



輕鬆學習 校園宣導無界限

文/陳玠譜（病患服務組社工員）

每年3、4月時，本會都會針對需要入學鑑定安置的學童進行電訪並郵寄轉知入學資料，期望他們可以順利入學就讀。

一如往年，今年北、中、南辦事處針對今年92個孩子準備入小學的病家進行電訪，除了解孩子的就學近況，也告知各縣市政府教育局所轉知的入學鑑定安置工作流程，讓父母能替孩子們做完善的選擇。另針對北、中、南131名將升上國一的罕病少年寄發相關資料，並轉知會內校園宣導的方案，讓想要更了解罕見疾病的學校可以透過申請校園宣導，讓學生與老師們更了解罕見疾病。

已邁入第7年的校園宣導服務，今年截至目前為止，北部辦事處已接獲高達9場的申請，中、南辦事處也陸續接獲學校的邀約。其中最特別莫過於國立台北教育大學附設實驗小學的「罕見疾病週」，校方表示為了突破以往既定的模式，幾經思考下，決定以罕見疾病為主題，一方面能做為特教宣導，另一方面也能讓孩子們認識到何謂罕見疾病。雖然校內並無罕病學

童，但校方分別為三年級和五六年級的學生申請了兩場宣導；本會的同仁們透過簡報、手操偶，加上故事媽媽「歐玲君」女士的分享，讓學生與老師們有了滿滿的收穫。

辦理校園宣導至今，基金會以輕鬆、簡單的方式建立孩子對於罕見疾病的觀念，並期望他們學習如何與這些特殊的孩子相處。我們希望能深入每個區域的每間學校進行宣導，邀請更多師生瞭解罕見疾病，在心中種下小小關懷的種子。歡迎各學校單位向基金會之北、中、南辦事處提出申請，與我們一起打造罕見疾病學童完善的就學環境。北部辦事處聯絡方式(02)2521-0717；中部辦事處聯絡方式(04)2236-3595；南部辦事處聯絡方式(07)229-8311。



▲國立台北教育大學附設實驗小學的「罕見疾病週」。

醒吾科技大學「四分之三的幸福」生命教育講座

文/陳妤媛（活動公關組專員）

3月29日青年節的當天，黏多醣症病友永強的媽媽——歐玲君女士（Orange媽媽）、與同是黏多醣症的病友羅揚受邀至醒吾科技大學，與同學們分享與罕病相遇一路走來的心情點滴。

講座從Orange媽媽特別為永強十年短暫而璀璨的生命紀錄開始，影片中Orange媽媽帶著大家一起回顧永強從誕生的喜悅、發現疾病的沮喪，到後來勇敢面對疾病的成長歷程。影片中永強面對病痛所展現的堅毅和勇氣，讓台下許多同學感動地默默拭淚；而後Orange媽媽和同學們分享在照顧永強的過程中的體會和反省，勉勵同學不以逆境為苦、積極正向思考，用心體會人生的酸甜苦辣，自然能發覺箇中的價值與意義。

另外，黏多醣症病友、也是「九個萬分之一的相聚」的作者之一的羅揚，帶來高中時隨學校出訪西安，和偏鄉部落服務的照片，鼓勵同學不要讓自己的身心受到環境的侷限，要努力地走出去，爭取自由拓

展視野；人生難免受到外在環境影響，但更重要的是「『自己』想成為什麼樣的人」，認清這一點，就能讓自己堅定地朝對的方向前進。

演講的尾聲，陰雨的天空微微透出了陽光，羅揚趁機和同學們說「這不就像我們的生命一樣嗎？不會是永遠的陰雨天的！」，同學們也用「愛的抱抱」回應Orange媽媽和羅揚真摯動人的生命故事分享，為這場校園宣導畫下完美的句點。

您也想要認識罕見疾病？深入了解罕病病友、家屬在對抗罕病一路上真摯動人的生命故事嗎？歡迎各級學校、團體機關來電邀約生命教育宣導講座。來電請洽：(02)2521-0717分機132；E-mail：pr03@tfrd.org.tw活動公關組陳妤媛專員。



▲Orange媽媽與同學們愛的抱抱。

北區志工進階訓練 童心未泯做志工

文/伍雪華（研究企劃組專員）

在大家的引頸期盼下，休息了1年的罕病北區螢火蟲志工進階訓練終於在4月天開課了。首先，由本會研究企劃組的洪瑜黛組長為志工們介紹基金會目前的組成架構及服務內涵，讓志工夥伴能清楚的了解本會對病友們所抱持的使命與願景。並更進一步地為志工們說明本會於志工運用上的需求、參與服務時應注意的事項，和志工們應有的義務及權益。

