



變」是會影響孩子的，若因害怕孩子抽搐而選擇待在家中，一輩子只在安全環境裡，豈不是剝奪他觸碰世界的機會？因此，第一次的病友旅遊無意間也開啟了祥祥外出活動的種子。

然而，好景不常，2011年祥祥的爸爸罹癌，家中經濟受創，必須簡樸度日。隔年祥祥因脊椎側彎需要一台特製輪椅供上學使用，媽媽自述：「鮮少對外人提出需求的我，想到當時家中經濟實在吃緊，已經快要無計可施了。思考了許久，決定向基金會詢問，原以為會有困難，沒想到基金會在瞭解家中的一切困難後，捎來全額補助輪椅費用的好消息，無疑是為當時身處困境的我們解圍。」

而後爸爸的驟逝改變家中一切，媽媽開始訓練祥祥作息以及給予任務，好讓自己得以晚上外出教課賺錢。雖然孩子無法言語，但經過不斷練習、給予安全環境，如今，祥祥貼心的可以自己顧家、簡單自理、也更加喜愛和媽媽出門接觸世界。近期祥祥一家參與多場基金會舉辦的活動，一來豐富祥祥人生視野，同時媽媽也保有回饋他人的初心，持續將照顧經驗、正向力量分享給需要的人，與孩子一同學習、成長，過程中因改變而看見新的自己。

打開心房 變身推己及人的暖男

阿育罹患法布瑞氏症，小學二年級便發作，手腳發熱燒灼、全身疼痛、無法久站、走路、心跳快及心肌痛，不知道原因的他嚴重影響生活及就學，人生變得痛苦又茫然。

畢業後阿育因疾病僅可打零工以及向親友借貸度日。後來阿育不幸發生車禍導致身體癱瘓，安置於護理之家，龐大的醫療費用讓僅靠

祖父微薄收入的家再度陷入困境。所幸基金會及時的經濟補助緩解燃眉之急，並轉介民眾捐贈照護耗材，讓阿育在身體不適之際，心理的負擔能稍加減輕。現在的他已學會自我照顧，也因穩定就醫及藥物治療，發作頻率減少，有空還能自己開電動輪椅趴趴走呢。

待在護理之家的阿育少有親友探視，他自立自強，不希望麻煩別人太多，造成大家負擔。這樣的「貼心」讓他拒絕參加機構辦的活動（因移位及沐浴需人協助，他不想額外麻煩他人），平日只開電輪在附近活動，可是，他對外界的接觸渴望卻不曾減少。

本會知曉阿育的心思，不斷設法想幫助他出門，終於在2018年的春天，克服種種困難（交通、移位、用餐等）後讓他打開心房。阿育再次感受到門外世界的美好，久違的外出旅行，心情也變得開闊。

一次的契機激發阿育關心其他住民的潛能，他主動關心鼓勵同機構內的罕病病友，阿育的暖，無形中增進自己的好人緣。雖然偶爾還是會有孤單的情緒、獨自面對問題的焦慮，阿育會向本會中部辦事處分享，經過同仁的同理和支持，阿育也很快解除低潮時光，讓自己再次充滿能量。



愛心輪轉 夢想升起

泡泡龍醫療照護宣導暨公益捐贈記者會

文/謝佳君（醫療服務組組長）

「體無完膚」是對遺傳性表皮分解性水泡症（俗稱泡泡龍）最傳神的註解，這是一種遺傳性疾病，不是傳染病，由於基因異常，患者皮膚異常地脆弱，稍微摩擦就會造成破皮，產生水泡或血泡。目前醫學上無法根治，僅能以減少新水泡產生及避免傷口感染為照護原則，患者與家屬每天和剪刀、敷料、紗布為伍，花費數小時在傷口照護。

今年台北市東昇扶輪社看到泡泡龍的特殊需求主動向國際扶輪總部申請全球獎助金110萬元，提供了病友敷料、營養品的補助，以減輕病家的經濟負擔，顧好傷口及補充營養，提升病友的生活品質。更將辦理一系列醫療講座，推廣疾病知能給醫療專業人士，並且出版泡泡龍專屬的照護手冊，嘉惠更多新手家庭。

