



東南亞參訪團 來台取經

文/陳冠如（本會副執行長）



本會創會以來，無論在罕病權益爭取或是病家服務規劃上，都逐年穩健發展，基金會經營的成就在國際舞台上發光發熱，多次受邀出席國際會議分享台灣在罕病照顧上的經驗，而本會也非常樂意將經驗及策略方向分享出去，希望世界的罕病朋友都能擁有幸福感。

愛的接力賽——香港黏多醣症暨罕有遺傳病互動小組

6月28日與香港黏多醣症暨罕有遺傳病互動小組的交流會中，香港方面有5種病類19位的貴賓來到，本會由創辦人陳莉茵女士熱情接待，還邀請了泡泡龍病友協會鄭色孟理事長、多發性硬化症協會王嘉琳理事長、黏多醣症協會創辦人蔡瓊瑋女士及重要幹部到場分享，展現出台灣罕病組織的大團結。病友團體是罕病病友的避風港，最重要的功能是分享照顧經驗及情感支持，而在爭取共同權益時，必須齊心協力，台灣的團體之間有著微妙的合作默契，這對香港的朋友來說是很特別的經驗，他們也期望能與香港其他團體聯絡以連結力量。

由於香港即將開始實施全民健康保險，外賓們欲進一步瞭解台灣罕病相關福利政策以及實際運作情況，在場的病友代表立即提供身障手冊以及健保卡講解用途，讓外賓們相當羨慕台灣罕病病友擁有的資源。

最後，依外賓的疾病，邀請台灣病友家庭相見歡。外賓杜先生的媽媽是亨丁頓舞蹈症患者，與台灣亨丁頓舞蹈症聯誼會王新添會長一見如故，彼此擁抱加油。雖然相隔海峽兩岸，同樣語言跟文化更能同理抗病之路，加油吧！



▲香港黏多醣症暨罕有遺傳病互動小組參訪留影。

看見彩虹——新加坡罕見疾病協會及越南醫療團

7月30日來訪的是新加坡彩虹俱樂部、新加坡罕見疾病協會及越南國立醫院醫學遺傳學部門兩位兒科醫師。新加坡罕見疾病協會是由一對龐貝氏症家長所發起，雖然組織不大卻快速成長中。他們勇敢而理性地說出訴求及需要，並邀請政府長官及醫院專家親自瞭解孩子的狀況，抱持著邀請政府共同解決問題的態度，一步步獲得協助。這樣的努力也喚起新加坡政府對罕病的重視，將於2015年舉辦國際罕見疾病會議，本次隨行的新加坡彩虹俱樂部便是擔任會議籌畫的主責單位，期望邀請本會擔任明年會議的顧問專家，協助提供經驗及資源。

越南交流團首次到台灣參訪，Dr. Vu Chi Dung 以及Dr. Ngoc Khanh Nguyen是越南河內國立醫院的兒科醫師，越南醫療資源仍相當缺乏，罕病家庭必須長途跋涉到河內就醫，因只有這家醫院擁有最完整的治療及照顧。在兩位醫師的推動下，近三年已舉辦單一疾病聚會活動，期望年底前成立罕見疾病的跨病類組織。

本會非常開心能與國際間罕病團體深入交流學習，雖然國情及律法各有不同，但透過相互激盪一定可以找出解決共同問題的答案。

隨遇而安 時時感謝的庭吉

文/張僖珍（南部辦事處社工員）

言談總是彬彬有禮的脊髓性肌肉萎縮症病友董庭吉，因著疾病經歷數不盡的困難與挫折，然而也因為這些人生困境，讓庭吉頓悟出人生「隨遇而安」的生活哲學，談話中總時時提到感謝的人與事。

庭吉多年來屢獲罕見疾病獎助學金，求學過程受限肌肉萎縮、四肢無力疾病影響，還要克服校方環境軟硬體的不足與限制，然而他的學業成績絲毫不受影響，一直保持著優異的狀態，高中考試時以高分拿下榜首，大學聯考更憑原始成績成為中山大學資訊工程系榜首，一路過關斬將，今年已取得博士學位。庭吉非常感謝校方諮商輔導中心歷任老師，協助陪伴他走過辛苦的求學過程。

