



在地化服務 零時差關懷

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，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，及各方的愛護灌溉，方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/陳虹惠（中部辦事處主任）

為讓病友有個充實又愉快的暑假，中部辦事處今年活動滿滿人氣十足！首先是每週三下午的「畫中有話」繪畫班，本次邀請社團法人台灣畫話協會來開課，藉由不同素材的畫作呈現病友內心情境，優質師資的指導更讓課程有趣又不失專業；另外，我們也針對青少年期病友，於週二下午開立了「青少年體驗營」，讓處於尷尬期的他們，能在心理師的帶領下，用最自然的方式分享生活經驗。

每週六下午固定辦理的天籟合唱班，依然是病友家庭喘息的開心時刻，忘情的歡唱確實讓人忘卻煩惱，而努力練唱的成果也於9月7日在國立台中第二高級中學「罕見天籟合唱班成果發表會」中展現，期待大眾的鼓舞成為他們繼續努力的動力。此外，中部辦事處也陸續於8月辦理兩場電影賞析活動，移師外地辦理主要是希望能多與在地病友接觸，兩場參與鄉親也表現熱情。

在緊湊充實的暑假之後，中部辦事處也將於10月26日辦理一日遊活動，今年將帶大家到充滿客家文化的北埔，體驗擂茶及製作麻糬的樂趣；10月還有一場全方位課程，透過各種美術技巧的表現，協助自我了解深層心理狀況，乃至發現、挖掘、增強其潛在的創造力。最後，志工歲末的感恩活動也將於12月登場，

歡迎有興趣的朋友能一同參與！



▲中區豐富的繪畫班。

南部辦事處

文/林雅玲（南部辦事處主任）

南部辦事處在暑假期間，也是活動滿滿。首先是「象棋才藝班」，同樣是小班制且互相學習對弈的課程，而寒假學員回鍋擔任志工，讓這一期課程多了一份溫馨；中醫養身及身障者口腔保健課程首次移師至台南舉辦。在志工方面，我們與志工團隊一同參訪了羅慧夫顱顏基金會南部分會，該基金會的「得福志工隊」已成立20多年且都由顱顏缺陷病友或家屬組成，在這次交流中，我們的互相分享，是一場獲益良多之交流，同時也建立了資源分享與轉介的管道。

接下來是9月8日於台南走馬瀨農場舉辦的「歡樂走吧！瀨著你」一日體驗活動，該活動將有100名的本會病友及家屬參加。再來是南區罕見天籟合唱團在10月13日於高雄市文化中心至善廳舉辦之感恩音樂會，今年音樂會有別以往有一半以上的演唱歌曲來自於團員們的作詞並搭配劉聖賢老師、鄭智仁醫師及中山大學音樂學系學生陳馨念、楊翔智的作曲，在音樂會中可聽到耳熟能詳的溫馨或輕快的歌曲，也可聽到用生命經歷所創作出來的動人與溫暖人心的生命之歌，若您對想參與此有別以往的音樂會，請向南部辦事處索票入場。11月的大活動則是首次於台北以外地區舉辦的罕見疾病獎學金頒獎典禮，南部地區的會員們，請踴躍號召親朋好友到場給予加油鼓舞。



▲台南醫院中醫科陳俞沛醫師示範簡易穴道按摩。

2012罕見疾病徵文比賽得獎作品

罕你一起 用心生活

書寫有時候比言語更能精準傳達出個人的心情，本會自2008年起開始不定期舉辦「生命喝采」徵文活動，由基金會設定當期主題，開放病友及家屬投稿，投稿文章質量兼具，文中處處透露出對於生命的熱忱，以及坦然的勇氣，內容著實撼動人心。2012年本會擴大舉辦「罕你一起 用心生活」徵文比賽，將徵文的對象擴及一般社會大眾，希望能發掘更多散落於生活中的勇氣與美好。

在踴躍的來稿中，我們深刻體驗到罕病的動人故事，也為社會的溫情關懷所感動。為了不埋沒這些豐沛動人的作品，本會將陸續於本專欄中節錄優秀的得獎作品，亦將全文刊登於本會官網「生命喝采」專區，希望藉由文字的力量讓更多的朋友看見罕見疾病的生命力。

組別：社會組優等

「小心輕放」讀後感

作者：蘇瑞臻

茱迪·皮考特的《小心輕放》(Handle with Care)，一本從醫療處置、社會福利、特殊教育、法律訴訟、媒體報導等面向，探討一個先天殘疾者是否值得生存下來？我數度得放下書，屏氣凝神的思忖：

