

621
全球漸凍人日



中華民國運動神經元疾病病友協會
Taiwan Motor Neuron Disease Association

漸凍人協會

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

2019 「翻轉吧！ 漸凍人生」生命教育推廣計畫



指導單位：教育部

承辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

提案人：理事長 林詠沂

聯絡人：企劃 黃耀霆

聯絡電話：02-2585-1367 分機 105、0933-953-517

連絡信箱：eden1770v@mnda.org.tw

地址：10461 台北市中山區民族東路2號7樓之1

一、計畫背景

中華民國運動神經元疾病病友協會（簡稱漸凍人協會）創立於民國 86 年，成立的宗旨在協助病友接受適當之醫療照護，爭取合理之權益；增進病友及家屬間相互扶持與鼓勵；促進社會大眾對運動神經元疾病之認識及支持。

本會發展至今，有許多傑出病友接受國際/社會各界的表揚。這些病友，口不能言，食不能嚥，身體功能與行動能力一天天退化，卻不放棄生命，利用身體僅存功能，在缺陷處創作文章，進而發光發熱。

108 年下半年針對全國國小、國中、高中與大專院校師生，推出生命教育宣導。本會期待透過漸凍勇者分享心路歷程，提醒校園學子珍愛生命、實踐利他精神；配合教師身心障礙體驗之課程教學，將友善校園納為支持身心障礙者融入社會的正面力量。

二、計畫目標

- （一）結合校園與社會民間團體，共同推動生命教育
- （二）藉由多元宣導方式，以樂觀、正向漸凍生命歷程，推動自我傷害防治
- （三）認識漸凍人生命圖像，接受身心障礙者族群差異，開拓人文視野
- （四）學習同理心，幫助弱勢族群，實踐利他的公民精神

