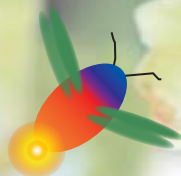


罕見



2012.09 第51期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



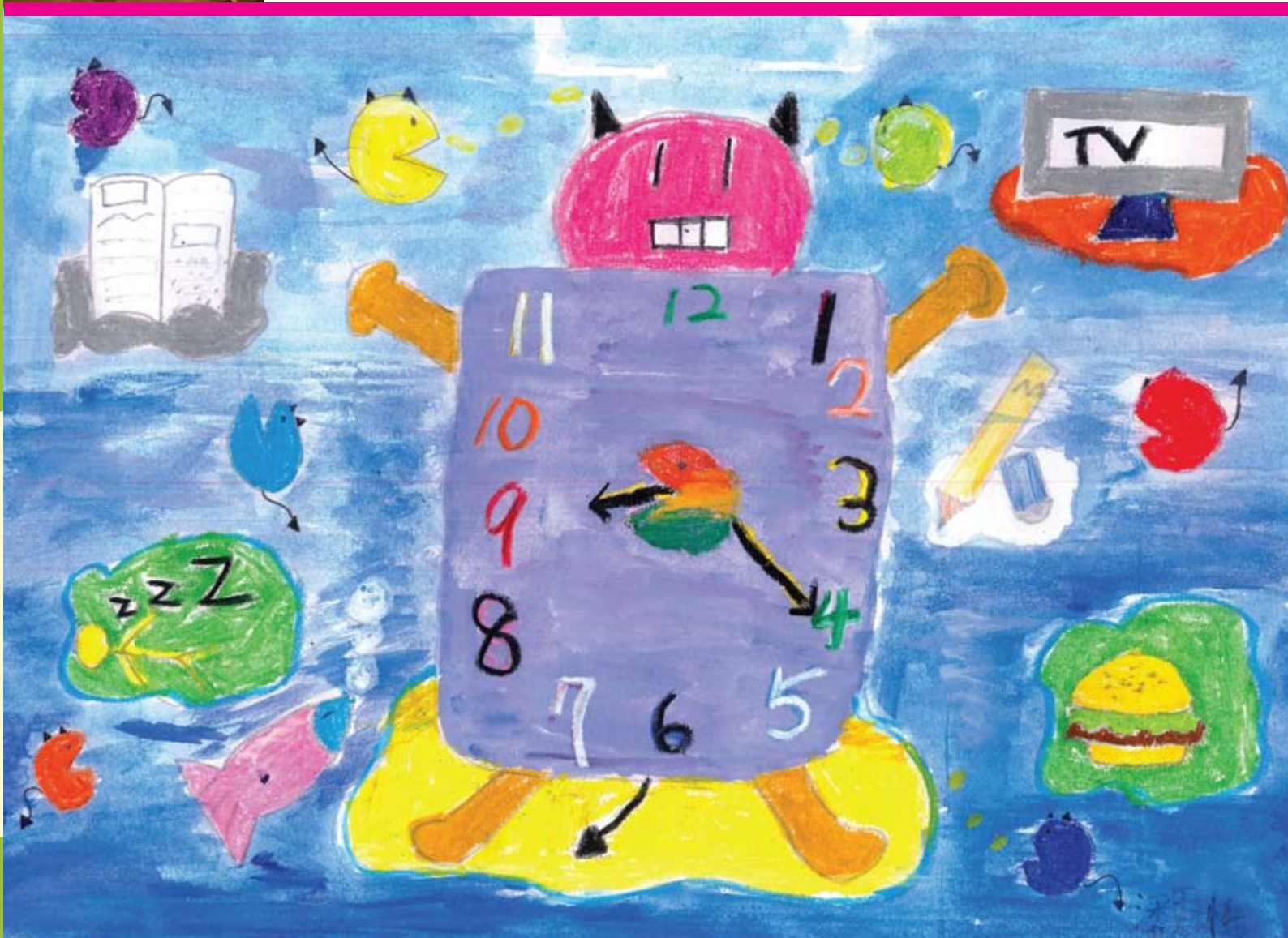
國內郵資已付

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

2012罕見疾病父親節攝影展



- 大愛父母 溫暖親情照耀罕路
- 身障鑑定新制重要須知一把抓
- 2012海峽兩岸罕見疾病研討會紀實
- 2012螢火蟲家族暑期旅遊



畫作名稱：時間快轉

作者：潘恩怡（粒線體代謝異常）

滴答滴答！倏忽即逝的時光提醒我們要把握每分每秒。

罕見

2012.09 第51期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

蕭瑟涼味 帶來層層秋意
誰說秋天落葉滿地 萬物寂寥

有您的支持 秋天裡也有春暖
期盼未來 你我共同努力
讓春日和煦 溫暖蕭索的秋

目錄

頭條新聞

- 1 2012罕見疾病父親節攝影展

特別報導

- 4 大愛父母 照耀罕路

焦點話題

- 5 法律常識報你知：
「監護宣告v.s輔助宣告」
6 身障鑑定新制 重要須知一把抓

活動采錄

- 8 盛夏饗宴 2012螢火蟲家族旅遊去
9 病友、志工感性迴響
12 2012青少年人際成長體驗營
13 2012足部健康講座
101年度心靈寫作坊
14 101年「心靈交響曲」
「罕見之美」南區志工進階培訓課程
15 健康檢查暨漆彈體驗活動
我抓得住你 北區志工進階培訓
16 藝起創作趣 歡樂結業
太鼓達人FUN暑假

