炎炎夏日
來點開胃的低蛋白料理

文/醫療服務組

炎熱的夏日，總令人食慾不振，來點清爽開胃的料理最合適不過了，本次介紹由杜麗娟老師設計的「晶瑩百寶袋」，適合闔家一起動手做，搭配清涼解渴的「檸檬冬瓜氣泡飲」，讓需要嚴格控制飲食中蛋白質成分的罕病病友們，都能在夏日中享受美味的低蛋白美食。

晶瑩百寶袋

晶瑩剔透　美味又美觀

★材料（15個）

1.水晶皮：澄粉 67克、太白粉67克、沸水167克。

2.餡料：去梗青江菜葉400克、沙拉筍丁100克、鹽5克、白胡椒粉適量、豬油 15克、糖少許、香油適量。

3.其他：太白粉（當手粉用）適量、水蓮15條、紅蘿蔔片15片、沾醬（醬油、細砂糖、辣油）。

★作法：

1.水晶皮：澄粉放入盆中，沖入沸水拌勻（邊沖邊拌），加入太白粉揉成光亮不黏手的水晶麵糰，蓋上保鮮膜，醒約15到20分。

2.水蓮川燙後漂涼備用。

3.去梗青江菜葉洗淨川燙，放入冰水中漂涼。

4.將青江菜擠乾水份切碎，加入沙拉筍丁及其他調味料拌勻備用。

5.將醒好的水晶皮搓成圓柱形，分割成15個（一個約20克）擀成圓片狀。

6.水晶皮包放上內餡，收口成福袋狀，綁上水蓮後放在紅蘿蔔片上，放入蒸籠大火蒸5分鐘，即可搭配沾醬食用。

★營養資訊：（1個）

蛋白質	脂肪	碳水化合物	熱量
0.5克	1.0克	6.1克	35.3大卡

檸檬冬瓜氣泡飲

簡單衛生　清涼消暑

★材料：冬瓜茶糖磚550克、水550克、檸檬8顆、氣泡水2000克、冰塊2000克、洋菜凍（洋菜條：700克、水1000克、檸檬汁10克、細砂糖80克）。

★作法：

1.將冬瓜茶糖磚和水以1：1的方式小火煮至糖磚完全溶化、沸騰。

2.取一300克左右的杯子，放入洋菜凍35克、冰塊90克、冬瓜茶50克、檸檬汁8克和100克的氣泡水。

3.杯緣裝飾上檸檬片，飲用時拌勻即可。

★洋菜凍作法：

1.洋菜條剪小段和配方中的水一同煮至洋菜條完全溶化。

2.加入細砂糖和檸檬汁拌至糖溶，熄火。

3.分裝入模，待冷卻後切小方丁備用。

★營養資訊：（20杯）

蛋白質	脂肪	碳水化合物	熱量
0.7克	1.5克	605克	2.451大卡

120公分的愛

文/邱思旻（其它型肌肉萎縮症病友，愛與希望寫作班學員）

▲《120公分的愛 》
陳攸華、李文茹著，啟示出版。

「我為什麼要告訴你我幾歲！」當患有軟骨發育不全症的陳攸華教授，逛街時卻因身型「嬌小」被路人頻頻詢問年紀，她用平淡的語氣向對方說出這句立場堅定的話，化解了被無禮對待的處境。

這是陳教授從「刺與恩典並存」的命運中，打磨出來的生命智慧。陳教授以此鼓勵受外貌所擾的學生，積極地發掘自己的長處，活出一片精彩，美麗與自信油然而生。

本書正是描述許多陳教授與學生互動的小故事，細細閱讀，總能生出自省的葉苗。無論是打著沒興趣的旗號，逃避該做的事情；或是受到挫折後停滯不前的腳步；又或是害怕被責備而說的謊。事實上，我們身上或多或少都有這些陋習，更多的是因惰性而放棄眼前的目標。陳教授總能用精準的角度，找出學生的問題，以嚴厲與溫柔併行的方式，教導學生勇於接受挑戰。

