



欲試。營養教室的目的，除了教導病家們料理方法外，也提供病家分享的平台，了解更多照顧資訊，未來仍會舉辦特殊飲食營養教室，請各位密切注意本會官網最新訊息！

麥當勞叔叔兒童之家夏日饗宴

麥當勞叔叔兒童之家自2008年起，為給重症病童及家屬一個補充體力及舒緩的時間，率先開辦「活力補給日」活動，緩解許多重症病童就醫的疲憊。暨去年豐富的暑期活動，今年再度與麥當勞叔叔兒童之家合作「夏日饗宴」，7~8月份透過「小小兵」電影欣賞與Mister Donut甜甜圈製作體驗活動，與罕病家庭一同度過精采的假期，本次共有20種病類、33位病友、73位家屬，共106位參與。

「小小兵」電影欣賞中，嬌小、愛吃Banana的可愛形象深受病家喜愛，大家皆抱著喜悅的心情觀賞電影；而在甜甜圈製作體驗中，透過師傅指導下，學習到甜甜圈的製作方式，無形中亦增進病家間的親子關係。

感謝麥當勞叔叔兒童之家熱情邀約，及周汝玲營運主任、林佩蓉襄理及麥當勞叔叔兒童之家工作人員與志工的協助。不僅讓家屬們獲得喘息充電時間，更讓很多罕病家庭歡度美好的午後時光。藉此機會了解到，單位間的相互合作是能夠創造出無限大的效益，共同喚起大

眾對於重症病友的關注。

愛與希望寫作 刻劃動人故事

罕見疾病的病友們，終其一生需與疾病共處，面對疾病的過程中，有些酸苦或是香甜銘心的經歷，成為他們揮灑生命故事的素材，而「愛與希望寫作班」則是由基金會安排專業講師指導學員的寫作技巧，希望能讓病友們淬煉更精采的故事，提升自我能量，分享他們「愛與希望」的人生歷程。

今年3~6月間與聯合報系合作辦理寫作活動，共有10種病類，11位病友、1位家屬參與。學員們熱愛寫作，跨越疾病的不便，利用文字，揮灑著遨遊天際的創作。罹患神經纖維瘤第二型而喪失聽力的阿恩說：「畫畫是利用顏料在畫布揮灑色彩，寫作則利用文字在稿紙揮灑生命。在課堂中聽到許多學員的生命故事，頗得激勵，我想運用文字創造自己的生命。」

寫作讓病友們獲得前進的能量，學習珍惜擁有的家人與朋友，陪同的家屬們也從罕病學員參加寫作班展現的笑靨獲得會心的一笑，希望有興趣的罕病病友能夠主動與本會研究企劃組（分機121-124）聯繫。



▲麥當勞叔叔兒童之家夏日饗宴，童趣電影欣賞活動。



▲愛與希望寫作班，分享你我的故事。

歡樂玩藝夏 幸福滿溢樂中區

文/中部辦事處

為提供中部病友在地化服務，零時差的關懷，自2006年於台中成立中部辦事處以來，每年舉辦許多琳琅滿目的課程，時而讓大家創意學藝術、時而協助罕爸媽們強化親職能力，期盼能帶給中部地區的罕病家庭全方位的資訊，面對各式各樣的難題，化解心中的疑惑，讓生活更加陽光燦爛。

大手拉小手 樂活玩創意

當孩子們歡欣鼓舞迎接暑假來臨時，家長們正為規劃暑期活動而傷透腦筋。為豐富罕病病友暑期生活，中部辦事處自2009年首度開辦暑期才藝班至今，每年嘗試不同主題課程，如美術、英語、身體潛能開發、專業繪畫、黏土捏塑課程，獲得大家熱烈報名與踴躍迴響。今年也以趣味、創意為主題於7月15日至8月19日期間、每週三下午2~5點，舉辦為期6週課程，更首次與鞋寶觀光工廠攜手合作，獲其大力贊助，無酬提供講師人力與材料，帶來不同主題的手作課程，藉由實作體驗，培養大家生活即創作之樂趣。

