

文/李紫忻、方琳鵬（中部辦事處活動專員、行政專員）

保德信國際奉獻日 遞暖流

10月19日（六）保德信人壽於北中南各地同步舉辦「國際奉獻日」，在各地從事多元的志願服務，台中卓越處與心嚮處29位同仁共襄盛舉，贊助基金會辦理罕病家庭喘息活動，與49位病友及家屬共度愉快的周末。保德信企業志工與罕病家庭相聚在台中鞋寶觀光工廠，志工們耐心協助手部不方便的病友完成DIY提袋作品，臉上露出喜悅、滿意的笑容。

透過與企業共同辦理病家的喘息活動，除了帶領大家認識罕見疾病、了解家屬照護心路歷程外，亦能鼓勵病友勇於跨出家門與他人互動，與其他病友建立情感，增進同儕關懷支持的力量。

當天，由保德信兩處的徐秀卿經理、張一為經理代表捐贈，表示很開心有機會能與罕病家庭交流，既能認識疾病又能幫助病友，一同走出戶外，創造美好的回憶。感謝保德信志工陪伴並捐助28,900元，讓罕病家庭能在喘息活動中蓄滿能量，繼續前進。



▲保德信志工罕病病友一同創作。

稅務捐發票 與罕病有約

為推廣民眾愛心捐發票，臺中市政府地方稅務局大屯分局於10月26日（六）於國立中興大學附屬高級中學舉辦「仲夏有約 蘋安稅月」活動。感謝稅務局多次捐贈發票予本會，幫助罕病。本次亦邀請罕病病友擺攤宣導，讓更多社會大眾認識罕見疾病。

當天人潮踴躍，親子們大手牽著小手，帶著滿滿的愛心發票前來，捐發票即可兌換主辦單位準備的小禮物，亦可使用雲端捐贈，兌換當日表演劇場「蘋果劇團—小木偶奇遇記」入場券，欣賞表演。表演主辦單位熱情邀請20位罕病病友一同欣賞，輕鬆度過悠閒的週末。

擺攤活動由成骨不全症（簡稱玻璃娃娃）病友家庭就業擺攤宣導，透過現場人員說明，民眾了解這群病友因疾病關係需要更努力生活，獲得許多民眾的加油打氣，看見罕病病友的堅毅。現場除了捐發票助罕病外，也邀請大家加入罕病粉絲專頁，將愛傳出去。感謝臺中市政府稅務局長期支持，提倡捐發票作愛心，讓愛遍及社會。



▲罕病病友參與擺攤就業活動。

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

美國承德基金 邀罕病聽美聲

美國承德基金會由陳何慧宜及陳英彥於美國創立，屬全球性的慈善基金會，除了長期支持兒童醫療與教育外，堅信音樂與表演藝術可以帶給人們平靜，透過音樂推廣及表演藝術散播同理心與慈悲心，期許世界變得更美好更友善。

10月5（六）新加坡商承德表演藝術公司台灣分公司，於衛武營國家藝術文化中心音樂廳辦理「千年迴響－2019挪威尼德羅斯大聖堂合唱團亞洲巡迴台灣首演」，特地邀請罕病家庭一同聆聽天籟之音，共50位病友及家屬參與。當天由尼德羅斯大聖堂合唱團（簡稱NGK），及高雄市立交響樂團帶來精彩的音樂饗宴，結合中世紀音樂與現代挪威民謠的曲調，真正展現合唱團的「千年迴響」。

感謝美國承德基金會及主辦單位新加坡商承德表演藝術公司台灣分公司邀請，讓罕病家庭可以體驗亞洲最大管風琴的琴聲，度過美好的天籟夜晚，因為愛，無遠弗屆！



▲罕病家庭參與美國承德基金會辦理之音樂饗宴。

國際獅子會 捐贈助罕病

「小小的夢想能改變世界，帶來明天的盼望……」，舞台上傳來動人的歌聲，與國際獅子會300E1區第9專區第18分區的緣分，來自於高雄市愛益獅子會第4屆會長呂美慧女士，她親自拜訪南部辦事處了解罕病的相關服務，深切體會罕病家庭的艱辛，希望透過溫暖的雙手撫慰病家們的疲憊。高雄市愛益獅子會11月9日（六）於高雄澄清會館演藝廳舉辦「讓愛永恆・希望無限」公益演唱會，將當日盈餘全數捐贈五個社福單位，本會為受贈單位之一。

11月15日（五）國際獅子會300E1區第9專區第18分區聯合例會，南區天籟合唱團受邀演出，用歌曲帶來正面力量。當日亦與各貴賓合唱一曲《路要自己走》，歌唱是病友紓壓及參與活動的媒介，讓病友有信心迎向人生。

當日國際獅子會300E1區第9專區第18分區全體獅友捐贈本會12萬元整，以及高雄市愛益獅子會暨全體獅友捐贈本會18萬元整，本會全數用於病友各項服務。



▲南區天籟合唱團與各貴賓合唱，感謝社會大眾的幫忙。

2020 無障礙（通用）計程車乘車補助，歡迎申請！

為鼓勵乘坐輪椅的病友能增加外出、就醫、復健、參與活動、郊遊的便利性，本會明年亦持續推廣無障礙(通用)計程車補助，歡迎本會病友，且實際乘坐輪椅或特推者申請，開放申請時間預計2020年1月份開始，請留意官網消息唷～歡迎電洽02-2521-0717分機124洪專員。

照護手冊初版、改版歡迎索取

戊二酸血症第一型照護手冊首次出版、裘馨氏肌肉失養症照護手冊改版，歡迎有需要的病友家庭來電索取。相關疾病資訊請洽醫療服務組 02-25210717分機151-155。

《螢火蟲故事島II》繪本，歡迎參考畫

為了讓罕病宣導從校園走入家庭，本會於2016年與愛樂電台合作製播12集的《螢火蟲故事島II》罕見疾病音樂廣播劇，透過富含童趣的故事為小朋友們介紹不同類型的罕見疾病，引起社會大眾諸多正面的迴響與支持。

考量到《螢火蟲故事島II》系列繪本出版數量有限，本會於官網設置《螢火蟲故事島》專區，上有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上使用；若有學校低年級以下班級或幼稚園老師，有興趣作為班書運用，歡迎洽詢02-2521-0717分機121-124研究企劃組。



六款疾病單張 新上架

基金會為推動罕見疾病宣導工作，自2000年起陸續印製「認識罕見遺傳疾病」系列單張，透過疾病的詳盡介紹，輔以個案故事，使社會大眾更加了解各種不同的罕見疾病。累計至2019年12月，本會共完成112種罕見遺傳疾病單張。

本次新印製的6款「認識罕見遺傳疾病系列」單張編號107至112包括「CFC症候群」、「神經元蠟樣脂褐質儲積症」、「生物素酶缺乏症」、「異染性腦白質病變」、「Dravet 症候群」、「高免疫球蛋白M症候群」。歡迎罕病病友與相關專業人員來電洽詢索取02-25210717分機121～124研究企劃組，或參閱本會網站「罕見疾病宣導單張」專區。





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

9527 就有愛心 助罕病

徐若瑄邀請您結帳時主動向店員說愛心碼9527
即可捐出您的電子發票, 幫助罕病家庭

琪琪
巨大黑色素痣

公益大使
徐若瑄

徐若瑄

小花
芳香族L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症

孟澄
威廉斯氏症

小恩
非典型性尿毒溶血症