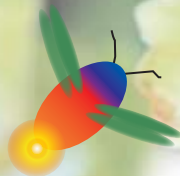


罕見



2014.09 第59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



捐贈中榮洗腎機 建置罕病救治網



- 罕病法持續修法 維護病友權益
- 首張罕病醫材查驗登記許可證通過
- 端節送溫情 關懷訪視步步行
- 盧廣仲與您ROCK愛罕病



畫作名稱：翱翔
作者：黃獻毅（苯酮尿症）
畫作介紹：翱翔天地。



2014.09 第59期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

初來乍到，羽化成蝶，
呼吸世界裡一切，從空氣中，從氣流中。
我能自由翱翔，有你而不孤單。



本會QR CODE

目錄

頭條新聞

- 1 捐贈中榮洗腎機 建置罕病救治網
- 2 緣起 緣聚 緣滿

焦點話題

- 3 推動罕病法修法 維護病友權益
- 4 三年煉出首張罕病醫材查驗登記許可證
- 5 ICF新制兩週年，罕病病友不可不知

特別報導

- 6 感恩媽媽的愛 母親節記者會

活動采錄

- 7 病友家屬健檢喘息暨聯誼活動
- 8 快樂運動探索自我 北中青少年營
- 9 多元化關懷 全方位家庭支持
- 10 友善校園資源 罕病宣導尖兵整隊
- 11 2014罕病電影公播實況

螢火蟲家族

- 12 讓我們攜手走過—螢火蟲聯誼活動

用愛護航

- 13 端午佳節送溫情 關懷訪視步步高

福利家園

- 14 種植綠肥 改善福利家園土壤
- 15 由愛生根的社福夥伴
—天主教華光智能發展中心

點燃希望

- 16 MLD潤潤 堅強美少女
及時援助 滿足多元需求

幸福快遞

- 17 在地化服務 零時差關懷

國際訊息

- 18 第二屆廈門兩岸公益論壇
強化民間NPO互動交流
- 19 東南亞參訪團 來台取經

人物特寫

- 20 隨遇而安 時時感謝的庭吉

為愛喝采

- 21 聽聽我們的故事，看我們努力生活著

愛不罕見

- 22 讓病痛也放個假—花蓮喘息二日遊

愛心齊步走

- 23 音樂能量療癒人生
盧廣仲與您ROCK愛罕病！
- 24 2014中華職棒全壘打大賽
球星名將開轟嗨翻全場！
- 25 體育界各方力量結合送暖助罕病
- 26 企業慶生日歡喜做公益
- 27 眾人散播關懷罕病種子
- 28 企業獻愛心，與罕病幸福同遊！

捐款芳名錄

- 29 2014年4~6月

訊息窗口

- 34 衛生福利部公告新增罕見疾病藥物
使用牌照稅法部分條文修正
「罕病週」電影公播暨宣導系列活動
「居家身心障礙者使用維生器材及必要
生活輔具用電優惠」以最低電價計算
2014心靈繪畫班年度成果展覽開展
罕病家庭聘任外籍看護工流程簡化
生命連線緊急裝置即日起開放申請！

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：曾敬傑
社長：曾敬傑
編輯顧問：鄭慧卿
編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜薰、吳麗竹
攝影：董健男、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

捐贈中榮洗腎機 建置罕病救治網

文/陳冠如（本會副執行長）

挑戰240 c.c.換血大工程

罕見代謝異常疾病患者，全台約有1,000人，其中需要低蛋白飲食控制者為350人。這些病友需長期嚴格飲食控制，一旦吃到不該吃的食物或些微感冒，都可能造成不可逆的傷害，甚或危及生命。因此在急性發作時，必須把握黃金期緊急移除體內有毒代謝物質，除藥物外，急性腎臟替代療法（也是俗稱的「洗腎」）便是另一個救命關鍵。

此外，還有許多其他病患在發病時亦需要緊急換血或洗腎，例如：近期媒體報導的「非典型性尿毒溶血症候群」曹小妹妹，就是在緊急病發時需要立即施行血漿置換術以及洗腎；而較常見的銅離子堆積所致的「威爾森氏症」在銅侵犯到肝時，亦需要緊急洗肝；其他如「家族性高乳糜微粒血症」及「同合子家族性高膽固醇血症」則需要定期雙重過濾血漿置換以移除血漿中的三酸甘油脂。

