



《誕生》——待風雨過去，讓陽光灑下

文/伍雪萃（研究企劃組專員）

翻開《誕生》鮮亮的封面，一個可愛的女孩從透著燈光的門縫裡悄悄伸出纏繞繃帶的小手，將手中的信投遞進無盡的夜幕裡，未知的黑夜洩漏了女孩對未來不安的想望。然而，我們得翻開血色觸目的下一頁，才能看見女孩不一樣的誕生故事。在我們習以為常的生活裡，一個罹患先天性表皮鬆懈性水皰症的（俗稱泡泡龍）女孩，每天兢兢業業，只為長大、活下去。她依然期待生命的美好，蝶翼雖然輕薄易碎，但女孩終究舞動一襲斑斕、翩翩迎向人生。

泡泡龍女孩佩菁舞動繽紛的畫筆，描繪寫下生命的忐忑與愁緒，吐露出童話繪本裡頭隱晦不談的生死相依。我不把《誕生》當成是一本特別的繪本，也不把佩菁看作是一個特別的作者；《誕生》訴說的不過是一個女孩真切又平實的成長故事，而她和其他的繪本作者一樣，以書頁乘載希望，用最繽紛的色彩紀錄生活、實現夢想。如同我們擁有各自的人生經歷，翻開《誕生》看看泡泡龍女孩的生命故事；在與眾不同的罕見疾病背後，佩菁奮力擁抱的與我們殷切期盼的無異——待風雨過去，讓陽光灑下，堅定信念，就能綻放花朵。



▲《誕生》，泡泡龍女孩劉佩菁著。

讓心勇敢飛翔——奕凱、奕棋的生命故事

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

「自由，是最重要的事情」～奕凱堅定地說。

2007年罹患裘馨氏肌肉萎縮症的奕凱、奕棋，因為行動禁錮於輪椅上，渴望到紐約，為自由女神像寫真。看似遙不可及的夢想，因為社會大眾的愛心幫忙，圓滿地完成了此趟旅行，成為他們永難忘懷的「美」夢。

回國後，奕凱重感冒導致身體快速退化，愛畫畫的不放棄希望，努力學習電腦繪圖，只為將豐沛的情感寄託於藝術；奕棋也因疾病的發展，需要長期臥床，仍期待完成學業，達成自我期許的目標。

不管多次來回醫院，與死亡擦肩而過，他們也不願意放棄任何生存的希望，藉著文字、詩詞和繪畫的創作，見證對生命的熱愛，同時期盼出版《飛向陽光 奕凱奕棋的生命奇蹟》一書，鼓勵所有罕病病友。

奕凱與奕棋認為不管人生長短，或許是可預期的盡頭，仍要懷抱一顆自由的心，為生命奮鬥，創造無限的可能！



▲《飛向陽光 奕凱奕棋的生命奇蹟》，曾奕凱、曾奕棋、林金蓮著。



「孤兒藥」賣的是甚麼藥

文/本刊

「銘銘～等一下打針要勇敢喔！這小小的一劑藥是靠很多人一起幫忙才能擁有的，是非常珍貴的藥！」銘銘媽媽總是會在護士準備替他打針前，溫柔地鼓勵，安撫孩子打針的恐懼，也凸顯了孤兒藥的罕見與珍貴。

年僅5歲的銘銘，罹患了罕見疾病「非典型性溶血尿毒症」（簡稱aHUS），此病源於基因變異，造成補體系統長期處於異常活化狀態，進而引起多發性血栓和炎症，是一種導致腦部、腎臟、心臟和胃腸道等全身性多重器官損害的致命疾病，而救命的關鍵，就是兩週一次所需注射的補體抑制劑；也是一項俗稱的孤兒藥。

或許有人會問，這支救命藥打下去，就能讓「銘銘」恢復健康，從疾病中痊癒嗎？其實罕病絕大多數都是先天基因缺損，目前的孤兒藥雖然無法達到完全診治，但在危急之刻的救治以及病情延緩惡化上，卻扮演了關鍵的角色，也顯著改善病人的生活品質。

