



James來說都有致命的危險。

James 在22歲時順利完成換肝手術，終於得以像一般人一樣正常飲食，成為全球首位因高胱氨酸尿症換肝成功的個案。隨後更與母親一起旅居法國巴黎。期間母子兩人除了進修咖啡鑑定、烘培等專業課程外，更持續關心這片土地，尋遍各種天然有機的健康食材。2013年返鄉後，兩人深感國內難尋既健康又美味的咖啡，於是母子倆決定自己從法國引進經過歐盟認證的有機咖啡豆，Le Nuaga 雲海咖啡正式孕育而生。「穿透雲海，看見陽光」希望透過這次的重生機會，讓孩子可以透過工作而活出第二段的人生。



▲病友柔萱自學手工串珠藝術，創造許多可愛、精巧作品。

編織夢想 靠手創品謀生

先天性肌肉失養症的柔萱和妹妹皆為此病類的病友，姊妹從出生之後因雙腿肌肉萎縮與輪椅為伍，媽媽需要照顧姊妹辭去工作，生活的重擔落入爸爸一人身上。

柔萱爸媽最擔心自己離開後，孩子由誰照顧的問題，這亦為許多罕病家長所需面臨的人生課題。柔萱對於手工藝的喜愛，讓父母看見了一些曙光，手部雖然因為疾病關係無法高

舉，但透過樂觀與毅力，她學會了編織、串珠等手工藝品技能，期望透過興趣培養技能，最後可以謀生。2015年開始，柔萱加入罕病就業推廣行列，希望透過不定期的擺攤義賣與基金會的協助，能累積更多面對人群的經驗與自給自足的能力。而第一次參加愛心企業如新集團所舉辦的大型公益擺攤活動，有豐富擺攤經驗的捏麵人鄭爸也出席指導柔萱如何面對群眾介紹作品、說明自己的疾病，與民眾互動等經驗分享，希望柔萱從擺攤活動中累積經驗，甚至學習設計常賣商品與推銷技巧，這對柔萱來說都是嶄新而充實的挑戰。

如新集團每年度的星峰大會活動皆邀請本會病友參與擺攤，今年度邀請5位病友及家屬參與，而如新的夥伴們更用購買行動，支持病友，所有產品幾乎銷售一空。台灣區總裁姜惠琳女士在本會創辦人陳莉茵女士陪伴下，拜訪各攤位病友及家屬，給予鼓勵並以行動支持。希望未來能透過更多的擺攤機會，給予病友們最直接的關懷鼓勵。



▲Nu Skin如新集團台灣區姜惠琳總裁到場支持病友擺攤活動。

罕見就業推廣專線：

(02)25210717轉131

吳專員 pr01@tfrd.org.tw



土地與人情在關西相遇

文/林宜平（福利家園主任）

農業與生活息息相關，是最貼近人性的休閒資源，而農場環境和設施是未來福利家園的一大特色，在目前土地變更時期，農業相關軟硬體的探索和經驗累積，是現階段的任務。經過2014年秋天試種蔬菜，少數家長參與種植，獲致不錯的成果，今年3月起舉辦3場關西農業文化體驗活動，讓更多病友家庭親近土地，同時認識福利家園所在社區，與在地鄉親交流，增進彼此了解。

這3場活動於3月21日、4月25日和6月6日舉辦，共有28種病類、40個家庭、110餘位病友及家屬參加，主題分別為「有機農業播種趣」、「東平文史&紅龜粿DIY」和「採收蔬菜辦桌樂」。配合蔬菜生長周期，我們得以規劃播種和採收體驗；中間安排認識社區與鄉親的活動，創造大家自然互動的機會，而溫暖的人情恣意流動，營造福利家園融入社區的美好景象。

第一場活動邀請風信子協會分享有機種植的經驗，帶領精障朋友以友善土地和耕作者的方式，希望社會大眾發揮同理心，「有機」地對待精障者。下午，病友家庭在翻土後的菜園，分工種下茄子、蒲瓜、絲瓜、青椒、小黃瓜、水果玉米、芋頭、蔥等300株菜苗。病友們能接觸到泥土都顯得很興奮，有人索性光著腳丫走在畦溝，這個情境對他們和家屬來說，想必是新鮮好玩。

