

熱力四射助罕病 2008 ING馬拉松鳴槍開跑

文／本會活動公關組

ING台北國際馬拉松今年邁入第五年，並於12月21日在台北正式登場。

今年路跑的路線規劃是從南跑到北，南區暖身賽已於9月21日在高雄市美術館率先開跑，各路好手齊聚競賽，ING安泰人壽資深副總范大衛（David Farely）、高雄市副市長林仁益，以及社會局長許傳盛局長也共襄盛舉並擔任路跑的公益大使，號召民眾共襄盛舉，期盼累積公益基金達800萬，以幫助更多需要幫助的弱勢團體。本會由南部辦事處邱幸靜主任偕同病友及志工們一同出席。

當日各地馬拉松好手齊聚，活動現場有年輕有勁的舞蹈、啦啦隊精彩表演外，更有許多當地的民眾熱烈參與路跑。熱絡的人群讓當天T-shirt義賣創下佳績，為本會募得150,900元的愛心基金，此筆費用將作為本會日後為病友服務的基金。義賣現場，還有本會愛河畔的火金姑站長——小小人兒病友羅姐的手創藝品義賣，讓現場民眾見識到罕病病友精湛的手工藝品創作技藝。

隨後台中場的暖身賽也於9月27日在台中都會公園熱情開跑。雖然當天適逢颱風侵台，但絲毫沒有影響到民眾相助罕病的熱情，從清晨開始，許多中部鄉親從各路聚集到路跑現場，一起來參與響應ING安泰公益活動。

台中場路跑當日，ING安泰人壽總經理韋立俊、台中縣長黃仲生以及台中市副市長蕭家旗均蒞臨現場擔任路跑的公益大使，號召民眾共襄盛舉。

本會副執行長楊永祥、中部辦事處主任陳虹惠也偕同病友及志工們一同出席。

台中活動現場除了有啦啦隊精彩表演、T-shirt義賣之外，我們更邀請到捏麵達人，也是ALD病友家屬到場製作許多象徵ING安泰的捏麵造型獅子，現場許多民眾以及ING安泰工作人員紛紛熱烈搶購，讓活動掀起另一波熱潮。

緊接著中區、南區暖身賽後，東區暖身賽也於10月4日在花蓮美崙公園開跑，各路好手齊聚競賽，北京奧運國手吳文騫繼高雄、台中區暖身賽得冠後，也挑戰東區暖身賽，讓賽事變得更精彩可期。

當日有超過3,000人參與，分為男女競賽組（全程9.6公里）、兒童組（400公尺）、國小校際盃1,200公尺接力賽及ING FUN RUN組（2.6公里）。假東部地域之特色，現場除了精彩的賽事外，更邀請到原住民團體表演舞蹈、以及在中、南區賽場榮獲好評的啦啦隊熱情演出。當天有超過200組民眾報名參加FUN RUN組，報名費用全數捐贈本會，總計為本會募得58,500元的愛心基金，這筆善款也將併入病友服務基金。

ING安泰精心策劃的全台跑一圈的路跑活動，除了以活動造勢預告於12月21日在台北舉行的年度公益路跑活動之外，更是要讓全國民眾都有機會認識罕病並參與公益活動。希望當12月台北路跑的鳴槍響起的那一刻，全國民眾也能一同來參與，當個健康又充滿愛心的ING馬拉松公益大使。



Make Dreams Real !

扶輪社友行千里 單騎傳愛為罕病

文／張延綾（本會秘書）

在一片節能減碳的風潮中，一群平均年齡超過50歲的企業老闆們，為了讓罕病兒Make Dreams Real，經過3個月的魔鬼特訓，開始了為期11天總長1,010公里的公益環島之旅，一路上他們並不孤單，並帶著滿滿的愛，成功歸來……

國際扶輪3480地區的13個扶輪社，為響應今年度國際扶輪主題：“Make Dreams Real”（讓夢想成真）及R.I.國際扶輪社長Mr. D.K. Lee所提出「降低五歲以下兒童的死亡率」的呼籲，他們看到罕見疾病兒童的需要後，決定召集更多人加入他們的愛心行列，他們深信：「個人雖然力量不大，但結合在一起，就足以對社會產生廣大的影響。」

台灣目前有許多罕見疾病病友，正經歷藥物從研發到上市冗長的過程，且對他們來說，研發的過程就代表有活命的機會，有生之年「等」到藥物誕生，就是他們殷切的期盼！如能參與臨床試驗計畫，更是一線生機。在這漫漫長路，有多少機會能夠為生命留下新契機？有幸參與臨床試驗計畫的罕

