



長照身障新規定 請評估最佳運用

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

長照特別扣除額

政府為減輕家有失能、需長照者之家庭負擔，所得稅法新增【長期照顧特別扣除額】，自2019年1月1日起，凡納稅義務人、配偶或受扶養親屬為符合「須長期照顧之身心失能者」，每人每年有12萬元的特別扣除額。簡單來說，2020年5月申報綜合所得稅時，於2019年有符合資格者，可以扣減12萬元所得不用報稅。

依衛生福利部公告，「須長期照顧之身心失能者」資格如下：

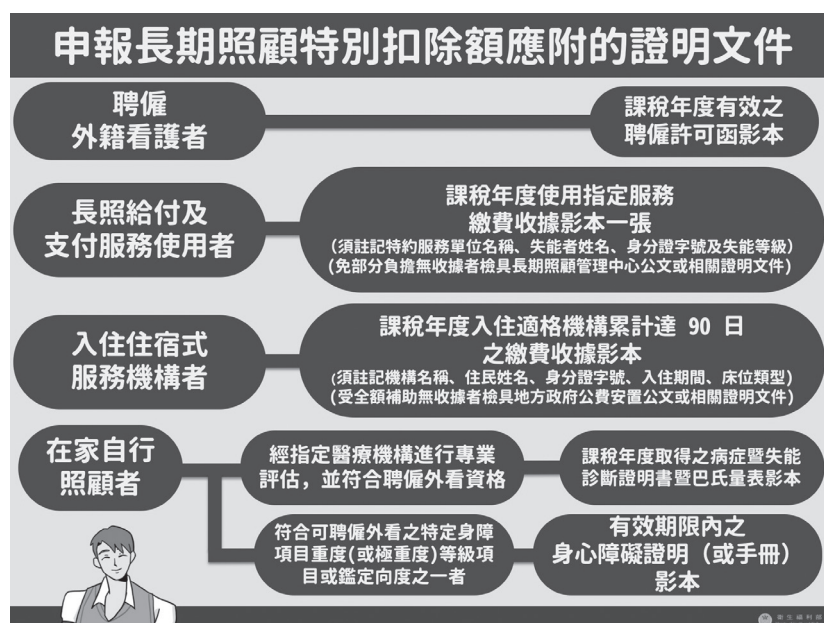
1. 因失能或依賴，符合聘僱外籍看護工資格。
2. 接受長照失能評估，有失能等級且實際使用長照資源。
3. 入住長期照顧服務機構全年度達90日。

不過，所得稅法也同時規定了排富條件：當年度綜合所得稅申報適用稅率在20%以上者，不適用之。因此，大部分非高所得的罕病家庭，無論家中的病友是聘用外籍看護、由家人自行照顧或入住長照服務機構，只要檢附如附圖之相關證明文件，每人每年可定額減除長照特別扣除額12萬元。

家庭喘息服務

許多家中有重度依賴的失能者，在不得以聘僱外籍看護工後，卻往往喪失了許多政府的補助資源。這樣的窘境雖然政府一時無法全面改善，但也見到了逐步的改變。

2018年12月開始，長照「擴大外籍看護



工家庭使用喘息服務」上路，當外籍看護工無法協助照顧長達1個月以上者，始可獲得喘息服務。更於2019年9月24日開放「經照管中心評估屬長照需要等級第7級或第8級者，即可於外籍家庭看護工短時間休假時申請喘息服務」。如失能等級為7級之病友，只要外勞一請假，便可以申請喘息服務，只是這喘息服務還是有全年上限48,510額度的限制。

除了長照資源外，「身心障礙者家庭照顧者服務辦法」也在2019年10月底修法，放寬聘僱外籍看護工家庭使用臨時及短期照顧服務的規定，除了同樣當外籍看護工無法協助照顧持續1個月以上者外，還放寬「1)主要照顧者年滿65歲以上，2)與身心障礙者共同生活之配偶、直系血親、直系姻親或二親等內旁系血親，其中一人亦為身心障礙者」這兩種情形均可申請。例如：家中有兩位都是身障的罕病孩子，所以聘僱外勞來幫忙照顧，現在只要外勞請假，便能申請臨時及短期照顧服務。只是長照資源與身障資源無法同時併用，且兩種資源分屬於衛政與社政管理，請有需要的家庭先多方詢問清楚，再評估對自己有利的資源運用。



