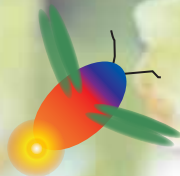


罕見



2019.03 第77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



台灣ERT 20周年感恩同樂會



- 愛心輪轉 夢想昇起
- 虛擬實境 帶罕病遨遊世界
- 自動化輔具設計 打造便利生活
- 淺談藝術治療 創作是與靈魂低聲唱和



畫作名稱：荷蘭鄉村風情畫
作者：吳婷諭（軟骨發育不全症）

畫作介紹：荷蘭鄉村風情畫，種滿鬱金香的花園，河邊的風車隨風轉動，構成一幅美麗的圖畫。

目CONTENTS錄

罕見

2019.03 第77期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

無垠土地上
生命綿延不絕
偶然疾病敲門
未來的腳步該邁向何方？
只有堅定心念
才能讓我們無所畏懼



本會QR CODE

頭條新聞

- 1 捐款更便利 行善更容易
～本會推出「線上信用卡及LINE Pay」
捐款平台
- 2 法雖上路 仍有不足
～以病患立場提出對病人自主法的擔心
與期待

特別報導

- 4 歡樂耶誕 暖心暖胃真幸福

焦點話題

- 6 「音」為有您 愛「溶」一起
～台灣ERT 20周年感恩同樂會暨LSD病友
聯合活動
- 7 長照給付及支付新制（二）

點燃希望

- 8 逆境伴相隨 春風暖心頭

用愛護航

- 10 愛心輪轉 夢想昇起
- 11 鑑定安置弄清楚 入學轉銜沒煩惱

有愛無礙

- 12 自動化輔具設計 打造便利生活
- 13 虛擬實境 帶罕病遨遊世界

就業之路

- 14 「無礙玩家」－創造就業 成就你我

福利家園

- 15 罕病福利家園的哲學思考與想像

罕病新視界

- 16 淺談藝術治療－創作是与靈魂低聲唱和

空中花園

- 17 《請聽我說》
～邀您一塊聆聽罕見生命勇士的故事

喜聞人生

- 18 多發性硬化症的心靈地圖
贏在起跑點的六堂遺傳課

螢火蟲家族

- 19 久違朋友齊相聚 就業醫療互交流

深耕播種

- 20 因緣而生 因善而聚

活動采錄

- 22 體驗講座 充沛北區

愛心齊步走

- 23 讓愛蔓延 永續常年
- 24 社會暖流 真摯溫情
- 25 散播希望 照耀罕病
- 26 愛心匯聚 營造幸福
- 27 運動賞花 多元關懷
- 28 建築重機 另類展愛
- 29 善的種子 向下扎根
- 30 新春團聚 祈福點燈

捐款芳名錄

- 31 2018年10～12月

訊息窗口

- 36 【感恩二十 罕見有你】公益慈善音樂會
寫作班招生
衛生福利部公告新增罕病、罕藥

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、洪瑜黛、洪春旬

美術設計：周淑菁

攝影：王至詳、宋柏璋、吳庭政、陳玟鈺

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：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

會址：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

會址：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

捐款更便利 行善更容易

本會推出「線上信用卡及LINE Pay」捐款平台

文/本刊

手機已經成為每個人不可或缺的生活重心，很多人出門可以忘了帶錢，就是無法沒有帶手機，沒了手機似乎很多事情也無法做了，不單只是聯繫甚至一些重要訊息取得也變得困難重重。為因應智慧型手機普及的時代潮流，近年來本會的罕見疾病相關宣導推展上也開始做一些改變，不再只是用大量的文字或紙本宣導品，而是轉而透過影像或更精準的文宣，在網路及手機等平台推展出去，畢竟對於忙碌的現代人，資訊吸收快速但也更尋求及時便利，就連行善做公益更是如此。

對將近八成依賴小額捐款的我們來說，如何讓關心罕見疾病家庭的民眾能夠更便利來支持我們，一直是基金會努力的方向，從最早僅有的郵政劃撥、現金／支票捐款，到陸續加入的信用卡授權、郵局／銀行委託轉帳扣款、7-11 ibon代碼捐款、信用卡紅利捐款，甚至與YAHOO公益平台以及中華電信、台灣大哥大、亞太電信的手機代碼捐款及電子發票愛心碼9527，配合本會年度代言人的呼籲推展這麼多元便利的捐款方式，讓民眾能夠更及時行善，幫助罕病。

