



國際小港機場 南區初體驗

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

8月29日（六）一早高雄國際航空站（簡稱小港機場）國際線航廈一樓迎賓大廳，滿心期待的病家陸續報到，由本會同仁向大夥說明活動注意事項及航站規範，航站因疫情限制出入境，原本暑假期間人滿為患的機場頓時顯得冷清許多。本次有11種病類、11個罕病家庭，共36位病友及家屬參與，由本會資深志工瑋玲帶領病家，跟著航站各單位人員一同探索小港機場航站的奧秘。

首先由移民署同仁解說出入境前注意事項，如自行出國需如何準備或是辦妥何項證件，以及國內或僑居役男因身分因素需申請才可出境唷！長榮航空代表則說明如何至櫃台報到有關搭機事宜。病家迫不及待提出許多問題，諸如病友的輔具，甚至是醫療器材可否帶上飛機呢？長榮人員表示購票時可事先致電諮詢相關事宜，以及搭機時提供醫生診斷證明可搭乘飛機等，航空人員都會盡力協助。

航警安檢隊夥伴則說明托運行李前注意事

項，以及出境時何種物品禁止攜帶及需提前申報等流程，家屬提到若搭機時需攜帶藥物及注射用品，或超出攜帶範圍該怎麼辦？安檢隊同仁表示：藥品或是注射用品攜帶，需提供醫師處方籤或是證明文件，如超過限制範圍，需向衛福部食藥署進行申請，如有問題都可電話洽詢。

除了出境前有許多規定外，入境或是購買的伴手禮也有限制，由關務署及檢疫局同仁為大家介紹何種食品、物品無法入境，避免危害台灣環境與生態。入境時會有檢疫犬或是緝毒犬進行旅客行李及隨身物品檢查，此時，領犬員帶領可愛的檢疫犬Gita遊走在罕病家庭周遭，賣力地尋找病友身上是否藏有食物，突然Gita在一位家屬身旁坐下，經領犬員檢查發現家屬手上有三明治，所有人驚呼連連，經過航站人員一連串解說，大家對出入境有更全面的了解。隨後大家前往景觀平台觀看飛機起降落及認識航站的歷史沿革。

感謝移民署、長榮航空、關務署、航警安檢隊、檢疫局相關人員的鼎力協助，讓南區罕病家庭有機會認識航站及搭機相關規定，小朋友們看到可愛檢疫犬都格外興奮，認真數著一架又一架飛機，同時更感謝高雄市女性領袖交流協會的贊助支持，讓此次活動順利圓滿完成。



▲領犬員帶領可愛的檢疫犬Gita介紹入境規定。

跨病類聯誼與團體育成

文/張毓宸、鍾采薇（病患服務組社工師）

悠遊宜花 跨病類病友聯誼

7月25日（六）宜花地區病友聯誼活動前往東台灣，本會與花蓮慈濟醫院共同辦理，12家來自宜蘭，3家來自花蓮，共38位病家齊聚於宜蘭勝洋水草農場。此次邀請到花蓮慈濟醫院中醫部楊成湛主任，以中醫角度，教導大家如何在炎炎夏日保健身體，由穴位的按壓，舒緩身體的不適，充實大家的知識。短暫用餐後，進行園區的導覽，認識園區內的植物，尤其是水草的生態，更利用園區的戲水區，進行了幾個小小的親子競賽活動。

在金魚吃腳皮區，看哪組可以忍耐的人多便能得分；接下來的戲水區，因為園區水源為溪水，沁涼的溪水，讓大家消暑不少，大夥迫不及待的想下水玩耍，比起競賽，大家更享受戲水樂趣。自由活動時間，大夥們更是放開一切，玩得不亦樂乎！年長的病友或家屬們，則在一旁的釣魚區，怡然自得享受悠閒的午後。

