



罕見幸福劇本 感動人心

文/活動公關組



繼去年的《一百分女孩》及《我的鋼鐵阿嬤》紀錄片，時隔半年，本會再次透過台北市秦慧珠議員（小胖威利症病友家長）的牽線，與展騰冠星影視文化股份有限公司、遠雄文化基金會合作，製作全新《罕見的幸福劇本》系列紀錄片，希望藉此喚起社會大眾對罕見疾病病友的重視，並在台北市教育局、台北市家長會長團體聯盟等單位的協助下，將搭配學習單、照護手冊與疾病介紹單張等，提供校園師長運用，並進行相關宣導，以增進大眾對病友的接納與關懷，營造更友善的學習環境。

2019年曾針對「軟骨發育不全症」及「戊二酸血症」兩種疾病有較多病症描述及個案的介紹。此次推薦的個案故事，期望連結不同的面向，突顯病友深層的生活意義。第一支《罕見小勇士》描述「粒線體代謝異常」病友煜鈞一家，由於爸媽的照顧與關懷焦點長期集中於煜鈞身上，導致無意間疏離了煜鈞哥哥，透過棒球運動重新燃起他們一家人的動力，但哥哥突如其來的「眼疾」，讓全家人措手不

及，再次面臨艱鉅的挑戰。

第二支《孩子，去吧～》刻畫著面對媽媽突然離世的冠合（威廉斯氏症病友），如何重新開啟他的人生，姊姊一肩挑起照顧重擔，期待冠合能夠更獨立、堅強，而其他罕病家庭的媽媽們也願意一路扶持冠合走下去，這就是愛的力量。最後一支《十萬伏特的愛》以輕鬆歡樂的方式，呈現三個樂觀陽光的媽媽們，如何為了同樣罹患卓飛症（Dravet症候群）的孩子努力圓夢，成立「台灣卓飛病友協會」，希望讓彼此能夠相互扶持，捍衛孩子就醫權益。

紀錄片已於2月23日（日）華視主頻道進行首播，知名的「忘年知音」重唱團體，繼去年與罕爸合唱團共同演唱《其實我們都一樣》，引起廣大迴響，今年更為「第二屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」寫了一首激勵人心的歌曲《打擊出去》，拍攝「罕見小勇士」等各隊身障兒童在球場上賣力的表現，更是令人熱血沸騰，主題曲MV由福茂發行。再次感謝這段期間製作團隊的用心，協助拍攝的病友們的配合，因為有你們的參與，讓更多社會大眾認識罕見疾病，並給予尊重與支持。



▲《罕見幸福劇本》紀錄片試映會。



▲《罕見幸福劇本》罕見小勇士紀錄片。



▲《罕見幸福劇本》孩子，去吧～紀錄片。



▲《罕見幸福劇本》十萬伏特的愛紀錄片。



▲《罕見幸福劇本》打擊出去MV。



病人自主納罕病

免費諮商多運用

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

今年元月6日，適逢病人自主權利法（簡稱病主法）上路周年之際，我們欣見衛生福利部公告了11種討論已久、適用病主法第14條第5款之疾病，其中有10種為公告罕病。

病主法精神是希望病人對自己的病情有知的權利，對於生命臨終前的醫療及照護方式有選擇的權利，並非鼓勵大家放棄生命，更不是簽署了預立醫療決定便等於等死，亦不是簽署預立醫療決定就可以想死便死。本會曾於多期會訊中陸續介紹病主法實施的概念，網路上亦有許多的相關資訊及懶人包可參考，但仍有許多細節、觀點、及該留意的地方，並非三言兩語可以說清楚的，有時還需要依特殊疾病，甚至針對個別情況詳細解釋，讓家屬清楚病人的想法，這便是簽署前需做預立醫療照護諮商的原因。

