



# 2012天籟感恩音樂會 北中南大會師圓滿落幕~

文/林欣平（活動公關組專員）

「因為有你 愛不罕見」罕見天籟合唱團2012年感恩音樂會已於9月1日假台中明德女中圓滿落幕，今年北中南三團在台中大集合，共有104位病友以及76位家屬，共計180名成員參與演出，是天籟合唱團歷年來參與表演人數最多的一場音樂會。活動當天，來自社會各界、關心罕見疾病的朋友們從四面八方前來參加這場盛會，將近1200多位的觀眾熱情支持，讓現場熱力滿滿。

為了讓觀眾對天籟合唱團更了解，基金會特別準備了8支影片安插在各個橋段播放，影片中包含了溫馨、感人、趣味、歡樂等各種元素，忠實反應了北中南各團的在地特色，也透過影片讓觀眾能更加接近、了解罕見天籟合唱團，分享團員在練習中的辛勞以及相聚時的歡樂。

活動一開始，由身為地主的罕見中區天籟合唱團登台演出，先以搭配歌曲「幸福的臉」所拍攝的影片和大家打招呼，影片中團員們溫馨和樂的互動洋溢著滿滿的「幸福」，十分動人。接著，中區天籟合唱團帶來一連串歡樂又童趣的表演，也讓大家輕易地感受到團員們在唱歌時所表現出純粹的快樂，以及合唱團的活潑與朝氣。

緊接著是罕爸靚媽合唱團所帶來熱力四射的表演，幾位爸爸媽媽們在台上賣力地又唱又跳，和大家分享了兩首通俗又容易引起共鳴的曲目——「你是我心內的一首歌」和「鼓聲若響」，或許這群老爸老媽們沒有完美的音準和節奏感，但是他們在台上所展現的熱情和活力，卻充滿十足的誠意。至於罕見南區天籟合唱團則是以「讓春天從高雄出發」為主軸，透過

歌聲和觀眾分享團員們眼中的春天，南區團員們在台上認真的眼神和積極樂觀的態度感動了所有人，讓觀眾感受到了南部團員的熱情。接著上場的罕見北區天籟合唱團帶來活潑輕快的「星星組曲」和「家之組曲」，這種新鮮又有趣的組合，帶給人不同以往的感受，讓台下的觀眾驚豔不已，接下來的「愛很大」和「手牽手」，則讓台下的觀眾融入其中，使大家在音樂中找到彼此的共鳴。

今年除了三區別具特色的表演之外，我們還邀請到十分特別的表演嘉賓，那就是由一群醫生所組成的交響樂團——醫聲室內樂團，他們除了以鋼琴五重奏的形式帶來2首精彩的演奏之外，並和罕見天籟兒童星光班合作演出，這個由醫師與病患的另類組合，在琴弦繚繞中融合了古典樂團的專業演奏以及清澈嘹亮的歌聲，讓台下的觀眾無不陶醉在優雅的樂聲中。

在這場罕見的音樂盛會中，團員們以最純樸的面貌呈現他們的原音，克服疾病所帶來身體上的苦痛與困難，完整地完成了這次的演出，在他們身上可以看見強韌的生命力量，聽他們歌唱，可以感受他們內心因為音樂而湧現的快樂，以及對生命的堅持。這次音樂會得以圓滿完成，基金會要感謝許多朋友的大力幫助，有平日協助練唱的志工，協助演出團員梳化的志工，還有以各種方式表達支持的朋友們，如：捐贈月餅、包遊覽車捧場、經費贊助等。也希望各位關心罕病的朋友們繼續給這群生命勇士們支持與鼓勵，因為有大家的支持，罕病朋友才能在屬於他們的舞台上發光發熱。因為有你，愛不罕見。咱們明年再見~



# 2012天籟感恩音樂會合唱團團員心得分享

## 生命的無限可能

文/林慧君（脊髓性肌肉萎縮症病友）

當初想參加合唱班是因為假日不想待在家裡，想找點事做讓自己有所突破。人生27年，因為沒有電動輪椅，出門對我來說是一件不可能的事，在28歲那年我有了第一台電動輪椅，之後參加一場研討會認識了自立生活協會，我的人生開始有了改變，花了一年多我才學會怎麼搭公車、坐捷運，怎麼與人互動，不過每次出門還是有點難度。參加合唱班也是希望在合唱班裡找到夥伴，一起為自立生活努力。還記得第一次來合唱團上課，就感覺跟傅老師有種特別的緣份，那天之後因為要參加自立生活同儕支持員的培訓課程，只好選擇放棄合唱團，當時覺得好可惜，沒想到之後看到罕病官網訊息，知道合唱團課程還有在招生，又接到表坊工作人員打來的電話，問我還想不想參加合唱團，我便毅然決然的答應了，這次上課我幾乎每堂都沒有缺席。

7月1日參加MV拍攝，那天艷陽曬得我就要中暑，但我還是撐到最後一刻，雖然MV拍完我就住院了，住院的期間心裡還是惦記著合唱團，深怕自己錯過了。出院後第一件事就是去合唱團錄音，好緊張的一天，好怕自己沒有練習唱不好，沒想到我唱一次就OK，讓傅老師有點驚訝！

