

「追逐奇蹟」讀後感

改編自台灣中央研究院前生物醫學科學研究所院士陳垣崇和他的醫學團隊研發罕見疾病龐貝氏症解藥的電影原著「追逐奇蹟」一書，是描寫罕藥研發的真實故事。書中見證為人父母者為了追求孩子解藥、不顧一切追逐奇蹟的毅力與付出。而在真實世界中，數以萬計的罕病患者，誰不殷切期盼治癒罕病藥物的問世？這一期的「為生命喝采」徵文，本會特別針對此書進行讀後感心得徵文。現在，邀請您一同閱讀入選者與本書共鳴的心得書寫。由於篇幅侷限，故僅摘錄部分內文，全文請參考本會官網「生命喝采」專區。

愛的重量

文/陳道怡（重型海洋性貧血患者）

愛有沒有重量？能承擔多少的苦難、痛苦、眼淚，我不知道。從本書裡面我看到了愛的力量，它是可以強大到扭轉既定命運的局勢，改變它



▲左起妹妹姿靜、媽媽及道怡。

原本該走的路，在最崎嶇的道路中開闢出一條自己的路。

有幸參加「追逐奇蹟」原著電影—「愛的代價」特映會，幾乎每個人都紅了眼眶，不僅僅是我們有著相似的背景，共同的感受，而是電影中每段畫面那麼深刻動人，又令人會心一笑。

印象深刻的是某天梅根病危住進加護病房，主治醫師跟父母說也許熬不到清晨，並安慰他們說：「這也是上帝給的恩典，讓她不用受苦。」隔天清晨醫師帶來的卻是好消息，他說梅根的求生意志力很強，挺過來了。那時爸爸幽默地跟醫師說：「所以我們算是拒絕恩典囉～」這一刻大家都笑了。是啊，有時這樣的恩典可以先暫時不要嗎？因為還想為自己努力的活那麼一次，英勇地走那麼一回。

也正因為那次的經歷，讓克勞利找到永不放棄的信念，既然女兒想打那麼一仗，身為父母的一定也要盡全力陪著她走下去。只是光憑著勇氣和決心是不可能輕易創造奇蹟的，幕後大功臣還是要感謝默默在

研究室燃燒自己的醫學專家。做研究是件孤獨的事，日以繼夜不斷實驗卻不可預估成果常讓人灰心喪氣，可正因為他們的持之以恆讓一切的付出都有了歡欣鼓舞的理由，使得許多龐貝氏症病童都得到了上天的恩典，解救他們於無藥可救的深淵中。

在書中看到他們在對抗病魔時一路走來的心路歷程，自己心有戚戚焉，每個罕見疾病病童所面對的生命難題都不一樣，可是我相信心境的轉折與對生命的熱愛是一樣的，我們都是一群不肯妥協不服輸的孩子，相信生命始終會找到它的出口。很幸運地，我們不是伶仃孤苦的一人，反而有很多的愛灌注在我們身上，成為我們最堅強的後盾。愛是難以計量無法比較且不求回報的，因為那份愛使一份平凡的父親放棄原本的高薪事業，鍥而不捨的為孩子找到解藥。我知道，愛真的很重，這份重量足以承載人們到那難以到達的美麗的花園。

打開心門，學習接受

文/張玉屏（結節性硬化症患者）

看完「追逐奇蹟」這本書，特別有感覺，不論是自己或協會服務的對象，都會面臨相同的問題。在書上看



到許多的基本價值，例如：愛、關懷、陪伴、互相支持、同理等，真實的體現在日常生活中，對於「愛」



這個字透過口語及肢體的表達，更讓這家人的心凝聚在一起，即使常常還是會遇到許多挫折，也是堅持一路相伴！

有時候在生活的瑣事和家庭的壓力之下，會忘記當初結婚的「初心」，作者提到他們夫妻曾遇到要分手的難關，因為照顧孩子的重擔讓他們想不起還有什麼可以在一起的理由，但幸好有其他照顧的資源及護士可以讓他們喘口氣，而作者的太太更是很有智慧的說：「我們費盡每一分的力氣來救孩子，但如果我們不能留住這個婚姻，就無法擁有快樂的孩子和辛苦救回來的家。」

