南區熱活 曙光乍現

文/陳如琪、吳文欣(南部辦事處社工師、醫療服務專員)

力量工作坊 解夢尋出口

什麼是讀夢?夢代表了什麼?在9月12日 與9月13日兩天的工作坊中,透過國立暨南國 際大學社會政策與社會工作學系汪淑媛教授的 帶領,共有6個家庭,9人參加。

課程開始,老師說明夢的意義,生活中發生的事件,才會讓人做夢,才有做夢的意義。 老師先讓成員說明參加課程的期待和想法,透 過成員的表達來釐清課程能帶給大家的發想和 解決自身的困惑。

有成員分享,雖然去年也曾探討過,但 今年約半年前又出現相同的夢,透過夢境的說 明,逐步釐清脈絡,從中抽絲剝繭找出內在的 渴望,發現內心害怕面對死亡,不知自己死 後,孩子怎麼辦?透過老師逐步探索,讓自 己釐清內心的害怕和徬徨,事先想好後續的規 劃。

透過老師帶領和成員回應,兩天的工作坊 讓成員找到了生命的方向,面對內在問題找出 因應方式;成員回應老師的讀夢,讓自己看到 問題點,進而了解做夢的原因,並透過成員間 的互動,給予建議和支持,讓大家能夠在現況 中看到曙光。



▲透過老師說明了解夢的意義。

自由禪繞 輕鬆花藝

南部辦事處於10月17日辦理「Fun鬆~手作紓壓」活動,首先由蔡卿雄諮商心理師分享禪繞畫是抒壓陪伴自己的方式,在介紹基本需要使用的工具後,老師要大家用順的方式試試畫直線、橫線,並示範用畫直線的方式畫橫線,用畫橫線的方式畫直線,只要把紙轉個方向。老師說創作沒有絕對答案,只要隨著心的步調即可,就像生活中也可以轉個方式,隨心自主的面對。

接著由東好美花藝工作室的靜宜老師, 用浪漫來療癒大家,老師簡單的介紹花材與 工具,沒有任何框架與干涉,大家挑選自己喜 歡的花材發揮想像與創造力,過程中遇到困難 時,老師才會適時救援。

活動後學員們陸續分享:「真的很放鬆沒有壓力,心情都變好了」、「美!今天是充滿美學的安靜課程」、「不僅增進對美的審視更讓生活得以更加提升愉悅的氛圍」。今日來自16個家庭的25位大小朋友重新認識了自己,原來簡單的事物卻是不簡單的生活哲學,人生本來就不容易,轉個彎,你會看見不同的美好。



▲成員們自由搭配花束。



醫護新知 團體增權

文/黃純恩、鍾采薇 (病患服務組社工師)

RTS首相聚 凝聚力量

2020年9月5日(六),全台Rubinstein-Taybi氏症候群(簡稱RTS)病友趕到台大校友 會館,熱烈嚮應本會為此疾病舉辦的第一次聚 會。當天共有10個RTS病友家庭,計45位夥伴 齊聚一堂,僅管大多數的病友家長已在網路平 台(如Facebook、Line),或是基金會的活動 中各自相互關懷,多年來期盼已久的聯誼活動 終在今日成行。

RTS病童因為肌張力不足、生長及發展明顯落後遲滯,在嬰幼童時期,需要密集的物理、語言治療及早期療育等專業服務介入,因此,本會邀請台北慈濟醫院兒童復健中心吳欣治醫師進行分享。臨床經驗豐富的吳醫師,不論是活動前夕努力彙整病友問題,或是演講中溫柔關懷的引領,讓與會的病友及家屬放心參與,協助病友對於疾病、治療方式及復健照護等知能更加瞭解,進而提升自我照顧能力。

交流分享時間,病家一一自我介紹,分享 多年來的心路歷程和照顧心得,也在交流分享 過程中,慢慢凝聚團體向心力,大家也願意共 同籌組聯誼會,持續關懷RTS病友,並推選出



