

然七成以上的疾病無法治癒，但靠著堅持到底的勇氣和毅力，他們總是努力想要活出精采人生，罕病病友們就像所有的比賽選手一樣，需要場邊觀眾的支持和加油，不斷鼓勵他們堅持下去，為自己的生命創造亮眼的新紀錄，邀請你們一同用實際行動為罕病病友加油。

Funny

「我愛無障礙餐廳」推廣計畫正式開跑 身障用餐邁入新紀元

目前全台灣有行動障礙者超過81萬人，加上老人、兒童和孕婦等，估計無障礙空間需求者超過469萬人。但由於我們的社會依然普遍缺乏對無障礙設施、空間的意識和理解，身心障礙朋友們在日常生活中依然處處受限，尤其是目前大部分的餐廳皆未設有無障礙坡道以及無障礙廁所，或是位於二樓或地下室，卻沒有電梯，想要進到餐廳並順利的用餐，對於許多身心障礙的朋友來說實在是困難重重。

為了改善身心障礙朋友外出用餐時所遭遇的困境，也喚醒社會大眾與餐廳業者對於無障礙空間的關心與了解，本會與社團法人中華民國殘障聯盟攜手合作，由國立交通大學數位創意與行銷策略實驗室、教育部顧問室智慧生活文化創意產業整合創新跨校教學聯盟以及國科會智慧生活科技區域整合中心Eco-City健康樂活城擔任專業技術團隊，共同推動「我愛無障礙餐廳」推廣計畫。招募培訓身心障礙的朋友作為特派員至餐廳實地訪查與紀錄，以建置出屬於身心障礙朋友們的無障礙餐廳資料庫。由於台北、新北兩市的身障者約占全台1/4，故今年度首先在雙北市開跑，預計完成50家餐廳的訪視建檔，訪查項目包括，出入口是否平順、內部動線與空間、櫃臺或點餐高度、桌子下方是否留有輪椅使用者容膝空間、有無無障礙廁所、是否提供點字或放大字體的菜單、餐桌上是否設有服務鈴等。

「我愛無障礙餐廳」計畫由七月份開始展開訪

員訓練，並於8月28日上午10點在台北市身心障礙福利會館舉行計畫開跑記者會，記者會當天邀請到輪椅天使余秀芷擔任主持人，更請到女兒罹患脊髓性肌肉萎縮症的周淑菁女士前來分享和女兒外出用餐時所遭遇的諸多不便，娓娓道出母親希望女兒和其他孩子一樣也能享有外出用餐樂趣的心聲。在計畫中扮演了關鍵角色的特派員們也於記者會中現身說法，和與會的大家一同分享參與計畫的點點滴滴，罹患肌肉萎縮症、為輪椅使用者的特派員彥逸，深感無障礙環境對身心障礙朋友的重要性，在參與計畫前就曾經為了無障礙環境寫信給市長信箱反映，彥逸說：「許多餐廳其實是很友善的，只要我們願意告訴他們，就是為無障礙環境的推動踏出了第一步。」

記者會的最後，邀請到中華民國殘障聯盟的馬海霞理事長及本會黃蔚綱執行長為特派員們授予特派員們代表著肯定與責任的特派員證和「我愛無障礙餐廳」LOGO小旗，並請與會的貴賓與特派員們，一同在雙北市地圖上貼上愛心，希望在不久的將來無障礙餐廳將由雙北市開始向外遍地開花。我們由衷地期待在「我愛無障礙餐廳」計畫的推廣下，身心障礙朋友們未來在用餐時能有越來越多的選擇，享有更豐富多彩的社交生活，更希望藉此喚起政府與社會大眾對於

無障礙用餐環境的重視，引導餐廳業者將營造無障礙用餐環境做為經營不能沒有的必備條件。「我愛無障礙餐廳」計畫
Let's Go!



