



互動熱絡 新知解壓縮

DiGeorge's病友會長更迭交接

文/黃純恩（病患服務組社工督導）

DiGeorge's症候群病友聯誼會首次相聚迄今，期間多年不間斷地於網路社群上活絡聯繫，隨新冠疫情和緩，加上醞釀許久的期待，8月5日（六）罕見家園舉辦DiGeorge's症候群病友聯誼活動，當天共有20個家庭，病友及家屬計66位熱情參與。

在DiGeorge's症候群病友聯誼會林紋妙會長的帶領下，每個家庭依序自我介紹，並彼此關心也熱絡分享育兒、就學與就醫的多重寶典。此次亦邀請病友們參觀罕見家園精緻的無障礙環境與設備，而兩位罕見職人李政瑩及許嘉珍，更是細心教學與指導DIY活動，大小孩子們一同完成可愛精巧的手工藝品。

感謝林紋妙會長多年主責聯誼會務，同時在病家們的共識凝聚下，推選續由勤秀婷、劉英智賢伉儷接任會長職務，而林紋妙女士則轉任南區聯絡人，協助臺中以南縣市的病友聯繫。期待在聯誼會新任幹部團隊的帶領下，繼續活絡服務病友家庭，延續聯誼會及社群交流的溫馨與勇氣。



▲感謝林紋妙會長多年來的辛勞付出，且在卸任會長職務後，依舊支持與協助本會。

佝僂症再聚首 互享治療新知

文/高菁秀（病患服務組社工員）

於8月5日（六）父親節前夕，性聯遺傳性低磷酸鹽佝僂症病友及家屬共11人來到罕見家園，同時也有2病友透過視訊方式參與。新舊病友共同來參與因疫情而久候多時的聯誼活動。上午的醫療講座，中國醫藥大學兒童醫院的林清淵教授藉由台港兩地的影片介紹疾病相關進展，並著重於學術、臨床治療，讓病家理解疾病成因和治療現況，且針對藥物副作用、遺傳及生育諮詢、藥物進展及健保給付等議題亦充分與詳細的說明。

後續本會帶領病友及家屬參觀罕見家園的無障礙環境空間規劃，分享基金會在不同層面的服務目標。而病友們也熱絡分享自身的就診與治療歷程，給予對藥物、手術等治療擔憂的病友諸多資訊及支持。

在罕見職人活動中，這次邀請到罕見職人渝軒媽媽帶領大家製作富桂平安及珠福好運二款鑰匙圈，把濃郁的桂花等多種香草填入香包後縫製成童趣可愛的鑰匙圈，讓大家在充實的聯誼交流活動後帶著富桂平安的香氣返家，未來持續連結這份相識的情誼，在罕見的疾病治療過程中不再孤單！



▲聯誼活動舉辦時，多邀請醫師分享醫療資訊，讓病友每年接收新知。

聆聽心聲 沉靜心靈

學習溝通 維繫情感

文/高詩媛（病患服務組心理衛生專員）

6月及8月的心靈電影院，邀請到力人心理治療所魏大紘心理師，與兩位實習心理師來帶領，與病家一同探討家庭互動關係，兩場共計有19個家庭、38人次。心理師運用《我的海星爸爸》以及《櫻花開了》作為開場，期盼藉由電影的刺激，導引病友及照顧者的共鳴。

為建立成員間的初步關係，首先邀請成員們自我介紹，拉近彼此關係。而後講師將成員分成病友與照顧者兩個團體，請成員繪製生命線，回首過去、思索現在、眺望未來，同時傾聽各成員的生命故事，引導大家回顧心理成長與生命優勢處。過程中發現，「溝通」是罕病家庭的共同重要挑戰，因此心理師規劃帶領成員探索溝通要件，以及八個自我需求和溝通姿態，並強調透過使用「我訊息」表達自己觀點，同時學習「同理」。

