**【揉合幸福的烘焙巨人】**

**姓名：謝鎮遠／28歲**

**疾病名稱：肢端肥大症**

**獎項：認真負責獎學金**

**「阿遠希望未來能夠實現帶父母出國旅遊，擁有自己的店面的理想，也希望透過愛的麵包帶給更多朋友滿滿幸福。」**

 如同大部分肢端肥大症的病友，阿遠不僅高人一等，方頭大臉厚唇，更有雙巨大的手掌。回憶起自己的成長過程，阿遠表示從高中起就發現自己身體漸漸產生了微妙的變化，但僅僅覺得是成長的自然反應不以為意。出社會後手腳與臉部持續變大，生活上逐漸出現不便，並伴隨著頭痛的症狀。親戚阿姨也常提醒阿遠，認為他五官改變過多，建議他前往就醫。在醫師的診斷後，發現阿遠的腦下垂體有個腫瘤，造成腦下垂體異常分泌生長激素，確診罹患肢端肥大症。

 阿遠自幼即對餐飲具有濃厚的興趣，然而孝順的他考量到祖父母獨居新竹無人照顧，因此毅然決然前往新竹就讀資訊相關科系，一併照顧長輩起居。隨著長輩相繼過世，阿遠才搬回台北準備投入職場，然他無法忘懷對於餐飲業的熱愛，阿遠選擇進入量販店的烘焙部門就職，從基層烘焙學徒開始學習。下班後，阿遠持續接受職訓局的專業培訓，成功考取丙級烘焙執照，獲得專業認可。但身為一個肢端肥大症的麵包師傅，因疾病帶來的影響，例如內分泌異常分泌，阿遠曾有一段時間喪失嗅覺，這對從事烘焙者可說是莫大的傷害；此外肢端肥大症患者的手掌是正常人好幾倍大，時常難以找到適合尺寸的手套，每當超大尺寸手套缺貨，又適逢衛生檢驗人員抽查，阿遠也只好暫時於工作場合迴避。

 疾病所帶來的困擾並未能侷限阿遠對於烘焙的熱情，讓阿遠獲得「2014罕病獎助學金認真負責獎學金」的肯定。除了持續在職進修外，阿遠更規定自己每天要第一個到公司，整天努力打拼並妥善整理好環境後，最後一個離開公司。同事與主管們都非常肯定阿遠的表現，並提醒他注意自己身體健康。職場外，在醫師的引薦下，擔任台灣弱勢病患權益促進會衛教微電影的主角，阿遠希望透過自身的生命經驗，提醒有類似症狀的朋友多加注意，並給予他們走出社會的勇氣。阿遠希望未來能夠實現帶父母出國旅遊，擁有自己的店面的理想，也希望透過愛的麵包帶給更多朋友滿滿幸福。

罕見疾病病友由於疾病所帶來的影響，有的行動不便，有的注意力難以集中甚至部分功能受損，影響課業的發展。但因為對生命的感受不同，或許沒有優異的成績，甚至因長期病痛無法順利就學，卻仍然認真向善、勇於任事，發揮生命活力。為鼓勵熱心助人，認真向學之罕見疾病病友，忘卻己身病苦還能發揮助人、向學等精神，教育社會並鼓勵他人，本會特設立「認真負責獎學金」。

◎ 資格：樂於助人、參與社會服務或認真向學，有具體事蹟之罕病病友。申請者限小學（含）以上之在學學生。

◎ 名額／金額：共計35名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。