



罕見職人推廣 公益小姐姐來相挺

別擔心我罩你 Women Can Help

文/李勝雄（活動公關組組長）

一群來自各行各業的女性企業家，組成「IMBA公益小姐姐」團隊，她們從網路上看到罕病媽媽們獨力支撐家計，甚至疫情期間自發性製作棉布口罩套給其他病友，這些舉動使這群公益小姐姐深受感動，進而決定發起「別擔心我罩你 Women Can Help」公益慈善活動，主動向罕病媽媽訂購手工口罩套，進行愛心勸募，透過團隊中各行各業的好姊妹們宣傳及義賣，最終募集20萬元的捐款，將全數作為疫情期間罕病家庭生活急難補助之用。

縫製這批布口罩套的單親媽媽鄭如媚女士，因孩子罹患軟骨發育不全症，身高遠比一般人來得矮，平時行動大多依靠輪椅，手巧細膩的她，為了照顧三個孩子，很早就在家縫製拼布包，賺取生活費。疫情初期，口罩極度缺乏之際，鄭女士主動縫製布口罩套，送給罕病病友。基金會也同步號召其他罕病媽媽，發起家中即工廠的精神，一起縫製布口罩套，成為罕病防疫的一員。鄭女士還說，白天在家縫製布口罩套，孩子們下課後也會一起幫忙，修剪布邊，自己與孩子長期受基金會協助，此時可以發揮所長來幫忙病友防疫，也是意想不到的事。

而郭瑩甄女士的孩子，同時罹患努南氏症與神經纖維瘤，十多年來，郭女士除了照顧孩子，還兼顧家庭生計，先生罹病去世後，身上的擔子更重。但郭女士表示，每個罕病家庭都過得很辛苦，幸好有大眾與基金會的幫助，讓我們度過一次又一次的難關。而在這次疫情中，自己縫製布包的專長竟能幫助到其他罕病家庭，真是非常開心與驕傲。

許多罕病病友與家屬都擁有職人手藝，因為自身疾病因素，或是需要照顧罕病兒，無法有多餘的時間推廣自己的手藝，僅能透過人際網絡、社區擺攤或由基金會轉介合作。這樣一次性的銷售，並不固定，收入也相當不穩，尤其年初發生肺炎疫情，多數依靠手藝維生的病家，收入銳減，基金會除了提供緊急生活急難補助，也著手幫病家找新的出路，這次布口罩套就是其中之一。基金會特別感謝IMBA公益小姐姐團隊，雪中送炭，幫忙罕病家庭度過難關。



▲「IMBA公益小姐姐」幫助罕見職人推廣。



▲發起人林若蕎（左一）跟著罕病媽媽體驗製作布口罩套。

聲音傳愛 凝聚光點

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

愛在小光點

小光點畫廊發起人李佳鎂患有先天重型海洋性貧血，需終生靠輸血維持生命，成長過程中比旁人更了解生命的可貴。從小熱愛繪畫的她，體悟藝術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，然而，考量身障者亦能靠自己的力量自立生活，不再被貼上「需要幫助」的標籤，因此，萌發可為身障者創立網路藝術平台的理念產生，陸續邀約身障者藝術家加入畫廊，同時也舉辦多場次畫家聯展，讓更多人看見身障者的才能。

小光點有感罕病病友運用自己專才努力自立生活讓人敬佩，特別發起「凝聚光點·照亮世界」畫作助罕病活動，自2017年起只要消費者購買畫作，小光點會替消費者捐出10%給本會，幫助罕病家庭，幾年下來共捐71,790元，感謝諸位病友的愛心努力。目前小光點線上畫廊可看見罕病馬凡氏症謝建鋒、威廉斯氏症林冠合的作品，歡迎大眾掃描QR Code，進入小光點線上畫廊，欣賞每位創作者的精心作品。



▲小光點畫廊專賣身障者畫作，同時收益更捐助罕病。

聲音傳遞生命力

近幾年本會與靜宜大學大眾傳播學系合作，從罕病紀錄片、學生畢業專題紀錄片、一日大傳體驗營、至年初《青年托客週記》廣播，借重他們的專業帶領聽眾了解罕病家庭的心路歷程。

