罕見

NO. 102
JUNE 2025

財團法人罕見疾病基金會 會訊
Taiwan Foundation For Rare Disorder

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817號登記證
登記為雜誌交寄

- 成立二十載　普查讓服務更進化
- 愛的重量　無聲卻動人
- 罕見家園添新意　跨界再合作
- 罕病一家親　攜手照護路
- 賀本會蔡輔仁董事長榮獲第四屆金孕獎－醫療奉獻獎

財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

愛不罕見 由你開始

邀請您至 7-11、萊爾富、OK超商機台
捐款支持「罕病病友全方位照護計畫」

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

114年公益勸募字號：
衛部救字第1131363890號

編輯的話

本期會訊以四大專題為主軸：「母親節特輯」、「跨單位合作」、「運動專題」及「專業能力提升」，透過專題報導引領讀者們認識本會各項方案活動的辦理目的，更探討在時代變遷下，社會與罕病家庭之間該如何建立支持網絡。

頭條以「病友普查成果」為引，呈現當前病友家庭的服務需求，也再次呼籲政府重視病友的相關權益；「桂花音樂節暨罕病母親表揚」不僅讓病家享受音樂饗宴，更是對辛苦的照顧者們致上最高敬意；為強化國際連結並掌握全球罕病發展趨勢，本會與來自荷蘭的志工深度交流，並邀請其親身體驗台灣志工服務。此外，恭賀本會蔡輔仁董事長榮獲母嬰界奧斯卡「金孕獎－醫療奉獻獎」，蔡董事長多年來持續深耕罕病服務領域，展現無比的熱忱與堅持，實至名歸。

當然，備受病友家庭期待的各類聯誼活動及運動課程持續辦理中，邀請大家一起參與，讓生活更加豐富多彩。

繪者：許郡之（Dravet症候群）
作品介紹：運動讓我增強體能，跆拳冠軍是我目標！

頭條新聞

02 成立二十載　普查讓服務更進化

特別報導

06 愛的重量　無聲卻動人

罕見家園

14 深愛自己　初識罕病

16 跨界共好　擴大體驗參與

18 樂聲飛揚　桂花音樂節再啟航

活動采錄

20 病友培力升級　強化專業自信

24 媽祖遶境感恩之旅

26 荷蘭志工遠渡重洋　交流之旅圓滿成功

愛心齊步走

28 友愛同行　運動無限可能

螢火蟲家族

32 罕病一家親　攜手照護路

吾家有喜

36 賀本會蔡輔仁董事長榮獲第四屆金孕獎－醫療奉獻獎

成立二十載

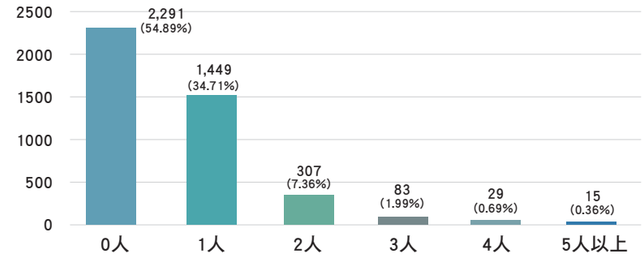
普查讓服務更進化

本會成立20餘年，為逐步強化病友全人化的關懷服務，2023年起擴大辦理「罕病病友生活狀況及需求普查」，以更新所有病友現況、了解病友未滿足的需求、對本會服務及政府制度之滿意度，作為本會未來服務發展及政策倡議的重要依據。此次普查包含八大面向：（一）家戶基本資料、（二）病友基本資料、（三）教育情形、（四）就業情形、（五）生活與認知功能、（六）生活照顧情形、（七）醫療情形、（八）政府與民間資源使用情形。並經國家衛生研究院之倫理審查後，方始進行調查。

調查概況分析

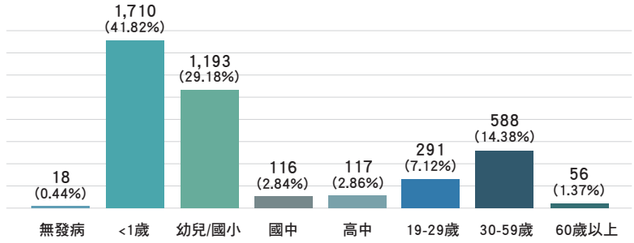
本次調查4,418位病友，男女比例為49：51；以10～19歲病友為最多，20～29歲其次，顯示參與調查者以年輕病友居多，不過也有202位病友為65歲以上，驗證了罕病只要積極適切照顧，生命長度仍可跟一般人一樣，調查年齡最長者甚至到87歲。

另外，反映罕病遺傳的特性，有4成5的病友家族（三親等內血親），家中不只1位罕病病友，例如常見手足同為SMA、母子同為小腦萎縮症等；而這當中有15個家族含超過5位以上的病友，這些疾病為馬凡氏症、重型海洋性貧血、性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症、亨丁頓氏舞蹈症、面肩胛肱肌失養症、小腦萎縮症、夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症、法布瑞氏症，是更需要協助的族群。

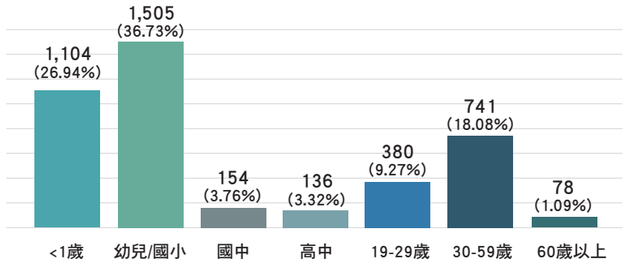


除病友外，家族中另有罹患罕病之人數

調查病友中，8成3領有身心障礙證明，呼應大部分罕病一定程度影響生理及生活，尤以「第7類神經、肌肉、骨骼之移動相關構造及其功能」障礙為最多，障別也以「重度」（36.56%）為主。至於發病年齡，以小於1歲為多（41.82%），但確診卻集中在「幼兒/國小」階段（36.73%），凸顯出病友求醫確診過程漫長，罕病難以診斷之特性。而就診科別，以神經內外科和腦神經科最多；就診頻率，7成病友「低於每3個月（含）內就須回診1次」，意即病友回診需求高，往往每兩周就要回診打藥或輸血、每月追蹤病況等，進出醫院乃日常之事。

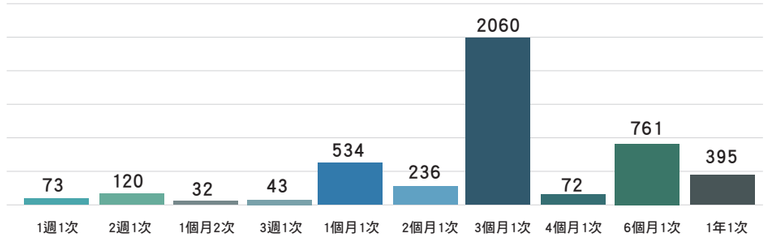


病友發病年齡分佈



病友確診年齡分佈

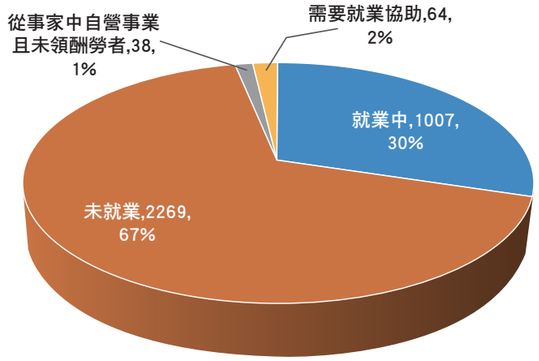
文／本刊



病友就診頻率分佈

以病友目前教育階段分佈來看，以高中/高職/五專為最多（32.28%），大學其次（25.35%）；而「在家教育」者有116名。值得注意的是，有5%病友是研究所以上，顯示不少病友有能力讀到高等教育，然而大學身障升學制度仍不夠友善，許多科系沒有開缺身障名額，病友還是只能用一般管道升學。

就業情形方面，有67%的病友未就業，算是蠻高的比例。當然這當中包含一些仍在就學中的人，但不可否認將近一半的病友是「因身體狀況而從未求職或就業」。另外，我們也詢問「疾病為工作帶來之影響程度」，病友普遍認為同事關係影響最大，其次才是工作升遷、薪資收入。



