

## 【罕見天籟合唱團簡介】

「罕見天籟合唱團」是由各種不同病類(包含多發性硬化症、軟骨不全、小腦萎縮症、成骨不全、泡泡龍等共計約 15 種)的罕見疾病病友及家屬組成(約病友 30 人，家屬 13 人，年齡最小 6 歲，最大 51 歲，最遠從南投來)，自 93 年初成立至今已經邁入第四年頭，在傅上珍老師的帶領下，團員們每週六下午都在歡樂的氣氛下練唱，隨著歌聲走進自己的心靈、發掘自己的潛能、建立自信心與成就感，大家也在參與練唱的過程中，彼此交流、分享寶貴的經驗，形成彼此支持與鼓勵的溫暖大家庭。雖然每位團員因疾病所造成的影響各自不同，但都很努力去突破生理的限制，經過長時間的練習，逐漸養成厚實的歌唱基礎，唱出來自心靈深處的聲音。一直以來受邀於社會各界的邀約(自 93 年以來共計 58 場)，在台上展現了動人的生命力，對團員而言亦增進了自信，找到屬於自己的舞台。

如今團員們能站上演出的舞台，是「罕見天籟合唱團」成立至今第一次擔任主角的演出，團員用自己的聲音，表達對於生命的熱愛與對您的感謝，或許沒有高超的技巧、完美的音色，但是他們的聲音卻最單純，他們的心卻最認真，一字一句用力唱出最真摯的天籟之音。如果您也被他們的歌聲所感動，請您大方的給予他們熱烈的掌聲吧！



## 【罕見天籟合唱團大事紀】

- 2004年01月 「罕見天籟合唱團」成立
- 2004年04月 「2004 One by One 罕見疾病獎助學金頒獎典禮」演出
- 2004年07月 「第三屆藥物科技研究發展暨罕病藥物供應製造及研究發展獎頒獎典禮」演出
- 2004年08月 「民生社區暑期街頭音樂會」演出
- 2004年11月 「絕地愛，照護情--關懷罕見疾病慈善音樂會」演出
- 2005年01月 「華碩尾牙聯歡活動」晚會演出
- 2005年04月 「2005 One by One 罕見疾病獎助學金頒獎典禮」演出
- 2005年07月 「第四屆藥物科技研究發展暨罕病藥物供應製造及研究發展獎頒獎典禮」演出
- 2006年03月 「第三屆 One by One 罕見疾病獎助學金頒獎典禮」演出
- 2006年07月 「第五屆藥物科技研究發展暨罕病藥物供應製造及研究發展獎頒獎典禮」演出
- 2006年08月 「點點螢火光，滿滿父愛情--2006 罕病父親節特展」開幕記者會演出
- 2006年10月 「第四屆發展遲緩兒童優秀從業人員早療棕櫚獎頒獎典禮」演出
- 2006年11月 「2006 藍鵲家族罕見疾病獎助學金頒獎典禮」演出

### \*合唱團成員之病類分佈統計：

病類	人數
多發性硬化症	6
軟骨不全症(小小人兒)	4
小腦萎縮症	3
肌肉萎縮症	3
威爾森氏症	2
成骨不全症(玻璃娃娃)	2
瓦登伯革氏症候群(藍眼珠)	2
高血氨症	2
先天結締組織異常(鬆皮症)	2
結節性硬化症	1
遺傳性表皮分解性水泡症(泡泡龍)	1
染色體異常	1
X染色體脆折症	1
病友總計	30