



觀照內在 刺激感官

洞察內在需求 適時釋放情緒

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

中部辦事處在4月15日（六）於罕見家園分別辦理兩場課程。「心靈感官動起來」音樂冥想課程，邀請到魏芊蕙心理師，與14位病家於罕見家園一起好好聆聽內在深處的聲音。

魏心理師帶領大家檢視面對壓力的方式，有人可以透過談話、哭泣、散步等方式走過震驚、否認、憂鬱、適應、整合等心理歷程，有人卻需要透過專業協助才能度過關卡，若能保持覺察的心，適時看見自身的問題及需求，並進行思考及洞察，才能及時給予支持與肯定。學員亦各自分享承受的壓力及紓壓的方法，期許在照護的路上能為彼此支持打氣。

魏心理師提醒，對於總是忙碌於照顧病家，擁有獨處的時間並學會以自己的步調做事，才能沉靜內心與洞察需求，減少過多的負荷與壓力，並指導放鬆肌肉的技巧，讓病家在家裡也能適時照顧自己。透過課程，讓學員在放鬆的狀態下關照自身的需求，並表達出埋藏在心裡的想法及疑問，期許大家都能逐漸為自己找到情緒的出口。



▲一起練習放鬆肌肉的小技巧，回家後也要好好照顧自己。

豐富感官刺激 白屋初體驗

文/洪宜辰（中部辦事處醫療服務專員）

在罕見家園的多感官及感統教室所進行的體驗課程，邀請到郝先潔兒童職能治療師，帶領罕病的孩子體驗運多感官及感統教室中的「白屋」，共有4個罕病家庭一同參與。

課程當天，郝治療師在評估病友的狀況後，先以白屋中的水波燈投射在地板上的波紋影像來吸引視覺注意，再使用互動觸控聲光牆，增進聽覺及追視的感官刺激。此外，亦運用音樂踏墊搭配七彩牆面，增強視覺及觸覺體驗，並透過顏色及聲音（動物模式）的連結，讓孩子感受由聲、光為視覺及觸覺所帶來的豐富刺激感受。而孩子們在不同刺激下的反應及回饋，也讓家長們深刻體會到感官刺激對發展中孩童的重要性。

午後的伸展舒壓課程，以職能、物理治療的訓練原則輔以遊戲、競賽互動，強化肌耐力的同時，亦體驗運動所帶來的樂趣。課程最後，老師針對家長們的提問給予專業的回答與建議，為豐富的「白屋」體驗畫下完美的句點。



▲孩子們在「白屋」豐富的聲光互動遊戲中體驗不同感官刺激。



桂花音樂會 關西飄樂聲

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

榮獲管樂全國賽大專組優等的「國立臺北大學管樂團」，在國立臺北大學社科院大學社會責任（University Social Responsibility, USR）計畫主持人，同時也是本會共同創辦人曾敏傑教授的大力促成下，於5月13日（六）母親節前夕的下午來到罕見家園參訪暨演出交流，並邀請在地居民、桂花貴人、桃竹苗罕病病家，以及同樣熱愛音樂的罕見北區天籟合唱團等將近200人，一同共襄盛舉。

指揮鄒佳宏老師總共帶領36位國立臺北大學管樂團學生抵達家園，隨行的還有一台滿載金屬管樂器的「樂器車」。待學生們有合力將譜架、鐵琴、木琴、管鐘等樂器自樂器車上卸下，放上舞台定位後，陳冠如執行長便陪同管樂團的師生們前往基因教育中心、沐浴福祉示範中心參觀，並輪流體驗乘坐及協助推輪椅、負重揹帶、餐具輔具、無障礙沐浴設備、共融遊具等，讓來自不同系所、背景的學生，都能實際感受病友的日常。指揮鄒佳宏老師更表示「接下來也想帶國中樂團前來參觀，讓學生體會社會責任的意義所在」。

