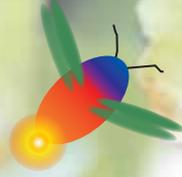


# 罕見



2015.09 第63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



## 育成罕病團體 凝聚病友同樂



- 愛樂電台～螢火蟲故事島 廣播劇
- 產學共合作 照護新契機
- 永久身障手冊 換證看這來
- 罕病防治第一步 遺傳檢驗好利器



畫作名稱：賞月  
 作者：饒友庭（愛伯特氏症）  
 畫作介紹：小兔子也一起來吃月餅吧！

# 罕見

2015.09 第63期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

家人、親友相依扶持  
 撫平憧憧不安的內心  
 在溫暖、安全的陪伴下  
 蘊育堅強的力量  
 勇敢邁進未來的道路



本會QR CODE

## 目錄 CONTENTS

<b>頭條新聞</b>	1 育成罕病團體 凝聚病友同樂	<b>活動採錄</b>	16 罕病有愛向前行 旅遊無礙笑開懷
<b>特別報導</b>	3 因為您的交付 我們更在乎責任		18 夏日玩才藝 Fun一夏
<b>幸福快遞</b>	4 愛樂電台~螢火蟲故事島 廣播劇		20 歡樂玩藝夏 幸福滿溢樂中區
	5 華視新聞雜誌~ 「看見罕見生命力」電視專題		22 充權培力 律動紓壓 精彩夏日南區GO!
<b>點燃希望</b>	6 端午關懷溫馨串串 飄洋過海澎湖傳愛	<b>螢火蟲家族</b>	25 盛夏病友齊相聚 熾熱螢火分享愛
	7 讓生命與愛得以延續 中華賓士捐贈支持	<b>愛心齊步走</b>	27 台銀送愛心 林智勝加碼做公益
<b>就業之路</b>	8 給他一支竿 罕病就業推廣持續發光		28 同學與直銷夥伴 分享快樂做公益
<b>福利家園</b>	10 土地與人情在關西相遇		29 「台北市麗晶獅子會」與 「因華生技」用愛關懷罕病
	11 產學共合作 照護新契機		30 團體能量展現 公益不遺餘力
<b>焦點話題</b>	12 永久身障手冊 換證看這來	<b>捐款芳名錄</b>	31 2015年4~6月
	14 罕病防治第一步 遺傳檢驗好利器	<b>訊息窗口</b>	36 第十七屆罕見疾病博碩士論文獎助 報乎你知~衛生福利部公告新增4項適用罕 見疾病防治及藥物法之藥物品項 2015「因為有你 愛不罕見」南區天籟合唱 團音樂會 邀您一同前來聆聽
<b>喜聞人生</b>	15 漸凍人生，看見更真實的自己 《少年牛頓》—認識先天性遺傳代謝疾病		

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、余佳蔚  
 攝影：張希偉、謝佳男、楊志強、朱聯飛  
 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  
 插畫：Stephish（劉思妤）  
 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

# 育成罕病團體 凝聚病友同樂

文/本刊

首屆罕見疾病親子同樂會在6月13日於圓山花博熱鬧舉辦，凝聚國內23個病友團體共同舉辦，吸引近800名病友與家屬參與。這場大力動員各組織並展現前所未有向心力的活動，讓社會看見罕病社群不同凡響的力量。

目前臺灣所知道的罕見疾病約有200多種，將近9,000個罕病家庭。症狀的罕見，讓病友和家屬往往無法獲得足夠的醫療資訊。

3年前，眨著一雙圓滾滾雙眼的楊安琪才剛出生，有別於面容的清秀，右手臂、左臉頰、背部等皮膚陸續出現大大小小的黑色素痣，讓父母頓時不知如何面對。

「當時婦產科、小兒科，甚至連護士都不知道這是怎麼回事。」楊安琪的父親楊志強面對如此罕見之病，強打起精神上遍國內外網站搜尋文獻資料，然而卻一無所獲。

眼看著黑色素痣形成的部位產生汗腺阻塞，女兒不斷的搔抓導致破皮流血，看在眼裡，心如刀割，卻一籌莫展。

最後在本會與他聯絡之後，才終於獲得一些相關的資訊，「基金會給我的資料幫助很大，才知道這個疾病罹患機率大約50萬分之一，很罕見。」

楊志強的故事，幾乎是全臺罕病家庭都會歷經的過程，傷心絕望的確診後，伴隨而來的是迷惘與不知該如何找起的資源，因此，本會長年來積極鼓勵並扶助各類病友團體成立。後來楊志強也在本會的協助下，成立「巨型黑色素痣家族聯誼會」。

