攀升，若無及早診斷出病因，並給予藥物治療與飲食控制，患者將因酸中毒及血氨過高而致使病友智能障礙甚或死亡。

小葭因疾病關係，影響智能發展，已在台東的機構安置多年，因為平日需飲食控制，本會曾多次提供低蛋白食品的補助，因去年家庭收入減少，本會也開始提供機構安置費用的補助。小葭因獲得穩定的照顧與飲食控制，目前生活自理能力提升外，還可以在安置機構內協助洗衣工作。社工同仁訪視後，真切地感受到罕病病友堅強的生命力。

▲基金會同仁訪視、關懷台東機構安置之病友。

挹注就學及社福資源　關懷花東病家

活蹦亂跳的小琪（阿拉吉歐症後群病友）即將升上國小一年級，基金會透過關懷電訪問安，社工發現主要照顧者阿嬤對相關社會福利資源，抑或是小琪未來就學存在許多疑惑與擔憂，身處隔代教養家庭，並無其他家人可以協助與討論。恰逢年節端午訪視，來到花蓮小琪家中拜訪，提供阿嬤資源並釐清相關疑慮。

阿拉吉歐症後群主要症狀為膽管缺乏致膽汁鬱積，或伴有肝臟、骨骼、肺臟、眼睛及特殊外觀等其他問題，目前以症狀治療為主，需定期追蹤心臟及肝臟功能。小琪出生後因嚴重黃疸檢查後確診，亦已進行肝臟移植手術，歷經術後特殊照顧及營養需求，阿嬤背負所有照顧責任，密切與營養師溝通營養品項的使用，遵守醫囑照護，至今每月仍須固定北上就醫追蹤。

阿嬤盡力照顧孫女，隨著自身年齡漸長，罕病孫兒頻繁就醫及舟車勞頓往返帶來不小的負擔。本會會陸續提供社福資源連結、物資媒合與關懷問安等服務，盼能支持罕病家庭。讓小病友能受到家庭的愛護、社會的關懷，勇敢面對疾病，開心進入小學就讀，結交好朋友們開心學習。

▲小琪（中）與阿嬤、曾祖母合影。

罕病病友預立醫療決定宣導說明

文/陳琬宜（社團法人臺灣弱勢病患權益促進會社福專員）

預立醫療觀念溝通

罕病患者長期為病痛所苦，即使到臨終前，仍可能飽受疾病折磨。病人自主權利法（以下簡稱病主法）自108年1月6日施行，可讓病友透過預立醫療照護諮商（ACP）簽立預立醫療決定（AD），自主選擇適合自己的善終方式，不以加工方式延長生命，讓生命在自然狀態中終止。

預立醫療決定（AD）與安寧緩和醫療條例（DNR）常被搞混，諮商與執行過程繁瑣難解，因此，本會與病人自主研究中心、台灣弱勢病患權益促進會聯合舉辦北中南「預立醫療決定宣導說明會」，7月4日（六）台中場次，邀請到台中榮民總醫院家庭醫學部李隆軍醫師，帶領中部病友認識病主法的核心價值。

李醫師提到，「在人生的最後，你希望誰幫你做決定？」大多數的人都希望能自己做決定，這就是病主法的核心。病主法保障每個人在特定狀況下，可保有自主權，在意識清楚還可以表達時，透過預立醫療照護諮商，與家人和醫生討論未來希望被照護的方式，讓自己決定人生最後的一哩路該怎麼進行。醫師用簡潔易懂的方式讓病家認識整個病主法的流程，做預立醫療照護諮商前，意願人需要有至少一位二等親陪同參與諮商，且需一位醫療委任代理人，在意願人無法表達意願時，醫療委任代理人可以協助意願人執行AD。

而DNR因執行時間較久，多數病友無法釐清DNR與AD的差異，醫師彙整出二者執行上的差異。DNR是在發生危急狀況時才會啟動，AD則是在符合特定臨床條件時，透過兩次的緩和醫療團隊照會，確認過簽署人的意願，即會啟動超前部署。啟動AD後，醫院並非就不做任何處置，而是提供病人緩和醫療及其他適當處置，而這些處置是積極的治療，以緩解甚至去預防病友身心靈上的痛苦。李醫師亦提到，緩和醫療應是一種支持性照護，目的為提升病人及家屬的生活品質，讓病人可以有尊嚴的與親友道歉、道謝、道愛與道別。

