

# 欢迎辞

## Welcome

亲爱的病友、家属、各界朋友：

你们好！

感谢大家从四面八方、不辞辛苦赶到泉城济南，参加第四届瓷娃娃全国病友大会。两年一次的相聚，已成为我们不变的约定。

瓷娃娃大会，是属于每位面临成骨不全症这种罕见病挑战的朋友们的盛会。每次，我们都怀着期待与欢庆的心情去筹备和迎接它，就像我们时常微笑着面对每一次太阳升起一样坦然。

有时也会问自己，这样的相聚，在疾病带来的各种艰难面前，究竟能改变些什么？

可是，每当大家真的出现在彼此面前时，这个问题便不再是问题。就在相聚的此刻，我们每个人都可以看到自己的过去、现在和将来，看到人生的更多可能性。我们每个人都有机会去表达自己面临教育、就业、婚姻、家庭等一系列问题时的困难，并且去讨论如何行动来推动改变。我们都不再觉得自己是孤单的一个人，而是可以相互取暖、彼此鼓励的伙伴，是独立自主、有尊严、有力量、有价值的，真实存在于这世界的人。

这一届有很多变化。其中最重要的是，我们第一次走出北京，来到山东济南，举办这样一次大型公益活动。作为一个喝泉水长大的人，我发自内心感到激动。泉城的各界朋友们也早已准备好，用她一贯的温和、友爱、敦厚，迎接每一位来到这里的伙伴。

罕见病，在很多人的概念里是陌生和不了解。但的确就是那么真实地存在着，尤其是对于正在经历着的朋友们来说。这也许是生命中的一份礼物，让我们拥有不一样的生命体验，让我们每个家庭有更多机会一起努力。

瓷娃娃大会，也是瓷娃娃团队每两年为大家精心准备的一份礼物。当大家拆开的时候，无需诧异、也不用惊喜，里面有爱和真诚。哪怕有很多伙伴因为各种原因没有办法出现在现场，我们也希望大家感受到这份心意。

最后，对每一位病友及陪伴病友走过艰难成长之路的亲人们，对每一位支持瓷娃娃大会顺利召开的合作伙伴们，对每一位瓷娃娃团队的成员和家属们，致以最诚挚的感谢。是你们，让瓷娃娃大会的两年之约可以一直兑现。

