

# 中華民國運動神經元疾病病友協會

## 2023 年「領愛飛翔 超越漸凍」公益勸募計畫服務成果報告

### 一、計畫緣起

本會為 450 個病友家庭積極且高密度發聲與曝光，除為了每戶病友歲末送暖，且邀請協會理監事與志工，一同至病友長期住宿之醫院或機構送上關懷，更將付出關懷活動用影音紀錄下來，並透過線上與實體生命故事分享與交流帶入群眾的視野當中，帶病友走出自我封閉的身心狀態；透過協會的 LINE 官方帳號、Podcast 頻道、YouTube 平台、IG 帳號等大量串流的線上活動，讓病友與家屬抒發心情和人生故事，除宣洩長期堆積之壓力外，更能讓一般大眾聽見病友的聲音；更可藉此機制，與各地主要醫療院所加強互動，並加以宣傳，推動漸凍症整合醫療照護，讓所有（已入會與非入會）的漸凍病友，均能從中受益。

此外，協會與神經醫學會、各治療師公會共同舉辦線下活動或講座，再以線上同步直播，提升專業醫師與治療師，對於漸凍症疾病的認知，並宣傳協會服務，讓醫師與治療師在服務病友的過程中，建議其加入協會，以享有更完善的服務；並藉由線上與實體生命故事分享與交流高度宣傳，普及漸凍症的相關常識和知識，也可以藉線上與實體生命故事分享與交流的曝光，令大眾更認識到漸凍症病友們，積極面對疾病時的正面生命教育意義；此外，線上線下亦可同步舉辦說明會，鼓勵碩博士從事 ALS 相關課題之獎助學金。

另外，協會在今年度於中部新辦公室設立錄音室，針對病友聲音，進行數據化保存，收集並量化建檔，因漸凍人於病程後期會因肌肉退化或氣切插管，失去說話能力，因此在病人發病初期，尚能正常發音、說話的階段，透過專業錄音，為病友後期無法自主發聲的情況，保存自己正常的語音資料檔案，未來將有機會，用自己發病前期的聲音，為病程後期的自己說話。

### 二、勸募期間及方式

勸募活動期間為 2023 年 3 月 16 日至 2024 年 2 月 19 日，活動以文宣品、電子平台及實體活動方式進行募款。

### 三、計畫執行成果

- 2023 年 6 月 10 日舉辦 621 全球漸凍人日系列活動包括「原來如此——你所不知道的漸凍症」記者會暨 2023 台灣運動神經元疾病研討會。活動中結合舞劇、微電影、科普講座。研討會包括海報發表、青年學者 ALS

研究獎學金頒獎典禮。記者會共 151 人次參與，研討會共 135 人次參與。

- 支持實踐大學的「漸凍症病友科技生活設計」USR 計畫，學生與協會社工數次雙向交流，共同舉辦跨領域團隊大工作營、生活科技輔具設計比賽。本計畫也邀請到神經內科醫師、復健科醫師，以及物理治療師、職能治療師，和病友家屬擔任講師與評審委員，並讓社工系學生到病友家服務學習，成果豐碩。
- 支持台北大學的「AI 科技協助語言障礙者溝通輔具之研發、支持與推廣計畫」，推動語音合成聲音重建，共 25 位病友參與。

#### 四、計畫成果

單位：新台幣元

募款收入合計	社會福利活動支出合計	備註
878,657 (募款 878,122、利息 535)	878,657 (包含自籌款 0)	包含活動與行政支出

## 2023 年「領愛飛翔 超越漸凍」公益勸募計畫 支出統計

單位：新台幣元

類別	項目	募得款項支應	本會自籌	小計
1	必要支出-人事及業務費	112,500	0	112,500
2	必要支出-文宣費	0	0	0
3	線上線下醫療講座、生命故事分享與交流	26,307	0	26,307
4	重現病友溝通的溫度	200,000	0	200,000
5	促進 ALS 相關主題之產官學跨域合作說明會	384,170	0	384,170
6	提供漸凍病友及家屬專業正確的照護知能	155,680	0	155,680
	合 計	878,657	0	878,657