



園藝體驗 時花弄草樂無窮

文/林宜平（福利家園專案主任）

喜好親近自然是人的天性，置身充滿綠意和自然元素的環境令人心曠神怡。很多人喜歡時花弄草，覺得自己的生命受到另一個生命的牽引及連結，心靈得到滋養，情緒得到釋放，而感到清新舒暢。

未來在福利家園，除了占基地半數以上面積的農場和庭院景觀外，其中包含一座療癒花園，希望透過自然元素與空間設計來刺激使用者五感及舒緩其身心，並結合無障礙的園藝操作設施與串連性的動線，營造一個能輕鬆與植物花草互動的友善環境。

為了於籌設期間累積相關經驗，本會於2017年12月2日和12月16日舉辦兩梯次的園藝體驗活動，共有17個家庭，近50位病友及家屬參加。指導老師由開南大學健康照護管理學院郭毓仁院長引薦，兩位新竹地區經其訓練認證的園藝治療師。郭教授浸淫園藝治療領域20年，認為園藝治療有別於傳統的醫藥模式治療方法，可視為輔助療法的一種，透過接近植物或庭院活動，而獲得快樂，也有所謂維他命G（Vitamin Green）的說法，屬於綠色照護的一環。

園藝治療師一柯老師與伍老師安排的課程內容，包括自製種子紙袋、組合迷你花園盆栽和魔晶土盆栽、自製捲筒衛生紙花等，希望在兩小時的課程裡，協助學員減壓、增加正向情緒及社交機會，並運用「園藝治療福祉效益量表」，由學員於課程前和課程後填寫問卷，協助老師了解活動效益。

課程從自製種子紙袋開始，用A4紙折對摺和壓摺，就成為簡便的種子袋，老師

發送波斯菊種子，要大家回去種在盆栽裡。迷你花園盆栽則是利用多肉植物與一些裝飾小物件如玩偶、柵欄、陽傘等，再搭配苔蘚作為草坪，一座栩栩如生的小巧花園呈現在盆器上。而魔晶土盆栽是用透明飲料杯盛水，加入多彩的魔晶土，經過攪拌和浸泡，使其膨脹變大後就可進行栽植，不用常澆水，老師給予學員袖珍椰子，回去放在書桌或居家環境，視覺上就很療癒。

課程結束後，從福祉效益量表得知，很多學員都非常有成就感且心情愉悅，確實釋放壓力，效益超越一般上班族；有人原本必須提早離開，後來還是上完課程，因為覺得太有趣了。園藝治療需要所有感官的參與，一點一滴、由內而外地卸下人的負面情緒，產生微妙卻深刻的感受；它具有撫慰心靈的力量，值得本會持續探索，未來落實於福利家園。



▲園藝治療師指導學員製作紙花，學員反映此次活動非常有成就感且心情愉悅。



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

文/醫療服務組

正值壯年的吳大哥，50歲時發現手腳末梢輕微痠麻，且變得容易腹瀉。原以為只是腸胃疾病便沒有特別在意，直到幾次無預警昏倒才驚覺事情的嚴重性。起初經骨髓抽血檢查，加上症狀非常類似而被誤診為「慢性脫髓鞘多發性神經炎 (CIDP)」，服用了兩年類固醇卻不見任何改善，直到做了切片檢查、抽血檢驗DNA才確診為「家族性澱粉樣多發性神經病變 (FAP)」。

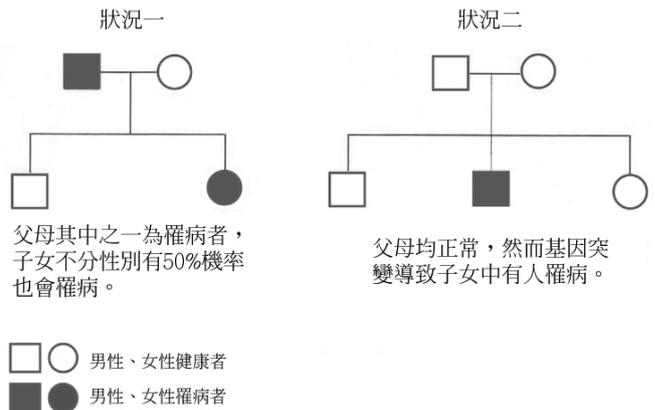
隨著病程的發展，吳大哥走動變得困難，體重下降10多公斤，體力急遽衰退，接受「FAP」實驗用藥後體重才稍稍回升，不過，醫生表示實驗用藥只能抑制惡化，疾病對於身體的傷害還是很難恢復。

