

財團法人罕見疾病基金會 會訊



國内郵資已付

台北郵局許可證 台北字第3373號

中華郵政台北雜 字第817號登記證 登記為雜誌交寄





- 2021罕病文創成果展 盛大展出
- 金牌麟洋配 相挺罕病揪感心
- 暖男溫昇豪 力挺萊爾富零錢捐
- 螢火蟲家族 疫情之際 珍惜相聚



書作名稱:防疫超人

者: 馮子瑄(普瑞德威利症候群)

畫作介紹:當世界發生恐慌時,每個人只 能努力向萬獸之王超人獅子,彼此扶持互 相幫助,讓滿滿正能量迎向你我心目中的 燈塔,帶著你我擊倒一切,回到熟悉的地 方。



Taiwan Foundation For Rare Disorders

初秋時節,教人心曠神怡

疫情趨緩,罕病家庭久違出遊

乘載期待,「罕」你一起創造歡笑回憶



本會QR CODE

録NTENTS

與條新聞	1	愛心一波波	藝術口罩全家疫起做公益
特別報導	2	2021罕見疾病基金會文創成果展	

- 萬分之一 特別的你~ 6 第19屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮
- 9 金牌麟洋配 相挺罕病揪感心
- 10 暖男溫昇豪 力挺萊爾富零錢捐

爲爱喝采 12 家有喜事 善與愛永循環

- 喜閱人生 13 擁抱生命的不完美 維小的我想撼動這個世界
- 螢火蟲家族 FAP病友聯誼會正式成立

涎酸酵素缺乏症病友首次相聚

天使症候群病友視訊分享

威爾森氏症病友線上交流

馬凡氏症病友遠距互動

狄寶聯誼線上相見歡

特發性或遺傳性肺動脈高壓病友火鍋暖情

高雪氏症病友會順利成立

Rubinstein-Taybi氏症候群病友採茶同樂

JAP.	1.	ъb	· ·	
审	火	垂	 秋 族	

LAM病友溫馨熱絡勤互動

跨病種齊交流 小病類初聚首

深耕播種

20 中南志工歲末聯誼 運動趣

活動采錄

園藝和翻譯 充實有助益

- 21

 - 22 料理和運動 活力鍛鍊UP
 - 23 苗栗無障礙小旅行 開心出遊去
 - 運動伸展 探索發揮 24
 - 25 從活動中 GET成就
 - 26 南區增能 多元紓壓

爱心齊步走

- 27 玩樂之間 愛心助罕病
- 28 扶輪送愛 樂助罕病
- 29 獅友同行 溫暖風城
- 30 唱出祝福 「砰」出精彩

捐款芳名錄

31 2021年7~9月

訊息窗口

36 罕見疾病病友微型保險補助方案 衛生福利部公告新增6項罕見疾病、

修正3項疾病名稱

劃撥戶名: 財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳號: 19343551

執行單位: 財團法人罕見疾病基金會

編輯顧問:鄭慧卿

編 輯 群:陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、洪春旬、曾岑涵

影:基金會同仁、罕病家庭提供

郵政劃撥:19343551財團法人罕見疾病基金會

址:104台北市中山區長春路20號6樓

話: 02-2521-0717 傳真: 02-2567-3560 址: www.tfrd.org.tw

電子郵件信箱:tfrd@tfrd.org.tw

址:404台中市北區進化北路238號7樓之5

址:800高雄市新興區民生一路206號9樓之3

刊頭題字:簡銘山

愛心一波波

藝術口罩全家疫起做公益

文/本刊

今年,全球深受疫情的影響,罕見疾病基 金會特別與曜群生醫共同推出《用愛守護 罩 亮夢想》公益口罩,結合傑出罕病病友的藝術 創作,一口氣推出「Toza Toza小青蛙」、「動 物回家」、「無尾熊趴趴罩」及「外星生物」 四款限量口罩。希望民眾在防疫的同時,也可 以支持罕見疾病病友,讓他們不凡的藝術生命 可以被更多人看見。防疫又兼具愛心的口罩, 送禮自用兩相官。本次更加碼推出兒童款,讓 全家大小都可以戴上漂亮口罩一起做公益!

