

指示用藥權益知多少？

中央健保局自94年10月1日起分階段取消指示用藥給付，實施至今近半年的時間，民間團體及就醫民眾的反彈聲浪不斷，惟依據健保法第39條第5項，醫師指示用藥本不在健保給付範圍，且在目前健保財務緊縮的情形下，此一政策勢必持續執行。在這樣的前提之下，罕病病友該如何尋求協助，保障自己的醫療權益？

文◆本刊訊

指示用藥取消對於不同族群有著不一樣的影响，很難論斷其政策效用是正面的多或負面的多，然而本會關注的是取消指示用藥的措施若影響了罕病病友的就醫權益，該如何提供必要之協助，因而本會自去年以來便一直密切注意相關消息以及病友在就醫上的意見反應。

在用藥方面，罕病藥品在總額預算下雖受到專款專用的保障（2006年罕病用藥與血友病共獲26.6億元之專款），但是罹患罕病所導致的某些併發症或潛在的身體機能異常，往往需要靠其他的藥品來輔助治療或維持正常成長，例如狄喬治氏症(DiGeorge's disease)病友需以鈣片治療副甲狀腺功能低下的低血鈣症狀，以幫助病友正常成長；高胱胺酸尿症病友因飲食限制需補充高單位維他命B₁₂，健保取消指示用藥給付後，對病友而言，每年估需分別增加10,800元和3,600元的藥費開支，對於經濟相對弱勢的病友家庭來說是一筆不小的負擔。

為避免指示用藥取消給付對於病友產生過度影響，本會於3月16日衛生署召開之「罕見疾病及藥物審議委員會--醫療小組」第15次會議中臨時提案，建請補助必要之指示用藥費用，並簡化審查程序。案經委員討論後決議：請相關單位提供現行與「指示用藥」相同成分之「處方型用藥」名單、罕病病患因該疾病所必須使用之「指示用藥」品項及最近一年針對健保給付罕病指示用藥的費用等資料進行彙整，以便進一步因應外，並同意目前在健保局尚未恢復給付罕病患者因疾病需用之「指示用藥」前，病患之各項健保不給付之診斷、治療及藥物等費

用，得依罕病法之規定，向國民健康局提出申請。

而現階段如病友有因指示用藥被取消而影響醫療的情況，除可商請醫師評估改開同成分或療效相近之處方用藥，作為問題解決的方法外，亦可來電本會醫療服務組(02-25210717轉151~155)諮詢。



用藥查詢小撇步

1. 健保局最新公告取消之指示用藥名單網址如下：
http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.asp?menu=5&menu_id=165&webdata_id=1235
2. 如果您慣用的指示用藥被取消了，想知道有哪些同成分的藥未被取消健保給付，可以查
http://www.nhi.gov.tw/inquire/query1.asp?menu=1&menu_id=8
在「健保品項」欄位輸入同成分名，所得資料價格非0元的，即是目前仍有給付的健保用藥。

家有失能者待照顧， 外籍看護遲遲難申請？

文◆陳新立（本會研究企劃組專員）

在勞委會鼓勵雇用本勞的前提之下，今年元月開始實施新的外籍看護工申請流程，根據勞委會的規定，外籍看護工引進新制度和以往最大的不同，一是改由醫療團隊來評估需24小時照護者，而非由巴氏量表來決定是否需要24小時照護；二是原本在報紙上刊登徵求本籍看護的方式，也改由長照管理中心主動媒合本籍看護員兩次，兩次媒合皆失敗後，方可申請外籍看護。

這樣的差異主要是讓以往只憑一張「巴氏量表」便決定失能者是否需要24小時看護的不合理情形，改由醫療團隊來判斷，增加彈性。在新制實施之前，巴氏量表是申請外籍看護的唯一依據。但規定巴氏量表要30以下才准申請外籍看護工，所以，即使雙腿截肢、半側身體癱瘓，仍可能達不到巴氏量表評分標準，被許多想要申請的民眾批評過於嚴苛。

但改由醫療團隊來評估，醫師需於短短兩天內完成認定，過程是否過於草率？加上每位醫生認定標準不同，如果認定上有爭議該如何處理？皆未有相關規定或申訴管道，制度上似乎有欠周全，本會建議勞委會應設立覆審機制，讓對於醫師認定有疑議者得有再申請的管道。

而在媒合本籍看護員的部分，由於勞委會僅補助民眾雇用本地看護人員每月10,000元，以1年為限。上述的薪資補助對病家並無明顯助益，據了解，市面行情本國看護人員24小時看護一個月自45,000元起跳。即使是扣掉每月10,000元補助，至少也得花上35,000元才能聘得起本地看護工。加上勞委會只規劃提供1年的補助，之後即全部由家屬支付，如此龐大的經濟壓力非一般家庭所能負擔得起，更遑論大多處於經濟弱勢的罕病家庭。政府若有意促進本勞就業，應將補助調高，使雇用本勞的成本與外勞相同，並提供有需要的經濟弱勢者長期

的補助，否則徒然延長申請的等待期間，增加照顧者的壓力，卻又難以促進本籍看護人員的就業，實有違政策制定之本意。

另外，由於病友經醫院認定後，尚需被動地等待長期照顧管理中心通知媒合，因此必然會有些許忐忑不安的心情，而根據本會實際陪同病友申請的過程發現，依規定「病症暨失能診斷證明書」的正本是寄給申請人，副本寄給長期照顧管理中心，但是實際上醫院卻將正本寄給長期照顧管理中心，副本還必須申請者自己親自到醫院領取，而非醫院主動郵寄，與規定不甚相符；且申請人無法得知究竟醫院將自己的案子轉到哪一個長期照顧管理中心，若是長期照顧管理中心未主動連絡通知，勢必無法追蹤後續執行進度，對於整個申請時間恐會有所拖



攝影／許棠為

延，可見整個制度在實務運作細節上尚有檢討與宣導落實的空間。

整體來看，新制外籍看護工申請作業在認定標準放寬以及促進本籍看護人員就業的效果上，短期內都不容易看出成效，對於病友在申請外籍看護上除了制度轉換期間造成的不適應外，長期來說還

