



久違朋友齊相聚

文/病患服務組

相同疾病總是最能同理彼此，本會不定期舉辦單一病類聯誼活動，除為病友們搭起友誼的橋樑，更針對該疾病安排適切的講座，深入又實用。期待病家藉此交換相似卻又獨特的生命經驗，為他人、也為自己帶來更多鼓舞。

威廉手牽手 奔向大自然

2018年12月2日在桃園羊世界牧場舉辦的威廉斯氏症病友聯誼活動，創下記錄，共36個家庭、125位病友及家屬熱烈參與。活動特別邀請台北市大安高工謝佳男老師，以及台北市西區特教中心顏瑞隆主任，為大家解惑就學轉銜的議題。二位老師就多年教學經驗回答家長們關切的各種「眉角」，如鑑定安置會議時，建議家長可多面向蒐集資訊（前一階段的IEP、輔導記錄、聯絡簿等），同時邀請熟悉孩子的專業人員與會（治療師、社工員、個管老師等）。另外老師也提醒，開學後複雜的人際互動實難避免，家長要有應對的準備，並趁此多教導孩子如何與同儕相處。

下午由唐氏症基金會職業重建中心高錦倩督導也帶來精彩的內容。對擁有較高功能的威廉斯氏症病友而言，畢業後第一個面臨的難題



▲威廉病友熱鬧相聚，DIY和戶外講座收穫滿滿。

就業醫療互交流

就是就業，高督導請大家無須太過擔憂，因為年滿15歲以上的身心障礙者皆可進入個管服務，職管員將一對一洽談，為每個人連結需要的資源。由於參加的病家來自各地，高督導準備了各縣市完整的就業服務資訊，實在是非常貼心。

毛毛家族 團結一心

2018年12月15日在台北社企大樓3樓TAIPEI SE SQUARE舉辦的，是毛毛樣腦血管疾病的第3次聯誼聚會，共有17個家庭、34位病友及家屬參與。在事前報名的調查中，發現術前術後的照顧與未來復健仍是大家最關注的事情，因此，當天台大醫院神經外科部郭夢菲醫師除了說明疾病成因、年齡，亦聚焦於手術的方式，直接吻合與間接吻合之差別、優缺點與範例分析。而病友最常提出的問題，不外乎可以不手術嗎？什麼時候才要手術？郭醫師建議手術的時機在於開始有症狀時，效果會較佳。

整場活動最令人印象深刻的是一位小病友落落大方訴說開刀的過程，以及醫師囑咐的照顧方式。小病友正向與接受的態度，讓大人都為之佩服。



▲毛毛家族齊聚一堂，踴躍回應醫療講座。

因緣而生 因善而聚

北中南志工歲末聯誼

文/北部總會、中部辦事處、南部辦事處

隨著罕見疾病日益受到大眾重視與瞭解，本會的服務方案與病友人數日增，而病家的需求也愈顯多元，在大大小小的服務方案和活動裡，除了可以見到來回穿梭的工作人員，罕病志工辛勤的身影是本會最貼心無私的幕後天使。本季南部志工團隊榮獲107年度「高雄市衛生保健志願服務業務考評優等獎」、北中南三區舉行志工聯誼活動，感謝志工奉獻自己的休閒假日，聚集善的力量陪伴罕病病友們。

北區志工樂逍遙

由於志工服務性質與屬性的不同，北區志工聯誼分為平日與假日兩場辦理。2018年11月20日邀請行政志工、輔導志工漫步於大溝溪生態治水園區，下午大家至烘焙者咖啡－萬時旗艦廠參觀咖啡製作的過程，享用美味咖啡後進行多肉植物DIY課程，老師先請大家挑選喜歡的多肉植物，再透過教學請大家發揮創意與巧思，輕鬆打造獨特的多肉植物盆栽。

