



有愛無礙
No barrier

因為愛，讓陽光更燦爛

文／黃復君（本會研究企劃組專員）

對於一般人而言，吃飯、睡覺、說話、走路等日常的舉手投足是那樣理所當然，然而對於身心障礙的朋友而言，這些平常無奇的動作卻往往難上加難；雖然命運之神為某些人寫下了特別艱困的人生劇本，但有時反而因此，讓深藏於人們内心深處的無私、友愛與慈善讓校園充滿更多的善與愛。

自 幼即罹患脊髓性肌肉萎縮症的守德，雖遭逢許多難以承受的困境，但他卻仍然開朗堅強努力向學。求學的過程中，守德也曾因身體的多重障礙遭到一些學校無情的拒絕，然而在高雄醫學大學跨校選修時，他遇到李嫻嫵老師和一群充滿愛心的同學，感受到最溫暖的關懷與扶持。

學校裡的鍾育志副校長，是從小為守德看診的主治醫師，因體恤他懇切求學的心，鍾醫師特地做了一些協調與安排，幫助他達成在高醫大上課的心願。鍾副校長將此事委託學校身心障礙輔導老師李嫻嫵，請她協助規劃守德到校上課的種種細節。守德是李老師接手的第一個罕病個案，雖然壓力很大，但李老師的細心照顧，讓守德非常感動。

進一步瞭解守德的身體狀況與到校時的需求後，李老師便著手進行各項事宜。首先是安排守德與教授晤談、陪他參觀校園並檢視學校無障礙設施的情況，同時她也與學校圖書館、營繕組與車管會等單位協商，期盼為守德準備最安全便利的就學環境。

老師總是期許身心障礙的同學以平等心看待自己，鼓勵他們要有獨立的精神，盡可能學習照顧自己。但由於守德身體的障礙比較多，李老師覺得應該為他招募一些學伴，以協助在校的各種活動，她請學校的醫生、教官與保衛組一起來對同學做宣



▲溫和親切的李嫻嫵老師，對於身心障礙的學生付出無盡的關愛與照顧。

導。在剛開始的時候，因為同學都還不太有概念，自願加入的同學很少，然而令李老師非常意外的是，到了第二學期招募學伴的時候，自願參與的同學卻變多了。

李老師說：「可能是有效的宣導方式，讓同學們對於守德的病症與身心障礙有較清楚的認識。同時，也因為守德經常在學校走動，同學們對他的印象漸多，而擔任學伴的同學們，也以行動與經驗直接、間接影響到其他同學。」

這些自願擔任守德學伴的同學，讓李老師非常感動。她一直很信任同學，從不強迫或要求他們要





如何進行協助，但他們都能自動自發用心負責，只要臨時有事無法輪值，也都會主動告知老師甚至自己找好代班的人。學伴們為守德設想了許多非常周到的照護細節，往往出乎老師的想像與意料，有些學伴除了照顧守德在校生活之外，甚至還義務擔任守德的家教老師，為他補強學業。

另外，守德住院時常需要別人輔助抽痰、上廁所，有時李老師告知輪值的工讀生請他們協助時，會看到工讀生不悅的表情；而這些自願參與照護的學伴們對於協助這方面的工作卻非常熱心與細心，這更是讓李老師深感於這些孩子們無私的愛心。

守德的身體狀況不容易掌握，時常需要臨時送

醫，這個部分，是李媚嫵老師感到壓力最大的地方，每次守德的身體有緊急狀況，她總擔心自己急救動作沒做好或不夠快而耽誤了他。雖然如此，對於守德開朗與堅毅的好學精神，老師深表讚許與祝福，雖然他擁有和一般人很不一樣的身體，卻也因此磨練出比一般人還強韌的心靈。在高醫大資源網站的「藝文饗宴」裡，守德的師長與學伴各自留下對他的關懷與祝福，歡迎您前往閱覽，分享這一份在校園裡溫暖的扶持與情誼，同時從網站中的宣導動畫和文章，我們亦可感受到高醫大對於扶持身心障礙者的用心。