「疾病」並不可怕，可怕的是不知如何面對，造成人心的慌亂及無奈！克勞利家也是在問題中尋找平衡點。著作在書中不斷提到「總是對生命保持希望」，也「不對生命設限」。雖然科學不斷進步，但他們要讓孩子就讀公立學校而非特殊學校時，還是有許多家長不希望自己的孩子跟「那個孩子」編在同一班。但是克勞利夫妻相信自己的孩子。最後不只班上接納，連其他家長都改觀而寫信給校長說「請讓我的孩子跟「那個孩子」編在同一班」，因為自己的孩子從中學習到很多。

自己是「結節性硬化症」病友，對於患病的梅根及派崔克樂觀面對疾病不放棄每一件可以去做的事，的確值得借鏡！我擔任服務病友家庭的工作，也在書中學習到要如何去與病友家庭共處，促使大家重新看待及面對「疾病」而造成的衝擊。在國內也有許多的罕見家庭是與克勞利一家一樣，像撰寫「一生罕見的幸福」的巫家等等，樂觀面對與疾病共處，病友把自己看成正常人一般，充實的過每一天，生命更有意義！

如果這一切不曾發生， 那該有多好

文/施雪蕙（淋巴血管平滑肌肉增生症患者）

「偶爾，我會感覺陣陣傷痛，如果這一切不曾發生，那該有多好」。——約翰·克勞利

多年前，同事有一位“唐氏症”小孩，他曾經告

訴過我，有很長的一段時間，每天臨睡前都希望一睡著就不要再醒過來！當我生病那7年間，這般情景也不



時在我腦海裡盤旋。我想，這是許許多多重症患者及其家屬心中一個難以抹滅的痛吧！

家裡有一位病人就已經是不輕鬆的事了，如果3個小孩中又有2位是罕病兒童，另一位是自閉症孩子，約翰·克勞利夫婦艱辛的生活可想而知。坐輪椅、使用呼吸器、並需隨時抽痰，還能出外聽演唱會、觀賞遊行隊伍。看見書中的小女孩—梅根的堅毅，雖然言語表達不甚清晰卻仍勇於表達自己的想法，深獲同學的愛戴，梅根本身就是一個奇蹟。

在我接受移植手術後，閱讀了飾演美國超人電影的克里斯多佛·李維所著的《絕不妥協》，讓我深深體會到克里斯多佛·李維其實就是美國超人的化身。李維的身軀只有頭部可以轉動，卻能堅忍不拔的接受復健，只為了可以動一隻手指頭！對於自己在生病那7年間，僅僅只是被一條鼻道管或呼吸器牽絆住而已，雖然喘，但四肢還是可以自主活動，比起李維，實在沒有說辛苦的条件。他說：「『生物科技』是一個偉大的詞彙，對向我這種人來說，他的定義很簡單，就是希望。」在李維身上，我們看見一個被禁錮的軀體，卻透出光彩奪目的靈魂，任誰都無法忽視，進而鼓舞許許多多的人們！

德國大哲學家尼采，有一句名言：痛苦的人，沒有悲觀的權利。對於罕見疾病的病人及其家人，都需要正面去思考，唯有正面迎向挑戰，才有超越病痛的機會。

這本書告訴我們。。。。

唯有懷抱希望，永不妥協，才有痊癒的奇蹟。

我相信，奇蹟是可以期待的；

我相信，奇蹟是可以努力的。

永不放棄，就有希望！！

女巫城堡的故事——看青少年的人際關係

文 / 魏楚珍（到宅服務方案約聘社工師）

如何與家中罕病青少年相處，一直是家長面臨最大的困擾。本次專家說法單元邀請長期協助本會輔導罕病青少年的魏楚珍社工師，以她自身經驗分享與罕病青少年的相處之道。

女巫城堡的故事

有一天，國王下了詔書，誰能進到女巫的城堡就將公主嫁給他。各國王子使出渾身解數試圖破城而入，第一個王子，找了眾人扛了一把又大又重的破城槌，準備破門而入，卻被機關反彈了回去；第二個王子準備了大砲瞄準女巫城堡，也被女巫精心設計的機關反射回去；第三個王子決定用高梯翻越城牆，梯子卻被精細裝置推倒；第四個王子放火箭想燒死女巫，女巫預設的灑水裝置救了城堡。

