



# 成骨不全症 (中華玻璃娃娃) 季刊

第四期

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0970128674號  
發行所：社團法人先天性成骨不全症關懷協會  
Osteogenesis Imperfecta Association  
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](mailto: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：社團法人先天性成骨不全症關懷協會

中華民國97年03月31日創刊

中華民國98年02月28日出版

## 牛轉乾坤 好運到

理事長 郭進銘

**新年到**，穿新衣戴新帽，在此跟大家拜個年，希望大家在新的一年中能夠身體健康、萬事如意喔！

回顧過去一年及展望未來一年，雖然協會因全球性的金融風暴造成捐款直直落，但在協會工作同仁辛苦地打理協會的一切工作及活動之下，讓協會艱難地渡過了97年，接下來的一年會是更辛苦的一年，因為全球經濟的不景氣，會員本就辛苦的環境會更加的困難，也會更需要協會的幫助，但這些所需的資源是必需由善心的社會大眾來幫忙的，希望善心人士可以慷慨解囊，不論多少都可以幫助辛苦的玻璃娃娃病友們。

病友們的困難希望社會大眾真能看到，不論是多少的幫助，我們都非常感恩及感謝。像是今年1月18日要發放的消費券，社會大眾如能夠將其轉成愛心來捐助給協會，協會感謝之餘也準備了很不錯的禮物來回饋給捐助消費券的善心人士，請大家告訴大家，讓我們一起來做愛心幫助需要幫助的玻璃娃娃們，再一次地祝福大家在新的一年日日平安，事事順心。



### 社團法人先天性成骨不全症關懷協會捐款名錄

#### 97年10月~12月份 捐款名單

月捐100美金委員會委員  
委員 李松雲 培訓委員 李義輝  
員 葉明瑞 楊千瑩 蔡孟庭  
徐仁和 邱陳錦 何李振治  
林坤謙 張治里 鄭焜圖  
鄭梁淑女 程健智  
愛心會員及委員 共計18位

#### 97年10月份 捐款名單

50 月捐  
100 王程蘿菊 高印官 吳慈瑩  
王文三 林建昌 楊碧雲  
許少華 許福進 黃志昌  
黃裔茵 邱麗華 潘振興  
張志文 王喜美 葉昆通  
裕麗華 林學理 白勝國  
葉明浩 葉育君 葉育廷  
柯博仁 吳麗芳  
莊福星 楊名樟 孫品蓁  
宋玉嬌 林建榮 劉梅英  
孫惠宜  
林怡貴  
善心人士  
馮世賢  
1,000 蘭蕙君 吳詩容  
紀氏有限公司 楊富吉 林雪玉  
飛旭儀器有限公司 朱維蘋  
王良偉 春暉獅子會  
何德富 釋強尼 孫丕江  
陳志源 張愛霞 江先生  
王令燭  
全心緣協進會 善心人士  
何詠韜

#### 97年10月份 捐款名單

10,000 陳育楨 陳有義 千慧  
20,000 財團法人漢儒文教基金會  
30,000 社團法人台灣省會計師公會  
50,000 財團法人台北市私立東森社會福利  
100,000 蕭萬長

#### 97年11月份 捐款名單

100 陳玲鳳 陳業程 柯懿霖 蕭  
陳玉貞 邱麗華 趙遜楨 汪鑫宏  
方宗得 吳慈瑩 黃裔茵 張治里  
楊正成 劉秀敏 王旭陞 察美惠  
胡愛珍 白勝國 郭冠甫 陳蕙芬  
程健智個人計畫車行

#### 97年12月份 捐款名單

500 陳建榮 黃克勤 陳蕙娥 孫品蓁  
孫惠宜 楊名瑣 宋玉嬌  
600 晶森補習班 邱盛賢 義明福 翁慈盛  
善心人士  
樊祥麟 樊傑鑫 吳詩容 陳淑芳  
無名氏 方俐心 飛旭儀器有限公司  
馮世賢 蘭蕙君 陳澧秀 林黃貴妹  
韓肇中 王良偉  
春暉獅子會王文三會長暨全體獅兄  
1,000 羅俊毅

