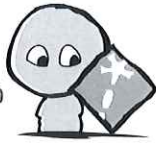


621
全球漸凍人日



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

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）創立於民國 86 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。

108 年下半年針對全國國小、國中、高中與大專院校師生，推出生命教育宣導。本會期待透過漸凍勇者分享心路歷程，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的正面力量。

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、承辦單位

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

48 場全國國小、國中、高中與大專院校師生

五、宣導推廣人員

本會病友或家屬 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，病友講師可搭配隨行照顧者隨行演講，一場至多 3 名人員出席。

六、宣導推廣日期

自 2019 年 1 月 2 日（三）起至 2019 年 6 月 28 日（五）止

七、宣導推廣時間

40-60 分鐘/1 節課或 60-100 分鐘/2 節課

（倘學校無經費，本會另予評估是否免費提供宣廣）

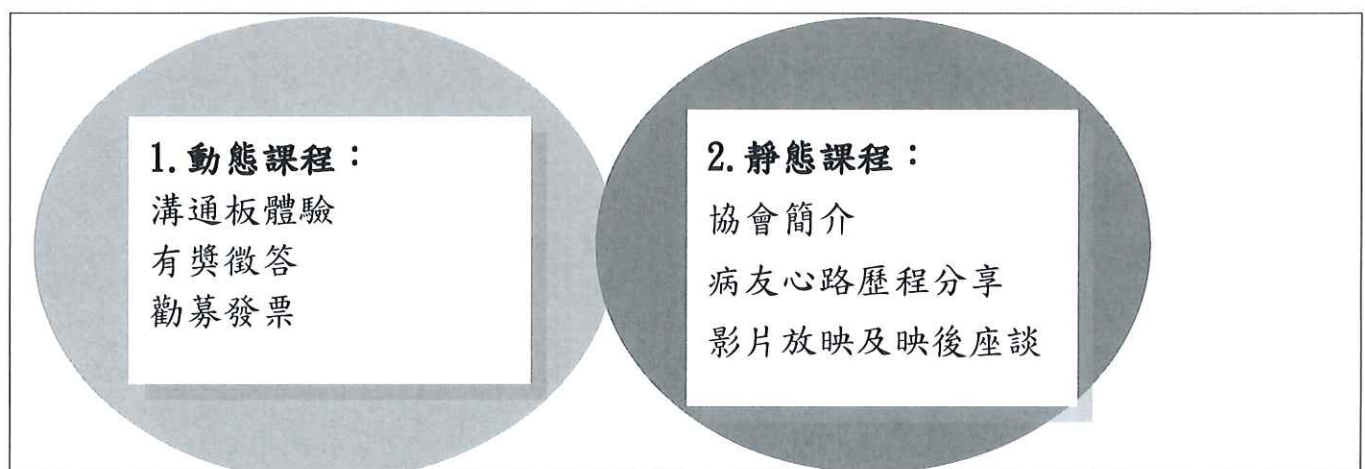
八、宣導推廣場次

48 場/1-6 月

九、宣導品：

贈送大專院校師生命教育叢書每校 6 套或病友家屬繪製卡片

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. 動態與 2. 靜態課程交叉比對，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

最新消息 相關新聞 特約專欄

- 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。

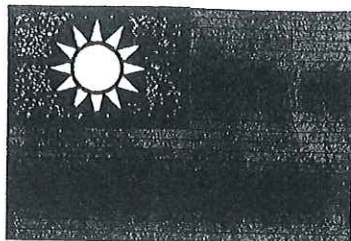
運動神經元疾病簡稱MND，是一種進行性的運動神經萎縮症，其中肌萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis），簡稱ALS。好發於40歲至50歲的中年人，不過進入青春期的任何年齡層都有可能發生；大約每10萬人中就有2個人可能患病，男女罹患的比例約為1.5比1。運動神經元病變造成的肌肉萎縮速度要比單純肌肉萎縮症來得快，其中兩者都會造成漸進性殘障，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。

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)	<input type="checkbox"/> 協會病友(坐輪椅) <input type="checkbox"/> 協會病友家屬 <input type="checkbox"/> 學校指定講師：_____		
宣導推廣對象 (請勾選)	<input type="checkbox"/> 老師		人數：
	<input type="checkbox"/> 學生	年級：	人數：
宣導推廣地點 (請勾選)	<input type="checkbox"/> 一般教室	<input type="checkbox"/> 階梯教室	<input type="checkbox"/> 戶外，請說明：
	<input type="checkbox"/> 禮堂	<input type="checkbox"/> 視聽教室	
硬體無障礙 設施 (請勾選)	<input type="checkbox"/> 斜坡道	<input type="checkbox"/> 電梯	<input type="checkbox"/> 無障礙廁所
	提供設備 (請勾選)	<input type="checkbox"/> 麥克風	<input type="checkbox"/> 投影機
<input type="checkbox"/> 喇叭		<input type="checkbox"/> 投影筆	<input type="checkbox"/> 筆記型電腦
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

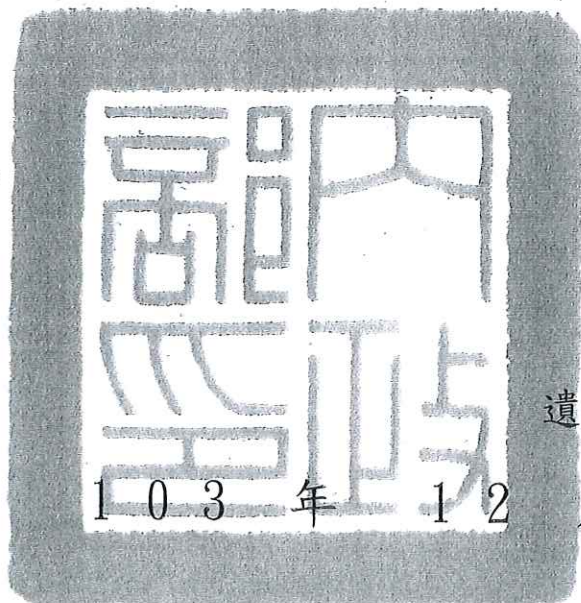
團體名稱：中華民國運動神經元疾病病友協會

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

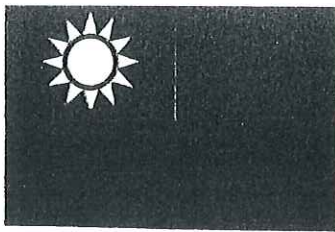
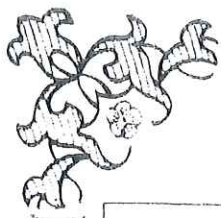
內政部
部長

陳威仁

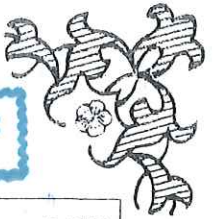


遺失補發

中華民國 103 年 12 月



與正本相符



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

中華民國 107 年 7 月 27 日

