



中山國小戴秀玲老師則感性地將罕病學生比擬為珍貴的天使，需要特別的緣分才能相遇。分享當班上有罕病學生時應考量之面向，包括與家長有效溝通、校園動線安排及教學策略的調整等。積極營造班級氣氛，使同儕能夠接納及主動協助罕病學生，讓罕病學生盡可能參與所有課程，以建立其自信與自尊。戴老師更呼籲在座教師都能看見個別化需求並主動出擊，協助學生快樂的學習與成長。

專屬佳餚 美味入口

9月23日罕病低蛋白營養教室於永老師烹飪教室—永和Talk輕之館登場，邀請長期合作的杜麗娟老師指導，教導大家製作古早味碗粿及胡瓜煎餅。今年共8個家庭13位學員一起共襄盛舉，多了許多新入會的病友家庭同樂。特殊飲食營養教室活動，目的除了教導料理方法外，也提供一個交流平台讓每個家庭能分享、了解更多照顧資訊。

學員們熱烈討論老師示範的內容以及工作分配，紛紛準備大試身手。碗粿製作最困難的部分，在於要讓在來米粉糊化，攪拌的程度、溫度、火候都需留意，有幾組在這階段都遇到

問題，幸好老師適時救援順利解決；胡瓜煎餅部分，僅需將胡瓜、胡蘿蔔刨成絲，依設計的食譜，調好在來米粉與太白粉比例，加些鹽巴，即可煎出一張金黃香酥的胡瓜煎餅。

每次的營養教室課程都是講師與營養師們在有限的食材中，經過無數次的溝通與試做以確認教學內容，為了讓需飲食控制的代謝型病友們，在「吃」這件民生大事上，能有更豐富的選擇，歡迎未來能有更多代謝型病友家庭踴躍報名，亦歡迎來電索取食譜，請洽02-25210717分機151劉專員。

志同道合 快樂無窮

為感謝無私奉獻的志工夥伴，利用每年的志工聯誼活動，讓大家得以輕鬆話家常、聯絡情誼，10月27日北區行政志工聯誼率先登場，帶領大家前往鶯歌老街彩繪古早碗，在紀念博物館裡跟著導覽人員，瞭解到包含瓦片、碗、磁磚等，鶯歌陶瓷產業演進與歷史，於鶯歌陶瓷老街感受傳統老街景色，度過一個悠閒自在的午後時光。感謝行政志工平時在行政業務上的協助，有你們的陪伴，讓我們充滿力量。



▲杜麗娟老師（右）示範製作胡瓜煎餅。



▲志工們體驗彩繪古早碗。

藝術體驗 中區學習

文/中部辦事處

中部辦事處努力經營在地化服務之餘，也將病友家庭的需求視為重要的服務指標。這一季，藉由藝術創作與電影欣賞、中區合唱團受邀演唱活動，鼓勵病家走出家庭，學習暫時轉移重心，舒緩壓力、自我照顧，再次蓄滿戰鬥力。

週末放輕鬆 藝術體驗暨電影欣賞

11月4日「全方位活動」結合了藝術體驗和電影欣賞，有別於一般制式的課程講座，這次特別規劃活潑的藝術治療體驗，下午並有諮商心理師帶領大家進行電影討論。今日活動移師嘉義再耕園，共有27位病友及家屬參與，可以看到每個人都相當放鬆、自在的參與其中，真的是一個放輕鬆的週末！

近來，「著色畫」席捲一股風潮，無論有無天份，只要你專注認真，都能從中獲得紓壓和療癒，體現了藝術即生活的道理。由陳美伊藝術治療師來帶領大家自我探索，運用多元媒材，讓每個人都創作一個代表「自己」的作品，在老師的引領下，大家都完成帶有豐富個

