改變，在轉念之間

文/鍾淑宥（病患服務組社工員）

▲和病友家屬們一起開心的打漆彈。

▲林先生於家屬喘息活動留影。

林太太（化名）於2007年確診罹患肌萎縮性側索硬化症（俗稱漸凍人），起初先生考量她個性好強，不敢告訴她罹患罕見疾病的事實，直到林太太病情惡化，肢體動作漸漸出現異常，吞嚥與構音功能皆已受損，才知道自己罹患了罕見疾病。林太太知情後不能接受自己生病的消息，即使病況已退化，仍不願以鼻胃管進食，雖然經常因病難以飲食，常常嗆到，讓先生在一旁非常擔心，也很心疼太太的狀況，可是卻無法幫她飲食，無法使她回到健康的狀態，也無法替她受苦受罪。

長期照顧之下，林先生體力不勝負荷，自己也生病了，腰椎長了骨刺，沒有辦法照顧太太，於是在本會協助下，申請到外籍看護工幫忙照顧林太太，另因林先生病況暫時無法工作，本會亦提供急難救助以協助案家度過難關。起初，林太太還不願讓外籍看護工照顧，非要先生親自照顧不可，也因此使得先生疾病復原速度緩慢，而林先生因不忍讓妻子受苦，百般順從太太，可見兩人之鶼鰈情深；由於林太太長期依賴先生照顧，也因此讓先生面對強大的照顧壓力，而時有悲觀負面的想法出現，他們自2010年加入基金會以來都不曾參加任何活動，與朋友也幾乎斷絕往來。幸好有本會常常扮演著關懷支持者的角色，關心林先生的狀況，時時給予情緒支持，帶領他看見自己與太太的生命價值，讓他在高壓的狀態下得到一絲喘息的空間。

在長期服務之下，林太太雖然仍依賴先生的照顧，但已漸漸能接受外籍看護工的照料，且接受以鼻胃管方式進食。看到案家狀況逐漸穩定，社工與林先生逐步討論對未來的想法，並提供基金會家屬喘息一日遊活動資訊，林先生在幾番考量下，決定請外籍看護工及林太太的姐姐代為照顧，讓自己有一個放鬆的機會。在妥善的安排之後，林先生終於參加了基金會安排的活動，並於活動後回饋給工作人員，參加此家屬喘息活動，有緩解壓力作用，且能認識其他病友家屬，獲得其他家屬們相互的情緒支持；活動中林先生亦體會到，人終將有生老病死，無論是否罹患罕病，生老病死各階段都是人生的必經之路。顯然，現在林先生的心態較開放了，縱使面對的處境不曾改變，但林先生已較能坦然面對死亡與疾病帶來的困境，相信在往後的日子，他也能依著這正向的經驗處理各種困難。

改變實屬不易，即使有微乎其微的改變都將被視為珍貴，林先生的故事並未結束，改變的過程也不會有終點，我們希望在每個人的心中種下一顆種子，等待它發芽的一天。

看重自己

生命價值的標準不應只有單一尺度，每個人的生活樣態與存在都有其意義，但當走在與一般人不同的路途上時，便必須具備更多的信心與勇氣來面對路途上的坎坷。罕病病友因疾病的影響，一般人習以為常的自主能力往往並非理所當然，也因而衍生出對自己產生懷疑。人必自重而後人重之，唯有先肯定自我生命的獨特與可貴之處，才有機會發掘出更多生命的可能性。這一期的「為生命喝采」徵文，邀請罕病病友及家屬與大家分享看重自己的精神，因篇幅有限，僅摘錄部份內文，其餘入選文章請參考本會官網「生命喝采」專區。

印錯的郵票——罕見的生命價值

文/超級牛（多發性硬化症病友）

唐代著名的浪漫派詩人李白曾經說：「天生我材必有用。」這句話以前在的我眼中看來是真的很浪漫，浪漫得簡直就不像是會在現實生活中發生的。在過去我總是不了解自己到底為什麼活在這個世界上，因為世界那麼大，人那麼多，少了我一個似乎也沒有什麼不同，再加上我又罹患了罕見疾病，覺得自己好像對這個社會一點正面貢獻都沒有，所以我一直對自己的人生感到困惑。自從國中開始，我不斷想辦法探索自己的生命意義與價值，但是找了很久卻還是不了解自己到底是為了什麼而活下去。

升上專科以後，在某一次巧合下我認識了學校校長，有一天我鼓起勇氣走到校長室與校長談話，我也告訴了校長我長期以來的疑惑，我告訴她我不知道自己是為了什麼而活。她笑著對我說：「你知道嗎？對集郵的人來說，印錯的那一張郵票才是最珍貴的。」在那個當下，我恍然大悟了，如果說一般人的生命是一條直線，那麼我的生命就是上天因為手抖而繪出的一道弧形，因為不經意，所以無法模仿，因為無法模仿，所以獨一無二；而這就是——我永遠死不了的原因。

