Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2018.12 第76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

本會榮獲第44屆教育部社會教育貢獻獎

- 千人挺罕病　愛心健走公益活動
- 2018 LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽
- 2018罕見天籟音樂會　溫情凝聚
- 禮金新意助罕病　賓客心意滿祝福

2018.12 第76期
財團法人罕見疾病基金會 會訊

罕見

Taiwan Foundation For Rare Disorders

畫作名稱：希臘
作　　者：蔡永濬（貝克氏肌肉萎縮症）

畫作介紹：我覺得聖托里尼山城很美麗，所以我把它畫下來。

走得更遠、看得更遠，
把美麗的風景、人文盡收眼底，
行動不便也不能阻止我想飛的嚮往，
用寬闊的心境，容納更美好的人事物。

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 罕病宣導　紮根社教 ～本會榮獲第44屆社會教育貢獻獎
2 為愛啓程　讓愛發光 ～千人挺罕病　愛心健走公益活動
5 開心打球　盡情跑壘 ～2018 LLB挑戰者盃身障兒童公益賽

特別報導
6 面向未來　勇於挑戰 ～第16屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮
8 天籟情　大愛心 ～2018罕見天籟音樂會　溫情凝聚
10 罕病繪畫寫作　展現豐沛生命力 ～愛心單位獻支持　北大寫生金站讚

專題報導
12 不定時的未爆彈　隨時可能引爆 ～台灣卓飛協會成立大會紀實

用愛護航
14 無障礙 伴你行
15 翻譯志工齊幫助　英文網站再開張

國際交流
16 合作創新　讓愛不罕見 ～2018第七屆中國罕見病高峰論壇

就業之路
17 罕病善用網路　尋找就業出路

活動采錄
18 營養、研習　充實滿滿
19 專業研習　傳遞罕見愛
20 中區遊憩　南區健康菜雙享受

愛不罕見
21 禮金新意助罕病　賓客心意滿祝福

螢火蟲家族
22 罕病家庭齊聚交流　充電趣

喜閱人生
24 影像不會說話，卻能觸動人心 當小胖威利遇見虎媽
25 小貓熊胖達的奇幻冒險 夢想的音符

愛心齊步走
26 各界團體助罕病　創造美麗新回憶
27 富邦作公益　愛心滿感動
28 民間企業點亮罕病就業路
29 淨光肯邦　多年溫馨情
30 廣播影城齊支持　罕病感溫馨
31 微光閃爍　民間接力愛

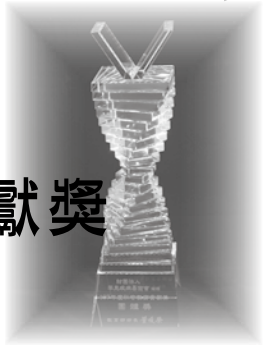
捐款芳名錄
32 2018年7～9月

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、劉丹琪
美術設計：周淑菁
攝　　影：謝佳男、楊振興、鄒文偕、馮基信、王至詳、陳玟銨、楊志強、吳庭政

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



罕病宣導　紮根社教
本會榮獲第44屆教育部社會教育貢獻獎

文/本刊

「別因罕見而視而不見—罕病病友承擔人類生命傳承的必然風險，營造罕見疾病的友善環境是我們的使命與目標。」

這不只是個口號，而是基金會傾注全力，營造罕見疾病友善環境的信仰，十多年來這樣孜孜不怠的努力終獲教育部社會教育貢獻獎之肯定。12月5日（三）「107年度教育部社會教育貢獻獎頒獎典禮」於中正紀念堂演藝廳盛大舉行。

明年即是基金會成立20周年，回顧過往罕見疾病曾經漂泊於漠然置之的社會環境中，我們步履冷冽，用稀微螢光照亮無依的弱勢病友生命之路，由體制面出發，致力將罕病防治觀念置入「罕見疾病防治及藥物法」，罕病病友有了政府法令保護生存權利。然而每個罕見生命中，疾病帶來的只是皮肉疼痛，缺乏理解的歧視與冷漠才是剝膚之刺。因此，我們希望在陰鬱幽暗種下光明、在頹然荒蕪播灑希望，爭取罕見疾病病友最大福祉，著力提升罕病能見度，化解誤解與歧視。