為了讓志工們能更熟悉服務實務上的操作，特別邀請了曾服務於台北市行無礙資源推廣協會亦是罕病病友的家軀大哥為志工們介紹無障礙環境的概念，並說明輔具的操作方式及協助病友時應注意的事項，而即便戶外正下著綿綿細雨，熱血的家軀依然帶領大家撐著傘，移師至就近捷運站的無障礙設施旁，讓志工們坐上輪椅角色扮演，體驗協助者與被協助者的經驗差異。在家軀輕鬆且幽默的帶領下，原本溼涼的下雨天，也因為貼心扶持且全心投入的大家而溫暖起來。

午後，邀請到泡泡龍病友立庭來與志工們分享自己一路走來的點點滴滴，透過立庭的生命故事，志工們得以更了解到該如何成為病友們最貼心的好朋友。課程的壓軸，由長期為本會各項活動設計繽紛場佈的麗榕姐和任教於桃園救國團的老師們帶來「拉近距離的小魔法：造型氣球教學」，只見老師們穿梭於台上台下親切指導，繽紛的造型氣球就像施了魔法一般活靈活現地出現在志工們的手上。看著大家童心未泯的燦爛笑容，就可以發現造型氣球神奇魔法；希望志工們能在未來的活動中，將這歡樂的魔法帶給更多的病友們。



▲繽紛氣球的歡樂魔法。

南區志工進階訓練 遇水則發 圓滿成功

文/張雋珍（南部辦事處社工員）

本次南部辦事處的志工基礎訓練課程於3月30-31日舉行，共有57位學員出席。開場的高雄市志工資源中心專案經理方嘉禎老師，為學員們介紹志願服務法的目的與宗旨，說明志願服務的內涵、主管機關與運用單位，及與志工最切身相關的志願服務手冊和榮譽卡，讓志工們能好好了解自身權益。

接著本會資深志工亦為病友家屬的玲君姐藉著播放病兒的紀錄影片，引導大家探尋生命的源頭及意義，並思考從事志願服務時應持有的價值觀。課程結束前，玲君姐與志工們一一擁抱，真實地向大家傳達志願服務的分享與愛。

第2天韓協殷老師透過活潑生動的方式，帶出志願服務價值的4大核心：分享、掌聲、笑容與讚美，讓學員於課堂中實際演練，拉進了彼此間的距離；接著，以案例說明志願服務倫理，希望志工能將課程中所學習到的落實於生活之中。

最後，由謝東宏老師講授的「志願服務發展趨勢」及「自我了解與自我肯定」壓軸。課程中除了分

享志願服務核心與價值的變遷，更說明目前志願服務發展的趨勢與類型。接著引導學員們由各自的繪圖中了解自己的個性特質與內心最深處的想望，並透過3題數學演算式，知道自己的思考模式，指出個人服務態度對可能為志工團隊帶來的影響。這次的課程共招募到11位新志工，期許大家能在新血的注入下更有活力！



▲意外的插曲：教室漏水！志工馬上發揮服務精神！



由於罕見疾病病類眾多且複雜，本會深感自身資源有限，無法全面滿足各項病類的個別需求，但單一病類的個別需求亦是本會關注的重點，因此本會長期持續育成罕病病友團體，結合各項醫療、社政資源定期協助舉辦醫護座談或病友聯誼等聚會。以達到彼此經驗交流、資源共享，讓病友們在相互的支持下能更有力量！

北區肺動脈高壓聯誼活動

文/鍾采薇（病患服務組社工員）

自2004年起辦理的原發性肺動脈高壓病友聯誼活動，今年已是第10屆，在黃文照會長的帶領下，病友間互相關懷、支持的氣氛濃厚，雖然因病情致使心情、生活時有影響，但彼此間總是藉著電話、網路而維持凝聚力。今年北區計有18家35位病友藉由直接面對面的機會，給其他病友、家屬鼓勵及溫暖的擁抱。

「來，跟著我一起做，把手抬高…吐氣…彎下腰…」應著治療師的邀請，病友們一一舉起雙手，跟著指令舒展身體，體會氣息在身體中流動的感覺。近幾年為順應病友的病情，聯誼會安排的課程多以靜態為主，但隨著治療、醫藥技術的發展，病情控制良好的病友，亦有增進體能以提昇生活品質的需求，故3月16日的北區病友聯誼活動，特別邀請了衛生署桃園醫院復健科陳亮仔物理治療師，針對肺動脈高壓病友的運動處方進行介紹、解說與示範，希望激發起大家

運動的意願、增進體能及抵抗力。只見大伙都很熱烈的「響應」，在陳治療師的帶領下伸展著身體，享受難得的運動時光。

而治療資訊及自我照顧的方法也都是病友最關心的議題，我們邀請到成大醫學中心的許志新醫師分享及介紹「肺動脈高壓的最新治療」；同屬成大肺高壓團隊的蔡姿妃心肺護理師亦蒞臨座談，在經驗交流的過程中，包括治療、自我照顧以及用藥的差異性，透過醫療團隊專業的講解，深入淺出的分享，讓病友獲益良多。在又哭又笑的溫暖氣氛中，病友之間的距離又更為靠近了。