我想我的生命就像是一本高潮迭起的小說，生命中的歷練是靈感，家人與朋友們的支持與鼓勵是我的墨水，而我就是主角，我的人生經歷為故事的情節掀起了無數的高潮。這本至今仍然沒有結局的小說沒有備份，而且寫了十幾年還寫不完，因為靈感與墨水從來沒有間斷過。

世界上許多有成就的人都是因為經歷痛苦才能練就他們的成功。貝多芬雙耳失聰，但他卻扮演著音樂史上非常重要的角色，並且被譽為樂聖；乙武洋匡罹患了四肢截斷症，卻依然是個運動好手；周大觀少了一隻腳，但他也過得好好的，而且還能寫出許多感人的詩作。我想多發性硬化症就是上天要給我的考驗，在這麼與眾不同的重大考驗背後，想必有極其重要的大任等待我去完成，在任務達成以前，我不會輕易放棄，而且我相信老天會引領我達成它。

This is the reason why I will never die.

This is the reason why I am still alive.

看重自己

文/陳婉坪（線狀體肌肉病變病友）

生命的價值是什麼？在我的字典裡，生命無價，只有生命的意義。生命的意義在於愛自己、尊重自己、看重自己，否則智力正常、四肢健全的人也會一事無成。就像霍金博士，雖然他全身癱瘓，只剩下眼睛可動，但他卻是現世最聰明的物理學家，並且把他的理論發表出來。

就像我玩樂高，一般人也許只要兩、三天就可以完成，我卻得花三、四個禮拜才能完成，但我依然沒有放棄，繼續把樂高組裝完成，連我媽都覺得我太有耐心了。所以，看重自己可以從小地方做起，即使是一件很小很小的事情，也不能放棄。

有時我覺得我的想法很天真，一直都是「船到橋頭自然直」的心態，從來都沒想過結果會如何，也不會對結果抱很大的期望，因為如果比你所期望的結果

還不好，最後被傷害的人是自己，所以我都把那些未知的結果拋到九霄雲外去。

這種心態似乎對未來很不負責任，但我何必那麼在乎未來呢？人不是都要活在當下嗎？這種心態，一般人或許要經過生命歷練的考驗才能學會，可是，這個考驗卻提早跟我報到。

從小，我就因為罕見疾病而與呼吸器相伴，3歲多才從醫院回家。到了6歲時，媽媽帶我去上幼稚園，結果回家躺了3個月。之後我媽就決定為我申請在家教育。由此可知，除了那一天與後來參加的罕病活動外，幾乎沒有去外面上過課，就算有出去，也只有到附近走一走，沒有真正接觸過外面的社會。

以前我還很天真，使我從來沒想到像我一樣的罕病家庭或身心障礙者，會被這個社會埋沒、會沒有人看見我們的需求。後來，被一個運動公園驅趕之後，我才知道這個社會對身心障礙者的不公。這個不公讓我知道，原來我並沒有被尊重，原來別人還對身心障礙者存有歧視。

但是，我沒有因此足不出戶，依舊去運動公園，並且勇敢的去爭取應有的權利。我相信：如果老人、孕婦可以被接納，身心障礙者一定也可以被接納，只是時候未到。

這可能是我存在的意義，也可能是身心障礙者存在的意義，因為我們要讓他們的社會，他們認為美好的社會，融入我們的身影，我們的無障礙世界。

雖然我很小，雖然我是身心障礙者，但並不代表無法做一般人能做到的事，因為只要我想做，就會想盡辦法去做，如果做不到，也只能盡量做，但我不會因此沒自信，所以不管別人怎麼說，喜歡什麼就去做，只要盡力而為。

