



# 專業研習 傳遞罕見愛

文/台北總會、中部辦事處

## 台中大專罕病研習

曾於北部、東部舉辦之「罕見疾病大專研習課程」，獲得熱烈回響，9月8日（六）首次移師台中中國醫藥大學辦理，以「神經肌肉罕見疾病」為主題，共52位護理、職能治療、語言治療與聽力及特殊教育等學系學員參與。

中國附醫兒童神經科周宜卿主任，以基礎遺傳學帶入罕病與基因變異的關聯，介紹脊髓性肌肉萎縮症（SMA）、裘馨氏肌肉失養症（DMD）及瑞特氏症的疾病發展及臨床症狀。當天邀請SMA病友呂立偉到場分享生命經歷。中山附醫輔具中心施啟明組長則教導如何選擇符合個案需求的輔具提升效益。

彰化基督教醫院劉青山副院長剖析小腦萎縮症（SCA）、亨丁頓舞蹈症、恰克-馬利-杜斯氏症疾病的病程，說明晚發型罕病的個案更需要給予完善的全人照護。彰基罕病關懷團隊邱重閔中醫師推展太極運動，幫助SCA病友調整自身動作步伐，維持動作協調性。

台灣想飛全人關懷協會薛凱仁心理師，則鼓勵學員多加傾聽並以行動取代言語來同理病



友。最後，基金會陳莉茵創辦人以罕病家長的身份分享照護罕病兒的心路歷程，敦促政府重視罕病，深入關懷罕病家庭。

## 咖啡傳香 罕病傳愛

如何調適心靈，一直是許多罕病家庭的重要課題，罕爸們身為一家經濟支柱，忙於工作與家庭之間，往往忽略了自己的聲音。10月13日（六）品咖啡聚會匯集14個罕病家庭、11種病類、31人參與，期盼透過咖啡香氣讓大家的心靈獲得平靜，身體自然放鬆。

彰化夢想館設有專業廚房及溫馨會議室，一邊為罕爸品咖啡享受午後時光，另一邊則提供罕媽和病友們進行精油舒壓課程，一家人在這裡獲得全方位的服務。彰化在地Beginning Cafe人之初—手作咖啡，本次無償提供師資及材料，在風趣幽默的Lion大師解說下，逐步帶領罕爸踏進咖啡的迷人世界，短短兩小時大家從陌生怯場，直至後來一同談笑春風，成為Line群組好友。

緊接著，台灣想飛全人關懷協會薛凱仁心理師帶領心靈探討。薛老師是最了解罕病家庭困境的心理師，在引導下，鮮少發聲的罕爸都能自然融入其中。而在罕爸Men's talk的同時，罕媽也與孩子進行芳療和經絡按摩，罕媽們認真學習技巧，希望能運用在家庭生活中，促進親子、夫妻間的情感連結，讓大家帶著滿滿收穫和友誼回家。



▲本會創辦人陳莉茵女士、SMA病友呂立偉（中）與中國附醫兒童神經科周宜卿主任（右）合影。

# 中區遊憩 南區健康菜雙享受

文/中部辦事處、南部辦事處

中、南部辦事處努力經營在地化服務之餘，更將病友家庭的需求視為重要的服務指標。這一季，藉由樂園遊玩、創意廚房活動，鼓勵病家走出家庭，創造精采回憶。

## 中區樂遊麗寶 幸福滿滿

對於罕病家庭來說，遊樂園曾是遙不可及的地方，但在基金會陪同安排下，病家們可以安心在樂園遊憩。11月4日（日）麗寶樂園一日遊，共30家、22種病類、96位病友及家屬參與，由於人數眾多，分為三組遊憩。溫和型設施適合親子共遊，旋轉木馬、花園小舟等；火山冒險、碰碰車等則讓青少年在遊玩過程中互相交流；輪椅病友也體驗了幾項設施，貼心的志工一路緊緊跟隨他們在園區漫步。