色彩鮮艷且療癒的羊毛氈完成作品。▶



▲手作課程中，學員們專注於蝶谷巴特帆布袋製作。



計有40名、19家病友家庭、14種病類病友參與。

首周進行的蝶谷巴特帆布袋與明信片創作，看似難度不高，卻需要發揮細心、耐心及想像力，完成的帆布袋具高度實用性，大家看到完成作品皆感到滿滿的成就感。第2週課程則是近年來相當風行的羊毛氈創作，很特別的是採濕氈方式，透過羊毛氈以手工塑形，需要充分運用手部精細動作及專注力方能完成。第3週的手繪風箏，老師們透過影片及繪本故事，進行飛行原理及各國特色風箏介紹，透過道具讓大家現場親身體驗上升氣流原理。

本次活動很開心見到每個家庭都有家長或手足與病友共同全程參與，增進親子與手足互動，相信大家都有難忘的暑假。

親親我的寶 與孩子談性說愛

有感於近年來陸續聽到病友家長煩惱該如何處理特殊孩子兩性議題，5月16日特邀請杏陵性諮商中心的蘇薇如諮商心理師，帶領病友家長們以正向的心理準備來面對及關心孩子的需求。

心理師詢問家長們是否對談論此議題感到尷尬、不想面對？若家長本身沒有覺察到自己的防衛，便更難跟孩子談性的相關議題。其次，家長們需覺察到自己在性議題上的價值觀，是否對於孩子的性趨向有不同程度的成見或接受度？第三，則是提醒家長在與孩子談之前，應該先照顧自己的感受，若自己感到不自在或難以啟口，則建議調整好心態再跟孩子談。

心理師表示對智能障礙兒童或青少年而



言，重要議題之一就是「自我保護」，由於每個家庭的溝通型態及孩子的認知程度有所差異，家長可試著去了解，孩子對性的瞭解程度如何？包含性知識、身體權利、身體反應的意義、如何拒絕等。因心智障礙孩子有時難以理解抽象概念，在教導孩子的過程中，也要盡量用具體化的描述，並留意孩子是否有聽懂？心理師提醒，特殊孩子的性議題有時多是反映家庭、人際以及情緒問題，平常應該跟孩子建立開放溝通的管道，讓孩子願意信任父母，而非害怕被責備。

隨後由光流瑜珈林冠伶老師，透過9式健康操來適切教導成員們促進自我照顧，以自然、放鬆的姿態搭配呼吸調息，進行簡易的伸展動作，連坐輪椅的病友也都能參與，搭配瑜珈老師的適切引導，讓成員們彷彿經歷了一場森林浴般的洗禮，場面寧靜而放鬆，大家也有更充沛的正向能量繼續走下去。

志工訓練 蓄能量再出發

中區志工培訓課程於5月17日熱烈展開，首先由亞洲大學南玉芬老師為志工夥伴傳授服務的技巧與方法，為讓志工能了解如何拉近彼此的距離，帶入互動小遊戲，體驗服務者與被服務者該如何建立信任感及縮短彼此距離，短

短遊戲的時間內，確實也讓陌生的志工們相互熟識、建立關係，為日後服務奠定了良好默契基礎。

下午團康課程由陳美惠老師帶領大家透過簡單康輔活動，認識彼此。透過老師的帶領，志工夥伴了解到團康活動也可分為一對一或者是用團隊方式來進行，未來更有助於志工夥伴們運用於病友活動上。緊接進行的是氣球才藝課程，老師表示氣球可以是讓人恐懼的也可以是讓人歡笑的，課堂中為部分害怕氣球的志工解惑其原因，亦期待志工們用氣球百變的可愛造型來征服擄獲病友的心，勇敢突破恐懼。

