

DiGeorge症病友聯誼 見證奇蹟

炎熱的週末下午，人們紛紛躲在家中慵懶的享受冷氣，卻有一群人，不辭辛苦的自全國趕到位於台大醫院附近的市長官邸藝文沙龍，熱烈的響應著有史以來的第一次——狄喬氏（DiGeorge）症病友聯誼會。僅管半數的病友家長，平常已在facebook上互相熟識、聯絡，但大多不願錯過這個可以直接面對面的機會，說什麼也要到現場，給其他病友、家長一句鼓勵的話，一個眼神的交換以及一個溫暖的擁抱。

50幾位病童及家屬齊聚一堂，活動在陳副執行長及尼曼匹克症聯誼會巫會長的致詞鼓勵下開始，首先由病友家長劉采涵小姐介紹其著作「孩子，請為我活下去」。面對困境與艱難，人們以詩、歌、影像等各種方式記錄，采涵則以書寫的方式，將自己養育DiGeorge孩子的親身經歷呈現在世人眼前。其中百轉千迴、體力/精神耗盡幾乎崩潰、在病房度過的孤獨夜晚、自我懷疑、家庭/婚姻關係的考驗…，種種場景對病友家庭來說彷彿歷歷在目，再也熟悉不過。

隨後的分享時間，由DiGeorge資深家長梁爸—梁智程先生一帶領大家一一自我介紹，家長們迫不及待分享多年來的心路歷程和照顧心得，踴躍的發言夾雜著小朋友跑跑跳跳玩耍的溫暖氣氛中，病友之間的距離因此更為靠近。由於已有初步共識，很快地便討論出聯誼會未來的方向，並推選出梁爸為第一屆聯誼會會長以及其他幹部，包括中區聯絡人傅逸驊先生、南區聯絡人許榮勝先生及網站的技術管理員劉采涵小姐。在燦爛的陽光中，第一次的聚會順利完成了，但所有的夥伴都知道，這不是結束，而是另一個開始！

粒線體缺陷醫療講座暨聯誼活動圓滿落幕

在粒線體缺陷疾病病友的殷殷期盼下，本會今年首次舉辦粒線體缺陷病友聯誼活動，活動於7月22日星期天下午在本會中部辦事處舉行，本次共計有北區6家、中區4家、南區4家，共計10個家庭、33位病家及家屬參與。

因粒線體缺陷疾病類型繁多、病友的病況差異甚大，故本次聯誼活動暨醫療講座，特別邀請到研究粒線體疾病的權威—童綜合醫院教學副院長、小兒神經科遲景上醫師，為病友說明粒線體缺陷疾病的類型及症狀、遺傳特性、疾病檢驗診斷及治療方法。遲醫師用深入淺出的方式為病友們說明疾病的病理、可能會有的症狀，形容粒線體就像是人體的發電機，哪個器官的粒線體細胞有缺陷，就會像沒電一樣使原有的功能受到損傷，粒線體缺陷疾病患者因類型、病變器官及部位的不同，會有不同的症狀，以及不同分型的表徵與治療上的差異，病家們無不聚精會神專注聆聽，並且不時抄筆記、提問。醫師對於病友問題有問必答之外，也細心提醒病家日常生活保養、飲食的重要性，短短2個半小時的時間，病家收穫滿滿。

活動尾聲，病家在聯誼交流時間除了透過自我介紹、分享彼此的照護及治療經驗之外，也紛紛互留聯絡資料，並且希望能透過Facebook社群網絡成立交流平台，讓未來有任何的相關資訊可以透過網路互利共享，也促進病家間的情感交流，短短半天的醫療講座及聯誼聚會在一片溫馨、歡愉的氣氛中結束，大家也更期待在未來的聯誼活動中再聚首！



▲聯誼會會長梁爸與大家分享心路歷程。



▲DiGeorge家族大集合！



▲遲景上醫師詳細介紹粒線體缺陷疾病。



兩岸再度攜手 為罕病而努力

2012海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會紀實

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

由於台灣與中國大陸同文同種，再加上網路科技普及，近年來本會不斷接獲海峽對岸罕病病家的求助訊息。為促進海峽兩岸罕見疾病醫療保障政策的發展，本會於2011年邀請大陸罕病相關專業人員訪臺，成功舉辦了「第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療保障與政策交流會議」，藉此活動建立海峽兩岸罕病交流的平臺，於是今年換由大陸主辦，且分別在廣州及北京一連辦理兩場學術研討會、一場病友團體交流會及一場專家會議，讓更多的罕病相關醫師、學者、病友能參與討論。