罕见，不等于不见。我们就在这里，等你。



瓷娃娃罕见病关爱中心  
2015年8月

# 2015 第四届瓷娃娃全国病友大会

The 4th China-Dolls National Conference for People with Osteogenesis Imperfecta

**主题：**罕见，不等于不见。

**主办方：**瓷娃娃罕见病关爱中心、中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金

**资助伙伴：**新加坡航空公司

**官方合作酒店：**济南绿地美利亚酒店

**合作伙伴：**阿里巴巴集团、OVCI 我们的家园、山东省立医院、山东省罕见疾病防治协会

**支持伙伴：**浙江敦和慈善基金会、蒙牛乳业、新红纺集团、长江商学院山东校友会、天堂书屋、小米公司、华硕、VIVO

**公益平台合作伙伴：**腾讯公益、新浪公益

**网络视频平台支持：**爱奇艺、爱直播

**网络推广伙伴：**中国发展简报、善达网

**渠道合作伙伴：**今日头条、品读

**特别媒体伙伴：**中央电视台、山东电视台、法治周末、齐鲁晚报

**媒体伙伴：**新华社、央广网、人民网中华慈善新闻网、中国青年报、山东交通广播、济南电视台、凤凰网、财新传媒、中国青年网、中国报道、21 世纪经济报道、经济观察报、中国经济周刊、大众日报、生活日报、NGOCN、壹读

**志愿服务伙伴：**中国狮子联会山东齐鲁服务队 & 北京圆梦服务队、瓷娃娃志愿者团队

**时间：**2015 年 8 月 8 日至 8 月 10 日

**地址：**济南绿地美利亚酒店（济南市槐荫区齐州路 2477 号）

# 目录 Catalog

参会须知 P4

会议日程 P6

开幕式议程 P7

会议议程 P9

机构介绍 P12

嘉宾介绍 P15

游玩景点介绍 P24

# 2015

## 第四届瓷娃娃全国病友大会 参会须知

欢迎各位代表参与本次会议，请您认真阅读并严格遵守以下事项：

- 1** 参会代表应该秉持“平等、友善、尊重”，不得歧视、侮辱、诋毁、诽谤他人；
- 2** 参会代表应该全程参与大会全部议程，有特殊情况请及时请假，无故缺席者，主办方有取消参会资格和交通补助的权利；
- 3** 会议期间，请将各自手机调成振动或静音，不要随意在会场接听手机，不要随意在会场走动，如需发言，请举手示意讲课老师；
- 4** 本次大会由于主办方能力有限，有不当之处请多多谅解，本次大会由志愿者为大家提供服务，非常努力和劳累，请参会家庭给予他们微笑、支持、配合和感谢；
- 5** 请遵守客房内的相关规定，以免造成物品和设备的损害，有任何问题及需求，请直接联系酒店前台或客房服务，她们会及时、周到为你们提供帮助；
- 6** 参会期间，各参会家庭请勿私下和其他病友家庭调换住宿房间；
- 7** 主办方为参会家庭提供参会期间的食、宿，参会代表在客房中产生的个人消费、电话费、物品赔偿费等额外费用请自行承担；
- 8** 参会期间，各位参会代表请自行保管好随身物品，特别是现金、银行卡、相机、手机、首饰等贵重物品，主办方及志愿者不负责看管参会代表的贵重物品；
- 9** 参会期间，所有参会家庭都将进行分组，每组配备3名固定志愿者为大家服务；

**10** 会议期间统一安排中餐、晚餐（自助餐），由于餐厅场地所限，需要分时段就餐，请配合志愿者安排，遵守就餐时间，逾时者会务组不再安排，如有特殊饮食要求，请告知会务组；

**11** 请申请交通补助的参会者保管好每个人的车票及回执中所要求的相关人员的身份证复印件，会议期间将统一发放交通补助；

**12** 参加回执中已告知大家自行提前购买回程车票，如果您确有困难需要主办方帮助购买回程车票，请在入住酒店后尽快告知回程日期、乘坐车次、张数、乘车人的身份证号等完整信息，购票款需自行支付；

**13** 当天会议结束后请尽量减少外出活动，如需外出请结伴出行，并通知工作人员及小组志愿者。注意人身安全，遵守交通规则，文明待人，并随身携带酒店地址和电话，防止迷路和失窃；

**14** 参会期间，严禁夜不归宿，每天晚上 10 点整开始会有志愿者查房，病友间串门交流活动不得迟于 11 点；

**15** 参会期间，济南天气炎热，注意防暑，建议晚上空调温度保持 26 度以上，防止着凉；

**16** 本次会议主办方只提供日常家庭用药（非处方药），请与会者注意天气变化、谨防中暑、感冒，需要保持足够的休息和睡眠，如有身体不适，请及时告知小组志愿者；

**17** 参会期间如有任何问题请及时联系病友服务组工作人员，请随身携带酒店地址、电话、病友服务组联系方式等信息。

病友服务组工作人员电话：刘女士 13552505215

# 会议 日程

Conference  
Agenda

## 2015 第四届瓷娃娃全国病友大会 开幕式议程

时间：8月8日（周六）9:00-11:30

主持人：张泉灵（CCTV 主持人）

09:00-09:30	嘉宾签到、入场
09:30-09:35	瓷娃娃病友大会上届回顾宣传片
09:35-09:55	大会主办方致辞
09:55-10:00	瓷娃娃机构宣传片
10:00-10:10	民政部领导等致辞
10:10-10:20	瓷娃娃病友家属致辞
10:20-10:30	罕见病赋能学院项目启动仪式
10:30-10:45	《水桶挑战 - 工作阶段报告》发布
10:45-10:55	平板支撑现场互动
10:55-11:10	支持合作机构等颁奖
11:10-11:25	病友原创音乐表演
11:25-11:30	媒体采访

