

Taiwan Foundation For Rare Disorders

# 罕見



2007.11 第32期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付  
台北暨建郵局  
台北郵局特可證

台北字第3373號

臺灣郵政台北誌  
字第817號特准  
掛號為雜誌交寄

角落欣世界 敲響廣播金鐘！



- 資源排擠·還是資源不足？
- 現行輔具補助標準修訂 確保罕病病患權益
- 亞洲溶小體儲積症國際會議團結突破困境
- 聽見螢火蟲家族的心聲

# 罕見



2007.11 第32期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



畫作名稱：城堡

作者：孫偉誠（重型海洋性貧血）

我心中有座城堡，是亮麗的色彩，在黑暗中綻放出彩色的煙火，我期待我的城堡能早日打開，快樂地活出生命的彩虹。

時序入春，迎新送舊，

感謝有您，

罕見疾病全人化關懷得以落實；

2008年，

我們仍將以堅持不變的理念

持續深化、強化服務、

爭取身心障礙弱勢權益、

推動政策制度之改革。

願您的支持與熱情不斷延續，

讓愛的力量循環下去！

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳號：19343551

Taiwan Foundation For Rare Disorders

## 編輯簡歷

- 1 角落欣世界敲響廣播金鐘！
- 2 罕病身障者輔具路終現曙光
- 4 資源排擠，還是資源不足？
- 7 亞洲溶小體儲積症會議團結突破困境
- 8 三本存摺保障人生
- 9 執子之手與子偕老
- 10 病友旅遊首度體驗東台灣
- 11 【病友分享】身障心無礙
- 11 【志工分享】我的付出與收穫
- 12 病友聯誼會身心重大豐收
- 13 AADC 聯誼會成立活動記實
- 14 聽見螢火蟲家族的心聲
- 16 認識芳香族L-胺基酸裂脫羧基酶缺乏症
- 17 【病友故事】期待妳微笑
- 18 無障礙大專院校系列簡介（三）
- 20 不同的人生 不同的際遇
- 22 人生圓舞曲「逸」您共「舞」
- 23 春天停在《我綠意盎然的窗檯》
- 23 《聽見天堂》視障少年的奇幻之旅
- 24 將殘的煙蕊不滅 壓傷的蘆葦不斷
- 26 許遠距就醫的罕病兒溫暖的家
- 27 罕見Mall 開張囉！
- 28 如新泉源會館開拓病友生機
- 29 【爸爸的心聲】愛心爸爸巧手捏麵人
- 29 【病友經驗談】我能工作，我很幸福
- 30 琴挑心弦
- 31 【病友分享】追夢
- 31 如新泡泡龍之旅 情深意更重
- 32 永慶房屋因為有您 更加圓滿
- 32 星瑞歲言 罕病福音
- 33 資生堂高誠愛心相助 病友快感新體驗
- 33 2007ING 北區公益路跑熱身賽拼出佳績
- 34 寶寶爬行 作公益不分齡
- 34 罕病運動會挑戰不可能
- 35 【adidas 志工感言】大開心門
- 35 【adidas 志工感言】還有什麼不滿足
- 36 愛不罕見
- 36 讓他們活下去！
- 39 捐款芳名錄
- 40 訊息窗口

發行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：陳昭崇

社長：楊永祥

編輯顧問：曾敏傑、鄭慧卿

編輯群：洪地廉、程嘉安

攝影：董健男、林高文

美術設計：巨大有限公司

郵政劃撥：19343551 財團法人罕見疾病基金會

會址：104 台北市中山區中山北路二段52號10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

本頁內容全文上網

印刷：采悅輪圖印刷股份有限公司

中部辦事處

地址：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

地址：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

刊印圖字：精銘山

# 角落欣世界 敲響廣播金鐘！

## 本會社會教育推廣再邁一步

文◆本刊訊



▲ 本會創辦人之陳莉茵女士上台領取「社會服務節目獎」。



▲ 新嫁娘玉欣勇奪金鐘！

▲ 《角落欣世界》企圖讓大眾了解「生命就該努力發現新觀點」。

11月10日，第42屆「廣播金鐘獎」終於揭曉，本會與臺灣弱勢病患效益促進會精心製作的廣播節目《角落欣世界》果然不負眾望，初試啼聲便勇奪「社會服務節目獎」以及「社會服務節目主持人獎」雙重殊榮！

《角落欣世界》節目的得獎，首先除了感謝評審的獨到眼光之外，更要感謝財團法人觀樹教育基金會的長期贊助，以及方笛女士、侯文詠先生不厭其煩、熱心地提供指導與協助。因為有他們的支持，廣播節目才能順利播出。當然，更要感謝每一集來賓願意排除萬難，撥空參加節目錄製，和我們一同關心社會角落裡的聲音，帶領社會大眾重新省思生命的價值。

無論對本會或主持人玉欣而言，企劃、製作、主持廣播節目，不啻是全新的嘗試；得獎，代表評審對節目品質的肯定，證明是不流於俗的精緻廣播

節目，也為本會所有同仁帶來了莫大的鼓舞。節目企圖讓社會大眾了解「生命就該努力發現新觀點」，生命在面對與生俱來或後天突發的病變時，該如何面對、超越？一般民眾如何理解、對待處於困頓或生死邊緣的個體與族群？多年來，我們從法律、制度、宣導以及個案服務中，努力提出更具人性尊嚴的答覆。

《角落欣世界》節目討論藝術、愛情、學習、絕望與悲傷等議題，期待藉由罕病病友以及社會賢達的對談中，讓弱勢族群的困境和其資源需求有機會被正視、被瞭解、被聽見。許多人在這樣的對話間，才發現生活的周遭正上演著一齣齣充滿生命力的動人故事，生命體悟與人生智慧也在激越的交談中應聲而出！

罕見靈魂的真情告白與交流，感謝有您用心地諦聽、支持和鼓勵。

# 罕病身障者輔具路終現曙光

## 修訂輔具補助標準 確保罕病病患權益

文◆ 洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

本會於上一期會訊中曾經指出目前持有「罕見疾病」障礙類別之身心障礙手冊者，並無法依據各縣市（台北市除外）之「身心障礙者輔助器具補助標準表」申請輔具之補助。不過，經過本會一番爭取與溝通協調，內政部終於在10月2日召集各縣市政府承辦人員與相關人等，在行政院中部聯合服務中心開會研商修訂上述之補助標準表。此會議中，蒐集了各縣市在處理輔助器具補助時所遇到的各種問題，但在考量不增加縣市政府之經濟負擔，以及各類輔具市場價格尚未做整體評估之前，僅對於部分有急迫性且不影響預算負擔之輔具補助予以調整，而對於較完整之輔具補助標準，則寄望在5年後身心障礙者權益保障法實施時能予以落實。

此次會議共修訂13項，除原列「聽（語）障者」文字修正為「聽障者、語障者」之文字修正部分不一一表述外，茲將修訂重點詳列於下：

1. 拐杖之補助標準分為「不銹鋼製」及「鋁製」2項，前者之補助金額維持原案，後者之補助金額為低收入戶最高補助500元，非低收入戶最高補助250元。
2. 居家無障礙設施設備之浴室改善項目修正為水龍頭、扶手、防滑措施、門「等」。（加列等字）
3. 擴視機之補助標準分為「桌上型擴視機」及「可攜式擴視機」2項，前者之補助金額維持原案，後者之補助金額為低收入戶最高補助4萬元，非低收入戶最高補助2萬元。
4. 飲食類、衣著類、居家類輔具，因補助金額不高，開立評估報告不符成本效益，刪除需要開立評估報告之規定。
5. 溝通板之補助對象增列「自閉症者」。
6. 轉位板之補助對象增列「平衡機能障礙者」。
7. 補助項目「電動床」，因身障者視其身體動能及實際需要可能選用手動或電動床，因此修正為「手動或電動床」。
8. 因三輪特製機車係身障者在外使用之長程代步工具，電動輪椅及電動代步車則是短程代步工具，其功能不同，故原條文中「三輪特製機車、電動輪椅及電動代步車，三者間僅能擇一項申請補助」修正為「電動輪椅及電動代步車，二者間僅能擇一項申請補助」。
9. 流體壓力床墊、氣墊床之補助對象，因部分身障者雖可局部翻身，惟因長期臥床而導致臥姿壓力處已有褥瘡者，顯有本項輔具需求，故補助對象增列「或於臥姿相關壓力處已有褥瘡者」。
10. 特製輪椅之補助對象增列「植物人」。
11. 流體壓力輪椅座墊、輪椅氣墊座之補助對象，因部分身障者雖下半身皮膚仍有感覺或尚有運動機能，惟因長期使用輪椅，於坐姿相關壓力處已有褥瘡，顯有本項輔具之需求，故補助對象增列「或於坐姿相關壓力處已有褥瘡者」。
12. 備註欄第二項增列「罹患罕見疾病之身心障礙者，經醫師開具診斷證明書並註明所需輔具項目，可不受輔具標準表障礙類別、等級之限制，但仍須符合該項輔具項目之其他規定。」原第三項增列「或特殊個案」，須再申請補助者，得檢具相關證明文件經直轄市、縣（市）政府核准後專案辦理。

上述這12項修訂中，對於罕見疾病患者較深具

意義的，是在備註欄第二項所增列的內容。由於因罕見疾病而致身體功能障礙者種類繁多，無法一一於各項輔具之補助對象中列出，是故有此項備註之增列，也為多年來一直無法申請輔具補助之罕見疾病身障者解套。未來，罹患罕見疾病之身障者只要經醫師開立證明，確實有輔具需求，將不會因為領有之身障手冊障礙類別非補助標準表補助對象之障別或等級而無法申請補助。內政部已並於2007年12月27日正式公告，未來如果病友或家屬在申請輔具

補助時，仍遇到無法申請之困難，可逕向當地政府社會局反應，亦可向本會尋求協助。希望經由多種管道的溝通，可以讓罕病病友的需求確實獲得滿足。完整之補助標準表，請詳見本會網站。



身心障礙者補助器具補助標準表之修正處

金額單位：新臺幣元

性質	補助器具類別		補助金額 / 補助對象		
			低收入戶最高補助金額	非低收入戶最高補助金額	最低使用年限
生	拐杖	不鏽鋼製	1,000 元	500 元	5 年
		鋁製	500 元	250 元	3 年
活	居家無障礙設施設備		刪除第四、六項： 四、拐杖使用年限：不鏽鋼製者五年，鋁製者三年。 六、特製三輪機車、電動輪椅及電動代步車三者間僅能擇一項申請補助。		
	二、浴室改善項目包括：水龍頭、扶手、防滑措施、門等。				
補	特殊電腦輔助器具	桌上型擴視機	80,000 元	40,000 元	4 年
		可攜式	40,000 元	20,000 元	
助	視訊會議系統		一、六歲以上聽障者、語障者或具聽障、語障之多重障礙者。		
	溝通板		一、智障者、聽障者、語障者、自閉症者或具智障、聽障、語障、自閉症之多重障礙者。		
類	飲食類輔具		刪除第二項中：「，且須由職能治療師出具評估報告」之文字。		
	衣著類輔具				
類	居家類輔具		平衡機能障礙者、肢障重度以上者或具平衡機能障礙者、肢障重度以上之多重障礙者。		
	轉位板（含移位墊及移位腰帶）				
類	手動或電動床		刪除第二項中：「（限可藉以增加個案獨立坐起功能之情況者）」之文字。		
	電動輪椅		刪除第六項： 六、如有特殊情況則由地方政府專案核定，不在此限。		
復	電動代步車				
	流體壓力床墊、氣墊床		二、屬肢體障礙無法翻身及自行坐起，或於臥姿相關壓力處已有褥瘡者，並由醫師開立診斷證明書特別註明症狀需要者及相關治療師出具評估報告者。		
健	流體壓力輪椅座墊、輪椅氣墊座（特殊量製坐墊或特殊材質坐墊）		一、下半身皮膚感覺或運動機能喪失，容易產生褥瘡者，或於坐姿相關壓力處已有褥瘡者，且需復健科醫師開立診斷證明書及相關治療師評估報告者。		
	義肢		刪除第三項： 三、因情形特殊，補助器具使用未達最低使用年限而須再申請補助者，得檢具相關證明文件經直轄市或縣(市)政府核准後辦理。		
助	助聽器		一、聽障者、語障者或具聽障、語障之多重障礙者，		
	特製輪椅		二、申請特製輪椅者限重度肢障、植物人或包含肢障、植物人之重度多重障礙者。		
類	輪椅特殊背墊		刪除第四項： 四、如有特殊情況則由地方政府專案核定，不在此限。		
	<p>二、罹患罕見疾病之身心障礙者，經醫師開具診斷證明書並註明所需輔具項目，得不受輔具標準表障礙類別、等級之限制。但仍須符合該項輔具項目之其他規定。</p> <p>三、有關輔具申請及補助之流程，直轄市、縣(市)政府應建立嚴謹之審核機制，並後續追蹤瞭解輔具使用情形，另身心障礙者每人每年依實際需要最多以申請二項輔具補助為原則（因情形特殊，輔具使用年限未達最低使用年限或輔具申請項目已逾二項，或特殊個案，須再申請補助者，得檢具相關證明文件經直轄市、縣(市)政府核准後專案辦理）。</p>				

# 資源排擠，還是資源不足？

## 讓尼曼匹克症的案例回歸體制面公斷

日前報紙以「悲憫罕病兒 救命藥將斷炊」等斗大標題，報導尼曼匹克症病友因政府即將不予補助，面臨無藥可吃的窘境，本會試圖以本文還原整個事件的始末，也期盼政府勿將此案例視為單一事件，而該從整體資源優先配置來落實罕病相關立法的精神。

文 本刊訊

「如果台灣仍在用資源去衡量人命的貴賤，甚至是人命的取與捨，那麼台灣永遠不能自稱是一個人權的國度。很反諷地，我的尼曼匹克症的孩子，就是被資源決定他的生命是否可能存續。」這是一位尼曼匹克症病友的家長在獲知政府不再提供用藥補助給他的小孩時，所寫下的沈痛文字。也許這只是單一案例，卻代表更多罕病患者現今存在的困境。

### 專案補助暫解困

本會在2006年9月得知台大基因醫學部研究團隊針對ZAVESCA治療尼曼匹克症已進行將近一年的實驗計畫後，就曾協助兩位參與的病家與醫師召開記者會，共同呼籲政府是否可以將尼曼匹克症納入該藥之適應症，並循健保給付來解決病家需長期用藥的經濟負擔以及促請醫師趕緊備妥相關文件，立即提請專案審議外，同時也因應計畫結束後，病家持續用藥需自付的藥費，邀集藥廠、醫師共同進行協商，最後獲得藥廠允諾暫時以「買一送一」的方

式，來因應送審階段的空窗期。而本會也立即透過會內的病家醫療補助辦法，提供每位病家二十五萬元的經費補助，以舒緩病家燃眉之急。再者，本會作為衛生署罕病審議委員會中的病患代表，更是積極於各種委員會中協助病患發聲，終能獲大多數委員的支持，得以讓該計畫暫以專案補助方式，提供每一例50%藥費將近一年的經費補助。

