



# 在福利家園追求和諧共生

文/林宜平（本會專案主任）

本會福利家園的相關計畫書已進入實質審查階段，依照新竹縣政府的法令規範，遵循法定程序辦理，一步一步朝申請建築執照和營建的目標邁進。

基金會於中秋節前夕安排了一天的參訪活動，讓同仁對福利家園及周邊資源和環境有進一步的了解，也藉此敦親睦鄰。當天上午到位於馬武督溪畔的華光由根山居，由根山居是成年智障者的永久家園，歷經長達20年的籌備、設計和建造，於2011年啟用，收容了一百多位智能障礙的孩子；為了配合生活需求，其設施都是經過特別考量，例如無障礙空間、多功能活動教室等。

下午到距離福利家園5分鐘車程的六福村主題樂園和六福莊度假旅館，瞭解其開發經驗、相關規劃及園區環境，尋求未來合作活動的可能性；六福莊的體驗型網室農場，則提供我們對於其與生產型農場、天候因素影響的思考。晚上於福利家園辦桌，舉辦聯誼餐會，邀請在地鄰居和友人共襄盛舉，希望藉由本次交流加深雙方的情誼與認同，增加關西鄉親對福利家園的友善及支持。

關於福利家園農地的運用，6月下旬種的太陽麻，在大地的滋養下，綠肥作物陸續發芽成長，8月中就已經長得如人一般高，也開始綻放鵝黃色的小花，雖然呈點綴狀，無法形成花海景觀，但隨風搖曳、向上崢嶸的茂盛姿態，自有一番蓬勃氣象。9月中旬，基金會同仁進行砍除綠肥作業，由於作物長得高大又密集，除草機必須左右來回擺動幾次，才能全數砍除。

綠肥植體經過2至3週的靜置和雨水的濕



▲本會同仁細心照料菜園。

潤，已完全腐熟，接下來就是將其翻耕埋入土中；於是雇用大型耕耘機，除翻土攪拌外，也挖畦溝，方便日後的種植。不到兩小時，原本狀似荒蕪的土地，在耕耘機的轟隆聲中，留下整齊劃一的印記，為播種時節譜出序曲的樂章。

經歷立秋、處暑、白露、秋分等節氣，仍然感受不到秋天的氣息。今年暑氣特別濃，過了中秋節，仍然十分炎熱，許多農民和菜苗場都因為異常的氣候，在白露後種下的蔬菜或菜苗培育上，都產生發育不良及折損的情況，於是建議我們，等天氣涼爽些再種菜，這或許和今年閏9月有關，可見農業要順天應時，也要隨機應變。

10月初，當緩緩的涼風吹起，開始穿插強勁的東北風，秋天真的來了。有別於夏天燠熱的西南風，福利家園的清風舒爽愈發明顯，隨著季節轉換，大自然將賦予我們不同色彩的生命風景。寒露過後，福利家園開始種菜，有3位病友家長參與，合力種下高麗菜、花椰菜、包心白菜、芥菜、韭菜、蔥等，耕耘小小一方土地。另外我們也試種小盆栽，以播種或扦插的方式，希望在3個月裡，一點一滴體會植物蘊藏的生命力。

# 罕爸溫情獻歌藝 天籟合唱暖雄監

文/黃懷寬、呂誼萍（活動公關組專員、南辦專員）

一路走來我們接受來自各界的關懷與協助，期盼能與同樣需要溫暖支持的朋友們分享我們溫柔的堅毅與愛，讓更多的人看見罕病家庭的故事、聽見病友和家屬們最真實的聲音。

## 佳節送暖護理之家

紀錄罕病不落跑老爸——暍熊爸樂團的電影《一首搖滾上月球》在去年推出後，獲得許多來自各界的關懷與迴響，讓成軍近8年的「不落跑老爸合唱團」陸續接到各地的熱情邀約。7月時關渡醫院特別邀請罕爸們前往醫院附設的護理之家為住在裡頭的爺爺、奶奶慶生，也一起歡度父親佳節。

