

桃園市 110 年度「3Q 達人故事甄選活動」受推薦學生優良事蹟表

- 一、推薦組別：國小組
- 二、推薦類別：AQ 達人（請勾選參加類別）
- 三、推薦學校：桃園市中壢區中原國民小學
- 四、學生姓名：徐梓恩
- 五、師長推薦原因：（請師長勾選或書寫推薦原因）

- ☒ 具有良好的挫折忍受力，能以彈性面對逆境。
- ☒ 積極樂觀，接受困難的挑戰，發揮創意找出解決方案。
- ☒ 不屈不撓，愈挫愈勇，表現卓越。
- ☒ 其他 罹患罕見疾病，依然樂觀面對人生，認真生活，認真學習。

- 六、具體優良事蹟：（請受推薦學生敘述具體事實，可加上照片佐證，內容編排可依個人需要更動，字數以 2,000 字為限，亦可製作 PPT 檔）

梓恩出生時被醫生判定是 Freeman-Sheldon 氏症候群（俗稱關節僵硬症/吹口哨症），「吹口哨症候群」是一種先天性基因疾病，目前全台僅 2 個病例。梓恩的五官緊縮、眯著眼睛，就像是吹口哨的模樣，手腳也因變形外翻，剛出生就被送到台北的醫院急救，在加護病房與病魔搏鬥了 40 天才活下來，十年來他歷經了十多次大大小小的手術矯正，才慢慢讓手腳骨骼恢復正常，但插管、氣切等治療讓他小小的身軀布滿傷痕，讓人不忍。梓恩從一出生就住進加護病房，狀況非常不樂觀，要活下來需要奇蹟，他的臉部、四肢、以及呼吸肌肉纖維的先天分佈不均，屬於多重先天性攣縮症。阿嬤說，梓恩一出生時，雙腳腳掌是整個往上翻、和小腿黏在一起的，雙手指頭也都歪七扭八，嘴巴也是噁著打不開，但就在家人簽下放棄急救隔兩天，意志力強大的梓恩就脫離險境，頑強地活了下來。因為疾病造成關節容易攣縮變形，導致需要不斷開刀把手指和腳趾撐開。為了手術安全及急救時若要插管之需要，才剛出生沒多就要氣切，從小除了開刀手術外，還開始接受各種早期療育，且迄今幾乎每個月都要至醫院小兒科回診，出生至今已經歷十多次撐開手腳筋的手術。不論手術過程多疼痛，他從不喊「痛」。

梓恩的爸媽工作收入不穩定，屬中低收入戶，平常梓恩靠阿嬤獨自照料，但阿嬤家在桃園大園區海邊，光是到台北回診一趟，來回車程就要 4 小時，龐大的交通費讓阿嬤相當頭疼，根本無法帶梓恩到一般早療機構接受復健，導致梓恩的發展比一般孩子慢許多，1 歲多了還不會坐，只能軟綿綿的癱臥在床上。

一般小朋友輕而易舉就能學會的動作，梓恩總得邊哭邊學、花上3倍的時間才學會，但慢慢地他已可坐下、爬行，讓老師和阿嬤相當欣慰。因為爸爸媽媽都忙著工作，梓恩從小幾乎都是阿嬤顧大的，阿嬤非常疼愛梓恩，也從不把梓恩當病人看待，照樣帶著梓恩出門、到鄰居家串門子，這也讓梓恩能更勇敢面對自己的病情，即使常常跑醫院、每年都要開刀，他仍說：「我去開刀的時候，手很痛，我都會忍耐，因為我怕阿嬤擔心，阿嬤每次都陪我跑醫院，我覺得好辛苦，所以我要好好孝順阿嬤。」



「我最喜歡騎腳踏車，而且我都會帶阿嬤出去散步」，被問到自己最愛做的事情，梓恩童言童語地回應著，還興奮地想往外跑，牽起最愛的腳踏車，騎一騎還不忘回到屋子裡把阿嬤帶出來，想一起運動，「我會叫阿嬤要運動，我看到阿嬤這樣很開心，我都很開心…」，不管做什麼是總是活潑好動，卻也總是惦記著阿嬤，這就是梓恩，即使罹患罕病，身形比同齡的孩子小了好幾號，但行為上卻完全感受不出他和其他孩子有什麼兩樣。

甚至梓恩脖子上還留著氣切的管子，阿嬤說這是為了方便急救，梓恩太常開刀了，「有時候小朋友不知道梓恩的情形，就會指著他說：「那位弟弟怎麼這裡有一個管子」，梓恩還會回答說：「我這個是好看的、漂亮的標誌喔！」阿嬤說著大笑起來，或許就是這樣樂觀的阿嬤，讓梓恩也成為快樂的小孩。梓恩還會跟老師說，他有4個家，一個是跟爸爸媽媽住的家、一個是阿嬤的家、一個是外公的家，最後一個是醫院的家。」



身材瘦小、四肢不便的梓恩總是認真的學習、用心做好整潔工作，同時班上有什麼活動或是課程，梓恩總是會認真參與，從不拿自己是罕病或是特殊身材當作藉口而不參與。國語、數學課時都用心的學習、仔細的書寫以及回答老師的提問；其中梓恩體育課時的表現最為讓人感動，他總是盡情且努力的與同學一起踢足球、打羽球甚至是在助理員



