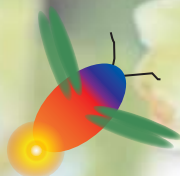


罕見



2013.07 第54期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄

《週末的那堂課》 成就十年的愛與希望



- 「因為有你 食在感謝」母親節感恩活動
- 輕鬆學習 校園宣導無界限
- 《9個萬分之一的相聚》觸動你我心靈
- 罕病病友申請重大傷病流程變更



畫作名稱：綺麗海洋

作者：孫千筑（貝克威斯－韋德曼氏症）

畫作介紹：在大海裡和海盜一起游泳

罕見

2013.07 第54期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

讓孩子心裡的綺麗海洋 為炎炎夏日降溫
將海盜船漆上五彩繽紛 與海盜恣意徜徉
如果可以與兇惡海盜成為玩伴
那麼罕見疾病又有何懼
我擁抱海盜 決定與罕病好好生活



本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞

- 1 《週末的那堂課》 成就十年的愛與希望

特別報導

- 3 因為有你 食在感謝

活動采錄

- 6 樂活減壓就在宜花
鹿谷休閒品茗暨「快樂好爸爸」親職講座
- 7 破冰啓航 和輔具牽手做朋友
急救黃金時間 臨危不亂
- 8 叮嚀法術 「鼓」出自信
「棋逢敵手」 臥虎藏龍
- 9 輕鬆學習 校園宣導無界限
「四分之三的幸福」生命教育講座
- 10 北區志工進階訓練
南區志工基礎訓練

螢火蟲家族

- 11 肺動脈高壓聯誼活動
- 12 威爾森氏症醫療講座暨病友聯誼活動
粒線體聯誼活動
- 13 罕病病友聯誼會幹部高峰座談會
高血氨症及原發性肉鹼缺乏症聯誼活動
- 14 遺傳性痙攣性下身麻痺HSP病友首次聯誼
威廉斯氏症病友聯誼活動
- 15 台灣弱勢病患權益促進會理監事改選

點燃希望

- 16 生育關懷 好孕連連
到宅關懷 讓我聽到你的聲音

幸福快遞

- 17 在地化服務 零時差關懷

有愛無礙

- 18 黏著呼吸器去旅行

人物特寫

- 19 愛的希望 謝建鋒
書寫生命 觸動你我心靈

生命喝采

- 20 罕你一起 用心生活

好康報你知

- 22 罕病病友申請重大傷病流程變更
23 2013罕見疾病獎助學金申請公告

愛心齊步走

- 24 罕見有愛 溫情滿載

季捐款分析

- 29 2013年1至6月本會捐款分析概況

捐款芳名錄

- 30 2013年1~3月

劃撥單頁

- 35 公告四項罕病+微型保險
碩博士論文公告

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

勘誤：

本會53期會訊第49頁病友團體分享，作者「鄧慧娟女士」誤植為「鄭慧娟女士」，特此更正。

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

社長：黃蔚綱

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、伍雪華

攝影：王櫟凱、楊英義

美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6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

本刊內容全文上網

印刷：采泥藝術事業股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

南部辦事處

會址：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

刊頭題字：簡銘山



《週末的那堂課》

成就十年希望與愛

文/本刊

故事是這麼開始的

14年前，本會創立初期，為了讓社會大眾認識罕見疾病，瞭解罕病患者的困境，本會與天下文化合作，邀請文字工作者鄭慧卿小姐花一年多的時間，於陪伴病友中，寫出《絕地花園》這本有溫度的、血淚交織的動人篇章。10多年來《絕地花園》一書代替我們深入校園、社會大眾、政府機構、民間企業，訴說著病友在疾病中掙扎求存、在病榻中咀嚼生命的景象。於是讓我們從病友的苦難中照見自己的幸福，亦豐富了自己的心靈，而更珍惜當下，也更知道病友們遇到的困難。

