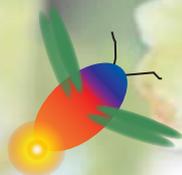


罕見



2012.06 第50期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

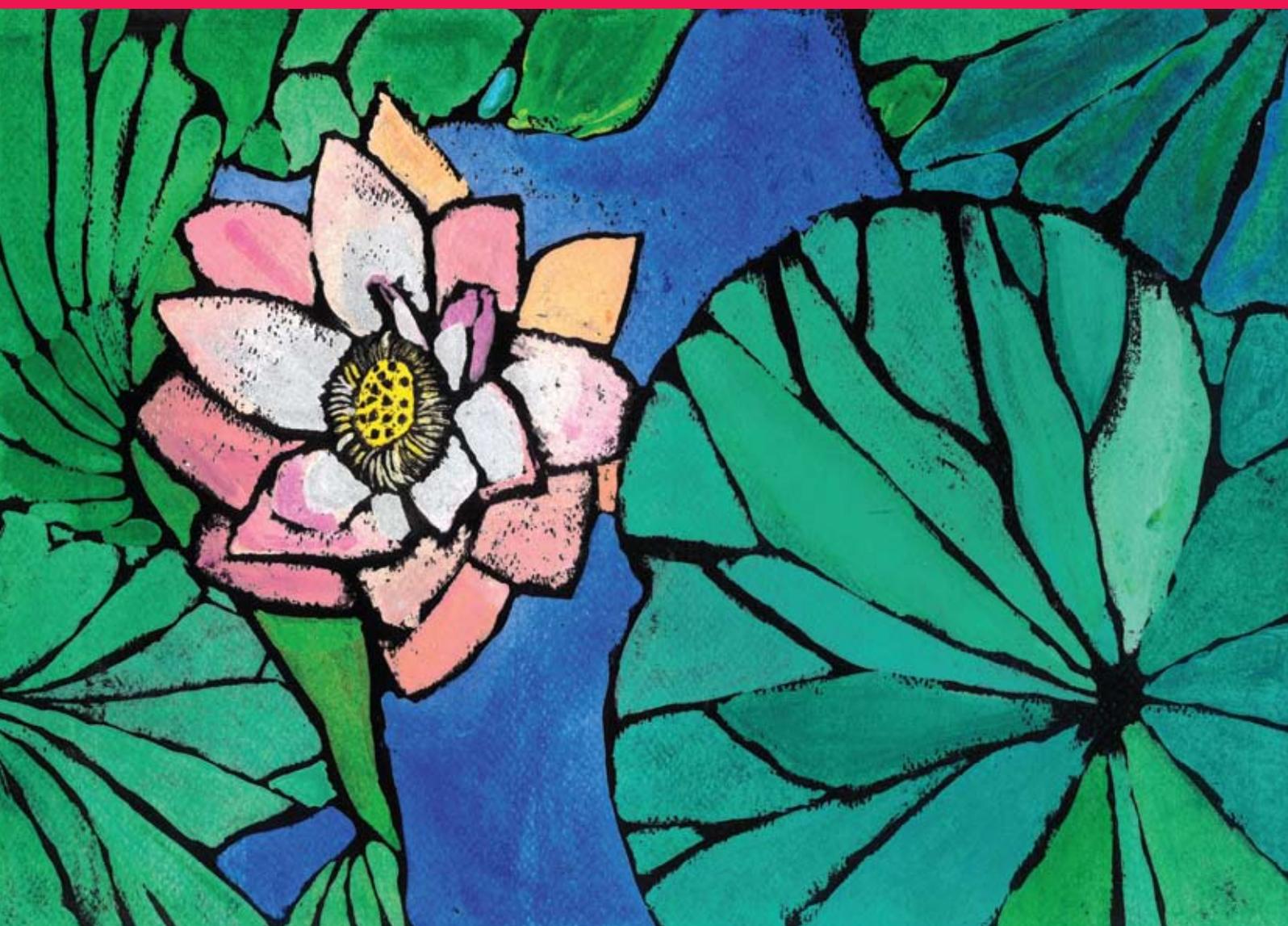
台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



爭取用電補助預算 捍衛居家身障者生存權！



- 身障鑑定新制內容大剖析
- PNH用藥給付始末追蹤
- 罕見疾病病友微型保險補助方案
- 罕見疾病個人助理補助方案



畫作名稱：蓮花
作者：賴怡臻（威爾森氏症）

蓮花出淤泥而不染，
美麗而又嬌媚，
綻放著光芒，像是燦爛的笑容，
彷彿在提醒人們明天會更好。

目 錄 CONTENTS

罕見

2012.06 第50期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

時序入夏 南風輕撫
在陽光中 在夏雨裡 萬物正好

即使近日民生齊漲 社福環境更為緊縮
我們的努力 不會停歇
我們的陪伴 依然堅定

只要有愛就有希望
您的關懷 正是罕病病友們夏日裡最清涼的微風

頭條新聞

- 1 爭取用電補助預算
捍衛居家身障者生存權

特別報導

- 2 不可不知~身障鑑定新制內容大剖析

焦點話題

- 4 PNH用藥給付始末追蹤

活動采錄

- 5 珍愛生命 創造奇蹟
6 宜蘭湖光水色慢活之旅
宜蘭藝術饗宴悠活一日遊
7 打開心靈世界 邁向精彩寫作之路
8 食療養生顧體質 紓壓按摩好健康
9 2012北區全方位家庭支持課程
我的專屬美味——低蛋白料理廚房
10 讓愛無礙 希望飛翔

