中區藝起攜手傳愛

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

探戈音樂公益助罕病

台南美育北區分校與本會緣分源自於2018年所舉辦的「心點光芒助罕病」三場公益音樂會，主要是台南美育負責人林真真老師因自身小孩學習音樂，逐漸發現音樂可拉近人們彼此的距離，因此，每年舉辦數場公益音樂會助罕病，除了讓學習音樂及舞蹈的小朋友們發表成果展及結合各界共同合作之外，也希望憑一己之力幫助更多的人。

美育於4月18日（日）首度與台中樂樂書屋舉辦公益音樂會，兩位小樂手拉著低音提琴揭起音樂會的序幕，眾人掌聲邀請Tanvolution帶來班多鈕手風琴、小提琴、低音提琴以及鋼琴為主的演出，活動當中，老師也介紹樂團樂器與現場民眾互動，12首精彩曲目一首接著一首，活動亦邀請本會熱愛音樂病友出席聆聽，結束之後，民眾因感動自由樂捐8,700元，也感謝現場民眾當天協助病友入席聆聽音樂會。另外，美育先前於3月28日（日）也在台南藝美境複合文化館音樂廳舉辦音樂會，當日餐廳負責人共捐出29,000元回饋助罕病，感謝社會大眾藉由不同型式幫助罕病。

▲感謝台南美育北區分校林真真老師（左）用藝術支持罕病病友。

中友百貨X藝術家倪朝龍

中友百貨於2011年成立Gallery時尚藝廊，秉持著藝術生活化的理念，並以共同實現美好生活為目標，提供國內藝術相關領域為交流平台，長期與藝術家進行公益合作，今年5月6日（四）至6月21日（一）中友百貨時尚藝廊用行動支持罕病，首度與倪朝龍教授合作舉辦「情深中友－倪朝龍油畫版畫展」，本次共展出33幅畫作，精選20件全手工版畫作品公益義賣，除了「媽祖捲軸」之外，其餘畫作售價首度打6折優惠，所得扣除成本捐給本會。

中友時尚藝廊於5月9日（日）舉辦開幕茶會，以悅耳的小提琴搭配大提琴揭開序幕，倪教授表示在台中從事教育、藝術深耕60多年，剛好有這個機會可以為台中這塊土地作一些奉獻，很感謝大家一起來做公益，一起守護罕病。捐贈儀式由中友百貨張光貝前執行董事、藝術家倪朝龍教授共同出席，與會中更有多位藝術達人共襄盛舉。感謝中友百貨落實企業社會責任與藝術家倪朝龍教授共同將愛蔓延在地公益團體。

▲感謝中友百貨張光貝前執行董事（右）與藝術家倪朝龍教授（中間）一起守護罕病家庭。

2021全台罕病家庭「預立醫療照護諮商」補助接受報名中

罕病「預立醫療照護諮商」補助來囉～今年本會持續與病人自主研究中心、台灣弱勢病患權益促進會、臺北市立聯合醫院、台北榮民總醫院桃園分院、臺中榮民總醫院、成大醫院、高雄榮民總醫院、高雄醫學大學附設中和紀念醫院、羅東博愛醫院、花蓮慈濟醫院等合作，提供病友免費的預立醫療照護諮商。只要經評估符合條件之罕見疾病病友，包含一位病友+兩位親友（約值2250~3850元）可免費諮商，還可獲得500元之交通補助（限病友），本次合作方案報名至10月31日截止。可能因疫情影響諮商時間安排，有興趣的罕病病友／家屬可先報名，以保留名額。

▲2021罕病家庭預立醫療照護諮商補助說明。

★連絡窗口：（02）2521-0717轉分機170 陳專員。

罕病「個人助理支持服務費」補助試辦方案

隨著身心障礙者權益保障法第50條之公佈，個人助理等自立生活支持服務成為各縣市政府積極開辦的新興服務，為使有此服務需求之罕病病友能確實獲得個人助理協助，本會擬針對各縣市政府社會局處補助個人助理費用之自付額及不足部份提供補助。

▲個人助理支持服務費試辦方案請掃我。

一、補助對象：

18歲以上本會服務罕見疾病病類之病友，且通過政府核定補助個人助理費用者。

二、試辦期間：2021年4月~12月。

三、補助內容（部分補助）：

1、政府補助額度內之自付額。

2、請先向各縣市政府社會局處申請補助，若政府補助時數不足，再提本會補助，本會將依自立生活計畫進行評估，每月補助最高上限40小時且不高過政府核定之時數。

※若有疑問請洽各辦事處社工

第23屆罕見疾病博碩士論文獎助， 歡迎在校研究生申請！

為鼓勵國內博碩士生從事罕見疾病相關研究，本會特設立罕見疾病博碩士論文獎助，歡迎申請。

▲第23屆罕見疾病博碩士論文獎助辦法。

★申請資格：國內公私立大學院校博、碩士班研究生，論文研究與本會本年度獎助主題相關者，且於獎助審查結果公告時（約11月底），尚未完成論文者。

★申請日期：即日起至9月30日（三）止（以郵戳為憑）。

★申請表請上本會官網下載。

★連絡電話：（02）2521-0717轉124研究企劃組洪專員。

《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。

▲索取繪本線上登記。

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，請掃掃描右方QR Code填寫線上表單。

罕見疾病病友微型保險補助方案

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：意外身故保險給付、意外失能保險給付、未滿15足歲僅保意外失能。
▲保費：免費（由本會全額補助）。

