



生命的歷程，每個人都帶有天命宿業，要體悟行道、立德，不是為別人，而是為了成就自己的慧命，所以運用善心智慧去關懷罕見疾病這樣的社會弱勢，就能圓滿自己的菩提本性。

除了每年的愛心公益活動，淨光法師更視罕病朋友為家人一般，這幾年的中秋佳節，法師更是邀請罕病病友及家屬前來鶯歌【水月竺】一同過節，淨光協會的弟子們更是在百忙當中，在淨光法師的帶領下為病友們準備豐盛的佳餚及餘興節目，讓病友備受關懷與溫暖，一位從小因為罕病而失去母親的馬凡氏症病友小睿就說：他覺得每次來到這裡就覺得很自在也很開心，法師與很多叔叔阿姨都很親切照顧他與妹妹，並幫行動不便的爸爸很多的協助，他最期待中秋節，因為能夠與法師及好多好多的人一起烤香吃月餅，這種大家和樂融融的氣氛都讓他很難忘且很感動。這也是淨光法師常要求弟子希望將弱勢的朋友視如親人，唯有放下身段用心傾聽，才能真正感受到助人的強大力量。

至於基金會每年所舉辦的大型活動，例如：年度的天籟音樂會及獎助學金頒獎典禮，



▲淨光法師長年關懷病友給予支持打氣。

我們也會邀請淨光法師前來給予病友加油打氣，淨光法師只要行程允許，就會帶領弟子們一同與會，淨光法師常常在這樣的場合告誡弟子，生命的多樣性在這樣的活動裡嶄露無遺，原本大家印象中罕病病友可能是虛弱無助，甚至對未來沒有希望，但每每看到罕病的獎助學金得主，無論是在課業上的優異表現，甚至在各項才藝的突出成就，都讓人感受到罕病豐沛的生命力。就如淨光法師常說：生命的樣態本是多元豐富，就看你如何用心感受體會，而與罕見結緣不僅是行善，更是提升自我開創新生。

基金會成立將近二十年來，承蒙各界善心人士的愛心支持才能走到今天這樣的階段，像淨光法師這樣從生活禪學體現助人的真義，並身體力行帶領弟子關懷弱勢，幫助罕病且視病友為一家人關心呵護，實屬難得不易。



▲淨光法師在愛心活動中受到眾人擁戴。



綠野接棒 志工精進

罕病福利家園進度追蹤

文/林宜平（福利家園專案主任）

福利家園計畫從2009年發想肇始至今，過程不乏迂迴曲折，但仍戮力前行往目標邁進。每次開始一個新的階段，總會回首來時路，審視沿途走來的痕跡，有挫折的刺激，有辛苦的試煉，有困難的突破，我們必須帶著這些刻痕，然後向前看，因為這個計畫集合太多人的智慧與心力，腳踏實地踩在堅持的道路上，所有烙下的印記，即便沒有成果，也不會白費。

今年6月中旬，本會透過公開徵選，由董監事會決選出新任的綠野國際建築師事務所，於7月中旬完成議約和簽約，正式委託綠野設計及監造福利家園。綠野成立於1997年，具備山坡地開發、社福機構設計、公共工程之經驗，團隊實績包括園區建築、辦公大樓、集會堂、旅館/住宅等，作品曾獲得綠建築獎與都市設計獎。

為降低秋冬季節盛行的東北季風對福利家園的影響，綠野的江之豪建築師提出以建築配置抵擋強風的策略，將量體集中在北側和東側，以建物包覆形成背風面的中庭合院，大面積的農園和綠地留設於基地南側，預留未來發展的可能性。另外，空間的分層配置則考慮到

空間的公共性與私密性，環狀的路徑廊道提供遊逛、賞景、休憩的功能及視覺的延伸感。

在建築的造型和材料，採用斜屋頂結合風土特色的穀倉與家的意象，喚起農莊記憶與故事性，以木頭材料用於內外裝，增進溫暖舒適感；東西向以垂直遮陽板及深出簷，創造遮陽遮蔽性。公共樓層以落地玻璃引進自然景色，增進採光通風效能。

