

檔 號：
保存年限：

中華民國運動神經元疾病病友協會 函

地 址：臺北市中山區民族東路2號7樓之1
承 辦 人：黃耀霆
電 話：02-25851367
傳 真：02-25851302
電子信箱：eden1770v@mnda.org.tw

受文者：桃園市政府教育局

受文地址：330 桃園市桃園區縣府路1號14、15樓
發文日期：中華民國107年11月26日
發文字號：(107)動協(詠)第1070065號
速 別：普通件
附 件：2019「翻轉吧！漸凍人生」生命教育推廣計畫與報名表

主 旨：檢送本會辦理 2019「翻轉吧！漸凍人生」生命教育推廣計畫1份，請
惠予協助宣導國中小及高中職學校踴躍報名參與，請查照。

說 明：

- 一、運動神經元疾病，是一種進行性的運動神經萎縮症，會造成漸進性的神經肌肉萎縮失能，四肢有如被凍住一樣，因此俗稱「漸凍人」。該病為世界五大絕症之一，目前無藥可癒，由於患者主要以運動神經萎縮為主，感覺神經並未受到侵犯，漸漸的四肢無法動彈，甚至語言、吞嚥及呼吸功能也將漸漸失去，但心智正常、意識清楚、感覺敏銳一如常人，所以漸凍人身心所受的煎熬甚於其他疾病，亟需社會大眾認識與協助。
- 二、中華民國運動神經元疾病病友協會（俗稱漸凍人協會）於民國86年7月26日正式成立，致力於提升病友及家屬的生活品質與生命尊嚴。自創立以來，會員中多位漸凍病友克服絕境，並獲得內政部身心障礙楷模金鷹獎表揚。也歡迎各學校填寫 2019「翻轉吧！漸凍人生」生命教育推廣計畫與報名表，邀請漸凍病友親自與學生互動，分享因病成長的心路歷程，帶動校園尊重生命，關懷弱勢。

正 本：桃園市政府教育局
副 本：



理事長 林詠沂

特殊教育科 107/11/30 15:25



121070102626 有附件