成人使用洗腎療程相當普遍，但一個3公斤的小病童全身僅有240c.c.（約兩瓶養樂多）的血液，如果以傳統透析方式，將導致血壓急速下降甚至致命，況且一般洗腎都是「間歇式」治療（約4個小時要暫停一下），但罕病病童體內的毒素是不間斷累積，至少需要進行1到2天「連續性」洗腎，才能穩定恢復健康。

洗血 洗腎 洗肝 救命通通不能等

新一代的多功能血液淨化機便可滿足上述的特殊需求，但因儀器十分昂貴，醫院多半僅採傳統方式，或以傳統機器連接小兒管路來因應，此舉對小病童有極大的風險。為讓小病童獲得安全的治療，本會結合民間團體的力量，



▲多功能血液淨化機捐贈幸賴各界愛心。

於2012年開始推展涵蓋北中南的「全國罕見疾病緊急救援設備網絡建置」計畫。先於2012年年底購置兩台「多功能血液淨化機」及耗材，捐贈台大兒童醫院及高雄榮總兒童加護病房，2013年起陸續救治罕病及其他小病童共21次療程。

今年度本會再次募集善款，添購第3部多功能血液淨化機捐予臺中榮總，並於7月17日舉辦捐贈儀式，本次捐贈特別感謝財團法人新北市靈鷲山慈善基金會及善心師兄師姐、財團法人台中市私立惠康社會福利基金會以及台中市政府社會局共襄盛舉。一手催生此計畫的曾敏傑董事長也在記者會分享他的起心動念：2012年夏天，他罹患白胺酸代謝異常的兒子在美國發病嚴重嘔吐及噁心，有機酸及血氨飆高，經歷加護病房急救並使用血液淨化療程兩三天後血氨才降至正常，並逐漸清醒康復。這次救助經驗，讓他看到先進設備在生命緊急關頭的重要性，使他重新思考如何讓台灣的罕病病患不因設備不足，而喪失最後一絲生存機會。

記者會當日，邀請到去年接受本會儀器捐贈的高雄榮總小兒腎臟科邱益煊主任到場分享治療經驗，邱醫師很感動因基金會的付出，救治數條小生命。另外，曾接受本儀器治療的丙酸血症Q寶父母也到場表達感謝，讓本會更加堅信建置緊急救援設備的重要性。

緣起 緣聚 緣滿

文/潘季涵

緣起 結緣緬甸

2009年12月，季涵為求身心安頓，而追隨心道師父前往緬甸供僧，並就此皈依靈鷲山。從那一刻起，善念起心，淨願齊發，一切善法機緣，因而萌生並得圓滿。

2011年10月到2012年2月，季涵與臺師大陳君健老師、小學退休教師黃月花老師等為協助緬北腊戌華文教育，共同推動與執行靈鷲山般若文教基金會「緬甸華校教科書、教具及二手書捐贈」計畫案的募款、運送。

2013年7月，為了追蹤募款計畫的執行情形，季涵與君健老師親赴緬甸腊戌實地訪查，遇到黑猛龍中學李自燦校長與龔懋基教務主任。龔主任談及為了讓子女能受到完整健全的華文教育，已將兒子龔永信送到臺灣求學，先就讀僑大先修班。並請季涵幫忙照應。

緣聚 善緣相聚

2013年8月初，季涵從緬甸回到臺灣，始知永信已在5月參加海外聯招錄取於台中的中國醫藥大學中醫學系甲組，永信為賺取學雜費及生活費而利用暑假打零工、釘輕鋼架等粗重雜工，唯即將開學之際，學費仍無著落。季涵乃為之尋求各方協助，幸蒙台中市政府黃副市長國榮與社會局王秀燕局長鼎力玉成「緬甸僑生龔永信在台就讀大學助學專案計畫」，適逢大屯扶輪社副社長石建東董事長前來洽談捐贈中秋月餅事宜，旋即引薦鄭隆夫董事長慷慨解囊、發心義助。