談到所嚐的辛酸，求學過程最苦的是寫博士論文的過程，屢被指導教授與期刊退稿不下20次，會想放棄嗎？庭吉使用的方法卻是想辦法讓自己毫無退路，所以只能往前。經歷低潮，就聽聽音樂、打打電動、睡一覺，然後照樣過日子，「勇敢面對困難與苦中作樂」，是庭吉的人生態度。至於生活中各階段都會遇到的相同苦事，就是想上廁所卻找不到同學或同事幫忙，只能緊急打電話等爸爸來協助，庭吉自我解嘲已經練就一身好「憋」功。提及以往困境庭吉都是淡淡帶過，笑笑表示生活沒有特別辛苦的，因為一直以來都很辛苦，除了知命，更難得是願意選擇樂天的態度。

陪伴庭吉走過生命每個階段的，是許許多多的貴人與最親近的家人，庭吉爸爸總是支持著他朝目標前進，高雄市復康巴士服務的推廣，有很大的因素來自於爸爸為了讓庭吉有機會唸高中，極力向社會局爭取而來，而哥哥

庭榮也為同疾病患者，兄弟倆對生命的態度是同樣的堅韌與樂觀，哥哥自幼看著爸爸四處求醫，逐漸對中醫、針灸產生興趣，進而買書苦心鑽研，兩兄弟在各自的興趣領域中發揮所長。

庭吉於2012年10月通過高考分發到高雄市衛生局企劃室，主管同事齊心協助，透過職務再設計讓他可以無礙的上班，而庭吉極力發揮所長，獲得主管上進與認真盡責的評語。同樣已進入職場的姊姊，有許多話題會與庭吉討論與分享，姊弟倆也一同參加本會電影欣賞活動，與其他病友、家屬交流。可以到處去玩是庭吉的夢想，他與爸爸、哥哥積極參加本會旅遊活動，也在心裡默默期待有機會可以到香港享受美食與購物的樂趣。

庭吉自述是講求科學理性的人，但言談中是滿滿的感謝：感謝辛苦的爸媽、感謝手足的陪伴，也感謝求學、求職過程中協助過他的貴人。庭吉認為凡事隨性、隨緣，不刻意強求，雖吃過的苦不計其數，但在庭吉的臉上，常常帶著斯文的微笑，告訴自己與他人，無論環境如何，隨遇而安，滿心感謝，繼續往前走。



▲庭吉（左）與爸爸出遊時開心合影。



聽聽我們的故事， 看我們努力生活著！

文/伍雪華（研究企劃組專員）

疾病在每一個罕病家庭的生命裡留下不同的刻痕，有人因此受了傷，但也有人毅然地成為人生的雕刻家，將刻痕轉化為美麗紋路的起筆；他們這麼做不是為了獲得欣賞與讚嘆的目光，而是決心面對橫在眼前的忐忑，努力邁向每一天。在2014年，本會很驕傲地和您分享3位罕病學子獲得總統教育獎的殊榮；更有4位罕病媽媽分別獲頒第二十一屆十大傑出愛心媽媽慈暉獎和得到第一屆弱勢單親媽媽的表揚，展現超乎常人的生命力。

面對挑戰 盡其在我 連總統也為我喝采

目前就讀國小六年級的煒勛，是今年總統教育獎國小組的得主。煒勛罹患俗稱泡泡龍的遺傳性表皮分解性水皰症，皮膚非常脆弱易起水泡，雙手傷口斑斑需要每天包紮換藥不說，就連食道、吞嚥也受到影響，只能吃以果汁機榨成的流質食物。但煒勛樂觀向學，不僅始終維持著全班前三名的好成績，更是朗讀、演說比賽的常勝軍，此次總統教育獎的肯定是貼心的煒勛送給媽媽和自己最好的畢業禮物。

