

社團法人先天性成骨不全症關懷協會 公文函



會址：10342 台北市大同區西寧北路 86 巷 7 號

聯絡人：陳永旭先生 0978-518-830

聯絡電話：02-2556-2116

聯絡傳真：02-2556-3120

E-mail: wer0424@gmail.com

受文者：教育部

發文日期：中華民國 106 年 5 月 4 日

發文字號：先天性成骨字第 1060504-02 號

速別：最速件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：先天性成骨不全症(玻璃娃娃)人權公益紀錄片「踩著夢想的力量」生命教育影展巡迴活動海報、DM 等

主旨：本會將舉辦先天性成骨不全症(玻璃娃娃)人權公益紀錄片「踩著夢想的力量」生命教育影展巡迴活動 6 場公益活動，懇請教育部於(106)年度協助全台地區中等學校與大專院校舉辦學生品德暨反歧視人權教育，另請國民及學前教育署轉知各縣市政府教育局(處)及轄屬高級中等學校，相關活動宣導及文宣品詳見附加檔案，懇請協助宣導以利本公益活動盛大舉行。如蒙惠允，無任感企。(本活動為不需索票、免費觀賞之公益活動)

說明：

一、「玻璃娃娃」指的是一種因先天遺傳性缺陷，而引起「第一型膠原纖維」病變造成骨骼強度耐受力變差，而容易脆弱骨折的疾病。

二、本公益活動以病友求醫、對抗疾病與熱愛生命方式呈現紀錄片，並搭配醫療講座宣傳認識先天性成骨不全症(玻璃娃娃)的預防及藥物治療，以病友現身說法之電影紀錄片形式呈現，希望藉由罹病經驗，提倡國人並建立社會大眾認識他們在學期間的求學歷程、了解疾病，讓病友如何醫療、照護及向社會大眾宣導生命教育議題，幫助病友可以增進社會功能和創造自己無限的可能。本活動並搭配醫療講座及宣傳生命教育，分別針對學生、社會大眾、醫護工作者、教師等，以電影紀錄片搭配醫療教育講座的方式進行生命教育，並且落實「早期檢驗、早期治療」及「預防勝於治療」的觀念。

三、本公益活動橫跨醫療、生命教育、藝文等領域，預計於 2017 年 6 月 7 日(三)至 6 月 17 日(六)期間舉辦 6 場免費觀賞玻璃娃娃病友生命教育紀錄片和醫療講座公益活動，懇請教育部於(106)年度協助全台地區中等學校與大專院校舉辦學生品德暨反歧視人權教育，另請國民及學前教育署轉知各縣市政府教育局(處)及轄屬高級中等學校，相關活動宣導及文宣品詳見附加檔案，懇請協助宣導以利本公益活動盛大舉行。如蒙惠允，無任感企。(本活動為不需索票、免費觀賞之公益活動)

正本：教育部

副本：本會

理事長 程健智

人生不怕沒有成功的能力，就怕沒有作夢的勇氣！

陳永旭導演『醫病關係』第 14 號作品

先天性成骨不全症人權公益紀錄片「踩著夢想的力量」生命教育影展巡迴活動

以前常常聽到有人說罹患先天性成骨不全症的人，能活的時間相當有限，因為過去醫藥不發達，很多人在產生重大的摔傷後就一病不起了，所以，我把每一天，都當成是生命的最後一天，我想，我都沒有放棄我自己了，我也希望你們也不要放棄自己……

主辦單位：社團法人先天性成骨不全症關懷協會

活動官方網站：<http://www.oif.org.tw>

活動諮詢電話：02-2556-2116、0978-518-830

指導單位：衛生福利部社會及家庭署、衛生福利部國民健康署、教育部、臺北市政府社會局、臺北市政府衛生局

合辦單位：國立台灣大學醫學院附設醫院、國立台灣大學醫學院附設醫院公共事務室、台大醫院兒童醫院、彰化基督教醫院、彰化基督教醫院公共關係部、馬偕紀念醫院、馬偕紀念醫院公共事務課、臺北市景文高中、國立台東大學、雲林縣天主教文生高級中學、台灣健康新知推廣協會、財團法人罕見疾病基金會、泰宗生物科技股份有限公司

贊助單位：財團法人馬岐山基金會、財團法人台灣民主基金會 logo、財團法人台北市許憲樑社會福利基金會、財團法人嘉義市私立福添福社會福利慈善事業基金會、財團法人吳尊賢文教公益基金會 logo、財團法人黎明文化事業基金會 logo

、財團法人台北市李連來公益基金會

媒體協辦：公共電視、生命電視台、世界衛星電視台、長德有線電視、萬象有線電視、麗冠有線電視

上天給了他們人生重大的考驗『先天性成骨不全症』，他們不受天生遺傳性缺陷的影響，承認自己真實的存在，雖身體比一般人嬌小，骨骼強度耐受力差，但他努力去創造，找到屬於自己生命中的價值，他的生命，如此熱情、如此堅韌.....

