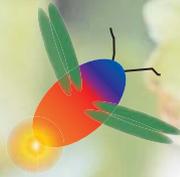


罕見



2010.09 第43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



推動罕病法修法 強化防治與研究



- 本會創辦人 雙獲殊榮
- 罕病七鬥士 總統教育獎展光芒
- 2010南區青少年手足成長營
- IPWSO國際研討會活動紀實

罕見



2010.09 第43期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



畫作名稱：森林公主
作者：陳婉坪（線狀體肌肉病變）
猴子們快樂地摘著要獻給森林公主的水果。

Taiwan Foundation For Rare Disorders

酷熱的太陽籠罩著大地
讓人無處可躲
猶如罕病來襲
讓病友總是措手不及

因為有您
我們帶病友踏遍各地足跡
不畏酷暑 迎向人生的光明
期待您持續的陪伴
與我們為罕病共創更好的明天

目 錄 CONTENTS

頭條新聞	推動罕病法修法 強化防治與研究	1	喜聞人生	小心輕放	24
家有喜事	本會創辦人 雙獲殊榮	3		我的心不凍	25
為愛喝采	罕病七鬥士 總統教育獎展光芒	4		爸爸，我們去哪裡？	25
特別報導	罕見超人老爸	6	國際交流	IPWSO國際研討會活動紀實	26
	第十三屆大愛獎頒獎紀實	8	好康報你知	弱勢不出門 好康送到家	27
	MY FATHER, MY HERO 健康老爸獲獎	9	人物特寫	陳攸華教授生命分享	28
活動采錄	一期一會 飛牛、小墾丁燦爛心體驗	10	深耕播種	病友旅遊攝影志工分享	29
	2010南區青少年手足成長營	12	認識罕病	原發性慢性肉芽腫病	30
	端午節訪視送溫暖	14		因為你是我的寶貝	31
	為罕病家庭譜寫「心靈交響曲」	14	愛心齊步走	連續七年北區大學義賣勸募 暖暖獻溫情	32
	罕病醫學夏令營 述說基因的故事	15		肉粽傳愛心 端午佳節好OK	32
	「輕鬆玩一夏」 中區暑期才藝班	16		北區國稅局「今晚很音樂」音樂會 愛心發票助罕病	33
	南區舒壓按摩與媽媽教室	17		2010啓開智慧助罕病 淨光禪修協會感恩愛心茶會	33
螢火蟲家族	擁抱希望 看見彩虹	18		南台灣獅友獻愛心 捐贈服務專車與醫療輔具	34
專題報導	用電補助計畫上半年度執行成果	19		愛心齊力全壘打 球員賣力獻溫情	34
生命喝采	夢想	20		春水堂再次友情力挺 廣播體驗營圓滿成功	35
點燃希望	善用資源 陪伴牽手永相隨	22		一億愛心無限大 罕病學子暖洋洋	35
	愛心伙伴齊努力 挑戰不可能	23	捐款芳名錄		36
			訊息窗口	第十二屆罕見疾病博碩士論文獎助歡迎申請！	40
				罕病資源系列手冊再版 歡迎索取！	40

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

發行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：陳垣崇

社長：曾敏傑

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛

攝影：王禮凱、許凱婷、董健男、趙崇閔、賴胤銘

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：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

推動罕病法修法 強化防治與研究

文/本刊

「罕見疾病防治及藥物法」於2000年正式公告實施以來，首度為台灣的罕病病友建立罕見疾病防治及社會福利保障的雙重防線，尤其在促進病友醫療照顧及全民健保藥物給付等權益保障，展現了令世人刮目相看的豐碩成果。立法十年有餘，更是重新審視當前罕病政策未盡完善的重要契機。

去年，透過「2009國家在罕見疾病的角色與作為國際研討會」汲取各國之罕病政策推展的寶貴經驗，期盼作為反思國內罕病法具體落實之借鏡。檢討這幾年罕病法推動及政府投入的實際情況，我們發現在罕見疾病防治研究推動，政府仍欠缺主動性。另外，雖有健保總額預算專款專用的持續支持，但攸關罕病防治、確診、診斷治療等罕病法預算，卻面臨經費不足且財源不穩定的窘況。今年2月起，本會提出罕病法部分條文修正建議，並主動發文及多方拜會立委，獲得數位委員的友善回應及支持，在立法院第七屆第五會期，社會福利及衛生環境委員會第25次委員會議中，分別由管碧玲等28位委員及楊麗環等16位委員提出「罕見疾病防治及藥物法」第6及第33條修正草案，並獲得包括：陳節如、劉建國、鄭麗文、黃淑英、涂醒哲、江玲君等委員的發言支持，會中最後達成決議，將以下列修正條文於下會期送交立院三讀。茲將本次修法重點說明如下：

