

我愛無障礙生活

文/伍雪葦（研究企劃組專員）

從甜蜜約會享用燭光晚餐、朋友相約餐廳小酌談心到和樂融融的家庭聚餐，美食、餐廳已經是生活中調劑身心、連絡感情不可或缺的一部份。但對身心障礙的朋友們來說，舉凡餐廳門前的小台階、不足以讓輪椅通行的走道，甚至於店家的不體諒等都讓出外用餐成為一件不容易的事。全台灣目前有行動障礙者超過81萬人，加上老人、兒童及孕婦等，無障礙空間需求者超過469萬人，但台灣於無障礙環境的推動與規劃上，依然缺乏全面落實的有效政策。

就罕見疾病的朋友們來說，由於疾病對身體所造成的影響，外出時經常需要克服障礙環境所帶來的不便；更由於社會大眾對罕見疾病的病況普遍陌生，而需要面對因不理解而產生的異樣眼光。這種種的阻礙不僅使得他們的日常生活受到影響，更大大的限制了罕見疾病病友們的社會參與和人際關係的擴展。

我愛生活無障礙 我要無障礙生活

為了提升病友們外出參與社會的機會，更讓所有身心障礙的朋友們及有需要的群體都能享有與一般人無異的美食用餐體驗，本會在去年與中華民國殘障聯盟和國立交通大學數位創意行銷策略實驗室攜手推出「我愛無障礙餐廳」計畫，招募10位身心障礙者擔任愛的特派員，完成了55家友善餐廳的訪查和建檔，將計畫成果集結印製出版「我愛無障礙餐廳」指南手冊，並推出「友愛台北好餐廳APP」供民眾下載，引發熱烈的迴響。今年，結合了更多各界的友善支持，

「我愛無障礙餐廳」長大成為「我愛無障礙生活」計畫，期許能為所有有需要的人們營造出一個更全面的友善環境。

為了擴大執行今年的計畫，本會與中華民國殘障聯盟於6月份時擴大招募愛的特派員，經過8月10日及17日2天16小時的訓練課程及實地訪查後，今年22位新的由身心障礙者所擔任的愛的特派員終於誕生了，其中有6位是罕見疾病的病友，還有的特派員是情侶檔、夫妻檔，很欣喜樂見身障朋友們攜眷帶伴一同來參與此活動。

「我愛無障礙生活」於今年的9月11日在臺北市非政府組織（NGO）會館舉行了熱鬧的計畫開跑記者會後，22名特派員即在資深特派員帶領下展開無障礙餐廳的訪查工作。計畫開跑至今不過3個月的時間，就已經完成大台北地區100家無障礙友善餐廳的訪查目標。而既然是「我愛無障礙生活」計畫，除了既有的友善餐廳建檔之外，我們的訪查對象更擴及大台北地區的所有電影院。由資深特派員先以電話詢問各影城無障礙設施的概況，再實地到現場親身體驗各項設施是否確實符合身心障礙朋友們的需求，截至目前已經達成大台北地區所有36家影城的訪查，並完成其中7家的資料建檔。

友善台北好餐廳APP 無障礙資訊應有盡有

由交通大學傳播與科技學系林崇偉教授帶領的專業團隊設計出的「友善台北好餐廳APP」在累積了



去年的經驗後，今年全面大幅升級。於硬體方面，特別感謝中華電信捐贈的無線上網SIM卡，今年特派員只要攜帶平板電腦，在用餐的同時便能將餐廳環境的友善指數登錄上傳，而能更即時地對餐廳業者提出改善的「愛的建議」；在軟體方面，「友善台北好餐廳APP」不僅規劃新增了許多豐富的無障礙資訊，更以全新的操作介面讓大家耳目一新。

