

中南區天籟獻聲 歲末聯歡

文/李紫忻、趙雅庭（中部辦事處活動專員、南部辦事處活動專員）

中區鹿港歲末傳天籟

基金會中部辦事處除每年舉行感恩音樂會外，也曾在嘉義阿里山火車站、雲林故事館、臺中市世界花卉博覽會等地，用歌聲傳達他們堅強的生命力。2020年中區天籟合唱團於12月19日（六）假鹿港公會堂前廣場演出，共12種疾病、39位病家們不畏風寒，用歌聲與民眾交流。

用歌聲吸引人潮聚集後，中部辦事處陳虹惠主任介紹基金會與中區天籟合唱團成立的宗旨，指導老師許恩綾帶領演出多元曲風，近一小時的演出，與成骨不全症病友、卓飛症家屬分享故事，表演生動活潑，吸引不少群眾前來觀賞。

現場結合中區職人推展計畫，邀約罕病家庭出席擺攤，烘焙餅乾、手工布包、畫作等文創商品與多肉植栽、陶藝品等，民眾們亦以行動支持罕病家庭，靜心欣賞合唱團溫暖的歌聲。透過音樂與大眾交流，達到罕病推廣之效益，增進病家社會參與機會，當日捐款箱亦募得10,825元，歡迎各個機關團體邀約，讓大眾有更多認識罕病的機會。



▲中區職人推展計畫，罕病家庭擺攤活動。

國際扶輪3510地區 聖誕聯歡

國際扶輪3510地區高雄市第六分區12月13日（日）晚間於國賓大飯店國際廳舉辦「聖誕聯歡，歡喜來恰恰」活動，感謝高雄市大愛扶輪社邀請罕見南區天籟合唱團開場演出，並參加當天50年代復古風之服裝造型比賽。

活動主持人亦是本會南區指揮梁華蓁老師進行開場，介紹各團員們不畏疾病所苦並將生命譜成動人歌曲；在造型比賽中，共14組參賽，南團團員們絞盡腦汁重現復古造型，分別演出愛神的小崔苔菁，以及陳小雲雙人愛情恰恰，吸引全場焦點，分別獲得第一名及歡樂活力獎，而第二名的港都扶輪社將獎金12,000元全數捐予本會。

在大愛扶輪社歷屆社長及社員的支持下，善緣傳承，將大愛的信念拋磚引玉，號召各友社共襄盛舉，本會創辦人陳莉茵女士代表出席致謝，國際扶輪3510地區高雄市第六分區共同捐贈六萬元整，分別是高雄市（大愛扶輪社、東南扶輪社、南星扶輪社、港都扶輪社、巨港扶輪社、大都會扶輪社），本會將全數用於病家各項服務。



▲感謝各社社長及社友關懷罕病。

持續疫起加油 擴大生活補助

有鑑於全球新冠肺炎（COVID-19）疫情影響尚未趨緩，為協助罕病家庭能挺過景氣寒冬，2021年再次擴大辦理罕病家庭生活補助，即日起至2021年6月30日止，不論是罕病病友或家屬為經濟負擔者，因受疫情影響，致失業、放無薪假等狀況，皆可與本會各辦事處之社工聯繫，填寫申請表，提供相關佐證資料，本會將進行評估，提供一次性經濟補助。洽詢專線：北區總會（02）25210717轉病患服務組；中區辦事處（04）22363595；南部辦事處（07）2298311。

北中南區罕見天籟合唱團，招生中

「罕見天籟合唱團」教導大朋友、小朋友基本的發聲、歌唱技巧，學習挑戰自己的限制，同時在歡樂的氣氛下一同練唱，經過長時間的練習，逐漸養成厚實的歌唱基礎，讓歌聲走進自己的心靈、建立自信心與成就感，唱出來自心靈深處的聲音，邀請您加入這個溫暖大家庭，共度週六午後時光！



