



2013年1至6月 本會捐款分析概況

各縣市捐款金額分析表

城市	2012年1-12月	2013年1-6月
基隆市	0.98%	0.82%
台北市	39.27%	48.00%
新北市	16.87%	15.82%
桃園縣	5.35%	4.65%
新竹市	2.61%	1.87%
新竹縣	1.47%	1.08%
苗栗縣	0.66%	0.66%
台中市	10.17%	8.58%
彰化縣	2.03%	1.49%
南投縣	0.54%	0.35%
雲林縣	0.52%	0.54%
嘉義縣	0.43%	0.38%
嘉義市	0.42%	0.29%
臺南市	4.03%	3.64%
高雄市	7.37%	5.92%
屏東縣	0.88%	0.80%
宜蘭縣	0.47%	0.43%
花蓮縣	0.31%	0.34%
台東縣	0.20%	0.16%
澎湖縣	0.09%	0.06%
金門縣	0.05%	0.06%
連江縣	0.00%	0.00%
未留地址	5.29%	4.06%
總計	100.00%	100.00%

捐款金額結構分析表

金額	2012年1-12月	2013年1-6月
1-1000	87.58%	85.65%
1001-10000	11.58%	13.56%
10001-50000	0.67%	0.63%
50001-200000	0.14%	0.13%
200001以上	0.03%	0.03%
總計	100.00%	100.00%

2013年第一、二季各縣市捐款金額分布情形與2012年全年度平均值相較，發現波動較顯著者為：台北市的捐款金額較上年度上升8.73%，台中市下降1.59%，高雄市下降1.45%，新北市下降1.05%，未留地址的捐款人則下降1.23%；雙北市捐款金額佔總金額的63.82%，五大直轄市（台北市、新北市、台中市、台南市、高雄市）捐款金額即達81.96%。五大直轄市外，捐款最多的由桃園縣蟬聯。

捐款金額結構（筆數）與上年度相較則無太大變動，85.65%捐款金額在1,000元以內，合計捐款在1萬元以下者則佔捐款總筆數的99.21%，一方面顯示基金會的捐款群眾依舊仍以小額捐款人為主，這與基金會成立迄今的捐款型態都一致，另一方面也顯示本會推動各項罕見疾病防治及病友服務方案的理念，逐漸能獲得社會大眾的關注與支持。

海納百川不厭細流，本會對每一捐款人的鼎力相助，敬致無上敬意、謝忱與感恩，並承諾妥善運用每筆善款，以答謝所有捐款人大德。



報乎你知 衛生署公告新增四項罕見疾病

衛生署於102年02月21日署授國字第1020400391號公告，新增四項罕見疾病。截至目前政府公告之罕見疾病共計197種，只要是公

告罕病即可享有全民健保重大傷病、罕見疾病防治及藥物法及身心障礙者權益保障法等政府相關福利的保障～新增四種病類資料如下：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-9-CM編碼
K1-09	Interferon γ receptor 1 deficiency	γ 干擾素受體1缺陷	330.0
G1-09	Limb-girdle muscular dystrophy type 2A、2B、2D	肢帶型肌失養症，第2A型、第2B型、第2D型	359.1
A3-06	Globoid Cell Leukodystrophy (Krabbe's disease)	球細胞腦白質失養症	330.0
M1-22	Nager Syndrome Nager	Nager症候群	756.0

「罕見疾病病友微型保險補助方案」

秉持著持續為病友尋求更完整健全保障的信念，基金會於2012年7月創新推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替基金會所服務的病友們投保微型保險，期待能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻，維繫家庭並減緩經濟重擔不至於崩解，並藉著保險即時的援助讓病家早日回歸到原本生活的常軌。

「罕見疾病病友微型保險補助方案」之詳細內容如下：

一、保險對象：本會服務之罕見疾病病友

二、保險內容：

- 1.意外身故保險給付
- 2.意外殘廢保險給付

3.未滿15歲僅保意外殘廢(65歲以上須填寫健康告知書)

4.保險期間：102年1月1日至102年12月31日（期滿可在您同意下續保）

5.投保金額：30萬

6.保費：132元(年)(由本會全額補助)

三、投保方式：團體投保

「罕見疾病病友微型保險補助方案」於2013年亦持續進行中，已經加入罕見疾病基金會的病友，若有任何疑問，請電洽(02)2521-0717分機121，研究企劃組伍專員；尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會。期待能有更多病友提出申請，為日常生活多添一份安心。

