

罕見



2023.03 第93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

線上捐款



LINE Pay 捐款



街口支付捐款



- 呼籲貫徹健保罕病新藥執行效率
- 第20屆罕病獎助學金頒獎典禮
- 愛無限 扶輪傳愛天籟心
- 罕見疾病X臺灣吧



畫作名稱：花好月圓·兔迎春
作 者：李政瑩

畫作介紹：迎兔年，山林中的兔子精靈邊嬉鬧邊為人們搖元宵，慶祝大地回春！

罕見

2023.03 93期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

在湛藍的天空可以自由翱翔，在蔚藍的海洋可以悠遊自在，想送給忽遠忽近的你，是可接納包容一切的，令人感到信任的沉謐，沒錯！它就是藍色！希望你日日溫暖平靜。

～蔡心于（軟骨發育不全病友，愛與希望寫作班成員）



本會QR CODE

CONTENTS

頭條新聞

1 呼籲貫徹健保罕病新藥執行效率

特別報導

4 與愛同行 德藝雙馨～
第20屆罕病獎助學金頒獎典禮
6 螢火蟲家族新成員 二日開心遊
8 愛無限 扶輪傳愛天籟心
大愛扶輪社X罕見疾病慈善音樂會

就業之路

11 翱與媽的攜手實踐

焦點話題

12 爭取近十載 支持性及緩和性照護補助
終於開辦

認識罕病

14 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症

螢火蟲故事島

16 蒼趣繪本 帶您走進罕病世界

喜閱人生

17 罕見疾病X臺灣吧

深耕播種

18 年度志工大集合 罕你一起踏青趣

螢火蟲家族

19 串聯多病類 認識你我他

活動采錄

20 第五屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽
21 照顧自我 療癒心靈
22 天籟之音 唱暖冬季
23 釋放壓力 安放情緒

愛心齊步走

24 微樂心溫度 實現聖誕心願
25 職人好手藝 富邦來相挺
26 世界台商總會 玉兔迎春送愛
27 萬海年菜 愛享圍爐
28 抛磚引玉 愛心綿延
29 各界溫暖 造福罕病

捐款芳名錄

30 2022年10~12月

訊息窗口

36 衛生福利部訂定「罕見疾病審議認定原則」
衛生福利部公告新增5項罕見疾病

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

呼籲貫徹健保罕病新藥執行效率

國際罕病日倡議行動

文/本刊

每年2月的最後一天是為國際罕見疾病日（Rare Disease Day），為提高民眾對於罕見疾病的了解，同時呼籲政府對於罕病病友醫療權益之重視，本會特別與〈東森ETtoday〉合作首份罕病民意調查，並辦理記者會，邀集政府、立委、病團及病友等，盼罕病的困境和心聲能傳達給社會大眾。

呼籲落實新藥預算記者會

3月2日（四）上午，本會舉辦倡議記者會，不只健保署派員到場，多位立法委員亦親自出席或派代表表達關切，感謝各委員的大力支持。王琬諭委員自3年多前關注脊髓性肌肉萎縮症（SMA）用藥議題開始，便發現健保其實可以做更多，如：新藥審查過程並未納入使用者的聲音，是健保亟需改革之處。中華民國肌萎縮症病友協會陳燕麟理事長亦感慨道：「身為病友同時也是醫生，一直都很想把病人醫好，但在這漫長歲月我等到的常常是一個接一個的病友逝去，因藥價而無法用藥，是一件很可悲的事。趁今天很想跟政府說，是否能再有更多努力與藥商協商，而不是永遠碰到藥價



▲本會創辦人陳莉茵女士道盡病友等藥的無奈與焦慮，鄭重呼籲政府一起好好解決問題。

問題就推給健保財務困難……。」健保署醫審及藥材組副組長張惠萍不諱言，近年罕病新藥確實給付較少，遇到的挑戰主要是新藥定價昂貴，因此健保署花了較多心力和藥商議價。不過今年2月的共擬會已通過擴增SMA藥物的給付範圍，呼應健保署今年的目標，希望朝向百分之百預算執行率的方向進行。

首次全國民調 九成支持擴大罕病醫療照顧

本會今年委託〈東森ETtoday〉針對1,124名20歲以上之民眾，進行一份醫療健康相關議題的民意調查，內容包含「對於疾病的擔憂」、「對於罕病的認知」、「對罕病符合遺傳承擔、保險分攤看法」及「對罕病治療的支持」等四大面向。

調查結果呈現，多數民眾對罕病的既定印象大多為治療費用高、終其一生都無法治癒、承擔龐大的治療及生活照顧經濟壓力等，因此民眾也很認同罕病是極需要被幫助的。例如，調查發現有8成8（88.4%）民眾贊同全民健保應依循風險分攤機制，照顧罕病病人治療之所需（如圖1）。高達9成（91.3%）民眾表示支



▲逢國際罕病日之際，本會舉辦記者會，呼籲健保落實新藥預算。

持對罕見疾病的治療，因為若能及早診斷及治療，可避免患者有較嚴重失能的後果，亦可大幅減少社會成本及其他醫療支出（如圖2）。

整體調查結果而言，雖有38%民眾對政府投入照顧罕病病患的資源沒有特別想法，但仍舊有44.5%民眾認為目前政府對照顧罕病病患所投入的資源仍顯不足（如圖3），並有88.9%的民眾支持健保應擴大罕病專款預算並提高執行

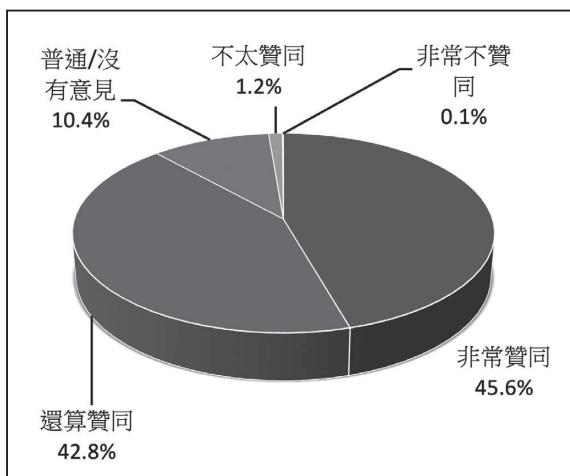


圖1 全民健保應依循風險分攤機制，照顧罕病病人治療之所需贊同度

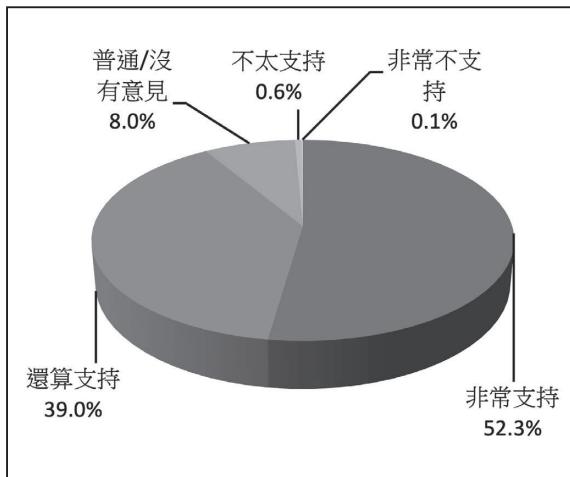


圖2 對罕見疾病的治療支持度

率，以使罕見疾病患者獲得更多的照顧（如圖4）。

高風險罕病患者 命在旦夕

2020年至今，罕見新藥累積未給付達23種、可照顧19種罕病，通報人數截至2023年1月，共有7,144人。然而，其中高達29%病友（2,072人）已經過世，顯見罹患罕病死亡風

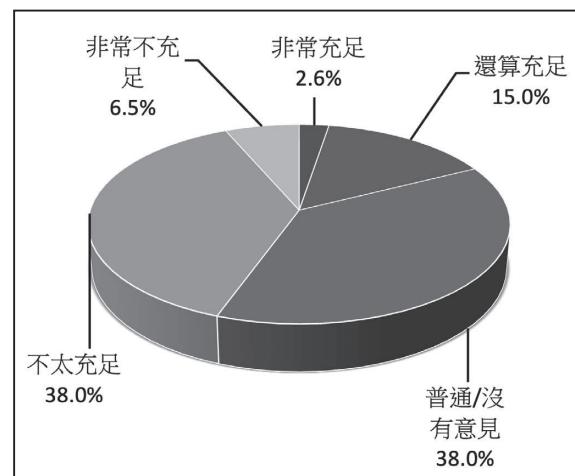


圖3 現在國家對照顧罕病病患所投入資源是否充足

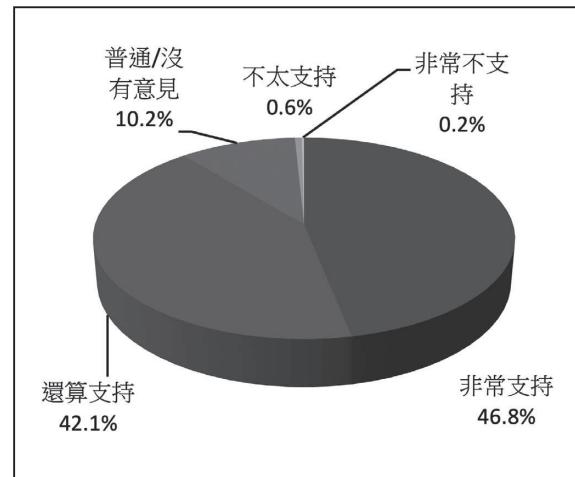


圖4 健保擴大照顧罕病專款預算並提高執行率支持度

險相對高，更應加速給予病友治療。而這19種疾病當中，有8種罕病還沒有任何有效的治療方式，約3,172人在等待藥物治療的機會。

罕見新藥未能收載給付，應是罕藥專款執行每年均有餘額的主要原因。根據本會統計顯示，罕藥支出占整體健保預算，歷年來均未超過1%，近六年罕藥專款未執行預算總額高達35.877億。就整體給付率來看，一代健保的罕藥給付率為86.79%，至二代健保時大幅下降為44.44%，不增反減，可顯而知，近年來雖有許多罕見新藥研發上市，但台灣的罕病病友卻沒有獲得治療的機會，最常見以「不具成本效益」或者「長期療效和副作用不明確」等理由拒絕給付。

