馨心罕爸媽　罕見路上展光輝

文/本刊

罕病漫漫治療艱辛路，一路無私無悔陪伴照顧的罕病父母親，是支持孩子堅強走下去的重要支撐力量。在溫馨的五月天，藉由這個單元的報導，包括：獲得第十五屆中華道統慈惠協會「慈悲楷模獎」的瑤瑤媽、黃文照爸爸；獲得台中縣愛幼會「第十四屆辛勞媽媽慈暉獎」肯定的謝素玲女士；獲得高雄市身心障礙聯盟「自強媽咪」殊榮的彭美琴女士，這些獎項不僅肯定其平時辛勞，更加印證他們對生命的堅持態度。

堅強慈母展光輝
經濟、照顧責任肩上扛

李小姐，是位獨自扶養4歲罕病兒「瑤瑤」的單親罕媽，因一段不幸的婚姻背負著前夫債務。瑤瑤出生後數月即發生癲癇，一年多後，才由台大醫師確診為AADC缺乏症。但疾病已造成瑤瑤的嚴重遲緩，幾乎每3天癲癇發作3-8小時不等，這對母代父職的李小姐來說，照顧負荷異常沉重。

為了能時刻陪伴在瑤瑤身邊，李小姐選擇以在家接案的美容師維生。為了賺錢養家，她盡量配合客人時間，全年無休、甚至常工作到凌晨。還曾因經濟壓力過大，清晨背著瑤瑤至市場協助友人打工擺攤、作資源回收。李小姐生活清寒儉樸，全是為了幫女兒購買發展所需的奶粉、營養補充穀粉及生活用品。「再苦再累，還是要給女兒最好的照顧」，這句話，道盡無數罕病兒家長的心聲。

她說：「女兒很乖、很貼心，她能少些病痛而且每天能健健康康的陪伴著她，就是老天爺給予最大的幸福和恩惠」。她常以自己的例子帶給失意或逆境中的朋友正面力量，並且從她身上學習到將小愛漸漸化成大愛的智慧，那是一種對生命由衷感到富足的喜悅。

這樣一位不被離婚、經濟重擔、撫養罕病兒等生活逆境擊垮的母親，不但獨立堅強，且能無私奉獻、心存感恩，時時關懷身旁類似境遇的家庭，獲取第十五屆全國「慈悲楷模」獎的確實至名歸。李小姐的獲獎，不僅代表這些年來的辛勞付出終獲肯定，更鼓舞諸多罕病家庭，在有限的生命裡，熱情及堅持地走下去。

無悔的愛點亮一家
堅守信念永不放棄

黃文照婚後與妻育有一子一女，老大奕勝在8歲時因行走日漸吃力引起他的注意，奔波就醫後確診罹患原發性肺動脈高壓。這是一種心臟、肺臟及血管系統嚴重病變的罕見疾病，此病無法完全治癒，僅可賴部分藥物控制病情。當時醫師曾宣告奕勝活不過兩年，對黃家一家人來說無疑是最沈重的打擊，也讓當時經營印刷公司的黃爸爸毅然決然放下自己事業，悉心照顧小孩。

奕勝進出醫院多次，經歷無數次醫療檢查，但病況並無好轉。面對孩子24小時需揹負著機器，卻比任何人都要努力活著，黃爸爸及黃媽媽沒時間沮喪，反而在照顧上更加小心。照顧罹患罕病的孩子並不容易，黃爸爸近年開始從事保險業務工作以維持家計，不放棄任何希望，全心全力照護他的家庭。另外，對於公益事務他亦積極參與，於2008年起擔任「原發性肺動脈高壓病友聯誼會」會長，為病友奔波爭取所

需。而奕勝也在2009年獲得台北市政府教育局「局長教育關懷獎」，積極參與大眾宣導服務，並在今年參與本會製播之廣播節目「角落欣世界」中分享他的生命故事。

黃爸爸一路走來堅持陪伴奕勝成長，為孩子及家人付出無怨無悔的精神與愛，讓弱勢家人獲得最好的照料，更榮獲第十五屆「慈悲楷模」殊榮，接受表揚，不僅彰顯黃爸爸這些年來的辛勞，更讓社會看見罕病兒家長對生命不服輸的堅持態度。

堅毅母愛　照亮罕兒人生路

阿鋒從小體型高瘦卻體弱多病，14歲時因為駝背問題就醫才確診為罕見疾病馬凡氏症，並合併有自閉症及智能障礙等問題。多年前罕病無健保給付、醫療資源又十分有限。在孤立無援的處境下，阿鋒媽媽-謝素玲女士以單親身份奮力撫養著阿鋒；一方面要帶著他持續往返醫院就醫復健，另一方面以身障兒童日托褓母為職，努力維繫母子兩人的生活。面對生活重擔與照顧壓力，十多年走來相當艱辛，但阿鋒的母親卻不因此忽視阿鋒的教育及其美術繪畫之興趣。就讀高職美工科、現已20歲的阿鋒，在媽媽一路支持與鼓勵下，打破許多不可能，一路走到如今就讀南開科技大學多媒體設計系二年級夜間部。

由於語言溝通能力受限，阻礙阿鋒人際互動的發展；又因為家中經濟不寬裕以及社區對於身障者參與活動接納度不高，阿鋒從小到大除了學校外，生活環境十分封閉。自從加入基金會後，媽媽經常鼓勵阿鋒積極參與本會辦理的病友活動，如：獎助學金、青少年成長營隊、病友旅遊以及合唱團等，大大增加了與他人接觸的機會，阿鋒也逐漸可於公開場合主動發言並積極與他人互動，讓媽媽備感欣慰。

阿鋒媽媽無懼於現實生活困難，對孩子始終懷抱著信心、不輕言放棄，其堅韌母性光輝、積極正向的生命態度，是值得我們學習省思之模範。在母親節當天，阿鋒媽媽接受台中縣愛幼會第十四屆辛勞媽媽慈暉獎頒獎，正是最好的禮物。

