

### ● 痘友呼籲 將此病納入重大傷病給付範圍

結節性硬化症聯誼會會長謝小姐除發表聲明並提出陳情，希望政府主管機關能瞭解結節硬化症的醫療困境——有關病友申請重大傷病卡之屢遭退件問題，懇請衛生署將此疾病明訂納入重大傷病給付範圍，並將該疾病侵犯各器官之重大疾病卡合併為一卡。另外，為避免此症之顯性遺傳特性所帶給病患家庭的重大經濟負擔與後續連帶社會成本，也籲請政府支持補助基因篩檢計劃。另外，由於該疾病致使60%至90%的患者有癲癇的發生及行為發展異常等症狀，使病患在就學及就業過程中遭致誤解、發生困難重重，都是聯誼會未來工作計劃中要解決的問題。

### ● 期待病友站出來 共創希望不絕之路

「結節性硬化症」對台灣民眾來說是個非常陌生、未曾聽聞過的疾病。而結節硬化症人口罹患比率約為1/6000，以台灣目前人口估算(2300萬)，約有3800人左右罹病，然而，目前聯誼會的病友只有34位，謝小姐指出，一定還有很多病患不知向誰尋求協助，甚至處於已罹患結節性硬化症卻仍處於診斷未明階段，或不斷地重蹈覆轍地遍尋各式醫療偏方的老路。為此，多位病患與家屬於會中分享多項經驗，除了對社會大眾進行疾病教育宣導外，並希望散在社會各個角落的病患，能主動與聯誼會聯繫，讓每個「結節」生命連結，一起共創一條希望不絕之路。

十一月十七日這個初冬的早上，與「結節性硬化症」纏鬥不休的病患與家屬們聚集一起，藉由「結節性硬化症」聯誼會的成立，期待能夠凝聚更多的力量，讓病患不再孤獨的面對病痛的考驗。同時，透過公開的聲明與呼籲，盼能喚起社會大眾對「結節性硬化症」的認識與尊重。也希望相關單位能夠正視結節性硬化症病友在求學、醫療、福利等相關議題的困境。



# 「結節性硬化症」

## 疾病介紹

文=本會醫療服務組提供



### 結節性硬化症(tuberous sclerosis) 之簡介

結節性硬化症其名稱由來，是因為在患者大腦皮質層有結節產生，隨著年齡增加，這些結節會不正常的增長並且產生鈣化，進而逐漸硬化。結節性硬化症的患者在身體許多器官也會長出良性腫瘤，這些腫瘤有的也會不正常的增長而導致出現各種症狀。

結節性硬化症是種遺傳性疾病，非傳染性疾病，所以不會傳染給別人。據估計每5,000到10,000人中有一病例。因為是一種體染色顯性遺傳疾病，故患者所生的孩子有一半的機率也會罹病。不過僅三分之一的病患，其父母親也是結節性硬化症患者，也就是說，部分的病患是源於基因突變所致。目前已知有TSC1、TSC2兩種類型的基因變異，造成患者產生結節性硬化症。

患者在不同的器官可能出現瘤塊，會受到影響的器官包括腦部、眼睛、心臟、腎臟、皮膚、肺臟等等。因腦部的缺陷而發生癲癇，常為結節性硬化症的第一徵候。智力障礙或是情緒問題也很常見。通常主要依據身體同時合併的多器官病變來診斷。

結節性硬化症雖無法治癒，但可對受到影響之各器官病變予以適當治療。因為結節性硬化症徵候十分多變，所以無法預測病情將如何發展，最重要的是與醫師保持聯繫、接受適當的檢查、配合藥物或手術治療。

### 患者的癲癇問題

大約60%至90%的TS患者會有癲癇的發生。癲癇的發作可說是TS家長的夢魘，癲癇的控制就成為所有家長的願望。正確地認識及了解癲癇，並與專科醫師保持密切地討論，為對抗癲癇的不二法門。