為了此次交流活動，本會從2月便開始規劃，負責台灣學者專家的邀請、講題的構思、議程的安排等，遂組出由本會曾敏傑董事長率領前成功大學醫學院林秀娟副院長、高雄醫學大學附設中和紀念醫院小兒部趙美琴主任、台大醫院基因學部胡務亮醫師、台灣大學醫學院臨床藥學研究所何蘊芳副教授、食品藥物管理局藥品及新興生技藥品組連恆榮科長、本會陳冠如副執行長及洪瑜黛組長所組成的8人代表團，講題內容包含台灣罕病相關的政策發展、醫學教育及網絡、健保用藥、孤兒藥管理，及民間組織發展等，期望能將台灣十多年的罕病經驗及成果完整展現。

由於大陸目前並沒有官方統一的罕見疾病定義，醫保也多未將罕病用藥列入給付項目，再加上醫保有個人的給付上限，就算將罕藥納入給付也可能因超出上限而有需自費的狀況。故希望藉由在各地舉辦研討會，讓更多相關的學者、專家能瞭解罕病的困境並討論出可能的解決方式。

首先上場的是7月24日在廣州的學術研討會，主持人為廣東省紅十字會邵岩副會長，與會者有自廣東各大醫院、杭州、珠海、東莞等地的罕病相關醫師、社保局人員等將近80人參加。7月25日則由廣州婦女兒童醫療中心遺傳代謝科劉麗主任帶領我們參觀醫院，此醫院是廣州數一數二的婦幼醫院，每年約看診35,000門診人次的遺傳及代謝疾病，且擁有很棒的檢



▲北京研討會大合照。

驗設備，只可惜還沒有辦法針對罕見疾病有特殊的用藥保障。接著是7月26日在北京的研討會，此會由北京市第六醫院王琳前副院長主持，與會者約有50多名專家出席。

7月27日則是病友團體交流的時間，過去在大陸的病友團體是不容易註冊成立的，但經過這些年的努力，如今已有瓷娃娃關懷協會、黏多醣儲積症關愛中心、戈謝氏罕見病關愛中心、中國血友之家4個團體成功註冊、正式立案。本會也在會中與大家一同分享創會的點滴、權益倡導的經過等。會後其他許多團體也都紛紛討論如何募款、就醫等相關經驗，希望能藉此解決病友遇到的困難並為未來開拓更寬廣的路。

7月28日是龐貝氏症醫師們參與的專家會議，會中先由台灣醫師分享此症的診斷、治療經驗，但由於目前大陸還沒有辦法進口其治療藥物，故僅能討論疾病診斷、管理的共識，並希望能藉此搭起醫師們的網絡網絡，讓更多病友受惠。

隨著大陸經濟的蓬勃發展及人民意識的抬頭，在有志之士過去幾年不懈的努力下，近來罕病防治工作已有明顯的進展，再加上兩岸交流的催化，各地亦紛紛傳出好消息，例如：繼上海之後，廣州、北京均宣佈要籌組罕見病專科分會；山東已有11種罕病的藥物納入醫保給付項目；專家們列出12種可防可治的罕見病，將積極進行立法保障工作；廣東的病友也捎信來告知政府願意出面為其募款籌募醫療費用。未來，這些志士仍將在各處努力耕耘，積極展開研究和舉辦會議，如明年的世界罕見疾病及孤兒藥國際研討會就將在上海舉辦。本會也欣見大陸的罕見疾病患者能在這麼多人的共同努力下，有更優質的生活品質、更有希望的未來。

用生命寫故事的鬥士

— 陳俊翰 —

文/邱雅芳（研究企劃組專員）

自幼即因脊髓型肌肉萎縮症所苦的陳俊翰，曾被醫師診斷只有3-4歲的壽命，身體不能自主移動，連翻書寫字都是不可能的任務，但他一次又一次屢屢以優異表現，讓旁人明白永不妥協的生命能夠有無限的可能性。2012年夏天，在基金會的專案協助下，陳俊翰偕同母親飛往遙遠的美國，要在哈佛大學的學術殿堂裡，持續創造新的故事……。

疾病常常使人怯弱，一般人在生病時，生活步伐都難免跟著亂了調，要等病癒之後才有力氣重新回到生活軌道，但若是一出生便與疾病為伍，在身心煎熬日夜難眠的情況下，連「活著」都是費盡力氣的一件事，更遑論大膽追夢。但罹患肌肉萎縮症的陳俊翰，卻一而再、再而三地突破困境，勇敢挑戰旁人認為難以達成的目標。疾病除了使俊翰四肢活動受限，他的身體狀況也不如一般人，容易生病，是加護病房的常客，但在自己的努力以及家人的支持下，先是考上新竹中學，以第一名成績從竹中畢業後，考上台大會計系並雙主修法律系，緊接著就讀台大法研所，並順利通過律師高考且取得會計師證照。陳俊翰的表現連連讓旁人感到驚喜，他從很早之前便懷著出國夢，而現在他已經整裝出發，前往另一個國家挑戰更遠大的夢想。

