

Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見



2007.05 第30期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付
台北雙連郵局
台北郵局許可證

台北字第3373號

臺灣郵政台北誌
字第817號執照
登記為雜誌交寄

愛讓我們站在這裡



- 長期照護十年計畫 身心障礙者何處容身
- 賀本會榮譽董事林秀娟醫師獲獎
- 中部病友復健輔助訓練深獲好評
- 無障礙校園系列簡介

罕見



2007.05 第30期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



畫作名稱：蔬果

作者：蔡元鎮

(肢端肥大症病友，本會董事)

當企業社會責任在全球掀起風潮
關懷身心障礙者的使命
已由個人層面擴展至企業體系
從成年大眾向下紮根至莘莘學子
協助我們為弱勢爭取權益
達致身、心、靈之整合與滿足

您的挺身而出
能以行動帶來改變的力量
燃起信心之火
讓不發光的螢火蟲
在黑暗中 盡情飛舞！

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

Taiwan Foundation For Rare Disorders

頭條新聞

- 1 愛讓我們站在這裡 罕見天籟合唱團獻上感恩
- 2 罕見的誠心，罕見的天籟
- 2 圓夢：一份特別的禮物
- 3 小小螢火蟲的舞台

焦點話題

- 4 我聽了一場不一樣的音樂會
- 5 孫燕姿拍攝罕病公益廣告現場直擊
- 6 長期照護十年計畫 身心障礙者何處容身

為愛唱采

- 8 賀本會榮譽董事林秀娟醫師獲「台灣兒童醫療貢獻獎」

螢火蟲家族

- 9 有你真好！病友聯誼讓愛相隨

用愛護航

- 10 中部病友復健輔助訓練深獲好評
- 11 《家長心聲》預約幸福
- 11 「關懷病家電話問安服務」盼您支持

心靈診療室

- 12 探索生命、面對自我 「心理諮商」釋放你心

空中花園

- 13 廣播「角落欣世界」開展生命新視野

就業之路

- 14 談罕病患者之兵役問題

有愛無礙

- 15 落實罕病國小學童就學無障礙
- 16 無障礙大專院校系列簡介(一)

就業之路

- 18 身障求職大「考」驗

了解罕病系列

- 20 認識淋巴血管平滑肌肉增生症
- 21 活下去的原動力

罕病心語

- 22 我的心肝寶貝是個小勇士

罕病新視界

- 24 罕病兒童家庭壓力知多少

愛不罕見

- 26 行動守護 善心奉獻成就病家天倫之樂

愛心齊步走

- 27 從付出中找到幸福 北區大學聯合義賣圓滿落幕
- 27 達人女中復活節感恩獻愛
- 28 台科大EMBA校友會、七星扶輪社為病兒圓夢
- 28 千扇之美慈善拍賣會 愛心助罕病
- 29 南山人壽愛心點亮不發光的螢火蟲
- 29 保險菁英愛心不落人後
- 29 思薇爾愛心競標關懷罕病

捐款芳名錄

訊息窗口

發行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：陳垣崇

社長：楊永祥

編輯顧問：曾敏傑、鄭慧卿

編輯群：洪瑜黛、程嘉安

攝影：董健男、陳亞庭、江昆璘、

吳采榮、沈伯諺

美術設計：會形文化事業有限公司

郵政劃撥：19343551 財團法人罕見疾病基金會

會址：104 台北市中山區中山北路二段52號10樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中部辦事處

地址：404 台中市北區進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

地址：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

刊頭題字：簡銘山

LOVE

愛

罕見天籟合唱團獻上感恩

讓我們站在這裡

因為有你，生命之歌揚起

文◆本刊訊



「我要高歌，為生命喜悅，萬物歌頌祢的慈愛，大地訴說祢的恩典……」4月20日晚間，罕見天籟合唱團以一曲《彩虹下的約定》，高聲歌頌豐盛的生命！這天對他們來說，是笑中有淚、淚中帶笑的一天！團員們經過長時間的努力，在台北市浸信會懷恩堂的舞台上，展現了無比的生命力，深深感動了現場7百餘位來賓。

「感恩音樂會」是罕見天籟合唱團成立4年來的成果展現，目的是向所有關懷罕病的朋友獻上感謝。在傅上珍老師的指導下，他們演出各式各樣精彩的曲目：「讚美之泉」的現代福音歌曲、校園民歌、古典聖歌及台語歌謠等。最令人動容的不止是歌聲，還有他們的勇氣與毅力！有些團員從本來的口齒不清、無法清楚表達，到後來已能清楚唱完一句甚至一整段；而小朋友們隨著情境在台上又唱又演，更贏得現場的熱烈掌聲！

本會公益形象代言人—小天后孫燕姿—的現身，也掀起了另一波高潮！病友不輕易放棄，積極

挑戰病魔的韌性，最令燕姿感動，所以撥空來與病友一同演出，以實際行動為他們加油打氣！除了合唱「遇見」，更特別獻上「逆光」一曲，鼓勵病友勇敢活出生命的美好價值，誠如古典聖歌表演者煜智的一番體會，「身為罕病的一分子，每天不斷在創造奇蹟，活著的一天就在創造奇蹟……我們所做的有限，活著也有限，但生命的能量卻無限，支持著我們做更大更美的事！」

這場音樂饗宴，台上表演者出自肺腑的歌聲，展現對生命的熱愛及不屈不撓的精神，激起台下觀眾無比的震撼與感動；在閃爍的淚光中，歌聲、笑聲、掌聲、喝采聲此起彼落，一齊頌讚著生命的奇蹟！我們希望更多病友加入「罕見天籟合唱團」行列，一同在音符裡體驗生命的奇妙；也期盼此次音樂會在每個人心中灑下種子，能夠更積極地面對人生課題，並繼續擁抱弱勢族群！

報名專線：02-25210717分機161-166

罕見的誠心，罕見的天籟

文◆傅上珍（罕見天籟合唱團指導老師）

終於，一場屬於我們自己的音樂會，在4月20日於台北市浸信會懷恩堂成功圓滿地落幕了！記得年前透露，想為罕見天籟合唱團開一場屬於自己的音樂會時，不論是工作人員、家屬們或是病友們，大家一致的回答居然是：

「真的嗎？」、「不是開玩笑吧？」、「合唱團的歌唱能力夠嗎？」面對來自大家的疑慮，我的信心仍是滿滿，我的意念仍是堅定，一路看到團員們及工作人員的努力，我深知這場音樂會一定會成功！

我一直認為音樂的好不好聽，常常因人而異，但音樂的感不感人就在於它是否「誠心」。合唱團因個別的障礙一時無法表現出超水準的歌唱技巧，進度也比較慢，但這陣子團員們全力以赴的心，大家都看到了，也因為這份「心意」讓我們的音樂更感人，不是嗎？

指導罕見天籟合唱團已兩年了，常常受到大家的稱讚，直誇我是位有愛心、有耐心的老師，將團員們照顧得很好；事實上，回顧跟團員們共處的時光，自己成長了許多，也結交了許多好朋友，每個病友、家屬及志工都是我學習的對象，收穫最多的反而是我自己！感謝罕見疾病基金會給我這個機會，也期待在不久的將來，舉辦更多場屬於我們病友的音樂會。

病·友·迴·響

圓夢：一份特別禮物

文◆楊雪芳（軟骨發育不全症病友）

我很喜歡唱歌，而罕見天籟合唱團給了我一個圓夢的機會。每週六我都從南投北上練歌，很珍惜大家齊聚一起的歡樂時光，可以練歌又可以與病友及家屬交流，就算偶爾會感到累，但只要大家一起歡聚唱歌，就會忘掉舟車勞苦，把病痛拋在腦後。

團員們聽到要開音樂會時，心裡都非常開心，幾個月來大家都很認真的練歌。當天，我們懷著既期待又緊張的心，為了要呈現最好的一面，都在後台小聲哼唱、反覆練習，志工們則在一旁隨時提供協助。另外，罕病基金會也幫每個人量身訂做禮服，又請化妝師幫我們打點，剎那間大家變得美麗又大方。

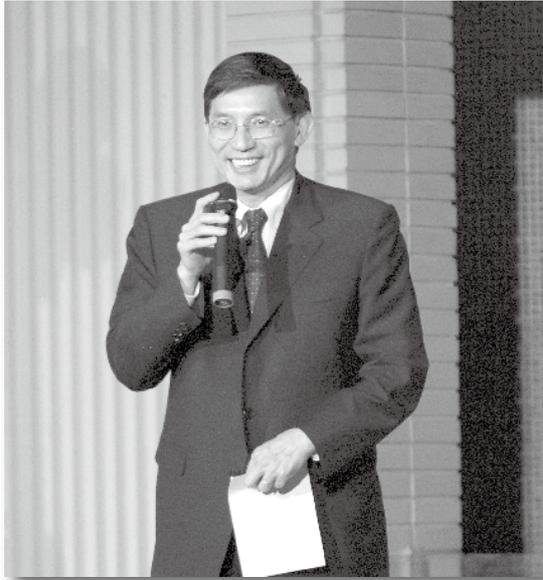
演出當天，媽媽和將近八旬的阿媽一起陪我坐火車北上，結束後她們對我們讚譽有加，還鼓勵我

繼續參加！謝謝老師的教導，我才能把最好的一面展現出來，並得到家人的支持、鼓勵與認同。從小到大都沒想過，自己居然可以站在舞台上。希望基金會能繼續舉辦這麼有意義的活動，盼望還有機會站上舞台，這是每位病友最期待的一份特別禮物。

我要與各位病友一起勉勵，上天關閉我們一扇窗，必定會開啟另一扇門，只要堅持自信、快樂，一定會碰到貴人相助。我很喜歡幫助別人，所以每天都過得非常快樂。也希望大家手牽手一起努力，只要相信自己的意志力，必定能戰勝病痛！



▲眾家美女初次粉墨登場好不緊張呢！



- ▲ 本會2007年公益代言人孫燕姿熱情獻唱！
- ◀◀ 本會陳垣崇董事長向所有關懷罕病的朋友致意。
- ◀ 小提琴王子逢均為病友伴奏。



◀ ▲ ▶ 大朋友、小朋友精彩的演出讓大家看見不平凡的生命。

家·長·迴·響

小小螢火蟲的舞台

文◆王禱瑤（病友宜瑄媽媽）

罕 見疾病感恩音樂會圓滿落幕了！思緒卻一幕一幕的浮現……

宜瑄加入合唱團沒多久，即得知基金會將籌辦音樂會一事，心中一面為宜瑄擔心，一面為大家高興。擔心的是：她還是新生耶！雖然已跟隨合唱團有過二、三次玩票性質的表演，但我實在無法把它和音樂會聯想在一起啊！高興的是：基金會不但提供病友及家屬，以音樂抒發心情、互相扶持的平台，更進一步幫病友安排了這麼棒的舞台，為他們的人生增添了不同的經驗及美好的記憶。

接下來，緊鑼密鼓的練習就此展開。首先看到傅老師的用心及付出，從選曲、張羅衣服、聯絡伴



▲ 小朋友盡全力表現最真誠的自我。

奏老師，一次又一次地練習，還得搞定小病友們的疑難雜症，操心大病友們的身體狀況，還要煩惱媽媽們唱歌會走音，真是難為老師了！提到難為，就不得不佩服基金會的社工和志工們了！他們協助病友上、下課，陪著練唱，安撫小病友的情緒，有時還得充當心靈導師……。這段日子也讓我接觸更多罕病病友，了解更多罕病的病症。看到他們對生命充滿熱忱，努力克服身體的不適，行動的不便，生