救命不能等 敦請政府及時給付

本會與台灣弱勢病患權益促進會於2022年共同針對39個罕病團體代表進行調查，絕大部分病友及家屬處於可望不可及的長期煎熬等待，已然形成集體焦慮。病人的生存需求應最為優先，而健保能及時提供藥品給付是病友們最大的擔憂與期盼。本會殷切期盼：（1）提高罕藥給付率；（2）縮短罕藥等待給付時間；（3）貫徹執行罕藥專款預算；（4）盡速審查罕病新藥，賦予終生罹病且身處永夜的罕病患者，無價生命尊嚴以及最珍貴活命生機。

病友現身說法 哀待新藥再造生命

「若有藥物可以延緩病情，都是一種活下去的機會。」今年就讀國中二年級的凱凱，1歲多即確診「裘馨氏肌肉失養症」。快2歲才學會走路，原本能扶著把手爬樓梯的他，隨著疾病發展肢體逐漸退化，現已需要使用輪椅行

動。凱凱小學四年級開始積極接受藥物治療後，確實延緩身體肌肉快速退化，手指也充滿活力，聽到音樂會跟著舞動。

3歲確診「Dravet症候群」的有桐，服用新的藥物之後，明顯改善癲癇發作的時間和頻率，全家人不再生活於恐懼之中，生活品質大大提升。然而，新藥目前仍然是自費使用，一個月3萬多元尚可勉為支應，然隨著有桐長大、體重增加，藥物增加劑量後，屆時一個月可能破5、6萬，就不是一般家庭能夠應付，祈求健保能盡早通過給付。



▲總是笑容滿面，親切和人問好的凱凱，希望能重拾打太鼓的興趣。.



▲今年10歲的有桐（右），使用新藥後明顯改善癲癇發作時間與頻率。



與愛同行 德藝雙馨～ 第20屆罕病獎助學金頒獎典禮

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

罕見疾病獎助學金開辦至今邁向第20屆，頒獎典禮於去年11月20日（日）在台北仁愛福華飯店盛大展開，得獎學子各個德藝雙馨，今年本會特別增設「罕病手足獎學金」，總計「十大獎項」共118種病類、453位病友獲獎，合計發出3,204,000元獎助學金，為歷年之最！

承蒙「台塑企業暨王詹樣公益信託（創辦人：王永在）」連續12年贊助罕病獎助學金，多年來對罕病家庭的醫療補助、輔具購置、生活急難、安養補助及遺傳檢驗等項目支持超過1億3仟萬元，堪稱罕見疾病的公益創舉，當天更由台塑企業總管理處社會公益組王秉琛組長親臨現場勉勵罕病學子。

453位罕病學子 能文能武出類拔萃

駛著電輪、正在英國就讀插畫研究所的溫守瑜（成骨不全症），是今年「國際進修獎學金」得主，守瑜因疫情延宕出國計畫，在等待解封之際，她運用藝術專長，擔任本會《螢火蟲故事島》繪本繪者之一，用色彩繽紛、童趣溫暖的畫風協助本會大眾宣導。而「傑出才藝獎學金」持續展現病友多元的創作天分，翻轉



▲帕拉羽球國手吳于嫣（左2）、蔡奕琳（右2）讓世界透過羽球看見台灣罕病病友的驕傲。

以往民眾對身心障礙的想像，今年更有許多在運動場上締造佳績、代表台灣出國爭光的「小小人兒」羽球好手們－吳于嫣、蔡奕琳，她們用加倍的努力，步步堆疊出立足世界的養分。

最佳左右手 手足陪伴的重要力量

家有罕病兒，父母需要長期肩負照顧的重責外，兄弟姊妹也常被期待有更多的協助角色。今年首次增設「罕病手足獎學金」，得獎者之一邱虹華是家中的小女兒，在罹患「裘馨氏肌肉萎縮症」哥哥的身旁，她是最佳「左右能手」，用鼻胃管餵哥哥喝牛奶、操作電動輪椅左右迴轉，都難不倒她，因為哥哥長期平躺，小虹也會幫哥哥按摩腳部舒緩水腫。她最大的願望是希望趕快18歲考到汽車駕照，帶著愛旅行的哥哥走遍台灣的角落。

而每年頒獎典禮都會邀請傑出才藝表現的病友現場演出，總是精彩又感動人心。蕙瑜以罕病手足的身份上台演唱「我的歌聲裡」獻給罹患天使症候群的弟弟，一聽到姐姐的歌聲，沒有口語能力的弟弟興奮地從輪椅上站起身來呼應，讓大家親眼見證，罕病手足不僅是彼此最要好的朋友，更是永遠的支持力量。



▲去年增設「罕病手足獎學金」鼓勵陪伴罕病兒成長的重要手足，得獎者邱虹華（右2）帶著罹病的哥哥北上參加典禮。



跨越藩籬 友善環境逐現成效

罕病學子求學路上，常因為疾病而導致學習弱勢，本會長年推動罕病宣導，盼社會大眾能對罕病有更多的關懷與理解。今年，感謝財團法人利他樹傳振教育基金會以及研華股份有限公司贊助，本會得以與「臺灣吧 Taiwan Bar」合作推出兩支宣導教育影片—【罕見疾病成因宣導—拇指啤啤子的故事】、【新生兒篩檢宣導—星座寶寶知多少？新手家長必備指南】。透過輕鬆有趣的影片，邀請大家共同關懷這群為生命努力的罕病小鬥士。

各界齊聚 為罕病學子加油打氣

本次典禮除了有許多病友團體的到場支

持，更邀請到立法院林志嘉秘書長、溫玉霞委員、監察院紀惠容委員、衛生福利部薛瑞元部長、國民健康署魏璽倫副署長、全民健康保險會周麗芳主任委員、勇源基金會體系陳致遠執行長、林思宏X5醫師慈善基金會林思宏董事長、曜群生醫國際有限公司李冠緯董事長、世界台灣商會聯合總會總會長夫人曾金華諮詢委員、中華民國工商婦女企業管理協會陳敏芳副總會長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會釋常悟法師、台北東區扶輪社翁堯賢社長、台北市麗晶獅子會劉彩卿會長、中華民國罕見疾病研發製藥發展協會Igor Bobro理事長等，出席頒獎典禮為罕病學子加油。



▲「臺灣吧 Taiwan Bar」主角黑啤（中），特地到場頒發「友善扶持獎」。



▲「台塑企業暨王詹樣公益信託」連續12年贊助罕病獎助學金，社會公益組王秉琛組長（右4）代表頒發金榜題名獎。



▲貴賓們齊聚勉勵罕病學子。



▲衛生福利部薛瑞元部長（右2）關注罕見疾病，特別出席典禮頒獎。



螢火蟲家族新成員 二日開心遊

文/李云（活動公關組組長）、張雅喬(活動公關組實習生)

罕病人數稀少，疾病狀況亦相對複雜，往往醫療或照顧資訊取得不易，本會盼扮演橋樑的角色，透過活動，幫助病家建立更多的支持網絡。2022年11月27～28日，兩天一夜新入會病友旅行，目的即是讓剛確診的病家出遊放鬆之際，也藉此認識更多新朋友。

活動第一天，大家前往新竹關西的罕見家園，一探2022年底剛完工的身心障礙福利服務中心。當天並安排一系列的罕見職人特色課程，包含傳統畫糖、園藝多肉植物與鋁線編織，以及造型饅頭體驗；下午則來到位於新竹西濱的老鍋休閒農莊，動手體驗米粉與粿的製作，認識新竹傳統米食文化。晚餐交流時，藉由趣味小活動的帶動，讓病友間的距離更加拉近，也一起為當季的壽星們慶生，第一天的



▲剛確診病友首次來到家園，了解罕病科普知識與基金會資源。



▲小朋友化身小小畫糖人，體驗傳統民間技藝。

活動，在大家充滿笑聲與歡樂的歌聲中完美落幕。

第二天行程來到苗栗通霄的飛牛牧場，在牧場中與各種可愛的動物們近距離互動，像是，拿飼料餵羊群、自己動手擠牛乳。下午時分，在牧場老師的講解下，大家利用簡單的器具製作出涼爽又好吃的冰淇淋及為飛牛彩繪上專屬自己的顏色，一同努力完成的畫面格外溫馨，雖然身上都沾有顏料，大家臉上的笑意卻藏不住。

這場旅行在溫暖、歡樂的氣氛下圓滿結束，所有回憶都會烙印在每個人的心中。這場新入會病友旅行別具意義，也期待未來再與大家相遇，創造更多回憶！



▲所有人一齊幫當季生日的病友慶生，格外溫馨。



▲第二天來到飛牛牧場，在草原上與各種動物近距離接觸。



【病家心得分享】

文/賴姿伶（成骨不全症病友家屬）

這是我們全家第一次參與基金會的活動，興奮的情緒全寫在臉上！在遊覽車上，藉由簡單的自我介紹認識其他病友們，有一種同病相憐、相知相惜的感覺。第一站來到罕見家園，園區腹地寬廣，所有的環境設計都是為病友量身訂做的，讓我們感到相當貼心；第二站到新竹老鍋包米粉、做草仔粿，不只小孩覺得興奮，大人們也覺得相當新鮮有趣。晚餐時間，基金會也準備許多活動，令我感動的是還幫壽星們慶生，當大家一起唱生日歌時，彷彿就像是一個溫馨的大家庭！第二天我們去飛牛牧場玩耍，小朋友們耗盡了體力，回程路上也快速進入夢鄉。