看重自己

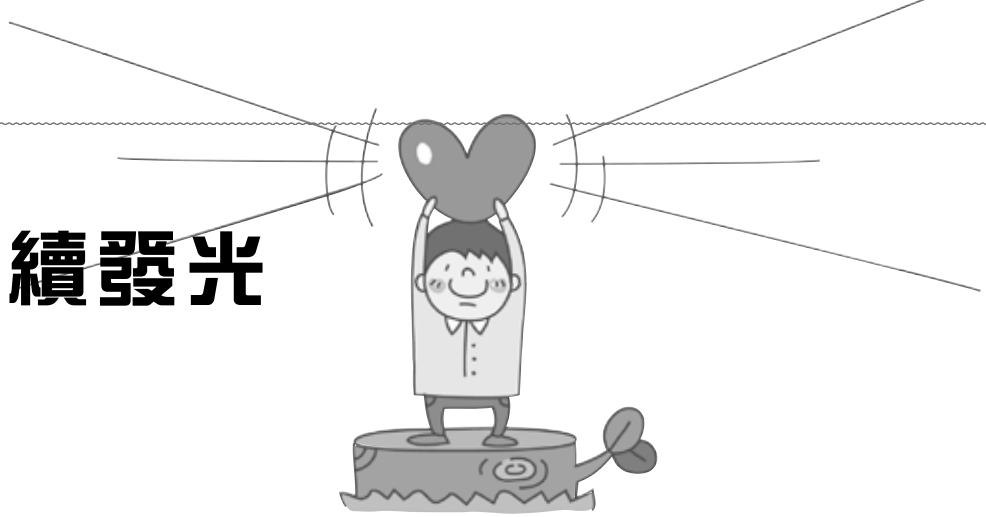
文/陳融霆（重型海洋性貧血病友）

生命的價值在於如何物盡其用，得到完整的句點。有一句話：「一樣米，養百種人」，每個人生下來都有高矮胖瘦，聰明、敦厚、老實、奸巧等個性。因此都有不一樣的性格，也有一些些的缺失，也因為能夠好好發展優勢，自然而然大家就不會把焦點放在缺失上，反而會聚焦於優點上。就算是身體上有了很大的缺陷也無須太在意，如何舞出精彩的人生才是最重要的。

大家難免會在意自己的外表，有時候外表不一定帶給人的都是好印象，就算是俊男美女在大家的形象中都很好，看久了也會看膩，內心的特質與不放棄的鬥志之心是最珍貴的關鍵。本來在罕病的小朋友中都有基因上的殘缺，不能像一般人有正常的身體與容貌，為了與社會或同儕間達到一個標準，唯有一個方法就是不要看輕自己，要覺得自己有無限的可能，甚至多多發展不同的優勢，主要也要靠父母的教育，鼓勵代替責備，其實小孩都是無限的寶藏，適時的啟發就有直線上升的潛能。

在中國的歷史人物中也有不少的人都是如此，像是孫臏，被受到髕刑卻忍辱負重，馬陵道打敗了同門師兄龐涓，其兵法流傳於後世。＜莊子・德充符＞中的人物都是長得醜陋身體不健全的人，可是他們的共同點就是精神上的培養，把自己的德行發揮出來，從不與凡夫俗子同流合汙。許多人都把自己原本的優勢忽略了，一味的羨慕、模仿到最後卻永遠不知道自己的目標與長處。

無論是健全或不健全的身體都不重要，雖然有極大的限制，但是卻能把內心的熱情與自由奔放的鬥志發揮到極限就是生命中發光發熱的蠟燭，帶給了別人眼中的肯定而不是同情。生存於世間中的命運都是掌握在自己的手裡，別人是不能左右的。墮落是一種使人心腐敗的毒藥，遇到挫折要「知恥近乎勇」，一點的挫折雖然暫時有極大的打擊，可是恆心、耐力卻是最大的利器。像是復出的王建民，他能夠復出是因為他相信自己能夠再回到大聯盟，勤奮練習是他最大的優勢。每個人的相貌是不能左右命運，唯有心中那份珍貴的特質才是我們的動力來源。



愛讓生命持續發光

文/伍雪苹（研究企劃組專員）

本會長期仰賴社會大眾的關懷與援助，因為有這一股股愛心暖流的注入，本會方能專心致力於各項病友服務的推動與建立，並順利協助罕病病友於就學、就醫、就業、就養等方面獲得更好的照護。社會各界的行善不遺餘力，本會與罕病的病友們致上由衷的感謝，希望藉由這個單元，讓大家知道在這每一份善意和愛心背後所蘊含的動人故事，也邀請您一同加入關懷的行列，讓罕病病友的生命燦爛發光，讓關懷的花朵在我們的生活裡遍地綻放。

20幾年過去了，時間沒有停留的持續向前，但對日商台灣丸紅股份有限公司的華籍員工來說，在20多年前於花蓮的一場意外中，有4個美麗的生命愕然地離去了。

那本來是個充滿歡樂的員工旅遊，但卻因為旅館房間及浴室的通風設計不良，導致4位女性華籍員工一氧化碳中毒，由於是在夜裡，眾人酣睡未察，到了第二天發現的時候，已經為時已晚。這4位員工的家屬們雖然萬分傷慟，卻未任由自己在痛失親人的哀情中徘徊，反而匯集了收到的慰問金和奠儀，加上保險公司的理賠金成了一筆不小的款項，並將這筆錢全數捐給公司的華籍職工福利會，成立了一個專門用於急難救助之用的專款，希望在日後能給予公司內的華籍職工更多一層的照顧與保障。

隨著時空背景的改變，原本為公司內部華籍職工專屬的福利會在經歷改組之後擴大成為包含公司華籍職員以及駐台日籍職員的公司全體職工福利委員會。在改組之初，委員會即考慮到在新的組織架構之下若要動用這筆為華籍職工而設的急難救助基金，恐怕違背了當時家屬成立專款的初衷，只是在遲遲未能達成處理共識的狀況下，這筆款項就悄悄地被擱置了。直到今年委員會的新任主委劉偉明主委上任以後，經過委員會的表決，決定要好好安排這筆款項，以不辜負家屬的好意與期望，而同仁們最後一致通過要將這筆基金全數捐做公益，讓愛的種子得以繼續傳遞滋長。

