

挑戰不可能

成大算出漸凍人病程方程式

文/伍雪華（研究企劃組專員）

肌萎縮性側索硬化症（簡稱ALS），即較為人所知的漸凍人，如同俗稱字面上的意思，患者的肌肉在病發後漸漸無力，由四肢末端逐漸擴及到身體其他部位，最後影響到吞嚥、說話，終至凍結患者呼吸的能力。目前漸凍人的致病原因依然未明，僅有10%的患者源自於基因缺陷，發病的進程和程度亦因人而異而難以預測，這樣的異質性對發展治療與臨床研究莫不形成阻礙。

為了促進ALS的治療、發掘治癒的可能性，2006年，就讀哈佛商學院罹患漸凍人症的Avichai Kremer和同學一起創立了非營利組織Prize4Life，希望藉由實質的獎金刺激、吸引不同領域的科學家投入ALS研究；並建立匯集ALS患者臨床試驗資料的PRO-ACT資料庫，做為最有力的研究工具，降低進入研究的門檻。

而由美國哥倫比亞大學、美國國立衛生研究院、IBM，以及紐約科學院贊助成立的「世界夢想挑戰賽（DREAM Challenge）」是國際生醫領域重要的演算競賽，每年由不同的組織提供競賽主題和數據資料，吸引眾多來自世界各地的專家學者參與。2012年Prize4Life透過DREAM Challenge提出ALS的競賽主題，要求參賽者由PRO-ACT資料庫中患者目前的疾病狀況推測未來的疾病進展。最後，由優勝隊伍提出的演算模型不僅提升了未來ALS臨床試驗成功的可能性，更降低了需要投注的經費與人力。

挑戰賽後，Prize4Life持續擴充PRO-ACT資料庫，逐步收錄超過9000位ALS患者的臨床試驗資料，為ALS的研究分析提供了更扎实的基礎。2015年Prize4Life再次結合DREAM Challenge向各國的專家學者遞下戰

帖——DREAM ALS Stratification Prize4Life Challenge，期許大幅增加的資料能藉由參賽者精心推敲的演算模型為ALS不同的病程發展歸納出具共同特徵的次類型，協助描繪出ALS更清晰的輪廓。而令我們振奮的是，在這一次的比賽中，由成功大學資訊工程學系蔣榮先教授、楊士德教授帶領方文杰博士、研究生張桓瑞、楊震所組成的成大團隊，透過資料庫中近3個月的確診資料，逐步篩選出6項與ALS可能有關的特徵資料，再揀選出最適切的演算法——GBRT，擊敗來自各國的優異團隊，分析整合建立出最符合患者確診後3至9個月間病況進展的預測模型。

成員多為資工背景的成大團隊，雖然缺乏醫療的思考取向，但也正因為如此，得以跳脫既有的醫療觀點，專注以演算和統計的角度，從數百萬筆的資料中，爬梳驗證出最佳的特徵組合和預測模型。這優異的競賽成果，將有效的減少臨床試驗所需的樣本數及費用支出，為未來的相關研究闢出更豐饒的耕地，為ALS的治療發展注入更多能量。





罕病居家醫療照護補助報你知

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

家，總是最溫暖的地方。但是對於需要各種醫療設備以維持生命的罕病病友來說，如果家中沒有這些維生設備，便只能捨棄溫暖的家庭，住到醫院或機構去。然而，這些維生的設備要買下來實是所費不貲，於是在立法委員及本會的努力下，於2010年將「居家醫療照護器材費用」納入罕病法第33條的補助之列，而國民健康署也依法自2011年開始辦理「罕見疾病維持生命所需之居家醫療照護器材租賃費」補助。

此方案共補助呼吸器、氧氣製造機、血氧監測儀、咳嗽（痰）機4項維生設備的租賃費用，也在累計4年的辦理經驗，並經罕見疾病及藥物審議會討論、試行、檢討、修正後，逐步制定出一套供審查委員依循的審查原則。首先，依下圖分類流程將病人分成四類，第一類只要提供呼吸衰竭重大傷病證明、診斷證明及

