

今年的夏天很音樂

威廉精靈派對之魔幻魅力

2006年7月，音樂治療師楊熾璇老師為威廉斯氏症兒注入了新的音樂能量。她以音樂性的表演團體，讓他們感受音樂的力與美及團體創作的樂趣。所擦出的火花，值得你我共同欣賞！

文◆楊熾璇（音樂治療師）

感謝罕病基金會提供這樣的機會讓我們相遇，使得我們今年的夏天很不一樣！很高興在這一段時間裡，我與一群威廉小天使與媽媽們度過這麼美好的音樂時光。一些文獻資料告訴我們，威廉氏症兒童在音樂、語言及人際關係上具有不錯的天分，這也就是當初我規劃設計「天才表演家」的構思起源，雖然只有短暫的接觸，但是我想大家都見識到這群威廉小天使的厲害，真是熱力無限！

在這幾次的活動中，主要的內容有音樂美感的體驗，能夠專注的聽是踏出學習成功的第一步；也利用各式各樣的打擊樂器來感受節奏及身體的律動；還用我們美妙的歌喉唱出一首首好聽的歌；另外，在每次活動中最寶貴的就是親子時間，不管是一起跳舞、一起音樂想像遊戲、一起做節奏律動，看到媽媽們跟孩子這麼親密互動且溫馨的畫面，很想替這些小天使說「有妳們真好！」

除了音樂的體驗，也嘗試了一些話劇表演的經驗，結合了音樂與戲劇的元素，在課程的最後，所有的人更是卯足了勁合作演出一齣小小音樂劇「獅子大王生日派對」，我們依稀看得到盛裝打扮的可愛小動物們、隱約還聽得見威廉小天使愛的歌聲、迷路而焦急的各種動物們及快樂的獅子大王生日派……等等。

希望參與本團體的威廉小天使及家長們記得那些我們一起體驗過的點點滴滴，像是小朋友在團體中的各類表現（如合作性、領導力、表達能力、人際互動等），幫助他們在學校或是外界的適應更順利；在學習方面，相信在場的家長們更加瞭解他們在團體情境學習時可能會碰上的困難與解決方式，例如指令的配合、團體的配合、個人的表現以及小



▲ 威廉小天使及家長們一起體驗、學習。
▼ 音樂的魔力透過團體活動更加有趣！



領袖的擔任等等。其實，每一項因素都會影響孩子在環境中的表現，不管是情緒、注意力、理解力、合作性等，如果孩子樂於在音樂活動的環境下學習，用這樣的方式培養他們的各項基本能力，何嘗不是一個正向的學習！

音樂的魅力無限，音樂觸及的型式更是寬廣，不管對威廉小天使還是其他病友來說，如果你愛音樂，就不要吝惜用各種方式去接觸，用每一個細胞、身體力行地愛音樂。不要忘記喔，跟音樂當好朋友的訣竅就是：「聽」、「唱」、「動」，讓我們一起將音樂的魔力滲透到每一個毛細孔裡吧！

台韓罕見疾病社群的 互動與借鏡

在本會與醫界不斷的努力推動之下，台灣的罕病發展經驗已漸漸受到國際間的重視。

日前多次受邀至韓國、日本及香港罕病組織舉辦的研討會與病友交流活動，積極向國際發聲，以求資訊共享，並建立互動平台，使觸角延伸得更深、更遠、也更廣！

文◆曾敏傑（本會副董事長）

台灣與韓國民間罕見疾病社群的交流始於2001年12月，當時本會於台北舉行「罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會」，曾邀請韓國Dongduk女子大學健康科學系的Chang Chang-Gok教授，發表演講回顧韓國政府與民間在罕病照護上的經驗；同時病患團體組織KORD會長Shin Hyun-Min也自費前來觀摩台灣的情形，開始了台灣與韓國民間罕病社群的初步接觸，同時外賓也對於台灣當時活躍的罕病團體與政府在罕病的立法上留下深刻印象。

之後數年，分別在台北、澳洲、香港、曼谷、東京曾陸續舉行過亞洲LSD溶小體疾病年會，台灣與韓國罕病團體也分別有所接觸與交流，包括與會的「韓國罕病聯盟」（Korean Alliance for Rare Disorders; KARD）會長Dr. Kim，以及「韓國罕病組織」（KORD）副會長Lee Wan-Hee教授等，也都與罕見疾病基金會維持友善的關係，並對基金會的募款、媒體關係與政策倡導等議題保持高度興趣。



此外，韓國Ulsan大學Asan醫學中心也於2004年7月在漢城舉辦一場遺傳與罕病的國際研討會，會中也曾邀請台大醫院基因醫學部胡務亮醫師說明台灣在罕病的治療情形，同時本人則報告罕見疾病基金會的運作狀況，當時韓國國家衛生研究院（Korean National Institute of Health ; KNIH）的院長Dr. Cho Hae-Wol也率官員參與互動，開始了韓國官方與台灣民間罕病社群的交流。

罕見疾病基金會過去透過國會推動罕病社會立法與政策推動的經驗，對於韓國民間的罕病組織並不陌生，而同樣的運作模式也在韓國發生；由58個單一病類所組成的「韓國罕病組織」在會長Shin Hyun-Min的領導下，逐漸爭取國會議員對罕病的關懷與支持，並間接轉換成對行政部門的壓力，終而逐漸驅使韓國行政當局強化對於罕病的制度性協助。2006年9月由韓國衛生研究院於漢城延世大學所舉辦的罕病國際研討會，即是在國會與民間期待下的一項作為。

研討會當日由韓國健康與福利部的副部長Oh Dae-Kyu博士主持，開幕式並有三位國會議員蒞會致詞，包括一位罹患身心障礙的國會議員，以及一位具有醫師身份與博士學歷的反對黨國會議員Ahn Myoung-Ock；根據韓國衛生研究院高階官員私下透露，這樣的高度政治關切過去從未發生過，而出席的國會議員們也都熱切的傳達關懷罕病與