12月15日上午於市長官邸辦理之捐贈記者會，特別由泡泡龍病友佩菁擔任主持，而病友小慧則擔綱長笛表演。國際扶輪3522地區林乃莉總監表示：「罕病基金會長期在罕病的服務投入值得被國際社會看見，本次基金除了來自國際總部，還有香港半山區扶輪社相助，大家都願意共同來關心泡泡龍病友，希望為泡

泡龍送上這份暖心的大禮。」

當日下午，則馬上展開近70位學員及病友家屬參與的專業人員研習課程。首先，由成大醫院皮膚部杜威廷醫師介紹疾病分型和診斷，讓學員們對泡泡龍有基本的認識；接著由許釗凱醫師說明治療，目前已有細胞治療、基因治療等研究，醫學進步指日可待，病友們要好好照顧自己，等待新治療的來臨。而談到照護，成大醫院蘇敏惠護理師及台大醫院賴幸伶護理師，分享營養與傷口照護經驗，患者可能因口腔、食道長水泡造成吞嚥困難，蛋白質和熱量的需求高於一般人，足夠的營養能夠幫助皮膚修復及對抗感染。面對每日換藥的例行公事，該如何清潔傷口、處理水泡、選擇敷料、適當包紮，經由小病友的親身示範，讓學員們收穫更多。希望更多醫療專業人員能更深入地了解泡泡龍這疾病，讓他們在遇到患者時能提供適切的協助。

再次感謝國際扶輪伸手支援，希望藉由扶輪的善心，讓這樣有意義的計畫得以延續，也期待社會各界能夠持續響應，共同照護罕見疾病患者的健康。



▲感謝台北市東昇扶輪社以及國際扶輪全球獎助金對泡泡龍的愛心支持。



▲賴護理師與泡泡龍病友親身示範傷口包紮。



鑑定安置弄清楚 入學轉銜沒煩惱

文/范伊婷（病患服務組組長）

成骨不全症的庭庭換過3所幼兒園了，雖然最後一所願意讓庭庭入學，但卻不敢保證她的安全。現在要上小學，家長擔心學校不敢收，真希望能找到一所合適的學校…。一罕病家長的心聲

雖然特教法規定學校不得以任何理由拒絕特殊生，但國小的輔導主任非特教背景，主任對肌肉萎縮症孩子的家長說：「我們學校樓梯很多，也沒有無障礙廁所，地板也很滑，更沒有電梯喔！」希望家長知難而退…。一學校的難題

吾家有子初長成，看著孩子從牙牙學語，到背著書包揮手再見進校門，孩子要升小學了，原本是人生中值得紀念的一刻，但對罕病兒家長來說卻是萬般擔心：孩子在學校會不會被欺負、被貼標籤？擔心孩子適應不好、被老師放棄。

但是，該做些什麼才能夠讓孩子獲得良好的就學環境呢？事實上在每個升學階段，透過申請「鑑定安置」流程入學，病童就能得到適當的建議與特教資源。可是入學鑑定安置是一套繁複的過程，家長必須做足功課並參加會議，尤其每一種障礙類別的病童有其對應的辦法及需要具備的文件，建議在孩子入學前一年就要開始準備，才能爭取到孩子最需要的資源。

鑑定安置通常會以「就近安置」為原則，以避免病童跨區就學舟車勞頓。若就近安置之學校無法提供孩子的個別需求，家長可以在鑑定安置會議上提出兩到三個學校做討論，所以事前對於附近學校的瞭解很重要喔！

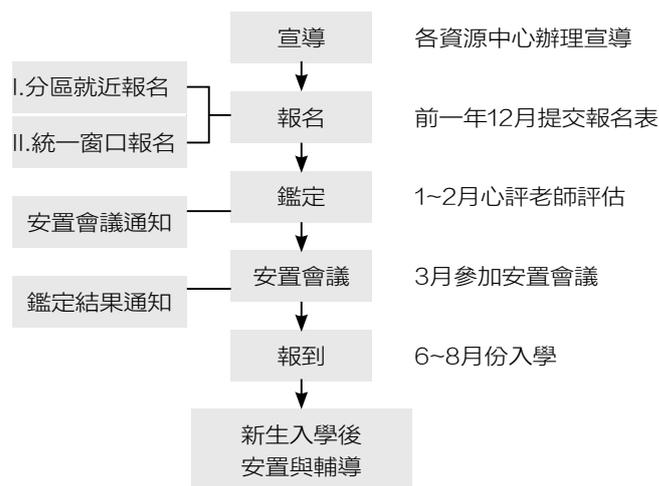
而如果因為病童的障礙程度較嚴重，以致無法到校就讀，家長想申請「在家教育」，或病童已屆齡入學但想「暫緩入學」，都是需要透過鑑定安置的評估及核定喔！

