



為媒介進入校園，深耕學生對罕見疾病的認識，共創友善校園環境，並守護罕病病友學習無障礙。

## 樂FUN耶誕活動

猶記2014年透過義大犀牛棒球隊的規劃，讓北中南的罕病兒與球員、球迷度過難忘的耶誕交換禮物活動，2016年12月11日，基金會於內湖大晴天親子餐廳舉辦耶誕餐會活動，特地邀請當時曾出席活動的高國輝棒球選手共襄善舉，當天共有9種病類43名罕病家庭、20名球迷一起同樂。

活動一開始，國輝逐桌與球迷、病家用餐互動，讓大家可以互通有無，也更了解罕病的生活，用餐完畢後即是快問快答活動，分別由罕病兒、球迷與國輝進行近20題的快問快答，國輝更親自擔任主持人，以幽默的話語讓現場歡樂不斷。而薑餅屋DIY體驗讓許多第一次製作薑餅屋的孩子們玩的不亦樂乎，最後全體大合照為今日餐會畫下完美句點。

本次由衷感謝高國輝選手、20位球迷的參與，內湖大晴天親子餐廳及林阿文師傅的支



▲高國輝棒球選手與罕病家庭、球迷大合照。

援。基金會期望透過類似的聯誼活動，喚起一般大眾對於罕病的關懷，讓這份溫暖與愛永遠流傳。

## 歡樂齊聚好時光

為感謝志工的辛勞，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。2016年12月24日帶領志工隊至桃園活力休閒農場進行傳統焗土窯、手作麻糬與古早童玩，讓志工們在鄉野間體驗純樸濃濃的人情味，忘卻憂煩塵囂。今年1月7日則帶領表坊志工、活動志工體驗真人實境的密室脫逃遊戲，透過遊戲過程培養團隊默契、活絡情誼。

由於每位志工加入基金會的時間不一，志願服務的經驗也略有差異，藉由志工聯誼活動，讓平時少有交集的志工們，可以有互相交流，討論對於服務病友的感受，資深志工更是熱情邀約年輕的志工們踴躍參加本會的活動。感念志工夥伴們這一年成為愛的傳遞者，給予本會、病友與家屬的熱情與支持，讓罕見的生命道路有了依傍與希望。



▲北區志工隊聯誼，團結合作搗麻糬。

# 相扶相持 溫暖中區

文/中部辦事處

中部辦事處於2016年歲末之際，持續以熱情服務病友，提供戲劇工作坊之系列喘息課程，協助病友家庭情緒支持及互相依靠的力量，期盼在寒冬能為病家帶來一絲溫暖；同時也針對長期默默協助在地化服務的志工，進行歲末聯誼及回饋，感謝大家一路來的扶持，讓活動辦理總能在最安全、安心的環境下圓滿完成。

## 撫慰內心的戲劇工作坊

2016年中區戲劇工作坊，共有8位家屬6位病友參與，內容包括肢體情緒結合、詞彙反映訓練，並著重個人內在經驗。成果展中帶著大家與過去的自己對話，「跟過去的自己相處」以11部小短劇展開。序幕展現學生時期準備考試的樣子、談戀愛時受家長阻止、未與媽媽見到最後一面等經驗，在老師的引導下，學員們用心傾聽當時內在的感受、觀點、期待及渴望，同時學習接受“過去”，進而有能力找到內心的寶藏，獲得心靈更多的能量。

第二階段，則由家屬提供自己的不舒服經驗作演出及重整，敘述帶著罕病兒回診時遭遇委屈的經歷，當下經驗讓媽媽心底留下創傷，



▲中區志工夥伴聯誼活動。



▲中區戲劇工作坊情境模擬。

以戲劇呈現重回當時的情境，把內在感受說出來，並以角色立場對調下可能的反應，一方面讓家屬修復內在心理的糾結，另一面也能看見其他學員的處理方式。表演結束後，參與的每個學員都深覺情緒受到釋放，心裡的缺憾也獲得最直接的填補，是項難得的心理戲劇體驗。

## 志工無私付出 讓愛不再罕見

為感謝中區志工夥伴對罕病家庭無私的付出，中部辦事處在12月10日邀請到2016年長期默默付出的志工夥伴們一同參與歲末表揚活動。經由服務時數、配合度及積極度等多項考核，共5名志工脫穎而出接受表揚，志工們的服務，讓曾受過幫助的病友們，多了許多可貴的笑容，家屬也獲得許多喘息時間，基金會致上萬分的感謝。