感謝基金會讓我們有機會參與這兩天一夜的病友活動，行程活動豐富不緊湊。由於喆喆的行動比較不方便且緩慢，出遊需準備的東西也特別多，所以很少外出更別說是外宿。這次跟基金會一同出遊，上下車及移動途中都有工作人員及病友家屬的幫忙，真的是備感窩心！由衷感謝所有幕後的工作人員，讓我們一家留下非常美好的回憶。



▲姿伶一家首次參加基金會活動，留下美好回憶。

文/黃馨慧（淋巴血管平滑肌增生症病友）

這次同為參與活動的病友，也很榮幸能擔當活動第一天的多肉組盆老師，與大家分享這幾年種植多肉植物的經驗，希望那天一起參加活動的病友們，今後也能跟我一樣，透過種植植物及簡單的手作來獲得療癒。

也因自己同時是參加活動的病友，所以同行的家人在課堂上便擔任志工一同在現場協助。課程的時間有限，為了讓參加活動的人能在短時間內完成多肉組盆及簡單的鋁線作品，事前花了一些時間做了課程的安排，這次的上課經驗，是相當重要的教學參考依據，有了這次的經驗，相信將來如果再有機會為大家上課時，不管是課程內容還是講解方式，也都能再更詳盡。

很感謝基金會能給予這樣的機會，讓我們可以認識罕見家園，並帶領我們在舒適的天氣裡，踏青郊遊。隨行的每一餐不僅吃得豐富、滿足，還有許多伴手禮及禮物可以帶回家，讓人回憶滿滿。



▲馨慧（左一）同為病友與罕見職人，發揮專長帶領多肉植物盆景DIY。



愛無限 扶輪傳愛天籟心 大愛扶輪社X罕見疾病慈善音樂會

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

2022年12月25日聖誕佳節的夜晚，本會與高雄市大愛扶輪社在國際扶輪3510地區的指導下，於高雄大東藝術文化中心演藝廳，共同舉辦2022【愛無限－罕見疾病慈善音樂會】，除了罕見南區天籟合唱團、罕爸合唱團、罕病歌手魏益群齊聚一堂外，亦邀請到勞動部許銘春部長、國際單親兒童文教基金會創辦人黃越綏女士、好事集劇團以及國際扶輪3510地區聯演貴賓群同台演出，融合舞台短劇及自創曲的展現，帶領大家展開冒險又溫馨的情境！

戲劇融合演唱 貴賓合體扣人心弦

「好事集劇團」編導張漢軒透過戲劇、音樂、舞蹈串連團員的生命故事，故事大綱講

述宇宙的霹靂星球爆炸，主角萊恩與親愛的家人走散，並和宇宙女記者Judy結伴同行，到各星球找尋家人。旅途中被莫名的力量吸引至地球，並由名為「罕見疾病」的合唱團唱出一首首傳到天際的正向能量歌曲，召喚出宇宙力量強大的仙女及各地扶輪大天使們，來幫助萊恩跟女記者Judy尋找心中願望，最終體悟「記得，就在」，閉上眼，家人就會在心靈能量中相見。

節目由演員及團員們演唱《霹靂貓》展開序幕：「霹靂星球爆炸了，霹靂貓乘太空船，逃出來！逃出來！……」帶領大家進入霹靂星球，展開一段冒險的旅程。首先遇到罹患相當少見的「纖維性骨失養症」罕病歌手魏益群，



▲主角萊恩（右）和宇宙女記者Judy（左）。



▲勞動部部長許銘春，現聲力挺。



▲罕病歌手魏益群，深情獻唱。



▲好事集劇團為音樂會增添故事元素。



2022年群星會

益群用沉穩宏亮的歌聲演唱《O' Come, All Ye Faithful》及《心願》，感動所有觀眾！而長期關懷勞工的勞動部許銘春部長，亦為高雄市大愛扶輪社創社社友，以群星會的形式美聲獻唱《甲你攬牢牢》，並與團員們合唱《感恩的心》來致謝社會大眾無私的大愛。

用病痛譜出人生之詞

緊接著，舞台呈現60～90年代群星會及電視節目的變化，陸續演唱《科學小飛俠》、《你笑起來真好看》，以及由骨質石化症的兆峰創作的《加油》，為彼此互相打氣；高雪氏症的彥瑜爸爸，一路參與合唱團練唱，看著大家靠攏、手牽手心連心，就像一面巨大緊密的帆，無畏巨浪，揚帆航行在朝陽初起的海面



▲小胖威利病友（左）和媽媽演唱一段《你笑起來真好看》。



▲小病友和手足演唱《歡喜跳恰恰》。

上，有感而發寫下《罕見的帆》；而一群家有罕病孩子的老爸所組成的「罕爸合唱團」，這回也演唱經典老歌《永遠不回頭》、《舞女》，引爆全場氣氛到最高點。

扶輪大天使 無限守護罕病

國際單親兒童文教基金會創辦人黃越綏女士，則以仙女之姿降臨並呼喚宇宙各地扶輪大天使：由總監吳泰昌伉儷、前總監、地區三長一處以及社長、秘書組成的24名聯演嘉賓，走上舞台搭配手語演唱《那雙看不見的手》，為夥伴們注入正向能量，團員們亦演唱《新年快樂》邀請大天使們留在地球共度即將迎來的新年！



▲罕爸合唱團，賣力演出。



▲高雄市大愛扶輪社現任社長林愛瑜P. Alice（左）。

▲ 音樂會演出
影片。

扶輪傳愛 心意永流傳

這場音樂會用生命之歌帶來許多不同的視聽饗宴，非常感謝國際扶輪3510地區的指導，以及共同主辦的高雄市大愛扶輪社，各聯合主協辦單位：高雄南星扶輪社、高雄大都會扶輪社、高雄東區扶輪社、高雄中興扶輪社、高雄木棉扶輪社、高雄朝陽扶輪社、鳳山中山扶輪社、岡山扶輪社、阿公店扶輪社、高雄濱海扶輪社、高雄燕之巢扶輪社、林園扶輪社、鳳山南區扶輪社、高雄市大發扶輪社、旗山扶輪社、屏東扶輪社、屏東鳳凰扶輪社、屏東東區扶輪社、屏東溫馨扶輪社、永豐銀行高雄分行、高雄港都扶輪社、高雄巨港扶輪社、高雄燈塔扶輪社、高雄欣欣扶輪社、高雄晨光扶輪

社、高雄菁英扶輪社、高雄啟禾扶輪社、高雄南區扶輪社、高雄晨新扶輪社、高雄北區扶輪社、高雄富立扶輪社、高雄博愛扶輪社、高雄西區扶輪社、高雄南一扶輪社、高雄首都扶輪社、高雄興達港扶輪社、高雄大心扶輪社、鳳山扶輪社、鳳山西區扶輪社、高雄新市鎮扶輪社、高科大扶輪社、潮州扶輪社、屏東南區扶輪社、屏東百合扶輪社。以及所有42個愛心合作單位，因您們的支持與鼓勵，為整場音樂會注入愛心的活水，期盼心意永流傳，與您們攜手繼續為社會帶來更多溫暖正向的能量。



▲黃越綏女士（左），情義相挺演出。



▲國際扶輪3510地區秘書長D.S Posen（左）。



▲國際扶輪3510地區總監吳泰昌D.G Terry（右）與夫人Nancy（左）。



▲國際扶輪3510地區今年共捐贈300萬元善款予本會。



翔與媽的攜手實踐

文/家愾（夏柯—馬利—杜斯氏症病友，愛與希望寫作班成員）

脊髓性肌肉萎縮症的資翔，父親罹癌後家庭經濟困頓，和母親一起創立「翔媽工作坊」，販售美食補貼家用。父親是資翔和媽媽創業的契機：「我爸很喜歡帶我去釣魚，而且一去就是一整天，都去那種很隱蔽的地方，別人都不一定知道的那種……。」才剛說要想一下才能回憶和爸爸的互動，一說起來就滔滔不絕。「你的意思是她還要揹你，媽媽扛輪椅跟著一起跋山涉水？」在視訊的這頭，我睜著圓眼問，驚訝又敬佩。

聽資翔的分享，他和支撐家裡經濟的哥哥有著不一樣的善良，給母親不一樣的支持。質樸的哥哥在外辛勤工作，受不了家裡每天要烹煮食材的濃厚氣味，卻依然默默地配合不加抱怨。仍在就學的資翔很懂察言觀色，總先關注到旁人的心情，採取適切的用語與行動。資翔感概自己沒有健康的身體陪母親透早上批發市場購買食材，幫忙扛回笨重的肉、豆乾、蔬果。

母親專注開發不同的菜系商品，除了改良家族傳承的鹹豬肉，更研究製作醉雞、醉蝦，甚至研發自家的豆乾滷味。資翔平時則負責與

顧客溝通；發揮電腦所學，製作EDM，活用社群工具行銷推廣，亦研究如何與宅配公司配合，找出製作商品、訂購出單、配送時間等等的SOP。兩人不斷在克服與進步，也有遇到許多挫折考驗，翔媽依舊堅持她的理念，讓客戶吃得健康新鮮。

聽著展開創業之路的過程，可察覺資翔懂得由微小的計畫擴展，從親友進而拓展更多客戶群，建立信賴感給顧客。還聊到未來轉型，以及會有的潛在障礙，讓我感受到螢幕放射著他的自信穿透而來，不單是報導標籤化敘述的樂觀或努力。

最後，他聊和媽媽的日常：「我早就發現，我媽每次手機不會用，都會故意跑來問我，因為常常會問同個地方，好像藉機找我多講話，不然我平常去上課，或者她忙，也真的沒什麼時間聊天……」聽著資翔俏皮的口吻，畫面躍然眼前，同時感到他的話語中隱含著，珍惜和媽媽這樣貼暱地互動。



