



原發性肺動脈高壓病友聯誼活動

插滿鮮花的花籃、麥克風、攝影機、記者…，看到這樣的陣仗，彷彿是某位歌手的新歌專輯發表會，走近一看，哇～是個小帥哥呢！綠色的書皮上，一位活潑的小學生躍然紙上，但特別的是，鼻子上戴著管子…。環顧四周，幾位病友拿著小型氧氣罐不時補充氧氣，希望得到片刻的呼吸順暢，這就是原發性肺動脈高壓病患的生活日常。

1月20日早上，從各地遠道而來的聯誼會病友，以及陣容堅強的奕勝親友團，記者和工作人員們，擠滿了台北市NGO會館小小的演講廳，一時之間顯得熱鬧非凡。今天是第15屆原發性肺動脈高壓病友聯誼活動暨《報告老師，我才不會放棄！》新書發表會，活動由新書發表會開啟序幕，當身型孱弱，由媽媽攙扶的奕勝現身時，大夥不禁動容。

8歲就罹病的奕勝，這些年，父母及家人輪流陪伴身旁，是奕勝能走過這些日子最重要的因素。而對抗病魔的過程，也像是絕大部份原發性肺動脈高壓病患經歷的縮影。為了鼓舞更多同樣的病友們，他與父母決定將這段經歷

出書，藉著結合每年一次的病友聯誼活動，新書發表會更顯獨特意義。

接著登場的是林口長庚醫院賀萬靖醫師，賀醫師帶給大家最新的肺動脈高壓日常生活照護與藥物治療資訊，醫師不時的溫柔鼓勵，讓每位聽者心中皆充滿能量。另外，病友素倩也主動分享自己的抗病史，看到她如此樂觀，也給病友增添了不少信心。

中午大家到立法院康園餐廳接續交流邊享用美味的午餐，午餐畢大家散步至鄰近的成功高中，參觀不論是在收藏種類、數量、項目，都是全世界第一的蝴蝶宮昆蟲科學博物館。徜徉在這座規模鴻大、極具特色的昆蟲博物館中，病友不僅重新認識昆蟲之美與奇、更激發對生態保育的興趣與關懷。充滿知性美的導覽活動，使病友暫時忘却身體的不適，沈浸在知識及自然生態之美，讓今天的聯誼活動也畫下完美句點。



▲原發性肺動脈高壓病友與賀萬靖醫師（前排中）合照。



▲蝴蝶宮昆蟲科學博物館志工正向病友解說導覽。



報告，我才不會放棄！

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

呼吸很難嗎？如果在您的心肺上綁上定時炸彈，隨時會因喘不上那口氣而猝死，請問您作何感想？

奕勝8歲即確診患有原發性肺動脈高壓症，小小年紀就發病實屬罕見，在應該充滿歡笑、跑跳無憂無慮的快樂童年，卻因為罕見疾病被迫中斷學業，以醫院為家的生活。甚至要一個好玩的孩童24小時揹著救命（CADD）腰包，還要避免身上的導管感染或鬆脫，不能泡澡、也不能游泳，連睡眠輾轉翻身都要格外小心，儼然綑綁住了一個童稚孩子的自由。

奕勝是勇敢樂天，最懂得面對自己現況的孩子。他常說：「痛，也要樂觀面對，不是嗎？」當藥物無法遏止病程的變化時，奕勝的病況又起了變化，他深知即將面臨的風險，也了解至親家人的脆弱，但仍勇敢決定裝上葉克膜、進行肺臟移植。

因為支持他挺過一關又一關的考驗，背後堅強的力量來自於：我想活下去，想和親愛的家人永遠快樂在一起，家族們緊密的情感相連，更是奕勝一家人最大的力量。



▲《報告老師 我才不會放棄！》，大旗出版。

藏不住，就面對它——生命鬥士貝娜黛

文/研究企劃組專員

在貝娜黛的生活裡，固定要見面的人很多，除了家人朋友，還有醫師、物理復健治療師、筋骨神經治療師、按摩治療師，有時連矯具復健設計師都來湊上一腳。貝娜黛偶爾也想任自己隨興地過，但她知道，如果沒有這些人，她的生活將更不輕鬆。

