



## 【南區病友旅遊】

今年南區暑期病友旅遊安排到彰化、南投與嘉義遊樂。第一站來到了彰化鹿港「緞帶王觀光工廠」。園區所有的空間，都布置了成千上萬七彩絢爛的美麗緞帶。園區更設置各站手工緞帶體驗區：緞帶印染、緞帶蝴蝶結纏繞教學、織己織筆DIY體驗，加上現場免費提供美味的霜淇淋，讓螢火蟲家族的夥伴們度過了一段極富知性與趣味、「有吃又有拿」的美好時光。接下來到了台灣的「內陸」南投草屯「寶島時代村」進行懷舊復古之旅。一到寶島時代村入口，現場鑼鼓喧天，醒獅獻瑞，就是為了要迎接本次到訪的罕病朋友。在這裡基金會特別設計了闖關遊戲活動，讓大夥在闖關各站蓋紀念章時，也能徜徉在復古的街道與特色店家之中。寶島時代村老闆娘，知名藝人小潘潘還特別前來歡迎我們蒞臨，致贈小禮物外更與現場所有朋友合影留念，讓大家享受特別且充滿驚喜的時光旅行。

晚上入住南投埔里「鯉魚潭天水蓮水上大飯店」。在星空下展開每次病旅最令人期待的晚會！一連串熱力滿點、動感十足的帶動表演，讓全場的氣氛high到最高點。隔日我們搭乘可愛造型環潭小火車遊覽鯉魚潭全景，欣賞湖光激盪與蒼鬱山景，並沿湖參觀周邊的華秣觀光工廠以及埔里農會酒莊，體驗苦茶油製造的過程、享用香醇美酒；漫步於樟公步道，悠遊歷史人文、鯉魚潭拼圖DIY，更坐上潭中水上小鴨腳踏車深入湖中心等，讓平時難得出遊、接觸大自然的罕病家庭，感受難以忘懷的湖畔休憩時光。

本次旅程的最後一個景點，來到了嘉義「檜意森活村」。全區28棟的日式檜木建築群，歷經4年修復，如今得以重現舊時日式宿

舍的風貌。夥伴們在解說老師的帶領下，一窺早期阿里山林業開發生活史。這裡還是知名電影「KANO」的拍攝地，現場舉辦KANO特展，大夥爭先恐後跟電影場景、看板合照留念，共同見證參與台灣棒球的发展史。伴隨著檜木的優雅香氣與意猶未盡的心情，2014南區病友旅遊畫下了完美的句點。

每一年的暑期旅遊都是罕病家庭最期待的大事，在基金會周詳安全的照顧下，為參與的大小朋友們留下夏天最難忘的回憶，在此特別感謝由杜台興大隊長率領的專業志工大隊，他們用熱忱無私的心陪伴病友，在這兩天裡成為病家們最信賴的好朋友。謝謝各界愛心企業的贊助支持，讓活動得以順利舉行，基金會將持續用心傾聽病友們的需求，期盼能與更多病家一起創造人生旅途中的美好風景。



▲藝人小潘潘在寶島時代村與病友合影。

## 北區旅遊病友分享

文/辛在埔（小腦萎縮症）

北區螢火蟲家族一年一度出遊盛事－宜蘭、羅東二日遊，終於在罕見疾病基金會的社工、志工的協助下，在7月21日，圓滿順利的畫下句點。

我是小腦萎縮症的病友，有幸參加此次活動，這次的出遊，對我有二點啟發：平時螢火

蟲家族病友走出戶外，必須動員極大的人力、物力，才能達成出遊的目的；特別是螢火蟲家族重度殘障的病友，這次的遊覽，不僅為病友提供難得的出遊機會，更在罕病基金會的協助下，分擔螢火蟲家族照顧者平時的照顧重擔，使他們獲得喘息。