而假日場聯誼活動於12月2日舉行，首次集結表坊、活動志工及志工隊。平時志工隊參與會內大型活動居多，如病友旅遊、獎學金頒

獎典禮等等，表坊、活動志工多為假日協助病友服務，兩組團隊平時較無交集，希望藉由此次聯誼，讓志工隊更了解會內對病友的多元服務，表坊、活動志工體悟參與大型活動服務的辛勞。上午在捷運象山站集合，杜台興大隊長到場勉勵大家，接著由陳冠如執行長帶領30多位志工夥伴前往象山健行，一路行走象山步道、六巨石，遠眺台北101。中午用餐期間，本會創辦人陳莉茵女士到場為志工夥伴加油打氣。下午至「幸福微甜手做DIY烘焙屋」製作美味甜點，從準備材料、攪拌麵團、壓模整型，到將麵團放入烤箱後，志工們開始分享平時與病家相處的心得、未來規劃等等，隨著成品陸續出爐，大家在充滿著香味的氣氛中大合照，為這一天留下美好的紀念。

中區志工趣烘培

中部辦事處在12月的暖冬裡，邀請2018年績優及長期默默付出的志工夥伴們共襄盛舉參與志工歲末聚餐表揚活動。績優志工由3位辛勞有功的夥伴接受表揚，獲獎者不畏風吹日曬雨淋，盡心盡力協助基金會各項活動。

歲末聚餐表揚以頗受好評的烘焙手作課



▲北區志工聯誼多肉植物盆栽DIY。



▲中區志工們一起做烘培話家常。



程做為開端，12月8日早晨，大夥兒準時地抵達烘焙教室，本次活動更像熟悉的老友聚會，幽默的話題不斷。夥伴們各個經驗老到，研究進階操作的方式，絲毫都不顯慌亂。課程結束後，志工們各自帶著戰利品，前往餐廳用餐，難得大夥兒能配著紅茶、品嚐各自的手作西點，彼此分享服務的心得及收穫。最後活動在工作人員唱名感謝下進入尾聲，拍攝難得的大合照。

南區罕見奇兵 讓愛閃耀

南區志工聯誼則在11月10日出發前往屏東縣三地門鄉踏青，中午於三地門著名的餐廳品嚐在地原住民餐，也幫11月生日的志工夥伴慶生，祝福聲此起彼落。接著由南部辦事處嘉正主任頒發志工感謝狀與2019「看見世界之美」桌曆。下午來到「台灣原住民族文化園區」，正巧是園區內的歌舞表演時間，幾十位原住民跳著整齊劃一舞蹈，志工們也一同到台上，牽起手來搭配著音樂，歡愉的跳起原住民舞。

南部辦事處最資深的志工瑋玲姐，自基金會創會第2年開始小額捐款，也陸續支援過幾

場活動，2010年起便到南部辦事處服務，會內的大小活動總能看到瑋玲姐的身影，詢問瑋玲姐持續當志工的原因？她說：「已將罕病基金會這個大家庭當作第二個家人，只要我體力還可以，就算一張發票、一個人肯聽的宣導我都很開心。」因為有每位志工辛勞的付出，才能有「南部罕見奇兵」這個團隊。

南部辦事處自2007年成立志願服務團隊，志工人數累積已至416人，去年志工運用204人次，服務時數約940小時，受益對象多達1600人次。2012年榮獲高雄市衛生保健志願服務業務考評特優獎、2014年榮獲優等獎、2015年榮獲特優獎、2017年榮獲優等獎，2018年再度榮獲優等獎，給予南區志願服務團隊及工作人員莫大的肯定與鼓勵。志工團隊平時透過會議、歲末聯誼活動、LINE群組雙向溝通，形成團隊共識，讓服務得以長久延續，服務超過5年的志工高達20位，甚至其中3位服務已屆8年，夥伴們見到面就像家人般關懷近況、資深志工帶著新進志工，從服務中互相學習扶持鼓勵。歡迎您一同加入南區「罕見奇兵」志工行列。



