



志工培訓圓滿成功

為了服務更多的罕病病友及家屬，本會於3月28日（日）辦理志工培訓課程，招募新夥伴加入志工團隊，當天共有19位志工參與，課程一早由本會洪瑜黛副執行長介紹基金會目前的組成架構、服務內涵及志工服務內容。接著由本會志工隊的杜台興大隊長，解說輪椅輔具的操作方式及協助病友時應注意的事項，並帶領大家至就近捷運站實際體驗協助者與被協助者的經驗差異。脊髓性肌肉萎縮症病友鄭佩昕也到場向志工們分享自己的生命故事，讓志工們知道「幫助人」和「被幫助」時的溝通方式。

下午為了讓志工們能體驗身心障礙者的生活，我們安排了視障、聽障與上肢障礙體驗，希望以有趣的體驗活動，讓學員未來能更尊重與接受多元的族群。最後，王雅涵諮商心理師運用桌遊，讓學員們在遊戲過程中省思過往的溝通方式，學會同理與尊重。

感謝於假日中仍然願意抽空參與培訓課程的志工們，因為有您們的關懷與支持，本會才能更加順利的推行各項服務方案。



▲北區志工培訓課程合影。

竹塹風情新竹行

4月25日（日）在新竹老鍋休閒農場辦理的新竹在地化資源講座，邀請新竹市社會處黃淑君社工，及提供「自立生活」服務之新竹市身心障礙者聯合就業協會程本鎬社工擔任講師，共有17位病友及其家屬共46位出席活動。本次活動採「通用計程車」為定點接駁，讓當天使用輪椅的病家實際體驗「通用計程車」的服務，再加上本會的無障礙計程車補助，期望增進病友的使用意願。

首先由黃淑君社工說明新竹市身障福利服務，再由程本鎬社工說明「自立生活」的內容、申請方式，另外也分享多年服務成果，增加大家使用欲望。接著，由本會工作人員詳細說明基金會服務。午餐過後，在老鍋休閒農場工作人員帶領之下，帶著病家進行DIY活動，增加彼此熟悉度。

感謝新竹市社會處、新竹市身心障礙者聯合就業協會及老鍋休閒農場的協助與幫忙，讓本次活動得以順利進行，這次參與的病家對於可以在新竹辦理活動皆感十分支持，也期待未來罕見家園完工後，可以就近參與活動。



▲新竹病家進行DIY體驗。

中區FUN輕鬆

文/中區辦事處

中區罕病志工培訓課程

罕病病友多元的病況，需要不同的因應之道，為幫助罕病病友及其家屬走出罹病的陰霾，增進社會參與的機會與能力，本會同仁與志工皆用心精進各項服務技巧，投入全人全家的專業協助，為此特於4月24日（六）在台中愛心家園辦理2021中區罕病志工培訓課程。本次課程共計18位志工參與受訓。

一早基礎課程，先由中區遺傳諮詢員分享志願服務上較常接觸的病類，帶領志工了解疾病的特殊性、增進大家對罕見疾病的認知。接著安排長期照護身障孩子的罕病家屬，分享一路走來的心路歷程，面對無止盡的照護之路，於困境之中如何轉念思考，帶給她不同的心境及人生，也牽領著病友活出燦爛的生命色彩。

下午進階課程，由一心心理諮商所所長，薛凱仁心理師傳授傾聽的技巧；許多志工反映面對罕病家庭常不知如何應對，老師提到良好的溝通要從「傾聽」開始，傾聽首要應具備的條件為「準備與對方共鳴、肯定對方、節制發言、謙虛地體諒對方、以全身做出回應」，即

使意見相左，仍須保持謙虛的態度體諒對方。

傾聽不只運用到耳朵，還要運用到眼、口、手，要讓對方看見專心傾聽的態度，以肢體及眼神來回應對方，讓對方感受到。

本會持續招募有熱誠之志工朋友加入團隊，期望能讓服務更加周全、有活力，歡迎您加入我們，讓服務生命變成一件快樂的事。

最高休息法

不論怎麼休息、睡得再多，還是覺得很倦怠？中部辦事處發現病家為了照顧病友，兩者無法好好的休息，在接觸到擁有日本與美國精神醫學醫師執照的九賀谷亮著作「最高休息法」一書後發現，源自於正念、靜坐的休息法練習，才能真正帶來大腦的休息，故特別邀請過去合作多次的郭思琪心理師來帶領學員最高休息法的學習，課程分為3月13日（六）自我覺察及清理、3月20日（六）用聲音清理身體和情緒、3月27日（六）調精油放鬆法，本課程共計12家38人次，8種病類參與。