媽媽的祈禱　點亮希望

十幾年來經歷多次開刀後的生死關頭，愛伯特氏症瑩瑩的媽媽彭美琴總是在天未亮時獨坐加護病房外，祈禱孩子能度過死神的考驗。

美琴給人的印象是開朗和風趣的言談，然而美琴帶笑的眼角，卻曾潸留無數淚痕。年輕時的美琴是成功自信的女強人，在滿懷期待生下懷胎10月的小女兒瑩瑩，卻赫然發現女兒的手指和腳趾竟然全部黏併在一起。美琴不顧自己還在做月子，夫妻倆馬上將孩子帶到醫學中心檢查，才知道孩子罹患了罕見疾病「愛伯特氏症」，將來會出現外觀異常、需經歷多次重建手術治療。當時許多親友建議美琴放棄孩子，她也曾不忍孩子受苦痛啼哭，想過放棄、甚至動過帶著孩子走絕路的念頭。但最後，美琴毅然挑起為母責任，認為自己要先勇敢孩子才能活下去。

即使瑩瑩外表異於常人，美琴對她的教養沒有特殊待遇，反而家事、品格樣樣要求。母女外出擺攤，常有路人好奇探問，她教導瑩瑩「妳只有外表不一樣，內心和每個人都一樣」，讓女兒開朗有自信，並藉機教育民眾。此外，美琴也時常在醫院鼓勵其他身障兒家長，上帝雖然給了孩子異於常人的容貌，卻阻擋不了他們追求快樂的人生。

瑩瑩在母親的鼓勵與支持下，成為一位充滿自信的高職生，積極參加南辦合唱團，每次的演出都可看見她在會場熱情地關心其他團員。媽媽的教誨與愛在瑩瑩身上發揮奇妙的作用、保護著她。一位平凡的母親，憑著愛孩子的信念，創造許多無限可能。今年美琴獲選為高雄市身心障礙聯盟「自強媽咪」，表揚她的無私奉獻，感謝您，罕病媽咪！

LOHO放輕鬆 全方位抒壓一把抓

文/中部辦事處、南部辦事處、病患服務組

中區提升自我認同講座暨手工皂DIY體驗課程

今年4月16日於中部辦事處舉辦2011年中區全方位家庭支持課程（一），邀請如穎心理成長中心的張心理師分享如何提升壓力調適能力。由於家屬往往把關注焦點及重心集中在病友身上，而病童或手足都在無形中複製學習、內化父母的一切，因此家屬自身的情緒調適，是影響整個家庭如何看待疾病和問題之關鍵。

一般而言，得知罹病後的調適歷程可分為驚嚇、否認、憤怒、討價還價、憂鬱低潮及接納期等階段。因為缺乏經驗又少前例可循，面對未知的未來、在長期緊繃的身心交互作用下，要如何從壓力和情緒的牢籠中脫身？張老師表示必須回歸自我、學習覺察自己所處階段，檢視自己的壓力源及承受度，並強化與他人溝通協調能力。特別是男性家長，常過於壓抑不直接表達。除建立個人情緒抒發管道，不妨可以透過諮商、親職訓練、參與照顧者支持性團體，提升溝通、情緒管理及調適能力。部分成員亦進行身體緊張度測試，驗證身心交互作用，而自我放鬆練習也讓大家受益頗多。另外，部分家屬煩惱手足不平等對待的問題，老師建議要保留與一般手足互動交心的時間，透過實際行動讓手足了解在父母心中同等重要。

下午手工皂DIY初階體驗課程，老師親切地帶領大家完成可愛的花朵皂中皂及紫草膏。雖然時間短暫，參與課程的病友家庭，不僅獲取知能，也與其他家庭彼此支持打氣，相互扶持度過漫漫疾病人生。

南區「舒筋活骨、享受樂活人生」健體瑜珈課程活力登場

許多病友因身體受限，往往只能由自己或由看護協助在家做些簡易的復健動作，但枯燥乏味的活動方式，僅能增進身體肌力的強度，卻無法結合心理感受，好好的享受活動的樂趣。

有鑑於此，南部辦事處特別於今年規劃了健體瑜珈的課程，主要就是期盼透過強調身心靈合一的瑜珈運動，帶給病友更多心理正面的生活能量，並能藉由學習簡易的瑜珈動作，克服病體受限達到舒筋活骨的運動目的。

從3月9日到4月27日，8堂的瑜珈課程，共有16人報名參加，其中也不乏有玻璃娃娃、小腦萎縮症等病友參加。原本老師還擔心病友身體狀況無法適應瑜珈的動作，沒想到玻璃娃娃的病友小如，她盡力做出標準的瑜珈動作，著實讓其他參與的病友們驚呼連連，令人大感欽佩。

罹患異戊酸血症的小雯，身為家中的獨生女，少有與外人接觸的機會，長期由母親在家相依陪伴。母親相當感謝透過瑜珈健體課程，讓小雯有機會與各位病友接觸，也認識到更多的大哥哥大姊姊們。更因為有志工陪伴著小雯，母親能更自在及無慮的參與課程，紓緩平日照護小雯的身心壓力。

同時，本活動亦獲得由高雄印・瑜珈會館所捐贈的20個瑜珈墊，讓此課程不僅有意義、也充滿了愛心。參與的學員無不持之以恆，努力完成這一連串難得的瑜珈課程！

▲在椅子上也能輕鬆作舒展動作。

▲參與講座成員全神投入聆聽。

▲一起抬起頭、深呼吸，好好放鬆身體的壓力。

相伴而行工作坊
綻放絕地花朵

今年度的生命教育講座「相伴而行」工作坊於4月16、17日兩天假台北市公園路崇友文教基金會舉行。14位來自各地的成員，在楊靜芬老師及謝昀蓁老師的帶領之下，重尋生命力量，共同探索生命另一段優美樂章。

開始時，團體瀰漫著「不想說，說了又有誰能懂」的氛圍，成員說不出話，只有眼淚擦了又擦。老師以社會心理劇帶領成員呈現心中衝突又矛盾的聲音，藉著思考生命中的痛苦及愛，抒發心中澎湃洶湧的情緒；透過重新整理及分享，將痛苦經歷昇華為對自己生命價值的肯定。

