

滿滿祝福 深深期待

林瑞蘭

威廉斯氏症病友聯誼會創會會長

時光荏苒歲月如梭，回首成立威廉斯氏症病友聯誼會至今也 15 年了。我的孩子 2 個月大時因主動脈狹窄動心臟手術，在 8 個月大做心血管追蹤時確診。當年威廉斯氏症候群的病症資訊非常缺乏，我們在前不見古人後不見來者中摸索，孩子遭遇的每個狀況都令我們擔心害怕，這也是促使我成立病友聯誼會的動力。想見見這兩萬分之一，散落在各地的威廉斯氏症候群的孩子，想聽聽這些父母在教養孩子過程會遇到什麼樣的狀況，或在生活中、健康方面又該留意些什麼，期望能讓病友家長在大家的經驗分享中得到慰藉。



威廉斯氏症病友聯誼會成立之初有 36 位病友參與，目前在罕見疾病基金會登錄約有 180 位。聯誼會成立之後，感謝基金會每年舉辦醫療健檢活動與聚會，讓家長與病友有更多更廣的連結，也透過聯誼會各項活動，凝聚濃厚的向心力，在這裡我們有共同的心情與感受，讓彼此的壓力得到出口，對孩子與家庭有很大的幫助，更讓無助的家長得到支持

與安慰。

在此由衷感謝國緯夫婦的努力與全體家長的支持，成立“中華民國威廉斯氏症協會”，期望協會成立後，能結集醫療、教育與各界，提供威廉斯氏症候群病友多元的資源與協助，辦理威廉斯氏症候群的宣導活動，讓更多人了解威廉斯氏症候群的孩子，讓孩子的需要與困境能被更多人理解，進而包容與接納，營造一個友善就醫、就學與就業的環境，讓孩子在被接納肯定中，自信無懼的成長。最後祝福協會成立大會一切順利，圓滿成功。