必須增加醫療團隊評估爭議的申訴處理管道；評估更適當的補助金額與方式來增加雇用本籍看護的誘因；利用網路查詢功能透明化申請流程，便利申請者追蹤案件執行進度；還有加強長期照顧管理中心的人力與功能，以利加快案件處理速度，避免讓有急需的家庭苦等。



申請注意要點

Q: 外籍看護申請流程為何？

A: 若病友因失能而需要24小時長期照顧，經濟上又難以負擔本籍看護之薪資而需要聘請外籍看護，則病友家屬可依照勞委會外籍看護新制申請規定，先帶病友至醫院申請醫師團隊的認定，醫院將會於兩天內將「病症暨失能診斷證明書」正本寄給申請人，副本寄給申請人現居地長期照顧管理中心。

長期照顧管理中心收到醫院診斷證明後，將就現有人力資料庫搜尋有就業意願之本國照顧服務員，先以電話確認其應徵意願後再辦理媒合，每位申請人推介作業次數至少2次，每次以推介3人為原則，6個工作天內即可完成推介手續，如申請人有正當事由無法僱用長期照顧管理中心所推介之人員，勞委會將依據長期照顧管理中心所填具資料建檔入案，供申請人上網查詢，申請人收到勞委會通知後即可向勞委會職業訓練局申請招募外籍看護。

案子轉到勞委會職訓局進行審查後，約5個工作天後即會寄發通知給申請人，讓申請人進行外勞申請登記作業（可選擇找仲介公司或者自行申請）。

Q: 若病患不適合出門，該如何申請？

A: 申請外籍看護並不一定都要患者親自到醫院進行評估，依據外籍看護工申請新制，只要符合特定身心障礙項目者，包括：1.平衡機能障礙、

2.軀幹障礙、3.智能障礙、4.植物人、5.失智症、6.自閉症、7.染色體異常、8.先天代謝異常、9.其他先天缺陷、10.多重障礙（至少具有前九項身心障礙項目之一）11.精神病，且等級為重度，則申請人可以持被看護者之身心障礙手冊直接向長期照顧管理中心辦理，不需要透過醫院轉介，但若有資格上的疑問須先向居住地所在之長期照顧管理中心詢問。

Q: 哪些醫院可以協助評估？

A: 不是所有醫院皆可進行申請聘僱家庭外籍看護工評估，依規定僅限公辦公營之公立醫院、經衛生署評鑑合格區域級以上醫院、精神專科醫院、或新制醫院評鑑合格且在衛生局登記開放的急性一般病床與急性精神病床合計250床（含）以上之醫院。（詳細名單請見<http://www.evta.gov.tw/labor/board/0509774-1.xls>）

Q: 若是到醫院評估後，沒有接到任何消息，該如何處理？

A: 若遇到上述情況，應先聯絡原進行評估之醫院，若案子已轉出至長期照顧管理中心且超過七天，則可撥打電話詢問居住所在地的長期照顧管理中心。（衛生署委辦長期照顧管理中心資料<http://www.evta.gov.tw/labor/950102.doc>）

如病友在申請上仍有其他問題，
歡迎與本會聯絡，電話02-25210717轉123

充分準備 歡喜入學

罕病國小學童入學說明會紀要

文◆黃文文、江欣怡（本會南部辦事處社工員、病患服務組社工員）

孩子入學，對於每個家庭來說，都是重要的大事，無論是了解學校、師資、教學風格，或是調整孩子心態、安排入學後的生活，林林總總，要花上好一段時間做準備。當然，對於罕病孩子來說，入學需要更多的注意及準備，只是要注意什麼？準備什麼？對於許多家長而言是非常陌生的第一次。

因此，本會於今年度特別在南北二地分別各辦理一場罕病學童學前講座，邀請今年要入小學的新生家長，一起來瞭解目前的入學方式，為自己的孩子做好周全的入學準備。這次活動深入介紹目前的特殊教育資源、鑑定安置流程與如何參與鑑定會議，並邀請部分家長提供經驗分享，會後更是引發熱烈的討論及迴響。

因礙於各縣市入學方案的差異，這次的活動主要是介紹台北縣（市）、高雄市與台南縣的特教資訊，而其他縣市的資源訊息，未來我們將會陸續公布在本會網站，讓有需要的家長能夠上網查詢。

以下是針對這兩場會議內容的重點整理：

1. 什麼是「鑑定安置輔導委員會」？

由各縣市政府教育局聘請衛生、教育、心理、社工或家長團體等相關專業代表為委員，針對有特殊教育需求的孩子，處理有關入學上的鑑定（孩子的需求、能力）、安置（適合哪間學校、何種班級）與輔導（就學上的資源、適應）等事宜。

2. 我的孩子可以參加嗎？如何報名鑑輔會？

只要是領有身心障礙手冊、醫院開具之發展遲緩證明或是資賦優異的孩子皆可報名參加。

各縣市鑑輔會的每年報名方式與日期不一（通常於2月辦理說明會、3月份開始報名），家長可向學校索取申請表填寫，並寄至各縣市特教資源中心

或送至各學區國小輔導室，其他相關附件資料則可委請早療機構或幼稚園老師協助填寫。相關資訊可逕向各地早期療育中心詢問或至各縣市政府教育局網站進行瞭解。



3. 鑑輔會可以給我的孩子什麼幫助？

- (1) 家長可以說明孩子的特質及需要，請專家協助鑑定，幫忙尋找適合孩子的學校、班級。
- (2) 家長可經由鑑輔會鑑定安排，提供孩子在就學上的相關需求（如學習輔具、無障礙環境、教師助理員……等）。
- (3) 孩子在入學後發現適應不良，可再提出重新安置（9月份），經鑑輔會評估後方可轉換安置。
- (4) 建議家長盡量偕同瞭解孩子狀況的專業人員（幼稚園老師、社工等）出席鑑輔會共同表達孩子的需求，以協助鑑輔委員瞭解孩子的狀況與特質。

