

愛的希望 謝建鋒

文/顏春華（中部辦事處社工員）

建鋒是馬凡氏症合併自閉症的患者，小時候因為無法使用語言溝通，焦慮時常反覆性的傷害自己、亦有過動行為及情緒反應問題，因為狀況複雜，讓獨力扶養的母親常因難以瞭解他的想法而感到手足無措，面對兩人的人生更感到無限的茫然。然而在某次偶然的機遇下，母親觀察到建鋒對繪畫相當有興趣，過程中竟也有穩定其行為情緒之顯著效果，驚人的發現也讓建鋒媽媽燃起一絲希望，即便家中經濟條件不甚寬裕，單親家庭的她也決定咬緊牙關讓建鋒從小便開始學習畫畫，期望繪畫的神奇魔力能讓他狀況越見穩定，至此也開啟了建鋒的繪畫之路。

沒有辜負母親期望的建鋒，秉持著對畫畫的喜愛，高中時選擇就讀啟聰學校美術班，母親也更堅信繪畫之於建鋒是不可或缺，且更加確信他的天分。

22歲的建鋒，過去作品多以靜物寫生素描及漫畫式小型作品為主，今年，在台灣畫話協會理事長蔡

啟海老師的協助指導下，嘗試以油畫等不同複合素材進行創作，效果非凡，有許多震撼人心的大型作品產生，不負眾望的他於1月22日在臺中市身障綜合福利服務中心正式展出作品，主題是以「愛的希望」為出發點，有多達2到30幅的繪畫及陶藝作品展出，畫展開幕當日到場支持的親友們看見建鋒有驚人的成長，皆感到十分驚喜與感動，尤其是一路支持的母親更是無限的欣慰與感懷，兩人多年來的努力與相互依靠扶持，如今能有此具體的成果展現，也讓建鋒的努力和母親的付出有了最甜蜜的果實，而此次畫展對建鋒而言不啻是個重大的里程碑，相信面對未來繪畫藝術創作之路，雖知路途遙遠難行、卻也更加自信與堅定。



▲建鋒的畫展開始了！

《9個萬分之一的相聚》

書寫生命 觸動你我心靈

文/邱雅芳（研究企劃組專員）

本會自2011年起試辦「採集·書寫·編輯營」（以下簡稱採訪營），期待成員在寫作能力達到一定程度後，透過課程安排以及成員之間的密集討論，以「同為罕病，不同病類」的立足點，觸及自身與他人的故事，深層察覺個人的生命轉折，進而沈澱撰寫文章，集結成冊出版。

學員名單採邀約制，邀請病類不重複的病友參與，最後共有9位分散全台各地的病友自2011年開始持續參加。由《絕地花園》作者鄭慧卿老師主持帶領，透過一連串豐富的課程與討論激發作者思考，並歷經多次文章琢磨與修改，由張老師文化出版社出版發行。

九位作者背景不同，但創作出來的文章卻一樣深刻動人。無法言語的「漸凍人」袁鵬偉以滑鼠一字一字敲出心中夢想；溫柔謙和的顧潔如娓娓道來面對疾病的心路轉折；活潑俏麗的陳道怡則是坦然的述說對於生命的感激與好奇；乘坐輪椅的劉家欄回顧身障者

在面對愛情時的擔心與期待。

正值年少的羅揚寫出少年對未來的嚮往；泡泡龍李淑惠誠懇樸實的分享來時心路；充滿邏輯性的賴志銘以理性的筆鋒書寫他平凡的願望；灑脫飛揚的尤文瀚則細細闡述他與疾病之間的關係；而深思熟慮的蘇瑞臻，則是沈重的以社工角度探討生命的意義。

因著採訪營共同的創作目標，寫作過程中，作者深度檢視自我生命歷程，這些回顧的過程，往往是與自己對話的最佳時刻，面對自己生命轉折、心中的夢想與未竟之事，無形中也將過去的辛苦昇華成甘甜，透過文字轉化成美好的故事。



▲作者們一同出席新書發表記者會。



2012罕見疾病徵文比賽得獎作品

罕你一起 用心生活

罕見疾病基金會至今成立已邁入第15年，成立之初，主要的目標為立法推動、社會議題倡導，喚起社會對於罕見疾病病患生存權的重視。在促使社會政策將關懷範圍擴至罕見疾病病患之後，基金會逐步將對於病患關懷的焦點，延伸到身心靈的全方位服務，盼望鼓勵病友開發身心潛能，培養興趣與專長，以藝術陶冶的方式舒緩疾病所帶來的苦楚。

