

罕見

NO. 103
SEPTEMBER 2025

財團法人罕見疾病基金會 會訊
Taiwan Foundation For Rare Disorders

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 817 號登記證
登記為雜誌交寄



- 從制度變革看照顧正義
- 總統教育獎 罕病學子綻放光芒
- 職業體驗和培力 勾勒未來藍圖
- 不在焦點裡的我們 也有自己的光
- 從理解到行動：共融教育的多元實踐



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

愛心捐 助罕病

—行動支付平台—
OPENPOINT APP
LINE Pay

—超商機台—
7-ELEVEN
萊爾富
OK超商



罕病公益大使
Jolin 蔡依林

114年公益勸募字號：衛部教字第1131363890號

編輯的話

本期會訊以四大專題「生命教育實踐」、「多元培訓成長」、「舒壓療癒課程」及「特殊族群」為主軸，呈現本會多元的服務面貌。從推廣罕病公益、培養病友才藝與專業技能，到身心療癒與特殊需求支持，本會持續在不同領域探索與創新，為罕病病友與家庭打造全方位的支持網絡。

「頭條新聞」聚焦外籍看護與長期照顧議題，簡要解析新政策的内容，並探討罕病家庭可能面臨的挑戰與需求。「吾家有喜」專欄則傳來振奮人心的喜訊，共有8位罕病學子榮獲2025總統教育獎，病友們努力不懈，展現生命的韌性與光彩。此外，「就業探索」亦是本會長期深耕的重要領域，透過職業體驗營、職人培訓與技能培力課程，協助病友與家屬開拓更多職涯的可能，邁向更自主與有成就的生活。

2025年下半年，本會仍馬不停蹄籌劃多個豐富且充滿趣味的活動，還有大家眾所期待的兩天一夜病友旅行、年度文創展、音樂會等，誠摯邀請大家帶著輕鬆的心踴躍參與，在彼此陪伴中累積多一點溫暖與能量。



繪者：黃宥翔（甲基丙二酸血症）
作品介紹：拿著水管出任務，消滅火源好威風！

頭條新聞

02 從制度變革看照顧正義

吾家有喜

06 總統教育獎 罕病學子綻放光芒

就業探索

10 職業體驗和培力 勾勒未來藍圖

罕見家園

16 從畫筆和旋律 培養藝術展自信

18 不在焦點裡的我們 也有自己的光

20 一步一步 走出自己的步伐

22 動感一夏 活力滿分

螢火蟲家族

24 同心理解 溫暖相伴

罕病深耕

28 從理解到行動：共融教育的多元實踐

活動采錄

30 多元課程 培力新技能

34 放鬆身心 找回內在力量

38 輪椅趴趴走 X5花蓮同行

42 罕見26 健走相隨 兒樂翻轉星光夜

愛心齊步走

44 以愛傳光 以行弘法

46 為自己停一拍 讓愛羽你同行

48 一雙鞋一袋血 傳遞一份溫暖

50 愛益關懷 西北送暖

52 遠雄相挺 大巨蛋加油

外籍看護申請放寬與長照3.0背後的挑戰

從制度變革看照顧正義

文／黃琪媛、洪春旬



► 民間團體聯合召開「優先保障重症、人力用對地方」記者會，表達對搶工的憂心。

利老卻弊病 罕病處境雪上加霜

對於多重障礙、重度失能，甚至獨居、無力自理生活的罕病病友而言，外籍看護一直是照顧體系中不可或缺的重要人力支柱。然而，長期以來，外籍看護「挑工」的現象層出不窮，重症罕病家庭經常面臨看護逃跑、頻繁更換等困境，身心俱疲。

立法院2024年12月31日三讀修正通過就業服務法第46條修正草案，雇主聘僱外國人從事家庭看護工作，被看護者凡年齡80歲以上，或70歲至79歲患有癌症2期以上者，得免經醫療機構專業評估，即免評巴氏量表即可聘僱外籍看護。新制2025年8月1日上路，雖立意良善，卻可能無意間讓罕病家庭的處境更加艱難，多個民間團體也同步發聲，表達新制對重症及弱勢族群影響甚鉅。日前衛福部與勞動部研擬重症綠色通道為配套措施，但能否落實幫助到罕病重症家庭，還有待觀望。

根據本會針對聘有外籍看護的罕病家庭所進行的調查，已有高達40%的家庭反映看護提出調薪的要求，另有23%的家庭遭遇看護表達更換雇主的意願。新制實施後，健康或失能程度較輕、但年齡達80歲以上的長者將大量進場，勢

必擠壓本就困難重重的重症病友資源。本會更擔心的是，仲介公司還可能順勢提高引進費用與服務費，讓罕病家庭在既有的照顧壓力之外，還得面對更沉重的經濟負擔。

外籍看護對罕病家庭來說，從來都不是選項，而是必要。在長照資源難以涵蓋高強度需求的情況下，任何政策的改動，都不該讓原本就處於照顧邊緣的病友成為代價的一部分。

本會建議，應全面免除現行巴氏量表的評估制度，改以更貼近實際需求的「長照失能等級（CMS）」作為聘僱外籍看護的依據。另外，針對重症的病友家庭，政府應該重新思考繳納就業安定費的必要性，甚至提供重症家庭經濟補助，以減緩他們沉重的經濟壓力，解決外看聘用的問題。本會真誠呼籲，在推動制度變革的同時，如何不讓最需要幫助的人被排除在外，希望制度讓每一位病友都能被好好照顧，好好地生活下去。

社區與醫療整合 長照3.0再升級

承前述，長照服務自今年9月1日起，擴大開放聘有外籍看護的家庭申請，可在核定額度內使用部分長照服務，包括日間照顧、家庭托顧服務等，藉此補足外籍看護無法全時照顧的空缺。因此，在外籍看護申請門檻放寬的新制上路後，長照3.0的推行也將扮演重要「補位」的角色，織密一張安全網，避免重症與高需求家庭因人力流動或照顧落差而被漏接。以下簡要說明長期照顧服務計畫，以及最新3.0之政策、比較與對病友的影響。

長照服務的核心理念與服務對象

長期照顧服務（簡稱長照）是針對因年老、身心障礙、失能、失智等因素，生活上需他人幫忙的人所設計的支持服務。自2017年推動「長期照顧十年計畫2.0」政策，經過多年實施，隨著需求不斷改變與挑戰日增，行政院宣布將於2026年提早上路「長期照顧十年計畫3.0」，進一步優化照顧系統、擴大服務對象。

現行的長照服務對象包含：65歲以上長者、55歲以上原住民、50歲以上失智症患者、失能身心障礙者與家庭照顧者等，核心目的在於協助維持基本生活功能、減輕家庭照顧壓力、提升照顧品質與生活尊嚴，並促進在地老化與自主生活。

為配合「長期照顧十年計畫3.0」，衛生福利部於2025年起分階段擴大服務對象與內容，包括：2025年9月1日起已開放聘有外籍看護的家庭同時使用日照／家庭托顧服務、提升交通與營養照護額度、放寬喘息服務範圍；2026年1月1日將納入50歲以下年輕型失智症者，及不分齡急性後期之醫療整合照護模式（PAC）失能者；並於2026年7月1日啟動智慧輔具租賃制度，每3年最高補助6萬元，且輔具可依需求隨時更換，提升自立生活並減輕照顧壓力。

目前的長照服務依據不同需求與狀況，提供居家照顧、日間照顧、交通接送、營養餐飲、喘息服務、輔具租借及照顧管理等項目，並由各縣市的長照管理中心依個案評估後進行服務安排，相信許多罕病家庭都已在這些服務。



長照3.0的轉型亮點

1. 健康促進與社區共融

推動健康促進與預防性照顧，發展共融照顧圈，服務對象納入年輕型失智者與多元年齡層族群，使社區成為友善老化的支持網絡。即便聘有外籍看護，也能在額度內靈活使用社區長照資源，落實照顧普及化。

2. 醫療與照顧整合

透過出院準備、PAC（急性後期照護）與長照服務銜接，加上「大家醫計畫」的居家醫療、遠距照護與安寧服務整合，協助民眾在不同健康階段間平順過渡，避免照顧斷層與資源浪費。

3. 積極復能，延長自立生活

擴大服務對象至 PAC 各年齡層失能者，於出院初期即導入復能介入，提高生活自理能力。同時強化日照中心復能設備與訓練空間，打造以恢復功能為主軸的照顧環境。

4. 提升機構與多元據點量能

為滿足中重度失能者與夜間照顧需求，政府將增加夜間照顧與臨時住宿床位，擴大小規模多機能中心功能，並於資源缺乏區域布建服務據點，實踐照顧服務的地區平權。

5. 強化家庭支持，減輕照顧負擔

住院照護期間，政府將補助專業照護人員進駐，取代傳統家庭自僱看護模式。服務對象也納入不分年齡的 PAC 失能者及年輕失智者，提供更靈活的喘息與照顧服務，紓解照顧壓力。

6. 導入智慧照顧科技

推動智慧輔具租賃制度，依據失能程度彈性配置；同時於機構與日照據點導入科技照護工具，提升服務效能並減輕照顧者工作負擔。

7. 落實安寧善終

強化安寧療護與醫療自主，針對特定疾病與年齡族群，提供免費的預立醫療諮商（ACP）服務，協助民眾預先規劃人生終末期，保障尊嚴與權益。

8. 建構穩健照顧人力網絡

透過改善照服員勞動條件、促進婦女再就業、引進中階技術外籍人力與推動志工參與等策略，擴充照顧人力資源；同時建立照顧分級派工機制，使服務效率與品質同步提升。

長照2.0與3.0重點比較

項目	長照2.0（2017～2026年）	長照3.0（2026年起）
服務對象	65歲以上長者、55歲以上原住民、50歲以上失智症患者、失能身心障礙者與家庭照顧者	擴大急性後期照護（PAC）不分年齡失能者、納入年輕型失智症者
照顧模式	居家、社區與機構照顧	強調社區共融、夜間／緊急服務量能提升
醫療照護整合	部分醫療與長照合作	強化醫療與長照無縫接軌，出院即啟動照顧計畫，導入大家醫計畫
復能服務	復能資源有限	增設多元復能措施
智慧照顧	有輔具補助與部分科技應用	建立智慧輔具租賃制度
家庭支持	有喘息與照顧者支持服務	增加住院看護補助
人力發展	照服員培訓與補助	優化照服員條件、引進中階技術外勞

長照3.0對罕病病友的影響

雖然政策已擴大服務對象並提升整體量能，但由於地方推動進度與資源分布不均，偏鄉病友實際能獲得的服務仍有限。而對於醫療依賴高、年齡層廣泛且伴隨多重障礙的罕病族群而言，制度銜接與服務安排仍可能不夠完整，長照服務依失能等級核定服務的方式，可能無法精準反映病友功能起伏大、症狀多樣的真實需求，進而影響核定的服務量無法滿足。此外，雖然照顧人力有所增加，但對罕病的專業認識不足，家屬仍需投入時間進行訓練與溝通。

邁向全面性的照顧社會

長照不僅是高齡社會的對策，更是建構包容、友善社會的重要基石。許多罕病病友因病提早失能，需長期依賴呼吸器、輪椅等輔具生活，卻常面臨專業照顧人力不足的困境，完善的長照政策能提供病友穩定、專業的支持，減輕家庭負擔，提升病友生活品質。隨著長照3.0擴大服務對象並強化資源，期待讓更多罕病病友在社區中獲得連續、適切的照顧與溫暖陪伴。