▲RTS病家分享照顧經驗。

楊子麒先生為第一屆聯誼會會長,期盼發揮團體的效益,為RTS病友家庭增加同儕支持與面對疾病的力量。

威爾森喘息支持

2002年2月成立威爾森氏症病友聯誼會, 運作至今已屆18年。今年恰逢兩年一度聯誼會 會長改選,9月19日(六)上午於臺北市身心 障礙服務中心進行聯誼活動及現場改選,共有 8個病家,共12位病友及家屬出席。

當天病家熱烈分享關於疾病、飲食、家庭生活、就醫、復健、求職就業等等訊息及近況,希望將自己所擁有的知識與資訊,化為同為威爾森氏症病家們的助益。

此外,本次邀請豐富活動帶領經驗的米 菲老師陪伴大家體驗桌遊,透過有趣的遊戲方 法,利用顏色、形狀等,簡單的規則便能帶來 多采多姿的休閒與快樂。

由於本次出席人數不足,而經到場會員討 論後同意延長投票期間,當日未到場且未委託 他人投票者得擇以郵寄、電子郵件、傳真等記 名方式,且由本會協助後續投票事宜。最終於 11月3日(三)在兩位候選人親臨本會見證開



▲威爾森氏症病友聯誼會病友家庭合照。



票作業,順利揭曉新一任會長為蘇柏翰先生, 期待蘇會長發揮感染力,凝聚病友交流經驗與 使用資源。

外胚夥伴增權能

今年雖然因為新冠肺炎疫情影響,本會減少不少相關病友聯誼活動,但在目前疫情控制得當期間,藉由與錠嵂藍鵲基金會合作的聖誕心願禮物創作活動,特地邀請久未聚會的外胚層增生不良症病家再次相聚,在9月20日(六)下午邀請5位外胚層增生不良症病友家庭計13名,齊聚本會病友服務中心。

「小朋友~來,伸出手,跟著我一起…」 台上,熱情的講師帶領每一位前來的病友及家 屬,只見每位小朋友們都爭相將自己心中所想 像的以雙手實踐,塗上色彩,有人隨性恣意, 有些人則是精心安排,繽紛斑爛的色塊漸漸充 滿創作海報,小朋友們感到滿滿的成就感。其 中,外胚層增生不良症的病友和家長們除開心 的隨著老師指令和動作,共同完成藝術創作 外,也在活動間交流彼此照護歷程,雖然只有 短暫一個上午的時間,但每位病友及家屬都得 到滿滿的滋養。



▲小朋友們繪製創意海報。

ALD病家關懷訪視

腎上腺腦白質失養症(簡稱ALD)病友聯 誼會自2005年1月成立至今已屆15年。多年 來,本會藉由ALD聯誼活動辦理,促進病家間 認識交流,也讓鮮少旅遊的病家享受出遊好時 光。然而,隨著病友病況退化以及身體狀況不 穩定,漸漸不適合出門,其家庭照顧者長期負 擔辛勞,也實無力奔波外出。

考量上述原因,本會今年將ALD聯誼活動改為病家關懷訪視的方式,在10月至12月份間,由ALD病友聯誼會鄭春昇會長與本會社工共同到ALD病患家庭進行關懷,討論關於照顧、醫療、資源使用等經驗分享。今年ALD聯誼會共計造訪6個家庭。

「鄭爸爸,好久不見!」連續幾年未能 出席聯誼活動的林媽媽,如逢故友熱情相待, 除了問候起其他家庭近況,也分享照顧孩子、 兼顧工作的生活,忙碌之中彼此能會面實屬不 易,成為寒涼天氣中一道溫暖的亮光。會長鄭 爸親自走訪一個個ALD病家,用無比溫柔的眼神,探向每一位他視若自己孩子的病友,同時 為這些長臥病榻、勇敢的寶貝們加油。



