



一路上，老公很習慣地照顧我，但是他也會放手讓我自己處理我可以自己來的環節，跟我同房的病友感嘆地對我說：「你有沒有覺得還好我們的老公人都很好，很支持我們？」這句話在這幾天一直在我心中迴盪着，「是啊，真的是還好！」

回家後和老公聊起這兩天的旅程，也再次謝謝他對他說：「你說我們這些罕病的人，在遺傳上頭是受難者，在這次的旅行中，我看到好多家庭都好有愛，家庭的連結都好強，雖然我們沒有健康的身體，但是至少在家庭裡面是有愛沒有暴力的，這也算是另類的幸福吧，上天安排有愛的家庭給我們，真好！」

有時候想想，有了缺憾反而會讓愛的連結更穩固，那是不是在沒有缺憾以前，更應該好好珍惜？

#### 南區病旅 黃詩彧 (遺傳性痙攣性下身麻痺病友)

還記得在看小時候照片時，有幾張是爸媽帶我去走馬瀨農場的照片，出發前我一直想著到那邊會不會勾起甚麼回憶？抵達時，我卻像是第一次來，看到農場那片草原，只覺得這個地方很開闊，這樣的美景，也深深的烙印在我的腦海裡；而精彩的俄羅斯表演更是看得我目不轉睛，當天的晚會更讓我及許多病友及家屬們HIGH到最高點，把平時所有壓抑在心中的全都發洩出來。



▲詩彧與志工開心合影。

初至期待已久的高雄義大遊樂世界，映入眼簾的是許多在朋友照片裡看到的場景，真的很漂亮！我與媽媽先搭乘超方便的城堡列車到特洛伊城體驗親子路線的設施，基金會貼心安排多一次「地球保衛戰」，彷彿身歷其境，感覺很有臨場感。

「飛越愛情海」是全台最高的高速俯衝式噴水遊樂設施，如果不是有永祥哥哥很細心的安排，為我準備了舒涵姊姊與志工哥哥兩位左右護法及雨衣，還特別叮嚀我要很注意自己的脖子及安全，我家人一定不答應我玩。經過多次的檢查及準備後才啟動，當安全回到出口時，被保護得好好的我幾乎沒濕，不過左右

護法都全濕了，讓我實在有些不好意思，但很開心可以有機會去體驗「飛越愛情海」，這應該是我這生中最難忘的回憶了。

這兩天感覺真的很幸福，有基金會這個大家庭真的很好！

#### 南區病旅 佑伸媽媽 (軟骨發育不全症病友家屬)

我的小孩佑伸，今年四歲，出生三個月被診斷為軟骨發育不全症，孩子一歲時加入基金會，當時社工很熱心傾聽任何有關於孩子罕病的問題並熱心為我們牽線介紹同為病友的家庭，當下為我解決許多疑慮，真的很感動。



▲佑伸和媽媽開心手作。

來到嘉義新港鄉板陶窯時，一下車見到所有工作人員全部動起來，引導共六台車的病友跟家屬下車，好大的陣仗！這還是我們頭一次看見可移動輪椅上下的遊覽車。雖然等待使用輪椅的夥伴們上下車讓時間有些耽擱，但彼此都能互相體諒。

音樂聲響起大家紛紛前往晚餐後的走馬瀨農場營火晚會，大家共分三隊準備來個大對決，趙美琴醫師點燃聖火開始，領隊安排的帶動唱與超級比一比活動把大家都笑翻了，歡呼聲、掌聲與笑聲幾乎震破整過山頭。

當車子開到期盼了好多天的高雄義大世界，希臘神殿建築讓我們整個眼睛都亮起來了，吉祥物犀牛表演精采的迎賓舞，沿途看著漂亮的建築心情超high，雖然考量弟弟所以遊樂設施只看不敢玩，但對我來說覺得很感動，因為重要的是有這麼多人的陪伴。

這兩天讓我們認識許多罕病朋友，彼此加油打氣，父母如果能不接受孩子是罕病兒是改變不了這事實，我們只能接受並勇敢承擔，面對一切種種如排山倒海的難關與不便。希望健康的人也不要再用奇特或異樣的眼神看待，當我們有機會走入人群或社會，希望大家給予更多的鼓勵與肯定。

## 人生如戲 戲如人生~中區罕病家庭戲劇工作坊

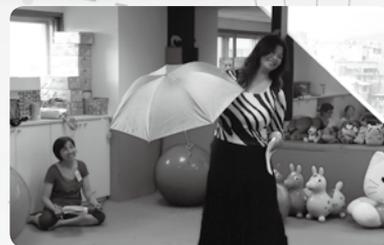
文/吳宛芝（中部辦事處社工員）

每個罕見疾病家庭對抗疾病的過程，都有一段屬於自己的故事，戲劇正是敘述動人故事的最佳方法，但您能想像戲劇展現也是一種自我療癒嗎？今年度，中部辦事處規劃戲劇工作坊，目的是希望透過戲劇表演課程，學習肢體開發、語言表達、創造力及想像力訓練等，以不同型態的表達方法，幫助罕病家庭在不受評價、安全的環境中表達內在感受，並經由彼此鼓勵轉為正向力量。課程中除社工外，另也邀請諮商心理師帶領分享小型團體，藉由課程心得分享，讓成員們互相了解、在罕病的路上彼此加油打氣。