病友就業情形。

生活照顧情形方面，七成病友皆「有主要照顧者」，照顧者以「父母子女」最多；「配偶（含同居人）」其次；第三才是「看護」。此外，病友居住機構有72位，聘僱看護有349位，使用長照服務有1,086位，綜上顯示罕病仍多由家人親自照顧，使用長照服務的人僅有少數（24.6%）。另有不少人反映找不到合適住所、曾被機構拒絕入住等情形。而有關日常生活，完全需要他人協助的項目，依序為：修剪指甲、如廁、洗澡。針對長照服務不足之處，大部分調查者認為服務人員不穩定，以及服務人員對罕病不夠了解。其餘較多的長照需求包括：復健／物理／職能治療；個人助理；臨時或夜間照顧服務。

結合病友動態需求　服務連動調整

整體而言，病友最為重視生活津貼或相關費用補助（63%），其次為照顧服務（35%），主要因疾病醫療支出龐大，照顧需求高，因此本會在經濟補助方面推出醫療、生活、安養補助等，即使在募款不易的Covid-19時期，仍推出疫情生活補助，幫助面臨失業困境的罕病家庭。

再者，超過半數的病家因為照顧壓力，無法順利進入就業市場，本會近年大力推動「罕見職人」培訓計畫，希望用不同型態的就業模式，讓病家重返職場；至於本會推動「個人助理培訓暨補助計畫」則是呼應調查中病友希望更多社會參與的需求，期待助理員能陪伴病友有機會踏出家門、體驗人生自主權。而倡議身障甄試增設名額，希望有意升學的病友能媒合到理想的系所。

甫營運的罕見家園，亦依病家需求發展特色方案，包括：感統多感官課程、福祉沐浴喘息體驗、身障體適能、農園藝療癒活動等，其中沐浴喘息體驗方案提供特殊沐浴輔具及服務，透過實質協助來解決日常照顧最感困擾的沐浴問題。

首次罕病全國大調查　盼政府聽見罕見心聲

此次普查是首次針對台灣罕病族群的現況調查，放眼國際應也難有如此規模。透過分析數據，反映出台灣罕病家庭的期待及未能滿足的需求，鑑此，本會對於現行政府在推動罕病相關政策上，建議如下：

（一）強化罕病醫療資訊：有將近八成病友在初次發病到確診，約有兩三年落差，足以顯示國內罕病醫療資訊的縱向整合及橫向連結仍有努力的空間，希望政府協助提升罕病醫療診療水準，包括建構便捷的基因診斷系統、擴大檢驗的補助、推廣罕病專業資訊、運用大數據整合罕病服務等，及早讓病家獲得即時的診療。

（二）重視罕病就醫權利：絕大部分的病患都需要長期回診就醫。而如健保資源、近期醫院個別總額制度，應考量到罕病的就醫是否會受到影響。至於調查結果也有相當高的比例，病家期盼政府加快藥物給付，及放寬經濟補助的條件與門檻。

（三）普及身障高等教育：從數據來看，超過五成的病友讀到大專校院，希望政府能夠開放更多身障就讀的科系名額，讓大家升學有更多元的選擇。

（四）增加多元照顧人力：罕病的照顧仍以家屬為主要照顧者，長期照顧壓力確實讓家屬身心俱疲，加上現行外籍看護多不願意選擇照顧重症、國內照顧人力費用高漲、機構難尋等，種種困難讓病家深切期盼政府能聽到罕病的心聲，提供更多元的照顧人力或管道。

（五）健全友善職場環境：目前有將近七成的病友未就業，大多因疾病限制而無法順利進入就業職場。因此，政府可多關注罕病病友的實際狀態和需求，或許透過職務再設計，及調整就業型態，也能讓病友貢獻一己之力。

無聲卻動人 愛的重量

文／闕逢慧

「有媽的孩子像個寶，投進媽媽的懷抱，幸福享不了。」著名歌曲《媽媽好》是1950年代香港電影的插曲，因為淺顯易懂、朗朗上口的歌詞，一直流傳至今。歌詞中闡述在母親萬般照顧下，孩子會有滿滿的幸福，足以見得媽媽對家庭而言是難以取代、重要的角色存在。

在罕病家庭當中，也有一群媽媽們盡心盡力照顧孩子。但是，罕病因為終身不癒、病症複雜、較一般疾病嚴重，所以照顧難度大幅增加。其中光是基本「吃」這件事，就可細分為：病友可不可以自行進食、需不需要輔具協助、食物是否需要磨碎、或是某些食物應完全避免等。若再算上其他的需求，林林總總，照顧絕非易事。然而不管面對多艱辛的挑戰，罕病媽媽們依舊咬牙堅持，畢竟是自己的孩子，誰能比媽媽更了解、更疼惜。因此在這屬於母親的日子時，社會各界總會辦理表揚活動來彰顯他們無悔的付出與辛勞。今年眾多罕病的媽媽們在各處典禮分別看見他們獲獎的身影。期盼社會大眾多多看見默默為家庭、病兒付出的媽媽們，多麼溫柔而堅韌，偉大而美麗。

罕見家園　十大罕病母親楷模

自2022年10月罕見家園正式營運，社工們不斷深耕桃竹苗在地病家，透過訪視和活動，看到許多照顧者的辛苦，以及背後的感人故事，令人深深感佩和動容。

今年本會邀請10位來自全台各地的罕病媽媽來到家園，在這裡除了能讓她們有一短暫喘息時間，更藉由公開表揚，給予罕見模範母親榮譽，提供她們不一樣的社會和心理支持。受表揚的照顧者們無論是單親扶養、新住民媽媽同時照顧兩位病友，甚至自己本身也是病友，在在彰顯照顧者們長期無私無悔的付出，值得社會敬重與感謝。

母儀群倫　新竹縣表揚不同愛的樣貌

新竹市政府模範母親表揚活動，源自早期政府希望藉由表揚母親的辛勞與貢獻，提倡孝親敬老、家庭倫理以促進社會和諧，推動社會重視母親角色。如今時代因母親角色多元，擴大表揚資格，不論是傳統意義的母親，更增加祖孫、姑姪、寄養家庭或安置機構，都有獲獎機會，賀喜許秋惠女士獲獎。

母愛光輝　臺中辛勞媽媽慈暉獎

臺中市愛幼慈善會成立已40多年，創辦人長期關懷弱勢家庭，亦看見「女性照顧者」既無酬又辛苦的處境，因此創設「辛勞媽媽慈暉獎」用以褒獎臺中市辛勞的家庭照顧者們。多年來，本會有諸多家屬獲得此獎，而今年也迎來第27屆的頒獎活動，欣見林延津女士得此殊榮。

高雄市美力媽媽　定義多元母職

為了讓社會看見不同母職角色，以及母親對家庭與社會的貢獻，高雄市設置7種不同象徵的獎項：奉獻公益的毅力媽媽、新住民且積極參與公共事務的新力媽媽、身處逆境卻樂觀積極的自力媽媽、教養身障子女的給力媽媽、在家庭中發揮母職角色的魔力媽媽、勇敢追夢展現多元母職的活力媽媽，以及教養3名以上子女的多力媽媽。恭賀本會張明惠女士獲獎！

榮譽榜

林碧雲／結節性硬化症病友母親

當兩個孩子都陸續確診罕病，逢家中經濟也遇到困難，碧雲一邊照顧一邊外出工作，以維持家庭開銷。先生過世後，整個經濟重擔便全部落在她肩頭，但她並未灰心喪志，反而用正向樂觀的態度面對種種困境。

邱月華／裘馨氏肌肉失養症病友母親

身體壓瘡不易控制，看著孩子受苦的樣子，月華滿是心疼。當孩子想要說話，她自費氣切管，讓孩子得以保留語言功能和他人溝通。當只有她一人承擔所有照顧工作時，她展現大愛，毫無怨言，耐心陪伴。

廖淑秋／Kabuki症候群病友母親

為母則強在淑秋身上體現得淋漓盡致，歷經離婚、獨自養育三名子女，長期積累的照顧壓力非一般人想像。但她依舊努力生活，扛起家計，長年照顧口語較弱，亦有自閉症的罕病孩子。