10多年過去了，雖然在本會、政府及相關民間團體共同努力下，改善了不少當年有病不敢為人知、有錢無藥可買、有藥無法進口、疾病代代相傳的困苦，但疾病的本質依舊，它蹂躪生命、摧殘意志、毀滅軀體的能力從來沒有稍減過。於是，在絕地之中的病友們不禁要問：生命的意義何在？活著除了生病外，還有什麼是可以做的？因此，基金會在2004年開辦「潛能開發表演工作坊」，希望病友們能於藝術陶冶中，重新找出生命的光彩。首先於北部成立「心靈繪畫班」，藉由藝術治療的理念，透過老師的愛心及豐富的藝術涵養，帶領病友進入繪畫世界。而同時期成立的「北區天籟合唱團」則以音樂洗滌病友沉重的心靈傷痛，用歌聲發掘潛能、建立自信與成就感。之後，在許多家長殷殷期盼下，依循北部的成功經驗，在2008年於中部及南部分別成立「中區天籟合唱團」及「南區天籟合唱團」。他們利用每個星期六

的週末時光，家屬們可以放下沉重的照顧壓力，齊聚一堂閒話家常，病友們可以在歡樂的彩色世界或悠揚的歌聲中紓解心中的苦悶。於是「週末的那堂課」發生了許多感人的故事，從學員、老師、到家屬，都在一次次的上課中有了不一樣的全新感受。

從故事到成書

每一個罕病鬥士能克服罹病的傷痛、戰勝身體的不適、無視他人異樣眼光，走入人群的背後，都有一個動人的故事，也都在表演工作坊中一幕幕上演。為了讓這一個個充滿正向生命能量的故事呈現給世人，基金會繼《絕地花園》之後，再次與天下文化合作，這一次由資深醫藥記者轉為獨立文字工作者的楊惠君小姐花了一年的時間，於課堂中觀察，在下課後採訪，並深入病家實地瞭解他們的生活，終於將病友的生命舞台搬進《週末的那堂課》一書中。這本書分成兩部份共9篇，敘述了10個病友家庭及「潛能開發表演工作坊」5位老師與基金會結緣的故事。太太不離不棄，一路陪伴著走出低谷的亨丁頓舞蹈症患者歐世良，終能看到自己的價值：「我很感謝自己得這個病，我不在乎人生長短，參加基金會的合唱團後，能走出去，對社會有幫助、有意義。」；婚姻坎坷卻與馬凡氏症孩子謝建鋒緊緊相守的素玲，在建鋒參加畫展一口氣賣掉4幅畫後，終於走到柳暗花明的時候：「活著就是幸福，能永遠在建鋒的背後循著他的感覺走，就是我最踏實的道路。」；罹患粒線體缺陷的薔薔，一般人的娛樂，對她而言都是種「訓練」，參加



▲星空下的心願--于昕蓓



▲哆啦A夢的異想世界--謝建鋒



▲隱形的翅膀--汪永頂



▲隱形的翅膀--汪雪真



▲奇異恩典--魏益群



▲新書發表會上認購支持的企業代表們。

合唱團後，靠唱歌讓他的發音、音量控制都有了進步；家有兩個肌肉萎縮症孩子的桂花，一度想放棄孩子，也曾經自怨自艾，但看著腳不能動的一雙兒女卻似插上翅膀以飛的速度往前時，終於懂得：這兩個孩子，不是擔子，是福報。雖然本會創辦人陳莉茵說過：「罕病患者，與少年Pi的命運類似，註定與餓虎般的惡病同舟，卻終身漂流。」但從他們的故事中，我們得以學到：在人生的路上，有時退後兩步，才能向前走得更遠；有時經淚水模糊過雙眼，才能更清楚看見前方的道路。

感恩一路相挺的夥伴

《週末的那堂課》一書已經在5月28日正式出版，並於6月11日舉行新書發表會，當日專文推薦的法鼓山果東法師方丈和尚、聯廣傳播集團董事長余湘女士、知名聲樂家簡文秀女士、立法委員楊玉欣委員及天下文化的王力行發行人都到場祝賀，而書中的主角也幾乎到齊，加上多家平面、電子媒體的龐大陣仗