新竹高中曾在陳俊翰高中時期，製作「與時間競賽的人」紀錄片，在紀錄片中他自述於小學六年級時，曾有次在加護病房的經驗成為他生命中一大轉捩點，只能仰賴醫療儀器維持他的生命跡象，身心已到極限的情況讓他多次升起放棄活下去的念頭，但耳旁母親與師長的聲聲呼喚，他想起總是為他操勞的家人，為了不讓家人更傷心，重新燃起求生意志，絕不允許自己的生命輕易的畫下句點，也因此更努力讓自己活得更有意義。一次又一次的在生死關頭徘徊，也讓陳俊翰對於「生命」二字有更深刻的體悟，十分珍惜每分每秒的光陰，極力做好每一份工作。曾對老天加諸於他身上的安排有所埋怨，但在醫院裡看到許多比他更辛苦的病患後，逐漸學會坦然接受生命裡好的與壞的部份，也加倍感恩家人的陪伴掛念，讓無法自

主移動的他能有追逐夢想的翅膀。

除了追求自己的夢想，陳俊翰也挑戰整個社會的體制以及墨守成規的觀念，他要讓這個社會看到制度不公平對於身心障礙者的限制。在高三那年，為參加大學升學考試，他向大考中心申請「口述代筆」遭拒，大考中心以維持考試公平起見為理由，只能接受口述錄音方式作答，不能由他人代寫，最後在各方奔走之下，終於在聯考前夕同意讓抄錄員口述代筆，而陳俊翰也不負眾望考出絕佳成績，並開先例讓未來有同樣需求的學生，能有合理的應考方式。而在大學畢業考上律師高考榜首後，他更進一步嘗試爭取國家考試中對於身心障礙者體位檢驗不合理的限制，要以法律做為實現公平正義的工具，幫助弱勢者以及需要被幫助的人。

關關難過關關過，今年陳俊翰更遠赴美國哈佛大學攻讀法學碩士，母親謝季珍女士一樣扮演「書僮」角色，陪伴他在異國闖蕩。許多身心障礙者擁有才能，但卻受限於目前教育制度不足，且家庭無力支持，因而無法發揮天賦，甚至失學，無法享有受教育的管道，俊翰的經驗給予身障朋友極大的鼓舞，也讓政府重視社會上弱勢族群的受教權，只要給予適當的機會及協助，身心障礙者不再僅是角落急需受助的群體，而能揮灑出亮麗的生命色彩，寫出一篇篇動人的生命故事。



▲俊翰在美與同學師長合影。

愛的服務 一路與你相伴

文/李佩儒（南部辦事處社工員）

現年18歲的軟骨發育不全症病友小浩，自小即與母親定居於北部地區，小浩因為先天性軟骨發育異常，導致頸脊壓迫脊髓和神經，故呼吸、四肢、泌尿系統皆受到損傷，不僅需仰賴呼吸器，生活起居亦需他人協助。自國中畢業後小浩即在家自學，本會總會同仁一路陪伴與關心小浩的成長，對於小浩的因疾病導致的生理狀況提供專業服務或指導。前年小浩的母親為減緩家中經濟負擔，進而調整工作型態，也因此難以全力照護小浩，所以將小浩託於居住在南部的外祖父母照顧。

本會的服務，不因居住地的改變而中斷，為因應小浩的搬遷，總會與南部辦事處的工作人員針對小浩目前狀況與服務需求進行交接，並由南區同仁持續追蹤小浩在南部的生活狀況。依據我們的觀察，小浩是位貼心且為他人著想的小男生，不因自己身體的病痛而將負面情緒帶給家人，反而常用幽默的言語逗外祖父母開心，也因為個人特質相當的隨和且幽默，這種專屬屬於他的熱情也感染了定期至家中關懷的居家護理所人員，小浩在南部的生活也因為有了大家的陪伴而不孤單。

