

南區愛心挹注 關懷罕病

孝心孝行公益園遊會注暖流

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

1月9日南區天籟合唱團受宏遠經典書院邀約，參與孝心孝行義賣公益園遊會活動，本會很榮幸為受贈單位之一，當天合唱團的演出及宣導獲得民眾熱情迴響，一同關懷罕病。

活動籌備期間，宏遠經典書院蔡克文總經理特向本會南區同仁說明此次活動的理念。院長趙美玲女士說明創立書院的目標與宗旨，因此希望透過愛心義賣園遊會，讓書院的小朋友及家長一同參與做公益，發揮社會關懷、分享愛，進而幫助更多弱勢團體。

活動中，每敲出一響愛心鑼將注入善款2,000元，在趙美玲院長拋磚引玉下，許多貴賓們陸續敲響愛心鑼，讓活動注入滿滿的愛。當天合唱團受邀演出，由梁華蓁老師指揮，團員們道出自身的故事，演唱了《簡單的幸福》、《罕見的愛》等動人心弦自創曲，期盼歌曲可以帶給人們愛、希望與勇氣，許多民眾深受感動頻頻拭淚，甚至給予團員們鼓勵，活動充滿感恩與愛的氣氛。

當天募得善款10萬元整及無數愛心能量的聚集，感謝主辦單位宏遠經典書院及高雄市卓越獅子會的邀約演出，關懷罕病，因為有你們，愛不罕見！



▲本會南部辦事處林雅玲主任（左）代表感謝宏遠經典書院的邀約演出與捐贈。

義大天悅飯店愛心贈票

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

義大天悅飯店此次邀請30位的罕病朋友於春節期間及2月17日一同看「熊出沒：繽紛王座一情境遊戲式互動兒童劇」，此劇為亞洲最受歡迎的兒童劇，全劇以通俗易懂的故事傳達知識，處處演繹和流露出和諧、溫情、關愛和幸福，傳播社會正能量，引起觀眾的共鳴和感動，發揮教導意義。

人偶演出時，會依劇情與觀眾們互動，每當人偶走下台，就會引起全場大人、小孩驚呼連連，不只小朋友看得開心，連一同參與的家長都樂在其中，笑聲與回應不亞於小朋友，甚至表示從未看過如此大型的互動劇，並感謝基金會邀請觀賞戲劇，讓全家人可以擁有美好的時光！

在天悅飯店行銷業務部王振昌經理以及黎詩凡企劃副理安排下，當天參加的罕病家庭都可與劇中人偶留影。王經理表示，這齣戲除傳達友情與關愛外，也表達環保愛樹的概念，並表示有機會會持續邀約罕病一同共襄盛舉，再次感謝義大天悅飯店對罕病的關懷及支持，讓大家共度美好的戲劇饗宴！



▲罕病基金會與義大天悅飯店經理及劇中人物合影留念。



中區、南區緊急救援通報服務

你是否擔心獨自一人居住時，身體病況又不穩定，有突發狀況時卻無法求救？或是白天上班時，行動不方便的病友獨自在家，萬一跌倒而沒人知道的時候怎麼辦？緊急救援通報服務即是安裝連線機器於家用電話（不影響電話使用），使用者隨身配戴手鍊式或項鍊式發射鈕，一旦緊急狀況發生，按壓求救鈕即會連線至救援服務之守護中心，及時獲得救援。守護中心人員亦會每2個月進行訪視，瞭解申請者之使用狀況。

▶申請對象：

- 1.使用者為病友本人，並居住於台南市、高雄市、屏東縣、台中市、彰化縣市、嘉義縣市、雲林縣等區域。
- 2.病友為獨居或同居者為12歲以下兒童、身心障礙者、65歲以上老年人。

▶申請時間：請與各區承辦人員聯繫，採隨到隨審。

▶洽詢專線：南部辦事處07-2298311#14 廖社工（台南市、高雄市、屏東縣市）；中部辦事處04-22363595#14 陳主任（台中市、彰化縣市、雲林縣、嘉義縣市）。

衛生福利部國民健康署新方案報你知

本會自2008年起進行「低蛋白食品抵用券補助方案」，提供病家低蛋白食品抵用券，由病家向廠商購買低蛋白食品，希望提供病友們更多飲食選擇。經過本會多年爭取，國民健康署自2015年10月19日起補助「罕見疾病病人低蛋白米麵補助方案」，讓需限制蛋白質攝取之罕見疾病患者，取得低蛋白食物，增加飲食的變化性。