「罕病治療藥物多半昂貴又無效」，如此的質疑也曾經被提出。然而用另一個角度來思考，由於罕病多為基因缺陷所致，在人類的智慧與科學技術仍無法從根矯治基因缺陷的情形下，孤兒藥依據基因缺陷所致機能障礙來作修補，已經是世界上醫療的極致與先驅，或許仍無法使病症完全痊癒，但卻是極少數的弱勢病患唯一的生機。

礙於罕見疾病的多元與複雜，研發相關藥物需要大量經費，加上使用人數過少，考量利潤成本，藥商往往不願投入研發製造，即使急迫需要的病人就在眼前，唯利是問的市場總無

反應。

2000年台灣頒布「罕見疾病防治及藥物法」，設立多項鼓勵藥廠的機制，同時也為了確保罕病患者及時獲得治療，法規上特許未取得許可證上市的藥品，可以申請專案進口來台，目前由衛福部公告的罕見疾病有207種，罕見用藥及醫材已有91種。這項成就，環顧世界各國，台灣雖小，卻顯得我們的珍貴與稀有。

在健保及罕病法的雙重制度保障下，台灣無疑是世界罕病患者的烏托邦，然而近兩年來，健保新增的罕藥給付愈來愈困難，上述銘銘的真實案例，就是犧牲兩條寶貴生命的血淚交織中，所換來的一絲希望。如今保障病患的健保第一道防線正在鬆動，而作為行政救助的罕病法第二道防線正在忙亂構築中，此刻國內的罕病患者也正在風雨中擺盪，有賴政府的積極介入與民間施以援手。

「銘銘」是幸運的一例，台灣的社會應該引以為榮，因為在絕大多數國家尚未做到時，台灣做到了！我們給「銘銘」加油，更給台灣喝采與期待！



▲銘銘注射藥物治療時的剪影。



生命永不放棄 蕚露希望曙光

首例孤兒藥啟動罕病醫療補助辦法

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

兩年前，2名先後罹患「非典型性溶血尿毒症」（簡稱aHUS）的孩子，在有藥醫，無「法」救助下相繼離世，引起社會一陣喧嘩。首先是葉小弟在aHUS還尚未列入衛福部公告為罕病前過世，第二例曹小妹也因等不及政府的相關給付或補助機制，在眾人眼前消逝。

2014年，第三位罹患相同疾病的銘銘，長期仰賴血漿置換術維持病情，因一場感冒造成身體無法解尿，若不及時注射Eculizumab藥物，恐會因嚴重尿毒問題而致命，但此藥物當時雖已被認定為公告罕病用藥，卻尚未獲得健保的給付。最後，在本會協助下，及時調度一針近20萬的自費針劑，將銘銘的生命搶救下來（詳見本會會訊第62期《aHUS蘇小弟救命不能等，民間政府合作動起來》）。

只是罕病治療藥物想獲得健保給付，需要經過漫長的審查流程，首先該疾病必需屬政府列為公告的罕見疾病；其次，該治療藥物必須通過審查，公告認定為罕見疾病藥物，然後由藥商向健保署提出申請，再經健保署專家會議審核療效，以及藥物共同擬定會議討論給付與

否與標準（藥價），才能正式納入健保給付。

而罕見疾病用藥因為研發及製造成本較高，許多藥物價格較為昂貴，一般家庭若沒有健保給付，難以負荷龐大的費用。雖然罕病法第33條自立法初始就有規定：中央主管機關應編列預算，補助依全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物等費用。然十多年過去了，卻幾乎沒有發揮此一條文補助藥費的功能。

銘銘的案例在本會持續與政府溝通爭取下，國民健康署終在今年1月通過銘銘第一個半年藥物療程的補助核定，並於5月發布《罕見疾病醫療補助辦法第二條第一項第七款、第五條第四項之補助基準》，正式提出已經進入健保收載程序，但尚未給付前之罕病藥物的3年醫療補助標準（如表1），以減緩此空窗期罕病家庭的經濟壓力。雖然此藥還不知何時可獲得政府全面補助，但本會將持續爭取，保障每位罕病病患存活的机会，相信終有一日，會看見希望的曙光再次閃耀。

