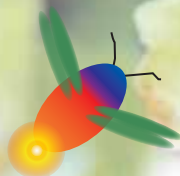


罕見



2015.06 第62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



諮商專業愛齊聚 罕病家庭好安心



- 「支持性及緩和性照護」定義初探
- 與罕見的媽咪 歡度母親節
- 打造一座夢想福利家園



畫作名稱：端午節

作者：趙軒彤（先天結締組織異常）

粽香四溢、龍舟競賽樂陶陶，與大家一同歡度端午佳節。

罕見

2015.06 第62期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

端午是家人團聚的節日
粽香味、艾草香、喧騰的龍舟競賽等活動
在家人、朋友們的陪伴下
生活因此而豐富與繽紛
珍惜生活周遭的人、事、物
用不同的角度觀看，將會得到不同的收穫唷！

目錄 CONTENTS



本會QR CODE

頭條新聞

- 1 諮商專業愛齊聚 罕病家庭好安心

焦點話題

- 3 「支持性及緩和性照護」定義初探
4 國內福祉車初體驗及未來展望

特別報導

- 5 與罕見的媽咪 歡度母親節
7 罕見媽媽母親節楷模獲獎

活動采錄

- 8 本會全方位課程 南北接棒啓動
10 復健專業照護罕病分享
11 病友的就學生活 我們重視
12 家屬志工好夥伴 喘息訓練一起來

螢火蟲家族

- 13 多元病類聯誼 增進病友組織能量

福利家園

- 17 罕見福容策聯盟 國蘭芬芳醉旅人
18 打造一座夢想福利家園

點燃希望

- 20 αHUS蘇小弟救命不能等 民間政府合作動起來
21 建鋒畫出精彩人生，禾仲堂傳遞關懷之愛

國際交流

- 22 2015罕見疾病會議在亞洲
23 東方之珠罕病團體 日漸璀璨

喜閱人生

- 24 愛的萬物論
訂做的寶貝

愛心齊步走

- 25 職棒有愛 助罕病轟出人生全壘打
26 9527揪有愛心 職棒球星邀你一起做愛心！
27 「愛不罕見Power Of One」公益演唱會 搖滾獻愛罕病病友
28 世界台灣商會聯合總會歲末送暖贈愛心 聽見需要的聲音！北區大學聯合義賣開跑
29 金融有愛 給兒童一個希望未來 國際獅子會300-B1區 愛心捐贈助罕病
30 蘭陽技術學院師生 「新月蝶影」傳愛助罕病 瑞比牙醫 四年打卡募愛心

捐款芳名錄

- 31 2015年1~3月

訊息窗口

- 36 2015年藝術創作徵件開跑

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：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、劉丹琪

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

本刊內容口文上網

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

諮商專業愛齊聚 罕病家庭好安心

首次罕見疾病心理諮商研習課程實錄

文/本刊

本會首度辦理的罕病心理諮商研習課程在3月28日於雙連教會圓滿完成了，70多位專業心理師齊聚一堂，在本會特聘心理師的引導下齊心關注罕病家庭的心理健康，專業加愛心，讓罕病家庭不再孤單。

心理衛生服務方案 提升罕病家庭韌力

生命中原本就有許多不可預期的危機及壓力，罕病家庭不僅要因應一般人所面臨的危機及壓力，還要長期面對疾病帶來的挑戰，而戰勝這些挑戰之關鍵即在「家庭韌力」，罕病病友及家屬若能及早在專業人員協助下，全面提升健康心理的承載力，相信面對疾病帶來的各種危機都將能順利過關。

為陪伴罕病家庭走過生命低潮並找回家庭韌性，本會自2006年開辦心理衛生服務方案，從「健康促進」、「降低風險」到「問題處理」三方面著手，實際執行方式除一般熟知的心理諮商會談外，更包含許多不同樣態的心理健康促進活動，如心靈電影院、身心靈工作坊等，且為服務無法外出的病友，特別安排心理輔導老師到宅提供服務。一直以來，心理衛生方案默默陪伴罕病家庭面對疾病所帶來的巨大壓力，強化家庭韌性及情緒管理能力。平均每年約有1,500人次之服務案量，且年年皆有成長，9年來已經超過一萬人次接受此一方案的服務。看見愈來愈多罕病家庭走過困境攜手面對未來挑戰，就是這方案的價值。

