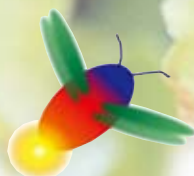


Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見



2007.08 第31期

財團法人罕見疾病基金會 會



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字號3373

雜誌

台灣郵政北誌
字第817號執照
登記為雜誌交寄

我的幸福不是夢



- 「傳達希望」畫作徵選綻放生之華
- 「罕病」類身障手冊 輔助路崎嶇難行
- 發現罕病萬靈丹？
- 罕病防治研究現曙光



畫作名稱：散播愛與歡笑的天使

作者：賴建安

（遺傳性表皮分解性水泡症）

天使泡泡龍雖身患罕病，卻時時不忘散播愛與歡笑的使命，忍住己身所受之苦與別人異樣的眼光，自信的走入人群中把愛與歡笑散播在每一角落。

～建安

我們以實際行動

力求百分百全人照護為服務依據

倡導議題、推動政策

提升弱勢族群之身心福祉

徵選畫作 「傳達希望」

啟發病友展現熱情、擁抱夢想

籌建生物資料庫

為罕病防治研究開創新機

您無私的付出與關懷

是我們不可或缺的資源

讓罕病族群的權益和尊嚴得到保障

挹注源源不絕的幸福與希望！

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳號：19343551

頭條新聞

- 1 我的幸福不是夢 完成不可能的人生大事，你也能！

焦點話題

- 3 正視罕病身障者的考試權益
- 4 身權法通過 罕病隱憂立現
- 6 「罕病」類身障手冊 輔具路崎嶇難行
- 7 PPH病患權益爭取之實證醫學論壇始末

用愛護航

- 8 到宅關懷 服務「宅急便」
- 9 創意課輔瘋一夏！

活動采錄

- 10 同理罕病，快樂助人 種子志工培訓記實
- 11 【學員分享】 緣起不滅
- 11 【學員分享】 愛與責任的實踐

螢火蟲家族

- 12 運動之心—玻璃娃娃曾冠華超越極限
- 13 「67.5公分的天空」以仰角看世界

特別報導

- 14 擁抱夢想的彩虹 「傳達希望」畫作徵選綻放生之華
- 16 【評審的話】 傳詩般的靜謐與寬闊

國際交流

- 17 東南亞病友團體結集希望
- 18 第六屆國際普瑞德威利氏症年會台灣經驗獲肯定

罕病新知

- 20 發現罕病萬靈丹？

專題報導

- 21 罕病防治研究現曙光
- 22 國際生物資料庫重新解讀人類生命機制

罕病新視界

- 24 威廉氏症候群病人的音樂能力研究

有礙無礙

- 26 無障礙大專院校系列簡介（二）

喜聞人生

- 28 《面對》，就不難
- 28 《攀越魔術山》 罕見疾病的試煉與祝福
- 29 《28公斤的生命》 需要多少勇氣與熱情？

圓夢計畫

- 30 肌萎兄弟的自由之旅
- 32 名人大「手」筆 手模公益競標化瞬息為永恆

愛心齊步走

- 34 全壘打大賽愛心滿貫
- 35 台灣大哥大愛心園遊會圓滿落幕
- 35 adidas公益拍賣「挑戰你的不可能」

罕病心語

- 36 眼淚

捐款芳名錄

- 37
- 40 訊息窗口

我的幸福不是夢

完成不可能的人生大事，你也能！

文◆本會研究企劃組

芸芸眾生眼中，所謂的幸福，不外乎學業、愛情、事業或婚姻的成功。對你我來說，或許輕而易舉，或許可遇不可求；然而，在背負罕病原罪的世界兒女生命中，當身心能量被疾病蠶食鯨吞之餘，對幸福的追求，還剩下多少把握？

究竟，要以怎樣的力量，才能超越肉體的桎梏，建立屬於自己的家庭與成就，實現那遙不可及的人生大夢？

今年，在罕病陰暗的天空下，本會代言人楊玉欣小姐、蔡元鎮董事以及病友劉佩菁同學，依然昂首闊步，享有愛情與學業的一番成就，以事實證明罕病病友也能享受幸福的滋味！

真愛敲開心門

7月8日，楊玉欣小姐與台大孫效智教授在天主堂結為連理。「其實我到現在還只有一種感覺，就是很不真實。這一切對我的人生來講，很奇妙。」

決定結婚後，玉欣曾如此表示。

由於罹患三好氏遠端肌肉無力症的緣故，雖然玉欣不乏愛慕者的追求，卻都「因」疾而終。

既然真愛可遇不可求，十多年來她始終堅持「愛情無用論」，不再對兒女私情抱有任何幻想。為了維持尊嚴並活出有意義的人生，她寧願選擇堅強、獨立地活在自己安全的城堡，直到遇見「愛情至死方休」的另一半——孫效智教授。

兩人受過的苦與共同的信仰，是他們合一

的基礎。

「真愛應該包含了對人的完全接納，不論可愛或可惡。」玉欣與歷經喪妻之痛的孫教授都深深體認到，愛的最高境界在神的層次；他們決定攜手走人生的道路，一起學習並實踐真愛，「來完成我們活在此世的目的。」

