

大台中 帶您進入罕病聊天室

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

YouTube™

大台中 聊天室



罕見疾病一直是鮮為人知的議題，若非親身經歷，否則很難體會罕病家庭箇中甘苦與挑戰。繼靜宜大學學生貼近紀錄病家故事，完成了6部生活紀錄片後，大台中數位有線電視接續以專業規劃「大台中聊天室一心中有愛·愛不罕見」系列訪談，期盼在紀錄片感動之餘，能再帶領大眾深入認識罕病，看見罕病家庭的努力和需求。

大台中數位電視，秉持社會企業關懷公益團體的熱忱，規劃6集節目，從認識罕病開始，配合紀錄片探討不同疾病為生活帶來的影響，如何帶入各項資源協助病家，希望觀看的大眾能透過訪談，以影像進入罕病家庭的真實世界，喚醒彼此心中的溫暖，帶動社會善的循環。

目前節目於該台公益頻道免費播出，台中地區大里、太平、霧峰及烏日區的民眾可於數位機上盒選取公用頻道「3」（13：00－14：00播出）或大台中生活頻道「4」（14：00－

15：00播出）即可觀看，其他地區有裝設數位A組或數位A+組者亦如是。而非該地區的民眾，也可以於Youtube上觀看，如此優質富有教育意義的節目，衷心期盼大家呼朋引伴一同關懷罕病。

罕病病友是你我都可能接觸到的一群可愛朋友，唯有多了解，方能在彼此舒適、安全的狀態中看見不一樣的生命力，唯有社會大眾的支持及協助，才能幫助他們在充滿挑戰的路途上更加順遂。歡迎您號召有善念的朋友，共同加入守護罕病的行列。



▲「大台中聊天室一心中有愛·愛不罕見」，帶您進入罕病的世界。

第一集：彤芸－寶貝妊娠中 （威廉斯氏症）

多重障礙的彤芸，家庭未曾間斷的愛，讓他在生活點滴中慢慢成長，未來漫長的路是你我該共同協助的課題…。

第二集：韋鏐－膽小的員外 （染色體異常）

尚未能用語言與外界溝通的韋鏐，用雙眼觀察世界，父母用愛、耐心，建構他與外界的橋樑。

第三集：建鋒－魚仔 （馬凡氏症）

羞澀的大男孩，內心藏著多項才藝，在懂他的母親細細發掘下，讓建鋒能在自信、自在的環境下創作、逐步走向自立的路。

第四集：俊豪－平常日子 （馬凡氏症）

日復一日的枯燥生活訓練是許多罕病家庭的日常，雖然平凡，卻是照顧者最奢求的寧靜生活。

第五集：昕潔－揮著翅膀的女孩 （多發性硬化症）

與牛娃娃的對話，是昕潔最真誠的內心表露，罹患罕病不為人知的煎熬，唯有找到抒發的出口，才能讓她有繼續前進的動力。

第六集：昕蕎－微光燦爛 （粒線體缺陷）

夢幻少女的期盼，是靠自己的力量完成夢想，昕蕎總是帶著甜甜的笑容，一步一腳印的朝夢想邁進，步伐雖然緩慢，但夢想不曾停歇。

正能量 傳愛無限量

品順傳達溫馨情

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

品順建設公司於2月9日聯合歲末尾牙餐會之際，在李益寬董事長帶領企業拋磚引玉下，發揮善的影響力，除邀請本會中區天籟合唱團前往演出外，更號召現場貴賓一齊用行動助罕病。

當天，染色體異常病友的媽媽分享道，孩子因疾病關係造成身體多重障礙，沒有語言也無法跟外界溝通，孩子害怕面對人群，常感孤立無助。為了增加孩子社會參與的機會，她讓孩子參加合唱團，漸漸的，無法言語的孩子，以搖擺肢體讓大家知道他對音樂的喜愛，此外，更打開心房與團員互動。最後，活動結束之際以播放「愛·點名」微電影，傳達罕病的正能量，似乎帶給台下的大家不少省思。

感謝品順建設公司李益寬董事長以及與會貴賓慷慨捐助156,000元，且在合唱團歌聲渲染下，李董事長感動之餘另加碼捐贈10萬元，此次尾牙共募集了256,000元的善款，協助罕病家庭的照護。十分感謝各界的無私奉獻，病友和家庭因為有你們，更有力量與勇氣面對人生的挑戰。



▲品順建設李益寬董事長於尾牙當天慷慨捐款助罕病；中區天籟合唱團亦受邀演出（後排）。

西北扶輪助罕病

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

基金會在推廣服務之餘，常受到許多在地資源長期協助，無論在經濟、物資或各項友善活動的參與，在在領會來自各界的愛心及溫暖。

3月11日大坑九號步道健行活動，台中西北扶輪社繼醫材捐贈後，再度發起愛心助罕病的活動，在黃台源社長帶領下，主動提供500套不銹鋼吸管及筷子，作為當日民眾捐款滿額贈的小禮物，一邊減塑愛地球，還能增加民眾捐款的誘因。

當天人潮絡繹不絕，許多扶輪社社友與罕家志工捲起袖子，頂著豔陽賣力宣導，他們以最誠摯的笑容融化每個人的心。吸引不少登山客駐足，宣導環保對地球的重要性外，也讓更多人認識罕見疾病，看見病友的純真及勇敢。