「一個先天殘疾者的生命價值是什麼？又將怎麼展現身為人的價值，珍貴無比？」

「請不要把我丟掉，媽咪。」、「我很抱歉我跌斷了腿。」、「我以為，如果我很長一段時間都沒有骨折，妳就會認為我和其他小朋友沒有什麼兩樣。」…一個罹患第三型成骨發育不全的5歲女孩—小柳·歐齊福，其母親對婦產科醫生，提告「產檢疏失」官司後，小柳對母親說的話。此書中，幾個段落的描繪，微妙勾動我與母親曾經歷的一段「糾纏」故事。

我跟書裡的小柳·歐齊福一樣，一出生就有身心障礙情況，與小柳·歐齊福不同的地方，是我22歲時，我才得知自己生的病。

雙腳隨年紀增長，更加內旋彎曲變形。19歲那年，經醫療診斷為「軟骨發育不全症」，我接受雙腳骨科矯正手術，經外科打斷的骨傷遲難癒合，就再抽取自身盆腔骨髓，填補雙小腿骨脛的遲滯部位，三年間，做10次骨外科矯正手術。1999年，罕見疾病基金會成立時，大力透過媒體宣導「罕見疾病的認識」，且經友人轉知大型醫療院所遺傳科就診，才確診患有缺乏人體礦物質而導致骨骼發展異常的罕見疾

病—「性聯遺傳低磷酸鹽佝僂症」。

這個罕見疾病在我身上的作用，使我有雙O型腿，走不遠、跑不動、長不高、易酸痛，也常因腳曲扭變形，一路成長被同學、鄰居或陌生人欺伍和嘲笑，育有先天殘疾的母親除會被家族親友，以「可能孕期亂服藥、前世種惡因、風水不合沖煞」的究責外，而我也會把在外被人欺凌的痛苦，對我的母親發洩不滿情緒。「殘疾身子」，在我與母親之間種下許多衝突的糾結。

我從不知道我的母親，流過多少暗夜的眼淚！

那日下午，定期的回診就醫，我依舊一人獨坐在遺傳科的候診椅上，一對年輕夫妻從遺傳科診間走出，年輕媽媽手抱初生嬰孩，啜泣的眼鼻夾帶微顫肩頭，而她先生一手輕撫著肩，一手攙扶她的身子，用溫柔的雙手，輕拍安慰。這一幕，讓我好生心疼，我想著當醫師告知我的母親：「妳的孩子，有一雙先天性O型腿時，誰在一旁，給我的母親一個無聲安慰？」我開始想認識我的母親，想知道一個育有殘疾孩子的母親，經歷了哪些內心掙扎？

為想更走近我的母親，我走往社工之路，投身早期療育實務工作。早期療育是為0至6歲發展遲緩或身心障礙兒童及家庭，進行經濟、托養、療育、教育和親職等需求評估，以提供早期療育相關福利諮詢或連結後續相關的早療服務工作。2年多的早療工作裡，我看到許多母親為自己發展遲緩或身心障礙孩子每天排滿各式各樣的復健治療、親職治療和人際互動的早療課程，有時是孤單承擔眾人指責、自我罪惡、對孩子愧疚的複雜心境，同時又得在「完美孩子」的希望破滅中重拾為人父母的喜悅、擔憂和悲傷之間，陪伴先天殘疾孩子共同面對生活的各種挑戰。



組別：社會組優等

天暗下來，星星就亮了

作者：劉雲英

37公斤的他癱臥在床，形如槁木。我小心翼翼地打開他胃造瘻的導管準備灌食，不料胃酸卻以迅雷不及掩耳之勢衝湧上來，噴了我滿臉，也波及他身，我抽出濕紙巾擦拭，但那股酸臭味漂浮在空氣中硬是不肯散去，他的表情寫滿無奈，眼看著一連串感傷的言詞就要衝口而出，我趕緊將話鋒一轉。

「有一年在塞班海邊，一陣陣大浪拍打著岩石，也是這樣濺得我們一身濕。」情急之下扯出這段陳年插曲，連自己都覺得牽強，然而他還是很有默契的配合演出：「是啊！塞班真是名副其實，讓人曬出一臉斑。」語畢，我們相視而笑，一起沉浸在美好的回憶裡。

結縭30多年，旅遊無數，只要攜手同行，處處都是好風景。4年前，我們相繼退休，計畫把觸角深向歐洲大陸，他突然生病，病的學名是肌萎縮性脊髓側索硬化症，也就是俗稱的漸凍人。旅遊版圖缺了一大塊，恐怕再也拼湊不完整了。

