



矮高聖遠



國內
郵資已付

台北郵局許可證

台北字第 5977 號

第二十七期 108 年 04 月 01 日

罕見疾病軟骨發育不全症協會會訊

TAIWAN LITTLE PEOPLE ASSOCIATION NEWSLETTER

溫暖的大家庭

理事/廖璧如

又到了春暖花開的季節，每年三月是小小人兒齊聚一堂的日子，協會在此時舉辦會員大會，歡迎新朋友的加入，大家利用這天彼此相互交流，理事長及社工總是精心策劃當日活動，讓大小朋友都能盡興參與活動，協會在多年的努力下，逐漸成長茁壯，適時為病友提供服務及協助，回想當年帶著孩子參加聯誼會，當時遇見的小朋友如今都已是成年人了，各自在不同領域展現長才，每回看見新加入的小病友父母憂慮的神情，彷彿看見當年的自己，透過一次次的聚會，聽著大朋友分享自身經歷，對於疾病有更深層的認識，群組裡也常傳來關心的訊息，協會就像一個大家庭，彼此鼓勵成長。

協會每年的會員大會會有來自北中南各地的會員，當日活動除了相見歡，還有名醫專業的醫療講座、大朋友精彩的生命故事分享，更有大家期待的摸彩活動，新加入的會員，藉此機會交流學習，熱心的朋友提供自己的成長經歷，每回總帶回滿滿的收穫及感動，協會經常在各地舉辦小型聚會，也用心舉辦旅遊活

動，去年的澎湖聯誼活動，浩浩蕩蕩的一群人場面壯觀，大小朋友玩得開心盡興，大家相約今年再辦一場國外旅遊，可見旅遊活動深受大家喜愛。

協會用心的辦理各項活動，幫助小小人兒走出戶外，建立自信心，努力讓社會大眾對小小人兒有更多了解，群組裡常有新朋友的加入，大家如有疑問，透過群組的力量，總會有許多熱心朋友提供解答，協會近年來也深耕校園，遠至偏鄉校園提供生命故事分享，目的就是讓更多人認識小小人兒，相信協會在大家的努力下，會提供更多元化的服務，協助小小人兒找到屬於自己的一片天空。



▲ 協會理事-廖璧如女士

發行單位：社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會

發行人暨理事長：陳秀卿 秘書長：劉凌萊 策劃：葉文龍 執行編輯：譚翔恆

會址：11160-台北市士林區文林路 527 號

電話：(02)2541-2199 傳真：(02)2541-1766

電子信箱：tlpa2011.11.12@gmail.com 網址：<https://lptw.eoffering.org.tw>

內政部登記：台內社字第 10000243062 號 郵政劃撥帳號：50229153

中華郵政台北雜字第 1912 號登記為雜誌交寄 若無法投遞，請退回原處，謝謝！

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：飲食管控與營養課程分享
天主教輔仁大學營養科學系駱菲莉老師實驗室
林建淵講師



▲天主教輔仁大學營養科學系
駱菲莉老師研究團隊-林建淵講師
營養搭配運動，讓小小人兒更健康！

調查資料顯示，肥胖及體重過重為小小人兒們帶來諸多的健康困擾；而肥胖已證實是心血管疾病的重要危險因子，而不健康的飲食型態，則是導致肥胖的最主要原因。因此，**均衡健康的飲食及適當的運動規劃**，在小小人兒的體重及健康管理上，就顯得格外的重要。

基於體重控制的考量，常建議減少熱量的攝取。然而，**這樣有可能會導致某些營養素出現攝取不足的情況**，特別是：維生素B群、維生素E，及礦物質鈣、鎂、鋅等。因此，小小人兒們在食物的選擇上就必須要特別的注意，**均衡攝取之餘，可盡量以維生素、礦物質營養密度高的全穀雜糧類為主食，取代一半甚至全部營養價值較低的精製白米飯。**另外，**當我們處於肥胖、血糖或血脂過高時，身體會出現微弱的慢性發炎反應，深綠色及橘紅色的蔬菜、水果以及全穀雜糧類、豆類及堅果類食物中豐富的維生素B群及植化營養素（植物化學成份），能發揮抗氧化、抗發炎的效果，對於發炎症狀的緩解有顯著的幫助，也非常適合**