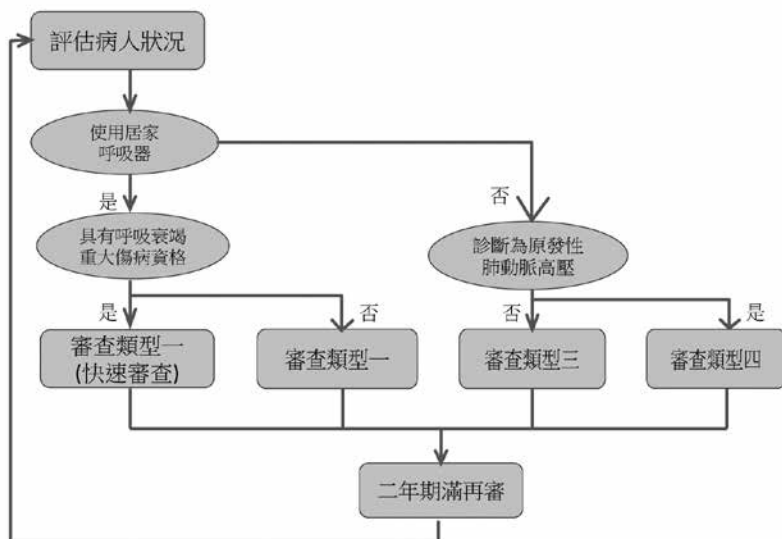
呼吸治療紀錄，便可快速審查；而第二至第四類則依病況與申請的醫材，需附上相關的病歷摘要及檢查報告。

依據國民健康署資料，此補助方案之審查原則於2015上半年試行結果，共接獲383件申請案，審查通過的有351案，補助費用計約785.2萬元，平均每案每月補助3,700多元。而未通過的32案中，未通過原因主要為：申請文件不齊（包括：未附有領據或切結書、廠商發票有誤等）及未符合審查要件（包括：未有因肺炎或肺膨脹不全而於一年內反覆住院2次以上等）。

而於試行期間發現的2個不合理問題，也在檢討後有所修正：1)未使用呼吸器而僅使用咳嗽（痰）機之第三類案件，於2年期滿再審時，因為已使用咳嗽機2年，臨床狀況改善而無法達到補助標準，但若停止使用，病況則有可能惡化。針對此狀況之病人，已修正只要檢附主治醫師提供之最近6個月內病況紀錄或肺功能檢查報告即可。2)需使用呼吸器而未獲健保補助的第二類申請者，原本必需提出「健保重大傷病核定未審查通過之通知書」方能申請，但因健保署不受理以「呼吸中止症」申請呼吸衰竭重大傷病身分，所以若因罕見疾病導致呼吸中止症的病友，則無法提出本補助之申請。針對此類病人，未來將請審查委員以病歷資料來審查。

新的審查原則，已經公佈施行，有需要詳細資料的病友或醫師，可至國民健康署罕見疾病主題專區中下載。

罕病病人使用維生居家醫材補助審查分類流程





《病人自主權利法》開展生命自主

文/伍雪苹（研究企劃組專員）

「如果殘缺能喚起生命的尊重與美好，將是上天給予殘缺最美好的祝福。但如果活著只純粹為了他人有價值，我寧願選擇野蠻的死去。」這是罹患肌萎縮性脊髓側索硬化症（俗稱漸凍人）的鵬偉去年在「拒當活死人，我要病人自主權」的記者會上，透過太太代為傳達的心聲。當漸凍人退化到最後，將只剩下眼球可動，如果氣切，靠機器維生，一躺就是一、二十年。「如果我有選擇……」鵬偉遙想未來，生命盡程的選擇在他心底已然有了答案。

