



福祉示範中心沐浴體驗 正式啟動

文/周碧芳（罕見家園服務組社工員）

洗澡是一天中最放鬆的時刻，透過沐浴得以紓解壓力、放鬆身心。然而，對長期使用輪椅或行動不便的病友卻是種奢望。

罕見家園籌備初期，便針對有特殊沐浴需求的罕病家庭，設計兩間福祉示範中心提供沐浴服務，規劃溫馨的起居室、供病友休息的電動床、電動輪椅與電動按摩椅，還有最重要的寬敞浴室空間，備有各式浴缸及洗澡椅等沐浴設備，希望能滿足特殊洗澡需求的病友。

今年起，本會著手推動兩天一夜的沐浴體驗，希望讓行動不便的病友也能享受家園所提供的人性化服務，故於7月22～23日與8月27～28日各辦理一場沐浴體驗，同時特別邀請聖母基金會到宅沐浴專長的郭組長，透過視訊介紹沐浴技巧，也結合葉茜汶物理治療師提供專業的移轉位教學、輔具解說與操作指導，讓病家能對使用輔具沐浴更有概念。

病友報到與沐浴前後，皆有護理師協助做入浴評估、量測生命徵象，確保病友的狀態適合沐浴，而本會同仁亦協助家屬使用沐浴設備，沐浴過程中同仁更是隨侍在側，隨時提供必要的支援。而泡泡龍家屬寶英姊賢伉儷於兩

場活動中更是精心準備客家美食與米食DIY體驗，讓所有人不禁連連稱讚他們的好手藝。

此次活動更搭配關西人文導覽，由專業導覽員帶領病友參訪東安古橋、牛欄河、太和宮、文人巷、關西分駐所、台紅茶葉文化館及美味可口的林月冰店與小紅屋餐廳，感受滿滿的關西風土民情。而第二場活動罕見職人雅蘭姐也指導大家一起利用家園雞舍新鮮的雞蛋來製作香氣十足、餡料實在的蛋塔。

GNE遠端肌病變病友庚璉分享道：「家園提供的設備和環境很完善，可以補足病友們身體上的限制，使我們享有與常人無差别的享受。」子瞳媽媽也說：「家人一開始很納悶幹麻洗澡要到關西去？但我堅持參加基金會沐浴服務的體驗活動，從焦慮等待到最後順利完成任務，看到孩子一臉筋骨舒鬆且舒適的表情，一切都值得了～感恩相遇與安排！」

兩天的行程安排既豐富又不緊湊，讓行動不便而難得出門的病友及家屬，擁有一趟舒適的放鬆之旅。期盼未來邀請更多有需求的病友，都有機會來家園體驗一場美好悠閒的沐浴輕旅行。



▲經過專業人員的指導與演練，病友及家屬真正體驗到特殊沐浴設備的便利性。



▲本次活動搭配專業導覽，也讓不便外出的病友增添旅遊樂趣。



家園傳罕愛 各界湧關懷

聯華電子 共學共享

文/張言任（罕見家園服務組組長）

8月11日（五）罕見家園來了一群新朋友，趁著暑假未完，聯華電子科技文教基金會帶領聯電志工、家屬以及聯電聖心課輔中心的孩子前來家園，當日活動共計66位大小朋友們參與。

家園社工們帶大家參觀家園空間，到基因教育中心認識罕病、體驗互動小遊戲；前往福祉示範中心了解特殊沐浴設備；更搶先體驗至雞舍餵食雞群和撿雞蛋。而職人課程，則由黃馨慧老師與江玫臻老師各自帶來鋁線編織、仙人掌盆栽DIY及纏花雙葉玻璃擺飾，又因兩位老師皆是罕病病友，課程中間更向大家一邊分享罕病生命故事。