小小人兒們的每日飲食。

除了飲食，不健康的生活型態，如：缺乏運動、抽菸、喝酒等，亦是造成肥胖及體重過重的主要原因。WHO 建議每個人每週應有 150 分鐘的中等強度運動以維持身心的健康。養成每天適量且持續的規律運動習慣，除了能增加熱量的消耗，達到體重控制的目的外，適當的運動訓練，也能提升骨骼健康、增加肌肉肌力和肌耐力、以及提升心肺功能，從而降低意外發生的風險；即便是意外不可避免的發生了，良好的骨骼、肌肉以及心肺適能也能有效地將意外可能帶來的傷害降到最低。

培養均衡飲食和良好生活型態，不只對體重控制及降低心血管疾病的風險有幫助，對許多的慢性疾病，以及癌症的預防也有顯著的效果。更有研究顯示，若能夠從小時候開始培養良好的飲食及生活習慣，其對健康促進的效益甚至可以延續到日後成年期；而運動，特別是肌肉骨骼伸展性的運動，也可以舒緩因骨骼關節壓迫帶來的不適。因此，非常建議小小人兒們從日常生活著手，**藉由均衡的飲食管理、選擇營養密度高的食物和積極的運動規劃，以達到健康樂活的終極目標。**



▲感謝天主教輔仁大學營養科學系駱菲莉老師研究團隊，蒞臨本次大會分享飲食控管與營養課程

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：職業生涯規劃與探索課程分
享

協會督導/陳英欄女士



▲ 協會督導-陳英欄女士

身心障礙者職業重建介紹與就業準備

台灣自八十六年左右開始全面的自美國引進就業服務系統，對象是十五歲以上、領有手冊的人或是視覺障礙者有診斷證明、及職災傷友。

身心障者職業重建的服務全省都有，金門、澎湖、台東等地方都可找到服務窗口。服務上不分障別，但是只能擇一處開案服務。

在台北市，你要去哪裡找到這樣的服務？目前臺北市勞動力重建運用處，委辦十三家。若是新北的話，板橋、三重、新店這三個職業重建中心，你只能去這裡面的其中一。登記求職後接受職管員的開案評估，評估內容包括基本資料蒐集、了解職業生涯期待跟就業準備、生理、心理方面，另外也會透過心理測驗、工作樣本測驗、情境評量等。評量完依據求職者的需求做適當分流，第一種：轉介一般就業服務站。第二種：安排支持性就服員提供就業協助與輔導。就業輔

導的內容包括：工作技巧的訓練、環境適應、提供職務再設計、交通、社交、健康跟財務等訓練。就服員提供的密集輔導時間有限，若求職者須要長時間的訓練與支持，就到第三種：庇護職場。目前庇護職場形式很多，例如：烘焙、清潔工作隊、餐飲、印刷、二手商品販賣等。庇護職場不像支持性就業領有基本薪資以上的勞動條件，而是產能敘薪。

第四種：可能求職者無法勝任有產能要求的工作，可以到小型作業所，類似幼兒園型態，甚至會安排作業訓練，提供一點獎勵金，大部分有收費，約一個月3000元左右。第五種：居家就業。比較出名的就是桃園脊髓損傷潛能發展中心，服務中重度脊椎損傷的患者，讓他們可以在家利用電腦做網頁設計等。第六種：職業訓練，依據承訓單位不同可能有職訓津貼等，需要事前諮詢清楚。另外有些人想創業，勞工局也有創業輔導，主要是以創業貸款的利息貼補為主。

美國有做過相關的研究(AAMD)，在這個十項功能裡面，如果他同時有兩項以上技巧缺失的話，會比較難找到工作。(1) 溝通能力、(2) 生活自理、(3) 居家獨立生活、(4) 社交技巧、(5) 社區使用技巧、(6) 自我引導、(7) 健康與安全照顧、(8) 功能性學科學習、(9) 休閒技巧、(10) 工作技能。)

