盼罕病學子大專升學　更臻完備

文/余佳蔚（研究企劃組專員）

罕見疾病學子們因為疾病複雜且引發之功能障礙多元，求學之路實比其他學子更為辛苦。罕見疾病種類繁多，除可明顯區隔為：智能、視覺、聽覺、語言、肢體障礙等障礙者外，絕大部分的罕病學生多被歸類於「其他」類別。

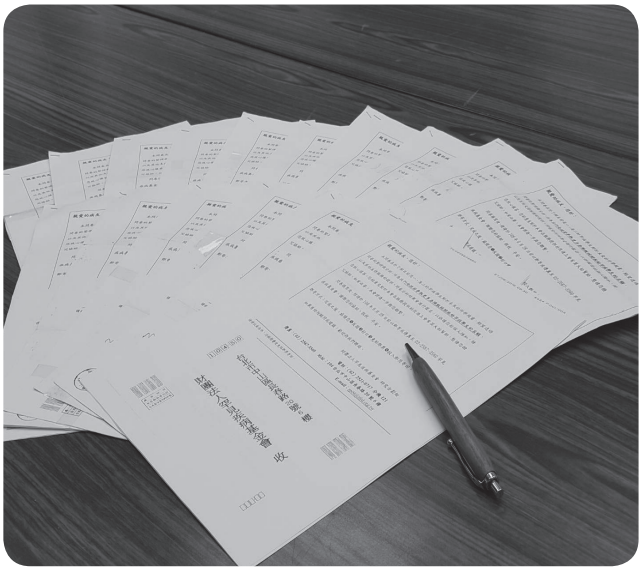
「身心障礙學生升大專校院甄試」實施多年，現行之施行方式並未依據《特殊教育法》第3條所稱之身心障礙辦理分類招生，僅將招生類別區分為：視障、聽障、腦性麻痺、自閉症、學習障礙及其他六大類，各類別的報名人數與招生名額比例懸殊，且類別間的缺額不能互相流用。

為爭取罕病學生的就學權利，本會於今年6月份針對高一、高二罕見疾病學生，進行「升學大專校院志願序問卷調查」，由結果得知：除明顯視障、聽障等障礙者可依現行規定報考外，大多數罕病學生多歸類於身體病弱或肢體障礙之身障類別，僅能以「其他」類與所有身障生競爭，無法真實反映出病友之需求與現況。

由於「其他」類組範圍較廣，使各大專校院難以清楚辨別未來招收到的身障生性質，因此開缺時會盡量避開該組，以致各組別錄取率落差極大，甚至有類組開缺卻無人報考之情況發生。

此外，罕病學子選擇學校與科系，除本身身體狀況與興趣外，經濟、交通等亦是考量的重要因素。8月初本會將彙整的調查資料，送至身心障礙學生升學大專校院甄試委員會，建請委員會依特殊教育法之身障類別規劃招生缺額，增設「肢體障礙」及「身體病弱」類，並參考罕病學生之實際志願提供招生名額，以使罕病學生有機會進入志願校系。保障罕病學生之受教權，鼓舞這群長期被漠視的孩子，讓他們能依興趣及志向入學，找到適合的科系就讀，畢業後能以將所學回饋社會並減低國家財政負擔。

日前，本會接獲身心障礙升學大專校院甄試委員會回應，將進一步與教育部商議日後增設類別之情事。各大專校院也將於「其他」類開放缺額。為持續爭取罕病學生之升學權益，本會明年亦會針對高一、高二罕病生發放升學調查，各病友如有上述需求及寶貴意見，歡迎回饋本會。