▲ALD病友聯誼會鄭春昇會長(右)與小病友話家常。



富邦愛心福袋數位認購大成功

文/活動公關組

樂觀開朗的冠毅是罕見疾病「愛柏特氏症」孩子,小小年紀的他已動過大大小小18次手術,包括顱骨、臉部等部位,就連手指、腳指都得透過一次次的手術分割出來,冠毅在接受早療前走路、吃飯都有困難,現在已經大有進步,為了減輕一家五口的負擔,冠毅媽開始製作手工香皂、精油凝露、洗碗精、乾洗手、香膏等手工品,創立「馨玉精品手作」工作室,無私地與他人分享製作小撇步。儘管製作工序繁複,冠毅媽仍堅持選用天然無毒的材料,為產品的原料做把關,並考取手工皂師證照,希望無論大人小孩都能用的安心,而貼心的冠毅則會幫忙裝瓶和貼籤,每一個成品都是母子倆合力完成的心血結晶。

富邦人壽公關廣宣部陳姿瑛部長表示:今年因為新冠疫情的衝擊,從基金會這邊得知許多平時透過擺攤販售手作品的病友及媽媽們, 上半年幾乎沒有收入,加上大環境景氣不佳, 連帶讓不少罕病家庭的經濟重擔更加沉重。但 富邦長期關心病友的心不減,此次改以線上數 位認購愛心福袋的方式進行,持續支持罕見職 人,讓他們有自謀其力的機會。在全國各區 的富邦人壽的好朋友的熱情響應下,11月5日 (四)至12月4日(五)短短一個月就突破往 年捐款金額,順利募得57萬元,預計將送出 520餘份愛心福袋。八年來,富邦人壽已累積 募集愛心福袋近285萬愛心善款,除幫助罕見 職人的產品被看見,也協助更多罕病家庭的醫 療照顧所需。

此次愛心福袋涵蓋20餘種病家手作品,像是血小板無力症筱涵媽的動物造型鑰匙包、天使症候群虹安媽的耶誕系列東口袋、卓飛症候群詹爸爸的陶瓷茶杯、脊髓性肌肉萎縮症小萱媽的綜合餅乾、玻璃娃娃晉豪媽的土鳳梨酥、小小人兒政豪媽的蛋黃酥禮盒、AADC小花媽的特製小魚辣椒醬、血小板無力症歐陽媽的XO醬,冠毅媽媽的精油沐浴乳手工皂組、視網膜母細胞瘤病友芯瑤為迎接即將來到的牛年陶瓷碟、脊髓小腦萎縮症蕎蕎的彩繪方巾、馬凡氏症建鋒的貓頭鷹鑰匙圈等,參與病家及種類更是歷年之最。



▲冠毅與媽媽齊心做手藝。



▲富邦人壽愛心福袋。



曾馨瑩1111慈善計劃「愛閱讀・分享愛」公益贈書

文/活動公關組

今年因新冠肺炎疫情影響,民眾減少外出,亦或是停課在家,讓許多孩子待在家中時間變長,爸媽們對孩子的居家教育傷透了腦筋。罕病孩童更是高風險族群,家長戒慎恐懼,面對疫情可能造成的病童健康風險與學習斷層,基金會創辦人陳莉茵表示,在台灣有17,000個罕病家庭,7成以上無法治癒,只能嘗試各種方法延緩病情惡化。在新冠肺炎疫情下,基金會很多活動都必須調整甚至停課,罕病兒因此減少外出學習的機會,因此若能提供他們更多元在家學習的管道,這對於罕病兒童和他們的家長都是極大的幫助。

永齡慈善教育基金會創辦人夫人曾馨瑩女 士聽聞罕病和重症孩童長期都處於因為病情無 法出門上課的處境,便希望捐贈讀本給罕病基 金會與其他弱勢社福機構與偏鄉學童。這次公 益贈書計畫超過上千套優質讀物,種類多樣包 括科學、數學、人文、勵志、藝術、美學等。 鼓勵不管是因病在家自學或是防疫無法外出上 課的孩童,仍能透過閱讀持續學習,豐富知 識,不受現實的困難與挑戰侷限。