午後，桂花音樂會在熱烈掌聲中揭開序幕，管樂團以月薪嬌妻的主題曲《戀》輕快開場，接著演奏由指揮鄒佳宏老師發想，獲同為桂花貴人的台灣鳶山社會實踐協會張志光常務理事贊助，並委託創作家卓綺柔所創作的《鳶之彩》。《鳶之彩》以「衝突」、「大學城」、「大鳶」三大段落，由早期族群衝突，到和平光復，最後以國樂元素反映三峽老街熱鬧繁華，充分顯現三峽豐富的歷史變遷。接著演奏多首豐富曲目，在鄒佳宏老師活潑專業的解說下，讓觀眾們獲得多元層次的聆賞享受。

精采的演出到了尾聲，觀眾們意猶未盡的「安可！」聲此起彼落，鄒佳宏老師帶領管樂團以HandClap與台下觀眾拍節奏互動，還使出2倍加快版讓大家挑戰，為大家留下既難忘又特別的音樂體驗。此次的「桂花音樂會」也在熱烈的掌聲與歡笑中溫馨落幕。



▲團員們坐上輪椅實際感受病友們的日常，並試用共融遊具。



▲在地居民與罕病家庭一同欣賞北大管樂團活潑又精彩的演奏。



用愛苦心熬製甜蜜滋味

文/將媽（雷特氏症病友家屬，愛與希望寫作班學員）

每位家長為了孩子的健康總是絞盡腦汁，彥雯為了子涵吃的問題，開始自製安全副食品並分享給友人，在朋友圈引起轟動與迴響；再之後，彥雯以愛出發，開啟了創意研發之路，並自創「小甜心」品牌。

身為美濃客家女兒的彥雯，使用在地那瑪夏青梅等當季水果，並且隨季節交迭推出專屬的季節口味，她潛心開發出的「梅釀金柑」果醬，去年榮獲日本「世界柑橘類果醬日本大賽」金獎！今年「梅釀金柑」與「紅玉金棗葡萄柚」更雙雙獲得英國「柑橘果醬大賽」銀牌；而「夏日水果派對」、「晚崙西亞香橙」、「百香臍橙金棗」、「香橙葡萄柚」等4款則再度奪下日本大賽1金1銀2銅的佳績，讓世界看見寶島水果的潛力與特色。

為了維持果醬品質，彥雯與在地小農合作，親自到果園挑選食材，除減少碳足跡及生產運送成本，亦將賣相瑕疵的次級品再利用。彥雯堅持不添加過多的凝膠劑、吉利丁膠，利用濃縮精萃的技術完成天然的果醬，讓購買者在食用時身體無負擔，願意持續回購。

彥雯說：「有罕病的孩子並不是磨難，而是孩子們覺得您可以勝任，才會選擇您成為他的家長」，即使育兒路途崎嶇、甘苦難訴，但彥雯從中看見專屬她的美景，亦激發出自己無限的潛能。彥雯的孩子子涵罹患罕病「威廉斯氏症候群」，無法以藥物治癒，身材瘦小、生長遲緩，但子涵禮貌且外向、善於交際，總積極地與他人建立關係。為讓孩子看見不同人生景色與事物，彥雯利用假日號召全家人外出擺攤，採取分工合作的策略，與先生默契配合，亦利用擺攤結束的空檔，帶孩子們出去走走。

人生旅程是一場自我完善的修行，無法滿足他人的期待與要求，用愛溫暖他人、專注當下，不停歇地研發新產品，就是彥雯此刻的心情，歡迎搜尋「小甜心 手工果醬」品嚐用不一樣的生命故事交織台灣果物製成的「罕見」果醬。



