

# 罕見

NO. 105  
March 2026

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

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



- 定向越野 500人響應國際罕病日
- 淺談身心障礙者職場合理調整
- 攜手台灣吧 用動畫說罕病
- 罕病關懷 扎根校園
- 志工微光 點亮螢火

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

# 愛心捐 助罕病

-行動支付平台-  
OPENPOINT APP  
LINE Pay  
街口支付

-超商機台-  
7-ELEVEN  
萊爾富  
OK超商

罕病公益大使  
吳慷仁



115年公益勸募字號：  
衛部救字第1141364459號

# 編輯的話

親愛的螢火蟲家族，新年伊始、瑞氣迎春，回顧過去一年，本會持續規劃諸多豐富多元的活動，2026年亦將持續致力於罕病服務的耕耘、傳承與創新，因應新時代的機會與挑戰。

本期會訊詳實紀錄2025年底至2026年初各項服務歷程，除了盛大辦理《一路一起走》定向越野活動以響應2026國際罕病日，也透過三大專題報導，與您一同關注社會制度脈動與罕病宣導成效：「就業專題」探討何謂職場合理調整；「校園宣導專題」爬梳歷年入校宣導的努力與成果，更帶來第七季罕病繪本正式出版的好消息；此外也透過「螢火蟲志工專題」紀錄各區志工服務成果與獲獎榮耀，致敬志工夥伴對罕病家庭長年來初心不變的支持與關懷。

除了深度專題，本期報導也記錄各項服務的推展與深化，包含罕見家園小作所實驗班、農夫班等多元嘗試；各區身心療愈課程見證病家重拾內在力量的勇氣；以及北中南天籟合唱團努力排練並受邀演出的精彩片刻。制度倡議與國際接軌方面，本會持續關注國際罕藥審查方式新知、參與亞太罕病聯盟年會，並主辦罕病倡議媒體教育工作坊，力求為病友營造更加公平永續的社會與醫療環境。

2026年，本會各項服務將持續拓展，更感謝社會各界與友善企業對罕病病友最堅實的陪伴，誠摯歡迎您持續關注罕病服務動態，攜手共創多采多姿的嶄新一年。



繪者：王文辰

作品介紹：我化身為粉鯨號潛水艇，載著爸爸、媽媽和姊姊一同去深海探險。

## 頭條新聞

- 02 首次倡議媒體教育工作坊
- 04 一路一起走 全台首場身障友善的500人定向越野活動

## 特別報導

- 06 淺談身心障礙者職場合理調整
- 10 感念罕病照顧者 士林扶輪十年送愛

## 認識罕病

- 14 罕病關懷 扎根校園
- 18 持續攜手台灣吧 用動畫讓罕病更有趣

## 罕見家園

- 20 實作生活家 青少年實驗班十二日紀實
- 22 感統與音療 跨域伴孩子溫柔成長
- 24 音樂與藝術 孩子的創意天地
- 26 地板滾球聯隊 台日切磋交流
- 28 家園農夫樂活 招募農場生力軍

## 深耕播種

- 30 志工微光 點亮螢火
- 34 深化專業價值 強化服務能量

## 活動采錄

- 36 重啟內在力量 探訪心靈花園
- 38 天籟齊聲 遍地發光

## 螢火蟲家族

- 42 病友凝聚 同行不孤單

## 國際交流

- 44 亞太罕病年會 台灣共築合作

## 罕病新知

- 46 美國罕藥審查方式介紹 合理機轉路徑

## 愛心齊步走

- 48 如新支持罕見職人 用愛力挺福袋義賣
- 50 世界台商總會 金馬溫暖送愛
- 52 理慈農趣時光 古厝笑聲飛揚
- 54 一盞聖誕心願 滿載溫柔祝福
- 56 中國附醫護罕病 愛心物資傳溫暖

# 首次倡議媒體教育工作坊 盼預算永續制度可預期



**有鑑**健保總額協商於去年 9 月落幕，及社會高度關注的 AADC 基因治療給付議題，罕病病友的處境持續被社會大眾所關注。本會與中華民國罕見疾病研製藥發展協會於 12 月 9 日（二），共同舉辦「罕病永續倡議媒體教育工作坊」，希望能在這個關鍵時刻，以更深入的方式與媒體好朋友們交流，一同理解罕病用藥背後的制度脈絡與真實需求。

開場由本會陳冠如執行長揭開序幕，帶領大家重新看見台灣在罕病照護制度下所面臨的現實挑戰，也讓與會者更深刻理解，在政策與預算的數字背後，罕病家庭正承受著多少不安與等待。現場也播放兩支由本會拍攝的專題影片，呈現罕病家庭在等待治療過程中的心路歷程。從孩子退化到父母焦慮，每一段故事都提醒我們：當制度無法即時銜接醫療進步時，病友承受的將是難以逆轉的代價。

這次很榮幸邀請醫界、學界與病友共同參與，由知名醫藥記者洪素卿主持，本會陳莉茵創辦人、中華民國罕見疾病研製藥發展協會黃彥倫理事長、臺大醫院基因醫學部李妮鍾醫師、輔仁大學數據科學中心蒲若芳執行長共同分享與對談，從不同專業角度提出觀察與建議。特發性或遺傳性肺動脈高壓的佩君，表達身為媽媽的心聲，「希望能有更多藥物選擇、找到更適合的治療方式，讓生活更有品質、可以陪著孩子長大！」

李妮鍾醫師分享，身為第一線照顧罕病病患的臨床醫師，大家常說「精準治療」的目標，就是希望能讓病友獲得最適合、最有效的醫療。如果制度允許、資源足夠，能有更多元的治療方式讓醫師判斷與選擇，才能真正把病友照顧得更好，也讓他們不必在有限的選項中被迫等待。

蒲若芳執行長提到，罕病病友其實是替整個族群承擔基因風險的一群人，社會在制度上本就應給予更多保障，而不應讓罕病用藥被放入與常見疾病相同的效率或「成本效益」框架裡評估。她也提到，面對新藥證據有限、價格昂貴等不確定性，台灣健保其實具備良好管理能力，能透過追蹤資料、限制適應症、「暫時性支付」、「有條件給付」等機制來控管風險。

陳莉茵創辦人則指出，健保總額預算雖已逼近一兆元，但罕藥專款僅占約 1.38%，卻承擔著近兩萬名罕病病友的治療需求。2026 年預算經協商後僅編列 136.66 億元，與實際需求約 154 億元相比仍有近 18 億元缺口，不僅讓新藥難以給付，甚至連既有病友的持續用藥與自然成長費都可能無法支應。

這是本會首次辦理與記者們面對面的專業對談，期盼藉此讓原本艱澀難懂的罕藥議題，透過這樣的場合能夠形成更多交流與對話，也期待媒體朋友協助將病家真實的需求報導出去，讓政府的政策有更清楚的討論空間。



等待唯一治療機會  
盼健保加速給付



多元藥物選擇  
提升病友生活品質



文／李云

# 全台首場身障友善的500人定向越野活動

文／李云



2月的最後一天是國際罕病日，每年本會以不同形式的推廣活動響應國際罕病日。今年2月1日（日），本會和路奇創意有限公司，在花博新生公園首度嘗試以「定向越野」和「共融陪伴」為核心，為台灣首場身障友善的定向越野活動。期待透過運動體驗，讓不同身分與狀態的參與者，都能在同場活動成為彼此的隊友，一起完成挑戰。

為了讓「共融陪伴」不只是理念，而能在行動中被真實感受，本次活動特別安排五位陪跑藝人，包含丁寧、劉璇、張文綺、小優與孫恪傑，分別與五組罕病家庭組隊同行。過程中，藝人依病友的身況，如行動不便、視障及多重障礙等，調整行進步伐，協助病友判讀地圖、完成任務與路線選擇，讓陪伴成為自然發生的互動，也讓共融在實際行動中被看見。

罕病家庭在參與公共活動時，往往需要面對環境設計、節奏安排與他人理解程度等多重考量，使得許多日常看似理所當然的活動，實際上並不容易參與。因此，本會選在國際罕病日當月舉辦「一路一起走」定向越野，希望讓全世界看見台灣獨一無二的罕病活動創意發想。

活動當天共吸引近150個罕病家庭及身心障礙家庭、涵蓋超過50種罕見

疾病病類，包含病友、家屬與陪伴志工在內，總計170餘隊報名、超過500人響應，其中，九成以上的參與者都是第一次聽到定向越野這個名詞，更別說接觸過這類運動。當天現場受冷氣團影響，許多病友頂著不小的雨，努力靠自己的力量完成挑戰，完賽時開心的咬著第一面人生的競賽獎牌，對很多人來說都是非常難忘的回憶。

脊髓性肌肉萎縮症病友阿吉的媽媽分享，「過去參加戶外活動時，常擔心路線不適合輪椅，只能在一旁痴痴地旁觀。這次的路線與任務都有考量我們的狀況，能和隊友一起完成，讓孩子第一次在運動活動中，感覺自己是被真正納入的。」這次定向越野打破傳統競賽框架，不比速度、不分名次，參與者以「隊友」的角色完成任務，在安全、被理解的環境中，專注體驗運動的樂趣與完成挑戰的成就感。Alstrom 症候群病友彤彤媽媽說：「一開始聽到是定向越野其實很擔心，怕孩子因為視力關係看不清楚地圖、跟不上進度。但實際參與後發現，現場工作人員熱心引導，大家可以用自己的速度完成，沒有被催促或比較，讓我們一家能安心參與。」

藝人丁寧在活動後也在網上分享，「這次陪著視力退化的孩子完成任務，我其實很緊張，不確定視力對他們的影響多深，會有很多顧慮，但是看到媽媽相信孩子並放手讓孩子做決定，當我放手讓他們在自己能做到的範圍裡奔跑，那份快樂真的非常動人。」而本會也發現，當天有不少同行的民眾被病友奮戰的精神所感動，像是看到年邁的父親帶著兩個身障兒女，雖然踏著沉重的步伐卻絲毫不覺得累。民眾說：「他們都這樣努力，從病友身上看到無限的希望。」

本會創辦人陳莉茵女士：「這不只是一場公益活動，而是讓孩子們練習走進世界的日常實踐」。對許多罕病孩子而言，生活中經常需要面對體力受限、感官差異或行動不便等挑戰，常因環境設計不足或他人缺乏理解，而被迫退縮或缺席。本會長年舉辦各類運動活動，希望透過最容易上手的運動與陪伴，讓孩子在友善的情境累積社會經驗，感受被看見、被接納。共融不是特別安排，而是從理解與調整開始的日常行動。



活動影片

# 淺談身心障礙者 職場合理調整

文／洪春旬



## 你有聽過「合理調整」嗎？要調整的是什麼呢？

近期，立法院審查《身心障礙者權益保障法》修正草案，「合理調整」概念首度入法，並訂有罰則：當身心障礙者提出合理調整需求，若雇主拒絕協商，將面臨行政處罰。

合理調整源自《身心障礙者權利公約》(CRPD)，核心精神在於，依身障者的個別需求，協助其公平參與工作、發揮專業能力。根據本會2023年「罕見

疾病病友生活狀況及需求普查」，1,007位有就業的病友中，最常感受到的職場影響依序為「同事關係」、「升遷機會」與「薪資收入」。當病友進入職場後，究竟該如何調整環境，讓能力被看見？企業又該如何理解並回應身障員工的需要？

## 什麼是身心障礙者職場合理調整

所謂「合理調整」(Reasonable Accommodation)，是指在不造成雇主「過度或不成比例負擔」的前提下，對工作環境、制度或服務進行必要且適當的調整，以確保身心障礙者能平等行使工作權。我國《身心障礙者權益保障法》與《就業服務法》中，亦已明訂職場平等與不歧視原則。

常聽到一句話：「沒有障礙的人，只有障礙的環境。」合理調整正是這句話的體現。這也能理解成，它不是福利、不是善意施捨，更不是特殊待遇，而是一項權利，確保身障員工能在公平條件下展現價值的必要支持。

## 行政指導與實務案例

常見的合理調整包括：改善動線與設備、提供輔具、彈性工時、調整工作內容或提供輔助人員等。過去，這些多半仰賴雇主的「善意理解」，身障者若主動提出，反而可能被誤解為逃避工作，或不受其他同事諒解。

為此，勞動部於2025年7月1日發布《身心障礙者職場合理調整行政指導》，說明請求對象、協商流程與調整面向，提供雇主與勞工清楚依循的方向。例如：

- ◎ 使用輪椅的員工反映辦公桌高度不合，經確認後公司提供升降桌。
- ◎ 允許個人助理陪同身障員工上班，並透過內部溝通向同仁說明，這是必要的合理調整，而非特權。