書寫有時候比言語更能精準傳達出個人的心情，本會自2008年起開始不定期舉辦「生命喝采」徵文活動，由基金會設定當期主題，開放病友及家屬投稿，投稿文章質量兼具，文中處處透露出對於生命的熱忱，以及坦然的勇氣，內容著實撼動人心。2012年本會擴大舉辦「罕你一起 用心生活」徵文比賽，將徵文的對象擴及一般社會大眾，希望能發掘更多散落於生活中的勇氣與美好。在踴躍的來稿中，我們深刻體驗到罕病的動人故事，也為社會的溫情關懷所感動。為了不埋沒這些豐沛動人的作品，本會將陸續於本專欄中節錄徵文的優秀得獎作品，亦將全文刊登於本會官網「生命喝采」專區，希望藉由文字的力量讓更多的朋友看見罕見疾病的生命力。

組別：社會組優等

失去

作者：許儀貞

早上，努力地深深、深深呼吸。

非得如此的用力，才能感受到氧氣終於進入了自己的肺裡。

呼吸，要如此用力嗎？

昨天夜裡，氧氣似乎背棄了我的身體。任由身體掙扎呼喊，它還是不肯來，於是我只能打開氧氣瓶，用人工製造的氧氣撫慰我傷心的身體，讓90%的人工氧氣輕緩的安慰她，她終能安穩沉睡。

身體睡了，心卻異常哀傷。我的生命姿態會如何進展呢？

當初得知自己的診斷，原發性肺動脈高壓，在身體的一切有了解釋的同時，卻似乎也失去了希望。

生命在被撞擊的那一剎那，個性裡不服輸的因子勇敢站起來承受這一擊。手裡接著診斷書，眼睛裡滿眼瀏覽著像是「絕症」般的病情癒後資訊，心底卻不放棄生命中的任何一個夢想和希望，急急規劃進修、研究、出遊、出國，急著用微笑面對每一天。彷彿，戰到最後的戰士，雖大勢已去，卻心底滿是不甘。

現在，回想當初的自己，是天真使然，也是還未能長出面對現實的勇氣。

現實，非一時氣概就能承受的。它是一連串生活的改變，一步步健康的失守、一步步症狀的漫入。

病，來了，就在生活中的每一天，早晚請吞服藥丸；病，來了，就在生活中的每一小時，請每兩個小時要吸藥；病，來了，來到生活中的每一分鐘，請用力大口呼吸。然後，明白了，呼吸不是件自然的事，是件恩賜。

恩賜，這兩個字逐漸變得扭曲矛盾、難以理解。

醫師和醫療團隊溫暖親切的診斷施藥，是一種恩賜吧！？健保願意承擔醫療費用，是一種恩賜吧！？家人體諒關照、相知相伴，是一種恩賜吧！？然而，這些恩賜卻建築在疾病的現實上，而這個現實多麼令人難以吞嚥，在得到恩賜與幫助的同時，心底其實含藏著虧欠、罪咎、哀傷和無助。

在疾病緩緩進入生命的歷程裡，我覺知著自己的失職，「完美」或者「力求完美」都將從我的生命角色中遠颺。



組別：社會組優等

我的巨人朋友

作者：陳亭諭

小倩長得跟我們很不一樣，第一次看到她的時候，我覺得她長得好奇異，身體軟綿綿的，像沒有骨頭的小章魚，她的手腳又細又長，像蜘蛛一樣爬在叫作「輪椅」的車子上。媽媽說她跟我一樣上小學了，可是她看起來反而比較像還在唸幼稚園的外星人。

不過我沒有說出來，我才不要當壞女孩！

「嗨！」

那是小倩第一次跟我說話，聲音好小，好像在跟蚊子講話。

「欸，妳為什麼要坐在那種奇怪的椅子上？」

「因為我生病了。」

「什麼病？」

「肌肉萎縮症。」

「那是什麼？」

「嗯…我會變得越來越小。」

「越來越小？那最後不是就不見了？妳會死掉嗎？」

那時候，小倩沒有說話，我不知道她是不想說還是不知道該怎麼說。

「我當妳的朋友吧！如果是朋友的話，就算妳變小了我還是認得出來。」

小倩笑了，她笑起來其實很可愛，不像外星人了。

應小倩要求，我推她到附近的籃球場，有好多小朋友在打籃球，還有人在玩鬼抓人和三字經。我們站在榕樹下看他們玩，遠遠地。

「我也好想打籃球喔…唉呀！我隨便說說的啦！」

小倩的臉笑笑的，可是不知道為什麼，我卻覺得很難過。

「要不要靠近一點看？」

我把她推到離球場更近的地方，有一群小朋友站在我們旁邊。突然，其中一個理平頭的男生偷偷指著我們，對旁邊的矮冬瓜說：「你看，那個女生長得好奇怪。」矮冬瓜也附和他：「真的耶！她那個朋友一定也是個怪胎。」

