

偶像 / 夢想 / 看偶像

作者：Jimmy（多發性硬化症）

偶像，其實就是自己心中嚮往成為的那個人，也是自己心中設定的一個標竿人物。「見賢思齊」不正說明了偶像對人的影響？發病前，自己也曾有偶像，也隨著不同年紀增長有所改變。從小我們嚮往成為誰誰誰，或我們希望從事什麼職業。而這些常出現在作文題目內的偶像們正是各行各業的表率。而能夠成為偶像其背後必定也經過一番不為人道的辛酸故事。

「中村修二」素有藍光之父，愛迪生之二稱號的研究者，「他的成就是愛迪生發明電燈之後所僅見！」這是芬蘭千禧年發明大獎評審委員會給這名日本科學家的評語。因為當時在學校中所學也多接觸到他的事蹟和論文，頗多著迷。像極了許多追星族一般，隨時注意他的研究和看法，也不斷的鞭策自己，期待能夠做出一些什麼東西。

現在回想起來，發現偶像的魅力、影響力是如此的大，且深植人心。自己也受到了偶像的感召或驅策，往他們的方向走。這一路走來，當然不是一帆風順，走得越多，越是難走。在科技業中，追求卓越領先，成了鞭策的動力。白天動腦，晚上睡覺時也要動腦。開會要動腦，連吃飯也不禁動腦。「突破」成了每天的必要功課。因為偶像已建立了一個很難跨越的障礙和鴻溝，後起的我們，得要再突破這個障礙啊！無奈，自己的身體在走向偶像的這個道路上發出了悲鳴，開始了一連串的警訊。

它呼喚著：「你不是他，你不能夠走和他一樣的路。而且你沒有好好的照顧我，我怎能夠支持你去做你要做的事呢？」這個悲鳴和偶

像的名字一樣的響亮—「多發性硬化症」而且罕見，相當的不平凡。

模仿偶像的道路不是每個人都能夠走的，之所以能成為偶像，一定有過人之處，而我只不過看到鎂光燈下閃爍的那一面，殊不知他如此艱辛和堅忍的一面。更重要的是需要身體的強力配合才行。想想自己過去這數年的沈澱，之前對於夢想的關注和付出，忽略對身體和心靈的照顧。也許是老天不要讓我再過這樣的人生，於是我開始踏上了認識自己，尋求生命意義的路程。

這個路不再是偶像的道路，是屬於我自己的人生道路。在這條道路上，碰到許多不同罕病夥伴，每個人的病症也各不相同。相同的是，大家都遇到了人生命中最難過的困難，每個人都有一顆溫暖且堅毅的心，彼此相知相惜、相互打氣，給彼此擁抱，溫暖。沒想到他們每個人都成了我的偶像。因為親身經歷過，所以感同身受。原來偶像就在我的身邊。

偶像對我而言，意義已經不同，不再是鎂光燈下、舞台上的偶像。而是能夠不斷承受著困難挫折卻不因此而氣餒，依舊甘之如飴。雖然兩者都相當的了不起。但是前者畢竟幸運，不是每個人都能夠被幸運之神所眷顧。後者比較平易近人，更能彰顯出平凡中的不平凡。下次看到偶像時也別忘了想想偶像們背後付出的辛苦，也給身邊的偶像們一個擁抱吧。





▲我唱我想愛，加拿大外語片。

我唱我想愛

文/謝佳男（台北總會志工）

電影「我唱我想愛」描述罹患罕見疾病威廉氏症的22歲女生Gabrielle，參加社區的合唱團，認識了同是身障朋友的Martin，因而對彼此產生好感，想要更進一步交往。但Gabrielle的姊姊擔心她無法獨立生活，Martin則一直在媽媽的保護傘下生活著。兩個相愛的靈魂，兩方質疑的家庭，一段充滿挑戰的感情。影片就圍繞著這些議題，伴隨著合唱團團員的歌聲，娓娓道來。