4. 我的孩子就學有無學區限制？

凡領有身心障礙手冊或發展遲緩證明之學生就學以「就近入學」為原則，如學區內無適合之學校就讀，可經由鑑輔會鑑定後安置至其他學區之學校，不受限制。

5. 有哪些班級模式可供孩子挑選呢？我們可以自己選擇嗎？

- (1) 就讀普通班接受特殊教育服務；學生在普通班就讀，由學校相關人員提供學習指導、輔助器材、專業治療等相關服務。

- (2) 資源班：大部分時間在普通班就讀，有特殊教育需求時，至資源班加強輔導。
- (3) 特殊班：學生全部或大部分時間在該班上課，分為啟智班—智力障礙、啟聰班—聽力障礙、啟明班—視力障礙、啟仁班—肢體障礙。
- (4) 巡迴輔導班（聽障、視障、自閉症、情緒障礙……等）：對象為就讀國中、小普通班，持有該障類身心障礙之學生，由巡迴輔導老師至該校提供輔導，分為直接對學生教學或指導班級導師教學方法等兩種方式。
- (5) 在家教育班：障礙程度嚴重、身體病弱影響學生的生活能力，生活無法自理或外界環境對其健康造成不良影響的孩子可申請在家教育。
- (6) 國立特殊學校（聽障、視障、智障、肢障）：每年5月辦理，全國統一招生，家長可向各縣市政府鑑輔會提出申請。

特別提醒家長，參加鑑定安置會議時，家長可以充分表達對安置班級的期待，及需要協助的部分，千萬不要因為面對的是專家學者而害怕，如果擔心自己的表達能力不好或會怯場，可以找您信任、並了解孩子狀況的社工人員、特教老師等人員陪同，本會也願意提供必要之協助。

6. 我的孩子跟其他小朋友比起來能力落後許多，我可以申請暫緩入學嗎？如何申請？

若孩子因疾病或意外需要一段治療時間（骨髓移植、癌症治療、其他重大手術……等）而無法在正常時間入學時，通常建議讓孩子適齡入學，再輔以在家教育或床邊教學。

若一定要申請暫緩入學，其程序各縣市不一，但都需報名鑑輔會，在鑑輔會上提出計畫並經專家委員審核評估。所需文件有：

- (1) 緩讀期間具體詳實輔導計畫：家長需提出「緩讀期間具體詳實輔導計畫」，由家長與學校或早療老師共同擬定，家長必須先規劃在緩讀的一年期間如何輔導孩子，讓鑑輔會委員瞭解在此期間孩子的輔導和學習目標。
- (2) 衛生署指定發展遲緩兒童聯合評估中心之綜合報告書或區域級以上醫院的心理鑑定評鑑報告。

- (3) 鑑輔會報名表、戶口名簿、身心障礙手冊……等。

7. 我希望我的孩子上普通班，他只有輕度障礙，因為我不想我的孩子被貼標籤，可以不申請鑑定安置會議嗎？

根據專家之經驗，報名鑑定安置還是很重要的。為避免日後孩子需要特殊資源時，學校無法及時提供，家長可以自行評估，考量各項選擇的優缺點，再進行選擇；另外，如果真的不想申請，但入學後又發現有需要，則可做第二次的申請，以進行補救。

8. 孩子當初在入學前，家長已與老師談過，達成一些共識，但是在真正開始上學後，老師的配合度卻越來越低，遇到這樣的情況該怎麼辦？

關於孩子教育問題，必須老師與家長雙方共同配合。罕見疾病的病症是非常複雜的，有時候老師不見得瞭解家長所描述的一切，家長在這一方面可以努力以老師懂的方式來述說，如果最後還是溝通無效，或許可以請專業人士與老師談談，給予相關建議。遇到問題時，家長千萬不要放棄溝通，更不要退縮，努力一定可以使情況有所改善，本會也會跟所有家長站在一起的。

9. 錯過了3月份的報名，還有補救的機會嗎？

可以，在9月份入學後還有在校安置的機會，可以再次申請。詳情請洽學校輔導室。

10. 什麼是IEP會議？何時召開？家長需要參加嗎？

IEP就是「個別化教育方案」(Individualized Education Program)，是針對身心障礙學生量身設計的教學計畫。IEP會議會在開學後一個月召開，參與擬定個別化教育計劃之人員應包括學校行政人員、教師、學生家長、相關專業人員等，也可以邀請學生一同參與；必要時，家長可以邀請相關人員陪同。而討論的內容包括：

- (1) 學生認知能力、溝通能力、行動能力、情緒、人際關係、感官功能、健康狀況、生活自理能

力、國文、數學等學業能力之現況。

- (2) 學生家庭狀況。
- (3) 學生身心障礙狀況對其在普通班上課及生活之影響。
- (4) 適合學生之評量方式。
- (5) 學生因健康問題影響學習者，其行政支援及處理方式。
- (6) 學生教育目標及學期教育目標。
- (7) 學生所需要之特殊教育及相關專業服務。
- (8) 學生能參與普通學校(班)之時間及項目。
- (9) 學期教育目標是否達成之評量日期及標準。
- (10) 學前教育大班、國小六年級、國中三年級及高中(職)三年級學生之轉銜服務內容。

11.開學後若需要校園宣導，可以請基金會協



助嗎？宣導是全校性比較好？還是以孩子就讀班級為主呢？

目前本會有辦理校園宣導服務，可由家長或學校申請，申請表格可至本會網站下載，或電洽本會社工(本會分機164)。宣導活動建議先以班級為主，畢竟班級是孩子最直接面對的環境，如果班級的部分已經處理完，那麼可再擴大到年級，最後再擴及到全校。