## 企業的合理調整經驗

雖然合理調整在台灣是一個新概念，但部分企業其實早已在實踐，本會採訪一名科技業人資，她分享道：公司曾有視障員工反應電梯沒有聲音、不會報樓層，害他不知道搭到幾樓。後來公司很快地對電梯進行改善，「現在電梯會說話囉」。

另一家聘僱聽障員工的貿易公司，談到為聽障員工做了哪些調整，陳老闆爽朗大笑：「我們調整了我們的音量！」陳老闆回憶，當初面試便與小雅(化名)詳談，了解她聽障的程度，以及希望同事們如何與她溝通。

而後，小雅進了公司，陳老闆主動告知全體員工，雖然小雅有配戴助聽器，但大家還是要一起協助小雅接聽電話；甚至在外出拜訪客戶時，也貼心提醒客戶說話可以放大音量，讓小雅不必再辛苦地讀唇語猜測對方意思。

隨著與小雅相處，陳老闆看見小雅的細心與耐心，進一步改讓她負責打單工作，減少接聽電話的機會。由於不易受外界聲音干擾，小雅能在高度專注的狀態下登打訂單，展現出極佳的效率，最終促成公司與員工的雙贏。陳老闆坦言，從未想過聘僱身障員工能為公司帶來



正面影響，不僅提升了整體工作效率，也讓其他員工對身障朋友多了一份理解與同理。

### 罕病病友的合理調整經驗

罹患脊髓性肌肉萎縮症的宜萱，因需仰賴電動輪椅行動，自稱「跑車公主」。進入公部門後，她被指派需每月外出的查核工作，卻因為地點無電梯或位於地下室，由主管協調同事協助前往。長期下來，她感到歉疚，也增加他人負擔。

後來，宜萱鼓起勇氣跟主管反映，其實大家都發現這樣的狀況，很快地她轉換新業務，確實減少外出機會。然而待在辦公室的工作量遽增，使她經常加班，逐漸體力也吃不消，她只好再次提出調整工作內容的需求。歷經多次溝通後，主管協助她換組別。宜萱的例子雖然調整並非一次到位，但隨著不斷協調，最終找到符合她身體狀況的工作內容，這也正是合理調整在實務中的樣貌。

### 我不是要特權，只是要一個合理的工作內容

相較之下，罹患結節性硬化症的峻成，一進公司便被分派到倉儲搬運工作，需要經常彎腰搬重物，且長期處在悶熱、灰塵和粉塵多的環境，對病

體不甚友善。即使他多次提出身體難以負荷，都只得到主管沒有誠意的「會想辦法幫你調整」的回應，卻從未實現。

峻成在尋求工作改善的過程中不斷碰壁，大公司體制難以衝撞，實在令人沮喪。其實他的右腎已遍布腫瘤，主管仍置之不理，他一邊使用標靶治療，一邊工作，醫師也驚訝他竟無法請假好生休養。

直到有天，峻成無意間看見政府在推廣合理調整，他撥打廣告上的專線，聽從對方督導建議，找到公司關懷員工的人資經理，在人資與法規介入下，他終於成功轉調職務，不再需要搬重物。

鑒於自己的經驗，峻成樂見這次合理調整入法，並且他期待合理調整能更有拘束力，對企業要有實際懲處。另外，與主管面談時，身障員工也應要有懂法規的同事陪同，確保協商時不再孤立無援。未來，峻成還需要一些工作上的輔具輔助，他希望有機會爭取，以及工作時間也期待能有所調整。

### 職務再設計等於合理調整嗎？

經過幾個合理調整的案例，相信大家也會困惑，這些合理調整和「職務再設計」有什麼不同？職務再設計常被提及，但事實上它並不等於合理調整。前者是一項協助工具，適用對象也包含中高齡者，政府透過補助與專業諮詢，讓職務再設計成為實踐合理調整的重要手段；至於後者則是一項權利。

已故病友陳俊翰律師，生前積極為身障者權益發聲，他協助勞動部推動「職務再設計」，將美國「Job Accommodation Network」網站中有關雇主參考內容進行翻譯，鼓勵雇主為身障員工申請「職務再設計」服務，改善排除環境中的障礙，提升

工作效能。而他的博士畢業論文也以《平等、不歧視與合理調整：以比較法觀點論聯合國身心障礙者權利公約》為題進行研究，國家人權委員會為感念其精神，將此論文全文中譯供各界參閱。

跑車公主宜萱便曾申請過職務再設計，其中最關鍵的設備就是移位機。由於辦公室的無障礙廁所不大，電動輪椅進入後缺乏迴轉空間，她必須仰賴移位機在廁所門口協助移動入內，這樣她才能順利轉移至馬桶。此外，她也曾申請職務再設計中的「職場助理」，她特地撰寫了一頁詳盡的說明，幫助審核人員理解她的實際需求。例如，手肘無法懸空，右手最多只能舉起200公克的物品，需請人協助移除公文上的釘書針、拿取較高處列印機的文件、使用長尾夾固定資料、按電梯、裝水與用餐等日常事

務。正因這樣清楚而具體的說明，職場助理的申請很快獲得核定，且核給了更充足的時數，讓宜萱在工作與生活中都多了一份安心與支持。

### 當職場願意先問「你需要什麼」

對雇主而言，因為不知道該怎麼做，或擔心開了先例而卻步或拒絕。但合理調整其實不如想像中困難，有時只是一個小改變，成本甚至低於預期，卻能讓員工順利發揮所長。而許多身障者僅是部分功能受限，只要環境適當調整，往往能展現更出色的專業與效率。

合理調整的真正意義，在於職場能協助消除障礙，確保每個人都享有平等的工作權。當我們願意先問「你需要什麼」，而不是「你能不能撐」，友善且不歧視的職場，就能真正實現。

	合理調整	職務再設計
出發點	身障者的平等就業權	協助就業或提升工作效率
性質	雇主的法定義務，員工的平等人權	工具與補助方案，多由政府提供資源
執行方式	雇主有責任在合理範圍內提供	透過勞動力發展署網站線上申請
應用案例	因辦公桌座位隔板過窄，輪椅無法進到座位，公司協助將隔板拆開，將兩個位置變成一個，方便輪椅者進入，也讓輪椅迴轉空間更大。	為聽障員工配備助聽器或無線麥克風；為中高齡員工取得省力工具或護腰等輔具；補助職場助理，協助障礙員工處理文書、溝通、交通陪同或其他工作協助等。最高可補助10萬元。



勞動部身心障礙者  
職場合理調整專區



陳俊翰律師  
博士論文中譯



# 感念罕病照顧者 士林扶輪十年送愛

文／卓玟禎



在許多家庭的角落，總有一位默默付出的身影。家庭照顧者或許是子女、配偶，甚至是年邁的父母，日復一日承擔起照顧家人的責任。清晨起床準備餐食、協助盥洗、更換藥物、陪同就醫，夜深人靜時仍得隨時留意家人是否需要翻身、上廁所，或者呼吸器是否正常運轉。長期下來，照顧者們身心疲憊、睡眠不足與經濟壓力交織，使他們常在責任與自由之間掙扎，卻又難以輕易放下。

許多人因長期照顧而無法穩定工作，家庭收入減少，若缺乏親友分擔或社會資源介入，孤立感和無助感更容易浮現。而不同的家庭樣貌，更讓照顧工作變得複雜。例如單親家庭，一人需同時扮演經濟支柱與照顧者角色；家中若有多人罹罕病，照顧

壓力倍增；隔代教養，則面臨長者還得面對自身健康衰退等議題。因此，看見並支持家庭照顧者，給予多方鼓勵和援助，是社會不可忽視的重要課題。

本會在長年服務罕病病友的過程中，當然也看到背後辛苦的照顧者們，他們同樣是本會所要服務的對象。自2012年起，持續規劃一系列「全方位家庭支持課程」，包括瑜珈、芳療、料理廚房，亦有心理支持團體如讀書會、個人及家族諮商服務，更有多項喘息紓壓活動和旅遊等。希望透過這些方案，讓照顧者們在忙碌的照顧生活中有機會看見自己的需求，放慢腳步，舒緩身心，同時也在活動中與其他家庭交流、相互認識，成為彼此長久而有力的支持力量。

得快，一群人走得遠的團結力量來幫助罕病。士林扶輪社劉明堅社長則表示，照顧是一份需要長期堅持、罕病家庭的照顧者更是終其一生的責任，透過照顧者表揚活動，希望讓更多人看見照顧者長年付出的辛勞。社區服務主委呂嘉明亦說，照顧者表揚大會不只是頒發一份慰藉及獎項，更是因為看見了罕病家庭所帶來的勇氣希望，對他們致上最深的敬意。現場社友們更是溫馨獻唱「我做你的靠山」，展現士林扶輪社幫助罕病的無私大愛。

## 罕病照顧者 堅韌的心 做最強韌的依靠

小花出生不久，小花媽便敏銳察覺到小花呼吸和脈搏出現異常，隨即就醫並確診為芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症，自此展開長達十多年的全職照顧人生。小花經常癲癇發作，即使三歲半時參與基因治療臨床試驗，病況仍需24小時看護，管灌餵食、抽痰與復健等工作皆由小花媽一手承擔，龐大的醫療與耗材支出亦成為沉重負擔。即使如此，小花與媽媽之間的情感依然十分緊密，雖然小花無法以言語表達，但媽媽卻總能從一個眼神、一聲輕咳即時知道小花需要什麼。身為單

照顧者的辛勞，台北士林扶輪社始終看在眼里。自2017年起，為向罕病家庭照顧者致上最深的敬意與感謝，年年舉辦「罕病家庭照顧者表揚大會」，如今已堂堂邁入第十年，用行動陪伴每一份堅持，累計超過106位家庭照顧者受惠，共計212萬元的善款。2月5日（四）來自全台12位罕病家庭照顧者齊聚台北茹曦酒店，包括照顧罹病子女多年的年邁雙親或單親媽媽，以及獨自照顧所有罕病手足的大哥，各自帶著多采多姿的感人故事與台北士林扶輪社的社友們分享。

國際扶輪3522地區林政邦總監特別到場支持，林總監提到，希望以長期而持續的行動「活成一道光」，透過串聯扶輪社的力量，展現一個人跑





▶ 媽媽(右)陪伴佑佑(左)日常復健,持續不懈。

親母親,獨自肩負照顧兩名未成年子女的责任,小花媽始終以正向態度面對困境。有烹飪天份的她自營水餃、粽子及辣椒醬生意,一邊照顧小花,一邊踏實工作撐起家計,展現自立自強的一面。她穩定而持續的付出,是整個家得以正常運作的核心支柱。

26歲的佑佑罹患涎酸酵素缺乏症,因為疾病關係,缺乏口語、行動及生活自理能力,日常起居皆需全程協助。父母離異多年,長期由媽媽獨力承擔高強度的照顧責任,從穿衣、餵食、移位、就醫到復健,事事親力親為。受限於照顧需求,媽媽僅能從事兼職工作,並在時間夾縫中妥善規劃佑佑的日間照顧與復健行程,努力維持其身體機能與生活品質。儘管長期承受身心與經濟的雙重壓力,媽媽仍秉持高度責任感,穩定的照顧承佑。經常可見媽媽在佑佑身旁耐心安撫及鼓勵,並透過參加本會辦理的旅遊活動,帶著體型較大、移動不方便的佑佑走出家門、看看世界,充分展現主要照顧者的堅毅精神。

而已屆62歲的朝興,同時身為罕病粒線體缺陷病友和照顧者的角色,長年照顧比自己病況更嚴重的弟弟妹妹,肩負他們的日常生活照料、就醫安排等多項責任。早已退休的朝興,僅能仰賴微薄的存款與低收入戶補助,勉力維繫一家人的生活。日子雖然清苦,但兄妹三人彼此扶持、同心相依,總能咬緊牙關撐過難關。然而,隨著年齡增長與病程進展,朝興的視力明顯衰退、體力也大不如前,照顧的重擔逐漸超出負荷。在苦撐多年後,他終於決定聘僱外籍看護協助分擔照顧工作。即便拄著拐杖、步伐蹣跚,朝興仍以高度的責任感、堅韌不拔的意志與無私的付出,守護著這個家,深厚的兄妹情誼在艱困中更顯動人。

小振原本是個活潑好動的孩子,卻因先天性全身脂肪失養症影響,現已長期臥床,並喪失口



▶ 小振(右)從活潑亂跳的孩子退化至臥床,媽媽(左)以堅強的意志一路守護孩子。

語表達能力。小振原本還有一名哥哥,同樣罹患此疾病,卻已於四年前病逝,使全家承受巨大的喪親之痛。小振也因失去重要的生活依附與情感支柱,病況隨之急轉直下。在歷經喪失長子的巨大悲痛後,家庭的情緒與功能皆面臨嚴峻考驗,小振媽媽——彌勒恆願仍強忍悲傷,重新振作,面對小振日益加重的照顧需求,無怨無悔的細心照料。多年來身為家管的她,隨時留意孩子的身體變化,並能在突發狀況發生時即時應對。在漫長的照顧歷程中,她透過佛教信仰尋求心靈支持,

