



巧手職人進階探索樂

文/尤美嬪（中部辦事處社工員）

去年中部辦事處開辦了皮革、不織布體驗課程，藉由成員的回饋，了解大家對這類的課程有不少的期待。為能培養病友多元的就業技能，今年再度邀請到專業師資，於8月3日、10日及17日進行一系列的課程，上下午各1場，每場次2小時實體課，總計有110人次病友及家屬參與。

芳華手作藝術行負責人李玉芳老師，帶領成員們進入皮革的奇幻世界，老師教導手縫技巧外，又是穿洞、又是裝拉鍊，讓皮革跟彩色蠟線的碰撞產生不同的色彩衝擊，完成的手拿包更是質感提升，過程中成員專注的學習，雖有病友因為動作慢且容易分心，最後仍可獨力完成，獲得滿滿的成就感。

至於拼布飾品製作課程則是邀請陳幸鈴老師，精細地指導每個剪裁，讓學員們一個步驟、一個步驟地完成創作，病家讚嘆原來拼布不只是縫紉的技術，還能跟上流行的豐富創意，組合而成的韓式髮飾十分驚艷，大夥滿意帶著自己的作品開心拍照。

最後一堂則是邀請到台中市身心障礙職業重建中心何宜珍督導，介紹身障就業的資源

及條件，藉由平面2D圖片轉換成3D積木空間的評估、機台組件模仿、上下左右繞迷宮等計時性的職業評估體驗。除此之外，老師也帶來自營業的相關資源，讓已在經營販售的病友家庭，了解正式管道的規則，病友們也能在職業的體驗學習後，有完整的尋職管道、就業體驗的資訊。



▲何宜珍督導藉由2D圖片轉換成3D積木空間，為學員進行職業評估。



▲李玉芳老師帶領成員們進入皮革的奇幻世界。



▲陳幸鈴老師指導成員——完成韓式髮飾。

中南繪畫 疫起創作

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）、趙雅庭（南部辦事處活動專員）

藝術可以陶冶身心抒發情感，今年中區的暑期心靈繪畫課，老師以水彩、壓克力媒材帶領大家一起玩創作，課程同樣也因應疫情分別採取線上、實體課程，讓外縣市或外出不便者可參與體驗，病友在家也能線上學習。

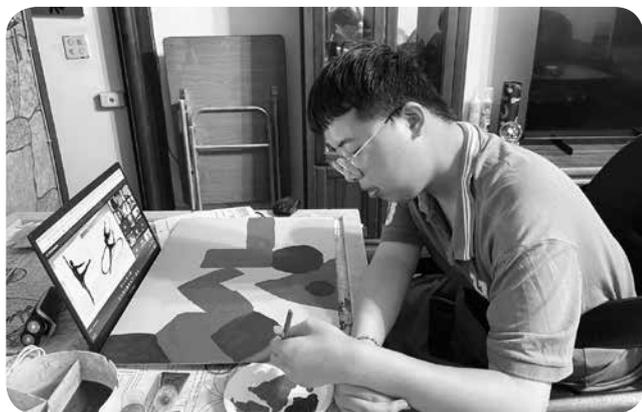
線上課程中以水彩創作為主題，具有身障教學經驗的賴品如老師先介紹畫家讓成員熟悉各種風格，教學中則搭配影片故事來學習繪畫技巧，內容包含肢體律動畫、絢爛水漾畫、色塊韻律畫、點線面放射畫，讓創作有趣、豐富，而畫家畫風介紹更是讓人大開眼界，如：馬諦斯野獸派、康丁斯基抽象藝術、蒙德里安幾何形體派、克林姆分離派。實體課程以壓克力媒材為題，有創意風景畫、點畫法、流動畫時鐘，帶給學員們不同的藝術饗宴。課程共有29位病友與手足熱情參與，老師活潑有趣的帶領，即便是視訊課程也能專注聆聽，投入繪畫。八堂課內容豐富又多元，引領成員認識不同畫家與風格，學習繪畫技巧，成員發揮創意後的各項作品充滿驚喜，也發現學員的無限可