半年跑了6家醫院，因為不死心，也不甘心，一再檢驗又檢驗，直到每位醫生口徑一致，答案令人心碎。每10萬人會有6人罹患此種罕見疾病，這麼微小的機率，他卻雀屏中選，到底是幸或者不幸？問天，天不語，夜夜，垂淚到天明。一場突如其來的惡疾，讓走過人生大風大浪的我們一籌莫展。

「我才56歲，年年健診無赤字，老天憑什麼宣判我死刑？」發病初期出席病友會，他對鄰座一位中年婦女表達他的不滿。那婦人露出一絲苦笑：「我兒子20幾歲就得這種病，工作丟了，女友跑了，老媽也跟著淪陷，又怎麼說？」他頓時啞口無言。

前兩年，他尚未借助輪椅，步履維艱參加漸凍人協會辦的一日遊活動，看見年輕太太吃力推著坐輪椅的老公，身邊還有兩個不解事的孩童正在追逐嬉戲，太太一路不停吆喝，孩子則充耳不聞，漸凍老公也愛莫能助。他看在眼裡，幽幽的說：「那位先生肢體已經僵硬到無法再摟抱孩子，而未來的日子還那麼長，要怎麼過？」杞人憂天的不只是他，我的五臟六腑也跟著絞成一團。

去年3月他感覺吞嚥不順，住進忠孝醫院動胃造瘻手術，和隔鄰病患家屬很自然聊開來。40多歲的康先生完全不避諱在陌生人面前剖心事，他說老婆5個兄弟姐妹中，有3個已發病，遺傳機率之高，讓他不得不對自己3個兒子的未來感到憂心忡忡。

「小兒子才唸小學，真不知如何啟口？」康先生眉頭緊蹙：「我希望他們將來保持獨身，即使結婚，也千萬不要孕育下一代，我不想再天天活在恐懼中。」為了照顧動彈不得的老婆，康先生無法外出工作，一家子等著坐吃山空……。看著這對苦情夫妻，臉上盡是縱橫的淚，不禁在心底吶喊：誰來救救他們啊？

都說年老最怕病來磨，為什麼天底下還有這麼多人未老先衰、疾病纏身呢？他無緣無故患了這種不治之症，我眼睜睜看著他自確診後，體重直直落，2、30公斤的肌肉，不消一年功夫憑空不見，四肢退化的速度，像是站在斜坡上，沿著光滑面翻滾而落，進行得無聲無息，叫人措手不及，我多想一把抓住他，或許緩和一下速度也好，但就是無能為力。

「自立生活支持服務」開跑囉～

文/鍾采薇（病患服務組社工師）

為了提供身心障礙者更多元、更自主性的服務，身心障礙者權益保障法及身心障礙者個人照顧服務辦法皆新增了「自立生活支持服務」，並成為各縣市政府今年度積極開辦的新興服務，目前全省共有20縣市陸續開始招標、規劃及接受民眾提出申請。

為促進罕病病友使用此項服務中之「個人助理」，本會持續提供「個人助理支持服務費補助」，若罕病病友已開始使用個人助理服務，可針對各縣市政府補助個人助理費用之不足部份，向本會申請補助。

各縣市及本會個人助理服務窗口：

區域	已開辦縣市	各縣市服務窗口 (申請個人助理)	本會服務窗口 (申請個人助理費用補助)
北部	台北市、新北市、宜蘭縣、桃園縣、新竹市、新竹縣、花蓮縣	逕向各縣/市政府社會局洽詢	病患服務組02-25210717 分機162 鍾采薇社工師
中部	苗栗縣、台中市、彰化縣、南投縣、嘉義市、嘉義縣、雲林縣		中部辦公室 04-22363595 分機14 陳虹惠主任
南部	台南市、高雄市、屏東縣、台東縣、澎湖縣、金門縣		南部辦公室 07-2298311 分機11 林雅玲主任

實施時間：即日起至102年12月31日

本會補助金額：

1.政府核定內時數自付額：由社工員就補助對象之經濟情況及失能程度進行評估決定補助比例。

2.政府核定外時數自付額：每小時110元，最高每月可達60小時。補助比例依經濟情況分別核定。

申請方式：檢附文件後郵寄至本會提出申請，採隨到隨審方式。

申請準備文件：

- 1、個人助理支持服務費補助申請表
- 2、戶口名簿或戶籍謄本影本
- 3、低收入戶證明影本（無則免付）
- 4、身心障礙手冊影本（無則免付）
- 5、受款人帳戶影本
- 6、個人助理支持服務費用自付額單據正本
- 7、政府核定公文影本
- 8、自立生活計畫書
- 9、本會病友資料表(已入會則免附)