貝娜黛和爸爸都罹患了簡稱CMT的恰克－馬利－杜斯氏症。雖然家人們總是迴避CMT的存在，但貝娜黛不同，她期待有一天CMT能為眾人所知，讓罹患CMT的朋友們再也不必為了解釋CMT而困擾。

貝娜黛開始向人們訴說自己的故事，在她和遺傳神經病變協會合作一年後，世界各地的CMT病友開始和她聯絡。一位同樣罹患CMT的年輕女孩在與貝娜黛會面後，開心地擁抱了她，難掩激動的說：「妳是我認識的第一個CMT朋友，我好高興能遇見妳。」

在爸爸過世後，家人們發動募款為貝娜黛安排了一場聖地之旅，他們知道聖靈不能扭轉疾病，但他們的心仍渴望獲得療癒。這樣的追尋看似不切實際，但其實卻無比真切，就像貝娜黛躺在手術台上等待進行手術時，她無力的細白手腕上鮮明刺著的漢字「力」，訴盡了一切的難以言喻。



▲紀錄片《生命鬥士貝娜黛》，天馬行空數位有限公司出版。



寒冬暖陽 為罕病綻放希望

群益攜手海軍 盼做暖心英雄

文/徐妍妮（活動公關組專員）

群益期貨長期以來秉持「追求卓越，永無止境」的經營理念，不斷地在金融服務上做出創新之舉。而在金融專業之餘，群益期貨關懷社會的步伐同樣不落人後，12月14日與海軍司令部合作推出2018「暖心英雄」形象桌曆，將所得付諸公益，一時間造成一股熱潮，首刷5,000份不日便搶購一空。

群益期貨孫天山董事長表示，透過桌曆主題，鼓勵人人成為關懷社會弱勢的「暖心英雄」。海軍司令部也表示，期待這次由群益期貨女性員工組成「群益女孩」與海軍官兵共同拍攝的形象桌曆，能讓社會大眾重視生命價值，並透過「暖心英雄」凝聚社會力量。

記者會當天，孫董事長率先響應公益，捐贈財團法人國軍暨家屬扶助基金會及本會各50萬元的善款。這當中要特別感謝同是罕病家屬的黃協理大力牽線，黃協理身為罕病家庭的一分子，深知病友需要基金會給予完善的協助，此外，他也肯定基金會長期對病友的付出與關懷。再次謝謝群益期貨發起旗下客戶愛心助罕病，讓眾人愛心成為寒冬中一股暖陽，為罕病家庭帶來希望。



▲群益期貨與海軍司令部合作拍攝2018「暖心英雄」形象桌曆，希能鼓勵民眾關懷社會弱勢。

志聖工業 愛心恆「九」

文/簡世音（活動公關組專員）

歲末年終，是溫暖祝福、感恩惜福的月份，亦是許多企業團體做公益回饋社會的時刻。志聖工業股份有限公司黃敏男執行副總經理自2009年開始，年年發起「11月志聖工業愛心週」，迄今已持續9年，獲得其台北、新竹與台中公司同仁熱烈迴響。愛心週緣起於黃敏男執行副總經理之子罹患罕見疾病「囊狀纖維化」而與基金會結緣，黃執行副總經理受到基金會許多幫助，深知病患與病患家屬的需求，因此，他將這股同理和感謝之情化為發起「愛心週」的推力，除在佈告欄張貼罕病基金會的公益海報外，也利用email向同仁宣傳募款活動，並鼓勵主管與同仁們參與基金會的音樂會等活動，讓大家實際感受病友的堅韌生命力。

12月5日黃副總率公司同仁親臨本會，除為基金會加油打氣外，同時也捐出20萬元，希能幫助更多罕病家庭減輕生活負擔。本會創辦人陳莉茵女士代表所有病友家庭致贈感謝狀，這20萬元善款，本會將做為罕病病友生活、醫療及安養照顧之用，十分感謝志聖工業多年來對本會不間斷地支持與肯定。



