



2019 年度服務成果報告



一、直接服務

社工部在北區配置主任與督導之外，北中南三區共有 8 位專業社工與 1 位物理治療師，提供個案直接服務。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，今年度共服務 405 個病友家庭，總計提供 3,865 人次，分為以下七大項。

1. 病友各項補助

2019 年 1-12 月各項補助款			
項目	人數	人次	金額
經濟補助	34	339	1,671,000
急難救助	2	2	30,000
春節年金	26	26	226,000
子女助學金	75	192	890,000
病友照護補助	117	1,435	2,661,800
開一扇窗輔具服務	-	391	112,920
輔具補助	42	77	410,447
實物補助	-	1032	1,657,958
病友交通補助	9	99	37,122
照顧服務補助 (照顧人力空窗期)	21	48	563,063
金額總計			8,260,310

2. 為漸凍人開一扇窗：輔具服務（含搬運、維修）

2019 年協會共投入 119,458 元在輔具服務上，包含輔具採購、借用、維修及配送至病友家裡。購買輔具包含 20 台改裝叫人鈴、35 個特殊按壓開關、1 套語音溝通筆...等。專業人員評估指導後，成功媒合輔具之使用次數，眼控輔具 11 人次、特製滑鼠 16 人次、語音溝通筆 12 人次、移位機 5 人次。另協會免費提供病友輔具使用，叫人鈴及按壓開關設備共 256 項次、眼控輔具 31 人次、抽痰機共 17 人次、拍痰機共 25 人次、移位機共 14 人次、電動輪椅 4 人次。

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，除了鼓勵運用長照政策外，協會結合醫療與各領域相關專業人員到宅服務，總計提供 1,329 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、心理諮商與芳香治療等服務。

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 242 人次參加區域病友聯誼活動，199 人次參與年度春遊活動，108 人次參與多元同儕支持活動，48 人次參加家屬支持團體，22 人次參加青少年生活營，結合志工與青年學子到醫院與機構進行歲末送暖關懷 38 位病友。

5. 居家照護技巧

協會安排全台 10 場的家庭照顧者工作坊及照顧者紓壓活動，教導居家照護技巧與安寧療護等生命議題，總計有 179 人次病友、家屬和照顧者參與。

6. 實現病友生命價值

這一年來，病友或家屬至全台國中小、大專院校與監所進行生命教育宣導共計 132 場，鼓勵大眾珍惜生命，永不放棄，受益人數 22,864 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

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、美食教學、藝術創作等多元活動，今年共服務 1,036 人次。





二、間接服務

1. 醫護講座

- (1) 多元專業人員講座：全台舉辦 3 場次，共 82 人次醫療專業人員參加。
- (2) 多元專業團隊聯繫會報：舉辦 1 場次。
- (3) 看護培訓講座：在全台開辦 3 場次，共 228 人次參訓。
- (4) 志工招募與培訓：舉辦 2 場次訓練課程，共 31 人次參訓。

2. 社會宣導

- (1) 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、621 記者會…等宣導活動，募集資源挹注協會的服務。
- (2) 《夢想的音符》繪本的延續：邀請專業說故事講師偕同生命教育講師進到校園，融合繪本故事與生命故事的分享，共 8 所國小、1,886 位孩童受惠；繪本計畫發起人受邀至多家企業與社團分享，聽眾人數超過千人；與茶侖異業合作，進行 2 場說故事活動，製作聯名周邊商品、舉辦特展；黑松世界提供場地進行繪本畫作特展，並合作全球漸凍人日系列活動。

3. 為病友圓夢

- (1) 病友石小姐藉由朋友的鼓勵與牽線，找回樂團團員並擔任主唱，舉辦屬於自己的 LIVE 演唱會，事前籌備近 6 個月的時間，協會將此過程製作為紀錄片，看見案主堅忍不拔的毅力及態度，投入於演唱的專注神情讓人動容，紀錄片已於網路社群播放。
- (2) 病友劉老師擔任國中老師，發病後，教學的過程中，同事提供劉老師種種支持，及學生間協助教學。劉老師感謝受幫助的點點滴滴，希望將教學過程，拍攝影片當禮物。2019 年製作完畢，預計於 2020 年五月播放。
- (3) 人道救援精神：福州病友來台探親，病況突然急轉直下，在協會的協助下，媒合醫療與社會資源，協助完成福州病友安全返鄉之心願。

三、醫療研究

投入與參與漸凍症相關研究

- (1) 台灣 ALS 之致病突變篩檢、自然病史分析與基因遺傳研究。
- (2) 肌萎縮側索硬化症的基礎流行病學統計：台灣全人口全民健保資料分析。
- (3) 研發「重障者家電控制系統」。
- (4) 研發「重障者輔助輸入系統」。
- (5) 參與「科技改善生活 life fix」北科大科技部前瞻計畫。

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。派員前往澳洲珀斯參加第 27 屆國際漸凍人協會聯盟大會暨第 30 屆運動神經元醫學研討會，分享協會在 2019 年的努力成果，透過漸凍人研究獎喚起台灣對漸凍症議題的重視。

五、榮譽事蹟

1. 本會榮獲台新銀行第十屆「您的一票，決定愛的力量」公益基金補助。
2. 會友許志洋參展「第十屆工藝公益·點亮臺灣藝術家大展」。
3. 會友家屬劉佳園榮獲第二十三屆全國「慈悲楷模」。
4. 職工黃耀霆榮獲第二十三屆身心障礙楷模「金鷹獎」
5. 志工張繼文榮獲衛生福利部志工銀質徽章。
6. 志工古蓮嬌榮獲衛生福利部志工銅質徽章。
7. 志工王健昌榮獲台北市政府衛生保健高齡志工楷模獎。

六、倡議

「病人自主權利法」於 2019 年 1 月 6 日正式施行，協會與專業醫療人員共同努力推動將「肌萎縮性脊髓側索硬化症（ALS）」納入病主法第 14 條第 1 項第 5 款之臨床適用條件，並持續爭取病友免費接受預立醫療照護諮商的服務。