螢火蟲家族

- 17 迎向微風 一同牽手出遊去

國際交流

- 20 兩岸再度攜手 為罕病而努力

人物特寫

- 21 用生命寫故事的鬥士——陳俊翰

點燃希望

- 22 愛的服務 一路與你相伴

幸福快遞

- 23 在地化服務 零時差關懷

好康報你知

- 24 「好康報馬仔」 福利訊息一把抓

愛心齊步走

- 26 社會愛心滿滿 捐助罕病顯溫情

捐款芳名錄

- 30 2012年4~6月

訊息窗口

- 35 電子發票捐罕病~「9527」揪有愛心
劃撥單頁

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敬傑

社長：黃蔚綱

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、周宇翔

攝影：董健男、許凱婷、簡澤允

美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術事業股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

因為有你 愛不罕見

2012罕見疾病父親節攝影展

文/本刊

由於罕見疾病的遺傳特性，常導致一家多人罹病，病程長且持續惡化，龐大醫療費用與長期不間斷的24小時照護，讓罕病家庭的父母親，對充滿不確定性的未來感到悲觀無助。台灣傳統觀念認為孩子生養是女性的責任，刻板印象中只有媽媽承受照顧子女的辛勞，但在罕病家庭中我們卻因有堅毅勇敢的爸爸咬著牙繼續為孩子無悔付出而深受感動；同時我們更看到不少堅強樂觀的單親爸媽陪伴孩子成長，用更多的愛照料孩子無怨無悔。許多罕病的孩子在病程的後期，早已不能動作言語，對於父母的感謝未必能親口說出，但對罕病父母而言，哪怕僅是孩子的一個眼神或微笑，就是他們長久辛勞照護下最好的回饋。

為了讓社會大眾更了解罕見疾病家庭所面臨的困境，同時彰顯家長們為兒女付出的動人親情，本會特別於今年父親節期間舉辦2012「因為有你 愛不罕見」罕見疾病父親節攝影活動。希望將這群罕病家庭的珍貴影像忠實展出並集結成冊，藉此珍貴而罕見的畫面，燃起更多民眾對罕見疾病更加關注。

在知名攝影大師的介紹下，我們邀請到15位專業的攝影師熱心參與，他們不遠千里親赴北中南各地共30個罕病家庭進行拍攝，透過敏銳的觀察力與鏡頭，傳達出罕病家庭中父母與子女間的珍貴情感及偉大親情，捕捉最真實的動人片刻，為參與的每一個罕病家庭留下珍貴的回憶；並由享譽國際的攝影大師張照堂、翁庭華及黃季瀛三位共同甄選其中最震撼人心的相作，以舉辦此次攝影展。

8月1日攝影展當天雖巧遇蘇拉颱風，但外頭風強雨大卻絲毫未澆熄大家前來共襄盛舉的熱情，20多個病友家庭來自全台灣北中南各地，讓開幕記者會的會場擠滿人潮。我們除邀請國民健康局局長邱淑媞、立委楊玉欣、愛心協辦單位京華城副總陳澤傳等多位貴賓一同與會外，更力邀此次攝影活動的評審委員翁庭華與黃季瀛兩位攝影大師，及參與此次活動的多位愛

心攝影師們大駕光臨，並在本會創辦人陳莉茵女士及黃蔚綱執行長的主持下為此年度盛事揭開序幕。

此外，我們更將拍攝的點滴辛製作成罕病父親節攝影特輯影片，現場來賓亦紛紛被罕病父母對孩子無怨無悔的照顧畫面所感動；不僅如此，我們更邀請到來自北中南的5個罕病家庭上台分享他們陪伴照顧孩子的生命歷程：分別是腎上腺腦白質失養症病友沛頡與爸爸、脊髓性肌肉萎縮症病友育陞與子揚及爸爸、神經母細胞瘤病友揆文與爸爸、粒線體缺陷病友中信與天星及媽媽、裘馨式肌肉萎縮症病友良樺與媽媽，這些家庭中不論是單親家庭、一家之中多人罹病的家庭或是日日夜夜獨自照顧孩子的父母，他們都從不喊苦，對他們而言，只要孩子平安活著，就是他們長久辛勞照護下最好的回饋。

當天現場貴賓、評審、攝影師及罕病家庭們，透過「祝福到我家」的留言板，大家一起上台貼上親手寫下的祝福小卡。有些小朋友寫了對爸爸媽媽的無限感謝與愛，有些留下了觀賞攝影展後的感動心情點滴，有些給予罕病家庭最真摯的祝福，這些都將成為這群長期與疾病對抗的罕病家庭最大的支持與鼓勵。

