

傳善獎三年經驗分享報告書

提案單位：中華民國運動神經元疾病病友協會

計劃名稱：「超越漸凍」-見動精彩生活加值計畫

計劃期間：2017 年 1 月 1 日至 2019 年 12 月 31 日

報告期間：2017 年 1 月 1 日至 2019 年 12 月 31 日

壹、補助前

一、機構當時概況：

- (一)服務品牌介紹：本會創立於民國 86 年，是全國唯一服務罕見疾病<漸凍症>的單位，創會 23 年來，一步一腳印，陸續在北、中、南區各成立辦公服務據點，為病友爭取福利政策與醫療照護資源，協助病友面對生死抉擇，過去是一個罕為人知的小機構，103 年因為冰桶挑戰活動，增加了知名度與捐款。
- (二)醫療處境：依據本會歷年來的諮詢服務需求統計，病友與其家庭最優先需求的就是醫療照護等資訊，初次諮詢者所傳遞出來的是對運動神經元疾病一無所知，僅能陳述罹患漸凍症是「罕見疾病」、「無藥可醫」、「退化性疾病」，或是「只能活 3 至 5 年」震撼式語言，對於疾病預後與病程各階段的醫療因應，受限於健保制度，醫師很難在短暫的門診時間說明疾病的樣貌與因應，因此將病友轉介到本會來，由社工們來說明疾病的特殊樣態與照顧須知，並提供病友與家屬心理與情緒支持、連結相關資源。
- (三)病友的照顧困境：隨著病友失能程度加劇，照護需求也隨之提升。面對行動力退化、口水無法吞嚥、進食困難、喪失語言表達能力、拍痰、翻身、洗澡等無一不依賴照顧，甚至鼻胃管與氣切管的介入，病友與家庭一方面承受病情惡化的衝擊，一方面又受挫於照護技巧上的生疏及照護人力的不足，每個病程的轉變對病友與照顧者都是嚴苛考驗。
- (四)全人照護：本會於 94 年起致力推動「漸凍人全程照護服務計畫」，聯合各專業團隊，將復健理念轉化為「預防」與「維持」功能，提供物理與職能治療到宅服務，並極力倡導病友使用電腦溝通輔具、叫人鈴等個別化輔具。近年更結合將語言治療、呼吸治療等專業團隊對宅服務，早期介入罹病初期之病友，期盼能降低合併症的產生、緩解病友的不適感，讓有限的生命更有品質。
- (五)組織穩定度：病友的照顧問題多重複雜，病況變化也不可預期，社工師(員)必須有的心理素質與支持機制，人員招募困難，故專業人員的選訓、留任是本會一大困境。

二、機構許下的願景：

- (一)漸凍病友所遭遇整體困境，透過協會專業的服務下，盡可能的解決漸凍病友所遭遇的各類問題，雖然無法滿足所有病友的需求但求盡力。
- (二)夢想起飛：夢想是心靈的思想，是人生活的目標，漸凍病友期盼自己的需求能自主快速表達，照顧者能理解並及時協助滿足需求，希望有一個理想的漸凍家園能安身立

命、有尊嚴的生活、期待解藥出現、自己的病痊癒了，即使有生之年無法求得解藥，也希望人生「無憾」。

(三)在傳善獎的支持下，特別提出四個子計畫申請，三個為創新服務：南區多元服務中心設置、病友圓夢計畫、研究與開發，另一為多元專業在宅服務的延伸(深化南區物理治療與輔具評估)，期望能滿足更多病友的需求。

貳、補助中

一、這三年來機構將資源用到哪裡、執行了什麼。

(一)106-108 這三年的執行成效

1. 南區多元服務中心原為老屋，故於 106 年 2 月發包修繕，106 年 7 月 3 日啟用試營運，106 年 10 月 22 日舉辦開幕記者會，為讓資源廣為運用，106 年 11 月起將活動類與沐浴服務對象放寬為廣大身心障礙者，手作坊活動也開放〈各領域照服員、社區民眾〉參與，共享傳善獎的資源，並廣為宣傳。

服務量	106 年	107 年	108 年
中心喘息服務	7 人次	35 人次	95 人次
外展喘息服務	0 人次	7 人次	29 人次
沐浴 SPA	6 人次	36 人次	214 人次
紓壓聯誼活動	40 場/160 人次	45 場/314 人次	32 場/199 人次
輔具評估	55 人次	135 人次	64 人次
物理治療服務	75 人次	300 人次	133 人次
諮詢與參訪	163 人次	414 人次	553 人次