「今年有好幾個孩子的病況比琪琪更嚴重，看到那些家長的徬徨無助，就好像看到當

年的自己。」楊志強欣慰的說：「還好有聯誼會，得以聚在一起，彼此交流經驗。」

## 看見罕病團結的力量

「讓同樣病類的家庭聚集起來，看見彼此的病、痛以及需要。」本會創辦人陳莉茵女士表示，分享與經驗交流極其重要，能幫助新確診的家庭少走一些迷惘摸索的冤枉路，「另一方面，也透過這股力量眾志成城、自立自強。」

2000年6月，第一個病友團體小腦萎縮症病友聯誼會在艱困中成立，接著亨丁頓舞蹈症、小胖威利等病友協會和聯誼會陸續誕生，至今大約有30個團體在本會的協助下成立。

團體一個接一個成立，各病類的家屬一個帶一個，互相撫慰，經驗交流，然而若不同的團體之間也能彼此互助交流，就能帶來更大的力量，「我們希望能舉辦一場大型的跨病類園遊會，把各病友團體的力量結合在一起，藉此發揮更大的凝聚力量。」曾敏傑董事長說。

此想之下，首屆「罕見疾病親子同樂會」逐步成形，本會於今年初開始籌辦，廣邀各病友團體投入參與，並立即獲得23個罕病團體的馳援。



▲拉開彩色禮炮，第一屆罕見疾病親子同樂會正式展開！

「如此工程浩大的活動，怎麼可能辦得起來？」HSP聯誼會會長顧雲崧坦言，3月初罕病基金會發出邀請，他其實是不抱期望的，「籌備過程中，病友團體愈來愈團結、有想法，萬眾一心就是要把活動辦起來。」他說這段話的同時，人已經站在同樂會的現場。歷經6個月緊鑼密鼓的籌備，首屆罕見疾病親子同樂會終於在6月13日於臺北圓山花博熱鬧舉辦！

### 罕病家族同歡 各顯拿手絕活

病友團體各自拿出看家本領擺攤，彼此之間也因為罕病而多了體恤，特製餐點琳瑯滿目，有低蛋白料理、軟質食物、蔬食等，滿足不同病類參與者的需求；擺攤之外，各病友團體也發揮動員力量，邀請散落臺灣各地的罕病家庭前來，讓這場活動創下國內罕病活動的人數紀錄，總計有800位病友與家屬參與其中。

這些人之中，有的人才剛動完大手術，有的人才從病中逐步恢復氣力，更多人正面臨病情的惡化退步，然而現場看不到苦痛，無論是蹣跚行走或是坐著輪椅，只有歡鬧奔騰的笑聲，盈滿現場的各個角落！

現場也邀請電影《KANO》主角曹佑寧、籃球明星錢薇娟及傅姿伶與病友們同樂，分別領著現場病友們以15人為一小組，分隊進行團康競賽

活動。即使遊戲設計力求簡易安全，對病友來說仍是巨大的挑戰。

棒球國手曹佑寧數度被病友們的堅毅給打動，「他們身體狀況都不是很好，可是從頭到尾都沒有人有放棄的念頭。」他看到的，不只是病友們在場上的運動精神，還有他們日常生活中對抗疾病的勇士精神，「他們抱持希望，不輕言放棄。」

### 罕病天空 待見朝陽

多年來幫助罕見疾病家庭不遺餘力的台塑企業暨王詹樣公益信託，王文堯資深副總也到現場與病友同樂，並為鼓起勇氣、突破限制而踏出家門的病友們感到欣慰，「看到生病的孩子能像一般孩子在大太陽底下玩樂，真的很令人感動；這次聚集那麼多罕病家庭在此，也希望能喚起社會大眾、企業的愛，幫助他們面對疾病難關。」