在社會宣導教育上，基金會運用多元媒介，平面、電視、廣播等方式露出，並使用網絡資訊傳播，讓罕病社會教育宣導觸及更深更廣。亦辦理專業人員訓練，以激勵專業人員的自我成長，維持高品質服務；建構罕見疾病醫療資訊網絡，鼓勵更多國內碩博士研究生投入罕病相關研究，精進罕病專業人才之培養。委託台大醫院基因醫學部執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」，設立「罕見遺傳疾病一點通－罕見遺傳疾病資料庫」，成為全球最完整的線上罕見遺傳疾病中文資料庫；推廣罕病教育，辦理「罕見疾病校園宣導計畫」，透過說故事媽媽、玩偶短劇、小遊戲等專業多元的衛教宣導活動，自製出版的大型圖畫書、繪本、影片等教材，走遍各大校園與團體單位等，營造罕病學童安全友善的就學環境。培養病友多元發展，陸續開辦「罕見天籟合唱團」、「心靈繪畫班」、「愛與希望寫作班」、「生命故事工作坊」、「禪繞畫」及「影像創作」等多元化課程，開發病友及家屬的潛能，培養藝術方面的興趣與專長，促進其自立生活。這些創新多元的教育模式，喚起社會大眾對於罕病的重視，社會關懷的溫暖氛圍也陪伴病家們一同面對生命中的挑戰與試煉。

基金會榮獲第44屆社會教育貢獻獎，讓過去19年來的篳路藍縷得以彰顯；未來，本會將謹守創會理念與使命，在服務罕見疾病家庭的道路上，謙卑地向前行，亦將這份榮耀歸於所有關懷、支持罕見疾病的您們。

▲本會楊永祥副執行長（右）代表領獎。

為愛啟程　讓愛發光
千人挺罕病　愛心健走公益活動

文/李云（活動公關組專員）

上千人一起走在河濱公園的感覺是什麼？尤其這些滿滿的人潮都是為了我們罕見疾病家庭而走，1,500人的盛大場面，不僅令人印象深刻更是感動萬分。

10月27日（六）於自來水園區舉辦「為愛啟程　讓愛發光」罕病愛心公益健走活動。當天，共集結萬達、萬泰、鴻泰、五花馬、格林、登泰、萬運、鴻創及萬聯共9家集團公司，近1,500位來自全台各地的同仁與眷屬一同響應，不但擠爆了活動現場，更是處處可見萬達萬泰集團同仁們用行動關懷與支持罕病家庭。真的！我們一點都不孤單。

活動一開始，大夥跟著小黑人老師一起扭動暖身、舒緩筋骨，滿滿的人潮一起做體操，歡樂氣氛隨處可見。緊接著，大家拿起五顏六色的蠟筆開始進行臉部彩繪，互相打氣；罕病孩子們也開心地拿著自己最喜歡的顏色，畫著最愛的圖案在臉上。當大夥一起呼喊著：「為愛啟程，讓愛發光GO GO GO！」長長人龍依序出發，每個人帶著笑容、家人扶老攜幼，更主動推著行動不方便的病友，大家一塊朝目標前進。

當天我們也邀請病友參與演出，遺傳性痙攣性下身麻痺病友祥榮，帶來精彩的雙人輪椅國標舞；纖維性骨失養症的半身巨人益群，演唱耳熟能詳的《我相信》、《木棉道》等曲目，讓現場的大朋友、小朋友跟著一起唱和著；粒線體代謝異常病友家屬于學立，也帶來精彩的魔術表演；本會亦設置罕病病家的愛心創意攤位，提供罕病病家發揮所長的機會，幫助病友能夠自力更生並獲得肯定與成就感，當天也是銷售一空。

活動最後，萬達萬泰集團長官們串連所有同仁們一起進行「擁抱接龍」團康活動，藉由集團長官們擔任愛心傳遞大使，以擁抱傳遞給同仁與罕病家庭，象徵著「讓愛傳遞　永不止息」，每個人輕輕倚靠著一旁的朋友或家人，跟他們說聲：大家都辛苦了～整個場面令人感動不已，萬達萬泰集團王成發董事長表示：「如同物流運輸業一樣，我一直堅信愛是流動的。近幾年來，集團投身於社會弱勢族群的關懷，落實企業社會責任，希望能夠串聯大家的力量，讓愛持續被看見。」