相關入學轉銜的疑問，除了可以詢問各

縣市教育局特教科外，也可以打電話給罕病基金會的社工師。最後，孩子入學後，本會也有校園疾病宣導的服務，建議家長提出和老師討論，由學校向基金會申請，讓我們陪伴大家在就學的過程中，能有一段愉快且友善的校園時光。

入小學鑑定安置流程

（時間以台北市108學年為例）



★什麼是「鑑定安置」？

透過專業團隊的聯合評估，及嚴謹的鑑定流程，瞭解孩子的身心發展狀況，以提供孩子合適的安置環境。



自動化輔具設計 打造便利生活

文/林苑廷（醫療服務組專員）

罕病病友持續復健以維持身體功能，是件重要的課題，然而對於體弱、容易感染或身處偏遠地區的病友，要經常外出接受復健治療，卻是相當不容易的事。為協助在家照顧的病友能重建生活，本會自2007年起推出到宅復健指導服務，與物理、職能、語言治療師專案合作，深入病友家庭，為他們量身打造居家復健計畫與生活自理能力訓練，鼓勵與陪伴病友家庭走過漫長的復健之路。

從到宅服務的經驗中，我們觀察到許多病友因疾病退化造成生理不便，而輔具的出現能夠幫助他們彌補功能缺失，擁有更好的生活品質以及自主性。舉凡輪椅、電動床、爬梯機等產品，雖然市面上已有百百種輔具，但當這些輔具都無法滿足身心障礙者的需求時該怎麼辦？此時需要有專門為他們設計的輔具出現，才能解決問題！

罹患肌肉萎縮症的楊小姐，肌力逐漸退化後，吃飯、走路越來越困難，大部分的生活事宜皆需仰賴居家服務員的協助。因為行動不便，楊小姐大多時候都待在房間，可是房間沒

有對外的窗戶，一旦關上門就是密不透風。怕冷的她平時都是門窗緊閉，但想要透透氣時就需要喊人來幫忙開門；若是沒有居服員的時段，等於完全沒人可以幫忙，這種不安與沒有依靠感的孤寂啃噬著她的心，盼望著若是有個裝置可以自己控制開關門，那就方便多了。

為解決這問題，本會委託交大電機工程系楊秉祥教授設計與製造遙控開關門裝置。經過團隊好幾次實驗與加工，考量住家的門框、牆面結構會影響機械運作與穩定性，在不破壞原本住宅的前提下，要使裝置順利運作，著實耗費了一番心力。

當楊小姐第一次自己使用遙控器開門時，露出了燦爛的笑容，她開心道：「下一次基金會人員家訪時，就能夠自己打開房門迎接你們了！」對病友來說輔具不僅是電動輔助裝置，更重要的是收復更多生命自主權。基金會希望未來能結合更多專業團隊，為失能的病友改良現有產品，量身訂做適合的輔具，協助大家自立生活，迎向多采多姿的人生。



▲病友開心遙控開關門，再不需麻煩他人了。



▲交大電機工程系楊教授量身為病友設計與製造遙控開關門裝置。



虛擬實境 帶罕病遨遊世界

世界首間VR旅行樂園正式開幕

文/李云（活動公關組專員）

打破傳統旅行社的界線，跳脫平面文案的想像，線上旅遊媒體「時刻旅行」結合虛擬實境技術團隊「VR Moment」，於台北東區打造世界首間VR時刻旅行樂園（TripMoment VR）。在這裡我們就能欣賞世界美景，體驗可能一生都沒機會去的地方。

因深刻了解到罕病朋友因健康的關係，別說是旅遊，就連平常出門都有許多限制，而全家人的行動可能也為此受限，時刻旅行樂園創辦人李勁葦特別邀請病友和家屬參加開幕會，讓大家第一時間搶先體驗VR的魅力。