然而，有些受父母影響至深，或無法抖落家庭責任的學生，陳教授儘管想拉一把，始終無法改變樹根半毫，因此深盼家長應給予孩子真正的愛，而非傳統觀念下慣性的情緒勒索。

如果還有明天

文/麥麥 （多發性硬化症病友，愛與希望寫作班學員）

▲《如果還有明天》
社團法人台灣生命教育學會病人自主研究中心著 ， 天下生活出版。

活著邁向明天，對一般人是正常的狀況，但對於病人卻是個未知的渴望。如果還有明天，我會想做什麼事？

本書由照顧者及歷經生死關卡的病友執筆，面對生命最後時期的痛苦、抉擇、心疼、難過及矛盾時，該如何選擇更有尊嚴及和緩的離開，讓病友的痛楚降到最小，或許簽署預立醫療決定書是維護病友權利最佳之道。此外，本書亦宣導臨終前該完成的事：跟親友道歉、道謝、道愛及道別，以免徒留遺憾。

「不時被頭痛綁架、高溫環境中手指麻木地更開心、每天要跟嚴重的疲憊感抵抗，近日又面臨切片檢驗的衝擊與逛醫院的行程……」，以上是筆者的日常，「我跟你們沒有不一樣，我只是用不一樣的方式在活著。」每當筆者瀕臨被疾病及負面情緒壓垮時，總會用這句話鼓舞自己，人生還有許多能完成的事，不要在意失去的，如果還有明天，也許可以用文章為生命留下一點足跡。

筆者回味本書許多沒有解答的片段故事，思考著如果做他們其他選擇，會不會有更好的結果呢？

奇幻旅程

文/小魚兒（多發性硬化症病友）

醫生說：「如果身體感覺不對勁就直接掛急診。」我頓時烏雲罩頂，腦筋一片空白，兩眼呆滯。心裡湧出無限的回憶，一幕幕的景象，從眼簾飛逝而過，這是一場奇幻旅程，而且還是進行式。

國二時期的某天，在上完體育排球課後，就感覺右手指發麻，心裡以為過一會兒就好了，這種像螞蟻上樹般的麻，從手指頭延展到手掌，再到手臂，然後延伸到身體半邊，麻到沒力氣癱瘓在床上。家父請中醫師看診，配了一些不知名的藥草，燉熬成超級黑的神湯，苦到難以吞嚥。喝了幾回，身體還是軟弱無力，只有紅光滿面好像中風。身體每況愈下，終究要到大型醫院了。醫生幫我照MRI後，確認為多發性硬化症，耗了那麼多的時間與精力，終於找到病因，身體累了，心裡更累。

至今三十年了，回想第一次的住院，要打大量的類固醇。護理師帶著點滴要我躺好，半邊麻痺的我怎能移動笨重的身軀呢？我兩眼無辜的望著她，躺在床上看著點滴裡的藥水，再望向空無一物的天花板，心中無奈的感嘆著，我會好起來嗎？心頭一陣陣的哀傷，這種苦楚點滴在心頭。我落淚了。之後我要每天服用八粒的口服類固醇，家父知道我是吃美國仙丹類固醇，再加上他朋友的妖言惑眾，強迫我減量變六粒，四粒的。由於劑量的不足，再加上家庭裡的無情高壓，我又發作住進醫院了！

吃了幾年的類固醇，改打干擾素針劑。兩天一次的打針，日子久了，施打處開始有腫塊，會有搔癢感，常不經意的去抓癢，造成組織發炎，潰爛疼痛，真的後悔選擇打針了。再幾年後醫師認為干擾素對我已經無效了，建議改吃標靶藥捷力能，每天一粒。此藥非同小可，貴得嚇死人！還好有健保。然而，惡魔之手早已入侵我腦，四十之齡八十之身，老態龍鍾的活動力，常讓我停頓下來，走路不穩也不持久，跌倒的危機伴隨在側。五、六年的捷力能日子，造成我的白血球低下，醫師擔心我被感染，改服新藥瑪威克。吃完兩個療程就可以四年不吃藥，希望這期間不要有什麼問題。萬一又發作怎麼辦？

