Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2020.03 第81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

4/1～6/30修杰楷邀您 去全聯 捐零錢

- 十年努力　終現曙光　福利家園正式動工
- 《愛・無限》罕見病友創作精選特輯3
- 罕見幸福甜蜜企劃～我的夢幻婚紗
- 病人自主納罕病　免費諮商多運用

畫作名稱：賀新年
作　　者：錢柏諭（Prader-Willi氏症候群）

畫作介紹：新年到、新年到，
鞭炮鑼鼓賀新年！

罕見

2020.03 第81期
財團法人罕見疾病基金會 會訊
Taiwan Foundation For Rare Disorders

新春新氣象，
祝福您新的一年幸福圍繞，
有您的支持與鼓勵，讓罕病生活無限美好。

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 螢火蟲故事島　陪您認識罕見疾病

福利家園
2 十年努力 終現曙光～新竹關西福利家園正式開工動土

愛不罕見
4 罕見幸福甜蜜企劃～我的夢幻婚紗

特別報導
6 感謝有你　志工夥伴們
8 遇見修杰楷～一同響應全聯零錢捐
9 笑中帶淚　罕見幸福劇本　感動人心

焦點話題
10 病人自主納罕病　免費諮商多運用

有愛無礙
11 無障礙　讓您放心走向戶外～2019年無障礙計程車乘車補助方案成果

活動采錄
12 《愛・無限》罕見病友創作精選特輯3
13 耶誕歡慶音樂會　佳節送暖
14 台新「您的一票決定愛的力量」罕病九團體全上榜
15 翻譯社群開心相聚　滿載而歸
16 復健、醫療新知Update

愛心齊步走
17 日立慈善盃　公益傳愛助罕病
18 世界台灣商會聯合總會送暖愛心「鼠」不盡
19 常悟法師助罕病　淨光暖胃更暖心
20 中區天籟報佳音　君悅歡樂慶耶誕
21 友善單位齊力　溫暖罕病心
22 众社企、思想科技　戶外體驗趣
23 企業齊力助罕病　帶領病家走出去
24 企業齊扶助　集小愛化大愛
25 薩音傳情　溫暖人心
26 愛的宅急便　企業做伙來
27 向下紮根　溫情滿溢
28 天籟之聲　罕見之愛
30 歲末圍爐　臘月暖聚

捐款芳名錄
31 2019年10～12月

訊息窗口
36 罕見疾病病友微型保險補助方案
罕病電子發票愛心碼9527　網路購物也能揪有愛心
愛與希望寫作班開課囉！
英文網站翻譯社群招收病友志工喔！

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、劉丹琪
美術設計：周淑菁
攝　　影：王至詳、吳庭政、陳玟銨、梁榕

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

螢火蟲故事島　陪您認識罕見疾病

文/本刊

▲ 索取登記。

為了讓罕見疾病宣導從校園走入家庭，並劃破空間的界線，本會曾於2015～2016年與愛樂電台合作製播廣播劇——《螢火蟲故事島I、II》，共24集的故事劇，讓許多聽眾認識罕見疾病，更借重長期在愛樂電台擔任《音樂開門之兒童床邊音樂故事》主講——邱佩轝邱姊姊生動活潑的說故事經驗，以深入淺出的兒童故事介紹不同的罕見疾病，並引起許多正面的迴響。之後又分別在2017年8月與2019年11月，出版各12冊之《螢火蟲故事島I》及《螢火蟲故事島II》有聲繪本。

為充分利用《螢火蟲故事島》的各項資源與產出，將疾病宣導效益持續發揮，目前已介紹22種常見的罕見疾病，輔以製作兩套罕病撲克牌，讓社會大眾可以透過實體繪本與牌卡，以及網際網絡皆能取得之廣播劇、電子書，豐富認識罕病的資源，寓教於樂。2019年曾製作《認識罕病撲克牌I》牌卡，由罕病病友Jammy繪製26個常見病類，以平易近人的方式宣導罕見疾病；《認識罕病撲克牌II》搭配繪本故事，將罕病知識傳達出去，社會大眾可以從遊戲牌卡中，簡易認識罕見疾病，營造尊重生命的良善環境。