▲「高雄市衛生保健志願服務業務考評優等獎」榮耀歸功於所有的志工們。



▲南區志工至屏東三地門踏青。

體驗講座 充沛北區

文/張毓宸（病患服務組社工師）

小小消防員職業體驗

今年本會首次和台北市消防局松江分隊辦理職業體驗，1月27日共有12位病友（含家屬共37人）參加。承蒙台北市東門扶輪社的愛心支持，當天社長及社友們也特地一同出席。

活動先由隊員講解防災知識，接著消防員實際著裝，清楚讓小朋友知道出勤的服裝與配備，大家都十分認真看著消防員哥哥一步步穿上雖厚重、卻是保護人身安全的裝備。由於人數眾多，現場分成「射水」與「著裝」兩組進行體驗。前者模擬火場射水，考驗參加者的準度；著裝體驗時，松江分隊特地向其他分隊商借小朋友尺寸的消防衣，讓穿上消防衣的病友，搖身一變成為頗有架式的小小消防員呢！

這裡最吸引大家眼球的，是那一台台的消防車。經介紹，大家對消防車的細部設施更加瞭解，此外，難得機會能登上雲梯車，每個人臉上都是藏不住的興奮。本次活動十分感謝台北市東門扶輪社贊助，以及台北市消防局松江分隊的鼎力相助，謝謝你們貼心準備了精美小禮物，以及加碼表演從3樓鋼管帥氣滑下1樓，讓大家大飽眼福有個美好ending！



▲穿上消防衣體驗打火英雄的工作。



探索長照 體驗貝果和園藝

集結來自新竹、桃園10位病友（含家屬共32人），2月24日齊聚新竹關西的財團法人天主教華光社會福利基金會附設由根山居，由周神助主任親自下場指導，只見每個人神情專注，手把手地捏製出一個個貝果，送進烤箱後，無不期待能快點品嚐，並帶回家與家人分享。接著來到下方的教堂，新竹縣社會處張家韶社工及劉珈妘社工已在此等候，社工們介紹長照2.0服務內容，過程中大家也紛紛提出疑惑，尤其是新竹縣市的資源整併問題。隨後，在本會福利家園預定地，柯玉祥和伍玉蓮園藝治療師教大家製作抒壓盆栽，而原本安排的園區採桂花行程，卻因春雨綿綿，黃土泥濘只得作罷。不過，一群熱血的志工仍自告奮勇採花，直到雨勢太大才回頭。

本次活動基金會董事長伉儷及陳創辦人也是一同出席，此外，長期愛心捐助基金會同時也是500桂花500貴人的美商百傲萬里生技股份有限公司及吉帝藥品公司的總經理、副總、處長與經理等，也前來擔任志工，與病友互樂，讓活動更添加一筆美麗的色彩。



▲大夥神情專注，努力製作屬於自己的貝果。



讓愛蔓延 永續常年

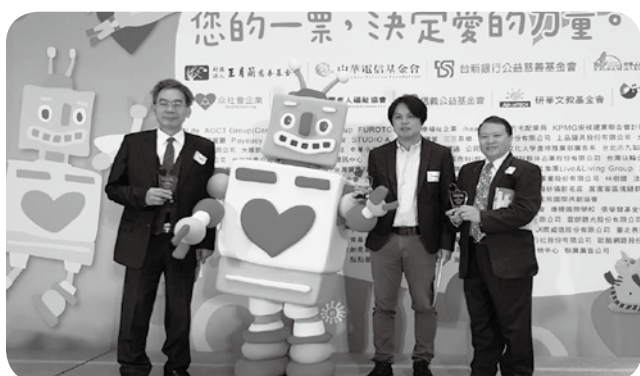
台新您的一票 本會順利獲選

文/徐妍妮（活動公關組專員）

由台新銀行公益慈善基金會、王月蘭慈善基金會、中華電信基金會、研華文教基金會、聯合報系願景工程、台灣尤努斯基金會、中華民國老人福祉協會及信義公益基金會共同舉辦的第九屆「您的一票，決定愛的力量」票選活動，2018年11月1日至11月30日在所有關心罕見疾病的病友、志工及好朋友們努力投票、催票下，本會終在眾多社福團體中脫穎而出，得到10,755票的支持肯定，榮獲「社會福利25萬元組」第9名佳績，順利募集到「2019罕病家庭特殊暨管灌營養品的補助基金」。

