

金融有愛 給兒童一個希望未來

文/陳昭議（活動公關組專員）

金管會推動金融周邊機構辦理「金融有愛—給兒童一個希望的未來」聯合公益活動，在曾銘宗主委的號召下，4月20日下午在金管會舉行聯合捐助儀式。

自2006年來長期捐助本會的櫃買中心吳壽山董事長表示「櫃買中心雖身為金融服務業的一份子，但卻極為重視如何善盡企業社會責任，除了落實社會公益的關懷之外，更支持兒童藝術、體育等身心均衡發展的計畫」長期以來，櫃買中心除了捐助超過200萬元的愛心基金外，更多次以行動出席、支持罕病獎助學金、音樂會、畫展等活動，再再表現櫃買中心企業對於罕病弱勢的善心及鼓勵。

同時，今年本會更首次獲得證券交易所肯定，捐助本會醫療照護基金20萬元，證交所李述德董事長提到，證交所長期以來一直在進行獨居老人的送餐服務、學生的課後學習關懷等



▲吳壽山董事長（右）與本會陳莉茵創辦人（左）合影。

計畫，今年也希望可以透過醫療服務性質的公益支持，幫助身心障礙的罕病病友，期許他們擁有一個平等、安康的照護環境。

當天由本會創辦人陳莉茵女士代表受贈，基金會將善用愛心單位及社會大眾的善款，落實病友服務、實踐公益服務責任和承諾！

國際獅子會300-B1區 愛心捐贈助罕病

文/陳昭議（活動公關組專員）

國際獅子會300-B1區長期關懷弱勢，區內許多分會更是多年來一直關心罕病的好朋友，4月10日當天也與環保獅子會李紹芬會長等一直支持公益的好朋友相見歡，席間邀請罕見疾病基金會、創世板橋分院、小腦萎縮症病友協會、家扶基金會、伊甸基金會等17家公益單位，分別捐贈居家服務車或五萬元的社會服務金。

國際獅子會300-B1區總監范卉紫女士也提到「響應公益、關懷弱勢是獅子會始終強調的信念，獅友們會繼續團結這股溫暖的力量，將服務社會的心持續發揚。」罕病基金會也特別感謝獅友們長期給予罕病朋友的支持和照顧，

五萬元的社會服務金也將全數用於病友的醫療服務照護上，落實獅子會愛與良善永續傳遞的美好信念！



▲國際獅子會300B1區范卉紫總監（左）將社會服務金捐贈本會代表楊永祥副執行長。

蘭陽技術學院師生「新月蝶影」傳愛助罕病

文/陳昭媛（活動公關組專員）

尼曼匹克症C型的罕病孩子—以欣今年就要從蘭陽技術學院畢業了！在父母的細心照料下，以欣突破了尼曼匹克症C型患者在台灣的多項紀錄，當初為了愛美的以欣想就讀蘭陽技術學院妝品系，為了照顧孩子，媽媽周麗玲女士也重拾書本，和以欣一起考上大學，每周末巫媽總是不辭辛勞從台北開車穿越雪隧，載著以欣到宜蘭求學，去年母女倆更一同報考真理大學研究所，並都順利金榜錄取，母女再續同窗情緣成為佳話一樁！

蘭陽技術學院第一次招收這麼特別的母女檔同學，在就學的時光，學校、老師和同學都大力幫忙，大夥一起陪伴、鼓勵著以欣母女順利學習，這次的公益活動更是結合時尚系和妝品系同學共同的「蝶古巴特」作品展售，化小愛為大愛，希望將師生們疼愛以欣的心擴大，幫助其他和巫家姊弟一樣的罕病孩子。



▲蘭陽技術學院師生一同呼籲愛心助罕病。

此次活動在蘭陽技術學院師生、新月廣場(玉星企業股份有限公司)及現場熱心民眾的愛心支持下，展售多件手工作品、所得32,490元全數捐予本會作為病友醫療照護之用，期盼能幫助更多罕病的大小朋友，把愛傳出去！

瑞比牙醫 四年打卡募愛心

文/陳昭媛（活動公關組專員）

瑞比牙醫連續第四年舉辦「打卡之愛·關懷罕見病友」活動，只要至診所看牙並上臉書打卡，診所就為民眾捐出50元給罕見疾病基金會。張箭球醫師及郭雨文醫師持續邀集服務的：瑞比、瑞比種子、西盛、新樹牙醫診所參與愛心活動。

在此活動中，感謝所有參與的牙醫診所醫師與同仁的大力推動，主動邀約上診所看牙的民眾上臉書打卡，甚至還協助沒有臉書帳號的民眾申請帳號進行打卡，就為了希望能為罕病基金會募集到更多資金，來幫助更多罕見疾病的病友。

此次活動聚沙成塔、募得民眾愛心善款

45,834元，兩位醫師更以自身經驗舉例，



▲張箭球與郭雨文醫師將2015民眾打卡愛心與罕病朋友分享。

平常人生病其實就非常不舒服了，更何況是罕病的朋友必須長期與自身疾病和各種醫療狀況對抗，因此這個活動持續已經進入第四年，當天張箭球醫師及郭雨文醫師更是各自再掏腰包加碼捐款15,000元，合計60,834元整的愛心捐款，將全數用於病友醫療照護之用。

我時尚 所以我存在

——2015罕見時尚嘉年華 藝術創作徵件

最夯的手機遊戲您玩過嗎？幾乎週週都有的慢跑您有參與其中嗎？野外營區搭起一處處的帳篷您可親身體驗過？這些時尚潮流象徵不同世代的流行生活元素，型塑出這時代的獨特風格。今年，罕見疾病基金會期待藉由病友的各自不同視野與親身感受，將時下的流行時尚化為藝術創作，刺激人們的感官與靈魂，品嚐未曾發掘的驚喜，讓社會大眾看見罕見的創作力與生命力。

