真摯的愛 讓生命無礙

基金會志工側寫

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）、文/李淑玫（病患服務組心理服務專員）

愛的能量無限大

表演工作坊志工 李雯虹

雯虹，嬌小的身軀，卻藏不住內心那股強大的助人能量。在醫院擔任兒童病房志工長達9年，一次偶然的機會下，因醫院志工夥伴的介紹，開始接觸罕病表演工作坊繪畫班的病友。在繪畫班的課堂上，雯虹最期待小朋友畫完上台分享作品的時光。病友們天馬行空的想像力，描繪出色彩繽紛的畫作，讓她驚豔不已。這些「罕見」的小生命，總是努力畫著、生活著，選擇用正向態度來面對生命困境，就像一朵朵無畏逆境的荒地玫瑰，綻放懾人光采。

當志工的過程中，最讓她珍惜的是與病友之間的珍貴情誼。每當小朋友與家長們集合時、甚至在路上碰到時，總是熱絡地向她打招呼。這種家人般的關心，讓雯虹覺得格外溫暖。還記得第一次有小朋友願意讓她牽手時，那股被信任的感覺，讓她深受感動。罕病病況往往是不可逆的，雖然無法讓病況好轉，但提供持續的關懷與陪伴卻是她能力所及的。

罕見疾病的家長與小朋友，也為雯虹的生命上了珍貴的一課，她期許自己快樂地過每一天，勇敢面對挫折，並深刻體會活在當下的感受。雯虹也勉勵即將踏入罕病志工的夥伴們，抱持一顆熱忱的心，期許自己付出相同時間卻能比其他人擁有更多的成長與收穫。

▲雯虹（左一）珍惜與病友相處的快樂時光。

陽光般的橘子媽媽

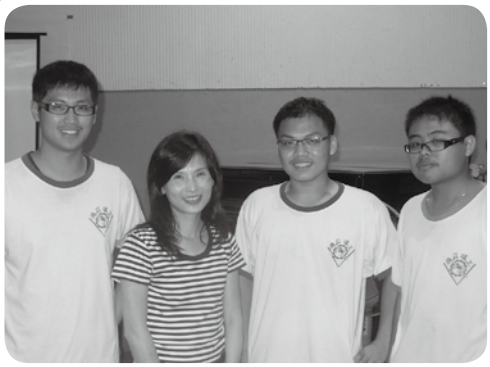
歐玲君

每次見到玲君，總是打扮美麗且散發一股特殊的氣息，讓人眼睛為之一亮。她是病友的母親，在孩子過世後，開始來基金會擔任志工。柔和的臉龐、看似堅強的背後，彷彿隱藏著一些愁緒。她藉著孩子的畫冊侃侃而談，將面對失去摯子的苦痛轉而投入協助他人。

玲君受過完整護理訓練，過去面對生老病死時，總是滿腦子理論及技巧，不自覺地板起專業形象，直到她參加輔導志工的訓練課程，在一連串的自我探索之後，才看見自己是一個自我要求很高，感情豐富的人。因為性格的關係，情感的表露只能藉著理性思考才能悄悄地流露，而累積多年的悲傷，也在輔導志工團隊支持之下，漸漸化為溫暖的回憶。

玲君認真學習，精進自己的輔導技巧，讓情感更自然流暢。自2008年8月上線擔任「傾聽你說專線」志工後，已完成215通電話問安，並進行輔導服務達34人次，協助病友及家屬走過生命幽谷。身為病患家長又是護理人員的特殊身分，讓尋求協助的病友或家屬，總是自然地向她道盡生命的故事，而從她內在散發出的堅定又理性的希望感，總會讓陷於無助沮喪的罕病家庭得到更多復原的能量。

從一位單純只想奉獻的病友母親，不斷地挑戰自我，無私地把愛傳達給其他人。擔任輔導志工，不僅幫助了自己、改變了她的家庭，也讓這個社會充滿了良善與美好。



▲玲君（左二）用生命故事啓發青年學子。

保費少一點　安心多更多

微型保險報你知

文／郭惠瑜（研究企劃組專員）

商業保險通常是具備一定收入水準者才有能力購買，而對於經濟弱勢的民眾們，在無能力購買商業保險的狀況下，往往被排除於商業保險的大門之外。行政院金融監督管理委員（金管會）於2009年6月起，鼓勵國內商業保險公司推出「低保額，低保費，理賠快」的「微型保險」，提供國內經濟弱勢者基本保障。本文將簡介「微型保險」，希望提供罕見疾病朋友在保險上更多建議。