（开幕式议程以现场为准）

# 会议议程

## 8月7日 报到

09:00—18:00	签到（参会人员入住酒店）
17:30—19:30	欢迎晚宴
19:30—20:30	见面会

## 8月8日 第一天

07:00—08:30	早餐
09:30—12:00	大会开幕式
12:00—14:00	中餐
14:00—17:30	罕见病医疗政策研讨会
14:00—17:30	儿童绘画工作坊（建议7-14岁儿童参加）
18:30—19:30	晚餐
19:30—21:30	“病痛挑战，我们共同的挑战”讨论会
19:30—21:30	病友故事分享（就业、学习、婚姻、亲子等）

## 8月9日 第二天

07:00—08:00	早餐
08:00—09:00	大合影（酒店门口）
09:30—12:00	成骨不全症医疗知识交流论坛
09:30—12:00	儿童绘画工作坊（建议7-14岁儿童参加）
12:00—14:00	中餐
14:00—17:00	罕见病病友职业发展论坛
14:00—17:00	父母加油站+亲子互动工作坊
17:00—19:00	晚餐
18:00—20:00	瓷娃娃互助网络核心成员工作会议
19:30—21:30	“罕见、不等于不见”联欢晚会
22:00—23:00	财务报销

## 8月10日 第三天

07:00—08:30	早餐
09:30—12:00	“自立生活——我的生活我做主”论坛
12:30—13:30	中餐
14:00—18:00	外出游玩：济南名泉——趵突泉

# 罕见病医疗政策研讨会

主持人：马艳艳 瓷娃娃罕见病关爱中心机构顾问

时间	主题	发言人
14:00-14:10	领导致辞	
14:10-14:40	国内外罕见病医疗政策概况	史录文 北京大学药学院药事管理与临床药理学系主任、博士生导师
14:40-14:50	现场提问与互动	
14:50-15:20	山东省罕见病防治研究现状与对策	韩金祥 山东省罕见疾病防治协会会长、山东省医学科学院党委书记
15:20-15:30	现场提问与互动	
15:30-16:00	“青岛模式”与罕见病医保政策	刘军帅 青岛市社会保险事业局局长
16:00-16:20	现场提问与互动	
16:20-16:50	罕见病群体面临的医疗政策主要障碍与需求	王奕鸥 瓷娃娃罕见病关爱中心主任
16:50-17:10	罕见病社群组织推动医保政策改变的经验	罕见病社群组织代表
17:10-17:20	罕见病社群组织的工作与期待	各罕见病社群组织代表
17:20-17:30	现场提问与互动	

# 病友故事分享

## ——就业、学习、婚姻、亲子等

主持人：马真真 瓷娃娃社群伙伴

时间	主题	发言人
19:30-19:50	亲子	赵霞
19:50-20:20	学习	翟进、甄廷亭
20:20-20:50	就业	陈松、刘晓菊
20:50-21:00	我和我们	丁春英（沈灵遥妈妈）
21:00-21:30	情感	李红、于海波

## 成骨不全症医疗知识交流论坛

主持人：秦成勇 山东大学附属省立医院（山东省立医院集团）院长、党委书记，山东大学教授、博士生导师

时间	主题	发言人
9:30 - 9:40	开场	秦成勇
9:40 - 10:00	中国成骨不全症群体现状及未来期待 成骨不全症医学指南发布	王奕鸥 瓷娃娃罕见病关爱中心主任
10:00 - 10:20	成骨不全症的遗传学研究现状和发展前景	赵秀丽 北京协和医学院医学遗传系教授
10:20 - 10:50	成骨不全症多学科综合性干预的重要性	杜乐梅 国际合作志愿组织 OVC1 我们的家园 中国项目首席专家
10:50 - 11:10	成骨不全症下肢矫形 RUSH 钉固定	王延宙 山东省立医院小儿骨科主任医师
11:10 - 11:30	成骨不全症的现代治疗	任秀智 天津武清区人民医院小儿骨科主治医师
11:30 - 12:00	现场提问与互动	

