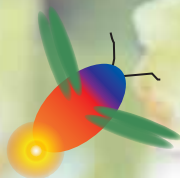


罕見



2015.12 第64期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



搬開成見 接納罕病 2015公益CF



- 「孤兒藥」賣的是甚麼藥
- 首例孤兒藥啟動罕病醫療補助辦法
- 罕病大專生升學發展資源講座
- 梁奕焚畫作公益獻愛心



畫作名稱：野餐時光

作者：余嘉珊（高雪氏症）

畫作介紹：跟朋友一起露營野餐是我最喜歡的活動。

罕見

2015.12 第64期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

成見可以逐步改變，世界就會隨之轉變
因為我們的一個轉念，可以讓生活更加美好
小小力量，累積大大能量，
與我們一同認識罕病、擁抱罕病朋友



本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞

- 1 搬開成見 接納罕病
2015公益CF~張鈞甯邀您一起關懷罕病兒

特別報導

- 3 用歌唱分享生命
——罕見天籟合唱團音樂會

為愛喝采

- 6 為罕見光芒 一同喝采
7 尊親有愛無類 化小愛成大愛

福利家園

- 8 堅持共好和心存善念的價值

喜聞人生

- 9 《誕生》~待風雨過去，讓陽光灑下
讓心勇敢飛翔~奕凱、奕棋的生命故事

認識罕病

- 10 「孤兒藥」賣的是甚麼藥

焦點話題

- 11 生命永不放棄 斬露希望曙光
~首例孤兒藥啟動罕病醫療補助辦法
12 「我的大學時代」
罕病大專生升學發展資源講座

活動采錄

- 14 喜聞人生 共享榮耀
~第十三屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮
圓滿完成
16 多元營隊 共同成長

- 18 全方位家庭支持~相聚分享 更有力量
20 專業研習 知能成長
21 讓愛一直閃耀~螢火蟲志工蓄能量囉！

螢火蟲家族

- 22 醫療、照護資訊一把罩

愛心齊步走

- 25 收藏藝術 收藏愛
~梁奕焚畫作公益獻愛心
26 善的循環 關愛罕病
27 月光同歡 團圓賞月
~淨光禪修協會愛心助罕見
28 用愛心關懷罕病
29 企業愛心大天使 病友陪伴新體驗
30 豐富戲劇人生 重拾棒球回憶

捐款芳名錄

- 31 2015年7~9月

訊息窗口

- 36 報乎你知！
衛生福利部公告新增二項罕見疾病
衛生福利部國民健康署新方案報你知

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：曾敏傑

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、劉丹琪

攝影：陳俊桂、陳坤茂、董健男、謝佳男、王至祥、陳玟鈺

美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

印刷：采泥藝術事業股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：02-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

搬開成見 接納罕病

2015公益CF～ 張鈞甯邀您一起關懷罕病兒

文/本刊

在台灣，有超過200種罕見疾病，其中約七成無法治療，目前有超過一萬個罕見疾病家庭。他們雖然是社會極弱勢的一群，人數稀少且權益常被忽略，但身為文明社會的台灣，更應該對他們伸出援手，撇除對罕見疾病的誤解與成見，用心接納給予支持。

罕見生誤解 宣導化成見

2014年引發話題的「淋冰水助漸凍人」活動，在短時間內募得眾多民眾的愛心支持，也帶起全球對漸凍人的認識及關心。但除了漸凍人之外，在台灣有超過200種罕見疾病，超過一萬個罕見疾病家庭，病友因為基因的缺陷導致身體功能缺損，他們有可能一出生就罹病、也有可能是中途致病，不管是何種情況，「罕病」對患者而言，就是身心永不可逆的病痛，更是阻礙病友接觸人群、融入社會的羈絆！

由於罕病稀少特殊，民眾的認識實在有限，疾病影響肢體、皮膚、外觀、情緒及飲食的不便，都有可能造成民眾對病友的誤解，甚至對是否能夠提供必要的協助感到遲疑。本會曾敏傑董事長就曾提到「自己的孩子也是因為罕見疾病的關係必須進行飲食控制而吃素，而『吃素』竟變成其他孩子訕笑、歧視的一件事，自己也很憂心，其他病友也面對校園歧視和霸凌的狀況」。