本次工作坊課程在5月到7月間每週五下午舉行，成員包含2名病友、7名家屬，皆為20歲以上成人，七次課程每次都有不同的主題，成員們各有不同之收穫，比如有個成員很不擅長在群眾面前說話、表演，隨著每次的演練漸漸突破了自己的障礙；有的成員不善於表達與溝通，隨著課程中戲劇老師的引導以及與

成員間的熟悉度增加，漸漸學會融入團體，說出塵封已久的心情故事。

最後一次上課是成員們準備多日的成果演出，成員



▲每次排演都是心境的呈現。

們撰寫想對所愛的人說的話，再由老師統籌及編導為短劇「為愛朗讀」。初次登場表演的演員們都相當緊張，要背稿子又要走位，還得講出不曾說過的內心話，但最真誠的表演就是最棒的演出，許多到場支持的親朋好友都受感動地熱淚盈眶，活動就在這溫馨的氛圍中結束。成員們很肯定這個課程，希望明年度能夠持續辦理，說不定有朝一日還可以成立一個罕病戲劇團呢！

## 南區102年「棋逢敵手」暑假才藝班圓滿成功！

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

今年寒假頗受好評的象棋才藝班，在暑假也繼續開班授課啦！為了讓病友們有更多更豐富的生活經驗與刺激，這次特別再次邀請擁有C級國家裁判的象棋專職講師蔡澄宇老師，透過豐富的教學經驗與專業教導，帶給學員們精湛多元的學習體驗！

蔡老師上起課來，幽默風趣、生動活潑，讓許多學員們都非常專注，目不轉睛地想要好好學習及把握每一次的上課，希望從中學習基本象棋觀念與對戰技巧。蔡老師除了豐富學識的口語教導外，手編教材更是豐富多元呢！蔡老師會運用圖卡、成語及歷史故事介紹每個象棋字義所代表形象及意義，讓學員們更快速了解基本概念。蔡老師也非常關心每位學員學習程度的不同，因此特別整理初階、進階學習的教材，以利所有學員皆能銜接上課進度。

象棋分數口訣：「帥將無價、車9分、炮4.5分、馬4.3分、仕相2分、兵卒1分」簡單明瞭又好記！除了課程時間內的指導外，在下課休息時間老師也會特地與學員們進行象棋車輪師生戰，即時的對戰學員，讓每位學員都有機會和老師下棋也能就實戰的學習狀

況做應變的教導。

最後一堂課程，老師運用電腦象棋軟體，完全吸引學員們的目光，讓大家都專注於了解吃棋、殺法的



▲才藝象棋班，讚啦！

下棋技巧，每位學員也都相當踴躍的想嘗試著跟電腦角色對戰，場面相當熱絡！課後老師還會特別額外的指導，除了基礎象棋外也帶了動物象棋、西洋棋等相關棋類，讓學員們增廣見聞實在是非常用心呢！

曾參與寒假象棋才藝班的一位學員這次也成了暑假象棋才藝班的志工，學習一起在旁協助學員與指導下棋小技巧，爸爸說這是一個很大的轉變！部分學員從一開始的害羞內向，透過老師正向鼓勵式的教學，開始變得勇於舉手發言回答問題，整個團體互動氛圍非常熱絡呢！透過這樣的教學交流，學員跟學員彼此間能有更多的互動一起學習一起切磋，是個收穫滿滿的快樂暑假！



## 中南區罕病家屬喘息活動之「健康檢查暨漆彈體驗」大成功！

文/黃懷寬、劉芳吟（活動公關組專員）

總是把自己放在孩子後面的罕病爸媽，時常忘記自己的疲憊，一心只想照護好患病的孩子，最後在兼顧工作與照護的雙重壓力下，往往疏於照顧自己，犧牲了自己的身心健康，基金會為體恤家屬的照顧辛勞，繼去年首次於北區辦理「家屬喘息健康檢查暨漆彈舒活身心活動」後，為照顧中南部的家屬，今年則選擇於高雄及台中辦理。

6月8日是南區舉辦的日子，上午安排家屬至高雄醫學大學附設中和紀念醫院體檢中心進行健康檢查，讓平日忙於工作與家計的罕病父母可以利用此次機會，好好傾聽自己身體發出的聲音，完整檢視自己身體的機能狀況。中午則至高雄精準漆彈場，進行熱鬧的午餐烤肉活動，家屬分組圍坐，同心協力生火烤肉，不一會兒氣氛就跟木炭一樣熱絡起來，大夥一邊吃著香噴噴的烤肉，一邊聊著孩子就學與同儕相處的情況、分享照護孩子的心得、美食、有趣的遊玩景點，臉上都是歡喜的笑容。

