

# 罕見疾病



## 血液和造血器官與侵及免疫機轉的疾患

嚴重複合型免疫不全症疾病SCID

## 內分泌、營養和代謝疾病

早衰症

腎上腺腦白質退化症

龐培(Pompe)氏疾病

## 神經系統與感覺器官的疾病

小腦萎縮症

先天性痛覺不敏感症

多發性硬化症

肌萎縮性側索硬化症

## 耳及乳突之疾病

尤塞氏綜合症

## 肌肉骨骼系統及結締組織疾病

關節攣縮症

進行性骨化性肌炎

[你是我一切的一切](#)

[家有傑克](#)

[噗通噗通我的人生](#)

[羅倫佐的油](#)

[愛的代價](#)

[二分之一的友情](#)

[帶一片風景走](#)

**NEW**

[跳痛先生](#)

[100公尺的人生](#)

[無情荒地有琴天](#)

[人生不漸凍](#)

[漸動人生](#)

[生命騎士](#)

[虛擬天后](#)

[兒童醫院的日常](#)

[只要我長大-宜臻的夢](#)

## 先天性畸形、變形與染色體異常

巴德-畢德氏症候群

莫厄特威廉氏症

普洛提斯症候群

普瑞德威利症候群

著色性乾皮症

遺傳性水皰症

羅素西弗氏症

Smith-Lemli-Opitz 症候群

[我的媽媽](#)

[甘納和他的哥兒們](#)

[象人](#)

[永不饜足](#)

[午夜的陽光](#)

[只要我長大-泡泡龍的故事](#)

[慢飛天使：我的拇指公主](#)

[艾爾菲的星星Alphée des étoiles](#)

疾病分類：血液和造血器官與侵及免疫機轉的疾患-  
嚴重複合型免疫不全症疾病SCID



# 你是我一切的一切

Everything, everything

片長：96分鐘

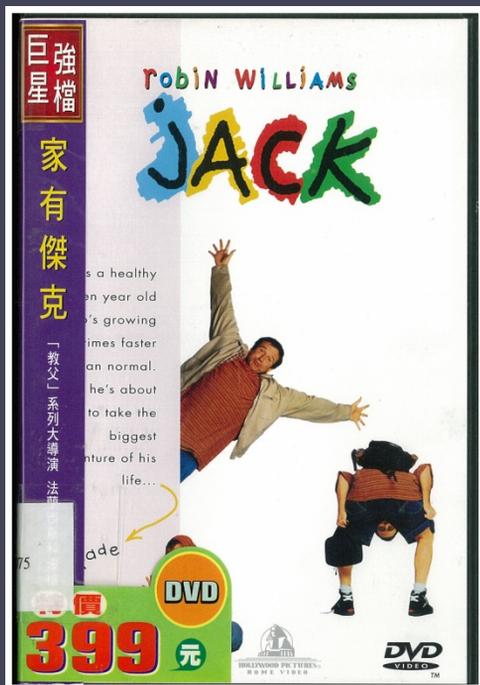
導演：Stella Meghie

條碼：86704488

索書號：DVD 987.83 2621c 106

描述患有SCID(嚴重複合型免疫不全症疾病)，被保護足不出戶的女孩蔓蒂，喜歡上隔壁鄰家男孩，在嚐到愛情滋味後，他們打算冒險離家的故事。如果妳不能碰觸到世界上的任何東西，不能呼吸到新鮮空氣，不能感受到溫暖的陽光灑在身上，又或者不能親吻這讓妳心動的男孩？讓我們一起進入曼蒂的浪漫愛情故事，這位聰明又有著好奇心的18歲女孩，從小患有罕見疾病，只能足不出戶，任何活動都只能在潔淨的屋內進行。有一天，隔壁搬來了一戶新鄰居，其中有一個年齡相仿的可愛男孩奧利，讓曼蒂激起她的好奇心，決定為愛犧牲一切。

疾病分類：內分泌、營養和代謝疾病-早衰症



# 家有傑克

Jack

片長：114分鐘

導演：法蘭西斯科波拉

Francis Ford Coppola

條碼：86700075

索書號：DVD 987.83 3424

10歲小男孩傑克(羅賓威廉斯飾)的生長速度比一般人快四倍，因此他看起來像個40歲的男人，為了避免外界異樣的眼光，他的父母沒有讓傑克上學，而請家教老師(比爾寇斯比飾)指導傑克功課，但老師卻認為去學校上學會對傑克更有幫助，傑克的父母終於被說服，於是傑克進了小學五年級，與一般的小朋友一起讀書，也展開了人生另一段充滿歡笑與血淚交織的冒險之旅。

