

什麼的決心！」

在活動期間，許多上海銀行的客戶積極熱情的響應本次活動，短短一周的時間，就幫助罕病基金會募得182,400元的善款，每天傳真機不斷傳來響鈴的聲音，出現的幾乎都是上海銀行的信用卡授權書，讓本會的服務同仁備受肯定與激勵。本會期望未來能有更多像上海銀行這樣的愛心企業與民眾，與我們站在一起。不論是一筆無私的捐贈、一個關懷的微笑、或是一個鼓勵的眼神，對這些病友來說，都是讓他們堅持下去的力量。「因為有您，愛不罕見！」讓我們一起付出愛心，讓台灣社會更加溫暖，充滿希望！

台北願景IN82「再登場 關懷罕病慈善晚會」圓滿成功



▲本會曾敏傑董事長（左）代表受贈。

由台北願景IN82主辦的「2011再登場～關懷罕病慈善晚會」，已於5月8日週日晚上假台北大學育樂館（民生東路校區）圓滿落幕，活動當天除由台北願景IN82團隊成員使出渾身解數賣力演出外，本會天籟兒童合唱團星光班亦於當天受邀獻唱，極具生命力的動人表演更是獲得全場的熱烈掌聲。

當天本會董事長，同時也是台北大學社工系系主任曾敏傑教授特別蒞臨現場，除了給發起人之一的台北大學事務組賴曉琪組長實際的行動支持外，更是全程參與晚會活動，並上台致詞感謝所有參與並支持本活動之捐款人，同時致贈感謝狀予台北願景IN82團

隊，感謝學員們奉獻他們的熱心與愛心，在極短的時間內創造不可能的奇蹟，一同為罕見疾病的病友及家庭募集愛與希望。

本活動目前已正式告一段落，最新統計共募得170餘萬元，本會將依台北願景IN82團隊學員所提供之捐款人資料陸續寄出捐款收據，或將收據轉交IN82之募款人協助轉交，若有相關問題，請來電02-25210717分機131林專員洽詢。



▲罕見天籟兒童精采演出。

「帶一片風景走」北中南電影欣賞會 感性大成功

為了讓更多人感受到罕病病友豐沛的生命力，以及與疾病對抗的毅力與勇氣，基金會率先響應在北中南共舉辦三場「帶一片風景走」電影欣賞會，邀請罕見疾病的大小朋友一同觀賞這部優質的好片，除了感受不一樣的生命故事外，更希望藉由台灣首部描寫罕病病友的國片電影，喚起社會大眾對罕見疾病的認識與關心。

6月18日台中場電影欣賞會後，現場病友、家屬、志工、工作同仁無不熱淚盈眶充滿感動。而其中有對病友夫婦的對話，讓電影中的真情延伸到我們眼前，一位丈夫對著他漸凍人的妻子說：「我們也去環島吧！」電影外真實故事的伉儷情深，同樣地碰觸到你我內心的感動。

6月19日台北場電影欣賞完畢後，全場響起如雷的熱烈掌聲，同樣的感動與滿臉淚痕出現在台北信義

威秀影城，映後澎恰恰導演現身與病友互動，除了精彩的提問分享，很多病友均表示感謝澎導願意如此用心投入此片，讓大眾更了解罕見疾病，會後大家紛紛搶著和這名「最年輕的老導演」合影，留下最美麗的回憶。

6月25日高雄場電影欣賞會，在放映中就已聽到許多的啜泣聲，但時而又破涕為笑、笑淚交織。看完電影後病友與導演間的問答互動非常熱情熱烈，一對住在高雄的肌肉萎縮症兄妹更向澎恰恰導演獻上了他們的出書與親手寫的感謝卡片，甚至帶來澎恰恰導演的CD專輯請他簽名，如此般的巨星級款待，讓高雄威秀充滿了南台灣的熱情。

在此強力推薦【帶一片風景走】絕對是您不可錯過的絕佳好片，讓我們一同體會電影背後罕見疾病病友與家屬所給予最真實的感動，同時也再次感謝彭哥願意投入心力藉由電影讓罕病豐沛的生命力不斷彰顯。



