

景氣現寒冬 服務不打折

文／本刊

隨著這幾個月來景氣的持續低迷，長期主要仰賴民眾小額捐款的我們，的確也飽受不小的衝擊，實際捐款人數與金額都較去年同期下滑許多。再加上最近油電價陸續調漲，相關原物料也應聲喊漲。這對需要長期醫療或照護的罕病病友而言，無疑是雪上加霜。以漸凍人、肌肉萎縮及腎上腺腦白質失養症等需要呼吸器維生，以及包括泡泡龍、無汗症等需要吹電扇或冷氣降溫的病友來說，電價的調整將會造成生活及照護上不少的影響。另外，一些需要管灌餵食或代謝異常的病友，營養品、奶粉及衛生紙等耗材上漲，也讓他們大喊吃不消。本會除了由衷希望政府能夠在兼顧社會公義與市場經濟的情形下，能夠藉由部分補助來協助這一群社會弱勢外，同時也將更加落實本會各地的病友服務，希望透過民間的力量來協助他們度過難關。

為有效推展病友各項直接服務方案，今年起除了既有的服務方案外，並陸續推展十多場「全方位支持課程」、開發「低蛋白食品抵用券」、擴大「到宅關懷服務」對象以及逐步評估「國內遺傳檢驗補助方案」的可行性、規劃「罕病安養家庭試辦方案」等，無外乎就是希望更精準貼近病家的需求。自八月起，「傾聽您說」專線也將正式開通，初期將由社工人員轉介有需要的罕病家庭，透過培訓完成的「罕病輔導天使」提供傾聽、陪伴等心理支持服務。並同時主動進行全面性罕病病家問安電話服務，以掌握病家及時的需求，提供必要之協助。景氣欠佳，我們服務病友的熱忱並不因此消滅，期盼社會大眾繼續給我們支持與鼓勵，為罕病病友的福祉共同打拚。

▼適度的藝文活動，讓病友解放身心壓力。



▲罕病醫療系列的「復健講座」。



▲為了協助病友規劃理財，特別開設「保險規劃講座」。



▲在「心靈藝術講座」中，大家透過沙包來做節奏遊戲。



談身障生升大專院校甄試之現況

文／洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

罹患威廉斯氏症、持有重度身障手冊的洪同學，在看過「97學年度身心障礙學生升學大專校院甄試」的簡章後，毅然選擇放棄身障甄試，決定參加一般的四技二專聯招。原因是所謂專為身障生量身制定的考試，卻沒有幾所技術學院有提供身障生就讀名額，且大多都在中南部或較偏遠的地區，對於想留在北部就近上學的他來說，選擇的機會更是寥寥可數，還要與其他身障者一同競爭；與其這樣，還不如去報考選擇較多的聯招考試。

另一位是罹患粒腺體病變，因身體虛弱容易疲累且寫字緩慢，領有中度身障手冊的范同學，亦是因為身障甄試可選擇的校系不夠多，只好參加指考。但因為教育部已經為身障生特別辦理了「身心障礙學生升學大專校院甄試」，讓他們二人參加一般生的考試後，不能如原住民學生般，享有加分的待遇，也讓他們深感不公，政府的升學考試政策，對於身障者其實有著諸多疏於考量的地方…

根據「特殊教育法」及「完成國民教育身心障礙學生升學輔導辦法」，中央主管教育行政機關每學年應辦理一次身心障礙學生升學專科以上學校甄試。而此一甄試的障礙類別歷年僅有分成「視障」、「聽障」、「腦性麻痺」、「自閉症」及「其他」五大類，由下表針對近三年各障礙類別的錄取率之相關資料統計表中不難發現，雖然身障甄試號稱「高」錄取率，但各障礙類別間的錄取比例卻存在著極大的差異。這個差異，造成「其他」

