



國語日報

全球都市連連看
規畫航班 造訪八大城市
新住民搭外婆橋
傳遞善意 認識異國文化
挑戰大聯盟魔咒
小熊隊誓奪金杯

4版
12版
15版

財團法人國語日報社發行
董事長/林昭賢 社長/張學喜
社址/10078臺北市中正區福州街2號
網址/http://www.mdnkids.com
訂報專線 (02)2341-2448
漏送投訴 (02)2321-6765

332罕病兒綻放生命光彩

苦練打字表達情緒 行動不便挑戰跳繩

患有羅氏症候群的王仁佑有白內障，只能用耳朵聽卡通，媽媽做了字卡讓他打字溝通。



▲患有羅氏症候群的王仁佑有白內障，只能用耳朵聽卡通，媽媽做了字卡讓他打字溝通。攝影/陳壁銘

王詒筑／臺北報導
吹著長笛的徐苡瑄，看起來和一般小女孩沒什麼不同，不過當她走路時，卻搖搖擺擺像企鵝。徐苡瑄罹患罕見疾病，天生缺乏磷，導致肌肉衰弱、骨骼畸形。她勤練長笛和爵士鼓，昨天獲得罕病基金會傑出才藝獎。

罕病基金會昨天頒發罕見疾病獎助學金，共有八個獎項，三百三十二名罕病學子獲獎。擔任罕病公益大使的搖滾天王伍佰出席頒獎現場，和病友爸爸合唱〈你是我的花朵〉，

獲得成績優良獎學金的王仁佑，罹患羅氏症候群，有白內障、肌肉張力弱、腎功能異常及癲癇等問題。因為疾病問題，他沒辦法用言語溝通表達，只好用咬人發泄情緒，媽媽曾雅屏說，常被咬得傷痕累累。

王仁佑國小三年級時，學會打字表達自己的心情，情緒漸漸變得穩定，也不再咬人。曾雅屏說，現在王仁佑還會打字勸爸媽不要吵架。

獲得金榜題名獎的巫以欣，與媽媽周麗玲一起考上真理大學宗教研究所。周麗玲說，剛知道女兒罹患尼曼匹克症C型，整整哭了一天，但決定陪她走下去。巫以欣喜歡讀書，周麗玲就陪著女兒築夢。

為罕病兒打氣。未來想報考音樂班的徐苡瑄，因為雙腿不便，不適合激烈運動，不過，為了跟同學有同樣表現，瞞著媽媽偷練跳繩，她笑說，剛好跳過教師請喝飲料的門檻。

全運會揭幕

「一〇四年全國運動會開幕典禮，由樹德家商、三信家商、莊敬國小、鼎金國小、高雄市教師舞蹈團及樹德科大等團隊表演揭開序幕，圖為樹德家商學生充滿活力的舞蹈表演。」



報導·攝影/陳景清

恆春千人月琴彈唱 創金氏紀錄

陳景清／屏東報導
二〇一五恆春民謠音樂節千人傳唱活動，昨天在恆春古城登場，以「世界最多人同時彈唱月琴」挑戰

金氏世界紀錄，高屏地區的中小學、社區大學、社區發展協會、老人會等熱情參與，還有遠從臺南南下的臺灣月琴民謠協會

，老、中、青、少四代一同彈唱月琴，見證歷史的一刻。
昨天下午三點，大小朋友在恆春北門進行「登古城唱民謠」，為活動揭開序幕。之後千人隊伍從北門出發，繞行西門、恆春鎮公所，再抵達東門。重頭戲是下午五點在東門古城門廣場，一千一百人挑戰金氏世界紀錄，來自英國的認證官現場為「恆春民謠千人傳唱」認證。
從一九二五年開始，月琴宗師陳達開始行腳恆春各地走唱，到二〇〇八年國片《海角七號》叫好又叫座，讓更多人聽見恆春月琴民謠。來回彈撥兩根琴弦，隨口哼唱出一段段譜寫生活大小事的歌謠，這是恆春民謠吸引人的地方，也是道地臺灣音樂。
恆春民謠音樂節今年邁入第八年，希望將具有在地風情的音樂長久流傳。