吳大哥自生病後，手腳掌逐漸萎縮以致指甲變形，肌力不足使得走路不穩，他的聲音越來越沙啞、容易噎到或劇烈咳嗽。家人見他好幾次上廁所突然昏厥或雙腳發軟跌坐地上無力站起，遂在床邊放置呼叫鈴，方便及時照看他的安全。

儘管四肢的感覺神經變得敏感，些微觸碰就會一陣痠痛麻，甚至碰水也會不舒服，吳大哥還是每天忍著疼痛讓看護按摩，促進血液循環，同時也嘗試原地輕微踏步運動，希望能減緩惡化，身體有一絲改善。

疾病介紹

家族性澱粉樣多發性神經病變 (Familial Amyloidotic Polyneuropathy, FAP) 為體染色體顯性遺傳疾病，主要成因是在不同組織中發現澱粉樣蛋白的沉積，導致多重系統的疾病，而這些澱粉樣蛋白主要是由三種蛋白質



FAP的遺傳模式：體染色體顯性遺傳

的基因突變所致，分別為：1、運甲狀腺素蛋白 (Transthyretin, TTR) 突變，是最常見的類型。臨床特徵多為從腿部開始發生對稱性的感覺運動神經病變，也有些人早期先出現手部腕隧道症候群，但隨著時間肌肉會越趨無力且合併自律神經失調，如姿勢性低血壓、大小便功能異常等；其它重要的症狀包括心肌病變及心臟傳導異常。2、載脂蛋白A-1 (Apolipoprotein A-1) 突變，此類型的澱粉樣蛋白多沉積於腎臟、肝臟和胃腸道，導致器官衰竭。3、凝溶膠蛋白 (Gelsolin) 突變，以顱神經病變及周邊感覺神經病變為主，伴隨皮膚鬆弛及角膜格狀失養的徵狀。

除症狀治療外，肝臟移植為有效並可改善患者體內澱粉樣蛋白的產生方式；但器官移植仍有許多限制及術後照顧等問題。目前針對TTR突變，市面上有Vyndaqel® (Tafamidis) 藥物用以減緩疾病發展。另有新的藥物以抑制RNA的方式來減少TTR產生，未來將可提供不同的治療選擇。



捍衛病友權益 重申本會立場

風傳媒一文之本會聲明

文/研究企劃組

根據風傳媒2018年1月4日所刊出之「舉世聞名的罕病權益是全民負擔？救罕病兒前先救健保，他認為關鍵在…」一文，本會基於長期捍衛罕見疾病病友權益之民間倡議團體的立場，提出聲明如下：

一、全民健保既然是強制型社會保險，罕病患者既必需加保，依法理應享有應有醫療權益，其不足部分亦應依罕見疾病防治及藥物法補助，或再由社會福利補足。

此外，罕見疾病為基因缺陷所導致，無論是遺傳或是基因變異，每個人皆有3至5個甚至50以上的缺陷基因，罕見疾病乃人類承擔生命傳承中必然的隨機風險，其患者則於演化過程中已然替大眾承擔了無法避免的風險，因此，才得以使人類的演化順利進行。若視之為全民負擔，確失公允。

加之，堪稱台灣奇蹟的全民健保制度，全民健康保險法第一條開宗明義：本保險為強制性之社會保險。既為社會保險，理應照顧社會極重症之醫療弱勢為優先，況且罕病病友長期無法被商業保險所保障，因此全民健康保險成為罕病病友《僅有且唯一》的醫療保險。既然罕病患者必需被強制納保，依法理應享有其醫療權益保障。

