

2021

富邦人壽公益大使
罕見職人推展計畫
活動媒體露出

◇ 新聞稿發布及露出成果

【新聞稿】

◎活動名稱：2021 富邦公益大使 愛心福袋 有你疫起 為罕見職人加油！

◎主辦單位：財團法人罕見疾病基金會、富邦人壽

◎新聞聯絡人：罕見疾病基金會活動公關組 簡齊萱專員 25210717#132;

富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇

解封心生活 罕見職人疫起加油

罹患「芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症(AADC)」的小花，由於疾病的關係全身無力、發展遲緩、自律神經系統功能失調，加上不定期的癲癇發作，小花媽媽只得全天看顧。甚至最近因為發燒，小花住進加護病房，一度生命危急可能隨時休克，所幸最後順利平安出院…



不輕易對命運低頭的她，一人帶著兩個孩子從台東到台北打拼，在家自製辣椒醬靠著網路行銷維持家計、籌措醫藥費到處治療，而懂事貼心的小花哥哥，平時則分擔家事照顧妹妹，減輕媽媽肩頭上的負擔。今年小花已經 8 歲，儘管無法用口語表達自我，但從她跟媽媽的互動中，不難看出母女倆的好感情，面對一路上的挑戰，小花媽媽堅定靠自己，用愛與正能量養育孩子。

今年本土疫情爆發，罕見疾病家庭生計受到衝擊，再加上警戒期間，醫療院所限制出入，罕病病友取得醫療、復健資源面臨空前困境。曾被醫師判定活不過 5 歲的小花，進行基因治療至今病程穩定，2021 上半年各行各業停擺，小花媽媽訂單銳減，九月經濟復甦之際，小花卻在開學前夕因發燒進入加護病房，焦急的小花媽只好放下剛有起色的工作，24 小時在醫院陪伴孩子奮鬥，家中年僅 10 歲的哥哥則託付鄰居幫忙看顧，所幸最後小花脫離險境順利出院，目前媽媽照顧孩子復健，並抓緊空檔製作辣椒醬訂單，在有限的零碎時間內，為家庭繼續打拚。

罕見疾病的關懷除了資源投入支持，更需要社會大眾理解與同理，富邦人壽自 2013 年加入關懷行動，協助推動募款之際，亦發揮企業影響力，共同打造一日喘息活動，七年來已號召超過 400 名企業志工投入，陪伴近 200 個罕病家庭出遊；去(2020)



年雖受疫情影響，富邦人壽關懷能量不減，在全台員工熱情響應下，攜手富邦慈善基金會與 momo 公益平台擴大促動愛心福袋認購管道，透過愛心福袋活動及手作布包認購，募得近 90 萬元善款創下新高紀錄，送出超過 1 千份職人手作品，協助罕見家庭醫療與照顧所需。

富邦人壽公關廣宣部陳姿瑛部長表示，新冠疫情影響，平時透過小額訂單或擺攤販售手作品的病友及媽媽們，家庭的經濟負擔沉重，更有罕病媽媽將近半年毫無收入，今年富邦人壽持續與罕見疾病基金會合作，關懷罕病家庭攜手共同迎向「疫後心生活」，期盼社會大眾透過罕見職人愛心福袋，感受他們的堅毅與韌性，你我公益行動的支持，是罕見家庭重拾信心與笑容的關鍵力量。

在台灣有超過 18,000 個罕見疾病病友，其中七成以上無法治癒，罕見疾病基金會陳莉茵創辦人表示：「罕見疾病的病友或家屬，由於身體限制或需要長時間照顧罹病的家人，他們無法順利外出工作，為鼓勵並幫助他們擁有一技之長，罕見疾病基金會自 2007 年起推動『罕見職人推展計畫』，藉由手作改善家庭經濟狀況」。富邦人壽長期推動社會關懷，連續九年響應並支持罕見職人愛心福袋活動、關懷罕病病友與家庭，展現企業號召與影響力。

「2021 年 愛心福袋 有你疫起 為罕見職人加油！」活動自 11 月 8 日(一)至 11 月 30 日(二)止，單筆捐款 1,000 元，即可獲得由罕見職人手作福袋 1 組(隨機出貨)。此次福袋內涵 20 餘種病家手作品，包含 AADC 小花媽的特製小魚辣椒醬、血小板無力症歐陽媽的皮革零錢包、小小人兒婉榆媽的香氛造型蠟燭禮盒，馬凡氏症禾煦的彩繪拉鍊側背袋、亨丁頓氏舞蹈症林漱媽的蛋黃酥、脊髓肌肉萎縮症翔媽的針織杯墊、努南氏症震鞍媽的帆布兩面用提袋，卓飛症候群詹爸爸的陶瓷咖啡杯、視網膜母細胞瘤病友芯瑤的虎年造型陶瓷碟、脊髓小腦萎縮症蕎蕎的彩繪手機架等，參與病家及種類更是歷年之最，邀請您一起支持「罕見職人推展計畫」，幫助他們走出困境。



✧ 愛心福袋線上捐款：https://tfrd.eoffering.org.tw/contents/project_ct?page=1&p_id=6，或可以振興紙本五倍券響應支持(備註收據抬頭、電話、地址郵寄至台北市中山區長春路 20 號 6 樓罕病基金會活動公關組收)

● 新聞露出共 30 則 (原生 9 則，轉發 21 則)

編號	日期	標題	平台
1	2021.11.11	罕病基金會、富邦人壽「有你疫起為罕見職人加油」 愛心福袋送暖不停歇	經濟日報
2	2021.11.11	富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油	健康醫療網
3	2021.11.11	富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油	Line Today
4	2021.11.11	富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油	Nownews
5	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Yahoo 新聞
6	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Pchome
7	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Hinet 生活誌
8	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	新浪新聞
9	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	新浪台灣
10	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	蕃新聞
11	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	痞客邦
12	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	隨意窩
13	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	富聯網
14	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	FashionGuide
15	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Life 生活網
16	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Match 生活網
17	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	指傳媒
18	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	OwlNews
19	2021.11.11	富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油	Mybook
20	2021.11.11	雙 11 愛心不缺席 富邦人壽邀你認購愛心福袋支持罕病家庭	中央社
21	2021.11.11	富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇 解封心生罕見職人疫起加油	Hinet 生活誌
22	2021.11.11	富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇 解封心生活 罕見職人疫起加油	新浪新聞
23	2021.11.11	雙 11 愛心不缺席富邦人壽邀你認購愛心福袋支持罕病家庭	上報
24	2021.11.11	雙 11 愛心不缺席富邦人壽邀你認購愛心福袋支持罕病家庭	Line Today
25	2021.11.11	雙 11 愛心不缺席 富邦人壽邀你認購愛心福袋支持罕病家庭	Yahoo 新聞
26	2021.11.11	富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇	風傳媒
27	2021.11.11	富邦人壽連續九年愛心助罕病	Yahoo 新聞訊息
28	2021.11.11	富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇 解封心生活 罕見職人疫起加油	鉅亨網

Yahoo 新聞



新浪新聞



Pchome



新浪台灣



蕃新聞



富聯網



痞客邦



FashionGuide



Life 生活網



Mybook



中央社



OwlNews





風傳媒



設計鼠鼠



四季線上



鉅亨網

