



得不亦樂乎。最後，在觀景台旁吃著農場準備的下午茶，彼此互相交流聯誼。

此次活動透過在地農場的聯誼活動與分享，讓桃園的病友及家屬度過一個不一樣的周末，期望未來不只在桃園，也能走進更多鄉鎮，為病友及家屬舉辦類似的活動，並提供更完善的服務與資訊。

南區芳療談性親子溝通 幸福滿滿

南區則一連舉辦了三場的全方位課程，首先登場的是1月31日的心靈芳療紓壓活動。此次邀請到IAA國際芳療魏怡婷理事來介紹芳療養生法、心靈芳療以及芳療能量按摩，帶領大家一同紓緩身心靈。魏老師先在每位學員手心滴上精油讓大家猜猜，聞到玫瑰香味表示情感豐富，聞到乳香味代表需要心靈空間，聞到薄荷味則意味最近處於壓力中，需要適時休息紓壓囉。除介紹嗅覺心理學、香水、香精、精油的差異，也介紹色彩心理學，人體有七個主要能量中心，透過顏色對應能量中心，就能了解實際的心理狀況。接著老師帶來5位志工助教，教導大家一步步學習體驗手部能量按摩及心靈芳療按摩。最後，手心再滴上精油，闔上眼睛聽著音樂沉澱心靈，從頭到腳每個關節、每吋肌肉都好好放鬆，一起將煩惱痠痛通通OUT。

3月28日與成大醫院遺傳中心合作，邀請李招美諮商心理師於成大醫院辦理親職溝通教育講座。一開始，老師讓學員在A4紙上填空，帶領大家進行活動前的自我整理，接著讓學員分享與家人的相處情形，分享後各自抽了一張魔術卡，卡片說明與分享內容相呼應，頓時讓學員們一陣驚呼。第二堂課是溝通基本功，溝

通是為了增加對彼此的了解，藉由溝通找出共識，其實吵架也是溝通的一種方式，有效溝通的前提必須尊重彼此的個別差異、有傾聽意願和想了解孩子的態度，最高段的溝通技巧就在於願意講廢話、聽廢話，而不是只有理性的互動。學員們也藉此重新檢視，下次當孩子吵鬧時，試著沉澱情緒，了解孩子的需求，先從改變自己做起，因為身教重於一切，管理自己的情緒，就是向孩子示範情緒管理的最佳典範。

4月18日則是第一次舉辦的性教育講座，先由南區林雅玲主任向大家說明講座的緣起與目的，並介紹主講者樹德科技大學性教育推廣中心陳雪芳老師，以及劉啟聰老師。前段課程在導正病友與家屬對性教育的觀念和態度，並透過Why→What→How引導出性教育的重要性。接著談自我保護議題，內容包含「性騷擾」、「性侵害」、與「性霸凌」三大主題。第二堂課以馬斯洛的需求層級理論說明「性」是最底層的生理需求，無人可捨去或忽略，並點出兩性關係最重要的「尊重」，是男女交往的基本前提。有關性需求處理，老師以家中也有罕病兒為例，分享照顧經驗與處理方式，更清楚點出病友有關性的外顯行為往往非問題本身，若一味地阻止或責罰，往往顯示出家屬態度與觀念的偏差。



▲南區全方位課程，心靈芳療紓壓活動，親子按摩初體驗，享受心靈交流時刻。

復健專業照護罕病分享

文/林苑廷、郭珊珊（醫療服務組專員、中辦遺傳諮詢員）

基金會成立以來，除了提供病友及家屬直接的經濟補助、心理服務、疾病諮詢、家庭支持等各項服務外，對於協助病友的專業人員精進也持續不懈。惟有提升服務人員的專業度，才能帶給病家更好的服務品質與效率。故本次邀請長期合作的復健專業人員進行討論，彼此分享服務經驗，以激發出更適切的服務模式。

到宅專業人員與病家共同前進

為持續推展到宅服務方案，本會分別在2月9日於台北總會辦理「到宅關懷服務方案會報與個案討論會」、及3月22日於中部辦事處辦理「在宅復健專業人員討論會」，邀集長期合作之物理、職能、語言治療師與社工師等進行綜合座談，企盼藉由各領域的意見交流，以提升服務成果。

