



瓷娃娃
CHINA-DOLLS

2017 8.3~8.7 | 在一起,让改变发生 |
SHENZHEN | Being Together, Change |

第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for People with OI

欢迎辞

WELCOME

亲爱的病友、家属、各位伙伴：

大家好！

感谢大家远道而来参加瓷娃娃大家庭的聚会。这些天我在大会微信群里看到大家在讨论如何乘车，如何预定酒店，什么样的辅具适合长途旅行，大家有问有答互相帮忙，我也能体会到病友家庭所付出的努力，以及努力背后每个人希望相遇更好的自己，希望找到伙伴的信心。相信我们的每次出行，每次相聚都会带来一些改变，未来去推动无障碍的完善，公共服务的完善，让我们的社会更加美好。

瓷娃娃大会前四届均在北方召开，为了方便南方病友参与，第五届大会我们相聚在美丽的鹏城。这一次我们迎来了一百二十多个家庭参加义诊，六十多个家庭全程参与大会的工作坊，深深地感受到病友家庭的活力和热情。

本届大会做了新的设计，将义诊，大会开幕式及瓷娃娃健康管理，不同形式、适合不同年龄段病友参与的工作坊分成了独立的部分，病友们根据自己的兴趣来进行选择，在本次大会中，设计了很多促进病友家庭平等交流的环节，我们希望这次大会是一个起点，在这里你可以找到伙伴，互相鼓励一路前行。

距离 2015 年的相聚已有两年，在这两年里，有很多新的进展。我们越来越清楚地看到，家长们最有动力去推动平等入学，就医，融入社会等问题解决。我们也经历过在几个家长的鼓励下，一批孩子成功进入幼儿园、亲子班的欣喜。希望未来可以和越来越多的病友和家长一起努力。小鱼儿水疗康复营，实现从被动治疗到主动预防的转换，在 0-5 岁的黄金预防期，实现更多的未来奇迹。在这个努力的过程中有家长们热心的帮助，有医生康复师社工们专业的支持，也有志愿者们无私的奉献，有很多爱心人士的共同努力。

这次大会仅仅是一个开始，希望从今以后会有一群人与你相伴，与你分享喜怒哀乐，为你的努力喝彩，为你的开心欣慰，为你的委屈不平，我们在一起，让改变发生！



瓷娃娃罕见病关爱中心

2017 年 8 月

2017 第五届瓷娃娃全国病友大会

The 5th China-Dolls National Conference for
People with Osteogenesis Imperfecta

主题 在一起, 让改变发生。Being together, Change

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、病痛挑战基金会

联合主办方 香港大学深圳医院

战略合作伙伴 新加坡航空公司

官方合作酒店 深圳香格里拉大酒店

全程网络支持 深圳平安讯科技术有限公司

合作伙伴 北京市西城区我们的家园残疾人服务中心、阿里巴巴公益、浙江菜鸟供应链管理有限公司

网络视频平台支持 优酷

网络推广伙伴 中国发展简报、NGOCN、随手记

媒体伙伴 中央人民广播电台、中国日报、南方周末、健言、澎湃新闻、羊城晚报、南方日报、新浪网、香港文汇报、香港商报、CSR环球、界面新闻、华商网、中国企业网、中国时讯新闻通讯社、商务财经网、中国经济时报

志愿服务伙伴 中国狮子联会、狮子会福田服务队、美丽深圳志愿者和深圳市地铁义工联合会、蓝天环保义工队、深蓝志愿者协会、瓷娃娃中心志愿者

时间 2017 年 8 月 3 日至 8 月 7 日

义诊地址 香港大学深圳医院(深圳市福田区海园一路(侨城东路与白石路交汇处))

会议地址 深圳香格里拉大酒店建设路店(深圳市罗湖区建设路1002号)

目录

CATALOG

参会须知	—————	1
会议日程	—————	2
开幕式议程	—————	3
会议议程	—————	4
机构介绍	—————	8
嘉宾介绍	—————	11

2017

第五届瓷娃娃全国病友大会 参会须知

欢迎您参加本次会议，请自觉遵守以下规则：

- 1** 参会家庭应该秉持“平等、友善、尊重”，不得歧视、侮辱、诋毁、诽谤他人；
- 2** 5-7日会议期间，白天和晚上都有相应的会议安排，请参会家庭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，主办方有权取消下次会议的参会资格；
- 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；
- 4** 本次大会由于主办方能力有限，有不当之处请多多谅解，欢迎提出宝贵意见，今后改进。本次大会由志愿者为大家提供协助，工作人员和志愿者人数有限，希望参会家庭可以互相帮助，互相支持；
- 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，酒店会及时为您提供服务；
- 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** 参会期间，各参会家庭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家庭的贵重物品；
- 8** 参会期间，深圳天气炎热，请尽量避免户外活动，注意防暑，建议晚上空调温度保持 26 度以上，防止着凉；
- 9** 本次会议主办方只提供日常家庭用药（非处方药），请注意天气变化、谨防中暑、感冒，保持足够的休息和睡眠，如有身体不适，请及时告知工作人员及医疗志愿者。