為了滿足不同族群朋友的需求，「友善台北好餐廳APP」設計了兩種不同的搜尋方式，在「依友善類型」找餐廳中，集結提供給適合使用輪椅嬰兒車、孕婦拐杖族、眼睛不方便、聽力不太好、需要無障礙廁所、友善停車、無線網路，及友善充電座等族群們的友善餐廳；在「依餐廳類型」找餐廳中，則以餐飲類型分成中式、西式、複合式、異國料理、甜點輕食、素食等，讓大家能輕鬆地滑滑手機就找到想吃的餐廳。且除了前述的分類搜尋外，還可以將上述各種條件外加地區做更細緻的交叉搜尋，並能轉換成地圖的檢視模式，方便查詢附近餐廳所在地位置，以利更友善的選擇。除了各友善餐廳的詳細資訊，「友善台北好餐廳APP」在「台北好方便的服務」中亦提供了捷運公車的即時動態、轉乘資訊、以及各項無障礙交通工具、行無礙輔具借用和多扶無障礙接送服務等相關

訊息。而待訪查建檔完成後，更可以在「友善台北好電影」中查詢到大台北地區所有電影院無障礙設施的配置。此外，為了讓更多的朋友們能實際地為友善的無障礙環境盡一份心力，今年在21世紀房屋仲介公司贊助下推出推



▲愛的特派員授證儀式。

薦友善餐廳送大獎活動，至推薦活動截止已募集到數百家的友善餐廳推薦，可謂盛況空前。

無障礙設施的推動與普及不該是身障者的特權，而是人權的基本保障，雖然「我愛無障礙生活」計畫於今年即將落幕，我們仍然邀請生活在同一塊土地上的您一同關懷無障礙環境的設置與推廣，讓無障礙生活不只是身心障礙朋友們一個美麗的盼望，而能確實落實在日常生活周遭，讓我們的家園真切地成為適合每一個人居住的好所在。





友善就學環境 您我一同努力

大專校院罕病身障生校園支持服務需求研討會

文/許雅筑（病患服務組社工員）

《歐洲人權公約》及聯合國發表《經濟、社會及文化權利國際公約》均認定「受教育權」乃是一項基本人權。身障者教育權在臺灣逐漸受重視，在法規政策面，為保障身障生適性之教育權益，特以制定《特殊教育法》，又《身心障礙者權益保障法》亦規定教育相關權益。但在實務執行面，因不同的教育階段，身障生面臨的就學困境不盡相同，如國民教育階段，法規明定學校應設置「教師助理員」、「特教生學校助理人員」之制度，保障其基本就學權益滿足校園生活所需；高等教育及成人教育階段，各校提供身障生校園支持服務制度不一、政府政策福利分化，迫使身障生選校時仍有許多顧慮，如交通問題、學校友善環境、無障礙環境等。有鑑於此，本會為了解大專校院資源教室提供之服務是否滿足罕病身心障礙生之需求，於今年8月22日假國立臺灣師範大學舉辦「大專院校罕病身障生，校園支持服務需求研討會」。本研討會邀請各大專校院資源教室老師、教育部代表、學者、民間團體、罕病生一同與會，探討資源教室的功能與角色，盼能促進罕病身障生就學機會平等、改善校園友善環境。

綜合本次研討會交流之建議與未來展望，分述如下：

一、提高資源教室層級：現行大多資源教室屬於諮商中心或學生輔導中心之附屬單位，因人力不足及設置層級低，使得資源教室角色難以發揮。因此，未來建議提高資源教室層級，以維護資源教室之基本保



▲身障生經驗分享。



▲交流座談會與談人。

障與經費，促使服務更穩定且更有品質。

二、改善資源教室老師聘僱制度：資源教室老師多為約聘制度，使得資源教室老師流動率高，影響服務品質，進而削減身障生就學權益。故人力流動率是目前必須解決以及因應的問題。

三、ISP (Individualized Service Plan) 個別化服務計畫：罕見疾病有其特殊性及複雜性，應以個別化考量其所需，除障礙表現影響學習困難外，校園生活適應、未來規劃等都應納入支持服務計畫中。林幸台教授表示ISP制定若能越早規劃越能協助身障生融入校園生活，並且建議轉銜服務應從高中職著手進行，以順利接上升大學之軌道。

