



成骨不全症 (中華玻璃娃娃) 季刊

第二期

理事長：郭進銘 發行人：林煜智
總編輯：郭進銘 主編：程健智
資料彙整：程健智、林榆芬、許翠娟
設計排版：許展容
印刷所：永勝印刷實業有限公司
網址：<http://www.oif.org.tw>

內政部立案字號：台內社字第8960312號
發行所：社團法人中華玻璃娃娃社會關懷協會
Osteogenesis Imperfecta Assdation
地址：103台北市大同區西寧北路86巷7號
電話：02-2556-2116 傳真：02-2556-3120
E-mail：oiftaiwan@yahoo.com.tw



台北郵局許可證
台北字第4493號

雜誌交寄

無法投遞免退回

劃撥帳號：19441651

戶名：社團法人中華玻璃娃娃社會關懷協會
中華民國97年03月31日創刊
中華民國97年07月31日出版



薪火承傳 永續經營

理事長 郭進銘

一年一度的會員大會圓滿結束，時間飛逝。過去的一年，協會行政團隊及理事們的努力，會務推展順利，希望接下來的一年協會能穩定中發展。今年度的會員大會上有兩項重要決議，一為協會正名，二為基本會員會費之收取，這兩項決議的實施都是考慮到協會會務之運作與永續經營，希望會員能給予支持。

病友協會是由病友及家長共同組成，初創期由鄭前理事長、創辦人林煜智先生暨家長付出許多的努力，本人由衷的感謝。協會現已進入成熟期，需要更多病友新血的注入，而能有一番新氣象。病友們，雖身體行動上不方便，但是頭腦聰明，希望多一些病友可以貢獻力量來參與協會的實際運作，病友程健智現擔任秘書長一職就是一個很好的例子，如果能有更多的病友來參與、關心協會，相信協會將更具凝聚力。在此，更要特別感謝社會大眾的支持，讓這些病友能成為面向陽光的小草而不是攀附在藤架上的牽牛花。相信未來的日子裡，這些病友能漸漸成為社會



成長的足跡

秘書長 程健智

時光飛逝，轉眼我擔任秘書長一職也快接近一年了，在這一年心存著感恩有許多人協助陪伴一起成長，活動也是一個接著一個圓滿完成，讓我感覺著有無比的成就感，當然過程亦有淚有笑，都是成長的足跡。

回想起當初我帶著滿腔熱情進來協會服務，想以我的熱情凝聚協會的會員間的向心力，但服務這一段時間，我發覺光有熱情是不夠的，必需有更多的專業知識相輔，這是我必需再去修習的。又因為專業知識的不足所以有很多的地方需仰賴社工榆芬姐姐及出納翠娟姐姐的教導，而二位姐姐也不吝指導，非常的感謝她們，當我在工作上遇到挫折時，我總會想起我的初心及曾經受旁人幫助的狀況，而重新燃起熱情面對所有的困難勇往直前。

初期協會的功能，是因為大家有同理心，為了協助病友而組成，彼此互相的扶持去面對此一罕見疾病。每個病友有著不同程度症狀，家長們一起學習及分享如何照顧病友的經驗，而隨著對疾病醫療知識的補充並了解照顧方法，讓彼此在互相切磋中精進，進入中期後轉而增加參與聯誼活動，用同理心去互相扶持，大大的活絡協會與病友的向心力。

成熟期的協會，其工作的重點是教育及宣導，教育是協助會員如何做好生涯規劃及成長，並讓社會大眾了解如何真正認識成骨不全症的疾病，進而接納我們融入社會。

故協會的目的是為了讓會員充分了解自己的狀況並學習因應社會的潮流，適應並共存，協會藉由經辦各式的活動來宣導，如：校園及社區的合唱團演唱、校園演講、校園宣導影片的拍攝...等，讓會員們可以了解社會上形形色色的不同狀況，已不變應萬變方式在社會上立足，每個小螺絲同心協力合作，讓每次活動都快樂圓滿成功，進而更熱烈的支持協會所舉辦活動，讓人生拓展的更豐富。

我最近有一種想法，協會可為會員鑄除人生道路上的荊棘，是病友們的靠山，協助病友決解在生活、就學、就業、參與社會活動...等所碰上的難題，讓病友因先天不良條件的崎嶇之路，可以走得更順暢些，不管如何，我們稍有能力病友的責任，就是創造一個對我們病友更友善的社會環境，因此不僅在每個個案都可受到協會的關懷，協會更永遠是各位會員另一個溫暖的大家庭，每個人在這保護傘下各個的人生是美滿。

溫馨的五月天

薩埵

的執行長吳勳憲先生及業務部劉夢盈小姐來到協會洽談母親節的活動，本會很榮幸與薩埵影音科技合作，本會提供了二位會員個案給予該公司，感謝會員及薩埵影音科技合作活動圓滿結束。

