爸爸，我們去哪裡？
尚路易．傅尼葉著，黃琪雯譯
寶瓶文化出版

我的心不凍
蔣海瓊著
時報文化出版

小心輕放
茱迪．皮考特著，林劲貞譯
臺灣商務印書館出版

小心輕放

文/顏克芬（研究企劃組專員）

即使此生並不順遂，
你是否仍然得到你想要的？

孩子的健康，是每位父母的願望。然而，在孕期中孩子被診斷出罹患罕見疾病，將導致嚴重的肢體損害甚至危害其性命時，面臨道德、愛與現實的考驗，該如何面對與決擇？書中小小主人翁小柳在母親懷孕後期被診斷出罹患罕見疾病「成骨不全症」，由於疾病特性，她擁有如玻璃娃娃般的易碎體質，從母腹中便開始經歷骨折的疼痛折磨，幸福平靜的家庭，從此永無寧日。

背上孕育罕病兒的十字架，母親夏洛特自覺將小柳帶來人世受苦愧疚萬分，卻又無法改變孩子殘缺的事實；再加上憂心孩子日後照顧及生活保障等問題，想要彌補小柳的心態，讓她走上「不當出生」訴訟一途。作為一個母親，夏洛特除了希望贏得訴訟金以保障小柳日後生活無虞，其實心底深處，更是藉此求得生出一個殘缺孩子的母親所面臨心理原罪的救贖，因而交織出書中深刻且錯綜複雜的夫妻、親子、友情等情感的爭戰。

透過訪談，進入成骨不全病友世界的作者—茱迪・皮考特透過故事中家庭成員以及周遭利益關係人角色的觀點詮釋事件的進行，依序以第一人稱的感受描述，串連出本書精彩緊湊的劇情發展：寧願背負眾人罵名，為爭得女兒日後生活保障而義無反顧的母親；強調愛勝於一切，不願困窘財務造成女兒傷害堅決反對訴訟的父親；瞭解妹妹的疾病需要父母親的關注，卻又被本身情感需求及父母間衝突撕裂到體無完膚的姊姊；以及陪伴好友走過懷孕過程，卻反被指控為醫療不當的婦產科醫師。細膩深邃的筆觸，寫出家有罕病兒的辛酸與堅強，用每一看似平凡的生活事件，描繪出在情緒、理智、期待、現實中掙扎的一家人，如何在愛及傷痛中度過事件的風暴。

現實世界中，罕見疾病的特殊性及稀少性，導致產前診斷困難且治療不易，甚至無法治療。罕病新生兒為家庭帶來的衝擊，除了現實面的經濟、照顧負擔之外，更值得深思的，是社會如何對待這群不同的族群？生命的價值何在？由誰決定？本書罹病的小柳身體脆弱卻表現出無比的韌性，與為了維護女兒權益看似強悍，內心卻又無比無助的母親所造成的對比，亦為本書另一個值得深思之處。究竟易碎的，是患有罕病且殘缺的身軀？抑或是軟弱敏感的人性？

我的心不凍

文/顏克芬（研究企劃組專員）

作者海瓊的生命，有如傳奇故事般，既充滿豐盛恩典、亦不乏險峻嚴苛。經歷丈夫入獄、離棄的背叛，她走過人生的低潮、憂鬱，隻身帶著孩子遠赴美國求學生活，在基督的愛中找回重振生命的力量，並療傷止痛、並推己及人，從自身單親的經驗出發，成立「溪水旁關懷單親協會」扶助同儕。以為苦盡甘來之時，卻又漸凍病發，面臨肢體逐漸不為己用的折磨，她卻仍秉持愛人愛己之心，在宗教、人我及社會關懷中找到平衡立足的空間。

俗稱漸凍人的肌萎縮性脊髓側索硬化症逐漸奪走海瓊行動自主的能力，但奪不去她澄清敏銳的頭腦、對大自然純然欣賞的愛慕、以及不斷尋求神的溫柔慈愛心。從一雙逐漸穿不住的紅鞋做為故事的開端，海瓊從用手到用口，到最後完全失去行動能力而僅以雙眼溝通，完成這15篇文字簡單動人又寓意深遠、蘊藏無比力量的篇章。裡面有她面對疾病、情緒低潮與創傷的反應，並娓娓道來從親情、友情、大自然及宗教中汲取能量的過程。

誰能在疼痛來臨時保持感恩的心？誰能將苦難視為祝福？從「為什麼是我？」這個絕大多數罕病患者皆有的疑問，到「為什麼不是我？」坦然接納生病的事實。一篇篇散文式不同主題的生活記錄，將她面對疾病的態度與勇氣表露無遺。那是在每一次負面低潮襲擊時，仍堅持定睛生活中美好事物的奮鬥；更是在疾病蠶食鯨吞她健康的同時，堅持對信仰事工的付出。作者藉由與上帝對話、禱告，尋覓生命的解答。「不要因為怕著涼而忽略了冬天的美，不要因為生活的忙碌而忘記上帝賜給我們的大自然」，作者自由飛揚的靈魂讓我們感受豐沛的生命能量，更透過本書，引領病友感受陰影背後的暖陽。

