



病友、志工感性迴響

北區旅遊/第1車 雨軒（神經纖維瘤患者）

懷著一顆既期待又興奮的心情，8日一早即搭由中壢開往花蓮的自強號，展開為期2日的花蓮鐵路之旅，在志工們的引導下，大伙兒很有次序的上了遊覽車，行程的第一站是馬太鞍濕地，在這裡雖是短暫的停留，卻也讓我們享受了大自然之樸實和呼吸純淨之新鮮空氣。

傍晚時分基金會顧及我們太過勞累，所以安排早些入住怡園渡假村，稍事休息後即享受園內之一些娛樂活動。諸如滑水道、泳池戲水、投擲九宮格、騎單車等等。

享用豐盛晚餐之後，營火晚會上所有的帥哥美女志工，全體出動與病友家屬歡樂在一起，載歌載舞玩得不亦樂乎，把心中所有的悲傷憂愁全拋棄在九霄雲外，最後在施放天燈之祈福聲中，結束第一天歡樂的行程。

「前人種樹後人乘涼」，今天我們能有這麼好的機緣一睹壯觀美麗之風光景緻，真的要抱以非常感恩的心。雖後段行程因適逢修路及時間限制，只能大略在車上導覽較為精華之景點，燕子口、長春祠等，然後驅車前往阿美麻糬形象館，參觀製作過程並購買了一些伴手禮，分送給親朋好友，在落日餘暉下揮別了美麗好山好水的後花園，返回溫暖的家。

北區旅遊/第3車 孟雅爸爸（苯酮尿症病友家屬）

那一夜怡園營火晚會後，6盞天燈冉冉升上高空，孟桂問說：「天燈要到哪裡去？」孟雅說：「天燈要到佛哪裡去。」是的，滿天的神佛，滿天的菩薩，主耶穌，阿拉真神，請您們讓這群孩子、這群志工的願望成真，讓這個世界充滿愛與關懷，讓您們的慈悲與愛心再次滿滿降臨這個世界。

這是我們家第一次參加基金會的活動，我們的女兒孟雅8歲了，蒙政府的照顧與基金會的幫忙，我們從不孤單，也從不灰心喪志。



怡園那晚活動後，沐浴後往外散步，看見志工們還在怡園大廳開會，我不知道您們在激烈的活動後，是否有稍作休息，也不知道您們要開會到多晚，但是我知道有你們的存在，世界是溫暖的，有你們的存在，罕見兒童將更幸福更快樂。太魯閣的山再高，只要立霧溪的水還在流，美麗的美景，將一再出現在世人的眼前；罕見疾病再無情，只要人與人的愛還在傳遞，感人的詩篇與畫面，將永遠流傳。

北區旅遊/第4車 國棟（克魯松氏症候群病友）

這次很高興能夠參加基金會一年一度的區域旅遊活動，今年的行程是花蓮線，當天早上大家伙帶著大包小包的用品，前往火車站。

在這次的旅途中也從中認識並且了解很多同遊的病友，一同分享大家的疾病過往，旅途的第一天抵達火車站並且用餐過後，我們前往馬太鞍濕地參觀體驗原住民朋友的生活方式、生態導覽、如何製作麻糬，真的很快樂！

接下來我們一起準備參加晚間的晚會及天燈祈福活動，大家在天燈上都各自寫下心願，並且等待著放天燈的時刻，在此，我寫下了我的最大心願：3~5年內一定要考上身障公務員。

在這次的旅途中除了感謝各位家長更重要的是也要非常感謝基金會的同仁與志工，因為是你們的細心安排及照顧，並且也是你們無怨無悔的付出，才能讓這次的花蓮行在歡樂難忘的情況下圓滿的結束！我想經由這次的活動，才是真正讓我發現什麼叫「因為有你、愛不罕見」！我想這個就是吧！謝謝基金會的各位同仁及美麗可愛的志工朋友～



北區旅遊/第五車 彭星璋（裘馨氏肌萎症病友）

某天的下午，我接到來自基金會的電話，說我已經錄取了，當下的心情非常雀躍不已！出發的前幾天，剛好得知去花蓮的火車班次，因此就直接從新竹



直接搭火車北上跟領隊咪咪會面。一下火車之後，就看見中央山脈矗立在眼前，有種正式宣告到了花蓮的感覺呢。

第二天，我們前往太魯閣國家公園。從蘇花公路入口到太魯閣國家公園的沿途風景，簡直是鬼斧神工！沿著蜿蜒的山路，慢慢從山腳繞到山中，一旁能見證到河流的穿透力。河流將山脈切割成一條河川，切出了自然景觀，也順便切出了時間的推移，用「讓我看呆了」這個詞形容也不為過。回憶起這次的活動，我玩得很高興也很盡興，看到了許多美麗的風景，也看見工作人員辛苦的付出，在此我要感謝工作人員，因為有你們的辛苦付出，我們才能夠看見不一樣的臺灣！