四、建置「在學助理」服務策略：隨著高等教育機會增加，重度身障生就讀大學人數逐年增加，然而，目前學校雖協助同學服務，但大多僅限於課堂上之協助，無法滿足重度身障生校園生活之需求。因此，本會建議以自立生活的概念，推廣在學助理服務，未來盼能結合個人助理相關訓練課程，運用同儕協助以滿足身障生校園生活所需。

本會長期關注罕病身障生就學權益議題，今年除辦理研討會外，仍持續與各大專校院合作辦理在學助理校園宣導活動，並且預計於12月28至29日在北投會館舉行2013年度罕病身障生在學助理種子培訓課程。誠摯地邀請各大專校院學生參加，詳細活動內容請上本會網站查詢。

十年有成 齊心歡唱

北、中、南天籟合唱團成果發表會

文/張佳瑄、蔡孟珊、呂誼萍（病患服務組社工員、中區辦事處行政專員、南區辦事處行政專員）

2013罕見天籟感恩音樂會，於8月30日在台北懷恩堂揭開序幕，有些病友是第一次上台，也有病友看起來老神在在，但總還是掩不住內心的興奮與緊張。音樂會開場以自創曲《罕見的愛》震撼人心，作者林毓倫先生是在看了罕病的記錄片後深受感動，以父親的角度，寫下對愛的詮釋，這份愛在病痛中不離不棄，甚至願意犧牲自己、甘心替代！

音樂會穿插4個家庭的影片，展現面對生命的堅毅，期待透過不同的病友故事，讓大眾對罕病家庭有更深層的了解，也希望將不退縮的態度傳遞出去。中場，罕爸合唱團以輕快的曲調配上華麗舞步，讓全場觀眾跟著動了起來。接著，著白袍的醫師們拿著樂器拉奏《六月茉莉》、《望春風》經典歌曲，並與罕病星光班合作，展現醫師與病患除了醫學上的接觸，更在音樂上激盪出不同的火花。最後，以《愛可以再多一點點》與《罕見的愛》組曲，為當晚劃上完美句點，也讓首站演出成功落幕。

「中區天籟合唱團」2008年正式成立，指導老師許恩綾扮演合唱班的靈魂角色，像母親一樣，多年來始終如一地帶領著大家，團員們更視老師為良師益友，彼此之間的信任不言可喻。9月7日於台中二中進行發表，更是將團員們平日練唱所學，盡情發揮，雖非專業演出，但團員們用生命而唱，場面溫馨而感人，帶給觀眾們難以忘懷的動人夜晚。



▲2013北區音樂會。



▲2013中區音樂會。

音樂會開始，以《媽媽的花環》等原住民現代民謠，帶來歡樂的氣氛，也讓觀眾們感受到團員對於歌唱的熱愛，以及對音樂最純粹的喜愛。緊接著，是一連串的小組表演，團員分別選了代表自我心境的曲目，希望藉由歌唱讓觀眾了解罕病家庭的勇敢與堅毅，雖然沒有專業的音準與節奏感，但真誠的演出希望讓觀眾感受到滿滿誠心。

特別從台北前來響應的「罕爸合唱團」帶來《逆風飛翔》等膾炙人口的歌曲，爽朗歌聲與動感舞蹈，帶來不同的聲光饗宴。尾聲，老師帶領全團以《我的名字叫勇敢》、《月光》作為演出的完美ending，期望觀眾能感受到他們的勇敢與溫暖；在觀眾熱情的要求下，加演安可曲，讓觀眾們能在輕快活潑的音樂環繞下，帶著滿足的心，踏著秋意漸近的月色愉悅返家。

