

罕病研究的曙光 由您來點燃

台灣罕見疾病組織資料庫 鳴槍起跑

文/本刊

2009年基金會與所有的罕病家庭們，共同見證過去10年的罕見疾病防治的軌跡，在這10年中，我們除了協助病友獲得社會福利資源、醫療照顧及滿足需求外，更期望讓罕見疾病的防治範圍更廣闊、治療方式更多樣、診斷技術更簡便等，為了達到這個目標，我們深知罕病研究必須與時間賽跑，才能帶給病患新的曙光。

基金會也常聽到病友對研究的期待與關注，但由於罕見疾病病況特殊以及人數稀少，罕病的研究工作並不容易進行，因此有系統且大規模收集罕見疾病病患的檢體是急切需要努力的，於是基金會從2007年開始多方諮詢專家意見及相關法規規定，並於2008年正式著手發起建置「台灣罕見疾病組織資料庫」，希望能用民間的力量，建立一個公益性、整合性的罕病研究平台。在基金會有限的資源之下，結合中央研究院生物醫學研究所臨床基因體鑑定中心以及食品工業研究所的專業合作，以最少的資源發揮最大的效益，來完成這艱鉅的工程。

2009年11月初，本會正式向中國醫藥大學附設醫院人體試驗委員會提出此計劃，並於12月底通過審查，2010年5月開始在該院採集並且儲存罕見疾病病患的生物檢體與疾病資訊。一方面妥善保存蒐集到的檢體和資料，另一方面開放給醫學研究者提出申請，希望可以透過大家的共同努力，提升台灣罕病研究的水準。

我們誠摯邀請罕病病友一同參與此項創舉，結合眾人之力建立屬於台灣的罕見疾病組織資料庫。不限性別和年齡（如果未滿20歲則需有法定代理人同意），只要經醫師診斷合乎衛生署或罕見疾病基金會公告罕病範圍之病患，或醫師認定可納入收案之疑

似個案都可加入本計劃。您提供的檢體與資料，本會將會妥善的保管在安全地方，而這些檢體和資料雖歸財團法人罕見疾病基金會管理，但我們將之視為公共財，未來將開放供罕見疾病相關的生醫研究使用，研究者可在遵守研究倫理的程序下，向本資料庫提出申請。

中國醫藥大學附設醫院是我們建立本土罕見疾病資料庫的第一步，未來我們將逐步跟北部及南部醫院提出申請與合作，以促進罕見疾病研究，進而開發、改進罕病之診斷與治療方式，並回饋罕病病患及其家庭，更進一步促進國內遺傳醫學相關領域的研究者相互交流與合作。

如果罕病病友符合我們的招募條件，而且有意願支持與加入我們，請洽詢02-2521-0717分機156醫療服務組簡逸翎專員。





99年度居家身心障礙者 用電補助專案5月1日正式開跑



文/本刊

自台電公司將電費計費方式改為分級累進制度後，維生設備電費的支出對於身心障礙者家庭來說無疑是一項不小的負擔。經過相關團體多次的爭取，本會於去（2009）年底，在管碧玲委員的帶領引見下，協同殘障聯盟與四個罕病病友協會（中華小腦萎縮症病友協會、中華民國肌萎縮症病友協會、中華民國關懷魚鱗癬症協會及中華民國運動神經元疾病病友協會），共同拜會內政部江宜樺部長，最後終獲部長首肯，承諾今年會編列專案計畫，以讓有維生用電需求的身心障礙者能獲得更妥善之照顧。在此，除了再次感謝管碧玲委員不辭辛勞居中協調，以及江宜樺部長能夠體恤身障家庭的需要，才能有這樣的政策推行。也希望藉由更多人的宣傳，讓政府的良意能夠讓更多身障家庭因而受惠。

由於此計畫為第一年試辦，且牽涉對象複雜、多元，為了使各界能明白申請流程，以下茲就相關申請對象、補助項目及注意事項等稍作說明，請有需求的身心障礙朋友備妥相關資料，於上下年度申請期限內提出申請。