陪同下完成一些較難的跳箱動作；資訊課因身高不夠採取跪坐姿，在椅子上專注的使用滑鼠與鍵盤；美勞課時更是流利的運用剪刀完成創作，甚至比其他一起上資源班的同學還要厲害許多。生活自理的部分，梓恩總是能在教導使用輔助器材後完全依靠自己去完成，都不太需要一直依賴同學幫忙，例如因為學校洗手台較高，給予梓恩使用墊腳椅後，他洗手、做含氟漱口水時完全都是自己一力完成，非常獨立自主；專注、負責任的態度是師長們讚不絕口的好品德；樂觀、開朗的生活態度是同學們學習的好榜樣。曾榮獲第十七屆罕見疾病獎助學金認真負責獎，2021 入圍總統教育獎，獲教育部頒發奮發向上優秀學生獎。



梓恩在與同學或師長相處時總是非常地有禮貌，也喜歡講一些有趣的話讓同學開心，當他發現同學表現比之前進步時，也會不吝給予誇獎，梓恩與同學相處有糾紛時，都抱持著正向樂觀的想法，對於他人的缺點或是同學不小心撞到他時，也都不會一直計較，反而都在同學道歉後，會馬上給予原諒。

即使噘著嘴，說話也有些不清楚，走路更是一跛一跛，但在梓恩身上，完全看不見疾病帶來的痛苦。他很活潑、愛玩，也對世界充滿好奇。梓恩告訴老師：「我知道我自己很特別，因為我跟其他小孩子都不同，但是我跟自己說要勇敢！而且我覺得我不可憐，我比其他的小朋友幸福多了。」

※附件~網路相關報導網路連結網址

1. 第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎~「認真負責獎學金」：徐梓恩 (Freeman-Sheldon 氏症候群) 108.11.09

http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library_e/content/id/168

2. 愛不罕見／全台唯一罕病男童 開刀 13 次才把手腳指撐開 | 三立新聞網 SETN.com 2020.08.05

https://www.youtube.com/watch?v=uzMZrzI_IL0



3. 樂觀的態度相信自己.就能帶來改變 一步一腳印 20201018(完整版)

<https://www.youtube.com/watch?v=eDPzdVvP9uo>



4. 吳姍儒號召零錢捐 助罕病兒就學圓夢-聯合新聞網 2021.01.14

<https://udn.com/news/story/7266/5174683>



罕病圖書館

TFRD Library



罕病相關法規

本會出版品

▶ 罕見疾病叢書

》叢書系列

》飲食手冊

》照護手冊

》資源手冊

▶ 罕病宣導品

》罕見疾病宣導單張

》本會服務方案單張

》平面直式公益廣告

》平面橫式公益廣告

》罕病影音出版系列

》罕病廣播出版系列

》螢火蟲故事島

》罕見年曆書

》線上影音連結

》其他相關宣導品

▶ 會訊

▶ 電子報

外部出版品

新聞即時通

罕見新聞稿

博碩士論文獎勵

委託學術研究

歷年本會服務統計

身障鑑定(ICF)

罕見新聞稿

[首頁](#) > [罕病圖書館](#) > [罕見新聞稿](#)

2019第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

2019第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

- 活動時間：108年11月09日（六）13:00-16:00
- 活動地點：台北福華大飯店B2福華廳（台北市大安區仁愛路三段160號）
- 採訪時間：108年11月09日（六）12:00-12:30（請洽活動公關組）
- 主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
- 協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會
- 贊助單位：台塑企業暨王詹樣公益信託（台塑企業暨信託創辦人：王永在）
- 新聞聯絡人：罕見疾病基金會活動公關組 李勝雄組長 0933-476761

生生相惜 翻轉人生

-第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮-

2003年起，為了鼓勵這群不向命運低頭的罕病學子們，基金會設立了「罕見疾病獎助學金」，截至2018年止，共有4,335位罕病學子獲獎，共發出27,932,000元。第十七屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮於11月9日(六)下午13時在台北仁愛福華飯店舉辦。今年適逢罕病基金會20周年，基金會特別邀請神秘嘉賓全聯「福利熊」及第一屆罕病獎助學金得主們回娘家，頒獎給349位傑出罕病學子，意義非凡。

349位罕病學子 個個超群拔萃

罕病獎助學金開辦至今邁向第十七屆，報名人數更是逐年增加，使評選一年比一年來得激烈。每次從數百位的申請者當中，可以看出罕病學子們，不僅在學習的路上遠比一般孩子來的辛苦，在面對身體阻礙上更是不畏艱難，在各領域發光發熱。今年的獲獎名單依舊有兄弟檔(假性副甲狀腺低能症的柏軒、雨新；脊髓性肌肉萎縮症的育陞、子揚)、兄妹/姊弟檔(碳水化合物缺乏醣蛋白症候群的宜觀、業軒)及姊妹檔(家族性高乳糜微粒血症的沂真、沂妍)等，這也凸顯罕病家庭孩子們不因疾病輕易放棄，反而相互砥礪提攜。