再者，身為病友的我，透過參訪活動，認識其他罕病病友，除了認識其他罕見疾病外，也從其他病友永不放棄的積極生活態度中，鼓勵自己勇敢面對疾病。

最後特別要感謝罕見疾病基金會的志工朋友，我不認識你們，你們無私的奉獻，為罕病病友及家屬們提供協助，感謝你們讓我們知道，在面對疾病的這條路上，我們並不孤單。



▲北區蝶古巴特香草盆栽DIY。

## 南區旅遊病友分享

文/張家毓（裘馨氏肌肉萎縮症）

從這次活動中我感受到了所有的工作人員的用心，雖然我和弟弟是輪椅族，但在這次行程裡，對於環境和設施的考量非常貼心，是我參加過活動中最無障礙的，雖然天氣很炎熱，但由於無障礙方面都規劃的很好，所以各方面都覺得還不錯，只有剛上車時，因為椅子太多導致於輪椅的空間太小，但到彰化緞帶王時，細心的工作人員注意到了，主動把椅子拿開一

些，讓我們的上下車動線恢復方便順暢。飲食方面，每餐都有當地特色，也很豐富，我們吃得不亦樂乎！接著在寶島時代村，雖然人很多，但在罕病工作人員細心地規劃下，我們也玩得很開心。最後來到埔里天水蓮飯店，第一次看到飯店是蓋在水面上的，有種驚奇的感覺！埔里的好山好水讓我們不禁拍了好多照片。到了房間一看竟然是無障礙的房間，空間好大，我和弟弟的電動輪椅一點都不會卡來卡去，真感謝罕病基金會的細心安排，讓我們住的很舒適，晚會的重頭戲在閃爍的雷射燈光與動感音樂下展開，病友與家屬一同沉醉在歡樂的氣氛中，之後的團康遊戲、志工費心安排的表演，還有驚喜慶生活動，每一個節目都讓晚會掀起一波又一波的高潮，真是嗨到最高點！隔日參觀鯉魚潭的湖光山色，讓我們留下難以忘懷的情景。最後一個景點是嘉義「檜意森活村」，雖然下了點雨，但是我們體驗了檜木的優雅香氣建築，還享用精緻的下午茶、拍了很多舊時日式宿舍的照片，最後帶著難忘且感動的回憶，踏上歸途。我真心誠意地感謝所有罕見疾病基金會的工作人員，因為有你們細心的規劃，讓我們這兩天美好的時光過得如此溫馨與滿足，希望下次還有機會參加如此棒的旅遊活動！



▲南區病友鯉魚潭環潭小火車歡樂出發。



# 中區一日遊 后里走馬看花樂陶陶

文/顏春華（中辦社工員）

中區一日遊今年首次移師到麗寶樂園及月眉糖廠辦理，體驗好玩的遊樂設施與古早味的糖廠巡禮，踴躍程度創下7年來中部最高報名人數紀錄，最後則透過抽籤方式錄取了121名病友與家屬，參與者計有25種病類、38家病友家庭，加上本會工作人員及熱心協助志工朋友共計141人一同參與。此次活動特別感謝台中市正大墩獅子會，熱情贊助部分門票及費用，讓活動得以順利舉行，當天活動更是在晴朗的好天氣之下揭開美好的序幕。

來到大人和小孩都喜愛嚮往的麗寶樂園，罕病病友們在志工的幫忙下體驗到以往無法好好享受的遊樂園樂趣，此次也搭配樂園原有的親子及刺激動線規劃，分隊進行遊樂設施的體驗，除了旋轉木馬、叢林泛舟、摩天輪、花園小舟、皇冠鞦韆等適合親子一同搭乘的溫馨親子設施，也有碰碰車、搶救地心、火山冒險等驚險刺激的冒險設施。睽違已久的親子共遊時間，開心愉悅的神情洋溢在每個人的臉上，並與其他病友、志工朋友一起享受共同的歡樂時光。

為感謝台中市正大墩獅子會一路以來積極協助本會，本會代理執行長陳冠如小姐、高雪氏症及亨丁頓舞蹈症病友，特別於中午相聚用餐時間，感謝獅子會從2011年起對中區音樂會及各項服務方案的支持，有大家的協助才能讓基金會的服務長遠、方能持續協助病友家庭，使其身心靈獲得鼓舞與支持。