小浩的手部肢體功能有限，平常主要透過網路平台吸取新知，但僅能在有限的移動範圍內操作滑鼠及使用些微的力量輕點鍵盤，長期使用對小浩來說是相當吃力。本會南部辦事處社工在了解小浩在電腦使用上的困難與需求後，特地聯繫社團法人中華科技輔具協會，並針對他的特殊需求提出「破冰專案」服務申請。「破冰專案」是希望透過專業的輔具評估，協助身體障礙程度嚴重、外出不易者，找到合適的溝通或電腦相關輔具，讓他們可以與他人溝通表達需求或獲得訊息，提升與外界互動的動機；協會的職能治療師及物理治療師（輔具工程師）在收到我們的申請後，多次與我們聯繫並特地從台北南下，親自到宅評估小浩使用電腦及輔具的狀況。

評估當天一行人包含本會南部工作人員、破冰團隊群及健新居家護理所的呼吸治療師及護理師等共6位專業人員到家中服務，喜好交友的小浩雖引頸期盼

這天的到來，但突然看到這麼大陣仗的團隊造訪，卻反常的害羞了起來；幸好與大家漸漸熟悉後，小浩又開始展現他幽默的個性與大家輕鬆的聊天。

由於小浩長期坐臥在家中客廳的長型硬板椅上，且未使用任何的特殊座椅來矯正擺位，故老師擔憂小浩的擺位會影響生理功能，因此提供許多專業建議供家屬參考。此外，針對科技輔具的部份，破冰團隊老師考量小浩目前手指肌力及手部移動的受限狀況，總共嘗試了三套的滾輪滑鼠及按壓器供其試用，過程中老師不厭其煩的反覆測試各種操作狀況及軟體應用的學習，藉由多次教導讓小浩學習及熟悉新的使用方法，而小浩的學習態度也很正向，樂於接受更適合自己的方法。

為了拓展小浩在網路平台領域的學習，破冰團隊提供一套語言學習應用軟體，讓小浩可以藉此溫習過往的學習經驗，藉此強化學習能力；最棒的是所有輔具及軟體工具不僅由該會無償借用，其亦會持續追蹤使用狀況，並適時做調整及個別規劃。

雖經歷了整天的到宅評估，但看到小浩開心的笑容，工作人員們仍心靈滿滿而歸；拜訪結束了，但服務仍持續著。對於罕病病友的服務，我們向來不侷限範圍，而是依照評估後的需求，媒合適切的資源投入。希望藉由本會的一路陪伴，為罕見疾病家庭盡一份心力，協助其克服生活困難，活出豐富自在生活。



▲到宅團隊專業人員細心指導小浩如何使用輔具。



在地化服務 零時差關懷

中南部辦事處訊息報你知

為直接服務中南部地區的罕病家庭，本會在2005年於高雄成立南部辦事處，在2006年於台中成立中部辦事處，創辦時期，資源有限筆路藍縷，經過多年深耕播種，許多病友服務方案開花結果，在地化資源也一一到位，很感謝各方的愛護灌溉，使分辦事處能發揮最大的服務效能。為使中南部病友更瞭解分辦事處的活動及服務，本專欄專屬於中南部地區，期望帶給病友最即時的資訊以及服務。

中部辦事處

文/顏春華（中部辦事處社工員）

中部辦事處目前共服務苗栗以南、嘉義以北等7個縣市、800多個病友家庭，下半年將持續辦理各項服務，「中區天籟合唱團」每週六下午進行團練，藉由歌唱紓緩病友及家屬之身心壓力，課程持續到11月底、有興趣的病友家庭可「隨時」報名加入。「在宅復健」服務將由陣容堅強的復健團隊主動到家中，「指導」主要照顧者協助外出不便之病友進行簡易復健，減緩身體功能之退化。「心理諮商」由人文傳習書院心理治療所的專業心理諮商師進行一對一晤談、協助病友及家屬抒發心中的苦惱。

除了針對個別病類病友之醫療、復健及心理需求提供服務外，近年來亦開始辦理多元議題之課程講座，今年已舉辦中醫養生食療保健（3月）、家屬喘息成長團體（5-6月）、高熱量高蛋白飲食講座，接下來9月8日及9日一連兩天，首度與遠哲基金會合作舉辦「科學好好玩-親子科學體驗營」，10月份還有精彩的活動，包括首次舉辦的「電影賞析」活動，以及大家引頸期盼的中區一日遊，請大家密切注意相關簡章訊息公告，期待中部病友家庭熱情參與。

南部辦事處

文/林雅玲（南部辦事處主任）

基金會南部辦事處在今年陸續將人員補齊後，在病友服務或方案規劃與執行也漸趨穩定與多樣化。我們辦理了中醫講座暨紓壓課程、夏日FUN電影、暑期才藝繪畫班、南區合唱團課程、南區威爾森醫療講座暨聯誼活動、志工基礎及進階攝影訓練課程、到宅復健服務、緊急生命連線服務，也配合活動公關組辦理南區罕爸靚媽聯誼活動及支援泡泡龍協會的理監事會暨聯誼活動等。