螢火蟲家族

- 11 老朋友再聚
春之饗宴
12 101年罕病幹部高峰座談會
台灣弱勢病患權益促進會會員大會

幸福快遞

- 13 在地化服務 零時差關懷
14 多一份保障 多一份安心
15 罕見疾病個人助理補助方案

國際交流

- 16 四海一家 共創罕見花園
17 2012人類基因體組織會議紀實

點燃希望

- 18 用愛守護 未來無懼
19 改變，在轉念之間

生命喝采

- 20 看重自己

愛不罕見

- 22 愛讓生命持續發光

喜閱人生

- 23 第三個願望
沃克，我的月亮小孩：
一位父親的CFC記事

愛心齊步走

- 24 蕭敬騰用音樂鼓舞病友
25 讀好書 做愛心
台科大EDBA/EMBA與林育嘉攜手打造
關懷罕病音樂饗宴
26 您的一票捐愛心 有愛才富真溫馨
台北國際婦女協會跨越國界募愛心
27 「新月傳奇」戲溫情 親子歡度母親節
種下希望 幸福發芽

好康報你知

- 28 罕見·希望·愛分享
「等待彩虹的微笑」罕見疾病防治宣導
影片 歡迎索取

捐款芳名錄

- 29 2012年1~3月

訊息窗口

- 34 第十四屆罕見疾病博碩士論文獎助
2012罕見疾病天籟合唱團
成果發表音樂會
罕見疾病徵文比賽
35 劃撥單頁

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

爭取用電補助預算 捍衛居家身障者生存權！

文/本刊

「製氧機一天用電就十度、一個月三百度，一個機器的用電量就足以讓我們跨過不漲電價門檻，成了用電大戶…」

對於社會一般大眾而言，「電」雖為重要能源，但缺乏電源供給並不會立即對生命造成威脅；然而對於仰賴維生設備（如呼吸器及氧氣製造機）或需空調以舒緩因皮膚及排汗功能障礙導致身體不適的身心障礙朋友而言，電成了「維生必須」能源。維生設備的持續運轉不僅使他們成為用電大戶，因政府即將實施的「分級累進制度」隨之而來的高額電費更令他們喘不過氣來。此外，政府近日更宣佈未來電價將分三階段調漲，此舉將直接衝擊居家身障者生命權的存續。

電費調漲在即 既有補助額度杯水車薪

自2008年政府決議將電費計價方式改採為「分級累進制度」及屢次調漲電費後，為了保障居家身障者的生存權，在本會及殘障聯盟的倡議下，內政部終同意自2010年編列預算執行「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」。該計畫補助項目計有六項：呼吸器、氧氣製造機、抽痰機、咳痰機、血氧監測儀及冷氣機，以定額補助方式，每度電補助三元；扣除補助對象較為限縮的冷氣機外，一般身障者若有使用前五項維生設備，整年度可申請到11,952元補助費。

政府雖宣稱在電費調漲新方案下，每月用電量低於330度的住宅用戶，電費維持原價不調整；但對於這些身障家庭來說，這僅屬「看得到卻吃不到」之優惠措施。以一個使用呼吸器及氧氣製造機的身障者家庭為例，推估其一個月平均用電度為600度左右；夏季期間若再加上冷氣費用，用電總度數則上看900度。因此，在電費調整新方案下，此家庭總用電度數遠超過330度，漲幅將達20%至23%之多。

有鑑於此，本會及相關身障團體屢次於公聽會及相關會議上大聲疾呼，甚至於媒體積極發聲，要求內政部應調整現行補助額度，以補足電費調漲所造成之差別；在經過諸多立委及身障團體的努力下，政府終有初步善意回應，同意增列計畫預算以支應身障家庭因電費調漲所造成之額外支出，目前朝由現行的每度電3元，調整為每度電最高補助4.06元。