簽署者需先明白在不同的病況處境下，接受或不接受「維持生命治療」與「人工營養及流體餵養」的優缺點，方能做出最符合自己期望的抉擇。預立醫療照護諮商是複雜又專業的工作，依法需由受過相關訓練之醫師、護理師及心理師（或社工室）三位專業人員執行，每次諮商約需1個小時的時間，耗費人力成本，因此諮商收費大約在3,000元上下，每家醫院不一。目前病人自主研究中心及安寧照顧基金會的網站，均可查詢辦理預立醫療照護諮商的醫院及費用金額等資訊。

符合病主法第14條第5款之11種疾病為：囊狀纖維化症、亨丁頓氏舞蹈症、脊髓小腦退化性動作協調障礙、脊髓性肌肉萎縮症、肌萎縮性側索硬化症、裘馨氏肌肉失養症、肢帶型肌失養症、Nemaline線狀肌肉病變、原發性肺

動脈高壓、遺傳性表皮分解性水泡症及多發性系統萎縮症。衛生福利部公告時，表示為減輕民眾負擔，鼓勵簽署預立醫療決定，欲推動特定對象諮商費用補助方案。經本會詢問醫事司，該司已公告109年度「預立醫療照護諮商推廣獎勵計畫」，預計3月份會完成受理，之後再陸續公告有申請獎勵計畫之醫療機構，屆時低收、中低收入戶及上述11種疾病之病友，便可至這些醫療機構免費接受諮商，本會將密切關注醫事司之公告，即時更新於本會網站。

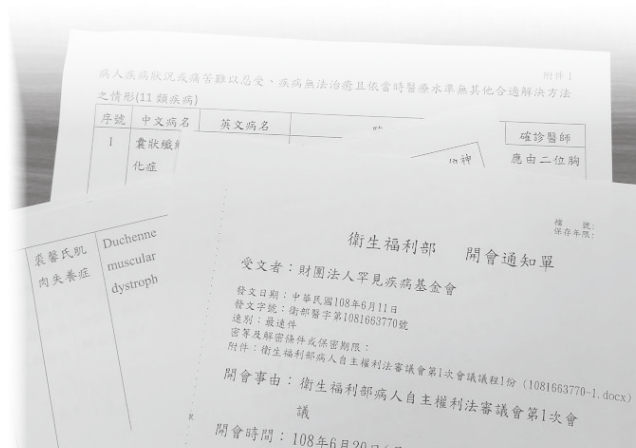
如果有非上述疾病之罕病病友，覺得您的「疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形」，並且疾病可能惡化至需決定是否使用「維持生命治療」或「人工營養及流體餵養」者，歡迎向本會提出建議，以向政府提出申請納入病主法之參考。



▲病人自主研究中心



▲安寧照顧基金會





無障礙 讓您放心走向戶外

2019年無障礙計程車乘車補助方案成果

文/洪春甸（研究企劃組專員）



2020年補助請掃我

2017年本會試辦無障礙計程車乘車補助計畫，接獲不少病友反應：「都沒車啦，這個補助用不到…。」阿蓮就是其中一位，她自覺復康巴士比以往更難預約，行動不便的她無法「臨時」想出門，看著大台北地區有無障礙計程車，阿蓮盼望著哪天基隆也有。

2019年初，社工邀請阿蓮來台北參加活動，原先社工煩惱著如何安排她前來，沒想到阿蓮馬上說：「我可以去啊！現在基隆有兩台無障礙計程車！」雀躍之情溢於言表，頻稱讚司機的服務好，要社工不要擔心。就這樣，無障礙計程車促成阿蓮這次難得的出遊，原擔心車資會超出負擔，但因基金會提供補助，減輕阿蓮的部分負擔，實現她基隆台北一日easy go的心願～

2019年本方案延長至11個月，每人最多44趟的車資補助，病友申請、補助金額皆有所成長，我們樂見22位病友首次搭乘無障礙計程車，參與社會生活。以下簡要說明補助的成果：

1. 補助概況：補助對象仍以北部病友居多，宜蘭和花蓮首次各有一位；中部雖然車輛較少，但今年補助人數19位較去年成長6位。根據病友寄回的乘車收據，平均每趟車資為646元。因各趟車資落差大，少則1百多元，多至2千元，因此若以中間值來看平均車資為500元。