活的不易，真讓我心中充滿不捨以及更多的心疼！

上台前，傅老師鼓勵的話，帶著我們真誠的祈禱，深刻的烙印在我們的心裡，我們沒有高超的歌唱技巧，但我們用最深的愛唱出我們的歌聲。我們真的、真的很感謝基金會、老師、社工及志工們，因為你們的付出，小小螢火蟲才有發光、發亮的舞台。不論音樂會表現如何，大家都盡了力，那是個美好的夜晚，也是充滿無限感恩的夜晚。

志·工·迴·響

我聽了一場不一樣的音樂會

文◆魏嘉宏（本會罕見天籟合唱團志工）

誰說，罕病患者不能有自己的舞台？誰說，不發光的螢火蟲不能有自己的亮麗的人生？誰說，在象牙塔裡的人會永遠看不到蔚藍的天空？所有的不可能，在大家的努力下，終究轉變成可能！

「愛讓我們站在這裡」——罕見天籟合唱團感恩音樂會，4月20日晚上在懷恩堂圓滿演出！罕見天籟合唱團成立4年來，首次擁有屬於自己的成果發表會，得以為自己而站在舞台上演出。感謝合唱團傅上珍指導老師的策畫，基金會陳莉茵董事的支持，讓一場原本看似不可能的任務，變成不平凡且有意義的活動！



從決定到演出大約4個月時間，這樣的練習時程對於一般人而言，或能將許多歌曲練得完美，但對於罹患罕見疾病、歌唱素質不一的團員們，要他們將所有曲目記熟，且能掌握歌曲的精髓，簡直是不可能中的不可能！然而，就如同活動主題「愛讓我們站在這裡」，此次演出得以完成，是由許許更多的愛凝聚而成！傅老師是這愛的同心圓中的圓心，團員則是同心圓的半徑，因為他們的永不放棄、認真學習的態度，讓這個圓的直徑拓展到極

限，最後成就這一場倍感溫馨、令人動容的音樂會！

不訴求悲情，沒有太多的官場文化，整晚



▲ 志工朋友合作無間。

的節目十分溫馨，現場觀眾聞之無不感動。晚會顛覆了人們對於感恩音樂會的刻板印象，請來病友、病家及志工做為每段節目的串場主持人，成為活動的特色之一，藉由這些核心人物的真誠對話，讓關心罕病的親愛朋友們更能夠了解到罕病的真實面貌。

因為愛讓我們站在這裡，因為感恩讓我們更懂得學習付出與回饋。從志工的角度去看這場感恩音樂會，真的要說：即使在象牙塔的人，也可以有迎向陽光的時候；即使不發光的螢火蟲也能有盡情飛舞的穹蒼；即使儘管有著罕見的生理狀況，依舊可以擁有一罕見的人生舞台！

因為有你 愛不罕見



孫燕姿拍攝罕病公益廣告現場直擊

「罹患罕病的機會，雖小於萬分之一，但你我周遭都可能發生，對生命的衝擊決不容忽視。」本會邀請小天后孫燕姿拍攝公益廣告，以短短數十秒鐘的時間，向全國電視機前的觀眾傳達

「你我共同關懷罕病」的期待與希望。

文◆本刊訊

時間：2007年3月23日午後

地點：林口阿榮片場

卡司：孫燕姿偕5位罕病小朋友、大朋友

劇情：幸福、溫馨

「小於萬分之一的機會，在你我周遭都可能發生。一通電話為他們帶來生命的光亮。邀請你和我們一起，用行動關懷罕見疾病！」4月19日起，愛唱歌的孫燕姿以她嘹亮的聲音與清新的笑容，在各大電視頻道不斷地向觀眾發出真摯的呼籲。

「因為有你，愛不罕見」公益廣告是本會第一支電視公益形象廣告，希望喚起社會大眾對罕病的認知與意識。廣告中透過代言人燕姿的邀請，帶領社會大眾一起關心罕見疾病；也向周遭有罕病患者的朋友大聲疾呼，願能伸出溫暖的手，給予病友支持的力量。

感謝余湘女士的全力支持及行銷府與EMI唱片公司的精心安排與策劃，讓行程繁忙的燕姿能抽空為本會拍攝電視與平面公益廣告。在專業廣告團隊的合作下，傳遞出光亮、溫馨的希望，並結合

「關懷」的概念，邀請你我給予更多關注，幫助身邊隱藏在角落裡的病友。此外，亦藉由「手牽手」的意象，表達「心手相連」的情境：執起罕病朋友的手，牽成社會大眾的愛心。

拍攝當天，阿均、小瑜、小廷、秀秀與瑄瑄等5位病友以「新人」之姿，連同本會同仁，浩浩蕩蕩地來到了林口的片場。開拍之前，燕姿主動與「病友明星」們打招呼，仔細瞭解每一位病友的疾病狀況與專長。隨後小瑜以長笛熟練地吹出「遇見」，阿均以小提琴優雅地演奏「關於」，都讓燕姿驚喜不已；而秀秀獻上親手所繪的「燕姿的畫像」，更令她感動！

「開麥拉！」導演一聲令下，大家一個口令一個動作，努力配合導演的指示：轉身、微笑、拍手……每個人的臉上都掛滿笑容，忙得不亦樂乎！

短短一個半小時的拍攝，滿足了大家與小天后拍廣告的心願，雖然疲累，卻都載滿美好的回憶！隨著公益廣告的播出，深信「你我共同關懷罕病」的理念已在街頭巷尾逐漸流傳開來，為罕病世界蘊釀一股嶄新的力量。

目前燕姿這一系列電視及平面廣告已經告一段落，不過大家仍可以上本會網站 (<http://www.tfrd.org.tw/cindex.php>)，看到他們精采的演出！



大溫暖 溫暖乎？

長期照護十年計畫 身心障礙者何處容身？

「我國長期照顧十年計畫」未將身心障礙者列入服務對象，儼然成為社會福利體系的一大缺口。

面對病患岌岌可危的生命、失去尊嚴的生活與家屬沉重的照顧壓力，盼政府正視身心障礙者「生而為人」的基本權利，為他們的需求定位給予合理評估。

文◆ 陳新立（本會研究企劃組專員）

根 據國內罕病相關統計資料顯示，多數的罕病患者仍陷入於複雜且多變的生命謎團中。隨著病程的進展，身體逐漸惡化、失能，承受極大的身心痛楚。依照罕病病類之差異，患者所需要長期照護的程度與種類亦不盡相同。但儘管疾病症狀與病程不同，卻有著相同的命運：一旦發病後，病患家屬立即面臨的問題，就是如何獲得妥善的醫療與照護，以維持患者脆弱的生命、保障其生活品質；然而，承擔巨大照護壓力的他們，面對社會福利體系的缺口，又該如何走下去？

鰥寡孤獨「廢疾者」皆有所養？

自民國86年起政府開始規劃長期照護制度，迄今已十年，但需求對象仍未有明確的定義，一套完整的長期照顧計畫，不知何時才能落實！今（96）年3月14日，行政院於通過「我國長期照顧十年計畫」，估計十年內將投入817億3千5百66萬元，並列為「大溫暖社會福利套案」的旗艦計畫，其服務對象為日常生活需他人協助之失能者，包括65歲以上老人、55歲以上山地原住民、50歲以上之身心障礙者、僅工具性日常生活活動功能失能且獨居之老人等四類；而「大溫暖社會福利套案」是我國因應

高齡社會來臨，除國民年金制度之外，最龐大的社會福利計畫，內容包括縮小城鄉／貧富差距、強化老人安養、因應少子女化及促進國民健康等四大重點。只是，這號稱「為弱勢家庭脫困」的計畫，卻未將身心障礙者列入考量！此舉不禁令人聯想到，相較於孔子「使老有所終、壯有所用、幼有所長，鰥寡孤獨廢疾者皆有所養」的大同世界，顯然漠視了所謂「廢疾者」的安養照護問題！

根據內政部2005年委託辦理之「我國長期照顧財務制度規劃研究」的估算，台灣在高齡化催迫下，2006年長期照顧需要人口（含全人口及各失能程度分級）總計達66萬人，約占總人口2.87%，其中約60%是老人，40%為身心障礙者，足見需要長期照護的身心障礙者不在少數！其需求之迫切、程度之高，急需政府納入政策考量！然而現階段長期照護制度的主要服務目標，是以「年齡」作為提供照護的基準，僅顧及「老」者、完全忽略「殘」者、「弱」者，顯然與實際需求不符，亟待有關單位三思、再作商榷！

「需求」考量應重於「身分」別

事實上，倘以「老化」為考量，身心障礙人



口老化的現象，亦更甚於一般人口之老化。如罕病患者等先天或於生命早期致障的身心障礙者，可能都比一般人提前10到15歲進入老化階段，故以年齡來判讀，實屬不妥！更何況，老化本是一個動態過程，每個人發生的年齡與屆於老年期的年齡並不一定相同，而影響老化的因素也因人而異。譬如許多因罕病失能的身心障礙者，根本等不及「活到老」，就必須接受24小時的全天候照顧！再者，障礙類別、導致障礙原因、障礙發生年齡亦有障別屬性的關聯，未老化前的身心障礙者因障別與程度之不同，會產生不同的長期照顧需求，故應依照致障的生命時期加以區分，並分別根據個案失能、老化的程度，以「需求」為前提，主動掌握其多元化的照顧需求，採取不同的策略來因應才是，而非視「年齡」或「身分」來決定！

身心障礙者「社會權」不容忽視

有鑑於長期照顧是一種勞力密集的「愛的勞務」，目前日本及歐美先進國家皆已發展出較為成熟的長期照顧體制。以德國為例，1994年4月通過了「照顧保險法」，對於失能者提供的照顧，均依其必要的協助需求之程度與頻率來判定；而提供給身心障礙者的各類扶助、支持，則是基於國家對其人民各種給養任務的重視，並非奠定於「社會救濟」的價值觀上，乃是依據身心障礙者「生而為人」的基本「社會權」。由此可見，身心障礙者的長期照

顧決不能仰賴家庭，政府更應負起照顧之責，也終究要回歸到制度面解決。

本會深切體認到罕病患者在長期照護服務的迫切需求，於是自2006年起積極推動階段性「罕見疾病安養照護整合計畫」，實施標準以「需求」為主要考慮因素，視病患之疾病失能狀況、家庭功能、病患家庭經濟條件而定。該計畫亦將結合政府與民間的照護資源，期盼建構一個綿密的「罕見疾病安養照護網絡」。我們期待這樣拋磚引玉的先導計畫，最終能由國家社福體系肩負起罕病安養照護的重責大任！

普及照護 「溫暖」身心障礙族群

我們鄭重呼籲，政府應釐清長期照顧與身心障礙者的關連，重新思考身心障礙者在長期照顧體制的定位。也建議有關單位提出長期照護政策規劃，擴及「所有年齡層」的失能者，將罕病患者等身心障礙人口納入範疇；再根據照護專業並參考國外經驗，成立專屬身心障礙者的長期照護規劃小組，並派任身心障礙者的委員代表，以設立合理的長期照護機制，使身心障礙族群獲得普及化的長期照顧服務與福利，有效減輕病家負擔與壓力，提昇患者生活品質。深信唯有基於對人類生存權利的尊重，致力維護身心障礙者之基本社會權，方能真正「溫暖」廣大的身心障礙族群！

賀本會榮譽董事林秀娟醫師獲「台灣兒童醫療貢獻獎」

堅持，就是一種榮耀！

文◆本刊訊

翻越罕病絕地的高山峻嶺，終於披荊斬棘、開闢出一條蜿蜒小徑。在開路先鋒所掀起的浪潮之後，有一股推波助瀾的勁風；本會榮譽董事林秀娟醫師即是其中不可或缺的力量。

胼手胝足 從零開始

為表彰兒科醫護從業人員的付出與貢獻，瑞信兒童醫療基金會與台灣兒科醫學會設立了「台灣兒童醫療貢獻獎」。今年，本會榮譽董事林秀娟醫師獲「中流砥柱獎」，得到各界一致的肯定。