多年前「景文高中玻璃娃娃事件」，讓罕病病友與學校的師生關係緊張，甚至造成病友與校園、社會之間的摩擦，這樣的結果實非大家所樂見，那段時間很多罕病家長都向本會求助，希望有更多的宣導來協助他們。從基金會

所統計的資料來看，大約有八成以上的罕病家庭擔心他們孩子不論在就學、就業甚至社會適應會遭受到排擠，而且有將近五成都有過類似的經驗產生，顯示罕病的社會教育還是有相當大的努力空間。

公益大使齊送暖 罕見之愛動人心

有鑑於此，基金會自創立以來便推動不同宣導計畫，包括：說故事媽媽、病友生命故事分享、各類罕病影片及電視（年代真情台灣、華視新聞雜誌）、電台（中廣一角落欣世界）、廣播（愛樂電台）宣導製作推廣等，如何讓民眾產生意願主動認識、提供協助，並持續擴大宣導的成效與影響度，一直是基金會努力思考的重要課題。

這樣的難題吸引了長期熱心公益的氣質女星—張鈞甯的關注，並對這次廣告想傳遞的理念非常認同，猶記得拍攝廣告時，她花了很長的時間和「愛伯特氏症」小病友靜云相處，才慢慢獲得她的信任，她發現這樣特別的孩子很容易有社會適應的問題。「其實這群可愛的小朋友就像我們有愛心的台灣人一樣，多一點了



▲公益宣導大使張鈞甯（中）與小病友及家長邀請大家用愛接納罕病兒。

解、少一點成見，其實大多數的人都很願意幫助弱勢的罕病朋友，重點是如何讓社會大眾瞭解罕病」。

全台有超過一萬個罕病家庭面臨這些不為人所道的難處，除了經濟的援助外，鈞甯更希望能藉一己之力，呼籲大家「尊重傾聽、主動詢問、學會同理、接納陪伴」，讓「搬開成見的椅子，為罕病兒空出心裡的位置」不再只是口號，能真正落實於你我心中，讓愛延續！

愛心企業資源力挺 罕病教育從下扎根

此次的公益廣告製作幸得「媒體教母」余湘董事長的大力支持才得以順利誕生，她認為：「如何提升罕見疾病的能見度一直是聯廣所關心的，做為一個媒體人，希望藉由聯廣的專業來幫助更多人認識罕病，讓整個台灣社會更友善。」長年支持本會的NU SKIN則贊助此次公益廣告的託播費用，讓這一支意義深遠的公益CF得以被更多人看見。NU SKIN如新善的力量慈善基金會杜可雯執行長表示：「NU SKIN與罕見疾病基金會攜手合作超過17年，堅持做罕病的依靠及溫暖後盾，期待我們的拋磚引玉，能為更多的罕見疾病家庭帶來幫助，讓更多人認識罕病，創造社會更友善的環境氛圍，讓善的力量在台灣延續。」

此外，本會以投入十多年罕病宣導的經驗發現，單靠一個團體、幾個場次的宣導，還是遠不及透過教育體系有系統地進行罕病教育推展來的完整。有鑑於此，本會今年特別與好頭腦文教事業公司，共同製作全國第一套「罕見疾病專屬的教師研習手冊」，針對國中小階段的同學進行淺顯易懂的罕病知識教育，並藉由中研院陳垣崇院士（曾任本會董事長）成功研



▲宣導大使張鈞甯與愛心單位一同呼籲「搬開成見 接納罕病」。

發治療龐貝氏症藥物的故事，希望學生能從中瞭解罕病病友的特殊性及藥物研發的困難。

公益宣導大使張鈞甯也呼籲全國第一線的教師們能夠主動向基金會索取「罕見疾病教師手冊」，讓更多的學校老師們和她一樣共同為罕病的宣導盡一份心力。

張鈞甯與罕病基金會合作的2015「因為有你 愛不罕見」公益CF廣告（<https://youtu.be/h-2O66btAvE>或鍵入「張鈞甯 愛不罕見」）即日起將於各大電視台、網路平台、YouTube、Facebook、基金會官網及其他公益網站陸續曝光露出，但由於宣導能量有限，還希望大家能夠多多轉發，讓更多人都能看到這樣優質的公益CF。