◀ 由右而左，本會曾敏傑副董事長、美國國衛院Dr. Wu、韓國國衛院院長Dr. Cho與美國罕病組織副總裁Dunkle女士參加韓國衛生研究院的罕病國際研討會。

爭取經費支持的善意。整個研討會內容分成政策與醫療兩部分，所邀請的國際外賓包括美國罕病組織（National Organization for Rare Disorders; NORD）的副總裁Mary Dunkle 女士、美國國家衛生研究院的Dr. Doris Wu以及本人；其中Dunkle 女士介紹美國罕病病患團體的角色與功能，Dr. Wu引介其在遺傳性聽力障礙的研究情形，本人則是介紹台灣過去歷年來有關罕病的政策演進情形，會中韓國國家衛生研究院的院長Dr. Cho Hae-Wol及生物醫學中心的主任Jo Inho，也都對台灣的孤兒藥政策與政府角色提出詢問。

韓國雖然尚未針對罕病進行社會立法，其全國健康保險對於孤兒藥的給付或許尚不及我國，但是韓國政府在罕病議題上的投入，相較我國並不多讓，相反的在投入經費研發罕藥與組織建置上，反較我國表現傑出，也值得我國借鏡。例如近年來韓國政府在疾病預防與管制中心（Korea Center for

Disease Control and Prevention）中已成立「遺傳及罕病中心」（Center for Genetic and Rare Disease），由Ulsan 醫學大學的Park In-Sook教授擔任主任，每年投入約7億韓元進行相關的研究與開發。而韓國國會也於1998年撥款2億韓元規劃創立非營利的「韓國孤兒藥中心」（Korea Orphan Drug Center），1999年11月該中心正式開始運作，運作目標在就罕病的診斷與治療提供協助、提供孤兒藥、收錄罕病與最即時的治療資訊、製作資料庫供病患、醫界、產業界與社會各界參考；目前該中心並收錄供應141種孤兒藥。

我國雖然於2000年通過「罕見疾病防治及藥物法」，為世界上針對罕病單一立法的第5個國家，但是就投入該法的經費、人力、與方案設計而言，實仍有改善空間。以韓國的運作為例，未來政府如何增加經費投入罕病研究與治療、孤兒藥的研發、以及常態性的建制協助醫事人員與病患，都是我們可以從韓國借鏡之處。

台港黏寶寶歡聚香江

HongKong

文◆ 施孟君（本會病患服務組社工員）

在全民健保與罕病法的補助下，台灣的黏多醣第一型、第二型與第六型病友已可進行酵素替代治療。不同於台灣，香港黏多醣病友雖有藥物，但藥費昂貴，目前病友仍無法得到政府補助以

減輕負擔。

為呼籲香港政府早日進行補助及建置罕病病友資料庫，本會於9月30日接受「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」主席馬安達先生之邀請，並透過Genzyme公司及香港海洋公園之贊助，參與台港罕病病友交流活動。本會楊永祥副執行長代表分享台灣罕病現況與透過政策立法為病友爭取權益之經驗，期望香港黏多醣病友能早日獲得制度性保障。

該活動同時也請到台灣黏多醣協會符淑玉秘書長與第二型病友簡俊宇、第一型病友廖哲君分享照護經驗，並與香港病友進行經驗交流，廖哲君並分享接受酵素治療兩年多帶來的改善，獲得廣大迴響。台港雙方的病友交流熱絡，再次見證黏多醣症病友的團結。台灣罕見疾病團體再次踏

出國際，此次活動是最好的見證。



▲ 台港黏多醣症病友、家屬，都像一家人。

跨國界的努力 共同營造優質醫療照護

文◆張延綾（本會研究企劃組專員）

9月10日，逾200名醫師以及病患組織代表聚集在日本幕張，參加第9屆亞洲溶小體儲積症（LSD）會議，主題為「領導邁入成功疾病管理」。與會者除來自亞洲各國醫療人員外，也邀請美國、澳洲、南美洲等醫療人員分享溶小體儲積症的治療及診斷，包括高雪氏症、法布瑞氏症、黏多醣症、龐貝氏症酵素療法。此次會議分三個主題進行：溶小體儲積症之臨床治療方式的分享討論、病患家屬及病友團體經驗與服務成果分享，以及病患照護與罕藥臨床發展現況。

醫療資訊的分享

東京慈惠會醫科大學副教授Dr. Hiroyuki Ita率先分享日本接受酵素替代療法（ERT）之10年經驗。目前日本大約有100位高雪氏症與250位法布瑞氏症病患接受ERT療法，ERT讓患者與家屬對於未來重新懷抱希望，這些疾病也不再被視為「無藥可治的疾病」。然而臨床上仍有挑戰，需要繼續努力。

值得一提的是，第二型黏多醣症屬性聯隱性

遺傳，在美國也有少部分罹病者為女性，第二型藥物Idursulfase（iduronate-2-sulfatase）已於美國進行人體臨床第三次試驗，試驗結果可減少肝臟腫大情形，加強關節活動度，副作用有發燒、冷顫與蕁麻疹。目前衛生署已於8月22日將Idursulfase納入適用「罕見疾病防治及藥物法」之藥品名單，並隨即成為健保給付罕藥。這對國內黏多醣症第二型病友將是一大福音。

寶貴台灣經驗 醫師扮演要角

至於在病友組織運作方面，主辦單位特別邀請本會進行經驗分享。本會陳莉茵常務董事以為病患爭取權益為出發點，就醫師所扮演的角色為題，發表「醫師在病患爭取權益過程中的角色扮演」演說。