再次感謝萬達萬泰集團，包含萬達、萬泰、鴻泰、五花馬、格林、登泰、萬運、鴻

▲小黑人老師帶領著大家一同熱身舒展筋骨。

▲萬達萬泰集團夥伴與罕病家庭一同參與健走活動。

創及萬聯公司，共募集4,255,000元的愛心善款，「因為有你，愛不罕見」。

《參與夥伴心情分享》

珍惜生命　為弱勢奉獻心力

文/周筱薇（萬泰國際物流專案課長）

知道公司這次社會服務對象為「罕見疾病基金會」時，有特地上網去了解一下什麼是罕見疾病？發現很多家庭因為家中有罕病兒，造成家人很大的負擔，甚至飽受親友的責備及社會大眾異樣眼光的同時，還要鼓勵自己積極正向撐下去～這是件多麼困難的事情，在螢光幕前看到爸媽們訴說著自己孩子狀況及照顧經歷的種種，都讓我的心情沉重不已，我相信一般人是很難體會的。由於自己身邊的人也有類似的狀況，所以更能體會罕病家庭每天面對的辛勞與無助，很感謝公司能舉辦這場有意義的活動，也藉此讓我們的同仁及眷屬更加認識罕見疾病，給予病友及家屬更多的關愛與希望，甚至體認到罕見疾病預防的重要性。

每個病友的疾病都是非常罕見的，講出來大家可能都不知道是什麼，連如何治療都是一大難題，我相信每一個生命的到來，都是有著不同的任務與使命，我們不能輕易看待每個生命，很開心這次的活動能與病友們親近的接觸與互動，帶著他們一起走出來，讓病友感受到他們並不孤獨，最後活動的「愛的擁抱」，讓病友感受到我們的溫暖，病友們對生命不放棄，讓我深深感動，感恩有機會能夠為病友們付出一點點的心力，讓這個活動圓滿順利，我們會更加珍惜生命，持續為弱勢奉獻心力～

開心見證這歷史時間

文/Vicky Hu（台中萬達國際物流）

集團兩年一次的大型社服活動終於圓滿結束了，感謝這次參與捐款的好朋友們，大家慷慨解囊一同響應集團的活動。這一天除了是社服日之外，也是集團的家庭日，所以很多同仁都會帶著家人一起來參加這項活動。今年的活動地點選在自來水博物館，並與受贈單位罕病基金會的病友們一同於河濱公園漫步健走。

看到這些病友們賣力地完成這趟健走行程，再回頭來看看自己擁有健康的身體，真

▲大家用心成就這場別具意義的活動。

▲愛與尊重，從擁抱開始。

的要感恩要知足，因為有這樣的活動才讓平日久坐辦公室的我們，有機會早起接近陽光。聽說這次的募款金額破了基金會二十年來的記錄，真的很高興親身參與這個歷史時刻，特別感謝這次一起捐款的親朋好友同行。你們都太棒了！雖然活動結束了，但愛心善行永遠不停歇，也希望大家能持續關注罕病基金會，「因為有你，愛不罕見」。

無差別的愛心，效益更大

文/王彩蓁（高雄萬達國際物流）

第二次參與萬達集團舉辦的社會福利活動，感觸與第一次截然不同。一切都因萬達而生！從一開始的愛心募款到集團海內外同事、家人們不辭千里，全家總動員在台北自來水廠門口集合，為真情暖身、為愛健走，罕見疾病基金會用心策劃活動，罕見疾病病友及家眷發自內心，用生命經驗演出的才藝，萬達捐贈儀式、心心相印的擁抱關懷，延伸出無盡感動與溫暖。I am blessed，感謝這一份因緣！

經過這兩次的社會公益服務，我學習到的是－無差別的愛心，效益更大。難的是－跨出自己那一步，不管募到的款項多寡，盡力分享便是付出！就像活動中許多人的出現，就是為了成就一份善念與珍惜。

