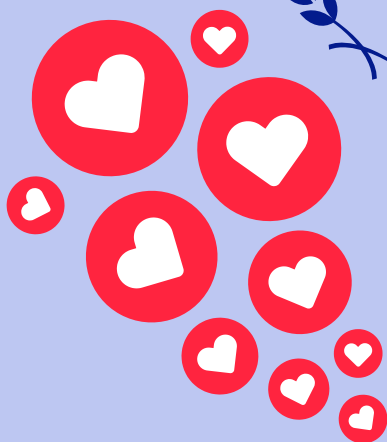
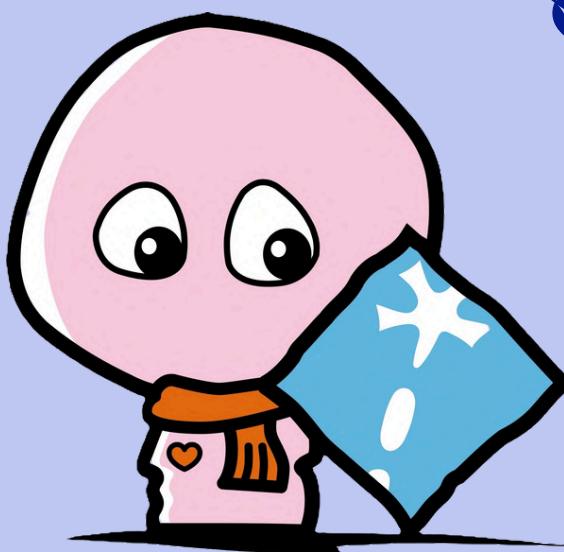
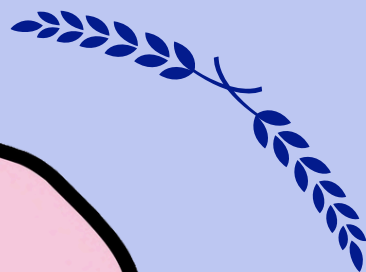




無法投遞 請寄回：104台北市中山區民族東路2號7樓之1，謝謝。

# 中華民國運動神經元疾病病友協會 2024 成果報告



我們的身體或許在逐漸失去控制  
但我們的心靈卻越發堅定

我們不畏艱難因為每一分努力  
都在為這個世界留下足跡

我們依然思想閃耀內心飛翔  
即使手腳漸漸不再靈活  
但絕不向生命低頭



協會官網



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**

## 信用卡捐款授權書

填表日期：\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

填妥下述表格，傳真至 02-25851302 即可完成捐款  
也可電洽 02-25851367#114-115

### 一、基本資料

姓名：\_\_\_\_\_ 性別：男 女  
身分證字號：\_\_\_\_\_ 生日：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日  
連絡電話：\_\_\_\_\_ 職業：\_\_\_\_\_  
指定收據抬頭：\_\_\_\_\_ 統一編號：\_\_\_\_\_（公司抬頭者）  
收據地址：  
收據：免寄  
郵寄年度紙本捐款證明 Email 年度捐款證明  
同意（個人身分證字號必填）將資料上傳國稅局，作為網路電子化申報綜合所得稅使用。  
不同意將捐款資料上傳國稅局。

### 二、信用卡資料

信用卡別：VISA MASTER JCB 美國運通 其他  
信用卡號：\_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_  
信用卡有效期限：\_\_\_\_\_月\_\_\_\_\_年（西元） 發卡銀行：\_\_\_\_\_  
持卡人簽名：\_\_\_\_\_（與信用卡背面簽名相符）