▲病友家檔說明logo設計理念。



▲「我愛無障礙餐廳」，開跑！



捐款芳名錄

2012年4~6月

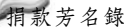


捐款芳名錄

[illegible]

財團法人罕見疾病基金會 會訊 2012.09 31

財團法人空見疾病基金會 會訊 2012 09 33



2012年4~6月

34 2012.09 財團法人罕見疾病基金會 會訊

電子發票捐罕病～「9527」揪有愛心

隨著政府推動電子發票，減少紙本發票愛地球腳步，有越來越多的店家開始加入開立電子發票的行列，但也讓許多原先習慣將紙本發票捐出做愛心的民眾，不知該如何將無形的電子發票化為繼續支持社福團體的美意。為此，本會申請電子發票愛心碼，邀請關心罕見疾病的朋友們一同響應，以更簡單的方式捐發票贈愛心，同時還可以為地球環保盡一份心力呢！

本會的愛心碼為「9527」（揪有愛心）

只要在消費結帳前告訴店員：「我要捐發票」，經店員刷取愛心碼後，即可完成捐贈的動作囉！如果忘記帶條碼了，也可以以口述愛心碼的方式，將愛心碼「9-5-2-7」報給店員也能完成捐贈，「揪有愛心9-5-2-7」，連店員也會給你一個讚喔！

◎ 要到有開立「電子發票」的店家才有辦法捐贈電子發票喔！

【全聯福利中心、統一超商、全家便利商店、新光三越、家樂福、燦坤、惠康（頂好）、黑貓宅急便、取絕設計、博客停車場、雅芳、佐丹奴、微程式資訊、台灣宅配通、摩斯漢堡、安欣科技、太平洋崇光百貨、中友百貨、台糖公司、台灣中油、來來超商、ZARA、順發3C、大潤發、聖兒莉、冠誠、環球、山隆運通、台北101、台茂、順豐速運、三商行】

◎ 各試辦商實際使用店家請依公告為主（www.einvoice.nat.gov.tw）；如果以上店家告知「無法刷取條碼」，請試著提醒店員是不是忘記按「捐贈發票」的按鈕，以致無法刷取！

◎ 關於捐贈電子發票的更多訊息，請參考本會官網：<http://www.tfrd.org.tw/tfrd/>

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	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：									寄款人	☐ 他人存款 ☐ 本戶存款								
一、 ☐ 收據或 ☐ 年度捐款證明或 ☐ 捐贈扣除額電子化單據 捐款人身份證字號(必填)：									姓名									
二、索取 ☐ 會訊或 ☐ 電子報 E-mail：									地址									
三、訊息管道： ☐ 本會文宣 ☐ 電視/廣播 ☐ 雜誌 ☐ 網路 ☐ 其他									電話									
四、地址變更： 原址：									主管：									
新址：																		
虛線內係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	☐ 同持卡人 ☐ 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)	☐ 每次寄送	☐ 年度捐款收據	☐ 捐贈扣除額電子化單據(務必填寫 <u>身分證字號</u>)
刊物贈閱	☐ 會訊 或 ☐ 電子報 E-Mail: (敬請正確填寫，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	☐ VISA ☐ MASTER ☐ JCB ☐ 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)
	授權碼 (捐款人免填)		
捐款金額	☐ 每月定期捐款金額：新台幣 元		授權期限 ☐ 自 年 月起至卡片有效期限為止。 ☐ 自 年 月起至 年 月止。
	☐ 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



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
www.tfrd.org.tw / 02-25210717

因為有你 愛不罕見

邀您一同關懷罕見疾病

罕病公益大使 朱木炎

朱木炎



與病魔抗戰的罕病病友
就像勇敢無畏的運動員
擁有堅持到底的毅力
與不輕言放棄的勇氣
為自己爭取最高榮譽
成為生命中的最大贏家

邀您一同關懷罕見疾病
您的支持 將成為他們最堅實的後盾

內政部核准勸募文號：內授中社字第1015053297號

阿祥 / 國標好手 / 遺傳性痙攣性下身麻痺

小玉 / 聽障世界杯羽球錦標賽金牌 / Treacher Collins氏症候群

佳佳 / 游泳教練 / 軟骨發育不全症

愛心合作單位 /



中華奧林匹克委員會

國立體育大學
National Taiwan Sport University



K.L. WEDDING
郭元益婚紗

愛心捐助專線：(02) 2521-0717



因為有你 愛不罕見

邀您一同關懷罕見疾病

罕病病友的強敵是無盡的病痛
處處遭遇到的侷限和困難
更激起他們奮戰到底的精神
您我的支持

將鼓勵他們挺起胸膛 迎接人生的變化球
再次躍起 揮出漂亮的HOMERUN

罕病公益大使
周思齊

罕病公益大使
鄧志偉

罕病公益大使
鍾承佑

罕病公益大使
吳宗峻