▲許多病友一同分享生命中的感動。



▲導演彭恰恰（右二）現身與大家分享拍攝花絮。

參觀會動的清明上河圖 罕病朋友快樂過暑假



▲參觀「會動的清明上河圖」讓罕病朋友們驚呼不已。

罕見疾病基金會一百名病友、家屬及志工，在暑假的尾聲應合作金庫銀行之邀，參觀了「會動的清明上河圖」展覽。使用輪椅的病友，在主辦單位的貼心規劃下，免去與觀展人潮「摩肩擦踵」的不便，在最前方紅線內的通道，近距離體驗中國藝術與現代科技結合的鉅現，大型投影機呈現了圖中著名的趙太丞家、虹橋、孫羊正店等地，也有說書人及商旅等栩栩如生。

合作金庫銀行副總經理范揚禎表示，今年是合作金庫銀行成立65周年，很高興有機會能贊助這個具有創新概念的展覽。罕病基金會執行長黃蔚綱則回憶起小時候，第一套收集的郵票就是《清明上河圖》，當時他還因為圖名以為這幅畫是明朝或清朝時的作品。執行長表示：「《清明上河圖》完整呈現北宋的庶民生活，從靜態變動態之後，帶給大家更多的啟發與樂趣。」

當天參觀的病友們，遠從全台各地抱著期待的心來參加：來自台中的林淑寬媽媽帶著10歲大、罹患粒線體缺陷症的女兒昕蕎一起來看展，她耐心指著牆上說明文字，告訴女兒畫的是北宋開封。推著8歲大「玻璃娃娃」婉榆的鄭小姐也以興奮的口氣說：「會動的清明上河圖」實在太震撼了，原畫放大30倍之後，許多細節變得清晰而細膩，更讓小朋友增加不少

歷史知識。

本次展覽的地點在花博爭豔館，位於交通方便的圓山捷運站旁，亦有完善的無障礙設施，感謝合作金庫與聯合報系的熱情贊助，讓平常多待在家中的小朋友們、抓住暑假的尾巴，躬逢這已有50萬人次慕名而來的大展，當天在主辦單位的協助下，病友們由專業的導覽人員帶領，品味構成畫作的每個細節，並且深入瞭解畫作的時代背景和軼聞，度過了寓教於樂的難忘午後。



▲本會黃蔚綱執行長（左）代表受贈。

買鍋做愛心～BUFFALO不銹鋼鍋具愛心活動7月份正式開跑

因為有你 愛不罕見
2011 愛心活動

主辦單位：BUFFALO 愛贈單位：財團法人罕見疾病基金會
公益勸募帳號：內政部社字第100002227號
罕見疾病基金會 財團法人罕見疾病基金會

活動時間：100/7/1-100/9/30
活動地點：全國各大百貨牛頭牌專櫃及門市，以愛心價購買指定愛心商品。
活動辦法：凡於活動期間至全國牛頭牌專櫃及門市，以愛心價購買指定愛心商品，牛頭牌將以您的名義為您捐助一定金額予「罕見疾病基金會」。

愛心贈品：

贈品A：雅登大鍋30CM+雙寶印花隔熱碗 愛心價4500 捐獻1000	贈品B：雅登平鍋30CM 愛心價2000 捐獻300	贈品C：雅登蘋果鍋 愛心價1100 捐獻200
--	-------------------------------	----------------------------

日新不銹鋼工業股份有限公司（牛頭牌 BUFFALO）與本會專案合作於7月1日至9月30日發起愛心活動，提供3項愛心商品以愛心價進行公開販售，並將銷售產品提撥部分金額捐給本會作為罕見疾病病友服務基金。3款愛心商品分別為：FREE萬用大鍋30CM+雙寶印花隔熱碗，愛心價4,500元，捐獻1,000元；雅登平鍋30CM，愛心價2,000元，捐獻300元；雅登蘋果鍋，愛心價1,100元，捐獻200元。