兩場討論會中各別針對方案執行概況、服務流程進行檢討，到宅復健服務對象以「行動被限制在家之罕病患者」為主，如病況嚴重需持續使用維生設備、抵抗力差容易感染，或缺乏照顧人力不便外出就醫者等。因罕病具備多元複雜之特性，並因應病友個別復健需求，基金會盡可能提供相關資源，並邀集更多專業人

員加入團隊，共同服務罕病病友。

到宅經驗分享 提升服務品質

到宅專業服務團隊年資平均4年以上，透過多次的服務經驗，提供病友身心理、語言等面向的支持，期盼各治療師能透過不同的管道平台，分享服務罕病的寶貴經驗，並鼓勵發表於相關醫學期刊，增進學界對罕病議題的認識瞭解。

個案分享中，針對缺乏運動的成骨不全症病友，物理治療師以漸進式安排適合的運動內容讓病友練習，社工也適時提出案家的想法與期待，供治療師參考調整，事後發現此案例之成效高於預期，希望可作為其他同病類個案之參考。

患有迪喬治症候群、及威廉斯氏症病友，透過語言治療師的觀察與專業，分別安排構音訓練，建議病友至醫院使用口腔顏面電療機，語言表達的效果均有明顯改善，也讓病家再次看見病友的進步，成為復健師最大的肯定！席間，復健團隊的經驗分享與交流，讓其他成員也能交換各領域的新知，共同提升到宅復健的服務品質。



▲復健專業人員討論會中，治療師們專注聆聽分享。



▲魏楚珍社工師分享其他型肌肉萎縮症個案服務經驗。



病友的就學生活 我們重視

文/顏春華、許雅筑（中辦社工員、病患服務組社工員）

「學校」一直是許多罕病學子最嚮往的地方，但因疾病影響，使得他們求學之路倍為艱辛。基金會為消弭大眾對於罕病的誤解，不斷積極進行校園宣導，辦理入學討論會等活動，提供學校師生更正確的罕病認知。

罕你一起就學

「小學」對於罕病學童是相當關鍵的時期，為協助家長認識入學問題，中部辦事處特於1月24日邀約台中市海線特教資源中心李一飛老師，提供就學相關諮詢。

討論會中，家長們直接提出目前安置疑問與擔憂，對於是否安排緩讀等問題，講師建議家長可參考每年聯合評估中心的綜合報告書，當年度入學有效期限內的身障證明、重大傷病審查核定通知書、疾病診斷證明等，並建議有發展遲緩的學童可以每年皆安排評估，作為日後入學安置之參考。若擔心病童認知、學習能力與同儕有明顯差異，而需重新安置或轉學至資源班或特教班等，李老師認為國小階段未要求學生學業成就，不一定非要轉特教班，反而需要注意同儕對於病童的理解、減少誤解與摩擦問題。家長們在此獲得釋疑，能更慎重選擇



▲李一飛老師詳盡分享就學資訊，讓與會家長緊張的心情得以放鬆。

適合病童的入學方式及就學準備，讓就學不再惶惶不安，而能更適應校園生活。

大專校院在學助理宣導「發現愛」

本會與台灣弱勢病患促進會自2012年開始至各地大專校院宣導在學助理服務，今年於3月10日邀請脊髓性肌肉萎縮症病友建宏遠赴台南首府大學，分享生命故事及對於「助」的想法與技巧，更結合資源教室在學助理訓練課程，希望提升學生對罕見疾病的認知及同理心。

建宏因疾病因素，國中畢業後便長年在家，後來因鄰居邀請一同念書的契機，「意外」復學而造就現今「自立生活」的意念，因體悟到若自己不出門，會錯過許多事，促使他極力倡導身障者自立生活，希望有更多身障朋友和他一樣，過著自己想要的生活。現在的他不再僅依靠家人照顧，而能透過社會資源及個人助理員的協助，完成每日的起居生活。

對於身障者就讀大專校院，在校園遭遇的困境與不便，倘若能透過「集體」的力量創造更大的效能，每個人發揮棉薄之力與些許時間，便能創造無限可能，協助身障者順利完成學業。



▲病友建宏分享生命故事。

家屬志工好夥伴

喘息訓練一起來

文/黃懷寬、張僖珍（活動公關組專員、南部辦事處社工員）

本會除持續推動各項病友服務方案外，平日提供病友照顧、協助的罕病家屬與志工們，也是我們關照的一群。

中區家屬健檢喘息 身心舒活好自在

3月28日上午，42位罕病家屬們來到中國醫藥大學附設醫院進行健康檢查，讓平日忙於工作與家計的罕病父母可以利用此次機會，好好傾聽自己身體發出的「訊息」，完整檢視自己身體的機能狀況。

