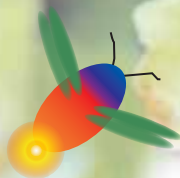


罕見



2016.04 第65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



志工情 桂花香 福利家園進度追蹤報導



- 馬總統親臨繪畫班
- 罕病居家醫療照護補助報你知
- RUN出公益路跑第一名



畫作名稱：時尚潮流-騎自行車
作者：汪妙玲（普瑞德-威利氏症候群）

畫作介紹：騎自行車可以運動，也可以欣賞沿路風景，假日看到許多爸爸、媽媽帶著小朋友一起騎自行車，很羨慕，我的平衡感很不好，正在努力學騎腳踏車，希望有天也可以和爸爸媽媽一起騎自行車去玩。

目錄 CONTENTS

頭條新聞

- 1 志工情 桂花香
罕病福利家園進度追蹤報導

點燃希望

- 3 等待奇蹟！ 妮妮尋生機
國內首例Degos Disease案例

人物特寫

- 4 從逆境破繭而出
～台電女排王欣婷的生命故事
5 瓊玉《向麻煩SAY YES！》

愛不罕見

- 6 物資勸募 罕見愛心

喜聞人生

- 7 不嘔嘔叫的Toza Toza 和內心說說話
漸凍人生又怎樣？

焦點話題

- 8 早老症之《噗通噗通我的人生》
生命騎士

罕病新視界

- 9 挑戰不可能
成大算出漸凍人病程方程式

焦點話題

- 10 罕病居家醫療照護補助報你知
11 《病人自主權利法》開展生命自主

活動采錄

- 12 馬總統親臨繪畫班
14 戲劇紓壓 中區fun心愛！
16 暖心志工 用愛守護南區

螢火蟲家族

- 18 充實新知 凝聚病友力量

愛心齊步走

- 19 Run出公益路跑第一名
20 企業聯合 關懷生活
21 福容志聖齊心齊力 樂助罕見
22 中南部愛心天使 公益不遺餘力

捐款芳名錄

- 23 2015年10~12月

訊息窗口

- 28 衛生福利部公告新增罕見疾病病類及藥物
澎湖縣開辦罕見疾病慰問金

罕見

2016.03 第65期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

春風和煦 暖暖陽光照拂生命
唯有愛的依傍 讓罕病的奇蹟不停閃耀
感謝您與我們 一起寫下螢火蟲的故事
讓靄靄春陽 豐潤未來的道路



本會QR CODE

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：董健男、謝佳男

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

印刷：緯峰印刷股份有限公司

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

志工情 桂花香

罕病福利家園進度追蹤報導

文/本刊

福利家園是本會第二個10年的計畫，期待能提供病友及家屬一個休閒育樂、紓壓喘息的園地。如今這座屬於罕病的家園即將整地興工，然而面對這塊土地上近500株樹齡超過15年的桂花樹，志工們也希望透過一己之力留下它們的生命，讓這片土地得以透過桂花香延續留存。

3年前，尋求多年的「罕見疾病福利家園」土地終於在新竹關西塵埃落定，籌建中的福利家園於2015年底獲得政府主管機關同意，得以變更地目為社福用地，後續依序做邊坡評估、水土保持、拆除地上建物以及整地等等後續工程，之後即進入正式建設的重要階段。

2015年11月初，本會於家園辦理病友活動，而志工們也隨同在側，協助行走與安全，在此同時，幾位資深的志工們才知道福利家園將邁入興工的好消息。

從志工大隊長杜台興的口中確認家園不再只是腦中的夢想、紙上的藍圖，而是真正要邁入籌措建設的階段，資深志工劉維新開心之餘，內心卻也帶著一絲的憂愁，他告訴另一個志工伙伴羅文係，說：「現在土地上的所有東西都要拆了，那這些桂花樹怎麼辦？」

