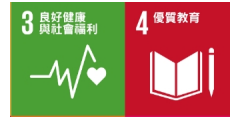




中華民國運動神經元疾病病友協會  
Taiwan Motor Neuron Disease Association

**漸凍人協會**



臺北市政府社會局委託辦理

身心障礙者生活重建/訓練/支援與家庭支持服務計畫

## 家庭照顧者工作坊—「ALS 漸凍病友安寧善終分享會」簡章

死亡是每個人不可避免的終點，而這個終點可能因漸凍症的到來而被迫提早面對。對於生命最後這段路程你有甚麼想法與安排呢？如何在疾病變化的同時仍保有通往善終的門票？

此次的安寧善終分享會，將在安寧專家帶領下，邀請三位病友家屬現身說法，以對談的方式進行。透過他們分享陪伴病友共同走過疾病的變化與善終的歷程，了解盡早與家人討論相關醫療抉擇的重要性，以及如何與家人開啟安寧的話題，如何陪伴家人一同走向最後的一哩路。

期待透過這場分享會，能夠幫助大家更加認識與盡早簽署病人自主權利法對病友及家屬的益處，在後續銜接安寧緩和醫療時更加順利，一同陪伴病友朝向安寧善終的道路前行。

一、活動時間：113 年 07 月 27 (六) 下午14:00-17:00

二、活動地點：台北市中山區民族東路2號7樓之1 (漸凍人協會台北辦公室會議室)

同步開放線上講座 (使用google meet視訊會議進行)

三、參加對象：罕見疾病病友、家屬或照顧者

四、承辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

五、補助單位：臺北市政府社會局(公益彩券盈餘分配基金補助)

六、費用：完全免費

※講師介紹：蔡惠芳 社工師/心理師

同時為社會工作師和諮商心理師，現任職於三軍總醫院，並擔任台灣心理腫瘤醫學學會理事、台灣癌症基金會專家顧問、安寧照顧協會社心委員。

※三位分享者：他們陪伴家人(病友)分別因不同狀況，以病主法的醫療決定、居家安寧、入住安寧病房、安寧共照等方式，走完人生的最後階段，圓滿善終。

## 七、活動內容：

時間	課程名稱	講師
13:30~13:55	報到	
13:55~14:00	開場致詞	理事長 屈穎
14:00~17:00	漸凍病友安寧善終分享會 Q&A 分享交流	蔡惠芳 社工師/心理師 分享人: *葉靜之 小姐 *李錫養 先生 *陳奕靜 小姐
17:00~	賦歸~期待再相見	

## 八、報名注意事項：

(一)報名請務必勾選參加現場講座或是參加線上講座。

(二)報名方式：名額有限，敬請於7月22日(一)前以透過 QR CODE、電話、或郵寄方式向主責社工或承辦人報名。

※報名郵寄地址：104039 台北市中山區民族東路2號7樓之1

※活動承辦人：李若薇社工助理 02-2585-1367 分機 106/0937-683-928

九、活動地址：台北市中山區民族東路2號7樓之1（漸凍人協會台北辦公室會議室）

●捷運：捷運圓山站1號出口步行500公尺約7分鐘，或民權西路站9號出口步行900公尺約12分鐘。

●公車：大同大學站、大同大學（美術公園）／花博公園站，步行約3分鐘。





## 報名表回函

113.07.27 (六) 家庭照顧者工作坊—「ALS 漸凍病友安寧善終分享會」



(掃描完成線上報名)

## 報名表

1. 病友姓名：\_\_\_\_\_ 參加現場 參加線上會議 不參加

連絡電話：\_\_\_\_\_

● 呼吸器：無 有 (Bi-PAP 氣切)● 輪椅種類：無 一般輪椅 高背輪椅 電動輪椅2. 參加者姓名：\_\_\_\_\_ 參加現場 參加線上身份：家屬/照顧者 其他\_\_\_\_\_

連絡電話：\_\_\_\_\_

3. 參加者姓名：\_\_\_\_\_ 參加現場 參加線上身份：家屬/照顧者 其他\_\_\_\_\_

連絡電話：\_\_\_\_\_

※如欄位不足，請自行影印本表再填寫即可。

提問欄

(請先填寫，工作人員會先提供給講師，讓講師準備)