於是在今年3月底，本會收到一封劉主委的電子郵件，信中說明了捐款的緣由，也告訴了我們款項背後的動人故事。委員會將合計為66萬台幣的專款分別捐給3個公益團體，本會是其中的一個，在與劉主委聯絡的過程裡，曾經好奇的詢問「為什麼決定捐給罕病呢？」劉主委說相較於慈濟和伊甸這些大型的基金會，希望可以幫助到更需要被幫助的機構，而且原來在公司裡還有一位長期捐助罕病的謝小姐向委員會大力推薦本會，才讓本會有機會成為這筆溫暖捐款故事裡的一部分。

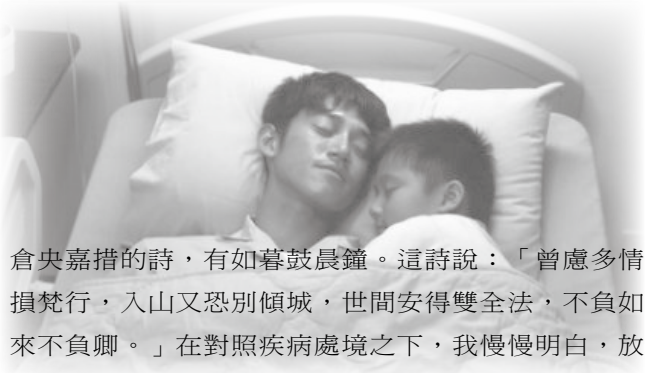
在劉主委的電子郵件中也提到，由於目前公司的華籍員工剛好有66位，故這筆捐款不以公司的名義而以員工的名義捐贈，希望本會就收到的款項開立22張一萬元的捐款收據，讓每一位華籍員工共同散播這一份難能可貴的愛心。只是怎麼會這剛好呢？後來才發現，這一筆款項的金額原來只有65萬餘，是劉主委自掏腰包湊齊了66萬方才成就了這個美麗的巧合，為這筆專款畫下了一個如此圓滿的句點。

20幾年前4個美好的生命提早離開了，但因為家人的大愛他們仍守護著公司內的華籍職工，而現在更因為日商台灣丸紅股份有限公司全體員工的用心與善意讓他們的愛滋潤了罕病，持續閃爍不滅。

▲日商台灣丸紅股份有限公司2011年員工旅遊合影。

第三個願望

文/袁鵬偉（肌萎縮性脊髓側索硬化症病友）



《第三個願望》這部電影主要描述一對相依為命的漸凍人父親與兒子感人親情的故事，片中以爸爸榮光種植有機梨來象徵對美好未來的等待，這種對環境的關懷與對生命的熱情相輝映也相激盪，此外更藉由花開花謝來闡述生命來來去去的道理，當雪白梨花開滿枝椏，真美，像煞日本櫻花的禪意。

當榮光說出他的第三個願望：「希望曉峰不是我的兒子……」，有人推著輪椅離開了，這是不忍孩子遺傳基因最深層的恐懼與祈禱（其實漸凍人只有約5-10%的機率與遺傳基因缺陷有關，而且醫生說，即使被篩檢出帶有這種基因的家屬，也可能一輩子都不會發病），這遺傳基因的議題曾激起部分病友反彈，我想電影之所以為電影，總需要劇情起伏高潮，但不至太煽情。當《第三個願望》電影主題曲「睡吧」一唱出，我再也忍不住低頭放聲大哭，哭泣，只是堅強太久了，是啊！睡吧！放手吧！

漸凍人症造成我們對家人的深層依賴，恐懼沒有道別就離開人世。但在這種焦慮恐慌之下，家人跟我，卻互相成為對方的俘虜，不能談論，不敢碰觸，惶惶不可終日，找不到超脫的方法。偶然間，我讀到倉央嘉措的詩，有如暮鼓晨鐘。這詩說：「曾慮多情損梵行，入山又恐別傾城，世間安得雙全法，不負如來不負卿。」在對照疾病處境之下，我慢慢明白，放手的兩難，勢所難免，但為了踏上下一個旅途，我們要「活在當下」；我要好好過活每一天，於是寫了以下詩句，向我所愛的人表明心跡：

多年悲傷後

這麼多年來，太在意，太多悲傷/然而，我們都不敢說
我們盡量避免碰觸……　每次，只等待新的一天到來

我看著她的眼睛　逐漸失去了他們的深度
越來越模糊和慢慢地褪色
可是，悲傷不斷洩露她的秘密…
我多麼想告訴她　死神踐踏草地而來　會留下滿地的草香味
多年悲傷後　我們該學會不再悲傷

我多麼想告訴她　如果妳是我眼裡的一滴淚
為了不失去妳，我將永不哭泣
如果金色的陽光停止了它耀眼的光芒
妳的一個微笑，將照亮我的整個世界。

沃克，我的月亮小孩：一位父親的CFC記事

文/伍雪苹（研究企劃組專員）

「他是我們生命中的一個空缺，一個洞，永遠都會在那裡。他曾與我們同在，而如今卻不在了。每天面對這傷痛，會使我們成為比較好的人嗎？不會的。我們有選擇的餘地嗎？沒有。我們會記得這個傷口嗎？是的。改變了什麼嗎？我不知道。」

