

罕見



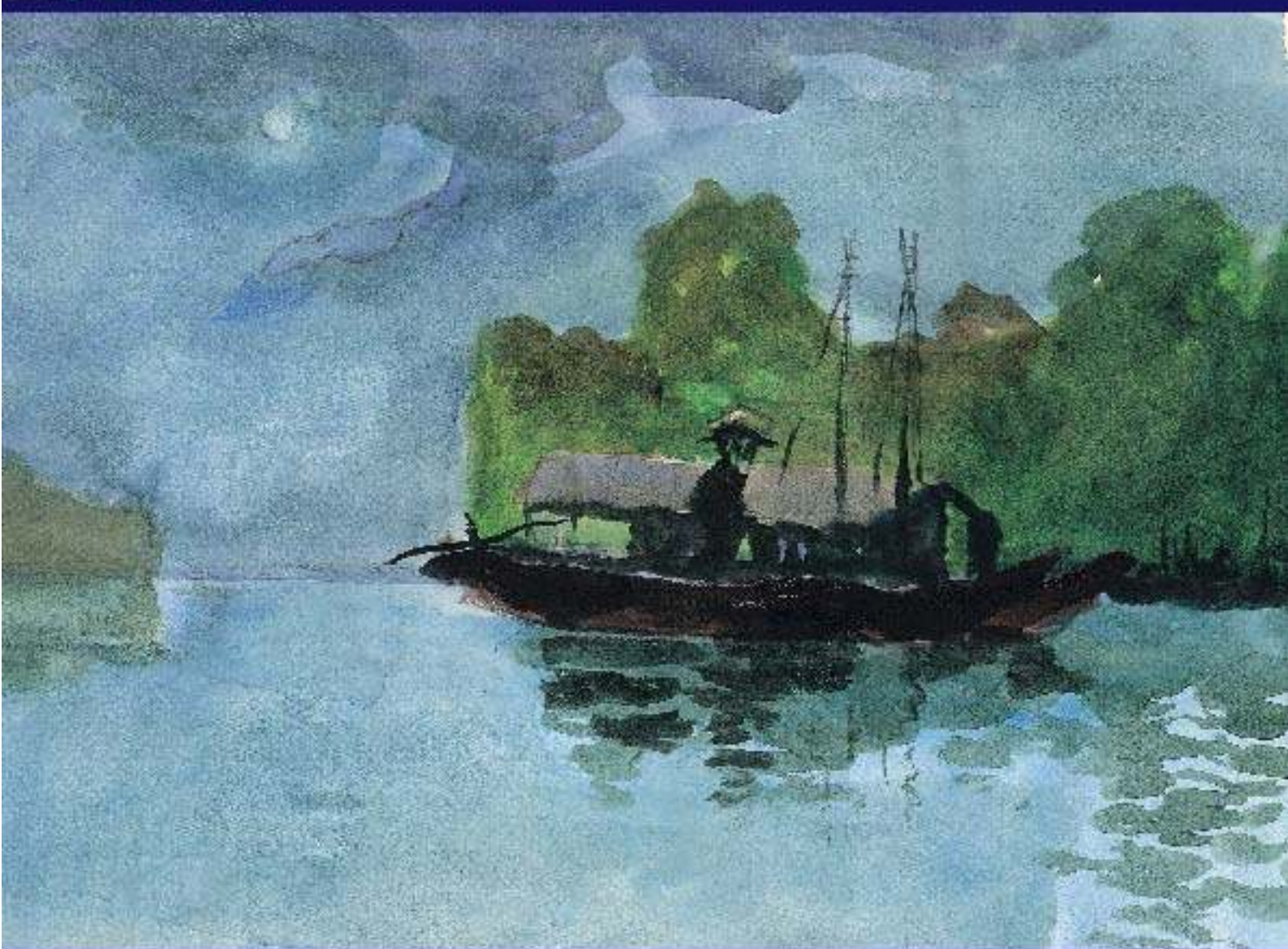
2005.10 第24期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



2006年總額協定出爐 罕病用藥持續獲得保障

本刊訂戶服務
電話：(02) 2652-1111
傳真：(02) 2652-1112
地址：台北市中山區
南京東路二段111號
財團法人罕見疾病基金會
郵政信箱：10001
台北 100



- 悼念李天佑教授 關懷罕病照護者
- 愛的躍升無限追思 小菩薩秉憲遺愛罕病
- 無礙才是真的有愛 籲請關懷罕病兒就學安全
- 笑傲山林彩蝶為伴 病友南北逍遙遊



畫作名稱：遊

作者：吳秉憲（高血壓症）

「對於那些排擠我的難聽話，不想再說，

沒有意義，只想往前看，

把心放在一些可改變的事物上。」～秉憲

本刊自本期起，正式更名為「罕見—財團法人罕見疾病基金會會訊」。感謝書法名家簡銘山先生惠賜刊名題字。

書法家簡銘山先生簡介：

師承趙永椿、陳其銓、王壯為、汪中諸等大師。

屢獲全國性美展書法類首獎，1992年獲國家最高榮譽「中山文藝創作獎」，1987年並列入中華民國名人錄。

簡先生書法，楷、隸、行、草兼擅，筆力雄渾、氣勢磅礴；小字行草書則涵養古人書卷氣質，典雅出塵。近十幾年來較多機會靜坐修持，使其書法作品更富禪境韻味。

簡訊新聞

- 1 2006年總額協定出爐 罕病用藥持續獲得保障

焦點故事

- 2 悼念李天佑教授 關懷罕病照護者
- 4 愛的躍升無限追思 小菩薩秉憲遺愛罕病
- 6 無礙才是真的有愛 籲請關懷罕病兒就學安全

活動報導

- 9 笑傲山林彩蝶為伴！病友南北逍遙遊
- 14 罕病之愛全省串連 大專校園罕病宣導列車圓滿落基
- 15 生力軍VS.新氣象 中小學校園宣導熱鬧開拔
- 16 罕病教育深化基層 北區繼續教育訓練研習會記實
- 17 放手—放心飛翔 喪親支持團體協助家屬走出哀傷
- 18 愛的禮讚大聲唱 罕病爸爸共享榮耀與溫馨

罕病心語

- 19 小勇士沛頓 飛躍生命關卡

點火島家情

- 20 凝聚共識 資源整合 高雄市罕病團體工作人員研習實錄
- 21 認識永遠吃不飽的人 小胖威利病友宣導說明會記實

為愛喝采

- 22 創造精采人生 罕病病友放光芒

高瞻人生

- 24 生病也能擁有健康 專訪另類療法「專業大戶」朱克勤

幸福活法

- 25 愛的宅急便
- 26 我心flying free 罕見天鵝合唱團唱出生命禮讚

愛心齊步走

- 28 統一證券集團成就大愛 挹注安養照護計畫
- 28 雅典錶&萬全鐘錶關懷罕病 用愛創造生命奇蹟
- 29 台北國際馬拉松暖身賽為罕病之愛起跑
- 29 如新慈愛禮盒 用行動為罕病病友加油
- 29 愛心強強滾 ING安泰人壽北六區跳蚤市場熱鬧開張

精彩秀名錄

- 32 訊息窗口

2006 年總額協定出爐 罕病用藥持續獲得保障

限藥、限診、強制轉院……

罕病病友曾因健保西醫總額制度的實施而遭受就醫困境

在本會的積極爭取下

確保了今年罕病用藥的專款專用

更欣見明年的保障仍能持續

文 ◆ 本刊訊

當初健保西醫總額制度的實施雖為試圖抑制日益成長的龐大醫療費用，但由於缺乏有效監督及相關配套機制，使得原本就是人數稀少、藥價高昂及病症特殊的罕病病患遭受不小的衝擊。因此在實施初期，本會曾陸續接獲來自醫師、病患、病友團體甚至是藥商的投訴，包括：限制開立孤兒藥、限診、強制轉院及門診轉住院等，也使病患就醫權益受損問題正式浮上檯面。

在本會與相關病友團體的努力下，包括拜會全民健保費用協定委員會相關委員、健保局官員甚至是衛生署署長等，且同時整理全國各地的實際投訴案例資料，以實際行動來訴求病友的就醫需求，而終獲政府善意回應。具體措施包括在2005年健保總額協定下，將罕見疾病、血友病及愛滋病三個部分，專款保障22億3千4百萬餘元，而其中罕見疾

病用藥部分占5.7億元，也大大減輕病友在就醫時所面臨的問題。

而今年隨著罕見疾病議題持續受到社會輿論的關注，再加上政府與醫界對健保應加強照顧罕見疾病等社會弱勢族群亦有共識下，全民健保費用協定委員會特別主動再將血友病及罕見疾病的用藥經費單獨提撥26億6千萬餘元作為2006年之用。

本會欣見此舉使得罕病病患用藥在明年度同樣可獲得保障，也希望這樣的保障能夠持續下去。要特別提醒的是，雖然罕見疾病用藥已獲專款專用的保障，但也發現仍然有部分的醫院或醫師並不了解，甚至還是有零星的病友在就醫時遭遇相關的問題，因此，建議病友主動告知您的醫師，如有任何問題，也歡迎電洽本會研究企劃組，電話：02-25210717轉123。



悼念李天佑教授

喪子之痛使他縱身一躍
遺留的至極父愛
仍承載著生命中不可承受之重

罕病的戰役中 我們痛失盟友
祝禱他們在另一個世界精彩新生

持續奮戰的罕病慈父慈母
更盼建立可仰望、可依靠的未來

關懷罕病照護者

文 ◆ 曾敏傑 (本會副董事長)

近日在整理過去的資料卷宗時，發現了泛黃報紙中一張熟悉的照片，那是多年前的聖誕節，由本會安排病患及家屬參訪總統官邸時所照；照片中總統夫人吳淑珍女士親切地慰問著大家，只是照片中卻有三個人已離我們而去——包括致仁、致維與李天佑教授。(錄)

李天佑教授的意外對於病患與家屬實在是沉重的一擊，因為病患們總覺得他們是罕病家庭的典範，怎料卻在最近一年內相繼去世；雖然如此，李教授的意外卻也喚醒社會更加重視照護者的角色，更積極地思考我們除了幫助病患以外，還能為他們的家人做些什麼？

罕病照護者的壓力來源

罕病照護者普遍面臨了經濟、生理、心理上的壓力，而其中尤以心理壓力最使人無法承受。就經濟上的壓力而言，過去由於罕病未全數納入健保的重大傷病之列，加以孤兒藥的給付也未受政策重視，因此醫療、藥物、復健、照護等費用的支出，均超越一般家庭的承擔範圍；近年來雖然政府在罕病的醫療上有更積極的措施，但復健與照護的經濟壓力仍大；同時由於家人承擔主要照護者的角色，也因此減少了一份勞動力的收入，在收入減少及支出龐大的情況下，經濟壓力普遍是一項共同的挑戰。