保額與保費

微型保險的每年保費約130元至780元之間不等，最高理賠金額為新台幣30萬元。目前共有國泰人壽、南山人壽、兆豐保險、泰安產物保險、富邦人壽、國華人壽與台灣產物保險、臺銀人壽與台灣人壽等九家公司推出微型保單商品。其中投保對象、條件、與投保金額皆依各家規定而有所不同（參表一）。

投保資格

微型保險針對經濟弱勢的定義有八類：1.無配偶者全年總和所得在新台幣25萬元以下者。2.夫妻全年所得在新台幣50萬元以下之家庭。3.法定原住民身分者。4.法定漁民及漁船船員。5.合法立案社福團體或機構之服務對象。6.內政部工作所得方案實施對象。7.中低收入戶或特殊境遇家庭成員。8.法定身心障礙者。9.其他經主管機關認可之經濟弱勢者。上述微型保險之投保資格，各家保險公司所納入之項目不盡相同，建議病友於投保前先行了解。

投保方式

目前市面上共有9家保險公司推出微型保險，投保方式包括個人保險、集體投保及團體投保三類。其中集體保險的方式，可以透過「代理投保單位」進行投保，「代理投保單位」包括就讀學校、居住地鎮公所，以及立案二年以上的其他金融機構、社福團體、宗教團體等，集結5人以上即可透過代理單位進行投保。

微型保險仍然屬於商業保險，並不屬於社會福利或是社會救助體系的一環。投保人仍須具備支付低額保費之能力，才可以獲得保障。病友們可以選擇符合自身條件與需求的微型保單，讓生活可以多一份安心。

由於各家保險公司頻推出微型保單，因此關於微型保險的最新投保情況請至本會官網「好康專區」查詢。

※投保小提醒：

1.微型保單僅限八大類型經濟弱勢者，並非人人皆可納保。
2.各家保險公司所限定之保險資格不一，並非每一家都納入身心障礙者。
3.微型保險商品目前分為「微型傷害險」與「微型壽險」兩類，若欲投保「微型壽險」者，仍會因自身疾病狀況而影響核保機率。

表一　微型保險商品一覽表

保險公司	商品名稱	投保方式與年齡	保費（年）	保保險內容
國泰人壽	微型傷害保險	集體投保，15足歲至65足歲	197元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
台灣產物保險	微型傷害保險	集體投保，15足歲至65足歲	189元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
兆豐保險	微型傷害保險	集體投保，15足歲至65足歲	180元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
泰安產物保險公司	微型傷害保險	團體投保，15足歲至65足歲	132元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
富邦人壽	微型壽險	個人投保，20足歲至60足歲	768元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
台銀人壽	微型傷害險	集體投保，15足歲至75足歲	192元	身故或喪葬費用保險金、殘廢保險金
台灣人壽	傷害險	個人投保，15足歲至65足歲	195元	意外身故保險金、意外殘廢保險金
備註	其中「國華人壽」、「南山人壽」之微型保單商品，由於未將身心障礙者為納保對象，故未列於此表。			

好康福利Hot到家

文／本刊

社會有愛 讓罕病朋友看牙無礙

為了讓罕病朋友們輕鬆擁有一口健康的好牙，「至維牙醫」透過與本會的愛心合作，讓病友及家屬們都能在沒有經濟壓力情況下，也能保健自己的牙齒，讓笑容更美麗！

「至維牙醫」近日與本會合作，從今年4月1日起至明年3月31日止，將提供多項免費/優惠牙醫診療方案，包含：免收掛號費、免費全口數位X光攝影、免費口腔健康檢查、免費牙齒美白（噴砂）…等，自費項目也將有折扣優惠予罕病朋友們，歡迎大家多加運用！