「如果身體感覺不對勁就直接掛急診。」醫生的話餘音嬝繞，「發作的話，要回來打類固醇，因為已經沒有藥可以換了。」，此時神遊的我，聽到類固醇頓時清醒，眼裡含著淚光。謝了醫師後步出診療室，旅程還要繼續的，這惡魔要陪我走到人生的終點才肯罷休。

青少年體驗營　勇敢跳脫舒適圈

文/楊文瑄（活動公關組專員）

3月5日（六）至3月6日（日），基金會帶領31位共17種病類的罕病病友與手足，抵達位於桃園的「青年體驗學習園區」，體驗兩天一夜全新感受的團體生活，期待藉由一系列的低空、高空設施，引領孩子克服心中恐懼，勇於面對未來挑戰。

星期六一早，孩子們興奮地和家長道別並跳上遊覽車。抵達園區後，教練先在教室內介紹園區規則及注意事項，並帶領簡單的團康遊戲，讓孩子們能快速熟悉彼此。午休之後，教練帶大家到戶外活動筋骨，只見孩子們手拉手、圍成圓圈，相互討論如何破關，讓現場好不熱鬧。暖身過後，兩組分別進行攀岩及蜈蚣支柱，孩子們為自己設立目標，接著奮力往上爬，「其實我沒想太多，就是一直想著往上爬！」罹患成骨不全症的符蓉笑著說道，為自己今日完成的目標感到滿意。經過一連串活動後，傍晚大家聚集在風雨操場，爐火慢慢升起之際，一邊聊著今天發生的有趣小事，同時吃著美味烤肉，當然還有就寢前約定好的泡麵宵夜，讓今天畫下一個完美句點。

「大家起床囉！」充滿朝氣的聲音，來自罕見小勇士棒球隊的孟祥淵教練，孟教練此次特地前一晚前來擔任活動值星官，從旁協助學員並確保安全。早晨的空氣特別清新，孟教練帶大家在園區內跑了好幾圈，舒活舒活筋骨。九點後開啟第二天全新的課程，孩子們一開始體驗刺激性較低的「低空體驗設施」，從中學習團隊溝通、聆聽彼此。接著來到重頭戲—「高空體驗設施」，高度提升的同時，孩子們臉上難掩緊張神情，但底下隊友的加油打氣聲，也增添許多安定，讓每一個學員皆突破自我，到達自己從未想過的高度。在教練細心的安排下，最後學員們嘗試「自我確保設施」，病友與手足相互合作，協助前後隊友闖關，汗水淋漓後，爬上「滑降」設施，甚至是「信心擊球」的自我挑戰，體驗從上而下的恣意暢快。

經過兩天一夜的團體生活，藉由多項體驗設施，增進團隊情感交流，孩子也更加懂得表達自己的想法，並克服恐懼、激發自身潛能。家長們從中更感受到孩子的自信與成長，我們期盼在接下來人生旅途中，每個孩子能更有勇氣面對恐懼，戰勝未來每個挑戰。

▲每個人都勇敢地往上爬，挑戰自我極限。

▲學員們在體驗營中認識到許多夥伴，也感受到自己的成長。

線上交流　罕病家庭不孤單

FAP今年首相見　熱絡交流新知

文/劉懿心（病患服務組心衛專員）

為促進病家間的認識與資訊流通，本會致力於罕病病友互助圈育成。家族性澱粉樣多發性神經病變（下稱FAP）自2021年10月成立聯誼會後，於2022年與基金會一同為病友的福祉付出許多努力，積極參與會議，甚至面對鎂光燈接受媒體採訪。

