



立、維繫和促進人際關係的唯一途徑，每個人在面對不同的人與情境時，可能展現不同的溝通模式，如想改善與重要他人的關係，首先要改變自己，以真誠的表達踏出第一步。

藝術是一種非口語的表達方式，在接下來的藝術治療體驗課程中，江治療師帶大家利用居家可得的媒材，創作出果凍狀、具有彈性且能蹦跳移動的史萊姆！原以為眾人會因陌生而反應冷淡，沒想到好幾位媽媽都相當投入，玩得不亦樂乎。兩天課程下來，芳療按摩、經絡按摩、舒活減壓健康操等豐富內容，讓長期疲憊的身體獲得有效緩解。只見家屬們都努力動起來，把握機會，全心投入，更踴躍向老師請益陳年已久的肌肉疼痛問題，獲得老師傳授有效的撇步，真的是收穫良多。

體驗讓生活更豐富

中部辦事處自2009年起陸續開辦一系列暑期課程，獲得學員們熱烈迴響，今年除了「科學體驗班」外，特別針對部分即將面臨就業的病友們開設「身障職業體驗課程」，本次共計20種病類，42名病友及家屬參與。

科學體驗班分別在7月11日、7月19日及7月25日辦理，課程納入物理、化學、科學原理，配合小團體分組、互動式授課，結合手作及實驗精神，探索科學神奇奧妙之處，激發學員們興趣與潛能，楊宗榮老師學識淵博且幽默的帶領下，讓病友及家長在快樂的活動氣氛中，習得生活科學的常識；另外，無法實際操作的病友，亦能口頭指引志工來協助完成課程，強化病友的自信心與參與感。

初次辦理的「身障職業體驗課程」，則是針對有就業意願卻毫無頭緒的病友進行規劃，希望透過初步的接觸，更有勇氣跨出第一步，課程分別為8月1日的「咖啡時光」、8月8日「清潔達人」、8月14日「就業準備及資源介紹」三個場次。在咖啡體驗課程，老師帶大家學習如何手沖咖啡；清潔體驗，有輪椅病友第一次握上掃把，感受自己也可以為家庭付出的自信，至於最後的資源重整、盤點，讓學員們有更多就業想法及尋職管道。在此一併感謝中區志工團隊熱情支援，讓活動都能順利圓滿，未來若持續開辦相關課程，歡迎中部地區的罕病朋友們踴躍報名。



▲科學班討論科學作品製作。



▲身障職業體驗課程，參與清潔班的病友掃地體驗。

趣味暑假 酷樂南區

文/南部辦事處

披薩職人手作趣

2018南區全方位家庭支持系列課程開跑了，首次辦理披薩DIY活動，提供國小以下的罕病孩子們，從窯烤披薩製作過程，體驗不同職業的樣貌以及豐富其生活經驗。本次活動於6月23日於波喬鎢窯烤手作披薩店辦理，參與的病友家庭共有10種病類，共計24人參加。

活動開始前，大家歡喜地挑著想要DIY的披薩口味後，紛紛換上廚師裝變身小小職人，站在桌子前準備大展身手。首先由波喬的披薩師傅先介紹窯烤披薩的製作流程，一項一項步驟帶領著學員們，從揉、拉、轉麵團，藉著壓扁麵團呈圓形，小小學員與家長共同協力完成每一個程序，接著淋上新鮮的番茄醬汁及起司條，再來將各樣口味的食材放在披薩上，按照師傅的細心教學，將食材平均分配著，其中一位黏多醣症的孩子，因手部細微動作不易，媽媽在旁握著他的手，耐心地逐步完成每項步驟，也有兩家軟骨不全症的病家，透過此次活動認識。



▲小病友們專注料理美味披薩。

心靈芳療舒壓樂

氣溫居高不下，不僅身體受不了，情緒也容易煩躁。此次南部辦事處與成大醫院遺傳中心合作，7月21日於成大醫院辦理「心靜自然涼，心靈芳療舒壓樂」活動，邀請中華芳香精油全球發展協會魏怡婷理事，帶領大家找回豐盈的生命力。首先助教在學員們手心滴上名為「火」Pitta的精油，同一瓶精油在不同的身心狀態下，會嗅出不同的香味，老師講解香味對應的身心靈需求與嗅覺對大腦的影響，接著兩兩一組，跟著老師的示範搭配精油，在背部、頭部以X型Z字形等手法按撫，除了親子組、夫妻檔外，更有因參加活動相識的好友組，氣氛相當溫馨，藉由精油香味亦啟動身體自癒的功能，讓緊繃的身心靈獲得舒緩。