在父親感恩月的前夕，看著這群家長帶著自己的孩子來到現場，深覺每位罕病家庭的父母都是我們心中敬佩的主角，每張照片的背面都有動人的故事，雖然無法一一紀錄每個罕病家庭的故事，但我們希望在有限的能力下，透過北中南這30個家庭的縮影，讓社會各個角落更能深度了解罕病家庭的困境以及不凡的生命力，看著小朋友與爸爸媽媽興奮地在自家的攝影作品前合照，再次留下了永恆美好的回憶，這些回憶都將成為父母最棒的父親節禮物。



《評審的話》

罕見的靈光

文/張照堂（國立台南藝術大學榮譽教授）

如果說，眼睛是靈魂之窗，那麼鏡頭也能像一雙清澈、慧黠的眼睛，透過它，看見生命的靈光。

一個罕見的機緣，讓攝影家記錄下30個罕見病友的家庭生活。不論是小孩或成人、兄弟或姊妹，這些罕見病友們在他（她）們家長漫長陪伴、守護下，逆境中尋找罕見的美好與關愛。不眠的深夜、永恆的牽引、簡單的幸福、永遠的拐杖、溫柔與堅毅、微笑向日葵、上帝化妝後的禮物、找回生命延續愛……，這些文詞標題或能勾畫出病友與家屬們的殷切祝禱與盼望，但也只有影像才能映現出真切的現實與想像。

這一幕幕疼痛、掙扎、勇毅、學習、昇華的罕見之情，就在我們眼前展開，在臥榻上、在輪椅上、在層層的背架圍困下，這些失神、忘神與凝神的面容，以及守護在四周家人不曾放棄的無悔、包容與互動下，穿過攝影家的快門，傳達出罕見的靈光。

《攝影師的話》

誤入凡間的折翼天使

文/楊森林（攝影師代表）

承蒙攝影恩師翁庭華先生不棄，推薦自己和其他多位攝影師共同為「財團法人罕見疾病基金會」所舉辦的「罕見父母之愛」活動，拍攝罕見疾病孩子們的一些生活紀錄照片，以便提供給基金會製做文宣資料之用。能夠承接這個任務固然是一件能幫助他人的好事，但是在開車前往罕見疾病孩子家的途中，心裡一直在想，單單只靠自己手中的一台相機，究竟能為這些為罕見疾病所折磨的孩子和他們的親友們做些什麼？

用手中的相機，讓社會大眾能夠更加認識這群

為病所苦的孩子，進而願意來協助他們？用手中的相機，協助病友們爭取到更多的政府醫療資源來治療他們，或是改善病痛的程度？用手中的相機，紀錄下孩子們日常生活中的溫馨時刻，幫他們留下和親人相處的點點滴滴？我想自己的能力有限，不太可能為這群孩子們募集到太多的資源或協助，但應該能為他們留下有緣同為一家人的影像紀錄，就算為病所苦，就算生活困頓，只要一家人彼此相互扶持，樂觀的面對，未來仍是充滿著光明希望。

拍攝期間是心情很矛盾的一段時間！一直很希望自己能夠拍出有感情有生命的照片，但是卻又很不願意自己相片的影像來源，是來自於他人的苦難或是病痛，宛如自己的成就感是踩踏於他人的傷口之上，一種很深沉的「不道德感」，充斥在心頭。每按一次快門，就好像做了一件對不起影像中主角的事一般，十分的心虛。但願能透過這幾次活動所拍的照片和內容的描述，讓世人能對罕見疾病的孩子們多一些了解，讓更多世人願意伸出熱情的雙手來協助這群孩子。

活動結束之後回頭再來看活動期間所拍的照片，心情依然五味雜陳，相較於那些罕見疾病孩子的家長，自己真的幸運多了。罕見疾病不像普通的小感冒，過個幾天燒退了就好。罕見疾病的孩子是一群誤入凡間的折翼天使，這群折翼天使的家長面對的是一輩子不可能復原的孩子，一個一輩子需要有人全天候照顧的孩子，家長年輕力壯時還可以無微不至的照顧他們，但當家長年老力衰的時候，要靠誰來照顧這些可憐的孩子們？衷心期待有善心的您和罕見疾病基金會一起幫幫這群孩子，謝謝您！

《個案故事》

幸福的暖光

病友姓名：林育陞、林子揚

疾病名稱：

脊髓性肌肉萎縮症

年齡：12歲、9歲



沿著蜿蜒的山路，來到一座舊式的三合院，廣場上傳來孩子們嬉戲的笑聲，那一陣陣傳來的愉悅聲響，讓聽到的人，忍不住也揚起嘴角笑了。在一群追逐玩鬧的孩子裡，有



▲孩子的快樂是支持林爸爸的原動力。

兩個孩子和大家特別不一樣，別的孩子是用一雙小小的腿跑著，他們卻只能坐在電動輪椅上和大家玩耍，可是一加速，他們可是跑得比其他孩子還快。

育陞和子揚都是脊髓性肌肉萎縮症的患者，這種疾病會造成肌肉麻痺、萎縮無力等症狀。育陞大約在1歲左右，學走路時發病，他的肌肉慢慢變得無力，現在已經喪失原有爬行、站立的能力，只能坐著。弟子揚大約在8個月大時發病，

