



成果發表時，每個人使出渾身解數，將角色詮釋得活靈活現。學員小如表示：原來戲劇是靠演員及幕後團隊合作，才能順利演出，這次擔任說書人角色的她，才知道劇本要多次確認修改，更需時時注意演員們的狀況，才能讓台詞配合演員的演出。渺小的你我，透過合作也能成為偉大力量。

志同道合去踏青

3月12日邀請南區志工夥伴前往旗津踏青，感受溫暖的春日，一路上志工們給予同仁許多回饋，分享服務時的經驗，也會聊聊平時的生活點滴。志工雅琪還準備小番茄分享給大家，抵達旗津砲台時，眼見平時霧茫茫的天空格外晴空萬里，甚可遠眺遠方的夢時代摩天輪，大家爭相紀錄下這難得的景色。感謝南區志工夥伴的無私奉獻，增加彼此接觸了解的機會，相信這一年，我們能創造更多美好回憶、共同成長，讓愛變得不罕見。

木藝擊鼓相揪來企淘

5月6日南區一日遊活動，帶領病友家庭乘坐時光機，飛向富有歷史文化氣息的台南家具產業博物館及十鼓仁糖文創園區，一同探索

百年人文藝術及台灣文化。此次有38位病友、48位家屬，共計86位人員參加。

進入台南家具產業博物館，導覽人員述說不同世紀的家具，大家輪流裝扮成各個時期的人民，坐在家具上拍下美麗身影，接著安排木藝杯墊DIY讓大夥化身工藝家，在木板設計構圖，並利用線鋸一步步裁切，接著利用電燒筆畫出精美的圖案，完成專屬自己唯一的木質杯墊。

下午時分，前往百年歷史的十鼓仁糖文創園區，大夥兒一抵達便往擊鼓體驗邁進，挑選喜愛的小木鼓入座，再由園區人員進行木鼓敲擊及節奏解說，一步步帶領大夥進入鼓樂世界，演奏獨一無二的鼓之樂章！看著病友及家屬們化身成小小木鼓手，藉由敲擊將壓力化作陣陣鼓聲釋放出來。接著在園區自由參觀，園區中著名的煙囪滑梯全高13.5公尺且速度極快，病友小宏體驗完後雙腳差點站不穩，拍拍胸脯、滿頭大汗直呼好高好恐怖超級好玩。

回程中，彼此分享今日的收穫，期望下次可以有機會再相聚，也非常感謝高雄市女性領袖交流協會的愛心贊助，讓此次活動畫下美好句點。



▲南區志工聯誼活動大合照。



▲南區一日遊活動，病家齊心齊力完成獨一無二之木藝杯墊。

醫護分享 療癒身心

文/病患服務組、醫療服務組

本會每年積極辦理各類病友聯誼活動，期望能緊密連結病友間的情誼外，廣邀專業醫師、藥師、教授等相關人員，分享醫療新知及照護技巧；為了活絡病家間的互動交流，還安排各式各樣的體驗活動，增加病友家庭互通有無的機會，成為彼此心理上最堅強的支持與後盾，落實同病相「聯」、攜手共抗罕病。

烘焙香氣 幸福滿溢

3月11日舉辦的**紫質症病友聯誼活動**，共19位病友及家屬參與。邀請到林口長庚郭弘周醫師分享，郭醫師已多次受邀擔任講師，內容包羅萬象，從臨床治療談到疼痛問題，本次除了醫療分享外，亦邀請甘紫彤藥師前來與病家們談談用藥安全的問題。

上午醫療講座於耕莘文教院展開，郭醫師針對疾病詳細介紹，以案例說明先天性與後天性的區別；再談到慢性與急性的表徵。

本次與會的夥伴們多以急性、間歇性紫質症為主，醫師也針對其誘發因子、治病方式與藥物特別說明。紫質症病友若服用不當的藥物，會誘發患者發作，故甘藥師帶領大家閱讀安全用藥手冊，說明手冊上的符號、顏色代表的意思與其安全程度，並釐清日常用藥迷思，如藥物的存放、服用的間隔。交流時間中，夥伴們提出的問題包括：血管發炎的頻率、生理期週期的發作、肝與疾病的關係等，彼此間討論熱烈、欲罷不能。感謝郭醫師與甘藥師的

