

善的力量

2010泡泡龍新活力之旅



文/黃欣玲（病患服務組社工員）

一年一度的泡泡龍病友聯誼活動在台灣泡泡龍病友協會與本會的細心籌劃下，來自全台各地22名泡泡龍病友及42名家屬，在涼爽的11月6日~7日於桃園一帶舉辦兩天一夜的年度新活力之旅。

泡泡龍病友們於活動第一站來到新竹十分著名的綠世界生態農場，而長年對泡泡龍病友們提供協助及關懷的美商如新華茂股份有限公司台灣分公司，當天亦動員了65位直銷商擔任一日活動志工，可謂是出錢又出力，且一早便在綠世界生態農場高舉雙手熱情地歡迎病友們的到來。活動中透過分組的協助，平均每一位泡泡龍病友最少都有3名如新愛心志工悉心全程照顧與陪伴，舉凡撐傘、推輪椅等每一個細心的協助，都把病友們照顧地無微不至，大家也因為這樣的安排而有進一步接觸認識，並成為無所不談的好朋友。

連續贊助本會超過十年的NU SKIN如新華茂有限公司，長期本著企業文化～善的力量，實際協助照護泡泡龍病友們，本會曾敏傑副董事長中午特地前往活動會場勉勵關懷泡泡龍病友，亦與台灣泡泡龍病友協會共同頒發感謝狀及志工證書，親自致謝這些用心陪伴的如新直銷商志工夥伴，而泡泡龍病友淑惠今年亦親手製作可愛的愛心糖果粽贈予每一位志工朋友們。

下午總計130多位病友、家屬及如新志工於彭風茶文物館共同體驗客家人獨一無二的擂茶文化，在分組競賽下，每位無不使出全力研磨出濃郁的茶香味，一塊品嚐客家軟Q的麻糬，DIY的活動中處處充滿了歡樂的氛圍，病友們最後也在依依不捨的祝福聲中與如新志工道別。

結束與如新志工一連串活動後，病友緊接著來到位在楊梅的東森山莊渡假村，在此涵蓋蝶舞步道、生態小溪的渡假村裡，泡泡龍病友們盡情享受下午輕鬆悠活的生活舒緩步調。在此同時，台灣泡泡龍病友協會亦召開了第一屆第四次理監事會議，針對今年的會務向所有與會者報告並討論未來會務推展目標。

經過一晚的充分休息後，泡泡龍病友們除盡情享受舒適的飯店設施外，第二天上午亦再度齊聚進行DIY彩繪帽子，每位病友及家屬皆發揮獨一無二的創作天分及繪畫能力，完成專屬自己的DIY帽子。兩天一夜聯誼活動的最後一站來到位在桃園的金蘭醬油博物館，除導覽醬油工廠的興革外，每一位參加者亦親自動手作了一瓶醬油膏，更品嚐絕無僅有的醬油冰淇淋，這甜甜鹹鹹的特殊滋味也為這趟難忘的旅程劃下休止符。

社會愛心助罕病 攜手溫馨向前行

文/活動公關組

世界台灣商會溫情付出 獎學金助罕病學子

為鼓勵更多努力向學的罕病學子，並透過實質給予罕病家庭最大支持，10月4日上午由世界台灣商會聯合總會婦女聯誼會代表等8位主席聯袂蒞臨本會，除了進行罕病學子獎學金十萬元之愛心捐贈外，並藉此瞭解本會運作、認識更多罕病朋友們，更以實際行動表達他們的慰問之意。

由婦女聯誼委員會主任委員董淑貞女士率領，總共8位夫人出席獎學金捐贈儀式，在活動上董女士說：「雖然我們分別從不同的國家來到這裡，但一點都不辛苦，因為看到你們一切就值得了！大家為了自己的生命正努力奮鬥著，我們深受感動。期望藉由小小的心意，讓這份獎學金能發揮最大效用，幫助各位在求學路途上更順利，生活上也平安、健康。」

此次獎學金得獎名單共有10人獲獎，除了恭喜得獎者獲此殊榮外，也誠摯邀請各界善心人士有錢出錢、有力出力，讓罕病朋友們在就學、就業、就醫、就養上都得到良好的照護，因為您的愛讓他們離夢想又更近一些了！再次感謝台灣商會聯合總會婦女聯誼會愛心捐贈。