鼓勵有需要的家庭可撥打長照服務專線1966
洽詢，更多資訊可參考長照官方網站：
<https://1966.gov.tw/LTC/mp-207.html>

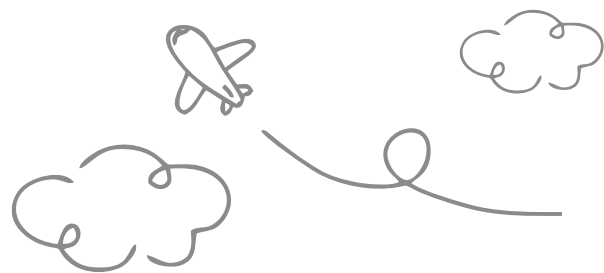


總統教育獎 罕病學子綻放光芒

文／林思瑜



2025年總統教育獎7月4日（五）於總統府舉行頒獎典禮，表揚60位獲獎學生於勤學之餘，積極克服生命逆境。其中，本會8名罕病學子喜獲殊榮。與疾病拚搏的生活並不容易，相信獲獎學子的生命故事，能鼓勵更多身處困境的同學，擁有追尋理想的勇氣。



溫暖如陽光 笑看生命難題

「大家好，很開心今天有機會『站』在這裡。雖然，我是坐著來的。」頒獎典禮上，身為國小組致詞代表的吳昌玕坐著輪椅，用可愛的開場白逗笑了全場。因為先天性肌失養症的關係，昌玕逐年流失身體的力量，但他總是用幽默的態度輕鬆以對，為身旁的人帶來許多溫暖與笑容。致詞尾聲，昌玕勇敢說出內心話，贏得全場的掌聲。「雖然有需要別人幫忙的地方，但是能勇敢做自己，就已經很棒了！」



► 在總統、師長與同學面前，昌玕大方分享生命故事。



以音符領航 穿越暗暗長路

7個月大時，曾鈺鉸確診罹患視網膜母細胞瘤，就此展開抽血、化療等漫長的治療歷程。因為疾病的關係，鈺鉸漸失視力，在日本治療至4歲，最終因右眼狀況惡化而摘除。雖然視野受限，鈺鉸仍積極把握學習的機會，除了對音樂、運動展現濃厚的興趣，他也開設專屬頻道，展現多才多藝的才華。鋼琴與歌唱，讓小小年紀的鈺鉸更認識自我，也激勵自己不斷進步。



► 鈺鉸熱愛音樂，希望未來能用音樂打動人心。

解鎖天賦 疊杯闖天下

4歲時，羅弘輔確診裘馨氏肌肉失養症，因需長期服用類固醇，身形較為矮小、握筆相對吃力。小二時，在資源班老師引導下接觸疊杯，弘輔旋即展現獨特的天份，不僅進入市代表隊特別組受訓，更獲選中華競技疊杯特別組國手代表，至今斬獲30多面獎牌。2024年，9歲的弘輔首次出國參與亞洲錦標賽，表現讓人印象深刻，世界運動疊杯協會理事長 Mr. Don Teel 讚賞：「弘輔個子小，刷杯氣勢卻很強，表現得太棒了，要繼續努力喔！」



► Mr. Don Teel 特地前來合影，給予弘輔最佳肯定。

失去力量 仍執筆墨抒寫生命篇章

潔沂1歲多時確診脊髓性肌肉萎縮症，肌肉開始失去力量、彷彿被身體困住，為小小年紀的她帶來莫大的痛苦。即使經常進出醫院，專注學習的潔沂反而帶動班級的討論風氣，更在書法天地展現耀眼的天賦，陸續斬獲校內外競賽、全國美展等獎項殊榮。潔沂更在2023年總統府癸卯新春開筆大會中，獲得國小組金獎的肯定，在頒獎典禮看見作品被裱成卷軸時，除了內心感動，更是家人眼中的驕傲。



► 潔沂跨越身體與心理的逆境，收穫美好的果實。



► 熱愛繪畫的奕霽，擁有許多豐富多彩的創作。

積極向學 以藝術點亮逆境

今年國小畢業的李奕霽，是脊髓性肌肉萎縮症病友，積極向學的她，總維持優異的學業表現。低年級時，奕霽較為內向，開始接觸繪畫後，她的藝術細胞像是被喚醒，陸續參與文薈獎、美展等競賽，也越來越勇於接受不同的挑戰。奕霽除了擔任在校生致詞代表、完成運動會賽跑，更搭船出海參加紀錄片拍攝競賽。未來，奕霽期許自己能成為一名藝術治療師，為更多需要的人帶來支持與力量。



► 努力充實語言能力的秉澄，相信為身障兒少發聲的意義。

以自己的步調 走出倡議之路

今年甫以市長獎畢業的蔡秉澄，深刻了解身障兒少的處境與挑戰，他厚實自身能力，為身障兒少發聲。自學英、日、西文等多國語言的他，多次擔任海內外國際論壇兒少代表，不僅獲選2024全國十大傑出青少年，更擔任首屆青年事務諮詢委員。今年夏天，不辭辛苦的秉澄再度啟程東京，身為國際會議兒少代表，他充滿勇氣，自信地說：「我一定要繼續走出去，才能讓世界看到我們！」

談吐穩重 為兒少權益發言

國中組致詞代表，是脊髓性肌肉萎縮症病友謝昇舜。昇舜不僅擔任基隆市兒少代表，關注校園手機使用、月經平權等兒少議題，更獲選行政院兒童及少年福利與權益推動小組委員。過程中，如何在各項議題中提出身障同學的需求，並與其他代表形成共識，是昇舜最大的收穫。未來，昇舜希望能專攻財金領域，也期盼有朝一日透過商業模式回饋社福，為社會帶來更多正向和良善的改變。



► 昇舜的思維邏輯條理分明，口條出眾。

身體矮小 帕運殿堂照樣發光

軟骨發育不全症病友蔡奕琳，於大學期間偶然接觸羽球，短時間內展現異於常人的天賦，歷經艱辛的訓練，參與各大國際賽事，世界排名曾高達第九位，並於短短四年半內登上巴黎帕運殿堂。「完賽後，我才了解比起技術，如何保有強韌的心理素質，才是更不簡單的事。」曾對沒把握的事容易退縮逃避，現在的奕琳不斷接受羽球帶來的刺激與洗禮，面對瞬息萬變的賽場，變得更加自信無畏。



► 奕琳在巴黎帕運賽場上拚盡全力，光榮返國。

職業體驗和培力 勾勒未來藍圖

文／彭可欣、趙雅庭、張言任
楊文瑄、楊永祥、方琳鵲



根據本會調查，將近七成的罕病病友因為疾病關係而未就業，包括無法順利進入職場、難以配合正常上下班時間、職場不夠友善等。然而未進入職場並不代表病友沒有生產力，許多病友身懷絕技，卻不被社會看見。因此，本會自2007年推動「罕見職人推展計畫」，協助有特殊技能的病友及家屬，透過各式手作販售，建立自信與收入來源。從最初在企業活動中展示自己的作品，到手作擺攤、DIY工作坊教學，近年逐步轉向品牌思維與自媒體經營，職人們不再只是創作者，更是能夠自我行銷、走入市場的創業者。並且，本會也針對想就業卻毫無頭緒的病友，規劃多元的職業探索體驗課程，激發大家的興趣與潛能，也提早了解各行各業的一面，讓未來有更多就業想法與尋職管道。

從熱情到品牌 罕見職人再進階

4月18日至6月21日為期九周，延續去年「品牌行銷培力課程」的基礎，結合市場趨勢與科技應用，設計全新進階課程，共有16位職人病友及家屬報名參與。一系列品牌變現課程，逐步帶領學員透過「設計思考」釐清個人優勢與品牌定位，規劃行銷目標與進度，建立屬於自己的商業模式。其中大家最期待的AI課程，學習運用ChatGPT、SUNO及CAPCUT等工具，簡單產出高品質的行銷圖文與短影音，讓經營社群不再困難。此外，講師也分享社會企業資源與機會、新光銀行為大家建立個人及銀行貸款的觀念，加深創業知能。

此次更安排實地走訪市集，帶學員們到大稻埕觀察分析不同品牌的展示技巧與行銷策略，再回頭



反思自己的品牌優化空間。為了強化教學能力，課程最後聚焦每個人設計自己的課程規劃與教具運用，期待職人未來都能「在台上華麗演出」。

而最令人期待的，莫過於兩天一夜的結業式，職人們回到熟悉的罕見家園，來自產官學界的業師，包括彤鳥社企創辦人邱雅雲、思構益公關顧問有限公司陳思淵、亞洲影響力衡量與管理研究總中心資深經理楊雯婷、四季春紅—嘉有社企主持人黃采燕、成功大學熱帶植物與微生物科學研究所副教授邱啟洲等，也親自參與職人學習的成果發表，一窺學員們展現從理念到行銷、從作品到品牌的完整蛻變。

當職人以簡報、自我介紹與產品展示的形式，輪番上台呈現這段學習旅程的精華，有的人首次上



台，也有些舊生大幅進步，講師們逐一給予回饋與鼓勵。多年來，本會已成功培訓30餘位罕見職人，見證每一位職人從「我能做」走向「我能教」、「我就是品牌」的轉變。結業式雖然是課程的終點，卻也代表著職人們品牌旅程的嶄新起點。期待未來擁有不同背景與故事的職人們，保持學習的熱忱，實踐自我理想，品牌都能大放光明。

永續好日子 職人與罕爸大展身手

第二屆《永續好日子》於7月5～6日在松山文創園區盛大舉辦，延續去年熱烈迴響，今年活動不但擴大舉辦，更是以四大主軸「SDGs主題特展、永續生活市集、好日活動、音樂演唱會」，打造全年齡都能盡情參與的永續嘉年華。本會榮幸再度受



邀參與，媒合了四位充滿熱情與才華的罕見職人，包括面肩胛肌失養症的病友「夢會長大～手作空間－戚靜娟」，擅長設計編織與勾針工藝，活動當天帶領大小朋友一同 DIY 扭扭棒小花狗相框畫；Alstrom 氏症候群家屬「享受手作 injoehandmade－許嘉珍」則陪伴大家製作充滿香氣與祝福的精油御守，讓週末午後療癒又溫暖；DiGeorge's 症候群家屬「迪喬咖啡－林心儀」，現場分享她精心手作的精品咖啡、調酒與甜點，讓每一口都充滿故事的餘韻；血小板無力症家屬「牽牽手烘焙－黃靖雯」則以自製的烘焙點心飽足大家的味蕾，將生活中的點滴歷練，化作溫暖而堅定的甜蜜力量。透過這些精緻的作品與溫暖的互動，民眾不僅品味到罕見職人的用心，也更深入認識他們的生命故事。

另外，本會成軍多年的「罕爸合唱團」，與多組實力派樂團歌手們接力演出。罕爸們帶來多首膾炙人口的經典歌曲，包括永遠不回頭、拒絕再玩、青蘋果樂園，以及觀眾熱情安可－你是我的花朵。透過熟悉的旋律與充滿生命力的演出，傳遞出他們獨有的「永續精神」與堅毅不懼的生命態度，引起現場不少觀眾的共鳴支持。



