



變。」

「這麼多年來，我服務的病患已經有很多都到天堂了。」杜台興常常對自己也對同行的志工這麼說：「這個病患有可能是你服務的第一次，也是這一生的最後一次。我們一點點的協助與幫忙，就能給他們更多的勇氣走出家門。」

杜台興認為，對一般人來說是很正常的事情，對病友與家屬卻是難得的。

今年三月下旬，福利家園終於開始舉辦第一場農業體驗活動，帶著家屬與病友們一起下田種菜。一對視障的姊弟，脫下鞋襪，用腳底與雙手感受濕潤的土壤，觸碰軟綿綿的菜蟲，露出笑容；一個奶奶帶著她患病的孫子來到現場，驚覺現場還有其他人發病的比孫子更嚴重，內心從怨嘆轉為珍惜……

就如杜台興所說，帶他們出來，有絕對的意義，罹患多囊腎病的小君最能感同身受。

「37歲發病以來，我已經十多年沒步出家門了。」今年54歲的小君發病的不僅有腎，還有肝、卵巢以及子宮，「看看我的肚子像懷胎七個月的孕婦，其實就是腫瘤。」

「一出門就會不時腫脹，有時候壓迫到肋骨就痛得受不了，嚴重時，連別人碰我都會覺得痛。」常笑自己應該是得了「痛痛病」，十多年來小君除了到住家附近的菜市場買菜，幾乎不敢步出家門，「我會怕，怕如果突然發病怎麼辦？」

加入基金會已經十多年，她從未參加過任何一場基金會所舉辦的戶外活動，「這兩年我身體狀況好很多，收到報名表時還是很猶豫，截止的最後一天我才勇敢的報名。」

勇敢，對罕病家庭來說，踏出家門的那一刻起，就是一場冒險。

嚮未來，建構家園的藍圖

小君的喜悅是現場很多家庭的共同感受，對嘉嘉而言，參與福利家園活動更是意義重大。

「我的女兒跟兒子在他們還小的時候就發病。」嘉嘉指著輪椅上的兒子跟安靜坐在一旁的女兒，接著再指指自己，「我也是病友，55歲才發病，所以身體狀況比他們好太多了。」

對比智能不足的女兒，以及坐在輪椅上沒了語言的兒子，嘉嘉不僅能走，也能照顧一雙兒女，狀況真的是好上太多，「為了照顧他們，我幾乎都忘記自己也是一個病人。」

轉頭望著兒子，嘉嘉露出驚喜的笑容，「不可思議的是，以往出門他幾乎都在昏睡，今天出來卻一整天都沒有睡呢！以前因為病友旅遊是移動式的，對我們來說比較不方便，福利家園這樣定點式的活動就很符合我們的需求。」

雖然目前家園的軟硬體設備離完整的藍圖還有一段距離，但已經有繪畫班的學員前往寫生，並舉辦兩場農業體驗活動，滿足病友與家屬們迫不及待想去看看這個心靈驛站的期待。也期盼福利家園能順利通過環評，將這裡的環境打造得更舒適，讓每個罕病家庭都能有一個心靈的歸屬之處。



▲福利家園第三場農業體驗活動，在大家的歡笑聲中圓滿結束。

aHUS蘇小弟救命不能等 民間政府合作動起來

文/黃欣玲（病患服務組社工員）

今年5歲的銘銘，係罹患「非典型性溶血尿毒症」（簡稱aHUS；Atypical Hemolytic Uremic Syndrome）的患者，此疾病因基因變異造成補體系統長期處於異常活化狀態，容易引起多發性血栓和炎症，導致腦部、腎臟、心臟和胃腸道等全身性多器官損害的致命疾病，是一種盛行率為百萬分之三的罕見疾病。

銘銘很小的時候就發現罹患aHUS疾病，確診後即進行血漿置換術，即抽出的血液經過體外機器處理，移除身上致病物質成分，同時輸入他人新鮮的冷凍血漿交換，幾年下來，也都可以穩定控制疾病。直到2014年8月，銘銘因腮腺炎高燒引發病毒感染，送進馬偕醫院治療，住院期間因發病完全無法解尿，且身體無法再裝置導管進行血漿置換治療，若不再緊急處理，恐會引起嚴重尿毒問題而致命。因此，經主治醫師專業評估後，銘銘必須立即注射Soliris藥物，以解決腎臟遭受補體攻擊的尿毒問題，但此藥物尚未獲健保給付且事發突然，醫院當下也沒有藥物可以使用，馬偕醫院當下立即通報本會求援。本會迅速協調藥商緊急供藥，並立即啟動補助機制。

