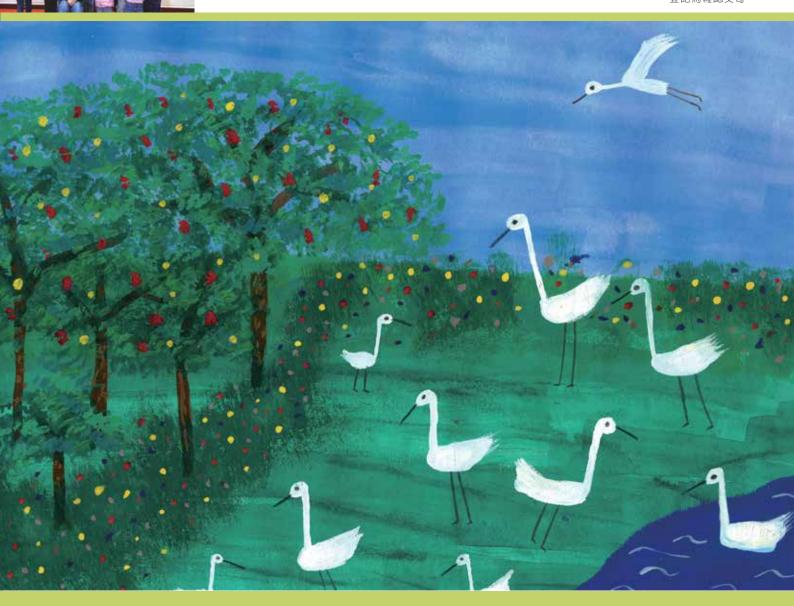


經典+傳奇 棒球名將齊聚愛心助罕病



- 罕見的友誼 日本病患團體來訪
- Home Run Taiwan 罕爸精神亮眼台灣
- SOGO好小孩耶誕心願
- 2016 罕病升大專資源體驗活動



書作名稱:歡樂世界

者:黃意親(囊狀纖維化)

畫作介紹:充滿祥和氣氛的歡樂世界。





### Taiwan Foundation For Rare Disorders

被灰鬱圍困 被挫折停頓 用柔韌修復腐鏽的心牆 傾聽自己才能擁抱世界 稀微力量會形成巨大改變 讓罕見的人生熠熠生輝



本會QR CODE

頭條新聞 經典+傳奇 棒球名將齊聚愛心助罕病

幸福快遞 2 華視新聞雜誌一罕病系列探討

> 3 罕我一起愛料理 低蛋白飲食食譜大公開

爲爱喝采 4 最美的金鷹 巫以欣

點燃希望 5 罕病兒「藥」明天

~國内專案申請藥品案例

人物特寫 6 小巨人·玻璃娃娃陳彦廷

> 7 Home Run Taiwan 罕爸精神亮眼台灣!

福利家園 8 人間有情 珍愛環境

~罕病福利家園進度追蹤

爱不罕見 SOGO 好小孩耶誕小願 溫暖罕病童小

不間斷

罕病新知 10 同合子家族性高膽固醇血症

(Homozygous Familial Hypercholes-

terolemia)