101年至目前為止，我們走進了36個家庭，訪視的足跡東到台東，南到屏東恆春，親自拜訪病友家庭或病友居住的養護機構，給予關懷與慰問，並了解整個家庭狀況、居住環境與在地資源，也因此更可以體會偏遠地區的就醫困難或福利資訊的不足，並同理弱勢家庭在脫貧努力上的艱困或按時回診治療上的努力配合與對於療效的期待。

在今年結束前，如果您未曾參與或來不及參與南部辦事處為您規劃的活動或課程，請不要覺得遺憾或可惜，因為我們將分別在9月及10月辦理兩堂的中醫及舒壓按摩講座，中醫方面主要針對秋冬食療，紓壓講座則著重在家自行推拿與按摩；若您想到戶外走走，非常歡迎您報名10月7日（星期日）的南區一日遊活動，我們將帶領大家前往台南的頑皮世界與野生動物面對面接觸，並到善化糖廠品嚐古早味的冰淇淋。另外，整年度持續進行的有到宅復健、心理諮商及緊急生命連線服務，有此需求的病友們可以來電諮詢或直接報名。讓我們一起抓住101年的尾巴並共同期待102年的到來。



「好康報馬仔」 福利訊息一把抓

文/本刊

自立生活個人助理員補助試辦方案~開始接受申請

隨著身心障礙者權益保障法第50條之公佈，個人助理等自立生活支持服務成為各縣市政府積極開辦的新興服務，本會於今年度開辦「罕見疾病自立生活個人助理員補助試辦方案」，針對各縣市政府補助個人助理費用之不足部份，提供生活補助，以促進罕見疾病病友使用此項服務。

一、實施對象：18歲以上本會服務個案，經評估有申請個人助理員協助進行社會參與者。

二、實施時間：即日起至2012年12月31日。

三、補助金額：

1.個人助理服務費每小時120元，請先向各縣市政府申請補助，若政府補助時數不足，本會將依失能等級以及經濟狀況進行評估，最高每月可達60小時7,200元之補助。

2.政府補助額度內之自付額亦可向本會申請。

四、補助原則：

1.為鼓勵罕見疾病病友社會參與，接受機構安置或聘有外傭者仍可申請，但不得與居服時段重複。

2.個人助理員除一般基礎訓練，必須接受罕見疾病的專業訓練8小時。

五、申請方式：隨到隨審；可直接向本會申請，亦可透過台北市新活力自立生活協會等提供個人助理服務之機構向本會提出申請。

六、申請準備文件：

- 1.自立生活試辦方案生活補助申請表
- 2.戶口名簿影本
- 3.低收入戶證明影本（無則免附）
- 4.身心障礙手冊影本
- 5.受款人帳戶影本（個人直接申請）
- 6.個人助理受訓證明影本
- 7.相關個助及居服費用單據
- 8.政府補助個人助理時數及費用證明影本，若未

向政府申請則檢附機構評估表

9.自立生活計畫書

10.機構帳戶影本（透過機構申請）

11個人助理使用情形月報表

七、聯絡窗口：（02）2521-0717分機162，

北部總會病患服務組鍾采薇社工。

微型保險補助方案開跑！

基於經濟弱勢同樣需要保險保障的理念，行政院金融監督管理委員會自2009年底開辦微型保險。該保險係以經濟弱勢、身心障礙等特殊身分的民眾作為承保的對象，提供這些通常被一般商業保險拒於門外的弱勢群體一份其足以負擔的意外風險守護。而由於健康的因素，罕見疾病的朋友們往往被一般商業保險視為具有較高風險性的對象而拒絕承保。在微型保險推出以後，本會秉持著「病友找不到的保險，我們幫他們找到」的信念，經過長期的洽談與規劃，決定以微型保險作為擴充螢火蟲家族成員福利的新方案，替大家統一納保，保費由本會全額補助，使罕見疾病的朋友們能有更多一層的保障。

一、保險對象：

本會服務之罕病病友（僅針對病友，不含家屬；未加入者可隨時免費加入）。

二、保險公司：泰安產物保險公司。

三、保險內容：

- 1.意外身故保險給付
- 2.意外殘廢保險給付
- 3.未滿15足歲僅保意外殘廢

四、保險期間：即日起至2013年12月31日。

五、保險金額：30萬。

六、投保方式：

請將同意書郵寄回本會並來電確認，郵寄地址：104台北市中山區長春路20號6樓。

七、聯絡電話：（02）2521-0717轉121，

研究企劃組 伍雪萍專員。



中文官網改版上路 歡迎繼續支持

對於一般社會大眾往往認識不深的罕病來說，網路上的資訊公開及流通是幫助罕病病友更被大眾了解與接納不能缺少的重要途徑。不僅如此，由於罕病的病類多元、人數稀少且散居各地，病友們在連結上相當困難，但透過網路的使用，人與人之間的距離縮短了，病友們可以在網路上分享彼此的心情；地處偏遠或外出不易的病友更能藉此建立起與外界的橋梁，隨時掌握最新的資訊，而達到自身的充權與培力。