### 三、捐款方式

#### 定期定額捐款

每月 500 元 每月\_\_\_\_\_元  
捐款日期自\_\_\_\_\_年\_\_\_\_\_月起，直到通知取消或變更授權為止

#### 單次捐款

單次捐款\_\_\_\_\_元

### 四、是否需要固定收到協會電子報？

訂閱電子報，Email：\_\_\_\_\_

### 五、我認識漸凍人協會，並願意贊助、支持協會的服務，是因為

媒體報導 協會網站 親友介紹 閱讀協會出版品 參與協會活動 其他

\*本會遵守「個人資料保護法」，妥善保護捐贈者個人資料。若您有相關問題，請致電本會洽詢。

填妥上述表格，請傳真至 02-25851302 並來電 02-25851367 分機 114-115 確認

或郵寄至 104 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1

漸凍人協會需要您的愛心捐輸，感恩您！



從 **Care** 到 **Action**  
邀請 **您** 用行動支持漸凍人協會



LINE PAY



街口支付



線上捐款





## 不讓心『凍』，讓愛轉『動』

當我們回顧2024年，漸凍人協會一路走來的足跡，都充滿了「不讓心凍 讓愛轉動」的溫暖與力量。今年，我們陪伴病友與家庭走過病程的挑戰，也透過舉辦研討會、倡議行動與社會連結，讓更多人理解漸凍症、關注生命尊嚴。

在每一次的病友聚會、志工培訓與社會倡議中，我們深刻體會「愛、勇氣、感恩」的真義。愛，是我們支持彼此的初心；勇氣，是每位病友面對疾病的姿態；感恩，是我們對所有一路相挺夥伴的心意。

2025年，我們持續推動多元照護服務與科技輔具合作，讓照顧的路更有依靠；我們也珍惜每一次與病友及家屬相處的時光，傾聽、陪伴、同行。

謝謝每一位支持我們的朋友，讓這份「不凍的心」得以延續。讓我們在未來的日子裡，繼續用愛轉動希望，用行動擁抱勇氣。

—— 中華民國運動神經元疾病病友協會

理事長

吳仕致

## 關於漸凍人協會

中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）於1997年成立，致力於ALS全人全程照護服務，積極與國內外專家、學者、團體互動合作，透過持續支持相關研究、臨床照顧及輔具研發，提升病友的照顧和生活品質，促進社會大眾對於漸凍症的了解、關注和投入。



