



# 企業溫暖 造福罕病

## 合庫有愛 愛心不斷

文/簡齊萱（活動公關組專員）

合作金庫商業銀行雷仲達董事長秉持「取之於社會、用之於社會」的精神，持續關懷弱勢，自2015年起舉辦「合庫有愛 寒冬送暖」活動，這兩年新冠疫情來襲，影響民眾生活甚至於生計，合庫商銀的愛心仍不間斷，今年是本會第三度成為受贈單位之一，感謝合庫商銀行以最實質的協助，將溫暖傳送給各界社福團體！

2月9日（三）由合作金庫商業銀行北市二區區域中心黃秀雲協理、館前分行的王文瓔經理、朱秋萍副理親自蒞臨本會送上溫馨祝福。黃秀雲協理表示：「希望藉由本活動拋磚引玉，喚起國人對社會公益的關注。」當天本會陳莉茵創辦人親自出席，感謝合作金庫商業銀行長期對罕病家庭的關懷陪伴。合作金庫商業銀行今年所捐贈的10萬元善款，本會將全數使用於罕見疾病全方位照護計畫，成為罕病家庭勇敢面對疾病的堅厚支持。



▲感謝合作金庫商業銀行第三年愛心送暖。

## 震旦集團 為家園注入能量

文/李云（活動公關組組長）

震旦集團創辦人陳永泰先生成立公益信託，是為了幫助弱勢族群，陳永泰公益信託自2015年起創設「傳善獎」，希望扶持台灣的中型社福機構，發展更完整的服務能量。本會於2021年獲得第七屆傳善獎的殊榮，為本會擘劃許久的「罕見家園」注入能量活泉。

本會所提案的「罕見家園 夢想起飛」計畫，除深耕罕病家庭服務外，另規劃罕病家庭共生團隊創新方案，進一步與新竹縣鄰近學校、機構團體合作，同時提供罕病家庭喘息及民眾體驗之場域。亦契合傳善獎機構「永續發展」之理念，期盼日後能為國內1萬8千個罕見疾病家庭提供更多元完整的服務。

除此之外，震旦集團於2月17日（四）捐贈22組鐵櫃以及9張辦公椅，協助本會有更完善的後勤支援。感謝震旦OA竹北分公司王振源資深經理當天特別前來，在本會陳莉茵創辦人與陳冠如執行長的介紹下，了解家園的服務與願景。震旦集團持續致力於回饋社會的這份善舉，如同集團英文「AURORA」有曙光的意涵，帶給弱勢族群光明與希望。



▲感謝震旦集團捐贈罕見家園辦公用品。



## 2022罕見心靈繪畫班，歡迎您的加入

「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

## 2022兒童太鼓舞動營，睽違五年回歸，熱情招生中

「2022兒童太鼓舞動營」回來了！今年，我們再度邀請到曾指導罕病太鼓班5年的黑皮教練擔任指導老師。打太鼓是大家最期盼的活動之一，不僅讓學員學習到不一樣的才藝，更讓罕病家庭父母互相聯繫感情，名額有限，馬上報名！



▲報名請掃我

## 2022英文翻譯社群 招收病友志工

「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！

## 2022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2022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。歡迎電洽02-2521-0717分機167。



▲無障礙計程車補助申請

★申請資格：需同時符合以下二點。

- 1.本會病友（罕見疾病病友得隨時申請入會）
- 2.實際乘坐輪椅或特製推車者

★補助內容

- 1.補助經費：每人每年最高補助12,000元。
- 2.補助期間：2022/01/01～2022/12/05。
- 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、全年繳交兩張當年度與無障礙計程車的合照。

## 六款疾病單張 新上架

累計至2021年12月，本會共完成124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119至編號124包含「先天性中樞性換氣不足症候群」、「體染色體隱性多囊性腎臟疾」、「Zellweger氏症候群」、「MECP2 複製症候群」、「水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症」、「CHARGE症候群」。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。



## 衛生福利部公告新增3項罕見疾病

截至目前為止，政府公告罕病共235種。

衛生福利部於111年1月12日衛授國字第1100464686號，新增公告3種罕見疾病，說明見下表：

分類序號	疾病名稱	中文翻譯（僅供參考）	ICD-10-CM 編碼	生效日
M1-29	Sensenbrenner Syndrome	森森布倫納症候群	Q87.5	109年1月2日
A4-04	Transaldolase deficiency	轉醛醇酶缺乏症	E74.8	109年1月15日
M1-30	Keppen-Lubinsky syndrome	克片-魯賓斯基症候群	E88.1	109年1月21日



2022罕見感恩音樂會

# 萬分之一 特別的你

2022/04/10(日) 14:00-17:30  
(13:30開放進場)

福華國際文教會館 卓越堂  
台北市大安區新生南路三段30號2樓

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會、社團法人台灣弱勢病患權益促進會

愛心合作單位：財團法人億光文化基金會、財團法人勇源教育發展基金會、財團法人台北市禾伸堂社會福利慈善基金會、財團法人臺北市林思宏X5醫師慈善基金會、全聯福利中心、全聯佩樺圓夢社會福利基金會、台北市麗晶獅子會、賽諾菲股份有限公司、台灣大昌華嘉股份有限公司、科懋生物科技股份有限公司、財團法人臺北市王陳靜文慈善基金會、台北東區扶輪社、安致勤資公益信託社會福利基金、活泉公益信託社會福利基金、鄭高輝慈善基金會



# 牽你一塊 照亮夢想

罕病公益大使 Jolin 蔡依林

2022

04.01 - 06.30



邀請您響應 全聯零錢捐、pxpay 點數捐

支持「罕病弱勢兒童助學培力計畫」



PX Pay



111年公益勸募字號：衛部教字第1101364174號



財團法人  
全聯佩禪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