



我的老爸不一樣

文/簡齊萱（活動公關組專員）

一年一度父親節，親手做的最對味！為讓這群勇敢帥氣的老爸度過一個難忘的父親節，繼2017年辦理「罕爸型男大主廚」，今年我們再次邀請罕爸捲起袖子大展廚藝，完成最暖心的父親節饗宴！

8月6日（六）父親節前夕，21名罕爸與家人一起來到美威鮭魚廚藝教室，還有10位罕病孩子一起加入挑戰廚藝，活動分為四組競賽，目標要找出「天菜大廚」！我們再次邀請電視名廚張亞莉老師，帶來6道夏季清爽的經典食譜。老師從「莓果麵包布丁」開始示範，只見連麵包的切法都要講究；接著「迷迭香烤時蔬戰斧豬排」出場，幫肉調味「按摩」入味後，一下油鍋滋滋作響，馬上讓人口水直流；主食「雞肉野菇牛肝菌義大利麵」先香煎雞肉後放入烤箱，保留鮮嫩鮮甜的雞汁，再將牛肝菌與義大利麵清炒混和。最後準備涼爽的「酪梨堅果鮮蝦沙拉」，大人們在清洗蔬菜時，孩子們則接到搖沙拉醬任務，現場活力十足。揮灑了一下午的汗水後，一道道美味佳餚陸續上桌，老師還事先準備了「普羅旺斯燉菜」、「芋頭椰香西米露」，讓大夥大飽口

父親節暖心上菜

福！

活動現場，難得一見「廚師級罕爸」與平時「只會用微波爐罕爸」協力合作，雖說是罕爸廚藝教室，但幾位媽媽也忍不住從旁指導訣竅，孩子也躍躍欲試拿起鍋鏟煎炒，家人為共同的目標努力，從中發現彼此支持的力量，展現家屬喘息活動的溫暖真諦。

大安扶輪社當天也來到現場力挺，除了親自下場與罕爸合作料理，也與張亞莉老師一起擔任評審。評分過程亦馬虎不得，每組派出口條最好的罕爸介紹各自菜餚特色，並由色、香、味三方面評比，擺盤、口感都得兼顧，分數結算後果然高下立判，第一名與第四名的差距還真不小呢！頒獎的環節特別感謝7-ELEVEN捐點活動與民眾愛心捐點，我們將點數化為豐富又實用的獎品，有橄欖油、菜刀、蜂蜜、濃湯包等，讓大家有個幸福滿滿的父親節！最帥氣的罕爸～你們辛苦了！



▲大家齊聚一堂，共享美味的戰果。



▲父親節前夕，邀請罕爸捲起袖子，大展廚藝。



兒童太鼓班 重拾擊鼓的感動

文/簡齊萱（活動公關組專員）

本會自2012年至2016年，連續5年舉辦暑期太鼓班，帶領小朋友們認識太鼓，學習基礎的節奏、敲擊方式，搭配肢體動作及律動，同時培養團隊默契，鼓出振奮人心的樂曲。

今年再度邀請先前指導罕病太鼓班的黑皮老師，從7月開始為期10堂課，共計21位罕病學童參加，學員年齡最小3歲，大至18歲，孩子們拾起鼓棒，打出不一樣的自信，也讓大家相信，罕病的孩子可以完成許多不可能。黑皮老師：「太鼓不只是樂器，更有一種能夠傳播歡樂的魅力，來到基金會帶孩子們打擊太鼓，最開心的是能看見每位孩子的笑容，希望我們可以一起繼續延續打鼓所帶來的快樂。」

課程中，每個人都展現各自的長處、優勢，像是威廉斯氏症的澄澄對音樂的敏感度；乘坐輪椅的平平也靠著上身力氣，擊出清澈響亮的鼓聲；青少年的大朋友則擔任重要的配樂角色；當然，每個孩子享受著音樂投入其中，絕對是最溫暖感動的畫面。「他們好喜歡音樂，但是在外面的班別很難跟得上進度。」這是許多罕病家長的心聲，罕見疾病的狀況多元複雜，家長想幫孩子報名才藝課程，卻難於尋