期望提供更多的學校與家庭便利運用，讓孩子們透過故事聆聽與閱讀認識罕見疾病。其中《螢火蟲故事島II》更獲得衛生福利部國民健康署「罕見疾病防治出版品及宣導計畫」補助。2020年擬再版印製《螢火蟲故事島I、II》、《認識罕病撲克牌I、II》，提供幼兒園所等學校及社會大眾索取，增加罕病宣導的多元性，提升罕見疾病校園宣導的能見度。因考量到繪本出版數量有限，本會於官網設置《螢火蟲故事島》專區，在專區中不僅能一覽24冊繪本的介紹，點選聆聽每一個精彩故事，更置有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上使用；若有學校低年級以下班級或幼稚園老師，有興趣作為班書或遊戲運用，歡迎掃描QR code，線上填表索取，或洽詢02-2521-0717分機121-124研究企劃組。

▲《螢火蟲故事島I》系列繪本。

▲《螢火蟲故事島II》系列繪本。

▲罕病撲克牌。

十年努力　終現曙光
新竹關西福利家園正式開工動土

文/本刊

福利家園是本會成立後第二個十年的重點計畫，其目的是建立一個讓病友家庭療癒身心靈的活動場域，結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造、提供病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。基金會陳莉茵創辦人和曾敏傑共同創辦人，於2009年創會10周年專刊揭櫫基金會的發展願景，「未來在郊區成立多功能的罕病福利家園，結合生產、休閒、教育訓練、庇護、療養與家庭活動的空間，將是我們持續努力的目標」。

福利家園是個以農場內涵為特色的複合式身心障礙福利服務中心，有別於目前各縣市設立的身心障礙福利服務中心，多採大樓集中式的服務型態，未來福利家園將在廣闊、開放的自然環境裡提供服務，規劃適合不同年齡層的罕病患者及家屬，室內空間和戶外環境皆為無障礙通用設計，針對使用者的需求妥善規劃。日後，福利家園將是一個讓病友家庭休憩放鬆、互相交流的環境，滿足其療癒、復健、心理諮商等需求，營造一病友和家屬不再囿限身體的疾病或障礙而保有穩定安頓的心靈環境，

▲新竹關西福利家園正式開工動土。

再次蓄滿能量，以堅忍與真誠地面對生命的錘鍊和磨難。

位於新竹縣關西鎮東平里一方平坦的山坡地上的福利家園，占地1.8公頃，總樓地板面積約2,500坪，預計2022年4月完成立案後投入服務，提供全國約16,000個罕病家庭的多元服務。建築物依所在位置區分為六棟，地上一樓至三樓不等，並以廊道連結各棟，提供專業多元的支持性服務。各項空間與設施包括體適能室、感統教室、心理諮商室、多功能教室、親子遊戲室、園藝教室、溫室、福祉設備示範中心、基因教學中心、簡報會議廳、餐廳、辦公室、療癒花園、共融遊戲場、戶外廣場、陽

光草坪、菜園等，提供病友家庭全人服務的有機園區。

2019年適逢基金會成立20周年，新竹關西福利家園的籌設歷經確認機構適法性、找地、買地、籌組顧問團、遴選工程顧問公司、地目變更、導入志工服務、召開說明會、社區經營、辦理在地活動、移植桂花樹、遴選建築師、討論建築設計、工程發包等，匯集社會各界專業人士和團體的協助與投入，基金會多年來與病友互動及服務經驗積累，得以建構出完善的硬體設施，並搭配各項服務軟件的規劃，歷時10年的籌備後正式開工動土。

經過多年努力，本案終於在2020年農曆年前取得建照，預計5月開始動工，2022年4月完成立案營運。為了讓福利家園所在地的新竹關西鎮鄉親們更加認識罕見疾病與本會創立宗旨，以及未來福利服務中心的服務內容，本會特別於2月16日（日）及2月19日（三），分別假關西東平里集會所和關西鎮公所辦理兩場說明會。會中特別強調罕見疾病是遺傳疾病，並不會傳染，且詳細說明福利家園籌設過程均依照法規嚴謹申辦，未來的施工及營運也會遵守相關環保規範，不會造成環境的污染，而基金會自福利家園籌設以來，亦是一直與鄰為善，經常參與在地相關活動。說明會在一一化解鄉親們的各種疑慮後，獲得關西鄉親們的溫暖接納，而劉德樑鎮長也當場捐出5,000元相挺。相信福利家園的設置，將會成為關西鎮的一個新亮點，並為罕見疾病家庭及關西鎮民帶來更多幸福。