國中小身心障礙學生就學補助資源一覽表

項目	對象	申請方式	服務內容
學雜費補助	低收入戶、身心障礙者之子女或持有身心障礙手冊之學生。	向學校級任老師或輔導室提出。	
陪讀人員(特教助理員)	生活完全無法自理或嚴重情緒障礙者。	向學校級任老師或輔導室提出，學校填寫申請表，經教育局評估審核後提供服務時數，每學年分上下學期申請。	
床邊教學	身體病弱或意外受傷學生，在醫療及休養期間，請假一週以上。	向學校級任老師或輔導室提出。	輔導重大疾病或意外受傷學生之學業與心理，每星期輔導3小時。
學習輔具	持有身心障礙手冊就讀學前幼稚園、國中小之學生。	向學校級任老師或輔導室提出，每上、下學期一律由學校向教育局提出公文申請。	針對孩子上課所需要之輔助器材(特殊課桌椅、站立架……等)提供輔具。
獎助學金	就讀國中小之身心障礙學生。	向學校級任老師或輔導室提出。	
專業團隊治療	就讀立案公私立幼稚園(5歲以上)、國中小之持有身心障礙手冊或發展遲緩證明之學生。	向學校級任老師或輔導室提出。	語言治療、物理治療、職能治療、心理治療等。
交通費補助	上下學交通有困難、學校未提供交通服務之持有身心障礙手冊學生。(不含在家教育與有提供交通車接送之學生)	向學校級任老師或輔導室提出。	
教育代金	就讀在家教育班學生。	向學校級任老師或輔導室提出，就讀社會福利機構者由其業務負責人提出。	
視障教科書補助(特大教科書)	有視力障礙或多重障礙之視障學生。	向學校級任老師或輔導室提出。	

勇氣，讓夢想開花結果

第三屆獎助學金頒獎典禮看見繽紛的花朵

文◆楊家琪（本會活動公關組專員）

第三屆One by One 罕見疾病獎助學金3月25日

在師大分部隆重登場，由志工化身而成的國王、武士甚至西部牛仔，在星光大道上親切地迎接得獎者的到來。而童話城堡裡的王子、羊咩咩、粉紅兔也迫不及待地跑出來跟大家打招呼，並且帶來一段可愛、活潑的帶動唱，台下的小朋友們也開心地跟著手舞足蹈。



▲ 志工扮成的國王和騎士歡迎小朋友入場。



▲ 伯廷精彩的電子琴演出，令人喝采。



▲ 本會董事長陳垣崇頒發獎項給成績優良的罕病學子。

頒獎典禮在美麗大方的主持人廖家儀小姐介紹下揭開序幕，來自各界人士的關心與祝福，帶給病友滿滿的愛。尤其感謝持續三年贊助本活動的安麗公司及皇冠大使傅後堅先生，因為他們的愛，讓病友們活得更有自信，更有光采。

本屆頒獎典禮共頒發8個獎項，217位得獎者，其中包含默默關心罕病病友的老師、同學甚至學校護士。而擔任頒獎嘉賓的朋友中，更有許多是連續多年來，一直支持獎助學金的朋友們，包括教育部高教司黃副司長、台北市政府葉副市長、傑出藝人藍正龍、人間衛視主播楊玉欣等。他們的現身說法、加油打氣，為所有罕病的病友打了一針強心劑。

舞台上熱鬧的頒獎，台下則悄悄上演溫馨的畫面，家長們互相鼓勵，病友們則找到志同道合的朋友，談起同樣走過的辛酸路，更能體會對方心中那種堅持與感動。頒獎典禮不僅讓我們看見病友們的自信跟努力，更看見他們彼此扶持的溫暖力量。

瓦登伯格氏症病友柏廷以及罕見天籟合唱團的演出，以美妙的音樂及歌聲，祝福現場每一個朋友，也讓我們看到更多化不可能為可能的奇蹟。

節目落幕了，但是心中的感動卻是滿滿的。在此也感謝所有不斷為本會加油打氣的朋友們，因為你們，我們將會更努力，期待下一屆，有更多美好跟嶄新的開始。



營造真愛的校園

文◆黃瑞珍（台北市立教育大學特教系 副教授）

與罕病基金會相遇是因為在特殊教育的領域中，常發現許多孩子的情形並非在特殊教育的教科書可以看到的。由於少見，出現時常是一校一例，因而在輔導各校特教工作時，常被問到各種特殊案例，例如小胖威利症、黏多醣症、瓦登伯革氏症、愛伯特氏症、雷特氏症、貓哭症、威廉氏症、努南氏症等等。他們常合併有生理發展與認知學習的困難。為了能更明確知道這些孩子學習的特質，罕病基金會的網站成為我們資訊的重要來源。我們為了提昇特教教師的專業知能，故請來罕病基金會的專家舉辦研習，使得彼此有了更進一步的接觸。

在第三屆罕病獎助學金的評審會議中，我們看到提出申請者中，有許多尚在學校就學的孩童，有些則是將進入職場去面臨人生另一階段挑戰的成人。這是我第一次接觸到這麼多的案例在我的面前，而每一位孩子奮鬥的故事都是周遭許多人共同努力的結果，有血有淚編織著不同生命的篇章。在特殊教育30年的教學生涯，接觸過各種不同類型的特殊孩子，但是罕病的孩子似乎是因為少見而更成為特殊中之「更特殊」，因而也更沒有人去了解他們。這些孩子及父母們常是孤軍奮鬥，花費許多時間、力量到學校與相關的師生、行政人員溝通，但得到的或許是冷漠、鄙視、事不關己的回應。而對學校內這麼多的需要協調配合的事項，常見到的是疲於奔命、卑躬屈膝的父母，帶著自憐自卑的孩子穿梭於校園內。我們不禁要問，他們不也是上帝眼中獨一無二的心肝寶貝嗎？他們應該享有最基本的受教權，得到人性最基本的尊重與被愛。但是在「分數」至上的校園內，這群折翼的天使處境如何呢？以下是我想到能為他們做的，亦即如何營造一個真愛的校園之方法。

一、提昇特教教師專業的知能：罕病的孩子進入校



▲獲得獎學金對許多病友是相當大的肯定。

園內，家長可以經由學校輔導室或教務處之特教組接觸特教專業人員，並將孩子所有的特質告知接案的教師。這時教師應努力蒐集各種相關訊息，並逐步了解孩子的各項能力，為孩子設計合適的「個別化教育計畫」。