為桂花請命

2015年的暖冬讓桂花樹即使已經邁入開花時節，仍沒有撲鼻香的小白花朵，可是他們都還記得，3年前這塊土地剛承租時，他們踏入園時的情景。

「我們一走進去，一陣清香撲鼻而來，繞了園區走一圈，少說有兩三百棵桂花樹。桂花

好香，讓我想起小時候媽媽為我們做的桂花湯圓。」杜台興回憶當時，他趁空檔逐蕊的採下花朵，回家後根據網路教學，一層桂花、一層冰糖，土法煉鋼做了一瓶桂花釀，「這瓶福利家園出產的桂花釀特別香！」

3年後，杜台興將珍藏的桂花釀開瓶沖泡給劉維新與羅文係品嚐，邊告訴他們福利家園即將動工，當時他們邊喝著桂花釀，腦中浮現的第一個想法就是：「那這些桂花樹將何去何從？」

「當時我們走在桂花樹旁，我感覺到這些桂花樹在跟我們對話，好像在跟我們求救。」一向喜愛植物的劉維新，不僅在高爾夫球場做過草木維護工作，早在當兵時期，就跟長官央求給他一塊空地，讓他種種花、美化環境。面對這些桂花樹，他心中有不捨，也興起了使命，「我跟大隊長說，我們來為它們請命好不好？」

杜台興一聽，二話不說，馬上打電話給本會的陳莉茵創辦人約了見面的時間。



▲羅文係（左）、劉維新（中）、杜台興（右）稱自己是護樹的三個傻瓜。



▲本會兩位長官親自前往福利家園慰問辛勞的志工。



▲一圈圈將土團捆好再放入美植袋中。



▲小型怪手的開挖將加速桂花樹移植的進行。

桂花香再現

隔天晚上，他們3人與陳莉茵創辦人約在咖啡廳，在咖啡香中為桂花樹請命。「當時創辦人一聽，馬上說要留下這批桂花樹。她認為這些樹都是生命，還都是15歲樹齡，很珍貴；另外，她也尤其珍惜這份留在土地上的特殊情感。」

他們討論先將桂花樹移入美植袋，估計未來福利家園工程約3年，3年後再依照工程計畫，將這批桂花樹移入土中做長久的安置。

這一談定後，陳創辦人馬上跟本會的曾敏傑董事長討論，並在第一時間獲得支持，移植桂花樹的行動正式展開。

然而，他們萬萬也沒想到，移植工程竟然是如此的費時費力。

為樹請命並獲得同意後的第10天，是動土的良辰吉時，他們簡單做了儀式後，3個志工帶著計數器，一步一腳印走遍家園，他們撥開雜草、藤蔓，一棵一棵將埋沒在蔓草中的桂花樹找出來，「第一次數，總計475棵，後來我們又在圍籬旁邊找到了一些，總計有500棵的桂花樹在等著我們。」

他們花了一個禮拜的時間，拜訪園藝專業人員，瞭解移植桂花樹的基本程序、最佳時機、及應注意事項等。

然而當他們請園藝專家來估價、協助移

植時，卻遇到困難。由於這裡本是一座休閒茶場，桂花樹的旁邊有磚牆，頭上有屋頂，地下還埋設水管，樹幹旁邊一堆碎石圍籬，更別提那些把桂花樹掩埋的藤蔓，「找了幾家廠商，有些甚至連估價都不願意，直說這是件大工程，太困難了，沒有一家廠商願意承接。」杜台興無奈的說。

沒有人願意來移植，那麼為桂花樹請命的行動是否就要暫告終止呢？

「我為這些桂花樹請命，是以『使命』的心情去說的，沒有人來做，我們自己來。」劉維新豪氣承諾將入住早已荒廢3年的福利家園園地，而杜台興與羅文係也豪氣相挺，3個人誓言，要盡最大的努力，把500棵桂花樹都留下來。於是福利家園在正式通過編定為社福用地後，桂花樹的移植保存成為現階段最重要的任務，同時基金會也將進行「五百桂花 五百貴人」活動，希望為日後療癒花園的籌建，募集更多社會大眾的支持與認同。