▲罕病學子升大專校院志願序問卷調查表。

aHUS藥物爭取　欣喜曙光

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

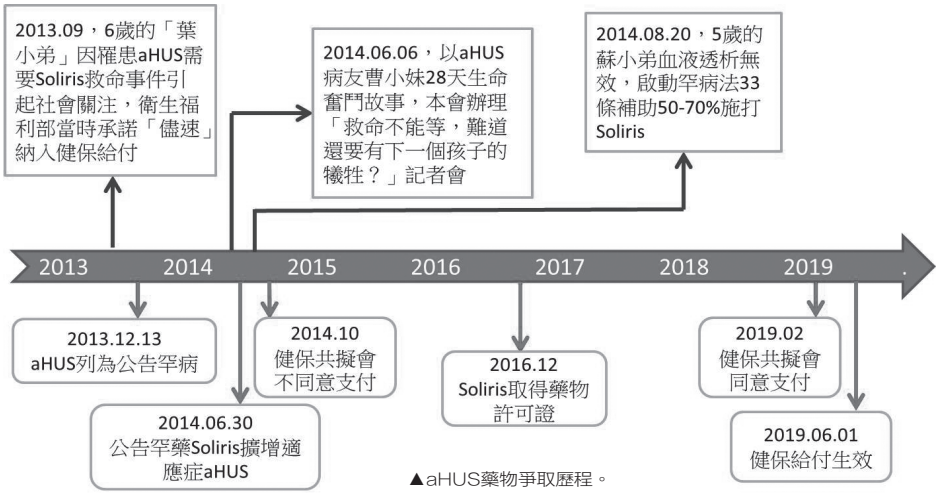
曉菁在2016年初出現意識障礙、視力模糊、急性腎功能退化、溶血性貧血、急性肺水腫、肝功能惡化、毒血症等多處器官損壞及功能衰竭，經診斷為非典型性尿毒溶血症候群（aHUS），進行強力血漿置換，血小板數值仍降至一萬以下，病況十分危急，於是開始施打自費藥物補體抑制劑Soliris®（Eculizumab），血小板數量恢復正常，可正常解尿，腎功能亦未受損，溶血性貧血及器官功能獲得改善。爾後，要維持每兩周4劑的藥物施打，然1劑約20萬的藥費，僅是治療2～3個月便已積欠超過400萬的醫藥費，壓得曉菁一家喘不過氣來，實不知道這樣的治療還能撐多久……

其實Eculizumab早已經是政府公告治療aHUS的罕藥，只是健保尚未給付，於是，主治醫師依罕病法幫忙將她的案子送國民健康署申請補助，所幸申請到200多萬的補助款，再加上本會及協助轉介的各界慈善團體、蘋果基金會、醫院社工室等的補助，及曉菁傾盡積蓄自付80多萬後，方償清這400多萬的欠款。

之後，很幸運地獲得藥廠的人道救援支持，得以免除藥物治療的經濟重擔，讓曉菁得以安心治病。如今，此藥已經納入健保給付，曉菁一家再也不用擔心要為張羅藥費而焦頭爛額。

罕見疾病不僅診斷困難，診斷出來也只有2成有藥可用，就算新的治療藥物研發出來，要等到健保納入給付亦是漫漫長路，與時間賽跑的罕見疾病，藥物爭取歷程，可說是困難艱鉅。今年6月1日，一個等待超過1,500個日子的Eculizumab（從送入健保申請始計算，相關時程請見附圖），歷經葉小弟、曹小妹及蘇小弟的艱辛求藥，終於等到健保給付生效，這段期間基金會一直積極促成，無論是協助醫師進行送件資料統整、藥費支持與爭取人道救援，更不斷在各委員會呼籲，期望病患能早日順利取得救命的藥物。自2013年迄今，本會已陸續補助11位aHUS病友部分自費藥品費用，共超過5百萬元，但長期而言，健保的支持才能穩定患者的治療品質。

基金會不斷默默協助、爭取病友用藥及其他相關身障權益，這場長期的準備過程，雖然安靜無聲但卻意義重大，這也是基金會20年來秉持的使命與責任。



▲aHUS藥物爭取歷程。

罕病特殊照護　泡泡龍率先啟動

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

由於罕病照護的特殊性，經常無法由政府一般的照護資源中獲得滿足，於是照護之責常落在家屬身上，再加上長期的看顧病患，造成病友家庭沉重的負擔。

經本會與泡泡龍病友協會、蝴蝶寶貝醫護促進會的大力奔走下，劉建國立委於5月15日（三）於社會福利及衛生環境委員會議中，針對罕病，尤其是泡泡龍病友之長期照護需求提出質詢，要求衛生福利部盡快成立專案計畫，幫助這些因長期照顧罕病病友之照顧者，得以適時獲得喘息。會中，衛福部薛瑞元次長承諾，因各類罕病的照護需求差異大，首先將針對泡泡龍病友推出特殊照護服務計畫，其他病類希望可以在年底前陸續推出，讓罕病家庭也能受到長照2.0之照顧。

