

吾家有兒快樂上學去

校園宣導暨入學轉銜

文/黃純恩（病患服務組資深社工師）

罕病學子因為健康的考驗，面臨許多與同儕明顯的差異，包含外觀、輔具使用、就醫復健，和身心障礙的多元與複雜情形。不只是朝夕相處的周遭同學對於疾病和障礙感到陌生，引領孩子們學習的師長、具備醫療知能的健康中心校護多數同樣不認識這些疾病。有鑑於此，本會長期推動友善校園營造，以罕見疾病宣導，及就學轉銜關懷等方式致力協助病友們減少就學路程的磕碰艱辛。

升上小學一年級的小病友們正式進入國民基本教育階段，本會特別預備新生入學禮，並追蹤親師互動與就學資源；本年度北中南區共寄出125份禮品，祝福這群「小小新鮮人」快樂上學去。另搭配校園宣導服務，針對班級、年級、全校學生或教師等對象，介紹個別罕見疾病，以及病友們鮮為人知卻無比重要的需求，如：常要請假看醫生、嚴格飲食控制等，強調務必注意校園環境安全、友善，力邀所有師長同學一起成為保障罕病學童安全的小尖兵。基金會希望陪伴大家在努力與疾病共處的挑戰中，亦能平安快樂地學習新知、交到知心好友，經歷求學路程的酸甜苦辣。



▲台灣卓飛協會秘書長張家瑜（右1）同時也是病友家長，一同前往校園宣導。

南區罕病就學經驗家長座談會

文/王嘉正（南部辦事處主任）

為讓小一新生的家長更了解學校教學與行政運作，及罕病病友的求學經驗，南部辦事處於8月20日（六）舉辦「罕病就學經驗家長座談會」，共有病友及家屬10人參加。

高雄市永芳國小林志樺主任首先分析特教班、資源班、巡迴輔導班不同班型的情況，協助家長了解自己的孩子適合哪一種班型，林主任也強調十二年課綱中「課程調整」的制度更有利於罕病兒童，家長可以針對孩子的特殊需求，與老師討論如何在學習的內容、歷程、環境、評量上做調整。

就讀文藻外語大學數位內容應用與管理系的洪綵程，因為罹患成骨不全症行動依賴輪椅，使她在求學過程中遇到許多辛苦。綵程提供給罕病學弟妹求學路上的三法則：有禮貌、負責任、要獨立。罕病家長吳瑞輝先生則以「快樂學習、快樂成長」的理念分享給參加的家長，瑞輝的孩子罹患骨質石化症，但從小便讓孩子參加基金會的合唱班，讓孩子接觸到各種不同的經驗，不會因病而限制孩子探索的觸角。



▲南區就學經驗家長座談會後合照。

低蛋白、火鍋料理體驗課

小病友火鍋店職業體驗

文/簡齊萱（活動公關組專員）

「小聚人火鍋店」自2019年開幕，幕後推手是罕病病友協會－中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會前理事長葉文龍，希望建造一座百分百適合身心障礙朋友的工作舞台，並藉由罕病店員的親身經歷傳達生命正面能量！

今年基金會與小聚人火鍋店合作「全能店員職業體驗」，於8月22日、8月24日、8月26日一周三天12小時培訓體驗，共招收10位年齡介於13至20歲的學員，包含7位罕病朋友，與3位手足。本次課程由小聚人店長一大頭（小小人兒病友）擔任講師，一步步帶領學員嘗試擔任店員的訣竅要領。經歷三天的磨練，第三天晚餐的「結業式」，是由學員們接待自己的爸媽當「座上賓」，爸媽們不停捕捉小朋友認真的身影，罕病孩子能做到的各種可能，比我們想像的還多更多！

本次參加的學員病類包含楓糖尿症、迪喬治氏症、結節性硬化症、先天性無虹膜、粒線體缺陷、神經纖維瘤、普瑞德威利氏症候群，未來這些罕病孩童不一定會踏上餐飲之路，但只要給予他們實際體驗的機會，一定能看到不一樣的學習與成長。



