

勾勒OI醫療藍圖

臺美醫療交流會議圓滿落幕

有鑒於國內對於先天性成骨不全症（Osteogenesis Imperfecta, OI）醫療技術、知識及相關經驗交流的貧乏與不足，社團法人先天性成骨不全症關懷協會在本會的補助下於5月21日舉辦「臺美先天性成骨不全症醫療交流會議」，會中特地邀請國際上治療OI頗具盛名的學者專家來台分享最新治療技術，期盼藉此提昇病友身心健康及生活品質。

此次研討會主題多元，不僅包含OI治療與照護專題演講及醫療諮詢，台灣學者、醫師及病友更把握此次難得的機會與國際學者進行經驗交流分享，除了擷取先進國家醫療長處外，並將台灣本土經驗推向國外。在研討會中，除了經驗分享外，更重要的是國際學者介紹OI病患最新的治療方式與現況，例如台灣病友因放置於骨頭中的鋼釘無法隨骨骼生長而伸長，故經常引起骨折現象；而國際學者所介紹的伸縮骨釘便能隨著病友身高成長而拉長，進而減少骨折的情形；然而，國內目前未有廠商引進，故尚無法使用這項醫療技術。針對此點，與會的學者及病友團體皆表示，未來政府如能引進伸縮骨釘，相信必定能大大增進OI病患的生活品質。

最後，透過國際學者經驗分享及與病友、醫師之間的病例討論，大家也逐漸勾勒台灣未來OI醫療環境的理想藍圖；這次OI醫療技術交流，除醫師及民間團體意識到醫療技術引進的迫切性外，病友們也了解到本身疾病所引起之相關問題，進而獲得解決方法的可能性。此次會議的圓滿落幕，不僅讓台灣OI治療技術往前邁進一大步，也讓世界開始參與台灣OI的治療。



▲本會副執行長代表參與臺美交流會議。

音樂饗宴

第五屆威廉斯氏症病友音樂夏令營

每年夏天威廉大、小朋友深切期盼、由台中榮總遺傳諮詢中心主辦的威廉夏令營再度於7月5日至10日登場，共有26位病友參與。此次活動主軸除了大家喜愛的音樂律動課程外，更首次加入水性體驗—游泳課程，以及第3天特別開設有助於家長們獲取相關照顧教養資訊之家長座談。

夏令營一開始是由台中市四季潛水游泳會協助指導的水性體驗游泳課程，在教練群的帶領下，大家一起進行暖身操。待大家下水一段時間熟悉水性後，少數原本會怕水的人也變得能跟大家一起打水仗，一個小時的課程讓大家玩得不亦樂乎，也讓難得有機會接觸水上課程的大小朋友對游泳多了一些興趣。

下午由青年高中音樂班兩位老師及10多位學生、共同帶領音樂課程，包含舞蹈動作相當可愛的捏泥巴帶動跳；以圖卡遊戲搭配現場演奏，讓大家辨識黑管、小號、長笛等樂器；節奏訓練則以青蛙故事引導大家手眼協調性，最後是合唱曲蝸牛的練習，歌詞及旋律中隱含的向上精神也帶動了大家更加努力學習。

第3天的家長座談，擔任多年夏令營指導的徐維億老師，將自身與威廉病友接觸的經驗與家長分享，利用實際情境循序漸進演練鼓勵實際體能運動，並指出病友對視知覺之缺失，家長應以病童的視野來看世界、進而能了解問題所在。最後的成果發表會中，家長們看到孩子們演出時愉悅的神情及對音樂的敏銳度，經過積極練習所展現的成果也讓他們備感欣慰，三天兩夜的活動便在此劃下圓滿句點，每個人也不禁開始期待明年夏令營的到來。



▲游泳前準備～大家一起做暖身操。



為台灣生技環境努力者致敬

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

何壽川，大家都熟知他是國內造紙業龍頭永豐餘集團的總裁，但您可能不知道他早在10多年前便開始投入生技產業，引領國內生技業的發展。剛開始時，因著造紙需要研究培植樹的種苗細胞，也為了運用微生物技術於減少造紙用水等環保因素，何總裁於是開創業界之先投入生物技術，成立永豐餘紙業集團內部「綠色產業小組」。