### 癲癇的介紹

癲癇的定義如下：1.它是一種先天或後天的原因所引起的慢性腦部病變。2.它是由於腦神經細胞過度放電所引起的現象。3.臨床上的特徵是一種突發且短暫的發作，同時會有反覆的發作情形。

癲癇的種類很多，以癲癇發生部位來做區分：若癲癇起始於腦部某區域神經傳導異常，稱為「局部性發作(partial seizure)」；若起始於整個腦部，則稱為「全身性發作(generalized

seizure)」。癲癇的表現可能會隨年齡增長而改變。TS的病患通常先是「小兒痙攣 (infantile spasms)」形式出現，而後才發展為局部發作。

TS的患者的小兒痙攣發作常表現為：先是單側手或單側腳僵硬、眼球偏向一方，接著單側手或單側腳猛力抽動及臉部、頭部轉動、出現痛苦的表情，這些症狀有時很難被辨識。從肌肉僵硬到之後出現突發性身體僵硬或四肢的猛抽，這樣的過程大約1至5秒。典型的的小兒痙攣發作有間斷性，一次發作完可能隔一段時間才會再發作，通常整個發作時間約5到20分鐘。痙攣常會導致軀幹的伸展與彎曲，手臂高舉並向前甩下，腳伸展或彎曲。TS的患者常為不對稱的痙攣，一隻手臂彎曲而另一隻手臂伸長，或將僵硬的頭部轉向一邊。痙攣期間，小朋友會極不舒服及哭鬧。小兒痙攣在TS的病患多發生在4個月大左右，很少發生在3個月以前或11個月以後。adrenocorticotropic hormone (ACTH)來能用來治療小兒痙攣，但因有不良副作用，並不用來作長期治療。vigabatrin被認為是目前治療TS患者小兒痙攣的較有效藥品。另外，valproic acid也可用來控制小兒痙攣。

## 1. 大腫瘤

## 2. 小發熱



「結節性硬化症友聯誼會」由陳妍秀小姐代表致感謝狀與本會。



### TS患者行為發展異常問題

一般正常的小孩，隨著時間漸漸學習生活的基本技巧，諸如吃東西、穿衣服、上廁所、寫字、唸書等；但對TS的患童而言，因為腦癱及癲癇的發作，「學習」成為一件困難的事。他們的注意力十分短暫、過動，並且記憶力不佳，並且他們喜歡停留在自己的世界。最令父母擔心的是，他們可能有自閉症，或出現突發的暴躁、侵略性行為。

對他們而言，早期療育是重要的，最好是在他們尚未學會說話時就開始進行。早療老師及父母親必須特別加強「注意力」的訓練，幫助他們練習如何延長注意一件事物的時間，並且教導他們與人溝通時必須注視對方。在教導他們學習各種技巧時，家長及老師們必須和小朋友們站在同一陣線，並且以耐心來面對問題。必須了解這些小孩就是與一般小孩不同，不要與其他小孩比較，而應以小朋友自己個人成長紀錄作為比較標準。

有一些TS患童也會有精神分裂症、躁鬱症、抑鬱症等精神疾病，父母親必須學習如何辨識小朋友的行為是否異常，經常作紀錄，並與醫師密切配合，如此才能給予小朋友最好的幫忙。

是什麼樣的歡樂能夠決定一個人生命的亮度？正值豆蔻年華的嘉嘉，自小時因癲癇症狀不斷地覆發，而被人誤以為是坊間所謂的中邪！因而未能及早證實到底生的是什麼怪病。「為什麼會是我！」，接到了罹病的宣判，並不表示就此斬斷了一切喜怒愛恨的知覺！對年輕的嘉嘉來說，這是何其的殘忍！何其的不公！圖為嘉嘉接受慈濟大愛記者採訪。



# 「亨丁頓舞蹈症 現況與需求座談會」

## 活動後記 文=本會社工員江欣怡

每個人的生命都有一場苦痛，來的早？來的晚？怎麼來？誰都沒有辦法預料，但是我們可以選擇用什麼樣的心態去面對，是孤獨的自怨自艾，抱著黑暗天使的外衣暗自飲泣，還是打開心門跟著陽光走，寬心的接受他人的支持與協助.....