最後進行生態瓶的DIY活動，跟著老師教導的步驟，完成各自的生態瓶或藻球瓶，DIY過程中，大朋友小朋友沈靜下心靈，一同相約下次再見。



▲宜花地區跨病類病友聯誼活動，圓滿完成。

威廉斯氏症協會成立

為促進病友發展自身組織、自我充權，繼而形成自助資源網絡，基金會長期協助病友團體育成及相關活動經費之補助。自2002年開始，幾乎每年舉辦的威廉斯氏症病友聯誼活動，反映出強烈的凝結與向心力。在20年後，在家長們的堅持與努力下，「社團法人中華民國威廉斯氏症協會」終於成立！8月22日（六）成立大會暨記者會，來自全國各地的病友家庭齊聚台北市長官邸，共49個病友、151人共同見證協會成立。

本會創辦人陳莉茵董事，代為表達對協會成立的誠摯祝福，並致贈協會育成基金，祝福協會能長久運作。台北榮民總醫院牛道明醫師及東華大學諮商與臨床心理學系翁士恆教授，台北市秦慧珠議員、曾志朗院士、遲緩兒基金會雷游秀華董事長等領域專精的各界人士，和罕病病友團體代表，皆致上最誠摯的祝福。

在第一次會員大會中，會員們熱烈的討論，共同制訂協會章程，及未來工作計畫，由陳國緯召集人擔任第一屆理事長，病家們皆期待協會未來的成長與發展。



▲社團法人中華民國威廉斯氏症協會正式成立。

台北大學社科院「生命力藝廊」 罕病兒童與父親一齊同樂

文/活動公關組

延續兩年前「畫我北大·愛不罕見」與罕病病童校園寫生的緣分，於8月8日（六）父親節這天在本會曾敏傑共同創辦人的力促下，台北大學社科院USR計畫再度與罕見疾病基金會攜手，結合人可教育基金會、金站獅子會、與鳶山社會實踐協會等，共同辦理「生命力藝廊開幕暨父親節音樂會」活動。邀請基金會心靈繪畫班82位病童與家屬，於社科院大廳舉行開幕儀式，長期關懷罕病弱勢的台北市金站獅子會，江秀萱、許擎國、李美玲等三位會長帶領獅友前來共襄盛舉。並一同欣賞由視障樂團—Life爵士樂團擔綱演出，聆聽他們將生命化為音符，進而影響生命，為罕病學員與家長們帶來不同的生命態度，是一堂觸動人心的生命教育。

社科院USR計畫助理們亦用心的安排活動流程，計畫主持人曾敏傑教授特別叮嚀：「罕病兒童參加這次活動，有時候下次就無法再參加，因此我們要更熱心、細心的接待！」思潔助理特別加班，精心製作一份作品集，富有童趣風格，內容包括每一幅畫作與病童的生命故事，以及生命力藝廊的緣起介紹等，在當天贈與每位病童及來賓留念。



▲曾敏傑共同創辦人（右）積極促成罕病之「生命力藝廊」活動。

「很榮幸能將我們的畫作展示在台灣教育的高等學府，尤其還能在學校中長期展示。」王蓮曄老師致詞時說道。「生命力藝廊—罕見篇」所陳列的31幅畫作，這次展示搭配作者自述及患病的心路歷程，長期展示於社科大樓的廊道，讓全校師生能在欣賞病友作品之餘，對身心障礙者有更深入的认识，落實人文關懷、推展生命教育、並善盡大學的社會責任。

適逢父親佳節，基金會陳冠如執行長在開幕活動中，特別安排父親感恩儀式，藉由孩子們的雙手獻上巧克力給現場所有的父親。有些病童相當靦腆，小聲害羞地說出對父母親的愛；有些則勇於表達，大聲說出愛，更主動地給父母擁抱。雖然表達方式各異，但家長們不約而同漾出溫暖的微笑，儘管照顧罕病兒童的過程辛苦，卻絲毫不曾動搖父母親堅定的愛。