藍眼珠照護手冊歡迎索取

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

瓦登伯格氏症候群（Waardenburg Syndrome）簡稱瓦氏症，發生率為1/20,000～40,000，瓦氏症有以下幾項特徵：（一）藍眼珠或兩眼一藍一正常，稱為虹膜異色症，不過也有部分患者眼珠顏色正常；（二）單耳或雙耳聽力障礙，發生率為9~38%；（三）額前一撮白髮或易有少年白；（四）兩眼眼距較寬，但瞳孔間距離正常，又稱為內眦外移；（五）鼻根寬闊且鼻翼發育不良；（六）併眉；（七）下巴較大、較寬；（八）有的人會長期便秘，一小部分病人甚至同時罹患了先天性巨結腸症；（九）少數的病人會有皮膚脫色斑、唇顎裂、先天性心臟病或肌肉、骨骼異常，並不是每位瓦氏症的患者都會有以上的症狀。



藍眼珠只是瓦登伯格氏症候群諸多症狀當中的一個，患者的眼珠雖呈藍色，視力卻完全不受影響，反倒是容易合併聽障及長期便秘的問題需特別注意，必須早期發現及矯治，以使他們得到良好的療效，健康正常的成長。目前此症以症狀治療為主，需要多專科共同照護，包含耳鼻喉科、腸胃科以及心臟科等，一般而言，定期追蹤及治療，藍眼珠的患者與一般人生活無異，可以擁有自在豐富的人生。罕見疾病基金會已發行「藍眼珠照護手冊」，歡迎需要之民眾索取。詳細內容可至本會官網（<http://www.tfrd.org.tw>）>罕病圖書館>本會出版品>罕見疾病叢書>照護手冊）下載，或請洽醫療服務組(02)2521-0717轉151-156。



無障礙計程車上路，行動更自由

文/伍雪華（研究企劃組專員）



為彌補低地板公車、復康巴士不足，讓高齡者及身心障礙朋友在行動上更便利，無障礙計程車的推廣，將大大提高身心障礙朋友在移動上的便利性，讓行動不便者擁有更多的行動自主性。

目前正式推動無障礙計程車的縣市有台北市及高雄市，在收費上都與一般計程車費率相同，台北市的車上附有悠遊卡扣款設備，並比照敬老愛心車隊模式提供刷卡乘車補助；而高雄市的第一支無障礙計程車隊於8月27日正式上路，只要是持有博愛卡的高雄市民皆可享有段次補貼。此外，高雄市近期將於大同及小港醫院示範劃設「無障礙計程車專用格位」，讓身心障礙朋友們可以在安全的環境裡便利地上下車，未來更將逐步推廣，期望能達成「無縫就醫」的目標；再者，亦將無障礙計程車隊納入觀光計程車隊，以使無障礙計程車發揮就醫及觀光的全方位服務；而針對有復康巴士需求卻預訂不到的市民，未來將可透過復康巴士叫車中心轉介無障礙計程車，以更即時地滿足民眾的需求。

為了讓罕見疾病的朋友們能更迅速的享有無障礙計程車所帶來的便利，本會特別彙整無障礙計程車的叫車資訊。雖然目前僅有大台北地區及高雄市完成無障礙計程車隊的設置，但隨著各縣市推展落實的步伐，本會將隨時更新無障礙計程車的最新資訊於本會官網的「好康報你知」專區，希望罕見疾病的病友及家屬們在外出就診或遊憩時，於交通上，能有更多元、更便利的選擇。「好康報你知」專區：本會官網（www.tfrd.org.tw）>服務專區>好康報你知。



一、大台北地區：

（一）、撥打免付費叫車專線：

- 1、0800-055850(免付費專線)
- 2、行動電話請撥：55850(付費使用)，撥通後按「3」。

（二）、皇冠大車隊叫車專線：

- 1、撥打車隊叫車專線412-8333。
- 2、皇冠大車隊無障礙計程車司機聯絡方式(熱心病友彙整提供)：
蕭先生 0936888880；姜司機 0970501086；蔣司機0938551393；
何司機 0955101085；詹司機 0936090769；詹坤榮司機 0988361458；呂睿昌司機 0988-358054
- 3、手機APP叫車：下載「皇冠大車隊」手機軟體APP
- 4、網路叫車：<http://www.crowntaxi.com.tw/news.aspx?ID=2>