▶服務對象：經主治醫師評估，因罹患先天性代謝異常之罕見疾病，需限制蛋白質攝取之病人。

▶補助方式：採事後申請，需檢具申請單、個案病歷摘要、購買低蛋白米麵之收據（自2015年10月19日後開立之收據），寄至罕見疾病醫療補助專案辦公室，經審查通過後，撥付每人每年補助最高7,000元之低蛋白米麵購買費用。（2015年10—12月補助費用以1,800元為上限）

▶如有相關疑義，可洽罕見疾病醫療補助專案辦公室林先生，電話02-2253-6066或參考國民健康署網站<http://goo.gl/GW3PWL>。

捐款徵信查詢

親愛的捐款人您好：

感謝您對罕見疾病基金會的支持，本會官網捐款徵信查詢功能，已經全新上線（http://www.tfrd.org.tw/tfrd/help_j），您可以「收據抬頭」或「捐款代號」一次查詢過去歷年的所有捐款資料，未來亦會每季更新一次。

您的愛心，我們重視，財團法人罕見疾病基金會暨全體病友與家屬，感念每一位捐款人的每分愛心，承諾妥慎運用每筆捐款，不負所有捐款人寄託之期許與責任。若有任何捐款服務之問題，歡迎您於週一至週五AM08:30~PM17:30，電洽02-25210717轉分機168或112，我們將有專人為您服務。



第十八屆罕見疾病博碩士論文獎助

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會105年度獎助主題相關者皆可申請。

- ▶申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會105年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時，尚未完成論文者。
- ▶申請截止日期：2016年9月30日（五）止，以郵戳為憑。
- ▶詳細內容請洽研究企劃組02-25210717#124伍專員。

2016罕見疾病獎助學金申請正式開跑

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，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，歡迎符合資格病友踴躍報名！

▶申請資格：

- 1.為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）。
- 2.共有九類獎項，一人限擇一類獎項申請，曾於2014年或2015年獲獎助學金獎勵者，本次不得重覆申請同一獎項，但可申請其他獎項。金榜題名獎學金不在此規定範圍內。

▶申請日期：即日起開始接受申請至2016年8月8日（一）截止收件。資料不齊者可先送件再行補件。補件時間至2016年8月19日（五）為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）

▶申請獎項：

- 1.奮發向上（清寒）助學金；2.成績優良獎學金；3.認真負責獎學金；4.傑出才藝獎學金；5.病友進修助學金；6.金榜題名獎學金；7.罕病子女獎學金；8.友善扶持獎學金；9.國際進修獎學金。

▶詳細內容可洽：02-25210717#164 病患服務組陳社工，或參考網站「最新消息」或「獎學金專區」。

2016罕見疾病暑期病友旅遊活動，歡迎報名

2016暑期病友旅遊即將登場囉！邀請鮮少出門的病友與病友一同出遊，希望在基金會、醫護人員及志工的專業陪同協助下，一同創造難忘的回憶，同時也透過活動的參與，增進病家經驗交流與情感聯繫。這次本會安排北區及南區豐富的罕病旅遊行程，歡迎有興趣的罕病家庭報名參加。

▶活動時間：

- 1.北區病友旅遊：2016年7月10～11日（星期日、一）。
- 2.中區病友旅遊：2016年7月24～25日（星期日、一）。

▶預定人數：每場次預計100名（含病友及家屬）。

▶報名時間：即日起接受報名，至6月24日（五）截止。

▶詳細內容可洽：02-25210717#164 病患服務組陳社工，或參考官網最新消息。

因為有你 愛不罕見

2016 罕見天籟合唱團 感恩音樂會

10.30 (日) / 15:00~17:30 / 台灣中油大樓
國光廳 台北市信義區松仁路三號
14:30 開放進場

洽詢電話：02-2521-0717 (台北總會)、04-2236-3595 (台中辦事處)、07-2298311 (高雄辦事處)



主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

愛心合作單位：Gymboree健寶園、大瓏企業股份有限公司、台北市松仁扶輪社、台灣中油股份有限公司、行政院農業委員會林務局嘉義林區管理處、安德連鎖藥局、社團法人中華蓋天淨光禪修協會、社團法人台灣弱勢病患權益促進會、美光科技 (Micron Technology)、高雄市女性領袖交流協會、高雄市愛瑪世獅子會、財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心、財團法人台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、財團法人勇源教育發展基金會、臺中市南屯區大墩國民小學 (以上按筆劃順序排列)



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

因為有你愛不罕見

從不放棄我的 精彩人生

愛心碼 9 5 2 7
揪 有 愛心

募集電子發票幫助罕病家庭

愛心大使
郭泓志



小欣
裘馨氏肌肉萎縮症

云云
愛伯特氏症

小源
威廉斯氏症候群