2. 南區多元服務中心：人員編制聘有全職社工 2 名、照顧服務員 2 名、物理治療師 1 名。空間規劃有心靈咖啡廳、2 間喘息照顧房、與醫療同等級的沐浴 SPA 機、生活照顧與各類溝通輔具設備，定期辦理各類紓壓聯誼活動，專業人員提供可近性服務。

經費項目	2017 年	2018 年	2019 年
南區多元服務中心修繕費	27%	0	0
南區多元服務中心硬體設備	32%	4%	1%
南區多元服務中心人事費	17%	53%	56%
南區多元服務中心雜項支出	1%	7%	11%
圓夢計畫	16%	18%	12%
開發與研究	7%	18%	20%

3. 圓夢計畫：

	106 年	107 年	108 年
服務個案案量	2 案	4 案	3 案

- (1)**出書計畫**：病友月姑新書<面對人生的勇氣>於 106 年 9 月正式出版，他用殘存的一根手指，一個字一個字用螢幕小鍵盤慢慢敲出來的，106 年 11 月 7 日於台北 EZspace 舉辦新書發表會，並推動社會大眾與企業界認購書籍。
- (2)**藝術創作**：病友的呼吸與生命畫等號上，病友鵬偉將漸凍症症狀<呼吸>由意象轉換為具象圖騰，經過玻璃工匠師傅的吹製，再經過高溫的燒製，如生命歷經淬鍊進而昇華，把抽象的生命議題畫為生活器皿命名為<呼吸杯>，當使用杯子喝水時仿佛生命就活起來了。作品於 106 年 11 月 17 日至 11 月 26 日在松菸文創區藝思空間展出，接著 106 年 12 月 11 日於文創建物「綠舍食光」餐廳接續展售，讓更多人藉此了解漸凍症及感受生命的可貴。
- (3)**老友相見歡**：許姓病友氣切後依賴呼吸器長住呼吸病房長達 6 年，目光所及僅在 1 坪大的天花板，他思念漸凍人協會老友與過去曾幫助過他的人，渴望自由的空氣與陽光，因此在取得醫師的支持下，於 10/6 以救護車結合醫療團隊服務，到本會南區多元服務中心與老友相見，回程安排到他思念的景點-斜張橋駐足、欣賞美麗的風光，完成他多年心願。
- (4)**ROCK&ALS**：為一位熱愛音樂、具家庭遺傳史的病友，進行一場小型封閉式個人演唱會，在籌備的過程中她看見自己不孤單，職場同仁默默為她付出，即使身體日漸孱弱，仍可以感受她對生命的吶喊，不屈服的精神。
- (5)**愛的力量**：任教職同樣面臨聲音的傳遞障礙的病友，教學時努力的尋求解決方案不讓學生的學習受影響，甚至激發學生助人的潛質，為個案的美好生命留下紀錄，同時也紀錄友善職場與人性光輝面的教學生涯，將紀錄片做為退休前的禮物。
- (6)**落葉歸根**：助大陸福建來台探親卻發病的病友，支持在台就醫的資源、心理情緒支持與醫療費用籌措，並提供醫療專業協助陪同返鄉，也連結大陸地區的醫療與社福資源，圓滿病友落葉歸根的心願。
- (7)**其他類**：舉辦青少年生活營，圓滿病友無法帶子女外出活動的心願。出版兒童繪本《夢想的音符》：許多病友發病時子女尚年幼，家人措手不及也無力好好讓孩子理解<我的父親或母親生病了>，因此透過繪本來教育所有兒童了解疾病，珍惜與體會生命。拍攝看護議題影片：漸凍病友 24 小時需仰賴他人照顧，但沉重的照顧負擔，不但讓病友不易找到穩定的照顧者，也容易讓病友與看護之間形成緊張關係。呼籲政府與社會大眾重視重症患者的照顧問題，也透過正向案例來增進病友與看護之間的關係，是所有漸凍病友內心深處的渴望。

4. 研究與開發：

- (1)開發<眼控快速溝通指令軟體>這套系統由病友家屬開發，強調視覺化與互動性，尤其是叫人服務方便易用。重障者家電控制系統、重障者輔助輸入系統，增加病友生活自主性與生活豐富度。
- (2)尋找 ALS 相關的病史-全人口病例研究，探討 ALS 基礎流行病學結果(2013-2017)、逐年盛行率、發生率、死亡率等，提供 ALS 病友協會與臨床醫師最新統計數據，作為日後進行臨床藥物試驗的重要基礎資料。台灣健保資料庫的統計結果，也於 2019 年 12 月全球漸凍人國際會議上，提供台灣這一塊拼圖，給全球做為防治疾病的重要數據。

