



# 多功能輔具資源 報乎你知



▲各縣市輔具資源服務與補助參考。

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

依據《身心障礙者輔具費用補助辦法》第二條明定，「輔具」係指協助身心障礙者改善或維護身體功能、構造，促進活動及參與，或便利其照顧者照顧之裝置、設備、儀器及軟體等產品。輔具即是輔佐身心障礙者達成活動目的的工具，減輕障礙者生活上的不便。

為了增進身心障礙者生活自立的能力，並順利取得適用的輔具產品，政府依據《身心障礙者輔具費用補助辦法》訂出「身心障礙者輔具費用補助基準表」以減輕身障者輔具費用支出的壓力。補助辦法中說明，身心障礙者申請輔具費用補助的流程、方式與相關規範。費用補助基準表中詳列各項輔具最高補助金額、補助項目及對象、專業評估人員的相關評估規定、輔具最低使用年限等，依循「先核定，後購買」的原則，有需求的身心障礙者可檢附所需文件，向戶籍所在地鄉鎮市區公所、社會局處或輔具中心提出申請。各縣市補助相關規定與流程，有些微的不同，可參考各縣市補助相關規定。

2012年政府曾大幅修改《身心障礙者輔具費用補助辦法》及《身心障礙者輔具費用補助基準表》，補助項目自85項增加至172項，部分項目需透過專業評估機制，讓身心障礙者依具個人實際需求，購置合宜的輔具，亦在過程中獲得專業人員提供的指導與相關知識。2018、2019年分別針對「輔具評估報告書」、及「身心障礙者輔具費用補助基準表」之補助相關規定，依長期照顧給付及支付基準作些微調，補助金額及補助項目均維持不變。

2019年衛生福利部更推出身障、長照者輔具的代償墊付機制，輔具需求者可在經過專

業評估取得核定後，攜帶核定函到特約廠商購買輔具，購買輔具時，可僅支付自付額，不需先墊付全額再等政府撥款補助，改由特約廠商負責向政府請款，減少民眾奔波之苦，讓輔具補助更加便利快速。

而除了購買新的輔具外，各縣市輔具資源中心亦有媒合二手輔具之服務，可讓閒置之輔具物盡其用，延長輔具使用年限，發揮各類輔具最大效用。此二手輔具多半免費且不列入兩年四項之計算，有需求者可以問問戶籍所在地之輔具資源中心。

另外，國立陽明大學ICF暨輔助科技研究中心自2001年起，承辦衛生福利部社會及家庭署的「多功能輔具資源整合推廣中心」，並自2016年陸續舉辦輔具大展，每年規模逐漸擴展，廣邀全球輔具廠商參展，今年因新冠疫情關係，延期辦理，擬於2020年7月30日至8月2日於台北南港展覽館一館展出「臺灣輔具暨長期照護大展」，廣邀團體及個人參觀。歡迎有興趣的身障朋友前往參觀。



# 罕病預立醫療照護諮商 ACP合作方案

文/陳琬宜（病患服務組專員）

許多罕見疾病患者長期為病痛所苦，即使到臨終前，仍飽受疾病折磨，病人自主權利法（以下簡稱病主法）自108年1月6日施行，經過一年的努力，有十種罕病通過衛福部認可，納入第五款適用疾病，罕病病友將可透過預立醫療照護諮商（以下簡稱ACP）簽立預立醫療決定（以下簡稱AD），自主選擇最適合自己的善終方式。

由於AD時常與安寧緩和醫療條例（DNR）搞混，且諮商與執行過程都是繁瑣難解的資訊，本會為讓病友加以釐清兩者的不同，特與病人自主研究中心、台灣弱勢病患權益促進會聯合舉辦多場宣導說明會。

## 台北場宣導說明會圓滿成功

5月24日（日）我們邀請到臺北市立聯合醫院的神經內科劉建良主任與家庭醫學科孫文榮主任到場為大家解惑。劉主任講解病主法的重要性，並帶大家了解意願人必須具有完全行為能力，條件設在20歲以上是為了確保意願人具有一定理解能力了解啟動AD時會遇到的情