## 疾病分類：內分泌、營養和代謝疾病-早衰症



# 噗通噗通我的人生

My Brilliant Life

片長：117分鐘

導演：李在容

條碼：86704082

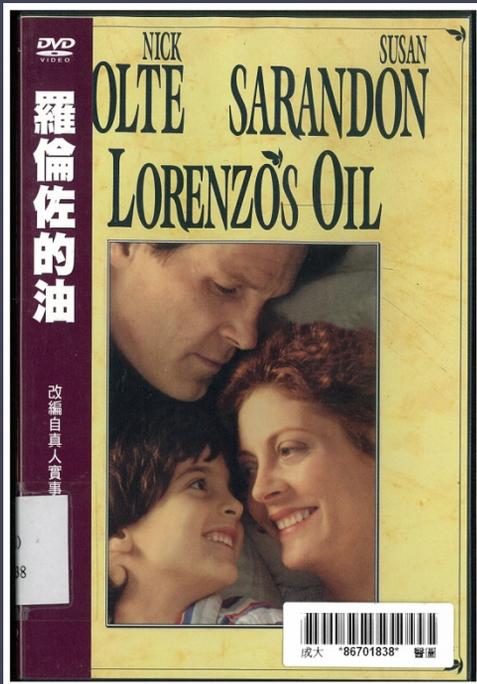
索書號：DVD 987.83 6363b 104

一對少不更事、尚就學中的男女，17歲偷嘗禁果後「搞出人命」，有了一個兒子。父親韓大洙（姜棟元飾演），天真傻氣常闖禍，卻對兒子疼愛有加。母親崔美羅（宋慧喬飾演），勇敢強悍常飆罵，卻努力當個堅強的媽。兩人的孩子亞凜（趙聖穆飾演），繼承了父親的樂觀、母親的感性，卻不幸罹患罕見疾病「早衰症」（早年衰老症候群，通常活不過17歲），讓他擁有16歲的心靈，卻有著80歲的身體。生命對亞凜來說非常短暫，他無法跟其他同齡孩子一樣到學校上學，更別奢望談場戀愛。身體上的痛苦，以及死亡將至的威脅，讓他對人生有了異於常人的早熟及體悟。

自從亞凜出生之後，他的父母就再也沒享受過真正的快樂，也讓亞凜決定把父母的愛情故事給寫下來，並在他即將到來的生日那天送給父母。透過這個故事，他想為父母找回因他而失去的那段青春歲月。然而亞凜有辦法活過17歲嗎？他又準備好跟摯愛的父母道別了嗎？

資料來源：奇摩電影[https://tw.movies.yahoo.com/movieinfo\\_main.html/id=5412/](https://tw.movies.yahoo.com/movieinfo_main.html/id=5412/)

疾病分類：罕見疾病-內分泌、營養和代謝疾病-腎上腺腦白質退化症



# 羅倫佐的油

Lorenzo 's oil

片長：135分鐘

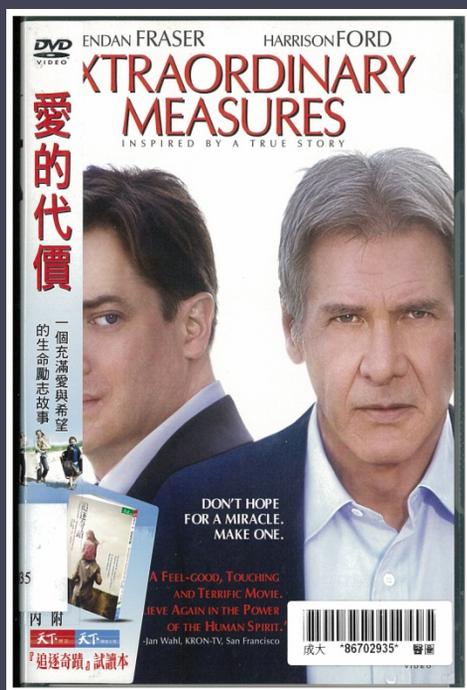
導演：喬治米勒 George Miller

條碼：86701838

索書號：DVD 987.83 6222b(1)

羅倫佐奧登一向是個健康正常的小男孩，但自七歲後，一些奇怪的事情就不斷發生在他身上，他常常暫時失去記憶、健康狀況急速衰弱、無故大聲咆哮、甚至還喪失了聽覺，羅倫佐的父母歐格斯托與麥可拉帶他遍尋名醫後，發現羅倫佐得了一種罕見而致命的腦神經疾病ALD，目前的醫學技術對ALD尚無藥可治，這個診斷結果彷彿為奧登家宣判了死刑，眼看羅倫佐一步步走向死亡，群醫卻束手無策，奧登夫婦領悟到唯有靠自己才能挽救兒子的性命。

疾病分類：罕見疾病-內分泌、營養和代謝疾病-龐培(Pompe)氏疾病



# 愛的代價

Extraordinary measures

片長：105分鐘

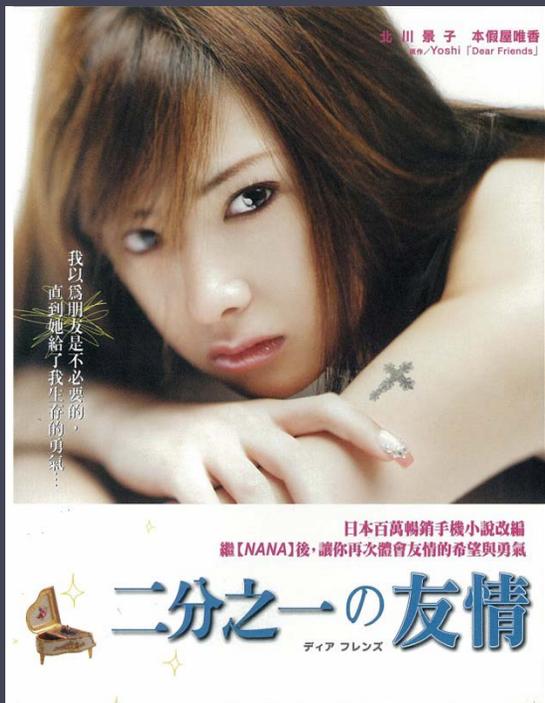
導演：Tom Vaughan

條碼：86702935

索書號：DVD 987.83 2222f

真實故事改編，約翰〈布蘭登費雪飾〉為醫治自己2個小孩的罕見基因遺傳病—龐貝氏症，苦求科學家羅柏(哈里遜福特飾)研究解開這個可能拯救他們全家的科學謎團。但頑固的羅柏在實驗過程中不斷遇到狀況，更多次與投資的金主起衝突。隨著孩子的病情逐漸惡化，羅柏只能與時間賽跑，祈禱奇蹟出現...

