



歌唱讓我接受罕病

兒時的我與常人無異，家人讓我學習很多種才藝，包括芭蕾、鋼琴，口風琴等，也曾代表學校參加音樂比賽。14歲被醫生確診那一刻，剛開始我對於疾病沒有特別感覺，直到看見媽媽在診間外哭泣，被學校同儕語言和肢體霸凌，朋友漸漸遠離我，才開始我截然不同的人生……

紫瑄

紫瑄罹患的涎酸酵素缺乏症，是罕見疾病的一種，醫學上尚未能根治，僅能症狀治療，此病伴隨癲癇、妥瑞氏症等病症，症狀有手腳顫抖、視力退化、臉部協調障礙導致口齒不清等。這突如其來的疾病，使紫瑄在生活及學習上較一般人艱辛，青春期的她也渴望與他人一樣享受青春氣息，結交朋友、外出玩樂，但疾病讓她的行動受限，需藉由輔具和家人協助。目前就讀大一的紫瑄，今年無意間看見罕病天籟中區合唱團招生訊息，喜愛音樂的她與爸媽討論後，毅然來到合唱團大家庭，學員們的愛與關懷，讓她開始正視自我，對於疾病的無法接受至慢慢適應，音樂與家人愛的擁抱，讓紫瑄開始思考人生，更加肯定自我存在的價值。



▲紫瑄（左）與媽媽進錄音室練唱。

中區天籟《愛·擁抱》特輯

罕見疾病家庭，面臨疾病帶來的身、心靈雙重壓力，承受的是一般人無法體會的堅毅歷程，透過「音樂」的交流，跨越障別的藩籬，讓他們的生命得以喘息、沉靜。2018年除了是三區天籟大合體的精采演出之外，更是中區天籟合唱班在成軍十年之餘後，在許恩綾指導老師協助下，完成「愛擁抱·罕見病友創作精選特輯2」，這張專輯收錄五首病家自創曲，包括《不願向命運屈服的小動物》、《每天每天愛你》、《倚靠》、《微笑天使》及《感恩你》，歌曲詮釋由病家寫詞譜曲，裏頭傳達出罕病成員們，困境中相互依靠，讓彼此的「愛」就如同呼吸一般重要，來自內心的簡單旋律，盼能引領大眾走入罕病的內心世界。

此一極具意義的病友創作專輯，已上架至KKBOX及iTunes Store音樂平台，請搜尋「愛擁抱罕見」，歡迎民眾下載或分享出去，一塊來聆聽病友們不罕見的生命力，而販售所得也將持續作為罕病病友天籟合唱班訓練課程之用。



▲神秘嘉賓藝人馬毓芬（左）與全體團員合唱。



罕病繪畫寫作 展現豐沛生命力

愛心單位獻支持 北大寫生金站讚

文/李勝雄（活動公關組組長）、張毓宸（病患服務組社工師）

罕見心靈繪畫班成立迄今已邁入第14個年頭，目前共有75位學員，涵蓋39種病類，年齡層介於3歲至49歲。今年主題為「拼出自我貼上愛」，希望讓學員們適性學習，運用多元創作方式，展現自我。拼貼是透過水彩、陶土及多元媒材等多樣作品的展現，表現出學員對於生活周遭的體驗與感受，更可從中演繹出對生命的體現。2004年王蓮曄老師與白景文老師陸續帶領罕病孩子，從簡單的畫筆創作開始，教授各式各樣的創作課程，包含陶藝、雕刻、素描與裝置藝術等。十多年來，心靈繪畫班嘗試不同的創作，依據學員們病類、年齡及個人特質，透過多元能力的培養，學習適合自己的創作方式，讓作品表現自我。

「寫作」是記錄及反思生命歷程的利器。基金會自2008年起開設一系列的寫作課程，從徵文、採訪實作到編輯出書，期望病友們藉由寫作來檢視自我罹病的生命經驗。延續這些年的學習積累，今年引導學員從劇本的撰寫，讓寫作更具豐富與實用性，這也是病友首次嘗試將自身經歷融入與他人的對話之中，逐一發展出愛情、親情，甚至話題性十足的時事劇，這樣的突破讓原本只有單純的文字堆疊，產生