況與使用的醫療設備，進而自主決定接受、拒絕、讓醫療委任代理人決定或是使用一段時間再撤除。病主法放寬了DNR的選項，加入除了末期病人外的四種臨床條件與可選擇的醫療選項，是經由專業諮商團隊諮詢過後，為意願人客製化的預立醫療決定書。

當天，完成簽署AD的漸凍症周先生現身說法，他表示在諮商過程中，諮商團隊細心解說，讓他了解到AD是一個周嚴、詳細也更為貼近病人想法的意願書，可以讓重症病人保有尊嚴善終，周先生也呼籲大家一起簽AD，維護自己的權益。接著，孫主任以自身豐富的經驗，介紹緩和醫療照護，在執行AD時，藉由緩和醫療照護團隊、病友與病友家屬詳細的溝通後，制定出適合病友的緩和醫療照護，讓病友終止痛苦的折磨過程，達到沒有痛苦的自然善終。

說明會最後，由本會楊永祥副執行長解說此次試辦計畫的執行細節與申請流程，請見以下圖示。謝謝每個到場或是線上參與的病友





▲漸凍症周先生分享ACP經驗。

們，希望藉由說明會，能讓大家理解病主法的核心並參與其中，使生命的最後一哩路可以完美道歉、道謝、道愛和道別。

台中場與高雄場說明會將分別於7月4日（六）與7月11日（六）舉行，歡迎踴躍報名。未來也將與台中榮總、高醫、高雄榮總、花蓮慈濟及羅東博愛醫院合作媒合病友預立醫療照護諮商，請持續關注本會網站之最新消



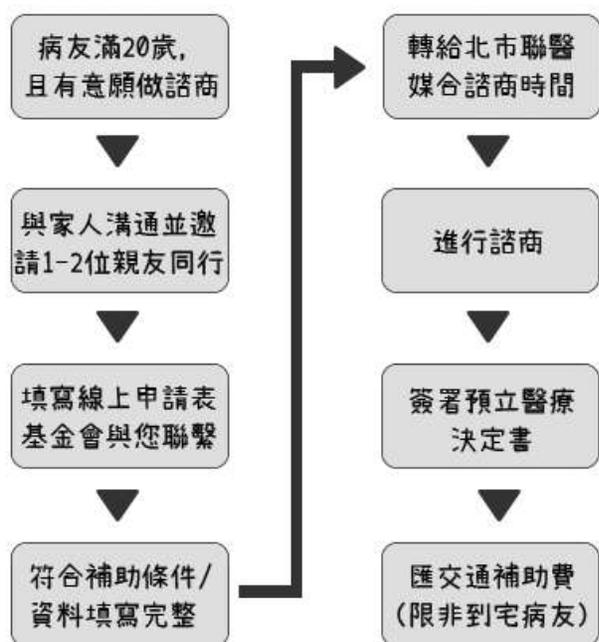
▲關於自己或家人的醫療權益，大家都全神貫注聽講。

息。

### 北部地區罕病家庭預立醫療照護諮商方案

北部地區媒合ACP試辦計畫由病人自主研究中心、罕見疾病基金會、台灣弱勢病患權益促進會與臺北市立聯合醫院合作，預計補助100位罕病病友及家屬免費進行諮商，除了病友本人外，亦包含2位家人免費一起諮商（約值2250-3850元）。另外，還可獲得500元之交通補助（限病友）；針對未滿20歲的病友，也特別提供名額給20歲以下的家屬報名。

