



# 罕病照護 充實自我力量

文/張僖珍、趙雅庭（南部辦事處社工師、活動專員）

## 夢覺察轉化 做自己的諮商師

「讀夢！」聽過作夢、解夢、追夢…，就是沒聽過「讀夢」，7月27日與8月3日，兩個周末的工作坊中，對夢境的疑問一一被解答。南部辦事處首次辦理夢覺察轉化力量工作坊，邀請到國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系的汪淑媛教授擔任講師。

老師說明夢對每個人的重要性，先從某一成員陳述的短夢境開始切入，引導學員自由聯想，為幾位學員特別客製化讀夢引導。第二階段，分享何謂典型的夢，包括死亡、被追殺、迷路、尖叫與哭泣、飛翔與墜落等，引導成員思考這些夢境在「隱喻」甚麼。

第三階段則是協助學員「弄懂」自己的夢。第四階段：讀夢「客製化」時間，由某一學員寫下夢境，接著老師引導每位成員開始問問題，抽絲剝繭地了解夢境的「脈絡」。最後，讀夢者利用脈絡慢慢拆解夢境，帶來恍然大悟的「覺醒」，自分享夢的負面感「轉化」為正向。老師鼓勵成員需要靠自己覺察與轉化，夢就是自己最好的諮商師，看見自我的力量。



▲學員們由夢境認識自己的力量。

## 奇美罕病照護 給爸爸按個讚

台南奇美醫學中心為慶祝父親節，8月7日（三）於第一醫療大樓舉辦「給爸爸按個讚——父親節暨罕病照護宣導活動」，邀請南區天籟合唱團表演外，現場亦設置罕病照護諮詢、癌症篩檢、蘇正祥師傅傳統技藝畫糖及罕爸鄭春昇製作捏麵人等義賣，希望大眾歡慶父親節之餘，也能關心罕病照護議題。

罕爸榮勝表示：「我們帶著芮芮看過很多科別，積極地復建及早療，我們只期盼芮芮跟恩恩都能健康平安。」當天，田宇峯副院長贈送象徵太陽般偉大向日葵給現場的罕爸們。合唱團指揮梁華蓁老師表示：「歌曲的能量讓他們展開笑容開朗歌唱，甚至將這份笑容傳遞到各處！」

當日畫糖及捏麵人義賣所得全數捐贈本會，共得80,200元善款，感謝台南奇美醫院舉辦如此有意義的活動，讓團員們可以演唱生命之歌給予他人愛及勇氣。



▲感謝奇美醫院林秀娟醫師（左）、田宇峯副院長（右）愛心助罕病。

# 螢火齊聚 照亮生命

文/病患服務組、中部辦事處

## 高血氨症暨原發性肉鹼缺乏症病友 相見歡

5月19日（日）共有11個家庭、36名病友及家屬出席尿素循環代謝異常（高血氨症）及原發性肉鹼缺乏症病友聯誼活動，邀集瓜胺酸血症、鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症、乙醯穀胺酸合成酶缺乏症、其他之先天性尿素循環代謝障礙、高鳥胺酸血症—高氨血症—高瓜胺酸血症症候群、精胺丁二酸酵素缺乏症等6種代謝異常病家參與。當天更有來自台東橫越半個台灣的病家，把握與其他家庭難得的交流時光。

本會創辦人陳莉茵女士的兒子亦為原發性肉鹼缺乏症的病友，當天便以自身經驗為活教材，分享及勉勵大家。交流時間中，討論聲此起彼落，藥物的劑量及特殊味道、病童們服藥的適應狀況、治療的選擇與評估、確診過程的不安或害怕，是在面對相同疾病時，一種無可取代的親密與認同感。



▲尿素循環代謝異常暨原發性肉鹼缺乏症病友聯誼活動，陳創辦人出席致詞。

## ALD與MLD病友聯誼 宜蘭相聚

6月22日（六）於宜蘭香草菲菲芳香植物博物館，舉辦腎上腺腦白質失養症（ALD）暨異染性腦白質退化症（MLD）聯合病友聯誼活

動。本次共有4個家庭、9名病友與家屬共同與會。在散發清新氣息的植栽圍繞下，專業導覽員介紹認識各種香草植物。

午餐時間，分享醫療經驗、用藥、治療瑣事，兩位ALD病友也在飯後乾杯共飲「羅倫佐的油」，一起加「油」。ALD病友聯誼會會長鄭春昇夫婦，透過app群組和電話悉心關懷每位病友。臺灣MLD罕見疾病病友關懷協會李碧如理事長也和女兒潤潤一同出席，潤潤成為小病友和手足們爭相歡迎的大姊姊，帶來難能可貴的生命歷程。