其次，由於罕病在治療上的困難性與複雜性，使得病患或許行動不便、心智遲緩、需要特殊飲食管理、進出留院頻繁、或需長期照護等，均使得家人在生理上處於長期負荷的狀態，而深陷疲憊與耗損的狀態。而更加磨人的則是心理上的長期壓力，由於健康的惡化與疾病的不確定性，使得家人隨時焦慮病患面臨生命的挑戰；而社會對於罕病的認識不足，也使得家人擔心病患在學校、職場、與人際中面臨的歧視與誤解。這些源自於經濟、生理、心理上的壓力，若無法加以適當舒緩，或者將因經濟困難而長期舉債，或者因生理損耗而



▲李天佑教授天牌及兩位公子(圖左一至左四)與本會兩位發起人曾敏傑教授(右一)及阮鈞西女士(右二)共同拜會總統夫人，為罕病患者爭取權益。



▲聖誕賀禮是李天佑教授每年為身帶朋友們安排的嘉年華會，致力減少身帶朋友的假期負擔。（圖左一為李天佑教授，中為公子李致維，右為李夫人人工美女士）

致病，或者更因長期心理沮喪而致憂鬱與躁鬱症發作。

罕病照護者的因應方向

面對罕病照護者在經濟、生理、心理上的壓力，我們雖然有奮力與之周旋的決心，但有時也需面對自我能力的極限，在必要時尋求相關的協助。其中首要應是維持家庭功能的健全與家族網絡的支持，夫妻同心與親人同力確保了壓力的共同承擔，也讓病患得以獲得較佳的生活品質。尤其在我國傳統重視家庭角色的特殊文化下，家庭仍是面對困境的最主要機制。其次社會福利團體所提供的資源與協助，也是對於罕病照護者極為重要的社會資源，這些團體包括了病患協會、社會福利基金會、身心障礙團體等，他們或提供方案服務、基金補助、成長團體、心理諮詢、志工協助、活動舉辦、情感聯誼等，透過這些資源的取得與活動參與，也稍稍可以減緩照護者的壓力。當然，當照護者面對的壓力已超越一般的支持與心理諮詢協助範疇以外時，尋

求更專業的精神醫療介入，甚至藥物的治療，也都是照護者應勇於面對的措施。

結語

在李天佑教授意外發生之後，從探視李天佑教授家人的過程中可以發現，家庭對於罕病照護者仍是扮演著重要的支柱，惟有確保家庭功能健全與家庭網絡互助，方使照護者得以全力以赴，尋求病患最佳的生活品質。因此我們期待未來相關團體在協助病患的過程中，不僅只關注病患的需要，更要擴及對照護者的協助，擴及對罕病家庭的實質幫助。未來當家庭的支持、社會團體的協助、醫事專業的介入、以及政府的照護都能一同發揮功能時，也將提供照護者更好的支持協助，讓照護者更有信心與時間競賽，堅持等待醫療新科技的到來。

註：李天佑教授的兩位公子李致仁及李致維，均因罹患裘馨氏肌肉萎縮症，不幸於去年及今年10月20日相繼辭世。李天佑教授亦於致維真息吐盡之際，以自殺結束生命。

愛的躍升 無限追思

小菩薩秉憲 遺愛罕病

秉憲的示現痛苦——

母親的歡喜受

愛，在疾海浮沈中躍升

罕病的黑色歷史

由這第一隻不發光的螢火蟲點亮——

文。本刊訊



本會常務董事陳莉茵女士之子吳秉憲先生，在八月十四日因心臟衰竭辭世，得年二十一歲。面對秉憲毫無預警地離去，本會除了哀痛與不捨外，每當我們提及他所留下的一切，包括對罕病照顧制度的貢獻，都使我們更加感恩及追思。

螢火蟲 用生命畫下美麗人生

罹患罕見疾病高血氨症的秉憲，出生後即飽受病痛的折磨。經歷四處求醫，甚至遠赴美國確診後，卻發現罹患的是全球第四例的高血氨症罕見疾病，一藥難求。在陳女士的努力下，秉憲的病情雖得以控制，但仍需固定服用藥物以穩定病況。雖然如此，秉憲還是跟時下的七年級生一般，喜歡宇多田光、許慧欣，在青澀的年少時光，她們美好的歌聲是甜美的慰藉。而外表看來酷酷的他更將自己的心情，寄語在繪畫創作上。



▲在秉憲的追思告別會上，向數百位來自全省的病友致送甲牌，陳莉茵與本會深表哀悼。

有豐富繪畫天份的秉憲，在畫作裡找到自己的天空，也在與繪畫班老師和學生的相處中，讓大家感受到他對生命的熱愛。畫室楊老師在給秉憲的追思語中即表示：「我感受到他投注於繪畫的熱情，並從繪畫中找到了他的新樂園。感謝秉憲，從他的身上讓我看到，也學到了生命堅持的力量。」

不發光的螢火蟲 點燃罕病之光

秉憲的出生，除對陳女士具有特殊意義之外，對於本會及所有罕病病友與家屬來說，亦具有特別的歷史地位。

因為秉憲，使陳女士從一位平凡的職業婦女，毅然投身於社會公益。當年，醫治罕病的藥物非常稀少且昂貴，甚至許多病友都面臨無藥可用的窘境，因為感同身受，陳莉茵女士發願從制度面改革著手，於88年成立本會，並致力推動罕病立法及陸續相關福利制度的建立，讓病友的權益得到應有的保障。

無礙才是真的有愛

籲請關懷罕病兒就學安全

景文高中罹患先天成骨不全症（玻璃娃娃）顏旭男同學，89年在學校由陳姓同學抱往地下室上課途中，因天雨路滑摔倒導致多處骨折致死，經台灣高等法院二審判決顏家勝訴，獲判333萬餘元賠償。

目前校方與陳同學決定上訴……

文 ● 楊永祥（本會副執行長）

玻璃娃娃事件經過媒體連日的大幅報導後，引發社會輿論多所評議，造成陳姓同學、玻璃娃娃顏旭男家屬及國內其他的身障病友「三輸」的局面。甚至更引起負面效應，在即將開學的前夕，傳出學校拒收玻璃娃娃等重症病友的案例出現，並大大減損國人幫助身心障礙朋友的熱忱。

仔細觀察此一事件發展，其實正足以帶給社會大眾些許省思。本會則嘗試跳離單一事件的角度，以「加強對罕病的認識」、「強化校園無障礙環境」及「對病友關懷與協助應予鼓勵」三個層面出發，提出本會的立場和看法，希望此一事件能夠帶給社會及政府相關單位更積極的思考與作為，也希望罕病病友不要因此失去社會大眾應有的協助與關心。

加強對罕病的認識

目前台灣罕病病患人數，保守估計將近3,000人，許多正處於學齡的病童在正式進入就學環境後，學校往往將罕病學童視為燙手山芋，深悉病童就學期間發生意外造成校方困擾，甚至會以「缺乏無障礙設施」為由拒收，形成罕病兒童求學路上的無形路障。

有鑑於此，本會於2002年起開始推動「罕見疾病校園宣導計畫」，針對有罕病病童的班級進行罕病宣導，透過「專屬」的宣導教案設計，讓同學及師長能夠更加認識罕病，進而能更「適切」地幫助病童，使其學習環境更加友善，也大大減輕老師與家長照護的壓力。

再者，為了讓罕病能夠逐步深耕於學校的基礎

教育，進而編入正規教材中，本會亦積極參與各校特教老師研習課程，搭配專業醫師將罕病知識與教師分享討論，期待藉此能讓老師不管在設計教案或是授課時也能對罕病有更充分的了解。

此外，本會亦期盼教育當局能夠更加正視罕見疾病的課題，儘早列入相關課程專章介紹，甚至加強對老師的專業培訓，避免這樣的不幸繼續發生。

強化校園無障礙環境

罕病病友於2002年起，正式受「身心障礙者保護法」保障，這其中包括病童就學環境的無障礙。就此一事件而言，學校無障礙設施的不足是造成此一不幸的原因之一。以目前教育部的預算編列與執行成效，各學校的無障礙設施遠不及身心障礙者的需求。另依據該法規定，學校必須盡力協助提供身心障礙學生各類的學習輔具，不過各校鑑於經費短絀，目前仍難能完全滿足每一位身障學生的需要。

因此，本會深切期盼政府相關部門能夠持續投注更多的資源與經費來強化各學校的無障礙設施，以充分落實身心障礙者保護法的立法精神。此外，罕病病童如有個別性的學習輔具需求（如：特製的課桌椅等），亦可向本會反映，本會將協調校方提供相關之設施，必要時亦提供相關的經費補助，並與專業輔具團隊合作共同開發製作，藉此協助罕病病童順利學習，亦減輕師長與家屬的照護壓力。

對病友關懷與協助應予鼓勵

就本會近日與罕病病家意見交換來看，絕大部

分的病家並不責怪陳姓同學，也體認到無障礙設施不足才是此一事件的關鍵，並感謝社會大眾的關心與協助，希望大家不要因為此一事件減低了對他們的熱忱協助。

基於自助而後人助的理念，目前有愈來愈多的罕病病友家屬自動籌組單一病類的聯誼會、協會等自助性組織，配合本會的協助運作，提供照

護經驗分享與資源轉介，在病童學校生活的協助上，亦能發揮互助的角色。

為使大家有更明確完整的資訊能夠來幫助病友，本會也配合會內的顧問醫師群及專業人員，針對社會大眾（尤其是學校的師長或其他照護者）提供必要之罕病醫療專業知識諮詢及相關資源轉介，讓大家能在充分的準備下，安心地幫助你我周遭需要協助的罕病病友。

同時為鼓勵長期投入照顧罕病病友的人士，本會亦在今年舉辦的「One By One 罕見疾病獎助學金」



▲本會自 2002 年起推動的罕病校園巡迴計畫，透過特別設計的宣傳教案，讓學生能更加了解罕見疾病，進而建立友善的學習環境。

中增列了「友善扶持助學金」獎項，明年更將增加表揚名額，藉此感謝及鼓勵默默幫助罕病病友的同事、同學及師長。同時希望藉此激發更多人的善心，共同投入關懷罕病患者的行列。

本會更要強調的是，在我們所接觸的罕病學子中，有許多在經由加強了解、改善無障礙環境以及積極鼓勵互助精神的各項措施下，在校園中健康成長的真實故事，並透過這些故事，我們深刻體會罕病學子並不是校園的負擔，反而是生命教育的最佳典範。

病友故事分享 1

因為文秀 體會施比受更有福

文 ◆ 徐東琦（本會研究企劃組專員）

嬌小甜美的文秀，是罕見疾病成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）的患者。因為從小不斷骨折，直到小學四年級才開始正式入學。

