



這些年～我們要活得自在！

青少年成長團體 在溫馨祝福中圓滿結束

文/陳靜潔（中部辦事處社工員）

今年度中部辦事處特別在暑假期間首次辦理青少年成長團體，透過8次小團體活動，針對自我認同、人際相處及生涯探索等主題，在專業諮商師引導下，幫助罕病青少年族群規劃個人的方向與目標。本次成員包括7名跨病類病友，平均年齡15.2歲。

課程由人文傳習書院薛凱仁老師擔任領導，活動中使用多項媒材，如影片、蒙眼體驗、捏黏土、價值觀競標、寫卡片等，進行多方面體驗。在價值觀競標活動中，病友想買到自己能實現的願望，買下好人緣、勇敢、力氣大等願望，藉此讓病友了解人生有許多事情需要靠自己的努力去達成，也需要時間及能力去規劃、安排才能獲得！

隨著每週不同的主題安排，病友間從一開始的陌生、不安，逐漸卸下心防，開始出現合作、分享、給予他人回饋、向他人示好等行為，在分享時間裡，成員們除了說出自己的感想，也透過肢體語言如大笑、拍手，給予團體成員回饋。



▲中區志工特殊訓練視障體驗。

活動結束前，病友用鋼琴彈出柔和的音樂、吹奏直笛來表達內心的不捨，害羞的團員也鼓起勇氣站在台上，說出想對老師及病友們的話：「參加青少年團體讓我們認識很多新朋友，薛老師及實習大哥大姐的帶領及陪伴，讓病友們的暑假過得既充實又過樂！」活動尾聲，老師帶領病友們一起圍圈，手牽手一一說出對自己及大家的祝福，希望能再次參加團體活動。

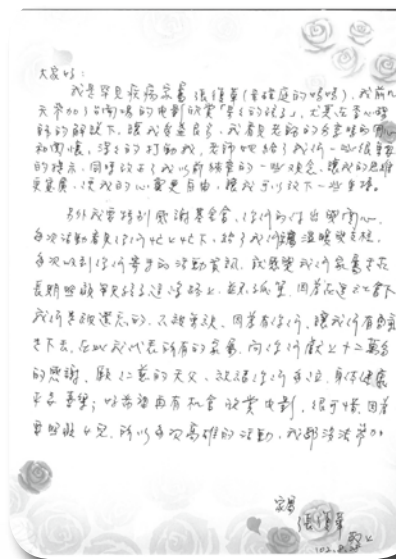
真人真事 超級勵志 南區夏日FUN電影活動

文/張傳珍（南部辦事處社工員）

今年南部辦事處分別在高雄及台南舉辦夏日FUN電影活動，參加人數達76人次。為讓參加者對電影有更深入的了解與討論，特別邀請3位諮商心理師擔任講師，分別為：和春科技大學輔導室黃進南主任、國立臺灣師範大學教育心理與輔導系諮商心理學組博士候選人盧鴻文老師、及臺南市諮商心理師公會李招美監事，4場電影院活動共挑選3部影片：叫我第一名、星星的孩子、親愛的奶奶。全都是真人真事改編，情節與意境貼近病友家屬，再加上諮商心理師的專業帶領，電影會後的講解與討論引發成員深入分享。

第一、二場講師黃進南老師，一上台就以分享個人的經驗來拉近與成員的距離，成功獲得成員的焦點，他會後挑選影片中一句話來激勵成員，如：「是與人不同，但不是不如人」，就像施打一針強心劑，讓病友家屬重拾信心。台南場李招美老師特地精

心設計感謝卡與抽抽樂活動，以增加分享的趣味性，讓第一次在台南舉辦的電影欣賞活動，獲得家屬親筆寫信表達感謝。最後一場由盧鴻文老師登場，開場白說到自己其實不喜歡看電影，逆向敘述引起成員們的好奇，原來是怕一個人獨自看電影的感受，平易近人的分享，輕易打破彼此的陌生感。講師著重親情議題的分享，引導成員分享生命中重要他人對自己的影響。



