

罕見



2018.03 第73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



愛·點名一不罕見的生命 微電影



- 耶誕動物園 南北大合擊
- 園藝體驗 蒔花弄草樂無窮
- 國際會議 共創罕病契機
- 寒冬暖陽 企業帶來希望



畫作名稱：天上聖母繞境

作者：郭沛蓉（脊髓性肌肉萎縮症）

畫作介紹：祈求大家平安喜樂。

（於2011年畫作）

罕見

2018.03 第73期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

在慌亂中平穩
在絕望中堅持
在迷茫中不忘初心
相信命運路上終有絕地逢春的時刻



本會QR CODE

目錄

頭條新聞

- 1 愛·點名—不罕見的生命
～首部微電影正式推出
- 3 公益大使孟耿如 邀你手機輕鬆捐

特別報導

- 4 耶誕動物園 南北大合擊

為愛喝采

- 5 罕病學子入選《擁夢飛翔》十大勇者

幸福快遞

- 6 音樂療癒、無礙前行、尊嚴如廁
～華視新聞雜誌專題

用愛護航

- 8 無障礙 伴你行
～2018無障礙計程車補助申請

福利家園

- 9 園藝體驗 蒔花弄草樂無窮

罕病新知

- 10 家族性澱粉樣多發性神經病變
(Familial Amyloidotic Polyneuropathy, FAP)

有話要說

- 11 捍衛罕病用藥權益聲明

國際交流

- 12 深入國際 共創契機
～新加坡、泰國、大陸罕病組織交流

焦點話題

- 14 孤兒藥在台灣
～罕病研發製藥發展協會成立
- 15 長照給付及支付新制介紹（一）

活動采錄

- 16 校園宣導 北區友愛
- 17 中區志工 暖心陪伴

螢火蟲家族

- 18 豐富生活 滋養心靈

喜聞人生

- 20 報告，我才不會放棄！
藏不住，就面對它—生命鬥士貝娜黛

活動采錄

- 21 寒冬暖陽 為罕病綻放希望
- 22 善盡責任 幸福共好
- 23 畫藏美好 跑出希望
- 24 關懷之心 真誠炙熱
- 25 愛的力量 為罕病帶來營養

愛心齊步走

- 26 心懷慈愛 點綴希望
- 27 校園義賣 中區展愛
- 28 南區獻愛 寒冬送暖

捐款芳名錄

- 30 2017年10～12月

訊息窗口

- 35 《螢火蟲故事島》繪本，歡迎參考
罕見疾病病友微型保險補助方案
六款疾病單張，熱騰騰新上架
捐款滿額贈《認識罕病叢書》
罕病基金會LINE@上線囉！
寫作班招生
回問卷，抽好禮

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：林炫沛

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜璇、洪春旬

攝影：董健男、謝佳男、洪尚陽

美術設計：周淑賢

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

地址：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

地址：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

地址：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

愛・點名一不罕見的生命

罕病首部微電影正式推出

文/本刊



「愛・點名一不罕見的生命」是基金會成立18年來首支拍攝的微電影，希望運用影像視野，讓「罕見的不只是疾病，而是獨一無二的生命力」傳遞至每個人心中。2017年12月26日本會於市長官邸舉辦微電影發表記者會，當天來了許多贊助支持本片拍攝的愛心企業代表，包括觀樹基金會洪粹然執行長、肯邦國際股份有限公司孫希均執行長及NU SKIN如新集團大中華品牌傳播部徐鈴喬主任，他們希望藉由拋磚引玉，引發更多社會大眾和他們一樣主動來關心、支持罕病，希望大家的一點助力，幫助病友不放棄。

值得一提的是，擔任本片監製的王小棣老師，是這部微電影的重要推手，因多年前合作過公共電視「絕地花園電視劇」而與基金會結緣，在記者會上，小棣老師特別提到生命中的兩位貴人一林炫沛醫師以及陳莉茵女士，因為林醫師曾說過：「罕病病友承擔了人類傳承的風險，這些病友與他們的家人為全人類承擔了這個沉重的重擔」，令小棣老師十分感動與受

用；而陳莉茵女士則是位讓小棣老師相當感佩的母親，深深體會到成立基金會的不易。拍攝本片的施岑諺導演也表示在這次訪談及拍攝過程中，病友能積極尋找自己人生目標，罕病基金會的協