預算法制化、補助項目多元化 落實照顧弱勢美意

用電補助計畫今年雖已邁入第三年之執行，然由於此政策並非法定服務，故預算來源較不穩定，因此恐將發生排擠既有其他社福支出之情況。再者，在政府財源窘困的情況下，內政部未來是否還能逐年編列預算以執行非屬法定服務項目的用電補助計畫？這些都是政府在用電補助計畫預算尚未法制化前所需面對的嚴峻議題。此外，由於居家身障者需求多元，既有六項補助項目已無法滿足其照護需求，因此，政府亦應審慎思考增列補助項目之可能性，如氣墊床、暖氣或放寬冷氣機補助對象條件，以滿足居家身障者之照護需求。

因此，本會認為，在方案永續執行及照顧弱勢之考量下，內政部除應審慎思考居家用電補助計畫預算編列常態及法制化之可能性，避免未來因政策不確定因素而影響該計畫之順利推動外；更應增列補助項目，以滿足身障者實際需求。



▲本會參與用電補助公聽會。



不可不知~ 身障鑑定新制內容大剖析

文/周宇翔（研究企劃組專員）

身心障礙者權益保障法（以下簡稱身權法）自2007年修法以來，即成為身障者及身障團體關注之焦點。其中，最大的變動莫過於未來身障鑑定制度將改採「國際健康功能與身心障礙分類系統（ICF）」；有鑑於ICF為一新興概念，為了讓更多病友瞭解相關訊息，以維護自身權益，本會甫於4月中旬舉辦「『身障鑑定有新制，ICF你甘知？』罕病ICF座談會」，希望藉由座談會之舉辦，讓與會之病友及家屬更加瞭解鑑定新制相關內容，提早做好因應準備。

超級比一比 新制舊制內容大不同

如前所述，未來身障鑑定新制將有重大轉變，無論是鑑定人員、手冊效期或者福利取得方式等皆與現況有相當程度之不同，其中新、舊制差異之比較可見於下表一。

在鑑定人員方面，舊制僅以醫師鑑定為主，但新制除醫師外，尚須加入相關治療師、社工員或臨床心理師之共同鑑定；在鑑定分類方面，舊制主要是以「疾病種類」為主，共有16種障礙類別，如失智症或自閉症等疾病，新制則以身體系統構造或功能缺損為主，計有八種障礙類別，如「神經系統構造及精神、心智功能」障礙等類別。在福利取得程序方面，舊制為身障者取得手冊後，須主動提出申請並接受服務單位評估或資格審查後始得獲取。新制則規範身障者須先接受鑑定且符合資格後，依需求評估結果取得。此外，未來「身心障礙手冊」亦將走入歷史，由「身心障礙證明」取而代之。最後，舊制手冊效期以醫師之專業臨床判斷為主，新制證明效期最長則為五年，但屬中央主管機關公告之特殊情況者，可免再鑑定逕予核發身障證明。

另外，政府為了避免新制衝擊過大，特規劃所謂「二階段（3年 + 4年）換證」：第一階段為101年7月11日~104年7月10日，以新申請、申請重新鑑定或原領有手冊註記效期到期之身心障礙者為主要對象，至於原領有身障手冊到期者，也可申請重新鑑定，或

申請依原領身心障礙手冊重新發給鑑定報告，但重新發給鑑定報告之效期仍以104年7月10日為限；第二階段為104年7月11日~108年7月11日，以持永久效期手冊之身心障礙者為主要對象。

表一：身障鑑定新舊制差異比較

項目	舊制	新制
鑑定人員	僅需醫師鑑定	專業團隊鑑定（醫師+社工師+相關治療師等）
鑑定分類	以疾病類型為主，計有16種障礙類別	以身體功能障礙為主，計有八大類障礙類別
社會福利取得程序	取得手冊後，身障者主動提出申請	依需求評估結果取得
相關證明文件之核發	鑑定完成後，符合資格者核發身心障礙手冊	鑑定+需求評估完後，符合資格者核發身心障礙證明
效期	手冊有效期限以醫師臨床專業判斷為主	身障證明有效期限最長為五年，但障礙屬中央主管機關規定無法減輕或恢復者，可視情況逕予核發身障證明。

身權法新制上路 法定福利服務報你知

自今年7月11日後，接受新制鑑定的身障者若欲取得相關福利服務，須先經過需求評估後始可獲取；但未來有哪些福利服務呢？依據身權法相關規範，在個人支持及照顧服務方面，除各縣市現已提供之「居家照顧」或「社區居住」外，更增加了「自立生活支持服務」或「婚姻及生育輔導」等服務；在身障者家庭照顧者服務方面，則是有「臨時及短期照顧」或「家庭托顧」等服務；此外，尚有屬其他支持性服務之內容，如「休閒文康參與優惠」或「搭乘國內大眾運輸工具優惠」等項目；最後，則是相關之經濟補助，如居家照顧費用或輔具費用之補助。雖然服務內容琳瑯滿目，但由於須經需求評估始可獲取，因此在接受需求評估時，請病友務必主動向需求評估人員陳述與強調需要的服務為何，以便獲取相關福利服務。