中區志工團隊中，有些是學長學弟關係、同學檔及兄妹檔大家呼朋引伴，有的透過志工服務而成為好友，甚至還因志工服務結識成為夫妻，緣份巧妙牽引下，一同進入罕病大家庭。除了聚餐活動外，更安排參觀台中科博館的腦中乾坤特展，感官體驗、劇場欣賞，領略豐富的科學世界。謝謝每一位志工夥伴，因為有你們的協助與陪伴，讓參與活動的罕病家庭獲得美好的回憶，也讓愛變得不再罕見。



# 用愛凝聚 燦爛南區

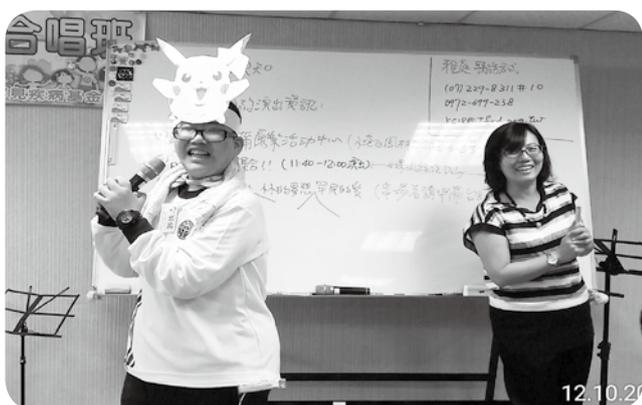
文/南部辦事處

為讓2016年歲末畫下圓滿句點，南部辦事處於南區罕見天籟合唱團結業式精心規劃聖誕活動，邀請成員交換禮物、唱歌同樂；同時，為感謝志工夥伴的付出，舉辦志工歲末聯誼活動，拉近彼此的距離，讓愛不停息。

## 歡聚耶誕 共扶持

南區罕見天籟合唱團年度結業式適逢耶誕佳節，特別於2016年12月10舉辦卡通裝扮回娘家暨交換禮物活動，邀請大家共度歡樂時光。每位團員精心裝扮成各式卡通人物，並邀請親朋好友前來同歡，大家更是在現場互相飆歌，團員峰爸獻唱蘇永康的男人不該讓女人流淚，讓大家驚為天人。活動重頭戲是大家引領期盼的交換禮物，不論大小朋友、老師們甚至志工們都歡欣鼓舞，現場氣氛好不歡愉。

合唱團每年都有新成員加入，團員們發揮南部人火辣辣地熱情，讓新成員能盡快融入南團大家庭，對團員來說，合唱團不單有唱歌，彼此互相支持聯絡，就像是一家人不管悲歡喜樂互相扶持，生病對團員們而言已不是孤軍奮戰，期待有更多病友能加入南區合唱團行列，成為罕見大家庭的一份子喲。



▲南區合唱團員（左）上台表演，展現驚人唱功實力。

## 罕你分享小確幸

為感謝無私奉獻的南區志工夥伴們，在2016年暖冬時分，舉辦志工歲末聯誼活動與第三次志工會議。本次以同樂會的形式舉辦聯誼活動，希望與志工們一同分享喜樂。首先志工們經過熱烈的討論後，投票表決2017年志工春季聯誼地點為旗津老街。接著是歲末聯誼重頭戲：表揚獎勵2016年度服務時間累計前5名的績優志工與新人獎，並贈送年曆書與獎勵品，另外也為出席的志工準備小禮物，感謝他們的付出。由於往年歲末聯誼多以餐廳為地點，大夥兒只能以掌聲來給予鼓勵，本次改至南部辦事處活動教室內舉行，有精美的表揚投影片與配樂襯底，讓績優志工們更能感受到領獎的喜悅，不少志工看著服務時的照片，也回想起服務時的點點滴滴。

活動尾聲利用QR CODE掃描來填寫滿意度調查表，年輕志工教導年長志工如何填答，完成了這次滿意度的調查，活動後收到志工們滿心歡喜地回應，大夥兒也在歡笑中度過一個溫暖的下午。感謝南區可愛的罕見奇兵志工團隊，今年再一起努力喔。



