大愛無垠　暖心中區

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

全人傳愛公益路跑

台中市全人家長會長協會是由一群家長會長組成，秉持傳愛的理念，將2016年訂為傳愛的一年，希望從校園開始，透過各種活動傳遞幸福的種子，帶給罕病家庭更多溫暖與熱情。

10月的「全人傳愛心－夢想歌劇院創意寫生活動」，邀請罕病家庭到歌劇院體驗寫生，透過畫筆呈現對歌劇院的想像，沉醉在藝術的世界裡。12月11日於東海大學辦理的「全人傳愛公益路跑活動」，為號召更多人響應公益路跑，全人協會主動爭取10月26日於臺中市政府召開記者會，邀請林依瑩副市長出席參與，同時配合台中教育電台進行廣播宣傳，希望能聚集更多愛的能量。此次路跑近3,000人參與，當天共有10組罕病家庭體驗路跑活動，並協助晶片募集及攤位宣導推廣罕見疾病。

一系列的傳愛活動，受到各界善心人士的幫忙，共募得100萬的善款予本會。12月21日在臺中市彭教育局長見證下，舉辦捐贈儀式。感謝台中市全人家長會長協會的傳愛活動及許世凱理事長的發起，讓罕病家庭感受來自全人的溫暖。

▲全人傳愛公益路跑，罕病病友及家屬跑出生命的熱愛。

企業愛心助罕病

2016年聖誕前夕，大熊建設梁信雄董事長得知罕病病友長期有醫療耗材、維生器材、營養品等需求，要負擔龐大的經濟壓力，於12月24日為罕病家庭帶來隆重的禮物，在「大熊康橋」社區落成之時，同時舉辦捐贈儀式，希望透過行動號召更多善心人士投入對罕病的關懷及支持。梁董事長喜愛吹薩克斯風，與一些同好組成樂隊，平常只要有演出便將所得捐贈本會，未來更規劃與本會合作、協助義演，用音樂的力量讓公益的路更加豐富。典禮當天，大熊建設主動提供本會宣導及募款的平台，協助罕見疾病推廣及認識，還捐贈本會20萬元。

國際獅子會300-C1區於11月27日於臺中市政府前廣場舉行愛心園遊會，並提供本會宣導及募款的平台，也感恩大銀幕視聽音響公司協助攤位提供，配合嘉士德公司及聖薪科技公司發揮愛心的白米捐獻，讓活動豐富圓滿。活動當日，獅友不畏風寒號召民眾愛心做公益，每個攤位皆有琳朗滿目的產品供民眾選擇，本次義賣所得27,300元全數捐給本會。期盼更多單位能提供本會宣導平台，讓大眾能夠了解與接納罕見疾病。

▲本會曾敏傑董事長（左）感謝大熊建設梁信雄董事長（右）愛心善款。

寒冬傳愛心　各界助罕病

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

三信傳暖意

本會南部辦事處受邀參與2016年12月19日高雄市三信高級家事商業職業學校舉辦的公益義賣活動，共同為公益盡一份心力及發聲，校長吳澤民表示舉辦此次義賣活動，讓學生們從生活中體驗助人奉獻的精神，也幫助罕病家庭渡過一個溫暖的冬天。

餐飲科的學生們親手調製香醇咖啡及美味餐點，利用下課時間至各教室、教職員辦公室募集發票及推銷義賣物品，下午也邀請社區居民及市民一同共襄盛舉，學校美容科學生們裝扮成走秀模特兒，吸引人潮衝高買氣。

當日義賣活動結束後，校方特別延長一週，持續募集發票及推銷販售本會2017年曆書，此次活動義賣所得共6萬2千元整，售出年曆書112本，並募集多達6,716張發票，感謝三信家商全體師生們寒冬送暖獻愛心，讓大家涓滴善款愛心，守護罕病家庭。