之後，又陸續投入各種生技案之投資，目前永豐餘集團有近20件生技投資案，領域涵括基因檢測、基因資料庫、生物晶片、木頭基因、農業資材、新藥研發等，地域橫跨台灣、香港、大陸與美國，其投入時間之早，參與領域之廣，堪稱國內傳產公司的積極先行者。

生技產業不僅面對國際競爭壓力，國內尚存在法規及資源整合等障礙，例如技術入股須課稅的問題，讓許多國際投資因此卻步。而在2004年於何總裁擔任行政院科技諮詢委員會召集人期間的大聲疾呼下，才有了「新興工業得以發行認股權證，直到取得股票再課稅」的折衷方案。而為了協助生技業者在國內資本市場集資，何總裁帶領生物產業發展協會對於台灣、中國大陸、新加坡以及美國等地，就沒有營業收入的生技公司如何申請上市的規定進行比較，並向政府建議，希望能讓更多研發型生技公司，可以從資本市場取得所需要發展的資金。

何總裁曾說：「國內好不容易建立了完整的醫療保健制度，也有好的醫生，但就是沒有藥，所有的藥都是等別人開發後再給我們用。」所以他投資的太景生技是國內成功研發出新藥物分析技術的公司，此技術的成功，代表台灣在全球新藥發展上不會缺席，也證明台灣有能力可以做出一種新藥。而他所轉投資的台灣基因科技公司，也在與美國華大基因簽署策略聯盟後，調整商業模式，不再以發展生物晶片為主，取而代之的是運用華大豐富的基因資料庫，利用生物資訊學的方法，努力研發新藥。

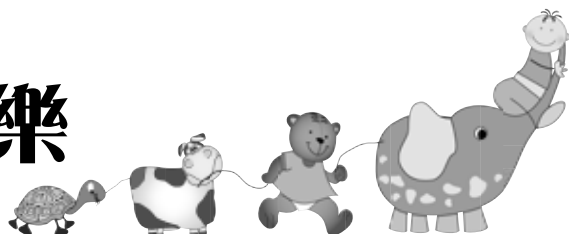
何總裁認為：「關起門來悶著頭去做，很難會見到成效」充其量，只變成一個「燒錢」的產業。於是他在2005年創辦上智生技創投公司，致力於與歐、美、日等國家大型生技公司間的技術移轉及合作開發，以協助台灣建立具有國際水準的生物科技事業，建構台灣為亞洲地區重要的新藥開發平台為目的。由於認知到在國家發展上，台灣如果少了生技產業這一塊，未來就只能淪為別人的市場，所以在他擔任生技中心董事長期間，領軍生技中心減少過多的基礎研究，轉而發展技術移轉，走入國際社群，創造台灣更多的機會。而他在生技領域的最大希望就是「創造一個生技大環境，讓所有致力於推動生技業的人，都有揮灑的空間。」

除了在事業的奮鬥外，私底下，何總裁還相當注重教育事業及肝病防治等各種公益活動。他不但在信誼基金會上從事鼓勵教育工程，也參加一些學術團體的基金會，捐款贊助教育工作。另外，由於他早年曾患有肝病，體會生命的寶貴，因此也協助發動成立肝病防治基金會，宣導及防治肝病的重要性。

就是何總裁在國內生技產業如此地努力與付出，改善台灣整個生技大環境、創造更多企業結盟的機會，讓更多投資者願意投入資金、讓研究者能無後顧之憂地致力於研究發展，才能讓台灣的生技產業站上國際舞台，讓治療罕見疾病的藥物有更多研發出來的機會。僅以此文代表罕病患者向這位為台灣生技環境努力者致上最高敬意，未來亦期待在罕病的領域中能持續看見更多生技者身影發光。



喜悅行善 助人最樂



低調行善助人

文/研究企劃組

2004年時，家有罕病兒的胡哲誠先生號召中山科學研究院的同事，以每月定期捐款的方式，共同響應本會的安養募款活動。這份推己及人，以集結眾人的愛默默行善、幫助罕病患者獲得妥善安養照顧的精神，至今已邁入第7個年頭。