爸爸，我們去哪裡？

文/周宇翔（研究企劃組專員）

「生一個孩子，就像是一場賭注，並不是每一把都能贏，偏偏人們還是繼續賭下去」，這句話道盡了人類在延續生命過程中及面對結果時所產生的複雜情感。還有誰能比家中有兩位身心障礙小孩（馬修及托馬）的傅尼葉更適合談這個話題呢？只不過，不同於社會大眾的憐憫目光，傅尼葉則是用詼諧及輕鬆的口吻談論他的兩個小孩。

「幽默是對付痛苦最好的武器」，當不能改變現在的處境時，我們所能做的就是轉換自己的心情，嘗試讓自己以一種不同於往的角度來看待自己。不過，傅尼葉也提醒我們，幽默並不能抹卻痛苦，它只是一種讓我們更能接受及面對痛苦的利器罷了。

因此，「幽默及詼諧」便成了貫穿此書的中心要旨。無論小孩是怎樣的無理取鬧、又或者面對妻子離開時心中的悲痛，傅尼葉總是能用一種輕鬆的口吻敘說。這樣的敘說方式也使我們終能用一種全新的角度面對這嚴肅的議題。

除了幽默，「富有想像力」也是傅尼葉處理他與小孩之間關係的另一個方法。在他的異想世界裡，馬修及托馬在夜晚時是個十八般武藝樣樣精通的孩子，但為了逃避上課、獲得平靜及不讓人起疑，於是他們只好在白天恢復成身心障礙孩童的模樣。不僅如此，傅尼葉也跟其他「正常」小孩的父親一樣，想望著孩子的未來發展，雖然他們最終什麼也沒做成，什麼節日也沒記得，甚至什麼禮物也沒有送給爸爸，但在傅尼葉的心裡，他們依然是他最親愛的寶貝。「想像」，也使得傅尼葉能夠以天使的笑容面對他的小孩。

這本書的出版，不僅是傅尼葉父子關係的回憶錄，同時，也讓處於類似境遇的家庭知道該採取何種方式面對現在的困境。「爸爸，我們去哪裡」，將是一本帶領我們走過人生不如意的輕鬆詼諧小品。

IPWSO國際研討會活動紀實

文/陳冠如（本會副執行長）

2010年罕見疾病國際交流大事，非「第七屆國際普瑞德威利氏症候群組織IPWSO年會」莫屬，此年會3年舉辦一次，是學術界的盛事。在2007年於羅馬尼亞舉辦的年度大會中，台灣代表團在馬偕醫院小兒遺傳科林炫沛主任與本會曾敏傑副董事長極力爭取下，順利取得2010年的主辦權。為迎接此規模盛大的國際盛事，中華民國小胖威利病友關懷協會籌備多時，密集會議與多場志工培訓力求活動圓滿，本會除提供人力資源外，更率先勸募100萬元共襄盛舉，共同向國際友人展現台灣近年來在罕見疾病的具體成就。

本次活動於5月20日至23日一連4天在台北縣政府舉辦，共計26個國家260人參與，因應首度在亞洲地區舉辦IPWSO的年會，本次主題設定為「東西方相見歡East Meets West：PWS的新紀元」，讓西方國家的專家及家長們，也能了解亞洲地區對小胖威利診治及研究成果。為了讓國際友人感受到台灣的熱情，大會更是精心準備開幕典禮以及歡迎晚會，林炫沛醫師以IPWSO主席的身分宣布大會開始，小胖協會秦理事長與本會曾副董事長以主辦單位身分歡迎各國嘉賓，典禮並邀請到台北縣的大家長周錫瑋縣長蒞臨致詞，周縣長以流利的英文告訴國際友人台灣政府對罕見疾病照顧的決心與各項具體成就。此外，晚會中最令國際嘉賓驚艷的則是台灣小胖威利病友的太鼓表演

▲各國小胖威利症協會代表齊聚一堂。

▲小胖威利症病友在志工帶領下玩得不亦樂乎。

以及罕病天籟合唱團深情獻唱，嘉賓們激動起身致意並回以熱烈的掌聲長達數分鐘，而罕見疾病就業小站的捏麵人鄭爸、串珠達人立庭、版畫專家志洋大哥同時到場製作台灣原創的紀念品，更引起來賓讚賞，可說為台灣打下成功的外交宣傳。

正式登場的大會研討活動分為國際醫學新知研習、病友專業照顧課程以及各國照顧系統分享，內容包含小胖威利的成因探討、內分泌機能障礙治療、神經系統問題、行為矯治以及飲食控制等。現今小胖威利的診斷與治療，相較過去已進展卓越，為了使小胖威利病友的照顧更上一層樓，與日俱新的發展依然是各國專家追求的目標。除了專業課程外，大會也安排讓台灣、中國、日本、墨西哥、美國等各國的小朋友，不分膚色與族群共聚一堂，享受快樂的營隊生活，參觀天文館及士林官邸、團康活動、分組遊戲、手工品DIY……等，小朋友們在志工陪伴下，玩得不亦樂乎，不知不覺語言的隔閡也自然消失了！

