



就近參與同樂。繼苗栗場後，5月21日雲林場在晁陽綠能園區舉辦，本次共計12種病類、14家病友家庭、55人參與活動，希望透過這次生態體驗之旅，增加家人的美好回憶。這次行程包含園區導覽、逗蟀體驗、採摘體驗與草頭寶寶DIY讓大家享受慢活旅行。

晁陽綠能園區是結合綠能、安心農業、健康飲食、生態復育的體驗式農場，一眼望去，便可看到五顏六色的彩色廠房，傾斜式屋頂上設置太陽能板，屋頂下則有水生植物區，除了太陽能能源運用，更有雨水回收系統，入口旁水車，提供全區的水循環動能，達到環保省電的目的。綠能館展示太陽能發電設備、人類能源利用史等，除了相關知識的傳達，現場並有人力發電設施，讓大家嘗試自己動手發電的樂趣。蟋蟀文化館的介紹，則從蟋蟀的源起、幼蟲到成蟲的生物史及飼養的器具與逗具（貓勒）做分享。蟋蟀也是一種自然生態指標，只有在健康的土壤環境才能生存，林林總總介紹生態保育的知能，充實上了一堂大自然的教學。中午午餐安排「蟋蟀拼蔥油餅」，含有豐富蛋白質的蟋蟀，藉由鹽酥調味吃起來口感相當好，勇於嘗試的朋友們都讚不絕口。

下午進行草頭寶寶DIY體驗，考驗大家的手眼協調度，無論是大人小孩都認真製作，每個人作品造型都極富創意。最後大家期待的摘採體驗是當季時蔬紅蘿蔔，大夥兒頭戴斗笠，大太陽底下揮汗如雨，體會到農務的辛苦與收穫時的快意。

動手玩科學

中區暑期科學班7月12日至8月16日，每

周三帶領大小朋友探索神秘又奧妙的科學旅程，本次有15種病類，共40位病友及家屬參與。今年科學營邀請到翁子國小楊宗榮總務主任及吳豐凱組長擔任授課講師。第一堂課老師教導食品添加物及植物染的由來，用零污染的植物染方式進行布料印刷，第二堂課是有趣的光學遊戲，老師用簡單的塑膠片做教學，讓學員們各自發揮裁剪功力，只要將塑膠片裁剪至特定規格，也可以創造3D立體投影的效果，課程具備吸引力，作品在關燈後配合影片播放呈現出的3D立體效果十分驚艷。

後續，還上了聲音與震動及古代的力學工具，楊老師用養樂多罐、氣球及吸管，經過巧思變成發聲器吹出牛的聲音「哞~~~~」，現場大小朋友笑聲不斷，楊老師還發揮創意在吸管上多剪幾個小孔變成直笛還吹出音階。古代的力學工具課程則用簡單的塑膠片、細繩及螺絲帽，變成訓練平衡及控制感的玩具，而利用塑膠片、一個小馬達、兩顆小電池就成了小賽車，還可以找人競賽，增添課程的趣味性。本次活動有許多家長、手足與病友共同參與，增進親子與手足互動外，還認識許多新朋友，讓大家過了一個難忘的暑假。



▲大家用聲音震動鐵絲毛毛蟲，比賽看誰的毛毛蟲轉得最快。

樂活減壓 凝聚力量

文/南部辦事處

為使病友在各方面獲得應有的尊重與關懷，享有更具尊嚴與安全的生活，南區辦事處透過多元化的服務方案陸續辦理心靈芳療、暑期才藝等課程講座，希望提供病友身心靈各方面完整的照護和支持，也積極讓本會的服務能更貼近病友們的需求。

心靈芳療 舒壓解憂

南區芳療系列活動已連續舉辦3年，由於每年的活動深受病友與志工的喜愛，今年特別將南區志工興趣新知課程與全方位芳療系列活動合併於南部辦事處舉辦，讓南區病友、家屬與志工們一同參與芳療系列活動，並增加為兩場，參與成員共計42人次，邀請到中華芳香精油全球發展協會魏怡婷理事擔任7月1日與7月15日活動講師。

7月1日的活動主題為芳療按摩的力量與觸覺療法，老師講解精油的相關知識與嗅覺對大腦的影響，再由助教們在成員的手心滴上名為「火」的Pitta精油，同一瓶精油大家聞到的味道不同，這也代表目前每個人的壓力來源，有些成員們聞了許久，卻聞不出所以然，助教們會主動上前協助說明講解，有些成員則是彼此