南區天籟合唱團10月13日於高雄市文化中心舉辦成果音樂會，吸引近500人參與，自2008年成立以來，從20幾人的合唱團，成長至2倍多的人數。梁華蔡老師扮演著領導合唱班的角色，以活潑逗趣的教學，幫助團員認識旋律、練習歌曲，也關懷團員們的生活，讓合唱團如同一個大家庭，彼此加油打氣。

這次音樂會主題為「罕見之愛生命之歌」，演唱16首歌中，有11首是團員自創歌詞，邀請到知名



的詞曲創作家鄭智仁醫師、中山大學音樂系劉聖賢老師及學生加入編譜曲行列。演出中穿插了影片及獨白，呈現團員們歡樂的回憶，讓觀眾們對罕病有更深入的认识與了解。

音樂會分為：我們之間的小秘密、內心裡的小確幸、口袋裡的魔法棒、牽起一座彩色橋等主題。下半場獻上《我有個夢》等曲，表達每個人身上都有魔法棒，能讓一切不可能成為可能。《罕見的帆》等曲，因為有父母的陪伴，為病友牽起一座美麗的彩色橋。現場的觀眾受到病友們自創歌詞、真誠的字句所感動，不時眼眶泛紅、頻頻落淚。

尾聲，邀請罕爸俱樂部獻唱，帶領觀眾們一起合唱，也加入手語，讓現場充滿歡樂。安可曲《我的未來不是夢》，展現即便有罕病纏身，依然能帶著樂觀的態度繼續向前走，未來不會只是一個夢想，在輕快活潑的音樂環繞下，結束這場別具意義的音樂饗宴。

動人的歌聲饗宴

北區音樂會

柔萱、佳諭媽媽

(先天性肌肉萎縮症家屬)

其實很早就想加入罕病合唱團了，礙於一些因素總有一些猶豫，但在楊副執行長力薦遊說與安撫之下，加上兩個女兒罹患先天性肌肉失養症，醫生也建議練習肺活量所以就加入了合唱團。

記得去年11月17日第一次踏進教室是懷著期待又緊張的心情，但看到眾多的學員在傅老師及志工的教導及引領之下，耳朵傳來的竟是充滿歡樂的歌聲，沒有因自己的病痛而沮喪。

女兒們平時在家也喜歡哼哼唱唱，但經過傅老師專業及無比的耐心和愛心教導下，現在每晚都重複放著教過的歌曲，連爸爸在歌詞的轟炸之下也都學會了。

這次舉辦的音樂發表會讓我們既期待又緊張，因為是第一次上台表演，當音樂會結束聽到台下如雷的掌聲，柔萱流淚了，因為她覺得這些日子努力認真的練唱值得了！

全家因參加罕見疾病基金會的音樂班、繪畫班、罕爸合唱團，讓我們的生活更寬廣，不但有了寬度也有了深度，增添了溫度和色彩，這也許是罕病基金會成立的主要宗旨吧！

現在每個星期全家都滿心期盼周六上課日子到來，能與大家一起快樂唱歌、畫畫，是女兒們最開心的事。



▲2013南區音樂會。



▲柔萱、佳諭病友分享。

病友心得分享

動人的歌聲饗宴

中區音樂會 小鎔媽媽 (染色體異常病友家屬)

染色體異常的小鎔，今年第一次參加基金會天籟合唱團的成果發表會，爸爸和我一直擔心害怕人群的小鎔第一次上台是否有狀況，因此對於可能發生的狀況也預備了因應對策，但事實證明我們的擔心是多餘了，因為沒有語言的小鎔，站在



▲中區音樂會一小鎔與媽媽唱出生命。

在舞台上雖然無法唱出悠揚的歌聲，卻用肢體動作配合旋律做出最完美的演出，他的表現真的很棒，也樂在其中、超乎想像的認真表現呢！

音樂會給我們的感動很多，除了小鎔的表現讓身為父母的我們感到驕傲外，也讓我們知道小孩潛力是無限的，鼓勵他、給他信心、讓他知道他是最棒的，知道努力是會得到掌聲、肯定及讚美。表演舞台上，每個病友的故事，都包含了不為人知的辛苦和淚水，但在這段人生崎嶇不平的道路上，除了家人的支持與扶持外，有更多朋友及基金會工作人員的鼓勵，使得這段路有更多的陽光、笑容及溫情，合唱班這個團體，儼然成為我們共同的避風港。