為強化政府投入罕見疾病防治之積極性，修正罕病法第六條

罕病法立法之初，衛生署為周全罕病病患之照顧，口頭承諾每年編列約新台幣3,000萬元預算，用以推動各項罕病防治業務，包括補助全民健康保險法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品費用等，為當時之良法美意。然十年下來，罹患罕病的人數、病類與日遽增，需求日趨多元。除了積極照顧病患所需要的各項服務外，政府更應強化罕見疾病的防治與研究工作，以期降低罕見疾病的複製與不幸發生。依照現行罕病法第六條規定，政府得委託辦理罕見疾病之防治與研究，缺乏強有力的法律基礎要求政府帶動相關研究。因此予以將「得」改成「應」，以強化政府之主動投入資源、擔負罕病防治研究之責。

再者，相較於國際社會，台灣雖為全球第五個制訂孤兒藥法案的國家，但每年罕病法的執行預算未隨需求而增加，投入罕病防治與研發的經費更是嚴重不足。例如法國編列3,000萬歐元（約台幣13億5,000萬）獎勵孤兒藥研發；荷蘭於2001年開始每年編列45萬歐元（約台幣2,025萬）預算投入罕病防治工作；並在2005年額外提撥50萬歐元（約台幣2,250萬）推動專業醫療以及孤兒藥資訊的提供與研究發展。去（2009）年，美國的國家衛生研究院（NIH）也提撥2,400萬美金（約台幣76億8,000萬）作為罕

罕見疾病防治及藥物法修法版本對照

現行條文	現階段經立院一讀版本
第六條 中央主管機關得委託辦理罕見疾病之防治與研究。	第六條 中央主管機關應辦理罕見疾病之防治與研究。
第三十三條 中央主管機關應編列預算，補助依全民健保法依法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品費用。其補助方式、內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。 補助經費，得接受相關單位或團體之捐助。	第三十三條 中央主管機關應編列預算，補助罕見疾病預防、篩檢、研究之相關經費及依全民健保法依法未能給付之罕見疾病診斷、治療、藥物與維持生命所需之特殊營養食品及居家醫療照護器材費用。其補助方式、內容及其他相關事項之辦法，由中央主管機關定之。 補助經費，得由於品健康捐或接受相關單位或團體之捐助。

見及被忽略疾病藥物研發之用。在亞洲，即使是罕病政策起步稍晚的韓國，也在2008年成立罕見疾病研究中心，獲得政府550萬美元（約合台幣1億7,600萬）的經費從事基礎研究以及建立臨床研究網絡等。在國際罕病研究齊頭並進投入經費在罕病用藥、科技、資訊等研究浪潮下，國內罕病研究與防治的努力相形見绌，投入經費有若杯水車薪。

穩定防治經費、擴展罕病法財源，修正罕病法第三十三條

如前所述，罕病法執行預算每年約3,000萬，僅用於建置罕見疾病營養品暨藥物物流中心、罕見疾病國際代行檢驗服務、以及補助部分健保未給付之特殊食品等專案支出，便耗費2千餘萬，財務捉襟見肘，遑論要投入各項罕見疾病防治研究及其它相關業務之發展。近年來，更面臨政府公務預算逐年緊縮的壓力，讓人數稀少的罕見疾病弱勢族群擔憂預算是否將遭受排擠衝擊。是故，我們一方面要真實反應病患的需求，另一方面更要積極尋找穩定財源，將預算的餅逐年作大以支應日益增加的罕病新需求，投入更多資源協助台灣罕見疾病的整體發展。

去（2009）年，衛生署菸品健康捐自6月1日起調漲，國庫預計每年將有320-360億之收入。在當時衛生署葉金川署長的指示下，除七成作為全民健保安全準備金外，也將按比例分配，照顧社會弱勢族群，其中2%作為照顧罕病病患之用。由於「菸品健康捐」未來將成為一筆固定之政府財源，因此，修法將「菸品健康捐」之財源挹注，明訂於罕病法的條文中，也讓政府透過法律明訂，有更充足的經費來執行罕見疾病的相關業務。但會中也有委員提出法律專業的見解，希望為求周延，下會期將同時進行菸害防治法的同步修訂。

增列居家醫療照護器材補助，減輕病家負擔，修正罕病法第三十三條

本次修法，將居家醫療照護器材納入罕病法可補助全民健保依法未能給付的項目，實屬額外斬獲。由於罹患罕見退化性疾病，造成身體機能日漸衰退終至依靠長期呼吸治療的病友不在少數，他們賴以維生的