二、這失敗的項目中，學到了什麼、改善了什麼。

- (一)南區多元服務中心的使用量未達預期效益：在個案服務時蒐集的資訊，病友家庭除了經濟負擔沉重外，表達照顧負擔沉重需要喘息的機會、照顧知能不足、病友與家屬間需要交流分享、希望有漸凍人家園等，且徵詢多方專家意見後成立，其他社福團體參訪後也對整體服務計畫給予高度肯定，但實際病友的運用頻率卻差強人意，普查後90%的病友回覆體能有限外出不便、路程太遠，且高雄天氣偏熱，沐浴 SPA 後回家還會一身汗，所以運用率偏低。
- (二)服務策略調整：病友與家屬維持社會參與是重要的，評估病友的狀況與特殊因素，我們調整服務策略，我們增加到宅喘息服務，對象以身障等級重度病友為優先，希望家庭照顧者適度休息後，有能量繼續往前走。

三、成功的項目，說明關鍵原因。

- (一)照顧示範：南北部一直都有資源分布不均的現象，過去南區辦公室委身在大樓內不到十坪的空間、無障礙設施更是有限，在傳善獎的補助下我們成立了<南區多元服務中心>新據點，不僅是病友的心靈咖啡廳，也是一個照顧示範據點，外籍看護可以經由專業人員指導習得照顧技巧。
- (二)喘息站點：因為疾病特性，病友的照顧需求是24小時，夜間病友與看護都無法安眠，有了南區中心後，白天病友與看護到機構來，看護能到休息室好好補眠，以應夜間的照顧工作。多數家庭照顧主力為外籍看護，但家屬並不放心讓看護與病友獨處在家，尤其是初來乍到外籍看護，所以當家屬需要外出時，南區中心就是一個臨托站。
- (三)心靈歸屬：疾病的特殊性讓病友失能失語，形貌改變，在公眾場合擔心他人異樣的眼光，擔心模糊的語音與音量沒人聽得懂，但在漸凍人專屬的家園可以放鬆自在。
- (四)公關宣導：
 - 1. 運用南區多元服務中心辦理照服員培訓進階課程，照服員能實務認識病友的需求與臨床運用，尤其是特殊的溝通輔具與移位輔具、維生設備的照護，提升照服員服務罕見病友的意願。社會大眾到南區中心參訪後，對漸凍病友的認識不再是紙上談兵，更能豐富對疾病的想像與同理，也更樂意幫助這一群罕見疾病患者。
 - 2. 支持病友出書不僅圓滿他們的心願，新書也獲得企業肯定與認捐，推廣為生命教育教材，無形中也提升協會知名度。
 - 3. 公部門的邀請：南區多元服務中心開幕時，高雄市政府社會局也有長官蒞臨，會後公部門也肯定本會的計畫，並邀請本中心加入長照C據點。

參、補助後

一、相較三年前的願景，機構有哪些地方創新、成長、茁壯

(一)南區物理治療與輔具評估的成長

項目	105 年	106 年	107 年	108 年
物理治療	54	75	300	133
輔具評估	5	55	135	64

物理治療與輔具評估屬於本會的多元專業到宅服務的一部分，在眾多項專業到宅服務中，需求比重最高的部分。在傳善獎申請後聘用專業人員，強化中南區的物理治療與輔具評估的面向，整體提高服務的質與量。