人色彩的作品。

下午，祐晴心理成長中心的張閔翔諮商心理師帶領大家進行「貝禮一家」電影賞析，內容為講述法國聽語障家庭的故事，電影以幽默風格講述身障、親情羈絆、家庭責任、自我價值等議題，讓人輕鬆易懂而不感沉重。片後，老師請成員上台演繹非言語猜題活動，大家以為很簡單卻頻頻猜錯，這讓我們驚覺，原來平常都太依賴口語溝通了，忽略非口語往往更能表達心裡真正所想。活動在成員正向迴響下順利結束，期待未來也能以不同的活動方式，讓病友舒緩身心、放鬆心情。

悠活家庭日 合唱「愛」獻唱

「人家是數錢數到手軟，我是簽住院同意書簽到手軟。」一位媽媽用輕鬆詼諧的口吻分享她照顧威廉斯氏症兒子的心路歷程，她的正面能量感動了許多兆豐商銀員工的家庭。

兆豐商銀職工福利委員會於11月18日舉辦悠活家庭日活動，邀請本會中區天籟合唱團於台南成功大學光復校區中正堂演出。在許恩綾老師的帶領下，有25位病友及家屬上台，演唱了5首曲子，並搭配3位病友家屬分享故事。

合唱團用歌聲、肢體動作、生命分享等吸睛方式，讓現場觀眾停下腳步，看見罕病家庭堅強及韌性的生命力。感謝此次兆豐商銀職工福利委員會邀請中區天籟合唱團前往演唱，讓團員們有演出機會，跨出家門、站在台上顯現自信。最後，特別感謝兆豐捐贈6萬元善款作為罕病病友服務推展之用。



▲藝術治療體驗課程，大夥皆十分專注於自我創作。



舒活身心 南區充電

文/南部辦事處

累了怎麼「伴」？「罕」你不孤單！

9月2日南部辦事處首次舉辦家屬身心支持團體，成員們都預備好開放的心、聆聽的耳。當第一位發言者說起女兒發病和照顧過程的辛酸與痛苦，在座其他人聽了都感同身受、淚流滿面。成員發言總能引起共鳴，不論是在面對醫生的冷漠和宣判時感到絕望與被標籤化、照顧過程的疲累、負面情緒的積累、遺傳給下一代的愧疚，大家都心有戚戚焉。

此次團體不乏有男性成員參與，「不落跑」三個字對他們來說是最大的肯定。其中特別的是，一位丈夫分享20多年來對妻子無微不至的照顧，他運用巧思，將一塊塊菜瓜布改造成不會引發褥瘡的床墊，讓在座每個人都欽佩不已。

團體結束前老師請大家分享感想，幾位成員對此次團體的標題「累了怎麼『伴』？『罕』你不孤單！」很有感觸，團體確實發揮陪伴的效果，大家談著、聊著就不孤單了，會後互留聯繫方式，預約明年團體再相見。



▲會後溫馨大合影，預約明年再見。

樂相聚 煮健康

南部辦事處首次舉辦「蔬活樂料理，高纖煮健康」課程，盼能藉由料理學習，增添病友家庭日常生活的樂趣，更重要的是，自己煮吃得健康又美味！

10月21日的中式料理課程，老師示範「三色水餃」及「鮮採玉米濃湯」，並實作「蔬菜起司淋麵蛋餅」。學員們分組施作，先將麵糊倒入平底鍋，加上雞蛋、蔬菜及起司，簡單的程序即使沒有大廚的手藝，也能製作出美味的餐點。有位媽媽說，現學現賣回家立馬做給小孩們吃，實在是非常實用的課程。

10月28日西式料理課程，老師示範「無油香烤半月薯條」和「水波蛋蔬菜沙拉」，其中，水波蛋蔬菜沙拉煮法非常特別，在沸騰的水裡用湯匙轉出漩渦後將蛋打入水中，利用漩渦的水波讓蛋凝固成型。看完示範後成員們躍躍欲試，在檯前每個人都認真地看著在水裡旋轉的蛋液，希望能撈出漂亮的水波蛋。「南瓜麵疙瘩海鮮湯」實作，因過程較為繁複、有些手忙腳亂，最後靠著相互提醒順利完成。大家享用著南瓜麵疙瘩搭配豐富海鮮，加上奶香四溢的湯底，真是美味！幸福滋味表現在每個成



