



# 成骨不全症 (中華玻璃娃娃) 季刊

第五期

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)



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05月31日出版



## 因為愛，所以我存在

王子瑜



子瑜在溫習功課，媽媽身邊陪讀

子瑜在溫習功課，媽媽身邊陪讀

在上國中一學期後，因爲我的脊椎側彎造成我不管是坐或是站立都不能很久，一下子就會不舒服，媽媽帶我去看醫生，結果是必須要開刀才能防止繼續的惡化，媽媽很擔心地帶我去看其他的醫生，包括了台大、馬偕、長庚…等骨科名醫，但是醫生們都不太有把握，媽媽更是擔心到睡不著覺，我安慰著媽媽說：閒就閒呀，反正我的經驗老道，一定沒問題啦…媽媽聽我這麼說也很心疼的摸摸我的頭。其實在我心中是很害怕的，因爲也有看過一些報導說，脊椎手術是很危險的，如果不小心就半身癱瘓了，但我還是要給媽媽勇氣，因爲媽媽從我一出生就不辭辛勞的照顧我，甚至爲了照顧我無法去找正職的工作，我有時覺得我拖累了媽媽，但媽媽總是說因爲我的存在使她獲得許多的人生經驗，我是很有用處的喔。後來媽媽決定先以背架及特殊坐墊保持我現在的脊椎狀況，等我的骨密度再高一點再去開刀，這樣比較保險。

現在的我回想起來，爸爸媽媽因爲我的疾病而辛苦至今，但仍不斷地以愛來養育我，我在他們身上看到了努力及勇氣，也許我的功課不是名列前茅，但我要告訴我自己不管遇到多大的困難，我都要有勇氣及耐心去努力突破，這就是我報答父母、師長、朋友同學的愛護之恩，所以我想我能夠突破從出生以來的種種困難及痛苦，其實是因爲大家對我的愛，感謝大家。

## 我真的是很幸福的 健智

從小我對於我是一個身心障礙者並不是很了解，可是當我約19歲時領到我的身心障礙者手冊時，才了解原來我是和別人有很大的不同的，我的身體不可能會像別人一樣健康、有力氣、像個男生一樣。此時我真的覺得我是一個身心障礙者。

但我卻是沒有時間悲傷、難過，因爲近20歲的我，休學和父母一同從雲林到台北來打拚賺錢還債，生活中只有忙碌的工作，還記得工作到清晨破曉，聞到台北市唯一的清新空氣。

隨著在台北與父母經營的路邊攤生意穩定，我有了些許白天的空閒，此時看到了勞委會委辦的身心障礙者電腦班開始招生，我趕快去報名，想不到高中未畢業的我也被錄取了，想起這也是因爲我是一個身心障礙者的關係吧！第一天上課，看到各種的障礙別的同學，其實心裡著實震驚不少，因爲我在鄉下根本沒看過這麼多的種類的身障者齊聚一堂，心想要如何與他們相處這半年的時間呢？別人的個性是如何呢？越想是越害怕呀！

每周五天的上課時間，真的是很充實，雖然因爲班上的同學的資質不同，老師上課都從最基本的說起，對於我來說正是剛好，因爲我的電腦知識也是很缺乏的，慢慢對電腦有更進一步的認識，課餘也會和同學聊聊天，有些同學的個性很好喔，會跟我說起他們身障的原因及他們未來想要做的事，讓我不禁佩服，而有些同學的個性很不好，好像所有人都對不起他，動不動就會發脾氣，甚至是摔東西，讓我好害怕，這樣的經驗讓我去深思，我到底要成爲那一種人，或是說那一種身障者，是樂觀開朗亦或是抑鬱憤怒的，我決定了要樂觀開朗地過我的一生。

