Taiwan Foundation For Rare Disorders

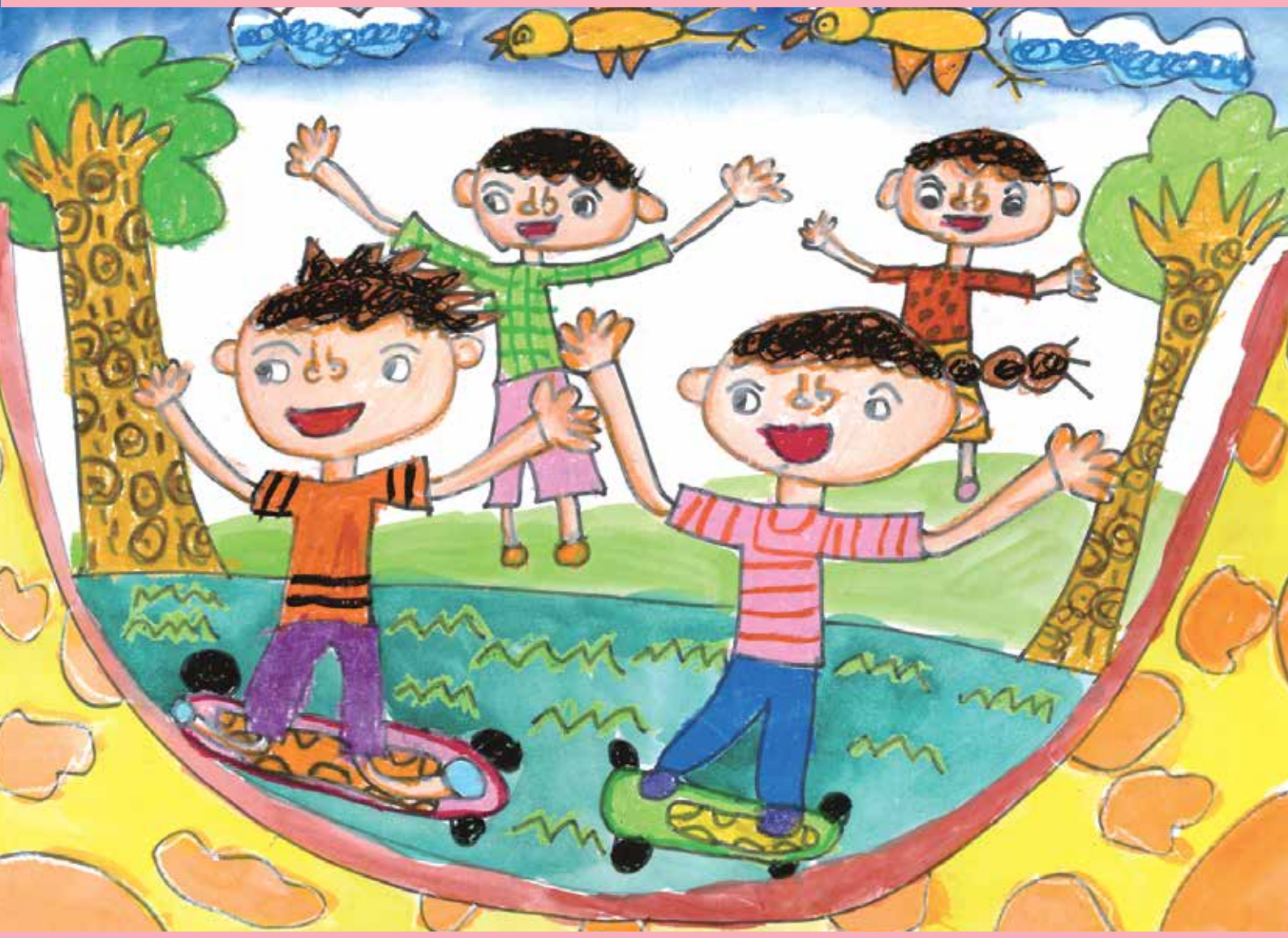
罕見

2016.06 第66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

罕見心靈繪畫班總統府特展



- 貴人相繼出現　桂樹名花有主
- 國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案
- 政策參與　你我有責
- 病家就業　各界相助

