

各界關愛 匯集中區

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

小紅帽變奏曲 義演助罕病

每週四早晨，台中市忠孝國小二年八班總是充滿快樂氛圍，由家長擔任志工陪伴孩子排練舞台劇，期望孩子們透過戲劇合作學習人際互動。更加入「我雖然小，但是我也可以幫助別人」之構想，逐步形成舞台劇義演公益募款活動。

活動由3位說書人揭開「小紅帽變奏曲」序幕，同學們竭盡所能扮演好角色，野狼三兄弟與小紅帽、小菊帽互動活潑有趣，獵人角色能清楚分辨事物。是一齣富有童趣又具教育性的戲劇。

6月27日（四）於忠孝國小藝之美場地舉辦戲劇義演公益活動暨罕病分享課程，許多家屬、老師、校長也特別出席支持。當日基金會同仁偕同染色體異常病友小錄全家出席，先讓學生們觀賞小錄的影片，認識罕見疾病，小錄媽媽亦分享孩子在校經驗，期以罕病孩子能在校園安全、愉快的學習，友善校園的目標，是需要老師、同學、家屬一同努力的。舞台劇結束後，學生們投票決定將本會作為此次捐贈單位，共募得112,251元。人小志氣高的小學生，用戲劇傳遞愛幫助罕病。



▲台中市忠孝國小義演募款助罕病。

台中西北扶輪 持續扶助送愛

阿淳（小腦萎縮症病友）2005年確診，發病時走路搖晃、平衡感不佳、時常跌倒；為了安全起見，醫生建議使用輪椅，由於子女居住在外，先生工時較長，白天生活自理都須靠自己，如廁時亦需要輔具協助。

台中西北扶輪社長期關注罕病家庭需求，曾於2015、2017、2018年捐贈醫材和輔具，協助病友生命維持與監測。此次西北扶輪社捐贈馬桶起身扶手，讓阿淳能安全移位如廁，也讓家屬在外工作能多一份安心！今年台中西北扶輪社再度贊助維生醫材暨輔具乙批，包含製氧機、蓄電型抽痰機、陽壓呼吸器等，每項都是維生器材，需經醫生專業建議方能使用。

中部辦事處特於8月13日（二）舉行捐贈儀式，由本會楊永祥副執行長代表致謝。感謝西北扶輪社則由謝錦隆社長、社區服務主委施岳東先生率領約20幾位社友出席，期盼能讓愛心傳承、奉獻傳承。基金會將持續落實扶輪的愛於更多的罕病家庭，感謝AS病友家長李安亮先生長期幫忙引薦資源，提升許多病友們的生活品質。



▲台中西北扶輪社提供罕病醫材與輔具，提升病友生活品質。

聚焦公益 美好南區

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

愛傳承 心暖意

7月14日（日）高雄市愛瑪世獅子會第11屆會長就職典禮，舞台上傳來動人美妙歌聲，原來是罕見南區天籟合唱團帶來的自創曲，祝賀黃玲衿女士上任高雄市愛瑪世獅子會第11屆新任會長。

本會成立至今20年，一路上受到許多愛心企業與組織團體加入關懷罕病的行列，都讓病友們心中擁有無限溫暖。感謝高雄市愛瑪世獅子會黃玲衿會長及全體獅友捐贈本會23萬元整，以及當日與會貴賓們的愛心捐贈，因為有你，愛不罕見。

采盟《暑娛你》公益電影活動

采盟股份有限公司長期熱心公益，特地於7月6日（六）於高雄台鋁MLD影城舉辦電影包場活動，邀請罕病病友及家屬欣賞《玩具總動員4》，共有91位病友及家屬參與，電影映後盡是感動收穫。家有狄喬治氏症罕病兒小芮媽媽分享，其中一幕小孩與父母走失孤立無援的情況下，蓋比玩偶決定留下陪伴走失兒，並安撫其害怕無助的心，回想自己剛得知小孩罹病那時的無助害怕，幸好一路上有許多貴人的陪伴支持，讓照顧路上並不孤單。