8月23日活動當天，主唱之一的歐陽爸貼心現場的外籍照顧員，以平日英文老師的真本事雙語主持，讓爺爺奶奶笑得好開懷。罕爸們這回首次演唱「思慕的人」，希望可以讓這群爺爺奶奶回憶起過去的甜蜜時光。分享時，歐陽爸想起正為疾病所苦的家人，不禁哽咽起來，爺爺奶奶們由衷的加油聲，成為歐陽爸最溫暖的支持。而梁爸也分享和太太一起面對孩子罹病的心路歷程：「我告訴自己，如果不堅持下去，這個家也許就會完蛋了。」讓爺爺奶奶們跟著紅了眼眶。活動尾聲，一位爺爺奮力從輪椅中起身、推著老伴的輪椅，獻上愛心看板。「愛」是罕爸們聚在一起的最初精神，爺

爺奶奶們溫暖的回饋也為老爸們帶來滿滿的能量。

## 天籟歌聲雄監飄揚

在中華民國天主教監獄服務社的熱情邀約下，南區天籟合唱團於8月26日前往高雄第二監獄與受刑人進行音樂的關懷分享。當天包含團員及老師共有34位成員參與演出。合唱團在指揮梁華蓁老師的引導下，除了大家耳熟能詳的歌曲，還特別演唱了由團員作詞的歌曲，藉由歌聲唱出團員們對生命的體悟與夢想，小團員豪豪更為大家帶來美好的鋼琴獨奏，為表演增添豐富。

團員也與受刑人分享自己從發病的不安和沮喪到加入合唱團後生命的轉變，讓許多受刑人深受感動，甚至在聆聽演唱時頻頻拭淚。最後團員邀請受刑人一起合唱安可曲「感恩的心」，為這次的演出畫下愉快又溫馨的休止符。

不管是天籟合唱團或是罕爸們，同樣本著投入弱勢關懷的理念，只要哪裡有需要我們一定義無反顧



▲爺爺奶奶為罕爸送上愛心。



▲病友與受刑人搭配手語演唱。



# 不畏病痛 瘠地開花

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

一年中有好幾個獎項總是不乏出現罕病家庭的得獎者，上半年是模範母親，下半年則有模範父親、總統教育獎等。此外，國民健康署舉辦優良健康讀物推介，本會及病友也都有作品入選。

25年前，胡進興的長子才生下約1個月就因罹患耳顎指趾症候群離世。夫妻經過4年走出陰影後生下第2胎欽裕，結果仍然罹患相同疾病。欽裕雙耳近乎全聾，上課及與人溝通全依賴無線調頻器及耳機，且呼吸及吸吮功能退化，每天有10個小時需要戴氧氣。這些事全由胡進興一手包辦，如今欽裕不但21歲了，還是高雄應用科技大學國際企業系3年級生。胡進興也因投身志工照顧更多罕病兒，獲選今年高雄市模範父親。

57歲的林松華育有2男2女，但3名孩子患有先天脊髓性肌肉萎縮症，其中兩個女兒在國中時就病世，為了讓小兒子育緯平安成長，他和妻子各地求醫，還帶孩子環島、游泳、玩雪，寫下許多美好回憶，並一路讓育緯念到研究所。今年育緯獲頒總統教育獎，林松華則獲選屏東縣模範父親。

今年獲得總統教育獎的罕病學子除了林育緯，還有胡庭碩及巫以欣。台大法律系學生胡庭碩罹患的是脊髓性肌肉萎縮症，單親媽媽看



▲病友家屬胡進興（中）當選高雄市模範父親。

著他跌倒，雖然心疼但硬是不扶，認為這樣兒子才學會走路。果然庭碩很爭氣，大學學測拿75級分錄取台大法律系，還投身社會企業及創新創業，更獲聘行政院青年顧問團成員之一。

蘭陽技術學院的巫以欣，小二時發現罹患尼曼匹克症C型，雖然身體機能逐漸退化，但父母以「看到別人的需要，忘記自己的苦難」來勉勵孩子，並帶領著孩子積極參與各種罕見疾病的宣導活動。而為了爭取治療用藥，以欣父親常推著她與政府官員、醫生開會溝通，終於在2009年8月健保通過此症用藥給付，而以欣也總是用「天使般的微笑」回報給大家心靈上的溫暖。