### 決議終止補助 家長擔憂

針對還在臨床試驗階段的ZAVESCA治療尼曼匹克症計畫，經過將近一年來多次的討論後，衛生署罕見疾病審議委員會做出最後決議：針對醫師所提供的相關資料，並無法證明該藥對該症有顯著具體的療效，甚至還有可能會對病人產生副作用為由，不同意增列尼曼匹克症於ZAVESCA的適應症中，也使得健保給付ZAVESCA用於尼曼匹克症治療的構想暫時受挫。衛生署更因此中止原本已「專案補助」近一年的用藥計畫。此舉隨即引起五位參與計畫的病家與醫師的嚴重抗議，更引發一連串政府

專業考量與病家擔心扼殺病患存活的兩方論戰。此事件雖然最後由衛生署做出具體回應，希望針對該案能夠再重新進行審議，並納入病家的意見作為評判的標準，至於補助在尚未確認是否繼續之前，仍將持續提供不至於中斷，方才暫告一段落，但卻未完全解決制度面的困境。

針對此一事件，本會與尼曼匹克症聯誼會除對衛生署願意傾聽病家聲音的想法表示肯定外，也提出下列三點聲明：

### 一、問題出在資源不足！而非資源排擠！

「罕見疾病防治及藥物法」有關病患醫療經費補助的部分，除了第13條：「得協助病患進行國外就醫及國際代行檢驗服務」外，就屬第33條：「主管機關應編列預算補助全民健保依法未能給付之罕病診斷、治療、藥物及特殊營養食品等費用」，而其中「醫療費用」是指：1. 對罕病治療方式或遺傳諮詢建議有重大影響之診斷；2. 國內外研究證實，具相當療效，經普遍採用，或已進入多中心臨床試驗之相關費用，其補助額度除低收入戶全額補助外，最高以實際發生數之百分之七十為限。

而當初ZAVESCA 用藥之所以可獲得政府補助，也就是循罕病法這個途徑來申請。部分委員所持的觀點也是在於該藥雖無法立即提出明顯的治療，但的確對病友的生活品質改善及生命維持有所助益，基於醫療人權的考量決定提供該計畫以專案補助方式，提供每一例50%藥費將近一年的經費補助。

但細究執行罕病法的相關預算，於2000年罕病法立法時僅編列預算三千萬元，於罕病法實施後至

今也未見任何增加，其中約兩千三百多萬用於支付特殊營養品部分，至於國際檢體外送及罕病藥物物流中心所用的經費則僅約兩百萬元，實際得以用來補助罕病法第33條的醫療補助僅餘數百萬元之譜，這與鄰近韓國以一年17億台幣預算照顧89類罕見重症病患相比，號稱罕病立法先進的我國實無法相提並論；諷刺的是，韓國沒有號稱先進的罕病立法，有的只是力行照護罕病病人的政策與決心。

是誰讓這塊原本就是要救命的預算編列不足？是誰讓罕病法的預算七年來從無增加？在預算與資源嚴重編列不足的情況下，我們只能沉痛地說，罕見疾病在衛生署的施政位階過低，否則怎會只用三千萬元去執行一項號稱先進立法的法案——罕見疾病防治及藥物法？

政府聲稱資源不足怕生排擠，我們敢問政府已投入多少資源？我們敢問還有多少類似尼曼匹克症治療計畫正在排隊審查？當政府回答這些問題時，我們就會發現，問題在資源不足，而非資源排擠。是否在署長允諾重新評估本案的同時，也該重新檢視為何罕病法預算遲遲無法突破的真正原因，方能因應未來類似的專案需求，也才不枉費罕病法當初的立法精神。

總括來說，問題出在「資源不足，而非資源排擠！」。

### 二、療效或許不足以支持增列適應症，但符合罕病法33條的補助精神

這次台大的藥物實驗計畫成果，限於病患人數不足與時間的緊迫性，或許療效未達實證標準，也



▶ 參與實驗計畫的病友已可自行進食



因此遭罕病審議委員會藥物小組拒絕增列尼曼匹克症於ZAVESCA 藥物的適應症上，但並不代表該案完全不符合罕病法33 條的補助精神，因為罕病法第33 條規定：「主管機關應編列預算補助全民健保依法未能給付之罕病診斷、治療、藥物及特殊營養食品等費用」。換言之，在健保因適應症不符而無法補助的要件下，本案申請罕病法第33 條的補助在適法性上應無問題，而此時針對此項治療計畫的專業評審應由藥物小組轉移至醫療小組，其考量的標準自然也應與藥物小組有所不同。例如藥物小組可能強調藥物實驗中統計的顯著性，而醫療小組可能因更了解罕病治癒的困難性，故務實地著重藥物對於病症控制、延緩惡化、與對病患生活品質改善的成效。換言之，審議目的不同，審議單位與審議標準也應改變。

### 三、權益與資源應併同考量不宜偏廢

政府不應只是擔心資源不足的問題，罕見疾病原本就是因人數稀少、病況特殊及治療困難，所以需要政府更多資源的投入與協助，不能單從資源多寡作考量，並應將健保給付與罕病法補助分開來談。例如全民健保的本質為社會保險，資源來自被



保險人、雇主、與政府三方，並非完全為政府的資源，而罕病多為絕症與重症，加以因病患人數少致孤兒藥價高，社會保險優先協助罕病係基於社會正義與保險權益。反觀罕病法係基於依法行政與依法編列預算的行政職責，作為健保照護罕病病人不足時的第二道防線，既經立法，罕病病人的合法權益應予以保障，只是如今理想高遠的法條所揭櫫的病患權益，卻與政府配置的有限資源不成比例，而因療效不明恰可解決資源配置不足的窘境，恐怕是這件爭議引伸出的制度困境。

也許因為署長的一句話讓這事件暫時告一段落，但罕病未來之途仍是崎嶇漫長，我們力求進入體制，爭取資源與更多對話空間，而非再一次訴諸民眾的同情與捐獻，因為這無法解決病友們長期藥費的沈重負擔，也讓他們無法看到希望與未來。在此我們呼籲：政府應正視罕病法預算嚴重不足的困境，華而不實的立法或許不如持續力行的政策，以韓國為師，我們等待政府強而有力的臂膀照護生命垂危的罕病族群。

編：本刊發行之前，該案已獲衛生署健康局正面回應，願意本刊發行之前，該案已獲衛生署健康局正面回應，願意重新召開會議，召集學者專家針對罕病家庭用藥的需求，再次進行討論，尋求解決之道。本會也將密切追蹤後續進度。

◀ 接受實驗治療的小病友有顯著的進步。

# 本會經驗向外延伸

## 亞洲溶小體儲積症會議團結突破困境

文◆ 陳虹惠（本會中部辦事處副主任）

亞洲LSD（溶小體儲積症）年度國際會議一直是遺傳界中的年度盛事，來自各國的學者、醫師都期望能在此分享自己的經驗及吸收他人的知識，所以此次本會也由曾敏傑副董事長及三位諮詢員代表前往馬來西亞吉隆坡，參與第11屆年度盛會，除了期望能藉由會議吸收新知外，也希望能透過病友團體交流來了解各國罕病的現況及困境。

會議開始之前Dr. Seng Cheng簡單介紹了LSD的疾病原因。LSD主要是因為局部或大量的溶小體缺失或缺損所造成的各項疾病，而這些疾病的治療通常都很複雜及困難，目前已知道的4種主要治療方法為骨髓移植、酵素或基因治療與幹細胞移植。其中值得一提的是，酵素治療（ERT；Enzyme Replacement Therapy）目前已在龐貝、高雪氏症、法布瑞及黏多醣第1、2、6型個案中使用穩定，這樣的重大發展，使接受治療的患者不但疾病能受到控制，對於生活品質改善更是顯著。

此次會議特別為幾個罕病團體安排了一場小

型的聯誼活動，希望能藉由意見的交換與經驗的傳達，讓彼此了解各國的狀況及未來發展的注意事項。參與的團體除了本會之外，還有曾經參訪過本會的馬來西亞代謝疾病團體、香港黏多醣暨罕有遺傳病互助小組與韓國罕見疾病團體等。會談中了解到，除本會與韓國團體之外，其他單位並未受到政府之補助及保障，且有許多罕病藥物的費用也未受到政府的補助。因此，每當病患家屬求助於醫院社工單位時，總是無法得到幫助及解決，就連對於疾病的診斷及檢驗也不如台灣的周全。反觀國內，從「新生兒篩檢」到後續的診斷及治療都已漸漸步上軌道，國家的給付範圍雖不是百分之百，但也逐漸擴及各層面；當然這也是本會積極倡導的結果，所以其他團體都希望能倣效我們的模式，在其他國家為罕病患者爭取權益。最後，各單位都留下網址、提供連結，作為進一步交流的開始。

幾天的研習，大家都深感收穫良多，也讓我們充分了解酵素治療的重要性。而與其他罕病團體的接觸，更是讓我們覺得欣慰：原來本會致力推動罕病權益及倡導議題的結果，確實讓我們國內的罕病患者比其他亞洲國家的病友更有保障、受益更多！

◀ 亞洲LSD（溶小體儲積症）年度國際會議在馬來西亞吉隆坡揭幕。

# 三本存摺保障人生

## 「投資理財」講座教您變成理財達人

文◆本會病患服務組

本會深耕罕病園地許久，在提供各種聯誼活動、安養及醫療補助等服務中，看到病家往往為了醫療開銷與生活費用而到處奔波。因此，今秋我們邀請身為尼曼匹克症病友家長暨ING 安泰人壽副理的周麗玲女士，以講座的方式與家長面對面分享正確的理財觀念，善用保險與儲蓄的規劃，讓家庭財務有更多保障！

有人說，金錢可能是人類最偉大的發明，但唯有妥善運用，才能發揮金錢的最大效益。

在9月1日的「投資理財」講座中，周麗玲女士以親切的開場為與會家長建立了自信，能為全家進行完善的理財規劃，不再為錢傷神！

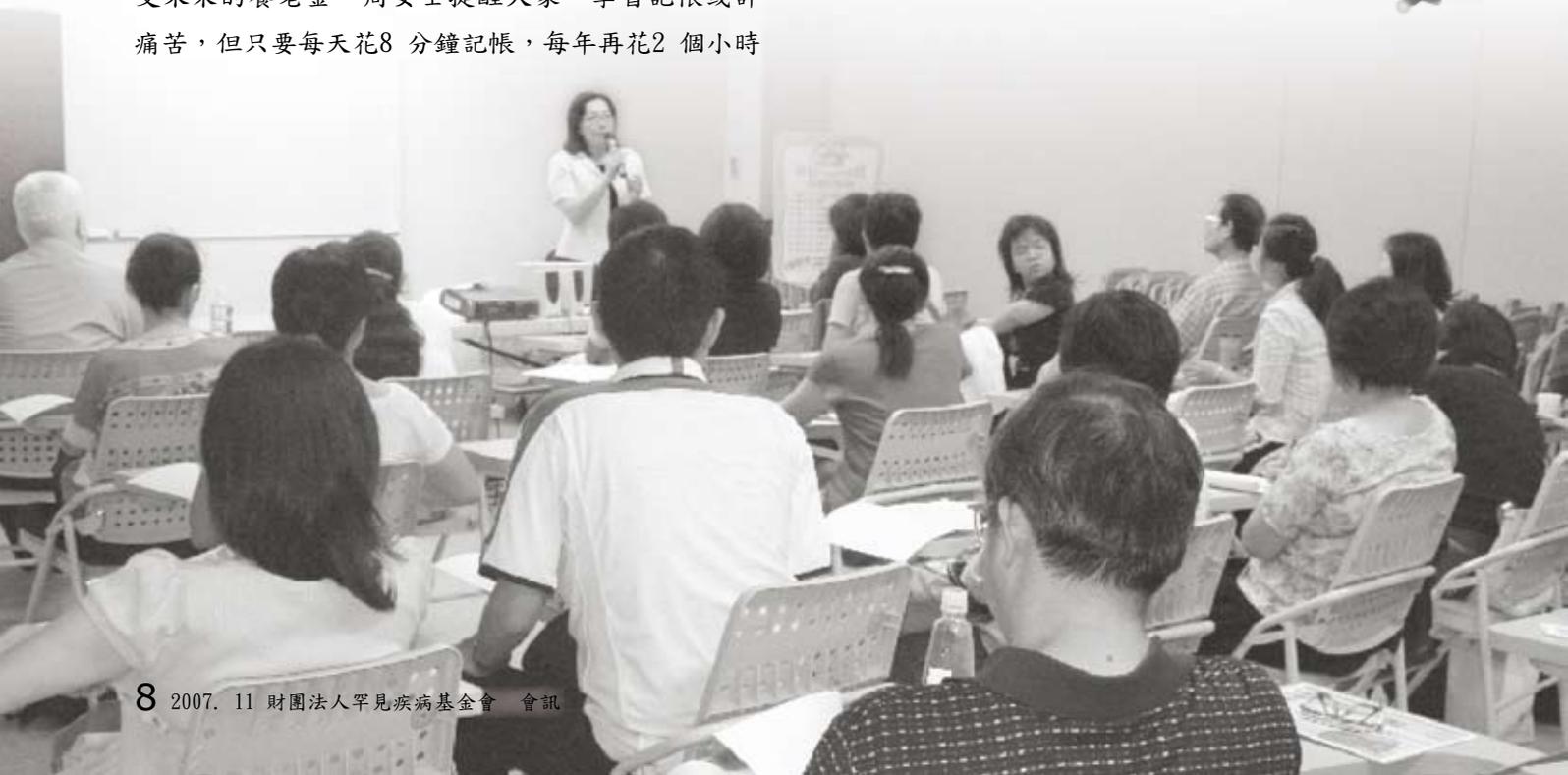
周老師先指出「記帳」的重要性，以「三本存摺」來做為無暇記帳的補救。第一本用來強迫存款，把每個月必須定存的錢固定存入；第二本存摺則用來支付日常生活花費；第三本存摺則用來扣除基金及保險費等，同時也將額外的收入存入至於如出國旅遊等特別的計畫，也是在第三本存摺量入為出地運用，這樣也不會妨礙到日常生活所需或是超支未來的養老金。周女士提醒大家，學習記帳或許痛苦，但只要每天花8分鐘記帳，每年再花2個小時

做好財務規劃，就可以讓生活更有保障！

同時，她更進一步以「十個觀念，增進理財效率」提出理財要點，要求大家注意幾個訣竅：開銷不要以百元為單位，要計畫到每一塊錢；利用「滾雪球」方式存錢；停止在小孩身上與假期期間過度的浪費，更不要花大錢購買會貶值的物品。

基於病友特殊的需求，她建議家長為孩子投保時，寧可多加「保障」而不要在意「效期」，發生事故時才能享有更多的保障。例如醫療保險的給付要優先選擇「實支實付型」保單，住院的醫療費用才能完全的涵括，而不需受「按次給付」型的保單所限制，同時還可利用「投資型」保單的組合，成為穩定、有效益的收入。她本身就申請了投資型保單基金，以備女兒不時之需，讓擔子輕一點，孩子的保障也多一點。