跳開電影的現實，實際上在荷蘭等部分歐洲國家，成年的障礙者可以申請住在政府及社福單位提供的公寓、樓房；可以選擇獨立居住生活，也可以和幾位好友住在一起。而居住處所就在一般住家社區裡，不是隔離的社區。他們可以參與支持性就業，也可以到身障朋友的休閒中心去聯誼，參加社團、活動，認識新朋友。如果有感情的困擾，會有社工或相關專業人員協助引導，遇到失戀或被拒絕，可以在中心裡找到專業的協助者輔導。

本片的主題曲，是加拿大歌手Robert Charlebois唱的Ordinaire（普通人），歌詞恰巧和這部電影的主題一致，Gabrielle及Martin在很多方面，也只個普通人，導演選擇這首歌貫穿整部影片，有其深刻的意涵。合唱團的歌聲依舊飄揚著，Gabrielle及Martin的故事暫時還不會結束，阻礙他們攜手前進的大、小石頭依然在前方及周遭阻擋。但是我們對未來有盼望，相信在身障朋友和大家的努力下，身障朋友能自我倡議，社會對於滿足他們的身心需求，也能有更正面的努力與成果！



▲袁鵬偉著，財團法人周大觀文教基金會贊助發行。

微光璀璨

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

走過35個國家的袁鵬偉，曾經負責公司國際貿易的開發，但當他在工作上發光發熱時，因感冒症狀長久無法痊癒，舌頭也抖動不停，經醫院縝密檢查，才確定罹患運動神經元病變，即俗稱之「漸凍人」。曾被醫生宣布最多只能活2~5年，而今他已邁入第10個年頭，他將每一天都當是最後一天，積極實踐「活在當下」，將每日的醒來視為重生，為夢想而投入，盼成立【有故事的店】，建立漸凍人暨家屬作品的銷售平台，讓病友透過創作紓發心情，也讓更多病友及家庭找到尊嚴及助人的喜悅。

漸凍人因動作緩慢，無法藉由口語清楚表達，週遭的人們常透過片段而拼湊非病友本意的句子，作者因為有其經歷，希望能傳達心裡最真實的需求，進而有「LED溝通版的誕生」，透過與業界、學界團隊間不斷的測試修改，發展出適合病友溝通的輔具，讓更多人能因此受益。

因為有夢想、有家人的支持及滿滿的愛、有朋友的關懷，才讓鵬偉得以能堅持所想，實踐自我理念。他在書中提到「殘障不是從生病開始，而是從對生活的放棄開始」，也時常告訴自己「沒有輸，不配贏」，懷抱永不放棄的希望與夢想，雖然有的夢想能成功孵化，有的註定不可能孵育，但至少曾經無懼的努力過。



國際罕病日 各國面面觀

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

為了促進社會大眾及決策者對於罕見疾病的認識，以提升罕病病友的生活品質，歐盟罕病組織（EURORDIS）於2008年開始，發起以每4年才能遇見一次的罕見2月29日為國際罕病日（International Rare Disease Day），當時共有16個歐盟罕病組織的國家聯盟共同響應。

由於2008年的成功宣導，於是2009年EURORDIS決定將每年2月的最後一天訂為國際罕病日以擴大舉辦，並從歐盟擴展至美國、加拿大、拉丁美洲、澳洲，甚至亞洲的台灣跟大陸等共30個國家參與。從2008年起歷經7年的努力，2014年共有84個國家或地區參與，全球各地有多達1,000多起的活動共同響應，而此一活動的最終目標是希望能讓世界衛生組織（WHO）承認每年2月的最後一天為國際罕病日。

國外的罕病組織大多以倡議團體為主，不像本會有這麼多的直接服務或活動方案，所以大多會配合國際罕病日特別辦理如研討會、座談會、病友聚會、畫展、攝影展等活動，以下則介紹一些較為特別的慶祝活動或事件。

許多國家都會找名人來代言，以吸引更多人的關注，如澳大利亞曾經邀請到板球國手Steve Waugh擔任罕病日代言人；瑞典王儲Victoria公主曾於2008年現身支持；2009年時比利時Astrid公主就贊助過比利時的罕病日活動；巴西是在2012年邀請到前足球選手、現今的政治人物 Romário前來支持；西班牙的Letizia公主則一直非常活躍於協助西班牙各地的罕病日宣傳；而美國總統Obama也曾於2013年致函宣布他的支持。