本會由衷感謝聯合線上提供這樣的共好平台，讓企業、NPO、NGO 與社會創新組織齊聚一堂，分享永續實踐的經驗與創意，激盪出更多合作的火花。期盼「永續」不再只是目標，而是從每一個小習慣中養成的生活方式，讓我們一起成為推動改變的永續生活家！

中區暑期職業體驗 創意無極限

你的暑假怎麼過的呢？為充實孩子們的暑期時光，中部辦事處循例開辦一系列的職業體驗課程，帶學子們先行認識各行各業的點點滴滴，亦藉此學習更多不同職人的小撇步。

第一週上課的戚靜娟老師，帶領大家在鉤織的世界裡纏繞出夢想，由自己手中一鉤一織創作出來「心」的形狀，綁在小女孩漂亮的髮上，既可愛又亮眼。第二週輪到余俊彥老師，余老師因照顧病友而辭去了全職工作，卻意外發現自己有木工才能，以堅毅信念、細膩之心，使其雙手兼負重任。這次老師不藏私手把手教導學員們，大家一一將粗糙的木塊化作獨特的創作。第三週則是來到時下最夯的自媒體經營介紹，林若甄老師本身就是自媒體經

營者及影像創作者，她分享許多耳熟能詳的平台操作，如 FB、IG、YT、小紅書等。同時也指導大家如何用 APP 剪輯影像、上傳到各種平台、影像運鏡技巧、標註與音樂。若甄不忘呼籲大家，要勇於分享做自己，技術與美感是靠多次練習創造出來的，不一定要追求精緻化，也不需與其他人做比較。短短的三週課程，豐富了罕病家庭的暑期生活，也讓許多想了解不同職業領域的孩子們，有機會發掘更多的可能。

南區首次文創課程 激發多元想像

南區辦事處為讓病家有更多機會接觸藝術創作，除了既有的暑期心靈繪畫班之外，首次規劃「南區罕病病家文創課程」，自3月9日（日）至5月4日（日），共8堂課，11個病家，吸引不同年

齡層共17位病友、手足及家屬共同參與。課程設計以零基礎為出發點，讓想嘗試手作但較少美術基礎的病友們也能輕鬆上手。兩位老師圍繞著自然與療癒世界來設定主題，媒材上也大膽嘗試，讓學員們創作石膏板畫、石膏多肉捏塑、馬卡龍蠟燭、黏土精靈屋，以及森林主題壓克力板畫，每一項都激發學員的童心與創意。

有學員課後分享，這次課程帶來滿滿的療癒感，不僅放鬆心情，也提升他對藝術創作的信心。也有病家是親子共同參與，全家合力完成，是珍貴的親子回憶。藝術是人人都能擁抱的生活態度，首次的文創體驗大成功。



南區暑期手創 手藝再進階

延續五月的文創課程，南部辦事處響應許多病家的期待，再次於七月份每週二下午，開辦「陶藝」與「手作」課程共四堂課。此次匯聚 15 個病友家庭參與，邀請兩位罕見職人擔任講師，藉由手創藝術增進病家互相交流，並從中探索自身興趣才能，讓暑假過得更豐富有意義。

陶藝課程由 Dravet 症候群家屬詹宗富授課。詹爸平日自營「富雅陶藝工作室」，除接案進行陶藝窯燒製作外，亦擔任教學講師。藉由觸覺玩土體驗，每個人細心捏出不同風格的陶魚造型。緊接著，大夥兒體驗陶土雕刻，經過電窯燒製後，一個個別具特色的陶杯呈現在大家眼前。後兩堂的手作體驗則由同為病友的戚靜娟擔任講師。靜娟經營「夢會長大」手作空間，包含商品插畫、影片到鉤織，跟大眾分享手作的美好。此次帶領大家體驗「小花盆栽毛根手作」、「小花狗扭扭棒相框畫」，藉由簡易上手的技巧，讓大家一邊學習、一邊享受創造的樂趣。

暑期成長不間斷～青少年職業體驗營

盛夏來臨，蟬鳴聲此起彼落，罕見家園迎來熱鬧的暑期青少年職業體驗營，串聯不同領域的專業人士，於 8 月 16～18 日設計為期三天兩夜的課程，涵蓋街頭藝人表演、芳療按摩、AI 影像製作、陶藝與烘焙、乳牛牧場參觀，最後還有活力滿滿的匹克球體驗。40 位青少年病友與手足在過程中收穫滿滿，在學習中開拓視野，也在互動中增進彼此情誼。孩子們在活動中看見不同職業的努力與專業，進一步思考未來的可能方向。

回顧過往，首屆營隊曾與 COMEBUY 飲料店及小聚人火鍋店合作，讓學員動手體驗飲品調製與火鍋擺盤，認識餐飲背後的細節；第二屆則由內思高



工師生及宜鼎基金會帶領，教學影片剪輯與家電維修，培養青少年的實作能力。今年活動則更加豐富，結合藝文、療癒與科技，讓孩子們觸及多元領域。三屆營隊一路走來，活動逐步多元，呈現出罕見家園持續陪伴孩子成長的用心。

營隊首日由何歡劇團揭開序幕，身兼魔術師與街頭藝人的蔡謹丞講師，不僅分享考照與表演申請的流程，更強調表達與控場的重要，並透過魔術與模擬情境，讓孩子們實際演練。隨後，時光正好有限公司的魏辰鎧老師帶來芳療課程，乳香、薰衣草、薄荷等不同香氣的精油都有不同用途，從緩解頭痛、胃腸不適到助眠皆有妙用，空間充滿各種芳香，讓夏日煩躁的心都變得輕盈愉快。



第二、三天課程則由同為罕病病友的賴志銘老師接棒，分享自己如何從竹科工程師轉型為 AI 應用講師，鼓勵學員勇於發揮長才。課程帶領大家操作 GPT、GEMINI 等最新 AI 工具，從圖片生成到動畫製作，掌握數位新潮流。同時，罕見職人們也帶來實作課程，雅蘭老師指導披薩與蘋果派製作，詹爸則領著大家捏製陶土花器，並協助燒製半成品，讓孩子們能帶回獨一無二的成果。

今年還加入了一個新奇的初體驗——參觀家園隔壁的乳牛牧場。罕見家園旁有一片廣大的牛舍，飼養了兩百頭乳牛，雖然錯過擠乳時段，但老闆熱情介紹牛舍環境與日常工作，大家驚訝發現原來牛牛的飼料也有不同口味！

經過三天兩夜的朝夕相處，大家學會包容互助，也更加融入罕病這個大家庭，孩子們帶著滿滿的體驗成果與回憶，返回生活中繼續延伸學習的能量。至於明年課程會是什麼呢？大家可以試著許願，說不定就能體驗到你夢想中的職業喔。



從畫筆和旋律 培養藝術展自信

文／鍾秋方、曾毓軒



藝術不只是才藝的培養，更是病友們彼此交流、展現自我的橋樑。透過繪畫與音樂課程，孩子們能在安心的環境中嘗試創作、勇敢表達，並與同伴一同成長。這裡不僅提供豐富的學習機會，更讓病友與家屬找到陪伴的力量，累積自信，綻放屬於自己的光彩。

才藝培訓班發掘藝術潛能

罕見家園才藝培訓班第一期自2月22日至6月14日辦理，共有22位病友及手足參與。課程由泡泡龍病友徐若鈞老師授課，內容涵蓋寵物石頭、黏土小怪獸、鳥類掛飾及樹葉拓印等，課程還特別邀請病友陳亞辰擔任課座老師，雙師搭配帶來豐富的創作體驗與啟發。

本期學員亦參加長庚感恩創作活動，聿任榮獲繪圖特殊組第一名，聖毅與耘均也獲得佳作。許多

孩子在課堂中展現不同的成長，例如棠棠從最初僅畫出凌亂線條，到後來逐漸清晰而大膽地揮灑色彩，並主動與同學分享作品，這份轉變讓家人倍感欣慰，也突顯出課程的價值與意義。年底畫展上，家園才藝班的作品將成為一大亮點，象徵孩子們努力累積的成果與自信。最後特別感謝台灣中油股份有限公司的專案贊助，讓更多孩子有機會在藝術中綻放笑容。

才藝培訓再進階全台病友齊切磋

才藝培訓進階班於7月19日至8月2日，連續三週的周六舉行，共13位來自新北、桃園、新竹、台中、南投及台南的學員齊聚家園。課程主題為「夢想之地」，同樣由徐若鈞老師帶領，鼓勵學員拋開身體限制，用畫筆描繪心中的夢想，並透過互相欣賞與回饋，讓學員在創作中找到更多自我肯定與信心。

遠地學員雖舟車勞頓，但在家園的住宿安排與課程支持下，依然全心投入。課堂上，大家學習如何運用色彩與構圖表達內心，也透過同儕交流拓展人際關係與情感連結。家長分享孩子從緊張到自在，並在期末成果展上看見他們勇敢又自信的模樣，真的十分不易。學員渝軒更感性地說：「雖然我看不到顏色，但我相信花園一定是彩色的。」這句話不僅打動人心，也讓大家明白繪畫的力量。

用歌聲打開心門

罕見家園音樂唱遊班於3月8日首次開課，這也是家園成立後第四個常態性班別，共18位學員參與。施佳雯老師用心將課程融合合唱與樂器體驗，鼓勵親子與手足一同參與其中，彼此在旋律中表達情感、增進互動，也讓孩子在音樂氛圍中更加放鬆自在。

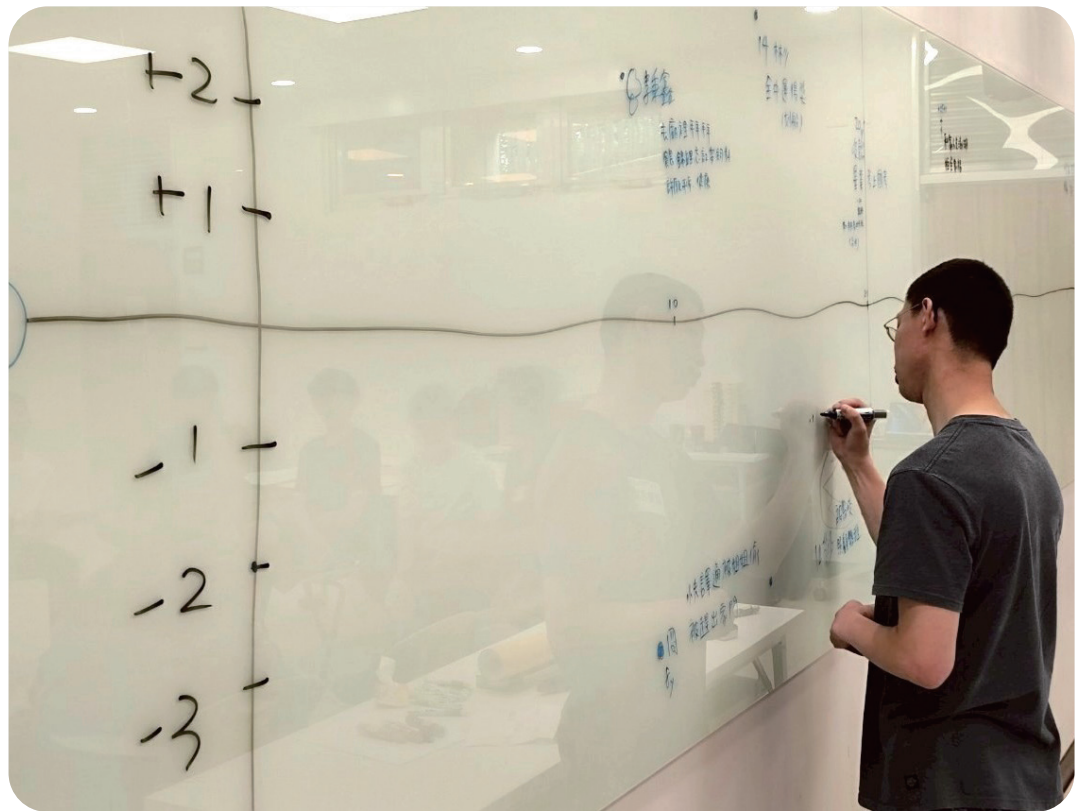
孩子們從最初的害羞不敢開口，到最後勇敢站上舞台唱歌，家長們看見從擔憂到驕傲的轉變，心中滿是感動，許多家庭更是第一次一起唱歌呢。音樂唱遊班的宗旨就是讓孩子快樂學習，孩子不僅在輕鬆的環境中學到音樂技巧，更在一次的練習與表演中找到成就與勇氣。家園完善的舞台與戶外場地，提供多次演出機會，幫助孩子累積自信。