▲病友家屬仔細擀出南瓜麵疙瘩備用。

員的臉上，同時內心也非常有成就感。

天籟之聲·愛心義唱

8月24日午後，南區天籟合唱團帶著充滿生命力的歌聲以及感恩回饋的心，前往楠梓育佑護理之家為阿公阿嬤們獻唱。

活動由軟骨發育不全症的湘台擔任主持，雖然湘台最近因跌倒而無法久站久走，但她仍趕至現場敬業地完成主持及演出；狄喬治氏症的宇珊，在得知護理之家住民們多是阿公阿嬤後，不懂台語的她在家反覆練習台語，雖然最後仍講得不太流暢，但她的努力獲得眾人熱烈掌聲。

為迎合觀眾喜好，合唱團特別演唱台語歌曲「嘆仔聲加催落」，阿公阿嬤們一聽便不自覺地跟著哼唱，看來台語歌引發現場不小回響；而最後一曲「小小的夢想」，團員走近阿公阿嬤身旁，帶著他們一起比手語唱歌，這樣溫馨的畫面著實令人動容。

時隔3個月，很快地南區天籟合唱團11月11日再次受邀於高雄市中正技擊館演出，由兆豐商銀所舉辦的「樂活親子園遊會」共21位病



▲團員們帶來動人的歌曲及生命故事。

友及家屬上台演唱，分別表演「畫紙」、「我愛音樂音樂愛我」、「嘆仔聲加催落」、「讓我們珍惜這份緣」、「罕見的愛」等歌曲。

團員們以自己的生命故事創作歌曲為表演主軸，其中，兄弟檔「大吉大利」的弟弟達騏，分享哥哥達禮雖然罹患狄蘭氏症候群連帶影響到心臟與智力，但哥哥喜愛音樂進而學習鋼琴，一路從國小參加合唱團至今持續不懈，達騏說，陪伴哥哥成長的過程中也讓他學習了許多。

「音樂」不僅豐富人們的生活，對罕病家庭來說，音樂更是一路陪伴他們對抗疾病不可或缺的正面能量。團員們藉由歌聲及故事，將生命的韌性傳遞給大眾，將罕見的愛永續流傳。由衷感謝育佑護理之家及兆豐商銀職工福利委員會邀請南區天籟合唱團前往演唱，兆豐商銀更捐贈6萬元善款作為罕病病友服務推展之用。謝謝各單位給予團員們機會，讓他們不再是被助者的角色，他們也可以演唱生命之歌給予他人幸福！



▲兆豐商銀樂活親子園遊會，合唱團團員愛心獻唱。

有你陪伴 罕病不再孤單

文/病患服務組、中部辦事處

本會每年積極辦理單一病類或跨病類病友聯誼活動，除可緊密連結病家間的情誼，也廣邀專業醫師、社工師、芳療師等相關人員，分享醫療新知及紓壓技巧，更安排多元的體驗活動，加入企業志工們的服務資源，以豐富病友家庭生活。

威廉斯氏症病友活動

由台中榮總遺傳諮詢中心辦理，8月5日以健檢服務與家屬座談為主軸，本次有33家病家參與，藉此與其他家庭交流照護經驗。

健檢內容包括多重科別的整合服務，可免除家屬醫院來回奔波之苦，同時獲得完整醫療資訊。由黃凱祺臨床心理師及簡淑遺傳諮詢師帶領家屬討論，家有就學階段病友的家屬分享道：病友的溝通表達、文字學習都需重視，因為涉及與外界的連結。心理師則提到，為讓病友日後能順利融入社會，現階段外出活動等工具性日常生活功能訓練，非常重要；同時也提醒家長，在訓練過程中，接受孩子現階段的能力，逐步累積達成目標。