加拿大的國家電視塔會在每年2月的最後

一天點亮藍燈，以告知世人這一天是罕病日；丹麥則於2014年針對歐洲議會選舉的候選人進行問卷調查，除了提高罕病議題的能見度，也希望讓這些未來的政策決定者可以更加關懷罕病；德國會在罕病日頒發由前第一夫人Eva Luise Köhler所贊助設立的研究獎，以獎勵在罕病領域辛苦工作的研究者及醫療專業人員；菲律賓跟南非則都以「Jeans for Genes」為口號，號召大家在罕病日穿上牛仔褲或別上牛仔絲帶以表示響應此活動。

最為特別的是，羅馬尼亞及法國政府都有計畫性地將罕見疾病列入國家計畫中。首先是法國在2005—2008年實施的第一個罕病國家計畫，目標是「保障罕病患者在獲得診斷、治療和照護的權益」，經過4年的執行，確實改善了不少罕病患者的困境，也讓法國成為歐洲公共衛生政策的典範。而法國第二個罕見疾病4年國家計畫是從2011年至2014年，其中包括3軸、15個方向、47項措施，並投入超過200萬歐元的預算，來確保罕見疾病更快速的診斷及更好的照護質量。

而羅馬尼亞則是在2008年，第一屆國際罕病日時，罕病國家聯盟就已經與衛生部簽署合作協議以執行罕病國家計畫，但後來因為政治及經濟的不穩定，此項計畫一直延宕到2013年，雙方又重新簽定合作協議才開始實施。且衛生部的專家諮詢委員會中也正式設立罕病國家委員會以執行此國家計畫。

綜觀世界各國配合國際罕病日的各項活動，雖不一定適合我們直接引用，但仍有些是值得本會未來規劃活動或議題倡導的參考方向。

暑假Let's Go~ 和罕病一起玩FUN這個夏天！

文/吳麗竹（研究企劃組專員）

小朋友最期待的暑假馬上就要到囉！罕見疾病基金會為了給病友們最豐富的假期生活，除了歷年病友們最期待的病友旅遊外，從6月至8月，規劃了各種適合不同年齡層病友的活動，無論你是文藝咖，還是喜歡走運動風，或是想要學習新知，相信一定都能在這個暑假獲得滿足！

青少年專屬營隊 探索自我同樂會

罕病病友往往因病而無法自在地參與體育活動，今年將在國立體育大學舉辦二天一夜「青少年成長體驗營GO SPORTS」，為病友量身打造適合的課程，讓青少年病友們可以一起奔馳在運動場上，不用呆坐一旁。中部辦事處也為青少年病友舉辦「青少年自我探索成長營」，二天一夜的營隊將帶領青少年病友學習獨立生活、學習人際溝通技巧，精采可期。至

於兩場的大型暑期旅遊，今年更是擴大名額至每場240人，必定轟動。

迎接歡樂的豔陽天 動態課程由你選

今年暑假北部總會及南部辦事處準備了豐富的舞蹈課程，透過肢體的律動與伸展，讓病友重新發現自我的存在，感受生命力量。受到小朋友熱烈喜愛的太鼓班，則在病友及家長持續不斷地支持下，規模日漸壯大，今年度首次將學員分成國小和國中二個梯次，2014的夏空，將流動著震天的鼓聲。

靜態文藝咖專屬 影音手創烘焙任你挑

如果擔心從事戶外活動被毒辣的太陽吞噬，那就一起來看電影吧！南部辦事處今年同樣為病友帶來廣受好評的「夏日FUN電影」活動，分為屏東、台南、高雄三地場次，愛看電影的你怎能錯過！



▲2013暑期青少年營，大夥一起動一動！

中區病友合唱班要開課囉！愛唱歌的病友們，快來報名吧！中部及南部辦事處也將在暑假開辦才藝班，透過各種美術工藝的課程安排，親手製作的過程激發出病童藝術創作的興趣與潛能。值得一提的是，本會今年7月首度與「麥當勞叔叔之家慈善基金會」合作，推出不一樣的烘焙課，喜歡親