藉由信仰力量調適喪子之痛與長期照顧所帶來的精神壓力,展現高度的自我調適能力與心理韌性。在承受重大生命打擊後,仍能持續維持照顧品質與情緒穩定,實屬難能可貴。

每一段照顧之路都不輕鬆,但在外界資源的挹注與社會支持的陪伴下,照顧者不再只是孤身前行。再次感謝台北士林扶輪社看見罕病照顧者的辛苦,在年前給予大家一份溫暖而實質的幫助,盼各位照顧者們在風雨中找到一條穩定與安心的道路。



▶ 朝興(右3)身為病友,同時照顧比自己病況更嚴重的弟弟妹妹。

文 / 關逢慧

## 罕病關懷 從小做起

### 扎根校園 從認識開始



「為什麼你跟我們不一樣？」

同儕之間看似單純的一句提問，卻往往讓罕病孩子難以回答。即使鼓起勇氣嘗試說明，也常因疾病成因複雜，或自身表達能力有限而陷入沉默。「老師，為什麼這個小朋友不能吃肉？」當類似疑問在教室裡出現時，老師也可能一時語塞。在教育現場，要向孩子清楚而適切地介紹罕見疾病，從來都不是一件容易的事。

當老師試著查閱資料、希望進一步向學生說明時，往往又會發現每一種罕見疾病的成因、症狀特徵與所需協助皆不相同。老師在進行生命教育與健康教育時，常需在有限的時間與資源下，消化高度專業且差異極大的內容，對第一線教育工作者而言，無疑是一項不小的挑戰。如何回應孩子的提問、如何在課堂中引導理解與尊重，成為校園中亟需被回應的重要課題。

有鑑於此，本會特別規劃一系列校園宣導與教育推廣行動，協助師生以更容易理解的方式認識罕見疾病，期盼從「認識」開始，在校園中逐步扎根。

### 打造罕病學童的友善學習環境

本會自2002年起持續推動「罕見疾病校園宣導計畫」，並陸續發展「罕病說故事媽媽」及「罕病生命教育講師培訓」。由於疾病的特殊性，部分罕病學童在外觀上可能與一般學童略有不同，或伴隨內在器官功能異常，在學習過程中需要更具彈性與支持的環境，甚至有輔具使用的需求。然而，社會大眾對罕見疾病的認識仍相當有限，罕病學童在校園中，仍可能因不了解而遭受誤解。

因此，在實際宣導執行上，本會規劃多元且具互動性的衛教內容，包含動畫影片、手操偶短劇、舞台劇、機智問答與專題講座等形式，並可依學校規模與宣導對象彈性調整。透過淺顯易懂、貼近生活的方式，協助校園建立對罕見疾病成因、症狀及治療方式的基本認識，進而培養正確的健康觀念與尊重生命多樣的態度。同時，也讓師生能更深入理解罕病學童的日常需求，促進校園朝向友善、安全且無障礙的學習環境邁進。



### 亞洲亮點 罕病基因教育中心

為使宣導活動更加生動鮮明，並提供具體而深刻的實體互動體驗，罕見家園特別規劃罕病科普教育與生命教育專區——基因教育中心。中心以「點亮基因之森」為固定展覽主題，背景設定取材自童話《綠野仙蹤》，讓參訪者化身故事主角，與螢火蟲小勇士「亮亮」一同走進基因森林，展開一場寓教於樂的探險闖關之旅。

展區規劃為兩大主題區域。第一區著重於基因與遺傳知識的探索，從「你從哪裡來」出發，認識基因訊息如何指揮身體運作，並進一步說明基因或染色體發生異常時，可能造成的身體功能障礙，幫助參訪者理解多數罕見疾病源於先天性基因缺陷。

第二區則透過各式輔具與情境設計，引領參訪者走入罕病家庭的真實生活。從食、

衣、住、行的日常細節，看見病友所使用的輔具器材，並親身體驗沐浴、翻身、移位等情境，使大小朋友能以更自然的方式，理解罕病家庭的日常樣貌與他們所面臨的挑戰。今年起我們更與玩具圖書館專案合作，企圖讓生命教育及環保回收箱結合，讓基因教育中心參觀內容更豐富多元，歡迎各界來申請。



基因教育中心  
參訪申請

### 以圖畫說生命 種下關懷的種子

「圓圓臉，胖胖肚，身材也嬌小，喵！」孩子緩緩讀著故事中的句子，一張張圖畫映入眼簾，彷彿走進一個關於疾病與生命的想像世界。當文字不再只是艱深晦澀的名詞，而是透過圖畫與故事呈現，故事便生動地躍然紙上，孩子們也得以看見每個角色獨一無二的模樣。

在每一本《螢火蟲故事島》繪本中，並不急著定義什麼是「不一樣」，而是藉由溫柔的圖畫故事，引導孩子理解生命的差異，並在潛移默化中認識罕見疾病。

正因如此，本會自2017年起持續推出《螢火蟲故事島》罕病繪本系列，並於2025年底完成第七季、共12冊故事導讀繪本，累計出版已達86冊。每一季繪本皆開放全國國小與幼兒園免費申請，期盼透過繪本的陪伴，讓孩子自小認識罕見疾病，培養理解與同理。同時也透過少量捐款贈送，讓一般大眾擁有優質繪本與孩子共讀。

每一本繪本的故事內容與插畫，皆來自罕病病友或家屬的用心創作，以豐富的想像力與活潑溫暖的風格，帶領孩子認識不同的罕見疾病樣貌，體會身心障礙同儕的處境。我們除



了主動接受各級學校申請免費贈書推廣外，並發起「捐款滿額贈繪本」的愛心活動，期盼獲得更多的響應支持，讓這樣優質的繪本，能到更多人手中。



螢火蟲故事島  
線上聽

### 從文字到聲音 深耕罕見的愛

2001年，本會與天下文化出版《絕地花園》，由鄭慧卿女士記錄7個罕病家庭的生命故事，成為早期陪伴家庭的重要作品；2008年攜手公共電視改編為電視劇，引發廣大迴響。二十多年後的今日則正式推出有聲書，並於11月16日假中正紀念堂舉辦分享會，有聲書朗讀者知名廣播人方笛、書中主角之一病友佩菁皆蒞臨出席，動人的生命故事感動全場。本會創辦人陳莉茵表示，《絕地花園》以有聲書重新問世，盼以更貼近時代的方式延續力量。

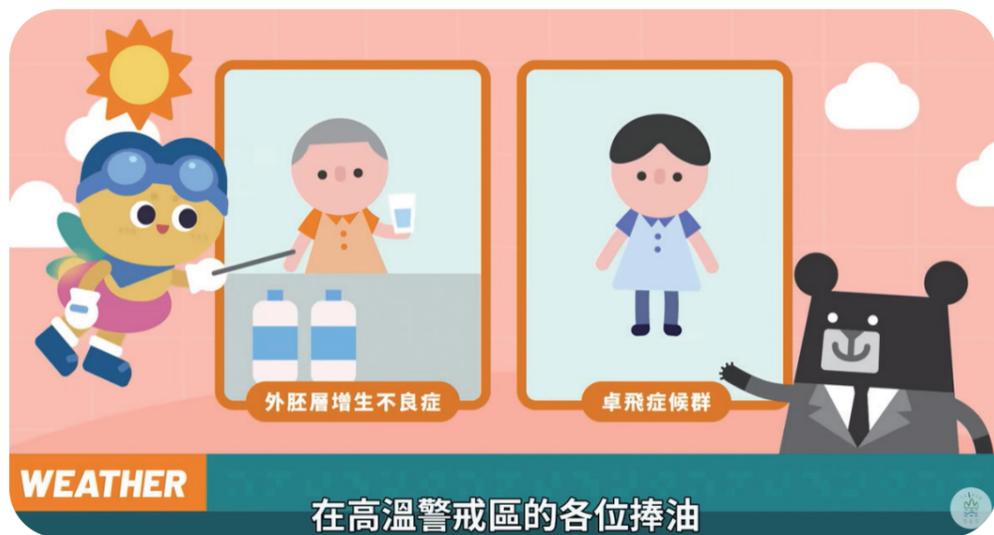


下載 i 聽聽 iListen 官方 APP，立即收聽  
《絕地花園》有聲書



文 / 李云

## 持續攜手台灣吧 用動畫讓罕病更有趣



隨著數位媒體快速發展，資訊傳遞的形式與管道不斷翻新，社會議題的倡議與公共教育，也逐漸從單向宣導，需要轉向更貼近生活、易於理解的多元方式。罕見疾病因病種複雜、發生率低，長期以來不易被大眾理解，病友與家庭也常在無形中承受誤解。為拉近社會大眾與罕病之間的距離，本會持續嘗試以更親民、有感的方式進行罕病宣導，期盼讓更多人透過日常可接觸的媒介，看見罕病病友堅毅的生命力，進而培養理解、關懷與同理。

2025年，本會首度與深耕知識型內容的「台灣吧 Taiwan Bar」合作，結合其擅長的動畫敘事與社群影響力，共同推出兩支罕見疾病宣導教育影片，分別為《機率萬分之一！我抽中了人生遊戲裡最稀有的隱藏職業……》以及《如果你的身體無法順暢調節體溫，會發生什麼事？》。透過創新、有趣且易於理解的知識動畫形式，引領一般大眾認識罕見疾病，破除既有刻板印象，豐富社會教育推廣的深度與廣度。

第一支影片《機率萬分之一！我抽中了人生遊戲裡最稀有的隱藏職業……》以遊戲世界作為敘事主軸，巧妙將罕病病友比喻為「抽中低機率隱藏角色」的玩家，透過

「獨特天賦樹」的設定，重新詮釋罕病病友在生活中所面臨的限制與能力。影片不僅具體呈現罕見疾病發生機率極低的事實，也引導觀眾理解，每一位罕病病友都擁有獨一無二的生命經驗與價值，值得被看見與尊重。藉由熟悉的遊戲語言，影片鼓勵大眾跳脫同情或標籤化的視角，以更開放、多元的態度，看見罕病病友的潛力與可能性。



第二支影片《如果你的身體無法順暢調節體溫，會發生什麼事？》則以「人體是一座城市」為概念，將體溫調節異常的生理機制，轉譯為城市天氣系統失衡的情境。透過具象化的比喻，讓觀眾更容易理解病友在日常生活中可能面臨的挑戰，例如對環境溫度的高度敏感、活動受限與潛在風險等。影片同時強調外在環境與他人支持的重要性，提醒社會大眾，友善的理解與適當的協助，往往能為病友帶來實質且關鍵的幫助。



本會期盼透過這兩支動畫影片，以輕鬆、有趣卻不失深度的方式，融入罕見疾病的成因、照顧與防治觀念，協助社會大眾建立正確的罕病知識，逐步破除迷思與誤解。同時，也藉由影片內容傳遞新生兒篩檢的重要性，提升早期發現與介入的社會共識。期盼透過多元媒體與合作，為罕病病友營造更友善且共融的社會環境，讓每一個生命，都能被溫柔以待。

# 實作生活家

## 青少年實驗班十二日紀實

文／梁詩詩



一早，學員們在家長與社工的陪伴下，學習自行前往集合地點，搭乘交通車。對多數人而言，這或許只是日常的一段移動，但對這群青少年來說，卻是邁向自立的重要一步，從規劃出門時間、準備隨身物品，到準時抵達集合地點，每一個細節都是練習，也都是成長。

### 從植物出發：手作中的細膩學習

「罕見青少年實驗班」延續家園與自然連結的特色，運用園區的桂花與香茅，設計一系列產品製作課程。學員們製作桂花磨砂膏、流沙瓶、香皂與檸檬香茅果凍等產品，從秤量原料、攪拌混合，到分裝與裝飾，每一道程序都蘊含學習的意義，訓練手部肌力與精細動作能力，反覆練習中培養專注力與耐心。

### 專業職能培養：從廚房到餐桌的學習

除了手作，港點、烘焙點心製作與餐飲服務訓練，讓學員們有更多實務的感受。透過秤量食材比例與塑形，加強手部力量、協調性與步驟記憶能力，也從一次次修正中，建立成就感。

餐飲服務則從迎賓、帶位、點餐，到送餐與桌面整理，每一個環節都包含禮貌用語、安全衛生觀念與服務態度的建立，學習如何站在顧客的角度思考，如何在出錯時調整情緒、重新開始，這是職場預備教育的重要一環，也讓不同能力的孩子都能找到適合自己的位置。

