夢想，在路上

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

「促使我啟程的，是我身上的疾病。」

文瀚罹患的「逢希伯・林道症候群（簡稱VHL）」疾病相當罕見，全台僅6例確診，一個會使血管增生，於體內各處形成腫瘤，平均存活年齡僅40餘歲的罕見疾病。根治，是目前醫學還無法成就的夢想。

「我媽媽在30幾歲的時候雙眼就失明，在我的記憶中，她就是看不見。」文瀚說，母親離世後，在醫生協助下做了基因檢測，很早便預知遺傳自母親的特殊基因，那年，他才上國中，「一直到我的左眼因為血管壓迫而開始模糊，然後看不見，我才想，我生病了。」上天雖帶走部分的視覺，卻無阻他體驗繽紛世界的渴望。

半年多前腎臟被診斷患有惡性腫瘤，促使他更加速了「摩托車環遊中國」的炙熱計畫，帶著腫瘤騎上摩托車，用100天的時間，征戰中國大陸3萬公里，並將這一路的所見所聞，參雜哲學的反思，出版了《夢想，在路上》一書。

直到旅程結束，才走入醫院摘除腫瘤。他笑說：「如果先手術，我怕我就沒體力出門了，況且沒什麼好怕的，怕的是不願意面對自己，而放棄遇見美景的人生。」今年父親節，文瀚再度踏上旅程，如今的他正騎著鐵馬環遊日本海岸，讓我們一起為他加油！

▲《夢想，在路上》，尤文瀚著；皇冠出版

讓心靈《越獄》吧

泡泡天使 劉佩菁

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

「當出生就被判刑，還能擁有什麼？」

罹患先天性表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）的佩菁，一生下來，全身水皰不斷破裂、褪皮、結疤，包括口腔、消化道，光是吃飯及吞嚥都會造成受傷及疼痛。天天與疼痛為伍的她，唯有在繪畫中能得到成就與快樂。

除了繪製Line貼圖「38(傷疤)兔」及「風子子」系列、推出個人創作繪本《誕生》外，更於今年6月23至25日，在日本最大的線上藝廊TAGBOAT，來台舉辦的獨立藝術博覽會（Independent Taipei）中展出自己的作品，希望能讓創作更上一層樓。

「我記憶以來，口腔從沒有好過，都是傷口，曾有16個小時連口水都吞不下去。」這幾年身體每況愈下，唯有堅強的心靈才能面對每一天。「你相信鬼嗎？我感覺鬼特別喜歡血。」當人的肉體狀況不好時，精神也同時飽受折磨。佩菁用她的畫述說對抗病魔的故事，同時也是對抗她心裡的「鬼」。

這一次共展出8幅《越獄》系列的作品，雖然無法在一百多位參展者中名列前5名，獲得至東京或紐約展出的機會，但這獨一無二又讓人心疼的作品，要了解她的故事才能看懂她的畫，看了她的畫也會更懂她的痛。

罕藥扣關　關關難

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

罕見疾病防治及藥物法自2000年施行以來，至今已經公告216種罕見疾病，認定適用藥品98種，其中用於治療罕見疾病的有67種，可治療38種罕病（67種以外的31種是以符合罕病法第22條困難取得定義認定，但並非治療罕見疾病）。如此算來，216種罕病中只有2成不到的病類有罕藥可以使用。

這67種治療罕病的藥品（以下簡稱罕藥）中，只有45種已經取得健保給付，可治療31種罕病。整理罕藥及健保給付的相關資料，我們發現2012年底前，也就是一代健保時期，有51種罕藥獲得認定，其中43種通過健保給付，其他未獲健保給付者，幾乎是國內目前沒有病人需要使用的藥品，也因此沒有廠商申請給付，所以可以說有病人需要的罕藥幾乎都能獲得健保給付；而自2013年實施二代健保後，新增16種罕藥獲得認定，但4年半過去了，目前只有2種通過健保給付，其中1種還尚未生效。

回溯二代健保藥物給付項目及支付標準共同擬訂會議記錄，自2013年二代健保以來，總共有8種罕藥進入會議討論是否納入給付，但在專家會議前被擋下或還沒有排入議程的案子則無法查知。進入議程的8種藥中，前2種在二代初期經第一次審查便通過，有3種經一次討論沒過、2種經兩次討論還沒通過；最後1種是依去年甫公告的「全民健康保險促進病友參與藥物納入健保給付決策作業要點」，於今年4月份共同擬訂會議的第二次討論時，邀請相關病友團體列席表達意見，最後會議結論是有條件通過，但至今還沒有生效。