呼吸器材設備不論租賃或購買均所費不貲，加上隨之而來的耗材及用電，令一般家庭難以承載。即使全民健保已於2000年起推行試辦「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」給付方案，鼓勵居家照顧，但由於該方案忽視罕病患者疾病特殊性及身體功能衰退不可逆的特性，導致申請條件對於罕病患者來說過於嚴苛，無法受惠。目前僅肌萎縮性側索硬化症（漸凍人）單一罕病，經過多次反應舉證後被納入該給付方案，其餘病友，僅能單兵作戰、個別送審的方式擠進居家呼吸照護給付的窄門。因此，能將居家醫療照護器材納入本次修法，即是回應罕病病友居家呼吸照護需求，減輕使用特殊且昂貴醫材費用重擔，維繫病友賴以維生的一口氣。

本次罕病法修法初步成果豐碩；但仍需持續追蹤進度與相關法令條件同步配合，才能水到渠成。一是依照現行「菸品健康福利捐分配及運作辦法」中規定，2%菸捐係用於罕見疾病等之醫療費用，即使罕病修法通過擴大補助範圍，仍須等「菸害防治法」亦修正通過後，才能真正落實確保財源得以持續挹注。二是有關居家醫療照護器材的範圍廣泛，從呼吸器、製氧機、血氧偵測器、抽痰機、咳痰機、拍痰機，到呼吸照顧必備之相關耗材，甚至是有備無患的不斷電系統，都將視後續主管機關在訂定相關補助項目時，必須持續極力爭取更多醫療輔具項目一併納入。本會也將持續關注追蹤，希望下會期開議後能有確定明朗的具體成果。

「重大傷病限縮 本會表達異議」成果報告

有關本會針對健保局「全民健康保險重大傷病範圍」部分規定修正草案表達異議一事（詳見本會2010.06月出版之第42期會訊P.5），日前已獲得健保局正面回應。在健保局6月28日公告之修正內容，已不復見罕見疾病患者申請重大傷病資格修正項目，罕病患者就醫權益就此得以保全，也展現本會持續關注罕病議題的正面成果。在此，本會亦感謝陳節如立法委員的居中協助，讓此項攸關病友權益的重大議題得以獲得保障。



本會創辦人 雙獲殊榮

文/本刊

本會創辦人陳莉茵女士與曾敏傑教授，歷經十多年來的堅持與努力，讓罕見疾病的服務種子得以在台灣這塊土地上深耕發芽。兩位長期以來對於國內罕見疾病之投入與貢獻，獲得各界高度肯定。今年8月，陳莉茵女士榮獲「法鼓山2010關懷生命獎」之「智慧獎」獎項；曾敏傑教授則是榮獲由台灣國際同濟會所頒發之「全國兒童守護天使」殊榮。

♥ 用生命熱度擁抱世界——

本會創辦人陳莉茵女士

法鼓山人文社會基金會所頒發「2010關懷生命獎」智慧獎，是為表揚曾遭逢生命巨變，經過淬鍊與掙扎後，能勇於面對並突破困境的生命教育典範而設，而本會創辦人陳莉茵女士生命歷程所蘊含之豐富，獲得了評審的高度讚許。

陳莉茵女士，大家尊稱她一聲陳姐，因為孩子罹患了罕見疾病原發性肉鹼缺乏症合併尿素循環NAGS酵素缺乏症（俗稱高血氨症），讓她的人生路從此不同。一向以病友的需求出發，對於基金會的服務推動與權益倡導總是給予許多專業建議，實難想像她是一位罕病孩子的母親，曾經為了孩子四處奔走，只為找尋愛兒的救命藥。

一路以來，她負責募集罕見疾病基金會創會及營運基金、整合社會資源與相關公關活動，並推動成立各罕見疾病病類之病友組織團體，因此榮獲2001衛生署頒發第一屆「罕見疾病藥物供應製造及研究發展獎」及榮獲第七屆身心障礙者尊長大愛獎等殊榮。

陳莉茵女士將對孩子的愛，轉化為普世的大愛，這是母性無私的展現，而那股轉化生命悲痛的正向力量，更是震撼人心。



▲本會創辦人陳莉茵女士從文建會林澄枝前主委手上獲得「法鼓山2010關懷生命獎 個人智慧獎」獎牌。

♥ 罕病病家的守護天使——

本會共同創辦人曾敏傑教授

因為家中育有罕病孩子，讓曾敏傑教授更能體會罕病病家的辛苦與困境。十年前，罕病觀念鮮為人知，病患無論在用藥或社會福利資源的取得上仍屬弱勢。身為罕病孩童的家長，深知罕病家庭所面對的諸多挑戰，決心以社會學學者的身份挺身而出，和陳姐共同努力創辦本會，並帶領罕病基金會進行十年的社會倡導。這十年來，所關注的不是單一病類，更是為了全台灣跨兩百餘種的罕病家庭爭取生存權利。