第二場活動邀請東平社區發展協會介紹社區發展史，劉理事長熟悉社區事務，信手拈來都是故事。中午享用鄉親準備的炒米粉、滷肉、福菜湯和炒青菜，大家吃得津津有味。下午坐上遊覽車，由劉理事長導覽社區風光



▲病友和家屬體驗採收蔬菜的樂趣。

及景點，最後再回到福利家園，DIY動手做紅龜粿，由社區的阿姨和大姊們教導病友和家屬把豆沙餡包進糯米糰，再以模定型，還邊做邊吃，笑聲不斷。

第三場活動則把兩個半月前種的蔬菜採收，並現場烹調，算是小型辦桌。病友和家屬採收了茄子、小黃瓜、玉米、青椒、蔥等，大家都很开心。接著，開始料理和烹煮；家屬及志工們開始在廚房裡忙，有人清洗、削皮，有人切菜、下鍋，大家忙得不亦樂乎，漸漸地香味四溢。中午大家享用了一餐豐富的辦桌，美味又健康。下午邀請東平里鄉親分享種茶和照顧盆栽的經驗，病友和家屬都很感興趣的提問，最後還參觀鄰長的菜園與竹筍園，體驗農家樂。

農業要順天應時，去年寒露後的種菜經驗，讓我們體會了一些跟著節氣耕作的況味，所以這次刻意把播種活動安排在乍暖還寒的春分時節，採收則落在暑氣漸濃的芒種，避開盛夏農作物不易存活的問題。這3場活動，除了感受大自然的給予，並創造與鄉親互動的機會，可謂收穫良多。



產學共合作 照護新契機

文/林宜平（福利家園主任）

福利家園將是一個以農場為內涵和特色的身心障礙福利服務中心，希望藉由多元的服務方案與大自然的力量，提供病友家庭一個療癒身心靈的活動場域，它將結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造為病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。

接觸自然讓人放鬆，置身充滿綠意和自然元素的環境令人心曠神怡，而且很多人喜歡蒔花弄草，會覺得自己的生命受到另一個生命的牽引及連結，感到清新舒暢。換言之，喜好親近自然是人的天性。

在規劃福利家園的過程中，我們特地保留一半以上的面積作為農場用地，充分了解自然景觀和環境對病友家庭的正面影響，但另一方面，這個專業領域亟需外部顧問的協助，尤其它又涵括綠色照護與園藝治療，絕非基金會可獨力完成。

透過聯絡和拜訪，我們有緣結識台灣大學園藝暨景觀學系的陳惠美教授，開啟了一段產學合作的契機。陳老師帶領由研究生和大學生組成的設計團隊，今年1月下旬到基金會參訪，認識福利家園計畫，並進一步到位於關西鎮東平里的基地及所在社區踏查，對於周遭風土環境有初步的了解，也拜訪里長和太平國小，未來如果需要的話，甚至能為社區的園藝景觀提供建議。

接著，陳老師的大四學生以福利家園的庭院與農場規劃做為畢業設計的作品，並搭配建築師的建築配置，做成模型展出。陳老師的設計團

隊延續此規劃，進行調整和修改，完成細部設計後，於7月下旬提出「綠色照護農場設計構想」，包括復健輔助、感官刺激、諮詢空間、同儕遊樂、接觸自然、健康飲食等6大面向。

福利家園占地1.8公頃，有大半的面積作為庭院和農場，台大的設計團隊將之區分為迎賓形象區、園藝操作區、感官花園區和作物栽種區，而每個區域又有不同的設施、植栽及活動，希望符合罕病家庭對於軟硬體與無障礙空間的需求。以多樣性的設施及植物景觀和複層式的防風綠籬，營造對身心障礙者友善與有所助益的環境，累積互相支持的正向力量，也藉由陽光、空氣、水、土壤等大自然元素，滋養病友家庭身心靈，注入新生氣息。

園藝治療屬於非藥物輔助療法，病患與家屬除了漫步於庭園和樹林，還可從事體驗性質的活動，例如播種、施肥、除草和澆水，嗅聞、觸摸植物，或用葉片拓印、押花等，目的是增加他們的參與感，創造生命與生命之間的連結，抒發情緒及緩解病痛。我們會努力以使用者為主體，打造體貼的遊憩空間，實踐綠色照護農場的理念。