下午繼續在高雄精準漆彈場進行令人期待的漆彈體驗，雖然大眾口中直嚷自己是新手上路，希望夥伴們能高抬貴手，但每位爸媽一拿到漆彈裝備後，無不流露出赤子之心，臉上盡是孩子般的興奮神情。教練風趣幽默講解漆彈對打的注意事項、持槍姿勢等細節。待大夥換上漆彈體驗的迷彩服裝、戴上保護面罩，雙方人馬便馬上上場展開激烈廝殺，「砰砰砰砰……」火力全開，直到子彈發射完畢後爸爸媽媽們還意猶未盡直呼好玩！

6月29日則輪到中區舉辦。上午安排家長們至中國醫藥大學附設醫院健康檢查中心進行全身健檢，除了健康檢查外，也是中區罕病家長、病友們的相見歡與聯誼時間。在等待健檢同時，除了讓新加入的病友與家庭彼此互相認識。許久不見的病

友與家長們更把握時間閒話家常，暢談平日的照護心情與經驗分享。健檢後，接著驅車前往台中大坑野克漆彈場，進行期待已久的午餐烤肉活動。這次家長們展現了超高的效率，自動分組、各司其職，空氣中除了充滿讓人垂涎三尺的烤肉香外，也瀰漫著罕爸罕媽、病友們從孩子照護、就學、生活議題到過去參加本會活動的經驗分享的歡愉熱鬧氣氛。

吃飽喝足後，就到了本日活動的重頭戲—漆彈對抗！跟先前舉辦的經驗不同的是，大多數以娘子軍為主的中區家屬皆迅速分隊，毫無害羞推諉之情，似乎恨不得立即踏上戰場廝殺一番。在教練解說後，大夥著迷彩裝、領槍、帶上保護面罩，踏入漆彈場，待哨音響起，漆彈大戰正式開始！大夥在超逼真的廢墟碉堡中尋求掩護，一但敵方陣營探出頭來，便不客氣連發手上的漆彈火力全開、熱情招呼！直到彈盡援絕、全身都是漆彈痕跡，家長們仍大呼過癮、意猶未盡！

兩場活動的回程路上，大夥都持續笑談方才漆彈大戰的刺激場面、分享參與本次活動的心情，家屬們更感謝基金會能舉辦這樣深具意義的活動，除了為他們的身體健康把關外，更開心能藉烤肉派對與漆彈活動讓他們認識更多朋友，彼此經驗交流、加油打氣！聽到大夥的分享，基金會也將繼續努力，透過各式各不同類型的活動，服務更多不同需求的罕病家庭。



▲中區漆彈大戰後合影。



▲南區喘息服務上午的健康檢查。

## 健康促進暨急救評估技巧講座圓滿落幕

文/郭珊珊（中部辦事處遺傳諮詢員）

炎熱的6月午後，熱情不減的病友家屬仍頂著大太陽陸續到中部辦公室上課，此次課程內容主要是健康促進及急救評估，希望藉由正確知識教導，協助健康促進的概念。本活動共有23人、10個病友家庭參與。

第一堂課，運動醫學系畢業的徐緯珍老師先帶出健康促進的概念，以及如何檢測五十肩、椎間盤突出、脊椎側彎、腕隧道症候群等常見的痠痛疾病，檢測結束再給予正確運動知識的教導。上課過程中，大家踴躍提問，針對安全的運動姿勢老師也不厭其煩的示範及糾正，簡單的動作甚至連坐輪椅的病友也能參與！

第二堂課是紅十字會高級急救教練CPR、AED的課程，江禹嫻教練首先針對需要緊急救護狀況的評估以及如何立即處理做詳細的介紹。課程中更有病友媽媽分享自己當初如何在孤立無援的情況下自己做CPR把病友從鬼門關救回來的經歷，也讓大家更正視急救技巧的重要性。課程講解完後，教練同時教導大

家異物哽塞的急救方式及用安妮示範操作新的CPR急救動作，並搭配AED的急救電擊，而後的分組操作練習，大家都非常積極參與，



▲叫叫CAB。

叫叫CAB的新概念也在反覆練習過程中，讓大家牢牢記住口訣。教練提醒大家實際操作可以真正體會急救別人的同時也必須評估自己能力，並在急救現場找人協助也是很重要的部分。

活動漸漸進入尾聲，很感謝教練的帶領，在主持人總結結語之後大家和教練們一起照張相，為此次健康促進及急救評估技巧的課程做個完整的尾聲，並期待下次更精采的活動內容。

## 中醫專題講座及身心障礙者口腔保健台南成功開講

文/吳文欣（南部辦事處醫療服務專員）

南區全方位家庭支持課程以往皆在高雄舉辦，為了讓其他地區病友及家屬也可多參與活動，南部辦事處今年特與成大醫院遺傳中心合作，於6月22日辦理此系列第3場活動，當天出席的9成以上都是台南在地人，總計有12家25人參與。