在台灣罕病經驗裡，從募集基金成立基金會、推動立法保障病患權益到現有的種種成果，醫事人員的支持、專業、客觀的立場與言行，在每個環節中都發揮了最重要的影響力。

她指出，本會為罕病病患爭取權益的過程中，病患最切身需求的醫療權益，與醫師的關係尤其密切。醫生需遊說的對象包括醫療機構、政府官員、立法委員、學校與職場以及病患及其家屬，當面對不同的遊說對象時，醫師可擔任專業的公衛教育者、政策遊說者、專業支持者、以及解決方案的提供者等多元角色。對組織病患團體而言，醫事人員則是專業發起者與組織者。唯有他們就跨病類利益的基準，站穩在支持病患的專業與客觀立場上，才能共同追求病患權益的公平與正義。



▲台灣代表團分享努力的成果。

不同國度 相同軌跡

來自日本的病患代表（高雪氏症、黏多醣症、法布瑞氏症及龐貝氏症），韓國及香港的罕病組織代表（Korean Organization for Rare Diseases、The Korean Alliance for Rare Disease以及Hong Kong Mucopolysaccharidoses and Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group）也在會議中道出疾病帶來的掙扎與痛苦，講述患病以及診斷的心路歷程。其中法布瑞氏症的病患代表說：「身體就算再痛，也不敢跟家人說，怕再造成家人更沈重的負擔。」他們也一致希望減少誤診，以便早期發現、早期治療。

在其他國家的病友團體運作方面：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的成立主要是提供黏多醣病患及家庭許多心理上的支持，也積極參加許多國際會議進行交流。而韓國罕病組織（KORD）成立

於2001年，致力在罕病病患的生活、醫藥的經濟扶助，推動社福制度改革，並開辦心理支持團體，也固定發行刊物進行大眾宣導。

另外由於韓國尚未有罕病法，因此政府目前給付110項罕病的藥物，政府負擔80%，病患負擔20%，而其中89項疾病，若病患符合低收入戶資格，韓國健康及社福部則另補助20%。目前KORD正推動放寬政府補助申請的標準，也希望藉此機會以台灣經驗為借鏡。

醫學日新月異，投入LSD研究的專家也逐漸增加。藉由國際經驗交流，期待未來有更好更新的藥物與治療方法，讓更多患者免於疾病之苦。雖然不同的國家有不同的國情及制度，但各國對罕病防治的努力方向是一致的，對生命的尊重也是一樣的。

醫師在病患 爭取權益過程中的角色扮演

本會陳莉茵董事在亞洲溶小體儲積症（LSD）會議中之演講獲得廣大迴響，在此摘錄演講內容，以餉讀者。

文◆陳莉茵（本會常務董事）

遊說對象與角色扮演

罕病病患爭取權益的過程中，尤其以病患最切身需求的醫療權益爭取，與醫師們關係至為密切。遊說的對象包括：

一、醫療機構：

在罕病藥品成本高、利薄、且量少的不利情況下，醫療機構於保險給付制度中其他大量使用藥品的排擠下，因考慮缺乏利潤誘因而不予積極治療，甚至拒診。

醫師們在醫療機構中，就其專業領域，為病患爭取必要的醫療及藥品，對不合理的制度，是有力的改革動力。

二、政府機構與社福官員：

政府機構制定的社會福利及保險政策，與照顧支援體系，絕對是病患的期待與必須落實的需求。醫師們在政府政策形成前，經常是被徵詢的對象，或是政策的制定者與執行者。他們對社會福利及保險政策的制定、修正與執行，以及照顧支援體系的妥適性，具有一定的影響力。最近本會與醫師們對「二代新生兒篩檢」政策的支持以及與政府的對話，就是最好的例子。

三、立法委員及議員：

相關政府機構及其政策失焦失能時，立法機構是極為重要的立法、修法與監督的力量，藉以反映民意、推動制定政策，並建立或加強罕病的照顧支援體系。

醫師在法案草案制定與立法及修法過程中，絕對是重要的諮詢對象，其研究與治療的專業意見，攸關醫療資源的流向與適切的執行，具有一定的影響力。

四、學校與職場：

醫師們在罕病患者的受教能力及教育工具、智能測定、身心障礙手冊的評量與妥適環境或合適工作性質，有一定專業的建議影響力。

五、家屬與病患：

罕病案例中，因照顧困難、龐大的經濟壓力、加之無以倫比的親情煎熬，棄醫甚或棄養的情況並不少見，病患或家屬厭世亦時有所聞。

醫師就其專業立場，提供可能的治療方法，說明治療預後，運用諮商系統，可以有效大幅解除病患與家屬的焦慮及沮喪，防止棄醫、棄養或自殺等不幸的社會問題。

有效遊說途徑－媒體宣導教育

進行遊說上述對象的過程中，除一般管道，例如研討會、說帖、公聽會等之外，醫師們可透過各種媒體的適當運作，例如記者會、病友活動，在媒體頻道為民眾施以大型與大量的教育宣導，突顯醫療的專業支持、變革與說明解決方案，以及其付諸執行的可能性與可行性，將大幅增加為病患爭取權益的力道。教育宣導的同時，可讓廣大民眾對疾病與治療，或可能的防治方法與方向，有概約或一定程度的瞭解，相對減少誤解；進而有了「同情心」、「投射心」、「同理心」與支持，並且遷動民意而形塑了促成政策的「壓力」。

就罕見疾病的「本質」而言，奇特而稀少的分子機率，引起令人驚訝而手足無措的情境，帶來悲痛與沮喪、甚至絕望的情緒（故事）；何況，這是人類在生命傳承時，人人必須面對的風險（議