▲玉欣與夫婿愛的實踐：「願為了對方的好，將自己的姿態放低，接受對方最卑微的部分，成全對方。」

罕見之境，山險水惡路迢遙。面對這不可承受之重，追求生命永恆價值的執著，把這對靈魂伴侶緊緊繫住。

在天主面前、神父的祝福與親友家人的見證下，孫教授誓言照顧玉欣一輩子。他說：「如果說玉欣個是負擔，也是個甜蜜的負擔。」就算不確定將來能廝守多久，兩人都要用愛迎接每一天，同享生命的萬般美好。

縱然，似乎身在絕地，但或許，在下一個轉角，真愛也會與你不期而遇！

無情天地有情人

本會董事、台灣弱勢病患權益促進會前任理事長蔡元鎮先生，今年夏天與交往數月的曹小姐完成終身大事。

年過半百的蔡元鎮不但身居本會要職，更是工運的常勝軍，但因罹患罕見疾病「肢端肥大症」，情路走來格外坎坷。17年前，在2次腦部開刀、25次

◀ 蔡元鎮夫妻找到生命中的春天！

放射線治療期間，交往2年的女友藉故與他劃清界限，從此姻緣路上形單影隻。儘管如此，他還是尊重婚姻的神聖性，不願放棄追求所愛，終於在一次研習活動上邂逅身材高挑的氣質美女曹小姐，旋即展開熱烈攻勢，順利贏得芳心，相識未滿2個月便提出求婚，破除了失戀的魔咒！

「我欣賞他認真、負責、積極的態度。」曹小姐表示，蔡元鎮不管做什麼事，永遠抱持樂觀、積極、負責的態度，「我喜歡他的內在，不在乎他的疾病。」

婚後，蔡元鎮董事仍要投入勞工、教改與公益活動，曹小姐也樂意夫唱婦隨，加入志工的行列。

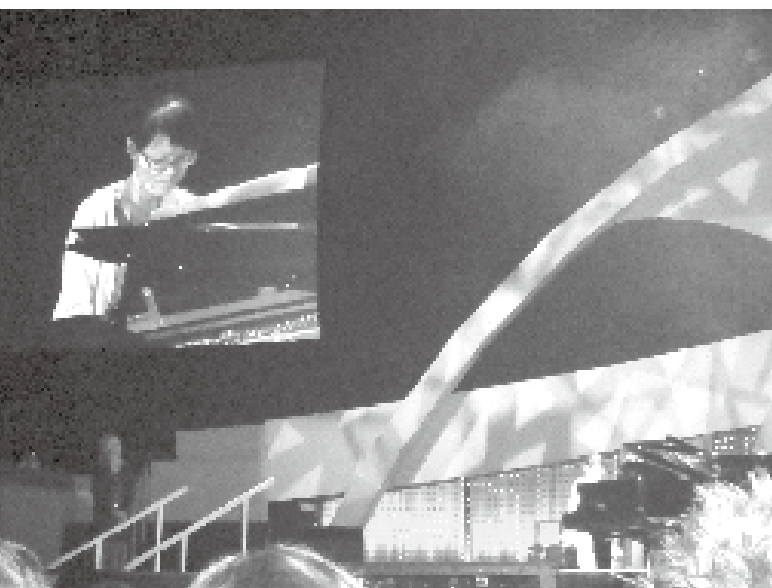
「愛，太美，我不放棄。」一位多發性硬化症病友如是說。他努力追求愛情、建立家庭，把罕病荒漠變為花園。

誰說，只有生來健全的人能夠活出豐富的生命？

「罕病病友有追求幸福的權利，切勿輕言放棄。」走過不平凡的人生，蔡元鎮以自己奇蹟般的愛情故事鼓勵病友，不向疾病低頭、勇敢去愛、爭取幸福！

讓愛傳出去

患有天性水庖症（泡泡龍）的劉佩菁同學考上和春技術學院視訊傳播設計系，即將成為大學新鮮人！



▲ 佩菁在美國猶他州鹽湖城獻藝。

佩菁一出生，就像個「破破爛爛」的小孩，因全身多處血疱立即住進保溫箱。佩菁的媽媽歷盡千辛萬苦，從如何處理傷口、敷藥、包紮、飲食控制，親自照顧每一個環節，並且要她忍受手部起疱、出血、沾黏甚至變形的痛苦，學習鋼琴與繪畫，藉以復健並提昇心靈層次，希望她有朝一日能出人頭地！

今年，熱愛繪畫的她考上傳播設計系，離她當美術老師的夢想又跨進了一步。「畫畫可以讓我忘記很多煩惱，也可以忘記身體上的病痛！」一談起繪畫，佩菁便眉飛色舞了起來，「畫完一張作品我就覺得很有成就感！」

