



福利家園

福利家園是罕見疾病基金會成立後第二個十年的重點計畫，其目的是建立一個讓病友家庭療癒心靈的活動場域，結合生產、休閒、復健、心理諮商、技藝陶冶、喘息服務、家庭活動、社會教育等功能，量身打造為病友家庭放鬆、紓壓、充電的園地。本計畫歷經找地、購地、組顧問團、遴選顧問公司和建築師、導入志工服務、活化土地、拜訪在地意見領袖和鄉親、參與社區活動、準備相關計畫書、舉辦環境影響說明會和向新竹縣政府遞案、出席環評審查會等，雖然過程漫長，且其中不乏困難與挑戰，但都能在各界的支持及鼓勵下順利推展，繼續邁向下一階段的法定程序。

2014年度成果

關西有愛 友善罕病指日可待

2014年1月初，本會假福利家園舉辦環境影響公開說明會，讓政府部門、在地鄉親和病友家庭對本計畫有更多的瞭解。雖然有民意代表和鄉親對福利家園仍有疑慮，擔心會把傳染性或隔離性病人帶來關西，本會重申，罕見疾病不會傳染，福利家園作為身心障礙福利機構，其類型非屬收容或醫療機構，不會發生民眾擔心的狀況。說明會後，本會持續與社區意見領袖和居民互動，爭取在地鄉親的理解及認同。

本會於5月份把相關計畫書送達新竹縣政府審議，經過與主管機關溝通討論及補正資料後，於9月中取得身心障礙福利服務中心之籌設許可，環境影響說明書和水土保持計畫書也進入實質審查階段。

11月份環評委員至福利家園現勘，當天亦於



▲本會創辦人陳莉茵（左）於說明會與劉良彬議員交談。

環保局召開環評審查會，委員們對於此開發案所衍生的環境衝擊提出意見，包括排水、土方、廢棄物處理等，另外也提到未來園區建設朝綠建築概念設計，不過這些技術層面的問題都不難解決，委員們最關心的是在地居民對罕病的疑慮和不安，針對這個意見，本會均虛心接受，加強與居民溝通，絕對會以最大的誠意，讓鄉親對罕病有正確的認識及瞭解，進而產生信任和同理心，共同為村里發展注入正向能量與熠熠光芒。

全職人力 持續活化福利家園土地

3月起，福利家園正式有一位具園藝背景的全職同仁，而且是在地居民，熟悉風土人情，負責家園的管理和維護工作，並在志工大隊的協助下，開始對於後方土地的規劃和運用有更完善的思考。園區內有上百株的桂花樹，極具保存價值，未來可作為綠籬或觀賞用，於是先試行小規模移植，賦予它們新生命；由於這些桂花樹長期沒有人為干擾，枝葉往兩側生長，並不有利於移植，必須修枝後，長出新芽，再進行後續作業，



▲採收福利家園的新鮮蔬菜。



▲台灣大學園藝暨景觀學系陳惠美老師（中）帶學生參訪福利家園。

這項耗費人力的工作，有幸得到志工的協助，而修剪下來的枝葉，經過陽光曝曬後，點火燃燒，還可化為土壤的養分。

另外決定拆除閒置結構物 and 水泥鋪面，整合周邊空地。在志工的支援下，先撿拾淺土層的石頭磚塊及雜物，再以生石灰與有機肥進行土壤改良，最後用中耕機翻土及整地。隨著進入高溫多雨的夏季，在風勢助長下，雜草迅速滋生，多數作物不適合在此時栽種，除努力除草外，撒播夏天的綠肥植物太陽麻，進一步強化土壤肥力。兩個半月後，進行砍除長得又高又密、綻放著鵝黃色小花的太陽麻，等其完全腐熟後，雇用大型耕耘機，翻土攪拌和挖掘畦溝，留下整齊劃一的菜圃雛形。

10月中，天氣轉涼，和幾位病友家長合力種下高麗菜、花椰菜、包心白菜、芥菜、蘿蔓、白蘿蔔、韭菜、蔥等，也在另一方土地撒波斯菊種子，一個半月後，開始採收作物，波斯菊陸續開花，後方土地呈現生氣蓬勃的農園景象，以友善環境種植的菜蔬，大地便回饋新鮮天然的收成，我們有幸學習順天應時，與萬物共存共榮。



▲本會董事長曾敏傑（中）和志工一起整理福利家園菜園。



▲基金會同仁參與東平里清潔活動。

社區互動 共創關懷弱勢新價值

本會福利家園位於關西鎮東平里，這一年來我們持續參與社區每月的清潔日活動，和鄉親共同維護東平里的環境，本會藉著這個有意義的活動，努力融入社區，增加與在地居民互動的機會，也深刻體會勤勉、純樸的民風，及互助共好的優良傳統。

中秋節前夕，本會安排了一天全員的參訪活動，讓同仁對福利家園及周邊資源和環境有更多的了解，也藉此敦親睦鄰，當天分別參訪了華光由根山居、六福村主題樂園和六福莊度假旅館，對其開發經驗、園區規劃、體驗型網室農場等有較清楚的概念，極具參考價值；晚間於福利家園辦桌，邀請鄉親和在地友人共襄盛舉，聯誼聚餐，促進雙方的交流，增加在地居民對福利家園的認同。