▲采盟員工與本會病友一同觀賞電影，促進彼此交流互動。

當日由南部辦事處王嘉正主任代表致贈感謝狀，感謝采盟股份有限公司的公益贈票，以及高雄營業部同仁當天的協助，讓罕病家庭可以輕鬆觀賞電影，渡過美好的假日時光。

大愛扶輪 愛心永傳承

高雄市大愛扶輪社自創社以來，「大愛社歌」便是由罕病病友吳兆峰、楊達禮及病友家屬楊達騏合作完成，與本會締結深厚的緣分。爾後的多項善舉，包括25位社友響應五百桂花五百貴人桂花樹認養計畫；2017年捐贈120萬元協助病友購買醫療器材；及今年7月9日在第4屆社長就職典禮上，新任社長余笠均女士宣布贊助「罕見南區天籟合唱團成果專輯製作計畫」，所有社員將與病友一起錄製專輯之美舉。

創社社長高素珍女士近期亦贊助罕病家庭，聆聽8月17日金曲歌王王宏恩於高雄駁二LIVE WAREHOUSE的演唱會，當日共46位病友及家屬踴躍參與。值得一提的是，當王宏恩聽聞罕病家庭前來，本人還親自為病友們簽名合照，讓大家都開心不已。再次感謝高素珍女士的愛心贈票，讓高雄市大愛扶輪社這股暖流，永續流傳！



▲歌手王宏恩（前排右一）親切地與罕病家庭合照。



「翻轉罕見人生—罕病20年回顧與展望」國際研討會

2019年適逢基金會成立廿年，將於今年舉辦國際研討會，邀請國內外罕病專家共同交流、研討近年罕病相關政策與治療等議題，藉此增進國內外在罕見疾病防治之交流與經驗分享。歡迎有興趣的夥伴們報名參加。

◎活動日期：2019年10月20日（日）

◎活動地點：財團法人張榮發基金會1001國際會議廳。

◎參與對象：國內外學者專家、醫療人員、政府人員、罕病病友及團體等。



▲歡迎報名

【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。

◎活動時間：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）

新生兒篩檢項目新增10種，預計10月實施

2006年7月起，國健署便補助「新生兒先天性代謝異常篩檢」，運用串聯質譜儀檢測遺傳性疾病，包括苯酮尿症、高胱胺酸尿症、半乳糖血症等11項。

今年10月1日起，除補助原本11項疾病檢測外，另新增10項檢驗，包括瓜胺酸血症第一型及第二型、三羥基三甲基戊二酸尿症、全羧化酶合成酶缺乏、丙酸血症、原發性肉鹼缺乏症、肉鹼棕櫚醯基轉移酶缺乏症第一型、肉鹼棕櫚醯基轉移酶缺乏症第二型、極長鏈醯輔酶A去氫酶缺乏症、早發型戊二酸血症第二型。新增的篩檢項目並不會增加爸媽負擔，未來新生兒寶寶的腳跟血只要驗一次就能篩檢21項先天性代謝異常疾病。及早發現、確診與治療，可以讓孩子有機會擁有正常生活。

第14期「Yahoo！奇摩全心全益專案」，開始申請囉！

只要是罕見疾病病友或家屬為Yahoo奇摩拍賣的賣家，即日起，向本會提出全心全益專案申請，經審核通過者，可獲得新台幣一萬元的拍賣回饋金（限抵用商品刊登費及交易手續費）。

1. 申請對象：罕見疾病病友及親屬。

2. 申請期間：2019年9月1日至2019年12月31日

3. 相關事項請查詢本會官網或來電洽詢02-2521-0717分機123劉專員。



罕病兒的 私房景點

罕見疾病



有你，我不再孤單
從生命裡長出勇氣
縷縷吹散荒寒疾荊
我知道你會與我同行
一起航向未知的逆風



► 訂購專線 (02) 2521-0717

► 購滿5,000元 / 罕病病友
享9折優惠



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

幫他也一把

讓罕病兒更有力量

支持「罕病弱勢兒童學習培力計畫」

愛從1開始

2019/10/1~12/31

來全聯福利中心 投入零錢

罕病公益大使
徐若瑄

徐若瑄

先天性巨大型
黑色素痣
琪琪

108年公益勸募字號：衛部救字第1071364736號

 全聯福利中心



財團法人
全聯佩樺圓夢社會福利基金會



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