▲結業式後歡樂大合照。

家園營養教室低蛋白料理初體驗

文/陳欣華（醫療服務組專員）

蛋白質代謝異常的病友因為疾病關係，飲食上有諸多限制，為了讓病友們有更多飲食變化，基金會每年舉辦低蛋白料理活動，讓專業的料理老師教導病友。今年活動在新落成的關西罕見家園舉辦，結合10月22日當天家園的開幕活動，為了讓每位前來參觀的嘉賓品嚐低蛋白點心，老師與工作人員準備了冬瓜香蘭西米露，做為迎賓飲料。

這次活動邀請到6個疾病類別，包含苯酮尿症、戊二酸血症等疾病，共7個病家，含病友家屬共15位參與。因為家園地處客家聚落的關西，杜麗娟老師為大家帶來梅乾菜內餡的客家菜包，以及體驗洗愛玉的樂趣。

在課程中，除了學習到杜老師的廚藝小技巧外，也體驗了低蛋白料理的製作過程，更可貴的是病友們彼此分享照顧罕病孩子的經驗，以及基金會同仁提供醫療資訊予病友們參考，陪伴著罕病家庭，讓大家在照顧的路上不感孤單。這次不克前來的朋友，日後還有機會參與本會舉辦的特殊飲食相關活動，也可以索取食譜，洽詢專線：02-225210717分機151陳專員。



▲杜麗娟老師（右）指導病友阿嬤炒客家菜包餡料。

故事與歌聲 翻出罕病唱出自己

翻譯也能帶給人愛與希望

文/研究企劃組

本年度英文網站翻譯社群共有11位學員參加，總共翻譯出9本螢火蟲故事島繪本。帶領者王建輝老師提到，今年有別以往，因有位來自巴西的新成員Giancarlo加入，大夥自發性改用英語發言，而大多數人轉換頻道也都很自然順暢，「我們這個群組真的是臥虎藏龍！」王老師驚嘆道。

從第一屆翻譯社群就加入的柏伶，分享說：「社群中有熱心的老師以及用心專業的助教們，讓我學習到更多的英文知識，也一圓小時候想當翻譯的小小夢想。」

因罹患肌肉失養症無法說話，但還能打字的David，發病前是位英語老師，但發病後讓他無法工作，卻在翻譯社群的啟發下，走向翻譯書籍之路。而Giancarlo更是從翻譯過程體悟到：“We don't just translate Chinese into English. We give voice for those who are unable to speak due to their rare diseases. Those special characters in the book represent a minority. Then the work we do is unique. That's why I believe this group is so special and I'm very proud to be part of it.”。



▲翻譯社群結業線上、實體大合照。

「禾」你「藝」起歡唱

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

10月1日（六）的午後，中區天籟合唱團受邀於道禾六藝文化館演出，有5種病類11位病友與家屬參與。開場由節奏輕快歌曲《我愛音樂音樂愛我》吸引人潮聚集，指導老師許恩綾規劃豐富內容，整場近一小時的演出，吸引不少人潮。粘婉婷老師以一首重節奏的歌曲配合身體節奏呈現，藉由人體拍掌和師生互動增添演出活潑性，讓音樂融合在生活中。

此外，成骨不全症的小豪自彈自唱，用渾厚、動人的歌聲，與充滿文藝氣息的道禾場地，呈現出不同風味！演出現場還有小蝸牛市集，人潮絡繹不絕，民眾陸續在廣場停下腳步，一邊欣賞合唱團演出，一邊品嚐罕見職人的美味烘培餅乾。

感謝道禾六藝文化館提供優質場地，讓中區天籟合唱團透過音樂與社會大眾交流，提供病友社會參與之機會，感謝小蝸牛市集提供公益宣導攤位，讓本會罕見職人有機會自立生活以及罕病宣導。