「我們被遮住了陽光，仍有另一扇窗被打開。我們揮著受傷的翅膀，依然能越過大海。我們被蒙住的雙眼，依然看得見希望。我們面對人情的冷暖，我們不屈不撓，依然選擇原諒。」就如這段歌詞一樣，我們勇敢面對每段挑戰，因為〈我們的名字叫勇敢〉。

這次的成果發表會完美成功，謝謝每位與會來賓的支持，謝謝老師的教導、謝謝工作人員的辛苦，相信這群病友及合唱團在未來會有更好、更美、更溫馨的表現喔！

南區音樂會 謝璧如 (成骨不全症-玻璃娃娃)



▲璧如分享。

自加入合唱團至今已第4年，共參與3次演出，每年演出梁老師都很用心的想出不同的主題，而今年我們的主题是「自創曲」。

為了這特別的主题，從2012年年底合唱班結業式梁老師就要我們交寒假作業—寫短文，特別邀請了她的同學金曲獎得主劉聖賢老師與他所率領的兩位學生楊翊智、陳馨念及歌謠作曲家鄭智仁醫師來幫我們譜曲。

世上不是每個家庭都有特殊需求孩子，但如果那個家庭一直不肯走出來，不論家人或孩子都會過得很痛苦。特殊需求孩子要的真的不多，在背後默默的給予支持與幫助他們，讓他們知道不論他們如何跌倒受傷，背後總會有溫暖的依靠、支持他們。不要嫌麻煩、不要害怕他們跌倒受傷，因為他們的人生短暫，也因為人生無常，誰知道下一秒你會不會從此無法成為他的依靠？不在還能給予他們支持鼓勵的時候，讓他們學習各種人生經驗，等到你們哪天走了，誰來當他們的依靠呢？

我的歌取名為〈束縛與自由〉，描寫的是特殊需求孩子的心聲，同時也想鼓勵那些家有特殊孩子卻沒有勇氣走出來的家庭勇敢走出來，因為唯有你們走出來，他們的人生才能活得精彩沒有遺憾。

這次的演出對大家來說是個很特別的經驗，感謝各位作曲老師的幫忙，因為如果沒有你們的曲，就襯托不出我們歌詞的意境，希望我們的歌以後還能有發表的機會，讓更多人認識特殊需求孩子，並鼓勵更多家庭能夠勇敢走出來。



挑戰自我 逗陣向前行

第十一屆罕見疾病獎助學金活動實錄

文/葉韋均（活動公關組專員）



自2003年起，為了鼓勵這群不向命運低頭的罕病學子們，本會特設立了「罕見疾病獎助學金」，截至2012年止，共有2,308位罕病學子獲獎。今年在「公益信託王詹樣社會福利基金」連續3年的支持下，已堂堂邁入第11屆，而且今年申請者總數高達415人，更是歷屆之冠，經過評審委員審慎周延的審查，得獎名單終於在專業評選下正式出爐！本屆罕見疾病獎助學金共計有361位、多達80種病類之罕病學子們獲獎，總共發出2,528,000元的獎助學金。更是創下10年來的新紀錄，也足以證明這個獎助學金的設置已逐漸獲得社會各界、罕病病友的支持與肯定。