#### 97年12月份 捐款名單

50 陳彩雲  
100 程健智個人計畫車行 林志成  
邱麗華 黃裔茵 吳慈瑩  
白勝國 林鏡庭 胡愛珍  
董采昀 魏俊哲 善心人士  
陳彥樺  
江素青 吳妃芳  
陳妍卉 吳淑惠 孫惠宜 吕宜錦  
簡鳳雲 簡茹如 彭鈴齡 張芬雅  
陳玟霖 嘉慶建設股份有限公司  
葉秋誼 林建榮 宋玉嬌 楊名瑣  
李澤宏 黃瑞德 李易芳 黃柏闊  
吳蛤蟆 翁慈盛 發票中獎  
黃季蘭 王良偉 張瀟盛  
東吳大學星期三3a的球全體學生  
周勳瑜 吳詩容 馮世賢 蘆鶴居  
朱澤宏  
春暉獅子會王文三會長暨全體獅兄  
1,500 善心人士 張祈茗 張湘芸 張介仙  
姚炳勝

#### 97年12月份 捐款名單

2,000 五股鄉更新社區發展協會  
何詠韜 江先生  
3,000 全心緣協進會 游佳珊  
清茂有限公司 秦煦書  
桃園市立中壢國民中學演講  
台北縣婦女會演講

2,000 周怡君 廖明煌 林則菴 林煜智  
5,000 善心人士 6,000 高秋萍  
6,500 善心人士 10,000 杜麗莊  
12,750 林玲玲 13,000 善心人士  
14,100 善心人士  
20,000 罕見疾病基金會 林東盈  
27,615 財團法人祥和社會發展文教基金會  
50,000 罕見疾病基金會  
54,024 善心人士 90,000 善心人士  
136,500 善心人士 187,500 善心人士

## 吉祥如意

秘書長 程健智

大家好！新的一年到來，讓人充滿了活力與希望，也希望會員們及關心我們的朋友們都能身體健康、萬事如意啊。

去年因為金融風暴所引發之景氣的衰退，進而失業率上升，許多的家庭都面臨到了困難，想著我們病友的就業率本就不高，而大部份的病友家庭亦都是中下收入，不景氣的影響想必是更加的嚴重。協會的運作亦受到影響，因為社會大眾的捐款減少了，經費有逐漸見底的危機，但這不阻擋協會對會員的服務，反而在此艱難的環境下，越見協會的重要，會員如有遇到就醫、就學、就業等的困難，歡迎會員來協會或是來電，協會工作同仁一定會竭盡所能幫大家想辦法的。

協會在服務之餘，欠缺的就是募款的人力及管道，所以同仁也是盡力地向各界去募集資源，像我們也會去募集發票、舉辦捐消費券可回饋手工護膚香皂的活動等，需要社會大眾發揮愛心，即使是十塊錢也是可以幫助會員解決困難，許多的小水滴是可以匯成助人的愛心小河流的。

再次感謝過去一年來支持關心協會的善心人士，協會同仁定會努力協助病友們渡過這波困難時局，讓我們一起加油吧，在更多的善心人士的扶持之下努力往前走吧！

## 公告

響應環保運動，本會季刊將改成電子報，請大家 E-mail 至協會信箱：[oiftaiwan@yahoo.com.tw](mailto:oiftaiwan@yahoo.com.tw)，如仍需紙張季刊，請來電告知，以節省資源減少浪費，協會及地球環境一致感恩您。

親愛的會員請注意！一年一度的獎學金即將於過年後開始申請，請注意協會網站公告及家中信箱，協會將會寄通知單給大家。





## 天使歌聲，心與心的聯繫

文\棋銘

「一首感動人心的曲子，勝過千言萬語」。這是我參加協會舉辦的感恩演唱會，最直接的感覺了。

那天晚上，跟協會的朋友，冒著寒風，綿綿細雨，坐捷運到耶穌愛你國際會議中心。一到會場，表演舞台的兩旁，就不斷秀出幻燈片，介紹昔日的玻璃娃娃協會，曾經舉辦的各種活動。有教育宣導、演講、經驗分享等。感覺協會是一直在成長，一直在為病友們謀求最好的福利。