▲本會陳常務董事以病患爭取權益為出發點發表演說——「醫師在病患爭取權益過程中的角色扮演」。

題）。同時顯現的「事實（故事）」、「問題與議題」，在在是媒體熱衷報導的體裁。醫師們針對上述人人必須面對的風險機率、情境與情緒，而提出的「解決方案（預防與治療）」，則無疑的提供了媒體另一個最重要而理性的新聞要素。

站穩專業客觀立場，懷抱熱忱主動的態度

基本上，病患爭取權益的過程中，病患與其家屬才是主體，也就是絕對主角。如此，可以成功地突顯疾病（事實）、需求（議題）與可以提供的治療與協助（解決方案）。醫師們必須就跨病類利益的基準，站穩支持而客觀的立場，並且保持一致的態度，以追求大家所共同體認的社會價值——公平與正義。切忌過分投入而失去立場，反而在病患與醫師們的供需循環裡，落得「圖利」之嫌。

然而，在把持客觀專業的立場中，仍然需要醫師們主動的熱忱態度，在茫茫疾海裡，找到絕對主角以突顯疾病（事實）、需求（議題）為更多的病患謀福利。

台灣經驗的感動

在台灣經驗中，醫師們的支持，專業、客觀的立場與言行，也就是其成功的角色扮演，在每個環節中都發揮了最重要的影響力，並留下無限的感動，他們的努力與奉獻是無法計算的生命價值。

最後，以兩位醫學教授的感言與諸君共勉：

「遺傳疾病的治療與研究，是向人類潛能的極限挑戰。」（王作仁教授，1998）

「參與罕見疾病基金會的病患服務，足以彌補研究與治療中不及的遺憾。」（陳垣崇教授，2005）



生命可貴，努力發光

「蚯蚓愛飛翔——俊瑋的藝想世界」

邱俊瑋，一個罹患進行性肌肉萎縮症的17歲男孩，6歲發病後，由一個活蹦亂跳的男生，變成被固定在輪椅上的青少年，但他自喻為蚯蚓，匍匐前進永不止息！自5年級開始舉辦多次個人畫展，並曾獲「全球熱愛生命獎章」。今年夏天，再度開辦「蚯蚓愛飛翔——俊瑋的藝想世界」畫展，並出版畫冊。他要散播勇氣和愛，告訴大家：「生命值得愛！」

文◆陳翠華（進行性肌肉萎縮症病友邱俊瑋母親）

4年前，俊瑋的「當小狗遇見向日葵」畫展開辦及畫冊出版時，我們領受了許多好友和陌生人的祝福，並期許將來能以更好的成果和大家見面。

俊瑋認真地過每一天，成績日漸進步，心智愈加成熟，雖然進行性的肌肉萎縮症仍以繼夜地執行工作，讓俊瑋身體的功能一點一滴地流失，幾乎到了要放棄學業與畫畫的地步，但是在絕境之地，上帝卻給我們不一樣的眼光，看見努力的方向，祂說：「孩子！要有盼望、要有信心，我的恩典夠你用的。」生命的價值是「堅持下去才能發出亮光」。

「蚯蚓愛飛翔——俊瑋的藝想世界」畫冊因此誕生。

曾有一位作者問集郵家朋友什麼郵票最珍貴、最有價值？朋友說：「稀少、時代久遠或因特殊意義發行的郵票比較有價值。但有一種郵票更珍貴，就是印刷出錯造成疊影或圖案缺損的郵票，是行家難得一見的珍品。」筆者聯想到患有先天性疾病的生命，就像出版時印壞的郵票，在上帝的眼中，是不是也一樣珍貴無比！

日本諾貝爾文學獎得主大江健三郎年輕時就嶄露頭角，但是他卻生下一個頭蓋骨發育不全、患有癲癇的重度智障兒。在廣島核爆紀念日為懷念死去的親人舉行放河燈儀式時，他在一個燈上寫下兒子的名字「大江光」，放入河中漂流遠去，代表他希望這孩子能平靜地死去。後來健三郎去訪問核爆當時的醫院，得知有些年輕醫生看到同胞痛苦萬分，自己卻無法施救，內心焦急糾葛，遂以自殺結束生命，形成病者痛苦求生，而健全者因過度嚴肅看待苦難而自殺的荒謬景況！生命是能承受撞擊的，否則怎會有美麗的火花！健三郎才恍然大悟，趕緊為孩子安排開刀，並立下人生第二志願：與兒子大江光努力活下去。後來健三郎獲得諾貝爾文學獎，兒子大江光則出版了2張古典音樂專輯，獲得日本音樂奇葩的讚譽。

對於罕病患者與家屬，上帝都賦予了特別的任務，要我們成為世界的「光」。當人們看到患者活得勇敢而開心，也會敞開心胸接受生命中的高山深谷，發現生命的意義和寶貴，才知道自己也可以為社會奉獻心力，這才是人生！同樣，俊瑋的這本畫冊也是為「生命可貴，努力發光」做見證，希望能激發更多人努力發光，讓弱勢族群能提供正面的社會力量！