當笑聲與歌聲成為日常，無形也為被疾病所困的家庭帶來轉變，進而留下一家人美好的人生片段。音樂不只是表演，更是親子共同創造幸福時光的紐帶。



不在焦點裡的我們也有自己的光

文／鍾秋方



手足，常是罕病家庭裡不經意被忽略的聲音，或是承擔被期許照顧陪伴的重責。今年罕見家園首次針對大手足在7月5日至6日辦了一場兩天一夜的工作坊。參與者的年齡層介於16至40歲，正處於艾里克森（Erikson）社會心理發展階段的自我認同與角色混淆、親密對孤獨等挑戰。前期，他們非常在意他人的眼光，後期則面臨更大的家庭角色與照顧責任。工作坊的目標是幫助他們在安全的團體環境中，減輕心理壓力並進一步提升自我認同。

心理諮商師謝佳穎指出，多數罕病病友的手足常習慣隱藏自我或壓抑需求，將焦點放在患病的兄弟姊妹身上。正如成員所言：「好像就算我把需求說出來，也不會有人要聽。」透過生命故事敘說的活動，手足們首次有機會完整表達自己的故事，並重新理解「我不只是某某的哥哥／妹妹，我是我

自己。」這讓他們感受到，每個人的經歷都是拼圖的一部分，不再是邊緣人或無聲者。透過此次罕病手足與手足間對話和交流，在彼此的生命中得到映照，一起尋找前行的勇氣與力量。

工作坊不僅是學習、身心的放鬆，更是關係的療癒與重建，兩天下來，聽聽看手足們的心聲吧～



在日常生活中，鮮少有人能理解與特殊手足相處的困擾與負面情緒，這些心情往往只能默默消化。藉由心理師的帶領，除了自我探索與情緒釋放的時刻外，還在「同儕」分享中，聽見了許多人生的閃光時刻、低谷經歷，以及與手足相處的煩惱，這些相同或不同的聲音，都讓我深刻感受到，原來自己並不孤單。
～霏姐

這是一段難得的療癒與成長旅程。不僅暫時遠離了城市的喧囂與工作壓力，更重要的是，這是一場從「心」出發並整理自我與家庭關係的過程。我開始更深層地理解自己在家庭中的角色，並學會理性看待與手足關係。原來，有些誤解與壓力並不是誰的錯，而是來自於彼此在不同位置上所承擔的責任與無奈。工作坊讓我對手足有了更多理解與同理，也學會如何用更成熟、理性的態度去看待自己、調整自我，找到屬於自己的平衡點。我們走出了心裡那道長久以來難以跨越的坎，開始帶著更柔軟的心、更堅定的自己，用新的角度看見手足、看見自己。
～杰哥

一開始我其實沒有抱太大的期待，因為知道這樣的情況難以短期改變，但這次活動讓我有更多體悟。大家都有類似的手足處境，溝通起來互相理解，也有共鳴，聊天變得更加輕鬆自在。這兩天我們不再過多談論家中病友的情況，而是回到自己身上，讓我重新意識到自己是誰，以及自己當下的心情與身體狀況。
～威弟

在現今社會中，許多獨生子女在成長過程並沒有手足的陪伴，然而，手足是父母送給我們最珍貴的禮物，這句話的涵義十分深遠。最後，借用佳穎心理師的祝福：「祝福每位手足都能找到自己身上的光！」



一步一步 走出自己的步伐

文／蔡明容



對罕病家庭來說，復健從來不是一條輕鬆的路，但在陪伴與支持中，我們看見了更多可能與轉變。為持續提供3至12歲有早療需求的病童及其家庭，罕見家園2025年持續開設「感統知動與音樂遊戲課程」，由林敏菁、白書瑋職能治療師，黃友芳、王怡婷、陳怡安、林建和物理治療師，以及施佳雯音樂治療師共同規劃，融合感覺統合活動與音樂互動，以專業與細心陪伴，讓孩子在遊戲中探索、在活動中自然成長。上半年課程自2月22日到6月14日，共舉辦9場團體課與6場個別訓練，累計服務超過240人次病童與家屬參與。

在眾多參與的孩子中，有一對特別的雙胞胎兄弟被診斷為「碳水化合物缺乏醣蛋白症候群」，屬於重度身障，幾乎無法自主移動、沒有口語，也少有主動社會互動。兄弟倆由母親與外婆全程陪同，風雨無阻地來到多感官教室參與個別課程。課前，家長熟練地幫忙穿戴輔具、調整姿勢、安撫情緒；課後，即使孩子哭累、汗濕全身，她們依然細心擦拭、抱起觀察反應。

在感覺統合個別課程中，兄弟倆的肌肉張力低、軀幹控制弱，僅趴在治療球上幾分鐘便是挑戰。然而在一次次刺激與練習之下，讓他們漸漸不再抗拒觸碰，開始能夠注視燈光、感受聲音，甚

至能多維持幾秒的動作穩定。或許還不能說話、翻身，但每一次睜眼、不哭泣、努力支撐，都是在使用自己的方式回應世界。進步，從來不是比誰快，而是有人始終在身旁，給予支持與信任。

正因為有這樣的孩子，感統知動課程特別設計「個別」與「團體」兩種模式，前者為病友量身規劃、即時調整，重點放在感覺刺激、動作控制與情緒調節，適合重度、多重障礙的孩子，一對一的關係能建立深厚信任並提供精準支持。團體課程則透過同儕互動、遊戲模仿與合作學習，培養社會技能與參與感，適合具基本反應能力、可進行簡單溝通與動作的孩子。

團體課程中，透過遊戲、音樂與感官活動的引導，孩子們從退縮害羞到主動表達、嘗試，並與同儕互動，情緒調節與社交能力有明顯提升。許多家長也分享，孩子不僅在課堂上更願意參與，課後在日常生活中也展現了更穩定的情緒與自信，這讓照顧者倍感欣慰，也更理解孩子的特質，增加照顧信心。

在各方專業人員的帶領下，課程結合感覺統合活動與音樂互動，並在課後進行聯合檢討與家長交流，確保課程持續貼近孩子需求。對罕病家庭而言，無論是一對一的耐心陪伴，還是團體中的互動學習，每一次參與，都是孩子成長旅程中重要的一步。

動感一夏 活力滿分

文／陳威廷



今年 MOVE 運動體驗營於7月5日至8月30日特別規劃六堂非連續課程，除了延續去年大受歡迎的有氧拳擊與匹克球，今年更新增疊杯、跳床、地板滾球與 VR 體驗等項目，讓大家在室內也能好好運動流汗。MOVE 營作為家園特色方案，目標是希望透過趣味活動，幫助病友培養運動興趣、促進健康，並在互動中累積美好回憶。

驚喜開場的是一項很特別的運動－競技疊杯，本會很榮幸邀請到「中華競技疊杯運動推廣協會」朱雅芳理事長來擔任課程講師。很感謝本會病友同時也是疊杯運動國手的懷恩，牽線介紹朱理事長，朱理事長親自為大家講解疊杯的競賽規則，接著就是大家的練習時間了！課程中，整間教室充斥著杯子掉落在地板的聲響，慢慢地，大家動作從一開始

的陌生逐漸變得熟悉，更是有幾位病友不斷地挑戰自己的最佳秒數。最後比賽環節，看見每個人賽前蓄勢待發的雙手，以及賽後滿是成就感的雙眼，這應該就是競技疊杯的魅力所在吧。



接著是時下流行的科技運動－VR 體驗，在臺北市志願服務推廣中心的支持下，病友戴上裝置進入虛擬運動場景，體驗投籃、保齡球、拳擊等挑戰。許多病友全心投入其中，家長們也感到非常新鮮有趣。這堂課带大家看見科技如何突破身體限制，帶來更多運動的可能性。

至於有氧拳擊，同樣由去年的陳銘正老師領軍。伴隨動感音樂，學員揮拳踢腿，大量運用平時少用的肌群，汗水淋漓卻滿心暢快。這項課程不僅鍛鍊體能，也在強勁節奏中釋放壓力，讓大家直呼過癮。

另一個亮點是地板滾球，這項專為身心障礙者設計的運動，無論坐輪椅或有肢體障礙的病友都能參與。本會成軍三年的「地板滾球隊」顧雲崧及顧書寧教練，教導大家認識地板滾球，教練與助教皆由病友及家屬所組成，為了讓活動更加活潑有趣，也設計一系列的闖關遊戲，吸引大家的目光及專注力。在實際體驗的環節，大家試著動腦去想該如何阻止對方得分，最後的比賽更是專注投入，小隊間彼此溝通討論戰術，絞盡腦汁獲得最終的勝利。

而充滿活力的跳床運動，在 Xjumping133 跳床 EMS 團隊的帶領下，病友們一踏上跳床便興奮不已，還等不到老師講解就已經躍躍欲試，直到律動音樂下的那一刻，大家活力滿滿配合老師的專業指令，盡情在跳床上感受跳躍的樂趣。看似輕鬆，但沒幾分鐘大夥兒就開始冒汗，這樣結合跳動與有氧的運動，確實幫助大家釋放能量，紓壓身心，笑聲不斷。

誰說課程只能一成不變？今年 MOVE 營安排了許多特別的運動體驗，從傳統體能到科技運動，期



盼病友們多多接觸新事物，進而產生對運動的興趣，從一次次自我挑戰中建立自信。最後，希望大家在課程結束後，也要記得多多運動，強心健體，收穫健康和快樂喔。



同心理解 溫暖相伴

文／張戎欣、王意淨、鄧羽伶、陳琬宜、黃欣玲、周碧芳、高于雁



罕病醫療弱勢病患跨病類聯誼

延續照顧醫療弱勢的初衷，本會與台灣弱勢病患權益促進會於6月28日（六），在桃園活力健康農場舉辦「醫療弱勢跨病類桃園一日體驗聯誼活動」，共計83位來自全台的病友與家屬參與，涵蓋26種病類。早上大家齊心參與控窯，等待開窯時進行植物染布與檸檬愛玉DIY。除了體驗活動，也安排病友與家庭代表自我介紹，分享疾病歷程與照顧心得，現場充滿理解與溫暖。弱勢病患權益促進會理事長曾敏傑親臨現場鼓勵病家：「雖然疾病充滿挑戰，但只要彼此扶持，就沒有不能跨越的困難。」

