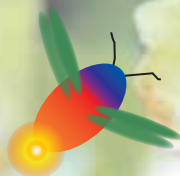


罕見



2016.12 第68期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



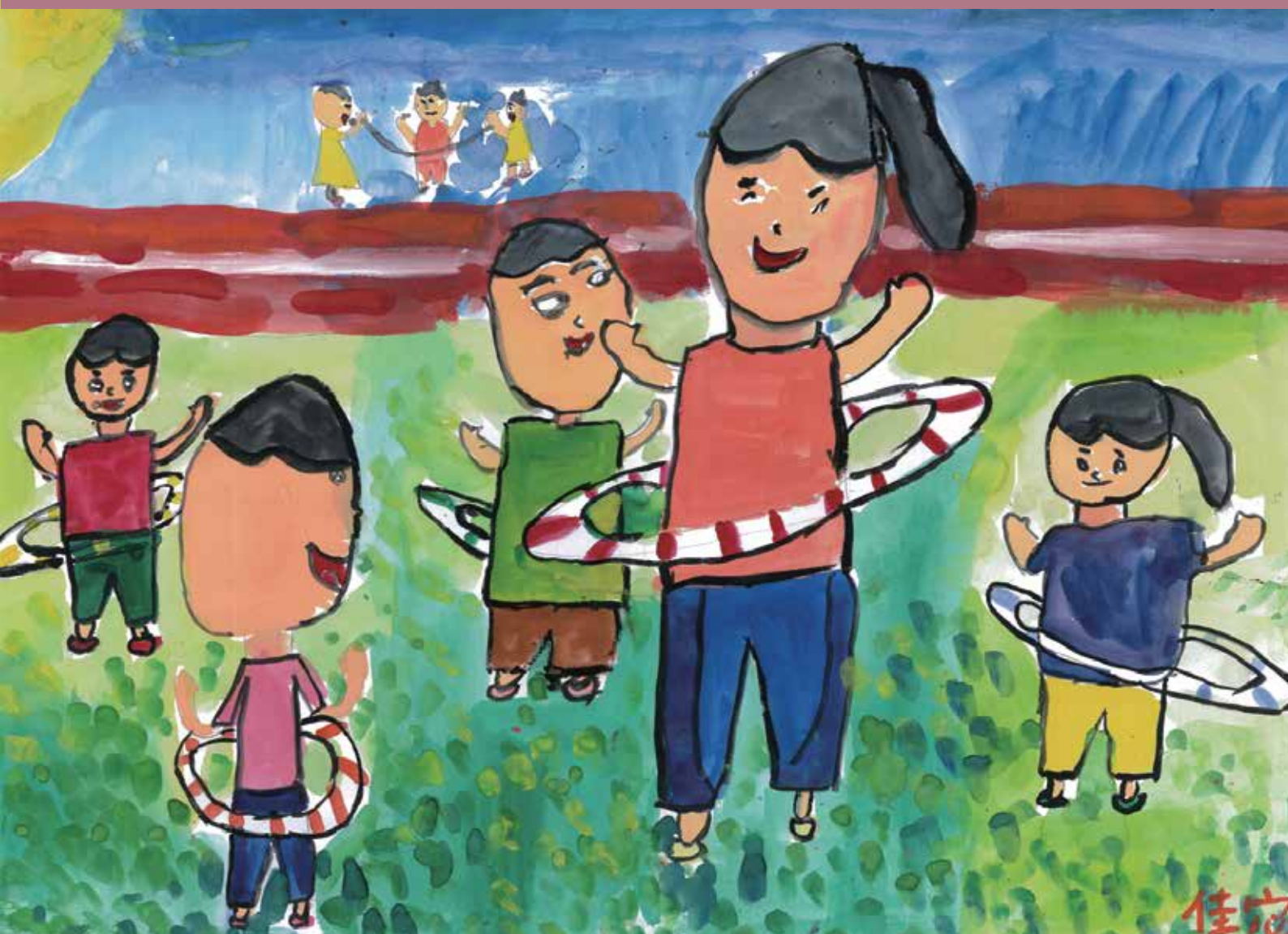
國內郵資已付

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

本會聯合國演說因國際政治因素受阻



佳宏

- 罕見天籟合唱團音樂會特輯
- 「勤勤樂學 希望無垠」獎助學金頒獎典禮
- 板橋農會善款挹注 購置病家醫療器材
- 「等一個溫暖出現」宋芸樺邀您一同關心罕病



畫作名稱：呼拉圈

作者：陳佳宓（苯酮尿症）

畫作介紹：轉啊轉～盡情搖曳身軀，
輕舞曼波。

罕見

2016.12 第68期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

涼爽秋節即將步入冬至，
帶著微笑，回憶今年努力的收穫，
充滿電力與勇氣，迎接新的一年，
一同為罕見的家庭繪下精彩故事。



本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞

- 1 本會聯合國演說因國際政治因素受阻
- 3 本會曾敏傑董事長榮任
國立台北大學社會科學學院院長

特別報導

- 4 勤動樂學 希望無垠
～2016獎助學金頒獎典禮
- 6 罕見天籟合唱團
將疾病的苦化作音符 吟唱成歌

愛不罕見

- 9 板橋農會善款挹注 購置病家醫療器材

幸福快遞

- 10 又見螢火蟲故事島
風潮音樂與Control T鼎力相助
- 11 《華視新聞雜誌－罕病系列》
～無障礙特派員與心理服務方案

福利家園

- 12 維護桂花樹二三事
～罕病福利家園進度追蹤

喜聞人生

- 13 快樂是最強大的選擇
紀錄片《山姆的生活》（Life According to Sam）

國際交流

- 14 兩岸社福機構特教及照護交流會

活動采錄

- 15 特殊飲食 營養北區
- 16 釋放自我 中區紓壓
- 18 諮商芳療 健康南區

螢火蟲家族

- 20 醫護交流 增進病家信心

焦點話題

- 23 罕見疾病防治及藥物法修法
後續追蹤報導

愛心齊步走

- 24 「等一個溫暖出現」
代言人宋芸樺邀您一同關心罕病
- 25 福袋認購一日體驗 都見富邦滿滿愛心
- 26 淨光法師持續關懷罕病家庭
- 27 2016 MLB Baseball Park棒球樂園
- 28 公益邀約 熱愛罕見