透過藝術創作,罕病病友傳遞出與世界的 連結。罹患極重度脊髓型肌肉萎縮症的鄭鈴, 雙手肌肉逐漸萎縮,仍使勁所有力氣拿起畫 筆,透過「Toza Toza小青蛙」帶領我們走進她 的內心世界;另一款「動物回家」則是呼籲世 人應尊重每個生物的生存權利; 罹患龐貝氏症 的小J,每兩周都要進醫院打5小時的藥,藉由 充滿繽紛色彩的「無尾熊趴趴罩」,凸顯行動

不便的病友渴望 著開心出遊。至 於罹患「多發性 翼狀膜症候群」 的惠苹,自小骨 骼畸形、肢體 攣縮,她創作的 「外星生物」, 描繪單眼生物到 地球探險的可愛 模樣,表達出自 己對這世界的好 奇與創作的靈感 不為疾病所困。

曜群生醫主動號召網紅名人一起加入推廣 的公益行列,後續也將捐出部分口罩販售之所 得,作為「罕見心靈繪畫班」的培訓經費。本 會自2004年開始籌辦「罕見心靈繪畫班」, 目前有36種病類,近百位病友及其家屬參與, 透過專業老師運用創新的教學,同時鼓勵病友 們分享創作歷程及生命故事,讓病友們透過創 作, 抒發內心最深處的感受, 將感情化為細膩 的圖案與色彩創作出展現生命熱力的作品。此 次推出的兒童款,可愛的造型相信很快就會 被搶購一空,所以大家要買要快,詳情請上 http://twgmi.com/tfrd/ 查詢喔~





▲可愛的罕見公益口罩推出兒童款囉!



pidemic

2021罕見疾病基金會文創成果展

展覽時間:

10/02(六)~10/25(一)

展覽開放:

每日09:00-18:00

中正紀念堂一樓2展廳 (2nd Exhibition Hall)



文/活動公關組

疫起生活 隆重開幕

「疫起生活-2021罕見疾病基金會文創 成果展」於10月2日(六)至25日(一)於 中正紀念堂2展廳隆重展出,10月2日(六) 早上更舉辦開幕典禮,多位病友及嘉賓共襄盛 舉。為期24天的展覽,每個週末皆安排趣味課 程及罕見職人們的體驗活動,十分精彩。

隨著新冠疫情的衝擊,改變了大家原有的 生活方式,透過病友們的畫筆,紀錄這難得的 片刻,近百件作品讓今年的成果展有了更豐富 的樣貌, 一一呈現不同的「疫情生活」。

除了繪畫展出之外,本次展覽亦包含基金 會其他文創課程的豐碩成果,像是跟著禪繞畫 班的成員們環遊世界;在罕病插畫家鄭鈴老師 的帶領下,將自己生活中看見的美好事物製成 LINE貼圖;以及寫作班學員們透過文字書寫, 重新梳理人生重要的成長歷程; 此外, 我們也 邀請6位優秀罕病畫家,展出其精選作品,自 成一區的規劃,不難發現各自獨有的創作美 感;最後則是「病人自主研究中心」的特展 區,透過藝術創作對家人傾訴說不出口的愛, 傳達超越語言的道謝、道歉、道愛、道別。

在此非常感謝長期贊助罕見心靈繪畫班 的台灣郵政協會,讓社會大眾看到罕病病友在 藝術創作上的天份;而曜群生醫也與本會合作 推出公益口罩,結合鄭鈴、小J及惠苹三位傑 出罕病藝術家的作品,推出四款系列口罩,曜 群生醫也將提撥部分盈餘回饋給罕見心靈繪畫 班,希望也可以讓更多罕病的孩子學習藝術。

儘管深受疫情影響,此次成果展仍得以 順利展出,更有賴台北市禾伸堂社會福利慈善 基金會、台北市珍愛扶輪社、台北市福和獅子 會、台北市龍山獅子會、台北市麗晶獅子會、 安致勤資公益信託社會福利基金、美商百傲萬



▲首次參加心靈繪畫班的芸庭(左1),特別上台分享這次展出的作品。



▲感謝各愛心單位的贊助支持,讓成果展得以順利展出。



里生技股份有限公司、臺北市林思宏X5醫師慈 善基金會、賽諾菲股份有限公司、SANDYArt STUDIO等單位的愛心贊助。陳莉茵創辦人表 示,「今年的成果展從不同的面向展現病友的 藝術天分,透過多元的創作課程,讓病友家屬 享受難得的喘息時光,特別要感謝企業及社會 大眾的支持。」

罕你疫起 手作X美食雙饗宴

開幕典禮之後,10月3日(日)馬上邀請 到專業團隊-木客·微光,擔任第一場DIY課 程講師,帶領林思宏X5醫師慈善基金會16位 志工們,以及24組病友家庭一起揮灑創意,製 作精美的「愛迪生復古手工燈」。