4天的國際會議充實而精采，在大會宣布2013年由英國獲得主辦權後圓滿落幕，林炫沛醫師也成功卸任IPWSO主席一職。本次活動對台灣來說是個很特別的經驗，台灣醫界、學界以及志工團隊、病友及家屬的共同努力，讓各國參與者對台灣刮目相看，紛紛來信道賀本次會議成功，期待有更多機會與台灣合作！

弱勢不出門　好康送到家

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

罕病病友常因為疾病的關係無法出門，甚至連到醫院都不方便，而照顧者亦因為需要時時在病人身邊，而無法外出工作。今整理兩項可以在家運用的福利服務，希望可以提供這些狀況的病家些許幫助。

巴氏量表到宅評估鑑定服務，7月1日開跑囉！

為了協助重癱、身體功能受限制而無法至醫院進行巴氏量表評估的民眾們申請外籍看護照顧，衛生署宣佈自今年7月1日開辦「聘雇外勞到宅評估鑑定」服務，凡符合資格者，將可請醫師與醫事人員到家中進行評估鑑定。

申請對象包括：

1. 全癱無法自行下床者。
2. 需要24小時使用呼吸器或維生設備。
3. 植物人。
4. 領有極重度身心障礙手冊者。
5. 其他經各縣市衛生主管機關認定標準。

申請窗口：

該服務採單一窗口受理，病友可以直接詢問所在地「長期照顧管理中心」，該中心於受理申請後14天內完成評估鑑定動作，30天內完成評估鑑定後寄發結果通知。

費用：

此項服務需支付費用，費用項目包括「出診訪視費」、「評估鑑定費」與「交通費」三項：

1. 出診訪視費：病患需支付醫師與及醫事人員（2人）到宅出診費，約1700元~2000元。

2. 評估鑑定費：約700元~1000元（此項費用原本申請巴氏量表就需支付，非因到宅評估而產生）。

3. 交通費用：依當地區域狀況自訂並公佈。

＊為減輕經濟弱勢家庭負擔，「出診訪視費」，低收入戶可全額補助，中低收入戶補助90%，其餘「評估鑑定費」與「交通費」需全額自付。

需備文件（三者擇一即可）：

1. 身心障礙手冊。

2. 由專科醫師開立詳述病況的診斷證明書（註明「無法外出就醫」尤佳，可縮短評估時間）。

3. 由專科醫師開立與上述標準相關的就診、入院或出院摘要等資料。

「Yahoo！奇摩全心全益專案」9月起開始開放申請囉！

經營網路拍賣的病友們有福了，「Yahoo！奇摩全心全益專案」又來囉！只要是罕見疾病的病友或其家屬，自2010年9月1日後，即可向本會提出全心全益專案申請，若經通過，將可以獲得價值一萬元的刊登費與交易費回饋金點數。