▲台大園藝系學生製作福利家園模型。



永久身障手冊 換證看這來

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

原持有永久效期身心障礙手冊的罕病朋友們請注意，2015年7月起將會陸續收到公所換發證明的通知，請持有手冊的身障者進行換發身心障礙證明，逾期未換發者，手冊將失效且註銷身障資格，換證期間自2015年7月11日至2019年7月10日，請病友們密切留意。

不過並不是所有的病友們都會在今年收到通知，只要在通知單上註明的期間內辦理換證即可。如果家屬或病友們仍有疑慮，也可以打電話至戶籍所在地之社會局（處）詢問換證梯次。

基金會為提醒病友們面臨可能重新鑑定和換證時應注意事項，繼2014年6月於台北辦理第一波「罕見疾病病友ICF身心障礙新制座談會」，藉此向罕病家庭說明換證時應注意的事項；今年5月24日、6月6日陸續於台中、高雄辦理座談會，讓中、南部地區的病友們也能注意換證時可能面臨的問題，邀請到地方承辦ICF換證相關人員，向罕病家庭們說明所在縣市的身障福利資源，及換證上需注意的相關事項。

以下整理許多罕病病友或家屬換證時較常提出的疑問，提供您參考：

Q：持永久效期的病友是否可以直接換證？

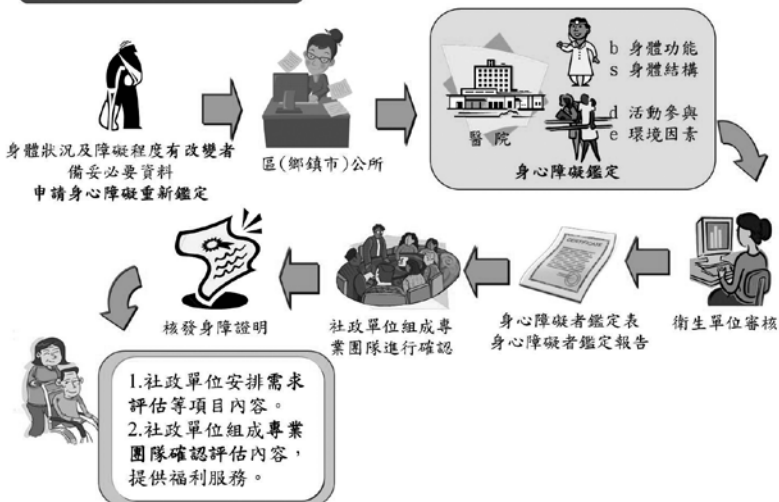
A：若病友的身體狀況無太大變化，不需變更障礙等級者，可直接換證，不需要找醫師重新鑑定，減少您與

家人的負擔。若直接換證者，有新的福利需求時，亦可獨立申請需求評估喔！在此提供簡易流程圖作為參考：

實施流程－狀況一



實施流程－狀況二





Q：換證後會不會影響病友的福利？

A：直接換證者，其原有的身障福利均會延續。原手冊為罕病障者，經直接換證後障礙類別欄因為沒有重新鑑定分類，不會有第幾類的資料出現。而新制上路後，身障停車證、必要陪同者的資格不會人人皆有，若有需求卻沒有獲得者，可以再提出異議申覆。

Q：如果一直沒收到公所寄送換證的通知書，請問怎麼辦？

A：可撥打電話至公所或社會局詢問情況，因人力有限，目前規劃分梯次進行換證，為避免換證者收不到通知之情況下，如有更換通訊地址者，請主動聯繫公所更換寄送地址，請收到通知書的病友及家屬，依照指定期日辦理。

Q：需要重新鑑定的患者，有無指定醫院鑑定，可以自己選擇鑑定醫院嗎？

A：每個縣市合作的鑑定醫院有所不同，基本上非每個醫療院所都可作鑑定，可跨縣市鑑定，每個鑑定醫院可鑑定的科別又不盡相同，可參考衛福部社家署輔具資源入口網身心障礙服務<http://repat.sfaa.gov>。

tw/03law/law_b_list.asp，查詢身心障礙鑑定醫院。申請新制鑑定時，請您盡量尋求熟悉並掌握自己病況的醫師，以獲得最適切的鑑定結果。考量到罕病診查的複雜性，政府同意罕見疾病相關專科醫師可跨障礙類別進行鑑定，不受特定科別醫師之資格所限。

