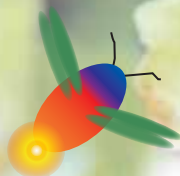


罕見



2018.09 第75期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



老爸～您好棒！ 父親節活動系列報導



- 笑傲暑假 逍遙旅行
- 淨光法師自在學禪 實踐公益
- 2018總統教育獎 罕病學子熾熱發光
- ICF換證、重鑑面面觀



畫作名稱：魔法森林

作者：簡渝軒

(Alstrom氏症候群)

畫作介紹：魔術師揮揮畫筆，將整座森林堆滿了華麗的色彩。

罕見

2018.09 第75期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

楓紅橙黃的秋天
萬物隱伏 養精蓄銳
您的支持是深秋里的蜜糖
猶如潔白月光照耀大地生機
盼望您我持續攜手向前
為蕭索的季節注入一道道暖流



本會QR CODE

目錄 CONTENTS

特別報導

- 1 老爸～您好棒！
～父親節活動系列報導
- 4 笑傲暑假 逍遙旅行

為愛喝采

- 6 2018總統教育獎 罕病學子熾熱發光

愛不罕見

- 8 淨心啟智引衆生 光照普提禪自在

福利家園

- 10 綠野接棒 志工精進
～罕病福利家園進度追蹤

認識罕病

- 11 嚴重複合型免疫缺乏症 (Severe Combined Immunodeficiency, SCID)

權益空間

- 12 ICF換證、重鑑面面觀
- 13 預立醫療決定 由病人自主

罕病新視界

- 14 一位黏多醣症患者人際互動經驗之自我敘說研究

喜聞人生

- 15 日本一周

活動采錄

- 16 強健體魄 北區增能
- 18 中區陪你 護眼舒心
- 20 趣味暑假 酷樂南區

螢火蟲家族

- 22 發掘潛能 舒活身心

愛心齊步走

- 24 企業暖心 罕愛同行
- 25 運動熱血 友愛扶助
- 26 大地有情 足球展愛
- 27 中區夥伴 熱情扶助
- 28 醫材輪轉 西北扶輪送愛心
- 29 食農愛心義賣 初體驗

捐款芳名錄

- 30 2018年4～6月

訊息窗口

- 35 2019年「罕見事・生活記」年曆書、桌曆正式販售
罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗補助辦理方案
- 36 第12期「Yahoo! 奇摩全全益專案」，開始申請囉！
2018罕見心靈繪畫班暨寫作班成果展
熱情邀約
衛生福利部公告新增二項罕見疾病

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：林炫沛

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧卿

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、余佳蔚

美術設計：周淑菁

攝影：歐陽珊、鄧文偕、馮基信、陳坤茂、彭嘉敏、吳淑如、陳永富

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

印刷：緯峰印刷股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭題字：簡銘山

老爸～您好棒！ 父親節活動系列報導

文/本刊

第二屆罕爸型男大主廚開戰！

去年基金會首度辦理「罕爸型男大主廚活動」引起熱烈迴響，8位老爸拿起平日鮮少接觸的鍋勺、菜刀，將食材調理成一道道美食，讓家人與孩子品嘗，每道菜都是爸爸滿滿的愛。原本還擔心爸爸們不擅料理，沒想到不服輸的個性戰勝一切，相互不認識的彼此也因為這場「戰役」，成為無話不談的好友，一同分享照顧孩子的想法，甚至一塊帶孩子相聚出遊，爸爸們說：我們用「哥們」的方式來聯繫感情紓解壓力。

今年第二屆罕爸型男大主廚活動，北中南共有10位罕爸報名參加，其中唯一在去年參賽過的亞軍--視網膜母細胞瘤病友爸爸黃偉庭，為了雙眼失明的若瑀，認真學習料理希望分擔媽媽照顧的辛勞，孩子們愛上爸爸煮菜的帥勁，都搶著要吃爸爸煮的料理，這一次捲土重來，不但要奪回冠軍，更要多學幾道拿手菜，讓一家4個女生享受愛的好滋味；至於另一位害羞的陳逸德爸爸，則是媽媽不斷鼓勵他來報名，希望他也能結識更多的罕爸們，向他們樂觀面對的態度看齊，孩子睿睿罹患軟骨發

