



聯合交流 撫慰罕見心

文/病患服務組

本會每年積極辦理各類病友聯誼活動，緊密連結病友間的情誼外，也廣邀專業醫師等人員分享醫療新知，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。

專業醫師分享 安定罕見心

4月28日**性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病友聯誼活動**，有5位病友共11位病友家庭與會，由馬偕骨科劉醫師與大家分享、介紹佝僂症的歷史及國外的分型與病症。

講座後的討論與分享是活動重點，佝僂症病友大多經歷過手術矯正O型或X腿，也會服用藥物維持磷指數的穩定性。對於是否開刀與時機仍有疑惑，醫師建議外觀與疼痛是考量的原則，任何治療都是希望病友能舒緩與進步。

用餐時間，除分享各自現況外，病友在就業、就學上亦備受考驗，透過聯誼，大家獲得彼此無私的經驗分享。下午在烘焙教室進行的DIY，是挑戰難度較高的磅蛋糕，大夥看著逐漸上色的成品映著幸福的微笑，在充滿著香味的氛圍下，為這天留下美好的紀念。



▲「性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症」醫療講座反應熱烈。

跨病類病友聯合交流活動

5月19日本會與台灣弱勢病患權益促進會於台南，共同辦理「台南奇美文化藝術輕旅行一日喘息活動」，聚集18種病類，來自各地的88位病友與家屬，及愛心志工等共96人，29個病友家庭參與交流。

「不長灰塵愛心會」及來自台中的慶發、雯禎等志工們除熱情贊助本活動外，更實際參與其中服務病家。參觀宛如「白宮」的台南奇美博物館，在館方專業導覽下，接受文化藝術的洗禮。安排相同疾病的家庭同組參觀，以增加交流的機會。

同病類家屬們分享照顧經驗，例如阿拉吉歐症候群討論換肝的問題；CHARGE症候群交換目前醫療進展；歌舞伎症候群分享對抗疾病歷程。而其他特殊少見疾病的家庭，雖未能在活動中認識同病朋友，但仍能真心接納，獲得同儕支持。

在奇美食品幸福工廠，體驗杯子蛋糕裝飾DIY，大小朋友們笑聲滿溢。這群志工們自2015年與罕病結緣，深切感受罕病家庭的艱辛，連續3年募集善款與物資，更投入跨病類聯誼活動，撫慰罕病家庭的心靈。



▲跨病類病友聯合交流活動圓滿成功。

大專研習 相約北區

花蓮罕見疾病大專研習

文/汪俐穎（醫療服務組專員）

「罕見疾病」，對一般人而言是既熟悉又陌生的名詞，由於罹患人數稀少且需求多元特殊，本會自2017年開始辦理「罕見疾病大專研習課程」，期將罕病宣導深化至大專院校中，啟發學子們對於罕病相關議題之興趣。

3月10日於花蓮慈濟醫院舉辦之課程共有66位學生參與，包括醫學系、諮商與心理學系及社工系等系所。活動由花蓮慈濟醫院小兒科朱紹盈醫師開場，介紹先天代謝性罕見疾病，讓學員了解知識面向中，罕見疾病發生的原因、疾病帶來的症狀及診斷治療；藉由問題導向學習模式，討論不同的罕病議題，鼓勵各組學員們腦力激盪、主動討論、蒐集資訊，彙整後上台發表成果。

東華大學心理諮商輔導中心翁士恆老師，則是引領學員們體會罕見疾病對病友及家庭分別帶來心理層面的影響。以「如果什麼都錯了，愛還剩多少？」為題，嘗試以換位思考，讓學員們在反覆的團體討論中，轉換不同身份分享自身想法，從交流中同理病友及家屬的心境。

翁慧玲營養師以先天代謝異常疾病為例，提出胺基酸、醣類及脂質代謝異常個案的菜

單，讓學員了解特殊飲食與一般飲食菜單的差異，提供玉米粉及特殊奶粉試飲，多位學員紛紛反應道：特殊奶粉的味道令人難以接受，想到病友每天需飲用特殊奶粉並控制飲食，深感其艱辛。