活動後學員們分享收穫與心得，其中一位媽媽分享原本期待學習相關舒壓技巧，目的是為了幫助罹患罕病的孩子，活動中老師帶領大家了解自己的狀態、教導按摩技巧、瑜珈搭配冥想，讓自己心靈獲得平靜。



▲精油按摩讓夫妻感情更融洽。



夏天樂手作

南區創意手作課程，於7月11日至8月15日的每周三下午辦理，課程包含學習縫紉、彩繪與蝶谷巴特裝飾的技巧。除了期待病友習得創意手作的技巧，也希望提供病家們認識交流的平台。今年共有8種病類，共計12位學員參與，其中有4位是首次報名才藝班，其他8位可是年年來報到呢！

第四度邀請盧美滿老師授課，課程內容包含造型黏土、蝶谷巴特裝飾、木器彩繪以及手提袋、背包縫紉等。紙黏土及彩繪因操作簡易，適合年齡較小的學員。為提倡環保，減少塑膠袋使用，課程設計了水壺提袋的縫製，提袋表面使用印章以及畫布專用筆來裝飾，創作獨樹一格的手提袋。除水壺提袋，還有小小兵手機背帶，縫紉對於學員皆具有挑戰性，雖然每個人進度不一，在老師及家長們協助下，都能順利完成。才藝班開課期間適逢父親節，老師教大家製作父親節賀卡贈送給最辛苦的罕爸們，最後一堂課則為兔子造型的木器彩繪，成品可掛在門口作為裝飾。



▲大家親手製作的小小兵手機背帶。

做自己最好的陪伴

第二屆的家屬身心支持團體，除了增加團體的時間與次數，我們仍邀請張瓊方諮商心理師繼續擔任團體領導者。自7月28日至8月25日，進行四次支持團體。

第一次團體，老師簡單說明團體規則後，即請成員們自我介紹、分享生命故事，以及說明參與團體的動機與期待。有成員意識到自己需要喘息，老師也引導大家進行思考與討論可以支撐自己的方法。第二次團體，老師藉由「牌卡」引導成員探索自己的狀態，包括內心世界的樣貌及對外在世界的反應，當成員內外有很大的不一致時，老師會從旁協助成員進一步分析與了解。第三、四次團體，成員們透過生命故事，獲得其他學員的支持，因為大家遇到的親子問題與互動模式都很相似，彼此都能互相給予同理與支持。

今年在成員身上更明顯看出對支持團體的需求：建議組Line群組、到台南舉辦、沒參加完4次感到不「完滿」等，成員很樂意將自己所知道的資訊互相分享，團體效益已超乎預期，大家都積極學習「做自己最好的陪伴」。



▲成員藉由「牌卡」探索內心狀態。

發掘潛能 舒活身心

文/病患服務組、中部辦事處

本會為緊密連結各類病友家庭的情誼，強化螢火蟲家庭成長的互動，每一季都會舉辦多元的病友聯誼活動，廣邀專業醫護、相關專業人員分享醫療新知，輔以安排手作DIY及滾球運動體驗等，增進病友家庭的多元興趣。

DIY新體驗 激發創作潛能

5月27日威爾森氏症病友聯誼暨會長改選活動，於台北社企大樓進行，共11個家庭24名病友與家屬與會。由李晏菱園藝治療師偕同團隊，帶領病家使用易取得的材料——食鹽、粉筆，進行療愈園藝DIY，製作獨特的許願瓶，層層堆疊彩色細沙，擺上天然植栽和貝殼，創造獨特的裝飾品。

茶敘時間中，病家彼此分享用藥、復健與疾病狀況，如健保負擔大筆醫療與藥物費用；新確診病友使用鋅片的療程與時機；資深病友分享疾病資訊與復健及飲食控制等，討論絡繹不絕。適逢兩年一度的會長改選，每屆會長都盡力協助病友家庭，候選人亦抱持服務心情，積極推行服務。最後由邱郁仁先生獲選此屆會長，持續溫暖威爾森氏症病友家庭。