曹愛心／亨丁頓氏舞蹈症病友太太、結節性硬化症病友母親

當先生確診罕病倒下，小女兒又在年幼時確診另一罕病。萬中選一的命運，身為印尼新住民的曹女士卻不怨天尤人，為了多賺點錢支撐家計，她主動輪調大夜班。辛苦的生活際遇，需要各界更多的支持和鼓舞。

陳月娟／GNE遠端肌病變病友母親

面對女兒確診罕病，月娟總以溫柔慈愛的態度鼓勵孩子，母女攜手克服難關。為了瞭解怎麼照顧女兒，月娟自行查找疾病資料，並自學照顧技巧，成為孩子的最佳幫手和最堅強的靠山。

陳淑絹／Angelman氏症候群病友母親

淑絹不只照顧自己的孩子，更關照其他病友，熱心不藏私的個性被推舉為Angelman氏症候群病友聯誼會第一任會長。當孩子年紀漸增，她將自己的照顧經驗延伸，加入政府長照家庭托顧計畫，成為托顧家庭之一，讓更多罕病家庭得以有喘息時間。

廖翊安／同基因合子蛋白質C缺乏症病友

本身就是病友的翊安，直到中年才確診罕病。不畏手術再痛，單親的日子再苦，只要想著兩個寶貝女兒就能咬牙撐過。面對疾病，她總是樂觀以對、積極求醫，用幽默的口吻和心情來勉勵自己。

鄭明麗／裘馨氏肌肉失養症病友母親

明麗自兩個孩子確診後，向來親力親為，不假手他人照顧。長子過世後，考量次子年紀漸增，已難獨自照顧，故聘請看護，讓她得以重返職場。直到近年，因孩子退化快速，為想多陪伴孩子一哩路，她決心重返主要照顧者角色。

謝素玲／馬凡氏症病友母親

一位酷酷高瘦男兒的前後，總有素玲嬌小的身影隨行。素玲的孩子有認知、語言、人際社交方面的障礙，她是他唯一的代「言」人。除了細心照顧，素玲更挖掘孩子的繪畫天賦，長年積極帶著孩子參加各種活動和擺攤。

熊雪娥／脊髓性肌肉萎縮症病友母親

兩位女兒同是肌肉萎縮症病友，行動不便，需要協助移位。雪娥也因此有所謂的肩骨痠痛職業病。當孩子們輪流生病時，她不分晝夜照顧；當孩子學習遇到困難時，她給予鼓勵，最終成就孩子們找到自己的一片天。

林延津／威廉斯氏症候群病友母親

滿心歡喜地產檢時，醫師卻眉頭深鎖，在歷經各式檢查後，大女兒果然確診罕病。經過長時間的心情調適，延津轉念，規律陪著大女兒練習生活自理與復健。延津也樂與眾多家庭分享自己的照顧經驗，幫助更多人。

張明惠／裘馨氏肌肉失養症病友母親

得知兩名孩子確診為罕病後，明惠開啟給力模式，復健、回診，從不缺席。當孩子因疾病退化，喪失行動能力，她仍帶著孩子四處探索世界，更身體力行跟上潮流，與孩子共組共同語言。

許秋惠／亨丁頓氏舞蹈症病友太太、母親

秋惠與先生離異後，獨自經營豬肉攤與撫養兩名幼子。沒承想幾年後長子及前夫相繼罕病發病，因不忍年邁的婆婆獨自照顧兩人，她決定接手照顧。在經歷兩位罹病親人過世後，上天的考驗還沒完，秋惠的次子也發病，她再次擔起照顧工作，盡心照顧孩子至今。

當罕病來敲門　喘息助劑調身心

為了讓更多家長獲得喘息空間與機會，本會持續辦裡各項家長舒壓課程。而若必須要帶病友前往，本會也適時提供人力協助，陪伴看顧病友，讓家屬得以專心參與活動，放鬆身心。

本會長年規劃家屬喘息活動，包括單次活動和帶狀課程，其中園藝治療體驗向來是最為熱門；照顧者兩天一夜營隊也頗受好評。

共食共煮　園藝舒壓

在喧囂城市中，接觸大自然並非易事。3月15日（六）本會與張喬惠園藝治療師在台大安康試驗農場，舉辦園藝治療體驗。為讓大家更了解植物，老師以日常民生「食」為題，讓成員先認識可食用的野花野草，再搭配五感入題，透過觸碰新鮮或乾燥的植物，了解各植物的氣味，緩緩地平靜身心。

接著，共煮共食時間，將剛剛採摘的植物化作食材，除了簡單的沙拉料理，亦剪碎拌粥燉煮。雨天中搭配一碗熱粥，更有歲月靜好的氛圍，雨勢減緩後，成員身戴斗笠在農場採拾下午插花用的素材。

當大家靜下心來整理花卉，全心專注於園藝，即達到園藝治療的真諦——與植物接觸，產生成果，達到自我肯定。活動之後，成員相互分享作品，園藝治療不僅是一場與植物互動的體驗，更是一場情緒的寄託與釋放，對自己的關懷和愛護。

傾訴打氣　交流成長

自去年首屆照顧者營隊結束後，收到諸多迴響，本會發現透過照顧者團體，可以讓照顧者們確實舒緩身心疲憊與厚重心事，因此在大家引頸期盼下，4月12～13日罕見家園再次舉辦照顧者營隊。去年營隊用「如何面對生命逝去」為主題，今年則以「自我照顧與身心靈的放鬆」為主軸，同時為讓照顧者得以走出家門，也搭配沐浴體驗活動，讓更多照顧者可以帶上病友一起放心前來。

營隊開始，沈芳郡社工師首先讓成員們繪製生命樹圖，像是自己的出生地、自己的家庭，而後向上延伸成自己的日常生活，接著是自己與他人的評價。第四個部分來到自我渴望，最後樹枝末端，則是自己的重要他人。透過生命樹的練習，成員有系統地分享生命經驗，交換彼此生命的美麗與哀愁，成員間也因相似的經歷產生共鳴，了解到：原來我不孤單！

除了心靈上的解壓，身體也需要洩壓，一場和緩的瑜珈活動讓成員肢體大放鬆，晚上再來杯調酒與美食，享受難得的快樂時光。

隔天早上，李愛華老師循序漸進帶領大家玩音樂遊戲，利用許多自然媒介與各種道具敲出規律而柔和的自然音，成員在音波中，像是進行了一趟聲音旅行。營隊最後安排了正念課程，讓照顧者練習把注意力回到自身身上，原來經過這麼長的照顧時光，許多人都忘了怎麼關愛自己，靜心和專注，方為自我照顧的第一步。

從洗澡說起～罕病家庭的日常

文／鄭色孟

罕病病友的照顧複雜且辛苦，其中有許多不為人知的鼻酸故事，偏偏這些辛酸處，難以與他人言說，罕病家屬早年會因擔憂社會眼光、社會角色期待與對照顧者的要求，因此多將難過打碎嚼進肚裡。近年來，因多單位的倡議、社會的進步，更多大眾開始看見長期照顧著們的辛苦，也讓這些故事得有被發現與關注的一天。本篇邀請到遺傳性表皮分解性水泡症家長——鄭色孟女士，分享她照顧病友的心路歷程。

「對於罕病家庭的日常來說，洗澡，從來不是件簡單的事。」

87年我生了小犬，滿六個月的他，才被確診為遺傳性表皮分解性水泡症。

有一次幫孩子洗澡，脫下衣服放入水裡，沒多久水就染紅了。傷口被寶寶踢開，那一刻，我徹底崩潰，眼淚止不了。在那一段時間裡，我的潛意識裡像長出了藤蔓，黑夜裡糾纏著懊悔，無助。白天裡，也不斷反芻著無法救贖，陷入無法自拔的情緒迴路。回想起來，就只是為了洗澡這件芝麻小事。

一出生就確診的小患者，往往就直接送進重症病房，不斷的換藥後，等到可以出院了，困難的挑戰對家長才開始。華麗的嬰兒車裡放著繽紛的玩具，但是遠遠的就聞到一股傷口潰爛的悶臭味道。

全身包著厚重繃帶的嬰兒要洗澡了，拿著細剪輕輕揭開繃帶後剪除厚繭和痂皮，再清洗血漬和組織液，擔心時間過於冗長，只能先處理一側的患肢，避免使嬰兒太累。因為全身清除繃帶後恐怕無法馬上包紮妥當。記得第一次幫嬰兒洗澡，前後超過六小時。