「五百桂花 五百貴人」認養計畫

相關訊息可洽：(02) 2521-0717

活動公關組分機：103、131

行政管理室分機：168、112



等待奇蹟！ 妮妮尋生機

國內首例Degos Disease案例

文/顏春華（中部辦事處社工員）

今年6歲的妮妮，拍照時喜歡調皮做鬼臉，喜歡聽媽媽說故事，是一個活潑可愛的孩子，不料1年多前，清晨起床正準備上學時，妮妮的左眼無法睜開、左眼瞼整個下垂，至台中榮總緊急就醫後，陸續出現硬腦膜下積液，多處缺血性中風、腹痛嘔吐、無法口語表達與進食而使用鼻胃管、癲癇大發作而昏迷整整3天，醒來時妮妮全身癱瘓，四肢無力，解尿困難、腸胃道潰瘍合併胃出血、意識不清病況急轉直下，經多科會診，終於以皮膚病理切片檢查確診為Degos Disease。面對孩子無預警發病且為國內首例疾病，妮妮父母親滿心的心痛與悲傷，無法接受原本未來有無限可能的孩子，要獨自承受未知的苦難，然而他們保護孩子的決心卻很堅定！

妮妮的疾病複雜且罕見，目前並非國健署公告的罕病，一般治療對她皆無療效，醫師依據國外文獻及臨床治療經驗，建議使用Eculizumab來做治療。由於Degos Disease並非此藥的適應症，健保不給付，而自費一劑要價近20萬元，一個月要打兩劑，面對如此沉重的負擔，妮妮父母沒有絲毫考慮，決定變賣房子支付天價的藥費。

在得知妮妮面臨的用藥困境後，本會先將Degos Disease納入所服務的疾病外，社工也協助申請本會生活與醫療補助，並轉介萬海航運與張榮發基金會，加上中榮惠康基金會、慈濟基金會、台中市社會局社會救助金共同補助，以協助妮妮近半年的自費藥費。經過治療後，皮膚丘疹，高血壓、腸胃道出血潰瘍大幅改善，現在已可用言語表達、鼻胃管也可拔除、肢體力量亦恢復很多，整體來說進步良多，看



▲一劑近20萬元的高昂費用，是妮妮父母沉重的負擔。

在家長心中感到十分欣慰。

現階段，醫師評估藥物治療仍需持續，本會考量妮妮長期治療需要，也為鼓勵醫師主動發掘新的治療方式，以為罕病研究貢獻心力，為病患創造希望，遂於2015年12月起提供台中榮總預計半年的臨床實驗經費，期望能累積更多該疾病的治療經驗，不管對妮妮或對未來患者有所助益。這也是基金會設置多年的「罕見疾病臨床研究獎勵計畫」主要的積極目的。

為不讓大家失望，妮妮積極至醫院進行語言、物理及職能治療，期待透過復健課程，讓身體功能可以持續進步。妮妮父母亦不輕言放棄，只要有一線希望，便盡力爭取任何可能的機會，看著她的進步與成長，便是為人父母最大的欣慰了。

疾病小檔案

Degos Disease，惡性萎縮性丘疹病（Malignant atrophic papulosis），主要成因不明，全世界案例不到200個，是一種血管病變疾病，影響中型及小型動靜脈血管阻塞，造成皮膚出現丘疹，嚴重型會影響多重器官，包含腸胃道出血、神經系統損傷、中風、癲癇等症狀，目前尚未有效藥物可以治療。

從逆境破繭而出

台電女排王欣婷的生命故事

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

2012年排球女將王欣婷首次參加世界女排大獎賽，展現初生之犢不畏虎的奮戰不懈精神，與隊友齊心取得大獎賽資格，不論是教練、隊友還是支持者都深信欣婷在不久的未來定會閃耀絢彩光芒。然而一場疾病，讓她在發光發熱之際急流勇退。