胡爸爸和太太同在中科院工作，女兒家寧出生後即罹患普瑞德-威利氏症候群（俗稱小胖威利），由於肌肉張力不足、飲食及活動能力差，連呼吸都有困難，故3個月大時，便開始使用氧氣、血氧濃度機等維生設備。在雙薪家庭，家中無人照顧的窘境下，初期夫妻兩人輪流請假，期待尋覓適合的保母。但，多數保母一看到家寧滿身維生設備就望之怯步，不願照顧重症的孩子；機構也不肯收留。為此，太太曾經留職停薪近一年之久，專職照顧；也感謝曾伸出援手的友人，協助他們度過蠟燭兩頭燒的日子。

由於深刻體認到照顧服務對罕病家庭的急迫性，當基金會推動「養護大使」募款方案時，胡爸爸毫不猶豫地投入；更在辦公室發起募款活動，獲得20多位同事的熱情回應，成了罕病「養護大使『團』」。胡爸爸負責每個月幫同事們收、匯捐款。而在家寧過世後，大夥兒的熱忱亦絲毫未減。不論是「養護大使」募款專案屆滿或者胡爸爸要退休了，都有「貴人」跳出來力勸胡爸爸讓愛心延續。夏姓長官一句「既然是做愛心的事，為什麼不繼續？」，讓同事們的愛心不停歇，還陸續有新同事加入慷慨解囊助罕病的行列。胡爸爸十分謙虛低調地表示，他非常感激家寧讓他有機會貢獻己力。也強調愛心是大家共同的付出，只要同事們願意，他就一直做下去，讓這股社會暖流，永不停歇。



▲胡爸爸溫馨全家福照。

校園用心助弱勢 傳播希望散播愛

文/高郁晴（淡江大學商管學會）

2011春季北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動在淡江已經舉辦第8年，在這個活動中結合學生、學校、廠商以及受贈單位，利用消費的力量將愛心傳達給台灣本土的弱勢團體。

今年我在活動中擔任活動負責人的角色，活動籌備非常的漫長又辛苦，從去年12月開始準備資料，寒假期間還要跟夥伴一起留在學校打電話向全台廠商募集物料。今年在全台灣廠商的熱情支持下，募集了超過600萬的商品！寒假到開學不停的點貨與搬貨，其中的辛苦不在言下，但只要想到這是為了幫助台灣的弱勢團體，夥伴也甘之如飴。開學後開始了一連串的義工招募與活動準備，活動現場透過幹部與義工的合作，搬貨上架以及現場的義賣製造了一片溫馨的氣氛！

在1個月的愛心勸募活動結束後，今年共募集了1,458,505元！最後的受贈儀式中工作團隊將活動成果呈現並將善款捐助與今年的受贈單位，有罕見疾病基金會、法鼓山社會福利慈善事業基金會、台東市豐里國小足球隊、台東縣偏遠地區國小圓夢專案—知本國小柔道隊、台北北區家扶中心、彰化田中家扶中，很開心可以有參與這次活動籌備的機會，在活動中除了有各種學習的機會外，也在活動中了解到其實只要每個人貢獻出屬於自己的那一份力量，就可以幫助弱勢團體，讓社會存在更多希望與愛！



▲高同學的愛心讓罕病朋友揪感心。



馬來西亞罕見疾病醫學遺傳 國際會議記實

文/陳冠如（本會副執行長）

第一屆馬來西亞罕見疾病醫學遺傳國際會議在6月9日至10日於首都吉隆坡附近盛大展開，此會議是馬來西亞罕見疾病協會（Malaysian Rare Disorders Society, 簡稱MRDS）首次辦理跨領域的研討會。MRDS於2007年由一群馬來西亞大學附設醫院的病患家長所成立，曾於2010年造訪本會，此次盛會，特別邀請創辦人陳莉茵常務董事發表兩次專題演講，足見對於台灣罕見疾病的發展以及本會努力的成果相當重視。