中部辦事處為提升志工服務品質，每年皆規劃相關培訓及志工聯誼活動，提供病友服務相關知能及提升心靈支持，今年度中區志工隊日益提升的服務品質，終於得到肯定，榮獲台中市衛生局104年度衛生保健志願服務評鑑民間組第二名，這份榮耀應歸功於中區志工夥伴們，謝謝夥伴們長久以來的努力及協助。也感謝志工夥伴們願將所學之知能回饋於罕病病友身上，讓病友們能獲得更好的服務品質。

罕病基金會中區志工隊目前仍在熱烈招募中，歡迎有志成為熱心助人之人員，加入我們罕病基金會中區志工隊的行列！



▲蘇薇如心理師介紹性教育相關工具書及影音資料。



▲志工訓練中，志工期待用氣球百變可愛造型來擄獲病友的心。

充權培力 律動紓壓 精彩夏日南區Go！

文/南部辦事處

本會南部辦事處服務的範圍涵蓋台南、高雄、屏東、台東及離島的澎湖、金門和連江地區，希望為南部地區的罕病家庭提供更即時的協助與陪伴。這個夏天，南部辦事處熱鬧極了，有增權倍力的法律講座、志工新知訓練；鮮活內在的夏日FUN電影、青少年同儕團體、暑期才藝課程；更有相聚同歡的跨病類一日遊，期盼為病家帶來全方位的充實夏日時光。

知權益享保障 生活才安心

為了加強日常生活中的法律問題意識，5月9日辦理的法律權益講座帶領病家們一起發掘法律所賦予的重要保障與權益。由於有七成以上的罕病沒有積極的治療方式，臨床研究是不少病家舒緩病況的冀盼。為維護受試患者的權益，對試驗的益處、預期效果和可能發生的不良反應都應該先有詳盡的瞭解與考量，更要掌握發生緊急狀況時的處遇、後續的醫療救治、相關費用負擔等細節資訊；而在試驗過程中，受試者仍可具理由在任何時間退出試驗，權益不受影響。

此外，領有心智障礙證明的病友成年後，於法律上即被視為是有完全行為能力的人，故家屬為其主動向法院聲請為無行為能力或限制行為能力人，以保障成年心智障礙病友的權益；而為避免不必要的消費糾紛，銀行公會已推出「親屬代償註記」，防止銀行持續發卡或貸款予無償債能力者。除身障者相關權益的保護外，大家最感興趣的則是「信託制度」。信託財產可確保財產依照委託人意願使用，避免被其他人挪用，並可依個案狀況做不同設計，

運用上更具彈性。當保險金做為信託財產，可直接以身心障礙者為委託人，採自益信託即不會有贈與稅的問題。短短幾小時的法律權益講座，讓病家們認識到長久被遺忘的權益與保障，生活更有力量。

關係找出口 電影看人生

罕病家庭的生活就像一盒巧克力——永遠不知道會吃到什麼口味。為了讓病友及家屬找到一扇情緒的窗口，南部辦事處定期舉辦夏日FUN電影活動，期盼藉由多元議題的電影和講師的引導分享，開放不同的想像與思考，為大家稍稍放下一些心底紛雜的積累。

首先登場的是在7月4日和7月25日於台南放映的《我的鋼鐵老爸》以及《為老婆唱首歌》。這兩部電影，雖然都以家庭做為故事的背景，但訴說的卻是不同的生命階段、不同的親密關係裡所遭遇的人生課題。映後，講師分享自身在醫院工作服務病友與家屬的相關經驗，讓討論更為深入且豐富。8月15日，夏日FUN電影更是首次前進台東，選映呈現罕病



▲病家在法律權益講座中，把握難得機會向律師請益。



家庭父親肩負疾病照顧下自我實現與追尋的紀錄片《一首搖滾上月球》。同樣罹患罕見疾病的病友與家屬們在電影裡看著老爸與孩子們與疾病相伴一路走來的寫照，就像是自己的故事一樣；於是，在紀錄片之後，我們聽見更多罕病家庭的故事，也對台東的病家們有更多的了解。