一位平凡少年在一旁觀察許久，終於準備好進入女巫城堡。他丟下身上僅有的短刀，輕輕地走到門前敲門，徵求女巫是否能讓他進去，女巫便接待了他。

在女巫邀請下，少年參觀了女巫的豐富收藏，分享了女巫的靈感與設計，少年感受到美好得根本無須進攻與破壞，長期戴著尖銳面具的女巫即使頭髮亂了也好看極了。

國王遵守承諾願將公主嫁給少年，少年卻因為瞭解而愛上了女巫。（編寫自童話故事《女巫城堡》）

人與人的關係

這故事讓你聯想到什麼？我常常從這故事裡看到人跟人之間的關係。和大多數人不太一樣的人，像女巫，被投以各種成見。難怪可人的女巫得設計一層一層精密的機關來保護自己，如果有人像少年般尊重人，女巫自然能敞開自己，同時少年也分享到更多的美好，關係變得靠近。

也許因為害怕招致跟女巫一樣不被人瞭解也不被尊重的處境，很多人常常因為和他人不同而封閉了自己。我們在十幾歲的男孩與女孩身上容易發現，不確定別人是否喜歡或認同自己而把真實的「我」隱藏起

來；有些時候是因為尚未確定自己是誰而難以和他人分享；另外，有些人則因為害怕自己也被討厭，而對不同於多數人的孩子表達厭惡或攻擊。

因為青少年時期是一生中正要理解自己與證明自己有能力時刻，害怕自己失望的狀況下，情感更敏感，不確定是否被尊重或接納而更加防禦自己。

罕病的孩子教了我

我因為工作的關係，有幸讓被診斷出疾病的青少年願意與我分享敏感而珍貴的生命故事。他們教導我，因為身體經驗或外貌與大多同年齡朋友的不同，因此更害怕被拒絕或不被認同，而需要機關重重的城堡來保護自己，甚至放棄讓他人來瞭解自己世界的機會，對於親密的父母也可能會如此。從「女巫城堡」的故事裡，我們可以理解對罕病的少年來說，打開城堡的門真的需要冒險與勇氣，因為城外真的有大砲、火弓箭，使得打開心房困難重重。也有些人看似好意，卻表達出讓人消受不了的同情。

瞭解而分享的關係

在這故事中，蓬頭垢面的真心女巫卻贏得了真實的友誼或愛情，女巫付出了冒險的代價，接受了他人的尊重，而獲得了互相理解的機會。

在「尊重」的前提下，可能被邀請進入另一個人的內心世界，而在彼此的不同處相互學習，甚至學習合理的衝突帶來的互相理解與欣賞。另一方面，被瞭解需要很大的勇氣呢，罕病青少年如果能更認識接納自己，通常能更勇敢，並且願意打開城堡大門，就多了機會擁有彼此瞭解而樂於分享的「關係」。在與罕病青少年相處時，何不以「尊重」、「接納」的心態，輕輕敲敲他們深鎖的大門，哪怕門僅開了一縫細，都是希望的開始。



電影介紹

比天堂更近的美麗

文 / 周宇翔（研究企劃組專員）

刻苦銘心的愛情之後，他們是擁抱童話故事的快樂結局，還是不可避免地走向生命最終端？



「比天堂更近的美麗」是一部從愛情觀點出發，深刻描寫病友與戀人間從偶遇、發病至疾病惡化，最終走向生命終點的動人電影。

一對熟識的舊友－罹患肌萎縮性側索硬化症的宗宇與智秀，在偶然的邂逅裡，因彼此相憐而逐漸產生情愫。在愛情初期，這段浪漫的感情羨煞旁人；然而，宗宇逐漸惡化的病情，卻讓甜蜜的兩人世界逐漸變了調。走到病情後端的宗宇，因逐漸失去身體自主控制權，情緒逐漸失控，不僅將智秀視為出氣對象，更對己身病情不抱任何希望。而任憑失去情緒控制的宗宇怎樣對待自己，智秀始終在旁毫無怨言的照顧宗宇，但卻也讓宗宇更加無法原諒自己……

在罹患罕見疾病的生命裡，誰能不因疾病拋離自己、毫無怨言地守候在身旁呢？在片中的醫院病房裡，我們看見許多家屬無怨無悔地守護在病榻旁，求的只是一個奇蹟；相知相惜的戀人，放下手邊一切事物，只為見得他一抹微笑。為了這個奇蹟與微笑，照顧者需付出多少耐心及等待？