隨後，我們來到太平「磨仔墩故事島」園區，家長們立即捲起袖子分工合作，不一會兒已砌好一座座熱力蒸騰的土窯，並迫不及待地展開石板烤肉新體驗。這期間也看見家長們彼此自發性的鼓勵打氣，尤其針對剛發病確診的罕病家庭，資深的家長們更是以過來人的經驗，紛紛將寶貴與疾病相伴的經驗提供分享，這也是辦這樣活動最大的收穫。至於孩子們則是能夠恣意地蹦跳園內的各項體能探索設施，大家打成一片。接下來大夥開窯打開包裹的泥土與紙張，享用這最傳統懷舊的下午茶，更把握這美好的午後時光合影留念。

兩年一次的健康檢查，希望協助家屬們追

蹤身體健康狀況，持續當孩子最堅實的後盾，也藉此與其他病家相互認識關懷、溫暖彼此的心靈。

南區志工知能訓練 雙拼課程吃到飽

南區的志工基礎知能訓練於4月25日下午在南部辦事處開辦，首先由南區輔具資源中心專任評估員林福祐老師，介紹中心的各項服務內容、輔具的型態、補助原則及辦法、居家無障礙服務等資訊。最後介紹輪椅、坐墊與照護床的款式，讓志工能有基礎的認識。

隨後則由輔具中心維修師王靖輝老師帶領大家認識輔具，老師本身是身障人士，開頭即分享自身的故事與使用輔具的經驗。老師強調輪椅訂做與合身的重要性，若不合身恐會造成脊椎側彎與開刀的後果，還一一拆解自己的輪椅說明，讓學員將理論與實際結合；接著示範移動與自行開門的情況，並邀請學員坐上輪椅親自體驗過程所遇的困難，使學員有更深的同理與體會。這也是為何我們要持續投入志工訓練的目的所在，畢竟更瞭解病友的需要與相關輔具的功能與特殊性，志工們也才能提供最適的服務來協助病友。



▲家屬們歡欣烤肉餐敘並分享照護家人心得。



▲志工學員輪椅初體驗，練習開門。



多元病類聯誼 增進病友組織能量

文/病患服務組、中部辦事處

基金會透過辦理各類罕病病友聯誼活動，緊密連結病家間的情誼，除了邀請醫師等專業人員分享醫療新知及照護技巧外，病友聯誼活動更是病家彼此心理上最堅強的支持與後盾，舉凡辦理各種營養、復健、醫療、自我照護經驗等講座活動，促進病友間相互交流，亦讓專業人員可了解病友近況，提供即時或相關的資源與協助。

聯誼會幹部相聚 匯集無窮能量

本會為提升罕病聯誼會的凝聚力，於1月31日開春之際邀請聯誼會夥伴們齊聚，與台灣弱勢病患權益促進會辦理「罕見疾病病友聯誼會2015年幹部高峰座談會」，當天共計13個聯誼會27位會長、幹部、家屬及長官共襄盛舉。

會中說明今年目標，介紹新任楊永祥秘書長，及回顧去年各聯誼會活動、在學助理宣導及大肢俱樂部微電影首映會，並分享2014年結合愛心企業共同完成《肢端肥大症衛教微電影－揉合幸福的烘培巨人》及《呼罕愛－罕見疾病龐貝氏症宣導影片》兩部影片。



▲聯誼會幹部高峰會暨新春嬉遊。

最後由本會陳冠如代理執行長介紹今年度的計畫與活動，分享罕病親子園遊會活動訊息等，提供與會夥伴參考，期待夥伴將訊息帶回團體，分享給更多的病友家庭知悉及參與。

藉由座談及新北投戶外導覽活動，增進聯誼會彼此的情誼，凝聚罕病家庭的力量，並激勵未來的日子，有聯誼會的持續支持與協助，能成為基金會繼續前進的動力。

治療新知分享 罕病家庭希望

有鑑於先前新聞報導MLD病友出國進行基因治療事件，本會於1月24日腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）醫療講座暨聯誼活動中，邀請台大醫院胡務亮醫師蒞臨，說明ALD治療現況，並澄清「ALD」與「MLD」異同之處。雖說疾病表徵十分相像，但仍屬2種完全不同之疾病，雖說目前國外已進行ALD基因治療人體試驗，但因台灣病友多是已有症狀才就醫，所以不符合相關治療的要求。