（三）、台灣大車隊市話直撥

- 1、405-88888(市話計費)
- 2、0800-055850按代碼18(台北地區免付費)

（四）、比照敬老愛心車隊模式提供刷卡乘車補助，車資100元以下補助16元，100元以上補助32元。

二、高雄市：

（一）、凱旋大都會公司(07)7241111、傳真叫車(07)7245555

- 1、持博愛卡的市民，都享有段次補貼，100元以下抵扣1段次（18元），101元-200元抵扣2段次（36元），201元以上抵扣3段次（54元）。
- 2、注意事項：可提早一、兩日訂車



“新”火相傳 世界孤兒藥亞洲會議

文/林雅玲（南部辦事處主任）

今年世界孤兒藥亞洲會議於6月18至19日在新加坡舉行，此次會議由本會監事也是高雄醫學大學附設醫院小兒科部趙美琴醫師與南部辦事處林雅玲主任代表參加。會議討論的主題包含亞洲罕病病友團體之倡議、宣傳及如何讓罕藥獲得政府支持、市場行銷、健保或政府的支付、藥物的研發等。

趙醫師在第一天的會議中與中國人類基因變異組計畫中國區國際項目部主任郭平博士及Shire藥廠副總經理Joff Masukawa共同主持「為罕見疾病病人創造更友善、優惠及有利環境」這個主題，並分享台灣的經驗。趙醫師說明台灣因為有罕見疾病防治及藥物法，罕病病患的就醫權益、醫療費用、維生醫療器材等，都可藉此獲得保障與給付。她也強調在罕病法規定下設有罕見疾病審議委員會，透過委員會定期審查新增公告罕病、罕藥名單與其他罕病病友議題等，讓病患的權益可以定期被討論與改善。

接下來印度溶小體儲積症支持團體的主席分享在印度有22種官方語言，如何在這麼多種語言下，將訊

息傳達或教育宣導是很大的挑戰；而藥物的價格及保險給付問題也是持續面臨的問題，如台灣用於醫

療支出占GDP的6.6%、中國是2.75%，相較之下，印度只有1.2%，仍有很大的空間須努力。代表中國瓷娃娃罕見病關愛中心的黃如方主任本身也是罕病病友，他在會議中表示希望可以在亞洲區的罕病病友團體間建立一個交流平台，因此在6月成立罕見疾病發展中心，希望可以藉此增進罕病患者、組織、醫療專業人員、醫藥企業及政府部門等各方的交流與合作，也加強社會大眾對於罕見疾病的認識。

此次會議除了讓亞洲病友團體更進一步認識本會外，也讓目前正在發展罕見疾病藥物的公司更了解台灣的制度，並適時地把台灣經驗推廣到國際社群，以與國際接軌才能相互幫忙提昇整體的罕病醫療及生活品質。



▲主講者合照左起Joff Masukawa、趙美琴、郭平、Elizabeth de Sormer。

「從病患權益看歐美罕藥政策趨勢」專家座談會

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

由於罕見疾病大多無藥可醫，這些病家們日夜企盼的，就是有朝一日能研發出醫治的藥物，且有管道、有能力可以使用。為了達到這個目標，世界各國罕病組織無不積極努力。今年初，本會得知一向戮力於以病患權益為出發、力促病人參與健康政策的加拿大罕病組織總裁Dr. Durhane Wong-Rieger將來台演說，便積極邀請她來與國內專業人員分享經驗，因而促成6月20日的「從病患權益看歐美罕藥政策趨勢專家座談會」。

座談會一開始，先請食品藥物管理局（現食品藥物管理署）祁若鳳科長介紹國內罕藥現況與法規。接著由Dr. Durhane以「罕藥的可近性」為題，分享加國經驗，提供了3點可供我國借鏡：(1)以較有彈性的方式開放小型臨床試驗來爭取更多罕藥核准上市；(2)讓病患、專家、醫療科技評估者及早參與罕藥的研

究，以在上市前後能收集更多的資料來瞭解此藥之安全性及有效性；

(3)以病人為中心的思考模式來保障病人能終生穩定用藥。另外，Dr. Durhane也提出「該用什麼標準判定罕藥符合成本效益？」年紀、用藥頻率、副作用還是生活品質？這個值得深思的問題沒有標準答案，但透過病患早期參與使決策者擁有更多來自病患的第一手資訊，或許能提供些許曙光。

在最後的交流討論中大家對於罕藥的審查程序、核准時間、疑似罕病的藥物借用、罕藥的研發補助、國際罕病資料庫的註冊等都有熱烈地發問與討論，相信衛生主管機關應會把握此次難得的交流，將所得的寶貴意見帶回研議，本會也會負起監督提醒的角色，希望能落實於未來共創罕病新明天。



