

# 孩子，我以分享愛來懷念你！

文／張廷綾（本會秘書）

8月20日，基金會從病友家長黃敏男夫婦及志聖工業股份有限公司的總經理王佰偉先生的手上收到了13萬元的捐款，這筆珍貴的捐款，背後其實有著一個罕病家庭抗病的感人故事。

毓哲是敏男夫婦的第一個小孩，也是家中第一個男孫。備受長輩及父母疼愛的他，出生後4、5個月開始常感冒，每次感冒就會吐奶並夾帶痰液，加上身材比一般孩子瘦小，雖然智力正常，卻也不免讓父母擔心寶貝兒子是否哪裡出了問題。於是毓哲父母倆便帶著他四處求醫，醫院裡所有能夠看的科別都看過了，從腸胃科、呼吸科、消化科甚至到免疫科，全都跑遍了，最後在馬偕醫院小兒科主任林炫沛醫師的建議下，將毓哲的血液透過本會國際檢體外送服務，送至紐西蘭進行確診，就連爸媽的血液也都送到紐西蘭做進一步的檢查。就這樣一來一往，直到毓哲3歲時才確定罹患了囊狀纖維化症（Cystic Fibrosis），也開始了毓哲與父母的抗病之路。

然而，囊狀纖維化症病患使用的藥物TOBI依規定是必須使用在6歲以上的病患身上，但毓哲確診時才3歲。於是，爸媽便開始學習如何拍痰，每天叮嚀毓哲服用化痰藥。每天早上毓哲都需要提早一個小時起床讓父母拍痰、咳痰，吃了早餐以後再吃藥，全部完成之後才可以去上學。由於毓哲肺部容易感染，常常咳個不停，爸媽也經常一個晚上起來三、四次幫他拍痰。



▲毓哲的父母把對他的懷念化作大愛分享出去。。

雖然如此，黃爸爸說毓哲跟他一樣都喜歡上課、喜歡交朋友跟同學哈啦、玩耍。為了毓哲能順利就學，爸媽也煞費了一番苦心，到學校去找師長

先溝通小孩子的情況，只為了讓他在學校能夠有多一些的協助。好在毓哲的班導戴家琳老師對他很照顧，讓毓哲在學校的時光相當快樂，父母也放心許多。

令人遺憾的是，毓哲最終還是抵不過病魔的摧殘，在今年7月份因多重器官衰竭而離開人世。雖然黃爸爸早有心理準備，為了讓全家人相處的時間能多一些，他也一直盡力維持毓哲的健康，看著孩子最後在加護病房所受的折磨，他們的心都碎了。

因為深感罹患罕病孩子及父母的辛苦，毓哲走後，黃敏男夫婦決定將所收到的奠儀全數捐出，為的就是希望幫助更多遭遇相同的家庭。而黃爸爸公司的總經理王佰偉先生在知道這件事之後，毅然主動以志聖工業名義捐出5萬元作為病友服務之用，如此大愛的表現讓本會倍感溫暖，也讓更多人體受到這份特別的社會溫情。



# 志玲姊姊來我家

## 星星為我達成的願望

文／黃復君（本會研究企劃組專員）



▲午飯後，兩人一起完串珠遊戲

**哈** 濟時尚雜誌（Bazaar）與StarTV為了幫助更多罕病小朋友一圓偶像夢，特別在7月30日邀請到最受大家喜愛的林志玲姊姊到罕病小甜甜巫以欣家中作客，要陪她經驗一天當中的生活點滴。

一向熱情好客的巫家，一大早就準備好清涼的茶品、點心，等待客人的到訪；巫家兩位寶貝以欣、以諾的表姊妹們，也為了一睹志玲姊姊的風采，早早就齊聚一堂，興奮地等待巨星來臨。門鈴響了，林志玲帶著溫柔甜美的微笑出現在大家的面前。她親切地與大家打招呼，陪伴以欣及姊妹們在房裡聊天閒話家常，而為了要與以欣共處一日，志玲一一詢問巫爸、巫媽甚至阿媽有關她的病況，以及照顧尼曼匹克症小孩日常要注意的細節。

午餐時分，志玲姊姊先請教阿嬤灌食的方法，親自將健力體餵給以欣，在灌食的過程中，她還不時詢問以欣是否要喝水，阿嬤看了感動的說：「以欣好幸福，志玲姊姊餵妳喝牛奶。」這時以欣綻放歡喜甜美的笑容。用餐後，兩人進房討論以欣放滿整個牆面的布偶蒐藏，並一起挑選喜歡的衣服穿上。

為了讓以欣、以諾能夠保持身體的活動力，巫家父母很堅持孩子每天的穩定作息。所以下午的時間，由志玲姊姊陪伴二人進行幾項復健遊戲。為了訓練眼球與雙手的協調，先來串一串珠子，看著以欣認真而專注地從盤中拿起一顆顆的珠子穿到繩子