二、抑止醫療資源浪費是《全民健保當務之大急》，若以此因噎廢食，先行抑制健保對急重症患者醫療服務的宗旨及健保法立法精神，如此政策思考令人不解與失望：

若如李署長所言，「政策讓醫療浪費減少，再規劃一些罕見疾病、癌症用藥給付大

家就比較可以放心。」本會認為：醫療浪費固然是急迫需要檢討及改進之政策行動，並且的確是健保健全財務當務之大急，但切切不可先行抑制急重症之醫療服務，甚或違逆健保服務宗旨及精神。健全健保財務之面向及方式極為多元，但若以未給付之急重症例如罕病或癌症等用藥為前提，藉：《救罕病兒前，先救健保》，變向導果為因的醫療資源二分法，如此政策思考令人不解與失望，尤其值得商榷。

台灣因為當初政府與民間的共同努力，才能讓台灣罕見疾病的成就被世界所看見，也才得受邀聯合國與世界各國分享成功經驗；這得來不易的成果，尚仰賴台灣民眾及全民參與之全民健保支持，懇祈政府正視及全力改善全民健保給付政策，其中尤以保障急重症病患及罕見疾病等醫療弱勢就醫權益之重大議題，萬祈切實遵守全民健保法之立法精神及服務宗旨，解除台灣急重症及弱勢病患之大苦於水火，才不負全民仰賴及國際之盛譽。



風傳媒原報導：舉世聞名的罕病權益是全民負擔？救罕病兒前先救健保，他認為關鍵在…



風傳媒後續報導（一）：「救罕病兒前，先救健保」 罕病基金會：不該如此二分



風傳媒後續報導（二）：「罕病兒有藥卻沒得用！」 罕病新藥重重卡關，臨床醫師指出關鍵問題在於……

深入國際 共創契機

文/醫療服務組、劉丹琪（研究企劃組專員）、洪春旬（研究企劃組專員）

罕見疾病不分地域、膚色、人種，是全人類共同的議題，本會長年與國際接軌，緊跟世界脈動，除與各地分享台灣罕病的工作經驗，亦透過此增進與國外病友和病友團體的交流倡導，共同尋求契機，提升罕病醫療與權益。

亞太人類遺傳學、溶小體儲積症國際會議

「第12屆Asia-Pacific Conference on Human Genetics會議（簡稱APCHG）」與「第18屆亞洲溶小體儲積症國際會議」於11月8至11日在泰國曼谷接連舉行。隨著次世代基因定序技術（Next Generation Sequencing，簡稱NGS）的問世，昭示著基因體醫學時代的來臨，而本次APCHG的會議主題「Genomic Medicine and Clinic Practice」便是側重探討NGS在臨床的重要性。

來自香港的Dr. Chung提到，NGS技術除了用在疾病診斷之外，未來用在產前檢驗亦是趨勢，約可增加6.25%先天性結構異常孩子的檢出率，但高額的檢驗費、過長的檢驗時間以及

檢出的基因型與臨床表徵是否有關連性的難題尚待解決。疾病治療方面，前董事長陳垣崇博士提出自酵素療法問世至今，龐貝氏症的治療依然存在難題：如何讓藥物進入骨骼肌，解決病人肌肉無力的狀況。不過，專家持續不懈研究新的治療方法，如第二代的酵素療法小分子治療（chaperon）、基因治療等，成果非常令人期待。

此次亞洲溶小體儲積症國際會議邀請本會陳冠如執行長擔任講者，執行長表示，透過完善的遺傳諮詢，將能保障更多家庭在認識疾病、醫療照護與傳宗接代上有更正確的醫療資訊、清楚的風險評估與更少的傷害。期盼未來有更多國際交流合作的機會，透過不同國家經驗看見不同疾病的困境，努力汲取寶貴知識共同為病友謀福利。

亞洲罕病團體齊聚新加坡

第二屆東協罕病網絡暨亞太罕病團體交流工作坊，於11月30日至12月1日在新加坡舉行，來自11個地區的罕病團體，近28位團體代表與會。台灣罕病團體除了本會外，法布瑞氏症病友協會亦派員參與。主辦者新加坡Rainbow Across Borders，是個罕病聯盟組織，期望藉此活動建立亞太地區的罕病團體彼此交流與合作，促成團體間的網絡連結，將罕見疾病作為公共衛生領域中不可忽視的重要議題。