國立陽明大學附設醫院藥劑部莊美華主任，講述目前臺灣罕見疾病藥物核准依據、法源、政策及研發獎勵辦法，並以深入淺出的方式，介紹目前幾項先天代謝性罕見疾病的藥物機轉及作用；除了藥物帶給病友治療助益外，藥品保存、劑型選擇、藥物副作用及禁忌等都是在藥物使用上需要多加留意。

最後一堂課程，本會創辦人陳莉茵女士則是用自己的生命故事，分享作為一位罕病兒的家長，尋求醫療的過程至愛子為萬分之一的生命奉獻，將種種經歷化為動力，持續地為罕病家庭發聲、提供各項服務與支持，以本會最近推出的微電影「愛·點名」作結尾，多數學員受到創辦人的激勵，學習珍視自己所擁有的，成為關懷罕病的希望種子。2018年下半年度預計於台中舉辦第二場「罕見疾病大專研習課程」，歡迎有興趣的大專同學們一同關心罕見疾病。



▲學員們試飲特殊奶粉沖泡之飲品。



▲陳創辦人分享作為罕病兒家長的生命故事。



醫療照護 茁壯中區

文/中部辦事處

機構參訪 預備未來

離開校園後該何去何從？能力不夠好，職場能接受嗎？回到家裡是否更加退化？照顧者能喘息？基金會聽到許多家長對於罕病病友離開校園後的未知與不安，而日間照護中心及小型作業所則是許多案家的考量，期盼讓病友獲得適切照顧。

4月12日基金會同仁與幾位即將離開校園的病友及家長進行一日機構參訪。第一站台中市忘憂草協會日間照護中心，協會社工介紹目前台中市日照的安置，有別於過去需自行尋找，而是需先至區公所登記，再進行後續評估及安排適宜的單位。此外，社工亦提供社會局網站資訊，讓家長瞭解各區日照及小作所名單與窗口，並建議家長提前規劃。

第二站是台中海線地區的福氣社區關懷協會烘培坊小作所，此單位需生活自理能力較獨立的學員從業，每日生活訓練及作業各4小時，單位在人力比平均的狀態下，仔細照料及培訓，機構若有盈餘，亦會作為獎勵，讓學員有自立機會及成就感。

本次參訪除了讓罕病家長有所準備，長期照護的議題亦是病家長遠的寄託及期盼，希望在社會資源充足下，能找到適合的單位，協助個案成長獨立，提供案家喘息支持。



▲至台中市忘憂草協會日間照護中心參訪。

到宅復健聯合評估

3月25日於彰化復健治療診所舉辦中區到宅復健聯合評估，邀請到物理、職能、語言等5位治療師，以聯合評估方式幫助有多重需求的病友找出最適合的復健治療。

由諮詢員先介紹個案疾病現況，再請治療師分別針對個案問題做評估，有家屬帶病友常吃的食物來請老師評估吞嚥，還有隨身照顧個案的協助員也到場關心，並學習個案復健技巧。

綜合討論時間，治療師透過專業提供不同的觀點，讓案家了解目前復健盲點所在，如Cornelia de Lange氏症候群病友體重生長問題，除須改進吞嚥及進食，也應多注意感染問題，而動作爬行部份，則建議用刺激引導來增加發展；Lesch-Nyhan氏症候群病友，有肌肉高張與自殘困擾，首要需解決情緒控管問題，另可經由動作訓練建立溝通管道；亨丁頓舞蹈症病友，著重穩定平衡，簡化復健動作，增加重複次數即可，另外也建議多參與一些病友活動，改善心理層面問題。

