

罕見



2024.03 第97期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌父寄

線上捐款



LINE Pay 捐款



街口支付捐款



- 緬懷罕病生命鬥士 永誌陳俊翰人權律師
- 《螢火蟲故事島》第五季正式推出
- 福祉沐浴體驗 讓洗澡成為一種享受
- 傾聽、分享、生活感受 家園心理諮商服務啟動
- 恭賀本會林炫沛董事 榮獲第三屆金孕獎



畫作名稱：是我，不要懼怕
作者：劉穗綾（夏柯－馬利－杜斯氏症）
畫作介紹：恐懼像海嘯，勇往直前
逆境從容，仰望星空

罕見

2024.03

97期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

茫茫大海 在詭譎風雨中 前行
船帆高懸 夢想如星
曙光劃破 夜空
初現 晨曦微露
心中焰火 照亮前路
期待 破曉新天。



本會QR CODE

目錄

頭條新聞

- 1 緬懷罕病生命鬥士 永誌陳俊翰人權律師
- 4 罕病繪本
《螢火蟲故事島》第五季正式推出

特別報導

- 6 2023年度音樂會「攜手傳愛 聖誕歡頌」擁抱罕見奇蹟

罕見家園

- 8 福祉沐浴體驗 讓洗澡成為一種享受
- 9 傾聽、分享、生活感受 家園心理諮商服務啓動
- 10 輝瑞家庭日 共融樂趣多

認識罕病

- 11 罕見疾病X臺灣吧

吾家有喜

- 12 恭賀本會林炫沛董事 榮獲第三屆金孕獎
- 13 弘揚博愛精神 活出亮麗人生

罕病心語

- 14 生命力

螢火蟲家族

- 15 共享罕病資訊 聯誼幹部再昇華

經驗分享

- 16 2024罕病病友團體直接服務人員研習課程

活動采錄

- 18 第六屆LLB身障兒童棒球賽 有愛共融 挑戰無礙
- 19 味蕾綻放 五感減壓

愛心齊步走

- 20 全聯揪你一塊 愛不罕見
- 21 耶誕老公公來送禮
- 22 世界台商總會 新年送暖福氣龍來
- 23 士林扶輪社 化愛為歌
- 24 三商熱血 緯來送愛
- 25 佳餚品饌 公勝續愛
- 26 樂聲悠揚 罕愛繚繞
- 27 共築慈善 扶輪獻愛
- 28 集各界之力 揮桿遞愛
- 29 扶輪善心 讓愛串連
- 30 歲末感恩 年度志工旅遊趣

捐款芳名錄

- 31 2023年10~12月

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：蔡輔仁

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春甸、閔達慧

美術設計：周淑菁

攝影：洪尚陽、陳建森、吳庭政、廖昭惠、謝佳男

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

印刷：緯峰印刷股份有限公司

刊頭題字：簡銘山

罕見家園/桃竹苗辦事處

會址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號

電話：03-547-5528 傳真：03-547-5580

中部辦事處

會址：404台中市北區進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095



人權的意義

是生而為人就應享有的權利，

基於我們每個人性尊嚴跟價值而來

—陳俊翰

緬懷罕病生命鬥士 永誌陳俊翰人權律師

燃燒光與熱 傾盡一生才華與學識

文/本刊

罕病生命鬥士陳俊翰律師，於農曆大年初二，疑因感冒引起併發症不幸離世，本會深感不捨及萬分遺憾。這令人驚訝悲痛的消息來得太突然，令所有關心他的人愕然傷痛，更令社會大眾無限追思。俊翰全心全力為保障及伸張全台120萬身心障礙朋友的心願，努力付諸行動的智慧與無比勇氣，我們將永誌不忘。

自幼罹病 數次面對生死交關

1983年出生的俊翰，在1歲時就確診罹患「脊髓性肌肉萎縮症」嚴重型別，自幼與疾病搏鬥、多次徘徊於生死關頭。小學六年級時，便曾因感冒併發肺炎，因而導致病危；高二

時，又因疾病突然惡化，而致手部功能喪失。然而上天的考驗尚未稍歇，大二時，俊翰不慎被電毯燒傷，以致雙腿截肢，自此僅剩眼、口、及一根手指可活動。

在如此艱難的限制與辛苦下，俊翰仍不願在與疾病的掙搏中落敗，不斷奮力苦讀，憑藉其優異天資、堅韌意志力及家人全力支持與照護，終以傑出成績獲台大法律、會計雙學位，並遠渡重洋赴美獲哈佛大學法學碩士、密西根大學法律博士學位，再取得紐約州律師資格。一路上的重重困難與血淚，實難以輕易透過言語向外人訴說。