▲彥雯結合美濃在地食材研發出口味獨特的果醬。



▲彥雯一家開心出遊，盼增加孩子們認識新事物的機會。

善人義士 讓愛延續

恭喜春華獲績優社工

文/關逢慧（研究企劃組專員）

台中市政府社會局於3月31日（五）舉辦臺中市社工專業形象提升暨專業傳承永續發展計畫，總計57位社工獲獎，其中，本會中部辦事處顏春華社工榮獲「績優社工獎」。

春華畢業後，就加入本會尚在草創初期的中部辦事處，她決然的成為了一人社工，服務著所有病類家庭。在本會16年時光裡，她一絲不留的奉獻自己的青春、熱血與溫暖，面對同仁，她傾囊相授自己的實務經驗，總立即給予同仁協助；面對病友，她用負責、專業、同理所構成的鐵三角信條，關懷與協助病友，為病友們充權，共同面對逆境。她也因在乎與關心，常敏銳地發現病友需求，用細膩的心思，殫精竭慮的規劃方案，更化身戰神，將所遇的困難逐一擊破，支持著病友生活。春華的聲音溫暖柔和，然而吐露的話語，句句充滿力量與堅毅，這大概就是同仁或病友在聽到她聲音的剎那，會感到安心的理由吧！

用真善美 對待世界

文/黃純恩（病患服務組社工督導）

佩琳與丈夫育有三子一女，在翹首以盼中，珊郁這顆明珠終於出生，然而珊郁卻確診龐貝氏症，自此迄今，珊郁每兩週就需注射藥物，協助分解體內無法代謝的肝醣，避免因堆積影響肌肉、心臟，抑或是呼吸功能。

佩琳希望女兒退化的慢些，體驗世間的美麗，因此積極帶孩子復健、定期注射藥物，遇到其他病友家庭，也主動關懷，義務擔任台灣龐貝氏症協會協會常務理事。佩琳期許大眾認識疾病，減少因「不了解」產生誤會與傷害，所以她積極參與公益廣告、記者會訪談及影片拍攝。

然而美好的日常，卻迎來戲劇性的風暴，丈夫確診肺癌第四期，在不久後辭世，促使佩琳扛起家計與擔負孩子們的照顧，為了孩子們，佩琳忍住悲傷、背負一切，所幸四個孩子懂事貼心，也讓佩琳稍減負擔。在佩琳善行的薰陶下，珊郁在校擔任自閉症同學的小天使，協助同學在校學習以及人際溝通。佩琳克服困難，轉而服務他人，讓社會各界看見她的慈悲為懷，恭喜佩琳獲慈悲楷模獎。



▲資深社工師春華（右），在本會服務16年獲台中市績優社工獎。



▲佩琳（右）一肩擔起四個孩子的照顧之責，辛苦忙碌之餘仍常主動關懷其他病家。

堅韌母愛 逆風飛揚

為愛堅強 玉薇喜獲慈暉獎

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

俊豪大一時，在體育課激烈的運動下，突然暈厥，緊急送醫後，因腦部缺氧成為植物人，經過多項檢查後，俊豪確診馬凡氏症，令人惋惜的是，俊豪的兄弟——俊賢，同樣也罹患此病。因為馬凡氏症諸多症狀，需時常回診，增加了照顧困難。幸運的是，俊豪在一年後甦醒，但因俊豪當時腦部缺氧致傷，因此智力與行為退化，宛若幼兒，讓當時的玉薇身心煎熬。

玉薇在那段期間，反覆於工作與醫院奔波，即便蠟燭兩頭燒，她依然無怨無悔，陪著俊豪復健、學習。在時光洪流中，俊豪終於能從輪椅上站起、用單詞表達想法，當時的玉薇，體會了無法言喻的感動。為了方便照顧家庭，她離開職場，專心照料生病的兩個孩子；為了維持生計，在家中進行家庭代工，迄今的二十多年裡，她用自己的韌性與堅強，支撐著家庭、未曾放棄，將愛灌注在孩子們身上。



