

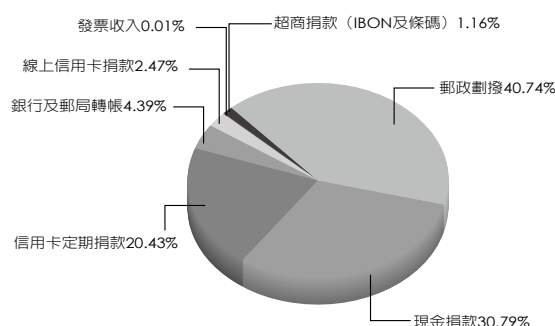


2012各項捐款管道分佈結構

	郵政劃撥	現金捐款	信用卡定期捐款	銀行及郵局轉帳	線上信用卡捐款	發票收入	超商捐款 (IBON及條碼)	合計
比例	40.74%	30.79%	20.43%	4.39%	2.47%	0.01%	1.16%	100.00%

2012全國各縣市捐款分佈結構

城市	比例
基隆市	0.98%
台北市	39.27%
新北市	16.87%
桃園縣	5.35%
新竹市	2.61%
新竹縣	1.47%
苗栗縣	0.66%
台中市	10.17%
彰化縣	2.03%
南投縣	0.54%
雲林縣	0.52%
嘉義縣	0.43%
嘉義市	0.42%
臺南市	4.03%
高雄市	7.37%
屏東縣	0.88%
宜蘭縣	0.47%
花蓮縣	0.31%
台東縣	0.20%
澎湖縣	0.09%
金門縣	0.05%
未留地址	5.29%
	100.00%



2012年在全球經濟不景氣下，基金會募款金額，較2011年減少27.7%，其中使用現金捐款管道降幅最大，減少達52%。綜觀「2012各項捐款管道分佈結構」可知：使用信用卡、銀行、郵局存簿之約定轉帳定期捐款，佔所有捐款金額的24.82%，其餘則屬不定期捐款；而「2012全國各縣市捐款分佈結構」也發現集中在都會區，雙北市捐款金額佔總金額的56.14%，五大直轄市捐款金額即達77.71%。「2012各年齡層捐款分佈結構」從已知年齡者（使用信用卡、銀行、郵局轉帳之捐款者）所佔捐款筆數可約略推得37~48歲的捐款人是基金會捐款者的中流砥柱，而12歲以下的捐款者多由父母代捐，可與25~48歲的捐款族群一併考量。從「2012捐款金額分析結構」可見，1000元以下之小額捐款筆數高達87%，金額佔比約30%，1萬元以下捐款金額佔比則達55%，顯示基金會接受小額捐款人的熱情協助令人動容，倚賴大額捐款的比例同樣不容忽視。

2012捐款金額分析結構

金額	比例
1-1000	87.58%
1001-10000	11.58%
10001-50000	0.67%
50001-200000	0.14%
200001以上	0.03%
總計	100.00%

2012各年齡層捐款分佈結構

年齡	比例
1~12歲	5.55%
13~24歲	3.60%
25~36歲	18.51%
37~48歲	50.46%
49~60歲	17.94%
61歲以上	3.94%
總計	100.00%

海納百川不厭細流，財團法人罕見疾病基金會暨全體病友與家屬，對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意、謝忱與感恩，並承諾妥慎運用每筆善心捐款，以答謝所有捐款人大德。

一棒接一棒 讓愛不間斷

在台灣這個美麗的小島上，所幸有許多愛心人士，在自己的能力範圍內，默默的奉獻，將關懷與溫情注入到這個社會。透過不同的方式，無論是捐款、募集發票、物資及跳蚤市場……等各式各樣的愛心活動，讓罕病的朋友們感受到社會的真心摯情。2012年，本會感謝所有曾為罕病盡一份心力的朋友、企業、民間團體、名人及藝人，因為有無私付出，讓罕病朋友更有勇氣面對未來的挑戰，因為有你，愛不罕見。

