



成骨不全症 (中華玻璃娃娃)季刊

第七期

理事長：蔡淑慧 發行人：林煜智
總編輯：蔡淑慧 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：oif taiwan@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10月31日出版

玉芬的總統教育獎感言

病友 呂玉芬

今年年初老師拿了一份申請書，當我看到總統教育獎申請表，有點嚇到，這並不是一張普通的申請書，心中在想真的要報名嗎？如果沒得獎，那怎麼辦？但最後還是決定鼓起勇氣報名了，不管有沒有得獎，對我來說那都是一個經驗。

送出申請表後，我以平常心來看待，甚至忘了哪天初審放榜，直到有一天老師跟我說：「玉芬，4月7日教授要來學校複審」這時我愣了一下，老師在說什麼，後來才想到，自從老師告訴我後，就開始緊張，教授不知道會問些什麼問題，想一想應該就我跟教授們對話而已，就像聊天一樣，不要太緊張，到了複審前天，老師拿了一堆資料，要我回家看一下，老師幫我想教授大概會問些什麼問題，讓我準備一下，那天主任也來跟我說不用太緊張保持平常心，但這樣反而讓我更緊張了，被主任老師們嚇到…感覺好像很盛大的樣子，晚上緊張到差點睡不著。

隔天到了貴賓室，看到一位神秘人物，那就是我國中的主任，特地來幫我加油!!看到主任來很感動。等了一會兒，教授來了，在場有兩位教授和副校長主任老師共有八位，比我想像的還多，難免就緊張了起來，心裡很緊張，但表面要裝的很鎮定。經過教授們一連串的問題，複審終於結束了，心中的石頭暫時放下來了。過了一個月，名單出來了，老師很高興的告訴我得獎這個好消息，我聽到得獎了，真的不太相信，經過四個月的時間，這時我心中的石頭才真正的放下。

最近看了一本書，主角是一位天生沒有眼睛和有許多多重障礙的人，但他現在是一位鋼琴家、喇叭手、歌手，其實我覺得我很幸福，我有雙眼可以看世界，到現在我能自行走路，還有從國小到高中，遇到這麼多這麼好的老師，我真的很幸福了。從小接受很多人的幫忙，一直告訴自己「在自己的能力範圍下，一定要去幫助比我更需要被幫助的人」。最後跟大家分享一件事，那就是馬總統真的很帥!!

精采人生

理事長 蔡淑慧

從小我就體弱多病，鬼門關前繞了好幾遭，小四那年醫生說我的骨骼被蟲蛀了，宣判我活不過3、5年，每天躺在床上忍受痛苦、等待死亡的我，甚至萌生輕生的念頭，但是一想起阿嬤的疼愛，我告訴自己，既然3、5年就要走了，何必急於這一時？心念一轉開後，我開始看書、看電視，身體也慢慢的復原了，我決定不管3年還是5年，我要對人生充滿希望，之後我努力考上北一女、讀大學、在汗水及淚水中學挺直腰桿走路，奇蹟似的，醫生的話沒有應驗，從此我堅信這是老天爺的安排，只要把握現在、放眼未來，我也能跟大家一樣完成人生所有的夢想。

大學畢業後，我找了份安定的工作，遇見了做汽車板金的他，不顧眾人的反對，我們排除萬難結婚了。婚後我懷著期待與恐懼，辛苦生下了健康的兒子，全家人雀躍不已，我真的相信我的病是後天感冒發燒造成的，沒有遺傳上的問題，因此放心的在隔年生下女兒，然而女兒的手腳卻在5個多月時開始變形，症狀和我如出一轍，自責萬分的我在家人朋友的鼓勵下，選擇辭掉工作努力走出來，專心照顧女兒，希望她也能有一顆樂觀自信的心！一路上我們跌跌撞撞，也常常孤立無助，箇中艱辛難以向外人道，但一雙兒女獨立且上進，如今兒子是台北醫學大學的學生，女兒不僅曾獲「總統教育獎」，也是今年的政大新鮮人。