最近有一個機會，也是幫相同患者洗澡，為了要洗淨傷口，不僅要小心翼翼，心理素質也要兼具極強韌性甚至冷漠狠心的程度。得知她每天花在照護的過程，就佔了大部分時間。一人疲累，家人跟著疲累，照顧者和被照顧者的命運互相糾纏。她在繃帶的歲月中長大，過程中免不了發炎感染或腫脹，關節攣縮或變形，皮膚異常或增生，這些，也都管不了了，為了照護皮膚也沒有多餘時間休息。我在剛開始幫她洗澡時，才發現她根本沒有真正泡過澡，二十幾年來，都是在趕著換藥中度過，脫下堆疊的繃帶，再包起堆疊的繃帶，忍著咬噬般的奇癢。過幾天後，繃帶裡同樣和著組織液、血水、汗水複雜的味道。當她終於泡進水裡的那一刻，我看到她眼中閃過的驚訝與愉悅。洗澡，竟然是一場需要精心安排的戰役。

我曾聽護理師說，當年她照顧八仙塵爆燒燙傷患者，每天上班進病房後進行換藥，待病人一陣煎熬的換藥後，也是她下班的時間。遇到排休，只想衝到人群裡，體會人世間活著的氛圍感。我聽了，竟然有同感。

紀伯倫說：「不要因為路走得太遠，而忘記出發的目的。」

在人生的交叉點，我們始終會面臨選擇，每一次的選擇或不選擇，都是一種決定。我願意我的選擇是一種生命影響生命的決定，沒有別的，因為生如夏花，死如秋葉，善待而已。

筆者為社團法人台灣罕病蝴蝶寶貝醫護促進會理事長、新北市私立迦美居家長照機構負責人。身為罕病家長及長照機構負責人，她將在長照現場看到、聽到的感動故事，以文字記錄於網站「長照前哨站—在長照現場拓印的故事」。

長照前哨站

深愛自己　初識罕病

沐浴專場　淑女之夜

文／周碧芳

五月的沐浴體驗場次5月17～18日，適逢母親節隔周，本會特別安排獨一無二的「女力專場」，邀請女性輪椅病友、家屬參與，透過兩天一夜知性文青主題，讓大家當一回女文青。

為了讓沐浴體驗順利進行，首先邀請黃友芳物理治療師，解說特殊沐浴設備，讓照顧者們熟悉操作與後續清潔消毒。而罕見職人古寶英女士，除了是客家技藝傳承的語言薪傳師，也是客家美食的推廣人，更是本會遺傳性表皮分解性水泡症的家屬，擁有多重身分的她這次帶來客家米食體驗——牛汶水，讓大夥一嘗傳統客家甜食。

而肌肉萎縮症病友庚璉也不藏私地帶來美甲體驗，過往曾因就讀音樂系，而不曾作美甲的小琴與育心，開心地大喊：「這是我們人生第一次做美甲耶，真是太幸福了！」晚上的淑女之夜，是讓大夥交心的時刻，開心與不開心都是生命的體驗，歡笑與淚水都在此時此景共享。「我是女生，我很驕傲我是女生！」在美麗煙花帶動下，成員們揮舞手中的仙女棒，看著閃閃火光、喝著酒精特調，微醺地度過在家園的夜晚。

許多照顧者過往都是陪著病友們上繪畫班，但這次不同，照顧者們親自體驗畫圖的樂趣，用粉彩筆畫下自己的創意。說到文青，肯定少不了色香味俱全的餐點，大家在三和青創基地的「繞山花多肉餐廳」享受一頓視覺極佳的午餐，下午驅車前往「初心者市集」，滿滿的手作文創商品，不買一個怎麼行，彼此邊聊天邊逛，悠閒度過假日午後。

特教資優生到訪　展現生命教育融合

文／陳威廷

家園的基因教育中心一直都為各地孩子們開放，希望藉由罕病知識傳遞與病友生活體驗互動，拉近大家對罕病認知的差距，更培養尊重差異的生活態度。

五月份接連迎來兩場非桃竹苗區的學校參訪，5月14日（三）台北市自強國中特教班的學生與家長前來家園，為了因應學生們的程度，馨慧老師特別安排彩繪陶盤與小型水苔球，讓手腳不協調的孩子能體會拈花惹草的園藝樂趣。罕病病友江桐現身擔任解說員，江桐為腎上腺腦白質失養症（ALD）的患者，因疾病的關係需透過輪椅代步，但他仍不忘對旅遊的熱愛，騎摩托車全台趴趴走，透過江桐拍攝的各地風景，讓學生們驚艷不已。

5月22日（四），則迎來敦化國小的資優班，這次參訪更是二月份舉辦的「請問罕病同學營」小小記者活動的迴響延伸，營隊中的一個孩子家長，正好是敦化國小教師，在參與那次的活動後，發覺家園相當適合作為生命教育體驗的場館，於是便促成這一次的到訪。孩子們都很好奇江桐叔叔跟他們有什麼不同，日常生活中與大家又有什麼差異。除了透過生命教育講師分享，家園也安排孩子們前往基因教育中心，透過牆面的罕病介紹與繪本圖書，讓大家淺顯易懂認識不同的罕病，在日後若真遇見罕病病友，也不會因為陌生而害怕，進而給予更多支持與關懷協助。

跨界共好 擴大體驗參與

文／楊永祥、張言任

家園成立之初，除了積極融入當地居民生活，化解當初對家園設立的疑慮外；也藉由出借場地與活動合作，讓社會大眾更認識家園；同時藉由跨障別的交流，逐步將服務的觸角延伸，讓家園發揮更大的社會效益。

滾球熱　洗出不同的人生感受

罕見家園資源設備豐富，歡迎非罕病的身障朋友前來。228連假期間，本會與台灣地板滾球運動聯盟合作，共同辦理三天兩夜的合宿訓練。本會也有成軍地板滾球隊伍，並於賽場上發光發熱，奪下諸多殊榮。而賽場間各單位也會相互交流，聯盟選手除了對沐浴設備的好奇，更有合宿訓練的需求，於是充滿期待這次的合辦活動。

對輪椅選手來說，罕見家園全區無障礙空間，簡直是天堂，可以自由穿梭在練球場地和住宿的房間。加上家園的沐浴設備完善，讓輪椅族們久嚐泡澡的滋味。本會也邀請兩位護理師與家園同仁，除了評估大家的身體狀況，更給予沐浴設備使用建議，每個人都洗得舒服又開心。

當然，除了租借場地給外單位，交流更是雙向的溝通體驗，透過合作，也載著病友家庭四處趴趴走，讓大家可以擁有不同生活體驗。

瘋露營　全能極限挑戰王

搭著露營熱潮，今年與財團法人台中市私立張秀菊社會福利慈善事業基金會合作，共同於「Tatami忘憂草原」舉辦青少年探索營隊。該單位長年協助弱勢青少年，培養其自力生活能力，而這次活動也是青少年間的交流，本會青少年們前往進行攀樹挑戰，「Tatami忘憂草原」則提供人力，陪伴大家一同闖關。

兩天一夜的活動，讓青少年脫離家長懷抱，學習自理的第一步。為讓青少年們練習，更首次讓大家自行設計菜單，並分組做菜，學習自我照顧餐食；且透過攀樹活動，培養青少年的自信與正向肯定能力。藉由多樣化的活動，當孩子們成功時，大家給予歡呼，建立自我健價值感；失敗時，則給予鼓勵，讓其擁有面對與適應挫折能力。這些豐碩的經歷，希望化為甜美果實，陪伴他們一生，面對生命難關。

樂聲飛揚 桂花音樂節再啓航

文／陳威廷

聆聽樂章　踏上環球旅程

音樂，最能撫慰人心；桂花，則是能夠洗滌心靈。在本會共同創辦人，同時也是台北大學社科院 USR 計畫主持人曾敏傑教授的大力促成下，頗負盛名的台北大學管樂團由鄒佳宏指揮老師帶領 30 餘位的學生，第三度前來罕見家園帶領大家踩著音符，踏上環遊世界的旅程。演出曲目橫跨亞洲、美洲，透過不同樂曲間的演奏，交織出動人的篇章，也給予聆聽者音樂文化洗禮。

