



## 懷舊憶當年 鄉土趣味多

10月31日是中區罕病南投一日遊的好日子，一早病友家庭們陸續抵達臺中火車站，感謝臺中火車站與臺中市政府警察局第一分局的協助，讓遊覽車及復康巴士駛入站前圓環，方便病友們安全上車，順利出發前往南投。

首站到達南投車埕的木業展示館，本次共有38個家庭、104位病友與家屬參與，分成三隊進行園區導覽，了解當地特色產業，一探車埕鐵道的復刻風情。難得一見的彩繪觀光火車駛進鐵軌，讓小朋友們興奮不已；趣味十足的DIY木椅，讓大家躍躍欲試；懷舊又可愛的木桶便當，用餐之餘還能帶回家作紀念。第二站寶島時代村以人文關懷、地方特色等為出發

點，帶著大家走進時光隧道懷念往日情懷，別有一番趣味。

透過一日遊活動，病家們遠離生活壓力的喧囂，在旅途中認識不同病類的家庭，互相分享生活的酸甜苦辣。



▲中區輪椅病友搭乘復康開心出遊。

休息是為了走得更好、更遠，相聚讓我們更有勇氣。

## 罕你愛滿溢 南區好溫馨

10月31日同時也是南區病友家屬聯誼活動的日子，共有17個病類，52位病友及家屬一同參與。

聯誼地點在永康工業區的台灣金屬創意館，是全國第一座板金觀光工廠。一抵達工廠，大家便被佇立在大門旁的大型機器人吸引了目光，興奮地與機器人留下合影。接著參觀館內由金屬製成的藝術造景，並用已切割好的金屬片，親手製作屬於自己的金屬手機座。在教育體驗館內，認識到各類的金屬特性，豐富了我們對於金屬的知識。

與其他病家在餐桌上相互交流，藉由賓果遊戲，認識其他桌的病家；心情牌卡分享時，家屬們娓娓道來作為主要照護者的心情，訴說是一種釋放，病家彼此聆聽與鼓勵是最溫暖的支持。而本次活動也在同樂笑語和溫馨的暖意之中圓滿結束。

罕病的病家們因為擁有許多共有的經驗，更能同理彼此的心境。本會的全方位家庭支持服務，藉由多元的講座和活動為病家們紓壓、串聯起彼此的經驗。只要我們在一起，我們就擁有更堅毅的力量。



▲南區聯誼活動中，病友DIY折手手機座。

# 專業研習 知能成長

文/吳文欣、林苑廷（南辦專員、醫療服務組專員）

罕病病友多需在日常生活中透過專業人員及早發現、協助，故本會舉辦專業人員研習課程，希望能藉由討論，增進更多實務案例的協助技巧與知能。

## 南區到宅復健案例討論會

南區到宅復健案例討論會於7月30日在南部辦事處與中北辦同步視訊連線討論。在簡介完南區到宅服務方案後，職能治療師吳珮禎首先分享案例：個案是甲基丙二酸血症的病童，雖然家屬在個案幾次練習、些微進步後，治療師教導家屬運用家中現有的物品，如椅子、水桶、螃蟹車等…，將其改造後當作訓練的輔具讓家屬嘗試，縱使是失敗的經驗，也能讓家屬瞭解如何為孩子創造可能性。

其他治療師也分享相關經驗：吸允力較差者，可在其吸允奶嘴時將奶嘴輕往外拉，藉此訓練肌力；鼻胃管灌食的個案可以嘗試由口進食，練習咀嚼及吞嚥，若長期進食狀況差，可請醫師評估是否改由胃造口攝取營養；可在臉書搜尋二手輔具，有機會以市價5—7折的價格購入超值輔具。



▲治療師們彼此提出經驗分享。

透過治療師們的案例分享，多樣化建議，讓我們知道原來病友們還有許多無限的可能。

## 校園護理師研習課

本會於10月24日在台北市女基督教會館辦理首次校園護理師研習課程，從幼兒園至高中階段的健康中心共有30位護理師參與。

首先由台北醫院兒科林欣頤醫師介紹罕見疾病：腦部與神經系統病變、肌肉與骨骼病變，會造成學生部分行動失能與生活自理困難；皮膚病變因外觀異常易受到同儕異樣的眼光；先天性代謝異常則需特殊飲食限制。

