



淺談日本留學申請罕藥歷程

文/許晏捷（龐貝氏症病友）

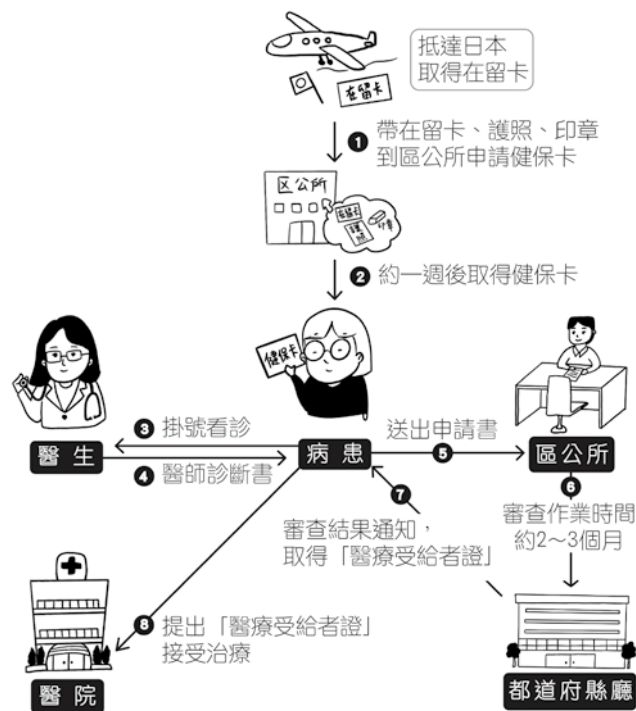
圖一 申請流程圖

我是龐貝氏症的病友，每兩週須到醫院接受藥物治療，因為用藥頻繁又加上國外就醫健保不給付的緣故，在申請海外留學時遇到一些困難。2014年剛升大一時便萌生參與國際交換學生的念頭，除了詢問醫生、基金會、藥廠，也在網路上爬文，試著找尋解決在國外就醫的辦法，這個想法一直都在我的腦裡盤旋，總覺得一定會找到方法的。此外，我還查詢哪些國家的健保可以幫留學生支付醫藥費，有些國家不幫外國人給付，有些國家是需要在境內待上一段時間後才有資格拿到健保卡，每個國家規定不一樣，若讀者有留學的計劃，要先瞭解這些國家對留學生健保給付的規定及內容。

日本是少數讓外國留學生享有和本國國民相同健保福利的國家之一，「特定醫療費指定難病」是專門為重大或罕見疾病設立的一個制度，日本政府為可接受特定醫療費補助且難以根治的疾病列出一個給付病類表單，在表單上的疾病的醫藥費可以被政府補助，龐貝氏症幸運的被列入給付病類，得知消息後便開始著手申請到日本交換的資料。

我在2017年8月的時候申請到日本東京交換，在台灣醫生協助下與日本醫生聯繫，抵達日本時先到區公所申請「健保卡」，拿到健保卡之後到醫院找醫師，在醫生的協助下申請「特定醫療費指定難病醫療受給者證」，審查通過後即可在日本治療。

從提出申請到在日本開始治療大約花了3個月左右的時間，只要拿到「特定醫療費指定難病醫療受給者證」就可以開始在日本治療。日本政府規定患者每個月除了繳納健保費外，看診時還須依照所得決定每個月醫療費應繳上



限，留學生一般來說會被分配到高所得區，每月須負擔的醫療費用以3萬日幣為上限，也就是說，假設我當月第一次去醫院看診就支付了3萬日幣的醫療費用，因為已經達到負擔上限，當月再去就診都是免支付醫療費，直到下個月醫療費再重新計算。

在日本怎麼克服與醫事人員溝通、文件準備的語言困難呢？區公所有提供免費的電話翻譯，而在醫院裡，醫生都可以用英語溝通。未來如果還有出國唸書的機會，我還是會把握，雖然過程辛苦，在等待審查期間必須每兩週至一個月飛回台灣打藥，但身邊有許多支持我的人，包括家人、朋友、台大醫院、龐貝氏症協會、罕病基金會等等，讓我知道自己不是一個人。建議有興趣至國外讀書的病友們，出國前的準備功課要好好做，在網路上蒐集相關資訊，寫一個屬於自己的計劃表然後好好執行，動手執行後大部分都可以完成自己想做的事。

