

點亮了，黑色的歷史…… 罕見疾病的曙光

「病痛也許是生命的一部分，甚至是大部分，
但絕不是、也不應是生命的全部。」

我們還有自由的意志！」

這群罕病兒的媽媽陳莉茵，

常到病友家中探視，苦心勸慰難友。

懷胎一年，罕病基金會宣告成立。

要求政府落實憲法賦予人民的生存權、醫療權，
為這群社會邊緣人設置「博愛座」。



為了兒子的無名病，陳莉茵攜子飄洋過海，尋醫求藥。

回來台灣，她摸索出一條繁雜的購藥途徑，

數年後，也申請到健保給付，

但是，就這麼抱著自己的「幸運」獨享，

看著其他家庭的苦痛而不聞不問，她心不安。

她要托鉢行願，籌募基金會，敦促政府立法，普渡眾生。

母親的一顆心，延伸成社會懷抱，帶引起一場撼人的社會運動。

基金會成立，不僅成為病友們遮風避雨的家，

更要做一個據點，一條陣線，面對體制。

陳莉茵號召專家團隊，走上火線，一步步設立目標，

將「感性的支持」和「理性的設計」結合，

為台灣社會安全制度，寫出新的一章……

一九九〇年。美東。紐海文 (New Haven) 。

高高的醫療大樓頂上，她攜著五歲孩子的手。孩子一身病，她一身債務。只要往下跳，男孩再沒有病苦，母親再沒有罪疚，這一趟重洋跋涉是對是錯，孩子為查病因所受折磨，都告休止。浮盪人間，一了百了。

「媽媽，不要啊，不要啊——」孩子呼喊。

「小茵，你心裡只有孩子，沒有爸爸——」老父趕來，心酸一語，拉往懸崖邊的母子。

她看看孩子，神智慢慢回來。

眼前，是另一個生命個體，她怎有權力斷他生死?! 只有尊重，只有面對，只有養他、教育他，扶持他走他的人生道路。

她看看老父，多年以前是他每天騎單車送她上學。從小雖然清苦，兄弟姊妹都在父母的愛裡開心長大，家裡還有媽媽，為她們繡花做衣服，為她們煮綠豆湯，帶著走遠路去看電影，看完了不忍孩子睏倦，就坐三輪車回家……。

她豐沛的眼淚又流了下來。

在受養受教育的過程裡，從小沒有匱乏的愛，使她一向自信，勇於付出，勇於負責，如果不是對孩子深重的罪愆，如果不是孩子命危旦夕的龐大壓力，樂觀好強的她哪裡會走上高處，望盡天涯路？

母親的「原罪」

七年之癢，在她戀愛組成的家庭裡實際發生。

一個可愛兒子，並沒有阻住丈夫經常流連他方。在離婚門檻徘徊時，她適巧又懷了孕，也許，這一個新生命可以喚回丈夫的責任感……？

為了挽救瀕於絕境的婚姻，她決定生下第二個孩子。

為了這一剎那的起念，其後孩子疾病所承受的苦痛，孩子未來能不能擁有優良的生存品質，都使她深深內疚。即使日後明白孩子的病是人類遺傳學上的自然機率，她還是不能拋去身為母親的「原罪」。

每想到重度殘障的孩子以後會過上什麼樣的日子，習佛多年，深解

親子業緣，她還是無法原諒自己，家中陽台邊上的一小角佛壇，她常跪誦禮懺，懊悔一己私心，帶給孩子一生風雨。

這一生風雨，母親再怎麼不安心、捨不得，有一天撒手歸去，孩子終究只有倚靠自己面對。能做的，就是在有生之年，為孩子創造更合理、有保障的生存環境，讓社會完善照護子民的制度，慈心慈眼，一起看護她的孩子。

母親的一顆心，延伸成社會懷抱，帶引起一場撼人的社會運動。

不到黃河，心不死

三十五歲時，陳莉茵生下吳秉憲。孩子不好帶，常腹瀉嘔吐，體力奇差，健康狀況遠不如長子。婚姻危機也依然延續。工作與家庭，自殺與離不離婚，煎燒著惶惶然的媽媽。

孩子四歲時，媽媽最大的功課來臨。秉憲嚴重感冒，嘔吐昏睡，趕赴榮總急診，值班醫師是遺傳病科，警覺到孩子血糖低、血氨高，必須

住院徹底檢查。這一住，一個月過去，醫生桌上堆滿了各種醫學報告，但不能認定病因，只懷疑是先天缺乏某種酵素。

出院後，莉茵抱著兒子四處求醫，還是渺無所獲，只有每當孩子血氨一高，就緊急吃一種工業用防腐劑，以瀉腹來降低氨值，救急為主，毫無療效。進出中、西醫院的同時，求神問卜、算命摸骨、央人作法求平安之外，莉茵自己也下工夫學紫微，還是算不出孩子的病格。

醫生說，即使到了國外，查出病因的機率僅1%，查明後有沒有藥，還在未定之天。丈夫不忍孩子一再受苦，期望長痛不如短痛，隨順自然帶養著他。莉茵積極的性格，則不願就此徒呼負負，不到黃河，怎能心死？只有盡了每一分努力，對孩子、對自己才能交代。