2. 搭乘概況：大部分病友搭車目的以「社會參與」為主，因許多縣市的復康巴士僅供就醫使用，病友通常是復康巴士與無障礙計程車搭配使用。2019年「就醫」所占比例也相



▲司機先生細心協助阿蓮（右）搭乘無障礙計程車。

當高，是否因補助而改變病友交通習慣，值得討論。在預約車輛時，最多人反映「叫不到車」，故病友們趁搭乘時蒐集司機聯絡方式，頓時叫車變得容易許多。另外，有人遇到有些時段沒有司機願意載、不願載單程、預約要加價等情形。收費方式以「按跳表」為多，但「喊價」及「跳表再加價」也超過一半比例；加價多以公里數為基準，另有晚間及例假日各再加價。不過，喊價並非皆是負面，如有病友長期搭無障礙計程車通勤，與司機商議的費用事實上比一般跳表便宜，建議未來如有固定就醫、就學，可參考此模式。

試辦計畫發現，「交通費用」是病家決定是否出門的重要因素，本會秉持提升行動不便病友外出便利性之初衷，期以有效解決交通問題。收到許多回饋：「搭無障礙計程車使我上班時間更有彈性，不怕訂不到復康」、「我已經慢慢習慣都叫無障礙計程車了，甚至老母親心窩痛，不想勞煩救護車，一通電話打給司機，不出半小時就來了，真的非常方便」、「有了補助後可以去更多地方和做更多事了～」。

《愛・無限》

罕見病友創作精選特輯3

文趙雅庭（南部辦事處活動專員）

本會創辦人陳莉茵女士說過：「一路上總是遇到很多好人相助！」……

罕見疾病基金會創立20週年，回想草創初期罕病病友制度化福利服務之建立，並同步推動罕見疾病防治及藥物法、健保醫療給付及總額保障，使病友們享有基本的人權與尊重。今日，強化病友全人化的關懷服務，使病友在就學、就醫、就養、就業各方面獲得保障。這一路走來不簡單，本會受到來自各地民眾、愛心企業、組織團體等，陸續加入關懷罕病的行列，讓病友家庭心中獲得無限溫暖！

其中，「高雄市大愛扶輪社」長期支持罕病家庭，與本會建立非常深厚的情誼。歸功於多年前曾任仁愛扶輪社長－莫毓娟女士（現為大愛扶輪社員、創社秘書），有感於罕病病友人數稀少，鮮少人關注其弱勢議題，主動聯繫本會，希望結合眾人之力關懷罕病，與好友高素珍女士（大愛扶輪創社社長，亦曾任仁愛扶輪社長）十分認同此理念，便積極參與捐助本會的行列，表達對罕病家庭的持續關心。2019年，高雄市大愛扶輪社更與本會合作「罕見南區天籟合唱團成果專輯製作計畫」，

由歷屆社長、社友們與罕病家庭們共同錄製專輯，期望可以將大愛的信念拋磚引玉，讓更多人關注罕病。

罕見疾病家庭面臨疾病帶來身體、心理雙重壓力，生命歷程中遇到的困境，絕非一般人所能想像，透過「音樂」的交流，跨越障別的藩籬，讓他們的生命得以喘息、沉靜。在劉聖賢老師及梁華蓁指導老師的協助下，預計2020年完成南區天籟合唱團《愛無限・罕見病友創作精選特輯3》，透過病友們將自身對抗疾病的過程與情感紀錄成的文字為詞，由多位音樂家譜上美妙音符，將罕見疾病的苦吟唱成歌。此張專輯的誕生，以感謝這20年來對罕病不離不棄，來自各地民眾、愛心企業、組織團體等善心人士，因您們的善舉匯集成了大愛，讓溫暖的力量無限地流傳至每個人的心中！