周老師的經驗談相當實用，她雖然精通理財之道，但卻不會受物質的誘惑而汲汲營營，乃是以「正當獲得、合理運用」的心態來規劃理財；這點著實讓大家印象深刻，想必也是成為理財達人先決要件吧！



「夫妻關係」講座經營永恆真愛

# 執子之手，與子偕老

文◆ 曾建彰（本會病患服務組社工員）



罕見疾病家庭面對疾病所帶來的種種威脅，夫妻經常承受相當大的壓力，婚姻關係變得格外脆弱。家庭在抗病的過程中，角色功能必須適時轉換及調整，讓彼此在跌跌撞撞的摸索中，建立新的相處模式。為此，本會首次舉辦「夫妻關係講座」，期望每一對罕病夫妻都能建立更穩固的關係，攜手面對疾病的挑戰。

世間究竟有沒有真愛，真愛能否持續永恆？一直是古今中外飲食男女最感興趣的話題。這對於已組成家庭的男女而言，似乎是一種奢侈的追求；倘若又遭逢諸如疾病等不測風雲的打擊，夫妻之間該如何調適與因應，才不致影響彼此愛與共存的關係？

9月初在本會的「夫妻關係講座」中，國立師範大學人類發展與家庭學系周麗端副教授先以詩經「執子之手，與子偕老」點出傳統婚姻家庭的觀念。她更以本身的經歷敘述罹患海洋性貧血所面臨的家庭成員關係的衝突與轉折；雖然丈夫從未埋怨

過她，但是被子女怪罪疾病的遺傳時，仍然有著極深的自責及不捨。她的心路歷程引起與會學員們不小的共鳴。

夫妻關係遭遇瓶頸時，又該如何化危機為轉機？周老師表示，需要注意語氣的轉換、設身處地為對方思考、確實溝通，而了解婚姻中的酸甜苦辣，更是必須熟知的課題。傳統思想讓女性誤以為婚姻如同童話故事一般，「公主與王子從此過著幸福美滿的日子」，然而事實上生活難免會有摩擦，如何克服兩人之間的差異，攜手共度人生，考驗著夫妻相處的智慧。

她強調，夫妻的角色多重，既是伴侶、也是親人及朋友。在重疊的關係當中，需要兼顧婚姻的努力原則，尊重個人的獨特性、接受改變、凡事共同討論、一起做決定，如此才能掌握對方的想法，也能更加明白彼此的觀念。

經驗分享時，肌小管病變小病友的家長——曾晴的父母——敘述面對疾病的心情轉折過程。因著信仰，他們彼此更加貼近，而小女兒的罹病也給了他們更多的勇氣。曾媽媽提到，雖然在婚姻生活當中會看見對方的缺點，但是接受對方的不完美，就代表彼此的關係更多了一層責任及信任。他們也特別提醒家長們，鼓勵及分享，可讓婚姻產生不同的面貌及定位；持續的學習以及做好溝通，則是經營婚姻的最佳方式。

我們希望此次活動能讓病友家庭了解如何建立優質的婚姻，維繫和諧而穩固的夫妻關係；以真愛勝過惡疾，讓罕病對家庭幸福的殺傷力降至最低。



▲ 婚後的曾晴爸媽因為女兒生病再度戀愛。

# 鐵道之旅歡樂行

## 病友旅遊首度體驗東台灣

文◆黃嘉煌（本會活動公關組組長）

住民舞蹈的精彩演出，而主持人幽默的對話更是讓大家笑聲連連！隔天的初鹿牧場之行，一面品嚐冰淇淋的香濃滋味，一面躺在寬闊草原上吹著徐徐微風，似乎讓人忘記所有煩惱呢！

### 火車之旅親子遊

至於北區之旅，我們主推親子同遊歡樂日。從台北火車站出發，穿過一連串的山洞後，即抵達花蓮。首先到馬太鞍濕地參觀原住民如何就地取材、以檳榔葉製作出各種生活用品。隨後是花蓮糯米麻糬的DIY體驗，黏稠的糯米讓大家搗得雙手酸痛，不過辛苦總算有代價，麻薯吃起來熱、香、Q，十分美味！隔天至海洋公園一日遊，欣賞可愛的海豚、海獅在訓練師的指揮下賣力演出，煞是可愛。而刺激的纜車、驚異大奇航、碰碰船等遊樂設施，則讓父母以及小朋友們痛快地玩個過癮！

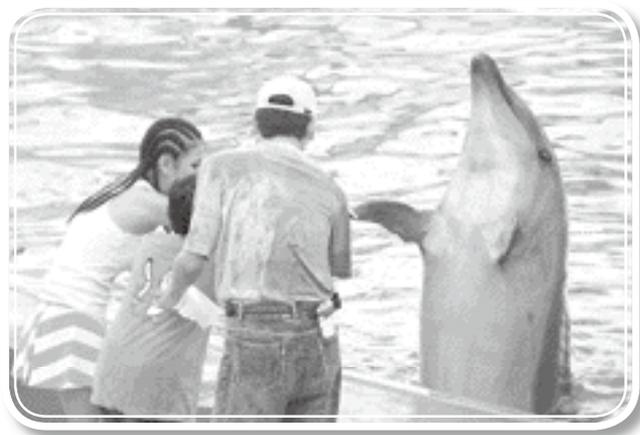
此次旅遊，因著各界的愛心，罕病病友得以暫時忘卻疾病，享受快樂的瞬間；也因為大家的支持，即使有些病友行動不便，也能自在地徜徉於花東的山光水色中。



本會自2003年辦理跨病類大型旅遊活動開始，造訪過全台許多風景名勝地區，不過前往東部地區，卻是首度的嘗試。今年7、8月間我們舉行的南北區旅遊活動陣容龐大，合計共達200多位病友與家屬，以及60位服務人員參加。在台灣鐵路局的協助下，輪椅族們浩浩蕩蕩地搭乘火車前往東台灣，上下月台都有斜坡道以及台鐵人員協助引導，可說是全程無障礙。

### 東台灣，我們來了！

這次南區旅遊主打的是輕鬆度假南洋風，從高雄火車站出發抵達台東火車站，在穿越過南橫之後，首先映入眼簾的就是一覽無遺的太平洋。「那片海看過去，就是綠島！」旅行社領隊精彩的介紹，讓很多第一次看到大海的人認出了地圖上的綠島與太平洋。第一站到國立台灣史前文化博物館，由導覽員解說台灣的史前遺址，雖說是「史前文化」，精彩程度可不容小覷：鋒利的石刀和七彩斑斕的項鍊等等，讓人看得目不暇給。晚上下榻的鹿鳴酒店，不但有各種新穎的休閒設施，還有台東原



▲走出戶外、親近海洋生物，真是難得的享受！

病·友·分·享

# 身障心無礙 花蓮快樂遊

文◆ 怡君（本會脊髓性肌肉萎縮症病友）

**聽** 媽媽說要跟罕病病友去花蓮玩，心裡很是高興。終於，期待的日子來了！9月1日的凌晨3點，我們搭上火車前往台北。

集合後搭火車前往花蓮，火車經過了無數的山洞，暗—亮—暗—亮，彷彿意味著人的悲傷、快樂，人生的起伏變化。又看見火車的外景，山在右，海在左，我和山海作壯闊的三人行。

第一天的行程，讓我印象最深刻的是去馬太鞍做DIY，用檳榔的葉子做盤子、湯匙，還有看以諾跟志工姐姐們搗麻糬，好開心喔！還有晚會跟大家玩遊戲。

第二天的行程是我夢寐以求的「花蓮海洋公園」，進園的時候海豚娃娃出現了！大家紛紛跑去拍照，我也請媽媽幫我拍，之後就去逛海底世界，看了逗趣又搞笑的海獅秀。接著去美人魚館，原來傳說的美人魚就是海牛啊！後來我們還去坐愛情摩

天輪，看了海豚秀，下午坐纜車到水晶城堡看飛越海洋秀後才離開。

我認識一位病友，一開始看他臉上都是傷口，以為他是跌倒，結果是泡泡龍。遊覽車裡他常常站起來，手伸直叫我「姊姊」，一直想要牽我的手；我覺得他好勇敢！還有一位病友回家時突然問我：「妳為什麼會這麼樂觀？教一下姐姐好不好？」我愣住了，只以微笑回她，因為我也不知道為什麼。之後我終於想到：「難過是一天，快樂也是一天，既然活著就快樂地過每一天吧！」身體已經有障礙了，心裡更不能有障礙！

很感謝罕病基金會，讓我有機會到花蓮玩，從活動中增廣見聞，也在與其他病友們的交流中獲得共鳴。謝謝媽媽，也謝謝志工們的幫忙，還有司機伯伯，這兩天因為有您們，我玩得很開心！

志·工·分·享

# 我的付出與收獲

文◆ 李起宇（北區病友旅遊志工）

得知罕病病友旅遊活動尚缺志工的時候，第一個想到的其實是可以免費去海洋公園玩耍，好像還蠻不錯的。當聽到需要壯丁的時候，心裡倒也鬆了口氣。我想，大概就是去幫忙搬東西、佈置會場之類的吧；自認還蠻擅長做事的，不過與人相處就不怎麼在行了。

第一天早上集合的時候，臉差點沒綠掉：怎麼會這麼多小朋友！以前當導遊帶團的時候，最怕的就是小孩子！又吵、又鬧、又任性、又不聽話，最可怕的還是體力無限，可以整天從早到晚停不下來！但一天下來，發現這群孩子好像都特別乖巧；或許是因為知道自己有些不同的地方，因而比健康

的孩子更懂事吧！雖然他們身體上或許有些不便，不過也都相當正向與樂觀。

第二天在海洋公園吃午飯的時候，看到外面一個遊客在打自己的孩子，感覺不像是在糾正自己的孩子，倒像是一個被激怒的父親在發洩自己的情緒。而回到餐廳看到罕病家族一起吃飯、耐心地互相照顧的景象，才發現，或許健康才是一種缺陷。

兩天下來，很意外地玩得很開心，也認識了不少人。對於當志工，自己很感謝基金會的邀請。正如出發前一位大哥所說的，不要一直想著自己能為他們做什麼，因為從他們身上，我們其實可以學到很多。

# 病友聯誼會身心靈大豐收

文◆本會病患服務組

**許**多病友及其家屬為相互扶持及分享彼此照顧心得，紛紛透過本會的協助成立病友聯誼會，除舉辦聯誼活動與醫療講座之外，更積極扮演聯繫、訪視與心理支持等角色。今年秋天，我們欣見更多、更熱烈的回應在他們之間渲染開來，由「點」至「線」串連成豐富的境界。

## 外胚層增生不良症「第一次親密接觸」

10月21日，外胚層增生不良症的病友們終於有了「第一次親密接觸」！大家認識彼此、交換照顧的心得，也娓娓訴說著當初獲知疾病降臨時的煎熬與擔憂。

醫療講座則邀請到岡山秀傳醫院鍾漢程醫師分享牙科醫療資訊及治療病友的過程，讓大家重新認識牙齒的保養與維護方法。並選出了北部聯絡人及中南部聯絡人，有助於建立更緊密的聯繫網絡。

## ALD聯誼知性親子遊

ALD病友聯誼會於10月27日舉行「ALD聯誼會知性故宮親子遊」活動，期待能快快樂樂地出來透透氣、彼此加油。

活動首先於故宮博物院展開，一路上志工們協助推臥床病友之其他備配與物資，沿路瞻前顧後、確保病友安全，



▲ 病友聯誼會旨在建立、加強病家之間的支持網絡。

也讓平日辛苦的家屬得以稍稍喘息。

餐敘首先讓大家互相認識，並邀請台大基因醫學部主任胡務亮醫師共同參與，透過較輕鬆的用餐聯誼和醫師面對面討論自身遇到的問題。接著則由家屬們輪流分享自己孩子的照顧心得。

## 快樂天使氏症病友復健一起來

10月20日在北區病友媽媽的協助下，此次邀請到在台北振興醫院實際協助AS病友的物理及職能治療師，分享在大動作與精細動作上如何利用各項器材來復健。

AS的孩子並不多見，為了孩子的需求，在眾多家長、醫師以及本會的協助下，AS的病友家庭成立聯誼會，能分享教養經驗，亦能夠適時的給予援助及紓解。

最後，在家長的推舉之下，新選出一位中部病友媽媽為聯誼會會長，也為活動劃下精彩句點。

## 威爾森氏症聯誼餐會營養教戰

「威爾森氏症病友聯誼會」至今已邁入第6年，每年皆會固定舉辦聯誼活動為病友加油打氣。在今年3月的座談會後，參與者們皆熱烈期盼更深入的認識與照護經驗之交流，因此於10月13日籌辦了此聯誼餐會，在輕鬆自然的互動中發展深厚的同儕支持與情誼。

活動特地選在台中，希望能召集更多北部以外的病友參與。在用餐後則請大家自我介紹、分享對抗疾病的經驗，並交換許多治療經驗與飲食控制的方法。



# 凝聚力量 爭取權益

## AADC聯誼會成立活動記實

文◆范育綺（本會醫療服務組遺傳諮詢員）

**本**會成立以來，一直希望能藉由病友聯誼會來凝聚大家的力量，讓病友與家屬不再孤軍奮鬥，讓更多溫暖注滿每個人的心頭；藉著聚會，讓病友及家屬們互相支持與打氣。同時，也讓社會各界對各種罕見疾病能有更多、更深的認識。



▲台大醫院基因醫學部胡務亮主任現場做詳盡的疾病介紹。

在本會積極推動及病友家屬熱切盼望下，原本僅在網路部落格「碰面」的AADC（芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症）病家，終於有機會見面，並藉由彼此照護經驗的交流與心情的分享，得以凝聚成員間的向心力，產生正面力量並相互支持、鼓勵。

在9月中一個輕鬆的週末午后，AADC家長們帶著小病友來到本會相聚。首先由台大基因醫學部胡務亮主任發言，為病友及家屬們做了詳盡的疾病介紹，期待能讓家長們更深入瞭解AADC缺乏症的遺傳模式及致病機轉。胡主任提到，臨床表徵會有肌肉張力低下、眼動危象與發展遲緩，

腸胃道的問題，如胃食道逆流、便秘及腹瀉等狀況，在動作知能上則有說話與溝通等顯著的障礙。對此，與會家長們都頻頻點頭認同，看著自己的心肝寶貝，露出關愛不捨的眼神。至於如何照護這樣的病童，更是家長們最重視的部分；而胡主任則表示，除了與醫師配合，耐心地使用藥物之外，並需定期做評估與復健治療，在在都需要家屬格外的費心照料。

接下來則是本會創辦人陳莉茵女士與病友家屬們的分享時間。除了讓大家互相介紹、認識之外，陳女士對於孩子的照護經驗都有許多經驗與心得，包括尋醫確診的過程、信仰的支持、親情無法捨棄的羈絆等等，都讓與會者心有戚戚。大家也一致認為，現在最珍惜的是與孩子共處的時光。