然而，如何提供罕病家庭最適當的服務，是這方案最困難之處，我們依據需求不斷地修正服務的方式及內容。其中在心理諮商會談部分，本會除與專業諮商機構合作推展外，陸續

聘請30多位專業心理師加入服務行列，每一場心理服務的背後都有工作人員及心理師的用心，客製化的服務以尊重病友自主空間為出發點，協助其釐清情緒和心理上的困擾，透過自我和人際互動的方式進行深入的探索，期望能支持罕病家庭從危機中逐步建立信心及能力，度過生命幽谷。

許多累積多年諮商服務經驗的心理師告訴我們，其實心理師們也從服務過程中得到心靈滋養以及專業成長。駐點於新竹地區的涂冠如心理師表示，一開始接觸罕病時很擔心自己沒有辦法幫助這群朋友，慢慢地發現其實病友們才是生命鬥士，才是生活家。在萃煉多年之後，心理師也發展出一套服務模式，在本會的催生之下，6位心理師共同將他們寶貴的經驗匯流出來，在首次辦理的研習會中傳承給其他尚未接觸罕病的心理師們，並邀請大家加入罕病的服務行列。

專業灌溉 絕地花園展生機

這次研習會也是本會首次展現多年心理衛生服務方案的成果，由於罕病特殊性，諮商的



▲心理專業工作人員專注參與研習會。

介入困難度較高，成效也很難在短期內具體呈現出來。有些個案家庭需要經過多位心理師接洽輔導，有些家庭需要透過時間慢慢撫平傷痛。透過本次研討會心理師們整理出罕病諮詢需要注意的重點：

- (一) 從病中尋找存在價值：引導出病友心理的正面能量來面對疾病帶來的挑戰，並透過諮詢技巧協助病友或家屬找出自我價值，唯有找到生命意義及希望，在面對困頓時才能勇敢前進。
- (二) 深度的同理以及陪伴：病友及家屬內心的困難需要被瞭解及看見，即使諮詢不能馬上解決所有問題，但有旁人完全的接納及同理，就能轉變成一種支持力量，而有面對未來的能力。
- (三) 團隊合作愛不停息：罕病家庭心理服務工作非靠單一位心理師可以完成，必須結合社工、其他家長及志工等，再配合身心靈紓壓活動，使諮詢引發的改變能如漣漪般擴大。在病友接受一對一諮詢後，再由會內訓練輔導志工輪番上陣，希望讓病友持續感覺愛的流動。



▲研討會中與會人員進行交流討論。

此次研討會感謝所有心理師以及參與學員一起腦力激盪，雖然協助罕病家庭邁向心理健

康之路責任重大，卻也因為服務而獲得滿滿的感動與激勵。本會在心理衛生服務方案上，無論在心理專業人員或是輔導志工的培訓都會持續盡一份心力，讓罕病家庭抗病之路不孤單。

春風拂過——

輔導志工Orange媽媽的輔導日誌

十年前的今天我在極度痛苦但也是在預期心理狀態下，與我摯愛的兒子永強天人兩隔，雖然內心極盡悲傷不捨之情，但我接下大量的志工工作，彷彿唯有如此，才能讓永強的生命因有意義而延續。

六年前因緣際會之下，轉到輔導志工的行列，讓我有機會開始沉潛、覺察、探索自我。其實我們花了非常多的時間討論和讀書，每一次要和個案輔導會談前都需要和督導討論目標和方向，在會談中還需非常專注且小心翼翼的回應個案，深怕一個不小心給了錯誤的資訊或指引，談完後再度與督導檢討會談內容。

其實這過程並不輕鬆也不舒服，會有悲傷、痛苦、羞愧、焦慮、沮喪、自我否定，甚至會覺得我當志工為何當得如此辛苦？只因為在過程中，我看到個案們因為我們的陪伴，生命有了轉機有了新的氣象。

