流，瓷娃娃即是我們所稱的玻璃娃娃（成骨不全症），該協會雖為非官方正式立案的病患團體，但會長本身十分積極，在資源不足的情況下，還能順利出版刊物、成立網站，並於媒體宣導他們的理念及疾病的需求。本會也受他們的熱情感動，主動分享活動辦理、病友服務及募款計畫等等，期望瓷娃娃協會能持續成長茁壯。

活動中，大會還安排本會與中國瓷娃娃關懷協會、法布瑞氏症病友、韓國罕病組織、馬來西亞代謝疾病協會等病友團體們進行交流餐會，很榮幸地，本會獲得大會頒贈「病友團體最佳貢獻獎」，以感謝本會這兩年協助東南亞地區罕見疾病相關團體，提供寶貴的經驗並相互鼓勵邁向卓越。

至於明年第12屆亞洲溶小體儲積症研討會，將於台北舉辦，並由中華民國人類遺傳學會陳垣崇理事長及本會陳莉茵常務董事代表邀請國際貴賓造訪美麗的福爾摩沙島。2009年正逢本會創辦10週年，預計將結合此一研討會，擴大舉辦罕見疾病相關議題國際研討會，歡迎大家明年台北見。



▲與會之病友團體代表。

溶小體儲積症新生兒篩檢指日可待

台灣龐貝氏症新生兒篩檢獨步全球

文／陳冠如（本會副執行長）

第11屆亞洲溶小體儲積症國際會議中，除了討論溶小體儲積症的各種治療進度外，醫藥專家更將重點著眼於「早期發現、早期治療」。近年來，先天性代謝異常新生兒篩檢技術不斷的發展，針對胺基酸、脂肪酸、有機酸代謝異常之疾病，不論使用傳統的酵素分析方法或運用串聯質譜儀偵測血中異常的代謝物質，都已獲得醫藥界的運用。溶小體儲積症這一群的疾病，雖同樣為酵素缺乏所致的先天性代謝異常疾病，但受限於代謝物質為黏多醣體（Mucopolysaccharides），檢體取得或保存不易，且分析較為困難，因此溶小體儲積症篩檢技術的突破，是這兩三年間科學界努力的目標。

在本次研討會中，共4個國家發表溶小體儲積症篩檢技術之進展。為廣泛應用於全面性篩檢，首要克服的是將採集大量血液改為小量血片之技術，接著必須分析血液中酵素的活性，各國運用的技術不盡相同，可運用的技術如下：（一）傳統螢光計量分析（Fluorometric Assay），將特殊合成的受體（substrate）與採集血液培養反應後，偵測生成物的螢光計量，便可推算血液酵素之活性。（二）串聯質譜儀分析（Tandem Mass Spectrometry），檢體處理前置作業與螢光計量分析大致相同，唯一不同的是此方法使用串聯質譜儀來分析產物，進而推算酵素活性。（三）蛋白質抗體分析（Protein Binding Assay），運用抗體結合特定酵素後，經水解作用分解此結合體，再以串聯質譜儀來分析水解產物。

會議中，奧地利發表「新生兒篩檢先驅計畫成果」，針對12,000名新生兒以血片來篩檢溶小體儲積症相關疾病，共發現50名病患，包含龐貝氏症、法布瑞氏症、高雪氏症、黏多醣症等。另外，中國大陸及日本分別發表「法布瑞氏症高危險群篩檢成果」，中國大陸透過上海洗腎中心，尋找1,662位洗腎患者，以血片採集檢體來篩檢，發現6位酵素低的個案，再進行基因分析後，有2名男性確認診斷；而日本則分析6,252位出現法布瑞氏症症狀之成人個案，發現有156位酵素較低，再進行基因分析後確診19名位病患。

