Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2020.12 第84期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付
台北郵局許可證
台北字第3373號
雜 誌
中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄

與愛同行 疫起加油

- 疫起加油！～擴大生活急難補助
- 2020LLB第三屆 身障兒童公益棒球賽
- 曾馨瑩「愛閱讀・分享愛」公益贈書
- 我的城市，我的行動美術館

畫作名稱：法國尼斯嘉年華
作　　者：陳奕朋（粒線體缺陷）

畫作介紹：畫作介紹世界三大嘉年華之一，每年2月都會在法國尼斯舉辦，為期2週。

罕見

2020.12　第84期

財團法人罕見疾病基金會　會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

《罕見疾病防治及藥物法》立足二十年，
歷史翻篇，傳承是責任更是使命，
罕見疾病病患因著社會各界的守護，
生命得以開啟新的樂章，
眾志成城為罕病醫療權益努力，
讓罕病病患與其家庭得以登高看得更遠。

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞

1　疫起加油！擴大罕病家庭生活急難補助成果

為愛喝采

2　賀曾敏傑共同創辦人榮獲教育部「師鐸獎」
3　蔡輔仁常務董事榮獲第30屆「醫療奉獻獎」
4　陳垣崇董事榮獲美洲華人遺傳學會「終身成就獎」
5　張瓊玉榮獲第24屆「身心障礙楷模金鷹獎」

特別報導

6　與愛同行　疫起加油～第18屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮
8　逗陣來迫迫～2020暑期病友旅遊
10　「花」現無障礙小旅行
11　2020第三屆挑戰者盃身障兒童公益棒球賽
12　藝術零距離～我的城市，我的行動美術館
13　世界慶典　罕病病友才藝成果展
14　螢火蟲故事島廣播劇一次聽過癮
15　秀秀我很好—關懷罕病秀創意

活動采錄

16　健康路上　有你有我
17　中區悠樂活　走進大自然
19　南區熱活　曙光乍現

螢火蟲家族

20　醫護新知　團體增權

愛心齊步走

22　富邦愛心福袋數位認購大成功
23　曾馨瑩1111慈善計劃～「愛閱讀・分享愛」公益贈書
24　企業有愛　寒冬送暖
25　民間有愛
26　宜蘭輕旅行　一日農夫採蔥趣
27　費森尤斯卡比　魚你游玩
28　向下紮根　集小愛化大愛
29　中區企業　寒冬送暖
30　南區傳愛　凝聚光點

捐款芳名錄

31　2020年7～9月

訊息窗口

36　2021無障礙（通用）計程車乘車補助，歡迎申請！
2021年「罕見事・生活記」桌曆販售中
罕見職人限量手作包　MOMO購物網上架

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
發 行 人：林炫沛
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
美術設計：周淑菁
攝　　影：王至詳、吳庭政、陳玟鋐、彭梓翔、馮祈勝、董健男、謝佳男

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會　　址：104台北市中山區長春路20號6樓
電　　話：02-2521-0717　傳真：02-2567-3560
網　　址：www.tfrd.org.tw
電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw
印　　刷：緯峰印刷股份有限公司

中部辦事處
會　　址：404台中市北區進化北路238號7樓之5
電　　話：04-2236-3595　傳真：04-2236-9853
南部辦事處
會　　址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電　　話：07-229-8311　傳真：07-229-9095
刊頭題字：簡銘山

疫起加油，擴大罕病家庭生活急難補助成果

文/本刊

2020年在新冠肺炎（COVID-19）疫情的肆虐下，人們的健康、生活、社交，甚至於經濟都受到了巨大衝擊，不僅經濟衰退，失業人口遽升，除政府陸續推出多項紓困方案外，本會更在5月及時推出擴大罕病家庭生活急難補助專案，並溯自2月1日，以提供病家經濟安定，協助罕見疾病家庭度過疫情艱困時期，讓病友的照護不至於中斷或減少。