申請流程及須知

一、申請對象（三者須同時符合）：

1. 領有身心障礙手冊之「居家」身心障礙者。
2. 經醫事專業人員證明有使用用電維生器材需求者。
3. 實際已在使用各項用電維生器材之身心障礙者。

二、補助項目及度數標準（採定額補助，每度補助3元）：

補助項目	每人每月補助度數(度)	年度補助金額上限(元)
呼吸器	64	2,304
氧氣製造機	238	8,568
血氧監測儀	22	792
咳嗽(痰)機	2	72
抽痰機	6	216
冷氣機（限5-10月）	264	4,752

三、應備文件：

1. 用電補助申請表。
2. 身心障礙手冊影本（在有效期限內）。
3. 醫事專業人員開立之診斷證明影本（2年內開立，並註明須使用前述維生設備）。
4. 欲申請設備之照片（申請設備及申請者需「同時」入鏡，並請於照片背面清楚註明設備名稱，本項僅需首次申請時檢附）。
5. 存摺封面影本（帳戶以「本人」為限，以郵局存簿為佳）。
6. 重大傷病卡影本（**僅申請冷氣機補助之魚鱗癬、泡泡龍或無汗症者需檢附**）。

四、申請時間（每半年申請一次，以郵戳為憑，提前或逾時皆不予受理）：

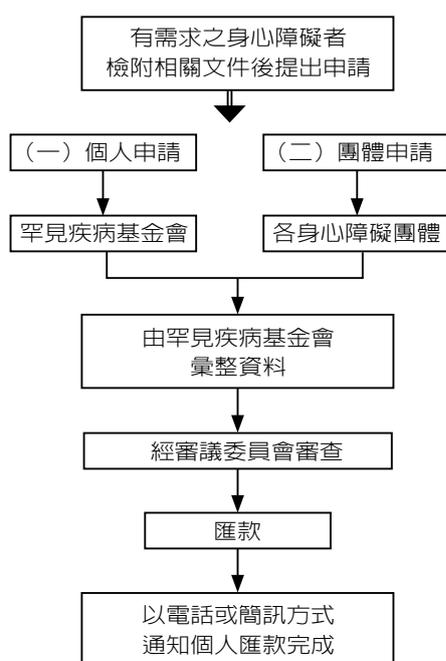
1. 上半年度（1-6月之電費）：5月1日-31日。
2. 下半年度（7-12月之電費）：11月1日-30日。

五、申請程序（相關申請流程如下圖所示）：

1. 個人申請：未加入身心障礙福利團體（或病友團體）之個別身心障礙者，須檢附相關文件（用電補助申請表）後，於受理期間（提前逾期皆不受理）內向財團法人罕見疾病基金會提出申請。
2. 團體申請：
 - （1）申請者請向所屬身心障礙福利團體（或病友團體）提出申請。



- (2) 各團體進行資料審核，確認無誤後請於申請表右上角依序註明編號。
 - (3) 將申請表上之資料及編號依序鍵入印領清冊，並將印領清冊電子檔mail至rp02@tfrd.org.tw（周宇翔專員）。
 - (4) 將申請表及印領清冊於受理期間內郵寄至財團法人罕見疾病基金會進行最後彙整。
- 3.文件備妥後，請寄至「104台北市長春路20號6樓 財團法人罕見疾病基金會 病患服務組」收，並請於信封右上角註明「申請居家用電補助」字樣。



六、注意事項

1. 審查文件如查有填寫不實或缺件情形，本會將不受理申請。
2. 申請者若於補助期間過世，因牽涉民法上財產繼承權之問題，故不予受理申請。
3. 申請表格及相關訊息請至本會官網查詢。