罕見家園的成立不僅為桃竹苗地區的病友提供服務與喘息空間，更大的願景是期待能多與社會大眾產生互動與連結。此次罕病職人的手作課程，除協助推廣職人品牌，也帶入生命關懷議題。而雞隻的引入也是盼望豐富家園的內涵，提供病友動物治療服務，同時奠定食農教育推廣的基礎。



▲配合家園未來即將開展的農場，聯華夥伴搶先至新設施－雞舍，體驗抱雞、撿雞蛋。

桂花御守飄香 歡呼兒齊歡樂

文/張言任（罕見家園服務組組長）

8月19日（六）社團法人台灣歡呼兒協會特別選在罕見家園舉辦夏令營，匯聚全台歡呼兒家庭，當日共有22組以上的家庭前來，包含醫護人員、志工及工作人員總計超過120人，家園同仁熱情接待。

本次夏令營以「生命故事」為主題，邀請資深歡呼兒紹丞分享「帶著呼吸器勇喘人生」，他因堅韌不拔的勇氣而獲總統教育獎。本會線狀體肌肉病變病友同時也是歡呼兒的「圻圻」，她雖已成為天使，但媽媽鄭惠美女士大方分享圻圻繪畫創作的生命歷程，媽媽堅信：「不一樣的孩子，有不一樣的天空。」勉勵在場家庭。

本會也為歡呼兒安排了親子DIY，Alstrom氏症候群的軒軒媽帶來可愛的「桂花御守鑰匙圈」課程，御守不僅代表對同為特殊家庭的歡呼兒的祝福，更融入家園重要元素－桂花，製成特製精油，可滴入御守中，舒緩身心。

今年夏令營感謝新竹縣社會處居中推薦與安排，罕見家園除服務罕病家庭，日後也將與更多公益團體合作，讓社會大眾都能受惠多元的服務與場地。



▲感謝新竹縣社會處促成歡呼兒夏令營與罕見家園的連結，彼此認識、共度歡樂。



青少年職業營 未來不設限

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

罕病病友因身體限制，不論就學或就業均有可能遇到不友善的環境，本會今年度首辦「2023翻轉自我－罕病青少年職業體驗營」，8月20～22日共有24位罕病病友與6位手足，參與7堂動靜態課程與實際體驗，提供罕病青少年與手足就業初探的機會。

首堂課程，由資深罕見職人—LAM病友黃馨慧，帶領植栽認識與園藝體驗，同時她也分享職場安全與生活工作平衡的重要性。接著「人生設計師」課程，特邀勞動力發展署關鍵就業力行為職能講師—邱雅雲，帶學員描繪職涯想像，盤點個人優缺點與資源，以及計畫短中長期目標。而晚會更有志工團隊帶來生命教育戲劇，引導學員透過戲劇了解自我。

隔日，「小聚人」火鍋店店長解說餐飲工作需具備的硬技能與軟實力。下午重磅迎接「COMEBUY」團隊，感謝全台加盟店長的熱情支持，COMEBUY專屬TOGO車更直達罕見家園，學員們經過業師細心講解飲料高品質秘訣與工作法寶後，學員親自上TOGO車操作封口機。最後，「小聚人」夥伴也使用家園雞舍的

雞蛋作為材料，帶大家扮演一日雞蛋糕師傅，享用美味自製下午茶。

實作課程結束後，靜態活動大家一起欣賞「小騎士闖通關：美夢成真」電影，了解方興中馬匹輔學健康社福基金會，如何以馬術治療特殊孩童，並陪伴腦麻孩子拿下國際身障馬術獎牌，而張兆遠教練更現身說法，安排學員至希望馬場體驗照顧馬匹。接著登場的是楊志強老師，講授「行銷與攝影」，讓學員明瞭「擺設」、「光影」、「構圖」三要素，並當場拿出手機練習拍作品。活動尾聲，社工師沈芳郡老師透過團體活動，帶大家分析自我價值，為學員充權。