蒞臨，用心的回覆病友問題，讓與會者收穫滿滿。

下午，大家至Bake a Day培可烘焙實作坊的烘焙教室，嘗試製作熔岩巧克力及檸檬磅蛋糕。從蛋黃攪拌、麵糰揉捏、壓模等都是自己DIY，隨著成品陸續出爐，活動也接近尾聲，大家在充滿香味的氣氛中大合照，留下美好的紀念。

農村野趣 放鬆紓壓

在春天和煦的氣氛裡，4月15日第14屆的**原發性肺動脈高壓（簡稱PPH）病友聯誼活動**在風景秀麗、幽美細緻的桃園大溪好時節農莊舉行，期待許久的病友家庭，無不期盼一年一度的交流機會。

由於每位病友病程不盡相同，大部分病友對於用藥皆有多重需求，治療資訊及自我照顧的方法一向都是病友最關心的議題，此次活動特別邀請台大醫院胸腔外科徐紹勛醫師與大家



▲紫質症病友聯誼活動，病家進行烘焙DIY體驗。



▲紫質症病友聯誼活動，大家齊聚一堂。



▲原發性肺動脈高壓病友分享心路歷程。



分享及介紹PPH的最新治療準則及趨勢，配合最新一版「肺高壓的診斷與治療準則」專書的問市，與大家分享與討論書中重點。

午後邀請到林口長庚醫院心臟內科賀萬靖醫師，介紹最新的生活照護及藥物治療，經驗交流過程中，病友及家屬都紛紛踴躍的發問，有關治療的方式以及用藥的差異性，透過醫療團隊專業的講解，病友們獲益良多。最後，在聯誼會黃文照會長的引導下，病友們大方的分享罹病心路歷程和自我照顧的“撇步”，談及與病共處時的潸然淚下，與其他病友相處時的歡笑回憶交織下，病友之間的距離又更加靠近了。

病友和家屬們一起徜徉在山林、大自然間，享受身心紓放的片刻，相互鼓勵與打氣，再次充滿能量來面對未來的考驗，約定下次再度碰面，共創美麗回憶。

志工病家 歡樂齊相聚

昇恆昌公司長年積極投入社會公益、關懷社會弱勢，2012年牽起了昇恆昌投入關懷罕見疾病的行列，多次在大型活動上邀請罕病團體參與。

4月22日**色素失調症病友聯誼活動**首次聚會，就受到昇恆昌的邀約，一同至士林郭元益



▲昇恆昌愛心志工團的協助，讓色素失調症病友有個難忘的午後時光。

糕餅博物館相聚，大家在熱情的昇恆昌志工們帶領下體驗DIY活動，共同製作可愛又好吃的小餅乾。享用美味茶點的同時，病友家屬們也開始交流照護病友的心得，小霏是今年才確診的病友，年紀也最小，遠從台中北上，就是想要看看其他的病友姐姐們。小霏的父母非常關心孩子保險的問題，與其他家屬討論門診追蹤的頻率，大家立即互留聯絡方式，交流可說是非常熱絡。本會今年的工作重點，即是讓鮮少有機會聯誼、互動的病類能有管道進行交流，再逐步成為聯誼互助的小團體，達到「同病相聯」、「彼此互助」的積極效果。

活動最後，在親切又和善的昇恆昌企業志工團隊哥哥姐姐的主持下，團康活動中，每個家庭上台表演「比手劃腳猜謎」的遊戲，

現場氣氛在歡笑中達到沸點。

感謝昇恆昌夥伴贊助本次聯誼活動，及愛心志工們的貼心陪伴，讓第一次舉辦的色素失調症病友活動圓滿落幕。



▲原發性肺動脈高壓病友參與趣味競賽。



▲志工姊姊（右）協助病友開心地DIY自己的作品。



內心充滿陽光的企鵝男孩

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

23歲甫自學校畢業正要踏入社會，欲迎接發光發熱、一展長才的燦爛時期，育輝卻被老天送來的「意外驚喜」打亂了陣腳，原本熱愛棒球的陽光男孩竟變得足不出戶。他花費8年的歲月，終於接納自己患有脊髓小腦退化性動作協調障礙（簡稱小腦萎縮症）的事實。