# 罕见病病友职业发展论坛

主持人：鲁丹 CCTV- 发现之旅运营总监

时间	主题	发言人
14:00-14:15	主持人介绍论坛流程和嘉宾	鲁丹
14:15-15:15	瓷娃娃社群嘉宾分享求职经历	瓷娃娃社群伙伴
15:15-15:30	残障群体就业中如何保障基本权利	刘伟 北京义联劳动法援助与研究中心 公益律师
15:30-15:45	国际残障社群就业相关支持方式	周爽 瓷娃娃罕见病关爱中心高级项目主管
15:45-16:00	现场提问与互动	
16:00-16:45	企业嘉宾发言	企业嘉宾
16:45-17:00	现场提问与互动	

## “自立生活——我的生活我做主”论坛

主持人：李健 瓷娃娃罕见病关爱中心赋能发展项目顾问

时间	主题	发言人
09:30 - 10:00	互动环节：集体塑像	李健
10:00 - 10:40	自立生活项目介绍	郭晓宇 瓷娃娃罕见病关爱中心自立生活项目主管
10:40 - 11:40	“声·事”故事分享	出行主题《我的方向在前方》 王杨杨 瓷娃娃社群伙伴
		求学主题《我的上学之路》 刘嘉健 瓷娃娃社群伙伴
		兴趣探索《几只笔的故事》 崔莹 瓷娃娃社群伙伴
		家庭主题《我的幸福我做主》 袁纳纳 罕见病社群伙伴
		家人主题《我的爱不是枷锁，是港湾》 辰辰妈妈 瓷娃娃家属
		行动主题《投诉女神养成记》 辰辰 瓷娃娃社群伙伴
11:40 - 12:00	现场提问与互动	

# 机构 介绍

Organization  
Information

# 主办方简介

## 瓷娃娃罕见病关爱中心

### China-Dolls Center for Rare Disorders (CCRD)

瓷娃娃罕见病关爱中心是一家为各类罕见病人士开展基础支持、能力培养、社会融入、政策倡导等工作的民间公益组织。其前身为瓷娃娃关怀协会，成立于2008年5月，由成骨不全症等罕见病患者发起，并于2011年在北京市民政局注册。多年来，本中心致力于维护罕见病群体在医疗、生活、教育、就业等方面的平等权益，倡导公众关注、支持罕见病群体，推动整体行业发展，推动保障罕见病群体合法权益相关制度、政策的完善。成立七年来，瓷娃娃中心筹集善款总额2000多万元，提供医疗康复救助1300余人次，服务覆盖3000多个各类罕见病、残障家庭。

2009年，瓷娃娃中心在中国社会福利基金会名下，设立全国首家专为救助罕见病群体的专项基金“瓷娃娃罕见病关爱基金”；2009年、2011年、2013年连续成功举办三届瓷娃娃全国病友大会，共有近700位成骨不全症病友及家属参会，央视等中央媒体纷纷报道；2014年8月，瓷娃娃中心让“冰桶挑战”活动落地中国，号召全社会关注ALS患者在内的罕见病群体；目前开展中的主要品牌公益项目包括“钢铁侠计划”“零花钱计划”“就业支持计划”“自立生活”“ICAN协力营”等。

核心价值观：独立自主，平等尊重，多元共融。

核心文化：

每一个生命都有其存在的意义

每一个生命都应该被尊重

愿景：为罕见病群体建立平等、受尊重的社会环境

口号：还好，我们的爱不脆弱。Love is still strong.



## 联系方式

网站：<http://www.chinadolls.org.cn>

微博：@瓷娃娃

微信公众号：搜索“chinadollscn”或扫描二维码关注

### 北京办公室

地址：北京市丰台区南三环东路27号院芳群公寓1号楼C座2404室  
(邮编100078)

电话：010-63458713

### 山东办公室

地址：山东省济南市槐荫区经四纬十二路绿地卢浮公馆1号楼2单元2801  
(邮编250021)

电话：0531-62301230

## 瓷娃娃罕见病关爱基金 China-Dolls Fund For Rare Disorders ( CFRD )

瓷娃娃罕见病关爱基金是 2009 年 8 月由瓷娃娃罕见病关爱中心（时名为瓷娃娃关怀协会）发起，在中国社会福利基金会正式成立的，为罕见病患者及家庭等提供医疗生活救助、社会服务工作而设立的专项基金，是中国第一个专门服务于罕见病群体的专项基金！

