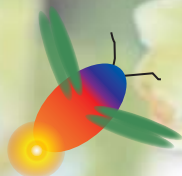


# 罕見



2013.09 第55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



十位罕爸的希望之書～

《不落跑老爸》熱騰上市



- 賀「一首搖滾上月球」獲台北電影節獎
- 罕病父母慈愛光輝展大愛
- 對衛生福利部改制之觀察與期待
- 罕病家庭歡暢南北樂園笑開懷



畫作名稱：公雞快樂唱著歌

作者：洪綵程（成骨不全症（玻璃娃娃））

畫作介紹：快樂唱著歌的公雞，叫醒賴床的小孩還有辛動的爸媽，準備出門去啦！

## 目錄

### 頭條新聞

- 1 《不落跑老爸》熱騰上市
- 3 狂賀「一首搖滾上月球」  
榮獲2013台北電影節觀眾票選獎！

### 特別報導

- 4 罕病父母 慈愛光輝展大愛

### 焦點話題

- 6 對衛生福利部改制之觀察與期待

### 活動采錄

- 7 盛夏牽手出遊去  
—罕病家庭歡暢南北樂園笑開懷
- 8 病友心得分享—倍感尊榮的另類幸福
- 10 中區罕病家庭戲劇工作坊  
南區102年「棋逢敵手」暑假班
- 11 中南區罕病家屬喘息活動
- 12 健康促進暨急救評估技巧講座圓滿落幕  
中醫專題講座及身心障礙者口腔保健
- 13 中區罕病志工特殊訓練課程完訓  
南區罕病志工特殊訓練課程順利完成
- 14 端午粽飄香—低蛋白料理廚房  
南區罕病家屬在機場天空下齊歡聚

### 螢火蟲家族

- 15 2013天使症候群親職座談暨病友聯誼  
2013年LSD溶小體儲積症家族聚會
- 16 雷特氏症聯誼活動報導  
紫質症病友醫療講座暨聯誼活動
- 17 馬凡氏症病友聯誼活動  
毛毛樣病友聯誼活動

# 罕見

2013.09 第55期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

## Taiwan Foundation For Rare Disorders

生命很艱難 但我不想被失敗打倒

病痛是個牢籠圈住了我  
也讓我的生命畫成了一個大圈  
這個溫暖的圈有好多手握著我

伸出手 圈就會越來越大  
勇氣應該不罕見  
愛與希望將應該處處都有



本會QR CODE

### 點燃希望

- 18 專業服務 盼您幸福

### 幸福快遞

- 19 在地化服務 零時差關懷

### 生命喝采

- 20 罕你一起 用心生活

### 好康報你知

- 22 「自立生活支持服務」開跑囉  
藍眼珠照護手冊歡迎索取
- 23 無障礙計程車上路，行動更自由

### 國際交流

- 24 “新”火相傳 世界孤兒藥亞洲會議  
「從病患權益看歐美罕藥政策趨勢」專家座談會

### 愛心齊步走

- 25 富邦20郭元益一日遊幸福滿分
- 26 中職明星全壘打大賽擊金球送愛心
- 27 2013林依晨公益代言邀您圓夢
- 28 中華蓋天淨光禪修協會祈福活動  
信義居家服務中心協力廠商接力傳愛
- 29 台北麗晶獅子會關懷罕病傳愛心  
美商婕斯愛心邀請南區天籟演出

### 捐款芳名錄

- 30 2013年4~6月

### 劃撥單頁

- 35 電子發票隨手捐，9527助罕見
- 36 2013年罕見疾病獎助學金頒獎典禮  
全心全益專案，開始申請

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：曾敏傑

社長：黃蔚綱

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、吳麗竹

攝影：天下文化、張希偉、陳永鑑、許凱婷、楊基銓、謝佳男、蕭景陽

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

# 我是你永遠的靠山

## 十位罕爸的希望之書 《不落跑老爸》熱騰上市

文/本刊



### 從《絕地花園》到《不落跑老爸》

在「不落跑老爸俱樂部」裡，街頭捏麵達人、造橋工程師、小黃司機、教會行政主任、報社美編工程師，他們唱著、哭著、笑著、擁抱著，……他們是一群很平凡的父親，但也因為都養育罹患罕見疾病的孩子而不同，我們稱他們為「罕爸」。

如今這本描述「不落跑老爸俱樂部」其中10位成員的《不落跑老爸》一書，已經於7月30日出版，這是本會自《絕地花園》以來，與「天下文化」合作出版的第三本書。若說《絕地花園》替本會敲了一記響鐘，那麼最近出版的《週末的那堂課》，和這一本《不落跑老爸》則為基金會揭開了新頁。