接著由燕巢國中王秀齡護理師分享照顧經驗：護理師除了要知道疾病的進程、是否影響肢體動作、心肺功能等醫療背景，更需要關懷同儕間相處情況，積極營造心理社會環境的無障礙。例如辦理身障體驗課程增進其他學生對疾病與障礙特質的認識；教學策略的調整，使罕病學生盡可能參與所有課程。

與會的護理師們分享：透過此活動，讓他們更加認識罕見疾病，亦建議可邀請家長分享照顧經驗，讓校護們可以提供適切的協助。



▲王秀齡護理師分享「脊髓性肌肉萎縮症學生照顧經驗」。



# 讓愛一直閃耀

## 螢火蟲志工蓄能量囉！

文/張僖珍、余佳蔚（南部辦事處社工員、研究企劃組專員）

隨著每年多元的培訓課程與活動，本會志工團隊日益壯大，為使志工們在服務的過程中，能有充實的學習與成長，2015年，北、南區各辦理了志工成長訓練課程及聯誼活動，藉此交流傳承，凝聚志工們的力量。

### 與自己相遇 生命的蛻變

現今坊間桌遊與牌卡相關活動正夯，品項琳瑯滿目，還真不知從何入門？10月17日邀請到元品心理諮商所—張瓊方老師帶領10多位志工展開尋找自我的旅程。

課程開始，各張牌卡全部攤開在桌上，邀請志工們在選擇牌卡前，先思考3個問題，再選出與問題連結的卡片。找1張能代表自己的卡片；為什麼想要加入服務行列；在本次課程，想更了解自己哪部分，老師隨機將成員分成2組後，大家積極分享，團體動力因大家的信任與敞開，奇妙地讓人感到安心與放鬆！

回到大團體後，老師簡單介紹Satir的五種人際溝通模式，藉此觀察自己習慣的溝通模式屬於哪一種？志工們分享過往的生活經驗，彼此提供支持與建議。充滿支持與富有療癒效果



▲南區罕病志工增能成長訓練，張瓊方老師引導志工回饋他人。

的團體，實在超乎預期，最後老師鼓勵大家彼此擁抱，為這次的活動畫下溫馨的句點。

### 野外任逍遙 笑語滿載歸

為感謝志工一年來的辛勞，工作之餘，以輕鬆地閒話家常、聯絡情誼，每年的志工聯誼是不容錯過的活動。今年北區首先登場的是充滿活力的表坊及活動志工聯誼，10月25日於桃園好時節農莊，體驗自製竹筒飯及分組競賽遊戲，更動手做葉拓明信片與富有農村野味披薩，豐富有趣的行程，讓大家感到新鮮又有趣。11月4日北區行政與輔導志工聯誼登場，漫步在雲端於桃園小烏來天空步道，享受綠光森林富野綿羊牧場的大自然芬多精，由於志工間彼此熟稔，席間話家常、互相支持鼓勵，相約未來一年要持續為罕病病友服務。

罕病大家庭因螢火蟲志工們對生命的熱愛下持續閃耀，感謝每位曾與本會相伴的志工夥伴們，為讓愛的溫度延續下去，北中南三區螢火蟲志工邀請您一同加入志工的行列，讓愛豐富你我的生命道路。



▲北區志工聯誼活動開心合影留念。

# 醫療、照護資訊一把罩

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，本季舉辦各種復健、醫療、照護經驗分享、親職互動等活動，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。

## 病家齊相聚 治療現曙光

8月16日恰逢英國高雪氏症協會、醫師及病友來台，第一次高雪氏症病友聯誼活動由國內外病友及台大醫師團隊共襄盛舉。李妮鍾醫師分享目前台灣的病友多半可進行酵素治療，經治療後，可緩解改善骨骼疼痛狀況、貧血、血小板低下，及肝脾腫大情形，也說到全球首位進行酵素治療的病友目前已結婚生子，讓大家對於未來抱有希望。

Dr.Ashok Vellodi說明目前英國高雪氏症的治療狀況，英國有一些專門治療高雪氏症的醫

院，病友可選擇在醫院或家中進行酵素治療，在英國的檢查分成兩部分，一為內部臟器及組織，如肝臟、血液、骨骼，二則是神經學的檢查，以瞭解病童的實際狀況。

英國高雪氏症協會的執行長提到，目前英國有300多位病友，這次跨越國籍的交流活動，令所有人印象深刻，外賓的分享也給大家打了一劑強心針，原來在地球的另一端也有高雪氏症的病友正一起努力著！