「那天眼睛一睜開，為什麼看到的影像都是重疊的？頭很痛、很暈…」欣婷說道。

突發的症狀讓她好多天都無法出門，歷經多項檢查，才被確診為罹患多發性硬化症。熱愛排球的欣婷突獲疾病來襲的噩耗，以及隨後接踵而來的一連串醫療過程，為她的生活帶來劇烈改變，即使是一個簡單、隨手可完成的動作也不再輕易掌握，就算想到便利商店買東西，也會因為劇烈的暈眩匆匆離開，過往的生活秩序已被疾病脫離了軌道。但球場的輸贏就如人生有高低起伏，遭遇低潮、無助也要擦乾淚水，積極為下一場比賽做好充裕的準備，不論是球賽還是人生的比賽，都要全力以赴直到汗水淋漓，未來的病程無法預知但也不能坐以待斃，唯有積極求醫、奮勇抗病，才有獲勝的機會。

經過4個月的治療，身體逐漸好轉，欣婷終於重返球場。然而疾病影響到視力，有時練球會難以判別排球的距離而漏接、失誤，身體大不如前，但從小就與排球共生的她，從未想過要放棄，她認為體能落後，就要比其他人更努力，竭盡全力在場上拯救每一顆球。經過一年多的努力，欣婷在2015年除了入選光州世大運女排代表隊、榮獲光州世大運掌旗官，更拿下企業排球聯賽得分后。仰賴親友、教練的



▲王欣婷（中）與隊友在場上歡呼。（照片由王欣婷提供）。

鼓勵以及不懈怠的努力，她突破了生命低潮，更將排球生涯推入另一個高峰。這也是多數罕見疾病病友不畏病症，展現強韌生命力的最佳寫照。

多發性硬化症是一種免疫系統的疾病，所產生的症狀因人而異，患者可能出現視力受損、肢體無力等等，有些人的病況會越趨嚴重，也有人可能會逐漸舒緩或消失，但仍有復發的危機，疾病猶如蜿蜒山路般峰迴路轉，迎面而來的究竟是懸崖山谷，還是另條生機總是難以預測。面對詭譎多變的未來，欣婷把每刻的生命化作蝶蛹奮力破繭而出，將蠕軟的翅膀撐開劃破天際，繪下一道道絢麗彩虹。



瓊玉《向麻煩SAY YES!》

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

張瓊玉（Seven），患有馬凡氏症，同時也是台灣首位罕病街頭藝人，最近更是獨力完成《向麻煩SAY YES!》一書。四肢纖細的馬凡氏症患者，骨骼、心臟、視力是他們需終其一生面臨的課題。身形非常高瘦，讓他們在人群中格外顯眼；眼睛深度近視、水晶體脫垂、視網膜剝離問題，成為他們失明的危機；心臟的二尖瓣脈脫垂、昇主動脈擴大，讓他們長期為心臟病所擾。然，「馬凡氏症」目前仍不是政府公告之罕見疾病，讓許多病家長年受醫療困境所苦，但他們仍不放棄、積極爭取，讓大眾看見他們的故事。