本次合作方案報名僅至八月底或額滿為止，敬請把握機會。欲報名諮商的病友及家屬，歡迎先行觀看宣導影片，有相關問題請洽（02）25210717分機170陳專員。



北部罕病家庭預立醫療照護諮商流程圖



▲詳細內容請掃我（目前先提供北部，未來將陸續放上中、南、東部的預約連結）

# 罕我一起輕鬆做～ 美味低蛋白料理食譜

文/醫療服務組



更多食譜和  
營養手冊，  
歡迎至本會  
官網查詢



罕見疾病當中，有一群先天代謝異常的朋友們，終身飲食錙銖必較，蛋白質攝取需嚴格控制。本會整理近年營養教室活動中的「低蛋白食譜」，食譜中所使用的食材，多為市面上容易購得，偶爾會搭配特殊食材，如：低蛋白

米、麵來增添變化性。食譜並非一成不變，可依個人喜好、食量自行開發調整，但提醒您，若供應份數或材料與食譜不同時，就必須重新計算營養成份。

## 黑糖甜冰粽

### Q彈外皮 甜甜餡料好滋味

★材料（15顆）：地瓜粉150克、黑糖100克、地瓜餡（烤地瓜150克、糖適量、奶油適量）、粽葉30片。



#### ★作法：

- 1.製作地瓜餡：烤地瓜去皮、過篩、壓成泥，加入適量奶油及砂糖拌勻。
- 2.將150克的地瓜粉加入130c.c.冷水，拌勻備用。
- 3.鍋子放入390c.c.的水及100克黑糖，煮至沸騰後，倒入地瓜粉漿入內拌勻使其糊化。
- 4.將做法3.盛於盤中蒸至透明狀取出，待涼放入抹了油的耐熱袋中搓揉至Q。
- 5.將揉Q的黑糖水晶皮分割成每個45公克，包上地瓜餡備用。
- 6.取兩片竹葉抹上少許沙拉油，頭尾交叉折成漏斗狀，放上作法5.包成粽子狀綁上棉繩即可。

#### ★營養資訊：（1顆冰粽）

蛋白質（公克）	脂肪（公克）	碳水化合物（公克）	熱量（大卡）
1.05	0.75	17.77	81.2

## 青醬時蔬義大利麵

### 蒜香青醬 簡單新選擇

★材料（2人份）：低蛋白螺旋義大利麵200克、美白菇45克、新鮮香菇30克、紅黃椒各40克、玉米筍40克、九層塔50克、蒜



#### ★作法：

- 1.先製作青醬，將九層塔去梗、蒜頭洗淨瀝乾，兩者皆切碎後和入少許橄欖油，放入食物調理機打至細碎。好了盛至碗中備用。
- 2.備湯鍋放入螺旋義大利麵煮沸，煮10分鐘撈出，拌少許橄欖油。
- 3.時蔬洗淨切片；平底鍋放入少許油炒香菇類，之後加入其他蔬菜拌炒。
- 4.鍋中加入螺旋義大利麵和青醬拌炒，撒入適量的鹽和黑胡椒調味。
- 5.盛盤，中間以九層塔葉裝飾即可上桌。

#### ★營養資訊：（2人份）

蛋白質（公克）	脂肪（公克）	碳水化合物（公克）	熱量（大卡）
5.8	22.3	189.3	97.2

# 華視新聞雜誌專題 看見罕見生命力

文/活動公關組

2015年起，基金會獲得觀樹教育基金會贊助與「華視新聞雜誌」進行專案合作，攜手打造罕病電視專題系列，以全外景製播方式，拍攝病友生活周遭及社會參與，深入探討病友的生命現況與需求。多年來共製播32集專題報導，範圍涵括遺傳諮詢、音樂治療、無障礙交通及病家喘息服務等面向，今年共製播5集，自5月1日起於華視首播，沒跟上的朋友歡迎掃描QRCode線上收看，跟著我們一起關心罕病議題。

## 福利家園動土 終現曙光

歷經12年籌畫，全亞洲第一個罕見疾病福利家園，終於在2月正式開工，動土典禮上，不少病友都來共襄盛舉，對於為身心障礙者量身打造的專屬園地非常期待。



6歲的佳雯，罹患崔卻－柯林斯氏症候群，她聽力受損、呼吸及吞嚥困難，一出生就讓老來得女的陳爸爸，心情從天堂跌落谷底。陳爸爸為了專心照顧佳雯，辭掉工作，靠著政府補助度日，一路走來，樂觀開朗的佳雯，反



