

探索梵谷 尋找光影—— 如新「善的力量」展現

文/鄭筱翎（活動公關組專員）

罕見疾病基金會在美商如新公司的專案贊助下，讓將近150位罕病心靈繪畫班之成員及家屬於3月20日當天參與梵谷展戶外教學；並於5月9日母親節當天，邀請近130位病友家屬觀賞難得優質紀錄片——「乘著光影旅行」。兩場活動除了如新總裁姜惠琳女士親自蒞臨現場外，更有罕病公益大使周幼婷小姐及總統夫人周美青女士共襄盛舉，讓大家有個難忘的藝術之旅！

燃燒靈魂 梵谷之旅大豐收

風和日麗的週末，這群年紀從5歲至56歲，共28種病類的罕病朋友們，帶著既期待又興奮的心情迎接充滿藝術氣息的一天，映入眼簾即是眾所矚目「燃燒的靈魂·梵谷」特展，讓罕病朋友們真實感受梵谷的繪畫魔力。本會公益大使周幼婷小姐，亦撥冗前來陪伴罕病朋友們參與梵谷展教學之旅。她表示：「很珍惜基金會願意給予機會讓我認識更多罕病朋友，期望透過自己小小的力量，帶給大家更多歡樂，並藉此喚起社會對弱勢團體的關心，讓罕病有多一點的支持和溫暖。」而活動當天亦有周幼婷新書《幼，聽你說 森林系女孩》的贈書儀式，愛心不落人後的她把新書版稅全數捐予本會病友服務之用，其溫情之舉令所有在場病友們感動在心。

母愛相隨 溫暖的心靈光影

母親節當日，如新公司則邀請15個病類、128位罕病病友及家屬們（其中最小6歲，最年長則是55歲）走進信義威秀影城，觀賞難得一見的優質紀錄片——「乘著光影旅行」。神秘嘉賓總統夫人周美青女士並蒞臨現場，還贈送在座每位媽媽一束康乃馨，表達對母親的敬意並祝福母親節快樂！這是美青姐與罕病朋友們的第一次親密接觸，她感性道出：「即使在不順遂的環境中，罕病朋友們依然展現強韌的生命力，排除萬難只為成就不凡人生。看見大家如此奮力、用心地充實生命，讓我深受感動！而電影中有許多經典

話語，打動到我的心，例如：『這個場景原本希望是晴天，但遇到下雪天，我們還是拍了…我們始終相信，好的東西一直在那裡！』就好比罕病朋友們不管面對何種病痛、何種困境，我想告訴你們，每個人很好的東西都一直在那裡，希望大家能多多發掘自己的好，因而活出精彩有意義的生命！」

因為有你 讓眼界更廣闊

長期關懷罕病不遺餘力的如新公司，自2008年起即開始支持基金會跨病類病友獎助學金、年度病友旅遊、角落欣世界廣播製播…等活動，可說是難得珍貴的長期愛心合作伙伴。對於兩場難得的藝術饗宴之旅，如新總裁姜惠琳女士表示：「很高興能陪伴大家渡過愉悅的假期時光，許多知識在課堂上是體會不到的，一定要親自造訪才能享受箇中美味，就像梵谷展及『乘著光影旅行』紀錄片欣賞一樣。期待藉由如新『善的力量』，讓更多罕病朋友獲得藝術身心靈的洗滌，富足大家在人文美學上的涵養，並時時儲有正面能量，勇於追求夢想、堅持下去！」

無論是梵谷展亦或「乘著光影旅行」，希冀藉由藝術洗滌讓罕病朋友們感受到生命的熱情，不管遇到任何困難都不放棄，奮力直前！在此，也感謝各界企業的善心支持，因為你們，才能幫助罕病病友不斷一圓夢想，創造難能可貴的美好回憶。



▲美青姐與本會創辦人合影。

我們所不知道的爵士樂

文/沈鴻元（台北愛樂電台〈FM99.7〉「爵士夜」節目製作人暨主持人）

國立台灣科技大學EMBA校友會連續四年持續用愛心支持罕見疾病，前三年已順利募集將近一百萬的善款，今年更協助基金會朝向建置「罕見疾病福利家園」的目標邁進。有別前三年的慈善音樂會型態，今年為何選用爵士樂作為這場音樂會的主角呢？其實因為罕見疾病在爵士樂裡並不「罕見」，歷史上幾位罕見疾病樂手們，包括罹患「卡門氏症候群」〈Kallmann Syndrome〉的爵士歌手Jimmy Scott，還有「成骨不全症」〈Osteogenesis Imperfecta，又稱玻璃娃娃〉的鋼琴手Michel Petrucciani等人不僅克服了身體上的障礙，更為音樂立下了典範，在承受身體的不便之餘，他們選擇用音樂帶給「幸運的大多數人」更多的感動與享受，實在令人敬佩。以下，是這二位罕病爵士音樂家的簡單故事。讓我們透過爵士的音符，也瞭解更多不一樣罕見的豐富人生。

堅持自己寫結局的Jimmy Scott

Jimmy Scott於西元1925年7月17日出生，由於罹患了「卡門氏症候群」，導致他長不高〈僅四呎十一吋，約148公分〉，男生青春發育期的第二性徵也沒有出現，聲音秀細如女性。Scott在13歲時失去了母親，但也約莫就在同時，他找到了音樂！打開他音樂之窗的關鍵是早期美國天后級歌手Judy Garland的一曲《Over the Rainbow》，絕美的旋律與歌詞裡意義，讓他體悟人生並非到此為止，也開始慢慢找到自己的歌唱天賦。