▲中區天籟合唱團受邀演出。

就是要FUN鬆

中區親子南庄露營趣

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

「露營」為近幾年休閒旅遊風潮，但需要準備的器材繁多，一直是罕病家庭又愛又擔心的活動，且因為外出過夜的挑戰，除了行李之外，家屬也擔憂病友身體狀況不定，還需準備藥物、醫材輔具...繁瑣事項，常因此打退堂鼓。基金會秉持帶領病家勇敢跨出家門、嘗試各項活動的精神，在2020年中部辦事處首次試辦露營體驗受到熱烈迴響，今年再度安排中區罕病家庭進入山區，體驗一卡皮箱免搭帳露營，讓病家在山區可以放慢腳步，享受大自然的芬多精，短暫的舒壓補充能量，才有辦法繼續面對艱難的罕病照護。

兩天一夜的露營安排在10月16至17日（日、一）於苗栗南庄一畝田營區舉辦，共有21家72人參與，第一天特地帶領中區罕病家庭前往罕見家園參訪，在執行長介紹之下，讓病友及家屬更瞭解本會服務內容，也見識到家園無障礙設備完善、各區域的貼心規劃，病家都很開心，基金會終於能有屬於自己的家園！下午，大家帶著愉快的心情前往營區，許多首次露營的孩子在遊戲區玩得不亦樂乎，有水池、玩沙區、共融鞦韆，我們也準備星光電

影，讓大家體驗戶外看電影的時光，晚餐更備有歡樂吃飽烤肉組、香噴噴的甕仔雞，讓大家吃飽喝足，伴隨著街頭藝人的歌聲繚繞整個營區，讓夜晚的氛圍格外溫馨，家屬也能藉由烤肉、相聚在一起交流分享。宵夜場的搗麻糬活動，更讓難得露面的爸爸們展現英勇的一面，獲得熱烈歡呼加油聲、孩子們在旁嬉戲玩仙女棒，這樣慢活的夜晚氛圍，讓難得體驗露營的家庭感到特別放鬆、自在。

隔日早晨，罕見雜貨店開張，早餐內容物琳琅滿目，有三明治、貝果、飲品、還有熱騰騰的一鍋粥，貼心的家屬一起發揮廚藝，讓早餐增添暖意，也為第二天揭開序幕，有些成員一早便前往散步、吸取大自然新鮮空氣，孩子們再次充滿活力，繼續在營區嬉玩，也到雜貨店領取小禮物、零食點心，把握自由奔跑的時間，雖然最後天空雲霧飄起細雨，大伙趕緊收拾行李，依舊把握自由活動時間，沉澱在大自然的時光。中餐後，孩子們依依不捨離開，大家也陸續下山返家，孩子臉上充滿笑容、感受到家屬身心放鬆，真是值得！



▲中區親子露營活動圓滿成功。



▲戶外電影院時光。

水與大自然 中南區體驗活動

水與身體的對話 水療體驗課

文/洪宜辰（中部辦事處醫療服務專員）

為能提供病友們更多元的治療管道，中部辦事處於9月4日（日）辦理水療體驗課程，讓「水與身體對話」帶來新的感受。本次活動共有4種病類，4個家庭，8人參加。

此次邀請到佳樂水物理治療所黃筱婷小兒物理治療師透過水為媒介，利用水的物理特性（浮力、阻力、壓力等）進行放鬆、水中運動或復健治療來進行。老師從暖身開始，運用玩具讓病友們淋溼身體以適應水溫，接著帶領他們慢慢下水，進行水中伸展運動（牽拉運動及水中跳躍），待身體適應水性後，搭配浮袖、浮條、桌子等各式水中器材進行運動，嚐試水中下肢肌力、行走、跳躍、平衡及踢水訓練等等，藉由水的浮力、減少關節壓力、運動的不適，中間不時穿插兒童水中團康遊戲，並搭配不同玩具輔助，讓整場水療課程在開心、專業的氛圍下，完成許多小病友們平日無法持續的手腳運動，間接達到肌力訓練的目的。