凡是已入會的罕病病友或家屬們，只要出示罕病證明即可獲得牙醫診療優惠，未來本會也將與該診所合作，進行口腔衛教等相關座談，歡迎有興趣的罕病朋友們多多參與喔！詳細的優惠內容，可上本會官網最新消息查詢。

▲牙醫優惠方案讓笑容更燦爛。

資源手冊ⅠⅡⅣ再版

本會在服務罕病病友的過程中，深刻體驗到其所面臨的問題，如：就學、安養與社會資源運用等層面，而這些廣泛且多樣化的問題，正凸顯罕病病友相關資源的嚴重匱乏，也表示他們亟需資訊的指引。為此，本會整合現有的社會資源，持續出版一系列「罕見疾病資源手冊」，希望藉此能夠提供罕病病友最適切的幫助，以紓解病友及家屬的壓力。

截至目前為止，本會已出版3本資源手冊，但因會內已無庫存，因此本會就相關內容進行更新及再版，預計於近日出版。

▲歡迎各界踴躍索取本會相關出版品。

「亨丁頓舞蹈症」及「成骨發育不全症」照護手冊出版

為加強民眾對罕見疾病的了解與認識，進而瞭解疾病的照護方式，同時也讓病友家屬在照顧病友時能有所參考依循，本會於2003年起持續針對單一病類印行專屬之照護手冊。截至目前為止，本會已出版包含「裘馨氏肌肉失養症」及「威廉斯氏症」等16種病類之照護手冊，為了造福更多的病友，近期本會亦將針對「亨丁頓舞蹈症」及「成骨發育不全症」發行照護手冊，俟出版後本會亦將主動寄發給此二類之病友。

追逐奇蹟

文/本刊

這是一本回憶錄，記述了一位父親為了拯救兩位孩子的生命，在尋找希望和幸福的過程中，自始至終永不言棄的感人故事。

1998年，15個月大的梅根和4個月大的派翠克相繼檢查出患有「龐貝氏症」（Pompe Disease），一種極罕見且致命的神經肌肉遺傳疾病，平均活不過一歲。

「把孩子帶回去吧，我們無能為力。」群醫束手無策，建議克勞利夫妻帶孩子回家，共度最後的時光。雖然醫生告知克勞利夫婦，他們的兩個孩子都患有罕見的遺傳疾病、而且無藥可醫時，他們經歷了震驚、悲傷、憤怒和否認，但他們卻沒有選擇坐等奇蹟發生，而是去努力創造奇蹟！就在那一天，他們下定決心為孩子尋找一線生機－身為父親的克勞利毅然放下事業，創辦了一家生物技術公司，致力於尋找治療龐貝氏症的藥物。

經過千百人的努力，他們終於製造出治療龐貝氏症的藥物，徹底扭轉了梅根和派崔克心臟擴大的問題，救了他們的命，雖然他們永遠無法行走，且需靠呼吸器維生。但他們活著，聰明而快樂。

本書由約翰・克勞利、肯恩・克森共同編撰，它不僅記錄著這個家庭的生命軌跡，也詮釋了愛與生命如何戰勝逆境，什麼是真正的永不放棄。

罕病朋友有福啦～

天下雜誌為了造福廣大的罕病朋友，特地推出包含「追逐奇蹟」等10本書購書6.5折的超低優惠價，請有興趣的朋友們洽詢(02)2521-0717轉121-124。

編按：

在台灣，有將近6,000個罕病家庭，而其中尚有70%的罕見疾病目前是還沒有藥物可積極治療的，而像克勞利那樣積極找尋治癒罕病藥物的英雄，其實也在這塊土地出現過。

在改編於真人真事、同時也是「追逐奇蹟」電影版的「愛的代價」裡，由哈里森・福特扮演找到突破性解藥的史東希爾博士，正是改編自本會現任董事長，亦是中央研究院生醫所陳垣崇院士的故事，陳院士堅定地面對醫療研究中的孤寂與挑戰，為罕見疾病患者尋求治療的積極態度，正是努力創造奇蹟的最佳寫照。