棒球觀展、大專研習

文/北部總會

第二屆罕病棒球體驗營

3月17日第二屆罕病棒球體驗營，共邀請24種病類，近百位罕病家庭前來同樂，由同為身障的潘瑋杰創始人及父親潘孝仁所成立的「中華民國身障棒壘球協會」，帶領朱廣霖、林青揚、邱冠傑和黃得源4位身障選手至現場指導罕病孩童體驗棒球樂趣。他們源自於國內第一支「戰神身障棒球隊」，因為熱愛棒球克服自身的限制，曾代表台灣出國參與世界身體障礙野球日本大會比賽。當天他們分享自身經歷，期盼病童透過多元的職業體驗發掘潛能。

去年參與第一屆LLB挑戰者盃身障兒童公益棒球賽的謝長亨、曹竣揚及姜建銘，今年熱情上場陪伴罕病孩童，曹竣揚教練則是帶領台北城市科技大學休閒事業系的4位同學來協助小朋友跑壘與打擊。而長期關懷罕病的賽諾菲股份有限公司，今年也依然不缺席。臺北市東門扶輪社今年連續贊助3場病友職業體驗活動，本會創辦人陳莉茵女士更是親自到場與孩子們同樂，她表示，「今年剛好是基金會創會20年，感謝各界持續的支持與鼓勵，或許我們的孩子天生受限於疾病，但是他們生命力不會輸給一般人，勇於接受各項挑戰。」

長濱X罕病 快樂揮擊

長期投入社會公益的安致勤資公益信託，

除了持續關懷罕病兒，也積極支持偏鄉小朋友的棒球養成，距離台北296公里的台東縣長濱國小，是國內職棒選手搖籃，職棒明星陳鏞基、陳元甲、蘇緯達等都來自長濱，但隨著近年學校教育方針改變下解散，直至2016年在各界相挺與熱心家長積極推動下重組球隊，並參加少年棒球比賽，奪得2座冠軍及1座季軍獎盃。2018年長濱少棒隊小球員們在嚴政雍校長及教練的帶領下曾至本會參訪。3月22日長濱國小再次北上，在安致勤資公益信託社會福利基金的牽線下，邀請本會病友及家屬與長濱國小少棒隊的選手們一同享受揮擊的樂趣。

病友瑤瑤因為疾病雙眼失明，但她仍享受聽到保齡球球瓶倒下的清脆聲響；小慧看似內向文靜，沒想到一出手竟是投籃高手，拿下投10中8的好成績，而長濱的小朋友們則相當團結，競賽時加油聲不斷，也樂於與罕病的大小朋友們互相切磋球技。在此特別感謝安致勤資公益信託社會福利基金、台東長濱國小少棒隊、鄭高輝基金會、大魯閣棒壘球打擊場新莊館。

罕病大專研習

有鑑於先前北、中、東部都已辦理過大專研習課程，故今年移至高雄的國際會議中心舉行，因罕病種類繁多，本次課程聚焦在「先天





性代謝性罕見疾病」。

4月27日課程當天，首先由高雄榮總遺傳諮詢中心邱寶琴醫師講授「台灣常見之代謝性罕見疾病」，邱醫師首先介紹罕病的定義、遺傳學，以及先天性代謝性異常疾病，邱醫師用心的將各個疾病臨床表徵搭配個案的圖片解說，且透過照片與個案故事，講述治療前、後的差異，讓人印象深刻。第二堂課由高雄榮總吳碧娟營養師分享「代謝性罕見疾病營養照護」，吳營養師先教導學生們均衡飲食的概念，並告訴大家飲食控制要在營養均衡的狀態下執行，營養師還對比了腎臟病患者的低蛋白飲食，與先天代謝異常罕病患者的嚴格低蛋白飲食，一比較之下，原來低蛋白飲食控制嚴格的罕病患者真的「吃的比素還要素」。第三堂課程「罕病用藥的現況、困境與未來展望」，由中華民國罕見疾病研發製藥發展協會的張瑋倫藥師分享罕病的低流行率及特殊性，在治療與藥物研發上較易被忽略而淪為孤兒，目前國內罕藥困境除了申請程序冗長，藥費給付的困境也讓人憂心，張藥師以實例讓同學們了解罕藥研發的時程與困難之處。最後也期待政府能加速流程及促進研發，以嘉惠罕病患者。第四



