



▲老師運用各樣「牌卡」，為活動帶來豐富與趣味。



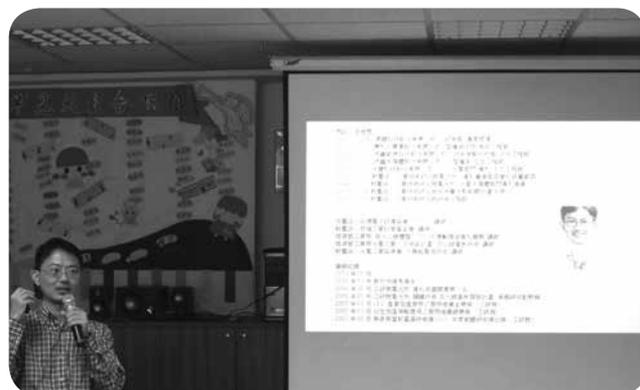
▲有你有我相聚在一起。

一群，此次透過講師的引導，身為父親角色的家屬，多次感性表達照顧病友的心情與掙扎，其中一位更回饋：「平時工作家庭兩頭燒，很多心情都是習慣放著不管，謝謝這個活動讓我有機會說出來。」較少分享的學員，經由老師引導與團體影響後，亦能逐漸自在地抒發心情，平時沒機會說也不敢說，但在這兩場活動中，心情獲得了抒發。期待更多的病友家庭可以透過活動紓緩照顧壓力，再次充滿電力與疾病共處。

力學不倦的南區志工

今年的南區志工基礎教育訓練於4月23日在辦事處舉辦，無論是新舊志工都是排除萬難，帶著力學不倦的態度來參加。此次邀請到病友賴志銘先生分享他的生命故事，志銘以他柔和的聲音，搭配內容豐富的簡報圖文與音樂，娓娓道出他人人生各階段的狀況，用「萬中選一」來描述原本充滿功成名就的信心，想不到卻是接到罕見疾病的造訪。志銘學會用自嘲幽默的態度面對，堅毅又深具勇氣與疾病搏鬥，讓志工們深受感動，相信定能幫助志工日後的服務，可以更貼近病友與家屬的心。

南部辦事處的雅玲主任依據志工參與本會活動經驗，舉出幾種病類的案例，並搭配照片進行說明，讓志工能立即與過去服務經驗連結。志工們相互討論，以加深印象與調整服務方式；新進志工透過聆聽，也能產生對服務的基本概念。課程中不忘再次強調、肯定志工們志願服務的寶貴精神，感謝這群默默行善卻不求名聲與回報的志願大使們，對於罕病家庭而言，志工們是溫暖的支持，更是本會重要夥伴。



▲志銘分享豐富的人生經歷，精彩的生命故事。

醫療、復健同攜手 守護罕病家庭

文/病患服務組

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，病友聯誼活動更是病家彼此心理上最堅強的支持與後盾，本季舉辦各種醫療、復健資訊分享活動，增進病友間相互交流，亦讓專業人員可了解病友近況，提供即時或相關的資源協助。

「醫」起與您 用「愛」相伴

為使更多罕病家庭可以相聚認識，3月5日**毛毛樣 (Moya Moya) 病友聯誼活動**於台北光園舉辦，共19位病友及家屬與會，住在台中的何大哥，即使外出不便，全家仍不辭辛勞前來聚會，並安排郭夢菲醫師分享，了解最新的醫療資源與臨床訊息。

本次參與的病友，年齡集中於青少年，除了就手術治療討論外，於就學與就業議題也有較多討論。現年6歲的阿力活潑好動，才剛開刀完不久，僅單側有毛毛樣病狀，其他病友則是雙側皆有徵狀，還合併其它病症（如甲狀腺亢進等），激起病友間的相互回饋。在討論過

程中，郭醫師說明不同時期發病者間的不同，又因藥物治療成效有限，主要以腦血管重建（吻合）手術治療，提出不同吻合手術的差異與優缺點。家屬提問：術後是否需持續追蹤？醫師提醒大家，術後仍需針對血液灌流狀況持續追蹤方為最佳。

除了醫療資訊分享外，當天亦由123手創館老師，帶領大家進行拼豆活動，培養病友注意力集中、訓練手部肌肉，並舒緩壓力與緊張情緒，看到病友有些吃力，但仍堅持自己完成，令人感動不已。