9月1日人生第一次參加大型的音樂會表演，從上台彩排到後台排隊化妝，感覺好像明星一般，當我化完妝後，大家眼睛為之一亮的說，好漂亮、好正，真的沒想到自己有一天可以變得這麼漂亮。終於撐到了上台那一刻，看到台下有那麼多人在欣賞很感動也很緊張，當下沒想太多只能盡力去唱。這一路走來謝謝傅老師的教導，謝謝工作人員及志工們的照顧，也謝謝一路協助我上下課的朋友，因為有你們我才能體會生命裡的無限可能。

## 罕見音樂魔力

文/廖璧如（軟骨發育不全病友家屬）

加入基金會已有8年多了，回想當時小女兒被醫生確診罹患了罕見疾病，頓時，腦袋一片空白，心中的恐懼，難以用筆墨來形容，幸好，在醫生的引薦下，加入了「罕見疾病基金會」，即時提供我各項資訊及幫助，讓我知道我不孤單，並迅速走出陰霾勇敢的接受事實。

今年初，在病友爸爸的推薦下，2個女兒加入了「北區天籟兒童合唱團」，原本她們都不愛唱歌，但在加入合唱團後，竟然每天期待星期六的到來，也意外地結交到許多好朋友。每個週六下午，在傅上珍老師的專業指導下，教室裡充滿優美的歌聲及笑聲，原來音樂的魔力，如此神奇，讓人忘卻煩惱。

在一次基金會戶外拍攝「手牽手」MV中，我們這些罕爸罕媽意外被邀請入鏡，一群人在烈日下不斷重複練習，沒人抱怨，大家努力配合，精神另人感動。聽聞9月初的大型合唱團音樂會，「罕爸靚媽合唱團」也要參與演出，表演兩首歌曲還要跳舞，對我而言，那真是「不可能的任務」，所以根本不敢答應，但在靚媽與工作人員力邀下接了任務，正式成為「罕爸靚媽合唱團」的一員。一開始，根本無法跟上舞蹈老師的步伐，歌曲也唱的零零落落，好幾次都想打退堂鼓，還好基金會提供了影帶，只好利用晚上時間練習，慢慢的才能跟上節拍及舞步。

9月1日在台中明德女中，我們這一群「罕爸靚媽合唱團」終於粉墨登場，相較於其他爸媽，我是第一次站在舞台上表演，心中緊張程度，可想而知，當音樂響起，燈光亮起，面對觀眾，努力配合節拍，將這一陣子的練習呈現在觀眾面前，當演出結束掌聲響起那一刻，開心自己終於完成生命中「不可能的任務」，雖然我們的表演比不上專業藝人，但我們的勇氣可不輸人喔！





## 最幸福的音樂時光

文/施佳雯（威廉斯氏症病友家屬）

去年特別到場聆聽中區天籟合唱團的音樂會，坐在台下的我被整個氛圍所感動，可以感受到大家那份喜愛音樂及那份堅持與疾病奮鬥的心，因此當下決定辭去每週六在外地10餘年的工作，回到台中陪伴孩子加入中團這個大家庭。

記得年初彥彥剛加入合唱團時非常害怕，環境的陌生與聊天的喧嘩聲使他焦慮不已，每次去合唱團都要帶著心愛的玩具陪伴才得以安心。經過數週後，老師的關愛、社工們的協助與團員們的親切感融化了彥彥的心，開始放鬆自己願意與他人互動，尤其喜歡老師在歌唱時凝視他的眼神，讓他覺得自己的表現受到肯定。在一次偶然的機會裡，彥彥爸爸在老師的邀請下也加入了練唱，爸爸雖然毫無心理準備，卻意外成為了我們這一家每週最幸福的時光。

音樂會當天，實在是我們家的大挑戰，因為彩排到演出完畢足足有10個小時，再加上彥彥年紀小，平日需要午睡也只吃自己喜歡食物的他，肯定無法支撐到最後。當日雖然一切如預期發生了各種狀況，但我們還是堅持了下來，唯一沒想到彥彥在上場前已經體力不支，上台後成為唯一坐著唱歌兼指揮的團員。

音樂會結束後我們停課了1個月，很神奇的事情發生了，彥彥開始期待著上課，每週六都會說要去合唱團。平日說話或唱歌音量很小的彥彥開始愈來愈大聲，不管是上學、散步、洗澡、吃飯、睡覺都會唱著老師教過的歌曲，真的是「超大聲」的歌唱。一場音樂會讓彥彥變得自信、大方，我和爸爸既感動又驕傲，感動的是自己和老師、團員們一起完成了一個夢想，能成為天籟合唱團的一員使我們感到非常驕傲。合唱團是值得你我放下一切俗事踴躍參與的活動！



## 唱出生命之聲

文/李月穎（遺傳性表皮分解性水皰症病友）

9月1日是罕見疾病天籟合唱團今年最重要的日子，因為這一天是團員們辛苦練唱了一年表現成果的時候，由於我是第一次登台表演，心情既期待又緊張。

當初是因為參加罕病南區旅遊認識了綵程，而加入南區天籟合唱團。在這裏有各種罕病的病友，大家互相扶持、互相鼓勵，就像一個大家庭，和樂融融。尤其是華蓁老師生動活潑的教學。品心老師純熟高超的琴藝，讓我很珍惜和把握每一次上課的機會。媽媽每週不辭辛勞地陪我到高鐵搭車，到左營後改搭捷運，中途還須再轉搭捷運橘線到信義國小，出捷運站再步行10餘分鐘到基金會。在合唱團藉由歌唱讓我暫時忘記身上的病痛，情緒也得以抒發和宣洩。