台灣在2000年通過《安寧緩和醫療條例》，並陸續通過4次修法，將病人的自主權提升至生命權之上，賦予末期病人選擇不施行心肺復甦或維生醫療的權利，減輕其心理與生理上的不適，以適當的緩和醫療讓末期病人得以富有尊嚴且合乎人性的走完人生最後的旅途。但在醫療科學的推展下，許多無法治癒的重症，在維生器材的置入下不再致命，卻增加、延長了面對死亡和臨終的痛苦。當疾病蠶食鯨吞地奪去各項身體機能，不能說話、進食，甚至連翻動身體、表達情緒都成為奢求時，願不願意活下去、生命的意義何在？我們難道不能為自己生命的終點做出選擇？

為維護病人尊嚴，《病人自主權利法》在2015年12月18日立法院會期的最後一天三讀通過，預計於3年後實施。這是亞洲第一部保障病人權利的專法，只要是年滿20歲且具完全行為能力的人，對病情與醫療選項即有優先知情、選擇與決定的權利，並能透過預立醫療照護計劃（Advance Care Planning, ACP）的

諮商，來預立醫療決定（Advance Directive, AD）。當符合末期病人、不可逆昏迷、永久植物人、極重度失智、政府公告病況難以忍受或疾病無法治癒之病人等5種特定臨床條件其中之一，可以選擇接受或拒絕醫療。讓醫師能依照預立醫療決定是否施行或終止維持生命治療，安心地協助病人善終，讓生命重拾自然回歸終點的權利。

《病人自主權利法》是一部以病人為主體的法，強調的不僅是病人的自主權，更透過預立醫療照護諮商和決定，正視生命，探究活著的意義與價值、察覺生命的重量與負荷。而跳脫自身，更得以預先思考我們是不是可以、願意要求家人日復一日地以餘生陪伴並照顧深陷病榻自己。雖然在未來3年的政策規劃期裡，尚有許多重要的配套和相關細節待研擬建置，但《病人自主權利法》已觸動了改變的契機；聽見病人的聲音、扭轉對死亡的想像，構築一個更有人性的臨終醫療體制，這是《病人自主權利法》的初衷，更是我們共同的期盼。



馬總統親臨繪畫班

文/病患服務組、研究企劃組

基金會除了提供病家經濟、心理、及家庭支持等服務外，亦會依病友的年齡、興趣等，舉辦各式活動，與病友們一同體驗生活中不同的風景。這一季北區總會在經營多時的表演工作坊及編採營隊，皆有傑出的表現與豐碩成果，甚至吸引了大人物馬英九總統的蒞臨打氣；至於長期投入各項活動無役不與的活動志工，本會也為他們量身打造一場不同體驗，藉此拉近彼此的距離。

2015驚喜年 表演工作坊歲末感恩

創立11年的表演工作坊，繪畫班與合唱班活動，陪伴病友家庭度過每一個愉快的週末。隨著每期新學員的加入，教室處處填滿歡樂與溫暖，舊學員與家屬會主動照顧新夥伴，更有許多熱忱志工齊心投入，為罕病大家庭增添厚度。藝術不僅限於課堂上的教學或創作，更期待學員們能將藝術融入生活，強化自己的能力。

因泡泡天使佩菁繪本《誕生》出版，將疾病的苦痛淬煉成繽紛色彩，展現堅忍生命力的報導，總統府主動與本會聯繫，馬總統希望能親自將關懷傳達給更多罕病家庭。遂於12月19日親臨繪畫班，席間學員們積極分享創作，更主動贈畫予總統，並在畫作背面題字：「台灣是多元文化的國家，超棒的，宗教都勸人為善，天佑台灣，雖有逆境，但人民的力量具有希望，和平一直是目標」，贏得熱烈掌聲。馬總統於是主動邀請心靈繪畫班到總統府藝廊辦理畫展，這份大禮，成為大家繼續向前的動力。

