

唱生命之歌予他人愛和勇氣，傳遞正向能量及韌性，為協會癌友們加油打氣！

海軍教準部 聖誕點祈福會

12月24日（二）海軍教育訓練暨準則發展指揮部舉辦「聖誕節迎新春點燈祈福活動暨慈善茶會」，南區天籟合唱團受邀前往報佳音，難得進到管制森嚴的海軍基地營區，這要特別感謝洪尚暘士官長的牽線，洪士官長擔任本會南區志工長達8年，默默守護著罕病家庭。

演出前，海軍教準部熱情帶領團員參觀海軍故事館及歷史館。當天由指揮官胡展豪中將主持點燈儀式展開序幕，南區天籟合唱團帶來：小小的夢想等3首曲目，其中，胡指揮官更與大家齊唱快樂天堂，展現親切溫暖的一面，骨質石化症病友兆峰代表合唱團向胡指揮官獻上聖誕祝福。

胡指揮官表示，社會上仍有許多需要被關心的族群，鼓勵官兵無私奉獻，共同營造友善的社會。最後，胡指揮官帶領官兵們將病友的祈願小卡繫於耶誕樹上，為彼此獻上最誠摯的祝福。國軍愛心義舉不落人後，感謝海軍教育



▲胡展豪指揮官（後排中）帶領海軍關懷罕病。

訓練暨準則發展指揮部邀約病友共襄盛舉，讓大家度過了一次特別的聖誕佳節。

高雄塑酯 尾牙暨忘年會

「我相信自由自在，我相信希望，我相信……」，舞台上團員們揮舞雙手，奮力唱出生命的活力，歌聲著實激勵人心。1月8日（六）南區天籟合唱團受高雄塑酯化學工業股份有限公司邀請，於尾牙暨忘年晚會演出。

南團指揮梁華蓁老師開場介紹團員們的病症，團員來自不同年齡層與不同疾病種類，雖然疾病讓他們步態不穩、發音困難、視力受損、皮膚不斷地長水皰等，但他們勇於面對疾病帶來的疼痛與不適，用聲音表達對生命的熱情。「相信」只要不放棄希望，終有一天會實現自己的夢想。

南區天籟帶來「快樂天堂」和「我相信」兩曲獲得現場滿堂彩，貴賓們熱烈的掌聲，就是對團員們最大的肯定。高雄塑酯化學工業股份有限公司捐贈22,000元整，本會南部辦事處王嘉正主任代表回贈感謝狀。再次感謝高雄塑酯化學工業股份有限公司黃仁宗總經理、全體同仁和與會貴賓，因為有您，愛不罕見。



▲高雄塑酯尾牙暨忘年晚會邀約南區天籟合唱團演出。

歲末圍爐 臘月暖聚

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

弘善友愛 溫馨圍爐

高雄市慈善團體聯合總會陳文昱首席顧問，長期有感於弱勢族群生活的辛苦，自2012年開始與好友們發起農曆年前圍爐餐會，宴請近千位的弱勢朋友，年年擴大贊助，期望讓更多弱勢族群享用到美食，在歲末之際感受到社會的關懷。圍爐餐會至今已舉辦第9年，總計有10,500位弱勢朋友們受惠。

12月29日（日）陳顧問於大寮享溫馨聯誼餐會館席開150桌，「弘善友愛 溫馨圍爐」感恩餐會活動，邀請了高雄市、屏東縣等各社福團體，本會也榮幸為受邀單位之一，席間各桌病友話家常、相互鼓勵祝福，讓彼此感受到愛無所不在，甚至有病友分享道：「每年可以藉著餐會見到老朋友的感觉真好！」

感謝陳文昱首席顧問、陳旺來董事長、張來川董事長、李茂生董事長、陳銘華董事長、林昭獻董事長、陳安富董事長、吳蔚青董事長、陳明凱董事長及享溫馨集團李東和董事長等愛心企業家聯手舉辦歲末圍爐，此次共邀請104位罕病家庭，非常感恩農曆年前可以齊聚一堂，因為有您們，讓我們的寒冬暖和起來！