在募款過程中，我們不知道萬達集團全體募到了多少錢，直到最後公佈時看到數字是4,255,000元後，眼淚竟不自覺的掉了下來…原來積少成多的結果是這樣子，感動更是無法言喻。整個活動看似我們在付出，但，我體驗到的卻是，付出的同時，我們也在接受著另一份愛。

萬達每兩年一次的大型社會公益服務，讓我學習到的是－原來愛，一直都在。平時忙碌的都市現代人，因為忙→茫→盲，忘了時時擦拭雜染的清淨心與真心。這一年尚未過完，期待萬達家人一起用抱擁寫下愛的續集～2020再見囉！

▲與您分享這份感動的紀錄。

▲感謝萬達的朋友，有你們真好。

▲高雄萬達夥伴牽著罕病病友，一同往前走。

開心打球　盡情跑壘

2018 LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽

文/活動公關組

欣見罕病的孩子們能在球場上開心奔馳，盡情揮擊，在這裡沒有計分輸贏，只希望大家都能有機會上場，力求平等均一，展現非凡的運動家精神…

棒球，是我們引為傲的國球，不知有多少深夜凌晨，我們齊力大聲為中華隊加油吶喊，也因為棒球讓台灣人緊緊凝聚在一起，不分彼此，不過同樣身為球迷的罕病朋友們，因為身體的限制而無法與一般孩子一樣恣意在球場上揮汗打球，所幸，這幾年來，在中華職棒大聯盟及各球團的支持下，有機會讓病友們親臨現場近距離看球甚至參與開球儀式；經過特別安排，在專業球員的指導下，得以享受短暫的棒球體驗課程或營隊，並首次嘗試正式成軍組隊參與棒球比賽的全新經驗。

半年前，台灣幼兒棒球聯盟協會欲推廣LLB（世界少棒聯盟）的公益精神，讓更多身障兒童有機會參與棒球活動，進而發起2018挑戰者盃身障兒童公益棒球賽。由協會知名職棒球員謝長亨理事長號召義務教練與裁判等，一同幫助更多身心障礙的孩子。為凸顯罕病的多樣性，我們這次特別邀請了12種不同病類的罕病孩子，共同籌組「罕見小勇士」隊，年齡層介於4～18歲，更有遠從台中前來參加的孩子，他們都是熱愛棒球的狂熱份子，聽到能夠成為「正式」球員，個個都雀躍無比，我們著上熱情的紅色球衣，與「腦麻小巨人」、「腦麻小水手」及「大同愛奇幻」隊伍，於12月9日（日）在新莊棒球場展開競賽，這不僅是罕病的新嘗試，更是台灣的第一次。

此次四隊總教練都是來自於「戰神身障棒球隊」的球員，由於本身就是身障朋友，因此更能感同身受特殊孩子在運動場上的需求。再加上每一位Challenger都會有一位BUDDY（協助者/貼身摯友）的協助，也讓一般小球員無形中體驗了生命教育，更看出主辦單位的用心。裁判長孟祥淵教練長期義務投入校園棒球工作的推動，更是罕病志工，每年的罕病棒球體驗營都能看見他的身影。活動代言人亞運國手姜建銘，以自身的故事激勵許多身障孩子們。感謝東門扶輪社等愛心夥伴的支持贊助，讓活動得以順利圓滿。這場比賽，集結了各方的專業協助與義務幫忙，我們的目的很簡單：別怕，孩子盡情在球場上奔馳，快樂打球吧！

▲罕病小病友共組「罕見小勇士」隊，參與棒球競賽。

▲粒線體代謝異常小病友（左）體驗揮棒出去的快感。

面向未來　勇於挑戰
第16屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

文/活動公關組

罕見疾病獎助學金開辦至今已第16年，今年國際進修及金榜題名的獲獎名單真是令人驚艷，有美國約翰霍普金斯大學（Johns Hopkins University）教育學博士的廷維、日本早稻田大學理工學術院機械工程博士的境晨、加拿大聖力嘉學院電腦程式設計的弘哲及台大資訊網路與多媒體研究所的祐明等，這儼然就是一份補習班的黃金榜單，能說罕病孩子各個不是臥虎藏龍身懷絕技嗎？