搶救百分之一的生機

有一線光，就要去探勘一個出口。

幾個月內，救子行動一環連扣一環。

透過親人、朋友轉介，莉茵把兒子的病歷輾轉送至美國，交由正在耶魯大學研修的馬偕醫院小兒遺傳科醫師林炫沛，由林醫師尋求大學醫院裡的資源。隨後，醫院要求孩子的血液及尿液檢體。

檢體要出海關，須經檢疫之門，時間延宕，新鮮檢體一過期，只有前功盡棄。病在兒身，痛在娘心，莉茵問遍門路，終以赤誠打動一位空運公司經理，為她違規挾帶出關。四十八小時後，檢體已到林醫師手上。測試結果，果然大有問題，醫院請病人赴美詳查。

跨海求醫，這需要多大一筆經費！錢在哪裡？

所有能做的都已做過，這是最後一條路。焦心的母親，睜著眼睛，夜夜難眠。夜暗的深沈之後，曙光，真的會跳出來嗎？

親友說：「你又不是只有一個兒子，何苦冒著下半輩子負債的風險？」

「難道有十個八個兒子，就可以隨便丟掉一個嗎？」莉茵回答。她蕩盡家產，也要追求一%的謎底。那是生身之母的責任，她義無反顧。

回想當年，「那小小的孩子，眼巴巴看著你，就等著你幫他，那信賴的眼神……，」她啜泣許久，眼眶通紅：「你不可能……不可能背對著他！」

她只想救活他，好好教育他，讓他有堅強意志，未來能了知生死來處，不是糊裡糊塗死去。何況，不積極救他，血氫一衝高，重則喪命，輕則可能因腦細胞受損變智障，手足蜷縮變肢障，甚至五臟六腑敗壞，不是馬上離世，而是品質不良地拖著過活。

上窮碧落下黃泉，她都要去救。

一%顯現的是光，不是機率。

貴人來了。莉茵此刻的誠心動人，她一向的信實也讓人樂意相助。偶然遇到了舊時老闆蔡先生，問明情況，慷慨速借一百萬，「我很想救妳的兒子，雖然聽來不太容易。但是，至少可以救妳。我不願看到妳這樣消沈，妳不去，是不會心安的。錢不夠，我再匯給妳。」

赴美就醫

飄洋過海，母子二人在大雨滂沱中來到耶魯大學醫院。

一九九〇年紐海文六週，秉憲病毒感染、試吃藥物，受盡苦楚而且情況危急，胸腹更是十公分一刀，取出肝臟檢體，轉送至美國各大學實驗室尋求結果。驚惶焦慮的媽媽夜夜守在床側，從燈影看到日影，不知道明天還能不能看到孩子。

幾近崩潰的精神，如果不是老父、弟妹們趕來相伴，真是無以支撐。

這一趟求醫之旅，美國醫師的團隊共診、門診人數量少質精、資源共享的轉介制度，都讓莉茵記憶深刻。更難忘的是，正發愁無法付清帳單出院時，社工員除了代為申請部分減免，也透露了全力以赴的醫生們都不會開出個人帳單。

「我們不會因此挨餓的。」醫師微笑一語，讓異鄉人銘誌一生。

回台前夕，秉憲跟媽媽說想去迪士尼樂園玩，沒有錢的媽媽做不到，心疼地哄孩子入睡，哄了許久，小小孩睡不著，媽媽問他想些什麼。

「我在想——我為什麼會生病？」

「每一個人都會生病，哥哥也會呀。」

「哥哥生病了才吃藥，我為什麼天天吃？」

「每個人生病都不一樣，你比較嚴重，所以天天吃。」

媽媽很欣慰，這孩子智力沒有受損；也很心酸，不能不說實話。

「那我會不會好？」

「……」媽媽回答不出來，因為不會好。但是，不能讓孩子絕望：「等我們把病穩住，等壞蟲蟲不那麼多——叫它不准多，然後我們等更好的藥來幫你。」

「好——」

「其實每個人都會病，都會死，媽媽也會死，會去天國。」

「那我會不會去？我不要去，我不知道天國在哪。」

「媽媽會先去，會在半路上等你，就像接你上下學一樣。」

十歲時，他又問媽媽：「我什麼時候會好？」

「你不會好。」

從此，他再沒有問過這句話。媽媽每念及此，就不禁哽咽，心都碎了。

不堪回首的苦澀

回台後一個月，答案揭曉，由明尼蘇達州立大學實驗室證實為尿素循環代謝異常，缺乏NAGS酵素，屬隱性遺傳，是全世界已知第四案例「高血氨症」。

在醫師的協助下，秉憲也找到了活命仙丹。

仙丹難以入喉，卻一日不可或缺，直到現在，他還是要拌糖加水，大口吞下。降氨藥物保障他的基本健康，但不保障太多的生命風險，從五歲起，媽媽就教他計量食物中的蛋白質，選擇了一小塊肉排，就不能再吃滷蛋，輕微跑跳還行，可不能和同學全場競球，否則血氨倏地飆高，人生可能就此褪色！