今年，靜宜大傳系廣播組「土孩子」廣播製作團隊的畢業專題同樣以罕病為主軸，製作《聲音難改》兩集節目，意謂聲音雖承載故事和記憶，卻是我們生活中最容易忽視的元素，節目希望透過聲音傳遞，成為人與人相互了解的重要橋樑。

兩集主角分別為亨丁頓舞蹈症的喻嘉諾以及小腦萎縮症的于昕蕎，以第一人稱為視角，取錄他們的聲音，包括身體舞動、手腳顫抖、說話高亢、談吐緩慢、沉睡呼吸等的生音，讓聽眾透過「聲音」來探究其生命故事。

土孩子團隊5月28日（四）於中部辦事處進行第二集映後座談會，並開啟直播與觀眾互動，直播後段，團隊還特別舉行T-shirt公益販售，捐贈300元予本會，同時也製作「許諾言」歌曲送給罕病家庭，讓大家從溫暖的歌曲得到更多鼓勵。



▲《聲音難改》廣播節目帶聽眾聽見罕病的「聲音」。

第22屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎申請。

- ★申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者。
- ★申請日期：即日起至9月30日（三）止（以郵戳為憑）。
- ★申請表請上官網下載。路徑：首頁上方>罕病圖書館>博碩士論文獎助。
- ★連絡電話：（02）2521-0717轉124 研究企劃組洪專員。

財團法人罕見疾病基金會
第22屆罕見疾病博碩士論文獎助

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會獎助主題相關者皆可申請。

申請資格
國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者。

申請日期
即日起至9月30日（三）止（以郵戳為憑）。

申請表請上官網下載
路徑：首頁上方>罕病圖書館>博碩士論文獎助。

連絡電話
（02）2521-0717轉124 研究企劃組洪專員。

獎助金額
博、碩士班每位六萬元整，碩士班每名四萬元。論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者，當獲現定獎金及電子檔案獎券壹張，並附贈圖書。

申請文件
申請人應繳交下列文件（請備特殊紙張），本會將聘請學者專家，依本會審查標準審查之：
1. 申請表
2. 自傳
3. 指導教授推薦信
4. 指導教授推薦信
5. 曾經發表之論文或相關著作資料等每一份(可電子檔)
6. 論文計畫書一式三份(需含中文摘要)
7. 論文計畫書已繳驗審查之相關證明
(如屬海外口試之證明書或海外教授獨立審查通過之證明書)

主題
博、碩士班研究生獲得獎助者，應就就讀學校所訂最高修業年限內完成，並提交論文。凡經本會獎助完成之博、碩士論文，必要時須於論文完成後，配合本會安排之公開發表、發表或出版該論文作品時，須註記接受本會獎助之字樣。本會將彙集論文檔案，且將論文刊印於論文年報及論文電子檔案中，以廣普及相關人士參閱。

本年度獎助主題
1. 各國罕見疾病政策與法規相關研究
2. 國內外罕見疾病管理與服務相關研究
3. 罕見疾病與全民健康保險分析
4. 國內外罕見疾病臨床相關研究
5. 罕見疾病社會工作相關研究
6. 罕見疾病臨床治療相關研究
7. 罕見疾病心理輔導相關研究
8. 罕見疾病與患者權益相關研究
9. 罕見疾病與心理學相關研究
10. 其他罕見疾病相關研究

獎助名額
經專家審查後擇優錄取。

申請截止日期
2020年9月30日(三)止(以郵戳為準)

聯絡方式
財團法人罕見疾病基金會
地址：10450台北市中山區長春路20號3樓
電話：(02)2521-0717
電話：(02)2521-0717轉124 洪專員
E-mail: info@rare.org.tw
網址：http://www.rare.org.tw/