盡興暢遊後，饑腸轆轆的大夥將滿桌佳餚吃得精光，麗寶樂園王永豪園長更親臨現場，本會陳冠如執行長頒發感謝狀，感謝麗寶樂園提供優惠門票，舒適安全的場地和貼心人員，讓罕病家庭在園區享受親子時光。隨後，跟著戲劇走進森林世界，驚奇特技秀直讓人看得驚呼連連。麗寶Outlet Mall有全台最大的摩天輪，舒適的空間讓輪椅朋友能直接將輪椅駛入，是個非常好的無障礙設施。感謝麗寶樂園的友善接待，讓病家們留下深刻的美好回憶。

## 南區創意便當菜 健康享食

南部辦事處辦理的料理課程，深受病友家屬們的響應，加上料理過程有趣且紓壓，有助於家庭關係和睦。10月20日（六）在樂料理教室規劃了「便當菜創意料理課程」，邀請到

知名的親子烹飪教養專家林家岑老師擔任廚藝指導，共有14種病類，28位照顧者及病友參與。

由於罕病家屬長期忙於照顧病友，多數身兼數職扮演多重的角色，家岑老師盼能让大家在有限時間中，輕鬆做、簡單煮，並且發揮創意巧思完成屬於自己的美味便當。首先，老師分享自己的料理工具箱，裝著各樣的小裝飾及器具，營造準備便當是充滿趣味的過程，介紹各食材的營養知識。

講師示範完畢後，進行分組實作，討論場面十分熱絡有趣，不時傳出歡笑聲與驚嘆聲，沉浸於愉悅的料理情境。為讓便當「看」起來色香味俱全又獨具風格，建議在裝飾便當過程中利用食材進行變化與配色，如德式香腸切成小章魚狀、小黃瓜片捲成花朵等，成為豐富又美觀的餐點。參加者們無不絞盡腦汁裝飾便當，更爭相將得意的作品拍照上傳，享用這辛苦的成果。感謝高雄市女性領袖交流協會的贊助支持，常務理事高素珍女士亦共襄盛舉，以及長期關心罕病的高雄市大愛扶輪社社友們的熱情響應，溫暖著每位病友及家屬們，讓午後的料理教室熱鬧活力滿滿。



▲大夥一同享用創意便當菜豐碩成果。

# 禮金新意助罕病

文/活動公關組

「只要不斷持續深耕服務，公益之路必定接受眾人祝福…」，基金會多年來持續受到各界的幫助，不同形式場合的捐助，每一次都令我們感動滿滿，服務能量更是瞬間加倍。這一次敦堯與虹汝這對新人，發起婚禮禮金愛心捐贈活動，要從兩個多月前的一通電話談起，電話那頭黃玉蘭女士本身是慈濟人，與我們素昧平生，但由於長年跟隨慈濟從事社會公益，深感台灣有更多社會弱勢亟需大家關心與協助，多年前曾聽過罕病家屬歐玲君女士的演講，了解罕病家庭照顧的辛勞與沉重的負擔，更因為玲君Facebook不時有基金會服務病友的動態訊息，讓她將幫助罕病的想法默默放在心中，直到孩子大喜之日，決定邀集所有前來祝福的親朋好友，將對新人的祝福化為奉獻，以親友各自的名義捐贈予罕見疾病基金會，這樣的心意，玉蘭姊直接寫在婚禮的邀請函上，每位賓客一到就問說是不是要捐給罕病做公益？可見玉蘭姊對於此次活動的重視與全力相挺，賓客們更是熱烈迴響，紛紛表示這是一場溫馨又動人的婚禮。



▲敦堯（右）與虹汝（左）這對新人響應婚禮禮金助罕病。

# 賓客心意滿祝福

長年以來，基金會募款八成以上都是來自社會善心人士的小額捐助，每個捐助人的小故事，讓我們看見社會的溫暖與難能可貴。11月25日（日）婚禮當天，雙方家長就決定以茹素的餐食來響應珍重生命的環保理念，又捐出禮金來幫助社會極弱勢的罕病家庭，讓參與的賓客們深感認同。