▲吳碧娟營養師請同學分組討論以及情境模擬，讓同學感受罕病患者做飲食控制的難處。

堂課由祐晴心裡成長中心丁健谷所長分享「罕病患者及家庭－心裡支持與陪伴」，他用最深入淺出的方式講述同理心，不斷提醒大家，有時候要先處理情緒再處理事情。最後一堂課，由本會陳莉茵創辦人分享基金會的源起及各方案的推動，最後陳創辦人勉勵同學，不輕看自己所能做的，即便是一件再小的事，也能凝聚成極大的力量。

吉卜力動畫手稿展

繪畫班為了讓學員可以對藝術有更多的認識與瞭解，每一期的課程，一定會安排一次參觀畫展，讓學員可以跟大師學習。這次恰逢動畫大師宮崎駿的「吉卜力動畫手稿展」，再加上許多學員對於「動畫」、「漫畫」十分喜愛，因此，4月13日老師帶領112位學員及家屬一同前往中正紀念堂，享受一場藝術的饗宴。在主辦單位的協助下，繪畫班的學員得以順利入場參觀動畫手稿，透過簡單的筆觸，描繪出一幅幅記憶中的場景，不論是耳熟能詳的「龍貓」、「魔女宅急便」，還是在九份取景的「神隱少女」、抑或是年代較近的「霍爾的移動城堡」、「崖上的波妞」等，讓大家不禁一邊感嘆動畫大師的厲害，一邊在腦中回顧起這些著名的場景。

在展覽中看到大師級的「動態插圖製作描繪」，讓學員們可以深刻的認識到，平常常見的動畫是如何形成，雖是「手稿」但卻如此精細，經由鉛筆與色鉛筆的描繪，最終成為眾人眼中經典的動畫名作，讓學員們上了精彩的一課。

健康充電 中區輕旅行

文/郭珊珊、李紫忻（中部辦事處遺傳諮詢員、活動專員）

抗空污 防過敏

今年中區全方位活動首場3月24日在中國醫藥大學附設醫院舉行，共有19個病家38人參與，第一堂課邀請胸腔科陳韋成醫師分享空氣污染的種類及對肺部的影響，醫生提醒空氣污染不僅對肺部有影響，透過PM2.5的微粒會從肺泡微血管循環到全身血液引起心血管疾病，除了口罩跟空氣清淨機外，也要隨時留意環保署網站公布的每日空氣汙染指數，如果很嚴重就盡量避免戶外運動，最後談到過敏原與流行性感冒也會對肺部有很大影響，敏感族群及抵抗力弱者要做好防護措施，任何因子都會透過呼吸進到肺部，不論是室內外都存在空氣污染。

中醫藥膳食療的課程講述養肺食療，講師由最基礎的體質開始說明，在中醫觀點有10種體質，每一種都有不同的面相跟體型，中醫博大精深，大家都很有趣自己到底是屬於那一種體質，針對不同體質使用不同的藥膳，以免補錯方向，另外講師提供幾款常見大眾化的藥膳處方飲品，大家可以在家裡自行調配，並提供防空汙的茶飲配方。



▲中區全方位課程學員與講師大合照。

生態知識旅行

台中科博館邀請罕病家庭參與4月28日鳳凰谷鳥園公益輕旅行活動，共有8種病類、11個家庭、32位病友與家屬參加。

第一堂課由臺大實驗林楊智凱老師講解植物生態、讓孩子們體驗示範操作，再至松鶴園，透過導覽、影像與實體展覽等學習鶴的知識。中午館方準備在地風味餐，料理豐富的竹筒飯。下午課程安排手做紙鳥飛機，館方事先處理讓成員在製作時安全又便利，孩子們迫不及待帶著自己的成品紙鳥到外面試飛，廣場上大家追著紙鳥跑，笑聲連連。

