

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：台中市各高級中學、國民中、小學等196所學校

受文地址：
發文日期：中華民國111年12月5日
發文字號：(111)動協(穎)第1110144號
速 別：普通件
附 件：

主 旨：本會辦理「2023看見生命的價值－生命教育推廣計畫」，特安排漸凍病友或家屬親臨校園生命故事分享，懇請貴校參酌踴躍報名，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，並獲得衛福部身心障礙楷模金鷹獎表揚，本活動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。歡迎各級學校填寫「2023看見生命的價值－生命教育推廣計畫」報名表，其表格請至本會入口網站（<http://www.mnda.org.tw/index.php>），—最新消息—活動資訊—下載計畫書暨報名表。

正 本：台中市各高級中學、國民中、小學等196所學校
副 本：

理事長 屈穎