中區旅遊/第2車 曾亞惠（軟骨發育不全症病友）

這次參加中區暑期旅遊，過得非常充實好玩！首先要先感謝基金會的工作人員，永祥哥、冠冠、逸栩、欣平、玠譜、舒涵、欣玲，基金會的志工們，博晨、小雞、俊衛，領隊的阿超、梁爸、梁媽，與其他我不知如何稱呼但默默協助的夥伴們，如果沒有你們，這次的活動一定無法那麼完美；無論是在六福村的設施規劃、用餐的協助、飯店的安排、晚會的精心設計、西湖渡假村與郭元益糕餅博物館的介紹與活動參與，都做得盡善盡美；晚會時看到許多坐著輪椅的夥伴也加入大家的活動一起參與，真的好感動！



這次的活動更讓我發現到，罕見疾病的病友們真的很快樂，看到每一位病友時臉上都是笑容，不管是大病友或小病友，大家都是開開心心的玩；而基金會的工作人員們真的都很熱心，都一直在詢問我們是否需要幫助？是否有感到任何的不適？真的很窩心！下次如果有機會，我一定要再參加暑期旅遊，因為實在是太充實太好玩了，而且可以認識很多基金會的夥伴、很多不同罕見疾病的病友，所以希望基金會能有更多的機會辦這樣的活動，讓更多的病友們一起參與旅遊，並增進基金會與病友間及病友們間的感情。罕

見疾病基金會加油！

中區旅遊/第3車 陳葦庭（瓦登伯革氏症候群病友）

這一次很難得也很高興有機會可以與全家人一起出遊，且跟病友們一同共享美好的時光，最令我印象深刻的是晚會的那一刻。大家很high也很興奮地一起為第三隊團結合作；我跟我妹妹一起用扇子來弄氣球，弄得我很緊張也很專注，一心想把氣球弄到目的，原以為沒有什麼得名，但是大家好玩就好，沒想到成績也很不錯，是一件滿開心的事情！



在這兩天當中，吃得超好的，也覺得很滿足，還有最後的糕餅博物館，我也很喜歡～因為大家一起做餅乾的過程非常有趣，而且等候時，還有機會可以參觀工廠的運作，是個滿特別的體驗。

最後，很開心在六福村能夠有親自參觀表演的經驗，能與大家一同玩遊樂設施，雖然沒有玩很多種，但是卻可以在不浪費時間的情況下，同時滿足不同視覺與觸覺的刺激度，還能近距離見識到各種主題的表演，真的很開心！

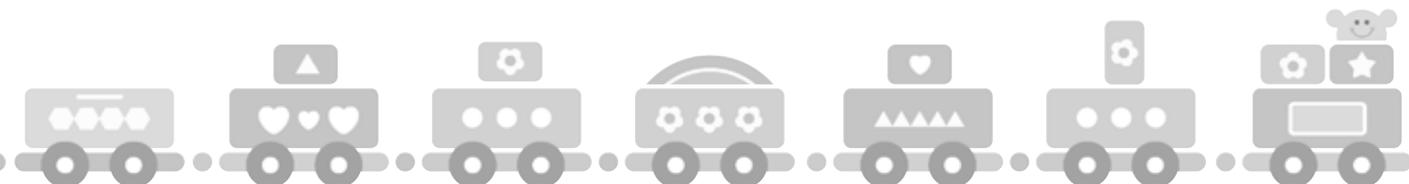
中區旅遊/第4車 李佩芳（結節性硬化症病友家屬）

由於這是我第一次和奕寧參加罕病基金會的旅遊，本來還擔心不認識其他的病友而害怕有所不便，但一上車之後，在基金會員工、志工及領隊介紹之下，一路上沒有冷場，歡聲笑語不斷，不安之情終於安心不少。



一到六福村，在基金會的安排之下，貼心的區分溫和組與刺激組，讓病友能開心的玩遊樂設施並觀賞表演，讓大小朋友們大開眼界。接著我們來到了西湖渡假村，享用晚餐之後便參與營火晚會的高潮；隊友們卯足了勁，盡管心裏緊張，但在基金會人員和志工的熱情帶領之下高喊隊呼，大家不分彼此把最好的一





面發揮出來。

感謝基金會安排了這麼多的活動內容，全程不辭勞苦陪伴，讓我們感染了團隊的熱情，更體會到基金會工作人員和志工的辛苦，不是外人所能想像的。工作人員時時刻刻為我們病友提供最好的服務，耐心的傾聽與協助，絲毫沒有倦怠之情。透過此次的旅遊，讓我更加認識、了解其他病友的狀況與心情交流。所以再有機會的話我一定要再次參加，並多推廣罕病基金會給大家認識。

中區旅遊/第5車 陳素貞（肢端肥大症病友）

這次兩天旅遊玩得可真high！說到志工與社工們服務真的非常非常週到，素貞是個大胖子，膝關節不好，獨自一人參加活動，基金會還特別請志工一路陪伴，深怕我有什麼問題，真的讓我感動萬分。過去我不曾參加過這種活動，連我自己都沒想到，這次膽子竟然這麼大，挑戰啤酒桶與急流泛舟。