現實生活裡許多照顧者與智秀一般，必須面對照顧病人與日常生活瑣事的衝突：一方面需處理生活與工作事務，另一方面又須充當病人負面情緒的出口，蠟燭兩頭燒讓照顧者逐漸無法負荷。由於罕病的特殊性，照顧病人的責任多半不假手他人，負荷雖沉重，但家屬的心境和智秀一樣：只要能減緩他的病痛、看見他的笑容，再怎麼辛苦也無所謂。他們心中執念的也許是宗宇幾句簡單的話：「如果知道自己要死了，最不想失去的，就是眼前最愛的你」。因此，再繁瑣的照顧壓力也能幻化為真摯的愛。「比天堂更近的美麗」即便走向生命終端，也讓我們看見這超越疾病疼痛，極富情感渲染力的愛。

日劇分享

一公升的眼淚

文 / 郭惠瑜（研究企劃組專員）

「一個人繼續活下去，雖然是我做出的決定，但在經歷這個過程之前，我至少要先流過一公升的眼淚。」——木藤亞也



紅極一時的日劇「一公升的眼淚」，真實地帶領社會大眾走入小腦萎縮症病患的世界。透過觀看，我們得以進入主角亞也的視框，感受疾病對生命的劇烈衝擊，也感受到亞也的勇氣與堅強。

劇中的亞也，熱愛籃球與音樂，卻在十五歲那年，開始出現不經意地跌倒、走路不穩與失衡的狀況。家人對於這些症狀感到十分焦急，歷經多次奔波之後確診為小腦萎縮症，這個突如其來的打擊，撼動了整個家庭。疾病就像一雙無形的手，一塊一塊地偷走原先完整的身體拚圖。從手腳行動遲緩，走路失衡，甚至到嚴重的便溺失禁和語言消失。亞也的夢想遭到疾病無情的摧毀，而原先堅強的父親，也只能強忍淚水，而擔任保健老師的母親，更是自責不已。弟妹也開始對於父母親過度關注姊姊，產生了憤怒與不平。一場疾病，除了帶來身體病痛，也造成了家庭關係的緊張。

而劇中的亞也與學長之間的情愫，也真實地呈現出罕病患者對於愛情的渴望，卻又常與自身的畏怯相互拉扯。「一公升的眼淚」就像是疾病附送的「贈品」，伴隨著疾病而來，讓人嘗盡酸苦。然而劇中亞也不輕易向病魔屈服，再加上父親幽默的個性，媽媽的堅韌與溫柔，支撐著亞也度過每一個未知挑戰，最後亞也終於完成了擔任樂團指揮的夢想。

戲劇之所以震撼人心，是由於劇情與真實生活的貼近。每一段劇情，都可能真實地發生在小腦萎縮症的患者身上。「一公升的眼淚」讓我們看見亞也生存奮鬥的生命韌度，也看見了一家人面對生命困頓時所保有樂觀與希望。



默默奉獻 愛心澆灌

每年，基金會持續發展多元服務方案以期照顧更多罕病病友，在每一項方案推動的背後、每一次服務的過程中，都處處可見這群憑藉著一份愛心，默默在各角落付出自己心力及時間的志工伙伴們，用他們的愛，激盪出社會的善。基金會有了這群伙伴們的愛心澆灌，讓各項服務得以茁壯成長；亦因為他們陪伴及協助，才得以讓病友及家屬們感受到格外的安心與社會的愛。

堅固的愛 倍加溫暖 ～北區行政志工 莊添全～

文／郭惠瑜（研究企劃組專員）

莊大哥，在國中教理化十多年，基金會的人也都習慣稱他一聲「莊老師」。每周五上午九點整，總會看見戴著耳機的莊老師準時出現，一派輕鬆地走進辦公室，開始進行熟悉的工作。

從在學校任教時，莊大哥就開始關注到社會中這特別需要幫忙的罕病病友們，在當時信用卡捐款還未普及的時代，他總是不厭其煩地至郵局劃撥，只為將他的愛心捐助給本會，期待以自己小小的力量，幫助社會上有需要的人。而每天在學校面對這群莘莘學子，也不忘給予適時的機會教育，將本會會訊中的病友報導或者相關概念分享給學生們，期待及早培養年輕學子們及時行善與關懷他人的能力。