10月份適逢東平里太平國小60週年校慶，本會參與園遊會擺攤，持續和社區鄉親互動，從學生人數的變化，洞察在地的發展遞嬗，是寶貴的收穫。11月份則是關西高中90週年校慶，利用擺攤活動，與園藝科主任進一步洽談，探索未來合作的契機。

本會期待福利家園能夠帶給關西這座長壽之鄉更多關懷弱勢的美好價值，共同守護深厚的文化底蘊。我們相信，台灣的真善美，存在於許多平凡的細節裡，福利家園作為一個服務病友家庭的創新模式，願意串連更多人和團體，發揮柔軟的影響力，共創社區永續發展的有機網絡。



全方位家庭支持課程

罕見疾病漫長的病程，不僅讓病友需長期對抗疾病，與其共處的家庭也需面對疾病衍生出的心理壓力及照護技巧等問題。本會在推展直接服務業務過程中發現，病友及家屬除了有經濟與醫療的需求外，其心靈層面更是需要受到積極的支持與關懷；自2003年起，本會著手辦理一系列罕病家庭支持課程，除了家屬的醫療知識與紓壓課程外，也針對不同年齡層設計各自適合的活動，期望透過多元的規劃安排，讓每一位來參加的病友及家屬都能舒緩身心靈的疲憊，進而獲得更多的支持與力量。本會自2003年至2014年止，共辦理100場全方位家庭支持課程，達2,904人次參與。

2014年度成果

2014年度共辦理19場計606人次參與，在本年度辦理的各項活動中，分成「身體保健系列」、「心靈健康促進系列」及「家庭功能系列」等三個面向。今年度延續往年廣受好評的課程外，更新增了不一樣的活動，讓罕病家庭有更多喘息及學習空間。在整年度的活動當中除了中醫養生保健的觀念及紓壓律動瑜珈之外，這次亦教導大家如何做好口腔保健、初步急救課程、醫療照護（視力保健與紓壓肩頸）課程及法律課程；另外為了提升家庭凝聚力，增加家庭角色的功能，活動設計更延伸到家長及手足之間，讓整個罕病家庭一起學習體驗。

一、養生保健系列

「運動保健」在現代是十分風行的活動之一，但對於罕見疾病而言，因為肢體與身體的受限，讓許多罕病病友無法透過運動來保健身體或與他人互動。有鑑於此本年度北、中、南三區分別舉辦相關運動課程，如北區青少年運動營與律動課程、中區運動嘉年華與律動瑜珈及南區律動課程，透過專業師資與多元設計，讓罕見疾病病友透過活動體驗運動，也讓罕病病友動的安心也動得健康。

二、心靈健康促進系列

自活動開辦以來，本會希望病友及家屬透過

課程的學習，真正照顧到自己的身體、了解自己，進而達到「身、心、靈」的放鬆與提升。本年度課程包括「健康促進概念」、「口腔保健與照護」原有課程外，在使用3C產品日益增加的情形下，今年更設計了一系列醫療照護課程，如打敗3C惡視力、告別卡卡肩等護眼與紓壓肩頸的課程，讓家屬除了複習之前的課程外，更可以學習其它基本的新健康概念，不僅充實自己，回家更可幫助其他家人。

三、家庭功能系列

（一）在地資源講座：

為了讓各縣市病友及家屬得到喘息，連續兩年深入宜花地區舉辦在地資源與休閒農場喘息活動獲得廣大迴響，今年度本會拉到台灣的最北邊基隆舉辦講座，透過當地社會局的社會福利講解與芳香精油DIY體驗，讓基隆當地病友在周末獲得喘息的時間。

（二）家庭支持系列活動：

「人際溝通」、「法律問題」不僅是一般大眾所需學習的，身為罕病家庭一員更需要瞭解如何保障自我權益。會內除了一般心理諮商方案外，今年度更於中區舉辦「我好，你也好」人際溝通暨法律權益講座，透過心理師、律師與病家的交流，以了解人際溝通的重要性，也讓更多罕病家庭在面對法律問題時，可以更了解自我權益。

親子互動與走出戶外皆是近幾年基金會力推的支持系列活動之一，今年度北區與外部單位合



▲北區青少年運動營。



作，舉辦「今夏美味關係」親子烘焙課程，透過互動的烘焙課程，更貼近親子間的心。南區更舉辦了「罕你牽手，讓愛飛翔」戶外聯誼活動，讓所有病家互相交流、放鬆身心，進而讓更多病家成為互相支持的力量。

（三）青少年營及兒童暑期才藝班：

每年的青少年營總是受到青少年病友的好評，今年舉辦了「青少年運動營」，讓身體受限無法在校接觸運動課程的病友，透過兩天的課程，在專業老師指導下，從遊戲中體驗運動，並在運動中學習；而為讓兒童病友在暑假期間有個學習的好場所，延續往年的「太鼓打擊」、「肢體律動課程」，更增加了「創意手作課程」，不僅可以讓孩子們學習成長，更讓家長們獲得喘息空間。

個案故事

「運轉熱情 動感活力」親子運動嘉年華

48歲的阿諾於八年前確診罹患了亨丁頓舞蹈症，逐漸出現肌肉無力，不能提重物等狀況，肢體平衡與協調性也慢慢變差，除了平常復健訓練維持身體功能外，也期待能參與適合自己的體能活動，可惜因環境支持有限，也考量到自己和周遭的安全性而怯步、不敢嘗試。