轉化心態 蛻變的生命

會議在一位威廉氏症男孩的小提琴聲中揭開序幕，約有300多位來自馬來西亞各地的醫護人員、醫學生以及病友團體代表參加，短短兩天的研討會，內容多元豐富，除大馬的專家外，亦邀請來自台灣、澳洲以及中國大陸的講者，以「轉化心態及蛻變的生命」為主題，從基礎醫學遺傳學、遺傳諮詢、疾病照顧到病友團體角色及議題倡導等面向，探討如何為罕病患者創造新生命。

在一連串的醫學專題中，主辦單位特別安排罕病團體或病友分享，令人印象深刻的是一位成骨不全患者Dr. Sim Ooi Hong，訴說自己受歧視又曲折的工作經驗，造就他成為人權律師的過程，此外，一位神經纖維瘤第二型的女性病友Yvonne Foong，因經歷多次腫瘤切除手術，對大馬醫療體系提出批判，引起與會者的衝擊與省思。

本次陳常務董事發表的演講分別為「為台灣罕見疾病患者建構非營利組織與政府部門之聯絡網絡 Network by Linking NPO and Government for the Care of Rare Disease Patients in Taiwan」以及「罕見疾病病友及家庭的轉變與重建 Changing and Life Rebuilding, on Challenges of Rare Disease Patients and Families」。首先介紹基金會多年來扮演罕病醫療及社福網絡建置的角色，透過議題倡導向台灣政府訴求病友權益，此外，陳常董更以愛子秉憲的故事說明創辦基金會之動心起念，並鼓勵罕病患者在無法控制、無法預期的人



▲本會創辦人陳莉茵女士於研討會中宣廣台灣經驗。

生中，發揮潛能，超越疾病。陳常董的演說引發許多與會者共鳴，一位小胖威利氏症的父親甚至激動地回應：台灣真是罕見疾病的天堂！非常羨慕台灣政府對罕病的重視以及基金會對罕病家庭的貢獻。

截長補短 世界共和國

參與國際會議最珍貴的經驗便是與東南亞各國罕病團體交流，深入瞭解各國罕病發展。以馬來西亞為例，因文化種族多元，造成疾病認知以及遺傳諮詢接受程度差異性大，且民族性較為保守，雖該國政府已陸續補助罕病患者孤兒藥費用，但缺乏整體福利制度，使家長處於恐懼與不安。在新加坡方面，仍須極力喚起政府對罕病的重視以促使患者權益獲得保障。有鑑於各國對罕病發展程度以及經驗不同，互相學習及交流更為重要，因此澳洲遺傳支持協會（Associate of Genetic Support Groups of Australasia）首先發起成立「亞洲區遺傳聯盟(Genetic Alliance-Asia)」計畫，各國團體代表紛紛響應，期望能成立穩定地互助團體。

結語

此趟參與馬來西亞交流，本會成功扮演罕病大使的角色，不僅介紹了台灣罕病的發展，更促使大馬對罕病的重視，引發當地兩大華人報紙「星洲日報」以及「中國報」報導陳常董及本會故事。此外，大馬以及新加坡病友團體將於9月份來台參加台灣黏多醣症協會主辦之「亞太區黏多醣症病友及專業照護教育會議」，並至本會進行實地參訪，基金會將本著服務罕病患者的決心，將台灣經驗散播到全世界。



120公分的勇氣

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

120是我的身高，這個數字決定了我的身體高度，卻決定不了我的人生高度。

～陳攸華

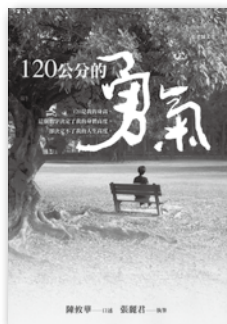
中央大學於2009學年度開學時，有一則驚動學術論壇的新聞傳了開來。那就是中央大學經過3年的努力，這一學期終於從英國禮聘一位曾發表過一百多篇論文，且曾多篇發表於世界頂尖期刊，受到各國學者認同的知名教授回台任教。這位知名教授就是罹患軟骨發育不全症（俗稱小小人兒），身高只有120公分的陳攸華教授。