兩個笨蛋，居然還以為他們的悄悄話很小聲！

我生氣地對他們大吼：「喂！你們兩個，你們才奇怪咧！」

那個平頭吐吐舌頭，扮了一個醜得要命的鬼臉：

「如果她不是怪胎，那她怎麼不會走？」

「就是說嘛！」可惡的矮冬瓜，竟然還火上加油：「她的手跟腳那麼細，是ET吧！」

然後他們誇張地大笑。差勁透了！

小倩低下頭，好像快要哭了。

「要你管啊！」我用我覺得最兇的表情瞪了他們兩個一眼，「小倩，我們走。」

我聽到他們在後面碎碎唸：「恰北北！」

「真是衰到家了！遇到兩個討厭鬼。小倩，別理他們！」

「對不起。都是我害的，把妳也拖下水…」小倩低著頭，一直盯著她的膝蓋。

「妳也是笨蛋嗎？」我氣沖沖地罵她，「我是妳的朋友欸！哪有人會因為這種小事跟朋友道歉啊！」

小倩瞪著我，眼睛張得好大，然後她突然露出微笑，笑得跟太陽一樣可愛，是我認識的小倩。

「對啊…我們是朋友…」

很小聲，可是我都聽見了！



罕病病友申請重大傷病流程變更

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

衛生署為照顧罕見疾病病人、整合政府資料庫、簡化行政流程，於今（2013）年開始，對於罕見疾病病人申請重大傷病證明流程有新的修正，請見流程圖。

本次修改的重點在於罕見疾病病友經確診後，需要先由醫師通報國民健康局，國健局審查通過後才能向健保局申請重大傷病證明。其它變更及應注意事項說明如下：

1. 生效日回溯：申請到的重大傷病證明有效起始日期是從通報國健局的日期起算，所以不會影響權益。

2. 單一審查：罕病相關業務本由國民健康局負責，此流程由國健局審查（約需時3-5日）通過即

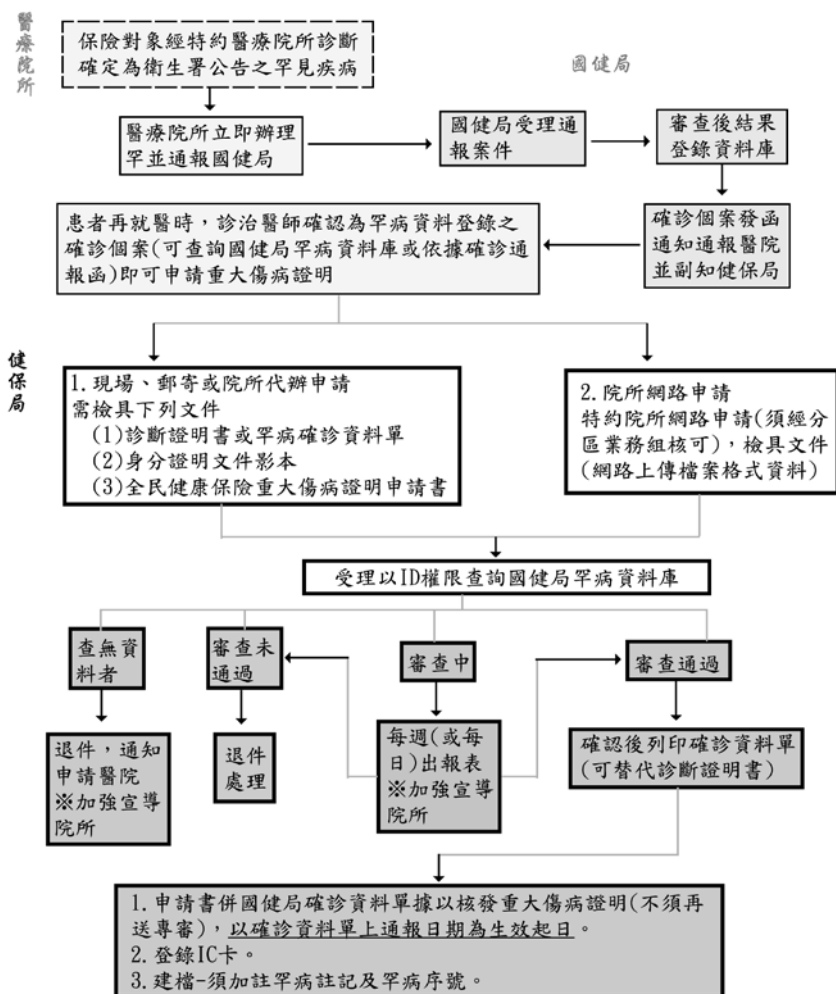
可，無需經健保局專審，可加快審查速度。

3. 可申請國健局補助：經過通報的病友不僅能在健保上獲得罕病病人應有的保障，若有健保未給付之國內外確診檢驗、營養諮詢等醫療費用，維生所需之緊急醫療相關費用，或居家醫療器材租賃等需求時，亦可直接以罕病病人身分申請國健局補助。