所以，罕病的朋友們，努力發光吧！成為灰心迷惘的人黑夜裡的一顆星，一閃一閃亮晶晶的星子。



▲在媽媽的鼓勵與陪伴下，俊瑋努力讓生命發光。

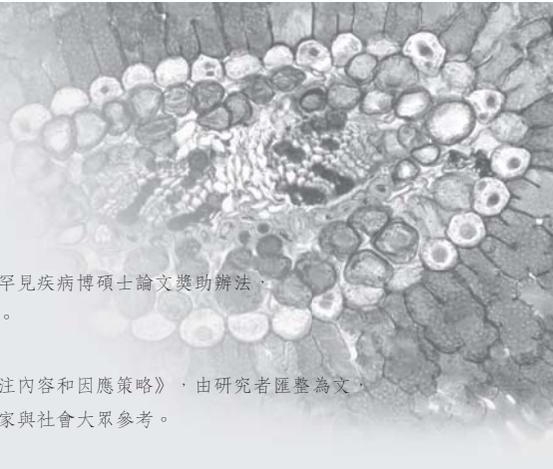
成骨不全症青少年 照護問題因應之道

為鼓勵國內學術人才研究罕見疾病議題，本會特訂定罕見疾病博碩士論文獎勵辦法，歷年來已補助27位博碩士生，針對罕病議題進行研究。

茲將其中台灣大學醫學院護理學研究生王雪鳳之報告

《比較成骨不全症之青少年及其主要照顧者對疾病關注內容和因應策略》，由研究者匯整為文，經本會摘錄精華，提出具體的照護計畫建議，以供病家與社會大眾參考。

文◆王雪鳳（台灣大學醫學院護理學研究所）



青少年患者首重社會人際互動

研究者分析訪談結果後發現，青少年對疾病最關注之處為「社會人際互動的障礙」，佔39.66%，主要照顧者則為「疾病醫療的困境」，佔44.27%（見右頁圖）；而青少年所採取的因應策略以佔40.51%的「抒發情緒心理支持」和佔39.10%的「運用思考分析評估」為多，主要照顧者則為「運用思考分析評估」，佔39.08%。

在「社會人際互動的障礙」方面，就關注內容比較分析後發現，青少年患者與主要照顧者皆對社會異樣眼光、與家人及老師的互動問題，關切最深。關注內容比較如右頁表。

研究者針對問題與結果所產生的議題指出，專業醫療的不足，就學過程的勞心勞力以及社會資源的限制，乃是造成患者生活經驗出現問題的主因，反應出最大、最迫切的需求。

專業醫療不足

由於醫療人員對疾病資訊瞭解有限，專業能力差異大，不是每一個患者及主要照顧者都會找到專業的醫師，以致於有些個案是在民俗療法、宗教信仰與醫療院所之間穿梭。再者，醫療方式大多只針對患者所就診的科別處理，而

未對患者作整體的評估及長期的建議。此外，因主要照顧者缺乏專業知識，未能由醫療護理人員獲得相關照護資訊，只能由自身照護經驗中去摸索，以及猜測可能發生骨折的狀況及環境安全。最後，從主要照顧者及青少年患者關注內容不同看來，與醫療人員的互動不是青少年患者較為關注的，這表示醫療人員在執行相關醫療措施時，可能未將患者作為說明及諮詢的對象。但根據青少年發展特性，此時期進入形式運思期，應可以且願意多方面瞭解病程及預後。

針對以上的問題，研究者建議，應加強各科專業醫療人員的教育，包括對疾病處置的技術和技巧；疾病整體、長期評估追蹤和提升諮詢人員的功能以及提供專科照護知識、指導和製作衛教手冊；定期舉辦疾病相關研習會，邀請專科醫療人員、患者及病家分享照護需求及經驗；建立有系統的個案管理制度，提升個案及家庭生活品質；各科之醫療人員執行相關醫療措施時，應鼓勵青少年個案參與，以提升整體醫療品質。

就學過程的勞心勞力

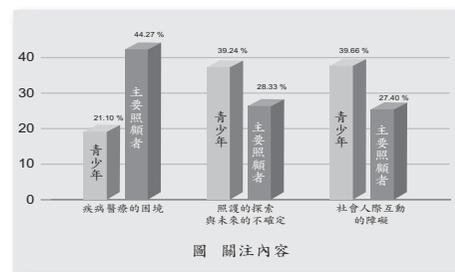
對於身心障礙的朋友來說，雖有平等受教的權利，但是教育的大門卻不一定為他們敞開。身心障礙者的就學問題

已非一日之寒。根據研究者指出，最常見的問題包括患者被拒絕進入學校學習，或要求主要照顧者承諾親自到校照顧，因此有部分病家選擇在家自學；而學校環境無障礙空間設備不健全，校方進而要求主要照顧者或指派同學協助；大部分校方為了避免狀況發生，會建議學生不要參加教室外或校外的相關教學；學校保健人員，也會出現未發揮護理人員的角色與功能等問題。

針對就學過程的勞心勞力，研究者也提出因應之道，認為「預防是防止事故發生最好的方法」，且每位學生應該擁有相同使用學校資源的權力，因此，斜坡道、廁所、課程教室的規劃等應預先調整。再者，患者並非不能參與校外教學或郊遊活動，而是可依活動內容及疾病嚴重度斟酌參與方式，若評估可參與旅遊時，應該保障患者擁有投保的權力。而主要照顧者也應主動告知校方，校方也應該主動與家長溝通，以瞭解學生的狀況及需求。除安排輔導老師協助心理適應問題外，也建議學校的護理人員應建立個案管理，以持續追蹤評估、適時轉介。

社會資源的限制

社會資源的限制也有待突破。病家常不知有何福利，缺乏專門的人員及管道提供訊息，即便有



類目	疾病醫療的困境	照護探索與未來的布確定	社會人際互動的障礙
異同			
相同	骨折處置、疾病看法、診斷特徵	生活照護、生活工作	異樣眼光、與家人互動、與老師的互動
相異	主要照顧者	入學情況、骨折狀況	與醫療人員的互動、政府單位資源
	青少年	矯正手術	與同學的互動和學校單位資源

管道，卻可能因申請資格限定嚴格或程序繁複而作罷。至於社會關懷團體，也可能因為缺乏專業工作人員，造成推展業務的困難。而在生活環境上，無障礙空間缺乏或設計不適用，讓患者行動困難重重。

就此，研究者建議可在多種不同的場所利用各種方式來推廣宣導社會資源，並主動告知相關的社會團體，簡化申請程序及調整資格限制；培養訓練專業人才，提供訊息諮詢的管道，加強關懷團體工作人員的教育或協助；諮詢身障者的經驗，落實無障礙空間之實用性。