基金會面對許多體制上的困難，包括孤兒藥昂貴且不易取得、國內罕病醫療技術發展緩慢、罕病防治的機制付之闕如，面對百廢待舉的絕地花園，曾教授十年來猶如辛勤耕作的園丁，總是整合政府、學界、醫界與病友的觀點，努力為台灣罕病的發展尋找出路。

同濟會所頒發的「全國兒童守護天使獎」，除讚許曾敏傑教授之個人卓越貢獻外，也肯定曾教授在本會執行長與副董事長任內，推動本會長期以來對於罕病孩童的照顧，為罕病孩童打造一個安心成長的環境。



▲本會共同創辦人曾敏傑教授從蕭萬長副總統手中獲頒「全國兒童守護天使」獎牌。

罕病七鬥士 總統教育獎 展光芒

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

生命總是充滿了風險與挑戰，考驗著每個人的信心與能耐。對於罕見疾病的病友而言，疾病更是生命所無法承受之重，如何面對疾病來臨以致最後發展自我的因應之道？如何身處人生逆境，還能將生命發光發熱？罕病病友們用堅強的生存姿態，回答了這些難解的生命習題。

2010年的總統教育獎，共有7名罕病病友獲得此項最高殊榮，包括劉佩菁、林宜萱、陳婉坪、林敬洋、張仕菁、陳怡君、徐若鈞，充分展現總統教育獎「無畏逆境，奮發向上」的終極精神，他們對於生命的熱愛與執著，讓社會大眾能看見生命中那一道「罕見」光芒！

三度獲殊榮 泡泡龍女孩勇敢飛——劉佩菁



「遺傳性表皮分解性水皰症」會使身體長滿水皰，傷口結痂後又產生新的水皰，俗稱泡泡龍。佩菁從出生後即受到病痛折磨，就如同生命的挑戰一樣，度過了一個困境之後，新的難題又再接再厲而來。

佩菁不因此喪志，從小便展露了藝術潛質。原先為了避免手指皮膚沾黏而學習鋼琴，後來發現自己從琴音中獲得慰藉，並暫時忘卻病痛，音樂便成了她最好的良藥。此外，佩菁拾起了畫筆，發揮豐富的想像力，強忍著水泡潰爛的痛楚，用雙手畫下每一筆色彩。佩菁將生命苦痛化為五顏六色的想像，揮灑出動人的畫作。之後更與肌萎病友舉辦「在光裡，沒有黑暗」聯合畫展，展現她無窮創作潛力。佩菁堅強的生命態度，使她成為第一位連續三次獲獎的得主，病痛永遠關不住她活躍奔放的靈魂。

自助而助人 肌萎天使散播愛——林宜萱

罹患先天性肌肉萎縮症的宜萱，因為肌肉萎縮的



關係而漸漸無法行走。疾病一點一滴地奪走身體的自主權，但宜萱深知自己還擁有珍貴的自由意志，她仍然可以選擇自己要過的人生，決心勇敢面對

生命中的困頓。

宜萱對於功課表現要求頗高，無論是英語或繪圖都難不倒她。好勝的她，每天熬夜準備基測，終於如願直升學校高中部。也因為自己的經歷，宜萱特別能瞭解受助者的感受以及幫助他人的重要。她希望自己可以發揮能力服務他人，還擔任學校自治會特教部會長，期許自己對學校內的特教學生盡一份心力。宜萱勇敢面對困難，甚而積極幫助他人的精神，深深地感動了身邊的每一個人。

微笑歐妮卡 畫筆現光彩——陳婉坪



坪坪從小罹患線狀體肌肉病變，除了仰賴輪椅行動之外，還需要進行氣切來維持生命。水汪汪的雙眼，純真稚嫩的臉龐，實難想像她身上所承受的病痛。

鋼琴是坪坪的最愛，音樂帶領著她看見美妙的世界，讓她可以暫時將病痛幻化為無。開始學琴時，因為手指頭力道不足，老師總是絞盡腦汁地讓她能夠順利施力。坪坪也向自己挑戰，持續奮力地練琴，從前總是斷斷續續的曲子，現在婉坪已經能夠順利地彈出整首完整樂章。除了音樂，婉坪並透過繪畫紀錄生活點滴及所見的世界。故事性十足的作品，最後集結成「歐妮卡與她的小王子—失落的微笑」繪本，描述歐妮卡公主拯救王子的冒險故事，也是自己勇敢面對疾病的生命歷程。透過故事的描繪，使我們有機會參與予婉坪華麗的生命冒險，而該書也成為許多國民小學的生命教育優良讀物。