▲志聖工業黃敏男執行副總經理率同仁蒞臨本會為同仁打氣並捐贈善款。

善盡責任 幸福共好

聯嘉光電 響應愛心

文/徐妍妮（活動公關組專員）

長年以來，基金會多仰賴民間小額捐款，但中小企業的贊助亦是讓服務得以永續的助力之一。12月21日由聯嘉光電股份有限公司管理部的資深經理王振中帶領部分同仁蒞臨本會，除想更進一步了解基金會及服務方案外，更希望藉此機會建立雙方合作的平台，未來動員所屬企業同仁一塊兒支持罕病家庭。

聯嘉光電展現企業的行動力，在黃昉鈺董事長帶領下，公司內部進行罕病相關宣導活動，藉此讓同仁了解罕病家庭的樣貌與需求。罕病家庭因為需要長期照顧罕病兒，加上醫療照護等龐大支出，不僅肩負經濟重擔，照顧壓力更是沉重。感謝聯嘉光電股份有限公司溫情送暖，今年度共募捐了80,000元予本會，讓罕病家庭更有勇氣面對疾病所帶來的困境。

同時於2月12日該公司年度尾牙活動，邀請纖維性骨失養症病友魏益群現場演出，益群分別帶來『You raise me up』及『我相信』兩首歌曲，引起現場近千人的同仁及眷屬的熱烈迴響，黃董事長更是親自向益群致意，並希望同仁也能像這位生命鬥士的積極態度看齊。



▲聯嘉光電管理部資深經理王振中（左4）率同仁親臨本會捐贈善款。

台電公司 歲末送暖

文/簡世音（活動公關組專員）

台灣電力公司台北市區營業處同仁自發性舉辦二手物資慈善義賣活動來幫助罕見疾病家庭，近560位台電同仁共襄盛舉，活動最後共募集了114,205元。而這筆善款也全數贈予本會，12月25日在涂金泉處長親自帶領下，與營業處同仁親至本會捐贈此筆善款。涂處長表示，這次活動的促成要感謝其同仁林欣璇小姐，林小姐因妹妹任職的場域而對罕見疾病有所認識，故而推薦台電同仁一同募集資源幫助病友家庭。

台電公司平時對員工多有關懷，公司設置諮商輔導社團「同心園地」，照顧員工的身心靈健康。台電公司亦秉持善盡社會責任的理念，連續多年舉辦公益活動，邀請眾多台電園丁及其家屬熱情參與，希望藉由活動拋磚引玉，讓更多人看見社會的需求並付出己身的溫暖。

再次感謝台灣電力公司台北市區營業處，本會將妥善運用善款於罕病家庭的醫療補助方案，相信這股暖流能幫助病友家庭迎接嶄新的一年，2018繼續勇敢向前。



▲台灣電力公司台北市區營業處涂金泉處長（左3）率同仁親臨本會捐贈善款。

畫藏美好 跑出希望

Run to Dream 捐晶片助罕病

文/徐妍妮（活動公關組專員）

路跑界的年度盛事—「2017臺北馬拉松」，12月17日在台北市政府前盛大開跑。天還未亮，2.7萬名國內外選手冒著11度低溫聚集在市民廣場前蓄勢待發，而基金會也組成啦啦隊，高舉多國語言的應援看板，大聲為跑者加油打氣。

本次路跑活動由臺北市政府、中華民國路跑協會以及主要贊助商（同時也是本會長期的愛心合作單位）富邦金控共同舉辦。這回除了熱血的馬拉松賽事，主辦方還結合公益「路跑晶片募集活動」，當跑者完賽抵達終點時，可選擇將腳上的計時晶片投入4家公益團體的勸募箱中，等於將一枚保證金100元的晶片捐獻出來作為公益。基金會睽違一年後再次榮幸成為「路跑晶片募集活動」的公益團體之一，當天除基金會同仁外，更有15位志工、病友及家屬，一同在低溫寒雨中募晶片，獲得廣大跑者與民眾熱情迴響。