兩天的三餐我吃得非常豐富，飯店裡的床也非常舒適。第二天到了郭元益糕餅博物館親手做餅乾，才知道它的樂趣。

回到家鄰居們看到我，便問我這兩天上哪去？我就開始說出我出門玩，玩得有多盡興，多刺激！哇！鄰居們都為我高興。這次真的要感謝基金會所辦的暑期旅遊讓我們玩得這麼盡興，謝謝！

中區旅遊/第6隊 楊搭搭（成骨不全症病友家屬）

炎熱的8月天，頭頂上的陽傘遮不住悶熱，卻有一群人用愛心讓空氣變涼爽。為了讓我們這群病友，坐上觀賞野生動物園的小火車，這一大群基金會的工作人員、志工、領隊個個辛苦賣力，讓我頓時感受到彷彿老佛爺般的禮遇。



營火晚會在西湖渡假村熱鬧舉行，音樂貫穿，遊

戲連結，讓向來害羞靦腆的我家兩個小孩，不由自主的跟著音樂跳動，參與競賽，更為了讓小隊加分，賣力的呼喊；營火晚會讓許多白天安安靜靜的人，變得活潑變得熱情。

身為病患母親的我，生活在身邊皆為健康寶寶的環境裡，只看見自己的辛苦和孩子因著身體疾病帶來的不便；這兩天一夜的旅行裡，讓我發現自己一點都不算辛苦，自以為的樂觀，還不及許多病友和家屬們。這次旅行不止開闊我的視野，放鬆我的身體，更發現自己的幸福。

志工服務熱忱滿百 面對挑戰不孤單

文/吳俊衛（活動志工）

一年一度的病友旅行又結束了，這次的北區旅遊是坐火車去花蓮，這是我這幾年來沒有過的經驗，平時坐遊覽車出遊，如果遲到，司機大哥可以等我們一下，但是坐火車是不行的，時間到了火車就要出發，所以在事前準備就要很充足，這不只是許多夥伴沒有的經驗，就連我們的工作人員與志工們有這種經驗的也不多，這給了我們一個很好學習的機會，雖然有點手忙腳亂，但是我們還是順利的來回台北與花蓮。



中區旅遊讓我最佩服的是去六福村，我們有許多夥伴平時是連出門的機會都不多，更不用說是去這種人潮眾多的遊樂園；尤其是在急流泛舟那邊看到大家都很踴躍的參與，下船時帶著滿足的表情，我們看的也很開心。

在這麼多次服務下來，我們最想看到的就是大家開心滿足的笑容，這也是對我們最好的鼓勵與加油方式，每次的服務之後，都會有或多或少的缺失，我們希望大家可以告訴我們哪邊做得不夠好，這樣才可以為我們往後的服務更完美更好；之後的每個活動或是旅遊，我們都會繼續提供給大家不一樣的活動和最好的服務，希望大家可以在每次的旅程中充滿歡笑與回憶。

2012青少年人際成長體驗營

我是EQ達人

文/黃欣玲（病患服務組社工員）

本會為鼓勵罕病青少年拓展人際關係，從2009年即針對青少年族群辦理兩天一夜的營隊活動，今年訂於5月19-20日舉辦第四屆青少年人際成長體驗營，主題為「EQ管理」，並邀請台北榮總曠裕綦社工師帶領專業團隊設計營隊課程。

今年的營隊共有15種病類，計30位來自北、中、南的青少年病友前來參加，大部分的學員都是首次參加本會營隊活動，不免見到許多學員難掩緊張又期待的心情；此外，也有23位家屬陪同前來，我們也為這些陪同的家屬安排兩天一系列專屬的活動。

第一天在隊輔老師的帶領下，每位學員開始檢視自己的「毛病」是什麼：有的人「愛生氣」、「沒耐性」，也有人分享自己有「一直看電視」、「上網」等毛病，看到彼此有相異跟相同的毛病，大家也不吝分享自己的感受與經驗，藉此踏出自我介紹的第一步。認識彼此的「毛病」後，學員們減低不少對團體的陌生感，也開始熱絡地與其他同伴互動。

對青少年而言，正值人生發展階段各方面變化最快也是最關鍵的時期，然罕病患者因疾病和身體帶來的限制，心中長期累積著憤怒、傷心、害怕或無奈等種種複雜情緒，因此晚上的課程則透過團體氛圍的帶領，讓學員們交出自己內心深處的情感，不少學員勇敢面對心中從未道人的傷心難過。

第二天課程則是隊輔老師讓學員們彩繪自己的情緒面具，帶領他們去觀察別人的情緒，引導學員們互相關心和照顧的能力；在課程的尾聲亦分享彼此的活動心得、經驗，以達到團體互助、情緒療癒之效。

短短的兩天活動，學員們從陌生到熟稔，從尷尬到可以一起表演，兩天的時間彷彿一下就過去了，不論是青少年們或是帶隊的隊輔，心裡都因體驗到自我照護的情感而覺得充實，此次營隊帶給學員們滿滿的收穫與回憶及朋友，這些都將持續陪伴他們去面對未來更多的挑戰。