▲南區夏日fun電影病友家屬回饋。

舞動生命奇蹟

藝術律動團體，圓滿下課！

文/陳玠譜（病患服務組社工員）

2013年夏天尾聲，一門新奇的藝術律動課程進入了孩子們的世界，一項展現肢體創造自我的舞動生命奇蹟就此展開。

此次「藝術律動團體」不管對於孩子還是基金會都是很特別的體驗，很幸運的，基金會邀請到旅法10年的戲劇治療胡潔雯老師授課。胡老師停留在台灣的時間很短暫，過去雖沒有接觸過罕病，但長期協助多重障礙的孩子重建自信。這次課程共有10個學員參加，主要是讓罕病孩子認識自己的身體，但老師亦邀請家長一同參與，以增進親子感情。

活動在8月19至20日辦理，第1天，老師透過敲擊與縮小布拉進學員彼此距離，接下來的每堂課都有不同主題，不同創意，透過不同音樂、道具、團體表現及個人表現激發孩子們與家長的創意與創造力。課程尾聲，老師透過窗簾布製造海浪，讓孩子們在布上與布下竄入與竄出，老師說，在浪裡只感受到孩子們

開心的神情，沒有疾病，只有開放，只有自在。第2天，老師要大家利用肢體描繪自己的名字，並透過圖案、聲音、變裝讓孩子們自由發揮，進而創造更多的可能性。

課程結

束，不只孩子開心，家長們更看到孩子的蛻變。藝術律動是本會最新嘗試的課程，唯有讓孩子自然的接受自己的身體，才能超越生理上的極限，讓孩子們大聲歡笑，大方表現自己正是本會所最希望達到的目標。



▲肢體接觸。

罕病家庭照顧者「愛與關懷工作坊」

文/李淑玫（病患服務組心衛專員）

美麗的秋天，金風送爽，10個家屬們各自從不同的角落出發，暫別至愛的家人，來到陽明山衛理福音園，參加9月7到8日由詹宗熙老師主持的「愛與關懷工作坊」，感受那心靈療癒的力量。

罕病家庭的主要照顧者，在本會多年來不離不棄用心服務後，才能在信任的基礎下，願意在其他陌生人前暴露出那不輕易展現的層層傷痛。在這個工作坊中，家屬們無私地分享了生命故事，也低聲述說著照顧者最深的恐懼：「如果我也倒下，照顧不下去了怎麼辦？」，「有時候，我也感到很累，想放棄的念頭就會冒出來」。

兩天中，罕病家庭的照顧者一起在陽明山的徐徐和風中接受洗滌靜養，傷口雖然裸露，但經過老師細心處理，夥伴們在愛裡擁抱支持，就好像解開又髒又臭的繃帶，重新洗淨塗上清涼溫和的藥膏一樣。這次，不讓它老是隱隱作痛，我們要它好好的痊癒，長肉茁壯！兩天一夜，我們一起哭一起笑，用眼淚揮灑



▲愛的擁抱。

出許多珍貴的擁抱支持，在陽光遍佈的白晝，也在萬家燈火的美景中，經基金會精心策劃的生命教育課程「愛與關懷工作坊」我們共同體會到，黑夜雖然深不可測，但只要我們不放棄，心可以被療癒，光明也就隨手可得。



DiGeorge症病友聯誼活動

文/鍾采薇（病患服務組社工員）

9月28日第2屆的DiGeorge症病友聯誼會在陽光燦爛、碧草如茵的五股準園生態莊園揭開序幕，來自北中南的20個病友家庭齊聚一堂，把握難得的年度聚會，南部的病友家庭更專程包遊覽車北上，帶來南台灣的熱情。生態美景當前，加上寓教於樂的活動內容，使得參與的各位伙伴身、心靈獲得極大的滿足！

為使父母與小朋友都能盡情的吸收、盡情的玩，在豐盛的自助餐後，大人和小朋友分成2組，分別參與醫療講座及生態園區體驗活動。此次活動特別邀請台北榮總兒童醫學部楊佳鳳醫師，就「生長遲緩的治療及最新照護資訊」為題與大家分享。DiGeorge患者因病致身材矮小、體重增加慢，肌肉張力低且有學習障礙，故家屬對此議題甚感重視。楊醫師針對生長激素、身高及生長遲緩進行詳細的解說，並一一回應現場提問，討論氣氛熱絡欲罷不能。小朋友們在陽明大學生命科學系陳紀如老師及同學的帶領下，徜徉在大自然的氣息及美景中，藉由團體活動的催化，大家玩