▲玉薇（左2）用堅強與愛支撐家中，從未喊累，恭喜榮獲慈暉獎。

艷陽高照 永昭獲美力媽媽

文/南部辦事處

春風徐徐、陽光煦煦，每位母親都在平凡中，顯現她們的不平凡與偉大，肩負照顧與承載著家庭，罕病家屬的漫漫照顧路更是值得被知悉與鼓勵。

路永昭女士與病友周先生結婚後，因先生的職業特殊，長期在軍艦上工作，所以孩子們的照顧就落在路女士身上。當兩個孩子就讀幼稚園時，路女士就發現，孩子們肌力與協調性均有狀況，然而就醫也都無法確定病因。

直到先生退休後，因身體不佳至醫院檢查，才確診罕見疾病—肌肉強直症，路女士有預感孩子們應該罹患相同疾病，但因孩子排斥檢查，直到多年後才確診。因為罕病特殊症狀，使路女士花費大量時間教育孩子、照顧先生，考量需要長期照顧家庭，路女士選擇從事照顧服務員，亦考取屏東科技大學社工系，畢業後，擔任居服員至2021年3月。

路女士獲選美力媽媽後表示，自己並非最辛苦的罕病病友照顧者，但期盼藉由這個獎項可以表揚每一位辛苦的母親。



▲路永昭女士（右）長年照顧家中兩名病友，其不放棄、勇於面對的心態，令人讚許，恭喜榮獲美力媽媽。



神經母細胞瘤 (Neuroblastoma)

文/本刊

1歲3個月時，珮珊出現吃不下飯、脹氣等現象，媽媽帶著珮珊至不同醫院反覆檢查，最後在大醫院確診罹患罕見疾病——神經母細胞瘤。

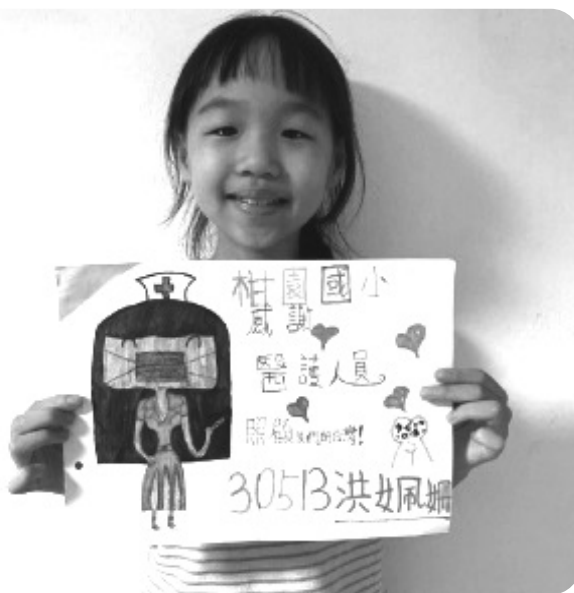
由於腫瘤卡在大動脈附近，歷經長達6小時的手術，最後仍沒有切除乾淨，讓珮珊接續做了7次化療，每當聽見孩子的哭聲，媽媽的心也跟著揪了起來，「家裡的緊急同意書簡直比枕頭還厚，去急診室就像在走家裡廚房一樣。」媽媽悠悠地說，一切的辛苦歷歷在目。

「自從孩子生病後，我全心投入照顧孩子，先生則無心工作，多次心臟病發。」孩子的生病，打亂了他們的節奏，經濟壓力時常讓他們喘不過氣，生活頓時陷入困境，幸好後來輾轉獲得社福單位協助，才順利繳納龐大的醫藥費用。

化療、電療、移植，經歷大大小小的手術，多次在鬼門關前徘徊，小小年紀的珮珊，總是堅強面對這一切。「小一時她遭到很嚴重的排擠，同學們覺得她戴助聽器很奇怪、講話的口音很好笑，每天放學都是哭著回家。」媽媽難過地說。然而，學校老師教導大家「戴助聽器就跟戴眼鏡一樣，並沒有什麼不同。」透過老師的幫助，她與同學的相處改善許多，除此之外，老師也持續幫助珮珊發掘自身專長，增添自信心。現在的她，不僅被推派參加繪畫比賽，也曾在身障兒童路跑奪下金牌呢！