4. 資料庫完整：讓國健局與健保局的罕病資料更完整、統一，有利於政府瞭解或規劃罕病相關福利政策。

如有不清楚的地方，歡迎詢問您就診醫院的遺傳諮詢員或來電洽詢本會研究企劃組（分機121-124）。

全民健康保險罕見疾病申請核發重大傷病證明流程圖





2013



罕見疾病獎助學金申請公告

文/本刊

本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）。今年共有8類獎項，1人限擇1類獎項申請，若曾於2011年或2012年獲獎助學金獎勵者，本次不得重覆申請同一獎項，但可申請其他獎項。

（一）奮發向上（清寒）助學金

領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低/中低收入戶證明影本，每戶以申請一位為限。申請者限小學（含）以上之在學學生。

（二）成績優良獎學金

學業成績表現優異之罕病病友。國小組總成績平均90分以上、國中組總成績平均80分以上、高中（職）組總成績平均75分以上、大專組總成績平均75分以上、碩博組總成績平均75分以上。

（三）認真負責獎學金

樂於助人、參與社會服務或認真向學，有具體事蹟之罕病病友。申請者限小學（含）以上之在學學生。

（四）傑出才藝獎學金

具特殊才藝之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等），不限在學學生。

（五）病友進修助學金

於2012年9月1日至2013年8月31日期間，曾研習工作相關之進修課程、職業訓練或升學及國家考試補習之進修者。

（六）金榜題名獎學金

於2012年9月1日至2013年8月31日考上各

大學、研究所、國家考試、專業技術考試之罕病病友。

（七）罕病子女獎學金

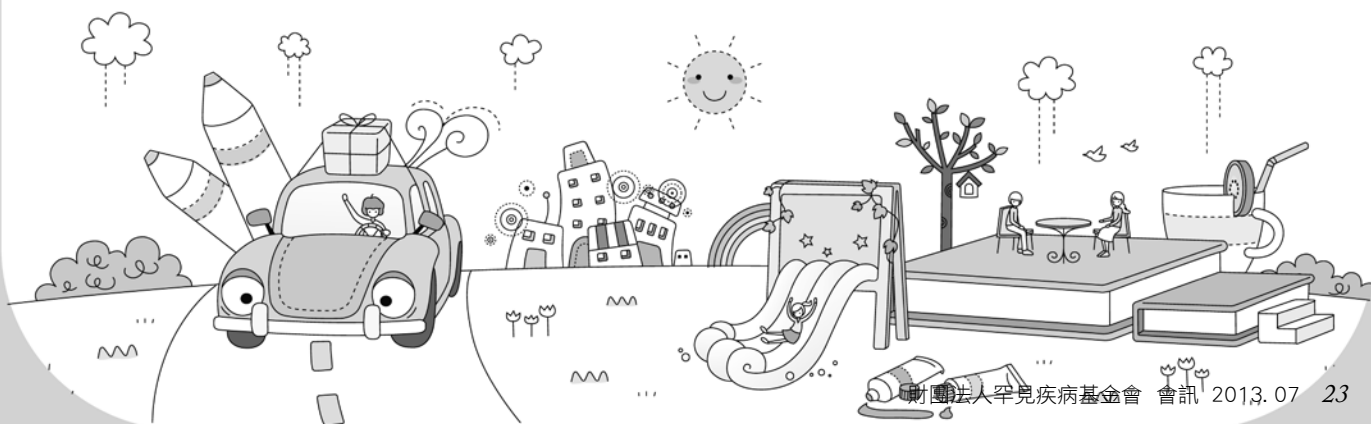
病友之子女學業成績表現優異者。共分國小組、國高中（職）組、大專組、碩博組四組，凡101全學年度總成績國小組達90分以上，國高中（職）組達80分以上，大專組達75分以上，碩博組達75分以上即可申請。一名病友以推薦一名子女申請為限。