本會曾敏傑董事長也認同所想，「因為疾病的關係，他們錯失很多社會活動，所以我們想要創造一個讓他們可以安心參加的活動。」

罕病家庭的天空，或許總是籠罩在憂心的烏雲之中，然而燦爛的陽光終會走入他們的生活。這場同樂會不僅是要讓病友同歡、結合病友團體的力量，同時也想透過這日的活動，讓大眾看到——或許他們身體與人生都充滿荊棘，但絕非只有悲情，也擁有活力與能力！



▲病友及家屬參與親子同樂會，享受美食佳餚與精采活動。



▲病友團體提供多樣餐點，滿足現場不同病類參與者的需求。



# 因為您的交付 我們更在乎責信

文/許淑梅（行政管理室專員）

對於以捐款、捐物支持本會的每一個捐助者來說，每一筆捐款、每一份捐物是否有被妥善的利用與分配，一直是每一個捐助者在乎的課題，對本會來說，也是一個最根本的誠信所在。2015年5月份第961期今周刊報導本會被列入最有誠意揭露財務報表的團體之一，這對本會無異是個莫大的鼓舞，相信也能讓捐助者對本會有更多的信心。

本會自1999年正式成立後，深知非營利事業組織要能穩定成長，財務必須公開且透明，當年獲得鼎尊會計師事務所周雙仁會計師義務協助，奠定本會財務會計的基礎，並於2001年起接受鼎尊會計師事務所及2005年後由調合會計師事務所每年定期二次會計帳務查核，並出具財務報表及會計師查核報告書，其內容包含會計師查核報告、資產負債表、營運活動表、現金流量表、功能別費用表、固定資產費用、人事費用、財務報表附註等相關報表。2006年接受台灣新竹地方法院檢察署所委派會計師視導緩起處分金對於本會的財務控管也給予高度肯定。

自2007年起，本會連續3次獲得衛福部評鑑衛生財團法人「特優獎」之最高殊榮。負責承辦評核業務的財團法人海棠文教基金會執行長陸宛蘋說：「基金會對罕病病友及家庭的支持與幫助，可以在財務報



▲2013年衛福部頒發本會衛生財團法人「特優獎」最高殊榮之獎狀。



▲今周刊第961期報導本會為最有誠意揭露財務報表的團體之一。

表中清楚看出，也可以看到目的事業的核心及積極推動的狀態。」

因為我們深信非營利事業組織獲取資源不易，相信透過外部的評核機制及監督，財務資訊揭露規範，我們可走得更長久、發揮更大影響力。同時深知社會大眾對責信的重視，本會於2005年台灣公益團體自律聯盟成立，即以行動加入聯盟成為其中的一員，並公開會計師出具的查核報告、資產負債表、營運活動表、現金流量表、固定資產費用、人事費用、財務報表附註等相關報表。為了能更嚴謹讓每筆款項獲得更妥善的利用與分配，本會董監事於2011年聘請廣源會計師事務所林崇先專業會計師為本會主辦會計師嚴格把關。因此，多年來，本會力求財務透明公開，讓每一個款項的支出都經得起考驗，以此回應每一份請託，更讓社會大眾願意以實際行動支持本會，真正落實對於極弱勢罕病病友的各项服務與照護。

# 愛樂電台～螢火蟲故事島

廣播劇

文/涂心怡（活動公關組專員）

強化罕病宣導一直是基金會長期努力的目標，多年來我們透過不同的媒介平台，讓罕病的故事藉由文字、影像甚至聲音傳送出去，這樣的努力也逐漸看到成效。今年基金會更是嘗試與愛樂電台以「廣播劇」的方式，讓愛不罕見，聽見不一樣的聲音。

15年前，「玻璃娃娃事件」引起社會一陣喧嘩。由於當時校園內無障礙設施不足，一名好心的同學抱起罹患成骨不全症（玻璃娃娃）的同學，協助更換教室，卻因為天雨路滑失足，雙雙從樓梯上摔落。一片好意換來的是罕病同學的天人永隔。

事件引起社會的關注，促使各校園與公共場合增設無障礙設施，卻也讓師生間瀰漫畏懼之情，「如果幫助他，害他受傷怎麼辦？」罕病患者有許多正處於學齡的病童，當校園的無障礙環境不足、師生間對罕病的不瞭解，都可能造成他們身心受創，讓上學這條路，成為他們坎坷人生中的另一道困頓。

