

激成骨細胞生長，能增加骨質密度，刺激肌肉細胞生長和分化，防止肌肉蛋白質的降解，增加肌肉組織含量，並具有促進血液流通和細胞再生、提昇新陳代謝、增加人體整體體能的功能。對於嬰兒照護方面，要注意多加以餵食，監測血糖以避免低血糖的情況發生。■

## 【患者故事】

# 再高一點點就好

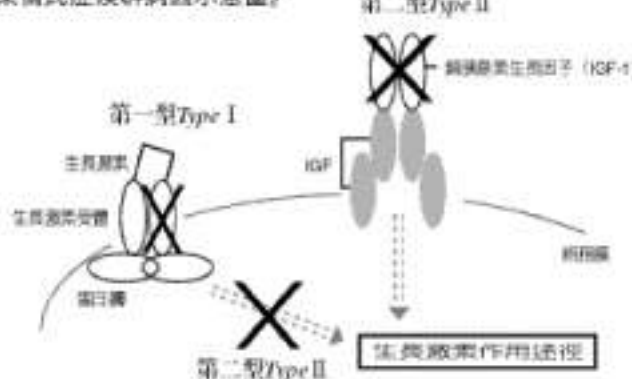
◎ 本會醫療服務組組長 陳冠如

美美今年小學五年級了，大大的眼睛，洋娃娃般的臉蛋，是個討人喜歡的小美女。美美有些小小的煩惱，她擔心自己不會再長高了，大家都說她看起來像是一年級小朋友，她心中一直祈禱著自己能夠再長高一點點，一點點就好。

兩姊妹的媽媽，在美美一歲時即發現她的身高明顯落後於大她一歲的大姊，四處求醫後，仍然無法得到醫師合理的解釋，當時因不知長不高的問題是遺傳疾病所致，爸爸媽媽決定再懷下一胎，無奈命運捉弄人，上天又再度賜給他們另一個長不高的寶寶——玲玲。孩子的爸爸媽媽無法明白為何如此，直到多年後，遇到台北醫學院附設醫院的許蕙蕙醫師，許醫師到美美的小學作調查，才發現她們姊妹倆罹患了「萊倫症候群」，當時這個病症仍無藥可施。

前年，許醫師傳來好消息，有種「第一型人類基因重組類胰島素生長因子」可以改善姊妹倆

《萊倫氏症候群病因示意圖》



的身高，消息傳來令人開心，然而失望隨之在後，研發此藥物的原廠尚未獲得美國食品及藥物管理局的核准上市，藥物還在臨床試驗階段，不能依罕見疾病用藥的方式進口來台。幸運的，國內藥商吉帝藥品公司及時伸出援手，與研發此藥物的北卡大學Dr. Underwood取得聯繫，並獲得美國食品及藥物管理局同意，以「臨床試驗用藥」的方式提供台灣三位患童的，今年年初，美美與玲玲終於踏上治療之路。

媽媽每天幫兩姊妹打針，即使打到瘀青，美美與玲玲也勇敢地配合治療，懂事的她們每日祈禱，盼望能長高一些。雖然藥物治療效果仍是未知數，媽媽已十分滿足，但兩姊妹們未來將面對更多挑戰，急需心理建設與輔導。身材嬌小且又聰明伶俐的兩姊妹，全家出門遊玩時，常有人問：「妳的小孩幾歲啊？看起來很小，怎麼那麼聰明又懂事？」媽媽只能尷尬的微笑，也不知如何化解旁人的好奇對孩子的傷害。今年母親節，媽媽在孩子送給她的蛋糕前再度許願，願兩姊妹快樂成長，也希望大家見著這樣的孩子時，能給他們多一些鼓勵。■

# 法布瑞氏症病友相見歡

遺傳模式男女有別 病中心情你我相惜

◎ 本會病患服務組組長 許心馨

繼去年6月「國際人道關懷治療計劃記者會」後，本會有感於法布瑞氏症病友間缺乏交流管道，少了互相加油打氣的力量，特別規畫此症病友聚會，3月8日，來自花蓮、宜蘭、台北的病友首次齊聚一堂，擠滿了國賓飯店溫香廳的小小空間，為彼此注入一道強心劑。



會中邀請林口長庚醫院羅榮昇醫師、花蓮濟慈醫院朱紹盈醫師與病友進行座談。羅醫師主要是介紹法布瑞氏症的症狀、診斷與最新治療方式，讓病友瞭解早期診斷、早期治療的重要性。由於此症常在一個人診斷後，揭開整個家族的罹病史，朱醫師特別說明此症的「x染色體遺傳模式」，男性患者的下一代如果是男寶寶，將完全沒有患病的機率，女性患者症狀較輕微，有二分之一的機率子女也患病，優生保健與遺傳諮詢是相當必要的機制。

