

罕見



2019.06 第78期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國內郵資已付

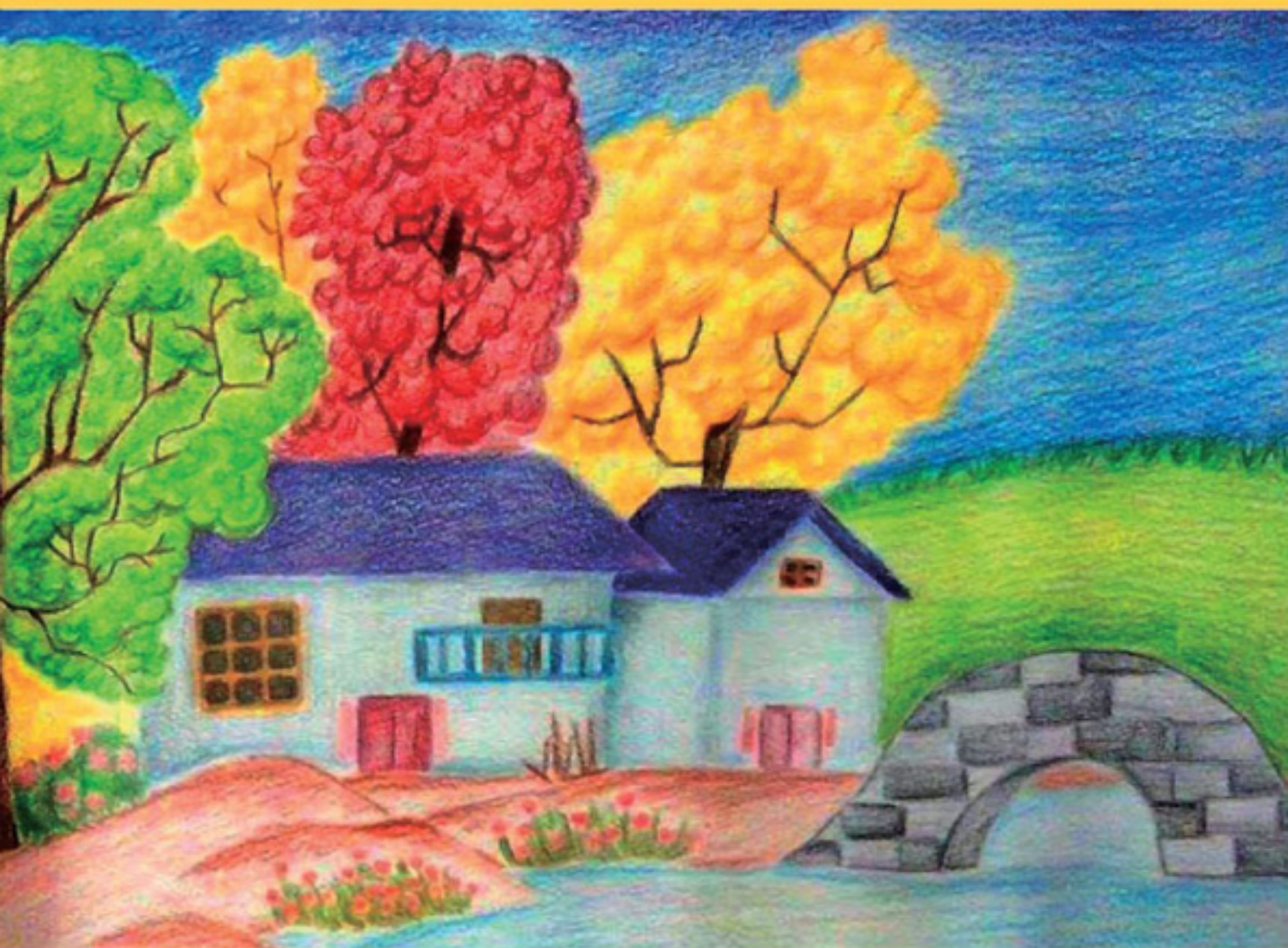
台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



