

跨越藩籬 擁抱希望

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

永嘉雙龍一走出家門口

永嘉雙龍汽車是為臺灣汽車代理商，雙龍秉持著良善的企業經營理念，支持需要幫助的社福團體，運用影像傳播的力量與公益結合，帶領觀眾認識社福團體，從台中出發，將對台灣土地的關懷，落實到社會各個角落。

此次，永嘉雙龍發起公益運輸影像計畫，首部影片與本會合作，共同製作「關懷罕見疾病一走出家門口」之影片，中區天籟合唱團為本會心靈喘息方案之一，也是讓病友進行社會參與行動的媒介，基金會透過合唱團向大眾傳達病友面對生理疾病困苦之外，更需要音樂撫慰心靈，邀請社會大眾支持與接納罕病病友；然而，病友要外出參與活動需要克服交通問題，影片中3位病友外出參與活動時，交通工具截然不同，威廉斯氏症小冠因媽媽生病，開始獨立搭乘大眾運輸，染色體異常小鎔由爸媽開車陪同參與活動，小腦萎縮症阿淳因肢體不便需搭乘復康車，影片拍攝出病友對於走出家門口之交通需求，也呈現跨出家門口，亦跨出自己心理的藩籬。

影片除了真實傳達罕病家庭生活的不同面向，同時也說明病友有多元需求。本會為協助病家喘息，除了合唱團，還辦理心理諮商、繪畫班課程、休閒一日旅遊等方案。期盼病友家庭走出孤單害怕，看見光亮與希望。



▲影片請掃我

善念紮根 教育齊心

本會盼透過教育的力量，讓愛向下扎根，透過校園宣導教導學生尊重生命個別差異，以不歧視和享有機會均等的權益接納罕病。彰化溪湖科南美語補習班與彰化縣永馨慈善會共同辦理愛心園遊會，於3月19日親臨本會將園遊會盈餘101,000元捐贈本會。當初接到科南老師來電時，了解到孩子疑似罕病，因而認識本會進一步了解病友對抗疾病的辛苦，因此，舉辦這場有意義性園遊會，當日也呈現本會文宣和海報，讓社會大眾認識罕病。

烏日僑仁國小在4月4日兒童節辦理跳蚤市場，學校透過舉辦跳蚤市場義賣，讓學生們學習市場交易買賣、金錢運用、重要的是同學們捨得將物品捐出，運用銅板堆疊，將小愛化成大愛，跳蚤市場義賣所得46,242元捐給本會，捐贈儀式在4月9日全校朝會進行，讓愛散播在校園中，全校師生共同見證這一刻。當日也進行罕病宣導，讓學生們了解罕病學童在校會遇到那些狀況，同學們不用著急也莫害怕，透過正確的方式協助罕病學童，一顆主動助人的心，讓病友感受被接納與尊重。



▲感謝彰化溪湖科南美語補習班與彰化縣永馨慈善會愛心支持。

慈悲為懷 濟世為志

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

朝陽情 佛祖心

高雄草衙朝陽寺每年於農曆2月19日前後，都會舉辦戶外藝術表演，慶祝觀音佛祖聖誕，3月21日邀請本會南區罕見天籟合唱團為表演團體之一。首先，由罹患成骨不全症病友璧如擔任開場，以台語簡單介紹罕病及期盼觀世音庇佑罕病家庭及大眾，亦請現場信徒一同演唱曲目「嘆仔聲加催落」共同歡樂。接著由多發性硬化症的志銘分享自身生命故事，從突然癱瘓到精采人生，就像是自創曲《巧克力人生》，因為巧克力有苦有甜，每顆滋味都不同，永遠不知道我們下一刻會發生什麼，要把握當下將生命活得精采又有意義。原本熱鬧吵雜的氛圍頓時安靜，信眾們全神貫注凝聽及觀賞南團演出，熱情掌聲遲遲不間斷，對病友的堅持深受感動。

罕病家庭用歌聲與觀音媽及信徒們交流，同時透過分享生命，讓社會各角落了解及接納罕病，傳遞正向能量及生命韌性給信徒們，高雄市草衙朝陽寺亦捐贈本會3萬元愛心基金，宗教信仰活動搭配公益的結合，觀音媽就像是大家的母親般，慈悲為懷庇佑著大眾。



▲南區合唱團至高雄市草衙朝陽寺表演多首歌曲。

天上聖母慈悲心

媽祖又稱天上聖母，為民間普遍的民間信仰之一，每逢農曆3月為媽祖誕辰，臺灣各地都會陸續舉辦慶典，甚至著名的「三月瘋媽祖」繞境活動。高雄楠梓天后宮有感於眾生苦難，於媽祖誕辰前夕舉辦社福團體捐贈活動，期盼將媽祖慈悲為懷的信念傳遞至社會各角落。