本身為病友的一位成員，10年間竟經歷了10位親人的相繼過世，堅強的她未掉過一滴眼淚，並肩負起處理家人後事的責任。直到今年3月，殘酷的命運將她唯一的精神支柱--她的母親帶走時，無法隱忍的淚水才潰堤而下。她排除重重困難參加本次活動，經由老師的帶領及成員鼓勵，漸漸打開心門。另外，今年有兩位失去摯愛孩子的罕病父親參加本次工作坊。他們以父親的觀點，勇敢與大家分享對生死的看法。在談到孩子時流下了思念至極的眼淚，卻絲毫不減損他們一生保護家人，為家犧牲奉獻的氣概，剛柔並濟的愛，令人動容。

要讓「生如春花之絢爛、死如秋葉之靜美」，只有看見並且理解死亡帶來的恐懼，並且試著去面對它，才能享受詩人泰戈爾所說的生命甜美。期待與至親分離的痛苦過程，能成為生命中愛的力量，開出永不枯萎的美麗花朵。

照顧他人也關心自己
工作人員自我成長團體

「長期在一堆個案或庶務性工作中儼然而生的情緒，到底除了薪水，我們還收穫了什麼？」為了讓工作人員學習自我照顧，並且在一連串工作的壓力裡充電打氣，基金會於2月25、26日以及4月8、9日分別於台北及台中舉辦100年度工作人員自我成長團體。本次團體邀請到台北榮總曠裕蓁社工師擔任團體領導者，成員有本會病患服務組、醫療服務組以及中、南部辦事處同仁共同參與。

本次團體中曠老師設計了許多讓工作同仁能相互了解彼此的活動，團體第一天上午，每個人回顧去年自己的工作狀況，展望對新的一年的工作期許，藉由繪畫命名的方式，讓每位成員分享自己的想法以及融入團隊的氣氛；下午則藉著實際演練來觀看當工作人員有情緒時，如何來服務病友。第二天的活動則藉由與病友相連結之物品，分享病友帶給工作人員的回饋與感動，讓工作人員可以透過此活動看到自己的工作價值以及存在的意義，提升工作動力。

為期一天半的團體，讓同仁學習到，雖然同樣是從事罕見疾病的服務，但由於服務內容以及職務的不同，所呈現的工作模式與觀念也不盡相同。本活動不僅增進了大家對彼此的瞭解，對於團隊的合作氣氛及士氣也都大幅的提升，讓直接服務的第一線工作人員可以更有活力繼續努力向前。

▲助人者照顧好自己，才能保障病友服務品質。

▲社會心理劇引領病友抒發積蓄情感。

▲畫出自己的心情，彼此加油打氣！

2011北區全方位家庭支持課程
~桃竹資源講座

文/溫以柔（病患服務組社工員）

罕病家庭長期與疾病共處，除了對抗疾病本身之外，亦需面對因病衍生出來的心理壓力，其中有許多原因來自於對於外界資源的不甚瞭解，無法有效運用而造成生活困境的不斷循環。有些家庭更因地處偏遠，資訊接收較為緩慢和模糊，而無法獲得完整的社會福利服務。有鑑於每個縣市所提供的福利資源不盡相同，今年度本會首次將觸角延伸至桃園及新竹兩個地區，為當地病友及家屬各自舉辦資源講座課程。

首先是3月26日的新竹場，我們特別邀請到新竹縣政府社會處救助及身障科黃議徵督導前來，針對新竹縣內提供的身心障礙福利資源進行介紹。家屬進行簡單的自我介紹，讓同為新竹在地的夥伴有了第一次的接觸，接著由黃督導針對未來即將實行的「ICF」進行講解，讓病友在未來對換證的過程有更清楚的了解。另外，黃督導也針對了新竹縣內的福利提供詳細的資料及說明，包括「癱瘓者補助」、「臨時暨短期照顧服務」以及「購屋貸款補助」等多項福利，讓病友及家屬更加清楚本身適用的在地福利資源。

接著3月27日的桃園場，這一天剛好遇上寒流侵襲，冷颼颼又伴著大雨的天氣仍然擋不住病友前來參加的意願。當天我們邀請到桃園縣兒童發展個案管理中心的吳淑育社工督導，為我們解說桃園縣的兒童早期療育福利資源。由於今年度桃園縣的早療福利委託給伊甸基金會承辦，因此先簡單介紹伊甸基金會提供的早療服務，接著說明目前桃園縣早療服務的概況，

▲在地資源不漏接，福利取得有保障。

透過詳細的資料和講義內容，針對每一項福利資源進行說明。最後開放發問及分享時間，家屬們都將心中個別的疑問提出，而督導也能當場回應，使得家屬們都認為這樣的講座不但提供完整的資訊，也讓大家的疑問得到立即解決。

除了邀請專家現場的資訊提供，我們更開心能為病友及家屬提供一個交流的空間和時間，透過這樣區域性的活動，讓病家之間的聯繫更為緊密，透過參與活動進而發現原來在同一個鄉鎮就有和自己一樣病類的朋友，或是認識了不一樣病類的罕病家庭，那種不孤單相互依靠的感覺，更是支持家屬走下去的動力。未來本會將嘗試走進更多鄉鎮，為病友及家屬舉辦類似的活動，提供更完善的服務與資訊。

▲桃園講座課程豐富，收穫滿滿。

▲新竹罕友共聚一堂，強化地區連結。

我的專屬美味
—低蛋白美味廚房

文/謝佳君（醫療服務組營養師）

2010年本會製作了「低蛋白食品製作教學光碟」，希望透過具體實作的示範教學，協助先天性代謝異常疾病的病友，在有限的食物選擇中自行製作多樣美味主食及點心。今年（2011年）的營養教室活動，為了讓家屬跟病友更瞭解低蛋白食品的製作，我們再度邀請協助拍攝光碟的杜麗娟老師，親自教導大家「黃金地瓜球」及「素珍珠肉圓」這兩道點心的製作，同時我們也準備食材及烹煮器具讓家屬與病友一起動手做，體驗烹飪的樂趣。