感謝志工宓亞與張雯禎的熱心協助，志工們無微不至的付出與陪伴，是活動得以溫馨圓滿的重要推手。期盼這場活動傳遞的溫暖與希望，能為更多醫療弱勢家庭帶來力量。

CMT 暨 FSHD 病友聯誼

7月12日（六）在罕見家園舉行夏柯－馬利－杜斯氏症（CMT）病友聯誼活動，並邀集面肩胛肌失養症（FSHD）病友一同參與交流。當天共有16個CMT病家及4個FSHD病家，約40人參加。

CMT 與 FSHD 病友皆因疾病影響肢體運動功能，本會上午便安排體適能課程，由黃友芳物理治療師帶領，以簡易工具進行暖身，讓病友與家屬能在家中持續關節伸展練習，並學習復健輔具的使用。隨後，由關西在地的緣福養生堂陳光侯老師與愛心團隊帶來溫熱整復的介紹與體驗。

下午的聯誼交流時段，由CMT病友聯誼會會長張凱翔與幹部劉家幗帶領大家彼此認識。首次參與的FSHD病友也加入分享，氣氛溫馨。本會同步

也介紹各項服務，如到宅復健、生育關懷、無障礙計程車補助等，讓病友家庭能更善用資源，獲得實質幫助。

活動尾聲，大家一齊體驗地板滾球運動，這項運動強調坐姿參與與策略合作，病友與家屬攜手合作，歡笑不斷，為一天的活動畫下圓滿句點，也期待大家下次再相聚。

瓦登伯格氏症候群病友聯誼

7月12日（六）瓦登伯格氏症候群病友聯誼活動同樣在罕見家園舉行，共6個家庭，20人出席，病友從3歲到46歲不等。此次活動旨在促進病友家庭間的交流，並讓成員們體驗家園的設施。

活動從拳擊有氧課程開始，老師帶大家從基本動作到隨音樂節拍加速，一起享受運動的樂趣。中午，大家在餐廳共享餐食的同時，輪流去體驗由緣福養生堂的按摩師提供放鬆筋骨服務。下午，社工帶領大家參觀家園設施，並安排感統遊戲課程，治療師引導小朋友進行團體遊戲，充滿笑聲與活力。

重頭戲則是病友家庭的交流互動，家長們談到孩子成長過程中的心路歷程，如何幫助孩子面對外界眼光、接納自我並勇敢挑戰自我，大家的分享多圍繞在如何陪伴孩子正視疾病、善用資源等。雖然時間匆忙，但大家已約定下次再見，期待再看到彼此更多成長與收穫。

聯合免疫疾病病友聯誼

罹患免疫罕見疾病的病友，因受疾病影響，免疫系統功能薄弱，感染風險較高，外出參與活動仍有許多限制，今年透過視訊及實體併行的規劃，於7月19日（六）舉辦了罕見免疫疾病聯誼交流活動，來自全台的5個病友家庭到場，另有6個病家線上參與，涵蓋9種免疫疾病類別，包括「布魯頓氏低免疫球蛋白血症」、「原發性慢性肉芽腫病」、「先天性高免疫球蛋白E症候群」、「Wiskott-Aldrich氏症候群」、「嚴重複合型免疫缺乏症」、「補體成份8缺乏症」、「IPEX症候群」、「高免疫球蛋白M症候群」、「 γ 干擾素受體1缺陷」等。

本會創辦人陳莉茵女士也在線上為病友加油打氣，期許大家能增進友誼、獲得新知。本次活動特別邀請到林口長庚醫院李文益教授來到現場，深入淺出地向大家介紹各類免疫相關疾病的診斷與新知；台大醫院簡穎秀主任及林口長庚醫方耀凡醫師也抽空上線參與。更幸運地，病友們還認識了國際免疫缺陷疾病組織（IPOPI），了解全球免疫缺陷疾病現況及資源。

此次活動促成了「先天免疫不全症聯合聯誼會」的成立，並推選病友顏主恩先生擔任會長、李怡蓁女士擔任中區聯絡人及林雅雯女士擔任南區聯絡人，讓病友家庭能夠相互扶持，共同成長，成為彼此面對罕病路途的最佳夥伴。

陣發性夜間血紅素尿症病友聯誼

陣發性夜間血紅素尿症（PNH）是一種後天基因突變的血液疾病，7月20日（日）下午於伯朗咖啡—松江門市辦理病友聯誼活動，當日病友家庭從全台各地前來共襄盛舉，共有18位病友及家屬參與。活動除了提供交流平台，也讓大家分享生活經驗與照護心得，並在溫馨氛圍中彼此打氣支持。



► 侯信安醫師（前排左四）百忙之中抽空前來關心病友們



► 李文益醫師（右一）熱心向病友說明用藥注意事項

近期PNH治療用藥推陳出新，此次邀請台大醫院血液腫瘤科侯信安醫師分享PNH治療管理的最佳化策略，讓病友了解各種藥物的差異性，及每個人適合的用藥，且用藥過程中更清楚藥物帶給自身的治療性。侯醫師親切解答現場病友的疑問，氣氛溫馨且互動熱絡。在侯醫師豐富的講座後，大家也熱烈地互相交流彼此用藥狀況，老朋友們互相敘舊，更新彼此的近況，在交流中獲得支持，感受滿滿關懷的力量。

Angelman氏症候群病友聯誼

8月23日（六），一場充滿溫度的Angelman氏症候群（AS）病友聯誼活動於台中世基智能商務空間盛大舉行，來自全台25個家庭，共91位病友與家屬熱情參與。病友年齡橫跨2歲至30歲，展現照護旅程中多元而豐富的家庭樣貌。

活動上午邀請中國醫藥大學附醫兒童神經科洪宣羽醫師，講解AS的致病機轉、臨床表現與國際最新治療進展，並在問答時間針對癲癇、行為管理與成人照顧等議題進行深入交流，讓家長收穫豐富。下午，物理治療師蔡志益分享復健實務，協助家長理解病友在動作與生活自理上的訓練方式；同時，陳柏穎老師帶領病友與手足進行歡樂律動，讓孩子們透過遊戲與音樂盡情活動。

活動中特別安排家庭交流時間，家長們分享從確診初期的迷惘，到照顧路上的學習與成長，讓許多新加入的家庭感受到被理解、溫暖與支持。這場聚會不僅是知識與經驗的交流，更是一場心與心的連結。正如一位家長所說：「路途雖遠，有彼此同行，我們就能走得更穩、更遠。」



威爾森氏症病友聯誼

威爾森氏症病友聯誼會自2002年2月成立至今，固定辦理聯誼活動。今年8月31日（日）於台北生技園區辦理威爾森氏症病友聯誼活動，特別邀請林口長庚紀念醫院神經內科黃錦章醫師親臨現場分享《威爾森氏症面面觀》，同時關懷病友們的狀況，來自全台各地共有10個病友家庭，共21位病友及其家屬相聚參與。黃醫師除分享威爾森氏症疾病介紹、遺傳模式、診斷方式及治療方向，並針對病友提出關於藥物治療等疑問都鉅細靡遺地聆聽並給予說明。

活動最後安排罕見職人郭瑩甄（鞍媽）的蝶谷巴特，帶領病友家庭製作一個個可愛又精巧的便當袋，不僅是病友，更多的是讓病友與家屬共同一起完成，讓週末時光增添不少樂趣。

而威爾森氏症病友聯誼會已有2年未有會長，藉今日機會推選病友吳佳蓓擔任會長，讓病友家庭能持續相互支持、共同成長，成為生命路途中彼此或不可缺的助力。感謝黃錦章醫師的精采分享，以及與會的病友家庭，期待下次相聚！



► 吳佳蓓會長（第二排左二）感謝過去會長們的付出

從理解到行動 共融教育的多元實踐

文／李云、陳威廷、趙雅庭、李紫忻



本會長年致力於推廣罕見疾病，透過企業合作、入校宣導等多元管道，深化大眾對罕病的理解。近期，先後與台灣積體電路製造股份有限公司，以及多所學校合作罕病推廣活動，更有學校將善心化為行動，義賣支持罕病服務，期盼共融、多元的種子，深耕在關心公益的大眾心中。

台積電 X 罕病 打造共融職場

7月25日（五），本會榮幸受邀與台灣積體電路製造股份有限公司（TSMC），攜手舉辦「尊重差異，共創共融職場—無障礙系列活動」首場活動，引導員工理解多元障別所面臨的日常挑戰。由於罕見疾病有超過240種，本會特別設計五項不同的體驗活動，包含：記憶大考驗、飲食大不同、負重大

挑戰、感受大視界、行動大不易，吸引近300位台積電員工熱情參與，在體驗中走入身心障礙者的視角與處境。這場活動不僅讓員工親身感受病友在日常生活中面臨的限制，也讓大家更能理解「尊重差異」的重要，並將這份感動延伸至日常工作與生活中。台積電身為台灣產業的領航者，藉由此合作，更展現企業積極推動無障礙與友善文化的決心。期盼民眾將這份覺察化為日常行動，共同打造友善、無障礙的職場環境，為企業文化注入更多關懷與溫度。

特教及資優生 體驗生命教育

5月14日（三），台北市自強國中特教班學生與家長來訪罕見家園，除了參與罕見職人的園藝手作課程，也聆聽ALD病友江桐的生命故事。雖然因疾病的關係需以輪椅代步，但江桐仍熱愛旅遊，騎摩托車全台趴趴走，讓學生驚艷不已。在互動中，

學生們不僅認識罕病，也學習到面對困境時的勇氣與態度，許多家長也回饋，這是一堂難得的生命教育課。

5月22日（四）則迎來敦化國小資優班前來參訪，透過基因教育中心各式各樣的介紹，孩子深入理解罕見疾病，不再因為陌生而害怕。導覽中，透過繪本與互動器材，讓孩子們更容易進入病友的生活情境，從而學會以同理心去看待差異。誠摯歡迎機關團體及學校，主動與本會罕見家園聯繫，體驗一日富饒的生命體現之旅。

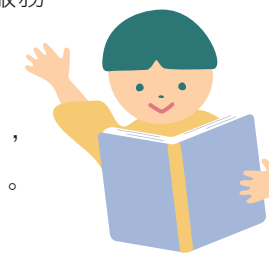
手繪糖果粽 熱情助罕病

新竹縣橫山國小的師生，每年由師生及家屬親手設計繪製粽葉，並包入無防腐劑的糖果，輪流至全台各地舉辦義賣糖果粽，為各地社福單位募集公益經費。今年新竹縣橫山國小師生於5月17～18日，環島行腳至南台灣駁二藝術特區及旗津天后

宮，在端午前夕環台義賣糖果粽，也在豔陽高照下勁歌熱舞宣傳罕病進行義賣，吸引不少國外遊客共襄盛舉。此活動為該校歷年的傳統，至今已邁入16年，期盼藉由義賣串起更多的愛與關懷。

高餐大附中 果醬義賣做公益

高雄餐旅大學附屬餐旅高中的同學，於今年一月訪問罕見職人小甜心果醬，了解職人養育威廉斯氏症孩子的創辦故事後，起心動念完成「果癩同行」企劃案，並成功獲選教育部青年發展署主辦「114年青年壯遊—感動地圖計畫」，將壯遊與義賣所得化為捐款支持罕病家庭。同學們更於7月12日（六）至中部辦事處投入繪畫班志工服務，看見病友滿滿的成就感與自我價值。學生們回饋，這樣的服務讓他們體會到公益並非單向付出，而是彼此陪伴、共同成長的過程。