▲跟著老師一塊兒舒展身體。

南區肺動脈高壓聯誼活動

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

「哇…好熱好熱!!果然是熱情的南台灣呀~」

繼3月中旬的北區聯誼，黃文照會長為強化中南部病友的參與，特別於5月25日又在高雄辦理一場南區聯誼，當日參加者來自基隆、台中、彰化及高雄在地的家庭，計有9家18位參與。因為機會難得，雖然僅有一個下午的短暫時間，還是安排了兩場醫療講座，及Q&A交流時間。

首先登場的是肺動脈高壓醫學研究權威且診療經驗相當豐富的高雄醫學大學小兒科戴任恭教授，戴教授專業且口語化的解說讓大家對於原發性肺動脈高壓的界定、成因及治療趨勢，有更進一步的瞭解與釐清，而另一位講師邀請到的是成功大學醫學院附設醫院內科的許志新醫師，許醫師的「輕鬆過生活」講授內容貼近病友生活，用心提醒許多易被病友忽略疾病照護細節，講座中也分享了飲食控制方式及適合的營

養攝取，教導大家如何吃的健康適當，讓大家收穫滿滿。

這次與會的成員有幾位是剛確診不久的病友，他們十分勇敢的分享內心煎熬及對疾病認知的擔憂，而在醫師的專業建議及病友間的支持鼓勵下，也獲得正向的力量，可以帶著更多的希望與疾病共同生活下去。

聯誼會舉辦的目的是希望可以透過分享讓病友感受自己不是孤單一人，讓疾病生活在專業醫療團隊、社會資源、人際關懷的陪伴下，過的更有品質更加愉快。



▲許志新醫師細心的回答問題。

2013威爾森氏症醫療講座暨病友聯誼活動

文/吳宛芝（中部辦事處社工員）

睽違多年，今年度威爾森氏症病友聯誼活動再度移師至中部地區辦理，活動於3月10日在基金會中部辦事處舉行，本次聯誼活動出席十分踴躍，共計18個家庭、病家及家屬共35人參與。

本次特別邀請到台中榮民總醫院兒童肝膽腸胃科的林捷忠醫師，以及中國醫藥大學附設醫院小兒神經內科的周宜卿醫師，分別為病友說明威爾森氏症的肝臟照護以及神經照護的方法。林醫師以肝膽腸胃科醫師的角度，為病友們說明疾病的病理和可能會有的症狀，提醒病友們日常飲食對疾病雖然影響很大，但更重要的是若穩定服藥，多數的食物仍可食用，不須因飲食控制而處處受限導致營養不良，因噎廢食。周醫師則在神經照護部分，提醒病友應如何察覺相關病徵；亦有病友請教是否可以運動，醫師釐清會有神經症狀的出現是由於腦部神經協調受到影響，與肌肉發

展較無關聯，因此適度運動可增加四肢的協調性，對病友是有益的。而醫師對於病友們的問題有問必答，也細心提醒病家日常生活保養和飲食的重要性，短短一個半小時的時間，病家收穫滿滿。

活動尾聲，病家在聯誼交流時間除了透過自我介紹、分享彼此的照護及治療經驗之外，也紛紛互留聯絡方式，促進彼此的情感交流，短短半天的醫療講座及聯誼聚會在一片溫馨、歡愉的氣氛中結束。



▲病友踴躍發問。

2013粒線體聯誼活動

文/張毓宸（病患服務組社工員）

在眾人的殷切期盼下，第二次的粒線體缺陷病友聚會於5月25日下午在捷運北投會館舉辦，本次病友家庭們來自全省各地，報名踴躍，共有19家44人參加，活動前連日不穩定的天氣，著實令人捏了把冷汗，所幸當天天氣晴朗，初夏的涼風徐徐，讓本次的活動有了一個美好的開端。

粒線體是身體內細胞產生能量的地方，也可將其比喻為「細胞的發電機」，當它生病了就無法釋出足夠的能量，在對於能量需求量的器官裡會產生病變，因為粒線體DNA的分佈是隨機的，而一個細胞裡包含了上千個粒線體，每個粒線體又有2至10個粒線體DNA，因此雖同屬於粒線體缺陷之病友，但每個人所表現出的來的症狀相異性極大。此外，疾病後續的發展程度和對身體可能導致的影響，常常連主治醫師亦無法清楚掌握，因此也導致許多病友及家屬對於此一病症有諸多的不解與不確定感。