在許多身障的同學中有一位同學，他是留學歸國的碩士生，回國後找到了一份很令人羨慕的工作，人生的路正開始要起飛，卻在一次參加婚禮的回程中，在車上睡著了，車子翻覆，其他人只是輕傷，就他頸脊斷了，造成幾近全癱，經復健後可以持手杖慢慢走路，但以前的記憶已失去大半，尤其是他的電腦知識全忘了，所以他來上我們這種電腦基礎班，但他非常的樂觀，有一次下課，我自告奮勇地要用機車載他去他想去的地方，等我很辛苦地載他（因爲他無法平衡身體，會緊捉住我）到公館的電影院前，他下車後告訴我他要一個人去看電影，再來要去逛街，我望著他有點扭曲但是笑開的臉，突然感覺到，我找到我以後要做的精神了，那就是即使遇到任何的困難都要微笑面對，都要努力去解決，此時的我感覺比任何人都幸福，因爲我找到人生的方向了。

我覺得人生最幸福的事，就是找到自己的人生方向，找到自己的中心精神，那種幸福感是一種安定滿足的感覺，也許上帝使我的身體跟別人不一樣，可是他卻讓我遇到了幸福，我感謝冥冥之中的神如此的看顧著我。



程健智全家福照片

# 成骨不全症簡介及其治療

台大醫院基因醫學部 李妃鍾/簡穎秀/胡務亮醫師

## 一、病因：

成骨不全症(Osteogenesis Imperfecta; OI)，是一種罕見的遺傳疾病，其特徵為患者的骨骼強度耐受力變差、骨質脆弱而常發生骨折。大約有90%的患者，其致病原因為形成第一型膠原纖維(collagen type I)相關的基因COL1A1和COL1A2產生突變而引起。

第一型膠原纖維為形成骨骼的重要蛋白，由三條多勝肽(polypeptides)鏈所組成，其中包含兩條 $\alpha 1$ (其基因為COL1A1)和一條 $\alpha 2$ (其基因為COL1A2)多勝肽鏈，這三條多勝肽鏈上富含有甘胺酸，甘胺酸可提供結構穩定所需的氫鍵，而使之形成緊密的三股螺旋結構。若COL1A1和COL1A2產生基因突變，可能會提早形成終止密碼(premature stop codon)而影響膠原纖維的產量(例如第一型OI患者)；或因突變造成原為甘胺酸位置之鹼基產生置換(glycine substitutions)，由於甘胺酸為膠原纖維之結構穩定所必須，所以任何一個甘胺酸被置換後，皆會使膠原纖維的結構產生異常，其影響的程度依突變位置而有所不同(如：第二、三、四型的OI)。

傳統上，成骨不全症可分為四型，但是近年的研究顯示，依患者的臨床症狀和基因上的發現，目前可將成骨不全症分為八型。在第五型和第六型患者之COL1A1和COL1A2基因上找不到突變、第一型膠原纖維也沒有異常，致病的基因目前仍未知；而第七型患者導因於CRTAP(cartilage-associated protein)基因的突變，CRTAP與膠原纖維的後修飾(post-translation)有關；第八型則與LEPRE基因的突變有關。

## 二、發生率

男性與女性罹患此症的機率大約相同，統計上約為1/20,000~1/30,000。

## 三、遺傳模式：

不同類型的成骨不全症有不同的遺傳模式，第一、三、四、五型為體染色體顯性遺傳；第二型大多為顯性遺傳，但也有一些隱性遺傳的案例；第六、七、八型為體色體隱性遺傳。若為顯性遺傳的類型，患者下一代的罹病率為50%，正常的機率為50%；若為隱性遺傳類型，患者下一代的罹病率為25%，另外50%為不具症狀的帶因者，25%的機率為正常人。若已找到患者的突變基因，可依此做為產前診斷的依據。

## 四、診斷：

成骨不全症的診斷目前仍以臨床表現為主，隨著分子醫學的進步，將來基因檢查也可能成為例行的檢查項目之一。其他相關的診斷方式如下：

1. 生化檢查：可藉由皮膚切片中的纖維母細胞，檢查第一型原膠原纖維(procollagen)的量或結構是否有異常。

2. 基因檢查：檢測有無COL1A1、COL1A2和CRTAP基因的突變。約有90%的患者可檢測出COL1A1和COL1A2基因的突變。

## 五、治療：

臨床上因常骨折而產生疼痛變形，主要的治療方式為防止骨折，可以氣墊褲或使用骨髓內固定釘加強骨骼應變力；當然，家屬或照顧者小心的照顧是很重要的。目前藥物的治療大多為支持性治療，包括氟化物、抑鈣素、活性維生素D3加上鈣片等以增強骨質。