感謝西北扶輪社對罕病的關注不曾間斷，以不同形式來協助基金會，最後更將未贈出的150套餐具全數購入，讓捐款達到73,521元。社友的努力，讓罕病家庭感受到社會的真誠與關懷，社友們的微笑，反映助人的快樂。感謝當天每位路過的朋友，您的捐款，我們將妥善運用於罕病各項服務。



▲西北扶輪社和病友家庭齊心推廣減塑愛地球與捐款助罕病。

罕見天籟 傳遞美聲

崗山之眼 唱出罕見生命奇蹟

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

高雄首座天空廊道「崗山之眼」於2月13日落成，南區天籟合唱團受邀於典禮中演出，在指揮梁華蓁老師及伴奏王品心老師帶領下，共20位病友及家屬參與，演唱了小小的夢想、巧克力人生、畫紙等動人心弦的自創曲目，團員們透過活力十足的歌聲及感人的生命故事，讓更多民眾認識罕見疾病！

多發性硬化症病友志銘演唱《小小的夢想》展開序幕，介紹團員們的病症與他們不畏疾病所苦，將生命譜成動人歌曲努力經歷！愛伯特氏症病友奕瑩，介紹《巧克力人生》團員的自創曲，勉勵大家：我們永遠不知道下一刻會發生什麼，應該把握當下讓生命過得精采又有意義。演唱多曲後，獲得高雄市長陳菊女士、曾姿雯觀光局長等貴賓、與民眾熱烈的掌聲，對於南區團員們更是莫大的鼓勵與肯定！

音樂是罕病家庭對抗病魔的力量，大家在舞台上用歌聲與大家交流，分享生命故事、傳遞千里，讓社會各角落了解罕病、接納罕病，當日募得2萬元善款，感謝多方善心人士的鼓勵，期許將無數愛心能量永續流傳。



▲高雄市政府觀光局邀請天籟合唱團南區演出，當天與陳菊市長等人合影。

美國學校 與罕見天籟歡度春節

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

座落高雄蓮池潭旁的美國學校傳出陣陣鼓聲，捎來濃厚的春節氛圍，為了讓師生們共同迎接新年到來，校方特地盛大舉辦春節慶典，讓全校皆能感受與眾不同的春節文化。2月14日南區罕見天籟合唱團受邀為當日表演團體之一，期盼讓來自不同國家的師生們更了解罕見疾病。

美國學校校長點燃象徵吉慶及除舊佈新意義的鞭炮，宣布慶典正式開始，各年級準備傳統習俗的表演：敲鑼打鼓、舞龍舞獅、傳統武術展、歌舞、唱戲等節目；指揮梁華蓁老師（亦是前鎮國中校長）及伴奏王品心老師（雅客室內樂團團長）帶領南區天籟合唱團28名團員參與演出，成骨不全症病友璧如全程以英文與主持人共同介紹罕見疾病及自創曲《巧克力人生》，「生命就像一盒巧克力。你永遠不知道你拿到什麼口味」，既然永遠不知道下一刻會發生什麼事，就該讓生命活得更加精采！

「音樂」不僅豐富人們的生活，亦是與他人交流的媒介，感謝高雄美國學校的邀請，讓團員們將正向能量及生命韌性傳遞給學校師生們，讓愛無國界，永不罕見！



▲天籟團員璧如與主持人們全程以英文介紹罕見疾病。

2018

罕見獎助學金申請公告

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

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。

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

申請日期

即日起開始接受申請至107年8月15日(三)截止收件。
資料不齊者補件時間至107年8月29日(三)為止，逾期恕不受理。(以郵戳為憑)

申請各項獎助學金具備條件及名額

1 奮發向上(清寒)助學金

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)共40名，助學金10,000元。

2 成績優良獎學金

106全學年度學業成績表現優異之罕病病友。

- 國小組：總成績平均90分以上
35名，獎學金5000元
- 國中組：總成績平均80分以上
30名，獎學金6,000元
- 高中(職)組：總成績平均75分以上
30名，獎學金6,000元
- 大專組：總成績平均80分以上
30名，獎學金6,000元
- 碩博組：總成績平均80分以上
10名，獎學金8,000元

3 認真負責獎學金

小學以上學生，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，並有具體優良事蹟之罕病病友共35名，獎學金5,000元。

註：106年成績優良獎學金獲獎者今年不得申請此獎項。並
以未得過此獎項者為優先獲選。

4 傑出才藝獎學金

具特殊才藝之罕病病友30名(如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等)，不限在學學生。獎學金5,000元。

5 病友進修助學金

106年1月1日~107年8月31日，職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者10名，助學金5,000元。

6 金榜題名獎學金

106年9月1日~107年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試(乙級以上)之罕病病友30名，獎學金8,000元。

7 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者共30名。106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。一名病友以推薦一名子女申請為限，獎學金5,000元。

8 友善扶持獎學金

罕病病友的同學、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。20名(組)，每名(組)獎學金5,000元。

9 國際進修獎學金

至國外攻讀研究所以上學位之優秀罕病病友3名(不含短期交換學生及短期遊學)，獎學金30,000元。



罕病公益大使 侯佩岑



愛從1開始 有你不罕見



04/01-06/30 請到  全聯福利中心
投下零錢並捐出您的電子發票共同支持
「罕見疾病兒童醫療照護計劃」

107年公益勸募字號：衛部教字第1061364530號

主辦單位： 全聯福利中心

受贈單位： 財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

協辦單位： 財團法人
全聯福利中心社會福利基金會