足以說明這些年來社會大眾對罕病議題的關心與支持。

聯廣傳播集團董事長余湘說：「這些生命鬥士用他們的身體與意志，上戰場打硬仗，對抗罕見的病魔，他們走在這條艱辛的路上，隨時可能產生的領悟，是成年人在面對挫折時，更棒的教科書。」法鼓山方丈果東法師則說：「這本書讓他對這群病友及家屬所經歷的生命逆旅，及在逆旅中展現的堅毅與勇敢，深深動容。……病與痛，雖常相伴相生，然而病痛不一定等於苦。誠如恩師法鼓山創辦人聖嚴師父所說：『病得很健康』縱然身體有病，心態依然積極；縱使行動不便，仍可奉獻利他。」至於簡文秀教授更是特別與病友魏益群合唱一曲「是愛」，贏得滿堂喝采與深深感動。

不管您是否認識他們，一定要來看看這本書，看看他們如何在週末的這堂課裡，重新找回改變生命的「勇氣」，也給自己一個機會去瞭解「活著的意義是什麼」！在此，本會還要特別感謝首波響應「公益購書」計畫的社會企業：財團法人億光文化基金會、信義房屋、健寶園、科懋生物科技公司、賽諾菲股份有限公司、台灣諾華公司、吉泰藥品、吉帝藥品。因為有各位的付出，愛不罕見！也歡迎有更多的企業團體能夠持續響應，讓不一樣的罕見聲音得以繼續傳遞下去。



▲鯨魚王國--林敬洋



▲甲你攬牢牢--歐世良



▲房間裡的眼睛--鄭鈴



▲無言的歌--黃嫻涵



▲無言的歌--王紹名



▲佛陀靈魂的鑽石貓--陳婉坪



「因為有你 食在感謝」

2013罕病母親節感恩活動



每個罕病家庭中都有一位不平凡的罕病母親，從孩子發病開始，媽媽就開始了一年365天、沒有周休、幾乎24小時不停歇的照護生活。一般家庭的母親可以期待孩子快樂地長大，但面對孩子充滿不確定性的未來，罕病兒的母親卻要比一般人擁有更多的堅定與勇氣。

為了慰勞長期在罕病家庭中照護病兒、日夜辛勞的罕病媽媽，本會於5月20日在夏廚生活工坊舉行「因為有你 食在感謝」2013罕病母親節感恩記者會。

由於罕病家屬除了要承受長期照顧的壓力，他們在醫療與照護的花費，往往也造成病家的沉重負擔。還好有公益信託王詹樣社會福利基金，發揮如母愛般無私的大愛來照顧廣大的罕病病友，兩年來投入「罕見疾病病友全方位照護計畫」共計2,200萬元，全數用於「罕見疾病病友醫療補助」、「罕見疾病醫療器材租借」、「罕見疾病家庭生活急難救助」、「罕見疾病安養照護基金補助」及「罕見疾病獎助學金補助」5大方案。記者會當天公益信託王詹樣社會福利基金的代表—台塑企業行政中心王文潮委員更是特別親臨活動現場，而衛生署的邱文達署長、國民健康局孔憲蘭副局長及當年力促罕病法順利通過台的北市社會局江綺雯局長，也一同出席為罕病家庭加油打氣。

除此之外，料理名人古錐師特別為罕病家庭設計了一道營養、美味、好料理又誠意十足的菜單——「感謝滿盛一生菜雞鬆」，罕病病家在古錐師的專業示範下共同完成了母親節大餐，獻給偉大的罕病媽媽，也共同度過一個最特別的母親節。



《個案故事》

媽媽眼裡最美的安安天使

姓名：錢虹安/媽媽：張素珠

年齡：16歲

疾病名稱：Angelman氏症候群（天使症候群）

白晳清秀的安安正值青春少女的年紀，然而將近160公分的安安得穿著矯正鞋才能勉強站立，語言能力甚至像個嬰兒一樣，只能



「咿咿呀呀……」的表達情緒。安安罹患了俗稱「天使症候群」的「Angelman氏症候群」，因為染色體的微小缺失，造成安安有嚴重的學習障礙和發展遲緩，伴隨著特殊的面部表徵，和不定時發作的癲癇症狀。