「我和爸爸都覺得，老天爺沒有奪走她的性命，就是不幸中的大幸。」相對以前一周至少進出三次醫院，珮珊的身體狀況逐漸穩定，僅需每半年回去做全身性檢查，媽媽也開始上班賺錢，希望給予她更好的生活。

「這十年來感觸很多，除了有家人全力支持、陪伴，也遇到社會上很多溫暖的協助，選擇當居服員主要是希望能夠幫助其他人。」媽媽最大的心願，是希望珮珊可以健康快樂地活著，同時也感謝上天給她這個最甜蜜的負擔。





【疾病介紹】

神經母細胞瘤是兒童常見癌症，也是嬰兒期最常見的固態腫瘤，男性多於女性，超過9成的病童診斷於5歲之前，很少於10歲後發病，為兒童特有的腫瘤，少見於成年人。神經母細胞瘤整體發生率低、治療不易且少數（約1~2%）為遺傳性（相關已知基因如ALK、KIF1B、MYCN、PHOX2B等），因此列為本會服務疾病。神經母細胞瘤起源於發展成交感神經的神經脊細胞（Neural crest progenitor cells），因此腫瘤可發生在交感神經系統分布的部位，包括頸上神經節、椎旁神經節和腹腔神經節，且大多數出現在腎上腺髓質。

腫瘤因發生的部位不同造成以下臨床徵狀：

1. 頸上神經節：頸部腫塊、霍納綜合徵（上眼瞼下垂、瞳孔縮小、無汗症）。
2. 脊髓：造成步態不穩、癱瘓。
3. 胸腔：造成呼吸困難或呼吸道阻塞導致肺炎。
4. 轉移至骨骼和骨髓：造成疼痛和跛行，甚至骨折。
5. 淋巴結：淋巴結腫大。
6. 顱底骨頭：眼球突出，眼周瘀青，形成類似熊貓眼的黑眼圈。

疾病初期常見胃腸症狀，如：慢性腹瀉、嘔吐、厭食，大部分會有發燒、體重減輕和疲勞症狀。另外也可能因為腫瘤分泌交感神經物質而導致血壓上升。

臨床上根據以下檢查，來診斷疾病及分期：血液檢驗、24小時尿液兒苯酚氨（Catecholamine）、代謝產物香草杏仁酸

（Vanillyl mandelic acid, VMA）和高香草酸（Homovanillic acid, HVA）、骨髓檢查、腹部超音波、X光檢查、電腦斷層檢查、核磁共振造影術、正子掃描等、腫瘤病理組織切片檢查、腫瘤致癌基因MYCN檢查、其他基因檢測如ALK、PHOX2B等。

神經母細胞瘤的治療依據病人發病年齡、腫瘤期數、腫瘤致癌基因MYCN變化及腫瘤病理組織型態等預後因子，將病患分群。腫瘤部位小，沒有侵犯主要器官和大血管者，治療以手術切除為主腫瘤稍大者，可先給予化療讓腫瘤縮小，再手術切除腫瘤。並依若屬遠端轉移高危險群，則先以高強度化療減少腫瘤大小，盡可能切除腫瘤後，再接續評估其他治療如：幹細胞移植、放射線治療、口服13—順式A酸及使用Anti-GD2單株抗體免疫藥物Dinutuximab治療。

對於低、中度危險群病童，治療的預後都不錯；對於高危險群的病童，完成治療療程後仍有高復發率。近年對於神經母細胞瘤的研究逐步進入臨床應用的階段，除了Dinutuximab外，還有其他新的治療方式正在研究開發中。