在這個充滿溫暖與分享的活動中，所有人共同成長，不僅對溝通有了更深的領悟，也學會更好地表達自己、聆聽對方。而通過電影和深度討論，亦幫助病家建立更緊密的情感聯繫，並且以同理和開放的態度編織更堅韌的家庭關係。



▲藉由心靈電影院的引導，成員學習傾聽與溝通，幫助家庭關係更加和諧。

禪繞繪出內心靜謐處

文/張毓宸（病患服務組社工師）

禪繞畫，是一個沒有所謂對錯、正確與否的創作，在創作過程中，可以從中獲得心靈的平靜，無疑是匆忙的現代社會中，很好的生活調劑。前幾年因疫情因素使用線上教學，無形中發現這樣的教學方式，反而打破地域限制，讓居住偏遠的病友能一起上課。今年，有鑑於疫情解封，上課型態恢復實體教學，然而亦保留線上同步教學，讓更多病友都有機會參與其中。

課程自3月5日至7月23日，隔週日上午上課，共10堂課，有56位學員。本次依然邀請到中華生命之花藝術樂活協會的四位講師，包含Sandy老師、瑤瑤老師、珠珠老師及Vivian老師，以「京劇臉譜」為主題，描繪出「生、旦、淨、末、丑」的臉譜。此外，老師們也讓大家欣賞了京劇的特殊唱腔，以及補充許多京劇知識，讓大家收穫滿滿。

課程接近尾聲，學員們深感時間飛逝，大家都很享受每次上課時一齊畫畫、擁有一段靜心、療癒的時光。期望未來有更多病友，一同來感受禪繞畫的魅力。



▲禪繞畫活動不受地理限制，實體與線上雙軌教學，讓更多病家能參與其中。



多單位合作 服務更廣闊

共融在故宮 諮商與導覽

文/陳琬宜（病患服務組社福專員）

有想過在故宮博物院裡，除了逛國寶古物還能做什麼？本會與臺北市立聯合醫院、國立故宮博物院與台灣生命教育學會病人自主研究中心合作，在晴空萬里的7月8日（六），共邀請7位罕病病友及家屬，至國立故宮博物院參與「預立醫療照護團體諮商」。透過預立醫療決定，讓自己能預先決定生命最後的醫療方式，擁有尊嚴善終的權利。

活動初始，由臺北市立聯合醫院和平婦幼院區的神經內科主任劉建良醫師，淺顯易懂的講解病人自主法的核心概念，並詳述預立醫療的用意及簽署人選擇權。後續由護理師及社工師以家庭為單位，分組協助意願人深入了解並簽署預立醫療決定書。而等待同意書上傳資料庫期間，故宮博物院的導覽人員，帶領病友家庭在故宮博物院裡尋找國寶蹤跡。

謝謝臺北市立聯合醫院諮商團隊，提供諮商服務；感謝國立故宮博物院提供場地與導覽活動，並準備精美禮品；同時也感謝病主中心提供病友及家屬預立醫療照護諮商的補助。



▲臺北市立聯合醫院諮商團隊詳細為病友與家屬解說預立醫療資訊。

聯合評估 一站式服務

文/謝佳君（醫療服務組組長）

罕病患者常因疾病而造成發展遲緩、肢體動作學習及協調困難等情況，使生活不便與影響日常生活功能，這樣情形即為「感覺統合異常」。透過綜合性聯合評估可依據物理、職能以及語言治療師建議，安排復健治療的訓練方向，維持或改善身體狀況，且更能善用剩餘的功能，將這些障礙的影響降到最低。

有鑑於此，今年試辦聯合評估活動，首次評估對象以久未復健評估、困難外出的兒童個案為主，運用罕見家園的感統教室、體適能教室進行物理、職能以及語言的評估。每次評估為6位學員，分別於4月15日及7月15日辦理，家屬表示能在這個輕鬆良好的無障礙環境進行評估，又能得到專業指導，幫助極大。