第五屆**DiGeorge's症病友聯誼活動**在3月19日於台北車站前的亞洲廣場大樓展開，來自16個病家齊聚，為使大、小朋友皆能專心參與活動，採分開安排、設計課程。在家屬團體中，由馬偕醫院整型外科歐聖運醫師，說明「DiGeorge's症顎裂照護」主題，根據統計，85% DiGeorge's症患者有顎裂症狀，可能影響口腔、聽力，須接受手術，及長期語言、牙科治療。此外，因顏面異常，對病童的心理、社交及人際關係常造成影響，家長在教養及照顧上面臨極大挑戰。醫師分享臨床上的專業經



▲郭夢菲醫師分享毛毛樣最新的醫療資源與臨床訊息。



▲凝聚DiGeorge's聯誼會病家共識。



▲首次跨病類的聯誼聚會，格外意義深重。

驗，家屬們均感獲益良多。

病友家長們在FB專屬的園地中，曾針對聯誼會未來的運作方向進行熱烈的討論，席間，雖然有不同的意見，在大家針對會務規章、人力指派有了進一步的共識，決定在正式成立組織前，先將散布各地的DiGeorge's症病友聯合起來，提昇凝聚力；小朋友團體，則由羅玉真老師帶領韻律活動，跟著「妖怪手錶」的音樂搖擺身體，個個臉上都帶著滿足的笑容，完全沈浸在熱絡的氣氛中，紓緩身心壓力。

4月16日本會與台灣弱勢病患權益促進會進行一場跨病類聯誼活動，由「視網膜母細胞瘤」、「Alstrom氏症候群」一同參與，活動中還來了一家同樣因疾病造成視力缺損的骨質石化症一家，共有16個家庭55位病患及家屬齊聚香格里拉樂園，展開難得的跨病類交流活動。此外，更結合台中愛心志工及北部「愛心不長塵」義賣會的付出與贊助，讓病友家庭有

機會相互分享，彼此獲得更多的支持力量。

視網膜母細胞瘤病友，因從小就發現眼部腫瘤病變，可能已摘除單側或雙側眼球，裝置義眼；Alstrom氏症候群及骨質石化症患者，因病程發展造成程度不一的永久性視覺障礙。本次由長庚醫院眼整形外科廖依琳醫師、徐明芳義眼專員分享「義眼術後維護與低視能輔具介紹」醫療講座。愛盲基金會中區資源中心的陳瑩如個管師，則分享視障者的服務與資源，如自理能力訓練、

輔具評估等，期望結合本會及各方社福團體的資源分享，讓每位病友面對未來生命裡的大小困境時，有適時的資源提供協助。

單側眼球摘除的視網膜母細胞瘤病友苾瑤，分享對抗病魔的奮鬥過程；目前就讀視障專班，患有骨質石化症的小彥，全家不辭辛勞南北搬遷的故事，激勵同樣有視障困境的病友們，永不放棄。活動中，每位成員真誠接納與支持，凝聚罕病家庭滿滿的支持力量。

「復健」加成 紓緩疾病症狀

4月17日威爾森氏症聯誼活動共21個病友家庭，齊聚於中部辦事處。當日有甫確診不久，還在適應疾病階段的新病友，遂請資深病家侃侃來談，分享自己與疾病共處的經驗歷程，為新加入的病家打氣、增強信心。許多鮮少參與活動的病家，藉此機會融入威爾森大家庭，雖鮮少見面，但大家彷彿早已相識許久、

交流熱絡。

活動中，邀請到中區到宅復健服務團隊中的詹奕傑物理治療師、何宏祥語言治療師分享。詹老師說明物理治療的好處與重要性，並提及若未進行復健將可能對患者的骨骼肌肉、心血管、呼吸系統、腸胃泌尿道系統，形成壓瘡影響，並示範教導病家如何進行居家復健運動。威爾森氏症病友因為疾病導致肌肉張力大，影響吞嚥及語言功能，何老師模仿各種口語表現模式，讓病友更瞭解自己的類型，並展示相關輔具，讓病友居家時可練習及操作。

許多病友家庭也分享自身經驗，給予新加入的夥伴信心與希望，雖然疾病讓生活多了些曲折，但也發現生命中不同的面向與色彩。本次會長改選，原會長因身體不適，無法參與本次活動，因此在副會長協助下，經大家提名選舉後，第八屆聯誼會會長～蘇柏翰先生，將為大家服務，帶領聯誼會繼續向前行。