台新銀行慈善基金會在12月15日舉行捐贈典禮，本會由楊永祥副執行長代表出席受贈。今年共計有287家團體及個人參與票選，總計有144家團體獲得公益基金及資源，共發出3,280萬元。除了本會雀屏中選之外，台灣弱勢病患權益促進會、中華民國小胖威利病友關懷協會、台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會、結節硬化症協會及運動神經元疾病病友協會等罕病病友團體也均有獲獎，累積獲得145萬元的補助，明年將可以幫助更多罕病家庭所需。

謝謝這段期間幫我們努力衝票的網友，也感謝台新銀行慈善基金會提供這樣的機會。



▲今年共有6家罕病團體一起開心入選。

歐華義賣 家具傳愛

文/李云（活動公關組專員）

今年將滿25周年的歐華酒店，是台灣第一家獲得LEED綠建築金級認證的飯店，除了長年重視綠化環保，更將企業的社會責任融入其中。2017年開始，歐華酒店首度發起「歐華有愛助罕病」飯店家具認購的公益活動，讓民眾認購一系列保存良好的飯店家具。為期一年的活動，有近百位飯店同仁與民眾熱情響應，總共募集了346,987元的愛心善款。

在2018年12月19日捐贈儀式記者會上，歐華酒店黃家駒協理表示：「這是歐華酒店首次辦理家具認購公益活動，同時結合環保與社會責任，希望能藉此幫助到更多社會弱勢族群。」當天，中華民國藥師公會全聯會秘書長曾中龍、國際扶輪3523地區西華扶輪社創社社長張瑋真以及現任社長張睿謙亦受邀參加，一同見證這個富有意義的捐贈活動。

為表感謝之情，纖維性骨失養症的半身巨人魏益群也到場演唱聖誕歌曲，軟骨發育不全症的婉榆媽媽也分享照顧的心路歷程。再次感謝歐華酒店發起這麼棒的活動，為罕病家庭募集許多善款。未來歐華酒店也將協助罕病病家文創商品推廣與銷售，讓病家有更多元的管道銷售自己的創作商品。



▲歐華酒店首度發起飯店家具認購公益活動。

社會暖流 真摯溫情

郵政協會 畫出未來

文/李勝雄（活動公關組組長）

一年多前，台灣郵政協會從網路看到罕病病友的生命故事，主動來電詢問可以為病友做些什麼？而後協會捐助了25萬元幫助12個罕病家庭解決燃眉之急；另再捐助20萬元，讓33位需要管灌營養品的病友得以減輕經濟負擔。台灣郵政協會還連續2年贊助本會心靈繪畫班的年度成果展，其中，個人化郵票的點子也是他們積極連結中華郵政公司。除此之外，協會在印製2019年桌曆時，更採用繪畫班學員的作品，讓病友們的創作有機會被更多人看見。

2019《金豬報喜—生肖郵票特展》，郵政博物館特別在特展室設置「金豬送愛心」專區，民眾觀展之餘也可以發揮愛心，將小零錢投入金豬捐款箱，待3月24日展覽結束後，金豬箱所募集的捐款將全數捐給罕病基金會。本會林炫沛董事長也親自於特展開幕式上，感謝台灣郵政協會與郵政博物館的心意與支持。展望2019年，台灣郵政協會將繼續支持罕病心靈繪畫班，同時每年捐款80萬元，長期幫助心靈繪畫班的課程、展覽與年曆印製等費用，協會用行動支持罕病病友，也期許病友畫出自己的未來。



