

621
全球漸凍人日



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）

2019 「翻轉吧！漸凍人生」生命教育推廣計畫



指導單位：教育部

承辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

提案人：理事長 林詠沂

聯絡人：企劃 黃耀霆

聯絡電話：02-2585-1367 分機 105、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

十一、宣導推廣報名方式

發文全國大專院校，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、生命教育媒體報導

永不放棄挑戰自我 漸凍人林詠沂的生命之歌

生活 POSTED ON 週一, 13 二月 2017 15:02

花蓮特殊教育學校今天開學，第一天始業式活動中，配合教育部訂定開學第1週為「友善校園宣導週」，由校長劉于菱親自宣導「反毒反黑反霸凌」另外特別邀請中華民國運動神經元疾病病友協會(漸凍人協會)理事長林詠沂宣導生命教育，希望讓民眾瞭解，不管在身體上的限制或環境上的限制，都要能夠勇敢的挑戰自我。

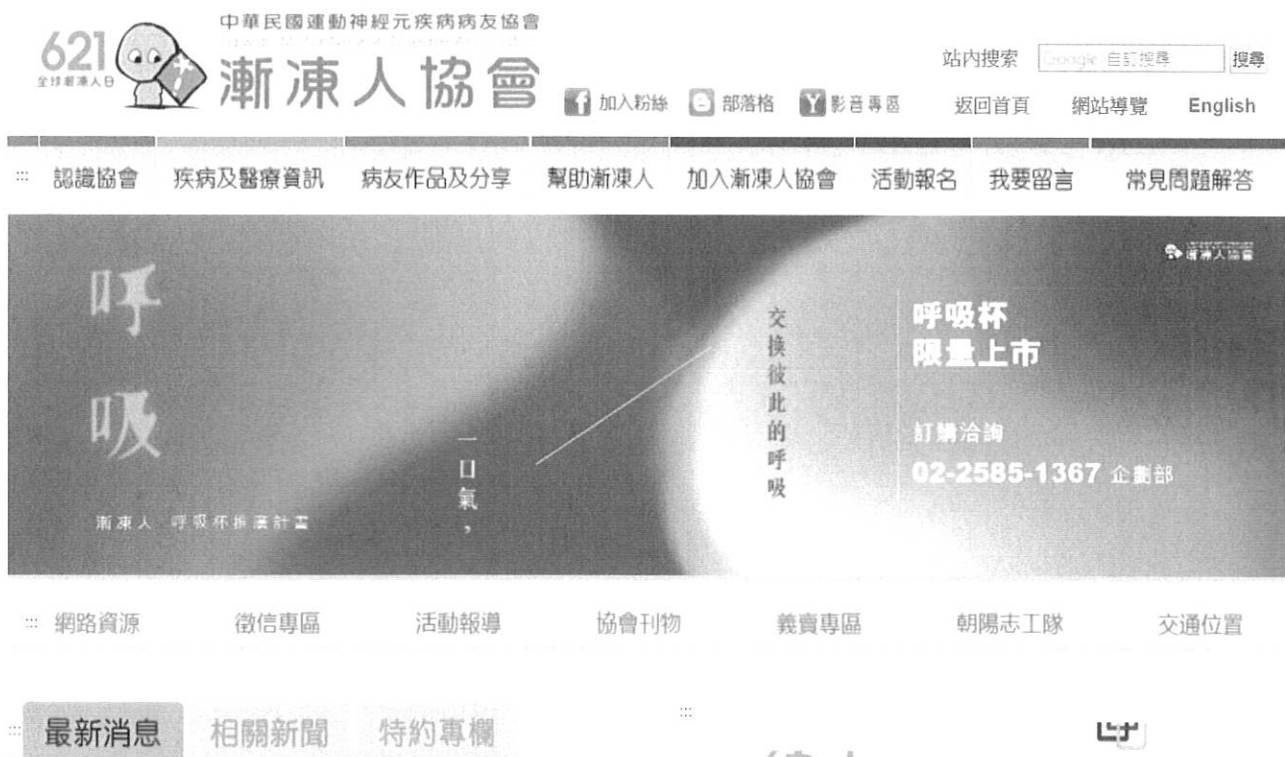


林詠沂為第18屆身心障礙楷模金鷹獎得主。66歲的林詠沂，三歲時罹患小兒麻痺，58歲被診斷出神經元疾病，即俗稱的漸凍人，三年前又發現肺腺癌，他說，現在每天跟時間賽跑，希望鼓勵更多漸凍人病友不要恐懼。林詠沂說剛開始不知道什麼叫「漸凍人」，不懂得害怕，進一步了解神經元問題會逐漸惡化後，說不怕是騙人的，也曾沮喪消沉，後來在病房看到更多比他嚴重的病友都這麼努力過活，自己更不該自怨自艾，轉念下，他走出家門、投入關懷漸凍人的志工行列。連續五年來，每天去探視新的漸凍人病友，還深入學校、監獄、社團分享生命奮鬥歷程。劉于菱也非常感佩林詠沂的毅力與愛心，不畏困難的勇敢接受自己，更勇敢的走出人群，繼續為有需要的人服務。她說，學生們須要學習的生命教育意涵及人生態對，讓師生受益良多。

