

祝福的話語

洪蘭

國立中央大學認知神經科學研究所創所所長

「每個孩子是上天的福賜，每個孩子都有他特殊的才能，我們只要願意看，都會看到他的長處，這世界上不缺少美，缺少的是發現美的眼睛。」



圖畫作者：林冠合

冠合的媽媽一澤語帶領許多身心障礙孩子學習繪畫，在繪畫氛圍成長的冠合用色彩編織生命的模樣。

仔細看，仔細感受，會發現冠合將畫筆變成毛線，一筆一織的勾出溫暖人心的毛毯，它們總能在你感到失落時給你一個溫暖的擁抱，它的繽紛色彩會讓你重新愛上這個世界。

畫裡的美好、單純都來自媽媽與姐姐的陪伴，冠合用畫延伸無法清楚表達的愛與感謝。

再回頭看一次冠合的作品，會發現你給自己一個久違的笑容。

——小光點畫廊 Spotlight gallery



陳燕彰
社團法人中華民國先天及代謝疾病關懷之友協會理事長

首先恭喜中華民國威廉斯氏症協會的成立。在陳國緯會長與所有威廉斯氏症候群患者的家屬努力之下，我們又見證了一個罕病照護團體的成立，也預見對罕病病童的照護又多了一份生力軍。



罕見疾病患者的照護是全面性，除了可能定期的醫療照顧以外，如何給予罕病患者、罕病家屬在非醫療上的支持是相當重要的。而這些的支持，若僅依靠少部分病患家屬，是會相當辛苦且不容易達成的。成立一個病友團體，靠大家的力量，給所有病患和病患家屬一個更強大的支持，讓所有威廉斯氏症候群患者和其家屬有個家的感覺，再次恭喜威廉斯氏症協會的成立，也感恩陳會長與所有參與協會成立的人員，你們的無私與犧牲奉獻是威廉斯氏症候群病友最大的幸福。

最後，恭祝
中華民國威廉斯氏症協會會務蒸蒸日上



許庭榕
臺北榮民總醫院 兒童醫學部 小兒神經癲癇科主任

祝賀 中華民國威廉斯氏症協會的成立。

在醫學上因照顧神經疾病相關之罕見疾病病童，才有機會接觸認識如威廉斯氏症候群這些可愛的病友，才有機會認識陳國緯會長。回想當初認識陳會長，就深深被他努力與積極為這群病友付出的心力所感動。陳會長夫婦非常的用心，常常來拜訪我們醫師，討論如何能夠在醫療上幫忙病友，有沒有最新的醫學藥物與研究，如何衛教。在醫療外如何能銜接社會，如何在未來長期且能持續替這群弱勢病友提供更多的支持，快樂且無負擔的生活在這社會中等等，不僅由陳會長口中說出，進而付諸行動且堅定持續的計畫與進行。



醫師我們也深深頗有同感，除了醫療急性幫助外，能幫助的實在有限。尤其後續的學校與職場，社會功能方面，病友與家屬的心理層面，資源與支持系統等，這部分是需要強大的後援，也是陳會長創建協會的理想。

有幸見證到協會的創立，需要這一群有心之士勞心勞力，努力奔走，投入熱情而才能在這筆路藍縷中開創出全新且最重要的支持系統，這絕對是相當辛苦的，也很高興能有機會看到協會成立。相信在陳會長的帶領下，有了最重要的支持系統，集合大家的力量，能夠一起造福更多的病友，提供最全面的照顧。

祝 中華民國威廉斯氏症協會 永續發展 圓滿順利