今年在此疫情影響下，本會不少罕見疾病家庭中的經濟提供者，陸續面臨公司放無薪假甚或裁員、倒閉之命運，突如其來的失業或薪水減少的問題，讓原本就處於相對經濟弱勢的家庭，其困境更是雪上加霜。本會自5月開始接受罕病家庭申請此專案補助，截至11月底，計核定70案，撥付1,620,000元補助款，挹注到70個罕見疾病家庭，約幫助其所屬家庭成員共近300人次穩定生活。

在此申請之70案中，受到疫情影響之工作內容多元，其家中主要工作者多為受雇之底層員工，今年受到新冠肺炎的衝擊，其工作內容及收入無法維持過往水準，約有10案在此階段遭遇公司裁員或資遣，造成失業問題，其餘60案則因施行無薪假，或減少工作上班日，導致每月收入頓減，難以維持家中生活。

如原擔任遊覽車駕駛工作的葉爸爸，在疫情爆發期間，大部分民眾選擇避免出入群聚場所，國內外旅遊活動近乎停擺，大大影響其工作量，家庭經濟受到劇烈衝擊；而單親撫養罕病孩子的黃媽媽，一直以來靠著販售手作品來維持家中開銷，然也因為疫情影響，民眾減少外出消費，訂單不斷被取消，收入頓減，生活一度陷入困境。因此，本會透過此專案，即時挹注一筆急難補助款予所需病家，讓他們得以減緩經濟衝擊，維持基本生活並度過難關，更希望能穩定病友的照顧。

在現今尚未完全脫離新冠肺炎的威脅下，提醒罕見疾病病友仍須持續防疫，出入公共場所須維持配戴口罩之習慣，並落實勤洗手，注重咳嗽禮節等個人衛生習慣，以降低感染風險。

本會再次感謝各界人士重視罕見疾病患者需要，除年初開始便陸續有愛心人士捐助口罩、酒精、清潔液、額溫槍等防疫物資，延續到如今對罕病家庭的經濟支持，讓大家在這疲於應付的2020年，也能感受到溫情有愛的全面性照顧。

類型 數字	失業	停業	減班/收入減少	總計
家庭數	10戶	16戶	44戶	70戶
補助金額	230,000元	360,000元	1,030,000元	1,620,000元

賀曾敏傑共同創辦人榮獲教育部「師鐸獎」

文/本刊

教育部於9月28日於陽明山中山樓辦理本年度「師鐸獎」頒獎，本會共同創辦人曾敏傑教授榮獲本屆教育部「師鐸獎」，並接受蔡英文總統、蘇貞昌院長、與潘文忠部長頒獎致賀。本年度教育部師鐸獎計區分為行政組與教學組，共計選拔出全國72名獲獎者。曾敏傑共同創辦人現擔任國立臺北大學社會工作系教授，經由國立臺北大學推薦參加遴選後，再經過面試與決選程序，最終由163位候選人中脫穎而出，榮獲代表教育界最高榮譽之行政類別「師鐸獎」。

曾敏傑教授過去在大專院校的教育行政歷練上，曾經擔任過課外活動組組長、學生諮商中心主任、社會工作系主任、以及社會科學學院院長等職。在擔任國立臺北大學社科院院長期間，積極向教育部高教司、技職司、資科司、及臺北大學等單位研提九項計畫，合計通過八項計畫，計爭取約1600萬元投入大學社會責任（USR）與社會科學前瞻人才培育（UFO）等計畫，對於在地連結、弱勢關懷、教學創新、產學合作、學生培育、與院實體化等議題，都帶來廣泛的成果，也落實了教育部的政策目標。