退休之後，決定身體力行投入罕病志工的行列。但由於瞭解自己的個性較為感性，若直接去接觸病友，深怕自己過度擔心與難過，因此選擇協助基金會平日的行政庶務。每周五上午，我們總是看見莊老師專注地校對稿件，發揮老師批改作業時該有的嚴謹。有時也發現他仔細地整理與兌閱發票、按部就班地處理會訊包裝工作。這些工作雖然看似簡單，卻必須具備耐心去處理，找到自己的步驟與節奏，才能夠有效地完成。

莊老師總是謙虛的說：「自己只會做這些簡單的事，幫不上什麼忙」，但每一個周五上午，我們都會感受到一股暖意，和煦地照耀著罕病的病友們。



▲莊大哥（左一）。

自助助人 守護罕病 ～中辦活動志工 林丞偉～

文／吳宛芝（中部辦事處社工員）

罕見疾病基金會中區志工團隊中，有許多樂於助人的病友們，在受惠他人協助之餘，也希望盡一己之力，為其他的家庭服務，而威爾森氏症病友—丞偉，就是一個十分正向的例子。

生性木訥的丞偉，習慣獨來獨往，最初在父母親的鼓勵下前來擔任志工，一開始也因為個性較為寡言內斂、不擅與人攀談，在活動中總是默默服務，較難融入團體活動的歡樂氣氛。

幾次的經驗後，固定在合唱班服務的丞偉，看到許多病友家庭都很努力克服疾病所帶來的不便、積極地生活與融入人群，大家透過音樂所散發出來的生命力、對夢想的執著，讓他對自己的生活有更多的啟發。對於辛勞的病友家長們更深感敬佩，也從這些生命的勇者身上得到很多力量，讓他更想要接觸多方事物，期待自己能有能力與知識來幫助更多的人。在一次一次的合唱班活動中跟病友、家屬們以及工作團隊漸漸熟悉，丞偉也常露出靦腆笑容，逐漸能夠自然地與小病友們打成一片，更與團員中同樣愛好棒球的病友相約一同觀賞球賽，從一開始的疏離到後來的親切溫和，許多人都從他身上看到了明顯的轉變，有他的陪伴病友也顯得格外安心。

謙虛的他感謝基金會提供了志工服務的機會，讓他可以在這個有活力的團隊裡與服務人群的過程中持續學習。許多志工夥伴經常會說：「在服務



▲中區志工丞偉(左二)與其他坊志工商合照。



的過程中，我們從病友跟家屬的身上看到了許多不同的生命經驗，更豐富了志工個人生命廣度與厚度。」這樣的感觸在病友志工丞偉身上得到了驗證，基金會也鼓勵病友與志工伙伴們，抱持開放的心胸走入人群，讓你我身邊都充滿愛與關懷！

我的志願服務心得

文/劉秀枝（南部辦事處志工）

2010年與罕見疾病基金會的第一次結緣，我要謝謝我的學生哥哥，因他得了罕見疾病。自兩歲發病起，父母至今目前仍不能清楚說出那長一串的病名，只見父母這幾年陪著孩子出入院多次，忙著照顧孩子



下，以致於無法參加相關社團得知一些照顧資訊，因此當從罕見電子報得知出版一套復健DVD，為了要給那對父母DVD，於是我去了一趟罕見疾病基金會的南區辦公室，回到家在書桌前忽然起了一個念頭：「我可以去罕見當志工」，就這樣，參加志工培訓完後，就在病友組成的天籟合唱團裡作支援協助的角色。

我很幸運地碰到罕見疾病基金會要舉辦一個合唱團音樂表演的大活動，這次的表演將集合北中南的病友們在南高雄熱情演出。表演前的好幾個禮拜每位病友和家屬都緊鑼密鼓的的練習，由於為了和病友們建立好關係及知道如何協助他們，我要求自己盡量在他們練習的時間都能出席。因為參與出席次數多，讓我看到每位病友認真學習的態度和精神及一次比一次進步的狀況，當然正式演出時整場的氣氛也不輸給專業人員囉！而這次的活動透過工作人員辛苦精心策劃，志工夥伴們的奉獻，讓活動圓滿完成，整個過程讓我不禁心中讚嘆！

在練習時的幾週和病友的相處，我和志工夥伴們主要做的工作是協助上下車、推輪椅、如廁等，協助如廁時對女病友來說可能是最尷尬的，每當協助她們上廁所，她們會害羞靦腆地對著我說：「不好意思麻煩您了。」同樣的話重複再重複著，我能理解她們的心情，尤其是在不是家人而是陌生人、不熟的人面前