雙磷酸鹽化合物(bisphosphonate)，用於中度到重度成骨不全症患者之治療已有超過10年的時間，這一類的藥物可抑制破骨細胞的作用，但由於變異的基因仍在，所以骨質本身並未改變，僅能給予骨骼機械強度(mechanical strength)的提升。相關的雙磷酸鹽化合物藥物分為口服與靜脈注射兩種，其中雷狄亞(Pamidronate商品名Aredia)為週期性靜脈注射的藥物；福善美(Aledronate商品名Fosamax)為口服藥。

文獻報導的病人施打Pamidronate方式為每1-4個月打靜脈注射。結果可減緩慢性骨頭疼痛、增加舒適感、增加脊椎骨密度、骨折的機率下降。兩個國外大型研究顯示一半以上的病人可以增加活動量。在治療的頭兩年效果最明顯，但長期的效果例如預防長骨變形或脊椎側彎的效果以及對生長中孩童生長的影響，仍需長期的觀察與評估。

台大醫院在OI的治療上仍以Pamidronate為主，給藥的方針根據國外的文獻與醫師們的經驗來施行，依據病人不同的年紀，每3-4個月給與Pamidronate治療，目前在台大醫院接受此治療的患者共有15位，年齡分布從1.5到60歲，治療成果令人滿意，病人骨密增加、疼痛減緩且沒有嚴重的副作用發生。此外，口服藥物目前尚未有確切的治療標準流程，有零星報告指出連續服用福善美(Fosamax, Aledronate)每周每公斤1毫克的劑量三年，與治療前相較可以增加腰椎骨密度、降低骨折頻率。目前有另一藥物Zolendronate(Alacasta骨力強)已上市，此藥物類似Pamidronate也是以靜脈注射的方式給藥，但施打時間間隔更長一年施打一次，可降低病人來醫院的次數，增加生活品質，但是長期效果及對孩童生長的影響也是需要長期研究才能知道。

## 其他研究發展中的治療方式：

1. 骨髓幹細胞移植：需要將正常人的骨髓幹細胞移植給患者，國外有施行此治療的案例，但是移植手術有許多副作用如排斥反應等，所以目前仍無法評估其臨床上的效益。

2. 基因治療：此法是利用基因重組技術將正常的基因取代患者身上變異的基因，以製造出正常的膠原纖維，但是體內已存在的不正常骨骼並無法被取代，為此法的主要障礙之一。目前基因治療尚在初步的研究階段。

3. 間質細胞骨髓移植：間質細胞是分化能力很強的細胞，且較不易引起移植後免疫反應。目前國外有人體臨床試驗正在進行。而結合基因治療與間質細胞骨髓移植的治療方式，則尚在動物實驗階段。

## 98年1~3月 工作紀錄

| 日期                 | 工作記錄                | 日期                 | 工作記錄             |
|--------------------|---------------------|--------------------|------------------|
| 1月 6 日             | 大台北地方頻道記者來會訪問秘書長。   | 3月 2~6 日           | 獎學金申請收件          |
| 1月 8 日             | 大台北地方頻道記者來協會拍攝。     | 3月 9 日             | 陽明老人院成骨不全症宣導     |
| 1月 14 日<br>1月 21 日 | 辦公室整修               | 3月 10 日            | 參與內政部會議          |
| 1月 19 日            | 中原大學服務學習課學生來會討論廣告文案 | 3月 12 日            | 台北市吉林獅子會來訪       |
| 1月 20 日            | 參加台北市民眾服務社捐款活動      | 3月 16 日<br>3月 20 日 | 進行獎學金申請案審        |
| 1月 21 日            | 訪視關懷病友              | 3月 24 日            | 會員大會場地、公告獎學金得獎名單 |
| 1月 22 日            | 大愛電視台錄影             | 3月 30 日<br>3月 31 日 | 訪視關懷病友家庭         |
| 2月 9 日             | 合唱團於城隍廟元宵活動表演       |                    |                  |
| 2月 18 日            | 文湖國小成骨不全症宣導演講       |                    |                  |
| 2月 24 日            | 會員大會場地              |                    |                  |
| 2月 27 日            | 訪視關懷病友演講            |                    |                  |



