



# 扶輪善心 讓愛串連

文/陳威廷（罕見家園社會教育組專員）

## 圓山扶輪社 寶眷獻愛心

邁入2024全新的一年，透過松智扶輪社社長引薦，圓山扶輪社寶眷們於1月4日（四）發起愛心活動，除了認識罕見疾病之外，更為病友盡一份心力。圓山扶輪社的夫人們來到家園，了解罕見疾病從何而來，並藉由互動道具實際體驗病友們的日常生活，也認識了各種生活輔具及設施，深刻感受到病友們生活上的不便。參訪尾聲的桂花步道時，夫人們主動提出希望認養桂花樹的想法，以及更多桂花衍生的產品建議，強化桂花與家園的連結性。

回到園藝教室，由罕見職人黃馨慧帶領大家進行彩繪盆栽DIY，馨慧老師是淋巴血管平滑肌肉增生症的病友，夫人們認真聽馨慧老師分享生命故事的同時，手也不停地在水泥盆上作畫，最後再將可愛的植物栽種進親手彩繪的水泥盆中，療癒紓壓的植物DIY就此完成。

台北圓山扶輪社成立於民國73年，其宗旨在於鼓勵並養成以「服務精神」為成功事業之基礎。在參訪活動的尾聲除了扶輪社的捐款之外，夫人們更是自掏腰包以個人名義捐款，共計捐出86,000元，非常感謝圓山扶輪社以其各位夫人們的愛心，因為有妳們，愛不罕見。



▲圓山扶輪社的寶眷們來到罕見家園參訪，體驗病友們的日常生活。

## 聯電義賣 溫暖人心

農曆新年來臨之際，1月22日（一）至26日（五）為期五天，由聯電燭光社舉辦的溫馨春節愛心義賣會在新竹科學園區如火如荼地舉行，此次義賣活動不僅為竹科帶來了熱鬧的氛圍，更展現愛心的契機，在寒冷的冬季為罕見疾病的病友們帶來了溫暖，顯得尤為珍貴。

春節義賣會期間，每天早上十點到下午兩點皆能在員工餐廳看見罕見家園工作人員以及罕見職人的身影。這是首次進駐到廠區，義賣會採取巡迴的方式，五天都在不同的聯電廠區，讓所有聯電的同仁都有機會看到家園的商品，一起共襄盛舉做愛心。

為了此次義賣會，特別準備家園的罕見多元蛋、罕見職人馨慧溫室培育的可愛植栽、婉茹的小魚辣椒醬、伊尹的手工具果以及嘉珍的手作證件扣、手機吊繩…等，除了職人們到場響應外，還有燭光社志工也於現場協助叫賣。

非常感謝聯電燭光社邀請我們參加此次的義賣會，讓更多的人看見罕見家園以及本會的罕見職人，透過這樣的公益活動，期盼能夠為罕見疾病病友帶來更多的關愛和幫助，也讓更多新竹在地的朋友認識家園。



▲首次進到聯電廠區展示商品，讓更多人認識家園及罕見職人們。

# 歲末感恩 年度志工旅遊趣

## 總會志工享受莓好食光

文/林思瑜（研究企劃組代理組長）

2023年12月16日（六），為感謝北區志工隊夥伴及行政志工一年來的辛勞與支持，特選定台北內湖東林草莓園辦理2023年度志工聯誼活動，共17名志工夥伴與家屬熱情參與。活動當日雖陰雨綿綿，志工夥伴們仍活力滿滿齊聚一堂。園區人員仔細解說採果事項，並細心開放高架草莓區，讓資深志工不需要反覆蹲下，也能舒適體驗採果樂趣。