在男孩群中的病小孩，常遭歧視，三餐服用仙丹後，身上排氨又會

發散尿騷味，搗蛋的同學奉贈他綽號「屎坑」。在排擠之下，他只好哭著躲在垃圾堆旁吃藥。直到小學五年級童軍老師說：「吳秉憲，那地方很臭，你吃了會吐，你怕打擾同學，老師不怕，你過來老師這兒吃藥。」

「老師不怕，我也不怕。」鄰座的女生也激起了俠義心腸，要他回座吃藥。

再不多久，叫他尿坑的男孩，反成為最要好的同學，有時就用單車載著他，一起去小小投籃運動。

長大後的秉憲不願多回憶那些難聽的話，「不想再說，沒有意義，只想往前看，把心放在一些可改變的事物上。」他覺得開展創造性才是生命之菁華，只想做個獨特畫家。

仙丹難吃更難求

秉憲的仙丹難吃，更難得。化妝品進口容易，救命藥進口關卡重重。平常人看完醫生，藥即到手，秉憲可得等上數月，而且流程全由媽媽包

辦。

早幾年，莉茵請託親友非法帶藥回來，後來她陳情立委、衛生署官員，總算闖出一條合法藥路：請醫師開具診斷證明後，寫信請美國藥廠出貨，匯上美金，再以樣品名義向台灣衛生署申請專案許可，然後繳納關稅、營業稅，請國內藥廠代為進貨……手續千般繁雜，林炫沛醫師說她已經成了「進口專家」。

這位活力充沛的醫師，蒐集了六、七十條卡通領帶，一來自己童心未泯，二來這是呵哄小病人的良方，診療椅上哭鬧的小孩，一看到卡通領帶就伸手去摸，眼淚、鼻涕全停了，都擦到領帶上了。

秉憲從五歲就讓他哄著，耶魯進修兩年回台後，他理所當然地成了秉憲的主治醫師，莉茵鍥而不捨的超級馬力，林炫沛親眼目睹，大聲佩服：「我在美國時，她一次次跟我寫信，用她的生花妙筆打動我，她是天涯海角都去，不到最後審判，絕不放棄。」

莉茵的生花之筆、蓮花之舌，打動的人不可勝數。

秉憲賴以活命的仙丹，只有美國加州藥廠出品，這類病患稀少的疏罕藥品，往往需要投注龐大研究經費，商業上毫無利益，於是如孤兒一般乏人聞問，全賴已立「孤兒藥法」的美國政府人道支援。

一九八三年訂立的孤兒藥法認定，在美國境內罹病人數少於二十萬人就屬罕見疾病，為了促進孤兒藥的研發，提升這群獨特人口的生存機率和生活品質，政府明訂臨床實驗減稅、獨佔市場七年等等各種獎勵。十年之間，孤兒藥即以二十倍的成長率問世。

生死一線間。秉憲的孤兒藥，是仙丹也是毒劑，每天服用量超過一百西西就可能一命嗚呼。由於醫院已有其他實驗藥品可用，加州藥廠預計一九九二年三月停產。莉茵知道後心急萬分，那些實驗藥品還未上市，不能流出美國本土，唯有這加州治命仙丹，可以延續秉憲小命。媽媽又提起她的妙筆，即刻去信藥廠董事會哀哀懇求，乍見曙光，怎能又陷困境?!祈請萬萬不能斷了孩子一線生機。

這位一路艱辛、自力救濟的媽媽，不知讓多少人欽敬動容。藥廠執

行董事長飛快致電保證：請放心，未尋得替代藥物之前，絕不會中斷供應藥品！

直到四年後，新藥上市，秉憲才揮別了仙丹強大副作用的隱憂。新藥每月藥費十三萬元，為了還債，為了這高昂藥費，很長時間莉茵兼了三個工作，每天做到很晚，做到病倒。

自渡渡人

這份珍貴藥品，不只救了秉憲一個孩子，好幾位醫生都曾為了類似代謝異常的病童，深夜造訪借藥，有的嘟嘟騎著摩托車趕來，有的北上開會後帶藥回南部給病人救急。

「大姊，對不起，你再借我藥好嗎？要不，我沒臉見那孩子的爸媽。」台大小兒科醫生胡務亮，說出了多少仁厚醫師的心聲。

這份藥，已在台灣救治十三人。莉茵也引導一個個家長走上海外購藥之路。

再多一些力量，就可以救助一千三百人、一萬三千人……。莉茵想著，想了五年。

既然隱性遺傳是不可預知、不可避免的機率問題，人海茫茫，世世代代，就是很多人要遭遇，要發生相同痛苦。多少父母在不察覺中，放棄了親子雙方本應有的機會？只有奮鬥過了，掙扎過了，才知道那機會是不是存在。