經由醫師詳細的介紹，許多病友恍然大悟，原來自己還是有可能生下健康的寶寶，讓他們直呼傳宗接代有希望了！在分享時間，花蓮病友提到曾經因為長期的疼痛，一時想不開自殺，經過家人的開導與扶持才有活下去的勇氣；台北的年輕病友說小時候因為劇痛就醫，醫師找不出原

因，懷疑他是裝病不想上學，還好是家人的信任與不放棄，讓他能堅持到現在。

一段段的血淚故事，揭開一個個逃不掉只能與病共存的命運，法布瑞氏症病友組成聯誼會的氣氛持續加溫。病友間的坦承向對，經常能鼓勵新近發病者獲得人生的平衡點，這也正是我們促成病友互動的出發點。■

## 醫學檔案

法布瑞氏症是一種罕見的遺傳疾病，由於缺乏脂質代謝所需要的特定酵素，造成腎臟、心臟及腦血管併發症，也可能引發周邊神經病變，使得手脚間歇性疼痛，在溫度高、季節變換或運動之時尤其劇烈。



# 愛心無國界 義診黏寶寶

◎ 中華民國黏多糖症協會 蔡玉蓮

睽違三年終再相會，愛德華·瑞茲醫師（Dr. James Edmond Wraith）再次受邀來台，他是英國皇家曼徹斯特兒童醫院附設威林克生化遺傳實驗室主任，兼小兒科資深主治醫師，此行遠道而來為人類遺傳醫學會專題演講，召開亞洲首例黏多糖症酵素替代療法記者會，同時為病患提供溫馨義診。

## 酵素療法 黏多糖新希望

「黏寶寶可以長大了」記者會由中華民國黏多糖症協會主辦，3月16日下午一點，在多次提供完善服務的亞都麗緻飯店，資深義工美女團在報到處熱情招待，病友家庭見面敘舊好不熱鬧，協會前理事長蕭麗容則穿梭於媒體記者間回答問題，還搶時間關心大家近況。

下午二點，記者會正式開始，首先由瑞茲博士提出報告，他表示酵素療法在黏多糖症治療上相當有進展，目前正進行第一型黏多糖症的人體實驗；接著，亞洲首位藥物受試者秉備爸爸分享，談到這十個月來的用藥心得，他激動地說：「終於孩子有救了！」

雖然我兒偲哲已來不及等待治療，但我仍為病童有治療希望而高興，忍不住流淚，黏多糖症終於可解除「無藥可醫」之魔咒，感恩許多工作醫技人員，投入這麼冷門的醫療研發，為罕病兒

帶來一份美好的禮物，使父母可以帶著希望有勇氣再繼續努力走下去！

## 分組諮詢 一解家長疑惑

記者會結束後，短暫的茶點時間，大夥交換彼此照顧經驗，小孩高興地嬉戲玩鬧，也有家長遠從中南部北上，真令人感動。協助父母坦然接受事實是一條漫漫長路，活動中有位新會員沒有心理準備，面對攝影記者拍照而有微詞，透露了罕病兒家庭不願公開的心態，這個小插曲也是協會很重要的活動經驗。

瑞茲醫師的義診受限於時間無法個別諮詢，故將不同類型病童分組，每組約30分鐘回答家長所提出疑難雜症。每位病童年齡不同、類型不同，所呈現的問題也不同，但瑞茲博士均耐心詳細解釋，由馬偕醫院林炫沛醫師同步翻譯，對解除父母疑惑大有幫助。

連續三天陪著瑞茲醫師到各醫院演講，得以近距離親近他，才發現他不僅有愛心，更是隨和、親切、樸實無華的好醫師，而且每一場演講針對不同對象，準備不同教材佩服他的敬業、認真、用心，更感謝他給我們的協助，我們何其有幸認識這麼一位外國朋友，或許「愛無國界」是最好的註解吧！■

# 企鵝家族打擊樂 搖擺演出

◎本刊訊

◀小腦萎縮症病友羽翔（坐者）和他的兒子聯手演奏令人動容



搖擺打擊樂團三月九日於台中首演，四首曲子演奏完畢，觀眾哭成一片，掌聲久久不斷，連採訪的媒體記者都站起來拍手，小腦萎縮症「企鵝家族」又一次實現不可能的任務！

二年多前，中華小腦萎縮症病友協會成立，這群運動失調而搖搖擺擺的病患，從此有了新的身份，他們很珍惜自己是「企鵝家族」的一員，不再孤獨面對疾病世代遺傳的陰影，彼此扶持發病後失衡的腳步。協會在朱穗萍理事長、病患及家屬的齊心努力之下，推動家庭訪視關懷、輪椅太極拳、基因篩檢防治、病友聚會聯誼等服務，打擊樂團是另一項創意復健，也希望藉此讓更多人了解小腦萎縮症。