三、承辦單位

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

四、宣導推廣對象

48 場全國國小、國中、高中與大專院校師生

五、宣導推廣人員

本會病友或家屬 1 名擔任講師，視需求搭配本會理監事或職工 1 名擔任助理講師，病友講師可搭配隨行照顧者隨行演講，一場至多 3 名人員出席。

六、宣導推廣日期

自 2019 年 1 月 2 日（三）起至 2019 年 6 月 28 日（五）止

七、宣導推廣時間

40-60 分鐘/1 節課或 60-100 分鐘/2 節課

（倘學校無經費，本會另予評估是否免費提供宣廣）

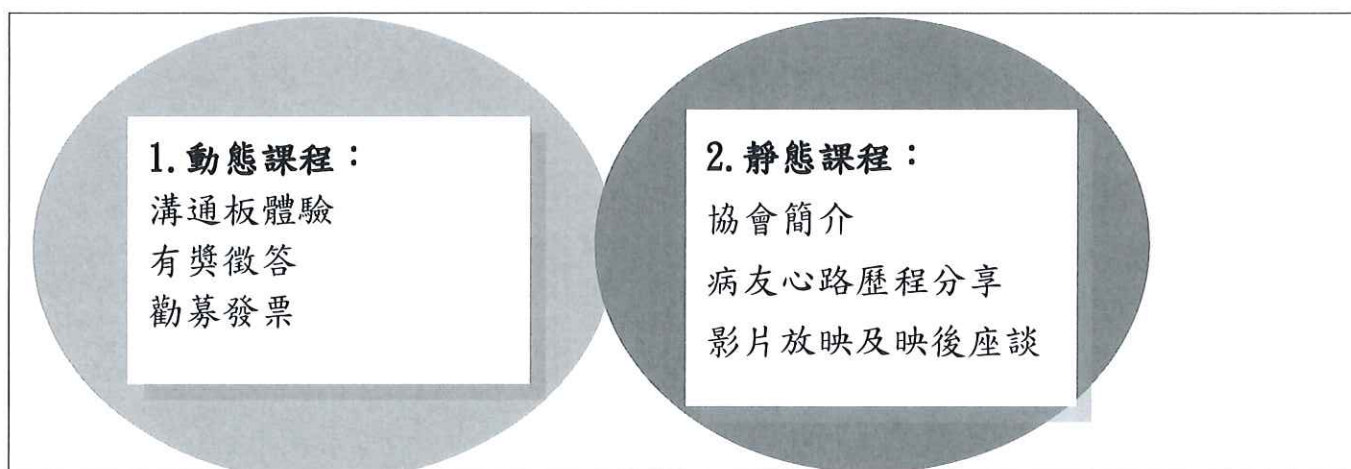
八、宣導推廣場次

48 場/1-6 月

九、宣導品：

贈送大專院校師生生命教育叢書每校 6 套或病友家屬繪製卡片

十、宣導推廣課程規劃：



（依各校屬性與學校老師討論宣廣課程，討論 1. 動態與 2. 靜態課程交叉比對，並安排合適課程教材）

十一、宣導推廣報名方式

發文全國大專院校，學校自由報名，本會依報名先後順序，排定宣導推廣場次。

十二、生命教育媒體報導

永不放棄挑戰自我 漸凍人林詠沂的生命之歌

生活 POSTED ON 週一, 13 二月 2017 15:02

花蓮特殊教育學校今天開學，第一天始業式活動中，配合教育部訂定開學第1週為「友善校園宣導週」，由校長劉于菱親自宣導「反毒反黑反霸凌」另外特別邀請中華民國運動神經元疾病病友協會(漸凍人協會)理事長林詠沂宣導生命教育，希望讓民眾瞭解，不管在身體上的限制或環境上的限制，都要能夠勇敢的挑戰自我。



林詠沂為第18屆身心障礙楷模金鷹獎得主。66歲的林詠沂，三歲時罹患小兒麻痺，58歲被診斷出神經元疾病，即俗稱的漸凍人，三年前又發現肺腺癌，他說，現在每天跟時間賽跑，希望鼓勵更多漸凍人病友不要恐懼。林詠沂說剛開始不知道什麼叫「漸凍人」，不懂得害怕，進一步了解神經元問題會逐漸惡化後，說不怕是騙人的，也曾沮喪消沉，後來在病房看到更多比他嚴重的病友都這麼努力過活，自己更不該自怨自艾，轉念下，他走出家門、投入關懷漸凍人的志工行列。連續五年來，每天去探視新的漸凍人病友，還深入學校、監獄、社團分享生命奮鬥歷程。劉于菱也非常感佩林詠沂的毅力與愛心，不畏困難的勇敢接受自己，更勇敢的走出人群，繼續為有需要的人服務。她說，學生們須要學習的生命教育意涵及人生態對，讓師生受益良多。

劉于菱表示，「友善校園宣導活動」主要目的即在指導學生們，期能在新的學期開始學習更多良好品德。學校將會持續宣導，希望全體師生都能平安的在校園中度過每一天，讓學子們能在溫馨友善安全的校園快樂學習成長。

本文引自花蓮電子報／花蓮報導，網址：
<https://www.ecoast.com.tw/life/item/502-2017-02-16-11-06-54>

十三、漸凍人協會簡介



■ 2018橫越台灣超級馬拉松賽事 捐款徵信 [2018.4.19]

1997年7月26日，運動神經元疾病（Motor Neuron Disease）的病患與家屬，在台北榮總高克培主任、蔡清標醫師的協助下成立「中華民國運動神經元疾病病友協會」。為了好記好認知，經1988年7月25日會員大會決議，簡稱「漸凍人協會」，至今為醫界與社會大眾所通用。漸凍人協會本著「用愛解凍」的服務宗旨，協助病友醫療照顧，爭取合理權益。像愛的大家庭同心扶助與鼓勵，期盼每位為ALS/MND所苦的病友及家屬，能減輕壓力與負擔，拿出勇氣對抗疾病。

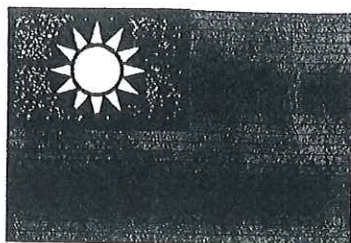
運動神經元疾病簡稱MND，是一種進行性的運動神經萎縮症，其中肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis），簡稱ALS。好發於40歲至50歲的中年人，不過進入青春期的任何年齡層都有可能發生；大約每10萬人中就有2個人可能患病，男女罹患的比例約為1.5比1。運動神經元病變造成的肌肉萎縮速度要比單純肌肉萎縮症來得快，其中兩者都會造成漸進性殘障，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。