▲腎上腺腦白質失養症（ALD）暨異染性腦白質退化症（MLD）聯合病友聯誼活動。

## 紫質症兩岸病友交流會

林口長庚郭宏周醫師於2018年底，受中國罕見病發展中心（CORD）邀請至大陸分享台灣紫質症治療經驗，會中大陸紫質症（卟啉病）病友，深感治療、檢驗、用藥與照護兩岸大不相同，開啟了兩岸紫質症交流活動。

7月6日（六）紫質症治療及照護經驗分享暨兩岸病友交流會於林口長庚質子中心舉行，除了大陸貴賓外，有25位台灣病家參與。當日，本會陳莉茵創辦人分享台灣罕病發展、罕藥現況與第一例紫質症帶給她的觸目驚心歷



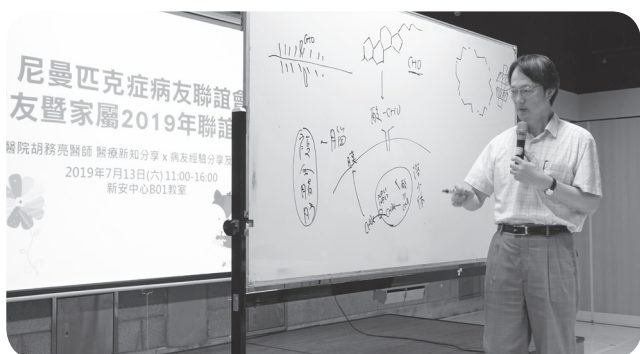
程。郭宏周醫師緊接著介紹紫質症，並由4個病友家庭現身分享醫療的進步對他們的改變。

河北醫科大學第二醫院內分泌科張松筠主任與卟啉病病友王娟女士分享大陸醫療與病友現況，表示現今有60位病友，希望提高初診確診機率，也積極處理用藥的問題。

### 尼曼匹克症病家聯誼會

7月13日（六）本會於新安中心舉辦尼曼匹克症病友聯誼餐會，共有6個家庭、28位病友及家屬參與。

本次有3個新確診家庭參與，家屬特別關心疾病的病程發展、預後和治療議題。臺大醫院基因醫學部胡務亮醫師擔任本次講師，分享疾病的醫療新知，深入淺出地搭配圖示引導理解，解釋目前的兩種藥物Zavesca和環糊精不同之作用方式。家長為了孩子盡力研讀、聚精會



▲胡務亮醫師分享尼曼匹克症的醫療新知。

神聆聽，提問手足檢驗、疾病症狀差異、藥物作用和成效等，胡醫師耐心回應每一個提問。

聯誼會會長巫錦輝先生（巫爸）分享兩個孩子的照顧及求醫經驗，更不畏艱辛帶著孩子至英、美等地探索，雖與辛苦相伴，但將目光聚焦在每次與家人的相聚，似乎也能微笑以對。

### 視網膜母細胞瘤眼睛保健 「馨」視界

7月21日（日）本會與禾馨眼科合作，邀請罹患視網膜母細胞瘤的病友家庭參與眼睛保健講座，8個病友家庭、共25名病友及家屬參與。當天也邀請ALD病友家屬鄭春昇帶領小朋友體驗捏麵人DIY。

王馨儀院長先帶來關於眼球的基本認知，讓大家對眼部腫瘤的大小與症狀有更清楚的了解，也說明目前冷凍與雷射治療、眼球摘除術、化學治療、放射治療等時機、適用症狀與副作用。醫師更提醒，遺傳型的病友一定要持續追蹤，建議定期做頭部MRI、核磁共振及骨骼掃描來確定有無腫瘤復發或轉移。