在傑出才藝獎中，得主有一位是年僅6歲的龐貝氏症的唯忠，他也是十七屆以來最年輕的得主；在國際進修及金榜題名的獲獎名單更是讓人驚艷，有美國密西根大學法學院博士班的俊翰、舊金山藝術大學的守瑜、台大生物產業學傳播學系研究所的羅揚、政大華語文教學碩士班的美淇等，這華麗的名單足以證明罕病病友的驚人爆發力。

化疾病為助力 翻轉自己的罕見人生

●「傑出才藝獎學金」：陳泓宇(粒線體代謝異常—短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症)

「喜樂的心，乃是良藥」是泓宇的座右銘，面對身體所帶來的苦楚，從不發一句怨言，更珍惜大家對他的愛與關懷，將病痛轉化成生命的啟發，渴望將來有一天能成為在病房裡為病童拉小提琴的護理師。

●「認真負責獎學金」：徐梓恩(Freeman-Sheldon氏症候群)

「全台唯一超罕見 貼心口嘴小暖男」身為全台唯一的吹口嘴臉小男孩，不因外觀與一般孩子不同而感到自卑，在學校是老師口中的好學生；每次開刀，因害怕爸爸媽媽擔心，總是忍住疼痛，是爸爸媽媽心中的貼心寶貝。

●「傑出才藝獎學金」：梁竣翔(狄喬治氏症)

「學習慢沒有關係，盡力學習就好！」媽媽總是這樣跟竣翔說，儘管疾病導致身體有許多不適，學習上較一般人緩慢，個性上也比較害羞，但認真努力的竣翔，藉由對於音樂的喜愛，找到屬於自己的自信心與成就感，也順利取得國際爵士鼓的認證考試。

●「友善扶持獎」：張慶懿(皮爾羅賓氏症)、友善扶持同學：啟聰學校 門市服務科—丁映瑋

因為有你
愛不罕見

「互補的我們扶持向前，就是成長最好動力」慶齡與罹患聽覺障礙、右眼全盲、合併心臟病的映茨，儘管沒有血緣關係，卻情同姊妹。雖然疾病讓他們面臨諸多的困難與挑戰，但身體上的障礙反而讓兩人相互理解與體諒，透過手語的無聲交流成了無話不談的知己，並互相勉勵。

第一屆罕病菁英學子 英雄惜英雄

今年頒獎陣容與以往不同，在罕病基金會適逢20周年之際，有別以往邀請眾所皆知的藝人與明星球員擔任頒獎人，今年特別邀請到第一屆罕病獎助學金的得主們回娘家，像是全台灣一例血小板無力症藝術家盧佩櫻、生命鬥士泡泡龍女孩的38免繪本作家劉佩菁，以及今年剛獲頒身心障礙楷模金鷹獎的多發性硬化症的賴志銘等人，睽違16年以頒獎人身分再次回歸，一同勉勵與鼓舞更多的罕病學子，相信更是別具意義。除此之外當天更邀請到神秘嘉賓-全聯福利中心的吉祥物「福利熊」蒞臨獎助學金典禮現場，除了持續宣傳10月-12月罕病基金會與全聯福利中心的「全聯零錢捐」愛心活動外，並擔任「友善扶持獎學金」的頒獎人，呼籲大家要用愛與同理來關心周遭的罕病朋友們。

「台塑企業暨王詹樣公益信託」連續九年支持贊助罕病獎助學金，台塑企業暨王詹樣公益信託代表-台塑企業總管理處社會王文義諮詢委員也特別到場勉勵罕病學子。今年將頒發九個獎項，共349位病友獲獎，包含98種病類，共發出2,164,000元獎助學金。除此之外，「台塑企業暨王詹樣公益信託」多年來對罕病家庭的醫療補助、輔具購置、生活急難、安養補助及遺傳檢驗等贊助高達1億600萬元的善款，這不僅是長年依賴小額捐款的罕病基金會最大筆的贊助外，多年來也幫助超過7,235人次罕病病友，堪稱一項重大的公益創舉。

罕見疾病基金會共同創辦人曾敏傑教授指出：基金會這二十年一路走來，看到我們的孩子從患病求藥，診斷就醫一路跌跌撞撞，但因為愛心企業及社會大眾的支持，讓這些孩子在課業上有優秀的表現，其中我們設置的【友善扶持獎學金】，多年來鼓勵相當多默默協助我們病友的師長與同學，甚至是工作上的同事等，尤其今年的慶齡與映茨，兩位都是身障生藉由手語溝通相互扶持，精神更是難能可貴，也謝謝「台塑企業暨王詹樣公益信託」長年的贊助支持，這對一向是小額捐款為主的基金會來說更是彌足珍貴。

傑出才藝得主技藝精湛 相繼獻藝

當天還有許多吸睛的演出表演。長期關懷罕見疾病的億光文化基金會董事長也是知名聲樂家簡文秀老師開場溫情獻唱外，還有才藝優良獎學金的得主們輪流上台獻藝。短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症泓宇的小提琴演出、用琴聲演奏「隱形的翅膀」以及詩歌「賜福與你」帶給大家滿滿的祝福；家族性高乳糜微粒血症沂忻的芭蕾舞，以及狄喬治氏症峻翔帶來強勁有力的爵士鼓表演一展自信、藉由「再出發」一曲給予更多台下的罕病學子們鼓勵。