病友服务组工作人员电话：郝女士 13241424808

会议日程

Conference Agenda

2017 第五届瓷娃娃全国病友大会

开幕式议程（三楼大宴会厅）

时间：8月5日（周六）09:00-12:00
主持人：任韧（凤凰卫视主持人）

时间	主题
09:00-09:30	嘉宾签到、入场
09:30-09:35	瓷娃娃中心机构宣传片
09:35-09:55	大会主办方致辞
09:55-10:05	民政部领导等致辞
10:05-10:20	多学科义诊短片及专家团队介绍
10:20-10:30	瓷娃娃病友家属致辞
10:30-10:40	明星嘉宾表演
10:40-10:45	新加坡航空公司致辞
10:45-10:55	“小鱼儿康复成长计划”项目宣传片首发
10:55-11:10	《成骨不全症患者义务教育情况调研报告》发布
11:10-11:25	支持机构颁奖
11:25-11:30	平安讯科公益合作启动
11:30-11:50	媒体采访
11:50-12:30	大合影

开幕式议程以现场为准

会议议程

8月3日 义诊 August 3rd Multidisciplinary Free Clinic
香港大学深圳医院(The University of HongKong-ShenZhen Hospital)

09:00-18:00	成骨不全多学科综合义诊 规模：100 人 OI Multidisciplinary Free Clinic
-------------	--

8月4日 义诊(香港大学深圳医院) & 报到(香格里拉酒店)
August 4th Multidisciplinary Free Clinic(The University of HongKong-ShenZhen Hospital)& Registration (Shangri-La HotelShenZhen)

09:00-18:00	成骨不全多学科综合义诊 规模：100 人 OI Multidisciplinary Free Clinic
	参会人员会场报到 Registration
19:00-21:00	欢迎见面会 (香格里拉酒店北京厅) 规模：200 人 Welcome meeting

8月5日 大会开幕式及多学科医学课堂 (香格里拉酒店)
August 5th Opening ceremony and multidisciplinary health management courses (Shangri-La HotelShenZhenLuoHu)

07:00-08:30	早餐 Breakfast
09:00-12:00	主会场：开幕式 (大宴会厅) 规模：500 人 Main session: Opening ceremony
12:00-14:00	中餐 Lunch
14:00-17:30	会场一：成骨不全多学科医学课堂 (广州厅) 规模：200 人 Session one: OI multidisciplinary health management courses
	会场二：儿童工作坊 (香港厅) 规模：50 人 Session two: Children workshop
18:00-19:30	晚餐 Dinner
19:30-21:00	会场一：病友故事圆桌会 (北京厅) 规模：100 人 Session one: Patients' stories round table
	会场二：焦点小组 (香港一厅) 规模：40 人 Session two: Focus group

8月6日 病友大会平行工作坊（香格里拉酒店）

August 6th Parallel workshops (Shangri-La HotelShenZhenLuoHu)