詳細內容請電洽02-2521-0717分機166，病患服務組黃社工助理。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保障。

萬代福影城　持續搖滾上月球

萬代福影城從2013年起播放《一首搖滾上月球》紀錄片，未曾間斷。熱心公益的黃總裁希望透過持續播映，讓更多人能真實看見病家的生活需求、引起社會的共鳴及關心，至今，播映已超過7年，打破國內紀錄片連播紀錄。疫情趨緩後，歡迎民眾繼續捧場，至萬代福影城購票欣賞。

▲一首搖滾上月球時刻表。

2021 萬分之一 特別的你

罕見疾病獎助學金申請公告

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會
補助單位：台塑企業暨王詹樣公益信託

宗　旨

為鼓勵罕見疾病病患在學業、才藝、服務等方面能夠精進發展，協助他們在學習的路上更加順遂，發揮自己的特長，或能以自身生命經驗幫助及啟發他人，進而達到自助而後人助的精神，因此特別設置本獎助學金。為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者。

申請資格

為本會服務罕見疾病病類之病友，並登記為本會螢火蟲家族會員者（罕見疾病病友得隨時申請入會）。

申請日期

即日起開始接受申請至110年8月16日(一) 截止收件。
資料不齊者補件時間至110年8月31日(二) 為止，逾期恕不受理。（以郵戳為憑）

各項獎助學金資格及名額

❶ 奮發向上（清寒）助學金

領有各鄉、鎮、市、區公所核發之低／中低收入戶證明影本，且109全學年度總成績達70分以上之罕病病友，每戶以申請一位為限。申請者需為小學以上學生(含)，共計40名，助學金10,000元

❷ 成績優良獎學金

109 全學年度學業成績表現優異之罕病病友。

- ◆國小組：總成績平均90分以上。共計35名，獎學金5,000元
- ◆國中組：總成績平均80分以上。共計30名，獎學金6,000元
- ◆高中(職)組：總成績平均75分以上。共計30名，獎學金6,000元
- ◆大專組：總成績平均80分以上。共計30名，獎學金10,000元
- ◆碩博組：總成績平均80分以上。共計10名，獎學金10,000元

❸ 認真負責獎學金

礙於疾病狀況影響學習成果，但卻樂於助人、認真向學、積極參與社會服務，並有具體優良事蹟之罕病病友。
申請者需為小學以上學生(含)。共計 35 名，獎學金 5,000 元。

註：成績優良獎學金曾經獲獎者不得申請此獎項。並以未得過此獎項者為優先獲選。

❹ 傑出才藝獎學金

具特殊才藝之罕病病友（如：樂器演奏、繪畫創作、演說寫作、運動傑出等），不限在學學生。共計 40 名，每名可獲頒獎狀一紙，獎學金 5,000 元。

❺ 病友進修助學金

於 109 年 1 月 1 日至 110 年 8 月 31 日期間，職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者或出國遊學及國際交換學生之罕病病友，不限在學學生。

- ◆職業訓練或取得相關證照、升學及國家考試補習之進修者，共計10名，助學金5,000元。
- ◆出國遊學及國際交換學生者，共計 5 名，助學金 10,000 元。

❻ 金榜題名獎學金

於 109 年 9 月 1 日至110 年 8 月 31 日考上各大學、研究所、國家考試、專業技術考試（乙級以上）之罕病病友。
共計 45 名，獎學 金8,000元 。

❼ 罕病子女獎學金

罕病病友之子女學業成績表現優異者。凡 109 全學年度總成績平均國小生達 90 分以上，國高中(職)生、大專生、碩博士生達 80 分以上即可申請。
一名病友以推薦一名子女申請為限。共計30名，獎學金5,000元

❽ 友善扶持獎學金

罕病病友的同學、師長、同事、朋友及通用計程車司機等（親屬除外），曾具體協助病友奮發向上，勇敢克服困難等事蹟，由病友負責推薦報名，如推薦申請者兩名(含)以上並獲錄取者，則由申請者均分獎金，不限在學學生。共計 35 名(組)，每名(組)獎學金 5,000 元。

❾ 國際進修獎學金

至國外攻讀研究所以上學位之傑出罕病病友（不包含短期交換學生及短期遊學），共計 3 名，獎學金 30,000 元。

洽詢方式
財團法人罕見疾病基金會
104台北市中山區長春路20號6樓
TEL: 02-2521-0717
轉167 張毓宸社工師
FAX: 02-2567-3560
http://www.tfrd.org.tw

掃我看詳細資料

全家FamiPort
愛心捐款助罕病

財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
×
FamilyMart

邀請您至全家FamiPort機台捐款
支持「罕病病友全方位照護計畫」

愛心單位：NU SKIN　K.L WEDDING 郭元益婚紗

110年公益勸募字號：衛部救字第1091363935號