## 疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-小腦萎縮症



# 二分之一の友情 Dearfriends

片長：115分鐘

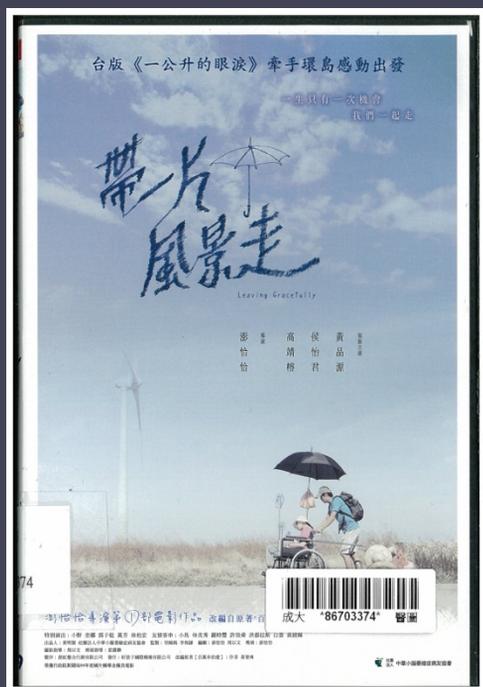
導演：兩澤和幸

條碼：86703941

索書號：DVD 987.83 1831 97

女高中生莉娜(北川景子 飾演)，因為容貌漂亮身材曼妙，而受到異性與同性的奉承與歡迎，身邊總圍繞著許多人，而她總是認為「朋友是沒有必要的。只是在必要的時候才利用的東西罷了」。可是當病魔突然襲擊莉娜，罹患癌症讓她頭髮不斷的掉落，朋友也逐漸的疏離，莉娜日漸絕望打算自殺的時候，小學同班同學真希(本假屋唯香 飾演)卻突然出現眼前。罹患罕見疾病-小腦萎縮症的真希，為了鼓勵莉娜，做出一件又一件激勵她的事情，教會莉娜“存活的勇氣”，讓她從想死的心情去了解知道“真正的友情”，莉娜與真希的人生會如何告終...

## 疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-小腦萎縮症



# 帶一片風景走

Leaving gracefully

片長：101分鐘

導演：彭怡怡

★榮獲行政院新聞局99年度國片  
輔導金優良電影

條碼：86703374

索書號：DVD 987.83 4127c 100

跟許多藍領階級一樣，智輝每天在大太陽下揮汗工作，直到妻子秀美檢查出小腦萎縮。由於秀美身體的改變，也讓智輝有重大的轉變；從原本不能接受，直到接納，並帶著秀美去環島。這一切重大的轉變，不只改變了智輝一家人，也改變了週遭人的看法，尤其醫生的態度。這很可能是現今社會普遍的問題，罕見疾病的治療，在現在醫療發達的社會，尚處於弱勢族群，因龐大的經費問題，沒有藥廠願意為他們研究並開發新藥，導致於太多罕見疾病患者，患病後只能緩和病情，無法治療；尤其片中所提及的小腦萎縮，十多年來，病患幾乎是在等死，這些現實的種種，在影片中也將一併點出。

疾病分類：

神經系統與感覺器官的疾病-先天性痛覺不敏感症



# 跳痛先生

The Man Feels No Pain

片長：135分鐘

導演：Vasan Bala

★多倫多國際影展午夜瘋狂單元觀眾票選獎

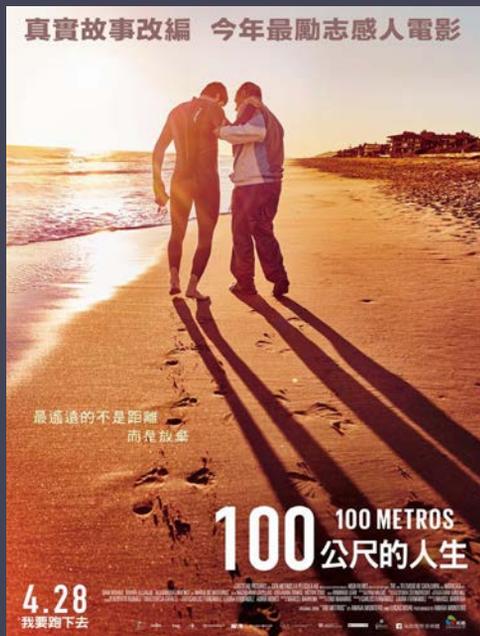
★澳門國際影展最佳新演員獎

條碼：86704560

索書號：DVD 987.83 6022b 108

希瓦患有「先天性痛不敏感症」的罕見疾病，他感覺不到痛，在學校經常遭受霸凌，不過鄰居小女孩蘇佩總是會挺身捍衛他。他在爺爺鼓勵下，從小展開一場變強的功夫修煉，但為了不讓父親擔心，偷偷從各式武打動作電影的錄影帶中自我訓練，平日則是有點宅的乖寶寶。當從電影裡看到一個獨腿的空手道王可以單挑100人獲得勝利，他視此人為心中功夫大神，讓他高喊「我要打100個！」直到有一天，他在街頭見到他心中的大神，也改變了他的命運...

疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-多發性硬化症



# 100公尺的人生

100 metros

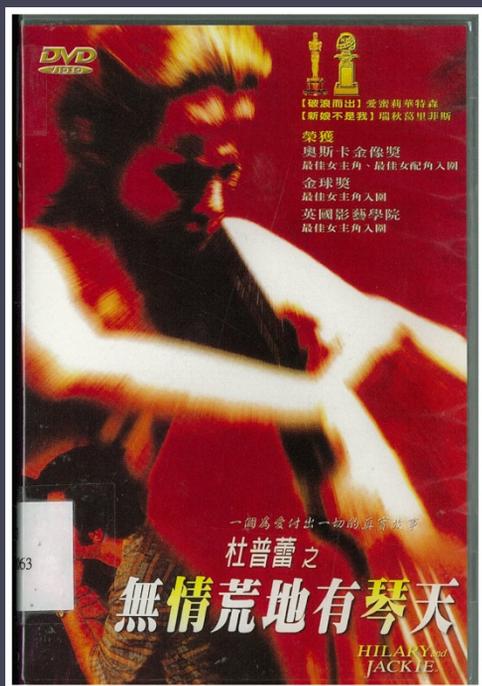
片長：109分鐘

導演：巴雷納

條碼：86704397

索書號：DVD 987.83 8728 106

擁有完美人生與家庭的成功企業家拉蒙(丹尼羅維拉飾演)，正期待第二個孩子的誕生，此時醫生卻告訴他罹患罕見的「多發性硬化症」(MS)，並已經開始發病，自己很快將連100公尺的距離都走不到。此刻的他，並沒有選擇放棄人生，反而決定為了即將出世的孩子成為鋼鐵人，努力配合化療，並在前體育老師的岳父(卡拉埃雷賈德飾演)幫助下，開始練習鐵人三項:3.8公里游泳、180公里腳踏車，以及42公里馬拉松。他決心突破疾病限制，跑出自己的鋼鐵之路！



# 無情荒地有琴天

Hilary and Jackie

片長：119分鐘

導演：安南塔克 Anand Tucker

- ★威尼斯影展參賽影片
- ★金球獎戲劇類電影最佳女主角提名
- ★奧斯卡獎最佳女主角、最佳女配角入圍

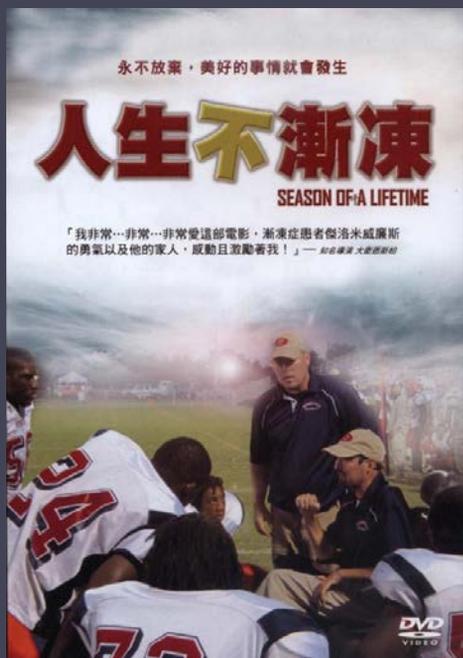
條碼：86700063

索書號：DVD 987.83 8944

杜普蕾是本世紀的音樂奇才。五歲初學大提琴即展現過人的天份，十六歲開始職業演奏生涯，公認為全世界最年輕、最有才華的音樂家。後與猶太裔的鋼琴家、指揮家巴倫波英 (Daniel Barenboim) 結婚。輝煌燦爛的演奏生涯僅僅維持了十二年，在一場演奏會前，她的雙手失去了敏銳的感覺，以致停止演奏。

多發性硬化症開始無情地摧殘她的性情與生命，心愛的大提琴只能置於屋內一角，琴音已遠。

疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-肌萎縮性側索硬化症



# 人生不漸凍

## Season of a Lifetime

片長：89分鐘

導演：Richard A. Cohen

條碼：86704080

索書號：DVD 417.9 8213 103

在一個偏遠的喬治亞州格林威爾鎮上，只有一所與鎮名相同、擁有一支美式足球隊的高中。格林威爾高中在2002年聘請傑洛米威廉斯接手一支戰績僅一勝九敗的愛國者球隊，特別的是，傑洛米患有「肌萎縮性脊髓側索硬化症(ALS)」，也就是俗稱的「漸凍症」，但他用自己「永不放棄」的精神帶領著這支球隊，2009年，傑洛米讓這支美式足球隊反敗為勝，愛國者球隊在常規賽季中打出十勝零敗的亮麗成績，是該校有史以來最完美的成績。導演雷克·科恩跟隨著隊伍，紀錄傑洛米和他的家人以及團員間，如何度過一個個充滿挑戰的賽季，以及透過信仰保持樂觀對抗病魔的勇氣力量。就像傑洛米告訴我們的，人生就和球賽一樣，只要擁有「永不放棄」的精神，就能為自己創造不留遺憾的美好時光。