找適合的管道，因此本會的文創暨休閒服務，致力打造罕病友善的課程，期盼讓罕病病友的生命得以舞動。

課程的安排從練習右手、左手培養節奏感，到能分部打擊，甚至合而為一成為一首表演曲目，讓學員深刻體會到「台上一分鐘、台下十年功」的感受，更讓父母得以在假日時光放下照顧重擔，找回一點自己的時間，或者在教室與其他家庭互相聯繫感情。本會將持續開設多樣化的喘息服務，鼓舞罕病孩子在藝術音樂等領域找到自信，向前大步邁進！



▲太鼓班成為每周大家最期盼的活動之一！



▲大小朋友拾起鼓棒，咚咚咚！擊出節奏和自信。



疫起學習 伴你前行

文/方琳鵬（中部辦事處行政專員）、陳明雅（南部辦事處行政專員）

罕病病友多元的病況，需要不同的因應之道，為了增進志工陪伴技巧，5月28日（六），中部辦事處舉辦「中區罕病志工線上培訓課程」，共計17位舊雨新知志工參與。

上午的基礎課程，由遺傳諮詢員分享服務時常接觸到的病類，增進大家對罕見疾病的認知，盼日後服務能更貼近病家需要。接著由病友及家屬分享一路走來的心歷路程，病友身為受助者也很感謝志工們長期的陪伴，尤其志工皆能以同理心對待，讓他們有被尊重的感受。

下午由台中特殊教育學校的黃蔚仙老師指導身心障礙陪伴技巧及手作課程，老師以中區較常接觸到的威廉斯氏症疾病來舉例說明，帶入課程溝通技巧討論。印象深刻的是，老師分享可與心智障礙者討論共同的經驗事物，鼓勵病友和自己交談，引起好奇心或注意力，亦可刻意製造錯誤，例如將美少女戰士講成鬼滅之刃的彌豆子，如果獲得回饋，就是一次成功的經驗；再者透過開放式問話，讓問題不只有一個答案或是限制性答案，則會讓智能障礙者更容易開口。

罕見疾病涵蓋多種障別，其中不乏視障的

朋友。本會南部辦事處則於8月6日（六）辦理「志工視障服務」及「人導法課程」，邀請財團法人愛盲基金會南區資源中心王微雅副主任擔任講師，活動共計5位志工參加。

首先，講師帶領志工夥伴們認識眼球構造，並讓志工配戴模擬鏡體驗視障者看出的景色。接著是引導視障者的步驟：問（詢問是否需要協助）、拍（輕拍手背）、引（引導行進）、報（報導路況），各步驟都有需細心注意的事項。

模擬鏡體驗與學習「問、拍、引、報」後，夥伴們分組一個人戴上模擬鏡、另一位負責引導，實際練習如何爬樓梯、搭電梯及開門。每個人練習後不僅深刻體認到智障者的不便，亦了解如何協助他們。好的志願服務不僅是提升服務專業知能，同理被服務者的感受更為重要。不管是何種病類障別，人與人之間的互動基礎皆是以同理心相待。設身處地為對方著想，就能消除多數障礙，讓關懷的心意流通。感謝本會諸多志工無私地奉獻服務，和我們一起支持罕病家庭，感謝有您，陪伴病友快樂前行！



▲本會針對各種病類、障別辦理志工訓練，提升疾病知能與服務品質。



▲志工模擬視障者爬樓梯，另一人練習如何協助。

疫起相聚 熱絡感情

DiGeorge症候群病友聯誼

文/顏春華（中部辦事處資深社工師）

本會於7月3日（日）上午，聚集20家病友家庭、21位家屬一同線上交流，花蓮與金門的病友也透過視訊參與，分享近況。在林紋妙會長熱情問候下，聚會不僅分享醫療議題，彼此也能認識年齡相仿的家庭，更可從年長的病家身上獲得經驗的傳承。