會中還邀請到MLD潤潤媽媽來分享孩子在基因治療的心路歷程，因為疾病的複雜性及罕見性，秉持一股不放棄的精神，於去年9月



▲胡務亮醫師澄清「ALD」與「MLD」同異之處。

正式進行基因治療，並定期骨髓追蹤，期盼未來有更新的治療方式，減輕病友及照顧者的負擔。

3月14日是淋巴血管平滑肌肉增生症（簡稱LAM）的病友聯誼會，順利推選出會長，以相互聯繫情感。除豐富的照護等相關課程，還請到台北市呼吸治療師公會謝慧觀理事長蒞臨，介紹如何在生活中進行呼吸照護及肺部保養，並進行各式呼吸訓練，如口腔呼吸操、腹式呼吸法、哈氣咳嗽法等。中華民國呼吸治療師公會楊玲玲秘書長特別介紹氧氣治療注意事項，提醒病患務必要依照醫生指示及專業人員評估建議後，才可進行氧氣治療，並介紹各項設備維護之注意事項，讓病患更了解適宜之氧氣治療方法，以維持肺部功能穩定。

另外台大醫院胸腔外科徐紹勛醫師團隊夥

伴亦前來分享，為病友解答疾病治療的相關問題，包括服用特定藥物時應注意哪些地方，並且提醒病友務必了解自身疾病及免疫力狀況。而曾進行雙肺移植的病患雅娥與大家分享術後生活，鼓勵病患遵從醫囑追蹤疾病，隨時評估疾病發展狀況，樂觀對抗疾病。

為了讓病友了解各地區醫療資源，在紫質症會長與罕病暨血友病中心王建得主任協助下，4月26日於台中榮總罕病暨血友病中心辦理紫質症聯誼活動。王主任說明醫療相關資訊，以解釋「紫」色的由來開場，帶出紫質症的發作原因與自我照護方向，期待病友能用對的原則來照顧自己，並以「預防勝於治療」來勉勵大家，會後王主任帶著大家參觀罕病暨血友病中心，說明服務內容，讓大家了解不同地區的醫療資源特性。

午餐時段，邀請主任、會長、護理師與工作人員與會，以了解病家目前身體狀況與需求，提供不同專業的資訊，讓資源得以整合。餐後進行羊毛氈DIY體驗活動，看似輕鬆的鋪毛，實際操作才知不易。病友婷婷媽媽分享兩



▲LAM聯誼活動—練習做呼吸操。



▲紫質症聯誼活動大合照。



個女兒確診過程，受到許多苦難，透過生活作習調適與保持樂觀的心態，孩子們的氣色與體力都較以往進步許多，實感欣慰。

呼吸照護、復健練習 能量滿溢

原發性肺動脈高壓（簡稱PPH）病友因疾病關係，患者容易喘體力較弱，大部份時間都待在家中靜養休息。3月14日、4月18日分別在台北與中部辦理「原發性肺動脈高聯誼活動」，除了讓鮮有機會外出的病友接觸大自然，亦提供呼吸照護資訊予病友參考。

台北場次，由台大醫院胸腔外科徐紹勛醫師帶領肺高壓團隊參與聯誼活動，與病友分享肺高壓病患常見之住院原因，病友提出關於治療、自我照顧等問題，透過醫療團隊專業講解與分享，讓病家們獲益良多。最後由病友奕勝與大家分享他歷經住院、裝置葉克膜222天、肺臟移植手術、日復一日的復健等心路歷程，憶起患病歷程，總是淚眼婆娑，在親友溫柔陪伴、醫護及機構人員的細心照顧，不論是病友

或家人，依然帶著希望，間接也鼓勵與會的病友們重新產生力量，對抗疾病。

中部場次，由治療PPH症頗負盛名的台中榮總王國陽醫師，為病家介紹疾病的照護。說明PPH治療方式與用藥的演進，運用許多案例解釋治療前後的差異，期許醫療與藥物的進步，將此病症視為像高血壓等慢性病一般照護。彰化基督教醫院小兒心臟科李孟倫主任，建議低鈉飲食降低心臟負擔、服用中草藥應注意事項，及外出旅遊應避免遠行、備好相關用藥資訊等，在聯誼會會長的建議下，邀請賴盈希心理師分享心理調適與紓壓，輔以冥想、內觀的方式，尋求內心的平靜，進而達到身心靈的放鬆，增加能量樂觀面對疾病。