現在只能坐，趴下去就無法爬起來，必須家人全天看護，他還曾經因為肺炎致肺塌陷與呼吸衰竭，現在需使用呼吸器、製氧機、咳痰機等多項醫療器材。

育陞因為疾病的關係，無法走路，卻比一般孩子更為活潑好動，小小的身體裝著無窮的精力。他雖然無法擁有健康的肢體，但家中源源不絕的愛與溫暖，卻讓他有最健全的心和開朗的笑容。子揚和哥哥一樣是肌肉萎縮症的患者，雖然疾病讓他的身體被限制，卻有豐富無比的想像力，因為不方便出門，讓他有很多東西都沒親眼看過，沒看過的火車、挖土機和長頸鹿，在他筆下變成一幅幅讓老師和同學驚豔不已的畫作。媽媽笑著說：「老師讚美他是個天才小畫家。」上天雖然給他一個殘缺的身體，卻讓他擁有無限的創意，他無邊無際的想像力，讓他的畫筆從不被任何框架所設限，筆下的圖畫總是比其他孩子更加生動、豐富。

總是滿臉笑容的爸爸，為了孩子每天重複作著繁雜且單調的復健、照護工作，把孩子從輪椅移到床上，按摩、拉筋、擦臉……，從來沒有任何抱怨，有的只是和孩子玩耍時，洋溢在空氣中的快樂和溫暖。

《個案故事》

輪椅上的會計師

病友姓名：陳揆文

疾病名稱：神經母細胞瘤

年齡：22歲

揆文兩歲多的某天出現高燒不退的症狀，完全沒有預料到病情如此嚴重的父親，在住院期間突然必須面臨生死交關的抉擇，那時醫生要爸爸決定是否為揆文急救開刀，但手術只能挽救性命，卻無法讓他完全康復……，看著保溫箱內癱瘓、肚子腫大無法排尿的揆文，旁人紛紛勸爸爸放棄這個孩子。



▲父子情深，一個眼神就能明白彼此表達的意思。

縱使知道未來將有重重難關，爸爸在看到揆文睜開漂亮雙眼的剎那，依舊下定決心留住這個孩子，從此全家人開始了耗時費力的復健和照護工作。在那還沒有健保的年代，四處借貸和求醫的困境沒有使他們放棄，反而產生了更親密依靠的感情。揆文的下半身癱瘓不能動，爸爸便擔起為他導尿、洗澡、抱上抱下的重責，但6年前自己卻也因為腫瘤住院開刀，至今仍時常心悸無法提搬重物。揆文的爸爸有一雙巧手，曾為他設計過各種復健用的器材，並且不以溺愛的態度教育孩子，適當地在課業方面督促他，對兒子的未來充滿了規劃和期待，在困難的生活之中處處可見爸爸的堅持。

現在揆文仍有糖尿、感染、褥瘡等等的問題，爸爸在家養病的同時，對揆文的照顧更是無微不至，甚至比醫護人員更知悉愛兒的健康情形。更重要的是，不論疾病如何給這個家考驗，父母始終堅持讓揆文繼續升學，甚至為了坐輪椅的他，搬到離學校最近的居所，目前揆文升大四主修會計，期望應考公職以及獲得會計師證照，證明自己，並感謝父母的一路辛勞。



大愛父母 照耀罕路

文/邱雅芳（研究企劃組專員）

每個孩子都是爸媽心頭上最珍貴的寶貝，在與罕病共處的漫漫長路上，家長無私無悔的付出，是病友們最重要的支持。由中華慈光愛心會主辦的「第十五屆大愛獎表揚大會」，其中有3組獲獎人為罕見疾病病友家長，肯定病友家長平日的辛勞以及真誠付出，3個家庭有不同的生命故事，但家長們對於孩子的愛卻一樣動人。

堅守信念 永不放棄

陳少棋與林卉羽於婚後胼手胝足為尚維與妹妹打造一個溫暖的家，兩人最大的願望就是孩子可以平安健康的長大。但文靜的尚維在國中時確診為



▲尚維全家福。

「脊髓性肌肉萎縮症」，家裡瞬間壟罩在陰霾之中，孩子感到不安，爸媽也對未來憂心忡忡。

在尚維求學路上，爸媽扮演最堅強的靠山，每逢開學必親自拜訪師長，讓學校瞭解尚維的病情與需要的協助，尚維考取大學後，因為家裡距離學校遙遠，也缺乏無障礙交通接駁，都由父母接送。大學畢業後，因職場對於罕病不瞭解，使尚維沒有得到太多機會，只要說自己的疾病，皆得不到進一步消息。後來因緣際會之下決定參加公務人員特考，在家人全力支持下，最後終在2006年嚐到甜美果實。

陳氏夫婦帶著感謝與互相體諒的心態，陪伴孩子突破難關，夫婦兩人也積極參與志工服務，以自身經歷鼓舞其他身心障礙者以及其家庭，推己及人的胸懷，獲得大愛獎的肯定當之無愧。

攜手同行 用愛相伴

顧雲崧與趙雅慧有兩位可愛乖巧的女兒一書寧與雁寧，她們在幼兒學習站立走路的階段時，雙腳皆使不上力，原先以為是發展遲緩問題，至各大醫院求診後，才終於確定兩個孩子都罹患了罕見疾病「遺傳性

