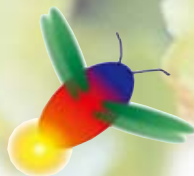


Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見



2008.11 第36期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



2008罕病巡迴音樂會譜出希望樂章



李琳 2008 9月20日

- 不景氣募愛心 「消費券」新首選
- 溶小體儲積症新生兒篩檢指日可待
- 「罕病說故事媽媽」宣導列車正式啟動
- 有愛行千里 為罕病兒騎



畫作名稱：快樂唱歌

作者：蔡奕琳（軟骨發育不全症）

大家能夠開心一起快樂唱歌，
所以我把大家開心的樣子畫出來。

唱歌，原本就是一件快樂的事情
雖然生病
但我們選擇寄情音樂 洗滌心靈
從單純每週聚會碰面
到上台巡迴演出
贏得無數掌聲與肯定
音符讓大家重拾希望
也使彼此無懼向前
我們好愛唱歌喔！

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

罕見



2008.11 第36期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

頭條新聞

- I 以愛的音符譜出天籟樂章、合唱班音樂老師

焦點話題

- 4 「角落欣世界」開展新頁再創高峰
5 不景氣如何募愛心「消費券」成為新首選

國際交流

- 6 溶小體治療新知分享
7 溶小體儲積症新生兒篩檢指日可待

活動采錄

- 8 文山農場採茶趣
9 呵護身心的充電時光

點燃希望

- 10 等待冷氣的泡泡龍、珊瑚兒喜獲教師助理員

用愛護航

- 12 「罕病說故事媽媽」校園巡迴宣導列車正式啟動
13 高雄地區罕病長照專業人員研習課程活動紀實

人物特寫

- 14 我們所認識的吳彥竹老師

生命喝采

- 16 我最喜歡的一首歌

罕病新知

- 18 遺傳性痙攣性下身麻痺
19 原來是罕病惹的禍…

好康報你知

- 20 教育部學產基金急難慰問金報乎你知

螢火蟲家族

- 21 AADC Family 年度聚會活動紀實

愛不罕見

- 22 手作禮物大募集 寒冬暖暖獻愛心
23 網路視訊拉近你我的距離

喜聞人生

- 24 《藍眼睛呼叫小耳朵》每個都是獨一無二的寶貝
25 《100萬分之一的戀人》手牽手幸福走
26 以《四分之三的幸福》造就他人圓融的幸福

就業之路

- 27 打造不一樣的積極人生

深耕播種

- 28 圓滿他人也成長自己 志工路上無悔付出

愛心齊步走

- 29 2008 ING馬拉松鳴槍開跑
30 扶輪社友行千里 單騎傳愛為罕病
32 華碩二手電腦打造罕病學無礙、病友同享罔男孩異想空間
33 BAZAAR名人化時尚為慈善、鴿王楊宗緯與鴿迷義助罕病
34 涼風中歌聲揚楓紅送愛傳溫暖、集芳日本舞踊關懷罕病
35 天使心之夜工商攜手獻愛心、3520地區扶輪社讓夢想成真

捐款芳名錄

- 36 訊息窗口
40

發行單位：財團法人罕見疾病基金會
發行人：陳垣崇
社長：曾敏傑
編輯顧問：鄭慧卿
編輯群：楊永祥、洪瑜黛
攝影：董健男、林高玄、陳建因
美術設計：黃玉敏

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會址：104 台北市長春路20號6樓
電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560
網址：www.ifrd.org.tw
電子郵件信箱：ifrd@ifrd.org.tw
本刊內容全文上網
印刷：采泥藝術印刷股份有限公司

中部辦事處
地址：404台中市北區進化北路238號7樓之5
電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853
南部辦事處
地址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095
刊頭題字：簡銘山

▲北、中、南三區學員演出

以愛的音符 譜出天籟樂章

2008罕病巡迴音樂會撼動你我的心

文／本刊

8月30日入夜，「2008罕見疾病巡迴感恩音樂會」在眾多愛心企業、政府及民間團體支持下，得以於台中市明德女中隆重登場。開場時，本會陳垣崇董事長特別致詞感謝各方的鼎力相助，而台中市胡志強市長更引言「有罕見的疾病，沒有罕見的愛心！」來呼籲大家共同關懷這樣的問題，當晚本會代言人蔡依珊女士亦偕同夫婿連勝文先生，蒞臨欣賞並給予在場表演的病友與家屬最實質的加油打氣。