## 環保減碳大家一起來

● 為一起愛護地球、節省資源，會員收取會刊方式改為電子報，請會員提供E-mail以利發送，無E-mail者將繼續以紙本寄送。

● 捐款人可提供協會E-mail或自行上本會網頁登錄後通知協會，將一同和我們愛護地球、節省地球資源。



## 薪火相傳

理事長 郭進銘

隨著時間的飛逝，協會運作已進入第十年，而我擔任理事長一職已二年，今年亦是理監事改選的年度，我們將於4月25日(六)舉行第四屆第一次會員大會，會議中除了今年(98)的預算及去年的決算案的審核外，重要的是要舉行理監事的改選，今年共有12位受推薦的理事候選人及4位監事候選人，要選出9位理事及3位監事。

很感動有這麼多的人願意參與協會的事務，與協會的工作同仁一同為協會的發展而努力，這也是我一直推動的精神，那就是集合病友會員的力量，一起來推動協會的會務，期待協會長長久久運作，為病友們建立一個對成骨不全症患者友善的環境。

## 關懷病友

秘書長 程健智

在3月30日下午，協會得知蔡姓會員的先生生病住院，因為他是家中的經濟支柱，遭此巨變，家中頓失依靠。協會隨即前往探訪，除了協會馬上從急難救助金專戶撥助急難救助金外，協會更積極地為她尋找各項資源，並且持續不定時地關懷此會員，盼和她一起面對此困難，走過難關。協會很高興在會員出現危難時，可以幫助他們，這是協會的功能，亦是協會一直在做的事，而除了在會員有需要幫助時給予適時的幫助，另外協會亦以一個宏觀的角度去看，積極地建立一個對病友友善的社會環境，努力讓社會大眾對我們病友有正確正向的認識，這是一條需努力開墾前進的路，期待現在的病友及未來的病友有一條較平坦的路可走。

近一、二年來因為經濟的不景氣，協會的捐款大幅的下滑，使得會務的推動倍感壓力，我們期待社會善心大眾可以幫助我們，其實10元、100元都可以幫我們不少，我們也有募集發票，如果善心大眾可以捐發票也是幫助我們的好辦法，再一次感謝社會大眾對我們近十年來的照顧及關懷，期待下一個十年善心人士和協會可以再繼續幫助病友會員。

## 98年度先天性成骨不全症關懷協會 獎助學金得獎名單

| 獎項      | 得獎名單                               |
|---------|------------------------------------|
| 清寒助學金   | 簡佑丞                                |
| 成績優良獎學金 | 蕭君穎 嚴文秀 劉家豪 吳婧瑄<br>彭宣繡 陳煥文 程彥儒 陳靜珮 |
| 認真向學獎學金 | 王伶安                                |
| 傑出才藝獎學金 | 鄭煌清 王子瑜 曾冠華 張志成<br>張祈茗 郭思妤 彭群為 張維祥 |
| 成績進步獎學金 | 林俊廷                                |
| 金榜題名獎學金 | 陳煌祥 陳金堂                            |
| 生命鬥士獎   | 藍秋纓 程鈴月 程健智                        |



## 第四屆理事當選人

|      |     |
|------|-----|
| 理事長  | 蔡淑慧 |
| 常務理事 | 王建民 |
| 常務理事 | 陳佳玉 |
| 理事   | 李美緣 |
|      | 林君潔 |
|      | 林焜智 |
|      | 張超群 |
|      | 陳加儻 |
|      | 鄭煌清 |

## 第四屆監事當選人

|      |     |
|------|-----|
| 常務監事 | 郭進銘 |
| 監事   | 楊淑華 |
|      | 蕭琇文 |

(依筆劃順序)

相信受獎人都能百尺竿頭、更上一層樓。這次獎學金頒獎請到多次捐助本會之台灣省會計師公會公益組主任委員林會計師 寬政先生來頒獎，讓我們更感到『感心喔』，奕也感謝也是捐贈獎學金的文裕基金會致贈花籃，增添典禮的隆重，還有很多關心我們的朋友亦在此一併感謝。