育不全症，小小身軀靠配戴呼吸器維生，4歲多的他至今只能爬行無法站立正常行走，雖然這樣全家依舊樂觀地面對每一天。睿睿一聽到全家能夠到國賓大飯店吃好料，開心好幾天，姊姊們也和睿睿組成加油團，為害羞只會傻笑的爸爸大聲吶喊：「老爸，你可別給我們漏氣喔！」。另外，聽說中部有3個爸爸為了這一次的比賽，一個月之前就卯足全力，努力鑽研菜單並向婆婆媽媽們拜師學藝。

去年獲得最佳主廚獎（第一名）的尼曼匹克症C型家長巫錦輝，今年則是特別前來擔任專業評審，巫爸表示，除了想要親自來傳授料理祕訣外，更重要的是分享照顧罕病兒的經驗，許多家庭得知孩子罹患罕病，那種茫然無措的感覺，是每個父親都曾經經歷過的，尤其對新手父母來說，如果能夠相互支持相挺的話，就可以減少照顧的無助感。

國賓主廚大展手藝

去年看到罕爸型男主廚的相關報導後，國賓飯店行政總主廚林建龍先生就深受感動，同樣身為父親的他，對這些罕爸們無悔的付出與辛勞更是表達最深的敬意。國賓飯店除了去年在中秋佳節捐贈100盒的月餅禮盒給罕病家庭歡度中秋；農曆年前舉辦春聯義賣，捐助5萬多元給本會外。林建龍主廚也與國賓飯店的同仁一起響應，提供國賓這樣優質的環境與資源，讓「第二屆罕爸型男主廚競賽」得以持續辦理，爸爸們一聽到能身穿國賓主廚服帥氣登場，並且和主廚們同台就覺得開心不已，早已吩咐媽媽備妥手機，整場要直播給親朋好友觀看。林建龍行政總主廚表示：「美食確實



▲國賓飯店行政總主廚林建龍先生（右二）上場指導罕爸們做菜。



▲軟骨發育不全症病友齊齊一家合照。

能夠療癒人心，尤其在父親節前夕能夠讓罕爸們一塊同樂切磋廚藝，希望他們能夠暫時獲得紓壓，蓄滿能量後再繼續和孩子面對日後的挑戰。」

當天龍哥主廚親自帶領兩隊的罕爸們示範兩道佳餚，分別是【XO醬炒蘿蔔糕】與【芥末龍鱈】，至於其他菜色還有【酸辣黑木耳】、【山瓜子炒絲瓜】、【麻油松阪豬】、【剝皮辣椒蒸魚】、【剝椒蒸鮮魚】、【鮮果律蝦球】、【烏魚子炒飯】與【干炒海鮮河粉】，則是由兩隊參賽的爸爸們通力完成，其中甜點主廚楊文雄先生，更在最後示範【香吉士果凍杯】甜點，讓整桌的佳餚既美味又健康。

通力齊心 美味料理

經過鍋碗瓢盆的一番激情碰撞後，道道美味佳餚陸續上桌，4位評審對每道菜細細品味評分，竟然出現同燈同分的驚險情況，最後經加碼一輪PK，才由曹竣揚教練領軍的南霸天隊險勝，獲得「最佳老爸主廚」團體獎肯定，而周正雄教練所領軍的北蛟龍隊則獲「暗黑料理主廚」團體獎；個人獎部分，是由自詡「小

龍哥」的國輔爸爸獲得「地表最強罕爸獎」，「熟齡型男罕爸獎」則由最有人氣的語薤爸爸獲得。看到一旁滿懷期待的孩子們為罕爸們熱情加油，每道豐盛佳餚陸續上桌，再次感謝眾人的齊心協力，讓這群罕病家庭度過一個溫馨又難忘的父親節。