今年以不同型式進行研習，讓首次參與聯合評估的治療師們有新的體驗，同時也獲得病家們的回饋及肯定，此次創新的評估方式，讓指導更貼近實際狀況，也讓服務品質更加提升。



▲語言治療師（右）評估個案吞嚥情況。

身心律動 健康南區

文/南部辦事處

南部辦事處本季共辦理5場全方位系列活動，包括電影賞析、醫療講座和瑜珈有氧等內容，期盼以更多元的方式，照顧到病友及家屬的身心靈健康。

電影大戰 自我挑戰

3月3日電影「寶貝老闆」，對於手足競爭的議題有深刻描寫。3月17日「海洋奇緣」動畫，帶出冒險、親子衝突和友誼等議題。電影播畢，張瓊方老師拿出去年成員寫下的夢想紙條，請大家分享達成率或遇到的阻礙，最後以影片所要傳達「人生充滿無限可能」的精神進行討論，進一步探討「家庭今年的進步」，協助病家重新為生命注入希望。4月21日於高雄場討論時，有成員分享將病友安置於機構的經驗，卻勾起其他家屬不愉快的回憶，現場瀰漫緊張感，老師沉穩應對，同理個人立場並安撫與肯定成員，協助大家在團體結束前穩定心情。在講師帶領下，讓電影活動不僅單純欣賞，還注入更多討論與省思，透過成員們的分享，更能激勵人心。



▲固定成員參與「周末FUN電影」活動，猶如每年聚會的聯誼會。

甩油甩三高 還我漂漂臉

3月10日與高雄醫學大學附設醫院遺傳諮詢中心合作規劃「醫療講座暨瑜珈有氧」系列課程，由高雄附醫家醫科李純瑩主任向大家介紹什麼是三高，雖然三高很可怕，但也別太擔心，建議大家做好健康管理，就能減少生病的機會。緊接著，大夥移師至米亞瑜珈舞蹈教室一起做甩油操，短短10分鐘就氣喘吁吁，個個汗如雨下，平衡動作更展現許多怪異姿勢，讓大家笑到不行。

3月24日「律動瑜珈－還我漂漂臉」由陳心琪、陳漢嫻老師教大家肢體舒展，藉由瑜珈伸展，強化並調和身體，重整全身健康。每轉換一個姿勢，老師都詳盡講解動作帶來的影響，如坐姿扭轉式可促進腸胃蠕動、仰臥姿中的橋式可矯正骨盆，改善大屁股及小腹凸出。此次結合醫療知識、有氧及瑜珈，學習照顧自我健康之餘，也能成功甩油、甩三高，恢復美麗體態！



▲瑜珈課，原來趴著游泳這麼累。

公益開唱 和聲天后馬毓芬音樂會

文/李勝雄（活動公關組組長）

4月18日晚間《愛的旅程》音樂會對馬毓芬來說，特別具有意義，除了是她第一場個人大型音樂會，更是為了紀念逝世11周年的哥哥馬兆駿所舉辦。雖然不對外售票，仍吸引滿場將近3,100人參加，更有許多音樂界、演藝界的天王天后參與盛會。

「罕見疾病基金會」與「看見齊柏林基金會」非常榮幸成為此次活動的

公益合作單位，凡是捐款給兩個基金會，就可獲得音樂會門票，訊息一出詢問的電話不斷，主辦單位更是貼心為兩個團體擺設攤位，讓更多人認識我們，本會病友芯瑤（視網膜母細胞瘤）與惠莘（多發性翼狀膜症候群）將自己手做的文創商品進行銷售，獲得不少的支持與響應。

為何想透過音樂會幫助罕見疾病基金會？主辦單位達寶國際，也是馬毓芬夫婿陳銘達總裁表示，偶然在君悅飯店看到罕病病友的畫作，看見病友充滿生命力的創作，深受感動，原本想購買畫作捐助罕病，但只是購買幾幅畫作，幫助的力量有限。當時恰逢音樂會的籌畫，念頭一閃，何不將音樂會與公益結合：只要捐款，就可以獲得門票；基金會可獲得捐助，也讓更多大眾了解罕見疾病病友的需要。再次感謝陳總裁與毓芬姐的號召，一百萬元的善款本會將妥善運用於病友醫療照護之用。