能性，讓無聊的防疫暑假也能快樂學習！

而南部辦事處於7月9日到8月27日的每週六下午，共計8堂課，有11位病友及5位手足家屬，計16位參加。

課程邀請具有護理背景並長期致力推廣特殊藝術的郭淑玉老師，課程設計八個主題，以生活可見的昆蟲、情境、物品、食物進行創作，並以蠟筆、水彩、水果網、彈珠等媒材教導暈染、漸層、立體感等技巧，讓繪畫變的更多元及豐富有趣。其中年紀最小的病友手足是4歲的容菁妹妹，她筆下的創作完全超齡呈現，用色鮮豔大膽並富有創意，讓所有病家們讚嘆不已！

繪畫課程看似只有繪畫，但其實包含的意義深遠，不只讓病友們與手足間可以共同學習，也使病友們互相作畫玩樂，甚至家屬們可以喘息彼此互相交流情感，藉由作畫抒發內心最深處的感受，將感情化為細膩的圖案與色彩，展現生命的價值，創造出獨一無二的藝術作品！



▲突破距離玩藝術，線上課程讓病友在家也能輕鬆學習。



▲南區結合實體及線上同步，原本對課程沒興趣的小病友，透過線上旁聽，最後也愛上畫畫。



放鬆身心 開心FUN暑假

科工館日歸營 拓展生活視野

文/王嘉正（南部辦事處主任）

南部辦事處今年與國立科學工藝博物館合作，7月19及20日，安排罕病孩子在科工館內進行不同的體驗活動。本活動亦結合高雄野人華德福學校的高一學生志工來陪伴罕病兒童，本次共有罕病病友、手足、學生志工共計18人參與。

第一天上午由李招美心理師帶領所有參加者認識彼此，透過「平等活動」讓所有人體認到，雖然每個人的年齡、健康情況、外表都不一樣，但是每一個人都是平等的。接著心理師讓大家透過挑選沙遊物件去建構屬於自己的「安全世界」。這是一個集體的創作，學員從中學習聆聽別人的意見，用不同的角度來看待事情。下午則由館方人員教導製作老屋存錢筒，看到自己的成品後，每個人都迫不及待拿出手中零錢一一投進去。

第二天上午大家參觀各個展廳，學習許多課外知識。下午則觀賞了3D電影，最後也進行了團體活動，讓大家表達兩天以來的收穫，並感謝在這兩天活動協助自己的人。



▲孩子們參加科工館日歸營充實「夏」課外知識。

音樂輔療 音為你，音為我

文/蔡詠韻（南部辦事處社工員）

日常生活中可透過聽音樂幫助自身調節情緒，改善我們的健康和幸福感。此次工作坊，南部辦事處特別邀請到鍾玉琪諮商心理師，於7月3日、10日兩天早上辦理線上音樂輔療工作坊，本次共有6個家庭19人次的病友及家屬參與。成員藉由三角鐵、蛋沙鈴、響板做為音樂輔療的媒介，敲打樂器、節奏合作等音樂形式來表達情緒，達到抒壓放鬆的效果。

活動過程中，老師會透過淺顯易懂的節奏引導成員們在敲打樂器時，認識到自己當下的情緒流動狀態，協助成員在面對情緒的轉換時，能正視自己的情緒反應。除此以外，老師也播放輕音樂，學習將自己的身心靈放空、大腦休息、停止紛亂的思緒。最後，配合四首不同性質的音樂，大家畫出當下的感受，讓彼此看出畫作裡所呈現出來的真實狀態。對於能使用樂器來進一步探索自我，同時抒壓放鬆，成員紛紛表示實是一次難得的體驗。



▲大家在螢幕前跟著老師敲打樂器，好玩又紓壓。

全聯 X 罕病 小小店長全新體驗

文/李云（活動公關組組長）

在今年與全聯福利中心第二季4~6月零錢捐公益合作即將進入尾聲之際，本會和全聯佩樺圓夢社會福利基金會舉辦全聯小小店長體驗活動。佩樺基金會長期關注弱勢兒少助學議題，更經常舉辦職場體驗活動，開啟青少年對未來的視野，進而順利走入職場，此次合作亦是佩樺基金會第一次帶著身障孩子一起體驗。