中部辦事處11月首次在體適能教師帶領下，於台中特殊教育學校多功能活動中心舉辦一系列的親子闖關競賽活動，以毛巾暖身操為起點，進行兩人三腳、身體傳物、走繩、套圈圈等活動，



▲病友體驗兩人三腳活動，學習夫妻相互扶持。

讓競賽變得趣味十足，加上中山醫學大學醫務社工系的志工們全程陪伴，讓擔心跌倒的阿諾能放心參與，與其他家庭的互動中更是歡笑不斷，長期緊繃的壓力似乎也獲得紓解，此次活動不僅跨越身心的限制，更能從中獲得自信與歡樂，並找到生活的動力與樂趣。

個案故事

相信自己 創造可能

罕見疾病的複雜性與限制，常讓許多行動不便的病友對「運動」產生恐懼，邁入第六屆的青少年成長營，今年透過與專業團隊合作，讓病友們打破限制，動得安全，動出自信。

罹患軟骨發育不全症的緯緯，因為疾病影響，雙腿已嚴重彎曲，無法久站久走，但對於每項課程體驗躍躍欲試，邀請名人分享中，聽見教練因為發展遲緩，仍靠著鐵鞋努力練習，進而激勵緯緯在課程中盡力完成所有考驗；籃球律動課程中儘管走路不穩，仍希望可以習得技巧靠自己雙手運出每顆球、跳出每首舞曲，並與同儕合作完成所有運動項目，即使需他人攙扶協助，仍堅持完成體驗課程，滿足的微笑溢於言表。

兩天課程下來，不僅讓緯緯收穫滿滿，也讓家屬們看到學員們努力堅持的模樣，或許對於病友來說，「運動」這件事並不容易，但透過團隊帶領與規劃，讓學員們在體驗中展現自信。這是一



▲病友緯緯（右二）體驗運球技巧。

一段充滿回憶的旅程，期待這樣的體驗可以帶領罕見疾病病友們面對未來更多的挑戰。



安養協力家庭

2008年，基金會看見許多罕病家庭的需要，著手規劃「罕見疾病安養協力家庭」，希望能使資源不豐、處於弱勢家庭的病友能夠得到妥善合適的照顧，且適度釋放家屬照顧壓力。2009年於新北市開辦首個協力家庭，並於2012年籌組第二個協力家庭。本會將持續試辦安養協力家庭方案，期能透過「共享」重建家庭，使家庭照顧者與病友達到雙贏。

2014年度成果

發揮家庭功能 協力自主生活

2014年持續辦理協力家庭方案，基金會提供資源輔助，讓有意願嘗試「自主生活」的病友們，加入協力家庭行列，學習互助與共享。該成員由部份尚有自理能力、或願意嘗試在外生活的病友們，認同協力家庭的宗旨，踏出原生家庭、學習自主並參與共同生活，讓原生家庭照顧者獲得喘息。隨著住民入住邁入第4年，住民彼此已熟悉協力生活的步調，更積極參與社會活動，成為了彼此不可或缺的家人與夥伴，住民們與原生家庭的關係也變得更為緊密。



▲協力家庭住民會議。

二手家電募集 資源有效利用

大同區患有肌肉萎縮症病友阿宏，因疾病的關係，只要氣候溫度下降，四肢就容易冰冷僵硬，加上較硬的食物使他吞嚥較為困難，影響了生活品質，在基金會的物資募集平台協助下，順

利取得善心人士二手家電捐贈，包括電暖爐、果汁機及悶燒鍋，紓緩了病友生活的不便，提升生活舒適度，也能將二手資源循環再利用。

藉由愛心民眾提供堪用，甚至幾近全新的二手物品，正呼應了協力家庭「互助」及「共享」的精神，未來，本會持續辦理安養協力家庭方案，輔助有意願嘗試「自主生活」的罕見疾病病友們共同居住，以小家庭的運作模式，建立互享的家庭生活。



▲協助肌萎病友募集二手電暖爐。

期待開展更多協力家庭

2014年本會陸續徵詢台中、大台北地區病友參與的意願，透過電訪、家訪方式向病友們說明與釐清協力家庭的方案內容。幾經工作人員多次會議討論，病友們提出：1.生活及衛生習慣等適應問題；2.缺乏照顧人力，亦擔憂離家後與家人關係變得淡薄；3.經濟開銷是否因而增加。以上因素皆是影響病友參與協力家庭的意願，基金會強調，協力家庭與原生家庭是可並行而非互斥的，協力家庭亦需有家人的支持與協助，亦讓病友有更多機會接觸人群、豐富生活，並學習自主生活。唯有走出來，也才能有更多的夢想可以追尋，有意願者歡迎和各辦事處社工員聯繫進行後續的評估媒合。



微型保險

罕見疾病病友由於疾病的因素，往往被一般商業保險視為具有較高風險的對象而拒絕承保。相較於無法負擔商業保險的經濟弱勢族群，病友們就算是有錢也買不到保險。而罹患罕見疾病的病友們與社會大眾無異，日常生活中亦存在著遭遇意外事故的風險，加上病友及病友家庭長期揹負疾病所帶來的不穩定性及經濟弱勢性，當意外事故發生時，所面臨的往往是較一般人更為艱難的處境。

秉持著持續為病友尋求更健全保障的信念，基金會於2012年7月創新推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替基金會所服務的病友們投保微型保險，期待這樣的社福創舉能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻，維繫家庭並減緩經濟重擔不至於崩解，更重要的是能藉著保險的即時援助與支持重整生活，讓病家早日回歸到原本生活的常軌。