教師手冊申請專線：
02-25210717分機164
陳社工

▲罕病教師手冊歡迎索取。



用歌唱分享生命

——罕見天籟合唱團音樂會

文/病患服務組、中部辦事處、南部辦事處



▲北區罕見天籟合唱團成果發表會圓滿成功。

為了與病友一同發掘生命的無限可能與美好，讓不同病類的病家成為彼此的倚靠，2004年北區罕見天籟合唱團誕生了，2008年中南區合唱團相繼成立。2009年起，團員乘上音樂的翅膀，展開全國巡迴公演，將面對疾病的掙扎與寄盼化作歌聲，堅定而溫熱地向社會大眾傳達罕病家庭最真切的傾訴。

今年首場音樂會，由「北區罕見天籟合唱團」於8月29日在台北懷恩堂揭開序曲。音樂會一開場，冠宏因氣切而些微顫抖的嗓音自台上響起：「即使一個簡單不過的呼吸，也要用盡全力，但是我還不要放棄，因為有你」，清晰的獨唱深深迴盪進每個人的心底，道盡無數病友的心聲。音樂會中，呈現了四個不同罕病家庭的故事，深刻真摯的影片融進歌曲，感動了在座的每一個人。看著團員們專注演唱的神情，北區罕見天籟合唱團正努力的發光發

熱，用他們最動人的歌聲點亮生命。

「中區罕見天籟合唱團」受到行政院農業委員會林務局嘉義林區管理處的邀請於9月13日及10月25日參與在阿里山火車站「聲凝·森林」音樂會的演出，這是他們首次挑戰戶外演唱，在阿里山火車站的廣場，團員

們溫柔歌聲，搭配著不同的樂器與心情分享，長達一小時的演唱中，隨著山中繚繞的霧氣漫進遊客的心扉，與翠綠的山林搖曳交織成最美麗的記憶。感謝嘉義林區管理處的邀請，讓團員們有機會走進山林、感受自然，發掘「中區罕見天籟合唱團」更多的可能性！

接續著，10月4日「南區罕見天籟合唱團」音樂會齊心綻放，歌唱讓團員們放下疾病帶來的傷，昇華糾結的愁苦，南區天籟合唱團演唱的每一首歌曲，都是團員們淬鍊生命的作品。今年更邀請了「表演家合作社」的團長張漢軒發想設計，讓團員們在演唱之外更粉墨登場，打造出專屬於南區天籟合唱團的音樂劇。

每一場音樂會，都是團員們與觀眾們相互扶持擁抱的美麗相聚，期盼罕見天籟合唱團能讓觀眾們看見更多生命的美好與勇氣，也感謝社會大眾長期的支持，擁有彼此，我們將更有力量。我們約好囉，明年再見！



【心情分享】

音樂讓我們相聚在一起

文/芳芳（中區團員/結節性硬化症病友）

一早懷著期待的心情，想到要去阿里山表演，心中就莫名的悸動。嘉義林區管理處特別安排我們在平日不對外開放的員工宿舍過夜，別緻少見的日式建築，陣陣的檜木香氣舒緩了大家疲累的身心。第一次上阿里山、睡大通鋪，新鮮的體驗讓大家的相處更顯融洽。晚餐後，大家抓緊時間練習曲目，歌聲伴著蟲鳴聲慢慢入夜。

隔日，因第一次在戶外表演，心情實在緊張不已，但團員們個個精神抖擻，目不轉睛地跟隨恩綾老師指揮的雙手，伴著鋼琴聲，一首接著一首地演唱，雖然中間有意料之外的車站廣播聲響起，但隨著人群聚集，我們更有信心，也慢慢加深與現場觀眾互動，唱得更加開心與融入。歌唱結束後觀眾給予我們熱情的掌聲並與我們一同合照。我們的歌聲不只感動了自己更觸動了觀眾，凝聚了大家的心。音樂讓我們這群來自不同地方的罕病家庭們齊聚一堂，更為我們留下了共同的甜美回憶。