2016.06 第66期
財團法人罕見疾病基金會 會訊

罕見

Taiwan Foundation For Rare Disorders

畫作名稱：溜滑板
作　　者：郭郁暄
（先天性靜脈畸形骨肥大症候群）

畫作介紹：我喜歡和姐姐一起溜滑板，
感受四周栩栩微風。

父母無微不至的照顧與呵護
讓這群不發光的螢火蟲們，有機會展翅高飛
素未謀面的貴人們　溫暖的扶持
讓我們可以豐富螢火蟲家族的生活
一同創造夏日的精采回憶

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞 1 「猴運新禧　猿滿如意」～罕見心靈繪畫班總統府特展
特別報導 3 堅強如鋼　溫柔如玉～母親節特別報導
福利家園 4 貴人相繼出現　桂樹名花有主
點燃希望 6 撥開雲霧　蝴蝶展翅
7 聽見，你的聲音！
喜閱人生 8 《當聲音去流浪》
慢飛天使：我的拇指公主
愛不罕見 9 網路點燈助罕見
國際交流 10 前進東協　罕病無國界
焦點話題 12 罕見疾病國際醫療合作補助辦法正式公告
13 政策參與　你我有責
活動采錄 14 增能培力　北區愛的延續
16 中區愛的紓壓　蒐集正向能量
18 南區潛能開發　病友志工同成長
螢火蟲家族 20 醫療、復健同攜手　守護罕病家庭
幸福快遞 23 國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案
愛心齊步走 24 用籃球歡慶屬於自己的節日
25 罕病畫作為企業增添公益色彩
26 藝術傳愛　校園傳情
27 病家就業　各界相助
28 中區公益擺攤　罕病被看見
29 南區愛心挹注　關懷罕病
捐款芳名錄 30 2016年1～3月
訊息窗口 35 中區、南區緊急救援通報服務
衛生福利部國民健康署新方案報你知
捐款徵信查詢
35 第十八屆罕見疾病博碩士論文獎助
2016罕見疾病獎助學金申請正式開跑
2016罕見疾病暑期病友旅遊活動，歡迎報名

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
攝　　影：董健男
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：04-2236-9853
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

「猴運新禧　猿滿如意」

罕見心靈繪畫班總統府特展

文/本刊

由於罕見疾病複雜多元且治療困難，病友在等待治療的漫長過程中，依舊需要有更多生活體驗與學習，一方面自我成長，二來也能增加病家相互交流分享。有鑑於此，本會於2004年正式成立罕見心靈繪畫班，希望藉由藝術陶冶來深化病友的心靈，並在藝術創作園地裡找到一片屬於他們的天空。而這十多年來，罕見心靈繪畫班除了每週六固定的創作揮灑外，亦有不少次的戶外教學之旅，讓這群孩子們藉由觀摩學習，增廣自己的見識。另外，每年的繪畫班學習成果展，亦讓社會大眾看見病友創作的多樣與豐富性，並藉此強化學員們創作的自信心。

2015年12月19日，心靈繪畫班首度迎接大人物～國家元首馬總統來訪，這是第一次國家元首親臨本會的繪畫班教室，也對本會耕耘許久的繪畫班師生、家長與同仁們莫大的鼓舞，當日互動十分融洽並且讓馬總統留下深刻的印象，當下馬總統更允諾邀請這群傑出的生命勇士們到總統府作客，並展出他們的作品讓更多人看見，也因此促成了這次的「猴運新禧猿滿如意」－罕見心靈繪畫班總統府特展。這也是繪畫班首次有機會在總統府展出屬於他們自己的創作成果。