2014年度成果

「罕見疾病病友微型保險補助方案」由基金會做為要保人，替提出申請之病友以團體保險的方式向泰安保險公司購買微型保險，保費由本會全額補助，當病友發生意外死亡或殘障事故，病家最高可領到30萬的理賠金。為了維護病友們的隱私，保險卡於保險成立後統一由基金會寄發至各病友家中，保險公司不會有病友的地址資料。2014年持續為2,472位病友辦理投保，相較於去年成長了800多位，很欣喜納保比例提高許多。

由於微型保險為一年一保的短期保險，本會在規劃之初，考量到投保作業的統一性，以每年1月1日0時至12月31日0時做為保險週期，且若沒有收到退保的申請，將於每年年底自動為已投保的病友們自動辦理續保，並在今年1月底以前寄送該年度的保險卡予病友留存。於年中陸續加保的病友們也會在申請加保的隔月收到完成納保的保險卡。

2014年共收到兩起理賠的申請，分別為意外傷害與意外身故。由於微型保險所涵蓋的理賠項目為意外殘廢和意外身故，於意外殘廢的認定

上，只要是由意外事故於身體任何部位造成的機能永久喪失即能依殘廢程度獲得理賠，但在接獲理賠申請的案例，因病友意外傷及的部位經手術後仍然可恢復功能，故未獲得理賠。

已加入罕見疾病基金會的病友，如欲加入微型保險的行列，請電洽(02)2521-0717分機170，病患服務組許雅筑社工；尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會。期待能有更多病友提出申請，為日常生活多添一份安心保障。

2014年累積保險人數

月份	投保人數(人)
1月	1,598
2月	170
3月	31
4月	32
5月	29
6月	312
7月	65
8月	56
9月	62
10月	39
11月	39
12月	39
總計	2,472

本服務方案之詳細內容如下：

一、保險對象：本會服務之罕見疾病病友

二、保險內容：

1.意外身故保險給付

2.意外殘廢保險給付

3.未滿15歲僅保意外殘廢(65歲以上須填寫健康告知書)

4.保險期間：104年1月1日至104年12月31日

5.投保金額：30萬

6.保費：132元(年)(由本會全額補助)

三、投保方式：團體投保



入學轉銜暨校園宣導服務

對於罕病的孩子來說，因為疾病的多元與特殊性，在就學部分總需特殊資源的專業協助，因此入學前便需較多的準備，本會自2006年起開辦「入學轉銜諮詢服務」，除了持續辦理多場學前說明會外，於每學期前特地蒐集彙整全台各縣市的鑑定安置入學資訊，並主動與家長聯繫，讓他們能充分掌握各項申請流程與細節，方案實施後，有不少病童因此順利找到適合的學校就讀。

對於進入就學階段的罕病學童，由於罕病多元複雜，學校師長對如何照顧這樣的孩子不甚瞭解，甚至導致病童被疏忽或排擠的情況屢見不鮮。因此本會自2002年起推動「罕見疾病校園宣導計畫」，藉由宣導增進認識，進而獲得更多的接納與關懷。另2012年開始本會除了針對國小、國中、高中的罕病入學宣導外，更與社團法人台灣弱勢病患權益促進會共同推行「罕病大專特教生校園支持服務種子培訓計畫」，期望為罕病學子打造一個友善的就學環境，讓所有罕病學子都能快樂安心學習。

2014年度成果

一、入學轉銜服務

從2014年初開始，本會便主動聯繫即將入小學的罕病家庭，並提供相關「入學轉銜諮詢服務」，目前已成功輔導94位個案順利取得自己合適的就學資源，其中有位更是經過鑑輔會就學安置成功。這些小小新鮮人中有34位讀普通班、9位資源班、16位特教班、在家教育5位，4位進入特殊學校，6位辦理緩讀。除了入小學，本會亦從



▲罕病學童入學討論座談會，家長們專注聆聽。

2012年與2013年度起開始追蹤入國中、高中及大學的罕病學子，期望學子們在新環境裡，皆能獲得最佳的就學品質。

2014年罕病國小入學轉銜服務分類一覽表（人數）

型態	北區	中區	南區	合計
緩讀	4	1	1	6
普通班	14	13	7	34
資源班	5	4	0	9
特教班	5	7	4	16
特教學校	0	1	3	4
融合班	0	0	0	0
在家教育	3	2	0	5
巡迴輔導	0	0	0	0
無法聯繫	9	3	0	12
其他	5	1(休學)	2(過世)	8
總計	45	32	17	94

二、校園宣導服務

2014年於全國共進行59場校園宣導，共12,761人參與。宣導型態以全校性、年級性、班級性與特教老師宣導為主，利用各病類的手操偶（如小胖威利、玻璃娃娃、泡泡龍等），並搭配「螢火蟲亮亮的故事」宣導影片，寓教於樂讓小朋友輕鬆認識罕病。在「教師研習營」時，分享罕病照護與資源連結等訊息，會後也提供宣導單張與遊戲光碟供第一線教師搭配運用。另外在低年級及幼稚園部分，推動「說故事媽媽宣導」，透過大型罕病故事書，以輕鬆、溫馨的說故事方式，讓小朋友們從小就能建立對罕見疾病的觀念，並學習如何關懷周遭特殊的朋友。