景觀規劃以複層植栽形成的樹林及綠意圍繞基地，搭配不同型態的戶外空間，包括廣場、水池、療癒花園、共融遊戲場、陽光草坪、生產地景等，也將珍貴的500株桂花樹納入設計主軸。透過完善的軟硬體設施，希望幫助病友家庭暫時忘卻世俗煩憂，在園區整理思緒和轉換心情，蓄積繼續面對生命挑戰的能量。隨著基本設計於8月下旬確認，本會將營造一個適合悠遊、喘息、交流的心靈驛站。

同時，本會駐地志工為了明年的建設預做準備，從6月起，委託怪手師傅挖除雜草並租用小山貓，將分布於園區特定位置的桂花樹全數移至鄰接的農地，於7月下旬完成，目前正在進行圍籬搭設，以先前拆除的棚架鋼條和浪板為材料，資源回收再利用。



▲志工操作小山貓移動桂花樹。



▲綠野的江之豪建築師說明設計理念。



嚴重複合型免疫缺乏症

(Severe Combined Immunodeficiency, SCID)

文/本刊

小佐是家中第一個孩子，爸媽在選擇新生兒篩檢項目時，除了政府補助的項目外，亦勾選了自費的篩檢項目。一週後醫院通知不能讓小佐接種卡介苗，因為篩檢發現他罹患了嚴重複合型免疫缺乏症（SCID），若接種卡介苗會導致感染結核菌引發疾病，造成後遺症甚至死亡。

為了避免小佐因缺乏細胞免疫功能可能發生的嚴重重複性感染，在醫師的評估及安排下，小佐出生半年後即進行臍帶血移植手術。雖術後出現皮膚過敏、指甲易脫落等情形，但在藥物的持續治療下，一切尚屬穩定。

為了照顧小佐，媽媽辭去工作，帶著他住在台北娘家方便回診。一年後，醫師發現他免疫細胞中T淋巴球數量仍然不足，安排他進行第二次臍帶血移植手術。沒想到，手術後人工血管發生感染，必須得再次接受手術。

兩次移植手術的費用高達160萬，即便獲得醫院、本會等的部分補助，一年高達十餘萬的自費藥物仍讓一肩挑起家中經濟的爸爸倍感壓力。爸爸索性辭去新竹的工作，搬回彰化老家，通勤往返於台中工作，以省下租屋的開支。幸好，第二次手術的恢復狀況良好，媽媽和小佐也搬回彰化和爸爸及爺爺奶奶一起生活。

疾病介紹

嚴重複合型免疫缺乏症（Severe combined immunodeficiency, SCID）是一群先天性遺傳疾病的統稱，由於基因缺陷導致患者缺乏T淋巴球，另合併有B淋巴球或自然殺手細胞（Natural killer cell, NK細胞）功能缺陷或數量

不足，而致使免疫力低下所致，若未治療通常在1歲前死亡。

SCID的相關基因超過15個，根據不同基因分型遺傳模式也不同，有顯性遺傳、隱性遺傳或性聯隱性遺傳，發生率不明，推測約在1/50,000-75,000。可根據T淋巴球、B淋巴球或NK細胞數量的有無再進一步分類。其中又以介白素2接受器（IL2RG）基因突變所導致的T-, B+, NK-SCID類為最常見，約佔50%，為性聯隱性遺傳，患者皆為男性，其家族史可能有早夭的男性，常見的症狀為反覆嚴重感染、生長不良、腹瀉或是皮膚出現紅疹。

疾病的診斷除臨床症狀的觀察之外，亦可透過家族史來評估。進一步透過淋巴球分類與淋巴球功能測試來協助診斷。基因分析有助於提供產前檢驗可用的資訊及帶因者基因突變檢測，但有部分患者的基因突變位置無法辨識出來。

由於SCID患者的先天免疫力不足，及早透過新生兒篩檢確定診斷，並於3個月內進行骨髓移植或臍帶血幹細胞移植，75-90%以上的嬰兒可以存活。少數患者術後的B淋巴球生長較差，仍需定期補充免疫球蛋白。部分T-, B-, NK-SCID類者若源自於腺苷脫氨酶（Adenosine deaminase, ADA）缺乏，則可使用ADA酵素補充療法。



