

善的種子 向下扎根

愛心撲滿揪甘心

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

高雄市新興區信義國民小學五年六班學生每月的愛心撲滿，起源於其他社福單位認養越南學童就學計畫。導師楊幸蓉透過認養越南學童，讓學生們更珍惜「上學」的機會，每人投下少許的20、30元零錢，一點一點聚沙成塔。2018年11月，班上同學決定將撲滿的愛擴大，用來捐助罕見疾病的小朋友。楊幸蓉老師邀請本會廖敬宜社工員於1月17日前往班級宣導，老師為了讓更多師生們認識罕病，還邀約其他班級共同參與。

當天除了簡單介紹罕病及本會服務外，也希望同學們能珍惜健康的身體，學習關心罹患罕病的朋友們。最後壓軸則是播出由罕見南區天籟合唱團於課堂錄製的感恩小影片，影片中團員們帶來動人的歌曲，並大聲說出：「謝謝信義國小五年六班同學及楊幸蓉老師」，台下學生們突然害羞了起來呢！當日由五年六班班長代表捐出一月份的善款600元，爾後學生們也將不間斷地每月捐助罕病。後續楊老師與會內同仁分享，其他班級學生們因這次宣導認識罕病及病友的辛苦，紛紛響應希望共同幫助罕病而前往投愛心撲滿，感謝高雄市立信義國小的師生們對罕病家庭的關懷與支持。



▲感謝高雄市新興區信義國民小學五年六班學生愛心助罕病。

善循環 助罕病

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

近幾年教育部推動學生服務教育學習計畫，讓學生們透過各類形式的服務學習，提升學生關懷社會心志並身體力行，進而感恩惜福擴大到對社會弱勢的關懷。2018年12月份楠梓國中二年一班學生們，於綜合活動課程討論出服務學習的形式，希望舉辦義賣活動，將義賣所得捐贈給基金會。

活動當天師生們於校園舉辦二手物品跳蚤市場義賣，同學們得知義賣所得將全數捐給罕病家庭，都踴躍認購。另外，1月11日本會同仁至校園介紹罕見疾病，同學得知有些病友因疾病需一輩子飲食控制，無法像一般人享用美食都感到難過，希望病友們早日找到治療的方法。

服務學習課程提供一個契機，讓學生自發性的尋找社會上需要幫助的群體，瞭解其困難及需求後討論出可協助的方式並實踐，同學們會後還一起錄製「幫助罕病9527，因為有你，愛不罕見」口號的小短片，呼籲大眾一起關懷罕病。此次義賣所得共計6,600元，全數捐予本會，感謝高雄市立楠梓國民中學二年一班師生們讓愛永續。



▲楠梓國中二年一班學生們錄製「幫助罕病9527，因為有你，愛不罕見」口號的小短片。

新春團聚 祈福點燈

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上弱勢族群生活的辛苦，自2012年起與自身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。1月23日陳文昱首席顧問於大寮享溫馨饗宴會館席開150桌辦理「弘善友愛 溫馨圍爐」感恩餐會活動，除了邀請高雄市、屏東縣各社福團體之外，本會很榮幸每年成為受邀單位之一，餐敘過程中，由病友泡泡龍佩菁代表上台致詞，感恩陳文昱首席顧問每年邀請罕病家庭，甚至得知自身疾病無法順利吞嚥，專程協助準備美味菜餚，佩菁也致贈親手繪製感恩卡片給予各贊助企業家。另外，各桌病友及家屬們則藉由此餐敘分享交流自身經驗互相打氣。今年的演出由「小腦萎縮症病友協會」帶來具原住民風格的曲目及非洲鼓，為寒冬注入一股振奮的力量。

感謝陳文昱首席顧問、陳旺來董事長、張來川董事長、李茂生董事長、陳銘華董事長、林昭獻董事長、陳安富董事長、吳蔚青董事長、陳明凱董事長及享溫馨集團李東和董事長等愛心企業家聯手舉辦歲末圍爐，邀請104位罕病家庭相聚溫暖。



▲感謝愛心企業家聯手舉辦歲末圍爐，讓罕病家庭享用美味佳餚。

齊福新營 諸事大吉

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

台南新營太子宮為全台太子爺總廟，分靈眾多、香火鼎盛，今年於春節期間（1月26日～3月5日）邀請新營區公所、新營青商會共同舉辦祈福燈會，由在地青年葉家麟先生設計全台最大、兩層樓高的神坊鳥居，並搭配上千顆手繪燈籠，營造添燈賜福、薪火相傳之意象。