至於合唱班的團員們，用輕鬆愉快但卻嚴謹的態度唱著，彼此互為支持打氣的夥伴，唱出最感人的生命力。歲末年終，亦陸續接獲多場邀約，包括受台北室內合唱團之邀，一同在市政府親子劇場《聽你聽我》系列中演出；立

法院耶誕晚會星光班受邀獻唱；君悅飯店的持續邀請耶誕點燈報佳音，讓國際人士亦能一同分享「愛與關懷」的豐沛能量！

疾病雖可怕，但與疾病共存的決心更令人感動，表演工作坊中，許多富有創作才華的病友，透過藝術傳達許多夢想，不斷接受挑戰、感受人生，並期待未來病友們的創作與歌聲能在許多地方嶄露頭角，讓更多的人認識罕見疾病，共創良善的環境。



▲馬總統（右）親臨本會心靈繪畫班，與罕病病友學員們一同創作。

罕你一同編採作雜誌

自2011年罕病基金會開辦「採集・書寫・編輯營」活動後，獲得喜愛寫作病友們的迴



響。2015年，本期參與的學員們以編輯刊物為目標，營隊中除了安排古典音樂賞析、紀錄片拍攝技巧等專業講師經驗分享外，期望結合病友們的生活經驗，透過辯論、分享等方式，由病友自我主動釐清對於「生死」、「疾病」、「求學過程」等主題的看法，討論中有不滿、不捨等情緒，將其經歷訴諸於文字，透過豐富的篇章與他人分享他們的故事。

本次營隊的學員，每個人的疾病均不相同，卻同樣熱愛寫作，有的還是高中生，有的早已是社會人士，儘管年齡的差距，但不阻礙互為彼此的良師益友，一同歡笑與氣憤，共同規劃「罕病旅人誌1－今生相遇」，《疾海中，我的小小步》、《如果沒有明天》等篇章，有扣人心弦、栩栩如生的體驗，讓閱讀者猶如身歷其境，豐富你我的心田。

病友小牛對講師說：「老師，我好想再寫喔。」原來隔周的聚會，讓大家文思泉湧、欲罷不能；病友兔仔更在臉書群組寫下：「好想知道，這段期間，你們快樂嗎？進入營隊，不管新舊朋友，隨著這份緣，我們共同譜曲、填詞，為的就是要交織一首充滿詩意和力量的生命樂章。」因為深切的投入，讓參與的學員們充滿力量，繼續為目標而用力著。



▲編採營學員們相互激勵彼此創作。

彈雨生信心 志工團隊增默契

本會會務得以順利推動，仰賴著許多志工們長期的支持，他們是默默辛勤耕耘的夥伴，認真而投入於會內各式活動中。志工大隊長杜台興教練所帶領的志工隊，自本會成立初始便開始服務，近年來專門協助本會大型活動、福利家園整理等艱困任務，對於基金會貢獻良多。

2015年12月5日為培養志工隊們的團隊默契，辦理聯誼活動，參與的志工們年齡層廣泛，更藉此機會彼此互相認識。活動中除了進行園區環境導覽外，更安排鐮射槍戰、分組對戰，雖然沒有漆彈戰槍林彈雨的臨場與被擊中時的體感，但鐮槍配備中有高科技的擊中聲及歡呼聲，頗能感受到驚險氣氛。

這群志工們，各自服務過不同的病友活動，如病友旅遊、福利家園、獎學金頒獎典禮，平時少有交集的志工們，藉此活動以訓練成員們的默契、勇氣、體力跟智力，聯繫彼此情誼外，更會分享、討論對於服務病友的感受，希望志工服務可持續傳承下去，歡迎更多新血志工們的加入與服務。



