

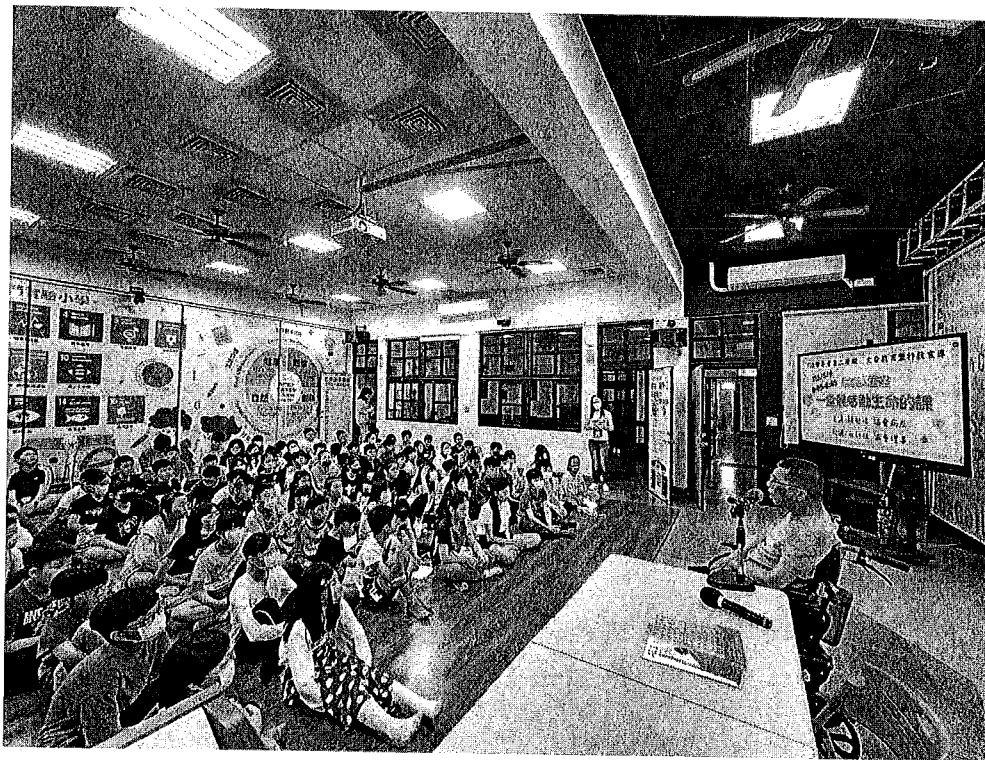


中華民國運動神經元疾病病友協會
Taiwan Motor Neuron Disease Association

漸凍人協會

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

2025 見動不孤單 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。

2025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 2025 年 1 月 6 日（一）起至 2025 年 6 月 30 日（一）止