服務於成大醫院近20年的林秀娟醫師，曾擔任美國約翰霍普金斯大學附設醫院以及Rutgers醫學院小兒科的醫學遺傳學研究員，回國後擔任成大醫學院小兒科教授與遺傳內分泌科主任。自1986年以來，長期致力於小兒遺傳性疾病防治與遺傳諮詢，不遺餘力。在罕病社會立法過程中，以在美觀察、研究的寶貴經驗，就醫事專業觀點提出論述，協助「罕見疾病防治及藥物法」立法之推動；且在本會創會之初，即身負董事之重任，胼手胝足奠定病患服務及權益保障的基石。

尊重生命 由制度面著手

在美習醫時，她發現，無論疾病多古怪，診治多棘手，醫療、社服團隊絕不輕言放棄。那種鍥而不捨的精神，令她折服，「每一個生命都受到尊重！」而行醫後，面對罕病複雜性造成的診治、用藥、取藥、政府補助等困境，更讓她體會到醫師所做有限，因為「根本存在的是整個醫療體制、法規及社會問題」，必須提高到制度面著手才行。所以在擔任國健局局長期間，她即展現傑出的專業能力及遠見，協助完成「罕見疾病防治及藥物法」之修法，且力促遺傳諮詢中心之認證，在各大醫院設立遺傳諮詢員，使罕病族群之照護得以紮根，確保相

關政策的落實。所扮演的角色，堪居醫學遺傳學之先驅地位！

為弱勢發聲 以行動實踐理想與關懷

綜觀林醫師的貢獻與成就，實在難以與身材嬌小、說話輕柔的女子聯想在一起。也許是天性使然，身為家中老大的林醫師懷著與生俱來的熱心腸與正義感，又因著信仰，奉行聖經的教導：「這些事你們既作在我這弟兄中一個最小的身上，就是作在我身上了。」因此林醫師堅持不懈、竭盡所能，為無力自救的弱勢族群爭取生存空間，「孩子不會為自己爭取權益，我要盡力為他們發聲！」

她呼籲社會大眾，莫給病人或其家屬「定罪」，病兒父母也不該互相責怪。「苦難是化了妝的祝福」，唯有接受不可改變的事實、心存感恩、

不怨天尤人，才能承受生命中不可避免的痛苦。

行事為人，林醫師向來抱持著「凡事感恩、給人快樂」的態度；對於後輩，則鼓勵他們投入拓荒者之列，她坦言，「其實收穫最多的是自己」。在此我們向林秀娟醫師獻上感謝，亦期待更多醫護從業人員，把感動化為實際行動，共同為弱勢族群開拓寬廣、平坦的幸福大道！



▲林秀娟醫師鼓勵更多醫護人員共同承擔服務弱勢的神聖使命。

有你真好！

病友聯誼讓愛相隨

文◆ 施孟君、范伊婷（本會病患服務組社工員）

面 對罕病，病友與家屬都難免有孤單無力的時候。因此，為相互扶持及分享照護心得，透過本會的協助，他們紛紛成立病友聯誼會。今年春仲時分，本會特別為單一病類舉辦了聯誼活動，以加強病友之間的情誼與凝聚力，期望建立更緊密、也更活潑的支持網絡。

「威」力再現

由本會育成之「威爾森氏症病友聯誼會」自籌備至今，已邁入第6個年頭。透過聯誼活動彼此加油打氣，獲取相關醫療飲食新知，是多數病友的希望。因此在大家的殷殷期盼下，於3月10日舉辦了「威」力再現——威爾森氏症醫療暨營養食品座談會，吸引了58位病友與家屬前來共襄盛舉。

座談會邀請台中榮總小兒腸胃科林捷忠主任主講肝臟病變之治療與照顧，獲得病友們熱烈迴響！又因威爾森氏症病友多為青少年，也特別就遺傳模式與懷孕等相關問題，一一討論。另外，針對終生進行藥物治療與飲食控制這點，發病已20年的蘇從妣會長現身說法，分享長期抗病的心路歷程，鼓勵



▲ 台大醫院楊智超醫師說明紫質症的安全用藥手冊。



▲ 家屬把握機會與醫師直接對談。

病友與家屬勇敢面對自我！

蘇會長表示，因去年身體狀況較不穩定，故推舉詹雅淳小姐擔任下一屆會長。本次活動就在新任的詹雅淳會長勉勵下圓滿落幕。她期許自己，竭盡所能關心病友之就醫、就學或就業情況，舉辦講座、聚會，讓病友與其家庭在大家的支持後盾下，能一同面對生命中的種種考驗。

紫色花園的心靈之約

睽違一年多之後，今年3月31日，伴隨著春天的氣息，紫質症的病友們在台北溫馨的巷弄中，展開了溫暖的紫色花園之約。

本次活動在北、中、南各地病友及醫生協助下展開。為了瞭解藥物對於紫質症的影響，且能直接與醫師對話、與其他病家經驗交流，因此活動分為兩個主題進行。醫療座談首先由台大醫院神經科楊智超醫師說明紫質症的安全用藥手冊；而林口長庚醫院神經肌肉疾病科郭弘周醫師則進行紫質症神經病變的臨床經驗分享。第二階段是病友茶敘聯誼時間，利用午餐的輕鬆時光，大家互相分享生病歷程、家人及病友的照顧經驗、生活點滴，並認識新朋友。同時也與醫師交流，推動良好的醫病關係。

本次紫質症病友活動有別於以往，特別將時間延後開始，橫跨到午餐時間，讓參與者能自在無拘束地進行活動。大家也都期待將來有更深入而頻繁的交流。



擁抱整合的感覺

中部病友復健輔助訓練深獲好評

文◆ 陳虹惠（本會中部辦事處副主任）

許 多罕見疾病患者常因遺傳、染色體異常、內分泌疾病等原因，造成感覺統合（Sensory Integration）功能不良，發展遲緩、肢體動作學習及協調困難等情形。為避免錯過治療的黃金時期，早期的復健對罕病兒而言，十分重要；因為早期及規律的復健，除能預防功能退化外，更能使部分個案回復正常功能。

感覺統合是大腦組織整合感覺訊息，為應

付環境需求做出適應性反應的一個過程。感覺統合治療即是以神經發展及神經生理學為基礎而發展出來的療法，用來改進因腦神經功能發展不良而導致動作笨拙，空間概念不良，手眼不協調或觸覺防禦等現象。其治療原則即利用臨床觀察及各種評估工具，去分析哪些方面產生了問題，而針對觸覺系統、前庭系統及本體感覺之三大主要系統，直接給予各種感覺刺激及活動訓練，引導大腦去整合所接收的刺激，做出適當反應，進而提升其腦部的感覺整合功能。

本會於去（2006）年成立中部辦事處後，有感於該區罕病病童的感覺統合復健需求龐大、復健治療單位不足，又因健保給付外的課程所費不貲，特與經驗豐富、亦曾接觸罕病的專業復健師合作，於中辦成立復健教室，免費提供病童專業的復健計畫。



根據感覺統合理論，復健計畫不只著重於運動功能的訓練，而是進一步注意到感覺與動作之間的重要關連。因此在復健課程開課前，所有個案皆需經由專業復健師的評估，依照需求分別以肌力訓練、社交互動及精細動作訓練為目標，使個案都能獲得最適的服務滿足；課後復健師亦

逐一分析個案情況，同時教導家屬復健要領，讓個案在家得到訓練，將治療融入於日常生活中。第一期的復建課程已於3月30日正式開課，為期3個月，於每週五下午進行，共12堂課，每堂50分鐘。我們聘請身兼漢銘醫院兒童療育組組長及台中縣學校系統專業團隊約聘職能治療師的林鳴軒老師，來輔導小胖威利症、威廉斯氏症及龐貝氏症等5位病友。

值得一提的是，參與此課程的龐貝氏症病友於第二次上課時，從原先只會趴坐、肌力不佳，進步至可爬行遠距離，顯示出感統復健訓練的成效！

中部第二期復健課程已開始進行，由於人數限制，歡迎有需要之病家下期及早報名！

洽詢電話：（04）

2236-3595分機16

顏春華社工

員。



預約幸福

文◆林延津（本會威廉斯氏症病友小婕媽媽）

得知罕病基金會要幫中部病友開辦感覺統合的課程，便毫不猶豫地報名了！因為我已經錯過女兒的黃金療育時期，不想再錯過任何對她有幫助的機會。

一開始，女兒在上課前都會哭著不想上，可是在我的堅持之下，現在已經克服障礙快樂地上課了。而自從上課之後，她也漸漸開始改變了，變得比較不固執而且懂得妥協；在有求於我而我無法順從她時，就會說，「明天再玩」或「改天再買」。另一方面，懼高的她也克服對高度的恐懼，以前玩盪鞦韆，只要輕輕盪一下就喊著「我不要玩了！」現在不管盪多高都無所謂。還有，小肌肉跟大肌肉的動作更是沒話說，以前吃飯都要使用湯匙吃，現在可以利用筷子吃飯；雖然動作沒有那麼流暢，但是也是進步了！玩吊單槓時，以前都撐不到3秒鐘，現在可以撐到10秒！當然其他方面也有進步，無法



一一詳述，雖然女兒花了很大的努力才換來小小的進步，卻是她未來幸福的一大步！

我常告訴自己，「現在辛苦一點、累一點沒關係，因為現在所做的一切，可以讓她在更寬廣的路走。」此外，非常感謝罕病基金會，感謝蘇老師及林老師，給我跟女兒有進步、成長的機會！

Call 人心弦

「關懷病家電話問安服務」盼您支持！

文◆洪郁翎（本會病患服務組組長）

本會為了與罕見疾病家庭持續保持聯繫與互動，並進一步瞭解病友近況及其需求，於今（2007）年度委託國立空中大學健康家庭研究中心進行「關懷罕見疾病家庭電話問安服務計畫」，從3月至11月底，每週一和週四由研究中心之問安志工於本會進行「病家電話問安服務」。藉此將病友實際需求或建議直接反應給我們，以使本會之病友服務更加落實、深入！同時，更精準掌握目前國內罕病的真實情況，作為日後推動相關病友服務方案之重要依循。

基於保護病友的隱私權，所有問安志工皆經過專業培訓，也會遵守相關保密協定，本會社工人員亦會在旁督導、協助，確保資料不至有外洩之虞。

本會服務之病家在接到這樣的問安服務電話時，請不吝給予支持。若您仍對此一服務有任何疑問，也歡迎來電詢問：02-25210717分機162至165病患服務組。



探索生命 面對自我

心理諮商釋放你的心！

文◆曾建彰（本會病患服務組社工員）

為了全方位關懷罕病朋友及其家屬的全人身心健康，本會今（2007）年首度籌辦全新的「全方位家庭支持課程」，同時延續去年甫開辦的「心理諮商服務方案」，提供病家相關補助、家庭成長課程和心理諮商多面向的協助。3月25日首先登場的是「96年度心理諮商講座」，與呂旭立紀念文教基金會共同舉辦，除了邀請罕病朋友及家屬一起探索自我之外，也為本會接著開辦的個人心理諮商服務先行暖場。

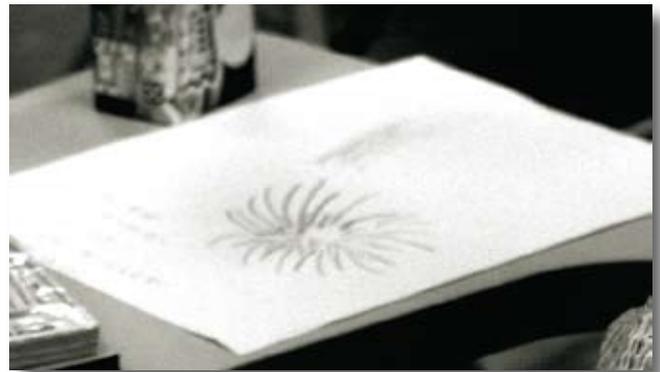
座談會由呂旭立紀念文教基金會的趙曉娟執行長先從「還原心理諮商的真貌」談起。她指出，多數人對於心理諮商的觀念並不正確，往往認為接受心理諮商意味著「生病」，故再次闡釋「心理諮商」的真意：「心理諮商是為了走出生命的死胡同、找到生命的動力、找到人生的目標。」