頒獎典禮於11月17日（六）假台北仁愛福華飯店盛大舉行，台灣之光的旅美強投王建民，特別抽空前來為罕病孩子們加油打氣，並於紀錄片《後勁：王建民》上映後，也將包場邀請罕病孩子們一同觀賞；亞運英雄姜建銘，亦是「2018 LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽」代言人，除了頒獎外也為「罕見小勇士隊」授旗打氣，希望在12月9日比賽旗開得勝；曾經獻聲錄製罕病公益廣播廣告的網壇一哥盧彥勳也出席盛會，體壇的三大王牌引起病友們爭相合影簽名，排隊人潮久久無法散去。他們紛紛表示看見罕病孩子們努力生活、勇於追求人生，讓他們十分感佩。至於剛完成菜籃車環遊日本創舉的VHL逢希伯－林道症候群病友文瀚，以獎助學金得主「學長」的身分，鼓勵大家學習並不僅限於課堂上，也要和他一樣走出世界去看看，並贈送最新著作《日本一周》給所有獲獎者。

「台塑企業暨王詹樣公益信託」連續8年支持贊助罕病獎助學金，「台塑企業暨王詹樣公益信託」代表台塑企業總管理處社會公益組王秉琛組長也特別蒞臨勉勵罕病學子。9個獎項，共304位病友獲獎，包含89種病類，共發出1,931,000元獎助學金。長年提供罕病家庭的醫療補助、輔具購置、生活急難、安養補助及遺傳檢驗等贊助，高達9,400萬的善款，幫助近6,570位罕病病友。

典禮中邀請才藝優良獎學金的得主上台獻藝，也為活動增加不少亮點，就讀師範大學患有脊髓性肌肉萎縮症的允然，特別帶來崑曲表演；就讀博愛國小脂肪酸氧化作用缺陷病友家思，帶來古箏彈奏，讓與會者感受中華文化之美。當天多位貴賓親臨現場，齊力為罕病學子加油。

▲台灣之光王建民（後）特別抽空前來為罕病學子加油！

▲台塑企業暨王詹樣公益信託王秉琛組長（右三）出席頒獎典禮。

【個案故事】－傑出才藝獎學金

孤注一擲，才能舞出精彩人生

擅長現代舞、芭蕾舞，鍾情於藝術表演的聿南，在10歲那年因癲癇住院，因未能找到致病因素，導致病情急遽惡化昏迷，還被醫師宣告為植物人，但在醫護團隊細心醫療與父母細心照護下，11歲生日那天聿南甦醒了！歷經繁瑣的檢查後確診罹患多發性硬化症（簡稱MS），從此開啟聿南的抗病之路。

對自我要求極高的聿南，身體不敵升學壓力，導致舊疾復發，醫生告訴她除了MS，她還罹患另一種疾病—抗NMDA受體腦炎，生病後的聿南除體力大不如前，課業學習明顯感到吃力、記憶力變差，腦部不正常放電導致癲癇、情緒不穩等情況，媽媽總是從旁鼓勵，幫她建立信心，並聽從建議採納另類療法—馬術，讓聿南藉著騎馬復健身心靈，原是單純的復健，卻讓她慢慢地愛上這項特殊的運動，在家人鼓舞下，參加2017年馬術錦標賽並奪得冠軍殊榮，這對她來說意義非凡，走出病痛，重拾自信，繼續勇敢朝目標邁進。

▲傑出才藝獎學金得主－段聿南。

【個案故事】－病友進修助學金

突破重重關卡　找到救命管道

從小就喜歡運動的晏捷，一次的體適能測驗，發現自己仰臥起坐一下都做不來，感到奇怪，便到醫院做進一步的檢查，確診自己罹患龐貝氏症。由於晏捷屬成人型龐貝氏症，幸好發現得早，截至目前為止症狀都控制穩定。