從進入時刻旅行樂園的入口開始，工作人員皆穿著空服員的服裝，宛如飛機艙門的造景與氛圍，讓孩子們有如搭飛機出國玩的真實感。跟著空服員一同登機進到樂園，眼前出現的是滑翔翼、飛鼠裝和噴射背包，其中，滑翔翼最吸引孩子們的目光，在空服員細心地協助下，孩子們緊握手桿、戴上VR眼罩，不一會兒便跟著滑翔翼飛越「越南峴港」以及「越南佛手天空步道-黃金橋」。隨著滑翔翼左右搖擺、飛上飛下，前面還有風吹拂著，真的有在空中飛翔的快感，飛行的同時，孩子們也興奮

地和大家分享眼前看到的景物，「有房子！有山！有遊樂園！」一旁的媽媽們也都覺得有趣。眺望完山水秀麗後，緊接著是4D噴射背包，有著真實噴射背包的刺激快感，孩子們坐在椅子上跟著左右、上下晃動，就像雲霄飛車般搖擺，直呼比滑翔翼更刺激好玩。

本會創辦人陳莉茵女士也一同陪伴病家蒞臨現場，她表示：「透過VR旅遊，病友們不用出遠門就可以一探全世界的美景，以及體驗各種文化活動，真的非常幸福。非常謝謝李勁葦創辦人的邀請，他是我們基金會創會董事長李宗德律師的兒子，從小就和基金會結緣，因此更懂得罕病的辛苦。未來，也期待VR的應用可以持續延伸到其他生活面向，透過新科技與更人性化的應用彌補人生缺憾，實現無法被滿足的需求和夢想。」再次感謝李勁葦創辦人的邀請，病友儘管生活受限，但來這裡就能享受出國旅行的饗宴，甚至有機會環遊世界，真是太棒了。



▲滑翔翼左右搖擺、飛上飛下，真的就像在空中飛翔的快感。



▲戴上VR眼罩，坐上4D噴射背包帶你遨遊世界。

「無礙玩家」— 創造就業 成就你我 推廣台灣在地好農 也幫助身障朋友自立生活

文/賴志銘（多發性硬化症病友）

「每次看到食尚玩家的浩角翔起，都會被他們幽默風趣的氣氛感染，我不禁想：為什麼行動不便者就一定是苦情的？我們也可以很歡樂啊！」於是，一個新奇又大膽的點子就這樣從腦海蹦出一「無礙玩家」就此誕生！

從發想到發酵

我曾經是一名科技工程師，沒想到罹病後反而讓我的人生有了第一次的創業行動。在行動不便的那段時間，電視節目莫名啟發了我的想像，於是我開始籌辦「無礙玩家」，帶領一群熱愛生命的身障夥伴，一起藉由旅行蒐集友善身障者的住宿地點和觀光景點，並將這些資訊放上Facebook粉絲專頁以及無障礙住宿旅遊公益網站，有效地傳達給大眾，同時也把需要改善的問題反應給政府或媒體。

我們將又是病友又是身障者的弱點轉成優勢，成為最佳的無障礙環境推動者，而「無礙玩家」也一步步翻轉我們自己，透過行動，一邊促進農場環境更加無障礙化，另一邊從社群網路開拓農場行銷和產品的販售，當真是一舉數得。（農場主人都非常感動和支持呢！）

很高興的，「無礙玩家」一路從發想茁壯成具體的實際作為，並且通過教育部青年署的競賽，所有參與計畫的14位身障朋友們都有了一些收入。不僅如此，去年我們還承接屏東無礙觀光小旅行的推動計畫，協助拍攝屏東無障礙觀光路線的行銷影片，大家慢慢地從被幫助的角色蛻變成自助、助人者，一點一滴找回生命的價值，這真是意料之外的好結果。

罕病朋友如何參與

我希望此計畫能幫助更多行動不便者參與社會，促進多元就業。而在推動「無礙玩家」的工作中，多半的任務都是蒐集圖文資訊，所以喜歡寫旅遊文章且會拍照的你，已經拿到「無礙玩家」的入場券囉。