該公司的執行長吳先生亦熱心捐助協會，本會充滿感恩。

此次活動總檢討，應提早宣導活動及多上媒體的宣傳例如廣播電台、新聞台。



本會希望多與民間企業團體，辦更多的活動，把愛傳播到各地，讓台灣更美好。

宣導演講

今年的五月份有三場次的宣導演講，第一場97年5月7日在台北市的內湖國中、第二場97年5月13日在板橋中區扶輪社、第三場97年5月17日在台北縣華梵大學。

從每場次的宣導活動及演講，彙整了在校園及民間企業演講的不同重點及不同的宣導內容。

在學校演講的重點目的是讓同學認識成骨不全症及產生同理心及共鳴，讓他們身體力行願意去幫助成骨不全症的同學。

針對企業界的演講宣導活動中，目的是讓企業主更增加認識病友(成骨不全症)，雖然身體有障礙，在智慧程度上確是相當優秀，讓企業主肯接納、幫助我們，我們的病友會比一般人更加努力適應職場的環境，並會有很好的表現。

希望企業主認識協會的功能，支持、贊助協會，讓協會能永續的為病友服務，這是從小到大到老不間斷的服務，重點在於幼兒養育、教育、就業、到最後的就養，是協會要一一去完成的目標。協會、會員、社會大眾，相輔相成，讓我們一起來為病友完成這個夢想。

感恩・惜福

緣起於96年...，台北市百合扶輪社願意捐助10萬元作為協會第一屆獎助學金的經費，協會積極的舉辦首屆的獎助學金頒獎典禮，在97年6月1日假牛耳渡假村會議室，進行頒發獎助學金，會議過程中是溫馨的、感人的，特別感謝尤社長於百忙之中，蒞臨會場頒發獎助學金，讓首屆頒獎活動，蓬華生輝在在顯示人間是溫暖的，會員要更加的努力用功讀書以行動化成力量，這就是用來報答“尤社長及百合扶輪社的愛心”最好的禮物。

掩不住的感動與感謝

在磅礴的大雨中夾雜著汗水，有一群人穿著眼熟的橘色背心，套著輕便雨衣，一步一步，小心翼翼的推著輪椅。他們深怕雨水淋疼了輪椅上的病友，深怕地面不平，輪椅的震動，造成病友身體不適。這些具有愛心與經驗的一群人就是救國團志工。

協會舉辦活動，從活動前的場堪、了解活動場地的安全與否、適不適合病友、如何克服障礙、交通動線、活動內容、人力配置等等令人頭痛的問題，他們都與工作人員一起傷腦筋，猶如協會的一份子，真心的付出與對待。而活動中常有無法預料的變數，志工夥伴們能以「處變不驚」的精神完成整個活動，所以「處變不驚」亦為志工夥伴們的座右銘及心理的最佳寫照了。

今年的知性之旅很特別，對志工夥伴們是一項挑戰，活動報到當天即下著毛毛細雨，到達目的地時，上天嘩啦下起大雨猶如為我們到來賀彩，志工們將輪椅一台一台搬下，接著抱起一位一位的病友，安全的帶至目的地。有些病友擔心志工太累，選擇待在大巴士裡，志工夥伴輕柔的告訴病友，既然從家裡到戶外一遊，就好好的玩，不用擔心我們。傾盆的大雨，一輛一輛輪椅，從下坡推到上坡，路程是顛簸的，推到餐廳、推到洗手間，只要是病友需要服務，志工們一定義不容辭的協助。

陣陣大雨無法澆熄志工們的熱誠，這股熱誠令人感動。陣陣大雨無法阻止志工們帶領活動的行動，這股行動令人感恩。成骨不全症患者(玻璃娃娃)向志工們獻上最真誠的感動與感謝。

鼓起勇氣，努力向前衝



97年全國身心障礙運動會在5月23至26日假花蓮縣體育場舉行，我懷著即期待又怕受傷害的心情前往，因為這一次的比賽和我的畢業展準備期撞期，我無法靜下心來好好準備，而且老師甚至叫我不參加比賽，好好準備畢展的事情，讓我心理壓力好大，但這是二年一次的大比賽，我並不想缺席，於是我不管老師的反對就去了。

第一天的比賽我參加了男子組100公尺輪椅競賽，我駕著三輪競速輪椅參加比賽，這是我第一次使用這種輪椅參加比賽，我用盡我的全力以第二名通過了預賽進入了決賽，決賽時我也用盡力氣想奪得三名內的名次，可是因為我不習慣操控這三輪競速輪椅，致使以一秒之差與季軍擦身而過，我心中有無限的懊悔，但一切已成定局，我只好指望著明天的比賽項目了，希望不要空手而回啊。

第二天是男子組110公尺輪椅障礙賽，這一天下起了磅礴大雨，使得輪椅的操控非常的不順，心中充滿了擔憂，大會決定不暫停比賽，照常舉行，我只好硬著頭皮上了，就在我快抵達終點時，手滑了一下，並撞擊到輪框，當下一陣的巨痛，但是我依然鼓起勇氣，努力向前衝，不管我的手跟我喊著痛，我還是依然努力奔向終點，到達終點後我以為我會輸掉這場比賽，但是結果公佈了讓我感到很吃驚，因為我得到了冠軍，心中充滿了五味雜陳的味道，其中還有手腫起來巨痛的味道。