▲佳雯與爸爸對福利家園充滿嚮往。

而成了爸爸支撐下去的動力，爸爸期待佳雯將來就可以到福利家園活動。

16歲的鞍鞍，罹患努南氏症和神經纖維瘤，導致他有先天性心臟病，肌肉萎縮、步伐不穩，認知也停留在兩歲的幼童年紀。巫媽媽每天寸步不離照顧鞍鞍，靠著手工藝品、手工皂，慢慢自食其力。等到福利家園正式營運，巫媽媽盼望將技藝傳承給其他罕病家庭，讓更多父母能透過手工藝兼顧照顧和生計。

罕病福利家園預計2022年完工啟用，園區將包括病友服務中心、社會教育推廣區、療癒花園區、還有農作體驗區，這座國內首創的跨病類典範園區，期盼結合生產、休閒、技藝陶冶、社會教育和喘息服務等功能，讓更多病友家庭可以在生命的道路上，共同歡笑流淚、分享成長。

## 心理支持 堅強後盾

面對罕見疾病，是一場未知且漫長的崎嶇道路，患者不僅要承受生理的病痛，更有心理上複雜的情緒，而身旁親友有時因照顧壓力，也會產生許多心理問題，這時候就需要心理諮商的輔助，幫忙找尋情緒出口。除此之外，病友團體也是另一種支持力量，相同病類的家庭透過不定期聚會、經驗分享，甚至幫忙圓夢，讓罕病家庭互相扶持，永不孤單。



今年25歲的佳蓁，出生時就像一般小孩，沒想到一歲半開始出現發育遲緩，最後確診為雷特氏症。位在高雄的雷特氏症協會，蕾雷媽媽們一起上治療課，有時做手工皂，彼此分享



▲雷雷家族是病家相互扶持的旅伴。

心情和煩惱，攜手度過難關。

上恩罹患神經纖維瘤症候群第二型，不只行動受限，腫瘤壓迫神經，如今已完全聽不見，僅存的微弱視力，是上恩和外界溝通的小小窗口。面對疾病所帶來的壓力，讓上恩需要一個抒發管道。基金會安排到宅社工師定期到上恩家，長年下來上恩逐漸打開心房，說出心事，獲得同理。

每個罕病家庭背後，都有不為人知的辛酸故事，但只要有互相理解，彼此扶持的旅伴，都將促使他們勇敢迎接挑戰。

## 救命不能等 捍衛病友權利

台灣每年的健保總額高達7千多億，但仍有很多重症病友亟需的藥物和醫材，未能獲得健保給付，許多病友家庭無力負擔龐大醫藥費，常常造成他們沉重的壓力。罕病病友亟需的新藥給付進度，救命不能等，基金會持續為病友發聲，為他們爭取活下去的權利。

先天性成骨不全症的病友凱凱，為了降低骨折機率，兩歲開始在兩腿裝設傳統骨釘，



但因為傳統骨釘，無法隨著孩子成長而延展長度，必須每年開刀更換，直到出現了伸縮式骨釘，凱凱重複開刀的皮肉之苦，才總算得到緩解。現在凱凱的四肢上下臂，共裝了8組伸縮式骨釘，以一組14萬計算，總共要112萬，對病友家庭來說，經濟負擔相當沉重，在罕病基金會極力爭取下，2015年起健保正式給付玻璃娃娃使用伸縮式骨釘，大大減輕了家屬負擔。目前已經有11位未成年玻璃娃娃病友受惠。

然而，罕病用藥與醫材對藥廠來說，適用對象太少，市場也不夠大，因此就算好不容易爭取到罕藥的健保給付，也可能因為需求人口不足，藥廠最後斷貨。基金會想辦法爭取替代藥物，但就是因為是乏人問津的「孤兒藥」，所以替代藥物的取得也不是那麼容易，基金會將持續關注本議題。