然而要納入健保給付的藥物必須經健保署專家會議審核療效，以及藥物擬定會議討論給付標準（藥價），才能納入健保給付。幾經爭取2014年10月，終於等到健保署要召開藥物擬定會議，最後卻無法順利獲得給付。

有鑑於健保藥物給付申請困難重重，但罕病患者緊急用藥不能等，本會同時也向國健署申請罕見疾病醫療補助，期待能在此空窗期間，給予患者用藥支持。但立法16年的罕病法，卻因無實際醫療補助申請案例，面對銘銘藥費申請，仍陷於重重研議的冗長過程中。本會一方面積極與政府溝通協調，一方面仍持續與馬偕醫院共同負擔持續打藥的相關費用。

歷經半年的溝通爭取，國健署終在今年1月通過第一次半年藥物療程的補助款額度。原本應是無憂無慮的童年生活，銘銘卻比其他小孩更加辛苦，經過治療孩子確實因此健康地跑跑跳跳，這也讓我們倍感欣慰與支持。日後的路雖然艱辛漫長，況且政府何時承諾全面補助也遙遙無期，但本會仍不會放棄任何機會極力爭取蘇小弟的救命機會，也希望在蘇小弟之前的葉小弟與曹小妹的生命沒有白白犧牲。



▲2014年8月病情最嚴重卻等不到救命藥時的模樣。



▲2014年9月經過一個月的藥物治療，病況已較穩定，正在進行第五劑藥注射中。

建鋒畫出精彩人生， 禾伸堂傳遞關懷之愛

文/徐心怡（活動公關組專員）

對於長期投入「罕病表演工作坊」的我們來說，無論是看到罕病孩子的唱歌、繪畫甚至寫作有所進步時，那怕只是一小步都是那麼彌足珍貴，更何況像建鋒這樣能夠藉由引導自學，獲得企業的肯定讚賞……他們一個個都是罕見之光。我們深信：對於罕病的孩子只要給他們機會，他們就能創造更多不可能！

「讓我印象最深刻的是去年中區天籟合唱團所表演的音樂劇，表演中，有幾幅畫作投影在大螢幕上作為背景，其真實度高、深具情境，且大膽的明亮用色，都與音樂劇內容搭配得相得益彰，相襯的完美無瑕。」禾伸堂吳執行長這樣回憶起…

表演結束後，他得知是建鋒的作品後，謝建鋒，她記下這個名字，並立即與本會聯繫，希望能在他們自己的基金會裡舉辦謝建鋒的畫展，讓更多的同事感受這孩子豐富創作力。

「當時我們接到禾伸堂基金會這樣的邀請，簡直不敢相信。」建鋒媽媽謝素玲直到畫展開始，仍然覺得這一切實在不可思議，「建鋒4歲那年先被醫生宣布是自閉症患者，14歲那年又被判定是馬凡氏症。我問醫生為什麼會這樣，醫生說那是因為我倒楣…」

擁有建鋒，原本被所有人視為是一件倒楣的事情，「可是今天我因為有這個兒子而感到驕傲。」

禾伸堂與本會，從挑選畫作，到細心裱框，終於在3月16日於禾伸堂基金會位於碧湖的辦公室圓滿開展，畫展開始不到一週，員工的迴響熱烈。

「建鋒那麼會畫畫是因為有特別去學嗎？」「他在作畫時會遇到困難嗎？」對於大



▲走入禾伸堂，建鋒畫展的佈景躍於眼前，溫馨動人。

家的疑問與好奇，謝素玲一一解答，「建鋒小時候是個過動兒，常常一不注意他就不見了，為了找他真是精疲力竭，有一次我找到他時，發現他在一個沙地上作畫，那幅畫是一個很有邏輯的幾何圖形，當時他才4歲，我疑惑的想，那是他畫的？還是上一個小朋友留下來的？」