在曾馨瑩女士生日前夕,特別親自前往 罕見心靈繪畫班關心孩子們學習狀況,並捐贈 多樣豐富的優質讀物,還特別與孩子們一起閱 讀、體驗美術、一一了解每個孩子的興趣跟發 展;也親自挑選了「梵谷博物館」的藝術教育 書送給在場的學員們,鼓勵大家透過書籍增廣 見聞,即使無法出國,也能在書本上飽覽世界 大師的藝術作品。

永齡慈善教育基金會從10多年前推動希望小學開始,自行研發國語文教材,培養孩童識字量與閱讀理解的能力,除了是建立日常語言表達的基礎,知識學習,也是發展孩童邏輯思考的核心競爭力。創辦人夫人曾馨瑩女士



▲永齡慈善教育基金會創辦人夫人曾馨瑩女士前往罕見心靈繪畫班關心罕病兒學習狀況。

也防應分益親孩親過界受勵期愛愛動共讀關讀學。家間閱」,讀書係認習長,讀的透陪增,識無例。



企業有愛 寒冬送暖

文/活動公關組

錠嵂聽見孩子的聖誕心願

一年一度聖誕節是孩童們最期待的日子,在台灣有超過17,000個罕見疾病家庭,因為疾病關係,病童們不管是生活或是學習,都較一般孩子們更來得有挑戰。財團法人錠嵂藍鵲社會福利基金會今年再度舉辦「聽見孩子的聖誕心願」公益計劃,為500位罕見疾病孩童募集聖誕禮物。心願五花八門,有腳踏車、沙發、鞋子,甚至也有安素營養品等。

「聽見孩子的聖誕心願」活動起跑記者會於10月29日(四)舉行,13歲的竣翔罹患「狄喬治氏症」,疾病對心臟、免疫功能及學習發展帶來影響,但他熱愛節奏、享受音樂,當天帶來爵士鼓演出,竣翔的聖誕願望是一個後背包,讓他可以揹著背包到處趴趴走。

今年錠嵂藍鵲社福基金會攜手交通部高速 公路局及新東陽股份有限公司,於國道清水服 務區打造聖誕節互動裝置藝術,除了有與罕病 病友一起創作的迷你藝廊,現場還有擁抱微笑 聖誕樹,象徵擁抱病童,也鼓勵民眾一起實現 罕病孩童的聖誕願望,讓孩子們有一個圓滿的 聖誕節。



▲感謝錠嵂藍鵲社會福利基金會為罕病孩童募集聖誕禮物。

理慈志工團獻愛心

理慈國際科技法律事務所自成立以來,積極參與社會公益活動,李宗德律師亦是本會第一屆董事長,協助推動罕病法之立法,事務所多位律師長期義務擔任本會法律顧問,提供專業性法律諮詢。

今年已經是第四年與理慈一同舉行罕病病家一日喘息活動,理慈的愛心志工團們於12月5日(六)與罕病的大小朋友們同遊桃園新屋九斗村休閒農場,共有15種病類57位病友及家屬參加。

首先進行彩繪盆栽跟種植石蓮花,素白的 盆栽在大家的巧手下,繪出綠色白菜、黃色玉 米、紅色番茄等農作物,大夥再種下石蓮花, 完成手作盆栽。接下來病友與志工在菜園裡親 手收成青菜,體驗農耕生活,好不愜意。

下午的團康活動,棒子足球競賽,將大家分成兩隊,各個無不卯足全力合力將球送進洞,久違的戶外遊戲讓大夥玩得熱血沸騰。最後大家享用親手DIY的麻糬搭配香甜紅豆湯。 感謝理慈國際科技法律事務所贊助本次活動, 以及愛心志工們滿滿溫暖的陪伴。