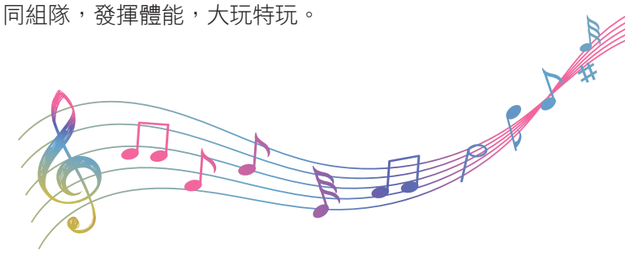
小小指揮家　奏出各自樂章

音樂演出期間，也邀請三位病友上台擔任指揮。三位小小指揮家的指揮風格不盡相同：威廉斯氏症的育偉像是指揮千軍萬馬的奔騰氣勢；Alstrom 氏症候群的渝軒則是潺潺流水的溫柔曲風；粒線體缺陷的煜鈞則是用變化多端的演出吸引大家。其中渝軒媽媽表示：「渝軒因為疾病所以視力不佳，幾乎無法視目，但當孩子站在指揮台時，感受到很多人跟她一起的正能量，令人非常感動。」而音樂會也在台灣紅到國際的棒球應援曲「台灣尚勇」中，落下帷幕。

大型園遊會　活動更多采

除了下午的高潮演出，上午的精采活動也不容小覷。本會去年成軍的烏克麗麗班先打頭陣，帶來演出耳熟能詳的樂曲，而罕見家園的好厝邊——杏花村水牛學校帶著他們的活招牌水牛來進行簡單生態教育。

活動也以大型園遊會的概念舉行，因此邀請諸多罕見職人前來擺攤，也免費讓各位參與者品嘗純天然、無添加的霜淇淋；同時為滿足大家味蕾，也邀請手藝極佳的病友家庭來參與煮食，透過結合關西當地特色菜包與仙草，帶來一道道色味俱佳的餐點。除了吃食外，遊樂更不能落下，基金會設計眾多趣味競賽，讓參與活動的病友家庭、企業志工共同組隊，發揮體能，大玩特玩。



病友培力升級
強化專業自信

文／顏春華、林思瑜

罕病病友除了必須學習與疾病共處，病友與家屬也都面臨由疾病及長期照顧所衍生的心理壓力、生活調適、社會適應等議題。為了協助病友家庭紓解壓力、深化自信，並重建社會互動與連結，本會長年致力於推展各項病友服務方案，透過多元的講座、活動及團體，使病家在舒緩身心壓力、拓展人際網絡的同時，也能深化專業知能、充實能力涵養，進一步提升整體生活品質，獲得更充沛的生活力量與方向。

中區宣導講師培力課程　看見生命無限可能

社會大眾對於罕見疾病關注度逐年上升，本會除了透過專業人員向大眾宣導認識罕病，更盼能透過病家自身生命經驗的分享，啟發大眾深刻的同理與反思。為鼓勵既有的講師提升專業知能，也培養具潛能的病友及家屬成為講師，中部辦事處於3月22日、3月29日（六），與「彤鳥社企」創辦人邱雅雲老師合作，辦理「生命教育宣導講師培力課程」，共匯聚10位病友與4位家屬參與。

課程中，邱老師以U型理論帶領學員覺察分享目的與內容，思考宣導對象需要為何，結合自身重要生命經驗進行聯想、過程中經驗整理，並跳脫原有框架，重新組織定義與轉化，使自身經驗與他人產生連結與意義，方能讓聽者有所觸動與留下深刻的印象。關於宣導內容，需留意宣導對象的組成背景、開場暖身活動等等。簡報設計原則不只是首頁、顏色字體、排版比例，邱老師特別提醒簡報為輔助工具，切勿將講稿一字不漏放入簡報內。

邱老師也提醒大家，一般大眾的專注力約12至15分鐘，建議把握關鍵字，在開場時先吸引注意力，更能提升學習效率。而除了事先確認電腦、單

槍投影設備與無障礙環境，亦須預備不完全依賴簡報的備案方式，以預防臨時的設備問題。假使與大眾的互動不如預期，也可事前規劃有獎徵答等互動遊戲。邱老師也特別邀請已有五年宣導經驗的視障講師耕瑋進一步分享，視障者在無簡報輔助下，會以逐字稿搭配事前大量反覆演練為主。宣講內容不再是強調因罕病造成障礙受限，更應著重在找出亮點，從而找到對他人有所助益的核心價值。

課程最後，邀請每位學員進行8分鐘演練，邱老師也給予個別回饋，並鼓勵大家透過此次培力課程儲備知能，未來更要把握宣導機會親自實踐，讓社會大眾更加認識罕見疾病。

翻譯社群成軍7年　英文導覽大放異彩

本會罕見翻譯社群自2018年成立至今7年，透過專業師資的指導陪伴，加上才華洋溢的病友通力合作，已累計上百篇重要罕病新知翻譯。今年大夥兒相約於3月至6月週末密集聚會，除了持續錄製罕病繪本有聲書，也首次前進新竹關西，為遠道而來的荷蘭訪賓，以「全英文」導覽全區無障礙設計、共融友善的罕見家園。

4月19至20日，翻譯社群一行人由東吳大學英文系王建輝老師帶隊，大夥兒既期待又興奮地抵達罕見家園。成員此行身負重任，事前已用心籌備近8週的時間，彼此分工合作、撰寫導覽文稿、錄影練習，期盼導覽活動盡善盡美。

雖是翻譯社群的初登場，但當一位位成員接力站上台，以全英文向荷蘭國際志工介紹基因教育中心、福祉沐浴設備、無障礙體適能教室與溫室等重點空間時，卻完全不怯場，展現落落大方的大將之風。有成員介紹陳垣崇院士發明龐貝氏症解藥對國際社會的重要影響，而龐貝氏症正是以荷蘭病理學家 Dr. Pompe 命名；有罹患黏多醣症的成員站在罕病分類的看板前，以自身疾病為例，坦然分享生活中的困難及挑戰；也有罹患遺傳性痙攣性下身麻痺（HSP）的成員，引導荷蘭志工跟著自己的腳步，體驗舉步維艱的限制。

而英文導覽全程，皆由專業攝影師、同時身為SMA病友的育陞，詳實紀錄荷蘭志工專注聆聽的模樣，以及病友全英文回答提問的自然互動。翻譯社群病友的初試啼聲，深化荷蘭國際志工對罕見疾病的認識與理解，雙方交流溫馨、動人。

此次交流中，本會優秀的翻譯社群病友大放異彩，自信從容地引領國際友人認識遺傳原理與罕病服務。而由大夥兒同心協力實地導覽、旁白配音，並由病友拍攝剪輯的全英文導覽影片也即將正式推出，歡迎更多國際友人走訪罕見家園，敬請期待！

媽祖遶境
感恩之旅

文／李紫忻

三月媽祖慶典是向媽祖祈求護佑的重要宗教儀式，每年媽祖神轎自大甲出發，遶境至嘉義新港，沿途賜福信眾，撫慰人心，成為許多人心靈安定的依靠，尤其對病患家庭而言，是深具意義的信仰支持。今年是本會第五次帶領罕病家庭參與大甲媽祖遶境體驗，參與人數創歷年新高，展現社會對這項活動的熱情支持與關注。每年此時，病友家庭總能在這段旅程中感受到滿滿的溫暖與無私的協助，內心充滿感恩。

4月9日（三），共有57個家庭、149位病友與家屬參與，並且，還有首次參加的「勇敢小超人」兒童身障棒球隊，為活動增添了許多歡笑與活力。當天從雲林高鐵站集合出發，經行前說明、

互動有獎徵答後，大隊踏上充滿綠意的鄉間小道，展開行腳行程。沿途大家彼此提醒注意安全，保持隊伍整齊。首站抵達西螺朝興宮，隨即被熱鬧陣頭與鞭炮聲迎接，現場人潮洶湧、氣氛熱烈。在廟方細心安排下，全體隊伍集中於廟埕廣場，近距離觀賞陣頭參拜，並等待大甲媽鑾轎停駕。媽祖慈悲心照拂，病友及家屬一同團拜祈福，祈求平安順遂，廟方也貼心準備平安餐，讓大家用餐休息。