與談醫師 / 宋秉文 台北榮總神經內科

蔣永孝 三軍總醫院 神經外科

楊智超 台大神經內科

洪成志 台北榮總 精神科

亨丁頓舞蹈症，是個讓病患家庭矇上一層灰暗陰影的遺傳疾病，而至目前為止，醫學仍無法解開這個罕見的遺傳之謎，讓照顧者除了要面對照顧病患的壓力之餘，還要憂心著自己是否遺傳而可能會發病的未知，所以亨丁頓舞蹈症聯誼會在運作上，病友始終心有餘卻無力推動，而家屬的逃避和面對，卻是遲遲不敢正視這家族遺傳性的悲歌。這次好不容易，在基金會工作人員勸之以情、說之以理的邀請，亨丁頓舞蹈症聯誼會兩位熱心的病友家屬，以病友家屬的身份盡力的勸說，終於使原本報名不甚理想的狀況，在會議的前兩天，洽詢報名的病友與家屬如河水暴漲般的蜂擁而至，從當天幾乎滿座的會場中，病友家屬相互微笑握手的那份溫暖與支持，令全體工作人員覺得，辦這場座談會是值得的！

兩位醫師的精闢解說，挑起了與會者極大的興趣。頻頻發問的病友家屬，四位熱心回應的醫師們，台上台下熱烈的互動，讓人覺得亨丁頓舞蹈症聯誼會動起來了！他們不再是一群沉默灰心的黑暗天使，不再是背負著多重壓力的悲劇英雄，他們的哀傷情緒在溫情支持下找到出口，他們的无助感在善意互動中得到紓解。

疾病除了依靠專業的醫療之外，情緒的支持更是一帖溫馨良藥，會務討論時大家坦誠大方自我介紹，相互給予支持，一個簡單的握手、親切的拍拍肩膀、或是轟天乍響的掌聲，都一次又一次的鼓舞了亨丁頓舞蹈症病友及家屬的心，關心自己也關心別人的溫馨畫面表露無遺，為嚴寒的11月帶來一陣暖流。一次小小的座談會，無法就地解決病患與家屬要面對的壓力與艱辛，但最起碼讓他們體會到自己不寂寞，看到有這麼多關心亨丁頓舞蹈症的醫師在努力的研究新的治療方式，和這麼多命運相似的家庭共同努力。一個人的力量有限，一群人的力量無窮，一個人無法完成的，經由衆人的團結，可以讓生命更有尊嚴。

# 適應性跳舞機

化裝舞會成表演

舞光十射樂

翻天

罕病病患  
舞夢成真

文=本會公關專員謝無倫



戴著面紗和鑲著鑽的頭綵，參加場期待已久的化舞會。

知道這將是我唯一的機會.....終於溫柔的走向，趕走了灰姑娘自卑，

許這是個流行戴面具的社會，而也嚐盡了被忽略滋味.....」

手于台煙的「化舞會」一曲，描了許多行動不便病患心情：

參加一場炫酷的對、成為派對上屬目的主角、有哥美女走向前來舞，

許，這真是許多患一輩子難圓的.....。

活動報導之四





## 樂翻天園遊會 闖出病友一片天

2001年12月29日，罕見疾病基金會與台灣師大資訊系及特教系、肌肉萎縮症病友協會及勵殘協會合作，在台北市城中扶輪社、雙獅社會慈善事業基金會、千豐建築師事務所等單位熱情贊助下，為兩百多名「螢火蟲家族」的罕病病患及家屬舉辦一場融合電腦資訊與聲光娛樂的「樂翻天園遊會 & 舞光十色演唱會及舞會」，讓這群平日與疾病為伍的病患們，走出戶外享受逛攤位的樂趣與聽演唱跳熱舞的狂歡。

