



第十四屆罕見疾病博碩士論文獎助 歡迎踴躍投稿參加

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助辦法，凡國內公私立大專院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會101年度獎助主題相關者皆可申請。主題包括罕見疾病議題倡導與相關成果研究、國內外罕病病友組織個案運作研究、新生兒篩檢政策與制度變革研究、罕病社會工作相關知能研究、罕見疾病臨床診治相關研究、罕見疾病長期照護相關研究、罕見疾病病患或家屬相關研究、其他罕見疾病相關研究。本獎助活動將於2012年10月12日截止申請。詳情請參考本會網站「最新訊息」或電洽(02)2521-0717分機124或E-mail至rp02@tfrd.org.tw研究企劃組周宇翔專員。



「因為有你 愛不罕見」 罕見疾病天籟合唱團成果發表音樂會

罕見天籟合唱團一年一度的音樂會又來了！

2007年起，罕見天籟合唱團第一次對外公開演出，讓我們看到音樂如何超越疾病藩籬，讓聽者與歌者透過旋律分享人生的體悟，而表演獲得熱烈迴響與讚賞。自此每年皆會舉辦音樂會公演，讓大家看見病友們辛苦練習的豐碩成果，並且用最誠摯的歌聲，感謝社會大眾的支持與陪伴。

去年我們嘗試讓北中南各區合唱團於各地挑大樑演出，於台北、台中及高雄等三地展演，場場座無虛席，連會場外都有人駐足聆聽，掌聲繞樑久久不止。今年我們將各區合唱團帶到台中，讓觀眾一次看到三區合唱團的豐富演出。

2012年最動人的演出，僅此一場，錯過可惜，歡迎老朋友新朋友一起來聽音樂會！

- 演出時間：2012/9/1（六）晚上七點
- 演出地點：台中明德女中文萃廳(台中市南區明德街84號)



「罕你一起 用心生活」 罕見疾病徵文比賽 歡迎各界踴躍投稿

你喜歡寫作嗎？你身邊有罕病朋友嗎？你是否曾經在書中、電影中遇見罕病朋友帶給你的感動？把這些大小事情、心情感動記錄下來，跟我們分享特別卻不罕見的故事！

無論您是病友、病友家屬、或是曾經聽聞罕病相關故事的朋友，都歡迎您參加本次徵文比賽，期待您與罕見疾病或病友共同擁有的故事，能夠化為文字，讓更多人看見罕見的生命力。

一、比賽辦法與主題

(一) 比賽組別

1. 兒童組
2. 國高中組
3. 社會組

(二) 格式與主題

寫作格式以散文呈現，題目自訂。寫下

1. 你與罕見疾病病友的故事；
2. 若您為病友，亦可書寫罕見疾病對於您的影響；
3. 罕病故事（書籍、電影等）帶給您之啟發。

（兒童組字數限制500-800字之內；國高中組及社會組字數在1500-3000字之內）

二、活動時間

收件日期：即日起至9月30日止。

* 詳細活動內容與報名簡章，請參閱本會官網。

愛心發票大募集

即使是小小的發票，也能累積成無限大的愛心，歡迎您將手邊的發票捐出，將這份關懷傳遞給罕病病友，協助他們度過人生的困境。

◎ 集體捐贈

由機構/團體一名代表統一蒐集或者於辦公室內設置發票勸募箱，並協助主動寄回。本會工作人員在收到發票捐贈後，將開立證明聯，以感謝各位愛心。
※ 請註明「活動公關組-愛心發票」收