衛署建立「罕見疾病中心」以應對

成骨不全症患者由於醫療及社會資源的缺乏，導致生存的權力及生活的品質受到威脅，政府除修正政策方針，也應同時落實實質需求之滿足；而對於來自人際互動無形的壓力，則應提供社會大眾正向教育的機會。

研究者認為，為落實實質需求之滿足，建立醫療護理資訊網，政府可設置「罕見疾病中心」，負責蒐集及整合國內外醫療護理資訊，同步瞭解國外最新研究結果與醫療技術，減少國內外醫療資訊的差距。此外，應建立個案資料檔案，記錄每位罕病個案的病歷，統計國內罕見患者的情況，作為評估改善醫療資料及個案管理之依據。並規劃各罕病之多方專業訓練，及加強各關懷協會的功能。除此之外，設置諮詢中心，開放國內罕見疾病醫療院所、相關人員及民眾諮詢醫護及福利資源，將成為一大助力。

我們期待此次以成骨不全症青少年與其主要照顧者經驗為基礎的研究結果，能有助於患者、病家與醫護人員對生活問題之因應，減輕疾病之衝擊，

並進而推展至其他罕病患者及其家庭之身心和社會層面的照護與支持。

本會獲緩起訴處分金 投入罕病救助

本會自2005年4月通過新竹地方法院檢察署核定，成為「緩起訴處分金」的支付單位後，陸續獲得之補助款項已全數用於協助本會病友及家屬之「醫療救助」與「家庭生活救助」，以補助病患基因檢測、診斷及緊急醫療所需之醫療費用、及其家庭因應生活中之急難狀況、解決生活之急需，藉此改善生活所需之費用等，對於病友與日俱增的經濟負擔、精神壓力以及緊繃的生活品質等，提供實質的幫助。

據統計，2006年1至6月緩起訴金在「生活急難救助」上，共幫助了40位罕見疾病病友，補助對象以考量病患及其家屬之經濟狀況為首要條件，協助

他們在生活急難、住院看護、安養以及其他生活扶助之各項費用，其中原住民家庭、單親家庭、特殊遭遇及低收入戶等得酌增補助金額。而在「醫療補助」上，共計協助13位病友，以健康有明顯、立即危險之虞者為優先考量，幫忙購置昂貴的醫療器材以及緊急進口國外藥物等。至於補助金額則以各罕見疾病之罕見性、致命性、醫療困難性及病患經濟條件為考量依據。

以上兩項經費除了感謝新竹地檢署緩起訴處分金補助外，更期盼各界能持續鼎力相助，以提供罕病病家在醫療及生活上的協助。

爸爸的照相機問世 林志玲父女真情助罕病

台灣第一名模林志玲小姐，不僅人美，心地更是美麗。今年父親節，林志玲小姐送給爸爸一份最特別的父親節禮物：將爸爸平日畫作的手稿，加上自己的提字，集結成為「爸爸的照相機」一書。並且全家人決定將此書盈餘全數捐贈給本會，造福更多罕見疾病病友。

林志玲表示，書中收集的都是爸爸平日創作的手稿，包括她在大連摔馬受傷期間，躺在病床上無法動彈，都是爸爸代替她的眼睛，把身邊週遭事物畫下來，然後貼在她的天花板上，讓她得以看見外界的事物。

也因為這樣的一次經歷，讓她對於因疾病所帶來的苦痛有切身之痛，更能體會罕病病友在日常生活中的困難與不便，而決定以實際行動來關懷這一群特殊的族群。

目前「爸爸的照相機」一書已於誠品書局熱賣中，細膩的畫作代表爸爸的眼睛，真情流露的文

字述說志玲的心情，在此邀請您一起看見志玲父女情，也以行動一同發揮愛心！



▲第一名模林志玲與爸爸一同發揮愛心助罕病。

ING安泰人壽「賀中秋 做公益」

在「花好月圓」的中秋時分，ING安泰人壽北二營業管理處特別與本會合作，於10月3日在松山煙廠舉辦「賀中秋，做公益」嘉年華會，希望在這闔家團圓的歡樂時刻，一起來關心罕見疾病病友，獻出無限的愛心。

在ING安泰人壽同仁的精心規劃下，活動內容非常精彩，只見業務同仁們有的把自己打扮成相撲大力士，有的則成了金毛獅王，活力充沛的模樣，炒熱了現場的氣氛。擔任本次活動指導單位的台北市社會局薛承泰局長蒞臨活動現場後，亦感受到大家的熱情，並且對於ING安泰人壽長期投入公益的用心深為感動。而本會代言人楊玉欣小姐除代表所有罕病病友對於ING安泰人壽的愛心表達感謝外，更感動於ING安泰人



▲ING代表熱心捐助本會，由副執行長（左一）代表接受。

壽從本會成立至今一路的扶持與鼓勵。

在後續登場的趣味競賽裡，罕病的病友們與ING安泰人壽的主管一同進行滾大球的示範賽，只見大球在頭上滾動，要抵達終點還真需要花費一番功夫。現場除了ING同仁進行不同的趣味競賽外，罕病的病友們亦以美妙的歌聲與樂音帶來音樂的饗宴，不論是「長笛天使周勳瑜」優美長笛演出、「小巨人魏益群」個人獨唱或是晚會中傅上珍老師指揮「罕見天籟合唱團」合聲演唱，都獲得現場民眾熱烈的掌聲。而ING安泰人壽北二營管處的同仁除了當日即捐贈10萬元外，亦同時宣布在年度業績競賽的首日所受理的投保案件，每完成一案就捐10元給罕病基金會，以造福更多罕病的家庭。