無懼異樣眼光 笑臉迎向未來—林敬洋



「為什麼我的臉跟別人不一樣呢？」是敬洋一直以來的疑問。從小罹患「神經纖維瘤症」的敬洋，左臉上有一顆不斷長大的纖維瘤，總是招致許多人異樣的眼光。纖維瘤會漸漸地壓迫視神經，嚴重時將影響視力。敬洋從小到大頻繁地進出手術室，他總是說自己住在有冷氣的大飯店，用幽默感來面對自己的病痛。

雖然視力日漸模糊，敬洋仍堅持每週六下午參加本會的心靈繪畫班，畫畫時總是專注且投入，仔細地畫出每一道色彩。繪畫之外，敬洋還參加學校的童軍社，學習助人態度與技巧，積極發揮社會互助服務的精神。幼小的生命，即使承受了許多社會對她的誤解與壓力，但他還是決定用善意來擁抱這個世界，讓人感佩。

化逆境為挑戰 學業生活一把罩—張仕菁



人總是在面對生命重大事件衝擊後，漸漸蛻變為成熟懂事的人。罹患「脊髓性肌肉萎縮症」的仕菁，哥哥早她發病，她從哥哥身上看見自己未來的模樣。父親後來也因為中風而突然倒下，面對接踵而來的打擊，仕菁不但未被擊垮，反而要求自己更獨立，以減輕媽媽的照顧重擔。

因為肌肉無力的關係，輪椅成為仕菁的最佳夥伴，她熟練地操作輪椅，盡量獨立行動，學習生活自理。仕菁在課業上力求表現，成績優異，還能夠指導其他同學，成為老師的得力助手。年紀輕輕的仕菁，如同其他女孩一般，對於未來懷抱著憧憬與夢想，家庭的困境與身體的限制並未阻礙她繼續向前走的步伐。仕菁的早熟懂事、過人的毅力，令旁人刮目相看。

突破生命框架 證照考試關關過—陳怡君



罹患「脊髓性肌肉萎縮症」的怡君，縱使無法體會走路的真實感受，但卻努力地闖出自己的一條路。目前就讀建國科技大學數位媒體設計系，對於難度甚高的繪圖軟體相當熟稔，而後更考取了一百張專業證照，包括英語能力檢定、軟體應用技術以及網頁設計等，成為了相當「罕見」的證照達人。

一百張證照的成就背後，是怡君經年累月的努力所堆積出來的成果。每一張證照，就是她努力與專業的最佳驗證。因為肌肉萎縮的關係，她須要花更多時間在作品的設計與製作上，但學校老師也不因此給予特權，仍然要求怡君做到最好。透過學校紮實的訓練，怡君對於設計的熱愛與自我期許也越來越高，希望未來可以成立個人設計工作室，找到一個自由揮灑的創作空間，還能將作品分享給更多人。

以生命為畫布 揮灑燦爛光彩—徐若鈞



生命如同一張畫布，讓我們用色彩填滿它吧！這是泡泡龍病友若鈞的生命態度。由於從小皮膚受到水皰侵襲，無論口腔、臉龐到身體，隨時都會出現新的水皰，必須長期承受皮膚發癢與水皰破裂的痛苦。但這雙滿佈傷口與疤痕的手，仍然奮力緊握畫筆，畫下生命中每一道精采。

若鈞堅持繼續投入所愛的繪畫世界，將生命的熱情寄託在畫作中。無論是色彩鮮豔的西洋畫，或是深含意境的中國水墨畫，皆能掌握。若鈞連續兩年獲得新竹市美展高中組水墨畫冠軍，因為優秀的表現，日前已通過推甄，成為玄奘大學宗教系的新鮮人。進入一個新的階段，她相信自己能夠繼續勇敢地邁向未來！

7位生命鬥士，在絕地的花園中成長茁壯，豐沃了土地，開展出一片精彩。我們堅信每一位罕見疾病病友，都是獨一無二的生命鬥士，而這片希望無限的絕地花園，將仍需你我的愛心澆灌。



罕見超人老爸

文/吳宛芝、顏春華（中部辦事處社工員）、黃文文（南部辦事處副主任）

照顧就像是交換生命的歷程，用一個人的歲月去換取另一個生命的延續。而在傳統社會中，家中的照顧之責通常落在媽媽身上，所以一旦得知兒女罹患罕見疾病，有一部份的父親甚至選擇離開家庭，而仍願意留在家中挑起照顧責任的不落跑老爸，就更顯得難能可貴。畢竟，陪伴家人度過對抗疾病的漫漫長日，強韌的生命鬥志十分不易。在這歡慶父親節的日子，讓我們一同認識這群不落跑老爸的精彩故事。