特別感謝勞動部勞動力發展署桃竹苗分署的公彩回饋專案指導本次活動，並感謝財團法人方興中馬匹輔學健康社福基金會－希望馬場、社團法人桃園生命樹領袖協會、長沂國際實業股份有限公司的大力支持，各方資源的挹注，讓本次青少年職業體驗營圓滿成功。



▲期待病友透過豐富的職業體驗，思索未來的職涯方向。



▲COMEBUY團隊帶領學員一探飲料製作的秘訣。



彤鳥社企 職能躍進

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

本會自推廣「罕病病友就業促進服務方案」迄今，不乏有許多優秀病家脫穎而出，獲得就業機會與肯定。為培力罕病家庭成為專業的生命教育宣導人員，今年本會首次與彤鳥社企合作，於6月7日至7月26日，每周三下午共八堂課，藉由四大面向：「自我探索／聲音表情」、「課程活動設計原理」、「黑暗體驗」、「成果展演暨結業式」設計罕見疾病宣導賦能系列課程，總計共14位病友與10位家屬參與。

首先由直覺式永續議題服務設計專長的劉筠楷老師，帶領病家覺察當講師想分享的主軸、目的與對象，罕病病友及家屬從罹病過程，找到自己的興趣所在，像是身心障礙就業議題、食農教育、生死議題、說故事媽媽、園藝旅遊、手作療癒等，希望能用自身經歷，和更多人分享不罕見的愛。另外，專業配音師—吳宗信老師，則帶出在舞台上演講時，聲音、故事如何經營，給予成員具標竿性的示範。

第二部份「課程活動設計原理」，由彤鳥社企創辦人，同時也是勞動力發展署關鍵就業

力行為職能講師—邱雅雲，帶學員從受眾角度思索整體課程、演講應如何規劃，並給予兩個講師必備的作業：教案、簡報。除此之外，雅雲老師與設計專業的邱鈺惠老師，也不斷優化大家所提出的內容。同時，視障受限講師—胡耕璋、身障受限講師—黃千芸，為大家示範生命教育，給予學員提點：演講內容不能一味停留於因疾病造成障礙的細節，更應著重在找出演講亮點，發揮自己想傳遞的核心價值。第三部份特別安排前往「黑暗體驗」，讓學員在黑暗的環境中，學習感同身受、立定目標、互助合作。

系列課程最後尾聲，大夥來到罕見家園展現學習成果，每位學員善用巧思和生命經驗，在課前，每人都已備好簡報、課程細流教案。「宣導組」和「手作組」每位學員均輪流上台展演。經過8堂課的充電，大家都比初來乍到時更有自信與條理，學習跳脫設限，慢慢找到適合自己的演說風格。感謝講師群不吝給予回饋，未來家園也持續作為生命教育、手作教學的基地，和這群身懷絕技的職人們攜手前進。



▲此次系列課程讓職人的宣導與教學技巧更上一層樓。



▲感謝彤鳥社企安排眾多講師，提點罕見職人的優弱勢，一起思考如何優化。



【學員心得分享】

文/許嘉珍（Alstrom氏症候群病友家屬）

感謝罕病基金會辦了這次的「罕見疾病宣導賦能系列課程」，讓大家能夠跨病類彼此交流與學習，也讓我在這次課程成長很多，也謝謝成員不藏私的分享。

課程中我重新了解自己、找到優勢與調整方向。容易緊張的我，學習到聲音和表情控制的技巧，雖然正式上場還是常一片空白，期許在經驗累積下能更順手。而講師們實際的經驗與操作分享，讓我瞭解打造獨特課程的方法，也佩服老師們能切中問題所在。而特別課程「黑暗體驗」帶給我震撼與感觸，也許是孩子本身就是視障者，除了能理解他們的不便，感受也更加深刻。而我也學習到團隊合作與運行秘訣。最後的成果發表，成員們的發表都充滿精彩、專業，故事的起點更令我感動。