- 29 與企業攜手 擁抱中區罕病
- 30 瑪上動起來 世界傳暖意

捐款芳名錄

- 31 2016年7～9月

訊息窗口

- 36 罕見疾病病友微型保險補助方案
衛生福利部公告新增罕病、罕藥

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、劉丹琪

攝影：董健男、謝佳男、王至詳、陳玟鈺

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

印刷：緯峰印刷股份有限公司

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：04-2236-9853

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

本會聯合國演說 因國際政治因素受阻

文/本刊

台灣罕見疾病的發展，在本會將近20年的倡議及長期耕耘下，病患權益保障與病友服務成效獲得國際間的高度肯定。有鑑於此，「聯合國非政府組織罕見疾病委員會」邀請本會曾敏傑董事長，於11月11日成立大會之日，至美國紐約聯合國總部發表演說並觀禮，此會之成立意味著罕見疾病議題將被聯合國視為全球公共衛生的重要工作加以推廣。

本會代表東亞 分享台灣經驗

「聯合國非政府組織罕見疾病委員會」是由歐盟罕病組織（EURORDIS）和瑞典的Ågrenska基金會共同發起，成立大會主席是瑞士籍的聯合國非政府組織總裁Mr. Cyril Ritchie，以「The Global Gathering for Rare Disease」為主題舉辦首次研討會，並在主題演講中邀請三個最具有代表性的罕病組織發表演說，分別是美國罕病組織（NORD）前董事長Ms. Abbey S. Meyers、EURORDIS董事長Mr.

Terkel Anderson以及本會曾敏傑董事長。本會擬以「台灣能為聯合國2030永續發展目標貢獻甚麼？以一個罕見疾病非政府組織為例」，回顧台灣罕見疾病的發展歷程，並以本會長期投入病友服務耕耘的寶貴經驗，為未來聯合國於罕見疾病議題的推動上提出具體建言。罕見疾病基金會代表台灣，成為東亞國家的代表與歐美並列，對本會來說是一個莫大肯定，更代表台灣各界通力合作的豐碩成果。

在主題演講之外，尚有瑞典、美國、委內瑞拉、俄國、伊朗、日本、中國、馬來西亞、布吉納法索、加拿大、澳大利亞及北歐12個國內有單一罕病組織的國家參與綜合討論，並有RDI、WFH、IAPO、EURORDIS、IRDiRC、IFPMA、OrphaNet及ICORD等8個罕病跨國專業組織共同見證與會。

