



財團法人罕見疾病基金會

www.tfrd.org.tw 02-25210717

# 一樣中 兩樣情

樂透頭彩，人人希望中，但是千萬選一；罕見疾病，沒人希望中，卻是萬中選一。一旦發生都會改變您的一生。人人都有隱性基因缺陷，為了生命健康傳承，您應該多了解罕見疾病。

罕見疾病

## 讓生命亮起來



佩菁，遺傳性表皮分解性水皰症(泡泡龍)病友，樂觀而堅強。出生即全身多處水皰、結痂、沾粘，手指甚至因而變形。在媽媽鼓勵下，她彈琴、畫畫，分享她的故事。

攝影：莊樂賢

不發光的螢火蟲奮鬥小札