過動的建鋒時常跳往高處轉圈，在洗衣機上、在屋頂上，常常嚇得大人們捏一把冷汗，但若是給他一盤彩筆、一張畫紙，他就能靜靜作畫一整天。

「在基金會我真的獲得到許多的支持，無論是醫療或是心靈上的，以前大家看到我都會說我過得很苦，現在大家看到我，都是說我變漂亮更有自信了。」她以過來人的身份告訴大家：「其實大家對罕病的支持，不僅是對病友本身，而是在幫助一整個家庭。」



▲建鋒（左）與母親謝素玲兩人大歡展覽會場溫馨，並開心的與畫作合影。

2015罕見疾病會議在亞洲

文/醫療服務組

罕見疾病的研究需要跨國合作，病患的生存照護需要交流提升，而對於政策的影響更需要團結發聲，於是一場場國際會議各地展開。

罕病在獅城 看見彩虹

2015年亞洲罕見疾病會議於3月12-13日在新加坡舉行，吸引了13個國家，25個罕病病友團體，以及273位學者專家及病友與會。台灣除本會外，還有黏多醣症協會及法布瑞氏症病友協會，均派員熱情參與。本次會議主辦單位是Rainbow Across Borders，是剛成立的亞太地區罕見疾病聯盟組織，期望亞太各國的罕病團體能緊密合作及聯繫，以提升各國罕病家庭之生活品質與照護。



▲本會代理執行長陳冠如女士（左二）分享台灣經驗以作為各國借鏡。

會議一開場邀請澳洲的西澳大利亞政府官員Tarun Weeramanthri教授分享西澳經驗，西澳將罕病列為重要的公共衛生議題，20多年來的发展軌跡，很值得東南亞許多剛起步的國家學習。大會特別邀請台北馬偕醫院小兒遺傳科林炫沛主任，及本會代理執行長陳冠如進行台

灣在罕見疾病醫療照護與政策上的分享。「愛不罕見」是本次會議的主題，各國都認同以倫理角度關注於人的價值與醫療公平性，雖然各國國情與律法各有不同，但希望透過交流來激盪出更好的方法。

在福爾摩沙遇見2015IMD研討會

第四屆亞太先天代謝疾病研討會由中華民國人類遺傳學會於3月20-21日在台北張榮發國際會議中心盛大展開，研討會主題為「Inborn Metabolic Disease in Asian Prospects」。



▲「2015IMD研討會」與會者可兌換病友家屬手作小禮物。

首先由大會主席胡務亮醫師歡迎會員參與，並由中央研究院陳垣崇院士講述罕見疾病藥物的發展，接著分別由美國、紐西蘭、日本及台灣的專家學者講述高雪氏症、黏多醣疾病、法布瑞氏症等疾病酵素治療的成果及用藥的時機，並提供新知見解；日本專家分享運用次世代定序（Next Generation Sequencing，NGS）可一次檢測多個基因的分子檢驗技術，以加速診斷的時效；德國專家補充臨床上的生物化學分析是分子診斷外不可或缺的。最後，主辦單位相當貼心地準備具有台灣特色的小禮品，包含出自罕病家長手工製作之拼布包與鳳梨酥，而閉幕晚會由罕爸合唱團、結節性硬化症小瓢蟲樂團以及魏益群病友上台表演表達感謝，讓專家們都感受到台灣病友滿滿的熱情。



東方之珠罕病團體 日漸璀璨

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

由於全球罕病病友的團結，罕病議題日益受到重視，近幾年來香港的罕病病友也更加團結起來，一一站出來為自己發聲。本會從去年底開始，多次接到香港罕病朋友的來信，也有了許多更近一步的接觸。

恭賀香港罕見疾病聯盟成立

香港尚未有官方罕見疾病的定義，政府也還沒有政策措施照顧罕病病友的需要，於是有一羣罕病患者、家屬及專家學者正式發起成立香港罕見疾病聯盟。聯盟已經起草了政策倡議書，並邀得近20個病人組織聯署，然後向特區政府及醫院管理局提出五項訴求：確立罕病定義、建立罕病數據資料庫、設立「罕見疾病中心」、加強罕病遺傳專科服務、制訂相關的社會保障和支援政策。