4月23日於台大校友會館舉行，第13屆**原發性肺動脈高壓（簡稱PPH）病友聯誼活動**，共有16位病友、18位家屬參與。PPH病友因症

狀複雜、困難、變化快，需密集回診接受治療，並由醫療團隊即時提供疾病資訊、就診安排，及心理支持服務，成為病友們堅強的支持與後盾。長年關心病友的台大醫院肺高壓團隊，在胸腔外科徐紹勛醫師帶領下，再度提供相關諮詢；賴玉玫護理師、蕭淑芳物理治療師，在回答病友提問時，融合專業素養及實務經驗。蕭治療師鼓勵大夥以運動、復健活動配合治療，增進體力。

對一般人來說，「呼吸」是件再自然不過的事，但對PPH患者而言，此病主要影響心、肺臟及血管系統，患者易出現倦怠、氣喘或呼吸困難等症狀。台大護理系蕭妃秀教授，帶領病友們運用柔美音樂，學習深層的腹式呼吸，舒緩病友的焦慮與疲憊，有研究顯示有效的腹式呼吸，可提供細胞充足的氧氣，增進免疫力等功能。雖然今年同樣提供復健相關的資訊，但為病友家庭帶來身、心、靈合一的舒緩感受，消弭病家長期來的壓力。



▲威爾森氏症聯誼活動。



▲原發性肺動脈高壓病友聯誼活動。



國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案

文/陳乃琦（醫療服務組專員）

由於罕見疾病確診困難，為協助罕病患者找出真正的致病原因，並及早進行治療與預防工作，本會將國內遺傳檢驗服務列為重點服務項目。自2009年起，經妥善、完整地蒐集資料與評估後，開始推動「國內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」之服務工作，以國內需求性較高且檢驗技術穩定、政府補助資源少之檢驗項目為目標。國民健康署於2011年起，提供部分遺傳檢驗項目補助，本會考量項目仍有不足，因此延續此方案，持續提供政府未補助之公告罕病檢驗項目進行檢驗。

為加強對罕病病友及家屬的照顧，讓疾病可早期發現及早治療與預防，本會提供特定檢驗之部分補助。經醫師臨床診斷疑似罹患罕見疾病且需進行確認診斷者，若需檢測內容為本會當年度公告之檢驗項目，可由醫院遺傳諮詢師或工作人員協助填妥本會之「國內罕見疾病遺傳檢驗補助同意書」後，受檢者依據同意書上各實驗室的需求繳交檢驗自付額並採集需求檢體，即完成申請流程。本會補助款將直接撥付實驗室。俟報告完成後，實驗室會提供予醫師，受檢者僅需回診便可以得知檢驗結果。

每年補助項目略有異動，以本會公告為原則，2016年與12間實驗室（臺灣大學附設醫院胡務亮醫師實驗室、彰化基督教醫院、臺北市立聯合醫院、林口長庚紀念醫院、臺中中山醫學大學附設醫院、中國醫藥大學附設醫院、衛生保健基金會、高雄醫學大學附設中和紀念醫院）等合作，針對84項罕見遺傳疾病基因診



斷及酵素檢驗費用，提供60%的補助（40%自付額）；另有2項多基因相關的疾病，努南氏症與肢帶型肌失養症，本會提供定額的費用補助。

每家庭以補助一位為限（但不接受非台灣籍、帶因者檢測及產前羊水檢體）；若符合低收入戶身份者，可於送檢前填妥「國內罕見疾病遺傳檢驗全額補助申請書」向本會提出申請。2009~2015年期間，已累計補助2,060位個案，確診人數總計為647人。獲得正確診斷對罕病家庭而言是最重要的事，可作為未來照護患者的基礎，也是未來再生育的評估參考資訊，本會將持續努力，落實罕病照護與預防的目標。

方案補助辦法及詳細作業流程，請見本會網站（www.tfrd.org.tw）「服務專區」>「醫療服務」>「國內遺傳檢驗」，或請洽本會醫療服務組（分機151~155）。