為了更能以身障兒父親的角度來撰寫這本罕爸之書，這一次特地邀請到育有自閉症孩子，並以爸爸書寫著稱的呂政達先生執筆此書。「『為什麼是我的孩子？』難道每個罕爸沒有向造物主提出這個疑問？」本書作者呂政達提示了「不落跑老爸」結合的開始。書中10位堅強又樂觀的罕爸，勇氣十足地承擔照顧病兒的重責大任，不離不棄地走上悲喜交織的奮鬥之路。每個罕爸和罕病家庭都傳唱著各自的故事，其中的共通經驗，不時讓人動容。在別人的故事裡，我們開始學會用一個與過去不同的角度，看待這樣的境況。

### 新書發表各界站台推薦

在父親節前夕，本會與「天下文化」盛大地辦理了這本感人巨作的新書發表記者會，現場熱鬧地像場同樂會，所有人除帶著給予此書的祝福，也帶著給予這些「不落跑老爸」及罕病孩子們更大的祝福而來。本會創辦人陳莉茵女士說，每個父親都希望成為孩子一輩子的守護者，而照顧罕病孩子是極艱辛又無止盡的重任，這些老爸可以「落跑」，但他們選擇了勇敢承擔，選擇了要做孩子永遠的靠山。陳女士並感謝「天下文化」

與本會這長達10多年的出版之約，在情義之下至今能夠兌現；更感謝作者呂政達用洗鍊的文字，將本會出版品帶到另一個新的層次。

記者會當天，長期投入公益且曾受到罕病合唱團歌聲撼動而淚流不止的監察院王建煊院長，更率先認購振奮人心！院長呼籲政府應勇敢加稅、企業捐款，解決社福負擔，尤其賺大錢的企業更要懂得回饋社會，以紓解人民沈重的照護負擔。本身也患有罕見疾病的立委楊玉欣表示，罕爸們除了要直接面對疾病與痛苦的挑戰，還要找到讓自己身心安頓的方法，是非常不容易的事。常常不知道前方在哪裡，但腳步卻仍要一直往前邁進；信義房屋執行協理謝宗憲先生說道在自己的工作中，常會以面對疾病打擊而正向以對的罕爸、罕媽、罕病兒童的故事來勉勵自己的部屬。櫃買中心吳壽山董事長帶領櫃買中心行善多年，更在當場就響應王建煊院長的號召，加碼再認購本書，以實際行動支持這些家庭。

花費5年記錄6位罕爸的故事，並拍攝成「一首搖滾上月球」的紀錄片導演黃嘉俊特別到場支持，他表示，這本書並不是讚揚男人的成功，而是訴說男人的脆弱和不離不棄的愛。他說，家庭價值是台灣社會唯一能穩固的力量，當我們的愛無法交流，就會去傷害別人的土地或家庭。黃嘉俊強調，同理心是解決人心崩壞最大的力量。

### 罕爸不落跑愛的靠山永遠在

學土木工程的顧雲崧，他曾是建造北二高和南二



▲歐陽東麟和太太及女兒岑亮分享面對罕病的心路歷程。



▲女兒書寧獻花給「不落跑老爸」顧雲崧。



▲陳國安和他記錄妻兒的愛的寶典。



高的現場工程師，為了就近照顧兩個孩子，辭掉南部工作回到妻女身邊，現在只是兩個罕病女兒的爸爸，兩個女兒罹患「遺傳性痙攣性下身麻痺」，記者會當天全家盛情出席分享了這一路來的心路歷程，顧太太回想過去也數次語帶哽咽。如今顧雲崧不只是兩個女兒的最大支撐，還是罕病團體裡的「康樂股長」，鼓勵更多罕病爸站出來，大步向前，尋找出路。

而帶著一本「愛的寶典」來現場的則是陳國安。目前在公益彩券門市兼職的陳國安一肩扛起照顧同樣罹患粒線體缺陷症的妻子與大兒子。那本屬於妻子的記事本，密密麻麻記錄妻子進食、消化、癲癇發作、感染、月經來前等徵兆，詳細紀錄才能在每次就醫時提供醫師做為照護用藥的參考。他原是食品業務，為了照顧妻兒，白天自己當看護，傍晚再到彩券行打工，他說，病人生病最痛苦，都臥床了，得將他們整理得清潔，才能挺過每一天。

妻女先後罹患血小板無力症而放棄士官長的軍職，開始與罕病的長期奮戰，改往女兒就讀的學校擔任英文代課老師以便就近照顧的歐陽東麟說，過程中看到孩子的磨練，自己也成長許多，盼望社會有更多的愛，才能有更多的包容。現在還是「睏熊霸」樂團的主唱；同為患者的歐陽東麟妻子說，她憶起女兒就讀小學一年級時，沒有老師願意教她的孩子，忍不住在現場落淚，後來好險有罕病基金會提供協助，讓女兒能快樂地畫畫、唱歌。