罕盟的成立典禮選在2015年2月27日國際罕病日的前一天，並舉辦「兩岸三地經驗交流會」。香港大學校務委員會主席梁智鴻醫生、平等機會委員會主席周一嶽醫生、勞工及福利局蕭偉強副局長、和社會服務聯會行政總裁蔡海偉先生均為典禮嘉賓，本會代理執行長陳冠如女士也應邀參加，就政策倡導和大眾教育宣傳方面，分享寶貴經驗。在此恭喜香港罕見疾病聯盟的成立，也很高興見到香港的罕病病友們凝聚一起互相支持並爭取權益。

欣見病友自助團體自助互助

香港罕病聯盟雖是新成立的，但其實早就有許多罕病病友團體辛苦地在香港運作著，我們分別在4月8日及5月12日接待香港復康會病人互助發展中心及香港肌健協會，也更深一層認識他們目前的運作處境。



▲本會代理執行長陳冠如女士（二排右）參與香港罕見疾病聯盟成立典禮。

香港復康會是一所為長期病患提供社區復康服務的機構，對象包括失智症、中風、巴金森氏症等，而此次來訪的「病人互助發展中心」已運作14年，有8位社工專責推動共約55個不同長期病患者成立互助小組，其中有5個是罕病團體。這次主要互相交流團體有成時，可能遇到的困難及因應之道。香港肌健協會成立於1998年，這次來台除了來訪本會瞭解本會成立的過程、倡議的方式及管道外，亦探訪台灣漸凍人協會瞭解病友的照顧。

病友團體的運作的確是不容易的，但面對的問題卻經常很類似，只是因為不同的環境跟文化，可以解決的方式也不同，經過多方的經驗交流，相信必能開創更多可行之路。



▲香港復康會4位社工（左2-5）來訪。

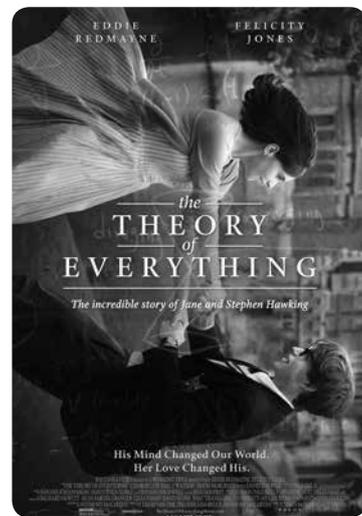


愛的萬物論

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

《愛的萬物論》一部敘述英國當代著名天文物理學家，史蒂芬·霍金與第一任妻子間的故事。內容呈現霍金博士自求學直至步入婚姻的故事，霍金博士和第一任妻子珍在劍橋就學時相識，在他正要在物理學領域發光、發熱時，遽然被診斷出患有肌萎縮性脊髓側索硬化症（俗稱漸凍人）後，從沮喪、接受、勇敢、樂觀的心路歷程，兩人決心要長相廝守，克服未來帶來的困境。

然而，只要勇敢就能克服罕見疾病的侵襲嗎？因為早期對於罕見疾病的未知，霍金博士也曾擔心、害怕自己是否還有未來？在歷經罕病的打擊，利用輔具與他人溝通，最後能以自身的故事勉勵他人，霍金博士在一場演講中分享道：「我們也許只是繞著星球運轉的渺小小分子，但人類的努力應該是沒有邊界的，不管生活上看上去有多糟，總有你能夠做的事情，並且能夠成功，有生命的地方就有希望。」亦道出他對於未來仍抱持著深切的期待，只要努力就有希望，不僅是勉勵他人，也是對自我的激勵。



▲愛的萬物論，英國劇情片。

訂做的寶貝

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

李子婕是家中長女，剛出生時一切正常，直到一歲多開始有病症出現，並診斷出罹患黏多醣症第四型。小學時的機緣，讓子婕加入教會，也由於感受到耶穌將每個人視為獨一無二、無法取代的寶貝的愛所感動，而變得更快樂、更有自信。

子婕除了克服身體的不適認真求學，考上第一志願台南女中、中央大學數學系，還練習彈琴、學習繪畫。也因著她的樂觀、正向，多次受邀於慈善活動中彈琴或演講分享，從接受愛轉變成分享受。此外，環遊世界還是她最大的夢想，由於演講分享及參與許多團體活動之故，子婕去過澳門、紐西蘭、四川成都、美國加州等地，很難想像這是一個需要經常出入醫院進行手術、酵素治療的孩子能達到的。勇於面對病痛、活出盼望、畫出彩虹、追夢築夢的子婕，於2013年榮獲周大觀文教基金會「第16屆全球熱愛生命獎章」並出版個人生命故事《訂做的寶貝》。