◎ 個人捐贈

請直接將發票寄到本會即可，並註明「發票捐贈」。

發票收件地址：104台北市長春路20號6樓 財團法人罕見疾病基金會 收

如有任何問題，歡迎洽本會活動公關組（分機131-135）

◎ 發票募集回郵信封

本會已製作「發票募集回郵信封」，歡迎主動向本會索取，本信件為廣告回函，採平信郵資計算，最多可放置40張發票，請集滿40張發票再行寄送。

◎ 兌發票志工

如果你覺得光捐發票不過癮，也歡迎你主動來報名「兌發票志工」，跟我們一起享受對中發票的喜悅。

如有任何問題，請洽本會研究企劃組（分機121-124）

～歡迎您將親朋好友的發票收集之後一起寄來，讓愛心更有效率喔～

小提醒：

- 1.請捐贈2個月以內的發票，以免過期而無法兌換。
- 2.如欲開立捐款證明者，請於信封上註明。

郵政劃撥儲金存款單

收款帳號	1	9	3	4	3	5	5	1	金額 新台幣 (小寫)	億	仟	萬	佰	萬	拾	萬	仟	佰	拾	元
通訊欄 (限與本次存款有關事項)									收款戶名 財團法人罕見疾病基金會											
捐款人代號： 一、 <input type="checkbox"/> 收據或 <input type="checkbox"/> 年度捐款證明或 <input type="checkbox"/> 捐贈扣除額電子化單據 捐款人身份證字號(必填)： 二、索取 <input type="checkbox"/> 會訊或 <input type="checkbox"/> 電子報 E-mail： 三、訊息管道： <input type="checkbox"/> 本會文宣 <input type="checkbox"/> 電視/廣播 <input type="checkbox"/> 雜誌 <input type="checkbox"/> 網路 <input type="checkbox"/> 其他 四、地址變更： 原址： 新址：									寄款人 <input type="checkbox"/> 他人存款 <input type="checkbox"/> 本戶存款											
									姓名					經辦局收款戳						
									地 址					主管：						
									電話											

虛線內備供機器印錄用請勿填寫

◎寄款人請注意背面說明
◎本收據由電腦印錄請勿填寫

郵政劃撥儲金存款收據

收款帳號戶名
存款金額
電腦紀錄
經辦局收款戳

新增
 變更

信用卡捐款轉帳付款授權書

填表日期： 年 月 日
捐款人編號：

捐款人基本資料			
收據抬頭	<input type="checkbox"/> 同持卡人 <input type="checkbox"/> 另指定抬頭為	身分證字號 (統一編號)	
通訊地址	□□□		
聯絡電話	(H) : (O) : 手機 :	出生年月	民國 年 月 日
收據 (報稅憑證)	<input type="checkbox"/> 每次寄送 <input type="checkbox"/> 年度捐款收據	<input type="checkbox"/> 捐贈扣除額電子化單據(務必填寫身分證字號)	
刊物贈閱	<input type="checkbox"/> 會訊 或 <input type="checkbox"/> 電子報 E-Mail: (敬請正楷填寫，以利連繫，亦可節省郵資)		

信用卡捐款資料			
持卡人姓名			持卡人身分證字號
信用卡卡號	發卡銀行		
信用卡卡別	<input type="checkbox"/> VISA <input type="checkbox"/> MASTER <input type="checkbox"/> JCB <input type="checkbox"/> 聯合卡 (目前暫無法受理美國運通卡)		
持卡人簽名 (請與信用卡簽名一致)	信用卡有效期限		月 / 年 (填入西元年，並依卡片順序填寫)
捐款金額	授權期限		<input type="checkbox"/> 自 年 月起至卡片有效期限為止。
			<input type="checkbox"/> 自 年 月起至 年 月止。
	<input type="checkbox"/> 每月定期捐款金額：新台幣 元		
<input type="checkbox"/> 單次捐款金額：新台幣 元， 年 月。			

請填妥本表資料後傳真至罕見疾病基金會24小時傳真專線：(02)2563-3628
或郵寄至：104台北市中山區長春路20號6樓 財團法人罕見疾病基金會

郵政劃撥存款收據

注意事項

- 一、本收據請妥為保管，以便日後查考。
- 二、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。
- 三、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收款郵局收訖章者無效。

請寄款人注意

- 一、帳號、戶名及寄款人姓名地址各欄請詳細填明，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換前一天存入。
- 二、本存款單金額之幣別為新臺幣，每筆存款至少須在新台幣十五元以上，且限填至元位為止。
- 三、倘金額塗改時請更換存款單重新填寫。
- 四、本存款單不得黏貼或附寄任何文件。
- 五、本存款金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。
- 六、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫並請勿摺疊。帳戶如需自印存款單，各欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應婉請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。
- 七、本存款單帳號與金額欄請以阿拉伯數字書寫。
- 八、帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣(市)以外之行政區域存款，需由帳戶內扣收手續費。

交易代號：0501、0502現金存款 0503票據存款 2212劃撥票據託收
本聯由儲匯處存查 210×110mm (80g/m²) 保管五年