



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



超越漸凍——見動精采生活加值計畫

報告人：社工主任 蘇麗梅

三年願景



全人
照護



漸凍
家園



尊嚴
善終

資源用到哪裡去了



- 設備設施建置



- 物理治療師
- 照服員

南區多元服務中心

圓夢計畫

深化照顧服務

研究與開發

- 完成未竟心願



- 公衛
- 輔具
- 研發

失敗的地方

沐浴SPA
喘息服務

- 南區中心服務量未達期待

他人眼光

- 民風閉鎖

病友分散

- 環境因素



成功的案例



愛・陪伴

經費以外的協助

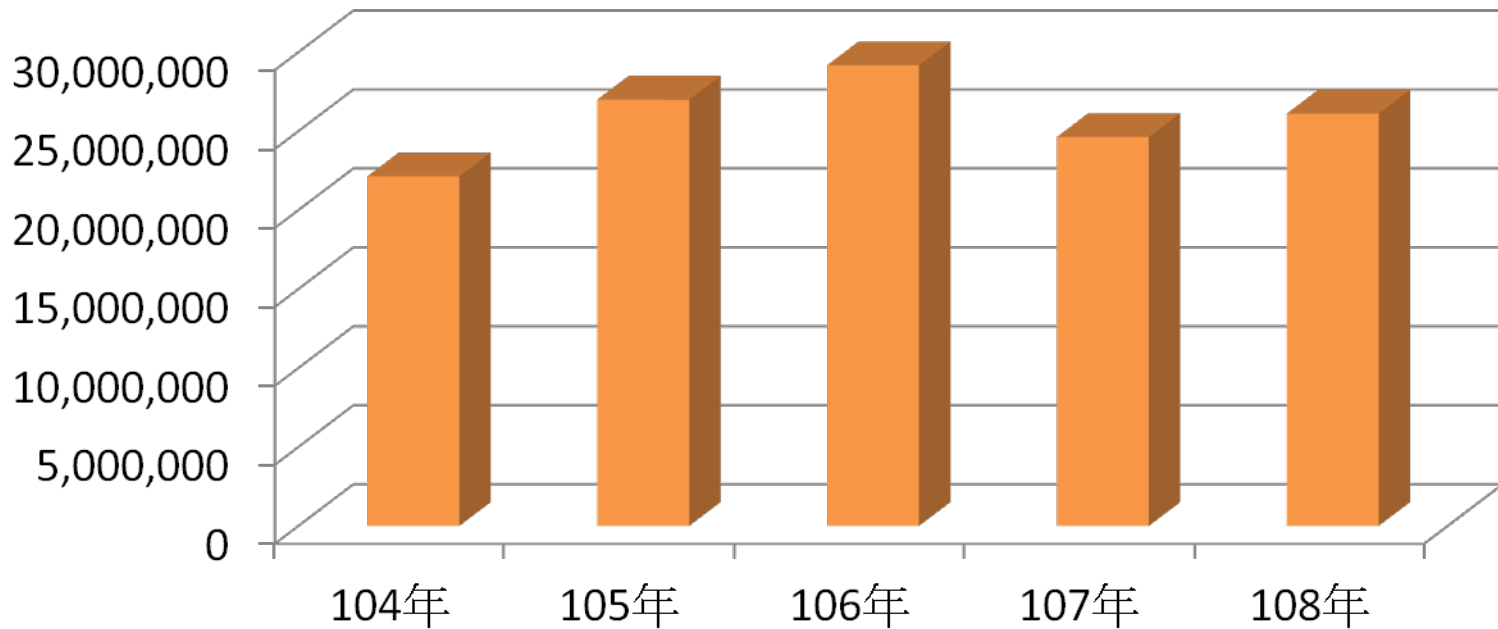
科技突
圍實驗
專案

腦趴
我能夠
漸凍人
做甚麼

異業
連結

藝人
公益
大使

募款能力



備註：勸募金額已適度修正，如：2014年正值冰桶期間，扣除相關效益後修正。2015冰桶效益，2017大額捐款，另扣除三年傳善獎的挹注。



愛・陪伴

組織穩定

項目/年份	2014	2015	2016	2017	2018	2019
員工人數	20	24	24	26	24	22
離職人數	3	5	3	8	6	6
人員流動率	0.15	0.208	0.125	0.308	0.25	0.273

近六年來協會的人員流動率算是相當穩定，大約都在三成以內。



社會影響力的改變

疾病宣導

- 增加社會大眾對漸凍症的認識

研究發展

- 研究獎、基因研究、科技部的關注

捐款穩定

- 捐款模式多樣性、族群的改變

藝文融合

- 用全新與藝術的模式和社會溝通



補助前後差異

補助前

南區物理治療與輔具
評估服務量偏低

礙於經費

難以跨出新的服務

傳統的募款模式

病友缺乏固定聚會場所

補助後

聘用專業人員後
服務量大幅成長

嘗試新的服務：沐浴服務、
一日喘息、到宅喘息

尋找新媒體的合作：群眾
募資、FB粉絲團、網紅

南區多元服務中心
-心靈咖啡廳



期許與建議



勇於嘗試，踏出第一步！
莫忘初衷，面對困境，破冰前行，
創造生命的價值！

