

在基金會過往出版的罕病書籍當中，有嚴肅的法案專輯、寫實的病友故事、好用的醫療照顧...等各式主題，「遇見心中的向日葵」，則期待帶給社會大眾一種截然不同的感受！輕鬆幽默的繪本小集，傳遞病友心中的一絲溫暖與希望，如同基金會脫離成立初期的悲情訴求，而以創造更多希望更多愛，作為所有罕病病友與支持者共同努力的遠景。



▲本會常務董事陳莉茵期待本書幫助罕病更被大眾了解

## 罕病學子邀請您 一同遇見向日葵

◎本會活動公關組組長 徐秉琦

「遇見心中的向日葵」一書的出版，對基金會而言不僅是一種紮根的大眾宣導，更具有生命教育的意義，因為我們不斷地在罕病家庭中，看見他們對周遭的人發揮正面的影響力量，我們更親身經歷了這股力量的良善循環。

而輔仁大學校長暨台灣生命教育學會發起人黎建球以及致力推廣全球書香的國際佛光會中華總會秘書長覺培法師都在百忙中抽空出席本次記者會，並熱情推荐這本難得的好書。

患有地中海型貧血的徐同學，以小提琴演奏一首「查爾達斯舞曲」，贏得全場熱烈的掌聲。在罕見天使楊玉欣的「拷問」下，徐同學表示，他從不因疾病而限制自己的發展，還透露了自己因為從小才藝出眾，還被女生倒追的有趣經驗。

而罹患血小板無力症的書中主角之一盧同學則表示，雖然開心有這麼一本罕見疾病的專書問世，但如果我所受的苦能提供給其他人思考，在

他要做出一個錯誤的決定之前，能有所影響和轉變，甚至未來能讓罕病的孩子能少受一點苦，不被放棄，那麼這些曝露也更會值得。

家中兩個孩子都是裘馨氏肌肉萎縮症病友的李教授，更帶來了愛兒克服肢體障礙而榮獲的許多獎項，以此鼓勵家中有病兒的父母們，學習苦中作樂的精神，學習欣賞孩子的優點，你將會發覺，孩子對於生命的熱愛與表現往往是超乎你所想像的！

本會董事陳莉茵則是懷抱著感恩的心情表示，能獲得安麗公司長期贊助，使得「罕病獎助學金計畫」能如期順利推展，無疑是對基金會長期深耕的肯定。

我們除了衷心期許罕病被大眾了解與接納，使得罕病學子們在就學的路途上遇見更多的善意之外；更期許這善意的牽引，讓人們更懂得慈悲，更能欣然領受生命的一切！■

# 罕病法修法通過

## 放寬國際醫療合作申請門檻

◎本會副執行長 楊永祥

歷經幾個會期政府與民間的共同努力下，「罕見疾病防治及藥物法」部分修正條文終於在九十四年一月十九日正式公告實施，其中最大的關鍵在於第十三條有關「罕病國際醫療合作」相關條文之修訂。在原有規定下，病家除自身的同意書外，還須檢附國內相關醫療或研究機構之證明書、申請書及診療計畫書，及國外醫院或研究機構的證明書、同意書。

基於當時的立法背景，我們能瞭解為顧及病患的就醫權益，希望同時徵詢國內外醫療機構同意的美意。不過，在缺乏有效誘因而鼓勵國內相關醫師進行協助的情況下，病家常因為要順利取得國外機構的證明文件，而耗費相當多的時間與金錢，甚至延誤寶貴的治療時機。再加上病家語言與醫療專業知識不足的雙重限制下，使該法的美意無法彰顯，也讓申請案件遲遲無法「破蛋」，更遑論成功案例。

以之前「進行性肌肉骨化症」(珊瑚寶寶)的宜臻為例，吳媽媽為了取得相關的文件，到處奔波但卻還是無法取得，最後還是靠民間的醫療單位協助，才得以順利到國外進行就醫，不過也延遲了最佳的黃金治療時機。為避免這樣的煎熬與挫折再度發生，簡化、放寬申請程序與文件就成為本會積極爭取修法的重點。修正後的條文，除將國外機構的證明文件予以刪除外，其相關的申請程序、證明之文件及其他應遵行的事項將由中央主管機關定之。如此一來，將使申請流程將更

