

蛻變與重生

陳莉茵
財團法人罕見疾病基金會創辦人

威廉斯氏症候群的病友，是一群可愛的大、小朋友，他們不怕生、有禮貌及喜歡和人談話的性格，經常容易與人相處，感覺上就像是個公關高手。而心臟血管問題，常常是他們的主要臨床症狀，也造成許多威廉孩子在嬰幼兒時期，就必須面臨心導管手術的治療。在威廉斯氏症病友聯誼會成立之前，這個疾病還不是政府公告的罕見疾病，除非因為心血管問題嚴重到能獲得重大傷病資格，否則龐大的醫療費用，往往是病友家庭沉重的負擔。



為讓醫界、病友家庭及社會大眾對威廉斯氏症候群有更多認識，基金會在 2005 年初協助家長們一起辦理威廉斯氏症病友聯誼會成立大會暨記者會，藉此凸顯出威廉斯氏症病友面臨的難題，也終於在 2005 年 9 月列入公告罕病，獲得更多政府之照顧與保障。聯誼會成立至今，基金會除協助辦理約 10 場之聯誼活動，也協助臺中榮民總醫院連續多年舉辦夏令營，讓病友及家庭獲得更多交流與支持。

在基因聖戰的寂寞角落裡，罕見疾病的病友與家庭為人類的生命傳承，擔負著人間至痛，往往生活困頓而傷痕累累。威廉斯氏症候群的病友和家屬們，也當然如此默默承受著生命挑戰；在多年經營聯誼會後，如今，大家蓄積的能量，有了更加明確的目標，成立病友協會；力量與希望的匯聚，必然使威廉斯氏症候群的病友們，在人生路上有無限寬廣的可能。

值此「中華民國威廉斯氏症協會」正式成立及獨立運作之重要時刻，謹獻上誠摯祝福，祝賀聯誼會經過充分準備後的蛻變與再出發，順利成功！期待大家齊心一致，為爭取威廉斯氏症候群病友的權益，努力以赴，並本著友誼與信任的基礎相互照顧扶持，立下組織發展的嶄新里程碑。