掙脫罕病的束縛，跨越先天的限制，佩菁翻轉了生命中的苦難！

她沒辜負媽媽的養育之恩，曾榮獲二屆總統教育獎，不但在學業上更精進，也以自己的專長和興趣幫助病友充實精神生活、活出彩色人生。

身軀依舊孱弱，生命開始發光。「生病讓我得到別人更多的愛，甚至陌生人都會對我伸出援手。雖然每個人都不想生病，可是我卻得到很多人的愛。」感念在心，佩菁多次參加慈善音樂會，博得觀眾不少的掌聲與感動。她樂於去義演、義賣、助人，要將這份愛傳給更多人。

今年秋天，佩菁受邀赴美演奏，以10隻沾黏至不成形的手指飛躍於琴鍵，感動了全場2萬名觀眾。又參加為「泡泡龍」患者舉辦的慈善募款餐會，提供心愛的粉彩畫作「追夢」義賣，當場以一萬餘美元成交，全數捐給加州史丹佛大學皮膚研究中心做為「泡泡龍」研究基金。

遺傳因子無情的捉弄，奪不走她擁抱快樂、揮灑青春、熱心愛人的天賦！

諾貝爾獎得主泰戈爾在曾作品中說道，「我的存在有如生命，是一個永恒的奇異。」這位出身印度望族的詩人，而立之年經歷喪子、喪女、喪妻巨慟之後，一生悲苦成就他的文學桂冠。

罕病人生，可說是一場充滿驚奇與盼望的旅程！這樣不凡的生命，何嘗不是孕育「偉大」的搖籃！

只要相信，就有希望。

也許，幸福，就在不遠之處。



正視罕病身障者的考試權益

從「報讀被拒」事件看入學考試制度之缺失

文◆楊永祥（本會代理執行長）

由於入學管道的逐漸多元且大學錄取率不斷地創歷史新高，曾幾何時，深受國人矚目的每年7月1日登場的大學聯（指）考，已不再是大家茶餘飯後討論的話題。但今年不同的是隨著媒體的爭相報導，不管是先前的國中基測或是剛登場的大學指考，都能看到不少罕病身障者的身影。他們不畏身體障礙，執意要與一般人同場「競技」，其拚勁與不向命運低頭的毅力令人動容。



剛過不久的基測，就發現有泡泡龍病友在監考老師的協助下躺著應考；還有外胚層增生不良的同學因不耐久熱無法排汗，頻頻用水降溫好持續奮戰；當然還有包括肌肉萎縮症、玻璃娃娃、重型地中海貧血等各式各樣的罕病病友，辛苦地用著不同的方式來「因應」他們人生中一場重要的競賽！

保障所有考生的應考權益，原本就是大考中心的職責所在，尤其肩負著幾十萬名考生未來的前途，相關的配套措施實在應該更加嚴謹。就拿先前罹患免疫球蛋白低下症、持有重大傷病卡的李姓考生事件來看，即凸顯出大考中心應變能力不足的缺失。也許面對物理科諸多圖表，要短時間內找到報讀老師來協助的確不易；但大考中心「號稱」的報讀服務，卻是一個看得到、碰不著的虛擬實物，因為從來沒有發生這樣的情形，所以也沒有對應的

處遇，更遑論要建立一個這樣的報讀人才資料庫，這對一個存在已久的大考中心實在諷刺！也只能說李姓同學的突發情況來得太突然，使中心措手不及、無法因應！

本會希望大考中心能以此作為借鏡，並針對身障者之考試權益提出以下三點建議：

第一、大考中心所謂的「突發傷病考生應考服務辦法」，目前僅針對提供輔具、搬運或協助翻頁等服務有較明確的規範，這對病類特殊的罕病考生來說幫助有限，未來是否可以邀集更多的專家學者或民間團體代表參與討論，作更完整的修訂，以因應實

際的需要。

第二、大考應變中心針對緊急個案的通報及應變機制要有一套完整的流程，才能使類似李姓病友的情況能夠迅速進行通報，並立即作對應處置，而非只能回覆因申請時間太緊迫無法處理，那就失去設置專線意義。

第三、強化監考人員的應變能力並給予部分權限來處理突發應變的狀況，畢竟計畫遠遠趕不上變化，第一線的監考老師如果可以針對緊急情況作明確地處理，將更能給予身障考生立即的協助。

身障考生入學制度之公平與否，攸關其教育規劃與日後生涯發展，但罕見疾病種類多且特殊，很難依單一規定辦理，大考中心應依障礙類別、程度及需要，提供各項必需的協助器材或措施，方能真正保障罕見疾病身障者之教育權益。

身權法通過 罕病隱憂立現

保障病友福利賴專業鑑定公正評估

文◆洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

1980年，我國開始公布實施「殘障福利法」，為最早針對身障者福利所制定之法案。然而，該法對若干關鍵性問題缺乏強制性的規定，使其立法精神及實際功能的發揮受到限制。幾經修訂後，於1997年始修正通過「身心障礙者保護法」（一般簡稱身保法），至今已歷時10年。