我感恩老天賜予我的恩典，我的人生雖有病痛折磨，但有先生給我的照顧，兒女給我的榮耀，第一屆身心障礙模範家庭、九十七年北縣模範母親等榮譽給我的肯定，因為女兒的關係，我也當了快樂志工。然而老天爺給我的試煉似乎還沒結束，就在今年3月份，我的先生突然急性腦中風，我曾經感到徹底絕望，似乎往日的努力是一場空，但是我看見兒女獨立貼心、先生努力復建、各方的關懷源源不絕，我知道我不孤單，「更勇敢」會是我人生路上最好的選擇。



呂玉芬與馬英九總統於總統府合影

活動預告

1. 為舒解病友鬱悶及其家長們一年來照顧之辛苦，協會將於12月12日舉辦今年度病友聯誼暨成長活動，我們將帶你去坐美麗華摩天輪，將台北市景盡收眼底，感受台北浪漫之旅。
2. 12月13日協會將舉辦年度感恩活動—愛很大 碴不怕 相聲話牢病。活動中將讓大家感受到另類的角度來看待我們的疾病，敬請大家相邀來參加喔！
3. 文字的創作讓作者及讀者感受不一樣的心靈洗禮，喜愛寫文章的病友，儘量發揮您的創意，並將作品投稿協會的季刊上一本季主題—影響我最深的一句話。字數約500字，一經獲選刊登將酌予稿費喔！

成骨不全患者(OI)的日常生活：計畫一個家庭

轉載自美國OI基金會 訊聯生技 開發處 應淇帆 副理 提供

本會常務理事 陳佳玉 翻譯



OI可以有小孩嗎？

是的，很多男性和女性患者都可以為人父母。所有的年輕患者都需要關於OI生殖健康、性以及基因學上充足的資訊。有一些研究指出基因上的疾病有比較低的受孕成功率，但是OI這個疾病並不會有此狀況。很多人可以很自然的受孕。有時她們的孩子也患有這樣的疾病。(參考以下「你的孩子患有OI疾病的機率」的資訊)。成人的OI選擇為人父母都不後悔當初的決定，但是意識到有時會很難過他們的孩子因患有OI所承受的痛苦。

女性OI可以用避孕藥嗎？

大多數的情況答案是可以的。身材短小的女性應該要跟醫生諮詢是否少劑量是比較適合她的以及是否使用某特定避孕藥跟骨質流失有關。

考慮做父母的是否應該尋求基因遺傳的諮詢？

很多夫婦在懷孕前都有尋求基因遺傳諮詢。是一個了解OI個人疑問和基因遺傳學的好方法。

了解父母的OI基因突變構造對計畫生育和是否決定小孩會有OI是有幫助的。某些產前診斷OI的方法只能用在已知的父母基因突變。如果OI父母完全沒有做過膠原蛋白切片或是DNA分析來辨識基因突變。因為這些程序常要花數月的時間才能得到測試結果，因此重要的是要提早懷孕過程或是受孕前就開始進行。

你的孩子患有OI疾病的機率有多少？

當父母有一個人有OI，就有50%的懷孕機會會帶有OI疾病。如果兩個人都有OI，就有75%的懷孕機會會帶有OI疾病。通常這個孩子會跟父母一樣造成的基因突變，但是他的症狀會比較輕微或是更嚴重。沒有人能確定是為什麼。有可能是OI的孩子有自發性的基因突變導致不同型態的OI，但是發生的機會大約是1/15,000。

當父母有一方有中度或重度的OI並且沒有膠原蛋白的基因突變可以被辨識，那麼就需要做隱性形式的測試。如果有一方有OI隱性形式，他或她的兄弟姐妹會有50%機會帶有隱性基因。當父母兩方都是隱性OI基因突變的帶原者，小孩就有25%的機會有OI。