此症患者因為小腦、脊髓及腦幹退化，會出現動作精準度差、走路不穩等情況，因此樂團成員為自己命名「搖擺」，另一個原因是，一般人可以輕鬆作到的節拍，病友往往一拍子很長、二三拍子擠成一推，肌肉控制困難，所以演奏一個曲目就要筋疲力盡，能夠上台表演而且作到零失誤，名符其實很「搖擺」（了不起之台語諧音）！讓我們一起期待樂團下一次演出，也為這群不向命運低頭的勇者喝采！！■

## 樂團學員分享

### 天生我殘必有用

◎小腦萎縮症病友 張羽翔

還記得第一次提及打擊樂團的事是在朱大姊（註：小腦萎縮症病友協會理事長）家，在場的我們只是呆若木雞目瞪口呆：「要我們去完成這艱難的不可能任務？」後來我也沒把打擊樂的事放在心上，認為那只不過是朱大姊心血來潮、突發奇想罷了，沒想到過了些天就收到協會來的信，寫著打擊樂的詳細計劃。

懷著期待又惶恐的心情上第一堂課，赫然發現共有十來個病友參加，尤其是許瑞榮一拐一拐的來到音樂教室，真是令人敬佩。第一堂課的練習，只能用慘不忍聽來形容，豔芬左手大鼓右手小鼓，兩手不停的死命敲打，他自己說差一點中風，不得已只好下台一鞠躬；後來換了許瑞榮上場，但鼓聲時快時慢忽大忽小；李耕野伯伯更爆笑，明明是演奏西洋老歌Moon River，他老兄手裡的樂器竟是中國人在舞龍舞獅用的鼓。至於我呢？只是呆呆的望著牆上的掛鐘，希望他趕快走到四點鐘的位置，好結束這個紛亂的下午。

經過賣力練習，我們已非昔日吳下阿蒙，像許瑞榮打鼓，由以往的音癱到現在的靈魂鼓手，鏗容也能熟練的數著「1-22-3-44」的四四拍，大家也都能掌握手中的樂器運用自如。這一切的成果還要歸功於不認命的朱大姊，若非他的堅持我們也不可能持續到今天，希望大家繼續努力，相信一分耕耘一分收穫，我們一定會交出一張完美的成績單。

（本文轉載自「企鵝家族會訊」第七期）

中華小腦萎縮症病友協會 電話02-23147035

# 義工 創造奇蹟的無名英雄

< 編按 >

曾經是一群無人聞問的弱勢病患，現今，罕見疾病幸能獲得許多關心和重視，一路走來有著許多人的默默耕耘。本刊新闢專欄「人物特寫」將記錄這些付出者的信念與腳步，向他們致上感謝，也邀請讀者走入一個個因夢想而偉大的生命。

首位登場的主角是「義工」。本會能夠持續地推展服務，義工一直是很大的力量，每天的行政庶務、每年的歲末活動、不定期的任務召集，都因為有他們的付出而成就！這些因熱誠而聚攏的伙伴，由個人招呼成群，由種子聚落成一片綠蔭，一點一滴實現了罕見疾病基金會的使命……

## 鐵漢·柔情·小猴子

◎ 活動義工 杜台興 (杜威打字)

在一次公益活動中，邂逅了闊別三十多年的小學同學陳莉茵女士（現任本會常務董事），當時她正是基金會的副執行長，代表基金會接受美商如新公司的愛心捐款。陳同學的這場「報告」讓我感動得聲淚俱下，自此不但影響了我的人生觀，也改變了我們全家人的生活。

我的一生中從未接觸過「義工」這一行，也不知道該麼做，但是經由那次與陳莉茵同學的相遇後，我們只要一有空便往基金會跑，也是全家一起當義工的開始。我會打掃、燒飯、修馬桶，小猴子杜威會摺信函、貼郵票、蓋印章，妻「捐」給基金會幫忙行政和管帳，我們每天都忙的快樂的不得了，全家人很自然的投入了義工行列。

管帳的人，私德要好，妻在這方面相當稱職，也因為臨事不苟，所以被陳莉茵取了個外號叫「鐵漢」。我作義工的時間長了、接觸多了，也



漸漸對各類罕病多了一些了解，但是每每只要碰觸到這些病友，那怕只是想到他們，就會不自覺的感到一陣陣鼻酸，一場活動下來，一條手帕是不夠用的，從此，我就被陳同學取了個外號叫「柔情」。十歲的杜威，總是開心地陪小病友玩，這篇稿子打字的工作，他也是一口答應幫忙。妻幹練、我感性、兒活跳，「鐵漢、柔情、小猴子」的稱號就是這樣來的。

我在基隆高中及基隆明德國中任教，閒暇之餘也常與學生席地而坐，天南地北閒話，每次講到「罕見病患」的事例，就一陣陣鼻酸湧上心頭，就這樣，這群國中與高中的孩子被我感動，常常主動要求參加義工活動，他們也跟我一樣沒有經驗、不懂技巧，但是他們真心付出的快樂和愛，讓我與學生之間也充滿了快樂和愛。