值得注意的是，有些福利服務之取得資格較為特殊，例如，現制只要取得身心障礙手冊者，即可申請身障停車證；但在新制規範下，身障停車位資格則需為符合以下條件之一：1.未滿二歲之身障兒童，且需攜帶必要且大體積重量之醫療器材者；2.滿二歲之身障者，在無相關人力及輔具之協助下，活動能力有困難者。此外，第71條經費補助項目領取資格則多設有經濟條件限制。

表二：身權法法定福利服務內容

條文	福利服務內容
第50條 (個人支持及照顧服務)	居家照顧、生活重建、心理重建、社區居住、婚姻及生育輔導、日間及住宿式照顧服務、課後照顧、自立生活支持服務、其他服務(如情緒支持、行為輔導或輔具服務等)
第51條 (身心障礙者家庭照顧者服務)	臨時及短期照顧、家庭托顧、照顧者支持及訓練與研習、家庭關懷訪視及服務
第56條 (行動不便之身障者專用停車)	行動不便之身障者專用停車位
第58條 (搭乘國內大眾運輸工具優惠)	1.身障者憑身障證明，搭乘國內大眾運輸工具應給予半價優待 2.經需求評估若認需人陪伴者，陪伴者(以一人為限)半價優惠
第59條 (休閒文康參與優惠)	1.身障者憑身障證明，進入收費之公營風景區應給予免費優待 2.經需求評估若認需人陪伴者，陪伴者(以一人為限)半價優惠
第71條 (經費補助)	相關經費補助，如生活補助費、醫療費用補助、居家照顧費用補助或輔具費用補助等

罕病複雜多元性 身障鑑定新制有保障

由於罕病之複雜特殊性，致使鑑定表無法真實呈現病友多元複雜之障礙情況，進而恐將影響其相關福利之取得；因此本會長期以來持續關注身障鑑定新制對於罕病患者之影響(詳見第46與48期會訊)。在經過多年的倡議與爭取後，終獲政府善意回應，同意於甫公告修訂的「身心障礙者鑑定作業辦法」附表二增列：「中央衛生主管機關所公告之罕見疾病、染色體

異常及先天性缺陷疾病，若八大障礙類別無適當之鑑定向度但經評估其獨立自理生活、從事半技術性或簡單技術性工作，受到該疾病之影響者，其身體功能與結構，至少應以程度1級列等。」換言之，未來只要是罹患中央衛生主管機關公告之罕病患者，在經過相關醫師鑑定認其獨立自理生活、從事半技術性或簡單技術性工作受到該疾病影響者，至少可獲得障礙等級輕度之鑑定；至其若存在其他之障礙類別，則障礙等級再依相關規定晉升。

此外，六歲以下之罕病兒童，若無法以身心障礙鑑定表明確判定其障礙類別及程度分級時，可依「身心障礙者鑑定作業辦法」第六條規範暫先判予重度等級，俟其滿六歲後再依相關規定重新鑑定障礙等級。

新制上路在即 人力經費到位否？

雖然依據身權法相關規範，未來將增加不少法定福利服務項目，但我們仍不禁擔心，未來執行時，身障者是否皆能依需求評估結果獲得所需之服務？各縣市政府是否皆有足夠財源及人力執行相關方案？其中又以部份新興服務類型最令人擔憂。以「自立生活支持服務」為例，因其為新增之服務，故不僅民間單位尚屬觀望階段致使各縣市政府苦尋不著業務承辦單位，諸多身障者對此服務之內涵理念更未能充分理解。此外，各縣市政府財政是否能支應諸多法定福利服務之支出？新制上路後，我們擔心將會發生身障者雖已被評估有此需求，但卻因該縣財源窘困而無法支應此項服務之情況。因此，我們認為，政府在新制上路前，不僅應聘僱充足人力、編足預算，更重要的是廣為宣傳新興服務之理念內涵，如此方能落實身權法之美意，使身障者獲取所需之福利。

最後，由於相關政策尚屬規劃階段，故前述提及之內容或多或少將有所變動；未來病友進行身障鑑定新制時，若遇到任何問題，歡迎與本會聯絡：(02) 2521-0717轉分機121~124研究企劃組。



PNH用藥給付始末追蹤



文/邱雅芳（研究企劃組專員）

「新藥明顯改善我的症狀，為什麼藥不能用了？」

「一年藥價一千萬……這個費用我負擔不起，我每天都在想，誰可以來救我……？」

罕見疾病因其特殊性與稀少性，藥廠在基於市場與成本考量之下，往往不太願意投入經費開發罕見疾病藥物，也因此罕病藥物又有「孤兒藥」之稱，而即使開發出新藥，藥物售價也因為高昂的開發成本而無法降低，使得罕病病患只能無可奈何的望「藥」興嘆。