手做點心的小病友，千萬不要錯過。

親子愛幸福 溝通放輕鬆

有人說暑假是孩子們的最愛，家長們的惡夢，父母的需求基金會都知道。南部辦事處將在紅毛港文化園區舉辦罕病家屬聯誼交流活動，讓家長走出戶外放鬆身心。至於若有惱人的親子溝通問題，歡迎參與中部及南部舉辦的人際溝通及親職講座吧！

除了娛樂休閒活動之外，病友的照護與權益絕對不會被忽略的。7月份南部辦事處將辦理「身心障礙者口腔清潔與預防保健」講座；北部總會為了照顧重度3C產品依賴的朋友們，

特別舉辦「3C產品所引發的眼睛病變與保健」活動，一同來愛護靈魂之窗。

與每位病友權益息息相關的新制身心障礙鑑定與需求評估制度（ICF）實施即將屆滿二週年，北部總會將舉辦一場「ICF二週年座談會」，希望瞭解病友兩年來因應新制ICF所遇到的問題，進而向相關單位反應以尋求改善，持續捍衛病友權益。

這麼豐富的暑假活動，是不是已經讓你目不暇給了呢？我們依時間彙整了6月到8月各項活動，心動就快拿起電話與各主辦單位聯繫吧！

6月活動彙整

活動日期	活動名稱	參與對象	活動地點	主辦單位
6/7-6/8	青少年成長體驗營	12~22歲的青少年病友	國立體育大學	北部總會
6/15	罕病家屬聯誼交流活動	病友父母	紅毛港文化園區	南部辦事處
6/21	3C產品所引發的眼睛病變與保健	病友及家屬	捷運北投會館	北部總會
6/21	「你好，我也好」一人際溝通PAC講座	病友及家屬	中部辦事處	中部辦事處
6/28	ICF二週年座談會	病友及家屬	客家文化中心	北部總會
6/28-8/30	中區合唱班第二期	病友及家屬	中部辦事處	中部辦事處

7月活動彙整

活動日期	活動名稱	參與對象	活動地點	主辦單位
7/5	身心障礙者口腔清潔與預防保健	病友及家屬	南部辦事處	南部辦事處
7/8.15.22.29	暑期成長課程—美味關係	18歲以下病友及手足	麥當勞叔叔之家	北部總會
7/9-8/20	暑期才藝班—鼓舞FUN暑假(國小梯)	國小病友及手足	病友服務中心	北部總會
7/10-7/11	青少年自我探索成長營	12~20歲的青少年病友及手足	請洽主辦單位	中部辦事處
7/11-8/22	暑期才藝班—鼓舞FUN暑假(國中梯)	國中病友及手足	病友服務中心	北部總會
7/12-8/30	夏日FUN電影	病友及家屬	請洽主辦單位	南部辦事處
7/15-7/18	暑假才藝班—律動課程	國小及國高中病友	南部辦事處	南部辦事處
7/16-8/20	中區暑期才藝班	病友及家屬	中部辦事處	中部辦事處
7/20~7/21	北區暑期病友旅遊	病友及家屬	北台灣	北部總會
7月或8月每週三下午	暑假才藝班—手創藝術課程	國小及國高中病友	南部辦事處	南部辦事處

8月活動彙整

活動日期	活動名稱	參與對象	活動地點	主辦單位
8/4.5.7.8	暑期團體—舞動生命奇蹟	小四~國三病友及手足	病友服務中心	北部總會
8/3~8/4	南區暑期病友旅遊	病友及家屬	中台灣	北部總會
8/23	全方位親職講座	病友及家屬	南部辦事處	南部辦事處

為愛而跑 路跑募愛心

文/葉韋均（活動公關組專員）



▲罕病病友募集跑者晶片公益捐獻。

病友因罹病造成身體上的不便，無法如一般人具備充沛的體力從事運動、盡情跑跳。但有一群熱愛生命的民眾，看見罕病病友的困境與追求生命延續的渴望，舉辦公益路跑活動，邀集更多民眾參與響應，將對罕見疾病病友的關心與支持化為實際行動，為愛而跑。