助是很重要的關鍵，社會大眾更應成為基金會後盾，持續給予病友更多資源。擔綱女主角的林子熙現場更是流下感動的眼淚，看見病友的堅強毅力與勇氣，希望自己的一點點演技或是小小的付出，能夠為大家做點什麼。

影片中，想和同學跑大隊接力的自己、想騎腳踏車的自己、想幫媽媽捶背的自己、想穿高跟鞋的自己……，這些自己都只是幻想，現實裡，每一個都是無能為力的自己。會有這樣的發想，全來自施導演對病友們的貼身觀察，拍攝前，為了解病友的生活，施導演和編劇火柴與數十位罕病病友深入訪談，目的就是要讓這支影片可以用病友的視角說出心聲，並透過課堂點名的方式，點出病友的無奈與困境。

當課堂上老師說：「妳為什麼不跟其他人一樣就好了呢？妳為什麼還要有期待呢？」其實許多病友對自己仍抱有期待，也許這些期待大多無法成真，但只要不放棄，就有機會朝夢想一步一步邁進。如同片中女主角說：「我還可以畫畫啊！」許多病友試圖從身體的限制

中，找出自己可以走的路，就是相信自己還能做些什麼。

還可以畫畫的女主角最後那淺淺的微笑，代表病友朝夢想勇敢向前，而演出本片的6位真實病友：玻璃娃娃的靖瑄，拖著蹣跚步伐，想用設計拉近人與人之間的關係；外胚層增生不良症的佳綺，曾被同學取了不好聽的綽號，但她最後選擇回到學校，幫助跟她一樣經歷的學生，這就是轉念；肌肉萎縮症的柔萱，當說到哪天能發明新藥可以讓她自由行走時，難免有些失落酸澀，但仍可從她的串珠作品，看到自由的真義；粒線體缺陷的昕蕎，那開心笑容的背後，則是母親無數失落傷心夜晚堆疊的成

就感；線狀體肌肉病變的婉坪，連發聲都極度吃力，生活起居僅能靠著母親照顧，從病床、輪椅到教室，一趟上學路至少3個小時，可是婉坪仍用著微弱聲音說：「想要完成學業，想要學作曲，想為自己的歌譜曲。」這就叫強韌。至於劇中最後一幕的肌肉萎縮症的鄭鈴，她所彩繪出來的不單是一幅幅畫，而是代表每個獨一無二的罕見生命。

在台灣有超過250種罕病，14,000個罕病家庭，雖然七成以上還在等待治療的契機，但，他們從不輕言放棄。



微電影這裡看



▲微電影拍攝花絮。



▲擔綱女主角的林子熙談到如何揣摩病友一度哽咽。



▲微電影拍攝花絮。



▲拍攝團隊與病友一同紀錄罕病堅韌的生命力。

公益大使孟耿如 邀你一起手機輕鬆捐

讓愛不罕見

文/活動公關組

有著一雙靈活大眼和甜美笑容，年僅26歲的孟耿如已出道10年，演過數十部偶像劇，除了在大家熟悉的《惡作劇之吻2》、《我可能不會愛你》中擔任女配角外，更在《麻醉風暴2》中擔綱女主角。耿如大學時就讀社會工作系，因為實習的關係而與本會結緣，實習期間她與許多病友成為無話不說的好朋友，因此她對於罕病並不陌生，2017年更一口答應擔任本會年度公益大使。

拍攝平面廣告當天，耿如展現高度親和力，她就像鄰家大姊姊般和病友們打鬧，不僅活絡了現場氣氛，更舒緩病友面對鏡頭的緊張感。趁著拍攝空檔，只見她拿包小熊餅乾問一旁的小吉要不要吃？小吉窩在媽媽懷裡表現相當害羞，但耿如時不時的戳肩，加上無比柔軟的詢問聲，不一會兒便融化了小吉的心，靦腆一笑，終難抗拒那一口耿如親手餵的餅乾，之後便看他接過整包餅乾，一個接一個，自在地和耿如聊天。