95~97學年度身心障礙學生升大專院校甄試各障礙類別錄取率統計表

障礙類別	視障	聽障	腦性麻痺	自閉症	其他	總計
95招生名額(人)	188	864	292	131	790	2265
95報名人數(人)	116	303	57	31	744	1251
95年錄取率(%)	162%	285%	512%	423%	106%	181%
不足/餘額(人)	餘72	餘561	餘235	餘100	餘46	餘1014
96招生名額(人)	195	810	305	126	757	2193
96報名人數(人)	127	328	41	57	924	1477
96年錄取率(%)	154%	247%	744%	221%	82%	148%
不足/餘額(人)	餘68	餘482	餘264	餘69	不足167	餘716
97招生名額(人)	177	808	278	144	780	2187
97報名人數(人)	140	323	52	75	940	1530
97年錄取率(%)	126%	250%	535%	192%	83%	143%
不足/餘額(人)	餘37	餘485	餘226	餘69	不足160	餘657

類障別的身障生相互競爭明顯不足的名額，而「視障」、「聽障」、「腦性麻痺」、「自閉症」等四個障別則明顯存在供過於求之不公平現象。

以下本會將提供部分建言，希望教育當局能夠針對罕病身障者的實際需求有更多的瞭解與改進空間：

一、增列「罕見疾病」或「身體病弱」為「身心障礙學生升學大專校院甄試」之單一障別

罕見疾病患者因為疾病複雜且引發之功能障礙多元，求學路上實比其他學童更為辛苦。而在他們披荊斬棘、克服重重難關才得以存活至就讀大專院校的年紀，卻因現行之「身心障礙學生升學大專校院甄試」僅將招生類別區分為上述五種來招考，使得大部分的罕病生在現行體制限制下，只能以「身體病弱」之身障生身分報考「其他」類別之甄試。但因罕病患者從小即與疾病為伍，多半時間都花在身體的照顧與休養上，還常因病引發多重功能障礙，進出醫院可說是家常便飯，讓他們在起跑點便已落後其他身障生一大截。因此，如果要跟他們（尤其是因意外導致之肢障生）爭奪歷年錄取率均最低的「其他」類別考試，將造成弱勢中相對更弱勢的情況發生。

本會將建請教育部比照腦性麻痺生，讓罕病生亦可以有個獨立障礙類別報考之機會，不僅讓罕病生可以在報名時能有更精準地身體功能評估，例如

衛生署公告之罕見疾病及健保局註記之重大傷病身份，均可列入參考評估標準，讓考試承辦單位可以依需求提供必要之協助，更可以讓招生學校依此障礙類別特殊需求，配合相關醫療院所與社福單位，提供更完備之軟硬體設施，真正確切落實罕病生就學的權益。若目前單獨增列「罕見疾病」類別有實務上之困難，至少應該將「身體病弱」這一類於特殊教育法中已有明定，且屬性類似之類別獨立增列，以增進此考試之公平性與確實落實保障身障生的美意。

二、「罕見疾病」或「身體病弱」類別之招生缺額應考量其就醫便利性

「罕見疾病」或「身體病弱」之身障生均是受疾病影響而無法與一般生相互競爭者，他們在就醫的需求上，明顯比正常人高出許多且往往終其一生要進出醫院。為此，除了希望能夠另立為單一障別並增加錄取名額，以保障其受教權外，更希望教育部能主動要求那些交通便利，就醫可近性高之大專院校多設缺額，以確保這類學生於就讀時之就醫便利。

三、未及增列罕病障別前，「其他」障別的招生名額應予增加

根據現行的身心障礙學生大專院校升學甄試作業來看，只要是身心障礙的考生，除了其障別已經清楚明訂為「視障」、「聽障」、「腦性麻痺」及「自閉症」等四類外，其餘的考生都必須以「其他」障別的身份來報考，但從上述的資料不難發現，「其他」障別的招生名額連續三年並未增加，但實際報名人數卻已逐年遞增，讓這個類別呈現僧多粥少的窘境，教育當局應該正視這項分配結構的不平等，除協調各大專院校配合增加名額，以因應身障生之實際需求外；或者至少應讓前四類招生不足之缺額，開放予「其他」類別之考生選填志願。



▲政府應制訂完善考試制度以保障弱勢。

四、教育部應更積極要求大專院校開放名額讓身障生選填志願

97學年度大學錄取率幾乎已達到100%，但許多大專院校在招生時卻註明：身障生不宜就讀；「身心障礙學生升學大專校院甄試」雖然錄取率亦破百，但不管錄取率再高，如果想就讀的學校科系沒有開放錄取名額，看似再寬廣的大學路對身障生而言都僅是夢幻的口號。