下午活動中，病友及手足們也在熱情的文華高中志工協助下順利完成DIY。家長們分享

孩子的成長經歷，透過面對面的討論，比通訊軟體更具真實感，猶如並肩作戰的夥伴般，將罕病情誼變得更加緊密。

先天性巨型黑色素痣友聯誼活動

8月6日當天有來自台北、桃園、新竹及南投等地之痣友家庭，齊聚貓空茶鄉，共有13家痣友家庭44名痣友及家屬參與。

活動當天，本會陳冠如執行長及台灣弱勢病患權益促進會蔡元鎮理事長更到場為痣友打氣加油，一同參加品茶、窯烤、自然步道活動。長期關懷罕病的魏楚珍社工師，更帶領家屬體驗心靈自我照顧課程，藉由趣味遊戲，拉近彼此距離，透過活動問答，去思考自我的內心照護狀態。

交流時間中，痣友禎姐及吳家麟大哥分享如何跳脫疾病的限制，成就學業、事業及婚姻的故事，鼓勵年輕爸媽們勇於陪伴孩子成長，不要過於擔憂。會長琪琪爸爸提醒道：大家專心照顧痣友醫療問題外，也要多多照顧其他家人（如手足）的需要，讓家庭成員有更大的能量，共同樂觀對抗疾病。



▲威廉斯氏症病家健檢紀錄。



▲2017先天性巨型黑色素痣友聯誼活動合影。



▲肺動脈高壓病家體驗精油按摩紓壓時間。



▲尼曼匹克症病友家庭相聚於台北國際飯店。



▲亨丁頓氏舞蹈症病友照顧者自我探索講座。

肺動脈高壓病友聚會

8月19日於台中進行，有9個家庭17位人員參與，有遠自花蓮、台北前來的病友，珍惜這難得的相聚時刻。當天先由王國陽醫師為大家說明藥物、照護保養與治療問題，病家們也紛紛分享自身的醫療經驗及歷程給其他病友參考，發揮聯誼會的最大效益，讓大家在聚會中獲得鼓勵與支持。

接著由芳香精油全球發展協會許甄庭老師帶領芳療體驗，使用精油舒壓，說明精油種類、人體的脈絡、簡單的操作，一同度過一個輕鬆、自在的午後。溫馨時刻在黃文照會長的分享後，許多病友亦以自身樂觀正向的態度來鼓勵彼此，同時也感謝家人，彼此建立深厚的情誼。

尼曼匹克症病友聚會聚

適逢英國尼曼匹克症（簡稱NP）病友會開會在即，本次聯誼會會長巫爸及巫媽帶著以欣一同前往英國，藉此分享台灣經驗外，也能瞭解目前國際對於NP研究進度。9月9日的相聚共有4個家庭，19位病友及家屬參加，當天與會除了資深病家～巫家與林家，其餘兩家首次自基隆及高雄前來參與聯誼活動，在分享孩子確診疾病的歷程時，發覺竟有許多雷同之處，尤其小朋友都曾被診斷為腸道閉鎖，疝氣手術時檢查也無結果，反倒讓小朋友多加受

罪。

NP家族成員們，更建立LINE群組，彼此互通有無，新加入的小病友們看著資深病家與疾病共存、共生的經驗，對於未來不至於太惶恐、無知及恐懼，期望會長交流返國後，會帶給NP家族更新的訊息，共同面對未來可能的挑戰。

亨丁頓氏舞蹈症家庭照顧者聚會

10月14日的相聚有8個家庭，共17位參與者，不同以往的醫療、照護主題，透過聚會與社工訪視，常因聚焦在病友身上，而忽略照顧者的身心壓力，本次邀請到魏楚珍社工師，於雙連教會帶領照顧者探索自己。

當天病友家庭無畏風雨陸續抵達，病友的子兒們因擔心天候而主動陪同出席，家庭支持凝聚令人感動。本次特別將病友與照顧者分開進行，好讓照顧者得以專心投入活動，讓參與的病友，在弘道基金會居服員專業陪伴下，獲得完善的照顧。在電影賞析活動中，考量病友可能無法久坐，挑選喜劇與影像刺激電影為主。