（八）友善扶持獎學金

罕病病友的同學、師長、同事、朋友等（親屬除外），曾協助病友奮發向上，勇敢克服困難等，由病友負責推薦報名，如推薦兩名（含）以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，不限在學學生。

即日起開始接受申請至2013年8月16日

（五）截止收件。資料不齊者可先送件再行補件，補件時間至2013年8月30日（五）為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）於活動公告期間，可向本會病患服務組社工員洽詢（02-25210717分機164），或至本會網站（www.tfrd.org.tw）查詢相關辦法及下載申請表格。



罕見有愛 溫情滿載

文/活動公關組



「單車傳愛·我很幸福」 千里環島 信義募愛助罕病

3月的一天，信義房屋的謝宗憲執協帶著一群年輕的夥伴來到本會拜訪。宗憲執協提到有天在家人都熟睡的深夜，他獨自看著電視報導著罕病兒童的節目，想著自己的家人可以這樣安心無憂的睡著，卻有一群人身受無藥可醫的病痛所苦，於是起了幫助罕病病友的念頭；同行的茂書協理也提到服務身心障礙客戶的經驗，以及自己的孩子也曾經深受知名怪病的侵害，歷經波折才終於好轉。許多的種種，讓這群信義夥伴對罕病病友的困境感同身受，於是促成他們想以單車環島的方式，對民眾宣導罕見疾病的醫療概念，為罕病病友募集醫療照護基金。

5月14至23日為期10天的「單車傳愛·我很幸福」就這樣開始了！31位的信義房屋夥伴，在宗憲執協的帶領下，放下工作、暫別家庭，要在短短的10天內單車環島千里，傳愛全台灣。10天的行程沿途宣傳罕病照護，第一天就有落鏈、破胎的窘況發生，從大太陽騎到下大雨，但依然澆熄不了大家的熱情。一路上受到熱心民眾的支持，除了加油打氣、熱心提供飲料，還有路人幫忙發送DM。一位收入不多，在省道擺攤賣水果的阿嬤，看到浩浩蕩蕩的車隊沿路發送DM宣傳罕病，得知台灣有許多病友急需照護，慷慨捐出當天的第一筆收入，成為第一位響應募款活動且年紀最大的捐款人。

為鼓勵病友，車隊5月18日冒著大雨前往參加南辦天籟合唱團的結業式，當天更有許多病友遠從台南、屏東趕赴共襄盛舉，大夥一起合唱了「感恩的心」、「春天從高雄出發」等歌曲。有隊員形容「當天的大雨打在身上真的很痛！可是聽到罕病朋友們真摯的歌聲，感動得疲勞都一掃而空了！」由於許多病友因身體狀況無法外出至各地旅遊，單車隊團員們除了與病友合唱外，也分享許多環島所見所聞，帶給病友們新鮮趣事，病

友也寫下對團員祝福的話語及願望，讓他們帶著願望和祝福繼續前進。

活動期間，基金會陸續收到了信義房屋同仁、相關企業、桃園汽修廠、台中民眾、墾丁的民宿老闆等來自全台灣各地的愛心捐款和物資，6月11日「千里環島·信義募愛助罕病」的感恩捐贈儀式上，信義房屋周俊吉董事長親自帶著共7,371,600元的捐款支票，代表信義房屋的全體同仁捐贈予本會。周董事長提到「這次的活動最大的意義在於——大家看到了罕病病友不畏病痛、勇敢投入生命、迎向希望的勇氣，著實鼓舞了信義房屋的伙伴們提起熱忱和衝勁，更加珍惜生命、投入當下！也希望這個善的力量能持續發揚，將企業社會責任的愛心傳遞到台灣的各個角落！」基金會創辦人陳莉茵女士也感動提到「基金會創立至今邁入第15個年頭，許多罕見疾病的醫療和照護都非常不容易，幸得信義房屋這樣的愛心企業關懷，讓病友能夠分享到企業社會的愛和幸福，在對抗疾病的路上步伐也走得穩健、更有力量！」而6月14日信義居家服務中心的22家協力廠商，更是響應此次活動帶著愛心捐款及物資捐贈本會。

在此，本會也要再次感謝信義房屋周俊吉董事長及全體同仁，還有各方善心企業、民眾對罕病病友的支持，這筆善款罕病基金會將全數作為罕病病友的醫療照護及教育宣導之用，各項愛心物資也會轉介給需要的病友家庭和本會的病友繪畫班做使用。