（報名截止日期 2025 年 5 月 30 日）

七、宣導推廣時間

40-60 分鐘/1 節課或 60-100 分鐘/2 節課

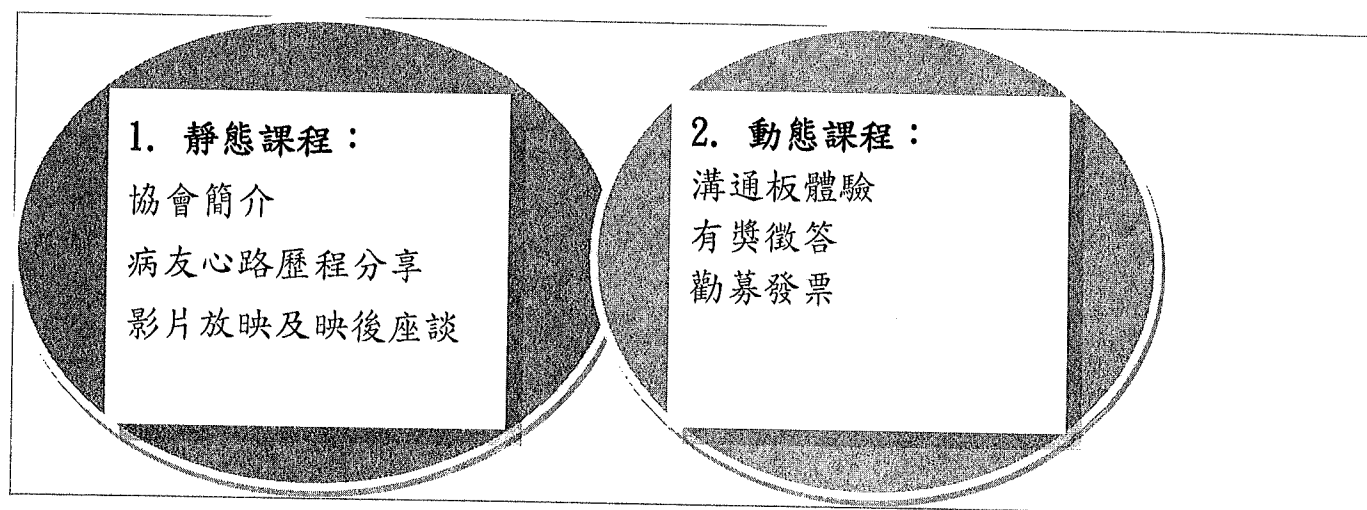
八、宣導推廣場次

30 場/1-6 月（僅提供 5-6 場次免費申請）

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

十四、生命教育媒體報導

崑大學輔中心邀漸凍人協會病友分享奮鬥歷程 提升生命教育知能

發稿時間：2023/11/15 13:43:41

(中央社訊息服務 20231115 13:43:41)崑山科技大學學輔中心於 11 月 7 日辦理生命教育講座，以「讓愛不停轉動」為主題，邀請漸凍人協會石靜枝理事及病友顏郁峰講師前來分享治療疾病的奮鬥歷程，藉由闡述生命經驗，增進崑大心理師、社工師及輔導老師等人力生命教育知能，作為未來執行生命教育之底蘊。

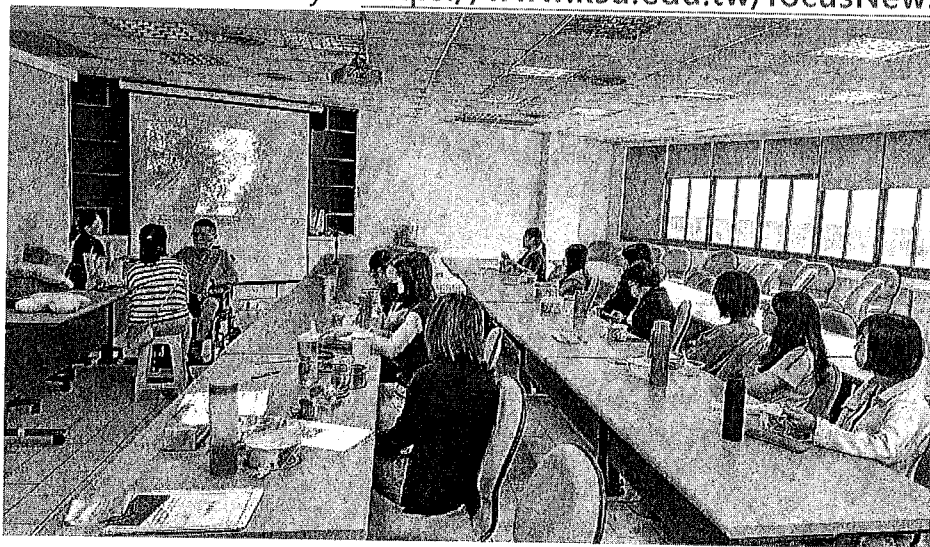
顏郁峰講師在太太及石靜枝理事陪伴之下，分享他從 2021 年出現 ALS(肌萎縮側索硬化症，俗稱漸凍症)症狀與抗病的心路歷程，他表示當時看到醫師寫的「ALS」這三個英文縮寫病名，回家後搜尋才得知原來自己可能罹患了罕見疾病，後來醫師認為他面對疾病時異常樂觀平靜，其實是他花了一個月的時間去了解這個疾病，所以當被診斷病症時他已做好心理準備。談到治療過程，顏郁峰講師坦承走得很不容易，但他認為：「人生很長，遇到挫折不要放棄；人生很短，遇到小事不要計較。」除了體會到健康是無數的財富，也向師生宣導要保持正向心態，活在當下，經營好與家人、朋友、社會團體的關係，想要做的事趕快去做，且每個人都有無窮的潛力，不要小看自己。他也舉兒時回憶為例，曾扶老婆婆過馬路，開心的感覺在心理蔓延整天，因此現在他的志願是讓更多人知道漸凍症，並號召大家加入志工的行列，發揮己力幫助需要的人，讓社會充滿溫馨與愛心。

漸凍人協會石靜枝理事也接續播放紀錄片《看天花板的人》，分享全台灣第一所收治漸凍人的醫院-台北市立聯合醫院忠孝院區祈翔病房內三位漸凍人的故事，醫師也在片中說明漸凍症是一種運動神經元疾病，當大腦下命令給肌肉的神經出現問題，導致肌肉無法正常動作，逐漸退化到全身只剩下眼球可動，就像身體被冰凍住而俗稱「漸凍症」。著名的劍橋大學物理學家史蒂芬霍金、洋基隊棒球選手盧蓋瑞皆罹患漸凍症，史蒂芬霍金甚至在罹病幾年後身體已完全癱瘓，但仍靠著眼球轉動輔以電腦輔具，寫出科普著作「時間簡史」，不屈的精神令人欽佩。

