



北中南宣導活動 讓罕見被看見

文/病患服務組、中部辦事處、南部辦事處

罕見疾病學子由於疾病症狀、外觀異常等多元特殊需求，在學習歷程易因外界對疾病的陌生帶來誤解。本會多年投入校園宣導服務，介紹罕見疾病，致力營造友善學習環境。

國小班級宣導

五年級的阿生（軟骨發育不全症病友）是個愛笑、有點害羞的小男孩，每遇到新年度分班後，媽媽都會積極申請宣導服務。2020年9月18日基金會同仁三度來到桃園林森國小，社工偕同家長志工玲君姐進行高年級宣導，當天約有100名學生參與，除了生命故事分享外，本次亦邀請中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會一同參與，阿生看到與自己相同疾病的大哥哥站在台上自信分享，同學們對阿生不再感到陌生與害怕，嘗試與病友團體合作，豐富宣導內涵，促進罕見疾病認識的廣度。

成大醫學系宣導

生命的意義是什麼？醫學是醫治一個人的身體或是心靈？這些生命中的大課題，並非簡單幾句話就能明瞭。2019年9月17日受成大醫學院之邀，罕病宣導列車來到醫學倫理課堂中，由泡泡龍病友李淑惠分享她生命中的苦難與生命力。

100位的新生中，這群未來的醫師，除具備醫學專業知識外，能否真實理解對人的關懷，對生命的尊重。2個小時的演講中，沒有複雜的醫學知識，也沒有艱澀的學術分析，有的只是一位病友講述自己漫長的就醫過程。在回饋時間中，同學們分享他們在家庭、學校的成長經驗。不論每個人的身分地位是什麼，都能對身邊的人展現支持與關懷，彰顯生命的意義。

台中海洋共學教室

2020年3月25日台中海洋共學教室的老師帶領19位同學，至中部辦事處參觀，會內同仁介紹罕見疾病，說明每個人都不同、彼此有差異，但皆需要給予尊重與互相扶持。這天來訪的同學們十分活潑、主動發問。這天，邀請到威廉斯氏症病友家長分享，說明彤彤的照顧歷程，帶領大家體會罕病家庭的日常生活及困境，彤彤媽鼓勵大家，「友善對待」即是對罕病病友最大的幫助。在簡短的交流，期能在同學心中埋下小小種子，期待未來能繼續萌芽，成為罕病的照護傘。



▲螢火蟲故事
島繪本線上
看，歡迎教師
及家長使用。



南區料理廚房～廚神上菜

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

歲末年終之際，南部辦事處第三度規劃料理活動之「福氣團圓·開運年菜」主題，盼提供罕病家屬們生活忙碌之餘，能快速準備又能兼顧視覺享受的團圓年菜，12月26日（六）於JC廚房辦理，榮幸邀請到料理達人張亞莉老師，進行廚藝教學指導，菜色有：紅麴排骨、XO醬炒蘿蔔糕、蔥爆雙冬蒸魚，並加碼藥膳醉蝦、黑糖發糕、干貝芥菜雞湯。每道菜餚都在食譜中詳細記載料理步驟，讓參與的成員們在家也能輕鬆變出一桌團圓飯！此次共20戶病家、19種病類、37位病友及家屬參與，活動分成四組競賽，成員們各個摩拳擦掌，料理功夫毫不遜色，讓午後的料理教室熱鬧十足！

首先，亞莉老師說明比賽之三道菜色及食材，接著示範各種食材的準備及料理步驟，以及火候的控制與擺盤技巧，例如魚類必須將肚內清洗乾淨，在魚身劃上數刀，讓蒸魚過程時間縮短，蔥、薑、辣椒絲泡水保持鮮度，最後放上蒸好的魚身，淋上熱油才會鮮豔；而排骨在醃製後，需要二次油炸進行上色及逼油，燒排骨才會更加入味！料理過程中，只見各組大夥兒討論分工細節，並分頭進行清洗食材、切菜、烹飪及調味，各司其職掌廚分工，場面十分熱絡有趣，不時傳出歡笑與驚嘆聲。