▲病友戶外活動。

得開心感情更緊密！分享時間，由會長梁智程先生帶領大家一一互相認識，分享心路歷程和照顧心得，會長特別在FB（臉書）上成立了「狄喬治園地」粉絲團，建立即時溝通的平台，並邀請所有的DiGeorge症病友加入這個大家庭。

龐貝氏症病友聯誼活動

文/張毓宸（病患服務組社工員）

一年一度的龐貝氏症聯誼活動於8月25日舉辦，此次共有20個家庭64人共襄盛舉。

會長與副會長積極與各病家聯繫，彼此間跨越了醫院的隔閡，紛紛分享自己的照顧經驗，而自美國及日本返台的病家，也分享他們在美國、日本就醫的經驗，大家互相交流、打氣。

在短暫的用餐時間後，是大家十分期盼的麵包DIY時間，這次本會有幸邀請到台灣之光——吳寶春師傅與大家同歡，教導大家進行簡單的烘焙DIY，可惜寶春師傅相當忙碌，簡短說了幾句祝福的話後便匆匆離去，但吳師傅很關心大家，特別準備了麵包及鳳梨酥當伴手禮！烘焙DIY活動則由其他烘焙師傅進行貝果DIY教學，親手做出屬於自己的貝果並進行裝飾。

在等待烘焙的過程中，大家抓緊機會，彼此再度進行交流，現場活動氣氛相當熱鬧有趣。龐貝氏症的病友拿到「世界第一ㄗㄨ」的麵包及鳳梨酥，除了



▲龐貝氏症家族DIY。

驚喜更是感動，感動這位大師在忙碌之餘還願意關懷罕病，亦感謝苗林行提供場地及講師，本次的活動就在病家們的歡樂聲中，活動圓滿成功落幕。



2012罕見疾病徵文比賽得獎作品

罕你一起 用心生活

2012年本會舉辦之「罕你一起 用心生活」徵文比賽來稿中，我們深刻體驗到罕病的動人故事，也為社會的溫情關懷所感動。為了不埋沒這些動人的作品，本會陸續於本專欄中節錄優秀的得獎作品，亦將全文刊登於本會官網「生命喝采」專區，希望藉由文字的力量讓更多的朋友看見罕見疾病堅強的生命力。

組別：國高中組特優

「罕」見紀聞

作者：陳沛甯

國二寒假前的期末考，感冒好幾天，左眉心經常莫名抽痛，直到考前又做了流感快篩，奇怪，右腳不聽使喚的情況越來越頻繁，連忙到大醫院檢查，醫生除了調整藥物也診斷不出原因。終於，那一夜高燒再也退不下去，右腳完全癱瘓，右手連塑膠杯都握不住。那時不知道害怕，只想爸抱著我睡。第一次這麼貼近爸的臉，卻看不到往日談笑風生的神采；看到爸皺緊眉頭，才發現爸一直在發抖，忽然間感覺到爸的心，有多痛。

X光、電腦斷層、核磁共振，一連串檢查證實與流感全然無關。「腦硬膜下方有一長條膿瘍壓迫到左大腦神經，造成失語和右半身失能」醫師對爸媽如此解釋著。「鼻膿裡的細菌蝕穿一小塊鼻骨後竄進腦部，積累成一長條的膿瘍。」決定先做鼻腔內視鏡手術處理，語言功能緩慢恢復，但右半身肢體進展有限。考量腦部手術風險較高，暫時不建議開刀。

第七天半夜，右手右腳不自主抽動，四肢毫無規律抽搐、肩部以上動彈不得，原來，膿瘍壓迫大腦神經，導致不正常放電造成全身類似癲癇的痙攣現象。外科主任獲報趕至醫院後即刻動刀，三次手術、二度進出加護病房，超過五百劑藥的注射療程、手術刀痕、雙手六十幾個針孔和無數次針扎不到血管時的錐心之痛，總算拖回小命。好不容易再度「腳踏實地」，卻是「舉步維艱」。右腳撐不住身軀，右手痠軟無力。每天的復健課程，重複套圈圈、剪紙、上下階梯等簡單動作，卻因為肌肉乏力而變得困難。