生命最後一哩路 自己作主

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

病人自主權利法（簡稱病主法）於2019年元月6日上路，本刊曾分別於第75、77、78期介紹病主法的內涵、探討病友的擔心與期待，並說明本會陸續倡議之過程。繼3月份本會邀集相關病友團體及專家聚會溝通討論後，與病友團體、醫師等，於5月底前提出紙本建議，將11種疾病納入病主法第14條第1項第5款之公告疾病，本文將補充說明其後續之進展。

這11種疾病包括：多發性系統萎縮症、裘馨氏肌肉失養症、遺傳性表皮分解性水皰症、亨丁頓氏舞蹈症、肢帶型肌肉失養症、Nemaline線狀肌肉病變、脊髓小腦退化性動作協調障礙、脊髓性肌肉萎縮症、肌萎縮性側索硬化症、囊狀纖維化症、原發性肺動脈高壓症。衛生福利部醫事司為病主法的中央主管機關，在收到病友團體提案資料後，於6月20日、8月13日、10月24日總共召開3次討論會議，會中所有與會的學者專家們，雖然都願意盡量貼近病患、家屬與第一線醫事人員的立場設想，但由於首次面對罕見疾病這個艱難的議題，該在什麼樣的臨床條件下放手，才不是過

早放棄，面對嚴肅的生死議題，總讓大家反覆思量、不敢輕易決定，經過冗長的再三討論，終於得到共識與結論。同意將這11種疾病全數納入病主法第5款的適用疾病並訂定相關條件，只是還需要經過行政程序完成正式公告才能生效。

不過，當會議結束後，另一個問題才要發生。那就是目前執行預立醫療照護諮商（ACP）的團隊，對這11種疾病不甚了解，如何請他們協助這11種疾病的病友去面對生命的最後一哩路呢？ACP的目的，是要提供病人在面臨生命的最後階段時，可能會出現那些狀況，而不同的選擇（拒絕或接受「維持生命治療」及「人工營養或流體餵養」）又會造成什麼樣不同的影響，這樣才能協助病患做出最適合自己的決定。

因此，基金會已經與弱勢病患權益促進會合作，於11月14日召集相關病友團體先初步說明目前的進展，並將彙整相關病人數據，再進一步向醫事司爭取試辦罕病ACP費用補助（目前進行ACP需要自費3,000至3,500元不等之費用），且希望此補助可以延伸至照顧的家人。而會中，有團體提出欲將他們的病類納入其中，這將是本會下一階段爭取的對象。權益爭取之路並不容易，每一點一滴的前進，都是匯聚許多力量的成果，欣見罕病病人自主之路又向前邁進一步，但我們仍有許多待努力的地方，才能讓艱難的每步都走得紮實穩健。



▲病友團體參與病人自主法討論。



罕病研習、醫療弱勢齊聚

文/黎昇鈴、黃欣玲（醫療服務組專員、病患服務組社工員）

北區罕病大專研習課程

9月8日（日）大專生的暑假尾聲中，於台大醫學院舉辦「108罕見疾病大專研習課程」，帶領大專生認識神經肌肉相關之罕見疾病。由創辦人陳莉茵女士為活動揭開序幕。

台北醫學大學附設醫院小兒遺傳科楊晨醫師，從制度面帶領同學了解台灣罕病的現況，並介紹常見的兒童神經肌肉罕見疾病，如脊髓性肌肉萎縮症（SMA）等。台大醫院神經部薛學文醫師則以電影「愛的萬物論」的主角霍金博士為例，點出肌萎縮性側索硬化症（ALS）的疾病特徵及症狀，分享治療除了讓患者緩解症狀外，同時亦須顧慮病人生、心理的舒適性，取得最佳平衡點。

新北市輔具資源中心楊忠一物理治療師，則以豐富的臨床經驗與示範多項輔具操作，令學員留下深刻印象。SMA病友鄭佩淳則分享自己如何看待與突破疾病的禁錮，鼓勵將從事醫療產業的學員，要帶著同理心對待患者。李克翰心理師則點出同理與同情的不同，建議專業諮詢人員應依照實際需求給予個案協助。學員們對課程反應熱烈，欣見更多夥伴加入罕病服務行列。