在一次成立週年的活動中，一位病友家屬推著輪椅上的「勇士」表情無奈的在等待快點開始，我適巧經過他的身邊，家長叫住了我，小聲的在我耳邊叮嚀，要我勸這位小勇士要多多勇敢的走出來參加活動。

在我蹲下來要跟他說話的一剎那，突然感到老天要我告訴他，他是老天派來的「天使」，他的病也是老天要他帶來的「禮物」，他含著淚水點點頭。雖然這個病友已經走了兩年了，但是每當想起這一幕，他含著淚水點頭，勉強的擠出一絲絲笑容的表情，讓我久久不能釋懷。

義工朋友中最讓我感動的便是許志勤、劉維新及吳國輝，因為每次辦活動只要一通電話，他們會立刻排開時間，全力以赴。從他們的身上，我感受到了無私的愛與光。因此，在幾次大型的活動後，我與其他義工分享心得，大家的真誠與快樂，讓我承諾終身為罕病當義工。

當然除了他們以外，地瓜林建宏、楊秀玲及夫婿、張慧文、蘇慧貞、陳以樸、黃江銘、全正中、周秀霖……等等，族繁不及備載，由於你們的付出，基金會正快速的成長，有你們的支持，這些勇士天使們，帶著老天送來的禮物，正不斷的在發光、發熱、傳播著……

## 不用錢的滿足

◎ 行政義工 鄭麗紅



我是罕見疾病基金會的長期捐款人，偶然間，在會訊中看到招募義工的訊息，毫不遲疑的打電話詢問，如何成為一名義工、擔任義工需要什麼條件等等，就此我成為基金會正式的義工了，時間是每星期一至星期四的上午，至今已服務半年有餘了。

我已經作過很多地方的義工，曾分別在仁愛國小、仁愛醫院、台北秀傳醫院做過數月的義工，只是心中彷彿缺了一角，始終不夠踏實，如今在基金會這裡，猶如小鳥找到棲息的地方，終於可安心的繼續我的義工工作了。

做義工的好處，我個人覺得可認識許多新朋友，尚可學到許多東西，比如做剪報可得到許多不同的資訊等，然而我既無專業知識又無其他專長，因此總覺自己做的不夠，很希望我能多做一些，其實做義工與其說是幫助別人，其實是在幫助自己呢！去年參加在師大學辦的大手牽小手病

友團遊會，感覺相當不同，在病友臉上看不到哀愁，相反的，一目望去盡是漾著燦爛笑容，努力開關的病友，此等莫名的感動就是最大的收穫吧！

做義工一直是我的願望和夢想，若無其他意外因素，我會持續下去，也希望將來我的小孩亦能成為義工的一員。曾經有位賣衣服的老闆娘得知我在做義工，她的反應是「做義工是沒有錢的呢？」或許大部分的人就像她一樣，無法理解我為何要投入義工的行列，但對我這個家庭主婦來說，那是一種成就感及踏實感，更是一種滿足呀！

## 人生從此不同

◎ 病友義工 小不點（化名）

有一次我接到罕見疾病基金會打來的電話，她們說要來家訪，我就答應了。好像是媽媽在我高職畢業時曾打過電話詢問，所以她們想要來了解我的疾病狀況，也想知道我在工作方面的問題，我毫不猶豫的答應了，只是心中有點害怕。

那次談話很開心，我認識了小魚姊、小柯姊（註：分別是本會研究企劃專員、社工員），後來，她們還帶我去伊甸的就業輔導中心找工作，很順利的找到了自己喜歡的工作。找完工作，剛好小魚姊要回去上班，我就跟她一起去基金會，那時候我心中有一點想做義工的意念了，直到我正式上班，工作內容又剛好是幫身心障礙人士訂復康小巴士，讓我更想做義工，所以我就自告奮勇每個星期三天的下午到基金會來。

我的義工任務是剪報，起初真的很失落，自己什麼都不會，做的很糟糕，後來小魚姊教了我

一些技巧，做的愈來愈順手，現在只有偶爾不小心疏忽。剪報讓我懂得很多的事情，像是分類、歸檔；也教了我以前不懂的事物，例如什麼是社會工作、社會保險、基因科技；還看到了社會上發生什麼大事、跟我一樣有罕見疾病的人的遭遇……學到很多很多的東西。

自從做了義工以後，對我的心靈和人生觀有了極大的影響，連同學都說我變成熟了，跟以前幼稚的小不點不一樣了！也許吧，可能是因為進入社會，接觸的人、事、物都跟以前在學校完全不同，而且，我的夢想有了改變，我以後想去念社工系，因為我想幫助需要幫助的人，因為我覺得幫助別人很有成就感，而且心情也很好，還可以幫自己積一點福報。