大夥兒拎著豐碩戰果回到室內後，一起學習如何製作草莓果醬，各桌笑鬧推舉該由哪一位負責掌廚，也有夥伴主動為杜台興大隊長穿上圍裙，氣氛活絡熱烈。果醬即將完成之際，園區也同步將特色午餐「山水農食」端上桌，並引導各桌將熱騰騰的果醬淋上特製奶酪。最後，由老闆教學草莓盆栽DIY，讓夥伴們帶著親自採收的新鮮草莓、自製果醬，以及沉甸甸的草莓盆栽，一起合影留念，誠摯感謝志工夥伴們一整年對基金會的付出。

歲末時分也捎來好消息，北區資深志工莊添全先生榮獲衛生福利部志願服務金質獎章，而資深志工陳麗真小姐則榮獲台北市志願服務貢獻獎。衷心感謝每位無私付出的志工夥伴，成為罕病家庭堅實後盾。



▲感謝志工隊夥伴及行政志工們，對本會的大力支持。

## 中部志工相聚小旅行

文/方琳鵬（中部辦事處行政專員）

充滿感恩的十二月週末時光，中部辦事處帶領志工展開一場家園體驗之旅，2023年12月2日（六）天氣爽朗，13位志工齊聚關西罕見家園。大夥兒於時光迴廊回顧基金會20多年的發展沿革，也來到基因中心、福祉設備示範服務中心參觀各項完善設備，讓志工們進一步體會與了解病友生活中的種種不便。最後也一起走向戶外，在農地栽種區採收橘子跟高麗菜，體驗一日農夫的快樂，度過充滿歡樂及知能的上午。

下午則是夥伴們殷殷期盼的六福村探險，進入園區後，夥伴們活力滿滿，於遊樂園搭乘各項設施。當日恰逢聖誕佳節，園區內正盛大進行聖誕遊行，處處充滿著聖誕氣氛。在聖誕老公公的祝福下，結束了一年一度的志工歲末小旅行，期待彼此再一次相聚的時光。

本年度，中區志工隊更榮獲臺中市衛生局2023年「志願相連 愛在台中」績優團隊獎，衷心感謝所有志工的陪伴與無私奉獻，各項活動才能順利圓滿，讓每位受幫助的病友增添一抹笑容，更讓家屬擁有放心、安心的喘息時間。



▲感恩中部志工無保留的奉獻，鼎力協助本會。

# 2024無障礙(通用) 計程車乘車補助



## ♥ 申請資格：需同時符合以下2點

1. 本會病友(罕見疾病病友得隨時申請入會)
2. 實際乘坐輪椅或特製推車者

## ♥ 補助內容

1. 補助經費：每人每年最高補助12,000元。
2. 補助期間：2024/01/01~2024/12/05。(僅補助此搭乘期間無障礙計程車單據)
3. 補助條件：每次搭乘無障礙計程車須向司機索取收據，並填寫乘車明細表、且至少繳交2張當年度實際搭乘無障礙計程車的照片(需標示拍攝日期)。

★ 注意：本方案不補助搭乘一般計程車、復康巴士、長照專車及相關資料不齊者！

## ♥ 補助之申請、審查、使用、核銷方式

### 1. 申請方式：

- 1) 掃描QRCode直接填寫線上申請表 (<https://reurl.cc/132OXG>)
- 2) 填寫紙本傳真至02-25673560

※以上方式完成報名後，請來電確認。

2. 申請期間：即日起至1/31截止。※2024年新入會或初次申請者，可隨到隨審。

### 3. 洽詢方式：

- 1) 電話：02-25210717分機167張社工
- 2) 「無障礙計程車補助」官方LINE帳號，ID：@685rovvtq



掃我申請





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

去 7-ELEVEN®

ibon 便利生活站

助罕病

邀請您至全台7-ELEVEN門市 ibon生活便利站機台  
捐款支持「罕病病友全方位照護計畫」

ibon首頁 → 儲值繳費 → 慈善捐款 → 健康關懷類 → 財團法人罕見疾病基金會

罕病公益大使  
王齊麟



罕病公益大使  
李洋

帕拉羽球國手  
軟骨發育不全症  
蔡奕琳