

味蕾綻放 五感減壓

熱情料理 廚神爭霸賽

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

南部辦事處2023年12月2日（六）於JC廚房，舉辦南區罕病家庭料理廚房活動，很榮幸再次邀請張亞莉老師指導五道美味的西班牙料理，而此次共有19戶病家，15種病類，42位病友及家屬共襄盛舉，活動將成員們分成四組競賽，每組成員料理手藝都堪稱一絕，讓人好奇冠軍花落誰家。

首先，亞莉老師說明五道菜色及食材，且逐一示範食材準備、料理步驟與烹調技巧，而後便讓各組大顯身手，而小小廚師們也展現切工與手藝，料理香味混合熱絡氛圍，活動更顯溫馨。待作品上桌後，評審們細細品嚐評比，而廚師們則齊聚一旁享用餐點與聯絡情感，活動最後頒發各組小禮物及封號：「特級廚師」、「三星主廚」、「二星主廚」、「一星主廚」。

而料理廚房列車將持續行駛，讓參與成員，除了習得料理的技巧，也透過課程獲得紓壓時刻並補充能量。感謝愛心合作單位【高雄市南星扶輪社】的愛心贊助，讓此次活動可以畫下美好的句點。



▲孩子們也化身小廚師，不惶多讓的大展手藝。

頌鉢音療 身心平衡

文/蔡詠韻（南部辦事處社工員）

頌鉢，為新型減壓方法，透過音波療法平衡我們的生活，讓雙耳引導心緒，沉澱日常紛擾。南部辦事處首次辦理【頌鉢音療體驗工作坊】，2023年12月3日（日）當天邀請到陳永宏頌鉢音療師帶領課程，陳老師帶來20多個大小不一的鉢，好讓成員能夠充分運用與體驗，而此次活動共有9個家庭11位病友和家屬共同參與。

活動初始，陳老師先介紹喜馬拉雅頌鉢，讓大家瞭解頌鉢歷史及運用，接續再帶入成員經驗，解釋如何運用頌鉢達到轉移、轉念及觀察。接著將活動分兩部分進行：先由老師實際運用聲波樂器—頌鉢及銅鑼提升參與成員聽覺的知覺，藉由聆聽與感受銅鑼聲波，打開聽覺及觸覺感官，而後，成員們則實際摸鉢跟磨鉢，透過聲音創造洞穴般的空間感，並從中感受寧靜減壓。

活動結束前，老師也提醒成員在日常生活中，可持續練習觀察注意力的焦點，保護自我免受壓力侵擾，維持身心靈三方平衡。



▲成員們透過磨鉢創造穩定頻率聲波，營造放鬆情境，進而減壓。

全聯揪你一塊 愛不罕見



文/李云 (活動公關組組長)

在台灣有超過19,000個罕見疾病的家庭，7成以上無法治癒，罕病孩子因為疾病導致身體缺陷、外觀特異、發展遲緩等，進而影響他們學習意願甚至讓學習受到阻礙。全聯福利中心「愛從1開始」零錢捐活動2023年第四季與罕見疾病基金會再次合作推動「罕病弱勢兒童助學培力計畫」，幫助罕病孩童健全發展、快樂學習。今年二度邀請到天后Jolin蔡依林為罕病孩童發聲，不僅拍攝公益廣告與視障病友吳承澐四手聯彈，還與小小人兒病友姜睿迪熱情尬舞，藉由影片展現出更多罕病病友傑出正向的一面。

「有時候，自己的勇氣是從別人身上找到的」蔡依林在公益影片裡分享，因為疾病的關係，罕病的孩子在學習路上常受到不平等對待，也容易缺乏自信，理解可以讓他們得到更多支持與關注。此次公益影片拍攝，雷伯氏遺傳性視神經病變的承澐彈奏自創曲