社工師帶領照顧者自我認識、探索與分享，取得大家的保密共識後，加深了內在探索，過程有苦有淚，經過一一訴說後，獲得支持與力量。相同疾病的照顧者相聚，話語不用多，情緒溢滿而無法接續時，夥伴也都知道其



▲病家們欣喜欣賞幻象2000戰機。



▲醫療弱勢病友聯誼活動圓滿落成。



▲非典型性尿毒溶血症候群、Rubinstein-Taybi氏症候群及羅素-西弗氏症病友體驗礦坑活動。

中的酸楚，不論情境是否相同，因為獲得理解而不孤單，再次蓄滿力量繼續前行。

三場跨病類病友聯合交流活動

基金會除了協助病友團體或辦理病友課程與活動外，今年更積極將資源放在人數稀少且少有機會相聚的病類，8月15日在空軍第499聯隊邀請下，本會和台灣弱勢病患權益促進會、中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會，帶領22個罕病家庭，共71名病友及家屬前往新竹空軍基地參訪。當天出席之病友包括軟骨發育不全症、假性副甲狀腺低下症、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症（簡稱小黑人症）、鎖骨顛骨發育不良症、進行性肌肉骨化症等病症病友前來。

與會的病家首次看見軍用戰機佇立草坪中，無不睜眼驚嘆。當天柳少將及官兵代表們貼心協助輪椅病友們，更安排營地官兵、病家們與戰機合影留念，讓大家有個難忘的體驗。

10月14日再與台灣弱勢病患權益促進會於苗栗飛牛牧場，共同辦理跨病類病友聯誼活動，邀請到罹患皮膚病變及不正常增生細胞（瘤）病友及其家屬近75位，包括神經母細胞瘤、視網膜細胞瘤、神經纖維瘤及魚鱗癬等14種疾病家庭與會，首次參與的病家們，猶如看到許久不見的朋友般激動與開心。

國際獅子會300-C1區台中市自強獅子會除

熱情贊助本次活動外，更實際擔任愛心志工服務病家，藉此認識罕見疾病的樣貌。在冰淇淋DIY、彩繪活動中，看著志工們就算褲子沾到顏料也毫不在乎，與病友們一同完成作品，用心將歡樂帶給病友孩子們，溫馨的互動成為彼此難忘的回憶。

另外，非典型性尿毒溶血症候群（aHUS）、Rubinstein-Taybi氏症候群（RTS）及羅素-西弗氏症（RSS）此3類疾病之病友，因為患病人數稀少，加上病情複雜致使病家在照顧上頗為費心，極少有機會與其他病友一同相聚。本會於11月5日規劃一場與病家同遊黃金博物館的活動，藉由秀麗的美景、悠閒的交流氣氛，享受天人合一的靜謐氣息。

位於新北市瑞芳區的黃金博物館，適逢十三週年館慶，特別邀請本會病友與山城一同慶祝。館員們帶領我們遊覽美麗的園區與體驗淘金，古色古香歷史意味濃厚的日式建築、具有紀念意義的礦坑遺跡與軌道，帶大家彷彿跌入時光隧道中，體會過去礦工堅毅的開創精神。

同病類的家屬利用時間聚集在一起，交換照護資訊並給予深切的關心與支持，雖然憶起辛酸的照顧歷程淚眼婆娑，在親友的陪伴，醫護及機構人員的細心照顧，漸漸讓家長們生出新的力量，重新認識自己，聯誼活動成為病家充電的泉源。

全員做公益 一同出遊趣

2017富邦公益大使一日體驗

文/徐妍妮（活動公關組專員）

富邦人壽作為本會長期的愛心合作單位，17年來不止息的愛心善款挹注，連續5年發起社內同仁擔任愛心志工，陪伴罕病家庭一齊出遊。11月11日與基金會再次攜手合作「全員做公益，一同出遊趣」活動，號召長官、各區同仁共同擔任愛心大使，陪伴本會病友參訪宜蘭蘭陽博物館、窯烤山寨村以及香草菲菲芳香植物博物館，一同歡度舒心又溫馨的假期，將愛無限延伸擴大。本次共有60位富邦志工參與，28個罕病家庭參加。其中持續多年的「愛心福袋義賣活動」共推出370袋愛心福袋，募得436,800元善款，將全數作為罕病病友服務推動之用。