罕藥從研發完成到健保給付一路上需要通過層層的關卡，首先是該藥治療的疾病要先被認定為罕病、其次是該藥物需經認列為罕藥、最後才能申請健保的給付。而這過程中還關係到藥品是否能通過嚴格的查驗登記程序，雖說嚴謹的審查是為病患把關，但若沒有因疾病之特殊性而有適當的彈性原則，則容易落入讓病人看得到卻吃不到的窘境。分析罕藥無法納入健保給付的原因，不外是不符成本效益、未有藥證、療效事證不足，而這些困境不正也是此病之所以為罕病的原因！

表1、8種罕藥進入共擬會討論結果一覽表

藥品	會議日期	結果	否決原因
Carbaglu	2013.06	O	
Opsumit	2014.04	O	
Soliris（擴增適應症於aHUS）	2014.09	X	不具合理成本效益
	2014.10	X	未有藥證
Vyndaqel	2015.06	X	國內基因突變型態不同
Juxtapid	2015.06	X	不具合理成本效益
	2016.12	X	療效事證不足、不符成本效益
Vimizim	2016.02	X	療效事證不足、不符成本效益
	2017.04	Ø	廠商需先提供病患用藥效益評估計畫，確認後給付
Afinitor（擴增適應症於TSC併腎血管肌脂肪瘤之成	2016.08	X	專家同意，但醫界代表認為療效事證不足
Uptravi	2017.08	X	未有藥證

結果說明：O通過、X不通過、Ø有條件通過

《螢火蟲故事島》系列繪本出版囉！

文/研究企劃組

為了讓罕病宣導從校園走入家庭，劃破時空的界線，本會於2015年與愛樂電台合作製播12集的《螢火蟲故事島》罕見疾病音樂廣播劇，透過邱佩韡姊姊生動的聲音魔法，以富含童趣的輕巧故事為小朋友們介紹不同類型的罕見疾病，引起社會大眾諸多正面的迴響與支持。

除了透過聲音聆聽，圖像及符號的視覺學習亦是建構學齡和學齡前孩子們認知世界的重要元素。為了讓這些本會精心規劃的罕病故事能夠有更多的運用推廣，特別邀請到身兼插畫家與職能治療師的Akira與肌肉萎縮症插畫家鄭鈴將12集廣播劇繪製成《螢火蟲故事島》系列繪本，結合風潮音樂及Control T樂團的配樂與插曲，讓螢火蟲亮亮勇士現身紙上，帶領孩子們走進圖文並茂的故事中，一起認識罕見疾病。

經過半年的籌備和編輯，《螢火蟲故事島》系列繪本終於付梓出版，透過12冊輕巧且富教育意義的繽紛繪本，小朋友得以認識不同的罕見疾病，跟著亮亮勇士，走進娜娜的夢境中（苯酮尿症）、一窺天使阿康的秘密（外胚層增生不良症）、聽聽小潔的煩惱與心事（結節性硬化症）、揭開福氣部落的詛咒（重型海洋性貧血）、結交直角王國的新朋友（亨丁頓氏舞蹈症）、提醒小威利要控制飲食（普瑞德—威利氏症候群）、看威廉如何成為村子裡的大英雄（威廉斯氏症候群）、了解泡泡妹生活中的不容易（遺傳性表皮分解性水皰症）、學習如何與容易受傷的青青做朋友（成骨不全症）、協助沒有力氣的莎莎，讓她也能開心的和大家一起上學（脊隨性肌肉萎縮症）、與小不點一起完成他好有志氣的生日願望（軟骨發育不全症）。在每一冊故事的最後，除了有亮亮勇士深入淺出的疾病介紹，更附上簡單有趣的動動腦時間，以輕鬆的小遊戲強化小朋友們對疾病的基本認識和理解。

▲《螢火蟲故事島》系列繪本。

考量到《螢火蟲故事島》系列繪本出版數量有限，本會於官網設有《螢火蟲故事島》專區（可掃描本頁QR Code），在專區中不僅能一覽12冊繪本的介紹，點選聆聽每一個精彩故事，更置有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上直接閱覽使用，並歡迎學校低年級以下班級老師來電（02）2521-0717轉分機122洽詢索取紙本資訊作為班級閱讀班書，或搭配生命教育課程使用。