罕见病，在中国没有明确定义，根据世界卫生组织（WHO）的定义，罕见病为患病人数占总人口的 0.65‰-1‰ 的疾病，目前已经确认的罕见病约 5000-6000 种，包括成骨不全症、白化症、肺动脉高压、苯丙酮尿症、血友症、ALS 症等，据估测，罕见病患者在我国有上千万人之多，大多没有有效的治疗方法。而疾病带来的，往往是先天发育严重受限、终身残障、长期的巨额医疗费用甚至危及生命。很多患者不得不长期在家，未能接受正常的学校教育；成年患者往往缺乏就业技能和独立生活的能力；许多罕见病家庭因病致贫，在贫困中得不到入学、就业机会，从而形成恶性循环。目前，该疾病群体还未引起社会的广泛关注！

生命传承的缺陷，让我们用爱弥补。

瓷娃娃罕见病关爱基金使用方向：

1. 推动罕见病群体在医疗、教育、就业等方面的可及性；
2. 提升和发展罕见病群体在独立自主方面的意识、能力，推动罕见病群体的主体性建立。
3. 促进罕见病患者和家属交流、互助，推动各类疾病自组织形成；
4. 倡导社会公众对罕见病群体的正确认知和多元共融，提升社会各界的关注和参与度；
5. 开展罕见病群体相关的调查和研究，推动政府在罕见病领域的政策出台。

# 嘉宾 介绍

Guest  
Speakers

# 罕见病医疗政策研讨会



## 史录文

博士研究生导师，北京大学药学院药事管理与临床药理学系主任、北京大学医药管理国际研究中心主任、中国药学会药事管理专业委员会委员、中国医院协会药事管理专业委员会委员、中国医疗保险研究会常务理事、中国医药教育协会副秘书长、北京市药学会常务理事，国务院城镇居民基本医疗保险试点工作评估专家、卫生部深化医药卫生体制改革专家咨询组专家



## 韩金祥

研究员，博士研究生导师，山东省医学科学院党委书记、卫生部生物技术药物重点实验室主任、山东省罕见病重点实验室主任。“万人计划”第一批百千万工程领军人才、泰山学者特聘专家、享受国务院政府特殊津贴、省有突出贡献的中青年专家。国家科技支撑计划“中国罕见疾病防治研究与示范”项目负责人。兼任山东省科学技术协会副主席、山东省罕见疾病防治协会会长、中国生物医学工程学会常务理事、山东医学会副会长、山东生化与分子生物学会理事长等。



## 刘军帅

青岛市社会保险事业局局长



## 王奕鸥

法学、管理学双学位，曾于法律机构从事研究员、法律项目工作一年。2008年5月，与罕见病病友共同发起成立了瓷娃娃罕见病关爱中心（原瓷娃娃关怀协会），致力于推动成骨不全症等罕见病群体获得平等、受尊重的社会环境。现任瓷娃娃罕见病关爱中心主任、瓷娃娃罕见病关爱中心理事、中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金秘书长。



## 马艳艳

瓷娃娃机构顾问，自然大学理事。毕业于清华大学美术学院艺术设计专业，供职过电通广告公司2年设计师，500强IT企业华硕电脑4年品牌管理，后在阿拉善SEE基金会资助工作4年，曾担任2009 / 2011年SEE生态奖项颁奖典礼执行总协调人；2009年和2010“青国青城”项目的总设计和总执行人。2014年入选IVLP美国国家青年领导者访问学者。

# 病友故事分享

## —就业、学习、婚姻、亲子等



马真真，来自河南安阳，性格活泼开朗、热情有朝气的亲子老师。  
甄廷亨，乐观开朗的大一学生，希望打破身体局限，追求本心的自由。  
翟进，以绘制漫画、插画、卡通形象设计为业，爱好电影、游戏、动漫。  
李红，和瓷娃娃丈夫一起奋斗，通过自己的智慧与劳动创造着两人的美好人生。  
陈松，机修工作，一个人生活，喜欢旅游、自拍、听歌、看电影、收拾家。  
丁春英，吉林瓷娃娃沈灵遥的妈妈，在求医的路途中依然坚持助人，影响女儿和他人。  
赵霞，山东瓷娃娃韩如奥的妈妈，陪伴孩子上学、康复锻炼、上体育课，共同成长、进步。  
刘晓菊，用微笑去面对一切事物的乐观女孩，梦想是“绣出美好作品，秀我美丽人生”。  
于海波，长春心语志愿者协会创始人，开通了吉林省首部无偿心理咨询热线一心语热线。

