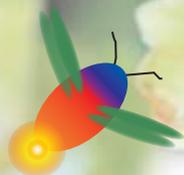


罕見



2011.09 第47期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



罕見殊榮 總統教育獎雙獲肯定



- 追蹤輔具補助新措施 確保病友權益
- 父親節專題報導
- 2011暑期病友旅遊
- 2011大馬罕見疾病與醫藥遺傳學大會



畫作名稱：貓咪與我
 作者：李宜瑄（結節性硬化症）
 格格是我們家養的貓
 牠非常的溫馴 非常安靜
 我常常跑去跟牠說心事
 牠是我的好朋友 我也很愛牠

罕見

2011.09 第47期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

過了綠意盡現的夏 是金風送爽的季節
 是誰說秋風蕭瑟 草木黃落
 您無私的支持 灌溉、豐富我們的耕耘
 您滿盈的愛心 一如皎潔秋月照亮絕地花園
 盼望您我持續共同攜手向前
 讓夏日的溫暖 豐饒蕭索的秋

目錄

頭條新聞	1	罕見殊榮 總統教育獎雙獲肯定
焦點話題	2	追蹤輔具補助新措施 確保病友權益
特別報導	3	彩繪人生 唱出希望
	4	我的超級老爸
活動采錄	6	螢火蟲家族歡喜度假去
	7	有你陪伴 我不孤單
	10	青少年人際成長體驗營
	11	學員成長故事分享
	12	踩著陽光 罕病盛夏出遊趣
螢火蟲家族	15	繽紛秋意 螢火蟲家族攜手向前行
人物特寫	18	為台灣生技環境努力者致敬
愛不罕見	19	喜悅行善 助人最樂
國際交流	20	馬來西亞罕見疾病醫學遺傳國際會議
喜聞人生	21	120公分的勇氣 學校沒教我的36堂課
好康報你知	22	復康巴士不設籍限制 明年上路 罕病資源手冊III即將出版 十種罕見疾病單張 新款上架！

好康報你知	23	100年度用電補助申請開跑 第六季全心全益申請開始
愛心齊步走	24	2011 啓開智慧之光 感恩愛心茶會圓滿成功
	24	2011 全壘打大賽球員公益真性情 搶轟金球助罕病
	25	Pukii放電影 快樂做公益 上海商業儲蓄銀行助罕病
	26	台北願景IN82「再登場～ 關懷罕病慈善晚會」圓滿成功
	26	「帶一片風景走」北中南電影欣賞會 ～感性大成功
	27	參觀會動的清明上河圖 罕病朋友快樂過暑假
	28	買鍋做愛心～BUFFALO不銹鋼鍋具 愛心活動7月份正式開跑
捐款芳名錄	29	2011年4～6月
訊息窗口	34	亮亮看世界

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
 劃撥帳號：19343551

罕見殊榮 總統教育獎雙獲肯定

文/本刊

人生中充滿各式挑戰，考驗著人們的智慧與信心。對於罹患罕病的孩子來說，先天基因缺陷導致身體四肢的障礙，讓他們無法與一般孩子站在同一條起跑線。而在2011年總統教育獎中，罕病學子展現過人的勇氣與力爭上游的精神，從400多位競爭者中脫穎而出。他們正向積極地面對生命挑戰，充分展現總統教育獎「以順處逆 發揮人性積極面」的態度，足為各界學習的表率。

永不放棄的陽光男孩

君豪始終相信：我能！



出生時，君豪便被診斷出罹患先天性軟骨不全症並合併先天性關節強直硬化症，四肢嚴重

扭曲變形的程度，連醫師都大為吃驚！雖因此被診斷為終身無法行走，但君豪的母親堅持「孩子的命運掌握在自己手裡」，不放棄希望，讓君豪持續接受復健。直到4歲，才終於鬆開母親的雙手，邁出獨立的第一步。

或許是承襲母親不向命運低頭的態度，對於他人輕而易舉的事物，君豪即使耗費10倍努力才能做到，他也不輕易放棄。手肘以下關節僵硬無法彎曲，仍要求母親協助訓練獨立進食；作業簿上工整的字跡，是君豪忍痛將鉛筆塞入變形萎縮的手中，一筆一畫苦練出的成果。即便舉步蹣跚，君豪承受著步行之痛，仍參與身障學童田徑比賽，走也要走完全程。這背後，更是君豪定期回醫院切除腳踝中變形的畸形骨，承受名符其實的「削足」之痛的戰功。

君豪獨立堅毅的生命韌度，為班上同學上了寶貴的一課。而他對家人、朋友的熱情以及體貼善良的個性，更令人為之動容。在母親情緒低落時，或在擔憂腹中第2個寶寶健康問題而難過掉淚時，君豪反而會軟言安慰媽媽：「你不要擔心，弟弟的手腳會好好的，一定不會像我這樣的」。