在趙執行長悉心營造的舒適、放鬆的氣氛下，引導大家分享發病的心路歷程及心理需求，和照顧者遭遇的壓力；如此真情流露的告白與分享貫穿了整個活動，也拉攏了大家疲憊、無力的心。稍後老師帶領大家在冥想中回顧家人的陪伴、用心，提醒大家，「感恩」足以化解許多負面情緒和衝突；只要靜下心來「自我察覺」，就能發現支持的力量；而人的盲點往往在於看輕自己、過度「放大」問題的嚴重性。因此她鼓勵在場的病友與家屬，大家都該「嘉許自己努力生存的勇氣及決心，並慶幸自己擁有他人所沒有的韌性。」講座全程的指導、分享與回饋，讓參與者彼此的心奇妙地連結在一起；無論是愁悶或壓抑，都因為安慰、支持而得到紓解、一掃而空！

至於該如何與家人共同面對罹患罕病的事實？如何教導孩子「正向解讀」罕病的意義？又該如何



▲ 趙曉娟執行長從「還原心理諮商的真貌」切入主題。



▲ 從繪畫中回顧過去、紓發情感。

維持家庭關係並開拓社交生活？如何看待不確定的未來及「死亡」議題？上述種種難題，對生活、未來都可能造成莫大的衝擊。除了「心理諮商」講座外，本會亦針對病友及家屬提供個別化的心理諮商服務，以期給予更多身心靈的支持與陪伴，意者請洽02-2521-0717分機167曾建彰社工員。相關訊息亦可上本會網站病友服務福利專區查詢<http://www.tfrd.org.tw>。

本會「全方位家庭支持課程」亦陸續舉辦「親子教養講座」及「感官講座」等系列活動，邀請專家學者協助病友與病家正視家庭關係，有效解決親子問題。詳情請注意本會網站「最新消息」。

靈魂不再獨白

廣播「角落欣世界」開展生命新視野

由本會代言人楊玉欣策劃、主持的中廣廣播節目「角落欣世界」，日前堂堂進入第三季。

罕見疾病族群播下的生命種子已然生根發芽，需要你我愛的澆灌和耕耘，一同美化這世界！

每週日於中廣流行網播出的「角落欣世界」節目是罕病病友與專家名人共同播種的生命花園。在第一季的節目中，我們以14個重大的生命課題為主軸，包括孤獨、悲傷、死亡、愛情、學習、快樂等，邀請病友與名人分享他們的經驗與反省。針對各個主題的思考批判更是深入、精闢；有感性的同理，也有理性的梳理。目的是透過弱勢族群的生命故事，促進大眾瞭解他們的需要，看見生命的無限可能！

接下來，第二季移至下午時段重播，向不同時段的聽眾發聲。自4月1日起，第三季的節目已正式播出，以「尊重生命、捍衛生命尊嚴與社會正義」的宗旨再加延伸，以「創意達人」、「愛情故事」、「弱勢櫥窗」、「大愛專賣店」為主題，邀請卡內基訓練大中華地區負責人黑幼龍先生、中央大學認知神經科學所洪蘭所長、資深記者陳雅琳小姐、全方位藝人唐從聖先生等多位知名人士，與罕病病友或家屬進行對談。希望將病友的趣味生活、浪漫情調、嘔心瀝血的作品、還有老吾老以及人之老，幼吾幼以及人之幼的大愛服務精神，散播在「角落欣世界」裡。希望不久的將來，這些創意、快樂、豐富的生命種子，能夠成長茁壯，滋養困境中的朋友，也為社會大眾開展更人性化的生命視野！

關於「角落欣世界」的內容，我們從不同角度分類、切入，不外乎是讓病友與名人的奮鬥經驗與努力成果能夠被大家聽見、珍惜、善用，激勵更多的生命。對談中將所謂的強者、弱者交融在一起，希望提醒每一個人，你我都是強弱兼具的個體，也都活在強弱交織的環境當中。誠如主持人玉欣以敏銳的眼光指出，「最弱小、最卑微的生命有無可取代的價值；最閃亮、最美麗的生命也有不足外人道的辛苦掙扎。」如此引導大眾思考：強者對於弱者的責任為何？弱者對於自己與社會又有什麼使命？

我們期盼角落中的靈魂不再孤獨地吶喊，大眾能認清強弱之間的一體兩面、相輔相成、福禍相依的關係，以更具善意與正義的精神，創造更慈悲、更慷慨、更美善的新(心)世界。誠摯地邀請您聆聽不一樣的聲音，一同進入罕病的感性世界！已經錯過的朋友，歡迎上網收聽。

播出時間：每週日下午4:00-5:00

播出頻道：中廣流行網（全省聯播網）

節目網址：<http://www.todp.org.tw>

FM103.3	基隆、台北、桃園、台南、高雄 屏東、玉里、澎湖
FM96.3	金門
FM103.1	嘉義
FM102.9	新竹、苗栗
FM107.3	埔里
FM102.1	台中、南投、台東、花蓮、宜蘭



▲ 中央大學洪蘭所長的見解精闢。



▲ 陳雅琳與主持人分享彼此的想法。



▲ 黑幼龍笑談他熱情如火的人生！

談罕見疾病患者之 兵役問題

文◆ 洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

紫質症患者阿強，皮膚很敏感，即使是稍微的碰撞都可能造成皮膚的損害；此外，皮膚也會對光敏感，在強光照射後皮膚會有易脆龜裂、腐蝕、起水泡等的急性發作。如今大四的阿強，面臨畢業後可能要入伍的問題。媽媽擔心體檢醫師不熟悉紫質症這種罕病，如果真的被調去當兵要出操，該怎麼辦……

我國是以徵兵的方式徵集役男入營服役。依現行兵役法規定，凡年滿 19 歲至屆滿 45 歲之男子，均稱為役齡男子。每年3至6月間，各鄉、鎮、市、區公所將辦理該轄區內役男之兵籍調查，以瞭解其家庭狀況、教育程度、民間職業專長及健康情形等，編造徵兵及齡冊及建立兵籍表，並辦理徵兵檢查，由各縣市組成徵兵檢查委員會，設置體檢組，判定體位。體位分五等：常備役體位甲、乙等體位，應服常備兵役；替代役體位甲等體位應服替代役，乙等體位應服補充兵；免役體位者免服兵役；經檢查難以判定體位等級者，需再檢查判定後再徵集。

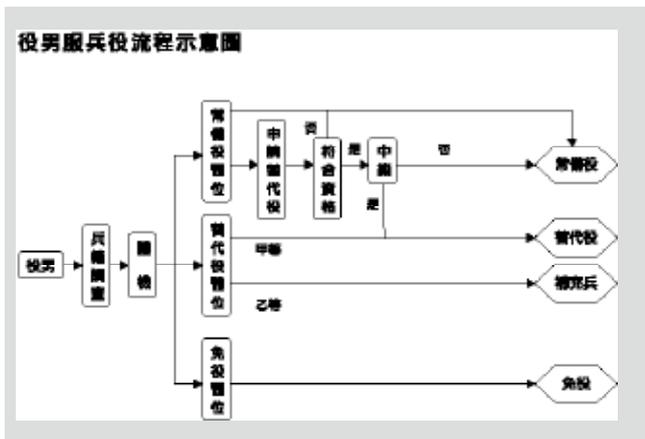
領有智障（含自閉症）、精神疾病及重度肢體障礙之身心障礙手冊的役男，可以在兵籍調查階段，攜帶手冊正本向戶籍所在地公所兵役課申請免

徵兵檢查，即可免體檢，以「書面資料判定體位」。至於未符合書面審查規定、但臥病在床或行動不便者，亦可以向公所提出「到家檢查」的服務。

若未符合上述條件之病友，仍覺得身體狀況不適合服役，亦可在下列幾個時間點提出申請，以降低因體檢醫師不熟悉罕病而被徵集入營的風險。

1. 兵籍調查時：役男家屬應於當年（約3月起至6月間）接受兵籍調查時，檢具身心障礙手冊向戶籍所在地鄉（鎮、市、區）公所提出申請，由公所造冊送請社會課或民政課查核，經審查後於役男徵兵檢查作業前列冊，報請直轄市、縣（市）政府核定。
2. 役男體檢前：每年7月起至9月各縣市舉行役男身體檢查，體檢之前可檢具殘障手冊向戶籍所在地鄉（鎮、市、區）公所兵役課提出免體檢之申請。
3. 役男體檢時：應備妥相關文件（殘障手冊或兵役體檢用醫院診斷證明）向在場之體檢委員出示。
4. 判定體位後：如對役男體位之判定有疑義，可備妥殘障手冊及兵役醫院證明向戶籍所在地鄉（鎮、市、區）公所兵役課申請複檢，有機會重新判定體位。

近年來國軍部隊為精壯兵員素質，實施國軍精實案後，兵員需求已逐年降低，故於2000年起開始大力推行兵役替代役，因此病友或家屬不需太過擔心。但如果對於役男之體位判定仍有所疑義，除可向國防部軍醫局陳情外，亦歡迎與本會聯繫，我們將盡全力提供協助。電話：02-2521-0717分機 161~165病患服務組。



落實罕病就學無障礙

罕病國小學童入學準備說明會紀實

文◆江欣怡、黃文文（本會病患服務組社工員、南部辦事處社工員）

孩子的就學，決不容輕忽。不論是了解學校、師資、教學，還是替孩子預備心態、安排孩子的在校生活，都需要萬全的準備。尤其對於罕病孩童來說，因疾病的多樣性形成就學需求之多樣化，家長又面對許多就學的陌生名詞與不熟悉的計畫，更是需要格外注意。

每年3月都是國小入學的準備時間，各縣市教育局都聘請專業人員針對有特殊教育需求的孩童，處理有關入學之鑑定（需求與能力）、安置（適合哪個學校、班級）與輔導（就學資源與適應）等事宜。要透過鑑定安置輔導入學的國小新生，無論是要申請緩讀、或是於9月入學，都要把握時間進行準備。因此為了協助罕病準新生入學及學齡期兒童的家庭掌握就學資訊、了解特教資訊、參與鑑定安置會議，本會特於2月10日針對北縣國小入學鑑定安置舉辦入學準備說明會，邀請到北縣資深的特教曲俊芳老師與會指導；南部辦事處也於3月10日星期六上午，特別邀請高雄市政府教育局張坤錄科長及特教

資源中心黃中興主任，說明入學、就學相關訊息及知識，探討如何運用入學轉銜資源，並介紹各類安置班級的模式及特殊學生就學資源。

希望透過說明會為病兒爭取良好的就學環境，並將入學的難處與家長的心聲傳達到政府相關部門，使更瞭解罕病學童的就學問題，達到相互支持與溝通的功能，為下一代創造更友善的校園環境。

錯過3月份報名的家長，還可以參加9月份入學後的在校安置，再次申請鑑定安置輔導，或來電至本會洽詢。相關諮詢電話：北縣教育特教科：02-2960-3456分機2693；北縣特教資源中心：02-2943-8252；本會：02-2521-0717分機163；本會南部辦事處：07-229-8311分機12。



