

食農愛心義賣 初體驗

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

食農愛心義賣

高雄市左營區新莊國民小學特別舉辦食農愛心義賣活動，並將義賣所得全數捐贈本會，希望幫助罕見疾病的小朋友。活動當天由6個班級師生及家屬們至校園有機農場進行採收，體驗農夫採收農作物的辛勞過程，甚至學童們在得知蔬菜義賣的活動，會將收入捐給年紀相仿的罕病小朋友們後，採收的過程還格外小心翼翼、細心呵護農產品，希望可以賣得好價格！

此項助人舉動，獲得群眾們的踴躍認購，希望可以為罕病病童盡一份心力，6月8日由本會南部辦事處活動專員參與，向學童們介紹認識罕見疾病，分享病友的故事，過程中學童們得知有些代謝異常的病友因疾病關係，需一輩子做飲食控制，無法像他們一樣享用喜愛的零食、炸雞等，都為他們感到難過，衷心盼望病友們能夠早日找到治療的方法。

感謝高雄市左營區新莊國民小學舉辦如此深具意義的活動，讓三年三班、三年四班、四年五班、四年七班、五年七班及五年八班等6個班級的學童們及家長共同參與做公益，發揮對社會的關懷、愛與分享，此次義賣所得共12,400元全數捐予本會。



▲高雄市左營區新莊國民小學師生們的善心捐贈。

心點光芒助罕病

台南美育北區分校負責人林真真老師因自身小孩學習音樂，發現音樂可拉近人們彼此的距離，也可帶給人們歡樂或幫助他人，因此每年舉辦募款音樂會，除了讓學習音樂及舞蹈的小朋友們發表成果展外，也希望憑一己之力幫助更多的人。

8月15日～8月16日美育北區分校連續舉辦三場募款音樂會，除了小朋友精彩的演出，校方老師們亦將自身才藝傾囊而出，大家輪番上陣拿出自家絕活，陸續進行鋼琴及小提琴獨奏、佛郎明歌舞蹈、聲樂演唱，甚至邀請其他音樂人來演奏班多鈕琴演奏及VIBES舞團精湛演出，希望可以募得更多的款項幫助罕病兒。演出前校方老師詢問孩童們是否知道為何要舉辦音樂會，他們童言童語大聲說：「要幫助其他小朋友」，透過本會南部辦事處同仁的詳細說明罕病。感謝台南美育北區分校舉辦如此有意義的音樂會，此次三場音樂會參與的家長、孩童、及校方老師們一同參與做公益，共同慷慨解囊，共募得50,000元全數捐予本會，會後亦有不少家長們私下捐款至本會，謝謝您們讓愛永續傳承。



▲老師們拿出自家絕活進行班多鈕琴演奏。

2019年「罕見事·生活記」年曆書、桌曆正式販售

2019年曆書、桌曆以罕病病友畫作做為封面及內頁設計，每一幅都透過病友的觀察畫出世界之美，不論是送禮或自用都非常合適。

【販售資訊】

◎年曆書售價100元／本。

◎桌曆售價150元／本。

◎套裝組合300元／套

（包含2本年曆書及1本桌曆）

一律免郵資！歡迎機關團體踴躍訂購。

（罕病病友可享9折優惠價）

*單筆消費滿5,000元可享9折優惠

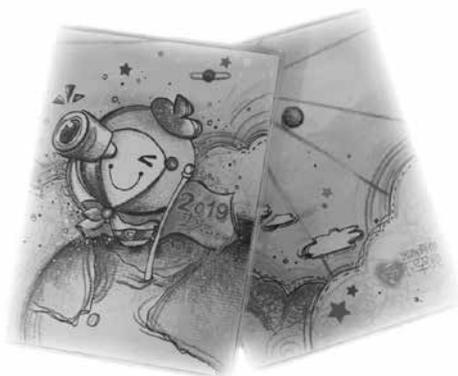
*單筆消費滿50,000元可享8折優惠

【訂購專線】

（02）2521-0717

一般訂購請洽行政管理室 分機113

愛心企業請洽公關組 分機131-134



▲年曆書尺寸：寬10 * 高14cm



▲三角桌曆尺寸：寬13 * 高19cm

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，預防病友因感染肺炎鏈球菌而導致嚴重併發症，本會今年持續辦理「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，增強罕病朋友的抵抗力。

▲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2018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。



第12期「Yahoo! 奇摩全心全益專案」，開始申請囉！

只要是罕見疾病病友或家屬為Yahoo奇摩拍賣的賣家，即日起，向本會提出全心全益專案申請，經審核通過者，可獲得新台幣一萬元的拍賣回饋金（限抵用商品刊登費及交易手續費）。