▲南區志工歲末聯誼成員大合照。

# 病家相聚 匯集無窮能量

文/黃欣玲、張毓宸（病患服務組社工員）

為連結病家間的情誼，彼此相互扶持，本會致力於舉辦各病類的聯誼活動，提供病家交流認識、經驗分享與情感支持的管道，在罕病的道路上相伴同行，樂觀對抗疾病。

## 照護分享 用「心」療育

為了讓克威斯-韋德曼氏症（簡稱BWS；Beckwith Wiedemann Syndrome）病家們認識彼此，本會與台灣弱勢病患權益促進會於2016年11月12日共同舉辦首次的BWS病友聯誼活動，計有19位病友及家屬齊聚台北典藏咖啡館享用早午餐。

當天邀請馬偕醫院王加恩兒童臨床心理師分享如何理解孩子內心的情感密碼。王心理師提醒有些自閉症狀在3歲前可察覺，如語言發展遲緩或無語言能力，其行為、興趣及活動模式有侷限重複的模式，3歲至6歲可透過兒童心智科進行自閉症鑑定，確診後可進行早期療育。

病友交流時間，大家都不吝分享照護經驗，其中小廣媽媽表示多年來都是自己孤軍奮鬥照顧孩子，本次聚會相當感動，其他病家也

紛紛提出希望每年能相聚，期盼透過穩定的聯誼活動，尋找出共同需求。經營BWS臉書社團的小狼爸媽，介紹社團內容，邀請大家可在專屬社團裡，安心地分享自己的故事，大家都能互相給予支持關懷。活動最後，病友們互留聯繫方式，相互加油打氣，為初次聚會畫下美好句點。

## 放鬆紓壓 用「愛」相伴

一年一度的腎上腺腦白質失養症（ALD）與異染性腦白質退化症（MLD）病友聯誼活動，於2016年11月12日熱鬧展開，共11位病友家屬齊聚新北市客家文化園區及鶯歌陶瓷博物館。

因有9成的ALD病友為兒童型，每次活動多為家長帶著小病友出席，本次有初次參與的成人型ALD的病友，雖然病程發展不同，但與疾病相處的歷程相似，大家熱烈歡迎新病友的加入、關心彼此近況。下午大家前往鶯歌陶瓷博物館參觀導覽，館內豐富的活動讓家長們得以稍略休息，放慢腳步享受休閒、樂活時光。



▲BWS病友聯誼活動，病家相見歡。



▲鶯歌陶瓷博物館志工導覽，ALD與MLD病家仔細聆聽。



# 永不放棄的孩子

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

守德4歲時被診斷患有脊髓性肌肉萎縮症，因為肌肉的萎縮，導致雙腳或全身不良於行，呼吸功能也受到影響。雖然他遭受家人接二連三驟逝的打擊，仍牢記父親曾鼓勵他的話語：「有些人生下來很健康，有些則是有缺陷的，但是，你不能放棄，你要勇敢面對你的疾病，跨出勇敢的第一步，走給別人看，天無絕人之路的。」守德學習接受挫折、勇敢克服考驗。

在學校也受到老師們的啟蒙，讓他考取許多專業證照，獲得許多獎項的肯定。回首過往，守德曾因上學路困難重重發生意外，同學言語霸凌不減他求學的意志，不因挫折放棄任何升學機會，相信努力就有希望。

目前守德積極為其他弱勢族群募集物資，成立「守德關懷希望協會」，本著「人飢己飢，人溺己溺」精神，幫助其他更需要的弱勢人群；更致力於生命教育校園巡迴演講活動，除了宣導罕見疾病外，更希望分享「有呼吸就有希望」的堅韌精神。



▲《永不放棄的孩子》，洪宏著；福地出版。

# 逆風少年 迎風相擁

文/伍雪華（研究企劃組專員）

11歲的大衛曾經會跑會跳，現在只能依靠輪椅代步，他溫和、成熟，對疾病逆來順受，把渴望藏在心底。大衛罹患了肌肉萎縮症，他，已經不記得奔跑的感覺。同班的萊爾，擁有一顆單純且善良的心，精力旺盛、勇往直前，卻是老師和校長眼中的搗蛋鬼，但萊爾仍舊每天開心快活，他，自詡為同學間最會奔跑的人。