現場大部分病童都已摘除單隻眼球並裝義眼，王院長提醒為讓義眼腔不致萎縮，睡覺時也須配戴。也建議大家定期將義眼送回廠商做



▲ALD病友家屬鄭春昇帶領視網膜母細胞瘤小朋友體驗捏麵人DIY。

保養，避免細菌孳生。弱視孩童也要把握3~5歲的治療、矯正黃金期，配戴眼鏡矯正，多數孩童都可以恢復正常視力。

### 第十一屆威廉氏症病友醫療座談

7月6日（六）於台中榮總遺傳諮詢中心辦理的威廉病友活動，長年以健檢服務與家屬座談為主軸，本次共40家來自全台的病家與會。

座談邀請到中榮徐維憶物理治療師，教導大家可自行或兩人進行拉筋及正確的深呼吸，以達到身體舒緩。接著是財產信託議題，中華民國智障者家長總會黃宜苑社工督導分享何謂「信託」，以及目前較常見的「他益信託」方式，希望幫助父母可以免除身後孩子們生活陷入困境的擔心。醫療方面，許嘉琪醫師提醒須持續追蹤病友血液與腎臟功能，成年病友如有生育規劃，可利用產前檢驗、基因晶片等方式，並進行遺傳諮詢以生育健康子女。家長座談同時，病童及手足們由文華高中志工群協助體驗豆皮壽司、水果凍等食品製作。

最後，陳國緯會長宣布預計於今年10月成立「威廉氏症病友協會」，並陸續針對醫院聯合門診、生涯轉銜、性別教育等議題，進行相關合作及辦理座談。



▲威廉氏症病友體驗做壽司。

### 馬凡氏症病友健康講座

8月24日（六）共有23位馬凡氏病友、28

位家屬聚集於台大醫院心血管中心會議室。出席由本會、台大醫院心血管中心及兒童醫院、台灣弱勢病患權益促進會、台北慈濟醫院一同辦理，睽違3年的馬凡氏症病友聯誼活動，聆聽「胸主動脈瘤剝離症候群（TADD）健康講座」。

馬凡氏症候群因先天結締組織異常，容易發生主動脈剝離，使得主動脈血管狹窄，影響正常送血功能，造成血液供應不足的問題。本次邀請到各科醫師分享，從頭到腳、由產前到出生，與大家分享病友們最關心的醫療與照顧技巧、新知。其中一位正在孕期的馬凡媽媽討論到交友、結婚、懷孕、生產等議題時，覺得充滿希望，期以醫療技術的更新，社會對於罕病或身障者的包容，新生命的出現，讓人充滿期待！

醫師團隊們帶來精彩的講題，「最新診斷、治療與發展」、「兒童TADD」、「基金檢測與判讀」、「懷孕相關問題」、「TAAD的心臟外科治療」、「眼睛問題與視力保健」、「脊椎側彎&漏斗胸之處理與注意事項」、「如何運動最健康&日常保健」及「牙齒相關問題」。將馬凡氏症病友可能碰到的身體問題一一叮嚀與解答，期以病友有更多資訊面對疾病。



▲馬凡氏症病友提問心臟相關問題。



# 和阿母去散步

文/鄭佩淳（脊髓性肌肉萎縮症病友）

30歲的某個晚上，宅在家裡有一陣子的我，突然想和媽媽一起出門散步。走啊走的，沒有特別要去的地方，也沒有刻意找話聊，只是舒服的讓夜風吹散我們一身的黏膩。走了一段路後，媽媽跟我介紹著：「我跟鄰居太太出來走的時候都走這邊」、「這裡晚上都會有人出來做運動」、「那邊比較黑，所以我們會繞另外一邊」。

我覺得媽媽在說話的時候，看起來好像小孩子一樣，那瞬間我覺得：自己已經不是那個總是被媽媽保護著的孩子了。小時候，我沒有電動輪椅，都是媽媽在後面推著我步行；現在能夠自己操控著輪椅，陪伴在媽媽身旁，配合她的腳步，讓我有一種可以偷偷微笑的滿足。

20歲的時候，我因為教育部補助的關係，迎來了一台電動輪椅。從那時起，我就像自由的小鳥，四處飛。去不同的教室上課、去找朋友玩、去參加各種活動、去工作、去法會、去環島——前後換了三台電動輪椅。媽媽放手讓我出門到處跑——媽媽問我想去哪讀書；媽媽問我工作找得如何；媽媽問我要和朋友去哪裡玩……

「下次你要散步的時候，我可以跟嗎？」我忘記媽媽回什麼了，只記得她好像放慢了一些腳步，讓我可以跟上。媽媽的性子急，走路很快，還時不時改道抄捷徑，再時不時回頭要我注意來車。「欸、欸媽你才是要看車！」