申請對象：

罕見疾病病友及其同一戶籍之親屬。

報名期間：

民國2010年9月1日至民國2010年12月31日。

（最後補件日期為民國2011年1月31日，逾期恕不受理）

檢附文件：

1. 身分證正反面影本。

2. 身心障礙手冊或重大傷病卡（證明）影本。

3. 戶口名簿影本（病友家屬方需檢附，以茲證明與該病友為同一戶籍）。

4. 社會福利團體推薦書。

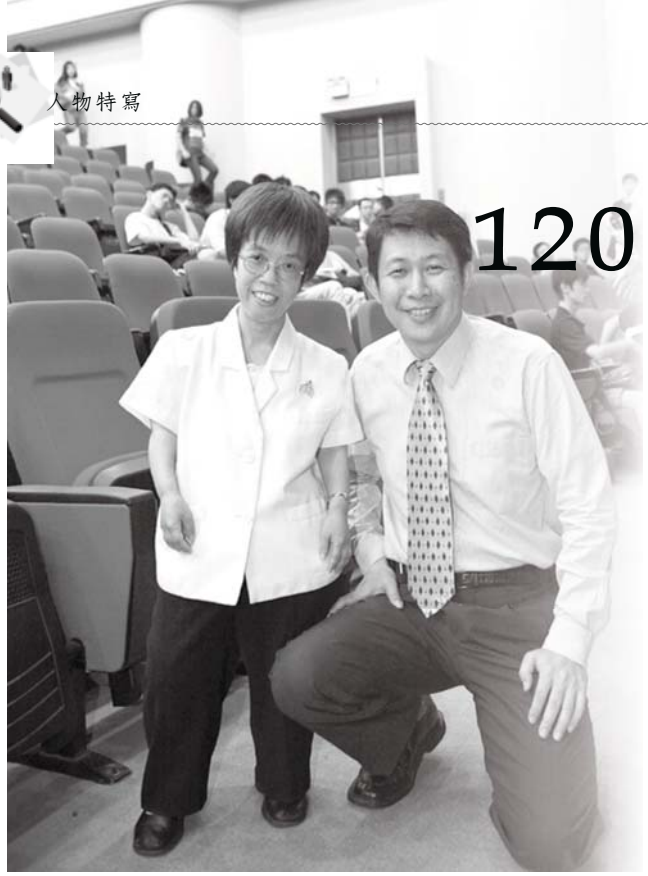
5. 申請者同意書。

申請方式：

1. 先取得Yahoo！奇摩拍賣帳號（註冊帳號的姓名須與申請者姓名相同）。

2. 填妥「申請表格」及「同意書」後郵寄至「台北市長春路20號6樓」或傳真至（02）2567-3560。

3. 申請表格逕自網路下載或來電索取（02）2521-0717分機121郭專員。



▲中央大學蔣偉寧校長樂邀陳攸華教授（左）回台任教。

120公分的無限延伸

陳攸華教授生命分享

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

「人小志氣大！」這句話是對患有「先天性軟骨發育不全症」的陳攸華教授最淋漓盡致的詮釋。上帝在創造萬物的時候，決定賦予她一個120公分的身軀，她成了「萬中選一」的小小人兒。120公分的高度，看待世界的方式也與一般人不同，她總是往前看、向上看，不僅看清了自己的志向，成為一位大學教授，也帶著上帝賦予的「spiritual gift」，看見生命的真諦！

居禮夫人曾說過「我不曾擁有過幸運，未來也不會出現幸運，我只是不向任何困難屈服。」這段話深深地啟發陳教授對於生命的態度，勉勵自己勤奮向上，成為一個卓越的人。在生命中，母親是影響她最深的人，由於家中手足眾多，母親從不因為她的特殊狀況給予差別待遇，形塑堅忍毅力與嚴謹的處事態度。許多家長經常過度地保護特殊的孩子，甚至阻絕他們與外界的互動。但母親總是引領她接觸人群、參與各項活動，無形中也造就了活潑的個性與開放的心胸。

國中時期成績不盡理想，陳教授期許自己進入升學班，經過勤讀與苦練，終於順利晉升，也讓老師們刮目相看。這股強烈的企圖心，讓她得以不斷超越自我，也相信唯有堅定人生目標，才可以坦然面對周遭的嘲諷與批評。由大學圖書資訊系畢業後，滿懷信心去報考圖書館公職人員，卻因「高度畸形者不得報考」的規定而吃了閉門羹，社會體制的斷然拒絕讓她非常沮喪。

然而，人生道路峰迴路轉，失去代表另一個機會的來臨，陳教授決定前往美國馬里蘭大學攻讀圖資學碩士，回國工作幾年後，毅然決然放下待遇優渥的職位，到英國繼續深造博士學位。由於嚴格要求學術論述的品質，讓她在許多專業期刊上皆有重要發表。看似順遂的人生，卻在英國應徵教職時，經歷了20多次的回絕，最後仍以深厚實力獲得英國Brunel大學的教職。陳教授將挫折視為生命的淬鍊，她坦然接受沮喪情緒，卻懂得找身邊的支持與資源，讓自己重新再戰。

由於學術上的傲人表現，讓遠在台灣的中央大學積極延攬她回台任教。思索多時，心中浮現了聖心會創辦人瑪德蘭索菲修女所言「即使只是救一個孩子，我也要創辦聖心會。」使她領悟到「即使只是其中一位小小人兒的病友，我也要留在台灣！」帶著強烈的使命感，她決心回台貢獻豐厚的專業知識，也為台灣的罕病病友們貢獻一份心力。陳教授的特殊經歷引發社會諸多關注，並受邀進行多場演講與媒體採訪，並在參與台灣小小人兒聯誼會的活動時，接觸了許多病友與家屬，她發現多數家長仍然只關注孩子的醫療層面，忽略了心理與社會面的需求。她認為身心的健全同等重要，醫療需求可仰賴醫學科技發展來滿足，但孩子自信的建立與心理適應卻是無法等待的，需要即時的輔導介入與陪伴。她期待罕見疾病的家長們可以在孩子的生活適應與人格養成上多加著墨，讓他們擁有一個完整的全人發展。於是她也允諾成為未來小小人兒協會成立後的理事之一，積極共同為同樣的孩子權益爭取與全人發展多作努力。

生命，是最真實且深刻的見證，勝過任何隻字片語。對於一位罕見疾病病友能夠成為大學教授，確實撼動了僵固的社會觀感，而其所帶來的激勵作用更令人振奮，讓許多罕病病友相信「Yes, I can！」陳教授勉勵罕病病友們「要有信心，眼光要長遠。」即使身體有諸多限制，能夠立定志向，勇往直前，必定能夠跳脫生命窠臼，走出自己的一片天！