另外，不僅有來自第一屆優秀罕病學子，呼應此次「生生相惜 翻轉人生」之主題，典禮上更邀請到立法院林志嘉秘書長、陳曼麗立法委員、吳玉琴立法委員、劉建國立法委員、江綺雯監察委員、王幼玲監察委員、衛生福利部國民健康署吳昭軍副署長、臺灣病友聯盟理事及健保會吳鴻來委員、全國教師工會總聯合會常務理事及健保會鄭建信委員、全民健康保險會周淑婉執行秘書、億光文化基金會簡文秀董事長、勇源教育發展基金會陳致遠執行長、肯邦國際股份有限公司孫希均執行長、台北市麗晶獅子會潘鍾女會長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會書鈺鈞理事長等，當天都會出席頒獎典禮為罕病學子加油。

- ◆ 個案故事-【傑出才藝獎】-陳泓宇
- ◆ 個案故事-【認真負責獎】-徐梓恩
- ◆ 個案故事-【傑出才藝獎】-梁峻翔
- ◆ 【友善扶持獎】-丁映茨(張慶齡)

| 首頁 | 我要捐款 | 認識本會 | 認識罕病 | 友善連結 | 幫助罕病 | 罕病圖書館 | 服務專區 |

立案字號：衛署醫字第88022340號 劃撥帳號：19343551 戶名：財團法人罕見疾病基金會 統一編號：19340872

台北總會	104 台北市中山區長春路20號6樓 電話:(02)2521-0717 傳真:(02)2567-3560 代表號：0912337876
台北服務中心	104 台北市中山區中山北路二段52號10樓 電話:(02)2562-2958、(02)2511-5396
中部辦事處	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	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

110年公益勸募字號：
衛部救字第1091363935號
拉他一把愛不罕見

2019 第十七屆罕見疾病獎助學金

【認真負責獎學金】

姓名：徐梓恩(恩恩)

年齡：9 歲

疾病：Freeman-Sheldon 氏症候群



全台唯一超罕見 貼心口哨小暖男

罹患「Freeman-Sheldon 氏症候群」的恩恩，一出生就住進了加護病房，過了三十多天才脫離險境，成長過程經常進出醫院。爸媽為了家計在外打拼，恩恩從小就與阿嬤同住，在阿嬤的細心照顧與陪伴之下，勇敢面對疾病，成為一位體貼的小男孩。

從小照顧恩恩的阿嬤-徐林秋玉，從來不把他當成病人看待，雖然照顧過程遠比一般孩子來得辛苦，她也甘之如飴。「Freeman-Sheldon 氏症候群」的疾病特徵為吹口哨臉，**全台目前僅有恩恩一位病患，可以說是罕病中的罕病**。阿嬤表示，因為嘴巴無法張大，三歲之前只能透過鼻胃管進食，骨骼的異常，恩恩每年都需要開刀治療，一歲多的時候，就接受雙手矯正性骨切開及內固定手術，開刀已成為生活中的一部分。

身體的疼痛，讓阿嬤相當不捨，但是恩恩很少喊痛，也是怕爸爸媽媽及阿嬤擔心。住在靠海的城鎮，阿嬤最喜歡帶著恩恩到鄰居家串門子，或是到菜市場跟熟悉的攤商聊聊天。阿嬤說，雖然外觀與一般孩子不同，可是鄰居們非常喜歡恩恩，不會因為疾病的因素，而有所歧視。即使有些小朋友初次看到恩恩的外觀與自己不同，有些害怕表情，阿嬤也會從旁解說，讓恩恩不會因此覺得自己與眾不同。恩恩媽媽表示，在家裡時，恩恩會主動幫忙做家事，每次開刀，為了怕爸爸媽媽擔心，影響工作，恩恩總是會忍住疼痛，讓爸媽很是心疼。

現在的恩恩已經是小學二年級的學生，擔任恩恩教師的游靜怡老師表示，因為她身材比較嬌小，擔任值日生的時候，有些工作無法做到，但他可以做的事情，如掃地、拖地等，總是盡心完成。每次進到教室，恩恩也會用可愛的聲音跟老師說謝謝，游靜怡說，不去看做多少事，而是看見做事的態度，她覺得恩恩很值得被肯定與鼓勵。

Freeman-Sheldon 氏症候群

此症特徵為臉部、四肢、以及呼吸肌肉纖維的先天分佈不均。屬於多重先天性攣縮症(multiple congenital contractures, MCCs)相關疾病群的一類。此症大多為偶發，屬體染色體顯性遺傳。但偶有體染色體隱性模式被報導。由於此疾病與其他先天型攣縮症大多具有部分相同的病徵，有時難以診斷，因此疾病發生率未明。

臨床症狀

可分為三大部分：

- (1) 小下巴合併噉嘴(microstomia with pouting lips)
- (2) 彎指畸形合併手指偏向尺側(camptodactyly with ulnar deviation of fingers)
- (3) 馬蹄形內翻足(talipes equinovarus)。

這類病人臉部特徵是像帶面具般的臉加上小嘴巴，還會有高拱的硬顎、小舌頭、長人中以及特有的下巴 H 型凹陷。病人牙齒也會發育不良及咬合不正。有時候有眼距過寬(hypertelorism)、深眼廓、內贅皮、小眼裂、鼻子很小、鼻翼發育不良且合併先天缺損等現象。