本次有幸邀請到國內研究粒線體缺陷疾病多年、梧棲兒童綜合醫院的遲景上副院長北上，針對粒線體疾病及其治療予以說明及講解，有鑑於大家對於疾

病仍然不甚了解，遲醫師用淺顯易懂的方式讓大家對於「粒線體缺陷」有更詳盡的瞭解與認識。而當提到「治療」部分時，因目前並沒有可以治療的藥物，多是採用雞尾酒療法，補充粒線體的能量，減少其因為能量耗竭而出現發作的情形。家長們也利用這難得的機會提出不少問題，舉凡是否有最新的治療方法、遺傳相關的問題、幹細胞移植等。也因為大家把重心擺在對於疾病的瞭解與認識上，相對壓縮了彼此互相認識和瞭解的時間，成為本次活動的一大缺憾，所幸大家平時就成立了臉書社團，互通有無、相互分享照顧經驗，在講座結束後大家也相互交換了聯絡的資訊。



▲遲醫師深入淺出地讓大家粒線體缺陷有更多的了解。



2013罕病病友聯誼會幹部高峰座談會

文/黃欣玲（病患服務組社工員）

本會自成立以來，陸續協助許多病友及其家屬組織病友聯誼會。而台灣弱勢病患權益促進會亦延續著照顧弱勢族群之精神，持續彙集醫療弱勢病患族群之意見以爭取相關權益，促進相關醫療弱勢病友團體之連結以創造合作聯盟平台。

今年的聯誼會幹部高峰座談會於3月9日（六）上午於本會北部總會舉辦，當天共有13個病友聯誼會、共20名幹部到場參與。活動一開始，本會陳冠如副執行長關懷各聯誼會會長、幹部及會員狀況，並邀請與會成員相互認識，經驗分享並從中學習。緊接著，邀請大家一起回顧去年各聯誼會在基金會的協助下，所舉辦的十四場聯誼會活動的精彩影片，並說明基金會年度重要方案，如到宅關懷服務、微型保險等，希望大家能多多宣傳並邀集會員參與本會各項病友服務事務。

另外，為了讓各團體幹部有更豐富的活動主持經驗，今年我們特別邀請廣青文教基金會徐玉樺活動組長蒞臨分享「會議主持技巧」，徐老師擁有豐富的活

動主持經驗，分享了如何利用「撞牆法」、「徒手空抓法」克服上台前的緊張，學習如何在活動前做好準備，並在活動中隨時觀察與會者的肢體語言，了解參與者即時反應出來的訊息。徐老師也建議利用一些道具來引導參與者融入活動，如小卡、照片或圖畫等，現場亦邀請大家實際運用圖卡分享心情及想法，希望在往後的活動中能凝聚會員向心力，掌握每一場活動氣氛。

中午則是進行餐敘聯誼，甫成立聯誼會的新任會長更把握時間向其他資深會長請益。雖然各病友聯誼會成熟度不同，但團體運作模式的異同仍值得相互交流學習，感謝過去一年各聯誼會會長們的努力，讓聯誼會的功能不斷向上提升，期許在新的一年大家能繼續同心努力合作，攜手嘉惠更多病友。



▲高峰會互助合作再接再厲。

缺乏症聯誼活動

文/張毓宸（病患服務組社工員）

睽違了4年之久的高血氨症及原發性肉鹼缺乏症病友聯誼活動，終於在4月27日於台北病友服務中心舉辦，有5個病友家庭共11人一同參與本次的聚會活動。

這兩個疾病同屬先天性代謝異常疾病，平常要注意飲食狀況，並定期測量血中各項代謝數值，不僅小孩有治療的壓力，爸媽們也不能鬆懈。有感於大家長期照顧病友或因工作繁忙導致壓力較大，本次的聯誼活動以抒壓為取向，特地邀請了中華芳香精油發展協會的黃科鳴芳療師，跟大家分享芳香療法與抒壓，除了讓大家初步認識近年十分盛行之精油與芳香療法，更透過實際操作教學，教導病友家庭如何在家利用精油進行按摩抒壓，不但有助於舒緩肌肉，更可促進家長與病友間的互動。

接下來的聯誼時間，幾家剛確診之病家主動向資深家長請教照顧心得與感想，如肉鹼的保存方式及餵食方式等。本次還有1位剛確診的肉鹼缺乏症成人病友帶著可愛的小朋友一同前來，讓其他病友家長感到相當開心，因為對於自己小孩未來可否結婚、生子的疑惑找到了最實質的解答。此外，有家長規劃孕育新生命，但對於疾病的遺傳方式仍然一知半解，本會遺傳諮詢員立即給予說明及解答，讓大家更深入瞭解自身的狀況。



▲會後大合影。

遺傳性痙攣性下身麻痺HSP病友首次聯誼

文/林佳蓉（病患服務組社工員）

4月27日是HSP病友們首次的聯誼聚會，除了北部的病友外，更有遠從台中、高雄及台東的病友攜家帶眷前來參與，共有8個家庭、23位病友及家屬參加。

這次很榮幸能邀請到台大醫院神經內科李銘仁醫師為我們做疾病介紹及相關遺傳模式，每位伙伴都全神貫注地聽講，還不時地在講義上做筆記，並根據個人狀況提出不少疑問。遺傳性痙攣性下身麻痺（Hereditary Spastic Paraplegia）是一群疾病的統稱，共有20多型，各型致病基因不同且遺傳模式不同，症狀輕重也不盡相同。大家最為關注的是疾病的遺傳模式及現行是否有藥物可控制疾病，醫師建議大家可以將家族的圖譜記錄下來，了解家族間遺傳模式，而做相關基因檢測不僅可以確定病症，對未來治療及後代生育也是有助益的，在場則有幾位病友對此感觸特別深，因為曾有被誤診為腦性麻痺或是小腦萎縮症的經