愛心企業相挺揪感心

今年雖然景氣普遍往下滑，本會捐款也較去年短缺一千六百多萬元，幸好有各界愛心持續贊助，讓罕病病友們在景氣寒冬中不用單打獨鬥。公益信託王詹樣社會福利基金繼去年贊助1000萬元之後，對於罕病家庭的困境感同身受，因此今年再加碼，2012年共計捐款1200萬元，作為本會病友醫療、生活急難、安養及獎助學金等補助之用。長期以來持續支持本會的美商如新公司今年度則贊助100萬元用於本會2012公益CF廣告推廣，並邀請本會病友參與如新高鋒會進行擺攤義賣。櫃檯買賣中心贊助50萬元，贊助今年獎助學金頒獎典禮活動。

香草集股份有限公司於年初提供愛心商品一香草集花草茶進行愛心義賣，每售出一罐就捐出100元來幫助病友，共募得280,700元。

台北地區的南山人壽仁愛通訊處舉行「因為有你 愛不罕見二手書義賣園遊會」，當日義賣所得與募款為439,000元全數捐贈本會；同時南山人壽慈善基金會亦另捐款50,000元。健寶園在總經理劉百純女士的帶領下，舉辦一連串的愛心活動，並將義賣所得20萬元捐出。瑞比牙醫診所、新樹牙醫診所、西盛牙醫診所及寶石牙醫

診所首次舉辦臉書打卡募愛心活動，民眾只要到以上四間任一牙醫診所看診打卡，診所就會替民眾捐出50元，看診就能做愛心。

東森財經新聞57台「有愛才富」節目，發起「一票一元助罕病」活動，最後由中央貿易開發集團捐出804,215元；「2012職棒明星全壘打大賽」眾球星盡力揮出全壘打，並在台灣銀行加碼捐出50公克黃金（市價約8萬元），大魯閣棒球打擊場現場亦捐款10萬元，整場活動共為罕病募得超過21萬5千元的捐款。另外感謝長期支持本會的台北富邦集團舉辦2012台北馬拉松路跑，除300多筆愛心T恤的義賣捐款，加上路跑公益基金共計募得810,250元，將用在本會新生兒篩檢計劃推廣之用。

2012「為愛啟程 心耶誕」昇恆昌免稅商店，邀請網球名將詹詠然擔任一日店長愛心義賣，邀請旅客購買MIT福袋做公益，本會天籟合唱團亦受邀在桃園機場演唱報佳音，共計捐款30萬元。公益信託俊霖社會慈善基金張董事長，為250名的罕病病友及家屬包場觀賞紙風車大作「新月傳奇」（台中50名）。合作金庫招待高雄100名罕病病友免費參觀會動的清明上河圖。

同時還要感謝聯雄事業股份有限公司、Gymboree健寶園、西區扶輪社、有模有樣造形藝術工坊、社團法人中華蓋天淨光禪修協會、台中市明德女子高級中學、南山人壽仁愛通訊處、財團法人勇源教育發展基金會、財團法人漢慈公益基金會、國立台中科技大學、鑫囍國際股份有限公司的鼎力協助，讓「2012罕見天籟合唱團成果發表音樂會」得以圓滿成功。

當然，低調默默行善的企業與個人更是令人感動，順林企業有限公司、益盟電子股份有限公司、會龍企業

股份有限公司、志聖工業股份有限公司、三久股份有限公司捐贈、捷強國際股份有限公司、振發實業股份有限公司、加璽企業股份有限公司、快樂髮型號召玉山店、站前店、麗山店、泰山店、中和憶璇店、小仙女與老巫婆雲端人際飛算網有限公司等，都要在此一併致謝。

至於渣打銀行紅利點數捐款；台灣大哥大手機直撥5180捐款；亞太手機直撥590捐款；聯邦銀行八福卡現金回饋捐款，台灣銀行桐花卡紅利捐款；綠哈比義賣網鼓勵網友捐出二手商品拍賣所得，都讓我們感受滿滿愛心。

校園熱情活力助罕病

除了企業的支持，也感謝許多校園師生的熱情支持，一同關懷罕病。首先是合作多年的淡江大學商管學會所發起之北區大專校際聯合愛心勸募義賣活動，今年已是第七年幫助本會，共計捐出357,952元。台北大學進修部社工系學會在5/7~5/18展開為期兩週的「五情五義社工週」義賣活動，共募集12,322元。台北市私立立人國際國民中小學舉辦「立人55 感恩晚會」，捐出善款20,000元。愛德華文理補習班、北科大經管系應英系機械系蘭陽技術學院、清華大學學生會等都藉由活動的舉辦來幫助本會。