2016年2月19日畫展開幕記者會當天，總統特別邀請病友們成為他的「專屬」貴賓，許多病友都是第一次進入總統府，近在眼前的雄偉總統府建築，還有隨處可見全副武裝的憲兵，都讓這群罕病朋友們感到十分驚奇。由於是「貴賓」，病友們特別從總統府的正門進入，甚至連使用輪椅者，都可以直接駛進門口，還安排專人接待引位，一旁的爸爸對著孩子說：「我在電視上看過，這可是總統的重要貴賓才能有這樣的禮遇，旁邊還有厚厚的防彈門。」一旁的罕病孩子聽的入了神。「只有總統的貴賓才能從中間進入喔！」一位病友媽媽這樣與孩子說。「所以我是總統的VIP嗎？」另一位孩子開心地問著。「當然，因為你上課都很認真表現啊！」「那我以後一定要更聽老師的話，好好畫圖讓總統每次都能邀請我進來。」相信此時此刻的景象，將會是這些孩子一生最難忘的回憶。

最後病友們聚集於總統府大禮堂，總統一進門就熱情地歡迎大家的到來，更提到去年參與繪畫班課程的點滴。本會曾敏傑董事長則代表所有病友與家屬，感謝總統對繪畫班的肯定與支持，並於現場邀請總統成為「五百桂花，五百貴人」的第19號貴人，認養桂花樹，共同籌設台灣第一座的罕病療癒花園。

就在病友上台介紹作品時，總統輕鬆地與病友互動，感覺就像朋友般。「你這畫賣不賣？」總統這樣問著，永濬：「不要。」喜歡畫畫的孩子比誰都珍惜自己的作品。「如果出很高的價錢你賣不賣？」總統再次利誘。「那

▲馬總統帶領大家參觀總統府。

▲病友仔細地向總統說明他的創作 。

▲馬總統打趣地問學員能不能為畫作尋找買家。

總統你要買嗎？」病友天真直率的回答，也讓現場歡笑聲不斷。最後大夥更來到一樓展場，病友一一介紹自己的作品給總統知道，甚至還有人偷偷拉著總統的手問：「總統，520之後你要做什麼？」總統幽默地回答：「這是國家機密。」當然，總統最後也期許大家，不管畫得怎樣，重點是努力的過程，希望大家再接再厲。大夥度過了一個難忘的總統府之旅，總統特別致贈給大家國旗圍巾，病友們真是開心極了。

獲得肯定是讓人持續努力的最大動力，罕病心靈繪畫班過去12年有超過150名病友參與心靈繪畫班，其中更有超過50種不同的疾病，雖然彼此罹患的疾病症狀不同，但透過這樣的團體，大家找到了心靈的依歸。在王蓮曄老師與白景文老師的精心設計之下，罕見心靈繪畫班每次成果展的內容都希望能與傳統文化結合，除了推廣罕病之餘，更結合文化層面，讓病友們的作品可以擁有歷史傳承的內涵。過去的成果展中包括：陶藝、廟會、皮影戲等。此次2月19日至3月5日總統府特展，共計病友41人、30種疾病，超過50幅作品。所有作品背後都代表著一段故事。這些病友透過藝術結合，相互扶持、彼此鼓勵，透過社會大眾的關懷與支持，在繪畫的舞台找到自信。我們再次謝謝馬總統對罕病病友的長期關心與支持。