更多的樂趣與想像。成果展中共展出14部病友精心創作的劇本，更有病友雄心壯志地說，但願有導演能看上他的劇本，希望能夠拍出優質的微電影，為罕病宣導盡份心力。

繪畫班與寫作班的成果展於9月22日至10月4日在龍山寺板橋文化廣場展出，除了個人作品區，還包含「郵政藝術區」、「世界之美—2018年曆書專區」、「環保文創區」及「圖象詩與塔羅牌區」，各自呈現不同的特色，期讓更多觀展的民眾有著不同的視覺享受。明年成果展，歡迎各位朋友攜手前來給罕病家庭加油打氣！

金站力挺 北大支持

罕見心靈繪畫班自2004年成立以來，老師始終覺得課程不該僅侷限在「教室」，所以我們走出戶外，外出寫生或是至各畫展參觀，讓學員有更多面向的刺激與學習，今年度在台北大學社會科學學院院長，亦是本會的共同創辦人曾敏傑教授大力促成下，邀請心靈繪畫班的學員及家長，於10月20日（六）前往台北大學，以畫筆繪製北大校園一隅，讓學員們可



▲嚴重型脊髓性肌肉萎縮症病友力寧（前排右）一家人用繪畫展現生命力。



▲成果發表會中展現病友不受限的創意。



以感受到校園之魅力。當天共有40位學員，37位家屬參與。

感謝社科院曾院長助理們及台北大學圖書館協助場地的協調與安排，讓繪畫班的學員們可以安全、安心的徜徉在大學校園中。寫生活動當天，社科院安排了數名學生志工，全程協助與服務，學員們一抵達圖書館，在兩位指導老師及曾敏傑院長的帶領之下進行活動。上午時間學員們在圖書館2樓之川廊庭園進行寫生，無論是前眺校園美景，後望心湖景色，貓頭鷹裝置藝術，甚至是圖書館本身之建築美觀，一一被學員捕捉之後，於畫紙上重新呈現，賦予美麗景色不同的光彩。

中午休息過後，學員們參觀了校內的「楊樹森師生聯展」，在漂木畫家楊老師親自導覽與介紹下，大家才知道，原來老師也曾經領有身障手冊，是思覺失調症患者，也在機構當中度過人生最低潮的5年。創作前，他會先與漂木進行深刻對話，領會每一塊漂木欲傳達的意念，再藉由繪畫的力量，以最真切的筆觸塗染，創作出屬於自己的簡畫風格。醫生還曾對他說：「你可以畫畫，還可以開畫展，你已經不符合身心障礙的資格…」。

楊老師鼓舞在場的病友：「漂泊縱使顛簸，我們終能在漂流中找到航向，在殘幹中抽出綠芽，讓生命變得豐厚而堅實」，這些浮木和廢棄的材料，有了我



▲感謝台北大學社會科學學院曾敏傑院長（左）促成校園寫生活動。

們的創意和用心，就可以成為一件特殊的作品。病友們身心雖然有所限制，但只要用心生活，每人都是一件特殊而且充滿生命能量的作品，與病友們共勉，讓學員與家屬們都獲益良多。

本次校園寫生活動，感謝台北大學社會科學學院及台北大學圖書館的鼎力協助，更得到台北市金站獅子會的全力贊助，讓這一場特別又別具意義的校園寫生活動得以圓滿進行。活動最後，由陳冠如執行長代表致贈感謝狀予台北大學社科院，學員們代表致贈學員的作品予金站獅子會，以表感謝之意，希望未來可以有更多的機會，讓罕見心靈繪畫班走入各大校園，讓更多的莘莘學子可以認識罕病，見證到罕病病友豐沛的生命力。



不定時的未爆彈 隨時可能引爆 台灣卓飛協會成立大會紀實

文/張佳瑄（病患服務組社工師）、洪春旬（研究企劃組專員）

Dravet症候群在正式成為政府公告罕病之前，這群家長就已積極為孩子們的就醫、用藥問題發聲，努力尋求資源連結。因為彼此相同的信念，大家不僅在Line群組互通有無，也陸續辦理兩次聯誼聚會，著手籌組「台灣卓飛協會」，目前已有34位病患加入，11月2日（五）上午大家齊聚在NGO會館，透過集體的呼籲與協會成立的串聯，喚起大家對Dravet症候群的認識與了解。