因此，本會誠摯邀請您，除了仔細品嚐「追逐奇蹟」的文字外，更可以購買DVD，欣賞「愛的代價」的真誠感動。

展翅 讓《生命，如此豐盛》

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

這是一個關於愛與在苦難中堅持的故事。作者藉由以自己為第一人稱的敘事方式，帶領讀者走入她的家庭，看到她父母如何在物資缺乏的大環境中，運用巧思克服種種難關，盡力維持孩子的生活品質；看到她與姊姊惠恩的手足之情；也看到惠恩在不服輸的個性下，自生病的苦難中所展現出對生命的傲人態度。

故事主人郭惠恩在七歲時一夜之間全盲，父母為了她遍尋名醫，最後終於換來醫師珍貴的一句：「如果你們做家長的有本事，就送她到日本去，也許有一線希望。」雖是一線希望，但在那個能吃飽就不錯的年代，一個牧師家庭怎麼送孩子到日本就醫？幸好天助自助者，也因為父親牧師的身份，輾轉獲得蔣夫人等的協助，終於如願得以出國就醫。經過開刀治療後，惠恩雖不再全盲，但卻是位弱視者，要比一般大5倍的字她才看得見，而且要近距離看才看得清。

此書亦點出了身障家庭的手足問題：臨恩的弟弟就是在認為父母對惠恩特別縱容的不平衡心態下，成績一落千丈。不過後來因為惠恩的自覺，用自我獨立的方式讓家庭恢復了平靜，也讓自己活出有尊嚴的生活。2008年是惠恩另一個生命的轉戾點，她突然之間全身癱瘓，也因此檢查出罹患了多發性硬化症。醫生曾表示：小時候的突然失明或許便是多發性硬化症的首次發作。惠恩靠著異於常人的意志力，努力不懈地復健，終於從全癱中，復原到現在可以自己拄著拐杖慢慢步行。

復原後的惠恩開始要用自己作見證，出書只是第一步，接下來她要在今年7月10日於台北市懷恩堂舉辦繪畫及獨唱聯合展演會，她要讓聽不到的人看見她的色彩，讓看不到的人聽見她的歌聲。然後再將這些繪畫作品於8月移到台北市民生活動中心展出，這將是一個可以觸摸的畫展，誰說盲人不能參「觀」畫展！

歐妮卡和她的小王子－失落的微笑

文/周宇翔（研究企劃組專員）

坪坪是罕見疾病線狀體肌肉病變的患者，因為疾病使然，讓坪坪失去了大部分的臉部表情。但是「上帝關了一扇門，必定會開啟另一扇窗」，坪坪細膩的心思、豐富情感以及極具觀察力的畫筆，「歐妮卡和她的小王子－失落的微笑」一書便是在這樣的背景下誕生。

雖然坪坪的行動被疼痛的軀體禁錮，但疾病卻無法阻擋她天馬行空的想像；即便必須接受連一般人都無法忍受的治療，但她卻不恣意抱怨，而選擇用繪畫創作忘卻痛苦，所以這本書的完成也正是坪坪堅忍無比勇氣的具體展現。

坪坪在病榻的過程中，利用她極富創意的想法與媽媽及老師共同構思出這麼一部生命力十足且極富意義的故事。這本書在描述擁有善良心地、但卻同樣沒有表情的歐妮卡，為了尋找失蹤好友歐善德，在過程中所發生的許多精采、曲折的冒險旅程。故事副標「失落的微笑」所凸顯的，正是坪坪遺失已久的微笑，但上天能拿走的僅是她表面上的笑容，真正藏在坪坪內心深處的甜美微笑，是誰也拿不走的。「微笑的心，力量最大，即使失落了表情還有純真無畏的勇氣呀！」這句話反映了坪坪內心深處的吶喊。

這本繪本的出版也讓我們可以用另一個角度來看自己所處的世界，有時上天拿走的僅是表面的東西，如果能用更深一層的體會去認知，將發現我們其實獲得更多東西。就如同坪坪，只要能夠用內心的微笑看待這世界，不僅能忘卻身體的疼痛，還能夠創造出屬於自己的豐富人生，閱讀完這本書，相信您也能找出屬於自己的微笑。