脫褲子，是一件心理需克服的事項之一，面對不太敢提出請求協助的女病友，我認為首先要做的是：要跟對方建立非常好的關係，讓病人去除尷尬，並且時常對她們說不要憋尿，以免得不償失，此時的志工也要眼明手快地觀察出個案的需求，給予適時的協助。

當我們身體健康時，在自己的心中總會有許多的生涯規劃，且規劃的非常充實，就算是沒多大的規劃，但行動自如，心中想要去處理什麼事，都可不需借他人之手自行處理生活；沒有人喜歡生病，尤其本來身體健康，可以工作並到處遊走，後來因發病變得日常生活的衣食住行都要他人幫忙，生活中總有很多讓人難以面對的情境，心境要克服的面是很廣的，我覺得面對病友不是三言兩語的問候與安慰就能撫平他們心中的痛。雖說人要懂得在自己的生活和遭遇中尋找價值和意義，這能提升受苦的能力，從而克服它，並從中得到心志智成長的機會；從自己生活中看出價值和意義看出光明和希望，便是智慧的表現。然而對罕見疾病的病友來說，上天給他們開了一個很大的玩笑，賜給他們的禮物及考驗真是大呀！健康心理及堅毅的心的養成似乎是一段很遙遠的路。

志工服務之初，我不知我對他們的幫忙有多少？但希望日後的彼此相處與了解下，能盡我所知及所能盡力協助，這個社會本來就是要彼此相互合作、助人的社會，唯有如此我們的社會才會可愛、有生氣，而不是冷冷漠漠，願在這個經濟蓬勃、資訊豐富的社會，我們多一些幫助弱勢一群的行動，讓這個社會更溫暖更有人情味。



▲秀枝細心協助病友上下車（右）。

罕見有愛 溫情大滿貫

文/本會活動公關組

志玲溫情號召 浪琴義賣響應



▲張正勳副總（左二）與志玲姊姊（左三）將募得款項捐予罕病。

台灣浪琴表在張正勳副總經理的帶領下，自2004年起在台灣展開一系列的慈善捐助活動，與包括喜願協會、善牧基金會等合作幫助失孤及受虐兒童，自2008年開始，台灣浪琴表更將對兒童的關懷，延伸至台灣偏遠地區的原住民兒童，開始與東元科技文教基金會展開一系列捐助活動，以每年固定的慈善捐款幫助資源匱乏的原住民兒童，2009年，並透過東元科技文教基金會主動贊助泰武部落為期三年的「八八水災災後泰武部落文化教育重建計畫。」

幾年前因為一次偶然的安排，讓志玲姊姊有機會擔任照顧罹患尼曼匹克症C型以欣、以諾的一日志工，志玲姊姊看到以欣堅強不服輸的生命意志而深受感動；於是就和張副總在長途的飛機上，提及了要如何來共同協助罕見疾病病童的公益理念；同時人生就是這樣奇妙，張副總的兒子竟是以諾的同班同學，他平常就會主動幫助以諾順利上學，當張副總在一次母姊會的場合，看見巫爸巫媽的樂觀開朗，更是深深感動了他，才促成這一次的公益捐贈活動。

2011年1月6日，名模林志玲與網球巨星阿格西同台，共同為代言的名錶進行公益義賣，慈善午宴在台北君品酒店舉行，同為浪琴表全球代言人的林志玲

與阿格西共同義賣3只浪琴表，現場愛心滿滿，在志玲姊姊與阿格西的強大魅力及主持人高怡平的溫馨加碼，獲得現場嘉賓熱烈迴響，最後共募得新台幣150萬元，義賣所得分別將捐贈兒福聯盟、財團法人東元科技文教基金會及本會。藉由阿格西、林志玲的力量，讓台灣更多的NPO被看見，也讓以諾以欣這樣更多罕病兒的需求被看見。本會在此感謝志玲姊姊與阿格西的號召義賣，以及浪琴表張正勳副總經理的盡心協助，我們將會在收到善款後，全數用在罕見疾病病童的醫療照護上。