入學時，才剛發生顏同學死亡的事件，也因此，學校是相當戒慎恐懼的。當時廖素芬老師因著自己曾經帶過自閉及智障生的經驗，在與家長充分溝通後，自告奮勇地接受文秀到他的班級。

接著，廖老師展開了一連串營造友善環境的行

動，像是在開學前的返校日即向小朋友們說明，並且以「為生病的人服務，功德是 100 分」來鼓勵孩子。此外，在家長座談會中，廖老師也向家長充分說明而獲得支持，家長們並表示這是給孩子學習如何接納他人，幫助他人的好機會。

由於當時學校的無障礙設施尚在建設中，不方便到達的地方，廖老師甚至抱著文秀去上課，並且指定二位同學固定協助文秀，後來她們都成為文秀

最要好的朋友。

老師還記得當時隔壁班的同學惡意地學文秀走路，使文秀感到沮喪，也讓班上同學憤憤不平，老師除了和當事人及該班老師溝通之外，更宣導至全年級，之後，輔導室進行全校教師的宣導，使得環境更為友善。

因為文秀，廖老師體會到施比受更有福的道理，記得有一次廖老師要小朋友們寫作文，談談閱讀一篇勵志文章的心得，結果班上90%的同學都寫到了文秀，因為他們實際與文秀相處，更能體會病者的辛苦，也因此更感恩父母。

以廖老師親身的經驗來看，面對罕病學童，其實心態是最重要的，唯有老師先接納並以身作則，罕病的孩子在學校裡才有立足之地。



▲文秀（右前一）在友善的校園中開心成長，也換回學醫者病者的辛苦，更加珍惜自己的健康。

病友故事分享 2

因為昌國 學會尊重與接納異己

軟骨發育不全症的（小小人兒）昌國，也是一位在學校開心無比的罕病學子。他說：「來到建中讓我覺得自己好幸福！」

「迷你」的昌國，身高只有115公分，且有脊椎側彎，須靠輪椅行動。為了迎接昌國的就學，學校也充分展現了友善的態度，包括在開學前就先跟家長討論，了解昌國行動上與課業上的需求，在開學前做好安排。猶記得開學當天，當他們一家人剛到校門口，就遇到素未謀面的校長的迎接，媽媽表示，沒想到校長特別走過來說：「昌國，歡迎你來」，對於這樣特別的「見面禮」，昌國高



▲因為同學們的尊重與接納，使昌國的校園生活充滿幸福。（攝影/陳志源）

興得不得了，一旁的媽媽看了則感動得落淚。

升上二年級，昌國跟班上同學的相處愈來愈融洽，「三劍客」唐翊鈞、李冠良、楊鈞庭與昌國默契十足，只要昌國一個眼神，三人就會自動輪流幫忙拿重物、推輪椅、上廁所。他們對昌國這樣特殊的同學有何看法呢？班長沈道中毫不猶豫地大聲說：「昌國跟班上其他人一樣，就是我們的兄弟！」

昌國的導師黃美珠和文秀的廖老師一樣，都體會到同學們因為有罕病的同學，反而更能學會尊重、體諒他人的「不同」。（摘錄自中國時報94年10月10日C4版）

笑傲山林 彩蝶為伴

病友南北逍遙遊

扛起行囊 我們向大自然出發
雖然輪椅同行 藥不離身
然而 我們是最閃亮的旅人
因為我們懷抱著最熱切的期待 最寬廣的包容 最飽滿的感動
文 ◆ 楊家琪 (本會活動公關組專員)



「走…走走走，我們大手拉小手，走走…走走走，一同去郊遊！」2005年南北兩梯次的病友旅遊活動，在大家歡樂的歌聲中圓滿落幕了。今年，在近三十位熱心志工的協助下，本會帶領大家造訪了熱情的台南及好山好水的埔里，有將近兩百位的病友及家屬與我們度過了難忘的旅程，雖然偶而有雨神來湊湊熱鬧，但卻擋不去大家雀躍的興致。

漫步鄉野間 祝福寄語星空

今年度的病友旅遊，首先登場的是7月31日及8月1日的南區「台南農村風情二日遊」，我們享用了豐盛的蓮子大餐，參觀了蓮花資訊館，並體驗了搭遊艇、捉泥鰍、走迷宮，在鄉野間漫步、在草原上騎玩具車的樂趣。晚上的重頭戲——放天燈，則是許多病友最最期待的活動，大家七手八腳地將自

己的心願寫滿了天燈——希望身體健康，期待學業進步，更有貼心的病友希望媽媽晚上下班能平安地回家、祝福還沒有另一半的朋友儘快覓得良緣…，一個又一個的心願，伴隨著一份又一份的祝福，在滿天星斗的夜空，隨著天燈冉冉上升，大家禁不住地歡呼，也藉由道出心中的盼望，將彼此的心連結得更緊密。

晚會活動中，志工宸龍精采的魔術表演和維新大哥的模仿秀，加上與病友逗趣的對話，惹得大家歡笑連連。緊接著是彩繪面具的活動，看著大家的創意，發現每個人都是小小藝術家呢！

隔天的牧場體驗活動，不論是餵小牛、小鹿、摸小兔子，還有把飼料放在掌心讓駝鳥啄食，都讓大家在小小的害怕中體驗與動物們互動的驚喜。遠離都市的塵囂，重新體會農村生活的淳樸，簡單的幸福將行囊裡裝得滿滿！

彩蝶同遊 繪出炫麗神采

8月21、22日登場的北區「山中傳奇二日遊」，則是在南投埔里歡度。有好山好水的埔里，果然也有好空氣，讓大家精神一振。忍不住要大吸幾口。在昆蟲博物館中，看著彩蝶翩翩飛舞，還不怕生地停留在病友的帽子上，可愛美麗的模樣，讓大家心情也輕鬆不少。

精采的晚會節目是活動的重頭戲，在領隊檸檬姐姐的帶領下，大家高歌「當我們同在一起」，熱鬧揭開晚會的序幕。隨後登場的志工表演，辰龍及維新大哥再度登場，自然又獲得滿堂彩。之後的團康遊戲「支援前線」，則掀起了晚會的高潮，只見病友及家屬不計形象賣力演出，又是貢獻鞋子，又是掏出襪子的，到後來連衣服都脫了，一個小猛男倏地出現在大家面前，惹得大家口哨聲此起彼落，熱鬧非凡。壓軸演出的則是病友的才藝表演，有的病友貢獻冷笑話，有的表演歌唱，精采的內容，讓大家發現原來病友們都深藏不露，身懷絕技呢！晚會在「萍聚」的大合唱及炫爛的煙火中落幕了，接下來的分享時間，大家把握機會彼此交換生活心得，留下日後的聯絡方式，豐富的夜晚溫暖每個人的心房。

一覺好眠後，是發揮創意的時間了，大家把自己的藝術天份充分發揮在每一個彩繪面具上，微妙微肖的神情，讓人不禁佩服。之後參觀日月潭與埔里酒廠，不僅讓大家了解了埔里酒的文化，有興趣的朋友也盡情採購一番。

感謝有你 艱難無阻

「要不是罕病基金會舉辦旅遊，我們恐怕一整年都出不了遠門！」就是病友這般的期待與支持，促使我們每年都順利達成了這項甜蜜又艱鉅的任務，即使每年規劃病友旅遊時，都有相當多的困難待克服，例如行程的安排、無障礙環境的限制、經費的不足等等。

我們衷心感謝贊助此次活動的企業朋友（註），更要感謝病友們的支持與參與，因為你們，讓我們一年比一年更好。期待明年，我們能夠帶領更多的病友們走訪大自然，更期待在明年相見時，看到大家的身體更強健，笑容更燦爛！

註：本年度病友旅遊，感謝吉帝藥品股份有限公司、科悉生物科技股份有限公司、吉發企業股份有限公司、美商如新華茂股份有限公司台灣分公司、明達實業股份有限公司等熱情贊助。



▲日月潭美景令人流連忘返，病友及工作人員於此開心留影。



▲紙紮畫臉的製作，讓病友們充分發揮創造力。

北區病友參與者分享

美景震撼 感動長存

文◆李健銘 (鬆皮症病友)

我從小就一直對小生物有著很大的興趣，所以這次旅遊要參觀的木生昆蟲博物館，令我相當期待，這個體驗讓我增加了許多對於昆蟲與蝴蝶的知識呢！

晚間的聯歡晚會中，令我感到最好看的就是魔術表演，這位志工哥哥神乎其技，真是讓我讚嘆不已！晚會結束時，基金會還準備了點心與禮物送給我們每一位病友，看著大夥兒的表情，似乎都和我一樣充滿著感動。

隔天的DIY彩繪面具，我發現每個人的面具造型皆不同，有的好好笑，有的好可愛，有的好恐怖，有的又好特別，大家都很用心地做出那獨一無二的面具，我選的面具是一隻泰迪熊，因為泰迪實是我最喜歡的寵物。

彩繪結束後，我們前往日月潭觀光，一路上風

景秀麗，湖上的水波和船隻隨著風而飄動，實在美極了。我從小生活在台北市區，每每面對如此的自然美景，都深深地感到震撼。

這一趟旅程我想感謝罕病基金會的工作人員與志工們，一路上他們總是無私真心地付出愛心照顧著我們每一位病友，尤其是行動不便的我。我相信每一位病友和家屬都跟我一樣，對他們充滿了感謝之意。這次的旅遊使我畢生難忘，祝福大家心想事成，和我一樣感動長存！

歡聚時刻 磨難不再

文◆Jasmine (多發性硬化症病友)

即使是不發光的小小螢火蟲，仍能藉助外在的光源發光發熱。而基金會就是這個光！基金會精心規劃的21、22日埔里旅遊，溫暖一顆顆小小螢火蟲的心，也讓埔里的夜空璀璨無比。

活動安排有靜有動，DIY蝴蝶書籤和彩繪面具，讓我看到一張張或認真或執著的表情，每個人玩得不亦樂乎，一張張色彩斑斕的書籤和一個個形色各異的面具後是一顆顆喜悅跳動的心。晚會的活



▲志工們與病友同遊假期，從辛勞的服務中獲得學習與成就感。



動掀起另一波高潮，台上的人賣力演出，台下的人熱情參與且報以最熱烈的掌聲，笑聲不斷，尖叫連連。畢竟歡笑是會感染的，不管你是生什麼病，在這歡聚的一刻，所有的不適與磨難都拋諸腦後。感謝所有為這次活動付出的人們，你們的關懷與照顧，讓彼此的心凝聚在一起。

這次的活動中，接觸到同是罕病家族的病友們，讓我感同身受而不再覺得孤單，原來這世上仍有許多「同類」正一起努力與疾病奮戰不懈著。每個人或許因疾病不同而痛苦指數不同，但都是一篇篇與病魔奮戰的血淚史。有人說疾病和痛苦可以是潛在的祝福，因為它粉碎我們對生命的幻象，強迫我們生存，進而喚醒我們對生命的愛！期許自己能成為一個對社會有貢獻的人，將這份愛傳送出去。