在大專組獲獎的有目前就讀蘭陽技術學院的以欣，以及台灣大學的庭碩。以欣在國小二年級時發現罹患尼曼匹克症C型，雖然身體功能逐漸退化，依然與家人勇敢面對疾病，更積極參與罕病宣導活動，將樂觀面對生命的態度傳遞給社會大眾；而高中時才發現罹患脊髓性肌肉萎縮症的庭碩，走過人生低潮，錄取第一志願台大法律系後，投身社會公益創新企業，近日更獲聘為行政院青年顧問團成員，以「自己可以時，就多做一點」，做為對自己的許諾。

堅毅溫柔 用愛呵護 超能媽媽絕不放棄

在今年第二十一屆十大傑出愛心媽媽慈暉獎的10位得主中，有3位是用心守護孩子長大的罕病母親。其中，麗玲已經是第2次獲獎了，榮獲總統教育獎的以欣正是麗玲的寶貝女兒，同樣罹患尼曼匹克症C型的兒子以諾亦在2010年獲得總統教育獎的肯定，孩子們對生命樂觀積極的態度體現了麗玲對子女的身教「不看失去的，為現在擁有的感恩」。

惠珍的3個女兒裡，老大子捷和老二子筠都是黏多醣寶寶，雖然盡可能地滿足孩子們生活上的需求，但也鼓勵孩子參與各項才藝學習，不願他們成為溫室裡的花朵，在惠珍的陪伴下，樂觀的子筠喜歡畫畫與音樂，子捷更獲得周大觀全球熱愛生命獎章的鼓勵！寶岑的一雙兒女罹患脊髓性肌肉萎縮症，為了讓孩子能順利享有校園生活，寶岑天天陪孩子上學，不辭辛勞，只希望孩子能平安快樂長大。

因為夫家不能接受大女兒罹患小胖威利症而失婚的芝涵，是今年第一屆弱勢單親媽媽的得主。為了隨時照顧女兒，芝涵放棄了室內設計師的職位，從事工時較彈性的馬路清潔工作，一肩扛起生計的她，想到自己是兩個女兒唯一的依靠，不論再苦也只能咬牙苦撐。獲獎後，芝涵馬上用獎金為女兒買上新的矯正鞋，避免膝蓋磨損，對女兒的關愛一覽無遺。

聽聽他們的故事，讓我們再一次為他們獻上最誠摯的祝福與掌聲；更不要忘記，罕見疾病的家庭們並不孤獨，我們一起心心相繫、努力地生活著。



讓病痛也放個假

花蓮喘息二日遊

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

6月29日早晨，盛夏氣息悄然翩至，在台北火車站東三門前，陸陸續續聚集了一群人，有爸爸帶著一雙兒女或唯一的兒子、有媽媽帶著兩個兒子或兩個女兒、舅舅陪著姪子、太太伴著走路不方便的先生等已到齊集合地點，足見眾人期待與興奮之情。此行共有8個病家，19位病友及家屬一起參與，這一天是他們多年來難得可以放下心中煩惱，好好放自己兩天假，快樂出遊的日子。

「花蓮喘息二日遊」此活動緣起於一群七年級女生創意發想所架設的「GIVE543贈物網」平台。去年《一首搖滾上月球》電影上映時，愛心企業透過GIVE543贈物網來讓家庭照顧者及一般民眾免費索票完成包場，也因此把這個平台與本會牽在一起。之後，贈物網進一步表達希望能運用現有平台，幫助罕病病友募集所需物資。幾個月下來，已募集到補充病友體力的營養品、長期臥床病友需要的尿布、獨居病友想要的料理鍋、甚至還有冷氣機等，幾乎病友提出的需求都能在此平台得到善心贈物的回應。