這是一個真實的故事，是作者伊恩．布朗與他罹患了罕見疾病CFC症候群的孩子沃克的生命記事。如同所有的罕見病患家庭，伊恩和太太長期面對著官僚且僵化的社福體制以及無數未知又繁複的醫療檢驗，可以得到的援手少之又少，於是為了沃克他們必須自立自強；為了維繫住他們的家，他們必須不斷地協調照護的分工與時間，在每一個精疲力盡的日子裡做為彼此唯一的依靠。

這也是一個很特別的故事，伊恩對於沃克、對於疾病有著許多不同於以往的看法與詮釋，更語帶詼諧地娓娓道來日常生活中所遭遇的種種困難，每一個章節都令人低迴再三；每一個看似輕描淡寫的字句背後皆蘊含著滿溢的情感。伊恩不僅僅專注於自身，更走出家庭前往各地拜訪育有CFC症候群孩子的家庭，親眼看見與自己孩子擁有相同症狀的其他孩子們與家庭是一種力量，但當見到病況較好的孩子時，對自己於照護上的質疑，也一個一個的浮現，伊恩做為一個父親，對孩子那份深刻的愛於此一覽無遺。

日新月異的基因篩檢技術讓伊恩與太太捫心自問「假如在懷孕時，有檢測可以看出沃克日後的生活會是如何，我會不會墮胎？」對此，伊恩寫著：「一項檢測可以免除這一切，不論是好是壞。但是假如能有個更適當的系統來照顧殘障者，假如我們能對他們少些畏懼，假如照顧殘障兒的機會不會摧毀人生——假如我們能有這些選擇，我們依然需要檢測嗎？」

蕭敬騰用音樂鼓舞病友
2012第一季公益平面廣告

文/活動公關組

本年度第一季公益平面廣告已經於4月10日隆重登場。在全新的一年、我們邀請到新生代的偶像歌手蕭敬騰擔任罕病公益大使，親臨現場與罕病病友小輔、阿芳、寧寧、阿樺進行拍攝。充滿活力朝氣和繽紛色彩的完成品，即日起在台北捷運燈箱、街道家具和北中南三地的公車車體都看得到，蕭敬騰的粉絲們和支持罕病的朋友不妨在乘車時，多多注意這溫馨感人的畫面。

「有一種精神，讓我們關懷接納；有一種信仰，使人堅持希望。罕病病友們勇敢力抗疾病演奏動人樂章，需要我們挹注滿滿的溫暖和支持。攜手跨越未知的困頓恐懼——讓繽紛音符鼓動跳躍起美好的旋律。」每一個現在正在與疾病相處的病友們，雖然在人生的道路上必須忍受痛苦和考驗，但是終究都能依藉自己的勇氣面對生病的每分每秒。這樣堅韌不拔同時又充滿樂觀的態度，就如同富有深度的動人樂章，當社會上的眾人願意秉持著關懷的精神、分享接納和溫暖，就能幫我們的病友們加添心力、鼓舞他們繼續向前擁抱明天。

罕病與蕭敬騰的緣份開始於去年中廣「角落欣世界」的廣播錄音，敬騰來到節目中傾聽瞭解病友們的生活和感情世界，同時也分享自己音樂的成長之路。之後他的事業一路順利，走紅程度更甚以往，卻仍保持著對罕病的關懷，熱心支持各項公益活動。拍攝當天南部和中部參與的病友們起了個大早，有人甚至凌晨四點多就起床準備往台北的車程，無論長途交通帶來多少壓力和不便，大家依然滿懷著熱情期待與心目中的偶像蕭敬騰見面。在彩排隊形時的熱鬧歡笑中，這位大明星踩著帥氣的步伐來到攝影棚。

還是愛玩年紀的小輔和寧寧，不怕生的與敬騰大哥哥互動聊天；坐在輪椅上行動不方便的阿芳與阿樺也同樣得到主動溫暖的問候，當然每個人都拿到別具紀念意義的親筆簽名回家珍藏，現場初見偶像興奮的心情以及攝影師游SIR帶起的歡樂氣氛，構成了現場絕佳的合作默契，讓相機精準抓住了這美妙的片刻。想一見這充滿年輕活力、非同以往的公益廣告嗎？搭乘捷運和公車時請稍停腳步左右搜尋一下喔！

此次的公益廣告除了要感謝蕭敬騰與喜鵲娛樂及華納唱片外，更謝謝郭元益婚紗的大力協助，才能有此次高水準的平面廣告，郭元益婚紗除了免費提供攝影棚及攝影師外，在拍攝過後還貼心地為每一位參與拍攝的病友和陪同家屬製作了珍貴難得的紀念相片，讓病友為這次的公益廣告拍攝參與，留下了一個寶貴的紀念品。謝謝這群默默付出的好朋友們，因為有您，讓愛不罕見。