胡笙大師音樂會

為幫助社會籌備充足血源，8月4日父親節前夕台北捐血中心與安致勤資公益信託社會福利基金共同舉辦「愛不罕見·笙生不息」公益捐血活動。當日有許多罕病家庭的家長以行動到場捐出熱血，他們覺得平時受到社會大眾的關懷與協助，在能回饋社會的時候當然要當仁不讓付出貢獻。當天也有許多愛心民眾熱情參與響應，活動當日共募集到59袋熱血，也讓近期因天氣高溫炙熱，影響民眾捐血意願，而導致拉黃燈警報的血庫，有更多的愛心血源挹注。

當天晚上由素有「薩克斯風教父」之稱的國際級音樂家胡笙與本會首次合作舉辦父親節公益慈善音樂會，聯手罕爸合唱團、罕病生命鬥士—魏益群先生、好樣·薩克斯風樂團一同



▲民眾熱烈響應捐血活動。



演出，為聽眾帶來一場精采難忘的音樂饗宴。

台北市青少年發展處演藝廳舉辦的「愛不罕見笙生不息—薩克斯風大師胡笙父親節慈善音樂會」由國際級薩克斯風大師—胡笙操刀，出道45年的他發行近400張專輯，曾為劉德華、張學友與林憶蓮等天王天后擔任樂手，獲封「薩克斯風教父」。在基金會長期的愛心公益夥伴—安致勤資社會福利公益信託林明輝執行長的牽線協助下，胡笙大師認識了「罕爸合唱團」這群偉大的爸爸們；胡笙大師曾在籌備音樂會期間，因右臉顏面神經麻痺，頓失吹奏能力，而更能感受到家有罕病兒的辛勞，因此決定為即將於10月7日在高雄大東文化藝術中心舉行的「2018罕見疾病天籟音樂會」籌募善款，讓更多病友有機會站上舞台獻唱，鼓勵罕病家庭勇敢譜出自己的生命樂章。

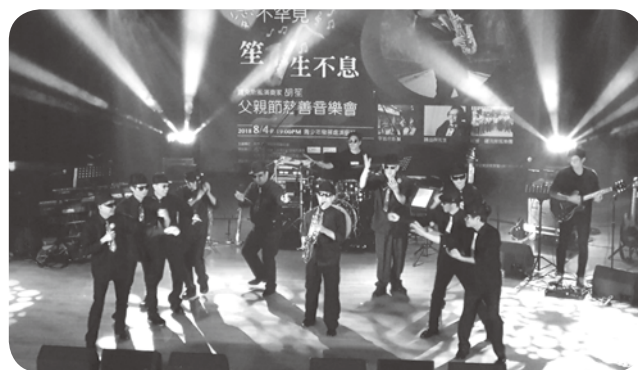
音樂會在胡笙大師指揮下由「好樣·薩克斯風樂團」演奏的You are my sunshine 拉開序幕，之後胡笙大師和他的專屬樂團更是帶來一連串精采的薩克斯風演奏曲，大師演奏的每一首曲目都讓現場來賓聽的如癡如醉。最後更與罹患纖維性骨失養症的罕病生命鬥士—魏益群一同演唱激勵人心的歌曲--「我相信」。

一出場就帶給眾人歡笑驚喜連連的「罕爸合唱團」，特別配合薩克斯風的演奏，帶來了「思慕的人」、「鼓聲若響」兩首名曲，搭配戲劇的串場更將整個活動帶到最高潮。「罕爸合唱團」在基金會的持續培訓下已經成軍10年了，每個週六晚上這群來自不同罕病家庭的男人們，都會聚在一塊歡唱，達到喘息與暫時忘卻沉重照顧壓力的效果。