▲校園宣導時，運用手操偶讓學子認識罕見疾病。



三、罕病大專特教生校園支持服務

特教生就學權益逐漸被重視，在義務教育階段，政府有一套較為完整的措施，有別於高等教育（就讀大專、大學以上），為保障大專校院特教生就學權益，教育部鼓勵各大專校院設置資源教室，提供特教生適切之服務。本會自2012年起與社團法人台灣弱勢病患權益促進會共同推行「罕病身障生校園支持服務種子培訓計畫」，邀請優秀罕病病友擔任講師，宣導在學助理理念。2014年辦理1場罕病大專生生涯發展講座，提供新生了解大學資源及相關權益。12月份在信義公民會館辦理「罕病大專生在學助理體驗活動」，透過體驗方式與知能傳授，讓參與者更懂得助人與受助者間的關係，培養同理心，進而盡一己之力協助他人。今年已完成12場校園宣導活動，共計552人次；1場生涯講座，共計25人；1場種子培訓課程，共計22名學生參加。大專特教生就學權益仍需您我共同努力與持續推動。



▲病友家長Orange媽媽分享罕病生命故事。



不因「罕見」，而視而不見

罕見疾病正是因為疾病特殊罕見，而不易被一般社會大眾了解，基金會自2002年起開始「罕見疾病校園宣導計畫」，不僅針對有罕病學童之學校進行宣導，更在近幾年開始一般學校的罕病生命教育分享。

桃園的平鎮高中校內有位成骨不全症的罕病病友，想透過分享讓其他人了解罕見疾病，2014年受學校輔導室邀約，邀請本會病友家長Orange媽媽（歐玲君女士）及暉熊霸樂團鼓手勇爸（蔡咏達先生）至校分享四場的生命教育講座，學生與老師皆收穫良多。

講座中Orange媽媽分享了已故黏多醣症兒子的故事，勇爸則分享了小胖威利症候群的兒子現在的生活，簡報分享、影片上的一字一句引起許多共鳴，有同學得到Orange媽媽的書籍而獻出擁抱，太過熱情誤將Orange媽媽撲倒在地，引起一陣譁然。勇爸也在講座後辦起第一場校園擁抱會，這樣的溫暖透過擁抱更深入人心。

今年度北區受到近30所學校邀請至校宣導，基金會期望透過宣導告訴大家罕見疾病的差異性，請大家絕不要因為他們「罕見」，而視而不見。歡迎各學校單位與基金會聯絡申請宣導服務，讓我們一起營造友善的學習環境。

2014年本會病友校園宣導服務成果表

項目	小學			中學			大專院校	總計	
	劃分	全校性	班級性	教師、家長	全校性	班級性	班級性		全校性
北部	場次	4	12	2	0	10	0	11	39
	人數	1,378	1,901	210	0	3,005	0	367	6,861
中部	場次	1	1	7	2	2	6	2	21
	人數	200	600	363	1,675	374	1,190	40	4,442
南部	場次	0	5	0	0	1	0	4	10
	人數	0	1,514	0	0	40	0	271	1,825



▲病友家長勇爸校園宣導暨擁抱會。



潛能開發表演工作坊

罕病病友，有些因身體結構或肢體功能受損導致行動不便，平時少有機會參與各項活動；有些因外觀容貌特殊，承受社會誤解與異樣的眼光，身心受到疾病的折磨，抑鬱低落情緒難以抒發。為了幫助他們走出生命的陰霾，期待透過藝術能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞力量，勇於面對生命課題。因此本會於2003年起，籌辦「罕見疾病病友潛能開發表演工作坊」，包含了「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」。

2014年度成果

一、心靈繪畫班



▲「粉墨登場」畫展以皮影戲隆重登場。

2014年北區舉辦3期心靈繪畫班，共上課28週，1,700人次參加，因報名人數眾多，故分為A、B兩班於每週六進行。因每位學員心智發展及繪畫程度不同，因此又區分為高、低年級兩組授課。並持續由王蓮曄、白景文二位老師共同帶領學員度過精彩的一年。

今年繪畫班課程每期各安排一次展覽教學及戶外寫生，其中在台北偶戲館的戶外教學，學員們透過展覽，認識台灣傳統文化，了解皮影戲的由來、製作及演出精髓，並安排於戲偶館內製作玩偶，透過精闢解說指導，學員與家屬們創作出一隻隻生動有趣的貓咪玩偶，大家皆收穫滿滿。此外，還安排學員至紀州庵文學森林參觀寫生，讓學員藉由寫生鑑賞歷史古蹟建築之美，豐富學員們的生命體驗。

今年是心靈繪畫班成立的第十個年頭，這十

年期間，已有超過30餘種的病類，將近250個病友及家屬陸續加入，許多病友從未想過自己能夠持續學習，舉辦畫展展出自己的作品，為陌生人作畫，甚至以繪畫作為另一個生命志業。為慶祝這難得的十年慶典，心靈繪畫班於年底舉辦「《粉墨登場》十年有成」成果展，以中國傳統節令為主題，首次推出的「罕見劇場」公演更是贏得滿堂喝采。將中華文化皮影戲融入藝術創作，並添加了病友的生命力，此次成果展不再侷限於靜態作品展出，而是活躍的在布幕上展現，讓參觀的現場民眾感動不已。