4月16日下午是今年FAP病友首次的線上聯誼聚會，來自北、中部地區共15位的病友及家屬一同共襄盛舉，新加入的病友透過視訊與其他「前輩」病友交流病況、醫療資訊，氣氛熱絡而輕鬆。

活動一開始由本會陳莉茵創辦人致詞勉勵大家，期待透過聯誼會凝聚病友，讓團體的力量陪伴大家面對疾病。隨後由洪瑜黛副執行長為FAP病友們介紹新藥納入健保給付流程。

FAP家庭為了爭取自身權益，除了籌組病友聯誼會，更多次和基金會、立法委員召開用藥策略協調會議，FAP確診病友亦以自身經歷站出來，接受包括聯合報、三立新聞、鏡電視及健康醫療網的採訪，對鏡頭講述自己的故事與訴求。

活動最後1小時，台大醫院神經部趙啟超主治醫師與大家分享醫學新知及常見問題，大家都非常踴躍地發言與提問，其中，多數病友對於病情、治療、遺傳及現行市面上的用藥等種種資訊，都有諸多疑惑，甚至擔憂。趙啟超醫師皆耐心一一解答，以專業但淺顯易懂的回應，幫助大家更加認識這個疾病。

線上禪繞畫　寧靜紓壓

文/張毓宸（病患服務組社工師）

禪繞畫是沒有所謂的對錯、正確與否的創作，透過簡單的紙筆工具即可作畫。本會自2017年開設禪繞畫課程，讓病友及家屬與禪繞畫初相見。近兩年受限疫情，大家生活出現很大轉變，無形也造成身心壓力，為讓罕病家庭能透過禪繞畫創作獲得平靜安寧，今年再次於2至4月開辦禪繞畫課程。今年總共有33位學員，其中北區病友有19位、中區病友7位、南區病友7位。

為期9週的課程，本會邀請到中華生命之花藝術樂活協會的4位講師：Sandy、瑤瑤、珠珠及Vivian老師，帶領大家一起線上學習。本次以「節慶」為題，輔以「生命之花」圖卡為底，讓學員創作專屬自己的節慶圖。舉凡春節、復活節、母親節、父親節，乃至年末的萬聖節、聖誕節，簡單好懂的主題讓學員們很好發揮。然而每次課程也不僅只是禪繞畫元素的介紹與教學，老師們透過分享節慶背後的故事與起源，讓學員感受禪繞畫魅力之餘也增廣見聞！

▲北中南學員透過網路，齊聚線上作畫。

線上相聚　增能學習

線上長照講座　前進北海岸

文/李鈺潔（研究企劃組助理）

為建立基隆北海岸地區病友相互支持網絡，4月24日（日）基金會舉辦線上講座，邀請到新北市衛生局翁進宏照顧管理督導，為病友及家屬介紹現行長照資源服務內容，當日共有17位病友及病友家屬參與。

活動首先邀請與會家庭自我介紹，雖然是透過螢幕交流，但仍感受到病家間熱絡的溫暖關懷。

緊接著邀請新北市衛生局翁進宏督導介紹長期照顧資源。翁督導詳細說明近幾年長照發展的脈絡，以及大家最關心的申請流程與資格。最後，來到本日重點，長期照顧服務中的服務項目究竟有那些？給付的標準又該如何計算？翁督導搭配實際例子解說，讓原本艱澀不好懂的規定，瞬間簡單了起來！

非常感謝翁督導的細心解說，並耐心解答大家的滿腹疑惑。相遇的美好時光總是稍縱即逝，雖然因疫情彼此無法實體相聚，但透過線上交流，打破時空地理限制，也讓病家度過一個充實的上午。

▲翁進宏督導用簡單易懂的方式向大家介紹長照服務。

遺傳諮詢　尋見人生新方向

文/汪俐穎（醫療服務組資深諮詢師）

遺傳諮詢不是單純的問診，而是一種「溝通的過程」，協助民眾了解疾病的罹病風險，綜合其家庭目標、倫理與宗教標準等提供完整資訊，並落實「非指示性」原則幫助受諮詢者思考及釐清其選擇的動機和疑慮。