國際交流 12 罕見的友誼 日本病患團體來訪

> 13 2016亞洲罕病會議

14 現身說法 經驗互享 ~香港罕老師工作坊紀實

扶育發展 輪轉關懷 15 香港罕見疾病研討會紀實 焦點話題 16 迫切呼喚 罕病的長照需求

> 17 我的未來不是夢

> > ~2016罕病升大專資源體驗活動

活動采錄 18 藝術人文 友愛北區

> 相扶相持 溫暖中區 20

> 21 用愛凝聚 燦爛南區

螢火蟲家族 病家相聚 匯集無窮能量 22

喜閱人生 23 永不放棄的孩子

逆風少年 迎風相擁

爱心齊步走 24 藝人明星 關懷罕病

> 企業做善心 一波接一波 25

> 26 民間社會力 持續真善美

27 處處點亮 耶誕心希望

28 歲末寒冬 處處有暖意

29 大愛無垠 暖心中區

寒冬傳愛心 各界助罕病 30

捐款芳名錄 31 2016年10~12月

訊息窗口 36 本會官方FACEBOOK粉絲專頁成立

> Yahoo公益平台「2017募集罕病醫療照 護基金।

劃撥戶名:財團法人罕見疾病基金會 劃撥帳號: 19343551

執行單位: 財團法人罕見疾病基金會

社 長:陳冠如 編輯顧問:鄭慧卿

編 輯 群:陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、余佳蔚

、謝佳男、王至詳、陳玟銨、洪尚暘

郵政劃撥:19343551財團法人罕見疾病基金會

話: 02-2521-0717 傳真: 02-2567-3560 址: www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱:tfrd@tfrd.org.tw

址:800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

刊頭題字:簡銘山

# 經典+傳奇 棒球名將齊聚愛心助罕病

文/本刊

細數台灣的棒球史,不難發現各個階段都 有不同的經典球員,也引領一波又波的棒球風 潮,老一輩的球迷都無法忘懷,郭泰源、郭源 治、呂明賜、趙士強、吳復連甚至是郭李建夫 等,都是中華隊的一時之選,更是經典中的傳 奇球星。而他們每場的經典戰役都成為大家茶 餘飯後,津津樂道的話題,也是永難忘懷的美 好回憶。其中最具盛名的非世界全壘打王王貞 治莫屬,他高懸已久的868支全壘打的世界紀 錄,讓所有球員視為傳奇紀錄、棒球之神。而 他所屬的日本巨人隊也在台灣擁有超高人氣, 包括原辰德、高橋由伸、中畑清、元木大介等 巨星,更是球迷競相追逐的焦點。2016年11 月20日的台中洲際棒球場,舉行首場台日傳奇 球星慈善表演大賽,更是將部分門票收入與球 星的簽名椅藉由YAHOO競標來幫助罕病。

至於中華職棒聯盟近十年與本會的公益 合作下,年年的明星全壘打大賽甚至是明星公 益OB棒球賽,都讓罕病小朋友親臨現場與球 星近距離接觸互動。由現任新北市棒球隊教練 曹竣崵,結合寶悍運動平台「圓夢加」,帶頭 號召並獲得包括王建民、張泰山、彭政閔、林 益全、倪福德、郭泓志、鄭凱文、潘威倫、王



▲台日傳奇球星慈善表演大賽,病友建鋒(中間)致贈畫作感謝中華隊。

光輝在內的28位國 內、外職棒球星及 藝人A-LIN支持,一 共捐出43件具紀念 價值的實戰球衣、 球鞋、球棒及專輯



▲王貞治捐贈義賣簽名球。

宣傳服飾參與競標活動,捐贈義賣所得將作為 罕見疾病醫療照護之用。

其中王貞治的簽名椅與簽名大球以 150,900元順利標出,王建民的堪薩斯皇家隊 67號簽名黃金球衣及實戰釘鞋,更是獲得愛心 企業響應以1百萬元認購。對於棒球,台灣人 有難以忘懷的回憶與特殊情感;幫助罕病,眾 球星的力挺與呼籲,讓「愛棒球助罕病」成為 2017的全民運動。我們感謝所有球星與球團, 因為看到罕病病友真實的需要,默默行善低調 付出,也感謝社會大眾基於愛球員的心來熱情 響應,因為有你,愛不罕見。



▲新北市棒球隊教練曹竣崵(後排左二)與前職棒選手張泰山(右二)出席本 會—圓夢加公益競標記者會



## 華視新聞雜誌一罕病系列探討 《罕病二十年與國際代檢服務》

文/涂心怡(活動公關組專員)

罕見疾病是什麼?這個問題對許多人而言 都是一項艱澀難題,不瞭解與不認識,讓一般 人即使想幫助罕見疾病的患者,也不知道從何 幫起;而另一方面,剛確診罹病的患者,也可 能因為資訊不足,不知道該如何尋求適切的輔 助,以及與疾病和平共處的方式,錯失了許多 寶貴的補助以及方法。