考量部分孩子認知功能限制，易造成生活上有情緒與心理不適應情形，進而產生固著行為，甚至影響未來發展。本會特別邀請到第一行為工作室的行為輔導員王智萱老師，與大家分享如何透過正向行為支持，了解心智障礙者特質與限制，以及情緒行為背後所代表的意義。王老師提醒，應以調整環境與教導替代性行為，讓孩子們的生活品質提升。由於孩子們認知理解與口語表達限制，面對新的未知的困難，通常會透過情緒和行為來宣洩與反應，故主要照顧者可認識情緒發作週期，依其進行不同教養策略的調整。

經過這兩年的線上聚會，大家深深感受到面對面的互動是多麼珍貴，每個人都期待明年能夠在實體活動再相會！



▲DiGeorge症候群病友透過線上聚會分享近況。

Rubinstein—Taybi氏症候群病友聯誼

文/病患服務組

Rubinstein—Taybi氏症候群病友家庭於2020年9月成立病友聯誼會後，病家互動相當熱絡，隨著疫情稍緩，本會與RTS病友會楊會長共同規劃聚會，於7月24日（日）在桃園好時節農莊舉辦聯誼活動，當天共有11個從雙北、桃園以及台南來的病家，總共39位病友及病友家屬相聚。

此疾病多數病友普遍都還在就學階段，面對台灣特殊教育的教學體制，本會邀請中華民國智障者家長總會的黃宜苑社工督導，講述「身心障礙兒童之就學發展」，黃督導精闢地介紹台灣的特教體制，從鑑定到IEP，最後也提及家長申訴的最佳管道，同時也舉出許多在特教體制中可能會遇到的困難以及家長可以做的準備。

病家把握難得相聚的時光，進行了簡單的團康活動，休息過後開始參觀農莊。這次的病友聯誼除了實體辦理外，也結合線上講座參與，讓每一位病家都有機會參加，彼此關懷支持，也期待下次再聚。



▲隨著疫情趨緩，聯誼活動難得走出戶外踏青交流。



軟骨發育不全症 10周年歡慶

文/楊文瑄（活動公關組專員）

10年走來，步步艱辛。8月20日（六），社團法人軟骨發育不全症病友關懷協會於花博流行館舉辦「美好十光 愛的傳遞」10周年盛典，慶祝一起走過的日子，未來將繼續並肩前行，努力邁向下個10年。

活動當天邀請到8位罕見職人前往擺攤，本會創辦人陳莉茵女士親自選購道：「罕見職人不論是病友還是家屬皆相當優秀，他們販賣的商品總是物超所值！」。舉行完頒獎典禮後，下午由何歡劇團打頭陣，帶來精采魔術奇幻表演，現場熱鬧不已。接著由病友益群帶來

渾厚嗓音，以及結節硬化症病友組成的小瓢蟲樂團，用溫暖歌聲唱進每位觀眾的心；罹患成骨不全症的符家姐弟，優美的大、小提琴合奏，悅耳旋律觸動人心；「小巨人奶奶」為孩子們說故事；最後壓軸，軟骨發育不全病友建銘及姜寧的勁歌熱舞，將全場氣氛帶到最高點。

除了表演外，現場也設置「10周年時光迴廊成果展」，一同回味協會成長的點點滴滴。活動最後，由所有工作人員上台合唱，為活動畫下圓滿句點。祝福軟骨發育不全症病友關懷協會10歲生日快樂！本會將持續支持協會，也期望下個10年，一同為罕病病友開拓更美好未來，開創精彩篇章。



▲活動邀請罕見職人擺攤，增添市集熱鬧感。



▲軟骨發育不全症病友舞出自信。



▲病友多才多藝，帶民眾看見不一樣的罕病樣貌。



▲結節硬化症協會情義相挺，帶來樂團表演助陣。



▲軟骨發育不全症病友關懷協會成立十周年，眾人齊聚同樂。

看文藝 療心事

文/劉懿心（病患服務組心理衛生專員）

寫下屬於自己的養成記

今年的心靈讀書會分三期辦理，第二期課程於6月至8月以線上形式辦理，每月一次的周日下午，14位病友及家屬一同享受美好的書香時光。

講師簡君玲老師為成員們挑選了江鵝的散文集《俗女養成記》，相較於同名電視劇《俗女養成記》的笑鬧詼諧，原著作者描述生長在60年代的女人所面臨的共同兒時記憶，記錄了70年代的台灣教育現場，期待成員藉著回顧成長背景，回想起形塑自我價值觀的那些經驗，進而反思是如何影響此時此刻的自己。每堂課開始前，講師請成員先挑選喜歡的篇章，接著為其他成員朗讀，後續針對該篇章的內容發想出特別的書寫小活動，寫出一篇篇專屬於自己的「養成記」。