民眾可以如何協助

目前，屏東無礙觀光小旅行推動計畫已有11間農場，13位身障朋友加入，民眾可以上「無礙玩家」粉絲頁的商店，直接線上訂購，如此不僅您可以購得好產品，還能幫助農場持續經營、亦協助身障者自立生活。



▲無礙玩家粉絲頁



▲無礙玩家獲教育部競賽銀獎。



▲賴志銘（左）和前教育部長葉俊榮（中）一齊推廣屏東在地鳳梨乾。



罕病福利家園的哲學思考與想像

文/尤文瀚（逢希伯-林道症候群VHL病友）

尼采曾經說過：「倘若人們看不到意義，人們就會否定意義。」關於這段話，或許我們可以給出一個直白的解釋，所謂人們的真實生存處境，無非是一段探究終極價值的過程。在這樣的過程當中，主要有兩種方式呈現。一是屬於純粹形而上的個人精神探索，二是藉由外在條件去推進誘發產生的作用。在這層意義上來說，罕病福利家園的建構計畫，背後的思想成形恰恰提供了後者醞釀發展的條件。

早從過去古希臘時期與羅馬時代，關於哲學這門學問的價值，不僅僅是人們對知識最根本欲望的具體展現，其實也曾帶有治療的意涵在裡頭。譬如早期西方伊壁鳩魯學派認為，哲學應當能夠幫助人治病，而這裡所謂的「治病」，是指治好人們在心理上的疾病。現今人們所共通面臨的生存困境，哪怕曾做過最基本的直觀思考，首先要面臨的一個重大問題，即是如何安定我們的靈魂、以及如何安頓我們的心靈。關於這個問題的普遍性意義，存在於每一個個體的心中，無論是一般的社會大眾，或者是天生帶有特殊基因的罕見疾病者，而哲學的原初作用，就是嘗試尋找、給出這一個問題的答案。

罕病福利家園的想像與建構上，計畫初衷即是建構一個能夠讓病友家庭療癒身心靈的活動場域，而所謂療癒本身的概念意義，於我而言即是在這個環境當中，能夠放下客觀身體的條件限制，進一步誘發行動嘗試與心靈探索的可能。例如五感療癒花園的設置與期待，或許不僅有人與自然花卉栽植、養護這類具體「形」的接觸關係，甚至能夠使得自然本身成為攝影、繪畫、寫景……等想像上的「意」的

空間，如此一來，活動場域似乎也跳脫出空間本質，成為空間中個體意象世界的描繪。

而在桂花坡、鏡水池等區域的空間概念，則更加回歸到身體與感性經驗世界的連結，譬如過去心理學、現象學展開心理意識的分析，藉由把觀念世界的直觀化，完成了哲學形而上學對另外一個世界的消解。再如中國哲學大家王陽明在《傳習錄》有這麼一句名言：「汝未看此花時，此花與汝同歸於寂。汝來看此花時，此花顏色一時明白起來。便知此花不在汝心之外。」據說，當年王陽明與友人出遊，友人指著岩上花樹問道：「天下無心外之物，如此花樹在深山中自開自落，於我心亦何相關？」而王陽明則認為「存在即被感知」，當你看見了花、感覺到了，那麼花就存在；沒有看見時，感覺不到，那麼花也就不存在。

最後，在罕病福利家園的思考與想像上，究竟應該呈現出什麼樣子的態貌？關於這個問題或許每位觸及者都有不同的期待，但於我而言，福利家園計畫的成形與實踐，主要意義不僅標幟了屬於罕病群體的生活，獲得一個客觀的肯定與幫助，其中更加深刻的價值體現，則在於罕病者心靈層面的需要，同時成為福利照護的一門顯學。這層發展不只停留在病患需求本身，也含括照顧者以及終極社會關懷，這或許便是福利家園推動最為重要的核心意涵。





淺談藝術治療 創作是與靈魂低聲唱和

文/周子涵（本會罕見疾病博碩士論文獎助受獎者 / 臺北市立大學藝術治療碩士 / 馬凡氏症病友）

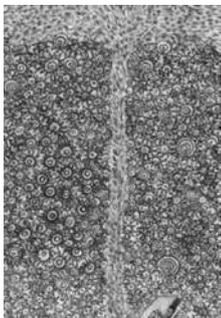
藝術治療由「藝術」及「治療」組成，觀察原始人和兒童，便能發現他們與生俱來就有透過符號、圖像或聲音等，呈現自身想法與感受的能力。廣義來說，藝術治療即是透過創造性活動，達到照拂心靈目的的一種方式。