▲罕病病友預立醫療決定宣導－台中場。

預立醫療意見交流

7月11日（六）高雄場次，邀請到高雄醫學大學附設中和紀念醫院的吳建誼醫師、高雄榮民總醫院許名雅醫師，二位醫師帶我們了解甚麼是病主法。吳建誼醫師帶領我們了解AD與DNR的差異，希望病人都可以善終，不用人工方式延長瀕死的過程。早期病人並沒有權利去選擇，就算病人不希望插管，想要有尊嚴地離開，醫生也必須遵照醫師法，執行可延長病人生命的措施，往往讓病人在臨終前，無法有尊嚴的跟親友道別。

病主法讓病人有自主權利去選擇生命的最後一程，補足DNR不足的部分，讓病人提早準備及預防。醫生利用預立醫療決定書帶入病主法重點，帶病友們了解預立醫療決定時可以選擇哪些部分，以簡單的圖示說明延長生命之必要措施，和人工營養及流體餵養的優缺點，讓大家了解這些醫療措施，意願人可以選擇接受、不接受、接受一段時間和給醫療委任代理人決定。吳醫師也提到，病主法是透過意願人協同醫療團隊、家屬一起討論身後事的過程，因此在諮商過程中，家屬和醫療委任代理人的參與是非常重要的，當意願人無法表達當下，他們必須代表意願人的意願與醫療團隊溝通，透過全程參與，讓家屬與代理人可以更理解意願人的想法，進而協助意願人。

高雄榮民總醫院許醫師協助病友認識緩和醫療，病友不熟悉且擔心AD會是如何執行，許醫師提到，現代醫療科技發展快速，很多疾病變成慢性病，過度醫療只是延長生命，並無法兼顧病人生活品質，而緩和醫療提供五全照

▲家屬提出AD疑問。

顧：全人的病友身心照顧、全家的病家照顧、全程的適時介入、全隊的專業醫療團隊照護、全社區的推廣社區安寧照顧服務。

本會洪瑜黛副執行長說明欲參與中南部AD的報名方式，中部地區試辦計畫與台中榮民總醫院合作；南區則是與高雄榮民總醫院和高雄醫學大學附設中和紀念醫院合作，提供南部病友自行選擇預立醫療照護諮商醫院。預計分別各補助20家、共80名罕病病家免費進行諮商，補助病友含2位家人一同參與諮商。若中部、南部病友有未滿20歲或是病友不符合條件，但家屬有意願做諮商者，請於10月12日（一）前洽詢02-25210717分機170陳專員。

除了北中南以外，很榮幸能與宜蘭羅東醫院與花蓮慈濟醫院合作，提供東部病友諮商服務，東部ACP試辦計畫預計補助15家30人，歡迎當地的病友多加利用。北中南三場說明會完美落幕，期盼能讓病友了解「病人自主權利法」核心意義，透過這次補助計畫，走出罕病病友預立醫療照護諮商的病人自主通道。

▲報名請掃我。

小聚人涮涮鍋　暖心新選擇

文/程勁捷（軟骨發育不全症病友）

軟骨發育不全症（簡稱小小人兒）協會於今年八月創立「小聚人涮涮鍋」，由創辦人葉文龍先生與病友們一同打造屬於身心障礙者的工作交流平台，提供一個心靈寄託，學習與人群相處與自立，期待有能力幫助更多人。

軟骨發育不全症（又俗稱侏儒症）因身高矮小，讓我們就業之路多受限制與困難。我們（景婷、勁捷）有著餐飲夢想，決定與好朋友一同經營「閒酥雞吳興店」，協會的葉理事長看到當時大家經營餐飲店時，所做的努力，深感驕傲，期許打造一個適合我們工作的舞台，成立一個公益餐廳，幫助身心障礙者突破就業困境，對於身為病友的我們來說是一個最棒的消息了。

