



# 罕見人物誌 細細品味

文/研究企劃組

隨著影音媒體的崛起，現代人利用影音平台追劇、看影片，是再日常不過的生活，基金會近年也善加運用線上平台來推廣罕見疾病，以人物誌、故事特寫等方式製作專題短片，帶民眾透過影音聽罕見天籟之音，感受不罕見的生命力。本單元簡單介紹幾則影片，歡迎掃描QR Code細細品味。

## 大愛圓夢心舞臺 文人精彩過招

患有小腦萎縮症的口琴老師吳文義，疾病像烏雲般襲來，但也帶給他新的人生觀。近年來在小腦萎縮症協會義務擔任口琴老師，口琴不僅可以復健，更在一呼一吸間人感受活著就是一種幸福。而罹患逢希伯林道症候群（VHL）的青年作家尤文瀚，曾徒步穿越沙漠、重機環遊中國、菜籃車繞日本一圈、去內蒙古學馬頭琴與呼麥，為穿越蒙古作準備…，文瀚藉壯遊開拓他的人生視野，一起來看看喜愛挑戰的他們是如何譜出精采人生。



## 港都新聞 罕見心樂章

高雄都會台於2020年4月21日及5月8日分別播出「罕見」的新聞報導，一則有關本會



南區天籟合唱團與病友自創專輯的介紹，訪問指揮梁華蓁老師及愛伯特氏症病友陳奕瑩，一探究竟合唱團如何成為病友的精神支持力量。另則帶大家認識狄喬治氏症病友芮語的故事，芮語從一出生就頻繁進出醫院，芮語爸爸說：「每次到醫院，就想說今天又要聽到什麼樣不好的消息…。」多年來一家人走過最艱辛的時刻，如今相互扶持找到暖暖幸福。

## 靜宜大學 青年托客週記

青年托客（Talker）週記節目是由靜宜大學與國立教育廣播電台聯合製播，節目內容連結青年與年輕夢想家的故事，短短9分鐘，深入淺出述說每段獨特的生命經驗，激勵青年更熱愛社會，勇於面對夢想及挑戰。

今年1月份共有5組罕見家庭作客托客錄音室，包括玻璃娃娃甘晉豪、涎酸酵素缺乏症的紫瑄和媽媽、性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症的玉珊、威廉斯氏症家屬秋瑾姐以及本會中部辦事處陳虹惠主任。歡迎上網收聽罕見家庭勇往直前的故事吧。

### 一月企劃

《因為有你，愛不罕見。》



# 罕見遺傳疾病一點通



▲「罕見遺傳疾病一點通」網站。

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

罕見疾病因為病類特殊，人數稀少，在網路世界遍尋各處，能夠找到的參考資料有限，更遑論是中文的資訊。這也讓罕病病家或相關的研究工作者困擾不已。本會自2005年起委託台大醫院基因醫學部執行「罕見遺傳疾病資料庫與線上諮詢服務」，由簡穎秀醫師擔任計畫主持人，設立「罕見遺傳疾病一點通—罕見遺傳疾病資料庫」，此後每年穩定新增罕見疾病介紹及醫學新知，並提供線上諮詢服務。2008年由台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師接手執行，除持續擴充資料庫內容，更協助本會進行罕見遺傳疾病專書及照護手冊的編輯。2015年新加入「遺傳疾病相關檢驗資料庫」，期能更完整收錄罕見及遺傳疾病相關專業訊息；2017年將網站資料移至本會，

網址也更換新的連結：<http://web.tfrd.org.tw/genehelp/>；2018年英文首頁開張，盼望海外閱眾能夠更容易找到罕病的相關資訊；2019年建置完成「罕見疾病藥物資料庫」，同年年底已更新40筆藥物資訊，彙整全台各檢驗機構所提供之300項檢驗項目供各界參考。