具彈性。讓病患得以順利獲得政府協助出國就醫。

但必須要強調的，以現有的施行細則來看，針對國際醫療合作的補助部分，是以比照全民健康保險緊急傷病自墊醫療費用核退辦法所定核退標準，予以補助。但國際醫療合作是基於國內無法提供相關協助的前提下進行，並非出於病人所願，再加上醫療費用十分龐大，實不能單以前述標準為考量，這部分期盼未來政府在審查申請案件時能夠視實際情況進行專案補助。另外，因為國際醫療合作需要有國內專業醫師協助病家進行聯繫甚至陪同前往，以解決病家語言及醫療專業溝通的問題，未來在實際運作時，是否也能提供更多誘因而鼓勵國內專業人員能更積極介入，亦是另一個重要的課題。

### 第十三條(國際醫療合作)修正條文

罕見疾病病人或其法定代理人得備具申請書、第十條規定之醫療或研究機構出具之證明書、診療計畫書及相關證明文件，向中央主管機關提出申請，經委員會審議通過後，中央主管機關得提供補助至國外進行國際醫療合作。

前項醫療合作為代行檢驗項目者，得由第十條規定之醫療或研究機構申請補助。

前二項補助之申請程序、應備之書證資料及其他應遵行事項之辦法，由中央主管機關定之。

# 燈籠 麻糬 DIY

## 南區病友High翻天

◎本會活動公關組專員 黃嘉煌

### 體驗南台灣的熱情

基金會去年針對南部的病友們，擴大舉辦跨病類的螢火蟲家族旅遊活動，讓南部家族夥伴也有機會快樂出航；雖然活動因颱風影響而順延至11月27、28日舉辦，可是熱情的家族夥伴們，卻沒有因此而缺席，根據工作人員實地訪查結果，每位參加的人都說：「喔！等了好久，終於讓我等到這一天了！」

由於南區的旅遊行程困難度高，因此在活動前一天，會內部份人員皆先行南下待命，務必使這次活動得以順利展開；而南台灣的家族夥伴們都起了個大早在車站等候，沿途中更在遊覽車上爭先點選拿手好歌，以歌會友，很快地大家已打成一片，也讓我們見識到南台灣的熱情。

### 大地遊戲 高手如雲

活動於嘉義的歐都納林野渡假村正式開始，首先登場的是需要智力、體力與耐力結合的「大地遊戲」，園區被營造成夜市場景，並由工作人員扮演關主，大隊輔們帶領隊員闖關，透過套圈、保齡球、釣魚與射氣球等遊戲，無論是乘坐輪椅或是行動不方便者，大家都認真地與關主鬥智闖關，個個都是闖關高手。

### 螢火蟲飛舞 點亮營火晚會

最為大家期待的，就是營火晚會活動，在主持人帶領全體人員拜完火神後，活動即熱烈展開，其中超人兼具力與美的健美表演，將整個晚

會帶到最高潮，據說，超人身上每一塊肌肉都會跳動。隨後更有射擊表演、小隊活動以及精采的煙火表演等。值得一提的是，雖已過螢火蟲飛舞的季節，但在前往營火晚會會場途中，竟有三三兩兩飛舞的螢火蟲出現，吸引了大家的目光，讓從沒看過螢火蟲飛舞的病友們驚喜歡呼，更增添一筆難得的回憶。

### 快樂不間斷 期許再出遊

旅遊中印象最深刻的是一名阿公，平常沒什麼機會出來玩，透過此次旅遊，他在兩天的行程中，高興的唱卡拉ok、並指導大家製作麻糬跟螢火蟲燈籠，甚至於營火晚會中大聲地跟著工作人員拜火，雖然阿公雙手已經沒什麼力氣，可是他的掌聲跟興奮的心情，卻不斷地傳達出來，給予工作人員很大的支持，讓每位家族夥伴都能快樂地參與活動，這就是辦旅遊最大的目的。