孩子1歲多時被確診為黏多醣症患者的母親歐玲君女士，對於孩子即將上學的緊張，最能感同身受。「當兒子要上小學前1年，我就開始焦慮不安，擔心學校的老師、同學無法接納他、環境不適合他，擔心他要上洗

手間怎麼辦？我到學校陪他嗎？」

她是幸運的，她的擔心最終在與師長、同學的數次溝通中獲得正面回應。但是其他的小孩呢？「於是我開始擔任罕病基金會的說故事媽媽，到校園裡做宣導，期望能讓更多的學校與孩子認識罕見疾病。」多年來本會積極推動罕病學童友善學習環境計畫，針對年紀較小的學童，由說故事媽媽進入校園以罕病繪本說故事的方式，教導小朋友認識罕見疾病。

為了讓認識罕病從校園走入家庭，今年本會與愛樂電台合作，進一步將這些繪本故事改編成廣播劇，《螢火蟲故事島》共12集的故事，分別介紹不同病類的罕見疾病，讓收音機前的孩子們能對罕見疾病更為熟悉，甚至成為家庭親子間共同學習討論的生命課題。《螢火蟲故事島》於9月4日開始，每週五晚間8點30分在愛樂電台播出。

另一方面，為響應愛心助罕病，每年都有很多名人義務擔任本會的公益大使，這些心中有愛的公眾人物們，今年不僅獻出笑容拍攝平面廣告，更進一步地透過他們溫柔的嗓音，錄製電台廣告，自7月15日起，4位公益愛心大使——郭泓志、伍佰、吳念真與張鈞甯，以4支不同的電台廣告，溫暖呼籲。希望透過空中傳播，讓愛散播到各個角落。現在請打開廣播，臺北地區的聽友將頻道轉到FM99.7，新竹地區的聽友將頻道轉到FM90.7，即可在愛樂電台聽到他們最誠摯的祝福！





華視新聞雜誌～

## 「看見罕見生命力」電視專題

文/葉韋均（活動公關組代理組長）

本會自2012年起已連續3年與年代電視《真情台灣》節目製播共42集《真情台灣：看見罕見生命力》系列單元，內容涵蓋友情、愛情、親情、勵志的故事等不同主軸，邀請病友在節目中分享，希望讓觀眾看見弱勢族群朋友的生命力量，進而對自己的生命價值有所調整。

2015年，基金會再做型態轉型與「華視新聞雜誌」首次合作，製播新型態的電視專題報導，以基金會推出的病友服務方案為單元核心，例如：病友團體育成、罕病就業推廣、罕病校園宣導等，共規劃10集單元，每集內容更拍攝採訪相關病友生命故事，以溫馨、活潑的人物故事挾帶基金會病友服務方案的介紹與推動主旨。例如：描述病友團體育成的《相互扶持，罕病一家人》單元中，深度採訪「巨型黑色素痣病友琪琪」，描述父母親得知孩子確診罹患罕見疾病的無助與徬徨，在本會的協助下，成立「巨型黑色素痣家族聯誼會」，幫助同樣疾病的病友與家庭，交流彼此照護經驗，讓對抗疾病的路上不再孤單。以及描述「遺傳



▲第二集：相互扶持，罕病一家人。

性痙攣性下身麻痺聯誼會會長顧雲崧」，在幫助罹病女兒復健的過程，發明了互動遊戲讓女兒忘卻復健的艱苦，也將復健的小撇步分享給更多跟他們一樣的家庭，提供經驗分享。像這樣以兩個不同類型的病友故事包裝與介紹基金會服務方案，可讓觀賞民眾更加認識罕病：包括認識什麼是罕病、罕病病類、病友勵志故事以及基金會服務，更聚焦且深入推動認識罕病宣導。

今年度是本會成立以來，連續4年製播電視宣導節目，感謝財團法人觀樹教育基金會對本專案的贊助支持，及華視新聞雜誌優秀團隊的專業協助，節目自6月起，於週六上午11時至12時華視頻道12台播出，歡迎您準時收看！