本會曾敏傑共同創辦人
榮獲International Rare Hero Award



- 罕見二十 衆星獻唱
- Bii with You 畢書盡 Line Pay支持「罕病兒少音樂養成計畫」
- 藝出慈悲 百大名人



畫作名稱：彩色協奏曲

作者：梁祐瑄（神經纖維瘤症）

畫作介紹：世界之美是所有顏色並存，不同顏色的樹，形成和諧的美。

罕見

2019.08 第78期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

二十年，象徵一個階段的圓滿。
二十年，是追尋另一個成長的開始。
過去足跡，我們珍惜
感謝您一路見證台灣罕見疾病的奇蹟
未來，我們將加倍努力
邀請您一同守護羸弱生命的存在價值



本會QR CODE

目錄

罕見20

- 1 賀本會曾敏傑共同創辦人榮獲 International Rare Hero Award
- 5 慈悲媽媽 罕愛最美
- 6 20周年感恩音樂會
- 8 Bili with You 畢書盡 Line Pay支持「罕病兒少音樂養成計畫」
- 9 弱勢醫療齊發聲——第七屆弱勢理事長改選實錄
- 10 藝出慈悲 百大名人
- 12 我們都是好小孩
- 14 螢火同心 光亮生命

福利家園

- 17 心靈環保 愛不止息

焦點話題

- 18 生命自主 尊嚴謝幕

罕病新視界

- 19 淺談日本留學申請罕藥歷程

活動采錄

- 20 棒球觀展、大專研習
- 22 健康充電 中區輕旅行
- 23 大甲媽繞境 作伙付出
- 24 花漾南區 多元體驗
- 25 2019愛不罕見 母親節親子互動日

愛心齊步走

- 26 金豬報喜 乘風破浪
- 27 世貿素食品茗展
- 28 灌溉愛心 希望萌芽
- 29 跨越藩籬 擁抱希望
- 30 慈悲為懷 濟世為志

捐款芳名錄

- 31 2019年1~3月

訊息窗口

- 36 【罕見二十 感恩有你】20周年展覽，誠摯邀您參與
第21屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！
健康保險署公告修正「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前續性支付方式」計畫
衛生福利部公告修正「全民健康保險醫療服務給付項目及支付標準部分診療項目」

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會

發行人：林炫沛

社長：陳冠如

編輯顧問：鄭慧娟

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑞潔、余佳蔚

美術設計：周淑麗

攝影：王淑娥、吳庭政、馮基供、鄧文儒、謝佳男

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會

會址：104台北市中山區長春路20號6樓

電話：02-2521-0717 傳真：02-2567-3560

網址：www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw

印刷：緯緯印刷股份有限公司

中部辦事處

會址：404台中市進化北路238號7樓之5

電話：04-2236-3595 傳真：04-2236-9853

南部辦事處

會址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

電話：07-229-8311 傳真：07-229-9095

刊頭號字：簡銘山

賀本會曾敏傑共同創辦人榮獲 International Rare Hero Award

文/本刊

世界罕見疾病組織（Rare Diseases International, RDI）與加拿大罕見疾病組織（Canadian Organization for Rare Disorders, CORD）於5月10至12日在加拿大多倫多市喜來登飯店，合辦了國際罕見疾病大會--A Rare International Dialogue，計有400多位來自世界各地，分屬政界、醫界、藥界、學界、病友組織、倡議組織、以及慈善組織的人士參加。大會由身兼RDI主席以及CORD會長的Durhane Wong-Rieger博士主持，並於開幕式中表揚4位對於全球罕見疾病發展貢獻卓著的人士，包括有Yann Le Cam（歐盟罕見疾病組織秘書長）、Marlene Haffner（前美國食品藥物管理局罕見藥品開發辦公室主任）、Min-Chieh Tseng（本會共同創辦人），以及Anders Olauson（瑞典Agrenska基金會會長）。並且於10日大會開幕當天的慶祝晚宴中進行頒獎，由世界罕見疾病組織與加拿大罕見疾病組織共同頒發”International Rare Hero Award”及獎牌給4位國際得獎人士。

世界罕見疾病組織總部設於瑞士日內瓦，關注跨國與跨病類罕病病友權益，主要在為全球罕病病患發聲，致力倡議罕病應為國際醫療優先議題，同時代表全球罕病病患發言並提升病患能量。世界罕見疾病組織也努力整合全國性、區域性的病友組織，同時也包括國際性的單一病類組織，扮演世界罕病病人與家庭的全球聯盟。罕見疾病組織目前擁有50餘個團體組織會員，分別來自30餘個國家，但實際整體而言，卻間接涵蓋了超過100個國家以上的眾多罕病病友團體。