由於「罕病一點通」由台大基因醫學部架設維護，故網站中亦特別針對台大醫院生化遺傳檢驗所提供的各項檢驗項目做詳細的介紹，期能讓有需求的民眾在瀏覽網站的過程中獲得更全面的資訊與協助管道的訊息。網站作為主要資訊提供媒介，內容分為四大部分：（1）罕見遺傳疾病資料庫；（2）罕見遺傳疾病線上諮詢；（3）罕見遺傳疾病檢驗資料庫；（4）罕見遺傳疾病藥物資料庫。而採英文字

母排序的「罕病一點通」疾病資料庫，15年來收錄疾病簡介363篇，相關文章89篇，相關新聞287篇，儼然已是全球最完整的線上罕見遺傳疾病中文資料庫。

「罕病一點通」自成立上線至今已走過15個年頭，未來本會也將持續與台大基因醫學部攜手，盼「罕病一點通」這樣的罕病資訊平台，能提供民眾作為認識罕病的專業線上教材，更成為罕病病友、家屬及相關工作人員於網路上徬徨尋求疾病認識時的最佳指引。



The screenshot shows the homepage of the 'Rare Genetic Diseases One-Stop' website. The header includes the logo, the title '罕見遺傳疾病一點通', and the subtitle '罕見遺傳疾病中文資料庫'. There is a search bar and a 'GO' button. The main navigation menu includes '首頁', '疾病資訊', '檢驗資訊', '藥物資訊', '問卷調查', '遺傳檢驗', and '好站連結'. The main content area features a large graphic with the text '因為有你 不罕見' and '邀您一同關懷罕見疾病'. Below this, there are two columns: '疾病資料' (Disease Information) and '最新消息' (Latest News). The '疾病資料' column lists several diseases with their dates, such as 'de Lange 症候群' (2020-05-05), '史托摩根症候群' (2020-03-13), '先天性斜頸症候群' (2020-03-13), 'GNE遠端肌病變' (2020-03-13), and '卓飛症候群' (2020-03-13). The '最新消息' column lists recent news items, such as '螢光原位雜交(FISH)技術介紹' (2020/01/08), '台大醫院-遺傳疾病次世代定序套組' (2019/12/05), '罕病基金會「2019年國內遺傳檢驗補助方案」' (2019/10/18), 'MLPA-基因劑量(gene dosage)診斷技術' (2019/09/18), and '台大醫院-次世代定序兒童心臟疾病檢測-遺傳類' (2019/06/13). At the bottom, there are buttons for '前往疾病資料庫' and '前往最新消息'.

▲罕見遺傳疾病一點通官網。

# 足球體驗營 踢球樂開懷

文/張毓宸（病患服務組社工師）

本會連續3年舉辦罕病兒童足球體驗營，足球運動深受孩子們的喜愛，今年於2月12日至4月15日展開為期8周的課程，邀請到羅伊教練和阿保教練，與7名病友及2位病友手足相約每週三午後，來場足球的另類競技。

課程中，考量到不同年齡層孩子的吸收能力，教練特別將學員分成兩組－幼幼組及兒童組。兩位教練皆透過遊戲，讓學員們慢慢掌握足球的技巧，如運球、射門等。此外，原先考量學員們的身體狀況，最初課程內容安排較為和緩，然進入後期大家的體能、肌耐力有明顯提升後，便逐漸增加運動的強度。舉例來說，年紀較小的學員，可能剛開始活動1小時，體力便已用罄，之後慢慢從1小時增加到1個半小時，最後幾乎可以參與八成的課程時間，父母和教練都樂見孩子在體力、平衡感、甚至是參與度上的改變。

羅伊教練指導幼幼組，常見學員一下子因為跌倒而大哭、一會兒因為太累而不想動，羅伊教練絞盡腦汁誘導孩子拉回注意力，一遍又一遍耐心地鼓勵，為的是希望大家可以盡量多多參與；而另一邊的兒童組，因為學員能力