記者會最溫馨感人的時刻莫過於孩子們獻花給這些不離不棄的爸爸們。孩子或許害羞，或許無法表達自如，但相信在場的人都能感受到，每一個罕病家庭

裡，孩子仰望著爸爸的那個眼神，而其實爸爸們也是倚靠著孩子們的依賴持續走下去的，不是嗎？作者呂政達全家皆到場共襄盛舉，他的孩子更是開心地在獻花時給他最愛的老爸一吻，締造了另一高潮。接著在「睏熊霸」樂團的歌聲中，所有老爸們提前歡度了最感動的父親節。

### 感謝各界相挺未來有您更長久

本會由衷感謝首波公益認購《不落跑老爸》的所有企業：NU SKIN如新集團、信義房屋、證券櫃檯買賣中心、富邦人壽、公益信託俊霖社會慈善基金、GYMBOREE健寶園、賽諾菲股份有限公司、科懋生物科技股份有限公司、愛可泰隆醫藥技術有限公司、台灣諾華股份有限公司、台灣安捷隆股份有限公司、BIOMARIN製藥公司。有您們的分享，才能讓更多人有機會看到這份愛。

此次呂政達先生以同為父親的背景提筆，在序寫下「其實每個爸爸面對的都是創造的問題，孩子就是他們的作品，於是，創造的困境就一再的重複、延續、一再的卸下和擔起……在每個過往的小細節揚露一個非常龐大、關於生命意義的問題。」罕見疾病基金會成立邁入第15年，對於生命的難題與意義，我們尚無法說已完全領悟。與疾病、病友和其家庭互動過程中，學習體貼深化不同需求與服務是我們一直在走的路，這條路上，相信會有越來越多的《不落跑老爸》。



▲感謝愛心企業響應公益贈書。



▲睏熊霸樂團現場受訪並演唱。



▲不落跑老爸作者呂政達先生接受兒子松庭獻花。



狂賀

# 「一首搖滾上月球」

## 榮獲2013台北電影節觀眾票選獎！

文/黃懷寬（活動公關組專員）

2013年台北電影節在日前圓滿落幕，值得注意的是本次榮獲最佳「觀眾票選獎」為少見的罕病議題紀錄片「一首搖滾上月球」。經歷狂風暴雨、奔走加護病房、拍攝資金短缺，經歷6年的拍攝，今夏終於在41部入圍強片中脫穎而出，獲得觀眾一致票選肯定，成為本屆台北電影節最佳「觀眾票選獎」得主。讓觀眾感動落淚、掌聲不斷的，正是超齡罕爸搖滾樂團「睏熊霸」6位成員的人生故事，這也是基金會長期經營「不落跑老爸」俱樂部所要展現的精神。

在有罕見疾病孩子的家庭裡，爸爸，常常是最先落跑的那個人。業餘搖滾樂團「睏熊霸」有6個團員：Keyboard手「巫爸」、鼓手「勇爸」、貝斯手「鄭爸」、吉他手「李爸」、薩克斯風手「潘爸」、還有主唱「歐陽爸」。他們絕非帥哥、技術也稱不上專業、平均年齡52歲，職業、身份各不相同：教會行政、計程車司機、捏麵人師傅、網頁設計師、補習班老師、以及國中代課老師。唯一的共通點，就是家裡都有罹患罕見疾病的孩子。

這群「不落跑老爸」有著不同的生活背景，相同的是對於罹患罕病孩子的不離不棄，甚至有人父代母職，一肩挑起工作與家庭，扮演了罕病孩子的守護神。傳統的父權觀念告訴我們「男兒有淚不輕彈，只是未到傷心處」，這群老爸更是擦乾眼淚繼續往前衝，透過搖滾樂當作抒發的窗口，回家後繼續當孩子家人的無敵鐵金鋼。導演黃嘉俊花費6年的時間，忠實記錄了6位不落跑老爸與罕病家庭的生活影像，帶