在與GIVE543贈物網討論合作方案時，得知花蓮麗翔酒店每個月都有提供給弱勢家庭免費住房的機會，因此本會便請贈物網代為轉達希望能有一次10個房間的住房機會，提供給本會經濟弱勢、特殊境遇，或者以往因照顧病友而不便出門的家庭，再連結信義房屋贊助台北花蓮的火車票，於是這兩天一夜的花蓮喘息二日遊活動就此成行。

一行人先搭乘火車到花蓮麗翔飯店置放行李，並謝謝飯店熱情款待。行程第一站來到東華大學，遼闊校園裡有湖水、有城堡，彷彿置

身歐洲風景之中；接著到鯉魚潭，有的病友買了飲料沿著潭邊散步，有的病家招兵買馬，湊齊了人數租遊艇遊湖；最後到吉安慶修院，這裡是個保存完好的日式寺院，裡面處處充滿禪意。在晚餐後，結束了這天有歐洲、有日式庭園景觀的異國風之旅。第二天走的是太魯閣國家公園的行程，燕子口那一大段路讓大家親自踏上大自然鬼斧神工的傑作。在燕子口之後便折返，回到花蓮市午餐，然後搭下午的火車回台北，結束了兩天輕鬆、休閒的喘息之旅。

一路上見到病友們的相互扶持，有單親媽媽見到另一位媽媽隻身要抱小孩上下車，便主動每次幫忙收、拿推車；大夥們看到單親爸爸右手動作不便，只能靠左手抱2歲的小女娃，便搶著幫忙抱孩子。一位病友說：「見到這麼多病友生著各種不同的罕病，我覺得自己不是那個最可憐的人了。」另一位病友說：「今天我們沒有生病，讓生病也放個假吧！」感謝促成此活動的GIVE543贈物網、麗翔飯店及信義房屋，讓病家喘口氣後有了更充沛的正向能量繼續走下去。



▲東華大學情人湖留念。



音樂能量療癒人生 盧廣仲與您ROCK愛罕病！

文/陳紹謨（活動公關組專員）



▲廣仲和小病友們相見歡。

「因為一場車禍忽然開竅的音樂鬼才，開國以來第一位巡迴早餐店的歌手，一個一步一腳印，用熱情和笑容完成音樂夢想的青年，這就是極具獨特自我風格的歌手——盧廣仲！」因為一場車禍、一把表哥送的吉他，開啟了盧廣仲的音樂之路，一路以來，他以獨特的唱腔、率真的表演風格、清新自然的個人魅力擄獲了許多聽眾和年輕人的心，也運用自己廣大的影響力，積極參與社會及公益服務，奠定了清新自然的優質青年形象。

2014年本會難能可貴邀請到盧廣仲擔任公益代言人，海外活動及演唱會邀約不斷的盧廣仲一接到訊息立刻答應出席，並在生日前一天空出時間參與此次公益廣告的拍攝，本會也安排4位病友一同參與拍攝：喜歡音樂的威廉斯氏症阿合、Beckwith Wiedemann氏症候群小筑、和廣仲一樣開朗愛笑的脊髓小腦退化性動作協調障礙阿期，以及Angelman氏症候群軒軒。靦腆的廣仲哥哥一到拍攝現場就引起小粉絲的騷動，大家爭相要和廣仲哥哥合照簽名。拍攝過程在攝影師的引導下，廣仲親切地和小病友互動，化解小病友緊張情緒，甚至隨著音樂的擺動互尬烏克蘭麗麗，可愛模樣讓在場工作人員笑得合不攏嘴，讓大家感染了廣仲的熱



▲盧廣仲像大哥哥一樣親切的抱著病友們。

情和獨特魅力。廣仲體恤罕病孩子們能夠參與這樣的拍攝機會不多，拍攝結束後更留在現場一一與病友家庭合影留念，幫小病友們加油打氣，讓人再次感受到他的親切和溫暖！

盧廣仲因車禍受傷困在病榻時，拿起吉他開創了他非同凡響的音樂之路；罕病病友們陷在疾病困頓中時，也期待您能給予支持、分享正面能量，溫暖罕病病友的心，支持病友走出疾病，面對充實新人生！8月中起盧廣仲和4位病友的開朗笑容將在各大捷運燈箱及北中南公車車體與您見面，喜歡廣仲和支持罕病的朋友們，請別忘了給我們大大的鼓勵喔！