安致勤資公益信託林明輝執行長表示：「希望能透過本次慈善音樂會把愛傳播出去，用悠揚的樂聲來撫慰病友的心靈，也邀請更多想做好事的愛心單位共同為罕病家庭奉獻一份心力」，本會再次感謝安致勤資公益信託社會福利基金、蘆葦女力公益信託社會福利基金、鴻裕社會福利公益信託基金、王陳靜文慈善基金會、財團法人京城社會福利慈善事業基金會及Universal Sunlight Foundation與所有愛心捐款人的愛心響應，整場活動共計募得近65萬元的善款，將全數投入10月7日的罕見天籟音樂會年度公演之用。



▲感謝各界愛心贊助單位支持響應此一活動。



▲罕爸合唱團精湛演出。



笑傲暑假 逍遙旅行

文/活動公關組



▲南區病友旅遊大合照。

每年罕病家庭引頸期盼的病友旅遊，在本會及志工團隊協助下，除讓因病不便外出的病友一探台灣美麗風貌，家屬也能藉旅遊紓壓放鬆。今年基金會帶領罕病大小朋友前往花蓮遠雄海洋公園及台南奇美博物館，輕鬆快樂遊玩，在夏天留下美好的回憶。

沁涼花蓮 悠遊假期

北區暑期病友旅遊活動於7月15、16日，承蒙徐榛蔚委員辦公室的大力幫忙，協助本會解決困擾許久的火車接駁問題，本次我們特別以火車專車帶領240位病友家庭前往花蓮地區。抵達花蓮火車站後隨即帶大家享用精緻午餐，再至「花蓮美侖大飯店」進行團體活動，為了讓病友們都能參與活動，我們特別安排輪椅朋友們進行烘培DIY，還安排病家們體驗泡泡足球、陸上龍舟，大家套上泡泡球裝備與分隊後，待裁判吹哨即毫不留情地互相撞擊搶射門，短短的時間，每位都全身汗流浹背，至於龍舟競賽，則讓第一次見面的病家在遊戲中感受團隊互助，現場氣氛更加熱絡。

晚會活動，首先由夢想小丑劇團開場表演獲得發明金氏世界紀錄「空中最會切泡泡的人」，與「一次吹出最多泡泡的人」的精彩泡泡秀。透過小丑的巧手，拉出的泡泡甚至可以

將小朋友包在裡面。隔日早晨來到「遠雄海洋公園」參與園區活動，見識俏皮的海獅、海洋餵食秀、魔幻水晶城堡劇場，多樣精彩的活動無不拍手叫好。

南臺灣 文藝之旅

南區暑期旅遊活動於8月19、20日，帶大家到嘉義「民雄金桔觀光工廠」品嚐金桔產品，在導覽人員的帶領下學習製作金桔果醬，下午前往國立台灣歷史博物館，館內擁有七萬多件藏品，展覽以多元角度及跨族群視野，講述人與土地的故事，讓大夥穿越時光了解我們生長的美麗寶島。晚上入住夏都城旅安平館享受寧靜雅致的休憩，晚會中神秘嘉賓咪魯醬出現與大家一起慶生，讓大家驚喜萬分。

隔日一早抵達「十鼓文化村」，乘坐懷舊五分車、享用透心涼的甘蔗冰消解酷熱的暑氣，再觀賞十鼓擊樂團撼動人心的鼓樂演出，大家還與老師一起學敲鼓，陣陣短促低沉的敲擊聲韻律不斷地迴盪四周。下午再到「奇美博物館」，映入眼簾的阿波羅噴泉與歐式白色宮殿，大家紛紛拿出手機留下美麗倩影，跟著領隊入內造訪博物館的異國收藏品，沉浸藝術殿堂的氛圍，最後再走入管弦樂團展區，自由穿梭演奏者之間，近身感受樂器奧妙。