自然、文化、藝術的豐富饗宴

文◎陳致遠（威爾森氏症病友）

在埔里兩天一夜的活動中，充滿了知性與感性的體驗。在木生昆蟲博物館內五顏六色的花叢中，美麗的蝴蝶飛舞著，這動人的情景彷彿來到了童話世界，將書本的知識真實地呈現在眼前，真是有趣！我在DIY的蝴蝶書籤上寫著「我祝大家事事如意」，希望大家都開開心心。

隔天的埔里酒廠參觀，我們看到了昔日的釀酒

工具及歷代酒器，從各種描繪飲酒的字畫中，深刻了解到中國酒文化和原住民酒文化。從埔里酒廠產業史中可看出酒廠堅持用「文化釀酒」的用心。我們還品嚐了紹興酒的各種食品，這些酒類產品真令人口齒留香。

接著遊覽了石叢公園和林淵美術館，在這鳥語花香的鄉野中，不但呼吸到清新的空氣，欣賞了藝術傳奇，還盡情地享受SPA水療樂趣。這次的埔里生態之旅使我收穫良多，以後我如果有機會，一定還要再來。

南區 病旅參與者分享

徜徉自然美景 希望相隨

文◎嚴文秀（成骨不全症病友）

什麼是蓮子大餐呢？這一次的台南農村旅遊，我可是品嚐到了呢！每道菜都美味極了，尤其是冰蓮子湯，又冰又涼，真是好喝！

而我們所住宿的農場有二十五公頃大，我們在農場裡捉泥鰍、坐遊艇環湖、打水上市高爾夫、餵食白鵝……等，漫步在農場中吸收芬多精，感覺真舒服！活動中的重頭戲就是放天燈，我可是第一次放天燈，真興奮！在天燈上寫下心願，看著天燈隨著風飄起，愈飛愈高，好美啊！



這次的旅行真是既豐富又有趣，也很感謝罕病基金會的志工們一路上幫助我們，這趟旅行讓我覺得很新鮮，希望下次還能參加！

放天燈與彩虹屋

為每個病友圓一個美麗的夢

文◎梅秀梅（結節硬化症病友李沛家長）

罕病基金會為了滿足罕病病友小小心願及為每個病友圓一個美麗的夢，從2003年起，開始為罕病病友舉辦旅遊活動。幸運的我，已是第三次參與罕病暑期旅遊活動。從2003年的苗栗飛牛牧場、2004年的嘉義歐都納山莊，到今年的台南縣南元休閒農場，我帶著不到四歲的小女參加，罕病基金會可以說是一路上陪著我及孩子走來，陪著我們共同成長。

今年的行程，不論是參觀「白河蓮花產業文化資訊館」；居住在休閒農場中，遊覽完全沒有圍牆的大自然教室；或是住在可與歐美國家媲美的「湖畔渡假原木屋」，都讓人留下美好的感覺！

當然最棒的還不只如此，到了晚上，大家都可以在天燈上寫下願望，最後大家一起手牽手心連心燃放天燈，讓心願上達天聽。在天燈中，我許了一個好大好大的願望：「希望所有罕病病友們的身體都能早日康復，恢復跟正常人一樣，並能享有同等

- ◆◆◆ 志T宸龍的魔行表演，讓小朋友們開心不已。
- ◆◆◆ 彩繪牛奶DIY，互現令人驚目的想像力。
- ◆◆◆ 病友們的表演既投入又精彩，讓晚會活動熱鬧非凡。

的對待」；而在隔天的台南「營長牧場」的DIY彩繪牛奶罐中，我將牛奶罐彩繪成「彩虹屋」，我希望將來只要是罕病的病友，一旦住進彩虹屋內，都可以一一實現曾經所編織過的美麗夢想和願望！

兩天一夜的旅遊活動，病友們從一開始上車，一路上參觀、分組用餐、分組同樂、DIY彩繪、晚會活動，最後回小木屋路上，看著滿天星斗，甚至於就寢前，隨時都可以看到病友及家屬們毫不隱瞞而且又不分彼此，關切地詢問彼此對方病症。有時自己也很好奇的是：他們都是怎麼熬過來的？藉此機會心靈交流、經驗分享。

而大家也不難發現，小女沛沛似乎也是所有參加的罕病孩子當中年紀最小的，很多病友看到我帶著這樣的小小孩，都會關心地問我說：孩子這麼小，怎麼我敢帶著這樣多重障礙的孩子出來玩呢？而且還要過夜，難道不怕癱瘓發作嗎？

坦白說，每次要去旅遊前，都剛好碰到沛沛不是才剛出院就是還在生病中，常常去與不去嚴重困擾著我！幾乎每次都想放棄，因為這種小小孩出門，對我及孩子來說都是一項重大的考驗與挑戰。然而為什麼每次我都還願意一而再，再而三勇敢接受挑戰呢？我只想說：感謝「挫折」讓我愈挫愈勇，感謝「挫折」讓我學會堅強經歷風雨、苦盡甘來健康成長；同時也感謝罕見疾病基金會整個團隊帶給我的家庭很大的支持、鼓勵、勇氣及協助，讓我能夠每次參加依然信心滿滿，加上每次不同病症的病友們彼此互相激勵，無形中就帶給我無比的勇氣與信心，因為：「他們能，我也能」，也就在這樣的信念下，不管再怎麼累、怎麼辛苦，都是值得的。

不管這條路怎麼走，不管是誰牽誰走，只要我們大手牽小手，只要我們的心緊緊相扣，我們就什麼都擁有。最後用「感恩的心」這首歌與大家共勉之，希望明年有緣有機會再見了！

罕病之愛全省串連

大專校園罕病宣導列車圓滿落幕

文 ◆ 黃嘉燧 (本會活動公關組組長)

本會自今年四月開始，在衛生署國民健康局的補助與指導下，從全國大專院校出發，進行一連串罕病防治校園巡迴宣導活動，至11月止，共計到訪了12所大專院校，並進行了13場座談會及一場大型演唱會，活動並邀請多位罕病專科醫師向師生們詳細介紹罕見疾病，以及邀請病友出席，用他們向生命挑戰的個人經驗，勉勵在場所有師生。

在本宣導活動中，本會與國健局共準備了將近30幅的宣導海報，其中的「小於萬分之一的世界」中的病友故事深刻感人，最吸引同學們駐足觀看，同學們更主動在展板上寫滿給罕病病友鼓勵祝福的話語，令人倍感溫馨；而「絕地花園—罕病病友的生命故事」單元劇更因為在金鐘獎項的優異表現，以及集結了國內多位優秀的戲劇工作者，包括導演、編劇、演員等，吸引了同學的目光；此外，現場所展示的罕病宣導單張及本會會訊，更提供同學們獲取專業知識的管道，本會並於現場安排專業人員為同學解答疑惑以增進對罕病的了解。

為加強台中地區民眾對於罕病的認識，本會更於10月21日下午，於中興大學通識教育課程上，由本會代言人楊玉欣小姐針對近二千位同學進行宣



▲罕病大專巡迴於台中中興大學盛大舉行，台中市長胡志強親臨支持。



▲參觀者在宣導海報上寫滿了對病友祝福鼓勵的話語。

導。玉欣以自己的生命故事作為開場，並介紹多位罕病病友的故事，她充分展現新聞主播的魅力，使得全場掌聲不斷，也讓我們感受興大同學的熱情。

整個宣導活動的高潮，就是在興大惠蔭堂舉行的「尊重生命 用愛行動——關懷罕見疾病演唱會」。這場活動除了受到興大師生的關注之外，台中市的大家長胡志強市長更親自蒞臨為大家加油打氣，呼籲大家關心罕見疾病議題，共同建造台中罕病新天地。

晚會活動上還有最可愛的一群小天使——台中信義國小讀經班的表演，希望能為罕病付出心力；興大熟音社的表演雖有些生疏，但所有曲目都是自創，團員們並希望有機會能為罕病創作歌曲；熟舞社的帥哥美女更是精彩，火辣的勁裝搭配狂熱的舞蹈，將現場氣氛帶到高點。「絕地花園」單元劇「愛情故事」中，飾演男主角的貴島功一郎，更率領著Smile egg樂團帶來熱門音樂表演，並邀請大家一起為罕病病友祈福。

罕病大專院校巡迴宣導活動今年得以圓滿落幕，我們由衷感謝所有協助及參與的人員，未來本會更期盼全國各大專院校能主動與我們聯絡，共同辦理罕病校園宣導活動，讓罕病的宣導更加落實且全面。(洽詢專線：02-2521-0717轉131~133活動公關組)

生力軍 VS. 新氣象

中小學校園宣導熱鬧開拔

文 ◆ 江欣怡 (本會病患服務組社工員)

每年九月隨著開學，罕病校園宣導活動也進入「熱門」期，因為無論是升級還是新生入學，罕見疾病的寶貝們都進入一個新的班級，有著新的老師與同學，此時，家長與老師便會向本會申請「罕見疾病校園宣導」，藉由宣導讓同學與老師們認識罕病，了解如何與罕病同學相處。

由於日前玻璃娃娃事件的判決，讓大家更是重視罕病學童的就學狀況，所以更加帶動了宣導的申請，比往年多出許多的場次；宣導對象也從往日的小學提升到國中；此外，學校邀請本會講師到校園進行演說的情況也愈來愈多。

而今年為了更豐富宣導的內容，本會更是重金打造了四種新病類的手操偶娃娃，分別是海洋性貧血症的紫花花、先天性表皮分解性水胞症的泡泡、馬凡氏症的大馬哥和楓糖尿症的馬魯魯，讓宣導的病類更為增加；此外，並搭配手操偶的增加而編寫了全新的劇本，除了加入新角色之外，還增加了國中版的宣導內容，深度與廣度與小學版都有所不同，更加落實為病友量身訂作的宗旨。

由於本會的用心與積極，同學們的回饋也都非常熱情。從國中二年級到小學一年級的同學都對手操偶娃娃們愛不釋手，尤其在台中的信義與大新國小宣導時，小朋友的熱情更是淹沒了宣導人員對於新劇第一次上演的擔心，同學們專注地聆聽與熱情直接的回應，讓驅車南下的我們深感不虛此行。

而百齡高中國中部及東湖國中的宣導，更是獲得滿堂彩，酷酷的國中生，雖然表面上對於我們的演出不感興趣，但是有獎徵答時瘋狂的搶答場面，



真是讓我們開了眼界。其實他們都牢記了工作人員所說的每一句話喔！也使我们了解，雖然表面冷漠的他們，其實個個是關心旁人、充滿愛心的呢！

這一連串的宣導，我們也感受了老師們對罕病學童的關心，例如彰化花壇國中的老師們利用學生段考後的下午休息時間，安排了專題演講，認真吸取罕病的相關知識，本會講師們看著座無虛席的教室，心裡滿是安慰，為感謝老師們的付出，於是講說更加賣力，傾囊相授，讓老師有著滿意的收穫。