像賴小妹因疾病而影響口舌動作不協調與吞嚥，第一次評估後加強口臉部協調動作的練習，第二次則建議可調整食物質地與進食速度，以避免嗆咳危險。治療師們依照病友日常生活狀態提供建議，家長表示更容易達到練習。



▲聯合評估有物理、職能及語言治療師，一齊為病友提供延緩或加強感覺統合之建議。

快樂就學 秘笈分享

就學轉銜講座 減緩家長緊張

文/張毓宸（病患服務組社工師）

求學階段，諸多病友家庭對於進入與離開國民教育階段多抱持疑惑，因此本會邀請大安高工謝佳男特教老師，及台北市西區特教資源中心顏瑞隆主任，分別於7月8日（六）辦理2場不同主題的就學轉銜講座，讓家屬可以更認識教育資源，當天共有31位病友及家屬於現場及線上共同聆聽。

謝佳男老師建議病家需提前思考「繼續升學」、「就業」或「安置」三項選擇，並著手準備，亦說明各項選擇的注意事項，此外，謝老師也提醒大家，如就讀技職學校，高中職階段盡量不要選擇「完全中學」，因將影響學習技職知識與未來升學。

下午顏瑞隆主任，首先說明特教法中所表示之「身心障礙」評估與鑑定內容，提醒大家與校方溝通的最好時機與方式，並表示維持聯繫的重要性。本次講座，兩位講師盡心回覆病家疑問，加之詳細說明現行相關法規與資源、與學校溝通的互動小技巧等，幫助家屬消除大半緊張和疑慮。



▲感謝謝佳男老師與顏瑞隆主任帶來詳細就學資訊，讓病友家庭對後續升學選擇更加清楚。

罕你同行 就學路不徬徨

文/南部辦事處

南部辦事處於8月6日（日）上午辦理「2023南區罕病就學經驗座談」，共有8位病友及家長們參與，此次特邀於國小特教領域服務的王怡心教師，進行就學分享，同時亦邀請罕病兒家長沈湘馨女士，從家長角度分享孩子就學歷程的經驗。

王老師藉由教學現場的豐富經驗，與大家分享孩子們在踏入小學階段，最需要培養孩子建構能力，並建議家長建立讓孩子們多多分享在校生活的習慣，才能精準掌握孩子學習及適應情形。此外，有疑惑一定要與校方溝通討論，才能在雙方共同努力下，協助孩子融入環境。而沈女士也透過本次講座，建議家長在面對負向情緒及壓力時，進行自我對話，了解誘發內在情緒因素，並釐清期待的事件結果，好判斷如何因應。切記，唯有照顧好自我身心，才有能量照顧病友。

整場座談會家長們無不認真聆聽，踴躍發言，期盼今年入學病友們均能順利適應全新的校園生活，讓家長協助孩子的路上，可以獲得更多支持的能量。



▲面對罕病兒就學，家長無不擔心孩子適應問題，感謝王怡心老師分享特教生就學資訊。

音樂傳情藝 職人向前行

魔力音樂夜 才藝綻放

文/楊文瑄（活動公關組專員）

「Mojo Fun魔力大提琴室內樂團」與「罕見音樂才藝班」同台，帶來一連串精采豐富的「弦」律演出。本次邀請西區扶輪社陳伯嘉社長及30位社友、Mojo Fun樂團親友，及罕病病友與家屬前來聆聽，近250位觀眾一同度過音樂宴會。

「罕見太鼓舞動班」在白婷萱老師指導下轟動開場，孩子們展現自信，將成果完美呈現。接著「罕見音樂才藝班」帶來多首經典歌曲，以及指導老師王珮伶的自創曲，透過音樂演繹孺慕之情及舐犢情深。而罕見音樂才藝班也是二度與Mojo Fun魔力大提琴室內樂團同台演出，孩子們可愛歌聲搭配大提琴優美旋律，給觀眾全新感受。Mojo Fun魔力大提琴室內樂團，由團長何文傑帶領一群喜愛音樂的大小朋友，以大提琴為基礎創造獨特編與演奏。而西區扶輪社陳伯嘉社長及社員林炎良醫師，也用渾厚歌聲帶來最後驚喜。