病家庭，面對高達數百萬元的醫療費用，可能就是傾家蕩產的危機。主辦社台北延平扶輪社在得知這樣的狀況後，決定要為這群在生命邊緣奮鬥的病友們進行募款，集結社會上的力量，募集「罕見疾病臨床試驗基金」，為罕見疾病兒童找到更多延續生命的可能。

本著這樣的想法和熱情，延平扶輪社與自行車新文化基金會，結合了「環保、健康、公益」的三大元素，召集3480地區13個扶輪社友共同主辦「國際扶輪3480地區單車環台公益活動」，以身體力行、一步一轉輪的方式來實現這個夢想，喊出「我騎一公里，你捐一塊錢」的口號，募集「罕病臨床試驗基金」。

不過，要怎麼進行騎單車環台的計畫呢？就考驗著大家的創意跟執行力了。從招募單車環台公益騎士開始，到規劃路線、裝備、體能與技術的訓練等等準備工作，在在都是新的挑戰。於是大夥兵分三路，由黃正中社長負責帶領13個扶輪社向外積極募款；楊懷卿醫師則負責招募、領軍單車公益騎士，親身帶領大夥完成挑戰；至於自行車新文化基金會劉麗珠執行董事負責規劃環台路線、行前訓練以及裝備補給等等。

沒想到，從招募騎士開始，就遇到了第一個難題。楊懷卿醫師說：在當初招募環台公益騎士時，差點找不齊人，尤其各社友都是業務繁忙的企業老闆或高階主管，聽到要花上11天騎單車環台，許多人都直說他們捐款就好。因為除了需要花時間，更擔心自身的體力無法負荷，不敢嘗試。在不斷地鼓勵和遊說之下，八月時好不容易集結大家參加第一次的單車訓練課程，結果只來了寥寥數人，真懷疑這個活動到底能不能辦起來？



▲扶輪社公益騎士大合照。



▲▼抵達終點接受病友熱情歡迎。



自行車新文化基金會劉麗珠執行董事，其實也同樣抱持懷疑的想法。因為除了沒人參加，也擔心「老」騎士們體力及技術，畢竟騎單車人人都會，但要騎單車環台又要另當別論了，包括天氣、路況、體能、技術以及意志力都是關鍵。

但在黃社長、楊醫師持續積極招募下，或許是愛可以打動人心，直到三個月後最後的一次單車培訓練習，已經有二十一位勇士願意擔綱這個重責大任，他們除了為自己圓夢，也為罕病兒尋找希望。騎士中最高齡的77歲前和成欣業董事長邱俊榮先生，更是一馬當先率先響應，其他包括知名作詞作曲家林秋離先生、勤業會計老董吳國風先生等也加入了公益騎士行列。

在10月18日出發當天早上6:30，曾經挑戰環台成功，高齡74歲的自行車新文化基金會董事長劉金標先生不僅響應捐款，更親自陪著這群愛心戰士從大稻埕碼頭騎上一段，為他們加油。對公益騎士們來說，他們的腦海中只有一個信念—為了愛，繼續

向前，克服身體的限制，挑戰上坡、下坡、長途旅行的顛簸，為了夢想，再怎麼辛苦也不能停歇！而他們在經過高雄時，甚至還抽空拜訪了罕見疾病泡泡龍病友劉佩菁一家人，劉佩菁感動地說：「看到各位揮汗如雨，還不辭辛勞來看我，心裡覺得很感動，更佩服他們為病友們這樣辛苦地環島騎車募款作公益，我要代表大家向各位叔叔阿姨們致上最大的敬意。也謝謝你們送我一台腳踏車讓我也可以去吹吹風。」

而經歷11天的旅程，帶著公益的使命環台，騎士們感受到了許許多多的熱情，在感恩茶會上，我們看到每位騎士似乎都比出發時黑了點，也瘦了些，但是臉上卻洋溢著更多的光彩與笑容。領隊楊醫師表示：「沿途走來，我們感受很多民眾的熱情，大夥為了公益理念，一路相互扶持鼓勵，這樣的感覺很真實也很有意義。甚至途中還有一位拾荒的婦人，跑過來問我們為何要騎車環島，知道目的後，就將手邊僅有兩佰元放入捐款箱中，而我們都知道，她身後那一車資源回收的物品可能都還不值兩佰塊錢！她的舉動讓隨行的公益騎士更加振奮與感動。」至於途中有一名騎士不幸發生摔車意外，但在檢查身體無虞後，他還是陪著大家一同騎回大稻埕終點，象徵性完成此次的任務，這樣的堅持，也讓在場的大小朋友們響起一陣熱烈的鼓舞掌聲，看著大家為公益這麼努力的付出，本會董事長夫人陳德善女士也特地到場迎接各位公益騎士回來，並為他們獻上花束和感謝狀。