我幸運於上完課程後，才接觸罕見職人手作教學，如此能將課中所學實際套用，罕病基金會給了一個可以發揮能力的職能就業服務，而賦能課程給我們一個專業的技巧訓練外，更大的收獲是心態的調整，希望讓大眾看見專業而不是同情我們的特殊。



▲擁有好手藝的嘉珍，最後一堂課帶來精彩的教學課程。

文/林宜萱（脊髓性肌肉萎縮症病友）

在暑假期間我上了「罕見疾病宣導賦能系列課程」，學到了有關聲音表情、說話技巧以及簡報製作等。讓我更了解成為一位專業講師應該要具備什麼能力、應該要如何去解決一些突發狀況，及如何讓聽眾專注於你的演講內容。

第一次上台展示自己的簡報，敘述著自己的故事讓我非常緊張，剛開始上台也很害羞不自信，但到後來講到自己的興趣愛好後，讓我很沉浸在分享中。雖然可能第一次報告的不夠精彩完美，不過老師給的建議讓我學到了很多，對於演講來說，最重要的是你說的內容而不是簡報，簡報內容簡單明瞭有重點即可，不必加入太多不相關的東西，最重要的是你本身演講的內容，演講者可以幽默一點讓台下聽眾把注意力集中在自己身上，偶爾也要和聽眾一起互動。

透過這次學習，讓我對於上台分享自己的生命故事有很大的幫助，也不再那麼恐懼，謝謝基金會這一次舉辦的課程，對我來說受益良多。



▲宜萱練習用幽默的口吻分享生命故事。



森林中的「螢」光

文/蔡心于（軟骨發育不全症病友，愛與希望寫作班成員）

約莫七年前，念服裝設計的李政瑩畢業後終於能學以致用，和主管一起創業做著自己喜歡的品牌，懷著未來夢想的藍圖。心想著自己還年輕，累一點、辛苦一點也無妨，這樣就可以加速更靠近自己的夢想，不料每日12~16小時工作壓力，隨之帶來的影響是如此地令人措手不及……。

超時的工作量，讓一向求好心切的政瑩引發疾病，導致下半身癱瘓，花了一些時間才找出確切的病因—泛視神經脊髓炎。由於疾病特性，因此病症會以不確定的速度逐漸惡化，彷彿身體埋藏著許多不知名的小未爆彈。

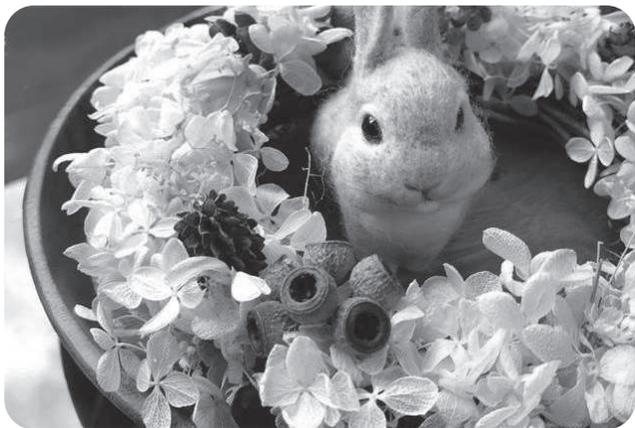
透過水療復健，政瑩重拾可自理生活的感覺，不過外出卻須以輪椅代步。而身體的改變，也讓她碰到以往不曾想過的狀況，像是無法自由的穿梭在美麗的風景區，至便利商店購物，卻因護欄設置而讓使用輪椅的自己無法靠近。

因為家裡住在沒有電梯的公寓，起初要去醫院只能一步步靠著扶手，緩慢地下樓梯，累了就在轉角處休息、儲存夠力氣再繼續前進。發作時手腳像是觸電般的麻木感，伴隨帶來總

總的不適，讓她知道自己不會再回到從前了。但體貼的政瑩時刻提醒著自己，不能隨意表達出難過的心情，讓摯愛的家人替自己擔憂，幸好她進入了羊毛氈的世界，也許做好一個心目中的作品要花費1~2天時間，但卻能在毛絨絨的世界裡獲得平靜，也讓她的內心逐漸被治癒。