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)																		
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：_____																		
收款戶名 財團法人罕見疾病基金會										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 _____																		

◎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

第十五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，凡國內公私立大學院校博、碩士班研究生，研究論文題目與本會102年度獎助主題相關者皆可申請。

一、申請資格

國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究題目與罕見疾病議題相關，且於獎助審查結果公告時，尚未完成論文者。

二、獎助金額

博士班每名六萬元整，碩士班每名四萬元整。凡經本會審查通過者，即給付獎助金半額，俟論文通過學校口試，並依規定將論文書面及電子檔繳交本會後，即撥付餘額。

三、獎助名額

經專家審查後擇優錄取。

四、應備文件

申請人應繳交下列文件，本會將聘請學者專家，依本會審查標準審查之：

- 1.申請表；
- 2.自傳；
- 3.成績單；
- 4.指導教授推薦信；
- 5.曾經發表之論文或相關著作資料等各一份；
- 6.論文計畫書一式三份；
- 7.論文計畫書已通過審查之相關證明（如通過系所口試之證明書或由指導教授簽立審查通過之證明書）。

五、本年度獎助主題

1. 罕見疾病議題倡導與相關成果研究；
2. 國內外罕病病友組織個案運作研究；
3. 新生兒篩檢政策與制度變革研究；
4. 罕病社會工作相關知能研究；
5. 罕見疾病臨床診治相關研究；
6. 罕見疾病長期照護相關研究；
7. 罕見疾病病患或家屬相關研究；
8. 其他罕見疾病相關研究。

六、其他

碩士班、博士班研究生獲得獎助者，應依就讀學校所訂最高修業年限內完成，並提交論文。凡經本會獎助完成之博、碩士論文，需於論文完成後接受本會安排公開發表。發表或出版該論文作品時，須以單獨乙頁之篇幅載明論文曾接受本會獎助之字樣，並簽署論文授權書，且於論文完成後繳交作品三份及論文全文電子檔予本會，以供病友及相關人士參閱。

七、申請截止日期

2013年10月11日止（以郵戳為憑）

八、聯絡方式

財團法人罕見疾病基金會

地址：104台北市長春路20號六樓

傳真：(02) 2567-3560

電話：(02) 2521-0717轉124吳麗竹專員

E-mail：rp01@tfrd.org.tw

網址：http://www.tfrd.org.tw/

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



十年有成

罕見疾病天籟合唱團成果發表會

齊心歡唱

8/30 (五) 19:00-21:30 (18:30開放進場)

台北懷恩堂 (台北市新生南路三段90號)

9/7 (六) 19:00-21:30 (18:30開放進場)

台中二中音樂館演奏廳 (台中市北區英士路109號)

請由台中二中側門入場：
英士路與文武街交叉口附近

10/13 (日) 19:00-21:30 (18:30開放進場，請索票入場)

高雄市文化中心至善廳 (高雄市苓雅區五福一路67號)

為維持節目演出品質與現場秩序，如欲參加者，請事前與本會聯繫，以利統計人數。

洽詢專線：02-25210717 (台北總會)
04-22363595 (台中辦事處)
07-2298311 (高雄辦事處)

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
補助單位：臺北市政府社會局、臺北市公益彩券盈餘分配基金補助、
協辦單位：GYMBOREE健寶園、公益信託張俊霖社會福利基金、弘光科技大學美髮造型設計系、
社團法人台灣弱勢病患權益促進會、社團法人高雄市身心障礙團體聯合總會、
社團法人中華蓋天淨光禪修協會、信義房屋仲介股份有限公司、信義房屋信義君子共榮會、
高雄市文化中心至善廳、財團法人勇源教育發展基金會、財團法人漢慈公益基金會、
基督教浸信會懷恩堂、國立台中第二高級中學、聯雄事業股份有限公司 (以上按筆劃順序排列)





愛 不罕見

中華職棒邀您一同關懷罕見疾病

等待治療的過程
就像一場漫長的球賽
唯有堅持到底
才能贏得最終的勝利
您的支持
將成為鼓勵罕病病友最大的力量！



罕病公益大使
王鏡銘

罕病公益大使
高國輝

罕病公益大使
林泓育

罕病公益大使
張正偉

內政部核准勸募文號：內授中社字第1025051496號

達達 / 狄蘭氏症候群

彥彥 / 狄喬治氏症

阿力 / 肝醣儲積症

小瑜 / 馬凡氏症



愛心捐助專線：(02) 2521-0717