用雙眼　發現愛

病友旅遊攝影志工分享

細心觀察　掌握瞬間美好

文/趙崇閔（攝影志工）

在寄出志工報名表幾天過後，就接到了基金會工作人員來電，邀請我擔任病友旅遊攝影志工，我也不加思索地答應了。

第一天拍攝，病友們總是熱情地迎向鏡頭，讓我捕捉到自然生動的表情。原來病友需要的不是同情，而是能像一般人一樣地被同等對待。照片中每一抹微笑背後或許都有一段艱辛的故事，但他們卻能樂觀以對，令我深深感動。

腦海中還停留幾個鮮明的畫面，雙腳行動不便的小朋友，望著身旁的腳踏車，小小的心願就只是希望能騎上車在園區裡悠遊的繞一圈；另一位坐在輪椅上的小妹妹，不畏懼地站起來，一步步地踏進泳池內。基金會的工作人員更為病友們創造許多生命中的第一次，有人如願看到鯨魚與企鵝，有人終於拿起保齡球在球道上奔馳，親手打造出自己專屬的紀念皮雕。每張生動的照片，都可以說是工作人員長期的關懷下所獲得的榮耀勳章。

回程途中，翻閱著相機裡的照片，我才深刻地體會，什麼是樂觀與關懷，怎麼樣才算是愛與偉大！

移轉視框　找尋真摯感動

文/賴胤銘（攝影志工）

罕見疾病對我而言確實「罕見」，剛開始並沒有太大的印象與瞭解。在因緣際會下，基金會的社工朋友請託我協助南區病友旅遊的拍攝，歷經這次旅程之後，我才明白原來自己真的很幸福。

第一次擔任志工工作，很開心可以用我最熱愛的攝影，記錄整個過程的點滴。一開始以為這些孩子會怕生，不喜歡成為攝影鏡頭下的焦點，沒想到他們卻是如此熱情、活潑，深深震撼了我。以往對於當志工的想像，就是全心全意地付出，將對方視為一個需要被幫助的人。但從這次的經驗中發現，病友們比我還要勇敢、樂觀，啟發我對生命價值的不同思考，最終收穫最多的還是自己。

在二天的相處過後，我被這群罕見天使的「真」影響了；被家長付出的「愛」感動了；也被工作人員與志工伙伴們的「拼」給激勵了。從這個機會認識「罕病」、認識大家，我相信一切開始不一樣了。以前我從鏡頭中發現世界的美，現在從「罕病」裡看到不一樣的愛。

本會「罕見疾病志工管理系統」將於近日內正式上線啟用，透過系統化的志工管理媒合每一場活動合適的志工夥伴，提供病友與家屬們更完善的服務！

若您有滿腔熱情急欲揮灑，或者願意貢獻特殊專才，都歡迎加入罕見疾病志工的行列。洽詢專線（02）2521-0717分機121　郭惠瑜專員。

原發性慢性肉芽腫病

文/本會醫療服務組

通常人體受到微生物入侵後，吞噬細胞會到受感染的部位，將微生物吞噬並進行代謝與分解。但慢性肉芽腫病患者，由於吞噬細胞有缺陷，細胞內過氧化氫與氧化酵素不足，將微生物吞噬後，無法進行一系列的氧化步驟，而無法將病菌消滅，因此患者的皮膚、軟組織、肝臟、呼吸道及淋巴結等易受重覆性嚴重感染。國內目前尚無發生率的統計數據，但美國新生兒的發生率約有1/200,000，男生罹病機率高於女生，男女罹病的比例為4:1，此遺傳模式分為兩種：

1. 性聯隱性遺傳約佔80%，基因變異點為CYBB（位於X染色體）。

2. 體染色體隱性遺傳約佔20%，較常見的基因變異點為NCF1（第七對染色體），其次為NCF2基因及CYBA基因。

大部分的患者出生時看起來是健康的，直到在幼兒時期才發病，約有80%的患者在2歲前會出現反覆性嚴重感染的症狀。腫大的淋巴結通常是身體發出的第一個警訊，淋巴結腫大的部份包含：頸部、腋下或鼠蹊部。肝腫大或肝膿瘍甚或因骨頭感染而導致的骨髓炎都是症狀之一。大部分的患者會因反覆感染而導致多個器官產生肉芽腫，如皮膚、肺、軟組織、呼吸道、淋巴結、肝臟、骨頭等，也因為反覆性感染的問題，患者易有肺炎、肺膿瘍或其他慢性肺感染及直腸裂隙等問題。有些患者可能會發生敗血症症狀。部分患者引起類似克隆氏症的結腸炎或慢性肉芽腫發炎情況，可能導致胃、子宮或食道的阻塞。

疾病診斷可利用硝基藍四氮唑（Nitroblue Tetrazolium Test；NBT）還原試驗或化學冷光法（Chemiluminescence Assay），抽血檢查患者血中的吞噬細胞氧化酶的活性，以評估吞噬細胞是否具有正常的氧化代謝能力以消滅病菌。新技術如Dihydrohodamine Reduction Assay可更精準的分析病患血球細胞的狀況，並可用於帶因者的偵測與接受骨髓移植後患者的追蹤。