對此，本會於5月15日（日）辦理線上研討會，由高醫遺傳諮詢中心郭佩雯遺傳諮詢師分享兩則臨床遺傳諮詢案例分享：一例為其他科別轉介案例，一例為新生兒篩檢案例。而成大醫院遺傳諮詢中心潘慧萍遺傳諮詢師和林口長庚遺傳諮詢中心吳明純遺傳諮詢師接續分享罕見疾病相關資源媒合與轉介，說明罕病患者面臨疾病症狀、診斷、治療及家族遺傳等困境。

最後特別邀請到台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師為學員們解答各種問題。當日研討會的安排，學員們紛紛回饋透過遺傳科醫師與臨床服務的遺傳諮詢師分享實務經驗，更加了解諮詢重點以及檢驗補助與社會資源的連結。本會也希望藉由這樣的課程，能讓更多第一線的醫療專業人員提供罕病病友最適切的服務。

▲遺傳諮詢研討會讓更多第一線服務人員了解諮詢重點。

照顧身心靈　擁有好心情

「舒服過一天」

文/尤美媜（中部辦事處社工員）

基金會在服務過程中，常看見照顧者為了照顧病友而忘了關照自己的身心，為此，3月20日（日）及27日（日）中部辦事處特別辦理「曼陀羅」藝術療法、「頌缽」身心靈舒展課程，帶領照顧者習得放鬆的技巧，獲得心裡的片刻寧靜，兩堂課下來共計24人次參加。

「曼陀羅」無需繪畫基礎，是種不需藉由他人便可進行自我對話的方法，也因不受時間與空間限制，當個人陷入情緒感受中無法表達時，透過曼陀羅繪畫，便能讓自己糾結的情緒更放鬆。本次邀請一心心理治療所洪紫琁心理師帶領，課程中還帶入牌卡的選擇、互動團康和分組分享時間，藉以引導成員間相互認識，製造放鬆的環境。

「頌缽」則是透過缽音配合瑜伽、靜心、冥想等，來達到心靈安定的方法，莊惠臻老師藉由各式缽音震動，協助學員身體恢復能量，搭配陰瑜伽，心無雜念的狀態下維持一個動作3到5分鐘。成員多都是第一次接觸，紛紛表示課程輕鬆自在，瑜珈動作也不艱難。

用「禪柔運動」對自己溫柔

文/洪宜辰（中部辦事處醫療服務專員）

為讓中區的罕病家庭接觸更多元化的放鬆技巧，找到屬於自己的紓壓的方式，4月30日（六）下午，中部辦事處特別辦理線上「禪柔運動」課程，邀請專業物理治療師帶領，協助病家學習身心舒壓運動，並建立良好的運動習慣以維持身體功能最佳狀態。本次活動共有16種病類、20個家庭、25位病友家屬參與。

活動中，嚴宥琪老師講解禪柔－所有動作都由脊椎可活動的面向為出發，兩個基本動作Crul（屈）及Arch（弓），延伸出很多面向的動作，帶來身體感官的覺醒，繼而搭配呼吸協調引導，讓呼吸協助聽見身體的聲音。最後，以脊椎伸展延伸至多面向、螺旋性的三度空間來活動關節。