20位年紀加起來超過千歲的公益騎士，為了一個再簡單也不過的理由—「作公益」努力往前騎。面對公益騎士們的真心奉獻，本身即投身於罕病藥物研發十多年，終於研究出罕見疾病龐貝氏症用藥的罕病基金會董事長陳垣崇表示，相當感謝扶輪社社友的愛心，臨床試驗基金拯救的不只是病友本身，而是一整個家庭，甚至是跨國界罹患相同罕病的病友。

雖然環島募款已經成功告一段落，但為「罕見疾病臨床試驗基金」的募集活動將會一直持續到年底，也希望大家共同響應，一同為罕病兒童作一點事情。

華碩二手電腦 打造罕病學無礙

文／本會活動公關組

近來吹起一股節能減碳風潮，倡導資源回收再利用的觀念深植人心，再加上大環境景氣普遍不佳的情況下，如何能結合既有資源作有效的整合與運用，成為一門顯學。

華碩電腦自2004年在「絕地花園電視劇」發表會後，我們得以榮幸地與施崇棠董事長結緣，在他



▲華碩電腦捐贈。

個人的支持下，由觀樹教育基金會獨家贊助包括第四屆的罕見疾病獎助學金及2006-2007年的角落欣世界廣播節目的製作，也讓罕見疾病病友獲得實

質的受益與幫助，更因而帶動罕病生命教育的熱烈迴響。

今年，我們又再度獲得由華碩文教基金會所贊助的十台二手筆記型電腦，希望將它提供給清貧的罕病學子們。由於許多罕病孩子因為身體限制無法外出，只能靠著在家教育獲取知識，有些清寒家庭缺乏資源的程度更是令人超乎想像，有了這批電腦的投入，將可以有效協助他們學習新知，增廣見聞，並增加自信走入人群。而本會亦透過11月22日所舉辦的第六屆獎助學金頒獎典禮上，由本會陳垣崇董事長代表捐贈給罕病的小朋友，看到他們滿足且自信的表情，我們深信這樣的拋磚引玉將會引起更多的迴響與熱情。並在罕病學子的求學道路上注入一股新的活力泉源。



病友同享囧男孩異想空間

文／楊家琪（本會活動公關組專員）

在「海角七號風潮」帶動下，最近的國片可說是榮景一片。包括：海角七號、囧男孩、1895等都紛紛傳出捷報。於是在連勝文伉儷及愛心人士的居中牽線下，罕病朋友於日前有幸欣賞目前熱門國片——囧男孩。電影欣賞會當天一大早八點半不到，連電影院大門都還沒開，已經有病友在門口苦苦守候了，迫不及待想要一睹為快。

「囧男孩」片名來自網路用語「Orz」、「囧rz」，主要是描述兩個來自弱勢家庭的小男孩，一位要照顧精神異常的父親，一位被父母遺棄後和賣藥草的祖母同住，兩人古靈精怪，常欺騙同學，被老師稱作「騙子一號」和「騙子二號」；他們最大的志向就是到「異次元」的空間裡，因為大人世界

▶監製李烈小姐及導演楊雅喆先生。

是他們無法瞭解與掌握的！

全劇幽默逗趣的對白與超乎想像的劇情，讓全場的罕病朋友笑聲不斷，而電影結束時，該片的監製李烈小姐及導演楊雅喆先生，還特別到現場與大家進行交流討論，並以有獎徵答的方式，贈送卡達天王的徽章。現場的小朋友還一度發問：「為什麼要去異次元，不去兒童樂園？」也當場讓楊導對他們天馬行空的想法感到佩服！這樣結合公益的電影欣賞活動，不僅支持國片，也讓罕病朋友度過快樂的周末時光。