「Reborn」，讓蔡依林感受到滿滿的創作能量；罹患軟骨發育不全症的睿迪展現對舞蹈的熱愛，更讓她想起當初的自己，至於患有夏柯-馬利-杜斯氏症的文凱，他看見了那股滑板拚勁、愛伯特氏症冠峻的爵士鼓及遺傳性表皮分解性水泡症的若鈞對繪畫的執著奉獻，也讓她為之動容。藉由不斷的嘗試失敗，他們逐漸被更多人看見，這就是罕見的生命力！

罹患罕見疾病的孩子，不只生理需要協助，心理的支持更是重要。為了讓孩子們不因受限於身體限制，勇敢追求自己的夢想，罕見疾病基金會二十多年來透過社會宣導、才藝培訓、專業技能提供罕病兒少友善的學習環境，並讓他們更有自信面對日後的人生。罕見疾病基金會執行長陳冠如表示：「今年是基金會和全聯福利中心合作的第六年，透過全聯零錢捐，至今幫助將近1,200位罕病孩子重拾信心，不僅讓基金會持續提供更多豐富的學習課程，也因為服務能量的累積，讓我們看到更多孩子在各個領域發光發熱。」

此次活動已於112年10-12月勸募完畢，全聯福利中心率先捐贈的1,000萬點福利點數（100萬元），社會大眾也透過全聯零錢捐以及福利點數，共計募得近七百萬的善款，感謝社會大眾共同關注醫療弱勢兒童的學習議題，一同打造友善學習環境，幫助罕病的孩子勇敢追夢。



▲感謝全聯福利中心連續支持本會六年，以及天后蔡依林，一同為罕病學童發聲。



耶誕送禮 讓愛無限

文/卓玟禎、楊文瑄（活動公關組專員）

每年一度的聖誕佳節是罕病學童們最期待的日子，今年度遠東SOGO百貨、林思宏X5醫師慈善基金會與北區扶輪社，輪流媒合與捐贈2023年聖誕禮物，給罕病孩童們，在寒冬中增添一絲問暖喜悅。

而遠東SOGO百貨愛的薪火相傳32載，再次邀請民眾扮演聖誕老公公，藉由小禮物與祝福小卡，傳遞溫暖的祝福給弱勢特殊境遇的孩童，本會也受邀為愛心合作單位之一，得以將罕病孩子的耶誕心願集結起來，告訴愛心滿滿的耶誕老人們，共有59位孩子許願成功；林思宏X5醫師慈善基金會亦發起聖誕心願募集活動，集結民眾的力量，成功募集100份禮物，幫助100位罕病孩童順利圓夢。

伶伶罹患「Prader-Willi氏症候群」（俗稱「小胖威利」），因為疾病導致他的身體肌肉張力差、體重控制不易，今年耶誕節許願希



▲獲得啞鈴的伶伶，開心的表示自己會努力運動、維持體態。

望可以獲得5公斤啞鈴一對，期許自己未來可以努力運動、維持體態，伶伶很开心實現願望「謝謝聖誕老公公的啞鈴，我會努力健身！」

豪豪罹患「Joubert氏症候群」，個性活潑外向的他，對周遭的事物總是充滿好奇心，非常喜歡畫畫，也很喜歡跟大家分享他的作品，今年耶誕老人送了豪豪色鉛筆，禮物含著聖誕老人滿滿的祝福，希望未來可以看到更多豪豪的繪畫作品。

本會特別感謝主辦單位遠東SOGO百貨、財團法人太平洋崇光社會福利基金會、北區扶輪社，以及認領罕病孩童心願的善心人士，贈送159份耶誕禮物熱心支持此項公益活動，讓罕病的孩子及家人在歲末寒冬能感受到來自遠方滿滿溫暖的祝福，讓關懷罕病的心真誠炙熱地持續傳遞。



▲感謝各界關懷罕病，並提供罕病孩童耶誕禮物，讓罕愛蔓延。

世界台商總會 新年送暖福氣龍來

文/卓文禎（活動公關組專員）

農曆年節即將到來，世界台灣商會聯合總會凝聚眾多世界各地打拼的台商們，自2010年起，於年末迎春之際，給予國內弱勢團體最溫暖的支持。而連續15年暖心獻愛下，世界台商總會已累計幫助452家、112種疾病，共計477位病友，讓病友們在經濟與醫療上獲得實質協助。