07:00-08:30	早餐 Breakfast
09:00-12:00	会场一：共生舞工作坊（北京厅）规模：40 人 Session one: symbiotic dance workshop
	会场二：青少年康复成长工作坊（香港一厅）规模：30 人 Session two: teenagers' rehabilitation and development workshop
	会场三：同侪辅导－病友工作坊（香港二厅）规模：20 人 Session three: Patients' peer tutoring workshop
	会场四：“精彩人生同行者”家长工作坊（澳门一厅）规模：20 人 Session four: OI Best Companion Workshop
	会场五：儿童工作坊（上海厅）规模：20 人 Session five: children workshop
12:00-14:00	中餐 Lunch
14:00-17:30	会场一：共生舞工作坊（北京厅）规模：40 人 Session one: symbiotic dance workshop
	会场二：青少年康复成长工作坊（香港一厅）规模：30 人 Session two: teenagers' rehabilitation and development workshop
	会场三：同侪辅导－病友工作坊（香港二厅）规模：20 人 Session three: Patients' peer tutoring workshop
	会场四：“精彩人生同行者”家长工作坊（澳门一厅）规模：20 人 Session four: OI Best Companion Workshop
	会场五：儿童工作坊（上海厅）规模：20 人 Session five: children workshop
17:30-18:30	晚餐 Dinner
18:30-21:00	会场一：病友故事圆桌会（北京厅）规模：100 人 Session one: Patients' stories round table
	会场二：青少年康复成长工作坊（香港一厅）规模：20 人 Session two: teenagers' rehabilitation and development workshop
19:30-21:00	会场三：同侪辅导－病友工作坊（地点另行通知）规模：20 人 Session three: Patients' peer tutoring workshop
	会场四：焦点小组（地点另行通知）规模：40 人 Session four: Focus group

8月7日 病友大会平行坊（香格里拉酒店）
August 7th Parallel workshops (Shangri-La HotelShenZhenLuoHu)

07:00-08:30	早餐 Breakfast
09:00-12:00	会场一：共生舞工作坊（北京厅）规模：40 人 Session one: symbiotic dance workshop
	会场二：青少年康复成长工作坊（香港一厅）规模：30 人 Session two: teenagers' rehabilitation and development workshop
	会场三：同侪辅导 - 病友工作坊（香港二厅）规模：20 人 Session three: Patients' peer tutoring workshop
	会场四：“精彩人生同行者” 家长工作坊（澳门一厅）规模：20 人 Session four: OI Best Companion Workshop
	会场五：儿童工作坊（上海厅）规模：20 人 Session five: children workshop
12:00-13:30	中餐 Lunch
13:30-15:30	会场一：共生舞工作坊（北京厅）规模：40 人 Session one: symbiotic dance workshop
	会场二：青少年康复成长工作坊（香港一厅）规模：30 人 Session two: teenagers' rehabilitation and development workshop
	会场三：同侪辅导 - 病友工作坊（香港二厅）规模：20 人 Session three: Patients' peer tutoring workshop
	会场四：“精彩人生同行者” 家长工作坊（澳门一厅）规模：20 人 Session four: OI Best Companion Workshop

注：最终会议议程以大会期间发布版本为准

平行工作坊介绍

“精彩人生同行者”家长工作坊：和家长共同探讨如何支持孩子享受丰盛生命

时间：8月6日 09:00-12:00、14:00-17:30；8月7日 09:00-12:00、13:30-15:30

工作坊内容：1、家长如何支持和鼓励孩子自主自立、发展自己的精彩人生；2、家长如何处理自己的担忧顾虑，以及如何控制意外风险；3、探讨孩子、家庭和其他伙伴，如何共同地应对社会上的歧视和挑战；4、家长达人秘籍分享

共生舞工作坊：人人皆可舞

时间：8月6日 09:00-12:00、14:00-17:30；8月7日 09:00-12:00、13:30-15:30

美国舞蹈家和教育家Alito Alessi说：世上没有“残缺”的身体，只有“残缺”的思想和“残缺”的社会。

共生舞不是专为特殊人群编舞，只是想让任何人都可以一起跳舞。共生舞工作坊有轮椅使用者、肢体障碍、视觉障碍、心智障碍等不同身体特质的朋友，也有其他对舞蹈感兴趣的朋友和专业舞者。在共生舞工作坊中，你将发现：人人皆可舞。

同侪辅导-病友工作坊

时间：8月6日 09:00-12:00、14:00-17:30、19:30-21:00

8月7日 09:00-12:00、13:30-15:30

用同侪（同伴）陪伴的方法，组织病友伙伴交流、倾听与倾诉，分享生活里的挑战与经验。

倡导广大病友积极树立并践行“自我选择、自我决定、自我负责”意识，培养病友伙伴从受助者的身份摆脱出来，成为有能量的行动者。

青少年康复成长工作坊

时间：8月6日 09:00-12:00、14:00-17:30、18:30-21:00

8月7日 09:00-12:00、13:30-15:30

针对10-16岁的成骨不全症病友及家庭，通过康复课、心理课、水疗课、亲子工作坊、家长分享等形式，认识青少年这一特殊时期所面临的问题或困扰，以及共同探索如何面对和解决问题的方法。