驗。目前對於HSP病症尚無有效的治療方式或是特定的治療藥物，但有許多病友正在使用減緩肌肉緊繃的藥物，例如：裝在體內的Intrathecal baclofen或是肉毒桿菌等。當然，每種治療方式都需要與醫師討論評估過後方能實施。

在此次聯誼活動中，在場的病友及家屬都有組成聯誼會的共識，畢竟大家分散在台灣各地，若能定期舉辦聚會、交流支持，對於凝聚彼此感情是有相當的幫助的。因此會中也全數通過推舉顧雲崧先生擔任第一屆聯誼會會長，顧會長也期待未來能夠為病友奉獻心力，爭取更多的福祉。



▲所有成員大合影。

2013威廉斯氏症病友聯誼活動

文/鍾采薇（病患服務組社工員）

威廉斯氏症病友聯誼會自2005年正式成立，歷年來已舉辦各種不同的主題課程，今年4月21日移師台中，共計有17個病友家庭、60名病友及家屬再度相聚，除新夥伴的加入，也有不少久未參與的熟面孔再度露面，新舊交會更讓本次聚會別具意義。

目前威廉的病友年齡層多落在學前及就學階段，因此「親師溝通」是多數家庭急欲瞭解的課題，因此本會特別邀請到特教經驗豐富的林阿英老師進行專題分享。林老師表示：父母的期望最終都是希望孩子能快樂的學習、減少負向情緒與行為，而關鍵則在於建立親師夥伴合作關係及正向溝通。不管是新生入學或重新編班，可以事先提供老師充分資料，包含孩子的障礙特質、能力（優、弱勢）、語言、知覺功能、組織、記憶、興趣、愛好、增強物、嫌惡、個性、行為模式（固著性）、互動模式、社交等，讓老師可以更快了解孩子的一切。家長則要盡可能逐步了解導師的教學特性、對學生的教育理念（如一視同仁等）、帶班風格，如此並非預設立場，而是不同類型有不同的溝通模式，事前充分準備與資訊蒐集能夠在第一次

溝通時奠定良好的基礎。

另外在討論孩子問題之前，可先站在老師立場思考，畢竟老師是一對多、需要經營整個班級團體，表達對其同理與支持，老師感受到尊重及信任，與家長合作與溝通自然會更加順暢。而溝通方式和時段選擇也可事先徵詢老師希望的方式及時間、學會互相尊重。

在場家長們對課程反映熱烈，提出不少實際面對的問題情境，並涉及換班轉學的議題、討論聲此起彼落，彼此分享、讓大具具體掌握溝通要點，同時能體會教師的困難點及需要互相配合之處，大家雖早已體認到教養之路是漫長艱辛，仍希望盡可能有所準備，讓孩子成長之路不再那麼崎嶇難行。



▲病童活動-彩繪DIY。



台灣弱勢病患權益促進會第五屆理監事改選

文/黃欣玲（病患服務組社工員）

由病友團體及病友代表所組成的台灣弱勢病患權益促進會於4月13日在本會台北病友服務中心召開第五屆第一次會員大會，並同時辦理第五屆理監事改選，當天有24名會員（代表）蒞臨出席投票及參與會議。在會議中，弱勢病患權益促進會報告去（2012）年所進行的方案及服務，包含了：服務醫療弱勢病患的全方位關懷方案、辦理病患團體相關專題及訓練課程、及由教育部補助的罕病特教生校園支持服務種子培訓計畫等，亦將今年預計進行之工作計畫一一向會員們報告及說明，會員們均給予支持，並期許促進會於今年持續有更好的表現。

會議告一段落後，隨即進行第五屆理監事選舉，而已連任兩屆理事長的陳莉茵女士在會議中感謝會員們一直以來的支持，讓促進會能為弱勢病患族群貢獻心力，維護權益。而今年經各位會員投票選出，本會第五屆理事長由大肢俱樂部會長蔡元鎮先生當選，蔡理事長也將秉持促進會成立之初衷，持續為弱勢病患謀福。

選舉結束後，本會接續舉辦一場「社福團體如何因應個人資料保護法」之專題講座，邀請了中華民國

國家資訊基本建設產業發展協進會王吉祥資深經理擔任講師，除本會會員參與講座外，亦有不少團體會員的第一線工作人員前來參加，現場共計有22個病友團體及聯誼會，共36人參與。