▲北區團康晚會，病友努力爭取榮譽。



▲妍茵（左）與姊姊在遠雄海洋公園留下開心回憶。



▲病友與家屬分組競賽划龍舟。



▲南區病旅到十鼓文化村，大家跟著老師學習打太鼓。



▲到嘉義「民雄金桔觀光工廠」製作金桔果醬。



▲神秘嘉賓咪魯醬與大家一起慶生。

[病家分享]

孩子豐富我的人生

文/雅婷（阿拉吉歐症候群病友妍菡媽咪）

記得孩子出生二個月，到衛生所打卡介苗時，所裡的人覺得這個孩子黃黃黑黑瘦瘦的，要我趕緊帶去大醫院，經過一系列的檢查，最後醫生診斷為阿拉吉歐症候群，一開始以為只是某方面的症候群，會隨時間慢慢改善，沒想到這疾病最後要面臨換肝的命運。經過3年，孩子如期進行肝臟移植，至今換肝已過了兩年，到目前算是穩定的。與其他阿拉吉歐病童媽媽交流後才知道加入基金會。

這是我們第一次參加螢火蟲家族的活動，當天與大家集合時，發現不只「我們不一樣」，是大家都不一樣，如果家中沒有罕病兒，我們絕對不會知道有一群生活辛苦的人們。我的孩子雖然是個罕病兒，外表與其他的孩子無不一樣，但在這次的活動，看見有病友須使用輪椅代步或無法自理，必須要家人照料，這些照顧者的壓力是我們無法想像的。基金會辦的這些活動，不只讓病友可以看看不一樣的世界，也可以讓家屬趁機會透透氣。此外，社工與志工把我們當作家人般的關心、照顧。我要感謝基金會用心舉辦暑期二日遊，讓孩子們玩得很開心。

我要感謝我的孩子讓我學習雖然我們不一樣，但我們比別人更加茁壯。

我要感謝老天安排了這個天使來當我的孩子，讓我比別人樂觀更容易放下。

愛讓我們在一起

文/小宇（原發性肺動脈高壓症病友）

去年確診是原發性肺動脈高壓，已經好久沒有再參加團體旅遊，怕拖累到其他人，自從收到花蓮美侖遠雄海洋公園的旅遊通知，期待跟女朋友一起旅行，看看美麗的東海岸—花蓮。

這趟旅程深深感受到主辦單位的用心和辛苦，把一些相同病友凝聚一起，大家相互交流打氣，彼此分享生活中酸甜苦辣，對病情有更多的了解，還精心設計許多團康活動，讓我回到學生時代歡樂的時光，暫時忘卻病痛。隔日到海洋公園欣賞海中精靈海豚秀、可愛逗趣的海獅秀、水晶城堡劇場結合歌舞、魔術、高空特技、人偶演出，讓人目不轉睛，嘆為觀止！這裡的水族館生態很豐富，還有很美的海底隧道呢，坐摩天輪和晴空纜車時，遇到下雨，還是可以一覽太平洋的海景，真的好美，大家都玩的很盡興。

感謝罕病基金會的工作人員與志工們，一路上無私真心地付出愛心照顧陪伴我們，使病友及家屬享受舒適安全的旅遊，因為有你們，我們不孤單，讓我看見美好並珍惜生命，滿滿幸福的回憶，謝謝您們，期待未來有更多的機會能參與基金會的活動。

2018總統教育獎 罕病學子熾熱發光

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

總統教育獎設立之目的是為了鼓勵莘莘學子能以順處逆，發揮人性積極面，對於經歷各式歷練的罕病學子，總統教育獎無疑是沁入他們生命的芬芳，對他們的家人而言更是和煦溫暖的支持。

今年56位得獎者中共有10位罕病兒榮獲此殊榮，分別是王瑄、李怡潔、巫以諾、楊博宇、林燕依、羅仁宏、蔡銘祥、蘇亦禾、李成紘、林依依。敬佩他們對生命懷抱的熱情，讓我們齊聲為他們喝采。