曾因罕見疾病的不可治癒，陷入長期糾結、困擾、自責的低潮，自怨自艾的框架讓他忽視了親情與愛情，甚至消極的面對身體功能退化；直到偶然間，得知家人隱瞞母親罹癌的事後，才恍然大悟自己錯過了許多與家人相處的寶貴時光，下定決心走出自己設的牢籠，慢慢學習接納「不完美」的自己。

育輝如今走出心中的桎梏，積極擔任協會輔導工作及生命宣導活動，希望將自己轉變的經驗分享出去，讓其他患有同樣疾病的病友可以少走些冤枉路，珍惜每一天；他甚至從其他病友身上學習到一世上沒有絕望的處境，只有對處境絕望的人；任何的限制，其實都是自身所設下的，既然有這麼多人願意拉你一把，何不勇敢走出去，讓生命變得不虛此行。



▲《企鵝男孩：即使前路蜿蜒曲折，我心依然充滿陽光》，賴育輝著；尖端出版。

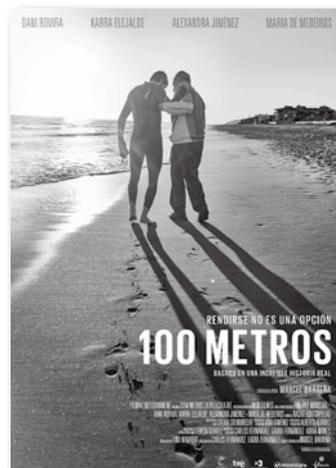
100公尺的人生

文/伍雪華（研究企劃組專員）

35歲的拉蒙事業有成，與妻子共同構築幸福洋溢的家。他們與一般家庭無異，一樣有著自己的問題，因喪偶而消沉且對拉蒙懷有偏見的岳父，在妻子堅持下住進家裡，打破了家人原有的生活節奏，也在此時，拉蒙的身體出現警訊，一夕間發現自己的身體竟不聽使喚，甚至說不出完整的一句話，醫師診斷出他罹患了「多發性硬化症」。

電影由不同的角度切入多發性硬化症患者遭遇疾病時所面臨的處境，由拉蒙頓失肢體控制能力後的頹傾與封閉、家人的憂心與無助，帶到其他多發性硬化症患者面對生命的態度，平實卻真切地刻畫出疾病對生活帶來的衝擊。

這不僅是拉蒙一個人的故事，更是訴說家人如何接納、相互扶持、擁抱的故事；是一個即使疾病再三侵襲，復健和努力需不斷重來，仍能面對未來、實現自我的故事。當邁出一步都顯得困難，走完100公尺如同挑戰，如何堅強起自己的信念，決意完成鐵人三項？請別激情的說這是個勵志的故事，因為疾病沒有消失，多發性硬化症依然是拉蒙身體裡的一顆不定時炸彈，疾病雖然無常，我們還是要勇敢生活下去。



▲《100公尺的人生》改編自西班牙真人真事。

國際罕病日 樂樂棒球趣味體驗

文/活動公關組

2017年國際罕病日前夕，罕見疾病基金會於2月19日在台大舊體育館，特別為罕病孩子們打造一場獨一無二的「樂樂棒球體驗營」，雖然長年與疾病對抗，許多病友們並不放棄任何出外運動的機會，這場專門為他們而設計的棒球體驗營，吸引了18種病類，近80名病友及家屬前來共同創造歡笑的回憶。