為了讓罕見疾病議題更普遍獲得大眾的 認識,2015年起,基金會獲得觀樹基金會贊 助,與《華視新聞雜誌》專案合作,攜手製 作罕病電視系列專題,以病友們的真實故事呈 現,並透過全外景的拍攝模式,進一步採訪醫 生、專家、學者等,配合圖表與字卡,短短十 分鐘的專題簡潔扼要,也不失溫馨貼切,讓民 眾能更進一步深入瞭解病友們的生命現況與需 求。

2016年共計製作八集專題,前兩季製播 含本會福利家園的《五百桂花·五百貴人》專 題,也深入報導本會服務方案,如:就業輔 導、罕病到宅關懷服務、友善特派員,以及針 對家屬與病患等全方位的心理輔導,並在歲末 年終,探討國際代檢服務方案。

罕病確診之路耗時費力,由於罕見疾病的



▲陳燕麟醫師因為自己患病,因此投身於基因研究。

患病人口少,而且疾病種類、特殊複雜,醫師 在判定罕病時,通常需要更多的時間與資料來 佐證,為了讓罕病病友盡速找出致病原因,並 進行相關治療及照護,早在2001年,本會就展 開「國際代檢協力方案」,協助需要將檢體送 至國外檢驗的患者,並於2009年開始推動「國 內罕見疾病遺傳檢驗補助方案」。透過與實驗 室和醫學中心的合作,幫助罕病病友。

除了針對服務方案製作報導,也特別以專 題呈現本會兩位創辦人創立罕見疾病基金會一 路走來的緣起與艱辛,並且配合時事報導2016 年11月,聯合國邀請本會董事長曾敏傑遠赴美 國總部參加「聯合國非政府組織罕病委員會」 成立大會演講,卻在最後一刻遭中國蠻橫阻 撓,最終無法順利進入會場,抱憾而歸。

雖然,罕見疾病基金會未能入聯發表演 說,然而這個事件也讓世界看見台灣的罕見疾 病基金會,曾敏傑董事長雖然感到遺憾,但也 期待罕見疾病的議題要被聽見與看見,且行諸 於政策與立法,幫助更多的罕病患者。

各集華視新聞雜誌《看見罕見生命力》 影音專區http://www.tfrd.org.tw/tfrd/library\_c/ mvrank/category\_id/2



▲雖然聯合國受阻,但也證明台灣因罕見被世界看見。



## 罕我一起愛料理 低蛋白飲食食譜大公開

文/劉兆純(醫療服務組專員)

需嚴格飲食控制的胺基酸/有機酸代謝異常患者,除使用特殊奶粉外,越早接觸低蛋白食品,適應性愈佳,本會整理近年營養教室活動中的「低蛋白食譜」,希望能為絞盡腦汁的家屬提供多元的選擇。

食譜中所使用的食材,多為市面上容易購

得的,偶爾會搭配特殊食材,如:低蛋白米、麵來增添變化性。食譜並非一成不變,可依個人喜好、食量自行開發調整,但提醒您,若供應份數或材料與食譜不同時,就必須重新計算營養成份。有興趣的病友們可向本會醫療服務組索取,請洽02-25210717分機151-155。

### 烏醋乾拌麵

### 微酸清爽的口感 最適合炎炎夏日

材料(1人份):低 蛋白麵1束、胡蘿蔔 絲20公克、小黃瓜 絲20公克、熟豆芽菜 (去頭去尾)20公 克、蔥花適量、油蔥



酥適量、烏醋醬汁(烏醋2大匙、醬油1大匙、 素蠔油1.5大匙、香油適量)

#### 作法:

- 1.胡蘿蔔、小黃瓜洗淨切絲備用。
- 2.煮一鍋沸水,放入低蛋白麵,煮至麵條軟化 約八分熟(約5分鐘),再以飲用涼水沖洗。
- 3.將麵條盛盤,淋上烏醋醬汁,放上紅蘿蔔 絲、小黃瓜絲、熟豆芽菜、油蔥酥及蔥花,食 用前拌匀即可。

#### ▲營養資訊:

| ١ | 蛋白質    | 脂肪   | 碳水化合物  | 熱量    |
|---|--------|------|--------|-------|
|   | ( 公克 ) | (公克) | ( 公克 ) | (大卡)  |
|   | 8.5    | 6.3  | 113.9  | 447.7 |

