



矮高聖道



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字第 5977 號

第二十八期 108 年 07 月 01 日

罕見疾病軟骨發育不全症協會會訊

TAIWAN LITTLE PEOPLE ASSOCIATION NEWSLETTER

給世界最努力的你們

理事/曾亞惠

首先恭喜協會搬新家了！喬遷之喜～

Congratulations！不只搬新家了，之後協會辦公室的一樓也會成立『小聚人複合式餐廳』，這個真的很棒呀！我們小小人兒不只會這個協會做事情，現在開始為這個世界做一些事情了！不管在這個餐廳裡，負責怎麼樣的工作內容，我相信都是一個不簡單的工作，而協會裡的小小人兒們願意擔任這樣的工作，我由衷地佩服！在這邊也預祝小聚人複合式餐廳開幕之後，生意興隆，高朋滿座，財源滾滾唷～

在多年前，由第一屆的理事長樂爸邀請我加入協會時，我就在想我已經是位在工作中的小小人兒了，對於這個協會我能做些什麼呢？加入了之後才發現，協會中的小小人兒年紀都比較小一點，還在就學中，對於在就學的過程中，可能會遇到一些我小時候有遇到過的問題，因此，這時候我就發揮功能了！我可以將我的經驗分享給小小人兒，也可以跟家長們說一下要如何處理或解決這樣的事情，雖然我的方法不一定完全正確的！但可以跟他們一起分享、一起學習也是一種方法。協會中不只我一位已經工作的小小人兒，我相信大家都是非常願意提供自身的經驗給年紀比較小的小小人兒的！

雖然我們小小人兒身高迷你了點，但是在其他部分都還是非常棒的！不要小看自己，人是有無限可能，我們協會裡有專業的教授、打羽球的高手、游泳的女健將、教圍棋的老師、賣雞排的帥哥……等，每個人都是與眾不同的！雖然身高不高，卻不要氣餒，希望大家都能活出自我，不一定要成為最好的人，一定是要可以對得起自己的人！

下面是我喜歡的偶像團體所唱的一首歌，我覺得詞意很不錯，分享給大家：『我是我人生的Hero，要再一次站起，像寶石閃耀的夢想，呼喚著我。

我是夢想的Hero，要朝著終點奔跑，一點也不畏懼，因為有你在身邊。

我是明日的Hero，要再次的出力，像陽光一樣耀眼的希望，照亮著我。

我是夢想的Hero，就算是險惡的世界，我也會勝利，什麼都能做到，不論何時，只要和你一起。』(Super Junior K. 想的Hero)



協會理事-曾亞惠
小姐(左一)

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：劉凌棻 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)8866-2020 傳真：(02)2832-2525
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：波力盃全國身心障羽球競標賽
心得分享

北區會員/胡光春



▲ 北區會員-胡光春女士(右一)

哈囉！您們好，我是胡光春，很高興可以報名參加2019年4月20號的波力盃全國身心障礙者羽球錦標比賽，從國中體育課之後，就很少接觸過運動類的活動，以前也不知道有身心障礙運動比賽，直到今年3月初的時候，透過身障的朋友告知，有羽毛球的活動，問我有沒興趣參與？我說有，她也很樂意分享及教導我一些打羽毛球的事項及規則。以前國中跟同學打羽毛球，就覺得很好玩，看著羽毛球，一來一往的揮打著，就覺得很有趣，自己也喜歡運動方面的活動。今年月初，也有跟身障朋友和其他小小人兒的朋友一起在台北體育館的運動中心，練習打羽毛球，我們實際操練打羽毛球的基本發球，接球，跑，跳，餵球，殺球，切球，及手握羽球拍的姿勢跟方法？和如何揮動羽球拍？

看起來簡單，但練起來，會感覺不容易，只要有場地，我們就會約在運動中心，一起練習打羽毛球。我是第一次參加身心障礙者波力盃羽毛球錦標賽，早上我們抵達台中時，到了現場，我看到許許多多不同類別的身障選手，他們打起羽毛球的姿勢，動作都很迅速俐落，羽毛球在他們的手裡揮拍自如，羽球好像

在跳舞一樣，讓我看得到目不轉睛，心裡也想像成為他們那樣厲害。但我知道他們都是不斷的練習，不斷的努力，不斷慢慢累積起來的經驗，才会有如此的成果。這次的台中羽毛球比賽，有分女子雙打跟單打比賽。