《愛·無限》罕見病友創作精選特輯3

在劉聖賢老師及梁華蓁指導老師的協助下，今年完成了南區天籟合唱團《愛無限·罕見病友創作精選特輯3》，這張專輯收錄十首自創曲，病友們將自身對抗疾病的過程與情感紀錄譜成詞，並由多位音樂家創作出美妙音符。

本專輯可在KKBOX、iTunes Store、Spotify三大音樂平台下載，歡迎民眾即刻下載或分享出去，一塊兒聆聽病友們不罕見的生命力，販售所得也將持續作為「罕病病友天籟合唱班訓練課程」之用。



★KKBOX

請輸入關鍵字「愛無限罕見」或「愛無限罕見病友創作精選特輯」搜尋。

★iTunes Store

請輸入關鍵字「愛無限罕見」或「群星 罕見」搜尋。

★Spotify

請輸入關鍵字「愛無限罕見」或「愛無限罕見病友創作精選特輯」搜尋。



▲MV線上看

2020

罕見疾病

獎助學金申請公告

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會
贊助單位：台塑企業暨王詹樣公益信託

宗旨

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，或能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，因此特別設置本獎助學金。

申請資格

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（罕見疾病病友得隨時申請入會）。

申請日期

即日起開始接受申請至**109年8月28日(五)**截止收件。資料不齊者補件時間至**109年9月11日(五)**為止，逾期恕不受理（以郵戳為憑）

各項獎助學金資格及名額

1 奮發向上（清寒）助學金

領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，且108全學年度總成績達70分以上之罕病病友，每戶以申請一位為限。申請者需為小學以上學生（含），共計40名，助學金10,000元。

2 成績優良獎學金

108全學年度學業成績表現優異之罕病病友。

- ▶ 國小組：總成績平均90分以上。共計35名，獎學金5,000元。
- ▶ 國中組：總成績平均80分以上。共計30名，獎學金6,000元。
- ▶ 高中(職)組：總成績平均75分以上。共計30名，獎學金6,000元。
- ▶ 大專組：總成績平均80分以上。共計30名，獎學金10,000元。
- ▶ 碩博組：總成績平均80分以上。共計10名，獎學金10,000元。

3 認真負責獎學金

礙於疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體優良事蹟之罕病病友。申請者需為小學以上學生（含）。共計35名，獎學金5,000元
註：曾經獲獎成績優良獎學金者不得申請此獎項。並以未得過此獎項者為優先獲選。

4 傑出才藝獎學金

具特殊才藝之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等），**不限在學學生**。共計30名，獎學金5,000元。

5 病友進修助學金

於108年1月1日至109年8月31日期間，職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者或出國遊學及國際交換學生之罕病病友，**不限在學學生**。

- ▶ 職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，共計10名，助學金5,000元。
- ▶ 出國遊學及國際交換學生者，共計5名，助學金10,000元。

6 金榜題名獎學金

於108年9月1日至109年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試（乙級以上）之罕病病友。共計30名，獎學金8,000元。

7 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者。凡108全學年度總成績平均國小生達90分以上，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分以上即可申請。**一名病友以推薦一名子女申請為限**。共計30名，獎學金5,000元。

8 友善扶持獎學金

罕病病友的同學、師長、同事、朋友...等（親屬、醫師除外），曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名(含)以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，**不限在學學生**。共計30名(組)，每名(組)獎學金5,000元。

9 國際進修獎學金

至國外攻讀研究所以上學位之傑出罕病病友，共計3名，獎學金30,000元。

洽詢方式

財團法人罕見疾病基金會
電話：02-2521-0717轉167 張毓宸社工師
傳真：02-2567-3560
地址：104台北市中山區長春路20號6樓
網址：<http://www.tfrd.org.tw/>

掃我
看詳細資料



9527 就有愛心 助罕病

徐若瑄邀請您結帳時主動向店員說愛心碼9527
即可捐出您的電子發票, 幫助罕病家庭



公益大使
徐若瑄

Xu Ruoshuan

小花
芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症

琪琪
巨大黑色素痣

孟澄
威廉斯氏症

小恩
非典型性尿毒溶血症