由於此計畫為第一年試辦，因此，以下有幾點小提醒，希望有需求的身心障礙朋友可以多加注意：

一、申請對象為「居家」之身心障礙者：

從住所來看，照顧場域可分為機構及居家兩種，而本計畫目前僅限居家之身心障礙者，因此，若申請者目前居住於養護機構或醫院等照顧機構均不在本計畫之申請對象之中。

二、冷氣機的申請對象、時間及填寫表格與眾不同：

根據此計畫之內容，現階段補助項目為六項，前五項皆為一般有需求之身心障礙朋友即可申請，但「冷氣機」僅限魚鱗癬、泡泡龍或無汗症患者方可申請，不僅如此，前述三類疾病患者需同時領有身心障礙手冊及重大傷病註記。此外，由於冷氣機電費僅補助5至10月，因此，冷氣機一年限申請一次，時間為2010年11月1日至11月30日止。最後，在申請程序上，申請冷氣機時也必須填寫《冷氣機補助專用》表格。

三、申請時間分為上下半年度，提前或逾時均不予受理：

由於此計畫採定額補助方式，故金額發放以「已發生過之事實」為主，因此請有需求之民眾勿提前申請，於受理期間提出申請即可（上半年度申請時間為五月，下半年度則為十一月）。

其他更多資訊，請參考本會官網 (<http://www.tfrd.org.tw>) 之「特別企劃」用電補助專區。





首支罕病復健光碟 歡迎免費索取

文/本刊

在目前罕見疾病基金會服務的211種病類中，有許多病類因著病程的進展，需要進行相關的復健治療。有鑑於病友的需求，提供復健相關的正確指導，成為刻不容緩的任務，於是自2007年起，罕病基金會正式開辦「罕見疾病到宅關懷服務」計畫，集結了專業物理治療師、職能治療師、語言治療師及本會營養師、社工員、遺傳諮詢員及志工朋友等，以「設計客製化、服務送到家」的兩大理念，讓一些原本就不便出門的罕病朋友，即使在家也能夠接受服務，以提升生活品質，降低照護者壓力，讓病友及家屬獲得最真摯的關懷與專業指導。

許多病友與家屬因為這項服務學習到正確的復健技巧，在物理治療師的指導及輔助工具的協助下，反覆練習，身體的功能、肌肉的肌力、耐力都有顯著提升，而家屬或看護也因為治療師的傳授，懂得如何正確的幫助病友翻身、移位等，不僅減少病友因此類動作而受傷的危機，也讓家屬因為不正確施力而導致自身受傷的狀況大幅減少。

除了治療師的到宅指導外，為了讓病友及家屬們也能在家自行學習復健相關技巧，同時也回應廣大病友的真實需要。罕病基金會特別製作了「罕見疾病簡易復健學習光碟」，並於3月6日召開發行記者會，裡面包含了病友篇及家屬篇兩大部分，除教導如何幫助病友做運動、按摩、復健，也示範正確的翻身、移位等技巧及如何選擇適當的輪椅，而針對家屬也設計了肩頸舒緩運動等，希望不僅照顧到病友的健康，也關注到家屬的照護。而為了嘉惠更多的身心障礙者，本光碟除了將寄發給罕見疾病的家庭外，也歡迎一般家有身障者，需要復健治療的所有身心障礙家庭免費索取。



【索取方式】

1. 來電索取：02-25210717分機151-156 醫療服務組。
2. 來會索取：於上班時間週一至週五，上午九點到下午六點，至本會或中南部辦事處親取。
3. 需留下大名、聯絡電話、地址，以利相關資料建檔及寄發。
4. 已加入罕見疾病基金會的病友已於日前由總會統一寄發，尚未加入本會的罕病朋友歡迎免費加入本會，相關的加入辦法請洽02-2521-0717分機161-167病患服務組，或是於本會官網（www.tfrd.org.tw）的「病友服務專區」下載入會表格，填寫完畢連同相關證明文件郵寄至本會完成入會手續。