(二)嘗試創新的服務與宣傳

在傳善獎支持下，協會嘗試許多新的服務與宣傳合作方式，讓協會的能見度與影響力都有過往不同的展現。

1. **沐浴服務**：沐浴 SPA 間自國外引進設有 6 組噴頭及淋浴推床的專業沐浴 SPA 機，可協助移動行動不便的病友，透過泡澡時的水柱按摩達到放鬆肌肉，促進血液循環的效果，並安排照服員操作設備，協助病友完成沐浴。
2. **一日喘息服務**：針對照顧者所設計，他們 24 小時照顧病友生活起居，面臨體力與精神的嚴峻挑戰，協會專業照服員提供短期照顧，讓照顧者藉此服務，得以外出走走、享受難得屬於自己的時間。
3. **到宅喘息服務**：當家庭照顧者如有事需離家一小段時間或覺得自己需要休息的時候，在申請之後由協會專業照服員到宅協助照顧病友，以舒緩家庭照顧者長期照顧下的壓力。
4. **新媒體合作**：社群媒體已漸漸削減傳統捐助模式的基礎，協會該如何重新設計更有效的宣傳推廣策略，接觸新的與年輕的可能捐款的族群。協會開始使用群眾募資平台、與 Youtuber 網紅合作、強化經營 FB 社群媒體的影響力。
5. **協會 Facebook 粉絲團成長**：在新媒體 FB 的粉絲團經營上，粉絲人數也持續成長，自 105 年的 20,441 人、106 年的 20,801 人、107 年的 20,870 人至 108 年的 21,328 人，成長幅度達到 4.5%。按讚次數及互動次數皆有提高，顯示關注機構粉絲頁的人數有增加，且民眾認同協會的服務。

(三)獲得高雄市政府社會局的肯定

1. 南區多元服務中心申請獲得高雄市社會局開辦「御風而起」專案補助，運用公益彩券盈餘基金，補助社工專業人員人事費。
2. 南區多元服務中心開幕時，也有邀請高雄市政府社會局官員蒞臨，會後也肯定中心的建置，邀請本會成為長照 C 級據點。但協會在多元考量下，先以提升服務病友為優先，故而婉拒邀約。

二、傳善獎對機構的影響。(如：補助方式、媒體、輔導等，對機構影響)

(一)組織發展層面

1. 南區多元服務中心因為傳善獎的支持，更加完善及快速的建構起來。原先協會就有規

劃在南區購置新的辦公室與提供創新的服務，規劃是一年的籌備與一年的建置。在確定獲獎之後，協會加快腳步，找尋合適的場地，並且將設施設備更加完善的建置。

2. 南區多元服務中心的設立讓協會有機會被看見，有更多單位來認識中心的服務，使得協會的服務曝光度提高，增加捐款單位參觀與瞭解協會服務內容之機率。
3. 因為南區多元服務中心的設立，協會有機會提供創新服務，特別是沐浴服務、一日喘息服務，到宅喘息服務。雖然並不是每個服務的服務量都很高，也不一定都能很成功的推展，但創新嘗試的機會總是開始，可以提供後續服務修正的參考。
4. 隨著南區多元服務中心的成立，協會在南區的募款能力有大幅的提升。從開幕記者會開始，服務據點被看見，有更多在地的社區團體的支持。特別是高雄鄰近的獅子會社團，有 31 個單位(獅子會與中型企業)陸續捐贈給協會，甚至有單位把本會設定為長期支持的對象。

(二)協助宣傳

傳善獎除了用心篩選合適的得獎單位之外，更替得獎單位拍攝宣傳影片，希望能讓社會看見「傳善」所推薦的組織。傳善獎希望幫助這些社福機構找到「被看見的力量」，也就是被更多社會大眾看見。透過各種媒體平台的宣傳推廣，因為能被看見，才能獲得更多資源。因為傳善獎的製作報導，讓機構有專業團隊來拍攝，為本會所在做的事情，用社會大眾可以理解的方式做出紀錄。後續協會也持續與拍攝團隊合作，期望透過用影像的方式來傳遞協會的需求與服務。

(三)彈性的經費補助

傳善獎的理念是補助會做事的單位，補助的經費能夠彈性使用。協會提出的方案在執行過程中如果發現有和原先預想的不同，也可以馬上適度修正，做出合理的調整，有助於提升方案管理之效能。另外，補助項目可互相勻支，讓方案在執行中不受制於原先的預算模式，有利於漸進式推動，增加方案的可行性。另外更重要是，傳善獎對得獎單位非常信任，不需要任何的核銷，可以節省很多行政處理時間，也鬆綁人力。

(四)不再侷限傳統的方案模式

傳善獎是持續三年的補助，讓協會可以專注在想做的方案，例如在過往的經驗及習慣，協會不會提出一日喘息與到宅喘息服務，這兩種可能經費很高但是卻可能無人使用或者使用率很低的服務。雖然參考過往的數據，這兩項服務都是病友所提出的需求，但協會始終沒有踏出第一步。雖然喘息業務沒有很成功，但也帶給協會相關的經驗，後續可以精進改善。這是傳善獎帶給協會創新嘗試的動能，雖然消耗不少的人力物力，但協會可以再學習調整，未來能夠用整體思維及成效來規劃。