特別感謝：盧廣仲、添翼文創事業有限公司、陳明聖攝影工作室。

因為有你愛不罕見－盧廣仲篇公益廣告露出

台北捷運：台北車站板南線、台北車站淡新線、中山站、江子翠站、民權西路站、頂溪站、忠孝新生站

台北公車：247、忠孝幹線、221、265、299、249/670

台中公車：67、168

高雄公車：8002、15

2014中華職棒全壘打大賽 球星名將開轟嗨翻全場！

文/陳紹謨（活動公關組專員）

中職明星全壘打大賽7月26日(六)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，連續第八年邀請罕病病友觀賞職棒界難得的年度盛會。今年延續「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，共有12名球星響應此次的愛心活動，分別是詹智堯、耐克、鄭達鴻、買嘉儀、高國慶、高國輝、胡金龍、陳金鋒、彭政閔、張泰山、郭泓志等11人參加，加上原本因腰傷退出全壘打大賽的林智勝，也臨時起意決定打公益金球全壘打大賽，12位球星只要在3次擊金球的機會中，將金球敲出全壘打，台灣銀行就代表捐出5公克的黃金，吸引了眾多職棒好手一同共襄盛舉！甚至連轉播單位愛爾達也響應公益，邀請「永遠的全壘打王」—林仲秋職棒名將進行愛心揮擊，當日球星與名將的結合更溫情滿滿、愛心無限。

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，聯盟總是熱情邀請難得到球場觀賽的罕病病友一同參與，今年在聯盟精心的規劃下，在賽前首次舉辦「罕病童V.S. GIRLS趣味全壘打大賽活動」，讓從未踏上正規棒球場的罕病孩子們與職棒啦啦隊GIRLS組隊比賽，讓第一次在球場揮棒的罕病孩子們興奮不已，對於這樣的體驗直呼過癮！也成為當日活動的另一亮點。

活動當天共有近70名的罕病大小朋友到場為自己喜愛的球員加油，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！許多球星毫無架子的和罕病小球迷們簽名合影留念、和病友寒暄，眾多球星發自



▲台灣銀行捐贈黃金存摺助罕病。

內心的溫暖熱情，令罕病的大小朋友們感動不已！

最終由高國慶、胡金龍、陳金鋒、郭泓志各轟出1顆金球，累積20克，加上沒轟出全壘打的彭政閔、張泰山、詹智堯（詹智堯與銀球投手馮勝賢合捐）等3名參賽選手各捐出5克，總計15克，以及首次參加全壘打大賽的藍寅倫轟出3顆金球，林泓育轟出1顆金球，總計20克，臺灣銀行加碼捐贈15克，總計70克，全數給本會做公益。義大犀牛林益全也將先前後援會的愛心捐款50,000元整藉此機會捐與本會，另外，臨時決定參加公益金球全壘打大賽的林智勝，雖然3球機會都沒能把球扛出全壘打牆外，但他主動捐出取其背號數字的31,000元，象徵將愛心的翅膀帶領罕病的孩子們一同飛翔，加上「永遠的全壘打王」林仲秋也捐出10,000元，以及Lamigo球星郭嚴文的個人捐款，總計超過91,000元全數捐給罕見疾病基金會。

感謝台灣銀行、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！



體育界各方力量結合送暖助罕病

文/劉芳吟、陳紹謨（活動公關組專員）

罕見疾病基金會自成立以來受到許多朋友們的關懷，除了各愛心企業團體外，體育界也挺身做公益，幫助罕見疾病病友：路跑活動、連續8年合作的中華職棒聯盟全壘打大賽、義大犀牛球團等，今年還有羽球協會的支持鼓勵。