### 走進真實世界：三場外訓體驗

第一站，郭元益糕餅食品工廠。學員們近距離

觀察食品製造的標準化與衛生管理，理解團隊合作的重要性。第二站則是 COMEBUY 台北創學中心，體驗從茶葉知識、到親手製作冷泡茶、搓製珍珠及操作模擬門市的流程。

第三站，關西鎮東平里社區關懷據點，這是一場溫暖的雙向交流。實驗班學員們先前曾指導里民製作小型盆栽，而這次轉由阿公阿嬤們教導製作傳統客家菜包與牛奶醃蘿蔔，跨世代的交流互動，讓整個空間充滿笑聲與香氣。

### 在困難中調整，在支持中成長

學習過程中，困難從未缺席，但每一次困難，都是找到方法的契機。在製作磨砂膏時，小湘因肢體限制，難以精準使用小湯匙盛裝砂糖，影響秤量速度。經過老師觀察，調整姿勢並更換較穩定的工具，小湘的效率明顯提升，那一刻，她臉上的笑容，是理解自己「做得到」的光。

小陽則是在包春捲時，無法一次記住複雜的折皮步驟。老師轉而將原本四至五個步驟簡化為三至四個，並改在桌面操作，降低動作難度。透過分解與重組，小陽逐漸掌握技巧，成品也越來越穩定。當他成功完成一個個的春捲時，眼神中的自信，勝過任何鼓勵。這些調整，不是降低標準，而是為能力找到合適的發揮。

### 成果展現：慢慢螢家餐廳開張了

結業式當天，罕見家園「慢慢螢家餐廳」正式營業一日，學員們依照個人特質分工合作，活潑外向的學員負責迎賓與帶位，善於表達的學員負責介紹餐點與點餐，細心穩重的學員則負責送餐。每一個位置，都讓他們發揮天賦，而餐桌上的每道料理，都是汗水與努力的結晶。

### 學習的意義：相信與被相信

十二日的課程或許不算漫長，卻足以在孩子心中種下一顆種子，那是一顆名為「我可以」的種子。在被支持的環境中學會嘗試；在被尊重的氛圍裡學會承擔；在真實的工作情境中學會面對困難。罕見家園將持續陪伴孩子成長，期待孩子說出「我可以」的那一天。



# 感統與音療 跨域伴孩子溫柔成長

文／蔡明容



繼2025年上半年「感統知動與音樂遊戲課程」，明顯看見孩子的進步與家長的正向迴響，罕見家園持續於下半年規劃第二期課程，自2025年8月16日至12月13日，隔週六共九堂課，讓孩子與家長在熟悉的節奏中，慢慢攜手走過每一次的練習與成長。

第二期同樣由物理治療師、職能治療師與音樂治療師，跨界合作設計課程，透過遊戲闖關、

肢體活動、手作創作與音樂互動，引導孩子在輕鬆、安全的情境中，練習動作協調、感覺統合、人際互動與情緒表達。

有些孩子起初對團體情境感到不安，容易退縮或有較大的情緒起伏，但在治療師們一次次細心的引導下，孩子開始願意嘗試、等待與參與；也有孩子逐步跟上活動流程，甚至主動與同儕互動。這些細微卻真實的進步，不只發生在孩子身上，也讓家長在陪伴中感受到安心與希望。治療師不僅是專業的帶領者，更是穩定而細心的陪伴者；志工們則在課程中協助引導與記錄，無形成為孩子安心探索的重要支持。

一年的練習很快來到尾聲，在溫馨的聖誕節前夕，罕見家園特別安排兩天的聯歡結業活動，作為第二期課程的回顧與後續的延伸。第一天下午由成果發表揭開序幕，孩子登台演出《獅子進行曲》、《蝴蝶



蝴蝶真美麗》與《茉莉花》，展現這一年來的學習成果與勇氣。接著是頒獎環節，由本會陳冠如執行長親自將結業禮物交到孩子手中，並由學員代表向老師致贈感謝禮，感謝所有治療師們這段時間的用心陪伴。當天亦有彩虹愛家生命教育協會公益兒童音樂劇《最好的師傅》演出，在聯嘉光電的引薦下，劇團來到家園，帶大家體驗寓教於樂的優質音樂劇饗宴。

第二天活動則由何歡劇團接棒，展開更貼近身體與親子互動的時光。張本渝老師帶大家體驗親子瑜珈，在呼吸與簡單伸展中，家長與孩子感受彼此的節奏與信任。而後的重頭戲——聖誕走秀與舞蹈活動，孩子穿上家人精心準備的服裝，與家長牽手走上舞台，在笑聲與掌聲中，留下這個冬天最溫馨的畫面。

從課程到成果發表，再到聖誕聯歡結業，這段歷程不單是一連串的安排，更是一段被好好陪伴、被細心累積的成長旅程。孩子在安全的環境中練習勇敢，家長也在過程中獲得支持與喘息。復健不再是辛苦的任務，而成為一家人共同走過的溫柔時光。感謝每一位家長的堅持、孩子的努力，以及治療師與志工的投入與付出，因為有你們，這些富有意義的課程與活動得以持續推動，為更多罕病家庭帶來實質的幫助和力量。



感統知動與音樂遊戲  
課程報名

# 音樂與藝術 孩子的創意天地

文／曾毓軒、鍾秋方



2025全年度以來，罕見家園持續以深度陪伴與專業服務為核心，推出「音樂唱遊班」與「藝術才藝班」兩大課程，陪伴罕病病友、手足與父母，在音樂與藝術中累積自信，並看見孩子的成長與突破。

## 音樂唱遊班 樂曲療癒身心

自2025年初開辦的音樂唱遊班，以親子共學為核心精神，透過音樂遊戲與肢體律動，促進孩子的感官刺激、語言發展與情緒表達。課程中，施佳雯老師引導父母操作簡單樂器，從節奏敲擊到旋律配合，讓家長成為孩子音樂學習的重要支持者。孩子們在熟悉輕快的旋律中自在歌唱，曲目包含〈茉莉花〉、〈數星星〉及〈我是真的付出我的愛〉，在歌聲中提升專注度與表達能力，也漸漸願意主動參與團體活動。

下半年學員多延續上半年的班底，顯見家庭對課程的喜愛與肯定。每逢週六，許多家庭將這一天視為專屬的音樂日。遠從金山前來的小瑩媽分享：「家園的活動與設施對孩子充滿吸引力，尤其在雯子老師耐心又歡樂的帶領下，我們每到週六都非常期待！」音樂，不只陪伴孩子，更無形穩定了親子的正向關係。

歲末時分，音樂唱遊班與感覺統合課程家庭齊聚罕見家園，參與兩天一夜聖誕聯歡活動。原本害羞的孩子試著站上舞台，隨音樂完成歌唱與動作表演。家長看見孩子專注而自信的神情，深刻感受到學習帶來的蛻變。結業式期間，也安排劇團演出、親子瑜珈及耶誕變裝舞會，透過觀賞、放鬆與角色扮演，在安全支持的環境中累積成功經驗，讓孩子更肯定自己，勇敢站上屬於自己的舞台。

## 藝術才藝班 繪出多彩人生

12月20日（六），罕見家園藝術才藝班圓滿辦理結業式。特別感謝台灣中油股份有限公司專案贊助，以及泡泡龍病友徐若鈞老師的指導。本期課程除製作年度文創成果展出場服裝外，亦包含陶藝、扭扭棒創作、特殊技法與壓克力肌理畫等多元媒材，部分畫作更在中正紀念堂展出，為學員創作開啟更寬廣的舞台。

其中一位17歲的新成員軒軒，為罹患 Alstrom 氏症候群的病友，因疾病影響視、聽覺，只能分辨色彩深淺。課程特別安排具特教背景的助教協助，軒軒分享，每次上課的每分每秒都彌足珍貴，感謝老師與社工的貼心陪伴，協助她完成每一幅作品。

若鈞老師始終耐心指導、細心解惑，也以溫暖的互動拉近距離。這份理解與支持，不只是軒軒的心聲，也是許多家庭共同的感動。

若鈞老師表示，這次挑戰高難度陶盤與肌理畫課程，孩子們專注聆聽、發揮想像，創作出充滿個人風格的作品。在這特別的才藝班裡，沒有制式畫稿與臨摹範本，卻能看見每一道生動的線條與最獨特的筆觸。18個病家、25位病友與手足共同參與，在彼此陪伴中持續進步。2026年將再度開課，並安排關西移地DIY教學，誠摯邀請桃竹苗地區熱愛繪畫的病友一同加入！

# 地板滾球聯隊 台日切磋交流

文／楊文瑄



## 日本來台交流之旅

日本愛媛地板滾球協會、台灣地板滾球運動聯盟與本會於今年1月攜手展開國際交流活動。日本愛媛地板滾球協會特別帶領三位選手來台參訪罕見家園，並邀請龍潭啟智教養院組隊前來比賽切磋，同時號召家園「悠活團體課程」的輪椅病友一同體驗地板滾球。許多病友夥伴是第一次接觸地板滾球，親身嘗試後，紛紛興奮表示地板滾球不僅規則簡單，更是非常適合輪椅使用者參與的運動項目，大夥兒在歡笑中體會到滿滿的樂趣與成就感。日本選手除了進行友誼交流，也實際體驗園區內的無障礙設施與沐浴設備，對完善貼心的規劃感到新奇與感動。

在台行程的最後一天，台灣地板滾球運動聯盟規劃於林口新北市特殊教育學校舉辦地板滾球交流賽事，本會所組成的「罕見地板滾球聯隊」派出兩支隊伍共襄盛舉。競賽期間，台日選手在場上切磋球技、分享策略，場邊充滿熱烈興奮的加油聲。

經過一整天的比賽與對抗，彼此不僅互相學習競技技巧，也在交流中建立友誼，體現運動所帶來的共融精神。這場跨國地板滾球交流賽，不僅提升選手們的實戰經驗，也為罕病病友創造了走向國際、拓展視野的珍貴機會，成就一場充滿感動與收穫的精彩賽事！

## 年末福祉沐浴體驗舒壓之旅

為了讓病友在安全、友善的環境中獲得身心舒緩，並慰勞「罕見地板滾球聯隊」一年來四處征戰屢獲佳績的辛勞與成果，本會於2025年12月27至28日，在罕見家園舉辦「福祉沐浴體驗暨地板滾球活動」，邀請罕見聯隊病友及家屬走出日常生活場域，透過運動、交流與休憩，享受難得的喘息時光。

活動首日，地板滾球聯隊於罕見家園會合後，隨即展開地板滾球集訓。病友在志工與工作人員的陪伴下投入其中，不時傳來歡快的加油聲與笑聲，氣氛溫馨熱絡。期間，各個家庭也彼此交流經驗，分享生活點滴。午後，本會邀請所有罕病家庭一同參觀福祉浴室設備，鼓勵家屬實際了解

無障礙沐浴空間的設計理念與使用方式，也分批體驗福祉沐浴與體適能教室。完善的設備與貼心的動線規劃，讓病友能在安全舒適的狀態下完成沐浴，也讓長期承擔照顧的家屬感受到實質支持與減輕壓力。晚間一同享用晚餐後，「罕見家園之夜」在輕鬆的卡拉OK歡唱中展開，病友與家屬輪流點歌，氣氛溫暖愉快。

隔日清晨，大夥兒一同享用慢活早餐，並動身前往六福村。不僅搭乘猛獸專車與蒸汽火車，近距離感受自然與生命的活力，也欣賞精彩遊行表演，為兩天一夜的行程留下美好回憶。此次福祉沐浴與體驗活動，家園不僅提供訓練場地，更陪伴病友家庭在歲末之際，深刻體驗一段放鬆身心、彼此支持的珍貴時光。



# 家園農夫樂活 招募農場生力軍

文／張言任



周末的罕見家園十分熱鬧，許多家庭來到家園一待就是一整天，孩子參加課程、在草地奔跑，家長聊天交流，抒發平時的生活壓力。一天午後，家長們偶然看到園藝老師馨慧和阿信大哥在整頓農地，家長閒來無事便上前幫忙，灑種、剪枝、挑石頭，慢慢開啟了家園農地與病友家庭共同經營的開端。

在 2025 農曆年前採收最後一批白蘿蔔後，3 月 8 日正式開始農夫體驗班。有別於之前多是半日活動，2025 年大膽規劃一整天的農作種植課程，相當考驗參加者的體力。而每兩週一次的課程規劃，則是配合農作物生長而定，包含：

更新車道兩側及療癒花園花卉植栽、種植花生與南瓜、修剪桂花、種植芭樂與火龍果等。然而不僅是種植，還需要大家一同投入除蟲、施肥、除草等工作。有孩子直接坐在紅土田地裡拔草，媽媽說這是親近大自然最好的體驗。而工作人員則想盡辦法讓大家每堂課都「累倒」，爸爸媽媽們都說，孩子們回家幾乎倒頭就睡，真是太好了。