「小聚人涮涮鍋」成立初期過程非常艱辛，因身高限制的關係，我們必須想方設法解決廚房烹調及用餐空間問題，就算困難不斷，也要跌倒後再爬起來，不管是一開始嘗試作菜失敗或是被火鍋湯燙傷等，都是需反覆調整與注意的地方，試營運期間，我們每個人的手上都有無數的大小傷，對於大家來說都是值得紀念的回憶。

試營運至開幕初期，結識了許多在地好友及里長，大家對於「小聚人涮涮鍋」都非常的支持與幫忙，利用網路行銷及新媒體的傳播力量，讓大家知道士林有一間是屬於由小小人兒開設的餐廳，光臨的顧客們也十分認同這項公益理念。店面主打健康蔬食為主的火鍋，不論是菜盤或是湯頭都是使用新鮮蔬果所製成，也會結合街訪鄰居的相關產品，製作口碑極佳的新鮮烏梅汁，期望這些用心都是讓消費者感受到小聚人們的用心。

未來「小聚人涮涮鍋」期待能廣招更多罕見疾病的身心障礙朋友一同加入，感謝罕病基金會等團體單位的支持，讓我們想自立的理念被更多人看見與支持。只要您是對餐飲業懷抱夢想與志向的夥伴，想一同落實自立生活，期盼社會大眾、企業多多支持我們。亦歡迎大家來到小聚人用餐，訂位專線02-8866-3616（地址：台北市士林區文林路527號）。

▲「小聚人涮涮鍋」歡迎您的蒞臨。

▲軟骨發育不全症病友堅持夢想，期以能自立生活。

另類粽香冰飲　病友專屬營養教室

文/謝佳君（醫療服務組組長）

▲食譜請掃我。

六月份端午時節，病友家屬表示想讓這群代謝異常的小朋友們也能感受吃粽子的滋味，因此，杜麗娟老師與基金會營養師便開始研發屬於他們的「低蛋白粽子食譜」，期望讓這群飲食需要秤斤論兩的孩子們也能愉快享用「專屬」的美味粽子。

8月29日（六）於暖心廚房展開，共7個家庭、13位學員參加，其中不乏老面孔及新朋友，家屬們在課程前彼此交流照護經驗，小朋友們也開心相聚玩耍、互動熱絡。課程開始，大家集中於料理台前專注看著老師示範，注意低蛋白米的烹調，由於低蛋白米不需清洗及浸泡，米和水的比例為1：0.8，將米放入電子鍋中，倒入水後，將米和水快速攪拌，以「快煮」模式烹煮，煮好後將飯翻鬆後取出備用。此次特別選擇蒟蒻、菇類、蘿蔔乾及栗子南瓜做為內餡，利用前兩項食材製造口感，替代先天代謝異常小朋友們不能吃的肉類，南瓜則是取其顏色，取代蛋黃，希望在眾多飲食限制中，兼顧色香味俱全。

低白米煮好之後，重點是先調好醬汁，再將飯倒入拌勻、均勻調味，取出洗淨川燙後的粽葉兩片，光滑面朝上，頭尾交錯折成漏斗狀，包入約90克的米飯及內餡之後，一顆漂亮的粽子就完成了。隨後放入電鍋再蒸一會兒，竹葉清香滲入其中，襯托略帶透明的低蛋白米飯更是令人食指大動。輪到大家動手實作時，同樣的材料，各家調味不同，包出的粽子也各有特色，小朋友們迫不及待當場大快朵頤，吃得非常開心。好吃的粽子，需要飲料搭配，杜老師煮了冬瓜糖漿，搭配洋菜凍、檸檬汁與氣泡水，調出媲美市售的夏季冰涼冷飲，家長表示以後就不用買手搖飲，在家也能做出好喝的飲料。

營養教室課程是烹飪老師與營養師的心血結晶，在有限的食材中，歷經無數次的溝通與試做才能確認教學內容，都是為讓需飲食控制的病友們，有更多及豐富的選擇性，本會每年均會舉辦特殊飲食的相關活動，希望有更多代謝病友家庭都能踴躍報名。本次不克前來的朋友，歡迎主動索取食譜，洽詢專線（02）25210717分機153 謝佳君組長。