這邊是我最後提醒家長可以為孩子做的就業準備有哪些？(1) 交通能力，因為工作不可能剛剛好在住家附近有。(2) 自我照顧能力(飲食、穿著、金錢使用等)(3) 家事訓練，洗衣、折衣、煮飯、熱飯等(4) 作息盡量維持正常(5) 一天有4小時以上的體耐力(6) 有禮貌的言行，甚至會主動關心他人、樂於分享的行為。最後提幾個觀念給家長分享：(1) 就業可能需要一段時間的準備，不要催促孩子馬上就業。(2) 工作很少有非常穩定的，影響因素很多。(3) 斷斷續續的工作轉換不見的是壞事，孩子一定會受益成長，放長遠來看。(4) 具備專業技能，愈容易找到工作。

最後祝福大家都能找到自己喜歡的工作，並從中得到肯定與自信。

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：第三屆第三次回員大會心得
分享 北區會員/姜寧



▲ 北區會員-姜寧先生(中間)

第一次參加協會舉辦的會員大會，開始覺得應該只是一般的聽講會議，沒想到在過程當中卻有很多意想不到的收穫。

第一，人，或許大家多少有相同的經歷，所以彼此無形中就會有一個連結，當然前提是自己也要敞開心，這不只是對有相同經歷的人而言，而是對每個人，看到很多跟我有相同症狀的朋友他們都很樂情樂觀，工作上也有一定的成就，對我來說也是一個鼓勵和學習，心想他們可以那我一定也可以，還有很多媽媽們對我的樂情，讓我在這次的活動聚會當中有點受寵若驚的感覺。仔細回想，一直以來我們也曾受過不少人的幫助，當下的心情一定是開心的，但是我們不能一直成為受幫助者，我們也要起來成為能夠幫助人的人，讓愛傳下去是每個人都能夠做的，這也是我在這次的協會深刻體會的。

第二，也鼓勵大家還有我自己，敞開心胸面對人群都是我們要面對的課題，但是我們必須面對，因為在這個過程當中一定有意想不到的收穫和學習，也是我們能夠成長的機會，當然一定會有辛苦還有難處，但是人生就像肌肉一樣，在鍛練的過程當中，都會經

歷酸痛這一個過程，為要成為強壯的人，我們必須前進，讓自己成為更好的人。

活動回顧

本會於 108 年 1 月 19 日(六)
舉辦北區聯誼活動-新春聚餐



▲ 本會於 108.01.19 北區聯誼活動-新春聚餐

非常感謝協會北區與中區的會員和家屬百忙抽空之中，參與北區所舉辦的聯誼活動-新春聚餐，讓大家都難得的機會凝聚在一起，分享互動，拉近彼此之間的距離。

本會於 108 年 1 月 20 日(日)

舉辦中區聯誼活動-歲末年終聚會



▲ 本會於 108.01.20 中區聯誼活動-歲末年終聚會

非常感謝協會中區會員與家屬百忙抽空之中，參與中區所舉辦的聯誼活動-歲末年終聚會，讓中區會員與家屬可以一起分享與互動，彼此拉近距離，讓大家互相勉勵與打氣，了解彼此使互動更融洽。

本會於 108 年 2 月 14 日受邀會員陳攸華教授-現代人的生活講座刺與恩典分享



▲本會於 108.02.14 受邀會員陳攸華教授分享現代人的生活講座-刺與恩典

非常感謝本會會員陳攸華教授分享現代人的生活講座-刺與恩典，演講內容豐富，讚不絕口，鼓勵協會每一位會員與家屬，不要害怕自己的逆境，培養出決心與毅力，人生中都有一根刺，這根刺不一定是壞事，讓這根刺如何磨練你來改變人生，也成為邁向成功之路最重要的基石。

陳攸華教授期許我們每一位成員，在這根刺當中，有困難、失敗、挫折、不如意、不順遂等，各種處境與遭遇都是人生中的一部份，訓練到自己的決心與毅力，一直不斷的努力學習，成功就是你的。

本會於 108 年 2 月 19 日受邀台北上城扶輪社，由榮譽理事長葉文龍先生演講分享不一樣的公益團體



▲本會於 108.02.19 受邀台北上城扶輪社榮譽理事長葉文龍先生分享不一樣的公益團體

非常感謝台北上城扶輪社邀請本會榮譽理事長葉文龍先生演講分享不一樣的公益團體，分享内容提到本會從一個受助者的角色到如今可以成為回饋社會的助人者角色歷程，我們不只是被幫助，還可以幫助社會上更多的受助者，榮譽理事長分享本會的理念與經營模式的經驗，可以讓其他公益團體回饋社會，幫助更多的受助者。