重大傷病限縮 本會表達異議

文/顏克芬（研究企劃組專員）

最近新聞吵得沸沸揚揚的二代健保，相信大家都不陌生。為了緩解入不敷出的困境，目前健保採取開源節流雙管齊下的方式，除了改變保費計算方式，以增加收入之外，亦重新檢視現有支付制度及方案，以期達到節流之效。然而，政府試圖以二代健保解決全民健康保險存續危機的同時，亦不應忽視全民健保扮演著保障社會弱勢就醫權益的重要角色。其中，有關核發健保IC卡重大傷病註記（以下簡稱重大傷病），便是在於減輕社會弱勢因需長期接受醫療服務所產生之經濟負擔，以達到照顧社會弱勢、實現社會正義之目的。

為審慎核發重大傷病註記，以確保資源更適切地分配與運用，衛生署於今年5月3日預告「全民健康保險重大傷病範圍」部分規定修正草案，其中在該修正草案總說明中的第五項提到：「修正經本署公告之罕見疾病之重大傷病核發條件為需同時符合罕見疾病及藥物審議委員會訂定之核發條件者，但已列屬前二十九類者除外。（修正第三十類）」引起本會關注。現行辦法是由醫師確診患者罹患為政府公告之罕見疾病後，即可取得重大傷病註記，但若經修正，未來新增之罕見疾病病類患者，除需確診為罹患罕見疾病外，還必須符合特定條件才能申請核發重大傷病註記。本會為維護罕見疾病病友權益，已於限期內回函相關單位，說明罕見疾病患者的就醫權益，不應成為健保緊縮給付下的犧牲者，其原因如下述：

一經發病 疾病惡化不可逆

目前公告罕見疾病已知的成因，多為基因缺陷而導致之先天性疾病，具有一經發病則症狀不可逆又難以治療等特性。因此罕見患者一經確診，就必須接受長期密集之追蹤診治，以避免病情的急遽惡化。

醫藥貴在「罕」 嚴重程度怎評斷

由本會於1999年起建置之三千餘筆病患資料庫顯示，每年即有約15%病患死亡，其餘則須接受治療

方能延緩死亡。該修正草案總說明對照表中所述「部分疾病雖屬罕見疾病，惟其嚴重度未達全民健康保險重大傷病其總醫療費用高之納入原則」，內涵並不明確，亦缺乏具體實證與數據，於相關事證未經充分討論確認前，應暫緩修正，方足以召信此修正草案之正當性。

醫學中心方可治 「部分」重擔誰來管

罕見疾病病況特殊，經常是一有狀況就必須往返醫院，但一般診所甚至地區醫院均無法提供妥善醫療服務甚至拒絕診治，導致病友們不論身處何處，皆須排除萬難至醫學中心長期就醫。但根據健保法第33條規定，未經轉診逕赴醫學中心門診者，必須支付每次360元的高額門診部分負擔以及藥品部份負擔；再依健保法第35條規定，病患住院時需依住院日數負擔5%~30%不等之住院費用，如無重大傷病之身分保障，如何減輕長期之沈重負擔。

僅特定傷病免負擔 公平正義不影響

依據「全民健康保險保險對象免自行負擔費用辦法」第6條規定，重大傷病註記就醫之免部分負擔範圍，必須是符合重大傷病證明所登載之特定傷病。故為重大傷病註記之罕見病友因非罕見病症就醫時，仍須按照現行規定繳納固定比例之部分負擔，並不影響醫療資源分配之適切及公平性。

原條文為李明亮署長任內，為因應民眾反對健保雙漲而強化健保照護弱勢病患之德政，於修正草案中增訂嚴格要件，將與各界期待健保應加強照護弱勢病患之社會保險精神相悖。有鑒於上述理由，我們期待在各界針對二代健保規劃熱烈討論之際，勿忽視保全弱勢就醫的初衷。因此，建議本次修正草案中「全民健康保險重大傷病範圍」之第三十類核發條件應維持原條文，避免因核發資格限縮，導致病友就醫權益受損而於日後產生更龐大之社會及醫療成本。