父子齊心 樂觀對抗疾病

阿亦一家原本是幸福和樂的三代同堂家庭，但媽媽在10年前中風後便長期臥床，飲食皆仰賴管灌牛奶，生活大小事更需要阿亦爸爸親自打理，當時家中3個孩子年紀都還小，身為長子的阿亦不過10歲，最小的妹妹也才6歲。爸爸為了照顧太太、小孩及70多歲的老父母，白天無法外出工作，等到孩子們下課回家幫忙看顧太太後，再到快炒店去兼差來維持生計。就在阿亦與爸爸兩人撐起一家之時，阿亦卻在15歲那年癲癇發作，經診斷為罹患粒線體缺陷，又為這個家庭投下另一顆震撼彈！阿亦自此身體功能逐漸退化，

雖然用藥控制了癲癇症狀，但右手開始沒有力氣寫字，而後漸漸無法說話。到了18歲，阿亦因吞嚥功能

退化已無法進食，必須裝設胃造口灌食。在爸爸的支持與鼓勵下，阿亦始終沒有放棄學業，爸爸不僅鼓勵阿亦勇敢生活，更帶著他到社區一同擔任志工，以親身經歷告訴中輟生們要珍惜健康的身體。父子倆相依相扶，阿亦在去年完成高中學業時，同時獲得總統教育獎的殊榮，同年並考上了大學。而他不畏病苦持續學習的精神，也感動了同校的學長自願每天接送他上下課。

父親的樂觀與堅持，是阿亦不斷努力向上的動力來源，父子倆勇敢面對疾病以及命運的挑戰、積極正向的生命態度，更是值得我們學習與借鏡的典範！

爸爸的臂彎兒 家庭避風港

小程3歲時身體因骨折變形、視網膜出現病變，確定罹患成骨發育不全症後，面對這樣突如其來的家庭巨變，小程爸媽吞下所有的壓力和情緒，誰也不逃避、兩人攜手共同面對。媽媽主要照顧小程生活起居和就學陪讀，爸爸辛勤工作來維持一家生活開銷及小程所需醫療與輔具等費用，更兼負起與外界溝通協調及孩子教育、心理調適之責。爸爸說平日生活已沒有時間也沒有權利傷悲，每天上緊了發條、一刻也不放鬆地生活著，為了小程一切甘之如飴。

爸爸以身作則、嚴謹生活態度深深影響小程，不管生活中碰到多少阻礙，事前沙盤演練、思考可能碰到問題，進而規劃出因應方式，這引導小程學習思考如何將複雜問題簡單化，爸爸堅信懷著抱怨情緒只會原地踏步、對問題解決並沒有助益，也造就了小程開朗堅毅之特質，充分展現對理想的堅持，不但從國小到國中學業成績都名列前茅，國小即獲得總統教育獎殊榮，國中則獲得教育部逆境智商達人肯定，身旁許多同學也因此受到激勵更加努力學習。爸爸藉此再度告訴小程這就是他所背負的社會責任，因為一路以來許多人的友善支持，應懷抱著回饋之心。除此之外，爸爸更是自助而助人，於去年號召多位友人一同捐款予本會，希望幫助更多需要被幫助的罕見疾病孩子。



▲阿亦和父親一同出席2009總統教育獎頒獎典禮。



雖然目前小程雙腳裝置多支骨釘、行動不便，外出需仰賴輪椅，左眼視力更已喪失、僅存右眼的0.02，但在全家人的堅韌支柱及爸爸的帶領下，全家仍不放棄絲毫希望，把握當下，一同迎向生命中的困難與挑戰。

如果不是他 我的生活將無以為繼

小腦萎縮症病友經哥家中有3名身心障礙者，除了他和媽媽是小腦萎縮症患者外，他的小弟也是重度智能障礙者。邱老爸年輕時在高雄港務局棧埠處擔任車機調配工作，妻子在20多年前發病，當時尚未引進外籍看護，邱老爸白天外出賺錢養家，晚上下班幫妻子洗澡、餵飯，每天背妻子上樓睡覺，半夜多次醒來抱妻子上廁所、換尿布，直至愛妻過世都無怨無悔。



▲邱老爸和罹患小腦萎縮症兒子經哥。

然而從小品學兼優的經哥卻於此時開始發病，從高雄中學畢業考取國立海洋大學航運管理系，退伍後考入百大跨國企業並派到國外擔任重要幹部，一帆風順的經哥於12年前因體力負荷過重調回台灣。邱老爸從此每天載送經哥上班，直至經哥退休後仍擔任司機兼推手上醫院、復健、針灸，風雨無阻從未間斷，而么兒則自小因麻疹高燒導致智能障礙，71歲的邱老爸一肩挑起兩名兒子的經濟和照顧重擔。