演出當日的下午要進行彩排，早上我們便搭遊覽車北上到台中。在車上趕緊將歌詞拿出來再背熟，深怕上台一緊張會忘詞。到了明德女中看到來自北中南的團員，大家齊聚一堂聲勢浩大。接著就展開一連串登台前的準備工作，也謝謝麗夙阿姨的妹妹幫我們梳了一個漂亮的頭，讓我們美美的登場。

音樂會是在晚上7點開始，7點不到會場就已座無虛席了，更加深了緊張的氣氛。輪到我們上台時，團員們個個表情凝重，全神貫注看著華蓁老師的指揮，聽著品心老師的伴奏，順利地將5首表演曲目完整的呈現在觀眾面前，獲得了如雷的掌聲，這時大家才鬆了一口氣。

由於這是我第一次登台唱歌給觀眾聽，或許表現得不盡理想，相信有了這次經驗，下次一定會表現得更好。這次的演出讓我最感動是團員們齊心協力，用最真誠的心唱出對生命的熱愛。期待明年合唱團於高雄的公演來臨！

## 中區罕病病友一日遊 鹿港懷舊之旅

文/顏春華（中部辦事處社工員）

鼓勵罕病病友走出戶外、彼此聯誼交流的中區病友鹿港一日遊活動於11月3日登場，今年共有242位病友及家屬報名，報名踴躍程度實在是歷年之最。可惜僧多粥少，只能有20個病類、35個家庭、96位病友及家屬，加上協助的志工共計117人參與，其中有8成是首次參與基金會的活動，且有不少相同病類的病友參與。

活動第一站來到台灣玻璃館，一踏入二樓映入眼簾的，便是晶瑩透明的玻璃下鋪著細沙貝殼的「築光大橋」搭配燈光照映，從玻璃上走過是多數人從未有過的新鮮體驗，年幼的小朋友們也嘖嘖稱奇。二樓展場佈滿了各式各樣的琉璃藝術品，如：逼真的101大樓、製作難度極高的瓶中船、栩栩如生的螞蟻、色彩鮮艷的花朵、鏡子迷宮等都讓人驚艷不已，透過導覽人員的介紹及豐富的展覽品，更加體驗到琉璃工藝之精深，進而開拓了大家的視野。此外，也讓大家親自體驗製作琉璃相框的樂趣，睽違已久的手作樂趣讓大人或小朋友都十分認真投入且留下美好又實用的紀念品。

下午，在鹿港觀光協會黃振彬執行長等3位解說老師的帶領，大家前往鹿港老街進行古蹟懷舊之旅。天后宮是鹿港香火鼎旺的廟宇，古色古香中又不失富麗堂皇，透過老師充滿古意逗趣的解說，讓大家體驗到歷史文化的精髓。這次特別安排自由逛老街的行程，大家輕鬆自由地走在鬧中取靜且新舊交錯的小巷弄或是仿舊的商店街裡，一路逛來興味十足。

難得的相聚時光雖然短暫，仍希望能讓病友及家屬暫時忘卻疾病、放下照護的重擔，在彼此的笑聲中留下美好的回憶。同時也更加了解中部辦事處及基金會的服務，未來也歡迎大家多多與中辦聯絡，讓中辦成為中區病友家庭的加油站！



▲中區一日遊滿懷期待體驗手工藝。

## 南區罕病病友一日遊圓滿成功！ 『頑皮寵愛遊園樂』

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

南區病友跨病類一日遊在10月7日舉辦。此次活動報名非常踴躍，共有235人報名，最後入選的總計有26個病類、35位病友、121人，難得的是絕大部分報名的病友幾乎都是第一次參與基金會的活動，這也讓基金會的工作人員及志工非常期待，期盼能藉此活動好好認識大家。

活動當天天氣晴朗、陽光燦爛，我們一行人帶著愉快的心情前往位於台南市學甲區的頑皮野生動物園。一進園區，映入眼簾的即是開放又寬敞的無障礙空間，還有一大群睜大眼睛迎接大家的金剛鸚鵡及黑天鵝，那副模樣真是可愛極了。整個園區範圍相當大，飼養著300多種動物，而多位成長在城市的病童們未曾如此近距離的接觸動物，也都相當興奮的留下與動物們的合影。此外，還有精彩的頑皮軍團與迷你豬劇場演出，逗趣的猴子及鸚鵡表演搭配主持人幽默風趣的介紹，讓在場的所有成員都笑到合不攏嘴，演出的內容也令大家驚艷，沒想到原來動物們還能訓練出這麼多的技能，真是太厲害了！

園區內另設有遊樂設施，一位現年高中的肌肉萎縮症病友自發病以來因體力有限，已極少參與團體的外出活動，這次卻主動熱情的想坐上遊樂設施體驗一下特快火車的急速快感，一旁疼愛病友的父親為了不讓兒子失望，就用他那溫暖又堅強的背肩扛起兒子，坐上特快列車，兩人一同向前快馳而去，那一幕真是讓在旁的工作人員與志工深深的感動。

結束野生動物園區的旅程，我們再驅車前往位於台南善化區的善化糖廠，糖廠裡的糖製冰品在這炎日下便是消暑的聖品，而園區內偌大的造景公園及街道，也讓大家放鬆心情，獲得充實的收穫，期待下次的旅遊大家還能一同再與我們留下更多美好的回憶。