Q：在辦理換證時，發現病友原先有的註記內容消失了，怎麼辦？

A：提醒病友們，換證前可將手冊拍照留存影本，在換證後一旦發現原本永久的障別程度有異或無故消失，請立即向當地社會局（處）反應，及時追溯與更正，否則恐影響病友的權益。

Q：永久手冊換新證明後，其效期有多長？

A：依法規定，最長僅有五年效期。而這一次直接換證者，五年後是否還能直接換證？我們還在持續爭取中。一旦有最新消息，會即時提供病家參考。病友於進行身障鑑定新制時，若遇到換證相關問題，歡迎與本會聯絡：（02）2521-0717轉分機121～124研究企劃組。



▲縣市ICF承辦人員（左一、三），與本會長官、病友進行綜合座談。



▲本會病友及家屬提出換證疑問。



罕病防治第一步

罕見疾病檢驗發展研討會實錄

文/陳乃琦（醫療服務組遺傳諮詢員）

本會自2001年開始辦理國際代檢服務方案，協助罕病患者及醫師將檢體送到國外進行遺傳檢驗作為確診的依據，自2001年至2011年共協助416位個案送檢，送檢項目共計120項，約51%個案透過此方案確診，2011年起由國健署正式接手承辦國際代檢服務方案。在執行國際代檢服務時，本會同時思考協助重整國內遺傳檢驗的制度，自2009年試辦國內遺傳檢驗補助方案，獲得醫師以及檢驗機構的好評，執行至2014年止陸續補助178個檢驗項目，共有1,550人次的疑似罕病個案提出申請，補助金額10,097,212元，其中有463位確認為罕見疾病患者。

為解決國內遺傳檢驗補助之困境，本會於2015年4月24日辦理「罕見疾病檢驗發展研討會」，邀請美國科羅拉多兒童醫院小兒臨床基因與先天代謝科蔡俊慧醫師、衛福部國民健康署長官、財團法人全國認證基金會、童綜合醫院遲景上副院長、人類遺傳學會張建國理監事等專家共同與會，藉此整合國內專家學者、檢驗申請端（醫師）、病人、檢驗執行端（實驗室）等各方在檢驗施行上所遇到的種種困境，並綜合歸納如下，藉此提出建言，以作為政府政策推動之參考。

一、整合罕見疾病檢驗補助資訊，並舉辦說明會讓醫界廣為週知

罕病檢驗補助之法源依據有二：一為「優生保健措施減免或補助費用辦法」，二為「罕見疾病醫療補助辦法」。雙管道的補助來源，本可提供病人多元的補助資源，但因申請補助流程複雜，且表單、補助額度不一，易使醫療

遺傳檢驗好利器



▲參與研討會的專家踴躍發表意見。

單位混淆，申請補助意願降低。因此建議應彙整各種補助罕病檢驗的資訊，加強宣導、簡化補助申請流程，方能使醫師順利協助檢驗補助申請，以幫助更多病人及早確診。

二、具體公告實驗室評核或資格審查相關標準及施行流程，提供透明資訊以為遵循

為維護確診檢驗的品質，執行檢驗的實驗室需要依照「遺傳性及罕見疾病檢驗機構資格審查要點」完成評核，然而此資格評核往往需要經過1~3年才能獲得審查結果。建議應具體公告書面審查、實地審查等的期程，使申請者能明確瞭解，按部就班配合審查，如此才能有效率地達到實驗室資格審查的目的。

三、研擬專案委託的可行性

罕病檢驗有其困難性，有時會出現全國僅有一家實驗室獨家檢驗某一疾病的困境，該實驗室雖長期投入此項目的研究，卻可能因未能符合評核規範中所要求的人力及設備配置，而無法通過評核來持續提供服務。為解決此一困境，或可研擬專一疾病專案委託檢驗之可行性，以簡化程序並提升效率。