為了在會議中呈現台灣罕見的實力，在曾董事長的帶領下，本會同仁將20年成果淬煉成10分鐘的演講內容，與其他兩個美國與歐盟先

驅組織不同的是一本會著重政策倡導與直接服務並進，建立以罕病家庭為中心的服務模式，不僅關注藥物的發展，更重視95%尚無法有積極治療的罕病病友，也就是這樣獨步全球的服務模式與成果，獲得EURORDIS的讚賞與青睞，更是促成本次到聯合國演講的關鍵因素。EURORDIS執行長Yann Le Cam亦曾驚嘆地對曾敏傑董事長說：



▲Ms. Abbey (左) 與曾敏傑董事長合影。



▲Mr. Terkel (左) 與曾敏傑董事長合影。

「台灣有全世界最好的罕病照護發展模式！」也認為，台灣的報告正是欲開始推展罕病策略的聯合國，最需要、也最重要的案例與經驗；主辦單位在給曾董事長的邀請函中更誠摯地期盼本會務必共同參與這全球性的重要歷史時刻。

中國阻撓交流 國際聲援本會

然礙於國際情勢與聯合國的政策，曾董事長於當天大會開始前半小時，從瑞典Ågrenska基金會董事長口中得知，因中國抗議而無法進入聯合國發表演說，亦無法代為宣讀演講內容。本會針對此項事件發展深感遺憾，原欲向聯合國分享本會在台灣罕見疾病NGO運作模式的美意，在政治的干擾下，留下遺憾的結果。

對於曾敏傑董事長無法進入會場發表演講，大會主席Mr. Cyril Ritchie在會議中公開發表嚴正聲明：「聯合國非政府組織是資訊自由、言論自由和開放交流科學專業知識的擁護者，阻止來自台灣的曾教授參加今天的會議，和聯合國憲章所明確彰顯的價值及原則背道而馳，以上發言列入正式紀錄。」本會對於大會主席聲援之言論表達感激，也在聯合國文件中留下歷史性台灣參與的足跡。

本會於會後陸續接獲國際友人的來信致意，除了歐盟罕病組織外，美國、日本及馬來西亞的罕病團體代表也陸續表達支持本會之意，他們認為台灣的罕病推動經驗對國際上具有重要指標意義，台灣無法參與也讓會議失色不少，亦期待本會能持續參與國際組織，甚至將組成代表團來台參訪進行交流。

本會開創模式 推動福利家園

這段期間，非常感謝國內社會大眾及媒體朋友對本會的關心，許多罕病家庭紛紛來電為本會工作人員加油打氣；本會雖對國際間的

重視感到光榮，但落實台灣罕病家庭的照顧才是最重要的目標。檢視國內現況，不僅罕病新藥獲健保給付仍遭重重困難、罕病患者更是嚴重缺乏長期照護資源，甚至面臨罕病法執法牛步、難以落實等諸多困境，這些本會一路走來持續面對的困難皆需要社會大眾的共同關注與支持。而經過長期的努力下，本會將傾力為罕見疾病患者與家庭量身打造全台第一座療癒身心靈的無障礙園地——罕見疾病福利家園，提供病家更全面的服務關懷，並推動創新服務模式，期為病友們儲積更豐沛的能量與勇氣，陪伴病家們一同面對生命中的挑戰與試煉。

在聯合國演講受阻之後，曾敏傑董事長表示：「本會並不會因被拒於聯合國門外而感到氣餒，國際的阻礙不能掩蓋台灣在罕見疾病的成果與貢獻，更不能成為與世界接軌的絆腳石，我們將持續與各國的相關團體分享寶貴經驗，積極參與國際間的重要罕病活動，更期待能邀請國外罕病團體至台灣參訪交流。我們堅信罕見疾病議題是全人類應共同面對的艱難挑戰，唯有通力合作跨越國際與政治，我們才能克服罕病對於全人類的影響。」



▲曾敏傑董事長（中）說明赴聯合國演講受阻之記者會。

本會曾敏傑董事長榮任 國立台北大學社會科學學院院長

文/本刊

二十餘年前，白胺酸代謝異常罕病兒家長曾敏傑老師，因向同是罕病兒的家長陳莉茵女士借用孤兒藥醫治罹患罕病的兒子而結識，因感於國內對於罕病弱勢病患照護不足，遂於1998年共同發起成立財團法人罕見疾病基金會，一路擔任執行長、副董事長、及董事長，帶領基金會同仁從筚路藍縷階段開始，而達至目前有專職人力五十餘人，分別於台北、台中、與高雄進行病友的直接服務；多年來帶領基金會屢獲衛生福利部評核特優殊榮，並榮獲醫療奉獻獎、國家公益獎、最佳非營利組織獎、2014法鼓山關懷生命大願獎、以及（時）衛生署罕見疾病特殊貢獻獎等肯定。