清秀小佳人 輕忽潛藏危機

11歲的歡歡是個可愛的女孩，從美麗的外表根本看不出任何「異狀」，對於這點，媽媽總是自嘲說：「這很吃虧耶！別人反而不知道她是特殊生，需要特別照顧且隨時都有可能致命的危機。」事實上，歡歡有發展遲緩，張力低、肌力低，無法施力、拿筆、跑跳，走路晃來晃去，容易跌倒受傷，語言遲緩、理解力低等狀況，心智仍停留在5~6歲。歡歡是出生2個多月大時發病，睡夢中突然身體右半邊抽搐，不定時的癲癇大發作，讓家人疲於奔命穿梭各大醫院，一發作就只能使用鎮靜劑。直到2歲時才確診為Dravet患者，原來歡歡根本不適接種預防針，甚至部分抗癲癇藥內含鈉離子，服用後反會讓情況更加糟糕。溫度的變化、感冒發燒等，接收太刺激的事物都會誘發癲癇，種種「誘因」在經過醫師說明後得以預防，如今發作次數已大幅減少。Diacomit的藥物能有效控制癲癇的發作，只是一顆就要價近3百多

元，以歡歡的體重估算，半年就要近6萬多元的藥費，對家庭而言算是一沉重的開支。

看不到 才是更多擔心的開始

目前歡歡雖然得到部分的「控制」，但媽媽依舊擔心的是：歡歡在學校的適應問題。這也是大部分Dravet家屬共同的心聲，畢竟癲癇發作若沒有妥善的控制，就算申請到學校的助理員或是要請學校老師特別「留意」，都會遭受很多的困難；而Dravet患者逐漸長大後，社會適應、家屬看不到且無法及時提供協助的地方，甚至面臨要送至機構接受照顧，勢必會遭遇更多的限制，而成立協會的主要目的，是希望有更多的經驗分享、交流，甚至透過集體發聲，讓政府聽到大家的需求。



▲歡歡（中）的照護經驗將可成為其他家長的借鏡。

求醫冤枉路 爹娘心力交瘁

Dravet確診的重要性，在鴻毅一家的故事中聽起來格外悲涼。鴻毅出生時是個白胖的小

男嬰，發展一切正常，8個月大的一次感冒，發生熱痙攣，以為單純是發燒導致，但後續在無預警狀況下亦發生多次痙攣，故開始就醫，服用抗癲癇藥物。1歲後，發展遲緩狀況更為明顯，除了語言外，認知與個性上也有許多問題，家長跑遍了醫院，經歷許多檢查、住院，得到的回應大多為頑固性癲癇，只能不斷地加藥、調藥，讓父母心力交瘁、無所適從。

之後醫師也建議安裝高達160萬元的VNS（迷走神經刺激器），以控制大腦異常的放電，減少癲癇的發生，對病家來說雖是沉重的經濟重擔，卻也只能咬牙苦撐，但發現癲癇次數未獲改善，更讓家屬希望落空；之後還進行了胼胝體手術，手術雖有健保給付，但需將腦剖開，阻斷左右腦的連結，減少發作的範圍。父母親猶記當時的焦急，長達十多小時的手術，漫長的等待，對他們更是無比煎熬，鴻毅頭上大大的傷口從左耳延伸到右耳，看得父母好是心疼。和歡歡家一樣，在尚未確診為Dravet之前，抗癲癇使用的除癲達，甚至一些急診時的救命藥物等，其實都不適合Dravet病友使用，鴻毅媽媽沉痛表達：希望日後其他的Dravet家庭，別再重蹈覆轍走這麼多冤枉路。

卓飛天使齊聚 協會凝識發聲

Dravet症候群（Dravet Syndrome，DS）是一種基因變異造成的嚴重癲癇性腦症，又稱為嚴重嬰兒肌跳躍癲癇（SMEI），主要是腦中負責電子訊息傳遞的鈉離子通道功能失調，造成患童中樞神經系統短路而不正常放電。Dravet患者跟一般癲癇患者最大的不同是，他們往