▲學員們投入於料理廚房活動。

經過各組一番手藝廝殺，四周飄逸著陣陣濃厚香氣，各組將精心料理的美味作品擺上桌，由評審們進行品嚐評比，選出「料理廚神」及「御膳達人」！接著齊聚一塊開心享用彼此的手藝，藉此聯絡情感也讓家屬們獲得短暫喘息，一同大快朵頤各組菜餚及老師加碼的料理，紛紛稱讚色香味俱全。料理廚房列車將持續於全台行駛，亞莉老師也表示：「這是她第一次到高雄教導料理，希望參與的成員們都能玩得開心，簡單料理年菜！」。本會希望透過料理廚房課程，讓參與的成員們，無論是病友或是家屬，能習得料理的技巧，亦能豐富病友的家庭活，也期待病友或家屬能在活動中獲得紓壓，在漫漫長路中，補充幸福能量。



狄蘭氏症候群醫療座談 讓愛凝聚

文/顏春華（中部辦事處社工員）

Cornelia de Lange氏症候群（狄蘭氏症候群）為政府公告罕病之一，國健署通報人數僅67人，屬人數稀少之疾病，病友分散於全台各地，病家間之互動更顯不易，繼2012年單一病類與2016年、2018年跨病類病友聯誼活動後，早期入會病友已相繼步入青少年或成年階段，剛確診年幼病友亦逐漸增加，在大家殷殷期盼下，1月24日（日）齊聚於中部辦事處，邀請到慈濟醫院醫療部蔡立平副主任與謝秀盈醫師進行醫療座談。匯集了中部病家及高雄、台北的病家，共8個家庭、26位病友及家屬出席。

謝醫師針對產前檢驗至成人階段照護進行全方位介紹，讓甫確診病家對於年幼孩子的疾病發展不再茫然未知，能預先準備。家屬們對於胃食道逆流伴隨的嘔吐、溢奶、吞嚥與餵食困難問題深感壓力，包含鼻胃管及胃造口的選擇，醫師從嗆咳導致吸入性肺炎、熱量營養攝取與管路護理等面向說明，深入淺出的分析與解答。蔡醫師則提到病友的口語發展、語言等療育復健愈早進行愈好，應找到適合孩子的溝

通途徑或輔具（圖卡），關鍵是能向重要他人傳達出情緒、身體不適等自身需求，有助於青少年或成人遭遇情緒壓力時的表達，建立結構性生活管理與穩定生活方式，有助於病友預先做心理準備，緩解面對未知或變動的焦慮心理。

醫療座談尾聲，蔡醫師提及：該症目前已知有7個致病基因，國內外病友因基因點位不同，進而影響其臨床特徵差異，建議可做詳細檢查、定期追蹤，減少疾病影響。病童出生後，不僅併有發展遲緩，更有多重器官功能影響，除了醫療資訊外，照護經驗分享更是連結家庭情感支持之要素，所幸已有家屬自發成立的跨國臉書社團，病家成員間不吝分享各項醫療、照護經驗，彼此關心支持。

為讓病友交流更具向心力及組織化，該活動策畫前曾調查與會病家意見，一致同意正式成立病友聯誼會，並選出黃邦吉會長與中南各區聯絡人，北區聯絡人擇期再選任，並成立台灣區的Line群組，讓大家隨時可以相互打氣、交換資訊，期待來年可邀請到更多病友家庭參與。



▲北中南病家齊聚，成立Cornelia de Lange氏症候群病友聯誼會。



▲Cornelia de Lange氏症候群醫療座談。

安致、萬海 溫暖人心

文/活動公關組、黃純恩（病患服務組社工員）

安致公益捐血 愛不罕見

「捐血一袋，救人一命」在秋冬之際，全台各醫院都面臨血荒救急，長期關心罕病的好朋友～安致勤資公益信託林明輝執行長，自2016年便發起多場公益捐血活動，召集許多公益夥伴響應，甚至購買各個社福單位的手作物或農特產品等，讓公益加乘愛心滿分。

12月20日（日）大直美麗華「耶誕閃亮·愛不罕見」公益活動，捐血250C.C.即可獲得電影票乙張，500C.C.便可獲得兩張電影票，吸引不少民眾，適逢台北富邦馬拉松盛事，看到不少跑者直接響應活動，相當熱血。

現場社福團體產品義賣，包括台南新東國小的心動玉白米、紅鼻子愛心提袋、蘆葦女力公益信託咖啡麻布袋製成的耶誕樹、中廣響應三菱除濕機等。安致發起捐血便捐公益金予基金會的活動，抽出兩台由胡笙大師贊助之薩克斯風造型揚聲器。當天的200袋熱血，為本會募得11萬5千元，感謝安致勤資公益信託、王陳靜文社會福利基金會、王元熹公益信託、鄭高輝慈善基金會、胡笙藝術中心及台北捐血中心的熱情贊助。



