

知識增能 園藝舒壓

痣友聚會 開心收穫

文/陳琬宜（病患服務組社福專員）

先天性巨型黑色素痣的痣友們，5月6日（六）相聚於罕見家園，共33位痣友和家屬到場，聯誼會會長楊志強很熱心親切接待各地方的「痣友」。

本次邀請到長庚醫院兒童整形外科莊秀樹醫師，用淺顯易懂的方式講解黑色素如何形成，以及治療方式；問答時間加入林口長庚整形外科顏瑋嬾醫師為大家解惑，有家長擔心如果把腳底板或靠近眼睛的黑痣切除，是否會影響身體功能？且大片黑痣的切除手術及術後照顧，也是眾人困擾的問題。黑色素痣會長琪琪爸針對幾個常在LINE群組中提到的疑問詢問醫師，兩位醫師均用豐富的治療經驗，專業、詳細的回覆大家，收穫滿滿。

講座結束後參觀家園，並跟著罕見職人馨慧製作仙人掌盆栽與捏水苔球，互相比較誰的球比較圓，趣味十足。最後將完成的仙人掌盆栽放在家園溫室裡，期待能帶給拿到盆栽的有緣人幸福。黑色素痣友們年度聚會完美結束，大家相互打氣，獲得了更大的支持能量。



▲痣友們將親手做的盆栽掛在溫室，盼有緣人帶回家。

LAM講座與園藝DIY

文/張毓宸（病患服務組社工師）

LAM病友們許久未見，在LAM聯誼會陳玉華會長大力推動下，5月6日（六）共33位病友及家屬與會，同時台灣呼吸健康協會理事長徐紹勛醫師、美國奧克拉荷馬大學醫學院兒科部遺傳中心主任蔡俊慧醫師，也一起來到罕見家園同聚。

抵達家園，眾人先透過影片瞭解家園的創立過程。接著，台大胸腔外科江吁恒醫師分享「肺移植二三事」，逐步從一開始的評估、送審，到手術及術後復健等，慢慢揭開肺臟移植的神秘面紗。

下午由家園的社工帶大家導覽園區，而後LAM的病友黃馨慧，以罕見職人的角色帶大家進行仙人掌植栽與水苔球DIY。活動最後一小時，眾人互相交流，經由資深病友的分享，新病友獲益良多。本次非常感謝徐醫師代表台灣健康呼吸協會贈送每人一份環保餐盒，更捐贈本會3萬元善款，本會陳莉茵創辦人代表回贈感謝狀。一天下來，病友不僅增進對肺移植的知識，更獲得身心靈的放鬆，大大舒緩平日辛苦忙碌的生活步調。



▲同為LAM病友的罕見職人黃馨慧，帶領大家園藝DIY。

運動學習不間斷

罕見地板滾球 喜獲亞軍

文/楊文瑄（活動公關組專員）

今年本會新開辦「罕見地板滾球體驗課程」，集結13位罕病病友組成「罕見地板滾球聯隊」，招募熱愛運動的輪椅病友，走出戶外、培養運動興趣。

「全國身心障礙者會長盃地板滾球賽」於4月9日（六）在師大林口校區體育館盛大舉行，這次比賽也是凱翔、于珊、思旻、銘毅第一次參賽。地板滾球是一項運用策略和技巧的運動，主要樂趣在於每場比賽不到最後一刻，誰也不能輕易預測結果，因此每位選手都必須全神貫注，任何一球都不能輕易放棄。賽事持續一整個下午，最終以兩勝一敗獲得「推廣組團體賽」亞軍的佳績，得來不易的獎牌，裝載幸福能量。

新成軍的「罕見地板滾球聯隊」將持續擴大招生，由遺傳性痙攣性下身麻痺（HSP）病友聯誼會會長顧雲崧，帶領趙雅慧、陳建霖、黃浚清三位家長擔任教練，期盼招募更多喜愛地板滾球的罕病病友、手足報名參加。若您有興趣歡迎填寫線上表單報名，後續將進行評估並盡速通知錄取者。