滿頭大汗做完U型板平衡練習，強忍雙腿疲軟，繼續肌力復健。忽瞥見跑步機旁的一張輪椅，椅子上蜷坐著一位年紀與爸相彷彿的叔叔，一雙格外深邃的眼睛亮晶晶地盯視著我，微帶笑意的神情看起來充滿羨慕。「妹妹很棒喔！腿腳這麼結實又這麼有力，走得又快又穩」突如其來的讚美讓我倏地臉紅。嗓音聽來溫暖而真誠，感覺不出絲毫揶揄或調侃的惡意。

默默地做完課程，那位叔叔在阿姨攙扶下，雙手使盡力氣似地，按壓著扶手撐起單薄的身軀，幾次撐起又跌回椅子，還是再接再厲地反覆著動作。才注意到中年人的雙腿彷彿紙糊似地使不上力，全靠雙手力量和旁人的扶助。好不容易站了上去，兩隻上半臂勾扶著跑步機欄杆，隨時會倒下去似地緩緩走了起來。臨去前轉頭瞄了一眼，中年人的目光正專注而堅定地望著前方。據媽咪轉述，醫生已確定叔叔罹患罕見的「運動神經元疾病－漸凍人」，全身肌肉會慢慢地萎縮直到全身無法動彈、無法自行呼吸而終至死亡。這是一段緩慢惡化的過程，可怕的是過程中，病人的意識始終清楚，天哪！之前肩部以上動彈不得才多久就已恍若隔世，真一輩子如此豈非生不如死？

之後，常在復健室或醫院中庭遇見叔叔。從微笑、點頭、寒暄到天南地北閒聊著彼此的病情。王叔叔明知做這些復健對病情毫無幫助，也減緩不了病症惡化的速度，卻見叔叔每次都是奮力拼搏，全心全意做著無聊又無趣的呆板動作。這樣的白費力氣，有意義嗎？終忍不住地提出心中質疑－王叔叔毫不在意地



笑了笑：「是呀，勉強自己做這些對身體一點幫助都沒有的復健，實在有點笨喔！」沉默好一會兒才嘆了口氣又說：「我本來也這麼想。剛知道自己得了這種沒救的罕見疾病時，好幾次想自我了斷，省得累己害人呢！」看我一臉驚恐，王叔叔趕緊又接著說：「後來想通了啦！既然是老天爺給我出了這樣一道無解的難題，就算明知無解，我也要試過各種方法，真還是不行，到了老天爺那裡就可以大聲對祂說：『您錯了！』」

王叔叔和藹地對著我說：「我現在復健的不是身

體，是我的心！再不久等到連動都不能動的時候，就算只剩下一顆心是活的，我也會努力把這道難題算到最後…小妹妹，叔叔這樣說，妳明白嗎？」當時我真的不是很懂。出院前只再見過叔叔一、二次，就得知王叔叔已進入另一階段，沒辦法再站起來了。之後每堂復健課再無怨言。每當被體能訓練折磨到疲累不堪的時候，叔叔在跑步機前堅定地炯炯眼神，像是一叢熊熊火燄，在我心裡燃燒著永不熄滅似的光芒。面對自己終將恢復健康的磨難，又怎能不勇敢堅強？

組別：國小組特優

我要感謝的人

作者：黃琇甄

我要感謝的人是我的媽媽，我的媽媽長得瘦瘦高高、非常漂亮，她的個性很隨和，但她每天早出晚歸都在田裡工作，總頂著高溫的太陽下田工作，時間常常超過10小時，回家後還得以「打火速度」做完晚餐，以應付我和兩個雙胞胎弟弟，這3個飢腸轆轆的小鬼，當夜深人靜，大家都上床休息時，她還有忙不完的家事，她天天都是這樣辛苦，這就是我的媽媽。

我是一位出生就患有「先天遺傳性水皰症」的特殊寶寶，全身上下有70%有如3度燒燙傷的皮膚，但無論寒冬或夏日，媽媽每天一大早就得起床先幫我換藥；換完藥以後就載著我去學校上課；我的喉嚨常因長水泡破洞不能吃硬食，中午的時候她還得再跑一趟學校送午餐給我；又因雙手萎縮，日常生活常常不能自理，她一直守候著我，就像一個不停轉動的「陀螺」，無時無刻在我身旁轉呀轉！永遠呵護我。

我雖然有著這樣特殊的體質，她總鼓勵我說：「妳是上天給我最特別的禮物。」我的皮膚並沒有毛細孔，常因氣溫變化過大而無法適度調整體溫，記得有一次半夜，我沒有感冒卻高燒到39度，她急得像熱