曾敏傑董事長是一位勇於任事的學者，擁有社會學專業背景，教學追求卓越，理念清晰前瞻，榮升院長的消息傳回會內，全體都同感榮光；近二十年投入罕病議題倡議、推動立法，致力病友全人化關懷服務，讓病友在就學、就醫、就養及就業各方面得到尊重及關懷，著實貢獻良多。

「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有目標跟願景。」曾董事長陪伴全國罕見疾病病友與家屬走過十年時，深感醫療能做的有限，而有更多病友、照顧者及至整個家庭，因為病痛所產生巨大的身心壓力，需要得到重視與出口，因此動心起

念開始建構下一個目標。歷經多年尋覓與努力，如今已大致底定，預計三年之後將在新竹關西地區落成一座365天天天開放給全國罕病病友家庭療癒身心靈的福利家園，規劃兼顧生理和心理健康的方案設計，包括農業生產、休閒紓壓、復健訓練、心理諮商、技藝陶冶、園藝治療、庇護就業、喘息服務、成長及支持團體、社會教育等服務，讓病友家庭能獲得滿滿能量與勇氣去面對生命的試煉。

在此，本會再次恭賀曾董事長榮升台北大學社會科學學院院長，也期盼他能繼續帶領基金會攜手向前，再創新局，成就希望無限。



▲本會主管代表前往台北大學祝賀曾敏傑教授（中）榮任。



勤勤樂學 希望無垠

2016罕病獎助學金頒獎圓滿成功

文/葉韋均（活動公關組專員）

生命傳承中隨機的偶然，讓患有罕見疾病的學子們，需終生與疾病共處，疾病在他們身體及心理上刻畫了不同的障礙，器官組織病變、飲食限制、外觀異常等，為他們在日常生活、就學、就業等方面帶來困擾。然而，不被困境擊倒的罕病學子們，在家人、師長、同儕、朋友及基金會的陪伴與鼓勵下，終能勇敢面對，突破極限，努力為生命繪上繽紛的色彩。罕見疾病基金會為了鼓勵不向命運低頭的罕病學子們，自2003年起，特設立「罕見疾病獎助學金」。而今年在「公益信託王詹樣社會福利基金」連續六年的支持下，已堂堂邁入第14屆，本屆獎助學金共頒發九個獎項，共計332位、多達74種病類之罕病學子們獲獎，共發出2,093,000元獎金。而其中「特殊榮譽獎學金」更是這一屆新增獎項，藉此鼓勵罕病學子努力向學，讓自己有限的生命綻放無限光芒。

罹患成骨不全症的彥廷，在一場車禍後，有感於國內無障礙設施不足，讓輪椅族必須與汽機車爭道。他花了半年時間研發「主動式警

告系統」，以App系統結合手機感應裝置來輔助身障者行動，在第12屆烏克蘭國際發明展上奪下金牌，驚豔國際；患有線狀肌肉病變的坪坪，雖然因為肌肉無力選擇在家教育，仍鍾情創作，於繪畫、設計、寫作等方面皆有傑出表現，今年在第15屆文薈獎中以「原來…那就是愛（友誼篇）相遇」獲得文學類高中職組的佳作，更以「彩色鳥王國」得到圖畫書類高中職組第三名，以豐沛的文采記下生命的淬鍊。

目前於北京大學攻讀哲學碩士學位的文瀚，罹患逢希伯—林道症候群（簡稱VHL），今年初，發現腎臟長出腫瘤，術前趁著學期間的空檔，一個人騎著摩托車，在中國遼闊土地上，以一百天的時間，揚起三萬公里的塵土，丈量了整片中國，在蒼茫天地與未知生命裡完成了一趟自我革命之旅。「面對現實，忠於理想」是文瀚堅定的信念。在他們三位身上，我們看見他們對生命的理想與執著，有感於此，今年基金會特別增設「特殊榮譽獎學金」獎項，期許點亮更多病友心底的渴望、實踐理想，展現生命中最耀眼的能量與光采。