老師考量學員們都是第一次接觸禪柔運動，所以全程放慢步調，多多運用淺顯易懂方式講解，過程中，也適時提醒學員要注意身體狀況，有些動作量力即可。

▲簡單瑜珈就可以讓筋骨獲得久違的伸展。

▲老師遠距視訊帶領大家進行禪柔運動，放鬆身心。

透過藝術　Fun鬆身心

禪繞點線圈　畫出生命力

文/吳文欣（南部辦事處醫療服務專員）

南部辦事處於3月19日（六）辦理微型職業技能訓練，讓病友與家屬學習禪繞畫，當日共有8個家庭共17位大小朋友一起參與。首先，蔡美慧老師介紹禪繞畫由點、線、圓圈等元素構成，而此次主題為彩色禪繞，除了一般筆刷外，還能用滴管、噴水器來上色。一開始由老師示範畫圓，顏色濃淡可用水調節，水太多時用衛生紙輕擦，就會出現不同紋路，學員迫不及待地動手嘗試，不久一幅幅美麗創作就自然浮現了。

第二堂課，林玲蓉老師帶來「生命樹」的禪繞，先從土壤打底，地底下的土壤重複幾何圖形的禪繞，地面上多個圓型雙色上色，以乾淨水彩筆沾濕暈染，讓顏色更有層次，待顏色風乾，畫上樹幹、樹枝與樹葉，再用幾何圖形禪繞啊禪繞，最後代針筆在外圍輕點，營造出芬多精的氛圍，使每個人的生命樹都有不同的生命力。

最後，老師也介紹禪繞畫如何運用在桌曆、卡片、帆布袋等，創作的藝術可量產數位印刷到各種產品販售，除了是對自己的肯定，也從中獲得滿滿成就。

▲病友與家屬開心展示禪繞畫成果。

一盞蠟燭　體驗手作的溫度

文/陳明雅（南部辦事處行政專員）

志工們在忙碌的日常及工作外，依然抽空來到基金會協助病友與家屬，因為長期有著志工們的支持，一場場活動才能順利圓滿。為感謝大家的辛勞，4月16日（六）南部辦事處於「不只是花實驗室」舉辦今年度的志工紓壓手作蠟燭課程。

老師先從可麗露蠟燭開始講解，挑選好可麗露蠟燭顏色及加入蠟燭中的精油後，將兩者攪拌均勻及倒入容器，快速又簡單；而花草香氛蠟燭需先將精油及蠟燭攪拌均勻後，邊倒入容器邊加入各式各樣的乾燥花，志工們專注地用鑷子擺放乾燥花，製作自己獨一無二的蠟燭。

在等待蠟燭冷卻時，恰逢母親節即將來臨，老師請大家至工作室各處剪下自己喜歡的乾燥花來製作母親節卡片，見志工們邊找乾燥花邊思考如何設計卡片，彷彿沉浸在這屬於自己的時光中。

最後來到包裝步驟，每個人分享著自己的作品，並開心地拍照留念。謝謝志工們在疫情之下依然給予病友們愛及無私的奉獻。

▲簡單上手的香氛蠟燭，舒緩了志工們的身心靈。

用愛助罕病　關懷不間斷

環保協會　陪伴圍爐趣

文/簡齊萱（活動公關組專員）

台灣環保協會秉持集眾人之力關懷社會弱勢團體的精神，每年都會舉辦各式活動，愛心志工暖心陪伴與罕病家屬同樂。新春開工之際，3月4日（五）舉辦「愛與陪伴」圍爐活動，邀請13個罕病家庭、共35位病友與家屬齊聚饗宴美食，為接下來的挑戰互相加油打氣。

午餐時刻，罕病家庭於蘆洲海霸王集合，精緻菜色多樣澎湃，令人食指大動。在經歷長期疫情的延燒，這個機會讓我們憶起同桌用餐的人情味，大家娓娓道來一年來孩子各自的成長、家庭共同經歷的難關，儘管只是短短的兩個小時，大家仍收穫滿滿。

感謝台灣環保協會志工們總是盡心盡力籌辦活動，當天有不停歇的舞台表演，精采絕倫，包括：纖維性骨失養症的實力唱將魏益群帶來「木棉道」、「心願」活絡氣氛；Rubinstein-Taybi氏症候群，甜美的大拇指公主趙麟怡，吹奏葫蘆絲、陶笛，罕見病友充滿生命力的演出，搏得滿堂彩。活動尾聲，感謝台灣環保協會致贈每個罕病家庭一份民生物資，送暖圍爐宴，不僅暖胃也暖心。