劉于菱表示，「友善校園宣導活動」主要目的即在指導學生們，期能在新的學期開始學習更多良好品德。學校將會持續宣導，希望全體師生都能平安的在校園中度過每一天，讓學子們能在溫馨友善安全的校園快樂學習成長。

本文引自花蓮電子報／花蓮報導，網址：
<https://www.ecoast.com.tw/life/item/502-2017-02-16-11-06-54>

十三、漸凍人協會簡介



• 2018橫越台灣超級馬拉松賽事 捐款徵信 [2018.4.19]

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。

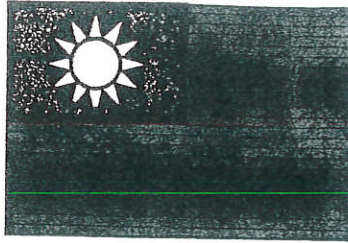
運動神經元疾病簡稱MND，是一種進行性的運動神經萎縮症，其中肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis），簡稱ALS。好發於40歲至50歲的中年人，不過進入青春期的任何年齡層都有可能發生；大約每10萬人中就有2個人可能患病，男女罹患的比例約為1.5比1。運動神經元病變造成的肌肉萎縮速度要比單純肌肉萎縮症來得快，其中兩者都會造成漸進性殘障，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。

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。

十四、報名表

2019 「翻轉吧！ 漸凍人生」 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 ☐ 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	☐ 階梯教室	☐ 戶外，請說明：	
	☐ 禮堂	☐ 視聽教室		
硬體無障礙 設施 (請勾選)	☐ 斜坡道	☐ 電梯	☐ 無障礙廁所	
	☐ 麥克風	☐ 投影機	☐ 螢幕	☐ 筆記型電腦
提供設備 (請勾選)	☐ 喇叭	☐ 投影筆		
聯絡人通訊 (請填寫)	電話：	聯絡人：	電子信箱：	
	傳真：			
漸凍人協會通訊 (請填寫)	聯絡人：黃耀霆 電話：0933-953-517		報名請寄電子信箱： eden1770v@mnda.org.tw 或傳真：02- 2585- 1302	