## 疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-肌萎縮性側索硬化症



# 漸動人生

You're not you

片長：104分鐘

導演：喬治沃福

George C. Wolfe

條碼：86704079

索書號：DVD 987.83 3282 104

原本是知名古典鋼琴家的凱特(希拉蕊史旺)，被確診為肌萎縮性側索硬化症(ALS)，俗稱漸凍人症，因為患者身體會慢慢無法活動，如同被漸漸凍結般；為了照顧凱特，她的先生伊凡(喬許杜哈明)，試著尋找一位全日看護，但來應徵的卻是一點經驗都沒有的大學生貝可(艾咪羅珊)。身心都處在低谷的凱特決定雇用她，在兩人磨合的同時也獲得了寶貴的友誼，逗趣感人的日常互動令人動容。

疾病分類：神經系統與感覺器官的疾病-肌萎縮性側索硬化症



# 生命騎士

Tour de Force

片長：95分鐘

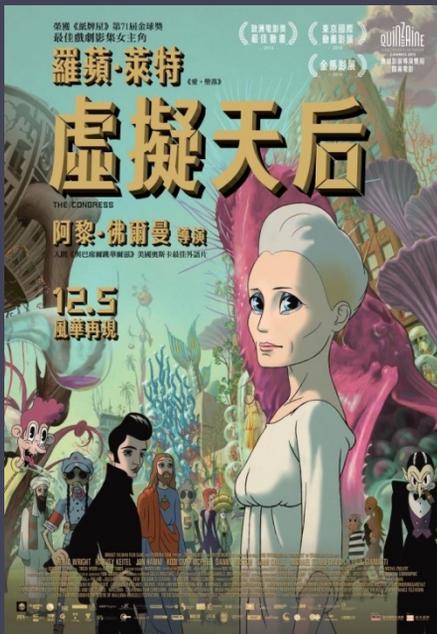
導演：克里斯提安·祖巴

條碼：86704179

索書號：DVD 987.83 2874 104

漢斯知道自己能健康行動的時日不多，決定隱瞞這祕密，邀麻吉進行跨國單車壯遊，一路從德國玩到比利時。啟程沒多久，大家便發現漢斯容易疲勞，不太對勁。紙包不住火，漢斯還是向好友坦誠，這會是他生命最後一段旅程，也才披露終點選在比利時的原因。好友們從震驚、拒絕接受，到努力打起精神，陪漢斯完成旅程中的各項任務挑戰，一場比一場瘋狂。他們心裡清楚，這段路，將會是人生中最華麗的冒險、最盡興的狂歡。

疾病分類：耳與乳突之疾病-尤塞氏綜合症



# 虛擬天后

The Congress

片長：120分鐘

導演：阿黎佛爾曼(Ari Folman)

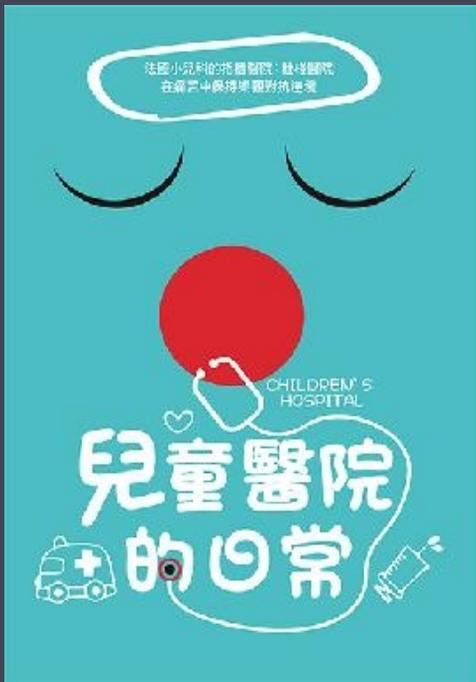
條碼：86704058

索書號：DVD 987.83 2517 104

女星羅蘋萊曾在好萊塢風光無限，但隨年華老去戲約大減，加上為了照顧自己得到罕見疾病尤塞氏綜合症的兒子，與對藝術的個人堅持，讓她屢屢拒絕戲約，終致片廠的抵制。電影公司決定使用數位技術，將她的影像掃描進電腦裡，保存下來；未來他們有權使用她的真人捕捉影像，放進任何一部片裡，不再需要她的真人飾演，而這樣的影像，也永遠保存了她的年歲。20年後，在影迷心中青春不朽的羅蘋，為了出席電影公司舉辦的「未來大會」，一腳踏進了奇幻的虛擬動畫世界，在這個世界，任何想像都可能發生，每個人都可以扮演著別人。意外遭到狙擊的她，碰上了反對未來大會的革命軍，當真實與動畫的界線開始模糊，她必須選擇究竟要留在美好假象的虛擬世界中，還是回到有兒子在的真實生活裡...