首先登場的中醫專題講座邀請到署立台南醫院中醫科陳俞沛醫師，擁有中西醫執照、法學碩士及風險管理博士的他，非常具有親和力，以淺顯易懂的方式介紹夏季養生觀，包含夏季身體的變化、飲食起居原則及簡易穴道按摩，如「足三里」是養生第一穴，主治一切胃病、高血壓、水腫、足痠痛等。在一年中陽氣最旺盛的季節，用「春夏養陽，秋冬養陰」的原理來調理，達到提升身體的正氣、預防疾病發生並增加身體健康。

第二堂是身心障礙者口腔保健，講師為成大醫院口腔醫學部許修銘主治醫師，除了看診兒童牙科外，也提供特殊需求者牙科的服務，許醫師說明家長常有

的錯誤觀念，認為乳牙會換何必保養呢，其實乳牙太早蛀損會讓吃東西的效率變差影響生長發育、外觀不佳影響小孩心理發展，



▲講師親自示範。

最嚴重的是導致恆牙齒質鈣化不全及恆牙無法長出，經許醫師這麼一說，讓大家了解原來寶寶長出第一顆牙就要開始清潔了。另外，他也介紹身心障礙者口腔保健概念，包含均衡飲食、清潔牙齒、使用氟化物及定期檢查，充實的內容讓大家收穫滿滿。

美好的時光總是過得特別快，3小時的課程，學員們都覺得意猶未盡。而大家在增進更多新知面對生活、照顧壓力的同時，請記得照顧自己，讓深埋在心中的壓力，找到管道紓解放鬆一下吧！



## 中區罕病志工特殊訓練課程完訓

文/吳宛芝（中部辦事處社工員）

罕病中區志工隊自2008年成立至今，隨著每年培訓課程辦理與活動招募，志工團隊日益壯大，也為基金會中部地區病友活動與服務推展提供了許多助力。今年度，為能持續提供專業知能予志工朋友，中區志工特殊訓練，在愛心家園與中部辦事處熱烈展開。

第一天的課程在中部辦事處陳虹惠主任與吳宛芝社工進行罕病基金會發展脈絡與醫療現況介紹作為開始，接著我們邀請到台中市南區輔具中心的陳麗蓉物理治療師，為學員們準備實用的輔具教學及操作，內容從病理介紹、視障、肢障的體驗，到移位教學，老師都適切地的給予建議與鼓勵。課程最後，由小腦萎縮症的病友李健全大哥分享他的罹病歷程，李大哥幽默風趣，雖已罹病近40年，但透過復健與樂觀的心態，堅強而積極的面對人生，學員們在感動之餘也受到很大的激勵。

第二天的課程，首先安排合唱班伴奏老師林宏宇分享視障者的生活與經歷，目的讓學員了解視障者實際受到協助時須注意的細節，也藉由他的分享，了

解視障者平日是藉由不斷的練習與記憶，來達到簡單的外出等生活行為。接著廖惠桑諮商師帶來同理心的認識及情緒、壓力管理

課程，廖老師透過許多的實例讓學員簡單的認識複雜的學理，更期望課堂上的練習將來也能夠讓志工運用在生活及志願服務相關層面上。

活動末，邀請身為志工同時也是罕病多發性硬化症患者的威力分享服務經驗與感受，他在服務過程中能夠發揮同理心、設身處地的為病友著想，是大家值得效仿的對象。活動結束前，志工學員們紛紛填下服務意願表，期盼能為罕病病友貢獻自己的一份心力。這次的培訓課程讓罕病志工團隊增加了許多不同領域的生力軍，也增進學員們對基金會的向心力，未來的活動歡迎本會志工伙伴共襄盛舉！



▲中區志工特殊訓練視障體驗。

## 南區罕病志工特殊訓練課程順利完成

文/張僖珍（南部辦事處社工員）

本次活動力邀參加基礎訓練的新進志工參加，新舊志工共19位報名。兩位講師都是我們第一次邀請前來授課，讓成員體驗全新的課程氣氛與內容。

第一堂課：「過勞引發的緊急狀況與危機處理」由中華民國生命保護協會主任講師向育恩主講，講師本身亦擔任全國大專院校防災教育訓練講師與取得紅十字會高級急救員資格。一開始即以目前媒體報導沸沸揚揚的毒素議題打開話匣子，然後分析過勞的原因與解決辦法，除了運用PPT豐富圖文講解外，也邀請大家做些小動作來測試自身健康狀況。接著進入課程第二重點CPR。講師表示2010年美國心臟協會修訂新版心肺復甦術，並說明新舊版CPR的差異點，配合示範按壓的方式，請成員實際操作。近期電視廣告也開始出現全自動體外電擊器（AED）的廣告，講師透過真實新聞事件，配合PPT圖片的說明，讓成員了解使用步驟與電擊貼片黏貼位置。