落差較大，阿保教練得投注較多心思在學習較辛苦的學員上，同時又需兼顧能力較佳的學員的紀律。阿保教練總是不斷尋求更合適的教學方法，這對他而言也是一個全新的挑戰，但他們也都十分享受與學員們踢球的時光。順帶一提，羅伊教練還特地媒合資源，提供學員每人一套帥氣球衣，讓大家對於這個足球營更有凝聚力與歸屬感。

課程最後，學員們或寫或畫下對羅伊教練、阿保教練以及一開始協助的嘉維教練的感謝，教練們收到大卡片不禁嶄露驚喜和欣慰的笑容。這段期間大家不僅體會到踢足球的樂趣，更因透過足球這項運動，讓學員們無論在肌耐力、平衡感、協調性、反應力都有所進展，甚至達到復健之積極效果。一旁全程陪伴的家長們也感謝基金會為孩子的精心規劃，尤其在疫情期間，能這樣的揮汗踢球，真是一件再幸福不過的事了。



▲第二期熱情招生中。



▲孩子揮汗踢球，對體力、平衡感、協調性皆有所助益。



▲學員們在大卡片上或寫或畫，表達對教練的感謝。

# 與罕見同在 花蓮關懷志工研習

文/汪俐穎（醫療服務組專員）

有鑑於花蓮地區幅員廣大，罕病家庭資源相對缺乏，花蓮慈濟醫院小兒科與國立東華大學諮商與臨床心理學系籌組一支由志工及學生組成的關懷隊，期望能透過培訓了解罕病，未來投入關懷花東罕病家庭的行列。5月16日（六）基金會與前者共同舉辦「罕見疾病關懷志工培訓研習課程」，了解醫療協助的方法與限制，體會病友家庭的生活挑戰。

課程一開始由花蓮慈濟醫院營養科童麗霞營養師，介紹在居家照護訪視過程中使用的醫療工具，如兒童生長曲線及迷你營養評估量表，執行初步營養篩檢以了解服務對象的營養現狀。除了以學理說明先天代謝異常的罕病患者需要嚴格執行蛋白質控管外，藉由選擇六大類食物的互動問答，讓學員進一步學到相關營養需求。

花慈遺傳諮詢中心朱紹盈主任接續介紹遺傳疾病及罕見疾病的定義、特性與兩者之間的差異。專業課程之後，東華大學諮商與臨床心理學系翁士恆助理教授以人文關懷的角度，搭

配病友實際生活的紀錄影片，逐步帶領學員進入病友及家屬的心理層面，並透過各式情境提問讓學員思考：當一切都出錯的時候，愛還剩下多少？不論是否有實際回答還是內在省思，皆帶給學員不同面向的體會，面臨問題時沒有所謂標準答案，而是抉擇後的實踐。

本會創辦人陳莉茵女士以自身經驗分享病友家長的心聲，以及其成立罕病基金會的初衷、推動罕病法、罕病藥物在取得過程中所面臨的困境與挑戰等。最後，罹患纖維骨失養症的魏益群，除了分享自己罹病一路以來的體悟，更以「心願」一曲祝福學員勇於實踐夢想。

罕見疾病乍聽之下易讓人驚慌失措，但只要花多一點時間了解，疾病並不可怕，愛也不再是口號，簡單問候與自然地行動即是善緣力量，讓愛延續，有愛無礙。



▲罕病關懷志工研習，豐富精采。



▲益群帶大家反思究竟「陪伴是什麼」？

# 中區舒壓 療育身心

文/尤美嬪、陳虹惠（中部辦事處社工員、主任）

## 舒壓冥想 平靜放鬆

中部辦事處自2010年開辦一系列的心理諮商課程，今年嘗試以「團體舒壓冥想課程」的方式，讓原有的諮商效益延伸，本課程於3月21日（六）舉行，共13位病友及家屬參與。

講師李蓉蓉臨床心理師，提醒成員應隨時關注自己的身心狀況，並說明壓力產生的症狀，而這些症狀的產生，需先找到原因。如果壓力過大造成憂鬱或焦慮，需尋求專業協助，平時也可進行冥想體驗，李心理師建議關燈，並播放董氏基金會所編製的「放輕鬆」音樂，讓成員跟著引導語體驗放鬆的方法。