樂觀的媽媽回想起安安小時候，總是笑說「我也不知道啊，只是想說哥哥不到1歲就會走路了，怎麼安安7、8個月了還不會坐，動作也有點遲緩，只好開始讓她去做復建。」起初醫生也無法判定安安的症狀，只說「可能是腦性麻痺吧。」直到安安3歲多，護理人員建議去大醫院檢查，才確定安安罹患了天使症候群。

因為安安完全無法自理，媽媽只好在家全職照顧，但是家裡也因此少了一份收入來源，沉重的醫療開銷壓得全家喘不過氣來，幸好遇到熱心的鄰居指導媽媽製作手工拼布包，既可以照顧安安、又可以拿出來賣貼補家用。原本不會縫紉的媽媽，努力學習，現在每一個拼布包都深受歡迎；而本來不會騎車，也不太會認路的媽媽，為了方便帶安安去看醫生，現在連開車也難不倒他，母愛的偉大在此一覽無遺。

媽媽總是開朗的笑說：「我就像生了一個嬌貴的小公主，既然生了，我不照顧，那要誰來照顧呢？要別人來顧，我還捨不得呢！」媽媽就是這樣一針一線的為安安織起愛的保護網，一如天下父母心為孩子奉獻最無私的愛和溫暖。



媽媽的開心果「河馬」丞恩

姓名：劉丞恩/媽媽：葛德芬

年齡：19歲

疾病名稱：普瑞德-威利氏症候群（俗稱：小胖威利）

當年爸爸在美國留學念書，媽媽陪著待產，出生後即因肌肉張力嚴重不足而住進加護病房的丞恩，全身軟趴趴又不大會動的模樣著實嚇壞了媽媽；不僅不大會吃奶，體重不斷下降；更由於體溫調節能力不好，動不動就發燒。然而，這樣的狀況卻遲遲找不出病因，讓媽媽焦急又茫然。直到回台灣，1歲的丞恩因為發生癲癇送醫，這才確診罹患俗稱小胖威利的「普瑞德-威利氏症候群」。



小胖威利在新生兒時期有餵食上的困難、肌肉張力差、體重也不易增加，但2到4歲時食慾突然大增，並對食物無法抗拒，導致體重直線上升甚至肥胖，更常伴隨著發展遲緩、輕度智能障礙及情緒問題。小胖威利的患者如同身體裡養著一隻鱷魚，24小時都感覺到飢餓難耐痛苦萬分。

在媽媽的記憶中，母子倆感情雖好卻常常為了吃的問題而吵架，其中也發生了不少趣事。有一回煮水餃，準備用餐時才發現備好做為沾醬的一大碗醬油和醋早就被丞恩津津有味的喝掉了。隨著丞恩年紀漸長，媽媽越來越難以控制他的飲食，每天都要再三叮嚀不要偷吃東西，擔心飲食過量導致其他併發症，加上小胖威利的代謝比一般人慢，於是媽媽每天都會陪丞恩去散步運動，規定他要按時做仰臥起坐維持身體健康。

除了因為吃東西而鬧禍，乖巧熱情的丞恩，時常和媽媽撒嬌，兩人就像朋友一樣，還幫對方取了可愛的綽號，肉肉胖胖的承恩是「河馬」，愛罵人的媽媽是「獅子」。而在媽媽的眼裡，丞恩是最可愛的寶貝，也是心頭永遠放不下的牽掛。

我勇敢的小心肝

姓名：蘇冠霖/媽媽：黃勤淑

年齡：6歲

疾病名稱：阿拉吉歐症候群

小霖是阿拉吉歐症候群的患者，這種疾病會造成膽汁淤積、先天性心臟血管疾病、骨骼結構及眼球角膜異常等症狀，媽媽在



小霖出生不久後就發現他的眼白處較為灰白、排便顏色異常，更有黃疸的現象。機警的媽媽立刻帶小霖去醫院做了各種檢查，但醫院遲遲無法確定孩子究竟罹患了什麼疾病。

面對孩子疾病的無解和不穩定的病況，當時懷著妹妹的媽媽，經過6個月心力交瘁的煎熬和不安，才終於得到小霖罹患了阿拉吉歐症候群的確診。好不容易確認了病名，卻是沒有聽過、且無藥可根治的疾病，這一連串的打擊讓媽媽無語問蒼天。疾病讓出生不久的小霖經常全身發癢，皮膚也比較脆弱，有時候只是被蚊子咬，就腫了個大水泡；生長速度也較緩慢，看起來比同齡的孩子小了一號。