▲SMA病友佩淳（右）與大專學生互動。

罕見醫療弱勢 溫暖相聚

因疾病導致身體不便的病友，「旅行」是件遙不可及的事，常因交通、住宿、飲食等問題打退堂鼓。本會看見病家的困難，因此持續辦理跨病類喘息活動，讓病友及醫療弱勢病患家庭能有放鬆的時光。

10月5日（六）與台灣弱勢病患權益促進會合作辦理「罕見醫療弱勢跨病類南投一日遊活動」，結合國際獅子會300-C1區第九分區曾建豪主席、台中市自強獅子會、台中市真善美獅子會及民間友人愛心贊助。讓罕病病友及其他醫療弱勢病友家庭一同參加，共24種病類、70位病友與家屬，及愛心志工共100人參加。

路途中，輪椅病友可以直接搭乘無障礙遊艇，暢遊美麗的日月潭湖畔，獅友志工們協助病友安全上下船。第一次搭船的病家們感覺新鮮無比。小胖威利症病友開心地牽著志工前往玄光寺；獨自帶著孫女參加活動的威爾森氏症病友，在志工的照顧下，放心遊覽日月潭風光。感謝國際獅子會300-C1區第九分區、自強獅子會、真善美獅子會及台中地區愛心志工雯禎的贊助，完成這項南投日月潭喘息之旅，讓罕病家庭留下美好的回憶。



▲獅友志工們與罕病家庭同遊日月潭。

多元體驗 挖掘罕病潛能

文/李紫忻、顏春華（中部辦事處活動專員、社工員）

大眾傳播體驗營 探索科技

兩年前「靜靜紀錄·罕你點滴」六部公益紀錄短片創作計畫，建立本會與靜宜大學大眾傳播



▲罕病夥伴一同體驗攝影棚之奧妙。

學系的緣分，其中一組同學深受感動，接續製作畢業專題「泛泛」，獲得第四十一屆金穗獎—最佳紀錄片獎，將罕病家庭如實呈現。

10月20（日）一同辦理寓教於樂的大傳一日體驗營，共23位病友與手足參加，帶領有興趣的病友一同探索科技。參觀攝影棚時，奚浩老師分享攝影知識，簡單說明相機歷史、眼睛影像結構，體驗專業器材與軌道拍攝，操作收音、監聽、打燈技巧等。鄭志文老師則分享口語表達與主播訓練，學員們體驗擔任主播的緊張感。與不同專業性領域合作，讓病友從多元的體驗中發現潛能並成長茁壯。

生命教育宣導講師培訓

近年來社會大眾對於罕見疾病關心度提升，我們發現病友或家屬分享自身的罕見生命經驗，更能撼動大眾對罕病的支持，



▲培訓罕病家庭成為罕病宣導種子。

然而許多家屬與病友，對自身表達缺乏自信，因此特別邀請

台中市企業講師協會張惠玲理事長，分享表達技巧，共有11種病類、17位家屬與病友參與。

張老師特別傳授六大口訣：「臉笑、嘴甜、腰軟、目色巧、腳手快、頭腦清晰」，讓大家掌握要點，如何使用趣味影片、與聽眾互動、語調、表情與眼神，都能影響聽眾的專注力。事前了解演說場合性質、人數、場地大小，做好準備與練習，觀察每位聽眾對於內容的反應，便能掌控全場的氛圍，期許學員日後能運用於活動中，讓自己更有自信。

中區天籟合唱團 戲劇音樂會

中區天籟合唱團近幾年在音樂會成果呈現多元型態演出，以歌詞情境編排戲劇、舞蹈等，精彩呈現豐富表



▲中區天籟合唱團將罕病故事融入戲劇與音樂展出。

演。與大開劇團合作起於2016年，指導合唱團成員們在玩樂中表現戲劇張力，肢體獲得放鬆，成員們更能游刃有餘在歌聲中，提升舞台自信。

11月2日（六）戲劇音樂成果展，一齣呈現身為罕病兒母親在現實中需面對孩子的種種狀況，包括疾病確診、照護議題、學校霸凌事件、職場壓力等，皆呈現出所有家庭經歷的生命經驗，從戲劇中看見病家需求，種種狀況雖需要時間調適，唯有社會大眾接納、體諒與包容，方讓罕病家庭更有力量面對生活每一天！