當萊爾發現大衛渴望奔跑，他決意要以自己的力量實現大衛的願望。萊爾將天馬行空的異想世界分享給大衛，推著大衛去山上捉蟲、在原野中感受風輕撫髮梢的自由；背起大衛在草地上奮力狂奔；努力練習倒立行走，只為要在家長觀摩日為大衛募集研發治癒肌肉萎縮症藥物的基金。萊爾讓大衛拾回一個11歲男孩應該有的生活，重新啟動大衛對生命的熱情與期盼。大衛雖然只是個孩子，卻清楚地看見萊爾的珍貴本質，當校長企圖以藥物規訓萊爾時，勇敢地挺身而出，指出校長的處置失當。

一個失去行動能力卻渴望體驗奔跑的男孩，和一個總是跑個不停卻被盼望能乖巧坐好的男孩。他們截然不同，卻成為最真摯的朋友。在他們的相處裡，大衛沒有障礙、萊爾沒有過動，他們珍惜的是彼此最真實的模樣，所有的偏見和框架往往來自於習於箝制掌控一切的社會。



▲《逆風少年》，美國劇情片。

# 藝人明星 關懷罕病

## 淬煉新生 點亮生命

文/活動公關組

全聯善美的文化藝術基金會和本會於1月22日上午在宜蘭傳藝文化園區，舉辦「淬煉新生點亮生命－罕病孩童手繪希望之燈」活動。由琉園手工吹製350個玻璃燈，並交給罕病孩童彩繪。其中有150個，透過公益工藝，將藝術種子延續與相傳，愛心型的開枝散葉，型塑成高達九米的地景藝術「希望之樹」，儼然成為重新開幕的宜蘭傳藝中心明顯地標，而台灣形狀的樹身樹幹更呈現濃濃的本土文化。

當天包括全聯林敏雄總裁、全聯善美的文化藝術基金會徐重仁副董事長、琉園王永山執行長及本會陳莉茵創辦人、王蓮曄指導老師等重要貴賓出席支持，其中神秘嘉賓藍正龍與周幼婷夫婦更悄悄現身，給病友小萱一個大大的驚奇，兩人合力現場完成的玻璃燈，上頭就是偶像藍正龍的剪影，別具意義的藝術創作，他們也決定捐出在FlyingV (<https://www.flyingv.cc/projects/15358>) 平台進行募資，一同為罕見疾病心靈繪畫班籌募展演費用。



▲與會貴賓於生命樹前許下新年心願。

## Sun Star紅白明星 公益對戰

文/活動公關組

由藝人孫協志所創辦的Sun Star明星公益棒球賽來到了第11年，2016年特別移師台中洲際棒球場舉辦，活動當日觀眾只需憑「當月份5張發票」即可進場觀戰，活動當天由藝人孫協志、浩角翔起的阿翔各自擔任紅、白兩隊隊長，並由蔡其昌副院長擔任協志隊的第一棒開路先鋒，旅日強投曹竣揚擔任先發投手。

貼心的主辦單位安排了三樓的VIP大包廂讓病友能在安全舒適的環境下欣賞球賽，這對很多人來說是一項新奇的體驗。期間還有曹竣揚教練及藝人浩子特別現身包廂內，引起大夥瘋狂追星，紛紛要求簽名與合影，親切的他們總是來者不拒，甚至蹲下身來為輪椅的朋友簽名，令人感到溫暖。會後共收到將近6,000張的發票以及部分現場的現金捐款，再次謝謝Sun Star明星們持續為公益而戰，因為有你，愛不罕見。



▲Sun Star眾星雲集齊聚做公益。

# 企業做善心 一波接一波

## 志聖企業 持續送暖獻愛心

文/葉韋均（活動公關組專員）

志聖工業股份有限公司自2009年開始，至今已有8年讓愛延續，於2016年11月舉辦「愛心週」活動，匯集志聖台北、新竹與台中公司同仁們的愛心，12月6日由黃敏男副總經理偕同公司同仁親自來訪，將「愛心週」活動所募得之20萬元善款捐贈本會。

黃敏男副總經理之子罹患罕見疾病囊狀纖維化，在醫師的介紹下，加入罕病基金會，除了基金會方面所提供的協助外，也得到許多朋友的關心，黃敏男先生以病患家屬立場體認罕病家庭的需求，將這股感謝之情轉化為發起「愛心週」的推力。每年舉行的愛心活動，除了在公共佈告欄張貼本會的公益海報外，還會傳發email，向同仁宣傳愛心週募款活動。去年適逢罕見天籟北中南區合唱團聯合舉行感恩音樂會，黃敏男副總經理特地到場聆聽表達支持，讓罕病病友感受志聖工業股份有限公司對病友家庭的溫馨關懷。