2024年1月17日（三）在李天柒總會長、謝美香主任委員的帶領下，偕同7位台商總會的委員們，親至會場，與心繫已久的罕病病友們碰面，李天柒總會長也表示：「大愛不分國界，世界台商雖然旅居海外各地，但心繫台灣，於歲末年終關懷幫助這群生命鬥士，感謝這15年來海外台商愛心不落人後，慷慨解囊，期能透過本次活動，將世界六大洲的台商愛心能夠傳遞到每一個需要幫助的罕病家庭，讓更多罕病病友得到適切的協助與照顧。」句句充滿對罕病病友的關心。

38歲的昌智，原先是一名優秀的警員，5年前突然手腳開始會不自主抖動，因而發現罹患亨丁頓氏舞蹈症，這使得昌智不得不辭去熱

愛的警察工作，昌智的哥哥及父親也皆因此疾病而相繼離世。目前昌智及年邁的母親相依為命，生活的重擔全都落在媽媽身上，一人擔起照顧昌智的責任，經濟及身心皆承受極大的壓力，還好透過基金會的幫助，目前已聘請看護協助照顧昌智的日常起居，減輕媽媽的照顧負擔。當天除了昌智外，脊髓性肌肉萎縮症第一型的嘉裕、芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症的泓寓、3-羥基-3-甲基戊二酸血症的晨騫、Coffin-Siris症候群的思杰都來到了現場與台商總會的夫人們相互認識與互動。

每當有家人罹患罕病，往往容易改變家庭樣態，對於家庭經濟、醫療照護、照顧人力都有可能產生極大變動，也讓眾多家庭可能陷入泥沼困境，需要眾多支援。在這短暫交流時間中，罕病家庭的故事觸動台商總會夫人們的心，在活動結束後，共捐款119萬元予本會，期待本會持續協助罕病家庭，本會亦承諾此筆費用將全數作為罕病家庭的醫療照護及生活急難之用，希望能在醫療照護方面給予病友家庭最實質的照顧與支持，期待明年再相見。



▲謝謝世界台灣商會聯合總會各區代表、夫人，不辭辛勞每年均回到台灣，聆聽罕病家庭生命故事。



▲感謝世界台灣商會聯合總會連續15年捐款本會，持續關注罕病病友生活。



士林扶輪社 化愛為歌

文/關逢慧（研究企劃組專員）

「走入社區，持續關懷弱勢，發揮社會服務真正效益」為台北士林扶輪社目標之一，自2017年起為感念罕病家庭照顧者辛勞，連年舉辦「罕病家庭照護者表揚大會」，迄今已邁入第八年，累計70個家庭接受表揚，以及140萬元善款。2023年1月25日（四）於台北茹曦酒店表揚13位罕病家庭照顧者，更獻唱「感謝你的愛」及「奉獻」，表達真誠的祝福！國際扶輪3522地區總監許旭輝先生特別到場支持，他表示扶輪今年的主題是「為世界創造希望」，士林扶輪社為罕病家庭帶來希望，而這份希望感能讓罕病照顧者感受到社會溫情。

林敏夫社長表示：「因發現罕病家庭的照顧需求，所以將愛轉為行動，支持罕病家庭持續前進。更將『愛』化為歌聲，希望罕病家庭能心有所感。」而服務計畫主委王永慶先生亦述：「在PP Simon的介紹下，與罕見疾病基金會、罕病家庭接觸，看見了照顧者們的辛酸處，但社會大眾卻鮮少發現，然而他們應該要被支持與鼓勵；音樂能觸動人心，盼以共同記憶乘載愛與敬意，表達與罕病家庭心手相連。」扶輪社獻唱時，罕病家庭的照顧者們也

