

我 ♥ 小腦

社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
Taiwan Spinocerebellar Ataxia Association



看見

請

扶

他們一把

陽光企鵝  
看我昂首



社團法人中華小腦萎縮症病友協會

# ◎什麼是小腦萎縮症？

- ◎小腦萎縮症是一種神經退化性疾病，分有遺傳型及散發型。
- ◎最直接的影响即是會造成人體運動神經元的萎縮與退化。
- ◎多發生在30-50歲間之青壯年，影响家庭經濟甚鉅。
- ◎病患大腦意識清楚，但小腦不斷萎縮，終如有知覺的植物人。
- ◎家族顯性遺傳因基因造成代代相傳，集體發病率超過50%。
- ◎『一家多殘』的家族顯性遺傳，也是罕見疾病的最大宗。

陽光企鵝  
看我昂  
目



## ◎小腦萎縮症現況

- \* 小腦萎縮症遺傳型／散發型的發生比例約為7:3。
- \* 保守估計，全台小腦萎縮症病患超過2,000人以上。
- \* 小腦萎縮症目前仍無有效治療方式或藥物可以治癒。
- \* 本會會員532名，其中病友達368名(男175:女193)，已遠遠超過政府單位的數據統計。
- \* 國人傳統因果觀念導致病友被隱藏在角落，也失去親情。
- \* 醫療資源嚴重缺乏，罕見疾病悲哀。(仍無藥物可治)
- \* 病友缺乏安養及照護，『人性化安養計劃』急迫性。

陽光企鵝  
看我昂首



## ◎小腦萎縮症的五大特性

- (一) 一家多殘 (老中青各代皆可能發病)
- (二) 晚發型 (多發生在青壯年)
- (三) 類型複雜多變 (達30多種型)
- (四) 遺傳型／散發型 (7：3)
- (五) 肢體逐漸退化 (行動、言語、吞嚥...等行為)

陽光企鵝  
看我昂首



## ◎期別與病癥

### ※初期（走路不穩）

動作遲緩、口齒不清、容易噎到、寫字不順、  
吞嚥困難、眼球震顫、複視、走路搖晃、易摔倒

### ※中期（依賴輪椅）

已無法行走，需依賴助型器及輪椅等輔具

### ※後期（臥床不起）

完全臥床、無法言語、無法由口腔進食、  
需插鼻胃管、大小便失禁...(但意識清楚)

陽光企鵝  
看我昂首



# ◎什麼是散發性小腦萎縮症？

- 1.非家族顯性遺傳（基因遺傳）所造成，而是由後天發生。
- 2.可能造成”散發型小腦萎縮症”的原因：
  - **A.**酒精或藥物長期服用引起、維生素B12缺乏、多發性硬化症、血管疾病，及神經發育異常
  - **B.**外力入侵，小腦受到強大的撞擊，例如：騎車跌倒撞擊小腦、打架外力攻擊造成等.....
  - **C.**施打毒品.....
  - **D.**吸入過多含有劇毒的氣味.....
- ※維生素B12來源：
  - （一）肝,腎,肉及乳品
  - （二）蛋黃,牛奶
  - （三）紫菜及海帶

陽光企鵝  
看昂首



現在.....讓我們來.....

看看他們的故事 關懷他們的人生...

陽光企鵝  
看我昂首



# ◎他們的故事.....



◎王莉雯, SCA第三型, 9歲發病,  
(98年在15歲時往生)

1. 協會2008-2009公益廣告主角
2. 遺傳父親, 曾問”為什麼是我”
3. 最美最勇敢的一顆“小樹”



◎吳秋香, 女, 散發型小腦萎縮症  
(現38歲, 25歲發病, 已13年)

1. 熱愛自己的生命, 堅持做自己
2. 喜愛戲劇舞台劇, 發病後仍不放棄
3. ”困難困難... 出路出路”



◎蔡秀明, SCA第三型, 42歲發病,  
(2009年在53歲時往生)

1. 出版『百萬步的愛』一書
2. 拍攝成『帶一片風景走』電影
3. 因夢圓夢；一張病床護兒女



◎陳正軒, 34歲, SCA第三型

1. 22歲正值年輕發病, 至今已12年
2. 樂愛健身, 外號“北投肌肉男”
3. 曾用電腦打出... “” 因為有協會才有我；我的生命是協會給的“



◎許瑞榮, SCA第三型, 27歲發病,  
(現44歲, 發病17年)

1. 曾是游泳健將, 擁有無限未來
2. 協會2009公益廣告主角
3. 遺傳父親, 面對生命、永不放棄



◎林雅娟, 24歲確診SCA第三型  
(現年32歲, 發病8年, 遺傳自父親)

1. 曾是最美麗的護士
2. 協會“語言復健光碟”代言人
3. 曾說“如果沒有生病, 我會是個完美的女人”

# ◎協會對病友的服務

- (一) 家訪／院訪／電訪關懷
- (二) 病友聯誼會（室內/戶外）
- (三) 資源及醫療轉介服務
- (四) 會員年度春季大旅遊
- (五) 心靈成長課程、病友照護講座
- (六) 居家到宅復健關懷
- (七) 復健娛樂化（非洲鼓/太鼓）
- (八) 疾病宣導及活動推廣
- (九) 生命教育宣導（走入社區及校園）
- (十) 大型慈善關懷音樂會
- (十一) 急難救助&脫困計劃
- (十二) 文宣出版物
- (十三) 推動『人性化安養計劃』
- (十四) 大型國際SCA醫療研討會辦理
- (十五) 醫療研究贊助&福利法案推動