「生命力藝廊」為生命間建立橋樑，期以能消除歧視、尊重差異，「生命力藝廊—罕見篇」為教學空間注入社會元素，讓師生們能認識罕病、關懷弱勢，而下個篇章為「生命力藝廊—青銀篇」敬請期待。運用空間營造，持續讓校園與社會樣態進行連結，也讓教學與實踐可以相遇。



▲感謝台北市金站獅子會的共襄盛舉。

蓋天古佛聖誕祈福 淨光愛心做公益

文/李云（活動公關組專員）

每年六月份為一年一度蓋天古佛聖誕慶典。淨光禪修會創會人常悟法師，每年將蓋天古佛的聖誕之日結合關懷罕病的愛心活動，嘉惠更多罕病家庭，讓活動更深具意義。今年，蓋天古佛玉皇大帝聖誕慶典祈福暨愛心公益於6月21日（日）假水月亭台北道場莊嚴舉行。

在炎熱天氣下，仍迎來許多民眾前來共襄盛舉。常悟法師帶領眾多的荷花及蓮花仙子們進場，引領大眾恭祝蓋天古佛玄妙聖靈聖誕萬壽，傳授智慧之光。場面盛大莊嚴堪稱歷年之最，印證常悟法師多年來四處行善結緣，累積廣大善緣。「雅韻國樂團」演出，輕柔樂音帶來心靈的沉靜；小朋友組成的「貝朵舞苑」，帶來精彩的演出，觀眾給予熱情的掌聲。每年都不缺席的「罕爸合唱團」，帶來多首50年代耳熟能詳的經典歌曲；Leber氏遺傳性視神經病變病友一承瀟現場鋼琴演奏出「望春風」與「城裡的月光」，增添不同的氣息。台北傳統戲劇團壓軸演出，常悟法師與近五十位的法師們合影，圓滿完成此次愛心活動。

自2008年以來，常悟法師號召眾弟子們一同投入關懷罕見疾病行列，出席基金會舉辦的大小活動，諸如罕見天籟音樂會、罕見獎助

學金頒獎典禮等重要活動，必能見到法師及弟子們穿梭的身影。2019台北國際素食暨茗茶展，以美味的素食酸辣湯與民眾結善緣，宣導罕見疾病，並將義賣所得全數捐予本會。

淨光禪修會創會人常悟法師（本名郭秋貞，原淨光法師），行道已逾30年，默默為弱勢公益付出，以無私大愛平等善待一切眾生，以文化藝術、茶道、書法等實際行動，讓眾生能走出心靈的困境，拾起身心的健康。常悟法師去年帶領弟子們前往泰國行佛法，走訪50餘間的佛院與寺廟，深受感動與體認責任甚大，於去年農曆9月19日觀世音菩薩出家紀念日落髮剃度，法號常悟法師。立志受三壇大戒、潛心向佛、普渡眾生，不忘持續善行公益。

連續十三年，常悟法師與淨光協會弟子們愛心不曾間斷，舉辦多場愛心義賣活動，為罕見疾病病友盡一份心力，今年捐出25萬元善款，由本會陳莉茵創辦人及曾敏傑共同創辦人代表表達最誠摯的感謝之意。社團法人中華蓋天淨光禪修協會13年來共贊助達531萬元，投入罕病家庭醫療與生活急難救助之用。



▲淨光愛心公益活動，邀請罕病家庭與會。



▲「罕爸合唱團」出席淨光愛心活動。

皇冠X罕見首度攜手 無障礙小旅行

文/洪春旬（研究企劃組專員）

皇冠大車隊是台灣知名的計程車車隊，同時也是擁有最多無障礙（通用）計程車的車隊，長期投入無障礙交通服務，積極參與社會公益活動，此次活動由皇冠薛開雯副總極力促成，開啟首次到宅接送罕病家庭並全程搭乘無障礙計程車的旅遊新模式。