威廉斯氏症小恩媽表示全家人都喜歡大自然，特別喜歡這次科博館的安排，讓孩子直接親近大自然學習，印象最深刻的活動是臺大實驗林楊智凱老師幽默風趣的講解植物生態探索課程，孩子與她都獲益良多。軟骨發育不全症小祐爸發現孩子對科學特別有興趣，透過與孩子一起參與科學活動，找到自己的一片天，未來會讓孩子繼續到科博館探索。感謝台中科博館邀請罕病家庭參加，透過活動提升親子間互動，參與寓教於樂的活動，大人小孩收穫滿載而歸。



▲臺大實驗林楊智凱老師講解植物生態、請孩子們體驗示範操作。

大甲媽繞境 作伙付出

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

媽祖是臺灣人民普遍信仰，大甲媽祖繞境進香是世界三大宗教盛事之一，每年至嘉義新港繞境進香，沿途賜福予信眾撫慰心理溫暖與生活的重建照拂，祈求國泰民安、風調雨順。大甲鎮瀾宮秉持著「取諸社會、回饋社會」之理念，發揮大甲媽祖濟世為懷精神，今年邀請罕病家庭一塊來跟著媽祖繞境，感受一日文化之旅。

4月12日本會帶領36家65位病友與家屬，其中包含黏多醣症、脊髓性肌肉萎縮症、威廉斯氏症等病家參與，大夥透早便在雲林高鐵站集合聆聽「教戰守則」，透過廟方解說讓大家了解辦理體驗目的，感受臺灣人情味，信眾熱情提供食物補給讓香客補充體能，陣頭團隊從報馬仔、頭旗、頭燈、三仙旗、開路鼓、特組自行車、繡旗隊、五大團、卅十六執士、轎前吹、涼傘、令旗、大轎等團體逐一細心說明。

罕病隊伍在大甲鎮瀾宮e世代青年會引導下，從雲林高鐵站漫步前進，到達第一站吳厝朝興宮時，陣頭陸續抵達現場，伴隨著音樂、

鼓聲、鞭炮聲非常熱鬧，病友們目不轉睛看著陣頭隊伍向廟參拜過程，陪伴媽祖往前走時，病友們也獲得許多信眾的鼓勵。用餐休憩後，我們隨著信眾排隊待媽祖起駕經過，雖然等待時間較長，但看見媽祖涼傘時也代表神轎近在眼前，大家倏然獲得媽祖賜福庇佑，心裡彷彿流入一股暖流。時間接近傍晚，大家至新天宮集合，一起朝著終點西螺福興宮邁進，完成一日繞境體驗，留下珍貴的團體合照。

罕見疾病病友因身體孱弱、家屬長時間的照顧壓力積累，比一般民眾更需要信仰支持，撫慰脆弱的心靈，感謝大甲鎮瀾宮團隊暖心付出、大甲鎮瀾宮e世代青年會貼心陪伴，罕病家庭陪伴媽祖行走一天，深深感受臺灣人的真誠與熱情，用行動力呈現作伙付出精神，人與人之間的溫度難得可貴。同時，這一趟體驗之旅也是磨練自我的堅持與毅力，媽祖的慈悲與愛撫慰人心，庇佑罕見疾病家庭更勇敢面對生活挑戰、疾病照護歷程。



花漾南區 多元體驗

文/吳文欣、陳明雅（南區辦事處醫療服務專員、行政專員）

肌肉痠痛麥擱來

肌肉痠痛已是現代文明病，起因多來自個人的姿勢不良、過度勞累、生活工作壓力大再加上缺乏運動。南部辦事處於2月16日、24日接連2週，與雅典娜體適能中心共同合辦「Fun鬆動次動・讓你痠痛Don't!」活動，我們邀請到復健科王友農醫師分享常引起的健康問題：肩頸痠痛與下背痛，排除退化性病變、精神壓力因素，姿勢不良是最常引起痠痛的原因，例如：長時間打電腦、使用平板，出現頭部前傾、圓肩、駝背，容易有頭痛、肩頸痠痛，而久坐使背肌緊縮、臀大肌、核心肌群無力，導致骨盆前傾、小腹凸出與下背痠痛，所以正確姿勢非常重要，記得坐姿要下背完全靠椅背、站姿要縮小腹、彎腰時髖膝關節要屈曲。千雅、佳蓉教練帶大家放鬆緊繃的肌肉，在身體完全平躺下，將網球置於頸部、肩胛四周、腰椎兩側等處，利用身體重量下壓，左右慢慢地移動，痠痛點可停留10秒，按摩與舒緩深層的肌肉。