玉蘭姊說：「她本身就在醫療器材領域服務，也曉得罕見疾病病友需要更多的醫療協助，加上認同玲君所說的基金會服務，才覺得要做一點事情讓孩子的婚禮更具意義。」敦堯與虹汝這對新人也認為：「結婚是一生中重要的大事，除了是另一人生階段的重責大任外，能夠將所有人的祝福再分享給更多需要幫助的罕病病友們，也覺得非常有意義。」俗話說得好：積善之家，必有餘慶。此次婚禮響應者共捐出519,000元。基金會將全數用於罕見疾病病友的醫療照護之用，並代表所有的病友祝福這對新人百年好合、早生貴子，感謝雙方的親友與所有與會的嘉賓，因為有您，愛不罕見。



▲新人雙方家長都樂意將全數禮金獻愛心，幫助更多罕病家庭。

# 罕病家庭齊聚交流 充電趣

文/病患服務組

為緊密連結各類病友家庭的情誼，基金會本季以跨病類之聯誼活動為主軸，廣邀病友家庭參與交流，輔以安排情緒行為、醫療照護等講座、自然景觀遊憩活動等，增進病友家庭的多元興趣。

9月9日（六）邀集狄蘭氏症候群、Beckwith Wiedemann氏症候群兩病類，於台北婦女館進行一場跨病類聯誼聚會，共33位病友及家屬參與。儘管各自臨床症狀表現不一，但均可能因疾病而有自閉及情緒處理等問題，因此，活動邀請心禾診所林亮吟醫師蒞臨，依病童可能產生之情緒與行為問題，分享家長應如何面對與處理。

具豐富兒童心理諮商經驗的林醫師提醒家屬，在階段性的情緒治療過程中，藥物是重要的輔助工具，若要改變孩童行為問題，需要建立良好的關係，如父母陪伴、人際互動等，促進病友與外界有更好的互動機會。



▲與會病家齊聚一堂，參與情緒與行為溝通講座。

## 野柳相聚 蒐集回憶

10月13日（六）邀請血小板無力症、陣



發性夜間血紅素尿症（PNH）及持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症（PHHI）等6種病類，共12個家庭、41位病家與會，一同享受野柳小旅行。

聚集來自全台各地的病友家庭，我們看見家庭間熱烈交流互動，有擔憂有喜樂，更有病友家屬專程前來分享抗病經歷。本會服務的病類中，有許多類別之病友人數稀少，實在難以認識與自己相同疾病的其他病友，因此，本會極力邀約促成這樣「罕見」的病家，利用相聚時刻，再次充飽電力面對罕病挑戰，感謝野柳地質公園、野柳海洋世界等單位的支持與協助，讓罕病家庭們可以留下溫馨的回憶。

## 視覺障礙聯合交流抗疾病

11月3日（六）於桃園好時節農莊舉辦視覺障礙類病友聯合交流活動，視網膜母細胞瘤、Alstrom氏症候群及馬凡氏症等病類外，今年擴增邀請逢希伯－林道症候群（VHL）病友參加，共19位病友及33位家屬與會。

珍世明眼科診所王孟祺院長先簡單介紹這四種罕病造成的視力缺陷成因，高度近視的馬凡氏症病友有人工水晶體的選擇與手術相關問題；醫師提醒Alstrom氏症候群病友：在視力未完全喪失的過程中，適時選擇合適的治療，以改善弱視、畏光等問題；已摘除單眼球的視網膜母細胞瘤小病友，在成長過程中，更要注重僅剩的「寶貝眼」保護措施；VHL病患則需要遵照醫囑，穩定追蹤眼睛血管瘤，以減緩不可逆之視力損害。

醫師建議病友們應在日常保養眼睛，多食用天然抗氧化食材，尋求專業眼科評估及治

療，保護視力、預防眼疾。而後，參觀園區內視覺障礙者一起度過難關。感謝本次所有主辦單位，的農業生態，以觸摸及嗅聞認識香草植物，讓病友聯誼讓小小的溫暖，持續在美麗的后山發光。視力不便的病友們也能參與其中，為彼此留下難忘的精采回憶。

## 精進親職技巧 穩固手足關係

### 東部罕病家庭 一起賞蝶去

11月10日（六）來自東部的跨病類罕病家庭（Wiskott-Aldrich氏症候群、小胖、LOWE、粒線體、黏脂質、狄喬治氏症、WAGR症候群、馬凡氏症）相聚在台灣美麗的后山—花蓮，由花蓮慈濟醫院朱紹盈醫師牽線，本會與花蓮慈濟醫院、花蓮縣衛生局共同辦理難得的花東病友聚會。