寫作、翻糖、輕旅行

豐富南區生活

文/南部辦事處

心靈寫作 增進自我認識

相信大家或多或少都有這樣的經驗，暑假作業常在開學前幾天卯起來寫，編撰的、硬擠的，



▲南區「我們與寫作的距離」初體驗。

對寫作可能充滿恐懼與壓力！寫作真的那麼難嗎？為了讓大家體驗「寫作」的美好，9月7日（六）心靈寫作課程，邀請到高雄「樹的可能」藝文工作室負責人謝美萱老師擔任講師。

我們常常期待著「誰」來懂我的心，但其實只要「寫」就可以真實地與自己對話、傾聽內在的聲音。講師透過一系列的引導內容，讓部分成員在朗誦文章時真情流露，為心靈帶來奇妙的影響。課程尾聲，漸漸發現學員們的文字有了溫度。老師鼓勵成員們繼續書寫，因為只要一張紙、一枝筆，持續練習，你會發現，那個「誰」懂我的心的誰，其實就是自己

親子烘焙 玩翻糖

10月19日（六）的「翻糖玩創意」親子活動，是讓家長帶著小朋友一起動手做點心，當天共



▲罕病親子一同玩翻糖。

12個家庭33位成員，相聚在魔法手做烘焙本舖，一起享受與孩子的親密時光。

Patty老師示範磅蛋糕做法，以蛋、糖、麵粉及奶油各一磅做成蛋糕，此次製作蜂蜜檸檬風味，廣受大家喜愛。接著利用食用顏料將翻糖染色，不斷揉捏至顏色均勻，桿平後披覆在蛋糕上，利用壓模、剪刀與各式塑型工具，製作成寶可夢、小小兵、南瓜等翻糖造型，幾位病友精細動作的操作顯得不易，家長們握住孩子的手耐心完成，親子互動的過程著實令人感動。活動除了促進親子交流外，同病類病家在此相見歡，不同病類的病友也給新朋友愛的抱抱，一同創造罕病大家庭溫馨回憶。

台南古文化探索輕旅行

11月2日（六）「台南古文化探索輕旅行」體驗活動，罕病家庭



們前往台南左 ▲愛心合作單位志工與罕病家庭一同創造幸福回憶。

鎮化石園區及奇美食品幸福工廠，探索恐龍及包子的奧妙，共22種病類、78位病友與家屬，及愛心志工等共96人參加。

左鎮化石園區共分成五個館區，收藏猛象、古鹿等海相和陸相生物化石，加上左鎮人頭骨碎片、早坂中國犀復原骨架等蒐藏品，可謂臺灣無可取代的化石寶庫。透過導覽解說，引領人們回溯過去，永保對自然科學的好奇心。安排病家們於奇美食品幸福工廠，進行杯子蛋糕裝飾DIY，大家發揮創意，完成屬於彼此的幸福甜點！感謝高雄市北區獅子會共同主辦，及愛心合作單位高雄市女性領袖交流協會的贊助，讓罕病家庭創造美好的回憶。

醫療新知 挹注病家能量

文/張佳瑄、黃欣玲（病患服務組社工員）

多元醫師分享 增進病家信心

11月2日（六）家族性澱粉樣多發性神經病變（簡稱FAP）聯誼活動，共19個病家、42人齊聚。本次講師邀請到台大醫院謝松蒼醫師、台北榮總林恭平醫師、台大醫院趙啟超醫師與薛學文醫師與會分享。醫師提到FAP治療現況與未來，包含現有的藥物療效，臨床機轉，因疾病為家族遺傳，家庭篩檢是家屬們所重視的，因此婚姻、孕育下一代為重要考量。此外，疾病造成的疼痛，如何利用現有藥物維持生活品質，並對藥物的期待也有多做討論。

