

齊心協力、眾志成城

陳雪娥
威廉斯氏症病友聯誼會第二任會長

曾經擔任台灣威廉斯氏症病友聯誼會第二任會長，非常高興看到在陳國緯會長的手上完成了成立“中華民國威廉斯氏症協會”的願望。這是經過陳國緯會長夫婦及眾多病友家長的努力與支持，才能有這個結果，在此表達最誠摯的謝意。

目前台灣威廉斯氏症候群的病友在基金會登錄約有 180 位，根據文獻記載，威廉斯氏症候群是一種顯性遺傳，預估發生率約為 2 萬分之一，因此台灣應該還有許多病友尚未被挖掘診斷出，這也是未來協會可以努力的地方。與國外相比，我們的資訊確實了解得太晚，早期（約 30 幾年前）台灣沒有多少人聽過“威廉斯氏症候群”這個名稱。隨著醫療科技的發展，網路的普及，能夠收集到的資訊也越多，許多小病友在嬰兒時就因為心臟的問題而被確診。



在協會未成立前，感謝罕見疾病基金會每年均會為病友與家長舉辦團聚活動，使家長們彼此之間有所聯繫，加上許多病友家長積極主動與醫療單位合作（中榮及北榮的協助），讓病友接受基因檢測、健康檢查、營養健康諮詢等，甚至教育或教養方面家長們也互相提供相關資訊。另外，由於許多威廉病友有很好的音感，有的參加合唱團唱歌、玩樂器組樂團，未來若能找到合適的師資，都有可能是協會的任務之一。

期望協會成立後，能結合病友家庭、學者專家、醫生與醫療機構及關心威廉斯氏症候群的相關人士與團體，共同促進醫療保健、早期療育、學校教育及職能輔導訓練等的專業研究與諮詢，並進一步為威廉斯氏症候群病友生涯照顧與福利努力。預祝協會籌備會、成立大會一切順利，圓滿成功。