在花蓮縣播種者文化藝術基金會青年志工協助下，共有10個家庭8種病類、35位病家參與。當天除了安排賞蝶導覽行程外；朱醫師引領著各位病家了解身體及生長所需的各種健康因子；亦邀請花蓮縣衛生局吳月梅心理師分享心理諮商的迷思。家長表示，一直以為只有孩子需要心理諮商，但沒想到在陪同孩子面對問題過程中，諮商或家族會談，都著實幫了自己好大的忙。鼓勵家長們可以善用縣府資源，大

今年Angelman氏症病友聯誼活動，於11月10日（六）再度聚首於台中身心障礙綜合福利服務中心，藉由知性與感性兼具的活動，達到聯誼交流的目的，此次共16個家庭62人，自全台匯聚一堂。本次活動依循往年全日雙課程設計，使家長暫時卸下照顧重擔，專心聽課，病友亦能充份玩樂，盡情舒展身體。在體適能老師宋淑真的帶領下，AS病童們度過了歡樂、熱情有勁的一天！

自台北市螢橋國小特教班任職多年並退休的林郁宜老師，與家長分享「親職技巧」及「手足關係的處理」，協助病家如何在多重失落中，找出應對自己、配偶、孩子、親戚、社會的方法；運用家庭排列技巧，深刻感知此此刻的情緒與狀態，從而自在地與外界連結。幫助重度障礙的AS孩子，在父母的協助下，仍能與世界接軌。



▲宜花東地區病家齊聚，彼此分享支持能量。



▲林郁宜老師分享Angelman病家親職技巧與手足關係之維繫。



# 影像不會說話，卻能觸動人心

文/洪春甸（研究企劃組專員）

一張張快門，並非為了精準拍到最完美的那張照片，要將罕病獨特的生命風景銘刻下來，是《愛不罕見：罕見疾病生命故事影像寫真書》誕生的意義。

這本寫真書記錄了多達30種罕見疾病面貌，由朱紹盈醫師帶著慈濟大學醫學生，拍下罕見疾病孩子及家屬的身影。裡頭的照片或許不純然唯美，或許還可能讓你感受到瞬間的衝擊，但這就是最真實的。

「我可以用相同的高度，比別人更親近孩子…」師生透過細膩的觀察，豐富了影像的幅度，讓影像中的艱澀人生變得溫柔、變得美麗。而一旁的筆觸，如詩，如隨筆，映襯著攝影者的視野。

本書以預見、衝擊、陪伴、成長、勇敢、幸福等篇章作為轉折，最後記載了家長及病友的心聲。它負載了滿滿的生命力，試圖透過文字將暖流注入人心，就算從來不知道罕見疾病為何物，也能透過一幅幅罕見風景更了解這世界一點點。



▲《愛不罕見：罕見疾病生命故事影像寫真書》，慈濟大學出版。

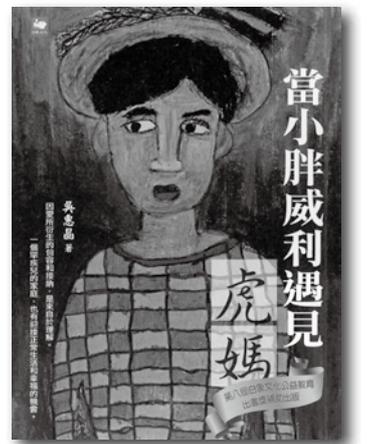
# 當小胖威利遇見虎媽

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

畫作獲「第46屆日本世界兒童展優選」、「中華民國第47屆世界兒童畫展國內特優獎」等獎項的仕軒，您知道其實他患有普瑞德威利氏症候群（俗稱小胖威利）嗎？

上了小學，難以用隻字片語解釋想法的仕軒，情緒障礙變得更嚴重，成為學校的麻煩人物。在特教老師的建議下，媽媽遍地尋找合適的畫畫老師，幾間才藝班聽到是身障的孩子都不願意收，直到遇見鄭老師，引導他用繪畫表達自己的世界，情緒有了出口，作品亦屢屢獲得肯定，仕軒才找到快樂與自信。