兩歲時，小霖動了換肝的大手術，看著孩子小小的身軀忍受著巨大的痛苦，即將臨盆的媽媽，只能在手術室外守著小霖。動手術前，媽媽對小霖說：「你要堅持下去，這樣媽媽才能和你一起堅持。」還好手術順利成功，發癢和發育遲緩的症狀有了改善。但現在小霖每天還是要服用抗排斥藥、每月回診，且不能做劇烈運動；更因為疾病影響到視力和心臟功能，讓他小小年紀就有遠視和散光，而得配戴眼鏡。

抵抗力比較弱的小霖很容易感冒、發燒，但貼心的他面對疾病，總是表現的十分勇敢，還會反過來安慰媽媽，平時更主動幫忙做家事、替媽媽按摩，讓媽媽好欣慰。媽媽希望小霖能像正常人一樣，健康平安的長大，在她的陪伴下成長、茁壯。



孩子你的快樂就是我最好的禮物

姓名：陳將祥/媽媽：蔡文錦

年齡：16歲

疾病名稱：瑞特氏症

小祥是家中倍受寵愛最小的弟弟，兩歲多時因語言、學習能力，和生長發育都不及同齡的孩子，被診斷為發展遲緩，但在升上國小前，小祥有天突然癲癇不止，



送醫後才發現原來小祥罹患的是「瑞特氏症」。這一種疾病的患者經常會有重複性的手部運動，例如：扭手、鼓掌及誇大的手勢，也會有步態不穩、腿部僵硬、脊柱側彎、癲癇等情形。

屋漏偏逢連夜雨，從事木工工程的爸爸，也在這個時候，被診斷出肺癌，使家中頓時失去唯一的經濟依靠。一肩扛起整個家的媽媽，沉重的壓力曾讓她想要放棄，帶著孩子一起尋死，但孩子何辜？一個轉念讓媽媽開始了不一樣人生。

一開始只是為了在沉重的壓力中稍獲喘息，小祥媽媽參與了社區大學的舞蹈課程，想不到，這一跳不僅為自己找到了紓緩的出口，更開啟了事業的第二春，現在媽媽已經是社區大學佛朗明哥舞的老師，更在教養院教導身心障礙朋友有氧舞蹈，幫助他們走出疾病的陰影。

小祥的日常生活起居都需要有人協助，口語表達能力幾乎是零，只會透過哭鬧、甚至是打自己來表達情緒。媽媽一開始也無法與小祥溝通，但母子連心，媽媽用鼓勵取代責罵，透過耐心與愛心慢慢體會，現在兩人的好默契已毋須言語。

透過音樂治療師的協助，小祥與媽媽的關係更越來越融洽，愛撒嬌的小祥常看著媽媽直笑，或吵著要媽媽抱抱，媽媽也會和小祥撒嬌，要他幫自己按摩，對媽媽來說小祥快樂就是最大的心願，也是母親節最好的禮物。

媽媽掌心的寶貝蛋

姓名：連敏哲/媽媽：鄭雅婷

年齡：4歲

疾病名稱：線狀體肌肉病變

不到4歲的小哲是「線狀體肌肉病變」的患者，有著粉嫩的圓圓小臉，身上總是牽著一條長長的呼吸管，和可愛的臉蛋形成強



烈的對比。媽媽在懷小哲時，沒有出現任何異狀，也因為是第二胎了，全家人非常安心的期待小哲出生。直到預產期前兩週媽媽驚覺胎動少了，就診後才發現胎心音減弱、胎位不正，恐怕會影響生產，於是緊急剖腹生產。

剛出生的小哲肺部嚴重積水、手指甚至不能彎曲，被插滿管子送進加護病房觀察，無法解釋的症狀還一度被誤診。出院後的小哲全身肌肉無力軟趴趴的，翻身、吃飯都很困難，身體更是虛弱，連小小的咳嗽，都能住院好幾天，讓媽媽總是在工作與醫院之間來回奔波。