隨著社會環境的快速變遷，身保法已不足因應身心障礙者權益保障之需求，內政部遂於2004年開始，邀請學者、專家、相關部會人士及身障福利團體代表組成修法專案小組，歷經3年之討論，於2007年6月5日立法院三讀通過，並正式更名為「身心障礙者權益保障法」（此法簡稱身權法），且在7月11日已由總統正式公布實施。

更改分類方式 與國際同步

身權法與身保法最大之不同在於身心障礙者的分類方式。此次修法使我國身心障礙者之分類與國際同步，其界定係依據聯合國世界衛生組織所頒布之「國際健康功能與身心障礙分類系統」（ICF）之8大分類；以身心系統構造或功能失能為區分，而不再單獨以疾病為障礙類別，並重新建構合於現況之身心障礙相關需求保障。

此外，身權法有別於之前須先取得身障證明再陸續申請相關福利之方式，而是先經過衛政單位之專業團隊辦理「鑑定」後，接著由社政單位之專業團隊進行「需求評估」，所以除了發給符合資格者身障證明外，同時也配合提供後續的福利與服務。也就是未來須經兩階段「評核」後，方能

順利取得身障者所需之資源協助。

由於上述之變革甚大，影響甚鉅，故有些條文（定額進用）在公布後2年實施，另有些條文（涉及須經專業團隊評估及後續給予之服務或補助，其中以第五條影響最鉅）則預留5年之過渡準備期。

新法雖過 仍有隱憂

之前，有許多罕病患者雖有身障之實，卻無法依據1997年所頒布之身保法來取得身障手冊。有鑒於此，在本會及各界奔走下，方於2001年修訂身障類別，增列「經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者」一項。此次修法討論期間，本會亦多次表達擔憂未來之分類方式恐造成部分罕病患者無法歸類之情況。

舊法中罕見疾病患者要取得身心障礙手冊，可以選擇適用各項障礙類別，如無相符之類別，亦能選擇以第十五項「罕見疾病類別」進行申請，相較之下較有保障。檢視目前罕病的分類包括：胺基酸



/有機酸代謝異常、尿素循環代謝異常、其他代謝異常、心肺功能失調、消化系統失調、泌尿系統失調、腦部或神經病變、皮膚病變、肌肉病變、骨頭病變、結締組織病變、造血功能異常、免疫疾病、內分泌疾病、不正常細胞增生(瘤)、外觀異常、染色體異常、其他未分類或不明原因……18大項，大多可歸入新法之8大分類中。但其中「不正常細胞增生(瘤)」、「外觀異常」、「染色體異常」、「其他未分類或不明原因」等幾項則可能無法直接納入新法所列之8大類別，未來該如何申請認定？恐有疏漏之處。

因此，本會希望：1. 在定義ICF分類時，能讓罕病專業醫師或團體有表達意見之機會。另期待主管機關在相關辦法中明定專業鑑定團隊必須有遺傳專科醫師，以保障罕病患者在進行資格認定時，能獲得完整正確之評估。2. 於需求評估時，恐因罕病之特殊性，評估團隊可能無法完全照顧到病友之需

求，必要時可依醫師開具之證明或納入罕病專業人員之建議，以期滿足個別化之特殊需求。

來路漫漫 與你同行

新法剛於今年7月11日正式公布，表示此法將於2012年7月11日全面施行，此期間身障手冊之申請與換發仍依據身保法之規定。但從2012年7月11日起，則會依據身權法陸續辦理重新鑑定及需求評估，且須於2017年7月11日前全面換發完畢。

此法相關的子法與行政規則共有56項仍待修改或制定，目前政府雖已積極在各地展開說明會，但需要讓所有主管機關、服務提供者以及服務需求者都能清楚了解此法之立法精神與內容，並徹底落實，才能真正達到此次修法之美意。本會亦將持續參與、深入了解，並適時將注意事項公布給所有病友週知，以充分保障病友之福利。



新舊法條有關身心障礙分類之比較

身心障礙者保護法 第三條	身心障礙者權益保障法 第五條
本法所稱身心障礙者，係指個人因生理或心理因素致其參與社會及從事生產活動功能受到限制或無法發揮，經鑑定符合中央衛生主管機關所定等級之下列障礙並領有身心障礙手冊者為範圍： 1 視覺障礙者。 2 聽覺機能障礙者。 3 平衡機能障礙者。 4 聲音機能或語言機能障礙者。 5 肢體障礙者。 6 智能障礙者。 7 重要器官失去功能者。 8 顏面損傷者。 9 植物人。 10 失智症者。 11 自閉症者。 12 慢性精神病患者。 13 多重障礙者。 14 頑性（難治型）癲癇症者。 15 經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者。 16 其他經中央衛生主管機關認定之障礙者。	本法所稱身心障礙者，指下列各款身體系統構造或功能，有損傷或不全導致顯著偏離或喪失，影響其活動與參與社會生活，經醫事、社會工作、特殊教育與職業輔導評量等相關專業人員組成之專業團隊鑑定及評估，領有身心障礙證明者： 1 神經系統構造及精神、心智功能。 2 眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛。 3 涉及聲音與言語構造及其功能。 4 循環、造血、免疫與呼吸系統構造及其功能。 5 消化、新陳代謝與內分泌系統相關構造及其功能。 6 泌尿與生殖系統相關構造及其功能。 7 神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能。 8 皮膚與相關構造及其功能。