※ 小叮嚀:低蛋白麵條以沸水煮熟後,以涼水沖洗,目的是為洗去麵條表面的粉糊,才不會使麵條結成一塊。

### 黑糖狀元糕

### 飲食控制 也能享受狀元糕的好滋味

材料(約15個):

①蓬萊米粉100公克;②細砂糖12公克、熱水58毫升;③黑糖30公克、鋁箔杯15個

### 作法:

- 1.材料①過篩備用。
  2.材料②拌至糖溶,
- 倒入作法1的米粉內
- 拌匀。 3.將作法2以手搓成細粉狀,再以篩網過篩 後,靜置一小時左右,作為「蒸粉」。
- 4.取一直徑(上)5公分X高2公分X直徑 (底)3.5公分的鋁箔杯,放入蒸粉至容器一 半高左右(約7g左右),放上黑糖,再覆蓋上 另一半的蒸粉(約5g左右)稍撥平呈小山狀, 表面放上黑糖粉裝飾。
- 5.水煮滾,入鍋大火蒸10分鐘左右,取出稍涼即可食用。

▲營養資訊: (以15個計算)

| 蛋白質  | 脂肪   | 碳水化合物 | 熱量    |
|------|------|-------|-------|
| (公克) | (公克) | (公克)  | (大卡)  |
| 6.2  | 0.9  | 121.8 | 519.7 |



## 最美的金鷹 巫以欣

文/伍雪苹 (研究企劃組專員)

巫以欣是尼曼匹克症C型的患者,罹患這一種罕見疾病的孩子,平均壽命為16歲,但在爸媽的陪伴下,樂觀的以欣今年25歲了,更在2016年的年末,獲頒第20屆身心障礙障楷模金鷹獎。

在媽媽的回憶裡,以欣小時候是個健康 活潑的孩子,可以跳芭蕾舞可以唱歌,喜歡 畫畫,也是個體貼別人的小女孩。不僅成績 優異,還是演講比賽的常勝軍。但升上小二以 後,以欣的學業退步了,漸漸跟不上班上的進 度。一開始,爸媽還以為是孩子偷懶,直到發 現以欣的視覺調節出了問題、走路搖搖晃晃、 連喝水都會嗆到,才驚覺不對勁。為了徹底找 出原因,爸媽帶著以欣四處求診,歷經了一年 的時間,才在本會的協助下,找上台大的楊智 超醫師,將皮膚切片送至澳洲化驗,確診罹患 罕見的尼曼匹克症 C 型。

尼曼匹克症(Niemann-Pick Disease),是一種脂質代謝異常的遺傳疾病,過量脂類累積在患者的肝臟、腎臟、脾臟及骨髓等,造成神經系統的退化。原本希望透過骨髓移植改善以欣的病症,但能捐贈骨髓的弟弟亦在檢查後發現罹患了同樣的疾病。以欣和弟弟接連發病、確診的那一段日子,是巫家最難熬的一段歲月。接踵而來的照顧問題、龐大的醫藥費和外界異樣的眼光,重重的壓在巫爸和巫媽的身上。花了二年的時間,一家人才慢慢學會和疾病和平共處,跳脫疾病的束縛,積極面對生活。

雖然身體的功能一點一滴流失,以欣從不 放棄人生。她和爸爸媽媽一起去埃及西乃山看 日出、到西非布吉納法索探望孤兒、為孤兒院



▲以欣(左一)與家人於金鷹獎表揚典禮合照。

募款,用眼睛記錄下不同民族的生活方式,看見自己的富足;用自身的案例成功向政府爭取罕病用藥的補助、致力於罕見疾病校園宣導;剪下一襲長髮捐贈給接受化療的癌症病童,將獲頒總統教育獎的獎金捐贈與門諾醫院購買電動病床。即便說話困難、失去吞嚥的能力,得依靠胃造廔管灌食,以欣依然不斷努力向學,把握每一個能繼續念書的機會。