(五)募款能力的維持

冰桶挑戰帶來的募款像是海嘯一般，自 104 年起開始大量湧入。但扣除冰桶挑戰盛行期間的捐款，其實協會的整體募款並沒有多大的差異。但也因為冰桶挑戰的因素，帶給協會一定的知名度，協會的募款也是一路成長，自 106 年達到高峰，但是在 107 年開始衰退，108 年與去年大致持平。但整體而言，協會的新的募款方案與方式，大多是在 106 年起開始嘗試，如果沒有創新的嘗試，或許也無法持平。

項目	104	105	106	107	108
募款金額	22,132,282	26,990,605	29,161,678	24,624,940	26,105,807
成長幅度	---	21.9%	8%	-15.5%	6%

備註：勸募金額部分已適度修正，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。

(六)組織穩定維持

人員流動率是組織的穩定中的一部分，人員流動會導致協會的成本提高。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。

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

三、機構對社會的影響。(如：對社會貢獻、知名度與社會大眾關聯等)

(一)研究投入或參與

1. 協會與學界合作開發「眼控快速溝通指令軟體」，開發者是病友家屬，在國際交流時其他國家病友也期待能使用。不同於現有的溝通軟體，這套可視化、互動性強、方便易用且支持多國語言的軟體，由了解病友需求的漸凍病友家屬設計開發，在國際交流展示時，其他國家病友也期待能夠使用。
2. 協會與學者合作「尋找 ALS 相關的病史-全人口病例研究」探討 ALS 基礎流行病學結果(2013-2017)、逐年的盛行率、發生率、死亡率等，提供 ALS 病友協會與臨床醫師最新統計數據，作為日後進行臨床藥物試驗的重要基礎資料。
3. 協會參與科技部的「以科技改善生活實驗專案」，針對漸凍症後期病友所發展的整合系統，主要是協助病友解決與外界溝通的困難，而設計上傳達了三個意涵「人性、便利與溫度」，雖然現在還只是第一階段的研發，但凡事都是 0 到 1 的過程最為艱辛。
4. 中研院腦科學計畫辦公室與協會在 2019 年合作辦理一場「腦趴-我能為漸凍人做些什麼？」分享交流會，邀請病友與家屬分享，以及基礎、臨床、輔具、語音…各領域的專家、學者參與，討論漸凍人遇到的各類問題。當日主要是透過病友或者家屬的經驗分享，再藉由各領域的專家學者的問題回應，一起探討可否有解決的辦法，或者解答病友及家屬的疑惑。期望透過這一個開始，讓更多專業領域的人來協助漸凍人病友解決疾病帶來的困擾。

(二)語音銀行的效益

2019 年協會在 621 全球漸凍人日，舉辦「聽見，愛還在」的記者會，會中的主題是語音銀行的計畫，透過保留病友的聲音，雖然無法改變疾病卻能使生活變得更有溫度。這創新的

計畫不僅讓協會帶來募款，與更多異業的結合，也提升協會的知名度。

1. 異業連結

雅虎拍賣與協會在雅虎公益日合作，邀請所有員工上網捐獻聲音幫助漸凍人。當中協會還上架有趣的「奇摩 Y 頭腦」，考考大家對於漸凍症的理解，也為我們製作關於漸凍症的懶人包，讓許多初次接觸或者一知半解的民眾能快速了解這個疾病。透過雅虎網站的宣傳，讓更多社會大眾認識漸凍症與協會。

另外是台灣之星企業，看見了我們語音銀行的計畫，也希望幫助我們一起宣傳，台灣之星的粉絲團邀請藝人-梁子淇一同拍攝宣傳影片，與發起小遊戲「捐獻接龍挑戰賽」，宣傳語音銀行的理念。

2. 公益大使

透過語音銀行計畫的宣傳，也讓藝人-周蕙有機會認識協會，也非常認同協會的理念，協會與周蕙一同拍攝宣傳影片，在 FB 與網站撥放，讓更多人知道語音銀行的重要性，邀請大家支持聲音計畫！周蕙更預計在 2020 年舉辦音樂會邀請協會為公益合作單位。