長期關心著罕病病友的新北市成棒隊曹竣揚教練，特別來到現場義務指導，並帶來新北市成棒隊的周正雄總教練與葉詠捷、李育儒選手一同與會，只見4位棒球界好手，不時進入場內，指導著病友們該如何投得準、打得遠，不藏私地教導病友們投打小技巧，協助他們爭取高分。

各隊在職業選手的教導下，專業計分、加油道具的加乘中，病友們分為4組，穿著各隊專屬顏色背心，在九宮格比賽中，有些人動作雖然慢，但投得球卻顆顆精準，令人嘖嘖稱奇；動作快的，就參與跑壘大賽；專精棒球的，則負責在全壘大賽中得分，無論疾病輕重，他們各有各的分工與職掌，就是為了要替自己的團隊多搶下幾分，全隊一同攜手下場比賽，用團隊默契贏得最終勝利的果實！

當天除了有職業選手的與會外，自2015年即擔任罕病宣傳大使的女子團體伊梓帆中的小帆，也代表團體出席，邀約同門師妹泱泱、實力派女歌手解偉苓、及現任

中職啦啦隊人氣隊長壯壯，一同響應此次活動，下場擔任各隊的隊長，雖然邀約的時間急迫，但她們都盡量排除萬難前來參與盛會。

中場休息時間，解偉苓帶來《小手拉大手》一曲，溫柔的嗓音搭配這首輕快的歌曲，病友們也跟著一起哼唱；壯壯則發揮她在球場上的活力，並邀來她的夥伴團隊，獻上一曲勁歌熱舞，將活動帶入最高潮。儘管這場活動只有短短的兩個小時，但在這段時間中，台大的舊體育館中傳來的吶喊與歡笑聲卻不曾間斷，病友們各個都帶著滿身的汗水與紅通通的臉頰撐到完賽，就如同罕病基金會創辦人陳莉茵女士現場致詞所說的：「或許我們的孩子生病了，但是他們的生命力跟一般人沒有不同，一樣可以很豐富、很精彩。」

再次感謝賽諾菲股份有限公司與大漢整合行銷團隊的贊助支持，與罕病家庭一同揮舞著澎湃的活力。



▲病友體驗趣味棒球活動。

民間社會力 持續真善美

淬煉新生 點亮生命

文/活動公關組

全聯善美的文化藝術基金會和本會於1月22日在宜蘭傳藝文化園區，舉辦「淬煉新生點亮生命－罕病孩童手繪希望之燈」活動。由琉園手工吹製350個玻璃燈，由心靈繪畫班的罕病病友進行彩繪。其中有150個，透過公益工藝，將藝術種子傳遞出去，愛心型的開枝散葉，型塑成高達九米的地景藝術「希望之樹」，儼然成為宜蘭傳藝中心明顯地標，而台灣形狀的樹身樹幹更是呈現濃濃的本土文化。

感謝全聯善美的文化藝術基金會的協助，提供我們近70位的罕病大小朋友，參觀全新開幕的傳藝中心，藉由導覽老師的專業解說，讓大家更了解台灣的風俗民情，最後病家們在「希望之樹」前合影，希望日後源源不絕的遊客能夠欣賞此藝術之美外，也能感受罕見病友堅韌的生命之光。

本次在FLYING V (<https://www.flyingv.cc/projects/15358>) 進行群眾公益募資活動，截止至3月21日，該平台共獲得61人及機關團體的支持，共計募得110,475元，本會也在第一時間將病友的手繪玻璃燈及其他的手作小品寄給所有捐助者，表達對他們最誠摯的敬意與謝意，因為有你，愛不罕見。



▲病友的手繪玻璃燈及其他的手作小品寄給所有捐助者。

蝴蝶數位娛樂傳愛罕病

文/活動公關組

蝴蝶數位娛樂於2013年成立，發行及代理線上遊戲為公司主要業務，發行過九陰真經、太極熊貓等暢銷遊戲，在遊戲市場逐漸站穩腳步。近年來，開始推動VR/AR/MR虛擬實境互動娛樂整合服務、跨平台家用電視遊樂器產品代理與營運，以及網路直播跨界整合服務等。