認識自己 同儕好關係

除了既有的服務方案，南區病家心理諮商服務與社團法人中華民國肌萎縮症病友協會邀請到長榮大學健康心理學系的藍菊梅老師在7月14日和21日規劃了兩次的青少年人際同儕團體，期待為罕病的青少年們帶來不一樣的暑假時光。

第一次的團體中，老師透過各式活潑的互動遊戲成功地打破瀰漫在8位陌生夥伴間的靜默氣氛，再以競標買賣的刺激遊戲協助成員們澄清價值觀並分享彼此重視的友誼特質，並由自由繪畫抒發生活中人際相處的情形。第二次團體延續了第一次的分享，更透過人際互動檢核表問題的設計，帶領成員們一同討論遭遇同學相處問題的經驗和解決的方法，思考要如何成為心目中理想的自己，也唯有認識自己才能找到最適合自己的好朋友。

律動敞開心 手創巧思多

南部辦事處自兩年前開辦律動課程，邀請遠從法國返台的胡潔雯老師授課，受到熱烈回應；今年暑假，我們在7月1日至3日和潔雯老師再次相會，為期三天的律動課程有26人次的參與，其中有4位還是第二年參加的老學員。課程中，老師使用不同的素材、音樂，藉由多元的互動遊戲和展演建立大家的專注力和耐心；更帶著大家成為一條快樂的魚，徜徉翻滾

在魔法般波動的大型色布間。歡樂的笑聲在這3天裡繚繞點亮了每個人的臉龐，連原本不善表達、合併有自閉症的學員在最後都能主動地和大家互動、融入在課程自然的律動之中。律動一夏，學員們開心的笑臉無可取代！

而暑期才藝班——手創藝術課程，在7月15日至8月19日每周三的午後，由盧美滿老師以蝶古巴特拼貼、手縫面紙套、可愛創意門簾、玩偶縫紉等豐富有趣的課程喚醒蘊藏在大家心底充滿想像力的手作魂。今年的才藝班有11位小病友的參與，每個孩子發揮獨特的想像力，讓自己的構思展現在每一個繽紛的成品上；看著親手完成的作品，心裡的滿足與成就感在大家的臉上洋溢綻放，也成為今夏最棒的紀念品。



▲手創藝術課程中，病友與親手縫紉的作品合照。

志工訓練 相機在手任遨遊

為讓志工在服務之餘有更多不同的收穫，特別規劃「攝影與輕旅遊」志工興趣新知課程，透過數位攝影基本原理、構圖的解說和示範，甚至生活化的手機攝影技巧，帶領志工們走進攝影的世界、體驗隨時都能用心記錄生活的樂趣。課程中，有多年記者經歷並領有領隊、導遊執照的胡靖宇老師更發揮領隊的專長，為志工們安排可外拍又好玩的都會知性小

旅行路線，活靈活現的介紹，讓志工們彷彿身歷其境。興趣愛好可以豐富生活、調節心情；而時時保有學習新知的態度，更能讓自己的心充滿活力。攝影與輕旅遊課程是一個新的嘗試，期待志工們除了熱心付出服務，更能常常保持內在能量的飽滿！

懷舊一日遊 時光旅行GO

5月30日的南區一日遊體驗活動選在有懷舊五分車的台糖烏樹林文化園區和兼有人文、歷史之美的台灣歷史博物館，有100位病友及家屬參與，還有澎湖的病友不辭路遠地前來相聚同遊。

大家在台糖烏樹林文化園區首先體驗搭乘由載運甘蔗的五分車改裝的田野列車，途中導覽人員一邊介紹路旁的作物，一邊細數台灣與五分車的歷史，搭配著農村鄉曲，讓人彷彿回到當年的農村。接著前往地震體驗館，館中幾可亂真的聲光效果加上搖晃的燈光與天花板，讓大家直嚷就像是剛經歷了一場地震。中午用餐時，餐廳一度斷電，大家不以為苦，還唱起生日快樂歌愉快地共享難得的「燭光午餐」時光。午後，大家在台灣歷史博物館館長的接待下進行DIY板模印製；走覽台灣多元、跨族群的鄉土人文，發現台灣深度之美。活動的尾