通过工作坊，病友家长可以提升康复意识，释放自我，学会正确看待孩子，良性陪伴孩子的成长。同时，青少年病友能够及早预防肢体变形的情况，得到及时有效的早期干预，享受正常的社会生活。

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（以下简称中心），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。2015年注册成立济南瓷娃娃罕见病关爱中心。目前有北京和山东济南两个办公室。

中心是一个从事公益性、非营利性社会工作的民间公益组织，致力于为成骨不全症人士开展医疗推动、医疗救助、社群互动、政策倡导、公众参与等工作，促进社会和公众对于成骨不全症人士的了解和尊重，消除社会对该群体的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业等方面的平等权益，推动有利于成骨不全症群体的社会保障相关政策出台。成立至今，中心筹集善款总额3000多万元，提供医疗康复救助1600余人次，服务覆盖3000多个各类罕见病、残障家庭。

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 使 命 携手成骨不全症患者和家庭，通过社群互助、联动多方参与，提升社群意识和公众认知；推动医疗研究、普及综合治疗、完善医保和教育政策。营造平等、共融的无障碍社会环境。

口 号 还好，我们的爱不脆弱。Love is still strong.

联系方式

网站：www.chinadolls.org.cn

新浪微博：@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6号楼嘉业大厦B座603室（邮编：100079）

电话：010-63458713 / 63459745 / 13241424808

接听时间：工作日 10:00 - 18:00（请根据提示拨打分机号）

山东办公室

地址：山东省济南市历下区泉城路270号彩云大厦1702室（邮编：250011）

电话：0531-62301230

病痛挑战基金会

Illness Challenge Foundation

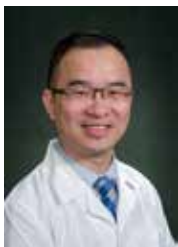
病痛挑战基金会是北京市第一家关注罕见病领域的公益基金会，缘起于“冰桶挑战”，通过培育罕见病积极社群和自组织，搭建多方参与的平台，开展罕见病相关的公众倡导，解决罕见病群体在医疗康复、社会融入等方面的迫切问题，建立平等、受尊重的社会环境。

2017 年，基金会以“生而不凡”为主题，通过罕见病人物故事的视频、漫画传播，让罕见病社群自立发声，让公众走近罕见病病友，让罕见病不再“罕见”；同时“司南 Lab”项目通过服务设计介入罕见病确诊前后的信息流程，整合多方资源，推动五个社会创新方案落地，提高罕见病患者就医的关键决策力、服务效率和便利性。

嘉宾介绍

Guest Speakers

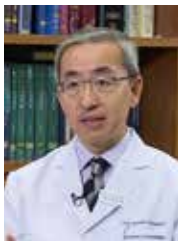
成骨不全多学科医学课堂



杜启峻

现任香港玛丽医院骨科小儿骨科专业教授，香港大学深圳医院骨科香港顾问医生，长期从事小儿骨科临床医疗、教学及科研工作，是香港和大陆骨科知识沟通的传承者，先后赴美国、德国等国家研修，特别对成骨不全、脊柱侧弯、小儿先天性畸形的矫正医疗水平国际知名，深圳青少年脊柱侧弯早期筛查技术及技术推广及主要推动者之一，是目前国内从事成骨不全早期诊断和早期干预、治疗的主要学者之一。截至2016年5月，已为超过100家成骨不全家庭提供了专业治疗，治疗效果显著。

专长领域：儿童、青少年各类肢体力线矫正；遗传代谢性骨骼畸形矫正；儿童、青少年特发性脊柱侧凸手术治疗；先天或后天肢体畸形；大脑性瘫痪；儿麻后遗症及骨肿瘤治疗等方面。



张文智

现任香港大学矫形及创伤外科学系主任、国际脊柱侧凸研究会SRS现任主席、脊柱侧凸研究学会董事局成员、前任AOSpine研究委员会主席、世界脊柱论坛组委会主席。

主要研究椎间盘退变再生，和使用形状记忆技术的新型外科植入材料的发展。曾受邀担任客座教授和在多个国际会议发表主题演讲，并已在顶级科学和脊柱期刊发表大量著作。拥有13项专利，并因卓越的研究获得14次个人奖项。2008年因在脊柱相关的基础科学研究的杰出贡献获得北美脊柱学会的Henry Farfan奖，2010年获得著名国际腰椎研究学会的ISSLS奖。已为数位严重脊柱侧弯的成骨不全患者实施了矫形手术，效果显著。