音樂會開場以基督教會「讚美系列」一連串虔敬悠揚的詩歌，將現場渲染得一片溫馨，間奏時，我們邀請罹患小腦萎縮症的許大哥和秀雲發表感言。雖然因為疾病讓他們行動越來越困難、說話也逐漸變得口齒不清，但卻努力珍惜每次練習、用力唱出每首歌。任教北區音樂班已四年的傅上珍老師，特地為大家一一介紹這支

年齡層從6歲到60歲都有的合唱團員，雖然有時候因某些情況較特殊的病友，比較難控制，但大家一點一滴努力不懈的精神，讓他們的演出更顯難得且有意義。

另外，優雅的罕病室內樂集，今年則是以楊孟怡老師所改編的《愛的樂章》饗宴聽眾，三人「合奏無間」的美麗畫面，將現場聽眾帶入一種難以言

喻的美好境界。而中區天籟合唱團，則演唱可愛逗趣的童謠，老師還特別安排在《Do Re Mi》的間奏時，讓兩位兒童表演手風琴和直笛合奏，以表現他們歌唱以外的音樂才華。而9月6日登場的南區演出，則是搭配教堂的莊嚴肅穆，以輕快甜美的歌曲開場，最令人動容的一首特別歌曲——《你是阮的活菩薩》，是由罹患肌

萎的英齊與父親一起填寫的，詞意中表達他們對生命路途上，曾經獲得的關懷支持的無限感激。由南區所有團員來演唱，更是讓台下觀



▲不落跑老爸團員及罕見靚媽合唱團演出。

眾頻頻拭淚。三月甫成立的中區、南區合唱班，為了8月的音樂會馬不停蹄地加緊練習，他們努力的成果，在兩場音樂會上充分展現，更深深觸動現場每一位觀眾的心。

今年音樂會演出的陣容與內涵，比去年更是強大而豐富。除了罕病天籟合唱團北、中、南三區大會師之外，更有新成立的另外兩支隊伍「罕病老爸康樂隊」和「罕見親媽合唱團」也都帶來了精彩的演出。只見不落跑老爸們，身著色彩亮麗的南洋衫，高聲演唱著《海洋》，又是曼波鼓，又是彈吉他，以熱情奔放的表演表達他們笑看逆境的決心。隨後親媽們則以溫暖慈祥的歌聲演唱《大愛的孩子》，母親深厚的愛透過歌聲傳達，恰如微風撫慰孩子心中的憂傷…。而經常奉獻自己時間陪病友練唱的志工們，也組團上台獻唱《讓愛傳出去》，希望透過他們的拋磚引玉，能有更多的人一起自願來幫助罕病的朋友。節目最後，大家一起合唱「愛可以點亮世界」以及安可曲「讓愛走動」為整個音樂會畫下充滿希望的完美句點。

台中場的成功演出，為大家打了一劑強心針，而9月6日在高雄武昌教會的表演，更是在南部鄉親的支持下，於音樂會開場沒幾分鐘便把三層樓的空間全數擠滿。本會曾敏傑副董事長特別南下向現場聽眾致意，高雄市社會局許傳盛局長、高雄縣政府吳麗雪處長以及鄭博仁牧師亦特別抽空出席表達支持之意；此外，河邊獅子會會長及獅友們，也悄悄到現場聆聽這難得的罕見天籟，這些來自四方的鼓

勵，讓團員們更加賣力地演出。

演出過程中，肌肉萎縮症的小沛、粒體代謝異常的蕎蕎，雖然行動不方便，仍跟著大家開心唱和；智能受損的小詩不識字，卻努力背起每一句歌詞……。有了上一場的經驗，這次的表演更具水準，也更令人感動。最後溫馨大合唱更是幾乎擠爆整個舞台，當看到台上的病友及家屬那股自信的眼神，也讓台下辛苦數個月的工作人員及志工們感到無比的欣慰與鼓舞。

誰說生病就不能精彩活著，我們不是就做到了嗎？罕見天籟合唱團在台上的發光、發熱，讓我們見識到音樂的療癒力與團體支持力量，大家以美麗的音符連結在同一個生命樂譜上演奏出扣人心弦的旋律，用日漸衰退的發聲能力用力唱出生命的「日光」，用讚頌上帝的聲音滌淨受創的心。當然更由於來自各界的愛心與支持，鼓舞著他們勇敢的站在人生的舞台上，我們期待更多朋友一起加入關心罕見疾病的行列，讓罕病病友以短暫的生命光、熱，帶給大家更多生命的感動！