經過兩年多的診治，小哲才被確診罹患了「線狀體肌肉病變」。除了發展遲緩，更有呼吸衰竭的情形，為此，爸媽只好忍痛讓才3歲的小哲接受氣切和胃造口手術，但從此以後小哲都得依賴呼吸器和灌食過生活了。

雖然小哲一出生就過得比其他孩子辛苦，家裡也被龐大的醫療費用壓得喘不過氣來，但全家人都很樂觀努力。去年小哲開始學習說話和站立，雖然還要靠著輔具才能站起來，也只能說出簡單的音節，但是活潑的小哲已經學會用肢體來表達自己的情緒，甚至還會調皮的模仿姊姊的動作，逗得全家人哈哈大笑。

小哲媽媽說，就是因為孩子過得這樣辛苦，全家人更會傾盡所有的愛陪伴他，她不求孩子的回報，只希望他能快樂、平安的長大！簡單的幾句話道盡所有罕病父母心中最大的願望，也展現了一位罕病兒母親最溫柔的堅強。

為使病友在就醫、就養、就學等各方面獲得應有的尊重與關懷，享有更具尊嚴與安全的生活，本會今年3到6月間，透過多元化的服務方案陸續辦理全方位家庭支持課程、醫療講座、寒假才藝班及志工培訓等課程講座，希望提供病友身心靈各方面完整的照護和支持，也積極讓本會的服務能更貼近病友們的需求。

樂活減壓就在宜花

文/陳玠譜（病患服務組社工員）

為了主動服務東部的病友及家屬，增加更多交流互動的管道。今年，本會再度來到宜蘭與花蓮，搭配農場導覽、DIY製作及心靈講座，讓東部病友於假日可以獲得一個舒壓喘息的優閒時光。

3月16、17日兩天，分別在宜蘭香格里拉休閒農場及花蓮小雨蛙有機生態農場舉辦了兩場活動。此次活動共有35位病友及家屬前來參與。第一天的宜蘭場次，先透過農場人員導覽解說，讓病友們了解農場內的生態，並於觀景台遠眺不一樣的宜蘭風景，終點站的鐘鼓區更讓很多小病友體驗打鼓感覺。下午時段邀請到王嘉琪心理師與病友及家屬互動分享如何情緒紓壓，心理師透過分享解說，輕鬆地了解到紓壓的重要性，並透過摺紙體驗增進了親子間的感情。最後的重頭戲則是DIY製作【竹頭號】，這小玩意兒不只讓小

朋友玩得很開心，連大朋友都做得很盡興呢。

至於第二天的花蓮場次，農場大哥介紹了農場內所種植的有機植物與養殖的水產，並且帶大家餵食了很特別的壽豐魚，下午則是邀請了李亦珍心理師與病友及家屬互動分享如何情緒紓壓，透過PPT與電影影片引起大家共鳴，心理師並請大家透過圖畫來分享出自己想法，大家都不吝嗇的踴躍發言喔！最後的DIY課程，農場工作人員教導大家製作【蝶谷巴特】，利用石頭與特殊材料製作，讓大家感受這新奇體驗。



▲蝶谷巴特DIY。

鹿谷休閒品茗暨「快樂好爸爸」親職講座

文/吳宛芝（中部辦事處社工員）

在陰雨綿綿的4月14日早晨，來自中區各地的病友來到了茶鄉鹿谷，參與此次休閒品茗活動及親職講座，儘管天候不佳，報名的15個家庭共43人仍全數出席參加課程。

呼應「快樂好爸爸」主題，此次課程難得地看到許多爸爸們，有些本身是罕病病友，有些則是病友的爸爸，現場充滿豪邁的笑聲，討論交流的話題也多了父親的角色，而性別不同造成親子溝通方式迥異也成為課程中的有趣現象。帶領本次親職講座的薛凱仁心理師亦初嚐為人父的喜悅，在課程中與許多家長們分享夫妻共同教育的觀念及迷思，講師提醒大家婚姻是由兩個家庭所組成，夫妻雙方皆受到各自父母的影響，所以在教育子女過程中，也應回過頭來看看童年時的自己，做為檢視的借鏡；而「疏離、缺席的父親」的形象更應隨著時代及社會價值觀的轉變，調整