期盼《螢火蟲故事島》系列繪本搭配線上有聲廣播劇，能成為師長們從事罕病宣導教育時的得利輔助；也希望能為孩子們築起認識罕病病友的橋樑，從小開始學習尊重、傾聽更擁抱身旁不一樣的朋友。

有愛無礙
打造無障礙園區

文/闕聖倉（福利家園專案人員）

無障礙法令沿革

為了創造一個相互體諒、尊敬、並爭取身心障礙者更多權益的無障礙環境，世界先進國家如歐美，早在1950年代就開始發展無障礙環境，而我國則自1980年公布「殘障福利法」，於1990年修正公布「公共建築物應設置殘障者行動之設備」，開啟無障礙相關法規。再於1997年將「殘障福利法」修正公布為「身心障礙者保護法」，於56條修正「公共建築物應設置身心障礙者行動與使用設施及設備」，後於2007年將「身心障礙者保護法」修正公布為「身心障礙者權益保障法」，再於2011年修正增訂「公共建築物及活動場所應設置無障礙設備及設施之種類」，於57條條文修正「公共建築物應設置身心障礙者行動之設備」。

另外，針對建築物之無障礙設置範圍及設計規定應如何符合障礙者需求，考量安全、便利，其規定須周延詳盡，「建築技術規則」也經歷數次修正，於2012年建築設計施工篇第10章章名更改為「無障礙建築物」後，於2013年起施行。雖然我國對身心障礙者之保障及無障礙環境的建立相對於歐美等國起步較晚，但卻是持續的透過政策的制定、法令的修改、創意的宣導，希望建立起整個社會皆為無障礙的友善社會。

無障礙福利家園

福利家園的設立目的是建立一座讓病友家庭來到園區後有一種「回家」的自在感，讓病友及家屬可以在此得到喘息及療癒身心靈、放鬆紓壓、充電，進而面對後續種種的挑戰。因此，園區將以全區無障礙之環境規劃，從設計中去除有形的實質障礙，讓病友們消除無形的心理障礙，目的不只是追求安全及便利的園區，而是打造一個舒適的環境。

園區內的無障礙環境將以「人」為出發點，分為戶外無障礙及建築物無障礙，戶外的無障礙從戶外引導通路、坡道、扶手、避難層出入口、綠地等相關串連，除了全區的引導標誌需明確外，路徑中的「高低差」是輪椅族群的最大挑戰，只要出現3公分的高低差，或是水溝蓋格柵孔大於1.3公分，輪椅就會無法通行，因此於設計上需注意道路及通道的平整順暢、坡道的斜率及寬度，施工上則更需著重於

▲公共建築物無障礙坡道。

▲通路中坡道順平無高低差。

此關鍵的小細節，使病友家庭能輕鬆自得的悠遊於園區。

建築物的無障礙則除了各出入口處不得設計門檻外，室內走廊之寬度要有120公分以上方便輪椅通行，還需設置扶手，室內空間考慮輪椅乘坐者的使用需求，昇降機出入口、無障礙廁所、客房、浴室等還需有足夠的迴轉空間，開關及插座等要距離柱或牆角30公分以上可供操作，門把應設置容易操作的型式，不得使用喇叭鎖以方便使用，樓梯方面則考慮使用者為拄杖、視力較弱的病友，因此不得設置旋轉樓梯及露空式樓梯，並於樓梯內外兩側設置扶手，梯階部分也需以無障礙樓梯梯級規定設置，每層樓樓梯的上下處需於梯級終端30公分處設置深度30～60公分顏色及質地不同之警示設施，以防止人員跌落。

無障礙廁所內馬桶設置位置要注意除迴轉空間要足夠外，馬桶不能有蓋及需有靠背，還需加裝水平及垂直70公分以上的L型扶手，另一側裝設可動扶手，小便器不應設置於無障礙廁所內，應於一般廁所設有小便器之處設置無障礙小便器，以免佔用輪椅乘坐者的使用時間。

無障礙的環境一直是為了身心障礙者打造更安全、更人性、更友善、更便捷、更舒適的生活環境，配合法令的修正，所有建築物皆需依法設置無障礙設施設備，最終目標是達到建築物全面無障礙化，除了法令的強制規定外，若我們可以將心比心去做，定能做到比法令規定更為周全和貼心。當通用設計成為顯學，環境的規劃皆能滿足不同使用者的需求，沒有障礙時，自然不需無障礙。