來！大家拍照了！「1..2..3..耶！」留下活動結束的紀念照，將是他們一輩子最美好的回憶，也期許明年、後年..永遠我們都能一起出來玩喔！■



▲這是我們親手作的螢火蟲燈籠哦！



# 大手牽小手

◎結節性硬化症病友家長 梅秀梅

今年是基金會第二年舉辦旅遊，去年飛牛牧場的旅遊讓我覺得參加活動的感覺很愉快，所以這次雖然小女才剛發病出院，但仍排除萬難參加南部旅遊，到嘉義享受田園風光。

兩天一夜的活動中，帶著孩子出來旅遊，雖然比平常人還累許多，但看見每位病友臉上的歡笑及志工的忙碌與付出，所有的人共同沉浸在美好時光中，心裡的感覺真的很好也很踏實，多希望這一刻能夠永遠停留。

此次的活動中，令我最難忘的是營火晚會，看到外邊所看不到的各項精彩表演，如：煙火秀，超人表演等，令人嘆為觀止！

晚會結束之後，相似疾病病友分組聯誼，互相介紹自己罹病的經歷及病徵，這是去年所沒有的特色。透過分組聯誼互相認識，看看自己再看看別人，心裡非但不會很難過，反而還可以彼此激勵，互相傾吐心聲、加油打氣！其實我相信參加的每位病友及家屬的目的不在玩，而是希望藉此活動除了認識與自己相同的病例外，也還可以去認識更多罕見疾病的病友，所以今年這樣的安排相當貼心。



▲梅女士及女兒參加病友旅遊時與樹人合照

小組中我印象最深刻的夥伴是：罹患CMT高齡的爺爺，全家除了太太沒罹病外，女兒兒子也都罹患CMT。另外有一家人除了爸爸沒有得病外，家中姐妹五人及媽媽（已過世）均罹患小腦萎縮症。

大夥天南地北暢聊，我逐漸瞭解小腦萎縮症的成因。看看他們姐妹的團結，大家住一起彼此相互扶持勉勵，我終於體會出「團結力量大」的意義！即使此病末期會像植物人，漸凍人一般躺在床上不能動，但他們個個都樂觀開朗，根本忘了病的存在！

我打從心底佩服及感動，所有排除萬難來參與南區旅遊的病友及家屬，參與這次具有意義的活動，也讓我體會病友要走出來，心裡才會好過又舒暢，參加活動是踏出成功的第一步！

感謝基金會工作伙伴兩天的一切，希望能多辦類似的活動，因為今日大家相識相聚就是有緣，任誰也無法預料下次或是明天會如何？！不是嗎？期盼下一次的活動中病友又可以歡聚在一起。

# 台灣原發性肺動脈高壓 病友聯誼會成立大會

◎本會病患服務組社工 許佳瀟

原發性肺動脈高血壓（Primary Pulmonary Hypertension，簡稱PPH）是種心臟、肺臟及血管系統嚴重病變的疾病，其診斷治療不易，常被忽視，病程進展往往在病患及家屬仍處於否認、驚慌、無助之中，惡化的病症卻已來勢洶洶。

## 多方奧援下 正式成立

一年多來，在病友及家屬的自力救濟、罕病基金會的聲援陳情，及熱心的孤兒藥商協助下，讓原發性肺動脈高血壓病患的治療及生存需求，逐漸的被政府及社會大眾所正視。九十三年歲末之際，「台灣原發性肺動脈高壓病友聯誼會成立大會」在病友的深切企盼下，及會長吳曉亮老師進行會務報告後，宣告正式展開。

## 醫病交流 拉近距離

為使與會人士更加瞭解原發性肺動脈高壓之疾病特性，大會邀請台大醫院胸腔外科李元麒教授進行深入淺出之疾病介紹。而當中最令病友們期待的，莫過於醫病交流及心情分享時間。分別由李元麒教授以及戴任恭主任、徐紹助醫師協助解答個別的疾病問題，並細心說明家屬在照顧病友上需注意事項。席間，一名同具醫師身份之病友，亦分別站在兩方面的角度上，分享發病後之心路歷程，以及平日的保健功夫，更加拉近醫師、病友間的溝通距離。



▲吳會長致贈感謝狀，表達對基金會的感謝

## 現身說法 爭取權益

或許是使命感使然，在會長吳曉亮老師積極邀請下，小病友小霖、小潔、奕勝的爸爸媽媽，以及錫美、會長兩名病友，在成立大會當天皆鼓起勇氣站在記者會台前，代表所有病友們訴說PPH病友用藥的困境，真實的呈現並非所有的病友在發病後，都有足夠的時間等待冗長的事前審查工作；這樣的精神，實令人感佩。

