

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

2018 年度服務成果報告

一、直接服務

社工部在北區配置主任與督導之外，北中南三區共有 8 位專業社工與 2 位物理治療師，提供個案直接服務。今年度共計服務 430 個病友家庭，社工服務透過電訪、面訪、家院訪、手機簡訊及網路通訊等方式，總計提供 5,031 人次。

1. 病友各項補助

2018 年 1-12 月補助款各項補助款

項目	人數	人次	金額
急難救助	7	7	90,000
子女助學金	71	185	864,000
病友照護	296	1595	4,158,600
輔具補助	35	60	330,492
病友交通補助	17	78	34,857
實物補助	-	-	2,473,400
開一扇窗	-	-	555,454
人力空窗期照顧服務補助	12	16	159,056
長期照顧補助含經濟補助	179	529	3,725,600

2. 開一扇窗：輔具服務(含搬運、維修)

今年協會共投入 555,454 元在輔具服務上，包含輔具採購、借用、維修及配送至病友家裡等，購買輔具包含 40 台改裝叫人鈴、45 個特殊按壓開關、5 個電腦特製滑鼠、2 套語音溝通筆，電腦輔具適用電腦 2 台、抽痰機 20 台等。107 經專業人員評估指導後，成功媒合借用溝通用方面：電腦輔具類-眼控輔具共 14 人次、電腦輔具類-特製滑鼠共 11 人次、叫人鈴及按壓開關設備共 132 人次。其他日常生活方面：抽痰機共 15 人次、拍痰機共 22 人次、移位機共 6 人次。

3. 見動支持：多元專業到宅服務

對於多數不便出門至醫院接受各項醫療專業服務的病友，協會結合醫療與各領域相關專業人員到宅服務，總計提供 1,875 人次服務，包含物理治療、職能治療、語言治療、呼吸治療、輔具評估、營養照護、心理諮商、宗教師服務、芳香治療等。

4. 心理支持

協會透過社工訪視，辦理多元同儕支持活動等服務，多面向地提供病友和家屬心理支持服務，總計有 266 人次參加區域病友聯誼活動，138 人次參與春遊活動，83 人次參與多元同儕支持活動，46 人次參加家屬支持團體，至醫院與機構進行歲末送暖關懷 55 位病友。

5. 居家照護技巧

協會安排全台 14 場的家庭照顧者工作坊及照顧者紓壓活動、網路照護講座 6 場，教導居家照護的相關技巧，總計有 272 人次病友、家屬和照護者參與。

6. 實現病友生命價值

這一年來，病友或家屬至全台國中小、大專院校進行生命教育宣導共計 121 場，鼓勵大眾珍惜生命，永不放棄，受益人數 36,000 人，展現病友及家屬堅毅的生命力量及價值。

7. 南區多元服務中心

協會自前年設立南區多元服務中心，為病友專屬的心靈咖啡館，提供社工專業諮詢與照顧技能指導外，並設置沐浴 SPA 服務、喘息服務、美食教學、藝術創作等多元活動，今年共服務 798 人次。

二、間接服務

1. 醫護講座

- (1) 醫護講座：全台舉辦 2 場次，共有 82 人次醫療專業人員參加。
- (2) 多元專業團隊聯繫會報：共舉辦 1 場次。
- (3) 看護培訓講座：在全台開辦 4 場次，共有 210 人次參訓。
- (4) 志工招募與培訓：共舉辦 1 場次訓練課程，共 17 人次參訓。

2. 社會宣導

透過企業及社團演講、校園生命教育講座、異業合作、日光音樂紓壓走廊音樂會、義賣活動、621 記者會……等宣導活動，募集資源挹注協會的服務。

3. 為病友圓夢

- (1) 在醫療團隊支持下，為長期臥床連續 6 年住在呼吸病房的病友許明旭一圓外出踏青尋芳之夢、並辦理感恩茶會向歷年來特別關愛他的人致謝。

(2) 辦理兩天一夜青少年生活營，彌補病友無法陪伴年幼子女外出旅遊的遺憾，共有 6 個病友家庭參加。

4. 關懷病友子女

(1) 推出以漸凍人真實故事為腳本之繪本 - 夢想的音符，獻給眾多病友家庭子女，並在剝皮寮歷史街區舉辦「夢想的音符繪本公益畫展」。

(2) 贈送《夢想的音符》繪本與周邊商品給 22 個漸凍家庭裡國小以下的孩子，共計 16 個家庭受惠，致上聖誕節溫暖的祝福。

三、醫療研究

1. 舉辦第三屆「用愛解凍 漸凍人研究獎」

經專業評審團審查，共有六篇國際期刊論文與一篇碩士論文獲獎。

2. 投入與參與漸凍症相關研究

(1) 台灣 ALS 之致病突變篩檢、自然病史分析與基因遺傳研究。

(2) 台灣 ALS 盛行率、發生率、死亡率、醫療費用及與糖尿病關係之研究。

(3) 研發適用於漸凍症病患之多功能腦機介面系統。

(4) 研發「重障者家電控制系統」。

(5) 研發「重障者輔助輸入系統」。

(6) 「科技改善生活 life fix」北科大科技部前瞻計畫。

四、國際交流

結合國際資源，交流最新資訊，期能共同為漸凍人的未來而努力。前往英國格拉斯哥參加第 26 屆國際漸凍人協會聯盟大會暨第 29 屆運動神經元醫學研討會。

五、榮譽事蹟

1. 本會榮獲台新銀行第九屆「您的一票，決定愛的力量」網路投票之補助款。

2. 本會榮獲高雄市政府社會局「御風而起」補助專案考核優等獎。

3. 劉學慧前理事長榮獲 2018 年好人好事「八德獎」。

4. 許展容理事榮獲 2018 台灣義行獎。

5. 志工鄭月娥榮獲 2018 年台北市衛生保健志願服務獎「志工楷模銅牌獎」。

6. 志工林碧雲榮獲 2018 年台北市衛生保健志願服務獎「特殊關懷志工楷模獎」。

7. 志工古蓮嬌榮獲 2018 年台北市衛生保健志願服務獎「高齡志工楷模獎」。