▲資翔（左）雖然行動不便，但他運用所學幫助媽媽的產品行銷。



▲翔媽在廚房忙碌準備販售的食材。



爭取近十載 支持性及緩和性照護補助終於開辦

文/研究企劃組

罕病法於2014年修法時，為提升罕見疾病病人生活品質，緩和其疼痛及減輕照顧者負擔，於第33條增訂「支持性及緩和性照護費用補助」；經本會積極建議並參與討論會議，於2017年修訂「罕見疾病醫療照護費用補助辦法」將此補助納入；之後，本會雖多次向國民健康署建議補助內容，但均未開始實施。

今年初，爭取近10年的支持性及緩和性照護費用補助終於開辦，在欣喜之餘亦期待後續能有更多的補助項目納入。

這次補助的項目共有3類，分別針對需要血糖監測之耗材、皮膚類疾病之敷料、以及原發性缺牙病類之假牙裝置等。

★需監測血糖之罕見疾病病人血糖試紙／採血針補助

(一)補助對象：肝醣儲積症、粒線體缺陷、Kearns-Sayre氏症候群、先天性全身脂質營養不良症、Bardet-Biedl氏症候群、Alstrom氏症候群、持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症、Wolfram氏症候群、永久性新生兒糖尿病。

(二)補助項目：血糖試紙／採血針（試紙須為健保收載之品項，詳見QRCode，不補助採血筆及酒精棉片）。

(三)每年最高補助金額：

- 1.低收入戶及中低收入戶民眾，15,000元／年。
- 2.一般戶民眾，12,000元／年。
- 3.每年最高補助金額，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。

(四)申請人：診治罕病之醫事機構。

(五)核銷（請款）人：罕病病人或法定代理人。

★罕見疾病原發性皮膚病變病人傷口照護敷料補助

(一)補助對象：遺傳性表皮分解性水皰症、水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症、或色素失調症之病人合併原發性皮膚病變需長期使用特殊敷料者。

(二)補助項目：經全民健康保險收載之特殊材料品項：

- 1.A217-1：人工生物化學覆蓋物。
- 2.A217-3：人工生物化學覆蓋物（含銀、抗菌）。
- 3.A17-6：人工生物化學覆蓋物。

(三) 每年最高補助金額：

- 1.低收入戶及中低收入戶民眾：



(1)0～14歲：18,000元／月。

(2)15歲以上：21,000元／月。

2. 一般戶民眾補助：

(1)0～14歲：14,400元／月。

(2)15歲以上：16,800元／月。

3. 低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶病人補助80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。

(四)申請人：診治罕病之醫事機構。

(五)核銷（請款）人：同申請人。

★罕見疾病原發性缺牙病人裝置假牙補助

(一)補助對象：外胚層增生不良症或色素失調症患者。

(二)補助項目及標準：

1.全口乳牙17～20顆者：不予補助。

2.乳牙口內16顆（含）牙齒以下，或恆牙（不包含第3大臼齒）20顆（含）牙齒以下重度缺牙者，且有中度以上（含）咬合功能缺損，各年紀補助標準請掃QRCode。

3.恆牙（不包含第三大臼齒）口內21～24顆牙齒中度缺牙者，且有中度以上（含）咬合功能缺損，各年紀補助標準請掃QRCode。

4.每一項目之補助價格，低收入戶及中低收入戶為全額補助，其他一般戶民眾補助80%為上限，實際費用未達最高補助金額者，依實際費用補助之。

(三)申請人：診治罕病之醫事機構。

(四)核銷（請款）人：同申請人。

若為符合資格之病友，欲申請照護費用者，請參考衛生福利部國民健康署網站之補助作業說明，並請您的診治醫事機構備妥所需文件後向罕病專案辦公室申請。



▲相關補助說明請
見國健署網站。

如有問題請洽罕見疾病專案辦公室

電話：02-2545-9066

傳真：02-2545-9166

地址：10341臺北市大同區長安西路289號8樓之1

電子郵件：rare_disease@iisigroup.com



克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症 (小黑人症) (Costello Syndrome)

文/本刊

雙胞胎兄弟宥宥、宣宣有著黝黑的皮膚、稀疏的捲髮、矮小的身軀，這都是因為罹患罕見疾病「克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症（俗稱小黑人症）」的原因，因為疾病，其肢體活動及語言發展也有著諸多的限制，即便父母對於雙胞胎有著許多的不捨，但仍堅強面對，陪伴著雙胞胎接受一切挑戰。爸爸、媽媽告訴自己：「因為上天知道自己有能力照顧好罕病的孩子，所以上天才一次賦予自己兩個可愛的天使，會陪伴雙胞胎快樂成長。」

雙胞胎因早產緣故，一出生便待在保溫箱內，出生後雙胞胎因疾病反覆進出醫院治療，成長速度也嚴重落後各項嬰幼兒發展階段指標，4個月無法趴、6個月無法翻身，此外還伴隨著軟喉症，導致體重急速下降，透過鼻胃管補充營養才勉強提升體重，2歲本應是孩子最活潑的年紀，但此時的雙胞胎仍無法說話、也無法走路，直至3歲才確診為「克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症」，當時全台不到5例，而雙胞胎就佔了其中的2例。

雙胞胎除了有著與眾不同的外觀及較緩慢的生長速度外，肢體上也有諸多限制，如脊椎側彎、肌肉張力高、關節僵硬，他們只能短程



行走，跑、跳、蹲、抬腿、平衡等此類動作需要花費許多時間才能完成，同時也會消耗他們極大的體力；在語言方面，因為口腔肌肉與牙齒的原因，造成構音異常，多仰賴肢體語言與他人互動，也常因他人聽不懂雙胞胎說的話語而感到挫折；透過不斷練習口腔肌肉，學習控制自己的口型，以提升言語清晰度。儘管過程辛苦，雙胞胎也不曾逃避、堅持練習，只為了可以流暢的與他人溝通交流。

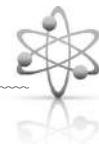
今年12歲的宥宥、宣宣，平時喜歡烹飪及音樂，現在勤奮的鍛鍊力氣、提升肌力，期待未來可以不須媽媽及老師的協助，就能獨立做出好吃的餅乾、彈奏出動人的音樂，透過美食與音樂陪伴大家，告訴大眾他們有雙倍的努力與支持，才能克服疾病的限制，快樂的成長。

【疾病介紹】

克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症（Costello Syndrome）是一種影響身體多種器官系統且具特徵性外觀的先天異常，主因於第11號染色體短臂15.5上HRAS基因發生致病變異，為體染色體顯性遺傳疾病，患者多數是新突變（de novo）案例，家族再發率風險較低，產前經超音波檢查、基因檢測，可排除疾病再發的可能。

除了基因檢測外，臨床症狀也是此症重要的診斷依據，不同患者的臨床表現各有差異，疾病臨床症狀參考如下：

- 1、產前／胎兒時期：頸部透明帶增厚（包括囊性水瘤）、羊水過多、胎兒成長比胎齡大、胎兒心率過速以及早產。
- 2、產後／新生兒時期：出生體重正常或偏



重，吸吮能力差以及吞嚥困難，造成生長速度不如正常新生兒。

3、外觀特徵：身材矮小、頭顱相對較大、低位耳、鼻樑塌陷、厚唇、嘴巴大、臉頰豐滿、粗糙的臉部特徵（Coarse Facial Features）、頭髮捲曲緊密。

4、皮膚：皮膚鬆軟缺乏彈性、色素沉著、過度角化、足掌摺痕深、肛門和鼻孔周圍及口腔乳頭狀瘤、提早老化與掉髮。

5、肌肉骨骼：關節鬆弛、肌肉張力低下、手指向尺骨側彎曲、手指指甲異常、腳跟肌腱緊繃僵硬、骨生長發育遲滯、漏斗胸、腳部畸形。

6、心血管：先天性心臟缺損（如：心室中隔缺損）、心血管畸形（如：肺動脈狹窄）、心臟肥大、心律不整。

7、神經系統：小腦延髓下疝畸形症（Chiari Malformation）、腦積水、癲癇、脊髓空洞症、脊髓牽扯症候群（Tethered Cord Syndrome）。

8、眼睛：眼球震顫、斜視、角膜異常增厚。

9、牙齒：咬合不正、牙齒發育延遲、牙釉質缺損。

10、腫瘤：約有15%的患者會發展成惡性腫瘤，如：橫紋肌肉瘤、神經母細胞瘤和膀胱移行細胞癌。

11、發展：發展遲緩、智能障礙、性格外向、與人友善且善於交際。

此症目前無法完全治癒，通常依患者的症狀來進行治療以緩解其身體不適，並透過物理和職能治療來促進各項發展及改善生活品質，建議患者可依症狀到相關科別（如：遺傳科、

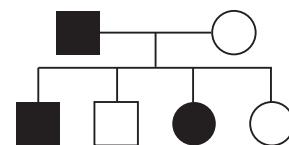
心臟科、神經科等）定期追蹤。照護方面，可以從醫療單位了解相關症狀處理，也可以參與支持團體與相同病友家庭交流，分享照護經驗及建立彼此心理扶持網絡。

【遺傳模式】

體染色體顯性遺傳

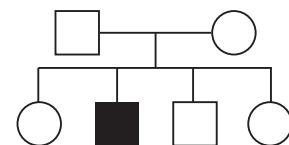
(A)狀況一：

父母其中之一為罹病者，
子女不分性別有50%機率也會罹病



(B)狀況二：

父母均正常，然而基因突變導致子女中有人罹病



■ 男性罹病者
□ 男性健康者

● 女性罹病者
○ 女性健康者



童趣繪本 帶您走進罕病世界

文/李鈺潔（研究企劃組助理）

患有羅素—西弗氏症的蘿絲在學校總會受到同學的欺負，瘦弱的她又是如何成為蘿蔔村中的大英雄呢？

當姐姐已經會走路說話，弟弟阿抱卻連話都說不清楚，也經常莫名其妙又突然大叫，阿抱究竟發生什麼事情了……？

罹患多發性硬化症的工程師阿明在辭去他熱愛的電腦工程工作後，該怎麼發揮所長，幫助更多身心障礙的朋友們？

2022年本會出版第四季《螢火蟲故事島》，自2017年至今共累積50集故事。第四季繪本同樣邀請具美術專長的病友及家屬繪製，包含罹患遺傳性表皮分解性水泡症的若鈞、泛視神經脊髓炎的政瑩，以及Dravet症候群病友的姊姊楚妘。不同風格、但同樣充滿童趣的畫風，期許一筆一畫讓大眾感受到罕病的



