

獅友群心 溫馨傳愛

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

長期關懷社會弱勢並熱衷公益活動的國際獅子會300D2區，長期以來持續關懷社會各角落，為了幫助更多弱勢族群達到社會扶助之積極目的，因此國際獅子會300D2區前總監吳明曉先生於補教界師鐸獎典禮上看到南區罕見天籟合唱團帶來精彩表演後，內心深受感動，號召國際獅子會300D2區各獅子會分會及各社會企業人士共同投入守護罕病行列！

2017年12月2日於南部辦事處活動教室舉辦「國際獅子會300D2區暨社會企業善心人士關懷罕見疾病愛心公益活動」，由南區罕見天籟合唱團獻唱表達感謝之意。其中愛伯特氏症的奕瑩，第一次用台語介紹自身疾病及分享，雖台語不輪轉，但努力的精神獲得在場與會貴賓們的掌聲及肯定。高雪氏症的彥瑜從多年前參加合唱團時只會尖叫無法表達，到現在獨唱一段「伊是我的寶貝」，更讓在場貴賓們為之動容。

當日國際300D2區的各獅子會、企業與個人等愛心捐贈，共計捐贈本會160,000元。



▲感謝社會企業善心人士為罕病注入一股暖流。

弘善友愛 溫馨圍爐

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

高雄市慈善團體聯合總會首席顧問陳文昱先生有感於社會弱勢朋友生活的辛苦，自2012年起與好友們於每年農曆年前舉辦圍爐餐會，宴請近千位的弱勢朋友們，考量今年景氣寒冬對於弱勢家庭更雪上加霜，陳文昱首席顧問特地邀請陳旺來董事長等人商討擴大舉辦餐會事宜，進而促成此次席開約140桌的愛心餐宴，讓弱勢家庭在歲末之際感受到社會的關懷與溫暖。

2月1日陳文昱首席顧問於大寮享溫馨囍宴會館辦理「弘善友愛 溫馨圍爐」活動，除了邀請高雄市、屏東縣各社福團體之外，本會很榮幸再次成為受邀單位，南區天籟合唱團也受邀於餐會演出。南區天籟合唱團演出，由軟骨發育不全的湘台擔任開場展開序幕，再演唱多首由團員們自創曲目，由梁華蓁指導老師帶領團員們分享自身故事，希望可以藉由歌曲將愛傳遞到大家的心中。

最後陳文昱首席顧問、陳旺來董事長、張來川董事長等人捐贈演出團體2萬元，讓罕見的愛蔓延川流。



▲感謝陳文昱首席顧問（後排中間）邀請愛心餐宴，並與泡泡龍佩菁一家合影。



《螢火蟲故事島》繪本，歡迎參考

為了讓罕病宣導從校園走入家庭，本會於2015年與愛樂電台合作製播12集的《螢火蟲故事島》罕見疾病音樂廣播劇，透過聲音、圖像及符號的學習，以富含童趣的故事為小朋友們介紹不同類型的罕見疾病，引起社會大眾諸多正面的迴響與支持。

考量到《螢火蟲故事島》系列繪本出版數量有限，本會於官網設置《螢火蟲故事島》專區，上有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上使用；若有學校低年級以下班級或幼稚園老師，有興趣作為班書運用，歡迎洽詢02-2521-0717分機121-124研究企劃組。



罕見疾病病友微型保險補助方案

秉持著持續為病友尋求更完整健全保障的信念，基金會自2012年7月推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替服務的病友們投保微型保險，期待能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻，維繫家庭並減緩經濟重擔，讓病家早日回歸到原本生活的常軌。

「罕見疾病病友微型保險補助方案」內容如下：

- ▲保險對象：本會服務之罕見疾病病友。
- ▲保險內容：意外身故保險給付、意外殘廢保險給付、未滿15足歲僅保意外殘廢。
- ▲保費：免費（由本會全額補助）。

詳細內容請電洽02-2521-0717分機165，病患服務組陳社工。尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會。期待能有更多病友提出申請，為日常生活多添一份安心。

六款疾病單張，熱騰騰新上架

基金會為推動罕見疾病宣導工作，自2000年起陸續印製「認識罕見遺傳疾病」系列單張，透過疾病的詳盡介紹，輔以個案故事，使社會大眾更加了解各種不同的罕見疾病。累計至2017年12月，本會共完成106種罕見遺傳疾病單張。