自我覺察及清理課程，講師帶領學員利用冥想掃描自己的身體，覺察身體狀況，接著提醒專注於呼吸，放鬆身心，體驗完後，許多人原本認為睡覺或者出遊就是休息，也擔心心理師挖掘內心層面，沒想到體驗完呼吸法真的有感受到身心放鬆；第二堂課用聲音清理身體和情緒，係欣賞「慈經」祝福的音樂，讓成員趨於平靜的心靈，也能藉由祝福自己及他人的詞彙，消弭不喜歡的感受，讓學員利用古代五音所代表的器官及情緒，藉由分組接受小組成員的祝福，來消除情緒；第三堂課讓學員享受各



▲中區罕病志工大合照。



種精油的味道，藉由抽精油牌卡來混合調理精油，成為自己的獨特精油香，也讓學員經由精油牌卡，認識精油代表的人格特質。

每次三小時的課程，學員們體驗正念、靜坐的操作，是場難得的心靈休憩體驗，課後希望本會能延續辦理紓壓的課程，透過自我休息的練習持續幫助更多的病家。

肌內效 神奇不輸藥

「肌內效」近年在臨床的應用上逐漸普及，已經成為醫生及物理治療師輔助治療之一，是一種無藥性且非侵入性的貼布，透過物理性方式，針對不同部位、不同貼法，可以達到減輕疼痛、鬆弛/強化肌肉、促進循環、支持與穩定身體結構等效果。本會於到宅復健服務過程中，發現很多照顧者因長期照顧病友，常導致全身肌肉痠痛、疲憊及諸多不適，因而在4月10日（六）與中國附醫遺傳中心共同舉辦肌內效貼布體驗課程，共有13種病類，15個家庭，34人參加。

課程講師邀請肌內效協會林彥璋物理治療師授課。上半段課程，老師帶領大家從認識



▲第二堂課程，病家藉由分組接受小組成員的祝福，消弭不喜歡的感受。

肌內效概念到基本的學理和運用，並示範肌內效貼布的貼法，有I型、Y型、O型、爪型、X型、方塊貼法、燈籠型等7種形式，不同形式的貼法有不同的訴求功效，在實際操作體驗的過程中，老師針對每個常用的肌肉群（頸部、腹背部、胸腰、腿部、足部、手部）做舉例。

本次活動感謝中國附醫遺傳中心共同協辦，並提供優質的空間，讓病友家屬們能專心聆聽老師授課。此次課程透過老師專業的帶領及示範教學，病家得以瞭解肌內效貼布及貼紮的技巧，緩解長期肌肉緊繃帶來的不適感。



醫療照護 律動南區

文/南部辦事處

擁抱香味 志工遇見花

為感謝志工們長期的協助，3月13日(六)邀請小辣老師與謝佩紘老師於南部辦事處辦理志工乾燥花盆紓壓手作課程，共計8位參加。

老師介紹此次的主花為索拉花，索拉花是由木片製作而成，不同於一般乾燥花，一般乾燥花潮濕容易腐壞，但索拉花不僅美麗也可以將精油滴在上面達到擴香之功效，再來介紹副花的花材搭配，老師準備各式各樣不同的乾燥花材，讓每位志工夥伴們自行搭配。

挑選完花材，老師開始教授乾燥花纏繞鐵絲的技巧，在花材分枝的地方從中開始纏繞，同種花材需纏繞在一起，後續插花時才能做調整，與插花時搭配的技巧等，每一位都專注於自己的乾燥花盆，老師也在旁協助調整，使乾燥花材更加相依襯，增添優雅的風采。最後老師準備了五瓶不同味道的精油，每位志工們紛紛上前細聞，挑選出自己喜歡、放鬆的香味，帶回家滴在主花上擴香，使日常生活中亦能調節紓緩心情。