全聯福利中心內湖瑞光門市是全台第一家智慧門市，無論是生鮮區還是乾貨區，均使用電子標籤，提供民眾更快速且即時的商品優惠價格，此外，該門市還有全台唯一一個自動結帳機櫃台，讓民眾購物更加便捷。6月26日（六）午後，15位罕病孩子與手足跟著8位內湖區的店經理們一起穿上全聯制服或圍裙，搖身一變成全聯小小店長，準備接受店經理們的考驗。

今天的任務就是要跟著店經理們學習門市人員的日常，全聯福利中心商品包羅萬象，首先從認識商品開始，豐富的蔬果種類，產地與品種比較，以及如何挑選適當熟度的水果；再來是拉排面、巡補，以及確認商品效期，包

含生鮮區、日配區、乾貨區等，為的就是要提供顧客們最舒適的購物環境，選購最新鮮的商品；當然，還有所有孩子們最興奮的時刻，就是操作收銀檯，刷條碼、找零錢，爸爸媽媽們扮演成顧客採購商品，讓自己的孩子結帳，有的家長還故意出難題，趣味十足。

活動尾聲，店經理們感謝小小店長們一個下午的辛勞，頒發小小店長證書，希望藉由這樣的機會，讓孩子們有難忘的回憶。一位店經理笑說，「未來如果和爸爸媽媽們進到全聯買菜時，也可以順手幫忙辛苦的店員們整理排面喔！」

今年是本會五度與全聯福利中心合作零錢捐，除了既有的零錢捐款，加上福利點數以及全聯福利中心率先捐贈的1,000萬點福利點數（等同100萬元），共計募得近800萬元的善款，預計將幫助超過1,500位的罕病孩童。感謝各界民眾響應，一起營造友善學習環境，幫助罕病孩童快樂學習。



▲全聯小小店長體驗大成功。



▲「小小店長」跟著店經理學習拉排面、巡補等，體驗工作人員日常。



盛夏光年 輕「松」遊樂園

文/楊文瑄（活動公關組專員）

7月30日周六早晨，本會帶領33個罕病家庭，共102位病友與家屬，以及台北市松智扶輪社和其他8個友社，愉快搭乘遊覽車，前往小人國主題樂園。

位於桃園龍潭的小人國主題樂園，相信是許多人的兒時回憶，這次扶輪社夥伴陪同罕病家庭一起重遊舊地，希望創造更多新回憶。抵達小人國後，第一站來到「迷你世界」，臺灣以及世界各國迷你景觀建築化作模型重現在眼前，讓因為疫情許久未出國的大家，環遊各國美景。中午時分，在「蔣府宴」享用精緻高雅的江浙料理，餐廳外頭的江南庭院景緻，別有風情，大家充飽能量繼續迎接下午的遊樂園。

品嚐完美味料理，大家依序搭乘遊園小火車到遊樂園內，扶輪社夥伴分別陪伴罕病病友體驗不同遊樂設施，無論大小朋友臉上皆露出幸福笑容。乘坐輪椅的病友也搭乘了水道船，將迷你歐洲美景盡收眼底。

暢玩遊樂設施後，最後一站來到位於新竹關西的「罕見家園」，搶先一窺全新的罕見園區。濛濛細雨中，大家進到室內享用在地美食一仙草凍及客家菜包，一邊聆聽本會創辦人陳

莉茵女士娓娓道來罕見家園的創立過程。國際扶輪3522地區葉再成總監當天也特別前來支持勉勵，「看到家園嶄新的樣貌相當感動，祝福所有罕病家庭都能平安、快樂！」。國際扶輪3522地區第一分區劉文正助理總監、台北市松智扶輪社鄭柏棠社長及台北市松智扶輪社陳澤民創社社長紛紛上台致詞祝賀，場面頓時熱鬧了起來。接著基金會同仁帶領大家實際走訪家園每個角落，一同見證基金會的下個重要階段。而離開前夕，大家在家園前留下合影，互相期許等家園開放後必定再度重訪。

此次特別感謝台北市松智扶輪社以及其他8個友社，包含台北市東區扶輪社、台北仁愛扶輪社、台北博愛扶輪社、台北市大仁扶輪社、台北滬尾扶輪社、台北市華新扶輪社、台北市松仁扶輪社、台北市華仁扶輪社，共同陪伴罕病家庭度過一個美好的周末。