▲水溝格柵空隙應低於1.3公分，避免輪椅卡入溝縫中。

▲室內通道淨寬120公分以上，牆面無突出物影響視障者或輪椅通行。

▲開關離牆角30公分，方便輪椅使用者操作。

▲符合規範之無障礙廁所範例。

強勢出擊
罕病就業推廣生力軍

文/活動公關組

工作，除了有穩定的收入更讓人有價值感。但礙於罕病，病友甚至長年陪伴的家屬因病無法投入職場，就算能，也因為需要就醫照顧僅能斷斷續續工作。本會為鼓勵罕病家庭能夠將一技所長，開創有別於傳統的就業模式，自2007年起推出「罕病病友就業促進服務方案」，針對不同技能的病友或家屬，量身打造適合的就業模式，經由行銷包裝及媒合，讓他們的心血結晶能被社會大眾看見。

十年來，本會陸續推出十多位病友及家屬成功「轉戰」，無論是春昇爸的捏麵人傳藝、立綺媽與虹安媽的手工拼布包、病友珝方的銅線飾品、淑娟的手工私房菜、柔萱的串珠飾品及星安的手做麵包等都頗受好評，本會也透過與企業的專案合作，包括: NU SKIN、富邦人壽、英業達員工愛心日等，成功將他們帶進園遊會等大型活動擺攤，或是藉由企業內部員工的團購直接購買，很多病家都有自己專屬的facebook粉絲頁，經由幾次合作後，彼此能直接聯繫與洽談後續的訂購事宜，也是我們所樂見的。

其中，一年一度的NU SKIN星峰年會更是病友就業推廣成果的大展現，2017NU SKIN星峰年會於6月10日在南港展覽館盛大登場，今年恰逢NU SKIN 25週年慶，當日共出動7個攤位的罕病病友與家屬擺攤，所有產品藉由如新夥伴們愛心支持，及如新集團姜惠琳與張佩玲兩位總裁強力號召下，在短時間內幾乎都被搶購一空，盛況空前令人印象深刻。

▲NU SKIN如新集團臺灣總裁張佩玲到場支持病友擺攤活動。

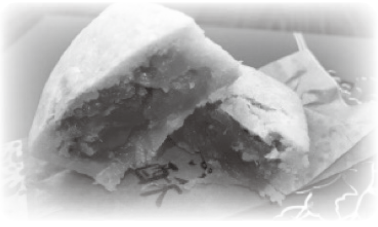
今年我們持續開發新的病家個案，包括: 小小人兒政豪媽的「豪美點心坊」、多發性翼狀膜症候群小苹的「Jacinta潔苹塔飾品」及馬凡氏症建鋒的「畫鋒一轉文創手工坊」，誠摯邀請各方學校、愛心企業及機關團體，歡迎主動來電邀請他們擺攤，讓活動增添不一樣的公益氣息。活動洽詢專線（02）2521-0717轉131-135本會活動公關組。

▲NU SKIN如新集團大中華區域總裁姜惠琳大聲疾呼如新夥伴們一塊做公益。

政豪媽—「豪美點心坊」

專長：手工餅乾、蛋糕、鳳梨酥及烤布丁等

喜歡分享好東西的楊芳美，是軟骨發育不全症（俗稱小小人兒）政豪的媽



▲政豪媽親自烘培的鳳梨酥。

媽，她曾天天以淚洗面，在政豪加入「罕見天籟合唱團」之後，她決定揮別悲傷重新振作，積極參與基金會及小小人兒協會的各項活動。她平日與先生一起經營早餐店，空閒之餘積極參加廚藝課程，中餐及西式點心都難不倒她。她也堅持使用新鮮無化學添加的原料，希望做出天然又好吃的食物，讓大家都能感受到媽媽對孩子堅毅的愛與關懷。

▲政豪媽媽親自烘培的手工餅乾。

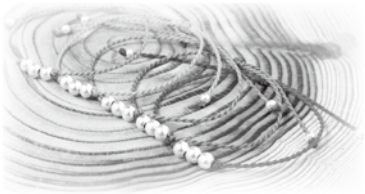
小苹—「Jacinta潔苹塔飾品」

專長：編織蠟線飾品、影像修片

小苹是多發性翼狀膜症候群的病友，從小就對藝術繪畫很有興趣，畢業於泰北高中廣告設計科，目前在基金會開設的「罕見心靈繪畫班」上課，她的畫作充滿對事物敏銳的觀察。在家人的支持及自身興趣中找到屬於自己的夢想，對編織有興趣的她，開設「Jacinta潔苹塔飾品小舖」，從顏色搭配、配件挑選及商品拍攝都自己來，與客人當面溝通，希望把幸福一同編進每個獨一無二的飾品，賦予特別的意義及使命。