分享最近的壓力源。老師接續進行觸覺療法，教導成員們如何按摩頭部，每個位置代表著最近不同情緒的壓力，讓大家得以藉由按摩放鬆緩和心情。

7月15日的活動以手部芳療按摩與心靈芳療為主題，一開始老師先示範如何利用手部按摩放鬆，成員們也當場依著老師的示範為家人按摩。下半場則進行心靈芳療，以生命靈數為主軸，不同的性格配合不同香味的精油達到舒緩放鬆的效果。大家對於生命靈數感到好奇，過程中討論相當熱絡，也透過課程了解本身的特質為何，助教們再藉由不同數字搭配精油，讓大家聞聞適合自己的味道。

芳療活動是利用精油的香氣使內心平靜下來，進而改善身體上的不適，老師不僅教導精油的知識、芳療按摩的方式與正確的按摩觀念，最重要的是透過適合自己的精油香氣，利用嗅覺對大腦的影響，搭配按摩的手法，讓自己感到放鬆、舒緩情緒，讓平時煩躁悶熱的心靈得以沉澱。

盛夏饗宴 音律時光

7月13日炎熱的夏日午後，台南國立成功



▲南區芳療課程，親子互相按摩增加家人情誼。



▲泡泡龍病友淑惠（前排右二）為了台南的鄉親，特別向醫院告假參與演唱。



大學醫學院附設醫院住院大廳傳來動人的歌聲，許多人被歌聲吸引駐留，這裡，沒有赫赫有名的演奏團，台上的演唱者，年齡大小不一，每個人身上有不同的罕見疾病。成大醫院為了鼓舞病患們，特地舉辦「心靈饗宴音律時光音樂會」邀請本會南區天籟合唱團前往演唱，期望藉由團員們活力十足的歌聲及感人的生命故事，讓沉悶的醫院帶來一絲希望及勇氣。

在前鎮國中梁華蓁校長及雅客室內樂團王品心團長的帶領下，搭配病友們的自創曲及疾病分享，此次共有28名團員參與演出，由軟骨發育不全症病友湘台擔任主持展開序幕，長達半小時共5首動人樂曲的演唱，其中愛伯特氏症病友奕瑩所寫的《畫紙》，訴說：「我們一出生就像是一張白紙，藉由生活染上許多顏色，但只要開心過每一天，人生將不會是黯淡而是彩色的。」而另一位分享故事的普瑞德威利氏症病友恆志，為了跟媽媽一起分享自身的故事，在家重複練習多次，其大方的態度、專注且完整的分享，獲得在場民眾大大的掌聲肯定。罹患表皮分解性水皰症（俗稱泡泡龍）的病友淑惠，為了能在自己的故鄉台南演唱給鄉親們聽，雖然目前住院中，仍堅持向醫院請假參與，她覺得音樂可以療癒人心，也能讓人忘卻疾病帶來的痛苦。感謝成大醫院的邀約演出，給予團員滿滿的信心。

快樂手作 創意無限

「創意由我，快樂HANDMADE」暑期才藝課程於7月5日至8月23日，每週三下午熱鬧展開，為期8周的課程，共計28位病家參與。

課程內容豐富多樣，如縫製午睡抱枕、水獺玩偶、漁夫帽、萬用背袋，以及置物盒彩繪、捲紙筆筒等，在課程內容，以縫紉的主題最具挑戰性，需要學員們極其專注，家長及志工在旁耐心協助，每當完成一項縫製的作品，大家成就感十足，其中一位狄喬治氏症的病友，雖認知能力較緩，手部萎縮無力，父親握著他的手，一針一線地縫製作品。彩繪及捲紙筆筒部分，大家運用色彩及圖樣的拼貼，製作獨樹一格的作品，捲紙為利用一條條瓦楞紙，折捲成圓形後，再依所要的大小放開並手捏成形，看似簡單的紙類手作，卻是需要一遍遍的練習才能順利製作所要的形狀。

本次第一堂課時，一位病友帶著去年參加課程時縫製的斜背包，裡面有自己做的玩偶：「這是我自己作的。」家長表示孩子非常喜歡自己縫製的作品，每次外出都要帶著它。每年的才藝課程，是罕病孩子們期待的暑期活動之一。除了在課程中習得手作技巧，完成每個具有創意價值的作品，提升每個學員的自信心，也透過課程，增加親子或是家長、學員間的互動，並留下學習中所有美好的回憶。