在進行與小崴的單獨拍攝時，不須導演指示耿如便親切地教小崴擺pose，「擺後面、擺後面～」一下插腰、一下酷臉，原來面色僵硬的小崴在耿如帶領下逐漸適應鎂光燈，一點一

點展開笑顏跟著耿如一拍不落地變換姿勢。

耿如親和力十足，她與此次參與拍攝的4位病友彷彿沒有一絲距離，大家的相處十分舒服自在。而趁此同時，耿如也盡一己之力呼籲



▲年度大使孟耿如與病友拍攝平面廣告。

社會大眾，罕見疾病是不會傳染的，希望我們能放下成見，給予更多微笑。

基金會長年多仰賴民間小額捐款，但有鑑於近年經濟不景氣、年輕人普遍低薪的影響，基金會收到的愛心捐款呈下滑趨勢，然而，經濟環境越不佳，捐款就更顯重要。此次邀請孟耿如為罕見疾病代言，除了增加罕見疾病的曝光，提升社會大眾對罕見疾病的認識外，更重要的是鼓勵大眾一起用行動展現對罕病的支持。誠如她一再地呼籲，做公益不分時地，現在手機相當方便，希望「手機直撥代碼捐款助罕病」能讓大家用更便利的方式輕鬆做公益。



▲孟耿如與病友小吉親切互動。

中華電信51127
台灣大哥大5180-15
亞太電信590-06





耶誕動物園 南北大合擊

文/活動公關組

「Dreamnight at the Zoo」是全球動物園專為慢性病及身心障礙兒童舉辦的關懷活動，1996年由荷蘭鹿特丹動物園發起，希望在這個免費體驗動物園的獨特夜晚，這些孩子及其家人能有一個不需擔心他人眼光，專屬於他們的歡樂時刻。目前全世界已有35個國家，超過300個動物園一起共襄盛舉，每年陸陸續續有更多的動物園加入。

結合「Dreamnight at the Zoo」活動，2017年台北市立動物園及高雄壽山動物園，特別邀請罕見疾病的小朋友免費入園參觀，並為動物園聖誕樹點燈。同時，成軍13年的罕見天籟合唱團亦受邀獻唱，這可是台北和高雄的天籟合唱團首度連線歡唱呢！

往年台北市立動物園皆會固定邀請一家社福團體免費入園並參與點燈，但今年的活動時間12月3日剛好也是國際身障日，故台北市立動物園特別邀請罕病的孩子前來同樂。因知道本會成立多年的罕見天籟合唱團頗具盛名，動物園大力邀請合唱團前來一塊兒演唱耶誕組曲以及動物園的園歌——「快樂天堂」，讓園區的動物們一齊開心歡度耶誕佳節。而這樣極具意義的公益活動，高雄壽山動物園的愛心也不落人後，積極參與

響應，他們同時邀請本會南區天籟合唱團，來個同步大連線，南北動物園因為罕病兒的牽線首度合作，讓「聖誕點燈 守護黑熊」儀式和「Dreamnight at the Zoo」活動更具話題性。

本次活動讓鮮少有機會來動物園參觀的罕病朋友和家人走出戶外，親近動物，舒緩身心。而動物園亦十分精心安排，除了一一贈送每位罕病小朋友耶誕小禮物外，本會也收到來自安致勤資公益信託基金所轉贈的臍橙，讓罕病的大小朋友們都享受了一個難忘的假日午後。



▲罕病的小朋友受邀免費參觀動物園，南北罕見天籟合唱團也首度連線獻唱（左上為北區、右上為南區）。



擁夢飛翔 逆境成長

罕病學子入選2017新北市《擁夢飛翔》十大勇者

文/洪春甸（研究企劃組專員）



好書這裡看

《擁夢飛翔13 十位新北市勇者一點亮生命燦光》新書發表會於12月15日舉行，新北市市長朱立倫親自到場為勇者們加油打氣。這是一本記載勇於面對逆境的學子的生命故事，多年來收錄逾百位學子熱愛生命、發光發熱的事蹟，迄今已邁入第13年。本次入選的10名生命勇者當中，不難發現有2位熟悉身影，正是我們罕病的學子，于媽和君誌。

我和大家都一樣

個頭嬌小的于媽曾在5個月大時接受腦部手術，初生嬰兒便要接受如此重大手術，對家人而言是多麼地不捨和難受，但于媽堅強地挺過來了。成長過程頻繁進出醫院，如今的她卻也因經歷這些病痛而變得更加堅強茁壯。