▲南區天籟合唱團成員參與專輯錄音。



▲梁華蓁老師指導學員專輯錄製。



耶誕歡慶音樂會 佳節送暖

文/活動公關組



2019年耶誕節前夕，素有「薩克斯風教父」之稱的國際級音樂家—胡笙與罕見疾病基金會再度合作「罕見二十·耶誕歡慶音樂會」，聯合北區天籟合唱團、罕見音樂才藝班及罕爸合唱團，帶來本會20周年系列慶祝活動最終場音樂饗宴，意義非凡。

12月22日（日）晚間在福華國際文教會館卓越堂，舉辦「罕見二十·耶誕歡慶音樂會」。由國際級薩克斯風大師—胡笙操刀，出道45年的他發行近400張專輯，曾為劉德華、張學友與林憶蓮等天王天后擔任樂手，獲封「薩克斯風教父」。在本會長期愛心公益夥伴—安致勤資社會福利公益信託林明輝執行長大力促成下，再次合作。胡笙大師曾因籌備音樂會期間，導致右臉顏面神經麻痺，頓失吹奏能力，更能感受到家有罕病兒的辛勞，希望透過一系列的好音樂，陪伴罕病家庭度過佳節。

長期支持罕病家庭的公益夥伴—安致勤資林明輝執行長，帶來兩支義賣所得的手錶，鼓勵基金會對病友家庭服務的努力不懈。同時安致馮俏玲總經理帶來基金會螢火蟲的燭台，期許繼續為罕病家庭發光發熱。當天，本會兩位優秀病友承瀟、泓宇帶來鋼琴與小提琴的演

奏，為音樂會揭開序幕，視力不佳的承瀟並沒有因病放棄熱愛的音樂，反而積極投入音樂創作，最近更推出個人首張專輯—心的樂章，難能可貴，兩人的演奏獲得滿堂喝采。

胡笙大師與他的「東方樂團」，帶來修女也瘋狂等曲目，讓觀眾沉浸於悠揚的旋律中。王珮伶老師帶領可愛破表的「罕見音樂才藝班」，演唱童謠白鷺鷥等組曲，逗趣豐富的表情讓觀眾歡笑不斷，與罕爸合唱團帶來的《我們都一樣》一曲，更是窩心十足。

胡笙老師及胡杰倫父子帶來演唱及演奏，包括老鷹之歌、第六感生死戀、頑皮豹等曲，大家仿佛進入時光隧道，回憶湧現。北區天籟合唱團壓軸登場，超過10台輪椅及將近30人帶來《奉獻》一曲，在台北愛樂室內合唱團女高音林姿吟老師引領下，唱出對社會各界的感謝。志工夥伴們、在場嘉賓一同帶著蠟燭，演唱《平安夜》為整場節目帶來高潮。感謝安致勤資公益信託社會福利基金、王陳靜文慈善基金會、活泉公益信託社會福利基金及胡笙音樂藝術中心，為罕病家庭帶來一場難忘的耶誕音樂會。

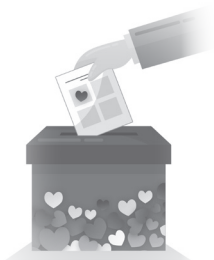


▲胡笙大師與罕見疾病基金會再度合作「罕見二十·耶誕歡慶音樂會」。



▲罕見音樂兒童才藝班帶來逗趣演出。

台新「您的一票決定愛的力量」 罕病九團體全上榜



文/黃欣玲（病患服務組組長）

由台新銀行公益慈善基金會、王月蘭慈善基金會、眾社會企業、中華電信基金會、研華文教基金會、聯合報系願景工程、台灣尤努斯基金會、中華民國老人福祉協會及信義公益基金會，共同舉辦第10屆「您的一票，決定愛的力量」愛心票選活動，共282家團體及個人參選，最終計有165家團體獲得公益基金及資源，台新銀行共發出3,455萬元公益獎金。

除了本會參與票選活動外，另有8個罕病團體提案參與，11月1日（五）至11月30日（日）投票期間，參與多屆投票活動的資深團體，大家不吝分享催票經驗及宣傳攻略，帶領新手團體突破拉票困境。9個罕病團體在短短的投票期間，在各種活動場合，或是催票宣導上，充分發揮團結一心大力宣傳，最終9個病友團體共獲得54,154票支持，全數上榜，首次罕病團體共同合作獲得好成績，是項不簡單的任務。