▲暑期才藝課程，父親帶著罕病童一針一線縫製作品。

醫護新知 喘息支持

文/南部辦事處



▲馬偕醫院小兒科林炫沛醫師於Beckwith Wiedemann氏症候群分享時間，聆聽病友問題。



▲鐘育志醫師於FSHD病友聯誼活動分享醫療新知。



▲AADC病友聯誼活動大合照。

基金會每年透過辦理各類罕病病友聯誼活動，緊密連結病家間的情誼，除了舉辦醫療新知分享、喘息支持等活動，亦可讓專業人員了解病友近況，提供即時的資源與協助。

病類相聚 好自在

6月17日結合Beckwith Wiedemann氏症候群、愛伯特氏症、Crouzon氏症候群3種病類病友，於臺北市立天文科學教育館辦理聯誼活動。活動當天共有73位病友及家屬參加，上午大家經歷精彩的宇宙探險後，下午分為2個團體進行，Beckwith Wiedemann氏症候群由小狼爸爸與其他家屬進行分享後，再由本會董事長，也是馬偕醫院小兒科林炫沛醫師透過兒童生活功能獨立量表，說明不同年紀的發展狀況與需求。而愛伯特氏症、Crouzon氏症候的參與者多為17歲以下的就學者，大家關心的顱顏開刀問題與手部關節發展，則由臺大醫院兒童整形外科謝孟祥主任，針對各階段的手術準備詳盡說明。

治療新知 展希望

首次辦理的面肩胛肱肌失養症（簡稱FSHD）病友聯誼活動，於7月8日邀請北中南病友相聚港都，共有13位病友，17位家屬共

襄盛舉。首先由高雄醫學大學附設中和紀念醫院小兒部暨檢驗醫學部主治醫師鐘育志分享FSHD正在進行的臨床試驗，還對於現況提出幾項建議，如進行基因診斷，提供生育、遺傳諮詢正確的參考資訊，而併發症的監測，需定期檢查肺部功能，另心臟、視網膜及聽力如有不適或觀察到異常狀況，應進行相關檢查，減緩因疾病引起的變化進展。

醫護分享 增能量

一年一度的芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症（簡稱AADC）病友聯誼活動在7月1日於台北病友服務中心與台大醫院基因醫學部共同辦理，當天有15個病友家庭共27位參加，因為活動特性，本次僅邀請完成基因治療之病家參與。首先由台大醫院胡醫師團隊的曾尹霆語言治療師分享目前服務的病友語言發展狀況，依據術後病友的口腔表現狀況，簡略分為弛緩型吶語症、運動不及型吶語症、運動過度型吶語症及口腔失用症共4種類型。

再由第一輔具的席芸治療師分享透過一些器具或物品的輔助進行溝通，席老師說明「溝通」不一定要透過語言，有時使用眨眼、握手或眼神等方式進行，也可以達到溝通的效果。



7300 最平凡的奢侈

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

Don't give up when you fell down 迂迴狼狽 都是人生的試煉

Get back up when you fell down 蛹破了繭 光戰勝了黑 沒有絕對 只要你能 不停歇

李怡潔—《Don't Give Up, Get Back Up》

患有脊髓性肌肉萎縮症的怡潔，為了回覆父母愛護子女的心，每天兢兢業業完成所交付的「功課」，從小便遊走在各大醫院治療、復健，有天卻在新聞報導中得知自己的病是無法被治癒，嘆息的寫下「每個生命就像一顆種子，為什麼我是沒有被水澆過的那一顆？」對未來不安的想望、死亡將至的恐懼啃食了她的樂觀與希望，心情跌落谷底久久。直到一日，怡潔收到受刑人的來信，原來對方看到媒體對自己的報導後開始省思人生，提筆寫下領悟與改變，她才恍然大悟自己是有能力幫助別人的。

獅子座堅毅傲骨性格的她，從嘉義北上讀書，2016年與朋友創作《Don't Give Up, Get Back Up》一曲，榮獲「總統教育獎主題曲創作比賽」佳作，每一天對她都是得來不易的奢侈，也希望將生命歷程化為文字，藉由「7300 最平凡的奢侈」一書，傳遞珍惜生命的態度。



▲《7300 最平凡的奢侈》，李怡潔著；時報出版。

不只夢一場



文/活動公關組

多次入圍金鐘獎的人氣女星楊謹華此次受台灣神經學學會之邀，主演《不只夢一場》微電影，飾演一名正值人生及事業高峰，卻被診斷出罹患「多發性硬化症」的首席現代舞舞者，詮釋從發病過程、灰心喪志，到開始面對、積極接受治療，逐步拾回信心的心情轉折，以期讓更多人認識多發性硬化症這個疾病，同時也鼓勵罕病病友要面對疾病並尋求更多的支持與協助。另外，楊謹華更將此次片酬全數回捐給本會，用於罕病家庭的照顧及相關活動之舉辦。