▲馬毓芬演唱會當天有不少病友前往聆聽。

當天入場門票一票難求，陳總裁熱情邀請罕病病友與家屬至現場觀賞。音樂會開場，多首馬毓芬經典組曲，立刻喚醒現場聽眾的回憶，紛紛輕吟合唱。音樂會嘉賓伍思凱、黃韻玲、劉若英、梁靜茹、范瑋琪等人的獻聲，讓聽眾驚呼連連。多位演藝界天王天后齊聚，亦讓這場音樂會星光熠熠。

其中最感人的時刻，莫過於演唱民歌「木棉道」一曲時，螢幕上馬兆駿自彈自唱的身影，交互演唱；此時，馬兆駿的三名子女永蒂、永霖、永恩自後台走出跟著合唱，台上台下都是思念的淚水。而永蒂演唱自創曲「回家」時，字字句句都是對父親的想念。

將近4個小時的音樂會，結束時，馬毓芬感謝現場聽眾、樂手及親友，希望透過這場演唱會，呼籲大家可以幫助「看見齊柏林基金會」與「罕見疾病基金會」，關心台灣的環境與身邊罕見疾病的病友。

甜點名店 攜手做公益

用甜點傳遞愛

文/李勝雄（活動公關組組長）

甜點是最能撫慰人心、激勵心情的食物，每個人看見甜點時，總會眼睛一亮，吃到甜點就不由自主地開心。2017年《法日美食翻譯家》與全台32家知名甜點店發起「甜點手作童話節」，由每家甜點店在兒童節推出限量專屬甜點，將銷售所得，捐給公益團體。

今年是第二屆甜點手作童話節，比起去年，參加的甜點店超過一倍，主辦單位法日美食翻譯家表示，舉辦童話節活動，來自一個單純的想法—因為看見孩子吃到甜點時的快樂表情，想讓所有人可以一起出點力量，擁抱角落裡需要被幫助的孩子，一同感受到兒童節的快樂與溫暖。

今年參加活動的店家，分布於全台各地，許多店家看到去年童話節的活動，透過網絡的連結，紛紛主動提出參加的意願，各店也都推出店裡的特色甜點，用精緻的甜點吸引民眾的目光。如花蓮的著名的「邊境放式點心坊」推出以焦糖蘋果搭配杜斯白巧克力的香草慕斯，取名為「牧羊人」，希望大家可以跟著牧羊人一起去尋找夢想。透過創意巧思，吸引更多民眾參與吃甜點做愛心的童話節暖心活動。

而位於國境之南屏東市的「蔓蔓時光法式甜點」推出「小太陽」，創作的發想源自於，因為陽光總是帶給人們溫暖，讓人們又能活力滿滿的開啟一天的活動，但是有些孩子無法跟一般孩子相同，雖然生命的歷程面臨許多磨難，仍要抱著希望，因為周遭人們的溫暖與援手，如同太陽般，照耀這些需要幫助的孩子。

4月4~8日為期5天的活動期間，各甜點店紛紛提供了最受歡迎的人氣商品來響應外，《法日美食翻譯家》更在臉書上直播，由專業的甜點師一一介紹各店的甜點作品，號召民眾可以到店購買公益甜點外，還能幫助弱勢團體。

非常感謝全台70家甜點店與《法日美食翻譯家》的愛心協助，目前已經募集超過12萬元，除了民眾的熱心捐款外，許多店家更加碼捐助，並且有超過半數的店家，願意持續將活動愛心捐助箱放置於店內，為罕病病友募集零錢與發票，感謝您與我們一同關懷罕病。