《隊輔心得》

接受自己 肯定自己

文/羅妹

那是一個很久未曾早起的早晨，看著每張欣喜自若的臉龐朝我走來，突然好懷念從前也熱衷參與營隊活動的小女孩，只不過這個小女孩這次換上隊輔姐姐的身份，開始期待自己與眼前的這些孩子，會有什麼樣燦爛的時光。

老實說，我害怕遇見完美的人，因為遺傳異位性皮膚炎的我，四肢註定存在著有如燒燙傷般的過敏痕跡，外觀上不雅觀，「富貴命」的稱號也只會讓我增添他人的麻煩，所以有些時候，我忍住不適與難受，只想迎合大家的腳步，跟正常人一樣的無所顧忌；只是，我也害怕遇見不願向生命低頭的人，特別是這群走過荆棘叢林的孩子們，我試圖讓自己柔軟地去感受孩子們身上一縷一絲的情緒和行為。

相逢不到48小時，情感的短暫建立，看似平凡卻收獲滿溢的營隊旅程；我仍然為了自己在燭光晚會上砰然失序的眼淚而感到羞慚，畢竟，我身旁的孩子們是堅強且堅挺的坐著，即便我娓娓道來，傾心誠摯的向孩子們坦白，然而事若泰然的臉龐，還是只有一副「我很好」的神情，只好善用當下的沈默，給了一些安靜思考的空間，暗自期待他們會在最後一秒向我分享他的世界，然後順勢安慰自己，人緣應該沒有那麼差吧！

雖然，始終未能明白，無定章法、無所拘束的方式對他們來說是否恰當，但是，我想他們並非完全想要小心翼翼地活著，或是並非完全同意大人為他們所作的決定，在某些人身上，我看見家庭環境對於教育的影響，在某些人身上，我看見對於自身被特別照顧的憤慨；然而，我衷心的期望，現階段較為害羞內向的你們，能夠在日後大聲地說出自己的看法及決定，因為，孩子們你們要知道，接受自己後，才能有辦法向大家證明你自己的價值喔！



2012足部健康講座

養人護足 知「足」常樂

文/陳舒涵（醫療服務組專員）

近年來，傳統醫學愈來愈受注目，其中，足底療法更是一項熱門的保健方法，本會繼去年辦理醫療講座，講授足底按摩之入門，獲得熱烈迴響後，增進病友暨其家庭成員重視自我照顧，特於今年度6月2日、16日辦理北區兩梯次的足部健康講座，並榮幸再次邀請足底整復專家，亦為現任「台灣吳神父健康研究會」理事長鄭英吉及馬珍珍老師賢伉儷，蒞會指導分享。

在第一梯次的課程中，老師們帶領學員認識所謂「足部全息調理養生法」，並將以往認為按摩腳底愈痛愈有效的概念，做了一番矯正，強調「在對方能夠忍受的疼痛範圍之內，達到最大的效果」，而非像綜藝節目所表演的那樣誇張；另外，本課程亦提供鄭老師研發的足底按摩專用按摩棒，使用上不僅相當符合人體力學，再配合老師細心且耐心的教學，讓每位學員獲益良多。

第二梯次的課程主要介紹如何透過足底反射區



▲認識足部養生法，讓生活更健康。

按摩，用以緩解頭痛、情緒壓力與失眠、腸胃機能保健、促進代謝及更年期調理等內容，課程中大夥兒也把握機會跟鄭老師討教傳統養生的相關知識。最後老師還準備了高爾夫球送給每一位學員；別小看這便宜又好用的小道具，墊塊毛巾，腳掌輕放其上滾動，坐著邊看電視，每天半小時，就能輕鬆達到足底保健。不僅家長在旁學習，也有小小病友認真跟著做，透過簡單易取的方式，平常在家或睡前就可以做到，對於學員們來說真是非常實用。

兩場講座參加學員達139人次，活動結束後學員們都顯得意猶未盡，彼此間不斷分享上課心得；本會希望透過舉辦按摩紓壓講座，讓病友及家屬能利用週末時間，在忙碌生活中有個短暫休息，透過學習來提升知能，在面對生活、照顧壓力的同時，懂得如何照顧、關注自己，進而為自己及家人的生活增添更多活力與熱情。

101年度心靈寫作坊

乘著文字的翅膀 寫作飛翔

文/周宇翔（研究企劃組專員）

雖然許多罕病病友因疾病導致行動受限，但其自由奔放的心靈世界卻始終活躍不受空間阻礙。為了鼓勵病友們以文字創作抒發心情，紀錄生活點滴，本會延續去年「罕見疾病心靈寫作坊」的豐碩成果，今年再辦理「101年第一期心靈寫作坊」，經過12週的課程磨練後，於7月15日劃下完美句點。