ICF換證、重鑑面面觀

文/洪春旬（研究企劃組專員）

身心障礙鑑定與需求評估新制自2012年7月11日實施以來，許多人已收到換證通知，將身心障礙「手冊」換發成新的身心障礙「證明」。然而曾領有永久效期手冊的人，有注意過換發新證後有什麼地方不一樣嗎？有些人可能因為落在空窗期去換發，導致不再是無須重新鑑定？！

還可以永久不用換證嗎？

「為什麼我之前領的是永久效期手冊，但還是要去換證？」許多民眾對「換證」、「重新鑑定」傻傻分不清楚。身權法規定，身障證明有效期限最長5年，因此新制沒有所謂的永久效期，只有分需不需要到醫院重新鑑定，或是到公所直接換一張新證。如果身心障礙證明上「重新鑑定日期」欄位為空白，或蓋上無須重新鑑定章，便可以不用再到醫院重新鑑定，只要時間到了換一張證明即可。

「無法減輕或恢復基準」是什麼？

政府於2014年11月15公告「無法減輕或恢復之基準」並追溯自2012年7月11日生效。凡符合此基準者，也可以無須重新鑑定，直接換證。此基準內容複雜，其中對於舊制曾領永久效期者，只要自行申請以新制重鑑，且符合新制相對應障別，則符合此基準。因此舊制曾領永久效期者不管是以直接換證方式或以符合此基準方式，都可以不用再經醫師重新鑑定，每五年換證一次。

空窗期是什麼？

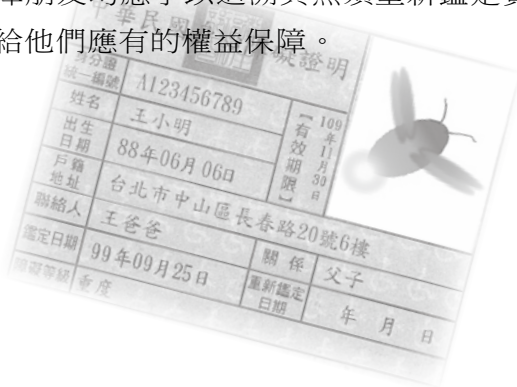
因為前述基準有個追溯期，如果曾領有永久效期手冊的人在這期間去申請重新鑑定，因

當時還沒有基準的依據而未獲得無須重新鑑定的保障。因此2012年7月11日到2014年10月14日之間便是所謂的空窗期。

空窗期案例

本會肌肉萎縮症病友小萱領有舊制身心障礙手冊的永久效期，她在2013年申請重新鑑定，而此次重新鑑定後取得的身心障礙證明，有註記「重新鑑定日期」。因為小萱是在空窗期去重鑑，法規雖有回溯條文，卻至今仍不見政府相關部門對空窗期有任何配套或補救措施，致使這些蒙受權益受損事件持續發生。

目前小萱已再次進行重新鑑定，若不是我們的積極介入，則她要拿到「無須重新鑑定」的資格會是一條漫漫長路。因為若沒有回溯保障小萱曾有舊制永久效期進入新制的資格，而是直接以新制取得無須重鑑資格的話，依基準必須在她18歲後並經5年以上且超過兩次的新制鑑定，且障礙程度均未改變，方符合資格。意思是，現年14歲的小萱，最快也要24歲方符合不須重新鑑定的資格，試問，原本就已持有永久效期身障手冊，怎能因為政策銜接的失誤，換新制之後卻讓她不斷回醫重鑑，徒增困擾。本會在此誠懇呼籲政府應針對所有新制實施後與基準公告前之空窗期，遭遇類似問題的身障朋友均應予以追溯其無須重新鑑定資格，還給他們應有的權益保障。





預立醫療決定 由病人自主

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

「尊嚴善終」是許多久臥病榻的病人，最衷心的企盼。病人在面對無法治癒的重病事實，無法再自由地跟一般人一樣吃飯、玩樂談笑，而是將剩餘的生命託付在病榻上，每天承受著疾病的痛苦折磨，睜著雙眼細數著時間的沙漏，嚴重者甚至需要插管或管灌餵食，以人工維生手段繼續呼吸、攝取營養，但，病人真的想以這樣消極的姿態過完人生嗎？