本場音樂會感謝西區扶輪社贊助、Mojo Fun魔力大提琴室內樂團共同舉辦，期盼透過演出，串起每人心中的愛與勇氣，譜出父親節最美篇章。



▲感謝Mojo Fun魔力大提琴室內樂團、西區扶輪社長年支持本會，並邀請罕見才藝班、太鼓班演出。

NU SKIN合作 職人再升級

文/簡齊萱（公益行銷組組長）

長年支持本會的NU SKIN如新集團，透過各項慈善活動贊助，推廣「授人以漁的理念」，8月7日（日）NU SKIN舉行「讓愛不罕見 職人手作坊」，邀請罕見職人在台北NU Café-100%公益咖啡廳一起動手作。

活動當天特別邀請三位罕見職人婉榆媽、震鞍媽與冠毅媽，分享手作課程，帶領將近80位NU SKIN夥伴及罕病家庭製作香氛蠟燭和液體手工皂，並在製作過程中使用NU SKIN精油，使現場洋溢芬芳公益氣息。另外也邀請NU SKIN夥伴一起見證罕見職人多年來，自營品牌與課程教學的努力與蛻變。

罕病家庭長期承擔龐大照顧壓力，礙於身體病痛或須長期照料罹病家人而無法外出就職。為解決此困境並讓家屬利用有限的時間和體力並充分發揮所長，因此本會持續結合企業及社會大眾的力量推動「罕見職人就業推廣計畫」，而NU SKIN如新集團每年更是以最實際的行動支持，培育優秀的罕見職人，感謝NU SKIN以善的力量持續與病友家庭攜手向前。



▲感謝NU SKIN長期支持「罕見職人就業推廣計畫」，栽培多位優秀職人。

生活就業 為愛充電

認識身體界線 芳療知識大哉問

文/張毓宸（病患服務組社工師）

近期社會開始重視「身體界線」的認知，亦有家長向本會反應想了解此方面議題，因此8月12日（六）邀請王若旆諮商心理師針對此主題進行分享；同時也辦理居家芳療紓壓講座，當天共有46位病友及家屬參與。

由於王心理師主要服務對象多為智能障礙者，因此以智能障礙者立場出發，提醒家長兩性交往乃是基本需求，家屬應以開放態度與病友討論，方能與病友建立信任與良好關係。另外，也可透過實地演練，或經由影音媒材，協助病友認識身體保護原則，向病友強調碰到性騷擾，必須掌握三原則「拒絕、離開、告訴家人／師長」。

為讓家庭照顧者紓壓，以及學習幫病友按摩紓壓的技巧，下午兼具病友與芳療師身份的李雅琪芳療師，帶領著病家一起認識芳香療法。講師提醒在購置精油或調製精油時需注意的事項，因精油部份成分有刺激性，因此需參考使用者年紀減少部分添加物。後續芳療師亦請助理示範按摩技法，說明透過身體的律動出力，可減少對身體的負擔。



▲透過全方位支持課程，病友及家屬獲取議題相關知識，同時學習精油紓壓。

中區暑期手創體驗課

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

2023年暑期，本會特邀中區罕見職人擔任講師，藉由陶藝、鋁線及甜點製作，期盼讓學員透過活動了解興趣，也帶領職人們邁向專業講師之路。陶藝課程由Dravet症候群家屬詹宗富授課，看似簡單的各個捏陶步驟都須細心，而當成品電窯燒製後，也呈現出成員們的專屬特色，讓人成就滿滿。