## 集結力量 成就使命

雖然原發性肺動脈高壓的病友尚不到三十

名，但集結病友及家屬的力量，在大家溝通討論下，訂定成立目的：

- 1.藉由聯誼會爭取病患權益及增進社會大眾對PPH疾病的認識與重視。
- 2.幫助病友及家庭接受治療及生活心理調

適，提供病程及照護經驗交流諮詢。

- 3.定期舉辦聯誼會、座談會介紹醫療新知，及促進病友、家屬間的相互扶持和鼓勵。

若您想多瞭解台灣原發性肺動脈高壓病友聯誼會之運作狀況，邀請您瀏覽此網站  
<http://www.tipah.idv.tw>

## 擁抱失落 攜手成長

◎ 本會病患服務組社工 林宏盈

在生命的洪流中，每個人一定有或多或少、或深或淺強度不同的失落經驗，曾經是一起深刻著共渡生命點點滴滴回憶中最親愛的家人卻因故離開了人間承兒時曾經陪伴的小寵物卻突然從生命中消失了；曾經那麼親密的愛人卻突然轉身離開形同陌生人一般；原本健康的身體卻像沙漏一般一點一點的漸漸流逝、漸漸失去原有的能力，整個人生突如其然轉了個大彎；夫妻倆從初獲新生命的喜悅到懷胎十個月至辛苦臨盆後，小孩卻不像其他小孩一樣健康，或是出生不久便離開人世；面對這些「失落」，您是否想要好好的將塵封已久的情緒打埋、打埋呢？

罕見疾病基金會同理各位病友及家屬面對失落的經驗及感受，因此本會於93年11月12-13日舉辦了兩天失落成長工作坊，並由國立師範大學心輔所李佩怡老師帶領十位團體成員共同接觸真實

的自己，重拾人生中失落的一角。活動中，每個成員都願意打開自己內心的一扇窗，讓其他成員共同參與自己獨特的失落經驗，不去比較、不去埋怨，只有彼此的同理，傾聽成員心中的憂愁和失落，用眼淚用歡笑用擁抱交織著，深刻且溫暖的感動。

參加完了工作坊的團體，成員們彼此體會「原來我不是孤獨的，或許失落的療傷期很長很久，但是還有大家願意陪著我渡過，願意支持著我、鼓勵著我」，成員們彼此預約一定還要一起去喝下午茶，一起到某位成員家拜訪；原本失落的心情，點滴轉換成人生中的一種成長。團體雖然結束了但卻是人生的另一個開始，成員們帶著收穫滿滿的學習及打埋好的失落經驗和情緒，大步的邁向人生的另一個旅程。■

# 結節硬化症 (TSC) 聯誼會

## 從小呵護 樂觀成長

◎TSC聯誼會副會長 施逸民

結節硬化症聯誼會在罕見疾病基金會、臺大醫院與跳躍的音符兒童發展協進會的全力協助之下，於11月13日借用台北市長安西路建成國中召開2004年年會。

由於每個結節硬化症家庭都經歷了一段艱辛的奮鬥過程，為能讓彼此的經驗能分享與溝通，第一次採用了分齡分組（學齡前、小學及青少年等三組）的討論方式來進行。在父母們專心且熱烈的談論之下，凝聚了下列共識：

### 學齡前階段

一、父母的態度：剛發現孩子為TSC病患時，當下均無法接受此事實，一般需要經過一至兩年的適應調整期。父母能以較樂觀的態度去面對事實，接受事實，努力瞭解TSC的病狀，對孩子及整個家庭來說是較好的方式。若心情上仍無法調整釋懷者，可尋求心理治療師或其他TSC家族成員的協助，幫助自己儘快走出陰影。

二、孩子的學習：動作較慢、認知較慢、社會互動性不好，邏輯、空間概念不好，但都很喜歡畫畫、音樂、舞蹈等藝術創作。可以尋求小兒心智科評量孩子的發展狀況，每年定期追蹤孩子的成長情形。在情緒管理上，也可以詢問心智科醫生，得到較適宜的教養方式。