生死課題，是許多人避諱討論的，但，不面對並不表示不會遇到臨終的那一刻。2016年1月6日通過的「病人自主權利法」，是一套保障病人對疾病與預後有知情權、對醫療選項有選擇與決定權的法案，由病人自己掌握醫療照護與善終選項，家屬與醫生也不必再為病人無法善終而感到歉疚，尊重病人意願，不強制以人工維生延長病人壽命，讓其生命善終。

2019年1月6日「病人自主權利法」將實施，具完全行為能力之意願人（需年滿20歲）可以透過醫療機構進行預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP），與醫護、家人進行商討後，立下書面之預立醫療決定（Advance Decision, AD），並由兩位見證人在場見證，最後註記於健保卡始具效力。

許多民眾對於「病人自主權利法」有其誤解，它不是倡議安樂死，也絕非鼓勵病人放棄治療，而是在符合以下特殊臨床條件之一時，包括：1.末期病人、2.處於不可逆轉之昏迷狀況、3.永久植物人狀態、4.極重度失智、5.其他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，可以選擇終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵

養之行為，或由預先找好的委任代理人，代理自己表達意願。這樣一個法案，並不會讓一位不需要靠人工維生者，因此而結束生命；但卻能讓遭受疾病折磨而生不如死者，依其意願，順其自然走到生命終點。

由於罕見疾病的特殊性，病友病程退化至嚴重程度時，可能面臨「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」，符合病人自主權利法第十四條第一項第五款之臨床條件。因此本會已建請衛福部於未來召開相關討論會議時，應邀請罕見疾病醫師、專業團體及病友團體參加，並先整理出最有可能達此條件的八類15種罕病，建議納入第五款之公告清單。未來，病友們若認為自己的病類也有達到第五款之情形而未在公告疾病名單中，亦歡迎與我們討論。





一位黏多醣症患者 人際互動經驗之自我敘說研究

〈本會獎助論文〉成果摘要

文/翁榆涵（臺北市立大學特殊教育系碩士／黏多醣症病友）

本研究旨在探討一位罕見疾病黏多醣症患者的人際互動歷程，本研究以質性研究中的自我敘說方法作為研究進行之方式，研究者就是研究對象，也就是我，藉由訪談、日記、便條紙及回憶等來蒐集研究所需資料，所得之資料以質性方式進行資料整理與分析。

會以研究者本身作為研究對象，是因為我希望自己在生命過程中發生的故事、從中學會的東西能夠分享給更多人知曉，沒有親身經歷的經驗，是沒辦法輕易說出「感同身受」這四個字的，並非每個人都像我一樣，有著這特殊的境遇，在我的生命中，我所能學習的太多了，人際互動僅僅是我與社會連結的方式之一。

研究的結果發現影響我生命中的人際互動因素並不只是因為黏多醣症，在與人互動的過程中，我的特殊家庭狀況、人際互動經驗及環境的因素都默默影響著，與同儕相處時的我，在遇到被拒絕的時候會很容易退縮，退回自己的安全區域；在與家人相處時的我，會在意家人對我的看法而導致大大小小的衝突不斷；在與師長或他人相處時的我，會希望不被忽視、發光、發亮，卻往往用了錯誤的方式。林欽榮（2001）說，語言溝通的過程會受到互動雙方的情緒、動機、性格、態度、經驗和知覺的影響，就像是我非常在意他人的眼光，也因此與他人互動時會特別敏感、注意他人對待我的態度，也會因此改變互動的內容、語氣和距離。從以往到現在當我與他人互動時，我會習慣先觀察對方與他人互動的方式，默默地記