與正本相符



全國性及區級人民團體立案證書

台內團字第 1030331369 號

中華民國運動神經元疾病病友協會業已依法組織完
成准予立案此證

計開

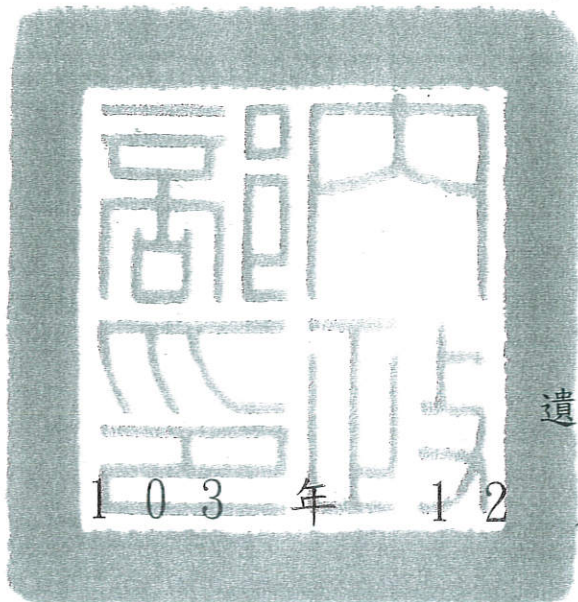
團體名稱：中華民國運動神經元疾病病友協會

成立日期：86 年 7 月 26 日

會址所在地：臺北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1

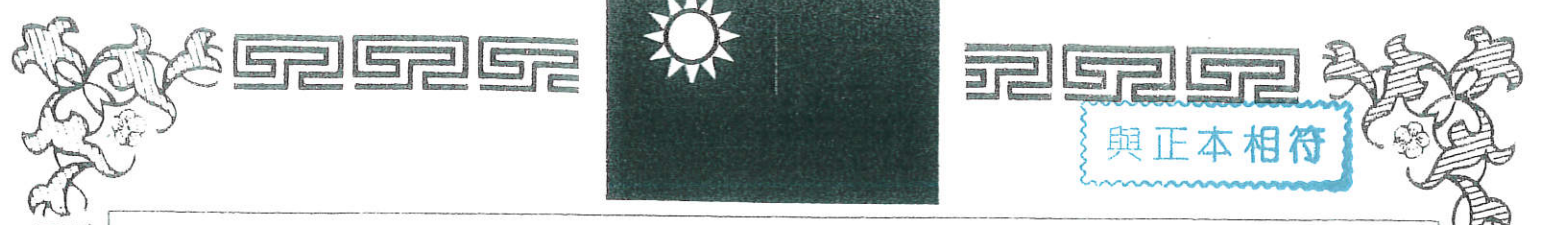
內政部
部長

陳威仁



遺失補發

中華民國 103 年 12 月



法人登記證書

107 證他 字第 1018號
登記簿第 97冊第 37頁第 2134號

法人名稱類別 社團法人中華民國運動神經元疾病病友協會

主事務所及分事務所 台北市中山區民族東路2號7樓之1

理監事姓名住所	理事長	林詠沂	新北市板橋區溪頭里6鄰長江路2段69號7樓
	常務理事	沈心慧	台北市北投區振華里19鄰裕民二路20號8樓
	常務理事	陳銀雪	台中市東區干城里2鄰南京路32巷5號
	常務理事	張秋華	台北市信義區長春里2鄰虎林街119巷23號2樓之3
	常務理事	郭龍	台北市中山區朱崙里7鄰長安東路2段168號3樓
	常務理事	陳俊芝	台北市大安區和安里18鄰建國南路1段291巷17號10樓
	常務理事	殷心蓓	台北市中正區龍興里5鄰和平西路2段76號3樓
	理事	許大承	桃園市桃園區寶安里6鄰中埔一街390號17樓
	理事	李文瑄	台北市松山區復建里6鄰八德路3段182號8樓之6
	理事	陳銀中	雲林縣斗六市鎮南里3鄰三和街19號
	理事	劉玉娘	高雄市三民區本元里12鄰昭良街15號2樓
	理事	許志洋	新北市永和區信義里5鄰信義路25巷19弄1之2號3樓
	理事	林月姑	台北市信義區泰和里15鄰吳興街600巷53弄5號3樓
	理事	許展容	台北市內湖區西康里3鄰文湖路21巷82弄6號3樓
	理事	陳耀彬	高雄市前鎮區興東里6鄰黃埔街202巷29號
	理事	鄭龍光	台北市大安區車厝里22鄰仁愛路4段325號19樓
	理事	吳仕玫	台北市大安區仁愛里17鄰仁愛路4段71巷1號
	理事	許雪	新北市金山區金美村20鄰仁愛路35之1號4樓
	理事	邱麗夙	台南市安南區溪東里19鄰府安路5段11巷93弄29號
	理事	胡躍萍	新北市板橋區漢生里7鄰光正街23巷52號
	理事	陳佩君	台北市中正區新營里26鄰寧波東街18號9樓之2
	常務監事	游淑華	台中市潭子區家興里3鄰中山路1段13之8號4樓
	監事	張清榮	新竹市北區金竹里26鄰武陵路271巷64弄2號6樓
	監事	蔡有仁	澎湖縣馬公市西衛里8鄰五福路3巷43號4樓之2
	監事	陳木生	新北市三重區民生里19鄰重陽路3段5巷8弄43號2樓
	監事	劉昌暉	台南市北區成德里11鄰育德路225巷20號

目的 一、提升病友醫療照顧、生活品質與生命尊嚴。二、增進病友及家屬間相互扶持與鼓勵，並爭取合理之權益。三、增進社會大眾對運動神經元疾病之瞭解與關懷。

設立許可機關日期 內政部中華民國86年9月9日台(86)內社字第8687971號函

存立時期 永久

財產總額 新台幣2,900,000元整

代表法人之理事 林詠沂

出資方法 入會費、常年會費、事業費、會員捐款、委託收益、基金及孳息、其他收入

設立登記日期 中華民國 90年 1月 16日

變更登記日期 中華民國 107年 7月 20日

臺灣臺北地方法院登記處

主 任

楊志純