揮別了美麗的花蓮，我身心俱疲的回到了台北，心中有無限的滿足；可是也有無限的擔憂，滿足的是我總算是不虛此行，擔憂的是我的畢展的準備，但是卻學到了併全力就會有收穫的經驗，我相信畢展也是以這樣的精神一定可以安然的度過的，願神保佑我。

曾冠華



模範媽媽得獎感言

蔡淑慧

今年很高興當選「台北縣模範媽媽」，這不只是個人得獎，也是所有玻璃娃娃的殊榮。

照顧娃娃的辛酸，相信各位媽媽都知道，只是我比各位還幸運，因為我本身也是娃娃，所以照顧起同病的女兒，就比較有經驗，不像其他媽媽的惶恐無助。照顧他們不是只限制他們的行動，或骨折時的照顧，從小就要教他們自我保護，如何避免骨折的行動或行為才更為重要在心理的建設上，多給予鼓勵和信心，因為他們比其他小孩聰明懂事，適當的教育可激發他們的潛能，必能有所成就，進而回饋社會。

我就是秉持這個信念在教育我的孩子，而他們也都知道媽媽的苦心，正往自己的理想邁進。最想要告訴所有的媽媽們，一定要相信他們做得到，千萬別放棄，身體的磨難就是在訓練我們，苦痛過去，就是美好的到來。就像古人說的：「天將降大任於斯人也，必先苦其心志，勞其筋骨，餓其體膚……」。

不止是牛耳度假村之旅

淑華

寧可放棄其他活動，就是要把這兩天留給一年僅有一次病友旅遊。因為每次的聚會都讓我們身心靈大大的幫助。活動也都很貼心，安排了大人小孩都喜歡的內容，在住宿上更是享受。

這週天氣特別平穩，5月31日、6月1日這兩天一定是陽光普照的好天氣。但在星期五的夜晚，突然傾盆大雨，雨勢又急又久。想著還得騎著機車帶著靖瑄和鈞寧，到十幾公里外的新屋交流道等候遊覽車。若星期六的早上還是下著大雨，還真是麻煩。心裡想著一堆的方法。坐計程車就不怕下雨，但節儉的我捨不得花錢；做公車省錢卻要換兩趟車；要丈夫載我們去搭車又會影響他的工作、、想了想，禱告吧！交給上帝。第二天當我騎著機車，沒有下雨，讓我們不需要雨衣就可以全身乾乾的到達。

在路旁看見育成母子，於是像識途老馬領著她們往老地方前進。不久，接到協會的社工榆芬電話「有位新朋友自己一個人來，計程車司機把他放在一個7-11前。可不可以去找他？」於是我們一行五人往前走了一兩百公尺，就看見新朋友。我們兩個媽媽發揮婆婆媽媽的專長，天南地北的聊，把一切的陌生完全擊破，讓新朋友很有親切感。

車上一群熟悉的面孔，帶著甜甜的微笑，讓我們的心也跟著笑起來了。志工天使們熱心的協助幾位夥伴下車上廁所，不算輕的重量，要從車上小心的抱起走在狹窄的走道，再走下階梯，真的很辛苦，很讓人感動。若少了這群志工天使的熱心協助，整個行程就無法進行，能有他們真好。

大雨喜歡陪著我們去旅行，尤其是在廣興紙寮。大雨加上推輪椅再加上險斜坡，這不是電影情節，是一幕幕真實感人的畫面。穿著雨衣的志工天使們衣服還是濕了，因著不停的大雨、因著用力推動輪椅的汗水。他們是愛心的推動者更是勇士。我和兩個孩子撐著小小的傘，雖然雨讓我們有些冷，但，心卻是熱熱的，更看見幸福。原來幸福一直都在，只是常常把問題放大，而忘了許多的美好。能走出來，我們是幸福的。

孩子們最期待的是住宿，尤其是在網路上看見一間間的小木屋，更是充滿著歡喜。傍晚終於抵達，兩人高興的在床上又叫又跳，好奇的探索屋子裡的每個抽屜，每個按鈕，每個擺設，就是連角落也不放棄。更興奮的告訴我，她們的大發現：「抽屜裡有本聖經！」與我們同住的是君潔、佳玉兩位大姊姊，也讓她們產生好奇與佩服，偷偷的觀察兩位大姊姊的一舉一動。

找尋著牛，因為住在牛耳藝術渡假村。我興奮的告訴孩子：「找不到牛，但找到了牛角。是一位紳士坐在牛角旁！」她們卻哈哈大笑的說：「那是月亮」想想長頸鹿美語也沒有長頸鹿，那牛耳藝術渡假村沒有牛也是應當的。

夜間舒適的享受，在SPA池與水共舞。雖然身材不美，但環境吸引著人。不管穿上泳衣暴露著缺點，不管他人怎麼看，就是要好好享受這裡的設施。別人看我，我用大大的笑容看著他，相信勇氣會戰勝令人不舒服的眼光。