領我們深入了解罕病家庭所面臨的問題，以及罕爸們肩負家庭、經濟與病患照護3方壓力，卻仍然眼淚吞入肚裡，不離不棄照料孩子家庭，透過搖滾樂揮灑熱血的生命故事。



▲鄭爸特映後感性分享。

時間拉回7月6日「一首搖滾上月球」於台北電影節的世界首映會當日，現場400名觀眾座無虛席，電影播映完畢後現場響起如雷的掌聲，所有觀眾皆沉浸於感動的氛圍當中，現場更有許多觀眾哭成了淚人兒。電影播映後，導演黃嘉俊與片中主角的其中5位老爸皆出場謝幕與分享心得，片中負責彈奏貝斯的「鄭爸」鄭春昇，因長子博仁在紀錄片完成後不久病故，鄭爸表示「雖然他已經先移民到天堂去了，但我相信今天他也在現場和我們一起看這部電影。」語畢鄭爸忍不住留下了男兒淚，而現場其他老爸們則給予鼓勵與安慰，此情此景令人動容。最後「睏熊霸」更帶來電影插曲的現場不插电演唱，讓全體觀眾感受到這群罕爸對於孩子的愛以及將此轉化為音樂能量的態度，令人感動與敬佩，也為首映會畫下了完美的句點。

「一首搖滾上月球」將於10月4日於全臺戲院正式上映，本會基於共同宣導罕見疾病的理念，也結合愛心企業的力量進行製作經費的部份贊助，並於近日起一塊投入共同宣傳的工作。誠摯推薦您前往欣賞這部充滿生命能量的影像作品，並跟著「睏熊霸」一起奔向夢想的旅程。10月4日，熱血追夢，絕不落跑！

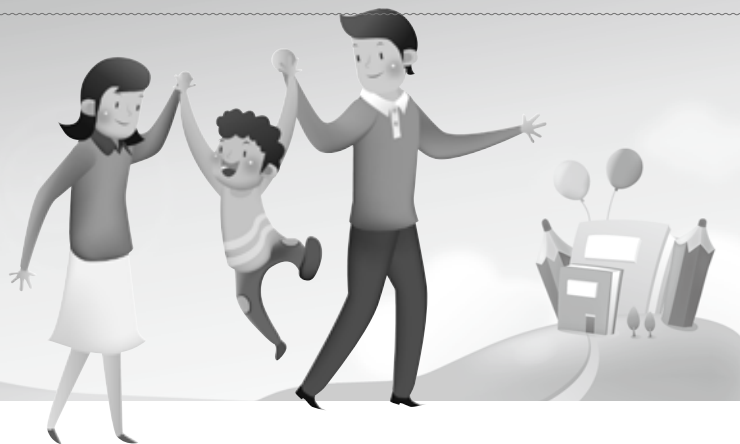
本會也正式啟動愛心企業包場認購機制，意者請洽本會活動公關組02-25210717黃懷寬專員（分機135），並將於近日內邀請更多罕病家庭免費進場觀賞這一部優質的電影。



▲世界首映會大成功。

# 罕病父母 慈愛光輝展大愛

文/吳麗竹（研究企劃組專員）



在孩子誕生那一天，男孩開始扮演爸爸這個角色，隨著人生的境遇，許多媽媽，也同時成為了爸爸，一肩挑起養育孩子的責任。

在8月，屬於所有父親的月份，我們述說平凡家庭當中不平凡的父母，這些厚實背影淚水當中的堅毅，面對罕見疾病帶來的身心衝擊，他們如何看待如何克服如何走下去。

## 第十六屆大愛獎—梁智程與黃淑媛

（子：梁維恂，迪喬治症候群）

罹患「迪喬治症候群」的維恂是梁家的第3個孩子，迪喬治症候群（DiGeorge's disease）為第22



對染色體短臂缺損引起，是一種副甲狀腺功能低下、缺鈣的體質，罹患此病之患者會影響骨骼發育，爸媽為了可以訓練維恂手指的協調性，便開始讓他學琴，在學琴過程中，雖然因為識譜緩慢、手指無力，個子矮小且手掌也不夠大，因此吃盡苦頭。

後來維恂身體已逐漸獲得控制，梁爸梁媽便帶著他加入罕見疾病基金會所組成的天籟合唱團及繪畫班，毫不間斷地參加每週練習，而爸媽也積極投入基金會的「罕病不落跑老爸俱樂部」跟「罕病靚媽合唱團」，全家人踴躍參與各項公益表演及愛心募款行列。

由於深知無障礙環境對於身障者出外旅遊的重要性，自2010年開始，夫婦兩人積極協助各病患團體規劃年度旅遊內容，如罕見疾病基金會、台灣泡泡龍病友協會、台灣結節硬化症協會、台灣法布瑞氏症病友協會等，協助更多身障者享受旅遊之趣。梁爸更於去年為同樣罹患迪喬治症候群之病患家庭舉辦聯誼活動，並於當天籌組成立「迪喬治症候群病友聯誼會」

且義不容辭擔任會長，除了分享自己的照護經驗，讓更多家屬在照護這類病友時，可以減輕不安與害怕；更加關懷所有迪喬治病患家庭，關切醫療弱勢病患權益，幫助更多弱勢病患發聲爭取權益。