現在的我仍懷抱著十年前的良善助人初衷，只是少了時間的急迫，多了自在的從容；就像我現在對死亡的註解，感覺像是一陣涼爽的春風，悠悠的感受它輕拂我的臉龐，雖然早已摸不到抓不住，但這曾有的交集互動，在心中卻是永恆的美好記憶，就像永強真的曾經來過……。



「支持性及緩和性照護」定義初探

文/本刊

罕見疾病患者經過漫長的確診過程，隨之而來的是治療的困境。少數罕病有直接針對病灶的治療藥物，並可獲得全民健保的給付與照顧；但大部分罕病沒有直接治療藥物，僅能針對症狀進行處置，以減緩疾病的進展及延緩惡化。因此去年底剛修正通過的罕病法第33條，增加對於罕病患者及家庭提供支持性及緩和性照護費用補助，無疑可以減緩照護之經濟壓力。為週延保障罕病病友之所需，本會在此提出對於支持性及緩和性照護定義及內容的建議。

支持性照護定義

- （一）支持及輔助罕見疾病主要治療之相關照護，為該疾病常規治療上所需的輔助藥物、特別營養補充品、復健服務、手術醫療服務等。如，高雪氏症病患需要以雙磷酸鹽化合物增加其骨密度，進而強化酵素治療的效果。
- （二）促進罕病患者生理功能改善之相關營養支持品、藥品及手術治療等，雖無法治癒疾病，但卻可「症狀治療」。如，泡泡龍患者需要左旋麩醯胺酸（如速養療）促進腸、口腔黏膜、腸道黏膜的增生，以改善營養吸收不良，進而加速傷口皮膚細胞的新生。
- （三）協助罕病患者提升生活自理功能之輔助設備、器具及服務。如，外胚層增生不良症患者需訂製假髮並安裝假牙，除維持日常生活能力外，也可提升自己社會參與能力。

緩和性照護定義



▲泡泡龍罕病患者需要用到日常敷料。

緩解疾病帶來身心靈苦楚，以維持罕病患者之生命品質所需之照顧服務、藥物、輔具及營養品等。如，尼曼匹克症患者必須使用幫助睡眠的藥品或營養品，以改善睡眠品質，進而減緩生理及心理苦痛。

全方位照護

然而本會更期待此服務能讓罕病患者及家庭獲得全方位的照護。以泡泡龍疾病為例，病友一生飽受疾病折磨，面對這樣皮開肉綻的疾病，照顧者亟需仰賴由各類醫療專業所組成之團隊的協助，從出生時的急性水皰傷口處理及指導；急性發作期的特殊敷料護理及心理支持；慢性發展階段時衣物、鞋襪的保護，改善營養、增加免疫力的補充品；至末期階段提供止痛的緩和性照護等，均需依個別需求全面考慮。

綜上，本會將向衛生福利部罕見疾病及藥物審議會提出5大類54品項的支持性及緩和性照護補助項目建議。此外，由於罕見疾病症狀多樣，病情變化快速，且同病類中個別差異相當大，且隨著醫療進展，新的照顧及治療方式演進迅速，因此也建議主管機關對於罕病支持性及緩和性照顧之認定範圍宜適度給予彈性，且應視個案狀況給予個別審查。如此，方能體現政府落實罕病法之精神，全方位照護罕病家庭。



國內福祉車初體驗及未來展望

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

許多罕見疾病的病友因為行動不便，外出的次數寥寥可數，對於罕病家庭來說，因為疾病的複雜與特殊性，且病程情況也有所不同，尤其同時使用多項維生設備、或特製輪椅等輔具之病友，雖也有出外看病、休閒娛樂、與人互動等需求，但「交通」卻成了限制出門的重要困境。當居住環境不便，復康巴士、無障礙計程車無法順利預約時，病友便無法享受外出的權利。