民間團體釋溫情

台灣科技大學EDBA/EMBA校友會主辦的「林有嘉邂逅爵士慈善音樂會」，特別邀請本會罕病天籟合唱團兒童星光班在於中場演出《You raise me up》與《Pie Jesu》兩首曲目，並將演唱會的部份收入共計40萬元捐贈予本會用於罕病福利家園的推動上，期待透過這個整合性的病友服務計畫給予病友更完善的全方位照護。

社團法人中華蓋天淨光禪修協會舉辦「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721,421元，全數捐助本會以作為罕見疾病病友服務推動之用。至於漢慈基金會、財團法人中國信託慈善基金會、財團法人基督教慕溪基金會、華榮文教基金會、財團法人濟安社會福利慈善基金會、世界台灣商會聯合總會、台北國際婦女協會、新竹北區扶輪社、五工扶輪社、新莊中央扶輪社等都是我們的重要的愛心伙伴。

名人藝人朋友情意相挺

今年具有廣大影響力的名人朋友也不忘用「星」支持罕病。2012年度罕病代言人蕭敬騰、朱木炎、中華職棒球星周思齊、鍾承佑、鄧志偉、吳宗峻及Janet參與公益平面廣告拍攝。另有鄭弘儀、于美人、廖家儀、光良、張洛君、江美琪、林義傑、任明廷、簡文秀、潘懷宗、孟慶而、張洛君、沈玉琳、溫昇豪等亦參與本會廣播及電視專題的節目錄製，更前來為罕病學子頒發獎學金。

本會感謝散播全台灣各個角落的社會各界愛心人士，從個人到團體，不分男女老少，這些日子以來對罕病的持續關心與支持，雖然大環境景氣不佳，幸好有您的愛心捐助，才讓病友們能夠持續獲得幫助。同時也感謝各界對本會及同仁的信任，本會將盡心善用所有的捐款，為罕病病友謀求最大福利。





最 新 訊 息



「新生兒篩檢」免除保險等待期，您不可不知！

罕見疾病雖然名為罕見，卻是每一個誕生的新生命都需要面對及承擔的風險；是一個你我都須要正視的共同課題。為了減低罕見疾病的發生，同時落實早期發現早期治療，本會長期致力於「二代新生兒篩檢」的推動。目前，有20多種先天性代謝異常疾病皆可藉由二代新生兒篩檢篩選出來，罹患此類罕病的 newborn 只要及早於未發病前被確診，並給予適當的飲食控制或治療，即可減少因不正常代謝產物堆積，對寶寶在智能或身體上造成之無法挽回的後遺症。

隨著國人對新生兒健康及日後理財規劃的日益重視，越來越多的家長在迎接寶寶誕生的同時，即開始著手研究寶寶相關保險的購買計畫，但由於一般商業保險對於帶病投保有所謂「等待期」，為了避免此等待期會影響新生兒父母同意寶寶及早接受新生兒篩檢之意願，本會於召開罕病病友權益討論會後，將此議題提請相關單位一同商討，亦獲得楊玉欣立委的支持與金管會的重視，金管會更對此作出了正面的回應，於2012年9月19日發文予保險商業同業公會並提出兩點指示，首先，要求保險業者將新生兒篩檢之11項疾病（及未來新增）排除於等待期的規範之外；其次，如果新生兒篩檢屬告知事項應於要保書清楚說明，若篩檢結果為陽性，應視個別狀況延期承保或以其它適當方式處理，不宜以此篩檢結果予以拒保。

金管會對保險業者的要求，保障了所有新生兒參與商業保險的權利。保險是為孩子的未來防範於未然，而儘早接受「新生兒篩檢」更是替寶寶的健康作第一層的重要把關，如果您是新生兒的準父母，請主動積極詢問新生兒篩檢的相關資訊，篩檢後如有任何疑問，也歡迎與各地遺傳中心或基金會聯繫，讓我們共同守護寶寶的健康與未來。