鍋上的螞蟥，想辦法幫我退燒，就這樣一整夜都沒有闔眼睡覺，她日復一日的照顧從不抱怨。家中並不富有，但為了治療我日漸萎縮的雙手，她省吃儉用讓我學習鋼琴協助復健；知道我愛畫圖，她也不在乎學費的多寡，全力支持我。

不管在金錢上或精神上，媽媽都是我最大的支柱，而且她不畏外界異樣的眼光，常帶我參加各項活動，每當別人好奇的詢問我的狀況時，她也微笑以對，不厭其煩的解說，她是那麼堅強、樂觀，讓我也受感染，以正面積極人生觀，面對我。我很感謝媽媽，因為媽媽為我付出很多，等我長大後，一定會好好的孝順媽媽，媽媽謝謝妳那麼用心的照顧我。





舞動太鼓 鼓出自信

文/陳玠譜（病患服務組社工員）



基金會為了讓罕病病童有更多的學習機會及讓家長得到喘息，太鼓達人「FUN」暑假於2011年暑期正式開辦，「罕病鼓舞團」就此生成。

罕病鼓舞團自2011年開始，每年暑假由罕病國小病童及手足組成，由原本10幾位病童參與，到目前已有20位病童報名，熱烈程度可想而知，透過中華音體教育發展協會的師資協助，讓孩子們藉由太鼓擊出不一樣的自信。2011年起以〈動物進行曲〉、〈不動心〉揭開罕病鼓舞團序幕；2012年〈三輪車〉與〈玫瑰花開〉；2013年的〈哆啦A夢〉與〈舞動太鼓〉，讓很多罕病孩童挑戰更多不可能。曲目由簡入深，動作由簡入繁，更嘗試讓孩子們分部打擊，考驗著孩子的能力，也增進孩子們更多的自信，讓我們看到罕病孩子的無限可能。

打太鼓對罕病孩子而言，體力的負擔或者動作協調都是極大的考驗，但他們不畏懼反而更努力地克服。打鼓不只是娛樂也算是種復健，即使坐在推車上也要打鼓，人嬌小墊著椅子也要打鼓，鼓棒過長過重體力透支，休息過後的他們仍堅持要打鼓，堅持的信念，不只鼓舞了自己也感動了家長。透過前兩年的洗禮，2013年的罕病鼓舞團更不一樣了，不只於北區天籟合唱團音樂會成果展上擔任開場演出，更躍上新莊棒球場擔任統一7-11獅隊北部主場開場表演，當天面對幾近滿場的球迷與兩隊球員，孩子們不但沒有緊張反而表現更加亮眼，獲得了全場熱烈的掌聲。對孩子

們而言，這樣的演出不僅可以讓家長們看到孩子們的成長，也可以讓大眾了解罕病病童的堅持與努力。

歷經3年的鼓舞團造就了很多不可能，這樣的進步不只展現在孩子身上，家長們也都默默的改變著。2013年才進鼓舞團的狄蘭氏症小嘉，是個對人群及環境都易產生恐懼的孩子，寒假第一次上課時，易焦慮的小嘉休息時便打翻了水，之後便不願再上課。暑假課程，我們再度看到小嘉報名，這次媽媽在上課前花了好大心力幫助他穩定情緒、熟悉環境，上完課回家後，他則能與家人分享學習成果，明顯感受到他的進步。此外，易焦慮的小嘉平常都不敢拿課程中提供的餐點，但經過整個暑假教導他適應環境後，結業式那天小嘉願意在媽媽的協助下排隊拿點心，這樣的改變或許微不足道，但對這個家庭卻是一大躍進。小嘉的轉變改變爸爸的想法，爸爸看了小嘉的演出並說出：「我知道怎麼讓他走出去了，應該要讓他多參加一些活動」。讓原本反對小嘉參與活動的爸爸也走出來了。

透過暑期的鼓舞團，不只讓孩子們有了歸屬、學習才藝，也讓家長們看到孩子的改變，進而改變自己。或許這就是基金會開辦太鼓班的信念，透過太鼓，鼓出自信，不管是學員還是家庭，都期望可以獲得更多！