在台灣，因為罕見疾病防治及藥物法以及全民健康保險的保障，使得有藥可治的罕病病患，在接受治療時能用藥無虞，健保更於2005年進一步將罕病用藥列入專款專用，使罕病病患不因西醫總額預算制度的實施而權益受損。過去一向由罕見疾病審議委員會審查罕病用藥之認定，審議通過後，再由健保局議價給付。但衛生署於2010年公告之「陣發性夜間血紅素尿症（PNH）」，其公告適應症用藥eculizumab在申請健保給付時，健保藥事小組卻認為該藥並不能夠根治病患疾病，且費用昂貴，目前仍有支持療法可用，因此未能通過健保核付。

有藥可治卻面臨斷藥困境

PNH是一種複雜的血液疾病，目前台灣約有十餘名病患。其重要特徵包括慢性溶血、造血機能異常以及血栓等，要完全治好疾病，只能透過異體骨髓或周邊造血幹細胞移植，但風險非常高。因此治療方法以症狀處理為主，採取輸血、補充鐵劑、使用類固醇、抗血栓治療等。除此之外，美國食品藥物管理局（FDA）於2007年核准使用eculizumab治療PNH，該藥能阻止溶血，有效地減輕症狀、減少輸血、改善生活品質、降低靜脈血栓發生率。

我國則於2009年開始，由藥廠提供五位國內病友兩年eculizumab的人道救援用藥，並於2011年將eculizumab列為PNH適應症用藥。Eculizumab藥價高

昂，一人一年用藥約花費上千萬元，如果健保不給付，一般家庭根本無力負擔。在健保給付申請未核可的同時，由於藥廠基於人道救援提供患者用藥的期限即將屆滿，使得PNH病友馬上面臨有藥可治卻無力購買的困境。2011年11月媒體報導了PNH病友面臨斷藥的處境後，相關報導引起社會大眾高度矚目，同時也再次突顯罕病病友時時刻刻所面對的生存危機。

爭取健保給付 保障罕病病友權益

健保局以eculizumab僅能治標不能治本、只能改善病患生活品質，且費用過高等理由，不予給付藥物費用，對於罕病病患來說，實是一大挫敗。罕見疾病治療原本就有其困難性，約有七成病患甚至無藥可治，大多數有藥可吃的也是控制病情以減緩其惡化，僅極少數病類有可能治癒，因此大多數病患皆是在努力與疾病奮戰的過程中，等待醫藥進步帶來新的機會。讓病友的生活更有品質、更有尊嚴，亦是藥物的功效；延長了病友的生命與改善其生活品質，雖然無法治本但已經是罕病病患等待治癒的過程中，所能獲得的最大本錢。

健保局的決議，引起社會大眾關注與媒體大幅報導，健保近年頻傳財務困境，但罕藥自2005年起專款專用，本不應受其餘預算制度排擠，且目前罕藥專款僅佔健保整體總額不到千分之四，對於整體財務影響甚微，即使以財務面考量，也不應箝制罕病預算。罕病病患屬於弱勢中的弱勢，在經濟弱勢與醫療弱勢的雙重負荷之下，健保更應強化其照顧弱勢群眾的精神，給予罕病病友更多的支持。

在媒體披露相關訊息的同時，本會亦透過管道進行倡議，在社會大眾的支持與本會努力之下，終獲得健保同意有條件將PNH藥物納入給付之回應，以達到政府對於罕病病患「藥物供應不會斷、不讓家屬自行負擔、加速健保局核價作業」的承諾。本會將持續追蹤罕病病友用藥之權益，在病友與疾病奮鬥的漫漫長路上，秉持一貫的服務精神，積極爭取病友應享有之權利保障，陪伴病友前行。



珍愛生命 創造奇蹟

第一屆「罕見疾病教育宣導講師培訓課程」

文/劉芳吟（活動公關組）

罕見疾病的教育宣導推廣一直是本會相當重視的重要工作之一，此推廣工作除了可以讓更多民眾認識罕見疾病，也能藉由病友的生命故事鼓勵更多人用愛珍惜生命、珍惜眼前的幸福。因此，我們期待透過專業的「罕見疾病教育宣導講師培訓」課程，一方面提升既有由病友及家屬所擔任的罕病宣導講師之專業能力，另一方面也藉此培訓更多有潛力成為罕病宣導尖兵的種子講師，因此基金會於4月9日上午舉辦首次的「罕見疾病教育宣導講師培訓」課程，午後則移至台北光點二樓多功能藝文廳進行講師經驗交流，一共約20位的病友及家屬學員熱烈參與。課程首先由活動公關組林盈伸組長開場，除分享目前罕病的現況外，也幫助學員們更加了解基金會服務範疇與宣導方式，期待未來他們在宣導時能夠讓聽眾除瞭解他們個人的生命經驗外，也能更加認識基金會所提供給病友的一些服務。