在麗寶樂園度過盡興的一早後，下午轉移陣地到擁有百年歷史

的月眉糖廠，進行糖業文化之旅，糖廠不僅極具歷史價值，更擁有全國唯一比人還高、連接鍋爐與煙囪之間的囟底排煙隧道，從隧道底部抬頭看煙囪，可感受到以井窺天、走進時光隧道的新鮮滋味。在這裡，也特別安排大家一同分工製作手工雪花糖球，這是許多大小朋友未曾體驗過的十足古早味，好吃又好玩，現場也特別免費提供美味的冰淇淋，讓大家度過一段極富趣味與知性，有吃又有拿的美好時光。

雖然僅有短短的一日，希望能讓平時因病不便外出的病友，踏出家門體驗世界的豐富與多樣，家屬也得以暫時放下照護的重擔，本次活動有賴溫暖有耐心的志工伙伴們的協助，才能順利圓滿落幕，並在彼此的笑聲中留下美好的回憶。



▲中區一日遊糖廠石磨體驗 - 古意滿滿。

# 罕你來旅行 探索海洋趣

## 南區一日體驗活動圓滿落幕

文/廖敬宜（南區辦事處社工員）



▲病友穿梭在海生館的海底隧道中。

10月4日，這天是萬里無雲的好天氣，本會南部辦事處於屏東車城國立海洋生物博物館舉辦南區一日體驗活動，此活動共計42位病友，131位人員參與，其中還有特地從澎湖及台東來的病友家庭一同共襄盛舉，遠從澎湖前來的病友表示，難得出遊來此，心情更是興奮。

海生館位於屏東縣車城鄉，路程相對較遠，大家無一不早早起床，準備迎接這美好的一天，有家庭特別準備了烤糖土司，還有家庭熱心的準備巧克力餅乾，要分享給參與活動的夥伴們，讓大家都感到非常窩心，也拉近了彼此的距離。大家陸續在各自集合地點上車後，沿途欣賞窗外美景，經過2小時多的車程，終於抵達了海生館，看見孩子們雀躍的神情，似乎預告著今天將是收穫豐富的一天！參觀前，先照一張全員合影的珍貴紀念，頭髮被風吹著呈現特別的造型，這是來過落山風故鄉擁有的特別回憶。

上午，大家跟著館內解說員分別參觀珊瑚王國館及台灣水域館，珊瑚王國館前端，仿照海洋的深度，陳列各式的珊瑚及海洋生物，讓大家進入海底的世界一窺究竟。館中長約84公尺的海底隧道更是令人感到讚嘆不已！還有可

愛的小白鯨也深受小朋友的喜愛。台灣水域館則是展列著台灣本土的河流及海洋生態，從湍急的高山溪流、河口、潮間帶以及水庫等；豐富的地理環境有著多樣的生物生態，透過解說員的解說，更是豐富了我們對海洋甚至是河川生態的認識。

中午用餐時光，把握這難得相聚的時刻，同桌之間彼此認識交流。本次旅遊共有5位馬凡氏症的病友參加，所以他們也把握這段時間分享彼此的狀況及增加認識。用餐過後，大家前往世界水域館，再度展開驚奇的海洋探索旅程。在世界水域館中，展示著古代水域、海藻森林、深海水域以及極地水域等各樣生態，讓大家對於海洋的認識更拓展至世界其他水域，而輪番上陣的巨型海藻、海豹及企鵝餵食秀也是館內的一大亮點，企鵝及海豹的可愛模樣相信都讓大家留下深刻的印象。

隨著太陽逐漸下山，體驗活動也接近尾聲，在夕陽的襯托下大家相互分享今日的收穫並期望下次可以有機會再相聚，帶著豐富的海洋知識和可愛的紀念商品，每個人快樂溢於言表，非常的開心，也為此次活動畫下美好的句點！