當日活動中也進行了聯誼會會長及幹部的推選，最後大家選出王證豪先生擔任第一屆AADC聯誼會的會長。王會長期盼，藉由聯誼會的成立，能讓病友及家屬們感情聯繫更加緊密，同時也希望社會上各個角落其他的AADC病家能主動與他們聯繫，一同加入他們抗病的行列，共同為孩子的權益爭取而打拚（AADC聯誼會部落格<http://www.wretch.cc/blog/aadc>）。



◀ AADC家屬現身說法，彼此分享

# 聽見螢火蟲家族的心聲

## 心理諮商，從絕望之地到療癒花園

本會就「心理諮商」服務為主軸，特託台北護理學院生死教育與輔導所研究小組以「罕病病友及照護者的心理諮商機制探討與運作模式建立」，針對參與「心理諮商」之病友、家長與諮商師實地訪談、評估、調查及深入探討，提供本會日後建置更完善的方案，強化罕病機制中個人及團體之正式與非正式支持系統。茲將其研究結果簡錄於下，以作為病友與照護者了解、因應心理問題的參考。

文◆林綺雲、王佩辰（國立台北護理學院生死教育與輔導所諮商組教授、研究生）

罕病帶來的震撼將引發一連串的內心及處境的煎熬，不論病友或家屬都可能經歷震驚、否認、討價還價、忿怒不平、沮喪無望、接受事實等心路歷程。如果罕病是困苦絕地，那這一路辛苦耕耘、從絕望到重拾希望的過程，就是一場心靈療癒之旅，也是與自己、他人、疾病和平共處的和解歷程。

### 病友與照護者的心理調適需求

許多文獻顯示，罕病病友經歷著長期的病苦煎熬與多重的失落，在疾病導致的預期性悲傷以及各種衝突矛盾的心理和精神狀態下，使個體的心理調適歷程複雜化，易形成自我價值低落、疏離、缺乏安全感、沮喪、憤怒、憂鬱等負面情緒與認知。照護者則因需承擔沈重的照顧或經濟責任，又多半乏人分擔及輪替，加上家庭社會角色等不同因素，影響的層面不僅止於個人、還牽涉到家庭，甚至社會。有些罕病常與死亡連結，使病友及照護者的失落與壓力更形複雜化，容易產生害怕、憂鬱、疲倦、無望感、無力感，甚至萌生自殺念頭等問題。雖然大部分的病友及家屬都能發展出因應或自我照顧之道，

但是有些病友及照護者則明顯除了一般的支持與陪伴之外，還需進一步提供專業的心理諮商支持，協助其正向資源的開發，避免阻礙正常生活功能或形成無法彌補的終身遺憾。

### 罕病族群的心理需求特殊性與評估

從研究資料整理發現病友及照護者的內心需求，依其角色、發病的病程、發展的年齡與家庭人際的互動而有不同，但也都不離疾病適應、壓力因應、情緒調適、自我肯定、親情人際、社會適應等方面的需要。研究顯示，在評估病友及照護者各方面心理需求時可以有不同角度，例如罕病具有病情難測、無法治癒乃至威脅生命等特性，可能遭遇如同宣判死刑般的受創經歷，其心理需求勢必不能忽略罕病帶來的「慢性創傷」效應，可能需將罕病因素以「加權」方式評估其人格特質、人際相處模式以及心理困擾的嚴重程度。另一方面則需留意病友及照護者家庭與婚姻等議題，評估因罕病而發生的變化或「複雜化」過程。當然，也有人主張應從捨去疾病的觀點來看待病友，還給其身而為人應有的發展角度，再納入疾病的影響，反而更能貼近病友及照護者的內心世界。

病友及照護者的心理需求，必須回歸到人生歷程的各個階段，考量每一階段的特殊發展任務與危機，在每個任務與危機中不離「罕病」這個重要

「影響因子」所帶來的正負向影響，但卻不能因為罕病而封殺了任何身為人的任何可能，甚至更要尊重罕病試煉出的可貴生命經驗。未來希望能繼續蒐集累積罕病病友及照護者的真實生命經驗與心聲，以發展出罕病族群適用的心理衡鑑與評估測驗工具。至於現行已發展出的心理評估工具，雖然沒有加入罕病的影響，但受過完整專業訓練的心理師仍可藉由小心地診斷及推論，再加上罕病帶來的「加權」作用，更貼切地評估病友及照護者的心理狀況。

### 罕病心理諮商服務模式之建議

針對罕病族群的心理諮商服務流程，本研究建議未來做法為：由社工員先從家訪、電訪中初步篩選出高度需要提供心理支持與關懷的對象，其中有高度改變動機者需協助申請罕病基金會的心理諮商服務。由於心理諮商服務所需成本較高，並非所有的罕病病友及照護者都有需要，例如未有明顯困擾，或是需要先解決實質生活問題的人，他們最即時需要的是陪伴、支持與資訊提供，可經由志工或非專業及半專業的義務陪伴服務，基金會可加強這方面的人力培訓，以因應大量且長期的罕病病友及照護者所需。另外，針對確實有需要並具有動機者，安排心理諮詢或轉介給相關資源接續服務，以滿足不同的需要。最後，許

多罕病族群因病情而無法出門接受服務，需結合醫療服務人員、社會工作人員提供居家訪視關懷團隊服務。展望未來，尚需結合更多社會福利資源為病友及照護者提供長期心理諮詢服務的平台，讓罕病族群能更方便的取得相關心理服務訊息，並在需要時能妥善地運用專業資源。

### 螢火蟲家族的心靈療癒之旅

每個人的心中都有一畝田，必須善用開墾心靈的工具，以順利播種、生根、成長、開花結果。為能有效協助罕病族群，必先回歸他們的寶貴經驗，提供主動關

懷與長期支持的陪伴服務，讓他們能用自己獨特的方式因應壓力、自

我照顧，協助發掘及運用內外資源，運用諮詢或諮商服務等求助管道。相信病友及照護者在充滿艱辛、看似無望的絕地中，也能將內心的荒地耕耘成燦爛繽紛的療癒花園。

欲閱覽完整報告內容，請洽本會研究企劃組或上本會網站查詢。



# 認識芳香族L-胺基酸類脫羧基酶 缺乏症

文◆ 本會醫療服務組

**芳** 香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症（簡稱AADC）的致病基因位於第7號染色體短臂7p11上的AADC基因，致病原因是負責製造多巴胺的芳香族L-胺基酸類脫羧基酵素（AADC）缺乏，使體內多巴胺（Dopamine）與血清素（Serotonin）不足，造成嚴重的發展遲緩、眼動危象（Oculogyric crises）及自律神經系統功能失調等。

## 診斷

診斷上，可依據腦脊髓液（Cerebrospinal Fluid; CSF）中的高香草酸（homovanillic acid; HVA）及5-羥基吲哚基質乙酸（5-hydroxyindoleacetic acid; 5-HIAA）濃度是否降低及多巴胺的前驅物（L-Dopa）數值是否上升而判斷，亦可再進一步評估血漿的芳香族L-胺基酸類脫羧基酶活性是否降低或缺乏，以協助診斷之確立。若之前曾生育過罹患此疾病小孩，再次懷孕時，可藉由絨毛膜（懷孕10至12週）或羊膜穿刺（懷孕14至18週）進行產前診斷。

## 臨床症狀

患者於出生6個月左右，開始出現神經學及肌肉方面的症狀，所以一開始有可能會被懷疑為癲癇、腦性麻痺、先天性肌肉病變或粒線體疾病等，經過反覆的檢查後才確認診斷。此病為體染色體隱性遺傳的神經傳導障礙疾病，意指父母親雙方各帶有此一缺陷基因，不分性別，每一胎皆有1/4機率可遺傳此症。疾病症狀如下：

1. 運動障礙：身軀、頭及腳的肢體肌肉張力低下、發展遲緩。
2. 神經學病變：間歇性眼動危象、眼瞼下垂、全身性手足徐動、自主性活動降低、痙攣。
3. 吞嚥及餵食困難、唾液過度分泌。
4. 缺乏語言發展。
5. 情緒問題：大多數患者的情緒較為脆弱易怒。
6. 其他：胃食道逆流、便秘、腹瀉、陣發性冷汗、呼吸有喘鳴聲、低血糖、生長緩慢等。

## 治療

目前尚無積極有效的治療方式，臨床治療上，常採用維生素B6、L-Dopa、單胺氧化酵素抑制劑（MAO inhibitors）如反苯環丙胺（Parnate）、抗膽鹼類（Trihexyphenidyl）或是多巴胺激動劑如溴隱亭（Bromocriptine）等治療，可改善某些患者的症狀。建議患者除了與醫師配合，耐心使用藥物外，還需接受發展評估，定期復健治療。（該疾病本會已出版宣導單張，請洽本會研企組或上本會網站查詢）

【病·友·故·事】

## 期待妳微笑

文◆本會研究企劃組

3歲大的小婕跟一般同齡小孩不同，需要特製推車才能坐穩。一般小孩在3個月大時脖子就開始變硬可以抬頭，甚至可以用手把自己撐起來，但小婕在3個月大時，卻仍像剛出生的嬰兒般身體癱軟、不能動彈，就醫後未改善，也查不出病因。6個月大時因高燒住進加護病房，長達22天，做了多項檢查，也不斷試藥，最後醫生只告知父母：「這病不會好了」，卻依然說不出到底是什麼疾病。

此外，小婕的體質也異常虛弱，容易感冒甚至引發肺炎，幾乎每個月都要住院。一歲大時住院，正巧隔壁病房住了一位罕病病童，小婕媽媽與病童母親聊過後，接受建議尋求台大醫院胡務亮醫師協助。胡醫師將血液檢體送至國外檢驗後，確定小婕罹患了罕見疾病芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症，目前無法治癒。父母相當沮喪，也不捨孩子那麼小就要忍受疾病的疼痛，但只能強壓心中的驚惶無措，因為他們要成為小婕的守護天使。

在確定病因後，終於知道如何正確照顧小婕，雖然小婕體質因此有所改善，但仍較一般孩童容易感冒，而且肌肉張力軟弱，痰容易堆積在肺部，需要抽痰器輔助排痰，然而一個不注意還是會被痰噎住。小婕曾經因此一度窒息，嚇得父母不敢離開半步。

發病時，小婕會出現鬥雞眼，突然不哭、不吵、不睡，也不進食，動也不動持續6、7個小時，快結束時又會因異常疼痛而大哭，父母只能在一旁乾著急，卻無能為力。小婕發病的頻率一星期1次到後來一星期2次，醫師開了類似鎮靜劑的藥物讓她在發作初期服用，可加速進入睡眠、減少疼痛，但服用久了效用遞減，劑量須逐漸增加。一歲半時她開始至醫院接受一星期1到2次的復健治療，平日在家則由母親協助做簡易運動。

由於小婕需要全天候照護，父母必須24小時輪班，父親白天工作，下班回家後替換母親，讓母親先照顧小婕哥哥至入睡再換班。家中經濟狀況無法請人分擔照護責任，再加上特製推車等輔具所費昂貴，長期下來造成相當大負擔。但是即使再辛苦難熬，家人從來沒想過放棄；耐心地與醫師配合，平日按時服藥、定期回診並積極復健，小婕癱軟的情形已減緩，體質也有顯著改善。尤其自小婕就讀特教幼稚園之後，白天學校協助復健並教導唱遊，更減輕父母不少的照護壓力。

目前小婕的病情漸趨穩定，父母都覺得，再多的辛苦、再大的壓力，只要小婕一個微笑就值得了。其實他們的願望很簡單，只希望小婕能快樂成長。



## 無障礙大專院校系列簡介(三)

文◆ 林美華 (本會研究企劃組專員)

知識就是力量。對身障弱勢而言，教育更是不可或缺的資源，不但可提昇自我、培養自立更生的能力，將來亦能貢獻於國家社會與弱勢族群。本單元的系列簡介最後要介紹北、中、南三地無障礙設施較為完善的大專院校，以滿足罕病學子高等教育之就學需求，期待大家能順利、穩健地踏上求學之路。



### 文化大學 實現理想校園

據統計，95年度身心障礙學生來源，參加視聽障保送甄試與由大學聯招錄取的學生，計有視障生17名、聽障生15名、肢障生及其他生60名，共計92名。為數不少的身心障礙學生的選擇，究竟是哪所大專院校呢？呼之欲出的答案是：中國文化大學。

坐落於陽明山上，本著「建立無礙之生活環境，促成理想校園之實現」之宗旨，文化大學於民國68年開始接受視、聽障學生保送入學，為全國第一所招收聽障生之大學。為協助身心障礙學生順利完成學業，並提供適性教育使其發展身心潛能，安排工讀機會，以伴讀、課輔方式協助身心障礙學生，增進全校師生對身心障礙學生之瞭解與接納。他們的用心，更在前年榮獲教育部評選的「94年度大專院校身心障礙學生輔導工作績優學校」之殊榮。

教育部在視察報告中指出，文化大學設備齊全、紀錄完善、有具心理師執照的輔導員、固定請啟明啟聰學校退休老師與學生晤談，加上貼心適切的無障礙環境，提供免費搭乘教職員專車、專用心障機車位、校內宿舍保留床位等保障，以及諸多獎助學金；由於校長與各行政單位主管對身心障

礙學生權益的重視，各級行政單位提供許多必要支援及服務，系統完善，讓行政障礙降到最低；校內不少愛心社團給予各項協助鼓勵身障學生參加社團；且資源教室不定時舉辦龍蝦周、個人展演、聯誼等活動，以及開辦生涯講座、成長團體、工作坊等服務幫助就業，對罕病身殘障學生而言是踏入社會的職前訓練。

值得一提得是，資源教室所有輔導員都會手語，使聽障學生溝通無礙、暢所欲言；資教校友會的成立，提供在校生援助、職場資訊與追蹤輔導校友，希冀情感有所連結，成為彼此力量匯聚結合的地方，種種成效值得肯定。

如今，新資源教室在校方的支持下，環境美侖美奐，更設有一般電腦區、視障電腦專用區、討論區、置物櫃、辦公區、二間多功能導讀室、四台大型液晶螢幕及無障礙廁所，讓學生們置身最舒適的無障礙學習環境裡，堪稱完善的資源教室。且資源教室位處校園中心，來往各樓館均十分便捷。罕病學子欲知更多相關資訊，詳見中國文化大學網站<http://www.pccu.edu.tw/>。



## 雲林科技大學 開啟內部無限資源

「在諮商中心資源教室擔任志工的過程，感受到那種溫馨、助人與被助的快樂，就像是我的第二個家一樣，是我在雲科裡的最大精神支柱。」一位患有「進行式肌肉失養症」的財金系周姓畢業生受訪時，如此道出心中感受。

雲林科技大學資源教室位於校內雲夢湖畔旁，風景雅致，期許資源教室能使身心障礙同學獲得妥善、全方位的服務，可說是一個充滿溫暖與愛，感性知性兼具的溫馨家園。硬體規劃方面了電腦作業區，如五台個人電腦、掃描器、印表機等、課輔討論區、閱讀自修區、殘障坡道等基本無障礙設施；軟體的服務更是不少，從入學輔導工作，如建立身心障礙學生完整之基本資料，於暑假期間以電話及書面方式和新生、新生家長或新生原畢業學校之輔導人員聯繫，於學期初請原畢業學校完成新生服務

