

中區企業 寒冬送暖

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

富易達為病友加油

新冠肺炎疫情全球肆虐使得大環境經濟更加不景氣，面臨無薪假甚或裁員、公司倒閉之命運，對於原本經濟就處於相對弱勢的罕病家庭而言，遭逢失業或薪水減少的衝擊無疑是雪上加霜，針對於此，本會積極協助罕病家庭挺過這波景氣寒冬，疫情讓各社福單位募款受影響，感謝富易達保險經紀人股份有限公司暖心看見身障家庭需求，響應發起「照顧弱勢共響計畫」愛心公益募款、帶領同仁及保戶共同投入公益的行列。

活動於5月1日至6月30日止，凡購買富易達指定商品，富易達將以保戶名義捐贈300元，並由公司提撥400元愛心基金，邀請壽險公司共同響應公益活動，每張保單最高捐出700元做公益，團結大眾的力量做愛心，用實際行動幫助身障者及罕病病友，富易達並於9月15日上午進行捐贈儀式，捐贈本會、瑪利亞霧峰教養家園及創世基金會各10萬元善款，該捐款將用於「疫起加油～擴大罕病家庭生活急難補助計畫」，協助穩定疫情期間罕病家庭經濟狀況，維持罕病病友照顧品質。



▲感謝富易達保險經紀人股份有限公司支持罕病家庭。

扶助送愛·醫材輪轉

台中西北扶輪社長長期關注罕病家庭，曾於2015、2017、2018、2019年四年的醫材和輔具捐贈，捐助21項醫材和輔具、嘉惠17位病友，今年愛心捐贈維生醫材暨輔具乙批，包含氣墊床、製氧機、電動拍痰器、擴視機，累計共達509,970元。

該次捐贈中有兩位青壯年病友，因疾病影響身況入住機構，因長期臥床有多項需求，且因家庭資源不足而難以獲得協助，所幸基金會適時協助，減緩病友的經濟負擔，外界的物資則能提升他們的生活品質及減少併發症的產生。法布瑞氏症的阿民，因車禍造成頸椎以下癱瘓、復健後僅手部功能微小進步，家中無人力照顧，長期安置機構，這次捐贈的氣墊床可減緩臥床的不適感、避免褥瘡產生。

中部辦事處特於9月10日舉行捐贈儀式，由本會楊永祥副執行長代表致謝，西北扶輪社則由鄭柏樹社長、社區服務主委徐樹潭先生率領約20幾位社友們出席，期盼能讓愛心傳承。最後感謝AS病友家長李安亮先生長期幫忙引薦資源，讓病友的需求再次被看見。



▲法布瑞氏症的阿民（中）感謝台中西北扶輪社提供罕病醫材與輔具。

南區傳愛 凝聚光點

文/趙雅庭（南部辦事處活動專員）

武田罕你做伙

台灣武田長期關心罕病病友，10月28日（三）於台南七股的和明織品文化館舉辦體驗活動，邀請罕病家庭前往體驗手作綁染，共有6戶病家，總計14位出席。

因活動地點較偏遠，武田考量病友們行動不便，體貼安排無障礙計程車接送。台灣武田總經理淺野元希望大夥兒能夠有一個舒壓下午，再由本會陳冠如執行長帶領武田志工們及罕病家庭互相自我介紹。接著和明織品文化館人員教導束口袋綁染DIY，因病友們手部較沒有力氣綑綁橡皮筋，或是拿取顏料進行滴染，武田志工們在旁細心地協助罕病病友們完成綁染DIY體驗。等待束口袋烘乾期間，透過館內導覽了解紡織的歷史發展，淺野元總經理雖然語言不同，但細心協助病友行動，讓彼此交流無礙。

感謝台灣武田藥品工業股份有限公司安排此次的體驗活動，更在13位武田夥伴們的協助下，讓病友及家屬得以有喘息放鬆的機會，讓參與的罕病家庭留下深刻美好的回憶。

樹谷輕旅行

南部辦事處於11月28日（六）舉辦「樹谷文化科學探索輕旅行」一日遊活動，共有21種病類，30個家庭，91位病友與家屬參加。

首先抵達台南樹谷生活科學館，除了是台灣最具規模的自然史博物館，也是首座以骨骼標本展示的博物館，以生物、考古、科學三大展示主軸，展示小朋友們最愛的恐龍及長毛象化石，以及人類如何從古生代演化至二十一世紀的歷史進程！館區旁亦為樹谷農場，有各種動物，小朋友們拿著奶瓶或飼料餵食時，邊大喊「哇！是羊咩咩跟兔子耶！」鑰匙圈彩繪DIY，大夥兒分別展現出創意及繪畫天分，將恐龍圖案塗上獨一無二的彩衣，彩繪後經過壓製即完成鏡子鑰匙圈。午後來到萬國通路創意觀光工廠，它是亞洲第一家行李箱觀光工廠，讓大夥兒藉由瞭解行李箱的製程之外，也能體驗置身偽出國的氛圍當中。

隨著太陽逐漸下山，活動接近尾聲，一日體驗活動讓每個人快樂溢於言表，非常感謝高雄市女性領袖交流協會的愛心贊助，讓此次活動可以畫下美好的句點。



▲小朋友認真進行束口袋綁染DIY。



▲小朋友拿奶瓶餵羊咩咩，體驗照顧小動物。



2021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2021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2021年1月份開始，請留意官網消息唷～歡迎電洽02-2521-0717分機166。

2021年「罕見事・生活記」萬用桌曆販售中

承蒙各界熱心人士與企業響應，2021年曆書已銷售一空，感謝您！但還未購買到的您別失望，我們極力推薦您選擇頗受好評的萬用桌曆。即便因應疫情無法出國，透過病友繪製的各國節慶，一樣能體驗世界的美好與多元，請大家踴躍認購並告訴更多親朋好友，幫助病友們創作圓夢。即便因應疫情無法出國，透過病友繪製的各國節慶，一樣能體驗世界的美好與多元，請大家踴躍認購並告訴更多親朋好友，幫助病友們創作圓夢。

【訂購專線】

（02）2521－0717

一般訂購請洽行政管理室 分機112

愛心企業請洽公關組 分機131－134

▲三角桌曆尺寸：寬13 * 高19cm

【販售資訊】

◎三角萬用桌曆售價100 元 / 本

消費滿5,000元（含）以上9折，滿10,000元（含）以上85折，滿50,000元（含）以上8折
（罕病病友皆享9折優惠）

罕見職人限量手作包 MOMO購物網上架

2021年將與富邦人壽、富邦慈善基金會及MOMO購物網攜手合作，進軍電商平台進行販售，讓這些身懷絕技的病友們盡情發揮所長！

「罕見職人 幸福好運手作布包組」由罕見職人親手製作，共推出兩種花色：「印花系列」、「幾何系列」，每組500元，限量600組。2021年3月1日至3月31日，邀您一起上MOMO購物網幫助罕見職人！

2021/3/1—3/31

momo 購物網 × 罕見疾病基金會



「幸福好運手作布包組」
愛心認購活動每組500元
邀您一起幫助罕見職人！

罕病公益大使
修杰楷



一塊圓夢 夢想前行

2021

01月01日

▶ 03月31日

支持「罕病弱勢兒童助學計畫」

邀請您響應
全聯零錢捐



罕病公益大使
Sandy 吳姍儒

碳水化合物缺乏醣蛋白症候群
娜比

線上捐款



Freeman-Sheldon氏症候群
恩恩

愛伯特氏症
睿承



110年公益勸募字號：衛部教字第1091363935號



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