骨骼方面的異常包括四肢屈曲攣縮，手偏向尺骨側，2-5 指掌骨與指骨間的關節攣縮，大拇指內縮，但由於臨床嚴重度的不同以及表現型的差異，50% 的病人可能只有臉部有吹口哨的表情而手部是正常的。

● 診斷

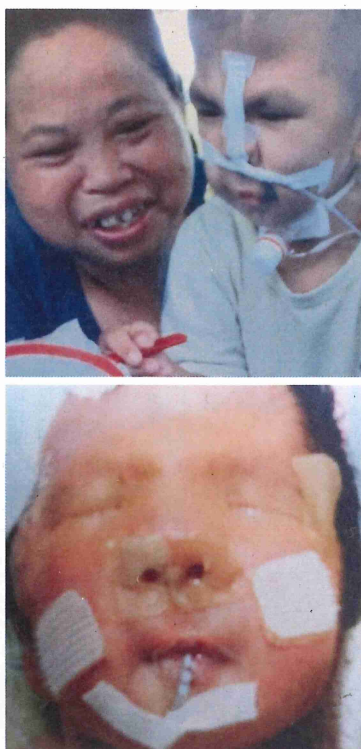
Freeman-Sheldon 氏症候群的確診可根據完整的臨床評估、身體表徵的辨別、詳細的病史及專門的檢驗如影像學檢查而達成。

● 治療

Freeman-Sheldon 氏症候群的治療會針對每個個體所表現的各種症狀，直接作治療。治療可能需要協同各專業團隊包括小兒科醫師、骨科整型醫師、牙科專業醫師、語言病理學家、肌肉疾病診斷及治療專科醫師及其他健康照護專業人員的努力而達成。這些醫療專業團隊，能提供患童系統性及全面性的治療計畫。

早期介入相當的重要，可確保 Freeman-Sheldon 氏症的患童能達成其潛在能力。一些特別的服務如：特殊教育、職能治療、其他醫療、社會及/或職業訓練等，對患童也會有所助益。遺傳諮詢對於患者及其家庭會有所幫助。其他治療皆多屬症狀性及支持性的治療方式。

2020年10月14日



愛，會創造奇蹟。這句話說的是罕病男童徐梓恩和阿嬤的故事。

梓恩出生時和其它嬰兒不一樣，一隻腳僵直歪曲、手掌蜷曲、嘴巴緊噘著、肺部發育也有問題，醫師判定這是罕病中的罕病，是台灣唯一一例基因檢測確診的

Freeman-Sheldon 氏症候群(俗稱關節僵硬症/吹口哨症)，這樣的孩子狀況極差，照護困難，大多活不過四個月...

還好梓恩有個超級阿嬤徐林秋玉。徐林秋玉開朗熱

情，總是笑咪咪的，她說，自己 48 歲喪夫後就靠著做大理石粗工撐起一個家，她總是相信關關難過關關過，孫子既然來到這個家庭就是一種緣分，所以她安慰兒子媳婦，要他們就安心工作，孩子的照護就由她來分攤吧!就這樣，徐林秋玉從頭學習如何照護，過程相當辛苦，因為梓恩口腔太小，起初根本無法喝奶，得靠點滴注射或是插鼻胃管，還為了手術安全，才剛出生沒多就就要氣切，更常常要到醫院回診，這壓力一度讓阿媽喘不過氣來，但徐林秋玉不抱怨也不想放棄，她說梓恩的生命力堅韌，有一次病危，爸媽都簽名放棄急救了，梓恩卻挺了過來，從初生至今經歷十多次撐開手腳筋的手術，梓恩也很少大哭鬧脾氣，孩子都這麼勇敢了，大人又怎麼能軟弱呢?這樣的孩子不但該好好照顧也該好好教育，讓他有勇氣去面對未來。

阿嬤的正向樂觀果真改變了很多事，孫子身體一天比一天健康，也常跟著阿嬤到處逛街，一點都不害怕人群和外界眼光，現在四年級的梓恩雖然個頭比較小，但能跑能跳很有活力，腦筋很聰明，他還很愛撒嬌，常跟阿嬤說：「最喜歡假日來阿嬤家住，以後長大要買大房子讓所有家人都住在一起。」他們的環境也許不夠富裕，但夠多的愛讓這個家有了希望。

(吳奕慧/陳柏華報導)

三立新聞網 生活

愛不罕見 / 嬤堅強照顧罕病孫：我勇敢，才能教孩子面對世界

2020/08/05 10:00:00

影音訂閱：

94要賺錢

祝你健康

記者郭奕均 / 桃園報導

「我都把恩恩當正常小孩看待啊，和我其他孫子沒什麼兩樣，而且我們的心胸要放寬一點，我們才有那個勇氣來教孩子看世界...」，說話中氣十足且充滿肯定，這位熱情的阿嬤，是全台唯一罹患「Freeman-Sheldon氏症候群」的罕病兒童—恩恩的阿嬤，恩恩從一出生就住進加護病房，成長過程也不斷面對各種手術，一路上非常難熬，但阿嬤始終堅強地陪著恩恩長大。