▼ 罕見室內樂集



合唱班音樂老師

為生命譜出美好旋律的幕後推手

文／黃復君（本會研究企劃組專員）

感恩音樂會南區開唱時，音樂班的梁華蓁老師代表學員們告訴聽眾：「唱歌是很快樂的！因為把我們的快樂唱給你們聽是一件很幸福的事。」對於這個大家族的成員而言，這確實是他們

內心的肺腑之言。大部份的罕見疾病會漸進性地奪取罹病者身體上的各項機能，且因其醫治上的困難，許多患者往往隨著病情惡化而喪志，終究日漸退出人生的各種舞台。

四年前，充滿愛心、耐心的傅上珍老師，因樂於助人的個性，被她的老師推薦來帶領北區罕病天籟合唱班。專攻古典聲樂的傅老師說，一開始她並不那麼想要帶合唱班，但是與他們相處一段時日之後，深感於病友們的努力和良好的互動所產生的向心力，她就一年一年地教下去。雖是無心插柳，但幾年下來，傅老師的愛心耕耘讓罕病家園開出一園子的美麗花朵。傅老師喜歡讓合唱班的學員學習教會的詩歌，因為那些提升人心的詩歌，可以讓病友們產生了正向的潛移默化，看著他們從退縮、自我封閉到逐漸生出自信，能夠大方的與人相處和歌唱，她感到很欣慰。

看到班上的成員，每隔一段時間就有幾位的身體狀況一天天惡化，自己卻無能為力，對此傅老師的心中總懷著一份感傷。她鼓勵學員們，只要有來就有機會復健，所以無論如何要盡量來上課。老師深知病友們生活中可期待的事不多，為了給學員們一個支持下去的目標，她才想為他們舉辦音樂會，一方面提供學員們努力的方向，提高來合唱班練唱的意願，一方面也可加強學員間的凝聚力。

傅老師不僅自己親力親為幫助罕病的朋友，她更推薦兩位優秀的學妹許恩綾老師和梁華蓁老師分別擔任中區、南區合唱班的指導老師。許恩綾老師說：中區的合唱班以孩童居多，每次上課彷彿是去和他們開心地玩樂，雖然孩子們罹患了罕見疾病，但她一直把他們當一般的孩子看待。許老師會盡量去發掘學員們的音樂喜好和潛力，每一次上課總會有一個時段開放給學員們，到台前演奏

自己喜歡的樂器或表演跳舞。在今年的音樂會上，她就特別安排了一個以手風琴和直笛合奏的喬段，讓他們用音樂來與聽眾分享自己。

許老師說每一次上課她都好感動，對於這些孩子而言，音樂並不只是協助他們復健的「工具」，他們對音樂的節奏和旋律更有著豐富而感性的知覺。一位罹患威廉斯氏症的小朋友，平時總是好動無法專注，然而在音樂會上唱著《愛可以點亮整個世界》時，他不知不覺感動地哭了。老師相信，音樂可以穿透每一個人的心，在音樂裡，每個人都得到同樣的撫慰與滋潤。

至於開朗、大方的梁華蓁老師，也是從今年三月開始指導罕病合唱團。梁老師說接下這個任務，她不覺得自己是來幫助弱勢的人，反而是自己在指導他們的過程中獲得許多學習。她驚訝於從這些罕病學員身上見證到音樂的療癒力，在中區音樂會的中場休息時間，一位亨丁頓舞蹈症患者的妻子淚流滿面地抱住梁老師，表達她的感激之意。她的先生阿良哥在罹病之後，對於人生本來是抱持著退縮、放棄的態度，而在加入合唱班之後，先生有了很大的轉變，不但逐漸自信開朗起來，更會主動與人親近招呼。也有病友告訴老師，在加入合唱班練唱一段時日之後，他肌肉萎縮的狀況有了改善。這些真切感人的故事，對梁老師來說，是最直接而珍貴的回饋。

看到每一位來參加音樂班的學員在身心上都有一些進步，梁老師真的很感動，她說帶這個合唱班，讓她深刻體會到「合唱」是一種很神奇而特別的社交活動，透過合唱的歌聲，人和人之間傳遞著一種柔和明亮的氛圍，它可以修補一個人的元氣，為人帶來自信和開朗。我們由衷地感激三

位合唱班的音樂老師，因為她們的無悔付出，不但讓許多病友得到精神上的依靠，更因此而讓他們的生活常在美好旋律之中。



▲中區天籟合唱團許恩綾老師
▲北區天籟合唱團傅上珍老師
▲南區天籟合唱團梁華蓁老師