雖在醫院復健時就聽聞罕病基金會，但泛視神經脊髓炎直至2021年才正式被列為公告罕見疾病。幾經周折方得以加入基金會，認識同疾病的病友，更多了罕見職人這稱號，可以透過羊毛氈教學，來陪伴更多同為罕病的病友及家屬，傳遞愛與希望的溫度。

她也不諱言地提到剛坐上輪椅外出時，還是無法不去在意別人的眼光，深怕在路上被以往的老同學認出生病後的自己，不曉得如何解釋。經過長時間的諮商和興趣培養，才找到如何和現在的自己相處的方式。生病後的體悟反而使她學會用心去了解自己真實的需要，更鼓勵同樣罹患罕病的病友們多多走出來看看外面有趣的世界，必然會找到屬於自己的天地，散發出獨一無二的光芒。



▲政瑩的羊毛氈作品栩栩如生、維妙維肖。



▲手巧的政瑩擅長羊毛氈手作，現也成為罕見職人，開班授課。

病友聯誼 歡樂多更多

連結多病類 趣味樂翻倍

文/陳琬宜（病患服務組社福專員）

在面對疾病的歷程中，許多家庭都曾感到無助，因此本會持續與台灣弱勢病患權益促進會合作，於5月20日（六）在桃園大溪好時節休閒農場辦理「2023罕病醫療弱勢病患跨病類一日體驗聯誼活動」，當日計有84位病友及家屬，以及愛心志工共97人參加。

本次參與的病家彼此多不相識，為促進病家間的交流，首先邀請每位病友自我介紹，之後所有人合力製作紫米竹筒飯，等待食物蒸熟期間，大家分隊比賽，歡笑充滿整個場地，結束後一同享用竹筒飯與當地特色菜。下午除進行木工組合及彩繪陀螺DIY，園方也解說友善土地的種植方式，而在親自採摘蔬菜後，從餅皮製作到添加食材，一步步完成窯烤披薩，所有人都感到幸福美味。

此次活動十分感謝雯禎及宓亞兩位志工的幫忙，來自台中的雯禎，已連續9年協助本會募集善款與物資；宓亞更是除了籌募資金外，當日也召集志工們，一同陪伴病家度過快樂的時光。未來本會也持續為弱勢家庭加油打氣，傳遞更多的正能量。



▲親子合力分割竹子，後續填入紫米，做成香氣十足的竹筒飯。

老友聚會 賞玩植栽

文/陳琬宜（病患服務組社福專員）

在疫情趨緩的今年，本會於6月10日（六）在罕見家園舉辦特發性或遺傳性肺動脈高壓病友聯誼活動，共計21位病友與家屬都期待著與老朋友見面。

活動在成大醫院內科部許志新主治醫師的醫療講座下，拉起序幕。許醫師用幽默、淺白的講解，讓病友家庭認識疾病治療方式，同時許醫師也鼓勵，除和各醫院醫療團隊緊密聯繫溝通，也能向其提出治療後的感受及情況，方能有效控制病情。接著由來自各地的病友自我介紹，大家互相分享心路歷程、治療方式等，彼此加油打氣。

中午過後，罕見職人陳玉玲女士，帶領病家進行桂花香氛課程，所有人都製作出可愛熊掌狀的桂花手工皂，以及富有迷人桂花香的手工乳液。而罕見職人黃馨慧細心替眾人準備冰涼的薄荷檸檬氣泡水，讓大家讚不絕口，此外，馨慧亦準備多肉植物小盆栽，讓大家可以帶回留念。所有人各帶著滿載的收穫返程，身心富足，期盼下次聚會、互道平安。