仕軒的父母認為即便是身障孩子，也不能放任他的「障礙」不理，他們深信：你給孩子多少，以後他就回饋你多少。而父母用心教養孩子，也需要社會的肯定與支持，他們知道很多身障家庭不願意讓外界知道有這樣的孩子，與外界封閉只會讓孩子變得更嚴重，所以他們希望能給予這些家庭勇氣和力量，同時建立正向的態度。他們自費印製這本書，無非是希望更多大眾能了解小胖威利的孩子，讓這群孩子有更多的空間發展，「每個罕病兒都不是自己願意生病的，但願，所有的人都能給他們多一些機會」。



▲《當小胖威利遇見虎媽》，吳惠晶著，白象文化出版。



# 小貓熊胖達的奇幻冒險

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

我是小胖達，是隻誤闖人類世界的小貓熊，是個永遠吃不飽的孩子…

主角胖達是Prader-Willi氏症候群（俗稱小胖威利）罕病病友，這類患者因染色體缺陷，常有食慾大且多無法控制之現象，對食物有不可抗拒的強迫行為，易導致體重過重，而產生許多身心理的併發症狀，如糖尿病、高血脂等。

天真善良、發展略為遲緩的胖達，覺得好吃的食物都在向他招手，吸引他去吃東西。為了滿足口腹之慾，受到同學們的捉弄、霸凌；家人儘管已把冰箱上鎖，胖達也能解開豪吃生食。胖達媽媽因受不了扶養的辛勞而離家，胖達爸爸一度選擇逃避與忽視，不願面對胖達患病的事實。直至胖達半夜離家誤入店家、鬧上警局，家屬才開始正視疾病對胖達造成的影響，尋求相關專業協助，並與學校老師配合，讓同學們及師長接納胖達，正確認識小胖威利這項罕見疾病，胖達爸爸也重新與胖達培養親子關係，一家人共同面對罕見疾病、相互扶持。

這部戲劇是由小胖威利病友關懷協會創會理事長秦慧珠女士（現為台北市議員）製作、公共電視監製，敘述家有罕病兒的照顧困境與拉扯，希望讓社會大眾更認識罕見疾病小胖威利症，並對罕見疾病給予更多的關懷與協助。歡迎各位至公視+網站加入會員，即能觀賞到這部動人的故事。



▲《小貓熊胖達的奇幻冒險》戲劇，公共電視監製。

# 夢想的音符

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

「如果只能許一個願望，我希望這個世界沒有漸凍症。」

漸凍症是一種進行性運動神經萎縮症，好發於40~50歲之中年人，此症早期症狀輕微，包括末梢肢體無力、肌肉抽動及抽搐，容易疲勞等一般症狀，漸漸進展為肌肉萎縮與吞嚥困難，最後產生呼吸衰竭。

主角心心喜歡鋼琴，在父母支持下遠赴維也納留學，本以為可演奏一曲送給親愛的父親，實現夢想之際，父親驟逝、自己罹患罕病，讓這前程似錦的世界蒙上晦暗。心心鎖上與外界互動的橋樑，但心底熱愛的音符，把心心拉出桎梏的框架中，愛情與親情融化了她冰冷的世界，她決定捐出她深愛的鋼琴，以她的方式延續夢想與愛的旋律。

對於家有三位肌萎縮性側索硬化症（俗稱漸凍人）親人，為家庭帶來的衝擊，沒有人比作者感觸更深。罕病家屬透過充滿力量的文字，夢想與現實交織，感傷中帶有溫馨，期望能啟發更多的讀者，勇於面對人生的挑戰！



▲《夢想的音符》，中華民國運動神經元疾病病友協會出版。

# 各界團體助罕病 創造美麗新回憶

## 理慈志工團與罕病同行

文/徐妍妮（活動公關組專員）

理慈國際科技法律事務所自成立以來，積極參與社會公益活動，李宗德律師亦是本會第一屆董事長，協助推動罕病法之立法，事務所多位律師長期義務擔任本會法律顧問，提供專業性法律諮詢。