7月5日（日）當天共15位罕病輪椅病友、41位家屬參加。15輛皇冠大車隊的「大黃」司機們一一到各家接送至中正紀念堂集合，車輛一字排開十分壯觀，司機親切的服務輪椅病友上下車，鮮少出門的病家們期待萬分。拍攝完大合照後，隨即開心出發展開烏來內洞之旅！

沿路經過蜿蜒山路，駛過烏來大橋，一旁磅礴的烏來瀑布，讓人沁涼心曠神怡。抵達內洞森林國家遊樂區後，園區導覽員已準備為大家解說內洞生態，病家們伸手體驗摸摸樹木葉子，聞聞野薑花的清香淡雅。全身都不能動的病友阿育，奮力地摸到姑婆芋的葉子，感受難得的大自然風情。園區步道平坦，普通輪椅或電動輪椅都非常好「開」，帶領大家享受遠離城市喧囂的輕鬆片刻。

在欣賞內洞瀑布時，基金會特別準備知

名的桂山電廠冰棒，讓大家消暑解渴，並前往餐廳享用道地的原住民風味餐，彼此熱絡的交談與認識。本會陳冠如執行長代表基金會贈送給每一位司機科技布口罩，希望他們在工作時也能保障自己的健康，持續做好防疫工作。午後，山區雷陣雨的插曲，考量病家安全及交通狀況，只能遺憾與烏來老街道別，期待下次的再訪。將病友一一平安送到家，病友們都對這趟旅遊給予相當好的回饋與讚賞。

薛副總表示：「一掃防疫期間鬱悶的心情，大家趁著出遊機會，讓司機與乘客雙方能有更多的互動與認識。」本會陳冠如執行長也說：「有別以往基金會辦理的旅遊形式，病友們需到統一集合地點，等待大型復康遊覽車接駁，這次我們期待病友從踏出家門的那一刻便是『無障礙』，感謝皇冠大車隊&福倫交通的司機們貼心接送，也期盼全台有更多司機夥伴加入，協助輪椅病友順利出遊、享受人生。」

此次開創身障者輕旅行新模式，再次感謝皇冠大車隊&福倫交通，薛副總的鼎力相助與安排，提供難忘的到府接送服務，視病如親更是難得，感謝司機們的貼心服務，成就這次小旅行創舉。



▲輪椅罕病病友參與大自然戶外活動。



▲罕病基金會與皇冠大車隊合作帶領罕病家庭玩樂趣。

罕病x長濱 難忘的交流體驗

文/李云（活動公關組專員）

自2017年至今，本會與台東長濱國小棒球隊進行多次交流，初次是長濱國小小朋友至基金會參訪，去年則是「罕見小勇士隊」前往長濱國小進行四天三夜的棒球交流，讓孩子們留下深刻的回憶。今年，長濱國小再次北上參加「富邦盃－台灣12強少棒大賽」，經由安致勤資公益信託林明輝執行長引薦安排下，特別規劃了兩場棒球體驗活動，7月31日（五）大魯閣打擊體驗及8月2日（日）淡水沙崙球場的友誼賽。

本會與台灣幼兒棒球聯盟協會共同舉辦－2020 LLB挑戰者盃之我是打擊王，邀請罕見小勇士、腦麻小巨人、腦麻小水手及大同愛奇幻，四隊LLB身障兒童棒球隊的孩子們，與台東長濱國小棒球隊至新莊大魯閣打擊場同樂。當天，知名球評曾文誠先生、台灣運動好事協會劉柏君執行長及歷史名師呂捷老師，特別抽空前來助陣，關卡包括棒球、慢壘球、投籃、16宮格大賽，孩子們玩得不亦樂乎，家長們更是大膽秀出年輕時期的一手好球。感謝新莊大魯閣棒球場店長與員工們讓我們有個舒適又安全的環境，可以盡情的同樂。