台灣部分則由台大醫院基因醫學部胡務亮主任發表「龐貝氏症新生兒篩檢先驅計畫」成果，自2005年10月以來，運用螢光計量分析及串聯質譜儀分析，已成功篩檢7名龐貝氏症寶寶，最大的病童已經兩歲多了，在症狀未出現時就給予酵素取代療法治療，目前身心發展無異於一般孩子。台大醫院並於今年10月27日在台北舉行記者會，向社會大眾宣佈此項獨步全球的篩檢技術已臻完成，將於98年度開放一般新生兒進行篩檢，篩檢費用為新台幣200元。本會本著對罕見疾病防治的重視，自明年起將補助原住民及經濟弱勢的新生兒家庭進行龐貝氏症的篩檢，本會更期望未來政府能將此項目列入公告補助項目之一。

在各國積極開發溶小體儲積症篩檢技術之下，這類疾病篩檢項目將可逐步加入先天性代謝異常新生兒篩檢項目中，然而新增篩檢項目仍須配合確認診斷及後送治療機制的建立，篩檢率更需經過長時間的比較追蹤，這都需要醫界與衛生單位的努力。可預見不久的將來，溶小體儲積症篩檢將成為新生兒健康把關的利器，溶小體儲積症早期發現早期治療的目標指日可待！

◀ 台大醫院龐貝氏症篩檢記者會照片。



文山農場採茶趣

文／張延綾（本會秘書）

為了讓罕病病友有更多的機會可以走出戶外，享受不同於室內的新鮮空氣，今年度本會陸續推廣了一系列的病友休閒體驗活動，而在中華民國直銷協會的贊助及愛心志工協助下，10月26日本會於新店文山農場，舉辦了一場青山藍天與茶香繚繞的茶藝之旅，共計有70名病友與家屬以及33名直銷協會志工參加。

活動當天首先分組進行茶凍製作，許多人都愛吃茶凍，卻從來沒有親手做過茶凍。在直銷協會志工的幫忙下，大家又是攪拌，又是倒熱水的，完成了一杯杯色澤如琥珀、晶瑩剔透的紅茶與綠茶凍。而在等待茶凍冷卻凝結同時，文山農場工作人員則是帶著大家進行茶園導覽，除了解說茶園歷史及園區介紹外，還帶著大家利用隨手採的樹葉，做成簡易的笛子，只聽到「嗶、嗶…」聲此起彼落，增添了不少樂趣。

精彩的還不止於此，導覽人員要求大家戴上斗笠、背上採茶簍親自上茶園採茶！許多小朋友看到斗笠跟茶簍，都迫不急待地穿戴在身上，聽完導覽老師解說後，大家很認真地扮演起採茶工人，在茶園裡仔細尋找「一心二葉」的茶葉，志工們也幫著

病友們採集茶葉。這樣難得的採茶體驗，也讓大夥真正感受到茶農的辛苦。

終於可以一嚐早上辛苦製作的茶凍了，只見大家一臉滿足地吃著茶凍，還相互分享彼此的製作秘方喔！而最後為了讓大家能帶紀念品回家，基金會也安排了盆栽的製作課程，由文山農場人員教導大家如何種植盆栽，講解基本盆栽的照顧及除蟲方式，並邀請現場大小朋友一起搶答，也讓大家上了一堂的盆栽種植課程。

繼之前的陶藝體驗活動，基金會這次帶大家前往茶香飄揚的文山農場，親嘗茶藝之美，也讓許多病友家長可以藉此活動互相聯誼，這裡要特別感謝全程陪伴及提供協助的中華民國直銷協會愛心志工們，因為有你們的協助，讓病友們能更自在更方便的出外體驗不一樣的活動。

直銷協會劉樹崇理事長說：「直銷協會的理念就是要讓大家能夠享受更健康、更美好的生活，而能夠來擔任志工也是讓大家生活更美好的一種方式。」經過一天的相處，許多小朋友也跟志工打成一片，手牽著手逛園區。也期待以後有更多的機會能和各位有愛心的志工們合作。