鋁線創作則是邀請到「寬癒植覺」－脊髓小腦退化性動作協調障礙的昕蕎媽媽，引領大家進入鋁線藝術創作世界。成員也從中培養耐心毅力，發揮天馬行空的想像力創作，作品最後放上空氣鳳梨增添綠意，完成一件有「植感」的鋁線藝術品。

甜點製作課程由「甜蜜巧克力工坊」－成骨不全症母親李紹平老師，帶來奶酪製作，新鮮的芒果泥、搭配濃厚的鮮奶酪，讓教室充斥甜點香味。本次活動讓學員們滿載而歸，並期待著明年有更多創新的體驗，歡迎想培養手作技能的大孩子們，多多鎖定本會活動訊息。



▲手創課程讓更多病友家庭發掘興趣、培養一技之長。

夏日科學旅 運動fun精彩

南區日歸營 探索科學一夏

文/陳佩汝（南部辦事處社工員）

去年暑期日歸營讓孩子們滿載而歸，今年南部辦事處再次與國立科學工藝博物館合作，於7月15日（六）～7月16日（日）舉辦「南區罕病兒少科工館暑期日歸營」，當天共11種病類，25位病友及手足參加，期盼兩日豐富的科學體驗，充實孩子們的暑期生活。

首先來到台灣農業的故事展廳，館內多元展示，將農業與科技知識轉化，而病家們藉由智能互動科技以遊戲體驗豬隻與牛隻飼育技術，大夥兒們也親手繪製獨一無二的乳牛耳標。下午孩子們化身為小小偵探，挑戰黏TT工廠事件簿，透過偵探遊戲，學習「黏」的科學原理，延伸黏膠發明的過程及實用小常識。

第二天一早前往太空飛行探索館，因為從前較少接觸太空知識，因此大家相當好奇地踴躍發問。後續也在館內瞭解耐震建築的建造，提升對地震的防護概念。下午時刻，則是至創客工廠區，透過館方人員解說步驟，大家一步步完成有點難度的木作平衡彈珠台，最後著上自身喜愛的色彩，完成屬於自己的童玩。



▲與科學工藝博物館合作辦理兩日營隊，參與成員皆意猶未盡，收穫滿滿。

擁抱籃球 夢想一役

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

罕病病友即使坐在輪椅上無法「腳踏實地」，仍期盼親自用雙手將球拋進籃框，今年本會首次移師熱情的南台灣，於8月13日（日）在高雄市苓雅運動中心舉辦「2023生命不息・運動不止—罕見南區籃球體驗活動」，邀請花蓮縣海星高級中學籃球隊及公勝保險經紀人與大家互動交流，當日共37個罕病家庭一起同樂。

此次除了透過大漢集團專業協助之外，女籃國手李吟琪特別抽空前來，以自身經歷勉勵在場病友。同時本會也再次邀請花蓮海星高中籃球隊許肇文教練，帶著4名籃球隊畢業的學長姐及21位籃球隊大哥哥大姊姊們，陪大家玩出趣味籃球。

長期投入公益的公勝保險經紀人當天號召員工加入志工行列，陪伴罕病家庭度過歡樂的家庭運動日。今年適逢公勝30周年，發起五大挑戰，除鼓勵員工及保戶重視健康，同時也累積里程數兌換成捐款金額作公益，發起公勝30《陪你長大》罕病兒童全方位照顧計畫，共募得超過50萬元愛心善款。



▲首次南區的籃球體驗營，謝謝公勝保經的贊助支持。

歡度體育活動 公益不停歇

週五夜 精彩保齡球賽

文/楊文瑄（活動公關組專員）

罕見盃保齡球大賽，今年已邁入第五屆，成為每年夏天罕病家庭眾所期盼的活動之一。7月14日（五）夜晚，共有31個罕病家庭，及台北市松智扶輪社、安致勤資公益信託社會福利基金等愛心單位一起參與，將近150人的熱血競賽，如火如荼展開。