而加拿大罕病組織（CORD）係加拿大全



▲本會曾敏傑共同創辦人受邀參與國際罕見疾病大會。

國罕病病人的代表性團體，總部設於多倫多市，為罕病病患有關的健康政策和照護體系進行強而有力的倡議，該組織與政府、學術單位、醫療單位、和相關產業合作，致力於提升加拿大與罕病患者有關的研究、診斷、治療、以及服務。目前在12位加拿大人之中，就有一位是罕見疾病患者，許多病人或是高風險的病人，卻未獲得正確診斷或是資訊提供，也因此加拿大罕病組織著重在提供個人相關資訊，同時也連結他們到其他的罕病組織或是支持團體。

本會曾敏傑共同創辦人除於1999年，與陳莉茵創辦人共同投入創辦本會之外，並連續歷任本會執行長、副董事長、及董事長，20年來長期帶領本會進行社會立法、政策倡議、以及病患服務；以民間非政府組織（NGO）的角色，逐步推展台灣以社會立法（罕見疾病防治及藥物法）、社會福利（身心障礙者權益保障法）、以及社會保險（全民健康保險法），用來多元照顧國內極少數且弱勢的罕病身心障礙者，這些倡議的成果也使得台灣成為各國的典範。此外在曾敏傑共同創辦人的前瞻思

維之下，更是自2002年起倡議二代新生兒篩檢，在2005年即有81%的新生兒在家長自費下接受這項服務，並且在2002至2005年之間，提前篩檢出105位代謝異常的罕病幼童，避免了死亡與影響智能的風險，同時也促成政府於2006年新增篩檢項目、擴大實施新生兒篩檢。此外，在2010至2012年之間，鑒於兩岸同文同種，具有遺傳疾病的相似性，曾敏傑共同創辦人也積極促成兩岸之間的罕見疾病交流，將台灣罕病的政府與民間成果與大陸分享，足跡也遍及北京、上海、與廣州。

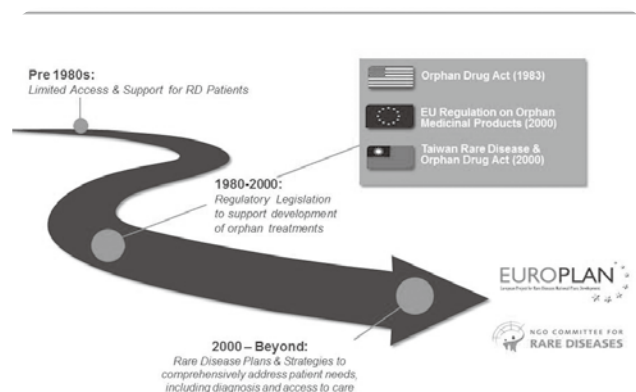
曾敏傑共同創辦人在台灣罕見疾病議題上所扮演的綜融角色，也可從加拿大所舉行大會所提供的簡要介紹中，看見他作為病患家長、社工系教授、以及罕病基金會CEO角色間的交織，正是他在1998到2018年間的倡議寫照，如此家長角色、工作角色、與社會角色的交融，也使他可以超脫狹隘的醫療與藥物觀點，能真實的看到病患的需要、能運用學術訓練進行倡議、也能帶領基金會朝正確的方向、做對的事。例如，台灣在2000年已經超越美國「孤兒藥法案」(Orphan Drugs Act)的範疇，增加對於病患的權益照護，朝向診斷、治療、追蹤、教育、諮詢、防治等系統性的落實，至

今在世界上也少有國家能及；而2001年，台灣也在本會的倡議之下，修改身心障礙者權益保障法，將罕見疾病列入身心障礙之列，這卻正是目前歐盟仍在努力的目標；同時，中國大陸近年來也公告了罕見疾病的名單，中央也將經費投入北京協和醫院，開始推展罕見疾病的醫治與研究。透過這次大會所頒發的獎項，也顯示曾敏傑共同創辦人的倡議、罕病基金會的努力、以及台灣政府的執行成果，已經得到世界罕病社群的高度肯定。