課程尾聲，志工夥伴回饋對乾燥花有不同

以往的認識，也能跟其他志工夥伴一起互動

紓壓很棒，盼藉由此次的紓壓課程，讓志工們能夠暫時停下忙碌的腳程，療癒自我內心，重新注入更多活力與熱忱，一同為愛再出發。

喝一杯手沖的溫度

南部辦事處於3月20日(六)特別選在河映咖啡館辦理親子咖啡體驗活動，讓大家在平日裡用咖啡香氣開啟美好的一天。也感謝「都提咖啡」無償提供師資與咖啡飲品。

美儒Luisa老師先進行調查，一半以上學員每天有喝咖啡的習慣，但卻不太認識咖啡豆，老師用輕鬆的方式介紹咖啡是果實的一種，帶有酸甜口感，咖啡品種與烘焙度左右著咖啡味道，淺焙咖啡果香、酸味明亮，深焙咖啡口感厚重、焦糖香味明顯。

老師示範手沖不斷水法，叮嚀水粉比、研磨粗細度、水溫與攪拌影響咖啡的味道，學員分享曾買了咖啡回家沖煮，卻沖煮不出咖啡師的口感，老師說明上述4原則，每次只能變動1項，藉由不斷沖煮經驗累積，慢慢調整至自己



▲志工挑選喜歡的花材做成獨一無二的乾燥花盆。



▲學員們體驗手沖咖啡。



的最佳風味。今日品鑑3種不同品種、烘度的咖啡。在體驗手沖咖啡時，各個興奮地躍躍欲試，有媽媽大讚女兒沖煮的咖啡香氣迷人、柔和順口，女兒也感到很有成就感。

今日總共來了10個家庭的21位大小朋友對咖啡有了更多的認識，也從其他病家身上吸收照護經驗，悠閒的午後，讓咖啡香氣包圍著，享受著與孩子互動的悠閒時光。

基礎健身器材體驗

「來，右腳左腳…，One More Two More…」南部辦事處於3月27日（六）首次與「絕對生活Anytime Fitness」共同合作辦理基礎健身器材體驗，當日共有9種病類、9個罕病家庭，共計19位病友及家屬參加，讓罕病家庭在教練們指導下安全使用健身器材。

暖身完畢後大家開始體驗健身器材，教練們分散於器材周圍隨時指導體驗者如何安全操作，以及協助確認身體姿勢的正確性，避免造成運動傷害。這次參加的家屬多為家庭主婦，長期打理家務容易肩頸緊繃肌肉痠痛，Adam教練指導利用啞鈴搭配器材舒緩肌肉，或伸展



▲感謝「絕對生活Anytime Fitness」帶領罕病病友體驗健身器材。

舒緩放鬆肌肉。

大家陸續體驗十幾種器材後，Adam教練教導使用深層按摩小球舒緩運動後的肌肉群，大家邊聽講解邊實際操作，此時周遭不時傳出哀嚎聲，教練解釋利用按摩球前後推拿肌肉，可以讓緊繃的肌肉及筋膜舒緩，避免乳酸堆積造成隔日肌肉痠痛抽筋。

本次活動感謝「絕對生活Anytime Fitness」共同主辦，不只提供舒適的活動場地及器材之外，教練們亦大力支援此活動，希望讓大家可以盡情體驗及運動。

台東專業人員訓練

罕病病友人數稀少，醫療或社福人員之接觸機會不多，為此，南部辦事處與臺東縣政府社會處共同主辦，以及台東基督教醫院、彰化基督教醫院合辦，於4月9日（五）首次於臺東縣政府社會處一樓大禮堂辦理專業人員訓練，來自台東地區第一線服務的社工、護理以及長照等34位專業人員與會。臺東縣政府社會處陳淑蘭處長、台東基督教醫院陳志成院長，蒞臨現場勉勵參與學員，彰化基督教醫院劉青山副院



▲感謝台東夥伴參與「台東罕病網絡專業人員訓練」。

長透過預錄影片，希望大家都能為罕病病友們努力增進其福祉。

課程首先由台東基督教醫院神經內科李佳儒醫師，介紹以彰化基督教醫院為例的罕病照護計畫，幫助學員知悉罕病病友需求，以及照顧上如何設計服務。台東基督教醫院小兒科鄭弋醫師，透過案例分享，讓學員了解罕見疾病在東部醫療的實況。本會南部辦事處王嘉正主任則是針對罕見疾病與照顧、基金會源起及服務進行介紹。課程結束後，大家彼此交流，增進服務資源之連結。