▲威爾森氏症病家分享許願瓶作品。

8月4日DiGeorge's症（簡稱DG）夥伴聯誼會，於桃園大溪好時節農莊舉辦，本次共61人17家病友家庭與會。

首先「ICF說明與介紹」座談，由本會研企組洪瑜黛組長介紹身心障礙制度及換證事宜，由於身心障礙新舊制度的不同，提醒病友及家屬在幫忙換證時，應多加留意。DG病友大部分伴隨心臟疾病、發展遲緩、免疫方面等問題，許多病友們外觀與他人無異，但每隔一段時間需重新鑑定，鑑定後結果間接影響到自身權益，她向每位家長說明並協助，讓大家更加瞭解ICF換證規則。

聯誼會中，梁智程前會長也在各家長的感謝下卸任，在投票表決下，由林紋妙會長接任，她期許為DG病友們持續推行各項服務。

罕病家庭同享 醫療社福新知

7月7日由台中榮總遺傳諮詢中心辦理之威廉斯氏症病友聯誼活動，以家長健檢與醫療座談為主軸，共43位病友家庭參與。簡淑遺傳諮詢師依病友年齡層進行分組，家長們分享照護經驗，佐以醫師專業意見，提供予新加入的病家參考。



▲DiGeorge's症夥伴聯誼活動，病友家庭出席踴躍。



儘管患有相同的疾病，每位病友成長過程不盡相同，也面臨不同的教養問題，家長間相互分享經驗；亦有家長提出孩子面臨就學與就業問題、猶豫該讓孩子念特教班或普通班等，家長互相提出諮詢管道的資源，以減輕其他家長的焦慮。

7月28日遺傳性痙攣性下身麻痺（簡稱HSP）病友聯誼活動於雙連教會辦理，共28位病友及家屬參與，創辦人陳莉茵女士當天也現身於教室鼓勵夥伴。此次主軸為「復健」，林敬堯物理治療師建議病友將復健運用於生活，HSP病友因雙下肢痙攣性肌無力，肌張力增高，剪刀腳步態等狀況，為預防退化，示範骨盆運動、核心及上下肢等運動，將動作養成習慣，不僅適用於病友，照顧者也可用來舒緩身心筋骨。同時，社工師與研企組專員一同介紹本會的服務方案與社福制度的更新。

下午由邵老師帶領大家進行滾球運動，這項運動讓HSP病友可完全的參與，因地板滾球綜合了手部動作，需控制身體的穩定性達到手眼協調。其中四肢張力強勁的阿勳，在老師與家屬協助調整身體抖動與姿勢後，完成3次的投擲，讓人很是欣慰。



▲威廉斯氏症病友體檢與醫療座談。



▲HSP病友體驗地板滾球運動。



▲陽光社會福利基金會的莊麗真專案經理，於皮膚病變的跨病類聚會進行經驗分享與資源交流。

8月25日在楊梅鐵道與車主題餐廳舉辦皮膚病變的跨病類聚會，邀請罹患「先天性巨型黑色素痣」及「外胚層增生不良症」之家庭相互認識，當天計有18家52名黑色素痣家庭及4家12名外胚層增生不良症病家，共64人前來。歷經9次手術才切除大部分黑痣的5歲小澈，家長不吝分享醫療經驗，讓考慮進行治療的家庭，獲得更多手術前後的注意事項；至於多年未相聚的外胚層增生不良症病家，也一同交流皮膚照護的注意事項。

本次特別邀請陽光社會福利基金會的莊麗真專案經理參加，同樣患有黑色素痣的莊經理，分享自己的成長故事，讓大家透過自我覺察，學習面對及接受自身的疾病，莊經理也指導病家照護手術的疤痕及介紹陽光基金會的服務，讓皮膚異常的病家們能共享社福資源。

企業暖心 罕愛同行

文/李勝雄（活動公關組）

全聯與你 愛不罕見

從4月1日開始，全台九百多家全聯福利中心，都可以聽到由侯佩岑錄製的零錢捐廣播廣告，鼓勵大家捐零錢幫助罕病兒童。為期三個月的零錢捐活動，總共為本會募集4,126,695元的愛心捐款，這筆來自社會大眾的愛心將全數用於「罕病兒童醫療照護計畫」之用。