下來並且在有機會時表現出同樣的互動方式，而我卻忽略了與人相處時所要注意的事情，就是每個人都是獨立的個體，與人互動的方式也應該因人而異，並非如蓋印章一樣都套用同一種方式，面對心儀的人時，我「習慣」將自己的心意表露無遺，忽略了這樣子可能會讓對方感到困擾；與自己相處友好的同儕、朋友相處時，我會「學習」他人與他們相處時，都有哪些行為、說話的語氣及談論的話題都有哪些，將自己想要給予對方的、想說的話都一次性、一股腦地倒給對方，卻不知道這樣子會讓對方感到有壓力；當他人向我表達好感時，我會感到被重視、期待更進一步的互動，因為心中渴望他人的青睞，也希望能像一般人一樣有戀愛的經驗，所以對對方毫無保留地付出，卻忽略了對方可能是素昧平生的陌生人。

進行資料分析時，我將過去的經驗抽絲剝繭，讓自己試著跳脫情緒來看待這些珍貴的經驗，重新定義曾經與人互動的經驗，清楚瞭解到每個人在他人的生命中都注定是個配角，而在自己的生命則是主角，與人互動過程中會有正向、有負向，可能失敗或是成功，而這些經驗正是將我帶往我獨特的人生，因為我有特殊的疾病、特殊的家庭，所以也有與眾不同的生命歷程，而這些經驗正是讓我更加成長、茁壯、堅強的最佳利器。

關鍵字：黏多醣症、人際互動、自我敘說

日本一周

VHL病友尤文瀚騎菜籃車征服日本

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

還記得騎摩托車壯遊中國三萬公里的文瀚嗎？此次，他一個人騎「菜籃車」征服日本！這趟108天的旅行，從東京出發，途經東北抵達北海道，再南下四國、九州、關西，最後回到起初的原點。

外型像漂撇浪子的文瀚，罹患全台確診僅六例的罕見疾病，逢希伯-林道症候群(Von Hippel-Lindau Disease；簡稱VHL)，因抑制體內腫瘤異常增生之基因突變，使血管異常增生、於體內各處形成腫瘤，下一代遺傳機率高達五成。

從台師大畢業後到北京讀哲學，直到去年初，他的腎臟長出腫瘤，讓他決定帶著腫瘤、跳上摩托車征戰中國才進醫院摘除腫瘤，當眾人以為他終於要落腳休息了，一個轉眼，他便換上菜籃車來到日本了。

凝視旅程的心酸苦澀

一路上，身體與精神承受極大痛苦，牽著爆胎的自行車走了將近20公里；被怪蟲在腿上螫了二次，耳朵、臉部及腿部奇癢難耐了些許天；早晨起來發現睡袋泡在積水裡。

南國的秋雨，混雜多少心酸與眼淚、北海道風霜、南九州陰雨，堆成掌心厚實的手繭，腳跟的裂痕也混著泥濘，痛苦雖然難耐，但走著走著，學哲學的他，似乎從苦澀中拉開凝視的距離，靜觀意外的發生、靜觀意外中的自己。

人是最令人動容的風景

專程送他到車站的大叔、怕他吃不飽，拼命加飯的阿姨、在路上獲得好多次陌生人餽贈的食物，無論是熱情或者同情，日本社會對他

而言是非常富有同理與情感的社會，雖然在城市裡人與人依然陌生，但隨處總能依稀感覺得出，支撐日本文化背後的人文精神。

長時間的旅行也讓他開始懷疑自己的行為到底有何價值？每當身旁出現沒有任何條件便單純付出的人，他才明白旅行本身並沒有任何意義，但因為無數的好人好事，讓他對生命能夠有一些期待。

路，就在那裡！

這趟旅行從8月份30多度的炎熱，到11月份4度的寒風，歷經三個季節，一套裝備、一季服裝，走過洋畔與高原、睡過沙灘與林間，文瀚經歷黑暗恐懼與痛苦軟弱，也體會了勇氣與力量，深刻感受到大地人文純粹的熱情與溫暖。

結束旅程後，他也無法肯定這樣的生活方式值不值得，但可以肯定的是，關於這種經歷必然存在它自身的價值，問他下一步有何打算？他說：「我沒打算停下來，因為路，就在那裡！」