國民健康署辦理的優良健康讀物推介活動今年邁入第6屆，此次分為4大主題徵選，共有724件作品參選，經過評審小組初審、複審、決選後，最後選出100件得獎作品。本會製作的《罕你作朋友－罕見疾病校園宣導影片》很榮幸於本屆獲得「婦幼健康類」多媒體推介獎。而由本會「採集·書寫·編輯營」9位學員著作之《9個萬分之一的相聚》，也獲得「社區健康類」推介獎。此外，由病友鄭鈴著作的《坐輪椅也要旅行》一書，則獲得「慢性疾病防治類」推介獎。這些病友父親、學子、作者們能在與罕病相處的困頓中，不只活出自

我、享受生命，還可以因著她們的事蹟、創作來激勵他人，真正要恭喜、賀喜他們！





# 第16屆亞洲 溶小體儲積症國際研討會

文/郭姍姍（中辦遺傳諮詢員）

罕見疾病溶小體儲積症國際研討會已經堂堂邁入第16個年頭，今年在韓國首爾盛大展開，延攬世界各地在此領域有卓越成就的醫生、學者們共同參與此次的會議，也因此這次研討會不只有醫學上的新知分享，更特別加入了個案研討，藉由學者前輩們提供的意見，熱烈引起大家的共鳴外還有經驗傳承的美意，此次基金會推派研究企劃組專員及遺傳諮詢員參加，目的是吸收各國在溶小體儲積症的篩檢、診斷經驗及治療等新知，不僅豐富了遺傳諮詢的知識，對於基金會整個研究企劃的發展提供更多議題及方向。

此次研討會主題針對不同疾病所面臨的診斷依據及治療困境提供新知見解，包括高雪氏症在神經學（如：癲癇、腦部發展遲緩、腦積水等）及免疫失調、代謝方面的合併症需要再被凸顯出來以提供治療及診斷的標準；而法布瑞氏症除酵素治療外更應注意心臟心律不整的問題，神經學及腎臟問題也可以因為早期發現早期治療而減緩惡化；晚發型的龐貝氏症除了可以利用酵素缺乏多寡來診斷外，更可以針對亞洲人特有的基因突變點做辨別基準及診斷上的依據；而黏多醣疾病的探討，主要是突顯目前由靜脈注射方式進行的酵素治療無法通過血腦屏障（BBB）的困境，針對此，國外已著手研發另一種經由脊髓鞘內注射的治療方式，若能成功則將對病友帶來更好的訊息。與會過程中，感受到不同專業領域學者的積極及付出，熱心投入研發新藥的行列、努力改善現有酵素的缺點，不放棄的態度，也提供病友一線治療希望！而每年的研討會，也就在這相互交流、

分享的過程中促進彼此的知識增長，讓與會的每個人都能滿載而歸。

學術演講的後半段，主辦單位安排了小型座

談會，由各國醫師報告自己的特殊個案，提出來與學者前輩共同討論，不同國家及人種存在著各自的問題，雖然不一定總有解答的時候，但彼此的討論，不只提供了醫生診斷及治療的方向也有著經驗傳承的用意，研討會當天激起的火花也可以提供來年更多研究的議題。

此次課程，台灣的醫生們有個屬於自己的小型餐會，本會人員在此機緣下，認識了國內北中南不同醫院的小兒科醫生及遺傳代謝科醫師，同時也提供基金會的服務內容、方案讓首次接觸本會的醫師參考，藉由連結醫師及醫院，未來則可以提供不同區域的病友更多就醫管道！



▲第16屆亞洲溶小體儲積症國際研討會海報。



▲來自世界各地的專家學者齊聚一堂。



# 2014國際表皮鬆解性水皰症會議 參加紀實

文/鄭色孟（台灣泡泡龍病友協會理事長）、章浩宏  
（國立台灣大學醫學院附設醫院牙醫部醫師）、林巧敏  
（國立清華大學博士）

今年表皮鬆解性水皰症（俗稱泡泡龍，EB）國際醫療大會，於9月19日至9月21日在法國巴黎市CAP15 會議中心舉行，此次會議在罕見疾病基金會的贊助下，泡泡龍協會的鄭理事長與同為EB病患家屬的台大醫院章浩宏醫師及清華大學林巧敏博士得以與來自世界各地的罕病EB專家學者交流最新的醫療研究。