看到車子接連地從媽媽身旁駛過，我才好像突然意識到：媽媽這樣走在馬路上滿莽撞的



欸！難道她平常自己在外邊都這樣橫闖直衝的嗎？想到這裡，頓時好不捨……自己陪著媽媽走的路，真的不多。

「想來買個剉冰吃……」我一邊不捨的心酸著，一邊忍著不要跟媽媽說：吃冰的對身體不好欸……硬是改口說：「那待會你也分我吃。」媽媽高興的說好之後，就直奔剉冰店。我在店門口，注視著媽媽在冰櫃前東選西選，想知道她想吃什麼配料。媽媽選好配料之後，表情就像孩子般心滿意足，讓我覺得有點可愛。「我加的料都是你平常喜歡吃的喔！」

媽媽提著冰，快步走向我，露出那一晚中，最燦爛的笑容。

# 淨光開智慧

## 蓋天古佛聖誕祈福作愛心

文/活動公關組

自2008年以來，每年盛逢蓋天古佛聖誕慶典，淨光法師都會邀請罕病病友同樂，今年已邁入12年，淨光法師帶領弟子們一起關懷罕見疾病，至今已累計5百多萬元的善款，支持著許多罕見疾病家庭。

回想第一次在淨光協會台北道場舉辦愛心活動，當時大家對「罕見疾病」不甚了解，但淨光法師毅然主動將蓋天古佛聖誕慶典結合愛心活動，以普渡眾生、與人為善的理念，落實到社會弱勢關懷。當時幾張桌子、幾頂棚子，大夥一面準備莊嚴肅穆的慶典儀式，一方面更是費盡心思規劃罕病小朋友能參與的活動，師兄師姐們如同家人般招呼著每一位病友，令人備感溫暖。

時光流逝儘管人員有所更迭，但向善的心依舊不變，淨光法師帶領眾人齊聚誦經祈福，希望活動圓滿；泰國謹慎師父自鶯歌道場協助運送物資佈置會場；臺北傳統戲劇團團長事前特別勘查場地，確保當日演出完善。

6月24日（日）活動一早大家精神抖擻開始準備一整天的盛典大事，遠從中壢搭乘遊覽車而來的民眾陸續將會場擠得水洩不通，酸

辣湯、麵食及咖啡的香氣撲鼻而來，引起大家的熱烈迴響。法師引領眾仙子出場揭開盛典序幕，她特別感謝這些年來眾弟子們和她一同行善做公益，連續12年捐助罕病外，更參與真光教養院、興雅國小護童基金、三重區老人關懷等，將善念踏遍台北、三重及鶯歌等地。

貝朵舞苑小朋友演出時，雖然伴隨著大雨，但小朋友們仍將最好的一面展現出來。罕爸合唱團的民歌系列更是帶著台下的觀眾回到60年代的時光，罕爸們也特別邀請淨光法師與本會陳莉茵創辦人一同上台合唱，獲得熱烈的掌聲。臺北傳統戲劇團，30餘人的陣仗演出，帶來精采萬分的節目，見識到表演者的敬業精神。

參與的民眾，都是感念法師的善念而聚，發心而起，共同成就善緣心願。在淨光法師發送祈福喜糖的儀式下，為這次活動劃下圓滿的句點。感謝淨光法師捐贈30萬元作為罕見疾病病友求學基金，因為有你，愛不罕見。



▲陳創辦人（右）致贈感謝狀，感謝淨光法師（左）與子弟們一路支持罕病家庭。



▲罕爸合唱團帶來民歌組曲與民眾一起同樂。

# 罕見盃保齡球大賽 慶88

文/徐妍妮（活動公關組專員）

為迎接偉大的父親佳節，感念每位罕爸長期以來照顧病友的辛勞，於8月2日（五）晚間，特別於E7PLAY新莊店舉辦「第一屆罕見盃保齡球大賽—尋找火雞王」暨父親節慶祝活動。當天共64位罕爸、罕媽們報名參賽，同場較量。

這場競賽由長期支持罕病的安致勤資公益信託與鄭高輝慈善基金會的鼎力相助，與罕病家庭大夥們一同享受保齡球的樂趣。除了單純個人積分賽、團體競技外，更加入亟需默契的雙人賽，以及一決勝負的火雞王PK賽。刺激又精采的過程，讓整場競賽增添不少的趣味與拼搏性，除了發洩日常積壓許久的壓力外，大家在賽道旁互相加油鼓勵，打出STRIKE（全倒）時一同慶歡擊掌，此時此刻大家緊緊凝聚在一起。