一般人要進入創造性活動，並對此產生反思，並不是一件容易的事。因此，通常會由藝術治療師輔佐，引導個案運用藝術媒材進入創作歷程，再透過觀看和反思創作歷程和作品，達到治療目的。例如一位小學一年級的女孩，在母親離去後常會哭到無法進班上課，這時藝術治療師運用女孩喜歡的卡通，和她一同創作，女孩自然地將對家人的情感投射於創作中，讓治療師有機會與她重新檢視這段經驗和認知。

然而，也有許多人的藝術治療經驗發生於生命低潮之後，自發性地出現，充當治療法。以我為例，因為接受心臟手術，在巨大恐懼和失落之下，自發性地畫出如下圖像，它們皆誠實地以剖半構圖和傷痕意象，呈現出身體對手

術的深刻記憶。從這樣的過程我們可以看到，心靈希冀用不斷重複的意象，來理解和修復身體的創傷。倘若我們能在創作中，不仰賴外界的審美觀和評斷，信任心靈有其自然趨力，那麼藝術就能成為表達心靈話語的媒介，幫助我們進一步認識自己。

對藝術治療學習有興趣者，可以從台灣藝術治療學會取得進一步資訊；臺北市立大學、東海大學則有開設藝術治療課程；另外，上網也能搜尋到許多藝術治療團體或社團。如想接受藝術治療服務，建議可從台灣藝術治療學會專業會員中，挑選適合自身需求的治療師，以確保服務品質。另有醫院、診所提供自費藝術治療項目，可以先初步晤談，了解是否符合需求再作決定。作為罕病病友，深感適應疾病非一蹴可及，並會隨著生命發展而變化，因此若能培養長期關照身體和心靈康的習慣，不論何種方法都是好方法。



▲〈往裡面走吧！〉。
色鉛筆、畫紙。



▲〈吻〉。
粉彩、畫紙。



▲〈我討厭你〉。
蠟筆、畫紙。



▲〈自畫像18〉。
壓克力顏料、木板。



《請聽我說》～邀您一塊聆聽 罕見生命勇士的故事

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）



由於罕見疾病涉及的層次與議題，不僅只有大家容易看到的病理、醫療問題，事實上，它更包含「生命」、「家庭」以及「社會」等課題。因此本會積極推動社會教育之宣導及生命教育，希望讓民眾透過對罕病病友及家庭的了解，在面臨與生俱來或是後天突發的病變時，也能從他們的生命歷程與智慧中獲得啟發。

為了讓罕見疾病的宣導走入社會及家庭，前年起本會南部辦事處即與警察廣播電台高雄分台合作，不定期分享罕病各類激勵人心的故事，如天籟合唱團的天籟之音、病友及家屬生命故事等，期盼將正向的力量傳遞到社會各角落。今年，警察廣播電台高雄分台將播出罕病系列專訪，希望能帶領大眾思考：生命、社會之愛與被愛、接受與給予的過程中，如何將困境轉化，展開生命的廣度與深度，讓生命及社會走向慈悲、正義與光明的方向。