BAZAAR名人化時尚為慈善

文／楊家琪（活動公關組專員）

繼去年的金馬BAZAAR星光慈善網路義賣活動後，國際知名時尚雜誌BAZAAR雜誌今年持續與本會合作，以「化時尚為慈善力量」為主題，舉辦了一系列的相關活動。

在BAZAAR雜誌的規劃下，日前除了邀請甜美的林志玲姐姐到尼曼匹克症病友巫以欣家作客，共同呼籲關懷罕見疾病外；更在強颱辛樂克登台前夕，不畏

風雨地舉辦慈善派對，活動當天不少時尚名人冒著風雨前來，只為了



▲bazaar時尚公益。

把握機會付出愛心。開場時，由罕見疾病小朋友瑄瑄、達樂跟政豪還有半身強人益群所組成的「罕見天籟四重唱」，以一首義大利文詩歌——「慈愛耶穌」驚艷全場，其精湛的歌藝獲得如雷的掌聲，更震撼大家的心靈。許多國際知名時尚品牌，如：LadyDior等，更提供限量商品進行公益競標，而101的董座陳敏薰小姐更首度現藝，一曲鋼琴演奏為慈善募款帶來最高潮。

活動結束隔幾日，BAZAAR雜誌又於101摩天大樓五樓舉辦慈善愛心市集，並邀請馬凡氏症病友瓊玉一展歌喉。瓊玉優美的嗓音，高挑的身材，讓民眾都忍不住駐足聆聽。本系列活動共計為本會募得約25萬的善款，大夥暖暖的愛，讓罕病朋友不再感到孤單！

鴿王楊宗緯與鴿迷義助罕病

文／黃嘉煌（活動公關組組長）

星光幫歌手楊宗緯，繼上次手機義賣活動幫助罕病後，這次又在網路上招募歌迷愛心，義賣兩件簽名T恤，為本會募得20萬元，並由國際歌友會代表捐贈，在此募款寒冬中，為罕病送上一份暖暖的希望。

當歌友會代表劉姿吟小姐捧著20萬元的現金出現時，著實為基金會同仁注入更多奮鬥的能量！畢竟在現今的環境之下，罕見疾病的募款的確低迷許多，而我們很高興，這樣的窘境，楊宗緯看到了！

劉姿吟小姐說：「楊宗緯因為無法參與罕病獎助學金頒獎典禮，親自到現場病友們加油打氣，感到有些遺憾，但為了展現幫助罕病病友的決心，特別號召歌迷合力募集善款，一同為罕病盡點心力」

當日並由本會楊永祥副執行長代表接受，他表示：「其實今年受到全球不景氣的影響，國內社福團體的確面臨到前所未有嚴



▲楊宗緯及歌友會愛心捐助。

峻的募款壓力，而向來以小額捐款為大宗的本會更是首當其衝，明顯下滑4成之多，但對於病友的醫療以及生活照顧，不能縮水的情況下，能在此寒冬時刻，能收到楊宗緯及歌友會朋友的幫忙，實在令人感動與鼓舞。」

涼風中歌聲揚 楓紅送愛傳溫暖

文／楊家琪（活動公關組專員）

由知名音樂家簡文秀老師與廣播金鐘獎得主阿國，共同主持的「楓紅」音樂會，在10月25日於國父紀念館大廳隆重登場。在國父銅像前面唱歌，而且是為公益而唱，的確是難得的經驗，而一開場「拉絳人男聲合唱團」還特別應景地唱了一小段國父紀念歌，激起大家無限的回憶。

精彩的音樂會除了有數位知名高手精湛的演出外，場外更是愛心滿滿，除了泉順食品公司所捐的500包五穀米，簡老師還特別將她個人的專輯CD，共同捐出進行愛心義賣。簡老師更特別在節目進行中不斷呼籲大家有錢出錢、有力出力，一同來幫助罕見疾病病友。而身為簡老師的粉絲，同時也是軟骨發育不全症的益群，更特別到場獻

花致意，還獲得跟簡老師一同高歌的機會，合唱了一首奇異恩典。



▲中秋夜音樂會。

優美的旋律，動人的嗓音，不僅讓大家對於罕病病友的歌聲為之驚豔，更有感於病友們熱愛生命，奮鬥不懈的態度，於活動結束後紛紛熱情響應簡老師的呼籲，慷慨解囊，在涼風中為罕病朋友帶來無限溫暖。

集芳日本舞踊關懷罕病

文／楊家琪（活動公關組專員）

在 台大醫院志工隊長胡雅西小姐的居中牽線下，專門教授日本舞的集芳日本舞踊於五週年成果發表會時，集芳的負責人黃雪芳老師特別拋磚引玉，率先捐出20萬元善款作為本會病友服務基金，並由本會副董事長暨創辦人之一的曾敏傑教授代表受贈。