▲頑皮世界活動大成功。



## 為罕病小天使打造友善就學環境 校園宣導啟動

文/陳玠譜（病患服務組社工員）



對於孩子們來說，校園是大家交朋友、獨立、學習的好地方，對於罕病學童而言，他們亦希望得到相同待遇。但因其患有罕見疾病，以致有些小朋友的外觀與內在器官異常，需要特殊的學習環境與生活模式，也因為大眾對於罕見疾病病患的需求並不了解，易導致周遭師長或同儕誤解，並遭到排擠。

有鑑於此，本會於2002年開始透過影片「螢火蟲亮亮的故事」、各病類手操偶、認識罕病講座、生命教育推展、說故事媽媽宣導……等方式，來協助校園師生認識罕見疾病，進而幫助入學中的罕病學童。今年罕病校園宣導於九月開學季再次啟動，因為許多新生剛入學，老師跟家長都很關心罕病學童在學的適應狀況，申請情形十分踴躍。其中值得一提的是，桃園平興國小還申請了兩次，學校表示第一次遇到罕病學童入學，深怕環境不夠完善或師生對罕病認識不足，影響孩子的學習，因此希望基金會能夠提供協助。我們特別邀請Orange媽媽（歐玲君女士）出馬，第一次利用PPT圖片介紹的方式，針對一年級小朋友進行生命教育，藉由「說故事媽媽」這個角色，來進行大繪本的說故事與影片賞析，導入簡單正確的觀念；第二次對象是二至六年級的學生，宣導中穿插真實故事及影片，引發同理心，希望他們能夠真正成為病童學習上的小幫手。看到同學們因看完影片而頻頻拭淚的模樣，那份感動是不言而喻的，而每場活動完孩子們給Orange媽媽的大大擁抱，帶給大家的溫暖更是超乎我們的想像。

透過校園宣導，期望讓大家更了解罕見疾病，更接納罕見疾病，讓罕見疾病學童在就學過程可以更順利、更快樂，並且為他們打造一個友善的求學環境。如有相關校園宣導需要的學校或家長，請來電

(02)2521-0717轉164洽病患服務組陳玠譜社工員或洽中南部辦事處，我們將會客製化設計病友專屬的宣導活動！



▲罕病宣導深受小朋友歡迎。

## 寫作坊完美展出

### 寫出你的精彩故事

文/邱雅芳（研究企劃組專員）

只要一隻筆就能書寫一整個世界，寫作一直是最簡單表達內心感受的方式，本會101年度第二期心靈寫作坊，經過12週的細密準備，於12月1日展出作品，來自各地、不同年齡的病友齊聚一堂，參加成果展，並為本期寫作坊劃下完美的句點。

本期寫作坊共有27人報名，亦有多達20種病類病友及家屬參加，病友來自全台各地，以文字紀錄生活點滴，抒發心情感受，透過網路影片教學以及社群互動，大家在寫作坊社團裡分享作品，跨越時間與空間的限制，除了增進文字功力，亦與寫作班成員以文會友，互相打氣交流。

寫作坊課程由莊慧秋老師精心設計內容，本期以「我的生命故事書」做為主軸，以說故事的方式呈現生命裡的重大事件，串起生命軌跡。課程內容首重擬定故事大綱，包括童年回憶、學校生活、工作心得、愛情點滴及與疾病相處的故事等等；接著再確定敘述故事的文字風格，如以幽默風趣或平實敘事方式撰寫；並根據撰寫的故事挑選幾張富有意義的照片或圖片，藉此豐沛故事內涵；最後，撰寫完文本後，便可著手製作目錄及故事書封面。

每個人都有著獨一無二的精彩故事，學員們利用12週的課程，與老師共同討論之後，製作了一本可愛小書，裡面的故事篇篇精彩，也動人心弦，真實生活刻劃出來的痕跡，即使小事也顯得生動活潑。成員一手包辦撰寫到排版、甚或製作，當成品出爐的時候，得到的感動實是難以言喻。

完成了作品之後，寫作坊也規劃與心靈繪畫班共同展出作品，於台北市社教館展出，展出時間由12月1日至12月13日，展期長達兩週，讓大家也能分享生命故事書的成果，一起感受寫作的喜悅。



▲寫作坊結業式完美落幕。



我的專屬美味

## 低蛋白料理廚房 2

文/謝佳君（醫療服務組組長）

今年第2場營養教室活動移師至台中舉辦，聚集了中部地區包括苯酮尿症、高血氨症、丙酸血症等共7個家庭，於台中市烹飪商業同業公會的烹飪教室，進行一場開心的「低蛋白料理品嚐大會」。

8月25日這天，工作人員與老師一早便前往台中，為下午的活動準備，此次仍然邀請替本會拍攝「低蛋白食品製作教學光碟」的杜麗娟老師，擔任低蛋白點心的示範。活動中介紹兩道點心，首先是「日式抹茶麻糬」，將蓮藕粉、樹薯粉、抹茶粉與水混和備用，另準備滾燙開水沖入前述粉漿中使其完全糊化，呈現黏稠狀的粉漿倒入模型，蒸至透明後剪成小塊，撒上熟太白粉即可。沖入熱水時需要小心操作，避免燙傷，且須注意澱粉需要完全糊化，成品的口感才會比較Q彈，杜老師表示，倒入熱水後可以在瓦斯爐上以小火再繼續加熱並持續攪拌，小心燒焦，攪拌至變濃稠，再入電鍋蒸。親自動手操作之後，家長們揮汗大呼看似簡單的點心，原來有這麼多小地方要注意，沒有實際動手還真是不知道呢！