除此之外，考量到手機的普及已勢不可擋，LINE通訊軟體更是深植每個人的日常生活，因此本會今年也特別首度推出【LINE Pay捐款平台】，您可以直接透過LINE Pay的機制點選本會的愛心勸募方案，用100元就可以幫助一個罕見疾病的小朋友，及時行善多多益善；再者，感謝智邦公益館多年來提供【線上信用卡捐款平台】，更免費吸收每一筆信用卡捐款的手續費用，除了持續沿用之外，我們也建置了一個「響應式」的線上信用卡捐款平台，透過手機、平台等載具，無時無刻隨時隨地，即可輕鬆捐款更不用擔心個資安全等問題。



線上信用卡即刻掃描



LINE pay即刻掃描



法雖上路 仍有不足

以病患立場提出對病人自主法的擔心與期待

文/本刊

病人自主權利法（以下簡稱病主法）於2016年初公布，經過3年的準備與期盼，2019年1月6日終於上路了。本會曾於第75期會訊中說明病主法的內涵，除了強調病人知情決定的權利外，極為重要的部分是關於「預立醫療照護諮商」（ACP）及「預立醫療決定」（AD）的相關規定。本次為深度瞭解罕病病友的想法，我們訪談了遺傳性表皮分解性水皰症病友佩菁、脊髓性肌肉萎縮症病友黃先生、及多發性硬化症病友Jimmy，希望能將人們的想法提供給相關的專家、執行者參考。此外，法雖上路，對於尚未公告之第14條第1項第5款適用情況，本會亦將持續進行建言。

病主法對罕病的意義

理論上，「安寧療護」和「緩和療護」是應該分開來談的，前者是針對生命末期的病人，但後者則應該在疾病的任何階段，只要病人及家屬有必要協助維持或改善其生活品質，都可以進入緩和醫療。但因為我們太常把安寧緩和和放在一起談，且實務上緩和和療護的資源也有限，所以常讓人以為只有末期病人才會需要

緩和療護。大部分罕見疾病目前沒有治療的方式，當病程退化到病況或痛苦難以忍受時，常常是需要緩和療護來協助的，但卻因為不是《安寧緩和醫療條例》的適用對象，而得不到緩和醫療，只能繼續承受著各樣的痛苦；病主法的實施，擴大了適用對象，也給了這些人多一些舒適、尊嚴活到最後的機會。

是否有想過不再積極治療？

罕見疾病由於其特殊性，不同疾病、不同病程，都可能影響病友對於接受積極醫療的意願。黃先生因為疾病屬於第三型，是相對比較不嚴重的疾病類型，雖然要倚靠電動輪椅代步，但還能靠手的力量自行移位，他表示：只要腦袋還能思考，還有想做的事情，便怎麼樣都想要活下去，至少目前是這樣想的。Jimmy曾在嚴重發病時，光維持每天基本的活著都很耗費體力，當時嘴巴也曾經講不出話來，思考遲緩，還時不時會抽搐、癲癇發作，這些都要靠家人照顧，也因此曾重度憂鬱到想要自我了斷。雖然後來經過努力治療與復健，有恢復些能力，但一旦發病則又惡化，如此反覆的好好壞壞，讓他覺得很無力，也很擔心拖累家人。佩菁則曾在疾病最糟糕時，幾乎有半年的時間，全身皮膚佈滿水皰，換藥時血水是用噴的，敷料一蓋上，很快就又濕掉，吃下去的營養比不上流失的速度，身體承受著傷口的疼痛，也無法好好入睡，眼看自己的體力一點一滴流失，真的不知道還能不能撐下去，也曾一度萌生放棄的想法。

ACP收費將成為進入門檻

衛福部目前已有限制ACP的費用以每小時



▲病主法起跑記者會中，本會陳莉茵創辦人（左）與此法起草人楊玉欣立委（中）、孫效智教授（右）合照。

3,500元為上限，雖說要至少3位的醫療專業團隊付出1-2小時的時間來提供諮商，必要的成本是一定的，但若全部由意願人支付，恐怕這樣的門檻會讓許多人卻步。尤其許多罕病病友自己並沒有收入，不僅費用，甚至連行動都需要家人協助。在這樣的狀況下，要病友開口請求家人帶他去接受ACP並幫忙付錢，恐怕能成功完成AD簽署的機會應該會比其他更人更少，希望這部病主法最後不要淪為是有錢人的病人自主，而讓沒錢的人繼續受苦，故在此懇求政府應該要尋求更多預算來協助此法之推行。