資料之轉銜等等，讓學生對學校及資源教室有初步的瞭解，並達到輔導工作初步溝通的效果。另外，平時的課業輔導、生活輔導、輔導網絡、生涯輔導建立等等服務內容，無不鼓勵身心障礙學生多參與校內外社團活動，以擴展生活經驗，增進生活適應能力。

別具心裁是其中「輔導網絡」服務：雲林科技大學資源教室會定期召開身心障礙學生輔導協調會議，研發處就業暨校友聯絡組、體育室及各系主任、導師協調溝通輔導工作之各項事宜。最重要的是把家長納入協調機制，結合家長力量，共同推動各項輔導工作，建立身心障礙學生於校內、社區及校外資源機構間完善、縝密的輔導網路，藉此激發學生內在動力。如果罕病學子也想來體會這所學校的好，邀請您至雲林科技大學網站<http://www.yuntech.edu.tw>一探究竟。



## 中山大學 未來無限寬廣

座落於高雄西子灣的中山大學，有著依山傍海美景，學子們彷彿望著平靜的海，原先身心的重擔也跟著輕盈起來。此校「資源教室」在民國87年10月正式成立於諮商輔導中心內，以校內身心障礙學生為服務對象，提供生活、心理及生涯等層面服務，並發揮支持與溝通橋樑的角色，期待身心障礙學生在最少隔離與限制的環境中，發揮個人潛能，豐富自己在高等教育中之學習歷程。

中山大學內的身心障礙學生雖是小眾，但是資源教室服務卻做扎實，不僅整合人力資源，協助教材製作及轉譯、放大或影印試卷或教材；邀請校內教師進行課後輔導，安排工讀生課後複習，並定期與其檢討、評估學習成效，以求符合特殊需求；每學期與身心障礙學生舉辦兩次座談，針對各項議題進行討論，以提升資源教室服務內涵；結合諮商輔導中心義工團並藉由安排校外休閒活動，增加社會

參與機會。

在該校資源教室未來工作展望中，對內希望積極地建立全體師生對無障礙環境同理心之重視，透過實地模擬手法，讓一般師生體驗身障者所面對的困難，一同關注屬於身心障礙者的權益與措施；擴充生涯輔導的內涵，不止考量在學適應，亦增添學生未來發展的競爭力。對外則著重於拓展、整合校外資源，並與南區各校資源教室活動連結、經驗分享，以利身心障礙學生未來本身資源運用、投身就業市場時的考量方向，同時持續鼓勵學生參與校外研討活動，強化自我視野；是南部罕病身障生不錯的選擇。更多相關訊息請上中山大學網站瀏覽<http://www.nsysu.edu.tw/ver2006/>。

# 不同的人生、不同的際遇

## 從南台灣熱情的高雄醫學大學出發

文◆張守德（本會脊髓性肌肉萎縮症病友）

從幼迄今，上天特別關照我，贈予我一份神聖的大禮——「脊髓性肌肉萎縮症」（SMA），這是一種基因缺損的疾病，患者除了會因肌肉逐年的萎縮導致雙腳不良於行外，我8歲鑑定得知罹患SMA這個罕見疾病，13歲那年開始與輪椅共舞；平均壽命比一般正常人短暫，最終可能會因呼吸功能受波及而喪命。

### 人生即「尋寶」之旅

身為SMA患者的我最能感受時間的運行，日益萎縮無力的身軀，不斷對我宣示時間的重荷，儘管生命歲月如此對我無情地摧殘，上蒼仍舊不仁，讓已得到可謂絕症的我，於年幼時遭受父亡、母喪、兄歿的接二連三嚴重打擊，變成一個家破人亡、痛苦無依的重殘孤兒。因其罕見疾病而開啟我那與眾不同、非凡之人生旅程，個人亦時常自嘲自己擁有一份上蒼所賜獨一無二的「藏寶圖」，展開一趟處處充滿驚喜的人生尋寶之旅。

### 大學跨校選修第一人

我是南榮技術學院的跨校選修生，很高興能夠在高雄醫學大學展開全國第一位流浪學生之旅的第一站。此次的校際選修，一週需要飛奔三間學校，一天就要跨兩所學校。我分別選擇了三所學校：樹德科技大學、高雄應用科技大學以及高雄醫學大學，做為修習學分的院校，如此辛苦為就想替自己爭口氣，亦欲證明身障者也有做夢的權利！更重要的是，替政府試用現在校園的無障礙設

施與環境，率先體驗身障者跨校修習學業，建立此一有意義的學習模式，以供日後其他身障者求學之參考；這是我衷心的期盼。

由於家庭與身罹重疾的緣故，以致求學過程充滿艱辛與坎坷。小學唸了四年便在家教育。升國中又因接受在家班的老師安排，到學校啟智班展開特殊教育的生活；其啟智班是以訓練智能障礙學生習得一技之長，幫助同學將來到社會上能夠獨立生活為目的。國中在老師和同學之無比愛心的相伴下，我以市長獎光榮畢業。也不禁要感嘆國家政府在社會無障礙環境的這一塊需要更努力。畢業後鼓起勇氣參加學測，好不容易考上一般學校，卻因為校園缺乏無障礙設施而使我再度轉往特殊教育學校；也因該校多年來輔導幾位優秀的特殊生成功升上大學有加，深受其激勵，個人亟欲往學術最高殿堂更上層樓。

### 挺身捍衛憲法就學權益

記得去年的這個時候，我還在為己身的就學權益爭取與努力。本來擬於離家近的大學校院，以同樣的校際選修模式就讀大學，但卻慘遭“海洋”的斷然拒絕，以明文函示：「無障礙設施不良、兩校學分不能夠互抵、修課人數已滿」為由，毫不手軟地將身心障礙學生拒於門外；校際選修在全世界看似普遍盛行的模式，無不就是希望能夠讓學生有選課更多的彈性化，資源共享，擴大學習視野的機會，而在堪稱人權立國的台灣、自由民主的社會裡，竟然仍出現如此可笑的不公平對待，該校還是貴為國立科大，無不是一

大諷刺。

為了捍衛憲法所賦有的就學權益，我憤而向總統府、行政院與教育部等最高行政單位投書，更經媒體的披露，等多方的嚴正關切下，該校又以最迅速的作業、敞開雙手歡迎我去就讀，如此做作的行為，令人感到不恥；為了凸顯政府的「零拒絕」美意的重要，我不惜犧牲青春、歲月，毅然決然的向南榮技術學院提出休學申請，表達個人心中最嚴厲的抗議，如果每個人都需要以投書的方式，才能獲得公平對待的話，若不懂得爭取維護該有權益的人，是否就不用就讀大學？在大學如此普及化的現今社會裡，值得大家的深思。

經過多年來的努力也歷經了許多滄桑，好不容易在去年以197.5分（不是18分）錄取南榮技術學院，但因其位於台南縣鹽水鎮，路途遙遠，而本身已是SMA患者，更因受傷歷經大小手術，每況愈下，身體狀況大不如前，又目前還帶有氣切恐感染之虞，且需定時抽痰，體力不堪負荷，通勤實屬不易，心中遺憾難免。為不荒廢歲月，翻尋相關法規得知可校際選修模式抵扣原來學校的學分，依照相關程序提出於鄰近校院選修學分，卻在如願完成升學夢想高興之際，發生校園拒絕身心障礙生的事件，好事多磨！某國立科大以無障礙設施不足等為由予以拒絕，震破了我的完美理想！

### 貴人相助踏入大學殿堂

今年再度以校際選修模式就學，尋求各大專院校的收容，為免去年難堪事件再次重蹈覆轍，企圖為更多身心障礙者的就學開創出新的道路，因而向高醫大鐘副校長請求協助，鐘醫師也十分體恤並願意給予機會。他是我從小到大的主治大夫，為人善良，照顧病患有加，尤其對我更是特別疼愛，是我人生中很重要的貴人之一，十分感謝今年在鐘副校長的大力協助之下，終於能夠如願的踏進大學殿堂，實現多年來的夢想。

鐘醫師特別將我委請給身心障礙的李嫻謙輔導老師。李老師是一個相當認真且有愛心的人，



人美心更美。為了讓我能夠順利且愉快的上第一堂課，亦與醫師、教官及衛保組等舉辦多場疾病簡介及危機處理流程之宣導，更號召各方（系）英雄好漢，還有美女喔！

人間處處有溫情，由於我尚不是高醫大的學生，但嫻謙老師仍以最高尚的愛心，付出最多的心力、提供最多的服務，無不希望我能夠在平安、順利且健康的校園裡，展開大學的第一堂課，如安排與教授晤談、陪同我參觀校園巡視校園無障礙是否完善、與圖書館針對非高醫生如何借書事宜的協商、結合營繕組對於尚未健全的無障礙環境加以維護、下課休息處的規劃、車管會的交通引導、亦徵求號召各方（系）英雄好漢，沒想到在陽光普照的南台灣，短短時間裡竟然出現多位出自內心、充滿熱情的同學，義無反顧自願當我的學伴，協助我在校園的生活，組織成龐大的學伴陣容，如今已有十來位學伴，這是別所學校鮮少看到的溫馨畫面。

### 結語

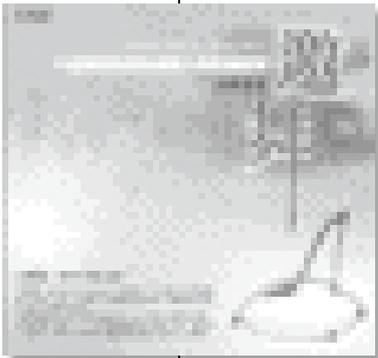
因緣際會地來到高醫大這個充滿溫暖、充滿愛的大家庭，受到最富有愛心的老師與同學們的盛情款待，心中擁有無比的感動與感恩，讓我對人生有更深刻、更不一樣的體驗。

這是一條身障者的康莊大道，希望大家都能從熱情的南台灣高雄醫學大學出發。期盼藉由我的微薄力量與表現，能喚起、促進政府與社會能夠作伙逗陣，為弱勢族群打造一個更幸福與溫馨

# 人生圓舞曲 「邀」您共「舞」

「但願生命的每一刻都過得從容，都過得有尊嚴，對於死亡並不畏懼……，  
只希望在自己能動的時候，把想做、該做的做完。」

文◆林美華（本會研究企劃組專員）



▲《邀舞》  
高銘君 著  
白象文化  
出版社

風和日麗的一天，人在花蓮靜養的高銘君，從電話那端娓娓道出罹病後，之於身體狀況、感情態度的轉變，以及與多發性硬化症疾病相處的心情點滴。

「那時沒有好好照顧身體，只知道一味往前衝，真是害苦了自己。」《邀舞》一書作者高銘君，提及自己當時對於身體症狀的輕忽，有著淡淡的遺憾。回想當時，一開始雖然覺得左眼稍有不適，但也只是作作檢查、點點眼藥，自己和醫生們都不是很清楚怎麼回事。轉眼一年過去，每到下午左眼的模糊症狀，讓她開始忐忑不安。終於遇上有經驗的醫生，輾轉由眼科至神經內科就診，從核磁造影「MRI」檢查得到疑似多發性硬化症（Multiple Sclerosis，簡稱MS）的結果，那時她還天真的以為，「只要不是腫瘤，只要不會惡化，對我來說不會構成威脅！」而今，高銘君語重心長地提醒大家，要好好照顧自己，吃營養一點、健康一些；不要讓身體太操勞，該休息就休息，該睡覺就睡覺。

談到對於情感的態度，高銘君選擇——坦白，對自己的心坦白——她認為當我們不再自我欺騙，願意承認自己沒有想太多，而對方是真心喜歡自己的時候，其實對方也會對我們坦白屬於彼此的真摯情感。她分享一個愛的訊息，有位讀者分享看過她生命歷程之後，願意拋開過去婚變的包袱，向對方坦白自己的情感，最後成為一對新有情人。她還指出，「不論自己變成怎樣，真心喜歡你（妳）的還是會喜歡你（妳），請對自己有更多的自信。」

最後，高銘君想跟罕病的朋友分享，「不要自卑，不要在意別人的眼光，勇敢踏出那一步，事實未必與我們想的一樣。」她坦言，「先問自己怎麼想比較重要，當然也要注意，不能做的也不要去做；

想好、想清楚後，起而行，一步一步的在生活裡落實。」想瞭解更多關於高銘君的生命故事嗎？歡迎閱讀《邀舞》，看她如何用微笑向生命敬禮，引領您與她共舞人生的圓舞曲，體會她柔情的表白，「察覺別人對我們的付出，會發現自己是幸福的！」

「看這本書就是接受我的邀請，各位會為自己跳出自己的人生舞步的，我期待……」



高銘君小檔案  
· 曾是籃球校隊、長笛演奏者  
· 喜歡以文字記錄生活  
· 希望在能力可及之下逐夢踏實



# 春天停在 我綠意盎然的窗檯

打開窗子一陣不寒楊柳風  
夾帶甜甜桂花香迎面撲來  
驀然驚覺 酷寒遠颺 陰霾不再  
春天的足音 輕盈駐停在我的窗檯  
在東風殷殷的敦促下  
競妍的花草 抽出青芽 冒出花苞  
滿山新綠 鋪疊如錦 盎然生機 迤邐天涯  
文◆廖錦惠（本會研究企劃組專員）

翻開素蘭的詩集《我綠意盎然的窗檯》，隨著作者的文字馳騁，彷彿眼前是豁然開朗的綠意，是海角天涯的開闊；一首詩就引領我們翻躍一個新世界。是什麼樣的人，有這樣的視野、這樣的胸襟？

出乎我們意料地，她是一位運動元神經疾病患者（漸凍人）。

絕大多數的我們，看似身體健康，卻是心靈病痛不斷，整日細瑣抱怨不停，小從埋怨屋頂漏水，大至慨歎社會亂象叢生；我們擁有比較健康的身體，卻沒有安穩的心靈。



## 聽見天堂

# 視障少年的奇幻之旅

是 不是失去了健康，也要連帶失去希望、想像力，與夢想？

《聽見天堂》片中的小男孩米可，因為一場意外喪失了視力。突如其來的變化，加上義大利法律規定，盲童只能就讀盲人學校，使得10歲的米可必須前往盲人學校寄宿就讀。面對喪失視力、遠離親人的孤獨與困境，米可以拒絕學習點字來表達心中的憤懣。幸運的是，他得到了一台錄音機，像是拾獲一把通往夢想的鑰匙。

《聽見天堂》是由真人真事所改編，主人翁是義大利一位著名的電影音效剪接師。

反觀素蘭的情況，被禁錮在身體裡的靈魂，沉靜而有智慧；在漸凍的軀殼中，寬闊的心靈仍然游刃有餘。

病中的她還對我們說：「當肩膀傳來陣陣撕裂般的痛楚，其實我心裡是喜悅的；當四肢接受冷冽空氣直打抖擻，其實我心裡是感激的。痛楚及寒冷讓我知道我還活著，還可以享受生病的點點滴滴。」