邱寶生先生在面對妻兒相繼發病及智能障礙的么兒時，願意用他的一生來照顧重病的家人，更是無怨無悔地盡心扮演好他的角色，邱老爸面對逆境樂觀堅韌的精神，在今年經由本會推薦榮獲第36屆高雄市模範父親。在父親節前夕，轉述經哥的話：「這輩子要感激的人太多。尤其是我的父親，如果不是他，我的生活將無以為繼。生命也將從此不一樣。謝謝你，我的爸爸！」

父母的微笑 孩子的希望

家中有2名罹患黏多醣症第四型女兒的李老爸，在照顧孩子時總是細心地關懷女兒的舒適度，強壯手臂是兩名女兒的起重機，而在孩子的教養上則將孩子當成正常孩子一樣要求，2名女兒小婕、小筠不僅成績優良、多才多藝，還是各種比賽的常勝軍。



▲李老爸一家—子筠（左）、子婕（右）。

大女兒是在2歲時確診為黏多醣症，剛開始知道孩子罹患了罕見疾病時，李老爸對家有罕病兒一事感到無奈而自卑，當同事在聊孩子時總是不願提起，而孩子們也感受到父母的挫折而不快樂，直至接觸到信仰後才逐漸改善。

有次李老爸和女兒分享在學校如何面對同學的圍觀或誤解時，女兒回答在聖經中學習到必須原諒那些不知道自己在做什麼的人，見到女兒如此成熟開豁，更促使李老爸更加樂觀並將苦痛轉化成幫助他人的力量。李老爸一家開始積極參與病友團體、演講、採訪等活動，更擔任教會幹部，將自己的經驗分享給同樣在試煉路上的家庭。因此，一家人又回到沒有生病以前的生活，開心安排度假、分享生活趣事，找回原本的幸福而活在當下。

李老爸說，以前覺得家有罕病兒是沈重的，但轉念看到孩子們的長處且鼓勵女兒們盡情發展後，現在，他覺得身為罕爸是一件光榮的事，在此李老爸更要鼓勵其他罕病家庭，父母親要先走出來，孩子才会有希望，父母臉上的笑容對孩子而言是世上無比有力的支助。





▲自左起為郭爸爸、歐陽一家三人、俊傑及媽媽。

傑出罕病子女 感謝父母大愛

第十三屆大愛獎頒獎紀實

文/陳冠如（本會副執行長）

最近，許多罕病學子紛紛向世人展現生命的力量，不僅學業成績表現優異，藝術創作以及體能競賽都有傑出表現，然而大獎小獎的背後，都是罕病父母含辛茹苦的成果，是永不放棄的決心。在父親節前夕8月1日這一天，4對罕病父母接受由中華慈光愛心會舉辦的第十三屆大愛獎公開表揚，成為身障父母的最佳楷模，並由血小板無力症岑亮的爸爸，代表所有得獎者致感謝辭，可說是無上的光榮！

身教勝言教 母女齊心做公益

蔡淑慧女士為現任先天性成骨不全症關懷協會理事長，與夫婿郭天煌先生婚後育有一子一女。女兒柏伶5個月大被診斷為玻璃娃娃後，媽媽蔡女士才知道自己也



▲蔡淑慧女士一家人。

是個患者。至此以後，蔡女士以身作則，教導女兒努力活出自己！即使身上經常處處骨折，大小手術不斷，柏伶在媽媽的用心陪伴下，努力完成學業，順利考取政治大學公共行政系。不僅如此，母女兩人更是齊心齊力為公益獻身，學校、派出所、慈濟、協會都可看到她們的身影，相信協會在蔡理事長的領導下，一定會更茁壯穩固的。【本案由社團法人台灣弱勢病患權益促進會提名】

吾家有女初長成 不落跑老爸罔很大

罹患血小板無力症的歐陽岑亮今年要讀小六了，愈來愈標緻大方的小女孩，鋼琴書法樣樣行，看不出來其實身經百戰，只要輕微碰撞有傷口，就會造成血流不止。而疾病的打擊不僅發生在岑亮身上，哥哥與姊姊也分別罹患腦性麻痺及嚴重氣喘，母親更在近日被診斷同樣罹患血小板無力症。即使如此，上台領取

「大愛獎」的歐陽伉儷仍帶著開朗的笑容，幽默、熱情、活力是歐陽家人的特色，歐陽爸爸率先加入「不落跑老爸合唱團」擔任罕病宣導工作，歐陽媽媽則擔任學校志工媽媽，主動關心新移民以及其他身障家庭。在歐陽一家人的努力之下，岑亮一定會快樂成長的。【本案由財團法人罕見疾病基金會提名】