經過全身肌肉的基礎訓練後，就是大家感興趣的TRX課程，TRX能訓練深層的肌肉、增進心肺功能，對全身肌肉的平衡與協調也有幫助，陳柏君治療師示範划船、深蹲、棒式等動作，惠涵教練調整學員們的姿勢，看似平凡的兩條繩子，操作後才知道有難度。運動後的放鬆更不可省略，芳玉教練利用滾筒直接在四肢、臀部、肩背肌肉等處加壓，慢慢的滾動，痠痛點可以停留較長時間，再搭配深呼吸幫助放鬆。

罕你一起Fun桌遊

3月16日南區志工興趣新知課程，希望透過桌遊讓志工嘗試多元化事物。邀請到講師席光永老師，擁有帶領學校及社區桌遊課程、桌遊裁判等豐富經歷。課程一開始，席老師以「平衡天使」桌遊做為破冰遊戲。接下來「五秒定律」桌遊，志工夥伴分成兩組，輪流抽出問題牌卡，答題夥伴需在5秒內回答出3個答案。由此桌遊延伸，席老師請每位志工從「擔任志工的3個原因、成就感、對機構的期待、服務困難」中選擇一題與大家分享，夥伴們有機會去回顧及整理當志工的初衷、成就感等。

最後一個桌遊遊戲「妙語說書人」，由志工當說書人輪流上台出題，題目以基金會或志工為主軸，並拿出一張牌卡，接著其他志工依據說書人出的題目，從自己的牌中選出認為圖案最符合題目的牌卡依序排列，讓大家猜哪張為說書人出的牌，因每人對基金會瞭解不盡相同，所以解析大不同。藉由此桌遊夥伴們不僅更加熟悉彼此，還理解了換位思考。希望大家透過桌遊體驗，時時保有學習新知的心態，為日常生活注入不同的活力。



▲南區志工課程合照。

2019愛不罕見 母親節親子互動日

文/徐易琳（活動公關組專員）

台北市首府國際青年商會長期投入公益活動，多年來他們的足跡踏遍全台各地，今年首次與罕見疾病基金會合作，於5月11日母親節前夕，與罕病的大小朋友相約台北市兒童新樂園舉辦「愛，不罕見—母親節親子互動日」，除了精心安排一系列精彩表演以及趣味競賽小遊戲，還特別邀請到知名聲樂家簡文秀教授獻唱金曲，讓孩子與媽媽們在兒童樂園玩樂一整天。

紅豆姊姊與Habebe帶領我們舒活筋骨，可愛逗趣的萌樣也喚起爸爸們的少女心，跟著孩子一起扭扭屁股大聲歡唱；緊張刺激的闖關活動讓我們與青商會的大哥哥大姊姊們相互傳授得分技巧，在「歡喜相爆」的遊戲過程中，大夥們慢慢露出「本性」，原本文靜內向的小昀媽媽，很害怕氣球爆破的聲音，沒想到比賽哨音響起後，竟成了天不怕地不怕的女超人，小昀更是在一旁拍手歡呼：「媽媽好棒！媽媽加油加油！」

「媽媽這個職位：沒有年終、沒有年假、不能打卡下班，而且還不能辭職呢！」在活動過程中，我們邀請10位媽媽坐在台前，讓孩子戴上眼罩，摸摸每一位媽媽的手，猜一猜哪一位是自己的母親？軟骨發育不全症病友小倪雖然才三歲，竟花不到30秒就很堅定的選出心目中的媽媽，或許是熟悉的觸感與味道，雖然孩

子們被矇上雙眼，卻能輕易的感受到媽媽在哪裡，答對率高達八成呢。最後我們一起切下母親節蛋糕、送康乃馨給每一位偉大的母親，為這個活動畫下句點。

在此感謝台北市首府國際青年商會、北杉化學股份有限公司、台北七星扶輪社、台北市新中區扶輪社、台灣青年商業交流發展協會、台北七星扶輪青年服務團、怡樂長笛室內樂團、洪健益議員服務處、富邦人壽富傑通訊處、新藝術三重奏Ars Nova Troi、億光文教基金會、寶春社會福利慈善事業基金會，讓我們度過難忘的母親節，也祝天下所有的媽媽們母親節快樂！