▲北區天籟



▲中區天籟



▲南區天籟

罕見音樂才藝班，招生中

音樂才藝班開課囉！藉由豐富的節奏與多變的音色引發孩子對音樂的興趣，在遊戲、律動、節奏中，建立對音樂的感受及樂理的概念，用音樂打造歡樂的童年，引發孩子對音樂的興趣，發掘病友潛能、建立信心，讓音樂走進心靈，讓病友及家人無憂無慮，開心歡度週六時光！



▲報名請掃我

2021罕見心靈繪畫班，招生中

「心靈繪畫班」教導大朋友、小朋友使用簡單繪畫技巧，培養藝術概念，內容除了繪畫、立體創作課程外，也安排戶外寫生、展覽觀賞等多元化的課程，重點是～課程完全免費！！這麼澎湃又有趣的課程，怎麼可以錯過呢？誠摯的邀請您的加入喔！



▲報名請掃我

愛與希望～寫作與劇場開張囉！

身體與生命故事是一頁頁獨特的生命風景，提醒自己關於生命重要時刻的見證，你是否曾經有一些回憶片段，總在不經意的瞬間回放？透過文字書寫，或許你將重新梳理、發現自己的美好與剛好。透過舞蹈劇場，呈現自己重要、真實而動人的獨白。2021年邀請你一起來一場文字和肢體開發的練習，體驗奇妙旅程。還想什麼，趕緊加入我們吧！



▲報名請掃我

罕病Instagram 上線囉！

希望用一張張照片跟大家分享最新消息及罕病的感動小故事。

IG搜尋：tfrd_taiwan，按下追蹤鍵！罕病訊息不漏接。



▲罕病IG請掃描。

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。今年聚會時間暫定為5月中開始，歡迎大學（含）以上對英文翻譯有興趣的病友請留意官網訊息，加入我們的行列！

六款疾病單張 新上架

累計至2020年12月，本會共完成118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113至118包括「三甲基巴豆醯輔酶A梭化酵素缺乏症」、「Leber氏遺傳性視神經病變」、「肢近端型點狀軟骨發育不全」、「泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病」、「先天性肌失養症」、「遺傳性血管性水腫」。

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。



《螢火蟲故事島I、II》繪本 歡迎索取

為了讓罕病宣導從校園走入家庭，本會於2015~2016年與愛樂電台合作製播24集《螢火蟲故事島I、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。

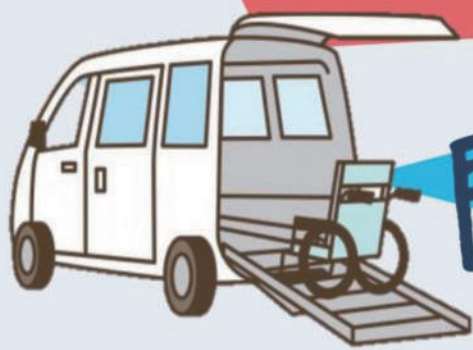
考量到《螢火蟲故事島I、II》系列繪本出版數量有限，本會於官網設置《螢火蟲故事島》專區，上有完整電子書，歡迎個人、家庭於線上使用。若有學校低年級以下班級或幼稚園老師，有興趣作為班書運用，可直接填寫線上表單<https://pse.is/M7YFC> 或掃描QR Code登記。



▲繪本線上登記。



2021年罕病病友 無障礙計程車乘車補助



開跑囉！

補助期間為
1/1~12/5

★申請資格：需同時符合以下兩點

1. 本會病友(尚未加入者，請先撥打02-2521-0717轉分機166)
2. 實際乘坐輪椅或特製推車者



★補助內容

1. 補助經費：每人每半年最高補助7,500元。
2. 補助期間：2021年1月1日起，至12月5日為止。
3. 補助條件：每次搭乘無障礙計程車須向司機索取收據，並填寫乘車明細表，且全年繳交兩張與無障礙計程車的合照。





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 K.L. WEDDING 郭元皓婚紗

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
雨宸