報乎你知 衛生署公告新增 四項罕見疾病

衛生署於102年02月21日署授國字第1020400391號公告，新增4項罕見疾病。截至目前政府公告之罕見疾病共計197種，只要是公告罕病即可享有全民健保重大傷病、罕見疾病防治及藥物法及身心障礙者權益保障法等政府相關福利的保障。新增4種病類資料如下：

分類 序號	疾病名稱	中文翻譯（僅 供參考）	ICD-9-CM 編碼
K1-09	Interferon γ receptor 1 deficiency	γ 干擾素受體1 缺陷	330.0
G1-09	Limb-girdle muscular dystrophy type 2A、2B、2D	肢帶型肌失養 症，第2A型、 第2B型、 第2D型	359.1
A3-06	Globoid Cell Leukodystrophy (Krabbe's disease)	球細胞腦白質 失養症	330.0
M1-22	Nager Syndrome	Nager症候群	756.0

最

新

訊

息

不可不看 「罕」你一起認識罕病！

你認識罕見疾病嗎？想更瞭解罕病朋友在與疾病同行的路上，有什麼樣精彩的故事嗎？本會受社會大眾支持，製作一系列宣傳影片，陸續出版「亮亮的故事」、「居家照護技能暨自我學習簡易復健教學影片」、「低蛋白食品製作教學光碟」、「罕見的天籟」、「罕你作朋友」、「罕病防治三部曲」及「認識遺傳疾病暨個人化醫學宣導影片」等影片。內容精彩實用，更邀請許多名人跨刀支持，您不可不看！上述影片同時放在youtube平台（<http://www.youtube.com/user/TFRDCF>），歡迎點閱觀看！

勘誤：

本會52期封面畫作《大豐收》，本刊誤植封面作者為「石家樺（粒線體代謝異常）」，更正為「石家樺（結節硬化症）」，特此更正。



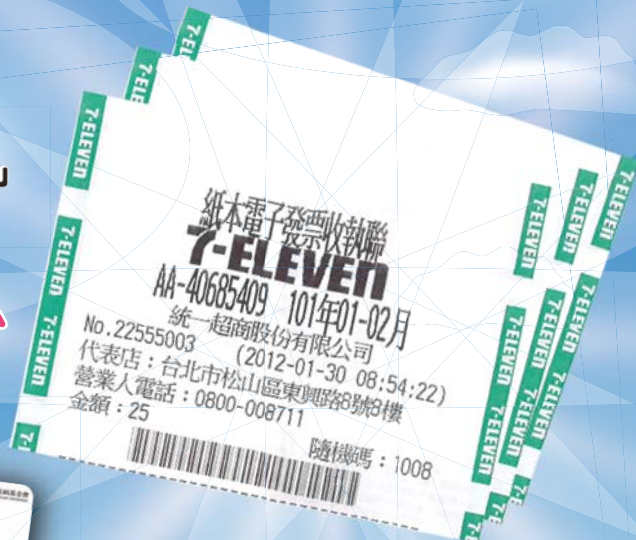


電子發票隨手捐

「揪有愛心9527」助罕見！

只要在消費結帳前主動告知店員：「9527愛心碼」
即可捐贈發票給罕見疾病基金會。

隨手之勞作公益，你我一起有愛心



如欲索取愛心碼悠遊卡貼紙
請洽(02)2521-0717 分機121-124研究企劃組



罕見疾基金會第一個「採集、書寫、編輯」的寫作營，集合了9位不同年紀、不同病症的生命鬥士。經過一年半的洗練與對話，交織9位罕病病友從生命淬煉出的血淚文字。

由病友親自執筆，去領會、詮釋疾海人生，透過自己的探尋，以主體性敘述，更真確地傳達出罕病者的思維。這過程，於寫作者是一場艱辛洄溯，於世人則是意義深重的禮物。

9個 萬分之一 的相聚



—— 作者

袁鵬偉·顧潔如·陳道怡
劉家幗·羅揚·李淑惠
賴志銘·尤文瀚·蘇瑞臻

財團法人罕見疾病基金會、鄭慧卿
共同企劃