別看小小的她，于媽肢體可是相當靈活呢，她不只擅長運動，也熱愛跳舞，對任何事情都抱持好奇，勇於嘗試。于媽不希望自己被當作特殊學生，她說她和大家都一樣，只是身

材矮小，但心靈沒有與他人不同。她努力證明自己的同時，也想鼓勵和她同是罕病的小朋友，要有足夠的勇氣，不要怕別人的眼光，追逐心中所想就對了。



▲罹患軟骨發育不全症的于媽（中）是2017新北市生命勇者之一，新書發表會上開心和媽媽、奶奶合照。

提升心志 活得精彩

越艱難的環境，越能磨練心志，這句話充分體現在罹患貝克型肌肉萎縮症的君誌身上。小二時，因跳繩跳不起來而被診斷出罹患罕病，本該是無憂無慮、盡情奔跑的年紀，此刻卻再也無法跑跳，且還無藥可醫，這對君誌和家人來說是多麼殘忍的事實。

幸而音樂是治癒的良藥，透過拉奏大提琴君誌獲得了安慰，也給予了他勇氣。雖然病情每況愈下，拿弓的手越趨無力，君誌必須憑藉意志力才有辦法支撐，每次的練習只有加倍辛苦。但，時間終將給勤奮者力量，苦練多時的君誌在音樂比賽上奪得第一名，正如今年入選新北市生命勇者，獎項的意義除了實力的肯定外，帶給他更多的是堅持、自信和希望。

于媽和君誌雖各自經歷不同的困境，但都想方設法以正向、堅毅的心態跨越阻礙，展現獨特魅力和自我風采。在此恭喜他們獲得入選生命勇者，希望透過他們的生命故事，鼓勵大家珍惜擁有、勇於面對挑戰，並且懷抱夢想，努力實踐。



▲罹患貝克型肌肉萎縮症的君誌獲選生命勇者，新書發表會上演奏拿手的大提琴。（照片來源：新北市政府）



音樂療癒、無礙前行、尊嚴如廁

華視新聞雜誌—罕病系列

文/活動公關組

2015年起，基金會獲得觀樹教育基金會贊助與「華視新聞雜誌」進行專案合作，攜手打造罕病電視專題系列，以全外景製播方式，拍攝病友生活周遭及社會參與，亦採訪與當集相關之專家、醫師、家屬、本會代表等，配合圖表或字卡說明，深入探討病友的生命現況與需求。3年來共製播27集專題報導，範圍涵括罕病預防、音樂治療、繪畫創作、就業推廣及病家喘息服務等面向，深受各界好評與肯定。

共築罕見音樂夢

音樂能夠啟發人性，更是罕病孩子跟外界互動的媒介。佳雯長年投入親子音樂教育工作，無意間發現家中威廉氏症兒子彥廷有音樂天份，不會看五線譜的他卻能一聽就懂，甚至馬上就能演奏出來。而她也發現類似彥廷這樣的孩子透過音樂，能夠啟發他們無限的潛能，於是彥廷跟幾個同是罕病的韋錄與奕寧，一塊哼哼唱唱，一方面彼此交流分享，一方面也希望找到一條屬於自己的路。目前就讀輔大音

樂研究所的佳雯，全心投入音樂治療的領域，希望能結合更多專業來協助更多身障的孩子；至於「一首搖滾上月球」的阿德爸，在一次偶然的機會發現TSC的孩子和他一樣懷抱著音樂夢，於是他們籌組了Menbug樂團，希望能啟發這一群孩子，讓他們和爸媽們都能藉由音樂獲得療癒及壓力紓解。

照護罕病兒，常讓罕爸罕媽心力交瘁，而罕病兒也因為「不一樣」，承受許多異樣眼光與心理壓力，無論是罕病基金會提供的各種課程，或是病友們自發的音樂團體，都成為凝聚病友的力量，而每次聚會，更是種無形的復健及療癒。讓音樂走入心靈，罕病兒與罕爸罕媽，都能從中獲得壓力紓解，也透過彼此的分享陪伴，更能面對自己、敞開心胸。不管是佳雯或是李爸，他們都在進行一場音樂的寧靜革命，啟發孩子的潛能及協助他們走出自信的人生。

無礙向前行

身障者的外出需求，在台灣社會一直被長



▲彥廷的音樂潛能藉由啟發有無限可能。



▲結合多方的共融互動平台，才能真正嘉惠更多身障家庭行的方便。



期忽略，更被不少交通業者視為負擔，對身障朋友來說，不論是旅遊或就醫，想出一趟門，真的好困難！在台灣，肢體障礙者人數超過36萬人，但復康巴士數量只有1877輛，平均每輛車就得服務196人；而無障礙計程車也僅有600多輛，又大多分布在台北、高雄等都會區，供需失衡，城鄉差距很大。在雲林，有一位身高只有123公分的玻璃娃娃病友程健智，他深刻體會到身障朋友的交通需求，於是加入了無障礙計程車車隊，將心比心提供最溫暖的服務！