- 二、個別化教育計畫的擬訂：教師應為孩子量身製作符合孩子需要的輔導或是教學目標，依孩子的需要、全人發展的理念來設計。評估孩子在適應上最重要的事項是什麼？例如心理復健、自信心的培養、自我接納自我了解、生命教育、學習輔具的提供、學業性課程的協助、人際互動的提昇等等均是以孩子本位為主的考量，目的是讓孩子能自信、自在、快樂的上學。
- 三、校園無障礙環境的提供：這可分為兩個主要部分，一項是物理環境的無障礙，如行動輔具、溝通輔具及生活自理輔具等。但是更重要的是心理環境的無障礙，亦即同儕及師長們的認識、接納與關愛。這時特教教師應為罕病孩子舉辦班級輔導，說明同儕可以怎麼協助及關懷，並藉機說明每個人的差異、生命的不同、

存在的意義、生命的價值觀等。藉由各種體驗活動去珍愛班上這麼「罕見」的同學。此外，利用每年十月的校園特教宣導月舉辦活動，為罕病的孩子設計合適的舞台，有機會肯定自己，找回自信，也得到同儕愛的鼓勵。

四、特殊教育專業團隊及資源的整合：依據孩子的需要結合職能治療、物理治療、語言治療、醫師、心理師、社工師等為孩子在學校適應的問題舉辦個案討論會，為孩子提供全方位的協助，儘量協助孩子在學校接受各種服務與訓練。

五、協助罕病孩子認識自己、接納自己、疼惜自己：罕病孩子由於長期受到病痛折磨，同時不明白自己為何會得這種病，因此會有自卑自憐的自我。在情緒方面常會陷入低潮，覺得人生是沒有盼望的，因此校內教師可針對不同的罕病之特質、原因與孩子一起討論，協助他們認識自己、喜歡自己，並了解生命要彰顯在他身上的意義是什麼，他存在的價值可以給別人什麼啟發等等。

六、增進校長對於罕病孩子的認識與接納：校長在學校扮演著主要的角色，影響整體學校的發展及校園氛圍的形成。因此可藉由每年舉辦的校長特教知能研習會上，將罕病孩子之相關知能、校內應如何協助、如何因著校內罕病孩子來到，讓全體學生明白每個人的差異，及如何接納自己與包容別人弱點的重要。學會更多的尊重與真愛，而非對罕病孩子的同情、施捨與優待。

七、協助家庭渡過難關：許多罕病的家庭由於龐大的醫療支出，在經濟上均已陷入困境，同時父母當中常只有一個人可以工作，因此收入少支出多的情形下，壓得許



▲ 志工的熱心幫忙病友們能更順利的參加典禮。

多家庭痛苦不堪，如何結合各種社會福利、校園善款等方式幫助家庭解決經濟的困難也很重要。當然必要時辦理罕病父母成長支持團體，建構正確的親子關係也是非常重要的。

總之，獎助學金的提供，給罕病孩子一個肯定；但是營造一個真愛的校園，讓罕病孩子活得自在、活得快樂、活得自信或許是罕病孩子最需要的。在孩子尚未進入校園時，所有相關的人員均已了解並準備妥當來歡迎罕病孩子來上學是何等溫馨的畫面。但願這個夢想可以實現，為罕病孩子營造一個真愛的校園。聖經有一句話：「如今常存的有信、有望、有愛三樣，其中最大的是愛。」讓我們用真愛來接納這群上帝手中的瑰寶，雖然他們的身體有不完美，但是心靈是飽足的。



▲ 得獎的孩子們臉上都露出了自信的光采。

有限色彩 畫出美麗人生

文◆陳元捷（金榜題名獎學金得主／威爾森氏症病友）

今天我能得到這個獎項要感謝很多人，其中包括罕病基金會，基金會提供了很多威爾森氏症的資料，讓我面對疾病而不畏懼。

我從國小開始就常流鼻血，不以為意而沒看醫生，卻不知道其實這是凝血機能異常的徵狀。到了國中，我常覺疲倦，體力變差。升高中的暑假，考完學測後我就病倒了。媽媽帶我求醫，才發現我有貧血、血小板低、肝功能異常等症狀。醫生立刻要我住院，住院時做了各種檢查都查不到病因，醫生還懷疑我吸毒。我也抽過骨髓檢查，可是還是找不出病因，最後被認為是單純的營養不良。

升高二的暑假，我遇到了貴人—李健明醫師，



李醫師以前曾看過我這種病例，在他的幫助下我終於找到了病因。我瞭解到，並不是疾病突然降臨在我身上，是從我出生時就有了，既然以前不知道得病時都活得好好的，現在知道了病因，能對症下藥，知道飲食禁忌，未來只會更好！現在的我已重獲新生，一切對我來說都是新的開始，我要更努力，更用功！

常言道：肝不好，人生是黑白的。我覺得我的人生是黑白的國畫，

雖然色彩是黑白的，意境卻不比西洋的水彩畫遜色，即使我的畫沒有豐富的色彩，我的畫依然美麗。我期許大家對自己有信心，對未來有希望，以愛來看世界，畫出美麗人生！

跌倒後要再站起來

文◆周雅儀（金榜題名獎學金得主／重度海洋性貧血症病友）

從來沒有想過自己能代表得獎者致詞，分享求學過程一些點滴。在求學過程中，自我要求很高的我總是期望能達到常人所能達到的水準，但往往卻因為健康狀況而不得不有所妥協，體力無法負荷熬夜、要請假至醫院看病等等，每每在沮喪或是挫敗的時候，總是這麼告訴自己：不管如何，跌倒後總是要再站起來的，或許我們跌倒的次數比一



般人多好幾倍，爬起來也比一般人更辛苦，正因為如此，我們更懂得珍惜自己，不管在任何事物上，盡力去做，只要自己不後悔曾經努力過，過程的甘苦比結果來的更令人深刻，不是嗎？