2013年10月，台中市府社會局為永信舉辦愛心人士「相見歡」，活動中季涵特別分享了「財團法人罕見疾病基金會」在北中南三地建構「先天性代謝異常病患緊急救援設備網絡



▲罕病基金會捐贈血液淨化機予中榮。

建置—小兒血液淨化機」的計畫。時台北、高雄兩地均已各建置一台多功能血液淨化機，然而該基金會礙於經費有限，故中部地區尚未建置。季涵思及中部地區的罕病兒及其家屬仍需南來北往勞頓奔波，尚不免於因有毒物質堆積體內造成嚴重的後遺症甚至威脅生命的危險性。因此，季涵很希望能藉由台中市府社會局的力量進行籌募工作。此善念起心，立刻獲得台中市社會局與靈鷲山慈善基金會的支持，並且得到許多善心師兄師姐的迴響而共襄盛舉。一時善心善法集聚台中而促成此一善緣。

緣滿 機緣圓滿

感恩讚歎心道師父的加持，引發每一位菩薩的慈悲心與行願力，共同讚護。人生總是有許多奇妙的機緣接觸不同的族群類別，可以盡一己之力，結善緣，行善事，以善與歡喜，過喜捨的人生，讓自己自在解脫，給予別人快樂！幫助到需要幫助的人，是一件很殊勝也是很難得的事。

作為心道師父的弟子，能以此因緣際會，使罕病患者免除生命的危機，得見生命的曙光，進而使台灣罕見疾病的防治與先進國家並駕齊驅。誠可謂無量利益眾生的緣滿。

（編按：潘季涵女士為喬斯特人力資源有限公司執行長，擔任靈鷲山榮譽董事，並為靈鷲山護法會儲備委員，多年來與淡江大學合作從事中等教師第二專長班。此次經其熱心聯繫奔走，促成靈鷲山慈善基金會、台中市社會局、台中市惠康社福基金會等各界善心人士，共同協助本會捐贈台中榮總一部小兒血液淨化機。）



推動罕病法修法 維護病友權益

文/吳麗竹（研究企劃組專員）

修法緣起

為照顧「罕見疾病」這群天生的弱勢族群，本會於2000年推動制定「罕見疾病防治及藥物法」（以下簡稱罕病法），我國始成為世界上第5個有專法保障罕病權益的國家。但社會上仍不時有罕病病友及家庭訴諸媒體，爭取基本生存權，突顯現有罕病防治及照護制度未能積極有效地保障罕病病患權益，因此在罕病法邁入第15年之際，本會再度推動修法。

修法主要内容

此次修法提出以下訴求：

一、審議會專家學者應有罕病治療、照護經驗或研究背景者。

罕見疾病之認定及藥物審議主要仰賴「罕見疾病及藥物審議委員會」，本次修法將具罕病臨床治療、照護或研究經驗列為委員中醫事學者專家代表之要件。

二、核定通過之罕見疾病藥物，全民健康保險應予以適當之給付，並持續供藥。

為消弭「已為罕藥卻無法取得健保給付」之情況一再發生，本次修法要求經查驗登記或專案申請核定通過之罕藥，健保均應適當給付，如此不僅可簡化繁複之行政流程，亦尊重原健保及藥品管理之審查機制。同時要求政府應監督藥商善盡持續供藥之責。

三、增加補助健保未給付之所需心理、復健與生育關懷服務、藥物及營養品。

此次修法訴求補助健保未能給付之復健服務、病人及家屬心理支持服務、生育關懷服務

及必要舒緩病症與預防惡化之藥物、特殊營養品費用。同時，供應罕病藥物與特殊營養食品的專責機構「罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物物流中心」之位階應明確化，亦為此次修法重點。

四、明定寬列預算和具體工作計畫促進罕病研究及國際醫療合作。

罕病研究與國際合作多年卻無顯著成果，因此要求政府能以積極角色介入，不僅提供患者一線生機，更可提升我國生醫研究水準，與國際接軌。

五、政府應主動提供照顧資訊並給予諮詢。

相較於其他疾病，病家對於罕病之照護模式及長期諮詢之需求至為殷切，所以修法要求政府應主動提供病家疾病照顧模式及相關資訊，讓病家能夠盡早因應，除可減輕病患之病況惡化外，還可能因此預防下一胎的疾病發生。