廟方主動接洽新營青商會、罕見疾病基金會等團體，藉太子宮名義協助及關懷更多弱勢族群。燈會現場可見罕病孩童繪製的燈籠掛於太子宮廟埕，希望在太子爺的注目下賜福庇佑罕病家庭平安順遂。2月16～17日，本會亦前往擺攤宣傳，廟方提供愛心燈籠供民眾彩繪，並以認購愛心燈籠做公益的方式幫助罕病家庭。當日獲得眾多善心人士響應，共募得22,880元善款；且太子宮舉辦之燈籠繪畫比賽，本會小胖威利症病友玲玲及阿禾分別獲得第一、二名，馬凡氏症小彥獲第三名，狄喬治氏症小珊及結節性硬化症樺樺也獲得佳作。再次謝謝新營太子爺的福蔭，帶給罕病朋友們心靈上的慰藉，成為內心安定的力量。



▲當日民眾響應認購愛心燈籠活動，並當場繪製燈籠助罕病。

【感恩二十 罕見有你】公益慈善音樂會，誠摯邀您參與

為歡慶本會二十周年，6月9日（日）將在台北國際會議中心舉行【感恩二十 罕見有你】公益慈善音樂會。除本會各區天籟合唱團、罕爸合唱團外，將有馬毓芬、萬芳、范瑋琪等知名藝人共襄盛舉，歡迎各位踴躍參加，一同見證台灣罕病二十年的發展軌跡。

◎活動時間：2019年6月9日（日）19:00~21:30

◎活動地點：台北國際會議中心—大會堂（台北市信義區信義路五段1號）

2019愛與希望寫作班開課，歡迎報名參加

本會「愛與希望寫作班」今年主題為專題企劃，由學員自行發想、採訪、編輯的方式，用文字述說您有興趣的專題故事。想將您腦中的素材、發想寫出來嗎？想練習用文字說故事嗎？趕緊加入我們吧！



▲掃我立即報名

- 1、上課時間：2019年3月31日~10月6日，隔週日上午10~12時，共15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、報名及聯絡窗口：研究企劃組 劉專員02-2521-0717分機123；rp03@tfrd.org.tw。

衛生福利部公告新增三項罕見疾病、二項罕見疾病藥物

衛生福利部於108年1月15日衛授國字第1070403736號公告，新增三項罕見疾病，說明請見下表。截至目前，政府公告之罕見疾病共計223種。

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（謹供參考）	ICD-10-CM 編碼	生效日
G1-14	GNE Myopathy	GNE遠端肌病變	G71.8	107年1月16日
G1-15	Stormorken Syndrome	史托摩根症候群	D69.8	107年3月29日
M1-25	Costello Syndrome	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症	Q87.89	107年5月17日

衛生福利部於108年1月19日衛授食字第1071411029號公告，新增二項罕見疾病藥物，說明請見下表。截至目前，政府公告之罕見疾病藥物共計104種。

成分名	疾病名稱	適應症
Patisiran	Solution for infusion, 2 mg/ml	治療成人TTR (transthyretin) 家族性澱粉樣多發性神經病變 (Familial Amyloidotic Polyneuropathy)，神經病變的疾病嚴重度限於第一、二期的病人。
Icatibant	Injection, 10mg/ml	適用於體內C1酯酶抑制劑不足的成人、青少年及2歲以上兒童，在其遺傳性血管性水腫 (Hereditary Angioedema, HAE) 急性發作時進行症狀治療。



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



觀樹教育基金會



愛心大使
孟耿如



亞太電信
手機直撥
590-06
愛心助罕病

中華電信
手機直撥
51127
愛心助罕病

台灣大哥大
手機直撥
5180-15
愛心助罕病

小崧
視網膜母細胞瘤

小吉
脊髓性肌肉萎縮症

小萱
脊髓性肌肉萎縮症

小崧
神經母細胞瘤

LINE Pay

捐款做公益

支持「罕病兒童醫療照護計畫」

罕病公益大使
侯佩岑



疾病
不會等他們準備好才來敲門
對罕見疾病的家庭來說
等待治療的過程艱辛漫長
邀您一同成為他們最堅實的後盾

小哥
粒線體代謝異常

小沛
愛伯特氏症

莊小弟
成骨不全症

琉璃
視網膜母細胞瘤

即刻掃描