※罕病基金會公益廣告—蕭敬騰篇露出：

● 台北捷運 4/10~5/11

・台北轉運站　・忠孝新生站
・永安市場站　・公館站
・西門站　・民權西路站

● 街道傢俱 4/10~5/11

・仁愛國泰醫院

● 公車車體 4/17~5/16

・大台北--大南266、指南208、202、大有212
・大台中--1路、22路、29路
・大高雄--25號、214號、100號

上述地點檔期結束後，將不定期隨機於各捷運刊位、本會會訊或其它雜誌刊登露出！

▲拍攝過程中笑語洋溢。

讀好書　做愛心
南山人壽二手書籍義賣活動愛心園遊會

3月24日是南山人壽的愛心活動日，當日全國各地南山人壽分公司皆舉辦愛心活動，台北地區的南山人壽仁愛通訊處同時在中和區的南山威力廣場舉行「二手書義賣園遊會」，並將當日義賣所得與募款全數捐贈予本會。

自2月開始籌備活動，南山人壽同仁們便卯足全力募集民眾捐贈的二手書籍，希望藉此幫助更多罕病病友及家庭。當日除了二手書籍義賣攤位，還精心籌備各種不同類型攤位，並提供兩個攤位予本會泡泡龍症病友立庭擺攤義賣其手工串珠吊飾、小胖威利症病友家屬勇爸義賣其手工精緻滷味，讓參與民眾好吃、好玩、做好事。

當日天候狀況雖然不佳，但仍沒澆熄南山人壽同仁的熱情活力，非常努力叫賣，希望能為本會的病友募得更多款項。而泡泡龍症病友立庭帶來各式各樣的手工串珠吊飾，雪納瑞造型、天使小熊、招財納福福袋、可愛小皮包等，立庭克服疾病帶來的不便，用心製作的串珠吊飾相當精巧可愛，每一個作品都讓民眾驚呼。小胖威利症病友家屬勇爸則是帶來精心熬煮5個小時，以10種中藥調配而成的獨家「勇哥滷味」，更造成現場民眾瘋狂搶購的場面。

南山人壽總公司的副董事長杜英宗先生也親臨現場，頒發當日活動義賣及募款所得支票予本會，捐款金額為439,000元；而南山人壽慈善基金會亦捐款50,000元予本會。南山人壽總公司的杜副董事長更親至立庭與勇爸攤位關懷，勉勵立庭與勇爸，也表達對他們堅毅精神之敬佩，這筆愛心善款未來將用於罕見疾病病友之醫療、生活救助及安養照顧上之幫助。此次愛心活動在傍晚和煦光暈照耀下圓滿落幕，謝謝南山人壽仁愛通訊處的全體同仁，因為有你們，讓愛不罕見！

▲勇哥滷味好吃！

台科大EDBA/EMBA與林宥嘉攜手打造關懷罕病音樂饗宴

2月26日晚上7點半，由台灣科技大學EDBA/EMBA校友會主辦的「林宥嘉邂逅爵士慈善音樂會」在台北國際會議中心盛大舉行，有「華語樂壇小天王」之稱的林宥嘉與5位歐美留學頂尖爵士好手攜手合作，以爵士樂的曲風演唱了一首首中外經典情歌，像是西洋名曲《How Deep Is Your Love》和《Melt My Heart To Stone》，以及華語經典鉅作《我只在乎你》，台下滿滿的觀眾都沉醉在他慵懶迷人的歌聲中，享受了一場豐富的爵士饗宴。

罕見疾病天籟合唱團兒童星光班在主辦單位台科大EDBA/EMBA校友會的邀請下，特別於中場演出《You raise me up》與《Pie Jesu》兩首曲目，演唱完畢後，台下立刻響起如雷的掌聲，贏得滿堂喝采。在指導老師傅上珍的指揮下，伴隨著鄭涵之老師的優美琴聲，兒童星光班清澈嘹亮的嗓音和病友益群渾厚有力的歌聲，將這兩首別具意義的動人歌曲作了最完整的詮釋。現場觀眾除了對團員的演唱實力感到驚艷之外，更從他們的歌聲中感受到勇敢的生命力與堅忍的意志力，現場觀眾除了用久久不斷的如雷掌聲來表示他們的感動，更有許多人不禁感動地流下眼淚。

這場精采感人的演唱會最後就在動人的歌曲與滿滿的感動中圓滿落幕，主辦單位台科大EDBA/EMBA校友會將演唱會的部份收入共計40萬元捐贈予本會，用於罕病福利家園的相關推動上，期待透過這個整合性的病友服務計畫給予病友更完善的全方位照護。台灣科技大學EDBA/EMBA校友會從2007年至今，已經連續5年舉辦慈善音樂會，以具體行動支持本會。在此感謝他們長久以來的支持與協助，讓這場演唱會更具意義，也讓罕病病友因為大眾的扶持而獲得更多與生命奮戰的勇氣。