會議首先由大會主席同時也是Genethon團隊研究的主要指導者Fulvio Mavilio歡迎會員的參與，並由3位大會副會長說明EB照顧上或研究上的發展，歐系國家在政府經費的挹注下，成立了第一個用於聯繫有關治療或照護罕見皮膚疾病的組織網絡，有效地確認、評估病友及照護者的需求、提供適切的照護方式、訓練醫療人員，以改善病人的生活品質。

緊接著由Dr. Alain Hovnanian講解有關EB基因治療的研究及最新進展，考慮到每個患者的基因缺陷部位不同，治療模式會有差異，故提供個人化醫療是必須的。其利用患者本身的皮膚細胞，加以基因修復後，培養成皮膚組織，再移植回病患，以取代並修復患病處的皮膚組織。這個研究目前初步成果尚佳，正在嚴謹評估其長期的療效。而奧地利的Dr. Bauer則介紹治療EB的Diacerein 藥膏的試驗性研究，發現此藥膏可顯著減少水泡的發生，目前歐洲相關社福及醫療保險單位正在研究及給付藥膏的情況，期待未來能嘉惠更多患者。

Dr. Kverneland依不同的EB患者分類，提及可能的牙醫照護方式及強調預防性為最重要原



▲病友家屬代表會中合影。

則，並把握牙科照護最重要的4個原則：飲食方面的注意及建議、良好口腔衛生習慣、氟化物治療、和經常預防性牙科檢視及清洗。針對居住在非含氟社區的兒童（如台灣地區），則應注意每日氟化物補充劑的重要性。

會議中也討論EBS及DEB在分子診斷及基因諮詢的經驗，並安排一連串國際Debra協會大會、臨床照護計畫、臨床照護指引的建立、EB患者協會管道的經營及規劃、專業醫療人員照護訓練等單元，歐系國家在國際EB大會的協助下已建立傷口照護、牙科照護及分子診斷的臨床指引，未來則朝向疼痛處理、肢端融合手術或復健治療等，列出最需發展的臨床指引，對於相關醫療照護人員是不可多得的重要參考資源。

此次遠赴巴黎參加會議，有許多的收穫，更刺激我們思考政府對於泡泡龍疾病的基因缺損診斷、治療技術及研究等，未來是否可以有更多的投入，抑或向國外團體交流學習。身為EB患者家長的我們，曾經在生命面前蜷伏和不忍，如今卻激發出往前攜手的動能和決心，我們只能說：是痛，叫人清醒。

詳細會議內容紀實，請參見台灣泡泡龍病友協會網站<http://www.eb.org.tw>



# 走下去，才有驚喜！一生罕見幸福II

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

兩個孩子陸續被診斷出罹患「尼曼匹克症」罕見疾病，這樣的殘酷事實快壓垮一個家庭。看著別人的孩子步步成長，自己的孩子卻漸漸失去健康與活力，巫爸、巫媽是如何從陷入困境至接受、改變、調整甚至積極向前呢？繼8年前出版《一生罕見幸福》，巫錦輝一家人再次書寫、紀錄他們的故事，希望以有限的生命創造無限的價值，讓更多人認識罕見疾病，更懂得珍惜自己所擁有的一切。

人們對罕見疾病的不了解，可能造成大眾的誤解，為病友的就學、就業帶來阻礙，外界的忽視、排擠，也為罹患罕病的學子帶來傷痛與陰影。雖然罕病成為巫家生活的一部分，父母由傷心無奈至樂觀堅強，幫助孩子看見自己的優點，與校方及家長溝通與互動，讓孩子學習雖然身體有侷限，但不阻礙他們圓夢的機會。

巫爸一家人一同攜手突破這層障礙，也樂觀篤信《走下去，才有驚喜》，學習與罕見疾病共處，甚至讓大家因為有他們而變得不一樣，讓我們看到了家庭成員共同集結的力量，也調整身為父母的自己，經營興趣、紓解壓力，即使遇到難關，只要家人一同攜手、充滿勇氣，不放棄就有希望，因為不走下去，怎知會有什麼樣的驚喜！