今年基金會所舉辦的一系列休閒體驗活動，就在這一場文山採茶體驗中圓滿告一段落，我們由衷地希望病友與家屬可以給予我們更多的寶貴建議，讓本會在籌辦相關課程時，可以用更多元的方式來滿足大家的需求。



▲直銷協會劉樹崇理事長與病友同樂。 ▲體驗採茶樂。

呵護身心的充電時光

中區心靈電影院及舒壓瑜珈課程紀實

文／李淑玫（本會病患服務組心理服務專員）、吳宛芝（本會中部辦事處社工員）

「天堂裡沒有幽默，因為幽默的秘密來源不是喜悅，而是悲傷。」～馬克·吐溫

為了呵護中部地區罕病家庭成員的身心靈發展，我們在10月25日假台中市愛心家園連著舉辦兩場全方位家庭支持課程。上午辦的是「心靈電影院」的電影欣賞與分享。

這一次我們邀請到文化大學戲劇系的黃維馨教授，特地為我們挑選一部在電影院及HBO都看不到的好片——張藝謀大導演的黑色喜劇《幸福時光》。她並在活動中指導大家如何欣賞大導演運用鏡頭，將一群社會的邊緣人，包括了一個瞎眼又被拋棄的小女孩，幾個中年失業的工人，串聯成令人百感交集，笑中有淚，淚中有笑，又感動莫名的好片。

大家在觀賞之後，紛紛的熱烈參與討論，不管大人小孩，話題也從愛情到政治經濟，無所不包。除了家長們發表對政治經濟面嚴肅的觀點，也有因為本片對社會福利的缺失感到憂慮的看法。而可愛的青少年跟兒童發表的感想，也惹得在場的人哈哈大笑，感受到他們的純真可愛。

「心靈電影院」期待藉著欣賞藝術的表達，病友及家屬暫時拋開現實，體驗不同的生命經驗。運用影片中蘊含的人生哲理及意義，催化罕病家庭的生活經驗，追求超越的生命意義。同時藉著討論，連結本身的生命事件，增強心靈對挫折的忍耐力，轉化為防禦危難的能力，讓豐沛的心靈能量，帶領我們面對罕病家庭不一樣的人生。

下午則讓瑜珈課程帶領大家舒解長久以來的壓力。許多病友家屬，平時將生活重心與全副心力放在照顧病友身上，不知不覺累積了許多壓力，造成肩頸痠痛或是肢體僵硬無法放鬆、失眠等情形。



▲心靈電影觀賞者露出充電後的笑容。

本次瑜珈活動則著重於「舒壓瑜珈」，由專業老師——謝佩真蒞臨指導，希望可以透過簡易的瑜珈動作教學，能幫助大家學習如何讓自己壓力舒緩，並且可於家中自行操作，將身心靈放鬆的技巧推及到生活之中。

由於多數人並未曾接觸過瑜珈，所以瑜珈老師首先教導大家如何透過深層的呼吸吐納，做到初步的放鬆；課程多以簡易的伸展動作為主，配合呼吸的微調達到肌肉的放鬆。看似簡單的動作，許多媽媽們在做了兩、三回合後開始冒汗並直呼酸痛，更有人因為呼吸不順、感到暈眩，老師也藉此提醒平常精神壓力緊繃的家長，在照顧病友的同時也需要有自己的時間稍事喘息喔！

「如果我有腰背酸痛的問題該怎麼辦？」、「頸部疼痛可以做怎樣的動作來舒緩？」、「該怎麼練習做深層的呼吸？」家長們在休息時間裡，不斷把握機會請教老師該如何透過瑜珈動作，舒緩因為照顧壓力形成的生理困擾，在課程結束後，更是不斷對老師的指導給予肯定、回饋，甚至有許多家長還嚷著希望可以開設連續課程來幫助自己減壓。最後，謝老師感性的肯定家長照顧病友的辛勞，也鼓勵家長們在照顧病友的同時也要照顧自己，讓生活多一點放鬆與喘息的空間，才能為病友與家庭持續的付出！