身心障礙者權益保障法第38條明文規定：各級政府機關、公私立學校及公營民營事業機構之身心障礙者，員工總人數有其最低保障名額，此為保障身障者「就業權」之體現。然而教育部對於各大專院校卻無明文規定，各系所必須開放之最低下限名額給身障生就讀，導致身障生的生涯規劃可能受限於願意釋出機會的少數學校與科系，此現象無疑影響了身障生之「受教權」。

目前教育部為鼓勵各大專院校多開放額外名額給身障生就讀，補助每生六萬元之經費，以協助大學改善教學資源設備。這樣的補助額度與方式，除經費過少外，也缺乏整體性之考量。國內許多學校並無意改善校園無障礙設施，而那些資源豐沛及頗負盛名之學校並不怕招不到學生，尤其那些每年依賴教育部高額預算補助的國立知名大學，僅寥寥少數幾個科系有開放名額給身障生；這種現象，實在嚴重剝奪了身障生進入優良學校受教育的權利。

本會認為既然身障生名額是以外加方式計算，



開放身障生錄取名額並不影響學校招生狀況。如果所有大專院校開放所有科系讓身障生選填志願，便能依據學生的能力、性向，配合職涯規劃選擇適合自己的學校、科系就讀。如此既無損於學校之招生，更有利於身障生之就學保障。教育部實應認真思考如何從這個方向去規劃合理有效的政策，實地執行讓身障生能夠有機會選填任一學校與任一適合自己的科系，以達到特教法中「使身心障礙之國民均有接受適性教育之權利，以充份發展身心潛能，培養健全人格，增進服務社會能力」之精神。

完善制度 保障弱勢

罕見疾病一詞是近幾年才開始逐漸為國人所熟知，身心障礙者保護法亦是於91年方將「罕見疾病」增列為障礙類別之一，而在特殊教育領域裡，至今仍一直未將罕見疾病之身障生列入特殊考量與規劃。罕見疾病患者除了需要社會的理解與支持，更需要政府的保障與照顧。罕病病友已經是弱勢中的弱勢，若相關法令再無法給予周延保障，對病友而言無疑是雪上加霜。因此本會將竭力爭取將「罕見疾病」增列為「身心障礙學生升學大專校院甄試」之障別分類，並且積極要求所有大專院校開放所有科系讓身障生選填志願，以使罕病學子的就學權益真正獲得保障。

編按：本會近期已陸續拜會陳節如等立法委員，並向殘障聯盟遞案陳情，希望獲得具體支持。



▲罕病病友升學之路崎嶇難行。



ING安泰20週年慶

「一品一三絕」帶給病友 美好回憶！

文／本會活動公關組

6月份在台北小巨蛋及台中梧棲綜合體育場所舉辦的「一品一三絕」演出，總計兩場將近700名罕見疾病病友及家屬受邀參與此一盛會，不僅打破本會單日最多病家出席記錄，且為了迎接罕病這特別的賓客，ING安泰更是動員將近500多名公司同仁擔任一日公益大使，全程陪伴並提供最佳的服務。

今年是長期贊助本會的愛心企業ING安泰成立20週年慶，從早期協助本會共同推動「二代新生兒篩檢」政策，六年來共保障了將近六萬名新生兒的健康外，更成功篩檢出20種病類，計227位罕見疾病個案。此舉除了大大提升國內罕見疾病防治的成效，更使政府於95年7月1日正式接手辦理各項措施，成為國內由民間帶頭推動政策之成功典範。

今年ING為發揮「創新保險、溫暖台灣」精神，特別邀請本會及數個國內兒童相關之社福團

體，一同觀賞由得到多項國際大獎，頗負盛名的「中國雜技團」所帶來的「一品一三絕」表演。總經理韋立俊表示：「ING安泰特別提供交通、餐點補助，並為每位小朋友投保公共意外險與旅行平安險，讓所有參與者可以安全無虞來到現場。另外，內部還招募約500名公益大使，並舉行志工大會訓練，讓志工能認識所有身心障礙孩童們的需求。」