而隨著本會高雄分會籌備處的成立，也開始辦理高雄與台南地區的學校宣導，雖然籌備處目前只有二位正職同仁，但也是全力以赴進行宣導，讓更多罕病學子受惠。說到此，不免對於中部的病友感到萬分抱歉，礙於時間與人力，中部地區的宣導場次較少，然而我們仍然希望未來隨著會務的推展，讓我們宣導的服務可以走遍全台灣各城鄉的學校，做到「罕病學童在哪裡，我們就往哪裡去」的理想。(洽詢專線：02-2521-0717轉161~165病患服務組)

罕病教育深化基層

北區遺傳及罕病相關人員繼續教育訓練研習會記實

文 ◆ 林雅玲 (本會醫療服務組組長)

罕見疾病防治及藥物法通過後，罕病患者雖在制度上得以受到最基本的保障，但從媒體報導或病友反映等得到的訊息，都讓本會深刻體認若要達到制度建立之初的美意與目的，還需要從事相關罕病個案服務之人士的協助與瞭解。有感於此，本會與台北市立聯合醫院婦幼院區於10月24日共同主辦「94年北區遺傳及罕見疾病相關人員繼續教育訓練」，期望藉由此一課程提昇國內整體遺傳及罕病之服務品質，並強化各專業領域間的合作。

上午議程首先由台北市衛生局鄧副局長素文及本會執行長曾孫昌致詞揭開序幕。爾後由臺北市立聯合醫院婦幼院區小兒科顏瑞龍醫師進行先天代謝異常疾病的遺傳模式、臨床表徵、診斷及新生兒篩檢等概括的講解，再針對常見的先天性代謝異常疾病詳細介紹。緊接著，台北馬偕醫院小兒科林炫沛醫師除了講解染色體的基本概念、相關檢查與常見的染色體異常疾病外，亦講解溶小體儲積症疾病龐貝氏症及黏多醣症第一型與第六型於台灣的治療經驗與成效。

下午議程主題為遺傳及罕見疾病相關實務作業介紹。本會陳副執行長講解「罕病相關資源」過程中，使用範例講解，讓與會者透過本會為個案服務之過程，更能瞭解罕病相關資源及作業程序。國民



▲會場所展出的罕病圖書，也受到受訓學員的關注。

健康局婦幼及優生保健組蘇淑貞組長講解罕病法相關作業及罕病防治之成效，並表示明年新生兒篩檢檢查項目將由原本的5項增為11項（增加項目為楓糖尿症MSUD、中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症MCAD、戊二酸血症GA、異戊酸血症IVA及甲基丙二酸血症MMA）。台北榮民總醫院神經醫學中心宋秉文醫師則介紹了常見的神經基因疾病，並針對晚發型之神經基因疾病一一解說，也特別指出不能由單一症狀斷定疾病，需再進一步檢查或診斷。

研習會結束前，並特別安排了綜合座談時間，由於此次研習會參加人數將近250人，包含醫療人員、學校老師及校護、社福團體、學生等，所以提問亦非常踴躍。此次活動能圓滿結束，要感謝許多人的幫助與參與，從剛開始報名人數不斷增加到須額外增加座位，讓我們深受鼓舞，也體會到愈來愈多的人關心罕見疾病，本會預計明年度於北、中、南各區再度舉辦繼續教育研習課程，讓罕見疾病的專業知識得以深化於基層第一線的服務人員，使病友的服務得以順利推展。



◆ 本次活動報名人數踴躍，座無虛席，可見罕病的確逐漸受到相關人員的重視。

放手——放心飛翔

喪親支持團體協助家屬走出哀傷

「面對死亡」這一門功課我預備了十年，仍舊無法準備好，真正面對這一刻時，我依然是手腳發軟、難以面對。孩子走了以後，我覺得我和外在的一切事物，都好像隔了一道玻璃般的不真實……。～已故黏多蘭症病友的母親歐女士
文●施孟君（本會病患服務組社工員）

「死亡」這個議題，對許多罕病病友和家屬來說，是一個揮之不去的陰影，也像是一顆不定時炸彈。但在我們的生命狀態中，生與死是密切相關的問題，是任何人都無法逃避的自然法則。「生」帶給人們希望與喜樂，「死」卻帶來失落和分離的傷痛；人們在失落或喪親的悲傷過程中，也常蘊藏著一些因素來阻礙喪親者度過悲傷的歷程，因而產生種種生理或心理的問題或疾病。

然而「逝者已矣，生者何堪」，如何讓喪親者能在悲傷期間藉著哀悼來宣告分離，將所失落的在內心重新定位，重新調整自己以適應未來的生活，是一個十分重要的課題。

分享思念與祝福

10月29日星期六中午，本會特別舉辦了「放手放心飛翔——思念祝福茶會」，病友家屬們帶著忐忑不安的心情來到活動現場，一共有五個家庭出席，其中有母親一人前往團體，也有一家四口一同參與，相同的是：他們都是有著因罕病喪親經驗的家屬。對於摯愛的逝去，既害怕提起，但又不願放下。在李佩怡老師的帶領之下，成員們先分享過世親人的點點滴滴，與自己心情的調適，雖然許多人是首次碰面，但因成員間有共同的喪親經驗、類似的心情感受，所以彼此的互動相當自然，也互相支持，對於不舒服、不愉快的經驗都願意分享；真情流露時，成員們也會適時給予安慰與鼓勵。

隨後進行壁報創作，請成員們將雜誌中的照片、圖片剪下，聯想到自己摯愛的親人，也許是一個夢想、祝福，也許是他們生前最愛的物品、人

物，成員將這些照片拼湊成一幅美麗的圖畫，並將圖畫中的故事分享給大家。最後，大家閉上眼、手牽手，聆聽鳳飛飛的「心肝寶貝」與李佩怡老師所寫的「明月思親」，一同對已故的親人表達懷念與祝福。

攜手迎向新挑戰

這次的團體在成員與工作人員相互擁抱的祝福聲中劃下句點，希望將因罕病喪親的家屬相互連結，分享喪親經驗，並正視喪親帶給自己的影響；同時，也透過個人的冥想和創作緬懷已故親人的形象，並給予祝福。透過團體間的互動，能讓家屬了解自己並不孤單，集結團體中的力量，讓家屬親友可以走過哀傷。雖然仍有更多的挑戰將伴隨而來，但我們想對所有的罕病家庭說：本會的工作人員們永遠與您們同在，願與您們一同學習，也願將能量傳達給您們！



▲病友家屬透過支持團體，共同緬懷已故親人，攜手走出哀傷。

愛的禮讚大聲唱

罕病爸爸共享榮耀與溫馨

文 ◆ 黃嘉煌 (本會活動公關組組長)



在生育率逐年下降的今天，現代父母常大嘆難為，然而家有罕病兒的父母，其養育、照顧、就學等諸多辛勞與磨難更非一般父母所能體會。罕病兒的父親們，除了要負擔家計之外，往往還負擔著沈重的照護工作，今年的父親節，兩項感恩罕病爸爸的活動熱鬧登場，讓一直默默付出的罕病爸爸格外感到榮耀與溫馨。

超級海馬老爹 十位罕病兒父親接受表揚

高雄縣政府為表彰縣內偉大父親對於子女的付出，今年特地在8月7日父親節前夕，於高雄縣立文化中心進行「超級海馬老爹」的頒獎典禮。

受獎的30名「海馬老爹」當中，有10位是家有罕病兒的父親，分別是：朱志文、吳國銘、李坤成、周進德、林榮祥、張志華、陳進化、陳錦發、劉瑞定以及嚴家得，而這些父親們分別有著罹患魚鱗癬、泡泡龍、高雪氏症、重度海洋性貧血、肌肉萎縮症、軟骨不全症、粒線體缺陷、外胚層增生不良症等病症的病兒，這些病童從小到大在醫療及生活照護上，都須比其他孩子更加費心，也更加突顯這些父親們的偉大。此次表揚，不僅是為受獎的十位罕病父親的鼓舞，也是對罕病家庭用愛抵抗病

魔，永不放棄的精神給予實質的表彰。

糕餅傳情意 甜「顏」蜜語愛爸爸！

另一項活潑熱鬧的父親節活動，則是由本會與財團法人郭元益教育基金會合辦，於8月6日上午在台北市青少年育樂中心所舉行的「郭元益糕餅傳情意——父親節甜顏蜜語愛爸爸」糕餅DIY創意活動。

活動當天，以本會心靈繪畫班及罕見天籟合唱團病友為主的病友代表，共組成聲勢龐大

的七組隊伍，每組糕餅創作均由病友及其家屬和志工協助完成，創作作品以感謝父親為主題。由於病友們的齊心合力，本會更奪下了「最佳團體獎」的最高榮耀。而特別在百忙之中撥冗與會的病友父親們，也透過此一溫馨的親子互動活動，體會罕病兒對父親濃濃的愛與感謝。

不論是表揚或是活動，我們期許罕病父親偉大的父愛，能對於我們的社會產生正面積極的影響力，同時，也期盼社會福利制度能更加健全，才能真正減輕病兒父母的負擔，讓辛勞的罕病父母們更無後顧之憂！



▲透過糕餅DIY製作的溫馨活動，罕病爸爸今年歡度了一個不一樣的父親節。



小勇士沛頡 飛躍生命關卡

文 ◆ 徐秉琦 (本會研究企劃組專員)

我誠實告訴沛頡，手術是有可能失敗的，當然沛頡會問：「失敗了會如何呢？」我告訴他：「沛頡就會先上天堂，我們約定好了，你要在天堂門口等待爸媽和弟弟哦！」～呂爸爸

呂沛頡、呂沛羽兩兄弟原本都是活潑好動的小男孩，也是家人的開心果，但自從沛羽在去年12月開始走路不平衡，並在15天之內惡化到無法行走，ALD（腎上腺腦白質失養症）病魔強烈威脅著這一家人。更在沛頡確診同為患者後，呂爸爸呂媽媽不僅必須在最短的時間內接受這個殘酷的事實，並陷入要不要讓沛頡進行骨髓移植的掙扎。

愛是沛頡最大的心理能量

由於骨髓移植是目前唯一治療ALD的方式，「沛頡自己也願意冒險一試，而且最重要的是，我們對沛頡有信心！」呂爸爸說，沛頡的個性從小就比較懂得堅強與忍耐，於是為掌握手術的黃金期，他們在短時間內即決定進行手術。