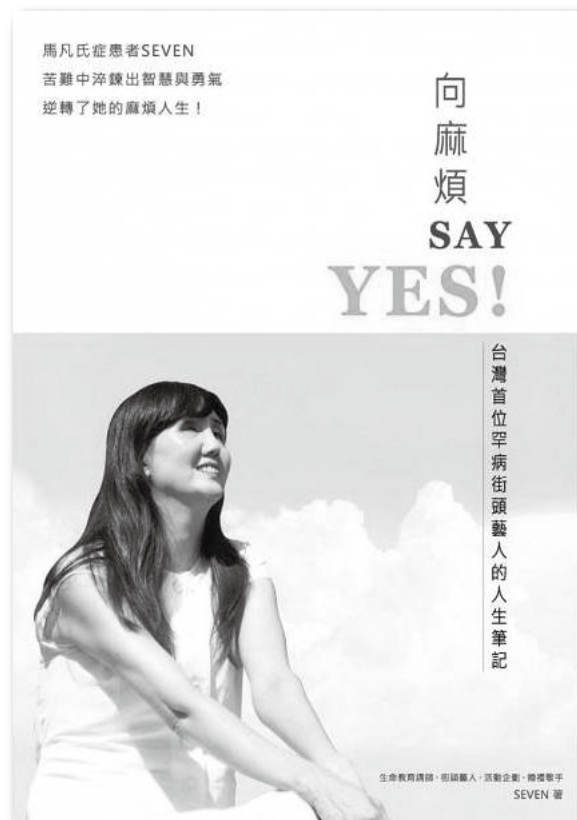
為自己而活 不留遺憾

長期為心臟病所苦的Seven，歷經手術失敗，接受右眼失明的事實，幾次因心律不整瀕死的急救狀況，讓她勇敢面對疾病，接納不完美的自己，領悟到「生命有各自獨特的美。那些美，不需和別人比較。那些美，是獨一無二的。」感謝失去與獲得，教會她重新看懂何謂「珍惜」。

罕見疾病影響病友的就學、就業，因為疼痛中斷了學業、工作的病友不計其數，然，不表示他們沒有夢想、沒有期待，Seven用她的方式奉獻她的故事，擔任教會教員、罕病基金會志工、生命教育講師、罕病街頭藝人等多重角色，讓大家看到她的力量與渲染力，希望用自己微小的力量，傳遞正向與快樂。而聽眾們的反饋，讓她從中獲得肯定與前進的動力，實踐「用有限的生命，創造無限的價值」。

「勇」抱麻煩

22歲後Seven才真正認識何謂「馬凡氏



▲Seven，著有「向麻煩SAY YES」一書。

症」，意志力堅強的她，自11歲就學習獨立、自己回診、急診就醫，早熟的她雖然受到疾病的反覆侵襲，但總能率先用快樂開心的回憶及信仰來轉移疼痛；家人、朋友們含蓄的愛意表達，是她身後穩固的支持。有些罕見疾病引發的疼痛，有時是不規律、沉重、無孔不鑽的折騰，是我們無法了解與同理的。

在她演講的過程中，同時感受他人的故事，甚至去擁抱、傳授自己的經驗給同是馬凡氏症的病友，回顧自己的成長歷程，認同自我存在價值，勇敢追求人生的意義，在最近出版的書中說道：願用各種方式，分享、支撐和陪伴需要溫暖的靈魂。而Seven就是用自己的身體力行，接受各地邀約，用說的、用唱的來展現她擁抱麻煩的精神。（瓊玉生命教育宣導洽詢專線：02-25210717本會活動公關組）



物資勸募 罕見愛心

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

罕見疾病是一種具遺傳性、永久性的疾病，一輩子跟隨著病友生活。部份家庭照顧者，因需投注大量的人力及物力，希望能給病友更好的照顧品質，因而造成經濟上的壓力。於是，基金會透過物資的募集，可能是二手（如家電或家具等）或全新（如尿布、營養品等）的物品，期盼可減緩病家的經濟壓力，成為病家的支持力量。

資源媒合交流 讓良善得以傳遞

罕見疾病患者其病徵展現不同，有些病友終其一生需攝取特殊營養品補充能量，有些病友則在自理上需依靠家屬協助，衛生用品對於這些病家是極其重要的負擔，因此，本會透過物資募集交流平台，將各界的物資捐獻經由媒合，交到需要的病家手中，協助其生活所需。