「素珍珠肉圓」則最獲得小朋友們的青睞，從老師開始介紹餡料開始，小朋友們就緊盯著材料，原來所用的食材都是他們愛吃的，像是竹筍、蘿蔔乾、香菇等；而以西谷米製成的外皮，小朋友們更是喜歡，像是在玩黏土般地自己動手包肉圓，有的包成方形或是三角形，每位小朋友還相互比較誰包的成品比較漂亮。蒸熟之後迫不急待大快朵頤，很得意地將自己的作品帶回家。

胺基酸代謝異常疾病的小孩需要注意蛋白質的攝取，家長們常為了飲食傷腦筋，明年度將繼續舉辦營養相關活動，希望能提供更多資訊，敬請密切注意官網最新消息。基金會提供低蛋白食品抵用券，讓胺基酸代謝異常患者換購低蛋白食品如：米、餅乾等，可來電(02)2521-0717轉153洽醫療服務組謝佳君組長。



▲大家聚精會神專心聽講。



▲好吃的素珍珠肉圓讓人食指大動。

身心障礙者口腔照護講座

## 好牙好健康

文/陳舒涵（醫療服務組專員）

增進病友及照顧家屬們重視口腔自我照護，本會特與台大醫院特殊需求者牙科醫療示範中心合作，於9月15日在台大兒醫大樓展開一天的身障者口腔照護講座。活動率先由陳信銘醫師開講，陳醫師表示口腔衛生屬於沈默的流行病，因齶齒或缺牙而造成咀嚼障礙，將導致感染、消化吸收不良，影響健康至深；目前於台大、雙和、台中中山及高醫等醫院，均建置「特殊需求者牙科醫療服務示範中心」，以台大來說，特需牙科門診軟硬體設備完善，有口腔衛教專區、門診鎮靜麻醉服務、獨立開刀房及動線規劃，還有全國獨有的輪椅型牙科診療機組，方便服務輪椅族群，並且聘有專人進行個案管理及電話約診服務。

接著由熱情洋溢的楊湘醫師說明口腔保健的重要概念，積極矯正「乳齒蛀掉沒關係，等換牙就好了」這類迷思，事實上，乳齒的功用不僅是咀嚼食物，更在正確發音上扮演重要的角色，楊醫師呼籲孩童必須從小建立良好的潔牙習慣，落實「貝氏刷牙法」、控制吃甜食頻率與補充水分、每3個月定期塗氟並進行口腔檢查，可有效減少牙周病、蛀牙的發生；若是等到出現嚴重牙病，除了影響進食品質、承擔麻醉治療的風險，細菌也可能侵襲其他器官，危害健康，實在不可逃避輕忽。

另外，肢體協調功能不佳的病友，則可選用適當的工具輔助潔牙，例如：改良過的牙刷柄，或透過開口棒協助固定；陳莞音治療師也帶來許多盥洗輔具提供學員們參考，例如沐浴用背刷海綿、水龍頭便利開關、指甲修剪固定器等，也引起許多學員的好奇，原來有這麼多的生活輔具可利用，有興趣的讀者可逕上網搜尋「輔具資源入口網」，或詢問各地區輔具中心。

本場講座參加學員計50人，障別分佈廣泛，活動中也規劃參觀專業的特需牙科診間，結束後大家都顯得意猶未盡，彼此之間也不斷地分享心得，大家一起來寶貝牙齒吧！自己多做一些，牙醫就少治療一些喔！



▲牙醫仔細講解口腔照護。



## 北區螢火蟲志工溫馨郊遊去 親近山林 擁抱海洋

文/伍雪華（研究企劃組專員）



一年又慢慢進入尾聲，今年本會在志工朋友們盡心支持下完成了好多活動，並協助將本會的服務方案及訊息能即時送到病友們的手中。也要感謝志工們的溫情與陪伴，讓病友及家屬們看見了難得的笑容與滿足，因為你們都是病友們最依靠、貼心的好朋友。

本會的志工類型日趨多元，行政志工與輔導志工多於週間至本會協助庶務、進行電話問安；而活動、表坊及攝影志工多支援週末之病友活動，考量到服務時間與屬性的不同，我們特別在9月26日及10月6日舉辦了兩個梯次的北區志工聯誼活動，希望能藉由郊外清鬆的氛圍紓解平日服務的辛勞，更讓志工之間能有更多交流認識的機會、分享彼此服務的經驗，互相學習。

在兩場活動裡，我們分別走訪了坐擁山光水色的碧潭和有蔚藍大海的福隆。平日舉辦的碧潭遊，除了於長虹懸空般跨越兩岸的碧潭吊橋上一覽碧潭如詩如畫的美景，我們亦搭乘了現已少見的人力渡船擺渡過岸，沿著環山步道欣賞煙雨濛濛的翡翠水庫，品嚐市集裡最美味的豆花，最後在河畔的餐廳用餐、分享服務以來的點點滴滴。假日的福隆場次，於享用不能錯過的福隆便當後，我們在藍天白雲裡騎著單車悠遊於鄉間小路，穿越舊時火車行走的舊草嶺隧道，驚喜地遠眺彷彿停駐於大海之中的龜山島，在午後微風輕撫的沙灘上盡情的享受秋天最和煦的陽光，朵朵浪花和大海的氣味成了大夥最美好的回憶，在等待火車回家的空檔，海邊才有的石花凍剉冰更替這美好的一天畫下了最甜蜜的句點。