3月28日「威爾森氏症聯誼活動」，與大家分享復健資訊，參與病友大多是神經型病友，振興醫院武而謨物理治療師建議神經型病友，「復健」是必須且需持續功課，除每週數次至醫療院所進行外，更重要的是日常的持之以恆。並分享許多臨床經驗，增強病家對復健的信心，教導大家舒緩、減低肌肉張力運動，讓大家收穫頗多。資深病友也勉勵大家按時服藥以及飲食控制的重要性，並以本身經驗砥礪大家。其次，病



▲PPH聯誼活動北部病友悠遊文山農場賞花趣。



▲PPH聯誼活動中部病友大合照。

友林大哥生命故事的分享，亦讓病家們記憶深刻感動不已，準備自發病至今的紀錄影片，與病家們分享一路走來的心路歷程。聯誼會邱會長也預告於暑假期間將自行舉辦威爾森氏症病友活動，期望大家踴躍參與。

日常用藥、飲食多注意 為疾病把關

4月18日首次舉辦「同合子家族性高膽固醇血症聯誼活動」，遠從台中來參與的病家，希望透過聯誼活動，了解更多疾病資訊，讓孩子可以平安成長。本次由臺北榮民總醫院遺傳諮詢中心牛道明主任，分享目前的藥物與治療，因本次參與的人數不多及年齡的落差，故可以針對病友個別的膽固醇數值與用藥情況，提供建議。牛主任提到病友家長也是不容忽視的對象，若父母親或手足為異合子高膽固醇，建議需定期服藥較佳，畢竟有健康的身體才能陪伴子女走更長遠的路。

同合子患者日常需注意油脂調配外，病友席媽媽分享日常清淡飲食，並讓孩子們了解疾病，能學習控制食物的誘惑，讓在場的大人讚嘆不已。透過聯誼活動，許多家長從其他家長身上學到新的照顧孩子方式、交換心得等，藉以仿效或警惕，讓病家們收穫良多。



▲藉由講師示範復健步驟，讓威爾森氏症病友能夠讓身體舒緩自在。

近年有許多威廉寶寶誕生，得知孩子罹患罕病，及寶寶的急性症狀，常使新手爸媽手忙腳亂，4月18日的「威廉斯氏症病友聯誼活動」邀請到台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師主講：如何照顧0～3歲的威廉寶寶，教導父母在用藥、日常照顧上須注意的事項。

威廉氏症候群的孩子雖然非常外向且容易親近，但仍有過度焦慮、注意力不集中等情緒行為問題，影響人際及親子關係，父母親們也深感困擾。東華大學諮商與臨床心理學系翁士恆老師，提供多年專業經驗，教導父母觀察、教導及陪伴等技巧，增進威廉病友及家屬的情緒管理及自我照顧能力，提供實用又豐富的資訊予家屬參考。而戶外活動中，病友們也在工作人員的帶領下，徜徉在寬闊、陽光的生態莊園裡，留下無法忘懷的歡笑回憶。



▲同合子家族性高膽固醇血症聯誼活動。



▲威廉氏症候群病友，在草原上盡情玩樂。



罕見福容策聯盟

國蘭芬芳醉旅人

文/林宜平、吳庭政（福利家園主任、活動公關組專員）

本會與台北福容大飯店於2015年春節初次合作「久久愛洋溢」外帶年菜傳愛活動後，希望可以將關懷公益的正向觀念，持續傳遞給社會。因此與本會再次合作「罕見之蘭，愛心灌溉」活動，期盼透過飯店的力量，讓入住房客能更了解罕見疾病，同時願意投身公益行列。

蘭花的高雅氣質正是台北福容大飯店帶給社會大眾之形象。在透過本會志工大隊杜台興隊長的引薦下，創辦人陳莉茵和董事長曾敏傑拜訪王鍵年先生位於基隆七堵的蘭園，王先生十分認同基金會服務病友的理念，遂無償提供本會30盆國蘭，作為公益推廣的構想。在各方愛心支持下，「罕見之蘭，愛心灌溉」應運而生。

