

# 各界善行 關懷罕病

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

## 藝起揮灑生命故事

童綜合醫院遲景上副院長長期投入罕見疾病患者診斷治療及防治工作，照護無數的罕病家庭，並以行動支持罕病，積極促成「藝起揮灑生命故事」罕病聯合創作展，包括14種病類16位病友的意象藝術品，與社會大眾分享真實罕病生活。

7月3日（五）童綜合醫院舉辦開幕茶會，本會陳冠如執行長前往表達感謝之意，遲醫師陪伴無數罕病家庭的治療歷程，積極為病友爭取權利。小腦萎縮症病友昕蓀的媽媽分享道，在遲醫師細心照料下，孩子疾病才能穩定控制；卓飛症歆懿爸爸表示，雖然抗病歷程艱辛，但看見孩子開朗笑容，一切都值得了！

藝文展覽區共分三區展示，畫作區21幅畫作，帶領民眾體認病友創作的艱難過程。居家生活區8幅影像，病友與疾病共存的日常，看似簡單卻行之不易，呈現罕病家庭深厚的感情。Dravet症候群病友爸爸細膩的陶藝創作，展現堅毅的信念，猶如罕病家庭的淬鍊，成就精美的作品。感謝大家一同欣賞病友聯合創作展，感受病友不凡的生命力！



▲童綜合醫院與罕病，藝起揮灑生命故事。

## 台中篤行國小 義賣助罕病

篤行國小二年級這學期的彩虹生命教育課程，以生命信念為主軸，帶領學童在期末進行「小信念大行動」跳蚤市場義賣活動，透過活動引導學童學習尊重、包容不同的生命樣貌。本會藉由宣導校園環境友善議題，讓尊重差異理念向下扎根，以不歧視與包容接納罕病。

生命教育課程可以讓學童體現生命可貴，學習在能力範圍內幫助他人，7月10日（五）學童藉由愛心義賣及募集發票方式幫助罕病。罕病宣導影片，讓學童認識什麼是罕見疾病；染色體異常病友家屬葦蓀媽媽分享病友的狀況，同儕如何與無法用言語表達的葦蓀成好朋友，從生活當中慢慢建立彼此的信任感。

當日義賣區物品十分豐富、琳琅滿目，有玩具、娃娃、手提袋、文具用品等，學生可用發票兌換喜歡的物品外，還能至有獎徵答區，答對者還有加碼禮物。現場也有班級捐款，而先前老師帶領學生種菜販售的所得也全數捐出，活動中110位學生共捐出2,900張發票、11,560元善款，傳遞愛與希望，幫助更多罕病家庭，因為有你愛不罕見。



▲篤行國小義賣園遊會助罕病。

# 投一份心・轉動大愛

## 罕見盃保齡球大賽

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

適逢父親佳節，感念每位罕爸長期以來的辛勞，去年保齡球大賽廣受好評，今年移師高雄舉辦，與罕病爸媽們一同共度佳節。8月1日（六）於E7PLAY三多店舉辦「投一份心・轉動大愛—第二屆罕見盃保齡球大賽之尋找火雞王暨父親節慶祝活動」，共24種病類、28個罕病家庭，97位病友及家屬參加，與長期支持罕病的「高雄市大愛扶輪社」共同合作此次活動，與社友們同場交流，享受保齡球樂趣。

基金會陳莉茵創辦人及高雄市大愛扶輪社鄭麗芬社長出席為大家賽前加油打氣，期待選手們爭取佳績。罕爸們平時工作辛勞，假日更是陪同罕病兒參加大小活動，趁此佳節我們準備了蛋糕，與父親們同樂。

活動除了單純的個人積分、團體競賽之外，更加入需要默契十足的雙人賽，以及一決勝負之火雞王PK賽，由罕見爸媽與大愛社友們共同組成八支隊伍爭取最高榮譽；雙人競賽則由病友及大愛社友搭檔競技，順利解到球的瞬間一同歡呼擊掌，讓大家緊緊凝聚在一起，精彩又刺激的過程，讓整場競賽添增不少趣味性。現場還提供迷你KTV、電動遊戲、按

摩椅、賽車、撞球、飛鏢機台、投籃機台、鬥牛等遊憩設施，孩子們更是玩得不亦樂乎。長期以來罕見爸媽重心總是聚焦在病友身上，長久照顧而無法排解壓力，希望藉由喘息活動帶領大家暫時拋開所有壓力，就是此次活動的目的。只見一旁的爸媽說：已經十幾年沒玩過保齡球了！好像找回了年輕時的青春活力，孩子們也紛紛開心的說希望下次還有機會能再來一同享樂。

競賽優勝者分別獲得：木客微光保齡球造型獎盃、無線藍芽耳機、精美手作提袋、精緻存錢筒、手工皂等豐富精美的禮品。感謝高雄市大愛扶輪社、高素珍創社社長、鄭麗芬社長、蔡靜賢秘書、黃麗卿女士愛心支持共同捐贈5萬元，祝福所有辛苦的罕爸們—父親佳節愉快！



▲罕病爸媽認真參與保齡球大賽，努力取得好成績。



▲第二屆罕見盃保齡球大賽，與扶輪社友同樂。



## 罕見疾病病友微型保險補助方案

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。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。

## 罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗補助辦理方案

為維護罕病病友的健康，預防病友因感染肺炎鏈球菌而導致嚴重併發症，本會今年持續辦理「罕見疾病患者肺炎鏈球菌疫苗接種補助方案」，提供罕病病友自費施打肺炎鏈球菌疫苗費用補助，增強罕病朋友的抵抗力。

- ★補助對象：未符合公費肺炎鏈球菌疫苗施打條件之罕病病友，即年滿6歲至74歲者。
- ★補助項目：提供1劑肺炎鏈球菌疫苗費用補助，疫苗包含13價結合型肺炎鏈球菌疫苗或23價肺炎鏈球菌多醣體疫苗（請配合您的主治醫師建議，選擇施打疫苗種類）。
- ★申請時間：即日起至2020年12月11日止（郵戳為憑），詳細補助內容請參考本會官網，或電洽02-25210717分機151～155醫療服務組。

## 第15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：2020年9月1日至2020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



## 2021 世界節慶

# 罕病年曆書、桌曆熱賣中

- ♥ 不論款式一律100元／本
- ♥ 訂購專線：(02) 25210717
- ♥ 購買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

修杰楷邀請您大聲說

9527

愛心單位：NU SKIN

KL WEDDINGS  
凱元婚禮策劃

109年公益勸募字號：衛部救字第1091360393號

愛心捐款專線：02-25210717

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

罕病公益大使  
修杰楷

腦白質失養症  
祥昱

Treacher-Collins  
氏症候群  
雨辰