「只要有愛 奇蹟就會降臨」 CHOUETTE愛心腕錶義賣開跑

創立於2008年的香港時尚潮流腕錶品牌CHOUETTE，以繽紛耀眼的水晶為腕錶打造出奢華典雅、搖滾性格、活潑俏皮、甜美可愛…等多樣化時尚風貌，自推出之後即擄獲港台藝人、名媛的喜愛而引發腕間Bling Bling風潮。品牌創辦人胡敏珊小姐(Christie Wo)不但致力推動自創品牌於國際市場發展外，更不忘定期捐助善款於各個不同慈善團體機構，2011年CHOUETTE將「只要有愛，奇蹟就會降臨」的品牌精神傳遞至台灣，推出“Sparkle-Love is Blind”系列與“Sparkle-Teddy Bear”系列愛心腕錶義賣活動。

3月17日發表記者會上特別邀請罕見疾病基金會創辦人陳莉茵女士、CHOUETTE品牌執行總監胡敏珊小姐、CHOUETTE台灣總代理邱詠堤小姐、名媛呂雅惠小姐及近年來從名模跨足戲劇界全方位發展的藝人林若亞小姐共同見證這溫馨充滿愛與關懷的一刻。甫結束戲劇拍攝的若亞，閒暇之餘經常造訪關愛之家，並不定期號召演藝圈好友們慈善拍賣二手衣物，並將款項全數捐贈予慈善機構，其愛心善舉令人感佩。CHOUETTE特別邀請林若亞小姐擔任出席嘉賓，而名媛呂雅惠小姐更是慷慨解囊率先購買10只愛心腕錶，

希望透過身為公眾人物的力量喚起更多品牌愛好者對於此活動的支持與響應。

現場並由罕見天籟合唱團演唱“For the beauty of the earth”及“You raise me up”兩首歌曲揭開序幕，雖然每位小朋友因疾病所造成的影響各自不同，但他們憑藉自身的努力突破了生理的限制，或許沒有高超的技巧、完美的音色，但透過最單純的聲音與最真誠的心，一字一句地唱出最真摯的“天籟之音”，透過歌聲，我們走進了他們的心靈，深深地感受到這份突破自我潛能、勇於面對疾病的精神與自信。

CHOUETTE首次與財團法人罕見疾病基金會合作，即日起推出Love is Blind & Teddy Bear三款限量錶款共計250支，凡是購買此三款錶任何一支，CHOUETTE將捐出該款錶收入之10%予財團法人罕見疾病基金會，本會將全數用來培育罕見天籟合唱團及繪畫班之訓練，希望為更多罕病小朋友圓夢，藉由歌唱繪畫展現自我，邁向正面積極的人生。此三款錶將於CHOUETTE之三家限定門市（台北形象店、高雄左營新光三越及台中中友百貨）販售，CHOUETTE及罕見疾病基金會邀請您一同來響應關懷罕病家庭，讓愛降臨。



▲胡敏珊（左起）、林若亞、呂雅惠為CHOUETTE代言，展示三款愛心錶。

歡笑中帶淚水 「雞排英雄」電影欣賞會 圓滿成功

2011開春強檔國片「雞排英雄」描述一群夜市平凡小人物對抗大鯨魚的故事，其樸實的劇情因貼近民眾生活而大受好評，上映至今已累積超過一億元的票房，堪稱台灣電影史上絕佳的紀錄。日前，雞排英雄導演葉天倫受邀至本會廣播節目「角落欣世界」宣傳，希望透過這樣的在地文化勵志故事鼓勵罕病朋友們勇敢面對疾病，積極活出精采人生。

為了讓更多社福團體認識雞排英雄，日前總統府、新聞局及青睞影視製作有限公司邀請本會病友觀賞，3月20日，許多罕病朋友攜家帶眷起個大早，就是為了觀賞這部在台灣創下票房紀錄的國片；不僅如此，該公司更力邀副總統蕭萬長先生與罕病朋友一同觀賞這部叫好又叫座的精采電影。

在觀賞的過程中，可以看見在場的罕病朋友因深深受到劇中小人物勇敢團結挺身而出，捍衛自己權益感動而眼眶泛紅；但在感動之餘卻也被劇中的搞笑劇情逗得笑聲連連，大夥就在歡笑中帶淚水的過程中欣賞完這部電影。

電影欣賞完畢後，全場響起熱烈掌聲，導演葉天倫更在映畢後感性分享，他說：「非常感謝各界對於雞排英雄的支持，這部電影反映了台灣小老百姓的真實生活，未來也會製作更多好作品感動更多人心」。