在微電影拍攝前，楊謹華不只緊密與拍攝團隊溝通及討論劇情，曾學過現代舞的她因擔心自己生疏，在橫店拍片空檔時，也不斷觀看現代舞相關影片來複習及反覆練習自己的肢體展現，期望拍攝時呈現最到位的演出。她想要藉由此片告訴多發性硬化症病友：「當事情來的時候，唯有去面對它並尋求協助，像罕見疾病基金會等單位都是可以協助您，並且也有很多和您一樣的病友可以彼此分享罹病經驗及相互交流。」

點選本頁QR Code，可立即觀賞《不只夢一場》微電影。



▲《不只夢一場》微電影，演員楊謹華揣摩患者不知該求助於何科門診的情景（圖由創異公關顧問股份有限公司提供）。

君悅用愛助罕病

協助AADC病童遠距就醫

文/張毓宸、簡世音（病患服務組社工師、活動公關組專員）

每年年底台北君悅酒店都會邀請本會參加「聖誕慈善點燈儀式」，並為本會募集醫療照顧基金幫助更多罕病家庭，在今年邁入第10個年頭之際，台北君悅大飯店聽聞要來台北開刀的罕病病童小翔一家要長途往返台北桃園，立刻提供病家免費的住所，讓他們在面對危急又複雜的治療手術，能有個溫馨且舒適的住宿環境。

小翔出生不久即被檢驗出患有芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症（簡稱AADC），該疾病是負責左多巴（L-dopa）與5-HTP代謝的芳香族L-胺基酸類脫羧基酶功能缺陷，導致體內多巴胺（Dopamine）與血清素（Serotonin）缺乏，造成嚴重的發展遲緩、眼動危象及自律神經系統功能失調的疾病。臨床上對於多巴胺缺乏疾病的治療，常以可通過腦血管障蔽的L-DOPA（Dopamine前驅物）治療，但因藥物劑量高，副作用強烈，故近年來擬以基因治療克服此一困境，以腺病毒（AAV）載體攜帶人類芳香族L-胺基酸類脫羧基酶（Adeno-Associated Virus Encoding Aromatic L-Amino Acid Decarboxylase）基因（合稱為AAV-hAADC-2），開刀注射進入人體大腦，提高腦中多巴胺產量，解決患者多巴胺缺乏的症狀。

此一治療有其危險性，接受治療的病人必

須年滿2歲、體重10公斤以上，方可進行此一治療方法。在小翔未滿2歲前，爸媽每個月帶他往返桃園與台北就醫，為了進行基因治療，小翔的爸媽總是很認真的維持他的健康，只求透過「基因治療」的方式，給予他第二個人生。

在小翔年滿2歲得以進行基因治療手術，爸媽考量今年開始聘用外籍看護工，家中經濟較為吃緊，儘管距離台北的醫院遙遠，他們已經做好連續一個禮拜開車往返台北與桃園的打算。

為讓全家安心準備基因治療，並舒緩家中緊張的情緒，基金會協助媒合台北君悅酒店於今年度與本會合作之「遠距就醫病家住宿服務」，讓小翔一家在為期一週的住院治療期間，得以輪流在醫院陪伴他，再返回飯店休憩，減少兩人體力的消耗，並提升照顧小翔的品質。

勇敢的小翔在經歷過重大的手術後，恢復狀況良好，雖然頭上仍綁著紗布，但是一些手部的動作增加，肌力正在逐漸恢復，手部向上抬的角度、高度增加，讓大家對於小翔的未來有了更多的希望與期許，感謝台北君悅酒店愛心幫助，成為罕病家庭最溫暖又堅實的後盾。



淨光禪修協會愛心助罕病

文/簡世音（活動公關組專員）

淨光法師自2008年以來連續10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淨光法師邀請罕病病友及家屬，在6月25日於新北市鶯歌陶瓷老街上的水月竺，盛大舉辦「淨光蓋天古佛聖誕慶典暨愛心關懷弱勢公益活動」，邀請民眾一起同樂，一起幫助罕見疾病家庭。

活動前數個月，淨光禪修協會就在淨光法師的帶領之下，緊鑼密鼓的籌備此次的公益活動，幾位志工還主動煮油飯到各地販售，將淨光法師的善念發揚光大。活動當天，由淨光法師祈福儀式開場，以慧心禪語開示現場來賓與民眾。本會曾敏傑常務董事蒞臨致詞：「多年前罕病基金會與淨光法師結緣，今年已經連續10年，法師的善行，讓病友及家屬深受感動，法師的持續關懷更讓基金會溫暖於心。」