▲老師示範美味低蛋白小吃的作法。

4月23日星期六，原味煮坊的廚房內熱鬧滾滾，聚集了苯酮尿症、楓糖尿症及高血氨症等8個家庭，共分成4組，準備學習好吃的低蛋白點心。活動開始前，由本會黃蔚綱執行長致詞，希望藉由教學活動，讓先天性代謝異常疾病的病友能夠吃得健康吃得安心。首先，麗娟老師教導「黃金地瓜球」的作法，在食材上選用水分含量較少的黃肉地瓜，將地瓜蒸熟，趁地瓜溫熱時，利用大湯匙將地瓜壓成泥狀再拌入樹薯粉和糖揉勻，搓成湯圓大小後入油鍋炸，老師表示此道點心最重要的就是油炸的工夫，溫度、翻動及按壓的過程，按壓得太快地瓜球會皺巴巴，膨不起來，或一不留神就可能炸出焦黑的地瓜球。看過老師示範後，家長和小朋友們躍躍欲試，並互相觀摩、討論做法，在輪番壓炸地瓜球之後，家長及小朋友們都迫不急待的嚐試自己的手藝，小朋友們一口接著一口吃著地瓜球直誇好吃，而家長們也紛紛表示原來夜市中美味小吃是這樣做出來的，製作過程一點都不難，且在了解小秘訣之後，回家可以自己做來吃。第二道是「素珍珠肉圓」，此道點心特別之處是肉圓皮不是用米漿製成，而是選用一般超市即可買到的西谷米，將西谷米充分浸泡4小時後揉成麵糰，然後將食材香菇先爆香，隨後加入筍丁、蘿蔔乾、油蔥酥、素蠔油、白胡椒及芹菜拌炒，再將這些蔬菜餡料包入西谷米麵皮中，放入蒸鍋或電鍋內蒸熟，即是香Q可口的肉圓。無論是家長、小朋友或基金會工作人員對於肉圓的口感都讚不絕口，直說味道不輸給一般的肉圓喔。

活動中，小朋友們幫忙搓地瓜球、包肉圓，家長們說這可是平常不容易見到的景象，且透過現場實際操作、發問，讓人對於作法更加印象深刻。活動結束後，又可將做好的成品及食材打包帶回家，家長們大呼收穫良多，回家要再做做看。

這兩道點心均收錄在「低蛋白食品製作教學光碟」中，錯過此次活動的家長可看影片學料理，一樣能夠做出好吃的點心。歡迎先天性代謝異常疾病病友、家屬及相關醫護人員索取，可洽詢02-2521-0717分機153醫療服務組謝佳君營養師。

▲學員迫不及待下次營養教室再相聚。

罕病社工十年累積

文/洪郁翎（病患服務組組長）

為提供罕病病友及家屬最直接的服務，本會自創會以來即設立病友服務部門，聘請專業社工員扮演個案管理以及資源連結的角色，從1位社工人員到北中南共9位社工員，10年來，我們逐漸發展出一套罕病服務模式，期望這模式能為罕病社會工作奠定基礎。

去年（2010年）年底本會舉辦了「罕見疾病社工服務模式研討會」，針對「罕見社工服務模式介紹」、「罕病兒就學議題」及「罕病患者及家屬的心理議題」提出專題報告，並邀請專家學者、民間病友團體代表與第一線從事罕見疾病實務工作的專業人員進行深度研討。希望藉由實務界交流成果，做為教育訓練以及人力運用之參考。以下就研討會中提出的「罕見疾病社會工作服務模式」進行探討。

罕病特殊性 需求多元化

在服務罕病族群前，必須充分掌握各疾病之特異性。不但疾病種類症狀迥異，即使同一疾病仍有個別差異，因此我們將罕病的特性歸納為「跨障別」、「跨年齡」、「家族遺傳性」、「終身服務－從搖籃到墳墓」、「家庭需求多元」等。每一疾病發病年齡不同，所呈現的障礙也不盡相同，例如小腦萎縮症為晚發型疾病，苯酮尿症為早發型；肌肉萎縮症歸屬於肢障，小胖威利氏症候群歸為智障等。約有八成罕病具遺傳性，亦常面臨家族中多人罹病之狀況。另外，某些罕病家庭在病友出生前就開始接受本會服務，即使病友不幸離世，家人依舊是本會關懷的對象。

為滿足罕病家庭多元需求，罕病社會工作仍以個案工作中的問題呈現（study）、預估（assessment）、介入（intervention）以及結案（termination）等步驟。「預估」著重醫療資訊的收集、照護就醫系統的瞭解以及家族譜的收集；「介入」以病友能獲得醫療照顧為主，協助家屬需求連結為輔，故逐漸發展出「以病友為中心的家庭服務模式」來滿足不同層次需求之罕病家庭。

以病友為中心的家庭服務模式

本會服務目標以穩定病友醫療照顧品質為主，而後致力於提升家庭功能，讓病友身心獲得妥善照顧及支持。為滿足病友的醫療生理需求而發展出：疾病諮詢、營養諮詢、復健課程以及到宅關懷服務等；為確保病家經濟安全，而提供經濟補助。待基本需求滿足後，再進一步發展社交活動，如：表演工作坊、心靈電影院、病友聯誼聚會、成長團體、校園宣導等等。此外，為促進病友自我實現，本會規劃獎助學金獎勵成績優異及積極參與社會的病友，每年合唱班及繪畫班的展演亦為病友帶來成就感與自信心。

綜觀本會發展服務方案之歷程，以運用本會內部資源為先，規劃符合罕病特性的服務；並結合外部資源滿足罕病病友及家屬之一般性之需求，使服務發揮最大效能。

綜合性服務 直接間接本一家

由於醫療照顧議題對病家影響深遠，醫療服務是本會直接服務重要的一環，透過社工員與遺傳諮詢員的合作，共同解決病友的需求。社工員有如管理中心，統整罕病家庭需求並連結資源，串連內外部服務。當所需資源無法滿足或不存在時，個別倡議或議題爭取便相形重要。因此，直接服務需與間接服務相輔相成，將罕病家庭的需要適切地傳達給民間以及政府單位，進而獲得重視。本會堅持著「制度可以照護孩子一輩子」的服務初衷，打造出直間及間接服務並行的服務模式，讓本會比一般社福單位在服務的面向上多元並進。

結語

罕病社會工作服務模式，以提供罕病家庭多元服務為主，期待透過基金會全體同仁的努力，為病友與家屬打造安全溫馨的庇護場所。本次研討會承蒙與會成員的建議與肯定，讓本會第一線社工人員得以重新整理罕病工作模式，未來我們會繼續發展出更多元化的服務方案，成為罕見疾病家庭的強大支持力量。