▲地板滾球課程報名。



▲「罕見地板滾球聯隊」首戰獲亞軍殊榮！

入小學討論會 緩解家長焦慮

文/顏春華（中部辦事處資深社工師）

國小對於罕病兒童而言是全新的人生階段，如何取得特殊教育學生身分、學校班級型態選擇、特教資源申請、親師溝通等，皆為重要關鍵。中部辦事處於3月4日（六）辦理「2023罕病中區就學經驗座談會」，邀請同為罕病家長黃文祺老師分享經驗，當天共有12位家長參與。

在文祺老師詳細解說下，家長們了解關於轉銜入小學的程序以及需要注意的事項，例如老師鼓勵大家一定要去取得特殊教育學生身分，妥善運用特教相關服務，並特別提醒鑑定安置轉銜會議務必要出席，可針對孩子需求，提出輔具、教助員、專業團隊等服務申請。另也針對家長們關心的教師助理員申請未通過與時數不足的議題提出討論。

在家長與老師的雙重視角下，文祺老師不僅能同理與情感支持家長，也能提供相當有用的建議。整場會議，可見家長們認真聆聽及踴躍發言，藉由討論會緩解家長們的焦慮與不安，期盼今年入學的小病友們能順利適應全新的校園生活。



▲透過黃文祺老師（右）的經驗分享，家長了解到入小學的相關資訊。



中區增能 多元充實

不同角色下 罕病政策經驗分享

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

本會於4月13日(四)，在曾敏傑共同創辦人的力邀下，甫由台中市衛生局退休之施靜儀主秘（前國健署簡任技正）於中部辦事處分享罕病一路走來的歷史與經驗。施靜儀主秘以「罕見疾病防治政策推動經驗之我見」道出與本會共同成長的點滴，本會總能即時掌握國內外資源，補足政府體制外的不足，而政府部門則以資源均衡的全面考量，以專業、科學的佐證，共同合作下，讓病家權益在穩健的制度下發展。

曾敏傑共同創辦人分享，因本會與病家最為貼近，能快速掌握病友需求、盤點現有資源，而後發展出各項前瞻性的服務，成為促進政府前進的動力。同時也感謝公部門願意傾聽合作，一齊成為病家堅強的後盾。

雖是短暫的分享，卻讓第一線服務罕病家庭的同仁對本會的中心價值感到肯定與認同，期許未來的服務中，也能帶著民間團體與公部門的善意，讓罕病家庭的照顧更加完善與健全。



▲藉由施靜儀主秘（右1）的分享，服務同仁理解到不同角色制定罕病政策的經驗。

與大甲媽同行 安定心靈

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

2019年本會首次帶領罕病家庭體驗大甲媽遶境，病家回饋滿滿感動，今年再次熱血，於4月26日（三）帶領35個家庭共79位病友與家屬參與遶境活動。

在雲林高鐵站集合且簡單叮嚀後，遶境活動正式開始。第一站抵達西螺朝興宮，待大甲媽轎停駕時，大家一同祈求媽祖庇佑罕病家庭平安順遂，廟方也準備平安餐，讓罕病家庭用餐。媽祖在即將起駕前，特意讓罕病家庭後轎底，神轎班也用盡最大力氣，高高抬起神轎，讓輪椅和行動較不便的病友可以後轎底獲得庇佑。即將抵達新天宮時，多數病家身體已十分疲累，但在彼此加油鼓勵下，大家提振精神朝著終點站西螺福興宮前進，最終一同完成這趟艱鉅的任務。

罕見疾病病友因身體病弱，長期和生命、時間拉鋸，容易造就心裡沉重的負擔，有時信仰即是大家堅強的後盾。相當感謝西螺朝興宮與沿途民眾的協助，讓罕病家庭在這過程感受臺灣人的真誠與熱情，也再次展現人與人之間的難得可貴情誼！