第二堂課的講師由尼曼匹克症病友家屬巫錦輝主講，同樣是不落跑老爸俱樂部成員的巫爸，屬於病友家屬代表類型的講師，憑著對一雙兒女的愛感動過台下無數聽眾，巫爸分享自己如何擬出清楚的演說架構，以及在不同的宣導場合可透過哪些方式和聽眾互動，並示範使用影片等工具讓演說更精采。而基金會創辦人陳莉茵女士此時也到場替每個學員打氣，並分享她的演講撇步，包含如何克服緊張，以及把握演說重點等訣竅。下午的課程則由黏多醣症病友家屬歐玲君主講，雖然孩子永強已經到天上當小天使，但玲君姐仍要將生命的感動與愛繼續傳承，她透過照片及文字紀錄著永強生前的智慧與勇氣，於是「生命雖然有盡頭，但愛沒有終點」的終極信念激勵著已故病友的家屬們，使他們願意透過宣導讓家人的生命意義獲得無限延長。

另外還安排兩位病友講師代表，分別是纖維性骨



▲學員們認真上課的模樣。



▲講師分享。

失養症的病友魏益群，與馬凡氏症病友張瓊玉，這兩位病友皆屬於才藝型病友。益群目前是罕病天籟合唱團星光班的成員之一，擁有的美妙歌聲正好成為宣導利器，時常駕著一台電動輪椅代表基金會四處宣導，人稱「飛輪少年」的他通常在敘述完生命故事後，搭配充沛生命力的現場演唱，於是一曲勝過千言萬語，打動無數聽眾的心。瓊玉則分享自己如何從一位害怕面對人群的害羞女生，到今日自信站在街頭駐唱的優秀藝人，擁有無數宣導經驗的她認為「世界上每件事情都有意義，包括她和她的病」，在演講中總能營造出良好的現場氣氛、並催化聽眾的情感使其產生認同，因為歌聲優美動人所以每每透過歌唱穿插在演說之中，有效吸引聽眾的注意力，更是讓宣導效果加倍的好方法。

最後開放學員對講師進行Q&A交叉提問，學員們因為對於宣導擁有許多問題，紛紛熱烈舉手發問，台上台下互動頻繁，學員們一邊聆聽一邊動作筆記，上課氣氛專注而輕鬆。本次課程讓與會學員們收穫良多，不少學員皆在會後反應這樣的課程對於他們非常有幫助，不管是經驗相當豐富的學員或沒有經驗的學員，皆在這次的課程中獲得寶貴的經驗學習，對於日後自己在掌握台下聽眾互動或是分享題材的準備，又更為得心應手。如果您有一群人想要認識罕見疾病、有可以讓罕病宣導教師前去宣導的場合，歡迎洽詢本會：(02) 2521-0717分機133活動公關組劉專員。

罕病家屬喘息

「宜蘭湖光水色慢活之旅」

文/林欣平（活動公關組專員）

許多罕病家屬在照顧病友時總是不分晝夜、勞心勞力。為了體恤罕病家庭中長期辛勞的照顧者，本會今年首辦「罕病家庭家屬喘息一日遊」活動，讓平常辛苦照顧罕病病友的家屬能夠有機會出去走走。此次活動共有36名罕病家屬參與，許多家屬雖然是第一次見面，卻因為相似的照護經驗而一見如故，熱絡的氛圍一路延續，替這趟旅行揭開了美好的序幕。

蘭陽博物館是活動的第一站，將宜蘭獨樹一幟的風土民情做了美好的呈現，大家也在別具特色的單面山幾何造型建築物前留下笑容洋溢的合影。而後在70年老字號的高連登蜜餞購買伴手禮，並在華城餐廳享用當地的特色料理，飽餐一頓後，等著大家的是美麗的梅花湖，梅花湖三面環山，形狀像是一朵梅花，景色秀麗，乘船遊湖之外，還特別安排了協力車的行程，讓家屬們能一起迎著風徜徉在的湖光山色之中，

繽紛體驗文化精粹

「宜蘭藝術饗宴悠活體驗一日遊」

文/謝湘汝（活動公關組專員）

本會自2004年開辦表演工作坊以來，聘任專業師資用心栽培許多罕病的小小藝術家，為了讓更多新舊學員能夠相互認識彼此打氣，今年特別將「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」的體驗活動聯合舉辦，讓兩班的學員共同走出戶外，體驗藝術如何激盪出生活創意的火花，並同時進行各班別之間的友誼交流。

行程第一站來到台灣戲劇館。導覽人員生動詳實介紹有關台灣戲劇的歷史和知識，學員們除了欣賞演出外，也試穿上戲服過過當演員的癮，並且到館方搭建的布袋戲台演出屬於自己的劇本。

中午，大家在國立傳統藝術中心享用國宴料理和當地食材特色料理後，統一蘭陽藝文公司和臺灣傳統藝術推廣基金會特地在擁有百年歷史的黃舉人宅為當天已屆冠筭之年的病友們，舉行七娘媽亭儀式，紀念