▲信義房屋周俊吉董事長分享企業幸福理念。



▲本會創辦人陳莉茵女士表達感謝。



▲31位勇士愛心大合。



▲環島平安順利抵達。

2013公益廣告 中華英雄熱血登場

本會2013年度第一季公益平面廣告，於5月1日正式上刊。延續著剛結束的WBC世界棒球經典賽、緊接著職棒球季開打的熱潮，我們特別邀請到4隊的重量級球星，分別是Lamigo Monkeys的林泓育、統一7-ELEVEn獅的王鏡銘、兄弟象的張正偉及義大犀牛的高國輝合力拍攝本次公益廣告，搭配4位喜愛棒球的小小病友，期待以「永不退卻」的奮鬥精神來勉勵所有周遭為生命勇士。

說起與中華職棒結緣應該是從2007年的中華職棒明星全壘打大賽開始，連續6年，本會都能榮幸受邀帶著病友親至各地球場，與心儀的球員偶像相見歡，並為他們能擊出愛心金球全壘打而喝采，也因為這樣，幾年來已經有不少的球員因而認識罕病病友們，甚至還能輕易就叫出他們的名字。每一年到這個時刻球員們無不積極爭取參賽，就是希望能為罕病盡一份心力。而近幾年來不僅是全壘打金球，就連教練、球星都將他們的出場費、甚至額外愛心捐款予本會，截至目前已經有超過60萬元的愛心基金。如此運動與公益的結合，也讓台灣社會充滿愛心與熱力。今年世界棒球經典賽結束後，中華職棒聯盟與4支球隊立即響應本會第一季「因為有你 愛不罕見」平

面公益廣告拍攝，希望藉此呼籲社會大眾共同來關懷罕見疾病。

拍攝當天球星陸續抵達現場，興奮的小小病友紛紛要求簽名合影，狄蘭氏症候群的達達、狄喬治氏症的彥彥、肝醣儲積症的阿力和馬凡氏症的小瑜，4位熱愛棒球的小小病友作夢也沒想到能和喜愛的球星一起為罕病拍攝公益廣告。貼心的聯盟人員也事先備妥小朋友的專屬球衣換上拍照，讓參與拍攝的小小病友們更是興奮不已，至於4位球員私下親切隨和的態度，更讓拍攝現場歡笑聲不斷，大家都度過了一個溫馨快樂的下午。

再次感謝中華職棒聯盟、Lamigo Monkeys、統一7-ELEVEn獅、兄弟象、義大犀牛4支球隊及郭元益婚紗協助提供攝影棚場地、造型及攝影師，5月1日起在台北各線捷運燈箱以及北中南3地的公車車體都看得到，而此次更有多達6種不同造型的廣告，絕對讓大家有耳目一新的感受，支持罕病的朋友們不妨在乘車時，多多注意甚至拍照留念。



▲中華英雄們要您一起關懷罕見疾病。



▲您的支持將成為鼓勵罕病病友最大的力量。



▲和小朋友們打成一片兄弟象張正偉。



慈善輕歌劇 再次點亮公益希望

在3月20日晚上，由台灣科技大學EDBA/EMBA校友會主辦的「台科·愛樂《蝙蝠》樂夜樂美麗—慈善輕歌劇」在國家音樂廳盛大演出。今年所推出的慈善輕歌劇《蝙蝠》，是新銳導演鄭智文的最新力作，以全新改編的劇情對白，挑戰傳統歌劇的演出手法，帶給大家妙不可言的歡樂笑果。從2007年至今，台科大EDBA/EMBA校友會透過校友及師生的努力，已經連續7年透過舉辦大型慈善音樂會，將演出票房的部分收入捐贈給本會來幫助罕見疾病病友。

在台科大EDBA/EMBA校友會的努力下，每年的表演內容皆推陳出新，讓前來觀賞的觀眾耳目一新。今年同樣也邀請許多罕病家庭前來觀賞這齣活潑逗趣、別出心裁的另類輕歌劇。活潑又戲謔的知名歌劇《蝙蝠》，是「圓舞曲之王」約翰·史特勞斯二世的巔峰之作，也是維也納國家歌劇院以及歐美各大劇院經常上演的經典作品。這次的「台科·愛樂《蝙蝠》樂夜樂美麗—慈善輕歌劇」在新銳導演鄭智文巧妙的改編下，搭配指揮邱君強所帶領的強力樂團，還融入踢踏舞的舞蹈元素，讓整場演出不只有好聽的音樂，還有豐富的視覺感官享受。

