



獅友同行 溫暖風城

文/陳琬宜（病患服務組專員 / 台灣弱勢病患權益促進會社福專員）

今年本會結合國際獅子會300 - C1區17分區主席張進益、駐區總監特別助理駱信捷、台中市自強獅子會、台中市名人獅子會及部分民間友人的愛心贊助，於11月13日（六）舉辦「罕見醫療弱勢跨病類新竹一日遊活動」。活動當天邀請罹患染色體異常、Keppen-Lubinsky症候群、外胚層增生不良症及其他特殊疾病，共計19種病類，77位病友與家屬，及愛心志工共147人參加。

一早，我們先帶大家到美麗的阿拉伯皇宮拍照與乘坐旋轉木馬，中午特別就近選在六福村金鳳樓用餐，每一桌都充滿著歡聲笑語，加上愛心志工雯禎帶了滿滿三大箱的玩具，更是讓小朋友們笑開懷。感謝六福村大力支持，在忙碌的萬聖節檔期仍然安排服務人員接待，讓病友們能有個溫馨的地方交流與用餐。

此次活動是本會與台中市自強獅子會第四次合作，延續關懷弱勢家庭的初衷，今年共募集24萬3千元善款給台灣弱勢病患權益促進會，由陳莉茵理事長代表致謝，並致贈感謝狀予台中市自強獅子會廖本誌會長，同時也特別

感謝國際獅子會300 - C1區第17分區主席張進益、駐區總監特別助理駱信捷、台中市名人獅子會。而除了愛心捐款以外，獅友們當天也化身愛心志工，熱心地協助病家推輪椅，讓家長有個短暫的喘息機會。

享用完午餐後，大家來到非洲部落坐英式復古蒸氣火車、到圓環噴水池廣場觀看萬聖節大遊行、到鳥禽方舟探索館聽生態導覽，充實的行程讓所有人留下滿滿的回憶。再次感謝獅友們及台中愛心志工雯禎的贊助，讓我們得以安排這次新竹六福村之旅，讓病友家庭難得互相交流，也共享親子的快樂時光。



▲獅友擔任一日志工，合力協助輪椅病友上樓梯。



▲大家快樂的在六福村門口合影。

唱出祝福 「砰」出精彩

君悅耶誕點燈 才藝班獻祝福

文/陳安（活動公關組專員）

自2008年起，本會與台北君悅酒店合作已長達14年之久，特別感謝今年再次邀約。11月19日（五）罕見北區音樂才藝班受邀至台北君悅飯店表演，由本會創辦人陳莉茵女士擔任點燈儀式嘉賓，與孩子們一同點亮聖誕樹。台北君悅酒店總經理陳隆慶表示：「歷經過去疫情造成的低迷恐慌，在疫情逐漸趨緩的同時，台北君悅率先點亮這棵別具意義的聖誕樹，期能藉此帶給社會大眾更多幸福感受與希望，更感謝罕病的小朋友前來獻唱。」

罕見北區音樂才藝班由25位罕見小朋友組成，在王珮伶老師的指導下，孩子們利用周六反覆練習，希望能帶來完美的表演。活動當天，孩子們在十米高的耶誕樹下賣力高歌三曲，搭配手勢、舞蹈動作及小樂器，現場所有人都沉浸在音樂的世界中。因為疾病，孩子們的成長過程比大多數人辛苦，然而他們沒有被疾病打敗，反而像聖誕樹一樣閃閃發亮著。再次謝謝台北君悅酒店給罕見疾病的孩子們機會，讓更多人看見罕病，「聽」見罕病。



▲罕見北區音樂才藝班在聖誕樹前開心的唱歌，希望把祝福送給大家。

X5漆彈大賽 釋放你的戰鬥魂

文/陳安（活動公關組專員）

隨著疫情趨緩，我們終於能再次走出戶外，迎接大自然。本會於11月21日（日）與林思宏X5醫師慈善基金會共同舉辦漆彈體驗大賽，帶領X5志工與罕病家庭來到位於內湖的「147漆彈主題樂園」，來一場久違的漆彈與鏢射槍體驗活動。本次活動共有31個罕病家庭，共計86位病友及家屬參加。