常常告訴自己何其幸福，能擁有這麼多人的關懷和照顧，也因為這樣，我更懂得感恩和惜福。祝福大家每一天都能以一顆愉快的心

來迎接美好的一天！

得獎感言

遲來的榮耀

文◆新勤（成績優良獎學金得主病友家長）

日前應邀參加第三屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮，我代表年輕早逝的兒子受獎。

去年9月，兒子在醫院進行異體臍帶血移植手術，期望根治他的遺傳性疾病，以重獲新生。住院期間，外子告知，兒子學校的輔導室老師已代為申請罕病獎助學金，正在隔離病房治療的兒子，很高興自己有這個機會。

到了12月，因不敵強烈排斥，兒子心肺衰竭病逝醫院。今年年初，當罕病基金會告知我兒獲得國小組成績優良獎時，我以孩子病逝為由推辭不去，社工人員點醒這是我兒生前的心願，所以我改變初衷，欣然前往。

到了會場，看見來自北、中、南的病友及其家人，以及為數眾多的白色T恤志工，我不禁淚流滿面，一方面是心中哀慟，若我兒還活著，他會是多麼高興；一方面則是目睹其他生命鬥士，肢體或許不良於行，智力或許不如他人，但努力存活的毅力，深深震撼著我。

相較於正常人，罕病兒身體都比較虛弱，有人可能終其一生都無法感受上台領獎那份榮耀；但是在專為他們量身打造的典禮上，他們感覺到這是屬於自己的舞台，而每個上台的人都顯得容光煥發，

自信滿滿，而台下的家長則滿臉欣慰，與有榮焉。

在歡樂空氣中，瀰漫著一股安祥的氣氛，看到再怎麼不同常人的外表，也沒人指指點點，更沒人大驚小怪問東問西，我在裡面坐得很舒服。

典禮中頒發到「友善扶持獎學金」一項，讓我印象深刻，它是獎勵在學校裡幫助罕病病人求學的人。家有罕病兒，若他可以上學，而校內有人能給予協助，讓家裡照顧者可獲喘息機會，這位協助者真的值得獎勵，我覺得立意良好。

到了我代表兒子上台領獎，當主持人道出我兒已往生時，不爭氣的眼淚一直跑出來。到了台下，喪子之痛更一發不可收拾，索性哭個痛快。社工人員找了一位在去年也面臨同樣狀況的媽媽安慰我，我才漸漸平復。

我在哭泣時，並不會感到不好意思，因為其他家長都心有戚戚焉，未來他們可能也將面臨我的遭遇，所以，我的悲痛他們懂。

會後，我把兒子的獎助學金存入他妹妹帳戶，把寫著「成績優良獎」的精美獎牌放在兒子遺照下方，那是他9歲人生中，第一塊也是唯一得到的獎牌。（本文轉載自聯合報95年4月4日E6版）



2006 藍鵲家族

罕見疾病獎助學金申請公告

只要是本會服務之罕病病類的病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）均可申請。今年共有八類獎項，限擇一適當獎項申請，前二屆已獲獎者不得申請同一獎項，但可申請其他獎項。即日起開始接受申請至95年7月15日截止收件（郵戳為憑）。

(一) 清寒助學金

領有低／中低收入戶證明（不含村里長所提供之清寒證明）之罕病家庭，每戶以申請一位病友為限，共計30名，助學金10,000元。

(二) 成績優良獎學金

學業成績表現優異之罕病病友。

- * 國小：94全學年度總成績平均85分（或甲等）以上，共計40名，獎學金5,000元。
- * 國中、高中職：94全學年度總成績平均80分（或甲等）以上，共計30名，獎學金7,000元。
- * 大專以上：94全學年度總成績平均75分（或甲等）以上，共計15名，獎學金8,000元。

(三) 認真負責獎學金

樂於助人、參與社會服務或認真向學，有具體事蹟之罕病病友，共計15名，獎學金5,000元。

(四) 傑出才藝獎學金

具特殊才藝，並曾代表參與比賽或公開表演之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫、演說、寫作等），共計15名，獎學金5,000元。

(五) 病友進修助學金

於94年6月1日至95年6月30日期間，曾研習工作相關之進修課程、職業訓練或升學國家考試補習班之進修者，共計10名，助學金10,000元。

(六) 友善扶持獎學金

罕病病友的同學、師長、同事或朋友等，曾協助病友奮發向上、克服困難等著有具體事蹟者，由病友或其家屬負責推薦報名，每名病友以推薦一名為原則，共計15名（組），每名（組）獎學金6,000元。

(七) 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者。共分國小組、國中組、高中職三組。凡94全學年度總成績達80分（或甲等）以上即可申請，一名病友以推薦一名子女申請為限。國小組計10名，獎學金5,000元；國中組共計5名，獎學金6,000元；高中職組計5名，獎學金7,000元。

(八) 金榜題名獎學金

於94年6月1日至95年6月30日考上各大學、研究所、國家考試之罕病病友，共計10名，獎學金5,000元。

聯絡方式

財團法人罕見疾病基金會
地址：104台北市中山北路二段52號10樓
電話：(02)2521-0717轉162、163
聯絡人：社工員 施孟君、江欣怡
傳真：(02) 2567-3560
E-mail：ps02@tfrd.org.tw
報名表下載網址：http://www.tfrd.org.tw/



大雨澆不熄的熱情

種子志工歡樂培訓

文◆陳新立（本會研究企劃組專員）

志工培訓活動的前一晚，我們聽著窗外下不停
志的滂沱大雨而發愁，擔心學員參加的狀況將不如預期踴躍，沒想到，隔天學員仍不畏風雨從四面八方集合而來，讓工作人員相當的開心，也相當的敬佩。

今年的志工培訓在志工大隊長杜台與別開生面的「認識你和我」活動中揭開序幕，也在杜大隊長引導的「撼動心靈」體驗下有一個完美的ENDING。原本陌生的小組學員之間逐漸地打開心房，凝聚了向心力，雖然兩天滿滿的培訓課程讓大家身軀疲累，但我們相信大家的心裡都裝載著滿滿的喜悅。