表1 罕病法之罕見疾病醫療補助辦法第二條第一項第七款、第五條第四項之補助基準

通過認定公告年	國內申請查驗登記/繳交國內臨床用藥資料狀態	補助比率	每月補助上限
第一年	國外研發藥物且國外已查登、第一年內尚無國內臨床用藥資料可申請查驗登記 國內研發藥物通過認定公告、第一年內尚未申請查驗登記	50%	31.3萬元
	已開始申請查驗登記、且依規定定期繳交國內臨床用藥資料	60%	37.5萬元
	未申請查驗登記或未依規定定期繳交國內臨床用藥資料	40%	25萬元
第二年	已依規定定期繳交一年之國內臨床用藥資料	70%	43.8萬元
	未依規定定期繳交一年之國內臨床用藥資料	25%	15.6萬元
第三年	已依規定定期繳交二年之國內臨床用藥資料	80%	50萬元
	未依規定定期繳交二年之國內臨床用藥資料	10%	6.3萬元



「我的大學時代」 罕病大專生升學發展資源講座

文/許雅筑（病患服務組社工員）

政府、社會團體對弱勢族群與身心障礙者就學權益日益重視，越來越多罕病身障生進入大專校院就讀，但是面對多元複雜的就學途徑，多數病家僅能透過學校老師或是家長間的交流得知，但總是一知半解。因此，本會與弱勢病患權益促進會於9月19日（六）辦理「我的大學時代2015罕病大專生升學發展資源講座」，藉此讓罕病大專生及高中職生提前準備，順利接軌，享受精采的大學生活。

肌肉萎縮症家屬劉俊麟先生提到目前身障生升學的多元管道，包括一般生多元入學管道、身心障礙學生升大專校院甄試（簡稱身障甄試）及大學校院辦理單獨招收身心障礙學生考試（簡稱各校獨招），敘述各型考試的特點與注意事項。病友家屬提到：身障甄試與各校獨招的開放名額額度，及特教生類別的限制，均影響部分罕病身障生無法使用專屬的升學管道，面臨看得到卻用不到的窘境，多數家屬希望能夠獲得解決。

當天臺大醫院輔具中心林佳琪老師分享就學輔具的申請流程等訊息，輔具可分為生活輔具及就學輔具。就學輔具，用途為協助學生學習為目的，不包含個人化日常所需之輔具，如背架、矯正鞋等。家長提到：輔具能否沿用到大學畢業？根據實務經驗，因管理單位不同，輔具是無法延用至大學畢業後，但可以申請延遲歸還，建議可向學校單位或輔具中心提出。

大學中的課務處、系辦及資源教室，均可以協助身障特教生，資源教室多半附設於學生諮商中心之下。國立新竹教育大學資源教室劉晴雯老師分享該校的服務內容，如課業、生活、生涯等支持服務，服務身障特教生。倘若特教生不願接受資源教室服務，則必須簽放棄特教生資格之切結書，但劉老師不建議特教生放棄，因資源教室的服務相當廣泛，可就個人需求取得不同的資源。劉老師也各別與病家進行生涯規劃諮詢輔導，以釐清病家們的疑慮，提供建議。

台北市立大安高工謝佳男老師、罕病家屬周麗玲女士（巫媽）當天也出席座談，透過他們的經驗與大家分享，巫媽一路陪伴孩子成長、就學，甚至和女兒成為同班同學，更是鼓舞許多病家，與學校的合作與溝通經驗，實屬寶貴。謝老師長期的協助罕病病友，以老師的立場，表示學校與家長並非對立關係，大家有



▲交流座談，與會人員：謝佳男老師（右）、周麗玲女士。



各自的立場和困難，如何找出共通點，是雙方需不斷溝通與協調的，目標都是為了協助特教生能順利完成學業。

病友與家屬提供的經驗與建議，讓我們知道目前高等教育的就學困境。根據《身心障礙學生升學輔導辦法》，身障生參加高中及專科考試，皆有加分優待制度，然，本會發現：當加分制轉變為專屬身心障礙者升大學