雖然陳教授的成長過程飽受別人異樣的眼光，也曾於國中時期讀過放牛班，但她最終以開朗的個性及努力不懈的精神，在台完成大學學業，然後隻身赴美求得碩士學位，更於39歲時獲得英國雪菲爾德大學博士學位，並於英國布魯內爾大學任教8年半，終被央大慧眼識英雄地禮聘回台。

陳教授除了在學術領域出類拔萃外，她也熱心於公益服務，積極參與罕見疾病基金會與創世社會福利基金會的公益活動，更被各大學或民間機構邀請演講，以她自身的奮鬥故事激勵了不少處於低潮或受挫折的人們。為了幫助更多的人，於是她決定將她的故事出版成書，《120公分的勇氣》一書便此誕生。

書中，可以看到陳教授如何與挫折為友，從挫敗中站起；如何在受欺負時，將想要反擊的力量轉變成充實自己的力量；如何將別人適時的鼓勵，引出正向激勵的力量；如何在處處求職碰壁時，轉個彎，看見另一個村莊。

「一個人可以失掉財富、愛情，但如果失去勇氣，一切就完了。」雖然陳教授的身高只有120公分，但她卻以120公分的勇氣在學術領域中展現高人一等的成就。歡迎您閱讀《120公分的勇氣》，來瞭解更多關於她的故事。



學校沒教我的36堂課

文/研究企劃組

當童年夢想逐一幻滅，她是如何面對逐漸萎縮的人生？

陳彩美，一位默默無名的小人物，一位在小學四年級就被診斷罹患進行性肌肉萎縮症（FSHD），而漸與正規教育無緣的罕病患者。在病床上躺臥40載，身不能動、頭不能舉，卻因著她努力不懈地在病榻堅持學習，以及在寒冬夜裡仍持續耕耘寫作的毅力，獲取周遭旁人驚異的眼光，並因此義無反顧地成為她的幫助與祝福。

小時候的她，有著一雙大腳丫，個性奔放又愛好正義。她喜歡沿著鄉間的海岸線追浪玩耍，希望長大後可以用一雙大腳，走遍想去的地方；又想要成為如綠林中大俠，從此行俠村里，伸張正義；而對於讀書，彩美更有著一份憧憬，從小就期待能和姊姊一起上學。罕病的來臨，如狂風襲捲，帶走夢想的燭火，遺留殘影低喃訴說著罕病患者的宿命。

儘管家中貧困又飽受疾病襲擊，卻帶不走彩美持守感恩的心與正向的生命態度。家中無法負擔醫療費用，她便勇敢向當時行政院長經國先生求助；無法上學，她便在床榻自學、上空大。與生命拔河、向人生挑戰，成為她的每日的課業。書中三十六篇短篇文字，一篇篇記述著親密阿嬤古老激勵的言語、困難時慷慨相助的貴人、與疾病拔河挫敗失落的心情記實、同是不向命運低頭伙伴的支持，以及挑戰不可能任務時的堅持及毅力。

罹患罕見疾病，重挫患者及家庭，逼離平坦大道的人生，走向人煙罕至的小徑。逆境，是他們共同的宿命。但彩美以勇氣克服障礙的枷鎖，以堅毅繼續學習及寫作，更以文字開創生命新局面。

本書不僅是彩美生命淬煉的結晶，更是社會上眾多默默行善人士愛心的集結；透過閱讀，透過她的故事，藉以點燃許多曾被澆熄的夢想種子。



社福新知大整合 一次報「乎」你知

文/研究企劃組

復康巴士搭乘不得設籍限制 明年一月一日起正式上路

對於行動不便，需使用輪椅代步的病友來說，復康巴士可說是他們外出必要的交通工具。然而，復康巴士在使用上，除了數量普遍不足外，「設籍



限制」更是另一大不便之處；雖然目前已有部分縣市開放給其他縣市身障者申請，但多數縣市復康巴士仍僅限於設籍當地的身障者申請。這讓許多必須到外縣市治公或就醫的病友感到非常不便。