兩天的課程安排，不論是罕見疾病醫療介紹、身心障礙服務技巧的講解，以及病友心得分享，學員們都十分認真的聽講及發問。而病友服務模擬狀況劇考驗著志工的隨機應變，時而扮演記者，亦或扮演病友、志工、工作人員等不同的角色，體驗在不同的狀況下該如何妥善處理突發、棘手的問題。

第二天下午的無障礙體驗闖關遊戲，更讓學員體會身心障礙者在日常生活中遇到的困難。喝水傳話和比手畫腳讓學員體會了語言障礙帶來的不便；

征服好漢坡讓大家知道正確的輪椅使用方式；方向定位考驗則讓學員矇上眼睛模擬視障者，使用導盲杖來行進；我的眼睛會說話一關則呈現全身癱瘓之後，只靠著眼睛眨眼睛來表達的處境，只見大家拚命擠眉弄眼就是不能說話也不能動，才瞭解到能夠順暢用講話來溝通是多麼珍貴的事。

兩天活動當中學員們不僅玩得開心，更從中學習到未來該如何幫助這些障別的病友，相信這次培訓的優秀種子志工，未來必定會是本會推展服務上最重要的夥伴，也會是罕見疾病病友及家屬們所期盼和不可或缺的支援！

志工參與心得

罕見的是病，不是熱情

文◆劉家愷（本會志工培訓學員）

4月15日，風和日麗，咦！我似乎說的不是事實，這四個字不在現實世界發生，而是前一天，我在夢境裡所期待的。志工培訓的前一天，我期待著隔日的活動能在風和日麗的氣候下進行，當然鬧鐘響後，窗外雨依舊任性的下。不過出奇的好運降臨在我的身上，我完全沒淋到雨，一早到達台北教育大學時，天空喘息了一會兒，好讓我不必溼答答地開始這期待已久的志工培訓。

第一天的課在志工服務的理論上著墨不多，不過我體驗了幾項新的活動，也學習



到不同的觀點，更令我感動的是志工大隊長這個人的特質。

第二天轉到台北市身心障礙會館，就在我熟悉的當代藝術館旁，這天的活動很充實，我們進一步的了解地中海型貧血，更深一層的認識無障礙的體驗，以及身心障礙各種類別不同的情形，最後的壓軸「心靈撼動」，真的撼動到我了。

坐在回家的公車上，窗外已不落雨，心裡頭流動著的暖意，讓映入眼簾這依舊繁忙的台北街頭，不再令我感到冷漠。罕見疾病，罕見的是病，而不是熱情。

志工參與心得

因體驗 而了解 因同理 而接納

文◆胡悅琪（本會志工培訓學員）

在網路上尋尋覓覓，最後選擇了「罕見疾病基金會」作為我成為志工的第一步，這或許也是因緣際會吧！剛好又在罕病基金會網站上得知了一年一度的種子志工培訓，安排好時間後，我就報名參加了。

培訓日當天是個有風有雨的假日，進入教室的剎那，我有

點訝異，因為放眼望去盡是一群「小伙子」，而且似乎彼此熟識已久，好像不是第一次參加！一問之下，有人已經有五、六年的志工資歷，這大大改變了我對目前社會冷漠的刻板印象，心中有滿滿的感動！

培訓結束後，我有三個感想：

- 一、透過病友的分享，讓我深刻察覺到自己的幸福，有的人生命短暫卻全力以赴地活，活出生命的精彩。而我們常都將自己所擁有的東西視為理所當然，不懂得知福惜福，而當抱怨一來，往往幸福就跟著溜走了。
- 二、體驗活動時，我親身體驗如盲人般，依靠導盲杖來行走，雖已得知行走路線的狀況，矇上眼睛的那一刻起，心裏還是有無限的恐懼，一切都變得不對……。想想看，在我們明眼人的世界裏，是否常對周遭的事物視而不見？！
- 三、課程結束前的一個活動也令我印象深刻，大家分成七到八人的小組，每個人輪流當焦點人物，接受小組成員對你正面的回饋，接著兩兩站至場中央接受全體15秒的鼓掌，幾乎每個人都顯得很靦腆，但其實每個人都是值得嘉許的，因為大家都選擇了付出，選擇了貢獻，選擇了我們的生命不要留白。

「因體驗而了解，因了解而同理，因同理而接納」，這幾句話深刻地烙印在我的腦海中，我更確定了加入志工行列的選擇！感謝一路走來的志工們，因為你們勇敢地去愛、去給、去貢獻，期待有你們、我們的加入，這個社會終將成為有愛、有溫暖的天堂。



▲ 漸凍人協會志工高彩倫小姐示範輪椅使用方法。



▶ 大家起來動一動，會更有活力喔！

穿越經緯線，串起罕病網

文◆張延綾（本會研究企劃組專員）

本會在台灣深耕多年，並在各界的支持之下，目前運作及服務成果已小具初步規模，也吸引了一些國外罕病相關團體來台交流。回顧本會草創初期，也曾向許多歐美發展成熟之罕病團體取經，現在本會發展日益茁壯，依舊希望能持續增進與國外團體之經驗接軌，期望透過國際交流，提供更好的服務給罕病病友。

歐洲罕病聯盟與本會結盟

本會於2005年年底舉辦「優生保健暨罕見疾病國際學術研討會」後，與該研討會與會之國外團體聯繫與交流並未停歇。目前本會已與歐洲罕病聯盟(Eurordis)互為會員，並建立了網站連結以及資訊互換。



▲ Eurordis特稿介紹本會。

歐洲罕病聯盟為一非營利、由病友團體組成的罕病聯盟，是目前歐洲唯一由病友組織發起的跨病類罕病聯盟。目前已有225個組織會員，橫跨24個國家。其宗旨目標為建立跨歐洲

的罕病病友組織聯盟，為罕病病友發聲，直接地或間接地改善罕見疾病病友的生活。無論是透過立法、宣導、或是輔助病友團體等方式，Eurordis都成功的貼近病友的需求，並反應病友所遇到的問題。目前Eurordis已是歐洲罕病防治不可或缺的重要一環，其成功地說服政府通過孤兒藥法案，並且成為歐盟的罕病病患之發聲管道。該組織在罕病防治上的經驗、服務模式以及規模，足為本會學習之對象。