▲親子共讀，培養親密時光。

生命力。

為了讓罕病宣導能向下深耕，《螢火蟲故事島》繪本長年推廣至全台幼兒園、小學及圖書館，做為上課教材、班級共讀書籍、說故事書籍等多元用途。收到書的張園長回饋道：「藉由繪本，讓幼兒園的學童對罕見疾病更加了解，且他們也更能夠同理及包容罕見疾病的孩童。」白老師也分享：「其實受益的不只是孩童們，老師們也是受益者，藉由繪本也讓老師了解該如何與罕見疾病的孩童相處。」

今開放罕病家庭索取第一至四季《螢火蟲故事島》繪本，一家以一套為限。此外，本會官網《螢火蟲故事島》專區有完整的聲音故事內容，也可與實體書籍配合使用。



▲罕病病家申請連結



▲《螢火蟲故事島》
線上收聽專區



▲深耕校園，讓學童們認識罕見疾病。



罕見疾病 X 臺灣吧

用動畫傳遞知識 罕病宣導新模式

文/楊文瑄（活動公關組專員）

罕見疾病是什麼？20多年來，本會透過不同媒介，希望藉由文字、聲音與影像介紹罕見疾病，讓大眾認識各式罕見疾病，期盼消弭距離，培養大眾關懷與同理心。2022年，基金會與擁有百萬訂閱率的「臺灣吧 Taiwan Bar」首次合作，推出兩支宣導教育影片【拇指啤啤子的故事】及【星座寶寶知多少？新手家長必備指南】，盼藉由臺灣吧 Taiwan Bar 專業能力與網路社群聲量，以創新、有趣的知識動畫，帶領一般大眾認識罕見疾病，破除以往偏見，豐富社會教育推廣。

第一支動畫【拇指啤啤子的故事】，內容改編自童話故事拇指公主，藉由主角「啤啤子」，帶出罕病病友在就學階段，經常因為疾病長得矮小或是與眾不同，在外觀上常受到同學的異樣眼光，從小就缺乏自信。而「啤啤子」也因為想要變得與大家「一樣」，便與「壞壞巫師」交換她最珍貴的歌聲，放棄當歌手的夢想。幸好姊姊及時出面阻止，娓娓道來其實啤啤子是罹患罕見疾病「軟骨發育不全症」，同時介紹罕見疾病相關知識與臺灣目前概況，最後在眾人的鼓勵下，啤啤子重拾麥克

風，找到屬於自己的閃亮舞台。

第二支動畫【星座寶寶知多少？新手家長必備指南】則從熱門的星座話題切入，介紹不同星座寶寶的個性，引發觀眾觀看動機。而本片主要的訴求其實為，無論寶寶的星座為何，更重要的是提醒新手爸媽在新生兒出生48小時後，都應該要做「新生兒篩檢」，只需要新生兒的腳跟血，就能檢驗出20多種代謝疾病，強調「及早發現、及早治療」的重要性，也藉由檢驗，輕鬆守護新生兒的健康。

透過兩支生動幽默的動畫影片，融入罕見疾病成因及防治宣導，讓社會大眾不用艱澀難懂的文字，而是以有趣且生動的方式，建立罕見疾病的相關知識，破除迷思與誤解為罕病病友營造友善的社會環境，並傳遞新生兒篩檢的重要性，讓每位新生兒的健康都能得到保障。



▲拇指啤啤子的故事



▲星座寶寶知多少？
新手家長必備指南



年度志工大集合

罕你一起踏青趣

文/本刊



中南志工歲末聯誼 感謝有你

暖和的初冬，中部辦事處規劃豐富的風景文化之旅，帶領9位志工夥伴及4位病家於12月3日一塊兒前往日月潭、向山遊客中心和紙教堂。當夕陽微光灑落在落羽松上，彼此恬淡品味難得的相聚。此次活動特別結合病友圓夢小旅行，乘坐特製推車、罹患孟克斯症的恩恩，首次搭船遊湖，有機會看看世界、接觸人群，感謝志工們陪伴與照顧，讓他能快樂出門、平安回家。

南部辦事處「罕見奇兵志工隊」13位志工們則於去年11月20日來到淨園農場。農場裡一大片綠油油的草原及湖畔，大夥兒漫步在芬多精之中，有說有笑；搭乘園區內的小火車，擺出各種姿勢拍照，好不快樂；到觀機平台近距離觀賞飛機起飛降落，一邊回味起往年服務時的各種小插曲。

特別要提的是，「罕見奇兵志工隊」繼2019年獲得「高雄市衛生保健志願服務業務考評特優獎」，2022年再度榮獲優等獎，誠摯感謝志工夥伴們長年的付出，把基金會當第二個家，因為您們的愛心與毅力，讓這股暖流持續渲染著。



▲南區志工隊喜獲「2022年高雄市衛生保健志願服務業務考評優等獎」。

總會志工回娘家 相約家園話家常

2月11日，20位總會資深志工們齊聚罕見家園，看看當初原本泥濘的土壤、破舊的鐵皮屋，如今已是煥然一新。曾敏傑共同創辦人特地從手機撈出老照片和所有人一塊兒「回憶殺」，遙想當年志工首次來家園預定地探勘、協助除雜草、搬器具、在寒冷風雨的天氣裡移植桂花，看到和移植出第100棵桂花的激動時刻，所有人都勾起心中滿滿回憶，杜台興志工大隊長連幾個月綁著護腰的情景，彷彿歷歷在目，令人感佩。

今日特別安排志工們活絡一下筋骨，年輕力壯的志工隊，一人一把小鋤頭，前往草地掘石頭，希望草地的路能更加平穩；資深行政志工們則邊協助黏貼病友郵寄名條，邊閒話家常。

下午課程由罕見職人宜萱媽媽帶來造型包子DIY，以及職人馨慧教大家多肉植物盆景DIY，大夥滿載而歸，紛紛回饋：「愉快的一天！太棒了！」「看到家園變得好漂亮，希望以後有機會多來這裡服務。」在此謝謝每一位不求回報的英雄們，盼螢火蟲志工大家庭充實能量，繼續與我們同行。



▲總會志工相聚家園，不只參觀、體驗課程，更是家園開幕後首次的大型志工服務。

串聯多病類 認識你我他

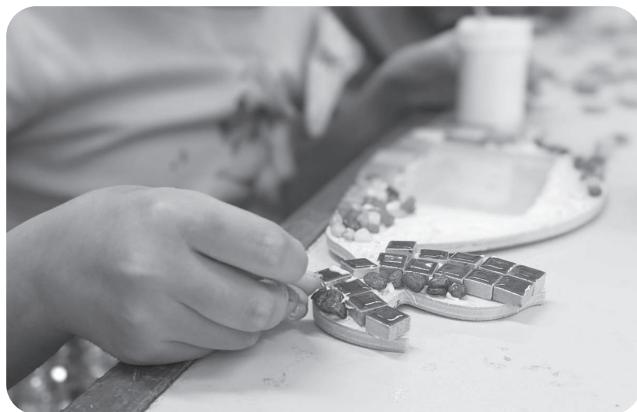
文/黃純恩（病患服務組社工督導）

聯合病類齊聚 倘徉綠意好愜意

秋意正濃的11月周末，在清幽的台北花卉村，集結了阿拉吉歐症候群、苯酮尿症、CDK5缺乏症和Miller Dieker症候群等5種不同病類，共19位病友及家屬遠道而來相聚。

相見歡揭開聯誼活動序幕，社工師帶領眾人運用簡單的幾何圖形創作屬於自己的「家」，進而思考家庭對個人的意義，完成後大家熱絡分享自己的故事，無形中拉近彼此的距離。下午時刻則一同參加台北花卉村的馬賽克DIY課程，大家發揮創意，選擇喜好的顏色、形狀、大小不一的磁磚，黏貼在鯨魚形狀的相框上面，一邊勞作，一邊想像置入照片後裱框美好時光的幸福。

罹患罕病帶來許多的不適，但每一位病友和家屬都努力地學習與疾病共處，在健康考驗下，仍然小心珍藏、溫柔經歷每一個微笑背後的堅毅勇敢。看大家不僅輕鬆地談天互動，也分別都帶了一兩棵小植物回家，感謝每一個來到的朋友，也謝謝台北花卉村舒適的環境與友善地接待陪伴。



▲大家發揮創意，全神貫注拼貼馬賽克相框。

先天代謝疾病大家庭 熱情互動

去年12月3日（六）在罕見家園舉行聯合病友聯誼活動，邀約先天性代謝異常疾病共56名病友及家屬共襄盛舉，包含原發性肉鹹缺乏症、先天性全身脂質營養不良症等計15種病類。

陳莉茵創辦人及曾敏傑共同創辦人亦來到現場與大家互動，回想基金會成立緣起，為當年更鮮為人知的先天代謝異常罕病兒求醫借藥的歷程，種種辛苦與擔心仍歷歷在目，而備感欣慰和感動的，是眼前眾多小小病友們得以及早診斷，尋求並接受治療，蹦蹦跳跳地快樂生活著。

午飯過後，由新竹罕病媽咪所成立的親子共學教室「好好親子」團隊帶大家體驗活動，小草老師以動感的舞蹈和破冰遊戲開場，接著用感官體驗認識香草植物，以及運用香草葉片、棉花等簡單材料製作「香芬敲敲棒」。活動尾聲，走訪罕見家園一圈，大家都期待著往後家園提供的服務能創造更多溫馨回憶，感謝今日彼此豐富、溫暖的陪伴，使我們擁有美好的聯誼時光。