▲捕捉病友在志工協助下開心摘取玉米農作物畫面。



▲基金會創辦人陳莉茵女士協助病友擺攤叫賣。

# 端午關懷溫馨串串

## 飄洋過海澎湖傳愛

文/林雅玲（南部辦事處主任）

基金會於每年端午節前夕皆會進行偏遠地區、經濟弱勢或特殊境遇個案的關懷訪視，藉此主動表達我們的關心與慰問之意，同時期望透過拜訪，全方位的了解罕病家庭實際狀況與需求，更進一步評估在地資源連結的情況，作為往後提供更適切服務之參考。本年度的端午訪視關懷共走訪北、中、南、宜蘭及澎湖地區等全台共28個城鄉，訪視了同基因合子蛋白質C缺乏症、貝克氏肌肉萎縮症、原發性肺動脈高壓症、龐貝氏症、LOWE氏症候群、楓糖漿尿症等28種病類40位病友家庭。

其中本會南部辦事處特別飄洋過海，訪視澎湖地區罕病家庭，目前本會約有16位病友居住在澎湖，此次訪視了6位。「哇！終於見到電話那一頭聲音來源的本尊了。」或許是澎湖人的好客及見面三分情，病友家庭成員們與我們無設限地侃侃而談，在這過程中，我們看到澎湖人面對人生關卡堅韌不退縮的態度，每個病友都懷抱著同樣的信念：「都已經碰到了。問題來了，面對問題，解決問題，一關一關的過。」

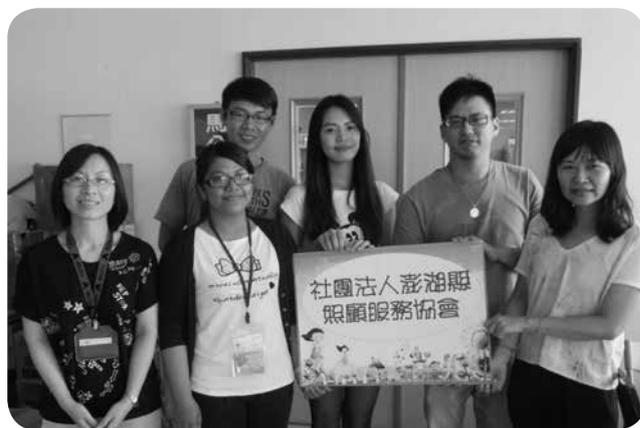
澎湖居民到台灣就醫雖可申請離島地區居民轉診就醫的交通費補助，但基金會考量病友至台灣本島後，還有機場到醫院的交通費用或自費醫療費用支出，故藉著機會傳達有關本會相關經濟補助的資訊，若外島的病友家庭有需要，可向基金會提出申請。

最後，我們拜會當地負責居家服務及個人助理等資源的社團法人澎湖縣照顧服務協會，與協會組長及社工人員交流彼此的服務內容。進一步討論未來該如何共同服務罕病家庭，讓澎湖的病家可以獲得更適切與完善的服務。

### 【個案分享】

#### 有你在 家才完整

罹患漸凍人的阿哲，因為生理功能漸漸退化，需要專業的呼吸照護來協助，但因為澎湖地區沒有呼吸照護病房，所以住在地區醫院特別規畫的病房中。阿哲的太太說雖然澎湖的醫療資源沒有台灣的豐富與便利，但醫院的醫療人員們都很照顧他們，且很貼心為他們設想各種狀況，讓他們很感動。阿哲生病前，工作十分繁忙，但總會利用休息時間帶著家人四處走走，對家庭很用心，現在雖然已經無法言語，只能靠眼神表達，依然是家庭凝聚的力量。阿哲太太每天都會利用工作的空檔探視與照顧他，太太說：「以前是阿哲賺錢養家照顧我們，現在換我們照顧他，我們一直會陪著阿哲，因為阿哲在，小孩可以見到也可以叫聲爸爸，有阿哲在的家，才是完整的家。」



▲澎湖端午訪視，與財團法人澎湖照顧服務協會組長及社工人員合照。



# 讓生命與愛得以延續

## 中華賓士捐贈支持

文/張佳瑄（病患服務組社工員）

長期因疾病所致的龐大醫療費用及相關醫療器材需求，讓罕病家庭負擔沈重，且一家人罹病及漫長等待治療的過程中，家屬心中的焦急不安，面對不可知的疾病狀況，更是所有家屬心中無限的痛。而這些衝擊對於一些原本經濟就不富裕的家庭來說，更會是壓垮駱駝的最後一根稻草，導致諸多憾事發生。就在2014年冬，中華賓士集團聽見了國內罕見疾病病友的醫療困境，選擇本會作為2015年公益合作的對象，希望成為低收入罕病家庭最好的後盾。