雖然，時間的腳步不曾停留，志工們的面孔時有更迭，但感謝每一位曾與本會相伴的志工夥伴們。每每看著志工與病友們親暱互動的笑容洋溢臉龐，心中總是充滿了無限感念，因為有你們的溫暖守護，愛，絕不罕見。歡迎加入本會志工的行列。



▲北區行政志工快樂出遊。

## 中區罕病志工進階培訓課程 繪聲繪影秀罕病

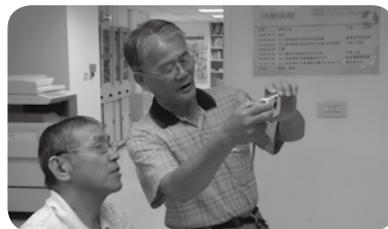
文/毛凱嫻（中部辦事處行政專員）

中區罕病志工隊自2008年成立至今，隨著每年培訓課程辦理與活動招募，志工團隊日益壯大，也為基金會中部地區病友活動與服務推展提供了許多助力。今年度中區第二場志工培訓於9月23日一早，在中部辦事處熱烈展開。

上午的志工進階培育課程由中部辦事處吳宛芝社工為本次課程揭開序幕後，接下來在學員們的期待及熱烈歡迎中，邀請到僑泰高級中學幼保科王盈之老師為學員們準備精彩的繪本說故事技巧與演練。老師從認識繪本、讓繪本融入罕病兒童生活的目的、說故事的準備，到說故事技巧與注意事項等逐一介紹。老師也讓學員們實際操作演練，從中學習經驗，並貼心地給予建議與鼓勵。學員們從課程中學習到，應先清楚病童的狀況才能挑選適當的繪本，也了解面對不同疾病及環境的病童給予正向的價值觀是重要的，大家因此受益良多。

下午進階訓練安排的是攝影課程，目的是除了增進志工攝影興趣外，也希望志工在活動中能捕抓到完美的鏡頭。本次課程中，邀請經驗豐富的萬象攝影社賴茂萱老師來為大家解說簡單的基礎攝影課程。除了簡單介紹攝影功能與技巧外，也分享多年的攝影作品，並從作品中帶領學員們了解攝影技巧與重點的運用。學員們也準備相機與老師實際操作，探討拍攝的技巧與方法，學到許多以前未知的相機功能與重點技巧，無疑是上了一場滿載而歸課程。

課程結束後，志工學員們紛紛填下服務意願表，期盼能為罕病病友貢獻自己的一份心力。這次的培訓課程讓罕病志工團隊增加了許多生力軍，為了讓志工朋友能延續服務的熱誠並增加服務知能，中部辦事處將再於近日內辦理志工歲末聯誼，除了能培養情誼外，也能增進學員們對基金會的向心力，也歡迎本會中區志工伙伴共襄盛舉。



▲透過攝影課程更了解拍照的專業技巧。



## 中南區全方位家庭支持課程

### 動手體驗 藝起看電影

文/吳宛芝(中部辦事處社工員)

中部辦事處於9月8日、9月9日舉辦「小學生了沒-科學體驗營」，並於10月14日在中部辦公室進行「藝起看電影」活動，吸引病友及家屬參加，為夏日做一個美好的結束。

科學體驗營於國立彰化師範大學舉行，中部辦事處與「遠哲科學教育基金會」合作，針對國小一到六年級的中區罕病病童及手足，規劃一系列多元化、有趣的科學體驗活動。活動由彰師大物理系吳仲卿教授，以物理體驗課程「浮沉之間」揭開序幕，小朋友們將錫箔紙、玻璃罐、迴紋針等各種不同材質與重量的物體放到水中，嘗試用不同的方法使其浮起來或沉下去，藉此了解物體的體積、水的表面張力。

其他還有許多不同科學領域的教授級講師，帶領大家從不同的生物、化學及物理實驗課程中，學習科學知識，透過不斷嘗試、挑戰達成老師要求的實驗結果。在兩天的科學體驗營中，許多罕病家長們陪伴病童一起參與課程，在學校以外的場合了解孩子們的學習情形之外，更藉由共同完成實驗促進親子關係，許多小病童也開心表示在兩天活動之中交到了新朋友！

「藝起看電影」則於中部辦公室進行，由僑光科技大學學生諮商中心一繆慧敏心理師，帶領病友及家屬觀賞電影「海洋天堂」，電影描寫自閉症患者與父親的故事，父親得知自己罹癌，帶著兒子自殺未遂後，想方設法的試圖安置孩子、並訓練孩子未來生活能力。孩子雖然無法以語言表達，卻以行動表達透露出父愛的渴求。

電影中癌末父親身為照顧者的心境相當貼近罕病病友家屬，多位參與成員在觀賞過程中流下感同身受的眼淚，透過老師的帶領真誠的分享自身的心路歷程及內在心情與感受，討論中病家最認同的莫過於夫妻、親子及手足之間相互的理解與支持才是繼續往前邁進的最大動力！電影觀賞與討論有別於一般的制式的課程講座，希望未來能多規劃類似主題的病友活動，讓病友及家屬透過活動，在彼此的陪伴以及持續不斷學習之中獲得面對生命的力量。



▲電影賞析過程輕鬆又能引發大家共鳴。

## 南區全方位家庭支持課程

### 照顧您的體質 紓緩您的壓力

文/吳文欣(南部辦事處醫療服務專員)