羅素－西弗氏症患者多有小三角臉、身高嬌小與長短腳等顯著病徵，9月20日羅素－西弗氏聯誼活動中，家屬對於是否要讓病友打生長激素？何時施打較佳？如何增加孩子自信等問題，成為彼此熱絡討論的話題。成年病友分享到長短腳開刀、及後續穿鞋墊等購買與適應情形；家屬對於是否施打激素及施打時間點持不同看法。

為了讓小病友能正向面對疾病，戴佑真諮商心理師帶領探討家庭互動與溝通主題，讓病友則透過畫圖來探索自己的身體。就讀國三的小晴以不同顏色來代表不同年級時的自己，雖



▲台英高雪氏症病友聯誼活動，胡務亮醫師（右）分享治療現況。



▲羅素－西弗氏聯誼活動中，與會病家，認真於水晶圖章DIY。



然在人際關係上有時會被拒絕，但他仍不放棄主動接觸同儕，也獲得老師與家屬們的支持與認同，雖然未來仍有許多挑戰要面對，常保感謝與欣賞的心境去體會，將會有不同的收穫。

## 照護交流 讓愛延續

7月18日由台中榮總遺傳諮詢中心主辦威廉斯氏症病友活動，以健檢服務與醫療座談為主軸，提供家長完整的醫療資訊。兒童遺傳代謝科許家琪醫師分享，不同年齡層病友照護注意事項。嬰幼兒需注意高血鈣及甲狀腺功能，以免影響成長與專注力；學前及就學階段，發展遲緩評估及復健訓練相當重要；青少年期，因關節僵硬會影響運動量，若因運動量少又食量大易引起血糖、膽固醇等偏高，間接影響心血管，因此需要注意體重控制。

心臟科林明志醫師，提醒威廉斯氏症可能會造成主動脈弓、肺動脈幹、腎動脈狹窄，需定期追蹤，也建議病友以和緩運動為主，激烈的競賽型運動應避免，以免休克暈倒。因適逢父親節的到來，繞圈子黏土捏塑工作室楊淑惠老師指導病童們進行趣味的黏土捏塑，製作父親造型立體置物木盒，感謝父親的辛勞。

馬凡氏症候群主要影響骨骼、眼睛及心

臟，因屬體顯性遺傳，及多次手術的壓力，甚至猝死的陰影，成為某些家族揮不去的夢靨，這些年有許多病友透過「馬凡之家」網站交流，互相支持。10月24日馬凡氏症病友聯誼活動中，魏楚珍心理師透過團體遊戲，增進病家們彼此認識，病友們列出「我感謝的人」、「發現生病的歷程」、「我家附近的美食」等問題，有詼諧有嚴肅，藉由這些問題，認識別人也瞭解自己。

病友長年受眼疾所苦，常見症狀包括視力模糊、單眼複視（進行性水晶體移位）、頭痛與頭暈（青光眼與水晶體移位）、視覺喪失（水晶體分解性葡萄膜炎及眼角膜水腫）等。台大葉柏廷醫師說明「馬凡症候群的眼睛症狀」，及平日保養注意事項，建議病友應定期追蹤眼睛功能及異常情形，配合以眼鏡矯正，或接受手術，避免劇烈運動，如打球、競速等運動，學習與症狀共處，讓馬凡一點也不麻煩！

2014年黑色素痣琪琪的新聞引起社會大眾迴響，本會隨即舉辦首場聯誼活動，更透過楊志強會長（琪琪爸爸）的用心經營，維繫各痣友家庭的凝聚力，相當不易。10月25日先天性巨型黑色素痣聯誼活動，考量痣友們散布



▲威廉斯氏症病童們進行趣味黏土捏塑「父親造型立體置物木盒」。



▲馬凡氏症病友聯誼活動，病家相見歡。



▲先天性巨型黑色素痣聯誼活動合影。

各地，為平衡南北的距離，特別移師至台中新社阿亮香菇園舉行，許多家庭都是全員出動，大夥都盼與社會有更多資源連結，與其他痣友家庭分享交流。弱勢病患權益促進會蔡元鎮理事長也特地到場為痣友打氣加油，共度溫馨時光。