「從小耳濡目染，常和爸爸到山上找蘭花，引發我對它的興趣。」下著細雨的四月午後，我們再度拜訪王先生的蘭園，聽他娓娓道來如何和蘭花結緣；王先生中年創業養蘭，應該也蘊含懷念父親的情感。不算大的溫室，卻有著上百盆的國蘭，在主人的悉心照顧下，個個生機盎然，展現高雅氣質。



▲王先生細心呵護蘭花。

王先生有10年栽植國蘭的經驗，所投注的資金和心力十分可觀，仍然樂此不疲。每株蘭花必須培育至少半年，目前約有90個品種，以較普遍的報歲藝蘭、大石門、中國春蘭來說，開花期在過年前後，期間約一個月，自成芬芳；此外，葉片上的白色條紋與葉形線條也是欣賞重點，每株皆有不同的美感。

作為一位修身修心的養蘭職人，王先生對蘭花除了頂真的精神外，還有一顆柔軟、回饋的心，希望創造蘭花更多附加價值。王先生的愛心，無疑開啟一扇良善互惠的友誼大門，藉由異業合作，讓社會大眾增加認識國蘭和基金會的管道。

本次的「罕見之蘭，愛心灌溉」的公益活動，自2015年5月8日起，只要房客到台北福容大飯店住宿，就有機會入住到30間嚴選的「愛心」客房。蘭花高貴優雅之姿將為客房帶來畫龍點睛之美，藉由欣賞蘭花之餘，讓房客工作或生活的疲倦，達到身心靈的休憩。同時房客亦可透過本會所提供的病友叢書及相關宣導文宣，感受病友充沛生命力展現。房客也能將愛心化為實質行動，透過愛心信封捐款方式，為罕病病友醫療照顧盡一份心力。





打造一座夢想福利家園

文/涂心怡（活動公關組專員）

福利家園來自兩位創辦人腦海中的一個夢，期待能提供病友及家屬一個休閒育樂、紓壓喘息的園地，如今在眾人的協助以及病友家屬的希冀之下，福利家園逐漸成形。夢想，已經走在實踐的路上。

一念心，來自共同的夢想

「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有目標跟願景。」陳莉茵（陳姊）提議：「自從成立基金會以來，我們不是一直都懷著一個夢嗎？」

這個夢，是他們陪伴全國罕見疾病病患與家屬走過十年，逐漸在腦海中成型的。輕輕一個夢字，曾敏傑（曾老師）當然知道她提的是哪一件事情，「妳是說，福利家園嗎？」

長期陪伴下來，他們發現，病友本身的醫療需求尚可以仰賴制度與經濟協助，然而病友和照顧者的生理與心理所承受的巨大壓力，則需其他方法舒緩。

曾老師提到：若能有一個空間寬闊的地方，具備完善的無障礙設施，結合療癒、復健、心理諮商、喘息服務以及家庭活動，並且365天天開放給罕病家庭前來休閒育樂、喘息紓壓，就是罕見理想的福利家園。

不過土地哪裡來？建築設施如何規劃？再者硬軟體設備的資金勢必龐大，又該如何籌措？身為一位學者，曾老師的思緒飛快整合，最後下了結論：「確實有點難度，但值得一試。」

陳姊同樣呼應地說：「一定是困難，如果不困難，就輪不到我們做了！」

為了尋找一塊腹地廣大、地形平坦的土

地，他們在北部地區找了快要兩年的時間，遲遲沒有尋覓到適合的土地，「不是地點不好，就是價格太貴，後來我們往南找，才終於在新竹的關西鎮看到一塊各方面都很符合需求的土地。」負責福利家園專案的林宜平主任說：「這塊土地雖然是山坡地，卻沒什麼坡度，所有面積都可以使用不會浪費；再者環境非常好，四面都是綠地」

一個原本渺無實體的夢想，此時才終於有了輪廓。

走出門，將病痛拋在腦後

當福利家園決定座落在新竹的關西鎮東平里時，曾經有當地居民問：「帶病友出門玩，真的有意義嗎？」

從基金會成立的前一年就已經投入志工服務的志工大隊長杜台興肯定地表示：「絕對有！」

「他們每一個家庭，從發病開始，就過著一成不變的生活，隱藏在社會的角落，躲在自己的牢籠裡，每天怨聲嘆氣，對親人宣洩情緒，可是當他們走出來，生活可能就此改



▲病友和家屬在福利家園脫掉鞋襪，用手腳感受土地，種下菜苗。