現場有迷你KTV、按摩椅、賽車、撞球、飛鏢機台、投籃機台等遊憩設施，在罕爸罕媽們比賽進行的同時，孩子們也能玩得不亦樂乎。一直以來，重心總是聚焦在病友身上的罕爸罕媽們，長期照顧患病孩子的辛勞，無法排解壓力，基金會藉由規劃喘息活動，帶領家屬

們暫拋外務壓力，享受活動的樂趣。當天有許多罕爸罕媽們都說：已經十幾年沒玩過保齡球了！

這場遊戲好像

找回了青春的活力；孩子們也紛紛開心的說：希望下次還有機會能再一同遊戲享樂。

活動尾聲由安致勤資公益信託社會福利基金林明輝執行長、罕見疾病基金會林炫沛董事長、及陳莉茵創辦人代表頒獎，準備了木客微光工業風保齡球造型獎盃、愛心化妝品禮包、精美手作提袋等豐富精美禮品，林明輝執行長當日更加碼贈送浣熊、企鵝、犀牛等Zuny動物造型手作皮革工藝品，讓罕病家庭能過度一個充實又愉快的周末夜晚。此次活動共有31種病類、44個罕病家庭，共計151位病友及家屬同樂，特別感謝鄭高輝慈善基金會、安致勤資公益信託社會福利基金的愛心支持，祝福所有辛苦的罕爸們父親佳節愉快！



▲第一屆罕見盃保齡球大賽獎盃。



▲第一屆罕見盃保齡球大賽，歡度父親節。



▲安致勤資公益信託社會福利基金林明輝執行長，為大家加油鼓勵。

# 台灣美光與罕病的精采夏日

文/李云（活動公關組專員）

## 小朋友FUN暑假 看電影

今年炎熱的暑假非常特別，台灣美光晶圓科技股份有限公司規劃了一系列精采活動，邀請罕病家庭同樂。7月份連續兩週的周末假日，邀請罕病夥伴們進電影院欣賞院線片「獅子王」、「多啦A夢」及「名偵探柯南」3部電影，共計6場次，嘉惠將近600人次的罕病家庭成員，讓大家今年暑假都有個難忘的電影假期！

每場電影，處處可看見台灣美光愛心志工們的身影，在繁忙的工作之餘，難得的周末休息時間，愛心志工們仍一早自桃園趕至影城協助，身影遍及新北市板橋、林口三井outlet的威秀影城，從引導罕病家庭順利領取電影票、兌換飲品與爆米花，甚至陪伴大家進場觀賞電影，讓罕病家庭都可以感受到美光志工們的熱情與愛心。

本次電影欣賞活動的6場次電影中，有4場是美光員工家庭與罕病家庭一同觀賞暑期強打電影「獅子王」，一起回味經典迪士尼真人版卡通；另外兩場則是知名日本卡通電影「多啦A夢」及「名偵探柯南」，適合家長與兒童一起觀賞，因為有台灣美光的包場活動，讓罕



▲台灣美光員工家庭與罕病家庭「一7看電影」。

病家庭的大小朋友，都能夠有個美好的周末時光。

2014年，是基金會與台灣美光緣分的開始，台灣美光舉行票選慈善機構計畫，由團隊成員選出想要贊助的慈善機構，而本會獲選為2014、2016年的贊助對象，由美光基金會捐款幫助罕病家庭，陪伴罕病病友一同奮鬥，服務更多需要幫助的罕病家庭脫離困境。今年，台灣美光再次支持本會，透過員工的愛心與力量一同幫助更多的罕病家庭，除了小額零錢捐款、愛心發票捐贈外，今年美光基金會更是捐款1萬5千元美金，協助推動「罕病家庭全方位照護計畫」，這筆善款將用於罕病病友醫療照護、生活急難救助以及安養照護補助計畫。





## 同遊六福村 真歡喜

繼7月份台灣美光晶圓科技股份有限公司贈票活動，嘉惠近600人次的罕病家庭成員觀賞。8月份台灣美光晶圓再次舉辦「歡樂一下8」活動，捐贈愛心遊樂園門票給罕病家庭成員，邀請罕病大、小朋友在炎炎夏日，一同前往位於新竹的六福村主題樂園輕鬆一夏！

8月4日（日）許多罕病家庭都比預定的集合時間還早報到，看得出來大家都迫不及待地想快快進入六福村樂園玩樂。在遊覽車上訪問參加的大、小朋友，聽到許多小朋友都想要去水樂園玩，體驗涼快消暑的活動，家屬們無不大包小包行李整裝就緒，可見大家都興致勃勃準備好要去水樂園消暑一番。其中，也有不敢玩刺激遊樂設施的小朋友們，紛紛說最想要去野生動物園看可愛動物們，搭乘猛獸列車就近觀察近期最夯的電影「獅子王，辛巴」！