沉重的呼吸

建構完善的呼吸器依賴患者居家照顧圖像



文/周宇翔（研究企劃組專員）

「在現行的規定下，要如何讓醫療院所的呼吸器依賴患者選擇居家照護呢？更何況，還有更多生活及復健輔具及其他開支都還沒討論…」

「我們要拿什麼去爭取患者所需的醫療儀器設備與耗材？身陷困境的我們實在無體力，也付不出昂貴的醫療費及設備費！」

在人口結構逐漸老化及平均餘命不斷延長的當下，「長期照顧」議題越來越受到各國政府重視；伴隨人口老化而產生的醫療支出增加，迫使各國政府不得不拿出辦法因應。根據健保局統計，2008年個人醫療支出前五名分別為：血友病、呼吸器依賴、洗腎、腸道切除後全靜脈營養和燒傷病人，其中，呼吸器依賴患者人數不僅從1997年的8,947位上升至2002年的35,004位，健保費用支出更是逐年上升。

為了解決呼吸器依賴患者的照護費用問題，健保局於2000年推行「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫，其中即是鼓勵參與試辦計畫之醫療機構組成整合性照護系統(Integrated Delivery Systems, IDS)（以下簡稱該計畫為IDS），而第四階段之居家呼吸照護即是由健保局研訂相關費用，以鼓勵病患及家屬回家照顧，藉以降低直接醫療成本。如此政策推廣似乎符合現階段在地老化及居家照顧之概念，但由於呼吸器依賴患者照顧議題所涉甚廣，不僅包括患者之照顧問題，更涉及家庭經濟狀況及空間擺設等層面。因此，著實有必要針對呼吸器依賴患者居家照顧現況做一番通盤檢視，藉此釐清呼吸器依賴患者居家照顧模式的真實圖像，並從中找出問題所在，以確保居家呼吸器依賴患者相關權益之保障。

呼吸器依賴患者居家照顧模式的真實圖像

在長期照顧服務提供的光譜上，居家照顧被認為是較符合人性且最適合被照顧者需求的，因此，西

方先進國家才會推行所謂「去機構化」或者「在地老化」等運動。台灣在長期照顧服務的發展上亦師承西方各國，故近年服務的發展也朝向此等目標邁進。雖然居家照顧在服務提供上被認為是優先選擇，不過，並非所有的被照顧者皆適合居家照顧模式，對於呼吸器依賴患者而言尤其是如此。

在照顧模式的選擇上，呼吸器依賴患者家屬常面臨居家／機構兩難的抉擇。為什麼風行世界各國的照顧模式卻無法受到他們的青睞呢？

1. 隱而不見的照顧間接成本

「降低醫療成本」是政府推行居家照顧的重要依據之一，然而，這樣的想法只看見直接醫療成本的降低，卻忽略了居家照顧間接成本的提高。呼吸器依賴患者由醫院返回家中，對其家庭產生的影響將不僅是「照顧場域轉換」而已，而是一連串質的改變。「無障礙空間」即是這些家庭所面對的第一個問題，為了迎接呼吸器依賴患者返家，住家環境勢必有所改變。為了修繕環境設備而產生的支出，通常是被忽略的成本之一。

其二是儀器設備費，雖然根據IDS規定，健保提供含居家呼吸照護所需一切設備及附件之供應，但由於其支付點數不足（一個月約27,000元），故家屬往往僅能獲得呼吸器及製氧機之租賃費用補助，雖然有些縣市患者可從社政體系獲得抽痰機及化痰機等儀器之費用補助，然而，照護呼吸器依賴患者所需之設備尚包括：咳痰機、血氧機、三層推車、下巴帶及甦醒球等，甚至包含與患者生命息息相關之不斷電系統及持續上漲的電費支出。因此，從表面來看，居家照護的選擇的確降低了醫院的醫療成本，但實際上卻替其家庭產生了更多額外的照護支出。