本會對黃敏男先生化小愛成大愛的精神除感佩服，也萬分感激志聖工業全體員工對罕病的支持與鼓勵。



▲志聖工業公司黃敏男副總經理（左三）及同仁來訪。

## 沛錦科技 感恩禮拜展溫情

文/活動公關組

2006年起，沛錦科技本著取之社會，用之社會的裡念，開始籌辦感恩禮拜音樂募款餐會，也是感謝員工一年辛勞的尾牙餐會。而一般公司尾牙大多都是藉由抽獎與表演來慰勞員工，感恩禮拜音樂餐會卻是邀請大家一塊相揪獻愛心做公益的溫馨場合。

創辦人宋智達董事長說道：想起2006年，初次舉辦感恩禮拜音樂餐會募款，就是為一對肌肉萎縮症曾奕棋、曾奕凱兄弟募款，同時樂菓子文創更於2016年為兩位兄弟編輯「飛向陽光」一書，沒想到10年後為罕見疾病基金會募款，來幫助台灣更多罕見疾病的家庭能夠得到更健全完善的醫療照護，這樣機緣巧合讓他非常感動。

活動當日由本會纖維性骨失養症病友魏益群，前往作生命分享與獻唱。引起現場與會者熱烈回響，共募得269,100元予本會，此筆捐款也將全數投入罕見疾病家庭的醫療照護之用。



▲沛錦科技感恩禮拜音樂募款餐會，病友益群握手致謝。

# 民間社會力 持續真善美

## 政大EMBA 耶誕傳善緣

文/活動公關組

政大EMBA在國內頗富盛名，歷屆學長姐皆是來自台灣各行各業的菁英主管，藉由課程討論交流除了增進更多實務經驗外，亦透過社會的積極參與達到回饋社會、幫助弱勢的公益理念。

2016年，在政大EMBA單車社與傻瓜劇團的攜手合作下，讓罕病孩童度過一個難忘的耶誕佳節。12月24日一早由傻瓜劇團的歡樂話劇揭開序幕，幽默又極具教育性的桃樂絲與機器人的相遇一劇，讓罕病的孩子更了解如何尊重性別的差異，而單車社所募集的愛心基金共計228,749元，則由本會創辦人陳莉茵女士代表受贈，陳姐除表達感謝之意外，也允諾將此筆款項全數用於罕病家庭的醫療照護上，讓政大EMBA的溫暖盛情得以傳遞下去，最後在單車社學員裝扮的一群聖誕老人們，帶領小團康遊戲及耶誕禮盒的發放下，活動圓滿落幕。

## 桃園中平商圈 公益活動做愛心

文/活動公關組

桃園市中壢中平商圈一直是許多年輕學子和外國人士常去的商圈，就好像台北的西門町一樣熱鬧高人氣，而聖誕節對於商圈而言更是年度重要節日之一，同時去年也是中壢長老教會130週年慶，因此中平商圈發展協會與中壢基督長老教會特別選在聖誕節當月合辦為期一個月的公益活動。

活動的最高潮是在2016年12月24日的耶誕夜，當天桃園市長鄭文燦、市議員梁為超、王浩宇、彭俊豪、黃傳淑香、市府青年事務局長陳家濬等人同台為罕病者圓夢。

本會也再次感謝此次活動所有熱情響應支持的機關團體與善心人士，並將所募集的4萬元善款及30份耶誕禮物，發送給有需要的弱勢罕病家庭，讓他們也能歡度耶誕佳節，因為有你，愛不罕見。



▲政大EMBA捐贈募集的愛心基金。



▲感謝桃園市中壢中平商圈的愛心捐助。

# 處處點亮 耶誕心希望

## 君悅點燈募愛心

文/活動公關組

台北君悅飯店的聖誕樹裝飾是眾人矚目的焦點，2016年由1萬多個主題裝飾品、8萬多顆閃亮燈飾設計出約三層樓高的聖誕樹，閃亮壯觀的聖誕樹矗立於挑高氣派的中庭大廳，在點亮聖誕樹的同時，繽紛的銀白雪花片自空中緩緩降下，在場嘉賓無不讚嘆這精彩奪目的視覺效果。