當天活動分為兩部分：上午是「樂翻天園遊會」，下午是「舞光十色演唱會及化裝舞會」。上午園遊會的二十二個攤位包羅萬象，病友們需買十五個攤位關卡以獲得一份師大資訊系提供的小禮物。除了師大特教系及資訊系所設置之相關電腦資訊及益智攤位外，此次園遊會以病友服務病友的精神，找來不同病類病友團體設置各式攤位，包括「頭其所好」大頭貼及卡片製作、「大家來找碴」遊戲攤位和「人模人樣」面具製作與人體彩繪、及各式各樣的小吃及童玩攤位。共襄盛舉的病友團體包括，台灣弱勢病患權益促進會、中華小腦萎縮症病友協會、中華玻璃娃娃社會關懷協會、中華民國海洋性貧血協會、中華肌肉萎縮症病友協會、中華民國台灣黏多醣症協會、台北市勵殘福利促進協會等。

整個園遊會中有一個相當引人注目的攤位，「大家一起來跳舞電腦輔具」攤位，由長庚大學職能治療系教授孟令夫與熱心公益的輔工具工程師楊朝鈞及同學們設置。這台電腦輔具「適應性跳舞機」讓身心



(底圖) 在禮炮及吹泡器四處引爆之際，突然間音樂響起，勁歌組曲劃破了所有的觀映的藩籬，瞬間場內的氣氛即刻被帶動起來。

「看！我像不像是無敵的超人！」

## 適應性跳舞機 舞出不可能的任務

障礙的病患“舞”夢成真，病友們得以透過現代電腦高超的科技享受正常人玩的跳舞機。到底這台跳舞機有多神奇呢？輔具工程師楊朝鈞表示，不能用腳跳舞的人，可以用手按著鍵盤來跳。手不方便操作鍵盤的人，藉由外接的特殊開關，讓病友們可以用身體的任何一個部位或以吸氣來操作。這個「適應性跳舞機」是本身也是肌肉萎縮病患的楊朝鈞辛苦費力之下打造而成，看到病友們開心的玩著「適應性跳舞機」，他覺得一切的辛苦都是值得的。

「適應性跳舞機」目前已開發改良出來的“跳舞”介面有「按壓開關」、「吸氣開關」及「觸摸開關」等。「按壓開關」的按壓鈕專門設計成符合病友們的需要，你可以用身體任何能夠使力的部位來按壓控鈕，例如頭部、手肘等，依施力部位面積的大小選擇適合不同個體的「按壓開關」，例如輕中度的肌肉萎縮症病友及肢體殘障的朋友就很適合；「吸氣開關」顧名思義是利用吸氣作為一種控鈕操作。它是一個經過特殊設計的長管狀吸氣管，病友們僅須以吸氣便可以操控開關，輕易地來玩跳舞機，如果肢體已無法精準施力，如小腦萎縮症病友或重度的肌肉萎縮症病友就很適合；而「觸摸開關」與「按壓開關」的區別則在於「觸摸開關」完全不用施力，特別是針對無法施力按壓的病友們，只要輕輕地點觸控鈕即可，簡易操作又好玩，幾乎所有病類的朋友都能夠上手。楊朝鈞期待能再開發出「眨眼開關」及「聲控開關」以嘉惠病友們。





勵殘宋姐的裝扮宛若桃花仙子，現場代表抽出幸運的lucky star，瞧瞧！幸運之星在哪儿？



→ 「看！我是不是勺一大、多了！」頭罩五彩汽球，頸懸數支螢光棒，變裝後的小病童，個個是神

師大資訊教育系服務的李天佑教授兩位不幸罹患肌肉萎縮症的兒子，從八歲以後就不良於行需靠輪椅代步，現在連手都無法向上舉起，平日羨慕同學玩跳舞機，「適應性跳舞機」的設計終於一圓兩兄弟跳舞夢。而其它幾類行動不便且平衡感不好、坐著輪椅的病友們亦在攤位旁圍觀排隊等著親身體驗。