▲先天代謝異常聯合活動，溫馨又熱鬧。

第五屆LLB挑戰者盃 身障兒童公益棒球賽

文/李云（活動公關組組長）

第五屆「LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」於2022年12月18日（日）在台北市天母棒球場熱鬧開打。從2018年第一屆球賽僅有4支參賽隊伍，到今天第五屆已增加到8隊共10組隊伍同場競技！總計300多位來自全台的「挑戰者」和在旁協助的「Buddy」以球會友，加上場邊的家長啦啦隊，整場比賽充滿熱鬧氣氛。

當天由味全龍啦啦隊小龍女CHOCO、采依、芮妮、練習生小蛙的熱舞開場揭開序幕，味全龍「大師兄」林智勝領軍的「十帥」：郭天信、陳品捷、董秉軒、李展毅、吳俊杰、曹祐齊、楊鈺翔、吳秉恩等，以及「暖心好爸」桌球好手江宏傑，各自舉牌帶領各隊的球員陸續進場。主辦單位台灣幼兒棒球聯盟協會榮譽理事長，也是知名中華職棒總教練的「草總」謝長亨表示，挑戰者盃的精神就是不計較輸贏，是一場「最少限制，最多參與」的棒球比賽！

第五屆「罕見小勇士」加入了10位新球員，集結26種病類，39位球員、3位Buddy共42位病友參與。在同是罕病病友身分的朱廣霖

教練及孟祥淵裁判帶領之下，長達近8個月的練習，即便過程中曾因疫情無法見面，但藉由線上團練，仍能感受到大家對於棒球的喜愛，在大賽當天更是獲得「55生風」獎項殊榮。

完成一場賽事實屬不易，需要小選手與Buddy相互扶持，這些過程，都是賽場上珍貴的回憶。此次賽事除了台灣幼兒棒球聯盟協會的精心籌辦外，更感謝臺北市政府體育局、中華民國腦性麻痺協會、臺北市大同發展中心、曦望語言治療所、復得適物理治療所、中華民國身障棒壘球協會、臺灣早稻家庭暨兒童專業發展協會、社團法人台灣福佑天使家長協會等；以及愛心企業：信錦企業股份有限公司、安致勤資公益信託社會福利基金、晶碩光學股份有限公司、群光電子股份有限公司、帝寶工業股份有限公司、科嘉國際、曜群生醫、青鳥旅行、台北市松智扶輪社、台北市東門扶輪社及美國在臺協會，有您們的支持與鼓勵，才能讓這群孩子有展現自己的棒球舞台。



▲罕見小勇士成軍第5年，一齊在賽場上勇敢揮棒。



▲病友與Buddy相互扶持完成比賽。



照顧自我 療癒心靈

冰山下對話 揭開情緒面紗

文/病患服務組

第三期讀書會報名人數共14人，包含10種病類、4位病友、10位家屬。共同閱讀李崇建老師所著的《薩提爾的對話練習》，Meg講師帶領病友及家屬了解薩提爾的對話模式，並帶領成員們進行一場探索「冰山框架」的旅途。

課程除了針對書籍內容的交流，更多時間在討論各自的生活，彼此分享面臨罕病的心情和故事。在罕病家庭中，病友要面對疾病、疼痛、馬不停蹄的復健和回診；照顧者則扮演陪伴的角色，每個人都積累各式各樣複雜的情緒，但在其他罕病成員的支持下，大家共同學習面對自己所有的情緒，在生活中重新建立新的關係和秩序。

在接納與共感的心靈讀書會中，今年總計三期的讀書會圓滿落幕，從第一期的《在天堂遇見的五個人》、第二期《俗女養成記》到第三期《薩提爾的對話練習》，每一次的課程都希望藉由不同的書籍分享，帶領大家共享一段安閒靜謐的生命時光。



▲藉由讀書會，成員們踏上一段與自我、他人對話的旅程。

與犬相愈 踏上療癒旅程

文/陳姵君（相愈心理諮詢所諮詢心理師）

動物輔助治療／諮詢是由具諮詢心理師證照之專業人員提供具目標導向，有計劃和結構化的治療介入，需評估諮詢進度並將其納入專業記錄之中。專注於提升服務對象的心理社會功能，形式包含個別諮詢、親子諮詢與團體諮詢。在心理諮詢／治療的過程中，除了心理師之外，加入與心理師有良好關係與默契，且訓練有素的動物同伴—療癒犬，藉此增加諮詢過程中的關係多元性。動物輔助治療／諮詢在生理、教育、社會與心理等向度皆有其功效。

去年療癒犬曾陪伴一名罕病少年，起初少年對接觸動物感到陌生，而陌生帶來的恐懼感正好呼應了當時少年的升學轉銜階段（同樣是將要面臨對未知的恐懼）。面對新的人生階段總是會帶來期待與不安，一次次地，在心理師的專業介入中，嘗試新的遊戲方式、克服與動物互動的恐懼，亦因漸漸了解療癒犬而逐漸增加安全感。家長也見證著少年與療癒犬互動由緊張到放鬆，被動到主動。透過動物輔助諮詢／治療，這名少年經驗到與日常生活及過往經驗不同的體驗，而心理師也協助青少年將諮詢過程中的經驗類化運用至新的生命階段。



▲藉由犬療，讓青少年面對自身狀況，體驗與過往不同的經驗。

天籟之音 唱暖冬季

文/病患服務組

天籟美少女齊歡唱

經過大疫情時代，社會慢慢恢復運作，這個冬天本會天籟合唱團與罕見音樂才藝班紛紛受邀演出，藉由病友的歌聲撫慰人心。

台北君悅酒店連續15年邀請本會參加耶誕點燈活動，北區天籟合唱團—美少女團盛裝登場，為即將到來的聖誕節揭開序幕。接著，去年12月24日（六）新北市警察局於門口前廣場舉辦「新北心警耶誕Party」，本會美少女團再次出動。天氣雖然寒冷，但團員們在傅上珍老師的指揮下，個個精神抖擻演唱，更與新北市警局黃宗仁局長合唱「We Wish You a Merry Christmas」，感動現場觀眾。活動最後，侯友宜市長與眾警官和台下民眾同唱「再出發」及「平安夜」，祈求大家能夠溫暖共度平安夜。



▲台北君悅酒店連續15年邀請本會參加耶誕點燈，本次由北區天籟美少女團盛裝出席。



▲新北心警耶誕Party，侯友宜市長（中）和美少女團攜手點燈。

罕見音樂秀才藝

由王珮伶老師所帶領的罕見音樂才藝班，共有20位學員，年末，才藝班受到臺北市私立復興實驗高級中學打擊樂團的邀請，共同舉行一場音樂交流。打擊樂團小學團整齊化一、中學團技藝非凡，讓才藝班孩子們驚呼連連直呼「打擊樂團好帥！」感謝復興打擊樂團師生及家長們，從募款、場地、節目製作、文宣編輯以及主持等，帶著孩子一起做公益，才藝班亦演唱聖誕組曲表達感謝。

同樣在平安夜當天，樹林藝文中心也響起了美妙的旋律。TMO台北音樂家管弦樂團安排著名聖歌及台灣民謡，才藝班首次與管弦樂團合作，孩子們奮力演唱「為了愛」、「平安夜」，更用手搖鈴帶出歡樂氣氛，在寒冷的夜晚燃起觀眾們的心。



▲罕見音樂才藝班本期的結業式很不一樣，和復興實驗高級中學打擊樂團來場音樂交流。



▲罕見音樂才藝班在平安夜穿上聖誕服裝，用聖誕組曲溫暖人心。



釋放壓力 安放情緒

漆彈對戰 熱血紓壓

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

本會經常舉辦喘息活動，為的是協助罕病家屬釋放照顧壓力。去年11月12日（六）中部辦事處再次舉辦漆彈活動，由於一般家庭鮮少能自行參加，因此報名相當踴躍，總計29個家庭、共88位病友及家屬一起來挑戰自我。

肢體障礙的病友在志工協助之下，打中目標的喜悅，讓大家興奮不已；而後展開水晶彈團體對抗賽，一群萌娃兵團穿上迷彩襯衫，學習移動、認真躲藏和進攻，小病友玩得不亦樂乎；青少年也在槍戰中體驗當兵的樣貌；家長們則進入對戰區後，由爸爸組成為先發隊，平日內斂靦腆的爸爸們一拿到漆彈槍枝時，彷彿變身戰地英雄，重溫當兵的情境，結束後激動的心情仍持續高漲；壓軸場為媽媽們的競賽，雖然略顯生澀，但媽媽們充滿巾幘不讓鬚眉的氣勢，直呼射擊能幫助壓力釋放，真是場紓壓又刺激的活動。

從一早便開始戰鬥，中午大家都飢腸轆轤，甕仔雞的美味無疑幫大夥補充滿滿能量。期盼此次的活動安排，讓罕病家庭擁有美好的回憶，渡過愉快的時光！



▲在教練及家屬陪同下，輪椅病友體驗打漆彈的樂趣。

南區小旅行 心靈收穫滿富足

文/趙雅婷（南部辦事處活動專員）

南部辦事處於去年11月27日（日）再次與「高雄市長照車輛運輸發展協會」合作舉辦一日無障礙小旅行。本次邀約16位乘坐輪椅或是行動不便以及偏鄉地區的病友，加上家屬共41人參與。高雄市長照車輛運輸發展協會亦安排了12輛無障礙通用計程車，穿梭台南、高雄等地到府接送病家。

第一站來到華一休閒農場，園區人員介紹羊奶製作的知識、帶領大家品嘗奶酪及羊奶、與小羊近距離互動；中午時分，由高雄市長照車輛運輸發展協會汪大臺理事長致詞並贊助本活動1萬元，本會陳冠如執行長代表致謝。下午則參觀佛陀紀念館常設展，導覽人員述說著每個塔的歷史文化和浴佛的意義，也讓病友們體驗浴佛三步驟，最後與東南亞最高的金佛坐像拍下大合照。