▲俊翰（右）因優異才華與能力，前往國外名校就讀，本會於2014年首度開設「國際進修獎學金」，盼在他的典範下，鼓勵罕病學子們勇敢追夢。

突破病痛桎梏 奮力不懈砥礪前行

一路走來，俊翰長期致力研究國際法、比較法、國際人權法、身心障礙政策與法律，也同時看見台灣身心障礙權益的不足、罕病患者醫療權益的闕漏。為貢獻台灣，俊翰選擇返台，以其專業能力及國際經驗涵養，積極投入身心障礙議題的權益倡導及政治事務參與。

俊翰曾說：「一個好的社會，是能讓所有人都有能力追求自己的理想，不被障礙所限。」為了達成理想，諸如罕病法、特教權益、健保給付罕藥、身權法修法等，皆曾有俊翰努力的身影；此外，俊翰也擔任台灣弱勢病患權益促進會、肌萎縮症病友協會的法律顧問，



▲俊翰（右）於「2022罕見疾病藥物給付期許與挑戰論壇」中表述建議。

問，提供專業法律諮詢服務，同時也是台北市和高雄市身權推動小組委員。2023年8月起，俊翰榮任行政院人權保障推動小組委員，而後獲邀參選民進黨不分區立委，所有的努力，均是為了捍衛、推進台灣身障者處境與罕病患者的權益。

關注公義 堅定站在倡議第一線

俊翰是罕病病友的學習標竿，2005年，他便是本會第一屆獎助學金成績優良獎得主，之後還有9次獎學金獲獎，更於2014年，因其超群的優異表現，本會首度開設「國際進修獎學金」，盼在俊翰的典範下，鼓勵更多罕病學子走出設限，勇敢追夢、發揮潛能。



▲為協助促進罕病與身障相關權益立法與修法，俊翰（右二）再次前往密西根大學攻讀博士，故二度獲得本會「國際進修獎學金」。



▲俊翰（前排左二）參與本會於2023年國際罕病日記者會，一同向政府倡議須貫徹健保罕病新藥執行率，為罕病病友爭取治療權益。



▲為讓更多罕病病友獲得治療機會，俊翰（前排左二）參與「2022年罕見疾病藥物給付期許與挑戰論壇」。

此外，本會於2023年正式推出國內首部【罕見疾病創新治療及藥物給付建言書】；陣容堅強的計畫主持團隊中，由3位共同主持人分別帶領「罕藥專款組」、「罕藥給付組」、「病患權益組」等議題小組進行研商。學成歸國的俊翰，便應邀擔任病患權益組重要成員之一，他積極參與內容討論，給予專業建議與想法，與團隊中各界專業人士共同醞釀、催生出此份建言書。記者會當日，俊翰更化支持為實際行動前往現場，積極為罕病用藥權益倡言。至此，更由衷感念俊翰一路以來的戮力投身。



▲本會於2023年正式推出國內首部【罕見疾病創新治療及藥物給付建言書】，俊翰（左一），應邀擔任病患權益組之重要成員之一，他積極參與內容討論，與本會共同催生出此份建言書。

戮力而戰 永誌不忘

俊翰的生命故事激勵了許多罕病家庭，讓更多病友燃起生命希望。他不僅是罕病的模範，更是所有身心障礙者的表率。俊翰的壯志未酬太令人心酸、心痛及惋惜，卻更彰顯台灣社會人權進步的偉大。在追求社會公義時，他是人權律師；在身障群體面前，他站出來勇敢發聲；在民主夥伴面前，他為理想奮鬥；在同儕好友心中，他是極致的強大。他透過自身的光與熱，喚起社會對身障與罕病的關注，也盼以自身的溫度，能給予他人溫暖。在40年的生命中，他已完成許多人終其一生無法做到的事。