主治醫師預先說明病況進展至為關鍵

罹患重大或長期慢性疾病的病人，其主治醫師應該是最清楚病人病況者，但在現實諸多條件及顧慮下，很少有醫師會主動跟病人談到疾病的嚴重進展，問到受訪的3位病友，對他們自己疾病最嚴重情況的瞭解，3位都是經由看到其他病友的病況退化或上網查詢資料得知的。若主治醫師能及早與病人談及病況惡化的情形及可能會遇到的問題，讓病患及早思考及安排，甚至及早進行ACP並簽署AD，才不會讓病人到了疾病退化至嚴重時，在慌亂中匆忙決定，或者要在急診時遇到並不熟悉其疾病醫師的狀況下，匆促討論決定，甚或失去意識無法表達自己的意願。

簽署AD等於等死？

病主法立意良善，但在執行層面上，黃先生就提出他的擔心：會不會因為簽署了AD，可以救的就沒人救了？原本這種情形是不應該發生的，但若醫師們對此法精神不熟，不清楚停止維生治療及提供緩和療護的時機，還是會

讓人有此擔心。而罕見疾病原本就無法治癒，什麼時機點才是啟動AD的時間，真的考驗著罕病的醫師們啊！

拖累家人會不會是考量點？

前立法委員楊玉欣在立法之初，是不希望病人因為缺乏照顧、支持系統而做出不接受維持生命治療的選擇。但現實上並沒有如此理想，大部分的病人，尤其是罕病病人，都是倚靠家人來照顧，佩菁及Jimmy都提及不希望自己的疾病拖累家人的想法，佩菁說：如果被照顧者能比照顧者早離開，是幸福的，這樣在照顧者的生命中，還有機會不必牽掛著被照顧者，能盡情去追求自己想要的生活。因此，佈建更多的社會資源來協助家庭照顧病人，才有可能不把拖累家人納入考量。

針對病主法14條第1項第5款的疾病，衛福部已經公開向各界徵求。因為申請的資料除了疾病名稱及病況說明外，還需要提出理由及相關佐證文獻，本會將針對先前已提出之罕病，整理初步資料，然後邀請相關醫師、病友團體等開會討論，再提出申請。

每個生命都會走到終點，善終應該也是每個人的期待，病主法的實施是全民尋求善終的一個開始，但絕不是結束。此法剛實施，一定還有許多的對話、溝通、理解、包容與接納尚待逐步開展，也期待所有醫療團隊們能理解自己不只醫生，也應該顧及病人的死亡議題，讓醫療現場更能關照病人的生命品質、更有溫度，才能讓此法確實保障病人的醫療自主權，讓病患可以享有寧靜、懷有尊嚴地走完人生的道路，也讓生者、逝者兩無憾。



歡樂耶誕 暖心暖胃真幸福



文/活動公關組

芬蘭純正聖誕老公公驚喜現身

12月22日午後，40位罕病兒聚集在本會北部服務中心，正當大家沉浸在耶誕故事，準備一起迎接聖誕節的到來時，突然有一位滿頭銀髮，蓬鬆白鬚，頭戴紅帽，身穿紅袍，腳蹬長靴的高大身影從外頭走了進來，仔細一看竟然是聖誕老公公，孩子們忍不住驚呼連連，興奮地跳了起來。在天籟兒童班王佩玲老師的引領下，聖誕老公公與罕病兒們一同唱著膾炙人口的耶誕歌曲「平安夜」、「聖誕快樂」和「聖誕鈴聲」，最後還一起許下聖誕願望。

身為幕後促成聖誕老人來訪的富邦慈善基金會蔡明純執行長，當天也偕同同仁一道來訪。值得一提的是，12月22日這天剛好是冬至，富邦慈善基金會應景地準備了熱呼呼的湯圓請大家享用，既暖心又暖胃。

聖誕節是個充滿希望且溫暖人心的節日，對於平時被疾病所苦的罕病家庭而言更別具意義。本會創辦人陳莉茵女士說道：「除了謝謝

聖誕老人Finnish Santa遠從芬蘭前來發禮物給小朋友外，也再次感謝促成此次活動的台北福華飯店、富邦慈善基金會及富邦人壽，另外，抽空前來的富邦人壽陳姿瑛部長、張金猜協理、官玠聿專案副理及富邦慈善基金會許秀寬總幹事也一併感謝，謝謝你們讓大夥有個特別又難忘的回憶。」