青春鼓王破萬難 感謝父母養育恩

賴俊傑罹患威爾森氏症，是基金會中部合唱班的團員，曾在本會獎學金頒獎典禮上展現苦練已久的爵士鼓，這一切都要感謝二十二年如一日的媽媽黃淑惠女士，秉持對俊傑的關懷與信心，辛勤陪伴音樂之路。黃女士除了照顧俊傑以及同樣罹患此疾病的女兒，並積極參與各項公益活動，曾擔任「台中市啟智協進會」的理事，分享自己從以淚洗面到積極面對人生的寶貴經驗，黃女士也曾三度被表揚為模範母親，值得大家學習。頒獎典禮那天，俊傑陪著媽媽上台領獎，他抱著媽媽流下感動的眼淚，那是對媽媽的感謝，對媽媽無止境的愛啊！【本案由台中市啟智協進會提名】

哲維熱愛生命 一家永不放棄

罹患裘馨氏肌肉萎縮症的郭哲維，自幼所有日常生活行動均賴父母親照料，自小學到大學，每天上課均由媽媽蔡美燕女士陪同，為了不讓同學感覺到與眾不同，媽媽鼓勵他積極參加各項活動，盡一個班上成員應盡的義務。哲維不因為自身行動不便而自暴自棄，一路由松山高中到台大心理系，獲得總統教育獎、大勇獎到全球熱愛生命獎章等諸多社會肯定，哲維感謝父母給他健全的心靈、樂觀的態度，讓他盡情體驗人生。郭爸爸郭媽媽也將此份大愛貢獻給其他肌肉萎縮症的家庭，催生成立「台北市肌萎協會」，並時時為改善無障礙空間而多作努力。因著他們對哲維的不放棄，成為肌肉萎縮症病友家庭的模範家庭。

【本案由社團法人中華民國肌萎縮症病友協會提名】

MY FATHER, MY HERO

健康老爸獲獎

文/楊永祥（本會副執行長）



▲5位老爸合影留念。



▲5位罕爸與國民健康局局長合影留念。

印象中的父親形象該是什麼模樣？每天在大太陽下辛勤工作？或是提著公事包早出晚歸？還是像幫孩子在月台買橘子的慈愛父親背影？衛生署國民健康局透過「MY FATHER, MY HERO」的推薦表揚及網路徵文活動，一共選出17個動人的故事，其中有老爸為了家人隨時注意自己的健康，有些則是無怨無悔陪伴家人子女共同面對疾病的磨難。衛生署國民健康局特別透過8月5日的記者會，將這些平凡但偉大的英雄事蹟進行公開表揚與分享，並由邱淑媿局長親自蒞臨現場主持頒獎。

在11位獲推薦表揚的健康爸爸及6位徵文比賽獲獎的爸爸中，罕病病童的父親就占了5位，堪稱最大贏家！其中獨力扶養小胖威利症兒子的蔡詠達先生，在兒子阿勇4個多月，老婆離家出走後，他一人從不埋怨地照顧了阿勇17年多，堪稱不離不棄的堅強單親老爸；兩個兒子都是腎上腺腦白質失養症（ALD）的鄭春昇先生，因為需要長期照顧病兒，毅然辭去原本工作，拎著親手特製的木箱到處擺攤販售捏麵人養家活口；么女因為罹患Miller Dieker症導致先天性發展遲緩、癲癇抽搐，需要全天候照顧的

潘于岡先生，母親亦罹患了罕見疾病漸凍人，但他從不假他人之手，與太太一塊堅強面對家人的疾病。這3個爸爸的故事都值得讓人敬重，從他們身上可以看到永不放棄的生命價值。他們同時也都是「不落跑老爸俱樂部」的成員，藉由歌唱、經驗分享與情感交流，企圖讓更多跟他們一樣的老爸能夠走出來。

另外，有2位罕見疾病病友的爸爸因為徵文獲得評審青睞而接受表揚。其中之一是家有楓糖尿症的李豐盛先生，在小孩確診罹病後便積極研究此病的照顧方式，並為孩子做好飲食控制及積極進行各項療育訓練，才能讓小孩健康長大；另一位是家有重型地中海型貧血症孩子的陳吉生先生，他非常積極投入公益，常希望能幫助罕病病友得到更多的資源，也由於他的細心照料，孩子已順利考上成大中文系，希望未來能夠貢獻所學，幫助更多的家庭。

罕見疾病顧名思義就是人數稀少病類複雜的疾病，且常一家多人罹病並無法獲得治癒，因此這樣家庭的爸爸既要肩負起家中經濟重擔，又要無怨無悔與家人面對未知茫茫的疾病過程，他們的辛苦與努力都值得我們為他們喝采。