六、政府應主動協調就學、就業及就養問題。

除了就醫以外，就學、就業與就養也是憲法所保障之基本人權，因此要求政府相關單位主動提供資訊，於發生相關問題時善盡協調之責，讓病友能夠獲得更迅速實質的專業協助。

結語

本次修法在經不斷努力遊說之下，雖未能於立法院本會期通過，但經立委楊玉欣臨時提案要求行政院提出行政院版本，行政院版本已於8月22日提出，將於下次併案審查。屆時本會將再尋求各界支持，期盼早日獲得通過。

三年煉出首張罕病醫材 查驗登記許可證

文/吳麗竹（研究企劃組專員）

成骨不全症(Osteogenesis Imperfecta; OI)，是一種罕見遺傳疾病，其特徵為患者的骨骼強度耐受力變差、骨質脆弱而常發生骨折，故患者被稱為「玻璃娃娃」。臨床上因常骨折而產生疼痛變形，主要的治療方式是以氣墊褲或使用骨髓內固定釘加強骨骼應變力防止骨折。

引進緣起

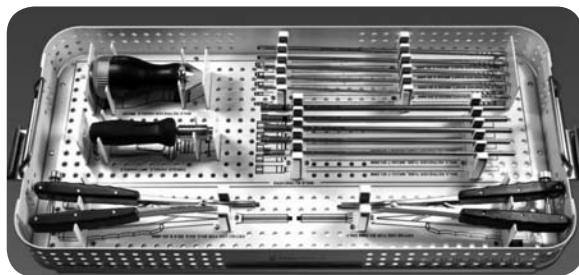
2011年5月在台北舉辦的成骨不全症國際研討會上，透過Dr. Spapiro的介紹，本會與先天性成骨發育不全症關懷協會（簡稱玻璃娃娃協會）第一次聽到“PEGA”公司的「Fassier-Duval Telescopic IM System」（以下簡稱為伸縮髓內釘）。

具有伸縮性的髓內釘（骨釘的一種）令人驚豔。在過去，OI病患因為天生容易骨折，骨折後需由手術植入骨釘，而患童因為不斷地生長，每3~5年必須置換骨釘，不僅病患痛苦不堪，照顧者也需付出許多心力。如今有了具有伸縮性的骨釘，就可以不需要頻繁地進行手術，這對OI病患及其家庭是一大福音，亦可免除多次手術對於天生脆弱骨質的傷害。

因此，協會委請本會聯絡國外原製造商PEGA，但對方回覆目前尚無於台灣銷售的規劃。沒想到事隔數月，接受PEGA委託的科舉股份有限公司主動與本會聯絡，於2012年5月該公司代表、協會及本會首次會面，開啟了申請台灣第一張罕病醫材的歷程。

申請歷程

協會蔡淑慧理事長本身即是OI患者，這次會面中也特地請到一位10多年前自費到美國置



▲伸縮髓內釘組（取自PEGA官網）。

放伸縮髓內釘的病友，分享免於多次手術對生活品質的重大改善。因過去未有類似產品申請罕病醫材的經驗，故科舉公司先依一般醫材查驗登記許可程序向衛福部食品藥物管理署（簡稱食藥署）申請，但特別註明為「罕見疾病」病患所用，由於這是食藥署首次接到罕病醫材的案件，所以處理費時較久。

依據罕病法規定，欲查登為罕病所用之藥物需先由罕見疾病防治及藥物審議委員會（簡稱審議會）認定。這也是審議會首次審議罕病醫材，故於2013年10月7日方獲衛福部公告為適用罕病法之藥物品項，之後才進入查驗證記許可之審查，這一關又再歷經漫漫9個月，終在2014年6月10日取得我國史上第一張罕病醫材許可證，證書字號為「衛部罕醫器輸字第000001號」，同罕藥一樣，罕病醫材也受到罕病法保障具有10年的有效期。