相關購書詢問：請洽社團法人台灣歡呼兒協會 02-2701-2904。

持續打造就業光明路

文/鄭筱翎（活動公關組專員）

工作，對許多罕病病友而言，不只是一份收入來源，更是對自我價值的肯定。然而囿於體力、疾病帶來的種種限制，他們往往被拒於就業市場之外。為了拓展其就業市場，並創造新的就業途徑，本會主動協助有技藝的病友及家屬，透過包裝媒合，與各愛心企業專案合作，協助他們主動出擊，讓更多人透過購買他們的作品給予更多實質的支持鼓勵。目前本會已陸續媒合將近9位病友及家屬，成為固定的就業輔導個案，以下即是最近剛媒合成功的「佩菁素描」與「勇哥滷味」。

繪畫中　找尋專屬成就感

遺傳性表皮分解性水皰症病友/佩菁

從一出生，幾近體無完膚的身體，連醫生都表示可能活不了，但是媽媽並不相信，因此毅然決然帶著佩菁回家自行照顧；從小到大，在爸媽的細心呵護及姐姐的愛心照料下，得以平安順利地成長。為了復健，媽媽忍痛讓佩菁學習鋼琴，也依著佩菁的自我興趣，培養她繪畫的天份。在各界溫暖愛意的關懷下，佩菁從小就參與各項公益活動，其樂觀積極的人生態度，以及傑出的才藝表現，也讓她獲得兩屆總統教育獎和三屆罕見疾病獎助學金殊榮。近年來她更將所學發揮，透過人物素描來為自己賺點生活費，並減輕家裡負擔。

靠著幾支畫筆，佩菁總是用傷痕累累且變形的雙手，畫出人們臉上的笑靨與希望；即使從食道到軀幹滿是破裂水皰的傷口，這些傷口儘管在好不容易復原之後，又再次長出水皰，但她仍保持樂觀不服輸的毅力，將苦痛蛻變為成長的基礎，在創作中忘卻痛楚，找到專屬自己的成就感。

威力無窮　呈現幸福滷味

普瑞德威利氏症候群病友家屬/勇爸

一位擁有「多重」身份的超級老爸，他開過餐廳、當過樂手、做過計程車司機，因為兒子的願望：「阿爸我們來賣滷味，我會幫你喔！」以及為了就近照顧孩子，他憑著之前的烹飪技藝，決定展開滷味生涯。回想起患有小胖威利症的阿勇剛出生時，因體質　虛弱、經常發高燒，三天兩頭就得上醫院報到，而當時因為還沒有健保，勇爸為了支付龐大的醫藥費，每天從早到晚不停地工作，忙得幾乎沒有時間休息。父兼母職的勇爸卻從不埋怨，反而加倍努力照顧自己的寶貝。

現在，在狹窄的廚房裡，勇爸正賣力地熬煮滷味，兒子則在一旁細心地剝蛋殼；雖然辛苦，但父子間卻因為這難得的親子時光，而滿足、珍惜。為了讓兒子生活更好，即使面對眼前的嚴峻考驗，勇爸也從不埋怨，更不放棄！今天，父子間更為了這罕見的夢想，攜手打造屬於他們的美味關係。

就業之路　幸賴各界支持

未來，如果您在路上遇見他們，別忘了給予熱烈支持，因為您的加油打氣，讓他們更有力量面對明天！而本會也將持續協助更多病友/家屬進行就業媒合，如果您也是身懷絕技的病友，或是想為他們盡份心力的企業、學校或各種社團，歡迎隨時與我們聯繫，一起為促進病友就業努力！

就業推廣專線：
本會活動公關組
02-2521-0717轉分機131至134。

捐贈發票助罕病 讓愛無限發酵！

文/黃嘉煌（活動公關組組長）

在現今的消費社會中，「發票」可能只是您隨處可得的一個物品，但在景氣持續低迷的當下，這一張不起眼的紙，卻可能是罕病病友服務推動的重要支柱。鑒於此，本會自2008年起便開始進行一連串將發票變鈔票的資源募集活動，期盼在資源有限的情況下，創造更多滿足病友需求的無限可能。