▲大夥依序搭乘遊園小火車到遊樂園。



▲特別感謝台北市松智扶輪社以及其他8個友社共同陪伴罕病家庭出遊。

快樂運動 愛心相挺

台北西區扶輪 聯袂打擊趣

文/李云（活動公關組組長）

本會自2018年成立了罕見小勇士身障兒童棒球隊，每年除了參與LLB挑戰者盃大賽與其他身障孩子競賽交流外，也希望藉由與一般國小棒球隊的孩子們互動，提供罕病孩子更多的棒球學習體驗。隨著疫情逐漸趨緩，罕見小勇士的孟祥淵教練，帶著他教導的八里國小棒球隊的孩子來與罕病孩子來場趣味競賽。

7月22日（五）晚間，罕見小勇士球員們、Buddy小幫手們，以及八里國小棒球隊的孩子們齊聚大魯閣同樂，豐富的機台與關卡，包含棒球打擊、慢速壘球打擊、投籃機大賽、16宮格投球賽、電子飛鏢競賽等，大小朋友都迫不急待要大展身手。

當天國際扶輪3481地區秘書長Sunny以及台北西區扶輪社15位愛心夥伴們也到場，加上賽諾菲股份有限公司公共事務處袁照晶處長也特別前來勉勵孩子。感謝台北西區扶輪社以及賽諾菲股份有限公司，時常支持本會辦理活動，鼓勵罕病家庭，帶給罕病孩子們歡樂與笑容。



▲感謝台北西區扶輪社以及賽諾菲股份有限公司時常支持本會辦理活動，帶給孩子們歡樂與笑容。

罕見盃保齡球 熱情一夏

文/簡齊萱（活動公關組專員）

8月12日（五）於E7PLAY新莊店舉行第四屆罕見盃保齡球賽，有35個罕病家庭，共110位病友與家屬，以及安致勤資公益信託社會福利基金、新北市環保獅子會與新莊母子聯合社服團隊等友會一起前來，開啟整晚緊張刺激的競賽。

罹患Alstrom症候群的姿姿，從看到訊息公告就興奮不已，在疾病影響眼睛視力至幾乎失明前，她何嘗不喜歡動態活動帶來的刺激；然而因為疾病，已經很久沒有碰觸球類，這次鼓起勇氣與全家人報名參加，在夥伴的協助下，擲出充滿力量的保齡球，感動人心奪得「最佳精神獎」！

特別感謝安致勤資馮俏玲總經理、林明輝執行長與七位愛心夥伴來到現場同樂，更加碼豐富的全聯禮券、威秀電影票，讓大家滿載而歸。此外，新北市環保獅子會陳慧陵會長亦邀請到新莊母子聯合社服團隊等21個分會，將近25位社友與家眷力挺今天的保齡球盛會，讓刺激的夜晚增添一抹溫馨氣氛。



▲大家攜家帶眷、摩拳擦掌來到保齡球場，享受全倒的刺激感！



關懷罕病 愛不停歇

中國附醫 送愛罕病

文/李紫忻（中區辦事處活動專員）

罕病家庭需求多元，除了長期的身心靈協助外，經濟及各項物資的需求更不容忽視，感謝中國醫藥大學附設醫院楊麗慧行政副院長發起愛心物資捐贈活動，用最實際的行動來幫助罕病家庭。

今年中國附醫及愛心團隊主動連結本會，期待公益活動能結合醫療相關團體的服務，讓愛心走出醫院，服務社會各個角落。而本會長期耕耘的多元服務，讓團隊清楚看見病友所需的各項物資，彙整清單和採買後，於7月13日（三）親至中部辦事處進行愛心捐贈儀式，物資包含了幼兒尿布、成人尿布、亞培安素營養品、抽痰管等，總計捐助13個罕病家庭，收到物品的病家均感恩在心。

再次感謝中國醫藥大學附設醫院志工隊、中國醫藥大學附設醫院企業志工隊、長聖國際生技科技股份有限公司、長佳智能股份有限公司、快樂傻瓜公益行腳團、台中市共享關懷協會，用最實質的物品，幫助病友維持生命之需，一起讓愛不罕見！