▲全台70家甜點名店，用甜點助罕病。



▲號召民眾用甜點傳遞愛。

公眾攜手做公益

為愛發聲 送愛給罕病

文/徐妍妮（活動公關組專員）

以愛和快樂為出發點的公益平台—為愛發聲You Never Know，透過新型態方式做公益，為社會上需要幫助的人發聲，傳遞愛與快樂。2月27日為愛發聲邀請到綜藝節目「2分之一強」中，來自世界各國的型男們響應公益餐會直播競標活動—「與型男晚餐·送愛給罕病」，將競標所得全數捐贈予本會。

主持人胡小禎小姐與松慕強牧師帶領型男們進行直播競標，基金會創辦人陳莉茵女士與病友魏益群也代表出席，介紹本會病友服務內容、分享生命故事，感謝為愛發聲粉絲熱情送愛。在Campus Cafe忠孝店的贊助下，餐會於3月10日舉行，由本會陳冠如執行長致贈感謝狀，胡小禎小姐與出席的型男們也特別錄下鼓勵的話給罕病病友；會後網友仍盛情加碼支持，最後募得捐款180,300元，此筆善款本會將全數用於罕病病友醫療照護之用。

本次特別感謝為愛發聲創辦人—胡小禎小姐、iM Church行動教會松慕強牧師，及2分之一強型男們：法比歐、宇軒、舞陽、金旻哉、馬愷杰、杜力、方馬丁、賀少俠、夢多熱情響應，及所有得標的捐款人，為愛發聲，讓好事發生！



▲胡小禎攜手「2分之一」強眾型男送愛給罕病。

花甲大人轉男孩 罕病日新體驗

文/徐易琳（活動公關組專員）

2月28日是一年一度的國際罕病日，今年更適逢十周年慶，世界各國紛紛以不同方式來紀念、歡度這個特殊節日。這天，長期與本會合作的瞿友寧導演邀請罕病家庭一同欣賞「花甲大人轉男孩」賀歲電影，共同歡度屬於罕病的難忘午後。

瞿友寧導演和基金會結緣已有十多年，招牌的眯眯眼笑容與平易近人的個性，讓他和許多病友成為無所不談的好朋友，也更能深知罕病家庭真實的一面。因為如此，他陸續拍過「星星的秘密」系列、「絕地花園」等罕病宣導影片，讓更多人藉此認識罕見疾病。

瞿導演提到：「我的電影很多的靈感與養分，其實都來自罕病病友的生命故事。」當天將近150位的病友與家屬參與，大家都很開心觀賞影片，導演自掏腰包請病家看電影，映後更看到瞿導演本人、女主角嚴正嵐小姐、及小花甲童星的出現，更是興奮不已，紛紛要求合影留念。瞿導演也特別分享他在編導過程及寓教於樂的起心動念，希望鼓舞每個人面對人生的困境時，都能努力讓自己變成更好的人，就如同罕病病友不畏疾苦，突破極限與難關一樣。



▲映後瞿導感性的分享引起很多的共鳴。

民間單位 愛不間斷

士林扶輪社關懷罕病

文/徐易琳（活動公關組專員）

隨著台灣進入高齡社會，長期照護也成為了大家最重視的議題之一。不過，大多數人著重「被照顧者」的照顧品質，而「照顧者」卻往往容易被忽略。台北士林扶輪社發起一連串關懷罕見疾病病友與照顧者活動，2月1日邀請10組罕病家庭參與「職業服務家庭長期照護表揚大會」，獻上會員們的溫情與支持。

10歲的小毅患有愛伯特氏症，小小身軀盡是與病魔抗戰的「輝煌紀錄」，疾病使小毅手指關節緊連無法彎曲，媽媽曾問他：「我的手跟你的手交換好嗎？」小毅堅定地說：「不要！我的手可以畫畫，可以彈琴，我喜歡我的手！」媽媽時常帶小毅外出與人互動、增加自信，更樂於分享育兒經驗給其他罕病家庭，將正能量傳遞出去。