2月21日（五）上午正式舉行動土典禮，象徵一個嶄新歷程。新竹縣楊文科縣長、社會處李國棟處長、吳發仁縣議員及羅仕琦縣議員等，特別撥空蒞臨執鏟，關西鎮鎮長劉德樑協同詹玉珠鎮代主席、林常棟鎮代表、林東旺鎮代表、以及東平里鄧光明里長出席支持，台灣弱勢病患權益促進會常務理事楊玉欣前立委、先天性成骨不全症關懷協會、台灣結節性硬化症協會、尼曼匹克症病友聯誼會、及遺傳性痙攣性下半身麻痺HSP病友聯誼會等多位會長及代表，也都熱情到場為基金會加油，由楊玉欣代表所有罕病家庭感性地說出對家園的期許，罕病病友益群與承澐更是親至現場演出預祝開工順利圓滿。

未來家園將成為病友家庭力量凝聚的中心點，讓臺灣對罕見疾病的照顧能被全世界看見。本會期許家園能與新竹縣鄰里間保持良好互動，讓關西地區成為人道關懷與環境保護上的新亮點。

▲關西鎮鎮長劉德樑（右三）於說明會現場捐出5千元力挺福利家園籌建。

▲眾人期盼福利家園動工順利圓滿。

罕見幸福甜蜜企劃～我的夢幻婚紗

文/活動公關組、南部辦事處

當女孩穿上婚紗，似乎有一道光芒，會灑在她的身上，讓她成為眾人注目的焦點。「罕見幸福甜蜜企劃～我的夢幻婚紗」，來自政治大學傳播學院廣電系學生梁榕的想法，喜歡攝影的她，時常透過相機捕捉人與人互動時的真摯表情，一年多前，開始從事婚紗攝影助理工作，每次跟拍婚紗時，從新人眼中閃過的雀躍與自信，讓她感受到最純粹的愛……，因為父親長期在罕病基金會南部辦事處擔任志工，深切體認到罕病病友其實與一般人相同，都期盼留下最美瞬間，紀念永恆的一刻。因此，她選擇畢業專題製作時，結合一群同學們，運用影像紀錄病友的愛情故事。此次企劃，共有五組病友參與拍攝，他們對愛情的想像與憧憬，一一完整展現。

愛情的無限可能

從小到大，奕瑩（愛伯特氏症）因疾病導致顱縫閉合問題及手指節間關節緊連，出生到高中經歷過無數次的手腳併指分離，及顱部、面容手術，因外表與他人不同，總是擔心害怕被排斥，內心越來越封閉又自卑……奕瑩說：「或許未來仍形單影支，但因為有基金會及合唱團的陪伴，我不再是孤單一個人！」

執子之手，與子偕老

月燕（肌萎縮性側索硬化症，俗稱漸凍人）與銀中當年是經由親友介紹在斗六相識，還是戀人時期的銀中，曾騎著摩托車跨越雲林到南投的距離，帶著月燕到日月潭旅行，後座的那個女孩貼心的提醒著他要放慢速度、注意安全，銀中當時就覺得月燕是個很有愛心、貼心，會照顧家庭，值得攜手共度一生的女孩。

孕育誕生，迎向喜悅

君寶（外胚層增生不良症）與姿緯相識於網路，於某次廟會活動中不期而遇，進而萌生戀情，兩人即將成為新手爸媽，原先沒計畫拍攝婚紗及宴客，將為人父母雖有喜悅，卻也有一絲遺憾，人們常說：女人一生當中最美麗的時刻，就是穿上白紗當新娘子。因此，基金會邀請君寶與姿緯夫婦參與這次夢幻婚紗的拍攝，希望為兩位新人留下美麗的倩影及祝福！兩人非常喜愛宮廟文化，選擇在宮廟進行拍攝，除了分享他們新婚及新生命的喜悅給眾神外，亦祈求未來小家庭生活一切順遂。