▲蘭陽博物館前合影。

許多家長忍不住騎了一圈又一圈，十分盡興舒暢。

最後來到三星蔥仔寮體驗蔥農的生活，蔥田裡滿滿的三星蔥，大家一起穿戴上斗笠、雨鞋下田，抓住蔥的根部用力一拔，青翠與雪白分明的三星蔥就出土了，十足的農家樂。接著蔥油餅DIY，現場爸爸媽媽們各個大顯身手，三兩下就做好了香噴噴的蔥油餅，讓大家玩得開心，吃得也開心，所有行程就在一片歡聲笑語下落幕。

在這一天的快樂旅程中，許多家屬都在活動中紓解了平時的照護辛勞，還找回滿滿的快樂和感動，相信這些大家一同創造出的正面力量，都會成為病友家屬們的小小動力，支持他們繼續走下去。本會將持續努力，希望能夠透過各類活動，滿足不同需求的罕病家庭。



▲臘藝彩繪館DIY。

一個孩子的長成，也讓孩子們體會對生命的感恩與敬畏之心，為參與的病友及家長們留下了深刻且特別的回憶。

最後來到最受小朋友們歡迎的臘藝彩繪館，每一位學員都親手製作了屬於自己的蠟筆和彩色筆好不忙碌，而在臉部或手上完成人體彩繪後，更可以換上戲服和假髮、搭配道具在伸展台上來場五光十色的走秀。

一整天有趣又充實的行程，讓表演工作坊的學員意猶未盡，也加深了學員彼此間的瞭解，回程遊覽車上學員及家屬們大方拿起麥克風分享旅途中的點點滴滴和難忘之處，在夜色中踏上歸途，期待下週末上課時再相會。也希望能有更多新的學員加入「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」這一個溫馨的大家庭。

打開心靈世界

邁向精彩寫作之路

文/周宇翔（研究企劃組專員）

雖然許多罕見疾病的病友，身體因疾病導致行動受限，但其自由奔放的心靈世界卻始終活躍不受空間阻礙。為了鼓勵病友們以文字創作抒發心情，紀錄生活點滴，在去年首次舉辦寫作坊的豐富成果基礎下，我們今年持續辦理寫作課程；目標除延續去年「鼓勵病友以文字創作抒發心情」外，今年我們更期許學員能經由寫作坊的參與增進寫作技巧，使創作功力更上一層樓。

101年第一期寫作坊總計29人報名，年齡橫跨10歲~53歲，有多達20種病類的病友參與，顯示寫作的魅力是跨越病類、無分年紀大小的；此外，其中更有15名學員為首次報名寫作坊的新生，為今年課程注入許多新血與活力。4月22日當天，來自全台各地的20位病友及家屬齊聚一堂，在進行網路寫作之前來場相見歡，以增進學員彼此間的認識與交流。寫作坊始業式一開始，莊慧秋老師除針對新學員講授心靈寫作的方法及技巧外，更傳授了增進寫作能力的技巧秘訣。莊老師提及，要寫出一篇好文章，除了打開感官，留意生活周遭小事物外，在技巧上更要多多使用「善用隱喻和意象」的方法；莊老師亦舉出實際文學作品，告訴學員如何利用前述技巧將一般生活周遭瑣碎事物轉化描寫成具有文學意象的創作。

在始業式時，許多學員除提及對寫作坊的期許外，更打開了心的世界，娓娓道出自身生命經驗，這些經驗的分享不僅讓我們感受到罕病病友獨特的生命世界以及不向病魔屈服的堅韌生命力，更讓大家對未來的寫作之路充滿期待與信心。



▲藉由莊慧秋老師的指導，學員寫作能力更上一層樓。

老師的話

心靈寫作

讓我們乘著文字的翅膀 飛翔

文/莊慧秋（心靈工坊文化公司企劃總監）

去年，罕見疾病基金會的網路寫作班第一次舉辦，其實，我心裡是有點擔心的，不知道網路這個虛擬平台，能否凝聚寫作班的互動與熱忱。

沒想到，第一場開業式，大家隨手寫出來的文章，就讓我非常感動。正如我在課程大綱所說的：「雖然，我們的身體受到侷限，肩膀上背負著重擔，但我們的心靈仍然可以寬廣自由，擁有豐富的情感和記憶，蘊含無限的想像力和潛能。」

或許，疾病所帶來的痛苦，讓我們學會了相互理解，彼此打氣。我很喜歡這個臉書上的小型社團，每一週，我們書寫一則生活小事：「在家裡，我最喜歡的角落」、「我最喜歡的一首歌」、「我的好朋友」、「我做過最勇敢的一件事」……，除了分享創意和心情，更重要的是，為彼此按一個讚！