▲郵政博物館特別在特展室設置「金豬送愛心」捐款箱。

台商總會 滿滿祝福

文/徐易琳（活動公關組專員）

1月15日，世界台灣商會聯合總會在許世憑監事長、施至隆下屆總會長當選人及婦女聯誼委員會鄭碧鳳主任委員的帶領下，集結全球六大洲台商兄弟姐妹們的愛心蒞臨本會，連續8年的愛心送暖行程，無論多遠、多忙，總是親自前來。這天有努南氏症的鞍鞍、瑞特氏症的祥祥、崔卻柯林斯氏症候群的雯雯、高雪氏症的小恩、泡泡龍的小飛以及成骨不全症的阿蓮，共6家病友遠道相聚。

15歲的鞍鞍生活無法自理，幾年前鞍爸因病離世，家中照顧人力驟變，「我…曾經自我放棄想離開，但看著孩子純真的眼睛，我告訴自己無論生活多困難都要堅持下去。」鞍媽媽娓娓道來當時艱難的心路歷程。57歲的阿蓮，在40幾歲時才確診罹患成骨不全症，她手腳無力，外出需勞煩年近70歲的哥哥揹著下樓梯，而生活開銷全倚賴90多歲老父老母擺檯檯的收入。家中面臨雙老危機，未來阿蓮的照顧人力及經濟支出都是一大隱憂。

會後，世界台灣商會聯合總會慷慨捐出歷年最高紀錄1百萬元，相信這絕對是對病友家庭最實質的照顧與支持，再次謝謝台商總會與夫人們的愛心。



▲世界台灣商會聯合總會愛心送暖病友家庭。

散播希望 照耀罕病

全聯光之饗宴公益市集

文/徐妍妮（活動公關組專員）

今年大年初一至元宵節（2月5日～2月19日）共計15天，全聯福利中心為歡慶20周年，與台北市政府合作，首度引進在歐洲、美國、日本等地作為慶典或跨年活動展出的「Luminarie光雕裝置藝術展」，於台北市政府前市民廣場展出。此次「2019台北光之饗宴」是由日本神戶燈節同一位義大利設計師Daniel Monteverde擔任主要設計，233,990顆LED燈泡構建出長達300公尺、高20公尺的光廊，帶領民眾進入華麗盛大的光影之中。

初一至初六（2月5日～2月10日），全聯邀請公益團體於現場設攤，本會榮幸受邀，以「罕病病友創意小市集」攤位販售病友家庭手做的布包、餅乾和飾品小物等。每晚滿滿的人潮總讓攤位上的商品銷售一空，真的讓病友們過上一個開心溫暖的新年。另外，全聯更將現場公益義賣的OFF COFFEE所獲金額，全數捐助給包含本會在內的五個公益團體，展現全聯持續對台灣人文的愛與關懷。再次感謝全聯福利中心、全聯慶祥慈善事業基金會、全聯佩樺圓夢社會福利基金會、台北市政府與現場所有的善心民眾，讓罕病家庭從新的一年初始便倍感溫馨。



▲台北市市長柯文哲（左）及全聯林敏雄董事長（右二）經過病友攤位特地合照留影。

士林扶輪 感動前行

文/陳舒涵（本會執行秘書）

1月31日台北士林扶輪社於國賓飯店舉行「2019職業服務家庭長期照護表揚大會」。今天出席受獎的罕病家庭中，耿媽媽身兼父職，孩子罹患頸椎融合綜合症，從小體弱歷經多次手術，成年後仍病痛不斷，耿媽堅忍地說：「大家看我孩子或許不健康，但在我心中，他很勇敢，是我的老師。」一語道盡對人生的無悔與感悟。

而健談的邱媽媽育有三名肌肉萎縮症的孩子，她曾意志消沉，反倒是孩子鼓勵她：「媽媽你要開心，我們才會快樂。」就此轉念跨越人生低潮，放手讓孩子學習互相照顧，雖然失能，也各個立足社會，自食其力。李媽媽的孩子是先天性結締組織異常的患者，關節脫臼、外觀異常，飽受下肢水腫折磨，近年更失去行走能力，李媽媽毅然辭去工作全心照顧，但一家人總是待人有禮、滿懷感恩，孩子說：「謝謝你們記得我，年前可以見面真好。」