相較於第一期讀書會面對生命課題的沉重，第二期希望帶給成員較輕鬆愉快的小品，藉著檢視生命歷程回想起童年的正向經驗，搭配書寫整理自己的故事，連結回自身在當下的年代曾經如何生活，共感的過程裡充滿溫暖，價值感的增強，讓人感動不已。



▲讀書會不僅是讀書，更搭配許多特別的書寫小活動。

電影和那些在家庭裡的故事

8月份電影欣賞成長團體邀請到魏大紘諮商心理師及魏楚珍社工師，帶領成員邊看電影的同時反思成長。8月21日（日），6位病友和13位家屬一起觀賞《被遺忘的幸福》，本片以失智症母親為中心，帶入家庭對失智母親照顧方式的討論。講師請大家想像當自己身為失智的母親、想將母親留在身邊照顧的父親、想將母親送往療養院的兒子、夾在中間的女兒，每個角色會有何心情及面臨的困難，期待透過影片帶給罕病家庭新的換位思考。

8月25日（四）則邀請了3位病友和11位家屬觀賞《打開名為家的門》，本片描述長期在外的女兒因故搬回老家與父親同住，已有許久沒有相處的兩人，在日常生活中有溫馨、更有磨擦和尷尬。成員們對此片相當有共鳴，大家的家中好像也都有個：對家人的深愛總是藏在心裡、卻不知道如何說出口的父親。病友家庭間的交流一直是彼此撐下去的動力，那些難以向「圈外人」所言的內心感受，只有相同經歷的人方能體會。



▲欣賞完電影，更重要的是彼此討論和反思的歷程。



藝文創作無設限

文/張毓宸（病患服務組社工師）

暑期藝文創作坊

罕病病友們各個多才多藝，今年暑假，本會特別舉辦「暑期藝文創作坊」，為炎熱的夏日增添一縷文藝氣息。「暑期藝文創作坊」乃是過去「愛與希望寫作班」的衍生班別，不同以往，今年轉換參加對象，以國、高中生為主，本會希望在網路手機的世代下，學子能有機會多多認識文字藝術的奧妙與美麗，並且期盼過去寫作班的精神得以延續。

自2014年便擔任「愛與希望寫作班」的簡君玲老師，其授課風格非常受病友愛戴，而簡老師亦十分有耐心、愛心，一路陪伴罕病，看著許多病友成長。本會很榮幸再度邀請到簡老師繼續帶領「暑期藝文創作坊」，除此之外，今年亦邀請了3位寫作班的資深學長姐擔任助教，頗有出師的意味。透過助教們的拋磚引玉，學員們更願意表述自己的想法。看到正值青少年階段的病友，經由文字的媒介，書寫出動人且充滿想像有活力的文章，讓讀者徜徉在作者所營造出的想像空間的同時，也讚許病友的潛力，值得好好栽培。



▲從寫作的基礎功夫到進階挑戰，青年學子透過文字展現自己。

貼圖創意無極限

LINE貼圖插畫班

藝術與生活息息相關，除了傳統的繪畫外，我們周遭無論是路上可見的大型裝置藝術、眷村再生的彩繪藝術等，無不充斥著藝術的氣息。而手機通訊軟體成為現代人不可或缺的聯繫方式，傳達心情的表情符號、貼圖，就成了這個時代特有的產物。