在園區內，可以看見一家大小一同搭復古蒸汽火車，遊生態動物園或者共騎空中腳踏車的歡樂景象，更有罕病爸媽挑戰刺激設施的驚險、逗趣畫面。不只孩子們玩得開心，家屬們也能一消平時的辛勞與壓力，增添不少難能可

貴的親子互動時光。除此之外，相同病類的罕病家庭雖然碰面機會較不頻繁，但透過跨病類病家團聚的機會，孩子們可以一起同遊外，家長也把握機會互相交流與分享，讓各地區的病類在此相聚，實屬難得。

「歡樂一下8」六福村一日遊活動，可以說是罕病基金會近年來最大規模的跨病類出遊。含括65種病類，來自北、中、南121個罕病家庭參加，共421位病友及家屬同樂。感謝台灣美光晶圓科技股份有限公司夥伴們的愛心，不僅贈送門票入園，亦提供接送及園區餐券，讓罕病大家庭感受到美光的用心與體貼。

台灣美光晶圓科技股份有限公司贊助「一7看電影」與「歡樂一下8」兩檔愛心贈票活動，與罕病小朋友們共度充實的暑假，嘉惠近1,000人次的罕病家庭成員，這也是本會近年來最大規模的愛心企業合作，因為有台灣美光你們的愛心陪伴，讓罕病家庭在這個暑假都能有個歡笑的回憶～



▲罕病家庭一同搭乘遊園列車。



▲病家庭體驗遊樂設施。

# 罕見小勇士x台東長濱國小 棒球交流之旅

文/李云（活動公關組專員）

2017年，台東縣長濱國小嚴政雍校長，遠從台東長濱鄉，帶領著棒球隊成員來到台北參賽，並安排至本會參訪，開始認識罕見疾病；2018年受到安致勤資公益信託社會福利基金的邀請，與罕病病友一同到新莊大魯閣棒球場同樂，建立情誼。今年，則由我們前往台東進行極具意義的棒球活動交流。

東海岸的棒球文化歷史悠久，長濱國小也培育出多位棒球選手，如職棒好手陳鏞基、林訓偉等人，在嚴校長與學校老師們的邀請與規劃下，「罕見小勇士」棒球隊小朋友們，一行20餘人於8月14-17日（三～六）進行首次4天3夜的棒球交流與原住民部落文化體驗。

第一天，罕見小勇士們先驅車前往花蓮玉里，開啟東海岸交流旅程。長濱國小嚴校長與學校老師們到車站門口迎接我們的到來，一路翻山越嶺來到台東長濱鄉，蜿蜒的玉長公路到遼闊的海景美不勝收。安置行囊、用餐後，小小球員們就跟著老師前往棒球場，為樂樂棒球熱身，安排罕見小勇士們、長濱國小棒球隊、及臺北市桃源國小棒球隊的球員們一同打球，享受團隊奮戰的合群精神。在桃源國小與長濱國小的棒球友誼賽時，小勇士們在一旁觀摩刺

激的棒球比賽與寫生，並用畫筆記錄下球賽景象。

第二天，為培養球員挫折的容忍力，長濱國小特別邀請生命鬥士－陳富貴老師，講述他艱辛卻樂觀的人生歷程，還與孩子們來場桌球競賽。接著，一行人來到長濱鄉阿美族長光部落，體驗當地部落文化，包括彈弓射擊、搗麻糬等部落遊戲。小病友道：原來麻糬吃起來如此的扎實美味，還是原住民部落餐桌上的主食呢！

離開前，大家前往長濱知名的石梯坪看海、吹風，月洞看巨大洞穴、及北回歸線地標等；在花蓮瑞穗農場觀賞太巴塢部落的豐年祭，小朋友們個個看得目不轉睛，印象深刻。感謝安致勤資公益信託社會福利基金、台北市東門扶輪社促成這段難得的經驗，讓「罕見小勇士」棒球隊與台東長濱國小、台北北投桃源國小相互學習。「罕見小勇士」首次體驗團隊生活，讓孩子們能藉由營隊自主生活，學習自立成長，自信的面對日後的挑戰。



▲「罕見小勇士」體驗樂樂棒球活動。



▲罕見小勇士與台東長濱國小 進行棒球交流。