## 走出疾病 享受社會參與

在球場上揮灑汗水，盡情追趕跑跳，這對許多人來說，是再平凡不過的事。但對罕病的孩子而言，卻無法如此隨心所欲，他們受限於



▲罕見小勇士棒球隊，讓孩子們走出戶外，培養對運動的興趣。

身體疾病、缺乏無障礙設施，甚至大眾的異樣眼光。為鼓勵更多罕病兒童走出戶外，享受運動的樂趣，基金會成立了足球班以及棒球隊，讓小小運動員能放鬆盡情活動，暫時忘卻疾病的苦楚，更在團隊中，找到自信和勇敢。



14歲的聲平，一出生就確診罹患龐貝氏症，8歲開始肌肉無力，只能依賴電動輪椅行動，但身體障礙從不減他對運動的熱情。2019年聲平曾因罹患肺炎，鬼門關前走一遭，康復後更懂得珍惜生命，加入基金會「罕見小勇士棒球隊」，一有時間就和媽媽練球，增加運動量，訓練肌肉協調，慢慢地，棒球成他的精神寄託，走出戶外心境也更開闊。

在足球場上，有個矯健身影穿梭球場，她是8歲的承灃，和其他哥哥們比起來，球技絲毫不遜色，但其實她是視網膜母細胞瘤患者，2歲時就已摘除右眼球，裝上了義眼。只見球場上，小小運動員們敞開的笑容和熾熱眼神，絲毫看不出病痛帶來的苦楚，如同球賽，只要堅持就可能夢想成真，帶著這份精神，困難人生也能無畏前行。

## 罕病遺傳諮詢 助您掌握疾病

還能再生下一個健康寶寶嗎？這是許多罕病家長們心中共同的疑問，因此，讓媽媽在懷孕初期到醫院進行罕病的篩檢、遺傳諮詢，成了罕病家庭的一塊救命浮木。目前全台一共有14家遺傳諮詢中心，有遺傳醫師和遺傳諮詢師，提出臨床判斷，幫助家長了解、尋找病因。



12歲的澄甯，出生三個月發病，癲癇、視力聽力都受損，醫生也束手無策，遲遲找不出病因，直到弟弟出生，才讓澄甯的病情出現曙光。從家人血液中取樣，確診是生物素酶缺乏症，弟弟因為及早確診、對症下藥，如今就跟一般小孩一樣活蹦亂跳，也讓姊姊的病情有了很大的改善。

躺在病床上，使用呼吸器，今年13歲的力寧，只能用眼神跟大家打招呼，她罹患嚴重型脊髓性肌肉萎縮症，六個月大時便住進加護病房，這段歷程對父母來說萬分煎熬。面對女兒飽受病痛摧殘，力寧爸媽仍渴望可以生下健康寶寶，因此決定再生第二胎，懷孕初期就到醫院進行絨毛取樣，判定是否具有罕病基因，以能盡早因應。

家庭裡，有了罕病的孩子，是家長們心中不可承受之痛，但也因為子女的病痛，讓父母有了更多勇氣，陪伴他們一起對抗病魔，更盼透過遺傳諮詢，盡早了解、掌握疾病，讓這樣的傷害與衝擊，降到最低。



▲遺傳諮詢對罕病家庭來說相當重要。

# 生物素酶缺乏症 (Biotinidase Deficiency)

文/本刊

澄澄出生3個月便病痛纏身，媽媽形容：「突然所有併發症一起出來！」包括癲癇、全身低張、軟趴趴沒有力氣、聽力受損、視力不清、眼顫等，讓爸媽又是揪心又是著急。經各種檢查後，在5個月大被醫院診斷為粒線體缺陷，不過有點不尋常的是，當澄澄的檢體送往國外檢驗，卻沒找出任何粒線體方面的基因缺失，澄澄究竟得的是什麼病，爸媽始終得不到確切的答案。