現場淨光法師捐贈30萬元予本會，由本會創辦人陳莉茵董事代表受贈，她特別感謝法師

多年來對罕病病友的關心。淨光法師還邀請民視藝人徐亨、德馨、王燦、張懷媗、模仿藝人麥可傑森等人，進行一連串精彩的演出，徐亨說學逗唱，讓現場民眾笑聲連連。病友柔萱、佳諭、宜瑄與罕爸們的歌曲演出，無論是自創曲或張雨生的大海，都讓現場的來賓們深深動容。

當天，淨光法師還貼心安排病友們至陶趣家馬賽克DIY拼貼工坊進行體驗，動手將五顏六色、不同造型的馬賽克磁磚以及貝殼、星沙等美麗材料，做成一個個屬於自己獨一無二的相框；活動場外也有愛心義賣攤位，沁涼的竹炭水、現磨咖啡、和日式紅豆餅，罕爸罕媽使勁叫賣，搭配現場薩克斯風演奏，吸引遊客們的目光。

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，用慈悲喜捨的心，給予他們助力及佈施。基金會再次感謝淨光法師、協會學員與志工持續不斷為罕病加油打氣。



▲感謝淨光禪修協會的愛心支持。



▲病友們體驗馬賽克DIY拼貼。

士林扶輪送暖贈愛心

文/活動公關組

台北士林扶輪社在今年度展開一連串關懷罕病家庭的實際行動。首先是今年農曆過年前舉辦「家庭長期照顧者表揚活動」，本會推薦5個居住在台北士林地區的罕病家庭皆獲獎，在1月12日國賓飯店的表揚會上，罕病家庭照顧者分享他們照護寶貝的心情故事，包括：葉爸爸身兼母職，白天照顧罹患成骨不全症（俗稱玻璃娃娃）的配偶與一雙女兒，只得申請清潔隊夜班工作維持家計；單親的林媽媽獨力扶養三名子女，白天在市場賣菜，回家後再與外傭分擔照顧罹患腎上腺腦白質失養症的孩子；高媽媽的兒子是多發性翼狀膜症候群的患者，從小到大因為嚴重的關節萎縮與脊椎側彎，動過多少次大小手術，難以數算；至於王家這對年輕夫妻，寶貝女兒被診斷出罹患視網膜母細胞瘤，甫滿月就摘除了左眼，而因為僅存的右眼發現有些許癌細胞，才剛滿周歲的小小身體，每三個禮拜要承受全身麻醉追蹤、化學治療等，讓在場社員頻頻拭淚並為罕病家庭打氣，而每家所獲兩萬元慰問金對病家而言具有重大的實質鼓勵，並讓他們安心過個好年。

而母親節前夕，士林扶輪社於5月11日例

會中邀請瑞特氏症的棠棠媽及肺動脈高壓的美花姊兩個罕病家庭參加母親節慶祝餐會，當兩位媽媽親手拿到由士林扶輪社所贊助的吸塵器、手機、氣墊鞋及包包等禮物時，不禁流下感動的眼淚，照顧孩子的心力雖苦，但有眾人的支持讓她們不再孤單勇敢向前。

8月10日父親節的慶祝活動，恰逢士林扶輪社、內湖扶輪社、101扶輪社、大湖扶輪社、珍愛扶輪社、文湖扶輪社及雲端扶輪社的慶祝父親節聯合例會，特別邀請「不落跑老爸合唱團」出席演出，老爸們無不使出渾身解數，接連帶來「鼓聲若響」、「青蘋果樂園」及「對你愛不完」等經典名曲引起熱烈迴響，其中在歐陽爸的帶動下，在場將近224位的扶輪社長、社員及其眷屬，一塊跳起伍佰的「你是我的花朵」，如此盛況絕對是史上空前，會後有許多會員直接走向爸爸們面前，大力稱讚他們精湛的表演，謝謝士林扶輪社長期對罕病家庭的支持，接連3場的活動更讓家屬們感動不已，相信在未来的日子能有更大的動力持續陪著孩子勇敢向前。



▲5月11日士林扶輪社社員們與棠棠一家及美花夫婦合影。



▲罕爸們於慶祝父親節聯合例會中熱情演出。

獅友齊力 關愛罕病

文/李勝雄（活動公關組組長）

本會自1999年成立以來，至今已邁入第19個年頭，一路上總是遇到許多愛心企業與團體願意與罕病同行，讓我們備感溫暖。這一季，有許多的獅子會朋友們，一個介紹一個紛紛於活動中邀請並認識罕病家庭。

