



罕病在宅關懷服務，歡迎申請

為提升罕病病友居家生活品質及降低照顧者照護壓力，基金會提供免費到宅關懷服務。由復健專業人員（物理、職能、語言治療師），採用個別化方式，針對病友及家屬提供適切的復健指導、輔具與無障礙空間建議，期待改善、減緩病友身體功能退化與不適感，歡迎需要的病友家庭與北、中、南各處承辦人聯繫。

北區

- 1.服務對象：居住於基隆市、台北市、新北市、桃園市、新竹縣市之本會病友，因人力、交通等限制不便外出復健者優先。
- 2.服務方式：經訪視評估病友實際需求後，由治療師至家中指導照顧者復健知能，每案提供6~8次服務或依治療師評估而定。
- 3.洽詢電話：02-25210717#152 林苑廷醫療服務專員。

中區

- 1.服務對象：居住於台中、彰化地區之本會病友，不分病類及年齡，有復健需求者，因人力、交通等限制無法外出者或未申請過者為優先。
- 2.服務方式：每案提供10次免費到宅實際復健執行及指導服務。
- 3.洽詢電話：04-22363595#13 郭珊珊遺傳諮詢員。

南區

- 1.服務對象：居住於台南市、高雄市及屏東縣市之本會病友，具復健需求者，以行動不便、無人力協助外出復健或首次申請者為優先。
- 2.服務方式：經訪視評估病友狀況、接受服務之合適性後，由治療師至家中指導照顧者復健知能，每案提供8~12次服務或依治療師評估而定。
- 3.洽詢電話：07-229-8311#13，吳文欣醫療服務專員。

罕見疾病病友及家屬心理諮商服務，請多加利用

罕見疾病基金會為了幫助病友及家屬抒發心裡的困擾，與罕病朋友們一同克服眼前的生命難題，北、中、南三地分別與專業的諮商心理師、人文傳習書院心理治療所合作，由專業的心理諮商師進行一對一晤談，期望病友跟家屬可以更輕鬆、更積極的面對人生。若您有意願與需求，歡迎與本會北、中、南各處承辦人聯繫。

- 1.台北總會請洽詢：02-2521-0717#169
病患服務組 李淑玫心理衛生專員。
- 2.中部辦事處請洽詢：04-2236-3595#15
尤美嬪 社工員。
- 3.南部辦事處請洽詢：07-229-8311#12
張僖珍 社工員。





罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗補助辦理方案

為維護罕病病友的健康，預防罕病病友因感染肺炎鏈球菌而導致嚴重併發症，本會自2015年試辦「罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案」，提供罕病病友自費施打肺炎鏈球菌疫苗費用補助，成效頗佳，今年持續辦理，盼透過疫苗接種，增強每位罕病朋友的抵抗力，平安度過疾病盛行的季節。

▶補助對象：

未符合公費肺炎鏈球菌疫苗施打條件之罕病病友，即年滿6歲至74歲者。

▶補助項目：

提供1劑肺炎鏈球菌疫苗費用補助，疫苗包含13價結合型肺炎鏈球菌疫苗或23價肺炎鏈球菌多醣體疫苗（請配合您的主治醫師建議，選擇施打疫苗種類）。

▶申請時間：

即日起至106年12月31日止（郵戳為憑），詳細補助內容請參考本會官網，或電洽02-25210717 # 151~155醫療服務組。

中區、南區緊急救援通報服務，歡迎申請

您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），使用者隨身配戴手錶式或項鍊式發射鈕，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，瞭解您的使用狀況。

▶申請時間：

即日起接受報名，請與各區承辦人員聯繫，採隨到隨審。

▶申請對象：

- 1.使用者為病友本人，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.病友為獨居或病友同居者為12歲以下兒童、身心障礙者、65歲以上老年人。

▶洽詢專線：

- 1.南部辦事處07-2298311#14廖敬宜社工（台南市、高雄市、屏東縣市）。
- 2.中部辦事處04-22363595#14陳虹惠主任（台中市、彰化縣市、雲林縣、嘉義縣市）

第十九屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎申請

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2017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2017年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時，尚未完成論作者。

▶截止日期：2017年9月15日（五）止，以郵戳為憑。詳細內容歡迎請洽研究企劃組02-25210717#124伍雪莘專員。

2017

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

01 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發發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。

02 申請資格

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）。

03 申請日期

即日起開始接受申請至106年8月14日(一)截止收件。
資料不齊者補件時間至106年8月25日(五)為止，逾期恕不受理。(以郵戳為準)

04 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40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見病友。
 - 國小組：105全學年度總成績平均90分以上。
 - 國中組：105全學年度總成績平均80分以上。
 - 高中組：105全學年度總成績平均75分以上。
 - 大專組：105全學年度總成績平均80分以上。
 - 碩博組：105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，並有具體事蹟之罕見病友。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：具特殊才藝之罕見病友(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30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105年1月1日至106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105年9月1日至106年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試之罕見病友。
- ◆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：罕見病友之子女學業成績表現優異者。凡105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。
- ◆名額：共計30名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金5,000元。一名病友以推薦一名子女申請為限。

八 友善扶持獎學金

- ◆資格：罕見病友的同學、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見病友。
- ◆名額：共計3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台北市中山區長春路20號6樓
電話：02-2521-0717轉170病患服務組
傳真：02-2567-3560
網址：http://www.tfrd.org.tw/

來聽我的 演唱會

2017罕見天籟合唱團 成果發表會

當日憑邀請卡即可進場觀賞

為維持節目演出品質與現場秩序，如欲參加者，請事前與本會聯繫，以利統計人數。

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)

如您願意以實際行動支持罕病朋友，歡迎您透過下列方式來協助他們：

1. 郵政劃撥：19343551 戶名：財團法人罕見疾病基金會
2. 電子發票捐贈，9527（愛心碼） / 揪有愛心
3. 當日亦有“捐款助罕病”公益活動，歡迎支持響應

〈106年度公益勸募字號：衛部救字第1051364215號〉

台北場
09/16 (六)
14:00~16:00
台北懷恩堂
台北市新生南路三段90號

高雄場
09/23 (六)
19:00~21:00
高雄文化中心
至善廳
高雄市五福一路67號

台中場
10/22 (日)
14:00~16:00
台中大墩國小
台中市向上路二段201號

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

愛心合作單位：101文具天堂九如店、Gymboree健寶園、大瀾企業股份有限公司、大熊建設有限公司、先生 (Sensei)、台中西北扶輪社、台北市麗晶獅子會、台南府城商旅、老重企業有限公司、牡丹園經典台灣料理、冰屋、永展汽車材料行、志聖工業股份有限公司、安致勤資公益信託社會福利基金、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)、表演家合作社、高雄大愛扶輪社、高雄市女性領袖交流協會、高雄市政府文化局、高雄市愛瑪世獅子會、財團法人澄清基金會、財團法人九昱文教基金會、財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心、財團法人台北市不佞堂社會福利慈善基金會、財團法人勇源教育發展基金會、新北市新世紀獅子會、新北市群英獅子會、新北市遠東獅子會、新北市環保獅子會、統昱投資股份有限公司、臺中市南屯區大墩國民小學 (以上按筆劃順序排列)



堅持。 讓愛不罕見!!

愛心大使
王建民

王建民邀您一同來幫助罕病家庭
請支持 罕病病友醫療救助計畫
郵政劃撥 | 19343551
戶名 | 財團法人罕見疾病基金會



小翰

普瑞德-威利氏症
(小胖威利)

阿榮
瑞特氏症

小佑

軟骨發育不全症
(小人兒)

恩恩
威廉斯氏症