以罕病醫材取得查驗登記許可的意義

本會陳副執行長回想此案申請的歷程，她覺得這對所有參與者來說都是可貴的學習，當初以罕病醫材申請並努力取得許可是正確的方向，畢竟新醫材獲得主管機關認可後，使用上較讓人安心，因此在獲得許可之後，也接獲不少醫院對此表示興趣。蔡理事長表示，將在今年11月針對此醫材舉辦教育訓練，讓更多醫師願意使用。而堅持以罕病醫材而非一般醫材送審雖因此耗時較長，但從此相關單位都有了處理經驗，有助於未來加速罕病醫材之上市申請，對於整體罕病病友都能有所助益。



ICF新制兩週年， 罕病病友不可不知

文/伍雪華（研究企劃組專員）

本會於今年6月28日辦理「罕見疾病病友ICF身心障礙新制座談會」，希望能藉此蒐集更多病友的需求，為明年即將展開的第二階段換證做好因應。而會中大部分的病友及家屬所擔心的是皆是日後換證重新鑑定的問題，也希望基金會能夠協助進行爭取，以免讓病友耗費時間與精力去作無謂的「鑑定」。在此，本文再次回顧一下整個ICF新制實施至今，有關罕病的一些權益與措施，以及後續換證時需要注意的地方。

身障鑑定要注意 罕見疾病有保障

身障鑑定新制以「身體系統構造或功能缺損」為依據分為8種障礙類別，跳脫以疾病看待障礙類別的角度，然而由於罕病的複雜及特殊性，身障鑑定表恐無法真實呈現病友之障礙情況。在本會積極倡議下，在ICF新制下只要是罹患政府公告罕病之病友，經相關醫師鑑定同意後，至少可獲得「輕度」等級之鑑定；而6歲以下之罕病兒童，若無法依8種類別確判定等級，則可暫先判予「重度」，待滿6歲後再重新鑑定障礙等級。

於鑑定表格外，考量到罕病於醫療診察上的複雜性，政府亦同意罕見疾病相關專科醫師可跨障礙類別進行鑑定，不受障礙類別相關特定科別醫師之資格所限。故提醒病友們，在申請身障鑑定時，請尋求熟悉並掌握自己病況的醫師，以獲得最適切且符合病況之鑑定結果。

另一方面在輔具補助申請資格上，由於罕病之病況多元，其輔具需求有別於其他障別和等級，且多數病友持永久效期手冊，尚未換證，因此本會再爭取到「所持身心障礙手冊屬



▲綜合座談時間與談人回應病友熱烈提問。

罕見疾病或其他類，經輔具評估認為有使用輔具之必要者，其障礙類別不受補助基準表之限制。」以確保病友們於輔具使用之需求能獲得滿足。

換證流程待底定 5年效期徒增負擔？

在座談會前夕，本會甫參加由衛生福利部召開之換證流程討論會議，由於事關78萬持永久效期身障人口權益，故相關團體無不積極爭取最符合身障者權益之執行方案；本會業已彙整病友及相關團體之意見函送衛生福利部，並持續關注後續動態。此外，新制下之身障證明將不再有永久效期之註記，最長僅有5年。由於罕病患者病況多不能回復，亦有長期臥床或有外出之困難，倘若每次屆滿效期就須再行鑑定，不僅折磨病友，更徒增病家照護之負擔。對此，衛福部也正著手擬訂相關之因應辦法。為使本會病友換證後可能遭遇之衝擊降至最小，本會亦將密切關注此項規劃動態，積極為病友發聲。最後，由於相關政策尚未全數底定，病友於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。



感恩媽媽的愛

「因為有你 食在安心」記者會

文/劉芳吟（活動公關組專員）

在你我大啖美食同時，全台約有1,000名代謝異常病友由於基因作祟必須在飲食上斤兩計較，透過控制飲食中特定物質攝取量，才能避免生長發育遲滯、智能發展遲緩、肢體障礙等問題，並遠離死亡的威脅，這群人終生都需控制飲食攝取量，重複吃著同樣的特定食物。本會在母親節前夕舉辦2014「因為有你食在安心」罕見疾病母親節感恩記者會。