▲ 孩子順利分配至適合的班級就讀是家長一大心願。

教育安置方式	說明
就讀普通班接受特殊教育服務	學生在普通班和其他學生一起學習，依照學生的需要提供學習指導、教育輔助器材、相關專業服務等支持性服務。
視障巡迴輔導 聽障巡迴輔導	學生就讀普通班，學校協助家長申請視障或聽障巡迴輔導，經鑑輔會鑑定安置會議通過後，由教育局派輔導員提供諮詢或直接服務。
身心障礙資源班 啟聰資源班	學生大部分時間在普通班學習，部分時間由資源班教師依據學生需求，提供必要之一般或特殊課程訓練，學生學籍設在普通班。
資源小組	未設置資源班學校，若有身心障礙學生需提供特殊教育服務，學校可依第一次及第三次鑑定安置申請成立資源小組，俾利就近提供身心障礙學生特殊教育服務。
自足式特教班	學生入班需經鑑輔會安置會議決議安置，全部或大部分時間安置於特殊教育班接受輔導，學籍設在特殊教育班，如啟智班、愛心班。
特殊學校	學生無法就讀於普通學校，經鑑輔會核定後轉介特殊教育學校就讀。
在家教育	年滿六歲至十五歲，經鑑輔會鑑定後無法就讀一般公私立國民中小學或特殊學校，而同意在家教育之身心障礙者。

無障礙大專院校系列簡介(一)

文◆ 陳新立 (本會研究企劃組專員)

就學，對於罕病病友來說，一直是條艱鉅的路。近年來，由於關懷弱勢族群的意識提高，教育當局越來越注重校園中對於身心障礙者的

協助以及各種無障礙設施的建設，本會將陸續介紹適合罕病學子就讀的優質大專院校，幫助病友們在選擇學校時把握明確的參考依據。



「友善」——淡江大學 校園規劃的前瞻性思考

位於北部觀光聖地、建校歷史久遠的淡江大學，其創辦人張建邦博士秉著「有教無類」的辦學理念，早在1969年即首開招收盲人就讀中文系之創舉。1989年，在「盲人點字研究小組」下設立「中文盲用電腦發展研究小組」推動盲用電腦中文化。近年來亦配合教育部推動「校園無障礙環境」的計畫，以「友善」為主題，不斷改善校園無障礙環境，克服其身處山腰的不利地形（指淡水校區），提高身心障礙學生的便利性。

除了硬體之外，淡江大學針對身心障礙學生還提供了許多協助，包括舉辦身心障礙學生各類型活動、辦理學期間各項輔導會議、各類輔助學習工具之整合、安排課業輔導及加強課程、心理諮商、校

內無障礙環境協助、就職輔導與校園志工等事項。

淡江校園最大的特色是堪稱全國第一的「盲生資源中心」，從「點字觸摸顯示器」的硬體研製，「智慧型中文語音合成器」之人機介面改良，「中文點字即時雙向轉譯系統」、「無字天書輸入法」等軟體設計，「盲用電腦教育」、「視障資訊網路系統建構與經營」到「諮詢維修服務」等應用推廣，使視障學生普遍擁有盲用電腦相關系統設備，並能運用電腦書寫和有能閱讀文字！罕病學子若欲了解更多淡江大學校園無障礙環境的介紹，可以連結到以下網頁查詢！淡江大學首頁<http://www.tku.edu.tw/>，淡江無障礙全球網<http://www.batol.net/>。



從體驗學關心

東海大學 最用心

擁有悠久歷史，座落在台中地區人文薈萃的大度山下，並於去（2006）年度獲得教育部所認定之

大專院校輔導身心障礙學生工作績優學校的，是哪一所學校呢？答案就是最用心的「東海大學」！

去(2006)年教育部訪視東海大學輔導身心障礙學生相關工作，給予相當高之評價，包括：資源教室空間寬敞，且輔導人員辦公區設置於內，可隨時提供必要的服務；校長重視身心障礙學生，學務長積極督導，輔導人員專業度高、充滿熱忱、服務親切、與學生互動良好；提供小班教學、特殊考試服務、體育適應班、特殊學習輔具需求評估及借用等，有效克服學習困難；舉辦新生入學輔導、職業輔導講座，提供相關升學資訊個別輔導、校友經驗分享與畢業生座談會等，協助身心障礙學生生涯規劃；落實生活輔導：就醫陪同、特殊需求寢室安排、消防逃生演習、提供肢障學生代步車以利校園行動；成立「身心障礙權益促進會」之學生自治組織，有利身障生爭取權益；成立校園無障礙推動小組，改善校園環境，並撥專款152萬元改建資源教室。以上種種，誠屬難能可貴！

更有意義的是，東海大學學生諮商中心及身心障礙權益促進社每年共同主辦的「東海大學身心障礙體驗營」活動。目前該項活動已舉辦第4年，透過趣味競賽(壓力衣試穿、無敵風火輪以及「口足畫家」)及座談討論等活動設計，讓參與成員體驗身心障礙者日常生活上的不便，培養尊重身障者的觀念及關愛生命的情操。

身心障礙體驗營活動每年都吸引很多同學參加，並從中學到以同理心幫助校內的身障同學，校方的用心真正落實了以愛相扶的理念，不僅在無障礙環境軟硬體方面加強改善，藉著生命教育的推廣，更傳達對身障者的尊重！相信罕病學子若有機會能進入東海就讀，一定能感受到校園中友愛的氣氛！更多相關資訊請上東海大學全球資訊網：http://www.thu.edu.tw/l_chinese/index.php



成功大學 身障生最愛、 企業家首選

國立成功大學不僅連續多年榮獲知名雜誌評選為企業家最喜歡雇用的大學，在校園無障礙環境評鑑當中亦表現得相當優異。今年度大學入學考試中心學科能力測驗的南區考場，便選擇安排在成功大學校區，共計有9名身障生應試。成功大學校方基於照顧考生之權益，為身心障礙學生安排試場，提供舒適的環境，讓他們得以順利完成考試。

成功大學對身心障礙學生的服務十分貼心，不僅聘用工讀生協助其課業或生活上之不便，如接送、陪伴、影印、教具準備等，並積極舉辦家長座談會，了解其家長的心聲。校方更不時邀請傑出身心障礙人士蒞校演講，以激勵學生學習士氣；並提供身心障礙學生個別心理輔導，了解其生活適應狀況；舉辦自強活動，增進戶外休閒活動的機會；設立獨立的優質資源教室，提供軟硬體設備供身心障礙生使用；總務處營繕組更會不定期檢視校園無障

礙設施，以持續建設成功大學為適合身心障礙學生的學習園地！

特別值得一提的是，成功大學會視身心障礙學生的個別需要，請任課老師給予個別的課業加強，目前有開設有聽障生英語加強班、微積分加強班，提供個別學業輔導，進一步關懷身障生的實質學習需求。

綜合來說，成功大學不僅本身校譽卓著，對於無障礙服務更是從硬體到軟體都考慮周詳！目前並已研擬長期(至2015年)校園無障礙環境實施計畫，針對圖書館大門整修、學生活動中心及學校共同科主要教室等使用不便的設施，加以重建、改造，逐步改善無障礙空間。同時分年分期積極推展無障礙環境之改善，很值得推薦給有興趣報考的罕病學子。更多成功大學的資訊請見<http://www.ncku.edu.tw/ver2006/ch/>。

身障求職大「考」驗

身障者求職難，求公職更難！罹患「脊髓性肌肉萎縮症」的陳尚維先生雖行動不便，卻不曾放棄追尋人生目標以及經濟的自立，仍努力完成大專學業，參加公務人員身障特考榮獲正額錄取。目前已任公職的陳先生特為此文，鼓勵病友奮鬥不懈，享受成功、有尊嚴的人生！
文◆陳尚維（本會脊髓性肌肉萎縮症病友）

台灣社會之激烈競爭是不爭的事實，為了生存，你我爭我奪已是常態。患有罕見疾病的我們想在社會中求生存，進而成功，絕對是不容易的。惟有努力，立定目標，正視殘酷的競爭，想盡辦法取得最後勝利，才是基本精神之所在。

立定目標：投考公務人員身障特考

政府近年來設立了「公務人員身心障礙特種考試」，提供身障朋友進入公家機關服務的管道。時間回溯至民國2004年，那時我面臨了求職到處碰壁之窘境，爾後雖曾任職某企業，但長時間加班與緊張之生活，對於患有肌肉萎縮症的我而言，是無法承受的負荷。公司雖明白我的處境，但也無法給予任何協助，無可奈何之下只好離職。接下來幾個月，雖仍有面試機會，工作條件和學歷也能達到標準，但獲悉我的身體情形後，卻因為罕見疾病不被諒解而喪失機會。我的心情跌落谷底，深覺生活沒有希望，家人也為了我的未來出路苦惱不已；所幸妹妹經由網路看到了公務人員身心障礙特考資訊，那時，我對公務人員考試一無所知，經由管道請教曾考取公務人員之身障前輩，與家人深思討論後，認為準備身心障礙特考是一個機會；公務人員身份是受國家保障，生活可謂相當穩定，工作單純，較不會有工作時間超時之情形，在退休撫卹等方面也有完善制度，深覺這是值得投資、付出努力之目標，且競爭者均為身障朋友，頗為公平，下定決心後遂於2004年12月開始我的國考之路。

二技就讀英文系，但身心障礙特考並無英語考

試類組，所以我選擇較多人報考的五等一般行政類科，考試科目為行政法大意、行政學大意與國文，考題均為選擇題，錄取後為基層公務人員第一職等。

從未接觸過考試科目，一切從頭開始，考量個人行動不便並不適合到補習班面授，我選擇錄音函授教材。定好學習教材後，便要選擇安靜讀書環境，靜下心來讀書，自宅附近之鄉立圖書館是個好地點，寬敞的閱覽室與電梯；每天早晨母親辛勤地載我到圖書館，協助我拿教材課本到位置上，我開始配合課本認真聽錄音帶，先後完成行政法和行政學詳細筆記；而國文方面，辛勤背佳句，凡閱讀到好文章、小品必抄錄於筆記本中，每星期固定寫1至2篇作文，以防考試時因緊張寫不出文章。公文部份因從未接觸過，必須花時間來熟練格式與公文措詞；個人也從考選部網站列印所有考古題來做練習，甚至在每天洗澡時會把錄音機帶進浴室中，聆聽函授錄音帶，以加深印象，畢竟選擇題的致勝方法為「熟練」。

苦讀1年，抱著「以最好的準備，做最壞的打



算」，來因應2005年11月之特考；考試結束後，要近2個月才公布結果，我也不因此荒廢這段時間，聽聞2006年身障特考行政法大意改成「法學大意」，先準備此科目，以為來年作準備。

不屈不撓：高分落榜，全力反撲

考試結果在2006年1月公布，我竟以0.25分微差落榜！剎時真是無語問蒼天，全家籠罩在低氣壓中，渡過了生平最慘的新年！悲憤、強烈之不公平與無力感在心頭打轉，真的很想放棄，不想繼續這場辛苦又不見盡頭之硬仗。但又實在不甘心就此被擊敗而一蹶不振，決定再一次拼盡全力，再給自己一次機會。

2006年春，透過罕病基金會陳冠如副執行長認識了錄取身障特考的黃鯤水大哥，也拜訪了肌萎協會邱媽媽、生命勵協會之宋小姐，他們的鼓勵、家人不變的支持，是我繼續奮戰的力量。

於是我又捲土重來。仍是按步就班照錄音函授熟讀法學大意，利用早晨頭腦清醒時復習法條，利用考古題來記憶。行政學因有基礎，便開始研讀高普考用書，以期能透析概念；國文方面也讀了古文、成語、改錯字等。4月至10月為最艱困時期，不但心情起伏不定，更是對自我耐力與抗壓性之極大挑戰。幸而在這段期間，獲得基金會病友進修獎助學金，感到自己並不孤獨，許多朋友都在為人生努力。第2次考試在10月登場，懷著冷靜且穩定的心情