紛紛跟唱或頻頻拭淚，並一一拿起手機紀錄這感動的時刻。

在台灣，將近19,000個罕病家庭，超過240種罕病，7成以上無法治癒，諸多照顧者是以十年為單位地的照顧罹病家人。寶瓊便是如此，她的大兒子患有結節性硬化症，會於身體器官中產生結節，因而造成癲癇、智力不佳或發育遲緩。由於早年醫療不發達，因此無法確定病因。寶瓊見此，也僅能多方打聽醫療院所、積極求醫。在長達40餘年的照顧中，她也獨自肩負家計，養育著三個孩子，這些辛苦過程她也僅略帶羞澀語氣、輕描淡寫地講述。

正值花信的玉潔也分享照顧故事，因母親罹患原發性肺動脈高壓，故僅能在家休養，當時尚還年幼的玉潔，便常擔任起母親的小助手。到了高中，更在課餘前往兼職，負擔部分家計。因想更好的照顧母親，她考取台大護理系，為了母親成為一名護理師，現於台大兒童加護病房貢獻自己的光與熱。感謝士林扶輪社多年關心罕病照顧者，並每年舉辦富具深意的餐敘，讓照顧者們獲褒獎的機會，罕愛將點點蔓延，溫暖每個家庭！



▲士林扶輪社員（左一）親切、熱情地幫忙盛裝餐食。



▲感謝士林扶輪社的連年支持，讓病友家庭擁有暖冬。

三商熱血 緯來送愛

文/楊文瑄（活動公關組專員）

揮灑溫暖 捐血助罕病

三商美邦人壽從2017年起，定期於全台六縣市舉辦捐血活動，鼓勵同仁及民眾共同響應捐血活動，2023年更擴大延伸，與本會合作共同宣傳捐血活動，歷年累計捐血總袋數破五萬袋，「2023三商有愛 熱血常在」活動也圓滿結束。三商美邦人壽於2023年12月4日（一）捐贈十萬元予本會，期盼能實際幫助罕見疾病家庭，落實「取之社會，用之社會」的精神。

三商美邦人壽行銷本部副總經理許健文表示，期望能發揮企業的影響力，凝聚大眾的力量，以實際行動一起支持罕見疾病病友們，讓病友更有動力迎向未來的挑戰。本會楊永祥副執行長也述：「很感謝三商美邦人壽長期關心弱勢群族，並主動關心罕病家庭，藉此活動讓更多民眾關注與支持罕病，讓我們感受到社會滿滿的愛與溫暖！」再次感謝三商美邦人壽凝聚大眾的力量，以實際行動加入幫助罕病的行列，期盼未來還有更多元的合作，陪伴罕病家庭迎向未來挑戰。



▲感謝三商美邦人壽號召同仁與社會大眾，透過捐血活動捐款十萬元予本會。

年末暖心 羽你並肩同行

緯來電視網暨緯來體育台，推出「百萬點擊 捐款百萬」活動，邀請十位亞運國手，一起攜手做公益，期望將運動場上的熱血感動，傳遞至社會，溫暖每個角落。羽球黃金男雙李洋、王齊麟兩位國手更率先響應，並指定捐贈共計20萬元予罕見疾病基金會。

2023年12月17日（日），緯來電視網團隊及李洋、王齊麟，一同來到本會參觀罕見太鼓舞動班的課程，學員們盡情展現活力與熱情，用震撼鼓聲熱烈歡迎，表達最誠摯的謝意。當天基金會陳莉茵創辦人也親至現場，表達感謝與祝福，並表示：「這是年末最好的禮物，預祝兩位帥氣選手在未來比賽中都能奪得佳績，也預祝緯來電視網收視長紅！」

2021年兩位國手與基金會結緣，從青島旅行公益蛋捲禮盒合作、罕病日羽球體驗活動、到擔任基金會年度公益代言人，甚至呼籲大家小額捐款助罕病，他們總是不遺餘力、積極投身公益，持續關懷罕病孩童。再次感謝他們的溫暖支持，將運動賽場的堅強信念，轉化為動力與榜樣！



▲感謝李洋、王齊麟兩位國手積極關注罕病學童，並給予無限關懷。

佳餚品饌 公勝續愛

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

舞之鼓表演藝術團 暖心送愛

罕病家庭舉凡於就醫、醫材、輔具等支出，都讓家庭經濟負擔沉重，因此常縮衣節食，生活費用也是一省再省，然而，年節將至內心也盼望能品嚐佳餚，好安撫忙碌生活的疲憊感、滋養身心靈。