用籃球歡慶屬於自己的節日

228國際罕病日慶祝活動

文/涂心怡（活動公關組專員）

2月28日是臺灣的和平紀念日，也是國際上一年一度的「國際罕病日」。今年以「聽見病友的聲音」為主題，期盼藉由傾聽接納，呼籲大家一同關懷周遭的罕病病友。為了迎接國際罕病日的到來，基金會與賽諾菲股份有限公司攜手合作，舉辦一場專屬罕病朋友的籃球運動營，除了趣味競賽遊戲外，更進行一場正式籃球比賽，配合專業的記分板、加油道具，松山高中體育館內當天充滿笑聲與加油聲，大夥們用汗水與歡笑度過屬於他們的紀念日。

這場獨特的籃球體驗營活動，共有18種病類、將近80名罕病病友與家屬參加，病友家庭們紛紛摩拳擦掌，希望獲得佳績。罹患狄喬治氏症的騰絨與爸爸率先報名參加，父子倆為了這一天特別練習球技，不僅在趣味競賽遊戲中幾次神準射籃為隊上加分，全場比賽當中更發揮默契屢次得分，最後獲得MVP的殊榮。他們要讓大家知道，或許生病是一件他們無法避免的事情，但是人生就像投籃，只要努力，就能得分！

這次活動特別邀請到素有籃球界「3分球美少女」之稱的傅姿伶教練，與她的先生義大犀牛二軍投手教練曹竣峇，分別擔任兩隊的總教練。雖然曹教練是棒球選手出身，但在球場上依舊盡全力與孩子們打成一片，「今天雖然說是比賽，不過我們就是會盡全力去協助，讓病友開心去玩就對了！」傅教練則是細心地指導病友投球，甚至還帶了兩個子弟兵黃郁婷、楊芷瑜一起共襄盛舉，「今天我的隊友雖然都是很特殊的孩子，但是一整天下來，我發現他們的熱情與活力根本看不出來他們是病人，真的很感動。」



▲活動在大家歡笑聲中圓滿結束。



▲曹竣峇教練帶著所有人為病友圓夢。

自去年度即擔任罕病公益大使的女子團體伊梓帆及同門師妹泱泱，當天再度出席應援，主動爭取擔任各隊隊長，除了熱切的與病友們互動，更貼心協助行動不方便的孩子，扯起嗓子大聲吶喊，參與奮力一搏贏得積分。中場休息更帶來動感的舞蹈，讓整場活動掀起最高潮。

身為愛心合作單位的賽諾菲股份有限公司罕見疾病事業部高翌翊總經理表示：「很榮幸能夠贊助支持這樣有意義的活動，我們也會將今天活動成果一同與國外各罕病組織分享，讓大家可以看看臺灣的病友們是這麼熱情有活力。」



罕病畫作為企業增添公益色彩

文/吳庭政（活動公關組專員）



▲福容飯店2016「藝術療癒，樂助罕見」計畫。

療癒身心，進而探索、提升個人生命價值。而這項理念也持續獲得各大愛心企業的支持。延續2015年「罕見之蘭，愛心灌溉」活動的愛心合作；2016年基金會與「台北福容大飯店」再次攜手，推出「藝術療癒，樂助罕見」計畫，希望藉由社會大眾的支持，讓喜歡繪畫的罕病病友，能夠在每週六的「罕見疾病心靈繪畫班」中，快樂學習盡情揮灑，培養更多孩子投入藝術創作，發光發熱。

自本年度起，入住福容飯店的朋友便有機會在客房裡欣賞到心靈繪畫班學員們的畫作，以台灣各大風景名勝為主題，這些畫作不僅是病友們一筆一筆繪製而成，更包含了許多天馬行空的想像在裡面。這些「台灣印象」，交織出不同觀點的台灣特色，也讓入住的朋友藉病友的獨特視野認識台灣；同時房間內亦提供病友的各種出版作品，透過病友的筆觸紀錄著一個個生命的奮鬥歷程，讓房客們在休息之餘，

「雖然我們無法控制生命的長度，但藝術可以讓生命變得更寬廣」這是本會創辦人陳莉茵女士的理念，亦是本會十多年來推行表演工作坊的起心動念，希望病友能夠藉藝術創作療

亦可以透過這些生命故事獲得人生的啟發，讓心靈獲得解放。房客只要認捐1,000元，除了有機會將病友畫作帶回珍藏外，款項也將直接作為贊助繪畫班技能養成之用，讓更多的病友可以透過藝術創作，獲得心靈上的學習與成長。