散播微笑 塗鴉夢想

從小罹患脊髓性肌肉萎縮症的林依依，出生後3個月即發病，手腳肌力漸漸的退化、無力，雙腳無法站立行走，雙手也只剩下微弱的功能，為了維持自主呼吸的心肺功能，依依每天都要使用呼吸訓練器練習。要讀小學時，因為對任何環境都很敏感，見到陌生人也會感到害怕，幸好遇到有耐心的老師，資源班的老師也特地幫她上了社交的課，讓她克服身體上的障礙，學習怎麼交朋友，開朗的她，小學都是班上的開心果。因此，她想盡一己之力回饋服務，利用下課時間與同學複習功課，到學校資源班陪學弟妹聊天、玩桌遊。還將留了二年的

30公分長髮剪掉，捐給癌症希望基金會。

今年升國一的她，到學校報到時還參加了觀星社社團，很期待趕快開學，

學習更寬廣的知識。她的夢想是當一位搞笑藝人，並以「微笑」為畫作主題獲得第16屆文薈獎圖畫書類-國小組佳作的肯定。「我要把歡樂當成禮物送給全世界，希望每一個人隨時隨地都把微笑掛在臉上。」她要將總統教育獎的殊榮與最愛的家人分享，因為家人滿滿的愛讓她總是能保持樂觀的心情。

小小鼓手 大大夢想

坐在爵士鼓中狂熱擊鼓，堆疊節奏情緒的李成紘，不像其他高頭馬大的樂手，個兒嬌小的他，其實罹患了軟骨發育不全症，因骨骼異常導致生長矮小。小時候個性害羞內向，總躲在家人身邊的他，父母為了培養他的自信心，便讓他去學習爵士鼓，他的二哥為了鼓勵成紘，也陪著他一起練習。從打鼓到熱愛音樂，他開始享受打擊音樂所獲得的成就感，在愛秀舞臺達人秀、跳蚤市場、2014梧棲老街嘉年華會上表演爵士鼓。此外，成紘還榮獲建國國小2015年「臺中市模範兒童」、本會2016罕見疾病獎助學金「傑出才藝獎」。

國小三年級時，他的爸爸因疾病過世，媽媽獨自扶養他和兩個哥哥，年幼的他成熟的說：「我的年紀小無法幫忙賺錢，能想到的，就是盡量把自己的事情做好，讓媽媽沒有後顧之憂。」除了課業上盡力做到最好，3兄弟回家後也會分擔家務。



▲成紘於總統教育獎晚宴表演爵士鼓。



▲依依一家於總統教育獎頒獎典禮與總統（中）、基隆市中正國小校長（右）合照。



未來他希望能成為爵士鼓老師，除了經濟獨立減輕家庭負擔，也希望指導和他一樣「與眾不同」的學生，從音樂中得到安慰、撫平憂傷，正向面對生命中的潮起潮落。

如月之恒 如日之升

今年畢業於中山大學機械與機電工程學系博士班的楊博宇，自小罹患脊髓性肌肉萎縮症。看著自己從能行走到需要仰賴輪椅，生活自理上也開始需要他人的協助，曾經恐懼未知的未來。但他不想被身體的障礙所囚困，自讀大學起便嘗試在外住宿、加入聲樂社團、至美、日等國參加國際學術會議。一路從高醫、交大念到中山博士班，於分子模擬領域SCI期刊，共發表了12篇文章。他認為只要有適當的協助，障礙者能做到的事絕對比大眾想像的還要更多。



▲博宇畢業典禮獨照。

於交大分子科學所畢業後，他決定先投入就業市場，丟出許多履歷都石沉大海，深刻感知台灣企業與社會對重障者的刻板印象與不友善，也讓他開始重視障礙者的社會參與議題。因此他與其他障礙者夥伴共同成立「高雄市向陽自立生活協會」，並擔任首屆理事長，在南台灣推廣身障者自立生活運動，於高屏一帶辦理各式培力活動等，協助在地障礙者找尋生命的潛能，與翻轉社會看待「障礙」的刻板印象。