此次專業訓練課程盼能增進專業人員服務知能，進而使病友獲得更完備的照護，感謝本次與會的學員們，讓罕見的愛與光輝，在山巔海涯間不斷發出。

讓你我關係更靠近

4月11日、4月18日兩個周日，南部辦事處邀請4戶家庭共6位的罕病家庭夫妻，在趙素麗心理師帶領下，學習薩提爾溝通模式。

罹患罕病的孩子免不了佔據家庭大部分的時間與關注，其他手足是否覺得被冷落？或是年長的手足必須提早長大，也協助照顧罕病的弟妹。經由家庭角色扮演，成員練習如何與孩子溝通，為緊張的親子關係邁前一步。

罕病孩子的母親總是形容自己像神力女超人或是八爪章魚，經濟與照顧的壓力總不曾卸下，我們如何幫助自己獲得繼續下去的力量？帶領者協助成員經由原生家庭的追溯，發現原來自己的原生家庭曾有許多的滋糧，找回過往的滋糧幫助自己面對現在的挑戰。也有配偶說出小時候一件對自己很重要的事情，而這件重

重要的事情卻從未跟結婚多年的另一半提起，可見了解過往重要事件的脈絡對於夫妻溝通將有很大幫助。

參加課程的成員，並非都是在家庭關係上做得不好，相反的，他們都是更珍惜家庭與家人，因而願意投入而來學習。兩日的課程，在老師的帶領下，成員能夠更深入的看見自己的內心，照顧自己受傷的心，也讓夫妻之間能夠增進對彼此的了解。



▲經由家庭角色扮演，成員們學習新的溝通方式。



感恩竝現 讓愛傳承

文/余佳蔚（研究企劃組）

竝現一出生，就因為嚴重脊椎側彎及四肢萎縮，必須不斷接受各種醫療檢查，起初一度被醫生懷疑是腦麻兒，直到快兩歲才確診為肌肉萎縮症的病友。這兩年求診的奔波與無助，對他們一家來說是多麼殘酷的事實。但竝現爸媽卻知道，必須比任何家庭的父母要更堅強，才能讓襁褓中的小生命，平安長大。

因為嚴重脊椎側彎，導致心臟與肺部承受重大的壓力，除了需時時留意心臟的負荷，更重要的是由於骨骼及肌肉對於肺部的擠壓，竝現的肺部發育相較於其他孩子緩慢且嚴重，考量過孩子的生命安危後，父母忍痛同意為孩子做氣切手術。作出影響孩子一輩子不捨決定的他們，心中痛苦與自責更是筆墨難以形容，但懂事的竝現，卻比其他同學還要樂觀、積極，他想讓父母知道「不論疾病如何辛苦，他依舊可以堅強、樂觀地活著」。小學開始，竝現積極參加科展、電腦繪圖等活動，是國立台灣師範大學歷史學研究所的高材生，還曾二度榮獲總統教育獎肯定，也曾多次獲得本會罕見疾病獎助學金。

竝現大四時因為喜愛音樂，萌生了參加基金會合唱班的想法，但因為氣切後的聲音很小，也難以肯定肺部是否能承受而猶豫不決，在室友的鼓勵下，竝現踏入了合唱班的教室。一般氣切的病友連說話都有困難了，更遑論大聲唱出歌曲，但合唱班的傅老師總是說：「要唱出來，才能感受音樂的魔力！」讓他有勇氣賣力大聲唱出每一個字。在天籟合唱團感恩音樂會時，竝現在舞台上獨唱，長期相伴的爸媽看到他的表演都非

常驚奇，更感佩傅老師的用心付出。竝現更謝謝合唱班豐富他的人生，讓他不再害怕接觸人群，勇敢積極活出自我。

為了有健康的身體，可以做想做的事情，他每個禮拜都會安排復健，增強身體的機能，因為之前遇到許多幫助過他的貴人，讓他得以度過生命中的難關，未來他也想去幫助更多人，於2015年，他成為第十屆教育部特殊教育諮詢委員會的學生代表，希望能為身障朋友改變現有的障礙環境，提升身障學生的學習權益。

竝現還有好多想做的事情，但他近年來因肌肉萎縮加劇，心臟無力的狀況日漸明顯，於今年2月因心臟衰竭於家中逝世，為了完成他的心願，媽媽於母親節前一個月來基金會代表竝現捐贈50萬元，希望用於罕見疾病獎助學金，培育更多優秀的罕病學生，媽媽也持續參加基金會的合唱班，希望用歌聲傳達竝現的精神。竝現的生命旅程雖然已告一段落，但相信他的愛會隨著太陽升起，綻放甜美的養分。