▲南區一日遊體驗活動，病友與家屬歡笑合影留念。

聲，大家在台博館的中式單軌帆船前留下全員合影的紀念，為一日遊畫下美好的句點。

【志工分享】

因為認同 所以付出

文/陳惠卿（南區辦事處志工）



▲服務好快樂（中為惠卿）。

很開心有機會加入罕病南區志工的行列，南區一日遊活動當天一早，我拿著活動手冊像小學生一樣圈重點，但百密一疏還是漏掉了其中一項，對跟我配搭的志工很不好意思。活動結束至今近兩個月，依然記憶深刻。其實不管是戶外或室內的活動，我都努力嘗試讓病友感到舒適、安心；我盡力全心服務，因為感受到自己被需要而更努力，也好喜歡看到病友們的笑容。一日遊當天，有位莊小妹妹（到現在我常想起那對兄妹）把我的心溶化了，才4歲的年紀，竟在地震體驗活動中，兩次對著我說：「姐姐，不要怕！我保護你！」戶外活動雖然較辛苦也較危險，但和志工伙伴們與病家一起完成某件事、一起走過各個景點，彼此相互扶持、一起努力的模樣，讓我深深感動，謝謝基金會給我服務的機會。



盛夏病友齊相聚

熾熱螢火分享愛

文/病患服務組

本會盼望藉由辦理各類病友聯誼會，緊密連結病友間的情誼，除了邀請醫師、教授等專業人員分享醫療新知及照護技巧外，螢火蟲家族的聯誼活動，例如營養、復健、醫療、自我照護經驗等講座活動，促進病友間相互交流，成為彼此心理上最堅強的支持與後盾，亦讓專業人員可即時得知病友的近況，立即提供相關資源與協助。

充實醫療新知 保障自身權益

陣發性夜間血紅素尿症（簡稱PNH）是一種罕見而複雜的血液疾病，因造血幹細胞基因突變導致其所製造出的紅血球易遭受補體攻擊溶解，而引發一連串的併發症，如：血紅蛋白尿、血管栓塞、腎衰竭和其他器官的損傷等，其中血栓問題更是PNH患者首要面臨之生命威脅。5月3日於天成飯店首次舉辦PNH病友聯誼活動，提供醫療注意事項予病友參酌。

上午邀請台大醫院血液科姚明醫師講解PNH的致病原因及併發症，因患者發病之臨床症狀不盡相同，提醒病患進行血液檢查以確診

疾病，並評估適合的治療方法。下午誠邀國泰綜合醫院麻醉科汪志雄主任介紹臨床試驗及受試者權益，讓病患了解臨床試驗及研究倫理之認知，若病患決定參加臨床試驗研究案前，應要留意相關問題，如受試者可能產生的益處、危險、責任及效果，以保障自身權益，加強受試者自我保護概念。

分享照護經驗 滿載正面能量

為讓病友能透過多元活動，適時的放鬆，保養身心健康，蓄積更多正向能量，5月30日於中部辦事處舉辦的「粒線體缺陷病友聯誼活動」，邀請台中榮民總醫院李秀芬醫師分享有關疾病的診斷與各種治療方式、藥物的療效及適應症，讓病家可以確實掌握與瞭解目前服用藥物的功效。