此次工作坊主題為「罕見疾病病友權益倡導」，與會團體包括來自馬來西亞、新加坡、泰國、越南、印度、印尼、菲律賓、中國、韓國、香港和台灣的代表，各團體代表紛紛提出罕病的倡議經驗一同討論，基金會也受邀分享



▲第18屆亞洲溶小體儲積症國際會議於泰國盛大舉行，本會陳冠如執行長（右）受邀擔任講者。



▲本會洪瑜黛組長於病友權益交流工作坊分享台灣經驗。

台灣如何建立「二代新生兒篩檢制度」，成功地以公共衛生觀點推動全民罕病防治的目標，成為國際間效法的對象，一同為新生兒健康把關。

許多團體代表都非常推崇台灣的罕病政策和服務，但由於國情與政策方向不同，想複製台灣的經驗仍有許多面向需克服。互動過程中發現：各地對於罕見疾病定義模糊；政府及醫療單位對於罕病議題的認同度不一；團體間各自咬牙埋頭苦幹，缺乏連結及統一發聲的效益；多種族和文化區域（如馬來西亞、新加坡、印尼等），更是增加罕病政策的宣導與執行難度。

中國罕病組織來訪交流

12月21日，中國罕見病發展中心（Chinese Organization for Rare Disorders）創始人黃如方與法布瑞氏症病友會黃錚匯主任、徐一帆先生親臨本會交流，透過此機會向台灣取經，同時也分享大陸罕見疾病的環境、走向和未來發展趨勢。

黃如方，假性軟骨發育不全患者，雖然身材矮小在生活上有諸多不便，但他志比天高，2008年與成骨不全症的王奕鷗共同推動大陸瓷娃娃關懷協會成立，而後在2013年發起罕見病發展中心，致力增進罕病患者、罕見疾病

組織、醫療人員、醫藥公司和政府等各部門的交流合作，並期望能增加社會大眾對於罕見疾病的認識，最終希望所有的罕見疾病患者都能過一個有希望、平等、尊嚴的生活。

目前中國官方對罕見疾病尚未有定義，但普遍來說只要同時符合「發病率很低」、「嚴重」、「慢性」、「危及生命」等特徵，在大陸就可稱作罕見疾病。據黃如方估計，大陸的罕見疾病患者超過1,600萬人，但這當中近60%的人沒有被確診。黃如方也指出，現大陸罕見疾病面臨以下幾點問題：(1)罕見疾病診斷、研究與治療的水準仍待加強；(2)藥物可及性低；(3)政策對於罕病少有保障；(5)罕病家庭普遍貧困；(6)病友在教育、就業及婚姻層面普遍受到排斥和歧視；(7)社會大眾對於罕病的認知不足等。

此次交流除讓本會更了解中國罕病動態，也促成雙方更深一層的友誼與互信關係，2018年3月底，兩會將合作舉行工作坊，讓更多罕病團體也能一起共襄盛舉。



▲中國罕見病發展中心創始人黃如方（中）與法布瑞氏症病友會黃錚匯主任（右1）、徐一帆先生（左1）來訪交流。



孤兒藥在台灣

中華民國罕見疾病研發製藥發展協會籌備會成立

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

生物科技是21世紀重要的發展產業，全球一年超過1.5兆美元的生技產值，有一半是來自於藥物，其中，孤兒藥的重要性更日漸被被各大藥廠所認同。根據知名的生技製藥產業分析公司Evaluate Pharma的《2017年孤兒藥研究報告》預測，自2017年至2022年的孤兒藥年複合成長率將達到11%，是全部處方藥成長率5.3%的兩倍多，而2022年孤兒藥的銷售總額將達到2,090億美元，占處方藥總市場的21.4%，與2012年不到1,000億美元的銷售總