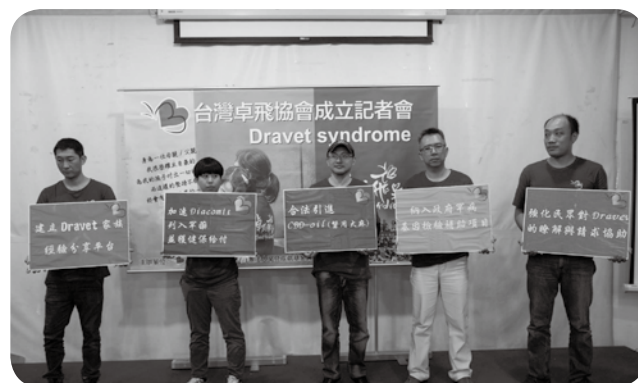
往在1歲時就已發病，發病前通常是正常的嬰兒，再者，他們多在2~3歲期間開始出現異常腦波、明顯的發展遲緩、共濟失調、感覺統合失調、認知及語言障礙、睡眠障礙及肌肉張力低下，隨著患者年紀增長其活動能力下降，多數成年患者需要依賴他人照護。之後隨年齡增長，會發展出多種不同的抽搐，每次發作甚至長達一至兩個小時之久，目前除了藥物進行控制，並沒有辦法根除，疾病將伴隨病人一生。

徐婉馨理事長表示：相信社會上還有很多像他們一樣的Dravet家庭，因為無法及早確診，讓很多孩子飽受折磨，因此希望藉由這個協會成立，能讓更多家庭有經驗分享交流的管道；更希望醫師提供Dravet症候群確診的寶貴經驗，日後藉由協會的平台得以傳遞；另外，很多家長都非常期盼專案進口的Diacomit藥物能夠早日列入罕藥並獲健保給付，減輕病家們的經濟重擔；還包括CBD-oil

（醫用大麻）的合法引進，甚至是將Dravet症候群納入政府罕見疾病檢測的補助項目等，都是他們目前急欲想要爭取的目標。



▲台灣卓飛協會粉絲專頁



▲Dravet病友協會凝識發聲，希望政府單位正視。



無障礙 伴你行

2018年無障礙計程車乘車補助方案成果

文/洪春甸（研究企劃組專員）

許多人或許在路上看過「無障礙計程車」，但卻誤以為就是一般計程車，曾有病友說：「蛤？原來『無障礙』不是標語，是指另一種計程車啊？！」沒錯，無障礙計程車的特徵就是，車子後方設有斜坡板可供輪椅直接進入車內，對輪椅族來說相當便利，本會透過補助方案持續向病友推廣，希望無障礙計程車能成為預約不到復康巴士時的好選擇。

許多行動不便的病友普遍反映復康巴士很難預約，常常為此無法出門。為解決病友「行」的困難，本會於2017年9月，試辦3個月的無障礙計程車乘車補助方案，目的在於減輕行動不便病友的交通經濟負擔，同時提升外出就醫、復健和參與社會活動的便利性，希望輪椅族出門一趟不再障礙重重。相較於前一年，今年方案時程拉長至8個月，補助趟數增加至32趟，每趟250元的車資補助，確實讓病友有更多機會使用。

今年，共有49位輪椅病友前來申請，以下簡單說明今年的補助成果：（一）補助概況：今年補助對象以北部及南部病友居多，因多數中部的病友表示車輛少、難預約，故都搭不到。而根據每人寄回的乘車收據，統計發現每趟車資在177元至1,090元不等，顯示車資落差頗大，整體平均則是每趟358元左右。（二）搭乘概況：病友反映在預約無障礙計程車時，最常遇到「預約不到車」，常有車行告知病友其所在地附近沒有車，或者嫌病友住太偏遠，不願派車等。

不過另一方面，也有病友找到固定配合的

司機，直接撥打司機電話而非透過車行，叫車變容易許多。預約成功後，許多人都有等待時間過久的情形，然因目前車輛供不應求，等待時間長實難避免。而收費方式大部分為一般跳表，但跳表再加收100元也屬常見，針對這點病友們也能體諒，認為司機服務好又辛苦，作為服務費尚能接受。可是，喊價過高或距離因素必須超過400元方載客等，這就相當不能認同。方案實行近一年，病友們除了感謝基金會的補助減輕交通負擔外，也反映道：遇到的司機都蠻不錯，服務態度佳。

