中華民國運動神經元疾病病友協會

621 全球漸凍人日

漸凍人協會

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

2023 看見生命的價值 生命教育推廣計畫

主辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

提案人：企劃 黃耀霆

聯絡電話：02-2585-1367 分機 103、0933-953-517

連絡信箱：eden1770v@mnda.org.tw

地址：10461 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1

一、計畫背景

中華民國運動神經元疾病病友協會（簡稱漸凍人協會）創立於 1987 年，成立的宗旨在協助病友接受適當之醫療照護，爭取合理之權益；增進病友及家屬間相互扶持與鼓勵；促進社會大眾對運動神經元疾病之認識及支持。

本會發展至今，有許多傑出病友接受國際/社會各界的表揚。這些病友，口不能言，食不能嚥，身體功能與行動能力一天天退化，卻不放棄生命，利用身體僅存功能，在缺陷處創作文章，進而發光發熱。

2023 年上半年針對全國國小、國中、高中與大專院校師生，推廣生命教育、心理健康與與自殺防治宣導。本會期待透過漸凍勇者分享心路歷程與奮鬥史，提醒校園學子珍愛生命、實踐利他精神；配合教師身心障礙體驗之課程教學，將友善校園納為支持身心障礙者融入社會正面力量。

二、計畫目標

（一）結合校園與社會民間團體，共同推動生命教育
（二）藉由多元宣導方式，以樂觀、正向漸凍生命歷程，推動自我傷害防治
（三）認識漸凍人生命圖像，接受身心障礙者族群差異，開拓人文視野
（四）學習同理心，幫助弱勢族群，實踐利他的公民精神