北水處99嘉年華 愛心義賣捐罕病

為慶祝臺北自來水事業處成立99週年，台北自來水事業處舉辦「北水99嘉年華系列活動」。除了安排為期1週的熱鬧活動，更於8月26日當日開放民眾免費參觀自來水博物館園區，並設置園遊會義賣攤位。義賣現場除了有愛心咖啡、茶葉蛋外，還有罕病新書「一生罕見」於現場義賣。

除了協助放置罕病相關文宣

品，北水處工程總隊亦將盈餘全數捐出，本會共獲得盈餘捐款44,858元，將全數作為病友服務之用。

北水處表示，這次活動是靠著北水處各處室同



▲北水處工程總隊捐出盈餘給本會（右一）作服務病友之用。

仁的用心準備才能完成，還有人將家中的玩具、書籍全都搬出來義賣。除此之外，還有公賣局和便利超商到場支援。當天活動相當熱鬧，馬市長亦蒞臨致意，透過這次的義賣活動，所有參與的同仁也更加珍惜擁有的幸福。「雖然數目不多，但點點滴滴都是我們愛與關懷的加總。」工程總隊吳龍隊長感性地說。對於北水處工程總隊的愛心捐贈，本會除表達感謝之外，亦希望未來能有更多人一同關心罕見疾病，藉著眾人的愛心傳遞，讓罕病病友們在面對疾病時有更加堅定的信心。

讓罕病發聲、巧婦有米！

文◆黃嘉煌（本會活動公關組組長）

商業產品都需要行銷，透過訊息傳播，消費者才能認識公司的產品，進而激起購買慾，達到令人滿意的銷售量。如果市面上有同樣的商品，則行銷策略上必須突顯自家商品的特色，才能使商品獲得消費者的青睞。如果不作行銷，恐怕很難在競爭激烈的市場上生存。

上述的市場機制人人皆知，但是至於像本會這樣的非營利組織呢？既沒有企業為後盾，又沒有龐大的基金孳息，如果不作行銷，有誰知道機構的服務與需求？若只被動地期盼著資源找上門來，恐怕難以生存，更遑論達成組織的宗旨與使命。

有鑑於此，本會深知公益團體也須行銷的重要性，故自創會以來，始終在此一工作上進行長遠的規劃，並配合組織的各項直接與間接服務，擴展行銷的層面與質量。

公益行銷以大眾宣導為目標

有別於許多社福團體都把活動公關部門定位在對外的公關事務處理，如媒體採訪、資源募集以及活動舉辦等，而本組除了扮演上述的角色之外，最主要的是肩負著罕見疾病教育宣導的工作。

基於台灣社會對於「罕見疾病」的認識薄弱，相關資訊的缺乏，故罕病的教育宣導是極為重要的工作，因為我們相信，在正確的教育宣導下，能使社會大眾正確認識罕見疾病，進而解決罕病患者在社會上受到歧視的問題；也只有友善態度的開始，才能真正提昇罕病患者的社會權益。

教育宣導是目的，但方式攸關宣導成效，本會成立至今已邁向第8個年頭，其間隨著各項階段性任務的演進，讓宣導的方式也變得更多樣性。且由於罕病的概念較為複雜，故本組特別採用貼近民眾生活、簡要的概念、多元形式等方式來推行罕見疾病遺傳觀念，使民眾易於接受。此外，為使大多數的

善款皆能運用於病友直接服務，故以最少的成本換取最大的宣導效益，更是本組的另一項挑戰。

例如邀請藝人公益代言，像是歌手「動力火車」代言本會「原住民二代新生兒篩檢先導計畫」，以鮮明的形象達到具體的推廣訴求；與天下文化公司合作出版《絕地花園》專書，以細膩真切的筆觸刻畫罕病人生；以罕見疾病遊戲光碟、手操偶、造型人偶等進行活

潑生動的校園宣導；透過《絕地花園》單元劇之戲劇教育方式宣導罕病生命教育；鼓勵病友用歌聲及繪畫創作，與社會大眾進行互動交流等等，均是期待透過多元的規劃，不但能用最少的成本在民眾心中留下最深刻印象，更是設身於民眾的角度思考，使民眾能由淺入深認識罕病。

眼尖的民眾，從去年底開始，應該可以陸續在大台北捷運站、捷運車廂、全台各地火車站以及多項平面雜誌上，看到最新的罕見疾病公益形象廣告，這是本組今年的宣導重點，也是宣導通路和宣導方式的突破——即罕病宣導不再侷限於醫院、學校和特定團體，而是開始主動走向廣泛的群眾，



▲《絕地花園》以單元劇之戲劇教育方式宣導罕病生命教育。

用簡單詼諧的廣告手法向民眾進行公益宣導。例如其中「人入篇」公益廣告就以「人難免出錯」為主題，整個創意發想以「人」、「入」兩字為主軸，傳達「人」字寫多了，容易筆誤為「入」字，亦如基因，也會有意外，但是這個意外帶來的，卻可能是罹患罕見疾病的結果。而另一「彩球篇」公益廣告，更是搭上全民最愛的樂透，透過中樂透以及發生罕見疾病的機率比較，讓民眾深刻認知「一樣中，兩樣情」，罕見疾病沒人希望中，卻會改變您的一生。而更令人感到欣慰的是，本組今年的此項突破，獲得由衛生署所舉辦之「2006年優良衛生教育教材徵選活動」海報組之優等殊榮，亦是本組欲與社會大眾共同分享的榮耀。



▲ 本會活動公關組組員幾乎是十八般武藝樣樣精通！

服務專業至上 方向多元全面

除了上述的大眾宣導外，本組另外一項特殊也重要的使命即是豐富病友的精神食糧，擴展病友的生活體驗！像是近年來廣受病友歡迎的大型病友旅遊活動，即是由本組為主要統籌，帶領病友上山下海，舒展身心，享受探訪大自然的樂趣。除此之外，今年夏天本組更推出體驗教育活動，例如新竹空軍體驗活動、廣播以及電視夏令營活動等等，期盼擴展病友生活的體驗與視野，一圓平日難以實現的夢想。