基金會此次共募得4,826枚晶片和3,000元的現金捐款，成果豐碩。謝謝所有參與的同仁、志工和病友，每次彎腰都是為了一個小小善心成就永續的服務。



▲感謝同仁、志工、病友及家屬不畏風寒響應台北馬拉松路跑晶片募集活動。

台灣之美 耶誕傳愛

文/簡世音（活動公關組專員）

為了讓社會大眾看見病友的繪畫才能，今年台北君悅酒店特別與罕見心靈繪畫班合作，在飯店二樓西側長廊開設「台灣之美 耶誕傳愛」罕見疾病病友慈善畫展，盼透過義賣集結更多的愛與溫暖，讓佳節變得更有意義。

2017年11月30日至2018年1月1日期間共展出28幅畫作，其中23幅為病友作品，每幅皆充分展現台灣之美，囊括台北101、野柳女王頭、雪山圈谷、路思義教堂、高美溼地和蘭嶼達悟族的拼板舟等自然人文風景，病友以各式媒材揮灑出動人心弦的「美麗之島」，同時也將自己對生命的熱愛蘊含其中。

現場除病友畫作外，君悅酒店執行總主廚陳萬欽與同仁及家屬也捐出5幅作品，最後全數被民眾認購一空。而病友陳彥璇的「花蓮白沙灣」以及郭郁暄的「阿里山火車」也獲民眾青睞認購，此次畫展義賣加上199套慈善明信片共募集95,000元，義賣所得將全數捐給本會做為「罕見心靈繪畫班訓練課程」之用，盼望未來培訓更多優秀的病友。



▲台北君悅酒店與本會攜手合作「台灣之美 耶誕傳愛」罕見疾病病友慈善畫展，共展出23幅病友畫作。

關懷之心 真誠炙熱

芬蘭聖誕老人 驚喜現身送關懷

文/簡世音（活動公關組專員）

2017年聖誕前夕的周末午後，頭戴紅帽，身穿紅袍，有著滿頭銀髮和蓬鬆白鬍的聖誕老人「Finnish Santa」在台北福華飯店與富邦慈善基金會的牽線下，悄悄現身北區罕見天籟合唱團結業典禮，讓大夥度過一個驚喜又難忘的聖誕節！

遠從芬蘭來的聖誕老人為罕病天籟合唱團的結業典禮帶來濃濃北歐聖誕味，在大家的簇擁下，聖誕老人一一發送禮物給合唱團成員們，之後更應景地與合唱團一同歡唱聖誕歌。聖誕老人說，他知道因為疾病的關係，在場許多小朋友生活都有很多不便，他非常高興能夠帶來驚喜和歡樂，鼓勵這群不畏困境、勇敢成長的罕病勇士。

當天，富邦慈善基金會許秀寬總幹事亦出席為罕病兒獻上耶誕祝福，而基金會創辦人陳莉茵女士也表示：「北區罕見天籟合唱團成立近14年，未曾有聖誕老人現身過並帶給罕病兒如此大的驚喜，除了謝謝聖誕老人前來發禮物外，也再次感謝促成此次活動的台北福華飯店、富邦慈善基金會及富邦人壽，帶給大家一個難忘的午後時光！」



▲遠從芬蘭來的聖誕老公公，發送禮物給罕病天籟合唱團的小朋友。

SOGO力邀民眾 實現耶誕心願

文/徐易琳（活動公關組專員）

愛的薪火相傳26年，今年遠東SOGO百貨再次邀請大家扮演聖誕老人，助學童完成心願。本會非常榮幸再次受邀為愛心合作單位，讓我們的罕病孩子有機會實現耶誕願望！

患有狄喬治氏症的陽陽，乖巧孝順，平日除了主動做家事還會幫媽媽按摩。陽陽今年收到了朝思暮想的變形金剛，他開心地好幾天都睡不著覺，陽陽期許自己能像變形金剛一樣強壯，長大之後能照顧家人並回饋社會。