▲加拿大罕病組織總裁Dr. Durhane Wong-Rieger。

罕見有愛 溫情滿載

富邦20「走出戶外 手作愛心」 郭元益一日遊幸福滿分

文/黃懷寬（活動公關組專員）

富邦集團投入社會公益、關懷社會弱勢領域向來為國內企業表率。今年是富邦人壽20週年紀念，在7月28日特與本會攜手合作「走出戶外 手作希望」活動，號召富邦高階長官、各區同仁共同擔任一日志工，陪伴本會病友參訪桃園楊梅郭元益糕餅博物館，一同徜徉優美古典綠建築、品嚐百年美饌傳統糕點。同時更舉辦「愛心福袋義賣活動」，並將義賣所得279,000元全數捐贈本會作為罕見疾病病友服務推動之用。

第一站來到了大溪山水庭園餐廳，就看到富邦愛心志工們列隊兩側歡迎大家，會場主持人亦逐桌介紹每位病友，更針對病友們不受疾病侷限，積極揮灑人生色彩的各種傑出表現分享給大家。富邦人壽鄭本源董事長更暢談富邦歷年來與本會的合作經驗，也嘉許病友們能積極對抗病魔不畏艱難，勇往向前。本會創辦人陳莉茵女士亦以「罕病要人幫，社會關懷靠富邦」的口號，表達富邦人壽長年來的愛心支持。在餐敘之間，除了享用精緻佳餚外，病友、家屬與富邦愛心志工們也彼此充分交流，分享病友們平日與疾病對

抗的生活歷程，也讓大家更瞭解認識彼此。

餐敘之後，大隊人馬移駕到本日的活動重點——楊梅郭元益糕餅博物館。在優美盎然的綠建築外大合照後，便開始進行創意餅乾DIY體驗。在糕餅達人凌師傅的指點下，本會病友與富邦愛心夥伴有志一同，發揮更多無限的創意，製作出獨一無二的手工餅乾。等待餅乾烘焙期間，大夥在導覽人員的帶領下，走進時光隧道參訪各種傳統古典禮俗，包含抓周、過七娘媽亭成年禮、拋繡球招親等。透過博物館內陳列的文物，大家充分認識到這些在現代社會已漸失傳的傳統禮俗文化。而在生活館的導覽部分，則是對節約能源、綠色能源與永續發展的觀念有更深刻的印象。

導覽後回到烘焙教室，映入眼簾的是佇立於台前的豪華法式水果蛋糕，各桌也擺滿精緻傳統糕點、沁香好茶，及方才辛苦創作的手工餅乾。此時，「愛心福袋義賣活動」則在台前熱烈展開，主持人絕無冷場地介紹本次愛心福袋的內容，並希望大家發揮愛心買福袋助罕病。富邦愛心夥伴果然一呼百應，各組立馬展開激烈搶購，活動展開未達10分鐘，所有福袋立刻搶購一空。本動漸入尾聲，空氣中瀰漫著糕餅香、茶香外，更洋溢著滿滿的幸福感。本會再次感謝富邦人壽、富邦慈善基金會、郭元益糕餅博物館的愛心支持，讓此次活動充滿回憶與感動，也讓家屬能有片刻喘息的難得時光。



▲愛心捐贈儀式合影。



▲手工餅乾DIY大成功。



▲郭元益糕餅博物館前合影。



▲與富邦愛心夥伴共同DIY創意手工餅乾。



▲愛心福袋義賣活動熱鬧展開。



愛心齊步走

因為有你
愛 不罕見

中華英雄邀您一同關懷罕見疾病

等待治療的過程就像一場漫長的球賽
唯有堅持到底 才能贏得最後的勝利
您的支持 將成為鼓勵罕病病友最大的力量！



2013中職明星全壘打大賽開轟 眾多球星擊金球送愛心

文/陳昭媛（活動公關組專員）

中職明星全壘打大賽於7月27日在桃園國際棒球場熱血登場！總是給予罕病病友溫暖支持的中華職棒聯盟，連續第7年邀請罕病病友觀賞職棒界難得的年度盛會。今年聯盟發揮公益精神廣邀1,200位的弱勢兒童到場觀賽，更延續「轟金球送愛心」的活動，在中華職棒聯盟和球員工會理事長彭政閔的號召下，邀請到包括各隊推薦的8位選手：林益全、高國輝、鄧志偉、郭俊佑、林泓育、張民諺、張志豪、鍾承佑，以及14位參加「金球圓夢愛不罕見」公益賽的球員：周思齊、高國慶、張泰山、胡金龍、郭嚴文、張正偉、王勝偉、鄭乃文、彭政閔、郭岱琦、賈嘉儀、詹智堯、鄭達鴻、林琨笙。14位球星只要在3次擊金球的機會中，將金球敲出全壘打，就由中華職棒聯盟代表捐出1萬元的善款，吸引了眾多職棒好手一同共襄盛舉！當天桃園棒球場湧進了7,731名觀眾進場，創下歷年全壘打大賽進場人次數新高，現場熱鬧喧騰，絕無冷場！