ALS目前還沒有有效的治療方式，由於患者主要是以運動神經萎縮為主，其感覺神經並未受到侵犯，因此雖然四肢無法動彈、也無法自行呼吸，但是患者的心智依然正常、意識依舊清楚、感覺也敏銳一如常人，所以身心所受的煎熬甚於其他疾病，亟需社會大眾鼓勵與協助。

十四、報名表

2019 「翻轉吧！漸凍人生」生命教育推廣計畫報名表				
學校名稱 (請填寫)				
學校地址 (請填寫)				
宣導推廣日期 (請填寫)				
宣導推廣時間 (請填寫)				
宣導推廣講師 (請填寫)	☐ 協會病友(坐輪椅) ☐ 協會病友家屬 ☐ 學校指定講師：_____			
宣導推廣對象 (請勾選)	☐ 老師		人數：	
	☐ 學生	年級：	人數：	
宣導推廣地點 (請勾選)	☐ 一般教室	☐ 階梯教室	☐ 戶外，請說明：	
	☐ 禮堂	☐ 視聽教室		
硬體無障礙 設施 (請勾選)	☐ 斜坡道	☐ 電梯	☐ 無障礙廁所	
	☐ 麥克風	☐ 投影機	☐ 螢幕	☐ 筆記型電腦
提供設備 (請勾選)	☐ 喇叭	☐ 投影筆		
聯絡人通訊 (請填寫)	電話：	聯絡人：	電子信箱：	
	傳真：			
漸凍人協會通訊 (請填寫)	聯絡人：黃耀霆 電話：0933-953-517		報名請寄電子信箱： eden1770v@mnda.org.tw 或傳真：02- 2585- 1302	

與正本相符



全國性及區級人民團體立案證書

台內團字第 1030331369 號

中華民國運動神經元疾病病友協會業已依法組織完
成准予立案此證

計開

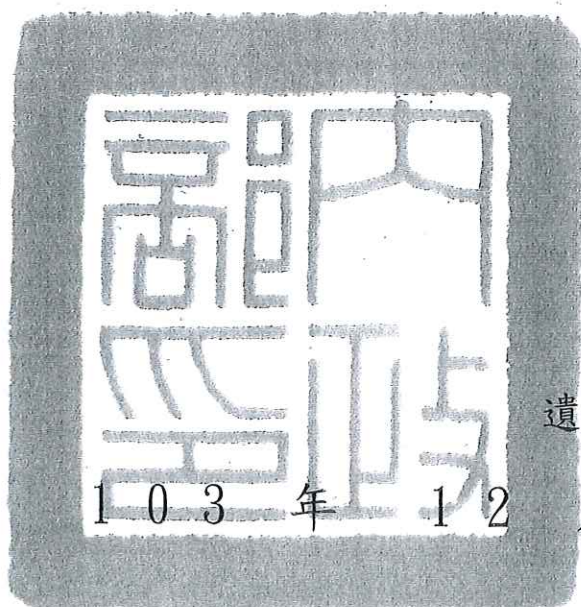
團體名稱：中華民國運動神經元疾病病友協會

成立日期：86 年 7 月 26 日

會址所在地：臺北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1

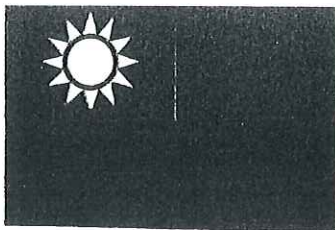
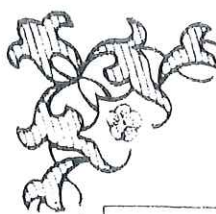
內政部
部長

陳威仁



遺失補發

中華民國 103 年 12 月



與正本相符

法人登記證書

107
登記簿第證他
97冊第字第
37頁第1018號
2134號

法人名稱類別	社團法人中華民國運動神經元疾病病友協會		
主 事 務 所 及 分 事 務 所	台北市中山區民族東路2號7樓之1		
理監事姓名住所	理事長 常務理事 常務理事 常務理事 常務理事 常務理事 常務理事 理 事 理		

臺灣臺北地方法院登記處

主任

楊志純

中華民國

107

年

7

月

27