今年初開工之時，由臺中市政府觀光旅遊局指導、大台中觀光發展協會主辦，美好生活工作坊承辦的「大甲好神、開運罩，新年第一跑、行運繞境財匯路跑」活動，是全台第一場路跑活動，除了跑出健康、跑出好運，還在新的年集邀各位跑者一起愛心做公益，結合新年期間民眾到廟宇參拜的行程，在台中大甲區做了一整體規劃，讓民眾進行路跑時，還能至鎮瀾宮祈福，還可至清水紫雲巖向觀音菩薩求靈籤。當日活動還邀請罕見疾病基金會一中區天籟合唱班演出，讓跑者們感受病友用勇氣唱出的生命之歌。美好生活工作坊將此活動之預售活動服收入扣除成本，及當日募集選手路跑晶片押金，全數捐贈予「財團法人罕見疾病基金會」及「社團法人台灣阿甘精神發展協會」，共捐款本會15,724元整。



▲愛慢慢跑活動最後募集愛心善款約90萬元整。

還有一群熱愛生命的一般民眾，心疼罕病病友面對生命的困難，決定在短短50天內籌辦一場千人響應的「愛·慢慢跑」公益路跑活動，希望推廣「慢慢跑」有益身心的健康活動之餘，也能讓更多人認識罕見疾病，幫助亟需救助的罕見疾病病友。路跑活動由8名來自不同行業的人進行籌備和規劃賽事，是一場完全自發性的公益活動，活動總召集人因為家中也有一位特殊障礙的孩子，更能深刻體會罕病家庭的辛苦。很多人因為對疾病的不了解，而無意間造成傷害，希望透過活動協助病友募集資源，喚起更多人對罕病的關懷與認識。當日還邀請了罕病街頭藝人瓊玉演出、罕病病友及其家屬共同加入路跑行列，並由義大犀牛隊投手教練曹竣揚領跑。本次活動共捐贈予本會90萬元，罕見疾病基金會感謝來自社會各界發起的善心，將更多的溫暖傳遞給需要的家庭，支持我們持續向前。

職棒做公益 愛心應援助罕病

文/陳妘媛（活動公關組專員）



▲郭泓志愛心響應助罕病。

罕見疾病基金會自2007年以來，受中華職棒聯盟邀請，參加每年夏天的「明星全壘打大賽」，至今已邁入第7年，除了讓喜愛棒球的罕病病友有更多近距離體驗的機會之外，更透過聯繫五年的職棒球星拍攝罕病公益平面廣告，讓支持職棒的民眾、職棒球員，對罕見疾病能有了更進一步的認識，在這樣良好的互動機會下，創造出本會與國內體育界結合的特殊情感。

2013年10月，旅美好手「浴火鳳凰」郭泓志正式加盟統一獅，在加盟記者會上，郭泓志表示做公益是他返台後最想做的事，期待以自身能力出發，進而感染社會大眾，將扶助弱勢的善心推己及人。已為人父的郭泓志，對孩童身心健康的照顧非常關心，還沒正式出賽，郭泓志就決定每次上場即捐助3萬元予罕見疾病基金會，特別支持罕見疾病病童的醫療服務計畫。如此美意獲得統一獅球團認同，2014年3月4日的記者會上，也推出郭泓志專屬系列商品，結合「ARMY GREEN」非賣品公益競標活動，將收入所得幫助罕見疾病基金會等3家公益團體，聚集民眾的小愛，幫助更多罕見病童。



▲病友難得體驗球場的樂樂棒球。

另外，義大犀牛職棒隊曹竣揚教練，因為看到罕病病童深受病痛所苦的報導，感同身受，進而主動與基金會聯繫，希望透過實際行動，給予罕病的孩子們實質幫助。並於2月22日在曹竣揚教練用心的促成下，邀請了近50位從未踏進球場的罕病孩子和家屬們，頂著艷陽高照的好天氣，來到高雄澄清湖棒球場，觀賞義大犀牛與兄弟象職棒隊的熱身比賽，現場球迷的熱情也感染了第一次到球場觀賽的病友們，專心的融入賽事，跟著一起加油叫好！賽後，義大犀牛職棒隊更精心安排胡金龍及鄭達鴻兩位強將，一對一與小病友進行樂樂棒球的教學指導，這也是許多小病友第一次踏上正式比賽球場草皮的體驗，小病友們賣力揮棒、守備，連手受傷的病友也積極把握每次揮棒的機會、努力打擊、跑壘，讓球員們也見識到病友充沛的熱情和活力，大家在灑滿陽光、笑鬧聲滿溢的澄清湖棒球場度過了一個美好的週末。