罕病鼓舞團歷年演出

年 份	地 點	備 註
2011	士林靈糧堂	成果展
2012	中華音體教育協會內湖中心	成果展
2012	罕見疾病基金會獎學金頒獎典禮	開場演出
2012	台北深坑假日飯店	感恩節演出
2013	罕見疾病基金會天籟合唱團發表會	開場演出
2013	中華職棒新莊棒球場義大VS.統一	開場演出



▲中華職棒：統一獅主場獲邀表演。

攀越生命大山

文/吳麗竹（研究企劃組專員）

擁有好頭腦、認真唸書、勤奮工作，有著人人稱羨的研發工程師工作，優秀的志銘屢屢獲得上司肯定並獲得獎項。就在事業穩定，故事的下一章該是走到成家階段時，多發性硬化症這個意外的訪客就這麼魯莽地闖入志銘的生活，從此，他的身體不再受自己意志控制，病症隨機發作成為人生最大的恐懼。



▲賴志銘著，財團法人周大觀文教基金會贊助發行。

起初在面對疾病的侵擾時，志銘和常人一樣，歷經了逛醫院和誤診、家人照護的困難、對終點的恐懼等挫折，他以過往科學的訓練，讓他不斷地透過科學方式，蒐集國內外相關醫療資訊，他的不放棄讓自己成為以動脈擴張治療多發性硬化症在台試驗的第一人，他讓自己能夠站起來了！

晚發型的罕見疾病往往帶來更加巨大的人生衝擊，志銘卻在多發性硬化症（MS）驚濤巨浪之中，挺住了身子，身為過來人志銘分享在面對多發性硬化症這位千面女郎時，分享自己面對疾病的心態：「和MS握手言和」並「和MS奮戰到底」。這樣正向迎戰疾病的他，因此榮獲周大觀文教基金會「2014年第17屆全球熱愛生命獎章」。

志銘曾經參加本會的「心靈寫作坊」及「採集書寫編輯營」，寫下了自己的故事。《9個萬分之一的相聚》作者之一的他，在不平凡的經歷之後，他說自己只想當個平凡人。我們也祝福他在攀越過生命大山之後，能夠見到絢爛的雲彩。

媽媽，我還不想去天堂

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

《媽媽，我還不想去天堂》紀錄一位單親媽媽在女兒潤潤，罹患罕見疾病後，四處求醫，拜託、懇請醫生想盡辦法，無論如何，亟欲減緩女兒行為的退化症狀，然而，因為疾病的罕見，目前沒有藥物或可行的治療方式，僅能針對症狀改善或支持。因此，若要採用新興的臨床治療與藥物實驗，則需歷經一段長期的人體試驗，但是女兒可以等到那時候嗎？一本描述、紀錄一位母親在得知女兒患病的心路歷程轉換，選擇積極面對女兒的疾病，決不向命運低頭。



▲俞嫺著，捷徑文化出版。

今年17歲的潤潤，本該是與同儕展現歡笑的青春期少女，4年前開始發病，但因為前期的症狀被誤診為ADHD（注意力不足過動症），以至於發病期間媽媽一直用錯誤的方法照料。直到潤潤退化得越來越嚴重，一句話說得斷斷續續，半年前才確診為MLD（異染性腦白質退化症），是一種隨著病情惡化，病患的運動及認知功能會逐漸喪失的罕見疾病。

獲得病情真相後的母親，回想這些年來錯怪女兒的懶散與責罵，認為女兒學校表現退步，注意力渙散、判斷力下降，是因為青春少女的叛逆與懶惰的藉口，因此內心對於女兒的誤解充滿自責與懊悔。那一刻起誓言，從此只給女兒快樂、溫暖、快樂和幸福的人生，哪怕人生只剩一天，也要與疾病奮抗到底，相信有愛就能創造奇蹟。

「輔具補助」兩年四項 先申請後購買

文/伍雪華（研究企劃組專員）

「身心障礙鑑定與需求評估」新制於2012年7月11日正式上路，新制及相關子法已推行1年有餘。在新制施行期間，不知道各位罕見疾病的朋友們是否已申請各項的相關補助了呢？為了讓大家能更清楚政府提供的身心障礙者福利資源，本會將陸續在好康報你知單元中，重點說明各項補助申請辦法。首先，說明攸關身障朋友生活或照護需求的「輔具補助」申請。