幾年後媽媽懷了第2胎，沒想到睦睦也在3個月時癲癇發作，因為他的新生兒篩檢報告顯示C5OH數值偏高，因此醫院朝向代謝疾病的診斷方向著手，並做了最關鍵的生物素酶缺乏基因檢查。爾後，抽了全家人的血進行比對，終於找出是父母各帶了一個隱性基因缺陷，姐弟倆最後確診為生物素酶缺乏症。

一旦對症下藥，睦睦的病情便控制得很好。「你根本看不出來弟弟跟姊姊有一樣的疾病，弟弟就跟一般小孩沒兩樣。」媽媽會這麼說，是因為睦睦確診的早，及早補充生物素，有效預防各種症狀出現。然而澄澄便沒有這麼

幸運了，遲來的確診，讓她10歲了還不會講話，只能用哭、笑、生氣來表達感覺。整體而言，澄澄身心發展遲緩，眼睛無法對焦、聽力智力受損等。她必須坐輪椅、戴助聽器、練習走路、爬樓梯，藥物方面除了每天服用6顆生物素外，還須輔以抗癲癇的藥以及生酮飲食。

雖然確診來的晚，但由於澄澄勤勞復健，現在有東西扶可以自己站起，且自3歲開始吃生酮飲食後，頑固型癲癇便較少發作，抗癲癇藥也逐步減量。回頭看，澄澄發病的頭兩年可說家人身心俱疲，如今，姊弟倆的情況穩定，加上娘家與婆家協助照顧，這都讓爸媽感覺有全家人的支持，他們會非常堅強且幸福地陪孩子走下去。

## 疾病介紹

生物素酶缺乏症是一種讓人體無法回收生物素（Biotin；維他命B7）的遺傳疾病。若不能及時診斷並治療，典型患者在出生後幾週就會出現症狀；但也有一些患者在童年期才發病。

疾病的嚴重程度取決於生物素酶缺乏的程度，當缺失越多症狀會越嚴重。大量的生物素酶缺乏（酵素活性低於正常值10%以下）出現的症狀有：癲癇發作、肌張力低下、呼吸問題、聽力及視力喪失、移動或平衡失常、濕疹、落髮、真菌感染。患童也會有發育遲緩的問題，不過若能及時並持續地進行治療可以阻止這些併發症的發生，或是改善已出現的症狀。若只有





部分生物素缺乏的患者（酵素活性介於10～30%），症狀較輕微。如果不進行治療，患者可能會出現肌張力低下、皮疹和落髮。不過這些症狀可能只會出現在患者生病、受到感染或是壓力較大時才會出現。

致病機轉是因BTD基因產生致病突變，此基因會轉錄出生物素酶，這個酵素可以回收從食物中攝取到的生物素，讓這些生物素游離化，進一步來分解脂肪、蛋白質和碳水化合物。因此一旦BTD基因產生突變，影響酵素功能，讓體內產生的游離生物素缺乏而無法順利進行代謝作用，導致有害的化合物堆積在體內。

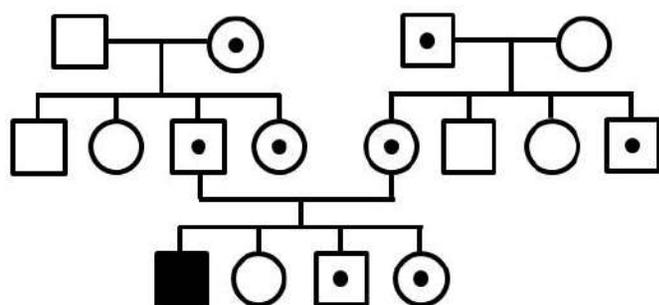
此症為體染色體隱性遺傳，通常其父母親為各帶一個突變的基因，為沒有臨床症狀的帶

因者，但下一代每一胎不分性別將有25%的機率罹患此症。若患者的突變點位已確認，有帶因或罹病風險之家人可進行相關檢測進一步診斷；家中有計畫生育者，亦可進行產前遺傳診斷來了解胎兒的罹病風險。另外，目前「生物素酶缺乏症」為自費新生兒篩檢的項目之一，新生兒父母可為寶寶選擇本項篩檢。