感謝所有關愛罕見疾病的病友、志工及眾多關心我們的夥伴努力投票、催票下，本會獲得7,568票的支持，榮獲「社會福利」25萬元組第9名的佳績，順利募集到「2020罕病家庭

特殊暨管灌營養品的補助基金」。其餘8個罕病團體也一起入選，50萬元組－中華民國小胖威利病友關懷協會、臺灣雷特氏症病友關懷協會；25萬元組－台灣泡泡龍病友協會、中華民國運動神經元疾病病友協會；10萬元組－台灣弱勢病患權益促進會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會、台灣結節硬化症協會、先天性成骨不全症關懷協會等，累積獲得215萬的公益基金，期能幫助更多罕見疾病家庭。

台新銀行慈善基金會於12月14日（六）舉辦捐贈典禮，邀集所有獲獎團體出席受贈，本會陳莉茵創辦人及8名病友團體代表一同出席受贈，因團結合作而享有成功的喜悅。感謝這段期間幫助衝票的各位網友們，您的一票是實質溫暖的支持，讓更多罕病家庭更有勇氣與信心面對未來。基金會持續將這螢火蟲的微光，點亮每個正在與病魔奮鬥的罕見生命。感謝台新銀行慈善基金會提供的「2020罕病家庭特殊暨管灌營養品的補助基金」，減輕罕病家庭之經濟負擔，使病友獲得良好的營養攝取及生活品質。



▲「您的一票，決定愛的力量」幫助罕病家庭。



▲活動前，各團體聚會分享催票經驗及宣傳攻略。



翻譯社群開心相聚 滿載而歸

文/洪春旬（研究企劃組專員）

「參加之後我才發現高估了自己的英文能力……」

「社群讓我生活多了很多練習英文的機會，以前學的英文也有用上的時候。」

「如果沒有這個社群，我大概每天都廢在家（笑）～」

繼合唱團、繪畫班、寫作班之後，本會持續開拓多元類型的團體（班別），除了讓病友有更多選擇，也期待大家能開拓不同的專長領域。

2018年「英文網站翻譯社群」成立，以「翻譯志工」為主體的社群，由對英文翻譯有興趣的病友們組成，成員一方面在專業英文老師帶領下深耕語言能力，另一方面貢獻所長，將台灣罕病的服務與資訊拓展至國際。2019年，共7位富有熱忱的病友加入，社群聘請到口譯專長的東吳大學英文系Kent老師和4位具翻譯專才的英文助教Alex、Albert、Joy、Linda，彼此激盪出新的火花，全心投入共翻譯37篇成果，值得鼓勵！

翻譯社群與其他班別最大的不同是，成員間碰面時間短，平時成員利用閒暇時間在家進

行翻譯，仰賴線上與助教討論、溝通。平均3個月才聚會一次，但討論的深度更甚平時，大家七嘴八舌可能一個英文單字就琢磨了好幾十分鐘，印象最深刻莫過於翻譯「媽祖繞境」這篇，報馬仔、頭旗、頭燈、三仙旗等民俗用語成了一場腦力大激盪。

12月8日（日）年終聚會，所有人都分享了一年來翻譯的感想和回饋，有成員說：「參加之後我才發現高估了自己的英文能力，還好有助教的幫忙，我感覺真的有進步！」Kent老師也感性地說：「當初基金會邀請我，我想說讓病友走出來、參加活動，對社會有所貢獻，也是好的。」老師不忘提醒大家，翻譯最重要的是享受過程，希望大家都能體會這箇中樂趣。本會陳冠如執行長最後也勉勵大家：「學英文跟減肥一樣，是終身志業！」就在這樣歡樂的氣氛中，結束了2019年翻譯社群活動。2020年歡迎對英文翻譯有興趣的病友們加入我們的行列，一起來絞盡腦汁，共嚐翻譯的美好滋味。



