

祝 視如意

第六十一期 2022 年 06 月

■發行單位：臺南市視障巡迴團隊 ■創刊日期：2006/12/25
 ■編輯群：宥靚、謹慈、寂華、李昀
 ■投稿信箱：livyun@hotmail.com

- 最新消息(A 版) ● 機構介紹(B 版)
- 科技新知(B 版) ● 醫療保健(C 版)
- 學生分享(D 版)

■ 最新消息—視巡班學生參加多項活動獲得佳績

整理/宥靚

《總統教育獎》

➤ 永福國小六年級盧懷宇榮獲 111 年度臺南市總統教育獎特優，進教育部複審，最後榮獲 2022 年全國總統教育獎。。

《全市競賽》

➤ 大灣高中(國中部)二年級蘇潔瑋榮獲 111 年度臺南市市長盃國語文競賽國語演說第一名。
 ➤ 志開國小六年級江俊瑋榮獲臺南市 111 年模範兒童。
 ➤ 南大附小四年級卓奕勳榮獲 110 學年度第 13 屆國中小學生普及化運動樂樂棒球錦標賽，四年級班隊組第五名

《校內競賽》

➤ 崑山國小四年級吳紀銘榮獲校內語文競賽國語演說項目優勝。
 ➤ 省躬國小六年級鄭筱嫻榮獲校內語文競賽作文比賽第一名。
 ➤ 省躬國小六年級鄭筱嫻榮獲校內語文競賽演講比賽第一名。
 ➤ 大灣高中(國中部)二年級蘇潔瑋榮獲校內英語說故事比賽第三名。

■ 最新消息—視巡班教師專精研習

➤ 4 月 27 日由何世芸教授、余月霞教授講授『視障學生延伸核心課程：融合教育模式中落實視障教育成效』增能研習，提升本市視障生教育相關人員的實際教學執行與活動設計能力。



■ 機構介紹—HOVA 台灣視覺希望協會

整理/宥靚

社團法人台灣視覺希望協會（簡稱 HOVA）成立的目的，在幫助中途視障者能懷抱希望，讓其生活及心理能早點適應視力的變化。HOVA 協會是由一群中途視障者及熱心志工組成。

有鑑於視力受損後，時下的醫療技術還無法完全恢復，所以 HOVA 協會透過培訓口述影像志工人員、舉辦各項口述影像、黑聲劇團與進校防盲等正向活動，讓視障者能多點心理支持，活出生命的精采。

HOVA 協會的甘仲維博士又稱墨鏡哥，原擁有令人羨慕的高材、高薪的生活，卻突然罹患青光眼而失去視力，他經過失明的重建階段後，憑著家人的愛及原本強大的科技背景，為自己找到生命之光。

筆者去年在 HOVA 協會接受過甘博士的口述影像培訓課程數個月，非常感念協會推廣口述影像的精神，讓視障者重新活出生命的色彩。目前協會在 Podcast 及 Youtube 皆有固定的電台可觀賞，有興趣不妨找一下 Purple Power 鄉民紫爆報吧！

參考連結：<https://www.facebook.com/hovatw/about> <https://zh-tw.facebook.com/russkantw>

■ 科技新知—穿戴式導航科技 視障者也能挑戰馬拉松

整理/寂華

未來視障者想要挑戰馬拉松可能不再需要導盲犬或是陪跑人，美國一家科技業者，推出了穿戴式導航新科技，只要配戴在手臂上，設定好目標就能利用精準的 GPS，為視障者建構出虛擬走道，如果走偏了，這套迷你設備就會震動、提醒使用者回到正確的路徑。

男子一路向前跑，看來輕鬆愉快，但其實跑者是視障者，而且整個跑步的過程中，身邊竟然沒有導盲犬、或是陪跑人。視障跑者惠特克勞夫特表示，「一開始只是要看看，身為視障者的我能否單獨跑一跑...，所以我就用了一點科技，看我能否學著自己跑。」跑者說的科技，就是美國近來推出的穿戴式導航系統—Wayband，只要配戴在身上、手臂或是手腕上，設定好目標，就能透過極度精準的 GPS 定位，替使用者建構出虛擬通道，只要偏離移位，迷你導航就會發出震動、提醒使用者快回來。