罕見！視而不見？

「罕病」類身障手冊 輔具路崎嶇難行

文◆洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

在台灣社會中，「身心障礙手冊」是身障者賴以取得政府相關福利資源的唯一憑藉。罕見疾病患者，因疾病特殊性，許多病友在早期是無法「順利」取得身障手冊的。經民間與政府共同努力，終於在2001年重新修訂身障類別，增列「經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者」一項。自此病友的身障身份才得以「正名」！

徒修母法不足以全面保障

實施至今根據內政部統計，截至今年上半年止，全國身心障礙者人數為1,000,729人，其中以罕病「身份」而取得身障手冊之病友僅817人。然而本會近期陸續接到病友反應，雖持有罕見疾病身障手冊卻仍無法申請身心障礙者輔助器具之補助。顯然此一群弱勢中之弱勢，依舊無法享有與其他身障者相同之福利。

根據身心障礙者保護法第19條「身心障礙者醫療復健所需之醫療費及醫療輔助器具，尚未納入全民健康保險給付範圍時，直轄市、縣（市）主管機關應視其障礙等級補助之。前項補助辦法，由中央主管機關會同中央衛生主管機關定之。」然而由於內政部公告之「身心障礙者輔助器具補助標準表」中，遲遲未將罕見疾病之障礙類別納入，致使有上述不合理之現象發生。

貫徹母法 毋需花大錢

內政部訂定之「身心障礙者輔助器具補助表」雖授權各縣市可自行增訂未列之項目，然大部分縣



市皆以內政部公告為準。目前除台北市於2005年依本會之建議將罕見疾病障別列入補助標準表外，其他各縣市罕病病友仍面臨申請無門之窘境。

本會已於5月發文至內政部社會司及各縣市社會局，建請修正「身心障礙者輔助器具補助標準表」，並建議於標準表之備註中加註：1. 持罕見疾病障礙類別之身心障礙者，得檢附醫師註明需某項輔助器具之診斷證明書，提出該項輔助器具補助申請。2. 因疾病而致身心障礙者，得視病

況之進展，經專業評估確有需求者，得縮減輔助器具之使用年限。然大多數縣市都未回文，或只是回復要等中央政府修訂之結果。

根據台北市社會局統計，去年一整年持有罕病身障手冊之輔具補助申請案共12件，僅花費市政府約11萬元之經費。以此額度，相信其他縣市並非預算不足，而是在觀望中央之決策！

亡羊補牢 時猶未晚

為此，本會在部分立委的協助下，多次與中央主管機關陳情協商，希望能以行政命令方式達到滿足病友申請輔具補助之需求（事實上台北市目前即是透過這樣的方式來增列條文）。本會衷心期盼中央政府能優先處理此罕病患者長久以來之困境，於本文截稿前已接獲內政部為修訂此補助標準表而召開之討論會議通知。本會將持續追蹤此案之進展，希望能為病友爭取到應有的福祉，並在下一期會訊追蹤報導。

緊「藥」關頭

PPH病患權益爭取之 實證醫學論壇始末

文◆林雅玲（本會醫療服務組組長）



「我是原發性肺動脈高壓（PPH）的病人，已使用藥物治療一年了，此次再申請持續使用藥物，卻連續2次都被退件，我很擔心在健保局審查通過前，我的藥已經用完，沒有藥用會使我的疾病惡化，是否可以請基金會為我們想辦法爭取？或需召開記者會陳情？」一位原發性肺動脈高壓病友向本會的陳情信說到道。

今年3、4月間，本會陸續接到來自PPH患者及治療醫師反應，近期藥物之申請屢遭要求補件或不予同意用藥，希望本會能代為瞭解申請的過程及協助藥物申請通過。對患者而言，之前被診斷罹患PPH時並無藥物可以治療，只有肺臟移植才能維持生命；而如今已有新的藥物，雖無法讓健康恢復到未罹病的狀況，但若能使病況有些許改善或維持不再惡化，對患者而言，就是希望！

於是，本會醫療服務組與診治之相關醫師聯繫，瞭解目前藥物事前審查核退比例，並著手紀錄來電反應藥物申請未通過個案之藥物名稱、核退原因及是否為續申請者等問題，結果發現，無論是新申請或續用者都曾遭遇事前審核要求補件或不同意用藥之情形；核退的理由則包含「目前應不需使用2種藥物治療」、「未附上治療後之門診追蹤情況」、「6分鐘走路功能測試未改善」或「進行及建議進一步施行心導管檢查」等等。

面對上述審查委員的種種建議，本會遂研商如何在現行健保制度下，顧及健保局審查委員之專業意見，並讓患者因有所依循而減低其每回重新申請等待藥物通過時之忐忑不安。經過多次討論後，本會於4月12日去函中央健康保險局請其研議原發性肺動脈高壓患者用藥之治療評估準則，期望經由訂定