在教練指導的下，大家拿著鏢射槍，化身為帥氣神射手，相互追逐著，X5志工則在旁陪著到處奔跑。「好玩！超級好玩！」罹患馬凡氏症的睿瑜，跟妹妹出來體驗雷射槍，開心地說道。而另一邊在漆彈戰場，家屬與X5志工的身影穿梭於叢林中，「砰！砰！砰！」這一刻，平時的壓力彷彿通通獲得宣洩，一位罕爸脫下面罩時大喊：「上次玩漆彈是40幾年前的事情了，今天讓我有重拾青春的衝勁。」

經歷熱血對戰後，大家大啖香噴噴烤肉，分享彼此生活經歷，孩子們也在草地上開心奔跑，現場歡笑聲不間斷。特別感謝林思宏X5醫師慈善基金會志工們的陪伴，讓病家們獲得喘息機會，留下充實且豐富的回憶。



▲X5志工與罕病家庭來場精彩熱血的漆彈大戰。



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169，病患服務組劉專員。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。

衛生福利部公告新增6項罕見疾病、修正3項疾病名稱

★截至目前，政府公告之罕見疾病共計232種。

衛生福利部於110年8月3日衛授國字第1100460016號公告，新增2項罕見疾病，說明請見下表。

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-10-CM 編碼	生效日
A6-08	Leber hereditary optic neuropathy	雷伯氏遺傳性視神經病變	H47.22	109年3月13日
B1-29	Pitt-Hopkins Syndrome	皮特－霍普金斯症候群	Q87.0	109年4月21日

衛生福利部於110年11月23日衛授國字第1100461161號公告，新增4項罕見疾病，說明請見下表。

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-10-CM 編碼	生效日
M1-28	Myhre syndrome	Myhre症候群	Q87.89	109年3月12日
Z1-06	Leber Congenital Amaurosis	萊伯氏先天性黑矇症	H35.50	109年5月8日
L1-16	MIRAGE syndrome	MIRAGE症候群	Q89.8	109年9月4日
E1-04	Alport Syndrome	亞伯氏症候群	Q87.81	110年3月10日

衛生福利部修正3項罕見疾病名稱，說明請見下表。

分類序號	疾病名稱	中文翻譯	ICD-10-CM 編碼
B1-16	Charcot - Marie - Tooth Disease (原名稱：Charcot Marie Tooth Disease)	夏柯－馬利－杜斯氏症 (原名稱：進行性神經性腓骨萎縮症)	G60.0
L1-03	X-linked hypophosphatemic rickets (原名稱：同)	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 (原名稱：性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症)	E83.31
B1-01	Multiple Sclerosis,MS/ Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, NMOSD (原名稱：Multiple Sclerosis)	多發性硬化症／ 泛視神經脊髓炎 (原名稱：多發性硬化症)	G35/G36.0 (原：G35)

「用愛守護，罩亮夢想」

罕見疾病基金會
×
曜群生醫

公益口罩販售中



曜群生醫將捐出本商品部分販售所得，作為罕見心靈繪畫班的經費。
邀請您以行動支持罕病病友的創作，戴上漂亮口罩防疫也能做公益！



共兩組合，分成人及兒童款
兩盒 198 元 (每款各5入，共10片)

更多購買資訊及介紹請掃 QR code:



購買連結



*皆有成人及兒童款，共兩組合不拆售。

大人和小孩
都有喔～



2021.10.13 ▶ 2022.01.11

萊爾富 捐零錢

支持「罕病病友全方位照護計畫」

罕病公益大使
溫昇豪

溫昇豪

一塊
照亮希望

Angelman氏症候群
語庭

小胖威利
秉桓