而在教育與工作的服務熱忱部分，院長任內更是帶領師生進行在地實踐，每於活動結束之後，親自撰寫新聞稿，於學校網頁登出，並於社區群組流通，以促進臺北大學與在地社區的密切交流，合計已撰寫超過300則，並主編成「鳶山下的社會實踐」系列專書6冊約60萬言，紀錄大學與社區的互動與成果。而4年來推動「臺北大學城系列節慶」，吸引社區居民參與校園活動，人數也已超過萬人，因此更獲得「中嘉新聞」17則電視報導，更深化了大學與在地社區的連結。

在決審面試的過程中，委員們對於曾敏傑教授投入大學社會實踐的歷程與困難極感興趣，尤其是面對高等教育重視研究與教學的情況下，如何動員師生投入社會實踐，也是委員們的關切所在。同時委員們也詢問到目前曾敏傑教授在UFO計畫中探索的「青銀共學、世代共融」，對於這項理念、執行、以及成效，也感到興趣與關注。最後委員們對於曾敏傑教授長期投入國內罕見疾病服務，以及代表台灣在國際上發聲，並獲得國際罕病獎項，也給予高度肯定。

曾敏傑教授自1998年起投入國內罕見疾病的倡議，20年來參與罕見疾病的社會立法、政策發展、組織管理、與方案推廣不遺餘力。4年前於擔任臺北大學社科院院長期間，開始執行大學社會責任（USR）計畫，以其20年經營罕見疾病基金會的經驗，帶領北大師生走出校園，進入三鶯地區力行實踐，服務對象並廣泛擴及高齡、身障、部落、兒童、榮民、婦女等弱勢人口，從「坐而言」的學術到「起而行」的服務，提供了以學術進行社會實踐的極佳示範。

▲曾敏傑共同創辦人（右2）榮獲教育部「師鐸獎」。

蔡輔仁常務董事榮獲第30屆「醫療奉獻獎」

文/本刊

台灣早期罕見疾病患者因醫療不發達、診斷不易，醫療用藥需仰仗國外進口，藥費甚至1個月花100萬元，患者根本吃不起救命藥，一旦被確診為罕見疾病，只能接受無藥可醫的命運。所幸在學術界持續的探索與研究下，我們已確知多數罕見疾病係由於異常基因或突變所致，同時在醫藥界的耕耘下，更快速的診察方法與有效的治療藥物也逐漸被開發出來，這都要感謝這一群背後默默「關懷弱勢、照護罕見」的醫療社群—小兒遺傳專科醫師。

罕見疾病基金會常務董事蔡輔仁醫師即是功不可沒的代表之一，1986年，蔡醫師擔任中國醫藥大學附設醫院兒科醫師時，看到罕見疾病患者與家屬的心酸與無奈，毅然投身遺傳科罕見疾病基因診斷與治療領域。中國醫藥大學附設醫院於1990年1月成立小兒醫學遺傳科，1992年4月成立兒科遺傳實驗室，蔡醫師也在同年11月獲得小兒科醫學遺傳委員會認可，成為全國第9位、中部地區第1位醫學遺傳專科醫師，開啟他在罕見疾病研究治療與照護的拓荒之路。

除了建立「台灣罕見疾病資料庫」，讓基因檢測發揮預警功能，透過資源共享，讓罕病研究在台灣日漸成熟；也觀察到確診的罕病患者常面臨缺藥問題，在蔡醫師的努力下，2001年政府設立「罕病藥物物流中心」，造福國內許多罕病家庭。感佩蔡醫師投身基因研究，他的拓荒精神令人敬佩，為罕病患者尋生機的無私奉獻，更是罕見地難能可貴。

蔡輔仁醫師目前身為中國醫藥大學副校長，目前同時為中國醫藥大學附設醫院醫學研究部、基因醫學部、遺傳中心主任，蔡醫師投注台灣罕見疾病的研究與醫療照護已長達30多年，奠定基因診斷、檢測與治療領域的堅實基礎，在學術及臨床層面，都有斐然的貢獻。蔡醫師如此深耕罕見疾病，獲得第30屆醫療奉獻獎屬實至名歸。