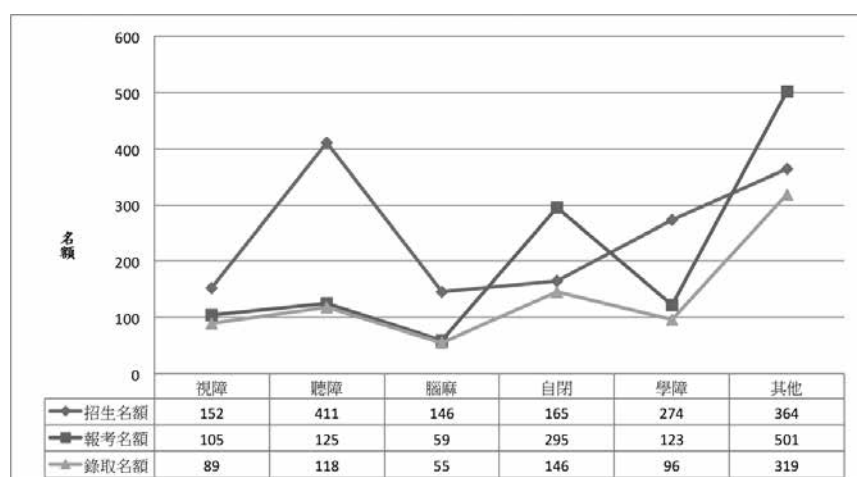
管道時，身障甄試招生學系雖然涵蓋各學群且名額逐年增加，但學系種類廣度不夠，且各學系提供名額少，不同障礙類別的學生獲得的機會不一，有集中在特定學群的情形，如104學年度名額以學障最多（1,556人）；其他障礙次之（1,318人）；視障最少（196人）。該年度報考總人數2,962人，錄取2,225人，錄取率75%，其中在大學組，其他障礙類別的報考人

數多於招生名額，聽障招生名額則多於報考名額（如圖一）。

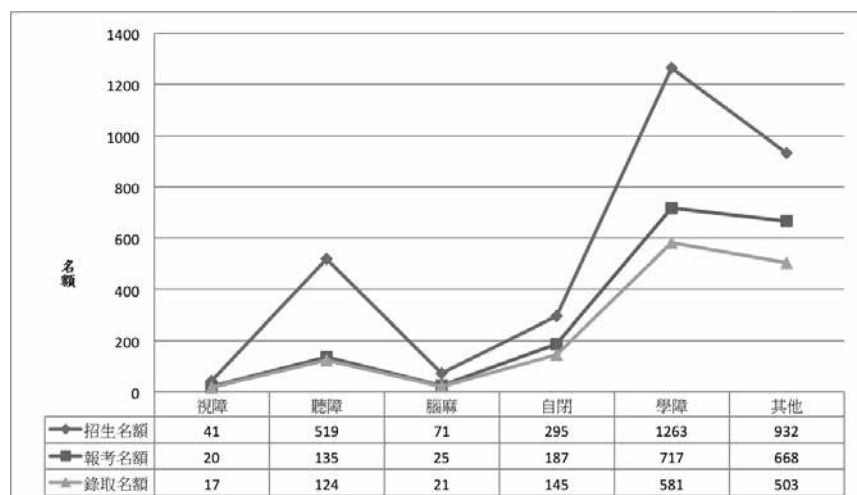
那麼開放甄試的學系是否適合某些障礙類別就讀？開放名額是否公平？是否該回歸原本的加分制度？身障生升大學政策自1963年開辦至今，保障身障生升學名額，但卻是有限的選擇（趙麗華、王天苗，2006）。自圖一和圖二中發現：技術學院開放名額較大學多，但開放類別卻大同小異，制度讓罕病病友難以取得，升學遭遇困境。

聯合國《身心障礙者權利公約》及《身心障礙者權益保障法》中明訂教育相關權益，未來本會將持續追蹤入學管道權益問題，蒐集病友的經驗，運用團體的力量向政府反應，盼能打破狹隘的特殊升學管道，督促相關單位落實身心障礙升學權益，籲請政府單位關注罕病弱勢病友升學權益，重新檢視身障升學管道。明年本會預計辦理罕病新生大學體驗營活動，協助病友認識大學生活與資源，作好入學準備，培養獨立自主的精神。

圖一 104學年度身心障礙學生升學大專校院甄試
大學組各障別名額狀況



圖二 104學年度身心障礙學生升學大專校院甄試
四技組各類別名額狀況



喜閱人生 共享榮耀

第十三屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮圓滿完成

文/涂心怡（活動公關組專員）

「疾病，讓我們的生活困難、就學比一般人更辛苦，即使讀完書後，就業更是一大難題，可是我們不能失去學習的動力。看看今天現場的這些貴賓朋友，他們或許不認識我們，但是都用他們的方式在愛著我們。」立法委員楊玉欣女士的一番話，道出了罕見疾病學子們求學就業的困頓，也為一年一度的「罕見疾病獎助學金頒獎典禮」拉開完美的序曲。