三個月的勸募活動期間，每家全聯福利中心門口都張貼海報，每個零錢箱都放上宣傳DM，就是為了讓民眾可以了解罕見疾病；全聯慶祥慈善基金會與全聯佩樺圓夢社會福利基金會也運用所屬的网站、Facebook臉書，將勸募訊息傳給更多關心公益的朋友；本會年度公益大使侯佩岑小姐，更在自己的粉絲專頁與記者會裡，呼籲大家共同來捐零錢助罕病。

活動期間，罕病病家紛紛自發自動地加入零錢捐的行列，只要到全聯福利中心購物，都會將剩下的零錢投入零錢箱。本會的林炫沛董事長也說，他只要到全聯，一定會將身上的零錢捐出，他的朋友們看到他的臉書分享，也紛紛詢問相關細項，共襄盛舉做愛心。



▲公益大使侯佩岑、罕病病友與全聯福利中心呼籲社會大眾一起響應零錢捐活動。

牛頭牌鍋具 煮出好滋味

從十多年前開始，牛頭牌炊具BUFFALO每一年都會發起愛心活動，在指定時間購買指定產品，牛頭牌就會將一定金額捐助給公益單位。本會曾於2011年獲得愛心捐助，今年有機會再次成為該活動愛心受贈單位更是備感榮幸與感激。

7月1日開始，牛頭牌全台專櫃同步推出數項愛心產品，包括雅登梨形湯鍋、雅潔加底笛音壺與新Free燜燒鍋3.2L+Contigo保溫汽車杯，凡在7-8月購買以上愛心產品，牛頭牌就會捐出300元～500元。讓炊具不只料理美食，更將社會大眾的愛，傳遞給需要幫助的人。

今年的牛頭牌愛心活動本會特別邀請到知名親子烹飪教養家林家岑老師與罕病孩子一同拍攝公益平面宣傳廣告，希望號召更多人響應「買鍋具。助罕病」的愛心行列。此三款愛心商品獲得民眾熱烈響應，共計募得224,700元，在此再次感謝日新不銹鋼工業股份有限公司及您的愛心參與。



▲知名親子烹飪教養家林家岑老師(中)號召大眾響應「買鍋具。助罕病」。

運動熱血 友愛扶助

文/活動公關組

MLB傳遞幸福

今天來到心靈繪畫班分享的是優秀的學姊鄭鈴，自幼便患有脊髓性肌肉萎縮症，加入繪畫班後，在王蓮曄老師的指導下開啟通往藝術道路，目前已知名插畫家。今天她帶著大家一塊藉由詩詞欣賞來進行繪畫創作，當孩子還一頭霧水不知道要從哪裡下筆時，外頭突然走進來一位神秘嘉賓，毛絨絨的綠色大玩偶，沒錯！它是美國職棒大聯盟MLB太空人隊的吉祥物Orbit，小朋友都興奮的爭相去跟它握手打招呼。

今年美國職棒大聯首度來台舉辦「2018 MLB CUP Taiwan」U10賽事，指導小球員棒球基本技巧與觀念，並邀請12支少棒隊伍齊聚台北展開競賽，而隨隊前來的大空人隊吉祥物Orbit為了幫罕病病友加油打氣，特別與本會聯繫親臨繪畫班。Orbit除了與大家一起畫畫、分享創作理念，也在台下看著病友們分享自己的作品，他非常敬佩罕病病友們對於繪畫的專注力與追逐夢想的勇氣。最後，學員們將準備已久的小禮物送給他，所有學員與家長們也和他一起留下難忘的合影照片。



▲太空人隊吉祥物Orbit與病友一起作畫。

摩曼頓熱血助罕病

8月11日炎熱午後，一群籃球好手，在台大體育館，爭取2018天王盃三對三籃球賽的冠軍頭銜。摩曼頓股份有限公司特別邀請本會病友參加這場公益活動，由SBL球星指導罕病病友投籃姿勢，並與球星一同組隊比賽投籃。這次活動特別邀請到SBL當紅球星呂政儒、蘇奕晉、簡祐哲、于煥亞與周曄宸。投籃競賽由四位病友分成兩隊，限時28秒由男模射手呂政儒指導的病友皓倫與祺鈞先上場，他們平常就有打籃球的習慣，一出手就架式十足，另一隊病友騰絨與政豪，也輪流投球希望獲得更多的分數，結果兩隊竟然2比2平手，最後四個人都獲得一顆活動專屬籃球及球衣做為獎勵。