此3款愛心商品將於全國各大百貨公司日新牛頭牌共30個專櫃進行販售，歡迎大家邀請親朋好友一同響應，一起來用好鍋助罕病。

全省所有專櫃，與日新北中南辦公室地點如下。

百貨公司名稱	樓層	百貨公司電話	地址
南西門市	1F	02-2555-9572	104台北市南京西路119號
台北SOGO	8F	02-7711-3111	106台北市忠孝東路4段45號8樓
新竹SOGO	9F	03-523-6710	300新竹市民族路2號9樓
中壢SOGO	7F	03-427-7690	320中壢市元化路357號7樓
天母SOGO	6F	02-2835-1630	111台北市中山北路六段77號6樓
寶慶遠東	7F	02-2389-3707	100臺北市寶慶路32號7樓
板橋遠東	10F	02-2956-8842	220板橋市中山路一段152號10樓
桃園遠東	10F	03-3349-573	330桃園市中正路20號10樓
新竹遠東	5F	03-5236-717	300新竹市西大路323號5樓
花蓮遠東	6F	03-8330-520	970花蓮市中華路125號2樓
三越站前	9F	02-2312-1247	100台北市忠孝西路一段66號9樓
信義二館	7F	02-2722-9183	110臺北市松高路12號7樓
桃園新光	9F	03-3328-356	330桃園市中正路19號9樓
美麗華	3F	02-8502-2125	104台北市敬業三路20號3樓
台北阪急	6F	02-2722-5861	110台北市忠孝東路五段8號6樓
台中三越	8F	04-22530748	407台中市西屯區中港路二段111號8樓
廣三SOGO	10F	04-23233788*8101	403台中市西區中港路一段299號10樓
台中中友	B2	04-22253456*710	404台中市北區三民路三段161號B棟B2
台中門市	1F	04-2237-9207	404台中市北屯區崇德路一段506號1樓
嘉義遠百	7F	05-2835-315	600嘉義市垂陽路537號7樓
耐斯松屋	B1	05-2771-082	600嘉義市忠孝路600號B1樓
成功遠百	6F	06-2007-286	701台南市前鋒路210號6樓
三越西門	B1-A棟	06-3031-225	700台南市西門路一段658號A棟B1樓
三越中山	9F	06-2266899*6918	700台南市中山路162號9樓
大立百貨	9F	07-2613060*2905	801高雄市前金區五福三路59號9樓
漢神百貨	6F	07-2155961	801高雄市前金區成功一路266-1號6樓
高雄三越	9F	07-3313-269	806高雄市前鎮區三多三路213號9樓
新光左營	9F	07-3452-232	813高雄市左營區高鐵路123號9樓
大統百貨	9F	07-2255791*2922	801高雄市苓雅區和平一路218號9樓
高雄遠百	10F	07-3386168*642	802高雄市苓雅區三多四路21號10樓
阪急高雄	5F	07-8230-982	806高雄前鎮區中華五路789號5樓
總公司	6F	02-25230719	104台北市南京西路10號6樓
中區辦公室	2F	04-22379207	40452台中市北區崇德路一段506號2樓
南區辦公室	1F	06-2559900	70953台南市安南區安中路二段66號



亮亮看世界

圖 / 溫以柔 (病患服務組社工員)

由於基因遺傳的緣故，世界上有少數人像不發光的螢火蟲「亮亮」一樣稀有而特殊，他們身體雖然帶有一些小缺陷，但只要多瞭解、多尊重與多關心，他們也會和你我一樣，擁有幸福的人生。

透過「亮亮看世界」這個單元，帶領著你我進入這美麗心境界～

2012年曆書 準備開賣

1



2

YA!我要買30本!
可以送給阿公、大伯、表姊
還有鄰居小白、好友小花...
而且免郵資呢!



3

嘿嘿...現在黃金漲價
當然要買200本以上
『兩斗200本...免費送“燙”金版本喔!』



4

數量有限
要買要快喔!



2012年曆書即將於11月開賣，請大家耐心等待；未來將有更多年曆書特賣大優惠，也請各位密切注意本會官網最新消息～

罕見天籟合唱團 感動您心

1

YA~今天要來看
女神卡卡的演唱會♡



2



3



4

沒關係!
『百年罕見，罕見百年』
巡迴公演音樂會
總共有北、中、南三場
只要來電索票，都有機會觀賞喔!



為了慶祝建國百年，我們特地陸續於9月至11月在台北、台中及高雄舉辦天籟音樂成果發表會，歡迎大家前來為罕病天籟朋友們加油打氣唷～有關詳細展演時間及索票方式，歡迎至本會官網查詢。