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。活動在罕病星光幫男高音——魏益群領唱國歌後正式開始，今年聯盟也特別邀請「罕病天使」楊玉欣立委到場，玉欣將今年特別引進



▲罕病天使玉欣委員將公益金球交給黃鎮台會長。

MLB使用的Rawlings金球交給職棒聯盟黃鎮台會長開球，象徵將這股公益暖流傳遞棒壇，而黃會長的精彩開球也贏得了滿堂喝采！

活動當天共有近60名的罕病大小朋友到場為自己喜愛的球員加油，還有車禍甫康復的小病友豪豪，更是拉著爸爸一大早從高雄坐車，堅持來到桃園參加活動。大小朋友們抱著加油看板、揮舞著加油棒，隨著一顆顆金球飛出全壘打牆外，現場情緒跟著賽事的熱度也沸騰到了最高點！其中自願報名參加的花花，雖然沒有擊出全壘打，但卻繞場內一圈成為難得的場內全壘打，並自掏腰包捐款；參加正規賽的統一獅球星鄧志偉更是轟出了427英尺的全壘打，堪稱今年目前為止長打能力最驚人的球員；在賽前車禍受傷的大師兄則是改由森林王子張泰山代打上陣，大師兄還搞笑致電場內，要張泰山好好打，並主動表示捐款幫助罕病病友的意願，眾多球星發自內心的溫暖熱情，令罕病的大小朋友們感動不已！

終場義大犀牛也是目前暫居聯盟全壘打王的林益全在複賽與決賽，連續2輪擊出14發全壘打，刷新本土球員單輪紀錄、阻斷了桃猿鍾承佑的三連霸，奪下生涯首座全壘打大賽冠軍。本屆全壘打大賽，在各界愛心的支持努力下，一共募得17萬元，由本會的蔡元鎮監事及骨質石化症小病友豪豪一同代表受贈，其中除了聯盟捐助的13萬之外，周思齊、彭政閔、陳金鋒，甚至因受傷無法到場的林智勝，都各再捐贈1萬元。在此基金會再次感謝中華職棒聯盟、台灣職棒球員工會、職棒球星、及各界善心人士對罕病病友的溫暖關懷，我們也將持續這股力量，陪伴罕病病友們勇敢有力的擊出生命中一次又一次漂亮的HomeRun！



▲大小朋友們與職棒球員同歡不亦樂乎。



人因夢想而偉大—

2013林依晨公益代言邀您圓夢

文/陳紹謨（活動公關組專員）

亞洲戲劇圈最有魅力的人氣女星—林依晨，這個名字許多民眾都非常熟悉，甜美的笑容、精湛的演技，是觀眾對依晨的第一印象。大多數人不知道的是，螢光幕下的依晨總是熱心公益，對弱勢族群的關懷更是不遺餘力！

2009年依晨第一次受邀參與罕見疾病基金會「角落欣世界」的廣播節目，開啟了和罕病的緣分，2013年本會再次力邀依晨擔任公益代言人，有愛心的依晨更是毫不考慮的一口答應，著實讓基金會感動在心！基金會這次也邀請了4位喜愛依晨的小病友佑佑、小怡、阿鳳、睿睿一起拍攝公益平面廣告。拍攝當天來自北中南3地的小朋友都非常期待見到依晨姐姐本人，當依晨悄悄現身攝影棚時，更是讓無法言語的小病友開心得手舞足蹈了起來！而依晨就像親切的大姐姐一樣，牽著小病友、引導大家看向鏡頭，或是