▲竝現於2014年感恩音樂會上唱出對生命的熱情。

「星X罕」相傳

文/李云（活動公關組代理組長）

在安致勤資公益信託林明輝執行長的牽線下，本會特別選在5月1日（六）勞動節這天，再次與海星高中籃球隊合作，邀請30餘位師生一起轉戰台北，在大同運動中心進行一個特別的籃球體驗，不僅孩子們玩得開心，家長們更盡情下場競賽，獲得喘息的機會。儘管這已經是本會第三次舉辦罕病籃球體驗營，卻是我們首度採一對一、一對二的形式，讓孩子可以近距離的與球員們互動與學習。從一開始的全體暖身操、基本運球與投籃練習、到分組搶分競賽，讓行動不便的病友都有機會可以參與其中。看見孩子們仔細地聽著教練指示，一個口令一個動作，家長們都覺得這樣的訓練方式很新奇且頗具效果。

除了孩子們輕鬆愉快學習籃球，爸媽們也難得有機會下場競技（全場PK賽），平時看起來溫文儒雅的爸爸、甚至是沉靜少言的媽媽，立馬被激發出旺盛求勝慾，一接到球來都卯起來猛往籃框投球。看見爸媽們如此熱血的對戰，場邊的孩子們也跟著熱鬧的歡呼起來。活動最後大會也不忘頒發每隊獎勵以及兩項最佳MVP獎，勉勵給場上認真的所有與會者。



▲罕病爸媽熱血對戰。

點燃熱血籃球魂



活動結束後，我們特別邀請海星高中全體球員教練一起來到位在士林區的（小聚人）火鍋店享用晚餐。這是一間由軟骨發育不全症病友關懷協會經營的火鍋店，裡面店員都是來自不同罕病的病友們，藉由這樣的場合，我們請大家分享自己所看到的一切：「他們跟我想像中的不一樣，以為他們可能辦不到，但他們其實可以」、「罕病小朋友們都很活潑」，透過籃球互動與火鍋美食，球員們對罕病有更多不同的認識，海星高中籃球隊許肇文教練特別與我們分享，球隊的孩子都是原住民，大多來自單親、隔代教養、領養，也有育幼院的小孩，有的經濟條件也不是很好，因為球隊受助於很多人，我們時常教導孩子，有能力時，更要樂助於人。

此次特別感謝王陳靜文慈善基金會、活泉公益信託社會福利基金，以及安致勤資公益信託社會福利基金的愛心贊助，也特別謝謝遠從花蓮來到台北的海星高中籃球隊師生的用心規劃以及指導，讓大家都如此豐富難忘的籃球饗宴。



▲海星高中學生細心教導罕病孩子運球的技巧。

藝術饗宴 精彩獻愛

文/簡齊萱、楊文瑄（活動公關組專員）

晴聲樂語 罕見天籟

由一群愛好歌唱的監察院同仁、志工和親友組成的「監察院晴聲合唱團」創社18年來，連續十年舉辦愛心聯合音樂會。今年晴聲合唱團邀請本會「罕見北區天籟合唱團—美少女團」於4月24日（六）下午在南海劇場舉辦「2021年晴聲樂語」首次專場音樂會，為200多名觀眾帶來一場溫馨的音樂饗宴。

音樂會由晴聲合唱團率先登場，演唱國、台、客語及英、日語共14首經典歌曲。後由罕見天籟美少女團帶來「Danny boy」、「Over the rainbow」等5首歌曲，團員們稚嫩清亮的嗓音，唱出生命的純淨與盼望。音樂會壓軸，兩團帶來大合唱「快樂天堂」，以音樂的力量，展現最動人的生命樂章，獲得滿堂喝采。

感謝監察院愛心會與晴聲合唱團邀請本會合唱團擔任聯演團體，當天由監察院朱富美秘書長代表監察院愛心會捐款25,000元善款予本會，由本會創辦人陳莉茵女士受贈。罕見天籟合唱團—美少女團由傅上珍老師帶領指揮，團員包含9種疾病共11位病友，他們用自己的聲音，讓大家看到罕見不凡的一面。