歐洲罕病聯盟已於今年2月同意與本會互為會員，未來雙方可藉由資訊交流以交換罕病資訊。也歡迎大家參考Eurordis網站上3月份發表歡迎本會入會之特稿，（全文請見http://www.eurordis.org/article.php?id_article=992）文中介紹本會之服務內容以及

罕病防治上的工作成果，本會也已在中文網站上建立與Eurordis之網站連結，透過網路，讓雙方訊息流通更為快速便捷。

Eurordis：<http://www.eurordis.org/>

東南亞醫師團來訪

第六屆人類基因體組織太平洋會議於3月5日至10日於中央研究院舉行，本會與國民健康局合作於會議期間擺置宣導攤位及發放相關罕病宣導品給與會各國友人，藉此宣導台灣在罕病防治及病友服務的各項具體成效。

會議期間，來自東南亞之醫師團體共20餘人於3月8日特地抽空參訪本會，由本會曾執行長主持簡報，並由陳副執行長報告本會之創始經過、宗旨目標以及服務內容。來訪之醫師多對本會如何建立、提昇罕病議題能見度以及集結社會資源之方法、過程和與政府互動、合作之關係感到興趣。

會後病友十分熱絡的交流活動，其中以來自泰國、馬來西亞、印度的醫師為多，他們因國內大多未發展出具規模成效的病友組織或團體，雖有病友想要組織病友團體，卻苦於許多病家不願意團結克服並面對社會的眼光。相對於台灣，他們民間自發的罕病團體之組織、工作目標、服務內容等等都還在學習階段。而透過此次參訪交流，來訪貴賓也瞭解唯有民間團體與政府單位之通力合作，才能將資源發揮至最大效果，真正將服務推廣至罕病病友。

本會相當樂意與各國罕病團體交流，期待透過經驗模式的分享，能夠使世界各國的罕病病患獲得足夠的力量集結起來，進而幫助更多的罕病病患。希望隨著「國際交流結盟」，穿越三百六十條經緯線，串起世界的罕病聯絡網。

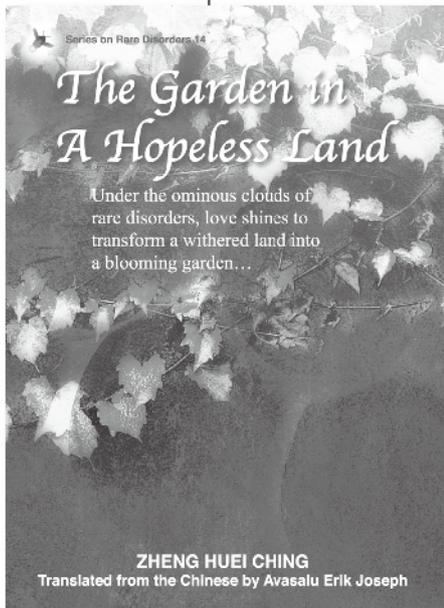


▲ 東南亞醫師團來訪進行交流。

The Garden in A Hopeless Land

暖暖傳遞台灣罕病史

文◆徐秉琦（本會執行秘書）



This book contains seven stories, recording the journeys of a small group of people.

They have struggled through illness to transform a withered land into a field teeming with life. On their sickbeds, they appreciated life, sought dreams and helped each other. By doing so, they show a colorful world unseen and unknown to the healthy. They wrote down beautiful poems with their difficult lives. ~錄自《The Garden in A Hopeless Land》前言

「絕地花園」一書，於2001年8月30日由天下文化發行，至今已發行超過二萬本，可說是一本雋永的長銷書。

書中所呈現的七個篇章，雖然是十數個罕病病友家庭的故事，卻真實且普遍地反映著出當時台灣所有罕病家庭均可能面臨的處境與問題，因此，本會期許透過此書進行大眾宣導，讓台灣民眾對於罕病有正確與深刻的認識。也由於本書對於本會有著如此重要及特殊的意義，我們特別發行英文版——The Garden in A Hopeless Land，將這段歷史與國際友人分享，不論是罕病發展的先進國家或是仍處於起步的國家，我們都樂於將經驗交流，使我們共同為罕病患者提供更週全更前瞻的服務。

「絕地花園」一書，經過本會的努力，爭取與行政院衛生署國民健康局及公共電視的合作，改編拍攝成為單元劇，歷時一年半的精心企畫與製作，於2004年11月於公共電視頻道黃金時段播出，成為台灣第一部以罕病為主題的單元劇集。劇集共分為八集，除了將書中的七個故事改編之外，並加上本會代言人楊玉欣小姐（為三好氏遠端肌肉萎縮症病友）的故事。劇集製作精良，於台灣電視金鐘獎中大放異采，榮獲多項大獎。包括最佳戲劇節目獎（單元劇）；我的臭小孩、最佳單元劇女主角、亞洲影帝等。

隨著此一優良劇集的誕生，本會更為搭配劇集製作生命教育手冊，並主動推廣至全國各級學校，作為教師設計生命教育課程的推荐教材。此外，更自2005年起進行全國大專院校的巡迴校園宣導，透過戲劇教學的方式，讓校園學子對罕病有更多的認識。

對台灣社會來說，「絕地花園」一書是記述了那一段漫長無垠的黑色歷史，以及那在揮灑著汗與淚的掙扎中所迸出的曙光。我們迎著曙光，一步一腳印，攜著數千個病友家庭的手，期許走出我們的坦途。

我們願將這一切分享予您，也期許全球的罕病家庭都能迎向陽光，積極且有尊嚴地度過他們人生中的每一刻。

我們願將這一切分享予您，也期許全球的罕病家庭都能迎向陽光，積極且有尊嚴地度過他們人生中的每一刻。

洽購專線：02-2521-0717 轉 121 本會研究企劃組