【成績優良獎學金】

追尋自己的路 創造自我價值

罹患「先天性靜脈畸形股肥大症候群」的阿哲原本是個喜愛運動的人，熱愛運動的他卻在高三那年病情急轉直下，血管、關節、淋巴的惡化讓阿哲只能依靠柺杖行走，那年考上台大戲劇系，阿哲決心休學一年前往美國進行復健治療。原本懷抱著希望，認為自己可以回復以前健康的狀態，但醫生卻告知關節已大量退化，血管侵入無法修補，阿哲只能沮喪地回到台灣。也因疾病影響，他開始變得退縮、不願接觸人群，對於原本熱愛的戲劇也不再懷有熱情。

一次偶然的機遇，他來到學校心輔中心的資源教室，透過與老師幾次的諮商，讓阿哲明白自己的價值，雖然戲劇讓阿哲找到自我定位，但他認為自己其實想要從事助人的職業，即使就讀戲劇系的生活充實愉快，但阿哲仍決心轉讀社工系，追尋自己想走的路。雖然一路走來辛苦，但擁有家人與朋友的關心支持，讓阿哲更堅心勇敢追求夢想，學習成為能以專業助人的快樂社工。



▲阿哲（左）與阿堯（右）欣喜得獎。

【金榜提名獎學金】

全家齊力拼公職 守護家庭不落跑

阿堯原是農村的輪胎師傅，35歲時被醫師宣判得了Charcot-Marie-Tooth症（簡稱CMT）。為遺傳性周邊神經病變疾病之總稱，神經功能的缺損，使肌肉運動及感覺中樞功能皆受到影響，跌倒或扭傷是常見之事，需要復健治療來改善。

面對可能被裁員及疾病打擊的阿堯，沒有因此阻擋他的腳步，總心想著：「我是家人的肩膀，孩子要平順長大，我不能輕易倒下。」靠著意志力及家人的鼓勵，決定報考公職。

回想起帶著老婆和兩個兒子在圖書館度過每個假日，今年順利考上書記官，老婆也考上社工師證照，同樣罹患CMT症的大兒子考取國立彰化高商。10月中阿堯帶著大兒子一起看「一首搖滾上月球」電影，兒子問他：「為何你沒有落跑呢？」阿堯笑著說：「電影中的爸爸真的了不起，他們可以落跑而沒有落跑，而我則是因腳麻跑不了啊！所以我會一輩子陪著你，當個不會落跑的老爸」。

雖然疾病逐漸惡化，但在家人朋友和基金會的陪伴下，始終帶著堅強的意念，相信就算被荊棘割傷，也能突破障礙。阿堯想對罕病病友們說：「我們接受這一生都要帶著罕病的命運，但不代表就要因此認命，更要學會如何看重自己，重新在人生中尋找定位，生命將會更加壯美」。

中區生態文化一日遊

文/郭珊珊（中部辦事處遺傳諮詢員）

中區病友每年殷切期盼的一日遊聚會，在10月底開心出遊！首度移師到新竹及苗栗，讓每位病友及家屬體驗了綠世界生態之旅及客家館的深度文物。此次活動總計22個病類、34位病友、共116人參與。

第一站來到苗栗客家文化園區，映入眼簾的是造型獨特且前衛的建築物，兒童館中陳列許多童玩，在館方的精心設計下充滿趣味性；文創館則結合影音特效把客家文物服裝發揮地淋漓盡致，病友在開心體驗的同時也都能互相幫忙、一起同樂，大家打開心防，都能主動分享自己的生活心得。

中午在新竹頗具知名的客家餐館用餐，讓病友們體驗傳統的道地客家美食。吃飽飯、養足精神後，再度出發前往我們下午的重頭戲：綠世界生態農場，農場位於小山坡上，遊覽車在一個轉彎後彷彿進入世外桃源，叢林感十足的入口讓人想飛奔而入一探究竟！

農場裡每一區的動植物都與眾不同：大探奇區可近距離接觸可愛動物，帶給病友們驚奇的經驗；生



▲生態開心體驗。

物多樣性館場裡則有許多罕見動物，也藉機告訴病友們任何一種生物都有其存在的價值與意義，帶來許多正面的啟發，最後大伙集合在中央的大草原上拍大合照，曬著暖和的太陽，吹著和徐的涼風，身邊有羊駝圍繞好不愜意，而這一刻將永遠烙印在大家心中。

