

輪情冷暖 學習之路感謝有妳 **得獎者姓名：莫茲窈／23歲**

**受協助者：脊髓性肌肉萎縮症病友- 林靖文**

**獎項：友善扶持獎學金**

罕病病友的求學之路往往刻苦艱辛。然而，基金會成立多年以來看見無數病友雖身陷痼疾，學業上依然有璀璨耀眼的成就，甚至比一般人更加傑出。除了病友個人的意志力與勤學不倦之外，求學旅程中往往有熱心的同儕或師長給予他們最適時體貼的協助，讓病友的求學之路不再孤單無助，就讀臺北市立大學的林靖文與莫茲窈就是最好的例子。

靖文是罕見疾病-脊髓性肌肉萎縮症患者，自一歲確診後靖文即開始日日與病魔對抗的日子。即使疾病造成靖文生活上的不便，卻無法遮掩她的聰慧與積極向學的心。透過家人協助與鼓勵，靖文自幼不斷克服了身體的侷限勤奮學習，學業成績更是優秀斐然。除了曾經入選模範優良學生、考取臺北市立大學特教系，靖文在演說領域的專長更讓她多次榮獲比賽優勝。

隨著大學學業難度持續提昇，部分課程皆需互動討論或參訪實作，加以肌肉萎縮症病友之病程往往隨著年齡成長而加劇，因此靖文面臨更艱難的挑戰。然而在校園生活中靖文有幸結識了同系的莫茲窈同學。受到靖文開朗正向的性格與勤學不倦的精神所鼓舞，茲窈除了是靖文的同窗好友，更於102年起開始擔任她的伴讀生。在上課之前，茲窈會先行前往教室挪動桌椅調整動線，讓靖文的電輪得以方便進入教室上課。每堂課茲窈皆鄰座靖文身邊，協助翻閱課本、抄寫筆記，課後一同討論分組報告。

就讀特教系因課程需要時常需要到國小進行見習，茲窈更擔任聯繫窗口至參訪學校進行協調，甚至先行前往場勘校園無障礙空間，確保靖文可以順利入班見習。除了學業上的扶助，課後她們也是無話不談的好閨蜜，靖文母親不在身邊時，茲窈亦會協助靖文用餐，兩人情誼情同手足，難能可貴。靖文在茲窈的協助之下不僅學業表現傑出，甚至將自己受到協助的感謝之情，期許能夠化小愛為大愛。因此靖文在去年度透過繪畫的天賦，推出自創的Line貼圖「輪情冷暖-輪姊的心內話」，其收益所得將全數捐助罕見疾病基金會與台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會。由此可見透過適當協助，罕病病友將能夠飛的更高更遠造福人群。而茲窈熱心高尚的品格，以及兩人之間的情誼值得大眾學習嘉許，今年特別選為罕病獎學金-友善扶持獎得獎代表，以茲嘉勉！