▲志工隊聯誼活動，培養志工團隊默契。

戲劇紓壓 中區Fun心愛！

文/中部辦事處

本會中部辦事處服務範圍從苗栗到嘉義，地跨山區及海邊，除了交通不便造成出入困擾、取得資訊的方法亦不像都會區便利，也因此讓平日專注於照顧病友的照顧者們常常侷限於自我的小空間裡，忽略對自我的照顧、中斷與外界的交流。本會為了鼓勵病家勇敢外出，減少交通的困擾，則經常於各縣市辦理活動，同時設計多項喘息課程，兼顧身體照顧與心理照護。課程設計針對中區病家的需求及特性來規劃，利用課程、戲劇、電影、實作等方式，引導不擅表達的大家，啟發內心世界的激盪，將不安、孤獨與滿足表達出來，讓彼此能相互慰藉、支持，達到本會一路相伴的理念。

在戲劇工作坊 遇見自己

2015年11月28日是戲劇工作坊成果展發表的日子，在正式演出前，帶領戲劇課程的張

靖欣老師簡短介紹主題與劇情內容，此劇改編自美國經典劇本《小鎮》，以鎮上居民為主角，描繪平凡的生活，如生活瑣事、愛情婚姻、死亡與離別，劇中也加入演員們於課程中分享的生命故事，盼透過兩者的結合碰出新的火花，給觀眾更多的感動。

在欣賞完精彩的演出後，戲劇老師及帶領心理團體的譚慧蘭老師都表達高度的讚賞，對演員們的演出表示驚艷，觀眾除以熱烈的掌聲給予演員們高度的讚美與鼓勵，不少人也因為劇中演員的情緒感染，又哭又笑的看完整部戲。病友家長林先生在演出後分享他自己觀賞後的心得，不只給予演員們的表現肯定外，也認為故事內容設計得相當好，就像帶著觀眾們進入自己的小鎮一般，雖然故事內容平凡，但也因為平凡而如此感動人心。對此，靖欣老師感性地回應：「觀眾是演員們最後的老師，因為觀眾在台下所給予的肯定和支持，能帶來的影響力是超出觀眾所能想像的。」

演出過後，演員們上台分享參與心得，成員美省說道：「自己原先是個內向害羞的人，為了突破而鼓起勇氣參加課程，在老師的帶領及成員們的互相鼓勵下，發現自己正一步一步地進步，雖然這次的演出沒有預料中的完美，但卻感到很滿意，因為證明自己能辦到一件原先以為做不到的事」；成員小源則說：「透過戲劇可以



▲戲劇成果發表，演員專注投入情感演出。



檢視內心、抒發情感。」而在戲中將角色表現得栩栩如生的薔薔媽說：「在演出時緊張是一定的，但我們可以無時無刻的將情緒釋放在演出過程中，很開心這次能和同學們一起學習成長」。最後，另一位女主角娥娘說道：「自己在演出角色時備感挑戰，有待嫁女兒心的焦慮、喪母時的難過、以及回到14歲時為媽媽準備生日禮物的期待，這些情緒的轉變並不容易，很感謝兩位老師的帶領，讓大家在肢體、感情上，甚至是口語表達上做了許多訓練，讓我們能夠自然地表現出來，並且很開心和大家一起成長。」

中區罕病戲劇工作坊今年除增加戲劇課程的次數外，也在課程結束後新增1小時的團體分享時間，由心理師譚老師帶領成員們一同思考戲劇後的省思與啟發、探索內在，認識更真實的自己。

施與受的幸福

為感謝中區志工夥伴本年度對罕病病友無私的付出時間與勞力，中部辦事處在12月中旬的寒冬裡，邀請到本年度績優及長期默默付出的志工夥伴們，共襄盛舉參與歲末聚餐表揚活動。除此之外，杜台興志工大隊長也特地南下台中，為志工勉勵及分享在罕病志願服務17年的經驗。

2015年績優志工是經由

服務時數、配合度及積極度等多項考核，脫穎而出的5名志工，也在當天接受表揚，謝謝他們的支持與無私奉獻，讓每一位曾受過幫助的病友們，多了許多可貴的笑容，也讓家屬獲得許多喘息時間，也因為有他們，罕病中區志工隊才能茁壯並與其他志工夥伴一同成長，萬分的感謝。