5月10日上午的表揚儀式由美國輝瑞(Pfizer)公司的副總裁Bert Bruce主持，這次曾敏傑共同創辦人的報告，沒有再像2016年11月赴聯合國報告時的政治干擾，主持人Bert Bruce並且自己準備投影片，在儀式中主動將中華民國的國旗投影在銀幕上，和歐盟與美國的國旗並列，也說明這3個國家和組織在國際罕病發展上的階段性歷史角色，也讓大家對於台灣的印象更加深刻。在得獎者上台致詞中，曾敏傑共同創辦人回顧了他和本會過去20年的努力過程，以及在台灣進行倡議所獲致的成就，並且透過台灣的案例，說明草根病患組織在倡議上的重要，這項觀點也隨後在下一場次中，獲得罹患肌肉萎縮症倡議者Tori Lacey的呼應，以及安大略省身障聯盟共同創辦人



▲由左至右為本會曾敏傑共同創辦人、Durhane Wong-Rieger RDI主席以及CORD會長、Yann Le Cam歐盟罕見疾病組織秘書長、Marlene Haffner前美國食品藥物管理局罕見藥品開發辦公室主任。



▲美國、歐盟、台灣的罕病政策。

Sherry Caldwell的支持。表揚結束之後，主持人Bert Bruce並且發文向曾敏傑共同創辦人再次恭喜：” It was an absolute pleasure getting to meet you, and an honor to facilitate the session. Thank you for being a true hero for the Rare Disease community.”

開幕當天晚上，大會舉行盛大的慶祝晚宴，並且邀請學生舞者在酒會現場進行舞蹈表演，為晚宴帶來熱烈的氣氛。大會先是逐一介紹4位得獎者的榮譽事蹟，以及他們對於國際罕病社群的貢獻，其中Yann Le Cam的主要貢獻，是擔任歐盟罕見疾病組織（EURORDIS）的秘書長，致力於歐盟跨國間罕病的共同行動，同時也推動將罕病列入聯合國與世界衛生組織的努力；Marlene Haffner是長期擔任美國食品藥物管理局（FDA）罕病用藥辦公室的主任，對於罕病用藥規範的建立，以及協助產業發展孤兒藥卓有貢獻；曾敏傑共同創辦人則是長期帶領本會，透過社會倡議促成台灣法律、政策、與全民健保等對於罕病病患的完整照護，而受到大會的肯定；另外Anders Olason雖因病無法出席受獎，但他的事蹟則是在成立機構，長期照護罕病病人，以及在推動聯合國對罕病採取行動上的貢獻。

在介紹每一位得獎者的事蹟之後，大會邀請得獎者上台接受加拿大罕見疾病組織董事長Wayne Critchley的頒獎，這是塊手掌大的獎牌，上面刻著每一位得獎者的姓名、獎項、頒發時間、以及頒發單位等資訊，並且邀請每一位得獎者發表得獎感想。曾敏傑共同創辦人以” My Feeling of being a Hero” 發表了20年來在台灣推動罕病倡議的觀察和感想，主要在強調” Advocacy” 與” Service” 對於病患組織的重要，尤其是他觀察到罕病病患終其一生，絕大多數人可能無法獲得有效治療，而使得他

在本會的經營上，更加強調社會面服務應勝於醫療面服務的觀點，獲得許多病患家長與病患組織的認同。

另外在11日下午，有關討論罕病草根組織發展策略的場次中，曾敏傑共同創辦人也以本會為案例，發表了” A Patient-led NGO Model in Taiwan: from Advocacy to Service”，與大家詳細講述本會的運作模式、策略、與成果，同時也比較1999至2016年間，因為本會所帶來各項社會相關指標的變化，在25分鐘的報告當中，讓大家看到台灣在過去20年來的進展。報告後，也獲得荷蘭、印度、巴西等病友團體的進一步討論；而TAKEDA公司罕病和研發倡議的全球主管Angela McCoy，則表示她對於本會就募款所得，在過去20年間提供給所有成的病友團體230萬美元的捐助，最感到肯定與讚賞。

對於這次的得獎，曾敏傑共同創辦人表示「這是個人的榮譽、也是罕病基金會的榮譽、更是台灣的榮譽；沒有個人的理念堅持、沒有罕病基金會的社會角色、沒有台灣社會對於弱勢者的關注，我們不可能發展出一個完整的社會體系來照護極弱勢的罕病患者，甚至成為國際上的一個典範。20年的本土經驗與草根發展，以罕見疾病議題為例，台灣社會應該對自己更有信心」。尤其在每一位罕見疾病病友的身上，我們看到常人所不可及的堅韌毅力；對於生活中的一切，總能靜默接受，無所怨言。換個角度看，他們才是真正的Heroes！