會後，長期憂慮的小淳分享，她返家自尋YouTube睡眠音樂，配合課程所學如何放鬆，感覺心裡真的獲得不少平靜，深感課程幫助很大。雖在新冠肺炎防疫期間，成員仍排除萬難參與，且活動後的回饋極佳，高達92%的成員對課程內容及方式感到滿意，甚至有成員有意願未來能再接受講師更多的服務。



▲心理諮商團體帶領成員學習舒壓冥想，釋放壓力。

## 動物輔助 療癒滿分

基金會在服務的過程中發現，年幼或無法順利表達的病友，缺乏情緒表達和抒發的管道，因此中部辦事處於4月12日（日）首次舉行「動物輔助治療課程」，帶領13位成員體驗療育犬的新奇互動。

此次邀請到具心理師背景的吳思穎療育師，以及主角療育犬Mocha。動物輔助治療，其理論是以相信人與動物之間存在友善為基礎，進而從中感受到愛、接納、信任與同理，同時也學習到如何付出與關懷。

在與貴賓療育犬Mocha的互動中，許多小病友興奮又害怕，老師提醒，可依每個人的步調慢慢做接觸，無須刻意觸摸或強迫，讓參與者享受動物的直接、不受控並理解真實比完美更重要的道理。

短短三小時課程，動物帶來的刺激讓大家的腦內啡、多巴胺上升，每個人都帶著愉悅的情緒。療育師更鼓勵在座的每一位，在動物世界裡體驗自己也能照顧他人，是很重要的信心建立，即便無法口語表達，亦可透過互動，讓動物成為你我最可靠的好朋友。



▲療育犬作為輔助治療的媒介，讓無法口語表達的病友，有一個抒發管道。

# 南區增能 溫暖成長

文/陳明雅、廖敬宜（南部辦事處行政專員、社工員）

## 輪你「輔」我一把

南區志願服務團隊「罕見奇兵」，穿梭於基金會每場大大小小的活動，為確保志工服務時確實守護病友的安全，南部辦事處於3月28日（六）舉辦志工增能輔具課程，邀請到南區輔具資源中心曾芸家主任主講。

曾主任介紹了手動、電動輪椅、移位輔具構造與各類輔具使用上的差異，並實際拆解輪椅一一說明；曾主任也特別準備輪椅、移位板、移位帶及移轉位墊，讓志工們親身嘗試坐輪椅，同時練習移位技巧。接著，大家認識斜坡板、無障礙坡道和電梯的相關規定，志工們勤奮做筆記，深怕漏掉一絲細節。在實際演練時，志工赫然發現電梯鏡子不符無障礙規定，顯見曾主任所教，志工們都認真記住並活用了呢！

隨後，志工們分成三組，一位扮演被服務者坐於輪椅上，另一位則協助推輪椅，演練平時幫病友推輪椅的路線，曾主任則在一旁細心指導。此次課程收穫滿滿，所有人不僅學習輔具的使用技能，更理解到被服務者的感受及所需之處，無論知能或同理皆有所成長。



▲志工們認真演練輪椅移位技巧，盼日後帶給病友更好的服務。

## 「書包裝勇氣」家屬支持團體

當罕病兒揹起書包上學，家長總會擔心孩子進入校園後的人際關係、課業學習、校園環境友善程度如何？在這樣的時刻，如果有人可以理解與訴說，亦或是有相同的經驗可以分享，或許能幫助家長減緩面對孩子就學的焦慮。因此，南部辦事處於4月7日至28日，共辦理四次家屬支持團體，邀請目前就讀幼兒園及國小階段的罕病兒家長參加，總計15人次參與。

活動中，家長分享道，孩子的病徵確實會成為就學上的擔憂，而實際上學後，家長無不學習處理各式各樣的問題，以及如何陪伴孩子經歷。另外，我們也邀請家長試想如果有機會到校園宣導，大家會如何介紹孩子的疾病、建議的相處方式，以及孩子的優點等。大家絞盡腦汁，一位家長提到：「我很久沒好好察覺，原來孩子有這麼多優點！」

