

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