▲《日本一周》，尤文瀚著；平裝本出版



《日本一周》線上試閱。



《日本一周》youtube影音。

強健體魄 北區增能

文/病患服務組、研究企劃組、醫療服務組

為提供病友家庭豐富的暑期回憶，本會於本季針對不同年齡層病友，在北中南各區規劃了各式活動，包含身心成長團體、人文才藝培養、運動健康等活動，提升病家們的生活知能與品質，增加病家們互通有無的機會，成為彼此心理上最堅強的支持與後盾。

愛與希望寫作

愛與希望寫作班課程已持續進行五年，本次共有12種病類，16位病友及家屬參與。今年以「劇本創作」為主題，學員們個個熱愛文字創作，隔周日才聚集在一起的學員們，對於彼此的作品總能細細品嚐，給予意見與提問，課堂上及課後的交流，都是讓學員們更釐清自我作品的邏輯，傳遞肯定與陪伴的暖力。

為增添學員們創作素材，課程中曾邀請到攝影學苑的老羊老師，分享照片畫面如何取景、掌握光線等技巧；編劇作家袁瓊瓊老師，則分享如何持續劇本創作，勉勵學員們每天不用寫多也不要反覆修改，只要100字，當完成作品後再重新檢視，作品一定能迅速完成，讓學員們充滿信心，期勉自我完成劇本。

9月22至10月4日期間，愛與希望寫作班學員們將與心靈繪畫班共同舉辦「罕見心靈繪畫班暨寫作班年度成果展」，歡迎大家一同前往艋舺龍山寺板橋文化廣場參觀，給予罕病病友支持的力量。



▲編劇作家袁瓊瓊老師（前排右二），分享劇本創作。

健康體適能新體驗

今年首次舉辦「罕見疾病健康體適能課程」，於7月7日至9月22日每週六下午熱鬧展開，總計10堂課程共有9個家庭，14位病友及家屬參與。特別邀請到雙和醫院復健部林立峯技術長，針對罕病病友與照顧者常見的問題設計規劃，以多元運動、維持矯正遠離痠痛、減重不復胖等主題，培養學員健康觀念。學員們彼此互動熱絡，且積極討論，將主題延伸得更加豐富精彩。

由於學員們的體能條件不同，分別測試大家的柔軟度、肌耐力與心肺功能後，依照結果個別化設計運動組合。進行緩和的伸展運動後，循序加入彈力帶、阻力機器的肌力訓練；有氧運動與平衡訓練，對於行走穩定性及預防跌倒，有顯著的成效。也將桌遊運用於課堂中，透過遊戲促進手部功能與協調度，增添訓練活動的趣味性。學員們在團體的支持打氣下努力運動，期許自身養成運動習慣維持體能。



▲雙和醫院復健部林立峯技術長（右）帶領病友做暖身運動。



罕病兒童足球班

四年一度的世界盃足球賽6月中於俄羅斯舉辦，經過64場賽事，7月15日由法國擊敗克羅埃西亞拿下冠軍，華麗落幕。為期一個月的足球熱潮，在全世界人們心中留下一幕幕精彩畫面，蕩漾熱情。在今年8月，本會為罕病兒童量身規劃九次的暑期足球課程，讓喜歡足球的罕病孩子們一同享受足球樂趣，度過精彩暑假！

本次共7種病類13名小小球星家庭參加，穿上運動服裝、滿滿歡欣地於台灣科技大學綜合球場開踢，由來自芬蘭的Mikko教練引導大家探索足球趣味，讓小病友學習和夥伴在球場合作精神。

除了基本練習外，教練更結合足球與遊戲，以活潑和動感帶領小朋友：足球木頭人、兔子尾巴抓抓樂、足球式撞球等，搭配單人與團體競賽，創造屬於小小球星的足球舞台。無論笑聲、尖叫聲、加油聲，此起彼落，源源不絕；孩子們彷彿裝了高級電池般流著全身大汗、洋溢滿足笑臉，使勁地在場上追逐、踢球。

運動好處多，對罕病病友而言，更加需要透過運動，維持並促進健康生理機能。而一則受限認知與生理功能，如因理解指令、情緒控制、肌肉萎縮無力等狀況；另且難以尋覓適合的帶領者與學習環境，使得罕病孩子無法參加一般學齡兒童多樣化體育課程，這是許多罕病兒童家長共同的擔憂與遺憾，也是本會今年舉辦暑期體育營希望帶來的活力和機會。