▲為需特殊飲食的病友規劃專屬營養教室活動。

人際律動新課題　增廣見聞

文/張毓宸（病患服務組社工師）

我的身體在說話　兒少律動營

「律動」是配合音樂，身體按照節奏表達的舞動，趁著暑假期間，基金會首次與何歡劇團合作辦理，舉辦第一屆罕病兒少律動班，讓兒少病友或手足可以更瞭解自己、放鬆自我，自7月24日至8月28日每週五午後於台北病友服務中心進行，共5個病類、8個家庭，9位病友及其手足參與。

劇團老師們在課程設計上，十分謹慎與用心，於課前取得每位學員的狀況，但因學員年齡差距較大，課程設計上是一種挑戰。每次課程至少有2位老師授課，確保每位學員都能被照顧到，讓課程進行得更加順利。學員對於肢體的舒展與開發，較為畏怯與拘謹，老師們希望大家發揮想像力與創造力，用身體去展現一個物品，學員們起初深感害羞，隨著老師引導與鼓勵，大家逐漸嘗試運用身體呈現出一些日常生活周遭的物品或動物等。

感謝何歡劇團的協助與幫忙，讓學員們體驗如此新鮮的經驗。希望未來有機會再與何歡劇團合作，讓更多罕病小朋友都有機會一同來開發肢體，律動一下。

▲學員們跟著劇團老師們舞動肢體。

從我到我們～青少年人際營

「人際關係」是一門須不斷摸索、持續學習的課程，8月22、23日於捷運北投會館辦理二日以「人際」為主題，共12個病類、16個家庭，21位病友及手足參與。營隊邀請四位心理師帶領，葉秉憲臨床心理師帶大家先從認識自己開始，並學習以別人的角度去看待事情。

吳哲宇諮商心理師、王雅萱社工師則安排分組活動，讓大家完成一項共同目標，工作人員觀察到每個小組間，雖未有明確分工，卻能彼此合作完成目標，會協助能力較弱的學員完成，展現同心協力的精神。

第二天由路婕臨床心理師配搭動物老師～歐瑪一起授課。心理師帶領著大家，與歐瑪一起完成任務，部分學員因為過往的陰影，十分害怕與抗拒，經由溝通及家人陪伴下，最後甚至可以與歐瑪互動。下午，官郁芬教練帶領著大家回顧這兩天的活動，提供人際互動七大招，讓學員們去運用。營隊中，無論是參與的病友或是家長，大家都結交許多並肩同行的好夥伴。

▲青少年病友學員體驗與動物老師歐瑪一同上課。

罕病醫療弱勢跨病類　聯誼齊聚

文/陳琬宜（社團法人臺灣弱勢病患權益促進會社福專員）

基金會長期與台灣弱勢病患權益促進會共同協助特殊疾病的醫療弱勢族群，持續辦理著跨病類聯誼活動，讓病家們可以從中認識其他夥伴，相互交流寶貴的照顧經驗，獲得喘息放鬆的機會。7月5日（日）於桃園活力健康農場辦理「2020罕見醫療弱勢跨病類桃園一日體驗活動」，共計20種病類，來自各地的82位病家，及愛心志工等共90人參加，藉此連結同病類的病家情誼。

將相似疾病的家庭安排同桌，增進交流機會。手作草仔粿的體驗活動，齊力完成捏麵糰與包餡，發揮創意捏出多元造型。體驗控窯樂趣，大小朋友們分工合作，堆土窯、生火、清洗食材，彼此笑聲不斷。透過上午的交流，病家間有了進一步的認識，用餐後，農場領隊帶大家認識愛玉製作過程，體驗搓揉愛玉、戶外體驗童玩打陀螺、滾鐵圈、踩高蹺等，農場豐富的自然環境，讓小朋友近距離接觸小動物，豐富精采聯誼回憶。

此次活動進行，感謝雯禎及宓亞兩位志工的大力支持，來自台中地區的愛心志工雯禎，已連續5年募集善款與物資，支持本會辦理跨病類聯誼活動，宓亞當天也親自到活動現場，陪伴病家度過快樂的時光。此次活動讓病家獲得喘息時間，建立相互支持的網絡，讓這場跨病類聯誼更具意義，持續為弱勢家庭加油打氣，傳遞正向能量。