每日只能攝取15公克蛋白質的佳宓，媽媽說起佳宓曾以為媽媽偏心只疼姊姊，因為所有好吃的食物總是只給姊姊吃，講起這段往事，媽媽不禁掉下眼淚。紀壩媽媽則說，感謝本會補助的低蛋白食品抵用券，約可兌換2-3個月的伙食，但種類只有低蛋米、麵、仙貝、夾心餅，再看看市面上琳瑯滿目的零食與美食的誘惑，對於小朋友無疑是一種煎熬與修煉。國內雖然有這麼多食品大廠，但卻沒有任何廠商研發低蛋白食品，她特別呼籲國內的食品大廠能夠研發低蛋白食品，希望有一天也能在超商或大賣場就能輕易買到。

另一群則是因為肌肉、神經病變、皮膚及外觀異常、免疫系統失調等因素，需要特殊營養品（例如：管灌安素、愛美力含纖等）來補充強化身體的病友，全台約3,000多人。由於裝了胃造瘻、或是吞嚥進食困難甚至是口腔黏膜受損，他們只能喝奶，食不知味，非常辛苦。祐嘉一出生即罹患克魯松氏症，因為呼吸道發育不全而氣切，導致祐嘉難以吞嚥、進食困難，媽媽每日都需將食物打成泥狀餵食，為了怕營養不足，因此需要管灌營養品與高蛋白營養品

補充。而智中兩歲時確診罹患了異染性腦白質病變，短短半年病情惡化成全身癱瘓，在智中2歲7個月時，媽媽決定讓他做胃造瘻，從此開始了管灌餵食的生活，每日需6罐管灌營養品，光管灌營養品的開銷1個月就花費1萬多元，是沈重的經濟負擔。

國內有超過8千名罕病病友，其中超過半數都需特殊飲食，但政府現在僅補助特殊配方奶粉，盼能增加品項，減輕罕病病友的負擔。另外全台約3,300名需長期依賴特殊營養品維持生命的罕病病友，平均每人每年就需花費將近16萬元，本會希望政府能夠傾聽罕病家庭的心聲，將營養品納入政府補助項目，公益信託王詹樣社會福利基金三年來投入「罕見疾病病友全方位照護計畫」共計3,400萬元，全數用於「罕見疾病病友醫療補助」等五大計畫執行上，3年下來合計有2,304人次受惠。而上述的特殊營養品的補助方案亦是屬於其中之一，由於台塑關係企業的善舉讓這群母親得以有更多喘息機會。



▲祝福罕病媽媽們母親節快樂。

▲（左上）佳宓吃著媽媽準備的低蛋白料理。



病友家屬健檢喘息暨聯誼活動

文/活動公關組、南部辦事處

基金會成立以來，持續服務有需要的病友及家屬，有鑒於罕見疾病具遺傳性、特殊性及病程長等特性，病友除了須對抗疾病本身外，病友及家屬亦需學習與罕見疾病共處，而病友患病過程中所衍生而來的，包括家屬心理壓力調適、照顧者健康狀況等相關問題，本會基於關懷病友家屬的身心靈健康，亦是我們積極重視的服務內容之一。



▲北區病友家屬健檢後，家屬開心抵達擎天崗。



▲南區病友家屬紅毛港行大合照。

罕病家屬健檢喘息活動

為提升罕見疾病家庭的正面能量，強化其家庭功能，2012年本會首次舉辦「罕病家屬喘息健康檢查暨漆彈舒活身心活動」，為長期照顧病友的家屬安排健康檢查，希望家屬能在照顧病友之餘，也能多加注意自己的健康狀況。2013年健康檢查活動擴大服務至中、南區家屬，今年則又再次回到北區。

今年5月3日「家屬健檢暨陽明山國家公園步道探訪活動」有21種病類、27個病家，共計40人參與，本次活動由總會與台北馬偕醫院健檢中心合作，以首次參與健檢活動的罕病家屬為主要對象，除了一般健康檢查項目外，也增加胸、腹部X光檢查等項目，讓平日忙於工作、家務與照顧病友的家屬可以檢視自己身體的機能，並傾聽身體發出的訊號，更安排陽明山探訪活動，體驗大自然的洗禮，由導覽老師帶領家屬們步行冷擎步道，觀看全國獨一無二的「牛奶湖」等景觀，家屬們疲憊的身心藉由探訪大自然而獲得舒緩。