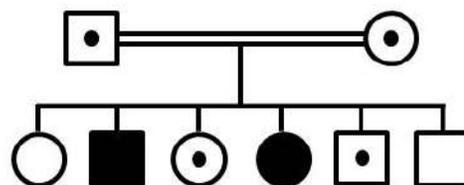
生物素酶缺乏症患者需終身口服生物素治療，以預防症狀的發生。飲食方面無特殊限制，但因生蛋中含有卵白素（avidin），屬於抗生物素蛋白，會降低人體對生物素的利用率，故患者應避免食用生蛋。在發病前即診斷之個案，若及時口服生物素且終身持續治療，通常不會出現症狀，但仍應定期進行視力、聽力之評估及代謝方面之生理檢查。

### 體染色體隱性遺傳（範例）

(A) 典型之隱性遺傳家族譜



(B) 非典型之隱性遺傳家族譜(近親通婚)



- ◻ 男性帶因者      ◉ 女性帶因者
- 男性罹病者      ● 女性罹病者
- 男性健康者      ○ 女性健康者

# 愛上觸不到的你

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

「愛上觸不到的你」電影由暢銷小說改編，描寫因患有「囊狀纖維化症」罕見疾病，而不能觸碰患有相同疾病的戀人。「疾病」偷走他們對於生命的期待，主角們長期在醫院檢查、療程等佔據了許多時光，Stella在醫院完成願望清單，認識同疾病的朋友，透過線上頻道分享自己的治療生活，為了降低同疾病患者間的感染源、控制病情，她必須與其他病友保持安全距離，減少感染危害生命。

囊狀纖維化症是一種體染色體隱性遺傳疾病，發生率小於1/15,000。患者的外分泌腺易產生異常黏液，阻塞多個器官的分泌管道，症狀多變且難以診斷，隨著年齡增加，感染風險增加，肺部、胰臟、生殖系統等均可能受到影響。目前治療方式著重在解除感染時的症狀，如抽痰、手術等。化痰藥劑可減低痰液的黏稠度，接受預防注射降低病毒或細菌感染的機會。

長期在醫院生活的Stella，積極面對治療、等待移植機會，但在面對無法碰觸的戀人與親友的驟逝時，讓她開始懷疑生命的意義，對無法預期的生命感到沮喪，但也因戀人與家人的鼓勵，她漸漸克服罕病逆境，展現勇氣與決心。



▲《愛上觸不到的你》美國浪漫愛情劇情片。

# 當最後一個音符輕柔落下

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

理查是一位意氣風發的鋼琴演奏家，卻被確診患有「肌萎縮性側索硬化症」（ALS，簡稱漸凍人），疾病剝奪了他的雙手，無法再彈奏鋼琴的他，面對無法行動、言語、進食等功能的退化，內心充滿煎熬與恐懼，從備受矚目的鋼琴家焦點，掉入無法控制的未知深淵。漸漸意識到疾病的症狀正快速剝奪自己的每一個肌肉與動作，吞嚥不再輕而易舉，與前妻及女兒的關係，也因為理查的疾病而有了轉變。

ALS是一種進行性運動神經萎縮症，好發於40~50歲之中年人，物理學家霍金即是這類疾病患者。理查的頭腦清醒、四肢卻無法動彈，仰賴居家照護員及離異的前妻照顧，無法自行呼吸，末期更需要呼吸器的協助，更擔憂他的病會不會遺傳給女兒，內心的痛苦可想而知。

理查面對自己生命即將告終時的心境轉折，接納自己從萬能變成失能，開始審視自我與親友的關係，尋求和親人和解與取得原諒的過程，居家照顧員對於病友及家屬的體貼關懷，照護團隊安排的治療計畫，對於家屬是極大的支持與力量來源，患者最後選擇放下，讓最後落下的音符，帶著他安詳離世。



▲《當最後一個音符輕柔落下》，遠流出版。