利用科技，提高視障者的生活品質，而背後的推手除了 17 歲就被診斷出有色素性視網膜炎、注定失明的跑者之外，還有美籍韓裔青年。「Wayband」共同創辦人柳凱文表示，「我們試著利用這一小塊視覺資訊，把它轉換成一個好用的系統。」對熱愛運動、熱愛馬拉松，甚至是超馬的跑者來說，科技確實改變了人生。

（資料來源：民視新聞網/季芸、楊淨 綜合報導）



▲新聞影片：<https://www.youtube.com/watch?v=4DecDIycyjc>

■ 醫療保健—認識遺傳性視網膜失養症

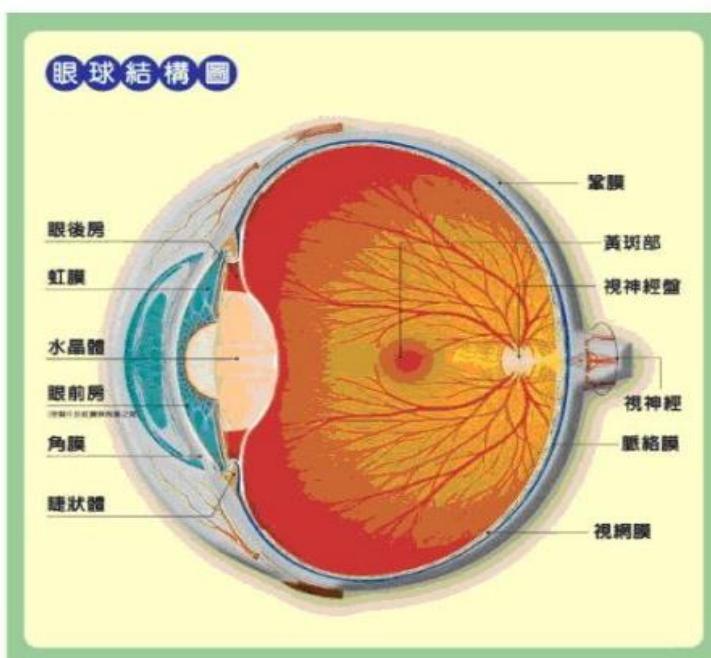
整理/謹慈

遺傳性視網膜失養症 (hereditary retinal dystrophies, HRDs)，也稱為基因性視網膜退化 (Inherited retinal degeneration, IRD) 是對視力影響相當重大的眼科疾病。這一類疾病成因在於遺傳或自身突變造成之基因缺陷，往往在青壯年時期或甚至更早的幼年時期就開始發病，會造成雙眼對稱性視力與視野的喪失。

這類疾病是屬於「有多種可能之致病基因，不容易單從臨床表徵推估出基因診斷的」，例如最常見的視網膜色素變性 (retinitis pigmentosa)，其可能的致病基因將近百個，主要症狀包含夜盲、視覺障礙、對比視力或顏色分辨能力下降、及視野狹窄等。典型的眼底表現則會在網膜上出現眾多骨針狀色素斑點，並合併網膜血管縮小及視神經萎縮等症狀；或其他較常見的如黃斑部失養症、錐-桿狀細胞失養症 (Cone-Rod dystrophy)、或是在幼兒時期就造成嚴重視力喪失的萊伯氏先天性黑矇症 (Leber Congenital Amaurosis) 等，皆屬於此類。在台灣本土來說比較常見的還包括 Bietti 結晶樣視網膜變性、性聯遺傳視網膜裂損症以及脈絡膜缺失症 (choroideremia) 等。另外值得我們注意的有兩點，一個是身體其他器官的症狀，會提供疾病診斷的線索，例如常常合併有聽力受損的尤塞氏綜合症 (Usher syndrome)，其實在台灣本土的發生率也不低；另外就是在基因性視網膜退化疾病的病程晚期，許多都會造成廣泛性的視網膜萎縮。