▲巫錦輝著，張老師文化出版。

## 超級英雄Shrek的幸福烘焙

文/伍雪華（研究企劃組專員）

《揉合幸福的烘焙巨人——藏身麵包店的超級英雄Shrek》是一部由真人真事改編的微電影。我們的周遭難道真的有超級英雄的存在嗎？在超人電影裡，受到超量射線影響，身體出現神秘改變的生物基因學家，憤怒時就會無法控制地變身為綠巨人浩克。在我們的身邊，有一群朋友，因為生長激素過量分泌，手腳和唇鼻漸漸地愈發寬厚、越長越大，容貌不一樣了，原本熟悉的身體也開始變得陌生；出現在腦下垂體的腫瘤，改變了他們的身體，肢端肥大症讓他們變身了。

如果你是一位麵包師傅，你最擔心的是什麼？麵包店架上造型各異的麵包都是麵包師傅一雙巧手的心血結晶；而撲鼻的麵香更是麵包師傅傳遞幸福的誘人魔法。當麵包師傅開始變身，漸漸厚實的雙手不復往日的靈巧，失去了對自己身體的控制權，甚至開始聞不到烘烤麵包的香味……，麵包師傅的幸福烘焙還能繼續傳遞幸福嗎？

台灣弱勢病患權益促進會為宣導認識肢端肥大症、讓更多人看見此症病友的處境，改編肢端肥大症病友Shrek的真實故事，並由Shrek擔任主角，親自演出自己的生命故事。短短6分鐘的微電影，雖然沒有超級英雄拯救地球的驚心動魄，但卻能看見烘焙巨人Shrek與肢端肥大症交手的動人故事，也許在看著微電影的同時，你也能聞到Shrek幸福麵包誘人香味。

微電影Youtube連結：<https://www.youtube.com/watch?v=FfwdBVJFKXQ>



# 五月天「2014 Just Love It! 擁抱」 公益演唱會 暖心助罕病

文/陳妘媛（活動公關組專員）

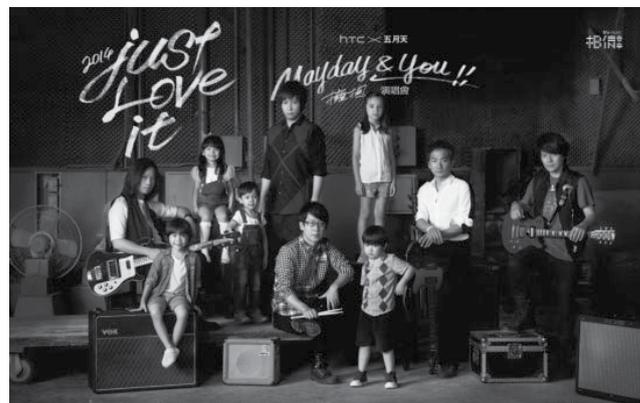
熱心公益的台灣天團為了實現在地關懷的公益精神，自2012年起開始舉辦「Just Love It!」公益演唱會，號召五迷共同關注各地需要生活、教育、醫療等扶助的弱勢族群。用演唱會的熱情與音樂的正面力量，凝聚眾人愛心，用最實際的行動，給予默默長期耕耘的公益團體，最實質的鼓勵與幫助！

「2014 Just Love It! 擁抱」公益演唱會7月27日在高雄巨蛋、8月8日父親節當天在宜蘭中興文化創意園區戶外開唱，凝聚兩場上萬人愛心的公益演唱會，由五月天與相信音樂代表將門票所得全數捐出給連同本會在內的多個公益單位。五月天的「擁抱」重新編曲後，也邀請到15年前執導該曲MV的陳宏一導演再次執導新版本，成為暑假公益演唱會的主題，溫暖更多人的心。

這是本會與五月天的首次合作，7月27日高雄演出當天相信音樂也捐贈本會上千份的五月天主題商品義賣，原定下午2點開賣的活動，中午12點就吸引了大批民眾在現場排隊準備認購，5點不到所有的主題商品就銷售一