會長亦分享道：手術不難，術後照護才是真正的挑戰。邀請到陽光基金會瑄瑄老師，說明術後照護方式及壓力衣使用等經驗，提供預計接受植皮、縫合等手術的痣友家屬參考。席間，痣友家庭間不吝分享自身經驗，彼此的陪伴成了學習與疾病共處的動力，也感謝中區善心志工伙伴的陪伴，讓這股小手牽大手的力量，綿延不絕。

## 愛與包容 一同守護罕病家庭

9月19日DiGeorge's症病友聯誼活動，邀請到與本會合作多年的李克翰、許凱翔心理師及陳禹帆物理治療師，帶領病友家屬暫時拋開「父母」或「照顧者」角色，以繪圖創作表達此時此刻的自己，讓家屬看見多年來被忽略的自己。

而小病友們（包括手足）以遊戲輕鬆的方式認識彼此，增進凝聚力，讓藝術創作成為小

病友們答謝父母與照顧者的媒介，醞釀一個充滿愛的罕病家庭。

10月3日Angelman氏症（簡稱AS）病友聯誼活動，AS患者多屬嚴重學習障礙並伴隨特殊的面部表徵與行為的神經性疾病，他們注意力時間短，時有過動現象，需要他人照護。今年東華大學翁士恆老師，帶領家屬們進行自我情緒管理、親職教育互動技巧討論，會中家屬們踴躍發問、提出自己的經驗與想法與大家交流；新任會長林韓宇先生提議增加聯誼次數，道出病家間的互相支持、鼓勵及交流，即是增加「喘息」的時間，讓他們能再次充滿能量與信心與罕病共處，一同對抗罕病。



▲許凱翔心理師透過小遊戲，凝聚DiGeorge's症病友力量。



▲Angelman氏症病友間彼此問候，建立穩固情誼。

# 收藏藝術 收藏愛

## 梁奕焚畫作公益獻愛心

文/涂心怡（活動公關組專員）

「世界是平的，但社會不是平的，人生的價值決定在人是不是被需要，和有沒有能力被需要。付出不只是肯定人生的價值，更會讓施與受雙方都有滿滿的喜悅。」自9月12至30日，梁奕焚畫家於台東生活美學館舉辦「藝起做公益—梁奕焚作品義賣展」，共展出62幅畫作，全部作為公益義賣，讓畫作跳脫純欣賞的框架，成為支撐罕病病友面對疾病考驗的公益力量。

自考進台北師範藝術科那日起，梁畫家的作畫之路從此展開，至今這條藝術之路走過一甲子，今年78歲的他擅長使用童年記憶、日常生活以及原住民為題材，不僅在台灣創作，也曾旅居紐約，造就出畫風有中西融合的色彩。自紐約返回台灣，在台東落腳定居，「我深深愛上台東，至今在這塊土地上生活10年，一直在想能為這裡做些什麼？」梁奕焚心中有願，但他不知道自己替這片土地、這裡的人做些什麼。直到台東生活美學館的館長邀約展覽，義賣的念頭油然而生，一路陪伴、支持他的太太張燕琪女士，成了這場公益義賣的策展人。

然而梁畫家多以大畫為主，加上他的聲望，一幅畫動輒十萬、百萬，60年的作畫生涯，賣出超過5萬張畫，幾乎都是大畫，價錢亦是斐然，這次62幅畫作，僅有5幅大畫，其餘都是水墨小品，義賣價格最低1萬即可收藏，消息一傳出，雖然還沒正式開賣，就已有10幾幅已被下訂！廣邀愛心人士，一同共襄盛舉。

在策展時，館內人員列出一些社福團體名單，讓梁奕焚夫婦選擇捐贈單位。張女士說：「當時看到罕見疾病基金會，我們就想到一位

# 藝起做公益

梁奕焚作品義賣展

展出日期：104/09/12-09/30

義賣時間：即日起至9/30止

義賣地點：台東生活美學館

主辦單位：罕見疾病基金會

協辦單位：台東生活美學館

好友的孩子，雖然他並不是罕病，但是台東人長途就醫的辛勞，與面對疾病的折磨，讓我們心有所感。」因此他們很快就決定，將這筆義賣所得捐予罕見疾病基金會，舒緩台東目前40幾位罕病患者的就醫困難、高昂藥物以及長期照護的需求。