個人資料保護法（以下簡稱個資法）自2012年10月1日上路，主要目的在規範個人資料之蒐集、處理及利用，故社福團體在進行服務時，更要妥善面對個案資料的使用。因此，王老師在講座一開始介紹個人資料所包含之一般資料、特種資料等內容，並提醒最容易發生個資外洩之不同管道，加強個人資料安全之意識，以降低個資外洩風險。

課程中，與會之成員亦向王老師請教如何在實務工作中，做好個人資料保護，如在網站或刊物上公開發佈之活動照片，若需結合可辨識之個人資料，取得當事人同意後，即可避免觸法。王老師強調，個資法的意義在於自己決定資料是否讓他人知道、利用，讓個人更有自主權，因此各團體在蒐集個人資料時，應善盡告知義務，並建立資料安全機制，進而大幅提升保護個人資料安全的效益。

恭賀第五屆理監事當選名單：

理事會

- 理 事 長：大肢俱樂部 蔡元鎮先生
- 常 務 理 事：高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會 陳莉茵女士
- 常 務 理 事：中華民國運動神經元疾病病友協會 沈心慧女士
- 理 事：社團法人台灣結節硬化症協會 施逸民先生
- 理 事：社團法人台灣海洋性貧血協會 吳璧妃女士
- 理 事：社團法人台灣泡泡龍病友協會 林錦貴女士
- 理 事：社團法人中華小腦萎縮症病友協會 黃玉春女士
- 理 事：社團法人先天性成骨不全症關懷協會 蔡淑慧女士
- 理 事：社團法人台灣關懷地中海型貧血協會 陳立明先生

監事會

- 常 務 監 事：脊髓性肌肉萎縮症病患家屬 劉俊麟先生
- 監 事：社團法人中華民國多發性硬化症協會 雷蕾女士
- 監 事：尼曼匹克症病友聯誼會 巫錦輝先生



▲理事長交接儀式。



▲理事長改選投票。

罕病病友服務的推展，並不像辦理一場成功的音樂會或旅遊活動，那樣的能夠快速累積眾人的目光與獲得感動。反而必須經歷諸多過程與環節，突破一些盤根錯節的難題甚至還需要漫長的等待，才能開花結果。就因如此這樣的努力更顯珍貴與難得。而這個單元就是希望透過個案服務的真實描述，讓更多人瞭解病友服務扎根與落實的重要……

生育關懷 好孕連連

文/陳舒涵（執行秘書）

第一次見到秀麗的婷婷，大肚便便的她總是洋溢著幸福的微笑，她說家族中有多位玻璃娃娃患者，不過自己除了曾經車禍骨折之外，幾乎沒有症狀，更不知道原來自己也罹病；直到嫁人懷了孩子，在一次產檢問診時不經意道出家族史，醫生評估婷婷外觀症狀，發現她身高偏矮、倒三角的臉型還有眼珠泛著淡藍色光感，因此建議婷婷務必先至大醫院，做自己的疾病基因檢查，再規劃後續產檢，經過輾轉就醫檢驗，才確診自己也罹患了成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）。

幸運的是她的症狀非常輕微，而她第一個孩子逃過了疾病顯性遺傳那50%的機率，在同為病友的表姊鼓勵之下加入了本會，喜歡孩子的他們，對於基金會的生育關懷補助方案很有興趣，畢竟有專業的諮詢及

我們到訪時，寶寶正睡得香甜。▶



服務，確實能讓她們更無後顧之憂。

幾年後當婷婷發現自己又懷孕，本會也提供了產前遺傳診斷及新生兒篩檢的補助，婷婷說大環境景氣不佳連帶影響生活吃緊，所幸還有基金會一路相挺，讓她們夫妻倆對未來有更多的信心；得知婷婷再次順利產下健康寶寶，同仁也帶了新生兒禮品親往探視，那個午後，斜陽灑進婷婷溫馨的房間，有小姊姊活潑的悅耳輕笑，小床上的弟弟甜甜安睡，我們感受到生命的喜悅。

在醫療技術日新月異的現在，有更多、更完整的疾病資訊，「生育關懷補助方案」的目的，便是讓罕病家庭在面對疾病的當下有多點選擇，少些擔心；畢竟生下一個健康的寶寶，是每一個父母的心願。

到宅關懷 讓我聽到你的聲音

文/吳文欣（南部辦事處醫療服務專員）

今年8歲的呈呈是粒線體缺陷的患者，從小就有呼吸困難、癲癇、腦性麻痺情形，進出醫院對他們家已是家常便飯，疾病影響了呈呈的智力發展及活動能力，日常生活皆需由媽媽全責照護，從未上學的他，鮮少與外界接觸，語言發展停留在小寶寶的啞啞學語，媽媽為了與他有更多的互動，每天對他說話、唸故事書，藉由電視、廣告教導他認識食物、動物等等。去年滿7歲申請了在家教學，雖然有老師到家中教他認識圖卡及讀唇，但媽媽覺得其語言表達未有進展，故轉而尋求基金會的協助。