隨著近年基因醫學的進步，台大醫院從 2015 年起，開啟了「台灣遺傳性視網膜退化計畫」，針對台灣基因性視網膜患者與家族成員，接受全台多處醫療院所的轉診，開始進行大規模臨床診療與基因分析。透過對個別基因致病機轉的了解，針對基因缺陷的上下游蛋白質產物做為治療目標的藥物開發，或是神經保護物質的藥物開發，幹細胞治療，光遺傳學療法 (optogenetics) 或視網膜人工晶片等治療方式，也都持續有團隊投入嘗試與進行改良，在臨床試驗階段努力。希望在多個方向生醫科學的進展下，我們能逐漸對於基因性視網膜退化性疾病，有更多的了解與支持，並期望在可預期的將來，這群病友能有更好的機會接受積極性的治療，以及被治療改善的可能。

(資料來源：台大醫院. 陳達慶醫師)



圖一、眼球結構圖：光線進入眼睛後，投射到視網膜，經由感光細胞（包含主掌中心視野和色覺辨識的錐狀細胞，以及負責暗處視之桿狀細胞），進而將這些訊號轉換成神經刺激，經視神經傳送到大腦產生影像的辨識。

影像來源：

http://91.phc.edu.tw/~tlps/good_eyes/sick/sick_index.html

■ 學生分享—全國總統教育獎感言

■ 撰寫/永福國小 盧懷宇

我記得幼兒園的時候，其他小朋友在校門口道別了爸爸媽媽後，會自己蹦蹦跳跳的跑進學校，往自己的教室玩要去。有好長一段時間，我由爸爸媽媽牽著進到教室，在不熟悉的環境裡我無法自由自在的移動，害怕門檻、台階和地上的窟窿，害怕一旦爸爸媽媽放開了手，我就會迷失方向，再也找不到熟悉的臉孔。

同學們有時候會好奇地圍過來，問我能不能摸摸白色的皮膚和頭髮，嬉鬧的問我是不是外國人，有時候老師會過來幫我解圍，跟大家解釋我的頭髮為什麼是白色的。不過不是總有人可以幫我解圍，一開始我會覺得彆扭，逐漸的我能夠自己處理別人好奇的詢問和眼光。

爸爸和媽媽教我在戶外的時候要躲避太陽，在酷熱的夏天也要穿著長袖的褲子和外套，我戴上黑黑的墨鏡和帽子，和其他小朋友有截然不同的裝扮。上課的時候老師允許我看不見黑板字時，可以隨時離開座位看，有時候我會拿出我的放大鏡來看清楚書本上的功課和題目，帥氣的像個偵探一樣。我常常在想我是不是和別人很不一樣。

幸好，有最棒的爸爸媽媽，從小陪著我南北奔波找合適的眼科醫生為我細心的診斷測量，幫我找尋合適輔具，在我讀書寫作業的時候，耐心的陪伴我，在考試前，幫我找出不熟悉的題目，陪我驗算數學，砥礪我繼續學習，在上學期間每天接送我上下學，颱風下雨都沒有間斷，讓我從來也不用擔心食衣住行。

幸好，有最棒的老師們，在我看不清楚的時候提點我，在黑板上寫下又大又有力的字，減輕我上課時候的負擔，在我面對未知的事物時，提供我足夠的背景知識，滿足我的好奇心。在學習上可以包容我，花很多時間和耐心來指導我的不足，並且忍受我的脾氣，和不專心，指導我禮節和秩序，教我和別人相處的技巧，讓我更有信心朝未來邁進。

幸好，有最棒的同學們，在我跌倒時可以扶我一把，提醒我不需要感到自卑，願意在下課的時候和我玩耍嘻鬧，聊聊寶可夢和遊戲，願意在畢業旅行的時候當我的組員陪著我一起逛街遊玩，在我畫畫比賽得獎的時候陪我開心，在我受委屈的時候一起義憤填膺，讓我在辛苦的學習旅程裡，也充滿了歡笑。

幸好，有最棒的學校，把這些無比的人事物結合在一起，把這裡所學到的豐富知識，這裡所交到的知心朋友，這裡生活的點滴，這裡獲得的獎狀，還有這裡的歡笑聲，都成為讓我更勇敢的基石，讓我在諸多不方便的狀況下，還是可以不怕艱難持續前進。

在即將從國小畢業的時刻，很幸運能獲得學校、臺南市政府教育局和教育部的青睞，獲得“全國總統教育獎”，但對我來說最幸運的事情，是我從永福國小即將帶走的滿滿幸福回憶。