由於今年5月正是公司成立滿四周年，執行長胡龍雲先生抱持回饋社會的精神，特別用幫助社福機構的方式來慶祝，他也期待每年公司周年的時候，都可以幫助社會福利機構或弱勢族群。李明宸特助表示，這次選擇罕病基金會作為受助單位的主要原因，除了公司對於社會公益的關心外，更從網路與新聞報導得知罕病病友的需求，因此，特別選擇在公司周年慶的時候，親自拜訪與了解基金會實際運作狀況與罕病家庭的需求為何。

由本會執行長陳冠如女士代表受贈，感謝胡龍雲執行長看見罕病家庭的需要，讓社會的愛從不罕見。除了捐款協助，也邀請蝴蝶數位娛樂同仁參與基金會的活動，如病友一日遊與年度感恩音樂會，讓同仁一同當志工做公益。



▲蝴蝶數位娛樂愛心助罕病。

GYMBOREE 募集 愛的善念

文/活動公關組

向來重視幼兒教育、培育學齡前幼兒創意與自信為宗旨的健寶園（GYMBOREE），長期支持本會的愛心從不間斷。在劉百純總經理的帶領下，農曆年前向家長、老師們募集許多二手衣物，舉辦愛心跳蚤市場，並將義賣所得100,000元全數捐贈予本會，贊助今年度北、中、南三區各別之「天籟合唱團成果發表音樂會」，讓罕病天使們能大聲唱出愛的奇蹟。

健寶園本次聯合全國各地教育中心、公共托育中心、台灣幼兒早期教育協會、公設民營托嬰中心、親子館等地，家長們及小朋友熱烈響應，透過拋磚引玉的愛心活動，讓小朋友更懂得愛與分享，同時也讓更多民眾瞭解罕病病友的真实需求。

健寶園為了讓與會家長們都能感受罕見生命力，傳遞愛的善念，一同關心罕病家庭，特邀請四位罕病家屬至各教育與托育中心推廣媽媽們的手工產品，因反應熱烈，所有的產品皆銷售一空。在此感謝健寶園全體同仁與學員家長無私的愛心，攜手一起「把愛傳出去」，因為有你，愛不罕見。



▲感謝健寶園同仁與家長的愛心支持。

珍愛扶輪 禪繞紓壓

文/活動公關組

禪繞畫（Zentangle®）發源於美國，由芮克·羅伯茲（Rick Roberts）與瑪莉亞·湯瑪斯（Maria Thomas）創辦，先生曾經是僧侶的身份，妻子則是植物插圖藝術家兼書寫體藝術家，兩人共同發展出具有心靈療癒的創作方式。禪繞畫的重點是在有規律以及一筆一畫構成圖樣的過程中，讓自己達成既放鬆又專注的狀態，並從中得到平靜。這樣的課程其實對於長期面臨疾病所苦的病友及沉重照顧負擔的家屬，都有相當的助益。

在台北珍愛扶輪社李潔瑩社長及其他扶輪社長官們的愛心支持下，有幸邀請到臺灣禪繞教師協會多位的名師與專業的志工群們，為罕見疾病的病友與家屬開設這樣別具意義的課程，課程在4月12日正式開場，由Sandy老師為我們介紹禪繞畫的迷人之處，除了教這些病友如何創作，也成為照護者們的紓壓途徑。此次課程為期12周，帶領大家進入畫作的想像世界，看到學員們反應熱烈且收穫良多，也希望他們能有所療癒，並習得一技之長運用在日後的藝術創作中，讓他們的努力被更多人看見。此次課程結束後也將辦理成果聯展，屆時也將邀請大家給他們加油打氣。



▲感謝珍愛扶輪社的愛心支持 讓病友享有禪繞畫的課程。

童心鞋力 愛不罕見

文/活動公關組

9歲的小濬活潑好動的模樣，與同齡孩子看來並無不同，但小濬罹患了「非典型性尿毒溶血症候群（簡稱aHUS）」這麼複雜的病名，目前台灣只有個位數的案例。發病時引起溶血，嚴重時一滴尿都尿不出來、高燒不退。小濬目前每天都需要倚靠血漿置換（洗腎）等輸治治療維持身體機能，但樂觀的小濬沒忘記與媽媽四處遊玩，積極探索這個世界。