長期照顧司擬出特殊照護計畫，並邀請本會代表於6月17日（一）參與研商，本會於會中及會後均提出修正建議，但因實施在即，均來不及於此次計畫中修改。「108年－109年辦理水疱性表皮鬆懈症者特殊照護服務試辦計畫」已於7月19日在衛福部長照2.0專區公告，希望各縣市有健保特約之居家護理所或醫療機構來承接此方案，以服務該縣市之泡泡龍病友。

此計畫內容簡介如下，符合資格者，均可向長照管理中心提出申請。

1.服務對象：符合以下資格之一，且未居住於機構者

(1)重大傷病為第23類第1項，且ICD碼為757.39、Q81.0-81.9、Q82.8、Q82.9。

(2)重大傷病為第30類，且註記為遺傳性表皮分解性水疱症。

▲泡泡龍病友換藥過程。

(3)有身障證明，且診斷之ICD碼為757.39、Q81.9。

2.申請及服務提供方式：

(1)由病友檢附申請表及應備文件（詳情請見本會官網），向戶籍地或居住地之長期照顧管理中心提出申請。

(2)不論是否符合長照評估等級，只要符合上述服務對象資格，每人每年最高可使用50次服務；但有聘僱外勞者，最高15次，且依核准時間按比例計算。此服務為外加，不會占用原本已核給之長照額度。

(3)由受訓過之護理師到宅提供病友傷口照護及換藥，以提供照顧者喘息服務。

(4)每次服務費用2500元，病友之部分負擔比例：低收全免、中低收5%、一般戶16%，其餘由政府補助。病友免付交通費。

(5)換藥所需之敷料、醫材及耗材由病友自行準備。

此試辦計畫於9月開始提供服務，至109年底止，有需要護理師到宅換藥之泡泡龍病友，請自行提出申請，若遇相關問題，歡迎向本會反應。

百分女孩、鋼鐵阿嬤「罕見的幸福劇本」感動人心

文/活動公關組

幸福的定義為何？罕病人生劇本更是每天都充滿驚奇……

由台北市秦慧珠議員，本身也是罕見疾病普瑞德－威利氏症候群（簡稱小胖威利症）病友的母親，與展騰冠星製作團隊，繼去年打造小胖威利紀錄片後，引起熱烈迴響。

今年特別與本會合作，將「軟骨發育不全症（小小人兒）」的婷諭及「戊二酸血症」的文瑩，他們勵志溫馨的故事，分別拍攝成《一百分女孩》及《我的鋼鐵阿嬤》兩部紀錄短片。其中婷諭因染色體基因缺失，導致身體發育不正常，身高僅有100公分的她，生活上造成諸多不便與歧視，但她意志力堅定，近年更陸續登上百岳，突破自己；至於文瑩，出生3個月後即被診斷出罹患「第一型戊二酸血症」，從小就被迫隔絕含有蛋白質的食物，只能靠著引用特殊奶粉補充不足的營養，屬隔代教養家庭的她，原來是身後有著犧牲生活，且不離不棄的「鋼鐵阿嬤」－張阿森女士支持著。

此次特別邀請葉柏辰、吳紀文、張偉翰三位新銳導演製作拍攝，透過新世代導演的視角，將疾病資訊化為鏡頭語言，用鏡頭點亮弱勢角落，看見病友對人生的堅強與韌性。並由臺北市教育局、台北市家長會長團體聯盟與罕病基金會等聯合推廣，後續將發行紀錄片DVD、學習單、照護手冊等，推廣至校園作為罕病生命教育宣導題材，讓更多社會大眾認識罕見疾病，提醒大家正視弱勢議題，讓尊重與關懷從教育扎根、從身邊做起。