南區一日遊，瀨出感情回憶滿檔！

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

讓南區病友及家屬引頸期盼的南區一日遊，終於在9月8日歡樂落幕，此次活動報名踴躍，總計有25個病類、40位病友、109人參與，其中更有6家同戶有2名病友一同參與活動，除了跨病類的分享交流外，也增進病友家庭間緊密的互動機會。

活動當天燦爛的陽光及舒爽的氣溫迎接著我們，大夥帶著愉快的心情前往位於台南市的走馬瀨農場，農場佔地120公頃，是全國第一個以休閒農業為主題的遊樂園，也因為場區廣大所以農場特別通融讓我們的復康巴士可以自由在場內接駁行動不便的病友們，此項服務也讓參與活動的復康車病友們讚譽有加。

活動分梯次安排定點遊憩及牧草饅頭DIY活動，遊憩地點包括碰碰船、腳踏船、滑草、射箭等，牧草饅頭DIY，則讓病友們實際體驗製造過程，病友發揮想像力創造出愛心、烏龜、金牛角等特殊造型，完成品雖然逗趣但風味不減，大家都對自己的成果很有成就感。



▲驚險刺激碰碰船。

藉由遊園車環繞農場的體驗，讓病友們在車上迎著涼風享受景色。農場的飆馬秀活動及特技表演，也讓病友們大呼驚奇，獲得滿堂喝采。



螢火蟲遺傳奧妙

文/張新怡（醫療服務組遺傳諮詢員）

對於罕見疾病病友及家屬而言，如何向別人說明罕見疾病、基因或遺傳，總是有些困惑，因此本會特於10月5日周末舉辦螢火蟲遺傳奧妙課程，希望能藉此讓病友們可以簡單明瞭的敘述自己的疾病和遺傳模式，能夠減少與別人相處時不必要的焦慮，增加信心面對突發的狀況。

課程從簡單易懂的角度出發，榮幸地邀請陽明大學基因體醫學鍾尹禎博士，針對遺傳的物質、基因、突變、基因遺傳疾病介紹及基因檢驗進行深入淺出的說明，並藉由精采的影片輔以圖像讓學員們能夠更清楚地了解內容。

要釐清家族中罹病的情況或是遺傳模式，透過家族譜的繪製將能一窺究竟，鍾博士透過投影片介紹家族譜的功能及意義，接著將學員們分成4組，進行繪製家族譜的趣味競賽，在陽明大學生命科學系學生志工及本會同仁帶領下，學員們皆在規定時間內繪製出罕見疾病案例的家族譜；老師也逐一說明各題解答，



▲基因奧妙講座大合照。

學員更以自身疾病為例，現場繪製家族譜，並由講師解答學員心中的疑慮。

本次課程約50人參加，學員們表示雖然上課時間很短暫，但是學習基本的遺傳概念，對疾病有進一步的認識，希望之後還能有持續的相關活動。

芳療紓壓樂

文/張新怡（醫療服務組遺傳諮詢員）

許多罕見疾病病友及家屬因長期面對疾病、身體受限及伴隨著病程的變化讓生活中有許多壓力無法順利抒解，隨之而來的頭痛、肩頸痠痛、失眠、呼吸不順、腸胃道不適和皮膚乾燥或水腫等情況，更是擾人的問題。因此舉辦芳療紓壓課程，希望藉此舒緩病友與家屬平日的辛勞。