痙攣性下身麻痺」。

顧家爸媽考慮姊妹倆的肢體較無力氣，擔心如果不持續運動反而會退化，為了加強孩子的肌力訓練，每天陪伴孩子進行復健運動，但無力的下肢卻讓孩子們面臨巨大的挫敗感，顧氏夫婦不放棄的陪伴鼓勵，讓孩子們克服困難勇敢學習陌生的事物。

即使孩子們被疾病困擾，但他們也不鬆懈孩子的品德教養，讓孩子知道努力是作人基本的原則，不因為自己有沒有生病而有所差異。而在孩子進入小學後，為了與校方做有效的溝通，媽媽也加入學校的愛心服務團，以說故事或遊戲的方式讓小朋友們瞭解尊重差異、關懷他人的重要。



▲顧家夫婦攜手領獎。

無悔親情 點亮罕路

陳清桐、賴美芬的長子陳智翔在兩歲的時候，因為一場感冒高燒不退，發現罹患了重型地中海型貧血，必須與輸血排鐵為伍，在仍未有口服排鐵劑



▲智翔媽媽接受表揚。

的年代，智翔必須施打排鐵劑，避免因為長期輸血造成體內鐵質沈積進而使器官失去功能，每天長達10-12小時的施打過程，讓智翔晚上必須帶著機器幫浦入眠，肚皮上也滿是針孔。

在智翔就讀高職後，跟著爸爸一起學習修護汽車，努力工作學習，期盼能有一技之長，以對未來有所助益。今年年初智翔出了嚴重的車禍，夫婦兩人必須日夜輪流照顧孩子，陪伴智翔度過病榻上的時光，也不斷替他的手部、腿部的肌肉給予按摩復健，以避免住院太久而使身體退化，在爸媽的細心守護之下，智翔終於平安出院。陳清桐夫婦以正向樂觀的態度，與孩子一起面對生命中無法逃避的問題。

法律常識報你知

「監護宣告v.s輔助宣告」

文/周宇翔（研究企劃組專員）

對於許多心智障礙的病友，由於心智缺陷，常無法處理己身事物；在日常生活中，不僅金錢遭受詐騙，更可能因認知不足而遭人誘騙犯罪。為保障精神障礙或其他心智缺陷而無法處理己身事物之人，其財產免於他人覬覦，進而權益受損，我國舊民法第14條原有「禁治產」之制度。然而，由於「禁治產」僅有「禁止管理自己財產」之意，且規範彈性不足，已無法符合日趨複雜之心智或精神障礙樣態。因此我國民法自2009年起將舊有之「禁治產制度」更改為「監護及輔助宣告」二級制度，期藉由分級制度以符合各心智障礙者之實際需求狀況。

監護制度二級制 病友權益更保障

「監護及輔助宣告」兩者內容之比較簡表，可見於下表。簡單來說，受監護宣告之人，即為無行為能力之人；受輔助宣告之人，則為限制行為能力之人。因此，受監護宣告之人，法律上所作之行為，需讓其法定代理人代為行使，才具有法律效力，自己行使並不具任何法律效力；受輔助宣告之人，在從事相關行為時，應經輔助人同意，但純獲法律上利益，或依其年齡及身份日常生活所必需者，不在此限。例如，25歲的小民是受監護宣告的心智障礙者，若其某日被直銷人員說服購買10萬餘元的產品，因其屬無行為能力之人，故此買賣行為無效；但若小民是受輔助宣告之人，此買賣行為之成立則視其輔助人同意與否。

此外，兩者在聲請要件方面也有所差別，如因智能障礙致使其「不能完全表達自我意思或不能理解所接受之意思」，應聲請監護宣告；因智能障礙致使其自我表達意思或接受之意思能力較為「不足」者，應聲請輔助宣告。不僅如此，若受宣告之人障礙情況改變時，法院亦得視情況變更宣告類別。例如，當受監護宣告者之監護原因不存在，但法院認為仍有輔助之必要者時，仍可變更為輔助宣告；或法院認為受輔助宣告之人有受監護之必要時，亦可變更為監護宣告。在聲請人方面，「監護及輔助宣告」之聲請人不若

「禁治產」制度僅限於本人、配偶、二等親屬或檢察官，四親等內之親屬、最近1年有同居事實之其他親屬、主管機關或社會福利機構皆可作為提出聲請之主體，希冀藉由擴大聲請人之範圍，讓更多有此需求之障礙者權益獲得保障。

聲請方式而言，兩者聲請方式皆為由聲請人出具身心障礙手冊或醫院診斷證明書、戶籍謄本等文件，並書寫「民事監護或輔助宣告聲請狀」向受宣告者住所地之法院提出聲請。最後，在費用方面，則分為「聲請程序費用」及「精神鑑定費用」，前項費用為新台幣1,000元，精神鑑定費用則視各醫院而定（由數千元至數萬元不等）。