只見大家先從桌上共16種的裝飾鉚釘中, 選擇自己喜歡的款式,再利用安全膠錐將裝飾 品釘在燈座每個邊角上。每個人展現別出心裁 的創意,頓時讓每個燈座煥然一新。活動過程 中,志工與病家們交流,讓展場內充滿歡笑 聲,最後我們邀請每組輪流到台前展示自己的 作品,柔和光量中映著認真解說的臉龐,週日 下午也顯得格外充實。

傍晚,所有人來到位於士林區,由軟骨不



▲林思宏X5醫師慈善基金會志工 (右)陪伴病友製作手工燈。

全症病友關懷協會經營、店員皆來自不同罕病 病友的小聚人火鍋店享用晚餐。這次特別感謝 林思宏X5醫師慈善基金會的支持與協助,與本 會偕同舉辦有趣且紓壓的體驗活動,讓病家們 在面對生活總總壓力下,能夠停下腳步,獲得 適當的喘息機會,帶著滿滿能量迎接接下來的 挑戰。

雙十國慶捐熱血 紓壓課程作伙來

長期關注罕病不遺餘力的安致勤資公益 信託社會福利基金,10月10日(日)在中正 紀念堂大孝門廣場舉辦「1010罕見有你愛不 思議」公益捐血活動,一整天下來,有95人 成功捐血,共募集154袋熱血,為本會募得 155,540元服務基金,不僅捐血一袋救人一 命,更讓這份愛加倍且延續下去!

而同天展廳內,本會也規劃了兩場難得的 體驗課程,先是由中華民國生命之花樂活協會 的蕭瑋儒老師、黃瑤瑤老師、林鳳珠老師及黃 珮吟老師帶領的「珍心有你 愛不罕見」禪繞 畫體驗,在兩小時的接力指導下,帶大家一筆 一筆畫出色彩豐富、線條細膩的中正紀念堂。



▲ 安致勤資公益信託社福基金林明輝執行長(右),親至捐血現場號召民眾做公 益助空病。



非常感謝台北市珍愛扶輪社與SANDYArt Studio 贊助這次的課程。

緊接登場的是韓式香氛仙人掌蠟燭DIY,由罕見職人May媽擔任講師。May媽照顧患有軟骨發育不全症及重度身障的兒女,她近期自學蠟燭藝術,簡化複雜的步驟,讓大小朋友輕鬆上手。感謝台北市福和獅子會贊助,董秀櫻會長及其他9位獅友更是一同前來與53位罕病病家們交流互動,讓大家度過一個豐富美好的國慶日。

獅友齊心眾送暖 懷舊童玩逗熱鬧

台北市龍山獅子會獅友們於去年首次蒞 臨心靈繪畫班成果展,體驗飛機彩繪課程,今 年在彭正強會長的號召下,邀請鳳德獅子會、 同心獅子會、南京獅子會、華山獅子會、金國 獅子會、喬芸獅子會會長們,以及國際獅子會 300A2區駐區總監特別顧問團鄒玉露團長於10 月16日(六)一齊為罕病送暖。當日由心靈繪 畫班王蓮曄老師帶著13位繪畫班的大小朋友, 陪伴獅友們製作獨一無二的尪仔標及造型門把 掛牌。

學員們拿著事先完成的「尪仔標」成品,



▲每個仙人掌盆栽蠟燭都有不同的巧思在裡頭。

分享自己創作理念,藉此激發獅友們的靈感。 當獅友們提起畫筆開始彩繪,也為尪仔標注入 豐富生命力。緊接著彩繪的作品是由白景文老 師帶領低年級繪畫班所製作的造型創意門把, 中間預留門把大小的圓圈,於兩旁空白處著色 便可以完成專屬自己的作品。每個作品的背 後,都有各自代表的意義。簡單的創作過程, 獨樹一幟的設計,創作背後的故事,都為平凡 簡單的生活添上一番風味。儘管繪畫班學員罹 患罕見疾病,身體的缺陷也掩蓋不住他們展露 的創意鋒芒,在藝術創作的世界裡,他們當起 小助教,運用平常所學與獅友共同創作,留下 滿滿溫馨回憶。

完成懷舊童玩後,當然也不忘來場懷舊 對決!當大家移動至展場空曠處,便開始用自 己設計的尪仔標邀請他人決鬥,吆喝聲此起彼 落,現場好不熱鬧。展場內所擺放的「懷舊童 玩尪仔標2.0」的病友作品,與獅友和罕病學 員們努力參賽的身影相映著,是今日活動動人 的場景之一,同時也為懷舊彩繪體驗畫下完美 句點。