舞之鼓表演藝術團的柏穎老師，長期關注罕病，也曾帶領中區運動系列活動，例如：慢活伸展運動、運動活力伸展、中區尋找火雞王保齡球活動，而活潑有趣的風格深受病友喜愛，老師也會隨時注意病友狀態，並做出活動調整，讓病友克服身體障礙，一起安全活動筋骨！近幾年，舞之鼓也號召社會大眾一起做公益，除提供舞台給身障朋友才藝演出機會，同時也邀請罕病家庭參與歲末餐會，讓罕病家庭忙於照顧病友之際能有短暫的舒壓喘息時刻，餐敘於2023年12月16日（六）於潮港城國際美食館辦理，本會已連續受邀三年，累積有10戶、共27人受惠，每年都能帶給罕病家庭美好時光，味覺的感官享受豐盛菜餚滋味，洗滌身心的疲勞，家庭之間能彼此認識交流，萬望寒冬之際帶給罕病家庭關懷與溫暖！



▲感謝舞之鼓表演藝術團邀請罕病家庭前往品嚐美食，不只暖胃也暖心。

公勝有愛 五大挑戰捐款

公勝保險經紀人公司秉持著分享愛的公益理念，自2022年開始展開五大挑戰專案，以「夥伴運動，公司幫你捐款」為號召，並於各節日推動特別加碼，將運動里程數兌換成捐款金額，並全數捐贈公益團體，本會有幸為受贈單位之一。

公勝保經於2023年12月15日（五）於台中麗寶福容飯店進行捐贈儀式，細數2023年與本會合作活動，有公益高爾夫球敘，給予病友才藝演出之機會；兩場南北熱血籃球賽，公勝夥伴陪伴病友歡渡家庭運動日；南區感恩音樂市集，提供罕見職人擺攤，讓職人的專才被看見，現場亦邀請罕見南區天籟合唱團音樂演出。公勝以多元的方式結合本會服務方案，讓罕病家庭受惠，也藉由該機會讓社會大眾認識罕病，並彰顯正能量與充滿愛的精神，克服身體的限制，體驗更多的可能性，豐富人生！感謝公勝支持罕病，讓公勝夥伴與罕病家庭可以相互交流，用行動力支持，鼓舞彼此的生命力，愛不罕見，由公勝開始！



▲感謝公勝保經將愛化為行動，持續支持本會。

樂聲悠揚 罕愛繚繞

音為有你 讓愛傳遞

文/高于雁（病患服務組社員）

2023年12月16日（六）晚間，於臺師大百年古蹟禮堂中傳出動人的樂音，本會「罕見音樂才藝班」及「罕見太鼓舞動班」受到臺師大EMBA的邀請，在溫馨的慈善音樂會中為大家帶來精彩的表演。

今年，臺師大EMBA募集共120萬元善款，分別捐贈給本會與平溪國中、台灣肯納自閉症基金會與台灣適應身體活動學會等團體，本會則由執行長代表受贈，並表達感謝。

「罕見太鼓舞動班」由7種病類，8位病友、2位手足，共10位團員，在白婷萱老師的帶領下，演出【太鼓二番練習曲】，威力十足，展現滿滿活力！另外王珮伶老師指導的「罕見音樂才藝班」，由10種病類，13位病友、8位手足，共22位團員帶來演出。一共演唱三首歌曲；分別為【崖上的波妞】、【Some Where Over The Rainbow】以及【一的炒米香】，孩子們用天真無邪的笑容與稚嫩的歌聲，撫慰在場觀眾的心靈。