▲罕病家庭齊聚一堂，享用滿桌美食。

台中后里青年 疫起相挺

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

罕見疾病在漫長照顧中，主要照顧者常面臨無法外出就業，增加家庭經濟壓力的困境。基金會深知病家需求，除了經濟協助之外，亦向社會大眾募集愛心物資，罕病家庭需要的物資因疾病關係較為多元，例如：營養品、醫療器材、耗材等，基金會依照病友需求，定期於官網進行公開徵募，感謝長期以來各界人士捐贈實質物品來協助罕病家庭！

4月19日（二）台中市后里青年會方逸情會長、台中市后里青工會凌台生榮譽會長、大台中青工總會陳清崧會長、東勢青工會廖怡婷會長主動聯繫中部辦事處欲捐贈營養品、尿布一批，當天在本會介紹服務方案後因深受感動，承諾後續將號召更多人投入罕病家庭物資協助，感謝后里青年帶領青年會、青工會的夥伴一起奉獻善心，也期待未來藉由活動合作，幫助罕見職人自立生活、天籟合唱團演出，讓病友獲得更多能量面對疾病歷程。

▲台中后里青年們，暖心捐贈營養品及尿布。

各地獅子會　齊力護罕病

造夢者獅子會　做伙來踢球

文/卓玟禎（活動公關組專員）

本會自2018年起曾多次與羅伊教練合作足球課程，深受學員們的熱烈迴響，今年3月13日（日）下午，羅伊教練再度帶領16種病類、50位病友及家屬一同下場踢球。

足球體驗營除了提升體能發展、增進踢球技巧外，更重要的是訓練協調與團隊合作能力，讓喜歡運動的罕病朋友們，可以有大展身手的機會。教練特別將學員依據年齡分成兩組：U7幼幼組及U12兒童組，透過遊戲的方式訓練學員們運球及射門等基本動作。除了足球基本練習外，更感謝AIM Creative Sports Group教練們帶來了精彩的花式足球表演，並教導學員花式足球背挺、套路等技巧，參加的大小朋友經過幾番練習後，都成功掌握了足球技巧，臉上露出喜孜孜地笑容。

再次感謝台北市造夢者獅子會的贊助與志工陪伴、王家中教練、羅伊教練、AIM Creative Sports Group教練團隊協助及指導，只見大夥開心地揮汗踢球，最後還能帶回一顆專屬的紀念足球，真是一個難忘的足球體驗。

▲孩子在體驗營中學到許多足球技巧，充實又開心。

民有獅子會　奉獻愛心物資

文/黃欣玲（病患服務組組長）

罕見疾病患者在各個階段所需之照護不盡相同，長期背負沉重照護壓力的家屬亟需各方資源援助。台北市民有獅子會多年來持續關注罕病患者需要，募集病家所需的照護物資。

今年台北民有獅子會籌募了近10萬元的物資，如兒童尿布、成人紙尿褲、看護墊等各項耗材，由王國元會長及社服召集委員林玉盛在4月25日帶領六名獅兄與本會社工一起送物資給經濟弱勢的罕病家庭。

其中，家裡照顧兩名罕病患者的簡先生，與太太在前年都捐肝給罹患甲基丙二酸血症的兩名孩子，一家四口歷經換肝手術後，在照顧上須更加費心。孩子們因為疾病、手術及發展遲緩問題，需密集回診治療追蹤，零星接案的簡先生要負擔各項費用及生活照護耗材相當吃緊，太太亦承擔著長期照護壓力。本會社工得知簡家狀況後，隨即媒合民有獅子會善心物資，大大減少家屬的經濟壓力。再次感謝民有獅子會持續關懷罕見疾病家庭。

▲台北市民有獅子會募集物資幫助罕病家庭。