《罕見疾病立法20週年專輯》裡，蔡醫師向初踏入這條路的遺傳科醫師勉勵：「當初選擇罕病這條路，它注定不會是條平坦的大路，但路上有何風景，或是會遇到甚麼奇花異獸，你沒有親自體驗是不會知道的。人生抉擇本是如此，回首罕病之路雖然崎嶇，但依然認為我做了正確的抉擇，讓我體認到箇中的意義與價值，能繼續相伴罕病患者與家庭同行。」感謝蔡輔仁醫師一路的守護，溫暖每一個罕病家庭。

▲蔡輔仁常務董事分享30多年醫療經歷。

▲蔡輔仁常務董事（左4）榮獲第30屆「醫療奉獻獎」。

陳垣崇董事榮獲美洲華人遺傳學會「終身成就獎」

文/本刊

「喜歡做研究，想幫助最需要的病人。」做研究，是陳垣崇夢寐以求的一生志業，他一心想解開致病基因之謎，而後成功研發出罕病救命解藥，功不可沒。

本會陳垣崇董事，30年來作為一位醫師亦是一名科學家，投入致病基因解碼，位居中研院院士之崇高學術地位，無論在醫療及學術研究領域，皆有輝煌成就，於去年獲得「總統科學獎」之殊榮，今年更是榮獲美洲華人遺傳學會終身成就獎（Lifetime Achievement Award）。

陳院士最為人樂道的事蹟，是他用了整整15年時間，成功研發出「新生兒絕症－龐貝氏症」的解藥Myozyme，獲准於世界各地上市，拯救無數罕病兒。「沒有一千次，也有一百次以上吧！」陳院士這麼形容研發解藥的失敗過程。

對醫學研究富有極大熱情的陳院士，台大醫學系畢業後便飛往美國攻讀人類遺傳學，整天就泡在研究室做研究。而後2001年應前中央研究院院長李遠哲之邀，自美國回臺擔任中研院生醫所所長，他一步步將臺灣打造成基因體醫學研究重鎮，致力找出人體全部的基因，他相信一定可以找出基因和疾病的關聯，對疾病預防、診斷和治療有更多貢獻。如今退休，陳院士依然心繫臺灣的精準醫療及預防醫療的發展，他樂見未來的治療是「對基因下藥」，而不只是對症下藥。綜觀陳院士的研究生涯，從遺傳學、基因組學到精準醫學，可說是一段為推動人類健康而奮鬥的歲月。

美洲華人遺傳學會簡介：

美洲華人遺傳學會（Association of Chinses Geneticists in America, ACGA）於1987年在美國喬治亞州成立，為一專業的華人遺傳學科學家非營利組織，旨在促進身處美國的華人遺傳學科學家與中國、台灣、香港及新加坡的遺傳學科學家和研究人員交流，改善與遺傳相關的研究、臨床服務和教育。ACGA除每年舉辦年會外，也常辦理國際會議，如美國中國生物學家學會國際研討會、國際遺傳學大會、國際基因組醫學研討會、國際華裔全球遺傳學家大會等，促進遺傳學學術交流和發展；亦設有終身成就獎、傑出遺傳研究獎、傑出遺傳服務獎、傑出遺傳教育獎等獎項，表揚特殊貢獻之華人遺傳學者專家。

▲陳垣崇董事（中）榮獲美洲華人遺傳學會終身成就獎。

張瓊玉榮獲 第24屆「身心障礙楷模金鷹獎」

文/本刊

患有馬凡氏症的張瓊玉，在僅存左眼0.08微弱視力及心臟、骨骼歷經8次手術，兩度心跳停止的多重病痛中，每日仍積極地堅持用生命影響生命，透過各種宣導管道，引導聽者思考個人生命價值與存在的意義，透過她曲折病苦卻奮力完成夢想清單的堅忍歷程，鼓勵陪伴仍在低谷的人們獲得繼續走下去的勇氣與力量。