正當我仔細看著幻燈片時，會場主持人陳凱倫先生說，我們的蕭萬長副總統將蒞臨會場。原本以為副總統只是來致詞，聽一下音樂就走，沒想到副總統一坐就是超過一個多小時，也不吝嗇的給予台上演唱者鼓掌。副總統的光臨，我想對這次的演唱會參與者來說，就是最大的鼓勵了。

這次協會很精心的安排表演，除了林煜智金曲獎歌唱實力的表現外，tee & echo他們利用嘴巴，發出類似樂器的聲音，在沒有任何樂器的伴奏下，還能跳出韻律十足的動感舞曲，真是讓我大開眼界。不過再特別的表演，天使合唱團的歌聲，還是最吸引我的。當台上的天使們，與台下的觀眾們，唱出「愛的真諦」時，我的嘴唇也跟著振動起來，哼著「愛是永不止息……！！」是的，透過協會的連結，來自四面八方的朋友們，一起唱歌，一同歡樂，相互成長。愛，透過演唱，不止息的傳承下去，豐富我們的生活。



以感動在場的來賓，尤其是一直支持合唱團的副總統 蕭萬長 先生，也表達了我們對支持我們病友及協會的各界人士的感謝之意，看著蕭副總統滿意開心的表情，我們知道是不負蕭副總統的期望了。本來預計只留20分鐘的副總統，出乎我們意料之外地表明會停留90分鐘，讓我們更加地感覺無上的光榮。

接下來的節目亦是精彩萬分，包括了好久不見的天使合唱團的恩師-黃南海博士，表演的鏗鏘有力、林煜智及天才吉他手盧家宏的絕妙搭配，帶來美妙的音樂及演奏、罕病合唱團-魏益群、李宜瑄、王達樂、雷政豪帶來奇妙的聖歌、罕病演奏家-周勳瑜、徐逢均、陳美君三人令人感動的合奏、民歌手施孝榮喚起大家的民歌記憶、而令人嘆為觀止的Tee&Echo，運用了奇特的口技及舞蹈讓現場氣氛為之高漲。

最後亦是由天使合唱團上場，再一次以歌聲感動大家，最後一曲-愛的真諦-更是由合一堂的唱詩班及現場觀眾一起合唱，將活動帶到最高潮。活動就在這刻感動下結束，活動後觀眾許多愛心奉獻及給我們的回饋單中滿滿祝福及感動的話語，讓我們會員非常的感動及感謝。

活動後的整理，也在工作人員愉悅的心情之下很快地完成，在送完遠從桃園來相助的合唱團團員琇文姐後，回程的車上，我的心情從早上的緊張，已變成現在的無限激動、感動及感謝，感謝辦理這個活動期間所有幫忙的人、感謝來觀賞節目的人、感謝來表演的團體……太多的感謝了，協會感謝各界的幫忙，並祝大家新的一年裏健康快樂。

11月8日一早就下著雨，我的心情緊張到不行，因為今天就是協會辦理大活動—讓愛飛揚 感恩演唱會的日子，希望上帝可以聽到我們的心聲，讓雨勢暫停，但直到中午仍是下著雨，心想著今天的場面會不會很冷清，懷抱著忐忑不安的心，努力地做著活動前的準備及預演，讓今天的表演至少可以順暢，至於有多少的人會來聽演唱會，實在是不敢想像。

想起這個活動的發想是從很早就開始，約莫在97年的6月時，協會本有一個活動亦是演唱會的形式，時間約在11月底，但因為創辦人林煜智先生，他出的唱片在97年時獲得了金曲獎的肯定，煜智想在11月8日辦一個演唱會，協會因想活動不宜重覆，故與煜智一起舉辦此感恩活動，協會成為主辦單位，而煜智成為召集人。在協會及煜智的努力之下，慢慢地確定了場地、表演人員及節目表，這其中的辛勞之處，實在是經歷過了才知道。