在實際了解呈呈狀況及需求後，本會隨即媒合了在宅關懷服務方案的語言治療師黃佳真老師到家中教導復健活動。老師在評估後，發現呈呈可理解生活常見物品、食物及簡單指令，聽到喜歡的音樂會有愉快的情緒反應，同時會發出丫、ㄣ的聲音；在語言表達方面，能運用表情表達喜歡（是）或不喜歡（不

呈呈的日常起居由媽媽一手包辦。▶



是），也能以眼睛看向左邊或右邊的圖卡的方式，回答簡單問題。治療師教導媽媽為呈呈作舌頭按摩，藉此刺激增加舌頭感覺和動作；運用家中現有的物品製作圖卡，增進圖片及辭彙的理解，其他還有認識注音符號、哼唱練習發音等。

經過6次的課程，媽媽覺得明顯看到呈呈的進步，原本只能小聲發出嗯嗯啊啊音，現在聽到喜歡的音樂就能張大嘴巴持續哼唱，認注音符號也可用眼神馬上確認，呈呈喜歡聽故事，聽故事的時候眼神就變得專注，偶爾還會發出聲音附和。媽媽感謝治療師指導，此舉不但增進親子間的互動及情感交流，也讓她在呈呈身上重新看到了希望，雖然知道復健是條漫漫長路，仍然抱持著信心，期待那一天呈呈對著她喊一聲：「媽媽」。

「到宅關懷服務方案」的目的就是希望能夠結合心理師、復健師、語言治療師等外部專業資源，直接到病友家庭提供相關的指導與協助，進而在漫長的病程復健上有更多專業正確的幫忙，如果您也有同樣的需要，也歡迎與本會聯絡。

在地化服務 零時差關懷

為提供中南部地區之罕病家庭更立即迅速的服務，本會於2005年於高雄成立南部辦事處，並在2006年於台中成立中部辦事處。開辦初期雖資源有限筆路藍縷，但經幾年來的深耕播種，各項病友服務方案陸續開花結果，在地化的資源也逐步到位，十分感謝當地各方的愛與灌溉，使分辦事處能夠發揮其被賦予的關鍵角色。為使中南部病友也能即時掌握各辦事處的最新訊息，特別開闢此一專欄，也讓各區的最新活動及服務方案能夠即時呈現告知。

中部辦事處

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

中部辦事處目前共服務苗栗以南、嘉義以北等7個縣市，截至目前新增病友93人，總服務人數也達1,125人。

近年來，為能服務各類病友需求，每年均辦理多場疾病照護醫療講座，今年度，除身體照護外、深感中區心理服務資源的不足，許多案家無法獲得相關協助，針對此也特別規劃了一系列心理課程，期望能讓長期處於高壓環境的罕病家庭，獲得心靈調節的管道；「罕病家庭戲劇工作坊」是藉由輕鬆的戲劇課程，來達到內心壓力的釋放及探討；「青少年自我探索團體」則是中區首次針對青少年辦理的引導課程，希望藉由同儕互動及老師引領，參與者能認同自我、建立信心。除此之外，罕見中區天籟合唱團、及暑期繪畫班也是病友交流、互相支持的最佳活動，歡迎有興趣的朋友，勇於跨越心理的障礙，一起參與我們的約會。

另外今年不少病友團體的聯誼聚會也會移師台中舉行，3月有威爾森氏症聯誼會的健康照護講座，提供肝臟及神經照護資訊；4月威廉斯氏症病友聯誼在風景優美的后里舉辦，以親職壓力為主題進行交流，5月的天使症候群聯誼會，則是在中辦進行交流聚會。值得一提的是，此次特別為較少出席活動的罕病爸爸們規

劃了「快樂好爸爸」品茗活動。



▲天使症候群聯誼會活動中趣味的肢體律動。

南部辦事處

文/林雅玲（南部辦事處主任）

今年度一開始，我們在寒假期間辦理了象棋才藝班，小班制且互相學習對奕的課程，讓這一期的才藝班充滿了歡樂與腦力激盪的氛圍；在志工方面，舉辦符合高雄市衛生局規定的志工12小時基礎教育課程，參加的學員，除了已經在基金會服務的志工參加外，也有許多有志從事志工服務的學生、社會人士、家庭主婦及阿公阿嬤報名上課，這一堂活動招募了許多新志工；專業服務方面，特地針對在宅服務方案的治療師們舉辦個案討論會，讓每個領域的治療師或心理師可以互相交流並提供建議，以期讓整個服務更為完善並貼近需求。