當義工這半個月了，我的生活變的很充實、很有意義，自己比較不會胡思亂想，我從來沒有想過自己會做義工，也許是工作和基金會的人給我的影響吧！當義工以後，我改變了我的人生觀，我希望有一天有機會去幫助社會上需要幫助的人。■



# 社會關懷全記錄

92年3月7日

## 如果兒童劇團 雲豹森林樂病童

◎ 本會病患服務組組長 許心馨



◀ 雲豹仔仔（前中）被如果劇團的哥姊熱情包圍

森林裡有個小獵人奇里乖，他膽小怕事、討厭爬山，爲了熱愛森林裡的朋友黑熊、蜜蜂與梅花鹿，也爲了協助爺爺揪出出賣族人的大壞蛋，最後竟然變成穿山甲，拯救森林——活潑的舞蹈、童謠式的音樂、新奇的舞臺設計，再加上緊湊饒富保育概念的劇情，讓大小朋友皆隨著劇中人物-奇里乖歷經一場充滿花朵、山豬、黑熊、雲豹及獵人的新奇之旅，和調皮的奇里乖學會如何爬山、如何觀察大自然、尊敬大自然，進而學習「尊重長輩、愛護資源」的觀念，也從大壞蛋-「很準」的角色上看到大家應該「謙虛待人、勇於認錯」的價值觀。

趙自強先生於民國八十九年成立「如果兒童劇團」以來，爲幫助更多生了病的小朋友一圓看戲夢想，繼去年（九十一）推出的「流浪狗之歌」

後，第六部大戲「雲豹森林」依例安排採排公益演出，邀請來自罕見疾病基金會、陽光基金會、長庚兒童醫院的小兒糖尿病童、視障者家長協會的小朋友和家長，手牽手一起觀賞，讓這些能更貼近魅力十足的戲劇世界。

採排當天雖然不是假日，天空又下起毛毛細雨，但仍然有30多位罕見疾病小病童與家長們齊聚新舞臺，強哥（趙自強團長）一丟出問題，藍眼珠（瓦登伯格氏症）的仔仔興奮的猛舉手回答，小胖威利（普瑞德威利氏症候群）的璟璟也忍不住睜大眼睛。兩個小時的精彩表演，融合了原住民的音樂、舞蹈及生態觀，歡樂的氣氛巧妙的帶出種種的價值觀念，在歡樂聲中相信藝術的種子將在罕病的孩童心田中萌芽生根。



92年3月18日

## 直銷高峰會 幫助罕病病童上學去

◎ 本會活動公關專員 洪聖惠

還記得2002年熱情贊助罕見疾病基金會與布農文教基金會合作的「種一棵小樹 預約一個健康寶寶」的直銷高峰會嗎？

直銷高峰會3月18日舉辦的「2003年直銷產業高峰會議」會場上，由本會副執行長柯青芬代表向中山大學陳得發教授及出席的各直銷商，包括百內爾、伯慶、偉新、宏錡、克緹、吉好康、美樂家、妮芙露、如新等公司代表致謝意，並邀請直銷高峰會今年度再次協助本會，參與募集罕病病友螢火蟲家族獎助學金之公益活動。



▲本會副執行長柯青芬致感謝狀予直銷高峰會

今年，為了幫助罕病病童能夠快樂上學去，本會十二月於中正紀念堂舉行的拼布展示暨慈善園遊會活動。預計展出的大拼布圖案由藝術家劉洋哲設計，仕林拼布藝術教室的師生聯合縫製。當天還會有慈善園遊會，募得的善款，悉數作為罕見疾病病友的獎助學金基金，以鼓勵身體不適，仍努力向學的朋友，讓他們不因困窘的經濟，而失去受教的權利。

92年4月4日

## 小鬼當家 呼籲重視兒童醫療權

◎ 本會活動公關專員 洪聖惠



▲敦化國小的兒童代表是「台灣兒童人權評估」發表會的主角

嚴肅的立法院，四月四日上午從第十會議室裡，傳來陣陣悠揚的長笛聲，還有低沉的黑管也唱起歌來，不一會兒，五顏六色的汽球化作一隻隻造型可愛的動物，一群孩子聚在一起，展現屬於孩子們的豐富才藝，還以中英文雙語，發表屬於他們的「兒童宣言」，這是怎麼一回事兒？

這是本會與中華民國兒童人權協會共同辦理的記者會，由兒童當家作主，呼籲各界提高兒童的生活福祉與醫療權益，會中並發表「台灣兒童人權評估-以聯合國兒童權利公約為導向」一書。自從1989年聯合國通過「兒童權利公約」以來，目前已經有超過一百七十多個國家加入該公約，如何提高兒童的生活，一直是各界關心的議題與目標。該書的主要作者師大人類發展與家庭學系副教授周麗端表示，國內相關法規，大致符合聯合國兒童公約的標準，但是從實際的執行面向來觀察，仍未能落實到實際的生活面。本會執行長曾敏傑則提倡特殊兒童的醫療和社會參與權利，這也是本會協助編輯出版的用意。（對該書有興趣者請洽詢本會分機23）