梁爸梁媽一路走來深切體會家有罕病兒的無助與辛苦，除自身積極參與公益活動，更全家大力投入各項公益倡導、生命教育，進而更成立病友會關懷有相同境遇的家庭，付出無怨無悔的精神與愛，發展出不同的生命價值。

## 高雄市第39屆模範父親—洪漢坤

（子：洪碩宏，先天性克魯松氏症候群）

洪漢坤的兒子從小就被診斷為先天性克魯松氏症候群，為衛生署公告罕見疾病，由於基因病變，致使頭骨骨縫過早癒合及顏面骨骼發育不良，因而呈現出很特別的頭臉部特徵。



而鼻淚管不通與中耳積水的情況則在高雄長庚治療，鼻淚管不通產生分泌物，以致眼皮會黏住，洪爸常要幫兒子將分泌物擠掉，且每半年就要通一次，洪爸都全程陪伴，與兒子在醫療環境中尋找其他樂趣。

在20多年前，洪爸為治療年僅3歲的孩子南北奔走，1986年第一次在林口長庚醫院動顱骨手術，前後共進行3次手術與每月一次的回診追蹤治療。因就醫路途遙遠，洪爸開車載著全家從高雄一路玩到林口，顛覆一般人看病沉重負面的心情，養成兒子正向、積極，透過遊玩擴展視野的人生態度。直到2010年終讓兒子顏面整型完成，陪伴治療南北奔波歲月共計長達25年之久。

而鼻淚管不通與中耳積水的情況則在高雄長庚治療，鼻淚管不通產生分泌物，以致眼皮會黏住，洪爸常要幫兒子將分泌物擠掉，且每半年就要通一次，洪爸都全程陪伴，與兒子在醫療環境中尋找其他樂趣。

洪爸作育英才數十載，尤其對資優教育及科學教育更有突出表現，其中在民族國中擔任資訊班導師，



指導學生參加高雄市科展，屢獲佳績。前年他因照顧妻子太過疲累而中風，在台北就讀的兒子請假回高雄陪伴，在嘉義教書的女兒每天坐高鐵通勤協助照護。

25年前的社會對罕見疾病的了解非常有限，可見洪爸當時遇到的困難與挫折，但他一一克服並用心培育孩子。如今孩子顏面與一般人無異，長相斯文且於第一學府就讀博士班，孩子能擁有如此完善的治療成果並擁有人人稱羨的學歷，是來自一位偉大父親的犧牲與愛。

## 第十七屆全國「慈悲楷模」獎——周德炎 (子:周祐徵，結節硬化症)

單親爸爸周德炎先生獨自照顧患有罕見疾病「結節硬化症」的兒子祐徵，因疾病影響，即使



祐徵已是19歲的大男孩，但智力只停留在5、6歲，且有癲癇、自閉、無清楚口語表達能力及大小便失禁，情緒不穩等狀況，周爸爸為全心照顧隨時充滿不確定性的「大小孩」祐徵，只好辭去原本的工作，藉由自力種植蔬菜來維持生計。

在祐徵的世界裡，圓轉盤似乎充滿神奇魔力，只要是祐徵看到的，不管是洗衣籃、圓形花器、臉盆、甚至是小狗的寵物盤、餐廳路人的圓碗等，他都會偏執地想要拿起來轉圈圈，甚至曾想要從正在享用美食的鄰居狗兒口中，奪下他的食物圓盤，讓人捏把冷汗。

因大小便無法自理，祐徵平時雖有包成人紙尿褲，但他又不肯乖乖換尿布，難免常弄髒床鋪被單，讓爸爸疲於清洗；且因被套多次曬洗都洗出破洞，祐徵又會去破壞被單，當時正好逢年末天氣濕冷，使得被單來不及晾乾，幸好有社會團體及時伸出援手，才能使他們度過當時的困境。

雖然旁人很難理解祐徵的小小世界，但周爸爸仍不遺餘力的為孩子付出，同時也在照顧祐徵與生活間建立起相當的默契。但在好不容易建立起平衡之時，周爸爸在今年過年前，被醫師診斷出患有口腔癌第一

期，對這個人力單薄的家庭無疑是一大打擊，但他依然堅強面對接受治療，希望癌細胞可以如期的降低，因為還有個大寶貝在家裡等著他回家。

## 第十七屆全國「慈悲楷模」獎——鄭如媚 (女:蔡婉榆，軟骨發育不全症)

鄭如媚女士的女兒蔡婉榆是有「小小人兒」稱號的「軟骨發育不全症」患者，這個病多數



是因基因突變導致骨骼異常以致生長矮小，相較於軀幹長度，頭部顯得比一般人大而手腳較短，身高很難超過130公分。患者因軟骨發育不良常會導致脊椎側彎與駝背，有時會併發呼吸停止、水腦、骨刺、四肢麻痺甚至猝死等問題。