為了鼓勵罕病莘莘學子們不懈的努力向上，自2003年起本會開辦罕見疾病獎助學金，鼓勵這群學子不畏疾病所苦，努力向學的精神，截至2014年止，共有3,036位罕病學子接受榮耀的桂冠。今年，於10月17日，假台北市福華大飯店舉辦第十三屆獎助學金頒獎典禮，總計有332位、84種病類的學子們獲獎，頒發高達2,059,000元的獎助金，由台塑關係企業暨王詹樣公益信託贊助提供，而台塑關係企業暨王詹樣公益信託林振添協理也特別蒞臨現場表達關心，「我們能做的就是讓他們獲得正向支持的力量，也期待他們因為這股力量，更有機會去展現自己的生命能源。」

典禮的硬體設施部分，則由蘇萬成先生與蘇黃雪女士支持，白髮蒼蒼的蘇黃雪女士有感學子們的奮學鬥志，特別指定捐款予獎助典禮，並以自己與先生的名義聯袂支持。

伍佰眾星 給予鼓勵

今年度在這個殿堂中，還有幾位特別的嘉賓蒞臨，讓原本較為嚴肅的頒獎典禮，頓時像是場小演唱會般的充滿風采！知名的詞曲創作者、音樂製作人、

搖滾天王伍佰，今年度擔任本會公益大使，即使平面廣告的拍攝早已結束，但因拍攝過程中所帶來的感動，讓他無論如何也要將這天的行程空下來，親自到獎助典禮會場上給予孩子們鼓勵。他感性的說：「拍攝過程中，我認識幾位罕病的孩子，他們雖然在身體上比別人還要不方便，但是在精神上與學習上卻仍勇往直前。」

伍佰老師不僅親手將獎牌交付孩子們手中，甚至也帶來孩子們最為之瘋狂的「妳是我的花朵」一曲，邀請病友爸爸們一同上台，用舞蹈與歌曲唱出對孩子的祝福與愛。伍佰老師強而有力的歌聲加上罕爸們動作一致的賣力舞蹈，讓全場的人都激情的站起身來，小病友們也都紛紛搶在最前方，跟著一起跳「花朵舞」，熱鬧極了！

另一方面，人氣女子團體伊梓帆的伊伊、梓甯與超偶甜心張語嘜也來到現場，因一場公益棒球賽進而與罕見疾病基金會結緣的她們，不僅擔任頒獎人，同時也希望透過自己的力



▲伍佰老師與罕爸一同帶來舞曲《妳是我的花朵》。



量，將這份對罕病的愛散播出去，她們在現場穿上本會的「9527電子發票」T恤，擔任一日「電子發票」宣傳大使，希望大家一塊來幫助罕病的朋友。

除了有明星們的加持外，一向都是小朋友圓夢的好朋友——精靈劇團的哆啦A夢，今年也出現在會場，用任意門帶著大雄、靜香、小夫以及胖虎到頒獎典禮上幫小朋友打氣與加油，分享他們努力的成果！

罕病學子喜閱人生

罕見疾病獎助學金開辦至今已邁入第十三個年頭，每年獲獎的病友們在家屬的陪伴下排除萬難來到頒獎典禮，本屆的獲獎同學中，仍有許多激勵人心的故事，如：沒有因為身體的狀況而放棄自己，比別人更努力的苡瑄；用打字板克服無法言語的障礙，努力與這個世界溝通的仁佑；兼具身障者、母親、照顧者與倡權者角色的惠美；攜手一同考進大學的以欣與巫媽母女檔等，一個又一個的生命故事，用他們自己的能量在此綻放希望，告訴與會者：「或許我們無法抉擇疾病來去，但是人生的方向我