◎播出時間：3月份起，每週四、五，
15：10－15：45

◎節目名稱：請聽我說／罕病小故事

◎主持人：丁婉女士

◎頻道：警察廣播電台高雄分台FM93.1



◀線上收聽，請點選高雄分台。

日期	主題	分享人
03/01(五)	罕病服務	罕見疾病基金會 南部辦事處王嘉正主任
03/07(四)	璀璨的外衣	泡泡龍 / 淑惠
03/08(五)	友誼之美	愛伯特氏症 / 奕瑩
		玻璃娃娃 / 璧如
03/14(四)	無「礙」玩家 走透透	多發性硬化症 / 志銘
03/15(五)	轉。念	狄喬治氏症候群 / 宇珊 家屬紋妙
03/21(四)	不向麻煩屈服	馬凡氏症 / 麗玉
03/22(五)	遺忘我的礙	脊髓性肌肉萎縮症 / 麗夙
03/28(四)	罕病少年的 棒球魂	骨質石化症 / 兆峰 家屬瑞輝
03/29(五)	聽見·罕見的 天籟	高雪氏症 / 彥瑜 家屬炳憲、寶惠
04/11(四)	夢想旅途	逢希伯-林道症候群/文瀚
04/12(五)	鸚鵡情深	亨丁頓舞蹈症 / 世良
04/18(四)	解憂早餐店	腦腱性黃瘤症
04/19(五)	恆溫人生	Dravet症候群
04/25(四)	手足之情	家族性小腦蚓部發育不全
04/26(五)	美麗的臉龐	歌舞伎症候群 家屬京樺
05/02(四)	罕見奇兵	罕病資深志工 / 瑋玲
05/03(五)	最佳拍檔	小腦萎縮症病友協會南 部分會 林秀成理事長
05/09(四)		小胖威利病友關懷協會 劉律君主任
05/10(五)		小胖威利病友關懷協會 威利工作坊



多發性硬化症的心靈地圖

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

女兒學會了走路的那一天，她人生的第一步，我卻被診斷出多發性硬化症，也開始面臨探索新人生的第一步。但從這時候開始，視差讓我錯過了目標，原來這是多發性硬化症的早期症狀～作者Christian Donlan。

這是一本關於多發性硬化症病友的生活紀錄，作者描述自我學習如何與多發性硬化症共處及與女兒成長的生活比對。因為疾病症狀的出現，讓作者剖析身體變化外，並記錄孕育女兒的成長時刻，以豐沛的文字及細膩的父女相處，改變自己看待身體、心靈和周圍世界的方式。

對於手指逐漸變得不靈活，四肢變得沉重，甚至曾恐懼失明的發生，都讓作者慢慢理解多發性硬化症。曾從事護理工作的妻子對於作者為何能處之泰然面對罕見疾病，感到不可思議。作者深知「恐慌」並不會對疾病有任何幫助，而且還有稚嫩的女兒要養育，積極認識多發性硬化症，甚至閱讀相關患同樣疾病的報告或文獻，清楚自己可能面臨的徵狀。

正向接受自己罹患罕病的事實，再加上支持他的伴侶與家人，無異成為他對抗多發性硬化症的絕佳利器，甚至清楚治療的副作用，固定到醫院檢查打針、類固醇藥物、化療等療程，讓他更能與疾病和平地共處。疾病不可怕，可怕的是先投降的心。



▲《多發性硬化症的心靈地圖》，作者：Christian Donlan，晨星出版。

贏在起跑點的六堂遺傳課

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

「囡仔一眠大一吋」是每位父母盼望孩子健康長大的心聲，然後每個生命來到世界，或多或少帶著獨特的基因變異，有些「變異」只要沒有影響身體的結構或功能，並不一定會生病，有些人則因為基因突變帶有疾病或身體缺陷。作為遺傳與新陳代謝科的專科醫師楊晨，深知預防醫學甚於治療，集結行醫多年的所見所聞，將艱深的醫學知識、優生與育兒觀念以淺顯易懂的方式，希望大家能從預防的角度擁有健康的生育與養育。

除了婚前、孕前與產前的篩檢與預防，楊晨醫師鼓勵父母在養育孩子的過程，要在不同的面向觀察孩子的身心狀態以及可能的潛藏疾病，面對各種疑難雜症，更要及早帶著孩子接受診斷與治療，把握治療的黃金期。假若孩子有遺傳疾病或罕見疾病等，父母正向面對是幫助孩子的第一步，在養育的過程給予適切的照護，讓疾病得到控制和改善，創造較佳的生活品質。

基金會服務病友20年，心疼病友們無懼疾病、為生命辛苦打拼，卻因社會大眾不了解而有偏頗，在心中刻下深深淺淺的痕跡，我們始終希望能提升罕病能解度，化解誤解與歧視，感謝楊晨醫師的用心分享，希望藉由本書讓社會大眾了解與正視罕見疾病。



▲《楊晨：贏在起跑點的六堂遺傳課》，作者：楊晨，字畝文化出版。