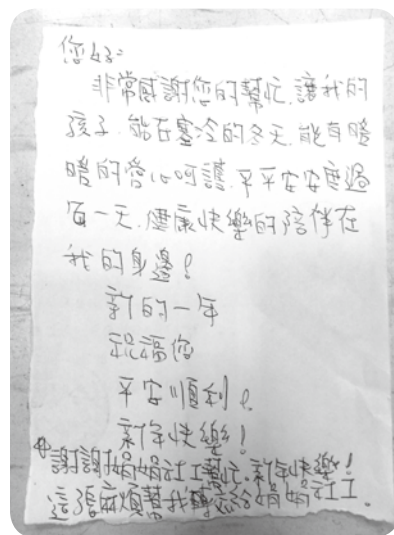
基金會服務的罕病患者年齡層廣，病友的物資需求有其差異，要募得適合的物資頗不容易，募集的範圍也很廣，從濕紙巾、尿布，到



電動床、洗衣機等都有，從愛心民眾那取得堪用甚至幾近全新的二手物品，透過資源的有效再利用、不僅幫助到病家，也能減少資源的浪費。

多元途徑募物資 感人善行溫暖心

透過與Give543贈物網、台灣扶輪公益網合作，及本會官網捐物需求的露出，藉由各種網絡媒合，讓更多社會大眾認識罕見疾病，伸出關懷的雙手；而多年來長期捐物的善心民眾，一旦知道病家有物資缺乏，同仁們即會接到洽詢電話，讓我們深感溫馨與助力，而收到物資的病家們更是感動不已。



▲收到物資的病家，對捐物人及基金會有滿滿的感謝。

除了物資募集平台外，許多熱心民眾透過網路、電影、罕病宣導等活動，偶然間認識了罕見疾病基金會，也會主動付出他們的一己之力，幫助罕病的病友及家庭，包括臉書上有民眾捐出部分的婚禮基金，或將義賣果醬、麵包、二手衣等收入捐給本會之充滿愛與良善的故事，感謝各位伸出溫暖的雙手，與我們共同攜手紓緩病友家庭的生活壓力，未來基金會亦持續推廣大眾認識罕見疾病、接納罕見疾病，歡迎與我們一同守護罕病家庭。



▲熱心民眾善舉，令人感動連連。





不嘔嘔叫的Toza Toza 和內心說說話

文/伍雪萃（研究企劃組專員）

從小罹患脊髓性肌肉萎縮症的鄭鈴在第一本圖文創作《坐輪椅也要旅行》中寫道：「旅行和繪畫在我內心某種程度是相同的。」於是，在這以繪本形式呈現的第二本作品《Toza Toza跟自己說說話》裡，悠然自得的小青蛙化身為擁有療癒力量的溫柔導遊，帶領我們漂浮進鄭鈴的內心世界，細細感受她思緒裡的輕風細雨、陽光與霧靄；這是一個優雅與堅定共築的世界，是一趟有一點可愛亦顯露執著的生命旅程。

「我是一隻害羞的時候會臉紅的小青蛙，出生的軌道不一樣，與這世界的關係有點近又不會很近。」翻開書頁，伸展著不同姿態的Toza Toza乘著水波蕩漾進讀者的心底。身體動一動做一個有彈性的人；開始對自己微笑，仰頭看看無限大的世界。「我總覺得很幸運，生在這個時代、這地方，才有機會做自己喜歡做的事。」跟著Toza Toza的微笑，慢慢體會生活的每一個過程。小青蛙鄭鈴的人生哲學輕巧真摯，她書中的小青蛙也以同名Line貼圖同時上架，歡迎你一起來和自己、好友說說話。