大會預備分發的螢光棒全都搶奪一空！病友們個個是眉開眼笑，把螢光棒拿在手中，環在手腕，甚至掛在頸上，奮力揮舞著。

# HIGH 到最高點 任我旋轉任陶醉

采飛揚！

下午的演唱會 & 化裝舞會，在禮炮及吹泡器四處引爆之際，突然間音樂驟響，數首拉丁天王瑞奇馬汀的勁歌組曲劃破了所有的震懾的藩籬，瞬間場內的氣氛即刻被帶動起來。為了讓所有病友都能夠HIGH到最高點，主辦單位特地邀請了五個熱門樂團：「小刀樂團」、「伊甸園樂團」、「甲蟲樂團」、「查理B樂團」及「甩尾樂團」帶來一連串超炫超酷的現場演唱及舞曲演奏，強烈的震撼音樂與迷幻燈光橫掃全場，帶給病友們走入PUB享受勁歌熱舞的氣氛。而工作人員及志工們熱情地走向病友，事前精心設計的亮麗眼罩面具此時發揮了極佳的效果，有些內向的病友們受到了現場氣氛的鼓舞，情不自禁地擁著工作人員，而更有病友在甜美的女孩邀約下高興地一起扭擺！

除此之外，力新國際科技股份有限公司也提供影音多媒體整合軟體，透過智慧影像編修功能，協助病友製作趣味合成照片與大頭貼留下今日歡樂甜美溫馨的回憶。媒體庫傳播股份有限公司所提供的摸彩獎品，讓每位病友都滿載而歸。全員投入的化裝舞會，成功地「趕走了灰姑娘的自卑」，盡情地「任我旋轉任我陶醉」！舞會在大夥“忘我”狂歡熱舞中劃下完美句點，「當音樂結束之後，我將離開你，讓我們都帶著美好回憶而歸。」





圖中病童玩的就是『適應性跳舞機』。它能夠讓身心障礙的病患“舞”夢成真！  
「按壓開關」的按壓鈕專門設計成符合病友們的需要，你可以用身體任何能夠使力的部位來按壓控鈕，例如頭部、手肘等，依施力部位面積的大小選擇適合不同的「按壓開關」。

志工大隊長杜台興（右）及志工裡仔隊副隊長劉維新（左），是病友們最喜愛的一對活寶！只要病友們一有活動需要支援，總是義不容辭；只要是基金會的活動現場，就有他們的身影。

### 「化裝舞會」 /于台煙主唱

我戴著面紗和讓著假鑽的頭綵，參加這場期待已久的化裝舞會。我知道這將是我唯一的機會，與你熟悉又陌生的相對。

朋友們都說，我長的平淡而無味，從來沒人注意到我的內在美。

你終於溫柔的走向我，趕走了灰姑娘的自卑，或許這是個流行戴著面具的社會，而我也嚐盡了被忽略的滋味。

你一直溫柔的擁著我，教人幾乎忘記了傷悲。

任我旋轉任我陶醉，請別要求我揭開那美麗的虛偽，

只怕看到你眼裡有淡淡的後悔。



# 幻彩飛舞嘉年華 為愛兒圓夢

兩兄弟最羨慕的除了玩跳舞機外，就是去參加演唱會與舞會。對一般人而言參加演唱會或舞會是稀鬆平常的事，但對眾多的罕病病友卻因為交通、無障礙環境與安全等問題，以致於他們可能一輩子都沒有參加過。

文=台灣師大資訊教育系副教授李天佑

致仁、致維兩兄弟從小罹患罕見的肌肉萎縮病症。從八歲以後就不善於行，需靠輪椅代步，肌肉也漸漸萎縮無力，現在連手都無法向上舉起。平時看到同學、朋友們跳跳跳的煞是羨慕。特別是玩跳舞機，參加演唱會或是舞會，更是他們夢寐以求的事情。在師大資訊教育系服務的李天佑爸爸看在眼中，決定在今年幻彩飛舞嘉年華會中，為兩兄弟及其他罕病病友一圓夢想。