當日，天空飄著微微細雨，卻不減罕病家庭與愛心志工的熱情，未到集合時間車站大廳已擠滿了出遊夥伴，大家都十分期待今日活動。首站我們探訪特色獨具的蘭陽博物館，在導覽人員的細心解說下，了解宜蘭當地多元、豐富且生動的人文風情與自然生態，讓病友享受一趟難得的知性之旅。

午間一同前往宜蘭窯烤山寨村用餐，山寨村結合了現今流行的文創和美食，並在大型造

型人偶造景下留下了許多珍貴的合影。用餐席間主持人介紹每個病友家庭，讓愛心志工們更清楚了解各種罕病病徵以熟悉彼此。由富邦公益大使代表陳姿瑛協理，接受本會致贈的感謝狀，感謝富邦人壽提供病友家庭在疲憊的照護日常中，有個喘息的機會。

來到宜蘭香草菲菲芳香植物博物館，看見開闊明亮的空間，撲鼻而來的是香氣濃郁的花草香味，立即感受到身心放鬆的舒適感，搭配滿室綠意的環境，步道上種植許多蔓性植物，加上兩旁吊掛著色彩繽紛的花卉盆栽，漫步在天空步道上，彷彿置身雲端。香氛盆栽製作時間，病友家庭與志工們再次發揮創意，創作出獨一無二的香氛盆栽，將香氣與美好的記憶一同帶回家。活動最高潮的「愛心福袋認購」捐款活動，富邦志工們除了愛心捐款外，更是以行動支持本會罕病病友就業推廣方案，給予病友家庭最實質的肯定與協助，除了現場的熱烈響應，同時結合之前各區的福袋募集，創下破紀錄的驚人成績，也為此次的活動劃下完美的句點。再次感謝富邦人壽、富邦慈善基金會的愛心支持，罕病要人幫，就要靠富邦。



▲富邦公益大使一日體驗，精彩有趣。



▲富邦志工協助病友進行DIY手作盆栽。

理慈青創 齊力關懷

理慈志工 一日圓夢

文/徐妍妮（活動公關組專員）

長期協助罕病的好夥伴－理慈國際科技法律事務所，於9月2日與本會共同舉辦「2017理慈志工團－郭元益糕餅博物館手做愛心輕旅行」罕病家庭一日遊活動。理慈秉持著「理直」、「心慈」的專業理念，自本會成立以來，提供法律服務之外，更積極參與社會公益活動。理慈的主持律師李宗德律師也是本會第一屆董事長，協助推動「罕見疾病防治及藥物法」之立法，事務所多位律師義務擔任基金會法律顧問，提供基金會議題倡導及企業合作時的法律諮詢。今年更擔任罕病愛心志工，陪伴病友家庭出遊圓夢。

當天共有17位志工、22個罕病家庭參與。在「郭元益糕餅博物館」中，因正逢中秋佳節前夕，特別安排製作應景小月餅，病家們在糕餅達人師傅的指導下，與理慈志工一起同心協力，完成月餅糕點；在導覽人員帶領下，參訪各種傳統古典禮俗、館內陳列的文物，體驗已漸失傳的傳統禮俗。

再次感謝理慈國際科技法律事務所贊助本次活動，共同創辦人蔡玉玲律師和理慈愛心志工們一整天的陪伴，因為有你，愛不罕見。



▲理慈志工團。

青創總會 夫人送暖

文/活動公關組

11月14日上午由中華民國全國青年創業總會－北區創業楷模夫人聯誼會的呂許淑貞會長領軍，與十來位企業家愛心夫人們蒞臨本會，除了想要更進一步了解罕病基金會多年來對於病友的服務內容外，更希望搭起雙方日後合作的管道平台，一同來支持罕病家庭。