▲五月天福袋義賣幫助罕病朋友。



▲五月天演唱會海報。



▲五月天Just-love-it演唱會，揪歌迷齊做公益。

空，也創下了公益演唱會開辦以來空前的紀錄。

除了感謝五月天與相信音樂對於罕病朋友的鼓勵之外，也感謝活動贊助單位hTC、富邦金控集團，以及廣大支持五月天、關心罕病病友的歌迷朋友，活動最後主辦單位門票收入及義賣活動共捐出3,810,400元，富邦金控集團也捐出160萬元，合計5,410,400元整的善款支持罕見疾病朋友的全方位照護基金。

因為公益與音樂的結合，才能讓更多朋友認識罕見疾病、進而關懷罕見疾病，讓社會減少歧視與誤解，增加慈愛與溫暖，圓滿「2014 Just Love It! 擁抱」公益演唱會的真諦！『這世界並不完美，但有你伸手擁抱，缺憾會更少一點。』感謝五月天歌迷無私分享大愛外，我們也希望「Just Love It!」演唱會能持續舉辦，藉由五月天及廣大支持者的愛心，將這股暖流繼續綿延。

# 超人氣影后桂綸鎂 邀請您

## 用心的溫度 給予罕病朋友最溫暖的支持！

文/陳紹媛（活動公關組專員）

演員桂綸鎂自電影「藍色大門」以來備受各界矚目，2012年更以精湛的演出榮獲台灣金馬獎及亞太影展雙影后的殊榮，優異的表現和清新脫俗的氣質也一直深受民眾的喜愛。

2014年本會非常開心能邀請桂綸鎂加入罕病形象代言的行列，今年夏天因為國外發起的「Ice Bucket Challenge」冰桶大挑戰活動，引起大家對於罕見疾病的關懷與重視，也凸顯出罕病治療的困境與急待各界協助。小鎂在冰桶挑戰活動發起之初就立即率先響應，並且早在兩年前就已經關注罕病相關議題，每個月更固定捐款給本會。這次接到罕病的邀約後，國內外工作行程滿檔的小鎂，毫不考慮就騰出一天時間，無償支持此次平面廣告拍攝活動。基金會也邀請了4位小病友彤彤（努南氏症）、小平（脊髓性肌肉萎縮症）、翰翰（威廉斯氏症）及小穎（遺傳性表皮分解性水皰症）一起參與拍攝。活動當天4位小朋友早早就到了拍攝現場準備，小鎂一看到孩子們就像鄰家姐姐一樣親切地和大家打招呼，一一問候每一位小病友，彎下腰來詢問孩子的情況、輕鬆自然談天，迅速拉近了和病童們距離，貼心的小鎂更事先詢問了孩子的喜好，準備驚喜小禮物送給大家，讓孩子們直呼「好喜歡小鎂姐姐！」逗得大家哈哈大笑。過程中小鎂耐心引導孩子投入拍攝，卸下孩子們難得與心儀偶像共處的羞澀心防，甚至有孩子直到拍攝結束後，還緊緊抱著小鎂



▲桂綸鎂形象代言罕病。

捨不得說再見，讓她也感動不已！

小鎂也提到之前都只是從報導聽聞罕見疾病，這是第一次親身和罕病朋友接觸、互動，病童們每一次的微笑和擁抱，都讓他從中感受到滿滿的生命力和溫暖，她更鼓勵罕病朋友們雖然面對難以抵擋的疾病折磨，仍要勇敢堅持，活出生命的力量與溫度！

這次的公益活動也提前預告了罕見疾病基金會即將推出的「Cherng's馬來貘公益T-shirt捐款滿額贈活動」，網路人氣插畫家Cherng首次結合公益創作，特別無償授權此次公益活動推廣，設計同樣是稀有動物的馬來貘守護著象徵罕病病友的「不發光螢火蟲」。小鎂也說非常喜歡這次公益T-shirt的設計理念，我們每個人雖然都只有小小的力量，但結合起來就能大大的溫暖罕病朋友、給予他們最有力的支持，期待更多民眾能了解罕病，一起關懷罕病朋友！這件獨一無二的公益紀念T-shirt也將在