第二堂的輔具課程特別邀請高雄市南區輔具資源中心輔具專業評估人員暨維修組長林煌南老師前來授課。他先介紹輔具機構

與服務項目，接著導入認識輪椅架構與支撐系統，還有輪椅使用與志工實際服務病友之注意事項，包含輪椅展開與收合、使用之調整與轉位協助等。最後透過小短片播放，輔助老師理論的說明，讓成員可以更印象深刻，將所學的實際運用於服務中。

透過這次課程的兩大議題：「急救」與「輔具」，相信能讓志工實際運用於服務過程，且大大提升志工服務的品質，所以各位熱心的志工，一定要持續來參加培訓喔！



▲志工分享是最好的傳承。

## 端午粽飄香—低蛋白料理廚房

文/劉兆純（醫療服務組專員）

胺基酸代謝異常疾病的小朋友需要注意蛋白質的攝取，家長們常為飲食傷腦筋，有鑑於此，本會特地於6月8日辦理「我的專屬美味—低蛋白料理廚房」課程，希望藉由食物製作示範，提供病家更多元的料理方式，也希望透過課程與病友進行交流，激盪出更多對於低蛋白食物製作的想法與火花。

當日共有苯酮尿症、楓糖尿症、丙酸血症等5個家庭共襄盛舉，這次活動很榮幸邀請替本會拍攝「低蛋白食品製作教學光碟」的杜麗娟老師，擔任低蛋白點心的示範。端午將至，杜老師為限制蛋白質攝取的小朋友設計了「粽夏夜之夢」，是以黑糖Q皮取代糯米，內為地瓜餡之甜粽。在包粽葉時，杜老師透露小技巧，先以橡皮筋固定粽子，再網上粽繩，一顆完美的粽子就完成囉！

第2道的「鮮蔬沙拉佐油醋」，以橄欖油、紅酒醋、洋蔥、檸檬等材料按比例調配的油醋醬，口味清爽又開胃，平日不愛吃蔬果的小朋友讚不絕口，說：

「苦苦的菜變得酸酸甜甜的，可以吃下一大碗呢。」第3道料理「五香油飯」果然“菜如其名”，當老師示範時，原本乖乖畫圖



▲老師現場示範操作方式。

的小朋友們皆聞香而來，盯著鍋中翻炒的油飯，頻頻詢問：「可以吃嗎？」，不一會兒兩鍋低蛋白米煮成的油飯鍋底朝天，還有不少人意猶未盡呢！

此次的改良版甜粽，及香噴噴的低蛋白油飯，讓家長及小朋友體驗：雖然飲食受限，也能有許多變化，也可以很美味。明年度將持續辦理營養相關活動，敬請密切注意官網最新消息。基金會亦提供低蛋白抵用卷，讓先天性代謝異常患者換購低蛋白食品，可來電(02)2521-0717轉151洽醫療服務組劉兆純專員。

## 「罕你作伴 永不孤單」南區罕病家屬在機場天空下齊歡聚

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

今年的南區罕病家屬聯誼交流活動，特地移師戶外舉辦，我們來到了位於高雄市小港區的淨園機場咖啡休閒農場，此次活動地點備受大家歡迎，除了有遠從台南及屏東來的家庭，也有多戶是從未參加過南區活動的罕病家庭一起來共襄盛舉，活動總計有13個會員共41人的參與。

此次的聯誼交流以分組烤肉的方式讓大家先透過互助合作認識彼此，在齊心協力的生火和分工合作的整理食材同時，大家也主動的關懷起自家的病友狀況。用餐結束後，藉由認識你真好的賓果遊戲，打破了分組的界線，讓大家透過完成遊戲目標，主動的向所有伙伴詢問答題並邀請簽名，活動氣氛相當熱絡及有趣，而這也是基金會舉辦聯誼活動的目的，除了可以增進照護家屬休閒喘息的機會也能透過分享交流獲得支持打氣，讓漫長的疾病照護過程，可以更有力量繼續向前。

活動結束後，我們移往農場中最受大家歡迎的飛機起降景觀區去觀賞飛機，該農場有著絕佳的觀賞景點，可以一覽整台飛機



▲烤肉時，分工合作相互交流。

的機身，而首次看到這麼多機種及不同航空公司的飛機的病友更是欣奮不已的忙著拿照相機，記錄下每台機身，也與同行的家屬熱烈興奮的討論著。而許多的家長也對基金會能夠舉辦這樣的交流活動大表肯定與讚賞，基金會未來也會持續努力，舉辦各種不同類型的聯誼活動，提供罕病家庭們更多元的交流服務。



## 2013天使症候群親職座談暨病友聯誼

文/顏春華（中部辦事處社工員）

天使症候群親職座談暨病友聯誼活動，在病友的期待下於5月18日在本會中部辦事處登場，共計有來自北中南12家、43位病友及家屬參與。此次聯誼會活動特別邀請台南家庭情緒智商發展協會的劉麗雪老師，與家長們共同探討如何壓力緩解與情緒管理。