得獎感言



My Feeling of being a Hero

Min-Chieh Tseng

Co-founder, Taiwan Foundation for Rare Disorders
Dean, College of Social Sciences, National Taipei University

In 1998, when I started to advocate for the right of patients with rare disorders in Taiwan. I know that I can get it done, but I don't know "when" I can succeed. The reason is that even though we were doing the right thing, and many people would like to help, they lack the knowledge of "how" they can help. It means that we need to prepare for a plan, which makes it simple for our supporters to choose the suitable way of supporting, in terms of donation, volunteers, ideas, friendship, or connection. The more we can get from the society, the more we can influence the government through advocacy as well as to provide services to patients.

Thus, I always believe that both "Advocacy" and "Service" are two major purposes for patient groups.

For advocacy, I know that the target is the "Government," because only government has the resources to solve the difficulties faced by patients. However, "Advocacy" is a long way to go, and we need "impatience of the patient." We are impatient for the reason that life might be so short for rare disorders. Also, we need to be patient because the social structure is hard to be changed. So, it means that we need a "strategy" to influence the government.

For service, as a leader of Taiwan Foundation for Rare Disorders (TFRD), I emphasize those social services rather than medical services. Considering the following situations: there are several thousand kinds of rare disease in the world; an effective orphan drug might take more than 10 years to be developed or even longer; while only few orphan drugs have been developed; the price of orphan drugs are also too expensive for patients. Based on those information, you can tell, most of the patients we serve might have no effective drugs or treatment developed until very late in their lives.

TFRD has about 6,000 patient members now. Unfortunately, 1,000 patient members have passed away in the past 20 years. Without effective treatments, our patients still need friends, love, family, marriage, fertility, recreation, education, employment, counselling, and so on. That's why we provide a comprehensive social service programs for patient and their family.

Finally, I would like to share this award with my partner Serena Wu, with TFRD, with Taiwan, and with those who have helped us to do the right thing. Thanks for this award.



慈悲媽媽 罕愛最美

第二十三屆全國「慈悲楷模」獎

文/黃純恩、黃欣玲（病患服務組社工）

康乃馨綻放的五月，格外溫柔美麗，悄悄地迎來了向媽媽們表達尊敬與感謝的母親節。在罕見疾病家庭中，因著所需繁雜、細膩之照顧需求，每位照顧者承擔其中壓力和責任，全年無休地盡力輔助病友的生活，不辭辛勞。松山慈惠堂、中華道統慈惠協會舉辦第二十三屆全國「慈悲楷模」頒獎表揚大會，鼓勵長年照料重病或身障家人的媽媽們，亦再度感念偉大的母愛精神。

罕見疾病芳香族L-胺基酸類脫羧基酶(AADC)缺乏症病友小花的媽媽是本屆最年輕的獲獎人。小花媽媽獨自照料一雙年幼兒女，為了求醫離鄉背井至臺北落腳，一肩挑起家庭生計和照顧兩大重擔，憑著勇氣和毅力竭盡所能，托起小花的就醫復健和兒子放學後的陪伴；同時堅守家庭教育，教導兒子關懷特殊需求的族群，並在自己能力範圍行善助人。

有著甜美笑臉、活靈大眼的小花，在媽媽悉心地照顧下成了一個愛笑的可愛女孩，快樂笑容及白皙皮膚是她最容易辨識的特質。「辛苦的辛字再多一筆劃便是幸福的幸字，而孩子就是這其中的酸甜苦辣，不可能只有快樂的過程。」小花媽媽的一句話，背後的辛苦難以言

喻。在她身上，看到罕見疾病家庭無法落下的甜蜜負擔，每位照顧者無論回報，用生命歷程深深刻劃出愛的樣貌。小花媽媽的獲獎，亦是對於所有罕病患者照顧者的肯定和支持；感謝母親的季節，在此獻上最大的敬意。