與這群病友們相處兩天，靖瑄很有感觸的說「長大後想成立一個OI之家。裡面有最完善的殘障設施，讓每個身心障礙的朋友可以來這裡渡假休閒。所有的工作人員都由病友擔任，OI的導覽員、廚師、司機、藝術家……。」我們一起在為未來編織夢想，真希望可以成真。靖瑄雖然調皮，但也長大了，會去發現別人的需要。這個旅行很特別，已經不止是旅遊渡假。是讓我們有新的看見，新的發現。更因著生命中許多的經歷，讓我們可以彼此鼓勵安慰，那是書本裡，學校中找不到的答案。就像那場大雨，讓山更青、樹更翠綠、花兒更加鮮豔，讓我們看見更美的景物。



快報

感謝勤創科技股份有限公司與協會合作，只要手機直撥55080輸入服務代碼『588』，依照語音指示選擇欲收聽的資訊，本節目每秒0.1元，本服務所得之盈餘將全數提撥予中華玻璃娃娃社會關懷協會，和信用戶及大眾電信用戶不適用。

請各位會員及善心大德努力的給他推廣喔，玻璃娃娃協會感謝您!!

有關身心障礙權益保障法修法的緣起

文：程健智

5月31日晴時多雲，今天是協會舉辦一年一度的會員知性之旅的日子，一早就載著一家大小來參加，協會前面停了二輛大的遊覽車，會員一個接著一個上車後，往南投出發了，這次的活動真的不錯喔，逛了酒廠，再去紙廠作扇子，晚上住進小木屋，還有SPA?!豐富的行程讓我晚上倒頭就睡了，在夢中細細的品嚐著其中的收穫。

到了第二天早上，協會請了內政部社會司身心障礙者福利科科長祝健芳，來介紹新的身權法不一樣的地方，經過她的解說後就更了解了，以下摘錄重點來與病友們分享：

96年通過的身心障礙者權益保障法修法的緣起：

- 身障人口成長快速直逼百萬：95年底領有手冊者已達98萬1,015人，佔總人口4.29%。
- 民國91年全國社會福利會議建議政府「檢討修改老人福利法與身心障礙者保護法，釐清界定服務對象及社會福利措施，合理分配資源」。
- 各病友團體不斷影響遊說要求納入法定障礙類別認定範圍，導致法律的不穩定性。
- 配合國際潮流應積極朝向身心障礙者基本權益保障方向修正。
- 為使障礙類別與國際接軌符合ICF分類系統，周延的考量身體結構、功能、活動參與及環境與人為因素是否導致障礙，而不單純以疾病作為障礙類別。
- 在有限資源下，改變鑑定機制由專業團隊共同決定，替代現行醫師一人決定之制度，使用福利服務亦由專業團隊評估需求結果提供，使資源發揮最佳效益，以滿足真正有需求之身心障礙者，以符合社會大眾認同之公平正義。

而在修法的重點及影響方面：

- 為與國際接軌改變身心障礙者定義，不再依據疾病及損傷部位界定。
- 依據『國際健康功能與身心障礙八大分類系統（ICF）』進行鑑定
- 不再只靠單一專科醫生執行鑑定
- 籌組醫事、社工、特教、職輔等專業團隊執行鑑定
- 改變身心障礙證明（原手冊）及福利核發流程
- 申請身心障礙證明及福利服務措施，需由政府籌組之專業團隊作成之鑑定報告及需求評估報告結果為提供服務依據。
- 改變福利提供僅依據身分或部分依據資產調查給予之限制，納入評估機制。
- 需求評估應考量障礙類別、程度、家庭經濟狀況、照顧服務需求、家庭生活需求、社會參與需求等因素。
- 改變一證終身有效，改採定期換證制
- 為使政府能有效管理與運用社會福利資源，身心障礙證明之效期以5年為限，每5年重新評估提供。
- 障礙類別屬於中央衛生主管機關規定無法減輕或恢復即無須重新鑑定者，得逕予核發身心障礙證明。
- 日出條款
- 有關本法修正通過後原持有身心障礙者手冊者之處理及未及於換發新證者過渡期保護措施等相關業務，地方政府應於本法修正全面施行後5年內辦理完竣。
- 涉及鑑定類別及評估需求服務部分應自本法公布5年後實施。故本法公布10年後，身心障礙者全面適用本法。

新法很多地方是參考國外的，當然也有加入本國國情需要，變革比較大的就是分類方法及發證的程序及鑑定的方法，這是踏進了國際化的一步，其中亦考慮較多的社會公平及正義。我們應多主動的了解及配合，協會亦發現其中我們的疾病的特點無法在新法中完整的照顧到，在重新鑑定的工作開始前會密切的注意，亦適時的會加入我們的意見的。

公告

請申請第一屆獎助學金的會員，未於6月1日頒獎大會上領取者，請於8月15日前影印存簿(限申請人本人)(郵局優先)傳真到協會，協會整理完成後將於9月初陸續轉帳發放。



盈餘捐贈予
玻璃娃娃協會

手機直撥
55080輸入588
服務代碼，進
入語音專線

用戶依據與音節目選單，
選取想要得到的資訊
(例如案1進入金錢一把抓，收聽最新新聞)