▲大甲媽祖遶境，罕病家庭幸運有後轎底的機會。

療癒自我 釋放壓力

鬆筋解痠痛 「滾」出好健康

文/洪宜辰（中部辦事處醫療服務專員）

本會中部辦事處於5月20日（六）辦理「筋膜放鬆課程」，在張家榮物理治療師帶領下，利用滾筒輔具改善肌肉緊繃狀況，達到身體的放鬆與自我療癒的效果。本次活動共有11種病類、17個家庭、33位病友家屬參與。

課程開始，張家榮物理治療師講解全身肌肉群的部位和滾筒的運用原理，並說明每一個部位肌肉群的滾壓位置，繼而示範操作滾筒滾壓，讓大家可以邊聽邊實際操作。治療師也針對肢體不便及無法躺臥者，給予個別建議，讓病家們不因滾壓疼痛感而不敢嘗試。

整場活動，感受到大家平時身體承載都超過負荷，學員們躺在地墊上跟著操作之餘，肌肉經由刺激後由疼痛逐漸轉為放鬆，雖然滾筒滾到之處，無一不因疼痛而哀叫，讓整間教室頓時哀嚎聲四起，很是難忘。整堂課儘管大家的身體都感到痠痛，但整個身心都皆舒壓放鬆，身體也不再緊繃。



▲病友及家屬們利用滾筒緩解身體痠痛。

大自然Fun鬆 南庄露營趣

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

「露營」需要準備器材繁多，病友身體狀況不定，常讓罕病家庭因此打退堂鼓。基金會秉持著，帶領病家嘗試各項活動的精神，中部辦事處於5月21日（日）~5月22日（一）在苗栗南庄一畝田營區舉辦兩天一夜的露營活動，本次活動共計22個家庭、68位病友家屬參與。

第一天帶領大家前往罕見家園參訪，並安排鋁線壁飾手作，接著出發露營地。許多首次露營的孩子在遊戲區玩得不亦樂乎，夜晚，伴隨著晚餐烤肉、【壞梅森合唱團】演出、搗麻糬活動以及星光電影院，家屬相聚交流分享，讓每個人都感到特別放鬆。

隔日早晨，在早餐後，由莊蕙老師帶領大家跟隨著自己的呼吸聲，聆聽鉢的音頻清空煩惱，讓自我徹底放鬆，鉢的能量帶領沉澱心靈，大家在身、心靈的洗滌後，也能感受嶄新的自己。中餐過後，大家陸續下山返家，孩子臉上充滿笑容、感受到家屬身心放鬆。期盼藉由露營活動，讓更多不同的罕病家庭有放鬆喘息的時刻。



▲在老師的帶領下，讓病友及家屬們放鬆身心。



馬術新體驗 志工同樂趣

馬術治療初體驗

文/吳文欣（南部辦事處醫療服務專員）

南部辦事處於3月4日（六）辦理馬術治療體驗活動，提供給病友們多元的治療管道，本次活動共有5種病類、18位病友與家屬參與。

首先，由橋頭馬術中心陳志成教練介紹馬術治療與現行發展，讓大家對馬術治療有些簡單的認識。介紹完後便到上馬場的時刻！家長比小朋友還興奮，手上拿著相機做出預備姿勢，小朋友們也都蓄勢待發。為確保大家的安全，左右兩側各有一位防護人員，並由教練時刻在旁評估小朋友狀況來調整訓練。許多膽大的小朋友直線、繞圈騎乘，速度稍快一些也沒問題！有些小朋友一開始搖搖手拒絕說不要不要，但在教練給予鼓勵下，終於克服恐懼成功上馬。最後，教練與小朋友們一同到馬廄挑選喜愛的馬兒餵食紅蘿蔔。

活動結尾，原本害怕的小朋友也可以勇敢地摸摸小馬，嘴上還說著下次一定還要來玩！小朋友們迫不急待分享當下心情，而家長們除了有這個難忘的體驗外，孩子的笑聲更讓他們的心靈充滿電力。