# 用肢體和文字留下美麗篇章

文/吳宛芝、劉丹琪（中辦社工員、研究企劃組專員）

罕見疾病的病友長期需與疾病共處，本會除了提供經濟補助、心理服務、疾病醫療諮詢、家庭支持服務之外，也會依不同面向需求辦理各式活動，與病友們一同發掘生活中仍存有的不同風景，期許激發病友們的潛能，並為病家帶來關懷與支持。

## 戲說罕病工作坊

中部辦事處自2013年開辦「中區罕病家庭戲劇工作坊」，藉由戲劇表演課程，讓病家們運用肢體、語言、創造力及想像力訓練等方式，以不同型態的表達方法，讓病家在不受評價、安全的環境中釋放內在感受，提供罕病家庭成員一個情緒及壓力紓發的管道。



▲戲劇工作坊學員們集體表演意象《太陽》。

學員們以化名作為活動中的稱謂，彼此熱絡寒暄，參與學員

包括病友及家屬，學員也從去年8位增加到13位，舊成員們紛紛展現十足的熱情，鼓勵新夥伴加入，營造了輕鬆愉快的氛圍。與夥伴培養默契、發揮想像力、肯定自己的創意、聆聽以刺激想法，鼓勵成員們要勇於嘗試，用肢體動作建構空間，共同創作故事，豐富的內容讓學員們有無限的期待。

每次的課題為學員們帶來不同的挑戰與成長，學員們點滴蛻變，情感從陌生、含蓄到熟絡，彼此敞開心胸分享生活大小事，情誼間多了點溫暖，戲劇工作坊從表達自我的課程，轉型成為支持性團體，為病友及家屬，從日常生活中，獲得個人能量與刺激外，更是壓力紓發及彼此支持的管道。

## 愛與希望寫作班

本會為透過多樣、豐富的課程點綴病友的生活，今年特別與聯合報系合作，開辦「愛與希望寫作班」，邀請專業講師授課、引導學員發想，以提升病友閱讀及寫作素養，鼓勵病友能將生活上所經歷、感動的事物，應用文字紓發內心的情感與思維，藉此激發病友們的創作潛能。

本會過去也曾為病友開闢寫作園地，如生命喝采徵文、心靈寫作坊、採集營等活動。今年9月28日，「愛與希望」寫作班課程揭開序幕，邀請到創辦人陳莉茵女士到場鼓勵學員們，為期12堂的寫作班，共有14種病類、16名病友報名，學員中還包括聽障（瓦登伯格氏症候群）、視障（粒線體缺陷）病友。病友們能在寫作班活動中，認識不同病類的學員，也分享彼此的生活感動，期望為罕病病友們的生活寫下美麗的篇章。



▲寫作班學員與大家分享快樂與悲傷的事。

# 繽紛手作玩創意，律動遊戲樂暑假

文/顏春華、廖敬宜（中辦社工員、南辦社工員）

暑假，是每年夏天最美好的回憶，然而對罕病的孩子們來說，假期活動的選擇卻沒有那麼多。為了替罕病孩童的暑假增添色彩，也為煩惱暑假安排的家長們分憂，本會每年暑假皆規劃有特別的才藝課程，讓我們一起回味今年中區及南區的歡樂暑假吧！

## 創意手作 生活小物好實用

今年中部及南部辦事處不約而同地在7月中至8月底這段期間，規劃一系列的Fun手玩創意課程，邀請大家登上生活趣味手作的創意列車。

中部辦事處邀請到繞圈子黏土捏塑工作室的楊淑惠和林砬如老師擔任列車長，吸引來自23個病家的40位小大朋友熱烈參與。由繽紛有趣的輕黏土創作揭開序幕，激發大家對色彩的想像力。接著老師陪大家用細心和耐心完成一個又一個富含巧思又兼具實用性的作品，從蝶谷巴特拼貼製作的筆袋和手提袋、糖果蝴蝶結、髮夾、手機吊飾到馬卡龍鑰匙圈等實用的物品應有盡有，許多大小朋友更在這一次的課程中初次體驗了針線縫紉的趣味，收穫滿滿、創意無限。