三、主辦單位

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

四、宣導推廣對象

全國國小、國中、高中與大專院校師生

五、宣導推廣人員

本會病友、家屬或職工 1 名擔任講師，視需求搭配本會理監事或職工 1 名擔任助理講師，病友講師視身體狀況可搭配隨行照顧者隨行演講。

六、宣導推廣日期

自 2023 年 1 月 3 日（二）起至 2023 年 6 月 30 日（五）止

（報名截止日期 2023 年 5 月 31 日）

七、宣導推廣時間

40-60 分鐘/1 節課或 60-100 分鐘/2 節課

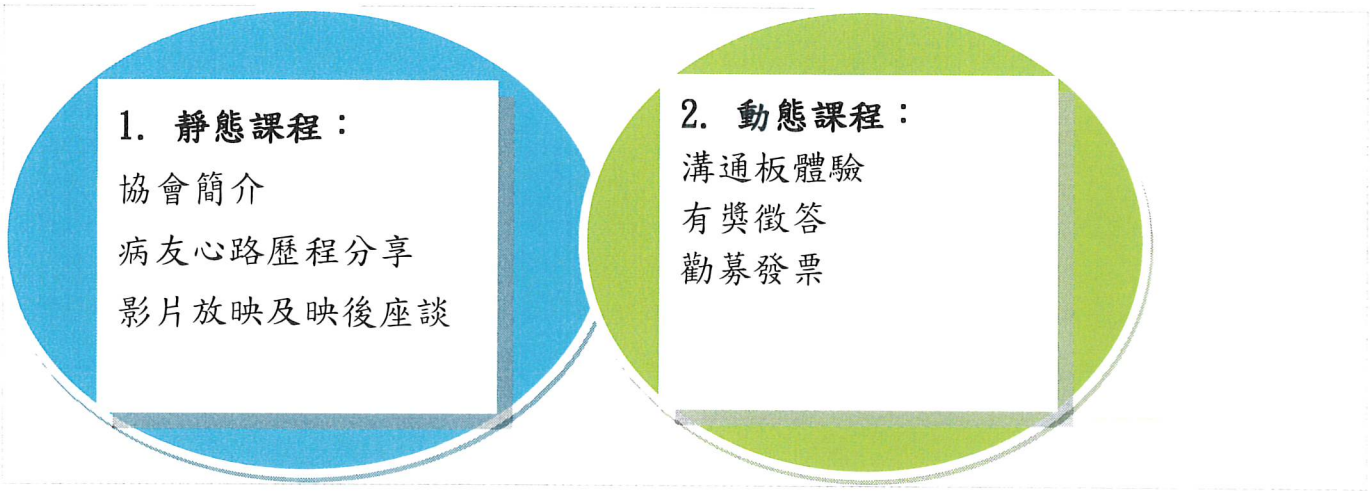
八、宣導推廣場次

30 場/1-6 月

九、宣導品：

贈送學校師生命教育叢書、漸凍人溝通板透明 L 資料夾及協會刊物或簡介

十、宣導推廣課程規劃：



（依各校屬性與學校老師討論宣廣課程，討論 1. 靜態課程與 2. 動態交叉比對，並安排合適課程教材）

十一、宣導推廣報名方式

發文全國各級學校，自由報名，本會依報名先後順序，排定宣導推廣場次。

十二、報名表

2023 看見生命的價值 生命教育推廣計畫報名表				
學校名稱 （請填寫）				
學校地址 （請填寫）				
宣導推廣日期 （請填寫）				
宣導推廣時間 （請填寫）				
宣導推廣講師 （請填寫）	□協會病友(坐輪椅) □協會病友家屬 □協會職工 □學校指定講師：_____			
宣導推廣對象 （請勾選）	□老師		人數：	
	□學生	年級：	人數：	
宣導推廣地點 （請勾選）	□一般教室 □禮堂 □階梯教室 □視聽教室 □視訊 □戶外，請說明：			
硬體無障礙設施（請勾選）	□斜坡道	□電梯	□無障礙廁所 □無障礙車位	
提供設備 （請勾選）	□麥克風	□投影機	□螢幕	□筆記型電腦
	□喇叭	□投影筆		
聯絡人通訊 （請填寫）	電話： 分機： 傳真：	聯絡人：	電子信箱：	
漸凍人協會通訊 （請填寫）	電話：0933-953-517 傳真：02- 2585- 1302	聯絡人： 黃耀霆	報名請寄電子信箱： eden1770v@mnda.org.tw	

十三、預期效果

（一）呼籲莘莘學子珍愛生命，永不放棄。

（二）認識漸凍人面對疾病歷程，激發正面能量，面對未來挑戰。

（三）從體驗課程，啟發愛心，募集社會資源幫助漸凍人。

十四、時程表

12-3 月	4 月	5 月	6 月
＊＊＊ 籌備期			
＊＊＊ 場次報名	＊＊＊	＊＊＊	＊＊＊
＊＊＊ 製作文宣、教材及有獎徵答禮物			
＊＊＊ 計畫起跑	＊＊＊	＊＊＊	＊＊＊
			＊＊＊ 成果報告

十五、生命教育媒體報導

林詠沂自掏腰包 捐贈高職烈中圖書

記者：許峻魁 / 縣府報導

由台灣漸凍人協會副理事長林詠沂先生所贈送的書籍，兩大箱共計有一百本的圖書，昨日由小板凳服務處的議員陳滄江以及民進黨金門縣黨部主任委員吳增允，先後親自送達國立金門高級農工職校以及烈嶼國中，分別由高職劉湘金校長及烈中黃明森校長代表接受。

陳滄江表示，去（一○六）年六月中旬他邀請到台灣漸凍人協會副理事長林詠沂抵金，並前往金城國中等校進行「看見漸凍生命，生命教育推廣計畫」演講活動，以溫馨關懷的訴求及實踐生命教育的意義，來鼓勵學生發揮一己之力，讓學子對於漸凍人有所了解，給予漸凍人關懷與尊重的議題也獲得地區學子廣大的迴響。而去年在演講過後，金城國中九○二班的師生，更在聆聽過台灣漸凍人協會副理事長林詠沂（漸凍人患者）的「生命尊重」演講分享之後，全班同學還在老師的指導下，發起了把班上三年來結餘的班費壹萬貳仟元全數捐出給台灣漸凍人協會的事蹟，這群畢業班同學捐獻的義舉，也讓當時即將畢業的他們，為國中生涯中留下一件有意義的事，並做了一次很成功的教育意義，城中校長許維民相當肯定學生發揮一己之力，來表示對漸凍人的關懷與對生命的尊重。有感於金門學子的愛心與熱情，台灣漸凍人協會副理事長林詠沂當時就表示要自掏腰包捐贈勵志書籍給金門地區的五所國中以及高中職，去年十月份時先後透過小板凳服務處的議員陳滄江，將總計四百五十本的勵志書籍轉贈給國立金門高中以及地區的金城、金寧、金湖、金沙等四所國中；而在過年前又將其他的一百本勵志圖書再度送達金門，陳滄江則是於日昨以及昨日，分別送達到金門高職以及烈嶼國中等兩所學校。

國立金門高級農工職校校長劉湘金表示，對於台灣漸凍人協會副理事長林詠沂，面對病痛仍以熱愛生命永不妥協的態度來面對人生的樂觀至為欽佩。漸凍疾病是一種罕見的運動神經元退化而逐漸失去行動能力的一種疾病，病友雖然意識清楚，但是因為運動神經機能逐漸退化，導致只能整天躺床，卻無法動彈，必須勞動大量的家屬、醫療人員以及志工陪同，而且漸凍人要面臨龐大的社會負擔，也讓有些漸凍人因而自我放棄，但是林詠沂副理事長能夠勇敢坦然的面對疾病，甚至於為漸凍人的權益走遍全國各地，做公益演講，啟發生命的意義。

烈嶼國中校長黃明森同樣也是對於台灣漸凍人協會副理事長林詠沂的捐書義舉，表達感謝之意以及相當推崇，他說，烈嶼國中資源比較欠缺，因此這一批圖書都是勵志的書籍，將會提供學生的讀書樂趣，幫助閱讀者提升知識與智慧，黃校長也對副理事長林詠沂表達深深的謝意。

