

二、講者介紹

每場講座邀請 2 位講者搭配，同時進行演講，講者名單及介紹如下：

講者一	
講者名單	睏熊霸樂團-吉他手李爸-李正德
介紹	<p>李爸與其他五位育有罕見疾病兒童的父親，組成睏熊霸樂團，參加貢寮國際海洋音樂祭。</p> <p>紀錄片《一首搖滾上月球》耗費六年拍攝紀錄六個罕病家庭的成長故事以及病友間互相扶持、組成樂團並參加貢寮海洋音樂祭的故事。</p> <p>此部紀錄片榮獲 第 15 屆台北電影節「觀眾票選獎」 第 50 屆金馬獎「最佳原創電影歌曲」</p> <p>● 吉他手李爸-李正德： 女兒患有結節性硬化症，由於此症會讓臉部和身體長著結節，語言表達能力也受到影響，女兒在學校時常受到同學排擠、欺負。也因為孩子的特殊疾病，李爸決定成為 SOHO 族，專職在家工作、陪伴孩子成長。</p> <p>辭去搖滾吉他手的職務之後，李爸化身為文字、攝影與影音於一身的創作者，撰寫《快門下的幸福》一本結節硬化症的電影書。李爸的女兒-瑄瑄，從 6 個月大時被發現迄今，已走過 25 個年頭，本書內容提及身為結節硬化症患者的家屬，李爸一路走來的心路歷程及辛酸的照料過程。</p>
演講經歷	自 2013 年《一首搖滾上月球》上映，六位爸爸的故事為人所知後，睏熊霸成員們便時常受邀在不同場和如大學、罕見疾病學會、電視節目接受訪談。
邀約成為本計劃講者原因	<p>● 生命教育 身為罕見疾病孩子的父親，相較一般孩子的家長，無論是在經濟上或是精神上都有較常人更重的負擔。無論是誰，在遇見生命的難題時都會有挫折感、想放棄的念頭，但這六位父親面對巨大沉重的壓力卻還是選擇了堅強面對，甚至有許多人是放棄自己原有的夢想和工作，專心陪伴孩子成長，。</p> <p>● 學生互動 在六位講者之中，亦有父親的孩子曾經在校園裡因為疾病而受到欺負、排擠，可針對這樣的故事和學生們分享、並加強宣導讓學生們都能夠了解身心障礙者、學習尊重每個與自己不同的孩子。</p>

講者二	
講者名單	樂團四分衛-主唱-阿山
介紹	四分衛樂團 (Quarterback) 成立於 1995 年，團員為吉他手兼團長虎神、主唱阿山 (陳如山)、鼓手緯緯、貝斯手奧迪。四分衛於 2000 年 4 月獲金曲獎最佳樂團提名
	其為〈一首搖滾上月球〉電影之主題曲創作人，此紀錄片主要為描寫臺灣罕見疾病家庭的生活壓力及病友之間互相扶助的情誼，電影中六個罕病家庭的父親共組「睏熊霸」樂團，以登上貢寮國際海洋音樂祭表演為目標的奮鬥歷程。 在影片拍攝過程中，皆是由四分衛樂團協助其團練、參賽，與睏熊霸樂團情誼深厚，並為此電影寫下〈I Love You〉此主題曲
演講經歷	自 2013 年《一首搖滾上月球》上映，六位爸爸的故事為人所知後，阿山與睏熊霸成員-李爸，時常常受邀在不同場和如大學、罕見疾病學會、電視節目接受訪談。
邀約成為本計劃講者原因	<ul style="list-style-type: none"> ● 生命教育 阿山在與睏熊霸六位爸爸的接觸過程中，知曉罕見疾病在社會上仍會遭受歧視、霸凌等行為，但相處過程中阿山不以憐憫之心與其相處，反倒正向積極的鼓勵這六位父親，還為他們的電影創作主題曲。可藉阿山此角色，分享其和這些家庭相處的方式，以同理取代同情，教育社會大眾如何與身障者或其家屬共處。

捌、活動宣導品

項目	數量	單位	說明
海報	4	張	提供給歸仁國中與麻豆國中進行張貼，以做宣傳；每校 2 張
禮物	20	份	於講座活動時，做為有獎徵答獎品；每校 10 份