有鑑於此，本會從創立初期即致力於各網站平台之建制，如中、英文官方網站或角落欣世界等網站；其中，「中文官方網站」自2004年建構以來至今已約有10年，在這期間，不僅網際網路資訊快速發展，網頁設計概念亦日益更新。因此，為了提供病友及社會大眾一個更人性化、操作更具方便性的網頁，本會日前進行中文官網改版，並已於7月15日正式上路！

在新中文官網中，我們除重新設計網頁風格，以鵝黃色調為主色，使其呈現「溫馨感」外，亦著重於網頁人性化設計，期讓瀏覽者在搜尋資料時更加方便；此外，亦分6個面向介紹本會服務內容：「認識本會」、「認識罕病」、「友善連結」、「幫助罕病」、「罕病圖書館」及「服務專區」。在這些專區中除彙整本會服務內容、罕病相關知識及各項政策法規外，更介紹各種幫助本會的方式，歡迎舊雨新知繼續蒞臨，與本會一同支持罕病病友！



「Yahoo! 奇摩全心全益專案」，開始申請！

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101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回饋金點數，可抵扣刊登功能使用費以及交易手續費。

- 一、申請對象：罕見疾病病友及親屬
- 二、報名期間：民國101年9月1日至民國101年12月31日（最後補件日期為民國102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，且必須與該病童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」
- (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

更多相關訊息，請參考「奇摩全心全益」網站（<http://tw.promo.yahoo.com/2012auction/charity/activity.html>）



社會愛心滿滿 捐助罕病顯溫情

文/活動公關組

Funny

社團法人中華蓋天淨光禪修協會
2012感恩祈福茶會圓滿贈愛心

自2008年起，連續5年熱心幫助罕見疾病基金會的中華蓋天淨光禪修協會，在郭理事長（淨光法師）的號召下，為了提倡道德生命以及感謝社會大眾對罕見疾病的愛心支持捐助，於6月24日在中華職訓局中正堂圓滿舉辦「2012啟開智慧之光—感恩祈福茶會」愛心公益文化表演活動。當日所得善款、連同協會一年以來在淨光法師帶領下的義賣所得共721,421元，全數捐助本會以作為罕見疾病病友服務推動之用。

當日活動除了罕病天籟兒童星光班及罕爸的感動演出外，還有太鼓、歌仔戲、國術、國樂等表演，更邀請伊薩部落國際肚皮舞團及開運彩妝達人大方分享，以及知名藝人：徐亨、德馨、李興文、廖家儀、梁又南等到場愛心義演和義賣，各方民眾齊聚一堂參與祈福活動，一同獻出愛心捐助罕病。

中華蓋天淨光禪修協會理事長覺明子淨光法師行道近30載至今，以尊敬上天、恭順大地的態度以及一視同仁的無分別心，親自帶領協會弟子共修：教育大眾心即道場，要懷抱真心廣結善緣、不為一切不周全的惡緣懷憂喪志。不只以無私大愛默默付出協助遭遇困境的民眾，更帶領大家一同投入公益活動。淨光法師從對罕見疾病完全陌生開始，在一路的扶持與瞭解中，逐漸瞭解罕病病友對生命的堅持與熱情，並且矢志不移的透過教育與活動，呼籲更多社會大眾來關懷罕見疾病。並強調心靈上的財富就是要把「愛」傳出去，提倡心靈環保及生活修養。

活動上午以恭敬虔誠的心情隆重而簡單的舉行了祈福慶典儀式，



▲師姑與本會董事長、罕病病友們愛心合影。

而下午則安排有一系列的表演和義賣，現場同時有餐飲茶點供應，並有演藝人員前來共襄盛舉，整場茶會在莊敬隆重和溫馨喜樂之中圓滿成功。

Funny

2012明星全壘打大賽
眾球星鎖定金球愛心再加碼

中職明星全壘打大賽於7月21日在新莊轟動登場，總是不忘關懷罕病的中華職棒聯盟，連續第6年邀請所有的罕病病友觀賞這難得的年度盛會。今年除了還是有「愛心金球」助罕病的公益活動外，聯盟也結合台灣銀行的贊助，讓拾獲全壘打金球的球迷，有機會獲得1公克黃金存摺。至於全壘打比賽的冠軍獎金也從去年的8萬元再提高至10萬元，吸引老中青三代包括張泰山、高國慶、鄧志偉、周思齊、鍾承佑、林益全及洪臣宇等12位好手參賽，現場不只活潑熱鬧絕無冷場、更是星光熠熠。