▲馬總統鼓勵病友要繼續投入創作。

堅強如鋼　溫柔如玉

母親節特別報導

文/病患服務組、中部辦事處

每一個人的背後，都有一位偉大的女性—母親，不管遭遇到什麼狀況，母親都永遠是最溫暖堅毅的支持者。而家有罕病患者的父母，往往是承擔最多的角色。

▲萱萱媽媽（左）榮獲慈悲楷模獎。

▲呂爸爸（後）榮獲慈悲楷模獎。

▲宣永媽媽（右）榮獲慈暉媽媽獎。

慈悲楷模表揚大會

每年的母親節，松山慈惠堂皆會舉辦「慈悲楷模」表揚，讚揚長期無償照料弱勢的人，二位病友父母受台北總會推薦皆獲得慈悲楷模獎殊榮。

獨立養育患有脊髓性肌肉萎縮症的萱萱媽媽，因為孩子肌肉逐漸萎縮、免疫力較低，嚴重時身上甚至會插滿維持生命的各種管子與儀器，令人萬分不捨，但孩子的一句「希望能看到媽媽臉上的笑容」，就是媽媽最大的安慰。目前萱萱媽媽積極推展自製的烘焙產品，在臉書成立「幸福手工坊」粉絲專頁，透過網路處理訂單，將對愛女兒的心，挹注在手工烘焙產品裡，期盼消費者在蛋糕入口的同時，也能品嘗出她與女兒相依為命的愛與希望，將這份濃烈的親情之愛傳遞下去。

基金會中不乏父代母職的堅毅爸爸，呂爸爸長期照顧罹患腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）的兩兄弟，一路走來已屆13個年頭，雖然一位寶貝已經去當小天使了，但是呂爸爸對孩子無微不至的照顧，是眾所皆知的深刻故事，他從未想過放棄罹病的孩子，孩子們長期臥床，卻從未讓孩子產生褥瘡或異味，對於孩子的身體清潔及環境維護十分用心。或許目前無法治癒ALD這項疾病，也造成兄弟倆無法言語，但是呂爸爸只要看到他們淺淺的微笑，就感到心滿意足。

愛幼會慈暉媽媽獎

台中市愛幼會每年透過「慈暉媽媽獎」，對母親們表達感謝，今年本會中部辦事處推薦威廉斯氏症病友宣永的媽媽亦獲得表揚。

宣永在1歲時即發現罹病，經常性腹瀉、發燒、感染，照顧不易，現在已34歲，媽媽長年獨力撫養兄弟倆，為維持家庭生計，經常超時工作、壓力沉重，身體狀況亮起紅燈。長期的壓力讓她身體出現不適，加上腿部患有類風溼性關節炎，經治療後雖有改善，但宣永媽媽臉上總是顯現疲倦感。

為母則強的勇氣，讓她再累也不剝奪孩子的成長機會，總是積極參與基金會的各項活動。在活動過程中，只要看到孩子的笑容，自己臉上也會露出微笑，短暫的喘息讓她更有活力前進。溫馨的5月，讓我們用溫暖的笑靨與擁抱，謝謝這群長期守護病友的偉大家長們，母親節快樂。

貴人相繼出現　桂樹名花有主

罕病福利家園進度追蹤報導

文/活動公關組

▲感謝各方貴人熱情響應。

3年前，罕病基金會在新竹關西尋覓了一處空地，籌備打造成「罕病福利家園」，希望讓病友家庭有療癒、喘息、復健和交流的空間，這是本會第2個10年的造夢工程。

本會曾敏傑董事長表示：「福利家園是一個身心障礙福利服務中心，在國內很少有民間團體在進行這樣的努力，罕病基金會應該是國內第二個投入這樣多功能設計的一個組織。」

歷經波折，這塊地才順利變更為社福用地，因此所有地上物都將進行淨空拆除，包括已在這裡飄香15年的500多株桂花樹恐怕隨之灰飛煙滅。去年底開始，基金會的志工杜台興、劉維新和羅文係聯手為桂花請命，並立即展開搶救桂花樹的移植工作。本會陳莉茵創辦人期盼這座花園不僅是療癒與喘息，更要具有希望的意涵，而先舉手投入的，就是我們無私付出的志工。

「當時我們走在桂花樹旁，我感覺到這些桂花在跟我們對話，好像在跟我們求救。」一向喜愛植物的劉維新，不僅曾在高爾夫球場做草木維護工作，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，他心中有所不捨，也興起了使命，「我就跟杜台興大隊長說，我們來為它們請命好不好？」