家屬詢問關於肝臟移植成效、疾病存活率等，針對這些複雜的問題，所幸本次有多元專業醫師與會，能針對不同領域的問題予以說明。家屬主動分享道，太太說自先生生病後，對於事情給予重新定義，病友很正向認為生病是承接父親的榮耀，有時雖會感嘆再也無法出國，但醫師一句「WHY NOT」，讓他們試著踏出睽違已久的第一步，心情適當調整影響身體穩定度。



▲FAP病友聯誼邀請多位醫師分享疾病進展。

醫療新知交流 安定罕病心

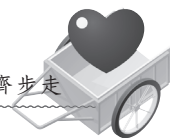
遺傳性血管性水腫（簡稱HAE）是一種罕見的原發性免疫不全症，全台僅9名患者。為讓HAE病友可了解疾病及最新醫療資訊，11月3日（日）首次HAE病友聯誼活動，由馬偕兒童醫院過敏免疫科徐世達資深主治醫師主講醫療專題，當天共3個病家參與。

HAE疾病特徵是全身皆可能產生局部皮下或粘膜下的水腫，且反覆發作，徐醫師針對目前全球對HAE的診斷與治療詳細說明。因疾病分型不同，在診斷及藥物治療也需有不同的用藥機制，以抑制嚴重水腫反應。徐醫師持續關注、爭取急救藥物的健保給付，保障病患生命安全，提醒HAE患者，除需定期追蹤外，若家族有疑似患者，或曾發生反覆性且不對稱水腫者，應立即求診，避免發生急性問題。

此次與會的HAE病友，利用機會向醫師詢問疾病問題及擔憂，提醒病友日常生活的注意事項，避免誘發疾病，讓病友更安心與疾病共處。本會也說明基金會的服務內容，提供病家參考，期以陪伴每位病友一同面對生命裡的困境。



▲HAE病友活動之醫療講座。



富邦人壽公益大使 守護罕病家庭

文/活動公關組



富邦人壽為罕見疾病基金會長期的愛心合作單位，攜手基金會推動『二代新生兒篩檢計畫』等罕病防治工作，提高社會大眾對罕見疾病的重視，並進一步了解預防的重要，近30種罕見代謝異常疾病已能夠透過篩檢，及早發現、及早獲得最專業的治療與照護，幫助近19萬名新生兒完成篩檢作業。

富邦人壽不僅關注罕病防治，更重視罕病家屬的身心狀態，深知照顧者長期照顧病友難有時間外出活動，因此，富邦人壽自2013年起，與基金會一同打造屬於罕病家庭的「輕旅行」，讓病友與照顧者能一起走出戶外享受陽光，在企業愛心志工陪伴下，讓照顧者獲得喘息。連續七年，富邦人壽對照顧者的喘息支持從未間斷，號召超過400名企業志工投入，陪伴近200個罕病家庭出遊，透過陪伴的力量，讓罕病家庭感受愛與溫暖。

富邦人壽夥伴們每年透過「愛心福袋義賣活動」，持續支持本會推廣的罕病病友就業媒合，讓更多罕病病友有機會發揮所長一展長

才，藉此不僅能夠讓病友們學習自立與回饋社會，也讓病友的作品被大眾肯定而建立自信。富邦人壽七年來已協助募集近220萬愛心善款，作為罕病病友就業推廣及醫療補助之用。

11月30日（六）富邦人壽與罕病基金會攜手辦理「2019富邦公益大使活力能量陽光之旅」，號召企業長官、各區同仁共60多位愛心大使，一起與病友提前度過一個難忘的耶誕佳節。前往桃園參觀「蛋寶生技不老村」，全台唯一日系觀光工廠，結合日本傳統的鳥居造景、江戶大街及長壽尊等元素，帶領大家深入了解「雞蛋」對健康的重要性；至「郭元益糕餅博物館」體驗傳統婚禮習俗，以及旋轉摩天輪餅乾DIY，其中旋轉摩天輪造型的餅乾更是郭元益為了罕病家庭首次曝光，就是希望罕病孩子能夠開心歡度耶誕佳節。今年的愛心福袋認購，在全國各區的富邦人壽的好朋友支持響應下，順利募得437,800萬元，該善款將作為「罕病病家醫療照顧暨就業推廣之用」，給予罕病家庭最溫暖的支持與關懷！