南部辦事處同樣也有40位成員搭上星期三午後由盧美滿老師帶領的歡樂創意列車。除了蝶谷巴特和輕土飾品捏塑創作外，盧老師更為父親節規劃了多層次卡片製作的課程，令收到

卡片的爸爸們窩心不已。而在熱縮片DIY的課程裡，熱縮片神奇的熱氣反應，也讓大家玩得不亦樂乎！在最後兩週，老師帶領大家一針一線慢慢縫製出自己的背包，當背包完成的那一刻，孩子們臉上充滿成就感的滿足笑容無可取代！

## 律動夏天 肢體遊戲歡樂多

旅法的藝術治療胡潔雯老師也為南區29位報名參加的小朋友們，帶來4堂活力滿點的律動課程！在度過略有生澀的第一堂課後，小朋友們開始對課程充滿期待。潔雯老師不負眾望，透過帽子、搭配各式各樣的小丑鼻子、有趣的團體遊戲及道具，彷彿會施展魔法一般地帶領大家走進充滿歡笑的奇幻時空。在4天的律動課程中，歡愉的笑聲始終在午後教室中繚繞，相信這堂豐富精采的律動課程，將成為所有學員們今年暑假最快樂的時光。

今年的夏天是不是格外充實呢？我們約好囉！明年也要一起Fun暑假，用滿滿的歡笑和有趣的回憶塞滿整個夏天！



▲創意作品大集合。



▲病友變成快樂的小丑。



# 有溝有通 肩頸放鬆

文/吳文欣、劉兆純（南辦專員、醫療服務組專員）

為了協助罕病家庭於各種狀況下持續與罕病共處，這一季的《全方位家庭支持課程》於南北地區分別舉辦親子溝通與肩頸紓壓的課程，幫助大家解決親職教育以及肩頸痠痛的問題。

## 親愛的，我們今天「溝，通了嗎？」

南部辦事處於8月23日邀請李招美諮商心理師、蒲公英故事閱讀推廣協會總幹事王怡鳳老師，教我們了解自己、告訴孩子想法及語言的power。溝通的第一步是「傾聽」，專注的聽，因為傾聽是有瞭解的意圖在其中，接納、不評價不爭論對錯，再來管理自己的情緒，情緒身教重於一切，先處理自己再處理事情，最後「鼓勵」，鼓勵孩子表達，肯定孩子的努力與用心，讓彼此不再是兩條平行線，讓彼此「溝，通了！」。

接著是談「語言的power」，語言重要的不是哪些字，而是透過語言傳遞的情感與情感的連繫。老師現場並讓學員朗讀繪本，您會發現速度、音調、氛圍不同於自己平常說話的方式，圖片加上文字是有故事性、是有情感的，可以轉換自己的心情；而當家長閱讀給小朋友聽時，有3件重要的事同時發生：父母向孩子傳遞文字及文字的發音到孩子的耳朵裡、父母和小孩之間產生一種愉悅的情感連結、父母和小孩同時從書裡學到東西，原來這就是語言的power。



▲講師與學員們開心大合照。

## 讓我們告別卡卡肩

北部總會於9月20日辦理「告別卡卡肩，一起肩頸紓壓好自在」醫療照護講座，盼藉此使病友及家屬了解自身肩頸痠痛的起因，將其調整改善。首先由振興醫院陳祐榕物理治療師為41位學員說明主要引起肩頸疼痛的原因，大部分是姿勢不良、固定姿勢太久、動作重複性高及缺乏運動所引起，最好的改善方法要從矯正姿勢做起，如：使用電腦時肩膀放鬆，與電腦螢幕距離45-70公分，保持手腕正中與手肘直角最為完美，並適時搭配伸展、休息。

第二堂課由美國整體芳香療法協會石晴文芳療師為大家講解精油的功效及芳香療法的調配概念，本次精油DIY主要使用薰衣草、薄荷及檸檬精油，薰衣草精油有沉靜放鬆的效果，薄荷可消暑醒腦去脹氣，檸檬則清香去腥，只要按比例調配並加入基礎油，就可完成精油調配了。本會將持續舉辦各類的家庭支持課程，課程規劃請密切注意官網最新訊息，錯過本次課程的學員們敬請未來可把握機會踴躍報名！