101年第一期寫作坊有別於前期課程內容，著重在寫作技巧的提昇與精進，此課程目標也可從莊慧秋老師精心安排的課程大綱裡窺出端倪。在12次的課程內容裡，莊老師不僅要學員打開五感用心重新體認世界，更加入了「情緒」的創意寫作元素，目的即是要讓學員從感官及各種情緒中尋找寫作素材，進而提昇寫作技巧；此外，莊老師更時時刻刻提醒學員，下筆寫作時不忘多多善用比喻，並試著將平凡的事情用



▲參加寫作坊，讓我們變成大文豪！

另種詞藻重新包裝。例如，在「快樂像什麼」的主題裡，莊老師即提醒學員，試著以「多面向」（快樂像在滿夜星空下，聽著海風吹拂，慵懶地躺在沙灘上，與三五成群的好友敞開心扉，談天說地）的描述取代「平鋪直述」（快樂像彩虹）的筆法。此外，莊老師更是提醒，好文章的文字詞藻無須過於華麗，重點在於「真誠情感」的流露，寫作者如抱以誠懇的真心，與讀者分享文章或生活感觸，即便是平凡的詞彙亦能吸引讀者的目光。

最後，在心得分享與提問時間裡，許多學員除提及對寫作坊的期許外，更問及如何建立文章寫作架構及投稿書報雜誌的小撇步，莊老師亦細心回答提問，也讓提昇寫作技巧的種子深深埋入與會病友的心中。

101年「心靈交響曲」

活動成功圓滿落幕

文/李淑玫（病患服務組心理衛生專員）

罕病病友及家屬身心靈成長團體－「心靈交響曲」工作坊已經進入第3年了。它是以8-12人的小團體方式，讓參與的成員在老師的帶領下，以活動或戲劇的方式，營造深刻的情境，融入其中細細的體會，再佐以自己的生命經驗，與大家分享及回饋，如此交織著每位成員本身的生命故事，再加入其他成員帶來的新元素及新衝擊，這樣的學習經驗是獨特而令人難忘的。

今年工作坊報名的人數眾多，新舊生參雜各半，於是團體分為2個，由楊世華老師及謝昀秦老師分別帶領，時間突破以往每次只有3小時，延長到從早上10:00到下午16:30，總共5次。不僅老師設計的課程豐富，體驗更深刻，同時，也讓分享更沒有時間的壓力。

帶領團體的兩位老師各有不同的風格，楊世華老師以家族排列為主軸，讓成員偶而窺見自我潛意識

中之圖象，強烈震撼及感動認知。謝昀秦老師則是以心理劇及藝術創作為



▲罕病身心靈成長團體，留下生命美好記憶。

主，引導成員在音樂、圖畫及圖卡之中探索內在，以演劇開發未來的創意。兩種風格剛好適合不同年齡層及不同學習階段的成員，年輕人的活潑飛揚笑聲頻傳，以及資深年長者的深切剖析，述說時雖難忍淚眼婆娑，但寬解撫慰之情與時俱增。

帶著滿滿的感動，今年心靈成長團體在炸雞及比薩的香味中畫下句點，大家圍在一起互相分享，也形成一個個小小的友誼圈，迴盪在每個人的心湖裡。團體中的互動，洗滌了心靈上沈重積垢及沙土，在團體老師協助之下，為了彼此的生命歷程留下美好的回憶，依依不捨相約明年再見。

南區志工進階培訓課程

「罕見之美」在美麗中完訓

文/張僖珍（南部辦事處社工員）

南區志工進階培訓首次辦理攝影課程，本次總計21位學員參與，這次講習由本會黃蔚綱執行長擔當主講人，由於黃執行長曾擔任中國攝影學會的資訊組組長，並於活動前先調查學員對攝影的想法與期待，因此本次講演相當精采毫無冷場。

第一堂「罕病病友攝影123」，提到攝影的目的與風格。講師透過實務照片說明舉辦病友活動時，拍攝需注意的事項與流程，並以實際照片的展現，讓學員更易了解課程的專業內容。本會資深志工表示：此課程對於他們日後的服務，相信將有更直接的幫助與學習，拍出更富意涵、更傳神的照片。

第二堂「攝影的基本概念」，黃執行長從相機類型介紹起，說明影響相機成像的要素與攝影構圖，內



▲本會執行長傾囊相授，協助解惑。

容包含角度、比例與背景。對初學者來說，都是拍攝時需要注意到的重點與原則，而對於已有攝影經驗的伙伴來說，是重新的提點與複習。講師拿蘋果為例，加上手電筒，說明光源與角度的關係，再以教材黑色紙張模擬為相機，讓學員思考從何角度拍以及如何取景。

本次課程包含簡易的理論、實際的操作、豐富的照片圖例、實物的示範與教材。攝影，可學的實在太多，課程已超乎學員們的期待啦！我們的志工，個個可都是臥虎藏龍，各有所長，但仍期待志工們能學習到不同領域的專長，在服務中成長，經由攝影培訓課，日後將拍出更多的「罕見之美」！