三、是否辦理延緩入學就讀？視各別狀況而定。可詢問醫療團隊、師長、社福單位，判斷對孩子較優之就學環境。

### 小學階段

一、參與家庭希望能取得各小學資源班或特教班資訊，以方便選擇就讀的學校。

二、罕病基金會已印製相關罕病宣導手冊，可以自由索取，可提供給小朋友就讀學校，讓老師和同學們對罕病有正確的認知。

三、心理建設：可求助於心理治療師，幫助臉上有「豆豆」的小朋友建立“外表不是最重要”的健康心態，坦然接受別人異樣的眼光。

### 青少年階段

一、青春期生理的變化：女性會產生月經不順的困擾，可去婦產科就醫；男性值發育成長期中，要適時提供正確的性觀念。

二、此年齡階段的病友最感憂心的是腎臟功能，要嚴密追蹤。

三、基金會常舉辦一些成長團體班，提供就業及情緒管理的課程，可充分利用。勞委會也辦理相關身心障礙者工作支援，可提出申請。

四、病友要事先做好遺傳諮詢，以免憾事重演。

下午的醫學座談時間活動，他們用行動來表達支持與鼓勵。在臺大醫院腎臟科關士傑主任的演講中說明了TSC患者腎臟的患病問題及治療方法，婦幼醫院趙慈慧心理諮商師講解了“重症孩子與父母的心理適應”，家長們很踴躍的詢問相關問題，醫師們也都以親切專業的態度和父母共享。

TSC聯誼會成立已屆滿三年，希望透過年會的舉行，讓同年齡層的患者與家屬有更多的接觸與溝通，並廣邀相關弱勢病患團體、醫事人員等共襄盛舉且廣收各界意見作為未來發展改進基礎，讓聯誼會更能闊步向前行。■

# 種子志工回娘家 歡度聖誕夜

◎本會研究企劃組專員 趙麗淨

基金會成立五年來，承蒙來自不同領域的熱心志工為本會投入心力與勞力，參與本會各項病友服務工作，一同為病友編織夢想。為感謝志工們的無私奉獻，今年的聖誕夜，我們於基隆市明德國中體育館舉辦「聖誕夜 罕病志工回娘家」晚會，號召所有曾經幫助過我們的志工回娘家與一起同樂。

晚會開始時，本會陳莉茵常務董事，誠摯感謝到場的大小志工給予我們各項幫助，並對志工們獻上深深的一鞠躬，也希望未來志工們，仍能秉著熱心服務的精神為病友們服務。

除了精采的表演外，我們還準備了豐盛的自助餐點、應景的烤火雞，及難得吃到的烤乳豬，讓志工們的情緒high到最高點。晚會表演節目由國

中各年級志工們及資深志工們所提供，包括模仿秀、魔術表演、吉他演奏、小蜜蜂大合唱、射擊表演、長笛演奏、機器戰警力與美等，大家賣力演出，並搏得滿堂喝采。由於部分志工是射擊班的學生，因此射擊表演時，每個人都有機會被點名上台表演，練家子出手，果然不同凡響，各個人都是神射手，不管目標多遠多小，都能準確命中，讓觀眾的讚嘆與喝采聲不間斷。

晚會另一個重頭戲就是摸彩啦！我們準備了充分的禮物，讓沒抽到獎品的大小志工們，也有參加獎可帶回家。

而聖誕夜不可或缺的主角-聖誕老人！則由資深志工裝扮，並發糖果給在場的每個人，無論是大朋友或小朋友，每個人的心情都是興奮愉快的。

晚會最後的高潮，是長達10分鐘的「舞動煙火」，雖然體育館外下著大雨，但仍阻擋不了大家想看煙火的雀躍，一個個撐著傘站在雨裡望向天空，仔細看著一朵朵煙花綻放在黑暗的空中，看著他們滿足與興奮的表情，我相信，今晚溫馨熱鬧的聖誕晚會，將帶給每位大小志工難忘的回憶。■



▲志工們扮成小蜜蜂上台獻藝



## 心靈彩繪 溫馨結業

◎表演工作坊專員 蕭欣瑋

第二期心靈繪畫班溫馨落幕了，這三個月以來，透過王蓮華老師的帶領，大夥每週六的歡聚，都像是經歷了一次次豐富的藝術洗滌，除了從繪畫上抒發自己的意念與情緒外，同時王老師特別擅長使用音樂引導大夥冥想，從莫札特、巴哈到柯洛、米勒，音樂與繪畫兩門精粹藝術得以合而為一。