我們陸續於5月19日辦理溶小體儲積症之聯誼活動、5月25日辦理原發性肺動脈高壓聯誼活動、6月1日志工特殊教育訓練、6月8日與總會活動公關組配合的罕病家屬健檢與體驗活動、6月22日於台南舉辦的中醫養生及身障者口腔保健講座及參加高雄市2013年青少年志工博覽會活動等，第二季的活動依然多樣化，無論是病友、家屬或志工們有興趣者，都可以選擇符合自己需求及資格的活動報名哦。有您們的參與，相信可以為整個罕病大家族帶來更多的經驗與交流，也成為支持我們更努力服務的力量。



▲原發性肺動脈高壓聯誼活動。

黏著呼吸器去旅行

合歡山主峰之旅

文/陳婉坪（線狀體肌肉病變病友）



▲終於到達合歡山主峰合照(權國璋導演攝)

一轉進南投6號公路，6月的風與山嵐雲霧就在車窗口飄來飄去。

爸爸問：「她真的上得了合歡山嗎？」媽媽回說：「不行就路邊站一站，看看高山風景囉！」

出發前一天，理化視訊課正好教到大氣壓力的單元，剛好藉由這次上山的機會，一窺其中的奧妙。想到此，原先因山上的環境變化大，怕身體無法承受的煩惱，在這一天全得到了化解。

到了6號公路終點，與這次旅程領隊的權叔叔與Robert叔叔、治安叔叔和一位活潑的倪禎醫師4人會合後，媽媽先去「雲的故鄉」報到入住。我在車上等待時，權叔叔拿了一包在台北買的「5香乖乖」給我看。只見本來扁扁的包裝，到了高山，外部壓力比包裝內部的壓力小，裡面的氣體向外膨脹，變得鼓鼓的。

剛學到的新鮮知識，就親眼見證、親身體驗，當下自然沉醉在驚奇的奇幻世界裡。

「每上升100公尺，溫度就會下降0.6度，所以明天會很冷喔！」晚飯後，回到舒適的床上，我還跟媽媽說起前一天學到的小知識。

果不其然，隔天到了台14甲公路，外面溫度還有19°C，到了登山口，剩下約11°C左右。我的血氧濃度始終低於80%。

「下來拍個合照就好！」權叔叔滿臉笑容說。但打開車門就覺得寒風刺骨，加上習慣性無力、發冷的「姿位性低血壓」，感覺快虛脫的身體，好想軟綿綿的躺在車上。沒想到硬撐著下車拍完照後，他又說：「我們上去『武嶺』吧！」想到要走那麼遠，感覺更加無力了。

「Robert叔叔有網路，上去可以打卡喔！」聽到這句話，我又鼓起勇氣繼續往前。眼看「武嶺」就在眼前，卻被一段又陡又高的階梯阻擋。

「都到這裡了，搬上去！」我的電動輪椅有35公斤重，呼吸器10公斤、我則接近20公斤，但領隊權叔叔一聲令下，便人、椅分離，大家七手八腳搬輪椅爬階梯，我則由爸爸連人帶呼吸器抱上去，大夥終於來

到3,275公尺高標的「武嶺」。但比起第3天登主峰，這還算是好的。

第3天，到了合歡山主峰登山步道入口，「姿位性低血壓」便發作了。在高山這樣寒冷、含氧量較低的地方發作，實在是一件很難受的事。本來不想走下去，但看到一隻13歲的狗狗也要一起走，愛狗的我，終究還是點了點頭。

雖說合歡山主峰因為這條步道成為最好登的百岳，但這條破碎的水泥步道，對輪椅族來說簡直是酷刑。輪椅走在步道上會劇烈地跳動，我的肚子也隨著劇烈的震動而疼痛，讓我無法在不斷跳動的情況下，自行操控電動輪椅。因此，全程都是藉由爸爸、叔叔們輪流換手，推上山頂，每隔5~10分鐘休息一次，連跟在一旁拍照的醫師姐姐也忍不住來推一段。令人更加感動的是，其他登山者看到，也加入助推的行列，讓我們順利的登上3,416公尺的合歡山主峰山頂，看見從未見過的山巒風景。

從高處往下俯視，棉花般的白雲彷彿歡迎我們到來似的，緩緩飄散開來，深綠色的山巒綿密起伏，與藍灰色的天空融為一體，伴隨著勝利的甜美滋味。

「我們辦到了！」一般人可能會覺得沒什麼困難，不消1個小時就能登頂。對我而言，卻是要付出許多人的汗水、意志力、樂於助人的心，與永不放棄的堅持，才能好不容易地登上勝利的寶座。

雖然到了山頂時，我的身體、情緒都快崩潰了，大家在喘息聲與笑鬧聲中哄著我、陪著我，讓我在每一段休息後，忘卻身上的疼痛，再走一段。多虧多位推手的堅持與登頂的意志，一段又一段的往前推進，最終我們還是辦到了！因為這些不肯放棄的推手，才能讓我在環島之旅後，再次在我的人生旅程中，寫下壯舉！

媽媽問我：「如果還有下次，你還想登頂嗎？」當然想啊，不過請幫我借一台可以跨越障礙的登山輪椅唄！推手們太辛苦啦！