劉老師一開始便提到其實「情緒」是如同天氣一般自然的現象，情緒管理則是一生的功課，課程中，許多家長紛紛提及對病童未來的擔心進而衍生的情緒困擾，老師鼓勵大家能學習等待、尊重並接受生命，提醒孩子存在的障礙或許難以改變，但可以多去看目前所擁有的優勢。同時，在課程裡也利用抽特殊紙牌的方式，試圖讓家長去察覺剖析自己現在的狀態及面臨的困境，並給予適時的引導，透過團體分享可以發現大家其實都要面對各種生活議題，有不同的期待與因應方式。最後劉老師讓在場的夫妻將抽象的意念，

如對另一半或是家庭的想像溝通方式，以各式肢體律動方式具體呈現，關鍵是能夠看見看重另一半並從而信任相信對方。



▲心靈照護與身體照顧一樣重要。

本次活動中老師直接的提點方式讓許多家長收穫不少。我們相信，不同視野的開拓也讓參與的家長有另類的啟發。會中家長們熱烈的氣氛讓新加入的家庭感受到深深的歸屬及認同感，高度的凝聚力也讓整個聯誼會猶如大家庭！

## 2013年LSD溶小體儲積症家族聚會

文/李佩儒（南辦辦事處社工員）

今年的LSD溶小體儲積症家族聚會，規劃了高雪氏症、龐貝氏症、黏脂質症之病友及家屬，也特地移師至高雄，除了南部的病友及家庭參與外，更有遠從台北及嘉義而來的病友及家屬，大家不畏風雨的百分之百出席率，充份讓人感受到大家對於這次活動的重視及期待。

專題講座我們特別邀請了奇美醫院講座教授林秀娟醫師為大家帶來LSD溶小體儲積症的疾病及照護介紹，也引導大家透過分享給予彼此情緒支持及正向鼓勵的力量，使家屬們可以帶著希望繼續陪伴我們辛苦的罕病病友們。

LSD溶小體儲積症的各種疾病在台的罹病人數不多，而願意走出家庭甚而樂於分享的病友或是家屬，更是少之又少，其中兩位特地從台北南下高雄的病友家屬，更是這次活動的心理支持講師，他們照護罹病的孩子皆已10多年，透過活動分享心路歷程及醫療困境，帶給現場的家屬更多支持的力量，而參與者間情緒的同理及紓解也是舉辦聯誼活動的主要目的。因

此大家都把握了下午的聯誼交流時間，從中獲得支持或是協助。

聯誼交流之後，活動也安排了



▲聯誼活動圓滿成功，期待下次再相聚。

參觀台灣糖業博物館的活動，位於高雄橋頭區的橋頭糖廠，透過糖業博物館的導覽人員解說，充實了大家的文化涵養。

此次的聯誼交流讓居於北中南各地的LSD溶小體儲積症家族們有實際面對面分享的機會，如此寶貴的經驗，對每一位參與者來說都相當的有意義，期待下一次的相聚，讓我們彼此可以更有力量心連著心相互支持走下去。

## 雷特氏症聯誼活動報導

文/林佳蓉（病患服務組社工員）

期盼已久的雷特氏症（RETT Syndrome）聯誼活動在7月27日於西湖度假村舉行，來自全國各地共有20家81人參加，甚至有香港的朋友遠道而來，大多都是10多歲正值青春期的女孩，也有剛確診的小朋友，可說是雷特氏症病友團結的象徵，也使得本次活動別具意義。

早上是遊玩西湖度假村的好時間，下午的活動則邀請到台中梧棲童綜合醫院遲景上副院長來解說雷特氏症與照顧方式。遲醫師說明雷特氏症是屬於MEPC2基因異常，神經發展到一定程度時有停滯現象，使得智力跟言語溝通的功能不再發展，時常會出現搓手的現象是雷特氏症的一大特徵。以往認為雷特氏症是退化之說，經醫學進步的觀察發現神經細胞並沒有萎縮的現象。這段解釋讓在場的家長恍然大悟，原來孩子不是退化而是停止發展，那麼醫學的進展或許有機會讓孩子更進步。

隨後，遲醫師逐一解說各種癲癇藥物與其副作用，建議可以在就醫的時候照心電圖，觀察QT波來注意心律不整的現象。另外，也提及許多過去沒有確診的孩子，有可能與非典型雷特氏症有關。遲醫師

形容雷特氏症的孩子是「沈默的天使」，但這次活動中也看到許多媽媽透過眼神



▲雷特氏症病友們西湖度假村歡樂相見。

交會來瞭解孩童的需求，這樣母女連心的溝通方式不但特別，也相當的感人。

經驗交流時刻，大家熱情地介紹自己與家中沈默的天使，也分享自己的照顧經驗。還相互邀請加入臉書社團，建立起聯絡網並且持續的關注相關訊息。也在陳副執行長的主持之下，決議成立「台灣雷特氏症聯誼會」，由賴嘉玲小姐擔任第一屆會長，並選出各區的聯絡人，希望可以幫助到各地更多的病友家庭。