短短兩個小時體驗課程，讓病友和家長們體驗到水療課程所帶來的豐富的感覺刺激，除了增進了肌耐力、身體柔軟度和心肺功能外，更能達到讓他們全身放鬆、舒緩身心壓力。



▲水療課中，老師運用玩具讓小病友認真參與。

搭舢舨 濕地生態小旅行

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

為讓病友多認識及接觸台灣自然生態環境，本會南部辦事處於10月1日（六）午後，與高雄市茄萣舢舨協會合作辦理濕地自然體驗之旅！計有9戶、26位病友及家屬熱烈參與！

活動首先介紹協會的成立源起及目的，接著讓病家們自己設計胎生苗的花樣，創造屬於自己的紅樹林胎生苗筆。等待彩繪顏料乾涸之餘，分成兩隊進行紅樹林步道導覽，先沿著河岸走到白砂崙濕地的陸地導覽，觀察沿岸的動植物與河岸地形，窺探二仁溪過去的產業變化與河溪故事，亦穿梭於由海茄苳所組成的紅樹林步道。再從紅樹林步道旁浮動碼頭出發，搭乘舢舨遊二仁溪，近距離觀察白砂崙濕地的水筆仔、大小白鷺、高蹺 等沿溪風景與動植物！遊溪過程中，不時有烏魚、虱目魚等跳上船，讓人驚呼連連，也覺得新奇！最後，前往復育成功的白砂崙濕地，讓病家們下船近距離觀察招潮蟹與彈塗魚。啟程返航時，大夥兒紛紛意猶未盡的表示：真是難得的生態環境教育，下次還要參加！感謝高雄市茄萣舢舨協會的協助，帶領罕病家庭們認識自然濕地生態，首次濕地體驗圓滿成功。



▲茄萣舢舨自然濕地生態體驗圓滿成功。

園藝活動 療癒中南區

秋桂如金 綠色療癒力

文/顏春華（中部辦事處資深社工師）

於10月22日（六）「罕見家園」開幕當天，本會中部辦事處特別邀請中區15個家庭、12種病類，共39位病友及家屬，一同共襄盛舉。大夥在上午參與隆重的開幕儀式、園區導覽後，下午中區「綠色療癒力」的園藝體驗活動，則以桂花為主題，由張喬惠園藝治療師帶大家認識桂花，與桂花茶品茗，同時張老師邀請大家一起做祝福的土地公拐，藉此祈求罕見家園桂花未來能夠豐收，透過桂花的清郁，吐露罕見生命的希望與馨香，最後中部病友紛紛獻上早生「桂」子、花好月圓、生生不息等祝福之語。

接下來大家運用有機培養土、稻穀、蛭石、珍珠石、黑糖製作可防蟲、避免長草，且富含礦物質，並可保水降溫的肥料，並親手到戶外為桂花樹撒上，簡單的活動帶領病家給予家園祝福、滋養桂花樹，也讓大夥參與感十足。課程最後，張老師帶領大家製作桂花葉脈書籤，結合桂花葉脈與多種乾燥花，每個人都發揮自己的美感，創作了獨一無二的書籤，由於「桂」有吉祥寓意，大家帶著吉祥如意祝福之語，圓滿結束這趟極具意義的體驗之旅。



▲老師教大家識桂花、品桂花。

瓶中神奇花園工作坊

文/蔡詠韻（南部辦事處社工員）

瓶中花園是低度照顧的植栽組合，很適合現代人忙碌生活中種植，期盼藉由瓶中花園減緩病家們的生活壓力。南部辦事處特別於10月23日（日）下午，邀請羅如蘭園藝治療師透過一瓶瓶自然的風景，療癒工作坊的參與成員，共有7個家庭15人參與。

老師先講解將植物種在玻璃裡的養殖概念：在密閉環境裡，只要有充分光線，可以不必打開瓶蓋澆水，內部的生態就會像一個小地球般，自行生長。透過園藝栽種為媒介，輔助參與成員藉由「以生命照顧生命」的方式，學習種植草本（網紋草、福祿桐類）等植物和苔蘚（灰苔），構成瓶中森林底層的生態樣貌，搭配頁岩、大理石等石頭，將植物種進生態瓶中體驗園藝療育，將每一個玻璃瓶成為獨一無二的藝術品，創造屬於自己的植物天地。

