

罕見疾病宣導週活動花絮— 醫心護童、愛不罕見

為幫助醫療人員及社會大眾更加了解罕見疾病的現況及罕病家庭生活的樣貌，以期社會更關懷與體諒罕病病人，造就更健全的醫療照顧環境，2014年9月15日至21日臺大兒童醫院與罕見疾病基金會共同舉辦「2014『愛與搖滾』認識罕見疾病系列宣導活動」，活動包含「罕病家庭生活攝影作品展」、「一首搖滾上月球」電影公播、電影主角現身分享，期許透過多元活動拉近民眾與罕病病人的距離。

9月15日開幕儀式拉開該週活動的序幕。當日有多位關心罕病的貴賓蒞臨兒童醫院現場，宣導罕見疾病的知識，致詞貴賓有：衛生福利部國民健康署蕭淑珍主任秘書、罕見疾病基金會曾敏傑董事長、臺大兒童醫院吳美環院長、臺大醫院基因醫學部倪衍玄主任，還有長期守護罕病病友的胡務亮醫師也分享一路扶持罕病病人之經驗。開幕主持人歐玲君小姐風姿綽約，吸引大家的注意力，她也是罕病媽媽的身分，時常不遺餘力地投入罕病宣導的公益活動。



開幕活動貴賓合影留念 臺大兒醫吳美環院長(左 1)、國健署蕭淑珍主任秘書(中)、罕見疾病基金會曾敏傑董事長(右 2)、臺大胡務亮醫師(右 1)及巫爸家庭成員合照



吳美環院長勉勵醫護人員以愛為本照顧病人



倪衍玄主任及胡務亮醫師分享一路扶持罕病病人之經驗

鼎力支持罕病宣導工作的國健署蕭淑珍主任秘書，在致詞中感謝罕見疾病基金會及醫護人員投入罕病照顧工作的用心，並宣導國健署最近積極修訂罕病法的成果。政府對罕病宣導計劃的大力贊助，就是要讓第一線的醫護人員更瞭解罕病，營造優質的醫病關係，政府的用心與努力對病友的照顧有很大的幫助。

罕病基金會創始人曾敏傑董事長致詞中表示，他的小孩 20 年前被確診為罕病時，不知道會活到哪天，雖然生活中有很多辛苦，但是將每一個今天過好的話，就帶給其他初發罕病病人更多的希望以及更多的鼓舞。曾董事長希望藉由從臺大兒童醫院起跑的罕病週活動，持續串聯全臺灣 5 家醫院，巡迴宣導罕見疾病的知識，讓罕見疾病病人更加被了解，獲得更好的照顧。



兒醫吳院長致送感謝狀給罕見疾病基金會曾董事長

臺大兒童醫院吳美環院長致詞中強調醫療的本質是愛，用愛連結病人、家長、醫療人員及政府，並期勉醫護人員用愛照顧病人，與病人一起面對疾病。倪衍玄主任表示，罕見疾病的照顧良窳，是一個國家進步與否的象徵。過去經驗顯示，爸媽共同照顧的罕病病人，存活率大幅增加。由此可見雖然醫學有極限，但是在愛中沒有極限。胡務亮醫師也分享過去20年治療罕見疾病的經驗，從早年只知有一種罕見疾病，到目前已經得知有200多種，胡醫師的從醫生涯幾乎是陪著罕見疾病一起發展。最近胡醫師更進一步關注病人的心理健康，推動全新的照顧專案—「罕病病人心理諮商」，期許經由諮商計畫陪伴病人與疾病共處。雖然罕病孩子因病不能跟健康的人過完全一樣的生活，但是心理諮商可以讓罕病孩子在生活上獲得安慰與力量。

罕病家庭巫錦輝先生一家4口現場現身分享面對疾病的挑戰及不放棄的堅持，如何面對得知2位兒女罹患罕見疾病尼曼匹克症(Niemann-Pick Disease)及多年來與疾病共處的歷程經驗。巫爸表示10多年前的網路上找不到20筆罕病資料，持續經營的結果，現在已經有上萬筆資料。巫媽也呼籲罕病小孩在學校不被接納，是因為民眾不了解罕見疾病，一定要透過持續宣導，才能縮短彼此距離，也讓更多罕病家庭互相扶持。巫爸、巫媽及以諾、以欣也感謝本院胡務亮醫師及醫護人員們多年來的照顧。



巫爸、巫媽及家庭成員分享多年來與疾病共處的歷程經驗並感謝本院醫護人員



開幕現場由電影主角演唱電影主題曲 I LOVE YOU

開幕儀式後即啓動在兒童醫院 1 樓大廳展示一週的「罕見疾病家庭生活點滴攝影作品展覽」，所有作品是由 15 位知名專業攝影師，親赴北中南各地罕病家庭進行拍攝，捕捉罕病家庭生活片刻，讓大眾更加了解罕病家庭所面臨的困境，同時傳達出罕病家庭中父母與子女間的珍貴摯愛，彰顯罕病家長們為兒女付出的動人親情。



電影放映後熱情觀眾與罕病主角合影留念

除了攝影展之外，9月18日兒童醫院播放電影：「一首搖滾上月球」，邀請全院同仁一同觀賞，更多認識罕見疾病。該電影透過6個罕病家庭生活紀錄，讓觀眾更貼近罕病家庭生活的點滴。由於罕病病友照顧上非常困難，時常導致家屬照護壓力負擔沈重，甚至家庭關係驟變。儘管如此，仍有一群不離不棄、堅守崗位的不落跑老爸，總是默默成為家庭的穩健支柱，堅守崗位陪伴孩子成長，捍衛孩子的權益。該片獲2013年第15屆臺北電影節觀眾票選獎與第50屆金馬獎最佳原創電影歌曲。電影中好幾位主角都長期在兒童醫院接受治療，電影內容真摯感人，觀眾們都感受到罕病家庭彼此扶持的深厚感情，以及面對挑戰時不放棄的奮鬥精神。

映後交流活動中，觀眾踴躍、正確回答主持人的提問，可見觀眾都透過電影的影響力，深刻認識罕病的細節。多位電影主角現場蒞臨致詞，以自身的經驗勉勵罕病家庭，不論面對何種困境都要盡力，堅持不放棄各種解決問題的可能。

2014「『愛與搖滾』認識罕見疾病系列宣導活動」完滿落幕之後，帶給民眾的收穫，除了罕見疾病的知識之外，還有罕病家庭珍惜生命的態度及不屈不撓的偉大勇氣，值得效法。整個罕見疾病宣導週是一場深刻又感人的生命教育，不僅在民眾心中播下關懷罕病病人愛心及正向力量的種子，並且也將持續在民眾的心中發芽、扎根、成長。



認識罕見疾病系列宣導活動海報



罕見疾病電影映後電影主角與本院同仁合影留念

企劃管理部兒醫業務組秘書 倪嘉慧