蔡爸和蔡媽在婉榆準備上小學時，即用心與學校溝通使校方為婉榆量身訂做小椅子、腳踏墊及小廁所，裡面有小洗手台、小馬桶讓婉榆方便使用。四肢短小的特徵，總讓婉榆感受到不一樣的眼光，但因為爸媽的愛護，她學會樂觀地坦然解釋：「我是因為生病了，才會長不高。」這樣的正向人生觀使她獲得同學的認同與擁戴，並獲得台北市政府表揚模範生。

蔡爸與癌症病魔對抗2年後於今年病歿，這對於蔡媽來說無疑是一場痛徹心扉的打擊，但看著身旁年幼的孩子，蔡媽深刻體察到未來雖然孤單但更要堅強，用另一半的愛與關懷一起拉拔3個寶貝孩子長大。

蔡媽熱心參與罕見疾病基金會及各項公益活動，也不吝向其他「小小人兒」家屬分享照護經驗，她更投入成立「社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會」並擔任理事。為家人付出無怨無悔的精神與愛，陪伴中度身心障礙及罕病的孩子成長，過去也竭盡心力照顧重病的丈夫，蔡媽沒有怨懟並投身公益活動參與社福團體，以從實際行動中，回饋更大的力量。



# 對衛生福利部改制之觀察與期待

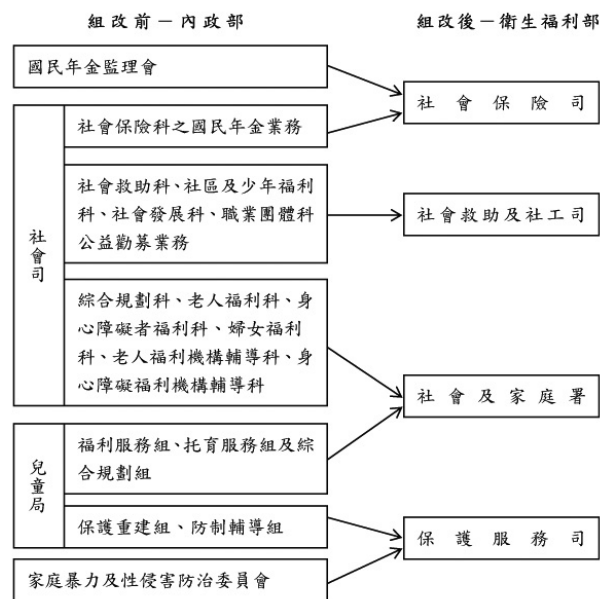
文/劉丹琪（研究企劃組專員）

這一次行政院組織改造將37部會精簡為29個部會，而衛生署於7月23日起則改制為衛生福利部，提升社會福利的行政位階，編制人員從現有1萬人增至1萬2千多人，年度預算更大幅增至1,600多億，以整合社會保險、醫療和長照系統的銜接為重點，將社會福利、社會救助、社會保險、家庭暴力及性侵害防治、國民年金等相關業務併入衛生福利部，使醫療、保險、福利三大工作重點可以有效整合，以建構完善的衛生及福利服務體系，來滿足全民健康服務及家庭照顧之需求。

衛生福利部在組織面上有幾項重要的變革，將原本衛生署的重要部會，整併為8司6處及6個所屬三級機關，為統一事權的新機關，更將原本隸屬於內政部社會司、兒童局的業務整併進來，而新增「社會保險司」、「社會救助及社工司」、「社會及家庭署」及「保護服務司」四個業務單位。茲將此四個單位的業務內容簡介如下。

原社會司社會救助科、社會發展科、社會及少年福利科，設為「社會救助及社工司」，提供生活扶助、急難救助、社區發展、社會工作服務，以照顧中低收入戶，協助遭受急難或災受害者，確保弱勢民眾之基本生活水準。將社會保險與全民健康保險業務整合，統整國民年金制度、全民健康保險及規劃中之長期照護保險，建立完整的社會保險制度，成立「社會保險司」，以提升國人生活保障。整併兒童及少年福利、婦女、老人及身心障礙者等、家庭支持及照顧事項，規劃與執行所需之福利服務政策，結合家庭與社區資源，提供弱勢者在社區中生活的照顧服務，成立全新的「社會及家庭署」集中事權與資源。而家庭暴力、性侵害及性騷擾防治、兒童及少年、婦女、老人、身心障礙者的保護事項，則皆納入「保護服務司」管理（表一）。