▲王詹樣公益信託連續六年支持罕病，嘉惠無數罕病病友。



▲文瀚（右）以壯遊中國榮獲特殊榮譽獎學金。



在此次獲獎學子中，依舊有許多難能可貴的激勵故事，例如：怡潔以自己罹病的故事為歌詞創作出「Don't Give Up, Get Back Up」一曲，榮獲2016年總統教育獎主題曲創作比賽佳作，透過歌詞勉勵所有朋友不輕言放棄，即使面臨人生迂迴狼狽之時，也要當作是一場試煉；期待自己能成為罕見遺傳疾病專家造福更多患者的鈺城，甚至是來自馬來西亞與肌萎病友靖文同是大學特教系同學，協助擔任見習學校的聯繫窗口，更先行前往場勘校園無障礙空間，確保靖文可以順利入班見習，這些故事都讓此次的頒獎充滿更多愛的能量。

本屆獎助學金頒獎典禮共有近500人蒞臨，王詹樣公益信託代表—台塑企業總管理處蔡維德副組長、衛生福利部國民健康署王英偉署長、愛心藝人瑞莎、社團法人中華蓋天淨光禪修協會淨光法師、風潮音樂國際股份有限公

司楊錦榔董事長、公益大使伊梓帆、帕奧健力選手林資惠，皆親自出席頒獎鼓勵罕病學子，表達對這群生命勇士的支持。當天，饅頭家族帶來《PPAP》可愛開場；跆拳道國手吳奇霖老師率領明德志工隊的《青春頌》舞蹈演出；罕病公益大使女子團體「伊梓帆」動感獻唱；Control T樂團帶來為罕病家庭量身打造的《微光》、《超人》等清新曲目；傑出才藝獎得主怡潔與友人自創曲合唱更是激勵人心，節目精彩萬分。

罕病朋友可貴之處在於身處逆境卻仍展現強韌生命力，即便身體受到限制無法外出，只能依靠在家自學，他們卻從不喊苦、毫無退怯。罕病獎助學金設立的目的，便希冀罕病學子努力向前的同時，能擁有更多力量跨越障礙，期盼更多愛心企業加入關懷罕病的愛心行列。



▲傑出才藝獎得主李怡潔（右）自創曲，用自己故事勉勵更多人們。



▲吳奇霖老師（前排中）帶領志工展現《青春頌》舞蹈表演。



罕見天籟合唱團 將疾病的苦化作音符 吟唱成歌

文/葉韋均（活動公關組專員）

「雖然我們無法控制生命的長短，但是可以使它更寬廣」，為了讓病友享有「賦與生命無限寬廣的可能」，2004、2008年北中南罕見天籟合唱團接連成立，團員們隨著歌聲走進自己的心靈，發掘潛能、建立自信與成就感。自2009年起，合唱團展開了全國巡迴演出，今年，三區罕見天籟合唱團聯合於台灣中油大樓國光廳演出，200位團員透過這場音樂饗宴，傳達出他們對「愛・音樂」的熱情與生命韌性，基金會公益大使伊梓帆也實際參與響應支持。

罕見疾病顧名思義就是人數稀少，病類特殊的疾病，對病友來說，罕見天籟合唱團，不僅是一個團體，更是病友們另一個家，疾病為他們帶來身體上的限制、心靈上的封閉，甚至阻礙人際相處。如今，每次的練唱儼然已成為病友最期盼的活動，在這個大家庭中接觸不同年齡層、病類的朋友們，彼此分享生活趣事；生命的困苦也其他家屬的支持陪伴，而有了新的出口。

音樂復健治療 欣見病友茁壯

現年11歲的彥廷，8個月大時確診罹患威廉斯氏症候群，此罕病的小孩非常外向且容易親近，學齡期的語言發展大致可達到說話流暢，口齒清晰。但是彥廷口說能力卻只停留在「好」、「是」的單字表達；6歲時，彥廷開始有簡單的對話與情緒，彥廷媽媽——雯子是位音樂老師，她希望音樂能成為孩子溝通的語言，於是加入罕見天籟合唱團。

雯子媽媽善用搭配不同的樂器，烏克麗麗、木箱鼓、鋼琴等，與彥廷一起合奏歡唱，利用音樂引導彥廷在旋律與歌詞中加強語言能力。中區合唱團的指導老師許恩綾老師擅於根據團員的特性與需求等來挑選練習歌曲，讓音樂走入團員心中，成為凝聚病友的力量。在合唱團中病家們彼此分享與陪伴，彥廷也從中交到許多不同病類的好朋友，讓音樂成為與人溝通的橋樑，是療癒心靈的力量。現在彥廷已能彈唱百首以上的歌曲，一家人在這個團體裡結交許多愛音樂的知己。