作答，考完後如釋重負；之後2個月則是漫長的等待與折磨，深怕再一次落榜。未來之路要如何走？每天都在懼怕與希望中徘徊。

以攻為守：積極主動，奔向成功之路

放榜那天，懷著緊張的心情查看榜單，一看到我的名字，內心充滿感動及驚喜，父母更是喜極而泣，剛開始時無法相信這事實，陸續接到錄取通知和志願表後才能慢慢接受。錄取後依照名次高低，填志願分發單位，考量交通與無障礙空間之後，我選擇行政院金融監督管理委員會檢查局為第一志願，之後也很幸運分發到金管會。

回想一切，如同一段漫長的夢，醒來重生一般。一路走來，要感謝的人很多，基金會給予我的鼓勵及幫助，是協助我考上公務人員不可或缺之力量，使我最終能克服困難，讓未來看到希望。沒有罕見疾病基金會、家人及朋友的幫助，我可能無法成功考取，真的謝謝大家。

經驗分享

以下依個人經驗，提供給欲投入身障特考之病友：

一、公務人員考試是艱苦的，考試就是一場自我比賽，與時間賽跑，不要想太多會不會考上這類問題，徒增困擾。

二、適度安排休息時間來減輕壓力，休閒娛樂可放鬆緊張情緒。

三、切勿熬夜念書，因為考試是在白天進行，而非半夜，長期熬夜K書會對身體造成不良影響。

四、擬定完善讀書計畫，是成功之利器。

「成功的人生，不在於手上握有一副好牌，而是在於如何將自身之壞牌打得可圈可點。」主動求勝，以攻為守是唯一原則，奮鬥的目標就是勝利。誠心希望每位罕病朋友都能享受成功、有尊嚴之人生！



認識肺部淋巴血管平滑肌增生症

我要喘口氣！

文◆ 徐紹勛醫師（台大醫院胸腔外科主治醫師）
李元麒教授（台大醫院胸腔外科主任暨創傷外科部主任）

肺部淋巴血管平滑肌增生症（Pulmonary Lymphangiomyomatosis, PLAM）為一罕見的平滑肌細胞不正常增生疾病，會造成肺部、肋膜、縱隔腔、胸管及腹膜後腔的平滑肌肉細胞不正常增生。僅發生於女性，發病時期為青春期的孕齡期女性（平均發病年齡為33歲），造成此病的原因至今不明。約有10%到20%的病患被發現會同時合併發生結節性硬化症。結節性硬化症為顯性遺傳，於染色體（HMB45）上有變異，會侵犯多重器官包括中樞神經系統、眼睛、皮膚、腹部器官（特別是腎臟）和肺部；但PLAM並不會侵犯中樞神經系統、眼睛與皮膚，且尚無明確之家族遺傳現象。

發生率

據文獻報告，肺部淋巴血管平滑肌增生症的發生率在美國約為1/30,000至1/50,000。此疾病在台灣非常罕見，過去數十年來僅有零星之病例報告，目前尚未有明確之統計資料。

診斷

要早期診斷PLAM是很困難的，因它的症狀與其他肺部疾病相似，例如氣喘、肺氣腫、支氣管擴張等。病患經常是因為氣胸引起胸痛及呼吸困難而就醫才被診斷出罹患此病。若要做出確切的診斷，需經下列各項詳細臨床檢查以排除其他致病因素。

1. 實驗室檢查
2. 胸部 X光檢查
3. 肺功能檢查
4. 高解析度電腦斷層檢查（HRCT scan）：需經有經驗之醫師進行判讀。

5. 肺部病理切片（lung biopsy）
6. 淋巴病理切片（biopsy of lymph node or other mass）

臨床症狀

1. 呼吸困難
2. 咳嗽、胸痛
3. 氣胸（Pneumothorax）
4. 乳糜性肋膜積水（Chylous pleural effusion）
5. 腎臟的血管脂肪瘤（Angiomyolipomas）

若無接受肺移植手術，一般於診斷後10年間內會因呼吸衰竭死亡（最近報告指出，78%病患的存活年限為8.5年）

治療

1. 支持性療法：
 - (1) 氧氣使用：疾病逐漸惡化並影響肺功能時，即需要使用氧氣維生。
 - (2) 吸入型乙型交感神經興奮藥物，如Bricanyl、Ventolin、Berotec等，可減緩呼吸道阻塞症狀。
 - (3) 氣胸及反覆性氣胸：可進行胸管引流治療及肋膜沾粘手術。
 - (4) 胸管阻塞導致乳糜性肋膜積水：可進行肋膜積水引流治療，但反覆性的積水引流可能會導致白蛋白和淋巴球流失。
2. 荷爾蒙治療：肌肉注射medroxyprogesterone或口服progesterone藥物，但效果尚未被證實。
3. 肺臟移植：已出現呼吸衰竭症狀且須長期使用氧氣維持其生命時，則建議進行肺臟移植手術。



【病·友·故·事】

活下去的原動力

編按：「不要一直惋惜失去的部份，而是要去珍惜、去把握我們還擁有的，甚至是因為疾病而得到的一切。」

6年前，原因不明的肺淋巴血管平滑肌增生症突然侵襲身材高挑、容貌姣好的21歲少女，求醫無門，頓時人生變色！她卻藉著愛犬、男友與部落格，找到了安慰、勇氣和活下去的力量！

文◆張育宜（肺淋巴血管平滑肌增生症患者）

呼吸，應該是再平常不過的事，而我，卻像天天在爬喜馬拉雅山一樣，24小時即使戴著氧氣也會喘著，用力地，努力地大口呼吸著。因為我罹患了罕見疾病「肺淋巴血管平滑肌增生症」。

由於疾病造成肺部到處都有肌瘤，無法開刀一一割除，最終只能換肺來改善氣喘的症狀。藥物方面，由於必須長期服用類固醇、黃體素，吸支氣管擴張劑，導致水牛肩、月亮臉、青蛙肚、手抖、四肢纖細、心臟衰弱，實在是無可避免。除了越來越喘、24小時戴氧氣機之外，藥物的副作用也造成多種併發症，導致生活品質不佳，生活起居都必須麻煩身邊的人，苦不堪言；凡事要別人代勞，更是千萬個不願。

21歲發病到現在已經6年，我已經可以輕鬆地談論這個使我生活全變樣的罕見疾病，發病原因不明、無藥可醫，求醫路上嘗盡人情冷暖。為了與病和平共處，一路走來跌跌撞撞，為了找尋病友互相交流病情變化和經驗，拖著氣喘吁吁的身體坐在電腦桌前，打著鍵盤，點著滑鼠，終於，我還是做到了。所以，沒有做不到，只有做不好。

失去健康和自由，原先以為我的世界只剩悲哀地等待死亡，沒想到，得到的比失去的更多：擁有不離不棄的男友、貼心的狗女兒抖仔、還得到貴人朋友照顧和幫助，更得到各地不認識的格友們給我加油打氣和鼓勵！溫暖我因疾病而封閉的心。我的世界並沒有因為罕見疾病而變得黑白，反而變成更美麗燦爛的彩虹世界！鼓勵自己也鼓勵其他的病友，不要一直惋惜失去的部份，而是要去珍惜、去把握我們還擁有的，甚至是因為疾病而得到的一



切。保持樂觀豁達的心，即使生病再如何不舒服，都不會是世界末日。

張育宜部落格：“活下去的原動力”在雅虎奇摩部落格即可搜尋得到。

【好·書·推·薦】

《住在月亮上的女孩》

作者：張育宜

出版商：平安文化有限公司

大約一年前，育宜在部落格「活下去的原動力」寫出自己的故事，將一開始自卑、不敢給別人看的發病後照片和心路歷程公開，獲得了許多網友的支持與迴響。今年，更出書鼓勵更多朋友，勇敢地為生命而努力！



我的心肝寶貝是個小勇士

記憶回到鈞鈞出生時……

罕病小鬥士鈞鈞，在一個寂靜的夜裡，安詳地化為天使而去，

獻給家人深深的祝福與永恆的回憶……9年來甜蜜的相聚，原是一場燦爛的生命交會！

文◆ 鈞鈞媽媽

由於鈞鈞是家中之長男，所以從得知懷孕的那一刻起，即將為人父母的我們便充滿了喜悅及期待，抱持著迎接小生命的盼望，等待他的來臨。而在鈞鈞出生後，可愛及逗趣的模樣更是受到祖父母的寵愛，他就跟一般的小孩一樣，那麼地聰明、那麼地活潑。一直到了7個月大時的一場感冒，我們才知道小鈞鈞生病了，也從此開始了我們四處求醫的生活。

希望與感恩

一開始沒有醫師知道鈞鈞生了什麼病，我們只好抱著他到處去找醫生，許多醫生以其外表便判定他是腦性麻痺，這些答案讓我們覺得更加茫然、無助。雖然現實是如此，又在沒有任何他人支持的情況下，心力交瘁的我們並未因此而放棄任何的希望，為了一絲絲的可能，到處去打聽、到處去看診。而辛苦的父親更是在白天、晚上辛苦工作之餘，利用空檔仍咬緊牙關帶著我們母子倆到處去求醫，從不抱怨的他，為的只是希望能幫助鈞鈞恢復到正常的小孩子的樣子。曾經



有人說過，當警察的老婆很辛苦，而我卻覺得，當一個罕病家長的他更辛苦，特別是在這過程中，我們承受了不少來自家族內部的壓力；而鈞鈞也是一樣，我們相信他所承受的痛苦，決不是他人所能了解、想像的。

或許是上蒼看見我們這對執著

的父母，如此地緊抓住希望不放，我們很幸運地遇到了台中榮總遲景上醫師，他幫我們找到了真正的病因，診斷鈞鈞為罹患罕見的「戊二酸血症」。另一個貴人則是中國醫藥學院的蔡輔仁醫師，他不但在我們對疾病一無所知時，十分詳盡地跟我們解釋說明，也在鈞鈞不斷進出醫院的時候，能適時給予最專業的照顧。我們很感激這些這一路走來、一直協助我們的人們，有你們的協助，鈞鈞也才能有那麼一段與我們共處的快樂生活。

風雨中珍惜生命的交融

在鈞鈞生病的這段時間裡，或許是希望他的身體狀況能再好些，所以我們不斷地尋求醫療及民俗療法，只要有機會，我們都願



意試、再遠也願意去。或許這樣的行為在有些人的眼裡會覺得很傻，但做父母的我們已經拋開所有的世俗觀念，只求鈞鈞能有所進步，哪怕是只有一點點，我們都願意付出。也因為考慮到家中只有一個孩子，鈞鈞會覺得孤單、生活上的刺激也會減少，所以我們生了一個妹妹來與他作伴，很高興的是，兩兄妹都很懂事、相處亦很融洽。我想他們的緣分一定也是幾世前就注定好的，

否則他們怎麼會有如此深厚的感情羈絆。

在經歷許多風風雨雨的過程中，我們也曾傷心絕望，也曾埋怨上蒼的不公，更曾經一度想帶著鈞鈞走向絕路，但看著他如此珍惜生命、如此努力求生存的模样，我和先生便決定盡我們所能，讓鈞鈞享有與其他小朋友同樣的生活。所以，我們一家四口常趁著爸爸休假時一同出去遊玩，期望能讓鈞鈞的小小記憶裡留下許多美好的回憶；當然在外出的過程中，許多人見到鈞鈞還是會以異樣的眼光來看待，甚至有許多不知情的父母以錯誤

的方法來教導小孩，讓鈞鈞及做父母的我們感到傷心，但是我們並沒有因為這樣就剝奪了他外出的權利，最後我們選擇以正向的態度來為生活留下美好的回憶，所以我們一家可是全省走透透呢！