▲老師教學員毛巾操一起來動動手。

# 一起學習，一同歡笑 螢火蟲志工充電囉！

## 南北區全方位家庭支持課程

文/張傳珍、伍雪華（南辦社工員、研究企劃組專員）

在2014年的尾聲，本會於南區辦理一場志工成長訓練課程，希望讓志工們除了在服務過程中得到的成就和感動外，亦能有充實的學習與成長，並於北區依規劃兩場志工聯誼活動。我們期許能與志工們一起學習也一同歡笑，做為彼此相互扶持、細水長流的好朋友。

### 認識自己享優勢，成長學習收穫多

為了更貼近志工們的需要，南區志工透過會議的討論，由自己決定成長訓練課程的內容，邀請到志願服務界的人氣講師——高雄市服務與學習發展協會的社工督導謝東宏老師於10月18日帶領南區的10位志工展開一場深度的自我探索之旅。

課程中，由有趣的血型性格開始，進一步透過簡單的自畫像和情境選擇書寫來分析志工們的人格類型與特質，並說明與不同類型人格溝通相處的小技巧，讓志工認識自己也對人與人之間的相處之道更多一層了解。「學會分享生命的豐富，而非互補彼此的依賴」是老師在課程最後送給大家的一句話；自我了解，是為了將自己的優勢與眾人分享，而不是放大自我的缺點與不足處，交由他人填補，互補會造成壓力，但分享卻可以讓優勢更有力量！

### 淘金採茶話家常，聯誼出遊感情好

為了謝謝志工們一年來的辛勞，也讓同仁與志工伙伴能在卸下服務責任後對彼此有更多的認識，志工聯誼是螢火蟲志工們每年不能錯過的歡樂相會。

今年北區首先登場的是充滿活力的表坊及



活動志工聯誼，10月26日在宜蘭中山休閒農業區的茶園裡，大家體驗了難得的採茶及製茶過程；午後大家搖身成為木工及甜點師傅，參與檜木筷的製作及柚香銅鑼燒DIY，豐富有趣的行程讓大家笑語滿載。11月5日，是北區行政與輔導志工聯誼的日子，小巴士載著大家沿著海天一色的北海岸，蜿蜒來到依山傍海的九份老街，穿梭在纖密的巷弄小店間享受閒散的山城風情。下午，在黃金博物館化身礦工走進坑道，還體驗了汲砂淘金的期待心情。聯誼中志工們紛紛交換了彼此的聯絡方式，相約要一起服務也要再一同出遊。

新的一年即將到來，螢火蟲志工的大家庭在志工們的盈盈笑臉中逐漸成長，盼您也能成我們的朋友，北中南三區螢火蟲志工期待您的加入。



▲戴上斗笠採茶去！



# 螢火蟲家族相見歡 交流陪伴有你真好

文/病患服務組

基金會希望透過與各病友聯誼會辦理活動，緊密連結病友間的情誼，除了分享大家的照護經驗外，亦是彼此心理上最堅強的支持與後盾，一起攜手走過患病的低潮、治療過程的苦痛。藉由舉辦營養、復健、醫療、自我照護經驗等各類型講座或活動，促進病友間相互交流，亦讓專業人員可即時得知病友的近況，提供病友及病家相關的資源與協助。

## 醫療新知交流 減緩疾病不適

馬凡氏症是一種基因突變的罕見疾病，影響病友骨骼、眼睛及心臟等器官，病友需長期至不同科別求診、開刀、追蹤，目前仍非公告罕見疾病，無法取得重大傷病資格，病友也常因病況複雜，就醫費用龐大，使得病家在生活、經濟上更顯困頓。8月9日於台大校友會館舉辦的馬凡氏症病友聯誼活動，邀請台大邱馨慧醫師講解治療、自我照顧及用藥的差異性，並與本會工作人員詳細說明列入公告罕見疾病的申請流程和資料，在討論中匯集共識，希望

