

Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2019.03 第77期

財團法人罕見疾病基金會 會訊



台灣ERT 20周年感恩同樂會



國內郵資已付

台北郵局許可證
台北字第3373號

雜誌

中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄



- 愛心輪轉 夢想昇起
- 虛擬實境 帶罕病遨遊世界
- 自動化輔具設計 打造便利生活
- 淺談藝術治療 創作是與靈魂低聲唱和



建築重機 另類展愛

建築經營協會 交接待罕病

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

2018年12月20日晚間適逢台中市建築經營協會新年度理事長交接，於台中僑園飯店舉行，由大熊建設梁信雄董事長擔任第九屆理事長，現場許多會員及貴賓蒞臨見證梁理事長榮耀上任。值得一提的是，這場交接所有祝賀花籃皆轉為實質禮金，12萬元的禮金全數化作公益捐贈予本會，作為罕病家庭照護之用。

梁理事長長期關注罕病，並付諸實際行動，先前於「大熊康橋」社區落成時曾邀請本會病家擺攤宣導並捐贈20萬元；2017年「天籟十年·童話傳愛」罕見中區天籟合唱團成果發表會時，亦率領台中市建築經營協會sax樂團參與演出，獲得滿場熱烈迴響，之後更不定期捐款和捐贈發票。今年擔任理事長後，更持續耕耘社會公益，與協會眾多會員們共同響應，讓愛開枝散葉。

典禮現場，在梁理事長號召之下，貴賓聽音樂之餘不忘捐款支持罕病。感謝台中市建築經營協會會員們的溫暖付出，因為來自各界的暖流，讓罕病家庭感受滿滿的溫馨。



▲台中市建築經營協會會員們，用愛助罕病。

東翔重機 擺攤兼體驗

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

東翔重機企業有限公司愛心不落人後，2019年1月13日邀請本會出席歲末感恩活動，這也是第二年再次邀請病家前往就業擺攤。當天，成骨不全症的小豪媽媽帶來手作烘培餅乾、Dravet症候群的小歆爸爸展現手作陶藝品，而東翔同仁熱情么喝貴賓們支持病家就業自立生活計畫，讓當天買氣直直攀升。

獨力撫養罕病兒的小豪媽媽，在兒子住院時無意間翻到烘培食譜，就此開啟了她鑽研烘培的契機，兒子也成為最佳的試吃對象。小歆爸爸雖不擅言語表達，但他擁有無比堅毅的信念和細膩的心，靜靜成就手中精美的雕塑作品，成為全家最堅強的支柱。

這次非常感謝東翔重機企業公司張振益董事長，除了慷慨捐助3萬元，還特別邀請11位病家體驗機具。企業志工細心解說壓路機、挖土機掏金等操作方式，病友們玩得相當愉快，實實在在感受到企業的愛心和溫暖。



▲東翔重機企業志工（右）細心示範挖土機操作，病友認真學習。