多元課程 培力新技能



文／陳思婷、楊文瑄、卓玟禎

為了給予罕病家庭更多的支持與力量，本會設立「心靈繪畫班」、「天籟合唱團」，讓病友家庭得以於假日相聚，藉由繪畫、歌唱紓壓。此外，每年也辦理各式各樣的體驗課程，充實病友家庭生活，陪伴大家探索新興趣、培養新技能，其中有不少課程都迴響熱烈，成為大家敲碗不斷、每年必開的課呢。

小小神射手 中部初體驗

6月28日(六)在中山國中射擊首次舉辦中部射擊體驗，共有14個罕病家庭走進射擊的世界。本會志工大隊長杜台興教練，更從北部親至台中分享他勇闖奧運的精彩歷程與寶貴經驗，傳遞射擊運動的精神與價值。而中山國中射擊隊的張明豐教練，進一步引導大家認識空氣槍的基本操作與瞄準技巧，為了讓大夥理解「視力回收」的概念，張教練透過手指的小遊戲引導大家理解，並實際演示如何從覘孔望出，將準星對向靶紙位置，也教授精準對位、基礎站姿、握槍手勢與發力節奏。



下午來到引頸期盼的實彈體驗，中山國中射擊隊的學生志工們，以及高秭彤教練、林毓倫助教、陳禹岑助教齊力協助，分組進行實彈操作與個別指導。

為了增添樂趣，趣味競賽也安排手槍打氣球與步槍打粉筆，許多成員在經過前段實彈練習後，逐漸掌握瞄準的技巧與節奏，在競賽中展現驚人的進步與成果——氣球接連爆破、粉筆應聲倒下，驚喜與成就感寫在每一張臉上。

烏克蘭麗麗 串起勇敢的音符

「罕見烏克蘭麗麗班」邁入第二屆，歷時八堂課於7月13日(日)溫馨落幕。這段音樂旅程不僅讓學員們學習彈奏技巧，更在每一次和弦與旋律中，找到了交流與自信的力量。

除了熟悉的面孔外，今年也迎來了6位新學員加入。其中，患有先天性魚鱗癬紅皮水泡症的瑜婷，曾因病況而抗拒出門學習新事物，卻在這次課程中慢慢敞開心房，不僅結交了新朋友，更勇敢站上舞台演出；年紀最小的學員子諶，為地中海型貧血症病友，在小組演出時，我們第一次聽見她清亮的歌聲，綻放屬於自己的光芒。





此次新加入音樂系的苡蓁老師，她帶領學員認識正確發聲方式，提升歌唱音準與自信；承灃老師與映君老師則維持活潑細心的指導方式，讓初次接觸樂器的孩子也能輕鬆上手。結業式當天，學員們初次以小組的方式上台演出，原本靦腆害羞的孩子，站上舞台後眼神閃閃發光，一首首熟悉的旋律從他們指尖流瀉而出，坐在台下的老師們忍不住為學員們鼓掌喝采。在課程之餘本會也安排實際演出機會，包括前往罕見家園擔任園遊會開場、臺北市私立靜心高級中學合作演出，讓學員逐步累積實力與經驗，散發更多自信的光和熱。



小腳丫 踢出大力量

罹患罕病讓許多的病友無法自由運動、自在地享受陽光。為了讓病友也能夠盡情體驗運動的樂趣，本會每年均會舉辦多元的運動營和趣味競賽活動。

2023年成立的「罕見小金剛」足球隊，吸引不少熱愛踢球的小朋友加入。為了讓孩子們練習球技，邀請 AIM Creative Sports Group 及 Formosa Kickerz 的專業教練，訓練 33 位病友及手足一同進入熱血足球世界。在為期八堂的課程中，教練不僅帶領學員進行基礎體能訓練，也融入花式足球技巧與對戰要領。小金剛們在風雨無阻的參與下，一次又一次反覆練習。

8 月 24 日（日）舉行的結業式——同樂會更是熱鬧非凡，當日除了 79 位罕見小金剛學員與家屬參與，新北市板橋扶輪社蔡居祥社長也帶領板橋扶輪社、板橋群英社及板橋扶青社，共 36 位社友與家眷頂著太陽熱情到場支持。小金剛足球員們也帶來精彩的花式足球表演揭開序幕，更接著與扶輪社社友進行趣味競賽。而壓軸的「小小足球對抗賽」更是球員們展現成果的時刻，在運動場上盡情賣力踢球，當天也加碼一場混合賽，讓家長一同享受樂趣，幹盡十足的大家在烈陽中流下淋漓汗水，氣氛也推向最高潮，這群「罕見小金剛」，用小小腳丫踢出的不只是足球，更是無限的力量與希望。



放鬆身心 找回內在力量



文／吳文欣、陳思婷、張戎欣、黎羿鈴、黃琪媛

在長期的照顧與忙碌生活中，身體的不適與心理的壓力常悄悄累積而不自知。無論是肩頸僵硬、腰背痠痛，或是內心的疲憊與焦慮，都是身體發出的訊號，提醒著我們——是時候放慢腳步，好好關照自己了。

透過伸展、呼吸、正念練習與溫和的身體鍛鍊，不僅能舒緩肌肉緊繃、強化核心穩定，更有助於提升覺察力與心理韌性，找回身心的平衡與穩定。看似簡單的動作與練習，其實是對身體的溫柔對話，也是為健康打下的深厚基礎。在彼此的陪伴與引導中，一點一滴找回與自己連結的力量，也學習在照顧他人之餘，為自己留一份空間，安頓身心，繼續前行。

理療瑜珈 提升穩定性

為協助病友及照顧者減緩腰痠背痛，南部辦事處於3月29日（六）舉辦理療瑜珈課程，幫助提升核心肌力與身體穩定性。文申老師帶領從腹式呼吸開始，促進身體覺察、放鬆肩頸與腰部肌肉，預防運動傷害，並強調核心肌群的啟動技巧，有助於減少搬移照顧對象時造成的腰背壓力。

接著則透過彈力帶進行臀橋、深蹲、肩部穩定等訓練，模擬實際照顧動作，強化平常會用到的肌群。課程最後安排瑜珈伸展與正念冥想，帮助大家釋放身心緊繃，達到深層放鬆。學員分享：「要馬上從一堂課就強化肌肉，我也知道不太可能，但最主要是學到方法，正確的姿勢讓我回家也能自己鍛鍊，也幫助我抒發情緒壓力。」

體適能與身心照顧 罕見家園二日遊

在壓力中找到一絲喘息空間是相當重要的，本會於5月3～4日邀請中區病家來到罕見家園，參與豐富課程舒緩身心、重拾生活力量。

活動由「體適能活動營」揭開序幕，物理治療師帶領學員進行暖身操與器材體驗，學員從原本擔心到後來全力投入、熱汗淋漓，紛紛表示身體彷彿被重新啟動。接續的「聲波按摩課程」則讓大家在和緩節奏中深度放鬆。晚餐由罕見職人小花媽擔任主廚，並由罕見職人林心儀帶來趣味十足的「調酒DIY」，讓照顧者們難得卸下日常壓力，舉杯歡笑。

第二日清晨，大家齊心製作早餐，凝聚情感；而「水牛體驗」與「農夫課程」，則讓大家親近動物、感受土地，是城市難以捕捉的風景和溫度。最後在「精油DIY」中，將這兩日的美好回憶封存在香水瓶。兩天下來，所有人拋開煩惱，純粹沉浸在課程裡，不僅放鬆身心，更帶來深層的陪伴與療癒。



用呼吸啟動覺察 用核心找回平衡

5月8日至6月12日，每週四晚間在安和物理治療所的「墊上核心運動」課程，由林含濃物理治療師帶領，透過循序漸進的訓練，喚醒身體感知與力量。

從「覺察呼吸、找回身體中線」開啟序幕，接續進行肩膀、下半身與四肢連結訓練，最終整合動作並舉行結業式，回顧彼此成長與收穫。課程設計重視無壓力、易上手，搭配深層呼吸與伸展技巧，讓學員在放鬆中達到深層鍛鍊。學員分享：「動作簡單卻有效，做完整個人都輕鬆許多。」

課堂中除了運動的汗水，也充滿彼此打氣與分享的溫暖。無論是身體的進步，或心靈上的支持與鼓勵，都為病友與家屬帶來釋放與力量，也為未來的自主運動打下基礎。課程雖結束，盼大家持續練習，為健康努力前行。

正念減壓工作坊

本會首次與心賞存在—李彥楨老師合作，於5月13日至7月5日辦理正念減壓工作坊，共有32位學員參與，在老師引領下，為學員提供一段屬於自己的時間，好好的放鬆並照顧自己。

八周的課程從照顧好自己、跳出框架思維、發現日常的小確幸、認識壓力，到從容面對生活挑戰、用心聆聽與表達、將正念融入日常生活，最後讓練習成為習慣，八種主題主軸皆為讓學員學會照顧自己，從碰觸內心到面對挑戰，讓學員們學習接納，並從中找到身心平衡的方法。

此次工作坊提供線上課程，邀請長期照顧病友不便外出之照顧者及外縣市的罕病家庭參與，另也安排實體相見歡及結業式，促進學員交流與支持。透過彼此的分享與陪伴，讓照顧者在繁忙生活中，學會為自己留時間，學習放鬆與自我照顧。



靜心瑜珈頤鉢之旅 無比舒展

在炎炎夏日中，本會攜手 ASify 瑜珈運動服飾，自6月29日起連續八週，每個週日於台北生技園區舉辦「夏日慢呼吸～靜心瑜珈頤鉢之旅」，吸引近30位病友與家屬參與，藉由瑜珈與頤鉢練習，舒緩壓力、療癒身心。

課程延續去年的瑜珈伸展主軸，由「慢步調。瑜珈 Yoga Slowly」創辦人曾韻樺老師授課，透過療癒球按摩暖身，釋放肩頸、背部與腿部的緊繃，搭配多樣體位法、深層呼吸與靜心練習，幫助學員在動作與呼吸之間找到身體與心靈的平衡。課程內容包含胸肩開展、腰背舒展、臀腿延伸與核心鍛鍊等，並根據每位學員的體能與健康狀況給予個別化的姿勢調整與輔助，讓初學者與有經驗的學員都能安全且自在地練習。除了身體的練習，課程中也強調呼吸與心靈的連結，韻樺老師穿插生活觀點，引導學員接納自己的各種狀態，學會專注當下，提升自我覺察。

今年特別新增兩堂頤鉢體驗課程，由沐溫頤鉢音療 Noemie 與瞰瞰工作室 Hana 老師帶領，藉由鉢音的共鳴與振動，幫助情緒安撫與深層放鬆。學員們在溫潤的鉢聲中釋放累積的緊張與疲憊，獲得前所未有的寧靜。

學員們紛紛表示，每週固定的練習成了生活中的期待，不僅讓週末更有活力，也讓原本緊繃或少用的肌群逐漸放鬆開展。也有學員提到，原本認為只有高強度運動才有效，這次課程讓他重新認識身體，透過緩慢節奏與深層呼吸，反而更能紓壓與調理，課後總感覺神清氣爽、身心輕盈。