二、罕見天籟合唱團



▲「因為有你 愛不罕見」罕見天籟音樂會。

2014年北區天籟合唱團，有27種病類、47位病友、26位家屬，總共73名成員。由傅上珍老師擔任指導老師，定期指導兒童班及成人班，透過影片及參觀活動，帶領大家用音樂與世界對話。

中區合唱團有17種病類、25位病友、27位家屬，共52名成員參與，在許恩綾老師親切活潑的教學互動下，學員們從歌唱中重拾自信與成就，讓合唱團成為病友們第二個家。南區合唱團有20種病類、34位病友、28位家屬，共62人參與，學員年齡層涵跨三代，由教學經驗豐富的梁華秦老師帶領，克服年齡及病類的複雜與困難，鼓勵團員創作，將自己對抗疾病的過程與情感紀錄下來，再配合專業音樂界的好朋友們來義務譜曲，利用歌聲感動更多人。

本年度集結罕見天籟三區合唱團106名病友與81名家屬，共計187名成員於中油大樓國光廳舉辦「罕見天籟合唱團2014感恩音樂會」，是歷屆



以來規模最大的一次。北區以《信心的旅途》揭開音樂會序幕，道盡了病友們如何從歌唱中找回自信的堅定意志，同時也再次邀請林毓倫老師為病友打造《你很特別》一曲，透過輕快曲風展現病友們獨特的生命熱力，也宣告將為大家帶來一場驚奇的盛宴。

不落跑老爸合唱團一向別出心裁，精心改編《思慕的人》配合情境劇演出，溫柔的旋律、充滿情感的口白，道盡對愛人無盡的思念。老爸們透過《青蘋果樂園》節奏舞動著身軀，展現了活潑奔放的生命力，曲末的翻身劈腿獨秀更博得如雷的掌聲。

中區合唱團則以音樂劇為主線，展現出病友們在面對生命挑戰時的堅韌與勇氣，終曲以重新編曲《倔強》，讓歌曲更散發出堅定的意志。

壓軸的南區合唱團透過自身創作，利用歌聲感動更多人，過程中穿插團員們的感性獨白，展現用愛歡唱的理念，也讓台下聽眾們體會到最美的歌聲不是來自於歌唱技巧，而是音樂中流露出那份暖暖的情感與故事。

2014年合唱團受邀表演記錄表

邀請單位	表演時間	演出代表	表演地點
聯邦銀行	01/21	兒童班	聯邦銀行
新潤建設慈善晚會	01/25	兒童班	南港展覽館
立法院新春團辦	02/05	兒童班	立法院
如新集團	02/15	兒童班	南港展覽館
大甲路跑活動	02/18	中區合唱團	大甲體育場
寶旺建設受贈餐會	02/22	中區合唱團	心之芳庭
高雄市牙醫師公會	04/13	南區合唱團	高雄美麗島捷運站穹頂鋼琴區
台北市明德扶輪社創社25週紀念慈善音樂會	04/20	兒童班	福華國際文教會館
中華經貿文化推廣協會	06/04	南區合唱團	高雄市音樂館演奏廳
中華民國天主教監獄服務社	08/12	南區合唱團	法務部矯正署高雄第二監獄
如新NP	09/15	中區合唱團	福容大飯店月眉一芙蓉廳
張老師文化事業股份有限公司	10/03	南區合唱團	高雄武昌教會
高雄市政府社會局及高雄市身心障礙聯合總會	11/15	南區合唱團	高雄文化中心戶外廣場

彰化兒童發展通報中心	11/16	中區合唱團	彰化員林愛買廣場
君悅點燈	11/20	兒童班	君悅飯店
成大醫院皮膚學科	11/22	南區合唱團	台南成功大學光復校區



不留遺憾的展現自我

「已經一把年紀了，這輩子從來也沒想過畫畫這件事」參加繪畫班已有四年時間的乃慧，每個週末這都是她最快樂的時光，「一開始其實我是帶我兒子來繪畫班的」這一個無心插柳，卻讓她開始接觸繪畫。

乃慧說到印象最深刻的是有一次老師和一位同是肌肉萎縮症的病友說道：『你要好好把握自己手還可以動的時候努力作畫，這樣以後才不會有遺憾。』回家後她反覆思考，覺得這句話很切實，也讓她更有動力繼續學習繪畫，她開始觀察身邊一切美麗的事物，也因此學會感恩與惜福。

「在繪畫班我們學到很多技巧，但比這些技巧更重要的是，我們學會如何去發現身邊美好的事物、體會愛的溫暖、然後分享心中的感動。」乃慧表示，自己的個性比較內向，往往把對感謝都深埋心裡，然而透過繪畫班彼此分享的上課方式，現在更容易把對身邊人的感謝說出口了，現在會更真誠地和家人分享，關係也更緊密。未來會持續參加繪畫班，盡情展現自我，分享愛。



▲病友乃慧分享從繪畫學到的感恩與惜福。



病友暨家屬休閒服務

由於照顧上的壓力、身體及疾病造成的限制，加上國內無障礙環境還有努力的空間，罕病家庭要出遊真的不是一件容易的事，自2003年起本會每年皆舉辦各種不同類型的休閒體驗活動，希望讓鮮少出門的病友，在基金會、醫護人員及志工的專業協助下，能有難忘的滿滿回憶，同時也透過活動的參與，增進病家經驗交流、增進情感聯繫的積極意義。