很榮幸我可以跟蔡奕琳球友一組，別的選手在比賽時，我們就在旁邊熱身等待，之後就聽到裁判喊到我們的名字，準備要上場了，我有一點小緊張，緊張是怕自己表現的不好，影響到隊友，呵呵…畢竟之前只練習打了三次，就要上戰場，我有點不知所措，但隊友蔡奕琳表現的不慌不亂，讓我們這組贏得了女子雙打比賽第二名。單打比賽，雖然我沒得到名次，但很開心可以參加這次身心障礙波力盃羽毛球的活動，除了可以觀摩其他身障選手打羽毛球的動作跟樣子，還可以跟其他小小人兒的選手互動學習，切磋球技，交朋友，收穫滿滿。最後比賽結束，我們大家圍成圈，做個收心拉筋操，就一起前往出發去吃火鍋當晚餐，犒賞慰勞今天的自己，也劃下了台中羽毛球賽之旅。

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：日本沖繩繩四日遊心得分享

北區會員/姜寧



▲ 北區會員-姜寧先生

小聚人沖繩行

5月12號的這一天，我們大家帶著期待來到了日本沖繩，我們有很多的人是第一次到日本，也有的是第一次到沖繩，這次的旅行，也讓我欣賞了日本沖繩當地的文化和美食，也讓我對沖繩有了新的認識。

第一天我們大家來到了王國村，王國村是模仿傳統琉球村落以及工坊建造的主題公園，這裡其實還展示了許多沖繩傳統工藝，像是紡織、染布、造紙、陶藝、蔗糖製造、樂器製作、釀酒，以及最近引進的玻璃吹製等等，當然來到了這裡就要看他們的大鼓秀表演，因為我剛好坐在正前方，當中有一位表演的姐姐，就直接對視著我，害我當下還真的會有點不好意思，之後我們就到了玉泉洞裡參觀，玉泉洞是一個非常乾淨的洞窟，玉泉洞全長大約 850 米左右，全洞佈滿了鍾乳石，雖然有點潮溼，但是裡面的景色確實是一個能夠讓你悠哉拍照的好地方，想想我那時候拍照都還會拍到忘我，還不小心在集合的時間遲到，哈哈。

第二天我們到了，古宇利島的古宇利大橋，這裡也是一個不錯的拍照海邊景點，不過我們去的時候，剛好是中午太陽最曬的時候，不然我覺得下午的時候拍照，或許拍出來的感覺會更好，之後我們來到了海洋博紀念公園，欣賞了海底生物和海豚秀，從會館進去有海星可以摸，再走進去它是一個長長的走廊，兩側都有不同的海底生物，也有兩隻很大的鯨鯊，一趟下來也是一個不錯的體驗，之後我們來到了美國村，它那裡也有一個小型的 outlet，也有一些美食，還有落日沙灘，但是時間的關係，很可惜這次沒有欣賞到。

第三天，來到了世界遺產琉球王朝古蹟首里城，守禮門是首里城的正門，也是沖繩的象徵，守禮門是日本 2,000 日圓紙幣的幣面風景，屋頂的中間掛著一塊寫著：「守禮之邦」的匾額，這是琉球是禮儀之邦之意，以代表琉球王國精神、文明以及風度，這就是守禮門名字的由來。以此可以窺見當時與日本本土、中國、朝鮮半島進行貿易的琉球王朝的國際性。琉球在 1372 年便開始與中國產生貿易關係，交流持續了大約 500 年，直到 19 世紀日本明治維新以後，它才成為日本的 1 個縣，開始被日本同化，當地人說：琉球王國最強盛的時候就是和中國關係密切的時期。來到了它們的正殿，其實它們正殿上面的建築都是因為幾次的戰爭損毀，後來又數次的重建而成的，裡面介紹了當時的文化和國王妃子的起居，後來到了瀨長島欣賞了海邊的風景，也搭了銀河探險號半潛水艇欣賞

海底的樣貌。

第四天，我們就要準備回到台灣，感謝這次協會的出國計劃，也感謝大家在這趟旅行對我的照顧，寶貴的經驗讓我開拓了自己的視野，強化了我對不同文化的認識和學習，相信這趟的旅程，對很多人來說，是個非常不錯的體驗，很期待下一次旅行。

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：日本沖繩四日遊心得分享

北區會員/劉宇瓊



▲ 北區會員-劉宇瓊小姐

第一次與大家出國旅遊，也學習著自己出國的獨立，來到了桃園機場，與大家集合，在集合過程中聊著聊著才發現，我們大多數都是第一次去日本，少數人已經去過日本，現在大家興奮又期待的前往日本沖繩之旅啦～