▲中區罕見天籟合唱團團員—芳芳（左）和女兒寧寧（右）。

相信自己，幸福就在這裡！

文/邱麗夙（南區團員/脊髓性肌肉萎縮症病友）

南區罕病合唱團每年都有成果發表會，今年當然也不例外。年初時，我們就察覺到今年將有個不一樣的音樂會，華蓁老師出了一份功課，要團員們寫一篇有關生病或生活中的感想作為歌詞，很久沒當學生的我，想到要交功課，有點小小的壓力，但我知道有壓力才有成長。

十年前知道自己的疾病後，病況惡化速度很快，心情也受到影響，於是我決定以一路走來的感受作為題材。當感受化為音樂，歌詞在耳邊圍繞，心情彷彿回到當時：孤單、難過、生病、疼痛，想要有人陪伴的景象，一再重播。感謝品心老師為我譜曲，好好把握現在的幸福，該過去的就讓它過去吧！

為了將最優美的演出呈現給觀眾，我用心背譜。音樂會更因加入了戲劇演出，而挑戰倍增。上台前我緊張得發抖，但我們真的辦到了！現在想起還是覺得不可思議，人擁有無限的潛力，只要你我都願意，一定能成功，也一定會幸福！



▲南區罕見天籟合唱團團員—麗夙專注地唱出她的故事。



擁抱愛、希望與勇氣

文/梁華蓁（南區指導老師）

第八年了，我們南區天籟的病友與家屬同唱於舞臺，是個值得紀錄的階段！

歌唱，是合唱團的主軸，更是這個大家庭向外伸展的媒介——用來連結生命經驗、與他人分享，作為支持自己的力量。音樂會，不只展現學習的成果，更檢視過去一年中，我們成長、改變了什麼？在音樂陪伴下我們實現了什麼……？今年的音樂會，我們將「故事」與「歌唱」緊密結合。謝謝表演家合作社的參與，編劇、導演與演員的能量，在事前的課程暖身、彩排、和練習過程的互動中，都帶給病友們新「視界」，讓病友們有機會嘗試以戲劇方式講出自己的生命經驗。

謝謝罕爸們這次在節目中扮演守護罕病天使的勇者，為這場演出開場並壓軸。因為有罕爸們的愛與守護，全場所有的人，無論台上及台下，都深深融入在故事情節中，一起流淚一起歌唱，一起感受愛的力量怎麼能夠這麼大！

「心，有多大，世界就有多大」，這是很喜歡的一句話。音樂會結束了，合唱團第三期要開唱了，世界依然無限大，讓我們手牽手繼續暢遊吧！



▲華蓁老師帶領團員們一起分享生命、感受愛。

用愛寫一首生命之歌

文/林毓倫（北區伴奏老師/詞曲創作者）

第一次看罕病病友紀錄片時，深深的震撼與感動，讓我寫下了「罕見的愛」。隔年，

《一首搖滾上月球》紀錄片上映，我的二兒子也出生了。我感受到生命是如此的獨特，因這樣的感動，「你很特別」出爐了。當與病友們一起為聽眾演唱時，許多人淚流滿面，感受到自己生而獨特的價值。

今年，聽聞病友離世的消息，更珍惜可以一起唱歌的時間。每年的音樂會，病友們不只是為了圓自己的夢，更是為鼓勵他人而唱。去年，我家迎接了第三個新生命，看到生命來臨、逝去，有高山低谷，如同樂譜上的高低強弱，生命像是一首美妙的樂曲，因此，我完成了「為你唱首生命之歌」。那是真實的生命歷程，是大家的生命之歌。

謝謝傅老師的邀請，更謝謝病友們用生命給予我的感動。我不是一個創作者，我只是記錄下生活中的真實掙扎與拉扯，記錄每一個令人動容的生命故事，鼓勵每一個需要的人，唱出自己的生命的歌曲，最後，我想說，我愛你，上帝愛你！