上，志玲不斷地鼓勵與讚美；串珠後，又分別與二位小朋友進行訓練腰力與平衡感的滾球運動。

記得在巫家《一生罕見的幸福》書中，以欣曾經在滿天純淨的星空下，感嘆自己在同儕之間的孤單。因為生病的關係，她經歷許多同年齡的孩子沒有嘗過的失落與艱辛，幸而有父母正向的引導，他們倆姊弟一直開朗而堅強地走在向前的人生路上。這一天，能有大家心中的超級偶像來陪伴她，或許是上帝給予以欣的勇敢與毅力一個美好的獎賞。

巫家的孩子讓人印象深刻的地方，不僅只於他們像朝陽一樣的笑容和開朗、慈悲的愛心，還有他們熱愛生命、永不放棄的人生態度。在此我們要特別一提的事是，巫家弟弟以諾剛榮獲今年的「總統教育獎」，他還特別拿出其中的1萬元獎金捐給本會，希望能藉此幫助更多罕病小朋友。



▲在阿嬤的協助下，志玲姊姊以灌食餵以欣用餐。

►活潑開朗的以諾，獲獎仍不忘分享助人。



# 文定做公益 萬全鐘錶送愛心

文／方馨嫻（本會活動公關組專員）

**向**來在天母精品圈享負盛名的萬全鐘錶公司，6月22日為其千金舉辦文定宴。為了將疼惜別人、關懷弱勢的心傳承給這對充滿喜悅的新郎，特別邀請本會參與一項跨界的愛心結盟，共同進行了慈善公益拍賣。

當日萬全鐘錶特地準備一對名錶以及一隻空氣鐘，在訂婚宴上進行義賣，文定典禮也別出心裁地將名錶走秀納入儀式的一部份，由伊林模特兒扮成



▲萬全鐘錶在千金文定宴上進行慈善公益拍賣。

幸福天使團戴著七支不同的錶款，來訴說男女主角愛的緣份七部曲：相遇—相識—相知—相惜—

相戀—相愛—相守七個階段。最後由新人登場，象徵兩人即將邁向人生的另一個階段，同時展示這次義賣的高級對錶。

總經理陳雅君小姐表示：希望藉由兩位新人的大喜日子，拋磚引玉來呼籲社會各界正視弱勢族群的權益，並將無限的愛心藉由拍賣會形式傳承下去，幫助更多需要幫助的人。這次活動不但是鐘錶界盛事，更在時尚和公益之間，增添了甜蜜和幸福的氣息。

值得一提的是，除了本次義賣活動外。兩年來，陳總經理更是持續不斷地以小額捐款支持本會，並號召親友一同加入捐助的行列。在此感謝萬全鐘錶陳雅君總經理的熱情相挺以及廖慶益先生、王武雄先生的愛心競標，也期待更多人一同加入支持罕病的行列！

# 利和亞太園遊會 愛心滿滿助罕病

文／方馨嫻（本會活動公關組專員）

8月3日，香港商利和亞太公司台灣分公司在桃園南崁舉辦家庭慈善日活動，並邀請ALD病友家屬鄭春昇以及小腦萎縮症病友林詠寶、楊勵嬌前往擺攤。這次活動早在半年前就開始籌畫，利和亞太公司與本會聯繫，積極邀請病友前往義賣，希望能藉此讓更多人認識何謂罕見疾病。

當天在主辦單位的熱心呼籲下，罕病的攤位前總有不間斷的人潮光顧。詠寶和勵嬌的盆栽和花盆，生意盎然，小巧可愛，很受女性朋友的青睞；而鄭爸的捏麵人，造型奇巧，活潑生動，依然還是現場小朋友的最愛，其中最受歡迎的海綿寶寶甚至供不應求，一直到材料用盡，還有孩子吵著非得要

鄭爸再做一隻不可呢！

除了邀請病友在園遊會擺攤之外，利和亞太公司更特別安排在公司內部舉辦跳



▲本會回贈感謝狀予利和亞太公司台灣分公司總經理Mr. Jun Tak Ong。

蚤市場，琳瑯滿目的義賣品，都是員工們主動的愛心捐贈。當日本會共獲得捐款214,768元整，將全數用於病友相關服務，也期待未來有更多企業一同加入這愛心的行列！

# 「愛由心發 有愛才有希望」

文／方馨嫻（本會活動公關組專員）

**2008北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動**  
**2**「愛由心發 有愛才有希望」4月28日在淡江大學海報街熱熱鬧鬧的展開。今年的義賣活動，由淡江大學商管學會資訊服務團隊主辦，女教職員聯誼會及社團法人中華商管協會協辦，希望透過師生之手，播下愛心之苗，協助國內社福團體。