抵達沖繩來到了國王國村，看到了傳統，紡織，染布料，淘氣物品等等後，就覺得他們好強吶！都要靠著自己的雙手，去創造每一種布料與編織，還看到蠻強的是，如果做出陶製物品，在做的過程中，需要受到很燙又很熱的火爐，去製作出一個漂亮又美麗的陶製器具用品等等...，就接著來去看打鼓秀表演啦！當時猶豫不知道該做哪裡時，我就想了想那就第一排好啦比較清楚，開始表演時看到大家都正經，滿臉笑容活力十足的打鼓，表演結束後我們也陸續的

要回去飯店啦！在要回去的當中，還幫我們拍了一直回憶，之後即將回飯店休息來迎接明天的行程啦。

到了今天上午要吃早餐時，我才意外發現日本JP人的早餐大多是合菜，在我逛了一圈發現，每一天早餐裡頭都會出現，日本道地的拉麵、與納豆、豆腐等等....之後我就各拿了一份來嘗試看看，可是在嘗試納豆，的過程中我有點不敢嘗試，因為有黏稠加上芥末為，有點讓我不敢吃，不過我聽大家說很好吃，希望之後大家到了日本可以去品嚐看看啦！

接著去參觀玉泉洞啦，一走到裡頭，看到了清澈水地面，也聽到讓人放鬆的優美歌聲與燈光，可是在裡面地面有點溼滑，適合放鬆悠閒散步的好地方。到了最後一天時間雖然有點趕，可是也很開心，與大家一起出國去日本沖繩之旅，也謝謝主辦的人辛苦的幫我們找住宿，準備行程與規劃，也辛苦大家這次的旅遊與陪伴，希望下次還有機會跟大家一起出國旅遊之旅。

「軟中有愛、愛中有您」~全區-小小人兒會員
與家屬支持計畫：小聚人餐廳心得分享
南區會員/羅翊方



▲ 南區會員-羅翊方女士

自從聽到協會有意開辦咖啡簡餐用來提供我們小小人兒一個適合的工作環境，一個就業機會，我就非常期待與關注，心想若是也能貢獻一點力量，就這樣我就真的加入小聚人的團隊，回想”小時候”求職的困難與工作遇到的困進境！並沒有提供商與協助，最後我得到的結論，就是就業這條路是困難重重的，除非是我自己開一間店讓我自己上班！於是我就開始自己開店，當起老闆，我的第一個店是撞球場的販賣部，賣關東煮、炒飯、水餃、肉燥飯，生意很好，非常辛苦，非常累！從一大早材買到晚上收攤，一個人包辦；第二間是咖啡店，除了自己是主廚，還有請員工；只是因為水災災情慘重，也沒有資金重建，只好以倒店收場。

這次可以加入小聚人團隊，有實現夢想的感覺，我不用擔心資金問題，我也不怕孤立無援(團結力量大)，所以我非常感謝葉理事長(龍哥)用心良苦，陪伴小聚人一起把這家店從找點、協會搬遷、設計、施工等...，在籌備期間還帶我們去日本旅遊，在小聚人開幕之前透過一起出遊凝聚感情與默契，展開屬於自己的夢想藍圖，真的非常期待小聚人能順利展開，創店的之旅，一切順利成功，大家齊心努力，不要辜負龍哥與協會的用心，我也會努力地協助大家把工作做好，希望小小人兒的家人們也要為我們加油油哦！

雖然我有屬於自己的工作，也住在高雄，但是我真的很想幫忙，所以提出北上幫忙半個月的建議，龍哥也欣然答應，跟著小聚人團隊，一起齊心努力共創未來，真的很開心，看著一家店慢慢成型，阿澤、大頭的辛苦與努力，其實背後的堅強後盾是我們前任理事長龍哥真的勞心勞力、出錢出力，卻又刻意只在背後指引，讓小小人兒們有機會學習開店的一切事務，我都看在眼裡，非常感動與感謝，我們盡力協助，努力在工作上，也會努力宣傳小小人兒開店囉！我們家族夥伴也要努力宣傳與光顧哦！

活動回顧

本會於 108 年 4 月 20 日(六)

波力盃全國身障羽球競標賽



▲ 本會於 108.04.20 波力盃全國身障羽球競標賽

非常感謝協會會員熱情參加 108 年波力盃全國身障羽球競標賽，比賽結果都傳出捷報，為本會參加的選手以資鼓勵。

男子組單打：

冠軍：陳羿穎

亞軍：熊孝元

並列季軍：何沅錡、林彥廷

男子組雙打：

冠軍：陳羿穎、何沅錡

女子組單打：

冠軍：蔡奕琳

亞軍：吳于嫣

並列季軍：陳惠玲、劉家蕙

並列第五：林佳儀、羅佳琪

女子組雙打：

冠軍：羅佳琪、吳于嫣

亞軍：蔡奕琳、胡光春

季軍：劉家蕙、余映萱

本會於 108 年 5 月 12 日(日)至 5 月 15 日(三)