「健康檢查暨漆彈體驗」

舒筋活骨 身心放鬆

文/活動公關組

天下父母心，爸爸媽媽內心最殷切期盼的就是希望孩子們可以健康平安長大；罕病家屬亦是如此，照顧病兒須更費心，孩子的復健、醫療藥物、輔具器材、飲食方面還須特別料理、購買特殊食材等，長久以來的辛勤照顧，導致病友爸媽往往疏忽照顧自己的身體健康。本會為體恤家屬的照顧辛勞，今年首次舉辦「罕病家屬喘息健康檢查暨漆彈舒活身心活動」，於5月26日上午安排家屬至馬偕醫院進行健康檢查，健檢項目更特別為家屬量身打造，希望每位家屬都記得要好好愛惜自己。

上午健康檢查項目除了基本的身體評估、血液及血糖等檢查外，還為家屬增加心電圖、胸部與腹部X光、腹部超音波項目，讓平日忙於工作家計的爸媽可以利用此次機會，完整檢視自己身體的機能狀況。

下午進行大家最期待的漆彈體驗，雖然大家口中直嚷著都是新手上路，希望夥伴們能高抬貴手，但每位爸媽一拿到漆彈裝備後，均不禁流露出赤子之心，臉上盡是興奮神情。待大夥換上漆彈體驗的迷彩



▲漆彈活動讓家長們舒壓身心，解放壓力。

服裝、戴上面罩，都多了一股肅殺之

氣，無不希望贏得最終勝利，立即圍攏認真討論殲滅敵軍的戰術。雙方人馬上場後，開始展開廝殺，「砰砰砰砰…」火力全開，陣亡的爸媽下場後還心有不甘，你一言我一句檢討場上表現，並光榮秀出被射擊的部位，紅橙黃綠各種顏色的顏料儘管沾滿爸媽頭髮、衣服，子彈發射完畢還意猶未盡，每個人好像都年輕了20歲…。

回程遊覽車上，大家彼此分享參加此活動的心情，感謝基金會能夠籌辦此一深具意義的活動，讓他們趁機檢查自己的身體機能；還說參與漆彈對打活動時，原本以為自己已無法靈敏奔跑射擊，卻一上場就忘記害怕，變身英勇戰士般衝刺。未來，本會也將繼續努力，透過各式各樣類型的活動，服務不同需求的罕病家庭，讓基金會成為各個罕病家庭內心真正的避風港。

北區志工進階培訓 志工心得分享

「我抓的住你」

文/伍雪萃（研究企劃組專員）

在基金會大大小小的活動裡，總能見到攝影志工們佝僂著身軀、盯著相機觀景窗的專注身影，他們拿著好重的專業相機，在活動中來回穿梭，只為找到最好的位置；尋覓最動人的畫面，為活動留下最深刻的紀錄。每一位攝影志工們所拍攝出來的相片，由於拍攝角度、構圖取景或快門光圈設定的不同，而有不同的風格與特色，也為身為觀看者的我們帶來不同的故事。

長期服務於本會的攝影志工董建男大哥，每次來會內串門子的時候都說好想和會內的志工及同仁們互相分享拍照的心得，於是這次北區特別就邀請了董大哥擔任講師來和對攝影有興趣的志工及同仁們一同分



▲董大哥無私分享攝影小撇步。

享於活動攝影時的小撇步。在課堂上，董大哥貼心的替甫接觸攝影的夥伴們規劃了攝影基礎概念和拍照五大元素的介紹，更不藏私的將如何掌握瞬間按下快門以捕捉最精采畫面的小技巧傳授給大家。課程最後大家配著茶點欣賞董大哥帶來的一張又一張充滿故事的相片，好不愜意。

其實，攝影一點都不難，高階的相機和專業的配備雖能增色，但只要有心，每一人的鏡頭都可以說出最美麗的故事。北部總會招募長期攝影志工，歡迎滿心溫暖的您一同加入，詳情請電洽（02）25210717分機121或E-mail至rp04@tfrd.org.tw研究企劃組伍雪萃專員。

南區暑期才藝班

藝起創作趣 歡樂結業

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

本會南部辦事處在暑假期間再度開辦才藝班課程，本課程特別邀請到具有豐富照顧特殊兒童經驗的張玉奇老師來指導罕病的孩童們。在教導學員的創作過程中，老師並不著重於作品成效的呈現，而是希望透過創作的過程，讓學員從中培養專注力、獨立性，並藉由作品的展現讓學員訓練表達的能力、學習肯定自我及讚美別人；因此，課程設計著重於學員間的互動及相互肯定，學員們因而處於一個非常輕鬆且愉快學習環境中，無論是烈陽高照還是大雨磅礴的上課日，學員們仍非常踴躍出席。