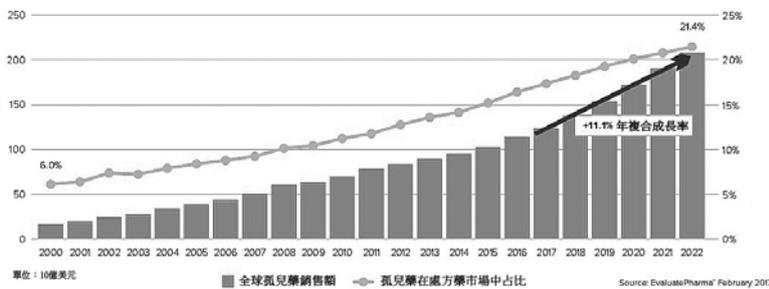
額相比，短短10年的時間便翻了一倍。

在台灣，因為孤兒藥有健保給付，近年健保罕藥專款的成長雖漸趨平緩，但也都有10%以上的成長率。相較於東南亞許多尚未有政府給付孤兒藥的國家，台灣人口雖少，但在亞太孤兒藥市場算是穩定成熟的。儘管如此，近年在二代健保制度下，新的孤兒藥想納入健保給付卻有更多的規定及挑戰。因此部分研發製造或代理孤兒藥的廠商遂於2017年底籌備成立「中華民國罕見疾病研發製藥發展協會」，

並於12月19日舉辦開幕茶會。會中，健保署李伯璋署長強調，將以病人的利益為最大考量，希望降低健保使用的浪費，讓資源能最有效的運用。本會創辦人陳莉茵女士也在會中分享目前孤兒藥的用藥困境與多年來藥物倡議的寶貴經驗，除訴請政府依罕病法、全民健保法之精神，積極照護罕病患者，更期許該協會的成立，能促進台灣罕藥市場供應機制更健全，並作為國外藥廠及代理商的平台，以建立公平競爭機制。

最後，由中華民國罕見疾病研發製藥發展協會的會員團體代表上台簽下承諾書，承諾未來將持續投入罕病研究資源、引進醫療新科技，成為醫界、NGO及病友的最佳夥伴，共創罕病照護的無限可能。

2000-2022年全球孤兒藥銷售總額與處方藥市場占比



▲罕病研發製藥發展協會籌備會茶會中，來賓大合照。



長照給付及支付新制介紹（一）

文/洪春旬（研究企劃組專員）

您有使用過居家服務嗎？申請政府的居家服務「過去」有兩條路徑，一為長照資源，二為身障資源。不過，長照資源限65歲以上失能老人、55歲以上失能山地原住民及50歲以上之身心障礙者適用，若年齡不符但領有身心障礙證明者，得由身心障礙福利資源提供居家照顧補助，一樣用得到居家服務。

如今，長照2.0擴大服務對象，未來居家服務不再區分長照或身障資源了，申請居家服務一律使用長照制度，且所有身分別全數納入，如此，長照變得切身相關，到底長照「新制」究竟為何，與原來舊制有何不同呢？

新制「菜單」組合採論件計酬

過去的長照服務支付制度依對象失能程度，分輕、中、重三級，每月各補助不同的服務時數；現在，長照支付新制於2018年1月1日上路，打破原本按時計價的方式，改依服務項目收費，如量血壓、量體溫35元、陪同外出30分鐘195元、協助沐浴290元…儼然就是一份長照「菜單」組合。

至於這份菜單要如何買呢？新制之下，政府會先核定失能對象一個「長照需要等級」，該等級所對應的給付額度就是民眾可以買「菜」的「扣打（額度）」。

這個扣打還有分「個人」和家庭照顧者的「喘息服務」，「個人」項下則有3類額度：（一）照顧及專業服務；（二）交通接送服務；（三）輔具及居家無障礙環境改善服務。這3類額度彼此間不能相互流用（參考表格），但當月未用完可留用至下個核定日前。

舉例來說，王太太長照需要等級核定為第

長照需要等級	個人額度			喘息服務額度
	照顧及專業服務	交通接送服務	輔具及居家無障礙環境改善	
第2級	10,020	無	40,000 /3年	32,340 /1年
第3級	15,460	無		
第4級	18,580	依地區		
第5級	24,100			
第6級	28,070	1,680~2,400		48,510 /1年
第7級	32,090	不等		
第8級	36,180			

5級，她每月有24,100元的額度可購買照顧及專業服務、每月1,680~2,400元不等的交通接送服務，以及3年共4萬元的輔具及居家無障礙環境改善服務。這裡要注意的是，新制依然有民眾部分負擔：低收入戶維持政府全額補助；中低收入戶部分負擔為5%；一般戶為16%，這跟原來的負擔差不多。如協助沐浴與洗頭為例，新制收費325元，一般戶自付16%就是52元，至於如何挑選菜單，個案管理專員將會與申請家庭討論最適切的組合。