▲志工與病家們一同站在協力板上,賣力往前移動。

民間有愛

文/活動公關組、病患服務組



台新你的一票 六團體喜獲上榜

第十一屆「您的一票,決定愛的力量」 愛心票選活動,在11月1日(五)至11月30日 (日)投票期間,總共累積829,869票,競爭 相當激烈,也看到許多團體的用心催票,讓更 多人認識身障朋友的需要。此次除了本會之 外,還有五個罕病病友團體參與,大家不分彼 此相互幫忙,其中包括第一次加入就挑戰50萬 關卡的台灣卓飛協會。

六個罕病團體在這一個月投票期間,不論 是在辦理大小型的活動場合,或是在所屬會員 病友間的促票宣導上,充分發揮團結合作大力 宣傳,這也是我們第二年團體催票就能獲得這 樣的好成績,真得很不容易。

感謝所有關心罕見疾病的病友、志工及眾多關愛我們的好朋友努力投票、催票下,本會獲得4,680票的支持肯定,榮獲「社會福利」25萬元組-第十五名的佳績,順利募集到「2021罕病家庭特殊暨管灌營養品的補助基金」,其餘五名罕病團體也一起入選獲得公益基金,累積獲得175萬的補助款,明年將可以幫助更多罕見疾病家庭所需。



▲罕病團體開心入選獲得台新公益基金。

病情受創 用歌聲溫暖人心

受新冠肺炎疫情影響,上半年的罕見天籟 合唱團及音樂才藝班課程全數暫停,直到7月 疫情趨緩才恢復開課。同時也在下半年陸續接 到許多單位的演出邀約,不僅讓學員們在舞台 上展現練習成果,更能向外宣導罕見疾病。

天籟青年合唱團陸續於11至12月間進行4 場演出,感謝南港生技中心光鹽團契、TVBS 信望愛基金會、廈門浸信會及國際崇她台北欣 社、中華民國牙醫師公會全國聯合會等單位邀 約,讓學員們得於感恩的秋冬之際展開演出, 並提前在歡度耶誕節的氣氛中,讓學員們把溫 暖和祝福,唱進每個人的心坎裡。

罕見音樂才藝班則於今年8月及12月進行 2場表演,感謝Mojofun大提琴重奏團及Cindy老 師的邀約,讓小小年紀的才藝班學員們,有機 會站上舞台,現場的掌聲及喜悅的神情對學員 們來說,都是最好的回饋與肯定。

感謝各單位的熱情邀約,藉由這些公益餐會的演出,讓本會喜愛歌唱的學員們得以用歌聲祝福每一位,也致謝所有關懷罕見疾病的參與者願意遞送溫暖,讓愛心不因疫情中斷。



▲天籟青年合唱團將溫暖唱進每個人心裡。



宜蘭輕旅行 一日農夫採蔥趣

文/簡齊萱 (活動公關組專員)

11月14日(六)台北圓環、圓滿扶輪社 邀請罕病家庭來場放鬆愜意之旅。一大早在南 港車站集合,雖然天空下著雨,卻不減遊玩興 緻。一個半小時抵達三星鄉的「農夫青蔥體驗 農場」,園內除了有整片綠意盎然的青蔥,農 場主人還養了雞、火雞、鵝、兔子等各種不同 的動物,經過幸福果園步道時,就有3隻鴕鳥 迎接我們,看到平常在城市少見的動物們,小 朋友都驚喜不已。