繼2021年首次開辦LINE貼圖班獲得廣大迴響，讓許多人看見病友的無限想像力與創造力，有鑑於此，今年再度邀請傑出病友鄭鈴指導LINE貼圖插畫班，透過實體與視訊的方式，讓不便外出參加課程的病友也可以在家學習。大家每週依照老師交代的功課一步步創作，雖然有些辛苦，但大家都勇於嘗試，無論是電繪或手繪，皆用心投入創造專屬自己的貼圖角色。老師也讓大家嘗試繪製插畫，希望可以進一步製作成主題，無論是「呆呆穀的一日」或是「我是Q菜」，皆可看出病友的童心；而可愛的「暖暖貓的瞎日常」、「不倒翁的日常生活」，貼近生活的話語皆讓人會心一笑。



▲病友LINE貼圖創作成果。

咖啡職人 手沖拉花初體驗

文/簡齊萱（活動公關組專員）

炎炎夏日，怎能不來一杯醇香咖啡享受義式風情！今年本會特別與長期致力弱勢服務、俗稱「最強里長」的台北市中正區忠勤里里長方荷生所創辦的臺北市臻佶祥社會服務協會，於7月17日（日）共同辦理「咖啡職人體驗活動」，帶領大小朋友們進入咖啡世界！

當天活動由擁有英國TQUK咖啡專業證照的致理科技大學陳金聲老師以及兩位助教，手把手帶病家們一窺咖啡香的沖煮密技。開始動手操作前，老師詳細講解手沖咖啡需使用到的濾杯、濾紙及手沖壺，看似簡單的器具，但其實從水溫、流速，到研磨咖啡粉顆粒大小，都會影響沖煮出的咖啡風味，十分講究技術與經驗！為讓大家體驗不同產地的咖啡特色，老師特別準備「印尼—黃金曼特寧」及「衣索比亞—耶加雪菲」兩款精品咖啡。

到了體驗時間，老師首先帶大家到吧檯逐一操作「咖啡磨豆機」，將15克咖啡豆磨成粉狀，過程中迷人的咖啡香氣油然而生，接著把咖啡粉倒入濾杯，並用90度的熱水緩慢地繞圈注入，不一會兒，有如黑鑽石般的咖啡呈現眼前，細細品嚐一口便是馥郁醇厚的絕佳滋味。

接著進行到第二部分「奶泡拉花」，從磨豆、填粉、填壓、萃取，一步步完成基底「義式濃縮」；然後，將蒸氣打入新鮮牛奶形成「風味奶泡」，最後將鮮濃的奶泡緩緩倒入醇黑咖啡，在老師一對一教學下，白色愛心浮現在每個夥伴的咖啡杯中。

本次咖啡體驗活動共有20個病友家庭，45位病友與家屬參加，而一同來到現場的兩位罕見職人「幸福手工坊」、「牽牽手烘焙」亦分別準備了手作綜合餅乾、貝果與鹽可頌，讓大夥輕鬆享受咖啡、聊天互動之餘，還能配上豐盛甜點，實在太貼心了。

感謝社團法人臺北市臻佶祥社會服務協會給予病友家庭這麼特別的學習機會，同時感謝「鮮乳坊」提供新鮮牛奶，可說是今天咖啡拉花的靈魂。方里長今天也來到現場給予大家鼓勵，他娓娓道來南機場的歷史興衰與社區營造歷程，儼然經歷一場文化之旅，夏日的悠活時光就是如此享受！



▲在老師手把手的教導下，眾人製作出一杯杯漂亮的咖啡拉花。



▲夏日悠活時光，親子攜手體驗手沖咖啡。



無障礙小旅行 宜蘭勁好玩

文/卓玫禎（活動公關組專員）

皇冠大車隊是台灣知名的計程車車隊，同時也是擁有最多無障礙（通用）計程車的車隊，他們長期投入無障礙交通服務，積極參與社會公益活動。本會第二次與皇冠大車隊合作，我們延續以往到府接送的精神，於8月13日（六）共安排13台無障礙計程車，讓輪椅的病友們能輕鬆出遊。本次邀請14位乘坐輪椅行動不便的病友，加上家屬共47人。以飲食體驗為主軸，帶領大家前往「珍奶文化館」認識珍珠奶茶的起源，親手搖製珍奶、參觀「虎牌米粉觀光工廠」認識米粉的生產及加工過程、走訪超過百年的「羅東林業文化園區」見證歷史文化與軌跡。