日子不停地過，Jimmy Scott開始在一些俱樂部裡駐唱，慢慢也累積了一些歌迷，即便如此，可惜之後星運並不順遂。雖然之後獲得與Savoy簽約的機會，但卻與其老闆Herman Lubinsky發生合約糾紛問題！不僅如此，Lubinsky更吝於花錢讓Scott出唱片，又藉這不合理的合約嚴格禁止他和其它公司合作，這導致Scott幾乎斷送了卅歲之後的音樂生涯。

即便如此，Scott依然堅持樂觀的態度，他接受訪問時曾表示：「那又如何？！你必須邁步向前，結局要自己來寫，要有信心！」

這種樂觀的態度也改變了Scott的命運，在一場好友的告別式上，Scott因緣際會地不僅獲得重新發片的機會，更是一舉入圍葛萊美獎，世界各地的演出

邀約如雪片般飛至，文字工作者搶著替他立書作傳。任誰也想不到，這可能是有史以來最成功的「東山再起」！只是許多人並不知道，現實生活裡的Scott從未曾引退江湖，只是卅年來機會一直沒來找他。就像他自己說的：困頓時刻依舊邁步向前，自己為自己寫結局。

鋼琴阿凡達：Michel Petrucciani

鋼琴手Michel Petrucciani出生於西元1962年12月28日，父親Tony Petrucciani同時也是個吉他手，音樂這回事，在Michel的生命裡從來不虞匱乏。只是Michel出生時便罹患了罕見的「成骨不全症」，在台灣，更熟悉的說法就是「玻璃娃娃」。由於疾病的關係，Michel的手掌嚴重變形，走路時更必須靠著輔助器，遑論坐在巨大的平台鋼琴前恣意讓音符揮灑？他那僅一公尺的身高，必須靠著延伸輔助才能碰到踏板。雙臂就算伸得再長也無法同時觸及琴鍵的兩端，於是他彈琴時，必須整個人「趴」在鋼琴上！這樣的條件，任何人都無法相信Michel在鋼琴演奏上竟能達到這樣的成就！

罕見疾病患者所遭遇的問題常人難以想像，除了最基本的「就醫」問題外，「家人心態」更是難足外人道的秘密。但Michel Petrucciani的家人給他請了最好的心理醫師，也就是音樂，除了讓他陶醉在音樂裡之外，更激起了他挑戰音樂的自信。

之後，Michel在朋友介紹下來到了美國加州，認識了當時正處於退隱狀態的白人薩克斯風手Charles Lloyd。Michel的到訪給了Lloyd難以想像的震撼：這個小人兒如何能克服這麼困難的身體障礙，並在鋼琴演奏上激盪出如此巨大的能量？！於是Lloyd力邀Michel加入他的樂團，也正式向全世界引荐這位不可思議的「罕見鋼琴天才」！當時，Lloyd是這麼形容著Michel的：「他簡直就是鋼琴的阿凡達！」“He is the Avatar of Piano！”。

不論是Jimmy Scott、Michel Petrucciani，或是文字裡並未提到的其它「音樂界的罕見疾病病友」，他們不懼怕罕見疾病帶來的性命威脅，全心用音符讓自己，更讓世人感受罕見疾病病友發自內心的明亮自信，為「病痛，不是生命的全部」這句話，下了最好的注解。

敬請期待～2010年暑期旅遊活動

廣受大家好評的暑期旅遊活動即將開始囉～為了讓各區的罕病家庭都能參與這場盛會，今年分別於北區及南區各舉辦一場旅遊活動。

在7月的北區旅遊，將帶領大家到青蔥翠綠的飛牛牧場，沿途並體驗三義木雕DIY，隔天還要帶大家到竹南啤酒廠品嚐沁涼啤酒！8月的南區旅遊則是帶領大家到熱情的小墾丁渡假村，沿途並參觀海洋生物博物館，隔天也要帶大家到龍泉觀光啤酒廠品嚐沁涼啤酒！這麼豐富的行程，您心動了嗎？趕快填好報名表，加入我們的行列吧！

＊聯絡人：活動公關組鄭筱翎專員（分機134）或
病患服務組溫以柔社工員（分機164）。

第八屆「罕見疾病獎助學金」開始申請囉！

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，或以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，故特別設置本獎助學金活動。

＊對象：為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者。

＊申請日期：即日起開始接受申請至2010年8月13日截止收件。資料不齊者補件時間至2010年8月31日為止，逾期恕不受理。

＊獎項：今年共有七類獎項，一人限擇一類獎項申請，若曾獲前二次獎助學金獎勵者，本次不得重覆申請同一獎項，但可申請其他獎項（例如：第六屆獲選才藝優良獎、第七屆獲選清寒助學金，則本屆不得申請此兩種獎項）。

＊聯絡人：病患服務組溫以柔社工員（分機164）。

99年度第十二屆罕見疾病博碩士論文獎助公告

各位研究生們照過來～為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，進而提升罕病學術水準，本會自1999年即舉辦罕病博碩士論文獎助活動，期藉此讓更多研究人才投入罕病領域中，除提供政府相關政策之建言外，更能實質提升病友相關權益之保障。

＊申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究題目與罕見疾病議題相關，且於獎助審查結果公告時，尚未完成論文者。

＊獎助金額：博士班每名六萬元整，碩士班每名四萬元整。

＊獎助名額：博士班與碩士班研究生以共計四名為原則。

＊申請截止日期：2010年10月15日止。

＊聯絡人：研究企劃組周宇翔專員（分機124）。