用藥期間治療評估準則，建立一致性的審查標準，方能使患者於持續用藥期間獲得延續性照護，不因斷藥而影響病情控制或導致惡化。

5月初，本會獲得中央健保局善意的回應，決議於該月底召開實證醫學論壇，由相關專科醫師共同研議治療評估準則。7月6日接獲中央健康保險局來函已完成實證醫學討論，並將相關結論公佈於健保局台北分局網站。準則內容含「原發性肺動脈高壓診斷準則及用藥準則」；其中藥物方面因併用2種藥物治療，目前實證醫學尚無強力證據證明可提昇療效，建議仍以單一種類藥物為原則，另亦針對續用藥物及藥物（Tracleer、Ventavis）使用劑量制定規範。詳細相關規定可上網參考http://mailtb.ngitb.gov.tw:8030/med2/ebm_web/default.asp。

此舉為繼普瑞德威利氏症及黏多醣症第二型明定治療準則後，首度由病友團體主動提出請中央健保局訂定治療評估準則之案件。此評估準則頒定後，乍看之下或許會覺得有所掣肘；但既為一新開端，我們期望實際施行後可確保罕病患者之醫療照護品質，並將持續關注後續藥物申請與使用狀況。

何謂實證醫學（EBM, Evidence-Based Medicine）？

實證醫學是從證據出發的醫學，以流行病和統計學的方法從龐大的醫學資料中過濾出可信的部分，嚴格評讀、綜合分析。將所有能獲得最佳文獻證據與醫護人員的經驗，以及病人的期望結合，應用於臨床工作中。

實證醫學觀念的應用始於民主革命後的巴黎，醫師Pierre Lou主張有系統地觀察病人，尋求真相，拒絕相信權威。到了1992年，EBM才由McMaster大學正式命名。

實證醫學之五大步驟：提出一個可回答的問題；尋找最佳文獻證據；嚴格評讀文獻；應用於病人身上；對過程進行臨床稽核及評估。

最遠的你 最近的我

到宅關懷 服務「宅急便」

文◆ 陳盈勳（本會醫療服務組專員）

案例一（復健技巧指導）：

罹患肌肉萎縮症的小維，可以獨立打電腦或者閱讀，以致於媽媽忽略了上肢復健的重要性，且不知過度的使力或過大的角度反而會引起不適與反效果，竟造成小維的頸肩處肌肉無法自主性動作！著急的媽媽於是向本會申請「到宅關懷」服務，透過本會到宅復健技巧指導的服務，由物理治療師親自到家裡教導復健，媽媽學會正確的復健「密技」，便趕緊加強小維手臂及肩頸的運動，同時了解如何在家中幫孩子復健而不會受傷。

本會「到宅關懷服務」是一項以罕病病友為中心、以需求為出發點的個別化服務模式，期待病友及家屬們能藉此創新的服務獲得生理及心理的雙重照護。需要長期進行療癒及復健的病友，經常奔波於不同的醫院、診所或者民俗療法場所之間，而需依賴輪椅的病友往返醫療復健，其路途更顯艱困；到了醫療院所後，來去匆匆的門診與復健治療，病友們經常忘了該問什麼。再者，回家後一知半解所執行的復健動作亦不確定是否正確。而醫療人員也可能經常面臨大批等候的病人，而無法停



▲「到宅關懷服務」聘請專業人員到病友家中指導醫療復健。

下腳步聆聽他們的疑惑，更遑論提供個別化復健計畫。每當病人舟車勞頓地來到醫療人員身邊，卻好像只能在遠遠的角落獨自疑惑：「該怎麼辦？」

本會為貼近病友的復健需求，發展「到宅關懷服務」，透過專業人員，包括物理治療師、諮商心理師、護理師及居家輔導員到府服務的方式，在病友最熟悉的環境中，提供量身訂做的最佳復健計畫，以期能夠減低進行醫療復健時的奔波及風險，家屬也能夠有充分時間詢問專業人員如何提供適合的復健、飲食、居家照護等協助。

案例二（心理輔導）：

威爾森氏症病友祥祥，因為口齒不清，常常來不及說話就被媽媽打住。看見自己手顫抖、腳步不穩，甚至日常生活完全依賴媽媽，祥祥心中有許多的想法無法表達，因而累積成不滿與消極，漸漸影響了復健動機及營養狀況。

長期抗戰的罕病病友們，眼見自己的病況時好時壞，常感到無奈跟無力，對於生活逐漸失去希望；而身旁照顧者們亦因隨時要扮演著親友、老師、醫護人員等多重角色，所以在家庭中常可發現照顧者與被照顧者間存在著矛盾與衝突。因此，本會的「到宅心理輔導」服務提供16歲以上的病友傾聽、紓壓的窗口，期望藉由諮商師的輔導，共同訂定階段性目標，從接受疾病到了解自己的優勢與弱勢，並與家人一起攜手走過當下，邁向未來。