# 成骨不全症医疗知识交流论坛

## 赵秀丽



1991年大学本科毕业于河北师范大学生物系，1999-2000年任教于河北北方学院基础学院，2003年硕士研究生毕业于东南大学医学院，2006年毕业于北京协和医学院，获遗传学博士学位，2008-2010年于美国约翰霍普金斯大学医学院博士后学习，现任中国医学科学院基础医学研究所-北京协和医学院医学遗传系教授，博士生导师，国家级基础医学实验教学示范中心常务副主任。长期从事人类单基因遗传病致病基因研究工作，主要研究方向为人类单基因致病突变的致病机制及基因治疗的研究。近年来承担国家自然科学基金、国家“973”重大科技计划和北京市自然科学基金等科研课题。

## 杜乐梅 Celestina Tremolada



国际合作志愿组织 OVCI 我们的家园 中国项目首席专家

曾任职：意大利“我们的家园”协会全国理事会理事；历任“我们的家园”协会 5 个康复中心主任；国际合作志愿组织 OVCI 我们的家园副主席；国际合作志愿组织 OVCI 我们的家园 第三世界国家康复项目部主任；国际合作志愿组织 OVCI 我们的家园苏丹与巴西项目创办人；意大利帕多瓦大学康复系教授。

## 王延宙



山东省立医院小儿骨科，主任医师，留美学者。北京瓷娃娃关爱中心医学顾问。

擅长小儿脊柱及矫形外科，在治疗髋关节脱位、先天性马蹄内翻足、成骨不全、脑瘫、各种肢体畸形、骨折等方面有较深造诣，尤其擅长脊柱侧弯治疗。



## 任秀智

天津武清区人民医院小儿骨科主治医师，北京瓷娃娃关爱中心医学顾问，山东医学科学院客座教授，山东省罕见病防治协会常务理事。

1997年毕业于浙江医科大学临床医学系。2005年赴美国马里兰大学，师从世界著名矫形专家 Dror Paley 教授主攻肢体延长与畸形矫正。熟悉小儿骨科常见疾病的诊断与治疗，在国内率先开展了成骨不全症（脆骨病）的药物治疗及手术治疗，在国内唯一采用可延长髓内钉系统治疗成骨不全症，大大减少了更换髓内钉的次数。善于利用牵拉成骨原理采用微创手术一期矫正肢体成角伴短缩畸形。



## 杜启峻

现任职（学术及科研）：香港大学矫形及创伤外科学系临床医学助理教授；香港大学深圳医院 深圳骨科创伤修复新技术重点实验室副主任

现任职（医疗服务）：香港大学深圳医院 骨科副顾问医生；香港玛丽医院矫形及创伤外科 副顾问医生

# 儿童绘画工作坊



郭晓宇

毕业于北京师范大学应用心理专业。现在北京瓷娃娃罕见病关爱中心任职项目主管，负责罕见病、残障青年自立生活项目。喜欢小朋友，希望探索绘画在教育中的应用。



卜小雄

新加坡航空公司中国区总经理，驻华首席代表

# 罕见病病友职业发展论坛



鲁丹

十余年媒体工作经验，现任 CCTV- 发现之旅频道运营总监，瓷娃娃罕见病梦想支点计划发起人。



## 病友分享团队

瓷娃娃病友伙伴们在各行各业中拥有有意义的工作，他们是优秀的老师、是勤奋的创业者、是专业的插画师、是工作在网络购物前线的客服云朵……职业发展论坛邀请瓷娃娃病友们分享他们多元的就业途径。他们在创造着无限的价值，在寻找梦想的路上前行！