2014年度成果

年度病友旅遊

今年北區「宜蘭風光二日遊」，首次前往宜蘭香草菲菲芳香植物博物館，一起手作蝶古巴特小盆栽，更享受花草香氛與悠閒的樂趣；在羅東林業園區，汲取蒼鬱樹林的芬多精，參訪貯木池、古典蒸汽火車、臨水木棧道，彷彿回到早期台灣林業的興盛實況；住宿於冬山河畔的香格里拉渡假飯店，一同放鬆身心享受湖景；在國立傳藝中心欣賞懷古老街風情與飛簷走壁「廖添丁傳奇秀」；宜蘭餅發明館體驗親職趣味與香味撲鼻兼具的DIY超薄牛舌餅，豐富的伴手禮等美好回憶皆讓病友們難以忘懷。

南區病友旅遊，南下彰化、嘉義與南投進行「魅力二日遊」。參訪彰化鹿港「緞帶王觀光工廠」，欣賞穿紗機千絲萬縷編織成的緞帶，進行精美的「織己織筆」DIY；到達南投埔里，進入「寶島時代村」彷彿回到民國40年代，穿梭閩南、客家、原民、眷村文化交融的街景，還有藝人小潘潘親自送上伴手禮，親切地與病家合影留念；在鯉魚潭池畔的「天水蓮水上大飯店」，享



▲2014北區病友旅遊—香格里拉飯店合影。

用鮮魚宴席料理，湖光濺灑、蒼鬱山景的環潭活動，讓長期肩負壓力的家屬病友們瞬間舒活不少；隔日還親身體驗KANO電影場景，徜徉日式懷舊建築之美及檜木香氣中，讓病友家庭們永生難忘。

北中南一日體驗輕旅行



▲2014南區病友旅遊—鹿港玻璃媽祖廟。

基金會歷年皆會於北中南三地舉辦一日遊活動，讓未能抽中年度病旅或不克出遠門的病友家庭依然能有一同出遊的機會。而今年度更與多家愛心企業合作舉辦各式一日體驗活動，讓罕病家庭們全年行程滿滿、幸福滿盈。

與「信義房屋」持續合作，並偕同「鐵駱駝單車生活協會」在北中南各舉辦一場「單車讓罕病與愛一同飛翔」活動，騎乘單車前往高雄港鐵道與愛河河濱、神岡舊火車道、關渡河濱車道與自然生態公園，與病友們走出戶外接觸自然美景、強健體魄；信義房屋伙伴更邀病友家庭一同陽明山踏青烤肉，享受綠意山景。本會亦獲得give543贈物網、花蓮麗翔酒店的支持，邀請弱勢、特殊境遇的病友家庭，悠遊太魯閣國家公園，享受難得的喘息之旅。長期的富邦人壽，也共同舉辦「罕見之路 有您同行」宜蘭傳藝中心輕旅行，特邀請富邦長官同仁擔任愛心大使，與病友同桌用餐交流並協助遊園及愛心義賣活動。

10月初南部辦事處舉辦「罕你來旅行，探索海洋趣」活動，帶領病家們至屏東海生館一同探尋深海生物的奧秘，欣賞趣味餵食秀，讓平時較難接觸海洋生物的病友們擁有難得的體驗。中部辦事處則是舉辦「后里走馬看花樂陶陶」活動，



▲中區單車之旅一日遊，大家開心同行。

在志工夥伴的協助下，病家們體驗了麗寶樂園的樂趣，開心愉悅的神情在每個人的臉上表露無遺，還參訪極具歷史意義的月眉糖廠舊址，體驗製作雪花糖球，度過一段知性又歡樂的周末。

罕病家屬健檢喘息活動

自2012年起開辦「罕病家屬健檢喘息活動」，結合健康檢查與休閒活動，讓辛勞的家屬們能隨時瞭解身體情況，短暫的休憩，今年由北區舉辦，藉由兩年一次的檢查，協助家屬們追蹤身體健康狀況。

他們先至馬偕醫院健檢中心進行檢查，以完整檢視自己身體的機能狀況。基金會並安排用餐聯誼，讓跨病類病友家屬同桌用餐，彼此相互認識、交流照顧孩子的經驗，剛入會的病友家屬也利用這次機會，向其他家屬們請教醫療照護等資訊，希望讓孩子獲得更完善的照顧，此外，帶領爸媽們前往陽明山國家公園，由導覽老師帶領大夥健行、悠遊冷水坑、攀上擎天崗，讓鮮少外出的家屬們藉由冷擎步道探訪舒緩疲憊的身心。

各大企業/民間團體愛心贈票

各大愛心企業、民間團體持續挹注愛心予罕病朋友，舉辦各項體驗與贈票活動，讓病家在對抗病苦期間，能夠暫時放鬆。在此特別感謝本會公益代言人Janet邀請病家欣賞迪士尼動畫《冰雪奇緣》。而公益信託俊霖社會慈善基金，今年廣邀本會病友家庭欣賞紙風車劇團《小小羊兒要回家—三國奇遇》演出；永慶慈善基金會則特舉辦為期一週的「人間公益影展」；聯廣傳播集團更贈送當紅電影《KANO》予本會病友出席欣賞。除了上述單位外，還有許多的愛心企業與社會賢達的贈票與活動邀約，基金會在此一併感謝每個愛心單位，謝謝您們為病友們創造各種嶄新體驗，讓他們2014年回憶滿滿。