南區生命連線 緊急救援最佳利器

文/南部辦事處

▲工作人員偕同生命連線護理師至病友家安裝裝置。

▲手錶式的緊急按鈕。

▲生命連線電話問安。

「我獨居，病況又不穩定，突然發病的時候無法求救怎麼辦……」

「白天上班的時候，罹患罕病的媽媽一人獨自在家，他的行動不方便，萬一他不小心跌倒而沒有人知道的時候怎麼辦？」

罕見疾病患者，由於疾病特殊性及遺傳性，常面臨居家安全疑慮。由於疾病特殊，而有急性發病的危機；因為遺傳特性，亦常見多名障礙者同住一處的狀況。

以南部辦事處服務對象為例，即有11位獨居的罕病病友。其中，高雄市6位（含日間獨居2名、未入會脊髓型肌萎縮患者2名）、台南市3位、台東縣2位。

為避免獨自在家或獨居病友突然發病、發生意外或危難時，因身旁無人、無法求救而導致生命危險。本會特地於今年與生命連線公司合作，提供「生命連線緊急救援服務」，提供病況急迫時刻的緊急救護與支持。

「生命連線緊急救援服務」的硬體裝置分為兩個部分：一是在使用者身上配戴隨身性的緊急按鈕，有掛戴在脖子上的項鍊式或手錶式。因為按鈕有防水防摔的功能，所以可以戴著在濕滑容易跌倒的浴室使用。另外，會在使用者家裡的室內電話（因市話線路最為穩定）安裝擴音發射主機，當使用者按下緊急按鈕時，生命連線中心將會透過擴音主機與使用者通話，並通知緊急聯絡人或呼叫救護車。

生命連線的服務內容，如下所述：

一、緊急事件聯絡人之通報：發生緊急狀況時，連線中心在與各救護單位聯絡後，馬上通知使用者事先指定的緊急聯絡人。

二、救護車緊急醫療救援通報：服務對象或同住者突感身體不適或急性發病時，生命連線中心護理人員呼叫住家附近消防單位之救護車前去將病患送往指定醫院。

三、意外事件及緊急事件通報：遭遇小偷或暴力事件時，按壓告知所發生的狀況，連線中心立即聯絡管區警力前往處理；若發生火災、颱風、地震等災情，將協助聯絡各相關救護單位前往搶救。

四、不活動狀態－自主監控：可自行設定是否開啟不活動狀態—自主監控功能，每天早晚時按一下主機上黃色的解除鍵，以表示使用者在正常活動狀態下。若使用者沒有按解除鍵，中心護理人員將視此種訊號為緊急狀況處理產生通話，屬於一種問安服務。

五、24小時基礎健康諮詢、代叫看診交通工具：平時有健康疑問、傷口護理等或相關的衛教資訊，可隨時向中心諮詢。需要看診時，可以預先協助打電話叫該區的無線電計程車，省去自行叫車的麻煩。

六、定期訪視：護理師每2個月至病友家中訪視，進行身體健康評量、基本健康檢查及生活環境評估和機器維護。

目前共有7名病友使用本服務。罹患小腦萎縮症的阿芳，在安裝生命連線系統前，曾因獨自在家跌倒無法起身，趴在地上掙扎良久，即使好不容易搆到電話，卻誤叫了消防車；現在，她感覺獨自在家的時間有安全感多了，也降低家人外出時的心理壓力。

現在，住在台南市、高雄市或屏東縣，獨自居住、日間獨居或共同居住者僅有12歲以下兒童或身心障礙者之病友，可向南部辦事處申請本服務，經社工評估後即可安裝，歡迎來電07-2298311洽詢。

夏日暖陽 螢火蟲家族歡喜相聚

文/病患服務組、中部辦事處

幹部高峰會 領袖向前行

▲即將成立聯誼會的CMT病友(右)向小小人兒聯誼會請益(左)。

本年度開春第一個病友活動是1月29日舉辦的「聯誼會幹部高峰會」，邀請罕見疾病相關共11個病友聯誼會參加，本次共有7個團體的9位聯誼會幹部出席。

參加的幹部們平時少有機會互動，活動剛開始時，大家還有些害羞，在尼曼匹克症病友聯誼會會長－巫爸獨特的熱情開場之下，逐漸打破大夥略帶羞澀的寧靜，也開始分享各聯誼會服務的疾病及運作狀況。

首先由本會陳副執行長帶領大家回顧去年各聯誼會活動影片，讓成員們了解各聯誼會的業務類型以及活動內容，作為今年規劃方案的參考。陳副執行長隨後介紹基金會今年預計辦理之聯誼會活動及重要方案，期待成員們共同來協助推展。接著，由本會研究企劃組介紹基金會提供各聯誼會之網路空間以及留言版平台，作為聯誼會會員間溝通之平台以及對外宣導的管道。此平台的入口網址為http://www.rare.org.tw/

下半段活動邀請到台北榮總曠裕臻社工師帶領大家探索「領袖特質」，老師首先引導大家自我分享，並接連介紹各聯誼會之疾病相關知識，以及自我如何面對疾病之歷程。老師運用一份自我特徵測驗讓成員們了解自我人格特質，讓大家分析自己的人格特質中，有哪些優勢可運用在擔任聯誼會幹部。同時也引導大家彼此分享在聯誼會運作過程的經驗。

其實身為罕見疾病病友或家屬，同時又要服務其他病友，真的不容易，希望這一次的連誼會幹部們都能彼此支持相互學習，使各聯誼會的營運更豐富而多元。

走進生命花園～ 威爾森氏症病友聯誼活動

▲黃月裡講師以繪本帶領病友做分享。

威爾森氏症病友聯誼會2002年初成立以來，陸續舉辦相關醫療講座及病友聯誼活動，聯繫彼此情誼並鼓勵病友共同面對病痛。現任聯誼會會長蘇柏翰認為病友發病後的心理調適也是一個相當重要的議題，故本次聯誼活動特別規劃心靈講座-「生命的意義」，邀約具有豐富經驗的台灣兒童閱讀學會講師黃月裡老師於3月19日在台北市身心障礙福利會館進行專題分享。