輔具與外籍家庭看護

另外，對領有身障證明者來說，除了長照新制裡的輔具服務外，仍可依「身障輔具費用補助辦法」申請補助，簡言之即雙軌制，但輔具使用年限未達最低使用年限之相同項目不得重複申請。

至於聘僱外籍家庭看護工或領有政府提供之特別照顧津貼者，新制將給付個人額度項下「照顧及專業服務」的30%，且限定只能使用「專業服務」，這項給付已優於之前完全沒照顧到家庭照顧者的情況，算是一項新的變革。而外籍家庭看護工無法提供照顧（即空窗期）達一個月以上，家庭才能申請「喘息服務」。

看完上述介紹，若您有任何疑問或長照申請需求，歡迎撥打衛生福利部「1966」長照服務專線洽詢。未來本會也會彙整病友遇到的問題，將在後續的篇章為大家解說喔～

校園宣導 北區友愛

文/北部總會

為讓社會大眾認識罕見疾病，共創無障礙的社會環境，基金會持續辦理多元的活動，北部總會於本季共進行3場校園宣導、1場志工聯誼活動，藉此消彌社會大眾對於罕見疾病的歧視，讓社會充滿關懷友善的氣息。

校園宣導向前行

本會自2002年推動「罕見疾病校園宣導計畫」，希望能讓師生了解罕病病童的疾病特殊性，進而提供適當的協助與友善的學習環境。

近來，三重碧華國小因有位龐貝氏症病友—小盈的新加入，媽媽特地邀請基金會2017年12月1日到校宣導。透過Q&A互動與影片，同學們更瞭解罕病，並學會用更包容的心與罕病兒相處。當台下同學紛紛分享平時與小盈的互動，在場的基金會同仁深感大家對小盈的照顧與喜愛。2018年之初，2位罹患肌肉萎縮症的兄弟檔小銘及小綸，雖然不同年級也不同班，但五峰國小非常用心的讓二位病友的同學們在同一時間，接受一堂特別的生命教育課程。無獨有偶，曾在芳和國中就讀的病友雖已畢業一段時間，但老師仍希望能多瞭解罕病，

因此再度向本會申請教師宣導，安排老師們觀賞「一首搖滾上月球」電影，同時邀請該名校友的爸爸，也是不落跑老爸合唱團團員之一的梁爸分享生命故事，這經歷讓老師們感動不已。

每逢病友重新分班或進入新班級，本會總希望能協助師生對「罕病」有多一點的瞭解，少一些的誤解。如果您有校園宣導的需求，請來電02-2521-0717轉161（病患服務組）洽詢，讓愛的種子能持續在校園中發芽。

暖心志工悠活日

2017年本會在志工夥伴不離不棄的支持下完成了好多活動，更在大家的協助下，即時將更多的服務方案及訊息送到病友們的手中。感謝志工們的溫情與陪伴，我們在罕病病友及家屬們臉上看見了更多的笑容，因為除了外在的支持，志工們在長期的服務及相處下，也成為病友及家屬們最溫暖的依靠。繼10月份行政志工聯誼活動，第二場聯誼為讓平日上班的表坊與活動志工都能參與，特別選在假日舉行，於12月10日帶領大家到淡水郊遊，透過城市尋寶遊戲深度了解在地風土民情，度過一個難忘的周末時光。



▲說故事媽媽進行校園宣導。



▲北區志工聯誼大合照。



中區志工 暖心陪伴

文/中部辦事處

中部辦事處努力經營在地化服務之餘，也鼓勵志工夥伴們接觸病友家庭，實際認識罕見疾病，亦能提升志工們的服務品質。這一季，感謝許多志工夥伴參與投入，將歡樂能量渲染予罕病家庭。

企業志工日 棒球野餐去

由拓凱教育基金會號召企業，鼓勵員工們一起當志工已邁入第6年，本次共有60家企業、43家公益團體近千人參與活動。本會首次受邀，媒合的企業志工團體—安德連鎖藥局，長期協助募集物資和發票幫助罕病，志工同仁亦藉此機會認識罕病家庭。