2. 不一又統一的輔具補助標準

承接前述，從社政體系來看，即便各縣市輔具資源中心對於維生設備費用有所補助，但不一的補助標準卻是令家屬望居家照顧而卻步的另一個原因。也



就是說，各縣市補助標準端視該縣市政府有無此預算編列，若無預算，則呼吸器依賴患者家庭只能全額負擔。尤有甚者，相同的輔具亦非各個縣市皆有補助。例如氧氣鋼瓶僅8個縣市有補助，其餘的縣市家屬只能自行購買；此外，補助項目亦多所限制，亦即不少縣市政府在輔具補助上只能擇一補助，例如基隆市政府便規範氧氣筒、氧氣鋼瓶、氧氣製造機只能擇一補助，如此缺乏統籌規劃的輔具補助標準經常是呼吸器依賴患者家屬心中的痛。

相較於各縣市不一的補助標準，在各縣市輔具補助標準裡卻有一個統一的標準：身心障礙者每人每年依實際需要最多以申請二項輔具為原則。而如前所述，呼吸器依賴患者所需之居家照顧設備林林總總，絕對不只二項，如此統一的標準將使得呼吸器依賴患者家庭無法獲得政府全面性的照顧。

3. 醫療專業服務無法即時送到家

呼吸器依賴患者照護是一門高度專業的學問，稍有不慎即可能使患者失去生命。雖然有相關研究指出，家人會為了照顧患者而向醫療人員學習照護技巧，但因呼吸器病患產生的突發狀況卻非簡易護理技巧可以解決的。管線脫落、感染及呼吸器異常等突發狀況皆是令家屬提心吊膽的突發事件。

此外，雖然在IDS下，居家護理師會定期到宅提供服務，但更多時候的突發狀況是發生在半夜凌晨；既然照顧場域在家中，機構的醫療人員也無法提供24小時的服務。因此，在醫療人員無法提供立即協助的情況下，將造成呼吸器依賴患者生命上的威脅。

建構完整的呼吸器依賴患者居家照顧模式

雖然政府近年極力推廣居家照顧，但從前述論證可以得知，居家照顧並非唯一最佳選項，政府在推行居家照顧時，必須同時考量病症、居家環境、經濟狀況等因素；同時，亦必須將呼吸器依賴患者接受居家照顧時所產生的額外負擔及可能風險加以考量，如此才能夠使每位呼吸器依賴患者無後顧之憂地返家接受照顧。而在資源有限的前提下，政府該如何改善既有

現況呢？本文簡單建議如下：

1. 維生設備應明確納入長期照顧保險法給付項目內

「昂貴的維生設備」是呼吸器依賴患者由醫院返回家中時所面對的第一個難題，雖然現行辦法對於些許設備有所補助，但由於補助標準不一，使得各個縣市呈現相當之歧異性，但平等地活下去卻是每個公民皆應享有的權利，不應依所在縣市而有所差異。

在鄰近各國（日、韓）逐漸開辦長期照顧保險的政策學習效應影響下，台灣近年亦對長期照顧保險之開辦有所討論。我們認為現在是檢討現行長照需求給付項目的最佳時刻，在政府尚未針對給付項目拍板定案之前，我們呼籲即將開辦之長期照顧保險法應將維生設備明確納入給付項目之內，如此才能使各縣市政府有明確之規範可遵循，居家呼吸器依賴患者也才能無後顧之憂返家接受照顧。

2. 建構居家照顧不斷電系統

再者，若政府欲發展居家照顧之政策，則應給予返家接受照顧病患全面之支持，不僅需從維生設備給付著手，使用其設備所衍生之相關問題應更加關注，如此才能使呼吸器依賴患者於家中接受全面性之照顧。

此外，居家照顧不若機構照顧，電力中止時若無供電系統則將直接威脅病患之生命，而這也是我們長期以來所關注之焦點。在此要強調的是，當專業人員無法提供立即協助時，如何維持呼吸器依賴患者之生命便顯得相當重要。對於居家呼吸器依賴患者而言，電力的持續供應便是首要之務，因其生命之延續端視維生設備之運作，由此可知不斷電系統之重要性。