儘快向相關單位提出申請，以提昇馬凡氏病友的就醫權益。

8月23日於西湖渡假村辦理臺灣瑞特氏症（常稱雷特氏症）病友聯誼暨成立大會，雷特氏症是一種遺傳性神經病學疾病，目前尚無治療方法，病童初期能正常發展，隨後有溝通技巧及運動功能的退化，重複性手部運動，如洗手、扭手等手勢，會有步態不穩等症狀，在醫學上易被誤診為腦性麻痺或自閉症，而錯失治療黃金期，同時也造成醫療資源的錯誤使用。因此協會成立宗旨為：宣導雷特氏症確診之重要性、建立醫療網絡、爭取病患權益與增進國際交流，期待能盡早確診以盡早提供適合的輔助與治療。會中邀請多位醫師分享臨床經驗，並由尤睦婷物理治療師示範復健操作技巧，提供病家取得醫療訊息，以減緩病友病程之不適。首任曾麗華理事長表示：期望透過協會的成立，可彙整更多病家的需求，提高病家整體生活品質，更希望能減少誤診及醫療、社會資源的浪費。



▲爸媽專注地陪孩子們遊戲。



▲物理治療師（左）示範復健技巧。



▲2014先天性巨型黑色素痣聯誼同樂會。

### 親子關係 緊密相連

9月14日DiGeorge症病友聯誼活動移師高雄在捷運美麗島站美麗島會廊舉行，李克翰、汪昭瑛二位諮商心理師將家長和小朋友分成2組，分別進行藝術治療體驗活動，在家長團體中，利用分享、繪畫、創作等方式，互相激發「如何更愛自己、照顧自己」的方法。小朋友們在講師及志工引導下，將自己對父母的感謝與祝福，化成許願瓶中的彩鹽，當父母親們聆聽孩子的感謝之語，並接過親手製作的許願瓶，緊擁孩子、潸然淚下，釋放多年來累積的壓力，令所有的人動容。

在資訊快速的網路時代，父母多以3C商品取代陪伴孩子們遊戲及成長的時間，親子關係也常因此變得疏離，今年8月17日於台中大里兒童藝術館辦理的龐貝氏症暨高雪氏症聯誼活動，邀請所有大人小孩共同參與「親子遊戲治療」課程，讓家長逐漸熟悉陪伴孩子遊戲。主講者人文傳習書院譚慧蘭心理師也建議家長：不管多麼忙碌，都應撥空陪伴孩子，如角色扮演、共讀繪本等活動，不失為增進親子關係親密的好方法。

### 有你的陪伴 我們不孤單

2014年6月一則新聞，桃園女童出生時，

從左臉、背部、手臂都佈滿黑痣，因為「黑色素痣」造成汗腺堵塞，常常讓皮膚乾癢不已。黑色素痣分先天與後天性，有7成以上為嬰幼兒、兒童，因此醫療處遇便是家長們最常討論的問題，「巨型黑色素痣症」目前非為公告罕病，亦屬本會的服務對象，8月10日在各地的痣友、家長與基金會積極連結下，假桃園綠光花園餐廳辦理首次聯誼會，甚至有遠從香港前來的痣友一起同歡，會中亦邀請陽光社會福利基金會說明痣友術後的照護方法。此次經由網路臉書的訊息傳遞及本會的協助下，正式成立「黑色素痣聯誼會」，開啟痣友間的聯結，分享照護經驗並彼此獲得情感支持，讓病家們不再感到孤單，使這股力量綿延不絕。

ALD（腎上腺腦白質失養症）、MLD（異染性腦白質退化症）、NP（尼曼匹克症）均屬代謝異常的罕見疾病，病友會隨著病程進展，逐漸有步伐不穩、語言或認知功能逐漸退化，且目前尚無治癒的方法，加上罹患的病友人數稀少，今年10月25日於台中自然科學博物館舉辦，許多病家透過一年一度聯誼相聚的機會，病家間交換照護經驗及醫療資訊，也體驗各展區導覽、觀賞立體劇場表演，倘佯於家庭聚會般，共同分享喜怒哀樂。



▲諮商師（右）引導病友與家人說出對彼此的愛。