當日16個家庭共30人，從全台各地到場參與。首先由黃老師運用說故事搭配繪本的形式進行生命意義的探索，讓成員輪流朗讀講義、彼此討論著，透過說、聽故事，不但分享別人的心境和生命，也反省生命的使命和意義。隨後老師推薦法國作家所寫《爸爸我們去哪裡？》一書，鼓勵大家以幽默的方式看待生命，以正面的信念吸引宇宙間的正向能量，透過團體彼此扶持的力量走出憂傷，重新尋回力量。

隨後，先由蘇會長報告聯誼會99年度業務成果和財務概況，讓新舊成員瞭解聯誼會運作，再由基金會陳副執行長引導新舊成員自我介紹和分享近況。熱情、積極的蘇媽媽分享一路走來的苦樂，激勵病友；前會長蘇小姐亦不吝嗇分享抗病經驗與秘訣，就是保持愉快心情與正向信念。

從大家的分享當中，欣見病友們逐漸穩定、進步，成家立業，開始人生另一個階段，證明威爾森氏症患者也能擁有繽紛燦爛的生活與體驗。活動結束後，移師到典藏咖啡館餐敘交流，享受難得的午餐悠閒時光，本次的活動，便在彼此輕鬆歡樂的氣氛中劃下完美的句點。

再聚首～
外胚層病友聯誼活動

▲北區聯絡人帶領大家相互認識。

外胚層增生不良症病友於2月12日舉辦第四次聯誼活動，共有8戶病家，23名病友及家屬參加。由於患者除了毛髮稀疏、沒有頭髮等明顯外觀特徵之外，常合併有牙齒、指甲異常，需要矯正牙齒或假設牙裝。故由中國附醫兒童醫學中心的孫國丁醫師為病友們介紹如何做好口腔照護，從乳牙時期至成人時期之牙齒功能發展開始說明，並提醒假牙及植牙治療注意事項。年紀較小的病友可於乳牙時期接受假牙治療，除恢復美觀自信外，重要的是可以讓病友在成長過程中，健全咀嚼功能，穩定營養攝取；而成人病友則可視牙齒發育狀況訂定個人治療計畫，如全口假牙、植牙等。隨後，並由小兒遺傳科王仲興醫師介紹遺傳諮詢相關服務內容。

在聯誼交流活動時間，讓新舊成員彼此認識，了解各病家的生命故事及照護經驗。第一次參加活動的病友呂大哥分享他從就學、就業到結婚生子的階段中，即使遇到挫折，仍會鼓勵自己從絕望中找到支持的力量。現在他正積極投入國家考試，也鼓勵現場病友要有自信展開精彩人生，大夥也給予他祝福，期望他金榜題名。外胚層病友聯誼會籌備會之北區聯絡人哲維爸爸則鼓勵大家可多利用電子郵件、部落格及網路平台增加彼此交流及資訊分享的機會並建立緊密的聯絡網。

此次聚會在彼此祝福聲中結束，期許未來每一次的聚會都能凝聚其他外胚夥伴們，為自己再度注滿支持的力量。

喜相逢～
威廉斯氏症病友聯誼活動

▲小朋友們的DIY時間。

中部辦事處於2月27日舉辦威廉斯氏症病友聯誼活動，共計有16家病友家庭、48名病友及家屬前來相聚，其中有不少家庭是首次參與，為本次聚會注入新活力。

活動首先邀請華梵大學外語學系許靜芬助理教授，針對患者認知與語言學習發展議題進行座談。由於威廉斯氏症患者語言溝通能力常因流利語言和完整句法而被高估，因此需要每天重覆教導，確定病友們完全理解語句意義。接下來，邀請太平國小林雅文老師分享就學議題，老師表示，在生活規範上，對於罕病學童的要求與同儕一視同仁；學科部分則較不強求進度，會用感興趣的增強物來強化孩子學習動機。此次分享大家更能了解病友在家及在校生活差異性，同時能體會教師的困難點與需要互相配合之處。

下午，邀請伊甸基金會台中市職業重建中心黃浩然副主任進行就業資源介紹，他提到順利且穩定就業的關鍵在於交通自理、良好人際互動且能確實理解及服從指導。他提醒家長從小要培養病友在家和在校的工作參與，幫助讓病友們提早做好準備，也比較清楚未來的方向及選擇。

會務時間由陳雪娥會長分享這三年多來的服務心情及對後續繼任者及聯誼會未來方向的期望，她呼籲家長將累積的照護經驗與其他家庭交流分享。新任會長則由中區家屬吳澤語小姐擔任，期盼藉此能更加凝聚各區病友家庭的共識與力量。也歡迎威廉病友家庭們多多使用「螢火蟲家族」專區做為資訊分享與交流的網路平台。

初春饗宴～
原發性肺動脈高壓病友聯誼活動

在初春和煦的季節，原發性肺動脈高壓病友聯誼活動在台北市市長官邸藝文沙龍舉行。3月13日當天有許多遠道而來的病友，是有史以來人數最多的一次！本次由養生專家蕭堯老師教導病友們如何吃得健康又養生，如豆類製品烹調方式及食材搭配等。此外，蕭堯老師也播放簡單運動影片，教導大病友活絡身體並放鬆心情。

有鑑於病友們用藥的多重需求，特別邀請台大醫院胸腔外科郭順文主治醫師、林孟暐醫師以及賴玉玫護理師蒞臨座談，讓大夥兒踴躍發問有關治療的方式以及用藥差異等問題。特別的是，有人問及就業與疾病狀況該如何拿捏？剛好參加的病友中，有一位就是從使用Flolan到病況好轉進而回到職場的好例子，她與家人一同分享這段過程，藉由分享使病友之間的距離更為靠近，相同或類似的經驗，引發病友們的共鳴。

有關合併用藥的問題，則由本會醫療服務組組長林雅玲為大家說明「全民健康保險藥品給付規定」的修正規定。相關疑問則是由本會以及台大醫師與護理師一一解惑。而健保局未補助之藥物費用，亦由雅玲組長說明基金會提供之醫療補助申請辦法。

今年的聯誼會活動就在美食與相互鼓勵打氣所交織的氛圍中圓滿落幕，大家也都期待著下次活動再相見。

慎選食材，病友也能吃得健康又養生。▶

◀ 病友相聚瞭解健保用藥資訊。

賀成立～
法布瑞氏症病友協會成立大會

2月19日天氣稍冷，來自全國各地的「法布瑞氏症」患者和家屬齊聚一堂，於市長官邸藝文沙龍舉辦「台灣法布瑞氏症病友協會」成立大會。活動以記者會的形式，由台北榮民總醫院遺傳諮詢中心主任牛道明醫師介紹法布瑞氏症揭開序幕，讓原本容易被大眾誤解為其他疾病的法布瑞氏症，可以透過專業醫師的解釋被大家認識及瞭解。