從2005年就與基金會結緣的台北市麗晶獅子會，多年持續幫助本會，並多次來到本會關懷病友。麗晶匯集獅友們的愛心，於6月13日會長交接儀式中，捐贈13萬5千元予本會，做為罕病家庭照顧之用。除了愛心捐款，獅兄獅姊們每年都熱情參與天籟合唱團成果發表音樂會、心靈繪畫班畫展等活動，在本會所舉辦的重要大型活動中，總可以看見獅兄獅姐們美麗又慈悲的身影，聽著病友歌唱或者分享自己的生命故事，眼淚泛滿臉龐，以具體行動關懷罕見疾病。新任會長潘素貞表示在未來的一年，將帶領所有麗晶的獅友們服務社會、奉獻整體的力量來造福人群。

為讓更多人了解罕見疾病，除透過本會的宣導，由病友現身說法及展現個人的才藝，更能深達民眾的心。透過環保獅子會的介紹，新

北市群英獅子會得知本會，並關心本會創立過程與運作，於6月初會長交接儀式時，邀請罹患纖維性骨失養症病友魏益群於活動中分享與演出。益群藉由歌聲，傳達病友即使遇到生命的困境，即使坐著輪椅僅剩軀體，仍不屈不撓面對，讓獅友們動容不已。

6月25日新北市環保獅子會、新北市新世紀獅子會與新北市遠東獅子會會長交接儀式中，由罕爸樂團李光輝與李正德，帶著罹患結節性硬化症與肌肉萎縮症的女兒唱歌表演。首先透過影片，述說兩位罕爸的生命歷程，他們不把疾病當成苦難，積極面對人生，更加珍惜家庭。現場許多身為父親的獅友，看到感動處，都用掌聲給予鼓勵。表演曲目中，有李光輝的創作曲，唱出對女兒的愛，而演唱張雨生的大海時，環保獅子會前任會長李紹芬更是上台與大家一起合唱，台下獅友們也輕聲唱和著，用行動一同為罕病病友加油。



▲環保獅子會前任會長李紹芬（左二）與病友家庭一起合唱《大海》。



▲新北市群英獅子會邱麒諺會長（左）、病友魏益群（中間）與本會楊永祥副執行長（右）合影。

民間有愛 熱情扶助

文/李勝雄、簡世音（活動公關組組長、專員）

以桃園地區房仲業者為主的桃仲公益獅子會，歷年在會長交接時期，都會辦理公益園遊會，邀請桃園各地的弱勢單位參與。今年特別將愛心的觸角延伸至全國性公益單位，許文昌會長在交接前夕親自來到本會，了解罕病的各項服務，以及罕病照顧的困難與需要之後，許會長除邀請本會參加會長交接儀式，活動當天還贈予本會5萬元，期待後續可以有更多的協助，本會會將此筆善款盡全力給予病友們完整的照顧與協助。

今年6月初，本會與鄭春昇（鄭爸）受到紀冠宇導演的邀請，至3 cafe Studio咖啡廳分享《一首搖滾上月球》紀錄片與罕病家庭的心路歷程，活動當日現場來賓與鄭爸和基金會同仁討論十分熱烈，活動頗受好評。延續這樣的熱情溫度，並在紀導演的大力推薦下，本會與鄭爸再次應台北長春扶輪社與台北長春青年衛星扶輪社共同邀請，7月27日於士林得披薩店分享《鄭爸的歡喜人生》，與社友們分享罕病家庭的心路歷程。

當日出席的貴賓包含長春扶輪社創社長曾憲榮先生、社區主委賴雪嬌女士、現任社長鄧

孝直先生，台北長春青年衛星扶輪社輔導主委聶繼承先生、前社長劉棋暢先生，以及現任主席紀冠宇先生。活動由台北長春青年衛星扶輪社紀主席鳴鐘後說明因前次的分享會中，看見鄭爸與其他罕爸們的堅強與正能量，因此發起本次活動，與社友一同來探討罕病家庭的困境與協助。

回顧與兩位腎上腺腦白質失養症（俗稱ALD）的天使罕兒共同抗病與道別的過程，鄭爸的眼眶有些許泛紅，表示即便兩位罕病兒離世多年，還是會有些捨，感激孩子們帶來愛的啟發，讓他再次找到人生新目標，鄭爸平時擔任街頭藝人-捏麵師傅，為來往的行人帶來歡樂，也同時接任ALD病友聯誼會會長，鼓勵更多病友家庭。