活動當日志工們從遊覽車抵達後，就陸續提供接車、引導、活動介紹以及陪同罕病兒童上廁所等服務，慎密而周到地考慮到各項細節，讓罕病朋友們覺得非常貼心與溫暖。開演前，ING特別請來身著彩服的小丑和小朋友們玩把戲、吹氣球，現場開始熱鬧了起來，孩童們的驚嘆與歡笑聲此起彼落。

活動開演之後，壯麗的排場、悠揚的音樂與美輪美奐的舞台設計，揉和中國水墨情境與現代藝術元素以多媒體呈現，讓人在第一印象就感受到「一

▼「一品一三絕」吸引了700名罕病家族成員出席盛況空前。





▲美輪美奐的舞台與高超的技藝獲得滿堂彩。

品一三絕」揚名國際的一流水準，在將近90分鐘的表演中，無論體操、扯鈴、滾杯、轉碟、球技，以及驚人的單車疊羅漢…等高超優美的技藝表演，無不讓台下眾人屏息，尤其看到雜技藝人吊鋼絲在空中變化各種特技，罕病小朋友更是頻頻驚呼「好厲害哦！」而演員們炫麗亮眼的戲服、頭飾，和表演技藝的種種器具，更是吸引台下孩童的目光及興趣。演出結束後，團員們還特地至台下與觀眾互動，也和罕病小朋友們合影留念。

對大多數的罕病兒來說，出一趟門就十分辛苦，更別說是來到他們夢寐以求的小巨蛋！台北、台中兩場精彩的演出，讓全台的病友有機會齊聚一堂，享受觀戲的樂趣，而ING安泰的用心與眾人的愛心協助，都將是他們最美好的回憶！



▲雜技團員教罕病病童如何玩扯鈴。
◀開場前身著彩服的小丑與小朋友同樂。



病友分享

我的感動分享

文／李淑惠（本會泡泡龍病友）

早6：30大夥從高雄出發，有病友早上4點多就起床準備，「因為罕見 所以特別」——特別需要多點時間準備。而我則與舞蹈系的姪女一起參加這個活動。

午餐時，因座位不足志工們找來餐廳外的椅子擦淨後給我們坐，有病友則坐在自己的輪椅上用餐，志工忙著分送餐盒給大家後，才各自席地坐下用餐，邊用餐還邊忙著幫大家收拾廚餘；看他們以這樣有限的人力來為我們這群「特別的人」服務，這一幕讓我好感動！

到了小巨蛋，ING志工對我們相當禮遇，服務也很細心，他們戴著「服務志工」肩帶，熱心引導參觀者拍大合照後，便高舉著有「跟我走」字樣的牌子，帶領大家進入會場。

我們被安排坐在「特區」，是可以近距離觀賞的最好位置，主辦單位還特地為輪椅朋友開闢特別的位置，在特區的每個座椅上，都有一隻ING安泰小獅王當禮物，小朋友們都迫不及待地打開禮物，個個高興不已。節目進行中，志工朋友們隨時在旁提供服務，讓我們有『倍受寵愛』的感覺，這就是ING安泰人壽與罕見疾病基金會的用心，我們真的好感動喔！表演近90分鐘，大家目不轉睛的注視著，就怕錯過任何精彩的鏡頭。他們的表演技巧純熟，看得出他們的背景、道具、服裝與音樂等都是經過精心設計的。

回程車上我們向窗外ING熱心的志工們揮手致意，他們也在窗外用力的向我們揮手，這一幕正是「真心回應真心」的珍貴鏡頭。一整天行程中，ING安泰人壽及基金會以有限的人力來盡力照顧我們這群罕見病友，真是感念他們的辛苦付出！有您真好～期待下一次的感動！



病友分享

群鼠上杆，了得真功夫！

文／朱克勤（本會小腦萎縮症病友）

6月1日下午，在台北小巨蛋一場由ING安泰人壽主辦，罕見疾病基金會協辦的精彩活動 觀賞中國雜技團『一品一三絕』的表演，在現場數百名志工的看顧下，輪椅魚貫的進場了。

