

善的循環 創造更多連結

安致勤資的公益創新

文/楊永祥（本會副執行長）

基金會成立18年來，感謝各界對於本會的支持與贊助，讓基金會有較充足與穩定的經費，能投入更多元及全面的病友服務。除了捐款外，來自四方的物資捐送，包括病家所需的醫療耗材、管灌營養品甚至畫材文具等重要來源，亦減輕許多病家的經濟負擔。

安致勤資公益社會福利基金是近兩年來本會新認識的公益夥伴，其設立的目的即是提供該會計師事務所客戶進行公益捐贈的平台，2016年「台日傳奇球星交流賽」的王貞治簽名球（椅），就是由他們以15萬元高價標下，這筆善款第一時間即捐入本會作為病友醫療照護基金之用，安致也隨即再將這簽名球（椅）轉贈給台東長濱國小，希望能募集更多少棒的營運基金，扶植棒球活動。

本會在FlyingV所發起的「淬煉新生點亮希望」病友繪畫創作募資計畫，安致標下兩張宜蘭傳藝老爺行旅的住宿券，並再捐出作為鼓勵更多人投入捐血活動的抽獎禮物，該基金的林明輝執行長表示：「創辦人呂旭明會計師設立這個平台的目的，就是希望做一個善的循環，以創造更多新的公益連結。」因此，就在今（2017）年的北區罕見天籟音樂會上，安

致基金透過之前與台灣原聲教育協會的合作關係，促成了首次罕病病友與台灣原聲原住民孩子的音樂交流，這令人感動不已的歷史經典畫面，其實也是他們精心安排促成的善果。

在得知本會每年都會將心靈繪畫班學員們、及病友們的畫作集結成年曆書後，也號召響應20萬元，並希望我們將其中1,250本的2018年「罕見事 生活記」年曆書再轉送給十來所學校師生，藉此推廣罕見疾病的社會教育，並將其中的5萬元捐贈作為本會病友的生活急難救助之用。

中秋佳節時本會又收到安致轉贈的文旦禮盒、耶誕前夕來自東河鄉的甜美多汁的肚臍橙，這些都讓罕病家庭們感受到滿滿的喜悅與溫暖。林明輝執行長提到：「除了關心老人、醫療弱勢外，更關心偏鄉居民的生活，因此也積極響應在地的農產品推展。」在此，我們除了對安致有滿滿的感謝外，更敬佩他們充分運用資源將公益發揮到極致的具體展現，將每一塊錢都當作十塊錢來運用，讓更多的社福團體能雨露均霑，推展創新的公益模式，可視為有心投入公益的善心企業的學習榜樣。



▲立志中學收到由安致轉贈的本會年曆書。



▲安致勤資林明輝總經理（中）大力促成原聲與罕病孩子的音樂演出。

公私協力 愛心滿溢

文/中部辦事處

凝聚光點・照亮世界

小光點畫廊是一個專為身心障礙者創立的藝術平台，畫廊創辦人李佳鎂患有先天重型海洋性貧血，終生需要靠輸血維持生命，成長過程中比旁人更了解生命的可貴，也因為從小熱愛繪畫，了解到繪畫能讓人忘記身體上的疾病與痛苦，所以長期以畫交流、投入公益服務。為了不讓身心障礙者被貼上「需要幫助」的標籤，而是能靠著自己的畫作自力更生、為生命奮鬥，她特別發起「凝聚光點・照亮世界」畫作助罕病活動。

「人」是從母親孕育而成，成為小光點源起，在超音波的顯示下，孩子在母親的子宮內是個小小光點，這光點是一個人、一個家庭和一個世界的希望，而每個人都有一個夢，不會因為環境和身體限制被埋沒。

自6月15日起至明年一年期間購買或租賃平台畫作，小光點將替消費者捐出10%給罕見疾病基金會，幫助罕病病友與家庭。目前小光點線上畫廊可見到罕見疾病病友謝建鋒（馬凡氏症）、林冠合（威廉斯氏症候群）與陳碧惠（多發性硬化症）的作品。歡迎掃描QR Code進入小光點線上畫廊購買畫作。



▲小光點替消費者捐出10%給罕見疾病基金會，幫助罕病病友與家庭。

捐發票 助罕病 遊園伴愛心

為推廣民眾捐發票做愛心，台中市政府地方稅務局大屯分局於9月9日於國立中興大學附設高級中學盛大展開「酷夏稅約與偶同在」活動，再次感謝稅務局第2次邀約本會為受贈單位，當日捐贈除推廣電子發票做愛心以外，亦邀請病友擺攤宣導。