君豪不因病沮喪，反而堅毅面對，擁抱生命一切可能，因為相信：「我能！」讓他的生命發光發熱。

逐夢飛揚的輪椅女孩

蕙君：我要活下去！



在2歲正式學習起步的年齡，蕙君便被診斷出罹患脊髓性肌肉萎縮症，導致雙腳肌肉無力，必須仰賴

輪椅代步，並靠著兩條約束帶來維持姿勢。此外，疾病也讓蕙君經常手術；且因呼吸道容易感染，一般人眼中小小的感冒都可能引起肺炎住院的危機，導致蕙君不得不常向學校請假。然而，蕙君不以疾病為苦，反而更加樂學勤學，將有限的體力與精神全力投注於學習，即使耗費數倍的時間，也會完成老師指定的課業。

由於行動不便，上課、生活都需要人協助，媽媽也因此成為蕙君的助理員，風雨無阻地陪伴她上課。媽媽表示，雖然擔心蕙君的健康狀況，但看見蕙君的努力與堅持，她也願意成就她的心願。蕙君不但成績名列前茅，興趣亦十分廣泛，她喜歡唱歌、玩電腦，也喜歡接觸人群、開著電動輪椅在校園漫步。樂於助人的她，會幫忙同學課業，還會協助維持班上秩序，儼然是老師最得力的小助手，更為班上同學豎立良好的行為典範。

蕙君勇於突破肢體障礙的侷限，用輪椅代替雙腳，用認真彌補身體的缺陷，更用樂觀克服障礙。她的願望是當老師，用自身的經驗鼓勵他人，擁抱著許多夢想要完成，再辛苦也堅持「我要活下去！」生命因堅持而閃亮發光，蕙君優異的表現，為她贏得這次總統教育獎的殊榮。



追蹤輔具補助新措施 確保病友權益

文/周宇翔（研究企劃組專員）

由於罕見疾病之特殊複雜性，使得病友相關輔具之需求呈現複雜且多元的圖像；例如，多發性硬化症病友可能因為疾病復發，而存在視障及肢障輔具需求，又如部份漸凍人病友至疾病末期時，可能有溝通及肢障輔具之需求。因此，對於罕病病友來說，「輔具」不僅是維持日常生活運作不可或缺的輔助器材，更是增進生活品質及促進自我獨立生活的必要工具。

增列輔具補助項目 滿足身障者輔具需求

為了滿足不同障別身障者輔具需求，內政部曾於1999年公告發布「身心障礙者醫療及輔助器具費用補助辦法」（以下簡稱輔具補助辦法），並規範各輔具之補助對象及金額。然而，隨著輔具研發技術日新月異發展，復加身障者需求日漸多元，既有補助項目已逐漸無法滿足身障者之需求；因此，內政部遂於日前邀集各縣市輔具資源中心及身心障礙團體，召開「身心障礙者醫療及輔助器具費用補助辦法第4條附表修正草案」會議（以下簡稱輔具修訂會議），重新檢視現行輔具補助辦法不足之處，以滿足廣大身障者之需求。

在歷經輔具修訂會議多次討論後，終漸勾勒出未來補助項目藍圖，初步規劃未來補助項目將從既有85項增為170餘項；對罕病病友來說，某些新增之輔具（如爬梯機、呼吸器及抽痰機等）將可彌補目前不足之處。

輔具規格分級制度 確保輔具補助效益

現行輔具補助辦法不僅項目略少，亦未能針對輔具產品進行功能分級，遂使不同障礙程度之身障者僅能全面「一體適用」同類輔具。例如，在「普通輪椅」方面，輔具補助辦法僅有第14項「輪椅」單項之補助，而忽略不同障礙程度身障者輪椅使用需求、功能配備及補助金額之差異。



▲內政部召開會議，研擬輔具補助新制。

因此，在輔具修訂會議中，便針對各種輔具之功能配備規劃出分級制度。例如，普通輪椅項目新增了多款附加功能，如具仰躺功能或空中傾倒功能等，目的即是嘗試滿足不同障礙程度身障者需求，並藉此給予不同程度之金額補助；又如，對於許多發展遲緩或語言障礙的病友來說，過去僅能申請單項「溝通板」補助，但未來不僅可依需求申請各類型溝通輔具（如圖卡兌換溝通系統、固定版面型語音溝通器、語音溝通軟體或動態版面型語音溝通器等），更可以依照功能需求差異獲得相對應之補助金額。相信在輔具分級制度規劃下，輔具補助不僅能真實符合每位病友需求，更能確保輔具補助效益。