然而要如何協助一個十歲的孩子經歷人生如此重大的考驗？呂爸爸認為，誠實不欺騙的溝通是先決條件，他一直用最淺顯的話語與沛頡溝通，具體描述移植過程與將要面臨的種種痛苦，並誠實告訴沛頡，手術是有可能會失敗的。

此外，在過程中，來自於家人、親友、同學與社會各界的關愛，就是沛頡最大的心理能量。呂爸爸說，為了讓沛頡感受到父母全心的支持，在沛頡待在移植室的那段日子裡，父母親每天一

定會在移植室門口見他，讓他放心。

呂爸爸也特別感謝來自於同儕的支持，例如學校在手術前，為沛頡舉辦了一場祝福晚會，全校師生總動員，連馬市長也來參與，且在手術的前後，學校師生的祝福卡片不斷，都是沛頡心理上的重要支持。

感謝來自於這片土地所有人的關愛

談起手術的過程，不論是術前以及術後的感染，沛頡雖然十分痛苦，但他始終很勇敢，也讓醫療團隊受到相當的鼓舞。呂爸爸進一步說明，沛頡在出院後約三週時，因EB病毒感染昏迷而住進加護病房，醫院相關科別的醫護人員是傾全力來照顧沛頡；而在鉅額的醫療費用方面，也受到相當的關心與協助，這都是來自於這片土地上人們的關愛，令他萬分感激。

對於老天給呂家的試煉，呂爸爸說，我們慶幸還有一個孩子可以救！對於沛頡來說，呂爸爸希望他能將這段過程視為人生意外但重要的插曲，未來能恢復健康，而對沛羽則是永不放棄！他相信在全家人的總動員下，一定能夠平安健康地共迎向每一天的挑戰！



▲沛頡是沛頡移植成功的ALD患者，在醫療團隊及眾人熱心的護照下，勇敢面對的人生難關。

凝聚共識 資源整合

高雄市罕病團體工作人員研習實錄

文 ◆ 劉筱英 (中華民國肌萎縮症病友協會秘書長)

94年7月4日在高雄，財團法人罕見疾病基金會南部分會籌備處成立。本會希望能夠將在高雄市服務的罕病團體工作人員透過系列研習課程訓練，建置服務網絡，並達到交流與資源共享的目的。這樣的想法在與罕病基金會討論，及與高雄市的罕病團體提出時，很高興得到了大家的支持與共識。特別要感謝罕病基金會及高市關懷海洋性贫血協會的協助辦理，使本次研習能夠順利完成。

本次研習共有五個團體參加，分別是罕病基金會、漸凍人協會南區辦公室、高市關懷海洋性贫血協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會及本會等罕病團體。工作人員假本會共聚研習。

研習在本會努力的構思及邀約下，承蒙各病友團體熱切地參與、充份地互動與討論，最終也有效地達成了一些共識。課程第一部分是運用小團體方式，讓高雄市的罕病團體的工作人員透過互動交流方式互相認識。接著循序分享工作上的經驗及討論工作上的專知需求，最後落實到具體提出對下(95)



年度各團體共同宣導的方向與方案的整合。第二部分則是運用講座方式以提昇工作人員的專業知能。

此次研習只是一個好的開始，初步已達成共識，由於會中各團體共同的心聲是工作人員經驗不足、缺乏督導系統，因此95年度「高雄市罕見疾病工作人員團體」仍會繼續下去。此外，在95年度整合服務方案部分，各團體也有了初步想法，共有以下的五大目標：一、辦理罕病宣導活動（晚會或園遊會）；二、病友需求整合及權益倡導；三、重視病友家屬的悲傷輔導；四、籲請相關單位建立安養照護模式；五、爭取在聯盟團體中發聲的機會。

本會相信在各團體資源共享、服務整合之下，來年會提供高雄市罕病身障人士更好的服務及效能。



中國民國肌萎縮症病友協會（總會）
地址：807 高雄市三民區九如一路58號3樓之3
電話：07-3801000

認識永遠吃不飽的人

小胖威利病友宣導說明會記實

您一定聽過胖得不能下床的人！您一定對數名壯漢出動抬送病患就醫的新聞留下深刻印象，其實對普瑞德威利症候群（簡稱小胖威利）患者而言，這是的確會發生的，但也是病友家屬心頭永遠的、不可承受的痛……
文◎李雅欣（小胖威利病友關懷協會秘書長）

十月八日上午台北雷雨交加中，小胖威利病友關懷協會邀請台中榮總遺傳諮詢中心主任徐山靜醫師、台北榮總牛道明醫師及南投教養院黃德雄老師及病友家長，在台北市議會一樓交誼廳舉辦了一場「永遠吃不飽的人——認識小胖威利說明會」，徐主任特別分享了今年七月由他主持，罕病基金會及小胖威利病友關懷協會等單位合辦的「小胖威利減肥夏令營」成果報告。這是協會成立後，第一場針對病友以外專業人員所舉辦的活動，協會特別以北區病友所屬學校老師、就醫醫院社工為邀請對象，希望透過此活動讓大家更認識小胖威利。

理事長秦慧珠特別以其子百宏的求學狀況說明，他的好胃口常常解決同學吃不完的食物，但溫和的脾氣常受欺負，還發生過用手打破玻璃窗發洩及攜美工刀自衛的狀況，因為大家對他的病情不了解，也常讓老師覺得頭痛，因此，協會成立後能的目標之一即是進入校園宣導認識小胖威利症。

另一位病友記維的媽媽也分享了孩子曾經離家出走跑到警察局混吃混喝，吃飽了才告訴警察家裡的電話。讀國小的記維也曾自己拿車鑰匙打開引擎，跑到車上去玩，差點讓車子開動了，其實，在每個小胖威利天真開朗的笑容中，卻隱藏了家長斑斑的育兒心酸。

牛道明醫師則特別舉出了曾有病友在和家長



散步時，趁家長一不留神，就跑去吃路邊死鳥，使得家長往往全天候神經緊繃。雖然如此，其實病友若在沒有食物誘惑的環境中加以訓練，他們工作的能力並不差。

因為小胖威利患者的特殊病況，如不善加管理往往會因過胖而罹患糖尿病、腎臟病，甚至百病纏身，不僅患者家屬痛苦，也會消耗社會龐大醫療資源，因此協會希望主動走入校園、醫院宣導認識小胖威利患者，了解他們、用正確的方法對待他們、幫助他們建立適合的健康環境，那麼他們不僅不是社會的負擔，反而一樣對社會有所貢獻喔！

中華民國小胖威利病友關懷協會
洽詢專線：02-2762-2808
地址：台北市光復南路55號2樓

創造精采人生 罕病病友放光芒

文 ◆ 陳新立 (本會研究企劃組專員)

很多人從小都有得獎的經驗，獎項的種類也不一而足，得獎是一種肯定，得獎的當下更是開心！罕見疾病的病友雖然飽受疾病的打擊，但是許多的病友都從不曾放棄追求夢想的希望，努力創造屬於自己的精采人生，贏得各界的鼓勵。

總統教育獎 罕病學子爭光彩

今年邁入第五屆的總統教育獎，有多位努力不懈，致力活出不凡生命的罕病病友獲此殊榮。如罹患裘馨氏肌肉萎縮症的曾奕凱，不但學業成績良好，還用逐漸失去力量的手畫出一本精彩的月曆，贏得總統教育獎的肯定。他說：「我最大的心願是要到美國自由女神像前寫生，因為自由是生命中最重要的事。」同樣罹患裘馨氏肌萎症的顏良翰，則獲得高中職組的總統教育獎，他雖然身受疾病之苦，但仍努力向學成績常名列前茅，課後並參加多項電腦技能訓練班。

就讀國小罹患脊髓性肌肉萎縮症的陳彥瑀，雖無法參與動態活動，但他在靜態文藝及學校課程卻比任何人專注，成績始終優秀，期待自己將來能夠考上台大醫學系，成為一位醫學研究者，幫助罕病

的病友。

獨具「繪」眼的陳志瑤，因罹患視網膜母細胞瘤，從小以醫院為家，歷經多次手術與化學療程終於戰勝死神。現在透過自己熱愛的繪畫與生命，致力推動成立「彩繪生命基金會」，幫助每個曾想放棄自己的人，重新發現生命的燦爛光輝。

即使每天需注射排鐵劑10到12小時，罹患海洋性贫血的高筱婷也不放過任何可以用功的機會，不只成績始終名列前茅，在紙雕方面也有優異的才華。兩位才藝美少女也都得到這一屆總統教育獎的肯定。

此外，罹患進行性肌肉萎縮症的張恆鈞，自小品學兼優，即使病情數度危及生命，仍奮發向學，然卻因病況惡化無法北上面試，被主辦單位視同棄權，但經媒體批露後，引起陳總統重視，而獲頒總統教育獎特別獎。

大愛獎 巫爸巫媽再獲肯定

一雙兒女都罹患尼曼匹克症的巫錦輝跟周麗玲，雖然一度無法承受上天這樣的安排，但仍化悲憤為力量，不但平常帶領兒女參與公益活動，培養





▲尼曼區克症病友會長巫錦輝與同區玲姐志群慶後，再獲得大愛獎肯定。

無私奉獻的精神，還帶他們到西非參加「飢餓三十」及「捐助非洲幼童就學」活動，以行動展現他們對生命的珍惜與熱愛。繼今年「全國十大傑出愛心媽媽——慈暉獎」之後，再獲第八屆「傑出身心障礙尊長大愛獎」的肯定。此不只是對他們個人的鼓勵，亦是對所有罕病父母的鼓舞。

桃源美展 佩纓勇奪亞軍

罹患血小板無力症的病友盧佩纓，一直在繪畫世界裡努力找尋生存的力量，她同時也期待自己，在未來的日子裡可以開一間畫室，教喜歡畫畫的病友作畫，透過畫筆，畫出自己的心情與希望。日前佩纓參加由桃園縣政府主辦的第二十三屆桃源美展比賽，榮獲油畫組第二名的佳績！不僅是對她創作能力的肯定，更慶幸繪畫為她的人生添加了燦爛的色彩，不再只有疾病的灰暗。

結語

每年許許多多或大或小的活動頒獎，不論是什麼獎項，不論是得獎或入圍，其實都是對於病友積極奮鬥的肯定。本會一直自許能夠在病友的生命中扮演一個點光源的角色，透過繪畫班、合唱班等課程，以及罕見疾病獎助學金的頒發，讓病友有更多的學習跟肯定，有和他人一樣受教育的可能與發揮長才的空間。我們更希望未來能有更多病友被舞台上成功的例子鼓舞，進而活出自己，開創更美好的生命！