<http://counsel.kmu.edu.tw/DSR/mainframe.html>

攜手相伴 讓愛延伸

文／黃復君（本會研究企劃專員）

笑容可愛、性格開朗而有自信的玻璃娃娃黃映嘉，被學校師生們稱為「上帝派來的天使」、「輪椅上的小太陽」；最近映嘉獲獎不斷，成為學校最受矚目的焦點人物。罹患成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）的映嘉因病動過25次手術，從小靠父親的教導，自修完成小學學業；升國中後課業成績亮眼，不但兩度奪得客語演講比賽冠軍，更獲得教育部頒發的AQ達人（Adversity Quotient逆境商數）獎項。

因身體狀況不易照顧，映嘉沒有機會上幼稚園與小學；前年，她的母親決定讓她到一般國中就學，幸獲新坡國中校長黃貴枝安排專業導師傅凱莉照護，並幫她申請電動輪椅、設計無障礙環境，國二時，學校更延聘了一位特級助理員來協助映嘉在學校的活動，讓她安心上學。

談起映嘉，擔任班導的傅凱莉老師讚許連連，雖然映嘉身體不方便，但她的獨立、樂觀和孜孜不



▲良師益友是映嘉在校學習生涯上重要的支柱。

倦的學習精神，讓老師很是引以為傲。在班上，同學們都很喜歡映嘉，說映嘉是一位很有自信的人，常常面帶笑容也很會照顧別人，頗有大姊姊的風範。映嘉雖然有電動輪椅可以使用，但日常生活還是有一些行動需要同學的幫忙，往往映嘉還不用開口，同學就自己去開路或者準備需要的輔助工具。

常照顧映嘉的同學卓訓業等人說，「她讓我們看到生命的韌性和對生命的尊重。」映嘉接受林口長庚醫院遺傳科林如立醫師的「雙磷化合物」治療成效顯著，她興奮地說：「我還要念大學，將來當翻譯，把薪水獻給雙親。」



打不倒的銅人

從恩典中看到希望

文／鐘建慧（本會威爾森氏症病友）

譯／柯以琳，蘇從姍

在青春正燦爛的時候，威爾森將措手不及的我推進了無底的深淵；

在身心俱疲與絕望的時刻，神的恩典進入了我的生命。

我抬起頭，昂揚迎戰威爾森，

我知道，神將在我的身上顯現出作為來…

突然而來的生命巨變

我是個一出生就帶有威爾森氏症因子的孩子。起初，所有的症狀並未顯現，直到大四那年（當時我在美國就讀哥倫比亞大學），我從一個活潑的女孩變成沉默寡言的人，從努力向學到翹課不斷，白天更由短暫的小憩到成天呼呼大睡。我不能集中精神、不想回電話、害怕進入人群。那時我知道，我生病了，只是不知是威爾森在搗蛋。

那些日子裡，壓力、憂鬱困擾著我，懷疑我是精神病的誤診頻傳，甚至還有醫生認定我是帕金森氏症！在找到神經病理學者Grindal醫生時，我已無法行走。住院兩個禮拜中，醫生發現我血液中的銅指數很高，再檢驗到我眼睛裡的銅圈之後，他確診我罹患了威爾森氏症。這點頗值得高興，因為終於找到了病因；但隨帶的壞消息是，那時我的肝臟已經硬化，醫生甚至還預計，我只剩兩個星期可活。

一年內，從說話自主到無法言語；先是不能吞嚥，接著進食困難；從行動自如到需要人攬扶、無法翻身；過去能做的現在都不行了，我儼然成了父母的包袱。假使能在前一年檢驗我血液中的銅藍蛋白，或許我不會病得如此嚴重。求醫一年，卻沒有任何醫生診斷出我是威爾森氏症患者，真是浪費了這365天。