有鑑於此，在相關團體及立委的努力下，立法院於今年6月13日通過「身心障礙者權益保障法」第58條-1增修條文（後於6月29日經「總統華總一義字第10000136191號令」公告），自明年1月1日起，各縣市政府辦理復康巴士服務時，不得再有設籍之限制。換言之，未來各縣市政府將不得限制非設籍於當地之身障者申請復康巴士，相信此舉將大大增進許多病友外出之便利性。未來，本會也將持續追蹤復康巴士相關議題（如數量不足），以滿足更多罕病病友之需求。

罕病資源系列手冊III即將出版 歡迎索取！

本會在服務罕病病友的過程中，深刻體驗到他們所面臨的問題，如：就學、安養、心靈照護以及社會資源運用等等層面，這些廣泛且多樣化的問題，凸顯罕病病友相關資源的嚴重匱乏，也表示他們亟需資訊的指引。為此，本會整合現有的社會資源，持續出版一系列「罕見疾病資源手冊」，希望藉此能夠提供罕病病友最適切的幫助，以紓解病友及家屬的壓力。

目前發行的罕見疾病資源手冊系列分為四個主題，分別是「資源手冊I—政府及社會資源」、「資源手冊



II—就學資源」、「資源手冊III—心理支持」、「資源手冊IV—長期照護」。

其中「資源手冊I、II、IV」皆已於日前完成再版，「資源手冊III」則是預計九月底完成出版，屆時本會將寄給所有已入會的罕病家庭，若有任何問題亦歡迎致電（02）2521-0717轉121～124研究企劃組洽詢。

十種罕見疾病單張 新款上架！

為推動罕見疾病宣導工作，本會自2000年起陸續印製「認識罕見遺傳疾病」系列單張，透過疾病的詳盡介紹，並輔以個



案故事，使社會大眾更加了解各種不同的罕見疾病。

截至目前為止，本會共已完成78種罕見遺傳疾病單張，而本次新印製的10款疾病單張包括「Beckwith Wiedemann氏症候群」、「Alstrom氏症候群」、「高胱氨酸尿症」、「脂肪酸氧化作用缺陷」、「毛毛樣腦血管疾病」、「Pelizaeus-Merzbacher氏症」、「視網膜母細胞瘤」、「羅素-西弗氏症」、「Bardet-Biedl氏症候群」及「努南氏症」；前述疾病單張印製完成後本會將陸續發送至各地醫院及縣市相關衛生單位，同時亦歡迎罕病病友與相關從業專業人員來電洽詢索取（02-25210717轉121～124研究企劃組），或至本會官網查詢（<http://www.tfrd.org.tw>）。



「100年度居家身心障礙者維生設備用電補助申請」即日起正式開跑

為了減輕有維生設備用電需求之身障家庭經濟壓力，內政部委託本會執行「100年度居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」，其申請資格、補助項目及應備文件說明如下，請有需求的身心障礙朋友於受理期間提出申請（逾期將不予受理）。



一、申請對象（三項條件均需同時符合）：

1. 領有身心障礙手冊之「居家」身心障礙者；
2. 經醫事專業人員證明有使用用電維生器材需求者；
3. 實際已在使用各項用電維生器材之身心障礙者。

二、補助項目及額度：

1. 呼吸器；2. 氧氣製造機；3. 血氧監測儀；4. 咳嗽(痰)機；5. 抽痰機；6. 冷氣機
- ◎手指型(電池型)血氧監測儀不予補助。

三、申請時間（整年度申請乙次）：

◎申請期間為即日起至10月14日。

*逾期將不予受理。（以郵戳為憑）

四、申請方式：

採個人申請制，請有需求之身心障礙者或家屬於受理期間內將文件郵寄至罕見疾病基金會提出申請。

五、應備文件：

1. 100年度居家身心障礙者用電補助申請表
2. 身心障礙手冊影本
3. 醫事專業人員開立之診斷證明影本
4. 居家使用申請設備之照片
5. 存摺封面影本

六、洽詢方式：

財團法人罕見疾病基金會

地址：104台北市長春路20號6樓

電話：(02) 2521-0717 轉166病患服務組

第六季「Yahoo! 奇摩全心全益專案」，九月一日開始申請囉！



經營網路拍賣的病友們有福了，「Yahoo! 奇摩全心全益專案」又來囉！只要是罕見疾病病友或家屬，自100年9月1日後，向本會提出全心全益專案申請，若經通過，將可以獲得價值一萬元的刊登費與交易費回饋金點數。