資料來源：成大圖書館館藏目錄<http://weblis.lib.ncku.edu.tw/>

疾病分類：罕見疾病-肌肉骨骼系統及結締組織疾病-  
關節攣縮症



# 兒童醫院的日常生活

Children's Hospital

片長：91分鐘

導演：阿加特隆提

雅克奧立維琪恩斯

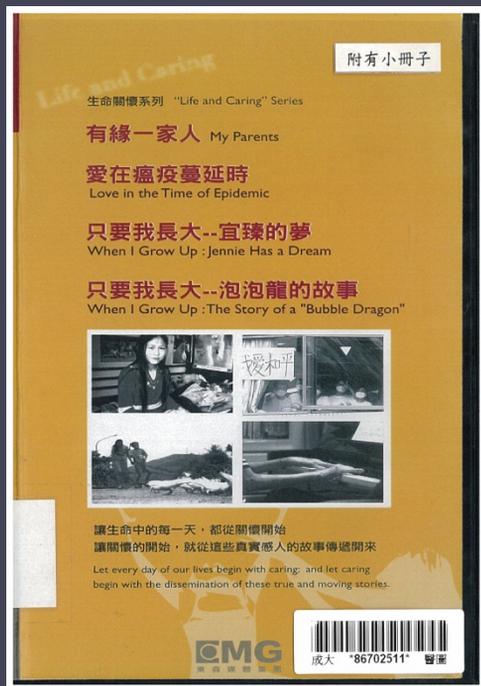
條碼：86704483

索書號：DVD 419.342 7077

巴黎的杜梭醫院，是法國小兒科的指標醫院，2000名醫護人員不分日夜照顧65000名病童，其中約有35000名須要特殊照護的重症患者，杜梭醫院不只是一間兒童醫院，也是小小病患的家。為了解這些兒童病患對醫院對看法是什麼？又是如何與疾病共存？我們給了他們攝影機，讓他們成為小小導演。小薇得的是罕見疾病：關節攣縮症，她天生手跟腳關節內彎，無法自由行走，她必須與疾病共存。五年級的尤瑟夫跟其他小學生沒兩樣，只不過他患有腎臟疾病。每週四次，他上完早課得到這裡洗腎，尤瑟夫用攝影機記錄這四小時美妙的無聊時刻。還有患有脊椎側彎的超級瑪諾，這個遺傳性疾病在她十歲時發作，她穿支架已經有四年時間。「有時候很難受，但是我為自己打氣，告訴自己不能放棄」透過小小的攝影機，我們看到他們如何在痛苦中保持樂觀對抗逆境！

資料來源：成大圖書館館藏目錄<http://weblis.lib.ncku.edu.tw/>

# 疾病分類：罕見疾病-肌肉骨骼系統及結締組織疾病- 進行性骨化性肌炎



## 只要我長大- 宜臻的夢

When I grow up - Jennie has a dream

片長：23分鐘

條碼：86702511

索書號：DVD 987.81 6127

自從八歲那年意外發病後，宜臻全身的肌肉就開始不受控制、毫無預兆地慢慢僵硬、鈣化，兩百萬分之一的機率，卻恰巧落在這個小女孩身上，目前臺灣僅知的三個病例當中，宜臻是年紀最小的一個，也使她註定終其一生，都要與自己的骨骼、關節、股肉，進行一場長期抗戰。五年來，母女倆一次又一次在錯誤中摸索，在醫院和醫生之間找尋答案；從臺北到波士頓、從香港到北京...吳媽媽帶著宜臻，一路堅持到底，尋找醫學的可能，也尋訪生命的奇蹟！隨著年齡的增長，宜臻的病情繼續蔓延，鈣化的情形越來越嚴重，她的行動與生活受到很大的限制，但宜臻總是能找到與自己相處的方式...

疾病分類：

先天性畸形、變形與染色體異常-巴德-畢德氏症候群



# 我的媽媽

Mother, Mother

片長：240分鐘

導演：林冠慧

條碼：86704138

索書號：DVD 989.233 2244

故事講述雨柔(林心如飾)和開祥(高英軒飾)的孩子小虹，非常有繪畫天分，把家裡的每一面牆都畫滿。老師說小虹的作品充滿了超現實的夢幻，好好栽培會是台灣的夏卡爾。但她卻患有Bardet-Biedl氏症候群(Bardet-Biedl.Syndrome；簡稱BBS)一種體染色體隱性遺傳疾病，視力隨年齡增長而退化，並有學習困難、精細動作發展遲緩的症狀。生活因此陷入困難的夫妻倆竟把頭腦動到了一樁複雜的金錢與情感交易上...

資料來源：維基百科

[https://zh.wikipedia.org/wiki/%E6%88%91%E7%9A%84%E5%AA%BD%E5%A%BD\\_\(%E9%9B%BB%E8%A6%96%E9%9B%BB%E5%BD%B1\)](https://zh.wikipedia.org/wiki/%E6%88%91%E7%9A%84%E5%AA%BD%E5%A%BD_(%E9%9B%BB%E8%A6%96%E9%9B%BB%E5%BD%B1))