▲病服組組長（右）介紹參與病家，並分享照護資源。

中區病家暑期精彩遊

文/李紫忻、顏春華（中部辦事處活動專員、社工員）

與彰化中區扶輪社　親子釣蝦趣

華人文化家庭裡，男性多半承擔經濟及內外環境多重壓力，適逢父親佳節，為了讓罕病父親的角色被看見，感謝他們對家庭的付出，中部辦事處與彰化中區扶輪社特別在8月16日（日）於夏夏叫釣蝦場首度辦理父親節喘息日．釣蝦親子競賽活動，讓父親有專屬於自己的喘息時刻，與家人一起同樂。當天共10種病類、12個家庭、43人參與。

感謝攝影志工坤茂特別引薦彰化中區扶輪社，社友們一同參與這項活動，我們看見罕爸們專注投入，一旁的扶輪社友們也紛紛加入其中，爸爸們忙著釣蝦，媽媽們則協助清剪、烤蝦。經過一番激烈的競技後，順利產出釣蝦之王、釣蝦達人、釣蝦神手等獎項，在享用美味蝦料理之餘，歡度愉快的周末。

近年來基金會所舉辦的各項活動，目的為讓家屬獲得喘息紓壓，增加病友的社會參與，增進病家們的交流。感謝彰化中區扶輪社謝世傑社長率領社友們，陪伴罕病家庭，贊助活動6,000元與20份咖啡盒禮品，讓爸爸們能補充能量，繼續前進。

▲彰化中區扶輪社社友們與罕病家庭共度父親佳節。

中區兒少暑期營　閃耀青春

國小高年級至國、高中階段的青少年群體，正是探索、表達、展現自我，與他人產生緊密連結的關鍵時期。有鑑於此，中部辦事處首度與救國團台中市團委會合作，結合桌遊、手機拍片與社群媒體經營等主題，8月22、23日兩日於台中市愛心家園辦理暑期課程，共11種病類、15個家庭、37位病友與手足一同參與。

活動一開始，由台中市救國團活動組羅梓丞等三位輔導員帶領，透過分組進行多款桌遊體驗，激盪出精彩的互動。目前智慧型手機與網路普及，大家可能從小就開始接觸Facebook、Instagram等社群媒體，這次邀請到周宗憲（茶米）老師與熊爸兩位老師傳授手機拍攝操作、構圖等技巧，學員們展現驚人的學習能力。

煩惱諸如學業、工作目標、人際關係等，因為壓力而拖延，進而產生恐慌等負面情緒，林致豫老師建議大家：加強對自我認識與了解，與人談話的方向性、口語表達精確度，使對方無負擔與壓力，才能真正產生影響力。加上真誠、尊重傾聽，提升溝通與互動的效率。

▲學員分組進行桌遊體驗，訓練手腦反應。

中南區志工、病家　Fun輕鬆

文/方琳鵑、吳文欣（中部辦事處行政專員、南部辦事處醫療服務專員）

中區志工　大口森呼吸

今年度上半年因為防疫優先，志願服務機會減少許多，在疫情稍趨緩的六月天，一同相約參與夏日聯誼活動，藉此增進團體情感，強化日後服務的默契。6月6日（六）中區志工們來到位於台中后里的后豐鐵馬道，共9位志工相約騎鐵馬，開啟這趟健康之旅！

首站經過九號隧道，全長1.28公里，看到花樑鋼橋下的大甲溪畔，大自然的鬼斧神工，是如此壯觀優美，讓人心曠神怡。另一段綠色廊道上的鐵馬道，樹蔭林立，讓人暫時遠離城市的囂嚷，得以大口呼吸，經過了酒廠，最終抵達折返點石岡旅客中心。體力甚好的志工，芳姐、小慈姐掌舵繼續騎至終點站東勢客家文化中心，完成來回32公里的長程。

透過短暫旅程的相互交流，期能養成志工們的好體力，成為罕病病友服務的強健基石。感謝志工夥伴們長期以來的陪伴與付出，協助本會提供病家更完善的服務。中區罕病志工持續招募中，歡迎有興趣的夥伴洽詢（04）22363595分機11方專員。