▲毓倫老師與團員一起演唱他所作的「為你唱首生命之歌」。

為罕見光芒 一同喝采

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

對於罕見疾病的病友而言，除了疾病的一生相伴外，也考驗著他們的家人，病友們用他們最堅強的韌性面對這些難解的生命習題，將生命發光發熱。2015年第十四屆文薈獎—全國身心障礙者文藝獎，罕病病友鄭國珍先生、袁鵬偉先生分別獲得「文學類大專社會組第一名」及「圖畫類大專社會組佳作」殊榮，病友們透過輔具協助，運用文字與繪圖細膩刻劃他們的創作，紀錄下他們雋永的故事，也充分以文藝創作的方式，表達對生命及生活的熱愛，讓社會大眾能看見生命中那一道「罕見」光芒，讓我們為他們而喝采！

《如果我能》再唱一曲思想起

「一二三木頭人！」是國珍大哥小時候最愛玩的遊戲，回想自己當初能以「金雞獨立」架式贏得遊戲；如今，疾病使他不再活動自如，也吞噬著他的信心，影響著與家人的關係。然而，想到伴侶無怨無悔的照料，不捨之情溢滿胸襟，與妻子關係時而緊繃時而親密，緩緩道出心底話：「如果我手還能動的話，多想為她輕輕拭擦臉上的淚水；如果我口語還清晰的話，想告訴她，往後若是沒有我相伴的寒暑，千萬不要太過哀傷；如果我還能開口唱歌，想扯破喉嚨飆高音，再唱一曲《思想起》，在淒美音符中唱出苦楚，一輩子太短，一不小心就快走到盡頭，但回憶很長，點點滴滴注滿心頭。」

如果我能再擁抱妳一次

著有「9個萬分之一的相聚」、「微光璀璨」的作者鵬偉大哥，將每天都當作最後一天，積極實踐「活在當下」，時常透過創作來紓發心情，加上親友們滿滿的支持與關懷，讓鵬偉大哥的圖畫、文章等創作中，皆隱含對家人的感恩。作品《如果我能再擁抱妳一次》訴說對妻子的愛意，回憶自交往、結婚、患病後的生活，畫作中色彩與文字交錯，讓人更能感觸到作者的心境，「如果我能夠再擁抱妳一次，我就能輕聲在妳耳邊說聲：謝謝妳！下輩子我們只要談戀愛，不要結婚，好嗎？」道盡心疼妻子的辛勞與感謝。

罕病家庭中，除了病友本身之外，家屬亦是共同承擔遺傳風險與照護壓力的對象之一，病友作品中，傳遞了他們喜悲交織的生命故事，也表達對家人的感謝及心疼。從藝術人文作品的展現，讓賞析者可以試想身為《如果我能...》的角色，即能深刻體會到創作者的生命故事，進而喚起社會大眾對身心障礙者的關懷。



▲如果我能再擁抱妳一次，袁鵬偉繪。



尊親有愛無類 化小愛成大愛

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

以表揚傑出身心障礙者尊長為目的的「大愛獎」，今年已邁入第18屆，在此很開心與您分享本會兩位病友的尊長事蹟，也恭喜他們！

以愛跨越障礙的胡進興、傅秀英夫婦

身為全台唯一存活著的耳-齶-指（趾）症候群患者父親，胡進興陪伴兒子胡欽裕就醫求學20餘年，改寫國際醫療文獻多存活不到1歲的紀錄，讓欽裕在奇蹟照護下堅強存活至今，還能參加基測考上市立高職、國立大學。

耳-齶-指（趾）症候群是骨骼發育不良表徵的一群疾病統稱，除骨骼異常外，患者尚可能出現腦水腫、顎裂、手腳攣縮畸形、漏斗胸、小腦腦室空間不足、極重度聽損、脊椎側彎等問題。為了改善欽裕的病症，胡進興多年來遍詢南北各大醫療中心以及相關社福機構。

父親不放棄的態度影響了欽裕，他主動要求上體育課，說服老師讓他拿著桌球拍、羽毛球。兒子不向命運低頭的態度，撫慰了胡進興疲憊的心靈，驅使他投身志工行列，讓外界認識並支持罕病兒、身障學童們的權益。