當天下午艷陽高照，民眾頂著炎熱的大太陽，帶著滿滿的愛心及手邊的發票前來，只要捐贈106年7-8月或9-10月份電子發票即可兌換主辦單位精心準備的小禮物。

而病友擺攤的園遊攤位，是馬凡氏症病友謝建鋒畫作及陶藝擺攤，許多愛心民眾前來幫病友加油打氣！透過現場志工說明，民眾了解這群病友因疾病關係需要更努力生活。

當天參與的民眾們除了捐贈發票及愛心助罕病外，更加入我們的粉絲專頁，讓這份愛與關懷能夠被看見。這次活動共募集2千多張電子發票，全數皆捐給本會，再次感謝台中市政府稅務局。

歡迎加入幫助罕病的行列，如需邀請罕病病友擺攤，協助就業，請洽：04-22363595中部辦事處。



▲馬凡氏症病友謝建鋒畫作及陶藝創作攤位。



《螢火蟲故事島》繪本，歡迎參考

為了讓罕病宣導從校園走入家庭，本會於2015年與愛樂電台合作製播12集的《螢火蟲故事島》罕見疾病音樂廣播劇，透過聲音、圖像及符號的學習，以富含童趣的故事為小朋友們介紹不同類型的罕見疾病，引起社會大眾諸多正面的迴響與支持。

為讓罕病故事能夠有更多的運用與推廣，本會特別邀請到身兼插畫家與職能治療師的Akira與肌肉萎縮症插畫家鄭鈴將12集廣播劇繪製成《螢火蟲故事島》系列繪本，讓螢火蟲亮亮勇士現身紙上，帶領孩子們走進圖文並茂的故事中，一同認識罕見疾病。

考量到《螢火蟲故事島》系列繪本出版數量有限，本會於官網設有《螢火蟲故事島》專區（<https://goo.gl/QBNG1h>），設有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上使用；若有學校低年級以下班級或幼稚園老師，有興趣作為班書運用，歡迎洽詢02-2521-0717分機121-124研究企劃組。

罕見疾病病友微型保險補助方案

秉持著持續為病友尋求更完整健全保障的信念，基金會自2012年7月推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替服務的病友們投保微型保險，期待能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻，維繫家庭並減緩經濟重擔，讓病家早日回歸到原本生活的常軌。「罕見疾病病友微型保險補助方案」內容如下：

- ▲保險對象：本會服務之罕見疾病病友。
- ▲保險內容：意外身故保險給付、意外殘廢保險給付、未滿15足歲僅保意外殘廢。
- ▲保費：免費（由本會全額補助）。

詳細內容請電洽02-2521-0717分機165，病患服務組陳社工。尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會。期待能有更多病友提出申請，為日常生活多添一份安心。

還未曾申請過用電優惠之病家，請洽各縣市社會局（處）

台電公司於2008年7月開始兩階段電價調整後，因部分罕見疾病或身心障礙者具有特殊醫療及照護需求，必須長期仰賴呼吸器、氧氣製造機等維生儀器，或須使用冷氣調解體溫等，為減輕此類身心障礙者家庭經濟負擔，本會及身心障礙聯盟等民間團體遂站出來積極爭取針對上述家庭之維生設備用電補助。

2013年起內政部採「居家身心障礙者使用維生器材及必要生活輔具用電優惠」方式，直接自電費帳單中優惠。提醒家中有使用維生器材或必要生活輔具之身心障礙者家庭，可申請此項用電優惠（先前已經申請過者，毋須再次申請），詳情請洽各縣市社會局或參考<https://goo.gl/YFVTQn>。



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

9527 助罕病

(揪有愛心)

電子發票助罕病

結帳時主動向店員說出愛心碼「9527」
即可將電子發票捐贈給罕病基金會
幫助更多的罕病病友

王健民
愛心大使

小翰
普瑞德-威利氏症
(小胖威利)

恩恩
威廉斯氏症

阿棠
瑞特氏症

小佑
軟骨發育不全症 (小小人兒)

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

因為有你
不罕見

邀您一同關懷罕見疾病



愛心碼 9527

愛心單位

展逸國際行銷有限公司

NU SKIN

KL WEDDING

愛心捐助專線 (02)2521-0717

罕見疾病

106年公益勸募字號：衛部教字第1051364215號



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



手機輕鬆捐 讓愛不罕見



孟耿如邀請您一起**手機捐款助罕病**

中華電信手機直撥 51127

台灣大哥大手機直撥 5180-15

亞太電信手機直撥 590-06



愛心單位

NU SKIN

K.L. WEDDINGS 郭元結婚紗

觀樹教育基金會

FILA

IFME

愛心大使
孟耿如



亞太電信
手機直撥
590-06
愛心助罕病

小莖
視網膜母細胞瘤



中華電信
手機直撥
51127
愛心助罕病



台灣大哥大
手機直撥
5180-15
愛心助罕病

小萱
脊髓性肌肉萎縮症

小嵐
神經母細胞瘤

小吉
脊髓性肌肉萎縮症