最後，老師教導大家回去該如何照顧，因瓶中花園需要有一個月的適應期，才能養成穩定生態，並需藉由足夠光線讓瓶中產生自給自足的水分，而形成一個迷你生態圈。希望藉此特別的園藝活動，能讓大家體會到瓶中花園所帶來的自我療癒效果。



▲大家手裡捧著自製的瓶中花園成就滿滿。



南洋料理 南北飄香

東門好朋友陪伴南洋瘋料理

文/李云（活動公關組組長）

9月3日（六）下午，雖颱風來襲，依然有18種病類56位病友與家屬，以及21位的東門扶輪社夥伴來到Yamicook廚藝教室，同上南洋料理課。這次邀請張亞莉老師為罕病家庭客製菜單，包含：清蒸檸檬魚、蝦醬四季豆、打拋豬、椒麻雞、涼拌海鮮、泰式咖哩雞，以及大朋友小朋友都喜愛的甜點摩摩喳喳，道道都是南洋經典料理，其中四道由老師現場教學。

先從打拋豬開始，絞肉加上蒜末、辣椒末及九層塔炒一炒便是香味撲鼻的一道菜；美味的蝦醬四季豆，些許的魚露、椰糖就能上桌；椒麻雞最重要的是要將雞腿排雙面煎至金黃色，再加上獨門醬汁就讓人口水直流；清蒸檸檬魚是將新鮮鱸魚抹上米酒、鹽、白胡椒粉去腥，再放入鍋中大火蒸，最後淋上檸檬汁、魚露、香菜等拌勻而成的醬汁，就可美味享用。

儘管有些人沒有料理底子，但彼此互相學習、幫忙與分工，東門扶輪社的朋友與病家們齊心協力完成每道料理，為的就是讓坐在一旁的寶貝孩子們都可以享用道道美味的佳餚。這次透過料理廚房的舉辦，除了讓病友家長有機會喘息，也藉由美食慰勞辛苦的自己。

南區廚神爭霸之誰與爭鋒

文/南部辦事處

南部辦事處10月15日（六）於JC廚房舉辦「火辣南洋・爭霸煮藝」料理廚房活動，再次邀請張亞莉老師指導：椒麻雞、打拋豬、月亮蝦餅、泰式海鮮酸辣湯，並加碼涼拌海鮮、泰式咖哩雞、摩摩喳喳！共有13種病類，17戶39位病友及家屬參與，分成四組競賽，讓午後的料理教室熱鬧活力十足。

亞莉老師說明比賽之四道菜色及食材，接著示範各樣食材的準備及料理步驟，以及料理技巧、火候的控制與擺盤技巧。過程中，各組分工合作、分頭進行，小小廚師們也各自展現切工、下鍋煎炸，爸爸媽媽們都在旁笑說「太好了回家可以由小廚師們煮飯了！」

作品完成後，由評審進行評比，並享用彼此的手藝，大夥兒大快朵頤之際，仍不敢相信自己也煮出如此美味的料理！最後頒給各組小禮物及封號：「特級廚師」、「三星主廚」、「二星主廚」、「一星主廚」！這次非常感謝愛心合作單位「高雄市女性領袖交流協會」的愛心贊助，讓此次活動可以畫下美好的句點。



▲大夥認真聽老師的專業講解。



▲活動中，小病友也一起參與烹調，讓家人很感動。

運動和手作 放鬆心感受

X5樂活 手作樂趣多

文/楊文瑄（活動公關組專員）

10月16日（日）一日遊，林思宏X5醫師慈善基金會愛心夥伴陪伴罕病家庭快樂出遊，共計20種病類，21家，68病友及家屬報名參加。

第一站來到位於林口的「吳福洋襪子故事館」，體驗百年手搖織襪機，製作專屬自己的襪子娃娃。只見老師認真講解步驟，大家的手都沒閒著，不停轉著織襪機，一層一層織出的半成品，正是襪子娃娃的身體。罹患Prader-Willi氏症候群（俗稱小胖威利症）的彥璋，在X5董事黃永銘的協助下，織身體、塞棉花，最後他開心的拿著小雞造型的襪子娃娃成品說：「原來織娃娃那麼簡單！很有趣也好可愛！」