罕見疾病種類多元，隨著病友的年齡、病程不同，病友及家屬的需求也有所差異，罕見疾病家庭遇到的問題包括遺傳、生育、復健、醫療、早期療育、就業、長期照護與安養等，而他們也可能因為家中有



表一、由內政部整併入衛生福利部之單位說明圖

人罹患罕病而成為身障者、單親家庭等弱勢族群。以往這些問題與需求得依不同的狀況，找到相對應的有關單位以尋求資源協助，有時是社會司，有時是衛生署。本會在此衛生福利部成立之際，除透過觀察瞭解未來罕病與衛生福利部之關係，亦期待衛生福利部能落實以下幾項罕病工作：(1)增加國內罕病相關檢驗的補助項目；(2)增加新生兒先天性代謝異常疾病篩檢的認定項目；(3)協助罕病病友解決孤兒藥難以取得的各種困難；(4)滿足罕病病友在人生各種年齡階段都可能有的長期照顧需求；(5)使罕見疾病病友在醫療、保險、福利、長照等方面的需求，統一由單一窗口提供一致性、完整性的服務，免於四處奔波各處尋求資源。如此，衛生福利部方能提升服務品質，促進全民健康，作為每一家庭堅強的後盾。



# 盛暑牽手出遊去——罕病家庭歡暢南北樂園笑開懷

文/劉芳吟、葉韋均（活動公關組專員）

每年罕病家庭最期待的莫過於暑期病友旅遊了。在罕病基金會專業且安全的照顧下，除了讓平時因病不便外出的病友踏出家門欣賞這世界的美好與豐富外，也舒緩了家屬照顧辛勞，更重要的是讓罕病家庭間有了認識彼此的機會，互相交流照顧心得、彼此支持。今年基金會特地為罕病家庭挑選適合的遊樂設施，在志工專業協助下，帶領罕病大小朋友前往內心渴望許久的夢幻遊樂園，北區「新竹小叮噹遊樂園&苗栗香格里拉」及南區「台南走馬瀨農場&高雄義大遊樂世界」旅遊在病友家庭、同仁及志工同心之下圓滿順利完成。

## 新竹科學遊樂園玩雪初體驗&苗栗童玩村開心DIY

一年一度的病旅活動由蘇利颱風攪局之下戲劇化開場，由杜台興大隊長率領的志工大隊熱忱服務，首站在知名的四方鮮乳牧場，大夥體驗

了牧場特有的餵小牛喝ㄋㄟㄋㄟ活動，也品嚐了號稱評鑑第一名的香醇鮮乳、消暑的鮮奶冰淇淋以及可口的奶酪。

寓教於樂的小叮噹科學遊樂園裡，每一項遊樂設施結合光學、力學、太陽能、風力、視覺、聲波、光電效應等自然科學原理，不僅好玩還能探索自然科學與科技原理，趣味橫生同時兼具智慧知性；零下5度的滑雪場還有可愛雪人與晶瑩剔透的冰雕巨龍，乍看之下還以為置身在北海道！

晚會在勁歌熱舞下揭開序幕，團康競賽遊戲及各項精心表演，伴隨著閃爍的雷射燈光與動感音樂，熱情的營火和晃動的螢光棒，交織出歡樂的氣氛。

第二天在苗栗香格里拉樂園有精采的魔術秀和鋼



▲小叮噹生活大師會館前大合照。

索特技秀，精湛的演出讓人看得瞠目結舌，心跳都快停止。下午來到集元裕糕餅童玩村手作月餅，大朋友小朋友專注地捏餅皮，用心反覆地揉捏，獨具巧思的造型，就是要做出最酥脆美味獨一無二的DIY月餅，放入甘甜不膩的芋頭地瓜內餡，也放入旅行中的所有美好的回憶，剛出爐的月餅香噴噴熱呼呼，是這段旅程中最棒的伴手禮。

## 農場勁舞HIGH翻天&遊樂世界刺激設施超難忘

本次南區病旅的病友幾乎都是第一次報名參加，在車上彼此相見歡，開心能藉此活動認識許多新朋友。首站是位



▲臺南走馬瀨農場碰碰船好好玩。

於嘉義板陶窯交趾剪黏工藝園區，病友與家屬參觀利用忠孝節義的民間神話傳說為腳本剪黏拼貼而成的交趾陶，也對於藝師們用深厚的經驗和對傳統藝術的熱誠驚呼不已。病友與家屬還親身體驗傳統工藝—彩繪陶土娃娃，發揮豐富的想像力，讓娃娃都是獨一無二的，有了新生命力。