92年4月12日

## 健康博覽會 培養罕病小尖兵

◎本會活動公關專員 洪聖惠

請問罕見疾病會不會傳染？你願不願意和罕見疾病的小朋友當朋友？不發光的螢火蟲，是和罕見疾病一樣因為基因缺陷造成的？這些看來頗富知識性的抽籤遊戲題目，可難倒了這些來動物園遊玩的小小朋友。

應台北市立婦幼醫院之邀，本會於四月十二日星期六當天，參與在木柵動物園舉行的「2003兒童健康博覽會」，向小朋友及家長宣導罕見疾病。在「罕見疾病小尖兵」的攤位裡，小朋友們踴躍地參加抽籤問答，還有套圈圈小遊戲。

在問到願不願意和罕病小朋友作朋友時，許多天真的小臉爬滿猶豫、害怕的問號，在經過本會工作人員仔細的解說後，孩子們和家長都了解到：「罕見疾病是基因遺傳的疾病，不會傳染的，可以放心和他們一起遊戲學習，並和他們當好朋友喔！」■



▲闖關成功的小朋友由本會通傳諮詢員貼上榮譽貼紙

92年4月11日

## 樂透彩券 得獎人愛心分享

◎本刊訊



台北銀行彩券部4月11日移師至台中舉辦「樂透寶島好運到、愛心滿載到台中」樂透開獎典禮，並同時再次將樂透得獎人的愛心分送給社會公益團體。包含本會在內共有三十七個公益團體，接受捐贈並受邀參與當晚整個活動，本會感謝「貞粒」、「彥良」、「大德」及「阿伯」四位善心的得主，願意將他們的喜悅分享予罕病朋友。

# 生命總有出口

◎ 魚鱗癬病友 榮 (筆名)

我以為生命的燭光已將燃盡  
這註定要經歷的災難 終究要獨自承受 是苦的  
但苦中有親情 苦中有友情 苦中有平安  
苦中亦能作樂

沒有親身體驗，是永遠無法了解罕見疾病所帶來的折磨及身心上的痛苦。我一生下來即患有魚鱗癬，全身上下皮膚都有問題，看過大小醫院，甚至試過了民間偏方及符水。父母常說我的醫藥費可以疊到我的身高了，至目前為止我也漸漸的習慣自己的殘缺，不然又能如何呢？

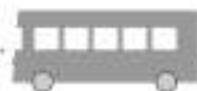
雖然先天性魚鱗癬不會傳染，但乾燥的皮屑落得滿屋子，有時候要掃好幾次地，都要花上許多時間，客人來家裡拜訪，看到地上很多屑屑，我都不敢告訴人家那是我身上掉下來的，還騙人家說是吃餅乾掉的，因為怕別人會害怕！

我的病讓我在求學的過程中、人際關係中、或者是求職於社會，都造成很大的困擾，遭受到許多的排斥與異樣的眼光，很多人不了解，深怕一個不小心就會被傳染。我也曾經想要問家人為

什麼我會這樣？為什麼是我？為什麼.....姑且不論在外觀上造成的樣子，身體上的臭味，都會讓人避而遠之。有時大家流露出厭惡及害怕的表情，或者說出傷人的話及動作，造成我心裡上的傷害，其實比本身的病痛更難受。

不管是魚鱗癬或者是其他罕見疾病，都需要社會大眾的愛心接納與鼓勵。回首以前到現在種種辛酸過程，非外人所能想像，我比其他病友更幸運，因為有很多幫助我的朋友，還遇到肯錄用我工作的老闆，使我能夠靠自己的力量來謀生活，所以我更珍惜自己活著的每一天。因為不知道那時候會失去自己的生命，或者病情惡化，我說出自己的親身體驗，與大家一起分享，也請病友一起努力，畢竟每個生命總會有一個出口，你們說是嗎？■

## 罕病宗族暑假快樂遊



一家人出門吃個飯？.....爸爸忙工作、媽媽忙照顧，實在沒辦法去想玩的事。

跟同學去畢業旅行？.....老師擔心緊急情況應付不來，家長擔心飲食沒控制、藥忘了吃，無障礙空間也是問題。

這一次，把煩惱交給基金會的專業服務團隊！我們就在草原上打滾，親手製作香濃百分百的冰淇淋，享受大餐！

◎對象：罕見疾病病患及其家屬

◎時間：民國92年7月27、28日（週日、週一）

◎活動地點/內容：

苗栗飛牛牧場/青青草原、森林浴、可愛動物牧場、鮮奶餅乾和鮮奶冰淇淋  
DIY、牛仔競技、滾草球大賽

◎注意事項：

1. 每名病友可由一名家屬陪伴，同一家庭最多三人。
2. 活動完全免費，詳細行程、名額及場地設備等限制，請見本會另行發寄病友之報名簡章。
3. 聯絡人：本會活動公關組 (02) 2521-0717分機14或25