病友、家屬、本會同仁及志工們一同參與農地的經營，產出的農作物轉化成豐盛的料理，讓大家一起享用。通常，上午在農地採收青菜與雞蛋後，家長們有默契地走進廚房製作午餐，雖然菜色不多，但絕對讓大家吃飽喝足，足以應付下午的體力活。

其中，花生種植與採收則是一個讓大多數人都期待並難忘的回憶。三月份種下花生種子後，學員們不斷詢問何時能採收，每堂課都期待著花生能快點長大，施肥與澆水更是充滿動力。七月，終於來到收成的時節，雖然採收前兩天下大雨，導致花生田的紅土變得泥濘，但仍澆不熄大家的熱情，有人負責從土裡挖取，有人負責拔除葉子和清洗。雖忙、雖累，卻收穫滿滿，雙手捧著親自採收的花生，這自己耕種的美味讓心靈更是富足。

除了耕種收成，大範圍的除草和剪枝也是重點工作，六月及十二月邀請罕爸們奉獻體力活。大夥兒不畏午後大雨或豔陽，拿起鋤頭、剪刀、

斗笠、穿起雨鞋，就算揮汗如雨，全身早已溼透，仍不減大家想要下田的決心，展現出對家園付出的真心誠意。

感謝觀樹基金會和晶豪科技股份有限公司的贊助支持，透過兩天一夜農夫體驗課程凝聚大家的心，這也是家園獨有的特色魅力。2026 年我們更主動招募農務園藝志工，不管你是平日或週末有空，都歡迎與我們一起打造美麗家園。



農務園藝志工招募

# 志工微光 點亮螢火

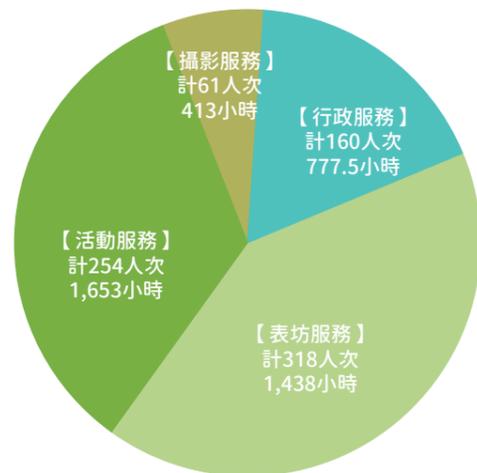
文／闕逢慧



本會長年推動多元病友服務，包含表演工作坊、大型音樂會、病友二日旅遊、獎助學金頒獎典禮，以及繁重而細緻的行政服務工作等。在這些服務現場，志工的身影始終不可或缺。無論是旅遊活動中，協助輪椅安全上下車、陪同參訪時的坡道行進，亦或是協助家屬看顧其他未罹病的孩子，志工夥伴總是第一線跑在最前面的溫暖力量，讓病友家庭能更安心、輕鬆地享受出遊時光。

此外，本會固定有行政與寄發出版品的工作，包含發票兌獎、寄送簡章、會訊、繪本等，皆仰賴志工長時間的投入；同時，攝影志工扛著厚重器材，以跑上跑下的身姿，真實記錄著病友的笑容，為珍貴的服務足跡留下溫暖畫面。

## 【2025 志願服務成果】



【新增志工】北區新加入13位、中區4位、南區1位，共18位新血成為螢火蟲志工生力軍。

這些服務成果，來自志工夥伴長時間、穩定而細心的投入，無論是在行政支援、活動協助、課程

服務，或是影像紀錄的幕後付出，都是愛心陪伴的累積，成為本會最信賴的依靠。



## 感恩有您 螢火蟲志工斬獲殊榮

2025年，本會一一協助志工們參與政府獎項表揚，很高興共有四位志工榮獲肯定。分別為「臺北市志願服務貢獻獎」、「臺北市衛生保健志願服務獎—青壯年志工楷模獎」、「衛生福利志願服務獎—銅質徽章」及「衛生福利志願服務獎—銅質獎牌」。其中，「青壯年志工楷模獎」北市僅錄取兩

名，本會施韋廷先生甫於2023年新加入志工行列，因著每個周末都來陪伴病友畫畫、運動，累積眾多時數、獲病家信賴，從眾多候選人中脫穎而出，相當激勵人心。衷心感謝每一位無私奉獻的志工夥伴，您們是病友家庭最堅強的後盾，也是本會同仁最可靠的夥伴！



### 陳惠美女士獲臺北市志願服務貢獻獎

### 施韋廷先生獲臺北市衛生保健志願服務獎—青壯年志工楷模獎

## 衛愛傳承 志力相挺

114年度臺北市衛生保健志願服務暨團體楷模獎表揚大會

董健男先生獲衛生福利志願服務獎  
——銅質徽章



莊添全先生獲衛生福利志願服務獎  
——銅質獎牌



### 志工大會師 共創服務新動能

本會各辦事處均各自招募在地志工，大家堅守崗位，卻未曾有機會一起見面交流過。因此，本會2025年特別規劃第一次的北、中、南區志工大會師，期盼在難得的交流中一邊增進情誼，同時提升服務知能。12月20日至21日，為期兩天一夜的行程，共有23位志工及16位志工親友齊聚罕見家園。對多數志工而言，這不僅是一場年度相聚，更是第一次真正踏進家園，親身感受這片土地所承載的理念與使命。

活動由陳冠如執行長揭開序幕，她向志工們表達誠摯感謝，肯定志工長年陪伴本會走過不同階段的辛勞。隨後，研究企劃組關逢慧專員與中部辦事處黃姿綺行政專員，分別分享三區志工服務的樣貌，呈現各地因需求而生、卻同樣用心投入的服務風景。為促進彼此認識，破冰團康遊戲「幾元幾毛」考驗志工的反應力與團隊默契，大家在迅速組隊與跨組溝通中完成任務，現場氣氛熱絡；「姓名九宮格」則透過生活化題目，引導志工彼此詢問與互動，為接下來的團體活動奠定溫暖基礎。

本次也特別安排簡易農務體驗，邀請志工一同參與家園環境整理。本著志工魂的眾人，戴起手套、拿起工具，便要去翻土、分株和移植。泥土中的昆蟲讓不少人一度卻步，但在彼此協助下，大家仍齊心完成任務，汗水與笑容交織之中，再次體會「一起完成一件事」的踏實感。

下午的服務訓練課程，由台灣導盲犬協會黃靖茹講師攜導盲犬蒞臨分享。身為全盲視障者的她，以親身經驗說明視障者對導盲犬的需求，以及白手杖的限制，並提醒志工牢記「不餵食、不干擾、不拒絕、主動詢問」的「三不一問」原則，作為服務時的重要指引。

接續由花蓮海星高中校護——魏辰鎧芳療師帶領精油舒壓課程，介紹不同精油的來源與功效，並搭配簡易按摩手法，協助志工放鬆身心。有志工夥伴分享，原先對芳療認識不深，卻在課程發現精油猶如中藥，取植物的根莖精華而成，同具療效，因而對芳療大為改觀。夜幕低垂，屬於放鬆與歡聚的時刻悄然展開。罕見職人林心儀帶來聖誕風的調酒

體驗，兩款聖誕限定飲品，讓志工們在夜晚中感受溫馨微醺的氛圍。因活動時程適逢聖誕節，本會也安排富有趣味性的交換禮物活動，隨著歌詞節奏拍手、變換位置，隨機交換禮物，現場歡聲笑語不斷，為第一天活動畫下溫暖句點。

第二天上午進行家園導覽，志工依序走訪各空間，進一步了解本會的服務內容。為協助志工認識不同的罕見疾病，並學習如何陪伴病友，腎上腺腦白質失養症（ALD）病友劉江桐先生親身分享生命故事。由於他33歲才發病，長達6年的求診歷程讓他身心俱疲。期間他嘗試復健、求神問卜，也奔走於北部多家醫院，最終在朋友建議下進行檢測，才確診罕病。確診後，他選擇不被疾病限制人生，開始騎著三輪機車走遍北橫、北宜，欣賞各地風景，其堅毅與樂觀的態度令在場志工深受感動，現場提問踴躍，江桐也樂於一一回應。

中午用餐期間，資深志工、有桂花爸爸美名的劉維新先生，也來到家園和大家分享照顧家園基地和桂花樹的心路歷程。維新大哥曾在家園尚未開工之前，獨自一人住在園區，且一住就是兩年。他的



一句話，簡單卻有力：「志願服務就是肯做、用心做，成就感自然會推著你繼續走下去。」下午，邀請李鳳山師父創立的「梅門」養生學院來教志工養生之道，由王惠娟、黃幸福及彭子芸三位師姐帶領志工進行平甩功練習。透過溫和、不劇烈的運動方式，促進身體循環與新陳代謝。亦有志工詢問平甩功是否適合輪椅使用者，惠娟師姐分享多個實務案例，讓志工對於不同族群的應用方式有更進一步的了解。

最後來到分享時刻，總結兩天下來的心得，志工們的話語樸實卻真摯。有人感慨家園從荒蕪到如今綠意盎然的轉變；也有人意猶未盡，期待下一次再度相聚。兩天一夜活動在不捨與滿足中落幕，而那份被土地、人與故事交織出的感動，仍靜靜留在每位志工心中，成為繼續前行的力量。



# 深化專業價值 強化服務能量

文／鄧羽伶



直接服務專業人員為輸送組織中服務資源的重要樞紐，需要具備多元且全面的能力與價值觀，包括扎實的專業知識背景、穩定且具親和力的人格特質，以及成熟的實務服務技巧。同時，也必須認同組織理念，理解服務對象的生命經驗與其面對危機的因應模式。然而，在實務執行過程中，專業人員往往需面對多重且複雜之挑戰；以罕見疾病家庭為例，除家庭系統與社會資源議題，更須承擔「疾病」本身所帶來之長期、不確定且影響深遠之考驗。在此情境下，持續反思實務經驗、增進專業知能與強化自我照顧能力，便成為支持專業人員穩定前行之關鍵基礎。

為提升罕見疾病領域專業人員之服務知能與品質，本會今年規劃系列研習課程，以「社工服務的

專業價值」、「罕病家庭支持與服務」、「跨團隊合作與角色轉換」及「社工專業成長與自我照顧」為四大主軸，陪伴直接服務人員釐清並深化對社工角色與工作價值的理解。本次2月5日～6日研習課程亦邀請其他病友團體的一線工作人員參與，促進跨單位交流與經驗分享，共計實體學員18人、線上6人，總受益人次達48人次。

第一天的「社工服務的專業價值」邀請陽光基金會資深社工督導曠裕蓁老師，以小組討論方式引導大家重新梳理專業價值，排出價值金字塔。「罕病家庭支持與服務」則邀請本會外聘社工督導陳涼老師，探討罕病家庭所面臨的不確定性、照顧壓力與照顧困境。兩日研習亦穿插心理紓壓活動，如「與塔羅對話」及「流體畫體驗」，協助社工釋放長期

累積的情緒與壓力，在專業成長之餘，也為心靈注入能量。

第二天的「跨團隊合作與角色轉換」邀請臺大醫院罕病照護服務團隊范伊婷個案管理師，分享如何在醫療與社政體系間進行溝通協調，並為罕病家庭積極爭取權益。「社工專業成長與自我照顧」則請到亞東紀念醫院社工室張靜云副主任，以活潑詼諧的方式引導社工共譜實務拼圖，從6R 延伸至罕病實務、倫理抉擇的判斷，最後再回到社工的自我照顧，協助大家建立持續成長與穩定服務之內在資源，並點出在服務過程中容易忽略自身，張副主任提醒：「先看清自己的狀態，才能從中找到安頓自己的方式。」

感謝基金會持續提供專業培力資源，支持第一線服務人員在繁重的實務工作中仍能保有學習與精

進的動能。期盼與會夥伴能將本次課程所學轉化為具體行動，運用於日常服務工作之中，在專業實踐歷程裡持續累積養分、深化技術，並拓展更具整合性的服務視野。在罕病家庭面對生命歷程的各項挑戰，成為其堅實而有力的支持者與同行者，共同陪伴家庭走過艱難時刻，邁向更具希望與力量的未來。



## 重啟內在力量 探訪心靈花園



文／黎翠鈴、魏琬璇、林蕙櫻

### 墊上核心運動 陪伴彼此規律活動

5至6月、10至12月晚間，本會在安和物理治療所舉辦為期十二週的墊上核心運動課程，邀請林含濃物理治療師擔任指導老師，協助學員找回身體的穩定與力量，本次活動共計累積35人次參與。

初階六堂課程中，涵蓋呼吸、核心、上肢與下肢的連結與整合，強調身體覺察、筋膜伸展及穩定控制的訓練。含濃老師結合深層呼吸與伸展技巧，以淺顯易懂的語言帶領大家伸展。而進階六堂課程中，則有七位學員進一步參與，強調奠基於核心肌肉啟動下的動作變化，完成肢體動作的流暢度，並參照生活情境常用動作，將訓練動作融入日常。