產生每秒
0.1元通信費

聽取完畢
結束掛斷

	提供台股即時報價及熱門股查詢，讓您掌握即時行情，輕輕鬆鬆向"錢"看
	吃喝玩樂哪裡去?娛樂麻辣叮告訴你。想成為娛樂大玩家，來這裡準沒錯。
	只要聽到前奏就知道是什麼歌?聽歌魔人快來挑戰猜歌王，每月都會有新歌可以挑戰，還有貼心的試聽教學，內容包括王心凌、羅志祥、周杰倫各線上歌手
	命理大師雨揚、星座專家唐立淇、生活開運王蔡上機給你精闢命理星座分析
	夢裡透露什麼訊息?我的靈動塔羅牌是幾號?手機號碼對運勢的影響?所有秘密都在瘋狂愛占卜
	集合流行時尚、彩妝美容、塑身保養資訊，滿足對美的一切需求。

社團法人中華玻璃娃娃社會關懷協會捐款名錄

97年1月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭
徐仁和 邱陳錦 何李振治
林坤瑛 張治里 鄭麗園
鄭榮淑女 程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
100 王忠誠 林清義 王忠誠 嚴宏銘
陳玉鴻 王相洪 陳淑英 吳登輝
郭澤倫 王智識
程健智個人計程車
106 程健智個人計程車
160 蔡美惠 林術啟 白勝國 蔡宗倫
200 邱馨慧
300 林秉正 賴文文 裴曼棋 林秉毅
葉明浩 葉育君 葉育廷 林俊宏
林秉正 林秉毅 游聰聰 葉慶昌
劉梅英 廖玉燕 紀惠萍 張芬倩
莊福星 楊慧敏 沈淑亦 郭麗雪
林家龍 王淑美 許國華 李能招
孫品素 高麗玲 宋玉嬌 林福謙
丁秀伊 陳聖凱
1,000 徐菁鴻 任軒德 呂登山 游美蘭
江先生 何佳倩 張向強 鄭景文
徐達儒 梁淑靜 王戴淑芳 侯鈴鳳
羅仲廷 董克菊 陳妍卉 凌敬業
曾倩妹 吳詩容 楊名璋 簡鳳雯
簡以如 江佳臻 江瑞源 江瑞源
鍾美玲 邱鈞軒 馮世賢 盧勝居
洪靜月 謝文生 江先生
王新慧輔英科大
楊喻崎
1,100 鄭淑玲 張志成
1,200 姚炳輝 黃子亭 吳明軒 蔡相標
1,500 劉庭瑋 劉明彥 李智福
柯鳳慈
1,600 王令嫻
1,800 沈淑惠 林郭麗花 張博章 陳孫偉
2,000 張婉雯 李文授 陶慧 何詠淵
曼都國際股份有限公司
周惠美 曼都幸福店 曼都友愛店
阮進忠
4,000 吳思瑞
10,000 中華聖玄濟世關懷協會
20,000 無名氏
150,000 無名氏

97年2月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭 徐仁和
邱陳錦 何李振治 林坤瑛
張治里 鄭麗園 鄭榮淑女
程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
50 十方善緣
100 陳業程 王智識 李顏珍 洪肇宏
施麗瑩 鄭雪玲 莊勝前 黃俊仁
嚴宏銘 吳慧瑩
200 董采鈞 王江秀琴 蔡美惠
白勝國 林家龍 黃靜怡
黃淑芬 吳淑芳 林信裕 謝佳玲
林繼 池恩澤
400 林建榮 宋玉嬌 莊福星 劉梅英
黃子玲 張芬雅 葉林淑 陳德和
孫品素
1,000 奧斯汀實業有限公司 謝文生
林惠慶 江佳臻 吳詩容 楊富吉
施麗瑩 鄭雪玲 莊勝前 黃俊仁
馮世賢 盧勝居 廖以容 楊名璋
姚炳輝 蔡明歌 洪煜勳 王益文
峰益汽車有限公司 萬美美
1,600 王忠良
2,000 高點電視台 陳明忠 江先生
陳徐夫客 張淑美
3,000 廖明煌 何詠淵
50,000 蔡秀秀
97年4月份 捐款名單
月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭

97年2月份 捐款名單

程健智 廖偉任 王偉良 黃清敬
王智識 邱俊程 林明仁 吳登輝
陳佳玉
200 白勝國 蔡宗倫 林淑嫻 無名氏
葉嘉益 林淑嫻 吳永臻
300 吳淑芳 林秉毅 郭碧清 林秉正
500 鍾妙蓮 紀惠萍 劉梅英 鍾美玲
宋玉嬌 張哲睿 沈淑亦 吳淑惠
孫品素 李允中 林建榮 廖恩如
高麗珠
600 王鈴媛 王書曼 謝文生 曹明欽
1,000 李文蘭 吳詩容 江佳臻 楊名璋
黃玉鈴 馮世賢 盧勝居 黃佳慧
王良偉 鄭淑玲 陳志宗 呂登山
游美蘭 陳麗華 中廣錄音 健智
洪玉貞 張嘉純 郭麗雪 葉玲玲
張春菊
2,000 江先生 黃登榮 劉宏益
3,000 孫惠宜 林惠慶 鄭靜蓉 鄭靜蓉
4,000 洪賢慶 葉麗茹
5,000 劉泰成
6,000 Firefly Film and Television pr
100,000 林信裕

