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）

## 2027 「超越漸凍・點亮生命」 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。

2027 年針對全國國小、國中及高中職師生，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、國中及高中職師生

# 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 2027 年 1 月 4 日（一）起至 2027 年 12 月 31 日（五）止

（報名截止日期 2027 年 11 月 19 日）

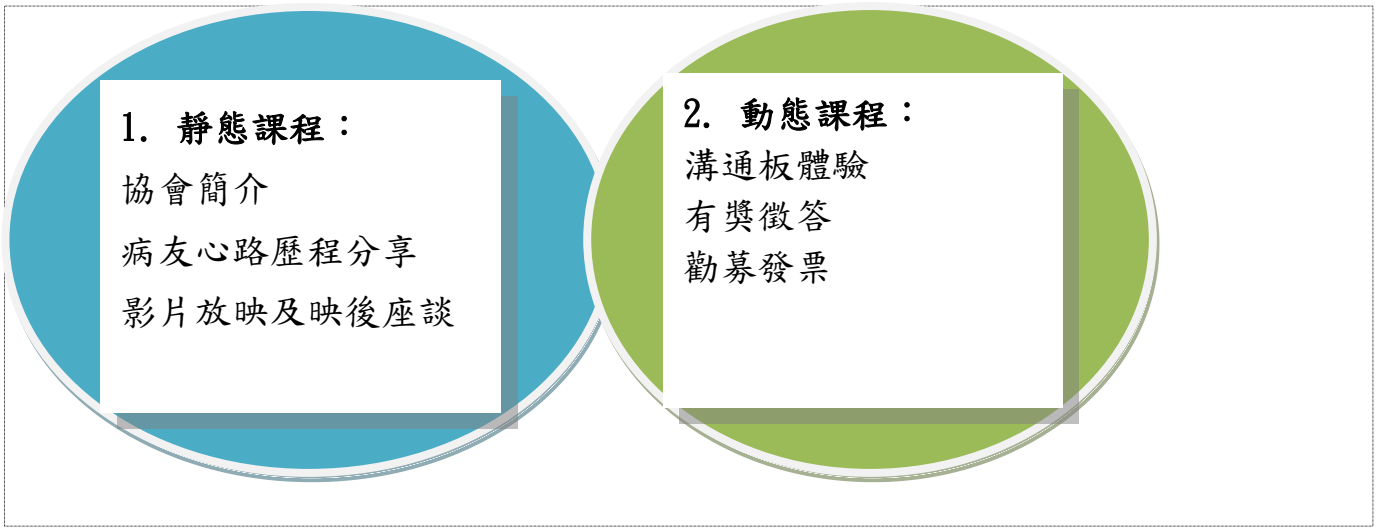
## 七、宣導推廣時間

40-60 分鐘/1 節課或 60-100 分鐘/2 節課

## 八、宣導品：

贈送漸凍人溝通板透明 L 資料夾及協會刊物或簡介

## 九、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、宣導推廣報名方式

發文全國高中以下各級學校，自由報名，本會依報名先後順序，排定宣導推廣場次。

## 十一、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。

## 十二、時程表

| 11-12 月 | 1-6 月 | 7-12 月 | 1 月 |
|---|---|---|---|
| ＊＊＊<br>籌備期 | | | |
| | ＊＊＊<br>場次報名 | ＊＊＊ | ＊＊＊ |
| ＊＊＊<br>製作文宣、教材及有獎徵答禮物 | | | |
| | ＊＊＊<br>計畫起跑 | ＊＊＊ | ＊＊＊ |
| | | | ＊＊＊<br>成果報告 |

# 十三、生命教育媒體報導

## 【生命的光芒與堅定的同行】🌟

## 恭喜 高亦芬 理事 榮獲第 30 屆身心障礙楷模金鷹獎！🏆




一路走來，身旁總有先生 黃開國 先生深情相伴、細心照護，鶼鰈情深的畫面令人動容。衛福部社會及家庭署主辦的「第 30 屆身心障礙楷模金鷹獎」迎來了振奮人心的喜訊！漸凍人協會理事 高亦芬 女士，憑藉著不屈不撓的堅毅生命力與對社會的溫暖奉獻，榮獲本屆金鷹獎的最高肯定。這項殊榮不僅是對高亦芬個人生命態度的崇高致敬，更是多年來在逆境中綻放光芒、用生命影響生命的最好見證。

金鷹獎的獲獎不僅是一個階段的肯定，主辦單位後續也將為本屆得獎人規劃精采的平面展覽及短片拍攝，將這份動人的生命故事傳遞到社會的每一個角落。
讓我們再次向 高亦芬理事 與 黃開國先生 獻上最誠摯的恭喜與敬意！感謝你們用生命展現的韌性，讓世界看見愛與希望的無限可能。



# 十四、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。

# 十五、漸凍人協會組織架構