他們是生命的智者，教會我們生命的韌性與毅力。



▲ 《我綠意盎然的窗檯》  
李素蘭詩畫集  
漸凍人協會出版

導演克里斯提諾波頓闡述片中所表達的意念時，認為「不僅僅只是弱勢者應該被主流社會所包容、接納而已，更重要的是，每一個人都有為自己生命中重要的事情而努力的權利，那種我們稱為『追尋夢想』的權利。」

劇中沒有煽情的對白，沒有刻意對立的是非，溫暖和善意像是冬日的暖陽，透過小男孩的錄音機、盲童的笑鬧聲，徐徐傳入我們的心中。原來，障礙真的可以被熱情與夢想所跨越，就如同米可在盲人學校裡奮力對抗舊有的體制，終於創造了繽紛燦爛的聲音世界。

# 將殘的燈芯不滅，壓傷的蘆葦不斷

由於社會各界的關心，以行動支持罕病弱勢族群，為生命加添能量，挑旺將熄的燈芯，重新燃起希望之光，本會特別於本期開始不定期推出「浮世溫情」單元，持續追蹤、關注經媒體報導的病友，進一步瞭解其處遇以及生活景況，共同以無私的愛為苦難中的人們持續奉獻、守望、祈禱！

文◆ 本會研究企劃組

## 堅強活下去的芸芸！

三月間經報載披露台南市海佃國小的芸芸小朋友因罹患罕見疾病尼曼匹克症C型，不但老師教過的東西很快忘記，逐漸退化的手腳也不聽使喚。所幸同學們熱心協助芸芸抄寫功課、進食與如廁等等，發揮同窗之愛，傳為美談！

大約一年多前，活潑開朗的芸芸開始出現異常徵狀，經常跌倒、記憶力變差、飲食噎到、講話不清楚，就醫後經本會國際代檢服務確定為尼曼匹克症所致。雖然可領身障津貼，但家中主要收入不穩定。數月前，平時照顧芸芸的媽媽，還來不及看到芸芸長大，就因乳癌離開了心愛的女兒，要她「好好活下去」！這一家，面對失親、病痛與經濟重擔的重重打擊，讓相依為命的父女陷入愁雲慘霧中。

為紓解芸芸家的生活困境，於今年4月起我們按月提供生活補助，資助芸芸在校營養午餐與部分就醫費用，並引介尼曼匹克症聯誼會會長以過來人的身分，分享照護經驗與資源。就學方面，因芸芸生活無法自理，於是轉至他校特教班，由我們的社工員協助家屬與該校特教組討論該疾病與學習需求。此外，芸芸又因吞嚥功能退化導致營養不良，我們也針對營養品予以補助。至於在家行動不便的問題，本會則提供二手輔具協助。經多方評估後，可望轉介至當地機構，提供芸芸父女穩定、持續的專業支持與服務。

目前爸爸每月帶芸芸至台北取藥。8月間芸芸至台大醫院住院進行身體檢查及臨床用藥評估，本會社工員及諮詢員曾至醫院訪視，一方面提供心理支持與陪伴，另一方面則瞭解診療情形與用藥成效，得評估狀況以便適時提供相關資源或經濟補助。

突如其來的變故，不僅是個人身心的重大打擊，更易使家庭陷入崩潰的危機。對於罕病高風險家庭，我們根據其經濟條件為首要考量，提供「家庭生活急難救助」協助病家因應生活中的緊急狀況，連結、運用社會資源網絡，保障弱勢族群的安身立命之所。對芸芸一家來說，在顛沛流離之中，有了親情、經濟支持與民眾的大愛，他們不再深陷於悲慘的世界，而是能以笑以淚寫下生命的詩篇。

## 黑暗中感謝有你的軒軒

今年才7歲大的軒軒，由於罹患多發性翼狀膜症候群，手肘、腋下與膝後關節都長有的「蹼狀物」，導致無法正常行走，只能半蹲走路，從出生至今已接受過3次手術治療。軒軒一家祖孫三代一起面對頑疾，卻不敵現實的磨難，嚴重積欠勞、健保費、生活、教育與醫療費，層層陰霾壓得他們幾乎無法喘息。幸而承蒙市議員、國小師長及家長會的熱心協助，軒軒勇敢抗病的故事經媒體報導後，不少民眾伸出援手，設法讓軒軒得到妥善的照護。

此症目前為止並無藥物可治癒，僅能施以手術矯正或物理治療改善症狀。最近一次手術後，軒軒脊椎側彎已好轉至31度，平時則穿起背架復健，並由社福團體與學校協助免費取得輪椅、行走椅等輔具，我們也轉贈輕便幼兒推車，以利軒軒外出行動。不過，醫師判斷每半年必



須動一次全身麻醉的大手術，一直到軒軒成年。至於上顎裂的問題，經醫師評估及考量軒軒的學業進度之後，預定於明年初進行手術。然而軒軒家為低收入戶，經常入不敷出，因此我們陸續補助「生活急難救助金」以解除燃眉之急。

2007年軒軒媽媽生產，我們依本會「罕病家庭生育關懷補助」計畫提供遺傳與營養諮詢，陪同關懷新生命的孕育，並提撥生產慰問金以及致贈新生兒用品。至於有關產檢醫療、膳食、產房及看護等費用，也順利由醫院社福室向政府或轉介其他單位提供補助。而令軒軒媽媽最欣慰的是，新生的妹妹並無異狀，且是個圓嘟嘟的健康寶寶！

感謝社會大眾發揮人溺己溺的精神，短短的時間總共募集捐款逾30萬元。軒軒父母深感善款取之於社會，希望造福更多病友，加上軒軒最近一次手術醫療費用已獲得醫院協助，尚無立即迫切的經費缺乏，因此軒軒父母、市議員及社子國小三方開會決議，將所得善款全數轉捐予本會，期望更多罕病家庭也能受惠。我們承諾將善款全數投入於病友醫療、生活急難及安養等用途，而未來軒軒若有醫療照護之相關需求，我們也將根據本會的相關補助辦法，繼續關照其身心靈所需，適時提供實質的補助與支持。

### 只想和你一樣的峻峻

在台中縣的一所國小特教班上，峻峻與其他學童一樣，安靜地聽課。不同的是，他的顏面凹陷、腳趾如鴨蹼黏合、手指沾黏無法彎曲，所以口齒不清、行動不便，不論走路、吃飯、喝湯、寫字、上廁所都要大費周章，甚至要自創一套「獨門奇功」來因應，叫人看了好心疼。

罹患罕見疾病亞伯氏症的峻峻就醫後，經醫師評估建議須以多次手術處理。然而屋漏偏逢連夜雨，峻峻父母皆為更生人，從事臨時工作，多賴身障福利機構救助；而峻峻兄弟姐妹皆未成年，祖母年邁多病，以致3兄妹起居與教養時常缺乏照顧，家境清苦造成嚴重積欠健保費，更遑論峻峻手術所需要的龐大醫藥費了！

峻峻的迫切需要經媒體披露後，各界愛心源源

不絕，已由社福團體清償3名未成年子女的健保費，峻峻的學校也為善款成立專戶，作為日後峻峻的健保費與家庭經濟補貼。峻峻2007年10月北上看診時已重新取得重大傷病身分，並於月底進行併指分割手術。本會諮詢員除了指導家人照顧要領之外，也主動評估、連結醫院的復健資源，以期恢復峻峻生活自理能力，並順利銜接學校課程。若照護與復健順利完成，未來針對顏面骨骼及沾黏較複雜的指頭，還約需動2至3次手術，對此我們也將繼續密切關注。

由於峻峻一家特殊弱勢族群重疊（低收入戶、罕病患者與更生人），致使生活與健康照護品質低落，家庭根基搖搖欲墜。有感於這樣的危機家庭因為重大傷病、經濟困境和社會關係失衡等問題交錯複雜，嚴重影響兒童成長以及家庭運作之機制和功能，我們除竭力就經濟、醫療、教育層面予以扶助之外，亦多管齊下，釐清社會福利之接續與分配，延續病家生機，避免衍生社會悲劇。目前我們正積極與峻峻家建立穩固的關係，並統整民間與政府資源，以滿足其就養、就醫、就學的多元化需求。

其實，他們要的不多，只想和你我一樣平凡地生活、安安心心地過日子就夠。期待大家的真情與努力，能為他們串起散落已久的希望……



# 許遠距就醫的罕病兒溫暖的家

## 麥當勞叔叔親子套房及兒童之家提供安居之處

文◆ 洪郁翎（本會病患服務組組長）



▲ 麥當勞慈善基金會是罕病家屬最忠實的新朋友。

不少家屬曾向我們反應，因為孩子需要經常至大醫院檢查及治療，但住家離醫院路途遙遠，在交通需耗費許多時間及金錢，非常不便，有時甚至來不及在孩子情況危急時趕到醫院。為解決遠距就醫病家的問題，本會特別於10月底與麥當勞兒童慈善基金會合作，未來只要罕病家庭有此需求，透過本會的轉介後，即有機會住入「麥當勞叔叔親子套房」及「麥當勞叔叔兒童之家」。

目前，已經有多位罕病家屬住過「麥當勞叔叔兒童之家」！今年11月因新聞曝光的泡泡龍高冠宇小弟弟，即因需要長時間在台大醫院接受治療，故經常往返台北與住家雲林之間，所幸有麥當勞慈善基金會及時伸援，在冠宇住加護病房期間，爸媽得以暫住於內湖的「麥當勞叔叔兒童之家」，免於南北奔波、長途跋涉之苦，能就近每天探望孩子。媽媽說，「我和老公都發現這是個可以讓我們放鬆情緒的地方，即使住了快一個月，感覺依然很強烈。」

「麥當勞叔叔之家」不僅提供住宿的機會，還會針對住宿期間就醫的交通費用提供補助，以減輕病家的負擔。未來只要罕病家庭有相關的需求，都可以先直接與本會聯繫，經過資格評估後，由我們轉介給該基金會服務窗口，再由他們安排住房等後續作業。

### 1. 麥當勞叔叔親子套房

對於正在接受治療的弱勢兒童來說，就像一個「在醫院裡的家」。

- 台北和信治癌中心：1999年設立第一間「麥當勞叔叔親子套房」
- 台中榮民總醫院：2004年設立第2-3間「麥當勞叔叔親子套房」
- 南投埔里基督教醫院：2005年設立第4-7間「麥當勞叔叔親子套房」

- ◎服務內容：提供兒童離家就醫期間一個可以和家屬休憩、用餐，及梳洗淋浴提振精神的空間。
- ◎服務對象：需要遠距離就醫的重症兒童及其家屬可以向所在醫院社工師提出申請（目前罕病個案可透過本會轉介）。

### 2. 麥當勞叔叔兒童之家

全球第269座、第29個國家成立的台灣首座「麥當勞叔叔兒童之家」，位於台北市內湖文德路，提供遠距離就醫的重症兒童及其家庭有個「出門在外的家」，並舒緩長期醫療過程中緊張疲憊的身心。

#### ◎服務內容

「麥當勞叔叔兒童之家」提供8間休憩房間及公共活動空間，包括起居室、廚房、洗衣間、閱讀室及衛浴等設備，並貼心安排往返醫院就診之交通，服務外出就醫的生活所需。

#### ◎申請對象

凡18歲以下之異地就醫的重症兒童（癌症、罕見疾病、先天性疾病、接受門診放射線治療等）及其家庭皆可透過醫院社工及本會社工辦理，或直接與「麥當勞兒童慈善基金會」聯繫。

- ◎ 財團法人罕見疾病基金會  
電話：02-25210717\*161-167病患服務組
- ◎ 麥當勞兒童慈善基金會  
網址：<http://www.rmhc.org.tw>  
電話：02-26581300  
地址：北市內湖區文德路108號

# 罕見Mall開張囉！

## 病友自營網路商店歡迎選購

文◆ 洪瑜黛（本會研究企劃組組長）

阿樹是個肌肉萎縮症的大孩子，「如果還在念書的話，現在應該是高三吧！」電話那頭傳來他靦腆的聲音。自小學六年級開始，阿樹便無法自行走路了，上下學都需要父母、同學的協助。國中時，為了方便母親照顧他上學，還從普通國中轉到補校上課，也因為這樣，畢業後就沒有再繼續升學。在家的日子裡，阿樹一直希望能做點事、賺點錢，貼補家用。在一次偶然的機會下，得知台北市肌肉萎縮症病友協會舉辦病友在家自學電腦的課程，於是他開始接觸了網路拍賣。協會除了教授如何使用網拍，亦為他們接洽合作廠商，讓他們可以在家接訂單，然後由廠商處理寄貨問題，而不須如一般賣家要常跑郵局寄貨，以解決他們行動不便的困難。

「存貨量很難控制是最大的問題，可能買家下單前廠商還說有貨，隔天買家下單便沒貨了，如此很難向買家交待。」阿樹分享他經營網拍的心得時，他語重心長地說。不過他仍舊很努力地向買家一再解釋，所以至今仍能維持100%的正面評價！他賣的是年輕女性最喜愛的化妝品，希望大家用力為他推廣。

罕見疾病患者常因為健康的因素，使得照顧他們的父母可能無法外出工作，或者病患本身長大後亦無法進入一般的職場就業。他們一方面因為疾病增加開銷，一方面又因為生病無法賺錢，其經濟壓力及內外煎熬實非外人所能想像。對於他們來說，要如何兼顧病友健康、又能增加收入呢？拜網路科技之賜，現在，利用網路拍賣，不出門就可以賺錢貼補家用了！本會自今年9月起，與Yahoo!奇摩「全心全益公益專案」合作，協助推薦經營網路拍賣的



罕病病友或家屬申請。推薦成功、審核通過者，即可享有奇摩拍賣網發放價值一萬元之回饋金，可抵免刊登費及交易手續費。（請參考40頁訊息窗口）

或許這些賣家並不專業，也或許他們是從不懂電腦開始學習網拍的，但是他們都是真心誠意在經營賣場，也都需要你我的關懷與支持。他們的貨品五花八門，有日常用品、玩具、衣物、飾品、二手貨，甚至寵物用品等等，即便沒有特定的東西要買，只要到他們的賣場逛逛，寫幾句話為他們打打氣，都是一種鼓勵，同時也能增加他們面對生活的勇氣。

為了方便更多人找到罕病賣家的賣場，我們將陸續把接受本會推薦、成功申請到「全心全意公益專案」之賣家，連結彙集於本會官網右下方特別企劃之「罕見 Mall」專區。希望大家多多捧場，或者留下您關懷的支字片語，您的鼓勵才是支持他們繼續奮鬥下去的力量泉源。



# Nu Café 藝文沙龍 創業新據點

## 如新泉源會館開拓病友生機

工作，對許多罕病病友而言，不只是一份收入來源，更是對自我價值的肯定。然而囿於體力、疾病帶來的種種的限制，他們往往被拒於就業市場之外。為了拓展罕病病友的就業市場，本會首度嘗試與如新公司合作，推出「Nu Café 藝文沙龍」，邀請泡泡龍病友立庭以及ALD病友家屬鄭爸爸在台北市信義區松高路的如新泉源會館表演指甲彩繪與捏麵人。