▲中國附醫和愛心單位捐贈滿滿物資。

我是鐵人—春風高爾夫球隊

文/李紫忻（中區辦事處活動專員）

春風高爾夫球隊5月4日（三）於清泉崗高爾夫球場舉辦「春風54鐵人公益挑戰賽」，這是場運動結合公益的熱情賽事，團員結合技術、體力與毅力相挺，54洞的挑戰，大夥藉著全程徒步的過程，挑戰自己，以超強的鐵人精神超越自我！春風鐵人的可敬精神，猶如罕病病友對生命永不放棄，公益賽呈現出的運動精神，彷彿給予病友最大鼓勵與肯定。

首次結合公益的春風高爾夫球隊，率領球友們以健康、熱情、溫暖的球賽關懷罕病，球友們每一桿都皆用心打擊，在享受聯誼與精進球藝之際，也透過公益賽拋磚引玉，將活動結餘捐贈社福，並在8月4日（四）晚間於梧棲新天地舉行捐贈儀式，本會由中部辦事處陳虹惠主任出席代表致謝。感謝春風高爾夫球隊及贊助單位，將活動結餘款捐贈中區4家社福單位，本會榮幸獲贈15萬元，典禮中富翌事業有限公司執行長深受感動，現場更加碼各社福2萬元，也為活動增添更多溫暖！



▲感謝春風高爾夫球隊將賽事結合公益，造福罕病家庭。

扶輪送愛 暖暖溫情

彰化東南扶輪 助疫情紓困

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

2020年4月因疫情崛起，全球經濟陷入困境，本會及時開辦「擴大罕病家庭生活急難補助」，針對因疫情影響工作收入者，提供一次性經濟補助，盼能穩定罕病家庭的生活，讓病友照顧不至於中斷或減少。

2022年政府已無針對個人、家庭、就學階段學童等相關疫情提供紓困補助，但本會持續辦理補助方案。彰化東南扶輪社十分認同本會紓困補助的理念，他們看見罕病家庭迫在眉睫的經濟壓力，尤其在疫情之際更需要雪中送炭，故決定以實際捐款幫助病家。

8月19日（五）彰化東南扶輪社黃進來社長、謝文議主委率領社友們，親至本會中部辦事處進行捐贈儀式，這次捐助了10萬元，預計可補助10戶罕病家庭之經濟。本會陳冠如執行長代為致謝，現場也特別邀請曾在這波疫情衝擊下，影響到工作的成骨不全症（玻璃娃娃）病友媽媽來分享，讓大家更清楚扶輪社協助的家庭是如何努力、堅強的生活，同時病友亦帶來自彈自唱表演，以美妙歌聲回饋扶輪的幫助！



▲感謝彰化東南扶輪慷慨解囊，助病家度過疫情難關。

台中西北扶輪 捐助醫材不停歇

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

台中西北扶輪社已持續6年捐助醫材和輔具予罕病病友，歷年總計捐助了30項醫材輔具，嘉惠34人次，而今年再度捐贈維生醫材暨輔具乙批，包含製氧機、桌上型血氧監測器、氣墊床、發電機2400瓦、發電機1100瓦，累計捐贈達727,774元！

有別於以往的設備，本會今年特別將發電機列入捐贈項目，當停電時，發電機就是必備的救命器材。貝克氏肌肉萎縮症的小萬因同時使用多台醫材，因此發電機的瓦數需2000瓦以上，感謝劉德信主委盡力滿足病友需求，經過多次協調，終獲2400瓦的發電機。

中部辦事處於8月19日（五）舉行捐贈儀式，西北扶輪社蔡垂俊社長、社區服務主委劉德信先生率領近20位社友們出席。其中，興農股份有限公司洪博彥董事長深受感動，其實踐企業社會責任，加碼捐助10萬元。最後特別感謝病友家長李安亮先生長期幫忙引薦資源，讓病友的需求被看見，生命得以延續、生活更有品質！



▲感謝西北扶輪社持續多年關懷罕病。



疫起躍動 熱血籃球賽

文/卓玟禎（活動公關組專員）

自2014年開始，本會每年舉辦不同類型的運動體驗營，包含籃球、棒球、足球等，透過趣味的競賽活動，讓罕病病友能在歡樂中學習，增長自信心。繼2016年開辦「第一屆罕病籃球體驗營」，今年再次舉辦罕病籃球賽，從報名踴躍的情況就不難發現大家確實都悶壞了，這也是基金會在疫情趨緩後難得的大型活動。8月28日（日）當天，共邀請到25種病類，27個罕病家庭一起同樂。