97年3月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭 徐仁和
邱陳錦 何李振治 林坤瑛
張治里 鄭麗園 鄭榮淑女
程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
50 十方善緣
100 陳業程 王智識 李顏珍 洪肇宏
施麗瑩 鄭雪玲 莊勝前 黃俊仁
嚴宏銘 吳慧瑩
200 董采鈞 王江秀琴 蔡美惠
白勝國 林家龍 黃靜怡
黃淑芬 吳淑芳 林信裕 謝佳玲
林繼 池恩澤
400 林建榮 宋玉嬌 莊福星 劉梅英
黃子玲 張芬雅 葉林淑 陳德和
孫品素
1,000 奧斯汀實業有限公司 謝文生
林惠慶 江佳臻 吳詩容 楊富吉
施麗瑩 鄭雪玲 莊勝前 黃俊仁
馮世賢 盧勝居 廖以容 楊名璋
姚炳輝 蔡明歌 洪煜勳 王益文
峰益汽車有限公司 萬美美
1,600 王忠良
2,000 高點電視台 陳明忠 江先生
陳徐夫客 張淑美
3,000 廖明煌 何詠淵
50,000 蔡秀秀

97年4月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭 徐仁和
邱陳錦 何李振治 林坤瑛
張治里 鄭麗園 鄭榮淑女
程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
鄭麗元
10 善心人士 陳玉真 李明山
100 何曉霖 張玉美 葉明嬌
葉蘭蘭 王智識 邱麗華
程健智個人計程車行 吳登輝
林術啟 彭洪寶 葉味靜
白勝國 蔡美惠
200 黃江煌
250 吳淑芳 楊慧敏 羅先生羅太太
300 林秉正 林秉毅

97年4月份 捐款名單

徐仁和 邱陳錦 何李振治
林坤瑛 張治里 鄭麗園
鄭榮淑女 程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈
葉恩惠 楊貴雯 蔡登傳
楊為榮 張玉美 徐秀賢
李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
100 程健智個人計程車行 王智識
程健智個人計程車行 吳登輝
楊承勳 楊金樹 張時政 楊致祥
高俊凱
200 蔡裕 蔡裕 蔡金盛 白勝國
蔡石壽 陳志豪 藍芝瑋
300 簡麗雯 簡淑如 林秉正 吳淑芳
林秉正
500 莊文權 劉梅英 莊福星 宋玉嬌
楊名璋 林建榮 郭麗雪 簡勝居
孫品素 陳淑芳 洪秀馨
陳美珠 林俊宏 高麗珠 賴文文
1,000 范瑞祥 和國中社區大學
馮世賢 盧勝居 林良杰 呂秀瓊
王書曼 李喜聰 鄭伯忠 江佳臻
吳詩容 曹明欽 謝文生 陳德和
郭惠恩 侯鈴鳳 江佩瑛 黃俊卿
鄭榮淑女 許國華
1,055 黃若君
1,500 林正雄 鄭淑玲 吳淑君
劉明彥 張淑慧
2,000 蕭君龍 段玉屏 何詠淵 張愛霞
陳香鈴 江先生
2,400 林煜智
3,000 劉強 何德富 全心緣協進會
許志漢
5,000 倪可受 陳美琴

97年5月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭 徐仁和
邱陳錦 何李振治 林坤瑛
張治里 鄭麗園 鄭榮淑女
程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
鄭麗元
10 善心人士 陳玉真 李明山
100 何曉霖 張玉美 葉明嬌
葉蘭蘭 王智識 邱麗華
程健智個人計程車行 吳登輝
林術啟 彭洪寶 葉味靜
白勝國 蔡美惠
200 黃江煌
250 吳淑芳 楊慧敏 羅先生羅太太
300 林秉正 林秉毅

97年5月份 捐款名單

北市東門國小五年12班
400 宋玉嬌 蔡淑慧 鍾妙蓮 沈淑亦
500 楊名璋 孫惠宜 程健智 林建榮
陳昱仁 孫品素 葉林淑 王建民
莊福星 周路清 潘貞蓉 周柏穎
周謝水妹
1,000 丁嘉彬 蔡淑慧 林煜智 賴明勇
王子瑜 謝文生 曹明欽 鍾美玲
陳香鈴 王秀玲 蔡志彰 吳詩容
王建民 王書曼 陳怡怡 張超群
林奕辰 楊富吉 吳蘇碧珠
陳佳玉 飛旭儀器有限公司
馮世賢 盧勝居
聚祥精密機械有限公司
1,300 郭永義 姚炳輝 蔡明欽 彭宇銳
1,500 陳貝貝 陳徐美蓉 黃婉婷
內閣國中演講
1,600 何詠淵 黃俊卿 鄭瑞華 張婉菱
2,000 江先生 陳志源
板橋中區扶輪社演講
土城市公所表演
角落欣世界廣播 白麗齡
周哲同 朱澤宏
3,000 全心緣協進會
華梵大學演講 美國際同濟會
4,000 金鑫
10,000 林江美春