▲「2021年晴聲樂語」首次專場音樂會，成員們合影留念。

《聽見歌 再唱》

《聽見歌 再唱》改編自台灣原聲童聲合唱團成立的真實故事，上映後佳評如潮，4月24日（六）晚上，北中南聯合舉辦《聽見歌 再唱》電影包場活動，分別在台北大直美麗華、台中新光影城、高雄夢時代喜滿客，邀請超過600位的罕病朋友，以及各區罕見天籟合唱團成員，一起感受片中的溫暖力量。

感謝安致勤資公益信託社會福利基金、王陳靜文社會福利基金會、活泉公益信託社會福利基金的愛心，讓罕病家庭度過美好的觀影周末。安致勤資公益信託社會福利基金致力於拉近城鄉差距，讓台灣各鄉鎮的學童能享有充足的教育資源，林明輝執行長多年來透過公益捐血、台東長濱國小棒球隊、花蓮海星高中籃球隊與罕病孩童的交流，支持偏鄉與罕病的孩子們，2017年更引薦「台灣原聲童聲合唱團」參與本會年度音樂會，與天籟合唱團攜手演唱「kipahpah ima拍手歌」，這顆愛的種子延續到今日，透過電影帶給更多罕病家庭滿滿的愛與感動。當天由本會創辦人陳莉茵女士致贈感謝狀，感謝本次電影包場的愛心夥伴。



▲感謝企業愛心支持，讓罕病家庭有溫暖的夜晚。

病雖罕見 愛是無限

文/簡齊萱、楊文瑄（活動公關組專員）



▲Ku's dream 酷的夢

芋頭快閃做愛心

「Ku's dream酷的夢」頻道經營者Ku為一名法國人，透過影像紀錄在台生活體驗，追蹤數已達110萬人，為目前火紅YouTuber之一。近期酷與在台經營異國餐廳的英國奶奶一同拍攝「史上第一家法國人開的芋頭店！」，打造一日快閃芋頭店活動，免費發送600份特製芋頭餐予民眾，並在影片上傳後持續販售芋頭餐，最後透過網路票選方式，在五家社福團體中，決定將芋頭餐的部分所得捐贈給本會。

5月13日（四）酷與英國奶奶特別至本會捐贈6萬元的愛心善款，熱情又溫馨的場面展現酷與英國奶奶對罕病家庭的關懷。本會創辦人陳莉茵女士及陳冠如執行長代表謝意並致贈感謝狀，並承諾希望日後能夠帶病友們去英國奶奶的店體驗一下芋頭的魅力。再次感謝酷與英國奶奶的愛心，也謝謝廣大的網友民眾，投票支持罕見病友，透過此筆捐贈能幫助許多罕病家庭獲得醫療照護資源，相信這份心意會在網路上持續發酵，讓更多人認識罕見疾病。

Ku's dream酷的夢：<https://www.youtube.com/watch?v=hHDckj4yJPk>



▲感謝酷（左三）與英國奶奶（左二）捐贈愛心善款。



▲一起支持「行星系列」圓夢故事行李箱。

故事行李箱公益圓夢

自小身體虛弱，時常住院的罕病新銳創作藝術家劉穗綾Mina，20歲時車禍腳部的舊疾復發，就醫時確診罹患進行性神經性腓骨萎縮症（Charcot-Marie-Tooth）罕見疾病，這對正值青春年華的她，無疑是最無情的打擊。身心俱疲的她回到家鄉，在教會老師、朋友的鼓勵下，穗綾在嘗試作畫的過程中逐漸恢復自信。

穗綾周邊神經功能缺損，肌肉運動功能及感覺中樞皆受到影響，熱愛創作的她，每次發病時痛到無法握起筆，甚至需要躺著休息才能減緩痛楚，也曾幾次因無法感受溫度變化導致燙傷。「當上帝為你關了一扇門，同時會幫你開一扇窗」，在病痛中，穗綾以一幅幅的畫作回應與傳達神的愛，期待把這份溫暖分享給更多需要幫助的人。在太魯閣號事故發生時，她自主發起祝福卡募集計畫；近期更是透過聯名行李箱，以每售出一個行李箱，NaSaDen納莎登即捐款100元給本會，支持「罕病病友全方位照護計畫」，穗綾用溫暖而堅強的筆觸，賦予生命獨一無二的意義。請大家用實際行動給予穗綾Mina支持鼓勵。



▲「行星系列」圓夢故事行李箱。