罕見疾病病患人數稀少、診斷資源缺乏，協助他們確立診斷是政府落實罕病防治的重要第一步。雖然目前罕病醫療補助辦法已經逐步將各種檢驗納入補助範圍，但是尚未補助的檢驗項目、實驗室資格審查問題、補助流程等都還存在改善空間。故本會建請政府相關單位協助改善臨床上的種種困難，讓國內罕病病人得以確定診斷病因，並及早進行治療與預防。



漸凍人生，看見更真實的自己

文/伍雪萃（研究企劃組專員）

當原本能演奏出動人旋律的雙手漸漸失去靈巧；吞不起一口食物、不能自己如廁、必須用盡全身的力量才能起身、連想妝點病容都無法為自己塗上口紅——「You're not you」，原文片名大大的落在電影海報上，但成為病人的自己，就不是自己了嗎？

肌萎縮性脊髓側索硬化症（漸凍人，ALS）的病徵往往在中年後顯現，相較於嬰幼兒時期即發病的病類，患者一天一天的發現到肢體功能細微的失去，眼睜睜看著既有生活秩序的蠶食瓦解卻無力挽回，更深刻地感受到周遭親友失措、壓抑或恐慌的各種情緒。面對疾病、接受成為病人的自己是一個充滿強烈被剝奪感的過程，但在失去自主能力之後，自己就不是自己了嗎？而對家人、朋友與照顧者來說，適切地照料病人生理上的需求固然重要。但漸凍人患者僅是一種身分。即使需要被照顧；意志清明、情感依舊豐沛的漸凍人患者，除了做為病人，仍然是一個完整的人，擁有為自己做決定的能力。跨越疾病，看見病況下患者的本質、擁抱生命的意義，是病痛為人們設下最富深意的課題。

片末，罹患漸凍人症的凱特在逐漸失去自主呼吸能力的過程中，選擇不以呼吸器延續生命，自醫院返家面對死亡，這是目前台灣亟需重視及充沛的重症安寧關懷，因為生命絕對不僅僅是活著而已。



▲漸凍人生，美國劇情片。

《少年牛頓》——認識先天性遺傳代謝疾病

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

你知道DNA裡有很多遺傳密碼嗎？我們每個人，不管是高矮胖瘦，都是透過爸爸的精子與媽媽的卵結合，經過細胞不斷分裂與組合，形塑成獨一無二的個體。

有時當細胞排列組合的序列發生改變，會發生一點小差錯，造成基因突變，有些「突變」只要沒有影響身體的結構或功能，並不一定都會造成疾病，而且有些突變還會增強物種適應環境的能力，像是科學家研發出能抗蟲害且產量高的水果。

然而部分的人因為突變而天生帶有疾病或身體缺陷，替大多數的人承擔生物演化上的風險，目前全世界已知有一萬一千多種人類遺傳疾病，多數都是非常罕見的疾病，每種罕見疾病的病癥截然不同，例如：罹患龐貝氏症者，其肌肉、呼吸系統和心臟等功能會漸進式的受到影響，而患有法布瑞氏症的人，手腳會出現疼痛及燒灼感……。

到底這些罕見疾病是什麼原因造成的？對於身體又有什麼影響呢？這期《少年牛頓》特刊將帶大家認識遺傳密碼DNA，進一步了解先天性遺傳代謝疾病，歡迎有興趣的民眾向本會研究企劃組索取(02)2521-0717分機121~124。本會10月起也將搭配該書進行一連串的校園罕病宣導活動。



▲《少年牛頓》——認識先天性遺傳代謝疾病。

罕病有愛向前行 旅遊無礙笑開懷

文/葉韋均、陳紹謨（活動公關組代理組長、專員）



▲晚會中，病友們合作競賽橡皮筋傳情遊戲，展現團隊精神。



▲病家來到「海洋生物博物館」，興奮的與海中生物合照。



▲病友於「美濃原鄉緣紙傘文化村」中彩繪油紙傘。

每年罕病家庭引頸期盼的病友旅遊，在本會及志工團隊協助、照顧下，除了讓因病不便外出的病友一探世界美麗風貌，家屬也能藉旅遊紓壓放鬆，認識其他罕病家庭，互相交流照顧心得、彼此支持。今年基金會帶領罕病大小朋友前往墾丁國家公園及劍湖山遊樂世界，輕鬆快樂遊玩，滿載幸福回憶。