本會於2013年10月初透過引介，與正在自行研發「福祉車」的國產車商納智捷接觸，除交換當時法令規定及研發進展等訊息外，本會亦補充提供罕病家庭的乘車需求，如一家多口輪椅族、需有陪伴座椅隨時注意輪椅病友身體狀況、及車款價錢不宜過高等，以協助研發適合罕病家庭的福祉車。

2013年10月底，設計廠商引進日本現有福祉車體，透過本會邀請病友實際乘坐，以取得更具體建議：因日本車款較小，不易配合特製推車、電動輪椅、及攜帶維生設備等多種需求的病家，故就增加車門寬度、車頂高度及陪伴椅等議題與廠商共同討論。

今年2月，很高興獲知廠商已研發出「福祉車」模型車一輛，本會病家再次受邀實際道路試乘，病友及家屬們也對此深具興趣，試乘後均提供了許多

寶貴的建議，如底盤可再低，讓車子更穩也讓整體高度下降，以方便進出普通停車場；在車內的輪椅停放區不要有斜度，以免只能望著天花板；亦要考量攜帶維生設備的放置與固定等。

除了國內自行研發福祉車的期盼指日可待外，今年2月立法院經楊玉欣委員極力奔走下，貨物稅條例已修正公布，於5年內購買符合相關規定之原裝「福祉車」，可免徵貨物稅。期待此政策可以讓車商將免除之貨物稅直接回饋給購車之身障者，也能促進國內無障礙計程車數量之提升，以共同實踐無障礙交通。本會站在服務罕病家庭「行」的權益爭取上，亦會持續關注追蹤此項議題，希望早日看到成果嘉惠更多罕病家庭。



▲罕病家庭試乘福祉車款。

與罕見的媽咪 歡度母親節

文/徐心怡、吳庭政（活動公關組專員）

每逢母親節前夕，基金會都會舉辦不同型態活動，讓平日辛勞的罕病媽媽得以獲得舒緩放鬆的機會。今年我們特別量身打造「料理廚房」及「彩妝沙龍」的專屬活動，讓媽媽們有不一樣的全新感受。

第一屆「愛料理」廚房啟動

往年，本會多以病友特殊飲食為出發，協助家屬照顧有特殊需求的病友，然而長年與病家互動中發現，家屬也是需要被照顧與關心的一群人，於是我們今年開辦了第一屆「愛料理」廚房系列課程，期待透過輕鬆有趣的烹飪課程，讓家屬達到喘息與療癒的效果。

本次課程報名踴躍，共有32人參加，來自15種病類家庭，有些是父母，有些是病友手足，為期三週的系列課程，包含義大利麵食、英式下午茶及南洋泰式料理。3月29日在Yamicook美食廚坊正式開課，家屬們一踏入廚房便驚呼連連，「這個廚房好漂亮！看起來跟電視上的專業料理教室一模一樣！」本次更是特別邀請到Yamicook美食廚坊總經理張馨月女士擔任講師，她親切生動的授課方式，拉近了與媽媽們的距離，也讓課程歡笑聲從沒間斷。

亨丁頓舞蹈症家屬瑪芬媽媽，一聽到有這樣的活動展現久違的笑顏，直說：「我好期待！」講起自己的故事，有諸多的辛酸無奈，「結婚後，婆婆、先生、兒子都患有同樣疾病，30年來為了照顧家人從未休息過，甚至放棄所有的嗜好。這是我第一次自己走出家門，參加料理廚房，我要獲取更多能量，支持自己撐下去。」

威廉斯氏症候群家屬麗芬媽媽，同樣為照護病兒而疲於奔命，「女兒出生後，一邊工

作、一邊陪她四處就醫，等她漸漸長大，陪伴學習的時間幾乎讓我毫無喘息時間，幸運的是，我有家人一起努力，平常不太需要煮飯，這次來參加活動，是希望能用料理向家人表達我的感謝！」兩位媽媽的心情，其實也是現場所有家屬的內心表白。