輔具生活加醫療 滿足需求更全面

新制上路後，補助最大變革為「身心障礙者輔具費用補助辦法」與「身心障礙者醫療復健所需醫療費用及醫療輔具補助辦法」，將輔具分為「生活輔具」及「醫療輔具」兩種型態補助。

「生活輔具」補助項目共172種，依「身心障礙者輔具費用補助基準表」，分為15種類型，如「個人行動輔具」、「溝通及資訊輔具」及「居家生活輔具」等。此外，詳細區分各項輔具的功能規格，以滿足不同障礙程度身障者申請，如助聽器區分為「口袋型」、「手調數位式」或「數位式」等款式。

「醫療輔具」依「醫療費用及醫療輔具補助標準表」列有9項，分別為「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」、「矽膠片」及對有呼吸類輔具需求的罕病家庭而言，電力中斷時亟需的「UPS不斷電系統」。

兩年四項 依迫切擇要申請

「生活輔具」及「醫療輔具」合計約180種可申請補助，但在政府財政壓力考量下，做出補助總額限

制，將補助項目合併計算，身障者每兩年內，可申請補助的輔具以4項為限。因此，即便補助項目眾多，仍請罕病朋友們依自身實際需求審慎評估，請以最迫切需求或費用較昂貴無力負擔之輔具優先提出申請，以免超過數量，無法獲得補助。不過有些輔具的配件或附加功能若跟主輔具同時申請，則合計為1項，故申請前可先多加詢問以免權益受損。而確切有更多需求的朋友們，政府會視特殊情況，另外於辦法中明訂，若申請已超過4項或未符補助資格者，因特殊情形具急迫性需求者，可向各縣市主管機關提出專案補助。

罕病多元特殊需求 輔具補助評估有保障

許多「生活輔具」所列之條件有障礙類別限制，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，考量罕見疾病的多元及特殊性，持「罕病類」或「其他類」身心障礙證明或手冊，經評估有需求者，可不受障別及等級限制，獲得補助。「醫療輔具」則未設有障別的限制，只要符合輔具補助相關規定者即可提出申請。

「先核准，後購買」 避免資源浪費

為避免資源浪費，生活輔具部分，須完成申請核准後，依核定項目購買輔具，方能領取補助；而醫療輔具部分，需依核定項目購買或租用，方能得到補助；有先行購置之必要者可後補申請，但需在6個月內完成補辦申請。「先核准，後購買」的制度下，購置輔具前，一定要先完成相關核定程序，避免購買輔具後無法獲得補助的困境。



富邦人壽榮團會全台巡迴

為罕病募愛 捐百萬

文/黃懷寬（活動公關組專員）

感謝富邦人壽多年來愛心支持本會，今年適逢富邦人壽20週年紀念暨公益年，今夏特別與本會多次攜手合作辦理多項公益活動，包含：7月份由富邦長官同仁擔任愛心志工，與本會共同舉辦「走出戶外手作愛心」郭元益一日遊活動；9月份富邦在地生活圈，敬邀本會病友進行愛心義賣；9月中更熱血舉行電影《一首搖滾上月球》富邦包場特映會。其間，富邦人壽在全台各地舉辦榮團會活動，均邀請本會長官出席進行罕見疾病大眾宣導，席間更為基金會進行愛心募款，在富邦長官及同仁積極響應之下，共募得愛心捐款100萬元！

自今年9月2日起，富邦人壽在全台各地共舉辦19場榮團會活動，期間邀請本會創辦人陳莉茵女士、黃蔚綱執行長、陳冠如副執行長出席，進行罕病議題宣導，介紹本會成立緣起與沿革、罕見疾病簡介、歷年重大活動等介紹，相信能讓社會大眾更加認識本會，並且對罕見疾病能有更進一步的了解。除此之外，更大力宣傳本會年度力推電影《一首搖滾上月球》，獲得現場來賓熱烈的回響。榮團會中，富邦慈善基金會更力邀同仁擔任本會愛心志工，支援基金會各項活動。

其中最令我們感謝的，富邦人壽於全台巡迴榮團會中，場場為本會募集大量善款，在富邦長官、同仁積極響應之下，全台共募得愛心捐款100萬元，善款將全數用於病友醫療安養、及病友活動。