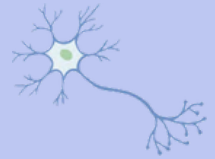
適當的營養與呼吸照顧  
適切的溝通與科技輔助  
可改善病程後期的生活品質



### ALS病友的生活品質 是衡量社會進步程度的指標

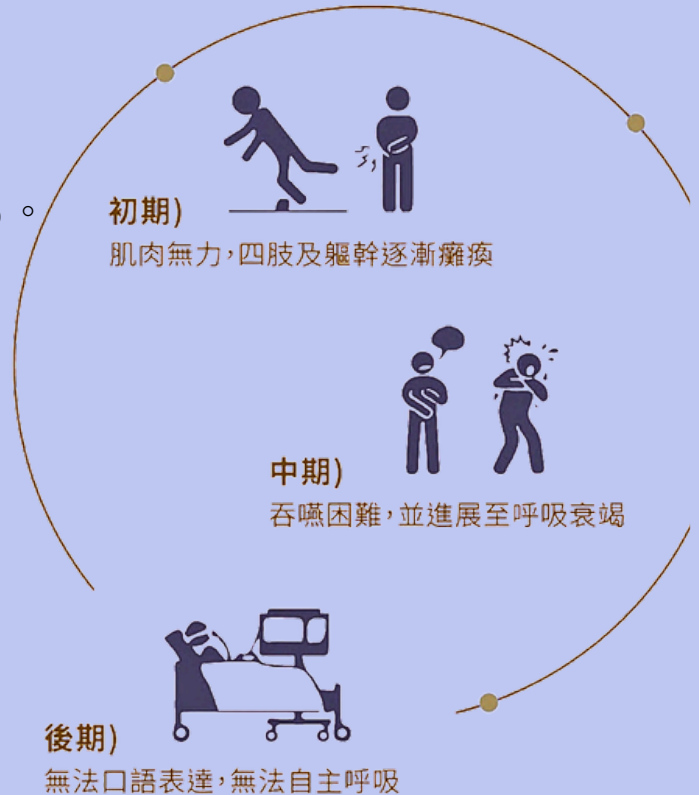
聯合國醫藥專家開展的ALS研究表明  
2040年全球ALS患者將增加69%

## 疾病介紹



運動神經元疾病俗稱「漸凍症」，是指因運動神經元漸進性退化而造成全身肌肉萎縮及無力，其中肌萎縮脊髓側索硬化症(ALS)是成人最常見的運動神經元疾病(約佔80%)。

- 好發年齡為40到60歲。
- 男女罹患比率約1.5：1。
- 家族遺傳因素僅佔5~10%。
- 絕大多數發病原因不明。



## 疾病發展

漸凍症是一種「逐漸不能動」或「逐漸失能」的疾病，最初是肌肉乏力，四肢、軀幹等全身逐漸無力癱瘓、吞嚥困難。平均3到5年會進展至呼吸衰竭；後期無法口語表達、吞嚥困難，需要依賴「胃造口」或「鼻胃管」維持營養；無法自主呼吸，生存須依賴呼吸器，從非侵入性呼吸器、到侵入式呼吸器；或選擇安寧照顧。



## 協會殊榮

全國的更多人  
除了讓  
中華民國，也  
貢獻團體，也  
得益團體，也  
獲得公獎高峰。  
幸團體質的凍  
榮會一協會漸  
社會創造到  
很社會榮譽識  
本國性殊高次人



這份榮耀屬於每一位擁有溫暖之心的您。讓我們的爱與關懷成為漸凍病友心中不滅的光。

好人事蹟  
陳俊芝女士榮獲「八德獎」的肯定，儘管罹病16年，面對身體的嚴峻挑戰，她始終熱心公益，不遺餘力地為社會貢獻。她身體力行，經常與社工一起訪視病友，送去溫暖與鼓勵，讓病友感受到愛與陪伴。



郭龍理事榮獲【國家新創獎-學研獎】郭龍理事紀念父親，在北科大博士班研發的「亨利之眼」，是專為語言溝通障礙患者設計的眼控快速溝通指令集，旨在解決患者與外籍看護間的溝通難題，榮獲此獎項，這是對其多年努力的最佳肯定。

## 生命教育

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，食不能嚙，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，在有限的力量中創作無限的文章，進而發光發熱。

每年持續針對全國國小、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的正面力量。

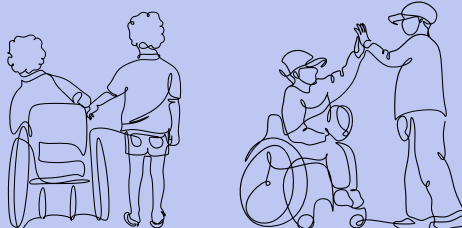
主辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會  
專案負責人：企劃 黃耀霆  
聯絡電話：0933-953-517  
連絡信箱：eden1770v@mnda.org.tw  
地址：10461台北市中山區民族東路2號7樓之1

## 見動不孤單

協會專為病友設計的數位平台，以春夏秋冬四季變化為隱喻，展現不同病程面臨的挑戰和選擇，平台內建 ALS 評估量表，病友自評後能產出評估建議供參考，資源專區有日常照顧、財務管理、生命選擇、社福資源…等資訊，協助病友與家屬面對疾病能穿越迷茫，踏上不一樣的旅程。



「見動不孤單 探索漸凍旅程」數位平台



## 活動回顧

2024/03/16-17 灰熊綠展集在台南第三年活動巧遇府城400年慶典，在藝術家X桃花心木林之下設攤義賣，激盪出無限創意火花。感謝灰熊綠展集貼心的安排，讓公益有最好的展出。