97年6月份 捐款名單

月捐100愛心委員會成員
委員 李松霖 培訓委員 李義輝
會 員 葉明嬌 楊千登 蔡孟庭 徐仁和
邱陳錦 何李振治 林坤瑛
張治里 鄭麗園 鄭榮淑女
程健智
愛心會員及委員 共計13位
培訓委員 李義輝
會 員 葉寶春 洪柏樹 葉恩慈 葉恩惠
楊貴雯 蔡登傳 楊為榮 張玉美
徐秀賢 李芳瑜 黃洲習
愛心會員 共計11位
100 陳明明 段可望 吳次坤 王智識
王冠翊 吳登輝 邱麗華 梁夢書
張玉美
200 蔡美惠 葉味靜 白勝國
300 善心人士 林秉毅 林秉正 林志成
裴曼棋
350 郭麗雪 屠志偉 簡麗雯 簡淑如
葉林淑 吳明輝 劉梅英 莊福星
蕭君龍 孫品素 孫惠宜 宋玉嬌
楊名璋 陳心登 賴有羽 賴明光
洪派忠 林建榮
1,000 謝文生 王克蘇 游麗鈴 馮世賢
盧勝居 陳鄭秀敏 張惠愛
孫佳慧 吳瑞發 蔡志義 戴瓊琳
孫國華 宋玉嬌
陳徐美蓉 高金吉 胡慶鴻
1,500 星期三3-4節初級保齡球全體師生
2,000 陳志源 何詠淵 白麗齡 江先生
吳詩容
2,400 祝健芳
3,200 基隆市八斗國民小學演講
5,000 郭登連
100,000 罕見疾病基金會

與天使出遊的感想

這是我生平第一次參加，由「成骨不全症協會」所舉辦的「走出戶外，迎向陽光之旅」，這次的旅行，除了讓我體驗到南投的自然生態外，也讓我了解愛護大自然的重要性，更懂得珍惜生命萬物的可貴之處。我非常感謝南投人的熱情，招待我嚐到在地名產，例如：埔里酒廠生產的「酒蛋、酒糖」等的酒類製品，也對製酒文化有了更深層的認識。另外，還有一個好玩的地方，那就是「廣興紙寮」，除了讓我體會造紙的樂趣外，也讓我了解環保的重要性。

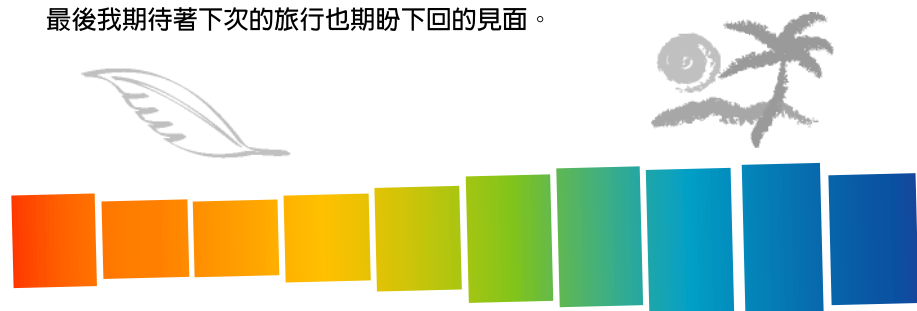
到了晚上，我們就住在「牛耳藝術渡假村」，那裏除了風景佳，又有無障礙設施，是個值得一住再住的好地方，當然還有一個聞名中外的景點----「日月潭」，那裡的景點真是「美如仙境」，真令人懷念不已。在逛完日月潭後，也就代表此次行程即將要劃下完美的句點。

在這次的旅行中，要感謝一群熱愛公益的「救國團」裡的大哥哥、大姐姐及協會的志工李松霖大哥，他們不管雨下得多大，不管前面的路有多難走，他們依舊是笑著臉，為我們服務，也因為有他們的熱心協助，纔能讓我們這些有行動不便的天使，玩得開心與安心，另外，在這次的旅行中，我也認識了不少與我有相同症狀的朋友，願我們彼此相互珍惜，一起打氣鼓勵，勇敢走向人生的旅程。

最後我期待著下次的旅行也期盼下回的見面。



程彥儒



棋 銘

「喂！請問是棋銘嗎？」

「我是，你是秘書長嗎？」

「是啊！這次協會南投旅遊，你要一起去嗎？」

接到玻璃娃娃協會秘書長「健智」的電話，感到很猶豫不決。自從去年加入玻璃娃娃協會之後，一直沒有機會參與協會活動，如今適逢一年一度的會員大會暨「走出戶外、迎向陽光」活動，真的蠻想參加的。不過一聽到協會是開遊覽車到南投，萌生退意。如果是搭乘台鐵也就算了，鋪個斜坡還可以上自強號，但是遊覽車就有很大的問題。一來我需要人抱上車，二來我的電動輪椅要有地方擺放。不過秘書長在電話中一再保證，電動輪椅放的進去，抱上車的話嘛！會請幾個美女把我抱上車的！哈哈！秘書長實在愛說笑啊！

既然秘書長保證我可以順利參與全程，那我就恭敬不如從命囉！以往出去外頭，不是坐捷運、就是台鐵、高鐵，已經很多年沒有搭乘遊覽車，上一次搭乘遊覽車，已經是很小很小的時候了。