「藝起創作趣」的第一堂課為水果靜物（蠟筆水彩及鹽巴畫）、第二堂課為「剪刀 石頭 布（漫



▲張玉奇老師帶領學員，共同讚美作品。

畫手部的畫法）」、第三堂課為海底世界（版畫）、第四堂課為無尾熊（墨水畫）、第五堂課為花朵創作（黏貼蠟筆畫）、第六堂課為蛋糕製作（黏土），每一堂課都透過簡易的藝術教材就能創造出豐富且美麗的作品，每個學員在看到成果時都很有成就感，家屬也藉著這個機會與學員一起創作完成作品並增進親子的互動。今年參與才藝班的學員都收穫滿滿且很期待再度來上課，明年我們將會再延續課程並擴大參與的年齡層，屆時歡迎大家踴躍報名參加。

北區暑期才藝班

太鼓達人FUN暑假

文/陳玠譜（病患服務組社工員）

本會繼去年第一次舉辦北區暑期才藝班「太鼓達人FUN暑假」，獲得廣大迴響後，今年度再次於暑期舉辦太鼓課程，報名亦相當踴躍，透過每週一次的7次課程練習，不僅讓無法參與一般才藝營的罕病病童可過一個不一樣的暑假，也讓罕病家庭的父母在暑期可以獲得喘息時光。

本次活動特別邀請中華音體教育發展協會老師來教導孩子，有了去年的教學經驗，老師針對孩子的狀況，利用簡單的兒歌「三輪車」、「玫瑰花」、「小花開」的口語化，並結合動作，讓孩子們在學習過程中能更活潑運用學習。此次老師更挑戰分部打擊，讓孩子們有進階的挑戰，這挑戰也意外啟發出孩子們的打擊天賦，每位孩子跟著自己的節奏打出自己應有的分部樂，讓我們看到其實罕病的孩子有著無限的潛能。再者，在孩子們上課過程中亦可讓家長們互相交流，互相關懷，讓其獲得一個抒發的空間。

透過這樣的機會，在課程尾聲，本會與中華音



▲小朋友努力展現學習成果。

體教育發展協會在內湖合作了一個小小成果發表會，讓經過幾堂課辛苦練習的孩子們有一個小型成果發表會，也讓沒有陪同上課的家長看看孩子們的努力成果，雖然曲目不長，表演完卻獲得所有觀眾如雷掌聲；透過小型的成果發表，讓孩子們打出自信，也讓家長們相信，其實罕病的孩子只要努力也可以完成很多不可能。

這次活動除了一般練習課程與小小成果發表外，我們也帶著太鼓班的學員觀賞朱宗慶兒童打擊樂團表演，每個學員亦把握難得機會專注地看著台上的演出，看完表演後更是不吝嗇地給予熱情的掌聲。透過這樣的暑期課程及活動，可以貼近孩子們與家長間的距離，也讓彼此更有信心，「只要透過努力學習，孩子也可以做得比別人好」，本會即是秉持這樣的信念，用心舉辦暑期才藝營，期盼透過活動更加豐富孩子們的暑假生活！

迎向微風 一同牽手出遊去

文/病患服務組、中部辦事處、南部辦事處



龐貝氏症聯誼會正式成立

籌劃數月的龐貝氏症（Pompe Disease）病友聯誼會，終於在8月12日隆重登場了，當天聚集了來自全國14個病友家庭共48人參加，當天出發時是晴空萬里，連天公都做美。

大家一早便在台北車站集合，一同前往活動地點——中壢山景綠灣餐廳，到達會場時，有些自行開車的家庭已經到達，大家便迫不急待認識彼此，因屆中午用餐時間，大夥邊用餐邊交流，年齡層相近的病友家屬坐在一塊兒分享經驗。嬰兒型及兒童型家屬關心孩子治療後各方面的發展，而成人型患者則分享目前的生活規劃，互動十分熟絡。

接著由本會陳副執行長擔任主席，主持龐貝氏症聯誼會成立之會議。早在今日會議之前，很多家長跟病友們已在臉書成立社團，並以網路頻繁聯絡，為使這平台化為實體社團，本次病友及家屬正式提出成立聯誼會的訴求，作為以後彼此聯繫以及對外溝通的正式團體。由於大家對於如何運作聯誼會較沒經驗，經過基金會說明後，終於推薦鄧慧娟女士擔任第一任聯誼會會長，並選出重要幹部。另一項主要工作便是建立聯誼會之運作規章，大家根據基金會提供之草案為基礎，進行規章的修改，雖然聯誼會並非正式組織，但規章的制訂有助於聯誼會日後的經營推展。

雖然活動中途遭大雨攪亂了行程，導致各景點瀏覽的體驗時間少了一些，但也無形增加了病家彼此交流、聯誼的時間。活動結束了，但大家的感情似乎也更堅定了！聯誼會的成立只是開始，希望能作為龐貝氏症病友們堅強的後盾。

威爾森氏症講座暨聯誼圓滿落幕

繼3月份在台北舉辦威爾森氏症年度聯誼聚會活動後，大家反應熱烈，所以5月27日本會特別在高雄加開一場威爾森氏症專題講座暨聯誼活動。此次南部病友熱烈響應活動，總參與人數計41人，共有18個家庭出席，每位參與者皆相當珍惜此次的聯誼活動，把握機會將日常生活遭遇到的困難於活動中跟大家一起分享。

