

期盼快樂上學的阿維

阿維（化名）是無汗症的病友，由於疾病的關係讓他從小就頭髮稀疏、皮膚乾燥，而且長不出牙齒，讓阿維看起來跟一般小朋友不太一樣，這樣特殊的外表，使得他求學的路途格外艱辛，光是幼稚園就換了8所才唸完。

由於外表太過特殊，加上因為流不出汗，不能和同學一起在操場上奔跑、打球，阿維從小特別容易被調皮的同學欺負，在得知這樣的情況後，本會



社工協助安排本會的宣導團隊到阿維就讀的國小進行校園宣導，當阿維升上國中時也立刻到校進行宣導，讓同學都能更了解無汗症，並知道該如何幫助阿維，也讓同學知道這樣的疾病不會傳染，不應該因此排擠阿維。

經過本會工作同仁前往宣導後，阿維開始獲得同學的接納，也變得更加樂觀，國中時還當選了班長，學校也在了解阿維的病情後特別在教室裡裝了冷氣機，全年維持25度的恆溫，讓阿維減少身體無法散熱、常常發燒的痛苦。即使在冬天，全班同學陪他吹冷氣，也沒人抱怨，大家的愛心，讓阿維的求學之路不再孤單……



罕見疾病友善學習環境宣導 罕病學童快樂上學的好幫手



財團法人罕見疾病基金會

核准文號：衛署醫字第88022340號函

劃撥帳號：19343551

戶名：財團法人罕見疾病基金會

捐款洽詢專線：(02) 2521-0717轉168

網址：<http://www.tfrd.org.tw> 電子郵件：tfrd@tfrd.org.tw



北部總會

地址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：(02) 2521-0717 / 傳真：(02) 2567-3560

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

罕見疾病友善學習環境宣導

守護 每一個罕病小天使 快樂上學



無汗症



泡泡龍



瓦登伯格氏症



肌肉萎縮症



黏多醣症



玻璃娃娃



小胖威利症



結節硬化症

罕見疾病基金會服務方案系列 ①

許罕病學童

一個友善的求學環境

就像是不發光的螢火蟲一樣
也許他們沒有藥可吃 沒有辦法治癒
但是透過學習 他們一樣可以發光發熱
他們是一群需要你我關心的
特殊的生命啟示

罕見疾病病患中，有許多是正處於學齡的病童，由於本身患有特殊的罕見疾病，可能導致外觀上些許的不一樣或內在器官的異常，需要特殊的學習環境與生活方式。然而現今大眾對罕見疾病病患的需求並不了解，且在醫療知識不足的情況之下，易導致病患周遭師長或同儕的誤解或污名化，並遭到排擠。

且由於罕見疾病病童的疾病特殊性，與一般學童的情形不盡相同，因此病童處於一般就學環境時，亟需要適切的醫療照顧與無障礙的就學環境，若未注意安全與保健，容易造成意外或加速疾病惡化。

因此，積極推動罕病學童友善學習環境計畫，是本會現階段工作中極為重要的方案之一，我們藉由進入校園對師長、學生進行罕見疾病教育宣導，積極地為罕見疾病病童建構一個安全、友善的無障礙學習環境。

宣導方式及型態

2002年開始，本會平均每年前往各級學校宣導超過50場，每場平均逾百人參與，我們希望未來能持續藉由友善學習環境宣導方案，讓更多人可以在罕病學童的就學路上扮演小天使的角色，共同協助本會扶持這一群需要關懷的罕病學童。

在宣導方式上，本會提供動畫影片、手操偶短劇、舞台劇、機智問答、講座（可選擇搭配）等專業、多元，並富有趣味的衛教宣導活動，讓師長跟同學都能有相當的收穫。

2008年起，有適合學齡前或低年級學童的「說故事媽媽」，運用說故事及問答方式，讓小朋友輕鬆瞭解罕病、幫助罕病朋友。

在宣導型態上，則大致分為：班級（年級）型、全校型以及教師型。

- **班級（年級）型**：以有罕見疾病病童就讀的班級為對象，協助病童的同學與老師了解罕病的特殊性，進而營造一個友善的就學環境。
- **全校型**：學校本身並不一定有罕病學童，主要目的是進行一般罕病宣導，藉由提供學童及教師關於罕見疾病發生原因、常見病類病癥及治療等基本常識，養成優生保健的基礎概念，進而尊重生命的不同型態。
- **教師型**：以第一線從事特殊教育的老師或校護為對象，透過罕病專業人員、病友或家屬進行演講活動等方式，與老師進行意見交換以及經驗分享，並提供教學單張與罕見疾病學童照護手冊，幫助老師及校護更清楚當遇到罕病學童時該如何提供適當的協助。