更值得一提的是，台中民歌重唱樂團「忘年知音」與「罕爸合唱團」一同攜手為《罕見的幸福劇本》紀錄片錄製MV歌曲－其實我們都一樣，也是「罕見的幸福劇本」的主題曲。該曲已在8月22日由福茂唱片數位發行。

▲《罕見的幸福劇本》一百分女孩紀錄片。

▲《罕見的幸福劇本》我的鋼鐵阿嬤紀錄片。

▲《罕見的幸福劇本》主題曲。

▲《罕見的幸福劇本》記者會。

▲台中民歌重唱樂團「忘年知音」與「罕爸合唱團」驚喜獻聲。

專業訓練　體驗成長

文/黎羿鈴、汪俐穎（醫療服務組專員）

EB專業人員新生兒照護講座

由台北市東昇扶輪社所發起「愛心輪轉夢想昇起」泡泡龍醫療照護計畫，本會陸續舉辦醫療暨紓壓講座，並購置敷料、營養品等相繼寄送到有需要的病友家庭。6月1日（六）於中國醫學大學附設醫院舉辦醫療照護講座，由本會與台灣罕病蝴蝶寶貝醫護促進會一同辦理，針對遺傳性表皮分解性水泡症（俗稱泡泡龍，簡稱EB）的傷口照護及敷料介紹，讓更多護理人員對EB病友的皮膚照護有更深入的了解。

由新竹馬偕醫院皮膚科謝雅如醫師分享，深入淺出介紹有關EB的診斷治療，並以案例解說患者的樣貌。第二堂課由具豐富經驗的巫貴英護理師，分享照護EB新生兒的注意事項，如戳破水泡時，水泡的皮要保留；洗澡時採分段清洗，避免同時取下所有的敷料；切勿從腋下抱起EB嬰兒等，讓學員們受益良多，往後對EB患者的照護將更加上手。

感謝台北市東昇扶輪社及國際扶輪全球獎助金對EB病友們的支持，藉由與第一線醫護工作人員的緊密結合、互動，讓EB病友照護的艱鉅任務得以有更多人分擔，減輕家屬的辛勞。

▲巫貴英護理師，分享護理EB新生兒要注意的事項。

多感官訓練課程初體驗

罕病病友因受限身體功能，較少機會參與一般運動，進而缺乏對環境的探索與多感官刺激的經驗。為了訓練與刺激罕病孩童能在充滿視覺、聽覺、嗅覺、觸覺、本體覺及前庭覺等多感官環境中，學習降低不適應的情緒行為，增加對新事物的興趣，今年試辦「多感官訓練課程」，自7月20日連續五周於台北市大同區及中山區身障資源中心辦理。

由國泰綜合醫院早期療育團隊鄒靜芬職能治療師，帶領孩子們接觸9樣多感官器材，包括聲光背板－以圖案及聲音的搭配，讓孩童認識物品與聲音的連結；水波燈－投射在地板上的流水波紋增進視覺刺激；氣味SPA機－讓聲音及香豆氣味，刺激聽覺與嗅覺以達到安撫作用。

治療師除了評估孩子的行為表現、情緒穩定度及動作協調外，也提供家長們居家訓練建議。泱泱媽媽說：「我們發現泱泱在搖椅和聲振球池時，感到舒服而享受，有聲玩具促使她會去追尋抓拿。」看見孩子們願意嘗試新事物，主動探索、回應，有助於提升學習動機，進一步培養其日常生活技能、穩定情緒。

▲光振球池：音響除了提供聽覺刺激外，球池內的音波震動亦增加觸覺感受。

邁開步伐　豐盈生活

文/張毓宸（病患服務組社工師）

罕病兒童足球　踢出精彩

2018年開辦的罕病兒童足球班，因反應熱烈，今年再度邀請到MIKKO老師繼續帶領孩子們體驗足球的趣味。5、6月份每週三午後8位病友及其手足共10位學員，一起在大同運動中心揮汗踢球。老師以一貫生動有趣的講解，帶孩子們進入足球世界，由簡單的帶球射門、運球等，並透過分組競賽，讓每位足球小將都有機會上場踢球。