浪漫摩天輪裡的幸福相遇

「妳願意嫁給我嗎？Yes or No?」，在緩慢旋轉的摩天輪裡，榮顯難得展現出鐵漢柔情的一面，孟湘曾明確告訴榮顯自己患有多發性硬化症的罕見疾病，但顯榮得知後完全沒有卻步，堅定地牽著孟湘的手，相信明天會更好，如今兩人育有一雙可愛的寶貝，互相照顧扶持，一起邁向美好的未來。

人生漫長路　許願攜手相伴

坐在輪椅上的詩彧，罹患遺傳性痙攣性下身麻痺的罕見疾病，行動都需要他人的幫助，卻不影響她樂觀、愛笑、認真的人生態度，這樣的特質深深地吸引著博謙，透過通訊軟體的文字往返，拉近了彼此的距離，有聽力障礙的博謙，似乎也聽到愛情的呼喚，數月後他的突然告白，讓兩人初嘗愛情的滋味。

感謝有你　志工夥伴們

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

基金會成立20年，長期仰賴社會企業、熱心民眾的捐款與助力，盡可能提供罕見疾病家庭完善的服務方案，而除了這群關懷罕病病友的善心人士外，更有許多自發性的志工夥伴們加入罕病家庭的服務行列，台北總會、台中辦事處、高雄辦事處均匯集來自四面八方的志願人士，在學學生、退休人士、家庭主婦、上班族等，都有投入的志工，服務年資短從數月，長至15年以上，這群夥伴們陪伴著基金會成長、茁壯，將溫暖的關愛傳達至罕病家庭，讓病友及家屬們對這群熱心助人的「志工朋友」銘記於心。

志工夥伴們，各個多才多藝，有些具備攝影、翻譯、美工才能，甚至是手作專長等，更將他們擅長的技能發揮於罕見疾病家庭的服務，協助基金會大小活動的拍攝及剪輯，網站資訊翻譯或外賓接待，甚至擔任喘息課程的助理講師等。志工服務類型區分為活動志工、行政志工、攝影志工、輔導志工等，依據性質安排不同的服務工作內容，也讓志工們能發揮長才。

平日志工夥伴們相互接觸與交流的機會並不多，基金會除了平時透過北、中、南各辦事處辦理的聯誼活動外，更於2019年12月22日（日）舉辦20年來首見的北中南資深志工聯合聚會活動。邀請各地長期服務的志工們同聚、互相認識、活絡彼此情誼、教學相長交換服務經驗、深化夥伴關係，並頒發感謝狀與獎座，以表達對這些長期服務本會病友家庭的志工們感謝之意。當天行政志工、活動志工、表坊志工、中區與南區志工等，共38位出席，大家也在此聚會中分享彼此加入志工團隊的契機與心得。

志工們透過餐敘、討論服務經驗，亦讓基金會工作同仁可了解志工的服務狀況，以調整志工任務分配，20年來首見的大會合，除增進了志工夥伴之情誼，也在討論對於服務病友的心得時，互相加油打氣，讓大家更加有默契一起服務下去。有志工表示：此次聚會實屬難得，還能有遠道而來的志工參與，彼此能夠相聚、交換心得，覺得相當開心。因為在每位志工夥伴的支持與陪伴下，基金會會務得以順利運行，罕病家庭得以安心參與活動，嶄露笑靨，未來，您的助力將是基金會繼續前進的動力，謝謝您。

▲志工夥伴們不畏風雨協助病家活動。

▲感謝這群志工夥伴長期的支持罕病基金會。

中區志工歲末傳承愛

文/方琳鵑（中部辦事處行政專員）

中部辦事處自2007年辦理志工培訓以來，有許多各行各業的夥伴加入，甚至病友亦成為志工人力，加入中區病友家庭的服務。為感謝中區志工們對罕病家庭無私的付出與勞力，中部辦事處在12月寒冬中，邀請志工夥伴們一同參與歲末小旅行，藉此增進志工間的認識，增加服務默契。

12月7日（六）19位志工們不畏寒冷來到了麗寶樂園，就像投入在志願服務一樣，充滿著熱情，期待著今日的樂園之旅。志工們依序入場，彷彿事先彩排過，再次見證罕病志工的優良素質。志工倆倆一組，挑戰驚險的設施，瞬間激發相互鼓勵與陪伴的力量，讓志工夥伴們勇於接受挑戰。過程中笑聲不斷，透過遊樂設施，心中的壓力獲得抒發，有別於謹慎應對的病家服務，遊戲讓彼此更加熟絡與熟稔。