李天佑找來平日熱心公益的輔具工程師楊朝鈞先生，討論如何讓不善於行或沒有腳的人也能玩跳舞機。同樣也是肌萎症病友的楊朝鈞感同身受，很快地提出解決方案。他表示不能用腳跳舞的人，可以用手按著鍵盤來跳。手不方便操作鍵盤者，他可以設計出外接特殊開關，讓他們用身體的任何一部份去操作。這個「適應性跳舞機」終於在楊朝鈞辛苦費力打造之下完成。配合長庚大學職能治療系孟令夫教授與同學們所擺設的「大家一起跳與電腦輔具」的攤位，提供了一個最少限制的環境，讓所有的人，不論是否有障礙，也不分障礙程度多嚴重，都能享有玩跳舞機與使用現代資訊電腦科技的樂趣。嘉年華中的其他攤位，也都強調最大參與性，讓所有病友都能盡情的吃喝玩樂。

兩兄弟最羨慕的除了玩跳舞機外，就是去參加演唱會與舞會。對一般人而言參加演唱會或舞會是稀鬆平常的事，但對眾多的罕病病友卻因為交通、無障礙環境與安全等問題，以致於他們可能一輩子都沒有參加過。李爸爸把兩兄弟的願望在嘉年華籌備會中提出，獲得熱烈的迴響，決定今年專為病友辦一場舞光十色化裝舞會，一圓病友的夢想。這場演唱會與舞會的設計考量完全針對罕見病症與肌肉萎縮病友的特殊需求來安排。例如場地就選擇在完全無障礙的師大博愛大樓中舉行，又如參加的病友除了有家人陪同之外，更有師大、罕病與勸殘協會的義工們協助，並且有醫師、護士在現場以確保所有病友的安全。活動也在小刀樂團、師大熱舞社與手語社精心策劃下，讓所有病友接受強烈的音樂震盪與盡情的扭動身軀，參與一場瘋狂難忘的派對。



李天佑老師父子之情溢於言表。

活  
動  
報  
導



# 志工培訓報導

## 罕見疾病基金會

文=本會社員江欣怡

2001年11月24日，是個天氣晴朗，讓人精神爽朗的週末，基金會志工、工作同仁、受邀的病友團體代表及許多相加入志工隊的熱心朋友，個個神采奕奕的前往雙連教會參與期待已久的志工培訓活動。

這次的培訓活動我們請到了洪瑜黛老師，她替大家準備了一部罕見疾病相關的影「羅倫佐的油」(Lorenzo's Oil)，該片是根據1984年美國一罕病家庭的真實故事搬上螢幕，電影敘述一派駐在東非柯摩羅群島上之世界銀行代表，帶著妻子及五歲的兒子—羅倫佐調回華盛頓辦事處。之後羅倫佐在學校突然出現了易怒、無故攻擊同學、行為異常、情緒無法控制之現象，在求醫之後僅知幼子罹患了罕見的ALD症，是一種先天性的新陳代謝失調：無法被分解的脂肪，會侵蝕神經影響神經傳導而引發腦病變。病源由母系遺傳，一般在5至10歲間發病，會出現步伐不穩、視聽覺喪失、肌肉萎縮等症狀，平均約兩年内死亡。羅倫佐的父母在四處求醫均無法得到適切的醫療後，於是開始自行研究疾病，終於將兩種不易取得的油混合食用，成功的抑制愛兒體內ALD 病情的惡化。自此發現目前仍在使用，幫助了更多ALD的患者。

影片劇情引人入勝，大夥的情緒不由得跟著影片上下起伏，劇中的故事讓大家了解到罕病家庭的辛苦，讓我們在日後與病友及病友家屬相處時，能更加的體諒與貼近他們的心。而洪老師準備的討論題目，也讓參與者有更多的想法提出，且當天有志工、病友家屬及基金會的工作人員，大家從不同的角度，提出了許多不同的看法，多元的意見增進了大家的視野，啟發了思想的運動，真是獲益良多，但可惜因為時間不足無法讓大夥暢所欲言！