2024/04/11 《送給我的熊》繪本發布茶會。實踐大學與漸凍人協會自2023年合作推動教育部「漸凍症病友科技生活設計」USR大學社會責任實踐計畫，旨在藉由科技與設計的力量改善漸凍病的生活品質。《送給我的熊》繪本便是合作產出的亮點。



2024/04/17 北區病友及家屬聯誼活動於「Allegro 樂格輕食」溫馨舉辦，聚集來自雙北及遠道而來的花蓮病友家庭。

大家一邊享用下午茶，一邊分路享照顧經驗與面對疾病的心路歷程，彼此給予溫暖與鼓勵，讓首次參與的家庭也深刻感受到——這條路上並不孤單。



## 活動回顧

2024/04/22 南區病友家  
屬聯誼暨  
花藝活動，  
使用玫瑰、  
繡球、康乃  
馨、利葉不  
凋花、加創  
造生頭中偶  
而彼此

舒壓的點綴  
風貌較不互  
充的感

壓了玫瑰的  
貌不插門生  
充的感

花藝熱情的  
樣活，在，  
透，嘴個笑  
意

活動的加動  
透，嘴個笑  
意

太陽尤材病  
口過程屬然  
看

家本陽尤材  
病口過程屬  
然看



2024/04/27 於中區  
成功舉辦「照顧者  
活動」，以苔球手  
作為主題。製作苔  
球時，每件作的  
線條，雖然過程對  
家屬而言頗具挑  
戰，但他們卻不  
覺地深深吸引，專  
心投入，將作滿  
滿照片  
刻的寧靜與療  
癒。

除了在病友的關懷上，協會也積極推廣漸凍症的衛教，讓大眾可以更了解漸凍症病友所面臨的問題。



## 活動回顧

6 2 1 全球漸凍人日於台北榮  
總舉辦 A L S 研討會，邀請  
臺北榮總與臺大醫院的醫  
分 享，希 望 藉 由 研 討 會  
流，與各醫院有更動。索  
當 天 亦 為 「 見 動 不 孤 單  
漸 凍 旅 程 」 數 位 平 台 正  
佈 的 協 會 運 用 累 積 將 近  
年 的 服 務 經 驗 結 合 最 新  
科 技，以 病 友 的 身 心 需  
出 發 點，建 立 了 這 個 線  
台，未 來 平 台 也 會 持 續  
， 給 予 病 友 最 溫 暖 的 支



協會與美國披薩主廚聯手合作的  
《送給我的熊》繪本親子共讀活動  
圓滿成功8月18日下午，我們  
在 Pizza Bear 延吉店迎來了一  
次難忘的親子活動！小朋友們  
在動手製作自己最愛的披薩的  
同時，也沉浸在精彩的繪本故  
事中。特別感謝繪本作者楊東  
樵老師與學生邱筱涵的創作，  
Fee fee 老酥游惠淳女士精彩  
的導讀，現場每一位小朋友都  
透過這次活動，更加認識了漸  
凍症。