2011年,以欣進入蘭陽技術學院就讀, 媽媽為了以欣,也從工作岡位上提早退休,跟 著以欣一塊兒念大學。只要身體允許,以欣和 巫媽總是準時出現在教室,風雨無阻;2014 年,以欣獲得總統教育獎的殊榮,隔年不僅自 大學畢業,更順利進入真理大學宗教研究所, 成為第一位尼曼匹克症碩士生。而以欣仍然持 續努力的向前走著,未來,她還想去英國留學 念書,完成自己長久以來的夢想。

以欣放下人生裡的失去,展現自己的優勢,為現在所擁有的感恩,欣然迎向生命的挑戰。以欣是最美麗的一隻金鷹,讓我們一起為她喝采。



## 罕病兒「藥」明天 國內專案申請藥品案例

文/謝佳君(醫療服務組組長)

「我們使用的藥物停產了,小孩吃了替代藥品不適應而發病,請基金會幫幫忙。」、「坊間藥局的存貨都被我們買了,想買也找不到地方買,請幫幫我們。」常有患者或家屬來諮詢罕病及藥物的相關問題,2014年起連續接獲Bartter's syndrome(巴特氏症候群)與Gitelman syndrome個案及家屬來求助,他們詢問的藥品均為緩釋鉀(SLOW-K)。

Bartter's syndrome主要症狀之一為低血鉀 鹼血症,而Gitelman syndrome被認為是巴特氏 症候群的亞型,一樣有低血鉀的問題。緩釋鉀 是口服型緩釋性劑型鉀補充劑,內含氯化鉀, 在人體內緩慢釋放活性成分,以維持體內鉀離 子的濃度。鉀是細胞內含量最多的陽離子,於 生理功能上扮演重要角色,血鉀過高或過低都 對身體有影響。

在得知患者需求後,本會醫療服務組聯絡藥廠了解藥物停產情況,緩釋鉀為一般藥品,並非罕見的孤兒藥,因國外原廠變更製造廠,依照國內法規,換廠後藥物許可證需要做更換,但因要求資料嚴格,原廠放棄申請,台灣廠商無法繼續取得藥物許可證,而致患者無藥可用之困境。因應缺藥的情況,醫院有替代藥品,由於替代藥品濃度僅緩釋鉀的1/3,在用量上需要增加3倍,且因不是緩釋劑型,無法維持體內濃度。舉例來說,原本患者一日服用緩釋鉀12顆,改為替代藥品後則需要36顆/天。

由於換藥之後,藥量倍增,且體內鉀離子 濃度不易維持,又有腹痛、嘔吐等情況,面對 孩子腹痛,甚至癱軟的情形,家長相當焦慮, 成人個案也因腸胃不適,影響上班及日常生活,陸續有4位家屬及個案來電求助,本會透過廠商積極追蹤協助。在無藥物許可證的情況下,能取得藥物的方式為專案申請,需由主治醫師備妥相關藥物文件、病患同意書,經醫院內審核通過後向衛福部申請,核可之後醫院藥劑部再進行採購,患者方可獲得藥品。在廠商的努力之下,本藥品在2016年初獲得健保署公告列為不可替代必要藥品,因此本藥可以專案進口方式獲得健保給付,不需由患者自費購買。病友們在醫師協助申請藥物後也陸續獲得藥品,舒緩家屬焦急的情緒。

本會醫療服務組除了對病友家庭提供疾病 諮詢外,對於罕病孤兒藥或所其他所需之一般 藥物,不論是缺藥或是找尋藥物,本會都會將 盡力協助,讓病友能獲得最適切的治療。





## 小巨人・玻璃娃娃陳彦廷

文/劉丹琪(研究企劃組專員)

罹患成骨不全症(俗稱玻璃娃娃)的陳彥廷,目前就讀於環球科技大學碩士班,23歲時發生一場車禍,當時肇事者擦撞彥廷後,未能及時發現送醫,雖然肇事者事後誠心道歉,但彥廷認為車禍非全然都是肇事者的錯,說道:「我的生理已有病痛,不想讓心理更難受,所以我選擇原諒。」同時考量到當下天候不佳視線不清、及無障礙環境不足等問題,最後選擇原諒。

