

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](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	<a href="#">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</a>	經濟日報
2	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油</a>	健康醫療網
3	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油</a>	Line Today
4	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油</a>	Nownews
5	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Yahoo 新聞
6	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Pchome
7	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Hinet 生活誌
8	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	新浪新聞
9	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	新浪台灣
10	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	蕃新聞
11	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	痞客邦
12	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	隨意窩
13	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	富聯網
14	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	FashionGuide
15	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Life 生活網
16	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Match 生活網
17	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	指傳媒
18	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	OwlNews
19	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活 罕見職人疫起加油</a>	Mybook
20	2021.11.11	<a href="#">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</a>	中央社
21	2021.11.11	<a href="#">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</a>	Hinet 生活誌
22	2021.11.11	<a href="#">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</a>	新浪新聞
23	2021.11.11	<a href="#">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</a>	上報
24	2021.11.11	<a href="#">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</a>	Line Today
25	2021.11.11	<a href="#">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</a>	Yahoo 新聞
26	2021.11.11	<a href="#">富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇</a>	風傳媒
27	2021.11.11	<a href="#">富邦人壽連續九年愛心助罕病</a>	Yahoo 新聞訊息
28	2021.11.11	<a href="#">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</a>	鉅亨網

29	2021.11.11	<a href="#">富邦人壽連續九年愛心助罕病 疫情送暖不停歇</a>	設計鼠鼠
30	2021.11.11	<a href="#">富邦送暖解封新生活罕見職人疫起加油</a>	四季線上

### 經濟日報



### Line Today



### 健康醫療網



### Nownews



# Yahoo 新聞



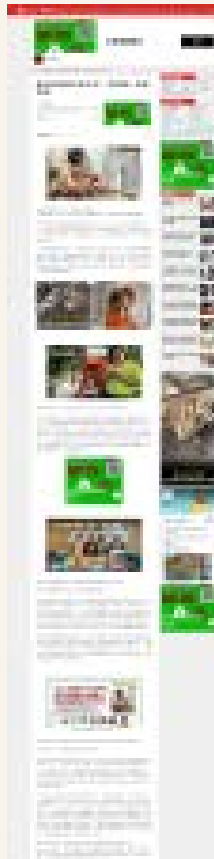
# 新浪新聞



# Pchome



# 新浪台灣



# 蕃新聞



# 富聯網



# 痞客邦



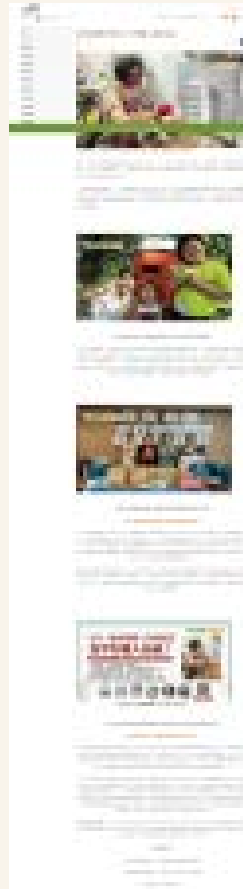
# FashionGuide



## Life 生活網



## Mybook



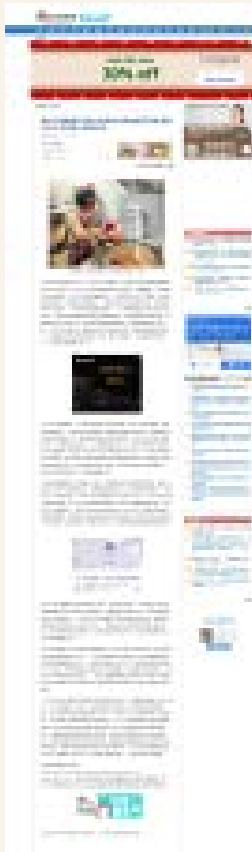
## 中央社



## OwlNews







風傳媒



設計鼠鼠



四季線上



鉅亨網