短短一天的行程，對於行動不便及偏鄉地區的病家而言是難能可貴的機會，要完成一場無障礙小旅行，需要克服很多情況，除了交通需要特別安排，更要仔細考量病友們的需求及困難，很感謝各方的鼎力協助，讓病家們渡過了心靈富足的一天。



▲感謝高雄市長照車輛運輸發展協會協助，讓行動不便病友也能順利出遊。



愛心齊步走

微樂心溫度 實現聖誕心願

文/簡齊萱（公益行銷組組長）



▲台哥大【微樂心溫度】聖誕宣導片

一年一度的聖誕節是孩子們最期待的日子。台灣大哥大基金會舉辦第六屆「微樂心溫度」募集活動，本會首次成為愛心受贈單位，邀請民眾一起為411位罕見疾病孩童募集心願禮物，散播更多溫暖至社會每個角落。

喜愛車子、憧憬旅行的啟睿今年許下的願望是「汽車模型」，也夢想著有一天能開車載著全家人到處遊玩。因為罹患先天軟骨發育不全，每周都要到復健中心報到，身體外貌也讓他小小年紀就要面對外界的異樣眼光，龐大醫療費用也成為家庭沉重的經濟負擔。今年「微樂心溫度」公益影片，特別呈現啟睿的生活日常。而身為台灣大哥大體育家族選手的一員—奧運桌球好手林昀儒，看到啟睿的故事時格外感動，他特別認領了包括啟睿的兩份禮物，更於年終感恩記者會驚喜現身，溫暖實現孩子們的夢想。

不只是啟睿，孩子們每份願望禮物的背後，都隱藏著正在萌芽的小小夢想與最令人動容的故事。今年7歲罹患胼胝體發育不全的慈慈，因為疾病行動不便，生活打理都需要家人的協助，今年許願得到「樂高房屋」，除了可以和爸媽一起玩，也期待著能擁有全家人一

起生活的房子；雷特氏症的小芸，今年剛滿2歲，想要聲光玩具或玩具電子琴，讓她可以訓練手、眼協調，更因為這類疾病唯一不會退化的就是聽力，爸媽也希望小芸能透過音樂來感受繽紛世界。

去年12月27日（二）年終感恩記者會，台灣大哥大林之晨總經理、台灣大哥大基金會劉麗惠董事暨執行長出席致贈心願禮物給罕病小朋友。Angelman氏症候群的欣怡，當拿到腳踏車的那一刻，便迫不及待在現場騎起車來。411份的禮物亦在台哥大志工的包裝下，順利抵達罕病孩子手中，看見大家收到禮物而嶄露的笑顏，讓今年冬天格外地溫馨滿溢。。

最後再次感謝主辦單位台灣大哥大、台灣大哥大基金會、以及認領罕病孩童心願的善心民眾，包含林之晨總經理、桌球好手林昀儒、鄭怡靜、台灣網壇黃金女雙詹詠然與詹皓晴，均熱心支持本次微樂心溫度公益活動，將這份關懷罕病的祝福，傳遞給每個罕病家庭。



▲感謝各方人士的愛心，讓罕病孩童度過一個溫暖的聖誕節。



▲罹患Angelman氏症候群的欣怡，拿到禮物後，臉上笑容不曾停歇。



職人好手藝 富邦來相挺

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

年末溫馨時刻，本會集結罕見職人的好手藝，推出「公益福袋和禮盒組」。在全台愛心夥伴與富邦好朋友的熱烈支持下，活動共募集674,400元善款，全數將作為「罕見職人推展計畫」之用，總計送出450餘份福袋！

37歲的惠苹，從小身材就較同齡來的矮小瘦弱，脊椎嚴重側彎，直到28歲才確診罹患「多發性翼狀膜症候群」，儘管出社會後憑借美術專業擔任設計工作，然而在身體不堪負荷住院後，決定辭去正職，一手打造網路手工飾品店。今年在公益福袋推出新產品—編織手機繩，每款皆由漸層的蠟繩交疊織出，耗時一個月完成，果然獲得許多好評。

本會2007年起推動「罕見職人推展計畫」，陸續協助近30位擁有不同技能的罕病病友或家屬用自身力量賺取家用所需；近年來亦培育他們成為「職人專業講師」，透過教學讓技能成為一門課程。今年「罕見職人推展計畫」共推出10款福袋、禮盒組，展現20餘位罕見職人手作品的多元特色，包含：Dravet症候群詹爸爸的黑金陶瓷杯、視網膜母細胞瘤病友芯瑤的聖誕造型陶瓷碟；福袋則包含多發性

翼狀膜症候群惠苹的編織手機掛繩、夏柯－馬利－杜斯氏症Mina的手繪陶瓷吸水杯墊、威廉斯氏症忻媽的綜合雪Q餅、先天性肌失養症萱萱的可收納手提袋、脊髓肌肉萎縮症資翔媽的針織水杯套、血小板無力症歐陽媽與小小人兒雷媽的經典XO醬、努南氏症震鞍媽的圖騰帆布袋組。

富邦人壽自2013年加入愛心關懷行動，協助推動募款之際，亦發揮企業影響力，共同打造病家一日喘息活動，七年來號召超過400名企業志工投入，陪伴近200個罕病家庭出遊。多年來富邦人壽持續邀請企業夥伴共同響應「罕見職人推展計畫」，協助募集罕見家庭醫療與照顧所需，富邦人壽公關廣宣部陳姿瑛部長也表示，每年透過罕見職人愛心福袋，深深感受病友的堅毅與韌性。感謝富邦人壽十年來陪伴罕病家庭共同成長，更藉由公益福袋幫助罕見職人找到就業舞台，展現生命自信。



▲感謝富邦人壽10年來響應「罕見職人推展計畫」。



▲罕見職人們一起準備公益福袋和禮盒。



愛心齊步走

世界台商總會 玉兔迎春送愛

文/卓玟禎（活動公關組專員）

世界台灣商會聯合總會均會在年末迎春之際，凝聚在各地打拼的台商們，給予國內弱勢團體溫暖的支持。1月5日（四）在黃行德總會長、劉雙全名譽總會長、周怡華主任委員、郭競儒副主任委員的帶領下，偕同11位台商總會的委員們，暖心送愛罕病。十多年來，世界台商總會已累計幫助383名、共計108種疾病的病友，在經濟及醫療困境上獲得實質的協助。

黃行德總會長表示：「大愛不分國界，世界台商雖然旅居海外各地，但心繫台灣，於歲末年終關懷這群生命鬥士，感謝這14年來海外台商愛心不落人後，期能透過本次活動，將世界六大洲的台商愛心傳遞到每一個需要幫助的罕病家庭，讓更多罕病病友得到適切的協助與照顧」。去年，劉雙全名譽總會長及吳自萱委員賢伉儷、郭競儒副主任委員、林恆有顧問、謝玲玉主任更是親臨罕見家園開幕式，一同見證基金會歷經多年的辛苦結晶。



▲台商總會委員與罕病家庭大合照。



▲感謝台商總會多年來為罕病家庭送暖。

子柔3歲時確診罹患結節性硬化症，因癲癇時常發作，需頻繁回診就醫追蹤及復健，而爸爸作遠也在2年後確診罹患亨丁頓氏舞蹈症，因病搖晃行走不穩，無法穩定工作。一個家庭有兩種罕見疾病，可以說是罕見中的罕見，生活開銷的重擔全都落在了印尼籍媽媽身上。當天除了子柔和作遠父女外，Miller Dieker症候群的語形、裘馨氏肌肉失養症的倞凱、毛毛樣腦血管疾病的慧柔、岩藻糖儲積症的昱瑋、家昀兄妹、雷特氏症的嬪甄都來到了現場與台商總會的夫人們相互認識。

短短兩小時的會面，溫馨真切，病友們的故事讓台商總會的夫人們相當感動，在會後總計捐出1,675,000元予本會，此筆善款本會承諾將全數作為罕病家庭醫療照護及生活急難之用，希望能給予病友家庭最實質的照顧與支持，期待明年再相見！



萬海年菜 愛享圍爐

文/黃純恩（病患服務組社工督導）、鍾秋方（罕見家園服務組社工）

萬海航運社會福利慈善事業基金會寒冬送暖，於農曆年前贈送40份年菜組合予罕病家庭，且由該會陳欣惠副執行長偕同本會社工前往訪視，直送滿滿的愛心和祝福。

16歲的沛沛為多發性硬化症病友，與父母住在山坡側搭建的鐵皮屋，由於交通不便、地處偏遠，屋內甚至缺少自來水，需每天至附近接山泉水使用，遇到枯水期或颱風季，更將面臨水源缺乏或混濁，無水可用的困境。沛沛媽媽因車禍舊傷及後遺症，困難外出就業，全家生計依靠爸爸一人工作收入，長期生活拮据。囿於環境與體力限制，不能時常開伙烹煮食物，而經濟窘境更令沛沛一家無法負擔除夕夜的美食佳餚。本次藉由媒合年菜食品，為沛沛一家三口預備豐富的年夜飯，同時鼓勵他們在疾病與現實的挑戰之下，新的一年繼續全家同心，走過每一次的考驗與難關。

罹患脊髓小腦退化性動作協調障礙的阿斌和哥哥一樣，都是在40歲左右事業正順的時候發病，因為疾病造成動作失調，連走路都成了奢望，更別說是繼續就業了。從過去看著母親的病程，到現在兄弟倆也踏上這條艱辛路程，

最辛苦的還是父親，因此，孝順的兩兄弟抱持著樂觀的態度面對疾病，為的就是不讓老父親太難受。此次提供年菜組合，正好讓兄弟倆和家人共同享用，哥哥說在年前收到這份禮物，心裡感到特別的溫暖。