本次中華賓士的善心義舉，目前已提供本會9種病類共11位病友相關維生輔具，其中有一位可愛的小女孩瑄瑄，因為罹患Miller Dieker症候群，腰部與頸部無力，無法自行坐或站立，因此自小醫師就建議瑄瑄需使用多樣維生器材，像是抽痰機、血氧監測儀與氧氣製造機等；媽媽每天很細心的安排瑄瑄在營養上、復健上的照顧，然每一筆開銷都是一個負擔，考量家中經濟收入有限，許多維生器材都是透過



▲中華賓士提供醫療器材，讓瑄瑄得以維持生命。



▲感謝中華賓士愛心捐贈本會150萬元。

本會醫療器材租用方案，來維持瑄瑄微弱的生命力。

原本期待瑄瑄能夠好轉，脫離各項維生器材，然病況時好時壞，讓媽媽不敢掉以輕心，因此租借氧氣造製機使用一陣子後，便自費購買，機器使用至今亦有6、7年之久，近日機器常有當機現象，經廠商評估機型老舊無法維修，建議汰換之，但對於不久前才因瑄瑄體型成長而新購置特殊推車的家庭來說，購買一台氧氣製造機亦是沉重的負擔，在這兩難的情況下，得知有企業願意提供一台全新的機器，真是為瑄瑄家庭帶來一線契機，化解了經濟壓力外，亦讓瑄瑄有更好的機器得以維持生命。

很感謝中華賓士集團秉持企業社會責任，考量到罕見疾病患者生活上所遭受的限制，捐助金錢及醫療維生機器，讓病友得以繼續維持生活品質，甚至能外出參與活動。也希望產業界的拋磚引玉，能夠帶動多方企業投入對罕病的關懷，使罕病家庭感到各界滿滿的溫暖與窩心。

# 給他一支竿

## 罕病就業推廣持續發光

文/吳庭政（活動公關組專員）

為了讓病友和家屬們能利用有限的時間和體力並充分發揮所長，秉持著『受人以魚，不如授人以漁』的理念。基金會自2007年起，陸續安排有特殊技能的病友，在愛心合作的企業活動中推展自己的作品，讓病友家庭獲得就業的機會與肯定。「罕病病友就業促進服務方案」，希望藉由個案包裝與行銷，依病友或家屬的特殊專長，量身訂作具個人風格的創意就業模式。今年度幾位病友，包括血小板無力症的淑娟姊、先天性肌肉失養症的柔萱等都陸續加入罕病就業推廣的行列，目前共有15位病友及家屬參與。

因為這一刻，才有機會好好相聚。「我要把每一餐都煮好，讓大家吃的開心。」

先生退伍後，阿娟更有機會研究各種不同的美食烹飪。先生加入本會不落跑老爸合唱團後，阿娟總會在練唱時帶著各種美食幫大夥打氣，她的好手藝更成為所有老爸在練唱之餘補充體力的最好福利，不論是五香豆干、滷牛腱、或是醉雞腿都嚴選食材製作，口味上更有個人的堅持。也透過這些好手藝，近年來阿娟協助了許多基金會的大型活動，不論是關西福利家園說明會的飲食大廚，或是罕病同樂會的美食攤位，都讓大家享受到那用心的好滋味。今年，阿娟以「愛心大主廚」的頭銜，加入本會的就業推廣行列，用美食宣導罕見疾病。



▲愛心大廚阿娟（左）與先生貢獻手工私房菜，用美食宣導罕病。



▲病友James沖泡有機咖啡予客人品嚐，現場香味四溢，令人陶醉。

### 愛心大廚 幸福好滋味

本會血小板無力症病友阿娟一直以來都是全家的靠山，由於早期先生為軍職，因工作關係無法常在家，必須自己扶養腦性麻痺及同樣罹患血小板無力症的子女，雖然辛苦但從未抱怨，一家人過得很幸福。對她來說，全家最快樂的時光就是先生放假回家，全家團聚吃飯，

### 有機認證 雲海咖啡

今年28歲的James 為本會高胱胺酸尿症病友。跟大多數代謝異常的病友一樣，James從小就被禁止食用含蛋白質的食物，即便是一般人天天食用的肉類、雞蛋，就算淺嚐一口，對