積極舉辦多元化活動，讓病友  
獲得更多生活體驗。在聖誕節  
前夕，於忠孝醫院祈翔病房  
辦了心靈饗宴音樂會，讓病  
友和照顧者感受到溫暖。



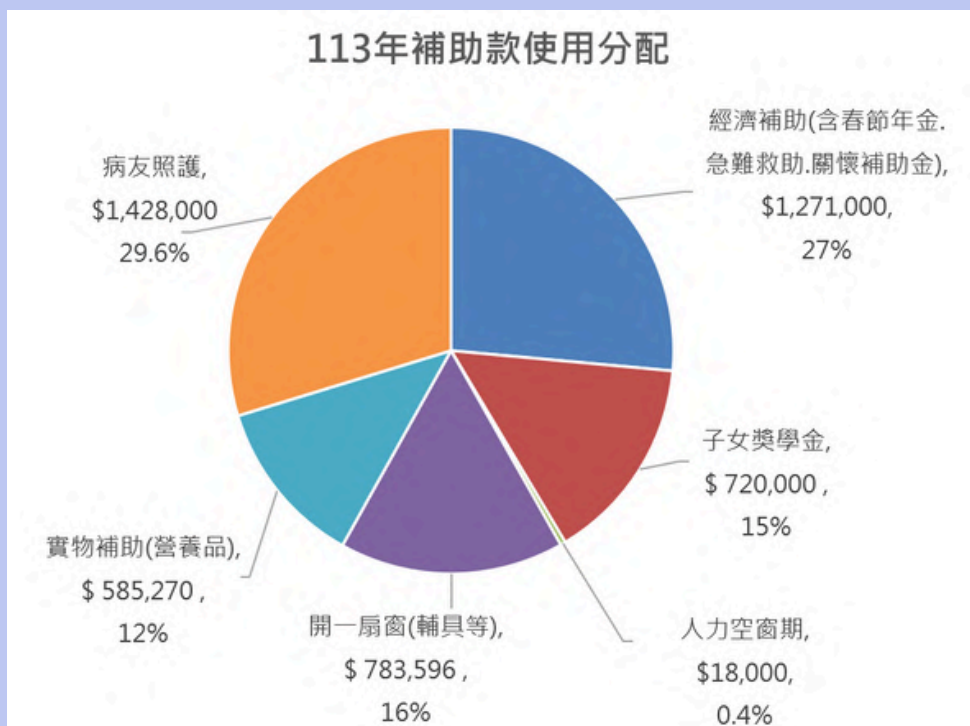
## 善款使用



感謝每一位捐款支持漸凍人協會的善心人士，您的每一份愛心，都是病友與家庭的重要支柱。為了讓資源發揮最大效益，我們將善款妥善運用於各項補助計畫，確保病友獲得最實際的幫助。

113年1-12月補助款使用分配如下：

- 經濟補助（27%）：包含春節年金、急難救助金及關懷補助金，幫助病友與家庭減輕經濟壓力。
- 病友照護（29.6%）：提供病友長期照護、復健與居家照顧等相關支持，提升生活品質。
- 開一扇窗（16%）：輔具補助，協助病友獲得適合的輔具，提升日常生活的便利性與安全性。
- 子女獎學金（15%）：支持病友子女的教育，減輕家庭負擔，讓愛延續到下一代。
- 實物補助（12%）：提供營養品與必需品，確保病友獲得良好的營養與健康支持。
- 人力空窗期（0.4%）：因應特殊狀況提供短期經濟支援，協助病友家庭緩解照顧人力空窗的壓力。



## 2024 服務成果

113 年度 8 位社工、1 位護理師，共服務收案個案 401 人、本年度新增個案數 80 人，共服務 4097 人次。(含電訪 613 人次、面訪 683 人次、網路服務 2585 人次、榮總門診衛教諮詢 37 人次、網路諮詢 30 人次、未入會多元諮詢 149 人次)。

多元專業到宅服務：共服務 778 人次(含物理 / 職能 / 輔具 / 心理 / 呼吸 / 照護 / 芳療 / 宗教師 / 關懷師 / 到宅剪髮等服務)，藉由專業人員介入，指導病友與照顧者具備因應疾病變化的能力，提升生活品質。

病友 / 家屬聯誼活動：共辦理 25 場 / 285 人次參加，以多元的形式辦理，促進病友家屬互相交流分享生活經驗，增進社會參與。

### 各項經濟補助：

- 經濟弱勢補助：24 戶 / 年。
- 照護補助：139 戶 / 年。
- 獎學金補助：47 戶家庭共 72 名在學子女。
- 輔具補助：49 人次 / 年。
- 照顧人力空窗期補助：4 戶 / 年。
- 春節年金補助：20 戶 / 年。



實物補助：募集了營養配方奶、益生菌、起身椅、看護墊、醫療耗材等物品，嘉惠弱勢病友共 540 人次。



理事長：吳仕玫  
編輯：陳信宏  
美編：黃耀霆  
印刷：育豪印刷實業有限公司  
發行：中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）