中華民國羽球協會群起響應關懷罕病

今年「2014中華臺北羽球公開賽」中華民國羽球協會、臺北市政府及YONEX贊助企業邀請本會參與成為公益受贈合作單位。6月10日於臺北市政府召開之記者會中，共有「崔卻·柯林斯氏症候群」范榮玉、「先天性靜脈畸形骨肥大症候群」葉洋綸、「脊髓性小腦萎縮症」陳冠勳、「其他型肌肉萎縮症」李柔萱、李佳諭及「狄喬氏症候群」梁維恂等6位病友出席，其中尤以罹患「崔卻·柯林斯氏症候群」（小耳症）的罕病病友范榮玉在羽球上的成就最屬非凡，個人共計贏得4面國際賽女單金牌。雖然身體因疾病而有缺陷，不過榮玉並不覺得自己和一般選手有什麼不同，這樣罕見的精神尤其可佩，盼望能給予社會更正向的力量，並正面看待病友的積極人生。中華民國羽球協會蔡鴻鵬秘書長表示此次羽球公開賽結合公益的重要意義，並將中華臺北羽球公開賽門票收入10%捐贈本會，希望藉此幫助更多的罕病生命鬥士。

職棒界挺身送暖不間斷

自2005年起中華職棒連續第8年與本會合作，邀請病友至球場觀賞全壘打大賽，在臺灣銀行的贊助下，每擊出一顆全壘打，就捐出黃金存摺5公克予本會。今年在愛心號召之下有林泓育、林智勝、劉芙豪、鄧志偉、林益全、



▲中華羽球協會蔡秘書長(右)與本會創辦人陳莉茵女士(左)合影。

陽冠威、張志豪、陳子豪等多位中職明星上陣，更邀請60多位罕病病友及家屬於7月26日到桃園國際棒球場觀賞球賽。今年中華職棒聯盟更在正式賽開始之前，邀請8位罕病小病友搭配4隊職棒的啦啦隊Girls組隊進行樂樂棒球揮擊比賽，擊出最遠距離的冠軍隊伍還可獲得職棒聯盟準備的獨家紀念品，讓所有參賽孩子嗨到最高點！

長期關心弱勢的義大犀牛球團也響應職棒聯盟對罕病的關懷，7月5日邀請50餘位罕病病友及家屬至新莊棒球場觀賞比賽，更邀請本會馬凡氏症病友小瑜擔任當天開球嘉賓，一圓小瑜的棒球夢！在休息室中，義大犀牛球員一一地在小瑜的紀念球上簽名、擊掌加油，還邀請小瑜最喜歡的胡金龍隊長指導投球、楊建福擔任捕手，站上投手丘的小瑜雖然心中緊張，但仍奮力投出一記漂亮的好球，贏得現場觀眾熱烈掌聲，也在小瑜心中留下難忘的回憶。

本會特別感謝中華職棒聯盟及4隊球團多年來的鼎力支持，讓小瑜一家人及許多罕病病友們能進到棒球場參與難得的盛會。期待更多喜愛運動的朋友，能持續給予病友支持及鼓勵，一同用正面力量面對困境！

企業慶生日歡喜做公益

文/陳紹謨（活動公關組專員）

罕見疾病基金會自成立以來受到許多企業的愛心挹注，感謝許多愛心團體對罕病的愛心支持與無私付出，在歡慶組織內部重要生日時候，也秉持著「以人為本，以愛為出發點」的社會公益理念，不忘邀請罕病一起分享快樂與未來希望。

明德扶輪社25年慶 溫情愛心整夜

2013年的聖誕節前夕，明德扶輪社曾邀請本會北區天籟合唱團星光班以及馬凡氏症病友瓊玉演出，做為送給社友們最美好的聖誕節禮物。今年適逢明德扶輪社創社25週年，在4月20日舉辦創社25週年慈善音樂會，邀請本會北區天籟兒童團及不落跑老爸俱樂部，還有惠明盲校一同演出。音樂會由罕病北區天籟兒童團孩子們輕亮的歌聲揭開序幕，合唱班指導老師傅上珍與血小板無力症病友岑亮溫暖分享，希望社友能感受到病友對生命的努力與堅持。接著由不落跑老爸俱樂部接力表演動感歌曲。這群不落跑的罕病老爸賣力演唱為罕病兒發聲打氣，還安排罕爸獻花給社長夫人的橋段，更是引起現場社友的熱烈迴響，現場氣氛high到最高點！