瓊玉1歲時確診患有罕見疾病「馬凡氏症」。此病症因結締組織病變，骨骼、眼睛、心臟三大系統皆受影響。嚴重者出生即有生命危險。瓊玉雙眼水晶體脫位，重度弱視。心臟二尖瓣脫垂，骨骼生長異常。自幼體弱，8歲即做心導管手術。11歲時身高已有172公分，被同學取笑為「怪物」、「魔鬼」、「怪胎」。曾被孩童以石塊擊中頭部送醫。11歲因極度自卑及每天上學被欺負的心理恐懼，逃學4年，痛苦並沒有終止。15歲，厭倦受困絕望為伍的日子，努力想為生命找出口，在教會師長的關懷鼓勵下，她克服人群恐懼重返校園求學。國中求學期間為突破面對人群的恐懼，連續3年參加校內演講和英文背頌比賽，皆榮獲前三名殊榮。

馬凡氏症的病況逐年惡化，但瓊玉希望能以自己曾受助的同理心，協助更多社會的弱勢族群。2000年起深入校園、國軍、監獄、企業等單位進行生命教育，演講過程中安慰了無數處在生命低谷、挫敗、受欺凌的聽眾心靈．她的生命經歷與歌聲給予人們溫暖、希望與勇氣。更能在身體殘弱的狀況下自立自強，隻身前往全國各地演說／演唱，迄今已進行了757場次的生命演講與表演，校園生命教育及特教宣導講座共381場，教導孩童學習尊重自己與他人的生命，同理心及不畏困難的生活態度．以自身生命經歷及影響力為社會注入一股暖流，並3度受邀至海外進行亞洲區每場次逾6,000人的大型演說，超過上千場次的分享，受到鼓舞的聽眾人數破百萬人次。

2015年著作出版的《向麻煩SAY YES！台灣首位罕病街頭藝人的人生筆記》，向大眾分享自己的生命故事，馬凡人生淬鍊出她不畏麻煩的堅忍毅力，也希望大家能從中了解與同理罕見疾病病友，她期許在年輕的生命歷程，建構一個有意義而且有絕對厚度的人生。

瓊玉珍視每一次發聲的機會，希望讓更多人能透過她的生活，同理，接納或反思人生的價值與可能性，「把勇氣用對地方，生命就能發光！」，本次獲得「第24屆身心障礙楷模金鷹獎」屬實至名歸。

▲瓊玉（右）於第24屆「身心障礙楷模金鷹獎」接受蔡總統（左）表揚。

與愛同行　疫起加油
第18屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

文/活動公關組

罕病獎助學金開辦至今邁向第18屆，報名人數逐年遞增，加上今年受疫情影響，對於原本經濟就處於相對弱勢的罕病家庭而言，遭逢的生活衝擊無疑是雪上加霜，也讓今年的申請及獲獎人數都成為歷屆最高。

今年罕病公益大使修杰楷特別受邀擔任【友善扶持獎學金】的頒獎嘉賓，勉勵與鼓舞更多的罕病學子。同時，修杰楷也呼籲大家支持即將於2021年3月上線momo購物網的「罕見職人 幸福好運手作布包組」認購活動，每組500元，協助擁有一技之長的病友及家屬，發揮所長獲得就業的機會與肯定。此外，當天全聯福利中心的吉祥物「福利熊」二度蒞臨頒獎現場，透過有趣動感的表演，為頒獎典禮增添亮點。

當天還有許多精彩表演，長期關懷罕見疾病的億光文化基金會董事長也是知名聲樂家簡文秀老師溫情獻唱、面肩胛肱肌肉失養症的研弘小提琴演出，驚豔現場觀眾；外胚層發育不良症的子翔，更遠道從台東來到現場，藉由吉他搭配厚實響亮的歌聲，用愛鼓勵台下更多的罕病學子；Rubinstein-Taybi氏症候群的麟怡，現場以葫蘆絲演奏「祈禱」及「望春風」兩首曲目。