台灣弱勢病患權益促進會今年則推薦了張焰女士參加慈悲楷模獎並獲得殊榮。張焰女士的小孩樂樂罹患了一種不知名的神經退化性疾病，多年來透過許多精密檢查，才發現樂樂有腦白質萎縮問題，各種神經退化症狀已經造成樂樂身體不可逆的損傷，但醫師們依舊無法確診。張女士瞭解到樂樂得了一個比罕見還罕見的疾病，宛如不定期炸彈的併發症更是未來必須要和樂樂共同面對的，雖然心力交瘁，但張女士還是無怨無悔的照顧樂樂，依照樂樂的退化病程發展給予悉心照顧，希望孩子不要受到疾病限制，而是能夠去探索生活的美好，而張女士自己也深刻了解照顧身障者的艱辛，在體力及時間皆允許的狀況下，開始主動去參與身障者個人助理的服務，貢獻一己之力去協助其他身心障礙者，現在也積極參加居家服務的訓練，期待未來也能幫助到更多身障家庭，與孩子一起創造不凡的生命價值。

罕見二十 眾星獻唱 三千人力挺暖心音樂會

文/活動公關組

我喜歡唱歌，這樣單純不過的小小心願，在短短的一百天，匯集了眾人的力量，化不可能為可能，讓我們順利站上台北國際會議中心的舞台，滿滿現場三千人的力挺就是基金會成立二十年來的最大肯定……

「我愛音樂，音樂愛我」這首當天音樂會的大合唱曲，道盡罕病孩子希望開心唱歌的單純心願，媽媽赫然發現原來疾病背後的最佳良藥是音樂，於是每個周六就成為全家最歡樂的時光。這十多年來，不僅是彥廷一家，而是有上百個跟彥廷一樣的孩子，在這個基金會專屬為他們打造的園地裡盡情歡唱，隨著音符走進自己的心靈、發掘潛能、建立自信，於是各區陸續成立的天籟合唱班，不僅成為罕病病友音樂的快樂天堂，更是病家情感支持的絕佳避風港。甚至陸續發展出成人班、星光班、美少女團、罕見音樂才藝班及罕爸合唱團等多種組合。藉由每年舉辦成果發表會及各地的宣導演出，提供病友展現自我的舞台，並讓大眾看見罕病豐沛的生命能量。

大約在半年前，長期合作的安致勤資公

益信託林明輝執行長來了一通電話，說他已經結合公益夥伴的支持，幫基金會借到台北國際會議中心全年只剩下的唯一空檔—2019年6月9日。這或許是上天的美妙安排，基金會二十年前就是在6月6日正式成立，這似乎也預告在這一天的音樂會，將是向社會大眾表達感謝的最佳時機。於是我們抱持著又喜又驚的心情，接下這幾近不可能的艱難任務。心想，這三千人的場地，我們要準備怎麼樣的表演節目，才有辦法讓觀眾到現場為我們加油？於是我們向去年才與罕病結緣的資深音樂人馬毓芬小姐尋求協助，親切熱心的小芬姊二話不說就一口答應，在跟小芬姊初步討論音樂呈現的方式及希望結合部分藝人來增加豐富性後，小芬姊藉由他長期在音樂界的好人緣，號召了王夢麟、范瑋琪、萬芳、楊培安、趙樹海等歌手來參與演出，知名主持人曾寶儀小姐更在百忙之中，答應擔任主持的重要工作，至於另一位資深音樂人陳艾玲小姐與黃婷導演更是兩肋插刀，協助重要的媒體宣傳及舞台統籌的工作，於是這個千頭萬緒的二十周年音樂會，終於出現了一點



▲北區天籟合唱團。



▲罕見音樂才藝班。



▲中區天籟合唱團。



▲南區天籟合唱團。



▲馬毓芬與中區天籟小團。



▲范瑋琪與北區天籟美少女團。



▲楊培安與南區天籟小團。



▲萬芳與病友益群。

點曙光。

當然這樣盛大的音樂會，如果沒有愛心企業的贊助支持，絕對沒有辦法呈現完美的演出與舞台效果，這其中我們最要感謝的就是美國建高控股公司的陳銘達總裁，他就是小芬姊的先生更是當初與基金會結緣的重要推手，在此次音樂會陳總裁給予相當大的支持，並多次親自參與音樂會的籌備討論，將他在美國多年參與非營利組織的寶貴經驗傳授給我們；當然還有包括：如是社會福利公益信託、NU SKIN、王陳靜文慈善基金會、禾伸堂社會福利基金會、活泉公益信託社會福利基金及勇源教育發展基金會等愛心企業的支持，更重要的是透過三立電視慈善基金會及團隊的專業協助，經由即時的直播傳送讓無法親臨現場的民眾與病友們，都能感受到精采演出的滿滿感動能量。