隨後由陳秀蘭芳療師教導病家如何透過精油搭配穴道按摩的方式，舒緩身心壓力，減緩因疾病帶來的疼痛。增加正向能量面對未來的挑戰。

6月6日是「亨丁頓舞蹈症」（簡稱HD）



▲國泰汪志雄主任演講臨床試驗與受試者權益。



▲粒線體缺陷病友聯誼活動快樂合影留念。



▲亨丁頓舞蹈症聯誼活動精油紓壓互動。

在台灣基督長老教會雙連教會的聯誼活動，由長庚科技大學的王玉女副教授分享居家照護技巧，王老師特別針對亨丁頓患者常遇到的跌倒傷口、飲食吞嚥與哈姆力克急救法等小細節來做示範，其中進食噎到是最多家庭會遇到的問題，王老師不僅細心地分享家屬如何協助外，亦提供獨自一人的情況下噎到，該如何運用周邊環境來化解危機的方法。許多病友與家屬也熱心分享照顧經驗，讓整個課程更加充實與豐富。

結束講座後，緊接由陳秀蘭芳療師教授如何使用精油，並邀請大家實際操作，許多病友拿到精油後，立刻幫身邊最辛苦的家人塗抹，讓家人的身心彷彿有一股暖流拂過。

心靈手巧DIY 打造專屬作品

7月12日於準園休閒農場辦理「龐貝氏症病友聯誼活動」，病友及家屬對於一年一度的聚會都十分期待，病家聚在一塊，彼此噓寒問暖、經驗分享並相互獲得情感支持。餐後進行葉拓環保袋DIY，準園工作人員帶領病家於園區撿拾適合的樹葉，設計專屬於自己的環保袋，除以「葉拓」方式之外，有些人或以圖畫、或以手印、或以指印等方式，發揮個別的

創意，設計、製作出獨一無二的作品。

同一天，我們在台北花卉村邀請二類相似病症「愛伯特氏症」&「Crouzon症」的病友齊聚一堂。活動由台北花卉村的陳組長帶領病家導覽園區開啟序幕，大家皆對於園區內有一處市外桃園感到驚喜萬分。

植物導覽告一段落後，轉至室內場地製作相框DIY，病友紛紛選擇色彩繽紛的馬賽克材料，完成屬於自己的全家福相框，家屬們也於此刻互相分享孩子在就醫就學的狀況，病友小碩與父親熱心分享早期就醫歷程，與求學的心路歷程，鼓勵家屬們樂觀面對疾病，不要因為外觀的不同而自我貶低，要積極為生命塗上絢麗的色彩。



▲龐貝氏症病友聯誼活動大合照。



▲「愛伯特氏症」&「Crouzon症」的病友參觀花卉村。

台銀送愛心 林智勝加碼做公益

2015中華職棒全壘打大賽順利落幕

文/吳庭政（活動公關組專員）

「明星賽就是要做公益呀，不然要幹嘛。」

秉持這愛的理念，2015年夏天，中華職棒大聯盟第九度邀請罕見疾病基金會參加「2015年全壘打大賽」，希望透過與職棒球員的直接接觸，可以在病友生命當中留下難得的回憶。

視神經萎縮的吳小弟每年暑假最期待的就是可以參加全壘打大賽，隨著視力的逐漸退化，對他來說與球員互動都是值得珍惜的回憶，不論北中南各地，吳爸爸總會帶著吳小弟去追尋他從小就喜愛的棒球。「我們都會約好，只要他把暑假作業寫完，我就幫他報名全壘打大賽。」

歷年來由臺灣銀行贊助舉辦的「轟金球送愛心」是全壘打大賽的重頭戲，除了由高國輝、林智勝帶領的明星紅白隊球星外，本次中華職棒大聯盟更邀請到MLB傳奇球星吉昂比（Jason Giambi）與羅德里格茲（Ivan Rodriguez）一同參與，選手每擊出一顆金球全壘打，臺銀即捐贈黃金存摺5公克予財團法人罕見疾病基金會及財團法人台灣兒童暨家庭扶助基金會。本次大賽總共轟出9個金球，募得45公克黃金存摺，台銀再愛心加碼95公克，總共捐出140公克黃金存摺。此外本次大賽的新科全壘打王「林智勝」更捐出比賽獎金新台幣10萬元予本會及家扶基金會，本會總共獲得70公克黃金與5萬元獎金。