我也想更加了解罕病

如果您的家中有罕見疾病的學童

您擔心他在學校裡的適應情況？

希望學校的老師同學更了解他！

如果您的學校或班級中有罕見疾病的學生

您想知道如何幫助他？

如何讓其他同學接納他？

歡迎您跟我們連絡申請宣導友善學習環境

我們非常樂意提供協助

● 宣導對象：

各縣市各級學校的學生、教師或校內醫護人員等為主要對象，病友家屬亦可提出申請。

● 如何申請服務：

洽詢專線：北部總會（02）2521-0717轉164

中部辦事處（04）2236-3595轉14

南部辦事處（07）2298-311轉11

或至本會網址<http://www.tfrd.org.tw>「服務專區」就學服務查詢



守護
每一個罕病小天使
快樂上學

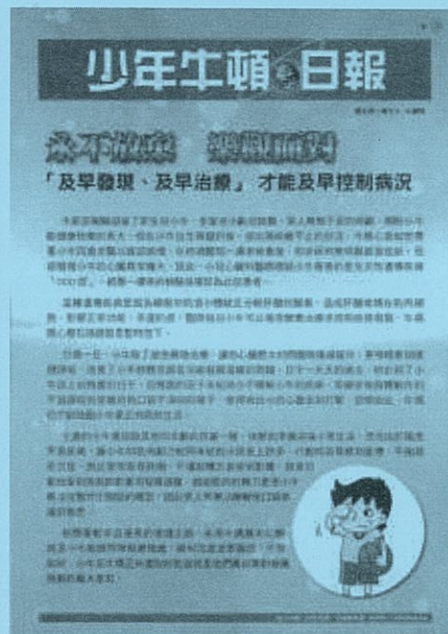
《罕見疾病專屬教師研習手冊》

歡迎家長轉知各學校教師踴躍申請索取

本會由十多年來的罕病宣導經驗中發現，罕病教育除了靠於單一團體、場次短時間的宣導之外，更要透過教育體系有系統地進行推展方能達到事半功倍之效。有鑒於此，本會特別與好頭腦文教事業公司，共同製作全國第一套《罕見疾病專屬教師研習手冊》，針對國小國中階段的同學規劃出一套淺顯易懂的認識罕見疾病教學教材，藉由中研院陳垣崇院士研發龐貝氏症的成功故事作為案例，希望學生能從中瞭解罕病病友的特殊性及藥物研發的困難。

為了讓同學們能循系漸進地對罕見疾病有初步的認識，《罕見疾病專屬教師研習手冊》規畫有「遺傳知多少？」、「基因刺客——遺傳疾病的秘密與真相」、「小細胞大學問」三個單元，並需要搭配教材《少年牛頓——認識先天性遺傳代謝疾病》一併使用。歡迎全國第一線的教師們能夠主動來向基金會申請「罕見疾病教師手冊」。

相關輔助教材如下



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

148912 台北市中山區南京東路二段111號
電話：(02)2543-8071 傳真：(02)2543-1799 行動電話：0912-818-876
4F, 5th, 7th, Chung Chiao Road, Taipei 104, Taiwan, R. O. C.

中山區辦事處
406715 台北市中山區民生西路106號2樓21
電話：(02)2543-9391 傳真：(02)2543-4813 行動電話：0913-883-876

高雄辦事處
844016 高雄市苓雅區高士一路28號4樓21
電話：(07)2254-8311 傳真：(07)2254-8987 行動電話：0913-899-810

罕病百寶袋

內含：光碟三片、單張五張

光碟：
1. 罕見疾病校園宣導海報 VCD
2. 罕兒作朋友--罕見疾病校園宣導影片
3. 認識遺傳疾病暨個人化醫學宣導影片

單張：
1. 罕見疾病基金會簡介
2. 罕兒世界 Q&A
3. 守護每一個罕病小孩從快樂上學
4. 遇見不發光的螢火蟲
5. 散發不一樣的光與熱

閱讀提問卡


(1) 陳垣崇醫師為什麼會決心投入龐貝氏症的研究？

(2) 得到龐貝氏症的患者人數並不多，陳垣崇醫師花了15年的時間投入研究，你認為值不值得？為什麼？

(3) 就文章的內容而言，你覺得陳垣崇醫師是一位怎樣的人？從哪裡看出來？

(4) 發明解藥之後，陳垣崇醫師仍持續堅守崗位，繼續默默的投入研究，如果有機會遇到陳醫師，你想對他說什麼？

(5) 這篇故事讓你印象最深刻的部分是哪裡？為什麼？



● 財團法人罕見疾病基金會
地址：台北市中山區南京東路二段111號4樓21
電話：(02)2543-8071 傳真：(02)2543-1799 行動電話：0912-818-876