台科大EDBA/EMBA校友會於演出結束後，將演出的部份收入18萬元捐贈予本會。這筆善款將投入本會「罕見疾病福利家園」的後續推動，期望透過這個病友整合性服務的計畫，能夠更妥善的照顧到病友的需求，提供一個能夠包含休閒、療癒、庇護、心理諮商、家庭活動等功能的場所，打造成全國罕病家庭的心靈驛站。在此感謝台灣科技大學EDBA/EMBA校友會長久以來對罕病病友的支持與協助，讓我們獲得更多與生命奮戰的勇氣，因為有你，愛不罕見。



台彩中獎人獻愛心 助罕病青少年服務推動

去年12月6日第101000098期威力彩史上第二高頭獎獎金18.16億元分別在桃園縣、花蓮縣及新北市開出，共有3位幸運兒各得新臺幣6.05億元獎金，其中在桃園縣平鎮市「景來發彩券行」開出的幸運得主在兌領獎金後，贈予包括紅十字會、創世基金會、世界展望會、全台各地育幼院、兒童之家與本會等共45家社福機構與團體，締造公益彩券史上頭獎中獎人單次捐贈指定最多受贈社福團體的紀錄，這筆款項挹注這45家社福機構做公益，總計超過9萬名弱勢族群受惠。

台灣彩券公司於4月2日假中信金控總行大樓舉辦捐贈記者會，由董事長薛香川、總經理黃志宜及中國信託慈善基金會副董事長陳國世共同主持，會中邀請45家受贈社福團體代表出席這場公開捐贈儀式，本會則由楊永祥副執行長代表出席感謝捐助人與台彩公司的滿滿愛心。而本會所獲得的善款也將依捐助人的規劃全數用於罕病青少年的醫療、輔具及生活急難補助，並藉由舉辦青少年成長營隊課程及罕病到宅復健關懷等方案推動，落實對罕病青少年全方位的照顧。近年來，因為中國信託台彩公司的大力促成讓本會得以獲得中獎人的善款捐助，我們將本著取之於社會，用之於社會的理念，具體落實在每一項病友服務上。





2013春季北區大學校際聯合愛心義賣

「點亮希望，愛不滅」成功圓滿

由淡江大學商管學會所發起之北區大學聯合愛心勸募義賣活動，今年已堂堂邁入10週年，10年來累積募款總金額高達873萬元，嘉惠了許多弱勢團體的受贈單位，與本會之公益合作更是邁入第8年，今年度透過全體師生及社會大眾的努力，全省共292家愛心廠商提供自家商品進行義賣，市價值高達681萬元，而學生更是在寒假期間就開始進行廠商招募、召開多次規劃統籌會議，全心投入為此次的公益活動打拚。

「2013北區大學校際聯合愛心勸募義賣活動」，參與的學校包含淡江大學淡水校區、淡江大學蘭陽校區、真理大學、桃園創新技術學院、聖約翰科技大學、長庚科技大學等5校師生共同舉辦外，還有各校周邊居民熱情參與，以及高達254位義工協助販售，今年總計募集高達1,005,782元之款項，將全數捐予以下6單位：財團法人罕見疾病基金會、財團法人法鼓山社會福利慈善事業基金會、台東市偏遠地區國小圓夢專案—知本國小柔道隊、台東市立豐里國小足球隊、台北北區家扶中心、彰化田中家扶中心，剩餘之物料也將物盡其用送往物品受贈單位：台北北區家扶中心、彰化田中家扶中心、淡水區關懷弱勢協會、淡水鎮各國中小低收入戶家庭，其中本會獲得302,891元之善款。

本會相當榮幸第八度受邀成為本活動的受贈單位，閉幕式當天本會代表楊永祥副執行長表示：「感謝學校師生們的辛勤付出外，也感謝中華商管協會、



淡大商管學會及各校師長的細心指導，因為有大家的支持，北區大學校際聯合義賣才能屢創佳績，也讓所有參與者心中，播下了善的種子，期望日後持續開花結果。而本會所獲得之善款將全數運用於病友急難救助、就醫、就學上，讓罕病病友獲得更妥善的照護。」本次活動感謝各企業之物品捐贈及社會大眾的溫暖支持，您的關懷，讓罕病病友在與疾病對抗的路上更有力量！