除了捐款做公益外，更難能可貴的是歷年全壘打大賽，有許多球員與

病友成為了朋友，也讓球員們更認識罕見疾病，讓愛心延續。除了精彩的全壘打大賽外，本次活動還採用了野餐方式舉行，這也是中華職業棒球史上的創舉。球場邊，全家一同享用著「四海遊龍」所贊助煎餃與清涼仙草茶，緊張刺激的看球時光也讓家屬們相互話家常。雖然大家都喜愛棒球，但平時因為家庭照顧關係很少有機會一起到球場，透過這次機會與罕病家庭相聚，一同為球場上的球星吶喊。每當小白球直衝外野看台，病友及家屬們開心的手舞足蹈；當球差一點飛出而被接殺時，所有人也會扼腕的大喊，這也是棒球運動所希望傳達的團結精神！

結合當今最流行的野餐活動，中華職棒大聯盟總是在尋求創新的公益合作模式，也希望透過休閒方式做公益，更能使病友及家屬達到身心靈的休憩，以及職業棒球給予社會正向及希望的動力。2015年的全壘打大賽也在一片歡樂中度過，期待明年我們有機會在球場上相聚。



▲病友與球員於「2015年全壘打大賽」大合照。

同學與直銷夥伴 分享快樂做公益

文/涂心怡、黃懷寬（活動公關組專員）

北區大學聯合愛心 十年不間斷

2015春季北區大學校際聯合愛心勸募活動於5月22日圓滿落幕，在淡江大學舉辦授贈儀式，並捐贈本會18萬元。

12年來，持續不輟的舉辦義賣活動，今年是連續第10年捐贈本會。每年學生都必須在寒假時留守校園，四處向商家勸募商品，偶爾他們會遇到商家不留情面的拒絕，但也常常獲得熱情的贊助支持。「我們的持續，來自於我們的堅持。」淡江大學商管學會會長吳羿儒堅定地說：「一開始，我們規模很小，純粹只是想為社會作一些事情，後來我們擴大舉辦，集合其他大專院校，希望可以帶動愛的循環。」

吳逸楓秘書長則說，透過電視媒體的轉播，當年他們見到罕見疾病家庭的困境，但身為學生，實在無能為力；偶爾，諾大的校園中，也會有罹患罕病的學生入學。長期的觀察與近距離的相處，讓他們深深瞭解這群弱勢朋友的需求，「因此長年來，我們將義賣所得捐給罕病基金會，希望透過他們的專業幫助這群人；而且他們也是臺灣備受肯定的公益團體。」

新益美『愛的吶罕三部曲』

早在幾個月前本會即接到「紐西蘭商新益美亞洲國際有限公司」的愛心邀約，更表達了對於罕病家庭的關懷與支持。希望能在父親節這個感恩的時節，舉辦罕病家庭的關懷活動——『愛的吶罕三部曲』隨即應孕而生。本會「不落跑老爸」合唱團，現場帶來電影『一首搖滾上月球』的經典名曲「I love You」，讓現場超過2,000位愛心夥伴能夠了解罕病家長對病兒的關愛與呵護；青春洋溢前空翻加劈腿的「青蘋果樂園」，更展現這群不老罕爸的熱情與活力。同時會場外亦有天使症候群的家長代表張素珠女士出席擺攤，販售其親手一針一線縫製創作的手工拼布包。當天攤位現場湧入大量民眾的搶購，而亦有不少民眾透過本會布置的展架認識罕病、了解病友與家屬的生命故事。

新益美公司更於本活動中愛心捐贈本會101,870元，當日由本會楊副執行長受贈，他除了表達無盡的感激之外，更藉此機會暢談台灣罕病家庭的現況，有待於更多的民眾同理與支持。



▲北區大學校際聯合愛心義賣正式開幕啟動。



▲罕爸合唱團在「愛的吶罕三部曲」活動中現場表演。