家庭中的責任分工與角色分配。講師詼諧幽默的口條以及生動的親身經歷，讓大人小孩們聽得津津有味。

中午在鹿谷鄉農會的安排之下，享用了充滿地方特色的茶香筵宴，用餐之餘也趁此機會交流情感。下午活動是大家期待的茶藝DIY課程，大小朋友們認識了許多不同茶種、以及製作茶葉的過程，並瞭解正確的沖泡茶葉步驟，難得有機會親自體驗品茗的樂趣。活動末，工作人員藉由有獎徵答來鼓勵平日寡言的爸爸們勇於分享，許多第一次出現的父親都承諾日後會多多參與基金會活動，同時也感謝基金會對病友的付出與協助。



▲「快樂好爸爸」親職講座～大小朋友聽得津津有味。



破冰啟航 和輔具牽手做朋友

文/陳舒涵（執行秘書）

不少發展遲緩的罕病兒童因手指的靈活性及力度不夠，無法操控一般玩具或設備，因此本會特於4月13日及20日辦理兩梯次的輔具生活大小事課程，希望能藉此鼓勵病友們重視輔具的應用，讓他們也能享受到一般人的食、衣、住、行、育、樂！

第一梯次活動中，邀請到由張嘉純職能治療師、林中竹物理治療師及葛凱文工程師所組成的「破冰團隊」教導大家如何改裝市售的電池玩具，以及如何將市售的材料製作成3個特殊開關（包括：按壓開關、指捏開關、水銀開關）。在兒童發展過程中，與玩具互動是非常重要的，運用合適的特殊開關再搭配改裝的電池玩具，動作障礙或認知困難的孩子就有機會開始學習因果關係及體驗控制環境的感覺，而且能夠為寶貝做可以玩的玩具，更是一種成就感呢！

第二梯次則是藉由課程將政府輔具補助新制、判斷選購輪椅及自我簡易檢修等議題逐一說明。此次很

榮幸能與「內政部輔具資源整合推廣中心」合作，學員們難得能在輔具中心內體驗多項與身障朋友息息相關的生活、溝通、移位、盥洗等多元輔具；要提醒的是，市面上琳瑯滿目的輔具產品費用落差很大，但選擇輔具產品絕對不能只以價錢及補助額度作為唯一考量，而是要選擇最符合自身需求又切合生活情境使用的輔具，且廠商維修據點與保固內容更需一併納入思考，才能讓輔具發揮最棒的效用。

兩次講座共60人次參加，來不及參與的朋友們，可到多功能輔具中心網站查看，或撥打（02）2874-3415分機211即可獲得免費的專業諮詢及預約試用導覽。



▲家長們學習將玩具改裝成特殊開關。

急救黃金時間 臨危不亂

文/張新怡（醫療服務組遺傳諮詢員）

急救方法，已成為現在家庭必備的知能，為增加罕病病友及照顧家屬們急救的觀念與技能，本會於4月27日在北投會館舉辦「初步急救入門」講座，本場講座共計16人參加。

本次邀請財團法人新北市急救照顧協會進行3小時課程，由林麗鳳理事長主講心肺復甦術（CPR）與異物哽塞之急救處置。當意外事件發生時，一旦確定患者近乎或已無呼吸心跳時，需進行CPR。目前新版CPR的口訣為「叫叫CAB」，第一個「叫」是先輕拍患者肩部，確定有無反應及適當呼吸（沒有呼吸或僅有喘息）。第二個「叫」為呼救及撥打119；然後進行C、A、B，也就是胸部按壓（Compression）、暢通呼吸道（Airway）、檢查與維持呼吸（Breathing），直到患者恢復呼吸或救護人員到達為止；若急救者未受訓練或不純熟，則建議連續做胸部按壓。