# 拼布義賣園遊會 暖身開跑

◎ 本會活動公關組

本會今年底將舉辦一場大型活動——「愛心拼布展覽關心罕病愛心園遊會」，期以此募集「螢火蟲家族獎助學金」，為有心向學的病童得到更多的照顧。愛心拼布將以畫家劉洋哲老師的畫作為基礎，委由仕林拼布教室的學員製作成拼布畫，預計這幅愛心拼布畫將於年底在中正紀念堂藝廊展出，當天戶外同時會舉辦一場園遊會，邀請病友和社會各界人士參加，將大家的目光和關懷都吸引過來。

## 籌備曲折不斷 終得圓滿

這幅拼布作品在找尋場地時遭遇一連串的挫折，或者因為檔期，或是由於空間規模的限制，最終才獲得中正紀念堂的首肯，挪出年底一周的時間給予展出，感謝展覽處處長及張編審的大力協助。

五月初，一個上天賜雨的日子，劉老師與仕林拼布王老闆、陳老師夫婦，特地撥冗前往中正紀念堂勘測展場，大家共同討論活動進度與內容。王老闆非常熱心，由於製作過程繁浩，所需時間冗長，已

經召集眾多學員共同製作大、中、小各型的拼布畫。警廣的周錢姐也不遺餘力，允諾將為基金會宣揚這個有意義的活動，希望社會各界共襄盛舉。

## 串連資源善心 公關使命

沉浸在濃郁的咖啡香味，和中正紀念堂懷恩藝廊裡強烈的藝術氣氛中，大家熱烈的討論，我深刻感受到行善的用心與積極，很感動有這麼多熱忱的朋友一起為罕見疾病投身。

一直以來，本會希望能在各方面為罕病病友盡棉薄之力，同時也將病友之間的聯繫，作為會務的重要目標。而活動公關組的角色，是為了加強社會各界對於罕病的認識，募集企圖與民眾的關懷和資源，也是為了強化病友和家屬間的情誼，創造一次次歡樂溫暖的相聚。



▲劉洋哲老師的彩墨創作將由仕林拼布製作巨幅作品

離開中正紀念堂，天空雨絲落成了雨滴，春天的台北，竟然有些涼意，不過內心卻感到很溫馨，因為上蒼的失誤，造成罕病朋友的痛苦，將由罕病基金會號召大家一同用愛來彌補。■

## <工作人員手記>

# 陌生人的善心 成就每一個活動

◎ 本會公關專員 洪聖惠

故事是從一張便條紙開始。

年初某天，從同事手上接到警廣周錕小姐來電留言的字條。許多活動的起點，就是這麼漫不經心。原來是周姊辦公室內一紙螢火蟲感謝狀的喧囂，促成了仕林拼布教室與罕見疾病基金會的緣分。周姊在「仕林」學習拼布也有好幾年的光景，一群長期投入拼布藝術的朋友，期望藉著巧手的成果，回饋社會。

初次與周姊見面是在仕林拼布教室，教室裡，裝滿了五顏六色的創意與心思，有實用的背包、可愛的飾品、還有一大片的壁飾。「這些作品都是學員一針一線縫出來的，我們的布料都是由外國進口，材質佳，每一個縫針，都要用力將碎布縫合，可不輕鬆」。解說中的鍾老師，難掩對拼布的熱情及驕傲。原來拼布的製作必須先設計圖形，具體的形象比較適合，接著要注意顏色的搭配，色彩越多、拼湊的布料越小，就更需要成熟的技術，才能顯現細緻的質感，大件的壁飾作品，非得要有好幾年的技術累積以及專注的耐心，才能夠成就。

每個活動的產生，有各自的理由，但期待回饋社會的心，始終不曾改變。作為活動公關組的一員，為了宣導罕見疾病並募集資源，時有機會遇見社會裡某個角落的陌生人，你我彼此在不同的專業領域裡付出，卻能夠一起幻想夢的輪廓，共同經歷人生的一段軌道，若人們能認同本會的理念，就是最棒回饋。■

## 財團法人罕見疾病基金會

### 第一屆罕見疾病獎助學金申請公告

#### 一、宗旨

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，資助他們在學習的路上更加精進，發揮自己的特長或能以自身生命經驗幫助及啓發他人，進而達到自助而後人助的精神，特設置此獎助學金。

#### 二、獎助項目、資格及名額

申請者應為罹患本會公告之罕見疾病病症，並填具本會資料表之在學學生，獎助項目之資格、名額、應檢附申請資料等說明如下。

##### (一) 罕見疾病清寒獎助學金

- 每名可獲頒獎狀一只，助學金10,000元
- 大專以下3名、大專以上(含)2名、在職進修社會人士1名
- 具中低收入戶身份，或由本會社工人員、戶籍地里長開立清寒證明。