各團的演出讓愛與音符響徹百年禮堂，再次感謝臺師大EMBA的邀請與愛心，讓更多人感受到罕病孩子活力豐沛的生命表現！



▲感謝臺師大EMBA邀請演出，並捐贈20萬元予本會。

中油音樂會 樂曲詠罕病

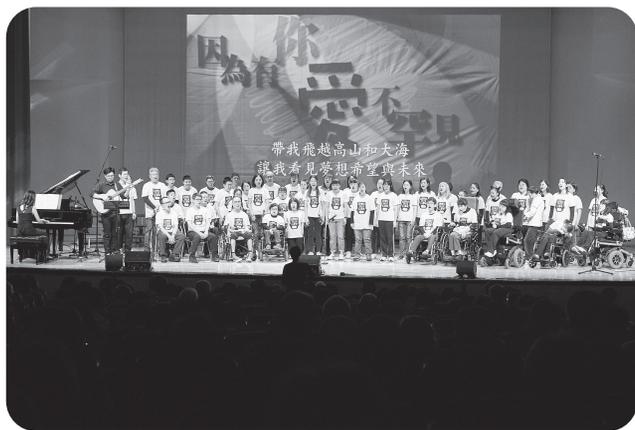
文/邱子庭（病患服務組專員）

2023「樂油欣聲 珍愛罕見」公益音樂會於2023年12月18日（一）晚間舉辦，特別感謝主辦方台灣中油公司的邀請，讓罕見北區天籟合唱團再度站上中油大樓國光廳的舞台，與中油合唱團、欣欣合唱團共譜佳音。

上半場節目由台北室內合唱團團長方素貞老師指揮的中油合唱團，和台北室內合唱團總監房樹孝老師指揮的欣欣合唱團演出，帶給聽眾滿滿的回憶及熟悉感。

下半場壓軸出場的是北區罕見天籟合唱團，團員由病友及眷屬組成，在傅上珍老師的指導下，團員們藉由合唱的練習，逐漸累積上台表演的經驗，對與疾病搏鬥的病友來說，是莫大的進步與鼓舞。而北區罕見天籟合唱團帶來的4首曲目由林毓倫老師所製作的歌曲，每一首歌均是罕病病友的生命經歷，道出其中辛酸卻也充滿溫暖，歌聲中也傳達著感謝和愛，最後一首《聖善夜》，則透過歌頌傳達福音。

音樂會的結尾，三個合唱團一同在舞台上帶來大合唱，演出五月天的《知足》，以及民歌《外婆的澎湖灣》，並捐贈10萬元予本會。



▲感謝台灣中油公司邀請北區罕見天籟合唱團前往演出。

共築慈善 扶輪獻愛

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

中正大善 號召罕愛

熱衷公益的高雄中正扶輪社，號召國際扶輪3510地區高雄市第七分區友社，於2023年11月25日（六）上午於南部辦事處活動教室舉辦「國際扶輪D3510第七分區聯合社區服務捐贈活動」。由南團指揮梁華蓁老師介紹此次公益捐贈活動，接著第七分區助理總監蔡明哲先生為團員們加油打氣，當下更捐款兩萬元，而副助理總監陳建宏先生家人亦罹罕病，相當理解家庭與疾病對抗歷程，而高雄中正扶輪社社長施家豐先生表示，音樂能安撫身心靈，讓人勇於面對生命課題，期盼此公益活動能鼓勵更多病友加入課程。

當日南區天籟合唱團亦受邀演出，在妮莉老師悠揚琴聲伴奏下，團員們陸續帶來「巧克力人生」、「那雙看不的手」、「罕見的帆」、「快樂天堂」等四首曲目與各自生命故事，讓人萬分動容。感謝【高雄西北扶輪社、高雄市愛河扶輪社、高雄市繁星扶輪社、高雄興達港扶輪社、高雄大心扶輪社、高雄中正扶輪社】，共同捐贈60,000元支持罕見天籟合唱團，以及助理總監蔡明哲先生個人及現場社友們加碼贊助45,000元！讓眾人見證罕見之美。



▲感謝國際扶輪3510地區高雄市第七分區友社支持本會天籟合唱團計畫。

攜手南星 與愛同行

國際扶輪3510第六分區高雄市南星扶輪社在2023年11月25日（六）於高雄市大東演藝廳辦理年度社區服務【生命樂章愛心慈善音樂會】。本次音樂會特邀「玫瑰墓樂團」演出，並邀請扶輪各社社友共襄盛舉與募款。