疾病分類：先天性畸形、變形與染色體異常-莫厄特威廉氏症



# 甘納和他的哥兒們

The Key of G

片長：59分鐘

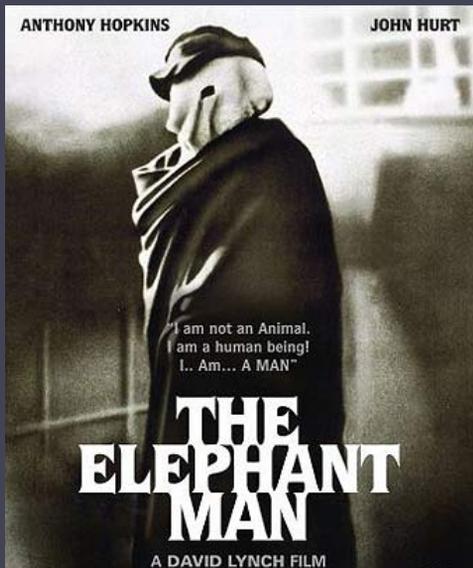
導演：Robert Arnold

條碼：86704364

索書號：DVD 415.135 4222 106

甘納，罹患莫厄特威廉氏症，在身心方面的發育都遲緩，母親在照顧他 20 幾年之後決定放開他，由一群藝術家和音樂家與他同住，負責照顧他。他們之間的關係像家人、像朋友，也一起創造另外一種生活支持模式，取代了傳統的機構照顧方式。

疾病分類：先天性畸形、變形與染色體異常-普洛提斯症候群



# 象人

The elephant man

片長：124分鐘

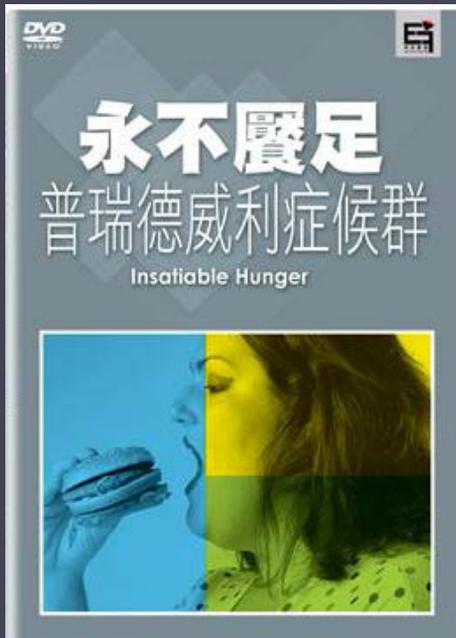
導演：David Lynch

條碼：86703410

索書號：DVD 987.83 2780 100

19世紀，一名英國外科權威醫生崔佛在馬戲團發現了一個頭部畸型的像人約翰梅里克，約翰因頭部畸形的病變，從小被父母拋棄，被馬戲團團主收容，成為娛樂大眾的怪物，約翰在馬戲團中受盡不人道的待遇，也未得到良好的醫療照護，因此崔佛醫生將他收留在醫院裡並給予妥善的照顧；不料馬戲團團主又派人將象人搶去，到歐洲各地巡迴展出，幸得團中其他夥伴暗中把他救回英國，在崔佛醫生的悉心照護下，讓他感受到從未體驗過的人性關懷，也讓他體驗到人間的溫暖，使得之前只能帶著面具示人的約翰，重新找回作為一個「人」的尊嚴；本片藉由醫生與群眾的行為檢討了人類對「道德」和「正義」的標準。

疾病分類：先天性畸形、變形與染色體異常-普瑞德威利症候群



# 永不饜足

Insatiable Hunger

片長：45分鐘

條碼：86703890

索書號：DVD 415.18 3176 103

全球有四十萬人口受普瑞德威利症候群所苦，那是一種罕見的非遺傳基因缺陷，終身且危及生命。它發生於所有的種族和兩性之中，而且成因未知。平均每年有兩名紐西蘭寶寶出生便帶有這項病症，其特徵為：無法滿足的食慾、肌肉張力低使活動受限，還有行為問題。殘酷的是，無法滿足的食慾伴隨著緩慢的新陳代謝，這表示普瑞德威利症候群的孩童增重的速度比其他孩童來得快。儘管該病症無法治癒，定期注射生長激素已證明能夠降低脂肪與改善肌肉張力，減低肥胖與相關併發症的可能性。不過紐西蘭的普瑞德威利症候群孩童為了符合紐西蘭藥品採購局設下的嚴格治療補助標準，正面臨一場長期抗戰；即便在許多海外國家，普瑞德威利症候群患者的治療其實是受到政府補助的。該病症的每個階段——從出生時的發育不良，約三至五歲時開始無法滿足食慾，青春期的行為問題，一直到獨立生活——都開啟了一連串獨特的挑戰。

資料來源：東暉國際 <http://www.tungfilm.com.tw/storeview.php?shopid=HH-714>

疾病分類：罕見疾病-先天性畸形、變形與染色體異常-  
著色性乾皮症(xeroderma pigmentosum)