陳爸爸及陳媽媽歷經萬苦全力栽培的俊翰，絕對是台灣最優秀的人才，更是罕見之光，我們所有的罕病家庭皆以俊翰為榮。本會在殷殷淚別中，也將持續為更多的罕病病友爭取權益，共同為人類的基因聖戰全心戮力。

陳俊翰律師各項社會參與經歷

■ 法律顧問

中華民國肌萎縮症病友協會法律顧問
社團法人台灣弱勢病患權益促進會法律顧問
中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會法律顧問
新竹市弘理法律事務所實習律師

■ 國際研究單位

美國柏克萊大學法學院比較平等及反歧視法中心訪問研究
美國哈佛大學東亞法中心訪問研究

■ 國內社會參與

教育部人權教育講師
衛福部社家署身心障礙者權利公約講師
衛福部社家署推動身心障礙者權利公約專案計畫研究員
考選部身心障礙人員考試權益改進小組委員

罕病繪本 《螢火蟲故事島》 第五季正式推出

文/本刊



「罕見疾病」是什麼？或許大人還可以講出小腦萎縮症、漸凍症等幾種病類，但要再進一步說明，卻往往難倒人，可以想見對年幼的孩子而言，更是陌生難懂。為鼓勵小小學童認識正確疾病知識，並培養對身心障礙同儕的關懷與同理心，本會自2017年起，連年出版《螢火蟲故事島》系列繪本，盼透過生動的故事與暖心的插畫，引領孩童認識更多堅韌、多樣的生命故事，是校園及親子難得一見的疾病教育繪本。

生動的廣播故事 化為繽紛繪本

本系列繪本緣起自與愛樂電台合作製播的《螢火蟲故事島》罕病廣播劇，2015年起持續播出至今已近十年。愛樂電台邱佩瑋姊姊生動活潑的聲音魔法，深深吸引大小朋友的心，至今已累積74集獨特的罕見疾病有聲故事，獲得大眾諸多肯定與正面迴響。為能善加運用每一則精心編寫的故事，本會2017年起逐年將每一季廣播劇化為充滿童趣和想像力的繪本，開放全國國小及幼兒園所免費登記索取實體書籍，更製成便於運用的線上電子書，帶領孩子們走進色彩繽紛、圖文並茂的罕病世界，多年來深受學校教師、學生及病家的喜愛與歡迎。

病友親手繪製 暖心插畫更具意義

其中，最珍貴的是，歷年來全系列《螢火蟲故事島》繪本，皆由才華洋溢的罕病病友或家屬親手繪製完成，使每一幅彩頁更具溫度與意義。此次《螢火蟲故事島第五季》特邀罕病病友政瑩（泛視神經脊髓炎）、若鈞（遺傳性表皮分解性水泡症）、晏捷（龐貝氏症）及病友姊姊楚妘（Dravet症候群）等四名繪者，花費數月時光，用心繪製並仔細校對，合力將全季共12本溫暖多彩的罕病故事呈現於大眾眼前。

誠摯歡迎各界光臨本會官網《螢火蟲故事島》專區，點閱並運用全系列罕病教育繪本；特別感謝財團法人研華文教基金會、財團法人利他樹傳振教育基金會的贊助，本會將持續透過多元形式宣導推廣罕見疾病，鼓勵更多大眾以「理解」消弭距離，一起為友善、同理的社會環境而努力。