木偶鋼琴家的溫柔與韌性

文/黃純恩（病患服務組社工督導）



▲如紅醫師YouTube

黑白相間的琴鍵，在指尖轉化為細膩溫柔的琴韻，展現一股傲人的堅毅與自信。她是 Dr. Louann Carnahan（中文名如紅醫師），一位神經科醫師，同時也是罕見疾病粒線體缺陷 MERRF 症候群的病友。

罕病第一次找上門，是在17歲時癲癇發作，當時以為是因為準備考試太過疲憊，才導致的顫抖症狀，不料，隔年又再次發作，並被診斷為青少年肌陣攣癲癇（Juvenile myoclonic epilepsy, JME），需服用藥物控制。大學畢業後，如紅醫師，進入醫學院就讀，期成為一位助人的醫師。24歲時癲癇又一次發作，且出現肌肉無力症狀，經過正式血肌肉切片檢查，發現病理特徵符合MERRF症候群。

隨著病程發展，肌肉退化的症狀愈加明顯，逐漸需仰賴輪椅等輔具代步、改裝汽車駕駛，體力也越來越差，此外，自小習琴的她更失望發現，因為肩膀肌肉力氣不足，多年攢起的深厚功夫也在身體限制下一點一滴地流逝。但她將對音樂的喜愛化為動力，在思量身體限制後，設計出專屬的上肢輔具。利用架子及吊

帶的配合，托住肘關節，以替代肩膀支撐的力量，使她能再次重拾對鋼琴的熱愛。而使用輔具的樣貌也讓如紅醫師幽默地自稱為「木偶鋼琴家（The Marionette Pianist）」。

罕病殘酷，但如紅醫師總是帶著溫暖微笑，接納那些不可抗力。因同為病友，所以她投入神經醫學，專長癲癇治療，以同理努力協助每位病人。此外，她在就讀醫學院時，曾藉販售個人鋼琴演奏公益CD，將收益捐贈予研究粒線體缺陷疾病的學術單位，支持研究。

如紅醫師的母親李瓊娟女士陪伴女兒一路走來，看著她堅強奮鬥心疼至極，期望她能站上舞台演奏，鼓舞其他病友，今年4月先後舉辦兩場音樂會：4月19日東吳大學性平週「如果愛（礙）友善性平音樂會」、4月22日台南東區扶輪社及台南市關心慈善會「指尖傳愛音樂會」，李女士更捐贈愛心善款10萬元予本會，期望支持照顧同為罕病的病友家庭，在罕見的路上，彼此相伴。



▲同為病友身分，如紅醫師很能同理每一位病人。



▲如紅醫師設計出專屬的上肢輔具，肩膀有了支撐力量後，雙手又能自在地彈奏。



多元講座 歡喜相聚

HSP醫療暨復健講座

文/高千雁（病患服務組社工員）

遺傳性痙攣性下身麻痺（簡稱HSP）於2013年成立病友聯誼會，病友間年紀落差雖大，但不論是群組上的交流或聯誼活動的參與度都相當熱絡。今年，HSP病友會顧雲崧會長與本會共同規劃於3月12日（日）在罕見家園舉辦聯誼活動，共有18個家庭，計42位病友及家屬熱情與會。

活動開始，每位病友先自我介紹，讓新舊朋友認識。接著，很榮幸邀請到台北榮民總醫院李宜中醫師，介紹疾病及遺傳模式，大家也依個人狀況提出疑問，李醫師均詳細回饋，對病家十分受用。

午餐時間，本會創辦人陳莉茵女士以主人身分歡迎大家蒞臨。下午，知足物理治療所所長戴國鈞物理治療師，帶來復建治療講座暨體適能教室體驗，戴所長一一幫病友調整復健動作，給予最適切的建議。活動尾聲，顧會長及劉祥榮副會長特別準備小禮物，讓大家好驚喜。在這次輕鬆的聚會中，同病類的朋友一起交流疾病資訊，讓病友們在罕病路上不孤單，期待下一次相見。