感謝志工夥伴們為罕病家庭創造了滿滿的回憶，每一位志工，都是中部辦事處重要的同伴，盡心盡力協助病家活動，讓家屬獲得喘息，罕病家庭也多了許多可貴的笑容。有了罕病中區志工隊強健的後盾，讓同仁可以安心無虞提供更完善的服務。2020年請與我們一同陪伴罕病家庭成長吧！

▲中區志工團隊齊心挑戰樂園活動。

南區志工　再獲殊榮

文/陳明雅（南部辦事處行政專員）

最近很少看到你耶！…，南區志工們見到面像一家人，總在玩笑中關心著彼此，其中服務年資滿10年以上的志工高達8位，因服務年資頗久，基金會同仁們總開玩笑說：你們比我們還要資深！

南部辦事處自2007年成立志願服務團隊以來，許多志工夥伴陪伴罕病家庭走過許多活動、課程、音樂會等。志工們細心的關懷、全力支援，成為了基金會及病友家庭強大的後盾。南區志願服務團隊再度榮獲2019年「高雄市衛生保健志願服務業務考評特優獎」，誠摯感謝這群如家人般的志工們，持續讓不發光的螢火蟲有了幸福的歸屬。

12月7日（六）特別邀約志工夥伴們到農場體驗DIY，分組合作撥愛玉籽、洗愛玉、搓揉愛玉直至成形；進一步嘗試攪拌麵糰、甩麵糰，相互接棒將麵團甩出完美的筋性，待發酵完成，製作獨特的麵包。等待麵包烤製過程，志工們相互關懷、交流。南部辦事處主任代為本會頒發感謝狀，感謝志工們無私的奉獻，未來還需要大家齊心協力，一同創造罕見的精彩紀錄。

▲南區罕見志工奇兵一同踏青趣。

遇見修杰楷
4/1～6/30一同響應全聯零錢捐

文/李云（活動公關組專員）

在演藝圈，不僅戲劇上有亮眼的表現，戲外更是擁有好丈夫、好爸爸形象的帥氣型男修杰楷，暖男魅力擄獲許多粉絲們的欣賞與讚許。今年罕病基金會很榮幸邀請到修杰楷擔任2020年度公益大使，並攜手合作全聯零錢捐活動，一同推動「罕病弱勢兒童助學關懷計畫」，希望藉由藝人修杰楷的號召力、影響力，讓更多的社會大眾接觸、及認識罕見疾病，讓罕病兒童能夠快樂學習。

雨宸（Treacher Collins氏症候群小病友）與祥昱（腦白質失養症小病友）是今年平面廣告的兩位主角。2月12日（三），修杰楷與雨宸、祥昱以及「罕見小勇士」的球員們，首次相聚一同拍攝公益廣告。拍攝當天艷陽高照，在修杰楷溫柔的引導下，不僅讓第一次接觸樂樂棒球的雨宸跟祥昱，快速地融入大家，現場更可以感受到代言人散發出滿滿的親和力，用心地陪伴著罕病孩子們，一起在球場上揮棒打球。

繼2018年《愛從1開始．有你不罕見》、2019年《拉他一把．讓罕病兒更有力量》，今年本會第三度與全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會合作愛心零錢捐活動。這次特別邀請到修杰楷擔任罕病公益大使，發起《投一份愛．多一點力．讓罕病兒快樂學習》，打造罕病兒童的友善學習環境，規劃豐富多元的課程，讓罕病兒快樂學習，建立罕病兒童及青少年的自信心，學習自立與融入人群的能力。

▲與修杰楷一同捐零錢獻愛心。

活動將於4月起全面開跑，全台全聯福利中心將不定期播放修杰楷的愛心呼籲，同時亦能看到帥氣暖男修杰楷的店頭海報與宣傳手冊，亦於台北捷運熱門站別及北中南公車車體，均可看見修杰楷與雨宸、祥昱的平面廣告露出。修杰楷與罕病基金會攜手邀請您4月1日至6月30日，至全台全聯福利中心購物結帳時，將手邊零錢投入愛心零錢箱，您手邊的一點力量，就能成為罕病兒學習之路的助力！

▲修杰楷（左）與小病友開懷大笑。

▲修杰楷（左）與小病友在球場上溫馨互動。