南區病友旅遊

南區病友旅遊活動於7月19、20日帶領195位病友及家屬走訪高雄、屏東地區。首站的「美濃原鄉緣紙傘文化村」，大夥在小紙傘畫下創意，還有病友將紙傘彩繪成美國隊長的盾牌，用來保衛家人呢！下午抵達台灣最南端的鵝鑾鼻燈塔公園，許多病友及家屬未曾來過，開心在此照相留念。

傍晚入住「墾丁福容飯店」，晚會中一連串的勁歌熱舞、團康競賽遊戲、當月壽星驚喜慶生，讓病友滿載幸福歡愉的回憶。隔日早晨我們一同享受飯店設施，亦或漫步墾丁沙灘，感受藍天與大海風情，享受慢活悠閒的休憩時光。

最後來到「海洋生物博物館」，在這裡不必潛水即可置身海底隧道觀賞餵食秀，親眼見識海底生物的生態，體驗繽紛亮眼的珊瑚礁世界；更一睹可愛小白鯨的模樣，既可愛又聰明活潑。期待明年還能和大家一同出遊，創造更

多幸福時刻。

中區病友旅遊

中區暑期病友旅遊於8月16、17日安排191位病友及家屬到彰化、嘉義、雲林遊樂。第一站抵達彰化的「蘑菇部落」，親眼見識靈芝菇，還親手製作菇菇培養瓶，希望之後能夠順利收成。第二站來到南投的「台灣麻糬主題館」，體驗麻糬蛋糕捲的DIY製作，園區更大方開放產品試吃，讓大家有吃又有拿、滿載而歸。

晚上入住嘉義「皇品國際商務酒店」，豐盛晚宴後進入最精采的晚會活動，隊友們齊心賣力在團康活動爭取得分。而在志工活潑帶動唱下，全場一同舞動身軀，愉悅的歡笑聲劃破天際。

隔日我們一到「劍湖山遊樂世界」，即搶先體驗全亞洲最大的摩天輪，從制高點俯瞰嘉南平原的美麗風光。其中一位肌肉萎縮症病友，在志工的協助下，搭乘擎天飛梭，體驗高空的快感後，直呼太感謝志工伙伴了，從沒想過這輩子可以坐上像這樣刺激的遊樂設施。

【南區旅遊病友分享】

文/劉淑真（淋巴血管平滑肌肉增生症病友）

由於身體行動不便，根本不敢出遠門，旅遊對我而言，是深藏在心中的夢想與盼望。



非常感謝基金會同仁的規劃與安排，社工、志工、醫護及旅行社人員隨行幫忙。在這短短兩天一夜的假期，讓我擁有親近大自然的機會、放鬆身心，同時也認識各種病類的朋友，大家互相交流打氣，分享彼此生活中的酸甜苦辣，並珍惜生命中的每一段精彩時光，留下更多美好的回憶。

文/宜苡媽媽（迪喬治症候群病友家屬）

這趟旅行，對我們來說很特別。第一次與宜苡單獨旅行，讓她享受SPA樂趣、學習打保齡球，學習自己可以獨立做好很多事。這次的旅行讓宜苡看看跟她一樣的罕見朋友，讓她學會凡事感恩，我們覺得苦還有人比我們更苦。此次旅行有位病友爸爸說：「每個人人生下來無法預知未來，但有些罕見兒生下就可以預知未來的結果。這讓他們學會活在當下，每個時刻對他們都很珍惜，因為不知明天在不在。但是我總是相信奇蹟它在。」勉勵大家一起努力、一同加油，謝謝有大家的愛，罕見不孤單，也謝謝協助的社工與志工朋友讓我看見美好。

文/秉勳爸爸（裴馨氏肌肉萎縮症病友家屬）

第一天下午到鵝鑾鼻公園時，竟然無雨，感謝老天爺讓這群螢火蟲得以有幸踏入國之南端，見到白色燈塔、船帆石，老少們也遮掩不住滿心歡喜，紛紛留下美麗倩影。家長大手牽小手，細心呵護手心肉，在他們心念