跳脫既有補助思維 輔具租賃新制上路

部份罕病朋友因病程發展而需某些價格較為昂貴之輔具（如呼吸器或爬梯機），但若政府在資源有限的情況下僅能給予部分補助、且剩餘自付額又非一般家庭能夠負擔時，恐將損及病友使用輔具之權益。有鑑於此，日前在輔具修訂會議中，內政部研議將部分較為昂貴之輔具由補助制度改為租賃制度，換言之，未來特定輔具之取得將以「身障者與廠商之租賃關係」取代現行「政府與身障者之補助關係」。不過，目前租賃制度執行相關細節仍在草擬規劃階段，但相信此制度之實施將能滿足病友多元之輔具需求。

此次輔具補助辦法之修訂可謂自1999年公告發布以來修正幅度最劇烈的一次，但新修訂之輔具補助辦法目前尚未透過法定程序公告發布，故仍有許多待確認追蹤之處，未來本會亦將持續追蹤，並將最新訊息公告週知，以維護罕病病友輔具使用之相關權益。

彩繪人生 唱出希望

第五屆台北富邦銀行身心障礙才藝獎殊榮

文/伍雪芊（研究企劃組專員）

第五屆台北富邦銀行身心障礙才藝獎已於7月9日完美落幕。回顧各屆的主題，身心障礙者於社會脈絡中之形象和定位的改變由各屆的主題可見一斑。第二屆的「用藝術送愛心」如同受惠者的角色；第三屆「看見無聲之美」唯有聽障者被挑選關注；第四屆「驚艷生命之美」漸漸成為破繭而出可以讓人驚艷的毛毛蟲；到本屆的「超越與挑戰」，障礙者終被視為與一般人同樣具有能力的獨立個體，獲獎者所得到的不再是嘉惠，而是肯定；自我展現的美好不再是自身缺陷的對照，而是與自我的對話，是超越障礙、挑戰自我的表現。本屆在獎項類別上作了更多的區分，依照作品性質分為涵蓋在創作類之下的繪畫組與工藝組；以及表演類的器樂組、歌唱組與肢體表演組。很開心的這一次罕病病友鄭鈴得到繪畫組最高榮譽的梅花獎，病友魏益群則得到了歌唱組的佳作，從他們的身上我們看見了追求理想與實現自我的動人火花。



以畫筆展信念

做自己最重要——鄭鈴

5年前，鄭鈴在本會心靈繪畫班王蓮暉老師的指導下開啟了她通往繪畫的道路。之後，因緣際會的進入文化推廣部陳璐茜老師的班上繼續學習，在陳老師不鑽研技巧而強調圖畫內容的指導，以及同學間每週作業相互評比的過程中，她漸漸體會到繪畫是一種自我傳達，是與自我內心的親密對話。罹患「脊髓性肌肉萎縮症」的鄭鈴，由於手部肌力不夠，作畫時無法持久抬高，沒辦法繪製大型的作品，也有一些技法上的限制，但她不願輕易妥協，更嘗試突破自己能繪製規格的極限，看著自己作品完成後油然而生的成就感，對鄭鈴來說是



▲鄭鈴與得獎畫作「頭」。

最豐美的果實。

正在籌備畫展的鄭鈴，以這次的得獎作品「頭」為發想，繪製了一系列的畫作，預計於明年展出；除此之外，她於年初時還和微軟合作，替微軟設計了新產品的電腦包；同時手邊也正進行繪本製作和其他的合作工作。「相信自己永遠還是有潛能的，做自己最重要。」這是鄭鈴的信念，也是鄭鈴之所以能不斷前進、散發絢爛光彩的來源。



以歌聲撫慰人心

我唱故我在——魏益群

孩童時代的魏益群並不是一個熱愛唱歌的孩子，但於臥病醫院時前來病房傳唱佳音的教友給了年幼的他很深的印象，由於當時居家出入不便，益群無法隨心所欲的外出參與活動，直到11年前才有機會重啟唱詩班的門扉。起初益群對唱詩班需要上台演唱有些排斥，但隨著逐漸增加的肯定，詩歌悠揚的旋律讓他慢慢敞開心扉，發現歌唱的力量與美好。



▲魏益群（右）出席才藝獎頒獎典禮。

這是益群第3次獲得北富銀才藝獎的肯定，前兩次都是以合唱組獲獎，此次為了測試自己的能力首度以個人名義參賽，竟也一舉拿下佳作的好成績。一路走來，益群曾經因為長期無法突破的歌唱瓶頸而想過放棄，但憑著努力不懈的一股毅力，並以學習聲樂來改善技巧，終於讓他能再度恣意翱翔於樂音之中，找回對歌唱的信心。「不用擔心唱得好不好，開心的時候唱歌，能散播歡欣；難過的時候更要唱，因為歌唱可以為人心帶來慰藉和紓解。」益群希望歌唱能替病友們帶來生活的喜悅和力量。