產前診斷方面，若已確定患者的基因變異點，則於懷孕10~12週時進行絨毛膜取樣或懷孕14~18週進行羊膜穿刺，以獲取胎兒細胞進行基因檢測。若無法進行基因檢測，可考慮採取胎兒的血液細胞以NBT檢驗作為產前診斷的方式。

治療方面可使用預防性抗生素藥物（如：Trimethoprim-Sulfamethoxazole）來減低受感染的機率；丙型干擾素（Interferon-Gamma 1b）注射治療，每星期注射3次，可改善部分病患的嗜中性白血球的功能，預防感染，藥物副作用為發燒、肌肉痛等。若有膿瘍發生時，可採用外科清創術、引流治療。唯一治本的方法為骨髓移植治療，目前性聯隱性遺傳型已有成功移植之案例。

患者除平時要注意個人衛生維護，以預防感染，減少免疫系統受到影響。感染時，細菌培養與病原菌的確立非常重要，一旦確立致病菌後，瞭解針對病菌做最佳的控制，選用有效的抗生素靜脈注射後，並需一段時間治療後才能有效的消滅病菌。

因為
你是我的寶貝

文/本會研究企劃組

滿月，是每個剛出生小孩的第一個重要日子。然而對廷廷來說，這也是他生命中一個重大事件的開始。

滿月那天，母親無意中發現廷廷的腹骨溝處長了個腫塊，後續並發生抽筋及發燒的症狀，經由再三輾轉就醫及檢查，兩個月後才終於在成大醫院檢驗出是罹患了罕見的原發性慢性肉芽腫病。當時廷廷已經發燒多時，呈現休克狀況，所幸及時診斷出病症，並且對症下藥，在注射藥劑後隔天，廷廷便甦醒了。

罹患原發性慢性肉芽腫病的人，身上各部位都有可能長出肉芽腫，像廷廷在肺、肝、胃、淋巴等都有長，且因為抵抗力差，要非常注意環境的清潔及通風，稍有不慎，便容易引發感染。因此廷廷小時候非常難帶，除了時常進出醫院外，就算在家中有時甚至一天24小時都要帶著氧氣管，再加上每週二、四、六要由照顧者自行施打干擾素，以便降低嚴重感染的機率，這使得年輕的媽媽到處找不到願意照顧廷廷的褓母，因此無法外出工作。廷廷一週就要使用掉一瓶5,200元的干擾素，剛開始時，健保並沒有給付，要完全自費，這對母親無法外出工作的單薪家庭而言，無異是雪上加霜。當時廷廷的父親起了放棄他的念頭，想將他送到孤兒院。但媽媽執意不肯，也因此造成年輕父母的疏離與鴻溝，而在他未滿周歲前便已離異，留下18歲的單親媽媽獨立照顧著他。因為不管是怎樣的孩子，在媽媽的心中都是心肝寶貝。

廷廷除了抵抗力較差外，發展亦有遲緩，可能也因為他時常住院，沒有什麼機會活動，所以直到1歲8個月才學會走路，但是語言能力還不錯，還很多話呢！此外，他的平衡感也比較不好，爬樓梯都要扶著才不會搖搖晃晃，而且他還有遺傳性的氣喘。也因此家中擺滿了許多醫療用品，像是製氧機、拍痰器、針筒、化痰機等，這些不會出現在一般人家中的東西在他家都可以看到。

問起媽媽會擔心廷廷嗎？媽媽輕鬆地回答說：「剛開始時會很害怕，不知道如何照顧他。但現在已經很習慣了，還學會了像打針、抽痰等技術。而且醫生說，等廷廷再長大一點，抵抗力會比較好，到時就更不用擔心了。」對於媽媽來說，只要寶寶能平平安安長大，就是一件快樂的事。

▲廷廷小時候惹人疼的模樣。

您的愛心
是我們最堅定的支持力量

文／本刊

連續七年北區大學義賣勸募 暖暖獻溫情

由淡江大學商管學會所發起的「北區大學校際聯合愛心勸募義賣」，滿溢的公益溫情在這7年來逐漸升溫，每一年的參與人數及規模不斷擴大，所累積的社會善款持續增加，這不僅是全體師生齊心協力的具體展現，更證明大學生對社會弱勢議題的關心與重視。本次活動共募集1,159,350元，分別捐贈罕見疾病基金會、法鼓山社福基金會及台東知本國小柔道隊，義賣剩餘的商品亦同時捐給彰化家扶中心及知本國小的學童。在不景氣的艱困年代，能有如此亮眼的成績，更要歸功大家這段時間的辛勞與付出。

本會有幸連續5年成為受贈單位之一，除了感謝全體師生及社會大眾的盡心投入，因為您們的關懷，才能使罕病朋友們在與疾病對抗的路上不再孤單，本會也將秉持創立基金會的初衷，積極落實病友各項服務，將善款運用於病友急難救助、就醫、就學及其他相關服務用途之上，讓社會大眾的愛心能夠真正幫助到這一群罕見的弱勢朋友。