##### (二) 罕見疾病成績優良獎學金

- 每名可獲頒獎狀一只，獎學金8,000元
- 大專以下3名、大專以上(含)2名、在職進修社會人士1名
- 91學年度上學期或下學期學業總平均分數，大專以下80分以上，大專以上學期70分以上。

##### (三) 罕見疾病熱心服務獎學金

- 每名可獲頒獎狀一只，獎學金7,000元
- 大專以下2名、大專以上(含)1名
- 樂於助人及參與社會服務，可檢具具體申請

##### (四) 罕見疾病才藝優良獎學金

- 每名可獲頒獎狀一只，獎學金7,000元
- 大專以下2名、大專以上(含)1名
- 具特殊才藝(如：鋼琴、畫畫、演說等)，可檢具個人才藝作品(作品集、影帶、錄音帶等)或證明。

#### 三、申請事項

92年8月1日開始申請，10月31日截止收件，郵戳為憑。申請文件及證明請至本會網站([www.tfrd.org.tw](http://www.tfrd.org.tw))查詢並下載，或向本會病患服務組(分機18)洽詢，文件備妥後，請掛號郵寄「財團法人罕見疾病基金會病患服務組」。

#### 四、注意事項

- (一) 申請書及相關文件恕不退還，申請人資料本會將予以嚴格保密。
- (二) 請詳填本會申請表及備妥相關證明文件，審查文件如有填寫不實或缺件情形，將不予受理申請。
- (三) 本會將聘請審查委員依書面資料進行審查，必要時請申請人配合審查家訪或電訪，獲頒獎學金者請務必配合頒獎活動與相關報導。
- (四) 申請上述獎助學金者只能選擇一類，不得重複申請。
- (五) 申請者所提供之各項證明文件及資料以A4格式為宜。

### 衛生署罕見疾病藥物相關公告

成分名	適應症	公告事項
Levocarnitine	先天性遺傳性代謝異常的續發性Carnitine缺乏症病患之急慢性治療	新核發藥品許可證，准予上市，2002/05/03罕藥輸字第000006號（tab）
Thalidomide	結節狀紅斑leprosum	新核發藥品許可證，准予上市，2002/10/16罕藥輸字第000006號
Citrulline	先天性因citrulline缺乏引起尿素代謝異常之高血氨症	[oral solution, 1g/ml]劑量劑型新增為適用罕見疾病藥物及防治法之藥品

（發文日期：中華民國九十二年五月二日／發文字號：衛署藥字第0九二0三0五四九六號）  
適用罕見疾病防治及藥物法之藥品品項，詳見衛生署網站www.doh.gov.tw（藥政處）。

### 有了ICD 申請重大傷病沒問題！

衛生署公告罕見疾病已全數納入全民健保「重大傷病範圍」，但不少病友反應申辦過程不順利，主要問題在於疾病的英文名稱、譯名與公告名單不一致，健保局承辦人員難以對照審核。經協調處理，現在，只要在申請表或診斷證明上填寫正確的「國際疾病代碼」，順利申請沒問題！「公告罕見疾病名單暨ICD-9-CM編碼一覽表」可查詢本會網站/罕病相關公告

（[http://www.tfrd.org.tw/modules/intro/name\\_08.htm](http://www.tfrd.org.tw/modules/intro/name_08.htm)）

### 健康護照再版歡迎索取



「健康護照」蒐羅罕見疾病患者最新的健康和福利資訊，已全新再版，將發送病友相關科別醫師，歡迎來電洽詢（本會分機21或23）。

### 抗SARS大作戰 營養品送給您

本會獲得中華民國兒童慈善協會捐贈，提供一批兒童維他命及營養品供病友索取，增強抵抗SARS免疫力！歡迎罕病患者來電索取，我們將免費寄送，數量有限，已填寫本會病友資料表者、十五歲以下、五十歲以上優先（本會總機9）。

### 愛心悠遊卡開辦



現在起，凡設籍台北市滿一年，領有身心障礙手冊者及其必要陪伴者，可以前往戶籍所在地區公所社會課申請「愛心卡」、「愛心陪伴卡」，預計申請至領取約要四十天。愛心卡持卡者享有捷運半價補助、每個月六十次免費搭乘公車。

### 遺傳諮詢中心認證名單

行政院衛生署國民健康局為確保遺傳諮詢、診斷及治療之品質，特辦理遺傳諮詢中心之認證。九十一年度認證通過名單及服務電話如下：

單位	窗口服務
台灣大學醫學院附設醫院	02-23123456-6708
台北榮民總醫院	02-28712121-3292
長庚紀念醫院林口分院	03-3281200-8278
臺中榮民總醫院	04-23592525-4026
中國醫藥學院附設醫院	04-22502121-2128
成功大學醫學院附設醫院	06-2353535-4740
高雄醫學大學附設中和紀念醫院	03-3121101-6465
慈濟綜合醫院	03-8563092