她奮鬥過，她知道機會在。她也掙扎過，知道帶病的一生太苦。

她不能背對自己的孩子，也不會背對其他的孩子。

她對台灣的醫療制度沒有信心，一九九六年後就抱住美國綠卡。「何處是兒家?!」她常自問，常想移民他鄉。

但是，人能活多久呢？不過幾十年而已。她在佛學研讀之中，轉念回頭——那就做一點事吧，讓大家少一點苦。

九年前習佛之初，每讀《心經》，開宗明義：「觀自在菩薩行深般

若波羅密多時，照見五蘊皆空，度一切苦厄。」無不涕淚縱橫，不能自己，卻迷惑且莫名。如今明白我們隨業逢生，三災不斷，八苦交煎，常在生死兩難的困境中苟且偷生……

她在習佛功課中，寫下這一路顛簸，從淚仰蒼天但問諸佛何在，慢慢看見自己「五蘊熾盛」，只有去執離相，才能清淨自在。只有發心自渡渡人，轉遺憾為大愛，才是她對佛理的實踐。

兒子有今天的得救，是在每個緊要關頭時，因緣際會，有這許許多多人伸手。其他無力求援的病兒和家庭，他們的救濟之道在哪裡？

深夜，她伏案寫陳情信，泣斷愁腸。

一九九八年二月，莉茵陳情衛生署和立法院，羅列「孤兒藥」申請困難，癥結在於醫療院所的種種商業考量，指出應確立法源依據，明訂「孤兒藥法」以保障人命關天。四月時，有了一喜一悲的回應——喜的是秉憲的救命藥爭取到了健保給付，悲的是官員還不以為有迫切立法的

必要。

如果，就這麼抱著自己的「幸運」獨享，看著其他父母的苦痛而聞不問，莉茵心不安。施與受不平衡，她不自在。

一晚，上佛學課時，老師講解《華嚴經》中文殊菩薩的大願，她聽著，低下頭，熱淚盈眶：

若見空鉢，當願眾生，其心清淨，空無煩惱。

若見滿鉢，當願眾生，具足成滿，一切善法。

是了，妙法就在眼前——唯有以微渺之身，托鉢行願。

四月底的清晨，天上大雨傾盆而下。一踏出門，就是俯身托鉢開始，要不要回頭？佛學老師說過，「妳前世是和尚，深知托鉢是最苦的事。」她的隨身一袋如鉢，袋中都是募款說明，等著她募集最低門檻的一千萬，去成立一個醫療基金會。她要低身化做塵泥之音，募款是多是少或是沒

有，她都感恩謝謝，唯願大家收到訊息。

她踏出去，臉上是雨是淚已分不清。

患難見真情

「因為兒子，我從一個膽小怕事、勢利膚淺虛偽的女人，改了這千習氣！」她常如此自嘲。從佛法中，覷見蒼生苦海的女子，整心思索，一個人成就不了基金會大願，得去尋訪另個有理想、有膽識的夥伴！

一通電話打到嘉義，莉茵找到舊識——執教於中正大學勞工研究所的曾敏傑。她滔滔談起健保一旦民營化、商業化，會對罕見疾病患者帶來很大影響，希望能聚集眾人之力，去照顧最需要醫療的人。

莉茵邀請這位社會改革派新血，一起推動台灣版的「罕見疾病基金會」。

沒有猶豫，曾敏傑一口答應了。

曾敏傑也是代謝異常病兒的家長，夫妻二人在美國攻讀博士期間，

兒子子凡於一九九三年出生，第二天就出現低溫、低血糖等各種症狀，及時打點滴，病情緩解後，並沒有驗出原因。

暑假回台時，三個月大的孩子嚴重嘔吐和昏迷，瞳孔已無反應，爸媽急慌了，從小診所飛快送往馬偕醫院急診，體內阿摩尼亞值竄高至常人的七、八倍，住進加護病房七天，前階段都在昏迷中，由林炫沛醫師主治。

「我判斷大方向是有機酸血症，」林醫師還清晰記得，當時這小小孩血糖值低到零，「不過，那時我的研究室還不成氣候，就請榮總蕭廣仁教授檢測，才診斷出是白胺酸代謝異常，是台灣第一病例。」

這病會造成體內有機酸堆積，導致智障或死亡，也屬隱性遺傳疾病。

秉憲的仙丹又火速派上用場。子凡很幸運，不像他前面的孩子，一發病即告別人生。

「同是天涯淪落人嘛，天塌下來，也不是一個人頂著！」子凡病情改善後，林炫沛笑嘻嘻地介紹家長們認識。透過借藥，大家建立了患難

情誼。不同的是，秉憲度盡艱辛才訪到救命藥，子凡則是很快返美，隨著父母的學生保險，幸運地受到妥善醫療照護。

美國是罕見天使的天堂

曾家一回到威斯康辛大學醫院，小兒科醫師馬上將子凡轉介到醫療中心，團隊機制立刻啟動。

再次診察，確認病症無誤，遺傳諮詢人員即刻邀來父母面談。取出教科書，從什麼是染色體，談到病因緣於夫妻的缺陷基因相配而成，一層一層，把疾病背後的迷霧揭開，讓父母理解現在及日後懷孕應注意什麼。

營養師也同時進來了。檢驗血中成分，規劃最能幫助子凡成長的食譜，一個禮拜後再次血液檢查，印證規劃是不是得宜。然後隨著孩子長大，營養需求不同，每半年、一年就重新改變一次。