▲ 恩恩罹患全台唯一的罕見疾病，但阿嬤的愛讓他成為堅強又樂觀的孩子。（圖 / 記者郭奕均攝影）

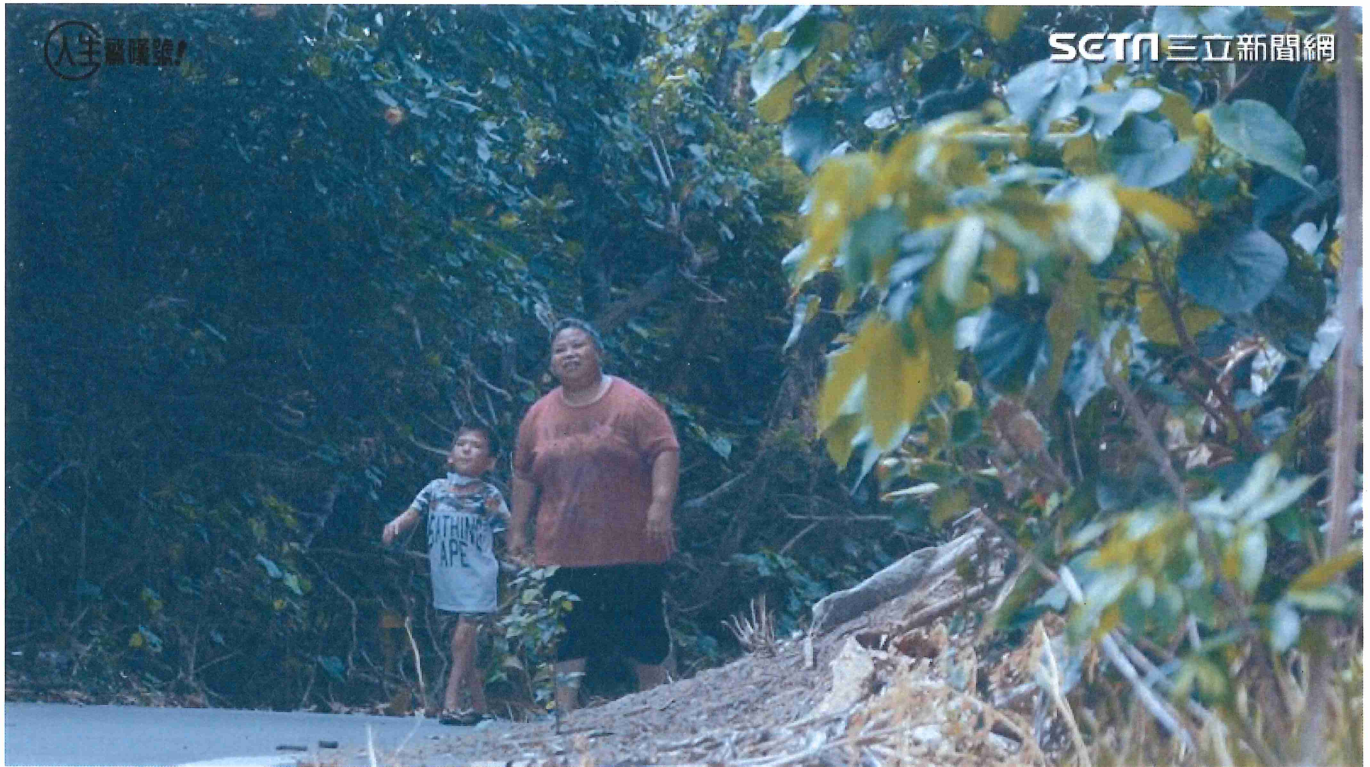
恩恩現在要升小學4年級，從出生到現在，經歷超過13次大大小小手術，因為他臉部、四肢、以及呼吸肌肉纖維的先天分佈不均，除了像吹口哨一樣噘嘴，四肢也彎曲變縮，得不斷開刀把手指和腳趾撐開。開刀成了恩恩生活的一部分，而陪著恩恩開刀，更是阿嬤生活中最重要的事。（恩恩的故事，可以參考另一篇精彩報導。）