午後，在大甲鎮瀾宮志工團的協助下，大家依序排列等待迎駕。二十多台輪椅與助行器整齊排列，當媽姐鑾轎正式起駕時，神轎班大哥們齊心協力高舉轎身，讓輪椅和行動不便者也能順利「倰轎底」獲得庇佑。這一刻，令人動容，展現出台灣最美的風景－人情味。沿途眾多民眾熱心提供壓轎金、紅菱與結緣小物，用實際行動祝福病家安康。

大家以虔誠之心參與遶境，沿路共參拜了七座宮廟，雖然途中多數人漸感疲憊，但在彼此鼓勵與支持下，大家仍堅持走到終點——西螺福興宮，圓滿完成這趟充滿意義的旅程。罕病病友因身體病弱與心理壓力，特別需要信仰支持與社會關懷。本會期望透過遶境文化體驗，擴展病家更多心靈支持和社會參與。

最後，誠摯感謝大甲鎮瀾宮、西螺朝興宮及所有志工的大力協助，顏清標董事長更是親自與病友互動參拜，西螺魚寮鎮南宮主委亦再次慷慨捐款，感謝所有在途中伸出援手的人，讓罕病家庭深切感受到台灣社會的真誠與熱情！

荷蘭志工遠渡重洋
交流之旅圓滿成功

文／林思瑜

超過13小時，遠渡重洋9,536公里，5位來自荷蘭的志工女孩 Suzy、Fieke、Elisa、Ise、Puck，從本會英文網站看到台灣罕見疾病的制度沿革與服務介紹，一封 email 牽起這次國際志工服務的契機。

4月17日至20日為期四天的交流活動，自台北總會的台荷雙邊交流拉開序幕。除了認識台灣罕見疾病、本會服務，荷蘭志工也準備了詳盡的荷蘭罕病現況和機構簡介，並在接受本會志願服務培訓課程後，即刻著手協助分裝數十箱豐富多彩的罕病繪本寄予全台各校。更令人驚喜的是，5位女孩行前已在荷蘭發起了一系列募款活動：烘焙擺攤（ Bakesale ）、慢跑贊助（ Sponsored walk ）與愛心午餐（ Benefit lunch ）等，總計募得近十萬元善款，全數捐予本會支持罕病服務，實在非常感謝！

▶ 協助農地除草。

隔日，荷蘭志工朋友啟程前往新竹關西罕見家園，展開三天兩夜、精彩充實的交流旅行。除了親身協助各項課程的前置作業，如整理溫室、準備課程材料，荷蘭志工也實際陪伴病家參與各項課程，諸如唱遊班、感覺統合班、才藝班等，更與農夫班學員一起戴上斗笠下農地，撿石頭拔草樣樣來。本會翻譯社群病友特別為遠道而來的國際友人，詳盡地以全英文導覽家園全區，引導荷蘭志工進一步認識病友的日常生活；大夥兒也在罕見職人林心儀咖啡師的引導下，一同體驗咖啡烘焙 DIY 的樂趣。5位荷蘭女孩個性溫暖開朗，自然而然與病友們親近，氣氛和樂融融、充滿歡笑。

四天三夜的交流中，荷蘭志工朋友展現超乎同齡的溫暖關懷與遠見洞察，透過實際行動，為關切的國際議題付出實質關懷與服務，值得讚許。本會陳莉茵創辦人更親自到場，向5位女孩致贈感謝狀並予以勉勵。期待荷蘭志工夥伴將所見所聞帶回國內，也盼望台灣罕病社群持續為更多國際友人理解與見證。

【台荷交流服務反思：本會志工 Maxine】

許多罕病病友看起來與常人無異，卻背負著一般人難以想像的痛苦與重擔。身為專攻理科的學生，我曾以為最有價值的事就是實驗室裡的研究發現。完成這次志願服務，我意識到生命中面對挫折的韌性、力量與勇氣等等，許多與人相關的「發現」，遠比更多事物來得彌足珍貴。

▶ 協助溫室修枝。

▶ 協助隔日農夫班課程備料。

▶ 幫忙分裝郵寄罕病繪本。

▶ 本會陳創辦人致贈荷蘭志工感謝狀與伴手禮。

友愛同行
運動無限可能

文／楊文瑄、卓玟禎、趙雅庭

許多罕見疾病病友因為疾病而受限，無法自由地運動、享受陽光。本會自2014年起，積極推動多元化的運動體驗營，包含籃球、樂樂棒球、足球、羽球及地板滾球等，期盼透過趣味競賽活動，讓病友能在歡樂中學習、增長自信。運動對於罕病病友來說，不僅有助於維持身體機能、延緩退化，也能改善心理健康，提升生活品質。透過適當運動，病友能夠強化肌力與關節活動度，減緩病程帶來的不便，同時也培養自我照顧能力與獨立性。近年來，更在眾多友好企業與公益單位的支持下，結合專業場地與熱情志工資源，陸續舉辦多場特色活動，讓病友與家屬體驗保齡球競賽的熱血歡樂、親近海洋生態的淨灘之旅、與高中球員一同奔馳球場的籃球挑戰，以及專業指導下的射擊初體驗。不僅讓病友們突破身體限制，勇敢挑戰自我，也讓整個社會看見這群孩子們的堅韌與笑容，感受到無比真摯的陪伴與支持。

致勝一擊　安致保齡球嗨全場

一年一度罕見盃保齡球大賽，今年於3月7日盛大登場，當日共有109位病友及家屬熱情參與，另有11位安致勤資公益信託社會福利基金的愛心志工，陪伴大家度過熱血的周五夜晚。

第一關團體競賽，每隊選手攜手合作，為團隊爭取最高分；緊接著考驗默契的「雙人賽」，親子、夫妻、或是與第一次認識的志工搭配的組合，短時間內大家迅速培養絕佳默契，體驗保齡球的同時也結交許多新朋友，活動現場更有投籃機、射飛鏢、賽車、撞球等遊戲機台自由暢玩。感謝安致勤資公益信託社會福利基金、鄭高輝慈善基金會的支持與鼓勵，在安致勤資林明輝執行長的帶領下，愛心志工伙伴們溫馨陪伴病家，比賽中不時傳來笑聲與驚喜，展現出參賽者間的友誼與團隊精神，每個瞬間都充滿勇氣、努力與希望。相信這樣的活動鼓勵著許多罕病家庭，讓他們感受到來自社會的溫暖力量。

松智扶輪罕你相約　艇進大海保育生態

台北市松智扶輪社成立至今長期投入社會公益，尤其創社社長 CP. Joe 更是罕病的終身志工，從當初罕藥引進、病友團體協助及罕病活動贊助，

都可以看得到他的身影。事實上，松智扶輪社也長期投入環保議題，每年春天舉辦的「生態保育淨海淨灘聯合服務」，便是松智社長期服務計畫的主軸之一。

3月16日在松智 Sandy 社長的極力促成下，首次邀請本會的病友及家屬登船體驗水上活動，這是本會多年來第一次帶病友搭船出海，病家一夥40餘人共同搭乘福爾摩沙號船艇出發，隨著船艇逐漸駛出岸邊，大家都充滿好奇的眼神，仔細瀏覽淡水沿岸的美景。當天 CP. Joe 更化身一日船長，帶領孩子們一塊兒伸起漁網打撈海底垃圾，也同時傳遞保護海洋的正面意義。謝謝此次活動相關團體與夥伴的協助，我們也相約明年要從淨灘做起，一同響應潔淨海洋守護台灣淨土的永續目標。

罕見神槍手　勇敢挑戰極限

南部辦事處於4月26～27日舉辦春季射擊體驗營，邀請35位病友及家屬前往國手訓練地楠梓射擊場，由奧運國手杜台興教練與楠梓射擊隊專業師資團隊指導，進行為期一天半的密集訓練。從10公尺空氣手槍的基本操作到進階射擊技巧，每位學員皆由學生助教一對一協助，學習瞄準、呼吸調整與穩定扣板機等技術，逐步提升射擊準度。