周爽

毕业于密歇根州立大学康复咨询硕士专业，学习并从事身心障碍人士的职业能力评估，就业培训，和职业发展规划。现在瓷娃娃罕见病关爱中心任职赋能发展板块高级项目主管，负责成骨不全症等罕见病社群的赋能培养和社会融入工作。

# 父母加油站

+

## 亲子互动工作坊



### 李健

自由职业者。曾经在自然之友、社区伙伴等公益机构从事环境教育、青年培力工作。



### 徐宇馨

资深培训师，心理学工作者

十余年教育培训工作经验，致力于提升职场人士的工作效能和影响力，从而提升组织效能。

她将行为训练和心理学萨提亚有效整合，帮助学员在自我了解和驱动的基础上，从觉察到想要，从知道到做到，发挥由内而外的影响力。

- 荷兰思腾教育集团认证“软技能培训师”
  - 共创式教练技术和萨提亚教练技术实践者
  - 萨提亚模式心理学工作者
  - 国内首批 Covey 公司“高效能家庭的七个习惯”认证讲师
- 曾为中国结核病预防控制中心、招商银行、壳牌中国等组织提供个人辅导和培训。



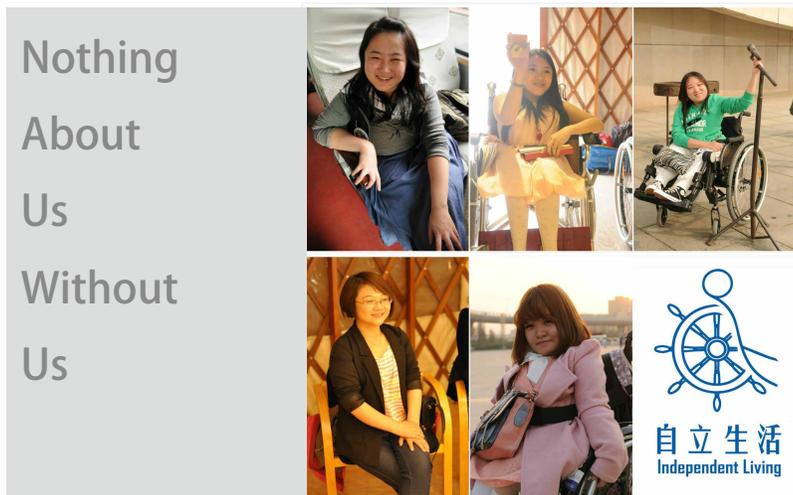
### 吴悦

自然名海鸥，民族大学教育学毕业，十多年幼儿教师经历，七八年自然教育经验。从小在自由的氛围中长大，喜欢发呆，喜欢看云走，对生命充满好奇。相信自我的成长力量；愿意与更多生命的相遇和链接，一起丰满生命的旅程。

# “自立生活 ——我的生活我做主”论坛

## “声·事”分享团

自立生活“声·事”分享团由2014年首期自立生活学员及陪伴志愿者组成，他们在八个月中，经过了一系列工作坊的学习，相识了一群分享生命的朋友，现在想将自己的成长经验分享给更多人。五位来自社群的伙伴和一位社群家长，将从出行、上学、兴趣探索、家庭、家人及行动几个方面讲述自己的故事，发出属于自己的声音——我的生活我做主！



# Scenic Spot 游玩景点介绍 Introduction

**趵突泉** 位于济南市历下区，南靠千佛山，东临泉城广场，北望大明湖，五龙潭。是以泉为主的国家AAAAA级旅游景区特色园林。该泉位居济南七十二名泉之首，被誉为“天下第一泉”，也是最早见于古代文献的济南名泉。它是泉城济南的象征与标志，与济南千佛山、大明湖并称为济南三大名胜，被誉为“天下第一泉”。世人有“游济南不游趵突，不成游也”之谓，“趵突腾空”为明清时济南八景之首。趵突泉水分三股，昼夜喷涌，水盛时高达数尺。所谓“趵突”，即跳跃奔突之意，反映了趵突泉三窟迸发，喷涌不息的特点。“趵突”不仅字面古雅，而且音义兼顾。