▲捐血救人愛行動，安致讓愛不罕見。

萬海贈年菜 暖心過節

2020年因新冠肺炎疫情（COVID-19）肆虐，造成部分罕病家庭生活受到衝擊，但仍有許多善心人士及團體，在嚴峻的寒冬中，不吝分享暖心善舉。萬海航運慈善基金會在農曆春節前，準備了20份家庭年菜組合，贈予罕病基金會清寒弱勢家庭，溫暖病家的年節。

農曆年前，萬海航運慈善基金會的陳欣惠副執行長偕同本會社工至病友家庭致贈年菜，關懷罕病患者。罹患粒線體疾病的阿興，家中有三名罕病患者，因為疾病造成視力及行動不便，此次提供年菜組合，如佛跳牆、獅子頭、花雕雞等，讓阿興跟家人們可以好好享用一頓豐盛的年夜飯，度過溫馨的春節。

本次萬海航運慈善基金會捐贈年菜組合共嘉惠了20戶罕病家庭，該會自2015年來，持續提供「傳符基金－幸福宅急便」專案予經濟弱勢之罕病家庭，提供病友日常生活物資以穩定生活，累計至今共257人次受惠，在這長期抗病的過程中，給予罕病患者實質協助，因為有你，愛不罕見。



▲萬海航運慈善基金會的陳欣惠副執行長（右）代表致贈年菜予罕病家庭。

日立、大愛 公益慈善

文/活動公關組

日立高爾夫慈善盃 2021做公益

1月8日至10日「日立慈善盃高爾夫菁英賽」於東方球場開打。在嚴格防疫措施下，共96位各界選手齊聚於此，13年來「您捐多少，日立就捐多少」的活動，募集超過七千萬元捐款，提供公益團體推動各項服務。

台灣日立江森自控社長菊地正幸表示：疫情影響下許多賽事停擺，日立慈善盃如期舉行，他打從內心感到高興。以「幫助公益團體」和「創造國內職業高爾夫選手的培育環境」，結合體育與慈善理念，首開台灣慈善賽事活動先例，鼓勵民眾觀賽，門票收入作為愛心捐款，日立也加碼響應，已成為企業公益典範。致力實現「珍愛地球，深耕台灣」企業願景，為台灣慈善公益盡一份心力。

1月10日（日）基金會林炫沛董事長至球場為選手加油，表示：「寒流報到，但看見日立關懷弱勢的熱情、選手奮戰的精神，以及觀賽民眾的加油聲，令人感到特別溫暖」。基金會連續二年成為受贈單位，今年募集到70萬元將作為罕病服務之用，感謝社會大眾與企業的支持，是罕病最大支持的力量。



▲罕見疾病基金會林炫沛董事長至球場為選手加油。

關懷罕見 大愛永流傳

國際扶輪3510地區總監D.G.Kent推動「人道服務藝文扶輪」主軸，為讓更多民眾了解扶輪關懷弱勢精神，舉辦扶輪影音競賽活動。恭賀高雄市大愛扶輪社，榮獲影音競賽冠軍獎。

高雄市大愛扶輪社社長暨社員們對罕病基金會的支持，在歷屆社長善緣傳承可悉數看見。2017年「天籟十年·罕見大愛」南區音樂會，社友們大力募款外，更與病友一同於音樂會演出。2018年「天籟情·大愛心」音樂會、「創意便當菜·樂食好健康」病家活動；2019年「藝出慈悲·百大名人」慈善畫作義賣，並贊助「罕見南區天籟合唱團成果專輯製作計畫」。2020年「投一份心·轉動大愛」保齡球活動等精彩活動，與病家一同歡樂！

感謝歷屆社長帶領社員們大力支持罕病活動，贊助並投入各項醫療輔具計畫及全方位照護宣導計畫，如同創社社長高素珍女士所述：「與罕病結緣快八年，扶輪最大的服務就是永續經營，相信與罕病的緣分將會是永永遠遠！」【關懷罕見·大愛永流傳】影音：

<https://reurl.cc/dVnm1D>



▲2020年「投一份心·轉動大愛」高雄市大愛扶輪與病友家庭一同參與保齡球活動。

宜鼎國際、台灣科學園區

關懷罕病

文/簡齊萱（活動公關組專員）

罕見職人開班授課

由一群罕見疾病病友及家屬所組成的「罕見職人」，部分家屬需長時間照顧病友，以致無法順利外出上班，只能利用瑣碎時間發展手作小物，隨著不斷地練習、調整，技巧也愈純熟，不斷進修、培養職業能力，甚至能獨當一面，辦理課程分享製作及銷售經驗。