如前所述，居家呼吸器依賴患者的照顧是一個牽涉甚廣之議題，政府所能著手之處亦非僅前述二項，只不過從延續呼吸器依賴患者生命的角度出發，此為最基本亦為最迫切之需求。未來本會亦將持續關注此議題，包括，如何爭取現行健保制度下，保障更多居家呼吸器依賴患者的給付問題等，希望在往後的長期照護保險與給付項目等政策的制訂上，爭取建構更加完整的呼吸器依賴患者居家照顧模式。



愛在西園

校園友善環境系列報導 (一)

文/郭惠瑜 (研究企劃組專員)

究竟如何讓不發光的螢火蟲，發揮罕見的潛能與天賦，找尋到生命中的光彩？學校，扮演了非常重要的角色。而對於罕見疾病病友而言，卻常因現行校園環境障礙而無法安心就學。因此，如何打造一個安全友善的教育環境，讓罕病病友們也能保有最基本的教育權益，更顯重要。未來，本會訊將透過「校園友善環境系列報導」，分享各地友善環境校園經營的過程與經驗。這一期我們將從位於萬華區的西園國小開始，他們對校內特殊孩子的關心，以及在校園無障礙環境上的規劃，都值得欽佩與學習。



▲充滿愛與教育熱忱的王景坤校長。

「每個人來到這世界上，都是來理解生命並享受生活的。罕病的小朋友們應該懷抱信心，發揮自己獨特的天賦，尋找生命中的亮點。」這是西園國小王景坤校長對於罕病學童勉勵的一段話，至今仍深植我心。西園國小秉持零拒絕的教育精神，罹患肌肉萎縮症的小玟是學校第一個罕見疾病的學童。小玟入學前，家長、特教人員與老師已先行評估小玟需求，以便即時提供適當資源，讓小玟安心就學。兩年前校園環境整修，校方堅持改善現有無障礙環境，強調以「順、平」原則彌平路面高低、降低教室門檻或改成斜坡，讓使用電動輪椅的小玟可以自由進出；保健室、訓導室與圖書資源中心也都設計輪椅路線與迴轉空間。此外，專設無障礙廁所、裝設扶手與躺板，並於走廊上設置合適小玟使用的洗手檯等都是校方無障

礙空間成果的努力。

即使無障礙廁所的設立將排擠現有空間，校方為顧及少數人權益，未來預計還要增設更多的無障礙廁所。而在小玟媽媽的建議下，目前也設法在司令台邊裝設輪椅升降梯，讓身心障礙學生們能夠順利地上台領獎。小玟因為穿著背架的關係，夏天一到總是特別難受，校方亦積極地向教育局申請冷氣，主動徵求其他學生家長之共識，電費將由校方來支出。面對家屬所提出的需求，校長、輔導主任及導師都用心傾聽並深度同理，只為讓小玟在學習上無後顧之憂。

除了硬體上的改善外，全校師生的友善與包容更讓人感佩。充滿人文關懷的王景坤校長，特別重視校內弱勢學生的照顧，除了身心障礙學童之外，更對許多單親、家境清寒、隔代教養孩子特別關心，如校方積極向教育局申辦「愛心基金勸募」活動，藉由社會愛心來澆灌這些弱勢孩子；而輔導室張育成主任對於小玟的需求，雖只是簡單一句「盡力滿足」，但其背後的爱卻無比深遠。至於與小玟每天生活在一起的丁寶慧老師，就像是小玟的守護天使，她感謝校長、主任以及校內行政體系的全面支援，才能專注地協助小玟。透過校內師生與各單位間合作，建構了厚實無礙的資源網絡。

學校為了拉近身障學童與其他同學之間的距離，舉辦許多活動讓學童們共同參與生活，如邀請一般同學中午時間與特教班同學進行午餐約會，相互更加認識彼此。學校在細微處的用心，讓人深受感動。猶如王校長所言，小玟的同學很幸運，從互動經驗中學習如何尊重他人與包容差異。