▲小朋友學習親近馬兒，幫馬兒梳理鬃毛。

中南志工齊歡聚

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）

今年度中區志工春遊也搭上宗教熱潮，5月6日（六）一行人來到大甲鎮瀾宮參拜媽祖，在廟方人員的安排下帶領志工們導覽鎮瀾宮，讓志工夥伴們對宗教文化有更進一步的理解，出遊的同時也兼具知識的增進。本次活動邀請了涎酸酵素缺乏症的小瑄，因小瑄身體平衡感不佳，平常移動需要乘坐輪椅，藉由這次出遊，讓志工理解肢體障礙者外出時所會遇到的不便與需求，對於志工們來說是場不一樣的體驗。

南部辦事處也在3月18日（六）於甜室TianShi舉辦志工甜點手作DIY課程。活動初始，志工們依照平板的步驟開始製作蛋糕，過程中交流彼此的近況，歡笑聲此起彼落。活動尾聲，志工們回饋，在服務外的時間與其他志工們交流，令人感到紓壓及療癒。

不論是室內課程活動或是戶外旅遊活動，總是能看到志工們辛勞奔波的身影，再次感謝志工們長久以來無私的付出，成為螢火蟲家庭堅強的支持力量。



▲志工相聚，除交流近況外，也好好放鬆身心靈。

春風徐徐 善意相挺

病家歡樂遊 理慈共參與

文/卓玟禎（活動公關組專員）

理慈國際科技法律事務所多位律師義務擔任本會法律顧問，提供病友及本會專業的法律服務。自2017年起，理慈國際科技法律事務所便與本會一同舉辦病家一日喘息活動，惟近年因疫情嚴峻而被迫中止，終於在今年3月11日（六）再次合作

第一站來到金勇番茄農場，除了品嚐新鮮番茄汁、學習番茄相關知識，更體驗親手採摘蔬果的樂趣，也參與客家麻糬與擂茶的課程，微涼的風中，捧著熱茶、吃著香Q的麻糬，可謂是幸福吧！

而後在新竹的罕見家園，眾人參觀園區，罕見職人雅蘭（SMA病友家長）和鄭爸（ALD病友家長）也帶著孩子們動手做手工饅頭與捏麵人。活動尾聲，孩子們翹首以盼的樂樂棒球登場，這也是罕見小勇士初次來家園進行活動，理慈志工與小勇士們，暢快自在地體驗樂樂棒球以及遊戲。本次活動共有60位病友與家屬以及12位理慈志工參與。感謝理慈國際科技法律事務所長期支援本會，相信當日的所有體驗，都鐫刻在所有人心底。



▲理慈國際科技法律事務所與病家們開心合影。

天后蔡依林 攜手做公益

文/李云（活動公關組組長）

去年2022年，本會榮幸邀請到天后蔡依林擔任年度罕病公益大使，除了拍攝公益廣告、平面廣告以及錄製廣播廣告，更攜手於第二季一同推廣全聯零錢捐，透過天后強大號召力，讓更多人認識罕見疾病，並同時關注罕病弱勢兒童的學習議題。

為讓更多民眾及粉絲用行動支持罕見疾病，感謝天后蔡依林義不容辭捐贈1,500盒 UGLY BEAUTY 限量專屬演唱會口罩予本會，除了部分作為獎助學金罕病學子們的獎勵外，其餘作為募款之用。本會於去年10月發起「罕見愛心大使召集令」，只要透過線上信用卡捐款支持「罕見疾病弱勢兒少助學培力計畫」，單筆滿2,000元，即可收到蔡依林演唱會口罩乙盒。截至今年三月底，共送出超過1,300盒，募集到2,519,065元善款。感謝這段期間民眾的熱情響應，本會將善用這筆款項，持續提供罕病孩童更多的學習資源，幫助罕病孩子快樂學習、勇敢追夢。