貼心的拍拍小病友的肩膀，安撫小病友們不安的情緒，讓當天的拍攝活動得以順利結束，依晨溫柔的舉動都再再讓人感受到她的愛心和溫暖。

「『人因夢想而偉大』罕病病友又何嘗不是如此？在對抗疾病的漫長路上，『夢想』成為他們堅持下去的唯一希望！」主演戲劇再次引發熱潮的依晨在宣傳告一段落後，就要暫時放下演藝事業一圓出國留學的夢想，依晨也認為要完成夢想，才能繼續向前邁進，罕病病友們又何嘗不是這麼想的呢？雖然深受疾病所苦，但在他們心中都埋藏了許多小小的願望，有人想當帥氣的明星、有人想當帶給人們幸福滋味的麵包師傅等等，都期待能有實現的一天！熱心公益的林依晨在這裡也特別邀請您攜手一同關懷罕病病友，在病友對抗疾病的漫漫長路上成為他們實現夢想、成就希望的最大後盾！

想看到依晨的甜美倩影和小病友們可愛的笑容嗎？10月起，依晨和小朋友的歡樂身影將在台北捷運燈箱及北中南各大公車路線和您見面！搭乘公車或捷運時別忘了特別留意，喜歡依晨和支持罕病的朋友們，更要給他們大大的鼓勵和加油喔！



▲公益代言人林依晨與病友合影。



▲病友梳化準備拍攝公益廣告。



中華蓋天淨光禪修協會
啟開智慧募集愛心
2013祈福感恩活動

文/葉韋均（活動公關組專員）

自2008年起，連續6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，於6月23日假中油大樓國光廳舉



▲祈福感恩愛心公益活動圓滿成功。

辦「2013啟開智慧之光—文化藝術表演·愛心公益活動」，藉此與大家分享道德生命，提倡心靈環保、生活修養，集合眾人力量共同關懷罕見疾病，並實際付諸行動。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804,930元，全數捐助本會作為罕見疾病病友服務推動之用。

當日活動邀請罕病合唱團兒童星光班及罕爸合唱團演出。兒童星光班帶來著名歌曲《小白花》；罕爸合唱團則以《我的心裡只有你沒有他》動感演出。還有字畫大師林裕淳、李春賢及陳媛慧現場筆墨揮毫，讓參與民眾親眼見證大師揮毫的磅礴氣勢。而柳松柏導演則帶來幾曲耳熟能詳的唐詩新唱，將唐詩吟唱提升至另一境界。民視鳳凰台連續劇《風水世家》、《廉政英雄》劇中演員：徐亨、德馨、李興文、王建復、鐵齒等到場愛心義演，各方民眾齊聚一堂參與祈福活動，一同獻愛心助罕病。

中華蓋天淨光禪修協會理事長淨光法師行道至今，已近30年，以闡揚「生活禪修」為目標，默默為弱勢芸芸眾生付出，更時常抱持「熱忱的精神」及「關懷的態度」舉辦公益活動，期能為社會服務盡一己之力。中華蓋天淨光禪修協會強調：心靈上的財富就是要把「愛」散播至每一家庭、社區，關懷一切需要我們的人及團體，用慈悲喜捨的心，給予他們助力及佈施，共同為罕病加油打氣！



信義居家服務中心協力廠商
「單車傳愛我很幸福」
延續愛的溫暖

文/陳紹謨（活動公關組專員）

繼5月份信義房屋發起「單車傳愛·我很幸福」為罕病病友募集醫療照護基金活動圓滿成功後，這股企業善的力量也傳到了信義房屋的相關



▲周俊吉董事長（左三）代表信義房屋全體同仁愛心捐款予罕病基金會。

企業！「信義居家服務中心」的特約協力廠商，也募集了各協力廠商的捐款及愛心物資，於6月14日正式捐贈予本會，讓罕病病友再次感受到社會的溫情和暖流。

采金房國際股份有限公司的林良穗總監提到「因為信義房屋謝宗憲執協發起這樣的活動，也讓每個企業有機會認識社會上更不一樣、更罕見的弱勢團體，若是自己能有力量幫助這些朋友，那就應該多做一些，也期待未來能以做志工等的方式，來持續關懷罕病病友。」云誠實業的林東蔚先生也說「除了捐款和捐物，我們也很樂意結合自身企業的裝修、設計、工程…等的專業，在未來與基金會配合，為罕病病友提供量身打造的安全服務！」本會黃蔚綱執行長則代表本會及病友，對各位愛心捐贈廠商表達最誠摯的感謝，也衷心期盼本會能與愛心廠商們持續保持公益交流的良好關係。

在此再次感謝「信義居家服務中心」的22家特約協力廠商捐贈了：捕蚊燈、粉蠟筆、衛生紙、抹布及愛心捐款22,500元整予本會，本會也會將愛心物資轉介給需要的病友家庭和本會的病友繪畫班做使用；這筆善款也將全數作為罕病病友的醫療照護關懷！