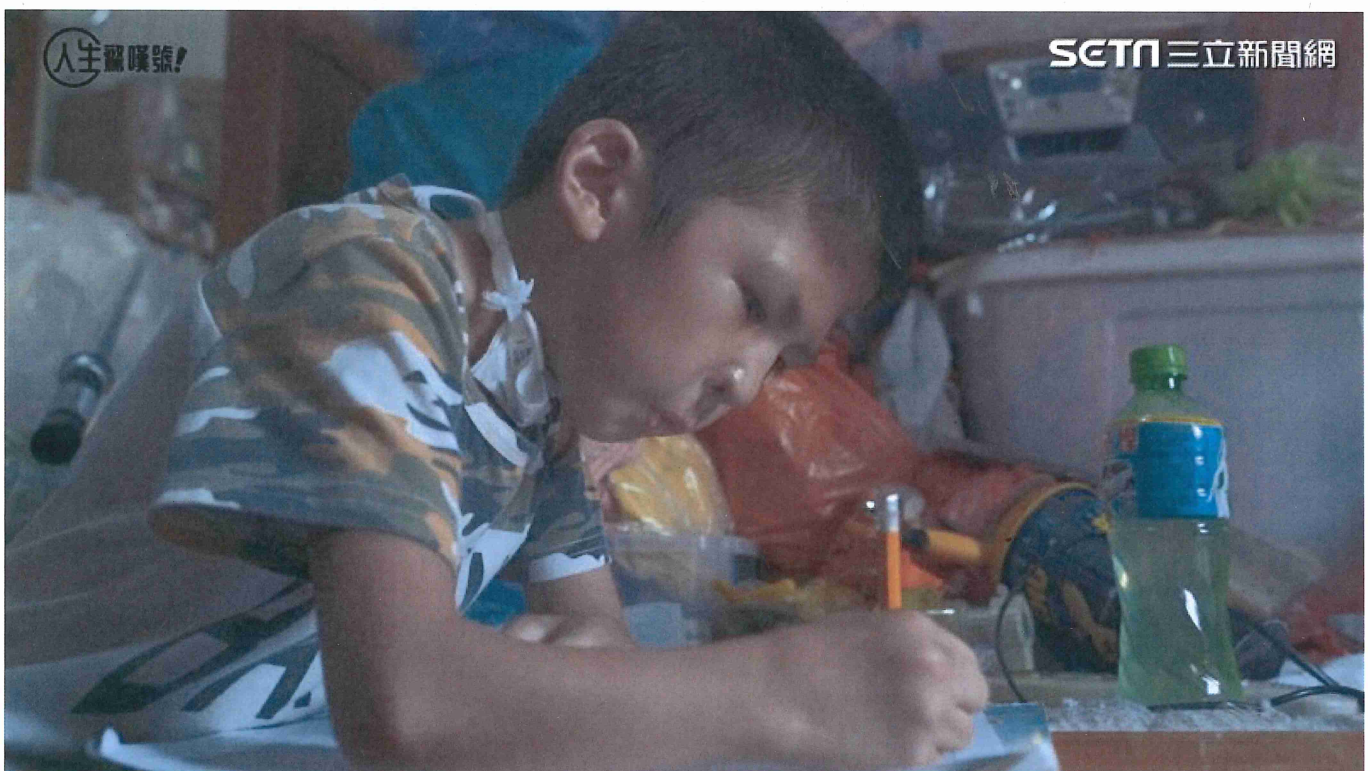
▲ 恩恩出生就住進加護病房，奇蹟活下來後，仍得面對無數的開刀。（圖 / 家屬提供）

恩恩的父母都忙於工作，平時都是由阿嬤照顧恩恩。阿嬤住在桃園大園區靠海的老舊房子，家裡到處是壁癌，生活並不是很好過，但從和記者一見面開始，阿嬤就不斷熱情招呼，而且臉上總是掛著笑意，完全感受不出她有多辛苦，反而還端出一大盤西瓜想招待記者。

阿嬤永遠記得恩恩剛出生時的景像，「他一出生就沒辦法呼吸，要靠機器才能呼吸」，說話一直很樂觀的阿嬤，講到這裡，忍不住掉下眼淚，「我們那時趕到婦產科那裡去看，真的看了晚上都睡不著，因為恩恩兩隻腳都往上翻，整個掀起來，腳不是和我們一樣L形的，是翻到變一字形」，阿嬤的眼淚帶著滿滿的心疼，「我看了好驚訝，怎麼小孩子會變成這樣...。」



▼▲ 面對罕見疾病一路上真的很多苦澀，但懂事的恩恩努力不讓阿嬤擔心，阿嬤也樂觀地愛著恩恩。（圖 / 記者戴華辰攝影）



但收起眼淚，阿嬤知道，必須成為孩子最堅強的後盾，「後來我想一想，就是遇到了，我們得要想開一點，因為我們要樂觀，孩子才會跟著我們快樂啊」，阿嬤說自己從不把恩恩當病人看待，她對待恩恩和對其他孫子一樣，出去都會帶著恩恩一起去，像是到鄰居家串門子，或是到菜市場跟熟悉的攤商聊聊天，大家就都會知道他的狀況，漸漸也用平常心看待，這讓恩恩長大後，也覺得自己和其他小朋友沒有不同。

一路上真的很辛苦，阿嬤自己身體也有不少小毛病，但她始終把恩恩的事放在第一位，陪著恩恩跑醫院也從來不喊苦，家裡牆上掛著日曆，哪天要回診、哪天要開刀...阿嬤都記得清清楚楚，但這些精神和體力的耗損，對阿嬤來說，似乎都不影響她，「因為恩恩真的很貼心，他開刀從來不哭也不

鬧，他還會反過來安慰我，說阿嬤不能哭喔，他沒有哭，我也不能哭。」

因著阿嬤的樂觀，讓恩恩成為在愛裡成長的快樂小孩，也因著恩恩的堅強和懂事，讓阿嬤享受為愛付出的滋味，即使一路上辛苦，但這些苦彷彿因著愛變得甘甜，祖孫倆用行動證明，親情的力量可以戰勝疾病種種艱難，「心裡有罕病的小孩，我們自己要學著勇敢，才有勇氣教孩子面對世界...，孩子如果笑了我們就笑，孩子如果心情好我們就好呀。」