當然，媒體的經營是罕病議題倡導的必要條件。透過一場場記者會的舉辦，除了進行罕病的社會教育之外，更重要的是為弱勢的罕病發聲。透過媒體的宣導，讓本會的訴求得以被聽見、讓病友的需求得以受到重視、讓不當的政策得以被檢討、讓



▲ 廣受病友歡迎的大型病友旅遊活動，即是由本會活動公關組主要統籌辦理。

激勵人心的病友故事得以彰顯。對於舉辦記者會，本組一直抱著專業與謹慎的態度，因此也獲得多方肯定，並曾獲得由公關基金會所舉辦的「傑出公關獎」之「最佳公共服務獎」。除此之外，本組並進行追蹤新聞所報導的罕病新個案，協助轉介至本會病患服務組，得以即時提供病友完善的罕病關懷服務。

所謂「巧婦難為無米之炊」，本會欲進行任何的服務，都必須有資源，然而在現今非營利組織資源競逐白熱化的今天，想要募集充足的資源實屬不易！且隨著現代人生活型態的多元化、科技的發達，社會大眾接受訊息的方式也日新月異，而目前又以網路以及電視的資訊最容易被大眾所接受，故本組對外募集資源的方式也必須因應調整，才能有最佳的效益。今年度，本組也開始透過網路資訊向社會大眾宣導及募款，例如和企業合作的網路拍賣活動，包括啞舍古董、樂氏王建民球員卡以及Adidas運動用品等等的義賣活動，均是透過網路拍賣的形式進行，亦得到網友的熱烈反應。

本組的工作內容說來繁雜，所以難免有「以基金會為家」的狀況，然而我們願發揮每位同仁的專長，以達到最大的效益。我們同時也自勉，未來能以更深且廣的方式進行各項業務的推展，也請您在欣賞到我們的「搏命演出」時，能同樣給予熱情的回應！

2007年罕病用藥持續獲得保障

全民健保醫療費用協定委員會日前決定2007年提撥30億元經費以持續保障血友病與罕見疾病用藥之專款專用。除經費較95年度增加3億4千萬外，並要求健保局在健保財源可容許的範圍內，引進新醫療科技及新藥物。因此，若病友在就醫上仍有遭遇拒收、限制開藥、甚至要求轉院之情況，除以0800-212369向健保局申訴外，亦可撥打02-25210717轉123向本會反應，以維護自身權益。

本會新增捐款方式 盼各界持續關懷罕病

為了方便您發揮愛心關懷罕病，本會即日起開辦銀行委託轉帳捐款服務，凡於參加ACH代收業務之金融機構設立活儲帳戶者，即可辦理定期自動轉帳捐款。方式如下：

1. 請填妥本會訊夾頁之「銀行委託轉帳捐款授權書」，一式三份（請影印三份或網上列印），並蓋上開戶印鑑章（三份都要蓋），再將一式三份正本寄回本會（104台北市中山北路二段52號10樓）。
2. 本會收到您的授權書後，負責人員將主動以電話與您確認，並依照你選擇的方式寄發捐款收據，您亦可來電至本會查詢。詳細內容及其他捐款方式請至本會網查詢：<http://www.tfrd.org.tw/>首頁→如何幫助我→我要捐款→銀行委託轉帳捐款。

你知道我在等你嗎？海報／美工設計高手看過來！

為使本會各項活動之平面宣傳吸引更多的目光，我們期待擅長海報／美工設計的你來加入本會的志工行列，配合我們專業的工作團隊，共同為服務罕病病友而付出心力！

有興趣的朋友請上本會網站（www.tfrd.org.tw）下載志工報名表（首頁→如何幫助我們→加入罕病志工），填妥後回傳至rp03@tfrd.org.tw，或來電 02-25210717 轉分機123 陳新立專員。謝謝！

衛生署公告增列3項罕見疾病並修正3項罕見疾病名稱

行政院衛生署於民國95年9月12日署授國字第0950400907號函公告新增3項罕見疾病，分別為Kennedy Disease甘迺迪氏症（脊髓延髓性肌肉萎縮症）、Dyskeratosis Congenita（先天性角化不全症）與Treacher Collins Syndrome（Treacher Collins 氏症候群）。同時另於署授國字第09504009073號函修正3項罕見疾病名稱，包括Keams-Sayre Syndrome（Keams-Sayre氏症候群）、Charcot Marie Tooth Disease（進行性神經性腓骨萎縮症，Charcot Marie Tooth氏症）與Andersen Syndrome（Andersen氏症候群，心節律障礙暨週期性麻痺症候群；鉀離子通道病變）。

衛生署新增三項罕見疾病新藥

行政院衛生署於8月22日新增三項並修正一項適用「罕見疾病防治及藥物法」之藥品及適應症，分別為適用於萊倫氏症候群（Laron Syndrome）的「Recombinant human insulin-like growth factor 1; rhIGF-1」；適用於黏多醣症第2型（MPS II）的「Idursulfase (iduronate-2-sulfatase)」；以及囊狀纖維化症患者因基因缺陷至肺部因綠膿桿菌慢性感染，造成反覆急性發作支氣管擴張症之持續治療的「Tobramycin」。修正藥品為治療原發性肺動脈高血壓的Bosentan，不再暫列適用「結締組織疾病伴隨之肺動脈高血壓」之治療。其中用於治療萊倫氏症候群的「Recombinant human insulin-like growth factor 1」注射劑（Increlex 10mg/ml 4ml），已由健保局公告列入健保給付範圍，自9月5日起正式生效。