文◆ 方馨嫻（本會公關活動組專員）

經過不斷地聯繫、籌備，第一次病的「Nu Café 藝文沙龍」終於順利在9月22日登場。當天除了本會陳莉茵常務董事到現場幫他們加油，如新泉源會館的陳良志總經理也特別贈送大罐維他命、營養品等好禮為他們補充體力。找一個穩定的地方做生意，是立庭長久以來的盼望，終於盼到一個安全、合適的場地做生意，立庭的心情既開心又緊張。在現場，她仔細地用沾黏的雙手為大家仔細畫出美麗的指甲彩繪，連續畫了4個小時，卻絲毫不覺得累。除此之外，現場的

直銷商更是愛心滿滿，眨眼之間就把她帶到現場的串珠作品購買一空！

除了立庭的串珠之外，ALD聯誼會會長鄭爸爸自學而成的捏麵人也是一絕。只見他巧手捏個不停，造型可

愛的趴趴熊、海綿寶寶甚至應景的小白兔便栩栩如生地出現在眾人面前！尤其多啦A夢和巧虎，是小朋友們的最愛！更厲害的是，鄭爸爸還有個獨門絕活，就是他會捏基金會的吉祥物亮亮！活潑俏皮的亮亮，手上還提著小燈籠，這可是其他地方絕對買不到的喔！

經過9月到12月的擺攤，立庭與鄭爸爸累積了許



▲ 病友與家屬都感謝這樣得難得的好機會。

多經驗，技巧也越來越純熟。除了在台北如新泉源會館設點，立庭還應邀到台中、高雄的如新公司賣串珠。高雄不僅太陽大，人也十分熱情，現場許多如新的伙伴不但在現場搶購，還有向隅的民眾下訂單給立庭。數量龐大的訂單，讓立庭做串珠做到手軟，卻也開心自己能靠自己的努力賺錢！

雖然不是每個星期都有空的場地可以擺攤，立庭和鄭爸爸仍非常感謝如新，給他們靠自己能力做生意的機會。在未來，我們也期待能開拓更多營業點，為立庭鄭爸爸與

其他病友開拓更多客源。下一次，如果您看到他們在賣捏麵人和串珠，別忘了多多捧場，也為他們加油打氣！

台北如新泉源會館地址：台北市信義區松高路9號29樓

【爸·爸·的·心·聲】

## 愛心爸爸巧手捏麵人

眼前一個總是充滿笑意的臉龐，我們都叫他「鄭爸爸」。鄭爸爸是罕見疾病腎上腺腦白質失養症（ALD）聯誼會的會長，也是病友博仁的父親。

文◆ 方馨嫻（本會公關活動組專員）

**鄭**爸爸原本有份穩定的工作，因為要照顧日漸長大卻終年臥床的博仁，在經濟和照顧人力的雙重考量下，他選擇改做兼職工作。幾年前，他開始接觸捏麵人，靠著一本薄薄的小書，從捏麵團開始練習，接著研究調色、揣摩卡通造型，現在，無論是可愛的Hello Kitty、多啦A夢，或者小朋友最愛的巧虎，甚至威武的關公，全都難不倒他！每個星期，他總是提著自己釘的木頭箱子，往返於烘爐地和各大廟會，希望能多賣一點捏麵人，以減輕家中的經濟負擔。在得知鄭爸爸的特殊才藝之後，本會也安排他在公益園遊會擺攤，並參加如新泉源會館的Nu Caf'e藝文沙龍，讓更多人可以把他的作品帶

回家。

隨著經驗逐漸累積，鄭爸爸對於捏麵人的製作越來越有心得，連安親班都請他去教小朋友做捏麵人。他也希望能考上執照，成為一個合格的街頭藝人。前一陣子，鄭爸爸原本已經充分練習、信心滿滿地報名繳費；就在那時，博仁卻忽然生病住院，為了照顧孩子，鄭爸爸只好放棄考試機會，在醫院專心照顧博仁直到出院為止。

雖然生命總是在意想不到的時候提出挑戰，鄭爸爸仍然樂觀地面對每一天。他期許自己能夠順應潮流，練習最新的卡通人物，也希望大家能多多提供他進修的新知、多多捧場喔！

【病·友·經·驗·談】

## 我能工作，我很幸福

文◆ 立庭（本會泡泡龍病友）

**之**前，為了找工作，我用了各種方法，有上網登錄履歷或應徵就業員，雖然有遇到些不錯的工作，但是，不是環境不適合我，就是面試過後，說會再聯絡我卻沒有的，投履歷往往都是石沉大海，所以沒有一次成功的。

說真的，我從沒有想到，我會以目前的技能——指甲彩繪——作為我目前的工作。當初只以多學一項技能的心態去學習的。每個星期四的晚上媽媽帶我去上課，下課後又去帶我回家，就這樣持續了四個多月。每天在家有時間就是畫，一直畫，畫到很順、很美，家人都說好看時再設計下一款。因為要有實際經驗，在家裡我常常把媽媽或姊姊抓來給我當試驗品，

畫得不錯就好，要是畫爛了我就慘了！

現在的我，除了再把指甲彩繪的技能學習得更上層樓外，就是要把身體照顧好。因為沒有健康的身體，技能再好也沒用，沒有體力怎麼工作呢？更別想實現未來的夢了。現在，我可以在如新會館工作，已經有很多人幫我了，真的很謝謝他們的幫助，希望有更多的人能幫助其他需要的人。而我，已經很幸福了！

未來，我希望能擁有一個自己的小店面，因為我還有其他專長，除了畫指甲我還可以兼做其他的事。

# 琴挑心弦

## 泡泡龍生命變奏曲 美國行譜出愛旋律

文◆ 邱幸靜（本會南部辦事處主任）

「我一直不認為自己做了多偉大的事，但我知道，我喜歡彈琴，喜歡做有用的事，還有夢想。」正值花樣年華的表皮分解性水皰症（泡泡龍）病友劉佩菁在美國如新華茂公司全球年會獨奏後表示她直接、單純的想法。

一出生即體無完膚的佩菁，罕見疾病註定她的人生將是一首變奏曲。面對著這樣特殊疾病，醫生們也都束手無策，甚至暗示家屬要有心理準備，孩子可能撐不了多久。但是生命的潛能無限，在媽媽及家人的細心呵護下，佩菁不僅今年順利成為大一新鮮人，更於9月3日至12日應美商如新華茂公司的邀約及贊助，遠渡重洋，前往美國參加如新全球年會表演鋼琴獨奏，為台灣罕病病友爭光。

美國行除參訪舊金山史丹佛大學皮膚研究中心，並與美國泡泡龍協會病友相互分享皮膚照顧方式之外，如新全球年會當天，佩菁更演奏了兩首曲目，包括她最喜愛的《愛的音樂盒》。當天，看著她變形、萎縮的雙手，在黑白琴鍵上飛躍，現場觀眾都靜默、專注地聆賞。演奏中佩菁因為太緊張而彈錯，中斷了30秒，但台下觀眾反而起立、鼓掌，給她鼓勵！「在那一刻，他們居然還為我加油、為我打氣！」觀眾未此而投以噓聲，反報以掌聲，令佩菁數度哽咽。她淚光閃爍地放眼台下，好想以乾渴無比的喉嚨對觀眾大聲說出謝謝，謝謝他們陪著她，一起度過停頓的30秒！

喜愛畫畫的佩菁，也首次為如新公司捐出了一幅粉彩畫作「追夢」作為義賣。畫中金色陽光灑在階梯上，少女全身繃帶自動脫落，其實就是描寫佩菁自己的心境與夢想。這幅畫最後以一萬餘美元（折合為44萬台幣）賣出，所得將造福更多其他國家的身障朋友。

對佩菁來說，此趟美國之旅是一項新的嘗試與

▶ 佩菁粉彩畫作「追夢」象徵她的小小心願。



▲ 佩菁、泡泡龍聯誼會林會長與史丹佛大學皮膚研究中心Dr. Lane、美國EB協會會長Lynn Anderson女士及10歲的EB病友蓋瑞及其父母親於舊金山合影。

挑戰，畢竟如何克服在長途飛行中對水皰傷口的照護與身體的疲累、如何化解面對一萬多名觀眾演奏的緊張，都是新的體驗。在本會隨行人員與醫師的細心陪同下，佩菁及劉媽媽順利完成如新公司賦予的愛的任務，帶回泡泡龍基因研究進展的好消息，也激勵泡泡龍病友及所有罕病病友勇敢面對人生，接受更多人生不一樣的挑戰。

欲知相關訊息詳見：美商如新網站（精彩回顧報導）<http://nuskin.com.tw/event/2007USconvention/>

編輯小啟：

本會第31期會訊第2頁有關佩菁「追夢」畫作之義賣，內文中「……全數捐給如新善的力量基金會」，誤植為「全數捐給加州史丹佛大學皮膚研究中心」，深致歉意，特此聲明更正。

〈病·友·分·享〉

## 追夢

文◆劉佩菁（本會泡泡龍病友）

今年3月，我在台北小巨蛋演奏鋼琴，獲得如新的肯定，隨即受邀9月份前往美國參加全球年會。但期待總和事實相反，我的病情在4月份展開了，是18年來最嚴重的威脅，一度因傷口過多導致高燒不退，又引發血液感染病毒而住進醫院，因此想過要放棄美國行。但7月份有位記者得知此消息，安排上了全國頭版，讓我一夕之間變成各大媒體爭相報導的對象。為不辜負大家的期望，我不得不加把勁，說什麼也要去美國一趟。

日子到了，心情並沒有想像中的興奮。起飛後，感覺就像作夢一樣，經過十多個小時抵達舊金山。

演奏前一天的彩排有點不順，晚上向飯店借了鋼琴又多練了幾次。上場時彈奏《愛的音樂盒》，到了中間，也許是過度緊張，突然接不下去；台下

充滿加油的掌聲，我停了幾秒，繼續完成。結束時，兩萬多人通通站了起來，對我表達最高敬意。總裁走向我，我對她說「I'm sorry, I'm nervous, I'm so sorry…」但她並不在意我的小錯誤，依然給了我讚美。晚上的義賣餐會，我的作品「追夢」被一位日本女士以一萬多美元得標，除了感到榮幸，也讓我助人的心更加堅定。在鹽湖城，我就像走在星光大道上一樣，來自各地的朋友都對我表示讚許，讓我感受到滿滿的溫暖。

這次能到美國要感謝如新、罕病基金會、羅醫生及幸靜阿姨，更要感恩的是辛苦的媽媽，我會好好練琴、多畫點作品，好幫助更多人，直到生命的最後一天。

## 如新泡泡龍之旅 情深意更重

文◆本會活動公關組

久違的泡泡龍病友們在美商如新華茂股份有限公司台灣分公司及旗下直銷商的愛心支持下，於日前展開兩天一夜的如意隨心之旅，共有近90名病友及家屬參與；如新公司也出動將近60位的志工朋友來款待他們。

活動一開始即播放佩菁在如新美國年會中的鋼琴表演影片，並由她現身說法。佩菁說今年是她最難熬的一年，身體狀況很差，但因為大家的支持，讓她更堅強。分享時佩菁一度哽咽，但是大家仍給她熱情的掌聲，一如影片中，雖然不小心彈錯，現場觀眾卻不斷地為她加油、打氣。

在本會與如新公司協助下於如新泉源會館販賣串珠與指甲彩繪的病友立庭，也與大家分享她能夠工作的快樂，且於活動中擔任小老師，教導大家如



▲如新泡泡龍之旅讓大家更麻吉！

何製作串珠。

下午除了瑜珈舒壓的課程，亦舉辦追思會懷念今年去世的泡泡龍病友。其中，看到大家的朋友進順生前的照片，更讓許多人紅了眼眶、泣不成聲。稍後大家將祝福化為文字，希望這些小天使們到一個沒有病痛的國度，也鼓勵正在努力

不懈的病友與家屬們繼續堅持下去。

除了情感的交流外，活動中病友們也搭乘美麗華摩天輪，並參觀故宮博物院。雖然只有短短兩天的光陰，但是大家的情感又更進一步，並且期待明年東台灣再相會！

佩菁鋼琴表演影片見本會部落格（泡泡龍佩菁美國感動之旅）：<http://tw.myblog.yahoo.com/>

## 永慶房屋因為有您 更加圓滿

文◆本會活動公關組

在房仲業界以「感動服務」著稱的永慶房屋，日前推出「因為永慶，更加圓滿」系列廣告，並以罹患「三好氏遠端肌肉病變」的病友楊玉欣小姐，尋覓新屋的真實故事為腳本，深刻描繪出罕病病友的生活困境，並率先捐出善款，作為本會服務罕病病友之用。

廣告中玉欣說，「只要一個階梯就會把我打敗！」這也是許多罕病病友的真實生活寫照。以輪椅代步的多數病友們，面對台灣無障礙空間嚴重不足的現況，常常是有路行不得，甚至連日常生活的居家環境，都充滿了障礙與不便，因而造成他們在尋覓住所時面臨更高的需求。

永慶房屋在幫玉欣尋屋的過程中，細心觀察、真實體驗，因此對身心障礙者的居住困境有更深的感受。除了實際捐款支持本會病友服務外，更在永



▲永慶房屋致力為身障者建立無障礙家園。

慶房屋全省分店推動「無障礙房仲服務」，讓每一位弱勢朋友都可以找到滿意的家；這不僅是罕病病友佳音，也是弱勢族群的福祉。期盼未來有更多善心企業能夠更貼近罕病患者的心，為他們帶來更多幸福。

## 墨瑞箴言 罕病福音

文◆本會活動公關組

由著名心靈導師墨瑞所著的《墨瑞的十一則心靈箴言》一書日前已於各大書店上架了，發行本書的哈佛人出版社表示，除了希望將墨瑞老師所闡述的真理讓更多人知悉，更希望關懷更多罕病患者，因此於新書上市的同時，發起「你買一本書，我捐十元給罕病基金會」的活動，只要民眾購買這本著作，立即可捐款幫助國內罕見疾病的朋友們。

哈佛人出版社的張錦娥執行長在新書發表會上表示：「十元說真的不是多大的金額，但是希望藉由這個機會，讓更多人認識罕見疾病，並可以付出關心，一同打造溫暖的社會。」罹患三好氏遠端肌肉病變的病友楊玉欣亦以公益大使的身份出席，她自稱是「跨界病患」，因為曾經是一般正常人，如今則為身心障礙者。也因此，她更能體會一般人對

於身心障礙者的看法，以及身心障礙者在真實世界裡的困境。她也期許自己為更多弱勢族群發聲，也希望大家可以用心來了解弱勢族群的困境，進而以實際行動關懷他們。

1994年被診斷出罹患漸凍人（ALS）的心靈大師墨瑞此次的著作，是晚年以口述錄音所寫下的人生箴言，希望人們從書中可以領受，當生命遇到重大轉折時該如何面對，身邊的朋友該如何與我們相處。而在您購書的同時，也以愛心關懷了罕病病友。