活動在歡樂的氣氛之下結束，這次的聯誼活動認識了許多新加入的家庭，也在遲醫師的講解之下更進一步的認識雷特氏症，最後成立了聯誼會，期盼可以讓團結一致的氣氛一直延續下去。

## 紫質症病友醫療講座暨聯誼活動

文/林佳蓉（病患服務組社工員）

一年一度的紫質症病友醫療講座暨聯誼活動在6月底開心地舉行囉！因為部分紫質症類型會引起腹痛，而影響生活、工作等，因此這次我們邀請到林口長庚神經肌肉疾病科郭弘周醫師來講解「疼痛管理」，希望藉由醫師的講解，病友們可以對自己的疼痛更加認識，進而能減緩疼痛，使自己回復最佳的身心狀態。

急性紫質症引起的症狀包含自主神經系統（腹痛、腸胃不適、盜汗等）、中樞神經系統（焦慮、混亂、焦躁不安、癲癇等）、周邊神經系統（四肢疼痛、運動神經病變等），周醫師當下也給大家一個正確的觀念：「當感覺到疼痛時，應該先釐清是否為疾病影響，正確判別疼痛才能做正確的處理方式，達到最佳的緩解效果。

另外，在選擇藥物方面，應選擇已知絕對安全的

藥物並符合臨床狀況最佳的藥物（作用迅速、沒有副作用），以免藥物引發



▲紫質症病友聯誼活動大夥收穫滿滿。

疾病復發或嚴重影響健康。而未發病時，應避免習慣性使用鴉片類止痛藥，以避免成癮，同時也鼓勵病友使用其他簡單方法來控制平時的疼痛。郭醫師也傳授幾招舒展筋骨的招式，感覺很實用呢！接著，我們邀請到脊髓性肌肉萎縮症的病友家屬怡萱媽媽，來教大家做吊飾鑰匙圈串珠，不管最後是帶著完成品或是半成品回家，在這裡，我們一起創造了美好的回憶，本次活動共有11個家庭、共20位病友及家屬參與。



## 美好的開始～馬凡氏症病友聯誼活動

文/顏春華（中部辦事處社工員）

每年，有許多馬凡氏症病友透過「馬凡之家」網站，進行交流與聯繫。為了更進一步面對面認識彼此、凝聚共識、分享經驗、互相支持，今年首次由基金會發起，辦理馬凡氏症病友聯誼會。5月25日的下午，陽光炙熱，晴空萬里，彷彿也熱烈的響應著此次聚會。而近自台北遠到台南的14個家庭共22位病友、家屬，不辭辛苦趕到市長官邸藝文沙龍，參加一年一度的聯誼活動。

活動在輕鬆、悠閒的氣氛下展開，首先由行政院衛生署桃園醫院復健科陳亮仔物理治療師，以「瑜伽」為主題，針對馬凡氏症病友的運動處方進行介紹、解說與示範，並帶領大家實地操作，希望激發起大家運動的意願、增進體能及抵抗力。

隨後的分享時間，大家一一自我介紹，病友和家屬們迫不及待分享多年來求醫、接受治療的心路歷程和照顧心得，向心力慢慢凝聚。會中也討論了希望

能將馬凡氏症納入公告罕見疾病的範圍。馬凡氏症患者臨床症狀個別差異極大，分別影響骨骼、眼睛、

心臟血管、肺臟等，非常需要密集的醫療服務。由於迄今未納入公告罕見疾病，醫療費用對病友及家庭來說是極為沈重的負荷。故成員們均有共識希望能達成上述目標，很快地便討論出未來的方向。在燦爛的陽光中，第一次的聚會順利完成了，是一個更美好的開始！



▲馬凡氏症病友聯誼活動圓滿成功。

## 看見雲霧後的希望～毛毛樣病友聯誼活動

文/林佳蓉（病患服務組社工員）

毛毛樣（Moya Moya Disease）病友們期盼好久的第一次聯誼活動終於在8月18日舉行，一共有6家16位病友及家屬前來參加。

多數毛毛樣的病友，由於顱內大血管閉塞，導致小血管代償性雜亂無章地亂長，異常毛細血管亂麻成一團，而形成煙霧狀，成人容易有腦出血、類似中風的情形，而孩童容易有缺血的情形，有暫時癱瘓或是四肢無力的症狀，容易造成腦部細胞缺氧而壞死，因此毛毛樣對年紀越小的朋友來說越危險。本次活動邀請到振興醫院神經外科黃隸棟主任來為我們講解毛毛樣疾病，黃醫師有多次協助毛毛樣病友腦部手術的經驗，而這一次也深入淺出地說明疾病狀況，並且實際用腦動脈狹窄的X光片，講解病人生理症狀、檢測方式，及治療方式的差異性。在黃醫師精彩的介紹之後，大家熱烈地提出問題，是否持續回診？關心抗凝血藥物的使用？會不會遺傳給下一代？在黃醫師耐心地有問必答下，解除了不少大家心中的疑惑。