## 歡喜相聚、感動交流

活動組

4月25日的上午10點，協會假長安西路之海霸王甲天下餐廳舉辦第四屆第一次會員大會、理監事改選暨九八獎學金頒獎。許多從台灣各地來的會員陸續抵達，大家都已經許久未見面了，簽到後都急於和其他會員寒暄及交換這麼久時間以來的生活點滴，這其中有歡笑也有眼淚，但都這個短短的互相交流中，得到很多的支持及鼓勵。

此次會議中選出了理事及監事，經由大家的參與選舉，會員們更加地展現向心力，對於第四屆理監事投與了更多的期待，希望在理監事的帶領會務之下，協會更加努力地為病友們謀福利、找資源。

在獎學金頒獎典禮上，頒發了成績優良、清寒獎學金等七項獎助學金，會員們經由此獎項的鼓勵，都非常的高興及有自信，

## 社團法人先天性成骨不全症關懷協會 捐款名錄

| 98年1月份 捐款名單  | 98年1月份 捐款名單   | 98年2月份 捐款名單   | 98年2月份 捐款名單  | 98年3月份 捐款名單  | 98年3月份 捐款名單  |  |
|--|---|---|--|--|--|--|
| 100 馬英九 周美青 張雅嵐<br>張俊德 楊為榮 徐順連<br>林志成 孫品華 楊致祥<br>林志明 蔡世明 蘇美玲<br>邱麗華 黃裔茵                        | 1,000 何宗德 方素嬌 方素櫻<br>陳曼智 王掌傑 任軒德<br>鄭柏翊 黃金義 王良偉<br>何宏洲 程健智 吳詩容<br>飛旭儀器有限公司<br>胡愛珍 發票中獎                      | 100 吳采臻 連秀旭 朱世芳<br>黃廷昭 林志成 黃裔菌<br>邱麗華 黃珠英 林志成<br>黃愛卿 白勝國 楊國蘭<br>林侑欽 蔡美惠 張忠仁   | 1,000 湯漢文 張嘉純 宋玉嬌<br>葉林詠 善心人士<br>葉清耀 葉徐琴麗 吳佩璟<br>馮世賢 虛渺居 亂水中<br>林俞佑 張玉鳳 吳詩容                            | 1,000 元愛心委員會<br>楊為榮 林月嬌 張玉美<br>吳世賢 徐秀賢 蘆林月嬌<br>100 侯寶霞 翁明福 吳姍娟<br>王政棋 蕤蕙如 孫品華<br>高拔玲 葉明浩 吳妃芳<br>黃珠英 吳妃芳 李澤宏<br>王世良 黃裔菌 1,500 范瑞珠<br>黃愛卿 李國慶 2,000 江先生<br>黃珠英 唐大為 王謙范名承<br>池曼澤 林秉正 2,029 善心人士<br>柯芷琳 白勝國 2,500 侯書卉<br>白勝國 3,000 何詠淵<br>馬家駢 3,100 何詠淵<br>林秉正 3,100 柯木村 倪可雯<br>葉未靜 400 胡愛珍<br>葉麗芳 5,000 楊名璋 林秉正<br>7,000 葉麗芳 500 楊名璋<br>洪賢德 洪一文 洪一心 洪世城 洪一仁<br>洪慈賢 50,000 陳振盛<br>50,000 陳振盛<br>50,100 蔡佩瑾 | 500 劉梅英 張芬雅<br>1,000 鄭子翔 江宗達 陳怡伶<br>飛旭儀器有限公司<br>林煜智 王儀梅 夏婉屏<br>吳詩容<br>湯漢文 馮嘉德 葉玲玲<br>李澤宏 1,100 董克筭 郭素琴 江育瑄<br>朱秀玲<br>江先生 張愛霞<br>詹美麗<br>2,000 江先生<br>詹美麗 朱秀玲<br>柯芷琳 2,029 善心人士<br>白勝國 2,500 侯書卉<br>馬家駢 3,000 何詠淵<br>林秉正 3,100 金燕<br>葉未靜 3,800 藍屏苗<br>洪賢德 洪一文 洪一心 洪世城 洪一仁<br>洪慈賢 5,040 李延榮 | 周惠美 何德富<br>全心緣協進會<br>3,100 金燕<br>3,800 藍屏苗<br>宋玉嬌<br>黃咯慈<br>劉進生 林振帆<br>鴻世賢 蘆渺居 葉林詠 |
| 300 林秉正 林秉毅 蔡宜芳<br>陳淑芳 陳宥彤 楊名璋<br>500 孫惠宜 蔡浩雁 林建榮<br>施惠青 陳宥彤 楊名璋<br>葉慶昌 蕭莉嘉                    | 1200 劉明輝 何詠淵<br>2,000 孫家惟 楊淑貞 丁怡心<br>3,000 何詠淵 柯佩慈<br>3,600 黃郁初<br>10,000 林玲真<br>100,000 孫幼真<br>98年2月份 捐款名單 | 250 黃淑靜 陳寬萍 陳旭志 陳旭文<br>271 善心人士<br>300 善心人士<br>2,100 林榆英<br>2,000 蘭馨容 藍頌涵<br>王辰建 楊亞文 陳啓文 黃湘怡<br>王柏年 唐大為 王謙范名承<br>江先生 陳佳玉 白麗齡<br>2,100 林榆英<br>3,000 全心緣協進會<br>3,100 何詠淵<br>3,100 柯木村 倪可雯<br>葉未靜 400 胡愛珍<br>葉麗芳 5,000 楊名璋<br>7,000 葉麗芳 500 楊名璋<br>洪賢德 洪一文 洪一心 洪世城 洪一仁<br>洪慈賢 50,000 陳振盛<br>50,000 陳振盛<br>50,100 蔡佩瑾 | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100 | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100   | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100   |  |
| 600 吳榕嬌 翁明福<br>300 林秉正 林秉毅 蔡宜芳<br>330 陳淑芳 陳宥彤 楊名璋<br>500 孫惠宜 蔡浩雁 林建榮<br>施惠青 陳宥彤 楊名璋<br>葉慶昌 蕭莉嘉 | 100元愛心委員會<br>楊為榮 徐順連<br>邱麗華 黃裔茵<br>白勝國 楊國蘭<br>林秉毅 蔡宜芳<br>林秉正 何詠淵<br>500 孫惠宜<br>600 50<br>600 100            | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100  | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100 | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100   | 500 劉進生 美林企業社 莊福星<br>楊為榮 林月嬌 吳世賢<br>孫惠宜 嘉泰建設股份有限公司<br>盧林月嬌 500 李德全<br>600 600 500<br>600 50<br>600 100   |  |