罕你牽手 探訪自然與文化景觀

為能讓家屬們彼此加油打氣，讓這條罕病照顧、陪伴之路不孤單，本會南區辦事處亦於6月15日「罕你牽手，讓愛飛翔」活動安排病家至高雄紅毛港文化園區，體驗歷史氣息，由導覽人員帶領病家探訪紅毛港遷村前的古建築，感受世代更迭的景象，藉著園區內的各式展覽品等，一窺紅毛港人與海共生存的海洋文化，並安排病家搭船遊港，感受海風吹拂與高雄港的風采。

本次活動包括7種病類、10個病家，共計37人參與，家屬們交換照顧經驗與技巧，彼此深感被同理與支持，將被理解的心境，轉化成繼續前進的動力。

今年喘息活動依舊以家屬為主要參與對象，剛入會的家屬也能利用此機會，跨出病類的藩籬，認識其他病類的病家，增加彼此信心與支持力量，本會將會持續努力，規劃更多元、新鮮的體驗活動，將服務更向下紮根，成為罕病家庭最安心的依靠。

快樂運動探索自我

北中二地青少年營

文/病患服務組、中部辦事處

為了營造罕病青少年友善的互動機會，本會自2009年開始辦理一系列專屬於青少年的營隊活動，目的就是要讓他們學習更多與人相處的技巧以及未來社會調適等課題。

邁入第6屆的北區罕病青少年成長體驗營打破以往僅有靜態的學習，將主題設定為「運動」，於6月7至8日在林口國立體育大學舉辦，邀請體育專業人士一起跟罕病青少年們「動起來」。而中區也首次於7月10至11日在漢翔航太園區，秉持著「做自己，最快樂」的精神，展開這一場屬於年輕人的成長團體。

北區第1天上午邀請中華職棒義大犀牛棒球隊馮勝賢教練分享運動學習生涯，馮教練因自己早產亦被斷定發展遲緩，一路走來艱辛，因此更能體會病友心情。下午室外課程由體大籃球員蔡昆宏同學教導運球技巧，接著由體大適應體育學系高桂足老師帶領團隊展開遊戲。第2天由熱舞律動課開啟，接著由台灣電力女子籃球隊陳柔靜防護員講解運動前後的防護技巧，最後在國立台北護理健康大學運動保健系



▲北區青少年運動營籃球新體驗。



▲中區青少年營闖關活動成功！

學生設計的闖關遊戲中結束。此次動靜穿插的課程共有13種病類、30位青少年病友及手足參與，對於平時多被限制參與運動的病友來說，是一項新鮮的嘗試體驗。

今年首次辦理的中區青少年營隊則是來到台中沙鹿地區的「漢翔航太科學園區」。先進行闖關活動，以分組競賽考驗團隊溝通與默契及解決能力，並由薛凱仁心理師帶領進行回饋與討論。下午由園區林國華教官為學員們說明在園區內展示的戰鬥機歷史以及各項設備；緊接則是「一首搖滾上月球」電影觀賞及心得分享，有學員連結到自身的經驗而潸然淚下，令人動容。眾所期待的營火晚會時間中，「魯夫隊」活潑的隊員及小隊輔們表演「罕病時尚週」走秀，隊員們無不搔首弄姿擺出最專業的POSE；「土雞隊」帶來非廣告橋段「非比尋常」，演出經典廣告橋段；其他二隊以「上上下下、左左右右—舞力全開」帶來晚會的最高潮！一夜驚奇後，第2天由薛凱仁老師帶領學員進行《情緒大富翁》團體活動，為兩天課程劃下句點，本次共計14名病友、7名手足參加。

透過青少年專屬營隊，藉由集體的力量，讓病友能感受到社會對他們滿滿的愛與關懷，並在團體中發現自我，肯定不一樣的自己，也期盼未來能擁有更主動積極的正面能量去面對日後的各項挑戰。