▲感謝富邦人壽同仁長期守護罕病家庭。



▲富邦公益大使與罕病家庭DIY同樂。

東華扶輪社匯集七分社獻愛心 罕病兒VR體驗樂開懷

文/徐易琳（活動公關組專員）

10月19、26日連續兩個周末，東華扶輪社匯集七分社—台北市忠孝扶輪社、台北市忠誠扶輪社、台北市東林扶輪社、台北市忠信扶輪社、台北市東聖扶輪社、台北市忠美扶輪社與台北東創扶輪社的70多位社友的陪伴之下，與52個罕病家庭142位病友及家屬，歡度一個不一樣的萬聖節。

20年前，罕見疾病基金會的李宗德董事表示看見罕見疾病病友的苦痛，以及兩位罕爸罕媽一創辦人陳莉茵女士與共同創辦人曾敏傑教授極力為病友用藥奔波的辛苦，決定號召東區扶輪社的社友，募款幫助罕見疾病基金會成立，這筆四十多萬元的捐款，也是罕見疾病基金會第一筆的扶輪社捐款。在扶輪社大力相助及各界善心人士的力挺下，這些年來，基金會已服務超過1萬5千個罕見疾病家庭。

許多罕病的孩子，因為疾病的因素，無法像一般孩子相同，經常走到戶外，與人群互動。因此，東華扶輪特地辦理這場VR體驗活動，讓罕病兒從虛擬實境的影像，走到世界各個角落，看見越南峴港的風光明媚、會安古鎮、越南巴拿山的佛手天空步道、黃金橋景色，泰國蘇梅島的海天一色、絕美日落等盡收

眼底。最萌的罕病兒童才藝班為了感謝扶輪社的叔叔阿姨們，帶來練習許久的『獨一無二』組曲及童謠組曲（點仔膠+白鷺鷥），表演同時也跟著一起唱起兒時的回憶。除此之外，基金會也特別安排趣味競賽，「同心協力」與「我是神射手」兩項競賽遊戲，大朋友小朋友都拼勁十足，爭取團隊榮耀。TripMoment VR時刻旅行樂園更是特別贈送30張體驗券給最後獲勝的隊伍，除此之外，還精心安排最應景的萬聖節角落生物黏土DIY，在老師的解說下，每個人屏氣凝神，專注的捏塑出獨一無二的作品。

再次感謝國際扶輪3522地區東華社結合第七分區忠孝社、忠誠社、忠美社、忠信社，東聖社、東創社、東林社舉行兩場關懷罕病兒愛心公益活動，讓罕病朋友一同前往全球第一家以VR旅遊為主題的樂園「TripMomentVR 時刻旅行樂園」，感受最新科技，讓我們就能一圓環遊世界夢想。



▲扶輪連結·愛不罕見VR體驗活動。



▲病友與家長開心體驗VR看越南美景。

賞蝶 點燈 關懷罕病家庭

文/徐妍妮（活動公關組專員）

秋高氣爽 賞蝶趣

地狹人稠的台灣，自然棲地因人們的墾殖、建設而消逝，台灣蝴蝶保育學會協助台北市政府產業發展局，「劍南蝶園」著重自然環境的復育方式，種植原生種蝴蝶寄主植物和蜜源植物，營造適合蝴蝶棲息的环境。

9月21日（六）由台灣蝴蝶保育協會帶領罕病家庭體驗知性與感性兼具的賞蝶活動，一同欣賞山野裡蝴蝶飛舞的曼妙姿態。大夥前往劍南蝴蝶步道，在協會志工導覽與帶領下，病友們認識蝴蝶生態，而長期在協會擔任志工的罕爸歐陽東麟賢伉儷更特別準備自製滷味與酸梅湯分享給大家。下午前往故宮博物院參觀，在館方人員引導下，病友們近距離欣賞「翠玉白菜」和「毛公鼎」等世界聞名的稀世珍品，館方也依照病友們的需求準備視障專用、兒童、台語等各式語音導覽機，讓病友們在友善環境下欣賞古典文物。