這段期間志工們陸續加入、齊心協力，拿起鏟子，將土壤撥開，小心翼翼地把整株桂花樹挖掘出來，接著用小怪手把桂花樹移到美植袋。他們不只特別去考取挖土機和小怪手的駕照，其中劉維新志工大哥更連續4個月，住在簡陋的房舍中，守著桂花樹，度過凜冽寒冬！

陳莉茵創辦人開心地說：「能夠救回來的，我們都救回來了，包括非常矮小的。我們都說在救桂花的時候，就像幫罕見疾病的病患一樣，越小、越弱的，我們就越要救。」

為了讓更多病友、家屬甚至病友團體能夠了解福利家園的規劃及桂花樹移植這樣頗具意義的計畫，本會特別透過3月6日一年一度的罕病各團體幹部聯誼的機會，邀請病友團體的負責人及幹部前來參觀，當天聽完志工大隊長杜台興的簡報後，很多人都是第一次聽到這樣的

▲志工與病友相互合作移植桂花樹。

▲病家合力畫出對志工的滿滿感謝。

▲董事長及創辦人與志工們暢談福利家園願景。

計畫，也深表肯定與敬佩基金會為病友所做的前瞻努力；接續是劉維新志工分享他在移植桂花樹過程的點滴，更讓不少病友與家屬為之感動，並希望投入協助移植的行列。會後不少病友團體都覺得這樣的空間將對於日後罕病家庭的喘息與心理療癒會有相當大的助益，並非常期待福利家園能早日完竣。

4月9日罕見心靈繪畫班的寫生，則是另一場病友實際參與桂花樹移植的過程，當天亦配合華視新聞雜誌專題的拍攝，除了繪畫班的學員前來外，更有舉重隊長期志工及認養桂花樹貴人張志光夫婦的蒞臨。學員們認真地畫著他們親眼所見志工辛勤移植桂花樹的畫面，也有感桂花樹就像罕病病友的生命一樣，感謝有這麼多人默默地無私付出與守護，一筆一畫都充滿感情。當場更有家長流下淚來，感謝基金會能夠找到這個福地，為他們孩子的未來做這麼詳實的規劃。而當日協助專題拍攝的李大哥，除了詳實幫我們紀錄當下志工移植的辛勤付出外，更被這樣的故事所感動，現場馬上自掏腰包認養一棵不起眼卻剛要發芽的291號小桂花樹，生動體現「桃李不言，下自成蹊」的美麗境界，就像桂花樹那股在艱難中活下來的生命力。

而這段期間本會「五百桂花，五百貴人」認養計畫，藉由官網專區、電子報甚至Facebook及Line群組，開始逐步擴散且慢慢發酵。甚至連馬英九與蔡英文兩位前後任的總統都率先認養19號（諧音英九）及31號（生日）兩棵桂花樹，而藝人伍佰老師、藍正龍、許茹芸、曾寶儀、黃韻玲等也都相繼響應，許茹芸更在個人FB粉絲專頁號召，一舉揪團親朋好友共認養了近10棵，當然也有不少企業團體挺身，甚至多人共同認養一棵桂花樹也不在少數，目前還有200多棵待認養中，也期盼有更多善心人士持續加入認養行列，一同籌建台灣第一座罕見療癒花園。

華視新聞雜誌「現代愚公　守護桂花香」專題https://www.youtube.com/watch?v=4q92_0fykzE

撥開雲霧　蝴蝶展翅

文/李淑玫（病患服務組心理衛生專員）

青春期的愛咪，從小就被確診患有罕見疾病－毛毛樣腦血管疾病，疾病促使大腦表層的微血管不斷分枝、愈長愈細，血液無法通過血管，供應腦部養分受阻，甚至造成腦梗塞，及永久性神經缺陷，使行動能力受到影響。

然而，她也像一般青少年一樣，渴求同儕的支持、堅持自我的叛逆，不惜與父母對抗，努力嘗試揮灑自己美麗的人生。已是2度進行腦部重大手術的她，每一次都要刮掉腦部表層的霧狀血管，再縫合靜待血管恢復功能，讓她和家人都心力交瘁。因為疾病的風險，讓她不得不申請在家自學，長期由家人陪伴與照顧。