當天摩曼頓總經理林世堂也來到現場，代表摩曼頓公司捐助愛心善款20萬元予本會，由本會創辦人陳莉茵董事代表受贈，林世堂總經理表示，希望捐款可以幫助罕見疾病病友，用於各項罕病照顧服務。陳莉茵創辦人特別感謝摩曼頓的幫忙，看見罕見疾病的需要，還貼心幫4位參加活動的病友準備球衣與球鞋，讓他們享受一個難忘的午後時光。



▲SBL球星與罕病病友合照。

大地有情 足球展愛

大地之愛 呵護罕病

文/李勝雄（活動公關組組長）

侯佩岑小姐，關懷罕見疾病不遺餘力，從去年開始，捐出新書《為愛朗讀》的版稅，做為各項罕病照顧服務之用，今年還義務擔任本會年度公益大使，號召社會大眾，關心身邊的罕病兒。大地之愛也特別邀請年度代言人侯佩岑小姐，共同在8月15日記者會中宣布，即日起民眾購買一罐大地之愛寶貝呵護系列產品，大地之愛就捐出10元，幫助罕病家庭。

侯佩岑小姐表示家有罕病兒，父母親需要付出更多照顧時間與精力，社會大眾的幫助，對於罕病家庭有正向的支持力量。愛心捐助活動從8月開始，一直到11月份，大地之愛行銷副總郭猷智表示，大地之愛原本就重視天然有機，秉持著取自大地回饋自大地的精神，帶給消費者的皆是天然有機的產品，也非常重視企業的社會責任，因此邀請侯佩岑小姐擔任代言人，結合公益一起呵護罕病寶貝兒。

最後，郭猷智副總也與侯佩岑小姐、本會創辦人陳莉茵女士，共同拿起代表愛心捐助的牌子，一起邀請民眾參與這次大地之愛的公益活動，大地之愛沈國芬行政副總也一同呼籲，讓最自然的產品保護您的孩子，並且守護全台灣的罕病孩子。



▲感謝大地之愛幫助罕病家庭。

台北PlayOne 為罕病加油

文/徐妍妮（活動公關組專員）

6月23日在台北田徑場，本會榮幸受邀成為「2018木蘭足球聯賽」公益日活動的愛心開球及受贈單位，台北PlayOne也招待罕病家庭一同進場觀看球賽，並藉由「捐發票看足球，做愛心助罕病」的公益理念，讓更多民眾響應支持罕病。

當天由台北PlayOne女足隊募集超過500張的發票捐贈給本會，並由台北市政府體育局李再立局長代表捐贈，台北PlayOne女足隊領隊黃常斌先生表示：「台灣有很多優秀的女足選手，希望能夠讓大家看到女子足球員優秀的球技，而社會上有許多角落裡的人是平時大家看不見，但罕病基金會卻很努力的為一群罕病病友們服務，希望透過這個活動能讓大家多多看到他們，也希望女子足球運動奪得好成績，重拾國際上的榮耀。」

本次邀請16種病類、50位的病友與家屬前來參與，開賽前罕見疾病小朋友與球員一同進場擔任開球嘉賓。除此之外，主辦單位特別安排4樓VIP大包廂讓病友能在安全舒適的環境下享用披薩、欣賞球賽。本次特別感謝星宇運動創意事業有限公司的贊助，及台北市政府體育局與台北PlayOne女足隊的支持與協助。



▲罕病病友與兩隊球員們一同開心合影。

中區夥伴 熱情扶助

愛在陽光 做愛心

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

朝天宮媽祖繞境是北港人的年度盛事，也是出外打拼遊子回鄉時刻。來自濃厚人情味的在地青年葉家麟先生，不忘媽祖的感召，以自己的專才設計了「我北港人 我驕傲」T-Shirt與長期深耕關懷服務的中華陽光推展關懷協會，於5月5日上午以捐發票做公益的方式來幫助罕見疾病家庭。