▲病友盧佩纓的「銀禧年代」系列作品在木田桃源美展中獲得第二名的佳績。



▲本屆總統教育獎，有多位罕病孩子獲此殊榮，圖由左至右分別為黃筱寧、顏美韻、陳志謙、曾奕誠及陳必瑛。

生病也能擁有健康

專訪另類療法「專業大戶」朱克勤

文 ◆ 洪瑜潔（本會研究企劃組組長）



書名：企鵝變飛鳥
出版社：原水出版社
（城邦文化事業）
初版日期：2005年8月

颯風前的艷陽天，我與繼「嗶嘰嗶 我的法拉利！」之後，剛出第二本新書——「企鵝變飛鳥」的作者朱克勤大哥約好了在速食店見面。碰面時只見朱大哥一身是汗，原來，他剛剛在店前的人行道上練走，才剛坐下來。

朱大哥每天清晨就出來運動，然後在速食店邊休息邊「作字」。回家再把用手作的字打入電腦，如此一天12小時地寫作，累積了3年，才能讓我們在一年之內便看到兩本鉅作問世的成果，且尚有兩、三本書在醞釀中。而這個「作字」的動作不只是寫作，同時也能藉由練字作手部運動。

幽默風趣的朱大哥，對於疾病，自有他一套獨特的看法。他認為「病友協會」不應叫病友協會，應該叫「健康破產委員會」。他將這個委員會的成員分成三類：第一類是將要破產的人，這種人要趕快儲存本錢；第二類是剛破產的人，這種人要小心使用健康；第三類是已經破產的人，這種人便得要從頭開始累積健康。

「生病的人就不能擁有健康嗎？」這是朱大哥提出的另一個見解。他認為生病與健康是可以分開的，就像人被刀子割了一道，難道他就不算健康嗎？而且如果平常不累積健康的本錢，就算可以治療小腦萎縮症的藥發明出來了，一

個病了十年的病人也沒辦法馬上就可以走路，因為他已經忘了如何走路。所以朱大哥身體力行，每天靠著驚人的意志力強迫自己練走，希望可以由企鵝變飛鳥。

「談談另類療法吧，書上寫了這麼多的親身經歷，你有沒有要推薦的？」看過他的新書之後，我如是問。「我從不推薦別人做任何的治療，就算是西醫我也不推薦。誰說只有西醫是醫師？中醫算不算醫師？巫醫算不算醫師？因為每一種治療用在不同的人身上都不會有相同的結果。而且我不是治療者，我只是被治療者。所以我只是將我經歷過的經驗寫出來分享，讓別人自己來判斷。」「同一種治療方式會因為每個人的周圍環境、情緒、體質、嗜好、壓力等，會有不同的結果。所以不能說哪一種治療的方法最好，而是每個人應該去選擇最適合他自己的方式。」說起另類療法，朱大哥便似打開了話匣子，滔滔不絕。想了解他

的心得分享

嗎？歡迎

你來讀讀

他的新

作——

「企鵝變

飛

鳥」，

▲

▲

▲

▲

▲

▲

愛的宅急便

文 ◆ 杜台典 (本會志工大隊長)

「大個兒」說「吃到飽也只能收199」
「卯金刀」收到回饋可能會去撞牆
兩位可愛的志工兄弟接力完成病友溫馨接送
小小付出…將有大大快樂！



- ▲ 熱心好意的大個兒 (右) 是志二大隊長杜台典 (左) 的得力助手。
- ▲ 志工劉維新 (中) 的溫暖與熱情，讓他成為病友及本會同仁的大心果。

星期五的晚間，突然接到基金會的一通緊急電話，一位罹患肌肉萎縮症的病友，長期以來一直有位愛心的司機定時接送她上下班，最近因故無法再協助，上班通勤馬上出了問題，所以在萬不得已的情況下求助於基金會……。

楊副執行永祥因此緊急聯絡我請求支援，這讓我立即陷入沉思，我必須馬上考慮到的是周遭的志工誰能撥出時間？誰能安全地將病友從三樓揹上揹下而不致發生危險？誰也能顧到病友的個人隱私？如果需要長期支援時又要怎麼辦？這時腦海中馬上出現了兩個可愛的面孔，一位是張叔峰（身高158公分，外號「大個兒」），另一位當然是出身於救難大隊的劉維新（外號「卯金刀」），他們兩位像是我的家人一樣地讓我信任。

我把自己的角色定位為預備手，先徵詢他們的意願及時間，因為他們都有正職工作，怕他們不方便，誰知道話還沒說完，就回我「可以」。在他們即將完成一週支援工作的時候，病友終於找到了一位愛心的司機，我們的緊急支援任務——愛的宅急便——成功！

經過這件小小的事情，卻帶給我們一些甜蜜地分享。首先，病友在獲知本會安排志工支援的訊息後，便主動和大個兒、卯金刀聯絡，表達感謝之意。支援工作進行中，接獲大個兒回報說病友堅持要付200元車資，問我怎麼辦？我因為考量大個兒的副業也是開計程車，收不收錢由他自己決定，不

過在病友的堅持下，大個兒只好收下並回應說：「吃到飽也只能收199元」，所以必須找回一元給病友，以後的接送便堅持不再收取分文。

在此，我要偷偷地告訴各位一個小祕密：大個兒在開計程車時，常常會遇到一些老人，行動不便、出家人等等，他會在抵達目的後告訴他們說：「今天因為我生日，心情很好，所以免費」。對於收了這位病友的錢，他可能會難過到廟裡懺悔三天！噢！阿彌陀佛！

卯金刀在完成支援工作後，既興奮又帶點歉意的分享這次志工心得。他和病友在途中聊到都是同年級，所以便以「同學」相稱。在完成最後一趟任務後，接到「同學」的電話說：「感謝你熱心的幫忙，車資你又分文不收，所以我寫了一封感謝信放在你車上，祝中秋佳節快樂。」卯金刀興奮地打開一看，是兩張500元的禮券，一向對於付出是那麽自然，從未想要得到回饋的他，在收到這份禮後，卻是那麼地靦腆，我真希望他不要因此而想不開，一頭去撞牆。

親愛的朋友！我們常認為的小事，對有些人來說卻是大事，做了一件這麼小的事卻得到這麼大的快樂，我把這個分享送給你，歡迎加入快樂的志工行列。在此我對大個兒、卯金刀兩位可愛的志工兄弟表達深深的謝意。

我心 flying free

罕見天籟合唱團唱出生命禮讚



生命是一首分享的歌曲，隨著旋律讓心遨翔
我心遨翔在藍天，深知自己不再困惑
我的心要自由飛翔……
文 ◆ 徐秉琦（本會研究企劃組專員）

一曲「Flying Free」的歌聲，和著傅老師清亮的指導聲，在星期六的下午，迴盪在罕病基金會的三樓辦公室。罕見天籟合唱團的團員們，正在這兒接受音樂的薰陶，大聲唱出對生命的讚美。

聲樂家傅上珍老師，是合唱團的靈魂人物，從今年3月份起，帶領著團員們進入音樂的殿堂。時時帶著甜美笑容的她，雖然之前並沒有和罕病患者接觸的經驗，但她卻能在最短的時間得到團員們的信賴，並帶領大家建立信心。看著團員們的改變，不禁令人懷疑究竟是什麼樣的「魔力」呢？其實只要上過一次傅老師的課，相信您就能了解魔力的來源！而傅老師自己的解釋則是：「我欣賞小孩子的純真與直接，因此我試著以和小孩子相處的方式來帶領團員，其實我的教學是很隨性的，重點是把團員當作是正常人，多一些讚美，多一些鼓勵！」

從不敢唱到不唱不行

由於團員們的年紀、病症、個性、音樂的基礎各不相同，對老師而言，是極大的挑戰，但是傅老師清楚認知到，罕病基金會為病友們開辦合唱團的主要用意，即在於希望透過音樂來治療被病魔折騰的心靈，而不是以演唱表演為目標。也因此，教學重點即在於讓團員們培養「自信」與「享受唱歌」，唱得好不好則是次要的問題。

也因為這樣的教學準則，使得老師必須根據學生的個性來教學。傅老師說明：例如有些病友有情緒障礙，或者上課特別容易分心的，需要配合志工的協助；如果是勇於表現的團員，當然也要讓他有表現的機會囉！此外，在課程的安排上，傅老師也將三小時的課程拆成兩個段落，前二小時是全班一起上課，第三個小時則是針對想要精進的學員們所開設的加強班。

當她看到大家變得開朗，一停課會很想念，當老師的當然很開心；而學員從不敢唱到敢唱，到唱得準，到不唱都不行，這就是對彼此和老師最大的鼓勵！



▲團員們年紀不同，這類音樂，但一樣有著對音樂的愛好和生命的熱情，在傅老師和志工的協助下，在音樂的殿堂中快樂成長。

學員間的互動也是這個班的特別之處，小爭吵雖然偶爾會發生，然而卻孕育有更多的包容力。例如資深的老團員也不在意自己可能比較被忽略，反而比新團員更有參與感。此外，傅老師要求學員的獨唱，也使得學員的信心大增。學員一開始的恐懼在傅



▲傅老師所營造的快樂學習氣氛，讓團員們信心倍增。

老師的鼓勵與讚美中化解。現在學員們愛死了獨唱，也在獨唱練習中，彼此欣賞與鼓舞。學員們的反應熱烈，使得老師在下課時總會再想一想，剛才

誰沒有被點到獨唱，深怕遺漏了任何一位學生。

因為信心的建立，對於上台表演，學員們自然都興奮無比，躍躍欲試。誰會不敢上台？傅老師說她可沒有發現！或許是因為大家都信心十足吧！傅老師只須提醒學員們：盡你的才華表現出來，你唱得愉快，別人就愉快！

平病的朋友們，你也喜愛歌唱嗎？但還在心動而不敢行動？傅老師說：你不需要開口唱歌，只要先來聽，體會我們快樂的氣氛就好！

學員大聲分享

許瑞榮：很高興能認識傅老師，在老師的指導下，我不但身體愈來愈健康，心情也愈來愈開朗。對於老師教學的熱忱和無私的付出深表感佩。我覺得做學生的職務，除了上課專心學習吸收外，勤惰、品德、合群、尊師重道的表現也一樣重要，而這些也是我的目標。在我的能力範圍內，我會全力以赴地配合老師的想法和看法，希望在老師的敦促與要求之下，達成我的目標。

飛輪少年：謝謝傅老師教我們合唱，花心思教導我們音樂的事。我期許自己將來能跟老師唱得一樣好，且謙卑地學習成長。

楊育啟：原本我對於學習歌唱不敢奢望也不敢嘗試，但在參加了合唱團後，體會到破除自我禁錮的感覺是這般的美好！合唱團對我來說就像一個家，每一位團員都是這個家中成員的一份子，猶如親兄弟姐妹般在這個家庭內一起學習、成長，一同將疾病所帶來的痛苦拋在腦後，共創新的生活及目標。

