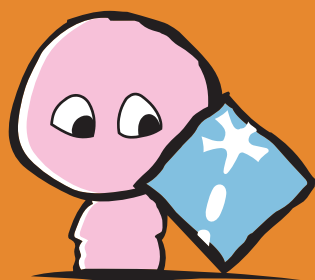


● Announcement 重要公告 ●



2021年度 服務成果報告

漸凍人協會 2021 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

社工部配置有主任與督導之外，北中南三區共有 8 位專業社工、1 位物理治療師、1 位護理師提供個案直接服務。去年度共計服務 411 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 6,854 人次。

1. 病友各項補助

項目	人數	人次	金額
急難救助	3	3	50,000
子女獎學金	46	75	600,000
病友照護	137	1,428	1,428,000
輔具補助	47	54	396,247
實物補助	399	1,471	1,079,353
為漸凍人開一扇窗 (輔具服務)	-	-	145,340
人力空窗期照顧服務補助	5	5	28,200
經濟補助 . 春節年金補助	185	687	1,818,000
防疫紓困補助	46	46	450,000
輔具維修	-	-	11,266
輔具搬運	-	-	6,800

2. 輔具 / 醫材服務

去年協會在溝通輔具設備上添購特殊按壓開關、無線電鈴等共 100 件，到宅溝通輔具評估與設計服務 45 人次，媒合 152 人次運用二手生活輔具提升生活品質與減輕經濟負擔，提供 257 個特殊開關 / 叫人鈴等工具、供病友長期無償使用，以達到溝通效能與維持生命尊嚴。

因為新冠肺炎疫情之故，醫療耗材短缺售價飆漲，本會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 98 人次訂購 278 件醫材，對於居住於離島的病友更是受惠，減輕家庭經濟負擔緩解家屬心理壓力。

3. 見動支持：多元專業到宅服務

因為漸凍症是漸進式退化，病友肢體失能或居家環境障礙導致出門困難，除了社工專業服務外，另提供各專業到宅指導或服務，總計提供 474 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 / 關懷師等服務。

去年因為新冠肺炎疫情高峰期，專業志工透過視訊或提供影片供居家照顧者學習，排除問題。

4. 心理支持

社工為病友建構支持網絡，辦理多元性同儕支持活動等服務，多面向提供病友和家屬心理支持服務。總計辦理：9 場次同儕支持 / 聯誼活動共 107 人次參與、4 場次照顧者支持團體共 23 人次參與、2 場次森林益康舒壓活動共 32 人次參與、連結東吳大學學生社團 20 人進行關懷訪視，共服務 6 戶病友家庭，以陪伴、生命回顧、音樂表演、影片製作等各種方式傳遞溫暖與關懷。

因應新冠肺炎疫情限制群聚，改採線上聯誼與紓壓活動，鼓勵病友 / 照顧者分享生活點滴、尋找情緒出口，共舉辦 10 場次 100 人次參與。

5. 居家照護技巧

因為防疫限制，實體居家照護講座課程去年共辦理 4 場次，課程主題有病人自主權利法照護諮商、安寧療護等生命議題、營養照護、呼吸照護、居家復健與輔具應用等等課程，總計有 84 人次病友、家屬和照顧者參與。

6. 實現病友生命價值

2021 年，病友或家屬至全國中小、大專院校與社團進行生命教育宣導共計 47 場，鼓勵大眾珍惜生命，永不放棄，受益人數 6,884 人，展現病友及家屬堅毅的生命力量及價值。

共計有 20 位病友參與「回聲計畫 - 漸凍症病友文字轉語音系統之建立」研究計畫；10 位病友參與「腦波溝通系統優化與實測」研究計畫。病友參與研究與實測，尋求以科技突破生理的限制，利己利他服務。

7. 南區多元服務中心

協會自 2017 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，去年因疫情之故，運用服務共 446 人次。

二、間接服務

1. 醫護講座

- 多元專業團隊聯繫會報：線上與實體會議共舉辦 8 場次。
- 照顧服務員培訓講座：在全台開辦 3 場次，共有 124 人次參訓。
- 志工招募與培訓：共舉辦 2 場次培訓課程，共 32 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。

- 621 全球漸凍人日直播活動：2021 年 5-8 月新冠肺炎疫情嚴重蔓延，原定 621 全球漸凍人日實體記者會改為 FB 線上直播活動。
- 第一部以漸凍人為主題之現代舞劇「不 我仍清醒著」線上展演活動：舞劇的演出真是一波三折，兩度受到新冠肺炎疫情的影響，最終改為線上展演。雖然成效不如現場演出般具有震撼力，但協會也邁出宣導的新嘗試，透過藝術與疾病的結合，用更多元的方式讓大眾認識漸凍症。

三、醫療研究

投入與參與漸凍症相關研究

- 「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」
- 「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



本會會友黃月燕榮獲第二十五屆「身心障礙楷模金鷹獎」。



本會會友子女王棧卉同學榮獲 2021 年「總統教育獎」。



本會承接 2021 年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) 。



本會申請「中華社會福利聯合勸募協會」2022 年至 2023 年「漸凍家庭生活支持服務方案」榮獲得補助。



本會榮獲 2021 年第十三屆「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」之贊助。



本會榮獲台新銀行第十二屆「您的一票，決定愛的力量」之贊助。



本會會友許志洋在第十二屆「工藝公益·點亮台灣」藝術創作，再度榮獲文化部評鑑為「藝術家」。



本會會友王葉玲之水彩作品獲選 2021「罕見疾病基金會文創成果展」。

五、倡議

穩定的照顧人力是病友家庭共同的需求，本會向總統請願提出專案引進「漸凍人人力空窗期外籍看護外展服務」，受限於政策法規與疫情尚未有成果，持續努力中。