由於全球金融風暴及長年不景氣，以小額捐款為大宗的本會募款自去年開始即持續下滑，本會今年第一季的募款總額更是相較過去短少了21％之多，這不僅讓各項病友服務方案因此受到衝擊，更將讓推行已久的許多病友照護方案，開始面臨緊縮支出的可能，如果這情況繼續惡化下去，預期受到影響的層面將不斷擴大。

病友的照護費用，大多是用來救命的！有的是作為生活急難救助，可以減輕一家沈重的經濟重擔；有的是購買醫療輔具，讓生病的身軀，可以有點人性的尊嚴；甚至是鼓勵罕病學童，生病了，依舊要到學校上學，透過知識來獲得更多自我肯定的獎助學金；還有未來能夠解決罕病病友照護休閒的罕病福利家園計畫，都有可能因為募款不足而必須延緩既有的進度與規劃。

為了解決目前募款困境，本會除了更積極開發資源外，鑑於目前國人消費每天與發票脫離不了關係，包括：加油、用餐、旅遊、逛街買衣服等，幾乎每天人手都有發票，本會自2008年起積極投入勸募發票的市場，並開始開拓更多元的發票捐獻合作通路。4月初即透過台灣淘米科技股份有限公司所開發的「摩爾莊園」遊戲，讓每位玩家在娛樂同時，不僅可捐發票作公益還可換取線上遊戲寶物。此外，更與長期幫助罕病病童圓夢的有模有樣造型藝術工坊，連續兩年辦理「一張發票，讓愛發酵」發票募集活動，民眾整年度都可就近至全國有模有樣門市，投入你的愛心發票。未來本會也更將透過OK便利超商及機關團體學校等單位，一同透過發票募集，來共同幫助罕見疾病。本會2010年發票募集的總目標希望能達到70萬元，預計將為病友購置3台咳嗽機及3台製氧機。

除此之外，為增加民眾捐贈發票的可近性，本會5月份起更正式推出「發票勸募回函信封」，民眾只要就近在本會北中南三地辦事處索取，將發票收齊滿40張後裝入回函信封內，直接投入郵筒，本會就可以收到您的愛心發票。

民眾若是想要索取信封，歡迎來電洽詢（02）25210717，若是單次索取200封以上大量合作，請轉活動公關組分機132-134，將有專人為您服務。

▲桌上滿滿的發票都是滿足病友需求的重要來源。

就是需要你！
發票志工大募集

看到照片中志工們的歡樂氣氛，您心動了嗎？也想要成為對發票志工嗎？那就快加入本會志工的行列吧～

趕快來電：（02）2521-0717轉121報名吧～

企業愛心不間斷 力挺罕病作公益

文/活動公關組

永齡作公益 郭董力挺罕病獻愛心

2月7日在臺北市政府廣場前，由永齡社會福利慈善事業基金會主辦，台北市政府協辦，並由鴻海科技集團及鴻海教育基金會共同贊助的「2010 感恩 幸福 安康-慈善嘉年華」活動，邀請國內許多社福團體與身障朋友們，其中特別提供本會5個攤位給罕病就業推廣伙伴參與義賣行列，在鴻海集團及永齡基金會的志工熱心協助之下，每個參與的攤位當日都「大豐收」，可以安心過好年！

此外，鴻海集團郭台銘總裁及夫人和臺北市郝龍斌市長，更特地至各攤位巡視，為每個攤位加油打氣。家有ALD病兒的捏麵人師傅鄭爸爸攤位，獲得郭總裁及郝市長分別購買「虎到福到-巧虎迎新春」以及「吉祥賀歲虎」等作品。郭總裁對於鄭爸捏麵人作品除了讚譽有加外，更特別在鄭爸的捏麵人工具箱簽下大名，而在離去後還特地折返，加買了個巧虎鉛筆，說要送給小女兒！郭總裁並在活動上，鼓勵所有罕病家庭及身障朋友們，不要放棄希望，繼續努力，就如同鴻海集團面對金融風暴，毫無畏懼，才能有機會活出自我！