①彩虹村莊

（肢帶型肌失養症）

彩虹村莊的小彩很會畫畫，村裡每間亮麗繽紛的小屋都是小彩用心的傑作。但是，某天起，小彩突然感到身體日漸無力，到底發生了甚麼事呢？



②萊倫與他的小小世界

（萊倫氏症候群）

萊倫是隻特別迷你的小木偶，但歌聲卻非常清亮動人。很想長高的萊倫，決定離開小小世界。他能如願找到快快長高的魔法，變得更加快樂嗎？



③力克的飛翔冒險

（先天性全身脂肪失養症）

力克是一個喜歡旅遊與幫助朋友的小男生，這一天，力克竟然遇見一名圓滾滾的小精靈，還一起出發去冒險，真是太酷了！他們到底去了哪裡呢？



④哼！我最討厭弟弟了

（Alstrom氏症候群）

蔚蔚做事很細心，弟弟小朱完全不一樣，東西常常散落一地，總讓蔚蔚很頭痛。這天，蔚蔚突然生氣地大哭，說她最討厭弟弟了！怎麼會這樣呢？



⑤歡迎光臨神奇修理店

（毛毛樣腦血管疾病）

據說在「神奇修理店」，可以修理各式各樣的東西，許多人慕名而來。這天，出現了一位客人，竟然提出了一個特別的請求…發生了什麼事情呢？



⑥安娜的海海人生

（淋巴血管平滑肌增生症）

安娜從小夢想著成為最棒的小海女，潛入大海四處探索，蒐集好多好多珍寶。生病以後，容易呼吸急促、甚至不太能游泳的她，還能達成心願嗎？



⑦花花老師的美麗達星球奇遇記

（Meleda島病）

花花老師帶著孩子們一起來到「美麗達星球」校外教學。在聽到星球守護神的故事後，竟然破解了花花老師的病痛之謎。花花老師的身體怎麼了？



⑧愛打籃球的小裘

（裘馨氏肌肉失養症）

小裘從小便夢想著成為一名優秀的籃球員，但是，某一天起，小裘的雙腳開始越來越沒有力氣，時常跌倒，甚至連走路都走不好。該怎麼辦呢？



⑨翹鬍子啦啦隊

（努南氏症）

新學期剛開始，南南和同學們一起參加啦啦隊比賽，很想拿到第一名的他們非常勤快地練習。可是南南的身體卻開始不太舒服，發生什麼事了呢？



⑩韋戈警探神槍手

（陣發性夜間血紅素尿症）

韋戈是一位模範警探，多年來盡心盡力守護小鎮的大小事。生了病以後，韋戈的體力開始有些下滑。他還能怎樣發揮自己的長才，為小鎮努力呢？



⑪閃亮亮的露娜

（遺傳性血管性水腫）

露娜的身體常會不定期莫名腫脹，就像皮膚吹了一顆顆小氣球。每每出現腫脹，她總會躲起來。五年一度的嘉年華會就要來了，露娜還能參加嗎？



⑫小傑的冒險旅程

（魯賓斯坦—泰必氏症候群）

前往鯨魚島的探險船上，船員個個都好厲害！學習力比較慢、手指不太靈活的魯夫，也一起踏上冒險之旅。他能在旅途中幫上什麼忙呢？



2023年度音樂會「攜手傳愛 聖誕歡頌」 擁抱罕見奇蹟

文/楊文瑄（活動公關組專員）



▲北區太鼓舞動班



▲北區天籟青年團



▲北區天籟兒童團

2023年聖誕佳節前夕，12月23日（六）晚上，本會於台北福華國際文教會館卓越堂舉辦年度聖誕音樂會「攜手傳愛 聖誕歡頌」，北、中、南區三團九個演出團體齊聚一堂，匯聚為兩百餘人的超大陣仗，用最溫暖的歌聲，陪伴大家迎向嶄新的一年。

在年度音樂會上活力開場的「罕見太鼓舞動班」，由白婷萱老師帶領，引導小小團員們認識太鼓、培養節奏感，成長至今能分為三聲部打出完整曲目，不僅體會生命韻律，更打出與眾不同的自信心。從南部遠道而來的「罕見南區天籟合唱團」則由梁華蓁老師帶領，自創曲《巧克力人生》由團員親自填詞，寫出自己的生命故事；《那雙看不見的手》則用歌聲傳

遞團員的緊密情感，也感念大眾長期以來的溫暖支持。

令人驚豔的是，許恩綾老師指導的「罕見中區天籟合唱團」，利用大、小提琴、烏克麗麗、鐵琴等豐富樂器，帶給觀眾耳目一新的感受；「罕見音樂才藝班」則在演出中加入手鐘、小鑼、木箱鼓，王珮伶老師透過律動、節奏等生動活潑的教學，啟發孩子們的藝術潛能。而由方鈺婷老師指導，平均年齡最小的「罕見北區天籟兒童團」則和家長們一起上台演出，帶來滿滿的聖誕氛圍。至於在音樂會初次亮相的「迷諾克樂團」，則由三位熱愛音樂的罕病男孩組成。「迷諾克」取「奇蹟」的英文Miracle音譯，希望藉由音樂的傳遞，讓大