罕見疾病基金會感謝職棒聯盟與各球團一直以來給予的關懷和支持，讓罕病病友一路上始終不孤單，也期盼未來能與體育界各方好友的力量結合，讓病友在對抗疾病的路上能有更強實的力量。

單車續緣 與愛一同飛翔

文/陳妘諤（活動公關組專員）



▲信義房屋夥伴協助病友騎乘手搖式三輪車。

2012年，一群喜愛單車旅行的年輕人，憑藉著對台灣土地的情感、對生命的熱愛，帶著60位罕見疾病的病友和家屬們，完成台中潭雅神自行車道12公里的單車行，除了創造人與土地互動的新價值之外，也讓人們見識到罕病挑戰不可能的堅毅！

2013年，由信義房屋內部員工發起的「單車傳愛·我很幸福」，號召31位信義勇士展開為期10天的單車環島之旅，沿途為罕見疾病宣導，活動也獲得周俊吉董事長的支持，為病友募集了7,371,600元的醫療照護基金，用「單車傳愛」的方式，將企業對公益的關懷傳遞到台灣各個角落。

2014年延續單車傳愛的感動，罕見疾病基金會結合了思旅有限公司的單車活動專業與信義房屋「手心向下」的企業公益理念，舉辦了「2014單車讓罕病與愛一同飛翔」，北、中、南區3場單車系列活動，邀集了21種病類、165位病友及家屬參與。在思旅志工的引導下，讓罕見疾病病友體驗到高雄鐵道風光、台中馬鈴薯田園樂趣與台北淡水河岸生態景觀之旅，讓參與病友及家屬享受豐富的人與土地和自然互動經驗。



▲連勝文賢伉儷出席單車活動為罕病加油。

今年，在4月12日（六）台北最終場，更邀請到公益大使連勝文與蔡依珊賢伉儷到場，為罕病朋友加油打氣，信義房屋的愛心夥伴和家眷也一同加入幫助病友圓夢的旅程，從捐助者轉變為直接參與幫助病友的行列。在旅途中，信義房屋的夥伴們協助下肢不便，使用手搖式三輪車的病友育啟順利通過路口、上下路橋，短短路途中，彼此加油打氣、交換生活經驗，有了更深刻的互動經驗，也讓一般民眾更能了解身障朋友的需求。病友感動的表示：「自從自己生病以來，從來沒想過能騎這麼久的腳踏車，完成旅途！」

本會感謝許多愛心企業給予罕病病友們的關懷，不只是透過捐助，更化為實際行動，親身參與活動，正確認識罕病與幫助罕病，在互相了解的基礎上，建立長久的扶持關係，擴展更深刻的愛和服務，一同為公益努力，源遠流長！

扶輪愛心團體助罕病

文/劉芳吟（活動公關組專員）



▲圓山扶輪社夫人來訪關心病友。

基金會自1999年成立以來，至今邁入第15個年頭，一路上總是遇到很多好人相助！期間不少愛心企業與團體陸續加入關懷罕病的行列，讓我們備感溫暖。扶輪社向來與基金會的淵源甚深，基金會成立時的第一筆捐款其實就是台北東區扶輪社捐助。而由台北圓山扶輪社社友夫人所組成的「寶眷聯誼會」，今年開春，1月2日在會長施淑蘭女士的率領下，20位夫人首次參訪本會，當日也邀請到病友小睿、萱萱、阿璋與家人一起參與並分享他們的生命故事，共計捐贈本會105,000元，此筆善款本會將全數用在照顧罕病病友生活和就醫上的需求。