至於與本會長期合作的愛心企業 NUSKIN，深知本會有許多病友皆蘊藏著深厚的藝術底蘊，其畫作總是富含對生命與社會的正向能量。故今年特別與本會合作，將徵選出的病友畫作印製於證件卡套上，提供4,000多位傑出直銷商夥伴配戴。

本次徵得的畫作有兩幅，一幅是肢端肥大症病友蔡元鎮先生所繪的「天燈」，作品傳達的是愛與分享的概念，期盼每一個人都像天燈一樣，點亮希望，溫暖每個人的心；另一幅是馬凡氏症病友陳俊賢以「乘著青鳥追夢」為主題的作品，希望提醒更多人找到最初的夢想並用力實現！



▲病友畫作印製於證件卡套上。

藝術傳愛 校園傳情

朱銘美術館兒童藝術季

文/吳庭政（活動公關組專員）

4月4日為一年一度的兒童節，在每年兒童節的前夕朱銘美術館都會為孩子們舉辦為期三個月的朱銘美術館【i·傳遞】兒童藝術季。今年在朱銘美術館館長吳順令的邀請之下，本會心靈繪畫班的孩子與新北市家扶中心才藝隊的孩子在活動開幕當天，在美術館的太極廣場下相遇，一起為藝術節傳遞第一把愛的火炬。

本會創辦人陳莉茵女士於致詞中所提到的，藝術治療一直是基金會重視的領域，抱持著「藝術可以使病友的生命更寬廣。」的起念，罕病舉辦繪畫班、合唱班、寫作班、太鼓班，未來更希望透過園藝治療讓病友可以「透過藝術，看見生命的美好。當天參與的學員與家長們透過遊戲、DIY以及互動，讓大家認識台灣前輩藝術家的製作理念以及傳統藝術的技法，對繪畫班的孩子都是心靈的一大層次提升。罕病家庭也藉此機會，享受了一場愛與藝術結合的知性之旅，獲得許多正向能量，發揮潛能、迎向挑戰。



▲本會創辦人與朱銘美術館館長（右）互贈感謝狀。

2016北區大學聯合義賣

文/葉韋均（活動公關組專員）

「幸福微笑心暖暖」，2016春季北區大學校際聯合愛心勸募活動於5月27日圓滿落幕。這場跨學區的義賣活動，由淡江大學商管學會發起舉辦，今年已經邁入第13個年頭，並號召長庚科技大學、臺北城市科技大學、聖約翰科技大學共同匯集愛心所得，捐助給國內需要幫助的公益團體與弱勢族群。累計13年來，總募款金額突破一千萬，讓社會大眾看見學生不同凡響的熱情！

感謝主辦單位的長期支持，讓本會持續成為受贈單位之一，陳冠如執行長在閉幕儀式時感謝道：「這11年來本會收到約290萬元來自此活動的善款，歷屆師生的力量讓點滴愛心凝聚成龐大的力量，讓我們在服務的路上不再孤單。」

為了積極響應這樣有意義的公益活動，本會今年也特別邀請玻璃娃娃家屬及血小板無力症家屬，也分別帶來拼布及手工餅乾蛋糕來進行義賣，親自感謝每位對病友付出愛心的師生。本會同樣會將這筆善款，全數投入在罕病家庭的醫療照護上，讓同學們的愛心能發揮百分之百的力量。



▲受贈單位與志工同學們一起大合照。

病家就業 各界相助

文/吳庭政（活動公關組專員）



本會自2007年起推出的「罕病病友就業促進服務方案」，是針對各種不同疾病的病友及家屬打造之就業扶助模式，截至目前已經協助近20位的個案，希望透過客製化量身打造，提升病友及家屬的家庭生計，更透過愛心企業擺攤活動的媒合，促進社會大眾對罕病家庭的認同與支持。

年度新星 「吐司撞到貓」手工坊

近期活動反應熱烈的「吐司撞到貓」杯子蛋糕，是本會今年度最新的就業推廣個案。從喜歡「自己做」東西給孩子的單純想法出發，筱涵媽媽開始思考如何將這些創意手作和大家分享，除了杯子蛋糕外，更有手工包包、毛線娃娃、麵包、甜點等等，這些東西堅持百分百無添加、純天然，都是過去他做給罹患血小板無力症的寶貝女兒筱涵最好的禮物。