而豆豆因疾病緣故力氣比別人小很多，耶誕老公公在了解豆豆的情況後，決定送給他一台非常摩登的學步車，希望他早一點學會走路，和姐姐一起外出玩耍。當拆開禮物看見學步車那刻，媽媽的眼淚忍不住掉了下來，豆豆媽媽說：「真的謝謝這麼多善心人士，他們不僅捐錢還這麼認真地為孩子著想，實在揪感心。」

本會特別感謝主辦單位SOGO百貨、財團法人太平洋崇光社會福利基金會、及45位認領罕病孩童心願的善心人士支持這項公益活動，讓孩子和家人在歲末寒冬能感受到來自遠方滿滿溫暖的祝福。



▲陽陽感謝耶誕老人送給他期盼已久的變形金剛。

愛的力量 為罕病帶來營養

台新您的一票 賀增額入選

文/簡世音（活動公關組專員）

第8屆台新銀行慈善基金會「您的一票，決定愛的力量」愛心票選活動，經過11月一整個月的衝刺，本會共獲得了6,285票的支持。雖然最後以第18名些微差距落選，但幸運地，因今年不少企業與愛心團體響應贊助，台新銀行慈善基金會特別將多出來的善款以「增額」方式，盼能補助到更多社福團體。本會幸運地入選社會福利25萬元組，順利募集到「2018罕病家庭特殊暨管灌營養品的補助基金」。

12月16日的捐贈典禮，本會楊永祥副執行長及李勝雄組長代表出席受贈。今年共計有224家團體及個人參與票選，最終有127家團體獲得公益基金，共發出2,736.5萬元。除了本會雀屏中選外，其他罕病家族亦相當努力催票並獲得民眾的高度關注，如社團法人小腦萎縮病友協會、社團法人台灣脊髓肌肉萎縮症病友協和社團法人結節硬化症協會等團體，本次皆同喜獲獎。謝謝這段期間為我們努力投票和宣傳的朋友，雖然是小小的微光，但您的一票代表了實質的溫暖鼓勵。

松下電材 給你滿滿活力

文/李勝雄（活動公關組組長）

1月10日是入冬以來最寒冷的一天，基金會卻收到一份最溫暖的大禮，台灣松下電材股份有限公司同仁集體募集50箱亞培安素，捐贈給本會作為經濟弱勢罕病病友營養補給之用，以嘉惠更多吞嚥困難及特殊飲食限制的罕病家庭。

在台灣，有一群代謝異常的罕見疾病朋友必須在飲食上斤斤計較，更有一群罕病朋友因為疾病因素，身體快速退化僅能靠管灌營養品維生，然而每個月的營養品開銷龐大，對於弱勢家庭來說，更是沉重且長期的經濟負擔。松下電材從基金會網站看見罕病病友有營養品的需求，主動號召同仁募集了這一批管灌營養品，1月10日由松下電材工廠管理室羅文玫課長親自帶領同仁至本會關懷並捐贈50箱亞培安素。

再次感謝台灣松下電材股份有限公司所有同仁的愛心，讓罕病弱勢家庭可以減輕一些生活壓力，在這寒冷的冬天，感受到社會的溫暖與關懷，您的一點助力，幫助罕病家庭永不放棄！



▲台新銀行慈善基金會「您的一票，決定愛的力量」受贈典禮，全體獲獎者合影留念。



▲松下電材寒冬送暖，捐贈50箱亞培安素予本會作為經濟弱勢罕病病友營養補給之用。

心懷慈愛 點綴希望

台商總會 新年愛心第一響

文/徐妍妮（活動公關組專員）

世界台灣商會聯合總會凝聚眾多在世界各地努力打拼，仍不忘關懷國內弱勢團體的台商們，在2018年1月16日由許明芳監事長、劉金枝主任委員偕同十來位台商夫人與會友前來，這是他們每年固定的愛心送暖行程。