今年士林扶輪社同樣提供10個居住在台北市士林、大同及中山區的罕病家庭每戶2萬元慰問金，以及郭元益餅盒、陽信銀行士林分行贈好米，讓眾人心暖胃暖過好年。



▲台北士林扶輪社如同家人般，長期陪伴罕病家庭度過難關。

愛心匯聚 營造幸福

立院新春團拜 結合資源助兒少

文/李云（活動公關組專員）

由立法院發起的「2019新春團拜公益音樂晚會」於2月15日在立法院議場前廣場熱鬧登場。立法院牽起社福團體與愛心企業，邀請5家兒少社福團體蒞臨受贈，包括罕見疾病基金會、兒童福利聯盟、早產兒基金會、靖娟兒童文教基金會及台灣兒童暨家庭扶助基金會。

活動由立法院蔡其昌副院長、行政院陳其邁副院長獻唱五月天的「倔強」開場，緊接著吳志揚委員吹奏薩克斯風，本身是樂團主唱的林昶佐委員，更開起小型歌迷會。而壓軸的蘇嘉全院長化身黑鮪魚歌王，獻唱多首經典好歌，為這場公益音樂會畫下完美句點。

本會陳莉茵創辦人及林炫沛董事長代表本會受贈，感謝立法院此次的邀請，以及愛心捐贈企業同旺開發股份有限公司捐助20萬元。



▲林炫沛董事長（左）代表接受同旺開發股份有限公司（右）的捐贈，立法院蘇嘉全院長（中）為見證人。

合作金庫 佳節送暖

文/李云（活動公關組專員）

合作金庫商業銀行為延續企業一貫對社會的關懷，透過全台272家分行的力量，深入地方發掘資源不足或急需扶助的團體，希望善盡社會企業責任，散播愛的力量至各個角落。2

月14日情人節這天，合作金庫商業銀行北市一區區域中心鄭瑞淵協理、館前分行的張淑梅經理、陳惠國副理、羅碧霞襄理與曾士懷襄理，一齊來到本會送上愛心祝福10萬元。



▲感謝合作金庫商業銀行親至本會捐贈善款。

年菜送到家 病友好過年

文/李勝雄（活動公關組組長）

農曆春節前，萬海航運社會福利慈善事業基金會特別送來20份年菜，趕在過年前贈送給弱勢的罕病家庭。2015年開始，萬海慈善基金會透過「傳符基金－幸福宅急便」計畫，每月補助弱勢罕病家庭500元網購紅利金，讓病家可以購買生活用品及食物，稍減生活壓力。

今年更特別準備知名網購年菜套餐，萬海慈善基金會陳欣惠副執行長在基金會社工同仁

陪伴下，親自送年菜到罹患腎上腺腦白質失養症的小銘以及粒線體缺陷的小嫻家中，二個病家的經濟負擔都相當沉重，從陳副執行長手中收到年菜時格外感動。



▲病友們收到豐盛年菜都十分開心。

運動賞花 多元關懷

幸福惠來 大撲滿助罕病

文/中部辦事處

跑步除了健身，還能自助助人！2018年12月8日（六）適逢台中市惠來國小十周年校慶，慶祝之餘不忘呼籲師生與家長一塊參與公益，特別舉辦「2018跑步大撲滿，強身作公益」活動，以培養學生珍視生命、關懷弱勢、樂意助人的情懷。只要學生們跑操場一圈，校長就會對外募集10元的公益基金，共募得10萬元，捐贈給罕見疾病基金會與台中市惠明盲校。

謝秀娟校長長期投入公益活動，了解教育要向下扎根，以身作則帶領全校師生一同投入，讓助人與愛人的氛圍充滿於惠來國小各角落。謝校長先前在大墩國小任內時，便藉由籌辦音樂會來幫助罕病，深刻了解罕病家庭的困境與勇敢，對本會的關懷不曾間斷，此次在全校師生的支持下，完成強身與公益兼具的雙重目標。感謝全人家長會長協會輔導理事長許世凱先生與自強獅子會的慷慨捐助，讓好人氣的謝校長順利募得善款，將其中5萬元捐助本會，希望藉此鼓勵更多罕病病友勇敢走出來。