當然，病友也就搭乘經驗給予許多建議：包括可否多補助非就醫目的，如就學、參與活動的目的等；還有居住偏遠或長途搭乘者，能否調整補助金額；另有病友表示，蒐集核銷資料對重度身障者有些吃力。這些基金會都將一一檢討，期望補助金額、方式能更貼近病友的生活，我們也會致力簡化申請和核銷流程，避免因為資料蒐集太過複雜而降低病友搭乘意願。2019年補助方案將提早至元月開始，請有需要之病友留意本會官網公告。



▲期待看到更多病友搭到無障礙計程車，也歡迎坐輪椅的病友多多來申請補助。



翻譯志工齊幫助

英文網站再開張

文/洪春旬（研究企劃組專員）

英文網站的建構，是打開基金會與世界交流重要的一步，本會已於多年前架設英文網站，然因網頁系統過舊，且缺乏人力維護、內容也久未更新，長久以來處於關閉狀態實在可惜。今年基金會首次成立「翻譯社群」，希望由病友組成網路翻譯志工，協助充實英文網頁內容，同時也樂見病友從中提升英文能力並獲得自我成就。

說到翻譯社群的誕生，其實要「歸功」於我們的一位病友－羅揚，當初他提議想利用閒暇時間幫基金會做點事，基金會思來想去，決定好好運用他的長才來為本會英文網站除舊佈新一番。承他的熱情，我們如火如荼展開尋人行動以組成翻譯社群，很幸運地，快速招募到三位英文程度相當不錯的成員：威爾森氏症的建慧、成骨不全症的柏伶、以及Treacher Collins氏症候群的榆婷。

建慧自小在美國長大，喜愛寫作，亦曾參加過本會寫作班，對翻譯英文文章頗有興趣；柏伶則是因本會同仁印象中：「好像有位玻璃娃娃英文很好…」經過先天性成骨不全症關懷協會的引薦，她本人也表達對英文和翻譯的喜愛，馬上答應；目前就讀台大的榆婷，因未來想至國外交換學生，在得知有翻譯的實務演練後也欣然加入。

翻譯社群中，老師的角色是不可或缺的，本會特別聘請郭怡君和林淑貞兩位專業的英文老師指導，讓文章翻譯更臻完美，同時也提升成員們的翻譯技巧。至此，組成了堅強陣容的翻譯社群，成員利用空閒時間進行翻譯，定期透過E-mail繳交成品給老師批改，6～10月期

間共完成19篇翻譯。

除了線上互動外，為提供老師講解以及彼此交流檢討，社群也安排見面討論，6月16日（六）第一次的相見歡，眾人排除萬難前來，在破冰遊戲後彼此熱絡起來。聚會中，郭怡君老師講授基礎翻譯技巧，出題直接讓大家牛刀小試一下，只見成員不疾不徐寫完，似乎都不用查字典呢，而翻譯的成果令老師驚艷不已，頻誇大家的程度都太好了。

有了成員協助，塵封已久的英文網頁終於將於2019年重見天日！只要在本會官網右上角，點選”English”，便能連結至英文網頁。非常感謝這群熱心的翻譯志工及二位英文老師，因為你們的付出讓非華人閱眾得以透過英文網站了解罕見疾病，幫助台灣罕見疾病的服務成果推廣至全世界。翻譯社群持續招募中，只要你是病友、大學（含）以上，對英文翻譯有興趣者，請洽rp02@tfrd.org.tw洪專員。



▲翻譯社群成員與老師開心大合照。



合作創新 讓愛不罕見

2018第七屆中國罕見病高峰論壇



▲新浪健康網報導連結。

文/范伊婷（病患服務組組長）

2018年9月14～16日上海四葉草罕見病家庭關愛中心（又稱罕見病發展中心，CORD）、復旦大學附屬兒科醫院（國家兒童醫學中心）聯合主辦第七屆中國罕見病高峰論壇在中國上海隆重開幕。