老師耐心地逐一示範料理、傳授食材小知識，更不藏私傳授許多料理小撇步；學員們回到各組展開實作後，原本互不相識的媽媽們，在往返討論中，建立起情感。三堂課程結束後，大家互留電話並表達希望還能有機會參與這樣的活動，看到媽媽們這段期間的滿足笑顏，也證明他們確實從中獲得成就感與喘息舒壓的空間，本會將持續募集資源的支持，期待明年再相見。



▲張馨月老師（右二）在各組間輪流教學，不藏私傳授小撇步，讓美味更加分。



「罕」你媽咪亮麗造型大賽

「每位女生，都有愛美的權利。」罕病基金會創辦人陳莉茵女士這樣開場，但並不是每位女生都可以有時間每天把自己裝扮得美美的出門。「以前我也很喜歡打扮，那個女生不喜歡自己美美的呢？但是自從孩子出生之後，為了照顧生病的孩子，我就再也沒有穿過洋裝及高跟鞋了。」一位罕見病友的媽媽這樣說道。

罕病主要照顧者為母親的比例超過八成，其中更相當多是由這群「罕媽」獨力照顧。為了讓媽媽們也能擁有一個難忘的母親節，在肯邦國際股份有限公司孫希均執行長、JL國際彩妝造型空間的造型大師鈴鹿玉鈴的號召下，讓12位愛心的彩妝造型師共同響應此次深具意義的造型創意大賽。

為展現設計師們的臨場創意，活動造型採由現場抽籤決定，從典雅中國風、日系名媛風，甚至是波希米亞風或歐洲貴婦風，考驗著各個設計師的創意發想。「為了要替媽媽們圓夢，設計師花盡心思討論多次，絕對會讓他們的造型耳目一新」肯邦國際孫希均執行長這樣說。而為了幫這群素未謀面的媽媽準備合適的衣服，鈴鹿老師從一週前就開始準備，當天帶

了近30套衣服及首飾來到現場，

本次活動更邀請到知名藝人瑞莎擔任評審，離鄉背井的她，特別思念在才剛經歷過戰亂的祖國烏克蘭那頭的媽媽，在得知能夠來為同樣辛勞付出的罕病母親加油打氣時，她更是欣然答應並早早就抵達現場，親自與每位媽媽閒話家常，談談彼此的近況，讓緊張的競賽現場氣氛緩和許多。

時間一分一秒過去，終於來到緊張又令人期待的揭曉時刻，媽媽們皆流露出自信的笑容，也非常驚訝自己美麗的改變。看著身旁的先生，一位媽媽這樣說：「我回想起我們認識前，我們本來是死對頭，孩子出生之後，他不但沒有落跑，更擔起加倍的責任，我真的很幸福。」一旁的爸爸早已紅了眼眶。「這活動不單純是使我們變美而已，更讓我們回憶起生命中的美好點滴。」

2015年母親節，3個單位、6個家庭、12位造型師，以及默默為罕病付出的大大小小，在這小小的空間中分享故事、互相打氣，在感恩的季節裡學會如何分享愛、學會說出感恩、學會透過別人的故事檢視自己的幸福。



▲母親節造型創意大賽。



▲罕媽們和藝人一同在舞台上展現最自信的美麗。

罕見媽媽母親節楷模獲獎

文/南部辦事處、中部辦事處

我的媽媽好「美力」

高雄市舉辦母親節「美力媽媽」表揚，二位病友媽媽受南部辦事處推薦參賽，獲選「給力媽媽」獎項。

麗娟媽媽與丈夫育有二名患有肢帶型肌失養症的子女，目前皆就讀大學，因肢體退化，媽媽平常照料兒子的住宿生活，女兒則由照顧服務員協助。一面親力親為照顧子女，一面務農協助家計，重視孩子的品格教育，不因其患病而寵溺，儼然是子女最佳的心靈導師，雖然子女肢體受限，仍保有樂觀進取的態度。全家居住在偏遠的那瑪夏區，需花費較多的精力協助子女就學，堅韌的母愛，支持孩子發揮潛能、勇敢追逐理想，讓子女的心靈保持無限開闊。