我堂姐很關心我，到處詢問這種病，她終於在打電話到華盛頓特區詢問時，接上了一位病情已獲



控制的威爾森病友。他介紹我們到密西根州的一所醫院，該院正在試驗一種排銅藥，所以使用那種藥費用可獲得減免。

積極尋訪一線生機

媽媽一聽便火速帶我去求醫，我們在密西根醫學大學住了十個星期。那裡的Brewer醫生說醫治方法有兩種，一是用高劑量的排銅藥將體內銅排出，另一則是換肝，後來我們選擇藥物治療。感謝上帝，三天內我的臉色從慘白漸轉紅潤，但我的紅血球仍然偏低，醫生遂改用他藥治療。

1994年到1998年這幾個年頭，我感受得出媽媽受的苦，因為我不能自己動，需要媽媽的幫助，她個子比我矮，照顧我很是吃力，但母性的堅強讓她犧牲自己捍衛子女的健康。前三年，媽媽凡事親力親為，但這是長期戰，父親擔心日夜不休的壓力會讓母親消受不了，於是找人來幫忙。來協助我的女士叫卡門，信奉天主教。我好奇地問她，每天晚上都跟誰說話？為何要跪下和這個人說話？她說她在跟上帝說話，在為我和我的家人禱告。

從那時起我開始接觸基督教，並在1998年受洗成為耶和華的兒女，媽媽和外婆也在1999年受洗。我在聖經中找到撫慰心靈的依靠，約翰福音第九章1至3節說：



耶穌與門徒看見一位天生就瞎眼的人，門徒問耶穌說：「拉比，這個人生來就瞎眼了，是誰犯了罪？是這個人？還是他的父母？」耶穌回答說：「不是這人犯了罪，也不是他父母犯了罪，是要在他身上顯出神的作為來。」

由於這一位真神的助佑，我才能得到真正的醫治；也因為他，我才能寫出這篇文章。

在恩典中接受治療

美國有個團體叫做威爾森氏症協會，每年都會舉辦一次全國大會。有一年，母親和我遇見一位活潑的女孩，她也患有威爾森氏症，她原本無法說話、吃飯，無法放鬆手臂肌肉，但經過努力她恢復到可以走路、說話、吃飯。我父母當時深受鼓舞，母親開始訓練我控制大小便，成功之後，她開始尋找外科醫生治療我的肢體問題。幾經波折，我被轉介給一位足部外科醫生Vogle，他專精足部、腳跟及小腿的重建手術，是我見過最好的醫生之一。

他很有耐心地聆聽我的故事，了解我父母無法一次支付全部手術費用，遂答應幫助我們，將手術分成四到五個階段，每次矯正一部分。記得每次手術時我都會帶著聖經。在第一次手術前，我甚至請Vogle醫生閱讀聖經中耶穌醫治癱瘓病人的故事。

經過五次腳部手術，我的平衡仍有問題，因為墨西哥醫療費用比美國低，父母討論要帶我到墨西哥接受物理治療，但同時卻為了在當地找不到適合的齒列矯正師解決我的咬合問題而苦惱。那時我上網試著尋找相關資料，在找到國際著名的威爾森氏症組織（Wilson's Disease Association）之後，我找到生命復甦的新希望，我意外發現中國大陸有個地方在治療威爾森氏症。

帶著希望重新找回自我

大陸稱「威爾森氏症」為「肝豆狀核變性病」。母親覺得那似乎是我接受治療的最佳選擇，卻又因擔心受騙不敢單獨前往。此時，她的好友羅莎突然說很想去大陸，於是母親就請羅莎先陪她到安徽合肥——就是安徽中醫學院神經病學研究所附屬醫院所在地。