不過，沒關係！明年度（九十一年）基金會的志工招募活動將於元月份展開，四月份起將會舉辦一系列的志工培訓課程，到時我們還可以再好好聊聊天喔！當然在此要特別感謝這一年來已經幫忙我們很多的志工朋友們，因為有你們熱心的投入，細心的付出，更加完善了基金會的服務，真是非常謝謝你們。如果您也有興趣加入罕見疾病的志工隊，非常歡迎您來電詢問。螢火蟲家族需要您的協助，幫助他們點燃生命的光亮。（螢火蟲家族志工聯繫專線02 2521 0717分機25 江欣怡小姐）

## 罕病社會立法專輯 各國比較研究 兒童人權評估即將出版

### 口罕見疾病社會立法紀念專輯

「罕見疾病社會立法紀念專輯」集立法院推動立法相關人員、政府相關業務官員、醫事相關專業人員、學者專家、病患家屬、與罕見疾病基金會立法推動小組等各方代表，記述整個推動罕見疾病社會立法的過程。

### 口各國罕見疾病相關法案之比較研究

「各國罕見疾病相關法案之比較研究」即將付梓，該書由葉秀珍、曾敏傑、林志鴻合著，比較日、美、德及我國在罕病相關法案之研究報告，內容分五個章節探討各國罕病之相關法案政策及施行現況，並於末章建議與總結。

### 口台灣兒童人權評估 以聯合國兒童權利公約為導向

「台灣兒童人權評估」由周麗端、唐先梅、曾敏傑主編，本研究廣徵統計資料、法令規章、研究報告、調查報告、兒童相關機構工作內容等資訊，依據「聯合國兒童權利公約」條文內容，逐條深入分析與評估國內兒童人權現況，期可作為我國未來加入聯合國「兒童權利公約」的參考。

# 快報

財團法人罕見疾病基金會第十期會訊

親愛的螢火蟲家族成員們

基金會將舉辦藝文系列活動，即日起報名，有豐富的獎品等著您喔！

活動內容如下：

活動名稱：

「小小螢火蟲感恩繪圖作文比賽」

參賽組別：

罕見疾病病患與家屬均可參加，組別分為－

- a、幼兒組（學齡前兒童3~5歲） b、國小組（1~3年級）
- c、國小組（4~6年級） d、青少年組（國高中、職）
- e、成人組（大專以上及社會人士）

活動辦法：

- a. 繪圖：請於4開圖畫紙上自由發揮，表達出對母親的感謝與祝福（題目自訂）。
- b. 作文：請於600字稿紙上書寫，傳達出對自己媽媽的感謝與祝福（題目自訂），字數1200字以內。

報名方式：

洽罕見疾病基金會

活動時間：

- a. 作品繳交日期：2002年2月4日~2002年4月12日（以郵戳為憑）
- b. 作品參賽件數：每人僅能參賽一件作品
- c. 繳交作品時請同時附上報名表

## 小小螢火蟲感恩繪圖作文比賽



### 報名表

繪畫 作文

姓名			疾病名稱	
年齡	歲	身份 <input type="checkbox"/> 病患 <input type="checkbox"/> 家屬	參加組別	
聯絡電話			作品名稱	
通訊地址			畫作簡介：	

電話：(02) 2521-0718 洽病患服務組 地址：台北市中山北路二段52號10樓

### 這是你的權益 罕病的朋友注意囉

身心障礙者保護法修法

罕病 癲癇 將納入身心障礙保證

立法院業已於九十年十月三十一日三讀通過「身心障礙者保護法部分條文修正案」，增列兩款身心障礙者範圍，即「頑性（難治型）癲癇症者」及「因罕見疾病而致身心功能障礙者」；其中與罕病患者相關的權益即是，罕見疾病納入身心障礙保證之後，保障將更趨周延而完備。