幼時的子凡，往往因飲食不當或腸胃炎，每二、三個月就要住進醫

院幾天，怎樣維持他的營養和熱量穩定，是營養師專業上的一大考驗。

如果當時留在台灣，子凡能不能存活？

「只怕很難，」回看從前，曾敏傑在慶幸之中，比較了台灣醫界實況：「醫生雖然診斷出病症，但後續所需，台灣卻資訊不全，特殊藥品或治療性奶粉也無法提供。代謝是非常複雜、具挑戰性的學問，可惜，台灣的營養師在醫院裡卻不被允許有這樣的空間，大多只負責減肥、糖尿病等簡易調理，難以凸顯專業和地位。」

子凡在美國，醫藥由保險給付，長年須食用的特殊奶粉由醫療中心提供。如果沒有加入保險，社會福利資源也會扶助此一需求。

在美國，許多大學附屬醫院，都設有身心發展遲緩兒童研究中心，接受政府及各界捐款，為這群多屬罕病的孩童提供各項醫療服務。

疾病雖然無法矯正，但是透過食物、藥物、復健，人們有能力讓這樣的孩子成長。

一直到父母學成回國，子凡在美國的安全制度中都享有充分保障。

只為讓他活下去

即使如此，一次飲食不慎或感染，都可能奪去脆弱的生命或智能，子凡隨時處在風險之中。不能吃蛋白質，也不能餓肚子，幼時每三小時一餐，一刻不離父母視線，爸媽輪流緊盯照顧，連吵架的本錢都沒有。

有一回小吵，夫妻倆悶著頭生氣，夜中沒有餵他，隔日早晨，兩歲的子凡痙攣喊叫，如中邪煞，爸爸嚇得沒氣了，馬上送醫，要求速打高劑量葡萄糖。

「看著子凡成長，最艱辛的，是那分不確定感，」超級奶爸的沈重，還是從微笑的眉宇間跑出來：「一直到他五、六歲，隨著他心智、手腳的成熟，能走路、能講話、開始邏輯組織，我們都是不斷觀察，用很緊張的心情，判斷他是否有發展上的任何遲緩，深怕哪一次失誤留下了傷害。」

他常在夜裡推推子凡，確認孩子是甜睡還是昏迷。

有一回，爸爸在外開會，媽媽緊急電話追來：「子凡嘔吐得很厲

害！」爸爸朝家中走去時，兩條腿都是軟的，雖然隨時處在高度警戒，他總是不知道，這一個難關是否能度過去？下一個難關又在哪裡？

在這家庭裡，讓子凡健康活下去是最高優先，過於離開醫療體系的地方都不去，工作、學業、社交……都可以犧牲，所有的困擾都因愛孩子的願心而克服。

回來台灣後，子凡的藥與奶粉，全賴每年暑假赴美購齊。一次，隔壁人家失火，媽媽抱著子凡，爸爸抱著子凡的整箱救命奶粉，一起跑下六樓。警報解除，再要回去時，才發現奶粉重得抱不動，也才察覺全家一直用著這麼大的力氣和意志，與兒子的疾病對抗！

善緣流轉，子凡的奶粉也透過四處借藥、借奶粉的醫師，轉借給需要的孩子。這些救命寶物，「說來荒謬，可能是非法帶進台灣的。」曾敏傑說。

這位以社會學家自許的年輕學者，關心弱勢族群，所學又是社會階層主題，在國內、國外身歷其境的比較中，對於制度面的是否建立妥善，

他特別專注。除了自己的勞工研究，身為病兒家長，長年面對醫療體制的不足，他對其中的公平正義，也有強烈的質疑。

他有經濟能力、有照顧能力去護育自己的孩子，但是，他也擁有一般常人所少的專業——學院練就的批判能力，去審視社會制度的缺失。如果他更有行動力，也有更大場域，他就能去護育許多別的孩子。

在荒漠中找綠洲

一九九八年春天，莉茵這一通電話，將他從研究桌旁推上火線。

他看自己像戰場上不死的老兵，眼見又有新兵將赴沙場，他自覺有義務、有責任指出倖存之道。現在的子凡能笑、能動、活潑正常，他真的心懷感恩。主觀上，他滿抱意願與人分享這分福氣；客觀上，他也明白自己具有相當條件。

「我剛好在兩個角色當中。做為一個病患家長，我理解我們的痛苦；做為一個社會學家，我知道這社會應該去建構一些資源。」

他深刻看見在一個成熟的社會裡，如美國，社會機制是實際面對問題，相互合作，規劃出一套標準流程，新的案例發生時，不會四面碰壁，很快就能在建立好的制度中獲得安排。反觀台灣，許多制度面仍是一片零散。

這是他發揮角色的時候。

罕見疾病的議題，有多少人理解？

這是一片無人踏腳的荒漠。而他理解。

他清楚台灣本土有能力、有條件在這上頭做好救治及預防工作，只是政府沒有意識到問題的存在，當然更看不見問題的重要性。他能投身於這個公共衛生議題，具體出力行動，促成立法與政策上的改變，於一位社會學者是自然而然的。