長期關懷罕病的林思宏X5醫師慈善基金會每年的活動都不曾缺席，已連續三年合作舉辦運動營，今年再次號召員工一起加入志工行列，陪伴罕病家庭度過歡樂的家庭運動日，活動中也可以看到X5基金會志工們熱情參與其中，不僅擔任示範賽嘉賓外，也與病家們一起努力完成每一項競賽。

此次除了透過大漢集團專業協助，更特別邀請到在台北城市大學擔任棒球隊教練的曹竣峴、籃球隊教練的傅姿伶夫妻攜手擔任活動愛心大使。曹竣峴教練及傅姿伶教練多年來持續投入罕病的公益活動，這次他們陪伴Alstrom氏症候群的視障病友參與競賽，牽著病友一步一

步運球及投籃，相當溫馨及感動。

另外，情義相挺的花蓮海星高中籃球隊，亦在許肇文教練的帶領下，4位籃球隊畢業的學長姐們，活動中也分別擔任4隊隊長，帶大家玩出不同的趣味籃球，包含「30秒投籃賽」、「籃球並肩前行」、「扭轉乾坤大挑戰」。這次參加的人有許多行動不便、手部肌肉無力的病友，教練們協助病友不斷嘗試投籃，過程相當激勵人心，有病友在發病前也是籃球健將，本次教練們也協助病友重拾打籃球的願望。最後傅姿伶教練跟許肇文教練各自率隊進行「10對10籃球PK賽」，由傅姿伶教練領軍的第二組獲勝，也在激烈的競賽中選出MVP及最佳勇氣等個人獎項。



▲27個罕病家庭齊聚一堂，上場揮汗。



▲X5基金會志工們熱情參與其中。

愛無限大 攜手公益

威剛科技 抗疫挺罕病

文/李云（活動公關組組長）

全球記憶體領導品牌—威剛科技，秉持「引領創新，閃耀未來」的精神，長期關懷社會需求，並持續透過號召集團員工力量共同為弱勢團體盡一份心力。威剛科技連續三年持續關注罕病，共募集超過300萬元的善款，幫助罕病病友日常醫療及照顧所需。除此之外，了解到罕病孩子對於藝術創作的熱忱，充分認同本會創辦罕見心靈繪畫班的理念與用心，去年更透過舉辦「第四屆威剛親子繪畫暨攝影比賽」，邀請本會成為受贈單位之一，每收到一幅畫作，即捐款100元，讓更多民眾可以藉此認識罕見疾病。活動最後募集超過一千幅畫作，感謝民眾的熱情支持與響應。

今年疫情嚴峻之際，威剛科技仍不忘獻上關心，看到本會及時發起「病家索取免費快篩試劑」活動時，便在第一時間就立即響應，提供醫療口罩及快篩試劑一批，讓本會送至有需要的家庭，共同防疫，再次感謝威剛科技艱難時刻不忘伸出援手。

菲力兒童 奉獻小愛心

文/活動公關組

6月24日（五）菲力兒童文教機構師生親臨本會，本會除了以淺顯易懂的方式介紹罕病知識，另邀請罕病歌手魏益群與孩子們分享生命故事。菲立兒童文教機構總監陳柏健先生表示：「學校老師安排了一系列課程，帶領孩子認識罕病兒童。孩子們也透過母親節感恩活動及校內愛心園遊會募集款項幫助罕病。孩子的小愛心延伸到公益的大愛心，學習關心與奉獻自身的力量。」

菲力兒童文教5月份發起全校師生愛心助罕病的行動，老師們除了帶著孩子愛媽媽、謝謝媽媽之外，也帶孩子們體察：還有很多小朋友、很多媽媽，一直辛苦的在為生活努力，因此是否能為需要幫助的人做些什麼？於是，孩子們用「愛媽媽行動」換取愛心點券，用「愛心點券」參與「二手物品義賣園遊會」，學校再以點券等值的金額，捐贈給本會。菲力兒童文教機構幼兒園身體力行支持「罕病兒童醫療及助學培力相關方案」，本會由衷感謝。



▲威剛科技連年以多元的方式助罕病。



▲菲力兒童文教發起全校師生愛心助罕病的行動。