▲訂做的寶貝，李子婕著，財團法人周大觀文教基金會贊助發行。

職棒有愛 助罕病轟出人生全壘打

文/陳玠譜、葉韋均（病患服務組社工員、活動公關組代理組長）

本會除已連續第九年與中華職棒聯盟進行公益合作，包括公益廣告拍攝、愛心全壘打大賽等，在聯盟的用心安排下，每一次活動都讓罕病的孩子能近距離與球星們互動；各球團教練、選手等還紛紛將他們出場費用甚至是額外捐款愛心幫助罕病，甚至邀請病友及家屬到場觀賽、參與球賽開球等活動。今年年初包括義大球團邀病友看球、Lamigo桃猿捐出10號愛心義賣以及聯盟四隊球星再度響應罕病公益廣告拍攝，邀大夥9527捐發票助罕病，都讓我們感到滿滿溫情…

罕你一起，犀手向前進

3月，中華職棒26年熱烈開幕，義大犀牛棒球隊邀請罕病基金會中南部共22個病家，75位病友至高雄澄清湖棒球場免費看球，透過休息室的導覽、樂樂棒球體驗活動、球員見面會，一同與選手、球迷參與這盛夏的棒球饗宴。

義大球團邀請到林威廷與陳凱倫選手近距離與病友們互動，進行打擊內野動作教學與樂樂棒球體驗，看著大夥揮汗如雨認真學習，選手們內心更是感動。午後，觀賞著兩支球隊的打擊與守備練習後，球團還安排林瑋恩選手與林旺衛選手與看台上的病友簽名合照，讓大家雀躍不已。直到比賽開始時，球團更是別出心裁讓林羿豪、賴鴻誠、羅嘉仁及林晨樺四位選手帶著病友為義大犀牛棒球隊開球，病友一站上場，在倒數3.2.1口號下，大家卯足全力投出好球，也象徵開出人生重要的好球。



▲四位罕病小朋友共同為義大開球。

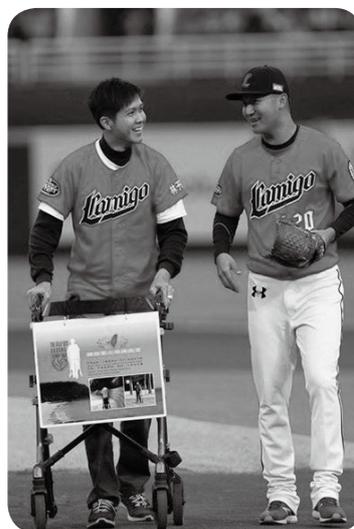
「10號有愛總冠軍」 號召球迷齊做公益

3月21日的中職開幕賽，罹患小腦萎縮症的病友林子期受邀登場開球，行動不便的子期靠著輔具，一步一步走上夢想中的投手丘，為中華職棒投出今年球季的第1球，也讓滿場的觀眾感動不已。

子期是陳禹勳選手的球迷，兩人的相識從去年開始，當時陳禹勳遭遇球場上的低潮，子期透過臉書留言鼓勵，在陳禹勳得知他是小腦萎縮症患者，生理機能正隨著時間慢慢退化，陳禹勳才感受到這分鼓勵彌足珍貴。

Lamigo球團為幫助更多像子期這樣的罕病朋友，更發起「10號有愛總冠軍」的活動，含有2014年總冠軍紀念圖騰的T恤以及主場白球迷版球衣自2015年4月2日起進行公益販售，

銷售收入將全數捐給本會及「真善美社會福利基金會」兩個社福單位，讓受贈單位共享「10號有愛總冠軍」的成果。



▲小腦萎縮症子期（左）受邀為職棒開幕賽開球。

9527揪有愛心 職棒球星邀你一起做愛心！

文/陳紹謨（活動公關組專員）

基金會2015年度第一季公益平面廣告，這次特別邀請四隊職棒的明星球員，分別是Lamigo Monkeys郭嚴文、統一7-ELEVEn獅高志綱、中信兄弟鄭凱文及義大犀牛羅嘉仁合力拍攝本次公益廣告，搭配四位喜愛棒球的病友愛伯特氏症廷廷、耳顎指(趾)症候群阿裕、馬凡氏症阿豪以及威廉斯氏症候群小捷。