理慈今年再度與本會合作辦理「2018愛與罕見同行－理慈志工團宜蘭輕旅行」一日體驗活動，事務所的愛心志工團於11月10日（六）與罕病的大小朋友同遊宜蘭，共有21種病類、23個病家、17位理慈志工參與，一同前往位於宜蘭的蠟藝蠟筆城堡。

導覽老師帶領著大家認識蠟筆的製作與壓模體驗，病家們也動手繪製紙風車，體驗趣味的人體彩繪變裝秀。隨後，大家在番割田甕缸雞餐廳餐敘聯誼，享用美味的招牌龍眼木甕缸雞美味料理。午後，參訪一米特創藝美食館，進行雪莓娘DIY，Q軟麻糬外皮搭配奶油及當季新鮮的水果入餡，令人回味無窮。館外沁涼的碳酸冷泉、古早的七彩幫浦打水閘等，讓孩子們玩得不亦樂乎。感謝理慈國際科技法律事務所贊助本次活動，及行政經理錢蓄伊小姐提供之支援，以及愛心志工們一整天的陪伴，讓病家們度過了一個美好的秋日周末。



▲理慈志工團夥伴們與罕病家庭共遊宜蘭。

## 台灣環保協會 攜手罕病輕旅行

文/徐易琳（活動公關組專員）

3月份時李翁月娥議員曾與台灣環保協會佰元愛心會志工們攜手帶著罕病家庭享受北海岸絢爛陽光與地景之美。歷經上次出遊經驗，愛心夥伴們深刻感受到喘息活動對罕病家屬的重要性，因此積極安排第二場一大板根輕旅行。

10月14日（日）同遊三峽大板根遊樂區，海拔不到300公尺的淨土，擁有國寶級的原始板根亞熱帶雨林景觀。罹患多發性硬化症的小欣，克服身體的不適，就是為了欣賞這「大板根之王」；不便於行的小翰在愛心志工的協助下，成功征服顛簸的山路。大夥們帶著紅潤的臉頰、吸足滿滿的芬多精前往下一站—鶯歌陶瓷博物館體驗陶土盆栽DIY。

此次有50位病友及家屬參與，包括皮爾羅賓、雷特氏症、威廉氏症候群等不同病類病友齊聚，在愛心志工們的陪伴下，讓家屬暫時喘息片刻。感謝台灣環保協會佰元愛心會榮譽理事長李翁月娥議員的號召，與莊振和理事長帶領所有的愛心志工，陪伴罕病孩子度過美好的一天，讓大們感受滿滿的愛與關懷。



▲台灣環保協會佰元愛心會夥伴們與罕病家庭體驗陶土盆栽DIY。

# 富邦作公益 愛心滿感動

## 2018富邦公益大使一日體驗

文/李云（活動公關組專員）

富邦集團為實踐企業社會公民責任，鼓勵集團同仁積極參與公益服務活動，關懷與協助社會弱勢團體，截至去年底，「富邦公益大使計畫」已協助近千個中小型公益團體。凡是富邦集團在職員工皆可成為富邦公益大使提案人，向富邦慈善基金會申請補助以協助公益團體，展現富邦人正向力量與關心社會之熱忱。

富邦人壽為本會長期愛心合作單位，18年來不止息的愛心善款挹注，協助基金會推動「二代新生兒篩檢計畫」，讓將近30餘種的代謝異常罕見疾病能夠透過篩檢，及早發現及早接受照護，截至目前已幫助186,103名的新生兒，投入34,319,120元，共同守護台灣新生兒的健康。

連續6年發起企業同仁擔任愛心公益大使，截至今年共有360人次的志工投入，帶領192個罕病家庭出遊，足跡遍及桃園、新竹、宜蘭等地，讓病友家屬暫時獲得喘息機會，與孩子們享受難得的悠閒時光。12月1日（六）「2018富邦公益大使·罕見疾病家庭喘息活動」，號召企業長官、各區同仁共同擔任愛心大使，陪伴本會病友參訪吳福洋襪子故事館以及南橋觀光博物館，共有64位富邦志工、27