除了OI，有一方是OI的父母懷孕期裡有同樣得到其他先天性疾病危險。

是不是有可能改變OI發生的機率？

目前沒有治療OI或是飲食的補給品可以預防胎兒有OI以及讓OI類型狀況可以減緩。

給夫婦們的幾個選擇是考慮使用精子或卵子的捐贈，懷孕的代理孕母，或是胚胎著床前基因診斷(PGD)。你可以跟主治醫生、婦產科醫生、遺傳基因諮詢師、或是受孕門診職員拿到這些選擇的詳細資料。PGD是一個生物科技避免下一代的OI疾病。它為一般人工體外受精療程中外加的「胚胎分析」診斷步驟。夫婦經過一開始的人工受精階段並且胚胎也已形成。將在分裂至8個細胞的胚胎移除單一細胞，進行基因的檢測。如果胚胎沒有顯示任何OI的徵兆，就會植入母體中繼續正常的胚胎成長。目前並不知道8個細胞的胚胎時期所移除單一細胞過程是否有負面的影響。有OI的基因是無法被移除，但是這過程讓沒有突變的胚胎可以被植入。只有一個基因條件可以被測試並且有可能胚胎帶有其他基因的突變。人工體外受精的平均成功率是17-40%，要視所植入的胚胎數目、父母的年紀以及其他醫療因素。

符合資格做這樣的療程是：有父母的OI基因突變事前就必須要被辨識出，通常是透過DNA的分析。然後要做生物工程發展的OI測試。既然OI是很多不同的基因突變所引起的，每一個家庭都要做分開的測試。PGD療程的測試是在尋找胚胎細胞中的基因序列中一模一樣的基因突變。

一般來說，胚胎分析大約是人工體外受精花費的兩倍。有些案例，保險負擔至少PGD部分花費以及人工體外受精的部分。重要的是開始就要看你的保險可以負擔的項目。

PGD以及人工體外受精療程是對婦女來說相當耗費體力，也對兩個父母造成很大的壓力。因為是會要求不只一次的療程。

如果母親患有OI有沒有需要特別注意的事？

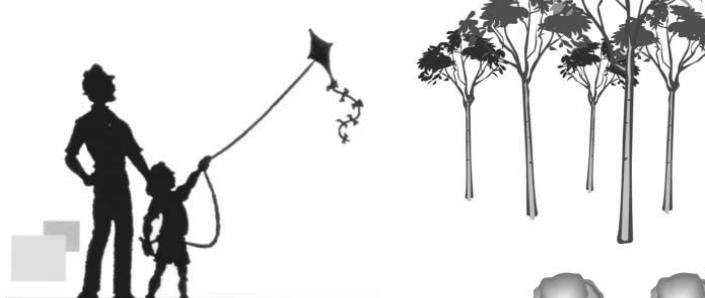
所有的OI婦女懷孕期都需要專業的醫療照護。考慮懷孕的婦女應該要跟醫生合作來確保懷孕過程是在好的身體狀況並且探討任何OI相關的健康問題。身材短小、曾有骨盆或脊椎骨折、背痛以及有呼吸問題的病史都是很重要需要討論和考慮。OI婦女需要更久才能恢復在懷孕期所流失的骨質。婦產科醫生也可以提供產前測試的相關資訊，例如超音波，也可以加額外的測試來幫助生產計畫。關於OI婦女懷孕更詳細的資訊請見美國OI基金會網站。