Jacinta 潔苹塔飾品

▲小苹所編織的蠟線都是獨一無二。



▲惠苹編織的臘線飾品。

建鋒—「畫鋒一轉文創手工坊」

專長: 繪畫藝術、歌唱

從小罹患馬凡氏症的建鋒，心臟的問題隨時都在威脅著生命，因合併自閉症讓他與世界脫離，在媽媽眼中建鋒總是默默環顧四周不發一語，突然有一天，一隻畫筆敲開了連結世界的大門，他用顏料及畫筆勾勒出眼中的大千世界，他筆下的畫作細膩而溫韻卻極富生命力，就好像建鋒一樣，安靜而堅強無比。畫鋒一轉讓我們看見生命的執著，也體會愛的勇氣。媽媽幫他成立「畫鋒一轉文創手工坊」，透過活動擺攤讓建鋒接觸人群，也讓他精心的創作被更多人看見。

建景蘊輝畫語顯鋒

▲建鋒畫風細膩溫韻極富生命力。

▲建鋒繪製的福氣蛋（除濕蛋）。

偶然萍聚　蓬勃生機

文/病患服務組、研究企劃組

為提供病家們、志工們一個安全、有趣的體驗機會，基金會本季辦理的活動，如志工隊訓練、幹部高峰會、愛與希望寫作班等活動，豐富其生活經驗，從中累積難忘的回憶。

志工隊訓練

本會會務得以順利推動，仰賴著許多志工夥伴們的支持與付出，他們默默服務著病家，認真而投入的身影常穿梭於活動中。志工大隊長杜台興教練所帶領的志工隊，自本會成立時便開始服務，更支持著每年的病友旅遊、獎學金頒獎等活動，為本會最有力的服務團隊。

為適切服務每個罕病家庭，本會每年皆會辦理培訓課程，以精進志工們的服務技巧與品質，6月17日於身心障礙會館辦理，本次共19位夥伴參與。由本會同仁分享較常接觸的病類，如黏多醣、軟骨發育不全症等，以增進大家對罕病的認識；再由楊永祥副執行長悉心說明病友旅遊行程與注意事項，以期活動順利完成。

下午邀請到新北市輔具資源中心賀葳物理治療師，分享與智能障礙者溝通、陪伴的技巧；並示範服務視障者的注意事項，為讓大家體驗視障者的不便，以兩人一組模擬如何帶領視障者行走及上下樓梯；亦示範推送輪椅技巧，如上下斜坡、進出門檻等，並教導大家如何利用兩人四手搬運帶，協助被照顧者轉移位，希望志工們能於實際服務的過程更能換位思考，並以專業的技巧協助病友家庭，讓愛的循環源源不斷。

愛與希望寫作班

基金會自2014年起開辦「愛與希望寫作班」，從課堂中的互動、學員的作品中看見病友們殷切希望透過文字記錄，抒發他們特有的情感與思維，表達求生的勇氣與能量。分享他們文章中呈現罕病家庭無畏疾病、勇敢面對的精神。

今年課程期間從5月21至10月15日，隔周日於總會辦理「愛與希望寫作班」，此次共10種病類，12位病友、2位家屬參加，透過講師課前的引導及個別回饋，增進學員們閱讀能力及提升寫作素養，一同享受寫作的樂趣，發掘寫作的元素。

罹患其他型肌肉萎縮症的思思說：「之

▲新北市輔具資源中心賀葳物理治療師（左）示範推輪椅的技巧。

▲寫作班學員們，分享生活趣味二三事。

前寫作班活動剛好都與工作時間重疊，飲恨無法參加，這次剛好時間能配合，但始業式時剛好碰到感冒，真的好氣自己身體當天這麼不配合，這次終於如願來參加，非常期待、很興奮能認識大家。終於能繼續拿筆寫下我想呈現的創作。」粒線體代謝異常的病友家屬玲玲姐說：「雖然我的遭遇我無法改變，但我想寫作可以抒發我想表達的心情。」

學員們透過「寫作」汲取前進的能量，更從自我的內心剖析、交流分享中獲得成長，大家從活動中獲得寫作技巧的精進與堅固的友誼，讓罕病夥伴們不再孤單。對於寫作課程有興趣的罕病病友或家屬們，歡迎密切注意本會明年的招生訊息。