由於法布瑞氏症的症狀變化多端、外界對其瞭解尚淺，讓患者和家屬經常必須生活在不被瞭解以及誤診的陰影底下！透過成立正式的病友組織凝聚各界之力量，希望呼籲社會正視其處境、給予公平待遇！

本次成立大會並同時舉辦會員大會以及理監事會，推選出病友尹美琪為理事長，她表示，希望隨著病友會成立，將全力提供病友家族間交流分享的支援網絡。期盼讓外界更加瞭解法布瑞氏症，不僅讓病友及家屬有個溫暖支持的大家庭，也讓整體醫療支援體系更加完整。而本會創辦人暨常務董事陳莉茵女士，亦親臨現場給予加油打氣，並代表本會捐贈法布瑞氏症病友協會10萬元創會基金，除承諾本會將持續給予支持外，也呼籲社會大眾皆能熱心募捐，以幫助病友們成長茁壯! 台灣法布瑞氏症病友協會專線為(02)2789-2162。

▲台灣法布瑞氏症病友協會成立儀式。

▲財團法人罕見疾病基金會捐贈儀式。

第13屆亞洲溶小體儲積症國際會議實錄

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

第13屆亞洲溶小體儲積症國際會議在2011年4月15到17日於香港舉辦，本次主辦單位為香港新生兒代謝異常學會，由美商健臻公司（Genzyme）贊助。來自各國的菁英在此交流分享關於溶小體儲積症（Lysosomal Storage Disease；簡稱LSD）的新訊及各項成果，不同種族、不同政策的東西方交流，為LSD患者開創無限可能。

亞洲區罕病病友團體齊聚首

在會議正式登場前，大會特別安排一日的病友支持團體會議（Patient Group Leader Meeting），共有8個國家11個團體參與，其中馬來西亞LSD協會、印度LSD學會、新加坡罕見疾病學會是這兩年甫成立的新團體，很榮幸的是，這些團體都曾到台灣來向本會學習取經，也十分肯定本會近十多年來在台灣所做的一切。

為加強各國之間深度的學習與交流，大會特別邀請中華民國台灣黏多醣症協會、本會及香港黏多醣暨罕有病互助小組擔任專題講師，說明2010年最重要的成果以及面臨的困難，並分享突破困境的方法。接著再由大會安排的專業講師帶領病友團體討論各團體的主要工作目標，大致來說，各團體共同目標主要為爭取病友治療機會、提供會員疾病相關資訊，其次為促進社會大眾對疾病的認識與接納，以及開創病患服務方案等。

會中亦討論到團體運作的困難，包含募款的方式、引發政府及社會重視的策略、與專業人員合作方式等等，雖然各國在文化及制度上有很大的不同，但團體所面臨的問題卻是相同的，為了增進國際互動彼此學習，與會的團體共同決議成立跨國際組織LSD Asia Community，並由印度團體建立Facebook，往後各團體可把自己的經驗在網路平台跟其他國家分享，共同來為罕見疾病的就醫權益努力。

本次的經驗交流圓滿成功，各國團體非常敬佩台灣政府及民間團體對罕見疾病的重視，本會也將持續強化服務病友的方案推展，希望累積更多經驗分享給各國團體。

溶小體儲積症醫療發展不停歇

往年的會議中，大多針對酵素替代療法（Enzyme Replacement Therapy, ERT）適用於LSD患者之成效作探討，今年許多專家則著重早期治療的概念，強調正確的診斷及治療的時機都是影響預後的重大關鍵。來自英國的Dr. Mark以龐貝氏症（Pompe Disease）患者為例，在6個月內接受ERT的患者後續追蹤18個月，發現近乎100%的病患其心臟肥厚問題有改善，若愈晚治療則改善愈不明顯。Dr. William也提出法布瑞氏症（Fabry Disease）患者若於血尿及腎功能下降前進行酵素治療，則對該患者的腎臟功能有相當的改善，對於心臟損害也降低許多。

至於由台大醫院基因醫學部簡穎秀醫師分享龐貝氏症新生兒篩檢及治療成果，更是令各國與會者十分感興趣，台灣全面實施先天性新生兒篩檢政策是許多國家所望塵莫及的，也因為篩檢技術純熟，讓台大醫院能在確診後7天後開始進行治療。對於早期治療的最佳時機，簡醫師則建議可於症狀出現但尚未傷及器官之前施行。

另一項引發熱烈討論的議題則是「孕期間的酵素治療」，隨著LSD患者的成長，許多病友面臨到生育的問題，在懷孕期間是否該持續進行ERT治療或對於胎兒的影響又是如何？Dr. Patrick舉出許多國家孕期間的治療結果，不論是繼續或中斷治療，似乎對胎兒影響不大，但對母體而言生產將面臨血小板下降、出血、血栓……等問題，建議可將此因素列入是否繼續治療的考量。

兩天的國際會議讓我們看到各國醫學的進步，感謝許多默默付出的醫師及科學家不斷推成出新，發展新的治療觀念與照顧方法，相信未來LSD患者的治療及預後必定能更上一層樓，獲得更有尊嚴的生活品質。

無聲天使向前走

文/黃欣玲（病患服務組社工員）

罕病病友服務的推展，並不像辦理一場成功的音樂會或旅遊活動，那樣的能夠快速累積眾人的目光與獲得感動。反而必須經歷諸多過程與環節，突破盤根錯節的難題及漫長的等待，才能開花結果。就因如此這樣的努力更顯珍貴與難得。而這個單元就是希望透過個案服務的真實描述，讓更多人瞭解病友服務扎根與落實的重要……

第一次遇到小芳是2009年12月在台北榮民總醫院，她剛完成脊柱側彎矯正手術，那是在體腔內裝上一只可伸縮的人造脊椎桿，讓她能夠隨著骨骼發展調整脊椎長度。只有5歲的小芳見到工作人員，即使身上穿著背架躺在病床上，仍不減她充沛的熱情，讓我們看到她可愛燦爛的笑容。