4歲的琪琪出生時，左臉至背部、整個手臂都佈滿黑痣，罹患的是好發率五十萬分之一的「先天性巨型黑色素痣」疾病，身體多處明顯黑痣造成汗腺堵塞，常常抓破皮膚，使得床單都是血的怵目驚心。儘管如此，琪琪的父母仍舊樂觀面對疾病，讓琪琪與同齡孩子接觸，從中學習同儕的互動生活，如今琪琪已成為眾人的開心果。

承承，罹患愛伯特氏症，疾病讓承承的手有併指問題，必須不斷接受開刀、手術和整形。扶養承承長大的阿姨覺得，承承在台灣很幸福，因為不用飽受異樣排斥的眼光，在罕病基金會的大家族裡，也能找到自信的開朗因子。

眼睛圓滾滾像洋娃娃的庭庭，無法靠自己的力量站立，只能坐著或是依偎在媽媽的懷裡。庭庭罹患Angelman氏症候群（天使症候群），伴隨發展遲緩、肢體協調障礙等問題。可愛的庭庭面對陌生環境仍顯生疏，但持續參與基金會的活動，現在也自在地和罕病孩童打成一片。

展路股份有限公司（FILA、IFME）看見孩子們因為疾病帶來生理上的不便，一般孩子正常上學、快樂出遊等簡單小事，卻是罕病孩童們內心的期盼與渴望。於是今年年初，主動聯絡基金會，希望合作「童心鞋力 愛不罕見」，捐贈本會孩童病友及其手足每家4雙童鞋，總共捐贈400雙鞋。更在6月6日基金會18歲生日當天舉行愛心贈鞋儀式，成為守護罕病孩童梦想的夥伴。展路股份有限公司業務經理盧建霖先生表示：「因為看見罕病家庭需承受長期的醫療照護壓力，及受限於疾病帶來的不便，而無法實現內心簡單的盼望。於是我們積極向罕病兒伸出溫暖和善的雙手，希望這些鞋子能化成翅膀，帶領孩子飛向陽光、快樂成長。」



▲活動代言人解偉苓（左二）與小病友一同拍攝平面廣告。



▲與會來賓與病友家庭大合照，溫馨慶祝基金會18歲生日。



中區熱情扶助 愛心助益罕病

喬本生醫 關懷罕病

文/陳虹惠（中部辦事處主任）

「健康促進」對於罕病病友或家屬而言，是相當重要的概念。喬本生醫科技公司一向秉持著「慈悲心懷」為開創事業之根本，以增進人類健康及關懷疾病之苦，積極投入天然植物新藥的研發，抱持著回饋社會的善念投入公益。遂於3月11日台中世貿二館的新品發表會中，率領會員一同認識罕見疾病，關懷弱勢族群。

活動當日，會場中人群絡繹不絕，席間有許多健康資訊分享，亦安排瘦身皇后鄭多燕來帶領健身操活動，受邀的來賓中，有當紅的玖壹壹團體，團員也在瞭解本會宗旨及服務內容後，慷慨解囊捐出10萬元表演費用，現場充滿健康及正向的氛圍，亦讓社會大眾再次看見罕見疾病。

助人的工作不分你我，亦沒有固定的形式，公司團體、社會大眾等透過不同的方式幫助罕病，諸如感謝許多單位贈送音樂會、戲劇等公益票券予本會，讓罕病家庭們也能觀賞到精采的活動，獲得心靈上的喘息與成長。感謝大家無私的敞開心胸關懷、協助罕病，小小信念即是愛心助益的開始，歡迎各界人士一同守護罕見。