課程尾聲，有學員分享：「每次能夠看見同學們身體健康，好好地出現，本身就是一件值得喜悅的事，珍惜與大家相處的時光。」不論大家的收穫來自身體的進步，或是彼此的交流與鼓勵，期盼墊上核心運動課程，能協助病友與家屬們在壓力中找到釋放的出口，也為日後自主運動打下基礎。

### 療癒心靈花園 找到自愛力量

南部辦事處於11月1日至15日之間的三個週六，邀請心理諮商師曾筠蓁，帶領病友及家屬展開探索內在、療癒自我的身心靈團體，共9名病友與家屬參與。

第一週課程，成員首先分享彼此的生命故事，並運用牌卡、剪紙拼貼覺察內在。有成員分享疾病帶來身體障礙的經驗後，其他夥伴紛紛表達關懷與協助，讓凝聚力逐漸升溫。第二週則引導成員反思疾病帶來的困境與情緒，並於海報上塗鴉創作。成員除了個人創作，也替他人增添色彩，並以不同的生命歷程出發，挑選適合對方的圖卡，傳遞支持力量。

團體最後一週，則透過曼陀羅彩繪引導成員回到內在，並結合花材拼貼，完成獨特的曼陀羅作品。成員同時也繪製生命樹，梳理自身力量與資源，重新看見自我價值。回顧這段療癒身心的旅程，不僅觸動成員的內在，更找回愛自己的溫度與力量。



### 正念工作坊 照顧家人也善待自己

罕病家庭的生活是一段與疾病交織的漫長旅程，病友與照顧者共同面對疾病退化、惡化與老化所帶來的壓力與無力感。為照顧罕病家庭的心理需求，南部辦事處於11至12月間邀請正念講師李彥楨老師，辦理7堂線上與1次實體課程，共15個不同病類的病友與家屬參與。

從認識正念與壓力開始，透過「三口呼吸」練習，協助學員在情緒升起時穩定身心。學員分享在各種不愉快或正向經驗中，身體出現的緊繃、疼痛或放鬆感受，並在不批判的氛圍中傾聽彼此，重新看見自身與他人的處境。隨著每週的課程進展與持續的靜心練習，學員逐漸感受到深層的支持與連結。

最後一堂課中，學員分享正念帶來的安全與安定感，透過純粹的傾聽、反思與分享，學會對自己仁慈，也感受到被真誠接納的溫暖。期待學員們帶著彼此的祝福，將正念態度帶回生活，在照顧家人的同時，也能好好安頓自己的內在。



## 天籟齊聲 遍地發光



文／卓玟禎、趙雅庭、李紫忻、楊文瑄

**本**會自2004年成立北區天籟合唱團至今，各區合唱團、打擊樂隊陸續成立，盼能透過歌唱與打擊樂，陪伴病友走過罕病帶來的苦痛，攜手找到繼續前行的力量。如今，各團皆已發展出獨特的風格，除了一起舉辦公開音樂會，更經常應邀至各大場合演出，讓更多人看見勇敢自信的罕病故事。

### 公勝罕你一起分享愛 感恩音樂會

11月29日(六)晚間，本會於福華國際文教會館舉辦「公勝罕你一起分享愛—2025感恩音樂會」，集結罕病病友與偏鄉原聲學校共十個演出團體、百餘位表演者同台演出，以音樂傳遞希望與感動。

音樂會由罕見舞動太鼓團震撼開場，孩子們透過「童心夢太鼓」展現自信與團隊力量。罕見北區天籟女聲團以細膩和聲演唱多首經典歌曲，唱出對生命的感謝與盼望。屏東泰武國小古謠傳唱隊則以純淨歌聲詮釋部落文化，帶領觀眾感受原鄉記憶。高雄市興中國小布鼓拉芙兒童藝術團以童趣方式展現原住民族音樂，今年更曾於日本合唱賽獲獎，令人印象深刻。罕見北區天籟兒童團與音樂才藝班，透過充滿童真的演唱與律動，呈現音樂帶來的成長與陪伴。



緊接著，由罕見中區天籟合唱團演唱多首感人歌曲，唱出病友彼此支持的溫暖情誼；由罕病青年組成的迷諾克樂團，以流行音樂展現不被疾病定義的勇氣；罕爸合唱團則用真摯歌聲唱出守護孩子的深情，感動全場。壓軸登場的是成立20年的罕見北區天籟合唱團，以精彩演出為音樂會畫下深刻句點。

音樂會尾聲，全體演出者攜手合唱「我有一個夢」，傳遞最真摯的祝福與盼望。誠摯感謝公勝保險經紀人股份有限公司獨家贊助支持，透過音樂陪伴罕病家庭，讓更多人看見罕見生命的堅韌與美好，一起分享愛與關懷。

### 南區罕病公益音樂會

高雄市大愛扶輪社長期關懷罕病病友，自莫毓娟女士多年前主動聯繫本會至今，支持病友的初心十年未變。為延續這份深厚的情誼，高雄市大愛扶輪社攜手本會，於11月22日(六)假高雄大東藝術文化中心演藝廳，共同舉辦「天籟永恆·十年大愛」罕病公益慈善音樂會。



此次音樂會由好事集劇團編導張漢軒統籌策劃，透過音樂劇形式結合罕病家庭生命故事，溫柔撫慰人心。節目由南區天籟合唱團演唱「愛使我們勇敢」、「讓春天從高雄出發」揭開序幕，隨後由金曲台語歌王許富凱深情詮釋「少年夢」、「棉照被」，以沉穩溫暖的嗓音感動全場。北區天籟女聲團則以阿卡貝拉演唱「稻香」、「青花瓷」等曲，南區合唱團也以「點心擔」等曲唱出臺灣風采。



演出中，多發性硬化症病友士標及威爾森氏症病友仁宏，登台分享抗病心路歷程，展現擁抱疾病的生命態度。罕爸合唱團則以熱力十足的組曲及「歡喜跳恰恰」炒熱氣氛，也分享合唱團讓彼此建立如家人般的情誼。南家扶 Life 弦樂團亦演出溫馨的歲末祝福。

尾聲，全體齊唱「大愛」、「世界贈予我的」，並由鄭智仁醫師帶領演唱「最後的住家」。滿場感動掌聲中，本場音樂會以「向前走」作結，傳達病友勇敢前行的人生態度。特別感謝高雄市大愛扶輪社集結各界愛心，捐出 2,593,900 元公益金，支持罕見天籟合唱團以音樂訴說生命故事，展現獨一無二的生命力。

### 中區歲末年終音樂感恩日

罕見中區天籟合唱團除了接受各單位的公益合作邀約，也時常主動走入人群，以音樂作為宣導媒介，期盼讓社會大眾看見不一樣的罕病家庭樣貌。12月23日(六)中區天籟合唱團首次以快閃形式，於人潮絡繹不絕的中友百貨廣場演出。合唱團現場演唱「Thank You」，向長期支持罕病家庭的社會大眾致上最誠摯的感謝。孩子們鼓起勇氣站上舞台，家長們則在背後默默守護、給予最堅強的支持，一同以歌聲傳遞愛與溫暖。



此外，12月20日(六)也在廣三 SOGO 廣場前，攜手台灣白袍管樂團及歌手雞丁，共同演出「手牽手」，為生命加油，讓更多人看見病友堅韌的生命力。當天也邀請罕見職人蔞蔞展出畫作週邊商品，讓病友的才華被看見，鼓勵其邁向自立生活；眾多家屬更熱情響應捐血活動，為社會盡一份心力，傳遞互助與關懷的精神。



誠摯感謝中友百貨提供優質場地，為歲末寒冬注入滿滿暖意；也感謝台灣白袍管樂團的熱情邀約，讓團員們有機會與管樂團、專業歌手同台演出。邀請社會大眾持續陪伴罕病家庭走得更穩、更安心，「罕」你一起守護罕病，為無聲的光點亮希望。

### 靜心樂章·樂善同行音樂會

歲末聖誕前夕，本會與靜心中學 2025 年二度攜手合作，於 12 月 23 日(二)溫暖舉辦「靜心樂章·樂善同行音樂會」。本場音樂會結合靜心中學 75 週年校慶，以音樂作為交流與分享的媒介，邀請罕見烏克麗麗班 8 位學員登上中山堂光復廳的舞台，讓孩子們在正式場合中累積舞台經驗與自信。靜心中學並於活動結束後，募捐共 34 萬善款，為冬日增添暖意。



音樂會演出內容豐富、曲目多元，其中令人眼睛一亮的，便是靜心中學學生與本會烏克麗麗班學員攜手合作的「小手拉大手」。該曲由雷伯氏遺傳性視神經病變病友吳承灃擔任指揮，帶領 12 位孩子在舞台上演出、彼此配合，以音樂彼此陪伴、合作，象徵不同生命經驗的理解與連結。此次合奏不僅帶來音樂的交流，更成為孩子們成長過程中珍貴而難忘的舞台經驗。

本會長期致力於推動病友的多元發展，透過音樂課程、團體學習與實際演出機會，陪伴孩子們逐步建立自信、拓展生活視野，並在參與中累積面對人群與表達自我的能力。誠摯感謝靜心中學用心的規劃與再次邀請，也感謝所有師長與家長的支持與陪伴，讓音樂不僅止於表演本身，更成為大夥兒互相交流的橋樑。在這特別的夜晚，為彼此送上溫柔的祝福，期待這份感動能延續於生活中，也期盼未來能透過更多音樂合作，為孩子們打造更多被看見的舞台。



# 病友凝聚 同行不孤單

文／黃欣玲、黎羿鈴、王意淨



## LAM 病友聯誼活動

本會自2014年起開始辦理淋巴血管平滑肌增生症(LAM)病友聯誼活動，至今已累計舉辦六次聚會。今年在臺大醫院胸腔外科徐紹勳醫師的號召下，召集本會、肺臟移植基金會、台灣呼吸健康協會、林天祐醫學研究基金會等單位支持，2025年11月1日(六)於臺大醫院再次舉辦聯誼活動，共22位病友、12位家屬共襄盛舉。

LAM為罕見平滑肌細胞不正常增生疾病，可能影響肺部、肋膜、縱隔腔等部位，好發於青春期末至孕齡期女性。講座中，先後由賴玉玫護理師以日常生活為主軸，介紹病友如何透過飲食與運動照顧自我；胸腔外科盧照文醫師則說明肺臟移植手術，以及移植手術前後的復健重點；此外也由胸腔內科郭耀文醫師分享藥物治療注意事項，幫助病友更穩定調整生活。

LAM病友會陳玉華會長也分享自身的疾病歷程，並邀請多位病友交流治療心得。徐醫師與本會陳冠如執行長亦在現場針對病友疑問逐一回覆，期盼未來雙方持續合作，共同支持LAM病友的需求。

## AADC 病友聯誼活動

11月30日(日)午後，本會於臺北市中山區身障服務中心，辦理芳香族L-胺基酸類脫羧酶缺乏症(AADC)缺乏症病友聯誼活動，共計19個家庭、65位成員參與。這次的聯誼活動不僅是一場聚會，更是一個彼此扶持的交流場域。本會深知基因治療費用高昂，而健保給付的背後，是凝聚了所有繳納保費者的善意與支持，因此希望讓家長在面對面互動中，分享照顧的困難與心得；也期盼藉由已接受治療的家庭帶來真實經驗，協助尚未治療的家長更理解治療前後的生活樣貌，並為未來做出更有準備的選擇與配合，讓珍貴的醫療資源發揮最佳效益。

此次活動首先在Joanna老師帶領的正念靜心中揭開序幕，接著由AADC基因治療研發者胡務亮醫師，說明疾病機轉、治療原理與照護重點，並提醒家長仍需長期投入復健與語言訓練。本會陳莉茵創辦人分享多年來投入政策倡議的努力，鼓勵家長穩定與孩子一起前進。

交流後的茶敘時間，各組輪流分享討論成果。臺上家長敞開心扉、談及照顧中的辛苦與小小進步的喜悅；臺下的家長頻頻點頭，彷彿彼此在故事中看見自己。現場瀰漫著支持與接納的力量，一種「我們一起走」的感覺靜靜在人與人之間流動。

## FOXG1 病友協會正式成立

在彼此溫暖陪伴與支持中，FOXG1病友協會成立大會暨第一屆會員大會於2026年1月10至11日於罕見家園圓滿完成。本次特邀醫師、病友與家

屬齊聚一堂，為FOXG1社群揭開嶄新一頁。活動首日順利完成協會成立大會，並選出第一屆理事與監事，由理事長陳昱勻女士正式帶領協會運作。隨後邀請臺大醫院兒童醫院院長李旺祚醫師帶來分享，深入淺出說明FOXG1疾病相關醫學知識，協助家長更理解孩子的狀況，獲得熱烈迴響。