▲本會創辦人陳莉茵致贈感謝狀與譚華山理事長。

您的一票捐愛心 有愛才富真溫馨

「一元不嫌少，百萬不算多，您的一票捐愛心，有愛才富真溫馨。」東森財經新聞台現場直播的「有愛才富」第2集，以本會做為主題，更特別讓本會天籟星光班演唱片頭曲，並邀請中央貿開集團作為罕病的愛心捐助企業，搭起雙方之間施與受的橋樑。

直播當日由本會創辦人陳莉茵女士、病友瓊玉及益群擔任來賓，在知名主持人陳斐娟的帶領之下，以三支側拍紀錄病友生活的VCR，真實呈現罕病家庭面臨的各種難關：從日常生活中的障礙、生理限制工作機會的社會面向，到照護者犧牲時間和生活品質....等困境，益群大方的分享接受截肢手術前的掙扎和矛盾；瓊玉則坦言自己做為生命教育講師和從事街頭藝人工作所面臨的挑戰，用正向而富有決心的態度鼓舞電視機前的觀眾，並一展歌喉，將能感動自己的歌曲片段分享給觀眾朋友；而作為長期照護角色的鄭爸爸則展現出父子連心，永不放棄的愛。

本會誠心感謝東森財經新聞台、中央貿易開發集團以及蕃薯藤入口網站，將願意支持罕病的人氣，化作804,215元的捐款實際幫助病友們的生活，宣導更多有關於罕見疾病的知識。「因為有你，愛不罕見」，數以萬計的群眾為我們投下這寶貴的一票，讓我們知道有許多未曾謀面的朋友正默默的守護著罕病家庭。

▲節目後合影。

台北國際婦女協會 跨越國界募愛心

飽和鮮豔的印度服飾「沙麗」、南印樂曲、不同膚色與臉部輪廓的貴賓，台北國際婦女協會於4月20日假台北君悅酒店，舉辦一年一度慈善晚宴——「2012 Gala慈善晚會」，今年的主題是寶萊塢之夜，宴會現場充滿富有印度風情的傳統服飾、音樂與薰香，與會貴賓各個發揮巧思，穿著不同風情與色彩的寶萊塢服飾，讓人彷彿置身印度國度。

台北國際婦女協會在蔣介石夫人宋美齡的發起下，成立於1951年，至今已有61年的歷史了。其組成會員廣佈世界各國，成立以來始終致力於慈善事業的推動、促進藝術與教育文化的進行，因不忍罹患罕見疾病病患所遭遇到的苦楚，今年特地為罕見疾病基金會募款。晚會上由社會服務組王素珠主任代表頒發20萬元支票予本會，供本會在醫療方案上的執行能夠造福更多罕病病友。

一如台北國際婦女協會蔣宋美齡名譽會長所言：「我認為最重要的事情之一，是我們應該展現我們的力量，立定目的集中精力，將我們的力量發揮最大效益。」國際婦女協會的各個會員以此為圭臬，發揮他們的愛心，跨越國界捐獻他們所能，一同為罕病病友努力，讓罕病病友知道他們的人生路上不是孤軍奮戰，來自世界各國的人們也同樣關懷、愛惜他們。

本會感謝台北國際婦女協會的無國界愛心相助，將善用此筆善款，妥善運用在罕病病友醫療照護方案執行上，造福更多病友的醫療需求。期盼這樣的關心能夠持續，我們也會盡全力給予病友更多的照顧與協助。

▲捐贈儀式。

「新月傳奇」戲溫情 親子歡度母親節

紙風車的大作「新月傳奇」自高雄首演以來口碑及票房絕佳，屢獲名人及觀眾推薦肯定，在這場場爆滿幾乎一票難求的狀況下，長期支持罕病、低調行善的公益信託俊霖社會慈善基金張董事長，特地熱心地在5月12日為病友家庭包場，讓罕病的孩子們也有這難得的機會，闔家出遊一同欣賞。當天在新北市板橋藝文中心除了友善的無障礙設施外，更因為採包場方式、中間走道的空間破例容納了更多使用輪椅的病友。

在充滿奇幻的故事裡，跳躍的想像力加上歷史事件引發無限趣味；當北極熊為好朋友黑熊摘月亮，還出動了野狼電梯、青蛙吸塵器、以及企鵝魔術師來幫忙，各種動物布偶喚起在場家長們的童心；最後由全身長黑毛而遭父母棄養的阿莫故事，觸動、喚起了在場的爸爸媽媽們對孩子允諾的愛，現場的父母和孩子們紛紛忍不住鼻酸，深刻的意識到親情的可貴。而劇中主角父親與小女孩一來一往的「鬥嘴」，讓現場的爸媽都忍俊不禁，大型的布偶與可供演員站立表演的大型月亮佈景更將豐富的劇情生動的呈現。