Stephish明信片

愛心義賣 溫暖動人心

5月感恩月的一天早上，一位女士帶著大包小包的東西來到本會拜訪，坐定後從包包裡拿出一疊設計精緻的明信片說：「這是我孩子的作品，他自己把這些畫製作成明信片，希望能義賣幫助罕見疾病的小朋友。」經過工作人員進一步了解才知道，原來吳女士現正就讀大二的孩子Stephish，本身念的是企業管理學系，但是畫畫和文字創作也是他從小到大的興趣，善良的Stephish一直都有一顆熱心公益的心，他說若是能結合自己的繪畫專長，還能幫助罕病病友一定更有意義！

於是Stephish結合溫暖動人的文字及清新的畫風，特地為罕病病友設計了5款明信片，以一張定價新台幣30元義賣，並將義賣所得全數捐給本會。Stephish說他很喜歡畫畫，因為喜歡繪畫帶給人們的一絲絲感動，也希望能透過這些明信片，將溫暖散播到那些人們不曾關心過的角落。

承蒙各方善心民眾的愛心認購，吳女士已於6月10日至罕見疾病基金會內捐款82,340元整，而愛心明信片也持續發燒加印義賣中，歡迎各位民眾踴躍支持認購！訂購詳情請洽Stephish臉書專頁：
https://zh-tw.facebook.com/Stephish.drawings?group_id=0





「唐吉軻德冒險故事— 銀河天馬」2013經典演出

紙風車的大作《唐吉軻德冒險故事—銀河天馬》自2002年在國家劇院首演時，除了2度加碼演出10場外，更在9縣市售票演出15場，場場上座率幾乎為100%，口碑及票房絕佳，在這幾乎一票難求的狀況下，長期支持罕病、低調行善的公益信託俊霖社會慈善基金張俊霖董事長，特地在5月19日為病友家庭包場，讓罕病的孩子們也有這難得的機會、闔家出遊一同欣賞。當天演出在台北城市舞台，舒適的場地擁有友善的無障礙設施，2樓更有專屬電動輪椅席讓不方便移動到一般座位的輪椅病友也可以欣賞精采的演出。

本劇使用超多大型舞台道具，劇中主角唐吉軻德的好朋友「難騎」是由三輪車所改裝的，而故事中身高超過300公分的「時間老人」則是穿上高蹺在舞台上表演，最受小朋友喜歡的「多頭巨龍」，則是用氮氣充氣飛到半空中，不只可以遁地，還可以飛天，當多頭巨龍衝出舞台到達觀眾區上方時，現場小朋友近乎陷入瘋狂，現場氣氛熱絡不已，此外許多大型的布偶與佈景更將豐富的劇情生動呈現。罕病的小朋友們可以坐在靠近舞台的位子，近距離親身體驗各種道具和特效帶來的震撼效果，宛如身歷其境，心情也隨著劇中人物的心情起伏，時而開懷大笑，時而感動不已。當日約有350名的罕病病友及家屬一同來到現場欣賞演出，度過精彩的週末，在享受表演的同時，闔家共度天倫之樂並重拾兒女親情最純粹美好的部份。再次感謝公益信託俊霖社會慈善基金張俊霖董事長及夫人，讓罕病家庭擁有一個這麼特別又令人難忘的經驗。



Yahoo奇摩做愛心 齊力募集 「罕病病友安養照護基金」

本會在1月初提出「為罕病病友募集醫療照護基金」專案開跑後，又順勢在4月起推出「為罕病病友募集安養照護基金」專案，希望能夠幫助長期需要安養照顧的罕病家庭，減輕他們的照顧重擔。請大家齊力募集「為罕病病友募集醫療照護基金」及「為罕病病友募集安養照護基金」。

由於多數的罕見疾病為基因遺傳，使得罕病病友將與疾病共處一生，而每一種疾病的病程亦有所不同，因此只能藉由持續細心地照顧及醫治，讓他們病情得以控制或不至快速惡化。只要您點入yahoo的募款專頁，並依下列步驟進行捐款即可，歡迎各界善心人士多加利用。（此線上刷卡機制係由網際威信建置，透過完善的保密機制為所有捐款人資料把關，敬請安心使用。）

【捐款方式】

1. 前往yahoo!奇摩公益首頁<http://tw.charity.yahoo.com/>
2. 搜尋「罕病基金會」，選擇「為罕病病友募集安養照護基金」
3. 點選「我要捐款」
4. 登入yahoo帳號
5. 輸入「捐款金額」後按「確認」
6. 填妥「信用卡資料」、「收據資料」、「捐款人資料」的欄位後按「確認送出」
7. 本會確認捐款入帳後會依照「收據資料」所填「收據抬頭」開立收據，並寄至資料所填「寄件地址」