▲董淑貞女士親切問候病友。

張董低調行善 醫療器材嘉惠罕病家庭

本會近日透過信實會計師事務所居中牽線，藉由本會社工人員簡報病友實際需要，以及罕病長期所面臨的醫療與經濟困境後，張董事長以及夫人決定持續提供罕見疾病家庭必要之協助，並於日前在本會曾敏傑副董事長的陪同下，一塊訪視罕病病友，給予關懷及提供所需之醫療器材。

本會此次補助醫療器材的案家，是腎上腺腦白質失養症（簡稱ALD）的阿仁，從小三發現罹病後，至今臥床近9年，因為體內積痰且不易清理，希望可以透過咳痰機協助排淨體內的痰，以維持身體健康，並因而減輕家屬的照護壓力。透過專業評估後，本會將張董的部分愛心善款購置一部咳痰機，轉借阿仁長期使用。而為了感謝張董的愛心與親自來訪表達關心，捏麵達人--阿仁父親也特別捏製2支象徵無限大愛的和平鴿，親自贈送給兩位默默行善的大善人。



▲各界的愛心是罕病病友繼續堅持的力量。



安徒生童話世界特展 帶領病友進入異想世界

童話大師安徒生曾經說過「生命本身就是最奇幻的童話故事」，本會非常感謝中正紀念堂曾坤地處長的熱情邀約，讓罕病的小朋友與家屬有機會一窺安徒生生命的奇幻之旅。活動中也邀請了教育部社會教育司柯正峯司長蒞臨，勉勵各位罕病的小朋友們都能像安徒生一樣，對這世界充滿熱情與好奇，並當場致贈紀念品給大家。

展場由許多知名的童話元素構築出可愛生動的畫面，病友們可以透過大型圖畫書瞭解安徒生的生命故事。在入口處，透過光影的設計，我們看見小美人魚悠遊在海底，小衛兵勇敢地佇立在火燄中，絢麗的視覺效果讓病友們目不轉睛。轉個彎，就看見醜小鴨悠遊湖面，波光粼粼的場景，深深吸引了病友目光。再往前邁進，遇見了賣火柴的小女孩，還有那一件神奇的國王新衣。

童話故事一幕幕地上演，再加上現場趣味十足的DIY活動，讓小朋友們興奮地佇足許久。而安徒生大師有另一項過人的絕招，就是透過簡單的筆和剪刀，用巧手剪出花花世界，讓小朋友們驚呼連連。過程中透過導覽老師們生動活潑的解說，讓病友們更加了解故事背後的意義，也體會了安徒生生命的精采與偉大。希望透過展覽，讓小朋友在閱讀安徒生童話時能有更深刻的體驗與感受。



▲ 安徒生特展讓病友驚奇連連。

白木屋蛋糕DIY體驗 收穫滿載笑開懷！

在台灣松井國際股份有限公司的支持下，提供100位名額讓罕病病友及家屬免費到知名品牌「白木屋」做蛋糕體驗。當天共有21種病類、114人參加，3台車浩浩蕩蕩前往楊梅的白木屋品牌文化館，一踏進園區隨之而來就是陣陣撲鼻的蛋糕香，導覽員立刻帶領大家到第一站製作區參觀廚師們如何將一團團小麵粉、變成一盒盒的美味糕點。第二站則在禮品區欣賞包裝完工的銅鑼燒、小蛋糕和巧克力，還有剛烘焙完成的食品供大家盡情試吃。重頭戲最後一站——也就是大家最期待的DIY體驗，本次的DIY著重於糕點的裝飾，只見材料一發下去，就聽到四處慘叫聲不斷，原來是「老師！巧克力看起來太好吃了，我不小心吃掉了…」，現場立刻哄堂大笑；而裝點過程中，每個人全神貫注幫熊貓巧克力和白蛋糕配飾美麗新衣，精湛手藝可直逼專業師傅呢！而現場師傅更是好康大放送，在互動小遊戲中送出超大36吋豪華蛋糕！超嗨場面讓病友和家屬尖叫聲不絕於耳。

當天除了製作蛋糕外，愛心企業並提供白木屋娃娃巧克力棒讓罕病朋友們不但有做有玩、更有吃有拿帶回家，師傅甚至還加碼送出一袋袋的現烤餅乾供大家作紀念。賦歸途中，看著大小朋友興奮又滿足的神情，證明此次白木屋蛋糕DIY體驗活動圓滿大成功。於此也再次感謝松井企業徐尉愷協理帶領同仁與家屬及諸多志工的熱情協助，期待社會各界伸出愛心之手，幫助罕病朋友一圓心中夢。



▲ 有獎徵答讓小朋友陷入瘋狂。