長期扶助弱勢族群的中華陽光推展協會主動發起「愛在陽光 捐發票做公益贈潮T」活動，讓民眾憑25張3-4月發票即可獲贈，在黃美蘭理事長的號召下，協會同仁捲起衣袖、鼓勵來往人群一同展現愛心，現場許多民眾一早便大排長龍，不畏天氣炎熱，自發性的排好隊伍，準備貢獻自己的心意來幫助罕病，短短的時間，竟募集1萬多張發票，更有信徒特地將發票過火後捐贈，期盼媽祖的加持讓這份心意更有誠意。

黃理事長表示除當日的發票外，後續尚有捐款，亦會捐助本會協助罕病家庭的各項照護，讓助人的工作能更有力量。再次感謝中華陽光推展協會所有與會的熱情同仁與當日來自各地的捐贈者，用發票帶領更多人關懷罕病家庭。



▲北港人的熱情力量，讓媽祖的愛弘揚無邊。

萬代福影城 持續搖滾上月球

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

萬代福影城是台中老字號、長期助益弱勢團體的優質電影院，為保留電影長久珍貴歷程，影城內規劃文化走廊，有老放映機的展示、舊電影海報長廊，都展現黃炳熙總裁對人文藝術的重視。除對電影的熱忱付出，黃總裁亦默默投注公益團體協助，經常免費招待弱勢團體看電影，也對相關議題十分重視，更從2013年起播放《一首搖滾上月球》紀錄片，未曾間斷。黃總裁希望透過持續播映，讓更多人能真實看見病家的生活需求、引起社會的共鳴及關心，至今，播映已超過4年，打破國內紀錄片連播紀錄。

此次，萬代福影城希望能擴大愛心，招待本會病友及捐助者憑本期會訊封底截角，可任選《錢不夠用2》、《一首搖滾上月球》其中一部免費觀賞，更希望藉此鼓勵企業包場、共同關心罕見疾病家庭，萬代福將捐出相關款項，讓民眾的愛心能無限蔓延。

未收取紙本會訊之病友，請電洽04-22363595本會中部辦事處索票，索票期限為107年10月31日，限100張，發完為止，憑截角或票券電影欣賞期限至107年12月31日止》。



▲感謝萬代福長期關懷罕病。

醫材輪轉 西北扶輪送愛心

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

罕病患者一但罹病幾乎一輩子都要跟疾病共處，隨著病程進展、疾病退化、常導致身體功能日漸喪失，甚至生活都無法自理，若能藉由簡單復健指導與執行，配合輔具使用，除能協助病患提升各項生活功能、延緩疾病退化，同時能減輕病家照護壓力、也期盼病友在妥善照護後能走向人群。在促進身體功能及預防疾病退化的前提下，本會自2007開辦「到宅復健方案」藉由到宅提供專業指導及服務，使無法外出之罕病患者能獲得到宅復健技巧指導、居家輔具資訊，讓病友無論在家或外出都能在安全的狀態下與外界互動，方案開辦至今，每年到宅復健服務約有336人次。

基金會在推廣服務之餘，常受到許多在地資源長期協助，無論在經濟、物資或各項友善活動的參與，在在領會來自各界的愛心及溫暖。本會感念西北扶輪社主動關注病家需求，並於2015、2017年進行罕病醫材捐贈，讓我們更能落實居家醫療輔具設備的提供，協助病

友生命的維持。今年，西北扶輪社再次贊助居家復健器材及輔具乙批予有需求之病家，包含：電動二合一手腳運動器、四輪助步器、帶輪助行器、可提式輕量斜坡板100x70、九孔低周波電療機及馬桶起身扶手，每項設備都是多年來復建師建議提供給案家的器材，同時亦包含解決病友參與活動時，無障礙不佳而暴露於危險當中的安全輔具，期盼能藉由扶輪的善念，提高身障者外出的意念及安全性。同時讓有機會外出的病友在輔具協助下參與各項活動、讓他們能夠順利復健、提升生活品質。

中部辦事處特於8月17日舉行愛心捐贈儀式，由本會陳冠如執行長代表致謝，台中西北扶輪社則由陳俊雄社長、社區服務主委林信樺先生率領約20幾位社友們出席響應，期盼能讓愛心得以持續傳承。最後亦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。