# 午夜的陽光

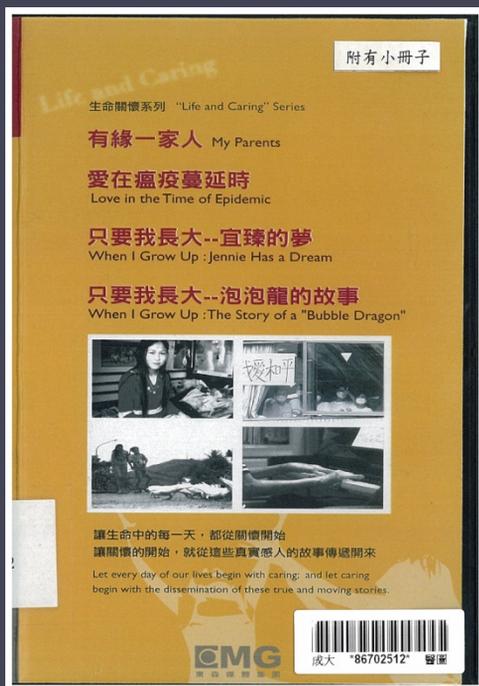
## Midnight Sun

片長：120分鐘  
導演：小泉德宏

條碼：86702065  
索書號：DVD 987.83 8027

16歲的雨音薰，患有罕見遺傳疾病，因為皮膚無法接觸陽光，只能過著晝伏夜出的街頭演唱生活，她純淨開朗的歌聲，就像夜裡的溫暖太陽，撫慰著每個路人的疲憊空虛，音樂，是她與外界僅有的連繫；而為每天經過窗前的男孩寫歌，則是她表達愛意最直接的方式。一天，這個喜歡衝浪、滿身陽光的男孩孝治真的來聽小薰演唱小薰糊裡糊塗的告白居然成功了，一晝一夜的兩條平行線終於有交集！但兩人雖然小心呵護著這段戀情，初嘗戀愛滋味的小薰卻知幸福不會停留太久，阿薰的初戀和歌聲也將隨風而去...

# 疾病分類：罕見疾病-先天性畸形、變形與染色體異常-遺傳性水皰症



## 只要我長大- 泡泡龍的故事

When I grow up - the story of a  
Bubble dragon

片 長：21分鐘

條碼：86702512

索書號：DVD 987.81 6127b

瘦瘦小小的佩菁要升高中了，即使是大熱天，她也是一身長袖長褲，她的臉上、手上總是有著數不清的傷口。十五歲的佩菁從出生開始就有著和其他孩子不一樣的人生際遇！從一生下來，她就得了一種罕見的怪病，全身每一吋皮膚，甚至包括口腔內的黏膜組織，都不停的起泡、潰爛，卻完全無藥可治，劉媽媽抱著這個襁褓中痛得哭鬧不停的孩子，整整三個月沒闔眼，才保住了佩菁這條小命。醫學界給這個很「殘忍」的疾病、取了一個很卡通的名字，叫做「泡泡龍」。母女倆一起忍著痛、從不喊一聲苦，佩菁不但活的快樂，而且活的漂亮，勇敢地面對自己的人生，也與大家一起分享她的生命故事...

資料來源：成大圖書館館藏目錄<http://weblis.lib.ncku.edu.tw/>

疾病分類：先天性畸形、變形與染色體異常-羅素·西弗氏症



# 慢飛天使： 我的拇指公主

The real thumbelina

片長：46分鐘

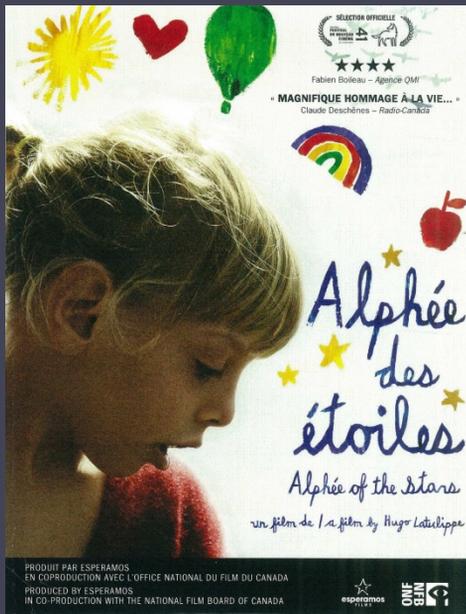
導演：Barnaby Peel

條碼：86703532

索書號：DVD 987.81 9112 100

一部關於罕見病症：羅素西弗氏症的紀錄片。愛蜜莉是個不尋常的四歲小孩—她罹患了罕見的羅素西弗氏症，這種罕見病症平均十萬人才會發生一例，患者會有生長遲緩、肢體不對稱的病狀。已經四歲的愛蜜莉，卻只有一歲小孩的身高體重，洋娃娃般的身型不僅為她吸引了更多的關注，隨著年紀增長，也替她帶來更多不便。為了讓愛蜜莉提早接受各種可能的治療，她的爸媽帶著她從英國遠赴美國求醫，求見羅素西弗氏症的醫學權威哈比森醫生，在那裡他們碰到了更多的慢飛天使，也預見了愛蜜莉長大後會遇見的更多困難挑戰...。

疾病分類：先天性畸形、變形與染色體異常-  
Smith-Lemli-Opitz 症候群(膽固醇代謝異常之遺傳性疾病)



# Alphée des étoiles

Alphée of the stars 艾爾菲的星星

片長：82分鐘

導演：Latulippe, Hugo.

★Written and directed by Hugo Latulippe  
導演親身經歷編導

條碼：86704229

索書號：DVD QZ50 A174 2013

Alphée has a rare genetic disorder that hampers her development. Yet she continues to defy medical expectations. When her parents reject the idea of placing her in a specialized classroom, they move their family to Europe for a year. Here, her father – filmmaker Hugo Latulippe – focuses on his fairy-like daughter's learning, in hopes of eventually integrating her into a regular classroom.

資料來源：

Cinemablographer

<http://www.cinemablographer.com/2013/05/hot-docs-review-alphee-of-stars.html>