-  日期：即日起至2015年8月10日止（郵戳為憑）
-  對象：本會螢火蟲家族病友（未加入之罕見疾病病友可隨時申請入會）
-  主題：以「時尚潮流」為本次藝術創作主題，希望藉由罕病病友的主觀感受，創造出屬於自己的流行元素，舉凡當下流行的街舞、音樂、手遊、桌遊、野餐、露營、慢跑、騎自行車、溜滑板等皆可列入創作素材中。
-  獎勵：入選作品將收錄於本會《2016年年曆書》或於2015年年底《畫展》中展出，並同時可獲得本會創作補助獎勵；未入選則致贈參加者精美禮物一份。
-  作品類別：

	平面作品	立體作品	錄像影片
規格	4開圖畫紙，不限創作媒材(因特殊原因使用其他規格者，請於報名表中說明原因)	參加者完成作品後，須先寄3種不同角度的照片至本會，待通知入選後，再將作品寄至本會。	90~120秒之影片

-  活動收件辦法：
請將報名表，連同作品或檔案光碟郵寄至《104台北市中山區長春路20號6樓，罕見疾病基金會研究企劃組收》，信封上註明「2015年藝術創作徵件」。
電子照片或電腦繪圖圖檔可e-mail至 rp04@tfrd.org.tw。
錄像影片因為檔案較大，可先上傳網路空間再mail下載網址給承辦人。
-  洽詢電話：
(02) 2521-0717分機121 研究企劃組 余專員
主辦單位：財團法人罕見疾病基金會、台灣弱勢病患權益促進會
報名表及詳細活動內容，請至基金會官網最新消息查詢。

2015 第十三屆 罕見疾病獎助學金申請公告

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會

補助單位：公益信託王詹樣社會福利基金、蘇萬成 / 蘇黃雪 賢伉儷

一、宗旨

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，或能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。

二、申請資格

為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）。

三、申請日期

即日起開始接受申請至104年8月10日（一）截止收件。資料不齊者補件時間至104年8月21日（五）為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）

四、申請各項獎助學金具備條件及名額

（一）奮發向上（清寒）助學金

◎資格：領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，每戶以申請一位為限。申請者需為小學以上學生（含）。

◎名額：共計45名，每名可獲頒獎狀一紙，助學金10,000元。

（二）成績優良獎學金

◎資格：學業成績表現優異之罕病病友。

* 國小組：103全學年度總成績平均90分以上。

* 國中組：103全學年度總成績平均80分以上。

* 高中組：103全學年度總成績平均75分以上。

* 大專組：103全學年度總成績平均80分以上。

* 碩博組：103全學年度總成績平均80分以上。

◎名額：

* 國小組：共計35名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元

* 國中組：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金6,000元

* 高中（職）組：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金6,000元

* 大專組：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金6,000元

* 碩博組：共計10名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金8,000元

（三）認真負責獎學金

◎資格：礙於疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體事蹟之罕病病友。申請者需為小學以上學生（含）。

◎名額：共計35名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。

（四）傑出才藝獎學金

◎資格：具特殊才藝之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等），不限在學學生。

◎名額：共計40名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。

（五）病友進修助學金

◎資格：於103年1月1日至104年8月31日期間，曾研習工作相關之進修課程、職業訓練或升學及國家考試補習之進修者。

◎名額：共計10名，每名可獲頒獎狀一紙，助學金5,000元。

（六）金榜題名獎學金

◎資格：於103年9月1日至104年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試之罕病病友。

◎名額：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金8,000元

（七）罕病子女獎學金

◎資格：罕病病友之子女學業成績表現優異者。凡103全學年度總成績平均國小生達90分以上，國高中（職）生、大專生、碩博士生達80分以上即可申請。一名病友以推薦一名子女申請為限。

◎名額：共計35名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。

（八）友善扶持獎學金

◎資格：罕病病友的同學、師長、同事、朋友等（親屬除外），曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名（含）以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，不限在學學生。

◎名額：共計20名（組），每名可獲頒獎狀一紙，每名（組）獎學金5,000元。

（九）國際進修獎學金

◎資格：至海外進修之傑出罕病病友。

◎名額：共計5名，每名可獲頒獎狀一紙，每名獎學金30,000元。

※詳細應備文件及相關注意事項請洽財團法人罕見疾病基金會病患服務組

洽詢方式

財團法人罕見疾病基金會

地址：104台北市長春路20號6樓

電話：(02) 2521-0717 轉164

病患服務組 陳玠譜 社工員

傳真：(02) 2567-3560

網址：<http://www.tfrd.org.tw/>





嘿
上班族！充滿愛！
隨時變身：
有愛超人

郭嚴文
Lamigo Monkeys

高志綱
統一7-ELEVEn獅

羅嘉仁
義大犀牛



鄭凱文
中信兄弟

愛伯特氏症
POW! 廷廷

威廉斯氏症
POW! 小捷

耳額指(趾)症候群
POW! 阿裕

馬凡氏症
POW! 阿豪

通關密碼

揮出有愛心

中華職棒球星的有愛誓約 因為有你愛不罕見!!

各位有愛超人!

中華職棒球星邀請您愛心捐款幫助罕病!
只要您願意付出行動，溫暖關懷罕見病友，就能散發滿滿愛!

WOOOOW!