於國際確認的罕見疾病約有七千多種，大概佔人類疾病的10%，約有80%的罕見疾病是基因缺陷所導致的。據估算，在中國的罕見病患者數量超過千萬人，但如同台灣一樣，僅有少部分的罕見疾病有藥可治。而「中國罕見病高峰論壇」自2012年發起以來，始終致力於罕見疾病的進步與發展，已成為中國罕見疾病領域規模最大的綜合性論壇。

今年主題「合作與創新一讓愛不罕見」，重點呈現政府、社會、病患及醫界產業等多方合作，以及創新研究和藥物開發模式的重要意義。3天的議程共計上百位國際講者，共設20多個專題論壇、上百個主題發言。關注中國新生兒基因檢驗計畫、兒童罕見疾病的診療進展、罕見疾病臨床服務網絡構建、加快罕見疾病藥物研發、孤兒藥醫保給付制度、罕見疾病領域全球進展等，會議緊扣著合作與創新主題，講者和與會者進行深入互動交流，加強各方的合作與交流也是這次大會的主旨和目的。

2018年4月，中國國家衛生健康委員會製定了

《第一批罕見病目錄》包含121種罕見疾病，藥品審批（查驗登記）也正進行中，可見中國罕見疾病的「春天」已經到來。CORD創辦人黃如方主任對未來十年中國罕見疾病的發展提出期許，包含提升罕見疾病診斷與治療、設立「以病友為中心」的臨床服務體系、社會保障和社會支持體系，強化政府和社會合作，擴大科學研究的投入等。

本會受邀出席分享台灣經驗，創辦人陳莉茵女士分享「病患團體的育成一談病友會的成功運作要件」、陳冠如執行長分享「病患團體與藥品公司雙方關係運作原則—以罕見疾病基金會為例」，以及台灣雷特氏症病友關懷協會曾雅莉理事長分享「雷特氏症病友關懷協會發展歷程及未來展望」。期望以這些議題和中國組織深入探討交流，在與疾病共處的同時，也對未來保持著希望。

在閉幕式中陳莉茵創辦人以「罕病的遺傳密碼」分享感言，她表示：「罕見疾病，人人有關，但我們沒有悲觀、沒有放棄的權力。」她亦提出解決方案和實踐方向：罕見疾病藥品在不缺樣本數的中國，有著無限的商機，需要客觀理性的溝通找到合適的解決方案，善待罕見疾病患者，是社會進步的指標。





罕病善用網路 尋找就業出路

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

罕病病友受限於疾病關係，部分病友因身體狀況讓他們無法長時間工作，面臨失業或長期找不到工作的困境，但病友們不因此愁眉不展、停下腳步，仍積極為未來找尋出口。近年來，各式通訊軟體盛行諸如Facebook（FB）、Instagram（IG）、Line等，創作者打破空間與時間的侷限，利用網絡進行創意行銷，而Line貼圖的創作遂成為許多病友們發揮創意的展示區，亦開啟病友就業的多元之路。

阿哲一日小系

貼圖創作：粉紅果凍Q小季、棉花糖雲&Q小季、明日綠髮系女孩系列、nico御小飯&粉紅Q小季

患有粒線體代謝異常的阿哲，10歲病發確診後，摔倒、走路不穩、手部較無力、說話變得不清晰，這些疾病症狀讓阿哲吃了不少苦

頭；求學期間，因為身體行動不便，遭受同儕的誤解與排擠，咬牙苦撐下，阿哲仍不放棄積極自學，因為不服輸的個性，不甘被罕見疾病限制了發展，於是逐一嘗試各種電腦創作，諸如繪圖軟體、製作動態貼圖等，也參加過圖書製作、漫畫投稿、衣服設計等各式各樣的大小競賽，儘管不是每次參賽都會獲獎，但阿哲不放棄、越挫越勇，累積豐富的經驗，促成他繪出一套套的Line貼圖，貼圖順利上架售出，也漸漸建立了阿哲堅毅的信心。



