

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

106 年度服務成果報告

漸凍人協會106年在社會大眾、政府部門與民間團體的支持下，募集資源以提供病友各項專業服務，成立「南區多元服務中心」、捐贈水療SPA系統給台中醫院曙光照護中心、也舉辦第二屆「用愛解凍—漸凍人研究獎」，以及與學術單位或醫療機構合作進行漸凍症相關的研究案，期望能為漸凍病友找尋解藥與希望。更為病友們圓夢，肯定病友的生命價值，帶給社會正向的能量。這些都要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

社工部除了主任與督導外，北中南共有 9 位專業社工與 2 位全職物理治療師，提供個案服務。服務 451 位病友家庭，社工服務透過電訪、面訪、家院訪、手機簡訊及網路等方式，總計提供 6,235 人次的個案服務。

1. 各項補助

106 年各項補助款

項目	金額
經濟補助	405,000
春節年金	90,000
急難救助	100,000
子女助學金	930,000
病友照護	3,024,300
開一扇窗	755,110
輔具補助	616,660
實物補助(罐) 亞培/惠健	1,484,904
實物補助(組) 益生菌	255,360
病友交通補助	40,217
照顧服務補助(人力空窗期)	346,820
長期照顧補助	2,585,200
輔具搬運、維修	245,407

2. 開一扇窗：溝通輔具服務(含搬運、維修)

106 年度協會共投注 1,000,517 元在溝通輔具服務，包含輔具採購、借用、維修及配送至病友家裡等。

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，協會結合醫療與各領域相關專業人員到宅服務，總計提供 1,538 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、宗教師、芳療等。

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 258 人次參加區域病友聯誼活動，199 人次參與春遊活動，89 人次參與多元同儕支持活動，機構歲末送暖 108 人。

5. 居家照護技巧

協會安排全台 12 場的家庭照顧者工作坊及照顧者紓壓活動、網路照護講座 12 場，教導居家照護的相關技巧，總計有 289 人次病友、家屬和照護者參與。

6. 實現生命價值

病友或家屬至全台國中小、大專院校，以及監所進行生命教育宣導共計 165 場，鼓勵大眾珍惜生命，永不放棄，受益人數 48,600 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

106 年 7 月起開創各項新服務，提供包括社工服務與照護專業諮詢、沐浴 SPA、喘息服務，養生教唱等多元活動，共服務 336 人次。

二、醫療研究

1. 舉辦第二屆「用愛解凍 漸凍人研究獎」

經專業評審團審查，共有四篇國際期刊論文與四篇碩士論文獲獎。

2. 投入四個漸凍症相關的研究案

- (1) 找尋與 ALS 有相關性的疾病史
- (2) 台灣 ALS 治病突變檢測與自然病史研究

- (3) 研發眼控快速溝通指令軟體
- (4) 研發應用於漸凍病友的意念輔具等

三、間接服務

1. 醫護講座

- (1) 醫護講座：全台舉辦 3 場次，共有 148 人次醫療專業人員參加。
- (2) 多元專業團隊聯繫會報：共舉辦 1 場次。
- (3) 看護培訓講座：在全台開辦 4 場次，共有 182 人次參訓。
- (4) 志工招募與培訓：共舉辦 2 場次訓練課程與團體督導，共 40 人次參訓。

2. 社會宣導

透過病房體驗活動、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、義賣活動、621 記者會……等宣導活動，募集資源挹注協會的服務。

3. 為病友圓夢

為病友林月姑出版「面對人生的勇氣」一書。緊接著還推出以漸凍人呼吸為創作主題的文創商品：呼吸杯，並在松山文創園區展出「一口氣 漸凍人呼吸杯展覽」。

四、國際交流

結合國際資源，交流最新資訊，期能共同為漸凍人的未來而努力。

1. 至北京參加 2017 亞太區運動神經元疾病研討會。
2. 參訪陝西漸凍人關愛互助協會。
3. 前往美國波士頓參加第 25 屆國際漸凍人協會聯盟大會暨第 28 屆運動神經元醫學研討會。
4. 前往馬來西亞漸凍人協會演講與交流。