

與企業攜手 擁抱中區罕病

企業愛心助擺攤、辦畫展

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

近幾年經濟日報舉辦多場工商展覽，本會榮幸受邀合作三次展期，藉此拓展罕病能見度，4月份的台中建築暨建材展、6月份的台中自動化工業展、9月份的台灣鍍金雷射應用展，展覽期間配合公益攤位進行罕病宣導，許多民眾以行動捐款來表示認同本會的服務。粒線體病友昕蕎手繪明信片及家屬多肉植物盆栽、天使症候群病友虹安媽媽的手工包等病家手工創作獲邀擺攤，感謝經濟日報提供平台，鼓勵病友體會自立生活的美好經驗。

至於美光科技今年則是以企業志工服務、罕病畫作聯合展、擺攤宣導、邀約合唱團演出，讓美光同仁藉此更瞭解罕病，「螢光飛舞」彩繪創作特展（10月5日至28日）共展出19幅畫、8位病友的作品，於美光科技公司展出，期盼帶給科技人更多感動，共同見證罕見生命力。

10月5日罕病宣導及病家擺攤活動，當天電子發票愛心碼詢問度頗高，更有許多人直接拿發票來捐獻。病友當日的手作小品，更激起大家爭相認購，也顯示美光是一個有愛心的優質企業。



▲病友家庭擺攤宣導，美光科技同仁詢問度高。

與罕病同遊 認識罕病

文/顏春華（中部辦事處社工員）

本年度中區一日遊活動，10月15日於南投盛大登場，共有32家病友家庭，與台灣美光志工夥伴一同參與，活動人數高達146位。當天體驗桃太郎村的日式建築風味，同享親子同遊的歡樂時光；在台灣麻糬館，體驗麻糬的生產製作過程與DIY；在彰化中興穀堡稻米博物館，透過館內展示說明，深刻體現「粒粒皆辛苦」的真理。

本次一日遊活動，希望充分達到病友與美光同仁的連結、交流分享之目的，透過這次文化體驗之旅，增加病友家人間緊密互動，創造美好回憶。特別感謝台灣美光記憶體股份有限公司，對基金會各項服務方案的支持與中區一日遊志工人力協助，讓活動得以順利進行，一同創造精彩的回憶。

透過一日體驗活動，讓行動不便的病友，認識新朋友，參與社會活動。有賴溫暖細心志工夥伴協助，讓活動順利圓滿落幕，希望這次文化體驗之旅，為彼此的回憶畫下歡笑的色彩。



▲企業志工與罕病家庭同樂DIY。

瑪上動起來 世界傳暖意

「罕你一起遊港趣」

文/廖敬宜、趙雅庭（南部辦事處社工員、活動專員）

長期關懷社會弱勢並熱衷公益活動的高雄市愛瑪世獅子會，成立以來愛心善款挹注社會各角落，為幫助更多弱勢族群，積極達到社會扶助之目的，今年在「熱善好獅誠信正實」理念下，與本會合作「罕你一起遊港趣」南區罕病家屬聯誼活動，本次共22種病類52位病家參與。

高雄市愛瑪世曾鈺萍會長曾於5月份時親自拜訪南部辦事處，因有感於家屬們為照顧罕病病友們，而無法像一般家庭參與社交休憩的難處，希望可以完成病家們一日遊的心願，而促成雙方合作的契機。為了讓獅友們更瞭解罕見疾病，10月份會長更率領幹部們再次來訪，由林雅玲主任代表說明本會各項服務，讓與會者更加瞭解本會成立的初衷及罕病困境，會後更仔細確認一日遊的活動規劃及流程，與罕病家屬們一起走，不孤單。

11月5日於高雄香蕉碼頭舉行「愛心齊步走，瑪上動起來，世界傳暖意」南區家屬聯誼活動，當天除了播放本會介紹影片及歷年宣傳廣告外，南區天籟合唱團也受邀擔任演出嘉

賓，一齊為罕病發聲。本會陳冠如執行長當日也代表出席，除了向高雄市愛瑪世獅子會各位獅友表達感謝之外，更期待藉由此次活動能夠讓更多人認識罕見疾病，達到積極正面的宣傳意義，促使更多人願意對周遭的身障朋友伸出友誼之手，讓罕病家庭面對疾病這條漫長之路不再孤單。

當天徜徉於駁二碼頭，搭乘文化遊艇至紅毛港文化園區航線，碰巧在海上與大型貨櫃船擦身而過的經驗，興奮之情溢於言表！經過一連串的文化歷史導覽，在藍天映照之下的紅毛港園區，真是美不勝收。