在榮團會期程中，基金會創辦人陳莉茵女士，除了感謝富邦人壽長年的愛心支持，並表示早在本會籌備階段時期，即率先投入關懷罕病的行列，除了持續每年的善款捐助，並協助基金會向政府、民間發聲，積極推動「二代新生兒篩檢計畫」，透過國際馬拉松路跑、新生兒篩檢公益廣告等方式大力宣傳，共同守護台灣新生兒的健康，也開啟了台灣罕病防治推動史的嶄新一頁。期許現場與會來賓能像粒粒種子般，日後成長成大樹，支持基金會。罕見疾病基金會也在此特別感謝富邦人壽長期對於罕病病友的關懷與支持。2013台北富邦馬拉松『跑最酷』活動，即將於12月15日於台北市府廣場正式開跑。目前已在MOMO購物網，響應馬拉松公益T恤義賣活動，部分義賣所得亦將捐至罕見疾病基金會，歡迎本會愛心夥伴、社會賢達共同參與。



▲本會創辦人陳莉茵女士邀請各界朋友一同支持罕病病友。

▲感謝富邦人壽愛心捐助本會。

▲基金會陳冠如副執行長（左）接受受贈。



在關西創造與罕病的新關係

文/林宜平（專案主任）

福利家園是本會成立後第2個10年的一個重點計畫，其目的是建立一個讓病友家庭療癒身心靈的活動場域，結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造為病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。

經過兩年的搜尋和勘查，終於在2011年底於新竹縣關西鎮覓得合適土地，也經由基金會吳義春董事和公益贊助人的協助購地，並由基金會承租，開始進行土地變更作業。基金會與關西因為這塊土地而結緣，漸漸認識這地靈人傑、好山好水的長壽之鄉，也深刻感受其純樸、善良的民風，讓初來乍到的我們倍覺分外溫暖。同時，基金會開始拜會當地里長、鄰長和社區發展協會理事長，讓他們對本會與福利家園計畫有些認識及瞭解，並與在關西深耕身心障礙福利領域30年的華光智能發展中心，持續維持友好關係。

在準備土地變更的前置作業期間，基金會拜會關西鎮吳發仁鎮長和吳祥光主任秘書，讓地方首長對罕見疾病相關議題從陌生到逐漸掌握其內涵及病友家庭的需求，樂見基金會在關西設立福利家園，共同為弱勢族群的權益盡心盡力。

福利家園土地尚有大型鐵皮結構房舍，因緣際會提供辦理關西鎮土地公巡禮活動，也藉此機會與鎮內各社區互相認識。不可否認，對於多數鄉親來說，都是第一次接觸「罕見疾病」這個詞彙，自然產生諸多疑慮和不安，甚至誤解，誤以為罕病具傳染性，誤以為基金會要設置收養中心或醫療機構，誤以為鎮公所或社區發展協會的支持牽涉到不當利益的輸送等。所有因為不了解而產生的錯誤認知，基金會有絕對的責任和義務，讓關西鎮的鄉親對罕見疾病有正確的認識



▲曾敏傑董事長（左）及社台興志工大隊長（中排右）帶領志工們整理福利家園環境。

及對病友的接納，我們相信，只要以最大的誠意和開放的態度，台灣社會的文化底蘊與溫暖人情，無論城市或鄉鎮，必能將成見消弭於無形。

基金會開始積極進行溝通，從參加里民大會、參與社區志工服務、拜會在地意見領袖、鄰長和鎮民代表，到與縣議員和立法委員連絡、於關西鎮運會擺攤等，甚至挨家挨戶陌生拜訪鄉親，只要有人願意聽我們說明，基金會都十分珍惜每次的對話和交流機會，並持續努力成為社區的資產及關西的一分子。在廖國棟立法委員辦公室丁復華主任的協助安排下，基金會於日前拜會新竹縣邱鏡淳縣長，同時向掌管社福、公衛等局處首長簡報福利家園計畫，讓未來的主管機關對我們有更多的認識，裨益日後辦理相關申請作業。

這些日子以來，儘管有不少挫折，但也遇到很多貴人，感謝他們一路的支持相挺。我們相信，社會的愛心隱藏在各個角落裡，即使是對罕見疾病有誤解的人，出發點也是為了守護家園。期待民間的正向能量終能與病友的堅毅相互輝映，關西鎮民的支持也終能成就「愛不罕見」的善舉。