第一階段的網路寫作班結束，我很高興地發現，有人已經愛上寫作，並且希望在寫作上更加精進，讓自由飛翔的筆端更貼近自己的心。

因此，第二梯次的網路寫作班，我提醒大家打開五種感官，細膩地去感受這個世界。我們的眼睛，每天看見世間的溫暖與殘酷、繁華與落寞、美麗與哀愁；我們的耳朵，每天聽見世間的甜蜜與悲悽、和諧與衝突；我們的鼻子，每天嗅聞到各種香氣與臭味；我們的舌尖，每天品嚐到食物的酸甜苦辣；我們的肌膚，時時感受著外界的乾溼冷熱，記憶著難忘的碰觸和擁抱。我們與生俱來的感官，看似平凡，其實就蘊藏了最棒的寫作素材。

此外，我也鼓勵大家進行創意寫作。悲傷是什麼顏色？快樂像什麼？害怕是深淵還是黑洞？透過象徵和隱喻，我們的感受和想像力找到了靈感的棲所，寫作也更充滿樂趣。你願不願意一起來寫寫看？

食療養生顧體質 紓壓按摩好健康

中南區全方位家庭支持課程

文/吳宛芝（中部辦事處社工員）、吳文欣（南部辦事處社工員）

在罕見疾病病友和家屬們的生活裡，疾病是一種常態，和疾病共處是每天都必須要面對的課題，而隨著疾病病程的變化，病友家庭的生活方式往往不是個人自主意願的展現，而是不得不的選擇。為了更貼近病友家庭的生活、滿足其於疾病之外心理壓力調適、溝通相處與照護技巧等不同層面的需求，也讓病友家庭之間有互相交流、彼此支持的機會，本會自2003年起著手辦理一系列罕病家庭支持課程，每年都有不同的規畫，今年中區與南區的全方位家庭支持課程在2月中旬相繼開跑，實用又豐富的內容，為之後的系列課程揭開了美好的序幕，合計共有83位病友及家屬前來參與。

南區的課程於2月25日展開，是大家期待已久的中醫專題講座及紓壓按摩保健課程，中醫專題講座邀請到張瑞璋中醫師，張醫師以幽默風趣的演講方式，讓病友及家屬聽得笑意橫生、反應熱烈，更由於病友及家屬與張醫師的互動熱烈，讓整場中醫課程欲罷不能。此次課程談到養生理論、養生的方法、生活起居、運動保健及飲食養生，再再打破了我們以往的觀念，也藉由講座讓病友及家屬有更加親近這門深奧中醫醫學的機會，使中醫能融入日常生活，達到日常保健之效，調整體質、減少身體上的不適，並且由內而外的健康起來。而紓壓按摩課程的講師曾金世先生是位資深按摩師傅，亦是裘馨式肌肉萎縮症病友家屬，在多年來照顧兒子的過程中，依照所學及兒子的身體狀況，研發出一套自製的紓壓按摩方式，除在課堂上與家屬和病友進行簡單的互動教學，也分享於照顧兒子的過程中，心理上怎樣調適及情緒如何紓解，字字句句都說進病友及家屬心坎裡，大家感同身受之餘更受益良多。

3月18日中區的全方位家庭支持課程同樣以中國人最為驕傲的中醫為主軸，並配合食療的概念來教導大家如何保健養生；由中國醫藥大學附設醫院中醫兒科黃正豪醫師主講，帶領大家認識自己的體質，並說明可能影響體質的因素，舉凡後天的飲食、藥物、年齡等皆是改變的重要關鍵，故若能妥善注意、對日後

身體保健必能更加有助益。此外，黃醫師還列出各種體質適合食用的食材種類供學員們參考，內容實用、淺顯易懂，十分受用。課程亦邀請到中國醫藥大學附設醫院張坤隆中藥師帶領學員淺談季節飲食養生之道，教導大家判斷食材的屬性，以及煎煮中藥的注意事項。許多病友及家屬們日常生活經常會遇到的問題，也在此一一獲得解答。最後是讓大家興奮不已的保養及美容課程，由台中市美容職業工會資深講師為學員們授課，除了基本介紹，更邀請學員上台擔任模特兒示範按摩及塗抹保養產品的手法，在場學員們也同時使用自己攜帶的各類美容用品進行體驗。在體驗課程中，學員們顯得神采飛揚、同時積極詢問相關彩妝保養問題、仔細觀察，平日沒有時間照顧自己的她們，個個都希望能將自己幻化成美麗的媽媽。而此堂課程的意義，也是希望提醒在場的許多照顧者們，除了照顧病友及家人之外，也可以運用簡單的方式讓自己看起來更加美麗及幸福。

中部及南部辦事處分別還會陸續辦理兩場的全方位家庭支持課程，歡迎更多罕病病友和家屬參與，在面對生活、照顧壓力的同時，也記得照顧自己，維持身心健康的平衡，讓深埋在心中的壓力，找到管道紓解放鬆一下！



▲曾金世先生親自示範紓壓按摩的技巧。