午餐過後，來到新竹關西「罕見家園」，藉由園區導覽帶領大家認識各項服務和空間，並邀請兩位串皂愛的罕見職人陳玉玲、郭瑩甄帶領有趣的黏土皂初體驗，大家發揮創意，從甜點王國到海洋世界，每個人的透明盒裡裝滿各式各樣的黏土皂，無論大、小朋友皆玩得不亦樂乎。感謝林思宏X5醫師慈善基金會長期對罕病家庭的支持，我們相約明年見！



▲林思宏X5醫師慈善基金會與病友一同體驗襪子娃娃、黏土皂DIY。

勇敢追夢 揮棒無礙

文/活動公關組

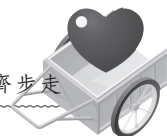
臺北市府體育局與臺北興富發棒球隊10月30日（日）下午於中山國小舉辦「勇敢追夢，揮棒無礙」棒球公益交流活動，邀請本會「罕見小勇士棒球隊」38位小球員們體驗棒球樂趣，連同BUDDY及興富發棒球隊的球員們，近百餘人同場開心打球。

當天體育局蔡培林副局長及興富發建設陳彥伯執行長出席為大家加油打氣，蔡培林副局長表示，臺北市一直以來都很重視身心不便者的運動權利，不論是舉辦各式身障體育活動或是規劃友善運動空間；陳彥伯執行長強調企業除了贊助栽培棒球選手、發展棒球運動外，發揮企業社會責任更是重要。

活動中，臺北興富發棒球隊教練團及球員親自指導，帶領罕見小勇士身障兒童棒球隊的小球員們做熱身操、守備訓練、打擊訓練以及趣味PK賽。球員們表示看到這群小朋友認真練習以及熱愛棒球的心，實在令人感動！非常開心能藉此活動，以自身之力回饋社會，期許未來能看到更多罕病孩童在球場上發光發熱、勇敢追夢。



▲罕見小勇士與臺北興富發棒球隊一起開心打球。



善的力量 職人大顯身手歡樂相聚

文/卓玟禎、楊文瑄（活動公關組專員）

NU SKIN扮推手 罕見職人再升級

長年支持本會的NU SKIN如新集團長期關注台灣偏鄉、弱勢兒童的福利、健康、教育等議題，經常透過各項慈善活動贊助，推廣「授人以漁的理念」，8月7日（日）NU SKIN舉行《讓愛不罕見 職人手作坊》，邀請罕見職人在台北NU Café—100%公益咖啡廳一起動手作。當天邀請三位罕見職人「軟骨發育不全症」的婉榆媽、「努南氏症」的震鞍媽、「愛伯特氏症」的冠毅媽分享手作課程，帶領將近80位Nu Skin夥伴及病家製作獨一無二的香氛蠟燭及液體手工皂，並添加Nu Skin精油，使整個咖啡館充滿了芬芳又溫暖的公益氣息。

為了解決病家照顧與經濟雙重壓力的困境，基金會持續結合企業及社會大眾的力量推動「罕見職人就業推廣計畫」；從如新藝文沙龍活動、NU SKIN星峰大會外場擺攤、文創公益市集，到這次的讓愛不罕見職人手作坊，NU SKIN如新集團每年更是用最實際的行動持續支持罕病就業推廣計畫，培育更多優秀的罕見職人，感謝NU SKIN以善的力量持續與病友家庭攜手向前，因為有你們，讓愛不罕見。



▲《讓愛不罕見 職人手作坊》開心體驗。

罕病 x 如新溫馨一日遊

自2005年起，如新便號召直銷商成為「罕病榮譽志工」，與本會相約每年相聚，和罕病病友家庭交流人生、分享經驗，讓善的力量無限延伸。10月29日（六），19家共52位病友及家屬，及如新善的力量慈善基金會直銷商愛心夥伴，前往新竹一日遊。