類別 項目	監護宣告	輔助宣告
聲請要件	民法第14條第1項對於因精神障礙或其他心智缺陷，致不能為意思表示或受意思表示，或不能辨識其意思表示之效果者。	民法第15之1條第1項對於因精神障礙或其他心智缺陷，致其為意思表示或受意思表示，或辨識其意思表示效果之能力，顯有不足者。
聲請人	本人、配偶、四親等內之親屬、最近1年有同居事實之其他親屬、檢察官、主管機關或社會福利機構。	本人、配偶、四親等內之親屬、最近1年有同居事實之其他親屬、檢察官、主管機關或社會福利機構。
行為能力	無行為能力	限制行為能力
聲請費用	分為「聲請程序費用」及「精神鑑定費用」，前者費用為新台幣1,000元，後者則視各醫院而定。	
聲請方式	由聲請人檢具相關文件後，向受宣告者所在地法院提出。	

為了讓更多病友認識「監護及輔助宣告」相關內容，我們將於9月29日假台北市NGO會館舉辦「法律專題講座：何謂監護宣告？何謂輔助宣告？」。在講座上，我們除邀請法律專家替大家詳細說明監護與輔助宣告制度內容外，更有綜合座談時間讓大家盡情提問，暢所欲言，歡迎各位病友踴躍報名參加；詳細資訊，請參考本會官網（<http://www.tfrd.org.tw>）。



身障鑑定新制 重要須知一把抓

文/周宇翔（研究企劃組專員）

「身心 障礙鑑定與需求 評估新制」

已於今年7月11日正式實施，有別於以往，身心障礙鑑定制度將由「醫師鑑定」轉變為「鑑定（醫師、社工及相關治療師等專業人員）+需求評估」。由於新制之實施不僅改變鑑定制度，許多福利服務申請方式及內容亦有所變動，為了提供病友相關資訊，以保障其權益，我們不僅分別於4月及7月針對病友及相關團體代表舉辦「罕病ICF座談會」，亦於7月邀請罕病相關專科醫師參加「罕病醫師身障鑑定說明會」，希望藉由座談會之舉辦，讓更多病友及醫師瞭解新制內容。

鑑於座談會舉辦期間，部份病友除反映不清楚福利服務項目申請方式外，亦對新制實施後之福利服務內容變動不甚瞭解；因此，以下除將說明福利服務申請相關注意事項外，亦將針對補助內容有大幅度變動之「輔具項目」進行詳盡剖析介紹。

瞭解自身所需 勾選福利服務申請項目

從身心障礙者權益保障法第七條有關「需求評估」之立法精神來看，需求評估原應為「需求評估人員針對身心障礙者進行全面性之評估，而後再依身障者需求主動連結相關福利服務」；然而，為簡化需求評估流程，政府卻將原先立意良好之「主動評估」精神轉為「被動評估」。換言之，在新制下，需求評估人員將不再依據綜合評估之結果主動替身障者連結相關資源，而是僅依據「身心障礙證明申請表」中所勾選之「福利服務申請項目」進行評估與連結。

因此，「身心障礙證明申請表」之「福利服務勾選項目」便成為身障者是否能接獲得需求評估的主要依據。舉例而言，若申請者未勾選「家庭托顧服務」，則需求評估人員將不主動進行該項服務之評估

及服務連結。因此，若病友有身權法相關福利需求，請務必於「身心障礙證明申請表」勾選該項福利需求，而後政府才會以此為依據，派遣需求評估人員就該項服務進行需求評估及服務連結。

增加輔具補助項目 滿足身障者多元需求

新制實施後，輔具將區分為「生活輔具」及「醫療輔具」，其中「生活輔具」所列之補助項目由原先之85種增加至172種，大致可分為15種類型之輔具：如「個人行動輔具」、「溝通及資訊輔具」、「居家生活輔具」、「住家及其他場所之家具及改裝組件」或「矯具及義具」等。「生活輔具」不僅補助項目增加，各種輔具亦詳細區分功能規格，以滿足不同障礙程度之身障者需求，如助聽器則區分為「口袋型」、「手調數位式」或「數位式」等三款。

「醫療輔具」則補助9種輔具，如電動拍痰器、抽痰機、化痰機、呼吸器、製氧機、血氧監測儀、壓力衣及矽膠片等；除前述輔具外，對於許多有呼吸類輔具需求的罕病家庭而言，電力供應中斷時亟須之「UPS不斷電系統」亦在多方團體的極力爭取下納入補助項目之中。

「生活+醫療」補助項目合併計算 政策美意大打折扣

雖然「生活輔具」加「醫療輔具」合計補助約有將近180種之多，然政府在財政壓力考量下，遂規定「醫療及生活輔具補助項目合併計算，每人每2年以補助4項為原則」。換言之，即便補助項目眾多，但在補助總額之限制下，每位身障者每2年可申請之輔具仍僅有4項；因此請病友依自身實際需求，提出最為迫切之輔具申請，以免屆時造成已逾補助總額而無法申請之窘況。然而，為了滿足有特殊情況者之需求，政府亦明定若申請已逾2年4項者或其他特殊情況者，得由縣市主管機關專案補助之。