典禮上除了有許多病友團體到場支持，更邀請到衛生福利部陳時中部長、立法院林志嘉秘書長、立法院溫玉霞委員、吳玉琴委員、全民健康保險會周麗芳主任委員、交通部運輸研究所陳其華組長、知名音樂人馬毓芬女士、勇源教育發展基金會陳致遠執行長、社團法人中華蓋天淨光禪修協會常悟法師、林思宏X5醫師慈善基金會林思宏董事長、醫師公會全國聯合會周慶明常務理事等貴賓參與。

「台塑企業暨王詹樣公益信託」連續10年支持贊助罕病獎助學金，今年頒發的8個獎項，共384位病友獲獎，包含110種病類，共發出2,577,000元獎助學金。除此之外，「台塑企業暨王詹樣公益信託」多年來對罕病家庭的醫療補助、輔具購置、生活急難、安養補助及遺傳檢驗等贊助高達1億1仟800萬元的善款，這不僅是長年依賴小額捐款的罕病基金會最大筆的贊助，多年來也幫助超過8,050人次罕病病友，堪稱罕病的公益創舉。

▲與會貴賓一同祝福獲獎的罕病學子。

▲罕病公益大使修杰楷（左）為罕病學子加油。

【個案故事】

揚起心聲音

研弘就讀建國中學二年級，是「面肩胛肱肌肉失養症」的病友。從小深受卡通啟蒙，讓他在大班的時候主動向爸媽提出想學習小提琴，開啟他與古典樂和小提琴的緣分。

疾病除了影響到身體各處肌肉逐漸萎縮無力外，身體左右半側的肌肉也有明顯不對稱的萎縮，尤其是右半邊。使他走路步調緩慢，且步伐不穩，無法長時間走動、蹲下。在面對最愛的小提琴，每次演奏都需要大量使用右小手臂的肌肉去拉弓，雖然有種種的不便，但不減他對小提琴的無比熱忱。

意識到未來身體會萎縮到不能拉琴，他除了校外參加的樂團－台北世紀青少年管弦樂團外，更毅然決然地在國中時從科研社轉到弦樂團，把握精湛琴藝的機會。在2018年台北文化盃國中組比賽中獲得第四名的佳績，無論是在校內的管弦樂團或者是世紀青少年管弦樂團，也一直擔任第一小提琴手的位置。因為有喜愛的小提琴作伴，在面對不可逆的身體萎縮，還有父母親的全力支持下，研弘選擇用音樂調適心境，克服罕病帶來的身體侷限。

▲面肩胛肱肌肉失養症病友簡研弘獲傑出才藝獎學金，現場演奏泰伊斯冥想曲。

點亮新視界

聖哲在國中升九年級的暑假，突然眼睛模糊看不清楚，視力短時間內急速惡化，經過多方求醫，才確診罹患神經退化性的罕見疾病「Leber氏遺傳性視神經病變」，疾病導致聖哲的視神經發生病變，視力急速衰退到僅有0.01，嚴重時只看得見顏色區塊，無法分辨形體。發病後住院長達半年，因為疾病影響使他的肌肉無力，同時因需注射類固醇治療，導致身材浮腫，面對巨變讓他深受打擊，幸好有家人陪伴才能度過這一切。

出院後由普通中學轉到啟明學校就讀，剛開始十分不適應，幸運的是遇到了一位影響他許多的師長—白老師，在白老師的陪伴下，他漸漸適應疾病。成績優異的聖哲透過推甄及甄試，分別錄取了國立政治大學政治系與國立台灣大學社會工作學系，面對這兩個截然不同科系的選擇，在老師及家人的鼓勵下，決定就讀台灣大學社會工作學系，希望未來能夠用專業來服務身心障礙者、老人等弱勢族群，優秀的聖哲是台北啟明學校創校30年來，首位考上台大的學生，優異表現是我們的最佳榜樣。