第一站來到珍奶文化館，在這邊除了認識珍奶製作及文化，也親手搖製珍奶，大家逐一調和紅茶、糖漿、奶精，最後加珍珠，在炎熱的天氣享用親手條配的珍珠奶茶格外消暑。下午前往「虎牌米粉觀光工廠」，導覽人員仔細介紹米粉的成分差異及生產歷程，帶領病友及家屬體驗米粉製作。行程最後抵達「羅東林業文化園區」，園區保有貯木池、森林鐵路、火車頭等日治時期林業設施，沿途綠樹成蔭且生

態豐富，午後微風徐徐吹來，散步在池邊相當舒服，還能聞到木頭的香味。最後我們特別為每位司機及病友準備宜蘭著名點心——宜蘭餅禮盒、紅蔥魷魚醬、愛心口罩，感謝司機們不辭辛勞地接送病友，也讓病友帶回家和家人朋友一同分享。

短短一天的行程，對於行動不便及偏鄉地區的病友及家屬而言是難能可貴的機會，再次特別感謝「皇冠大車隊」及「福倫交通」！病友家長分享道：「很感謝這次活動為每個家庭安排專屬車輛，且出發地點就是各自的家，不用大包小包前往集合地點搭乘遊覽車，也免去十幾個家庭間互相等候的時間。」許多病家也反應在偏鄉要叫到無障礙計程車並不容易，如果不是這次活動，已經好久沒有全家人外出走走了。本會期望透過這樣的無障礙小旅行，除了讓病友走出家門，也讓社會大眾看見病友的實際需求。



▲自己做米粉，特別又好玩。



▲感謝皇冠大車隊及福倫交通帶領行動不便的病友來趟宜蘭行。

夏日中區 身心充電

女力生活 多元力量

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

7月9日（六）臺中市太平女國際青年商會於台中夏綠地公園舉辦「女力生活節之多元文化女力市集」，鼓勵每位女性擁有自己的空間，財富與自我價值的實現，實踐女性影響力。在罕病家庭裡，主要照顧者多為女性——「母親、妻子、女兒」，她們扛起家裡經濟重擔、照顧罕病家人、且須兼具家庭身心照顧重責，如此多元的角色，本會期待媒合企業擺攤之機會，多多協助她們揮發專長，開展不一樣的女性力量。

此次邀請到中區的罕見職人：成骨不全症病友媽媽李紹平的手作烘培、馬凡氏症病友謝建鋒手繪畫作、天使症候群媽媽張素珠的手工包、卓飛症病友爸爸詹宗富陶藝品，內容豐富多元，也吸引不少人前來關注罕病。臺中市盧秀燕市長也到場，呼籲大家看見女性力量、關懷罕見疾病。再次感謝臺中市太平女國際青年商會看見罕病的需求，也將當日攤商所得10%捐助給罕病，讓愛被看見！



▲罕見職人發揮自我專才，吸引不少人前來關注罕病。

尋找火雞王 巡迴中區

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

近年，本會辦理多場保齡球競賽活動，由於平時較少接觸這類運動，家屬普遍反應熱烈，因此「尋找火雞王」保齡球活動此次來到中區，8月21日（日）在台中南屯TIGER球的運動館盛大舉辦，共有22家、62位病友及家屬參與。

賽前舞之鼓愛心團的柏穎老師特地帶著大家暖身、講解運動規則，分組後，14個球道一字排開十分壯觀，現場也特別開設兒童球道，讓孩子們也能開心參與。兩個小時的保齡球時光，許多鮮少露面的爸爸們大顯身手，包辦前三名，闔家歡樂的運動，大夥直呼很紓壓，現場也研究起如何打出火雞王，手眼協調、肌肉力道與球速避免洗溝，全家一起投入的運動，格外有趣，不少病友打到汗流浹背！難得的假日早晨，藉由喘息活動大夥難得紓壓放鬆。感謝舞之鼓愛心團贊助部分經費，讓家屬們找回青春時的活力，孩子們亦體驗了美好的回憶，渡過愉快的假日時光！



▲「尋找火雞王」保齡球活動反應熱烈，共有22家62人參與。