

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

105 年度服務成果報告

漸凍人協會 105 年在社會大眾及政府部門與民間團體的支持下，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

北中南 11 位社工服務 454 個病友家庭，其中 87 位為本年度新增，透過電訪、家院訪、手機簡訊及網路等方式，共提供 7,308 人次個案服務。包括：

1. 補助服務

為彌補病友家庭的經濟缺口，因應急難情形、看護費補助、面對高價的營養配方可以不用猶豫，安置於機構的弱勢病友不用擔心繳不出養護費、病友子女們可以安心就學以及購買輔具等，總計服務 20,545 人次，補助 9,912,451 元。

2. 開一扇窗：溝通輔具服務

提供 56 台「眼控電腦」供病友借用，其他輔具(含眼控滑鼠、叫人鈴、特殊按壓開關、電腦特製滑鼠等)共服務 192 位病友，使已失去語言及肢體等各部位動作能力，僅存眼球動作的病友，重獲對外溝通的能力，對維護人性尊嚴及自主性，極有價值。共投注 1,207,159 元在溝通輔具服務。

3. 見動支持：多元專業到宅服務

結合醫療相關專業人員到宅服務，共提供 1,189 人次服務，包含物理治療 751 人次、職能治療 21 人次、語言治療 90 人次、呼吸治療 43 人次、輔具評估 145 人次、營養照護 71 人次、心理諮商 62 人次及宗教師 6 人次等，方便多數不便出門的病友。

4. 心理支持服務

共有 84 人次參加疾病適應團體，35 人次參加家屬支持團體，227 人次參加區域病友聯誼活動，124 人參與春遊活動，83 人次參與多元同儕支持活動，機構歲末送暖 93 人。

5. 居家照護技巧

北中南共 18 場家庭照顧者工作坊及照顧者紓壓活動，開創網路照護講座 6 場，教導居家照護的相關技巧，如軟質美食調理、呼吸照護、醫療新知、外籍看護運

用與管理...等，總計有 390 人次病友、家屬和照護者參與。

6. 病友投入生命教育演講，實現生命價值

病友或家屬至全台各國中小、大專院校以及監所進行生命教育宣導 119 場，受益人數 34,800 人，展現病友及家屬堅毅的生命力量及價值。

二、間接服務

1. 醫護講座服務

- (1) 醫護講座：北中南各舉辦一次講座，129 位醫療專業人員參加。
- (2) 多元專業團隊聯繫會報：舉辦 2 次座談與研討會，促進各專業間的合作，以提供病友更全面及優質的服務。
- (3) 漸凍人專屬看護培訓課程：共 8 場次，75 人參與，儲備人力並供病友運用於人力空窗期。
- (4) 看護培訓講座：全台開辦 5 場照顧服務員在職訓練，共 327 人參訓。

2. 志工招募與培訓

全台共 5 場次課程，62 人參訓。

3. 社會宣導

結合超級馬拉松賽事、扶輪社、企業及社團演講、校園及監所生命教育講座、日光音樂紓壓走廊音樂會、富豪汽車與大眾交響樂團合作音樂會、母親節、聖誕節音樂會、果陀劇場舞台劇「最後 14 堂星期二的課」舞台劇演出義賣活動、621 記者會、申請傳善獎、襪子娃娃認捐、拍攝全人服務影片及協會成立 20 周年籌備等社會宣導活動，募集資源挹注協會服務。

4. 倡議修訂法令政策

- (1) 參與醫療自主權利法草案
- (2) 向衛生福利部、高雄市政府社會局、立法委員等反映，長照 2.0 政策不適用於漸凍病友家庭

三、推動相關研究

1. 舉辦第一屆「用愛解凍——漸凍人研究獎」，鼓勵更多與漸凍人身心靈相關

的研究（包含醫療、照護、社工、心理、輔具等）。

2. 與師大李子奇教授合作，利用台灣健保資料分析 ALS 的盛行率、發生率、死亡率、醫療費用及與其他疾病的關係，預計獲得 ALS 基礎流行病學結果，也了解 ALS 相關的病史，找出與國內本土患者可能相關的致病因子。
3. 與北科大劉益宏教授合作研究適用於漸凍病友之多功能腦機介面系統。此研究除了可以幫助後期病友利用運動想像時的腦波變化表達 yes/no 之外，希望經由收集漸凍病友的腦波，和一般人的腦波比較，找出漸凍病友腦波的不同之處，對於日後臨床研究有參考價值。

四、國際交流

1. 游淑華常務理事代表參加日本 ALS 協會(JALSA)30 周年活動。
2. 國際病友大會主席 Carol Birks 來台訪問，本會舉辦「國際 ALS 照護服務交流座談會」，搭建漸凍人醫療及照護的國際網絡。
3. 大陸陝西省漸凍人關愛互助協會閔炳蒼醫師伉儷來台觀摩，參觀台北市祈翔病房與台中醫院曙光病房，促進漸凍人醫療照顧之國際交流。
4. 日本醫材廠商「德器技研工業(株)」來訪，介紹日本 ALS 患者常用之醫材「低量持續吸引器」。
5. 本會代表蔡清標、殷心蓓醫師參加愛爾蘭都柏林第二十七屆運動神經元醫學研討會暨第二十四屆國際漸凍人協會聯盟大會，汲取國際最新的醫療資訊。

四、榮譽事蹟

1. 本會榮獲內政部 105 年度全國性社會暨職業團體績效評鑑優等獎。
2. 本會榮獲震旦集團陳永泰公益信託第二屆傳善獎。
3. 會員彭怡文榮獲周大觀文教基金會全球熱愛生命獎章。
4. 理事劉學慧榮獲中華民國第二十三屆全國十大傑出愛心媽媽『慈暉獎』。
5. 財務主任林麗華榮獲台北市跨專業服務績優人員表揚。
6. 志工張秋華榮獲臺北市第 20 屆「優良志工金鑽獎」。
7. 志工翁慧琴榮獲臺北市衛生保健志願服務志工楷模獎。