從小就時常往返急診室的愛咪，造成她對大型教學醫院的恐懼。所幸，當時在社區醫院中受到小兒科醫生的悉心照顧，與許多護理人員建立了珍貴的友誼。但隨著她的成長，疾病的肆虐，促使她時常昏倒、暫時性的失明等徵狀，脾氣有時會固執甚至乖戾，造成親子關係甚為緊張。

病情雖長期受社區醫院監控，但資源有限，腦部手術需要更精密的儀器及外科醫療團隊的協助，愛咪因害怕被不了解自己病情的人照顧，抗拒到大醫院就醫，甚至曾在急診室激動的拔掉點滴、與家人對抗。為消緩愛咪不滿的情緒，社區醫院醫師盡力安撫，並歡迎她在手術後回到社區門診。

愛咪自覺情緒起伏不定，與家人商量後，決定向基金會求助，心理服務首先介入會談，確立愛咪本身的期待，漸進式增加她的信心；社工人員除提供家屬關於轉介大型教學醫院的資源外，亦不斷地進行親子心理支持會談，降低她與家人關係間的緊張情勢，順利接受手術。本會也連結其他資源，讓她在手術後與心儀偶像見面，完成她的夢幻少女心。如今，術後返家休養中，與家人的關係也因持續會談下越來越能相互溝通體諒，現在愛咪可以安心又平靜的準備升大學考試，向著自己喜歡的大學前進，預備展翅飛翔。

罕見疾病病友當受到疾病侵襲時，常會情緒波動、家人關係緊繃，家庭可能因此面臨危機。本會深感罕病家庭的辛勞與酸楚，希望透過家庭支持服務的推展，一同與罕病家庭並肩戰勝難關，與他們一同度過生命低潮、迎向陽光。

聽見，你的聲音！

文/廖敬宜（南部辦事處社工員）

現年21歲的龍龍，患有瓦登伯格氏症候群，該疾病通常合併聽力障礙，顯著的特徵為單眼珠呈現藍色，因疾病的影響，龍龍一生伴隨著藍眼珠及聽力重度障礙。無法聽見聲音的他，顯現出語言能力、智能障礙及情緒問題，增加了家屬照顧的難度，更讓他常身處危險之中，龍龍曾趁媽媽不注意時跑出家門，因聽不見汽車按鳴喇叭，受困於馬路中央，所幸在旁人協助下平安返家。

長年無法與龍龍溝通狀況下，讓獨自照料的媽媽心力交瘁，而媽媽盼望著龍龍能聽見聲音、能回應媽媽的話、能對危險有所警覺，以減緩照顧的壓力，保障龍龍的人身安全。自幼為解決龍龍聽力障礙的問題，國小時，曾進行第一次人工電子耳手術，雖申請政府補助，尚需負擔部分自付費用，該筆費用還是向外祖母及親戚借貸才得以支付。

電子耳讓龍龍開始與外界溝通，加上學校教育，讓他的認知及自理能力顯著進步；國中時，電子耳不慎損壞，老師亦幫忙尋求社福單位協助，購置全新的電子耳，電子耳也在長年使用後故障，廠商評估機型老舊，不建議維修，但媽媽已無力再購置電子耳。在沒有電子耳輔助下，語言及認知能力逐漸退化，也出現情緒問題，讓媽媽倍感憂慮。