自2005年開始，中華職棒明星全壘打大賽獨立於紅白明星對抗賽前一天舉辦，成為炒熱賽事的嘉年華，近年來聯盟總是熱情盡心地邀請難得到球場觀賽的罕病病友一同參與。而眾多球星們仍記得罕病小朋友的名字，及為公益盡心盡力的理念、他們與病友及家屬們親切互動，令基金會同仁著實感動不已。

7月21號是豔陽高照的好天氣，比賽在罕病小朋友充滿士氣的國歌領唱後正式開始。球員們充滿氣勢的陸續上場，悅耳的擊球聲不絕於耳，漂亮的全壘打球陸續飛越牆外。場邊100多位來自北中南各地趕來觀賽的罕病大小球迷，賣力地為心中的偶像加油打氣，隨著賽事的高潮迭起、揮舞著加油棒和特製人形道具看板。甚至有台中的小朋友一路抱著自製的加油板，清晨就搭車趕來新莊。

12位參賽選手果然不負重望、竭盡實力爭取冠軍，比賽分ABC三組四輪進行，球員們也為了要衝高公益獎金奮力一戰，謹慎地決定擊出金球的最佳出手時機。至於中場出現令球迷們興奮不已的小插曲：8

月底即將上映的電影「球來就打」為了推廣國內棒球運動，特別派出劇中擔任球隊經理的小小瑜也來試打金球，大魯閣棒壘球打擊場執行副總許俊麒豪氣承諾，只要小小瑜能把球打到外野草皮，每一球大魯閣就捐款1萬元給罕見疾病基金會作公益。只見小小瑜揮棒8次後直接上主舞台找楊清瓏老師求救，還請知名的莊勝雄教練進行餵球。俏麗明星加上兩位台灣棒球史上的經典人物，再度引起現場觀眾驚呼連連。

比賽終場冠軍由去年的全壘打王鍾承佑蟬聯。原先預定每一球捐出5g黃金的台灣銀行，不吝疊加碼共捐出50g黃金（市價近台幣8萬元）；大魯閣棒壘球打擊場同樣大方捐款10萬元；冠軍鍾承佑私人提撥部份獎金，加上中華職業棒球聯盟及眾多球星，共為罕見病患的醫療、生活、安養募得超過21萬5千元的捐款，在此誠摯感謝以上各方在活動時的接待及滿滿愛心。



▲眾球星轟金球，愛心助罕病。

Funny

「點燈18·愛分享」晚會 天籟兒童合唱團獻唱開場

1994年開播的「點燈」，今年盛大歡慶18歲的生日！這個已經播出將近900集的談話性公益電視節目，在全球預估擁有1億5000萬的收視人次。利用這樣強大的影響力，節目不斷的強調：人要知道感恩，要不時回頭感謝曾經幫助過自己的「點燈人」，並且希望推動這個社會蔚成「點燈」的風氣，人人發心期勉自己成為他人的「點燈人」，將愛的火苗繼續傳遞給需要溫暖的人。

18歲的「點燈」在2012年裡，舉辦以「點燈18」為名的系列慶生和感恩活動，其中最具代表性的

正是7月5日晚間在台北市「國父紀念館」大會堂舉行的「點燈18·愛分享—Lighting、來聽、來挺」晚會，音樂會並特別邀請本會「北區罕見疾病天籟兒童合唱團」表演開場。「點燈」因為介紹過幾位罕見疾病病友而與基金會結下緣份，尤其對病友們鏗而不捨為了生命不斷奮鬥的毅力印象深刻，因此特別邀請本會「北區罕見疾病天籟兒童合唱團」，與讓生命亮起來講師一同練習演唱膾炙人口的「小星星」及「愛很大」兩首歌曲。

小星星耳熟能詳的旋律與天籟合唱團清新的嗓音相得益彰，透過重新編曲的重唱，讓兒童團小天使們的動人歌聲，獲得現場滿滿如雷掌聲，而與讓生命亮起來的講師合唱之「愛很大」，則充滿了信心和肯定—「愛很大、發射溫暖的陽光，愛很大、黑夜過後就是天亮……」。觀眾們在台下也一同隨節奏打拍子，訝異於這群與病痛長期相處的表演者是如此堅強。「北區罕見疾病天籟兒童合唱團」為這場點燈饗宴，再度展現了成功又動人的生命樂章。