一、申請對象：罕見疾病病友及親屬有經營奇摩網拍者

二、報名期間：民國100年9月1日至民國100年12月31日（最後補件日期為民國101年1月31日，逾期恕不受理）

三、檢附文件：

- (1) 身分證正反面影本
- (2) 身心障礙手冊或重大傷病卡（證明）
- (3) 戶口名簿影本
- (4) 申請者同意書
- (5) 團體推薦書

※申請者身分證姓名資料需與Yahoo!奇摩拍賣註冊帳號資料相同，若家屬申請必須與病友屬於同一戶口名簿的親屬

四、申請方式：

- (1) 先取得Yahoo! 奇摩拍賣帳號（註冊帳號的姓名須與申請者姓名相同）
- (2) 填妥「申請表格」及「同意書」後郵寄至「台北市長春路20號6樓」，或傳真至(02) 2567-3560。
- (3) 申請表格逕自網路下載或來電索取(02) 2521-0717分機123邱專員

您的愛心支持 是病友堅定向前行的力量

文/活動公關組

2011啟開智慧之光 感恩愛心茶會圓滿成功

因淨光法師與某位罕病病友熟識並盡心協助他們後，進而自2008年起開啟了與罕見疾病結緣之路。連續4年幫助本會的中華蓋天淨光禪修協會，為了持續讓罕見疾病病友獲得更完整妥善的照顧，今年同樣於6月19日舉辦愛心感恩茶會，現場除了協會會員、愛心信眾，更邀請民視當家八點檔藝人助陣獻唱共襄盛舉獻愛心助罕病的活動，而本次勸募之善款更達628,000元，本會將妥善運用此筆善款，全數用於病友醫療、安養及音樂藝術創作服務上，也感謝淨光法師及當日所有與會人員善心支持。

中華蓋天淨光禪修協會理事長覺明子淨光法師行道至今，已近30年，親自帶領協會內弟子共修，以闡揚生活禪修為目標，以無私大愛來協助遭遇困境的民眾。於2006年設立淨光蓋天講堂，迄今已有將近50餘處禪坊。其起心動念跟基金會的出發點是一致的，皆希望盡心盡力協助社會弱勢。淨光法師表示從對罕見疾病完全陌生，經過這4年多年參與基金會各項病友活動服務下來，她深深覺得罕病病友生命偉大情操令人動容敬佩，也讓淨光法師更堅定希望更多社會大眾來關心支持罕見疾病的不變信念。



▲善心的淨光法師連續四年捐助本會，協助病友獲得更妥善之照顧。

今年為讓更多社區里民都能前來響應愛心活動，民視夜市人生全體藝人在德馨小姐的號召下，包括陳美鳳、徐亨、湯志偉、李興文、兵家綺、高宇蓁、陳宇風、蕭惠、鐵尺、鐵板等都不拿酬勞無償響應愛心；混元禪師更是連續兩年親臨現場進行愛心字畫義賣，其中一幅「佛心」更是由淨光法師以8萬元高價買下做愛心。除此之外，當天更有興雅國小擊鼓舞蹈表演，同時由罕病天籟星光班的幾位小朋友及飛輪少年魏益群先生共同演出，向台下所有民眾致意，感謝大家的熱情支持。而當天活動現場民視新聞台亦特地出機前來拍攝，透過新聞媒體的強力放送讓更多社會大眾得以瞭解這個連續4年深具意義的愛心活動。最後就如淨光法師所言：善心有多大，福報就有多大。希望未來有更多有心之士能夠一起投入關懷社會弱勢的善行之列。