小芳罹患了罕見疾病「鎖骨顱骨發育不良症」，此疾病因鎖骨可能會有一端的缺陷，導致顱骨延遲閉合等問題，患者有恥骨骨化延遲或髖內翻、膝外翻、脊柱側彎等等症狀。小芳出生後即確診罹患此病、且有發展遲緩問題，從小就很難哄帶的孩子。6個月大起開始在醫院接受物理及職能治療，指導小芳走路及大動作伸展，至今家人已購置數種輔具，如矯正鞋、背架等等。但是，小芳肢體關節還是非常僵硬，導致伸展受限、許多動作無法達成，因此還陸續接受過不少大小手術。

爸爸媽媽認為照顧小寶貝是他們終身的責任，這6年以來一直默默付出，鮮少接受外界的協助。由於小芳媽媽必須寸步不離照顧，家中僅剩爸爸一人工作，收入除支付全家生活開銷外，尚須支付就醫、手術及輔具等費用，經濟壓力沈重。瞭解小芳家中經濟狀況後，本會於2010年提供醫療補助以購置矯正背架等，以抒解經濟重擔。

面對小芳身體上大大小小的傷口，媽媽感到心疼與不捨，但在心中最期待的，莫過於小芳可以開口說話。因為發展遲緩，小芳一直無口語能力，兩人在家中僅靠著長久以來培養出來的默契溝通：小芳只能透過簡單的肢體動作，來讓媽媽瞭解並處理小芳生活所需。於是，在通盤針對小芳的情況進行瞭解後，本會到宅關懷專員立即連結本會特約語言治療師進行初訪評估。老師發現小芳生活認知較弱，短期間內恐無法引出口語表達，故轉由訓練她利用溝通版之輔具，達到與家人溝通及表達日常生活需求的功效。在這8次到宅復健的服務中，老師指導媽媽將小芳日常生活會接觸的事件或物品拍照自製圖卡，透過圖卡刺激小芳認知，使其可完成日常生活指令。另外，小芳因肢體姿勢受限，自行進食仍有問題，老師也提出建議進行食具改造，逐步訓練小芳自行飲食的能力。

▲小芳認真學習使用溝通版。

小芳今年已7歲，雖然仍未開口說任何一句話，但媽媽十分欣慰她可透過輔具與家人溝通互動。在基金會的服務之下，媽媽也漸漸恢復社會互動，參加天使心基金會的319花車嘉年華活動，將這一路走來的心情，鼓勵其他身障家長們。未來小芳仍要進行其他手術，本會將持續關懷小芳的狀況，以提供適切服務及所需資源來協助他們，讓小芳可以無憂且平安地成長。

從蛹蛻變成為蝴蝶

文/李淑玫（病患服務組心理衛生服務專員）

麗絲的家庭環境小康，是家中唯一的女兒，良好的家教讓她重視自己跟其他人的互動，從小到大在大家的眼裡是個美麗大方又善體人意的女孩。十年前多發性硬化症襲擊，剛開始找不出病因令她痛苦不堪，尤其對自我形象不能接受，因此她把自己禁錮起來，不再與其他人互動，除了外出就醫，就把自己關在家裡，連下樓買個東西也不願意。

父親在多年前過世，留下她與年邁母親相依為命，母親無法理解女兒的病情，常常會碎唸要女兒趕快好起來去嫁人，聽在她的耳裡更是無奈。照顧母親操持家務，身體勞累也不敢說，只有獨自默默在家中掉淚，一個病人要照顧一個80多歲的老人，彼此無法理解之下，雙方的關係愈來愈緊張，這樣的情緒負擔幾乎要讓麗絲崩潰。

2007年，本會在台大駐診的遺傳諮詢員發現他們的處境令人擔憂，需要幫助。經過了家訪及個案研討，決定從輔具使用及環境改善開始著手，並透過復健服務改善她的體力及行動能力，再逐步協助改變家庭氣氛及僵持不下的親子關係。

麗絲使用的四腳拐杖，因病情退化而逐漸不適用，走路時會重心不穩。經過到宅復健老師評估，為她訂製了加裝輪子的ㄇ型助行器，讓她可以推著走路，累了還可以當做椅子稍事休息。輔具改善了她的行動能力，讓她多年來第一次嘗試自己下樓到便利商店購物，不用麻煩母親。這突破性的一刻，麗絲興奮地打電話來跟基金會同仁分享她的喜悅！此外，為了加強麗絲的四肢活動及行動能力，復健師亦指導居家復健運動，讓退化的情形可以趨緩，雖然辛苦，她也很認真練習。

由於母親一直認為麗絲會好起來，因此不重視輔具及無障礙空間的改善，更不同意大動土木施工。空間障礙讓麗絲在料理家務時倍感困難，連每日洗澡上廁所都極度耗費時間與體力，不但冬天容易感冒，更常摔得鼻青臉腫。2008年，會內社工員爭取到台北市政府的資源，並說服母親空間改善的必要性，在取得母親同意後，改善了衛生設備並安裝扶手及止滑等設施，減少日常活動發生意外的危機。

▲麗絲（右一）參與心靈工作坊。

行動能力改善了，但膠著的母女關係卻讓她常以淚洗面，同事們不斷鼓勵她接受會內心理諮商服務，一方面靠自己力量出來走走，另一方面離開家庭情境才能暢所欲言。歷經了半年的努力，麗絲終於獨自坐上計程車，到會內和諮商老師會談。這樣小小的進步讓她極度雀躍並開始肯定自己。2010年，她更挑戰自己參加本會心靈工作坊，跟更多病友有更深入的互動，她積極進取的態度深深感動著大家。

「認識基金會讓我的生活有了很大的改變！」她真誠地說，雖然身體的情形仍舊在變化，不過一次又一次，她坦誠地面對自己的狀況，接受醫療復健，提醒自己把心打開，虛心接受專業的指導，切實執行。現在，她們母女的關係改善了許多，重新開啟了對話管道。只要健康狀況允許，她總是樂意參加更多的活動，期待自己不再像蛹一樣把自己束縛起來，默默地獨自受苦，她要像隻蝴蝶，在生命的過程中不斷地蛻變成長。