在台南走馬瀨農場營火晚會掀起本次病友旅遊活動高潮，經過相處後，隊友們彼此熟悉，大夥賣力為團隊爭取得分。病友與家屬在志工朋友的熱歌勁舞《嗶嗶嗶》下，一同擺動舞動身軀，感染歌曲熱力，興奮愉悅的歡笑聲劃破夜空，也成為今年盛夏最深刻的記憶。

眾人期待的高雄義大遊樂世界，由義大五大吉祥物們高歌迎接病友與家屬。隊員們衡量自己的身體狀況後，由各隊志工與隊輔帶領享受義大的遊樂設施，有海盜奇航、飛越愛情海等冒險設施，也有適合親子同享的城堡列車、城堡旋轉馬車。其中肌肉萎縮症的病友小思在志工專業的協助下勇敢挑戰「飛越愛情海」，渡河過程中志工緊扶著小思，小心翼翼呵護她的安全，讓她能平安地享受這難忘的驚奇之旅。

# 病友心得分享——倍感尊榮的另類幸福

## 北區病旅 蓉蓉媽媽（雷特氏症病友家屬）

小女蓉蓉是雷特氏症患者，行動上較不方便，上下遊覽車需要兩位壯丁幫忙，志工大哥哥小心翼翼地將蓉蓉像公主一樣抱上抱下，忽然覺得原來我們蓉蓉也可以享受一下特權耶！真是萬般感激大哥哥的愛心協助。



▲蓉蓉與媽媽在四方牧場餵小牛。

活動中印象最深刻的是小叮噹科學樂園的滑雪場，這是蓉蓉第一次看到雪，頂著零下十度的寒冷，穿著兩件雪衣、雨鞋、套，在工作人員協助下蓉蓉終於看到雪了，這麼難得的機會，蓉蓉當天可能做著滑雪的夢呢！

基金會另一項貼心的安排是讓蓉蓉與另一位病友蕾蕾同車並同房，這讓家長可以聊聊孩子的近況並互相加油打氣，覺得自己並不孤單更留下更多美好的回憶。

其實罕病家庭來說去哪裡玩並不是最優先的考量，重點是無障礙環境及對病友無私的奉獻與真心的關懷，即使只是一句簡單的問候都因為真誠的笑容與親切的態度，都讓人銘感五內、倍感尊榮。

## 北區病旅 建慶（小腦萎縮症病友）

自從我受傷之後就很久沒有出遠門讓我剛開始很猶豫，但我仍決定踏出去。當我看到了許多身體狀況比我還差的朋友，他們的勇氣真的讓我非常佩服。



▲建慶與志工歡樂用餐合影。

小叮噹科學遊樂園是我最期待的地方。不愧是滑雪場，雖然穿著了他們所規定的服裝，仍然覺得真的好冷好冷……冷的同時也開了我的眼界。我原本疑惑需要輪椅的朋友要如何體驗？但當看到在工作人員幫

助之下，病友甚至捏了雪人，我想我的問號都得到答案了。

晚上有非常熱情的營火晚會，除了體驗到大家的熱情之外，我更能體驗到，火神的熱。當營火快滅掉時，火神就必須在一旁一直添油……辛苦了，想必火神你一定非常的熱。

## 北區病旅 楊淑雯（其他型肌肉萎縮症病友）

自從接到旅遊活動中籤的通知時，喜悅真是筆墨難以形容。

週日的晨光裏，走在數小時前強颳才剛吹過，佈滿行道樹殘骸的人行道上，一面想著兩



▲淑雯(左)病旅用餐時開心留合影。

天的活動如常與否？直到集合點，看見了許多好友的老面孔，急著敘舊問好，滿載歡樂心情的車輛漸漸駛離台北，朝著苗栗山城牧場前進，一大群的乳牛，搖擺著尾巴歡迎，主人牛伯伯最新鮮的奶酪和牛乳，紓解了眾人的暑熱。

傍晚準備享用豐盛晚餐時，餐廳外傳來一陣陣驚嘆聲，原來遠方天空出現了罕見的兩道彩虹，大家紛紛用手機拍下與好友分享，我則將這美景深深記在腦海中。晚間另一項活動高潮就是志工精心策畫的營火晚會，精彩節目與熊熊營火下，傳遞了響徹夜空的歡樂與笑聲。

## 南區病旅 江佳恩（粒線體缺陷病友）

因為出門玩都有一定的風險還要帶各式儀器，很多病友這輩子想要一趟簡單的旅遊踏青，都是個不容易的夢想。基金會每年規劃病友旅遊，我光想就覺得他們好偉大、好辛苦。



▲佳恩和先生在板陶窯童心未泯DIY。