是福氣，是美好的回憶

回想過去的一切，我們有感於鈞鈞的懂事，他總是不忍看到父母為他操心，永遠保持樂觀、堅強的態度，對於疾病也勇於奮戰。一直到了最後一刻，或許是累了、倦了，或者是懂事的他不想再讓父母擔心了，可愛的鈞鈞被召喚當天使去了……！此時此刻，我的心正淌著血，好痛。真的很想告訴鈞鈞：「小天使，你能當我們的小孩，真的是我們前世修來的福氣，我永遠會記得你跟妹妹最愛唱的那首歌，也會記得我們共同創造的美好回憶，更不會忘記曾經有個那樣單純、可愛、又帥氣的鈞鈞來我家當過勇士。」



罕病兒童家庭壓力知多少

本會訂定罕見疾病博碩士論文獎助辦法，歷年來已補助27位博碩士生，針對罕病議題進行研究。在此由文化大學生活應用科學研究生陳梅影之研究報告《罕見疾病兒童家庭壓力之研究》匯整為文，經本會摘錄精華，提出研究結果與建議，以供病家與社會大眾參考。

文◆ 陳梅影（文化大學生活應用科學研究生）

罕見疾病的特點是種類繁多、診斷不易、預後不良，研究人員亦稀少，所以對於疾病的預防、治療多不清楚，再加上中國傳統的文化觀念影響，往往以業障、因果循環、風水看待遺傳性疾病，以致病患與家屬均需面對社會異樣的看待，而不理解遺傳疾病的本質，以致基因缺陷人口蔓延，除造成病患幼童及家長終生悲劇及壓力外，也造成社會成本的增加。因此本研究主要從家庭系統理論、家庭發展理論及家庭壓力理論的觀點出發，來建立本研究架構，並從病童個人

情形、病童家庭狀況、支持系統三大方面來探討罕見疾病兒童家庭壓力的狀況。

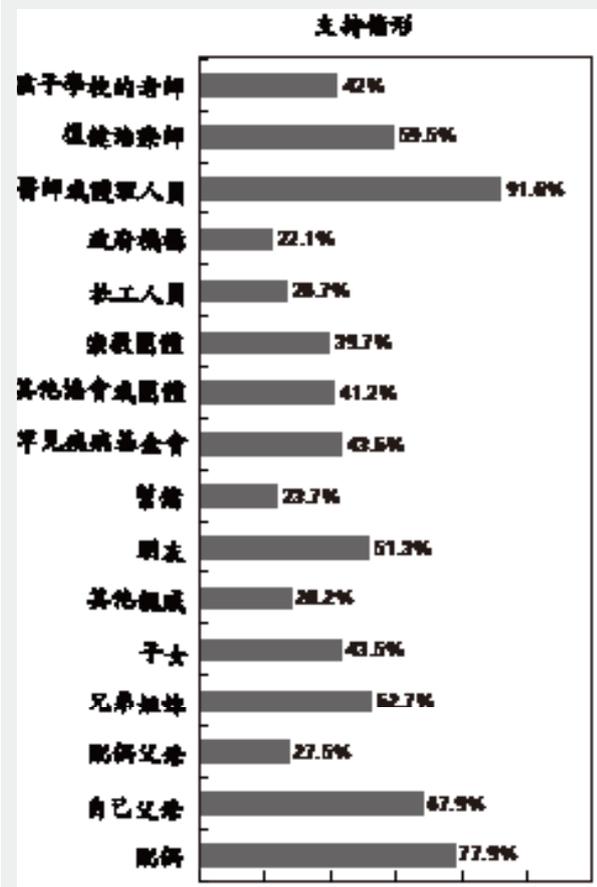
支持系統：影響病童家庭壓力的主要因素

造成罕見疾病兒童家庭壓力的因素不勝枚舉。根據研究結果發現：支持系統是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。若要降低罕見疾病兒童家庭的壓力、根本之道是增加支持系統的力量及功能，這是對罕見疾病兒童家庭最有幫助之處。

整個支持系統以醫師或護理人員的支持為最多佔91.6%、其次為配偶佔77.9%、自己父母佔67.9%居第三。將支持系統分為家庭支持系統（包括配偶、自己父母、配偶父母、兄弟姐妹、子女、其他親戚、朋友及幫傭）與社會支持系統（包括罕見疾病基金會、其他協會或團體、宗教團體、社工人員、政府機構、醫師或護理人員、復健治療師、孩子學校的老師）；家庭支持系統中以配偶佔77.9%的支持為最多、其次為自己父母佔67.9%、兄弟姐妹佔52.7%居第三。社會支持系統中以醫師或護理人員的支持為最多佔91.6%、其次為復健治療師佔59.5%、罕見疾病基金會佔43.5%居第三（如表）。

支持系統的重要性

現以雙ABC-X模式（如右圖）來概述支持系統的重要性：罕見疾病兒的出生多屬於不可預期、突發的壓力事件（A），所以給家庭帶來的衝擊也較可預期的家庭事件來得大。在家庭中當壓力事件產生時，若家庭成員有足夠、適當的資源（B）去面對壓力、那麼壓力事件較不會困擾



這個家庭系統，反之、則家庭系統容易失去平衡而陷入混亂，家庭系統資源是指在應付壓力的內在特質，如家庭的凝聚力、調適及溝通，愈是健康的家庭支持系統，愈有能力應付家庭壓力，家人的態度是怨天尤人或是歡喜接受、都將使家庭在面對此問題時有不同的感受(C)，壓力事件強到家庭系統無法因應時危機就會產生。

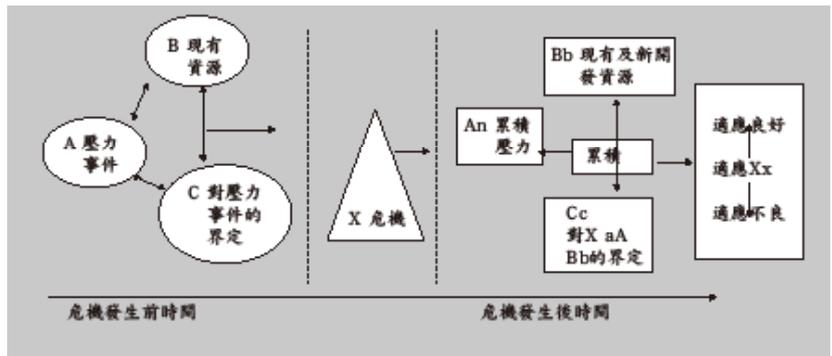


圖 McCubbin 和 Patterson 雙ABC-X模型

隨著時間的增加，罕病兒終生的醫療及照顧，再加上隨之而來的經濟問題及夫妻、手足等等問題就形成了更多累積性壓力事件(Aa)，每個家庭成員都可以在家庭裡找到家庭內資源，也可以向社會尋求家庭外資源(Bb)，如政府政策的資源及民間的組織資源等，罕病病患可能使家人更緊密，但也可能因逃避問題而使家人間疏離，如此的改變將使家庭在面對此壓力時作必要的調適(cC)，這不單是指良好的調適，也可能產生不良的調適，端看家庭如何去因應(xX)。

當家庭發生危機時，其支持系統愈多愈完整、愈能調適危機，其所受之壓力也會降到最低。

當前罕見疾病兒童家庭在時間、精力及體力有限的情形下，很需要支持系統的幫助。家庭支持系統方面，配偶是最主要的支持力量，幫傭的支持也幫了不少忙。

醫師或護理人員的功能是重要支持來源之一，可提供家庭或家庭成員正確的照顧方法及諮詢，幫助家庭對抗壓力，調適壓力，適應危機，進而促進照顧者的身心健康，協助家庭從壓力危機中復原。

研究建議

一、給照顧者的建議

促進對疾病的了解並增進照顧智能，儘可能尋求相關資源，例如喘息服務、社會福利的補助，參加罕見疾病相關的團體、參加心靈成長團體，明瞭新的醫療或復健方法，協助病童發展的潛能。

二、給家人的建議

照顧罕見疾病病童是全家人的事，甚至親朋好友都應有同理心來彼此協助。

三、給政府相關機關及民間相關團體的建議

建立完善的福利政策，幫助罕見疾病兒童家庭、協助病患家屬運用社會資源，以減輕罕見疾病家庭的負擔；幫助家庭尋求更多的社會資源，建立完善的福利政策。

四、給醫護人員及社會方面的建議

醫護人員的態度很能夠影響疾病兒童家庭，因為照顧者往往因醫護人員的一句話，而會疾病產生正面或負面的影響，所以應給予支持及鼓勵。

積極鼓勵民間團體參與，因罕病家庭需要社會大眾的支持，不管是實質性或情緒性支持，包括金錢、機構特殊教育或收養安置、工作安排、諮商等。

結語

研究主要發現，病童個人情形與病童家庭狀況變項對罕見疾病兒童家庭壓力的影響是有限的，僅有診斷病因、是否按醫師指示吃藥、照顧者年齡、職業及面對疾病的態度等5項，會影響罕見疾病兒童家庭對壓力的感受；支持系統變項才是影響罕見疾病兒童家庭壓力的主要因素。在家庭支持系統方面，包括配偶、自己父母、兄弟姐妹、配偶父母及幫傭；而社會支持系統則包括醫師或護理人員、復健治療師。希望本研究結果能提供病家、社服系統及醫事單位之參考。

行動守護

善心奉獻成就病家天倫之樂

關於捐款人與受助者的故事，您知道多少？「施與受」之間又如何凝聚力量、轉化力量？本期會訊新聞「愛不罕見」單元，解讀另一種「愛與被愛」的浮世心情，邀請者體驗愛的奇妙、一起讓愛延續。
文◆本刊訊

家庭，是最小的社會單位，也人類賴以生存的依靠。人類基本的生活需求，都應在家庭中得到滿足；一個安全、穩定的家，是大家共同的需要。然而這對許多罕病家庭而言，卻常常是可遇不可求的夢想……

難熬的日子

50多歲的小腦萎縮症病友阿進，發病已達10年以上，兄弟姐妹共5人發病，子女輩已近10人發病。一家4口當中，兒子也遺傳到小腦萎縮症，生活無法自理，平時全靠阿進的太太一人獨力照顧、復健。在體力與精神的長期透支下，原有青光眼的太太反覆住院、無法工作，阿進又因病情加劇需住進養護中心，一個月收費高達3萬多元；而身為家中唯一經濟來源的女兒小佩，以一個上班族的薪水，要負擔全家生計與龐大的醫藥費，一家人該如何走下去？

經濟補助及時伸援！

經過中華小腦萎縮症病友協會的轉介，阿進一家及時得到本會的「病友醫療補助」與「安養照護補助」，解除了經濟上的重大負擔。「親切的社工，甚至有更多不知名的捐助者，給我們如甘霖般的幫助！」女兒小佩由衷地感謝：「幫我們渡過這些難熬的日子！」她的聲音流露出難得的希望及喜悅。

為解決病友就醫所面臨的問題，本會於1999年設立「醫療救助基金」，以協助病友得到適當的醫療資源及正確的診斷，補助因檢驗、診斷，以及醫療所需手術、藥物、特殊營養品及醫療器材等費用（各級政府之社會保險或其他福利制度未能給付的部分）；截至去年12月底已補助294人次，共約9百

餘萬元。又為因應重症病友就養的需要，於2004年籌募「罕見疾病安養基金」，翌年開始提供照護人力及機構安養照護費用的補助；自2005年至2006年底為止，此項計劃已補助62人次，達4百餘萬元。

許他們一個安穩的家

諾貝爾和平獎得主德蕾莎修女曾說道：「愛就是在別人的需要上，看見自己的責任。」我們能為罕病家庭力盡社會責任，一般大眾提供的資源與力量，功不可沒！住在彰化縣的林先生，屢次呼朋引伴參與捐款，「朋友來家裡，我跟太太就請大家共襄盛舉。」這樣的作法不但沒有嚇跑他的親朋好友，反而感染了許多人熱情相挺，「我們會努力賺錢，繼續捐助罕病！」他們每一筆善款的背後，都是由十來個愛心捐助人「集資」而成，想必是「呷好逗相報」的另一種境界吧！