一開始由陳冠如執行長分享本會創會緣起、罕病概況以及基金會的各項服務方案。加上創辦人陳莉茵女士娓娓道來為愛兒秉憲借藥及一路走來的罕病艱辛路，在場的夫人們無不動容感動，呂許淑貞會長表示：之前就因為周純如女士的關係，認識了尼曼匹克症病友－以欣及以諾姊弟，這樣鼓舞人心的罕病家庭，今天聽到這些分享後，才知道台灣原來有這麼多罕病家庭這樣正向積極地面對他們不一樣的生命，更知道有罕病基金會這樣的團體在守護、支持著他們。並當場拋磚引玉率先捐出10萬元，希望能幫助到更多罕病家庭醫療相關方面的照顧，更呼籲在場所有的夫人們能夠持續透過自身企業的影響力，成為守護罕病的愛心大使。



▲感謝夫人們蒞臨，實際行動關心罕病。

各界湧愛 關懷罕病

俊霖公益信託牽成 觀賞戲劇

文/活動公關組

長期支持罕病、低調行善的「公益信託俊霖社會慈善基金」張俊霖董事長，自2010年起透過活動包場的方式，提供罕病孩子們觀賞國內最優質戲劇演出，《巫頂的天才老媽》、《新月傳奇》、《唐吉軻德冒險故事—銀河天馬》、《小小羊兒要回家—三國奇遇》、《順風耳的新香爐》、《巫頂站在屋簷上》，至今年的《諸葛四郎》，累積超過1,500人次的罕病家庭參與，創造罕病家庭許多難忘的回憶。

由台灣漫畫家葉宏甲所著的《諸葛四郎》，自1958年起風靡台灣十幾年，故事敘述主角「諸葛四郎」和他的義弟夥伴「真平」，一同打倒賊黨惡人的冒險俠義精神，亦刻劃出台灣本土漫畫的輝煌年代。這次紙風車劇團結合懷舊、創新與光影技術，帶來許多精彩的橋段和驚喜，11月18日讓許多罕病家庭家長們緬懷兒時的記憶，感受戲劇的魅力。

劇後張董事長更是走至病友身側問道：「喜不喜歡今年的戲劇啊？明年想看甚麼樣的演出？」家長們除了表達感謝之意外，更對於張董的平易近人感到溫暖不已。感謝「公益信託俊霖社會慈善基金」張董事長愛心邀請，讓300位罕病病友及家屬體驗美好的戲劇饗宴。



▲罕病家庭與《諸葛四郎》演員群合影。

新北打火英雄 助罕病

文/簡世音（活動公關組專員）

消防人員主要任務在於救災、救護等工作，許多家屬因感激消防人員辛勞，致贈捐款者不乏其數，而今年9月初，新北市政府消防局莒光分隊出勤救護，民眾李先生因感念消防英雄即時救護，特別親至莒光分隊饋贈新臺幣12,000元，張小隊長多次婉拒未果，即依規定轉交政風室處理，小隊長想起隊上救護志工鄭春昇是罕病兒父親，是腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）病友家屬，人稱「鄭爸」的他，雖然兩名愛子先後辭世，但他卻依然正向面對人生，持續協助更多ALD的病友爭取權益外，長年擔任消防分隊志工隨救護車出勤救人，亦牽起消防英雄與罕病的緣分，促成將此份紅包化成大愛，全額轉贈予罕見疾病基金會。

11月20日上午舉行轉贈儀式，由新北市政府消防局陳崇岳副局長、政風室鍾榮欣主任、新北市政府消防局第一大隊莒光分隊張喬偉小隊長，及分隊其他隊員、義消出席轉贈，本會創辦人陳莉茵出席代表受贈。陳創辦人代表致贈感謝狀，感謝捐贈人及新北市消防局的善心義舉，本善款也將全數作為罕病病友醫療照護之用途，因為有你，愛不罕見！



▲新北市政府消防局轉捐善款化大愛。