這一天，本會6位病友也遠道前來分享自己與疾病對抗的故事。患粒線體缺陷的小茹，由單親的越南籍母親獨自撫養，異地生活處境相當艱難；小諤罹患芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症，全天候照顧她的母親靠販賣自製粽子努力生活；軟骨發育不全的阿睿，只能靠呼吸器維生，家中經濟重擔全落在父親身上；罹患遺傳性表皮分解性水皰症的小怡，敷料及醫療費用長期下來是相當大的負擔；亨丁頓氏舞蹈症的歐大哥因四肢抖動無法控制、認知退化，但妻子不離不棄，令人動容。而益群則是抱著一顆回饋的心獻上兩首歌曲，為當日增添更多溫暖。

6個罕病家庭背後都有段艱苦的故事，但他們不放棄，讓台商總會夫人們十分感動，會後慷慨捐出630,000元做為醫療生活及照護基金專用，期待病友家庭能獲得最實質的照顧。



▲台商總會與病友們短短一小時的會面，溫馨真切，彼此給予鼓勵，並允諾明年再見。

為愛朗讀 佩岑嗓音暖你心

文/徐妍妮（活動公關組專員）

繽紛的場景，童趣的筆觸，《侯佩岑—為愛朗讀》有聲故事書重現記憶中陪伴你我成長的童話故事。侯佩岑歷經兩年的時間構思製作，出版本書目的是為了要幫助需要關懷的人，她慷慨地將本書版稅全數捐給本會，亦自掏腰包買書送給罕病的孩子。佩岑將書設計成一份禮物的概念，當讀者買下書的同時，也將您的愛心分送出去，就像是一種愛的循環。

新書宣傳期間，佩岑透過基金會了解各項服務方案及病友的需要，特別感謝基金會做了非常有意義的事。身為人母的她十分能同理家長看到孩子生病了，必定非常焦急和心慌，有了基金會的支持，讓家長有安定感，在無助時獲得有力的支持和陪伴是非常重要的。另外，佩岑也相當體貼地詢問基金會現在最需要的幫助是什麼，基金會表示，希望能讓更多民眾認識並了解「罕見疾病」。

本書上市不到一個月便獲得熱烈迴響，第一批版稅共296,400元，全數作為病友醫療照護之用，再次感謝侯佩岑小姐與每位購買本書愛心做公益的讀者，讓關懷罕病的熱度持續不怠。



▲小雅與弟弟收到《侯佩岑—為愛朗讀》禮物書時非常開心，迫不及待閱讀和玩拼圖。

校園義賣 中區展愛

微光溫度 逢甲送愛

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

12月天氣雖然寒冷，但一群充滿活力的學生們在課業繁忙之餘，也吆喝同儕一起做公益，學生會在校內發起聖誕月公益活動送暖心，本會即是受贈社福團體之一。學生們精心策畫宣導活動，並親手製作超大型扭蛋機，放置手工餅乾及罕病小知識紙條於扭蛋中，透過新鮮稀奇的趣味遊戲，增進罕病知識外亦能捐贈發票參與公益活動。此次基金會藉由逢甲大學的校園宣導讓愛扎根於教育，採多元方式進行罕見疾病推廣，讓年輕學子們發揮善的影響力。

12月25至28日在校內育樂館東側設立愛心轉運站，以遊戲互動宣導公益理念，每當鐘聲響起，校內充滿人潮，學生則把握替罕病宣導的機會，推廣罕病粉絲團、鼓勵捐贈電子發票助罕病、播放「愛·點名—不罕見的生命」公益微電影及宣導短片、推廣病友家屬手工包擺攤，內容豐富又具宣導效益，也讓青年學子的愛心，透過多元方式在師生間發酵。