▲病友聯誼活動除了吸取相關治療資訊，更重要的是聯絡感情、相互支持。

病家相聚 豐富收穫

ALD與NP攜手並肩互交流

文/鄧羽伶（病患服務組社工員）

為讓許久未見的病友家庭能碰面與彼此鼓勵，腎上腺腦白質失養症（ALD）病友聯誼會鄭春昇會長與尼曼匹克症病友聯誼會巫錦輝會長共同規劃交流活動，6月10日（六）總計25位病友及家屬共襄盛舉。印象深刻的是，ALD有2戶已逝病友的媽媽在LINE群組相識，此次亦想透過活動碰面相聚。

上午邀請到新竹縣北區輔具資源中心工作團隊，為病友家屬說明輔具資源、申請流程與運用，ALD鄭會長也向物理治療師諮詢病友照顧須知，隨後物理治療師帶領大家體驗家園的體適能器材。難得的是，現場技師亦協助檢測病友使用的輪椅，提供零件更換建議。

在DIY活動開始前，特別介紹當日貴賓—勇源教育發展基金會陳致遠執行長，因活動場地一罕病家園簡報會議廳所使用的音響、投影設備均由其愛心贊助，藉此場合頒發感謝狀。DIY活動由罕見職人陳玉玲，教導桂花手工皂與桂花護手霜，而職人黃馨慧則帶大家參觀溫室，也讓病友挑選小盆栽與南瓜等伴手禮，真的是「有食閣有掠」。



▲病友與家屬專注製作桂花手工皂。

威爾森氏症 羊毛氈初體驗

文/鄧羽伶（病患服務組社工員）

在本會三年來反覆思索與規劃下，終於7月1日（六）在雙連教會舉辦威爾森氏症聯誼活動，共計11位病友及家屬參加。陸續抵達的病友家庭開心寒暄，病友小慧長居美國，今年5月才返台及前往中國安徽省進行治療，小慧媽對於女兒的治療成效非常滿意，因此迫不及待和其他病友分享。

上午邀請臺大醫院詹貽婷營養師，講述疾病飲食模式，以及院方今年度已檢測食物含銅量並進行資料更新，更說明國內外測量數值差異因素。講座亦針對病友的提問一一回饋，讓病友收穫豐富。下午罕見職人李政瑩首次教導羊毛氈DIY。期間，政瑩自然大方地分享自己的作品，而最令人感動的是，雖然病友們手部肌肉略為萎縮，但仍努力獨自完成手戳羊毛氈。

原訂當日進行病友聯誼會會務討論與會長改選，然因意見調查問卷回收率不足，考量多數病友尚未表達意見，以及改選會長人數不符和現任會長任期已至，故病友服務暫由各辦事處主責社工協助，未來再商議幹部推選之必要性。



▲威爾森氏症病友（左）雖然手部肌肉萎縮，仍想方設法完成羊毛氈創作。

疫後首聚 醫護新知大解析

病友分享 照顧經驗再升級

文/高菁秀（病患服務組社工員）

7月2日（日）本會在罕見家園辦理夏柯-馬利-杜斯氏症（CMT）病友聯誼活動，當天共46位病友及家屬參加。CMT病友聯誼會的幹部，總積極與基金會共同討論籌備，此次更運用線上直播方式，讓不便前來的病家，能透過視訊線上參與。

今年榮獲總統教育獎的病友顧文凱，也首次前來參加活動，在講座中，文凱鼓勵病友們不要因病限制運動的參與。下午，病友與參加本會罕病大專研習醫學院的同學，共同分組進行罕見職人的DIY體驗。不論是在製作桂花護手霜、手工皂，或是香氛蠟燭，大專同學均在病友有需要時，立即給予幫助，讓病友順利完成創作。

本次聯誼活動由幹部劉家幗帶領大家認識彼此，而幹部米菲則全程協助線上參與。病友不吝分享自我照顧經驗，例如擔任體育老師的病友，詳述安全進行肌力訓練的方式；從事營養師的病友，則介紹維持體能的健康飲食。大家展現濃厚凝聚力，感謝各位病友無私分享。