血小板無力症是種血液凝結障礙的罕見疾病，一不小心很可能會有生命的危險，靖雯在筱涵出生後，辛苦照顧她長大，曾經一天兼了3份工作，無法長時間陪伴筱涵，因此總會利用閒暇時間，手作各種小禮物送給親愛的女兒，當中充滿了對孩子的虧欠以及關愛。

然而身體不是鐵打的，筱涵媽媽身體亮起



▲「吐司撞到貓」擺攤活動。



紅燈，免疫系統出現問題，只能暫時休養，停下手邊所有的工作。調養身體期間，筱涵媽媽在家透過手作甜點、小物等方式，同時精進技藝與療癒身心。身體痊癒後的筱涵媽媽再度出發，以製作的甜點、雜貨小物與我們分享這得來不易的小幸福，也靠自己的雙手做出孩子的大未來。現在的她擁有專屬FB粉絲專頁—「吐司撞到貓」，有空請上網瞧瞧，滿滿的手作甜點與小物保證令人療癒萬分。

中華郵政、科懋、陽明醫院院慶園遊會

罕病就業促進方案的成員手藝再好，如果沒有社會大眾支持也無法長久。

中華郵政3月19日的「郵政120週年暨關愛社區愛心摸彩」活動、科懋生技股份有限公司4月1日的「點亮生命色彩」愛心園遊會、5月4日陽明醫院院慶活動，本會皆受邀出席就業促進擺攤，「幸福手工坊」萱萱媽媽的手工餅乾，持續推陳出新；玻璃娃娃婉瑜媽媽的精緻手工拼布包；「手作萱言串珠工坊」柔萱的精緻串珠飾品，皆於活動中受到民眾熱情支持，銷售一空。由此可見只要給予病友家庭就業舞台，他們都能夠自食其力且綻放光彩。罕病就業推廣媒合專線02-25210717轉131~135。

中區公益擺攤 罕病被看見

罕你一起「愛·Touch」

文/方琳鵬（中部辦事處行政專員）

4月2日「愛·Touch」公益市集設攤活動，於台中勤美誠品綠園道舉辦，本會中部辦事處本次榮幸受向上社會福利基金會之邀，一同參與這場公益饗宴，共同為公益宣導發聲。

當天有許多公益攤位，民眾們攜家帶眷，緩步在綠園道上，參觀各個公益團體攤位。感謝許多民眾帶著孩子們或親友們，一同參與基金會設置的闖關遊戲，藉由遊戲來認識罕見疾病的正確知識及觀念。不時聽到家長們叮嚀孩子們，若遇到特別的罕病病友，要記得伸出溫暖的手給予協助及關懷。

中區罕病家庭獲知基金會擺攤的消息，義不容辭全家出動來幫我們加油打氣，罕病小病友們更是當天攤位的活招牌，非常熱心招攬散步的參觀民眾，讓他們停下腳步關懷罕病。

感謝當天熱心購買罕病家屬手工包的善心人士，成為病友媽媽支持的力量，並衷心感謝向上社會福利金基金會，提供這場富含意義的宣導活動，讓更多人有機會認識及關懷罕病。



▲「愛·Touch」公益市集設攤活動。

台中建築建材展 關懷罕病宣導

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

經濟日報每年都會舉辦建築暨建材展，今年初次與本會合作，於4月22~25日在烏日大台中會展中心舉辦。本活動前，即啟動公益路段旗幟合作，分別於臺灣大道等重要路段，放置印有宣導罕見疾病及建築暨建材展之旗幟，無形中也提升不少基金會的能見度，同時增加宣導效益。

展覽期間，經濟日報提供罕病宣導攤位及罕病家庭擺攤，位置良好、能見度高，罕見疾病基金會宣導布條、各項罕病相關海報，如公益大使海報、五百桂花五百貴人海報、認識罕病闖關遊戲海報以及公益廣告播放等，希望透過多方面的曝光提升宣導效果。當天觀展的民眾多為一家同來，家長和孩子經過攤位時，認識到罕見疾病，亦認同基金會的服務。

病家擺攤以粒線體病友手繪明信片及家屬多肉植物盆栽為主，這些作品均由病友及家屬共同繪製、設計，作品的展出除提升病友自信，也讓民眾瞭解病友學習自立的訓練。感謝經濟日報的愛心邀約，透過活動讓大家認識罕見疾病，進而鼓勵病友自立生活的精神。



▲粒線體病友家屬，操作多肉植物的設計。