一台符合無障礙計程車標準的「原裝進口新車」，動輒160萬起跳，就算有政府部分補助，但昂貴的維修費用，相對一趟幾百元的車資，對許多運將來說，實在入不敷出，許多人迫於無奈，乾脆轉型旅遊包車，放棄服務病友，政府也無法可管。台灣有車廠花數年時間，研發出全台第一輛國產福祉車，提供更多選擇，甚至結合民間的社會企業推動「無障礙小旅行」的方案，讓駕駛、病友及旅遊業者串起一個共融互惠的平台，讓身障者真正無礙向前行。

尊嚴如廁 給我照護床

廣設照護床、位移機和無障礙如廁空間對於身障朋友來說有多重要？身障朋友的困難處境，超乎你我想像，政府推動無障礙空間的同時，卻長期忽略他們在公共場所也需要安全、有尊嚴的如廁環境。

台灣現有的無障礙廁所，只設置了適合小朋友使用的尿布台，卻缺乏重度肢障者與老

人家所需要的「照護床」。肌肉萎縮症病友母親暨台灣身心障礙兒童權利推動聯盟理事長周淑菁指出，照護床跟一般的尿布台有很大的不同，所需空間更大，且材質與承重量都需經嚴格考量。照護床對於一些重度肢體障礙行動不便的人來說，它的重要性如同馬桶和洗手台，是必要設施。台灣障礙女性平權連線理事長暨肌肉萎縮症病友周倩如也說，「移位機」對下肢不便的身心障礙者和年長者而言，與照護床一樣同等重要，但由於價位較高，並非所有需求者都可以順利購置。

在推動無障礙生活運動時，希望台灣的無障礙廁所相關硬體設備能夠越來越健全完善，思考不再限縮於空間與坡度是否適合輪椅朋友使用，而應考慮到更多元的需求，保障更多人的如廁安全與尊嚴。



各集請掃我



▲無障礙廁所內的照護床（左）。



無障礙 伴你行

2018年無障礙計程車乘車補助申請

文/研究企劃組

去年本會試辦無障礙計程車補助方案，病友反應不一，許多嘗試預約無障礙計程車的病友表示，車子普遍難預約，更甚者該居住地沒有無障礙計程車，從搭乘的第一步便遭遇阻礙。不過，順利搭乘到無障礙計程車的病友回饋說，無障礙計程車確實讓外出更加方便，是預約不到復康巴士時的好選擇。透過這次試辦的機會，不少病友與常往來的無障礙計程車司機也建立起信任關係，爾後即時或臨時叫車更有彈性，大大提升出門在外的便利性。

在政府大力推行之下，截至去（2017）年底，全台估計已有600輛以上的無障礙計程車上路，未來希望有越來越多車行和司機加入，而使用者面也持續提高需求，盼望雙管齊下能讓無障礙計程車整體環境漸入佳境。

試辦時，感謝病友踴躍地回饋意見，讓本會看到實際的搭乘經驗，包括病友選擇無障礙計程車的理由、搭乘習慣、預約車子的難易度、如何收費以及與司機的互動等，提供我們

調整更適切的補助辦法。由於無障礙計程車單趟叫車費用平均約為500元，有的按照跳錶再加收100-200元；有的短距離單趟包車500元起；來回包車則900元起。觀察本會行動不便且有就醫、復健需求的經濟弱勢病友平均一個月外出兩次就醫或復健，因此今年訂定搭乘無障礙計程車每趟補助最高250元，整體方案期間最高補助32趟（即8000元），且時程拉長至8個月（3月至10月），讓病友有更多機會使用。

只要是本會病友、實際乘坐輪椅且經濟弱勢者（需同時符合以上資格），歡迎上網填寫表單申請（但仍須經審核，額滿將採候補）！或來電索取報名表，請電洽02-25210717轉分機124洪專員。



報名請掃我

無障礙♥伴你行

無障礙計程車 乘車補助申請

就醫或復健搭乘無障礙計程車單趟補助 **250** 元

活動
開跑囉~

本會
病友

乘坐
輪椅

經濟
弱勢

—— 名額有限額滿為止 ——