對此，本會執行長陳冠如女士代為表達感謝，「基金會從1999年開始服務罕病家庭，台東地區目前有服務一個病家，台東就醫不便，即使他們千里迢迢北上確診，也可能要面臨無藥可醫的窘境，但他們都是生命的鬥士，展現強大的生命力量。」本次共捐贈予罕病基金會170萬元，感恩大師看見他們，也謝謝大家伸出援手，一起收藏畫作、收藏愛心。



▲梁奕焚畫家現場拿出義賣畫作之一《貓》向大家介紹，現場馬上有人下訂。

# 善的循環 關愛罕病

文/吳庭政、陳妘諤（活動公關組專員）

基金會自1999年成立以來，一路上總是遇到很多好人相助！「新北市環保獅子會」除善款捐贈之外，還以行動支持，參與基金會各項活動。「威力彩頭獎中獎人」愛心挹注罕病兒少關懷計畫，亦與我們一同為罕病加油！

去年新北市環保獅子會李紹芬會長（現任輔導會長）對罕病的關心，帶領眾獅友們參與基金會的各項活動，不論在音樂會或者年度畫展都可看見獅兄獅姊們的身影，更邀請其他友會一起響應捐愛心助罕病的行列，讓基金會能夠獲得諸多新北在地獅子會的支持。

今年新任會長程薰慧上任時，邀請本會馬凡氏症病友瓊玉分享其生命故事，獅兄獅姊們都被這位堅強的生命巨人感動，更將罕病故事分享出去。在8月13日例會中，邀集新北市各大獅子會會長們參與，並安排不落跑老爸合唱團分享。當日集結了國際300B1區之下共10個獅子會團體及企業，包括新北市北一獅子會、上海鄉村餐飲股份有限公司、新北市台北縣獅子會、新莊獅子會、思源獅子會、新北市群英國際獅子會、實興製機股份有限公司、新北市龍門獅子會、新北市新榕獅子會、新北市石門

獅子會等團體，募集近8萬元的服務金，投入病友的醫療照顧及生活安養等方面，希望透過實際的行動，成為病家們最好的後盾。

而前陣子最引人熱議的威力彩史上最高單注頭獎30.03億元，4月在台中開出，中獎人慷慨捐出2.9億元做公益，創下史上最高單筆捐款金額新紀錄，總計捐贈給本會在內的16個機構，預計超過43萬人次受惠。9月30日捐贈記者會中，曾敏傑董事長代表本會出席感謝中獎人的愛心，林佳龍市長受贈時希望民眾能延續「善的循環」，台灣彩券公司董事長薛香川則鼓勵大家「買彩券，做公益，積功德」。

這四名集資人得知中頭獎後，其中1,200萬元透過中國信託慈善基金會指定捐贈予本會，希望透過這筆善款為罹患罕見疾病的兒童及青少年提供醫療照護及身心支持的全方位扶助方案，提供罕病家庭心靈的支持和陪伴，讓愛心遍及每個角落。本會萬分感謝中獎人、台灣彩券公司及中國信託慈善基金會，您們的信任和支持，讓我們有更多能量陪伴罕病家庭走出疾病的困頓、勇敢面對人生，公益彩券的愛心也將透過每一位民眾的心意持續散播。



▲新北市各大獅子會一起愛心助罕病。



▲威力彩頭獎獎金捐贈含本會共16個團體。

# 月光同歡 團圓賞月

## 淨光禪修協會愛心助罕見

文/葉韋均（活動公關組代理組長）

淨光法師自2008年以來連續8年，持續號召熱心學員與社會大眾關懷罕見疾病，親自帶領學員出席基金會舉辦的大小活動，包括每年的罕見天籟音樂會、罕見獎助學金頒獎典禮，必定見到他們的身影。

今年，中華蓋天淨光禪修協會與郭秋貞理事長（淨光法師）邀請罕病病友及家屬，在9月27日（日）中秋節當天一同到訪鶯歌老街，在懷古幽情的老煙囪下烤香慶中秋。更特地安排病友及家屬，至陶趣家馬賽克DIY拼貼工坊進行體驗，動手將不同造型的馬賽克磁磚以及貝殼、星沙等材料，創作屬於自己獨一無二的相框，體驗鶯歌在地文化。鶯歌地區的當地居民也熱烈響應此次罕見月光同歡會活動，帶來小小兵、海綿寶寶、小熊維尼等多種卡通造型氣球送給病友們，病友及家屬、淨光弟子們不分彼此嬉鬧遊戲，增進感情。