這次的義賣，共143家廠商熱情參加，除了實用的食品、文具以及球團週邊產品外，台塑生技、新東陽等知名品牌也慷慨贊助許多商品，義賣所得平均捐給本會、法鼓山文教基金會及淡大清寒家庭補助專案。本會共獲善款257,652元，所得將全數運用於罕病病友急難救助、就醫、就學及其他相關服務。



▲ 淡大校友馬凡氏症病友瓊玉出席感謝大家的愛心。

中華商管協會董煥新理事長指出，這個活動不但讓許多同學從中瞭解進貨、點貨、出貨等流程，亦實際幫助許多弱勢族群，讓學生也能真正將實務與公益作結合；本會馬凡氏症病友、亦是淡大校友的瓊玉，特別出席受贈儀式，感謝大家的愛心相挺，她之前因病無法完成在淡大的學業，這次義賣活動，讓她在離開學校多年之後，深感母校滿滿的愛心。



# 氣球傳情意 警專同學獻愛心

文／楊家琪（本會活動公關組專員）

**看**見五彩繽紛的氣球，是否心情就愉悅了起來？但是你可能不知道，氣球可以傳達情意，還可以傳遞愛心喔！在台灣警察專科學校創意活動社同學的創意發想下，於日前在校內舉辦氣球節活動，不僅鼓勵同學們以氣球來傳情，還將販售氣球的所得，捐贈幫助罕見疾病的朋友及四川的災民。

創意活動社的同學們，以粉紅、黃、白的三色



▲ 警專同學以紅、黃、白三色氣球表達愛情、友情跟恩情。

氣球，分別表達愛情、友情跟恩情，鼓勵大家眼中看來剛正不阿的警察們，以氣球來傳達自己的情感。而在老

師跟同學的熱情邀請下，本會代理執行長楊永祥與罹患三好氏遠端肌肉病變的罕見天使玉欣，也第一次踏入外人視為神秘基地的警專校園。在同學熱情的解說下，不僅看到警專同學們必須克服對於巨大槍聲的恐懼，精準地射擊目標物，也看到在培育警察過程中，同學們所經歷的專業訓練及正統警察規範，讓人不禁又對人民保母有更深的敬意。

此外，警專同學們私下還是親切可愛的夥伴，當天恰巧是警專女生隊警察畢業前夕的晚會，只見大家使出渾身解數，帶來精采的表演、趣味的小遊戲，也讓我們見識到警察朋友熱情活潑的一面。在此謹向這些熱情、專業的警察同仁們，獻上我們的敬意，並感謝你們的愛心。相信在未來的工作崗位上，將有更多人民保母加入關懷罕病的行列！



## 我們要搬家囉！

各位朋友，從9月底開始，基金會將遷至新的地方，繼續為各位服務，搬家後聯絡的電話、傳真和電子通訊都沒有更動。新地址如下：

104 台北市長春路20號6樓      歡迎大家告訴大家。

## 97年度第十屆罕見疾病博碩士論文獎助已經開始，歡迎踴躍申請！

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會97年度獎助主題相關者皆可申請。

### 申請截止日期

中華民國2008年10月15日止（以郵戳為憑），詳細申請細節請上本會網站查詢。

### 聯絡方式

電話：02-2521-0717 轉 122 洪瑜黛組長 E-mail：[rp01@tfrd.org.tw](mailto:rp01@tfrd.org.tw)

## 響應環保珍惜資源 會訊e化並印刷減量

因近來全球原物料上漲，本會為了珍惜資源並響應節能環保，並將捐助人的每一塊錢充分運用於各項病友服務當中。從34期會訊開始，將e化並斟酌減量印刷。雖然如此，我們仍然很重視每一位病友與捐款人想要瞭解本會服務責信的權益，也願意與您分享罕病與本會的相關消息。

然我們還是要呼籲大家，一同來與我們響應節能減碳。一直以來，我們都有將每一期的會訊以PDF檔案格式存放於本會網站中，如果您也認同我們珍惜資源的心意，願意自行上網下載閱讀，歡迎您直接前往本會會訊網頁點選您要閱讀的期數下載。並以電子郵件或來電告知本會取消紙本會訊訂閱。

若是您仍舊比較喜歡以紙本的方式閱讀，而沒有收到本會郵寄的會訊，也歡迎您通知我們，本會將持續郵寄會訊到您指定的地址。

更改或取消會訊訂閱，請e-mail到：[rp02@tfrd.org.tw](mailto:rp02@tfrd.org.tw) 或來電基金會：02-2521-0717  
(來信請註明受件人的「姓名」、「郵寄地址」和「電子郵件帳號」。)

## 第34期會訊勘誤

本會第34期會訊第33頁「浮世溫情」專欄，報導苗栗鄭小妹的故事。有關鄭小妹罹患「尼曼匹克C型退化症」的確診，是透過本會代為將檢體寄至澳洲進行「Cholesterol esterification 的檢驗」，而非「酵素檢查」，本刊特此修正。