本次共12種病類、40位病友及家屬與會，感謝台灣蝴蝶保育協會、安本標準證券投資信託股份有限公司、及國立故宮博物院的大力支持與協助，讓病友家能享受初秋的美好旅程。



▲台灣蝴蝶保育學會志工與罕病家庭一同秋遊趣。

「星願·心願」 微風公益點燈

微風集團自創立以來，除了領導時尚百貨業外，同時也長期致力於兒童福利及病童關懷。11月7日（四）晚間微風慈善基金會於微風廣場舉行「2019星願·心願」聖誕公益點燈活動，特別邀請本會陳莉茵創辦人、陳冠如執行長以及罕病家庭參加，招待病家享用豐盛的晚餐並搭配精彩的魔術表演讓病童們提早感受耶誕的溫暖與歡樂，並在耶誕點燈啟動儀式一同啟動夢想，見證希望的誕生。

微風集團創辦人夫人林美瑛指出，每年一定要扮演孩子們心中的聖誕老公公，幫他們實現夢想，八年來已完成近萬名孩童夢想；微風集團暨微風慈善基金會廖鎮漢董事長表示：企業價值在於利他，照顧及幫助需要的人！今年微風慈善基金會將去年聖誕節與babyMADISON、JellyCat及Brush-Baby合作推出的「Big Smile 微笑寶貝潔牙公益組」銷售所得將全數捐贈給罕見疾病基金會，與民眾一同攜手減緩病童的醫療負擔，更特別準備6組超萌的大牙娃娃給病友們，鼓勵他們打起精神，早日恢復健康。



▲陳創辦人（左一）與罕病家庭一同出席微風公益點燈活動。

民間送愛 罕病暖心

文/李云、徐易琳（活動公關組專員）

日月光 推展罕見職人

為感念張姚宏影女士一生對社會的慈愛，日月光集團於2017年8月成立財團法人張姚宏影社會福利慈善事業基金會，延續張媽媽一生奉行廣結善緣、奉獻眾生的理念，辦理各項社會福利慈善公益事業，傳承無私奉獻的精神。

今年首度發起慈善園遊會活動，獲得內政部警政署、警察廣播電臺、日月光文教基金會及日月光投控響應，共同辦理這別具意義的公益活動，號召22家單位一同參與這盛會。10月6日（日）於台北文創大樓文化廣場，將愛心散播到台灣每個角落。

活動當天，本會邀請到多發性翼狀膜症候群病友惠莘、視網膜母細胞瘤芯瑤、肌肉萎縮症病友柔萱、軟骨發育不全症婉榆等病家前往擺攤，義賣商品豐富。豐富多元的表演令人目不暇給，「北區音樂才藝班」首度受邀演出，在王珮伶老師的指導下，帶來組曲表演討人喜愛。感謝日月光投控集團提供這麼難得的機會，以園遊會方式，讓更多民眾看見弱勢群體，有許多地方需要我們盡一份心力，持續的支持與關懷，讓愛可以延續到每一個角落。



▲北區音樂才藝班於日月光「愛在每一個角落」慈善園遊會演出。

台灣環保協會 拔蔥新體驗

今年秋天，台灣環保協會佰元愛心會再次邀請罕病家庭一同出門舒活身心！

11月16日（六）前往宜蘭「蔥寶寶體驗農場」，化身神廚搓揉包覆新鮮三星蔥的麵團，享用美味可口的三星蔥餅，體驗戴著斗笠下田拔蔥、洗蔥的樂趣，遠從新竹來參與的腫腫興奮地在田野奔跑著，一同將笑聲傳遍整個山林。來到「腊藝蠟筆城堡」，解說老師帶領著大家從蠟筆的發展製作、蠟筆壓模體驗、彩色筆DIY製作，動手繪製自己的紙風車，體驗趣味的人體彩繪變裝秀，大夥發揮創意在臉上、手上繪出各式圖樣，搭配各種拍照場景，共度趣味的午後。

環保協會的愛心志工們熱情招呼著病友家庭，猶如家人一般的關懷，備感溫暖。此次共40位病友及家屬難得齊聚一堂，感謝台灣環保協會佰元愛心會李翁月娥榮譽理事長與莊振和理事長帶領所有的愛心志工，陪伴罕病孩子度過美好的一天，讓他們感受滿滿的愛與關懷。



▲志工們與病友家庭一起體驗採蔥趣味。