▲北區大學義賣勸募活動剪綵。

肉粽傳愛心 端午佳節好OK

今年端午節，基金會為了讓更多的罕見疾病家庭，歡度溫馨歡樂的端午佳節，透過OK超商的積極協助，民眾只要在部分OK超商門市購買端午佳節肉粽，OK超商就會將這些愛心肉粽，送到每一位罕見疾病病友手中。在端午節前夕，本會共收到約400多組的愛心肉粽，在此特別代表所有罕見疾病病友，向OK超商以及捐贈肉粽的愛心民眾表達謝意，因為有你，讓今年端午特別溫暖！

本次收到捐贈的肉粽，已經全數透過社工端午訪視及居家關懷服務等方案，轉贈送給罕見疾病相關病友團體、清寒貧困、協力家庭及獨居等罕見疾病病友。

▲本會社工至罕病病友家中致贈肉粽。

北區國稅局「今晚很音樂」音樂會 愛心發票助罕病

沒想到捐發票除了能做公益外，居然還可以欣賞好聽音樂。財政部臺灣省北區國稅局為持續推廣【統一發票推行及租稅宣導】活動，今年特別採取「用發票兌換門票」方式，在6月25日於台北縣政府舉辦『今天晚上很音樂』活動。透過長期幫助本會的愛心大使一知名聲樂家簡文秀教授的居中牽線，當天由北區國稅局陳文宗局長將約16,000張發票全數捐贈給本會，並由馬凡氏症張瓊玉及楊永祥副執行長代表接受民眾滿滿的愛心。

這次的『今天晚上很音樂』活動，只要民眾捐出15張發票即可兌換音樂會入場券一張，財政部北區國稅局在6月展開「發票兌換門票」活動時，現場立刻湧入相當多民眾，拿著一疊疊發票來兌換，許多民眾說：「小小不起眼的發票，可以聽好聽的音樂會，還可以公益助人，真是一舉數得。」

▲ 簡文秀老師高亢的歌聲懾服人心。

2010啟開智慧助罕病 淨光禪修協會感恩愛心茶會

自2008年起，連續3年幫助本會的中華蓋天淨光禪修協會，為了持續讓罕見疾病病友獲得更妥善照顧，今年特別舉辦愛心祈福茶會，並邀請民視當家八點檔藝人獻唱共襄盛舉獻愛心助罕病，本次活動共募得363,700元整，將作為日後病友服務推動之用。

今年為讓更多社區里民都能前來響應愛心活動，民視「夜市人生」全體藝人在德馨小姐的號召下，包括徐亨、林義方、兵家綺、廖家儀、高宇蓁、張容容、侯怡君、陳宇風、蕭惠、唐林、黑仁、鐵尺等都不拿酬勞無償響應愛心；除此之外，當天更有興雅國小少林拳、舞蹈表演。同時由罕病家屬所組成的「不落跑老爸俱樂部」，更在現場獻唱「有夢有朋友」、「海洋」兩首歌，向台下所有民眾致意，感謝大家的熱情支持。

中華蓋天淨光禪修協會理事長淨光法師覺明子師姑表示，今年是第3年辦理這樣的愛心活動，從完全不認識罕見疾病，到現在可以協助基金會募愛心做宣導，心中更是滿滿感謝，這也讓禪修學會的學員們有機會關懷台灣的極弱勢族群，共同來愛台灣這塊土地。

▲不落跑老爸與本會副董事長共同代表受贈。

南台灣獅友獻愛心 捐贈服務專車與醫療輔具

為延續扶助弱勢、社會關懷理念，國際獅子會台灣總會300E1區於7月14日辦理第十三、十四屆總監交接暨第十四屆宣誓就職典禮，活動當日並進行愛心捐贈儀式，該會獅友齊獻愛心共同捐贈本會服務專車一輛，並贊助咳痰機3台及輪椅4部之部分經費。在此感謝國際基金會LCIF及國際獅子會台灣總會300E1區陳繼興總監暨全體獅友愛心贊助，尤其300E1區陳繼興總監及陳吉生主席（也是本會海洋性貧血症的病友家長）長期以來持續關注罕見疾病病友，積極協助弱勢病患獲得更完善之協助，亦感謝第十四屆王寶華總監，其關心社會胸懷更是令人感佩。

本會南區服務專車未來將用於南區的天籟合唱團練唱及表演之特殊病友接送，南區到宅關懷及不定期的家庭訪視以及各項活動的辦理，相信有了這部專車，南區的病友服務及病友活動的舉辦將更加順遂有效率，藉此也能大大提升南區罕病病友服務品質。至於由獅子會部分贊助的咳痰機、輪椅，本會也將結合自籌款項趕緊購置給需要的病友家庭，以協助他們生活醫療的迫切需要。