蔥油餅DIY,在農場主人的詳細解說後, 大家拿起桌上的擀麵棍,將麵團使勁桿成片 狀,青蔥想加多少隨意加,一會兒工夫就成了 一顆顆厚實飽滿的蔥油餅,在等待蔥油餅下鍋 油煎時,大家也準備著裝體驗拔蔥。儘管地上 有些泥濘,仍須全副武裝,穿好雨衣、套上雨 鞋、戴上斗笠踏入田裡,農場主人講解著蔥的 一生,從整地、施肥、到每季的採收。開始拔 蔥時可不能馬虎,要先以反手、虎口朝下握住 蔥白,搖鬆旁邊的根基後,才能施力拔起,小 朋友的力量不夠,爸媽們跟志工就在一旁協 助,一手放上面,一手放下面,「一、二、 三,拔啊!」帶著剛出爐的青蔥到洗蔥池, 彎下腰來逐一洗淨,「下雨天拔蔥反而更有感 覺!」一旁的病友媽媽說到,這樣更能體驗真 實的農夫日常。此時,旁邊的火爐傳來陣陣焦 香,咬下剛煎好的蔥油餅,每一口都是令人無 比滿足的爆蔥好滋味。

午餐大啖宜蘭十大美食之一甕窯雞,扶輪 社的志工們貼心當起桌長,幫大家把整隻雞剝 成一塊一塊,同時,病友與志工也互贈精心準 備的伴手禮,扶輪社致贈宜蘭米及小朋友喜愛 的戽斗星球系列文具;而罕見職人也集結多位 病友及家屬之力,回贈手工皂、洗碗精、防蚊 液及卡套的福袋,感謝扶輪朋友。

飽餐一頓後來到宜蘭傳藝中心,特別邀請到經驗豐富的導覽老師,為大家介紹園區特色。緊接DIY時間,大隊分成4個組別,分別體驗竹子番薯鼓,轉動時發出響亮聲音;彩繪戰鬥陀螺,比賽轉陀螺;調配金魚香包,手縫將魚尾巴東起來;製作香甜的古早味椪糖。

本次共有29種病類,118位病友及家屬參加,同時有40餘位的扶輪社志工團隊同行。感謝圓環、圓滿扶輪社的大力相助,讓病友家庭享受一個難得的輕鬆小旅行。



▲大小朋友體驗拔蔥驚奇不已。



▲感謝台北圓環、圓滿扶輪社愛心支持。



費森尤斯卡比 魚你游玩

文/徐妍妮(活動公關組專員)

台灣區的費森尤斯卡比公司今年首次與本會合作一日輕旅行活動,特別帶著罕病家庭一同前往台灣今年最夯景點一來自日本橫濱八景島海島樂園的Xpark,希望可以藉由小旅行,帶著罕病家庭一起出遊喘息。一大早,我們先來到位於桃園林口的吳福洋襪子故事館。大小朋友們體驗到百年的傳統手搖織襪,大家都玩得不亦樂乎。

午餐時間,我們來到竹園餐廳享用餐敘。 特別感謝台灣費森尤斯卡比公司邱建智總經理 與醫藥學術及市場准入處吳惠卿處長,特別抽 空從台北來到桃園與病友們互動。親切的邱建 智總經理說道:「疫情期間,我們持續關懷台 灣各地的弱勢族群,也深入偏鄉服務。今天, 我們很高興可以跟罕病基金會合作,讓同仁 們可以與大家相聚,也讓同仁們更認識罕見疾 病,希望大家今天都可以玩得很開心。」離開 前還不忘逐桌與大家打招呼。

下午來到引頸期盼的Xpark都會型水生公園,小小的3層樓蘊含了許多值得一探究竟的生物,從入口開始就透過科技投影的方式,營造出走入海底生態的氛圍。首先,跟著館內動線來到福爾摩沙區,大夥馬上就被二層樓高的



▲感謝台灣費森尤斯卡比公司對罕病家庭的支持。

大水族箱的海洋世界深深震撼,宛如走進海底中,一睹多樣的魚種及變化萬千的海底地形。珊瑚潛行區有著180度的環景設計,加上投影在地上的珊瑚景象與游來游去的小魚,色彩絢麗燦爛,有種與魚共游的情景;暖海生機區看著大魟魚們自在的優游讓人心情療癒;雨林探險區的雷雨聲響真的有種走進雨林的臨場感;寒帶行凍區看到海豹恣意地游過頭頂;還有虛擬實境區讓小朋友可以開心地與自己彩繪出的