左伟国

现任香港大学深圳医院牙科主管/香港顾问医生。教育背景：美国伊州西北大学牙科博士；英国皇家外科医学院牙科全科文凭；香港牙科医学院院员全科文凭；香港社会医学院荣誉院士；香港牙科医学院荣誉院士；英国皇家爱丁堡牙医学院荣誉院士。突出荣誉：太平绅士、铜紫荆星章、银紫荆星章。



Federica Villalta

国际合作志愿组织我们的家园物理治疗师。



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病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。目前已为几百个成骨不全患者家庭提供了遗传诊断和咨询服务。



孙丽佳

国家二级心理咨询师；意大利国际合作志愿组织OVCI我们的家园心理咨询师；北京市西城区我们的家园残疾人服务中心主任；中国残疾人康复协会分类专业委员会常务委员。

多年从事残疾人心理咨询工作，在国际合作志愿组织OVCI我们的家园中研修了许多残障领域的国际理念并积累了大量实践经验。师从台湾樊雪春教授系统学习各种心理学方法，接受咨询督导，近几年致力于在国内推广国际残疾人工作模式与方法。

同济辅导 - 病友工作坊

王奕鸥



瓷娃娃罕见病关爱中心创始人，病痛挑战基金会秘书长，罕见病人士，长江商学院EMBA在读。

近十年来一直致力于推动罕见病问题解决和罕见病社会认知的进步。2008年，开创瓷娃娃、罕见病、国际罕见病日在中国的公众认知。2014年带领瓷娃娃团队与新浪微博共同将“冰桶挑战”成功策划并落地中国，募集上千万资金，帮助渐冻人等罕见病群体近千人。2016年，与南都公益基金会共同发起成立了病痛挑战基金会，探索通过跨界、创新、联合的方式撬动复杂的罕见病问题解决。

“精彩人生同行者” 家长工作坊

顾晓峰(KK)

曾任职多家国际基金会和内地公益组织，长期关注残障、性别、社会发展等议题，开发相关课程并担任培训师。现任瓷娃娃罕见病关爱中心顾问。



青少年康复成长工作坊

Federica Villalta 孙丽佳

(以上嘉宾简介请见P13)



孙月

瓷娃娃罕见病关爱中心负责人，2005年获得文学与心理学双学士学位，曾实习于心理咨询中心，是中心最年轻的咨询师，毕业后进入企业工作，任总经理助理，后创办自己的教育机构7年，获得铁岭市残疾人十佳创业模范，三八红旗手。

2014年加入瓷娃娃罕见病关爱中心，任筹资官当年筹资300余万，后任社群部门副总监，2016年至今任执行主任。

共生舞工作坊



丸仔

资深融合舞蹈工作坊导师、即兴舞者及行为艺术家。现为香港小区文化发展中心「共生舞团」艺术总监，以DanceAbility（舞动所能）为基础创立「共生舞蹈」，并在国内外推行。

其工作坊贯彻艺术无障碍及平等参与的理念，适合任何人士参加。丸仔于2012年赴南美哥伦比亚随美国舞蹈家Alito Alessi修毕「舞动所能教师证书」课程，乃香港首位及亚洲少数「舞动所能认证教师」之一，并于2013年于台北及香港两度随Nancy Stark Smith修习The Underscore（潜动谱）。

近年多次为瓷娃娃中心「I CAN协力营」、石家庄「伙伴」协力营及广州恭明中心「合木计划」主持工作坊及编排大型舞蹈演出。

2015年8月赴美国加州AXIS Dance Company参加「与肢障舞者共舞」的导师培训(Physically Integrated Dance Teacher Training)。2016年1月赴美国Earthdance参加接触即兴教母Nancy Stark Smith的三星期密集工作坊，深入体会到接触即兴舞蹈的发源和发展，以及「生活即是舞蹈」的真谛。2017年4月赴意大利Arezzo修毕「Contakids亲子接触」教师证书课程。2017年6月于广州主持首次共生舞蹈研修营。



李健

知己青年成长工作室联合创始人，个人成长与团体对话协作者。2013年开始以个人协作者身份开展工作坊协作，主题聚焦于“青年行动者/志愿者个人成长”、“非暴力沟通”、“团队建设”。擅长通过体验式游戏、戏剧、即兴舞蹈、自由写作等参与式方式，协作参与者进行自我认知和团队对话，促进个人反思和团队关系的发展。2013年至今为多家NGO团队、大学生志愿者、劳工和残障社群的青年骨干提供过协作支持。