▲天后蔡依林為響應公益，捐出1,500盒限量口罩。



創作愛 讓世界聽見愛

科懋生技 罕愛蓬勃

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

罕見職人再度出擊！科懋生技與本會4月合作推出「科懋歐3加福有愛禮盒」，結合5位病友：碳水化合缺乏醣蛋白症候群的卉婕、視網膜母細胞瘤的芯瑤、成骨不全症的守瑜、小腦萎縮症的昕蕎、夏柯－馬利－杜斯氏症的穗綾，推出5款主題畫作帆布袋為禮盒贈品。每件贈品更由4位罕見職人親手縫製。感謝科懋生技陳澤民董事長，長期投入罕見疾病藥物的研究領域，並藉由本次公益合作，讓罕見藝術家作品、病友強韌多彩的生命力被看見。

另外，科懋生技捐出每盒100元公益金為罕病家庭助力，並於科懋37週年晚會辦理捐贈儀式，由本會陳莉茵創辦人代表受贈20萬元整的善款，當天邀請威廉斯氏症候群的彥廷以及阿拉吉歐症候群的佑恩現場演唱，兩位病友盡情展現舞台魅力。

特別感謝有愛大使李怡貞律師、科懋生技陳澤民董事長，與罕見心靈繪畫班的孩子一同拍攝公益影片，共同宣傳用公益助罕病。



▲科懋陳澤民董事長（左2）與李怡貞律師（右2）共同推廣罕見疾病。

罕你一起讓愛發聲

文/卓玟禎（活動公關組專員）

在4月9日（日）這天，Action Life+里程246特別邀請9位罕病病友及手足，一起到環宇廣播電台體驗一日廣播人，帶著大家認識廣播錄音工作、感受聲音傳播的魅力與聲音的感染力。

電台的資深廣播人——瑞齡姐，教導認識媒體識讀的內涵、撰寫完整具吸引力的新聞技巧，又帶領所有人參觀與認識錄音室設備。

最後眾所期待的「錄音」環節來到，錄音分成兩部份錄製，分別為新聞播報與母親節訪談，在新聞播報環節，需要熟悉內容與控制語速、咬字，方能完成一則完整新聞；母親節訪談部份，主持人細心、溫柔的引導病友說出自己心中所想，讓病友藉此機會向媽媽娓娓道出深藏的愛與感謝。由於這次特別的體驗，病友們紛紛表達將珍藏這份無與倫比的錄音作品。

特別感謝Action Life+里程246團隊及環宇廣播電台，為了傳遞真誠、友愛、熱情的團隊精神，在體驗過程中志工們寸步不離的陪伴與協助病友，讓活動都洋溢中感謝溫馨的氛圍，讓所有人都沐浴在暖陽之下。



▲感謝Action Life+里程246團隊及環宇廣播電台舉辦一日廣播人體驗。

世代交融 共創新意

MOA 罕你讓代代都好

文/楊文瑄（活動公關組專員）

4月16日（日）下午，本會與「MOA國際美育自然生態基金會」一同舉辦「代代好」春的樂章——公益活動，共計34位罕病病友與家屬齊聚一堂，進行跨世代藝術交流，度過溫馨的午後時光。

首先由「台灣月琴民謠協會」帶領學員認識傳統樂器月琴，老師們亦帶來精彩演出，之後，在老師的教導下，學員們開始學習基礎和弦，甚至在一小時內，迅速學會台灣民謠《白鷺鷥》。

接著由園藝治療師楊慧慎老師，教導大家製作療癒系水苔球，課程中充滿巧思與用心，老師請各學員們抽取植物花語，並讓學員交換花語，傳遞祝福給彼此，最後完成水苔球成品時，所有人都充滿成就感。