罕見小勇士棒球隊一行人，8月2日（日）

前往淡水沙崙球場，與長濱國小棒球隊隊員們進行友誼賽。罕見小勇士球員們平時都是練習樂樂棒球，鮮少嘗試投手投球的打擊，但在教練與長濱國小棒球隊小朋友們的引導下，看見許多球員們漸入佳境，充分享受揮汗的樂趣。賽後一群人用餐完畢後，前往大都會廣場的「湯姆熊歡樂世界」。在罕見小勇士煜鈞爸爸的安排下，大夥開心見到湯姆熊吉祥物Joy、及神奇寶貝的皮卡丘與小智的熱情迎接，並在號稱「孩子們夢想中的遊樂玩國」玩樂一番，長濱球員與罕病孩子們滿手的彩票，開心滿足又欲罷不能的神情，真是可愛極了。

此次豐富的棒球體驗活動，特別感謝鄭高輝慈善基金會、王陳靜文慈善基金會、安致勤資公益信託社會福利基金、台北市東門扶輪社及湯姆熊歡樂世界（淡水大都會店）的熱情贊助，因為有你，愛不罕見。



▲感謝安致勤資公益信託林明輝執行長安排精彩體驗活動。



▲長濱國小棒球隊與罕見小勇士進行友誼賽。

88節罕病籃球營 女籃領軍體驗賽

文/李云（活動公關組專員）

自2014年開始，罕病基金會每年都舉辦不同類型的運動體驗營，包括籃球、棒球、足球等，透過趣味競賽活動，讓罕病病友能在活動中學習，增長自信、增加社交活動。繼2016年開辦「第一屆罕病籃球體驗營」，睽違五年，再次舉辦籃球體驗營活動，邀請到近百位罕病家庭同樂。原定於2月底的「世界罕病日」慶祝活動，因疫情關係延至8/1（六）舉辦，當天共22種病類、28個罕病家庭參與。今年搭上一年一度的父親節，特別邀請八位爸爸們進行三分線PK賽，開戰前，八位罕病兒依序至台前為爸爸們加油打氣，最後由迪喬治氏症的騰絨爸爸以一顆超完美三分球抱走一最佳MVP獎。

特別邀請到去年剛加入臺北城市科技大學，也是瓊斯盃中華白隊教練的傅姿伶，攜手丈夫也是長期關懷罕病的前職棒名將曹竣揚一同前來；前台電女籃球員，現任臺北市立大學助理教練張詩婕及台灣女子超級籃球聯賽的台元女籃卓敬，卓敬更親自秀出一記標準的三分球，獲得熱烈掌聲。四位分別擔任四隊隊長，互相切磋球技，帶領大夥體驗30秒投籃賽、傳球接力賽、運球大挑戰。曹竣揚教練親自背上

個子嬌小的小球員投籃，讓一旁的家長感動不已。最終由傅姿伶教練帶領的隊伍取得優勝。第四名「苦茶」獎勵，則是由曹教練領軍的隊伍品嚐，趣味橫生。

長期關懷罕病的賽諾菲股份有限公司，每年都不曾缺席，今年再次號召員工加入志工行列，陪伴罕病家庭度過歡樂的父親節。賽諾菲政策事務部處長鄒澤生表示：連續五年與基金會合作運動營活動，看見病友和家人們充滿朝氣前來參加，期盼他們可以一起勇敢地戰勝疾病。今年甫加入台北市松智扶輪社的吳慧萍社長表示：今天有近40位社友帶著子女們一起響應，讓社員們可從互動中更認識罕病，活動中，看到社友們熱情參與，也與罕病病家們一起完成每一項競賽，真是一個深具意義的活動。

罕見疾病基金會創辦人陳莉茵女士，特別自高雄趕回台北現場替罕病病家們加油打氣。陳姊表示：「今年運動營剛好在父親節前一周，這群辛苦的爸爸們辛苦了！特別感謝各界的長期支持，以實際行動投入活動志工，鼓勵罕病家庭。」