聲命共同體 LOVE WITH LIFE「罕見二十」暖心音樂會正式在6月9日晚上七點開始，果然現場擠滿將近三千人的觀眾，馬毓芬與病友瓊玉的「夢田」揭開音樂會序幕，歌

手范瑋琪不僅帶來「最初的夢想」，也與北區天籟美少女團一起演出「Somewhere over the rainbow」，優美歌聲句句讓觀眾感受出病友們追求夢想與幸福的勇氣；當然童稚天真的罕見才藝音樂班小朋友們更是溶化了大家的心；萬芳與魏益群的「新不了情」詮釋，在「冷鋒過境」萬芳所飾演的角色一肌肉萎縮症病友淑雯在鏡頭前出現時，讓現場大家感動到頻頻拭淚；當然還有小芬姊與中區小團的「隱形的翅膀」及楊培安與南區小團的「我相信」甚至是最後王夢麟與趙樹海與罕爸的「小草」，都引起現場熱烈的掌聲與共鳴。至於北區天籟的「罕見的愛」、「脫胎換骨」；中區天籟的「感恩你」、「蝸牛」，及南區天籟濃濃百老匯風情的「Sing Sing Sing」與「快樂天堂」都各有特色，活動最終的高潮，則是在藝人與病友們合唱「明天會更好」中，畫下最好的序幕～罕見疾病基金會二十周年生日快樂！



▲請掃我，觀看音樂會影片



▲東韻合唱團。



▲王夢麟、趙樹海與罕爸合唱團。



▲主持人曾寶儀。



▲感謝社會大眾的參與和支持。

Bii with You畢書盡Line Pay支持「罕病兒少音樂養成計畫」

文/徐易琳（活動公關組專員）

是歌手也是演員的Bii畢書盡，不斷在挑戰自我，無論是戲劇或是詞曲創作，都期待每次的作品能帶給觀眾不一樣的感受，他的積極與正能量感染了周遭的人以及喜愛他的粉絲們，今年很榮幸邀請畢書盡擔任本會2019罕病公益大使，與承瀨、芊邑、Lisa及晉豪合拍公益廣告。Bii對於罕病並不陌生，去年他曾與泡泡龍病友小菁見面，一圓小菁多年心願，聽著Bii的歌曲繪畫創作是她每天最幸福時光，小菁說：「這場見面會是我最幸福的記憶！」

在廣告拍攝當天，Bii與大家親切互動，喜歡音樂的承瀨，看到偶像難掩內心喜悅，主動跟Bii自我介紹，在國三那年，因粒線體異常的關係，承瀨視力快速退化，眼牆彷彿有一層厚重白霧，卻怎麼擦也擦不掉，至今雙眼視力趨近於0，面對人生新課題，他曾徬徨低落，在家人與老師的鼓勵下，開始學習點字、盲用電腦與定向行動等，他更重拾自己過去最愛的鋼琴，不僅如此承瀨還會自己編曲創作，更利用課餘的時間前往醫院大廳演奏，希望能透過琴聲帶給大家心靈的安定。

6月12日有場愛心代言記者會，感謝



▲畢書盡呼籲大眾一起支持罕見疾病病友。

NU SKIN提供Nu Caf 這樣優質的場地，當天爆滿的粉絲也到場力挺，畢書盡現場演唱「If You Catch Me When I Fall」這同時也是本會2019罕病廣播廣告的主題曲，並伴隨由王珮伶老師所指導的「罕見音樂才藝班」小朋友一同演出，讓大家感受到畢書盡滿滿的親和力。他也藉此呼籲大家一同Line Pay捐款幫助罕病兒，支持「罕病兒少音樂養成計畫」。

同時6月1日起畢書盡所代言的平面廣告在台北捷運部分站別、台北、台中與高雄公車和大家見面，請支持畢書盡及罕病的朋友們密切鎖定並拍照上傳本會粉專，就有機會得到畢書盡最新專輯的簽名CD喔。



▲Line Pay捐款支持「罕病兒少音樂養成計畫」。



▲畢書盡與病友承瀨共同演出歌曲—Love More。