感謝「台灣月琴民謠協會」帶領病友認識月琴，以及楊慧慎老師設計的療癒課程，也感謝「代代好」公益專案贊助，將愛與能量發送至罕病家庭。最後感謝MOA國際美育自然生態基金會媒合活動，讓罕病家庭體驗絕無僅有的體驗課程，因為有你們，讓愛不罕見。



▲台灣月琴民謠協會老師教導學員月琴和弦。

媽媽寶寶 一起認識罕病

文/卓文禎（活動公關組專員）

由於罕見疾病種類繁多、成因複雜、各病症的治療方式也差異甚大，導致許多人因為不了解而心生恐懼、排斥。本會希望透過《螢火蟲故事島》生動活潑的故事，讓孩子與大人在輕鬆的氛圍中認識罕見疾病、理解罕病知識與相關生命課題，進而接納不一樣的群體，進而共創友善共融的社會。

《螢火蟲故事島》已製作50冊，今年特別與「媽媽寶寶」雜誌合作「為愛朗讀」活動，邀請到藝人趙小僑朗讀「香水部落的挑戰（高血氨症）」、台北馬偕醫院林炫沛醫師朗讀「美食家艾利公主（楓糖尿症）」、花蓮慈濟醫院遺傳諮詢中心朱紹盈醫師朗讀「小飛的百分百溫泉（卓飛症候群）」及臺大醫院基因醫學部徐瑞聲醫師分享「小蘿絲大英雄（羅素—西弗氏症）」，帶領大家一起徜徉奇幻世界，認識不同類型的罕見疾病，歡迎到本會官網螢火蟲故事島專區瀏覽全系列電子書。

日後本會也將邀請更多名人、醫生共同獻聲，並集結在本會專屬的Podcast，敬請期待。



▲本會已推出50冊螢火蟲故事島繪本，感謝媽媽寶寶雜誌與本會合作「為愛朗讀」活動。



日月麗天 愛不罕見

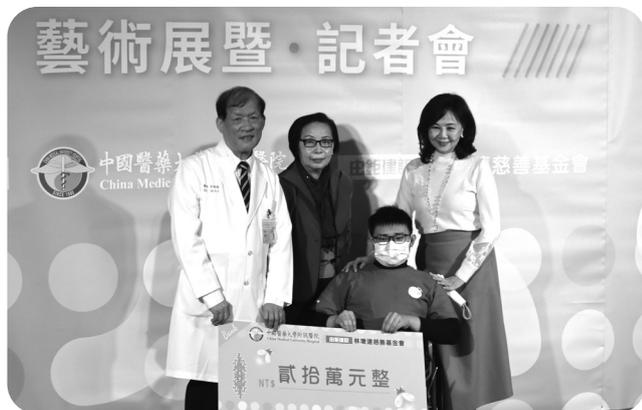
中國附醫 讓螢火燎原

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

本會與中國醫藥大學附設醫院在2月22日至3月8日於急重症大樓一樓大廳，辦理「愛不罕見 螢火照亮生命力」藝術展。記者會當日，由罕見中區天籟合唱團暖心開場，重型海洋性貧血李佳鎂贈畫作《生命·生長》與狄蘭氏症momo贈畫作《期待·燦爛》致謝，感謝中國醫藥大學附設醫院及林增連慈善基金會率先響應捐出20萬元支持本會。

本次展覽以「愛」不罕見為主軸，由23位病友繪製共33幅作品，四項展區分別為：藝術家特展區、罕病居家生活區、畫語生命力區、藝術畫作延伸區，期待讓社會大眾認識罕病，及看見病友們所繪出的生命感受與價值。

本會秉持著「雖然我們無法控制生命的長短，但是可以使它更寬廣」的信念成立罕見心靈繪畫班，鼓勵病友培養興趣增進自信。由衷感謝中國附醫透過辦理畫展，帶領社會大眾點亮罕見鬥士生命之光，該展期中民眾參觀絡繹不絕捐款56,978元，中國附醫亦持續提供珍寶小棧公益攤位，作為罕見職人宣導擺攤之用。