團體競賽中，能看到每隊同心協力，努力爭取最高分；雙人賽更刺激，各組展現絕佳默契，在激烈角逐下誕生第五屆的「火雞王」。罹患Alstrom氏症候群的雅喬、舒涵，因疾病影響導致視力喪失，在松智扶輪社劉珊如社長的協助下，姊妹倆賣力將保齡球往前擲，擺脫疾病帶來的束縛，最後榮獲「最佳精神獎」。當天除了松智扶輪社社友的熱情陪伴外，安致勤資更加碼諸多獎勵，讓每個人都滿載而歸。

特別感謝台北市松智扶輪社劉珊如社長、陳澤民創社社長，以及安致勤資馮俏玲總經理、林明輝執行長，各帶領20位愛心夥伴來到現場同樂，一同度過刺激且溫馨的周五夜晚。



▲感謝台北市松智扶輪社與安致勤資公益信託社會福利基金各自帶領愛心夥伴，陪伴與協助病友有個快樂的活動夜晚。

瞄準人生弧線 精準射門

文/卓文禎（活動公關組專員）

許多罕病病友因疾病受限，無法自由沐浴於陽光中運動，感謝全聯福利中心「愛心零錢捐」贊助，讓本會每年舉辦各式運動體驗營。今年更集結喜歡足球的罕病孩童組成「罕見小金剛」足球隊，並於7月16日（日）這天邀請林思宏X5醫師慈善基金會的愛心志工，共59位病友及家屬相聚在一起同樂踢球。

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缺席，今年再次號召員工加入志工行列。林思宏董事長表示：「連續四年與基金會合作舉辦運動營，持續支持這麼有意義的活動。每次看見病友和他們的家人們都很有朝氣的來參加活動，期盼病友們都可以勇敢面對疾病，繼續追夢。」此次除持續透過大漢集團專業協助，還有兼具足球主播與罕見小金剛教練身分的Roy教練，帶領罕見小金剛與AIM Creative Sports Group的教練團，帶來精采的花式足球表演，也透過各種趣味挑戰，讓罕病家庭們齊聚，一起熱血揮汗，留下美好的回憶。



▲感謝林思宏X5醫師慈善基金會及AIM Creative Sports Group教練團，為病友帶來趣味足球體驗。



天籟悠揚聲 唱響人生歌

讓愛萌芽 聲聲不息

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

一群音樂班的孩子，希望用音樂療癒人心，並從服務中領略到「付出」的快樂。這群善心的志工們與大毅建設合作，於7月29日（六）辦理公益音樂會幫助本會，期待大家用愛來照亮平權的道路，希望這群努力付出愛心的音樂小志工們、學習展現生命力的慢飛天使，能藉音樂會讓他們的勇氣和才華被看見。

「讓愛萌芽」公益音樂會全程由音樂小志工們統籌規劃，孩子在過程中學習解決問題能力。而罕見中區天籟合唱團亦受邀演出，藉由「認識罕病動畫篇」，讓民眾輕鬆認識罕見疾病，同時藉由病友小婕分享本會服務內容與參與的活動，感謝社會大眾的支持，讓罹患罕見疾病之病友能有機會轉變。

在此感謝大毅幸福教育基金會提供優質場地，拋轉引玉捐款50,000元，也支持本會罕見職人公益攤位，邀請烘培餅乾及手工布品擺攤。兩個小時的音樂會，嘉賓深受感動，現場愛心捐款共54,196元，再次感謝音樂志工們用專才幫助罕病，看見病友的需求！



▲感謝音樂班小志工籌劃活動；感恩大毅幸福教育基金會提供場地並捐贈善款。

奇美醫院 讚頌罕爸

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

台南奇美醫學中心為慶祝父親節，8月2日（三）上午於第一醫療大樓大廳舉辦「給爸爸按個讚－父親節暨罕病照護宣導活動」，除邀請南區天籟合唱團表演之外，現場亦設置安寧及ACP宣導諮詢、器捐及戒菸諮詢、佑明按摩體驗等眾多活動。