▲病友們（左排）與罕見疾病大專研習學員（右排）一同製作手工皂。

紫質症聯誼 久別重逢再聚首

文/鄧羽伶（病患服務組社工員）

紫質症病友聯誼活動順利於7月15日（六）在罕見家園舉辦完成，當日共19位病友及其家屬參與。上午病友家庭陸續抵達家園，一見面彷彿像是同學會，顧潔如會長熱情招呼大家，連第一次參與聯誼活動的病友都能很快融入其中。

此次還有臺大醫院罕病照護團隊前來，仔細說明罕病照護計畫內容，以及提供各縣市罕病照護團隊的資訊予病友參考。午後則是精彩絕倫的醫療講座，郭弘周醫師講述「急性紫質症介紹和精準醫療的最新發展」，病友也踴躍發言，與醫師一來一往，許多大大小小的問題都得以解惑。

最終來到活動亮點－罕見職人DIY，此次由罕見職人黃馨慧教導製作水苔球，與療癒仙人掌盆栽，病友靈巧的雙手，讓馨慧頻頻誇讚「這班是資優班啊！大家都做得很好！」快樂時光總是飛逝，病友們依依不捨的相互道別，期待下次再相聚。



▲紫質症病友家庭熱絡交流，留下美好回憶。

趣味團康 多病類玩一起

馬場體驗 串聯多活動

文/高菁秀（病患服務組社工員）

今年本會偕同臺大醫院基因醫學部，於7月15日（六）辦理CCHS與涎酸酵素缺乏症候群兩病類病友聯誼活動，分別有25位及18位病友與家屬參加。

活動先在桃園希望馬場開始，馬場工作人員安排與馬兒的接觸體驗。接著位配合不同病類個別需求，本會分別為兩會規劃不同活動。

在CCHS聯誼活動中，先由台灣玩具圖書館協會工作人員帶來趣味團康，讓病家了解珍惜玩具真諦；涎酸酵素缺乏症候群聯誼會，則邀請臺大醫院基因醫學部胡務亮醫師、簡穎秀醫師、李妮鍾醫師，與神經部林靜嫻醫師到場，與病家們交流最新醫療資訊及基因治療資訊。臺大醫院罕見疾病照護計畫團隊個管師，也分享針對病友的全方位服務，為病友排憂解惑；最後在罕見職人震鞍媽帶領的蝶谷巴特手工藝課下結束。

感謝臺大醫院基因醫學部，贊助聯誼會美味午餐及飲品，亦帶來詳細醫療講座，以及台灣玩具圖書館協會帶來的活動，讓聯誼活動圓滿完成。



▲多病類家庭在馬場相聚首，共同體驗馬兒的魅力。

RB大家庭 歡迎新病家

文/張毓宸（病患服務組社工師）

視網膜母細胞瘤（RB）病友聯誼活動在7月15日（六）於罕見家園辦理，睽違3年後，終於再次進行戶外聯誼活動，當天共有21位病友及家屬出席。

因本次參加的病家大多是初次參與本會活動，因此工作人員開場簡單介紹本會，並由家園同仁帶領病家們認識家園設施，接著邀請病家們分享病友目前身體狀況，以及確診時的心路歷程，而成人病友也分享從小發病至今的狀況，希望減緩小病友家長的焦慮。

下午邀請到「玩具博物館」團隊，透過團康活動與遊戲，讓病友家庭可以展開互動，之後，便是由罕見職人－努南氏症家屬的震鞍媽帶著大家進行蝶古巴特DIY，病家們也紛紛自行創造出專屬小提袋。

今年度的聯誼活動讓病家間更加的熟稔，但仍可惜無法於專業老師的帶領之下充分使用家園感統教室，期盼下次聯誼活動時，能加入醫療講座，希冀下次活動能有更多的病家共襄盛舉。



▲很開心這次RB聚會有許多初相見的病家，透過活動，大家更熟悉彼此。