



動感體驗 美聲饗宴

飛行劇場 帶你遨遊台灣

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

部分病友因疾病限制，無法親自走過台灣美景，有鑑於此，智歲科技邀請17戶罕病家庭共43位病友及家屬，前往自家I-RIDE動感飛行劇場，藉由視覺、聽覺、嗅覺、觸覺與移動等5D感官體驗，飛上高空翱翔，用遼闊的視野認識台灣景觀與人文風情。

9月24日（六）午後，滿心期待的病友和家屬們陸續報到，智歲科技營運中心柯瑞鈴業務經理帶大家認識I-RIDE動感飛行劇場，這是智歲科技新媒體動作平台遊樂設備界的研發先驅，當大夥兒走上二樓，看到眼前巨大的布幕及約1.5層的高度，既緊張又期待！體驗結束，病友阿標眼眶泛淚表示：「看到台灣的美景真的太感動了，加上許多景點現實生活中是無法實現的，像是玉山頂峰、整個大自然縱谷，或是直接潛到海底與海龜共遊，讓我一直落淚不已…。」而有視覺障礙的病友也分享，第一次近距離看清楚台灣，就像真的搭飛行傘，太刺激又好玩！本次活動感謝智威科技股份有限公司的贊助邀請，讓大夥兒有機會身歷其境體驗上山下海的樂趣。

油電合聲 珍愛罕見

文/黃欣玲（病患服務組組長）

北區罕見天籟合唱團今年接獲國營企業台灣台電公司及台灣中油公司邀請，參與10月22日（六）在中油大樓國光廳舉辦之「油電合聲 珍愛罕見」公益音樂會演出。台電合唱團成立已有35年，曾兩度獲邀至總統府演出，亦曾獲得國際合唱比賽總冠軍，表現亮眼；而中油合唱團成立40餘年，曾榮獲全國勞工合唱比賽冠軍，具有豐富的演唱經驗；至於本會北區罕見天籟合唱團，則由指導18年的傅上珍老師帶領，傅老師亦從中發掘有音樂潛力的病友組成的小型合聲團體，13名團員自學生時期接受訓練，演唱已具有相當水準。

當晚，台灣中油公司李順次董事長及台灣台電公司王耀廷總經理，率領各方關心弱勢族群的好朋友到場支持，本會林炫沛董事長亦親臨現場感謝兩公司對罕病的關懷。節目尾聲，三團大合唱「感恩的心」，現場聽眾看見病友們努力唱出生命力，給予的掌聲絡繹不絕。再次感謝台電公司與中油公司共同促成公益音樂會，讓病友們能用最美妙的歌聲，溫暖大眾。



▲病家們興奮坐上座椅，推進直徑20米的巨大球幕中，享受5D感官新體驗。



▲台電合唱團、中油合唱團及本會北區天籟合唱團，攜手同台獻唱。

罕見疾病病友微型保險補助方案

本會自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。內容如下：

- ★保險對象：本會服務之罕見疾病病友。
- ★保險金額：微型團體傷害保險30萬元。
- ★保險內容：(1)意外失能保險給付；
(2)意外身故保險給付；
(3)**未滿15足歲者**(須提供投保聲明書)，意外失能保險給付及意外身故喪葬費用。
- ★保費：免費（由本會全額補助）。
- ★請注意：本方案得依現行金管會投保微型保險之規定及因應保險法修正等相關內容，提交承保公司審核被保險人資格後，核發保險證始完成投保程序。

詳細內容請電洽02-2521-0717分機166，病患服務組高社工。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。

流感疫苗開始施打囉！

在防範H1N1新流感的同時，對於每年秋冬的流行性感冒（簡稱流感），仍不可掉以輕心。衛生福利部疾病管制署將罕見疾病患者列為公費流感疫苗實施對象。由於流感每年流行的病毒型別不一定相同，所以提醒各位病友，除平時留意自身的身體狀況並做好保護措施外，每年接種一次流感疫苗亦是防範的方式之一。

除了病友本身對於「蛋」之蛋白質（Egg-Protein）或疫苗中其他成分過敏者、年齡6個月以下者、過去注射曾經發生不良反應者、發燒或急性疾病患者及其他經醫師評估不適合接種者，不能施打外，經醫師評估後，即可進行流感疫苗的施打。若為初次接種，應接種2劑，第1、2劑應間隔四週以上。接種注意事項：

- ★施打期間：自2022年10月1日開始，直到疫苗用罄為止。
- ★費用：若為門診純注射流感疫苗，除掛號費外，免部分負擔。如看門診「順便」接種流感疫苗，仍應依門診規定，自付掛號費及部分負擔。
- ★攜帶證件：身分證及健保卡，若健保卡中無註記者需出示以下證明文件之一：重大傷病卡或罕見疾病診斷證明書（若非政府公告罕病，但為本會服務之病類者則需出示本會提供之病友證明卡。）
- ★本會洽詢專線：02-25210717分機151～155醫療服務組。



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

愛不罕見 由你開始

邀請您至全台 四大超商機台 捐款幫助罕見疾病家庭

支持「罕病病友全方位照護計畫」



鄧祈
Treacher Collins氏症候群

罕病公益大使
Jolin 蔡依林





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

2022 2023
10.12 至 01.10

麟洋 邀請您支持
「罕病病友全方位照護計畫」

罕病公益大使
王齊麟

王齊麟

罕病公益大使
李洋

李洋

帕拉羽球國手
軟骨發育不全症
吳于媽

帕拉羽球國手
軟骨發育不全症
蔡奕琳



萊爾富 捐零錢

公益勸募字號：衛部救字第11111362910號