社長張原新先生表示，創社25週年以慈善音樂會方式歡慶，能讓社友不忘明德社的服務精神，更期許社友將溫暖善心延續，當日並各捐款50萬元予罕病基金本會以及惠明盲校。在今年6月份的社長交接典禮上，明德扶輪社邀請本會與惠明盲校出席慶賀第26屆社長上任，並再度捐款本會及惠明盲校各40萬元，讓愛心不停息。感謝明德扶輪社第25屆社長張原新、第26屆社長歐文正對本會的支持與關懷，成為支持罕病朋友們強大的後盾及力量。



▲明德扶輪社捐贈50萬元予本會。

金管會歡慶「金十載」 實在助罕病

長年為台灣金融秩序把關、促進經濟發展的金融監督管理委員會（簡稱金管會）於今年7月1日成立屆滿10年。特別舉辦成立10週年慶生會，並將活動取命為「金十載」（台語真實在），現場也將經費捐助給9家公益團體代表，罕見疾病基金會亦為其中之一，獲贈15萬元愛心捐款。

金管會成立滿10週年，期間歷經債券型基金贖回潮、雙卡風暴、金融海嘯及國華人壽接管事件。主委曾銘宗特別挑選本屆金曲獎最佳年度歌曲《山丘》，表達對會內同仁這段時間辛勞付出的感謝。此外，經過10年的努力台灣金融環境趨於穩健，獲利持續屢創新高，金管會不忘回饋社會。特別號召國內證券、期貨、壽險同業、監理單位、公會等針對9家公益團體進行愛心捐贈。臺灣期貨交易所股份有限公司特指定捐贈本會公益善款15萬元，由本會副執行長楊永祥代表受贈，所有善心款項將全數用於罕病病友就學、就醫、就養、就業等方面，讓病友獲得應有的尊重與關懷。



發揮 1+1>2 的精神， 集合眾人力量散播關懷罕病種子

文/劉芳吟（活動公關組專員）

幸福是集合的概念！除了陪伴罕病的愛心企業之外，校園的力量也是支持罕病的助力，學齡前的幼兒至大專院校的青年學子，都齊心藉由愛心義賣與跳蚤市場的舉行，為罕病募集病友照護基金，要用自己的力量為關懷罕病盡一份心。

春季北區大學校際聯合愛心義賣 2014九度助罕病

由淡江大學商管學會所發起之北區大學聯合愛心勸募義賣活動，今年邁入11週年，累積募款總金額高達937萬元，嘉惠了許多弱勢團體的受贈單位，其中與本會之公益合作更是邁入第9年。透過全體師生及社會大眾的努力下，全國共307家愛心廠商提供自家商品進行義賣，商品市值高達569萬元。參與的學校包含淡江大學淡水校區、淡江大學蘭陽校區、長庚科技大學、聖約翰科技大學、台北海洋技術學院、真理大學等5校師生共同舉辦，還有各校周邊居民熱情參與，以及高達270多位義工協助販售。今年總計募集高達611,332元，全數捐予以下6單位：財團法人罕見疾病基金會、財團法人法鼓山社會福利慈善事業基金會、台東市偏遠地區國小圓夢專案—知本國小柔道隊、台東市立豐里國小足球隊、台北北區家扶中心、彰化田中家扶中心；剩餘之物料也物盡其用送往受贈單位：台北北區家扶中心、彰化田中家扶中心、淡水區關懷弱勢協會、淡水鎮各國中小低收入戶家庭，其中本會獲得155,666元之善款。本會相當榮幸第9度受邀成為活動受贈單位，除感謝學校師生們從寒假開始犧牲私人時間聯繫廠商，更感謝中華商管協會、淡大商管學會及各校師長的細心指導，因