SOGO好小孩耶誕心願 溫暖童心不間斷

「Dear小撻妹妹：眼睛不好沒關係，我們用心感受。保持正面樂觀的態度面對世界，不要害怕！祝福你可以平安長大，並且達成夢想，當上一個很優秀的醫生。By馮迪索哥哥」平凡的話語中，流露出聖誕老公公最真切的期盼和祝福。

愛的薪火相傳27載，遠東SOGO百貨再次邀請民眾扮演聖誕老公公，藉由禮物與小卡傳遞最溫暖的祝福給弱勢特殊境遇孩童，而本會今年非常榮幸再次受邀成為愛心合作單位之



▲瞳瞳迫不及待打開聖誕禮物，哇～是護士醫生玩具手提箱！太開心了。

一，有幸將孩子們的耶誕心願集結起來，告訴耶誕老人們。

「謝謝聖誕老公公送我的禮物！我將來要成為一位醫生，幫助更多的人！」

今年8歲的瞳瞳，患有鎖骨顛骨發育不良症，因疾病的緣故造成內踝內翻、身體時常痠痛，但她仍穿著矯正鞋努力學走路。瞳瞳小小的心中有個大大的夢想，從小反覆進出醫院，看著醫護人員盡心盡力照顧病患，她默默許下心願，將來也要像醫生叔叔一樣，治癒病痛，帶來幸福，除此之外她更想好好照顧最心愛的阿嬤，「如果可以，我希望我的耶誕禮物是阿嬤身體健康，陪我一起長大。」

本會特別感謝主辦單位財團法人太平洋崇光社會福利基金會、及51位認領罕病孩童心願的善心人士熱心支持此項公益活動，讓罕病的孩子和家人在歲末寒冬能感受到來自遠方滿滿的關懷，這份愛心也將真誠炙熱地持續傳遞。

桃園遠百 太陽寶寶來送禮

在罕病病友魏益群的「平安夜」的溫暖歌聲中，遠東百貨桃園店的許願聖誕樹瞬間點亮，11月15日晚上，桃園遠百特別舉辦「聖誕暖心公益活動」點燈儀式，由桃園經濟發展

局黃穗鵬副局長、罕病基金會陳冠如執行長與桃園遠百江天佐店長，共同踩動幸福發電腳踏車，點亮希望聖誕樹，宣告活動正式啟動。

因為了解罕病孩子對抗疾病時的辛苦，桃園遠百希望可以藉由送禮物，匯集民眾的愛心，讓大家更關注罕病兒。今年特別邀請知名插畫家薇光年，繪製多款聖誕主題心願卡，由全台近百位的罕病兒寫上心願，懸掛於許願聖誕樹上，再由民眾認養，近一個月的募集期間，總共募集到89件聖誕禮物。

心願卡上可以看到孩子天真的期待，有些孩子希望可以拿到玩具，陪弟弟妹妹一起玩；還有一位孩子體恤媽媽的辛苦，希望能獲得濕紙巾，住院時可以使用以節省家裡開銷，讓人覺得特別窩心；兩位需要球鞋的罕病兒，認養民眾也特別詢問他們的尺寸，希望送的鞋子可以合穿。

為讓所有孩子都可以在聖誕前夕收到禮物，12月20日桃園遠百吉祥物「太陽寶寶」親自帶著近百件聖誕禮物來到基金會，同仁們

立即將禮物分送至全台各地，希望太陽寶寶的溫暖能即時傳遞到每一位罕病兒的心裡。



▲謝謝「馮迪索哥哥」，我媽媽看到您寫給我的卡片，還偷偷流了兩滴眼淚呢。



「音」為有您 愛「溶」一起 台灣ERT 20周年感恩同樂會暨LSD病友聯合活動

文/黃純恩（病患服務組社工師）

1998年10月，台灣正式引進酵素取代療法（Enzyme Replacement Therapy，ERT），全國第一劑酵素補充藥劑，注射在當年僅13歲的高雪氏症小男孩蕭仁豪身上，寶貴性命終得存活。回溯至同年6月，當時的罕病基金會籌備處由同樣身為罕病兒母親的創辦人陳莉茵女士領軍，積極籌募立案基金，盼能爭取孤兒藥之引進及給付。輾轉經由家人於報紙新聞得知基金會的籌募與陳創辦人，數年求助無門的蕭媽媽緊抓一線生機，撥了電話聯繫；兩顆母親著急而無助的心相知相惜，陳創辦人立刻聯繫馬偕醫院林炫沛醫師了解高雪氏症疾病及治療，介紹雙方認識。