足球運動除能增強身體機能外，更能增加肢體協調度，在課程中發現許多小小學員一開始容易跌倒，到後期已能自己順利帶球、運球，可見足球帶來的成長。另外，MIKKO老師也讓大家嘗試一堂曲棍球運動，因曲棍球在台灣並不常見，因此相當吸引學員的目光、全神貫注，連坐在一旁當觀眾的家長也難得下場體驗曲棍球的魅力，學員們興奮地大聲為爸爸媽媽加油，甚至還會指點這邊不對、那邊不對，投入程度儼然就是一位小老師。

最後一堂課，學員和家長紛紛寫下對MIKKO老師的感謝，希望明年還有機會再與MIKKO老師見面，再次體驗足球魅力。

▲罕病足球小將投入練球。

青少年暑期團體　舞動生命

家庭對一個人的影響很深，隨著我們的成長與改變，常常會忘記「家庭」這個影響因素。本次以「家庭」為主題，邀請懷仁全人發展中心的黃宜靜諮商師，帶領青少年的病友與其手足，透過桌遊、藝術等方式，重新瞭解家庭中的自我定位，共7位病友8位手足參與，透過7次的團體活動，讓大家重新認識自己。

宜靜老師透過活動設計如桌遊，讓成員們同心協力完成一個共同目標，促使團體關係更為凝聚。漸漸地，大家開始願意分享家庭與自身狀況，談到「罷凌」時，發現成員們都曾有相同的經驗，更加同理彼此。試著在「家庭成員角色扮演」活動中，以不同角色換位思考，進而理解家人的角色。

活動尾端，成員們看見自己的優勢與優點之外，也看見成員間的優缺點，大家學習告別，並祝福未來的自己。儘管部分成員因家庭或身體等因素無法全程參與，相信只要願意開始，一切都會有所轉變，且期待越變越好。

▲病友們利用桌遊建立團體關係。

愛在每一個角落　幸福相聚

文/李勝雄（活動公關組組長）、余佳蔚（研究企劃組專員）

罕病家庭匯聚　滿載而歸

8月7日（三）於土城日月光場廣場，共計120名罕病病友、家扶兒及家屬參與，由財團法人張姚宏影社會福利慈善事業基金會（簡稱張媽媽慈善基金會）及日月光文教基金會共同辦理「愛在每一個角落　洋溢日月光廣場」活動，病友家庭一同欣賞精彩的「何歡劇團」表演，進行了一場美妙的饗宴。

日月光文教基金會林浚南總監表示：今天活動目的是要發揚日月光集團創辦人張姚宏影「讓愛飄揚在每一個角落」的心願，希望每位參加的孩子都能「空手而來，滿載而歸」。

久未參加戶外活動，罹患肢帶型肌失養症的淑雯說：「到土城日月光廣場讓我很高興，至少我不會被疾病困在家裡面，我還是社會的一分子。」；天使症候群病友子銘的媽媽則說：「我不希望子銘被束縛在冰冷的病床上，經過學習，子銘可以自己扶著碗盤，拿著湯匙一口一口吃飯，讓我們感動不已。」，感謝張媽媽慈善基金會及日月光文教基金會對罕病病友的關心，連續兩年贊助罕病家庭來日月光廣場看表演、吃美食。

志工樂遊　VR輕旅行

為答謝志工的辛勞並聯繫情誼，邀請行政志工、輔導志工一同感受時下最夯的VR體驗，8月16日（五）於TripMoment VR時刻旅行樂園進行。映入眼簾的是著空服員服裝的工作人員，提供志工們一人一張登機證，營造飛機艙門的造景與氛圍，宛如搭機出國玩的真實感。隨著搭乘滑翔翼、飛鼠裝、噴射背包、水上咖啡杯等，體驗越南的傳統桶船、翱翔於越南峴港的天空，俯瞰有著「東方夏威夷」著稱的美溪海灘。

用餐時間，志工們分享著彼此的生活經驗，諸如孩子當兵的心情、至美國探視病友子女的艱難，大家也紛紛給予支持。在精油課程中，講師說明香味對應的身心靈需求，芳療是利用精油的香氣使內心平靜下來，進而改善身體上的不適。志工們挑選喜歡的香味，現場調製適合自己的精油與萬用膏，讓大家在炙熱夏日裡，將煩躁悶熱的心靈沉澱下來。