感念這些年獲得社會大眾、民間企業、學校等關愛，除了進行罕病宣導外，亦增加病友及家屬的就業機會。本會自2007年起，陸續安排具特殊技能的病友，在愛心合作的企業活動中展示作品，期能獲得就業機會與回饋。「罕見職人」依據病友或家屬的特殊專長包裝與行銷，打造「罕病病家就業媒合推廣與示範課程」一計畫，讓職人們的產品獲得社會大眾支持，增加病家經濟收入並強化自信心。

12月25日（五）受到宜鼎國際教育基金會邀請，血小板無力症病友媽媽一靖雯，亦有經營「牽牽手烘焙」粉絲團，當天教授大家應景的水晶球聖誕杯子蛋糕、呆萌麋鹿杯子蛋糕，吸睛的外型讓人躍躍欲試，當天共40位宜鼎同仁參與，一同體驗佳節的滿滿幸福！



▲宜鼎國際教育基金會同仁們熱情參與罕見職人手作活動。

台灣科學園區公益日

1月15日（五）由台灣科學園區管理委員會、管理中心及宜鼎國際教育基金會主辦「台灣科學園區公益日捐血嘉年華」，發起每1C.C.熱血便捐出2元助罕病。當天共187人捐血，順利募集214袋熱血，募得107,000元服務基金，捐血一袋救人一命，更讓這份愛得以延續下去！

當天嘉年華公益擺攤及表演活動，商品皆由病家手工製作，如手工皂、辣椒醬、餅乾蛋糕等點心，宜鼎國際簡川勝董事長及宜鼎國際教育基金會羅文祈董事長熱情支持，購置許多義賣商品，園區的同仁們也紛紛響應，更有同仁捐血後，用行動給予支持與肯定。

「先天性肌肉失養症」的柔萱擺攤、「纖維性骨失養症」的益群現場獻唱，讓民眾見證罕病故事，亦讓公益捐血嘉年華增添溫馨感人的氛圍。感謝台灣科學園區管理委員會、台灣科學園區管理中心、宜鼎國際股份有限公司、宜鼎國際教育基金會、7-11汐園門市、飛速實業有限公司、三鉉有限公司、安提國際股份有限公司等企業的支持贊助。



▲台灣科學園區公益日捐血嘉年華，感謝各企業單位熱情助罕病。



淨光行善美化人心

文/李云（活動公關組專員）

自2008年以來，每年6月份適逢蓋天古佛聖誕慶典，常悟法師都會邀請罕病病友同樂，法師帶領弟子們一起關懷支持罕見疾病，長年來亦已累計超過500萬元的善款，造福許多罕見疾病家庭。

淨光禪修會，創會人常悟法師（本名郭秋貞／原淨光法師），行道至今已30餘年，並以闡揚生活禪修為目標，秉持慈悲大愛之精神，平等善待一切眾生，同時默默為弱勢云云眾生付出，為在人生道路上遭遇逆境、瓶頸徬徨無助的人指引一盞明燈，並加以授業解惑，開啟心靈智慧，達到自性圓滿，讓更多眾生能走出心靈的困境，拾起身心的健康，廣結更多的善緣。

不論是罕見天籟音樂會、罕見獎助學金頒獎等重要活動，常悟法師總是親力親為參與基金會的大小活動，尤其每年的獎助學金現場，她總是與師兄師姐們坐到最後一刻，給予罕病學子最大的鼓勵。常悟法師常常跟弟子開示生命的本質不在於長短更重要的是如何使其精彩使其豐富，罕病病友雖然被疾病所囚困住，但強韌的心智更是令人值得學習。

自2019年起，常悟法師帶領弟子們積極參與台北世貿一館佛教文物暨國際素食展，透過佛學與民眾結緣，推廣養身素食並募集善款幫助罕病。今年，儘管仍處於疫情期間，法師與弟子們仍不缺席，於2021年1月8日（五）至1月11日（一）進行愛心義賣，販售美味的六味酸辣湯與麵食，今年更增加師姊們精心準備的手工水餃、素燥飯、素粽及蘿蔔湯。