活動安排實彈步槍觀摩與趣味體驗，讓病友在安全中享受挑戰的樂趣。第二天到馬場參訪與互動餵馬行程，豐富整體活動內容。最後的射擊競賽，骨質石化症病友兆峰，克服視力障礙憑藉聽覺與本體覺修正姿勢，成功命中靶心，展現驚人毅力與專注力，不輕言放棄、勇於挑戰，克服自身障礙令人敬佩動容，值得大家學習。感謝中華民國現代五項暨冬季兩項運動協會、楠梓射擊隊的全力相助，讓這場射擊體驗成為病友挑戰自我、突破極限的難忘旅程。

熱血豐籃球　齊聚球場大展身手

台北市東豐扶輪社自2023年起，即與本會進行愛心公益合作，號召社友寶眷參與球類競賽。4月19日，58位罕病家庭、23位社友與寶眷、以及26位花蓮海星高中籃球隊師生，共107人齊聚蘆洲運動中心，展開一場熱血又溫馨的籃球活動。海星高中許肇文教練與球員們細心指導病友從運球、傳球到投籃的基本技巧，並設計多項趣味關卡，包括「五分鐘投籃賽」、「螃蟹Z型平衡運球」等，幫助孩子們在互動中建立自信、增進體能。

活動中最動人的是球員與病友之間的互助畫面，小桓在大哥哥的推車協助下穿梭球場、篤平在克服多次失敗後終於順利得分，全場歡聲雷動。壓軸的「10對10籃球 PK 賽」緊張刺激，更拉近所有人的情感距離。感謝海星高中遠道前來及東豐社友全力支持，讓病友在運動中不僅挑戰自己，更感受到社會的鼓勵與溫暖，成就了一場難忘的籃球盛會。

罕病一家親

攜手照護路

文／陳琬宜、鄧羽伶、高于雁

為強化同病類病友之間的連結、加深互助網絡，本會長年育成病友團體，協助病團辦理聯誼活動，交流訊息及照顧經驗，增進彼此互動。2000年，本會亦推動「台灣弱勢病患權益促進會」的組成來凝聚力量及共識，共同為台灣的醫療弱勢病患族群發聲。

弱勢病患權益促進會　理監事改選

社團法人台灣弱勢病患權益促進會每3年改選一次理事長、理事與監事，今年已來到第九屆，本屆恭賀曾敏傑教授當選理事長。曾理事長將延續前任理事長成立弱勢病患權益促進會的初衷，持續爲醫療弱勢病患謀取福利，致使促進會能為更多醫療弱勢病患族群貢獻心力。

3月29日（六）會員大會上，除了向各位會員報告去年度方案執行、弱勢病患服務狀況，亦提出今年計畫，延續醫療弱勢病患及病患團體的服務，並將挹注資源幫助更多家庭緩解困境，與會會員代表們均給予肯定支持。

而近年AI使用普及與盛行，因此也邀請同為罕病病友的「無礙玩家生活關懷協會」賴志銘理事長前來演講，焦點著重於「AI在CRPD上推動的助益及社福工作的幫助」。透過介紹AI的使用與輔助操作，如：輸入音檔製作逐字稿、協助整理龐大資訊，讓工作能減輕負擔更有效率。

尼曼匹克症病友聯誼

即將成立19年的尼曼匹克症病友聯誼會，長年協助病友們獲取照顧和醫療新知，並給予家屬滿滿的支持。2月15日（六），會長巫錦輝賢伉儷熱心邀請致力研究尼曼匹克症藥物的陳信璁博士，為罕病家庭講解新藥物臨床試驗與研究進展。並且，也有幸邀請到International Niemann–Pick Disease Alliance（INPDA）的負責人Sandra Cowie女士線上參與聚會，交流國外病友醫療與生活狀況，給予台灣病友們有力且具體的建議。

為幫助病友也能一解疾病相關疑惑，臺大醫院小兒神經科范碧娟主任、臺大醫院特殊需求者牙科醫療服務示範中心楊湘科主任、臺大兒童醫院小兒部陳薈安醫師、臺大醫院急診醫學部王斐蒂護理師、好呼吸事業股份有限公司游沛榆董事長等多位專家們也特別到場，讓原先需要跑多科別的家庭，能夠在本場活動一次諮詢到位，實屬難得。

芳香族Ｌ－胺基酸類脫羧基酶缺乏症病友聯誼

芳香族Ｌ－胺基酸類脫羧基酶缺乏症（AADC）是一種先天性代謝異常疾病，由於基因缺損致身體無法合成功能正常的AADC酵素，病友進而有嚴重發展遲緩、動眼危象、自律神經系統功能失調、全身張力低下且大多無法行走及無口語能力。

2月23日（日）聯誼活動上，王證豪會長特別邀請已接受治療的病友家庭前來分享。事實上，當天與會者約有6成病友已完成治療，大家說明接受基因治療的歷程、後續照顧與病況觀察，讓還未接受治療的家庭更了解狀況。會後，也安排罕見職人郭瑩甄女士帶領大家 DIY 蝶谷巴特環保杯袋，讓家屬們陪著病友手足一起完成作品，也讓病友家庭間可以輕鬆話家常，讓午後更添暖意。

特發性及遺傳性肺動脈高壓病友聯誼

一年一度的聯誼活動於3月8日（六）～9日（日）於新竹舉辦，也是聯誼會首次規劃兩天一夜的行程，讓更多外縣市的家庭不必急匆匆前來，又急匆匆地回去，病友免於奔波之勞。

第一天帶大家前往客家茶文化館進行午睡茶枕DIY，大人小孩皆沉浸在醇厚又輕柔的茶香中放鬆，下午大夥兒四處參觀，深度體驗客家文化之旅。

第二天便是本次的重頭戲——醫療講座，台大醫院胸腔外科徐紹勛醫師帶來「 PAH 治療現況 」專題，除了現有的治療藥物，更有換肺手術的經驗與過程，讓病友於自我評估時，更能選擇適合的治療方式。病友也紛紛分享就醫經驗，讓更多尚在考量治療方式的病友，有更多參考價值。

克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病友聯誼

在網路活躍的世代，病友家庭們得以跨國界交流，無意中牽起了遠從香港搭機前來的兩家病友一齊聚會。克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症，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，臨床表徵如：皮膚黝黑且皺褶較多、鼻子塌陷、毛髮稀少捲曲、厚唇、關節及肌肉鬆軟、心臟病變、生長遲緩等。

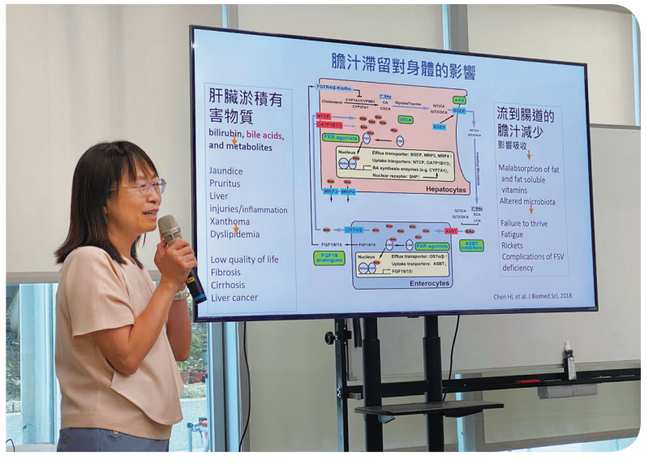
4月19日（六）因有諸多年紀較小的病友與手足，因此本會特別選在淘憩時光親子餐廳，在友善孩子的環境下，小孩們能夠盡情興遊玩，家長們也能放鬆交流。因為機會難得，各家長也自主帶著自製的點心，或家鄉伴手禮相互分享。此次更成立聯誼會，並推選病友家屬廖美雲女士擔任會長，賴德如女士擔任副會長，期待各個家庭能夠相互扶持，共同成長。

阿拉吉歐症候群及進行性家族性肝內膽汁症聯合病友聯誼

6月7日（六），邀請阿拉吉歐症候群（ Alagille Syndrome ）與進行性家族性肝內膽汁滯留症（ PFIC ）兩類罕見遺傳性肝膽疾病家庭，出席於國立臺灣科學教育館的聯誼活動。

阿拉吉歐症候群與 PFIC 皆因膽汁無法正常排出，導致慢性黃疸、肝功能異常、生長遲緩及營養吸收困難。患者通常自嬰幼兒時期即出現症狀，需長期追蹤與醫療照護，部分甚至面臨肝臟移植等重大治療決策。