▲以愛跨越障礙的胡進興、傅秀英夫婦(右一二)。

每個奇蹟的背後，佈滿艱辛的灌溉過程，欽裕能有今日成就，除了他自己的努力，亦是胡進興以不放棄的父愛多年點滴澆灌而成。

樂當書僮的媽媽謝季珍

謝季珍的兒子陳俊翰從小罹患「脊髓性肌肉萎縮症」，終生不能走路，也很容易生病，是加護病房的常客。媽媽為了俊翰遍



▲樂當書僮的媽媽謝季珍女士。

尋國內名醫，甚至帶他到美國、日本各地求診，也打破醫生對於俊翰只能活3至4歲的斷言。

俊翰求學期間，謝季珍的每一天都是繞著他轉。早上送俊翰上學，下課時間為他處理上洗手間、吐痰之類的生活瑣事，中午餵他吃午餐，放學後接他回家餵他吃晚餐，然後幫他打開書包、翻書、陪他讀書。

在謝季珍的悉心照顧下，俊翰不只一次次走過生死關頭，還能不斷挑戰自己的人生極限，新竹中學第一名畢業、台灣大學會計法律雙學士學位、律師高考榜首，更於2012年赴美攻讀哈佛大學法學研究所碩士學位，2014年學成歸國。其實俊翰在美國紐約州已經考取律師執照，但他依舊選擇回到台灣，並將以他的專業投身於身心障礙者的權益爭取。這一路上因有媽媽隨身相陪，甘之如飴地當他最好的書僮，也才給了他力量、啟示和勇氣。



堅持共好和心存善念的價值

文/林宜平（福利家園專案主任）

福利家園計畫從醞釀、成形、發酵到執行已滿6年，基金會在關西鎮耕耘、拜會、參與社區活動也逾2年，去年3月起，福利家園現場有了第一位全職同仁，積極活化土地和經營鄰里關係。

本會從1999年創立至今，持續為病友打造更寬廣的生存空間及友善、有尊嚴的生活環境。福利家園構想的產生，源自於勇於想像、勇於追求的信念；基金會長期面對主客觀環境的變化和挑戰，一旦心中有夢，聽見自己內在的鼓聲（引《湖濱散記》作者梭羅所言），仍毅然選擇籌設身心障礙福利服務中心，具有開創性，卻無前例可循，它能滿足跨病類家庭對於紓壓、喘息、充電的需求，必要性不言而喻。

基金會從兩年多前，時常到關西這地靈人傑、好山好水的長壽之鄉，深刻感受善良、純樸的民風和鄉親守護家園的堅定意志，對我們來說，這是一場觸發心靈成長的學習之旅。在與鄉親的互動過程中，我們理解也尊重部分鄉親對於「罕見疾病」因陌生而產生的疑慮與擔心，這是人之常情。作為一個非營利的社福團體，講述理念和倡議權益是我們的天職，讓社會大眾對罕病有正確的認識及對病友的關懷接納是我們的責任。

除拜會各級行政首長和民意代表外，基金會同仁開始參加每月一次的東平里清潔日，社區環境整理之餘，也藉此多和鄉親認識；我們出借場地供鄉親公共使用，包括土

地公巡禮活動和辦理婚宴；持續參與關西鎮各類宣導活動，包括鎮運會、寺廟開光大典、校慶等，也到各級學校做生命教育和罕病宣導，並訪視在地病友，舉辦農業文化體驗活動，增加病友和鄉親互動機會。

罕病病友或許行動不便，或許外貌有所不同，但他們和一般人無異，應該享有休閒、社交、學習的權利。他們必須一輩子跟疾病為伍，但很多人卻有不被它打倒的精神與生命態度，我們何其有幸目睹病友的堅韌和勇氣，這份悸動應該分享給更多人。

基金會在籌設福利服務中心的所有歷程，不管是困難、挫折、累積善念，都值得珍惜，而且是我們繼續努力的養分。我們會真誠地和鄉親一起愛護環境，成為社區的資產，形成良善循環。我們相信，公益事業需要堅持，需要匯聚正向能量，時間會讓價值浮現，期待未來有更多溫柔眼神，寬容看待不同的生命之光。



▲志工大隊協助整理福利家園環境。