們會舉步向前！」

期待來年再享榮耀

本屆頒獎典禮共有近500人蒞臨現場，除了演藝界的支持響應，立法委員楊玉欣、衛生福利部國民健康署署長邱淑媿、副署長游麗惠、台塑關係企業暨王詹樣公益信託林振添協理、社團法人中華蓋天淨光禪修協會郭秋貞理事長等貴賓，也都在百忙之中抽空親自與會頒獎，以實際的鼓勵，表達對這群生命勇士的支持。本會曾敏傑董事長感謝與會貴賓撥冗前來，並表示：「罕病孩子的求學之路總是艱辛，有可能在無數次的疾病侵襲下，被迫中斷學業影響學習，但即使求學之路困難重重，他們仍然分外珍惜每一個學習機會，綻放屬於自己的生命光芒。」

或許他們生命燭光時而飄渺、時而黯淡，但是在學習路上，他們以喜閱人生的態度奮力向前，而這日，是他們與大家共享榮耀的時刻！



▲公益捐助人蘇黃雪女士頒獎。



▲台塑王詹樣公益信託代表林振添協理頒獎。

多元營隊 共同成長

文/病患服務組、中部辦事處、研究企劃組

罕病病友們因疾病關係，侷限了他們部分活動的體驗機會，本會除了提供經濟上、心理上、及家庭支持等服務之外，亦會依病友的年齡、發展與興趣，舉辦各式活動，與病友們一同體驗生活中不同的風景。本季安排科學體驗、天文體驗、編採營、戲劇活動等，期許激發病友們的潛能，強化自我的信心，一同關懷與支持罕病家庭。

科學體驗營

今年中區青少年科學體驗暨成長營於8月21日與遠哲科學教育基金會合作，在漢翔航太研習園區登場，共有15家病友及手足共22人參與。藉由有趣的科學體驗、人際溝通課程及星光晚會，期盼讓青少年朋友們在活動中學習及成長。

吳東彥諮商心理師帶領成員們，以彩繪具個人特質形象的面具，讓成員們認識彼此；楊宗榮老師帶領成員製作一系列的科學玩具，運用震動原理設計的DIY風笛、震動蟲（車），以摩擦力為原理體驗聲波及毛根的作用力、如

何用筷子提起養樂多罐等，成員們無不專注於體驗項目。課程最後，成員以自己製作的震動蟲進行PK大賽，透過活動傳遞科學知能與手做的樂趣，收穫良多。

由志工團隊開啟晚會歡樂的氣氛，舞蹈、遊戲、競賽活動，讓成員間相互合作與溝通，如同大家都是一家人般，成為彼此支持的夥伴。

天文體驗營

今年北部罕病青少年營已邁入第七屆，9月5、6日於台北市立天文科學教育館舉辦，此次活動共有15種病類24位青少年病友及手足參與。本次與台北市立天文科學教育館合作，更結合館方設施，讓學員們在兩天課程中透過參觀、教學、實際體驗來探索天文的奧秘。

兩天活動中，講師詳細介紹宇宙、星星、飛機、夜間觀測，透過影片更認識宇宙的形成，並進行星座盤、月亮盤、飛機的DIY製作，在夜間觀測時還因雲層過厚影響下，讓土星觀測更顯困難，但是仍有學員看到土星外環



▲成員們進行科學實作，進行振動蟲PK賽。



▲天文營的學員們體驗光的折射原理。



而興奮尖叫，大家肉眼可以清楚看清織女星、天金星等星象，不禁格外驚喜。專業講師帶領學員探索太陽系、火星、太空與光，還讓大家學習光的折射原理，體驗平常無法接觸的課程，不只收穫滿滿，也透過團隊帶領，讓學員們更顯自信，期待這樣的旅程可以帶領著罕見疾病病友去面對外來更多的挑戰。

戲劇工作坊

自2013年起中部辦事處即開辦「戲劇工作坊」，今年於9月11日至11月20日每周五下午辦理，藉由一系列的表演課程，讓病家在安全的環境下釋放內心感受，成為以戲劇元素為核心的支持性團體。「戲劇是一種本能，任何人都會演戲」，張靖欣老師舉出生活中常見的事例來引導成員，並運用表達訓練遊戲來體驗戲劇，豐富的練習，讓成員們成為彼此重要的支持夥伴。