▲基金會創辦人陳莉茵女士（中）代表本會致贈感謝狀予四位隊長。



▲曹竣揚教練（中）親自背上個子嬌小的小球員投籃。

歡笑x5九斗村農場同樂

文/李勝雄（活動公關組組長）

好不容易堆起來的土窯，只差一塊土塊，就可以完成，哎呀！一個不小心，整個土窯塌陷，又得重頭開始，大家直呼：「搭窯真是不簡單啊。」

8月16日（日）豔陽高照的桃園九斗村農場中，林思宏X5醫師慈善基金會的志工夥伴、罕病病友與家屬，揮汗如雨齊心堆土窯。這次農場之旅，是今年剛成立的林思宏X5醫師慈善基金會，首次與本會合作公益活動。

志工們一早就協助病友與家屬報到，罕病孩子滿心期待，一直問志工：「什麼時候才要出發？」抵達農場後，農場工作人員簡單說明後，大夥就陸續分隊前往控窯場分組進行，沒有堆窯經驗的病友們，一直堆不起來，還好有志工們的幫助，土窯逐漸成形，再由年輕志工們生火燒窯，性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病友庭旺，與家人特別遠從雲林北上參加，跟著志工們一起加入「顧窯」行列。

用餐後，在草地上進行趣味競賽，蜈蚣競走的默契考驗，志工與病家們一同站在協力板上，步步艱難的邁向折返點，不小心跌倒後再互相扶起對方邁向終點。袋鼠跳跳遊戲，讓大

夥雙腳套在麻布袋裡，雙手拉住袋口，跳躍前進接力。罕爸罕媽在一旁笑道：這真是用盡了吃奶的力氣在玩遊戲。環環相扣遊戲，將呼拉圈穿過身體傳遞下去，除了動手動腳更要動腦比快。壓軸活動棒子足球，讓輪椅病友及大、小朋友使出渾身解數，左右對坐隔著賽道拿起棒子，對著前方的球賣力揮動。

普瑞德威利症候群病友煒捷，一直跟在同組志工旭洋身邊問：「洋洋哥哥肉烤好了嗎？洋洋哥哥好厲害好會控窯。」在林思宏X5醫師慈善基金會志工夥伴們一整天的陪伴下，讓孩子們卸下心房，愉快的互動。林思宏X5基金會創辦人林思宏醫師當天亦親自擔任志工，參與活動。林思宏醫師表示：自己是產科醫師，協助許多父母迎接新生命的到來，偶爾也有一些遺憾的故事，成立基金會就是想幫助孕產婦及幼童身心靈的健康。這次與罕病基金會一起辦理一日體驗，希望與病友們多些互動，讓團隊夥伴真正服務弱勢族群。本次共有20種病類、63位病友及家屬參加，感謝林思宏X5醫師慈善基金會的大力支持與協助，讓病友及家屬能度一個美好的夏日時光。



▲罕病家庭與志工們協力完成競賽。



▲林思宏X5基金會創辦人林思宏醫師（前排左二）親自擔任志工，參與活動。

鴻海集團愛心 助罕病防疫

文/活動公關組

目前台灣的（COVID-19）疫情相較於其他各國算是較為安全與穩定，但全民防疫的決心還是不能懈怠，尤其對於身體長期病弱的罕病病友族群來說，出入公眾場合時勤量體溫、戴好口罩，並維持安全的社交距離更是重要。鴻海集團長期投入社會公益活動，近期更是將自產的醫療口罩捐贈予台灣十個公益團體，其中本會、泡泡龍協會、龐貝氏症協會及紫質症、尼曼匹克症、原發性肺動脈高壓及LAM等聯誼會，共計獲得1,125盒口罩，防護更多罕病病友的健康，做好萬全的防疫工作。