本會新開辦之「到宅關懷服務」今年與台北市社會局合作，先以台北市（設籍或居住）病友進行試辦，歡迎有需要的病友（限設籍北市或居住北市）來電洽詢（02）2521-0717 轉分機152醫療服務組陳盈勳專員。



創意課輔瘋一夏

南辦夏令營健康快樂Fun暑假！

「快樂瘋一夏」暑期課輔夏令營是本會新推出的活動方案，
從遊戲、故事、美勞、音樂與親子互動中激發創造力與想像力，寓教於樂，
創造零距離、無界限的歡樂學習空間！
文◆黃文文（本會南部辦事處社工員）

課 輔夏令營活動，隨著小朋友暑假的結束，於8月22日圓滿結業。活動中總共有9位小朋友參加，依照年齡大小分成4組，分別由4位優秀的課輔老師指導，6位熱誠的志工協助參與，課程內容分成兩堂，第一堂為休閒才藝課程，第二堂則是暑假作業衝刺時間，每週三下午上課為期9週。

在開幕式由於國外就讀音樂治療碩士的蕙好老師帶來吉他、木琴、沙鈴、小鼓、三角鐵及響板等樂器，小朋友們對各種樂器充滿著好奇，老師讓學員們試著彈奏各種樂器，認識每項樂器的彈奏方法與聲音後，讓小朋友自行選擇想嘗試的樂器，並隨著背景旋律合譜出一曲充滿趣味的「山頂黑狗兄」，看著小朋友專心地聆聽音樂，努力配合節奏敲打出自己的聲音，感動了全場每位一同參與開幕的家長。

接著是在幼教及身障課後照顧班經驗豐富的貞蓉老師，她帶領小朋友閱讀一隻彩色大象的故事，藉由每隻不同顏色的大象來增進孩子們的自信與同理心，並教導小朋友用色紙將屬於自己的動物貼上顏色，加強其手眼協調度，每個小朋友的動物都是

花花綠綠好不美麗。

還有多才多藝的欣慧老師，帶來了奇妙的沙畫製作，更為了皮膚疾病的小朋友貼心設計了棉花棒推沙術，以免皮膚受傷，無論是金光閃閃的小叮噹，還是五顏六色的皮卡丘圖案，個個小朋友都作出充滿個人風格的作品，展現了無比的創意！

壓軸的是就讀幼保系碩士班活潑可愛的玉如老師，她利用磁鐵製作公雞童玩，每個人的公雞形狀不一，羽色爭奇鬥豔，幫助小朋友練習剪刀運用和色彩調配，真是實惠又好用。

小朋友們更是到說故事城堡坐在雲朵坐墊上聽故事，而且還和爸爸媽媽們一起參觀高雄市立電影圖書館，觀賞電影，在展場還披上隱形斗篷、戴上巫術帽扮演哈利波特！

在夏令營裡，學員們認識了新朋友，也學習到許多新奇的事物，也讓家長們在孩子上課時獲得短暫的喘息。結業式上小朋友也獻上剛學會的舞蹈與樂器，跟新認識的同學們依依不捨地say good bye！期待小朋友們在新學期裡，學習及認識到更多新鮮的人、事、物！



▲小小樂團band一下——沛沛小鼓手。



▲模範生助勵聚精會神讀繪本！



▲聽小璇和老師合奏一曲。

同理罕病，快樂助人

種子志工培訓記實

不論直接或間接服務病友，志工朋友一直是我們強而有力的夥伴！因此今年夏天，我們儲備更大的力量，從南北兩地召集一批生力軍，在陽光下約定，攜手為病友服務打拼！

文◆本刊訊

愛，是一種良性循環的能量。付出得愈多，讓別人愈幸福，自己也就愈快樂！

今年南北2場志工培訓分別於台北身障會館與高雄無障礙之家舉行，學員人數破百，不但有來自醫院、學校及其他公益團體的朋友，甚至有病友及家屬們前來參與。我們除了介紹本會服務、罕見疾病簡介及服務身心障礙者基本知識外，還邀請病友及家屬談及志工帶給他們的幫助與感動，並安排志工分享實際參與服務經驗；亦邀請專家來講解輪椅的正確使用方法。



▲「模擬狀況劇」預演服務可能面臨的疑難雜症。



▲身障體驗是罕病志工訓練的重要項目。

北區培訓中本會志工大隊長杜台興先生以多年的經驗，向老、中、青三代型男、正妹學員分享志願服務時「要同理、不矮化對方」，以感同身受的心，從對方的立場去看他人的需要，培養具同理心的惻隱之心，而不是站在「助人者的高度」去同情對方。杜大隊長一語破解「助人」之道：真誠的愛，並不具任何「色彩」、「眼光」或「姿態」！