先是到「金勇番茄農場」，品嚐番茄汁，聆聽導覽，體驗採番茄樂趣。然後DIY「客家麻糬」、「多肉植物盆栽」，不僅可以品嚐客家美食，也能帶回療癒的植栽。下午則到首次亮相的「罕見家園」營養教室裡，分別由牽牽手烘焙—罕見職人黃靖雯（筱涵媽），帶領大家從平凡的杯子蛋糕，透過巧克力醬，將餅乾、棉花糖等裝飾於蛋糕上，完成「萬聖節限定版杯子蛋糕」。教室另一頭，是由幸福手工坊—罕見職人林雅蘭（宜萱媽）教導大家手作創意的造型餅乾，在食材攪拌、壓模過程中，也是種紓壓療癒。本會陳冠如執行長表示：「非常感謝如新善的力量慈善基金會一直以來對本會的支持與厚愛，相信每個人皆帶著滿滿能量返家，繼續在人生的道路上努力！」



▲在家園裡嶄新的營養教室中，小病友親身體驗攪拌麵粉的工作。

普渡、頌鉢 愛滿心靈

讓愛擴大 普渡做公益

文/方琳鵬（中部辦事處行政專員）

自2016年以來長期關心罕病家庭的台中慈寧殿及殿生們，每到中元普渡之際，皆會鼓勵信眾將普渡品，改為罕病患者更需要的營養品，並將募得物資捐給中區罕病弱勢家庭，讓宗教的大愛更具美好意義。2022年慈寧殿了解罕病需求仍殷切，尤其對單親及一家有二位病友的家庭來說，更是壓力龐大，為能減輕案家負擔，殿生們竭盡所能讓愛心擴大，總共募得亞培安素營養品共114箱，讓照護者的壓力獲得緩解，病友也能安心食用。

本會於8月19日（五）舉辦捐贈典禮，由陳冠如執行長代表致謝，同時邀請Menkes氏症候群祥祥出席分享，20歲的祥祥因疾病關係身形嬌小、體重才17公斤，營養師建議需要營養品補充熱量及營養，但營養品價格昂貴，一家生計僅靠媽媽的兼職工作維持，實難以負擔，僅能少量食用，感謝有慈寧殿的幫忙，暫時緩解購買營養品的壓力。謝謝台中慈寧殿陳主持及殿生們的認同，願意號召民眾，幫助長期依賴營養品為主食的病友。114箱的豐沛物資，能讓愛延伸到更多的罕病家庭身上，也讓宗教的宏愛，照亮罕病家庭。



▲慈寧殿前來捐贈病友長期需要的營養品。

頌鉢瑜珈療癒身心

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

壓力龐大的世代中，紓壓是現在人的共通課題，頌鉢與陰瑜珈的結合，則是一種身體與心靈的全新體驗方式，可藉由多元嚐試平衡緊張的生活。上半年度，莊蕙老師帶領著罕病家庭頌鉢體驗，過程深受感動，便決定舉辦公益回饋場次，於9月3日（六）下午在愛樂芬兒童藥局辦理身心靈紓壓活動；莊老師在每個細節都很用心，場佈時先用鉢淨化環境，為能細緻服務大家，還邀請了和芸老師與學生共同參與，協助成員在瑜珈運動的每個環節都能感受自己身體姿勢上的變化。

接著生育祭司由Min ya老師帶領團體冥想，藉由生育祭司祝福儀式，讓人們看見內心如孩子般閃耀光芒，是對生命的歡慶與榮耀。再次感謝該場公益活動支持的單位，形意舞動工作室、蘊容診所芯凝療域、愛樂芬兒童藥局提供舒適場地、文平嫂的灶咖贈送中秋禮品「老來拌麵」、東山燈光音響有限公司贈送瑜珈墊，感謝老師們的公益回饋，對於罕病家庭的照護歷程漫長而艱辛，也需要自我對話放鬆身心靈時刻，最後帶著滿滿能量，面對之後生活的挑戰！



▲生育祭司帶領大家祝福儀式。