如果父親患有OI有沒有需要特別注意的事？

當父親是OI，婦產科醫生會建議另外做超音波來知道是否胚胎有顯示出任何OI症狀。關於OI產前測試和生產選擇更詳盡的資訊請見美國OI基金會網站。

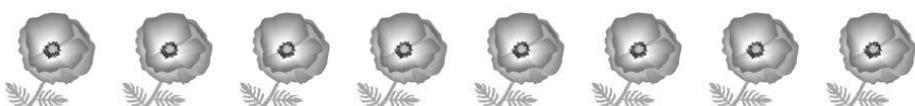
OI可以符合領養資格或是當認養父母？

是的。很多資源都可以幫助學習領養或是變成認養父母。



98年7~9月 工作紀錄

日期	工作記錄	日期	工作記錄	日期	工作記錄	日期	工作記錄
7月2日	凱擘有線電視台新聞記者來訪。	7月21日	921公益日籌備會議： 中原大學教授來訪。	8月13日	法院法人登記變更	9月17日	中廣公司方案洽談
7月4日	愛的光輝演唱會第二次籌備會議。	7月24日	收回募集發票。	8月18日	行政會議	9月20日	合唱團團練
7月7日	行政會議；921公益日籌備會議。	7月28日	行政會議。	8月22日	參與愛的光輝演唱會	9月21日	赴景文大學資工系教育宣導講演
7月9日	友松製作公司會議。	7月29日	探訪病友。	9月1日	行政會議	9月24日	活動場堪(劍潭青年活動中心)
7月12日	合唱團練唱。	7月30日	出席長照保險法規劃溝通會	9月2日	活動場堪(台大國際會議中心)	9月27日	忠仁忠義分割30週年感恩記者會 (合唱團獻唱祝福)
7月15日	罕見疾病基金會社工團督。	8月2日	合唱團練唱	9月6日	合唱團團練	9月28日	勞工局來訪(補助電鋼琴照相存證)
7月16日	小熊媽媽飾品合作案洽談。	8月4日	行政會議；法人登記送件	9月8日	行政會議；病友來訪	9月29日	樂齡表演服務計劃 第一場：文山老人服務中心
7月17日	品風綺格公司合作洽談。	8月10日	探訪病友	9月10日	探訪病友		
7月19日	合唱團練唱。	8月11日	行政會議： 第四屆第二次理監事會議	9月11日	赴國立政治大學公行系教育宣導講演		
7月20日	中原大學97年度計劃結案。	8月12日	參與身心障礙自立更生技能成果發表會	9月16日	赴桃園開南大學資傳系教育宣導講演		



互助力量大攜手向前走

秘書長 程健智

我自己本身就是成骨不全症患者，在過去的歲月中和許多病友一樣都有多次的骨折經驗，回首過往生命的每一個階段，都幸好有親人或好友相助才順利地渡過，非常感恩有這些貴人。現在擔任由我們病友一起組成的協會的秘書長一職後，接觸了更多的病友，每個人的狀況都不同，面臨不同的問題，但是經由大家將問題丟出來，由協會加以整合，大家一起來關心及幫助彼此，很多問題都會迎刃而解了，這就是互助的精神啊。

最近去了幾家大學作級的宣導，因為這些大學的班級中都有我們病友就讀，不同以往的，不再是以講述我們疾病是很可憐、很需要別人協助，而是以另一方面，正向地講述正確認識我們的疾病，我們病友的生命經驗的分享，讓別的同學了解，我們就只是患有這個疾病，只要小心一些地方，其他就跟一般的同學是一樣的，病友和其同學是可以很自然很安全相處的。宣導後的效果都很好，同學亦了解這個疾病的特點，有些同學亦很善心地來幫助我們新生病友，這就是互助的力量。

有些新生病友的父母親，一開始面對我們病友都非常的緊張及煩惱，但是經由協會聯絡一些有經驗的病友家庭，一起來幫助這些父母親來了解如何照護病友，因而少走了很多冤枉路，減輕了許多的壓力，更藉著協會辦理的一些活動，大家聚在一起，互相的交流、打氣鼓勵…都使得病友一路走來更加的順暢，這亦是互助的力量。

許許多多的互助例子，最後都變成病友們生命中的貴人，我們期待病友在承受生命中的苦難之後，亦能將所獲得的經驗及能力來幫助病友或是其他更加弱勢的人們，互助力量更大，更能攜手走向未來。

上接第六期之續

國民年金與身心障礙基本保證年金 中低收入身心障礙者生活補助與教養補助費的關係



陳節如國會辦公室／孫一信主任

三、身障基本保證年金與身心障礙生活補助的關係：

前述排除條件第三項提到領取社會福利津貼者將被排除領取身障基本保證年金。如果你目前正領取身心障礙者生活補助，表示你不是在社會福利機構接受托育養護服務，且您的家庭總收入平均未達一定標準。身心障礙者生活托育養護費用補助辦法第六條規定，家庭總收入平均未達當年度每人每月最低生活費二點五倍，且符合