青少年人際溝通

「人際關係」是每個人必須學習的課題，不管在求學甚至就業都是相當重要的一環，在基金會長期服務中，看到了許多病友容易採取不恰當的互動模式與人互動，尤其是正處於青少年階段的病友們，因為體內賀爾蒙的影響，容易因此在人際互動上出現問題。有鑑於此，今年首次與懷仁全人發展中心的吳嘉瑜心理師合作，展開了自7月6日至8月24日結束為期八週的罕病青少年人際溝通團體，共計有8個病類，12位學員參與其中。

本次團體成員年齡落差較大，且彼此較不熟悉，課程一開始成員互動較少，除了少數幾位較為熟悉的成員外，其他成員幾乎多是靜默較少發言，直到透過吳老師的專業帶領引導後，學員開始有了更多的回饋也更願意表達自我，從罹病經驗及自我生命體驗甚至是對於一些事物的看法等等，都願意跟大家分享。本次的團體反歸本心的自我認識與探討，讓成員們可以先認識自己，瞭解自己的狀態，進而發現自己的問題，學習別人的經驗，再進一步學習正確的人際互動模式與關係。



▲青少年團體課程學員大合照。

中區陪你 護眼舒心

文/中部辦事處

罕衛眼睛大作戰

中區全方位動於5月27日在中國醫藥大學附設醫院辦理「罕衛眼睛大作戰」，此次參與的病家有15家共37人。首先邀請眼科郭鐘元醫師分享眼睛構造與視力發展，關於3C產品使用過度產生近視的問題，郭醫師建議可以先就醫點散瞳劑，檢查確認是否因長時間近距離用眼導致的假性近視，並提供3010法則，每30分鐘休息10分鐘，讓眼睛不要長時間處在近距離的用眼。郭醫師也針對不同眼睛疾病提出治療方式，透過正確的就醫及治療仍然可以改善症狀，同時也再次提醒要有正確的用眼習慣才不會傷害寶貴的靈魂之窗。

再由營養師劉上宇主講，用圖片方式告訴大家常見可以保護眼睛的食物有哪些，並介紹魚油與魚甘油因為來源不同、攝取方法也不一樣，另外葉黃素與玉米黃素也是黃斑部重要的營養素之一，適時的補充也可以保護眼睛，透過營養師的講解大家更了解這些元素的食物來源，並盡量攝取天然食材來保護眼睛。

最後是物理治療師兼芳療師的劉玫琪老師分享，先逐一解釋眼睛穴道正確位置，帶著大

家一起做護眼醒腦操，每次八拍作四次，搭配適當的精油做按摩，劉老師建議一天可以做兩次舒壓按摩，可以讓眼睛變得舒服。最後針對小朋友護眼的部分，老師特別準備活潑的歌曲搭配護眼操，讓親子們共享護眼的樂趣。

照顧喘息 你不孤單

重心總是聚焦在病友身上的罕病家庭，長期照顧幾乎與休息沾不上邊，因此，喘息課程期盼能讓大家暫時拋開壓力，獲得重拾自我的契機。6月30日至7月1日，首次於台中市愛心家園辦理罕病家庭照顧者喘息課程，本次共有17家、14種病類，共計76人次參與。

課程邀請到中部長期合作的資源夥伴：人文傳習書院心理治療所高永騫諮商心理師、朱倍毅臨床心理師以及江芊玥藝術治療師。透過現場回應得知，生活中的負向情緒與壓力，多來自人際關係經營的問題，高心理師提醒大家及時覺察自己的身體反應，方能了解情緒、管理情緒，進而找到不隨之起舞、自己喜歡又無傷害性的紓壓方式，如彈性思考、停止負面情緒、利用肌肉放鬆與正念冥想練習等，讓身心回歸平衡。而朱心理師談到，「溝通」是建



▲物理治療師教大家護眼操。



▲舒活減壓健康操，家屬一起動起來。