罕病身障者病況多元 輔具補助對象資格有保障

雖然身障鑑定新制已上路，未來「身心障礙類別」將走入歷史，但因目前仍有許多身障者領有如「肢障」或「視障」等障礙類別之身心障礙手冊；因此，「生活輔具」所列之輔具仍有相對應之障礙類別限制，如「點字機」補助對象須為「視障者」或「具視障之多重障礙者」。然而，由於罕見疾病之特殊複雜性，故「身心障礙者輔具費用補助辦法」第二條規範「所持身心障礙手冊屬罕見疾病或其他類，經輔具評估認有使用輔具之必要者，其障別及等級不受補助基準表之限制。」換言之，持「罕病類」或「其他類」身心障礙手冊之朋友，若經評估有需求者，得不受基準表補助對象之障別及等級限制，而可申請該項輔具之補助。另外，「醫療輔具」之補助則無障別限制，補助對象僅須該項輔具補助相關規定即可申請。

避免資源浪費 將實施輔具「先核准，後購買」制度

為了避免身障者未經專業評估而自行購置不適合之輔具，進而造成資源浪費之情況，「身心障礙者輔具費用補助辦法」第十條規範：「依補助基準表之規定須經評估之輔具，未經評估及核定即先行購買者不予補助。但中華民國一百零一年十二月三十一日以前，已完成購買者經直轄市、縣（市）主管機關輔具評估認符需求者，得給予補助。」

此外，「身心障礙者醫療復健所需醫療費用及醫療輔具補助辦法」亦於第八條規範：「未依核定項目購置或租賃者，不予補助。……申請醫療輔具補助對象因特殊情況，有先行購置或租賃醫療輔具之必要者，應於先行購置或租賃後，檢附前條第三款之文件及前項第二款之憑證，補辦申請；其憑證不得逾六個月。」

換言之，雖為了降低衝擊，政府規劃2012年12月31日前已完成購買之生活輔具，若經評估有此需求者，亦可獲得補助；醫療輔具則在特殊情況下有先行購置之必要者可後補申請程序。但從相關法條精神來看，未來輔具補助已確立將採「先核准，後購買」制度，因此，請病友購置輔具前，一定要先完成相關程序，以免所購置之輔具無法獲得補助。

除申請方式及部份福利項目內容改變外，新制實施後亦增加了不少福利服務項目，如「自立生活支持服務」、「醫療費用補助」及「家庭托顧」等服務。為了讓更多病友瞭解新制內容，我們已於官網設立「身障鑑定（ICF）專區」，不僅分三個面向介紹身障鑑定新制相關內容：「基礎認識」、「身心障礙鑑定」及「福利服務與需求評估」，更彙整各縣市辦理身障鑑定及醫療輔具申請之窗口資訊，歡迎有相關福利需求之病友多加參考使用，未來我們亦將持續關注身障鑑定制度內容，以保障病友權益。



▲舉辦「罕病ICF座談會」，與病友面對面溝通。



▲舉辦「罕病醫師身障鑑定說明會」，讓更多醫師瞭解新制內容。

盛夏饗宴 2012螢火蟲家族旅遊去

文/活動公關組

花蓮鐵道風光明媚 生態導覽DIY好玩又好吃

2012第十屆罕見疾病暑期北區旅遊活動--花蓮太魯閣鐵路自然風光二日遊，在40名工作人員及志工帶領下，180名罕病病友與家屬於7月8及9日浩浩蕩蕩搭乘台鐵前往花蓮，展開兩天一夜的自然風光鐵道之旅。

行程中我們前往知名的旅遊勝地馬太鞍濕地進行生態導覽及麻糬DIY，在怡園渡假村中參與老樹導覽和放天燈等活動並體驗漆彈射擊、棒球九宮格等各種設施，最重要的當然是要到花蓮太魯閣國家公園，讓罕病病友有機會欣賞世界級的美景，讓他們能夠暫時忘卻疾病的苦痛。

在此次病友旅遊服務的志工當中，有一位相當特別的志工——跆拳道奧運金牌得主朱木炎，也與病友們一同前往花蓮，為罕病病友服務。在旅程中，朱木炎除了協助病友推輪椅、上下復康巴士，還很有耐心的與病友們一一合影，第一次參與病友旅遊活動的朱木炎表示：「這次很高興能有機會擔任罕病基金會的志工以及公益大使，病友們對抗疾病的勇敢與參與活動的熱情，都讓我十分敬佩、感動，在這趟旅程中我覺得自己獲益良多，希望未來能有更多機會能為罕病病友服務。」此外，我們亦特別感謝台鐵人員的大力協助，讓病友上下車與進出站的動線皆暢行無阻，特別是他們主動積極的服務態度以及貼心且細心的適時協助，都讓罕見疾病的病友們揪感心。