至於前些時日經報章披露的南投縣潘清秀先生，天天捐款行善，長久以來也一直為罕病默默奉獻，本會每月捐款芳名錄都會出現——「潘清秀全家」——多年來不曾間斷。雖然生活清苦，且本身也是身障人士，仍堅持簡單又快樂的「日行一善」原則，潘先生說，「再窮、再苦也要做善事！」

愛的力量能超越所有、勝過一切苦難！我們期待更多民眾了解罕病弱勢家庭的迫切需要，您的愛心與行動，能為他們打造遮風避雨的家園，許弱勢貧病者一個安定的生活！歡迎上網了解我們的服務及病友的需要：<http://www.tfrd.org.tw>。

從付出中找到幸福 北區大學聯合義賣圓滿落幕

由中華民國商管協會以及淡江大學商管學會聯合發起的「2007春季北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動」，已圓滿落幕，本次活動募集商品包括食品、文具、電子商品、日用品等多種商品，並輪流於淡江大學、真理大學、聖約翰科技大學、台北醫學大學以及法鼓山中區道場展開為期一周的義賣，所得善款則平均捐給本會、法鼓山文教基金會以及宜蘭偏遠地區營養午餐專案；本會共獲得250,361元，所得款項將全數運用於罕病病友急難救助、就醫、就學及其他相關服務用途。

中華民國商管協會曾秘書長表示，今年已是第四次舉辦義賣活動，參與此活動的廠商及民眾越來



▲ 本會活動公關組黃嘉煌組長接受義賣捐款。



▲ 春季北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動現場人氣超旺！

越多，募款金額也逐年成長；淡江大學商管學會亦指出，為了這次義賣，同學們不但半年前就開始邀請廠商、募集志工，還推出網路訂購等更方便的措施。為了節省經費，甚至連帳棚都自己搬運、架設。許多熱心的同學只要空出時間，即使不是輪到自己排班，也會前往幫忙，充分發揮志願服務的精神。

本次義賣在各界愛心人士熱情贊助，有錢出錢、有力出力之下圓滿落幕，在此感謝所有參與、配合的朋友們。相信有大家的支持，罕病病友在與疾病對抗的路上，會更有力量、更有希望！

達人女中復活節感恩獻愛

天主教達人女中全校師生有感於罕病病友們極需社會關懷，特別於4月份辦理全校師生自發性集體募款的復活節感恩活動，其中更有一部分的捐款是來自於同學們省下午餐費，甚至減少到福利社買飲

料點心等，集體體驗飢餓的困苦所籌得的。另外，各班更設愛心撲滿，累積整整一個月以來一點一滴的零錢，將一隻隻小豬給餵飽，然後收集起來捐給本會；年紀雖輕，愛心滿滿！

台科大EMBA校友會、七星扶輪社為病兒圓夢

本會罕見天籟合唱團自2004年成立至今，團員將近50位，因為對音樂的熱愛，使得年齡、病類、距離都無法阻擋他們對音樂的執著，以及每週六下午的勤苦練習。今年，終於在台科大校友會、七星扶輪社以及懷恩堂的贊助之下，呈現「愛讓我們站在這裡」成果發表會，成功圓夢！

台科大EMBA校友會理事長郭義松表示，「越了解罕見疾病，就越能體會病友需要的不是同情憐憫，而是給他們能做一個『平凡的人』所需的協助、機會與信任。台科大EMBA校友會希望扮演一顆小小慈善種子，拋磚引玉，喚起更多人對『罕病』的認識與重視，讓罕病患者未來在實踐生命價值的路上，不再獨自孤單」。

七星扶輪社社長葉再成則說：「罕見疾病病友終其一生都必須與疾病搏鬥，能為了維持生命的



▲ 本會陳垣崇董事長（右二）頒發感謝表彰懷恩堂李耀斌牧師（左一）、台科大EMBA校友會郭義松理事長（左二）與七星扶輪社葉再成社長（右一）為罕病圓夢的愛心。

動力，藉由歌唱抒發內心的情緒，勇敢踏出家門，建立良好的人際互動，更能從中獲得自信心與成就感，進而能盡一己之力回饋社會，成為尊重生命，教育大眾的良好典範，值得肯定！」

千扇之美慈善拍賣會 愛心助罕病



▲ 長流美術館黃承志館長致詞。

長流美術館在慶祝建館4週年及長流畫廊創立34週年的同時，特別策劃一系列的展覽活動，邀請當代著名畫家的參與繪製成扇，總共1000件作品，形式有團扇、摺扇、扇形宣紙、扇形日本卡紙等等，並於3月17日在桃園的長流美術館舉行慈善拍賣會。其中長流美術館黃承志館長表示：「本次的慈善拍賣除提供藝術投資者一個很好的入門機會外，更希望結合公益幫助弱勢族群，特別將拍賣所得十分之

一捐助給罕見疾病基金會，促進社會醫療福利，以協助罹患罕見疾病患者獲得妥善醫療與復健，望各界共襄盛舉。」

本會曾敏傑副董事長代表亦代表所有罕病病友感謝長流美術館藉由藝術活動來幫助罕見疾病，讓大家在欣賞藝術同時，間接認識以及關懷罕病，讓更多族群朋友有機會付出他們無私的愛。



▲ 本會感謝長流對弱勢族群付出他們無私的愛。

南山人壽點亮不發光的螢火蟲

從事公益活動不遺餘力的南山人壽，5月19日於平鎮市社教館舉辦「讓愛發光-公益慈善講座」，當日除了邀請天下遠見文化事業群總經理林天來先生進行專題演講外，本會代言人楊玉欣小姐及病友周勳瑜、徐逢均亦到場分享。而南山人壽同仁更是自動發起愛心勸募行動，總計包括南



▲南山人壽同仁讓愛發光。

山人壽慈善基金會與省北地區的南山人壽同仁，於活動當天捐款給本會，作為服務罕見疾病病友之用。另外，林天來總經理當日也宣布另一項好消息：即日起，民眾只要訂閱《30雜誌》一年以上，並註明參加「因為有你，愛不罕見」專案，每一

筆，天下文化也會捐300元給本會。

活動當天，首先由南山人壽同仁帶來精采的歌唱演出，緊接著長笛天使勳瑜與小提琴王子逢均，獻上一首首精彩的曲目。之後玉欣則分享她在生活中的小故事，從求醫時的心情，身為病人心中

的矛盾，到後來如何面對疾病的困難及生活的挑戰，玉欣的深情分享讓在場的許多民眾深受感動。而林總經理則是以幽默逗趣的口吻，闡述他的勵志故事，也讓我們感受到他對理想的堅持與追求。他們的分享，讓大家體驗到人生不一樣的精采！

保險菁英愛心不落人後

錠律保險經紀人公司為響應公益，於3月至4月期間舉辦全省巡迴OPP講座活動，並代表參與活動之貴賓捐贈本會10萬元整。針對此筆善款，本會將全數使用於病友醫療以及生活急難等相關補助。除感謝錠律保險經紀人公司的善行義舉之外，也期待社會大眾能共同參與關懷罕病，為罕病病友們點燃生命之光！



▲錠律OPP增員活動講師講課情形。

思薇爾愛心競標關懷罕病

為了關懷罕見疾病病友，國內知名內衣品牌思薇爾特別在5月6日於大江購物中心舉辦時尚內衣走秀與愛心禮盒競標活動。活動現場除了由模特兒展示新年春夏最流行的內衣款式外，還特別義賣競標有罕病天使楊玉欣小姐親筆簽名之愛心內衣禮盒。在主持人的帶動下，台下民眾紛紛舉手



▲本會代言人楊玉欣小姐與競標得主合影。

競標，為本會募得8,400元的善款。此外思薇爾公司特別於活動中捐出10萬元，希望拋磚引玉，帶動更多人加入關懷罕病的行列。另外，近期中民眾只要經過思薇爾位於中壢市中正路的中壢分公司時，也看見思薇爾與本會共同合作的二代新生兒篩檢公益廣告，邀大家一起關懷新生兒的健康。

「傳達希望～畫出生命的彩虹」

病友繪畫徵選活動開跑

為了鼓勵病友創作，表達內心的希望與夢想，本會於2007年首次舉辦「傳達希望～畫出生命的彩虹」繪畫徵選活動，誠摯地邀請全國的罕見疾病病友藉由繪畫的形式，傳遞生命困頓之際不失希望的勇氣與毅力，以激勵其他病友及一般社會大眾，並讓生命的韌性，鼓舞更多的人！詳情請洽本會研究企劃組廖錦惠專員，電話：02-2521-0717分機121，E-mail：rp04@tfrd.org.tw

手機直撥5180 輕鬆捐款！

5月1日起，本會與台灣大哥大合作，讓您捐款更方便！只要您是台灣大哥大/東信/泛亞的用戶，拿起手機直撥「5180」，就可以進入捐款系統。在進入捐款系統後，直撥「15」，就可選擇捐贈100~2000元不等的金額。進入本語音系統聽取各單位介紹以及捐款，不用支付額外費用，讓您捐款更便利，輕鬆做公益！

「螢火蟲家族網站」開始發光！

罕見疾病萬分之一的機率、多種的病類（目前衛生署公告病類為161種），就如同夏夜的螢火蟲一般，儘管每隻螢火蟲所發出的光芒微弱，但集結眾人的力量，卻可成就銀河般的美麗光亮。

為了讓病友有個專屬的交流園地，也希望對個別病類有更深入的認識，我們特地為這一群螢火蟲家族設立了個網路平台，期望能成為病友們溝通、分享的家園。

我們也歡迎罕病病友一同進入這個園地，與我們分享你的生活點滴。若是您的病類也希望成立自己的網站，加入螢火蟲家族網站，也歡迎與我們聯絡，聯絡電話是（02）2521-0717分機121，e-mail：rp04@tfrd.org.tw。螢火蟲家族網站 <http://www.rare.org.tw>

黏寶寶第二型新藥上市

治療黏多醣第2型症的新藥Elaprased，在健保局去年8月公告為罕見疾病用藥後，甫於日前上市，目前已有一位病童從上周開始注射，是全亞洲最早得到健保給付的案例。

以往黏多醣第1及第6型已有專屬藥物，目前各有5名及7名病童接受治療。而黏多醣症第2型的新藥Elaprased去年在美國上市，今年初在歐洲上市，歐美兩地各有約100名病患以保險給付用藥，預估全球將有兩千位黏多醣症第2型病童接受這種全新酵素療法。

罕病暑期運動大會 熱情開跑！

為了與自身的疾病長期抗戰，如何鍛鍊強健體魄以維持體力是每位罕見疾病朋友們不容忽視的課題，但是往往受到疾病限制，加上周邊無障礙環境的不足，「運動」成為他們遙不可及的夢想！為鼓勵病友透過運動走出戶外、增進休閒娛樂以保持愉悅心情及透過簡單安全的運動競賽來鍛鍊身體，本會特於今年暑假舉辦「2007罕病暑期運動大會競賽活動」，希望透過結合腦力、體力以及默契於整個競賽活動之中，讓所有罕病病友都能「動」起來，達到強身及相互交流的實質目的。

活動時間：2007年8月25日（星期六）

活動地點：台北師範大學分部中正堂（台北市汀洲路四段88號）

報名時間：即日起接受報名，截止日期為7月30日，逾期恕不受理。

報名方式：1. 請以傳真或郵寄方式報名。

2. 傳真專線：02-2523-0936，傳真後請來電02-25210717分機167曾建彰社工員

E-mail:ps02@tfrd.org.tw確認。

3. 郵寄報名請寄：104臺北市中山區中山北路二段52號10樓，罕見疾病基金會病患服務組收。