弱勢幹部研習營

台灣弱勢病患權益促進會是罕見疾病的跨病類團體組織，透過協會的運作讓各病類的團體會員們都能夠有資訊交流及經驗分享的平台，在罕病基金會的病友團體育成後，隨即就在這個促進會中有各自的角色，在不同的議題倡導場合中共同發聲；在不同的需求中相互支援。

每年在這個時刻，促進會都會辦理一場幹部訓練課程，讓新進的團體成員有更多認識、學習的機會。此次我們針對最近討論甚多的病人自主權利法案實施與應用，特別邀請會內的研究企劃組洪瑜黛組長為我們授課分享，這也是同是罕病病友楊玉欣前立委在任內極力催生的重要法案，洪組長從安寧緩和與病人自主的差異談起，目前安寧緩和僅適用末期病患及八大類非末期病患，當中並沒有罕病特別適用的狀況；而病人自主權利法，則有一款「經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形」是特別為類似罕病等難以歸類又有需求的疾病狀況而設，引起不少成員們的共鳴與回響，其中該法案日後的運用及實際案例的討論，亦讓學員感到收穫滿滿。會後聯誼餐敘時，我們特別邀請本會新上任的林炫沛董事長與大家認識，林醫師過往即是長期關懷罕見疾病的優秀醫師，成員們對於林醫師的上任充滿期許，希望罕病基金會能夠與各團體持續並肩作戰，一同為病友謀福祉。

▲台灣弱勢病患權益促進會的團體會員們於課程中，與本會洪瑜黛組長討論病人自主權利法案。

▲林炫沛董事長與病友們進行餐敘。

多元課程　豐厚成長

文/中部辦事處

中部辦事處努力經營在地化服務之餘，也將病友家庭的需求視為重要的服務指標。今年夏天，中辦為病友家庭開辦口腔保健、生態旅遊、暑期科學體驗班暨職業體驗課程，期盼為病家帶來精采多元的全方位課程，拉近彼此的距離，讓生活更加充實。

口腔保健　醫療新知

今年中區全方位課程於5月20日假中國醫藥大學附設醫院辦理，此次共有15家、35人參與。首先由兒童醫院代謝遺傳科主任王仲興醫師主講，說明為什麼有罕見疾病，罕見疾病確診的方式有染色體螢光染色法、基因晶片等等，雖然有這麼多的確診方式，還是必須針對症狀才能縮小確診範圍。有鑑於這幾年來，治療及確診的方式日益進步，王醫師針對參與活動病友的病類簡單說明疾病發生原因、症狀及最新藥物治療方式，大家提出當初確診時只有症狀確診，現今科技是否有辦法做基因診斷？醫師針對基因診斷的目的做了完整解釋，大家才了解不同的診斷方式有不同目的。另外大家關心的治療方法，王醫師釐清並非所有罕病都是無法醫治的，透過正確的就醫及治療方式仍然可以改善症狀並提升生活品質。

第二堂課程由專長是身心障礙牙齒治療的孫國丁醫師主講，孫醫師提出蛀牙可能是有人類以來最早出現的疾病，因為要維持生命功能最基本的就是吃，而吃過東西後如果沒有適當的清潔，容易有牙菌斑孳生，不處理就會形成蛀牙，看似小小的蛀牙牙洞，其實已經傷害到整顆牙齒內部，孫醫師更提出牙周病的形成會增加心臟疾病的致死率，若是孕婦也容易產下低體重的嬰兒，強調口腔牙齒清潔跟洗牙是非常重要的，同時也細心的用圖像及牙齒模型仔細解釋刷牙步驟。課程中有病友家屬詢問使用鼻胃管或胃造口的病友有必要清潔口腔嗎？孫醫師說明保持良好的口腔清潔不僅保護牙齒也可讓口氣清新，對於增加人際互動也有幫助。課程後孫醫師親自幫病友做簡單的牙齒檢查，並對病友的牙齒問題提出建議。幾個小時的課程裡，大家收穫滿滿並期待下次的活動有更多新的醫藥資訊提供。

生態之旅　快樂遊

今年中區一日遊首度於苗栗與雲林舉辦兩場的旅遊活動，期待鄰近地區的罕病家庭，能

▲孫國丁醫師仔細教導正確刷牙的方法。

▲晁陽綠能園區導覽人員向大家介紹農產水果玉米。