當日由臺大醫院小兒消化科陳慧玲醫師帶來專題演講，說明兩種疾病的發病機轉、臨床症狀、照顧重點，以及最新的治療藥物與研究進展。現場提問熱烈，家長們關心藥物副作用的處理方式、營養補充的實務建議，以及孩童就學後的生活適應與醫療規劃。而因多數病友已經換肝，家長們也彼此分享換肝之後的照顧。陳醫師最後也鼓勵彼此在孩子就學階段積極與師長溝通，為孩子爭取更多協助，這段分享不僅是知識的傳遞，更是一場理解與同理的交流。



原發性肉鹼缺乏症病友聯誼

鹼是普遍存在食物內的營養素，如紅肉、魚、蛋黃、豆、乳製品及酪梨等，其主要功能是協助細胞代謝脂肪和產生能量。肉鹼不足會讓細胞內的脂肪酸無法進入粒腺體內進行代謝，因而影響大腦、心臟及肌肉的功能。

本會於6月7日（六）上午在國立臺灣科學教育館辦理原發性肉鹼缺乏症病友聯誼活動。本會創辦人同時亦是高血氨暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼會會長陳莉茵女士，更來到現場與大家一同參與。陳創辦人分享「 公視點燈020我的臭小孩：陳莉茵（2005）」，講述當年鮮為人知的先天代謝異常罕病兒求醫借藥歷程，種種辛苦與擔憂仍歷歷在目，備感欣慰的是眼前眾多的年幼病友們得以及早診斷、接受治療及用藥，活蹦亂跳的與家人參與今日的活動。

適逢本會26周年，下午與晚上辦理「 兒樂嘉年華　罕你一起走 」活動，病家們相揪一起參與，先完成美崙公園健走；晚上再到兒童新樂園暢玩，紮紮實實相聚溫暖又歡樂的一天。

榮獲第四屆金孕獎—醫療奉獻獎 賀本會蔡輔仁董事長

文／陳舒涵

用專業溫暖生命，
讓罕病不再孤單

——蔡輔仁董事長

在春季迎接希望的日子裡，很開心與大家分享一則好消息 — 恭喜本會董事長蔡輔仁醫師，榮獲「第四屆金孕獎－醫療奉獻獎」。

金孕獎素有「母嬰產業界的奧斯卡」之譽，表彰在婦幼健康照護領域中，展現出卓越專業與深刻人文關懷的個人與機構；此次蔡董事長獲獎，不僅肯定其在學術研究與臨床醫療上的卓著成就，更是對他多年投入罕病防治與照護、早期診斷及醫療研究、公共倡議等領域辛勤耕耘的深刻回應。

在學術領域，蔡董事長的研究成果屢獲國際肯定，曾獲2002年國家生技醫療品質獎金獎、2019年醫療典範獎與2020年醫療奉獻獎等多項殊榮，2024年更被美國史丹佛大學評選為全球前2% 頂尖科學家，並在 Research.com 醫學類兒科領域學者中名列全台第一。

多年來，蔡董事長與本會緊密合作，推動政策改善、參與家庭支持與衛教活動，不論是在診間、會議室，或是政策研討的現場，蔡董事長總是耐心傾聽、堅定發聲。他常說：「比起頭銜與榮譽，我更在意每一個孩子能不能得到該有的照顧，每一位病人都應被好好對待，不因罕見而被忽視。」他所展現的不僅是醫者仁心，更是對罕病家庭長期真切的陪伴與實際行動，從專業走進生活，用知識照亮黑暗，用行動守護希望。

罕見疾病的照護從來不是單打獨鬥的事。今天，每一位投入罕見疾病照護的醫者的努力被看見，也帶動整個罕病社群的聲音將被更多人聽見，更而成為社會持續支持罕病議題的起點。

感謝蔡董事長多年來與我們並肩前行，也感謝每一位默默付出的醫療人員。讓我們更堅信前方的路會越走越亮，我們將持續攜手，堅定守護每一位罕病患者的權益與生命品質。

申請公告 2025

罕見疾病獎助學金

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會

為鼓勵罕見疾病病友在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助病友在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，或能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。

各項獎助學金資格及名額

1 奮發向上（清寒）助學金
領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，且113全學年度總成績達70分(含)/乙等以上者，每戶以申請一位為限。申請者需為小學(含)以上學生。共計25名，助學金10,000元。

2 成績優良獎學金
113全學年度學業成績表現優異之罕病病友。
- 國　小　組：總成績平均90分(含)以上/優等。共計35名，獎學金6,000元。
- 國　中　組：總成績平均80分(含)以上。共計25名，獎學金7,000元。
- 高中(職)組：總成績平均75分(含)以上。共計20名，獎學金8,000元。
- 大　專　組：總成績平均80分(含)以上。共計30名，獎學金10,000元。
- 碩　博　組：總成績平均80分(含)以上。共計10名，獎學金10,000元。
- 國外碩博組：總成績平均80分(含)以上。共計3名，獎學金15,000元。

3 認真負責獎學金
因疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體優良事蹟之罕病病友。申請者需為小學(含)以上學生。共計45名，獎學金6,000元。
註：曾經獲得成績優良獎學金及金榜題名獎學金者不得申請此獎項。並以未得過此獎項者為優先獲選。

4 傑出才藝獎學金
具特殊才藝且112～114年獲得公開表揚之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等），不限在學學生。共計45名，獎學金6,000元。
註：不包含本會舉辦公開展演活動或相關課程之作品。

5 金榜題名獎學金
放榜期間為113年9月1日至114年8月31日考上國內外各大學、研究所、國家考試、專業技術考試（乙級以上）之罕病病友。共計50名，獎學金8,000元。

6 病友進修助學金
於113年1月1日至114年8月31日期間，參加職業訓練或為了取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，或出國遊學及國際交換學生之罕病病友。不限在學學生。
- 職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，共計10名，助學金6,000元。
- 出國遊學及國際交換學生者，共計3名，助學金12,000元。

7 國際進修獎學金
至國外攻讀大學以上學位之傑出罕病病友（不包含短期交換學生及短期遊學），同一學程(大學、碩士、博士) 以申請一次為限。共計3名，獎學金30,000元。

8 罕病子女獎學金
罕病病友之子女(限非病友)學業成績表現優異，且須有具體協助病友事蹟者。凡113全學年度總成績平均國小生達90分(含)以上/優等，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分(含)以上即可申請。一名病友以推薦一名子女申請為限。曾獲得此獎項者，不得重複申請。共計20名，獎學金5,000元。

9 罕病手足獎學金
罕病病友之手足(限非病友)學業成績表現優異，且須有具體協助病友事蹟者。凡113全學年度總成績平均國小生達90分(含)以上/優等，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分(含)以上即可申請。一名病友以推薦一名手足申請為限。曾獲得此獎項者，不得重複申請。共計30名，獎學金5,000元。

10 友善扶持獎學金
罕病病友的同學、師長、同事、朋友及通用計程車司機等(親屬除外)，曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名(含)以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，不限在學學生。共計25名(組)，每名(組)獎學金5,000元。

申請資格
為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）。

申請日期
即日起開始接受申請至114年8月22日(五)截止收件。
資料不齊者補件時間至114年9月5日(五)為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）

洽詢方式
財團法人罕見疾病基金會
網址：https://www.tfrd.org.tw/
電話：(02)2521-0717轉167　張毓宸社工師
Mail：ps02@tfrd.org.tw
傳真：(02)2567-3560
地址：104台北市中山區長春路20號6樓

獎助學金專屬LINE帳號
https://lin.ee/Lia4WnB
或搜尋ID：@114lgbwp
（可即時線上通訊或傳照片等）

執行單位：財團法人罕見疾病基金會
發 行 人：蔡輔仁
社　　長：陳冠如
編 輯 群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、闕逢慧
美術設計：速立得廣告行銷創藝有限公司
攝　　影：洪尚暘、楊志強

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：中茂分色製版印刷事業股份有限公司
刊頭題字：簡銘山

線上捐款　LINE Pay 捐款　街口支付捐款　罕見疾病基金會　Tfrd_taiwan

罕見家園/桃竹苗辦事處
會　　址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號
電　　話：03-547-5528 傳真:03-547-5580

中部辦事處
會　　址：404台中市北區進化北路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