(三)病友圓夢計畫

1. 協助病友出書

透過協助病友把病中創作出版，也鼓勵更多病友透過各自的方式探索生命價值，病友月姑將她的過往撰寫的文章匯集成書「面對人生的勇氣」完整呈現漸凍人生的縮影，書中除了感謝生命中的貴人，也提及病痛帶給她的深刻體悟：「發病以來，過去所有的標準都要改變，也得重新定義自己的人生，尤其全身癱瘓後更不斷思考人生這個嚴肅課題，各界認捐的書籍送到全省的大/中/小學，推廣生命教育。

2. 公益產品-呼吸杯

結合藝文團隊「三明治工」開發文創商品，以「呼吸」為設計主軸，採集漸凍病友的呼吸、擷取氣息的形狀，再以高溫淬鍊成晶透玻璃，一如漸凍身軀奮力存活的光采。創作理念是從漸凍人的一口氣，到玻璃師傅製造時再吹一口氣，到我們使用這個杯子的時候也會在個杯子裡留下一口氣。從產品、宣傳影片、病友的參與，讓社會大眾能知道病友的辛苦之處。

3. 出版「夢想的音符」繪本

台灣第一個漸凍病友真實故事的繪本出版-夢想的音符，獻給眾多病友家庭子女，並在剝皮寮歷史街區舉辦「夢想的音符繪本公益畫展」繪本文字充滿力量，感傷中帶有溫馨，啟發更多的青少年讀者，勇於面對人生的挑戰！繪本創造很大的社會輿論，原本只關注成年漸凍人，社會開始關注重症家庭的青少年；另外，企業巡迴演講與校園生命教育推廣，還有在熱心人士的牽線下送至偏鄉，感動啟發許多人，繪本已經四刷，後面三刷都由善心人士助印推出。

4. 首辦病友子女青少年生活營

協會嘗試舉辦青少年生活營，讓重症病友的子女也能有紓解壓力、得到同儕支持的

機會，而身為父母的漸凍病友期待子女能正常生活的夢想得以有實踐的契機。兩天一夜青少年生活營，彌補病友無法陪伴年幼子女外出旅遊的遺憾。

5. 病友許先生相見歡活動

在醫療團隊支持下，為長期臥床連續 6 年住在呼吸病房的病友許明旭一圓外出踏青尋芳之夢、並辦理感恩茶會向歷年來特別關愛他的人致謝。全程為他留下影像紀錄，地方媒體也特來報導、無法親臨的志工也用視訊為他祝福，手足也從各地聚集相聚，感謝過去活動時主動幫忙推輪椅、幫忙照顧孩子的貴人，溫馨的故事也在 FB 流傳。

6. 病友昀加的小型演唱會

罹患漸凍症病友昀加，身體將面臨一天天退化，想在病況惡化前，與樂團朋友舉辦一場演唱會，唱喜歡的歌給親友聽。經由專業老師指導發聲定期練團練唱，病友透過多元的形態，內觀覺察自己的生命價值，也向愛他的人表達心裡的話，完成夢想。

7. 老師的教學紀念

病友劉老師擔任國中老師，發病後，教學的過程中，同事提供劉老師種種支持，及學生間協助教學。劉老師感謝受幫助的點點滴滴，無形中也讓學生學習愛人與助人，這愛的點滴也記錄成影像，除了是畢業禮物，也是「善」的傳播。

8. 大陸病友平安返家

發揮人道救援精神，福州病友來台探親，病況突然急轉直下，在協會的協助下，媒合醫療與社會資源，二岸醫療通力合作，協助完成福州病友安全返鄉之心願。

(四)第一部以漸凍人為主軸的現代舞劇

雖然這不是傳善獎所直接補助的案子，但是協會勇於嘗試的案例，用全新與藝術的模式和社會溝通，讓更多不同客群的社會大眾認識我們。協會與 InTW 舞影工作室共同合作，第一個以漸凍人為主軸的現代舞劇「The Awake」「不，我仍清醒著」，沉浸式全景劇場。這是一場令前往觀賞的家屬無比動容的實驗舞劇，每個舞蹈動作，都與「漸凍症」有深度聯繫，非常新穎，令人震撼！

四、給後續機構的建議

人因夢想而偉大、有夢最美築夢踏實，實踐夢想前也要有理性思維，多面向蒐集資料，過程中可能會有許多障礙與阻力，但莫忘初衷，面對困境，破冰前行！



圓夢演唱



眼控輔具評估



沐浴
SPA
服務



家屬為病友義剪



棋藝
攻防



紓壓
活動



溝通
輔具
展示