ASify 提供高品質瑜珈墊與輔具，全勤學員更獲贈瑜珈褲，提升練習的舒適與穩定，更鼓勵持續練習。這段課程過程中，學員逐漸放鬆身心，學會傾聽自己，在病痛與壓力之間找回喘息與平衡的空間。



輪椅趴趴走 X5 花蓮同行



文／卓玟禎、楊文瑄

本會以「照顧每一位病友」為核心理念，積極推動多元活動，讓罕病家庭在生活中獲得喘息與支持，希望將陪伴的力量送至每一位病友、每一個角落。對於輪椅族群而言，旅遊往往充滿挑戰，本會自2020年起辦理無障礙小旅行，讓行動不便的病友也能安心出遊。同時，本會也特別關注東部病家的需求，再次與X5基金會合作，將服務延伸至東部地區，透過兼具文化體驗與親子互動的行程，讓病友家庭走進在地自然與人文。

無障礙小旅行 蕉你來去投

8月3～4日，本會延續去年備受好評的「兩天一夜無障礙小旅行」模式，邀請23位輪椅病友及家屬共66人，從全台各地齊聚南投，甚至有病友家庭遠從澎湖前來參與，一同展開特別又難忘的輕旅行。



旅程首日，我們造訪位於草屯的「九九峰動物樂園」，園區為亞洲最大的鳥類主題樂園，園區裡面有許多珍奇又可愛的小型動物，還有四座超大型鳥籠，大家可以直接進去與動物近距離互動。全區皆為無障礙設計，輪椅病友在裡面也可以自由自在的行動。雖然天空不作美，遇到了暴雨，還有驚險地停電，大家仍保有滿滿笑聲，為旅程增添難得的趣味，也是獨一無二的美好回憶。離開九九峰動物樂園，來到下榻的日月潭「經典大飯店－范特奇堡」，享用在地美味的晚餐後，結束充實的一天，期待明天的到來。

隔天原訂搭乘日月潭搭乘無障礙遊湖船，因天候不佳，考量病友安全故調整行程。上午我們來到「集元果觀光工廠」，進入香蕉的世界，大家親手製作好吃又好玩的山蕉蛋糕，中午享用豐盛的山蕉風味餐。午餐後散步在園區，導覽員沿路介紹不同品種的香蕉，原來香蕉不只好吃，還有這麼多特別的品種，讓大家驚呼連連。行程最後一站來到「半山夢工廠」，沿著環型步道慢慢登上高達八層樓的生命之樹，也讓大家感受滿滿正能量。

對罕病輪椅家庭來說，出遊本就是件不容易的事，且同時有這麼多輪椅一起出門，更是大陣仗，這也是本會舉辦多年的兩天一夜病友旅遊後，希望衍伸的新形態喘息之旅。為行動不便的病友們，量身規劃無障礙環境與設施、適當的休息時間，期盼家屬能無後顧之憂，盡情享受著和家人旅遊的樂趣。本會也將持續努力，打造更多友善無障礙的活動，讓大家一起輕鬆出門吧！



愛在東部 深度花蓮行

由「林思宏 X5 醫師慈善基金會」與本會共同舉辦的「愛在花蓮 X5 罕你同行」活動，於 8 月 23 ～ 25 日溫暖啟程，展開三天兩夜的花蓮喘息之旅。本次共 60 位病友及家屬參加。

去年與林思宏 X5 醫師慈善基金會首次前進台東，三天兩夜旅遊病家讚不絕口，今年同樣顧及東部地區病友，帶領東部病家走進花蓮的自然與原民文化。此次的行程包含花蓮文創園區導覽、立川漁場摸蜆體驗、半島部落文化探索、鯉魚潭獨木舟與立槳活動，更有原民風味餐、營火晚會、夜



間抓蝦與 BBQ 等。大家一起嘗試了許多第一次的體驗，也在過程中更加認識彼此。第二天 X5 志工全程陪伴與協助，讓家長能稍稍喘息釋放壓力，病友也安心投入在每個活動之中，尤其是在廣闊的鯉魚潭悠閒地享受難得的戲水樂趣，讓家庭間彼此有更多的交流。

值得一提的是，花蓮秀林鄉代表王沈剛竹，帶著全家人驚喜現身營火晚會，向病友們獻上最溫暖的祝福。他表示，「能夠與病友同在，為他們加油打氣，是非常感動的時刻，特別帶來花蓮的編織小物送給大家，期盼留下美好的回憶。」旅程最後一站來到嘉里國小跆拳道三級培訓站。嘉里國小巫賢偉校長親自迎接大家，在跆拳道小小選手們及教練們的細心指導下，大家難得體驗跆拳道精神，展現突破限制、勇於挑戰自我的力量。遠從屏東來的泰憲大哥雖然坐著輪椅，卻也奮力地擊破木板，贏得眾人的喝采，也讓學生們感動不已。

林思宏醫師表示，「希望透過這次活動，讓病友與家屬獲得珍貴的喘息時光，也能在彼此的交流與陪伴中汲取力量與勇氣。其中花蓮嘉里國小跆拳道隊也是 X5 長期贊助支持的，這一次選手們全程陪伴以及和病友溫馨的跆拳道交流，讓我們看到人性最美的一面。」此次活動有不少首次參與活動的病友，也紛紛表示這次的三天兩夜之旅，感受到每個人的用心與善意，也讓原本擔心無法順利出遊的他們著實放鬆不少。再次謝謝林思宏 X5 醫師慈善基金會連續五年的支持，這份長期陪伴，相信對每一個罕病家庭都是彌足珍貴。



罕見 26 健走相隨 兒樂翻轉星光夜



文／李云

美崙公園健走 愛心步步相連

適逢本會成立26年，6月7日（六）在美崙公園舉辦了一場千人健走活動，不僅為罕病家庭增添互動交流，更藉由一年一度難得的周年活動，見到許多好久不見的朋友們，十分歡喜。下午，近50輛輪椅組成的壯觀隊伍緩緩集結，引領著千人健走隊伍踏出步伐，同時，本會邀請多個病友團體設置宣導攤位，搭配趣味小遊戲，讓大家在歡笑中認識各種罕見疾病，也感受到病友團體為生命努力不懈的力量。

本會長期以小額捐款為主募資來源，但受關稅及大環境景氣欠佳影響，今年上半季短少近4成的捐款，前所未見。因此，活動當天本會特地發起「千人活力健走，計步累積助罕病」的公益

活動，順利累計3,139,147步，結合愛心企業的響應支持，1步1元，成功募集到3,139,147元病友服務基金，讓本會得以持續辦理更多服務。

玩轉兒童樂園 共度星光夜

晚間的另一波高潮，則是在兒童新樂園星光包場活動，今年共邀請到450個罕病家庭，含百餘種病類，連同企業志工伙伴的加入，打破去年紀錄，累積超過三千人齊聚同樂，也是罕病螢火蟲家庭的大集合。現場不僅有罕見職人和病友團體擺攤，舞台上更有連續兩小時精彩的病友才藝表演，展現無限的熱情。夜晚的煙火秀，則是本會獻給每一位罕病家庭最深的祝福，象徵著在這條罕病之路上，永遠彼此扶持、陪伴同行。

本會蔡輔仁董事長感性表示：「相較基金會剛成立之初，罕病家庭多數不願意站出來，隱身在各角落中，如今台灣民眾逐漸對罕病的理解接納，以及社會各界對基金會的支持，讓更多罕病的病友及家屬願意主動走出來，甚至在各領域發光發熱，尤其今天看到這麼多的病友，有新成員也有老朋友的響應，感到十分欣慰。」

感謝立法院院長室葉壽山顧問、蘇巧慧委員、陳菁徽委員、台北市議會陳賢蔚議員，以及台北市林世宗議員辦公室潘力豪主任百忙之中抽空前來。以及長期進行義演的何歡劇團和羅賓老師魔術秀。最後則是感謝提供優質場地的臺北大眾捷運股份有限公司，還有三商美邦人壽保險股份有限公司、公勝保險經紀人股份有限公司、台北市松智扶輪社、台北市麗晶獅子會、合作金庫商業銀行股份有限公司、安致勤資公益信託社會福利基金、美商百傲萬里生技股份有限公司、科懋生物科技股份有限公司、台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、台南市私立鄭高輝社會福利慈善事業基金會、臺北市王陳靜文慈善基金會、賽諾菲股份有限公司、臺灣阿斯特捷利康股份有限公司。謝謝各單位的支持贊助，成就罕病家庭的美夢。



以愛傳光 以行弘法



文／廖育霽

釋 常悟法師因秉持宣揚佛法的大愛精神，盼望人人都能行善修福，因此積極投入社會公益。2008年起，社團法人中華蓋天淨光禪修協會開啟首場募款，並將善款捐贈本會，截至目前已累計捐款近700萬元。此外，更多次邀請罕病病友參與每年的祈福愛心活動，鼓勵病友家庭勇敢地走入人群站上舞台、發光發熱。

除了持續支持罕見疾病患者，社團法人中華蓋天淨光禪修協會更深耕在地公益，積極投入桃園大溪地區低收入戶與老人的關懷與支持。活動當天也看到在地民代與官員到場響應，足見協會

對於在地弱勢亦是投入相當大的心力與協助，也彰顯常悟法師對於普世眾生無差別心的平等對待。

6月22日（日）已是本會連續第19年受邀參與「蓋天古佛聖誕」年度盛典。當日本會共同創辦人曾敏傑教授，特別前來表達對淨光協會長年無私奉獻的感激之情，並接受協會捐贈15萬元善款。下午的愛心演出由淨光淨音師姐德馨擔任主持。首先登場的是「罕見太鼓班」，小朋友們以整齊有力的鼓聲震撼全場，展現出罕病家庭在逆境中所蘊含的堅韌與勇氣；緊接著，「罕爸合唱團」不負眾望，帶來一連串動人歌曲與幽默互動，炒熱現場氣氛，為現場注入滿滿的歡笑與感動。

多年來，常悟法師始終以行動關懷罕病病友，更是親自參與基金會多項活動。每年的獎助學金頒獎典禮，常悟法師總會與師兄師姐一同到場，給予最深的鼓勵與祝福。正因秉持「平等善待一切眾生」的信念，常悟法師以慈悲之心照亮生命，而罕病病友身體受限，但展現出的堅韌與生命力，正是這世間最耀眼的光芒。



為自己停一拍 讓愛羽你同行



文／楊文瑄

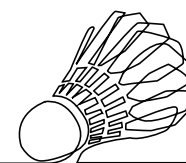
父親節前夕，本會與三商美邦人壽攜手舉辦「為自己停一拍 讓愛羽你同行」羽球活動，為辛苦的罕病照顧者打造一段身心舒展的特別時光。活動共規劃三個場次，分別於8月9日在北部、8月16日在中部，以及9月6日在南部，陸續展開，總計邀請近200位病友與家屬共襄盛舉，讓病友能夠輕鬆體驗羽球的樂趣，更期望照顧者在揮拍之間，短暫卸下肩上的重擔，享受屬於自己的運動片刻。

此次活動特別邀請到奧運羽球男雙金牌得主，同時也是本會公益代言人的王齊麟親臨三場活動，與照顧者和病友們共同揮拍互動。他分享自己在奪金榮耀之後，也曾歷經低潮與長時間的復