1月9日（六）常悟法師受主辦單位之邀，開幕當天主持灑淨、歲末祈福與開示，並於現場贈予吉祥福袋與民眾結善緣。不僅如此，常悟法師仍不忘邀請罕病小朋友一同品嚐法師與師姐們精心熬煮的六味酸辣湯，為冷冷的寒冬，增添滿滿的溫暖。基金會陳莉茵創辦人 also 親自到場給予支持，感謝十多年來常悟法師及師姐們總是掛心罕病，更透過實際行動幫助病友。儘管深受疫情影響，人潮不比以往，但攤位人潮依然川流不息，法師與師姊們用心準備的美味素食，暖了大家的胃更暖進大家的心中，充滿愛心與公益，讓整個活動更加圓滿。



▲淨光行善公益，美化人心。



▲常悟法師（左二）與罕病基金會陳莉茵創辦人（右二）合影。

是您有愛 緣益傳情 廚藝競賽

文/陳欣華、黃純恩（醫療服務組專員、病患服務組社工員）

士林扶輪 廚藝傳情

無懼寒流來襲，迎春首場年菜廚藝活動，於1月10日（日）假台北市永老師烹飪教室舉辦。本次活動為台北士林扶輪社與罕病基金會共同辦理，社友及寶眷們特別與病家攜手料理年菜迎接新年，並提供30個罕病家庭（15個病類）日常所需之營養品，由4位病家代表受贈，致上感謝之意。

廚藝競賽中，邀請到料理達人張亞莉老師，傳授快速準備又兼顧視覺享受的團圓年菜：桔醬金錢肉、蔥爆雙冬蒸石斑、五行時蔬炒中卷，並加碼提供：藥膳醉蝦、黑糖發糕、海鮮羹湯。精美的食譜，參加者只需按照步驟，在家也能輕鬆烹調美味年菜。當天共24個家庭、17種病類，共39位病家參與，與26位士林扶輪社社友寶眷們，共分9組競賽，每組使出渾身廚藝，完成一道道的美食佳餚。

評審們花了不少時間評選，最終選出「廚藝精湛獎」、「最佳創意獎」、「團隊合作獎」，士林扶輪社特別加碼紅包，以及郭元益食品贊助的禮盒，讓病家們滿載而歸。您的關懷，讓許多罕病家庭備受暖心。



▲士林扶輪社社友們與病家們仔細記錄老師料理的步驟。

罕病照顧者表揚大會

台北士林扶輪社長期投入家庭照顧者關懷之社會服務，2017年起迄今已連續5年舉辦罕病家庭照顧者表揚大會，已有45位照顧者接受表揚。士林社長期陪伴及守護罕病家庭，舉辦照顧者表揚更是創舉，感謝士林扶輪社歷屆社長及社友們親力親為，讓愛不罕見。

1月28日（四）於台北國賓飯店舉辦「社區服務表揚罕病家庭照顧者大會」，由本會陳冠如執行長出席，共表揚10位罕病家庭照顧者，每位提供兩萬元慰問金及郭元益餅盒。受推薦者中不乏單親照顧、經濟弱勢，抑或是多人罹病家庭，如為了照顧狄喬治氏症小丞而辭去工作的劉爸爸，全職陪伴孩子等故事。

又高又瘦的外觀是大家對瓊玉（馬凡氏症病友）的第一印象，疾病讓她雙眼視力衰退、心臟受損，仰賴一次又一次的大型手術支撐性命。她勇於面對疾病帶來的限制，藉由分享告訴現場的貴賓，並獻唱「奉獻」感謝社會上給予關懷的每個人。再次感謝台北士林扶輪社，看見罕見疾病家庭長期照顧需要，成為嚴冬之中最溫馨的暖陽，支持著罕見疾病家庭。



▲馬凡氏症病友瓊玉的分享，士林扶輪社社友們感動聆聽。

藝術與舞蹈 灌溉罕見種子

文/李云、李紫忻（活動公關組專員、中部辦事處活動專員）

舞動善念 關懷助罕病

「舞動人生真性情，提升世間善心靈」就如雪芳老師為集芳座右銘所述，18年來集芳藝術舞蹈團員們始終心存善念而舞，才能不被黑暗與悲傷所困。歷經辛苦的2020年，希望藉由藝術與舞蹈，用「愛與關懷」撫慰人心。12年前，在台大醫院志工隊大隊長（現為志工隊顧問）胡雅西小姐的牽線下，本會為當時的受贈單位，而3月6日（六）集芳藝術舞蹈18周年成果發表會，基金會再度受邀獲贈20萬元善款，由本會曾敏傑共同創辦人代表受贈。