春水堂之愛 病友樂開懷

什麼樣的美味讓病友們都忍不住豎起大拇指說「讚」？什麼樣的好滋味讓病友們一口接一口停不下來？在春水堂南京店老闆娘的超低調愛心下，罕見疾病朋友在3月13日週六午後享受難得的美食饗宴。

桌上一碗又一碗的功夫麵，手工揉製的麵條，加上香噴噴肉燥，讓人看了食指大動。燒至入味的三杯雞，香鹹的豉汁排骨，也讓爸爸媽媽們吃的津津有味。加上炸的酥脆的薯條跟黃金雞塊，飯後再來杯有著QQ粉圓的珍珠奶茶，配上酸甜滋味的檸檬愛玉，豐富的菜色，親切又貼心的服務，讓罕病的大小朋友有了快樂的週六時光。

老闆娘廖小姐表示因為自己週遭曾經發生了一些事情，讓她對於生命有了更多的感動，也因此想要邀請一些身體有特殊狀況的小朋友，以自己所能負擔的方式付出實際關懷。

小小天使愛發光 愛己愛人助罕病

中華民國彩虹天堂協會在5月8日（星期六）母親節前夕的午後，於台鐵大樓6樓演藝廳舉辦了一場別開生面、由小朋友包辦所有表演節目的一場精彩的「天使愛發光兒童慈善演唱會」，不但邀請本會天籟合唱團團員至現場演唱，更捐贈含本會在內的三

個社福團體各150,000元整。該活動不但讓優秀兒童的才藝和創意有發揮的空間，更進一步結合了關懷弱勢的善念，讓整個活動多了一份暖暖愛心。

中華彩虹天堂協會洪麗惠秘書長更表示「天使愛發光行動」是要鼓勵兒童學習的才華不是為了利己，關心週遭的人，為有需要的人帶來溫暖和愛。為弱勢團體募款，將愛心推廣給更多的人，就是讓生命更為充實有意義的最好方式。

FIR首次河岸留言開唱 邀病友體驗熱力搖滾

1月30日晚間本會公益大使F.I.R.飛兒樂團首次在西門町河岸留言開唱，特別邀請與罕病家庭一同欣賞他們的表演。飛兒樂團以主唱FAYE的獨特嗓音與樂團的搖滾活力震撼每個樂迷，為全場帶來熱力四射的歌曲，加上現場氣氛與燈光的暈染，讓病友們難得體驗獨特現場搖滾的魅力。其中還有一段特別來賓師太—黃小琥與FIR的合唱，更讓演唱會掀起另一波高潮。

貼心的FIR及華納唱片工作人員特別為病友們留有一區專屬貴賓席，為的就是要讓他們能舒服地欣賞表演，FIR也在表演結束後，留下來跟病友合照，這可是全場其他歌迷都沒有的特權呢！病友小彧說：「今天晚上很高興，第一次來到像Pub的場地看現場表演，真的很開心！」也有病友說：「今天能看到FIR及黃小琥的表演，真是太值得了！」

黃金大嫂作愛心 捐款滿千送年曆

本身也是母親的黃金大嫂們，深知孩子健康和快樂就是做母親最大的寄盼，為了給罕病媽媽們在陪伴孩子時更有力量，特別用行動在這溫馨的五月天裡，集合在一起拍攝寫真年曆並由年代電視台吸收印製及拍攝相關成本，贈送罕病基金會作為捐款滿額送贈禮，期待透過這份禮物，邀請大家一起為罕病媽媽們加油，陪伴她們與孩子們一齊用歡笑來擁抱生命裡的每一天。

即日起，凡捐款滿1,000元（含）以上，即可獲贈「大嫂公益年曆書」，讓我們一起讓愛不罕見。本專案僅限以郵政劃撥或親自至台北總會現金捐款兩種方式，如您有進一步疑問，也歡迎電洽本會張延綾秘書（02）2521-0717分機105，數量有限，趕緊行動喔！

如何得到大嫂公益年曆書

《郵政劃撥》

戶名：財團法人罕見疾病基金會

帳號：19343551

請註明：索取大嫂年曆書——份

附註：請清楚註明份數，凡捐款滿1,000元（含）以上，即贈送一份，以此類推；未註明者皆以寄送一份為主。