二日活動中，家園沐浴體驗與園藝手作，讓病友與家屬在安全放鬆的環境中享受親子時光，孩子們更在夜空下點亮仙女棒，留下溫馨回憶。此外，大家也體驗了採蛋與感覺統合課程，讓病友與手足共享充滿樂趣的時光，也為FOXG1病友協會未來陪伴病友家庭，奠定更溫暖堅韌的基礎。



# 亞太罕病年會 台灣共築合作

文／林思瑜



2025年11月28至30日，亞太罕病聯盟（Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations, APARDO）於印尼雅加達盛大舉行年會。適逢聯盟成立十週年，本次會議以「深化跨區合作以促進罕病醫療照護資源公平性」為主軸，匯聚亞太區域逾13國、總計167位病團代表、臨床醫師、業界代表與政府官員齊聚。

透過主題演講、專家座談、工作坊、巡迴互動站等多元形式，與會代表熱烈交流各國經驗與挑戰。系列短講中，馬來西亞罕病協會分享「Rare but Real」攝影展倡議行動，讓偏遠婆羅洲地區的罕病病友，藉由人像攝影創作登上國會殿堂，間接促成政府推出首部《罕見疾病國家政策》。日本罕

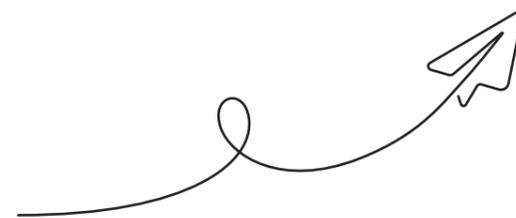
病倡議組織 ASrid 則分享「J-Rare 線上平台」的功能與成果，賦權病友從被動受試者轉變為研究參與者，探討傳統資料庫無法呈現的真實生活經驗。主辦國印尼則由遺傳科醫師闡述該國生物醫學基因體計畫，為發展中國家示範政府如何主導國家級罕病篩檢與診斷流程之建立，會後迴響熱烈。

除此之外，會議也針對藥物取得、篩檢診斷及臨床照護等罕病三大主軸展開對話。即使國籍不同、制度有別，各國代表不約而同談及罕藥難以取得、確診困難性、照護資源落差、跨專科照護協調不足等難題。隨討論逐漸深入，藉由參考先進國家的作法，與會代表除了承諾深化亞太各國的合作關係與資訊共享，也逐步形成行動策略的具體共識。

藥物取得方面，會中討論可透過集體採購、HTA 等創新模式，因應罕藥量少價高、上市給付時間過長等問題；篩檢診斷方面，各國皆認同應全面推動新生兒篩檢、提倡衛教宣導，以落實早期發現與治療；臨床照護方面，則建議應建立跨專科照護團隊、強化遺傳專科之專業支持，並納入家庭整體為服務對象。APARDO 主席 Dr. Durhane 並於總結時提出「亞太國家核心罕見疾病清冊」的構想，建議各國專家委員會參考台灣或日本官方公告之疾病名單，加以制定核心疾病資料或共享基因資料庫，以深化亞太地區在地檢驗量能。

今年二月，世界衛生大會已將罕病議題提升至全球公共衛生層級。台灣長期深耕罕病領域，本會

亦為亞太地區最早成立之罕病團體之一，整體社會於病團量能、醫療專業及政策法制等層面累積豐厚成果，於亞太區域具有示範作用。而泰國、印尼等代表亦於座談中公開發謝近年多次獲台灣協助診斷臨床案例，體現跨國合作的實質效益；罕見家園的營運模式，亦獲與會代表關注與肯定。本會欣見亞太研究能量與病友組織韌性持續成長，歡迎各國夥伴深化交流，將台灣經驗持續轉化為全球公共衛生領域之具體貢獻。

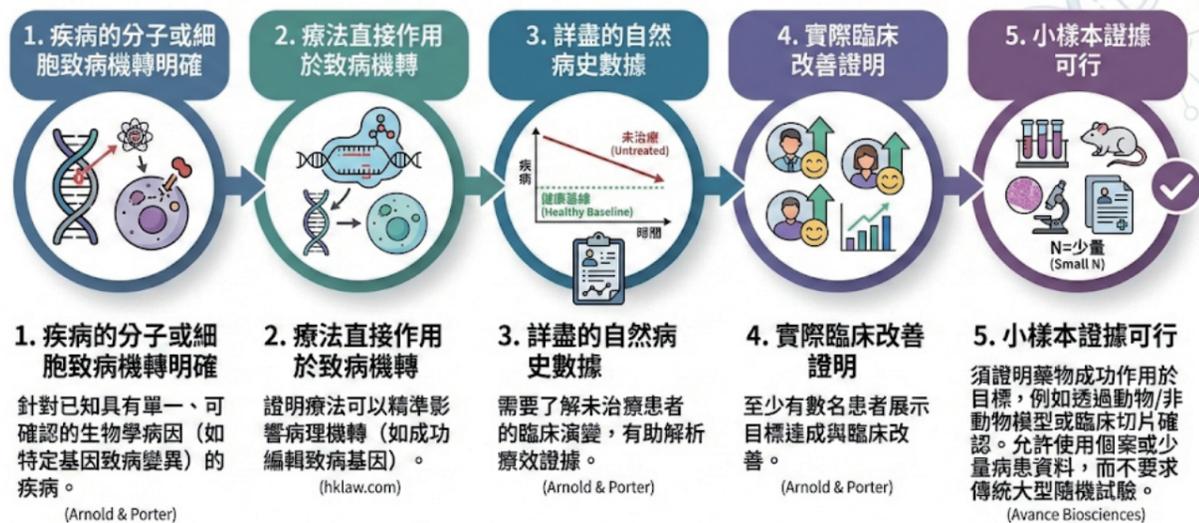


# 美國罕藥審查方式介紹 合理機轉路徑

文／謝佳君、汪俐穎、黎羿鈴

## 審查方式五大核心概念

### 合理機轉路徑 Plausible Mechanism Pathway



註：本插圖由 AI 生成（使用 Gemini 模型）

**對** 罕病病友及家屬來說，最困難的不是「沒有藥物」，而是明明有藥，卻因為病人數太少而無法進行臨床試驗，使得藥物研發遲遲無法推進或通過核准。

以往美國食品藥物管理局（FDA）核准新藥時，多會要求新藥必須透過大型臨床試驗以證明安全有效；但對罕病而言，全球可能只有數十位或個位數患者，無法像一般疾病進行大規模試驗。有些罕病進展快速，或病程變化難以透過單一指標衡量，使許多潛在有效的治療頻頻卡關，傳統試驗方式往往不切實際，也讓病友延誤治療時機。

隨著技術進步，個人化基因治療技術快速發展，美國 FDA 於 2025 年底提出「合理機轉路徑」（Plausible Mechanism Pathway）審查方式，以解決極罕見與個人化治療無法進行傳統臨床試驗的困境。與美國現行罕見疾病審查制度不同的是，「合理機轉路徑」允許在疾病機制高度明確、治療直

接作用於致病原因，且臨床結果符合生物學預期的前提下，能以極少數、甚至單一患者的臨床證據進行審查，並透過上市後的真實世界數據（Real-world data）來把關療效與安全性。

此一審查方式最早由 FDA 署長 Marty Makary 和美國生物製劑評估及研究中心主任 Vinay Prasad 在《新英格蘭醫學雜誌》中提出，屬近年 FDA 評估罕見疾病與加速審查等趨勢下，逐步採用的科學審查方式，目的是讓極罕見疾病與個人化治療有機會更快被審查、核准，特別是無法透過傳統大型隨機臨床試驗評估的療法（例如單一患者的基因編輯治療）。

### 什麼是「合理機轉路徑」？

簡單來說，「合理機轉路徑」是從疾病的根本原因出發，建立一條「合理的推論鏈」。例如某個基因出現異常，導致特定蛋白無法正常製造或運作，進而引發一系列明確的臨床症狀。若出現新的藥物或治療方式能修正出問題的基因，或補回缺失的蛋白功能，科學上就足以合理推論新藥物能對病情帶來正面影響，即使患者人數極有限，也能作為支持藥物核准的重要依據。

以 Makary 和 Prasad 文中的罹病寶寶為例，一位患有罕見遺傳疾病胺基甲醯基磷酸酶缺乏症（CPS1 deficiency）的新生兒出生後 48 小時內出現症狀，並確認某特定基因突變，身體無法代謝蛋白質而導致高血氨。FDA 在一週內經過審查，讓患嬰接受基因編輯的新治療、修復特定突變，因而能攝取更多蛋白質、減少降氨藥需求，臨床症狀也有所改善。

與過去制度最大的不同是，依據「合理機轉路徑」審查方式，不再強制要求一定要有大型臨床試驗。在某些情況下，只要疾病機制非常明確、治療方式直接針對病因，且病人的改善程度「明顯超出疾病自然惡化的過程」，即使只有少數個案，FDA 也願意納入審查考量。

### 對罕病病友的意義

- 為極罕見疾病帶來實際希望。特別是全球患者極少、甚至只有單一個案的疾病，終於不再因為「人太少」而被排除在制度之外。
- 為個人化治療鋪路。諸如客製化基因治療、基因編輯療法，未來可能不必再等待多年、湊齊不可能達成的人數，才能走到審查階段。
- 安全性仍然被重視。必須強調合理機轉路徑並非「降低標準」或忽視安全性。FDA 仍會嚴格評估風險，並要求治療後長期追蹤、持續回報病人狀況，收集藥物上市後的臨床數據，確保長期安全性與持續療效。

整體而言，「合理機轉路徑」審查方式代表美國 FDA 正在調整方向，正視罕見疾病的現實限制，並試圖透過更符合科學與人性的方式審查藥物。對病友與家屬來說，雖不一定代表每種疾病都能立刻有藥，但確實為過去完全沒有機會的疾病，開啟一條嶄新的可能道路。



## 如新支持罕見職人 用愛力挺福袋義賣



文／楊文瑄

**自** 2022年罕見家園落成以來，Nu skin 如新持續以實際行動支持罕病家庭，每年號召夥伴走入家園，已然成為最堅實溫暖的陪伴力量之一。2025年10月20日至12月15日罕見職人愛心福袋線上募集期間，如新夥伴不僅熱情支持並協助推廣，更四度攜手前往家園，透過實際參訪與活動力挺罕見職人，成為福袋募集計畫的重要助力。2025年在富邦人壽、如新等愛心企業及民眾的熱情響應下總計送出952份福袋，募集金額高達1,249,014元，成果亮眼，更創下歷年最佳紀錄。

而除了延續往年 Nu skin 如新一日遊活動，為讓夥伴們能深刻理解罕病家庭的需求，11月8日（六）以罕見家園導覽揭開序幕，在家園同仁專業溫暖的分享中，如新夥伴們深入了解罕病定義、病友在生活中面臨的挑戰，以及家園成立的初衷與使命。隨後展開的園藝志工體驗，在秋高氣爽的天氣中，大家走進農地，親手採收洛神花、整理雜草，並在職人馨慧細心指導下完成植物換盆。

這些看似平凡的農務工作，卻讓夥伴們在大自然中獲得療癒，也更貼近家園長期推動的園藝治療的精神。

中午餐點由罕見職人永杰師傅親自掌廚，使用家園友善飼養雞蛋與在地新鮮食材製作豐盛的自助餐。午後的職人手作課程同樣精彩豐富，孟璇帶來「酒瓶燈DIY」，引導大家將廢棄酒瓶轉化為溫柔燈飾，在最後的關燈冥想時刻，微光映照著每個人的內心；迪喬咖啡的心儀則分享全新課程「咖啡蠟燭」，讓夥伴們在濃郁香氣中完成專屬作品；「遇見三好事」的雅琪也透過真摯的生命故事，引領大家走進芳療世界，感受身心的安定與力量。活動尾聲，如新夥伴們熱情響應愛心福袋販售，挑選福袋的同時，也象徵著實際支持罕病家庭的行動，讓整日活動在溫暖祝福中圓滿落幕。

除了一日體驗活動外，另有四個如新團隊陸續包場前往家園，於半日行程中進行園區導覽、罕見職人手作與病友互動體驗，並透過盲人體驗、輪椅操控等模擬活動，親身感受病友在日常生活中所面臨的限制與不便。如新夥伴們的到訪，已不僅僅具有參訪的意義，更是年年累積的支持力量。透過親身體驗，將善意轉為實質支持，也讓「罕見」不再遙遠，期待再次相聚罕見家園，攜手陪伴罕病家庭走得更長更遠。