▲本會陳冠如副執行長（後排左四）參加北區大學聯合義賣閉幕式。

為有大家的支持，讓所有參與者心中播下善的種子，點亮生命的光。

2014健寶園愛與分享慈善義賣

向來重視學齡前幼兒教育、培育學齡前幼兒的創意與自信為宗旨的健寶園（GYMBOREE），支持罕病的愛心從不間斷。今年健寶園在總經理劉百純女士的帶領之下，再度舉辦「Love & Share跳蚤市場義賣會」活動，全國共10所教育中心包含和平、天母、敦北、桃園、內湖、中港、大統、竹北、新竹及板橋的家長及小朋友群起熱烈響應，一同參與跳蚤市場義賣活動，義賣所得共20萬元全數捐贈予本會。劉總經理表示：「健寶園許多家長及小朋友都熱心參與義賣活動，希望透過活動的拋磚引玉，讓小朋友更懂得愛與分享，同時也讓更多的人知道罕病患者的需求。認識罕病、了解罕病，進而關懷罕病不分年齡，希望藉由各式活動的舉行，讓更多大小朋友認識罕見疾病，貼近了解病友的生活與需求，一起散播善的種子。」

企業獻愛心，與罕病幸福同遊！

文/陳紹諤（活動公關組專員）

透過與企業、民間團體合作，讓企業員工藉由與病友及其家屬的互動體驗，認識罕病進而成為幫助罕病的後盾，感謝許多愛心企業和團體，無私付出、愛心支持，讓罕病病友更有力量面對未來的挑戰。

「加倍愛 住幸福」動物園快樂遊

瓏山林企業（股）有限公司自2013年底開始在旗下飯店舉辦「加倍愛 住幸福」公益活動，除了全年度公益計畫之外，還與本會合作公益捐款及愛心商品義賣，獲得廣大響應，近半年來募集將近30萬元的公益照護基金！

時逢一年一度母親節，5月2日瓏山林企業特別提前邀請罕病孩童和父母至台北動物園歡慶佳節。當天共有9個病友家庭，共計32位病友及家屬一同受邀參加活動，除了安排魔術雜技團及各式各樣的人體彩繪體驗、手繪紙扇等小遊戲，讓參加的孩子們玩得不亦樂乎！現場更開放「祝福小卡」送暖活動，邀集近800位遊園民眾寫下祝福卡片，每寫一張卡片就由瓏山林飯店捐出5元幫助罕見疾病病友。罕病的



▲瓏山林企業精心安排小遊戲與病友互動。



▲與信義房屋夥伴協力生火享美味。

大小朋友因此幸運地和人氣超高的「團團」、「圓圓」還有「圓仔」相見歡，讓許多第一次來到動物園的小朋友大呼好玩又開心！

2014信義有愛與罕病同行 陽明山登山趣！

為了陪伴罕病家庭走出病痛，迎向積極正面的人生，信義房屋在今年初特別與本會共同舉辦北中南單車一日遊，大獲病友及家屬好評！6月29日再次與本會合作，由信義房屋出資主辦，邀請34位信義房屋夥伴擔任志工，陪同罕病病友及家屬爬陽明山，感受生態踏青的樂趣，完成病友走出戶外的夢想。

多位信義志工遠從中南部搭乘高鐵而來，熱血的心意令人感動！在陽明山國家公園導覽員的帶領及信義志工的協助下，一路扶持罕病朋友，終於登上美麗的擎天崗草原，寬闊秀麗的景色讓鮮少出門的罕病家庭覺得心情放鬆許多。經過上午挑戰登山的互動，下午在休閒農場協力生火烤肉的午餐，更讓信義志工及罕病家庭拉近彼此的距離，也彼此交流扶持家庭的心路歷程。還安排手工製作草仔粿，體驗懷舊點心製作；砂畫蠟燭DIY發揮創意，成為精美伴手禮。