▲聚會時，陳創辦人（前排左一）到場鼓勵打氣。



▲專業的英文助教們，讓大家的翻譯實力更上層樓。

復健、醫療新知Update

文/郭珊珊、黃純恩（中部辦事處遺傳諮詢員、病患服務組社工師）

中區到宅復健研習

11月30日（六）中區到宅復健課程研習，由長期協助本會到宅復健的張家榮老師擔任講師，介紹依病況而選擇不同功能的輪椅，搭配政府長照2.0的補助，及申請時該注意的事項；說明坐姿時的擺位坐墊及輔助的枕頭，並配合適度的復健運動以免造成其他部位肌肉的痠痛。

放鬆及紓壓課程部分，老師示範使用精油時，以一般塗抹方式就可達放鬆之效，請大家先用嗅吸方式感受香氣，放鬆的氛圍瞬間感染了每個成員。講師強調天然的植物精油萃取，在國外多已廣泛使用，在台灣也會應用於重症或安寧病友上，達到舒緩效果，相信用於罕病病友亦能獲得放鬆之效。課程結束前，大家亦彼此分享自己坐姿擺位的困難及壓力來源。

基金會辦理的到宅復健方案，多是復健師到家中服務，透過此次聚會將病家帶出家庭的型式，算是新的體驗，同時也獲得許多病家的回饋與肯定，期待不同的復健課程能讓病家獲得更多助益，讓到宅服務更加多元。



▲中區到宅復健課程，學習坐姿擺位及精油紓壓。

尼曼匹克症聯誼暨醫療座談

尼曼匹克症病友聯誼會成立已14年，致力協助病友家庭需求，包括醫療、社福資訊、家屬心理支持，甚是治療新知等，會長巫錦輝賢伉儷長年熱心關懷服務，成為尼曼匹克症病友家庭的溫暖燭光。1月18日（六）於本會台北病友服務中心舉辦－2020年尼曼匹克症醫療研究家長座談會，邀請研究學者分享治療進展與現況，共7個家庭、17名病友及家屬與會。

2017年以欣英倫圓夢之旅時，與巫家結識的陳信聰先生擔任本次講者，目前攻讀牛津大學博士學位，研究尼曼匹克症C型基因療法。詳盡地介紹英國健保制度、英國尼曼匹克症基金會（NPUK）、臨床試驗等進展，分享不同的觀點與新知。本會林炫沛董事長、陳莉茵創辦人亦到場陪伴病家，以多年在罕病領域耕耘的知識及經驗，給予具體的建議與支持。

醫學研究與日俱進，學者們辛勤而無懼地投入研究，任何進展都令人振奮。現場此起彼落的問候及關懷，家長的照顧經驗分享，都是溫暖的畫面，也是艱難中淬煉出的美好。



▲尼曼匹克症醫療研究分享會。

日立慈善盃 公益傳愛助罕病

文/徐妍妮（活動公關組專員）

不只比球技更要做公益，第12屆「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」於1月17至19日在桃園東方球場舉行。日立慈善盃以「幫助公益團體」和「創造國內職業高爾夫選手的培育環境」為比賽宗旨，結合體育與慈善二大理念，開啟臺灣慈善公益賽事先河，日立慈善盃女子高爾夫菁英賽「競技同時做公益」，將門票收入總額加碼再捐贈，號召「您捐多少，日立就捐多少」，11年來累積捐款總金額已近6千萬元，所得捐助9大慈善團體。今年更擴大規模，將本會列入第10個受捐助團體，實現日立冷氣「取之台灣、用之台灣」的回饋精神。

這場競賽有來自10個國家、地區，共108位選手參賽，日立製作所和臺灣日立江森自控股份有限公司，多年來秉持回饋社會的初衷，致力於「幫助弱勢團體」與「創造國內高爾夫選手的培育環境」目標，持續舉辦「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」，期許在日立冷氣等企業拋磚引玉下，讓急需扶助送暖的家庭得到溫暖，願這片土地上愛的力量愈來愈強大。