雪芳老師長期熱心公益，並擁有日本專業公認師範級證照，研究日本舞蹈已經有十數年，且於2003年8月成立「集芳日本舞蹈」，在老師的帶領下，集芳結合現代舞蹈與古典舞蹈，在日本舞蹈界有相當傑出的表現。

成果發表當天，老師帶領旗下學生，一同演示成果，有多齣舞碼是老師的全新創作，令人驚艷不已，甚至以日本舞蹈詮釋的法國著名歌劇「卡門」。舞台上，每位學員們優美的舞姿、動人的音樂，讓大家見識到集芳日本舞蹈老師與學員們的用心，愛心更是不落人後。



▲集芳藝術舞蹈團成果發表會捐款，曾敏傑共同創辦人（右）代表受贈。

SOGO螢火照亮生命力

基金會再度與台中廣三SOGO合作，推出罕見疾病病友聯合創作展，位於14樓的水幕噴泉廣場做為展區，展期為2月17日～3月7日，陸續展出藝術畫作、職人推展、居家生活照、公益影像，期與民眾一起用「心」認識世界。

228為「國際罕病日」，本會期待更多人認識罕見疾病，2月28日（日）下午於廣三SOGO一樓廣場進行罕見職人宣導暨分享會，安排闖關及擺攤活動，帶領民眾認識罕病。罕見中區天籟合唱團更帶來暖心歌曲，回饋社會大眾的長期支持。

罕見職人攤位，各有特色、職人展現才能，包括陶藝品、精緻手工布包、手繪卡片、美味烘培，來至本會罕見職人們的巧手，職人們包括病友及家屬，利用有限的時間和體力發揮所長。基金會期待推出職人推廣方案，讓罕家展現才能、創造就業機會。感謝台中廣三SOGO的用心，提供優質的場地呈現展覽以及辦理分享會，讓社會大眾真實認識罕病，罕病路上有您們陪伴不孤單，也讓愛不罕見！



▲藝術心世界－螢火照亮生命力，罕病職人分享創作歷程。

關懷從小扎根 義賣助罕病

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

餅乾義賣助罕病

12月25日（五）南投水里國小五年級的師生們搭乘火車至南投車埕站，孩子們不畏寒風，拿著親手寫的廣告板，鼓起勇氣沿路進行愛心餅乾義賣，感受到學校投入生命教育的用心，也讓手心向下的觀念深植扎根。愛心義賣活動規劃需齊心協力，分工做起擀皮製作、進烤爐、包裝、手寫海報，各個親力親為完成每個階段，分享愛與善念，能感受到助人的快樂。

1月20日（三）適逢學校結業式特別舉辦愛心捐贈儀式，將義賣所得20,000元捐予本會，感謝師生們的辛勤投入，及家長會的大力支持，該筆善款將全數用於罕病家庭全方位照護計畫，以落實罕病家庭的照顧。

罕見疾病病友終身與疾病共處，水里國小的師生們看見病友的需求，2017至2018年連續捐贈本會，發揮小愛化成大愛的精神，透過義賣讓更多人關注罕病議題，用實際行動幫助罕病，2020年本會再次獲得捐贈實在揪感心，感謝南投水里國小，讓愛從校園蔓延。



▲感謝南投水里國小師生餅乾義賣助罕病。

愛心聖誕福袋助罕病

台中獅子王Live互動美語，近幾年在歲末聖誕節時都會舉辦愛心公益活動，秉持著「施比受更有福」的理念，帶領孩子們透過「分享愛心」義賣活動，學習珍惜眼前擁有，感受付出的快樂。

2020年12月23~25日的義賣活動，以愛和分享為理念推出聖誕福袋，因應疫情關係，福袋裡包括孩子們親手做的手工皂，為防疫宣導盡一份心力，該活動所得，扣除成本後，捐贈本會20,000元，作為罕病家庭服務使用。

獅子王Live互動美語除了協助孩子們課業外，落實自己的力量幫助有需要團體，這幾年選擇本會作為愛心合作單位，是因為看見病友們與疾病共處下，仍不放棄學習的精神，深表認同與敬佩，希望藉此勉勵更多學子培養愛與尊重的信念，他們更曾在2019至2020年歲末義賣共捐贈28,000元，鼓勵家長與孩子以實際行動幫助罕病。再次感謝獅子王Live互動美語，透過教育的力量，讓愛的教育向下延伸，將善良的種子深植在孩子們內心，為寒冬中送來一道暖光，讓愛從罕見開始！



▲獅子王Live互動美語福袋助罕病活動圓滿成功。