▲公益大使伊梓帆以實際行動支持罕病病友。



▲彥廷一家人在合唱班結識更多愛音樂的病友家庭。

頓失重心 從音樂中重拾自信

58歲的維賢，三年前事業正值人生高峰，在公務單位擔任主管，工作忙碌但深感成就，但此時卻出現頭部不自主晃動的症狀，經過轉診與抽血檢查後，發現維賢罹患亨丁頓舞蹈症。直至去年三月，病症日發嚴重，身體協調性變差、說話口齒不清，嚴重影響維賢的工作表現，在捷運局奉獻了二十幾年，儘管內心不捨，也只能選擇退休。退休後生活頓失重心，感到自己不被社會需要，不安感加劇，加深了對妻子錦鳳的依賴，家人成為支持他的力量。

妻子與維賢商量後，決定一起加入罕見天籟合唱團。合唱班練習的曲目，歌詞意境與旋律，總能唱到他們的心底。全家人也總是圍繞在一起練習哼唱，疾病沒有打倒維賢，反而讓家人的心更緊密相扣。合唱班指導老師傅上珍老師，時常在課堂上分享軟骨發育不全症病友不畏疾病，攻頂合歡山；罹患其他型肌肉萎縮症的病友與鐵人爸爸一起完成三鐵挑戰等故事。鼓勵著維賢一家人，看見別人堅強的意志，告訴自己不可以被疾病打倒。



▲北區天籟合唱團唱出生命與希望。

三區合唱團精彩呈現 罕爸熱舞帶動氣氛

每一年，合唱班的指導老師都思索如何運用多元方式讓病友認識歌唱。北區合唱團挑選聖歌歌頌、鼓舞生命的歌曲，加上病友自創曲「眼淚」，表達病友在舞台上用脆弱身體、強大心靈，唱出對生命的熱愛與體悟。中區合唱團用音樂劇的方式呈現，以父母對子女的愛為主軸，描述罕病孩子因有著父母的愛，才能成長茁壯；在合唱團中，因為有大家的扶持，激發彼此愛音樂的心，因為音樂更加緊密串連。南區合唱團則在梁華蓁老師帶領下，持續書寫自己的生命故事，並把對音樂的熱愛串連成組曲，輕快呈現。罕爸合唱團的爸爸們則是不服老，帶來「對你愛不完」、「一支小雨傘」等膾炙人口的歌曲，以勁歌熱舞帶動現場氣氛。

除此之外，音樂會中首次邀請到罕病街頭藝人張瓊玉與Control T樂團演出。瓊玉是台灣第一位從事街頭藝術表演工作的罕病病友，馬凡氏症影響她的視力、骨骼及心臟功能，異於常人的高瘦外型 and 病痛不斷的身軀，讓她的成



▲罕爸扭動身體勁歌熱舞帶動現場氣氛。



長飽受歧視與折磨，但她用溫暖的歌聲，傳達對生命的堅韌。Control T樂團則是因愛樂電台廣播劇「螢火蟲故事島」的專案合作，看見罕爸們在家庭中肩負沉重照護壓力，選擇不落跑的精神，就跟超人一樣，因此創作出「超人」一曲，也在音樂會中演出。

首張病友專輯問世 鼓舞創作新能量

音樂會的另一個亮點則是一病友首次創作專輯正式出版，這是本會與台南藝術大學的專案合作，合唱團學員將自身對抗疾病過程與情感寫成歌詞，再由劉聖賢老師帶領音樂系學生們協助譜曲，將病友與家屬所寫的歌詞搭配美妙旋律，將罕病的苦境化作音符吟唱成歌。

「馬路上十字路口，向左走還是向右走。媽咪說：別擔憂，向前走，勇敢向前走。我愛音



▲Control T樂團為罕爸量身打造《超人》一曲。

樂，音樂愛我！不論何時它都陪著我。我愛音樂，音樂愛我！一生一世永不放手！」這首輕快活潑的歌曲，是雯子媽媽將一家人上課的心情描寫刻劃。其中一首「透明的城牆」則是肌萎病友家屬光輝爸爸在柔萱小時候住進加護病房時，僅能透過玻璃望著愛女的焦急，寫下當時心中的擔憂與無助。病友用心唱出的生命故事，讓我們一起為他們加油喝采！



▲「愛·音樂」感恩音樂會圓滿結束，期待明年再見。