而新入會的兩位裘馨氏肌肉失養症小兄弟檔，因某次哥哥生病住院，才意外發現CK值指數異常的過高，進一步檢查確診此症。兩兄弟對於社工來訪並不怕生，當社工說要拿年菜時，紛紛興高采烈嚷著要幫忙拿，弟弟還迫不及待地嚐鮮一口，但摸了一下便吐舌頭說：「這很冰還不能吃」，令大家都笑成一片。

再次感謝萬海航運社會福利慈善事業基金會，連年關照罕病家庭，春節之際送上最暖心暖胃的「好禮」。年菜不僅代表著一份食物，更是一份祝福、一個家庭圍爐好好吃飯的機會。本會每年仔細斟酌需要的罕病家庭，盼社會的愛心真正送達，期盼今年40個病家在愛心年菜的加持下，有一個溫暖幸福的好年。



▲萬海基金會陳欣惠副執行長（左2）親送年菜，為罕病家庭加油打氣。



▲病友兄弟檔滿心期待年夜飯的到來。



拋磚引玉 愛心綿延

日立慈善盃 公益助罕病

文/楊文瑄（活動公關組專員）

1月6日（五）至8日（日）「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」於桃園東方球場熱情開打，疫情趨緩之際，再次開放國外選手參賽，30位來自各地的體育好手回歸，讓賽事更加激烈。日立冷氣每年辦理各項體育競賽，其中包含年初固定舉辦的「日立慈善盃」，力挺台灣職業高爾夫選手，同時秉持著「取之於社會、用之於社會」的回饋精神，將體育與公益理念結合，透過賽事捐贈愛心善款至各大公益團體，期盼如日氣冷氣般，打造更舒適的生活環境，傳遞正向能量。

今年日立慈善盃邁入第15屆，已累積高達8,500萬善款，1月8日（日）日立冷氣邀請本會一同前往，當日由本會陳冠如執行長代表受贈，執行長表示：「雖然今天天氣寒冷，卻在現場感受到滿滿的幸福氛圍，各個頂尖選手全心投入的專注神情讓人相當感動。感謝日立冷氣每年持續的支持與鼓勵，捐贈70萬元善款幫助罕病家庭，更感謝參與賽事的每個觀眾，大家都是這場公益賽事的一大幕後推手！」



▲感謝日立冷氣及參與賽事的民眾，連年善款支持罕病。

士林扶輪 愛不停歇

文/李云（活動公關組組長）

長期關注家庭照顧者的台北士林扶輪社，自2017年起，連續7年舉辦「罕病家庭照護者表揚大會」，累計捐助120萬元，共60位照顧者接受表揚。

2月9日（四）於台北晶華酒店共表揚10位罕病家庭照顧者，並由士林扶輪社開場獻唱「感謝你的愛」及「奉獻」，讓台下的罕病成員們頻頻拭淚。照顧者表揚大會計畫發起人PP Simon表示，「曾看過照顧罹患罕病孩子的鄰居太太，出門沒有笑容，更能感同照顧者的辛勞，希望藉此能拋磚引玉讓更多人關心這些罕見疾病家庭。」

台北士林扶輪社江碩勳社長說道：「每位勇敢的罕病病友背後都有一群堅毅辛苦的照顧者，看到每位家長的樂觀勇敢，我深受感動，願意持續力挺這項有意義的計畫。」本會陳冠如執行長亦回饋：「台北士林扶輪社長期陪伴守護罕病家庭的照顧者，對於照顧者的表揚更是創舉，再次感謝台北士林扶輪社不間斷的愛，為罕病家庭加油打氣。」



▲感謝士林扶輪社持續7年關照罕病家庭照護者的付出。



各界溫暖 造福罕病

國際獅子會 響應助罕病

文/王嘉正（南部辦事處主任）

一向熱心於社會公益，幫助弱勢的國際獅子會300-E1區第二專區第四分區，今年分區主席由黃玲衿女士擔任。自2019年起便長期捐贈本會各式資源，黃女士連續3年在自身經營的阿米格文理短期補習班舉辦聖誕節活動，鼓勵小朋友與家長用自身力量關懷罕病。今年黃女士擔任分區主席，更是帶領著分區內的愛心獅子會、愛國獅子會、愛瑪世獅子會共同幫助罕病家庭。

此次分區聯合例會暨捐贈儀式，於11月23日（三）在高雄萬豪酒店辦理，同時慷慨邀請罕病家庭一同參與。活動入場特別安排由阿米格補習班的小朋友與病友及家屬走紅毯，並由獅友們獻上玫瑰花，讓罕病家庭感受到獅子會熱情的歡迎以及真摯的祝福。國際獅子會300-E1區第二專區第四分區原計捐贈20萬元，經黃主席的大力號召，各獅子會熱烈響應，最後總捐贈金額達到32萬元。本會不勝感激，後續將全數用在病友醫療照護計畫上，再次謝謝黃主席及獅友們的支持與愛心。



▲感謝獅友們對罕病家庭的熱烈關懷。

攜手舒特膚 將愛傳遞

文/李云（活動公關組組長）

舒特膚於2022年適逢品牌75周年，特別攜手本會合作「看得見的愛」公益活動，號召民眾一同響應「罕病醫療照護計畫」，攜手把愛傳下去。

活動於11月正式開跑，透過本會線上信用卡捐款單筆滿1,500元，即可獲得溫和潔膚乳1瓶以及長效潤膚乳1瓶，活動已於2022年12月31日落幕，共募集到848,451元善款，感謝民眾的溫暖響應。本會將妥善用於罕病病友醫療照護，包含相關醫療所需手術、藥物、醫療性食品、特殊或補助營養品、輔具及醫療器材等費用。舒特膚同時貼心提供200份產品予罕病家庭，作為獎助學金的得獎禮品，照顧到病家的日常肌膚保養。

值得一提的是，本次推廣更邀請到龐貝氏症的插畫家晏捷共襄盛舉，晏捷親手繪製舒特膚75週年特製暖心插圖，只要響應本次公益活動，均可獲得一張75週年特製明信片。罕病需要長期照護，如同舒特膚對肌膚無形的守護與陪伴，鼓勵罕病病友並發揮關愛，照護他們一同成長。



▲感謝舒特膚及民眾熱情響應「罕病醫療照護計畫」。



衛生福利部訂定「罕見疾病審議認定原則」

2022年10月18日，衛生福利部公告訂定「罕見疾病審議認定原則」，提供「罕見疾病及藥物審議會」審議認定時之參考，原則有七大項：

- (一)罕見性：以疾病之盛行率萬分之一以下。
- (二)疾病嚴重度：罹病時間長且嚴重威脅病人生命，倘未獲妥善治療及照顧，最嚴重將造成病人失能或致死。
- (三)診斷、治療之困難性。
- (四)遺傳因素與疾病之關聯性。
- (五)遺傳諮詢有利於疾病防治。
- (六)有下列情形之一者，得不予認定為罕見疾病：
 - 1.人為外在因素所造成之疾病或傷害，如重大交通事故、公害及食品中毒事件等。
 - 2.後天因素所引起之疾病或傷害，如傳染性疾病、後天免疫性疾病及其所引起之相關疾病等。
 - 3.癌症及其所引起之相關疾病等。
- (七)其他特殊情形。

衛生福利部公告新增5項罕見疾病

截至目前為止，政府公告罕病共241種。

衛生福利部於111年5月3日新增公告4種罕見疾病；112年1月17日新增公告1種罕見疾病，說明見下表：

| 分類序號 | 疾病名稱 | 中文翻譯（僅供參考） | ICD-10-CM編碼 | 生效日 |
|--------|--|---------------------|-------------|-----------|
| H1-10 | Craniometaphyseal Dysplasia | 顱骨幹骺端發育不良 | Q78.8 | 110年2月23日 |
| B1-31 | Infantile-Onset Ascending Hereditary Spastic Paralysis, IAHPSP | 嬰兒型上行性遺傳性痙攣性麻痺 | G12.2 | 110年7月14日 |
| A11-11 | Cerebral Creatine Deficiency | 大腦肌酸缺乏症 | E72.8 | 109年2月19日 |
| A11-12 | Thiamine Metabolism Dysfunction Syndromes | 硫胺素（維生素B1）代謝功能障礙症候群 | E51.8 | 110年3月25日 |
| A2-24 | Primary Hyperoxaluria | 原發性高草酸鹽尿症 | E72.53 | 110年12月1日 |

2023無障礙(通用)計程車

乘車補助



♥ 申請資格：需同時符合以下2點

1. 本會病友(罕見疾病病友得隨時申請入會)
2. 實際乘坐輪椅或特製推車者

♥ 補助內容

1. 補助經費：每人每年最高補助12,000元。
2. 補助期間：2023/01/01～2023/12/05。
3. 補助條件：每次搭乘無障礙計程車須向司機索取收據，並填寫乘車明細表、且至少繳交2張當年度實際搭乘無障礙計程車的照片。

注意：本方案不補助搭乘一般計程車、復康巴士、長照專車及核銷資料不齊者！

♥ 補助之申請、審查、使用、核銷方式

1. 申請方式：

- 1) 掃描QRCode直接填寫線上申請表 (<https://reurl.cc/85x9Ad>)
- 2) 填寫紙本傳真至02-25673560
- 3) email至ps02@tfrc.org.tw(請"務必"於主旨中標示病友姓名及申請無障礙計程車補助)



掃我申請

※以上方式完成報名後，請來電確認。

2. 本會收到申請後，按送件優先順序進行審查，名額額滿時將依送件順序候補。
3. 通過審查後，收到**額度通知及注意事項**。記得每次搭乘須向司機索取收據，並先支付所有車資，待核銷後再撥付補助。
4. 核銷資料包括：核銷表、收據、乘車明細表、當年度實際搭乘無障礙計程車照片。
5. 全年度最多可分2次核銷，最遲請於12/5將核銷資料寄至本會，逾期恕不受理。

♥ 沿詢電話：02-25210717分機167張小姐

愛示罕見 由你開始

罕病公益大使
Jolin 蔡依林



Momo
狄蘭氏症候群

Zoe
先天性巨大型
黑色素痣