捨我其誰？！

莉茵的感性，找到了另一個理性來補足。

這一對夥伴，展開義工奉獻的社會運動之旅。

曾敏傑開始發揮學術專業，集合學者、律師、醫生，從立法和政策面，將基金會從一份藍圖，架構成任務明晰的社運團體。

托鉢募款

發心行願的莉茵，出門托鉢。

她的生命故事就是最動人的塑像，加上靈光的腦袋轉兩轉，她不從親人壓力開始，而從外商公司著手。第一天，連打了八個電話。

其中IBM的員工社團慈慧社有了重要回應。慈慧社曾義助黏多醣病友組成協會，聽了這兩位發起人的構想後，又鼎力相助，二、三個月間提供場地，定期開會討論，在流程、規劃、辦活動上，提出經驗和想法，甚至為莉茵上課，教導怎樣和媒體互動。

經由IBM的人脈，莉茵結識了李宗德律師。李宗德時任東區扶輪社社長，很快安排莉茵前來募款，莉茵請來胡務亮醫師演講，演講費三千元隨後捐出，成為基金會的開戶善款。第一次托鉢，共計募款四十三萬。

善緣，隨著莉茵動人的心念流出、集結。

開戶時，她要救很多孩子免於死亡、免於智障的大願，讓承辦的銀行經理也動了心，他拉開抽屜，取出支票本，開出十萬元。再介紹他的朋友陳允平也來聽這位媽媽講話，聽完，捐出了二十萬元。

媒體看到募款文宣，開始採訪報導，小小的捐款一筆筆進入專戶。

一個媽媽打電話向莉茵加油打氣：「我有三個活潑健康的孩子，我很慶幸自己的福氣，也替痛苦的媽媽們惋惜，以後每月會為每個孩子捐一百元，長大後，他們自己也要捐。」

平凡人家的慈愛伸手，常讓愛哭的莉茵哭得唏哩嘩啦，「大家都好幫忙，這些都是買菜錢、偶爾去麥當勞的錢。」

聖誕前夕，大雨不止，基金會的募款音樂會依然進行，報紙、電視爭相報導。罹患高雪氏症的蕭仁豪現出他的肚子，那是基金會奔走求藥後寸寸消腫的小腹；泡泡龍劉佩菁獻出她忍痛練習的琴藝，那是媽媽林錦貴看到基金會籌備新聞，攜著愛女前來助陣，一曲「母親妳真偉大」，

感謝媽媽的劬勞照護，也喚來觀眾淚隨雨下。

「那天，佩菁彈琴彈得好認真，那爛乎乎的小手，看得我好心疼，」紅著眼眶的莉茵，感動不止於此：「還有位民眾看了電視轉播，冒雨跑來音樂會場，扔下四萬元就走了。」

把天堂放心裡

莉茵很努力。贖罪之心，鞠躬盡瘁。在辛苦中，心上有時浮起兩首歌，輕輕安慰她。那是決意托鉢的一個早晨，傳真機裡吱吱唧唧傳出幾行字：

基金會的想法很有創意，一定會成功的，只是困難重重，送給妳兩

首歌——

Don't put the heaven on your shoulders

Let it be……

莉茵讀著唱著，哭起來。那是兩人年輕時常唱的歌。

她打電話到丈夫的辦公室：「那，不把天堂放肩膀上，要放哪裡呢？」

「放心裡就好了。」

淚水決堤而下，莉茵懂了這些年的許多事。每個人的心靈都無限深廣，放肩膀上太重，丈夫勸她，有些事若勢在難為，就讓它順勢而去吧。

他要她放輕鬆，她喜樂地收著這多年難見的情書，心更定，步伐更加緊。她鬆不下來。為了救自己「一念之差」所生的孩子，她要嚐盡艱辛，奔走募款，催生基金會，「我願意肝腦塗地去做這件事，那是一種解脫的方式。」

錢，還是不足一千萬。

電視新聞上，可剛可柔的莉茵一邊掉淚，一邊不失條理分明，陳述罕見疾病患者等待生命的光。陳允平看了，又打電話過來：「啊陳莉茵，妳麥攔哭啦，妳要成立基金會，妳緊去啦，到年底還差多少，我補給妳啦。」

年底，爽直的五金貿易商補上了一百一十萬。

成立罕見疾病基金會

「基金會的成立，是為了解散基金會。」

懷胎一年，一九九九年六月，基金會正式成立。

董事長李宗德一句話，吸引了大家的耳朵，也理解了基金會的苦心：如果能促成整體醫療制度上軌，人人擁有合理合法的權益，罕見疾患能獲得公平醫療照護，基金會又何須留存？何須繼續奔走疾呼？

由於罕見疾病罹患率低，醫生也常常看不懂症頭，台灣的轉介制度、團隊會診又沒有完善建立，加上其中八〇%為遺傳疾病，常遭社會施以道德譴責的眼光，以造孽、天譴、輪迴討債等等看待，病者自身諱疾忌醫，台灣的遺傳專科醫師也僅寥寥十餘人，專業的遺傳諮詢員更是稀有動物。