鄭爸的真情流露，讓社友想多了解罕見疾病的成因、病家生活上的不便，以及病家們所需要的協助，本會李勝雄公關組長分享基金會針對罕病家庭所提供的服務方案，會後長春扶輪社捐助本會4萬元，全數用於罕見天籟音樂會成果發表會，希望藉此讓更多的家庭能夠被社會大眾所看見了解。



▲感謝聶繼承先生（左一）、曾憲榮先生（右一）、紀冠宇先生（右二）愛心捐助本會。



▲6月初，鄭爸受紀冠宇導演邀請，分享《一首搖滾上月球》紀錄片與罕病家庭的心路歷程。

中區夥伴送愛心

扶助送愛 醫材輪轉

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

本會自2004年開辦醫療器材借用方案，將來自各界捐贈的醫療器材免費借用給案家，減輕租賃及購買的壓力，至今，每年借用及諮詢約有將近200人次，其中製氧機和血氧監測器需求甚大，物資需求供不應求，本次有幸承蒙台中西北扶輪社第二年的醫材捐贈，猶如及時雨。

此次，台中西北扶輪社共捐贈兩台製氧機、血氧監測器及電動拍痰器各1台，每樣醫材都是病友殷殷期盼的需求，也是4個病友賴以維生的醫材，為了感謝大家的愛心，中部辦事處特於7月14日舉行捐贈儀式，由本會陳冠如執行長代表致謝，熱心的扶輪社則由黃台源社長、社區服務主委周金秋先生率領約20幾位社友們出席、關心罕病，期盼能讓愛心、奉獻傳承。活動中，基金會同仁再次報告病友的狀況、對醫材的需求，而受到幫忙的病家也透過影片和卡片表達謝意，最後感謝病友家長李安亮先生長期幫忙引薦資源，讓病友的需求再次被看見，而扶輪傳愛的舉動，對病友而言不僅是生命的延續，也讓生活更有品質，再次感謝台中西北扶輪社，讓扶輪的愛永傳，也讓醫材輪轉達到資源有效使用。



▲台中西北扶輪社黃台源社長（左）捐贈醫材，本會陳執行長（右）表達感謝之意。

澄現新活 健康嘉年華

文/郭姍姍（中部辦事處遺傳諮詢員）

安德生物科技公司自2016年起對罕病基金會病友協助便不遺餘力，包含物資協助、發票募集及海報宣導等，總總投入都展現出企業對社福單位的關懷與用心；6月25日由安德及澄清基金會聯合主辦的「澄現新活，健康嘉年華」活動更不忘邀約基金會一同參加，給予民眾最直接的罕病宣導機會，現場還有12個公益團體也共襄盛舉，提供擺攤義賣及免費四大癌症及成人/老人健檢活動，一大早就吸引當地民眾前來，把會場擠得水洩不通。

當日天使症候群病友媽媽的手工包義賣也熱鬧開賣，許多熱心民眾給予鼓勵及支持，讓擺攤的家長備感溫馨。用心的主辦單位還安排本會上台宣導，藉此讓現場民眾了解罕病病友的独特性、同時給予正確的疾病概念，讓罕病宣導達到最直接的效益。感謝安德科技股份有限公司的長期協助，讓罕見的愛，能在不同的角落，再次被看見。



▲「澄現新活，健康嘉年華」活動，參與人員大合照。

南區有愛向前行

文/趙雅庭（南區辦事處活動專員）

暖心護罕病 愛心永流傳

高雄市女性領袖交流協會成員們大多身兼母職，瞭解及同理罕病家庭照顧罕病兒一路走來的艱辛及面臨的生活考驗，除協辦及贊助音樂會經費外，也感於家屬們照顧罕病兒，經濟壓力沉重難有閒暇時間，遂全額贊助南區大型一日遊活動經費，以期病家能盡興遊玩。

2016年我們帶領罕病家庭遠征至嘉義國立故宮博物院南部院區及板陶窯交趾剪粘工藝園區遊玩，一位輪椅病友小妮於活動結束後還說：「很高興基金會安排舒適的復康巴士，藉由這次活動認識了許多新朋友，讓我感受到自己與一般人沒有不同，不會因輪椅限制也可以到處去玩。」今年則至台南家具產業博物館及十鼓仁糖文創園區，病友及家屬們化身成小小木鼓手進行木鼓敲擊體驗，藉由敲擊將自身壓力化作陣陣鼓聲釋放出來，緊繃的神情也逐漸舒坦開來。