▲國際獅子會台灣總會致贈本會服務專車。

愛心齊力全壘打 球員賣力獻溫情

2010中華職棒明星全壘打大賽在睽違4年後，於7月24日再度回到台北新莊棒球場，今年同樣熱情邀請罕病大小朋友到球場觀賽並與心儀的球星相見歡，不但持續由有模有樣造型藝術工作坊獨家贊助「全壘打金球集愛心」活動，更同時發起「募發票換入場票券」及「義賣金球作公益」來募集球迷更多的愛心。全壘打大賽當天下起傾盆大雨，但卻澆不熄病友們對棒球的熱愛與期盼。還不到4點鐘，將近20多種病類，約90餘位的罕病病友及家屬，在聯盟親切招待下，紛紛進入難得一見的球員專屬休息室，不僅病友，就連陪同的志工與工作同仁，莫不興奮地張大雙眼，期待心儀的偶像球星從眼前走過。

全壘打金球贈愛心的活動，今年共有12位選手參賽，林智勝、威納斯、方克偉在第一輪擊出2支全壘打，以預賽前三名的姿態進入第二輪的八強複賽。意外的是，張泰山、郭岱琦、陳智弘三人皆未在五次出局機會中擊出全壘打，與鄭乃文一起遭到淘汰。到四強賽時，今年呼聲最高也是本會2010公益代言人的大師兄林智勝也意外提前出局，但他帶起的現場活絡氣氛讓整場比賽達到另一波高潮，一旁的球迷子戰等小病友雖難掩失望之情，但對大師兄的情義相挺卻是感到敬佩與感謝。最後的冠軍戰，在有模有樣劉文平總經理的加碼下，最終累計捐出90,000元的愛心基金，並由統一獅郭俊佑獲得全壘打王頭銜。

另外，中華職棒大聯盟也提供了12名全壘打大賽參賽者的簽名比賽金球，以及於紅白明星對抗賽當天，紅白球星們所使用的比賽裝備袋，通通捐出來上網競標做公益，義賣所得共75,435元。

▲精采的全壘打煙火秀讓大夥開心不已。

春水堂再次友情力挺 廣播體驗營圓滿成功

本會為了讓有志於朝向廣播工作，或是想要瞭解廣播製播作業的罕病朋友們，可以實際體驗廣播節目製作過程，在財團法人觀樹教育基金會、中國廣播公司以及春水堂南京店的協助下，於8月14日舉行第一次的「罕見疾病廣播體驗營」，並同時邀請曾經參與過節目錄音、企劃、主持與後製剪輯的罕病朋友們，一塊跟大家進行經驗分享交流，陪伴所有學員度過充實且難忘的一天。

活動一開始，在春水堂南京店堅持不願具名的廖小姐二度贊助下，招待所有參與廣播體驗營的學員們免費享用精緻午餐，本會創辦人也是「角落欣世界」節目的發起人陳莉茵女士，亦現身向學員分享當初製作這個節目的想法與目的；目前擔任廣播節目錄音工程的益群也說道，從事錄音工作除了讓他接觸以及操控很神奇的機器設備外，更學習許多廣播的技巧，若不是身體無法長期坐著，否則會想挑戰後製剪輯工作。而看似簡單的錄音工程，則需隨著來賓的情緒和音量大小，隨時注意收音品質，否則後製剪輯工作就會非常辛苦；而過去擔任電視台副控的雷蕾，目前更是廣播節目的剪輯高手，當日也與大家分享剪輯會遇到的諸多問題與寶貴經驗。

除此之外，當天我們更邀請南拳媽媽、總統教育獎得主的泡泡龍若均及輪椅國標舞王子玻璃娃娃的冠華一同上節目，讓學員們實際感受現場錄製節目的氣氛、錄音工程如何進行以及每位工作人員所扮演的角色。

▲與聽眾在空中相見的初體驗。

一億愛心無限大 罕病學子暖洋洋

8月19日，台灣彩券公司舉辦「1億愛心無限大」威力彩頭獎中獎人捐贈活動，由台灣彩券公司薛香川董事長代表威力彩頭獎中獎人，將愛心捐款交付19個公益團體，本會亦為受贈單位之一。當天由陳莉茵常務董事前往代表受贈，共獲得200萬元捐款，將全數用於本會「罕見疾病病友獎助學金」之用。

「知識就是力量」，是大家耳熟能詳的道理，但對許多罕病病友而言卻知易行難。因為疾病影響，他們在求學路上遭遇到重重阻礙，沒有適合的無障礙學習環境與設備、同學甚至師長的誤解……，使得許多病友提早放棄對知識的渴望追尋。在健康方面，他們和一般人的立足點有一段顯著差距，而求知的困難使得這份不平等更加擴大。有鑑於此，本會自2003年起設立了「罕見疾病病友獎助學金」，鼓勵罕見疾病病友在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，甚至以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神。

我們感謝此次威力彩得獎人的愛心善念，以及台灣彩券和中國信託慈善基金會對本會的大力支持，讓病友們在求學路上得到鼓勵。更期待未來有更多社會大眾持續關注罕病的教育問題，讓更多罕病學子能開心地帶著笑容到學校！

▲一億愛心無限大。