人文傳習書院譚慧蘭心理師，亦在每次戲劇課程後，運用牌卡、繪圖等方式帶領大家分享感受與探索內在自我。在舊成員的示範及老師的鼓勵下，許多新成員勇於挑戰自我，大膽嘗試以自然的方式演繹，博得滿堂彩。團員香香說道：「雖然在成果演出前感到十分緊張，但演出後的自我肯定，以及台下滿滿的掌聲，

那種快樂勝過先前的緊張感！」成員們將生命元素融入戲劇，互動中碰撞出有趣的情境，亦從戲劇中回映自我生命的感觸。

採集・書寫・編輯營

寫作方面，本會自2008年起陸續辦理「生命喝采徵文」、「心靈寫作坊」、「採集・書寫・編輯營」、「愛與希望寫作班」等藝文活動，儘管因疾病造成病友們生活上的影響，但透過“寫作”除能抒發壓力，也紀錄著自我的生命歷程，每篇作品皆刻劃下他們永不放棄的精神。

今年下半年由鄭慧卿老師再度於周日下午帶領12堂「採集・書寫・編輯營」，本期還邀請到鄭郁卿老師與學員們分享古典音樂的賞析，楊雅喆導演分享拍攝紀錄影片的技巧與經驗，透過講者的引導，病友們可就自身生活素材、體驗進行淬鍊、反芻，一同討論關注的面向，如看護與我的關係、上學路的行走障礙等議題，討論中交織出認同感與身歷其境，學員們無不取得共鳴，柔軟情感、義憤填膺等情緒交錯著，讓學員們檢視自身面臨的課題，並思考如何以一己之力改變現狀，傳遞罕病朋友們的故事。



▲戲劇工作坊成員透過心像描繪分享感受。



▲鄭郁卿老師與採營學員們進行對談。

全方位家庭支持

相聚分享 更有力量

文/醫療服務組、中部辦事處、南部辦事處

為了協助病家在與疾病相處的漫長道路上，發掘生活中仍存有的不同風景與色彩，紓解長期隨疾病起伏的心理壓力與困頓，本會每季都會依不同需求辦理各式各樣的課程、活動，期許能為病家帶來全面的關懷與支持。

低脂高纖 健腸護胃

隨著飲食西化及生活型態改變，現代人偏愛高油高鹽高糖食物，使得蔬果攝取太少導致腸胃不適，部分行動不便的罕病病友們，更常有脹氣、便秘等消化道問題，因此北部總會於8月30日在捷運北投會館辦理「輕鬆預防－『腸』保健康」醫療照護講座，讓病友及家屬能更照顧自己的腸胃。

首先由台北馬偕醫院陳銘仁醫師為40位學員說明消化道的結構與功能、消化道疾

病與目前發生率最高的癌症——大腸癌。陳醫師特別提醒：由於大腸癌形成時間較長，初期也較無症狀，若能早期發現治療則能提升存活率，因此大腸癌篩檢相當重要。第二堂課由林口長庚林逸昕營養師分享「顧腸保胃」的飲食撇步：應以「低脂高纖」作為食物選擇的原則、每天攝取1至2份低脂奶或脫脂奶、以白肉取代紅肉、吃堅果用好油，才能預防疾病，讓腸胃保健康。

理財重觀念 瑜珈緩身心

多數罕病家庭因照顧人力需要，往往全家僅有單一薪資收入，長期為了生活費用、醫療開銷及照護人力壓力而焦頭爛額，為此中部辦事處於8月30日在辦事處開辦理財規劃課程，邀請元大寶來投信台中分公司謝偉國副總前來分享，期望能給予病家們正確的理財觀念，共有26名病友及家屬參與。

謝副總告訴大家，個人理財首重正確觀念的建立，記帳更是理財的第一步。清楚每月的收入支出便可針對緊急預備金、儲蓄、投資金額，分別作評估與規劃，並逐年檢視、調整。投資建議以閒置資金作為投資成本，掌握比例與保本原則，了解高報酬即等同於高風險，以正當獲得、合理期望與正確的態度投資管理，才能有效理財。

下午則邀請到心覺醒文教基金會－許崑豪老師，延續5月份未完的瑜珈九式課程。藉由老師及志工們的悉心引導，以腹式呼吸調息、冥想，進行身體的延展，以紓解大家生活中的壓力，平衡身心。



▲許崑豪老師生動的瑜珈教學。