「一劑32萬的藥，每個月要打兩劑。」現實窘境卻是有藥而不得醫，陳創辦人及基金會籌備委員不遺餘力，緊抓救人的希望籌措費用。20年後的今天，為表達對當年醫、學、政等各界先進之感謝，本會於2018年12月16日偕台灣龐貝氏症協會、台灣法布瑞氏症病友協會、尼曼匹克症病友聯誼會，以及愛心合作單位賽諾菲股份有限公司，共同舉辦感恩同樂會，邀請當初協助藥物引進及推動的各界

人士，紀念這得來不易的救命藥物。當天計有46個溶小體儲積症病友家庭，共148人蒞臨與會。

蕭媽媽與33歲的仁豪站在台上，娓娓道來當初抱著孩子，懷著一絲希望北上求醫的歷程。馬偕醫院罕見疾病中心主任，同時也是仁豪當初的主治醫師林炫沛醫師分享：「1998年為仁豪注射了台灣第一劑罕藥，逆轉命運並造福同病相憐的罕病病友，如同點點微光般聚沙成塔，連動影響並推行台灣社會在罕見疾病的法律及藥物照護，庇蔭所有罕病病友與家庭且綿延至今。」蕭媽媽更緩緩地說，如果那時候沒有大家幫忙，就沒有今天的仁豪。

各團體及病友分享讓我們深刻體認到ERT在疾病治療上的助力，看著大大小小的病友一一上台，訴說著因酵素取代療法讓生命得以延續的珍貴。再次感謝努力協助的各界貴賓，因著大家的守護，更多病友方能與家人共享穩定、平安的生活。尾聲於滿腔感動中齊聲合唱，謹將最真摯的歌聲獻給20年前努力的每一位，因為有你們，病友才能經歷世界的美麗和挑戰，體會在罕見生命中不罕見的愛。



▲注射了台灣第一劑罕藥的蕭仁豪（中），今年已33歲，與媽媽上台感謝當年各界的幫忙。

ERT為酵素取代療法簡稱，是針對溶小體代謝異常疾病的一種治療方式。將基因工程製造的酵素注射到病人體內，以替代原有缺陷的酵素，得緩解疾病症狀。這些年來，有更多溶小體儲積症（LSD）患者如黏多醣症、龐貝氏症、法布瑞氏症的病友們，接受酵素取代療法。



長照給付及支付新制（二）

一年試水溫 修正新上路

文/洪春旬（研究企劃組專員）

長照給付及支付新制（以下簡稱新制）於2018年1月1日上路，服務打破原先按時計價的方式，改依論件計酬，如量血壓35元、協助進食一餐130元、翻身拍背15分鐘155元…，這樣的大轉變，無論民眾或服務提供單位皆經歷了一段「陣痛期」，反應有好有壞。為更符合實際需求，新制在同年12月再次大幅刪修，以下整理本次修正的重點，都與罕病病友相關喔。

（一）聘顧外籍看護者，可使用到宅沐浴

過去，家有聘顧外籍看護者只能使用長照新制中的「專業服務」（C碼），如營養照護、居家護理訪視等，所有基本「照顧服務」（B碼）一概無緣。修正後，有聘顧外籍看護者開放使用「照顧服務」（B碼）中的「到宅沐浴車服務」，由至少三位長照人員所組成的團隊，開著沐浴車到家協助身體清潔，減輕外籍看護者和家屬的照顧負擔。

（二）到宅沐浴擴增對象，並由護理人員協助

承前項，到宅沐浴服務同時也擴增適用對象，針對有留置管路，包含氣切、鼻胃管、胃造瘻口、導尿管、膀胱造瘻口、結腸造瘻口，以及使用呼吸器、燒燙傷和三級傷口等人得申請。這項新規定對罕病病友來說是一大福音，護理人員除了在沐浴前後會協助三管（氣切、鼻胃管、導尿管）的護理，並能處理緊急狀況，讓照顧者們更加安心。