楠梓天后宮主委黃錦昭說明以往會將信徒捐獻的善款，用不同形式將愛傳遞下去，像是物資捐贈或是辦桌宴請弱勢族群，而今年度信徒踴躍捐獻善款，為將媽祖悲天憫人的精神永續傳承，首次舉辦捐助社福團體活動。4月25日上午於楠梓天后宮舉行捐贈儀式，本會榮幸成為受贈單位之一，當日由南部辦事處王嘉正主任代表受贈。罕病病友終其一生與疾病共存，讓他們身心承受比其他疾病更大的壓力，病友家屬長期陪伴著罕病兒，「信仰」帶給他們心靈上的慰藉，成為內心安定的力量，宗教信仰活動搭配公益的結合，媽祖就像是大家的母親般，慈悲為懷庇佑著大眾，期盼罕病家庭一生順遂，感謝楠梓天后宮捐贈本會5萬元。



▲感謝楠梓天后宮愛心捐贈。



【罕見二十 感恩有你】20周年展覽，誠摯邀您參與

2019年為罕見疾病基金會的20周年，回顧創會初期從罕病家長相互扶持的團體，成長為以服務罕病病患為使命的基金會。展覽將完整呈現罕見疾病基金會這20年來結實的豐盛果實，以及對於未來的展望，期盼各位能一同印證本會成長的足跡，同時本會將持續蓄積能量，以更穩健的腳步走向下一個里程碑。

◎活動日期：2019年10月23日至30日

◎活動地點：台北松山文創園區北向製菸工廠（台北市信義區光復南路133號）

第21屆罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎在校研究生申請！

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，歡迎申請。

◎申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者。

◎申請日期：即日起至9月30日（一）止（以郵戳為憑）。

◎連絡電話：（02）2521-0717轉124 研究企劃組洪專員。



▲詳細資訊請掃我

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瞻性支付方式」計畫

據衛生福利部108年2月27日衛部保字第1081260082號核定函，健康保險署於2019年4月1日起生效修訂「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式計畫」居家照護階段之收案條件案，增列龐貝氏症（肝醣儲積症第二型Pompe disease；ICD-10-CM：E74.02）為居家照護對象。

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」

衛生福利部108年2月19日衛部保字第1081260044號公告，「X光骨骼密度測定」適應症增加成骨不全症患者，因病情需要再次施行骨質密度測量檢查時，檢測間隔時間與其他適應症一樣均為一年以上，但其他適應症有每人終身檢查3次之限制，而成骨不全症患者沒有此限制。

2019罕見 獎助學金申請公告

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會

贊助單位：台灣企業暨王詹樣公益信託

宗旨

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，並發揮自己的特長，或能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。

申請資格

為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）。

申請日期

即日起開始接受申請至108年8月15日(四)截止收件。
資料不齊者補件時間至108年8月30日(五)為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）

各項獎助學金資格及名額

① 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，且107全學年度總成績達70分以上之罕病病友，每戶以申請一位病友為限。申請者需為小學以上學生(含)。共計40名，助學金10,000元。

② 成績優良獎學金

107全學年度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。
共計35名，獎學金5,000元。
- ◆ 國中組：總成績平均80分以上。
共計30名，獎學金6,000元。
- ◆ 高中(職)組：總成績平均75分以上。
共計30名，獎學金6,000元。
- ◆ 大專組：總成績平均80分以上。
共計30名，獎學金7,000元。
- ◆ 碩博組：總成績平均80分以上。
共計10名，獎學金8,000元。

③ 認真負責獎學金

礙於疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體優良事蹟之罕病病友。申請者需為小學以上學生(含)。共計35名，獎學金5,000元。

註：成績優良獎學金曾經獲獎者不得申請此獎項，並以未得過此獎項者為優先獲選。

④ 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。共計30名，獎學金5,000元。

⑤ 病友進修助學金

於107年1月1日至108年8月31日期間，職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者或出國遊學及國際交換學生之罕病病友，不限在學學生。

- ◆ 職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，共計5名，助學金5,000元。
- ◆ 出國遊學及國際交換學生者，共計5名，助學金8,000元。

⑥ 金榜題名獎學金

於107年9月1日至108年8月31日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試（乙級以上）之罕病病友。共計30名，獎學金8,000元。

⑦ 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者。凡107全學年度總成績平均國小生達90分以上，國高中(職)生、大專生、碩博士生達80分以上即可申請。一名病友以推薦一名子女申請為限。共計30名，獎學金5,000元。

⑧ 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），曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名(含)以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，不限在學學生。共計20名(組)，每名(組)獎學金5,000元。

⑨ 國際進修獎學金

至國外攻讀研究所以上學位之傑出罕病病友（不包含短期交換學生及短期遊學）共計3名，每名獎學金30,000元。

洽詢方式

財團法人罕見疾病基金會

電話：02-2521-0717轉167 張毓宸社工師

傳真：02-2567-3560

地址：104台北市中山區長春路20號6樓

網址：<http://www.tfrd.org.tw/>

輕鬆捐 助罕病

LINE Pay



陪伴我們度過艱難時刻
讓改變發生在指間，

Bii 畢書盡 邀請您一起支持「罕病兒少音樂養成計畫」



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

罕病公益大使
畢書盡