南北2場志工培訓中，下午的無障礙體驗活動尤其精采：「勇闖好漢坡」身歷其境使用輪椅；「口沫橫飛」學習語障者的表達方式；「眉目傳情」使用溝通板、口含棒棒糖以眨眼示意，利用溝通板來溝通；還有身歷其境的視障及輪椅移位體驗，感受身障者因疾病所帶來的不方便。活動的意義即是「設身處地為他人著想」，如此才能以受苦者的角度去體會，亦是服務他人的基本要訣。最後，我們規劃「模擬狀況劇」的演出，由各小隊腦力激盪，把志工可能面對的狀況都模擬、示範一遍，是未來服務病友的「預演」。

一天下來，歡樂的笑聲與感動的低泣和淚水不斷交錯，大家時而哭泣、時而破涕，情緒起伏像雲霄飛車，彷彿體驗了生命悲喜的三溫暖！

值得一提的是，27歲的威爾森氏症病友小剛與母親現身說法，訴說發病時的點滴煎熬、母親的自責懊惱和那蜷曲萎縮的世界。這位身高180公分高大英挺的陽光男孩，在退伍前100天發病，造成全身癱瘓、手腳扭曲，無法站立，僅能匍匐前進，不能吞嚥，不能說話，生活無法自理。但是憑著家人永不放棄的愛與堅定決心，7年來母親餵食、清理、凡事照料、每天積極復健，小剛終於能「獨立」起來，一個人行走而不跌倒。母子倆真情流露的分享在大家心中引起莫大的共鳴！

經過8小時的密集培訓，學員們帶著充實的收穫互相道別。不論是在細雨綿綿的台北，或是豔陽中的高雄，我們期盼，直到下次再相聚，大家都已成為快樂助人的罕病志工！

相信，這起初的感動，會一直延續下去……



緣起不滅

文◆黃志銘（種子志工，現役軍人）

來到罕病基金會遇見這一群天使，是這段志工旅程中，很美好的一站。記得培訓課程當天我起了個大早，搭著熟悉的莒光號前往高雄。因為想讓當兵的這段日子更為踏實，我選擇固定週六放假的時間擔任志工。每次志願服務的開始，都會使很多豐富的生命交織，譜出動人的生命樂章，因著這份信念，當天在高雄迷了路，幾經波折差點想放棄，我還是到了無障礙之家，展開一天的學習。

當天的課程緊湊而又豐富，尤其是「身障者的倚靠」課程內容使我印象最為深刻。我想我是個很幸運的人，並不曉得對於一位身障者食衣住行育樂的照護中，基本的「行」有著那麼多物理環境、生理與心理的細節需要注意。課程內容使我更深入體會到，不管是身障者本身、家人以及照護者的感受，對於往後有志從事醫療照護工作的我，多了一些具體想法與經驗，獲益良多。

每位成員都是天使，都不吝給予他人最誠摯

的關心與讚美；來到這裡接受幫助的病友是幸福的，因為這裡絕對讓人有家的感覺；而來到這裡學習如何幫助他人以及自我成長

▲學員們積極參與各項活動。

的朋友是幸運的，因為這裡有朋友可以一同成長、相互給予最真誠的肯定。這一切的感動，都將因為我不放棄與其他生命交集的機會而得以延續。如果說，罕病是一出生就烙印在身上的傷痕，那麼烙印前的火光儘管微小，卻也早已照亮了他們生命旅程中的每個朋友；很幸運的，我也是其中一位，我的人生道路，因為他們而被點亮。他們或許是少數不會發光的螢火蟲，卻也是每個生命當中獨一無二的太陽，永遠具有溫暖他人的熱力，不曾熄滅。



愛與責任的實踐

文◆呂英慧（種子志工，上班族）

猶記得當我看到「南區志工培訓開始報名」的公告時，頓時讓我雀躍不已。於是就E-mail報名表至罕見疾病南部辦事處，速度非常快隔天我就收到回覆，此時的我終於有機會加入志工的行列了！

當天起了一大早，興高采烈的出發。原以為自己是很早到，可是映入眼簾的是親切的工作人員，在這裡沒有年齡的區隔、男女的分別，所有的學員都一樣。課程開始訓練時，我們不清楚原來罕見疾病種類眾多，即使是同一種病又分不同類，還有在我們一般人根本不看在眼裡的小門檻，在體驗無障礙空間時都成了難題，在工作人員指導下我們很快就進入狀況。

突然有句話在我心裡響起：「施比受更有

福」，沒錯，很多人都會抱怨自己的不幸，殊不知世上還有比你更不幸的人，與其希冀別人來幫助你，還不如主動去幫助別人，這樣才能建立一個互助的社會。幫助別人很簡單，一個微笑、一聲早安，小小的動作就可以帶給別人一個好心情，何樂而不為呢？「愛是在別人的需要上看到自己的責任。」對人有愛才會看見別人的需要，愛要有動力才會變成責任。「愛」和「責任」就是關鍵，要愛人而且把幫助別人當作是自己的責任，若沒有付出行動，就是沒有盡到自己的責任！說到這裡，我對工作人員更是打從心裡敬佩，原來幫助別人是一種那麼快樂的事啊！我永遠不會忘記今天帶給我如此美好的回憶！