本次是君悅飯店第9年邀請罕見疾病的小朋友們表演，開場由北區天籟兒童合唱團的小朋友們帶來「天使頌歌」、「加油耶穌」、「耶誕組曲」為活動揭開序幕。本次共有15種病類，25位病友及家屬參加，因罕病而行動不便的小朋友，因為君悅飯店的盛情邀約，讓大家都感受歡樂溫馨的節慶氣氛。台北君悅飯店也向顧客及飯店員工發起慈善捐款活動，歷年來共為本會募集超過30萬的善款，提供罕病家庭更全面的關懷與照顧。感謝台北君悅飯店長期的關懷與支持及社會各界的愛心，本會將善款全數用於罕見疾病病友醫療照護。



▲北區天籟合唱團於台北101耶誕點燈儀式演唱耶誕組曲。

## 101「為愛閃耀」慶耶誕

文/活動公關組

台北101大樓於2016年12月8日舉辦溫馨點燈儀式，點亮耶誕氣氛，特別邀請本會創辦人陳莉茵女士、北區天籟合唱團、歐洲學校的小朋友及台北101董事長周德宇、總經理陳世明先生，共同點亮高達13公尺的環保LED耶誕樹，伴隨華美的各種燈飾象徵點亮小朋友的未來夢想。

本次是台北101首度邀請天籟兒童合唱團參與表演，大夥都很期待這天的演出，希望帶來好的表現，更開心能夠一睹台北101的風采。

罕病病友代表黃暄雅也一同參與點燈儀式，象徵小朋友透過這個溫馨感人的儀式看見未來的希望，讓更多大朋友、小朋友一起分享溫暖分享愛，共同歡度這個溫馨美好的節日。再次謝謝台北101讓民眾感受到耶誕的過節濃郁氣氛，也讓更多人看到罕病孩子積極正向的生命力。



▲本會陳莉茵創辦人感謝台北君悅飯店熱情邀約。

# 歲末寒冬 處處有暖意

## 世界台商總會寒冬送暖

文/涂心怡（活動公關組專員）

歲末年初的罕見疾病基金會，迎來了一群來自全球五大洲的台商們，世界台商總會的總會長夫人虞媛媛偕同12位台商夫人前來，這是他們每年的固定行程，無論多麼忙碌，也無畏寒冬時節的空氣有多凜冽，他們都要親自來到這兒，見見罕病的好朋友們。這一天，分別來自台北、桃園、新竹與花蓮的病友們，也帶來了自己與疾病對抗的故事。

無論是罹患蛋白質S缺乏症來自花蓮的六歲晨翹、戊二酸血症的文宏、雷特氏症候群的純婷、就讀北京大學哲學系的文瀚，或是罹患肌肉萎縮症的姊妹檔柔萱與佳諭，他們都不畏疾苦，勇敢地走出屬於自己的人生。五個病友家庭，有喜有悲，也讓台商總會的夫人們又笑又淚，並在會後慷慨捐出583,000元予本會做為醫療生活及照護基金專用，期待能在醫療照護方面給予病友家庭最實質的照顧與支持。短短一小時的會面，溫馨真切，他們互相給予鼓勵，並允諾明年再見。



▲感謝每一年台商夫人們對罕病的熱情支持。

## 仁人有愛 歲末送暖

文/葉韋均（活動公關組專員）

「仁人有愛歲末送暖」活動是台北市仁愛國小延續13年的美好傳統，每年透過不同主題活動的引導，讓同學們了解生命的意義與價值。從聆聽生命鬥士講座，學習面對挫折的耐力與正向思考能力；從主題課程的學習培養同理心，藉由活動參與、捐款付出行動，表達社會關懷。

2016年活動主題是「愛讓我們勇敢」—關懷罕見疾病。從10至12月份，為期兩個月的系列活動：首先藉由欣賞罕病主題相關影片，讓同學對罕見疾病有初步的認識，並邀請罕病病友演講分享，從中了解病友不同的生命歷程。

仁愛國小學生還寫下祝福小卡，貼在校門口的佈告欄上，為罕病病友加油。此外，還舉辦生命之歌歌唱比賽，引導學生、師長與家長將對生命的渴望及感恩化為自我生命樂章。至於整個系列活動的高潮則是年度的愛心市集義賣，透過一連串的活動，仁愛國小全校師生化小愛為大愛，聚集仁人愛心，共捐贈本會18萬元整。



▲台北市仁愛國小全校師生熱情響應愛心市集。