中，每位螢火蟲都是罕見的一塊寶，不畏再累再苦，也是無悔一路陪伴。

經過一夜好眠，充飽電力，大小罕兒們奔向戶外泳池、保齡球、spa水療池，到處傳出一片歡樂笑聲。中午離開飯店，魚貫進入海洋生物博物館，驚呼置身海底世界中。在太陽向西、快樂賦歸時刻，感覺意猶未盡，滿溢的志工照料，除了珍重再見，感謝每位家長偉大的雙手、基金會的安排，螢火蟲們將會照亮每一家庭。

【中區旅遊病友分享】

文/小猴子（脊髓性肌肉萎縮症病友）

在這旅遊的過程中，遇見許多大小朋友，每個人都有著不一樣的特殊疾病，但在這無礙的旅遊中，在很多人的身上，我看見了陽光及自由，或許很多病友已經很久沒有出過門，更別說是外宿旅遊，在這無礙的旅遊中，藉由交通或是人力的協助下，像是找到萬能的輔具一樣，謝謝罕見疾病基金會，提供無障礙遊覽車，行前的景點勘查，以及協助的志工團隊們，也謝謝辛苦的工作人員，在雨中不畏風雨的協助，使得這次的行程圓滿結束，希望有機會還能看見更多的病友們，借助罕病基金會的籌劃幫忙，走出家門，與社會連結及接觸，接受更多正面的能量，謝謝您們，感恩。



▲病友於「蘑菇部落」親手製作菇菇培養瓶。



▲病友在「台灣麻糬主題館」體驗自製麻糬蛋糕捲。



▲病家到「劍湖山遊樂世界」，開心與摩天輪合影。

夏日玩才藝 Fun一夏

文/北部總會

本會除了提供經濟補助、心理服務、疾病醫療諮詢、家庭支持服務之外，也會依不同面向需求辦理各式活動，與病友們一同發掘生活中的美景，尤其在這炎炎夏日中，本會北區總會安排太鼓班、營養教室、童樂電影院、文創活動等，期許激發病友們的潛能，豐富罕病學子們的暑期回憶，一同FUN暑假。

罕病鼓舞團 FUN暑假

「太鼓」不只打的震撼還可以鼓舞人心，自2011年起，基金會與中華音體教育發展協會合作，開辦「太鼓達人，FUN暑假」暑期課程。4年來從不間斷，報名人數更是逐年攀升，學子們參與太鼓活動，不僅讓罕病家庭感情更加緊密，也讓這群罕病學員持續技藝活動、豐富人際關係。

今年夏天課程招收對象新增高中青少年病友，服務年齡層愈加廣泛，本次共19種病類近30位學員參與。基礎打擊課程看似簡單，其實蘊含著利用長短擊鼓與大小聲打擊，訓練病友的大肌肉群與反應力，經過反覆練習，學員們如今已能將曲目表現得相當有活力。



▲罕病鼓舞團，鼓出彼此的信心與熱情。

感謝中華音體教育發展協會白婷萱老師的協助，長期提供堅強師資與太鼓器具，給予「罕病鼓舞團」最大的支持，基金會樂見罕病學員們日異茁壯，每次的練習與發表，都不難發現大家的逐漸進步。

低油料理營養教室

第一屆「低油料理廚房」課程於5月30日在手繹生活創作空間正式登場，往年，基金會舉辦特殊飲食營養教室，多以低蛋白料理為主，但我們發現另一群代謝異常的患者們有不一樣飲食上的困擾，為了幫助這群病友，低油料理廚房因此孕育而生。

本次集結腎上腺腦白質失養症、卡尼丁結合酵素轉化酶1缺乏症、肝醣儲積症等5個病類共襄盛舉，由杜麗娟老師示範低油料理，席間老師傳授一道懶人料理：用電鍋做「番茄海鮮飯」，除了使用新鮮食材外，最重要的就是飯和水的比例，米的選擇、水量多寡決定飯的軟硬度。

老師教導許多“撇步”，例如如何使瘦肉變得軟嫩滑口等技巧，讓家長們嘖嘖稱奇！大家對於老師的手藝讚不絕口，也迫不及待躍躍



▲低油料理廚房，老師全力傳授獨門密技，一同發現料理好訣竅。