## 豐富逆境生命 曾冠華輪椅環台舞出風采



「在脆弱骨頭外，我的內心無比堅強！」，自許「防彈玻璃娃娃」的曾冠華雖然飽受骨折之苦，但他微笑面對人生，不僅競駛田徑場，完成輪椅環台，更在國標舞台上，舞出生命的風采。一出生就患有「先天性成骨不全症」的曾冠華說，他出生頭幾年，家人覺得他像一般平常小孩，看不出有任何異樣，只是覺得抱起來骨頭柔軟，也不以為意；直到6歲，他仍不會走路，生平第一次骨折到醫院檢查後，才發現他罹患台灣罕見疾病—「先天性成骨不全症」。「明天又要進去手術房被屠宰了！」，曾冠華回想每次進開刀房前，都會向病友自我解嘲一番。小時候即使是一個不小心的跌倒、咳嗽，都會造成冠華身體多處骨折，他笑說，「從小到大，雖然已經開刀20多次，對手術也習以為常，可是每次想起開刀前的心情，總還是會有一點害怕。」「小時候到了夏天，看著大家都換上短褲，也是我最頭痛的時候」，冠華掀起褲腳、指著打上鋼釘固定的雙腿說，因為從小到大常開刀，加上站立時的壓迫造成骨頭變形，彎曲的雙腿就像數字「3」的形狀，讓他小時候每逢夏天都不敢換上短褲出門；直到多次手術後，才逐漸將彎曲的骨骼接直。