▲喬本生醫科技公司愛心捐贈本會。

罕動人心安心捐

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

由於罕病的特殊性，不同疾病需求亦不相同，許多病友日常所需之消耗品（尿布、濕紙巾等），可能成為家庭長期的經濟負擔。自2016年持續至今，安德生物科技股份有限公司發揮企業愛心，與本會進行公益合作，於安德藥局直營門市（福康、中港、烏日、平等、大雅、霧峰、苗栗）舉辦「罕」動人心「安」心捐活動，除設立「物資募集站」，以優惠價格鼓勵民眾購買病友所需物資捐出外，並設置發票樂捐箱，提供本會發票回郵信封及9527電子發票貼紙讓民眾索取，讓民眾於店家及網路購物平台消費時，一同幫助罕病。

這些活動，安德科技都定期於官網和臉書粉絲團公開成果徵信。幾個特定門市，還熱心協助張貼本會宣傳海報、播放公益CF等，以各種管道宣導罕見疾病。物資及經費的援助，的確能減輕許多罕病家庭負擔，企業帶領員工投入公益，讓愛的力量綿延不絕。我們相信，無論是以物資、捐發票等方式關懷罕病，一切都需要聚集大眾的力量，一同牽起守護罕病家庭的網絡、關懷罕病。



▲安德藥局門市罕病宣導壁貼（安德提供）。

南區商家攜手 發票零錢助罕病

越新捐發票 愛心不罕見

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

越新電子股份有限公司長期深耕台灣照明市場，1995年，成立了自家品牌「亮王」，一舉成為台灣生產螺旋燈泡知名的製造商，越新電子除了增添人們美好的家居生活，也致力於社會公益，例如為使土地環境可以永續發展，將自家廠房導入國際環境管理系統，避免環境的破壞及汙染，2017年1月份於自家臉書粉絲專頁發起「您捐發票做公益，亮王送感恩LED燈泡」公益活動，只要民眾每捐出20張發票，即可免費兌換一顆亮王LED15W節能燈泡，希望與民眾共襄盛舉，為社會公益注入一股暖流。

本次捐發票兌燈泡將進行三波公益活動，預計可募得約兩千張發票，目前第一波活動中獲得民眾迴響共募得440張愛心發票；後續將進行第二、三波募發票活動，並將三場活動所募得之全數發票捐贈予本會，希望可以為罕病家庭帶來溫暖的光明。

感謝越新電子發起捐發票助罕病之公益活動，並凝聚社會大眾的愛心與龐大的力量，讓我們在服務上有您們的相挺永不孤單！捐發票兌燈泡公益活動，請於臉書搜尋：「越新電子-亮王照明」粉絲專頁。



▲越新電子公益活動，捐發票助罕病（取自越新電子臉書粉絲專頁）。

發票零錢捐 愛心作伙來

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

小小一張發票，也能發揮極大效益，累積無限愛心！為了鼓勵更多人成為本會發票募集小尖兵，南部辦事處特地與位於高雄的「冰屋」及「先生せんせい」兩家甜點店合作，放置本會發票零錢箱，期盼募得更多民眾的善心，一同守護罕病家庭。

開設「冰屋」及「先生せんせい」兩家甜點店的楊傳宇老闆本身為藝術工作者，夫妻倆喜愛品嚐美食及甜品，也希望小孩能吃得安心，因此耗費一年時間研發，開設專賣刨冰的甜點店「冰屋」，以自家人食用的角度，提供客人安全無添加物的冰品；「先生sensei」則是以專賣千層蛋糕為主的甜點店，取名「先生せんせい」是對於醫生及職人的稱呼，不只醫治人心也安撫人心，希望店裡的甜點可以療癒人心，讓大家吃得安心、感到幸福！

店家除提供安心無虞的甜點外，同時投入社會公益中，希望可以盡點棉薄之力去幫助關懷弱勢團體。此次與本會合作，在店裡放置發票零錢箱，期以引發顧客們的善心，隨手將發票或是零錢投入，一同關懷罕病病友，感謝楊傳宇老闆夫妻倆的拋磚引玉，讓罕見之愛無遠弗屆。



▲商家櫃台擺放基金會之發票零錢箱。