晚間，淨光協會師兄、師姐們精心準備豐盛食材，讓病友及家屬們團聚一起烤香、享用，大夥齊力將火升起、食材塗上特製醬料、

不停翻烤，大夥一起齊心協力，更增添宴會的好滋味。享用完美食佳餚後，一同圍坐在一起，為淨光法師慶生。病友、家屬及淨光弟子們齊唱生日快樂歌，祝福法師天天順心、事事圓滿，無法到場祝賀的罕病基金會同仁們，也獻上卡片祝福。先天性肌肉失養症病友柔萱知道法師喜歡隨著音樂翩翩起舞，親手編織跳舞娃娃水晶串珠送給法師，祝福法師生日快樂！小小人兒病友婉瑜媽媽也親自獻上手工拼布包，感謝法師將罕病家庭視為家人般關心。活動壓軸，法師精心準備豐盛的禮物送給每位病友及家屬，讓大家有吃有拿又好玩。

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。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並捐贈愛心善款，今年也特別於獎助學金頒獎典禮現場捐贈本會70萬元，感謝淨光法師與協會學員持續不斷為罕病加油打氣。



▲淨光法師準備豐富的禮物贈送病友。



▲淨光法師帶領眾弟子捐贈本會善款70萬元。

# 用愛心關懷罕病

## W-Hotel 瑜珈獻♥心

文/葉韋均（活動公關組代理組長）

早起運動，除了可保持身心健康之外，還可以做公益，9月13日台北W飯店戶外碧波池畔舉辦「做瑜珈 獻公益」健康活動，陪伴民眾透過肢體舒展釋放壓力，找到身心靈平衡！「用有趣的方式來幫助更多人，是W飯店的企業責任」台北W飯店總經理Cary表示，自2013年開始推出「留一點時間給瑜珈」公益活動，大受好評，今年，希望有更多民眾能透過戶外瑜珈課程釋放疲勞，並在課程中找回活力的自我。

當天參與瑜珈課程還能獻身做公益，W飯店將每人報名費中扣除成本後捐出，共捐贈105,000元予本會，並請來藝人吳建豪一起共襄盛舉，呼籲更多民眾關懷罕病，將愛傳遞給更多的罕病家庭。罕病基金會陳莉茵創辦人出席受贈表示：「看見現場許多年輕人參加，感謝W飯店舉辦這麼時尚又有意義的活動，還透過公益大使吳建豪的力量，呼籲更多民眾關心罕病。」此筆善款將用於病友的醫療、生活安養等病友服務方案，感謝大家一起獻愛心助罕病！



▲W飯店總經理Cary（左）、本會陳莉茵創辦人（中）與公益大使吳建豪（右）合影。

## 全國EMBA 接力愛心傳罕病

文/陳昭諤（活動公關組專員）

今年政大主辦第四屆「全國EMBA校園馬拉松接力賽」，特別邀請本會作為公益合作單位，為活動增添愛心溫暖。在信義房屋謝宗憲執協與政大EMBA師長、同學的力薦下，基金會成為活動的公益受贈單位。

10月17日選手之夜聚集超過千位EMBA菁英與會，本會創辦人陳莉茵女士致詞中說道：基金會創立以來，除了病友的醫療、生活安養照護外，更領先政府提倡優生保健的概念，幸得如EMBA等各界菁英的支持，才能讓罕病的服務廣為延續。除「不落跑老爸合唱團」現場歌舞演出外，病友家屬自製點心和拼布包，獲得與會貴賓的大力讚賞與搶購。

政大EMBA校隊更利用該校的宣傳時間發動現場募款，共募得56,772元善款，讓人著實佩服EMBA夥伴的愛心與行動力，本活動的公益路跑金也持續累計當中。四個病友家庭也一同投入馬拉松接力賽，替「愛不罕見隊」衝出漂亮成績。感謝國立政治大學商學院、EMBA校友會、班聯會、全體參與人員對於本會的支持，活動募得的善款也將用於病友醫療等照護，讓愛得以延續！



▲EMBA選手之夜現場發起5分鐘愛心募款箱，最後由本會陳創辦人代表受贈。