蔡士光主委表示：「深感自己的渺小與不足，謝謝罕病的朋友們讓我們看見生命的巨人。」每個罕病家庭背後都有段深刻的故事，但他們永不放棄、努力堅持下去。感謝台北士林扶輪社長期對於罕病家庭的關懷與鼓勵，基金會會持續結合社會各界的善款，在醫療照護上提供最實質完整的照顧與支持。



▲士林扶輪社歲末送暖體恤罕病照顧者辛勞。

世華華星分會 愛心不落人後

文/活動公關組

因為罕見，基金會八成以上經費都是來自民眾的小額捐款支持，捐款也常受社會環境與景氣影響。所幸多年前因為闕陳弘子女士的熱心號召，每年歲末，闕陳女士總是帶著世界台商總會極具愛心的夫人們前來探視病友，讓罕病家庭們備感暖心，同時他們持續的捐款幫助到更多的弱勢家庭。

闕陳女士在1995~1996年擔任麗晶獅子會會長期間，就已發起愛心助罕病的活動，自此與麗晶獅子會牽繫起長年的情誼。她常說：「家中有罕病兒的家庭，父母親照顧過程一定格外辛苦，自己也是媽媽更能體會這樣的心情，感謝基金會長期對於罕病家庭的付出照顧，希望藉由拋磚引玉來喚起更多人對罕病的關心與重視」。

闕陳女士亦為世界華人工商婦女企管協會華星分會之創會會員，總會創立於1994年，組織分佈世界三大洋、五大洲，會員皆為華人工商婦女菁英，目前已有61個分支協會。4月26日適逢會長交接典禮，闕陳弘子女士本次接任第三屆會長，當天更是捐出十萬元善款，作為罕見疾病病友醫療照護之用，本會陳莉茵創辦人及與病友魏益群出席致謝。



▲世華華星分會會長闕陳弘子女士（右），長期關懷罕病。

「衣」起溫暖 讓愛同行

iRoO Give Love

文/李勝雄（活動公關組組長）

台灣時尚服飾品牌iROO為響應2月28日國際罕病日活動，於新加坡推出獨家限量版－慈善大嘴鳥T恤義賣活動，而後將義賣所得全數捐助予新加坡罕見疾病協會（Rare Disorders Society Singapore, RDSS）。愛心無國界，身為台灣本土公司，當然同心關照台灣的罕病朋友們，此次iRoO捐贈百件大嘴鳥T恤予罕病家庭，透過衣服散佈愛的理念，讓病友家庭感受社會的善意與熱情。

大嘴鳥T恤的設計理念來自於：大嘴鳥是一罕見物種，與單一伴侶一起生活直至死亡是牠們的特性，正如罹患罕見疾病的病友，家庭力量是病友一生最大的支持。

本次活動以「Know Me」為宗旨，期待社會大眾可以更了解罕病，進而接納罕病、幫助罕病。iROO除捐贈100件限量黑色T恤外，更邀請海內外名人一齊獻愛，包括新加坡歌手蔡淳佳、台灣知名藝人陳珮騏、主播舒夢蘭等，都穿上此款大嘴鳥公益T恤，並拍照上傳至臉書粉絲專頁，透過公眾人物的力量與獻愛，從新加坡到台灣，大家一齊與愛同行，將愛傳遞至世界每個角落。



▲iRoO響應國際罕病日，捐贈百件慈善大嘴鳥T恤予罕病病友及家屬。

夏姿特賣 慈善展愛

文/李勝雄（活動公關組組長）

自2004年開始，台灣知名服飾品牌－夏姿·陳SHIATZY CHEN每年定期舉辦慈善義賣會活動，募集的善款都分別協助不同公益團體與弱勢族群。今年3月13～19日，夏姿·陳SHIATZY CHEN於台北福華飯店舉行年度《拾華》慈善特賣會，邀請知名藝人侯佩岑小姐擔任慈善愛心大使，偕同夏姿·陳SHIATZY CHEN少東夫人許嫻嫻，兩人以實際行動展現愛心，希望義賣活動之善款能幫助更多弱勢團體。