此次逢甲大學學生會發起聖誕月《微光·溫度》公益活動，共捐贈731張發票，感謝學生會熱心籌劃，讓同學們更了解罕見疾病，你們的愛就像道微光，溫暖著罕病家庭。



▲愛心轉運站，病友家屬擺攤。

彰泰、彰師 齊力助罕病

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

近幾年本會與各大學校進行公益合作，學生們以他們的方式協助罕病，諸如：志工服務、募集發票、愛心義賣擺攤、拍攝紀錄片等多元方式，都是年輕學子熱心奉獻的力量。

2018年初，彰泰國中學生與彰化師範大學輔導與諮商學系學生攜手帶來好禮，一同發起助罕病之義賣活動。彰師大學生們帶領彰泰國中孩子們進行團體工作，一方面將理論與實務結合，將自己所學技能作回饋社會，配合彰泰國中孩子們製作的明信片、帆布袋、手札作品，於1月8至10日在彰師大進行公益義賣，義賣收入全數捐贈本會。

這是一場很有意義的活動，讓彰泰國中學子們體驗助人者角色外，同時他們在聽完本會介紹以及相關影片後，表達出深切的感觸，了解到有很多罕見疾病的小病友，一生要與疾病共存，身心靈都需要外界支持，在大家經過熱烈討論，決定發起極具意義的活動，幫助罕病。

本會以感謝狀鼓勵彰泰國中的學生們，肯定他們的才能與付出；透過彰師大學生平台，讓社會大眾看見罕病家庭堅韌的生命力，結合校內、外資源，真善美的理念也落實在教育中，共享共榮。



▲彰泰國中學生作品義賣活動。
（照片來源：彰泰國中）

南區獻愛 寒冬送暖

台新齊心 善的力量

文/南部辦事處

2017年高雄的暖冬捎來了溫暖的善意，11月21日高雄台新銀行通路營運事業處7區業務部邀請本會前往進行基金會簡介，當日還發動員工捐撲滿的愛心活動。

此次的愛心撲滿募集活動，本會有幸成為唯2的受贈單位，7區業務部資深協理張錦梅表示，這次撲滿活動募集善的力量醞釀許久，就是希望累積更多能量來幫助公益團體，為了讓同仁們能夠踴躍響應，特別舉辦愛心義賣，內容包括罕病病友或家屬手作的環保筷袋、貓頭鷹吊飾、萬用小包及年曆書等。當天義賣由兩名帥氣同仁化身專業叫賣哥，每當順利成交時都會用鍋子大聲敲響，現場反應相當熱烈。其中，黃千鳳女士原本就有捐款做愛心的習慣，她提到罕見疾病實在不是一般家庭負擔得起的病，在自己還有能力時，希望可以多付出一些，每個人的小小力量集結而成就是一股持續幫助罕病的大能量。

此次活動本會共獲現金捐款59,415元及59隻小豬撲滿161,464元，總金額220,879元。再次感謝台新銀行通路營運事業處7區業務部的同仁，齊聚的助力幫助罕病病友不放棄。



▲感謝高雄台新銀行通路營運事業處7區所有同仁的愛心響應。

妙崇寺用愛助罕病

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

2017年11月19日雲霧繚繞的山中晨間，清涼山護國妙崇寺之大雄寶殿傳來信眾們的祝賀聲，原來為開山宗長一宏安長老尼的誕辰。而長期關懷弱勢、回饋社會公益的宏安長老尼特邀本會南區天籟合唱團前往演唱並共同歡慶饗宴，由指揮老師梁華蓁及伴奏老師王品心帶領下，共26位病友及家屬上台，分別演唱了巧克力人生、畫紙、我愛音樂音樂愛我、罕見的愛、嘆仔聲加催落等動人心弦的自創曲，並結合病友娓娓道出自身的故事，期望藉由團員們的活力十足歌聲及感人的生命故事，可以讓更多信眾認識罕見疾病。

音樂對罕病家庭而言是陪伴他們對抗病魔的力量，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。當日清涼山護國妙崇寺及善心人士共捐贈本會28,000元，而後陸續接獲財團法人高雄市私立祥和社會福利慈善事業基金會捐贈100,000元、台灣螺絲工業公會捐贈300,000元，感謝多方善心人士的支持。



▲南區天籟合唱團指揮老師梁華蓁（右）代表接受愛心捐贈。