市售精油百百種，品質差異頗大，面對琳琅滿目的精油該如何選擇呢？本次課程邀請美國整體芳香療法協會（NAHA）高階芳療師陳育歡擔任講師，向學員介紹精油的成分、內容、配方及安全計量計算等，讓大家瞭解，透過適當比例的精油配方或乳液，搭配按摩的技巧及呼吸的放鬆練習，可以改善肩頸不適及皮膚瘙癢或水腫情形。精油DIY時間，讓學員們選擇喜愛的精油，製作屬於自己的紓壓精油以及按摩乳液，藉由滾珠瓶的按壓穴道及兩人一組互相進行舒緩按壓，達到放鬆身心之目的。課堂中老師也一一回答學員們的提問，例如：改善失眠可以使用薰衣草精油；尤加利精油可以舒緩呼吸道不適；稀釋的檜木精



▲芳療紓壓實際操作。

油有驅蟲效果等。原來精油可以應用在許多地方，老師也提醒不是所有精油都可直接塗抹在皮膚上，濃度太高會灼傷皮膚，因此使用前需多加確認與注意。

課程在充滿精油芳香與意猶未盡中畫下句點，大家也期望在未來的活動中再相見。

愛讓我們在一起

北區志工收穫滿滿雙聯誼

文/伍雪葦（研企組專員）

考量到服務屬性和時間的不同，本會每年北區的志工聯誼皆分為平日與假日兩場舉行。首先登場的是平日場的大溪、慈湖老街人文一日遊。一早，參觀了首站的老字號黃日香豆干工廠後，老街裡的傳統手工品小店和美味的古早味點心一次滿足大家的購物慾和味蕾。接著，我們移往客家風味餐廳享用午餐，餐廳內設置的鞦韆餐椅讓大夥童心大起，用餐之餘也彷彿回到了童年。午後的慈湖，綠樹成蔭，水色搖曳，暖暖的陽光灑在志工們笑意滿盈的臉龐上，構成最美麗的風景。

假日場的聯誼活動來到陽明山國家公園，由導覽志工帶領大夥兒走進七星山，以夢幻湖台灣水韭為目標，開始了豐富的生態健行之旅。午後我們在福田園農場以豐盛的田園野味填飽爬山後的飢腸轆轆，接著還親手製作好吃的草仔粿，進行了有趣的方巾拓印，



▲草仔粿DIY初體驗。

更在農場人員引導下認識了許多香草植物，有吃有玩又長知識，大家無不滿載而歸。

來自社會不同領域的志工們，藉由螢火蟲志工的大家庭，搭起了彼此友誼的橋樑。因為愛，讓我們齊聚一堂，本會由衷的感謝所有的新夥伴與老朋友，在這一年裡您們的奉獻與陪伴是我們最柔實的倚靠。

歡樂搶搶滾

南區志工團隊遊戲活動熱鬧完成

文/張僊珍（南部辦事處社工員）

南區首次舉辦遊戲性質的志工活動，此次團隊的組合非常有趣，首先，年齡差很大，退休的長輩VS.國中生；第二，資歷差很大，服務3年以上VS.尚未有任何服務經驗；第三，團體小而美小而精，只有10個人，互動卻能蹦出如101大樓般的火花！

老師先透過撲克牌進行配對，然後請兩組將手上的撲克牌數字以加減乘除的方式，結果要為零，大家展開熱烈討論；接著發給兩組各一張亂數表，最快將1-100圈完的組別為獲勝。競賽開始，兩組越喊越大聲，組員激動地用手指來指去，全神貫注在紙上，全心想完成任務。最後，老師強調我們是團隊，請全部的人相同遊戲再進行一次，從成員的笑容中看見挑戰成功的滿足與喜悅。

完成後老師請大家圍圈坐下，請成員喊1-30，但不能同時喊，也不能討論，以此觀察團隊的默契與肢體動作。接著以「合家歡」遊戲，類似大富翁的進

行方式，但內容大不同，有經驗分享、最欣賞的人事物，以及4種翻牌題目設計：「做」、「思考」、「假如」、「我」，若兩人走到相同位置，後來居上的要讚美前一個



人，當碰到同位置已經站了好幾人時，體驗讚美多人的害羞、緊張等多種感受。

▲挑張卡片代表重要他人對我的影響。