

北區天籟合唱團介紹



許多人第一眼看到罕見天籟合唱團的反應是：這是合唱團？他們連話都說不清楚，走路東倒西歪，他們可以唱歌？事實證明，他們可以，因為有愛，而愛會創造奇蹟。

在罕見疾病基金會的堅持下，從第一任指導的黃海南老師到現在的傅上珍老師，從第一期的志工，到現在的好伙伴，罕見天籟合唱團台北團自 2004

年 1 月成立至今，共有 42 位病友，13 位家屬，共計 24 種罕見疾病的朋友參加。每次演出的前夕，就發現許多人下班下課回家的第一件事就是打開電腦，跟著旋律哼唱，甚至 MP3 不離身，就是希望把每個音符，每句歌詞都練習到滾瓜爛熟為止。

中區天籟合唱團介紹

中部辦事處成立以來，許多家長便殷殷期盼能依循著北部的成功經驗成立屬於中區的合唱團，2008 年 3 月 15 日「中區天籟合唱團」正式成立，於每週六下午於本會中辦進行團練，計有 14 種病類、22 位病友、20 位家屬陪同參與；年紀最大的 59 歲，最小的只有 6 歲。本團指導老師為任教於田尾國中的許恩綾老師，具有專業音樂素養、親切又溫柔的恩綾老師，針對整體年齡層較年幼的中區合



唱團，盡可能在歌曲的選擇與詮釋方式進行因應調整，除挑選活潑又富童趣的歌曲外，也善用各種樂器、器材及小遊戲來增加互動、豐富課程內容，團員們皆感到相當有趣及新鮮、猶如遊戲般的上課方法更讓團員的熱情持續加溫。中區活潑的教學方式除能緊抓住小團員們好動的心外，也讓他們從一開始彼此不熟悉，到逐漸建立夥伴情誼，每次的練唱儼然是小型的同樂會般熱鬧，家長們也把這寶貴的時間當成交流分享的時刻，如同家人般彼此加油打氣！

南區天籟合唱團介紹



在南區天籟合唱團，病友們學會勇敢面對疾病，因為他們知道自己不孤單。這裡就像是一個大家庭，不分疾病、性別、年齡，大家一同歡笑、哭泣面對疾病，在疾病的嚴酷打擊之下，生命仍能透過互助、體諒、愛而茁壯，透過旋律與他人合唱出美妙的歌曲。南部辦事處於2008年開辦『南區天籟合唱團』，直至今今年已邁入第3個年頭，由

原本15位病友（10種罕見疾病）、6位家屬組成的21人迷你團，擴大到現在27位病友、19位家屬共46人！其中包含病類有18種，在教學經驗豐富的梁華蓁老師生動、活潑的教學之下，克服了年齡疾病類繁多的複雜與困難，很快就可以把上課氣氛帶領起來，而伴奏張家綺老師才華洋溢，與梁老師的合作默契十分良好，兩位老師是團員們的偶像。對於行動不便病友外出常面臨到的最大莫過於環境、交通問題，無障礙條件不佳、交通工具的匱乏等，都會降低病友外出意願，然而團員仍每週不畏風雨踴躍參加，更有每週花2小時遠從台南屏東來上課的團員，其精神讓人感動不已。

不落跑老爸俱樂部介紹

『不落跑老爸俱樂部』，是由一群家有罕見疾病小孩的老爸所組成，他們來自各行各業，雖然年齡、職業以及孩子所生的病都不相同，但『希望孩子能快樂長大』的共通點，讓他們聚在一起。普通家庭看著小孩快樂長大的時候，許多罕病父母卻面臨孩子隨著病程而日漸退化，甚至走到生命的終點。別人或許有40-50年的時間和孩子相處，他們卻可能只有短暫的



10-20年。而這些看似堅強的男人們，如何發洩情緒跟壓力？這個專屬罕病老男人俱樂部就因此孕育而生。透過聚會及練唱，阿爸們紓解長期照顧小孩以及肩負家庭重任的壓力，每個月的短短幾小時裡，是幾個大男人卸下心防流露真情的溫馨時刻！

當初發起「不落跑老爸俱樂部」的尼曼匹克症家屬巫錦輝（現任不落跑老爸俱樂部班長）說：「男人真的不懂如何找到出口，所以大多都是用逃避來面對！因此，老爸不能流淚也不能打電話到處訴苦，只好聚會時喝點小酒，配點花生，唱首開心的歌曲互相勉勵，回家後再繼續奮戰！」這次音樂會，這群『放很開』的老爸們也特別準備更酷炫的道具，肯定讓您耳目一新喔！

北區兒童團及進階班介紹

孩子們清亮的歌聲，純潔而令人動容。『北區兒童團』，是由北區罕病天籟合唱團當中未成年的團員所組成，由老師挑選適合的歌曲予以另外訓練；其中更特別發展出兒童團進階班，另外練習「You raise me up」等難度較高的外語歌曲。他們天使般的歌聲，是天籟的最佳註解。