此次一日遊活動，感謝曾鈺萍會長自掏腰包全額愛心贊助活動當日餐費，更感謝高雄市愛瑪世獅子會、300E1區王其燦總監及區內閣、各友會聯合捐贈本會30萬元整，本會將全數用於罕見疾病病友醫療照護之用。



▲愛瑪世獅子會「瑪上動起來，世界傳暖意」活動大合影。



▲病家難忘的紅毛港一日體驗。



「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，基金會自2012年7月推出「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：

◎保險對象：本會服務之罕見疾病病友

◎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：106年1月1日至106年12月31日，可隨時加保。
- 5.投保金額：30萬。
- 6.保費：132元（年），由本會全額補助。
- 7.投保方式：團體投保。

「罕見疾病病友微型保險補助方案」於2017年亦持續進行中，已經加入罕見疾病基金會的病友或家屬們，若有任何疑問，請電洽02-25210717分機170，病患服務組許社工；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。

衛生福利部公告新增四項罕見疾病、三項罕見疾病藥物

衛生福利部於105年9月至11月期間，陸續新增四項罕見疾病。截至目前政府公告之罕見疾病共計215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～新增病類資料如下：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯(僅供參考)	ICD-10-CM編碼	生效日
A11-10	Biotinidase Deficiency	生物素酶缺乏症	D81.810	104年10月06日
G1-11	Central Core Disease	中心軸空肌病	G71.2	104年11月18日
G1-12	Multiminicore Disease	多微小軸空肌病	G71.2	104年11月18日
M1-24	White-Sutton syndrome	懷特-薩頓症候群	Q99.8、F84.8、F78	105年4月26日

衛生福利部於105年10月27日部授食字第1051410789號公告，新增認定三項罕見疾病藥物，為適用罕見疾病防治及藥物法之藥物，截至目前政府公告之罕見疾病藥物共計97種，詳細適應症說明請見下表：

成分名	劑型劑量	適應症
Alemtuzumab	Injection；10mg/ml	用於治療有臨床或影像證實為活動性疾病狀態的成人復發緩解型多發性硬化症 (RRMS)，基於安全性考量，應使用於曾經接受二項或以上藥品治療反應不佳之多發性硬化症病人。
Evolocumab	Injection，140mg/ml	同合子家族性高膽固醇血症，適用於飲食及其他降血脂療法（如：statins、ezetimibe、LDL血漿析離術）之輔助療法，用以進一步降低 LDL -C，但 LDLR -negative mutation之病人除外。
Velaglucerase alfa	Injection，400U/vial	第一型高雪氏症

若您想要知道最新的罕病病類介紹也可直接連結至本會網站：「認識罕病」／「罕病分類與介紹」http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_b查詢。

2017「罕見事 生活記」年曆書 正式上架 歡迎舊雨新知踴躍認購！

迎接嶄新的一年，你需要擁有一本充滿生命熱力的年曆書，
來紀錄生活中的珍貴事物。

2017年曆書除收錄58位罕病病友的藝術作品外，
封面特別由患有粒線體缺陷症的昕蕎親手繪製，
用繪畫撫慰困頓、記錄生命美好的時刻
期盼您向親朋好友推薦，一起感受罕見的生命奇蹟！

年曆書認購價每本100元！！

(罕病病友可享8折優惠)

*訂購20本(含)以上 9折

*訂購100本(含)以上 85折

*訂購500本(含)以上 8折

本次年曆書販售皆開立統一發票，不另開捐款收據

【訂購方式】

◎郵政劃撥：

帳號：19343551 戶名：財團法人罕見疾病基金會

請於通訊欄註明「購買罕見疾病年曆書與數量」

◎現場購書：

北部總會：台北市中山區長春路20號6樓

【注意事項】

愛心企業、團體大量訂購年曆書請洽詢本會公關組02-25210717 分機131-135

一般訂購者請洽詢本會行政管理室何小姐 02-25210717 分機113





宋若樺

愛心大使 宋若樺

貞貞

威爾斯氏症候群

暄暄

先天性靜脈畸形
骨肥大症候群

小信

慢性兒童腦硬化症

阿宏

小胖威利症

等一個溫暖出現

因為有你愛不罕見

宋若樺邀您一同來幫助罕病家庭，請支持 罕病基金會醫療救助計畫

郵政劃撥 19343551 戶名 財團法人罕見疾病基金會