▲高雄慈善總會舉辦溫馨圍爐，暖心又暖胃。

臘月暖聚助罕病

2017年，JIA Inc.品家家品創辦人林安鴻先生成立「家文化研究基金會」，關注、研究傳統東方文化中「家的意涵」及「家文化」。

農曆十二月初八稱作臘八節，臘八粥有著「每個人家的味覺記憶」，在這特殊日子裡，家人們親自製作臘八粥，將八種配料融合在鍋中，象徵圓滿、吉祥、團圓和分享。因此，家文化研究基金會為讓社會大眾多認識臘八文化，規劃3年的時間進行一系列推廣活動，第1年「臘月暖聚—說臘八、食臘八」系列活動分別於台北、台中、台南舉辦。

新年第1天，台南南門公園人聲鼎沸，家文化研究基金會林安鴻創辦人說明活動緣由，作家王浩一及幸福福袋食譜作者陳寶月暢談臘八故事，在地團隊和舞獅也熱鬧演出，甕城外則設置暖心小舖、搓湯圓等活動，本會亦受邀為公益攤位之一。感謝家文化研究基金會舉辦深具意義的活動，深耕傳統文化之餘還兼作公益，捐贈5萬元予本會，感謝您們如同「家人」般給予豐厚的愛與善，讓病友們心中擁有無限溫暖！



▲感謝家文化研究基金會對罕見疾病的關懷。



罕見疾病病友微型保險補助方案

為秉持著持續為病友尋求更完整健全保障的信念，基金會自2012年7月推出「罕見疾病病友微型保險補助方案」，與泰安保險公司專案合作，替服務的病友們投保微型保險，期待能幫助病友們在遭遇意外事故的急難時刻，維繫家庭並減緩經濟重擔，讓病家早日回歸到原本生活的常軌。「罕見疾病病友微型保險補助方案」內容如下：

- 保險對象：本會服務之罕見疾病病友。
- 保險內容：意外身故、意外殘廢保險給付、未滿15足歲僅保意外殘廢。
- 保費：免費（由本會全額補助）。

詳細內容請電洽02-2521-0717分機165，病患服務組許社工。凡投保之病友本會將提供口罩一套一枚，4月份陸續寄出，守護病友健康。尚未入會的罕病朋友們亦隨時歡迎免費入會，期待能有更多病友提出申請，為日常生活多添一份安心。

罕病電子發票愛心碼9527 網路購物也能揪有愛心

捐發票除了於實體店家消費時，口述本會電子發票愛心碼9-5-2-7（揪有愛心），或是手持9527專屬愛心條碼貼紙，結帳時出示給店員刷取條碼，就可將當次消費的電子發票捐贈予本會。隨著消費型態日趨多元，網路商店購物也能輕鬆捐發票喔！於網路購物平台消費填寫結賬資訊時，於社福團體愛心碼欄位自行輸入本會愛心碼9527，即能捐贈當次消費的電子發票。本會亦將積極與各網路購物平台洽談，期盼能有更多愛心商家加入捐發票助罕病的行列。

愛與希望寫作班開課囉！

喜歡文字與語言魔力的你，是否總有那麼些時刻，想透過文字記錄某個瞬間的心情寫照？生活不是缺少美而是缺少發現，我們邀請你一起透過生活誌的書寫，抒發生活中的種種感動，記錄這美好的一年。一同協力完成一本精彩可期的「愛與希望生活誌」吧！還想什麼，趕緊加入「愛與希望寫作班」吧！



英文網站翻譯社群招收病友志工喔！

「英文網站翻譯社群」是一個以「翻譯志工」為主體的社群，成員運用社群媒體及聚會討論的方式，在英文老師帶領下深耕語言能力，同時貢獻所長，將台灣罕病資訊拓展至國際。今年聚會時間為5/16、7/11、9/12、11/14，歡迎大學（含）以上對英文翻譯有興趣的病友加入我們的行列！





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



孟澄
威廉斯氏症



小恩
非典型性尿毒溶血症



公益大使
徐若瑄

Signature of Xue Ruoxuan



小花
芳香族L-胺基酸類胺基酸缺乏症



讓
罕
病
兒
快
樂
學
習

2020

04.01 ▶ 06.30

邀請您響應全聯零錢捐

支持「罕病弱勢兒童助學關懷計畫」



罕病公益大使 修杰楷



腦白質失養症
祥昱

Treacher Collins氏症候群
雨宸

109年公益勸募字號：衛部教字第1091360393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