結業式當天大夥都來了，因適逢聖誕節，所以空氣中瀰漫著溫馨與喜悅，教室裡的聖誕樹更增添了節日的氣氛。基金會準備了精美禮物，讓大朋友小朋友滿載而歸，而王老師也特別準備聖誕禮物「企鵝寶寶」玩偶，送給小朋友，他們雀躍的心情溢於言表。在熱鬧的氣氛下，看到每個

人的成長，從一開始的羞澀，到現在熱絡的彼此交誼，並對自己的創作理念侃侃而談，也學著欣賞別人的創作，可謂踏出自己的一小步，獲得成長的一大步！

繪畫班精彩的落幕，除了老師與每位病友、家屬的積極參與外，還有許多幕後大功臣，感謝台北市身心障礙福利會館，提供舒適的場地及雄獅美術用品的愛心，而一直陪伴我們的志工們，更是大家的好伙伴，你們的熱心參與，像是病友身旁的小天使，呵護著病友的每個足跡。

「結束是另一個開始」，第二期心靈繪畫班的精彩落幕，代表著第三期繪畫班即將開始，相信一定會有更令人期待、更為豐富的內容等著我們，錯過這次機會的伙伴，千萬不要再錯失第二次囉！讓我們一起體驗，與藝術相遇的美好，相信可以觸動心裡深層的感動，和最原始的心靈對話。■

錯過這次機會的伙伴，千萬不要再錯失第二次囉！讓我們一起體驗，與藝術相遇的美好，相信可以觸動心裡深層的感動，和最原始的心靈對話。■

心靈繪畫班報名  
專線 02-25210717  
分機161-166



▲心靈繪畫班圓滿落幕，成員與工作人員大合照

# 資訊無障礙 世界零距離

## 歡聚師大電腦營

◎本會執行秘書 洪瑜黛

在陰冷偶有綿綿細雨的聖誕節，一年一度的電腦營在師大校園展開。為了讓行動不便或沒有機會接觸電腦的病友，能體驗無障礙空間的電腦世界，本會每年都與肌肉萎縮症病友協會、生命勵關懷協會和師大資訊系、特教系的年輕志工群合作辦理電腦營。

### 啟動無障礙世界

這一次的電腦營依舊是兩天的活動，第一天漫遊電腦世界的課程，分為多媒體課及繪圖班。在課程中，病友們親身體驗，如何為自己申請一個電子信箱，享受即使不便出門，也能在家漫遊世界的無障礙空間。除了電腦課程外，同時我們也為病友家屬準備了養生課程及絕地花園影片，讓家屬在等待的同時也能充實自己。

### 才藝表演 強棒出擊

第二天上午的活動是刺激又好玩的闖關園遊



▲工作人員教著小朋友如何上網

會，共有15個關卡，其中肌萎協會，還請到了中信鯨職棒選手來與病友們合照，利用立可拍讓選手們當場簽名，病友玩得不亦樂乎。下午則是病友才藝表演時間，本會由四位小朋友報名演出四個節目，雖然包裝不夠華麗，也談不上專業水準，但都是病友真真實實的才藝呈現。我們鼓勵、也期待更多的病友演出，因為這是屬於病友的時間。

經過這兩天的活動，我們看到了病友們的活力，看到了他們在活動中的歸屬感。病友許先生說：其實這裡上的電腦課程內容，他早就會了，但是他還是很樂意來參加的活動，因為在這裡很自在，就當是來玩玩也很開心；病友章章在第一天即因疾病發作，而需要提早回家休息，但臨走前媽媽說：今天休息夠了，明天才會更有精神來玩。第二天章章果然幸運地抽到了職棒選手的簽名球；小小人兒豪哥這兩天幾乎不用媽媽陪，他跟志工及其他病友們玩在一塊兒；小胖威利小邦因疾病的關係，需要志工全程陪伴，他也跟志工哥哥“打”成一片，一下子玩追逐的遊戲，一下子玩射擊的遊戲，這次可樂了小邦卻苦了志工哥哥；還有病友從桃園過來，也有人先趕去醫院看病再來參加活動。這些我們看在眼裡，也感動在我們心裡。

有人說：人的生命力要在艱困的環境中，才能顯現出來。在這裡，這句話便獲得了最好的印證。 ■