▲小病友不到30秒就找出心愛的媽媽。

金豬報喜 乘風破浪

文/李勝雄、李云（活動公關組組長、專員）

水域生態教育導覽

去年曾贊助第一屆LLB挑戰者盃身障兒童棒球賽的海洋扶輪社，這次特別與台北海洋科技大學合作，商請學校師生對罕病病友設計一系列的水域生態體驗之旅。5月5日邀請大家前往台北海洋科技大學士林校區，進行「基隆河/淡水河生態導覽」、「船長模擬教室&機艙模擬機體驗」以及「小點心烘焙體驗」。活動開場，台北海洋扶輪社楊哲州社長、台北海洋科技大學王聖文院長、歐陽寬老師、劉明雄老師、3522地區陳澤民秘書長與基金會楊永祥副執行長一同致詞、互贈感謝狀。

活動分成兩組進行：【動力小艇組】和【點心烘焙組】，遊艇組跟著海科大的學生志工到航海系的船長模擬教室進行遊艇導覽。隨後來到輪機工程系的機艙資源管理模擬機教室。聽完老師的詳細說明，大家來到基隆河/淡水河的生態導覽之旅，老師熱情地介紹生態景觀，包括紅樹林、小鷺鷥等。另一組則是前往烘焙組教室，在老師的指導下，大家嘗試攪拌麵糊、擠奶油等，慢慢地完成水果塔以及巧克力馬卡龍。



▲大夥搭船進行生態導覽。

生肖郵票特展

今年適逢豬年，中華郵政公司特別在郵政博物館舉辦「金豬報喜—生肖郵票特展」，展出與豬有關之郵票及生肖郵集。長期關懷罕見疾病的中華郵政公司、郵政博物館，特別在展場設置一只金豬送愛心捐款箱，讓參觀的民眾投入小零錢做愛心。金豬報喜郵票特展從2018年12月28日開展當天，與會的貴賓一起啟動愛心捐款箱，並掏出零錢投入箱中，表達對罕病家庭的關心。本會林炫沛董事長在開展致詞中表示，感謝中華郵政公司、郵政博物館及台灣郵政協會近年來的幫助，捐助病友管灌營養品及生活安養的經費，減輕罕病家庭的經濟負擔，同時支持本會罕見心靈繪畫班的成果展及後續的訓練費用。

郵票特展至今年3月24日圓滿結束，郵政博物館黃淑端館長表示，展覽期間不少民眾來觀展時也投下零錢，還有同仁將家裡的小豬撲滿捐出，愛心捐款箱裏頭更有著不少的大鈔，都是民眾與同仁對罕病的支持關心。此次總共募集到31,000元的善款，由黃淑端館長將捐款轉交給本會，日後將用於罕病家庭的醫療照顧服務。



▲感謝中華郵政公司愛心助罕病。



世貿素食茗展

淨光法師以素養利人天 實踐公益

文/楊永祥（本會副執行長）

總是心繫罕病病友的淨光法師常言道：「一食之道，種百福；一味茶香，飄滿月；時時感恩與惜福，善念素養淨靈性。」中華蓋天淨光禪修協會在淨光法師創會住持的帶領下，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，為極弱勢的罕見疾病家庭點亮希望的明燈。

淨光協會弟子為闡揚淨光法師的教義，倡導珍惜生命，擴展生活智慧禪風於3月22-25日在世貿一館，首度參與【2019台北國際素食暨茗茶展】，以禪茶昇華心靈素養，提倡喝好茶，說善語，品嚐健康蔬食。其中，淨光弟子淨清師姐，帶著一顆歡喜心，每逢淨光協會的會慶時刻，發心煮了十五年的愛心酸辣湯，師姐精湛的廚藝，讓吃過的人都讚不絕口。因此，此次素食品茗展，淨光法師特別請淨清師姐出馬及多位師兄姐的協助到展會圓滿，推出美味的素食酸辣湯，搭配特製乾拌麵，在攤位上與大家結緣；另外，淨光法師更是特別在百忙之中，撥出時間為現場的民眾進行心靈開