罕病的小朋友們近距離親身體驗各種道具和特效帶來的震撼效果，不只刮風下雨或魔法的施展都宛如身歷其境，心情也隨著劇中人物的心情而起伏。新月傳奇的內容如實的刻畫出現代的親子關係，也透過各種情境激發觀眾省思情感的表達，重新加強家人之間的羈絆。超過250名的罕病病友及家屬一同度過這個別具意義的母親節前夕，帶著嶄新的心情走出會場，準備度過一個更珍惜彼此的母親佳節。再次感謝公益信託俊霖社會慈善基金張董事長，為罕病家庭準備了一個這麼特別又令人難忘的母親節禮物。

▲開心合影留念。

種下希望　幸福發芽

2012北區大學 校際聯合愛心義賣

由淡江大學商管學會所發起之北區大學聯合愛心勸募義賣活動，今年已邁入第9屆，其中與罕病基金會之合作更是堂堂邁入第7年，透過全體師生及社會大眾的努力，全省共304家愛心廠商提供了市價高達766萬元的自家商品進行義賣，數量多到得向學校借用體育館才能儲放，而學生更在寒假期間就開始進行廠商招募、多次規劃統籌會議，每一位參與的師生，都全心投入在這次的愛心活動裡，希望能夠為這次的受贈單位募得更多的資源。

今年的義賣活動加入了許多新血，參與的院校包含淡江大學淡水校區、蘭陽校區、銘傳大學、真理大學、海洋技術學院、明志科技大學、桃園創新技術學院、聖約翰科技大學以及長庚科技大學，除了這8校師生的努力外，還有各校周邊居民熱情參與，總計募集了1,115,904元的款項，全數捐予包含本會在內的6個社福團體，為罕病朋友們注入了357,952元的愛心，未來這筆善款將會運用於病友急難救助、就醫、就學及其他相關服務用途之上，讓社會大眾的愛心能夠真正幫助到這一群罕病朋友。

本會相當榮幸第7度受邀成為受贈單位，閉幕式當天本會代表楊永祥副執行長表示：「對於8所學校學生們的辛勤付出給予高度肯定外，也感謝中華商管協會、淡大商管學會及各校師長的細心指導，讓整個活動一年比一年有更多的能量來幫助更多需要幫助的社會福利團體，這樣由師生發起的正面助人力量，是台灣社會軟實力的具體展現。」更感謝各企業之物品捐贈及社會大眾的溫暖支持，透過大家散播愛心的種子，讓罕病病友們擁有更溫暖的前進力量！

▲會後大合照。

罕見・希望・愛分享

2012罕病電影觀賞暨教育宣導推廣活動

為強化罕見疾病宣導之效，拉近更多人對罕見疾病的認識與瞭解，進而給予病友及家屬更多的社會支持及關懷，本會特別於2012年舉辦「罕病經典電影欣賞」及「罕病教育宣導推廣」兩項活動，邀請全國大專院校、醫療院所、企業及機關團體等踴躍申請。

一、罕病經典電影欣賞

因為堅持，他發明了罕見疾病的藥物，帶給無數生命希望；因為愛，他堅持帶著坐輪椅的妻子走遍全台灣。

開放申請免費觀賞「愛的代價」或「帶一片風景走」兩部改編自真人真事的電影額滿為止，兩部電影擇一，申請單位需自行安排電影播映場地、時間及相關器材。完成申請後，本會將免費提供授權公開（與電影公司專案合作）播出「愛的代價」或「帶一片風景走」，並贈送該部電影DVD一套與相關書籍每場各三本，名額有限，行動要快！

二、罕病教育宣導邀約

希望透過親身分享，將真實的生命經驗感動更多人； 或許是平凡的生活小故事，卻是許多人的生命大啟示。

提供民間企業團體與校園團體邀約罕見疾病教育宣導講師，透過罕病病友及家屬分享親身經歷的動人生命故事，經由本會的媒合安排，幫助您更加認識罕見疾病並深刻體驗生命的意義，歡迎來電申請。

活動時間：即日起至101年12月31日截止

申請對象：全國各大醫療院所、大專院校、企業及機關團體等

參與人數：電影欣賞每場建議40人以上，教育宣導則可視個別需求而定

聯絡電話：活動公關組　劉芳吟專員

聯絡電話：（02）2521-0717分機133

「等待彩虹的微笑」
罕見疾病防治宣導影片　歡迎索取

掌握三步驟　在您婚孕的每個階段　讓遺傳缺憾的發生降至最低

基因缺陷所導致的罕見疾病，大多數是由於遺傳而來，為了讓更多人能了解到遺傳疾病的預防，本會特於去年度邀集許多愛心藝人，著手拍攝「等待彩虹的微笑」影片，希望能夠過淺顯易懂的戲劇內容，讓新組家庭或計劃生育的民眾輕鬆認識孕前健康檢查、產前遺傳診斷以及新生兒篩檢的種種項目與重要性；該影片已拍攝完畢，將於今年度6月份後製完成，正式發行。有關詳情，歡迎有興趣的民眾、院校、醫療單位可逕洽本會醫療服務組，電話（02）2521-0717轉152陳舒涵專員。

▲等待彩虹的微笑。