而在本會創會之前，已對罕病病友服務付出許多時間與精力的杜台興志工大隊長，將服務17年的經驗，不藏私地一一向志工們解說服務的眉眉角角，讓中區新舊志工謹慎思考每場服務的注意事項與肩負的責任，而努力付出後的回饋就是病家給予的滿足與笑容，溫暖了在場每一位志工夥伴們的心。



▲杜台興志工大隊長（站立者）與中區志工們合影留念。

暖心志工 用愛守護南區

文/林雅玲、張僖珍（南部辦事處主任、社工員）

南部辦事處服務範圍涵蓋台南、高雄、屏東、台東、及離島的澎湖、金門地區，雖然是6人辦公室，但個案的服務、活動辦理、資源募集、教育宣導等，都需要逐步地去進行與完成，因此如何運用精簡的人力完成每年的工作目標，是很重要的課題。

所幸，有一群志工們自南部辦事處成立以來，持續協助病友大大小小的活動，主動幫助新進夥伴融入志工團隊大家庭，彼此經驗交流與噓寒問暖，除透過助人填滿自身能量，也凝聚志工們的力量。

低調樸實的光芒

南區志工成員來自學生、退休人士與各行各業，工作性質差異大，雖有獨特鮮明的個性，但願意相互提攜幫忙、只求病友與家屬最大利益的心是一致的。

自2012年首度獲得高雄市衛生保健志願服務業務考評特優等獎後，2015年本會志願服務團隊再度獲得最高榮譽的肯定，除了讓志工們的努力與服務持續被看見，本會對於志工

團隊經營的用心和堅持也受到了肯定。

本會每年除了在例行性的志工教育訓練與歲末聯誼會上求新求變外，也持續努力於志工招募與開拓上，包括與學校及企業合作，以及經營台南在地志工。至於創新，2013年我們到羅慧夫顱顏基金會南部辦公室取經，相互交流

志工團隊運作的經驗；2014年新增用Line傳遞相關訊息，以及第一次舉辦志工會議。2年來經由每季業務報告與主題討論，創造雙向溝通平台並提升志工對本會服務的了解與認同感。在每次1.5小時的會議時間，我們一起完成了許多事情：包括討論特殊案例服務方式、團隊角色與溝通方式，也修正志工服務須知與Line群組命名，並推派志工擔任主題討論時間主持人，邀請志工建議教育訓練內容、推薦講師



▲2015年榮獲高雄市衛生保健志願服務業務考評「績優獎」。



▲南區志工團隊。



等。

低調樸實、認真實作是南區志工的特色，我們或許不像太陽般的閃耀，卻有著像家裡點著的一盞燈，持續陪伴與提供暖暖的關懷。

感謝過去 看見未來

為感謝志工們一年來對基金會的支持與協助，2015年12月6日邀請志工們一起放慢腳步、優雅地點餐、靜下心來享受美食與聯誼交流的好時光。此次，本會創辦人陳莉茵女士與陳冠如執行長特地南下和大家一同聚會、話家常。

在享受美食佳餚的同時，我們邀請志工們一起想想過去、現在與未來的自己，並寫下要送給自己的字句，當每個人真誠分享，其他志工都會給予熱烈的回饋，場面變得溫馨、動人。

而歲末聯誼會的重頭戲，是公開表揚獎勵績優志工。表揚服務時間累積前5名的志工。未公告名單前大家互指猜想，彼此肯定對服務的付出與投入，形成有趣的畫面。

聚會尾聲，我們為出席的志工精心製作卡片，內含個人服務過程的特色照片，富含紀念與保存意義，感謝志工們全心全意的付出。



▲本會創辦人陳莉茵女士（前排中間）與陳冠如執行長（前排右三）與南區志工合照。

【志工分享】

平凡中的不平凡

文/陳運鼎（南部辦事處志工）

透過朋友轉述在罕病基金會擔任志工的巧雯，對服務的熱忱與生命的熱愛，讓我覺得很奇妙，更為她的作為感到讚嘆，也因此開啟我的志願服務之門。第一次來服務時，處在摸索與適應期，加上個性不太擅長與他人互動，有時可能被誤解成有點冷漠，是我想要慢慢改進的，也會努力成為能感動別人的人，並用心觀察病友的情況，協助他們。不只病友，每人都會經歷生老病死、愛別離苦等過程。