1月19日（日）頒獎典禮當天由本會林炫沛董事長代表受贈，林炫沛董事長表示：「很感謝日立對公益團體的關懷，結合高爾夫球運動，號召更多民眾一起付諸實際行動，在農曆

過年前夕，用愛揮桿，送暖到臺灣各個角落。今年罕見疾病基金會非常榮幸能和大家一起參與這場盛事，讓我們的病友家庭能夠感受到社會大眾的關懷，也非常謝謝日立一直不斷地為公益團體努力。」

日立冷氣以「珍愛地球、深耕台灣」的企業願景，從體育、社會公益和教育等多元面向回饋社會，長期支持各項在臺舉行之國際體育賽事，亦關懷弱勢族群。感謝日立冷氣在農曆年前為罕病家庭帶來的溫暖，透過公益一同為臺灣帶來美好而幸福的溫度。最後順利募集愛心基金70萬，將全數用於罕見疾病病友醫療照顧之用。



▲日立慈善盃愛心活動，本會林炫沛董事長（前排右四）出席受贈。



世界台灣商會聯合總會送暖 愛心「鼠」不盡

文/徐易琳（活動公關組專員）

2020年1月7日（二），在世界台灣商會聯合總會施至隆總會長、何素芳總會長夫人、許秋揚監事長及婦女聯誼委員會鄭碧鳳主任委員的帶領下，偕同13位會員前來，無論多遠多忙，他們每年都要來這趟愛心送暖行程。

自2012年以來，世界台商總會已捐贈累計超過462萬元的善款，幫助逾200位病友在經濟及醫療困境上獲得舒緩。罹患雷伯氏遺傳性視神經萎縮症（簡稱LHON）的病友承瀟帶來鋼琴演奏自創曲《啟航》等曲目，謝謝大家伸出溫暖的手，陪伴我們度過最困難的時刻。

若有家人罹患罕病，醫療需求造成的經濟壓力，會讓全家深陷危機之中。此外，更多的是精神上與照護的壓力，2歲的小熙，出生時因呼吸窘迫進入新生兒加護病房，檢查後發現胸骨異常，確診為肢近端型點狀軟骨發育不良，症狀包括身材矮小、肢體痙攣及攣縮、白內障、呼吸問題及嚴重智能障礙等。熙爸原擔任板模工人負擔家中大部分生活開銷，日前因工傷跌落，傷及頭部及右腳，無法再從事高危險性工作，嚴重衝擊家中經濟。

51歲的阿月原與兒子過著平凡簡單的生活，10年前確診患有粒線體缺陷，造成她的

體力及視力退化，需長期自費施打高蛋白。為了不造成家人負擔，阿月走出傷痛販售蛋糕捲，自食其力過活。阿恩10歲時因腫瘤影響聽力，定期接受化療已清除腦部增生的腫瘤，目前他已喪失雙耳聽力，雙眼疊影及白內障問題嚴重，但仍不放棄任何學習的機會，「努力不懈」是他的座右銘，前年還考上輔仁大學，希望未來可以出書鼓勵更多受疾病所苦的夥伴。

小豐、小騏兩兄弟患有Lesch-Nyhan氏症候群，四肢會不自主抖動、無法行走，需依靠輪椅代步，無法控制嘴唇張合的力道，咬唇問題嚴重，由媽媽日夜照顧兄弟倆的生活起居，醫師建議為兩人進行腦深層刺激術，植入晶片產生電流，以控制腦內不正常的放電，然而龐大的手術費用實在無力負荷，期待獲得更多善心人士的支持與協助。

短短一小時的會面，溫馨真切，病友們的故事讓台商總會的夫人們十分感動，會後慷慨捐出歷年最高紀錄121萬元台幣及1千美元予本會。感謝所有與會的台商總會貴賓，及無法前來卻仍力挺本會的所有台商菁英們，本會承諾將全數捐款作為罕病家庭的醫療照護及生活急難之用，給予病家最實質的照顧與支持。



▲世界台灣商會聯合總會施至隆總會長（左二）偕同13位會員愛心助罕病。



▲世界台灣商會聯合總會送暖至罕病家庭。