▲日本舞踊捐贈本會。

雪芳老師平日熱心公益，在工作閒暇之虞，喜愛日本舞，並從事教學相關工作，且擁有日

本專業公認師範級證照，研究日本舞踊已經有十多年，且於2003年8月成立集芳日本舞踊，許多知名人士如心理師鄧惠文醫師都是她的學生，一起悠遊於日本舞的深奧藝術中。

在發表會當天，雪芳老師帶領了旗下的學生，有國小的朋友，也有年長的長者，一同表演了排練多時的成果，其中還有多齣舞碼是雪芳老師的全新創作。當學員們一下子化身為美麗的日本女子，一下子又化身為威猛的武士，都讓台下的觀眾驚豔不已，也讓大家見識到集芳日本舞踊的老師跟學員們除工作的專業外，生活豐富精采的一面。而她們的愛心不落人後，更讓罕病朋友心中溫暖滿溢！



天使心之夜 工商攜手獻愛心

文／黃文文（本會南部辦事處副主任）

罕見疾病基金會南部辦事處於94年7月成立至今，3年來持續深耕在地，提供台南、高屏、台東地區罕見疾病病友全方位照顧服務，並深受當地各界的支持與鼓勵。感謝高雄市社會局許傳盛局長的力薦，此次有幸得高雄市工商婦女協會邀請，擔任「天使心 工商攜手 有愛最美 慈善之夜」受贈及表演單位。

於11月21日晚間在高雄漢神巨蛋會館舉辦的「天使心 工商攜手 有愛最美 慈善之夜」，高官商賈雲集，主持人黃柏霖議員及周玲玟議員以活潑的主持貫穿整場晚會外，陳美雅議員亦熱情到場參與。高雄市陳菊市長蒞臨會場致辭時，不僅肯定罕見疾病基金會南部辦事處對南部病友的協助，並在楊理事長的穿針引線之下率先拋磚引玉捐款5萬元作為南部病友服務之用。

在另一受贈單位花蓮縣美崙啟能發展中心的

歌舞表演後，會內由罹患龐貝氏症的病友小軒表演二胡獨奏，小軒在國小時開始接觸二胡，在5年前發現雙腳逐漸無力，爬樓梯變得吃力，從地上站起來這個動作也更形困難，小軒表示因為生病，有些時候精神不好不太適合拉琴，因此很珍惜能拉琴的時光，也非常感謝今天能有這樣的表演機會，帶來「陝北抒懷」和「賽馬」兩首曲子風靡全場，台下觀眾更是感動不已。

晚會召集人高雄市工商婦女協會楊美人理事長熱心公益，全力投身慈善晚會的籌備策劃，在她的熱心號召之下，當地企業熱烈響應，隔日楊理事長更北上擔任罕見疾病獎助學金頒獎典禮頒獎貴賓，並希望將此一善款，全數運用在罕見疾病學子的獎助學金上，雖然寒冬將至，各界愛心卻溫暖了整個慈善之夜。



3520地區扶輪社 讓夢想成真

文／黃嘉煌（本會活動公關組組長）

9月29日晚上在台北市中山堂所舉行的「讓夢想成真慈善音樂會」，是由國際扶輪3520地區第四分區、台北士林扶輪社、淡水扶輪社、汐止扶輪社、台北七星扶輪社、台北文林扶輪社、淡海扶輪社、秀峰扶輪社以及台北市北投扶輪社等共同主辦。

國際扶輪3520地區總監王承熹表示：「今日的音樂會目的是為了幫助罹患罕見疾病的兒童以及伯大尼之家的院童，期許透過活動讓所有社友能伸出援手，幫助這些兒童順利成長以及對人生充滿希望，讓夢想都能獲得實現。」而這活動也為罕見疾病基金會共計募得20萬元的善款，並由本會曾敏傑



▲中秋夜音樂會。

副董事長以及病友共同代表接受捐贈。

除此之外，當日罕見疾病小朋友瑄瑄、達樂跟政豪還有半身強人益群所組成的「罕見天籟四重唱」，並獲得邀請共同演出，現場以二首

義大利文詩歌慈愛耶穌以及天使之糧驚艷全場，其精湛的歌藝獲得如雷的掌聲，也讓現場聽眾感受到罕見病小朋友的動人歌聲以及特殊的才華。