12月2日企業志工日，安德藥局的18位志工與53位病家一同在向上國中操場體驗棒球樂趣，由教練帶領大家暖身、規則講解後，便分成兩隊進行棒球競賽，大家卯足全力投入其中；更進行「九宮格計分賽」、「標靶計分賽」等趣味競賽，全場笑聲充斥球場。「簡單的規則，總是安全為優先…，寓運動健康於樂，大家都笑開了懷！輸贏不重要，親子一起遊戲…，又加深了人生美好的記憶…」一位威廉斯氏症家屬分享。

企業實踐其社會責任，以志願服務回饋社會，感謝拓凱教育基金會辦理極具意義的活動，讓罕病家庭有社會參與的機會。同時也感謝安德連鎖藥局志工們整日陪伴，讓病友在安全環境下，輕鬆野餐並體驗歡樂的棒球運動。

罕病志工 有您真好

基金會中部辦事處於12月9日邀請本年度長期付出的志工夥伴們參與歲末聚餐表揚活動。今年度志工各個表現優良、難分軒輊，每

位都盡心盡力用愛溫暖罕病，謝謝他們無私奉獻，讓家屬獲得安心的喘息時間。

今年度的志工歲末聚餐表揚於台中DOUGH動手玩（金典店）舉行，以烘焙手作課程來建立彼此的默契，大夥兒討論著該如何進行，如何互相幫忙，少了需要服務的病友，本次活動更像熟稔的老友聚會，讓大家默契倍增。

會後，志工們拍下難得的大合照，正式為中區罕病志願服務劃下句點。謝謝每一位中區志工夥伴們，因為有你們的協助，讓每一位參與活動的病友家屬獲得了喘息，病友也獲得美好回憶及笑容，你們的無私付出，造就了病家許多的美好回憶，因為有你，愛不罕見。



▲安德志工陪伴病友享受棒球活動。



▲中部志工歲末聚餐表揚活動。

豐富生活 滋養心靈

文/病患服務組

透過單一病類或跨病類的病友聯誼活動，除了讓病友及家屬有機會踏出家門走走，更為病友搭起友誼的橋樑，透過活動認識其他病友，與其他家庭交流照顧經驗，同理彼此的辛苦，而後相互加油打氣，充沛身心力量繼續向前。

跨病類病友聯合交流活動

本會於2016年首次舉辦因疾病導致視力受限的跨病類病友聯誼活動，邀請「視網膜母細胞瘤」、「Alstrom氏症候群」及「骨質石化症」等家庭共同參與，讓彼此獲得更多支持力量。2017年跨病類病友聯誼活動結合台北市立動物園12月3日的DREAMNIGHT暨聖誕樹點燈，除之前曾參加過的3種病類外，這次亦邀請患病人數稀少的「馬凡氏症」及「持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症」一起參與，計有19個病患家庭，20個病友及39個家屬，共59人參加。

本次參加的病友多因疾病造成視力缺損，

為使病家能了解社福網絡資源，當天上午本會邀請愛盲基金會介紹該會的服務資源，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，可以有適時的資源提供協助。講座尾聲，各病類家庭相互交流，即使各自罹患疾病不同，但彼此對抗疾病的心路歷程卻能感同身受，許多家屬也不吝分享如何與校方溝通，以協助孩子入校學習，讓同樣患有視障的病友們在就學路上更加順遂。

結束上午的課程後，大家一同享用園區內的麥當勞午餐，隨即參加台北市立動物園精心規劃的導覽活動。小朋友一來到今年新開幕的河馬館，無不驚呼連連，有別於以往只能遠遠地觀看河馬，這次新的水下展示環境能夠直接近距離看到河馬在水中活動，感覺上離河馬好近好近，心情也不自覺澎湃起來。當天大人小孩都開心地暢遊動物園，還參與了聖誕點燈活動，感受濃濃的耶誕氣氛，留下特別難忘的回憶，期待下次再相聚。



▲2017 Dreamnight聖誕樹點燈暨罕病病友聯合交流活動。