▲中區志工聯誼森呼吸。

南區體適能　舒壓長知識

7月18日（六）南部辦事處與雅典娜體適能中心共同辦理「Fun鬆動次動・讓你痠痛Don't」活動，增進學員保健知識並放鬆自己，共23位病友及家屬參與。陳柏君治療師介紹姿勢不良、壓力、過度勞累等容易引起痠痛。治療師檢視調整學員們的姿勢後，運用皮拉提斯矯正學員姿勢，搭配正確的橫膈膜呼吸法，便能放鬆肌肉、釋放壓力。

學員們在教練們的指導下練習，利用抗力球帶領大家操作棒式、俄羅斯轉體等姿勢，教練叮嚀，許多動作都由核心發力，若肩頸、下背出現痠痛是不正確的，需重新調整關節位置再訓練。空中瑜珈利用掛布、結合瑜珈、呼吸與冥想，放鬆肌肉及紓解壓力，首次體驗的學員們手忙腳亂，卻也難掩興奮表情。

活動最後，學員們分享道：「每天忙碌的生活，都忘了運動後流汗的暢快」；「沒想到一條布也能這麼舒壓」；「很棒的體驗，運動完才發現真的要好好照顧自己」；「球跟盪鞦韆超好玩的」。適時的舒展運動，能幫助自我舒壓、放鬆身心靈，期待下次的挑戰。

▲南區罕病家庭體驗皮拉提斯。

寫作、職能培訓增能

文/陳如琪、廖敬宜（南部辦事處社工員）

寫作之於我　南區心靈寫作成長

求學階段大家都有上作文課的經驗，若想要寫得文情並茂、感人肺腑，會讓寫作備感壓力。為了讓病友體驗「寫作」的美好，7月25日至8月29日連續四周周六午後，南部辦事處舉辦「2020罕病病友心靈寫作團體」，邀請高雄「樹的可能」藝文工作室謝美萱老師擔任講師，共7個病類、12位病友與家屬參與。

寫作能真實地闡述自己的心情、傾聽自己內在聲音，老師分享真正的寫作只要紙與筆，即便在忙碌的生活中，也可以隨時隨地寫。成員在分享時，有人感謝，有人珍惜，有人痛哭面對自己的傷心，期待自己能有健康的身體和生活；在寫出自己的回憶與故事時，成員分享害怕、傷心和絕望，甚至難過到潰堤。老師分享吉本芭娜娜《把心情拿出來曬一曬》一書，用簡單的陳述，沒有華麗的修辭，道出一個人的心境。

透過一系列的課程，讓病友及家屬正視自己的情緒和其他人的關係，分享自己的脆弱與難過，寫作其實很簡單，寫下心境、道出真實的自己，真正關心你、愛你的人，就是自己。

▲心靈寫作增進學員傾聽自我內在聲音。

技藝陶冶　開創病友無限可能

「罕見疾病」影響的不僅是病友本身，家庭亦可能受到不同程度的影響，家屬可能需要照顧病友而放下工作，收入銳減；病友則因身體狀況不得不放棄工作，病友及家屬的自我價值感、身心均承受著莫大壓力。

有鑑於此，南部辦事處特別規劃羊毛氈製作、及網路行銷的職業增能課程，藉由技能訓練，增加在家工作、開創經濟收入的可行性。此次共10種病類、74人次參與，自7月27日至8月31日的六次活動，參訪高雄市政府勞工局博愛職業訓練中心，讓學員更加瞭解身障就業資源。

Blue幸福羊毛氈的藍巧芸老師說明，羊毛氈需要耐心及專心，過程對學員而言不甚容易，學員盼活動結束，可繼續精進技能。另邀請到社團法人無礙玩家生活關懷協會賴志銘理事長授課，學習如何網路行銷，增加商品銷售管道。在職業增能活動中，我們看見成員們努力完成每次課程的訓練，期待提升自我的職業能力，為自己開創無限的可能！

▲學員們參訪高雄市政府勞工局博愛職業訓練中心。