來自相同的生命經驗，更能鼓勵人堅持。身為罕病兒的家長，偶遇難題而備感艱辛，然在這樣的歷程中，有其他家屬可以相互支持及鼓勵，將帶給孩子也帶給自己滿滿勇氣。



▲家屬支持團體促進罕病兒家長親職經驗交流。



# 疫情期間 愛不罕見

文/李勝雄、李云（活動公關組組長、專員）

## 勇敢熱情 BE50鳳梨酥獻愛心

來自各行各業的年輕朋友，在BE50的領導課程相遇，學員之一的陳峻穎，因為在全聯福利中心購物時，看到罕病基金會公益大使徐若瑄的募款海報，因此，提議與70多位學員，籌募罕見疾病照護所需之費用。

在籌劃討論時，學員提到有認識製作鳳梨酥的朋友、有學員可提供場地、有的人則很會製作糕點，決定以許多人都很喜愛的鳳梨酥為義賣品，並將所得捐助給罕見疾病基金會。用搖滾樂的勇敢與熱情，取名「愛搖滾鳳梨酥實作工坊」，BE50的學員們號召身邊的親朋好友，逾50多人於3月7日（六）齊聚在烘焙教室製作公益義賣鳳梨酥。

「愛搖滾鳳梨酥實作工坊」，在學員們賣力銷售下，共募得138,000元。4月9日（四）陳峻穎先生代表學員將捐款送至本會，並由林炫沛董事長代表受贈，感謝BE50這群年輕朋友們，在疫情嚴峻及大環境景氣下滑之際，仍願意主動關懷罕病病友，協助近期因為疫情導致生活急需援助的病家度過難關。



▲基金會林炫沛董事長（左）代表受贈，感謝BE50統域領導力課程學員們的愛心。

## 齊心防疫 MadHead助罕病

開發「神魔之塔」遊戲的瘋頭有限公司（Mad Head Limited），看見罕病病友與基金會的防疫物資需求，5月4日（一）由同仁送至本會，提供1,000瓶乾洗手凝露，讓病友外出無法洗手時，可以清潔保護自己。曾建中執行長在手繪小卡片寫上「我們攜手一起對抗疫情」加油字句，期許大家平安度過這波疫情。各界提供的口罩、酒精及清潔物品等，及時緩解定期至醫院回診與治療的病友需求。感謝各界及MadHead雪中送炭的善舉，更讓基金會倍感溫暖。

疫情的影響，讓許多原本經濟就不穩定的罕病家庭陷入困境，MadHead同時也捐助53,100港幣（新台幣203,463元），作為病友生活急難救助之用。除了捐助罕病基金會外，MadHead同時也捐助衛生福利部疾病管制署、台北市護理師護士公會、台灣兒童暨家庭扶助基金會及台灣癌症基金會等四個單位，期待善盡企業社會責任，一同對抗疫情。



▲感謝MadHead捐贈愛心防疫物資。

文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

## 罕你攜手 用畫傳愛

大台中數位有線電視長期以行動支持罕病，今年特別選在人潮絡繹的大里門市舉辦「大台中罕你攜手用畫傳愛」展覽，展期自3月2日（一）至5月31日（日），盼望透過畫作，讓大眾有機會感受罕見豐富生命力。

展覽包括影像紀錄區，以六個罕病重生的紀錄片，闡述病友家庭面對疾病的心路歷程。而居家生活照區，可窺見病友與疾病共存的日常，舉凡特殊奶粉的營養控制、浴廁環境的無障礙等，張張透露出生活之艱辛，然也可從中感受家屬的愛與親情。