▲天籟兒童合唱團受邀演出，感動全場。

Funny

應合作金庫之邀 南部病友體驗智慧長流 「會動的清明上河圖」

會動的清明上河圖從上海世博展期間一直是中國館的鎮館之寶，展出時屢屢造成轟動，在世博結束後，此動態版的清明上河圖陸續展過了香港、澳門、台北及台中等地，今年暑假終於移展到高雄，在暑假接近尾聲時，罕見疾病南部地區的病友、家屬及志工等共100名，很榮幸應合作金庫銀行之邀，參觀了「會動的清明上河圖」展覽。這是合作金庫第3次邀

請本會的病友及家屬參觀，前兩次分別在台北及台中造成熱烈迴響。在主辦單位的貼心規劃下，在會場前方舞台區設立專屬集合區，讓病友及家屬免除戶外高溫的身體不適，進而能近距離體驗中國藝術與現代科技結合的鉅現，透過比原作放大30倍的巨大螢幕上彷彿重現北宋首都開封府風華，令參觀的病友及家屬們恍若置身九百年前的北宋首都汴京，圖中栩栩如生的呈現了著名的趙太丞家、虹橋、孫羊正店等地，也有說書人及商旅等。

合作金庫銀行副總經理胡光華表示，今年是合作金庫銀行成立66周年，合作金庫銀行長期以來贊助國內體育的發展如羽毛球、桌球等，而藝文活動也是合作金庫一直以來推展的重點，合作金庫已經連續3年贊助罕見疾病病友參與藝文活動，很高興能持續將藝文與公益結合。罕病基金會南部辦事處主任林雅玲則表示很感謝合作金庫連續3年贊助罕病家庭參與藝文活動，此一觀展活動，讓南部病友、家屬及志工能有機會參與「會動的清明上河圖」展覽，在暑假中也能有一個美好的回憶。

當天的集合時間雖然是下午2點50分，但有許多罕病病友家庭已經迫不及待想要參觀這難得一見的展覽，所以許多人都提早到達，他們開心雀躍地彼此分享對於活動的滿滿期待。其中有一家Cornelia de Lange氏症候群家庭，全家認真地聽著導覽老師解說，表示看展後增加不少歷史知識，確實是一趟豐富的知性之旅；同時我們也看到剛經歷親人逝去的另一家人，藉由這活動，靜靜觀賞與沉澱心情，此刻時間彷彿靜止了，失去至親的痛也隨之被短暫忘卻。

本次展覽的地點於高雄前鎮區夢時代對面展場，位於交通方便的凱旋捷運站旁，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，讓許多對

於藝文活動有興趣的罕病大小友們可在這暑假的尾聲，躬逢這已有150萬人次一致讚賞的大展，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夏天午後。

Funny

第二季罕病公益平面廣告 金牌跆拳道好手朱木炎動感登場

本年度第二季公益平面廣告代言人由奧運金牌跆拳道好手朱木炎擔任罕病公益大使，親臨現場與三位同樣擅長體育活動的罕病病友佳佳、小玉、阿祥進行平面廣告拍攝。當天拍攝現場都是身懷不同專長的運動健將，也都是罕病的病友，擅長輪椅國標舞的遺傳性痙攣性下身麻痺病友阿祥換上耀眼的舞衣、坐在比賽專用的輪椅容光煥發的前來；聽障世界盃女子單打金牌的Treacher Collins氏症候群病友小玉則是輕鬆背著球拍到場；擁有甜美笑容的游泳教練也是軟骨發育不全症病友的佳佳，則落落大方地換上平時穿著的泳裝。友善和氣的朱木炎老師則是收起場上「戰神」的嚴肅，微笑著帶著準備好的道服前來贈送給病友們，一開始就與喜歡運動的罕病病友們閒話家常。為了拍攝最完美的鏡頭，朱木炎還在棚內一次次的飛踢，讓現場參與的大家驚呼連連。

「與病魔抗戰的罕病病友，就像勇敢無畏的運動員——擁有堅持到底的毅力；與不輕言放棄的勇氣，為自己爭取最高榮譽、成為生命中的最大贏家！邀您

一同關懷罕見疾病，您的支持、將成為他們最堅實的後盾」。罕病病友生命中的每一天都像是與病魔的競賽，不能有疏忽放鬆的一刻。雖



▲觀賞「會動的清明上河圖」，豐沛人文氣息。



▲「戰神」朱木炎拍攝公益廣告，架勢十足。