預演時間一分一秒地過，雨仍是沒有要停的感覺，現場是安排妥當了，感謝貴格會合一堂的弟兄姐妹們及美麗人生關懷協會的工作者幫我們準備了這麼好的場地及設備還有出動了許多的人來當接待的志工，使我們的接待程序不會混亂。

活動開始了，神奇地雨勢竟稍歇，隨著觀眾的人數越來越多，我的心就安了一大半，在開場前座位竟也坐滿了主席，雖然與我們的預計相差一些，但已讓我們活動組工作人員高興不已了。在副總統準時蒞臨後，我們協會的『國寶』天使合唱團就正式地開場，希望我們苦練的歌聲可





# 破繭而出~發光的天使



活動組

97年度協會舉辦了破繭而出~發光的天使（玻璃娃娃生命經驗宣導、演唱）活動，是鎖定在大學校園的宣導，此活動獲得了五間大學的合作，包括了世新大學、中國科技大學、東吳大學、文化大學。活動從9月27日在世新大學開跑，一直到11月27日真理大學順利完成了。

此次的活動我們亦加入許多不一樣的表演，像是邀請了也是我們會員的魏益群獻聲歌唱，許多不見的益群在歌藝上的進步真是神速喔，現在已經可以一個人就能表演出澎湃的聲音及優美的音韻，真的是要為他的進步拍拍手喔！

還有喔！我們亦邀請了演奏家周勳瑜帶來的美妙的長笛演奏，周老師雖然不是成骨不全症病友，但她亦是罕病的病友，知道了她因多發性硬化症，而在她的音樂路上跌倒了，但因她堅毅的個性，努力的精神，終又再度在音樂路上飛翔，她的音樂除了美妙亦是令人感動。

還沒完喔！還有協會會員病友曾冠華及其輪椅舞老師林秀霞老師精彩絕倫的輪椅舞表演。冠華從97年年初開始接觸了輪椅舞，據他所說，就有如找到人生的泉源一般，他找到了適合他的興趣，努力的學習及不斷的練習，使他已獲得了許多的獎牌，他的老師林秀霞亦鼓勵他說，世界上許多厲害的輪椅舞舞者都是成骨不全症（玻璃娃娃）患者，這讓冠華更有信心了，此次校園的巡迴宣導冠華和他的老師秀霞姐表現出了身體障礙者也可以有優美及充滿生命力的舞姿。

還有還有…我們創辦人林煜智，97年金曲獎歌手，亦是加入我們此次的陣容，有他相助，為我們此次活動增色不少喔！

當然還有我們的天使合唱團，每次的演出都獲得了在場人士的讚賞及感動，像在世新大學這一場，有位參加的老師，竟因此流下了感動的眼淚，說著我們的表現讓她感動不已，即使是像我們如此身體上和常人如此的不同，亦可以表現出超出常人的生命光輝，讓一般人因而感動，亦對生命有更光明的看法；在中國科技大學那一場，更有觀眾紀小姐因為感動進而加入我們合唱團，和我們一起分享這音樂所帶給我們的喜樂；文化大學校長及學務長更是全程參與在文化大學這一場，更分享了視障者可以憑引導聲而分辨出那一路公車的神奇能力，這都是在乎於心，只要有一顆健康的心，即使是身體出現障礙，亦可以走出自己的人生路。