今年12歲罹患愛伯特氏症的廷廷在爸媽細心的照料下，病況維持尚佳，今天也是廷廷第一次參加廣告的拍攝活動，爸媽平常有機會就會帶著廷廷和哥哥出門踏青、體驗不同的生活經驗，一家人樂觀且積極的對抗著疾病帶來的考驗。

21歲的耳顎指(趾)症候群阿裕，雖然身患重病，但爸爸對阿裕的教育從不懈怠，阿裕也不因為自己疾病的關係有絲毫放棄或偷懶的心，在課業上總是盡力要求自己，努力追上其他同學的腳步，課業之外，受到爸爸的影響，對棒球運動有極大的熱忱和興趣，每次基金會受邀參加棒球相關活動時，總能看到阿裕在場邊躍躍欲試的身影。

32歲馬凡氏症阿豪原本是個活潑大方的男孩，高中時的一次體育課，體適能跑步1600公尺，跑到終點突然休克停止呼吸，以致腦病變，造成腦部受損，智商停止於2-3歲，家人或朋友同學與他溝通都可理解，但表達能力差。16歲威廉斯氏症候群小捷則是因為疾病導致智能及情緒障礙問題，但在媽媽的細心陪伴下，小捷已能學會照顧自己，能照顧比自己年紀小的小病友們，是個大方的小姐姐。

統一7-ELEVEn獅高志綱和中信兄弟鄭凱文分別提到雖然今天第一次與罕病朋友互動，但是從罕病孩子滿滿的生命力，看到了他們積極正向的一面，鼓勵罕病朋友不要看輕自己、要勇敢積極的活出生命價值！而Lamigo Monkeys郭嚴文表示自己多次與罕病孩子接觸的經驗，發現罕病孩子是很樂觀正向的，只要大家給罕病朋友一點幫助，就能讓他們過得更好！羅嘉仁也說今天的拍攝讓他瞭解罕病基金會電子發票的捐贈方式，呼籲大家到開立電子發票的商家消費時，向店員告知愛心碼「9527」，人人都可以隨手做愛心幫助罕病朋友。

再次感謝中華職棒大聯盟、中信兄弟、統一7-ELEVEn獅、Lamigo Monkeys、義大犀牛四支球團，基金會第一季公益平面廣告預計在6月台北各線捷運燈箱以及北中南三地的公車車體露出，請支持罕病的朋友們不妨在乘車時，多多注意也為罕病朋友加油鼓勵喔！



▲病友們能與喜愛的球星一起拍照，大家都非常開心。

「愛不罕見 POWER OF ONE」 公益演唱會 搖滾獻愛罕病病友

文/陳妘議（活動公關組專員）

群邑集團每年會選定一天率領全體員工一起投入從事公益活動，集結每一顆愛心以具體行動回饋社會，同時也是群邑全體員工展現團隊力量的一天，群邑將這一天稱之為「POWER OF ONE DAY」！群邑集團舉辦「POWER OF ONE」活動多年，雖然余湘董事長多年來，已經透過無論是認購愛心拚布、贊助罕病CF廣告製作與託播等方式來幫助本會，但這樣的活動卻是首度與本會合作，當然也希望透過此次公益活動幫助全台超過9,000位因為遺傳或突變的基因缺陷所導致的罕見疾病病友們，喚起更多人對「罕見疾病」的重視與關懷。

由「媒體教母」余湘董事長領軍的「群邑媒體集團」在3月2日舉辦一年一度「POWER OF ONE」員工公益活動，今年特別在華山Legacy舉行『愛不罕見 POWER OF ONE公益演唱會』，不僅由群邑媒體集團程懷昌執行長帶領的「媒關係」樂團熱情開唱，現場更邀來搖滾天團「四分衛」以特別來賓身份共同響應，現場氣氛high翻天，讓罕病病友們暫時忘卻病痛，與所有熱心捐款的朋友們一同歡度充滿音樂與愛的午後時光！