故事 1:一對年輕新婚男女，家族沒人罹患『先天性成骨不全症』，卻因為基因突變，降臨在這位 5 歲的可憐小孩身上，他每隔一段時間就要從瑞芳到台北的台大醫院施打強骨針，一次都要花上四個小時，他每次都因為打針痛到睡著，讓身旁的人心疼不已.....

故事 2:在我 16 歲那年，因為有勞保的關係，我到了台北的醫學中心看病，醫師曾經跟我說，我罹患的是『先天性成骨不全症』，在過去 30 年前醫療尚未對這類疾病有充分了解時，醫師曾跟我說我活不過 25 歲，從那天開始我開始尋找生命對我的意義.....

『踩著夢想的力量』影片製作群

●監製：程健智●製作人、企宣暨媒體統籌、醫療主持：陳永旭●行政總監：林榆芬●導演：陳永旭●執行製作：陳貴芝、鄺萬里●音樂作曲：劉昭祺、HUI、竟夜工作室●演出宣傳：許爰旌、賴宛萱、馬琳、KTV 登山社●攝影：劉昭祺(巨禮文化)●剪輯：蕭鴻翰●字幕：佳帝安●平面設計暨網站製作：張峻瑋●主題歌詞曲創作：陳永旭、鄭文惠『踩著夢想的力量』演唱：林子恆●訪談人員：林炫沛、吳冠彰、李妮鍾、王偉勛、程健智、張証凱、程鈴月、程翊軒、吳泰芳、張育嘉、鄭松容、張証皓、呂妙珍、田雅晴

特別感謝

國立台灣大學醫學院附設醫院基因醫學部李妮鍾醫師、國立台灣大學醫學院附設醫院骨科部吳冠彰醫師、馬偕紀念醫院罕見疾病中心主任林炫沛醫師、彰化基督教醫院兒童醫院小兒骨科主任暨彰化基督教醫院骨科王偉勛醫師、鍾婦產科鍾馨診所曾郁文醫師、天主教耕莘醫療財團法人耕莘醫院組織病理科陳燕麟醫師、社團法人台北市心藝社會關懷協會陳貴芝理事長、臺北市政府衛生局社區心理衛生中心、台灣健康新知推廣協會胡娟娟小姐、新北市瑞芳區瑞芳國民小學附設幼兒園田雅晴老師、雲林縣天主教文生高級中學吳泰芳老師、國立台東大學教育系莊佩芬教授、亞東紀念醫院急診醫學部張閱斌醫師、臺北市立萬芳醫院急診醫學部劉英國醫師

播映時間及地點

●6/8 (四) 下午 15：20 臺北市景文高中多功能演藝廳

(台北市文山區保儀路 127 號)

●6/9 (五) 上午 10：00 馬偕兒童醫院 1 樓福音廣場

(台北市中山區中山北路二段 92 號)

●6/12 (一) 上午 8：40 雲林縣天主教文生高級中學

(雲林縣四湖鄉中正路 509 號)

●6/13 (二) 上午 10：00 彰化基督教醫院 1 樓大廳

(彰化市南校街 135 號)

●6/14(三) 中午 12：00 台大醫院兒童醫院兒醫大樓 B1 講堂

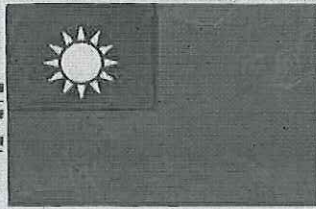
(台北市中山南路 8 號)

●6/14(三) 下午 16：00 國立台東大學

(臺東市大學路二段 369 號)

本公益活動不需索票、免費入場(上述開演前 15 分鐘入場)

(每場播映後有醫師、導演、病友等專家學者參與會後座談)



全國性及區級人民團體立案證書

台內社字第 0970128674 號

先天性成骨不全症關懷協會業已依法組織完成准予
立案此證

計開

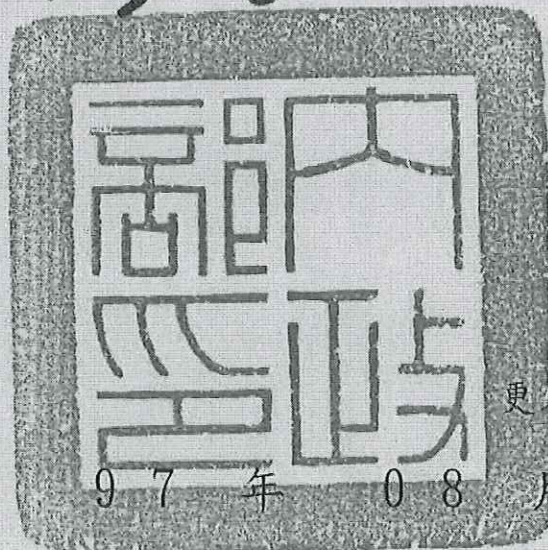
團體名稱：先天性成骨不全症關懷協會

成立日期：88年12月11日

會址所在地：台北市大同區西寧北路83之3號1樓

內政部
部長

廖了以



更名換發

中華民國 97年 08月