（三）調升「照顧困難」加計，增加照顧誘因

罕見疾病因有其特殊性，許多病友照顧起來確實較一般失能者複雜和辛苦，因而有

不少服務單位都只挑容易照顧的情況出現，致使罕病病友權益受損。新制為改善弊端，曾提出照顧困難對象將給予照服員加計，希能提升照顧誘因；然加計費用過低一直為業界詬病，並無實質效果。今再次調升加計費用（由政府埋單，並不會影響使用者）由100元增至200元，以日為單位，希望照服員能因此有更高意願服務困難照顧者。

（四）新增照服員進階訓練之加計

搭配前項，為加深照服員的誘因和福利，照服員完成失智症訓練後服務失智症者、或取得身心障礙服務相關訓練證明後服務身心障礙者，皆可以日為單位，領取50元的加計（限提供限定的照顧項目才可領取）。等於照服員服務一位領有身心障礙證明的罕病病友，每天可獲得最高250元的加計費用，著實是一大獎勵措施，也對病友更加有利。

其餘調整如放寬交通接送給付對象、導入自立支援概念、增加指導服務、基本日常照顧改以時數計價（像協助翻身、刷牙洗臉或如廁，半小時計價一次）以及調整9項給支付價格等，詳細內容可上衛生福利部網站，或撥打1966長照服務專線洽詢。



▲新制修正對照表。



逆境伴相隨 春風暖心頭

文/病患服務組、中部辦事處、南部辦事處

罕病衍生的龐大醫療費用及醫療器材需求，總是病家心頭上的沈重石頭。本會自創會以來，陸續成立各式基金補助和醫療器材、輔具轉借，以協助病家紓解經濟困境，維持生活品質。包括醫療救助（如耗材、營養品、輔具、特殊檢驗費、手術住院、自費藥物等）、生活救助（急難、失業、喪葬等）及安養照護（機構安養、維生器材、居家服務、外籍看護等），並且積極媒合外部資源，一同關懷罕病家庭。

醫材借用及時雨 助病友穩定病情

現年38歲，個性樂觀的阿義，患有肢帶型肌失養症，他最常掛在嘴邊的話語就是感謝。很難想像過去的阿義，面對生命悲觀消極，20歲開始肌無力，後續因工作不順遂，加上無法接受患病的事實，酗酒茫然地度過每一天。當時的阿義幾乎失去生活動力，與前妻離異後，與孩子來到屏東借住友人家中，由於屏東往返高雄的醫院，單程就需2小時，這對阿義的精神及體力無疑是一大負擔，因此就醫並不穩定，直至近幾年肌肉、心臟功能退化加劇，住院也變得頻繁。



由於阿義肌肉無力咳嗽，易造成痰液累積導致肺炎，醫師建議使用咳痰機。但咳痰機租金昂貴，若無補助，每月自費要1萬元不等，可當時

評估阿義的病情尚不符合申請國健署維生醫療器材補助標準，因此，這項救命器材對阿義而言同時也是一個沉重壓力。

幸好，阿義的居護所人員詢問本會是否有咳痰機可以借用，恰巧當時有病友歸還，同仁在請廠商盡快檢修後，順利出借。原本阿義擔心付不出那高昂租金，現在，有基金會免費借用，終於讓阿義放下心中大石。

本會出借咳痰機給阿義約一年半的時間，使用咳痰機後，痰液累積的問題獲得相當大的改善。目前，阿義已申請到新型的咳痰機了，他把機器還回，本會將安排檢修，繼續出借給有需要的病友。盼望每次的借用都能如及時雨般，提供病友立即的幫助。

絕地逢春 母子展笑顏

濃密的眉毛與純真的眼神，Rett Syndrome第一位男孩祥祥已經21歲了。難以想像8歲時確診罕病Rett Syndrome的同時，醫師宣告祥祥也是該疾病的第一個男性患者，家屬心中的震驚與徬徨，無以言喻。

祥祥在2007年加入基金會大家庭，隔年報名暑期旅遊，第一次參加陌生活動讓祥祥顯得緊張又不安，晚上睡覺時以抽搐來釋放，但這樣的反應卻讓媽媽領悟不一樣的想
法。這次旅遊，媽媽看到祥祥接觸了許多罕病家庭，體認到「改