▲台中市惠來國小師生一同跑步募款助罕病。

世界花卉博覽會 天籟獻美聲

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

「台中世界花卉博覽會」的舉辦，看見現代人追求經濟與科技發展，在忙碌的生活中，以一系列活動帶領人們走向大自然，聆聽花朵綻放的喜悅，同時感受生命的能量。2019年1月8日（二）中區天籟合唱團受邀於后里馬場園區－達爾文綠地，用音樂參與台中盛會，秉持花博「善」的循環理念，以花博主題曲「請聽」揭開序幕，共29位病友及家屬帶來10首生命之歌與花對話，其中有6首是成員自創曲，讓大眾透過音樂認識病友罕見的堅毅故事，以音樂喚醒社會大眾聽見人性的美好，看見病友永不放棄的堅韌，演出過程搭配手語與肢體動作，增添內容精采度，另外，兩位小司儀使用中英文語言介紹罕見疾病，拓展世界能見度。

除了合唱團演出外，本會就業擺攤及大眾宣導在2018年12月8日至14日於后里馬場園區－好農市集展開，透過市府提供擺攤機會，推展病家的手作品，鼓勵罕病家庭參與社會活動，支持他們無畏外界的異樣眼光。感謝臺中市政府邀約，讓更多大眾接觸罕病，以音樂連結世界，以勇敢與自信面對未來。



▲台中世界花卉博覽會，中區天籟合唱團用歌聲宣導罕病。

建築重機 另類展愛

建築經營協會 交接待罕病

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

2018年12月20日晚間適逢台中市建築經營協會新年度理事長交接，於台中僑園飯店舉行，由大熊建設梁信雄董事長擔任第九屆理事長，現場許多會員及貴賓蒞臨見證梁理事長榮耀上任。值得一提的是，這場交接所有祝賀花籃皆轉為實質禮金，12萬元的禮金全數化作公益捐贈予本會，作為罕病家庭照護之用。

梁理事長長期關注罕病，並付諸實際行動，先前於「大熊康橋」社區落成時曾邀請本會病家擺攤宣導並捐贈20萬元；2017年「天籟十年·童話傳愛」罕見中區天籟合唱團成果發表會時，亦率領台中市建築經營協會sax樂團參與演出，獲得滿場熱烈迴響，之後更不定期捐款和捐贈發票。今年擔任理事長後，更持續耕耘社會公益，與協會眾多會員們共同響應，讓愛開枝散葉。

典禮現場，在梁理事長號召之下，貴賓聽音樂之餘不忘捐款支持罕病。感謝台中市建築經營協會會員們的溫暖付出，因為來自各界的暖流，讓罕病家庭感受滿滿的溫馨。

東翔重機 擺攤兼體驗

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

東翔重機企業有限公司愛心不落人後，2019年1月13日邀請本會出席歲末感恩活動，這也是第二年再次邀請病家前往就業擺攤。當天，成骨不全症的小豪媽媽帶來手作烘培餅乾、Dravet症候群的小歆爸爸展現手作陶藝品，而東翔同仁熱情么喝貴賓們支持病家就業自立生活計畫，讓當天買氣直直攀升。

獨力撫養罕病兒的小豪媽媽，在兒子住院時無意間翻到烘培食譜，就此開啟了她鑽研烘培的契機，兒子也成為最佳的試吃對象。小歆爸爸雖不擅言語表達，但他擁有無比堅毅的信念和細膩的心，靜靜成就手中精美的雕塑作品，成為全家最堅強的支柱。

這次非常感謝東翔重機企業公司張振益董事長，除了慷慨捐助3萬元，還特別邀請11位病家體驗機具。企業志工細心解說壓路機、挖土機掏金等操作方式，病友們玩得相當愉快，實實在在感受到企業的愛心和溫暖。



▲台中市建築經營協會會員們，用愛助罕病。



▲東翔重機企業志工（右）細心示範挖土機操作，病友認真學習。