▲Leber氏遺傳性視神經病變病友高聖哲，為啟明學校創校30年首位考上台大學生，榮獲金榜題名獎學金，立法院秘書長林志嘉（左）頒獎鼓勵。

逗陣來迫迌-2020暑期病友旅遊

文/徐妍妮、李云（活動公關組專員）

2020年在新冠肺炎的衝擊，打亂了大家日常生活的腳步，一年一度的病友旅遊配合防疫只能從7、8月的暑假一路順延到9月中，幸好國內疫情控制得當、逐漸趨緩，在眾多病友殷切期盼下，終於能夠揮別疫情陰霾，做好防疫安心出遊，也讓許多悶壞的病友家庭得以藉由出遊達到舒壓放鬆及暫時喘息的療效。

劍湖山稻米穀堡板陶窯

首先登場的北區病友旅遊於9月13日至14日，帶領大夥前往彰化埤頭鄉間的「稻米博物館—台灣穀堡」，館內錯落的屋中屋展間，像一幢幢田間的小聚落，大家一同在小木屋間穿梭觀展，了解一粒粒米如何盪漾出美好生活文化風貌；震撼力十足的轟爆米香開炮秀，更讓大家體驗如何製作童年記憶中那單純的美味，拿起擀麵棍將爆好的米香加入麥芽糖，使勁桿成一塊塊小巧可愛的立方體，粒粒皆辛苦的米香絕不浪費，將切邊後剩餘的米香放入口中，香甜回甘的好滋味讓大夥唇齒留香。

下午來到「嘉義新港鄉・板陶窯工藝休閒園區」認識廟宇剪黏和交趾陶文化，「哇！媽媽你看是大貓咪耶！」小朋友雀躍的指著園區內的貓咪車站開心地說。園區內外充斥著許許多多陶燒可愛公仔，穿過展示間映入眼簾的則是東方古典的園林造景，聽著園內瀑布的聲音，感受傳統與現代所激盪而出的文化饗宴。病友們動手剪黏馬賽克拼貼體驗交趾陶藝術，將交趾陶利用馬賽克的方式拼貼各種生動圖案，當作擺飾或杯墊。

當天入住「嘉義長榮文苑酒店」，結合湖光山色的景觀氛圍、故宮南院知性的藝文特色，並融入大量木質及綠化設計，是質樸溫暖的完美旅行憩所。晚會上除了歡樂的魔術表演及遊戲外，也特別替9-10月份生日的病友們慶生，「幸福翔綺麻糬大王」的淵翔爸及珮綺媽身為在地鄉親，特地帶著色素失調症的女兒一同參與，並帶了自家麻糬與大家分享，淵翔爸上台講到照顧女兒的心路歷程，不禁落下眼淚，也勉勵大家要在絕境中打起精神。

隔天一早來到大小朋友最期待的「劍湖山世界」，園方考量本會病友需求，特地開闢無障礙入園通道，讓病友們用最輕鬆的方式遊玩。在志工及園方人員的協助下，行動不便的病友都能在摩天輪上俯瞰嘉南平原的美麗風光，罹患佝僂症的玉秀大姐說：「好險有你們的協助，我才能跟家人一起看到摩天輪的風景。」

義大世界幸福工廠

南區病友旅遊於9月27日至28日緊接登場。第一站來到「台南左鎮化石園區」，彷彿走了一趟時光之旅回到遠古時代，這裡豐富地收藏了猛獁象、劍齒象、古鹿、鱷魚、貝類等海相和陸相生物化石，大量陸相脊椎動物化石出土也是這裡的一大特色，加上左鎮人頭骨碎片、早坂中國犀復原骨架等蒐藏品，可以說是臺灣無可取代的化石寶庫。

享用午餐後，來到了「奇美食品幸福工廠」，跟隨著導覽員的腳步一起從原物料開始，到認識工廠製造的流程，再到探索食物的美味，讓大家有機會深度走訪幸福工廠的秘