▲ 媽媽堅強的捍衛與犧牲，是建慧内心最感恩的。

按例主治楊任民教授每天只看12個病人，但母親表示她遠從海外來，他的秘書就特別通融了。母親拿我的照片給楊教授看，告訴他我在美國診斷出是威爾森氏症，楊教授就要我們儘快接受治療，愈快愈好。

2003年9月起，我在合肥接受12次的療程，每一次長達6天，休息兩天後再繼續下一個療程。在那裡，醫生使用一種排銅的藥物，簡稱DMPS，那是從血管注射藥物到體內的醫療方式，和我以前吃藥排銅的治療方式很不一樣。我的神經症狀和肝臟病變也同時獲得治療，因此肝功能漸漸回穩，肌張力也獲致改善。

自第一次在大陸接受治療後，我便可以吞嚥了，我擺脫鼻胃管，獲得重生的日子似乎就在眼前！從2003年到2007年間，每一年都去大陸接受治療，每一次身體都有好轉，讓我逐漸找回之前失去的能力。

結語

和威爾森奮鬥的這些年，我深深體會到我們的生活不見得總能一如我們所期待的面貌，也不能保證結局永遠完美。但我深信在神裡所有的事情都變成可能。我深信若滿懷希望，我們的人生將被引領至全然不同的道路上，而當我們穩穩地走在這神安排的路上，我們會變得強壯並得到完全的醫治——那是一種身、心、靈的完整醫治。



好康報你知
Welfare

低蛋白食品抵用券補助正式推展

文／謝佳君（本會醫療服務組營養師）



多數罹患「先天性代謝異常」的罕見疾病病患必須長期與營養師充分配合，方能達到以「飲食控制」作為治療與控制疾病之最佳效果。

本會有感於正確的飲食觀念與習慣對病友而言，如同治療疾病的藥品般，有著攸關生命之影響力，故自民國90年起持續與北中南各大醫療院所合作舉辦系列「先天代謝異常疾病營養教室」及「罕見上菜」活動，邀請醫師及營養師親臨現場指導，進行低蛋白點心製作示範與營養課程介紹，

讓病友與家長更了解低蛋白食物的概念，及如何在家自製低蛋白食物，以改變其過去一成不變的食物型態。在加強基本飲食概念後，本會又推出「自己動手做」課程，讓病友及家長們親自體驗實作的樂趣，對於如何製備食物更有概念，不再只是紙上談兵，如在「私房菜比賽」課程中，大家都有機會大展身手，分享自家的烹煮秘笈又可品嘗其他家庭製作的美味且低蛋白質量的餐點。

在填飽肚子之餘，病友們其實也需要點心解解饑，但市售的蛋糕、麵包、巧克力、餅乾等食品，

財團法人罕見疾病基金會 低蛋白食品抵用券		低蛋白食品
使用說明:		
1. 本抵用券僅限於丹裕食品商行低蛋白食品抵用。 2. 本抵用券不得抵用非低蛋白產品。 3. 本抵用券為 97 年度先天性代謝異常疾病低蛋白食品補助計劃使用， 抵用時不再開立統一發票或收據。 4. 本抵用券如無編號及本會印章者無效；塗改或影本亦無效， 偽造本券，依法訴追。 5. 本抵用券不得折現、找零、轉讓；遺失、毀損恕不掛失補發。 6. 使用期限至民國 97 年 11 月 30 日止，逾期無效。		
新台幣貳佰元 \$200		 丹裕食品商行 <small>TEL:886 7 2360644 FAX:886 7 2353678 Cell:0970 077 229 80011 高雄市新興區南華橫二路13號</small>
新台幣伍佰元 \$500		
丹裕食品商行 <small>TEL:886 7 2360644 FAX:886 7 2353678 Cell:0970 077 229 80011 高雄市新興區南華橫二路13號</small>		
病友姓名: _____ (必填) 編號: _____		