與國際扶輪3510第六分區的緣分來自於106年「天籟十年、罕見大愛」音樂會，因高雄市大愛扶輪社拋磚引玉下藉音樂連結彼此，而107年、111年兩次合作，也讓罕病家庭於音樂路上，擁有對抗疾病的正面量。

「玫瑰墓樂團」由台南市立醫院急診部主任蘇世揚創立領軍，團員們都是專業音樂人，樂曲靈感為蘇醫師所見為生命而戰的真人真事，樂曲更盼分享愛分以及宣導生命的韌性。

感謝樂團帶來的特殊聽覺饗宴，也感謝高雄市南星扶輪社、高雄市東南扶輪社、高雄市大愛扶輪社、高雄市港都扶輪社、高雄市巨港扶輪社、高雄市中興扶輪社、鳳山南區扶輪社、高雄市大發扶輪社、義守大學EMBA校友會、台灣浪板型鋼產業協會、佳里扶輪社等各界善心人士，將當日募款所得120萬元捐款本會。因您們的支持，成就這場溫馨音樂會。



▲國際扶輪3510第六分區友社，精心準備慈善演出並將募得善款捐予本會。

集各界之力 揮桿遞愛

愛心園遊會 溫暖罕病心

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

2023年中國醫藥大學附設醫院持續用愛關懷弱勢、用行動支持罕病！為支持罕見疾病家庭身心靈照顧及各項喘息服務，中國附醫在楊麗慧行政副院長率領下、偕同各處室及志工同仁以多元方式關懷與支持病家，無論是物資捐贈協助弱勢家庭經濟舒緩，或是藝術展協助病友畫作展出重拾自信，時刻暖心助罕病。

2023年11月11日（六）中國附醫於綠園道舉辦「淨零綠家園 攜手護地球」園遊會活動，推廣深耕環境教育，落實低碳淨零理念、推動綠能環境教育，該活動亦提供本會罕見職人推展攤位，藉由宣導活動，讓更多人認識罕病、支持病家自立。此次活動亦邀請病友進行戶外演出，自彈自唱的成骨不全症晉豪，帶來首首經典歌曲；威廉斯氏症的岑恩，則是以爵士鼓嗨翻全場，感謝周德陽院長的蒞臨及民眾的掌聲鼓勵，讓兩位病友更添自信。

中國附醫愛不停歇，園遊會之後，再次捐款32,817元支持本會中區罕見心靈繪畫班，再次謝謝中國附醫看見罕病家庭的多元需求，以不同形式的協助，讓罕病照護之路能牽手一起往前邁進。



▲感謝中國附醫邀請本會罕見職人前往設攤，並讓本會向大眾宣導罕病。

日立冷氣 公益球敘

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

2024日立冷氣慈善盃女子高爾夫菁英賽，今年首次移師至南台灣，且於1月5日至7日於高雄「信誼高爾夫球場」愛心開打！此次來自於國內外共108位頂尖好手齊聚一堂，力爭榮耀之餘共同作愛心。

日立冷氣每年持續舉辦各項體育賽事，其中包含「日立慈善盃」，力挺台灣職業高爾夫選手，同時秉持著「取之於社會、用之於社會」的回饋精神，用實際行動帶給公益團體支持與溫暖，向社會傳遞正向能量。台灣日立江森自控股份有限公司董事長菊地正幸表示：「日立冷氣慈善盃的舉行是以公益為目的之重要活動，希望透過高爾夫運動集結社會各界力量，利用日立冷氣的影響力，為台灣社會盡一份微薄之力。」

今年是日立冷氣持續支持罕病的第5年，1月7日（日）由本會南部辦事處顏克芬主任代表受贈，感謝日立冷氣持續捐贈70萬元善款，並連年支持本會，以及給予所有罕病家庭鼓勵，為罕病家庭送上冬日溫暖的祝福。



▲日立冷氣以「運動精神」結合「慈善意義」，連五年響應愛心公益。