於是乎，我們舉辦了此項活動，不僅是感動了別人，更使自己獲得更多的自信及滿滿的祝福，感覺是獲得了更多的人生經歷。



## 97年10~12月 工作報告

日期	工作記錄	日期	工作記錄	日期	工作記錄	日期	工作記錄
10月4日	舉辦「傾聽—玻璃娃娃心聲」研討會。	10月26日	召開感恩演唱會之記者會	11月22日	出席罕見疾病基金會獎學金頒獎典禮	12月17日	中原大學社服單位服務課程企劃發表會
10月7日	參加感恩演唱會之籌備會議。	10月28日	感恩演唱會宣傳海報派送	11月24日	文化大學校園宣導演唱活動	12月18日	受邀北縣婦女團體演講
10月8日	中原大學社服單位服務課程來會洽談	10月30日	新店國小生命經驗演講及成骨不全症宣導	11月25日	參與台北市立土林高商校慶活動	12月21日	合唱團團練
10月10日	公視聽聽看節目拍攝	11月4日	感恩演唱會行前宣傳	11月27日	真理大學校園宣導演唱活動	12月24日	參加台中愛生愛美生美贈禮典禮
10月15日	淡水鎮立水源收托所成骨不全症宣導	11月6日	中廣美的世界電話連線訪問	12月1日	五股鄉更洲里活動中心成骨不全症宣導		
10月17日	中國科技大學校園宣導演唱活動	11月7日	教育部終身學習列車期末座談會	12月3日	基督長老教會總會成骨不全症宣導		
10月18日	第三屆第17次理事會會議	11月8日	讓愛飛揚—感恩演唱會	12月5日	中壢國中生命經驗演講及成骨不全症宣導		
10月20日	東吳大學校園宣導活動	11月20日	文化大學校園宣導照片展	12月6日	參與孔廟改造宣傳系列之活動		
10月23日	勤創科技來會洽談551202捐款專線事宜	11月21日	台北縣安坑國小生命經驗演講及成骨不全症宣導	12月14日	合唱團團練		



# 我的不一樣人生

病友媽媽—楊淑華



過去的我，與害羞畫上等號，與膽小相惜相憐，與害怕成為朋友。說話好像是細細小小的蚊子聲音，讓人聽不清楚。不喜歡在人群裡說話，每當需要自我介紹時，心跳總是加速奔跑，臉紅的發燙，緊張發抖的結巴。甚至連站起來唸課文，也都害怕的說不出話。

穿著總是黑色、深色的，以為別人就不會發現躲在角落的我。常常羨慕別人，模仿別人，在意別人怎麼看，在意別人怎麼說，不喜歡自己。遇到問題只會逃避，碰到困難只會抱怨。我有健康的身體，美麗的容貌，優厚的工作...，卻常常掉入莫名的憂愁、煩惱裡。應該是快樂的日子，卻陷入自己編織的愁苦裡。

但是，看見女兒經歷許多病痛的折磨，她卻是樂觀、勇敢的面對每一天。照顧過她的護士們都說：「她是最棒的病人！雖然調皮但是超級可愛的。」女兒改變了我，讓我做了過去許多不可能的事，讓我學習用正面態度面對每一天。

因為我敢在人群裡說話，甚至大聲驕傲的說：「我的女兒是玻璃娃娃。」而每次說到這句話，總會刻意的停頓。好讓驚訝聲來的及發出、讓好奇的眼光來的及思考。這句話，也讓打瞌睡的人會突然驚醒，讓想溜走的人捨不得離開。只是個平凡的媽媽，但有了這個女兒，生命好像變的不一樣，許多人等待我的分享，想聽見我的不一樣人生。

搭火車，女兒沒有位子坐，就會觀察坐在博愛座的人，看他們真的符合坐的資格嗎？看到坐錯位置的人，我就到他面前，清楚的對他說：「不好意思，你可能坐錯位置了？這是博愛座。」現在的我變的很勇敢，聲音也變大聲了，敢去爭取應有的權利。

視野變廣闊了！過去生活的範圍只限於家裡，公司，只在幾條馬路上，很少跨越鄉鎮。因著孩子我從內壢跨進台北市，也從憂愁跨進喜樂。台北的繁華，對我來說是複雜，分不清楚東南西北，每個地方都很像，也都很陌生。好幾次走在地下道試了好多個出口才走對了方向，台北像個迷宮。但現在的我可以當路隊長，帶隊從中山北路到台北車站。

為了要到罕見疾病基金會上繪畫課，總要一大早坐火車到台北。每次回家都走在固定的路線，從中山地下街要到台鐵乘車入口。有一天，突然發現，只要往下走，就是入口。而我們卻是繞了遠路，兜了一大圈，上上下下，花了許多體力才到達，並且還這樣走了一年。好像有些愚蠢，但卻不是。多走路是鍛鍊身體，多走路能欣賞路上的一點一滴。我的女兒每週一次這樣的鍛鍊，體力進步很多，可以走的比較遠，也比較不會累了。這些事好像告訴我，生命中的不如意、困難，是磨練也是幫助。又好像告訴我，幸福就在身邊，原來轉個彎，往下走，幸福就在腳底下。