▲粒線體代謝異常病友阿哲創作《粉紅果凍Q小季》貼圖。

小雪一啾啾獅設計

貼圖創作：打雜助理

小雪，脊髓性肌肉萎縮症病友，自5個月大就被確診患有罕見疾病，隨著年齡增長而全身肌肉萎縮無力，

14歲時才開始學習小學課程，走出家門上課，讓小雪面臨更多挑戰，但這些阻礙毫不侷限小雪的自我發展。他堅持著「心裡有愛，行動無障礙」的信念，在家人的支持下完成學業，自空大大眾傳播系畢業的他，學習攝影、拍紀錄片，開啟他新的人生，陸續完成《肌萎天使》公益廣告、《I can do it!》微電影、《愛是不離不棄》微電影三部作品；而紀錄片導演王藝逢以小雪為主角所拍攝的「平凡中見偉人-身心障礙勇者感動紀錄片」，更獲邀至日本東京Tsunagari國際影展播放。小雪積極參與各類課程，如LINE貼圖製作、行銷課程、手作創作等，透過個人助理、居家照護人員的協助，期望將來可以自立生活。



▲脊髓性肌肉萎縮症病友小雪創作《打雜助理》貼圖。



▲罕病病友Line貼圖匯集。

營養、研習 充實滿滿

文/醫療服務組、病患服務組

本季，北中南各區分別辦理了跨病類一日遊、料理廚房等活動，豐富病家們的生活體驗。亦提供大專生及社會工作人員認識罕病之研習課程，讓更多的專業人員認識罕見疾病。

特殊營養教室 低蛋白料理

9月30日（日）在永老師烹飪教室舉辦特殊營養教室，邀請長期合作的杜麗娟老師蒞臨指導。特別設計西式料理－青醬時蔬義大利麵、汽泡水果凍，讓飲食豐富變化，共8個家庭15位學員參與。

杜老師示範「汽泡水果凍」，製作果凍需加入凝固原料，常見的有吉利丁、吉利丁、洋菜粉等，考量到吉利丁是動物膠蛋白質含量高（100公克蛋白質含量為80-90公克），而洋菜粉做出的果凍偏硬，最後我們選擇吉利丁（100公克蛋白質含量為0公克）為原料。將果凍與水果切塊，層層交錯堆疊於玻璃杯，最後倒入汽泡水和紅色覆盆子糖漿，像極了色彩鮮美的雞尾酒。

「青醬時蔬義大利麵」的青醬不加堅果，改用蒜頭，並將打完的青醬加熱熬煮，增加香氣，麵條選用低蛋白義大利麵條，成品不僅

色、香、味俱全，一人份蛋白質含量也只有3公克（一般市售青醬義大利麵，1人份蛋白質約10公克）。

本會每年都會舉辦特殊飲食的相關活動，希望有更多代謝異常的病友家庭踴躍報名，有興趣的家屬及民眾皆可向本會醫療服務組索取食譜，請洽02-25210717分機151劉專員。

罕病社會工作研習 樂己助人

為讓第一線服務工作者對罕病有更深切的認識，我們從社工相關領域的學生著手，期以培養協助罕病家庭的人才。

10月27日（六）罕見疾病社會工作研習課程，來自15所學校，20位社工相關學系學生參與。埔里基督教醫院社工室楊智凱主任，同時也是病友家長分享道：對罕病家庭來說，許多問題是無解的，有時求助，不為解決問題，而是希望找人一同分擔情緒與陪伴。病友脊髓性肌肉萎縮症（SMA）林宜萱社工，現職新北市政府社會局老人福利科，分享她身為社工及病友的雙重身分，如何面對工作與疾病。宜萱說：「許多人都看到她不方便的外在，卻忽略她的專業與努力，有障礙的不是開著電輪的她，而是社會的環境，若彼此的心都打開，走到哪都是無障礙空間。」

利用快問快答小遊戲，介紹本會服務內容，以增加趣味性；亞洲體驗教育學會（AAEE）莊耀南理事，則以桌遊互動進行經驗連結。學生反映道：「溝通」是一件需要不斷學習跟確認的，作為助人者，更要對此高度敏感與不斷的核對。期待未來在助人領域能一同合作，共建社福多元網絡連結。



▲社工研習課中，與會者體驗桌遊互動，學習如何溝通。