今年26歲、就讀華梵大學建築系的曾冠華表示，由於從小經常進出醫院開刀、治療的關係，過程中休學時間最長達1年半，因此，使他的求學生涯比起同年齡的人晚了4、5年。由於每次都要像個「新同學」般融入團體，加上自己身體上的不便，「被排擠」或「打不進團體」是冠華常遇到的情形；不過，對此，他沒有埋怨，只是樂觀的一笑帶過表示，「不受歡迎也沒關係，只要做好自己的本分就夠了！」「要活就要動！」，熱愛體育活動的冠華認為自己先天的身體狀況不如一般人，因此，更需要加強後天的鍛鍊；當初在振興醫院一名復建師的鼓勵下，冠華開始接觸各類運動，發覺原來自己也能享受運動過程中汗水淋漓的快感，達到強健身體、舒緩身心的效用。

冠華指著書架上一座座獎牌，難掩得意神采地解說彪炳戰績；他從國中開始參加台北市身心障礙運動會，曾拿下輪椅競速賽100公尺、200公尺金牌，更在去年的全國殘障區運中，代表台北市拿下110公尺超越障礙賽第1名及100公尺輪椅競速賽第4名的成績。「田徑場上比的是誰先到達終點，但人生很多事不是求快、求勝」，冠華話峰一轉，拿出他華麗的舞衣說，「我在大學時開始接觸輪椅國標，當初怎麼也沒想到敢上台表演，但經過一段時間的練習、調適後，觀眾的掌聲讓站在台上的我，多了幾分自信，少了幾分緊張。」曾與「輪椅國標」名人林秀霞搭檔，在全國輪椅國標賽中拿下青年殘障組冠軍，也曾在科技大廠鴻海尾牙上萬人面前表演的冠華表示，不同於田徑比賽是一個人埋頭苦幹向前衝，「輪椅國標」的舞者必須延展全身，與舞伴互動，一起帶領觀眾享受美妙的旋律與舞姿。

除了自我鍛鍊外，冠華在住院治療時結識一群脊髓損傷的病友，並響應他們發起的輪椅環島活動，希望讓社會大眾關注身障者需求無障礙空間的企盼。於是，冠華秉持為身障者請命的理念，靠著雙手和輪椅，在10天9夜的行程中，完成了這項「不可能的任務」，那一年，他才15歲。冠華回想環島行程第1天從中正紀念堂出發，最後抵達新莊迴龍，過程中還由現任總統、當時擔任行政院政務委員的馬英九一路陪跑到台北橋；沿路幾十公里的路上還遇到大雷雨，「大家真是又累又狼狽！」「半身不遂的病友都做得到，我為什麼不行？」，他說，環島行程每天都要推行輪椅2、30公里，相當疲累，加上缺乏精良器材，有些身體損傷程度比他還嚴重的同伴勉強坐上製作粗糙的輪椅前進，不小心割傷手臂，但還是堅持推著輪椅走完全程，讓他相當感動。

對於如何面對生命中的「痛苦」經驗？冠華一邊用秀麗字跡寫下「痛苦」兩字，一邊說著：「痛苦，是因著每個人的想法而加諸的語彙，每個人都會面臨到各種痛苦，但別人無法替你承受，只有自己轉換心境，保持冷靜，敞開心胸走出來，才有可能在逆境中找尋轉機。」

他也以水泥含量稀疏的「海砂屋」比喻先天骨骼發育不良的病友們，鼓勵他們「要活就要動」，從輕微、適量的運動做起，不要老是整天困在家裡，這樣也能像他一樣，從運動中找回健康和自信。「我們只有骨頭脆弱，但內心和智慧都很堅強」，對於外界慣用「玻璃娃娃」這樣的詞彙形容「先天性成骨不全症」病友，冠華並不認同代表「脆弱」和「容易毀損」的「玻璃娃娃」一詞；他希望外界用正常眼光看待這些病友們，這樣，他們才能走得更穩健、更踏實。如同每當有人以「玻璃娃娃」稱呼冠華時，他總是幽默地反駁「我是『防彈的玻璃娃娃』」；不論冠華的身體是否真如「玻璃」般脆弱，但他以熱愛生命的無比堅毅，舞出人生逆境中的絢爛樂章，已經讓我們看到比「鑽石」還閃耀、珍貴的動人光芒。（轉載自中央社周永捷980207台北報導）