至於癒見水母區,各色霓虹光灑在透明的水母身上,就像漫遊在萬花筒中,讓許多人特別停下腳步拍照留念。最後來到企鵝奇遇區,看到許多小朋友們都興奮地貼在透明玻璃邊,看著可愛的企鵝在水中游來游去,還意外看到國王企鵝從頭頂上的天橋由水域區走到路域區,還有小朋友開心地學著企鵝走路姿勢。感謝台灣費森尤斯卡比公司的同仁們,抽空在平日帶著罕病家庭來到桃園,讓罕病的大小朋友們都玩得盡興,在溫馨的聖誕月裡度過美好的一天。



▲病家體驗手搖編織襪伴。

海洋生物互動。



向下紮根 集小愛化大愛

文/徐妍妮(活動公關組專員)、李紫忻(中部辦事處活動專員)

Hotice眼鏡館獻愛心

台灣一度興盛一波「手工眼鏡」熱,這股 風潮的幕後推手,不得不提起Hotice眼鏡館。 店主林煒程Arthur跟太太CoCo個性直率,加上 過去收藏有破千副骨董框,讓他抱有一股懷舊 的想望。2000年開業的Hotice,以8坪不到的 小店,成功帶動一波日本「手工框」熱潮。

Arthur今年因健康問題決心停止營業,店內商品全數出清至10月底,特別提撥部分收入作為「罕見疾病兒童生活醫療照護計畫」之用,Arthur說:「有一種快樂叫做分享,有一種滿足叫做公益。」他希望用善心來畫下圓滿的句點,期盼讓一同見證歷史的朋友們獻出愛心幫助更多的罕病家庭;另外,熱愛蒐集古物的藝人黃子佼也共襄盛舉,於10月17日(六)在「松菸台北蚤之市第八回」舉行一日限定的手工鏡框義賣,無論是數千到破萬的眼鏡,通通1支只要500元,超過5支還有8折優惠,不到3小時就被現場民眾搶購一空,最後連同Hotice眼鏡館的愛心捐助,共計募得227,900元。在此謝謝Hotice眼鏡館發願善心幫助罕病家庭。



▲藝人黃子佼(左)與罕病病家合影。

星光文昌 食農教育

罕病宣導從校園做起,臺中市文昌非營 利幼兒園(委由星光教育基金會辦理)藉由食 農教育活動結合愛心幫助罕病,由學生充當小 小農夫,透過自行栽種認識各種蔬菜和種植方 法,兩個月精細照料之下,幼兒園的學生體驗 到下田的辛勤,收成了櫻桃蘿蔔、地瓜葉、韭 菜、萵苣等等,一東東的蔬菜滿是驕傲的成 果,孩子們發揮愛心於校門口義賣。

感謝星光文昌的學生幫助罕病,活動所得2,000元及590張發票捐贈本會,11月25日(三)由Treacher Collins氏症候群病友媽媽到校園進行罕病宣導,藉由說故事方式、影片播放,讓孩子們認識罕見疾病,懂得每個人的獨特性,雖然這些病友與疾病共處,仍可以有豐富的生活,享受旅遊、上學、唱歌、繪畫等多樣的體驗,病友媽媽也提到,罕病病友在教育學習歷程中,常於校園內遇到困境,鼓勵同學們可以給予簡單的一個微笑、暖心打個招呼、注意遊戲安全以及主動幫忙,因為同儕一個小小的舉動就能讓病友內心感受溫暖,病友亦能在校園中快樂學習,結交到好朋友。



▲感謝星光文昌的學生透過實際行動幫助罕病家庭。