秋高氣爽的時節，天氣變化快速，日常的保養便顯得更為重要，南部辦事處精心安排全方位支持課程，要讓大家暨養生又抒壓。

9月8日先登場的課程為「秋季飲食養生之道」，張瑞璋中醫師介紹入秋以後因為溫度和溼度的下降，造成氣候乾燥，皮膚黏膜水分加速蒸發，身體容易出現燥熱情形，在中醫稱之為「秋燥」。想去秋燥必須「養陰」留住水分，早上起床後喝一杯溫水，可以讓整個消化系統甦醒過來，中醫師還偷偷洩漏一個小秘方，就是喝蜂蜜水，蜂蜜可以潤燥、清熱，有潤肺止咳、潤腸通便、滋潤肌膚的功效。接著是經絡穴道按摩舒壓課程，講師高啟雲簡單的介紹人體經脈、十二正經特性、推拿按摩的功用與手法，原來推、拿、按、摩、各自為一種手法，另外，老師自創了數字養生健康操，由1到12之數字依動作象形或體位區域給予動作名稱，帶領大家一個數字一個招式來動作，使學習者易懂易學，在家也可以方便練習。

最後一場活動於10月6日圓滿落幕，當天的主題為「改善過敏、失眠、腸胃不適之飲食養生」，由講師郭子懿介紹中醫藥常識、中藥的性能及藥忌，如服用中藥時不要吃空心菜，因為空心菜是寒性食物，會將藥物的藥性解掉，讓藥物無法揮發作用、白蘿蔔會解掉人參及西洋參的藥效，也不建議同時吃。穴道按摩舒壓，介紹十四經（十二經脈再加上奇經八脈中的任脈、督脈合稱十四經）、推拿按摩的功用與手法而穴道按摩最難之處就是找不到穴道的正確位置，講師非常貼心，講義內介紹的每個穴道，都在旁邊附上圖片，讓學員們一目了然。

今年的專題講座及紓壓按摩課程，學員們都覺得受益良多，不但增廣見聞、增進親子間相互感情交流，生理、心理上獲得紓解放鬆。102年南部辦事處預計將舉辦三場全方位家庭支持課程，歡迎更多罕病病友和家屬參與，在面對生活、照顧壓力的同時，記得照顧自己，讓深埋在心中的壓力，找到管道紓解放鬆一下吧！



▲大家認真練習穴道按摩。

## De Lange病友聯誼活動大成功

文/林佳蓉（病患服務組社工員）

涼爽的周末下午，是個適合聚會的好時機，除了北部的病友們，更有遠從南部高雄、屏東的病友前來參與，此次活動共有8個家庭、25位病友及家屬參與。

狄蘭氏症病友的心智發展有遲緩的情形，在學習和語言方面有困難，介於輕度至中度的智能障礙，因此，這次請到具有早期療育背景與豐富職能治療經驗的高玉馨職能治療師，來向大家分享一些對孩子情緒教養方面的策略。另外，針對一些較個別化的問題，講師也一一做回應，提出方法來面對孩子的特殊狀況。治療師建議家長們，當孩子有特殊狀況，例如需求反覆的時候，可以了解孩子行為背後的原因，先別急著責罵，可能是孩子希望有人陪伴、或是希望有人注意，只是孩子不懂得如何表達；另外，在滿足孩子的需求之前，可以與孩子先約定若孩子沒有達到原先所提出的要求，則會剝奪某些玩樂的權利。

接著，也讓在場各位家長分享照顧這些特殊孩子的歷程，這才發現原來每位孩子幼時都有餵食困難的問題，甚至60cc的牛奶需要餵食2個小時，或是孩子會從口鼻吐出剛餵進去的牛奶，讓家長們頭痛不已。不過，有位家長提到要多看孩子的強項，讓孩子順著優勢成長，以減少挫折，多些肯定，當場就有位家長帶著笑容分享說家中這位小天使雖然不好照顧，有某些固執行為很難改變，但電腦方面是他的強項，一般人需要花時間研究如何操作，這位小天使三兩下就會使用。

雖然部分病友透過慈濟醫院有聚會過，但也有些家長是第一次和大家認識，彼此間總有說不完的話題，分享不完的事，時間總是有限，大家依依不捨為這次的聚會劃上句點，為了延續這次難得的緣分，家長們相互留下聯絡方式，隨時可以為彼此相互支持與打氣，也期待下次還有類似的聯誼會，邀請更多病友家長參與這個大家庭。



▲De Lange聚會收穫滿滿。

## AADC家族聚會圓滿落幕

文/張毓宸（病患服務組社工員）

一年一度的AADC家族聚會，於9月22日下午正式展開，來自全台各地的家庭為了這一次的聚會，不管路途多麼遙遠，大夥仍積極參與，當天共有15個家庭50位病友及家屬參加。病家們於報到後，宛若許久不見的好友，開始關心彼此的近況，互相鼓勵打氣，氣氛好不熱鬧。活動先由王證豪會長揭開此次聚會的序幕，報告目前聯誼會運作的狀況，並分享帶病友四處旅遊的心得。再由幾位較少聯繫或初次參與活動之病家向大家自我介紹，以增進彼此的熟悉度。