3月7日（六）開幕當天，成骨不全症的病友家屬也在現場擺攤慶開幕，每一份牛軋糖和綜合酥都是罕媽精心的手工，來賓們對罕媽的手藝皆讚不絕口。這次共由15位病友克服疾病障礙所畫出的18幅畫作展出，在此也感謝純萃生技PURES LIFE張益壽董事長，在開幕當日大方贊助口罩、病毒盾菌切錠、小噴瓶等抗疫產品，與大台中數位有線電視攜手陪伴罕家，成為強力後盾！



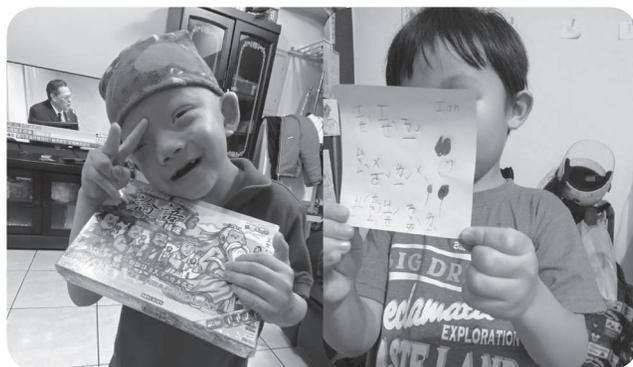
▲大台中數位有線電視大里門市展出18幅病友畫作。

## 童樂Fun開心 禮物傳溫情

家有罕病兒的家長，生活除努力工作維持家計，陪同孩子往返醫院外，通常鮮少有時間為孩子慶祝節日。鑒於此，中部辦事處原訂於3月29日（日）與企業舉辦專屬罕病的兒童節活動，遺憾因疫情取消，為不讓孩子失望，企業仍貼心準備兒童節禮物送給小病友，大家聽到這個消息都高興極了。

「感謝熱心溫馨的企業，送孩子很棒的兒童節禮物。小恩很喜歡，急著想拆開玩～」狄喬治氏症的家屬回饋。「謝謝您們送我兒童節禮物，我很喜歡。」先天性肌失養症的小婕說。「好棒的兒童節禮物，謝謝您！」小小人兒祐祐開心的笑。

本會中部攝影志工陳坤茂先生，自年初媒合企業捐贈愛心年菜，今再度引薦陸銓紙器有限公司與道道爸攝影團隊，共同捐贈20份禮物，包括樂高積木桶、大富翁系列、五子棋等多樣益智玩具，讓孩子與家人可一起共遊、共享家庭歡樂時光。感謝坤茂大哥和企業的心意，即便活動因疫情取消，仍讓小病友有個快樂、滿足的兒童節驚喜。



▲孩子收到兒童節禮物親手寫信表達感謝。



文/李紫忻（中部辦事處活動專員）

## 向上基金會公益市集

向上基金會自2015年起邀請社福團體共同響應愛作夥公益市集，本會共參加5年6場次，今年3月21日於人潮眾多的市民廣場舉辦，邀請成骨不全症病友家屬販售自製烘培餅乾，讓民眾更近距離與罕家互動。過程中，民眾理解到病友是如何克服障礙完成作品，並用最實際的行動購買商品支持病家。

目前中部辦事處共協助五家罕病家庭就業推廣，包括天使症候群病友家屬的手工拼布、印章盒、環保餐具袋、杯套、口罩套等。成骨不全症病友家屬的烘培餅乾，鳳梨酥、雪Q餅及各式手工餅乾。馬凡氏症病友因合併自閉症，對繪畫和拼布情有獨鍾，文創品增添藝術氣息。小腦萎縮症病友的繪畫創作，延伸運用在萬用筆記本與方巾。卓飛氏症病友家屬的陶藝，經高溫窯燒後焯煉陶藝燒壺、茶碗、茶杯等。