▲祖孫倆用行動證明，親情的力量可以戰勝疾病和所有難關。（圖／記者戴華辰攝影）

udn 生活 生活新聞

吳姍儒號召零錢捐 助罕病兒就學圓夢

2021-01-14 19:31 台灣醒報 / 記者祝潤霖／台北報導

手術



吳姍儒（左4）號召社會大眾用app零錢捐，幫助罕病兒跨越學習障礙，與罕病兒恩恩（左下起）、睿承、娜比合影。（photo by 祝潤霖 / 台灣醒報）

「用app零錢捐，幫助罕病兒跨越學習障礙！」金鐘小天后Sandy吳姍儒著黑白褲裝，14日出席「罕病兒1塊圓夢」零錢捐計畫時表示，自己當過老師，在教罕病兒畫畫的過程中，看到他們的堅強、樂觀，「要用很大的力氣才能忍住不哭！」全聯也率先捐出相當於台幣100萬元的1,000萬點福利點數，希望拋磚引玉。

罕病兒有學習困境

記者會上有3位小朋友上台分享小故事，3歲的娜比有著人見人愛的甜美笑容，卻在2歲時確診「碳水化合物缺乏糖蛋白症候群」；罹患全台首例「Freeman-Sheldon氏症候群」的恩恩，一出生就住進了加護病房，過了30多天才脫離險境；而出生在泰國的睿承，則是罹患了「愛伯特氏症」。

Sandy說，恩恩很會跟阿嬤互虧，常說「我說的笑話比妳的好笑！」阿嬤說，全台目前僅有恩恩1位病患，可說是罕病中的罕病，1歲多就接受雙手矯正手術，但是恩恩很少喊痛，怕爸爸媽媽及阿嬤擔心。恩恩即將再次進手術房，Sandy也號召大家為他集氣加油。

對生命的熱忱不減

睿承個性活潑外向，因為疾病的緣故走路不穩，但他還是很喜歡爬山等戶外活動。剛出生時發現頭顱有水腦，因為頭顱腫大壓迫到鼻子的關係，有呼吸中止症無法好好入睡。歷經4次手術，刷牙、吃飯、穿衣服仍需要幫忙。阿姨與姨丈也期盼，除了平安健康長大外，他可以有自己生活的能力。

全聯行銷部劉鴻徵協理表示，今年全聯推出PX Pay愛心捐款平台，利用通路力量，呼籲民眾用PX Pay也可以輕鬆捐出福利點數做公益。

吳姍儒（左5）與罕病兒娜比（左2起）、恩恩、睿承繪畫班成品展示牆前比愛心。（photo by 祝潤霖 / 台灣醒報）

【更多精采內容，詳見**臺灣醒報**】

[阿嬤](#)[手術](#)[愛心](#)

徐梓恩

Freeman-Sheldon氏症候群 全臺唯一罕病兒童

腳僵直歪曲、手掌捲曲、嘴巴緊噘、肺部發育不全、氣切、插鼻胃管
這些任一病痛加諸在我們身上，就足以讓我們齜牙咧嘴
但，這全部，都一起加諸在梓恩的身上……
自幼至今開刀超過十次
從被宣判只能活四個月開始，梓恩努力克服病魔的威脅、挑戰生理的極限、他認真照顧自己、認真長大，過了四個月大的關口、開心度過四歲生日，現在就讀中原國小四年級，他未來要繼續活到十四歲、四十歲、四十四歲、甚至長命百歲……
他，要活出自己精彩圓滿的人生



祖孫並肩溫暖前行

罕病兒童vs樂觀阿嬤

梓恩的奶奶徐林秋玉中年喪夫
隻手撐起一個家庭，給孩子們溫暖的避風港
當了阿嬤之後，原本以為可以安享天倫之樂
不料，罕病孫的出生
讓她必須肩負起更重的責任
出自於對生命的疼惜、尊重與關愛
梓恩從小一路被阿嬤拉拔到大
阿嬤是梓恩中最重要的貴人
除了阿嬤的悉心呵護之外
爸爸、媽媽、姐姐的接納與關愛
也是梓恩成長過程中最動人的原動力



生命小勇士

多重障礙身份的梓恩

除了得克服生理弱勢
學習對他而言，更是條艱辛的路……
剛入學的他，行動非常困難
手部肌肉萎縮肢體障礙、智能障礙
但，在學習的道路上，他從來不喊苦、不掉一滴淚
他把吃苦當作吃補，認真上每一堂課、學習每一個領域
現在，他可以一筆一劃寫出每一個字，順利融入班上學習
成為老師得力的小幫手、同學貼心的小棉襖
他的成長與蛻變
讓我們看到生命的無限潛能



傳遞溫暖聖火

在努力長大之餘 梓恩不忘回饋社會

他以身作則，支持各項公益活動
梓恩的奮鬥歷程是最好的學習榜樣
梓恩是中原國小生命教育中最寶貴、最重要的篇章
他奮鬥的過程、樂觀的個性、積極的心態，在在讓我們佩服
他揚在臉上的自信、藏在心底的善良、融進血裡的骨氣、刻進命裡的堅強
是最動人的風景
我們一致認為：梓恩，值得榮獲總統教育獎殊榮
他的努力，需要讓更多人看見
他的態度，應該讓更多人肯定
他的精神，值得讓更多人學習



一塊圓夢 夢想前行
支持「學區弱勢兒童教育計畫」
01.01
-03.31
一塊圓夢夢想前行-罕病弱勢兒童助學計畫
財團法人罕見疾病基金會