▲何歡劇團帶來一連串精彩表演，小朋友樂不可支。

▲志工體驗精油香氣製作體驗。

寓教於樂　充實罕病家庭

文/顏春華、尤美娟（中部辦事處社工員）

做自己身體的主人　談性別教育

罕見疾病當中，有部分特定疾病，具善良、熱情、外向特質，樂於和陌生人互動，家長對這類病友的人身安全感到憂心，因此教孩子如何自我保護，實為需重視之議題，6月30日（日）身障者性別教育課程，將帶領家長教導子女認識自己的身體，學習身體界線與自我保護。共有11家、4種病類，共計26人參與。

首先由信望愛智能發展中心趙淑珍主任分享，主任長期關注相關性別議題，建議家長需配合孩子的生理與人格發展，教導心智障礙者需要反覆訓練。指導孩子泳衣覆蓋住的部分，便是最重要的身體部位，誰都不能碰觸包括家人，確實演練表達拒絕、聲音和表情堅定，清楚表明「我要告訴父母或重要他人」，父母更要以身作則。對他人互動模式底限不了解的孩子，故需要不斷演練各種情境，運用增強物或告誡方式預防，或教導用其他適當的行為替代，口語教導不要過於冗長繁雜。

建議家長莫一味的保護，長期下來孩子會漸失去獨立自主與負責的能力。有不少家屬反映，課程開啟了全新視野，期盼日後有更多此類型的課程。

▲家長學習如何教導罕病子女「性別教育」課題。

暑期魔幻充電樂夏令營

中部辦事處今年首度辦理暑期魔術班、桌遊班，並由罕病家庭成員擔任專才講師，開設各類課程，以增加病家互動機會，共計59位病友及家屬，22種病類參與。

由鑫家魔幻館－吳俊廷魔術師、中華民國兒童文學學會－樓桂花理事分別擔任魔術班、桌遊班講師。魔術的技法讓學員嘖嘖稱奇，學員阿建課後表演，獲得掌聲並建立自信；而桌遊不分年齡，以「親子桌遊」為主題，成員專注聆聽，過程驚險又有趣。

另外，初次嘗試由病友及家屬擔任講師，辦理繪畫班、花藝班、基礎保養化妝班，邀請佳鎂（海洋性貧血症病友）、楊鳳娥女士（其他染色體異常病友家屬），及暐倫（粒線體缺陷病友家屬）分別授課。講師們豐富又活潑的課程，讓學員們體驗創作。花藝班學員首次接觸插花，個個帶著豐碩成果返家。

本次暑期系列課程，吸引到132人次的高人氣，讓鮮少參與活動的病友開啟全新視野。病友小津覺得這次課程讓他獲得相當多的肯定，感謝老師們的細心教導外，更感謝默默無悔付出的辛勤志工夥伴。

▲繪畫班～我也是小畫家。

在香味中獲得啟發　能量滿載

文/方琳鵑、李紫忻（中部辦事處行政專員、活動專員）

歡心匯聚　滿載而歸

8月24日（六）中區「親子樂活烘焙＆喘息講座」，有16個罕病家庭、12種病類、共48人參與。該課程於彰化夢想館內辦理，感謝館方無償借用專業廚房及會議室，無障礙環境友善、設備齊全，服務人員親切熱心，讓人備感舒適溫暖。烘焙課程由異柒手作甜點咖啡店的烘焙師－宇庭老師贊助材料，指導著罕媽、手足及病友們，一同體驗烘焙樂趣，度過歡樂的午後時光。

會議室裡，同時辦理罕爸專屬喘息講座，邀請到長期配合的黃小萍心理師，逐步引導出罕爸內心最沉重的區塊，「聽」別人分享很容易，但要「說」出自己的故事很不簡單，關起門來罕爸們能娓娓道出內心的脆弱與艱辛，讓沉積已久的困境與壓力獲得釋放，成為罕爸們心心相惜的時光。

品咖啡、品茗時光，由彰化Beginning Cafe人之初・手作咖啡 Lion大師協助，大師不吝跟罕家們分享，短短的午茶時光，搭配剛出爐的手作餅乾，分享著自己的家庭故事、疾病的照護，相互安慰與支持，蓄滿能量繼續面對罕病挑戰。