交流時，第一次見面的大家猶如多年不見的好友，熱烈討論著照顧毛毛樣病童的辛勞，也提及擔心

開刀的危險與傷口照顧的影響，其中有位媽媽特別提醒傷口照顧的重要，想不到大家術後的

傷口都不太一樣。這些經驗分享與鼓勵，讓非常擔心即將要動手術的孫子的阿嬤，放下心中的大石，決定讓孫子接受手術。毛毛樣疾病需要依照每個人的情況來選擇不同的治療方式，開刀可能是最常見的治療方式，但不一定適合所有人，詳細的治療方式需要與主治醫師討論後再做決定，如尚有擔憂亦可徵詢第二醫療意見做為參考。

聯誼活動過後大家紛紛留下聯絡方式，也結交了許多的夥伴，相信這樣的經驗分享交流，讓病友們都獲得滿滿的收穫，也相信撥開雲霧之後，大家就會看見希望的未來。



▲毛毛樣病友們收穫滿滿。

# 專業服務 盼您幸福

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，突破一些盤根錯節的難題甚至還需要漫長的等待，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……

## 完整生育計畫 迎接健康寶寶

文/張新怡（醫療服務組遺傳諮詢員）



今年10歲的嘉嘉是普瑞德威利症候群的患者，一出生就因為肌肉張力低及喝奶狀況不佳就醫，經由遺傳檢驗確診。從小在祖母及媽媽的細心調養與飲食控制下，體重及情緒控制非常良好。在幼稚園及小學時期，也因媽媽耐心及良好的溝通教導而順利入學。除了照顧嘉嘉外，媽媽很希望為嘉嘉添個弟弟或妹妹，只是她也擔心是否會和嘉嘉一樣生病？

媽媽與爸爸經過多年的考慮，終於在第9年嘗試懷孕，得知媽媽成功受孕後，遺傳諮詢員於懷孕過程中提供孕程的諮詢，及協助產檢相關費用補助申請。媽媽在懷孕第16週時，藉由羊膜穿刺檢驗，進行染色

體分析及小胖威利症的基因檢測，當媽媽得知產前診斷報告結果為正常時，立即與我們電話聯繫，分享她放下心中大石的心情。一直到生產前，我們均定期關心產檢及高層次超音波檢查結果，陪伴媽媽一同關心胎兒的健康狀態。今年7月底，嘉嘉的弟弟誕生了，媽媽開心地與我們分享喜獲麟兒的好消息，一掃懷孕期間的焦慮不安，取而代之是滿滿的喜悅感恩之情。

本會生育關懷補助方案的目的，讓罕病家庭少點擔心多些選擇的機會，在醫療技術日益發達的今日，透過積極的關心與專業的服務，協助父母們走過徬徨無助的抉擇時刻，共同迎接新生寶寶的喜悅。

## 堅持用心陪伴 再遠都不喊苦

文/張毓宸（病患服務組社工員）

家住基隆的小文，甫出生便被診斷為「戊二酸血症」，這一種胺基酸代謝異常的疾病，平時就得嚴格的飲食控制，於照顧上較一般嬰孩更為辛苦，但也因為外觀與常人無異，使得小文常常會讓別人誤會。

目前仍在學的小文因為疾病的關係，學校中一般孩童可進行的活動，對他來說卻是困難重重，再加上導師與同儕對疾病的不了解，使得小文在學校適應上遇到瓶頸，讓阿嬤傷透腦筋。有次阿嬤於醫院中與本會的營養師談及此事，於是本會提供老師疾病介紹的單張，讓老師了解小文必須嚴格飲食控制的原因，也對於小文的身體狀況有了更深的認識，解除了導師對於小文的誤解，讓小文的校園生活更加的友善。

今年初夏，小文參與本會「青少年理財體驗營」，第一次參與活動的小文看起來格外興奮，瘦小

的身軀穿梭在人群中，感覺得出來是個活潑熱情的孩子。到了暑假，立即報名了「暑期太鼓班」，課程中小文高亢的嗓音總是遍布教室，但每到點心時間卻常常一個人失落地躲在角落，然而當工作人員拿出特地為他準備的果凍時，那種開心的表情是溢於言表的。學習力佳的他，首次太鼓體驗讓他收穫滿滿自信加分。阿嬤表示只要看到小文熱情的參與活動，從基隆到台北的路程就不遠了。

參加活動對許多人來說或許是簡單不過的事，然而對罕病的家庭而言，基金會所舉辦的活動正是他們接觸人群以及培養人際互動的好機會，認識了同樣為疾病奮戰的伙伴，讓這些家庭一路走來不孤單，也透過活動讓病童們互相學習與快樂成長。