8月9日（日）下午，在鴻海教育基金會的邀請下，一百位來自罕見疾病病友家庭、大同育幼院、榮光育幼院、忠義基金會等單位的弱勢小朋友們，齊聚於三創園區的電影院，一同欣賞德國Schlingel影展最佳動畫片電影「迷你奇航」，這部電影描述小男孩莫頓，受船長父親的影響，對航海生活充滿嚮往，不料一場意外讓莫頓身體縮小到只有昆蟲大小，並因此搭



▲鴻海教育基金會邀約罕病家庭一同看電影。

上自己做的模型船，有了許多驚險際遇。

當天活動現場還出現一位神秘嘉賓，擁有高人氣的影展吉祥物—Tiffi寶寶，Tiffi一現身，立刻吸引所有的小朋友目光，紛紛蜂擁而上想上前合照。鴻海教育基金會汪用和執行長表示：希望孩子們能像劇中的主角莫頓一樣，即使面對諸多挑戰，但也能保有勇氣與智慧去克服困難，只要相信生命的無窮潛力，就能活出自己的精彩。再次感謝鴻海對於罕病家庭及弱勢團體的支持，因為有您，愛不罕見。



▲鴻海教育基金會邀請弱勢團體看電影。

各界溫暖 守護罕病

文/徐妍妮、李紫忻（活動公關組專員、中部辦事處活動專員）

心願御守·與你相守公益活動

台北市愛國東路國際婚紗街發展協會首次與本會合作，李俊龍理事長表示：愛國東路是臺北第一條婚紗街，集浪漫與文創於一身，歷經傳統婚紗業數十年興盛，商圈力求創新轉型，往現代化及國際化發展。

因罕病成為閨蜜的三位少女－婉榆、文瑩、彥璇，夢想穿上婚紗一起走向紅毯，這次受邀一同留下青春的美好回憶。本會陳冠如執行長表示：感謝愛國東路國際婚紗街發展協會及臺北市商業處的活動，讓病友圓夢更幫助罕媽能透過手作御守傳遞幸福。

8月20日至9月30日「2020愛妳愛你一情牽一世」系列活動於七夕前夕熱情展開，為期三天「愛的市集」，只要捐款100元給罕見疾病基金會，即可獲得一枚「心願御守」。8月20日（四）記者會中愛國東路婚紗街正式以「Love Street」命名，由臺北市府黃珊珊副市長與罕病病友一同啟動揭幕儀式，民眾只要在這期間到婚紗街拍照打卡便可獲得精美小禮，直播說出「愛的話語」上傳臉書，即可參加抽獎。祝福有情人終成眷屬，幸福美滿！



▲罕病病友們開心穿上婚紗紀念青春回憶。

萬代福一首搖滾重溫敘舊

2013年上映的一首搖滾上月球，紀錄罕病家庭的生活寫照，呈現不同疾病家庭面對的各項困境與壓力，帶領社會大眾看見罕病家庭的毅力與勇氣。感謝萬代福影城黃炳熙總裁用心堅持下，連續播放該片長達六年，盼能為罕病盡一份心力，喚起大眾對罕病的關懷。

8月2日（日）台中萬代福影城再度上映「一首搖滾上月球」，邀請近年來協助本會之企業、團體、新病友與家屬一同欣賞，當天近70人與會，帶領大家進入六個不同罕病家庭的樣貌。映後，特別安排片中兩位罕爸（巫爸及李爸）及電影原聲帶作詞作曲家阿山驚喜現身，現場觀眾深受感動。

感謝台中西北扶輪社、爵響樂團、肯邦國際股份有限公司、科博館學友之家抽空參與，平日以各種形式協助罕病的夥伴們，諸如活動協助、醫材捐贈、捐款或志工們，讓病友深受溫暖關懷，更感謝萬代福影城黃總裁捐款5萬元及爵響樂團捐款3萬元，響應愛心助罕病的行列。



▲「一首搖滾上月球」上映帶大家重溫敘舊。