▲戴國鈞所長帶大家認識各項訓練器材，也一一幫病友調整復健動作。

狄蘭氏口語治療暨行為輔導講座

文/顏春華（中部辦事處資深社工師）

3月12日（日）於罕見家園舉辦睽違一年的狄蘭氏病友聯誼活動，當天共有11家、38位病友和家屬踴躍參與。

考量狄蘭氏症的疾病特質，特別邀請臨床經驗豐富的林亞翰語言治療師，為大家分享口腔復健與語言治療。由於多數病友口腔肌肉高張、顫顫關節緊繃、舌頭亦無太多功能，導致以半吞方式進食，影響消化及營養，治療師建議可徒手刺激口腔並搭配振動，肌肉放鬆對發音將有所助益。短短課程中，治療師精闢的呈現重點，讓家長獲益良多。

下午則邀請到第一行為工作室的王智萱老師，帶大家了解孩子特質與限制，以及如何透過正向行為支持孩子發展行為。從老師的提醒，家長反思當孩子在情緒上頭時，自己當下的情緒週期，應選擇在穩定時，對孩子表達自己的期待與示範正向行為。一整天活動下來，大家深感面對面的互動是多麼寶貴，孩子尚年幼的家庭，藉由年長家庭分享，更可獲得經驗的傳承。



▲甫成立2年的狄蘭氏症病友聯誼會，病家踴躍交流。

病友交流 多姿多采

Angelman推舉新幹部

文/黃純恩（病患服務組社工督導）

2007年10月Angelman氏症病友聯誼會成立，至今陪伴扶持許多Angelman家庭走過辛苦漫長的歲月。3月18日（六），全臺AS家庭們齊聚罕見家園，共有22家，86位病友及家屬與會。

本次邀請到葉茜汶物理治療師帶大家認識適合AS病友的復健動作，葉老師顧及有新加入的小病友，從頭仔細說明AS疾病簡介，同時分享物理治療動作的操作和練習。有的病友在坐站姿容易歪斜，有的在訓練自理時因肌力較弱而無法拉伸，葉老師藉此輔助家長思考，在照顧AS孩子時，不只是認知上的障礙需要簡化說明以助理解，看似簡單的動作，也可能因長期姿勢不習慣而加重障礙，提醒特定的動作練習更是必要。

本次出席的病友最小1歲，大至成年，學長姐們的分享著實可貴，也藉此珍貴機會推舉新的幹部成員，在聯誼會熱絡選派下，蔡昇芳女士接任新一任會長，期待蔡會長延續AS聯誼會的溫暖，也感謝朱聯飛前會長賢伉儷多年無私的付出與努力。



▲治療師帶大家到體適能教室操作訓練機器，並嘗試負重、踏步及伸展。

NF新書交流與手作

文/張毓宸（病患服務組社工師）

4月23日（日），本會與台灣神經纖維瘤協會合作，邀請全臺的神經纖維瘤症候群病友一同前往罕見家園，當天有20位病友及16位家屬，共36人參與。

抵達家園後首先進行園區導覽，接著開始罕見職人MAY媽的香氛蠟燭DIY。過程中，一度因教室空調關係，讓大家預計鋪設的大豆蠟凝固，需緊急重新溶解而有些手忙腳亂外，最終各自都完成獨一無二的蛋糕熊造型香氛蠟燭。

下午特別邀請到「人生很難，就想活成自己喜歡的樣子」一書的作者，同時也是神經纖維瘤第二型的病友東軒，來分享生命故事。從確診前的生活，到確診後的生活，雖然因疾病造成不便，但面對它，與它共處，把每一年當作最後一年來看待，誠實的面對人事物。

分享結束後，每個家庭都拿到一本東軒的書籍，大家把握機會與東軒合照及簽書，更多的病友趁此與東軒多多交流。歡樂的時光總是過特別快，大家都有些意猶未盡，期待下次再聚。



▲年度聚會上，病友帶來新書分享，開啟更多對話。