▲丁老師 (右) 與助理員、同學都是小玟的守護天使。



讓我們「宅」一塊

薛鴻基物理治療師專訪

文/顏克芬（研究企劃組專員）

「好，我們現在請患者做水平外展的動作…好，然後慢慢的放回來。好，然後重複做十次。好，1~…動作不要快喔！慢慢放~慢慢拉好。2~~對。」。

細心有耐心的指導、和緩又堅定的聲音，相信這是許多罕病病友及家屬們都不覺陌生的。沒錯！這聲音就是來自於本會去（2009）年出版，受到廣大熱烈迴響的「罕見疾病簡易復健學習」光碟中獨挑大樑的男主角—薛鴻基物理治療師。

薛老師自1996年開始，即陸續在台北及基隆的數間醫院及復健診所服務並擔任主管職務。在累積豐富的臨床實務經驗之餘，薛老師對自我成長的要求，讓他毅然放棄令人稱羨的高薪工作至台大進修碩士，並於2001年完成學位。再度投入職場的他，轉以巡迴督導培訓為主，並擔負起復健診所的經營管理。然在健保給付制度下，醫院為了生存所能提供的資源，讓他覺得無法達到好的服務品質，再加上與經營伙伴理念上的差異，讓在專業上好學不倦的他於2005年決定繼續攻讀博士班。由於已婚、且是家中主要的經濟支柱，薛老師求學期間仍需持續工作，四處兼職負擔家計，就在這兼職生涯中，一腳踏入了居家復健的領域。

除了兼課教書，考量時間運用的因素，薛老師開始承接台北縣政府承辦居家復健的個案以及社區定點巡迴復健服務方案。爾後，又在當時中華民國物理治療師公會全國聯合會理事長（現任物理治療師學會理事長）簡文仁物理治療師的推薦之下，於2007年成為本會到宅關懷服務專業團隊專屬的特約物理治療師。

「與北縣的居家服務方案相比，罕病的到宅關懷提供更多元的服務。除了復健之外，更著重在全人身心靈的照顧。」薛老師解釋，到宅復健與在醫院內復健不同，醫院的優勢為復健設備齊全，但由於病人多，患者接受指導的時間不足；相較之下，罕病到宅提供的復健服務模式則可允許治療師在充分的時間內專心指導單一患者。優點包括可針對患者的居家生

活環境及活動需求規劃適切的復健計畫，除了復健指導之外，更重要的是治療師和患者之間有更多互動，及重視患者及家屬參與復健運動的主動性。

「罕見疾病的患者和一般慢性病患的復健方式不太一樣，必須依照疾病的特性來規劃復健治療方案。」薛老師接觸到的第一個罕病個案，也是他認為最具挑戰的是肌肉萎縮症。由於疾病的特性，肌力退化是不可逆的進程；另外，若肌肉萎縮加上活動不足，則身體容易僵硬變形、影響坐姿，除了導致患者的不適，更會造成心肺功能變差，所以復健目標的設定，是依照患者的能力，施以被動運動或主動的肌力訓練，來維持肌肉力量以及柔軟度，並加強關節活動、避免脊椎側彎及維持坐姿穩定度。至於居家復健器具的取材，薛老師強調要盡量生活化、趣味化，比方說肌力訓練，可以利用小型的腳踏器及手拉器。又例如為了訓練小腦萎縮症患者的肢體協調性和平衡感，可以使用像套圈圈、丟接球、串珠等隨手可得的小道具，以提升患者的興趣。

「心理支持是復健治療成功的要件。」提到對投入罕病復健服務後進的建議，薛老師指出除了專業知識及技術之外，更重要的是對於病友們的態度：「不能把在醫院提供復健服務的態度帶到居家服務中，原因是長期被疾病折磨的病友們，容易對人生產生負面的想法。因此，專業人員必須更真誠，讓個案知道他並不孤單。」除了支持個案本身，陪同復健的照顧者，不論是家屬或是看護都是成功復健服務的重要因素，他們是能夠每天督促個案進行復健的關鍵人物。「陪伴的過程更為重要，多鼓勵，幫助病友們建立自信，以真誠關懷的心，燃起病友們心中的希望」。



▲熱情的薛醫師（左）陪伴許多病友走過復健的漫漫長路。