個罕病家庭參與。活動當天見到多位志工已是連續好幾年參與，也不乏有許多新面孔志工加入，令人感動不已。

首站來到林口－吳福洋襪子博物館，館長熱情解說襪子的織造歷史，並帶領大家動手體驗編織襪子娃娃的樂趣。過程中，愛心志工們熱心協助罕病病友，細細織出大家喜愛的玩偶樣貌，一同重拾兒時回憶，感受台灣紡織業的辛勞與創新歷程。用餐時間，本會同仁仔細介紹當天參與的罕病家庭，讓志工們能認識罕病的特徵。午後，解說員帶領大家走入南橋集團的歷史，體驗古早味肥皂打印趣，DIY屬於自己的南橋水晶肥皂作為珍藏，品嚐南橋自家嚴選的美味甜點，讓罕病家庭與愛心志工們參與其中。

在「愛心福袋支持活動」時間，富邦志工們紛紛熱情響應，以實際行動支持本會「罕病病友就業推廣」方案，給予病友家庭最直接的支持與肯定，鼓勵病友自助而後人助。富邦公益大使代表陳姿瑛資深協理，當天接受本會致贈感謝狀，感謝富邦人壽長期的支持，此次活動共募得364,200元善款，將全數作為本會罕見疾病病友醫療服務推動之用。



▲富邦志工細心協助病友體驗編織襪子娃娃樂趣。



▲本會陳莉茵創辦人（中）頒發感謝狀予富邦公益大使。

# 民間企業點亮罕病就業路

## 君悅點燈 南區天籟報佳音

文/李勝雄（活動公關組組長）

11月29日（四）晚間台北君悅酒店聖誕點燈活動，在罕見疾病基金會天籟合唱團歌聲引領下，點亮聖誕之光。君悅酒店總經理麥迪加（Jan-Hendrik Meidinger）開場致詞時，邀請嘉賓與同仁一起在聖誕樹下享用美食與玩遊戲，共度歡樂的夜晚。

今年，首次由南區天籟合唱團擔綱演出，為了這場演出，南區天籟合唱團特別準備不同語言的聖誕歌曲，將節慶的歡樂氣氛，傳遞給每位賓客。帶來希伯來語演唱「AL SHLOAHA D' VARIM」，及聖誕組曲等。此次演出，共有11種病類，18位病友與家屬參與演出。

由罹患狄喬治氏症候群芮語，及妹妹裴恩頌唱「加油耶穌」，純真的童音，讓現場不少民眾隨著歌聲舞動身體。南區天籟合唱團指導老師梁華蓁表示，台灣有超過250種的罕見疾病，他們承受著不為外人所知的苦楚，成立合唱團，希望用歌聲撫平他們心裡所承受的壓力。

台北君悅酒店與本會超過10年的公益合作，讓罕病家庭感受到君悅的溫暖幫助，在一年一度的聖誕佳節，點亮每個人心中的愛，期待讓愛延續，讓愛永不止息。



▲南區天籟合唱團首度參與台北君悅酒店報佳音活動。

## 志聖工業愛心 溫情點滴

文/徐易琳（活動公關組專員）

11月28日（三）由黃敏男副總經理帶領著熟悉的志聖工業同仁們親自來訪本會，匯集眾人愛心募得的313,000元，期以幫助罕見疾病家庭。言談中總是談笑風生的黃副總，除了是傑出的企業家外，更是一位慈祥的父親，當年因孩子罹患罕見疾病囊狀纖維化，透過林炫沛醫師與本會的專業協助，得到妥善的照顧與醫療諮詢，更感佩基金會的價值所在。雖然孩子過世，但仍希望幫助更多急需協助的罕病家庭，讓他們能減輕經濟重擔。2009年迄今，已連續10年舉辦「志聖工業愛心週」活動，鼓勵主管及同仁們主動參與基金會舉辦的活動，感受病友們堅韌的生命力。

今年除了愛心捐款外，黃副總收到來自本會回贈的病友家屬手作拼布包，了解到基金會還有「罕病病友就業推展計畫」，罕病家屬手作品，一針一線都是母親對孩子的愛，黃副總深受感動並當場允諾再加碼50,000元認購系列商品，作為贈送企業員工的小禮物。

再次感謝志聖工業股份有限公司全體員工10年來對罕病的支持與陪伴，為歲末遞上一股暖流，溫暖更多罕病家庭。



▲志聖工業愛心週，十年扶持罕病家庭。