活動一開始由高雄榮民總醫院小兒神經科陳珠瑾醫師向大家介紹威爾森氏症的症狀、診斷，及藥物控制等專業的醫療知識，陳醫師除提供專業醫療訊息，也細心聆聽大家在就診時遭遇的困境，雖然大家同是罹患威爾森氏症，但每位病友的疾病類型及發病病徵皆不相同，陳醫師考慮其個別性除回答通盤性問題，仍建議大家於回診時再與主治醫師溝通了解。

語言治療課程，邀請到高雄榮民總醫院的語言治療張炳鑫老師，教導大家一些易於融入生活的表達能力訓練運動，例如：口部肌肉運用訓練、腹式呼吸、下顎、唇部、舌頭運動等，並邀請病友當場試作練習，透過實際演練讓大家更清楚簡單地習得溝通技巧。

感謝科懋公司在這次威爾森氏症聯誼會活動中，提供每位參加病友及家屬精美保冷袋，吉帝藥品公司贈送每位病友隨身碟，熱情的南區病友也特地帶來自己栽種的水果及用心彙整的飲食資訊與大家分享，讓大家參與此次活動不僅獲得專業的醫療資訊，心靈也因彼此分享支持而豐收滿滿。



▲經歷長久籌備，聯誼會終於正式成立！



▲本會陳副執行長擔任主席，主持會議。



▲聯誼活動圓滿成功！

Angelman氏症病友聯誼活動 感動滿滿！

6年前幾位AS病友家長，有感於病友家庭間相互交流、支持的需求，開始定期聚會，並逐步成立「AS病友聯誼會」，希望透過共同分享經驗、聯誼與交流，建立起平台，協助更多病友家庭獲得資源和協助。今年度擴大辦理病友聯誼活動，共計11個家庭41人參與，在晴朗、輕鬆、悠閒的大自然裡，共度二天一夜的美好假期！

第一天下午，邀請台中愛心家園教學組王慧貞組長，針對「AS病童生活自理訓練技巧」與家長進行分享與討論，透過講師專業的講解、帶領，病友們大方分享多年照顧的心路歷程和「撇步」，病友與家屬之間的距離更靠近，家長均感獲益良多。會務報告時間，則進行新一任會長、秘書長及新任幹部的改選，吳玉香會長光榮卸任，將重任交接給軒誼媽媽余佩琪擔任新任會長，秘書長則為研希媽媽任登芬，北部總招為嘉柔媽媽文心怡，中區總招為心岑媽媽劉倖君，南區總招則為敬強媽媽翁美英，網路執行長不變仍為軒誼爸爸朱聯飛。

第二天全日均為自由體驗牧場的時間，享用早餐後，家屬帶著病友與手足們到寬闊的牧場中享受大自然，餵食小動物、擠牛奶，參觀壯麗的大草原、美麗的蝶園……參與夥伴們的身心彷彿經過洗滌，充滿清新氣息。聯誼會活動在美景與相互鼓勵打氣交織的氛圍中落幕，期待明年再相會。

紫質症病友聯誼活動 大成功！

一場午後雷陣雨揭開了活動的序幕。本次參與活動的家庭分別從各地前來參加活動，其中除了舊朋友之外，還有新朋友加入，共有11個家庭、20位病友及家屬參加。紫質症分為兩大類型—皮膚病變與神經內臟病變，本次參與以神經內臟型居多，其中女性患者較男性患者多。

活動一開始的自我介紹，增進彼此的互動，且簡略分享發病過程，希望藉此拉近新舊病友的距離，一起分享對抗疾病的小撇步。由於本次參與活動的病友多為女性，為了讓大家多愛自己，邀請了陳育歆老師帶來了有關芳香療法的相關介紹，並且提供多種精油，讓每位病友體會不同精油的不同味道。除此之外也對於精油的使用以及注意事項做了詳細的介紹，讓日後想要再深入接觸芳療的朋友先有初步的基本認識。

緊接而來的講座是由林口長庚醫院章曉翠營養師所帶來的營養課程。營養師與成員的互動熱絡，提出關於生活中常見的營養議題與病友交流，而大家也給營養師相當多的回饋，在一問一答之間使病友對於營養常識有了更深刻的印象。

最後是眾所矚目的醫療新知專題，長庚醫院神經內科郭煌宗醫師帶來紫質症的最新資料，台下的觀眾都專注聆聽，深怕漏了重要訊息。在Q&A時間，病友們發言都相當的踴躍，大方地分享自己的相關經驗。

每一次的聚會總是覺得時間過的這麼快，大夥兒在結束之後還繼續跟醫師討論交流，彼此相互留下聯絡方式。活動的結束是為了延續日後相聚的緣分，而使我們更期待下次的聚首。



▲病家聯誼放鬆心情，再次活力滿滿！



▲紫質症聯誼活動，精油新知收穫滿載而歸。



▲辦理講座，讓紫質症病友彼此交流。