遇見異物哽塞情況時，如果對象為一般人，則可使用腹推哈姆立克法，若是身材壯碩者或孕婦則使用胸壓法，獨自一人時則可利用椅背或桌緣握拳自救，

而對象是嬰兒則使用背擊或胸壓法。

實地演練時，學員們一開始對於口對口人工呼吸時的吹氣步驟操作不得要領，助教先請大家將嘴巴大大打開後吸住手臂，揣摩其密合度之感覺，然後再進行吹氣練習。

活動中學員們按部就班的操作，也勇於發問，更有家長表示想學習進階急救課程。本會預計下半年度將再次舉辦同一課程，活動內容請密切注意本會網站訊息，錯過這次課程的學員請把握機會趕緊報名！



▲實地演練心肺復甦術。

叮噹法術 「鼓」出自信

文/陳玠譜（病患服務組社工員）

今年北區太鼓才藝課程擺脫以往只於暑假開課的狀況，首度於寒假舉辦「鼓舞FUN寒假」才藝班，期望讓更多的小學病童藉由鼓聲打出自信心。

鼓舞FUN寒假課程，雖只有短短3日，但報名依舊踴躍。此次，亦邀請到中華音體教育發展協會老師來教導孩子，而參與的學員與手足更是多達20人，這其中不乏前兩年的舊學員。

「ㄉㄤㄉㄤ～小叮噹幫我實現所有的夢想」，今年鼓舞團特地搭上小叮噹百年風潮，以一首小叮噹主題曲揭開序幕。課程上，老師先解說鼓、鼓棒及基礎的打鼓技巧，接著以說故事的方式帶領學員進入小叮噹的打鼓奇幻世界。透過大雄、技安、阿福、小叮噹的故事互動，帶領大家學習打鼓，這也讓第一次參加的學員擺脫緊張，很快跟上節奏敲打出美麗的鼓聲。這一次，老師有別於前兩年的單純打鼓教學，透過與音樂結合，將小叮噹樂曲與打鼓節奏巧妙融合，讓學員學起來格外有樂趣，朗朗上口的樂曲更讓學員們可以

唱著音樂敲著鼓度過一天美麗的假期。

本次寒假才藝班課程或許時間緊湊，但看到孩子們認真學習的神情，家長們可以得到喘息、彼此互相交流分享的機會，這就是本會所秉持的信念。期望透過這樣的活動，讓孩子們學習到自信與成就感，今年寒假才藝班圓滿落幕，有興趣的國小病童與手足們歡迎來報名暑期才藝班，讓我們暑假見囉！！



▲架式十足的小鼓手們。

「棋逢敵手」 臥虎藏龍

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

今年南部辦事處在寒假期間特別規劃了象棋班才藝課程，並透過中華民國象棋教育推廣協會的推薦，邀請到具有豐富教學經驗的蔡澄宇老師來指導病友們。

在短短的6堂課內，蔡老師除了口述講解外亦搭配活潑生動的身體語言及豐富的教材讓學員們能快速且重點性的學習到象棋知能。課程中老師除了強化基礎學員的象棋知能外，也讓已有實戰經驗的學員互相對戰激盪出火花。此外，蔡老師亦相當重視學員們面對輸贏的心態。

此次的才藝班課程總計有45人次參加，透過大家踴躍的參與，讓我們知道原來罕病的病友們相當喜愛這類型的棋藝課程。參與的學員中特別有一位深藏不露的高手阿宏，阿宏原本就學過象棋，高中階段甚至曾在校得過獎牌，但後來因為生活忙碌而少有機會再碰觸象棋，此次的課程讓阿宏再度重拾起當時的功力與對象棋的熱愛，而阿宏也確實實力堅強，好幾次與老師的對戰都差點勝出，老師除了給予阿宏肯定外也

鼓勵他參加各式的象棋比賽，期盼他在比賽中可以獲得更多自信與肯定。

今年新開辦的象棋課程，上課氣氛除了歡樂愉快外，另外不同以往多了一份緊張與刺激的感覺，也讓學員們有全新的學習體驗。今年暑假我們依舊持續針對國小年齡階段的學童開設象棋班課程，也歡迎大家踴躍報名唷。



▲老師用心指導對戰下棋。