社福團體能永續經營需要社會大眾的支持，邀請您攜手幫助罕病家庭，讓病友專才被看見，亦能穩定家庭經濟，歡迎中部企業團體擺攤宣導洽詢中部辦事處04-22363595。



▲熱情民眾響應擺攤活動。

## 中友百貨×藝術家林純如

中友百貨2011年成立Gallery時尚藝廊，秉持著藝術生活化的理念，提供國內藝術相關領域為交流平台，並長期與藝術家合作做公益。

4月16日至6月15日再度與藝術家林純如老師合作，舉辦「純·在」林純如創作個展，本次共展出20幅平面繪畫作品，涵蓋最新系列「野草」，以不完美詮釋另一種美；另有充滿幻想、好奇、自在與純真童趣的「奇岩之旅」和「喜樂鳥百花間」系列。林老師長期受文學薰陶，遂而反映在畫作上，閉眼創作時，讓筆自由在畫布上盡情揮灑，野草創作系列亦是。

展覽於4月19日舉行開幕茶會，同時進行捐贈儀式，由林純如老師提供一幅《野草系列》的作品作為義賣物件。會後，林老師透過講座，帶大家進入藝術之旅，老師以對世界無盡的繽紛想像，隨筆而行，描繪出對生命熱情、堅定的信念，期望觀者們在無垠的想像空間中翱翔，感受心與心的交流，找到存在的意義。感謝中友百貨落實企業社會責任，與藝術家林純如老師共同將愛蔓延在地公益團體。



▲感謝藝術家林純如（中）與中友百貨公司對罕病的支持。

# 愛在疫情蔓延時

## 高科技口罩助病友保健康

文/活動公關組

隨著新冠肺炎COVID-19的疫情在全球持續延燒，台灣雖因為多年前SARS的寶貴經驗，衛生單位及早因應超前部署，疫情相對控制得宜，慶幸目前沒有大規模感染的疫情發生，但多數罕見疾病病友因疾病導致身體虛弱，在這一波新冠肺炎疫情肆虐下，家長們紛紛加強各種防疫措施，無論是減少外出接觸人群、戴口罩勤洗手、酒精消毒居家環境等，就是降低感染機會，確保病友們的健康，而罕見疾病基金會更是積極募得防疫物資，以協助病家一同落實防疫工作。

長期支持罕病的美國建高控股公司陳銘達總裁，與知名音樂人馬毓芬小姐，因為2019年「罕見二十 暖心音樂會」的贊助支持，與很多病家成為好朋友，最近更主動來電關心疫情是否對病友造成影響，並特別力邀如興公司陳仕修董事長、Alight Wine Company胡雪紅女士、詹惠美女士等企業友人，共同發起『愛心口罩助罕病』的公益善舉。陳銘達總裁表示：這個想法其實已經醞釀一陣子了，但因為目前政府統一徵調醫療口罩的生產與發送，無法直接大量購買贈予病家，在遵守政府目前防疫政



策前提下，讓做公益也能「順時中」，所以選擇改由製作舒適透氣的布口罩，加強病家的防護，不僅是為了因應這段抗疫期間，日後還能作為病友防空汙及阻擋飛沫之用。

這樣的想法深深感動了WANGLILING知名設計師汪俐伶小姐，她自實踐大學服裝設計系畢業後，於倫敦中央聖馬丁學院未來材質（Textile Futures）所就讀期間，致力研究科技材質，她特別選用可清洗、防潑水、單向導濕、不易起霧，搭配高效濾淨膜式濾材，及立體剪裁多功能效果，讓口罩能更服貼鼻樑，達到真正阻擋外界的效果。其中一款藍色口罩，更是運用遠紅外線材料，亦能增加人體免疫力。如此用心的設計，目的就是希望能讓病友取得更貼身舒適，且可水洗再利用的環保口罩！

此次公益布口罩的捐贈，有賴於美國建高控股公司、厚源國際、如興公司董事長陳仕修先生以及詹惠美女士等慷慨解囊，才能順利取得材料與製作，17,600個布口罩已陸續送達罕病基金會，希望能夠在這一波疫情，發揮拋磚引玉的效果，這樣的溫暖善舉，為罕病生命帶來希望與光亮。



▲感謝美國建高控股公司等善心人士捐助高科技口罩助罕病家庭。