本次新印製的6款「認識罕見遺傳疾病系列」單張編號101至106包括「非酮性高甘胺酸血症」、「進行性家族性肝內膽汁滯留症」、「家族性澱粉樣多發性神經病變」、「鎖骨顛骨發育異常」、「非典型性尿毒溶血症候群」、「嚴重複合型免疫缺乏症」。歡迎罕病病友與相關專業人員來電洽詢索取02-25210717分機121~124研究企劃組，或參閱本會網站「罕見疾病宣導單張」專區。





捐款滿額贈《認識罕病叢書》

基金會有感國內罕見疾病相關中文資料缺乏，於1999年出版《認識罕見疾病I》，隔年出版《認識罕見疾病II》。為使資訊與時俱進，本會於2012年12月再版印製《認識罕見疾病II》，2017年8月再版印製《認識罕見疾病I》，期能提供社會大眾最新罕見疾病資訊。

為加深推廣此套叢書，現在只要捐款滿500元，即贈送一本《認識罕見疾病（任選I或II）》；捐款滿1,000元，即贈送一套《認識罕見疾病I和II》。

索取方式：

- 1.捐款人於郵政劃撥單上備註欄註明「索取認識罕病贈書I或II」。
- 2.捐款人親至本會捐款，即現場贈予書籍與捐款收據。



罕病基金會 LINE@ 上線囉！

為了因應網路時代及強化與病友們的即時聯繫，基金會今年起特別成立『罕病基金會Line@生活圈』！未來攸關罕病家族的活動、招生、福利權益等相關訊息，皆會透過這個群組發送，歡迎所有罕病病友及家屬加入！



請掃我加群組

寫作班招生

基金會期盼透過多樣化課程豐富病友生活，今年持續開辦「愛與希望寫作班」，透過專業講師授課，除了可以習得寫作技巧，也能將生活事物的感受經歷，應用文字來表達，想進一步提升寫作能力的你（妳）千萬不要錯過。

- 1.上課時間：2018年4月8日～8月26日，隔週日上午10～12時，共11堂
- 2.上課地點：台北總會（台北市中山區長春路20號6樓）
- 3.招收對象：對寫作有興趣之「高中以上」本會病友優先錄取。病友家屬及手足如有意願，僅於報名人數不足或特殊情形下接受報名，敬請見諒。
- 4.詳細課程內容詳見官網，報名請來電研究企劃組 劉專員02-2521-0717分機123

回問卷 抽好禮



掃我填問卷

身障鑑定及長照新制分別自2012、2018年開始實施，為進一步了解病友新舊制轉換情形，本會將寄發「罕病病友身障換證及長照使用調查」問卷，填妥問卷郵寄回本會研究企劃組，或掃描本頁QR Code進入線上google表單填寫，並拍下最新身障證明正反面照片寄至rp04@tfrd.org.tw。即有可能獲得好禮。如有相關問題請洽研究企劃組：（02）2521-0717轉分機121～124。



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



手機輕鬆捐 讓愛不罕見



孟耿如邀請您一起**手機捐款助罕病**

中華電信手機直撥 51127

台灣大哥大手機直撥 5180-15

亞太電信手機直撥 590-06

愛心單位

NU SKIN

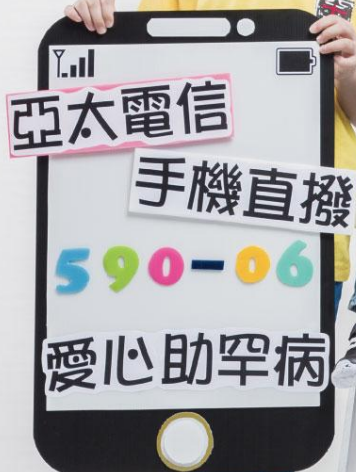
KL WEDDING 郭元結婚紗

觀樹教育基金會

FILA

IFME

愛心大使
孟耿如



小嵐
神經母細胞瘤

小捷
視網膜母細胞瘤



小吉
脊髓性肌肉萎縮症



小荳
脊髓性肌肉萎縮症



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

9527 助罕病

(揪有愛心)

電子發票助罕病

結帳時主動向店員說出愛心碼「9527」
即可將電子發票捐贈給罕病基金會
幫助更多的罕病病友

王健民
愛心大使

小翰
普瑞德-威利氏症
(小胖威利)

阿榮
瑞特氏症

恩恩
威爾斯氏症

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

因為有你
不罕見

邀您一同關懷罕見疾病



愛心碼 9527

小佑
軟骨發育不全症 (小小人兒)