▲罕病大小朋友，趁假日一同欣賞雞排英雄。

健寶園愛與分享 慈善義賣溫馨贈罕病

繼2010年健寶園舉辦「LOVE WORLD 環保義賣會」捐款予本會後，今年健寶園在總經理劉百純女士的帶領之下，再度舉辦「2011愛與分享慈善義賣」活動，並將義賣所得十萬元全數捐贈予本會，本會將全數用於2011年度罕見疾病家庭的生活、醫療及安養之相關補助。

在健寶園劉總經理的號召下，全國共九所教育中心包含和平、天母、敦北、永和、桃園、內湖、中港、竹北及板橋各中心的家長及小朋友皆熱烈響應，一同參與跳蚤市場義賣活動。健寶園並於4月13日下午在健寶園和平教育中心舉辦捐贈儀式，由本會副執行長楊永祥先生代表受贈，本會並回贈感謝狀，以感謝健寶園的家長及小朋友的愛心。劉總經理表示：

「健寶園許多家長及小朋友都很熱心參與，希望透過這樣的活動來拋磚引玉，讓小朋友更懂得愛與分享，同時也讓更多的人知道罕見疾病的需求。」本會將妥善使用這些善款，讓更多罕見疾病病患，得以受到更完善的照顧。

未來期盼藉由更多的合作機會，透過病友的生命故事經驗親身分享，讓更多人認識罕見疾病。



▲ 健寶園愛心助罕病。

校園熱情百分百 2011北區大學 聯合勸募大成功！

「消費做愛心！」學生們高喊著口號，由淡江大學商管學會所發起之北區大學聯合勸募活動，今年已邁入第八屆，其中與罕病基金會之合作更是走進第6年。在全體師生及社會大眾的努力下，本次共為罕病

朋友們募集高達459,752元，未來除了將這筆善款運用於病友生活救助上，對於校園的熱情相挺更顯彌足珍貴。

今年4月便陸續開跑的「2011北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動」，今年參與對象擴及多所學校及社會大眾，包含：淡江大學（淡水校區及蘭陽校區）、真理大學、聖約翰大學、文化大學、南亞技術學院、黎明技術學院等六校師生和各校周邊居民。今年總計募集高達近146萬之款項，將全數捐予罕見疾病基金會、法鼓山社會福利慈善事業基金會、台東市偏遠地區國小圓夢專案—知本國小柔道隊、台東縣立豐里國小、台北北區家扶中心及彰化田中家扶中心等。面對愈發亮眼的成績，中華商管協會榮譽理事長董煥新表示：「我們不因此自滿，反倒更要深切檢討、精益求精。今天活動的閉幕式並不代表著結束，而是下一個延續的開始，期許下一屆能辦理更加完善，得以幫助更多的弱勢團體。」

本會相當榮幸第6次受邀成為活動之受贈單位，閉幕式當日本會代表楊永祥副執行長表示：「對於六所學校學生們的付出給予高度肯定外，也感謝中華商管協會、淡大商管學會及各校師長的愛心指導，而本會所獲得之善款將全數運用於病友急難救助、就學、就養上，未來期望透過社會大眾的關懷，讓罕病病家獲得更妥善的照護。」除此之外，本次活動也感謝總統夫人周美青女士贊助珠寶盒義賣、吳敦義院長之個人善款贊助、各企業之物品捐贈及社會大眾的溫暖支持，透過大家散播著愛心的種子，讓罕病病友們擁有最溫暖的前進力量！



▲ 本會楊副執行長代表受贈。

▲ 北區大學義賣圓滿成功！



亮亮看世界

圖 / 溫以柔 (病患服務組社工員)

由於基因遺傳的緣故，世界上有少數人像不發光的螢火蟲「亮亮」一樣稀有而特殊，他們身體雖然帶有一些小缺陷，但只要多瞭解、多尊重與多關心，他們也會和你我一樣，擁有幸福的人生。

透過「亮亮看世界」這個單元，帶領著你我進入這美麗心境界～

2011炎炎夏日何處去？



2011螢火蟲家族南北區病友旅遊開始了！這是基金會特別為罕病家庭大小朋友們舉辦的休閒活動。

活動已結束報名，請各位大朋友小朋友們耐心等待，近期將個別通知抽籤結果喔！

人家說能吃是幸福的...



「該怎麼吃？」、「飲食上要注意些什麼？」，為了解答罹患先天性代謝異常朋友常見的疑問，基金會設有營養諮詢服務，幫助病家規劃適當飲食，還有濃濃台灣味的料理食譜喔～歡迎來電諮詢！