2015年正式推出，希望大家屆時能夠多多響應！

本會在此也特別感謝桂綸鎂小姐、Cherng 愛心支持，因為有來自社會各界的協助，才能讓罕病朋友面對疾病的考驗能鼓起勇氣繼續堅持下去！12月起，桂綸鎂x Cherng還有小朋友們可愛的微笑將在台北捷運燈箱及北中南各大公車路線和您見面，請別忘了繼續給小鎂x Cherng還有罕病朋友們加油喔！



▲桂綸鎂請大家支持罕病電子發票愛心碼9527。

### 因為有你 愛不罕見 – 桂綸鎂篇公益廣告露出

台北捷運：台北車站淡水線、台北車站板南線、市政府站、忠孝新生站、忠孝敦化站、中山站、頂溪站、新埔站、西門站、國父紀念館站。

台北公車：266、247、忠孝幹線、221、299、306、617、307、信義幹線、243、706、235、292。

台中公車：6、70、藍9。

高雄公車：100。

# 中華蓋天淨光禪修協會 愛心助罕病同歡會

文/葉韋均（活動公關組代理組長）

大約10年前，因為一位罹患小腦萎縮症的病友來到中華蓋天淨光禪修協會向淨光法師心靈諮詢，開啟了淨光法師和罕病結識的機緣。淨光法師在歷年與罕病的互動之中感受到罕病家庭的艱辛與勇氣，於是自2008年以來連續7年，熱心號召學員與社會大眾共同來幫助罕病。今年，同樣為了關懷與鼓勵這群生命鬥士，中華蓋天淨光禪修協會擴大舉辦愛心活動，在10月19日於三重綜合體育館舉辦「2014啟開智慧之光—愛心助罕見同歡會」。

今年度活動形式比往年更加熱鬧有趣，以園遊會型式廣邀三重區市民同樂，現場設有13個義賣攤位，包括民視電視台連續劇演員徐亨、梁又南、德馨等多位明星二手衣愛心義賣、淨光學員有來自台中逢甲夜市的著名紅茶臭豆腐與日式珍珠紅豆餅於現場擺攤，讓台北民眾也能品嚐台中美食、學員們滷得入味的豆乾與茶葉蛋、透心涼冬瓜茶與招來平安的淨光茶葉、髮型設計師百元愛心義剪及美味炒麵油

飯等，讓參與民眾感受到滿滿的熱情活力，以歡喜心助罕病，收穫滿載。另外活動安排精彩節目，民視電視台戲劇演員徐亨與德馨風趣搭配主持，由罕見鼓舞班帶來振奮人心的太鼓表演開場、民視電視台連續劇演員鐵齒、林義芳、梁又南等愛心義演，加上歌手陳倫倫與錦雯更是熱情帶動、罕病病友張瓊玉溫暖獻唱、病友家屬於學立的默劇舞蹈表演、電音三太子目眩神迷的舞蹈以及罕爸合唱團壓軸感動演出等。此外，為了添增整個活動的公益性，淨光法師還用心邀請到國內相當著名的中華東方茶文化藝術學會潘燕九、林裕淳、趙琨大師與李春賢老師現場筆墨揮毫，讓參與民眾親眼見識大師揮毫的磅礴氣勢，並將字畫作品進行愛心拍賣，因大師與老師們的愛心無價且在藝文界都頗具盛名，淨光法師特別將字畫拍賣金額愛心加碼，最後潘燕九、林裕淳、趙琨大師作品以每幅60,000元、李春賢老師作品以50,000元進行認購，再加上淨光禪修協會愛心捐贈400,000元、愛心攤位義賣所得77,529元、現場民眾發心響應捐款10,640元，此活動共計捐贈718,169元，全數捐助本會作為罕見疾病病友服務推動之用。

中華蓋天淨光禪修協會強調心靈上的財富就是要把「愛」散播至每一家庭、社區，關懷一切需要我們的人及團體，用慈悲喜捨的心，給予他們助力及佈施。秉持這樣的理念，淨光法師帶領弟子從初認識罕病至今，每年都以行動支持罕病，本會在此感謝淨光法師與協會學員持續不斷為罕病加油打氣，因為有您，愛不罕見。



▲淨光法師與三重區區長愛心助罕病。