議員陳滄江說，副理事長林詠沂是一個相當豁達的人，他經常隻身奔走於國內外漸凍弱勢團體，對於為漸凍人來爭取權益可說是不遺餘力，從他多次前來金門講授人生的勵志個案，激勵學生愛惜生命，造福人群，像他這樣一個本身也是漸凍人病患者的精神，令人動容與欽佩，值得大家學習。

本文引自金門新聞（轉載金門日報），網址：https://www.kinmen.gov.tw/News_Content2.aspx?n=98E3CA7358C89100&sms=BF7D6D478B935644&s=85F81B3A5DAE8A4C

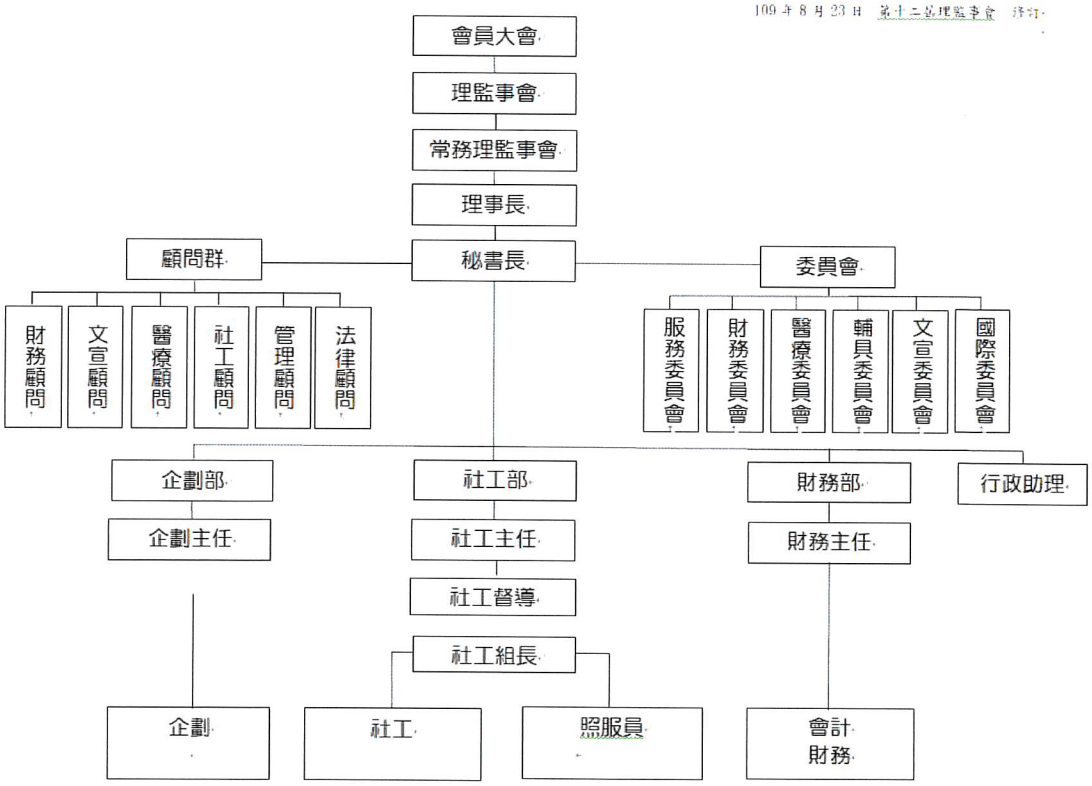
十六、漸凍人協會簡介

1997 年 7 月 26 日，運動神經元疾病（Motor Neuron Disease）的病患與家屬，在台北榮總高克培主任、蔡清標醫師的協助下成立「中華民國運動神經元疾病病友協會」。為了好記好認知，經 1988 年 7 月 25 日會員大會決議，簡稱「漸凍人協會」，至今為醫界與社會大眾所通用。漸凍人協會本著「用愛解凍」的服務宗旨，協助病友醫療照顧，爭取合理權益。像愛的大家庭同心扶助與鼓勵，期盼每位為 ALS/MND 所苦的病友及家屬，能減輕壓力與負擔，拿出勇氣對抗疾病。

運動神經元疾病簡稱 MND，是一種進行性的運動神經萎縮症，其中肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis），簡稱 ALS。好發於 40 歲至 50 歲的中年人，不過進入青春期後的任何年齡層都有可能發生；大約每 10 萬人中就有 2 個人可能患病，男女罹患的比例約為 1.5 比 1。運動神經元病變造成的肌肉萎縮速度要比單純肌肉萎縮症來得快，其中兩者都會造成漸進性殘障，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。

ALS 目前還沒有有效的治療方式，由於患者主要是以運動神經萎縮為主，其感覺神經並未受到侵犯，因此雖然四肢無法動彈、也無法自行呼吸，但是患者的心智依然正常、意識依舊清楚、感覺也敏銳一如常人，所以身心所受的煎熬甚於其他疾病，亟需社會大眾鼓勵與協助。

十七、漸凍人協會組織架構

中華民國運動神經元疾病病友協會之組織架構圖

109 年 8 月 23 日 第十二屆理監事會 修訂