雖然成功拿到進入日本東京五大美院之一的多摩美術大學的門票，但真正的考驗才開始。由於龐貝氏症病友，每兩周就須接受酵素注射，在獲得日本政府批准在境內用藥治療前，必須每兩周返台治療。談起去年辛苦的申請歷程，歷經三個月的等待，晏捷說：「儘管心理承受了各種壓力，旅途再艱辛疲憊，都沒有因此讓我放棄想要完成的出國夢。」

在日本交換學生期間，即使已獲得用藥批准，但是每次的治療仍有許多文件需填寫、繳交與審核，且需要克服與醫護人員的語言溝通問題。「過程中難免會感到無助與徬徨，但很感謝在這段時間一直給予我支持與幫助的大家，家人、朋友、醫師、罕病基金會與病友協會，都給我很大的助力。」

▲病友進修助學金得主－晏捷。

天籟情　大愛心
2018罕見天籟音樂會　溫情凝聚

文/活動公關組、中部辦事處

我們期盼用天籟般的聲音，表達心中的情感，匯集眾人的大愛心，成就這次令人感動的音樂發表會…天籟情　大愛心。

2018年是罕見天籟合唱團成立的第15個年頭，從成立初期僅有個位數零星的病家，至今已經是北中南三團，30餘種病類將近200位的學員參與其中，最年幼的只有3歲，最年長已經60多歲，每個周末都是各區團員們練習的日子，即使無法用力發聲，病友們仍用盡力氣唱出屬於他們的生命之歌，持續與疾病相處的病友們，「歌唱」成為他們快樂的泉源。

今年「天籟情　大愛心－2018罕見天籟音樂會」特別移師至高雄市大東文化藝術中心盛大舉行，感謝高雄市大愛扶輪社的居中協助，讓團員們得以在優質的場地演出，對辛勤練習多時的學員們更是莫大的鼓舞與肯定。為體恤團員們長途旅程的辛勞，基金會特別安排前一晚讓大家入住麗尊、麗景飯店，舉行感恩餐會時，一方面感謝所有贊助此次活動的承辦及愛心合作單位，藉此讓北中南許久不見的團員們，一同聯繫情感。

南區合唱團作為東道主開場獻唱《AL SHLOSHA D' VARIM》及《我愛音樂　音樂愛我》來歡迎大家；緊接著中團由威廉氏症病友所組成的「威力四射」帶來周杰倫的《鍋牛》，並介紹他們今年精心錄製的新專輯《愛．擁抱》；北團則由益群擔綱演出民歌系列，藝人馬毓芬小姐突然上台與益群合唱，讓現場聽得如癡如醉，尖叫聲連連，也讓人見識到小芬姐親民的一面；罕爸團帶領大家一塊上台唱跳《你是我的花朵》更讓現場氣氛HIGH到不行；大愛扶輪社全體社員帶來《感恩的心》則讓整場餐會溫馨滿溢。散場後，欲罷不能的病友們爭相與高人氣的小芬姐拍照，也讓她見識到病友的熱情活力。

10月7日（日）「天籟情　大愛心－2018罕見天籟音樂會」隆重登場，一早志工夥伴與南區同仁早已集合現場準備場佈，成員們更是早起賣力彩排，希望能讓南台灣的鄉親們觀賞這精彩的演出。隨著時間逼近，現場幾近爆滿的觀眾席讓大家非常雀躍，一開場身著大紅色的大愛扶輪社帶來了《萬里桂花香》，期許基金會日後的福利家園籌設一切順利；北區天籟接續的演唱，讓觀眾見識到陣容龐大的生命集結；中區天籟以劇中劇穿插，看見病友豐富的戲劇細胞、開發專長；罕爸合唱團所帶來的《紅鞋女孩》、《可愛的玫瑰花》及《微風往事》等民歌組曲，更帶大家走入時光隧道回味無窮，並向台下的馬毓芬胞兄馬兆駿致敬；南區天籟《SING．SING．SING》則讓大家印象深刻；神秘嘉賓藝人馬毓芬也帶來《祝你幸福》，並於活動尾聲和全體團員合唱《奉獻》、《牽牽手》，最後以《木棉道》安可曲圓滿結束，台下觀眾一會拭淚一會歡笑，一場既感動又溫馨的音樂生命呈現，讓眾人見證罕見的獨一無二之美。