雜技團的十三項絕活個個精彩、樣樣驚人；而群鼠上杆表演，更是讓人瞠目結舌。只見台上二根亮白竹竿，每邊7、8人，身著黑、白衣緊靠。他們勁「飛」上「杆」，時而單手打直，身體懸空，時而僅靠雙手臂力快速攀爬而上，還來不及反應時，瞬間已頭下腳上，快速滑落；就在快撞著地面的當頭，雙腳一緊，在離地10公分處，忽的停住了，讓人不禁屏住呼吸。一剎那間，又見他們雙手雙腳握踩長竿，身手輕巧的「走」上去…。

這讓我想起在《七俠五義》的小說裡，陷空島的大哥盧方，自小生長在魚船上有超強爬竿之能，每逢蓬索斷裂，皆徒手爬桅結索，靈活如猿猴，綽號鑽天鼠。

十三項節目，約二個小時結束。「台上一分鐘，台下十年功」，中國雜技之精湛獨步世界，該團更於2008北京奧運擔綱表演，他們這些令人讚嘆的人體極限表演都是苦練的結果啊。

明早我還是認真地夾綠豆吧！

▼主持人邀請病友與蒞臨現場的ING及市府長官們一同歡慶。



病友分享

無與倫比的表演團

文／陳俊賢（本會馬凡氏症病友）

今年生日，罕見疾病基金會和一品一三絕讓我過得精彩而難忘！

演出當天，我們抱著期待的心情早早就抵達了梧棲體育館，準備來這裡一飽眼福。當布簾拉開時，舞台左右各站著一位帥哥及美女，走道旁也慢慢的有演員手持燈籠一字排開的站立著，在一瞬間，演員們頓時一同跑上舞台，那浩浩蕩蕩的場面，真的有點嚇到我們。緊接著高超的軟骨功，更是讓場下的觀眾們目瞪口呆，那真的是一種不知道要如何形容的感觸，真是太奇妙了！還有接下來的節目，不管是滾杯、球技、攀欄杆以及場面盛大的轉盤子和扯鈴，都讓在場的觀眾們直呼驚險呀！

下半場的節目更是越來越精采，其中有一段訓練有素的健美男子綢吊的場面，想必台下的女生們無不望之怦然心動吧！而當大提琴遇上打蹬傘時，畫面可說是既唯美又危險，真的是讓我想也想不到。每一場次的演出不管是音效、技術，都可以說是超級完美——Perfect！

整場表演看下來，真的非常地佩服這些演員們，賣力而用心地在臺上演出。以中國的精巧技藝搭配上現代的音樂，打破我們對一般雜技的傳統印象。

最後，對於一品一三絕，我只能給一句這樣形容：「這真是一場無與倫比的表演」。





捏陶樂無窮 鶯歌小鎮快樂遊

文／黃嘉煌（本會活動公關組組長）

對於5、6年級生來說，玩泥巴是小時候在家門前隨處可玩的兒時娛樂，當時台灣到處都還見得到綠油油的農地，而現在的小朋友，出門看見的只有佈滿鋼筋水泥的房舍和鋪著柏油的馬路，除非特地去到偏遠的鄉下，否則很難體驗到從前那種玩泥巴的樂趣。為此，基金會特別於6月14日舉辦鶯歌「陶藝營體驗活動」，讓罕病的小朋友和爸媽一起捏捏陶土、玩玩泥巴，一方面體驗創作的快樂，這也是本會持續辦理各種體驗活動的目的，希望大家都能享受學習的樂趣。

此次活動，主要有「玻璃娃娃」和「結節性硬化症」的小朋友參加，另外為了讓更多不同病類的朋友能夠有機會互相認識，我們也開放邀請「小小人兒」與「肌肉萎縮症」的朋友一起來共享陶藝創作之樂。

到達上課的陶藝社，大家便分組進行捏陶、手拉坯以及吉祥圖騰彩繪的陶藝創作。許多人都是第一次接觸到捏陶和手拉坯，看著陶藝師傅幾秒內就能拉出漂亮的杯、碗、盆以及其它藝術創作，大家也迫不急待地希望自己動手創作。雖然第一次拉坯，很不容易掌控轉盤速度拉出心裡想要的形狀，但每個人都很專注地捏塑著陶土，或獨立創作、或兩三人通力合作；更有人現場模仿電影「第六感生死戀」捏陶的情節，逗得大家差點把手頭拉坯的作品搞砸了。另一頭，正在進行吉祥圖騰彩繪，看大家手持畫筆聚精會神地將顏料層層塗在已燒好的吉祥獅頭上，五顏六色充滿了傳統工藝的趣味。