再次感謝高雄市女性領袖交流協會的愛心贊助，創造讓病友家庭可以安心參加的活動，除讓他們走出家門，與社會連結、接觸，也讓病家們享受出遊的樂趣，紓解照顧者長期照顧的壓力。



▲感謝高雄市女性領袖交流協會愛心贊助南區一日遊活動。

大大的愛 無限力量

高雄市大愛扶輪社創社社長高素珍女士（現任社訓練師）與本會的緣份起源自仁愛扶輪社，當時的社長莫毓娟女士有感於罕病病友人數稀少，想結合眾人之力關懷罕病。有此機緣後，於各公益活動場合中，我們時常看到高女士出席力挺，如：2015年高雄市文化中心至善廳舉辦的南區天籟合唱團感恩音樂會、2016年1月初南區天籟合唱團受邀於宏遠經典書院所舉辦之公益園遊會的演出。此外，也邀請罕病病友們創作大愛扶輪社社歌，甚至帶領社友們一同支持本會「五百桂花·五百貴人」桂花樹認養活動。

高女士有感於器材費用昂貴對病家們經濟造成龐大負擔，今年捐贈120萬元善款協助購買病友醫療器材，希望透過實際行動成為病家們的後盾。除了延續對罕病的關懷，更將善心擴大，高女士將此份善緣傳承給新任社長李秀美女士，由李秀美社長持續帶領社友們一同助罕病，今年度大愛扶輪社將全額贊助南區音樂會所需之籌辦經費外，亦將共同參與此場公益音樂會和病友一塊演出，同時也邀請其他友社共同響應，期望將大愛的信念拋磚引玉，讓罕見的愛不斷延伸。



▲本會陳莉茵創辦人（右）感謝高素珍創社社長（左）及李秀美現任社長（中）長期支持本會。



第11期「Yahoo！奇摩全心全益專案」，開始申請囉！

只要是罕見疾病病友或家屬為Yahoo奇摩拍賣的賣家，即日起，向本會提出全心全益專案申請，經審核通過者，可獲得新台幣一萬元的拍賣回饋金（限抵用商品刊登費及交易手續費）。

1. 申請對象：罕見疾病病友及親屬。
2. 申請期間：2017年9月1日至2017年12月31日
3. 相關事項請查詢本會官網或來電洽詢02-2521-0717分機123劉專員。

來聽我的演唱會～2017中區罕見天籟合唱團成果發表會

今年，中區天籟合唱團的音樂會將於10月22日（日）假台中大墩國小開唱，請事先索取演出門票，當日憑票入場，歡迎有興趣的民眾踴躍參加，詳細活動內容請洽中部辦事處（04）2236-3595。

▲演出時間：2017年10月22日（日）14：00~16：00

▲演出地點：台中大墩國小（台中市南屯區向上路二段201號）

最新出版罕病叢書 捐款滿額送～認識罕見疾病（I）

「認識罕見疾病I」是本會有感國內罕見疾病相關中文資料缺乏，並希望促進社會大眾對罕見疾病有更多瞭解，自2005年開始，以委託學術研究方式與台大醫院基因醫學部合作，專案補助執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」計畫。為使資訊與時俱進，本會今年再次改版，將該研究案中已陸續翻譯、彙整並公佈於網站上之罕見疾病簡介文章，經過匯整與資料更新後出版。

為讓這些書籍能發揮更大的宣導效益，邀您一同加入「捐款滿額送贈書活動」，捐款滿500元即贈送一本「認識罕見疾病I」，以此類推。

* 您可以透過郵政劃撥或親至本會捐款。

▲郵政劃撥：戶名：財團法人罕見疾病基金會 帳號：19343551

（請務必於「通訊欄」註明：欲索取之書名、數量）

罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗補助辦理方案

為維護罕病病友的健康，預防病友因感染肺炎鏈球菌而導致嚴重併發症，本會今年持續辦理「罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案」，提供罕病病友自費施打肺炎鏈球菌疫苗費用補助，增強罕病朋友的抵抗力。

▲補助對象：未符合公費肺炎鏈球菌疫苗施打條件之罕病病友，即年滿6歲至74歲者。

▲補助項目：提供1劑肺炎鏈球菌疫苗費用補助，疫苗包含13價結合型肺炎鏈球菌疫苗或23價肺炎鏈球菌多醣體疫苗（請配合您的主治醫師建議，選擇施打疫苗種類）。

▲申請時間：即日起至2017年12月31日止（郵戳為憑），詳細補助內容請參考本會官網，或電洽02-25210717 # 151～155醫療服務組。