生命之歌傳千里

高雄市婦女關懷協會於12月11日，邀請本會南區天籟合唱團於高雄市大林蒲康樂活動中心舉辦之協會第9屆第1次會員大會暨文康聯誼活動演出，由指導老師梁華蓁、伴奏老師盧舒涵與23位病友及家屬上台，分別演唱巧克力人生、小小的夢想、罕見的愛等動人心弦的自創曲並結合病友娓娓道出自身的故事，期盼歌曲可以帶來人們愛、希望、與勇氣。當演唱結束時，全場掌聲不間斷，給予台上的病友家庭莫大的肯定。

音樂對罕病家庭而言是陪伴他們對抗病魔的力量，因此鼓勵團員們透過音樂創作，讓有限生命獲得無限的寬廣，並自信地站在舞台上用歌聲與大家交流，同時透過演出分享生命之歌傳遞千里，讓社會各角落了解罕病、接納罕病，此次演出募得無數愛心能量的聚集，高雄市婦女關懷協會及善心人士共捐贈本會17,200元整，感謝多方的鼓勵。

▲本會南部辦事處林雅玲主任代表出席，感謝三信家商愛心募集。

▲感謝高雄市婦女關懷協會的邀約演出與捐贈。

本會官方FACEBOOK粉絲專頁成立，歡迎按讚！

為有效強化與病友及關心罕病的朋友們即時的互動，等待多時的「罕見疾病基金會官方FACEBOOK粉絲專頁」正式於1月10日成立，歡迎大家在各自的FACEBOOK塗鴉牆分享轉貼本會粉絲專頁，或透過LINE的好友群傳遞出去，讓大家一塊來響應按讚，請立即拿起你的手機、平板或電腦，搜尋「罕見疾病基金會」或@tfrd9527，即可喊讚加入。

https://www.facebook.com/TFRD9527/

Yahoo公益平台「2017募集罕病醫療照護基金」，需要您的馳援！

由於多數的罕見疾病為基因遺傳，使得罕病病友將與疾病共處一生，而每一種疾病的病程及顯現在不同的人身上亦有所不同，因此他們只能藉由持續細心地照顧及醫治，讓他們病情得以控制或延緩惡化。目前仍有許多罕病家庭極需我們伸出援手協助，為陪伴他們度過艱辛的罹病過程、解決沉重的醫療費用及生活壓力，罕病基金會邀請您一起參與Yahoo奇摩公益平台「募集罕病醫療照護基金」的行列，給予他們勇敢向前的力量！

▲捐款方式

1.前往yahoo!奇摩公益首頁（https://tw.charity.yahoo.com/）

2.搜尋「罕病基金會」，選擇「2017募集罕病醫療照護基金」或直接前往專案網頁點選「我要捐款」或直接進入本專案的活動頁面（https://tw.charity.yahoo.com/project_donation.html?project_id=3142）

3.登入yahoo帳號

4.輸入「捐款金額」後按「確認」

5.填妥「信用卡資料」、「收據資料」、「捐款人資料」的欄位後按「確認送出」

6.本會確認捐款入帳後會依照「收據資料」所填「收據抬頭」開立收據，並寄至資料所填「寄件地址」

感謝您將愛心化作實際行動，因為有你，讓愛不罕見！

財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
106年公益勸募字號：衛部救字第1051364215號

童心鞋力
愛不罕見

【童心鞋力 把愛傳出去】

你買一雙鞋

FILA KIDS IFME® 就捐一雙鞋給罕病家庭

讓孩子們快快樂樂上學遊玩去

歡迎加入

愛心單位：FILA KIDS IFME®

活動日期：106/04/01~106/04/30

購買FILA、IFME 2017春夏新品任一雙(涼、拖鞋除外)

活動洽詢專線 (02)8797-4322

因為有你，愛不罕見

星宇藝能邀您一起大聲說「9527」

只要您於結帳前，
主動向店員說出愛心碼
即可將電子發票捐贈給罕病病友，
開口瞬間就是無條件支持！

愛心捐助 (02)2521-0717

罕見疾病

財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
www.tfrd.org.tw／ 02-25210717

愛心單位 星宇藝能娛樂有限公司 XY Entertainment

106年公益勸募字號 衛部救字第1051364215號