博宇期待畢業後，透過發揮其分子模擬專

長，持續投入材料或生醫與醫藥領域的研究工作，為臺灣產業技術發展或罕病藥物的研發盡一份心力。

弱之勝強 柔之勝剛

亦禾出生不久即被診斷罹患普瑞德威利氏症候群（俗稱小胖威利症），從小頻繁的進出急診室，因為肌張力不足，6個月大開始復健，一周就有5天要到醫院復健。隨著年齡增長，身體裡好像住了一個大食獸，從來沒有飽足感，只要看到食物就會想放進嘴巴裡。疾病所衍生的情緒問題，與外界的不友善，曾經憤怒的跟媽媽說：「為什麼要把我生成這樣？」媽媽聽得只能把眼淚往心裡藏。



▲亦禾參加總統教育獎晚宴開心留影。

直到帶他學畫畫和游泳，生活開始出現了變化，對食物的渴求在畫筆碰到紙的瞬間，化成了朵朵小花、太鼓達人、俏皮的貓咪；游泳也讓他在寂寞無聲的水世界，沉澱煩躁的心靈，學習與疾病和平共處。幸運的是，亦禾在繪畫與游泳上獲得不錯的成績，文藝獎圖書類第13屆優等、第15屆第一名，第47回日本世界兒童畫展中華民國徵畫優選，並在高雄市身障運動會國中男子游泳100公尺、25公尺、田徑50公尺包辦前三名。

關於未來，亦禾夢想成為公車司機、老師、警察、畫家等等，也許夢想遙不可及，他仍會以不竭的勇氣，走向不可預知的道路。



淨心啟智引眾生 光照普提禪自在 淨光法師學禪自在 實踐公益

文/楊永祥（本會副執行長）

信仰，不僅能啟發生命啟迪智慧，也能為人純淨心靈淨化社會。【中華蓋天淨光禪修協會】在淨光法師郭秋貞理事長的帶領下，以闡揚生活禪修為目標，並積極投入各項社會公益，默默奉獻的無私精神，更為極為弱勢的罕見疾病家庭點亮希望的明燈。遵循蓋天古佛玄妙聖靈的指引，淨光法師於1998年在台北開始進行弘法濟世的普提道業，至今將近二十餘年，國內外成立將近80個禪坊，秉持蓋天古佛的精神，弘揚佛法為困頓世俗的眾生授業、解惑，多年來，法師引領弟子行八德、養善根，開啟心靈智慧以達到自性圓滿，並鼓勵大家走出戶外，身體力行自在學禪，並要求實踐社會公益，利他而後利己。

十多年前，有一位小腦萎縮症的病友前來協會諮詢，開啟了與罕見疾病病友結識的因緣，淨光法師建立【中華蓋天淨光禪修協會】的志業，主要是對弱勢團體的付出，以及給予徬徨無助的人更多的支持與安慰。自2008年以來，每年盛逢蓋天古佛聖誕慶典，淨光法師都會邀請罕見疾病孩子一起同樂，如今已是第十一個年頭，淨光法師帶領弟子們一起關懷、支持罕見疾病病友，長年來累計五百餘萬元



▲淨光法師帶領弟子參與園遊會為罕病募款。

的善款，造福許多罕見疾病家庭。法喜佛心的淨光法師修徹悟道，將每年蓋天古佛的聖誕之日結合關懷罕病的愛心活動，進行字畫書法義賣、並邀請民視藝人及相關熱心公益之團體一同參與，讓更多人了解並認識罕病。每一年分別以『飲水思源』、『道本自然』、『彌陀自性』、『心靈生命』、『藉秀養靈』、『自在禪悅』、『春照福果』、『綠水大地』、『楓林禪心』、『心香一片』及『光照人間』等不同主題，希望彰顯每一年活動的立意善念，讓弟子能夠真正從行善達到修行的真諦。

淨光法師常說：每個人來到世間就如一棵樹一根草，多少會受到風吹雨打，我們要認清