他們並無法享用。於是，本會在查詢國外相關資料後，決定協助引進低蛋白產品，希望讓大家的飲食能更有變化性。自2003年起，本會自英國購買低蛋白粉類之相關產品，並邀請醫院營養師、國內知名糕餅店師傅以及餐飲相關科系專業人員，製作專屬於他們的低蛋白蛋糕與點心，同時也整理食譜及相關注意事項（請參考本會網站），並出版了「胺基酸代謝異常飲食控制手冊」，提供喜愛在家裡自己動手烘焙的家長與病友使用。另外，本會也向日本公司購買低蛋白巧克力及餅乾，讓病友們放心地享受吃零食的樂趣。

然而因低蛋白食品（如低蛋白米、麵、餅乾等）在國內的市場較小，廠商面臨進口困難與庫存壓力，使得進貨量較少；加上進口成本偏高（如：進口稅、營業稅等），導致價格昂貴，病友在購買上不易且花費甚高。本會也會向國外訂購低蛋白食品，但因食品之進口品項規定不明確，導致貨品卡在海關無法提貨的窘境。本會有感於低蛋白食品雖不是「維持生命所必須」之藥品，但對於嚴格低蛋

白飲食控制的患者而言，是相當重要之民生必需品，在非常有限的食品選擇下，這些低蛋白食品不但可以提供不同的飲食選擇與“食”的樂趣，更有助於嚴格控制病友蛋白質的攝取。因此，本會購買低蛋白食品於各項活動中提供，受到病友及家長的熱烈迴響，經常來電詢問何處可購買；然受限於進口的相關規定與昂貴的價格，家長們無法如願地像購買零食般輕易且平價地取得此類食品。

有鑑於此，本會於今年（2008）特別規劃「低蛋白食品抵用券計畫」，分別與進口低蛋白食品的濟得實業有限公司和丹裕食品商行合作，請廠商進口價格合理且詢問度高的低蛋白產品，例如：低蛋白米、麵、麵包、蛋糕粉、餅乾等，再由本會提供先天性代謝異常病友「低蛋白食品抵用券」以補助部份購買費用，病友可憑券自行向合作廠商訂購低蛋白食品，希望藉此提供病友們更多飲食的變化與選擇，讓“吃”這件民生大事變得更快樂與自在，豐富罕病兒的味覺世界。

我們衷心地期望藉由低蛋白食品抵用券的計畫，開發並擴展低蛋白食品的市場，鼓勵國內食品業自行研發或進口相關產品，如此除可造福罕見疾病患者之外，也可嘉惠需要進行低蛋白飲食的其他疾病（如腎臟病）患者。

★本計畫已於今年5月開始推展，請上本會網站瀏覽相關訊息。（病友福利專區→營養服務→低蛋白食品抵用券服務方案）

**★洽詢電話：02-2521-0717分機153
謝佳君營養師**



<p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;">財團法人罕見疾病基金會低蛋白食品抵用券</p> <p style="text-align: center;">佐田昭明</p> <p>使用說明：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 本抵用券僅限於丹裕食品商行低蛋白食品抵用。 2. 本抵用券不得抵用非低蛋白產品。 3. 本抵用券為97年度先天性代謝異常疾病低蛋白食品補助計劃使用，抵用時不再開立統一發票或收據。 4. 本抵用券如無編號及本會印章者無效；塗改或影本亦無效，偽造本券，依法訴追。 5. 本抵用券不得折現、找零、轉讓；遺失、毀損恕不掛失補發。 6. 使用期限至民國 97 年 11 月 30 日止，逾期無效。 <p>病友姓名: _____ (必填) 編號: _____</p>	<p style="text-align: center;">低蛋白米(1包)</p> <p style="text-align: center;">低蛋白麵條(1包)</p> <p style="text-align: center;">低蛋白餅乾(1包)</p> <p style="text-align: center;">低蛋白巧克力(1包)</p> <p style="text-align: center;">低蛋白餅乾(1包)</p> <p style="text-align: center;">低蛋白餅乾(1包)</p>
--	---