導，讓整個活動更具心靈環保的積極意義。

3月22日活動首日，傳聞中的酸辣湯果然不同凡響，搭配乾拌麵的香味撲鼻，立即引起現場看展民眾的圍觀，攤位前早已擠滿要前來品嚐好滋味的人潮，只見師姐們忙進忙出，現場也不斷持續備料，一鍋接著一鍋的清空，好多人現場吃過後還要外帶會去給家人吃，就知道這酸辣湯的魔力…大家身體雖是疲累但心裡卻是溫暖滿溢。連續三天每天人潮都是爆滿，本會的陳莉茵創辦人也深受感動，特別前往致意並與淨光法師開心合影留念。

此次活動其實都是為了我們罕病小朋友，能夠在求學路上有更多的支持，法師承諾將所有活動的義賣所得將作為罕病病友學習相關的用途之上，這也延續連續12年，淨光法師持續發心幫助罕病家庭，並親自帶領學員出席基金會舉辦的大小活動的弘願，就如淨光法師常說：生命的樣態本是多元豐富，就端看如何用心感受體會，而與罕見的結緣不僅是行善，更是提升自我開創新生。



▲淨光法師與弟子們合照。



▲淨光法師與弟子們為民眾用心烹飪料理。

灌溉愛心 希望萌芽

文/黃欣玲（病患服務組社工）

本會與台灣弱勢病患權益促進會於4月27日在桃園老貝殼休閒農場共同辦理「罕見醫療弱勢跨病類桃園一日體驗聯誼活動」，邀請罹患色素失調症、特殊染色體異常及其他特殊疾病之醫療弱勢家庭參加。當天計有24種病類，來自各地的30個病家、102位病友與家屬，及愛心志工等共110人參加。

許多病家都是第一次參加活動，我們特地將疾病相近的家庭安排在同組別，增加彼此交流機會。上午的焗窯及餅乾DIY，大人們滴著汗水體驗封窯，一旁的小病友們早已玩在一塊，而手工餅乾製作，病家們則發揮創意做出各式各樣的造型餅乾。到了交流時間，本會陳莉茵創辦人，亦是台灣弱勢病患權益促進會的理事長，當天另有行程無法前來，仍抽空用電話連線鼓勵大家。其中4家色素失調症家庭，透過難得的機會，互相交流病友的日常護理到生育問題。

另外，共有12個染色體異常疾病的病家參加，這些病友透過各項醫療檢查，雖找到基因變異的位置，卻無法有明確的疾病病名，長久以來很難找到專責的病患團體給予協助，再加上染色體異常問題複雜多元，依變異位置不同，每個患者疾病發展也不一樣，在陪伴成長的過程，病家們多帶著孩子孤軍奮戰，利用這次聚會終於有機會認識其他染色體異常的家

庭。其中同樣罹患第11對染色體異常的28歲君君跟19歲的小珊終於見到面，君君媽媽開心得說：「我們等了28年，終於遇到小珊，這真的好不容易！」；而第15對染色體異常的小鎔媽媽也分享：「雖然我們的孩子生病位置都不一樣，但今天讓我有種遇到兄弟姐妹的感覺，終於覺得自己不再孤單。」一語道出所有染色體異常家屬的心聲。

而其他罹患特殊少見疾病的家庭，雖然未能在活動中認識同病患者，但面對疾病的複雜心情卻是感同身受，席間不時互相加油，凝聚滿滿的支持力量。下午大家在工作人員及愛心志工的帶領下一起遊玩農場的遊樂設施，如：棒球九宮格、漆彈定靶射擊及射箭等。

此次活動能夠順利舉辦，要感謝雯禎及宓亞兩位志工的大力支持，來自台中地區的愛心志工雯禎，自2015年首次贊助辦理跨病類活動後，因實際參與而了解到醫療弱勢病家孤軍奮鬥的辛勞，連續5年來募集善款與物資，今年更邀集台北地區的愛心志工宓亞共同籌募活動基金。宓亞多年來不斷地關懷社會弱勢族群，此次除了召集13名好友贊助活動費用外，當天也與雯禎來到活動現場幫忙，兩人各自準備小玩具陪伴病家度過快樂的時光。活動尾聲，我們準備了3名罕病媽媽手作的小物送給與會病家，讓大家感受溫暖關懷。