▲電子耳。

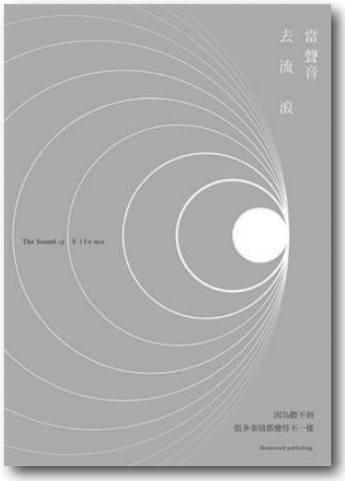
為再次開啟龍龍寂靜世界的溝通之門，媽媽積極投入尋找相關資源，但扣除政府補助後，尚須自費近20萬元，因此媽媽與本會社工討論如何能幫助龍龍。基金會除提供部分補助外，並轉介台南市個案管理中心，尋求多方社福資源的挹注，包括海鷗春陽基金會、萬海航運社會福利慈善事業基金會、華科事業群慈善基金會、富邦慈善基金會、宏匯集團等多個單位共同補助，終於順利為龍龍購置新的電子耳。

龍龍重新戴上電子耳的那一刻，安靜的世界再次有了聲音，並在媽媽積極地訓練與協助下，漸能了解簡易指令，情緒的問題也穩定許多，對周遭環境也能有所警覺。雖然與龍龍的語言溝通互動還是有限，但對於媽媽而言，最欣慰的是：媽媽對龍龍的呼應，終於獲得了回應！

罕見疾病病友因病況多元，需要之醫療器材、輔具範圍廣泛，病家偶有經濟狀況受限、無法完全負擔購置輔具費用時，基金會除提供經濟補助之外，亦會媒合外部資源，如企業捐助、社福資源等，以減輕罕病家庭之負擔，協助病友恢復社交生活。

《當聲音去流浪》
學會與自己獨白

文/劉丹琪（研究企劃組專員）



▲《當聲音去流浪》，于劍興著，南方家園出版。

子綝，國中時，獨自從醫師口中得知「神經纖維瘤」這惱人的遺傳「禮物」，與母親、妹妹罹患同樣的疾病，在親情與疾病的拉扯中，曾讓她沮喪和孤立自我，但仍勇敢接受無數次的手術與治療，雖然最終還是逐漸失去聽力、手腳行動力，甚至侵襲吞嚥功能，但她從不向疾病屈服，堅定的認為：只要活著就有希望。

熱愛繪畫的子綝，對於自己的目標有所堅持，覺得不去「做」肯定會後悔。藉由畫作、詩句創作展現內心的嚮往，多麼希望每一次開刀治療後，所有的腫瘤、腦膜瘤、星狀細胞瘤可以消失殆盡，但天不從人願。自此之後，她下定決心與腫瘤共處，抓緊每天呼吸的機會、享受生活。雖然聲音去流浪了，但許多熱心朋友的打氣與支持，讓她格外珍惜生命，堅持以自己喜歡的姿態生活著，直到老天爺喊停為止。

慢飛天使：我的拇指公主

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

▲《慢飛天使：我的拇指公主》，英國紀錄片。

飛的慢、不代表他們無法跟你我一樣展翅高飛

有著聰慧大眼的女孩愛蜜莉，患有羅素－西弗氏症這項罕病，已4歲的她卻只有1歲孩童的身高體重，身形明顯較同齡者纖弱，像是坐在花蕊中的拇指公主，她渴望探索奧秘的世界，而父母親卻擔心她因外型不同而遭受側目，全家人決定從英國遠赴美國求醫，找尋各種可能的治療。

30多歲的琪拉有時會因嬌小身軀受到不公平的對待，儘管現實的打擊再困難，她還是勇於追逐夢想，從事喜歡的體操、雜技，完成夢想。歐莉的父母則為了是否讓孩子施打生長激素猶疑不定，因不確定成效，於是詢問琪拉：「如果你那時已有生長激素可打，你願意嘗試嗎？」，琪拉說：「儘管生活上有許多不便，但我很滿意現在的樣子，你想讓你的孩子融入人群，還是想讓她做自己？」答不上話的他們，也正忖度孩子的未來。

三段記錄著罕病家庭碰到的困難、徬徨與愁緒，當他們忐忑面對未知的挑戰，也是需要我們一同守護，雖然他們飛的慢，終有一日也會像你我一樣展翅飛翔。