▲罕爸合唱團



▲迷諾克樂團



▲南區天籟合唱團



▲中區天籟合唱團



▲罕見音樂才藝班

眾看到不一樣的罕見奇蹟。而由黃毓瑩老師指導的「罕爸合唱團」，則獻唱經典曲目《永遠不回頭》、《山頂黑狗兄》，勾起觀眾滿滿回憶，讓現場氣氛嗨到最高點。

2004年成立的「罕見北區天籟合唱團」，在傅上珍老師的指導下，逐漸發展出進階班別「罕見北區天籟青年團」，透過每週六課程，除了練習歌唱技巧，音樂也成為彼此情感建立的媒介。兩團帶來一連串優美歌曲，以清亮動人的歌聲超越疾病的苦痛，一字一句感動現場觀眾。節目尾聲，全體演出者一同溫暖獻唱聖誕組曲，作為音樂會溫馨壓軸。罕見疾病基金會陳冠如執行長表示：「在聖誕節前夕，能和大家在這裡相聚，見證孩子們今年努力練

習的豐碩成果，更加別具意義，祝大家聖誕快樂！」

此次音樂會能順利演出，有賴財團法人台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、財團法人臺北市王陳靜文慈善基金會、勇源教育發展基金會、全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會、台灣大昌華嘉股份有限公司、Gymboree健寶園、社團法人台灣幼兒早期教育協會、曜群生醫國際有限公司、理慈國際科技法律事務所、科懋生物科技股份有限公司、賽諾菲股份有限公司、中譽工業股份有限公司、世界台灣商會聯合總會、美國建高控股等單位的愛心贊助。



▲北區天籟合唱團



▲年度聖誕音樂會中，百餘人亮麗登台，帶來撼動人心的真摯演出。



福祉沐浴體驗 讓洗澡成為享受

沐浴喘息 歡迎報名！！

文/曾美玲（罕見家園醫療服務專員）

部分罕病患者因肢體逐漸退化，需要輪椅，後期亦需臥床。如何讓被照顧者擁有尊嚴的生活品質，同時讓照顧者減少照顧傷害而能長期協助，是罕病家庭共同面對的問題。

洗澡是一天中最放鬆的時刻，在忙碌一天後得以紓解壓力、放鬆身心。然而洗澡對一般人來說是再平凡輕鬆不過的事，但對肢體障礙、使用輪椅的病友來說卻是種渴望，礙於家中浴室空間不足或缺乏合適輔具，洗澡常常是被妥協和犧牲的。罕見家園設有福祉設備示範暨服務中心，規劃溫馨的起居空間，配備電動床、移位機、電動輪椅與按摩椅，更重要的還有寬敞的沐浴空間，備有各式各樣的浴槽、洗澡椅及移位輔具等，希望能滿足特殊需求的病友。

去年罕見家園一共舉辦4場不同類型的沐浴體驗活動，共12種病類、22個病家、68人次踴躍嘗試。除了讓病友們都有一個舒服放鬆的沐浴體驗外，在罕見職人的帶領下，更享有客家美食和米食DIY、盆栽DIY、利用家園雞舍的新鮮雞蛋製作美味蛋塔，以及關西在地文化小旅行、萬聖節變裝趴等，頗受病友好評。

今年起，罕見家園持續開設兩天一夜的沐浴體驗活動，預計每月的第三週辦理，歡迎掃QRcode線上登記；活動洽詢（03）547-5528分機1008 曾美玲專員。



2024沐浴體驗暫定時間：

- 3/30 (六) ~ 3/31 (日)
- 4/20 (六) ~ 4/21 (日)
- 5/18 (六) ~ 5/19 (日)
- 6/23 (日) ~ 6/24 (一)
- 7/20 (六) ~ 7/21 (日)
- 8/17 (六) ~ 8/18 (日)
- 9/21 (六) ~ 9/22 (日)
- 10/19 (六) ~ 10/20 (日)
- 11/17 (日) ~ 11/18 (一)



▲參觀福祉設備示範暨服務中心，了解沐浴過程的運作。



▲溫馨的起居空間一隅。