▲中國附醫、林增連慈善基金會率先捐贈二十萬元響應本次畫展。

南大附小 讓愛蔓延

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

3月29日（三）國立臺南大學附設實驗國民小學與附設幼兒園，為了因應國際SDGs（永續發展）及兒童節到來，特別舉辦博覽會，讓學生們歡度兒童節之餘，也透過各班級設計闖關活動，鼓勵學童發揮創意。全校師生及家長也從中體會到做中學、玩中學、學中學的樂趣，更邀請本會前往設攤，期盼師生們透過體驗活動認識罕病。

本會南部辦事處特別設計四種體驗關卡：輪椅體驗、疾病記憶翻翻樂、至礙難行、黑點烙印，讓孩子們從體驗遊戲中認識罕病。許多學齡階段的孩童因患有罕病，導致外觀或內在器官異常，需要特殊輔助的學習環境與生活方式，因此，本會長年積極爭取為罕見病友建構安全、友善的無障礙學習環境。

感謝南大附小邀約，讓本會進入校園，藉由體驗遊戲讓大小孩子們認識罕病。本會努力透過學校力量，期盼孩子們可以快樂學習、多元體驗、接受病友個別差異化。孩子們也用自己的力量做公益，當日共獲得愛心捐款8,971元，一起讓罕愛從校園蔓延！



▲感謝國立臺南大學附設實驗國民小學與附設幼兒園，邀請本會前往設攤，進行罕病相關宣傳。

攜手共進 讓愛完滿

野人華德福 讓愛wonderful

文/南部辦事處

高雄市楠梓區野人華德福實驗學校，在2022年3月造訪南部辦事處，表達期待與本會合作，讓學生體驗與眾不同的社會服務。由於本會發現學生都具有美術天分，決定讓他們善用所長，製作專屬病友與志工的生命繪本，同時亦邀請學生擔任暑期青少年病友活動志工。

時光匆匆，野人華德福學校在今年4月22日（六）迎來成果分享會，本會、病家與志工均出席參與。本次學生們完成就學主題【小程的心情日記】、就業主題【天選的勇者】、志工主題【生命之光】共三本繪本，大家分享製作繪本時的巧思與感受，包含遇到困難的解決之道、讓故事具吸引力與創新的編排方式與技巧。

此外，學生們也分享了自己的觀察，他們發現病友的生活樣貌與自己相同，都是懷揣著夢想負重前行，希望病友們在學校、職場、社會都能夠獲得接納，活動最後，在學生們與病友、志工一同投籃的景色下，落下完美的帷幕。



▲感謝野人華德福學校帶領學生主動認識罕病，並為病友與志工作繪本。

公勝保經 一起用心溫暖罕愛

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

5月6日（六）的午後，衛武營藝術文化中心榕樹廣場傳來裊裊樂聲，公勝保經在此舉辦「公勝30愛永續感恩音樂市集」，除邀請本會罕見職人公益擺攤之外，亦邀請罕見南區天籟合唱團演出，希望表演藉由音樂饗宴將愛永續傳遞下去！

軟骨發育不全的羅姐帶來許多鋁線創意藝術飾品，南區天籟合唱團則演唱由病友自撰的自創曲「巧克力人生」與「加油」，字裡行間中的苦甜交織，是病友期盼傳遞的心路意境。之後也帶來動感台語「歡喜跳恰恰」與現場觀眾互動同樂。曲目之間病友分享團員們的病症，讓民眾更了解罕病，搭配晁為老師B-box及病友高超的口技打擊，或是溫柔的口白，都讓現場民眾為之動容、大聲鼓掌。

最後團員們以「那雙看不見的手」感謝公勝保經成為守護罕病家庭的那雙手！祝賀公勝保經創立30週年快樂。南區天籟合唱團藉由歌聲演繹人生，期盼帶給社會更多溫暖正向的力量，讓罕愛流傳。



▲南區天籟合唱團受邀參加公勝保經30周年慶祝活動。