回想看到患有小腦萎縮症的病友，仿佛電影「一公升的眼淚」的主角與情節，活生生地出現在我眼前，看著他充滿活力地分享獨自環島的故事，他的眼神滿是希望，也讓我想到大四時許下的環島夢想，到目前還沒有達成，也減少了我原本對服務罕病病友的擔心。

透過幾次志願服務認識更多人，也體會到志工們真誠的服務，每次都有不一樣的感動，而病友們也彼此真心的交朋友，實在可貴，像一個大家庭不分你我他。

最後想跟大家分享一首歌《口袋的溫度》，歌詞的描述很符合現代人的心境，人有熱情或冷漠，但每個人的存在都是一種依存關係，無需言語只需一個動作，就能明瞭，或許陌生，但只要用心體會就會有不同的收穫喔！



▲運鼎（右）是南區志工團隊的生力軍。

充實新知 凝聚病友力量

文/張佳瑄、張毓宸（病患服務組社工員）

基金會透過辦理各類罕病病友聯誼活動，緊密連結病家間的情誼，除了邀請醫師等專業人員分享醫療新知及照護技巧外，病友聯誼更是病家彼此心理上最堅強的支持與後盾。

分享醫護資訊 展希望

2015年11月21日是「遺傳性痙攣性下身麻痺」病友在高雄長庚醫院的聯誼活動。會長先分享病友寧寧進行足跟肌腱延伸術的過程與癒後狀況，高雄蔡大哥則表示目前定期注射肉毒桿菌搭配每日的復健，是他減緩下肢運動功能障礙的方式。

下午邀請到高雄長庚紀念醫院神經科藍旻瑜醫師，講解目前的疾病現況與治療方式，藍醫師首先針對「遺傳性痙攣性下身麻痺」疾病名稱做分段的說明，接著提到目前已知有超過70種不同的分型，各型致病基因及遺傳模式不一，症狀輕重也不盡相同。關於遺傳模式，除了家族史外，基因檢測是最根本確診為哪一型的方式。而其治療可分為藥物治療與非藥物治療，許多病友對於肌肉內肉毒桿菌素注射想更深入了解，藍醫師表示不論是那種治療方式，

除了需與醫師討論外，效果亦是依不同的身體肌肉狀況而有所異。

病友團體育成 增能量

自2012年成立龐貝氏症病友聯誼會以來，病家們一直期盼成立協會，歷經1年多的籌畫與準備，終於在今年1月17日成立台灣龐貝氏症協會，來自全省各地的龐貝病家風雨無阻的齊聚台北花卉村，一直致力於協助、關懷病友的醫師們也一起共襄盛舉出席見證本次成立大會。

一路走來始終在旁陪伴的本會創辦人陳莉茵常務董事，表達對於協會成立的誠摯祝福，並代表基金會致贈25萬協會育成基金。長期協助、關懷罕病病友之台大醫院胡務亮醫師及台北榮總牛道民醫師，亦分別對協會的成立致上最美好的祝福。

典禮結束後，緊接著上場的便是第一次的會員大會，會員們共同制訂協會的章程，及未來一年的工作計畫，並投票選出第一屆的9名理事與3名監事。



▲高雄長庚紀念醫院藍旻瑜醫師在「遺傳性痙攣性下身麻痺」病友聯誼活動中，分享治療現況。



▲台灣龐貝氏症協會成立大會，病友不畏風雨齊相聚。