健，那段過程讓他更加能夠體會照顧者的辛苦與堅持，他鼓勵大家勇於接受支持，並相信每一步突破都值得珍惜。活動中，齊麟不僅親自示範技巧，細心陪伴小小病友一同練習，還與家屬們來場熱血對戰，透過運動釋放生活壓力。

北部場活動中，帕運羽球國手蔡奕琳也親自到場，以自身與「軟骨發育不全症」共處的生命經驗，為病友家庭帶來溫暖鼓勵。她提到：「就算今天只比昨天多飛一點點，也是在往前進。」這句話深深打動在場的所有人，提醒大家每一小步的努力都值得被看見與肯定。另外，來自病友軒誼一家的朱爸爸，多年來承擔照顧重任，這次難得放下忙碌日常，與齊麟同場競技小試身手一番，展現俐落球技，現場響起一片掌聲，感受到父愛的堅定與溫柔。

除了運動帶來的歡笑與感動，現場也設有由三商美邦人壽用心準備的互動式防詐攤位。透過問答與數位工具介紹，提升病友家庭對資訊安全的認識與警覺心。多年來，三商美邦人壽持續透過捐血活動、職人擺攤等多元方式支持著本會，此次更舉辦三場結合運動與關懷的喘息活動，為照顧者提供真正能「喘口氣」的機會。誠摯感謝三商美邦人壽的用心與長期支持，一同陪伴罕病家庭穩定前行。





一雙鞋一袋血 傳遞一份溫暖



文／李云、楊永祥

La New 贈鞋助罕病 小朋友驚喜樂開懷

台灣本土鞋業龍頭品牌 La New 不只重視鞋子的品質，也持續關注兒童與社會議題。La New 於7月24日舉辦「童心鞋力—讓愛落在腳下」公益捐贈會，劉奕廷副總經理提到：「身為三位孩子的父親，更能感同身受孩子成長中的每一步，也希望成為社會安全網的一份力量。」現場，La New 宣布捐出逾800雙童鞋、100雙志工鞋款與戶外探險玩具組300套，供給15間長期服務弱勢與特殊需求兒童的機構及第一線辛勤付出的社福工作者。本會很榮幸受邀成為今年度公益受贈單位之一，獲贈100雙童鞋。

記者會當天，本會邀請了四位罕病兒童代表出席受贈，分別是迪喬治氏症的小昱、黏多醣症的小妤、脊髓性肌肉萎縮症的小妍，以及原發性肉鹼缺乏症的小展。對於家有年幼孩子的家庭來說，除了孩子正值喜愛跑跳的年紀鞋子容易磨損外，擁有一雙可以舒適跟輕鬆穿脫的鞋子，出門在外很方便；此外，也有因疾病需要穿戴矯具的孩子，妍妍媽媽就分享道：「要找到一雙鞋楦夠寬的鞋子是件很不容易的事情。」在 La New 同仁細心的協助下，終於幫助妍妍找到一雙適合她同時穿矯具的鞋子！再次感謝 La New 用心關懷國家未來的主人翁，希望每個孩子擁有一雙好鞋後，在成長的路上走得更好、更穩。

安致號召捐血挺罕爸 熱血傳遞愛不休

2013年感動無數觀眾的紀錄片「一首搖滾上月球」，細膩呈現罕病家庭的真實生活，並榮獲第50屆金馬獎「最佳電影原創歌曲」，讓更多人看見罕病家庭的辛苦與堅持。在傳統觀念中，父親扛起家庭責任，對於罕病爸爸來說，面對孩子終身與病共存，更是加倍沉重。

為感念罕爸的付出，安致勤資公益信託基金於8月2日舉辦「向不落跑罕爸致敬」公益捐血活動，地點選在台北信義威秀廣場，吸引大批民眾熱情響應。每捐一袋血即捐出288元公益金，逾400袋每袋再加碼520元，首百名更贈蜂蜜一罐，活動當日不到11點便湧現排隊人潮，展現社會對罕爸的支持與敬意。

捐血現場還邀請凱薩薩克斯風樂團演出，熱情演奏多首台灣經典歌曲，為捐血民眾帶來動人音樂饗宴。其中團員梁智程本身為罕病病友父親，他感性表示能參與此活動十分榮幸，團員們也踴躍捐血力挺。現場另一亮點是「一首搖滾上月球」主角鄭爸親臨，展現捏麵人技藝，吸引許多孩子與粉絲圍觀合影，場面溫馨感人。

儘管中午一度下起大雨，仍澆不熄民眾熱情，最終成功募集近500袋熱血與超過21萬元公益金。此次活動不僅凝聚社會善意，更為父親節增添溫暖意義。



愛益關懷 西北送暖



文／趙雅庭、李紫忻

愛益獅子會 關懷罕病不停歇

「大象長長的鼻子正昂揚，全世界都舉起了希望……」，隨著動人的歌聲響起，來自罕見南區天籟合唱團的歌聲在現場迴盪，帶來無限的正能量。這場公益活動獲得高雄市愛益獅子會第十屆會長陳建源及全體獅友支持，於7月22日在高雄漢神巨蛋金鳳廳舉行，為罕病家庭帶來了一份特別的關懷與希望。

本會與愛益獅子會的緣分始於六年前，由呂美慧女士（曾任第四屆會長）所促成。她深刻體會到罕病家庭的艱辛，並希望能為病家們提供支持與慰藉。獅友李娟珠向新任會長陳建源先生分享了罕病的故事，陳會長因此深感認同並全力支持，邀請南區天籟合唱團參與此次活動，別具意義。

當晚，合唱團帶來了兩首動人的曲目—加油、快樂天堂。其中，罹患骨質石化症的病友兆峰，分享了自己一路走來的經歷，他表示曾獲得他人的幫助，今天也希望能回報社會。透過歌聲，他傳遞了正面力量，鼓勵大家不放棄夢想，勇敢地迎接挑戰。

音樂之於罕病家庭而言，不僅是生活的一部分，也是與疾病抗爭的力量來源。當晚，高雄市愛益獅子會等愛心團體捐贈共56萬善款，將用於南區病友的服務與經濟補助。這份愛心讓病友們感受到社會的關懷，正如本會所說：「因為愛，不罕見！」

台中西北扶輪社 十年扶助送愛

長期的扶助，最難得、最珍貴！台中西北扶輪社自2015年起，已連續十年捐贈醫材予本會，今年再度捐助背躺式站立架、抽痰機、血氧濃度監測器、氣墊座等設備，十年累計金額達110萬元，共52項醫材及輔具，幫助27種病類、65人次病友提升生活品質。

8月7日，台中西北扶輪社於例會中舉行捐贈儀式，由本會創辦人陳莉茵女士帶領病友晉豪、素妃出席致謝。活動中，本會報告十年來捐贈的醫材使用情況，同時呈現歷年效益與回饋。晉豪以扶輪社捐贈的輪椅前來，現場自彈自唱「感恩的心」，分享他因有輪椅可自由行動、學音樂、參與社交而讓人生更加精彩。素妃則提到照顧臥床女兒的歷程，感謝拍痰器在關鍵時刻的幫助，並在女兒過世後將設備歸還本會，盼能延續助人精神。

台中西北扶輪社堅持愛心不停歇的理念，與本會醫材方案輪替使用的初衷契合，活動中，興農公司名譽董事長洪博彥再度捐贈10萬元，持續四年善行，讓愛心更加圓滿。感謝病友家長李安亮先生長期引薦資源，讓病友持續受到關注與協助，為生活點燃希望。



遠雄相挺 大巨蛋加油



文／楊永祥

遠 雄人壽長年關懷國人的健康，對罕見疾病病友的生活需要亦是長期關注支持。猶記得2015年特別推出遠雄人壽首支微電影「願・望」，主要描寫雙胞胎姊妹成長記憶的痕跡，在相似的面容中卻有著不一樣的人生，透過引人入勝故事情節，巧妙融入艱澀難懂的議題，帶到亨丁頓舞蹈症患者的罹病心情，引導觀眾對罕見疾病的認知，是一部相當成功的微電影。當時遠雄人壽更以實際行動，結合公益捐款助罕病的愛心活動，捐出60萬元給本會，全數作為罕見疾病病友醫療照顧之用。

十年過去了，遠雄人壽依舊持續守護罕病家庭，在6月14日，邀請20位病友及家屬，進入大巨蛋專屬包廂，感受不一樣的看球體驗。遠從台中來的FSHD病友志謙提到：「從小就是棒球迷，為了看球到處征戰不少球場，去年也有來過大巨蛋。不過，能夠進到大巨蛋包廂看球是更特別的經驗，不是每個人都能進來，居高臨下的觀賽視野，舒適寬敞的休息空間，加上精心安排的餐點，處處都可以看到遠雄的用心。」包廂內大電視及棒球的相關設計，都讓大家印象深刻，尤其是能夠在專屬的空間看球，對病家們來說安心舒適許多，小朋友也非常開心，嚷嚷著下次還要來大巨蛋玩。

遠雄人壽張文馨協理表示：「2015年透過微電影公益合作，認識了罕見疾病基金會，這次有機會邀請到病友與家屬來到大巨蛋包廂看球，希望能讓家屬暫時獲得喘息與支持，期盼日後還有機會邀請更多的家庭一塊來看球。」再次謝謝遠雄人壽持續對罕病的支持，棒球是台灣人的國球，更能透過球賽凝聚大家的情感。

我的藝想世界

免費參觀
Free Admission

2025 罕見疾病基金會文創成果展

Taiwan Foundation for Rare Disorders
Art & Culture Creative Exhibition

2025

10/31 五

11/26 三

09:00-18:00

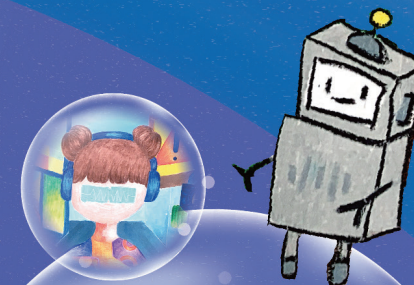
中正紀念堂一樓2展廳
2nd Exhibition Hall

主辦單位

財團法人罕見疾病基金會、財團法人台灣郵政協會、中華文教經貿保健交流促進會

愛心合作單位

國立中正紀念堂管理處、勇源教育發展基金會、財團法人新北市為愛前行社會福利基金會、台北市珍愛扶輪社、台北市麗晶獅子會、科戀生物科技股份有限公司、美商百傲萬里生技股份有限公司、賽諾菲股份有限公司、台灣協和麒麟股份有限公司、裕捷股份有限公司、中國醫藥大學附設醫院



財團法人罕見疾病基金會
蔡輔仁
陳冠如
楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、黃琪媛
速立得廣告行銷創製有限公司
王楨傳、吳俊興、沈若涵、洪尚陽、
黃建文、楊志強、劉文昇、歐宸嘉

郵政劃撥：19343851財團法人罕見疾病基金會
地址：104台北市中山區長春路20號6樓
電話：02-2521-0171傳真：02-2567-3560
網路信箱：www.ftfd.org.tw
印信：tfid@ftfd.org.tw
刊頭題字：中茂分色製版印刷事業股份有限公司
簡銘山

平兒家園/桃竹苗辦事處

會 址：306新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號

電 話：03-547-5528 傳真：03-547-5580

中部辦事處

會 址：404台中市北區進仁北路238號7樓之5

電 話：04-2236-3555 傳真：04-2236-9853

南韶辦事處
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