因車禍事件的契機,有感於國內無障礙設施不足,讓輪椅族必須與汽機車爭道的危機,致使意外事件頻傳。彥廷花了半年時間研發「主動式警告系統」,以App系統結合手機感應裝置來輔助身障者行動。當輪椅轉向、傾斜、超速或感應危險時,透過藍芽發送信號,讓輪椅打警示燈,這項發明榮獲「第十二屆烏克蘭國際發明展金牌獎」驚豔國際,就連參加發明獎的費用,都是他靠著一場場演講,向企業募款、籌湊而來,可見彥廷多麼努力朝著堅定的目標邁進。

曾被醫師宣告彥廷的生命可能僅有二十載,他認為20歲後的生命都是多出來的,要懂得感恩,並以積極樂觀的態度面對人生與疾病,所以有貢獻一己之力的機會時,彥廷絕對不會退縮。甚至在大學畢業前,自己手推輪椅獨力完成環島的創舉,就算雙手磨破皮,驚人的耐力與毅力十足,旅途中遇到許多陌生人的幫忙,雖也吃過悶虧,但他仍覺得意義非凡,體會到台灣最美麗的風景就是人。

彥廷平時不僅將自己所學無私的傳授給同 校的身心障礙學弟妹,共同分享生活點滴,互 相獲得心理支持外,更開設「數位展能行銷課 程」提供身障朋友與年長者參與,讓學員學習 如何透過社群軟體行銷自己、傾囊相授,婆婆 媽媽的學員們,從彥廷身上看到堅強的精神, 更學習到身障者也能創造不一樣的積極人生。

榮獲無數獎項如總統教育獎,罕病基金會 獎助學金的彥廷,不侷限於罕見疾病的禁錮, 彥廷表示,這個先天性疾病他無法選擇,只能 接受,用樂天的態度認識自己的疾病。十分感 念老師們的教導與協助,擴展視野外更結交許 多志同道合的朋友。彥廷認為老師不僅給他魚 吃,更是給自己一把釣竿,學習如何靠自己的 力量開拓精采的人生道路。因為不知道自己可 以活多久,但可以用自己的力量做很多事,更 期待自己是個點亮別人光芒的人,就算有一天 他的火源熄滅,但曾點燃過的小火苗仍能持續 綿延下去。



▲陳彥廷(右)榮獲2016罕見疾病獎助學金特殊榮譽獎。

## Home Run Taiwan 罕爸精神亮眼台灣!

文/黃懷寬(活動公關組組長)

從60年代唱到90年代,金曲勁歌熱舞、跳 馬劈腿樣樣來,你腳骨有這麼軟Q嗎?他們是 罕病基金會《不落跑老爸》合唱團。

這幾年下來,有越來越多身懷絕技的罕爸 加入,現在《不落跑老爸》已成為一支知名的 公益熟男偶像團體。有更多罕病家庭因為看了 他們演出而深受鼓舞,用更積極樂觀的態度面 對疾病、照護病兒,進而活出精彩人生。罕爸 的精神在2016年持續延燒,受到「Home Run Taiwan」中國信託50週年環台路跑活動之邀, 擔任在地人文關懷紀錄片受訪團體之一,拍攝 片名《你是我的花朵》紀錄片,希望將罕爸關 愛家人、相互扶持的精神傳遞出去,讓台灣充 滿更加良善的價值。

紀錄片從罕病家庭週末生活時光出發,天 色才剛亮爸爸即帶著孩子出發前往基金會參加 繪畫班、合唱班,這是病友們一週最期盼的日 子,在這裡他們獲得友誼、藝術陶冶身心,進 而獲得撫慰。在10多年前罕病表演工作坊成立 初期,每當孩子在上課時,爸爸們通常就在教 室後孤立放空,不然就一個人到樓下抽菸。有 鑑於華人傳統家庭父親不習於將情感流露,面

▲罕爸們於棒球場開球演唱大合照。

對子女苦於罕病痼疾、龐大的醫療開銷所衍生 的沉重壓力,他們往往一肩扛下卻不願訴說。 基金會成立《不落跑老爸俱樂部》,即是希望 能提供罕爸們舒壓的園地,讓他們透過歌唱排 解苦悶,藉由聚會彼此打氣。