下午，一行人前往陶瓷博物館參觀。一進館，寬敞明亮的大廳讓人感到舒暢，由專員為大家介紹陶藝館的建築與淵源，並詳細解說台灣陶土創作的歷史，從古代日常生活用品一直到現代的陶瓷汽缸



▶一筆一筆為你塗上色彩。

▼小心翼翼地拉起第一個手拉坯。



等生活科技，讓人認識到陶藝如何應用在生活的各個層面。在這裡，小朋友們還看到了在沒有冰箱的時代，老祖母們用來收藏菜餚的碗櫥究竟長什麼樣子。

繼年初苗栗有機農場樂活體驗之旅後，基金會這次帶大家前往知名的鶯歌老街體驗在地文化。除觀賞各色陶藝並享受捏陶、手拉坯與彩繪的樂趣外，我們也參訪陶瓷博物館與陶瓷公園，活動當日雖然面臨全台豪大雨威脅，大家卻都風雨無阻前往參與，我們感謝大家的熱心參與，更感謝全程陪伴並提供協助的ING安泰公益大使們，我們希望每一次活動，都帶給大家歡樂、放鬆與身心的滋潤，也要請罕病朋友們持續支持基金會活動喔！

雨神攪和 澆不熄全壘打愛心熱情

文／張延綾（本會秘書）



在卡玫基颱風所帶來的大雨之中，罕見疾病病友和中華職棒聯盟眾球星一起享受了一場砲聲隆隆，如煙火秀一般的愛心全壘打大賽，而在「有模有樣造型藝術工坊」的贊助及眾球星的努力之下，本次全壘打大賽共捐贈9萬元愛心獎金給本會，這筆善款也將使用在罕見疾病病友生活、醫

療、安養等補助上。

今年明星全壘打大賽，雖然雨勢不斷，卻澆不熄眾球星的愛心與病友的熱情，約60名的罕見疾病病友及家屬，一起到了臺中洲際棒球場欣賞比賽。比賽一開始就由ALD病友官大君致詞，代表參與活動的病友向聯盟及有模有樣致謝。並由12位病友為參加比賽的球星們獻上代表加油的向日葵，也希望他們能為罕病募集更多的愛心，眾家好手更是不約而同嗆聲說：「今年絕對要擊出比去年更多的金球！」

而在本會、興農牛球團與職棒聯盟的攜手合作之下，比賽當天官大君也與心目中的偶像：興農牛隊「阿福」陽建福相見歡。阿福更是親自帶著興農球隊的球衣及帽子送給大君，兩個人聊了許久，大君還向阿福討教握球姿勢。見到心中偶像的大君，在回到台北的一路上都興奮地說著阿福有多親切，也鼓勵他能夠繼續加油，並持續復健，期待大君能再到球場看球。

特別的節目還不只這樣喔！聯盟還邀請了馬凡氏症病友張瓊玉，在全壘打大賽4強戰前，也就是金球連發的比賽前，為現場所有的球迷朋友演唱歌曲，並為所有球星加油。第一次踏上這樣大型舞台的瓊玉，展現了穩健的台風，輕快活潑的演唱，獲得了在場所有球迷的歡呼及掌聲。

許多參與此盛會的病友都很高興能夠近距離地欣賞比賽，而且能看到心目中的偶像並這樣與他們親近，更是讓他們興奮不已。本會萬分感謝中華職棒聯盟以及有模有樣造型藝術工坊，繼去年全壘打大賽讓南部病友享受到精彩比賽後，今年繼續發揮愛心，讓更多的病友一圓親至球場觀看球賽的夢想。



▲在「有模有樣造型藝術工坊」贊助下，本次全壘打大賽共捐贈9萬元予本會。

◀大君向偶像阿福討教握球姿勢相見歡。