感謝活動當天獅子會及獅友揮灑創意與罕



▲感謝獅子會當日的愛心捐贈,用於培訓更多愛畫畫的罕病學子。



病同樂,並愛心捐贈善款合計134,000元整, 此筆經費將運用於「罕見疾病心靈繪畫班」課 程培訓,相信透過藝術創作,能鼓勵更多病友 與家屬恢復社會互動,從中建立和諧人際關 係,同時亦能培養興趣,從畫作中找到心靈慰 藉。

手牽手 編織趣

一場手作探險之旅於10月23日(六)展 開,由罕見職人-牽牽手烘焙靖雯擔任講師, 靖雯為照顧患有罕病血小板無力症的孩子,曾 日兼三份工作,而無法陪伴孩子,她利用瑣碎 時間編織玩偶,作為陪伴孩子的禮物,也因此 練就一身編織好手藝。

心細的她,因擔憂大家在操作上不熟悉, 不辭辛勞的號召7位志同道合的手作達人擔任 小幫手,只為照顧到每位參與者。在她細心的 解說下,賽諾菲股份有限公司的12位志工及 16位罕病家庭病友,將原本單調的材料包,在 一針一線的編織下慢慢勾勒出具特色個人的針 織杯墊。烘焙與編織兼擅長的靖雯,也額外準 備她的拿手料理-杯子蛋糕,與大家共享她的 好手藝!為這堂課增添更豐富的色彩。



▲在罕見職人帶領下,大夥鉤織出可愛的青蛙和小雞杯墊。

而「緩緩手做-編織趣」是由小室緩緩 工作室一小熊老師所帶領手作課程。防疫小物 是疫情期間的必備用品,小熊老師帶大家認識 Macrame編織,利用自己的雙手打造出送禮自 用兩相宜的防疫隨身綿繩提袋。編織步驟相當 複雜,因此需具備足夠的耐心及專注度。在老 師的激勵下,大家順利完成編織品,並從中獲 得滿滿成就感。

除了手作體驗課程,臺北大學社工系及 台灣關懷地中海型貧血協會也蒞臨文創展區參 訪,由心靈繪畫班王蓮曄老師及白景文老師進 行導覽,同時邀請來賓體驗造型創意門把彩 繪。

今年罕見疾病基金會文創展綻放罕病藝 術精彩,滿滿人潮可見社會各界齊心對罕病病 友、家庭的關懷支持,更見證本會繪畫班、纏 繞畫班、LINE貼圖創作班、寫作班的豐碩成 果,病友得以藉創作抒發內心最深處的感受, 將感情化為細膩的色彩與文字,展現生命無限 價值。



▲臺北大學社工系師生蒞臨參訪,在展場中體驗創意門把彩繪。



萬分之一特別的你

第19屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮

文/李云(活動公關組代理組長)

第19屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮於11月20日(六)在台北仁愛福華飯店舉辦。獲獎名單中,不乏台清交的碩博高材生得獎;高等考試錄取也比比皆是;傑出才藝則是展現出病友們多元的學習與藝術創作等天分,見證天分不因疾病而被埋沒。

「台塑企業暨王詹樣公益信託」連續11年支持贊助罕病獎助學金,當天台塑企業暨王詹樣公益信託由台塑公司林健男董事長代表親臨現場勉勵罕病學子。今年頒發9個獎項,共352位病友獲獎,包含98種病類,合計發出2,385,000元獎助學金。

重磅頒獎嘉賓給予罕病學子肯定

本次典禮頒獎人都相當令人驚艷,由三度 敲鐘的知名主持人Sandy吳姍儒親自出席頒發 友善扶持獎,勉勵一同幫助罕見疾病病友的老 師、同學以及通用計程車司機等。她相信每個 萬分之一的存在都是特別的,每個人都有自己 的獨特價值,值得被肯定支持。至於場上總是 抱持著「球不落地,永不放棄」精神的黃金雙 打「麟洋配」王齊麟與李洋,雖因出國比賽不 克前來,但仍心心念念在場的每位罕病學子,