而家有罕病兒是照顧的漫漫長路，有一群罕爸不曾落跑，甚至為照顧罕病兒四處奔波！因此，屬於父親的這一天，首席副院長田宇峯親自頒發獎狀，表揚感謝罕病爸爸們的辛勞，更由罕病兒們獻上花束傳遞心中的愛意！

活動由南區天籟合唱團的演出拉開序幕，其中五首表演曲是由團員們創作，以正向陽光口吻訴說生命經驗。音樂對許多罕病家庭來說，是不可或缺的正面能量，團員們希望用自身歌聲及故事，傳遞正能量給就診民眾。

感謝台南奇美醫院的邀請，讓團員們演唱生命之歌給予他人愛及勇氣。當日遺傳諮詢中心林秀娟講座教授更捐贈善款予本會，希望盡個人之力共同守護罕病家庭。



▲奇美醫學中心於父親節舉辦別具意義的活動，也讓病友透過歌聲傳播正能量。

各界盡心 支持罕愛

中國附醫 傳遞罕愛之火

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

中國醫藥大學附設醫院持續照顧病友身心靈，去年進行愛心物資捐贈後，更發起「愛不罕見 螢火照亮生命力」藝術展，讓更多人看見罕病不一樣的生命力，同時藉由對「珍寶小棧」的支持，讓病家自立並獲得最直接的幫助。

今年，中國附醫楊麗慧行政副院長再度發起愛心活動，6月15日（四）帶領中國附醫同仁及其愛心團隊親至中部辦事處進行捐贈。此次捐贈多為病友須長期使用的醫材物資，共計32餘箱，嘉惠23位病友。當天本會邀請到小腦萎縮症病友阿淳，分享著物資捐贈如何讓她減輕生活重擔；而參與中國附醫藝術展的先天性肌失養症小婕道出感謝，除了長期受到中國附醫的醫療照顧，此次作品的機會展出，讓她增加不少自信。最後則是透過街頭藝人Rubinstein-Taybi氏症候群的麟怡，現場音樂演出，表達感謝之意。

感謝中國醫藥大學附設醫院、中國醫藥大學附設醫院企業志工隊、中國醫藥大學附設醫院志工隊、台中市共享關懷協會，讓愛不罕見。



▲感謝中國醫藥大學附設醫院再度捐贈病友所需醫材及生活物資。

西北扶輪 醫療輔具送暖

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

本會秉持全人、全家服務理念照顧罕病家庭，所需資源龐大、需各界支持，而台中西北扶輪社長期關注罕病，至今已連續8年捐贈本會，今年捐助：製氧機、掌上型血氧監測器、氣墊床、輪椅16吋、輪椅18吋、坐墊兩組，累計捐贈825,274元，共42項醫材和輔具、嘉惠49人次。

中部辦事處於8月3（四）舉行捐贈儀式，由本會陳冠如執行長代表致謝，西北扶輪社則由黃榮展社長、社區服務主委邱識宇先生率領近20位社友們出席。活動中，本會亦報告近7年醫材及輔具捐贈病友的使用狀況，同時分享病友故事。獲贈製氧機的其他型肌肉萎縮症小宣家同時有兩位病友，病友們均使用多項醫材，家庭經濟負擔重，有了西北扶輪的醫材捐贈，大大減輕經濟壓力；而病友小豪也特地帶來自彈自唱表達謝意。感謝西北扶輪，堅持輪替使用的理念與本會醫材借用方案初衷契合，且加碼捐贈120,600元助罕病。最後感謝AS病友家長李安亮先生幫忙引薦資源，讓病友的生命得以延續、生活更有品質。



▲感謝台中西北扶輪社長期8年捐助，讓本會在助人道路上擁有堅強後盾。