石靜枝理事的母親也是漸凍症患者，她也分享身為家屬照顧罹病親人的歷程，她提到漸凍症是一種毫無希望的病，隨著病的演進會陸續面臨是否氣切以及照顧、經濟問題，不過她也身體力行，以自身經驗陪伴漸凍家庭走過徬徨無助。漸凍人協會目前每年結合馬拉松運動「為漸凍人而跑」，透過活動募集資金協助漸凍家庭，2022年起更舉辦「為漸凍人而爬」，陪同罹病患者每月攀爬百岳，欣賞攻頂的風景。石靜枝理事勉勵大家訓練換位思考的能力，培養興趣結交好朋友，並保持尊重多元、理解差異的友善態度。

崑大楊泰和學務長及學輔中心葉乃慧主任表示：「非常感謝漸凍人協會帶來感動人心的生命歷程經驗分享，看到顏郁峰講師帶著溫暖笑容樂觀對抗病情，我們更應正向看待沉重的生命教育議題。誠如講師所言，珍惜所有並創造自己健康及人際的財富，透過舉手之勞增加社會更多善的循環及良性互動。本次生命教育講座帶給學輔中心輔導人員啟發，有助於輔導學生時有更多寬闊的視角及眼界，帶領學生走過挫折與困難。」

Kun Shan University : <https://www.ksu.edu.tw/focusNews/detail/13833>



十五、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。

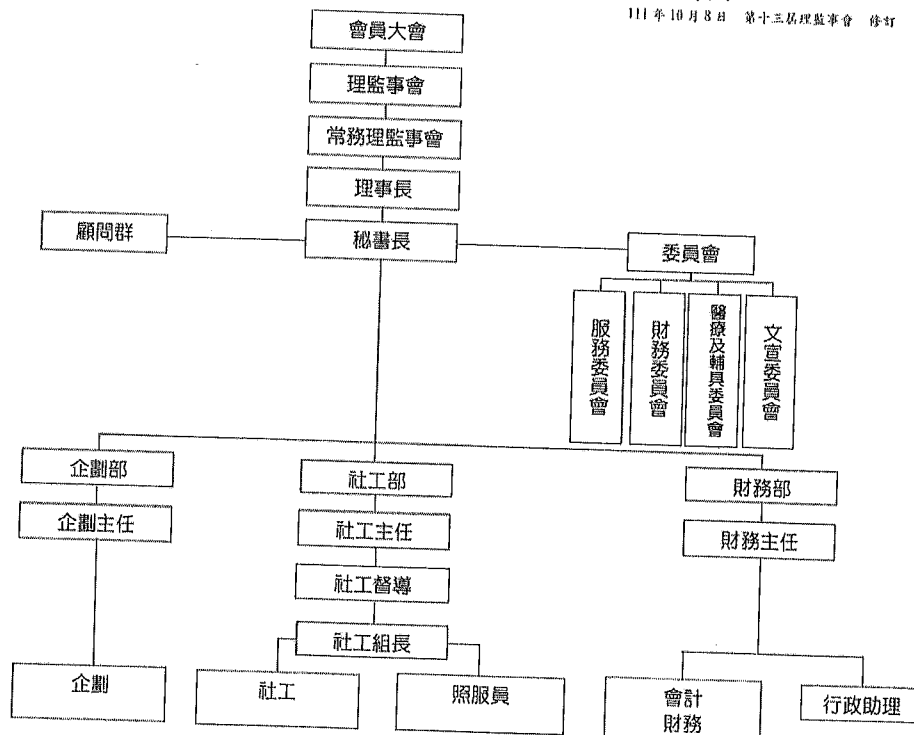
運動神經元疾病簡稱MND，是一種進行性的運動神經萎縮症，其中肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis），簡稱ALS。好發於40歲至50歲的中年人，不過進入青春期的任何年齡層都有可能發生；大約每10萬人中就有2個人可能患病，男女罹患的比例約為1.5比1。運動神經元病變造成的肌肉萎縮速度要比單純肌肉萎縮症來得快，其中兩者都會造成漸進性殘障，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。

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。

十六、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

111年10月8日 第十三屆理監事會 修訂



2025 見動不孤單 填寫報名表

2025 見動不孤單 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 ☐ 學生	 年級：	人數： 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 ☐ 喇叭	☐ 投影機 ☐ 投影筆	☐ 螢幕	☐ 筆記型電腦
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	