由於侯佩岑小姐近期擔任罕病基金會公益大使，且年初亦將她出版的《為愛朗讀》一書版稅，全數捐助予罕見疾病家庭。夏姿·陳SHIATZY CHEN深受感召，看到這麼多罕病病友的需求，決定將此次活動部分所得100萬元捐助給罕病基金會，作為照顧病友之用。

夏姿·陳SHIATZY CHEN素來以融合西方摩登剪裁與東方匠心獨具的設計美感聞名，將時尚結合公益，著實讓購物更具意義。基金會在此感謝夏姿·陳SHIATZY CHEN、侯佩岑小姐以及所有《拾華》慈善特賣會愛心人士的參與，因為有您們的行動增援，讓罕病家庭獲得最實際的幫助，感受您們滿滿關懷。



▲夏姿·陳SHIATZY CHEN慈善特賣會，少東夫人許嫻嫻（左）與侯佩岑一同響應。

愛與陪伴 北海岸微旅行

文/徐易琳（活動公關組專員）

台灣環保協會佰元愛心會長期投入公益活動，榮譽理事長李翁月娥議員與莊振和理事長連續兩年邀請罕病病友前往成蘆橋下廣場參加「親子健行—反毒反飆車預防犯罪暨社會福利宣導」就業擺攤活動，讓擁有一技之長卻苦無銷售管道的病友和家屬們盡情發揮所長。

因為感受到罕病家屬照顧孩子的辛勞以及外出喘息對家屬的重要性，今年台灣環保協會佰元愛心會特邀病友和家屬到北海岸一遊，一同欣賞北台灣風光之美。抵達黃金博物館時，館方人員專業又熱心地帶領大家參觀園區，體驗歷史意味濃厚的日式建築，及具有紀念意義的礦坑遺跡與軌道。

新北市李翁月娥議員與病友們一起體驗淘金活動時，也不忘呼籲社會大眾：「罕見疾病是不會傳染的，多半是基因遺傳、缺陷所造成，希望大家能夠多一點同理、多一點包容，鼓勵他們勇敢地走出來。」罹患結節性硬化症的千育媽媽則興奮地說：「原本只能在電影場景看到九份瑞芳，沒想到今天能夠親臨現場，還可以體驗淘金的樂趣，孩子真的開心極了！」

隨後，前往野柳生態園區，欣賞大自然創造出來的藝術，海水不斷地漲潮及退潮，加上風吹雨打，才有今天野柳的風貌。野柳除了女王頭外，還有非常多有趣的景觀，像是仙女鞋、蠟燭、冰淇淋等。遠從台中北上的馬凡氏症病友建鋒，因為平常很喜歡繪畫創作，媽媽說他們今天特地要來目睹女王頭的風采，以作為建鋒日後創作的題材。值得鼓勵的是，建鋒將在今年12月於台中潭子身心障礙福利中心舉辦個人畫展，屆時再邀請大家蒞臨參觀。

4月25日微旅行活動，共有39位病友及家屬參與，包括愛伯特氏症、小胖威利、龐貝氏症等13種不同病類朋友齊聚一堂，更有遠從雲林來的朋友同樂，這趟旅程除了增廣見聞外，透過台灣環保協會愛心志工們的陪伴與協助，讓平日辛勞的家屬有喘息紓壓的片刻。感謝台灣環保協會佰元愛心會榮譽理事長李翁月娥議員，與莊振和理事長帶領所有愛心志工，與罕病孩子創造美好的回憶，讓罕病家庭感受滿滿的愛與關懷。



▲北海岸一日微旅行，讓平日辛勞的家屬有喘息紓壓的片刻。



▲台灣環保協會佰元愛心會志工（左二）與病友們一起享受淘金的樂趣。