1、家庭總收入應計算人口之所有土地及房屋價值合計未超過新臺幣650萬元；

2、家庭總收入應計算人口之所有存款本金及有價證券價值合計未超過一人時為新臺幣200萬元，每增加一人，增加新臺幣25萬元，兩附加條件則發給生活補助。

生活補助費每月核發標準如下：

1、列冊低收入戶之極重度、重度及中度身心障礙者每人每月核發新臺幣7000元；

列冊低收入戶之輕度身心障礙者每人每月核發新臺幣4000元。

2、極重度、重度及中度身心障礙者每人每月核發新臺幣4000元；

輕度身心障礙者每人每月核發新臺幣3000元。

由於基本保證年金僅限重度以上者，且金額為4000元，所以如果當身障者的手冊為重度或極重度，且目前正領取生活補助者，因為給付金額相同，所以差異不大。但是生活補助費必須每年重新提出申請，等於每年複查一次，而障礙年金是每五年複檢一次，比較不會增加資產調查的困擾。

其次，如果身心障礙者是因為家庭其他計算人口的收入較佳，進而超過了家庭平均收入的上限規定，或家中其他人口超過前述不動產或現金的附加條件限制，而無法申請生活補助。這一類的人或許可以符合國民年金身障基本保證年金的給付規定。

因為生活補助的資產調查對象是障礙者的整個家戶人口；而國民年金的調查對象僅限障礙者本人，只要障礙者的年收入未達50萬，不動產（土地+房屋）未達500萬（可扣除自用住宅400萬），皆可獲得障礙者基本保證年金。原先某些無法申請到生活補助的身障者，或許將因此受惠。

另外因為障礙者基本保證年金須25歲以上才能請領，所以25歲以下僅能申請生活補助；且障礙者基本保證年金須重度以上才可申請；而生活補助中度、重度和極重度的補助額度相同，且有輕度的補助，所以中、輕度還是僅能依生活補助相關規定申請生活補助。

「Show 紹給你看～關懷樂齡」玻璃娃娃 關懷表演 活動花絮報導

活動組

先天性成骨不全症患者被外界認為是脆弱的、無力、無助的，但是台語所謂的「弱弱馬也有一步踢」，從小被幫助、保護下才成長茁壯的玻璃娃娃們，在有一點小小力氣及能力後，極思回饋之道。

在這一次協會舉辦的「Show 紹給你看～關懷樂齡」中，讓我們病友經由表演，讓在老人院中平凡生活的爺爺奶奶們增添一些生活的趣味，也讓他們可以了解我們的疾病。在我們到場佈置會場時，許多的老人家就投以好奇的眼光，紛紛來詢問我們是要表演什麼節目，我們故作神秘的說：爺爺奶奶，不要急，待會兒看了就知道了呀。於是老人家們就陸續地進場就座，等待著我們節目的開始……

首先開場的是由我們病友曾冠華及其老師林秀霞帶來的輪椅國標舞，熱情洋溢、出神入化的音樂及舞蹈，令在場的老人家驚豔不已，直呼：好呀，想我們成骨不全症患者似乎不是他們原本想的那樣的脆弱，紛紛以他們的掌聲鼓勵我們；接下來登場的是由秘書長及鄭煌清理事為老人們帶來一段有趣的「逗嘴」，經由有趣的互相對談，讓老人們更加的了解我們的疾病；理事長蔡淑慧及其老師帶來的中山琴表演，表現我們病友長久學習的精湛琴藝；最後由創會會長林煌智上場獨秀，優美歌聲令老人家如癡如醉，頻頻鼓掌。

節目結束後老人家紛紛過來與我們握手並稱讚及鼓勵我們，讓我們覺得這樣的服務活動是如此的有意義，因為我們從老人家的臉上看到了許多的笑容，為他們平靜的生活帶來了些許快樂，誰說我們病友不能服務別人呢！也從此體會到了名言「人生以服務為目的」的真義，除了服務別人，其實最快樂的就是自己了。