這群罕病病友浮沈在社會邊緣，漂流許久。

「我們這個社會拋棄了這樣的家庭，所以條件較差的父母，會選擇

拋棄他們的子女。」曾敏傑一語傳遞出社會學者的沈痛觀察。

如果，罕見病人也能和常人一樣，在醫療上不受漠視，在社會人權上不受歧視，在資本主義以營利為導向的醫事照顧、藥品研發之外，能獲得社福保障，不致在生命品質、尊嚴上寸寸失守，今日，他們就不須暴露個人窘境，來求取社會關注。

基金會，像一個家，散處各地的醫療孤兒漸漸前來倚靠。

在這資源中心，他們獲得心內屈苦的伸張，也獲得疾病諮詢、醫療救助、國際醫療交流的診治機會……。

同一類型病友若有一、二十人以上，基金會就輔助他們結識互助，組成聯誼會，並向媒體發佈消息，觸動大眾的關心和捐助。兩年來，肝醣儲積症、多發性硬化症、小腦萎縮症、亨丁頓舞蹈症等，都先後自組了小家庭。

「小腦萎縮症成立大會隔天，基金會接到數百通電話，而且持續二、三天！」社會的迴響如此之大，基金會祕書柯青芬上了超級一課，她的

社會學專才在這裡不再只是書本文字，「站在這個開放的窗口，課堂上熟悉的知識，真的完全實踐出來！」

有些罕病人口「數一數二」，不易成立病友會，基金會又號召了二十多個病友組織，育成自助團體「台灣弱勢病患權益促進會」，大家凝聚力量、經驗，相互支持成長。

這群罕病兒的「媽媽」陳莉茵，不只常在聚會時參與，也常到病友家中探視，苦心勸慰難友：「病痛也許是生命的一部分，甚至是大部分，但絕不是、也不應是生命的全部。我們還有自由的意志！」

多發性硬化症病者淑華輕聲回應：「即使有一天，我病到不能動，也絕不會放棄關懷社會，至少，我還能祈禱，我一定會為遠方受飢受苦的人祈禱。」

淑華的真情剖白，莉茵每重述一次，就要失聲哽咽一次，而她的眼淚，她大鳴大放的情性，她要大家「重業輕受」將磨難轉為功課的信念，又不知流進多少病友心中，支撐起病榻中的孤獨無力。

罕見疾病是社會問題

基金會，不僅要做病友們遮風避雨的家，更要做一個據點，一條陣線。

這條陣線真正要面對的不是病友，而是體制。只有以壓力團體自勵，去開風氣、闢道路，才能拓展出社會運動的空間。

基金會要求政府落實憲法賦予人民的生存權、醫療權，要求政府在「普及性」的照顧之外，也應顧及「特殊性」，為這群社會邊緣人設置「博愛座」。

同時，以過來父母的沈痛心情，基金會也呼籲政府重視產前遺傳診斷、新生兒篩檢的防治工作。

「看孩子常因血氨不正常，很累、很辛苦，我是佛教徒，但我若早知他帶有病因，我甘冒殺人大不諱，寧可終身吃素，寧可不得好死，也不願生下他，看他這麼痛苦！」莉茵每說及此，濛濛雙眼又流瀉四下。

「每天面對小孩死亡的陰影，那種傷痛是常人很難感同身受的！」

曾敏傑也是滿腹辛酸。

基金會的兩位發起人，以「苦主」身分，深深體會這條育子之路，身心靈都是難以回首之痛，因此不遺餘力宣導產前篩檢。第一個孩子的嚴重基因缺陷往往難以預防，但第二個孩子起，基因篩檢就多可派上用場，以免遺傳重症人口繼續複製、蔓延。

罕病，表面上是散處各地的個案，看起來是別人家的事，但先天缺陷兒的發生率是3%，其中罕病加總起來數量不可小觀，人人都有風險。即使不就人道、人權論之，就社會經濟而言，依據估算，一位重度地中海型貧血患者，如果有幸存活到四十歲，必須花費四千萬元，社會成本高昂。

但是，已經生下的孩子就不能見死不救！

許多無辜生命，沒有秉憲、子凡的幸運，而是在新生時延誤診斷，造成無法彌補的傷害。基金會因此不斷敦促政府，要善用新式儀器，擴大新生兒篩檢，一滴血即可檢測出二十多種先天性遺傳代謝疾病，及時

搶救，別讓小天使們早早折翼人間。

不論墮胎爭議如何，不論親自撫養病兒的意願如何，政府機構能提供人民更多資訊、資源與社福協助，人民就有更多機會做合宜自己的選擇。

罕見疾病，不是個人問題，是社會制度必須面對的問題。

有了制度，人不必再受苦

天色，會轉晴的。

基金會遙望遠方，一步一步設立目標，擬妥策略，要將「感性的支持」和「理性的設計」結合在一起。

早在成立之前，籌備處已多次邀集醫、藥、法學專家參與會議，預先施工一大段路。此時，衛生署藥政處也正著手規劃「罕見疾病藥物法」，雙方即刻接軌，共同面對這一片未被探照的社會角落生態。