▲病友家屬仔細聆聽咖啡師解說。

客家傳香　中區料理廚房煮菜趣

家屬料理廚房今年邁入第六年，這次首度移師台中，9月7日（六）料理廚房以客家菜為主題，邀請到客家料理達人張亞莉老師進行教學、指導。菜單有紅糟腐乳烤雞翅、客家小炒、客家炒粄條，並加碼牛汶水當甜點。每道菜均有食譜詳細載明材料及作法，讓成員在家也能輕鬆做菜，此次共19家、47位病友與家屬參與，分成四組競賽，難得邀請到中區罕爸們下廚同場競技，四組互別苗頭，料理功夫毫不遜色，病友則是一旁當啦啦隊，給爸媽們加加油。

在料理過程中，只見大夥熟練地清洗食材、切菜、烹飪與調味，原本有點緊張的罕爸們亦是絲毫不遜色，掌廚分工、手藝精湛，令人印象深刻，獲得「天菜大廚」美名。張亞莉老師生動的授課方式與道道美味的示範，讓人食指大動，深刻感受客家美食的魅力所在。經過一番較勁之後，教室裡傳來陣陣香味，大夥紛紛將自己精心的作品擺上桌，並齊聚一塊開心享用彼此的手藝，在聯絡感情的時光中同時讓家屬得以短暫喘息。

▲病友家屬仔細紀錄烹調流程。

紓壓放鬆　職業探索

文/吳文欣、廖敬宜（南部辦事處醫療專員、社工員）

南區紓壓　罕您FUN輕鬆

「FUN輕鬆」活動帶領病友家庭暫時拋開壓力，藉由牌卡、肢體律動、穴位敲打、心靈分享等方式，尋找自己的力量，學習舒緩身體的緊繃與壓力、釋放自己。

7月13日共12個家庭20位成員齊聚。由陳惠英諮商心理師帶領大家隨著音樂律動。媽媽們則分享到：非外顯性的病友，外觀與一般人無異，就學及就業時，病弱的身體狀況常被誤認為偷懶的藉口，產生不愉快的經驗等。老師與其他學員們溫暖的給予回饋，彼此支持相挺。

精油按摩階段，利用精油香味啟動身體的自癒功能。另外，老師也帶領大家輕敲身體情緒31點穴位，以輕敲釋放負面情緒，並告訴自己：我深深地愛自己且接納自己，避免情緒累積，為自己注入滿滿正能量。

最後，運用花卉創作屬於自己的曼陀羅，創作獨一無二的作品。活動後學員們分享道：吟唱、精油按摩一連串的安排，讓我們感到放鬆。擁有健全的心靈就如同發電廠一樣，可以勇於面對困境、重新充滿能量。

▲學員們利用花卉創作曼陀羅靜心紓壓。

職創一格　探索無限

「儲備及增強工作能力，即能在社會上找到屬於自己的位置」，本次分別有就學中及待業的罕病青年參加，共7種病類、39人次參與。自7月24日～8月26日的系列課程，有勞動部青年發展中心的諮詢師及督導利用性向測驗、職業類別牌卡等媒材，幫助成員自我探索，作為職業選擇的參考。

志銘（多發性硬化症病友）是無礙玩家的創辦人，分享他的創業歷程，如何自學拍片、剪輯等技術，以網路行銷開創就業機會，改善障礙者長期待業的狀況。綉蓁（成骨不全症）國小教師退休，孩子也患相同疾病，她學賣雞蛋糕、考取街頭藝人認證，利用繪畫長才設計Line貼圖，鼓舞著在場的成員們。

而後，帶領成員們至台南市的冠雄積木玩具館、及警察廣播電臺高雄分臺參訪。玩具館創辦人冠雄，因疾病關係無法外出工作，將興趣發展成職業。廣播電臺主持人丁婉女士的細心解說，讓成員們瞭解廣播工作的內容，體驗聲音錄製，鼓勵成員們若已選定目標，就要精進相關的能力，才會離目標更進一步。

▲成員們參與職業體驗廣播錄製。