至於罕病患者納入身心障礙保證可享有什麼好處呢？

生活補助/身心障礙津貼/身心障礙收容教養服務與補助/中重度智障者臨時照顧服務及補助/身心障礙者出國進修獎/學費優待/就業輔導/市場攤位/申請按摩技術士證許可證/身心障礙者創業協助/身心障礙輔具費用/健康保險自付保費補助/優先承購國宅等候登記/交通優待/身心障礙特別扣除額優待

### 重大傷病卡有效期限將分級

依病情分3年、5年及終身使用三種

健保局考量為減輕重大傷病卡申請換發之手續，已參據醫療專業意見，研議對部分疾病經過治療後有痊癒可能及減輕症狀者重新檢討其卡證之有效期限，而對不可逆性疾病診斷且須繼續長期治療者，如先天性遺傳疾病等，亦一併檢討，至於檢討重點，仍以醫療專業認定疾病是否為不可能痊癒不可逆性及民眾權益為主要考量重點，依病情分3年、5年及終身使用三種，換卡規定將由衛生主管機關研修相關規定後實施。

### 罕見疾病基金會搬家囉

本會於九十一年元月二十六日遷址至台北市中山北路二段52號10F

歡迎大朋友小朋友有空過來坐坐囉！電話是不變的：(02) 2521-0717~8

訊  
息  
窗

中華民國九十年十二月十八日公告

## ◎ 衛生署公告新增罕見疾病名單

序號	疾病名稱	中文翻譯(中文翻譯僅供參考)
51	Menkes syndrome	Menkes氏症候群
52	Fabry disease	Fabry氏症
53	Prader-Willi syndrome	Prader-Willi氏症候群
54	Niemann-Pick disease	Niemann-Pick氏症, 脊髓磷脂儲積症
55	Tricho-hepato-enteric syndrome	髮-肝-腸症候群
56	Collodion baby	膠膜兒
57	Harlequin ichthyosis	斑色魚鱗症
58	Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma(epidermolytic hyperkeratosis)	水泡型先天性魚鱗症樣紅皮症 (表皮鬆懈性角化過度症)
59	Laron Syndrome(Laron Dwarfism)	Laron 氏侏儒症候群
60	Smith-Lemli-Opitz Syndrome	Smith-Lemli-Opitz氏症候群
61	Bardet-Biedl Syndrome	Bardet-Biedl氏症候群
62	Larsen Syndrome	Larsen氏症候群(顎裂-先天性脫位症候群)

## ◎ 衛生署公告新增罕見疾病藥物的認定及許可上市之名單

序號	成分名	劑型、劑量	適應症	認定日期	核准日期
(一)	(R S ) - 2 · 3 - Dimercapto-1-propanesulfonic acid (DMPS), sodium salt, Monohydrate	【Capsule】 【Injection】	急慢性汞中毒(金屬汞, 挥發性有機或無機化合物) 慢性鉛中毒	2001年8月3日	2001年12月10日
(二)	(RS)-2·3-bis(sulphany1)propane-1-sulfonic acid (DMPS)sodium salt, Monohydrate		急性汞中毒解毒劑	2001年8月3日	2001年12月10日
(二十九)	Interferon-Beta-1a	【Injection】 【3MIU·6MIU·12MIU/vial】	多發性硬化症 (MultipleSclerosis)	1999年12月9日	2001年6月6日 2001年11月26日

## ◎ 衛生署公告增列「罕見疾病之特殊營養食品品目及適應症」名單

序號	名稱	劑量	適應症	認定日期
(六十六)	Zinc Acetate	【Capsule】 【250 : 50mg】	威爾森氏症(Wilson Disease)	2001年12月4日

## ◎ 衛生署公告增列「適用罕見疾病防治及藥物法之藥物名單」

序號	成分名	劑型、劑量	適應症	認定日期
(十八)	Deferiprone	【Capsule】 【250 : 500mg】	用於對Deferioxamine治療不理想或無法接受之病人；或在醫師嚴格監測不良反應(如白血球數目, 肝功能狀況.....)下，考慮與Deferioxamine合併治療重型海洋性貧血(Thalassemia major)	2001年5月21日