周勳瑜：合唱團，這個基金會為病患打造的天堂樂園，圓了團員們的夢，帶給我們的歡樂是無以言表的。「大聲地唱、開心地唱」，這是傅老師常對我們說的話。看著老師努力地又彈琴又唱歌，還附帶管秩序，無論歡快或感人的樂曲，大

家都是那麼地賣力，那麼地融入其中。看著看著、聽著聽著、唱著唱著，明明是愉悅的氣氛，而我的淚水卻迷濛了雙眼……是的，這是深刻感動的快樂。

也許演出談不上專業，但每位團員滿溢的信心展現，認真地一點一滴進步，呈現的是令人動容的畫面以及高超水準的表現。在音樂裡，我們沒有病痛、沒有障礙、沒有自卑；可以確信的是，無論來自何種病類的罕病患者，必然在生命中寫下了豐富滿足的樂章。感謝基金會、老師、志工以及病友家屬的熱心關懷，深信我們都引以自豪為「罕見天籟合唱團」的一員。

林煜智：身為罕病的一份子，不單單是一名病患，也是一份奇蹟，因為活著就是奇蹟。然而我們每天仍不斷在創造奇蹟，活著一天就在創造成績。就別人來說，我們所做的有限，活著也有限，但生命的能量卻無限，我們身體的能量支持我們做更大更美的事，活著就是力量，活著就有無限。合唱團員就在創造無限，加油，一起奮鬥的勇士們！

罕見天籟合唱團報名專線
02-2521-0717 轉 161 到 166

文 ◆ 本會活動公關組

統一證券集團成就大愛 挹注安養照護計畫

因為看見罕病病家所處的困境及不忍他們處在疾病、經濟、照護的重重壓力下四處奔波，蠟燭不止兩頭燒的情景，甚至發生令人遺憾的悲劇，統一證券集團的金融精英們決定挺身而出，義勇相助，結合集團內員工及客戶慈悲的力量，發起「用愛，帶他們走更遠的路」愛心勸募活動（活動期間為10/12至10/25），選擇喜捨自己的一點點想要，成就扶持罕病病友每一天的需要。在經過強力的呼籲及積極的行動下，統一證券集團的精英們由董事長郎阿華先生代表，捐贈新台幣一百五十萬元的善款給本會，為安養照護基金注入新能量。本會對於統一證券集團的善行義舉，實感振奮及敬佩，統一證券集



團同仁無價的善念，幫助罕病病友在絕境中看見生命的曙光，本會除代表病友表達感謝之外，亦期待更多的力量共同加入關懷罕病病友的行列。

團同仁無價的善念，幫助罕病病友在絕境中看見生命的曙光，本會除代表病友表達感謝之外，亦期待更多的力量共同加入關懷罕病病友的行列。

雅典錶 & 萬全鐘錶關懷罕病 用愛創造生命奇蹟

瑞士雅典錶（Ulysse Nardin）與萬全鐘錶於今年10月份舉辦「璀璨心靈·生命傳情」慈善活動，希望以實際行動來關懷罕見疾病的朋友。在開幕活動



中，瑞士雅典錶的台灣代理商瑞德利公司的總經理顏廷鵬先生特別從香港返國，與萬全鐘錶公司的總經理陳雅君女士一同將善款10萬元捐贈於本會，希望透過此一拋磚引玉的行動，讓更多人能參與這樣的善行。

萬全鐘錶總經理陳雅君小姐更於活動中宣布，將另外捐贈一只市價超過30萬元的雅典女錶做為義賣品，並將義賣所得全數捐給本會，作為服務病友之用。此外，萬全鐘錶店面在活動期間同時展出罕見疾病宣導單張及播放「絕地花園—罕病病友的生命故事」單元劇影片，協助進行罕病防治教育。

臺北國際馬拉松暖身賽 為罕病之愛起跑

2005 ING 臺北國際馬拉松暖身賽於9月份起熱鬧登場，有將近15,000人參與此一有意義的活動，而今年新增設的兒童組尤其引人注目。



接續往年公益的目的，每一組參加 Fun Run 的路跑者，ING 安泰人壽即捐出100元愛心基金予本會，作為「二代新生兒篩檢」宣導及補助經費之

用，路跑活動在提昇全民健康之際，也希望帶動大眾攜手一起做公益，奔向更好的未來。

2005 ING 臺北國際馬拉松東區、中區及南區暖身賽，在選手、民眾的熱情參與下，不僅再創路跑風潮，更長期以實際行動支持罕見疾病二代新生兒篩檢計畫，而12月18日將舉行的ING 臺北國際馬拉松正式賽，希望大家持續發揮公益精神，並關懷弱勢族群，一起創造更健康、更美好的生活。

詳細路跑資訊 <http://www.ingtaipeiinternationalmarathon.com/2005/html/international.htm>

如新慈愛禮盒 用行動為罕病病友加油

為了以實際行動關懷罕病病友，美商如新華茂股份有限公司台灣分公司特別於11月22日起推出「如新 Epoch 慈愛禮盒」，每份禮盒售價2700元，每賣出一份，即捐出100元予本會，作為服務罕病病友之用。

如新公司長期以來即積極關懷罕病病友，並協助本會舉辦各類的病友服務及交流活動，此次推出「如新 Epoch 慈愛禮盒」，希望邀請社會大眾一同加入

關懷罕病病友的行列。

禮盒的內容物包含三份護膚品，並採用環保包裝，願意以行動支持本會的朋友，可洽如新認購專線0800-085-000購買。



愛心強強滾 ING 安泰人壽北六區跳蚤市場熱鬧開張

在雙十國慶前夕，一群充滿愛心的ING 安泰人壽同仁舉辦了愛心跳蚤市場義賣比賽活動，並將當日義賣所得全數捐贈給本會。

義賣活動熱鬧滾滾，義賣的商品也無奇不有，甚至吸引了觀光客駐足搶購。在大家的努力下，共為本會募得127,600元的捐款，由本會執行長代表接受，感謝現場朋友的愛心，並分別致贈感謝狀和絕地花園電視劇DVD三套予北六業務區及募款第一、二名的單位，希望讓大家在付出愛心之餘，對於罕見疾病也能有更多的了解。



敬邀各界參與「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」

優生保健法自民國74年正式實施以來，已屆二十年，本會推動罕見疾病防治工作也邁入第六個年頭，為分享優生保健及罕見疾病防治工作之經驗，並進行國際交流，以研討政策的得失，奠定往後政策的發展方向，本會接受國民健康局之委託，將於今（94）年12月10、11日，假公務人力發展中心前廳（台北市大安區新生南路三段30號）舉辦「優生保健暨罕見疾病防治國際學術研討會」，誠摯邀請關心罕病的各界先進蒞臨指教。聯絡人：本會研究企劃組 電話：02-2521-0717轉122洪瑜黛組長。（詳情請見本會網站 www.tfrd.org.tw）

本會最新出版兩本代謝異常飲食手冊

繼已出版的五種罕病飲食手冊之後，兩本新的飲食控制手冊出爐了！本會與台中榮民總醫院營養室、兒童醫學部合作，邀請弘光科技大學食品營養系的老師設計適合代謝異常小朋友食用的點心，出版「胺基酸代謝異常」與「肝糖儲積症第一型」飲食控制手冊，內容涵蓋疾病介紹與特殊飲食食譜，歡迎病友及有需要的民眾洽詢購買（每本200元）。洽詢電話：02-2521-0717轉121~124，研究企劃組。（本會相關病類之病友可免費索取喔！）

健保局修訂「全民健康保險罕見疾病用藥免事前專案審查品項及作業方式」

中央健保局修訂「全民健康保險罕見疾病用藥免事前專案審查品項及作業方式」，特約醫療院所於保險對象第一次使用全民健康保險罕見疾病用藥免事前專案審查品項時，免除向中央健保局及相關分局報備及定期於每年一月、七月提供前半年期間實施罕見疾病治療個案之療效評估資料，惟仍需依實際使用情形申報及審查。新修訂之作業方式自94年11月1日起實施。最新核定之罕見疾病用藥免事前專案審查品項，共有24項藥品，詳細品項資料請見本會網頁 <http://www.tfrd.org.tw/rare/board9.html>。（資料來源：中央健保局民國94年10月17日健保審字第0940068961號函）

衛生署公告 新增八項罕見疾病

行政院衛生署民國94年9月7日署授國字第0940401320號函，公告新增八項罕見疾病，包括 Bruton's agammaglobulinemia（布魯頓氏低免疫球蛋白血症）、Wiskott-Aldrich Syndrome（Wiskott-Aldrich氏症候群）、Severe combined immunodeficiency（嚴重複合型免疫缺乏症）、Complement Component 8 deficiency（補體成份8缺乏症）、Holt-Oram Syndrome（Holt-Oram氏症候群）、Hereditary spastic paraplegia（遺傳性痙攣性下身麻痺）、IPEX Syndrome（IPEX症候群）、Williams Syndrome（威廉斯氏症候群）。合計衛生署公告之罕見疾病共128項148種，詳細內容請見本會網站 <http://www.tfrd.org.tw/rare/board13.html>。



財團法人罕見疾病基金會

www.tfrd.org.tw 02-25210717

人難免出錯！

醫界發現，每個人可能有5~10個不正常基因

「罕見疾病」是生命傳承的意外，不幸症只發生在少數人身上，但風險卻是人人都須面對。雖然罕見，卻不可視而不見。為把握生命健康傳承的契機，應該多了解罕見疾病。

看生命 知未來

「罕見疾病」是生命傳承的意外，不幸症只發生在少數人身上，但風險卻是人人都須面對。雖然罕見，卻不可視而不見。為把握生命健康傳承的契機，應該多了解罕見疾病。



第五屆「罕見疾病」研討會，由財團法人罕見疾病基金會主辦，邀請多位專家學者，共同探討罕見疾病的防治與治療。

不要光顧火爐門小啦

用行動為罕病病友 加油



2005年即將接近尾聲，是該為明年的生活做一個全新的規劃了！罕見疾病基金會再次推出「點亮生命·用愛相隨」年曆筆記書，讓您在記錄2006生活的同時，可以欣賞到許多罕見疾病病友的畫作，感受他們對生命的執著。



2006罕病年曆筆記書熱賣中！

真心願購每本只要**100元**！歡迎團體訂購，30本以下郵費請自付。

詳情請洽本會行政管理組(02)2521-0717轉112或上本會網站<http://www.tfrd.org.tw>

購買方式

- 郵政劃撥 / 帳號：19343551 戶名：財團法人罕見疾病基金會 **請務必註明「購買年曆書」**
- 30本以下郵費另付方式：1~3本郵費45元；4~6本郵費60元；7~29本郵費80元
- 到會購買 / 地址：台北市中山北路二段52號10樓（捷運雙連站，國賓飯店對面）



財團法人罕見疾病基金會

Taiwan Foundation For Rare Disorders

<http://www.tfrd.org.tw> E-mail: tfrd@tfrd.org.tw