本會於 108 年 3 月 9 日(六)舉辦全區第三屆第三次會員大會暨理監事會議。



▲本會於 108.03.09 全區會員大會

非常感謝全區協會的會員與家屬參加 108 年本次會員大會活動，也很感謝上午與下午的講師精彩的上課內容，還有抽獎摸彩等豐富的精美禮品，讓整體活動很順利的進行，圓滿結束

由理事長陳秀卿女士、榮譽理事長葉文龍先生與全體理監事成員所舉辦第三屆第三次會員大會，會議內容說明 107 年協會舉辦活動回顧、小聚人開店的說明、何先生遺產捐給協會進度說明、協會經費與開銷等，感謝榮譽理事長葉文龍先生全程參與和處理協會各樣大小事務，讓協會更加茁壯與進步。

這次大會也感謝理事長陳秀卿女士提供每戶家庭精美禮品，讓每戶家庭都能滿載而歸，還有提供美味點心的理事楊芳美女士，辛苦熬夜手工製作的餅乾與點心，讓每位會員與家屬讚不絕口；最後再感謝理事古浚憲先生與家屬黃武傑先生在企業募款有非常顯著的捐款，對於協會默默貢獻讓協會有十二萬分的感謝。



▲由本會理事長陳秀卿女士頒發感謝狀授證理事古浚憲先生，表揚對協會默默尋求廠商贊助捐款



▲由本會理事長陳秀卿女士頒發感謝狀授證家屬黃武傑先生，表揚對協會默默尋求廠商贊助捐款

狂賀!! 本會會員於 108 年 3 月 16 日參加 108 年全國會長盃身心障礙者羽球錦標賽暨國家代表隊選拔，成績表現優異，以資鼓勵



▲本會會員於 108.03.16(六)參加 108 年全國會長盃身心障礙者羽球錦標賽暨國家代表隊選拔，成績表現優異，以資鼓勵

男子單打 冠 軍：熊孝元

亞 軍：陳羿穎

季 軍：何沅錡

女子單打 冠 軍：蔡奕琳

混和雙打 冠 軍：陳羿穎、吳于嫣

本會會員於 108 年 3 月 16 日受邀大愛電視台採訪圓夢心舞臺生命故事歷程分享



▲本會會員於 108.03.16 受邀大愛電視台採訪圓夢新舞臺生命故事歷程分享，黃薇蓁與媽媽、姜寧受訪來分享

詳情報導 YouTube 連結手機掃描 QR Code :



協會公告

以下是協會 LINE 群組，尚未加入之新會員及家屬們歡迎加入我們這個大家庭，感謝大家！



捐款名錄

108 年一月份至三月份捐款明細(按金額、團體、個人分類，依單位名稱/姓氏筆劃排序)

感謝以下表列捐款單位/捐款人給予本會的支持與鼓勵！感激不盡！

單位名稱/姓名	金額	單位名稱/姓名	金額
勝旭工業股份有限公司	12,000	林文地	2,000
羅秉祥	10,000	吳于嫣	2,000
譚文中	10,000	李純玲	2,000
佑吉元件工業股份有限公司	9,000	陳世宗	2,000
		林杏秋	1,500
朋吉實業股份有限公司	6,000	巫伶萱	1,500
		廖昌隆	1,500
陳天武	6,000	李勁緯	1,000
何素卿	6,000	沈遠平	1,000
張添桂	5,000	李翊豪	600
陳靖誌	5,000	陳英欏	400
徐錦慧	3,000	陳一秀	400
詹達明	2,500	林建淵	400
林昆毅	2,000	郭普佑	200

重要訊息通知

軟骨協會四月份搬家遷址


地址：臺北市士林區文林路 527 號

如有不便，敬請見諒

感謝大家多年來支持與鼓勵

我們會繼續努力來服務大家

協會電話與傳真不變(與原來相同)

 社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會 敬啟!!