兒子患有小胖威利症的卉芸媽媽，兒子曾於2014年榮獲第13屆文薈獎，畫作「打開生命中的抽屜」裡描述：「每天最開心時就是打開冰箱，但那也是媽媽最煩惱的時候」，此話道盡母職的辛酸與旁人難以體會的壓力，因孩子無法控制飲食的飽足感，且合併情緒與行為問題，曾有老師不當管教與同儕欺凌情形發生，媽媽多次積極與校方溝通，更主動擔任總務媽媽，使校方終於了解孩子疾病的特殊性，讓孩子可以順利就學，獲得美力媽媽獎項實至名歸。

兩位媽媽用愛堆疊的照顧歷程，投入心力教養罕病子女，用心教養與陪伴，堅持不懈的發揮母職角色、是名符其實的好「美麗」媽媽。



▲病友母親林寶玲女士（中）獲得慈暉獎表揚。

慈暉媽媽獎

溫馨的五月，屬於感恩的季節，家有身障者的家庭，母親是全年無休的角色，讓人捨不得，台中市愛幼會每年透過「慈暉媽媽獎」，對母親們表達感謝。中部辦事處今年推薦神經纖維瘤病友母親寶玲媽媽獲得表揚。

罹患神經纖維瘤的家銘，歷經多次手術，疾病影響其記憶與情緒，又因藥物造成青光眼讓其信心大失，但寶玲媽媽不曾放棄，除積極陪同就醫外，更一同合組樂團，一同考取台中、雲林、彰化的街頭藝人團體執照，母子倆陸續到學校、醫院、病房、監獄等地進行宣導及演出，分享自身如何化逆境為轉機的歷程故事，在媽媽身上看見罕病家庭面對人生困境的韌性，不以疾病照護壓力為苦，正向面對挑戰、積極回饋社會、自助助人，實為母親之表率。

本會全方位課程 南北接棒啟動

文/病患服務組、南部辦事處

為了協助罕病家庭面對各式各樣的難題，化解心中種種的困擾，本會每年都會舉辦好幾場全方位課程，讓大家時而學學藝術、放鬆一下，時而學習親子互動、認識疾病或資源，以增進罕病家庭與疾病共處的知能。

北區IDesign設計營 創意滿分

北區於2月9日至11日再次與IDM教室合作，舉辦創意設計營，這次共有13種病類，30位病友及家屬參與。活動首日，老師先給予較簡單的下筆訓練——線條創作，讓學員習慣下筆方式，再透過麥克筆進行暈染體驗。接著嘗試畫怪獸電力公司的毛怪與大眼怪，以及點線面的樹體驗跟米羅創意畫，讓大家玩得不亦樂乎。

第二天是漸層暈染體驗，因麥克筆揮發快，若要製造出漸層的效果，必須注意繪畫速度，這對學員是一大考驗。接著，大家嘗試蘋果、青椒、南瓜鼠的漸層，以更有實物的學習感受。最後一天是透過簽字筆、麥克筆，以體驗難度較高的玫瑰花麥克筆暈染體驗畫，以及運用蠟筆與牙籤，以格子畫法，在紙張上刮出一幅獨一無二的畫。



▲病友在設計營中享受自在創作的殿堂。

此次感謝IDM教室魏宜玉負責人、江嘉泓主任、葉品好老師及三位助教的熱心協助，期待能藉此活動激發病友對於創作的興趣，以發揮無限發想，甚至培養出更多罕病的小小藝術家。

北區在地聯誼活動 花現桃園

今年北區在地資源講座於4月25日在桃園大溪花海農場展開，此次活動共有13種病類，41位病友及家屬參與。我們首先體驗香氛精油皂與押花鎖圈DIY，紅橙黃綠藍靛紫，各種顏色都出現在大家的創意中。午餐過後，搭乘乳牛遊園車一覽大溪花海風光，更於無毒農場體驗摘菜活動，大家都捲起袖子，選擇自己喜愛的高麗菜用力拔起，無不收穫滿滿。然後大家自由參觀農場，五顏六色的花海，迷你動物區，觀景台與特色偶像劇拍攝景點，讓大家玩



▲罕病家庭體驗無毒農場摘菜活動。