▲Sandy吳姍儒到場勉勵各位罕病病友。



▲重磅嘉賓與優秀罕病學子合影。



特別抽空錄製加油影片跨洋祝福,並且攜手公 益夥伴「青鳥旅行」贈送400份美味蛋捲禮盒 給在場的所有得獎者,額外加碼送上簽名小卡 勉勵得獎者。

除此之外,立法院林志嘉秘書長、王婉 諭委員、吳玉琴委員、莊競程委員、劉建國委 員、衛生福利部國民健康署魏璽倫副署長、微 風慈善基金會陳美汀執行長、安致勤資公益信 託社會福利基金林明輝執行長、林思宏X5醫師 慈善基金會鄭雁云董事、曜群生醫國際有限公 司李冠緯董事長、世界台灣商會聯合總會陳淑 芬主任委員、社團法人中華蓋天淨光禪修協會 釋常悟法師、台北市麗晶獅子會吳瓊華會長、 台灣環保協會許文和副理事長及台灣環保協會 佰元愛心會黃百合組長等,也應邀出席頒獎典 禮為罕病學子加油。

感動十分 溫情滿滿

傑出病友葉竑晛的母親許嘉真女士代表兒 子來到獎助學金現場,是今年獎助學金令人動 容的一幕。竑晛於年初離開了我們,但因過去 受到基金會許多的照顧,許嘉真女士希望透過 竑晛的名義捐出50萬元回饋給基金會,幫助更



▲感謝釋常悟法師每年領眾關心罕病。

多的罕病孩子完成學業與夢想。至於社團法人 中華蓋天淨光禪修協會釋常悟法師每年總是特 別抽空參與頒獎盛會,儘管在疫情肆虐的紛亂 局勢中,常悟法師仍領眾齋心為國祈福,持續 以行動關懷罕病,於今年同樣捐出愛心善款10 萬元。

罕見病友在才藝上的傑出表現,也有目 共睹。成骨不全症的羅世享,厚實高亢的嗓音 現場唱出濃濃台灣味的「夜市人生」和「堅 持」;至於壓軸演出的則是魯賓斯坦 - 泰必氏 綜合症的楊冠穎,與鋼琴老師合奏「世界的盟 約」,響亮笛聲難掩他充滿自信的魅力,臺下 的觀眾也紛紛沉浸在世享與冠穎的音樂世界 中。

【個案故事】

堅定向前,用心看見世界的美好

粒線體缺陷為母系遺傳的罕見疾病,從 小得知母親罹患此疾病後,元翊其實心裡早有 準備。然而視力在短短半年內快速下降,連去 超商買東西都面臨困難。這對當時正就讀研究 所的他, 面對生活及學業的巨變, 讓他承受極



▲廖元翊(右)榮獲本會金榜題名獎學金,由台塑林健男董事長(左)頒發獎



大心理壓力,但元翊反而轉換自己的心態,投 入身障考試,期盼自己未來能在職場上盡己之 力,投入教育領域。

用音符牽起一家人

一家三口都是成骨發育不全症的病友,也 是生活充滿「音符」的音樂之家,他們如同名 字「符家」一樣,全家人常在家裡合奏,哥哥 演奏小提琴,伴隨妹妹演奏大提琴,爸爸則在 旁高歌,音樂的連結讓全家人更加緊密。兄妹 倆也曾像一般孩子一樣參加過足球隊,買過整 套的溜冰鞋,體驗各種活動,但孩子卻常常受 傷骨折,想嘗試的活動也常常受限,然而他們 在因緣際會下開啟音樂學習之路,也不斷地在 這條道路上精進自己的能力。



▲罹患成骨不全症的符家兄妹現場演出提琴合奏。

微笑面對萬分之一

詠琁因為疾病關係導致肢體僵硬、頭部失 調晃動、口語溝通困難、眼球震顫等症狀,日 常生活皆需要父母在旁陪伴協助,但詠琁常常 透過眼神或是有限的肢體動作,透露出他對學 習的渴望,自發努力練習,絕不因為身體的受

限而怠惰,展現出面對任何挑戰皆正面迎對、 竭盡全力,絕不輕言放棄的精神。



▲詠琁(坐特推者)和家人―起開心上台授獎。

友愛無礙接送情

「轉眼間,上下課平凡的接送,度過了4 年,這段豐富我生命經歷的4年。」林威州傳 承父親也是無障礙計程車司機的使命,看見這 份工作的價值。眼見病友景維身體每況愈下, 不管交通再疲累,還是堅持去上課從不懈怠, 威州打從心裡承諾,無論如何都要排除萬難接 送景維完成學業。



▲今年共有4位友善無障礙計程車司機獲友善扶持獎,病友特地到場支持。