身為台灣龍頭媒體集團，群邑員工發揮媒體傳播的專長、行銷人員的創意及社群無遠弗屆的影響力，在演唱會活動

前一個月即發起自拍活動主題曲《我的親愛小孩》MV活動，於同仁們臉書FACEBOOK及活動粉絲頁宣導及進行勸募，號召親朋好友們一同響應參與，並邀請捐款的愛心朋友們參加「愛不罕見 POWER OF ONE公益演唱會」。活動當天，200多位群邑同仁也於華山週邊邀請民眾加入愛心捐款行列。一個多月的活動總計共募得新台幣1,083,574元，在演唱會最後由群邑集團的大家長余湘董事長捐出，並由本會陳莉茵創辦人代表受贈，期盼藉此對罕見疾病病友們的照護有最實質幫助。

此次由程懷昌執行長領軍的「媒關係」樂團也特別為「愛不罕見 POWER OF ONE」創作活動主題曲—《我的親愛小孩》，歌詞意境表現即便世界不完美，但我們依舊要抱持信念，愛是唯一的答案。正如此次公益活動主題「愛不罕見POWER OF ONE」，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，給予這些不發光的螢火蟲最有力的支持，並呼籲大家一起為罕病家庭加油，展現愛心不落人後的暖暖溫情。



▲本會陳創辦人（左）接受群邑媒體集團余湘董事長（中）、程懷昌執行長（右）愛心捐贈。



▲與會貴賓與「四分衛」、「媒關係」樂團合照。

世界台灣商會聯合總會歲末送暖贈愛心

文/葉韋均（活動公關組代理組長）

世界台灣商會聯合總會1月30日在總會長夫人劉徐利英女士的帶領下第五度來訪本會進行愛心關懷，包括董淑貞女士、闕陳弘子女士、毛首崙女士、陳秀銀女士、謝玲玉主任等共11位夫人與其家人代表齊聚本會進行慰問，今年共計捐贈580,000元要幫助這群因疾病而心力交瘁、經濟困難的罕病病友及家屬。

當天與會交流的有神經母細胞瘤的阿文與父親：雖然阿文下半身癱瘓，仍努力向學，並能一舉考取會計師；瑞特氏症候群的棠棠與媽媽：棠棠下肢無力氣，行動需依靠輪椅，手指也因長期慣性搓手而變形，但媽媽仍不向命運屈服，積極面對人生；粒線體缺陷的小慧與父親：照顧小慧成為父親最主要的責任，小慧雖沒辦法言語，但感受到父親貼心照護；亨丁頓

舞蹈症的阿明與妻子：人生發展如日中天的阿明中年突然發病，妻子不離棄地細心



▲世界台灣商會聯合總會歲末贈暖送愛心，溫馨大合照。

照料，壓力與辛酸曾讓妻子想放棄一切，所幸社會各界的貼心關懷，讓這個家庭逐漸走出陰霾；Alstrom氏症候群的小涵和小喬姐妹，目前已完全失明，課業學習極需電腦等輔助教具，姊妹倆依舊樂觀面對每一天。

聽見需要的聲音！北區大學聯合義賣開跑

文/涂心怡（活動公關組專員）

2015春季北區大學校際聯合愛心勸募活動於3月16日（一）舉辦開幕儀式，這場跨學區的義賣活動，由淡江大學商管學會發起舉辦，今年已經邁入第十二個年頭，並號召聖約翰科技大學、長庚科技大學、臺北城市科技大學、景文科技大學以及台北商業大學等一同共襄盛舉，期待透過六所學校師生的齊心共力，匯集愛心所得，捐助給國內公益團體與弱勢族群。今年共捐助18萬元予本會。

自2004年開始，淡大商管學會號召北區各校，並以接棒的方式，一棒接一棒在各校義賣，每年到了春季時刻，聯合義賣就成為了北區各大學的重點活動。學生們從寒假期間開始，即留守校園聯絡廠商、拜訪店家，有時候他們也到超商逐一翻查商品包裝袋上的聯絡資訊，憑著敢衝不怕被拒絕的熱忱，他們一通

通電話打去邀約，今年統計邀約的廠商與店家達四千多間。3月16日開幕式這天，



▲愛心義賣正式開幕啟動。

本會邀請病友家屬鄭如媚特地帶著她罹患軟骨發育不全症的女兒蔡婉榆一起到活動現場擺攤義賣，桌上每一個拼布作品都縫製著鄭如媚對社會大眾的感謝，「很感謝學生每年舉辦這個活動，對我們罕病家庭來說，點滴捐助，都給我們非常強大的力量，能夠更有信心的繼續走下去。」