



罕見疾病基金會新聞稿

- ◎活動名稱：2018 母親節罕媽創意便當廚房
- ◎活動時間：107 年 05 月 12 日（六）上午 10：30 - 13：30
- ◎媒體採訪：107 年 05 月 12 日（六）上午 10：30
- ◎活動地址：Supreme Salmon 美威鮭魚廚房
（台北市大安區忠孝東路四段 170 巷 18 弄 14 號 1 樓）
- ◎主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
- ◎新聞聯絡人：
活動公關組 李勝雄組長 25210717#131 0933-476-761
徐妍妮專員 25210717#133 0911-240-148

罕媽料理廚房—今年母親節最有愛的便當菜

幫親愛的家人親手準備便當是一件很幸福的事情，尤其當親愛的家人打開便當時看到美味便當的驚喜表情，是媽媽在烹飪時最有成就感的事。目前仍有 7 成以上的罕見疾病無法治癒，對家有罕病兒的家庭來說，需要承受的是無力改變的心理壓力與長期照護重擔，這次的母親節料理廚房課程除了讓辛苦的媽媽們藉由課程舒緩身心壓力外，更期望在單調的日常照護生活中藉由不同的料理增添樂趣。

母親節是個充滿感恩的日子，今年母親節前夕，罕見疾病基金會為平日辛苦照顧病友的罕媽們，舉辦【罕媽創意便當廚房課程】，期望在這個特別的日子讓罕媽們能夠有半天的舒壓時光。延續前兩年爆滿的異國料理課程，今年也特別讓罕媽們透過隨手可得的簡單食材做出多樣的變化，幫家人準備最溫暖美味的便當菜。這場專門罕病病友媽媽們準備的課程活動，將會有 22 種病類、32 名的罕媽前來同樂，讓喜歡料理的罕媽們能有大展廚藝的機會。

罕病家庭的難處 常疏忽還有其他家人

罕見疾病大多是基因遺傳所造成，因此通常一家不只一個人罹患罕見疾病，罕病家庭除了面臨醫療資源的不足，也要承擔龐大的經濟壓力，此外家有罕病兒，因為爸媽的愛被迫分割，整個家庭的重心都會在生病的孩子身上，父母容易疏忽了家中病友外其他的手足，使他們必須超齡成長，我們希望藉由這樣的便當菜課程，讓媽媽除了專注在罕病兒的特殊飲食上，也能花點心思讓其他家人們也能吃到媽媽手做的愛心便當。

嗅覺與觸覺的體驗 讓黑暗世界中有不同的光景

罹患體染色體隱性遺傳罕見疾病—阿姆斯特壯症候群的舒涵、雅喬姊妹，平日

喜歡一起四處遊玩吃美食，但因疾病關係使姊妹倆的視力與聽力就逐漸退化，目前全盲的姊妹倆出門需要依賴身旁的親人，因此在維繫全家人感情管道的晚餐時刻，喜歡煮飯的媽媽努力讓每天的三餐有不同樣的變化；舒涵、雅喬姊妹的媽媽吳翠萍表示：「透過料理課程希望增加家中餐桌上的豐富度，讓孩子透過嗅覺與觸覺在看不到的世界裡有不同的美食饗宴。」對於家中三個孩子就有兩位罹患罕病—阿姆斯特壯症候群的張家來說，疾病雖增加了家中負擔，但一塊吃頓美食卻是一家人最幸福甜蜜的時光，讓他們更彼此扶持，感情甚篤。

料理是母親愛的語言

天使症候群，是個嚴重學習障礙並伴隨特殊的面部表徵與行為的神經性罕見疾病，因染色體出現缺陷所導致。20 歲的子銘是位天使氏症候群病友，因為疾病的關係，讓子銘生活無法自理，媽媽只好在家裡全職照顧，媽媽不計辛勞，只願能讓子銘有更好的生活環境。子銘媽媽表示：「即使辛苦，也不願意將子銘安置在長照養護機構，不希望孩子被束縛在冰冷病床上。」雖然子銘不太會說話，但對於食物的味道相當敏銳，親手做料理是子銘媽媽對孩子愛的語言。近期子銘學會自己扶著碗盤、拿著湯匙一口一口吃飯，媽媽感動不已，子銘媽媽希望透過這次「罕媽創意便當廚房」的課程，學習用簡單的食材將料理有更多樣化的變化與擺盤，讓平凡的家常菜有不一樣的風貌。

今年母親節最有愛的便當菜

本次課程基金會特別邀請到現任台灣國際年輕廚師協會副理事長、法國國際美食協會年輕廚師比賽評審的親子烹飪教養專家林家岑老師為大家示範及指導媽媽味（餵）便當，有別於前兩年基金會的異國料理課程，今年將教導罕媽們如何運用簡單的食材做搭配，並依照每天的心情做變化，期望媽媽們在照顧罕病兒之際，增加生活樂趣更照顧其他家人的健康，用最簡單的料理，溫暖全家人的胃。

課程最後也準備了精美木質便當盒讓各位罕媽能將當日精心烹調擺盤的料理帶回去與最親愛的家人分享。除了台北的場次外，今年 10 月罕見疾病基金會也將在高雄舉行另一場罕媽料理廚房課程，敬請期待。

同為母親感同身受 呼籲社會大眾持續支持罕病

罕病基金會陳莉茵創辦人表示：「由於罕病病友需與疾病共處一生，罕病病友的長期照顧對病家來說，是條漫長而艱辛的道路，他們只能藉由持續細心地照顧及醫治，讓他們病情得以控制或不至快速惡化。期望藉由這次母親節的料理廚房課程讓偉大的罕媽們能夠放下日常繁重的照護壓力得到喘息。也期盼社會大眾的持續支持，讓台灣的罕病家庭得以獲得更多的協助與幫忙。」