# 世界台商總會 金馬溫暖送愛



文 / 卓玟禎

**農** 曆春節將至，愛與關懷也陸續歸鄉，自2010年起，世界台灣商會聯合總會凝聚眾多在世界各地努力打拼的台商們，每年在歲末迎春之際回到台灣，用實際行動關懷弱勢族群，為需要幫助的家庭送上最溫暖的支持。1月23日(五)由李珍總會長夫人以及陳秀銀副主任委員，偕同15位世總委員們熱情出席。同時，世界台灣商會聯合總會青商會的林育萱財務長、曾瑞瑜監事長，連續第二年號召更多年輕世代加入公益行列，展現世總薪火相傳、愛心一棒接一棒的精神。此外，特別感謝中華民國僑務委員會張良民副委員長蒞臨，以及不克前來的陳淑芬主任委員在這段期間，居中奔波聯繫共49位委員響應捐款，每一段恩情對本會都意義重大。

這份溫暖已連續17年不曾間斷，捐款總金額已超過1,300萬元，無論距離多遠、行程多忙，世總夥伴們都會親自來到現場，見見心繫已久的罕病好朋友。世總迄今累計幫助598個家庭、

637位病友、涵蓋121種病類，陪伴許多罕病家庭走過經濟與醫療困境。

今年現場年紀最小的病友成成，10個月大時被診斷罹患「TBCD 基因突變造成之早發性神經退化性腦病變」，成成無法言語、行動、吞嚥，也因視神經萎縮看不到這個世界，需要全天候的細心照顧。目前成成由爸爸獨力扶養，一人同時肩負父親與母親的角色。爸爸每天僅能在成成前往日托中心，並搭配居服員到府協助照顧的時間空檔，匆忙外出工作以維持家計。成成的日常所需包含營養品、尿布及各項居家照顧耗材，是筆不小的開銷，因此本會將運用此次捐助的善款，協助成成與爸爸度過眼前艱困的生活挑戰。

另外，與成成同樣疾病的小瑛、CDKL5 缺乏症的小芸、WAGR 症候群的小婷、肌萎縮性側索硬化症的阿明、亨丁頓氏舞蹈症的阿博，也都親自來到現場與世總的夫人們見面交流，感謝世總對病友的協助。

家裡若有人罹患罕見疾病，往往改變一個家庭的生態，醫療重症、偏鄉就醫、生活急難、生活疾病照護、成人發病等，皆是病友不罕見的困難。短短一上午的會面，病友們的故事深深打動在場每一位貴賓。今年總計捐出1,800,000元予本會，此筆善款本會將提供病友在生活、醫療照護及安養方面給予最實質的幫助，陪伴罕病家庭走過艱難時刻，延續這份溫暖與感動。



## 理慈農趣時光 古厝笑聲飛揚



文 / 廖育霏

2025年，理慈國際科技法律事務所再次與罕病同行，這回走進桃園的林家古厝一日遊，12月13日包含理慈志工、病友與家屬，共112人一同體驗農活的樂趣。

在細雨綿綿的冬日週末，田野間傳來此起彼落的歡笑聲，大夥兒正努力地用鐵鏟挖蓮藕，即使鞋子陷入泥巴、雙手沾滿泥土，臉上的笑容依舊燦爛；而行動不便的小小病友，在志工的協助下，親手觸摸到自然原生的蓮藕，深刻感受農作的樂趣。蒐集滿滿的蓮藕之後，馬不停蹄地投入控窯活動，各組隊長帶領組員分工合作：有人清洗蓮藕、有人切菜備料、有人包地瓜、也有人添

柴火，婆婆媽媽則展現料理智慧，細心帶大家處理食材。沒多久，原先還覆蓋著泥土的蓮藕，慢慢地化為香氣四溢的湯品，再搭配上剛出窯的地瓜和雞蛋，大夥兒就在寒冬中享用熱騰騰的餐食。

午後則是令人期待的地瓜湯圓DIY，大小朋友一同搓湯圓、談天說地，在左搓搓、右揉揉後，圓滾滾的黃色湯圓一顆顆冒出，大人們將湯圓投入滾燙的水中，等待片刻後甜滋滋的湯圓出鍋，在涼風吹拂的田野，大家坐在小板凳上圍成一圈，品嚐下午茶點，心頭也隨之溫暖了起來。

古厝裡的各種懷舊器具，代表著過往的年歲。其中，吸引眾人目光的撥盤式電話，熟悉卻又略顯陌生的造型與轉盤，勾起了許多大朋友的童年記憶，也讓身處數位時代的孩子們充滿好奇。

這趟旅程不僅喚起了諸多夥伴的孩童回憶，也讓身處水泥叢林的年輕世代得以窺見早年的農村社會。更重要的是，因為活動，讓許多罕病家庭串起連結的機會，也讓剛從海外返台的家庭，透過交流獲得心靈的慰藉，釋放長久以來單打獨鬥的壓力與擔憂，好期待大夥兒很快再相聚。



## 一盞聖誕心願 滿載溫柔祝福



文／李云、楊文瑄、卓玟禎

一年一度的聖誕佳節，是許多孩子最期待的時刻。誠摯感謝林思宏 X5 醫師慈善基金會、聯發科技股份有限公司與遠東 SOGO 百貨與本會攜手，透過民眾的愛心與善心人士的付出，成功募集並認領超過 200 位罕病孩子的聖誕心願，順利將玩具、書籍與生活用品等禮物一一送達孩子手中，展現大眾對罕病孩童滿滿的關懷與支持。

感謝林思宏 X5 醫師慈善基金會長年與罕病家庭同行，透過系列關懷活動，陪伴罕病家庭走過生活中的大小挑戰。2025 年的合作不僅延續過往成果，也將支持擴展到日常生活的各個面向，以實際行動為罕病家庭帶來更多力量與希望。本次除了於短時間內成功募集 150 位孩子的聖誕心願，更於 12 月 21 日（日）辦理溫馨聖誕同樂會，邀請 6 個罕病家庭到場參與。在 X5 基金會毛若宇執行長與陳彥融董事陪伴下，孩子們雙眼發亮地收下禮物，也開心體驗人體藝術彩繪、疊杯競技等活動，並由陳昱綺教練親自帶領，邀請罹患裘馨氏肌肉失養症（DMD）的弘輔擔任「小小助教」，陪伴大家一起學習疊杯技巧，現場氣氛溫暖而充滿感動，讓病友家庭在聖誕前夕擁有一段特別又難忘的回憶。

另一方面，本會首次受聯發科邀請，一同參與耶誕心願禮物募集活動，成功募集到 30 份聖誕禮物，與一張張親手書寫的祝福卡片。先天性靜脈畸形骨肥大症候群的病友家屬分享，孩子收到禮物時，既開心又感動地喊道：「這個人不認識我們耶，可是他們送我們這麼棒的禮物！」

另一位家長則細細寫下內心的溫暖，「除了禮物本身，我們更看見準備禮物的人所付出的用心，感受到世界上有人在乎你、愛你，願意為你做這些事。這讓我們一家在聖誕節，感受到滿滿的愛與關懷。」

愛的薪火相傳 34 載，感謝遠東 SOGO 百貨再次邀請本會成為愛心合作單位之一，並集結民眾化身為聖誕老公公，實現近 50 位罕病孩子的耶誕心願。罹患脊髓性肌肉萎縮症的小升非常喜歡蜘蛛人，當他收到期待已久的蜘蛛人造型書包與文具，興奮與感動溢於言表。即將升上小學的他，雖因疾病必須以輪椅代步，但蜘蛛人書包帶來滿滿勇氣，陪伴小升迎接嶄新的學習旅程。感謝主辦單位遠東 SOGO 百貨、財團法人太平洋崇光社會福利基金會，以及認領心願的善心人士熱情支持，讓罕病孩子與家人在冬日中，感受到來自遠方滿滿的祝福。

每一份被實現的心願，都是一次溫柔的連結，讓罕病家庭知道自己並不孤單。誠摯感謝各界友善企業一年一年實現孩子們的心願！



► 患有「脂肪酸氧化作用缺陷」的思思，因長期往返醫院，自小便許下成為護理師的夢想。聖誕節她如願收到一雙護理師鞋，象徵著對未來的期待，以及想要幫助他人的溫柔心意。



# 中國附醫護罕病 愛心物資傳溫暖



文／李紫忻

多年來，中國醫藥大學附設醫院始終站在罕病家庭身旁，持續以實際行動傳遞關懷，透過愛心物資捐贈陪伴每一段不容易的生命旅程。除了透過支持「珍寶小棧」，陪伴病家邁向自立生活，也長期捐贈中區繪畫班所需材料，與病友一同在藝術創作中慢慢找回自己，照亮屬於自己的生命光芒。

2025 年底，中國醫藥大學附設醫院楊麗慧行政副院長再次號召企業夥伴，於 1 月 21 日（三）親赴本會中部辦事處捐贈愛心物資。本次受助病友多為長期仰賴醫療輔具、或經濟困頓者。對許多家庭而言，照顧並不只是一段過渡期，而是沒有終點的日常，尿布、看護墊、復健用品與營養品等，全是每天不可或缺的必需品。本次愛心捐贈包含 34 箱生活物資，嘉惠 14 種病類、17 位病友，大大減輕家庭沉重負擔。

捐贈當日，受捐贈的威廉斯氏症病友家屬感性分享，這些物資不僅實質紓解生活壓力，更多感受是「被理解、被支持」。家屬也再次感謝楊麗慧行政副院長發起愛心物資捐贈行動，並攜手中國醫藥大學附設醫院，以及長聖國際生技股份有限公司、長佳智能股份有限公司、聖安生醫股份有限公司、長聯科技股份有限公司、長穎科技股份有限公司等企業夥伴，共同承接罕病家庭的需要，也讓社會看見一愛，真的不罕見。

「聽故事也能做公益」

## 讓孩子尊重差異 認識罕病



「圓圓臉，胖胖肚，身材也嬌小，喵！」孩子緩緩讀著故事句子，一張張圖畫映入眼簾，進入疾病的想像世界。在每一本《螢火蟲故事島》故事繪本中，並不急著解釋什麼是「不一樣」，而是透過圖畫故事，讓孩子們看見每個角色獨特的模樣。對孩子而言，理解生命的差異，往往不是從艱深晦澀的名詞開始，而是從簡單的童話故事來理解知識，在不知不覺中，了解什麼是罕見疾病。

本會期盼透過故事，為孩子打開認識罕病的第一扇窗。自 2017 年起，本會持續推出《螢火蟲故事島》罕病繪本系列，並於 2025 年底完成 12 冊第七季故事島繪本，至今累計出版 86 冊。每一本繪本的故事內容及插畫，均是來自罕病病友或家屬的盡心創作，用豐富的想像、活潑的風格，期盼帶領孩子認識各式罕見疾病。孩子在校園閱讀或親子共讀中，得以窺見世界的多元樣貌，並鼓勵孩子尊重差異、體會身心障礙同儕的處境，在心中種下關懷罕病的種子，這是校園及親子難得一見的疾病生命教育繪本。

為讓這套優質繪本讓更多人擁有，「螢火蟲故事島罕病繪本捐款贈書計畫」即日起正式開跑，捐款滿 3,000 元，即可獲得《螢火蟲故事島第七季》繪本一套（12 冊）+ 正能量日誌一本；捐款滿 6,000 元贈送兩套，以此類推，數量有限，贈完為止。誠摯邀請您一同響應，讓關懷被看見，讓愛不再罕見。



《螢火蟲故事島第七季》繪本一套（12冊）

捐款滿 3,000 元  
即可獲得《螢火蟲故事島第七季》  
繪本一套（12冊）+ 正能量日誌一本



《正能量日誌》

### 捐款方式

1

本專案請透過『線上信用卡專案』捐款，歡迎掃描：



2

於捐款頁面同步填妥「捐款收據抬頭、姓名、聯絡電話及寄件地址」等資訊，待本會確認後，將連同《螢火蟲故事島第七季》繪本乙套、正能量日誌一本與捐款收據一併寄出。

3

如有其他問題，請洽本會：  
研究企劃組 關達慧專員  
TEL：(02) 2521-0717 分機 123  
E-mail：rp03@tfrd.org.tw



執行單位：財團法人罕見疾病基金會  
 發行人：蔡輔仁  
 編輯：陳冠如  
 設計：楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、林思瑜  
 美術：趙立德、黃台行、銷創製有限公司  
 攝影：楊志強、張家爾

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.tfrfd.org.tw  
 電子郵件：tfrfd@tfrfd.org.tw  
 印刷：中茂分色製版印刷事業股份有限公司  
 刊頭：簡銘山

罕見家園/桃竹苗辦事處  
 地址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑丁之6號  
 電話：03-547-5528 傳真：03-547-5580  
 中部辦事處  
 地址：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  
 地址：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



線上捐款



LINE Pay 捐款



匯款文件捐款



罕見疾病基金會



TFRD Youtube