▲北區罕病家屬健檢暨登山活動。

2014年本會病友休閒服務統計表

NO	活動名稱	人數
1	1/7 本會公益代言人 Janet「冰雪奇緣」贈票活動	30
2	2/8 AGWA校友會「重點是我愛你」贈票活動	50
3	3/16「單車讓罕病與愛一同飛翔」一日遊活動-南區場	30
4	3/23「單車讓罕病與愛一同飛翔」一日遊活動-中區場	45
5	4/12「單車讓罕病與愛一同飛翔」一日遊活動-北區場	90
6	5/3北區罕病家屬健檢暨登山活動	40
7	5/24公益信託俊霖社會慈善基金會贈票 紙風車劇團《小小羊兒要回家-三國奇遇》	300
8	6/29 如果兒童劇團《真假王子》贈票活動	50
9	6/29「信義有愛與罕病同行」陽明山一日遊	45
10	6/29 give543禮物網、花蓮麗翔酒店、信義房屋愛心捐 助「花蓮喘息二日遊」	40
11	7/5 蕭閔仁演唱會贈票活動	25
12	7/21-22 北區病友旅遊「宜蘭風光二日遊」	190
13	7/27 如果兒童劇團《GOGO海洋大冒險》贈票活動	30
14	8/5-8/10永慶慈善基金會《人間影展》	200
15	8/17-18南區病友旅遊「彰嘉投魅力二日遊」	190
16	8/24 遠東航空公司《花現蝴蝶在台北》贈票活動	250
17	9/25 聯廣傳播集團-電影《KANO》贈票活動	50
18	10/4「罕你來旅行，探索海洋趣」南區一日體驗活動	42
19	10/19「后里走馬看花樂陶陶」中區一日遊活動	121
20	10/26舞蹈空間《紅與白》贈票活動	50
21	10/26 富邦人壽「罕見之路 有您同行」幸福宜蘭輕旅行	60
	總計	1,928



就業促進服務

本會為了在競爭激烈的就業市場中，幫罕病家庭開出一條就業生路，同時實踐「給他魚吃不如教他釣魚的道理，本會自2007年起推出「罕病病友就業促進服務方案」，針對不同病友或病友家屬之才藝及能力，量身打造合適之就業模式，一來增加病友或病友家屬家庭生計，亦透過與社會接觸的方式，鼓勵更多病友走出來，並在過程中建立自信並藉此宣導罕見疾病，讓社會大眾瞭解病友積極正向的一面。

2014年度成果

美商如新華茂股份有限公司再度於「NU SKIN事業高峰會」邀請病友進行公益擺攤，該公司長期支持本會，定期舉辦擺攤義賣活動，讓病友有實質發揮的舞台；富邦人壽保險股份有限公司則是藉由與本會合辦的「罕見之路 有您同行」愛心志工日，邀請婉榆媽媽義賣親手縫製手工拼布包，讓富邦同仁幫助弱勢罕病家庭；新潤建設舉辦尾牙同時，也號召包括本會等社福團體進行義賣推廣，感謝黃董事長全數購回媽媽們的手藝品；至於中華蓋天淨光禪修協會與寰宇希望協會則是分別提供園遊會的場合，讓病友甚至更多罕病的相關團體參與其中。

基金會透過資源連結，推動病友就業議題，持續開發新的就業推廣個案，讓更多病友及家屬可以發揮自身技能達到自給自足的積極意義，誠摯邀請各方學校、愛心企業、機關團體，只要您身邊有適合的活動，都歡迎來電邀約。



▲新潤機構尾牙活動邀請病友家屬（右三）擺攤協助推廣。



個案故事

小萱和妹妹小諭都患有肌肉萎縮症，姊妹倆從小必須靠輪椅才能移動，也需要有人在身邊長期照顧。肌肉組織的萎縮，是不可逆的症狀，每天的日常生活還需要透過復健與運動減緩肌肉退化的速度，因此姊妹倆的母親選擇離開工作，全心照顧姊妹的生活。



▲擅長串珠藝品的小萱（中）。

一位母親最擔心的是當自己離開後，孩子由誰來照顧，這同時亦是許多罕病家屬必然會面對到的人生課題。然而小萱對於手工藝的喜愛與投入，讓父母看見了一線曙光，期望透過這些興趣培養就業技能，甚至日後可以謀生。小萱的雙手雖然因為疾病關係無法高舉，但透過樂觀與毅力，她學會了編織、串珠等手工藝品。2014年開始，基金會與媽媽開始討論與規劃小萱加入罕病就業推廣的行列，希望透過不定期的擺攤義賣，讓小萱能累積更多面對人群的經驗與自給自足的能力，也希望他用心編織的作品讓更多人看見。

2014年就業促進活動成果表

場次	合作單位	合作日期	活動名稱
1	新潤建設	1/25	慈善旺年晚會
2	美商如新華茂股份有限公司	2/15	NU SKIN事業高峰會
3	新北市地檢署	8/31	一首搖滾反賄選
4	英業達集團	10/17	員工家庭園遊會
5	中華蓋天淨光禪修協會	10/19	2014愛心助罕見同歡會
6	富邦人壽保險股份有限公司	10/26	「罕見之路 有您同行」
7	寰宇希望協會	11/23	看見希望園遊會
8	新光人壽	12/24	新光有愛 罕你分享