1. 申請對象：罕見疾病病友及親屬。
2. 申請期間：2018年9月1日至2018年12月31日
3. 相關事項請查詢本會官網或來電洽詢02-2521-0717分機123劉專員

2018罕見心靈繪畫班暨寫作班成果展 熱情邀約

今年度罕見心靈繪畫班的主題為「拼出自我、貼上愛Spell yourself and paste love」，透過水彩、拼貼等多樣作品的展現，表現出學員對於生活的體驗與感受；「愛與希望寫作班」則以劇本創作為主體，展現學員對於文字創作的熱愛。歡迎您蒞臨欣賞他們這一年來的成果，給予罕病病友支持的力量。

◎展期：9月22日（六）至10月4日（四）10:00～16:00

（休館日：9月23日～9月24日、9月30日）

◎地點：艋舺龍山寺 板橋文化廣場大樓5樓

（220新北市板橋區文化路二段242號）

衛生福利部公告新增二項罕見疾病

衛生福利部於107年5月30日衛授國字第1070401231號公告，新增二項罕見疾病，說明請見下表：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯 (謹供參考)	ICD-10-CM 編碼	生效日
B1-25	Dravet Syndrome, DS	Dravet症候群	G40.311	105年8月30日
B1-26	Vanishing White Matter Disease	腦白質消失症	G37.8	106年8月7日

2018 罕見天籟合唱團 成果發表會

天籟情 大愛心

10/07 (日) 14:30~17:00 (14:00開放進場)

大東文化藝術中心 演藝廳 高雄市鳳山區光遠路161號

特別邀請 和聲天后 馬毓芬

當日憑門票即可進場觀賞

為維持節目演出品質與現場秩序，如欲參加者，請事前與罕見疾病基金會聯繫，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)
07-229-8311 (高雄辦事處)

主辦單位：



協辦單位：高雄市女性領袖交流協會、高雄市中小企業經營領袖協會、高雄東南扶輪社、高雄南星扶輪社、高雄港都扶輪社、高雄巨港扶輪社、德皓興業股份有限公司、愛無限珠寶設計有限公司、高雄保時捷俱樂部、銳鑫淨化科技有限公司、財團法人張文豹文教基金會、泰輝營造有限公司、揚聯科技股份有限公司、高雄市醫師公會、永豐商業銀行高雄分行

愛心合作單位：

NU SKIN 美商如新華茂股份有限公司台灣分公司、Universal Sunlight Foundation、101文具天堂九如店、大銀幕視聽音響有限公司、太瓏企業股份有限公司、王陳靜文慈善基金會、台灣螺絲工業同業公會、台灣諾華股份有限公司、台北市龍鳳獅子會、台中西北扶輪社、台南府城商旅、永展汽車材料行、先生 (Sensei)、全聯福利中心、安致勤資公益信託社會福利基金、安德連鎖藥局、名威石業工程、冰屋、志聖工業股份有限公司、牡丹園經典台灣料理、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、表演家合作社、科戀生物科技股份有限公司、胡笙音樂藝術中心、美國建高控股公司、財團法人全聯慶祥慈善事業基金會、財團法人全聯圓樺圓夢社會福利基金會、財團法人台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、財團法人勇源教育發展基金會、財團法人中華民國證券櫃檯買賣中心、財團法人京城社會福利慈善事業基金會、財團法人澄清基金會、高雄市政府文化局、高雄市私立立志高級中學美容科、財團法人高雄市私立祥和社會福利慈善事業基金會、高雄市補習教育事業協會、高雄市補習教學人員職業工會、統豐投資股份有限公司、清涼山護國妙崇寺、達寶國際有限公司、福德中西藥局、穎宇投資股份有限公司、賽諾菲股份有限公司、盧華女力公益信託社會福利基金 (以上按舉辦順序排列)



手機輕鬆捐 讓愛不罕見

台北 PlayOne 球星 張愷心 林雅涵

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



罕病公益大使
張愷心

罕病公益大使
林雅涵

小程

普瑞德威利氏症候群

小辰

龐貝氏症

小郁

龐貝氏症

憑截角
錢不夠用2
一首搖滾上月球
可任選一部免費觀賞
期限至2018年12月31日
罕病專用

詳情請見 P. 27

愛心單位：
星宇運動創意事業有限公司
臺北Play One女子足球隊

愛心捐助專線：
(02)2521-0717

罕見疾病



107年公益勸募字號：
衛部數字第1061364530號