冒險歡笑六福村 自然步道樂活人生

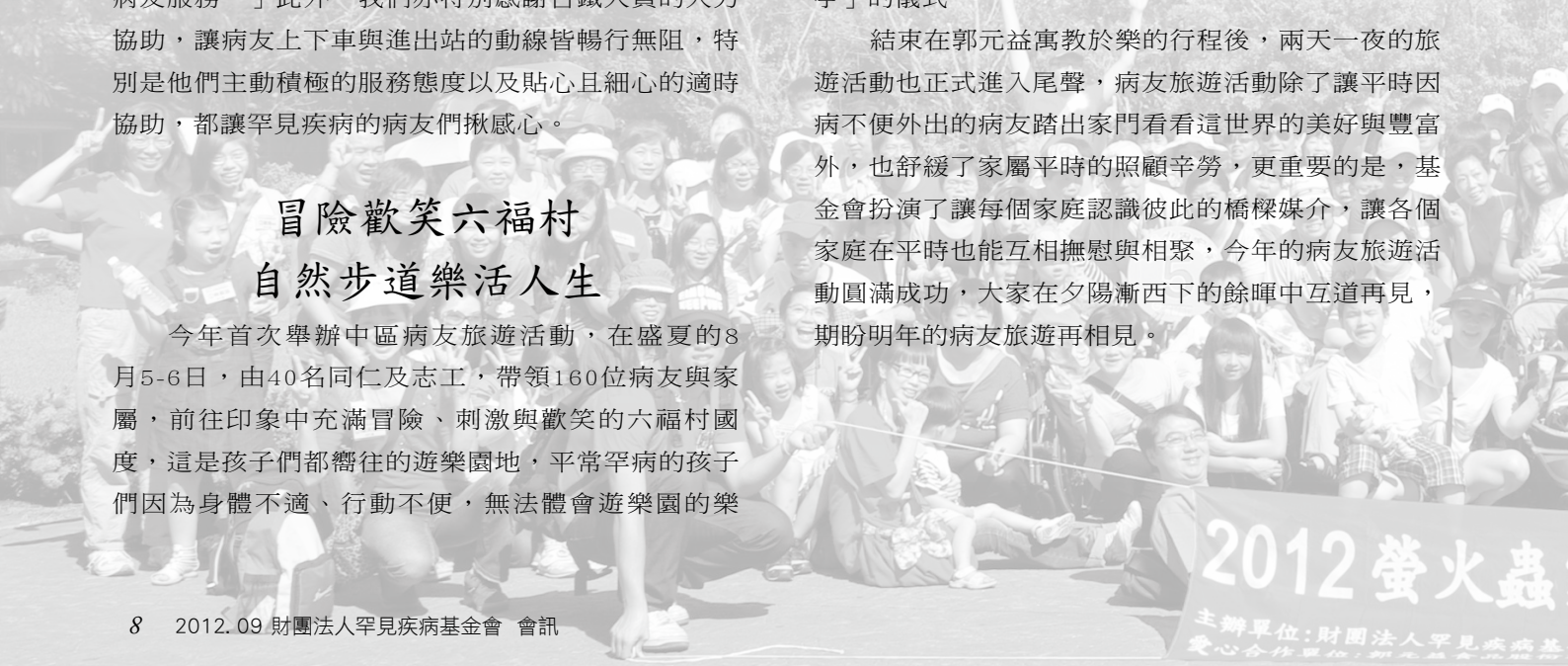
今年首次舉辦中區病友旅遊活動，在盛夏的8月5-6日，由40名同仁及志工，帶領160位病友與家屬，前往印象中充滿冒險、刺激與歡笑的六福村國度，這是孩子們都嚮往的遊樂園地，平常罕病的孩子們因為身體不適、行動不便，無法體會遊樂園的樂

趣，今年基金會特地為罕病家庭挑選合適的遊樂設施，在志工的協助下，帶領罕病大小朋友前往內心的夢幻遊樂園，希望讓所有病友與家屬帶著難忘的回憶滿載而歸。

一到六福村，吉祥物哈比與哈妮就在大門口迎接罕病病友與家屬、工作人員與志工等200位嘉賓的到來，小朋友看見哈比與哈妮都開心地搶著要合照。午餐後，團員衡量自己的身體狀況，由各隊志工與隊輔帶領，協助搭乘各個遊樂設施。小腦萎縮症病友阿家也勇敢搭乘「急流泛舟」設施，藉由志工專業的協助讓阿家安全踏上船，小舟渡河的過程中緊扶著阿家，小心翼翼呵護他的安全，讓阿家能平安地享受這難忘的驚奇之旅。

經過前一天的相處，隔日早餐，幾個熟識的家庭坐在一起，聊著彼此孩子頑皮的一面、在學校與同儕相處的情形，分享自己的育兒經驗。用過早餐，在西湖渡假村導覽人員的帶領下，享受清新的森林芬多精。經過了在西湖的大自然洗禮，午餐後，我們接著前往郭元益糕餅博物館，在導覽人員的帶領下，彷彿走進時光隧道，開始認識從人一出生到結婚生子等人生階段的大小禮俗，嬰兒滿一週歲時，要準備12種物品，讓滿週歲的孩子抓取，以預卜他將來的事業或愛好；而長到16歲時，就必須行成年禮——「過七娘媽亭」的儀式。

結束在郭元益寓教於樂的行程後，兩天一夜的旅遊活動也正式進入尾聲，病友旅遊活動除了讓平時因病不便外出的病友踏出家門看看這世界的美好與豐富外，也舒緩了家屬平時的照顧辛勞，更重要的是，基金會扮演了讓每個家庭認識彼此的橋樑媒介，讓各個家庭在平時也能互相撫慰與相聚，今年的病友旅遊活動圓滿成功，大家在夕陽漸西下的餘暉中互道再見，期盼明年的病友旅遊再相見。



2012螢火蟲

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
愛心合作單位：郭元益糕餅博物館