

# 2020 年度服務成果報告

■ 文 / 本會 整理

**漸** 凍人協會 2020 年在社會大眾、政府部門及民間團體的支持下，募集資源提供病友各項服務，非常感謝各界善心人士的協助，一年來的服務成果彙整如下：

## 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 1 位物理治療師，提供個案直接服務。今年度共計服務 406 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 4,805 人次。

### 1. 病友各項補助

項目	人數	人次	金額
急難救助	1	1	20,000
子女獎學金	56	77	616,000
病友照護	132	1326	1,326,000
輔具補助	41	60	328,744
病友交通補助	3	3	2,085
實物補助	406	2076	1,835,104
為漸凍人開一扇窗(輔具服務)	-	-	202,356
人力空窗期照顧服務補助	11	11	61,800
長期照顧補助含經濟補助	53	561	2,019,000
輔具維修	-	-	27,064
輔具搬運	-	-	18,100





## 2. 到宅輔具服務 (含評估、搬運、維修)

今年協會在輔具硬體的服務上，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 60 台改裝叫人鈴、14 個特殊按壓開關、3 套語音溝通筆等。2020 年到宅輔具評估及使用訓練共服務了 147 人次，評估指導後，成功媒合使用電腦輔具類 - 眼控輔具共 4 人次、特製滑鼠共 5 人次、語音溝通筆共 3 人次、叫人鈴及按壓開關設備共 49 人次。持續推展運用移位機減輕照顧負擔，提供移位機免費居家試用，2020 年成功推動 5 位病友家庭運用移位機來減輕照顧負擔。免費提供病友借用輔具達 146 項次，借用輔具包含有：叫人鈴、按壓開關、拍痰機、特殊電腦滑鼠、抽痰機、移位機等。

因為新冠肺炎疫情之故，醫療耗材短缺，尋求友善廠商協助病友家庭訂購抽痰管、棉籤、紗布等日用醫療耗材，共協助 65 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，除了鼓勵運用長照政策外，協會結合醫療與各領域相關專業人員到宅服務，今年度因新冠肺炎之故，總計提供 780 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、芳香輔療、到宅剪髮、宗教師關懷等服務。

## 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 71 人次參與埔心牧場無障礙之旅，99 人次參與多元同儕支持活動，59 人次參加家屬支持團體，24 人次參加青少年生活營，結合扶輪社、獅子會、青年學子到宅關懷 42 位病友，推動病人自主權利法預立照護諮商共 52 人次。

## 5. 居家照護技巧

協會安排全台 8 場的家庭照顧者工作坊及照顧者紓壓活動，教導居家照護技巧與病主法照護諮商、安寧療護等生命議題，總計有 120 人次病友、家屬和照顧者參與。

## 6. 實現病友生命價值

這一年來，病友或家屬至全台國中小、大專院校與社團進行生命教育宣導共計 86 場，鼓勵大眾珍惜生命，永不放棄，受益人數 12,679 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 106 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、照顧技能指導、生活與科技類輔具的應用，並設置沐浴 SPA 服務、喘息服務、手工創作等多元活動，今年因疫情之故，運用服務共 784 人次。

## 二、間接服務

### 1. 醫護講座

- (1) 多元專業團隊聯繫會報：共舉辦 8 場次。
- (2) 看護培訓講座：在全台開辦 3 場次，共有 125 人次參訓。
- (3) 志工招募與培訓：共舉辦 2 場次訓練課程，共 31 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、重聲媒體茶會等宣導活動，募集資源挹注協會的服務。

- (1) 設立 621 見凍花火網站：今年因受疫情影響，621 全球漸凍人日第一次從實體記者會改為網站宣傳。前往瀏覽：<http://www.mnda.org.tw/WritingLife2020/>
- (2) 舉辦「重聲 Save & Sound 媒體茶會」：2020 年 11 月 24 日舉辦《重聲 Save & Sound》媒體茶會，介紹語音合成系統之技術。並邀請病友現身說法表達留存聲音的重要性，展示語音合成系統。影片觀賞：<https://youtu.be/XYeAfpCGwIk>

## 三、醫療研究

### 投入與參與漸凍症相關研究

- (1) 台灣本土肌萎縮性側索硬化症之致病突變篩檢、自然病史分析與基因遺傳研究。
- (2) 「研發整合漸凍症病友智慧溝通系統 - 成果加值及落地應用」子計畫一「腦波溝通系統優化與實測」。
- (3) 「研發整合漸凍症病友智慧溝通系統 - 成果加值及落地應用」子計畫二「回聲計畫 - 漸凍症病友文字轉語音系統之建立」。





## 四、榮譽事蹟

1. 本會承接 109 年度台北市政府身心障礙者生活重建 / 訓練 / 支援及家庭支持服務計畫 ( 罕見疾病類 )
2. 本會獲內政部 109 年度社會團體公益貢獻獎之「銀質獎」。
3. 本會榮獲外交部表揚「傑出貢獻民間團體—社會福利類獎」。
4. 本會榮獲台新銀行第十一屆「您的一票，決定愛的力量」之贊助。
5. 理事長沈心慧榮獲 2020 年好人好事「八德獎」。
6. 常務理事陳俊芝榮獲第二十四屆「身心障礙楷模金鷹獎」。
7. 中區社工謝孝慈榮獲台中市政府社會局績優社工表揚榮譽。
8. 會友林天來與劉佳圓伉儷榮獲中華民國第 23 屆「大愛獎」表揚。
9. 會友許志洋參加「中華文教經貿保健交流促進會」所舉辦 2020「罕病身障者書畫手工創作展」獲頒「書法」第二名。
10. 會友王葉玲獲頒 2020 罕見疾病身障者書畫手工創作展成人組繪畫佳作。
11. 志工王健昌榮獲臺北市政府 109 年度服務貢獻獎。

## 五、倡議

1. Radicut® (edaravone 伊達拉奉) 通過衛生福利部適用罕見疾病防治及藥物法之藥物品項。
2. 推展病人自主權利法，協助病友預立醫療決定。