▲哈佛人出版社藉由《墨瑞的十一則心靈箴言》的出版，讓更多人認識罕見疾病。

## 資生堂高鐵愛心相助 病友快感新體驗

文◆本會活動公關組

**搭**乘高鐵暢遊台灣是目前時髦的新體驗，病友們於日前也在台灣資生堂股份有限公司及台灣高速鐵路股份有限公司的愛心支持下，首次嘗鮮感受到飄速的快感！

一大早八點不到，高鐵公司同仁即體貼地等待病友們的到來，並協助安排乘坐輪椅的病友，順利地從一樓到達月台，展開一天的驚奇之旅。罕病的朋友們在高鐵無障礙的服務下，順利抵達台中，一路上大家詳細閱讀高鐵的相關介紹，也在列車上猛拍照留下紀念。全新的車廂，貼心的無障礙設備，對罕病朋友來說倍感溫暖。隨即我們參觀了國立科學博物館，栩栩如生的恐龍，遠古時代化石，豐富的展示品，及專業幽默的解說，都在在拓展了病友們的視野。

因為資生堂跟高鐵公司的愛心，讓病友的生活不再局限於小小方寸之間，而是能夠抵達更多更遠的地方。因為有您，罕病的朋友眼界寬了，心也更溫暖了。



▲ 高鐵體驗讓罕病的朋友的眼界更寬廣！

## 2007ING北區公益路跑熱身賽拼出佳績

文◆本會活動公關組

**I**NG 安泰人壽持續推動將公益融入健康路跑，在愈多人跑，就能累積愈多公益基金的精神下，今年代表三個受贈單位的「市府路跑好手隊」、「ING 愛跑隊」、「馬拉松飛毛腿隊」，在台北市政府秘書處陳永仁副秘書長、ING 安泰韋立俊總經理以及視障協會李昆明理事長的帶領下，透過接力賽的方式，分別要捐給「罕見疾病基金會」、「2009年臺北聽障奧運籌委會」及「中華視障路跑運動協會」。

本會派出無汗症病友哲維擔任「ING 愛跑隊」的第三棒，由於疾病緣故無法排汗的他，為了爭取更多公益基金來幫助其他病友，奮力往前衝刺，加上天公作美，天氣涼爽，讓「ING 愛跑隊」率先抵達終點，本會因此獲得今年路跑活動的50%公益基金，並由曾敏傑副董事長代表受贈。

除了公益接力賽之外，當天只要下場跑步的媒體記者，跑完400公尺，主辦單位就會再捐出2,000元給這三個團體，只見大夥捲起袖子奮力往前衝，拚勁令人感動！



▲ ING安泰人壽公益健康路跑散播大愛。

## 寶寶爬行 作公益不分齡

文◆本會活動公關組

「**手**護罕見、幸福再現—寶貝蛋公益爬行大賽」在9月至10月期間於全國玩具反斗城舉辦7場，活動將近1000位健康寶寶參與本次公益活動，而所有參與的寶寶，每爬行1公分，有模有樣相對捐出1元來幫助罕見疾病。

活動主辦單位有模有樣造型藝術工坊劉文平總經理表示：「健康的寶寶可以透過參加爬行活動來幫助罕見疾病兒，只要BABY每爬行1公分，相對捐出1元來幫助罕見病友，活動過程中許多家長的參與，也間接協助基金會提供罕見疾病的宣導，避免更多缺憾的發生。」

全國巡迴爬行活動下來，許多寶寶的第一次善舉，也都奉獻給本會，家長們除了參與寶寶爬行的



▲ 寶貝蛋公益爬行大賽中寶寶爬1公分就能行善。

樂趣之外，對罕見疾病也有所認識，可提早預防並避免基因缺憾的發生。



## 罕病運動會挑戰不可能

文◆本會活動公關組

8月25日下午，罕見疾病運動會在師大分部中正堂熱鬧登場！現場近百名病友與家屬換上亮橘色運動服，在簡文仁治療師的帶領下，進行各種暖身運動；緊接著又在熱烈加油聲中，聯手挑戰輪椅運球上籃、踢足球、夾球接力賽、打棒球以及滾大球等項目。

只見adidas的志工以及本會工作人員，在一旁協助帶隊、搖旗吶喊，本會吉祥物「亮亮」也在旁邊加油打氣，場面熱鬧滾滾！

除了賣力表現的選手們，SBL



▲ adidas為罕病病友完成不可能的任務！

球星李學林、張智峰、陳子威、簡嘉宏也特別擔任各小隊隊長。比賽一開始，李學林就秀出精湛的上籃技巧，讓大家驚呼連連！而神秘嘉賓——歌手TANK——不但為病友示範遊戲規則，更上台高歌為運動會掀起另一波高潮。

為了感謝adidas，本會曾敏傑副董事長特別致贈感謝狀，並由adidas台灣區總裁Michael Wellman代表接受。Michael Wellman指出：「挑戰你的不可能」一連串活動，是想鼓勵世人勇敢挑戰自己的夢想並積極去面對未來，也期待藉由專業運動員的帶領，結合專業產品，為大家帶來真正的運動樂趣。

運動會最後，adidas送給每個參加的選手印有adidas圖案的特製氣球，大夥兒在夕陽餘暉中心滿意足地回家。希望下次，大家也能齊聚一堂，一起享受運動的樂趣！



〈志·工·分·享〉

## 大開心門

文◆ Joe Wu (adidas員工)

充實的8月24日，充實的禮拜六下午，參加了一個充實的活動。我想，也是長了29年來我所做過最有意義的事吧！就是參加罕見疾病基金會所舉辦的運動日。當初，公司宣布這個活動的時候，二話不說的馬上加入！當時，只是想陪陪小朋友玩遊戲，是件簡單與輕鬆不過的事。

活動當天到了會場，才知道事情不如我想像的簡單。身為副隊長的我，必須去了解隊上病友的疾苦，知道他們可以參加什麼活動，也要適時鼓勵、關懷他們，讓他們更有參與感，開始真的是有點無力。活潑的小朋友太過活潑，控制



▲ 志工們幫助本會為病友們舉辦運動會，大家玩得十分盡興。

不住；但絕大多數的小朋友都極為內向，像是活在自己的小圈圈，完全不搭理我的熱情招呼，那時真的是小有挫折。但我漸漸發現，只要持續關懷，他們原本那扇「厚重的門」，自動會緩緩地打開，充滿了天真與無邪的瑰寶。原本不搭理我的態度，轉變為燦爛笑容或熱情擁抱，那真的比曬了一天太陽還要溫暖！粗心的我，活動結束後就忘了所有隊友的姓名。但永遠忘不了的是那一張張的笑臉與活動進行時的熱情，在背後所展現的，是對生命的熱愛與韌性，這些都深深烙在我心裡，也讓我有了不同的角度去看人生。

小朋友，真有你們的！

〈志·工·分·享〉

## 還有什麼不滿足

文◆ Amber Li (adidas員工)

星期六參加了公司和罕見疾病基金會辦的小小運動會，有機會參加這麼有意義的活動，被安排當了副隊長，心裡還有些小緊張，怕有什麼閃失，怕照顧不來……

活動很順利地完成，大大小小的病友們，開心地參加每一個遊戲，家長們一樣開心地陪在身邊。亭薇一直黏著爸爸媽媽，隊呼喊得很大聲，玩得很high，但面對陌生人就變得有點害羞；而政豪與達樂兩個傢兄弟，默契好得不得了，在會場裡鑽來鑽去；家聖的媽媽很和藹，一直推著輪椅；郁仁很健談，還留了名片給我。

那是多麼感人的畫面，這些滿滿的笑容後面，在他們每天的生活中，有多少辛苦與不便，是我們看不見的，想想覺得慚愧。四肢健全、頭好壯壯的我們，不時抱怨著對生活中的不滿，我們抱怨著的芝麻綠豆，對他們來說根本是奢求。他們需要的只是健健康康的活著。很心疼這些可愛的病友們，更心疼他們的父母，

我們只花了一點點的時間、一點點的力氣，就可以讓他們這麼開心地度過一個下午。這樣的我們，還有什麼不滿足呢？



# 國際醫療共患難 公益募款匯愛心 讓他們活下去！

在本會與智邦公益募款的協助下，小病友鎧鎧勇敢赴美接受人體實驗治療，然結果未能如願。但是，對病家來說，哪怕只掙得多一分相守、多一刻呼吸，都有如荒漠甘泉般彌足珍貴！

文◆本會研究企劃組

**與**罕病拔河，似一場永無止境的生死決鬥，與其孤軍奮戰，不若家庭、組織、醫界、社會，乃至於海內外動員合作，更能掌握致勝契機。

## 國際醫療創新機

鎧鎧5歲發病，一檢查便是神經母細胞瘤的第四期。在國內經過多次手術、化療與自體幹細胞移植，數年後復發，骨髓中發現癌細胞，病家遂採納醫師之評估建議，決定至美國接受實驗治療，爭取一線生機。

經轉介後，鎧鎧於2006年7、8月間至美國加州大學舊金山分校（UCSF）附屬醫院接受第一次MIBG實驗。原本生活穩定的鎧鎧家，因過去的醫療開銷已使積蓄告罄，赴美費用幾乎都是借貸而來；又因該疾病非公告罕病，政府無法補助國外就醫費用，故本會在保障病友就醫權益為前提之下，提撥生活補助與醫療補助以協助鎧鎧進行國際醫療之用。

在UCSF附屬醫院治療一個月後，鎧鎧的病情穩定，癌細胞已獲得有效控制，不過MIBG實驗尚需進行第二階段才算完整。醫師表示，實驗固然有風險，但鎧鎧的病情若無積極治療，存活率極低；若赴美化療及移植成功，生命就有無限希望。於是心焦如焚的爸媽向本會尋求協助，希望我們協助募款以補助MIBG完整療程所需龐大的國際醫療費用。

## 網路善款救急難

經由智邦公益館的主動協助，並在智邦、鎧鎧爸爸和本會共同討論後決定，該次募款所得將由本會代收，待鎧鎧療程結束後確認繳款費用，再由本會將善款轉交病家；如果捐款金額大於實際醫療費用，所

餘善款將全數捐給本會，轉而幫助其他需要的罕病病友。因此鎧鎧得順利於2006年12月至2007年4月赴美治療，這也是本會病友專案募款的新嘗試。

返國後，鎧鎧身體的癌細胞仍在，但精神狀況尚可。直到4月底，因足痛劇烈難忍住院觀察，發現腦部出血形成血栓，並檢查出癌細胞已蔓延至肺部多處。最後，鎧鎧終不敵病魔，於5月中旬因肺衰竭及肝腫大逝世。

感謝社會大眾的慷慨支持，此次本會轉介智邦公益館之募款共得389,568元，因後續的費用最後獲得UCSF附屬醫院研究費用支付，故餘款經家長同意後全數捐予本會作為2007年其他罕病病友醫療補助之用，讓鎧鎧得以遺愛人間。

## 因愛相聚永恆中

即使實驗治療仍無法一直延續鎧鎧的生命，但是爸媽仍覺得安然，因他們已盡全力而為。曾經，全家人活在變化無常之中，為贏得鎧鎧渺小的生存機率而拼命奔走，媽媽更為此承受經濟和身心極大的壓力，而罹患「重度恐慌症」，所幸目前已無恙。現在，鎧鎧帶著大家滿滿的思念，飛向另一個國度；而家人不止息的愛，已讓他們共聚於永恆中。

### MIBG (metaiodobenzylguanidine) 實驗治療介紹

MIBG實驗治療，是結合美國舊金山加州大學附設醫院、洛杉磯兒童醫院、密西根州兒童醫院等合作之實驗治療，試驗對象主要為頑固型神經母細胞瘤，共分兩個療程：

- 第一次：MIBG治療（費用由研究經費支付）
- 第二次：先接受MIBG治療，再接受BSO及PGA化學治療，最後進行幹細胞移植（僅MIBG治療由研究經費支付，全程須於無菌室治療，移植病房1天10,000元美金，然本案後續此項費用亦由該院方協助支付。）

## 「便利超商條碼捐款」機制已上路，歡迎支持！

為提供捐款人更便利的捐款管道，本會與seednet技術合作，開發便利超商代收捐款管道。即日起，您可直接線上列印超商條碼捐款單，至全省7-11、全家、萊爾富與OK等超商門市及郵局進行繳費。24小時全年無休，提供您更安心方便的捐款管道。

### 捐款流程

「填寫條碼捐款資料」→「線上列印超商條碼捐款單」→「持單至超商捐款」

### 注意事項

- 使用超商代收捐款，請詳實填寫您的基本資料，以便捐款收據寄送作業。
- 請確定您的印表機連線正常，建議使用較高品質的印表機列印捐款單。
- 此捐款方式本會需負擔每筆15元手續費。
- 捐款條碼單若遺失或毀損，請重新上網填寫，逾期（10天）之捐款單，將會自動失效。
- 服務專線：02-25210717 分機168 廖專員。

## 新出版3本家長照護手冊免費索取

本會為使病家深入瞭解疾病及照顧原則，於2008年初出版「軟骨發育不全症」（Achondroplasia；小人兒）、「紫質症」（Porphyri）與「原發性肺動脈高壓」（Primary Pulmonary Hypertension）3種病類之照護手冊，以滿足病家迫切的需求。照護手冊內容包含「專家建議與病友家屬經驗談」與「疾病之介紹及照護原則」單元，介紹疾病臨床症狀、診斷原則、照護原則、營養照護原則及遺傳諮詢等；「心情留言板」邀請病友或家屬分享其經驗，並為罹患相同疾病的病友及家屬打氣；而「Q & A問與答」單元則提出許多相關的醫療常識與社福資源訊息，以供大家參考依循之用。歡迎病友家庭、醫療社福相關團體來電免費索取：(02)25210717轉151至155醫療服務組。

## 本會最新出版8種認識罕病系列宣導單張歡迎索取

為推動罕見疾病之宣導工作，本會自2000年起即在政府補助下持續製作「認識罕見遺傳疾病」系列單張，2007年新製作的疾病單張包括「芳香族L-胺基酸羧脫羧基酶缺乏症」、「鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症」、「Angelman氏症候群」、「面肩胛肱肌失養症」、「Charcot-Marie-Tooth氏症」、「多發性翼狀膜症候群」、「重型海洋性貧血」、「三好氏遠端肌肉病變」等8項。歡迎相關從業專業人員來電洽詢索取。洽詢電話：(02)2521-0717轉121~124研究企劃組。

## Yahoo奇摩拍賣「全心全益」專案申請中

Yahoo拍賣網為回饋社會，即日起推出「全心全意」—Yahoo!奇摩公益關懷專案。凡為Yahoo!奇摩拍賣會員的罕見疾病病友，過去未曾有單月交易金額超過新台幣20萬元之情形者即可向本會提出，由本會推薦參加該專案。凡經Yahoo!奇摩審核符合資格者，將可獲該拍賣網發放新台幣1萬元的拍賣回饋金。名額有限，額滿為止，歡迎有興趣的病友儘速提出申請！本會也將為您刊登於本會官網之罕見Mall，提供病友賣場連結資訊，增加罕病家庭網拍商店之能見度。

- 活動期間：2007年9月1日至2008年8月31日
- 申請方式：至本會網站 (<http://www.tfrd.org.tw>) 下載申請表並備妥相關資料後寄本會研企組洪組長
- 本會地址：104台北市中山北路二段52號10樓
- 聯絡人：研企組洪組長02-25210717分機122；rp01@tfrd.org.tw