五月三十一日這天，台北天空陰雨綿綿，我坐早班捷運，一大早就趕在七點半前到西寧北路巷口集合。看到兩台遊覽車停在那裡，一群救國團志工忙進忙出，我就知道這一定是協會活動集合處。迫不及待靠近遊覽車一看。哇！遊覽車是雙層的，下面放行李，上面座位好高，要爬不少樓梯，頓時生起一股擔憂之情。呃……要請人抱我上車，這車子樓梯這麼窄，沒問題嗎？但志工們，有如大力金剛，看著他們熟練、小心翼翼的抱著成骨不全症的朋友上車，心中大石才慢慢卸下。

上了車，一路看著國道風光，浩浩蕩蕩的開進南投埔里，在九彎十八拐的南投山區中，我們參觀了埔里酒廠、廣興紙寮。買了埔里名產「酒蛋」，這是一種以紹興酒製作而成的雞蛋，酒香四溢，風味獨特，可口好吃。廣興紙寮，裡頭介紹手工製作的各種紙張，活動中讓參觀者動手製作紙扇。

參觀完酒廠跟紙寮，兩輛遊覽車開進了「牛耳渡假村」，一進去渡假村，覺得裡頭的設備很漂亮。離開城市的鋼筋水泥，來到充滿綠意、建築物都是木屋為主的地方，別有一番風味。裡頭的菜餚，嘗起來也不錯吃。到了晚上，很期待的spa終於登場啦！大概是太久沒有下水游泳了，一進去泳池，整个人被漂浮的浮力給嚇到了，緊抓著泳池邊，不敢亂動，就這樣泡在溫水池半個小時，覺得有點無趣，在志工的帶領下，去烤箱跟蒸氣室體驗「三溫暖」。一進去烤箱，揮汗如雨，熱的不得了，不過流汗挺舒服的，整个人神清氣爽起來。蒸氣室我就無福享受了，進去以後，整个人被充滿的水蒸氣，包圍的快喘不過氣來，覺得呼吸都有困難，實在受不了，待沒幾分鐘就先行離開。

體驗過三溫暖後，回到房間休息，牛耳渡假村的房間又大又美，整個裝潢都是木製，覺得自己好像居住在歐洲森林中的貴族一樣。如果不是參加協會的活動，我那裡會有機會體驗這種生活呢？晚上跟著室友談天說地，看著電視節目，準備進入夢鄉，畢竟明天還有活動行程呢！

隔天一大清早，太陽公展露笑臉，一掃昨日的陰雨。大家到渡假村吃早餐，我特別起個大早，好好逛逛渡假村。由於是大晴天，可以沒有顧忌的開著輪椅逛遍整個渡假村。嗯！渡假村有不少石雕，還有人工造景，其中有些石雕，讓人看了很有「感覺」。我想這也是藝術品的魅力，讓人超越時空，發思古之幽情。

接著享用美味的早點，會員大會便開始，秘書長報告了去年九十六年度的協會活動，以及各種財務狀況，真的讓人覺得，玻璃娃娃協會一整年下來，做的事情很豐富。以後如有機會，自己應該多參與其中。身為成骨不全的一員，如何讓社會大眾對我們這群特殊朋友有所了解，也是一件很重要的事情。

會員大會結束後，吃著午餐，懷著不捨的心情，大家整理行李，搭乘遊覽車，離開了牛耳渡假村，一起殺到日月潭。到了日月潭邊，望著廣大的湖面，吸取新鮮的空氣，覺得有機會遠離塵囂，來到南投度假，真的是很棒的事情。之前一直擔心怎麼來，現在想想實在是沒必要的擔憂，既然協會能舉辦活動，一切行程規劃、活動安全，都勢必做過完整的評估了。

揮別美麗的日月潭，大夥坐著遊覽車，慢慢駛回台北。天色漸漸暗了下來，在車上，大家互道珍重再見，明年旅遊一定要再來！

我在心中告訴自己說：「明年我一定會再來的」。

牛耳渡假村之旅

文：靖瑄

今年的旅遊剛好碰到下雨天，遊覽車珊珊來遲，讓我們等了好久。一上車我們就坐在座位上，可是有好多人都要去上廁所。我們等了一會，看見大家都陸陸續續的上車。哇！終於要出發了！

午餐在餐廳吃飯。飯後到達酒廠，那裡賣著各式各樣美味可口的食物。我們買了雞翅、雞爪、酒蛋……。酒廠後我們來到廣興紙寮，那時正下著大雨，志工哥哥姊姊一邊撐雨傘一邊推輪椅還真是辛苦。廣興紙寮的阿姨帶領我們參觀造紙的過程。看到那裡的師父正在做紙，一張一張的疊上去真神奇。拓印畫原來要先打再敲，自己動手做真好玩。

終於來到牛耳渡假村。晚飯後我們去游泳，游完後許多人都在我們房間聊天，我在聊天聲中睡著了。那裡的早餐真好吃，而且風景又漂亮真是棒！

往日月潭出發，那裡正下著毛毛細雨。老街賣著各式各樣的東西，我們吃了一碗冰，真好吃。

往回家的路上，下著傾盆大雨。我又開始期待明年的旅遊。