▲《Toza Toza跟自己說說話》，鄭鈴著。

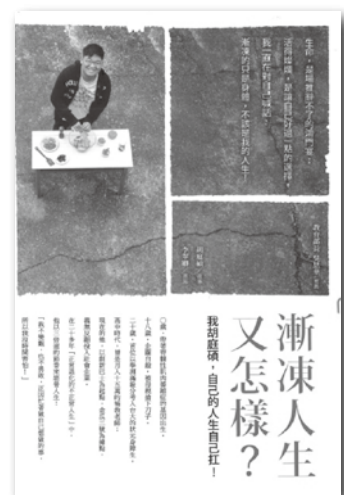
漸凍人生又怎樣？

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

生命，是場推辭不了的鴻門宴；活得燦爛，是讓自己好過一點的選擇。我一直在對自己喊話：漸凍的只是身體，不該是我的人生！

胡庭碩18歲被確診為脊髓性肌肉萎縮症後，自此宣告生命開始倒數，身體狀況逐年惡化讓他感到恐懼、低潮，遙望著不知何時結束的人生旅程，他縝密的規劃每日行程，用比平常人快3倍、4倍速的節奏來經營自己的人生，他知道還有許多事物等著他去完成、體悟，也比其他人更善用時間，以學測滿級分考入台大、2014年總統教育獎得主、行政院青年顧問成員等等，不停歇地刻畫生命痕跡。

此外，他更希望能為沉鬱頓挫的人注入新的能量，將改變世界作為前進的方向，即使改變的力量很微小，但積沙成塔也能撼動世界；他與朋友一起創辦社會創新巴士、前進農村建構行銷平台。雖然他的行動被禁錮於肉體，但用無限馳騁的努力帶著大家飛行，雖然不見得每個計劃都能順利推行，他仍勇敢踏出第一步，為有朝一日的成功墊下基石。邀請您一同進入本書，見證胡庭碩用熱力擁抱生命的歷程。



▲《漸凍人生又怎樣？》，故事胡庭碩／書寫李蔡卿。



早老症之《噗通噗通我的人生》

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

16歲的心靈，80歲的身體

我們的兒子是這世上最特別的存在……

一對17歲便偷嘗禁果的年輕父母，生下了罹患《早老症》的兒子。就如廣告詞說的：世上最幼齒的父母，世上最蒼老的孩子，卻也引發最撼動人心的親情物語。電影中除了描述年輕父母教養罕病兒的不易，也道出天下父母心，為了孩子，再幼齒、不懂事，都會變成堅強的父母，而同時，罕病兒也會變得更加早熟。電影中的罕病兒亞凜就曾說過：下輩子我想成為爸爸，然後再生下我，這樣我就能懂得爸爸的心。

現實的社會樣態，也在片中細膩表現：亞凜在孤寂的病榻生活中，與鄰居的老爺爺成了忘年之交，但老爺爺很想藉由亞凜被記者採訪的機會，能上上電視風光一下；亞凜上節目後，有位罹患骨癌的女孩用E-mail與他通信，但沒想到這女孩卻是一個落魄的男作家假扮的，他想藉此寫一個癌症女孩與早老症男孩的小說。

整部電影，讓人體驗快樂、悲傷、生氣，還會思考人生、親情，是部值得飆淚一看的影片。



▲《噗通噗通我的人生》，韓國劇情片。

生命騎士

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

居住在德國的漢斯與幾位好友、家人每年都會相約一塊騎單車旅行，此次，漢斯帶著大夥到比利時旅遊。出發不久，他即宣布罹患肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS，俗稱漸凍人），希望人生旅程在比利時畫下終點，在當地接受合法的安樂死。大家從一開始的錯愕、擔憂，到陪伴他創造生命餘暉下的光彩斑斕，雖然難捨但也尊重他的決定。

漢斯能理解家人親友的不捨，也坦承非常害怕死亡，然眼見罹患同樣疾病的父親，從發病到過世的難熬痛苦，意識清晰而身體無法自主行動，亦不願成為所有人的負擔，期盼在病況嚴重前決定生命的句號。

不論故事的結局為何，當生命瀕臨終點，最初的人生規劃已被疾病掠奪，即使意識不被禁錮，生命卻被其他人主宰，即便是最親的死黨、最愛的家人，靈魂是備受煎熬的，此刻活著的意義是什麼？是借助儀器維持生命渡過黑夜與白晝？還是只為圓滿他人的心願？我想如果可以，即便是生命的最後一刻，不論是你我，都盼望能悠然的活出自我，並向所有人說道：「再見，是為了下次的相遇。」



▲《生命騎士》，德國劇情片。