基金會開張十天，衛生署已公告十七項罕病藥品的專案申請，半年

後，已達五十五項，並且級級加增。

七月，基金會結合醫界、學界的力量，組成九人立法小組，十一月初，這群超級義工擬出「罕見疾病法草案」，擴大防治功能，以補足衛生署侷限於用藥的版本。基金會執行長曾敏傑、副執行長陳莉茵拎著熱騰騰的草案，密集走訪數十位立委，如簧之舌所鼓吹的理想，贏得各黨派立委支持。

二〇〇〇年一月，加入防治概念的「罕見疾病防治及藥物法」在超短時間內，由立法院三讀通過。

經過政府簽名，罕病患者有了一支保護大傘。

依法有據，弱勢者尋求政府協助時，不必再忍受憐憫或狐疑的眼光。

生命傳承的喜悅，伴隨著偶發的遺憾。

對於健康的生命，我們衷心喝采，對於罕見的遺憾，請讓我們積極協助。

法案通過，工作才正要開始。

曾敏傑寫下基金會的期許。

工作正開始。因為徒法不足以自行，必須督促法案推動、落實，發揮成效。行政單位和醫療院所的連線遲遲上不了軌道，醫學中心的商業取向也以「價格」取換人命的「價值」，何況還有草案中原列的養護條款等，因政府慮及負擔太大，都只好暫緩納入。

「行政部門的腳步比死神慢太多了！」一位醫師深深嘆息。

政府機構所不足的，基金會來補強。

社工員、遺傳諮詢員、營養師，紛紛進入基金會，派駐醫院臨床跟診，進行種子培訓計畫。以後，還會加上心理諮詢員；以出版進行社會教育，也是刻不容緩……

專業，提升，是基金會的要求。

基金會，是熱情投身者的著力點。

罕病法案通過後，各縣市衛生局開始有預算、有辦事窗口。隔年，二〇〇一年二月，台北市政府率先依照衛生署公告，具體將罕病兒童列入醫療補助計畫內。五月，各鄉鎮衛生所派員參與講習會。

「台灣社會動起來了！」曾敏傑對這樣的成績深以為傲，「有了制度，很多人不再受苦。」

發揮酵素作用

由罕見疾病議題出發，社會學者所關注的已不再只是醫療的單面問題，而擴展到就學、就養、就業等等面向，已是社會制度問題，是全面性的改革問題。

「我不以為基金會可以取代政府的角色，但是，基金會可以做一枚酵素。」兼職的義工曾敏傑，專心致意的程度，遠遠超乎一位專職人員。基金會的辦公桌上，經常看見他的人，看不見他的臉，他的臉都在埋頭苦幹。難得抬起頭來，他有時淘氣一下，逗大家開心，講到理念，

他可嚴肅得摻不了一絲微笑。

「尋求社會同情不是基金會的主旨，朝學術性、政策性，乃至國際性發展才是目標。基金會要結合資源，一起討論更高層次的議題，將政府的角色引進議題之中，使理想化為具體可行的行動……。」

眼前，驕傲的聲音，讓人想到風車之前，颯馬舞劍的唐吉訶德。雖然沒有那般滄桑，卻有相似的不計成敗的勇氣。

今之俠者，扛住他的使命，也吞吐他的孤獨。

人們看見他飛舞著理想。

他在熱情的背後，深深看見自己的脆弱。

那是個體面對龐大官僚組織的壓力，是個體和複雜問題交鋒的惶惑。

「你知道你的對手非常強，資源非常多，你自己的力量去說服、去對話、辯論、要求，期待他們走到你認為該走的方向上。你只是個體，而那結構卻有多少瓶頸！」

現代版的唐吉訶德，不只是曾敏傑，不只是陳莉茵，還有他們身旁

的夥伴，他們的團隊。法案通過時，團隊一員林炫沛說，「這樣的成績，不要妄自菲薄，其實國外也是走了一大段黑暗的日子，才有今天的成就。」

「雖然有些成就，台灣也還是有一段長路，」團隊另一員胡務亮語重心長：「國外尊重人權、重視社會福利的文化，我們還沒有建立起來。」他們希望，從台灣具體最大利益出發，去提出一些批判和反省，包括對政府、對醫療組織、對文化制度的反省。

這番義往直前的熱力，又引出了另一群學術工作者的改革懷抱，二〇〇一年六月，曾敏傑參與發起的「醫療改革基金會」宣告成立，將罕見疾病的社運經驗，延伸向全面性醫療制度的反省。

在沈重的歷史下寫出新頁

台灣，也非全然功利薰心之島。相信會給予唐吉訶德們熱烈的掌聲，謝謝他們在黑暗之地，點燃起新生的景象。

也因為新生，才會驀然望見黑暗。

這支隊伍很用力地在前面開路。人們看見他們的汗水，看見他們的道德理想的身影，放大地投射出來，背景是一片沈重深黑的歷史，那片歷史，由千千萬萬罕見病者的早逝或嚎哭所寫就，現在，因隊伍的現身呼籲，這片黑幕被注視，被點亮。

也因這片黑幕淒惻的血淚交織，幕前隊伍的成就更為凸顯。

黑幕中的千千萬萬，是渺小的過眼雲煙。也是，可喟嘆的沈重歷史。沈沈的輓歌，唱過去。

新的世代，孕育新的慈悲與智慧，正在寫出新的篇章……。