聖經上說：『不要為生命憂慮喫甚麼，喝甚麼；為身體憂慮，穿甚麼；生命不勝於飲食嗎？身體不勝於衣裳嗎？你們看那天上的飛鳥，也不種，也不收，也不積蓄在倉裏，你們的天父尚且養活它，你們不比飛鳥貴重得多嗎？』選擇用上帝的眼光看自己，遇到問題知道有指望，碰到困難會忍耐。喜歡現在的我，因為不用再羨慕別人，模仿別人。我相信每一天都是美好的。(轉載自罕見疾病基金會網站之生命喝采)

## 關懷先天性成骨不全症 玻璃娃娃宣導推廣與落實無障礙生活

紀懷貞

因工作上的學習及關心通用無障礙的設計推廣，及應中國科技大學林敏哲教授的邀約，參加罕見疾病先天性成骨不全症校園音樂會的宣導。除了欣賞美妙的音樂與歌聲，我被這群可愛與幽默的玻璃娃娃天使吸引並感動了。音樂會後的互動、拍照笑談之間，彼此的陌生感減少、距離也縮短了。就從那一好奇的問答與輕鬆邀約之片刻，我們也從表演者與觀眾轉變成互相關心的朋友、合唱團友與志工。

在11月8日之前後參加協會舉辦感恩的演唱會練習與宣傳訊息，更加近距離地來認識更多不同的成骨不全症患者朋友及感受到老師與團友之間的親切關懷與互動。在學習的時段中我和大家一樣感受到歌唱的樂趣，讚賞與感謝之外，更希望能了解與找出如何和現有的工作結合，並可以結合大家的認知與關懷，增加更多相關單位一起協助玻璃娃娃....等，共同推廣通用無障礙設計並落實到我們的生活環境中，讓每個人都能有愛無礙的信念，互相關懷與彼此互相協助，真切地助人助己讓生活的環境更美好，共建更加優質與良、善、美的無障礙寶島台灣。

## 01 的營養和運動

陳佳玉

最近很多病友發生骨折，希望大家要好好的保重身體。平時的保養和存骨本其實是很重要的，鼓勵大家營養要均衡，食物可以盡量種類多樣化，以下跟大家分享美國成骨不全基金會針對成骨不全患者，建議使用鈣跟維他命D幫助鈣吸收是相當重要：

建議成骨不全患者使用鈣的量

小孩 (1-3歲) 500 mg	一天
較大小孩 (4-8歲) 800 mg	一天
青少年 (9-18歲) 1,300 mg	一天
男女 (19-50歲) 1,000 mg	一天
男女(50歲以上) 1,200 mg	一天

建議成骨不全患者使用維他命D-3的量：

體重 IU 一天份

20 kg 600-800

40 kg 1100-1600

50 kg 1200-2000

70 kg 和以上 2000-2800

另外最好的維他命D來源即是太陽光，有時間多到戶外曬曬太陽，在陽光下看本書也是很不錯的選擇。除了吃補給品和營養的飲食，盡量從事安全的運動對骨骼和肌肉的鍛鍊很有幫助，記得小時候雖然不能走路，但是父親鼓勵我在家騎三輪車，上學後由同學陪同走路上下學，高中時開始去學游泳，一直是我到現在的主要運動，只要注意水池邊，可以舖個防滑墊，一樣能在水中自由自在呦！對我們來說游泳是最好的水療呢！不要因為不方便而只在家中，多動才不會骨質流失喔。天氣變冷相信很多人都很想窩在室內不想出門，台北的朋友推薦大家可以去南港運動中心，他們有很棒的殘障設施，水池邊鋪有防滑草地，也有貼心的服務人員喔！冷冷的冬天不想游還可以去泡泡三溫暖呢！希望大家一起加油，有個健康的身體是最大的財富。