2011全壘打大賽球員公益真性情 搶轟金球助罕病

2011年中華職棒明星全壘打大賽於7月23日熱烈開打！在南區罕病朋友們引頸期盼下，終於來到高雄澄清湖球場進行賽事，而今年與罕見疾病基金會合作已邁入第5年的中華職棒，依舊邀請罕病大小朋友到現場觀賽，並讓大家與心儀球星進行近距離互動、拍照留念。當晚由有模有樣造型藝術工坊獨家贊助的「全壘打金球集愛心」活動，加上球員們齊心行善之舉，這次為本會募集高達198,000元之善款，也讓現場感受棒球滿滿之公益情。

中華職棒第22年的明星賽，首先登場的就是最受罕病病友期待的全壘打大賽。當天由12位重砲手在高雄澄清湖棒球場較量長打實力，最後由Lamigo桃猿鍾承佑以10：8逆轉擊敗統一獅高國慶，取得全壘打大賽冠軍。現場除了不斷轟出全壘打讓病友驚呼不已外，當球員擊出金球時更讓罕病病友大聲歡呼，紛紛拿起手上的加油棒及看板為球員們鼓勵。其中日前曾

參與本會「角落欣世界」廣播節目的統一7-ELEVEN獅高國慶，更是盡全力擊金球做公益，一下做出勝利飛吻，一下因沒擊中金球而鞠躬道歉，在在讓病友們感受國慶的真性情。

最後奪得全壘打冠軍的Lamigo桃猿鐘承佑YOYO說：「看到國慶一直轟，還蠻緊張的。不過我就是放手一博。我最在意的是打金球，一直提醒自己要更專注一點！」打金球時，國慶還特地進場跟他咬耳朵：「多打一點金球啊！」而以2轟之差落敗的國慶說：「我最懊惱的其實不是沒拿到冠軍，而是無法多打金球。目前比賽已經參加5次了，心情還算輕鬆，但打金球時壓力很大，因我覺得可以再多打一點，導致很怕打不好。」國慶、承佑及在場的所有重砲手當天奮力為罕病努力的態度，完全展現球員做公益的堅強決心。

今年全壘打大賽共擊出9顆金球，募得9萬元，而長期支持罕病的有模有樣造形藝術工坊的劉文平總經理更當場再加碼1萬元，加上冠軍YOYO自掏腰包3萬元、亞軍國慶慨捐3萬元，擔任YOYO餵球投手奪冠的林振賢教練也捐出獎金8千元，兩個隊長張泰山及林智勝各捐2萬元及1萬元，總計198,000元全數捐予本會，本會也將全數用於罕病病友就學、就醫、就業、安養等病友服務方案，並再次感謝中華職棒大聯盟、有模有樣造形藝術工坊及眾多球星們的愛心支持，讓罕病病友能一次又一次踏上球場觀賞賽事，體驗了精彩又難忘的一刻。



▲病友在高雄澄清湖球場歡喜過棒球夏夜。

Pukii放電影 快樂做公益 上海商業儲蓄銀行助罕病

今年春天，罕見疾病基金會代言人楊玉欣小姐，受上海銀行財富管理部邀請，於台北、中壢、台中、台南、高雄等地，與上海銀行的朋友們分享自己的生命故事。會中，許多人看見玉欣忍受著罕見疾病三好氏遠端肌肉病變所帶來的肌肉無力、退化及生活的不便，食衣住行都需要依靠他人，但是仍積極的面對人生，擁有陽光般的笑容，除了佩服於其生命的堅韌與熱情外，更深深感受到罕見疾病朋友真實生活的困境與挫折，看見他們如何樂觀的面對上天賦予的考驗，從不輕易放棄對生命的堅持。

因著這股感動，上海商業儲蓄銀行特別與罕見疾病基金會合作，發起〈Pukii放電影·快樂做公益〉活動，以時下最受歡迎的「3D變形金鋼」電影票等三重好禮為，號召民眾作愛心助罕病。上海儲蓄商業銀行總經理邱怡仁表示：「上海銀行以人為本，秉持著『處處為您著想』的服務理念與『溫馨、輕鬆、尊重』的服務精神，長期以來深獲台灣地區及海外同胞的認同與支持，這也提醒著我們應該『取之社會，用之社會』，以回應大眾對我們的期待與託付。尤其聽過楊玉欣小姐的分享，更是強化我們為台灣社會做點



▲上海商業銀行的公益活動。