今日的罕爸們已大不相同,紀錄片中我 們看到許多罕爸悉心地陪伴子女作畫、練唱、 主動與新進家長分享照顧病兒的經驗、甚至於 在表演工作坊中擔任重要的支持者。而當合 唱、繪畫班結束後,到了夜晚「成人時間」, 就是罕爸們勁歌熱舞的舞台,大夥們即變身 《不落跑老爸合唱團》搖滾Rocker。從早期 的歌唱舒壓聯誼,罕爸們透過多年精實的苦 練,轉變為一支透過音樂進行罕病官導、激 勵人心的勁旅,鼓勵更多罕病家庭能夠走出陰 暗。紀錄片尾聲看到罕爸們到棒球場開球演 唱,就像擊出全壘打般令人振奮!讓不落跑的 關愛精神與良善價值傳遍全台!『Home Run Movie | 你是我的花朵 | 不落跑老爸合唱團』 紀錄片Youtube露出(https://www.youtube.com/ watch?v=00yCu0b9zHQ),歡迎各界朋友熱情 分享。



▲罕爸們於影展中熱情演出。

## 人間有情 珍愛環境 罕病福利家園進度追蹤

文/林宜平(福利家園專案主任)

在桂花樹的移植和維護過程,除了駐地 志工劉維新的勞心勞力,還有許多貴人伸出援 手,無論在經費上或精神上的支持,共同成就 這樁美事,真實地應了這句話,「如果你真 心想完成某件事,整個宇宙都會聯合起來幫 你。」

2016年11月下旬的午後,科懋公司150 位同仁,浩浩蕩蕩來到福利家園舉行企業志工 日。本會向大家簡報福利家園的緣起與桂花樹 移植的起心動念,接著將同仁分成三大組一除 草組、肥料組和清土組。去年是暖冬,愈發感 受雜草的生命力,南側美植袋旁的雜草幾乎和 袋子等高。科懋同仁或徒手或拿鐮刀,就在桂 花林間的小徑周邊彎腰除草,窸窸窣窣的聲響 不絕於耳,一個小時下來,已累積好幾堆的雜 草,即使後來雨勢較明顯,也沒有停歇,非常 有效率。

肥料區有附近酪農贈送的牛糞,已靜置多時,完全沒有臭味;之前清除的多餘覆土,都 集中在此。科懋同仁拿著鏟子,將兩者混合, 雙腳踩在土裡,似乎不以為意;原本只安排男 同仁鏟土,沒想到不少女同仁也來幫忙。未來 將以帆布覆蓋,加速其腐熟,經過一段時間 後,就是最好的有機肥料。放置於東側的桂花 樹,有綠籬阻隔強風和陽光,生長狀況良好, 不過仍有覆土過多的問題。科懋同仁分工拿著 小鏟子和塑膠桶,一棵一棵清土,再將土方 集中於獨輪推車,並運至肥料區。眾人齊心協 力,大約完成50棵樹,讓桂花樹的根部得以順 利吸收養分。所有工作結束後,科懋將帶來的 鐮刀與剪子全數捐贈本會,為志工日畫下完美 句點。

11月底,台灣環保協會一行70人至福利 家園參訪,多數成員是退休的大哥大姊,長年 關心環境和弱勢議題,聽聞志工劉維新提起基 金會與搶救桂花樹的事,便安排進行探訪。本 會先做基金會簡介,並播放桂花樹專輯影片; 當天適逢劉維新生日,環保協會除了捐贈本會 善款外,還準備生日蛋糕,在陰雨微寒的氣候 下,帶來陣暉暖意。接著,劉維新為協會導覽 園區,分享移植和維護桂花樹的甘苦,及放置 在不同區域桂花樹的小故事。大家都很佩服志

> 工的付出和精神,彷彿人與桂花 樹已成為生命共同體,又像是苦 行修鍊,也唯有堅強的意志才能 有甘之如飴的心。

志工本著「你給植物多少 照顧,他就會有多少成長」的精 神,桂花樹已經適應美植袋的環 境,花開花落又花開。這告訴我 們,只要友善地對待萬物,生命 必將以最美妙的姿態展現在天地 之間,悠然自得。



▲志工劉維新為環保協會導覽園區。