除了首度拜訪的圓山扶輪社寶眷聯誼會，更有第三度拜訪關懷本會的世界台商總會，俗語說的好「每位成功的男人身後必有位偉大的女人」，世界台灣商會聯合總會由僑居於海外台商所組成，許多在世界各地經商的台商雖然工作忙碌，但始終心留台灣，由他們親愛的夫人協助將夫妻兩人共同的愛心親自送進本會。當天有5個病友家庭參與交流，包括小胖威利症的喬喬與媽媽及外婆、原發性肺動脈高壓的阿鈺、紫質症的阿水、先天性靜脈畸形骨肥大



▲世界台商總會夫人連續三年來訪助罕病。

症候群的阿綸、骨質石化症的小榆與媽媽，他們都是非常堅毅勇敢的罕病天使，除了分享對抗疾病的心路歷程，這群生命鬥士勇敢走出來，要讓在場每一位看到對生命應該擁有的態度與堅持，「走路，走出去就會有路。」罕病朋友們，無疑是最了不起的生命導師。對於世界台商聯合總會夫人們的愛心，大家深懷感激，感謝這些夫人們願意用溫暖的雙手與擁抱撫慰他們疲憊已久的心靈，夫人們種下的這片福田，讓受到幫助的罕病病友直說：「未來若有能力，也希望能回饋社會幫助更多人，把這份愛傳出去，成為良善的循環。」

當日台商總會的董淑貞夫人感動之餘，單獨再加碼捐贈20萬元，她說：「我要感謝世界台商總會讓我參加這次特別有意義的活動，讓我對生命有另一番的更深認知及感恩。在這裡，我對人生及自己有更多啟發及鼓勵，我告訴自己，賺更多錢為我們社會照顧更多弱勢群體。」今年世界台商總會共計捐出新台幣59萬元要幫助因疾病而心力交瘁、經濟困難的罕病病友及家屬。期待這樣的關心能夠持續，我們將竭盡全力給予罕病病友更多更好的照顧與協助。

EMBA、寶旺、瑞比獻愛心

文/黃懷寬（活動公關組專員）



▲中興大學EMBA首次與本會公益結合。



▲瑞比等牙醫診所連續三年送上祝福。

每一位罕病病友都是生命的鬥士，他們為人類扛下了基因的風險，並且用身體承受。基金會創立15年來，各界愛心企業、社會賢達愛心不落人後，紛紛透過自己的方式援助罕見疾病，陪伴病友們一起乘風高飛！

基金會開春之際不斷地接收到各界的關切，希望給予病友關懷與支持。這一連串的活動，由國立中興大學EMBA率先開跑，除響應「一首搖滾上月球」的電影包場活動外，更力邀本會成為年度公益合作單位，去年12月21日的年度慈善晚會，邀請本會睪熊霸樂團登台演唱，舉行愛心公益拍賣會活動，讓寒冬中充滿了溫暖的氛圍與熱情。政治大學EMBA，愛心不落人後，甫開春之際，即邀約不落跑老爸俱樂部動感登台，2月15日（六）在年度師生聚會的貳樓美式餐廳中熱力演出，並與現場師生合唱共舞，氣氛high到最高點！當日的公益拍賣活動，校友們邀集各方捐獻，總共募得了16萬3千元整。

已連續3年舉辦「打卡之愛·關懷罕見病友」活動的瑞比牙醫，今年（2014）再次帶來佳音：只要至診所看牙，並上網臉書打卡，

診所就為民眾捐贈50元予病友。今年有更多的診所與愛心民眾參與，甚至有民眾沒看牙，還特地走進診所捐款，著實令人感動！

寶旺建設公司更是愛心接棒，2月22日（六）特舉辦「罕病寶貝，愛你一世」公益迎春募款餐會，餐會中，由本會中區天籟合唱團、粒線體缺陷病友家屬於學立與睪熊霸樂團輪番上陣表演，為現場來賓們帶來溫馨又熱血動感的演出。活動當日各界社會賢達共襄盛舉，捐出各項典藏珍品作為拍賣品為本會進行募款，期望讓罕病病友生活各層面能得到應有的尊重與關懷。

基金會感謝各界愛心夥伴的支持與陪伴，全數善款皆將用於罕病病友之生活、醫療、安養上之照護，讓罕病病友們獲得更妥善周全的照顧和扶持！