然後由黃湘茹物理治療師與大家分享術前、術後評估的內容，並解說評估所使用的量表，讓家長可以看懂復健師提供的評估報告以更加瞭解自家寶貝的發展狀況。接著上場的是胡務亮醫師主講的「AADC基因治療」，有鑑於基因治療為目前AADC病家們的唯一希望，大家對此治療均十分關心。胡醫師除大致說明基因治療的內容外，亦告知目前病毒籌畫狀況，讓家屬可以瞭解進度。

講座的最後，邀請到許多AADC病家熟悉的韓世昭物理治療師，透過簡報及病友實際操作的影片，讓大家知道復健的內容及目的。因為AADC病友彼此間的差異性頗大，有不便公開在講座上提出問題的，也紛紛利用休息時間請教韓老師。除了講座外，本次還特地邀請到台大醫院神經外科曾勝弘醫師前來與會。曾醫師也是幫病友進行基因治療的醫師之一，他與胡醫師一起關心已經進行過基因治療的病友狀況，並對於尚未進行基因治療的病友，也細心瞭解其情形，以利於未來進行基因治療之評估。

這次相聚的時間雖短，但讓病家們收穫許多，並相信下次聚會時，會有更多的AADC寶貝們已經進行完手術！活動在大家的不捨下結束，對於AADC家族的成員而言，這並非結束，大家彼此留下聯絡方式，並將聚會活動延續到AADC專屬的Facebook社團中，彼

此的加油、打氣亦會延伸到日常生活中，讓大家感覺不孤單。



▲AADC病友家庭歡喜聚會。

## 威廉斯氏症病友聯誼活動歡喜登場

文/鍾采薇（病患服務組社工員）



▲威廉斯氏症病友熱情出席！

連續多年在台中辦理的威廉斯氏症病友聯誼活動今年於10月6日移師台北舉行，因此引起爆滿人潮，活動地點由預定的雙連教會改為亞洲廣場大樓（原亞太百貨）23樓，即使已更換場地，踴躍參與的家屬及病友仍塞滿2間活動教室，氣氛相當熱烈！許多家庭皆是一家大小全員出動，希望藉此難得機會吸取新知、認識其他病友與家屬。本次與的病友自6個月大的寶寶，到30多歲的成年病友都有，大朋友更是小朋友的楷模，很多新手家長看到大孩子也感到相當安慰，也對孩子的將來更有信心。

治療資訊及自我照顧的方法一向都是家長最關心的議題，活動首先由台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師主講「威廉斯氏症最新疾病及醫療資訊」開始，內容包括此病的成因與致病機轉、常見的健康議題與對策，以及研究新進展。家扶基金會附設台中發展學園陳怡文職能治療師則分享多年職能治療專業經驗，為家屬提供照顧上的實質幫助。透過2位專業人士的講解，深入淺出的分享，家屬均感到獲益良多。

威廉斯氏症病友隨著年齡、病程不同，需求亦

有所不同，因此稍後的交流與經驗分享時間，由本會陳副執行長主持，將所有成員依年齡分成3小組進行討論，再由各組推派代表將討論心得與結論分享給所有人。學齡前幼童以身體照顧、治療、復健等需求為主，學齡的威廉斯氏症病童，則有學校適應、人際關係、溝通表達…等議題，而成年之後的患者常面臨求職不順、職業訓練的需求。各組成員熱烈提問，慷慨將自身經驗提出分享，討論、互動相當熱絡，也激盪出許多美麗的火花。

除了知性的學習、討論課程，活動亦安排擁有捏麵人特殊技藝的罕爸——鄭爸，為現場小朋友帶來寓教於樂的捏麵人課程。只見每個小朋友埋首專心聽著師傅講解，認真的完成作品，完成後的成就感使得每個人臉上都帶著滿足的笑容！今年的聯誼會活動就在相互鼓勵打氣所交織的氛圍中落幕，為了使這難得緣份隨時可連結，家屬們決定在臉書成立社團，也歡迎大家常常到螢火蟲社群（<http://www.rare.org.tw/>）的威廉斯氏症家族逛逛喔！

## 賀！多發性硬化症協會十年有成

文/范伊婷（病患服務組組長）

風和日麗的初秋，中華民國多發性硬化症協會於10月13日在台北花園大酒店舉辦10週年生日感恩茶會暨記者招待會。協會藉此活動對這10年來幫助過協會的大眾表達感恩之意，也分享多發性硬化症病友在對抗疾病的過程中，仍努力活出屬於自己天空的勇氣。

活動一開始，雷蕾理事長除了說明這10年來協會的努力成果，包含舉辦各式活動、種子培訓計畫之外，更提出3點生日願望：一、期望多發性硬化症病友都能有藥物可以治癒。二、期望能夠加入多發性硬化症的相關國際組織，多吸取國外治療或照護多發性硬化症的經驗。三、爭取視神經脊髓炎（Neuromyelitis Optica）列入重大傷病及罕見疾病。

針對上述3點願望，到場的國民健康局孔憲蘭副

局長、徐少萍立法委員、楊玉欣立法委員、王育敏立法委員皆表示會密切關心及

協助，也鼓勵協會在未來的日子能夠更加蓬勃發展。而3位委員也都在會場一一聆聽病友們的需求，希望用最實際的行動來協助病友及協會。

10年，雖然走來筆路藍縷，但在會場看到每一位病友臉上的笑容及自信，相信大家已經能堅強面對疾病的痛苦，還能將自己的生活經驗分享給其他人。基金會在此恭喜協會「十年有成生日快樂」，也願協會和所有病患們活出生命的價值。



▲多發性硬化症協會十週年感恩茶會。