日本沖繩四日遊



▲ 本會於 108.05.12 至 05.15 日本沖繩四日遊

非常感謝協會全區會員與家屬百忙抽空之中，參與日本沖繩四日遊，讓全區會員與家屬可以一起遊玩，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 5 月 24 日(五)

於協會三樓辦公室召開第一次小聚人餐廳員工會議



▲ 本會於 108.05.24 於協會三樓辦公室召開第一次小聚人餐廳員工會議

非常感謝小聚人餐廳員工於協會三樓辦公室召開第一次小聚人餐廳員工會議，會議商討內容於小聚人的菜單、人員工作分配、裝潢布置設計等，也期待小聚人盡快開張營業，順利營運。

本會於 108 年 6 月 9 日(日)

受邀罕見疾病基金會二十周年音樂會，於台北國際會議中心



▲本會於 108.06.09 受邀罕見疾病基金會二十周年音樂會

非常感謝罕見疾病基金會誠摯邀請本會參加罕病二十周年音樂會，很感謝罕病基金會所辦精心安排的音樂內容，絕無冷場，讓整個活動內容精彩無比，也期許罕病基金會繼續有下一個二十周年，讓我們一起共同努力。

由理事長陳秀卿女士、秘書長劉凌茱女士、理事楊芳美女士、理事程勁捷先生、協會財務長王雪霞女士與協會會員與家屬在百忙之中熱情參加，萬分的感謝讓整場音樂會順利進行，圓滿落幕結束。



▲108.06.09 罕見疾病基金會二十周年音樂會
當天活動演出

本會於 108 年 6 月 22 日(六)

於台北王朝大飯店召開五月及六月定期月例會
會議



▲本會於 108.06.22 於台北王朝大飯店召開五月及六月定期月例會會議

非常感謝北區理監事成員在百忙之中能抽空來參加五月及六月定期月例會會議，會議內容討論協會 108 年度下半年計畫內容，以及回顧 108 年度上半年協會的事務，協會病友服務、協會活動、財務、各項捐款、小聚人餐廳即將開店營業事項須知等，都是這次所討論的項目，108 年下半年度能照著計劃來執行，協會理監事們共同來一起努力，讓協會能更卓越。

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！



新協會搬遷地址通知

新協會在 108 年 4 月份地址已搬遷，地址位於台北市士林區文林路 527 號，電話 (02) 8866-2020，傳真 (02) 2832-2525

身障手冊更換新式手冊通知

注意！永久效期身障手冊換證，只到 108 年 7 月 10 日止，再麻煩本會會員與夥伴手冊是綠色要換成粉紅色

**舊制永久效期身心障礙手冊
手上還拿的朋友請注意**

今年 7/10 前須辦重新鑑定跟需求評估或換發身心障礙證明！

各地方政府均已有的郵寄、到宅換證等便民措施喔！

衛生福利部
Ministry of Health and Welfare

活動預告

108 年 8 月 11 日(日)中區小小人兒家庭工作坊，地點於台中愛心家園，歡迎大家踴躍報名參加

捐款名錄

108 年四月份至六月份捐款明細 (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
何秋雄	615,088	何素卿	3,000
財團法人罕見疾病基金會	200,000	良岱股份有限公司	2,000
乙任實業社	10,000	胡玉衡	2,000
鋁銅旺企業有限公司	10,000	詹達明	1,500
		巫伶萱	1,500
朋吉實業股份有限公司	9,000	林杏秋	1,500
		廖元甫	1,500
佑吉元件工業股份有限公司	9,000	賴勝坤	1,500
		烏慶華	1,500
陳天武	6,000	吳仲駿	1,500
日銷股份有限公司	5,000	林文地	1,000
佳昌塗裝股份有限公司	5,000	吳清淵	1,000
蔡清華	5,000	古浚憲	1,000
陳靖誌	3,000	賴麗珺	1,000
謝文光	3,000	劉騏璋	1,000
柯正峰	3,000	吳婷諭	600
徐錦慧	3,000	陳煜傑	200

小聚人 複合式餐廳

即將
開幕

敬期請待，不見不散

地址：台北市士林區文林路 527 號