每一項服務都是對病友的承諾與責任！

陽光企鵝  
看我昂首



# ◎協會的服務與關懷

(因為了解病友需要，所以我們更加努力……)



## (一) 『會員大旅遊』



陽光企鵝  
看我昂首

## (二) 『醫療國際研討會』

協會於94年、95年及98年各舉辦國際醫療研討會，共計三場，邀請美/英/日/中國及本國專家與會，期能促進各國小腦萎縮症醫學研究之交流。



陽光企鵝  
看我昂首

### (三) 『居家到宅復健關懷』



◎ 一對一復健



◎ 語言復健  
陽光企鵝  
看我昂首



◎ 臥床復健



## (四) 『照護定期講座』



陽光全場

每年協會皆會舉辦病友福利研討會與講座，讓參與的病友可以吸收更多的資訊，避免照顧成爲一種傷害。

# (五) 『病友聯誼會』

## 【北中南東區各區聯誼會】



陽光企鵝

每年4-12月，各區每兩個月舉辦一次聯誼活動，協助會員舒緩壓力，達到身、心、靈的平衡。加強會員自我照顧/自我抒解的能力，凝聚會員間的情感聯繫。



## (六) 『復健娛樂化』

### 【原野非洲鼓團/太鼓樂團】

◎民國92年正式成立“原野非洲鼓樂團”，團員13人。

◎民國97年正式成立“太鼓樂團”，團員11人。



陽光企鵝

## (七) 『心靈成長課程』

針對病友不同需求規劃各項身心靈的課程，包括【音樂治療】、【發聲治療】、【藝術治療】、【手語歌唱】、【養生瑜珈】、【聽析治療】、【戲劇遊戲治療】等課程，改善病友身心靈狀況。

### ◎ 【戲劇遊戲治療】



陽光企鵝  
看我如何首

【發聲治療】治療師指導病友發聲方法，延緩語言退化。



【藝術治療】照顧者減壓治療，讓壓力獲得釋放。



陽光企鵝  
看我昂首

【手語歌唱】用音樂將肢體運動結合，讓學習更EASY。



【養生瑜珈】重新認識自己的身體，挖掘自己身體的能量。



陽光企鵝



【聽析治療】用聽的技巧與能量，將壓力調適、讓情緒釋放。



【企鵝活動中心】啓發病友的創造想像空間。



# (八) 『生命教育宣導』



深入各地校園、社團、監獄及機關團體舉辦“生命教育宣導”...讓下一代及民衆珍惜生命

陽光企鵝

我早



# (九) 『家／院／電訪關懷』



哪裡有需要，我們就注哪裡去，將愛與關懷親手送到病友手中。。。



陽光企鵝  
看我昂首

# (十) 『急難救助補助』



『病友急難救助』即是為協助病友在急需及急難時，給予適時的經濟幫助，以因應其就養、就醫及生活中之急難狀況，協助其家庭之經濟穩定，進而減少家庭悲劇及社會問題。

## 【補助項目】

1. 活動急難救助
2. 住院看護費用
3. 安養費用補助
4. 相關生活扶助費用

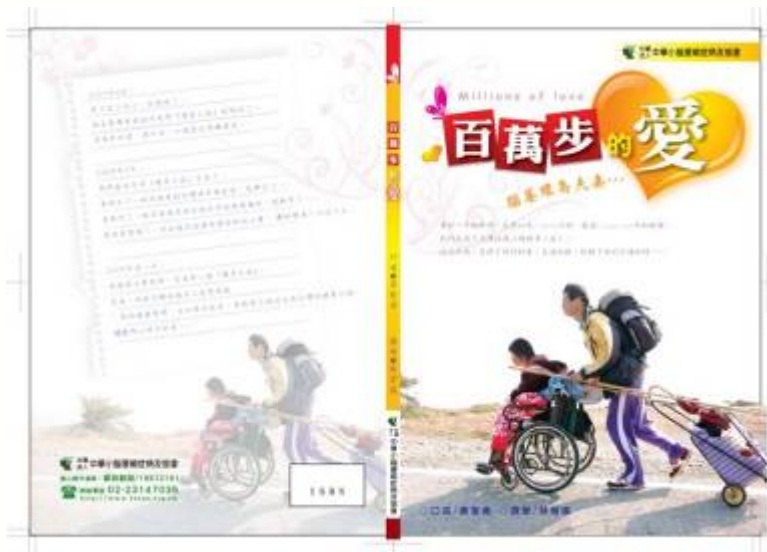
# (十一) 『文宣出版物』



【會員出版品、協會出書】



【季刊、會員/病友手冊、DM】



◎針對病友需求及社會大眾的宣導教育，協會特編印製作各項文宣品及書冊。

陽光企鵝  
看我昂首



# ◎二大急迫計劃工程

## (一)【疾病醫療研究】推動



◎協會自93年起至今連續六年贊助醫師及醫院進行醫療研究，並參與世界各國醫療研討會，總經費已支出高達1,000多萬元。

## (二)【協力家庭／安養中心】建置

**堆積希望 築一個家**

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

小腦萎縮症隨著疾病的發展，肢體逐漸退化，生活無法自理，最終臥床不起，顯性遺傳造成手足同時發病，一家多病的現象，想站穩腳本卻一次又一次跌倒，他們需要更周全的關懷，幫助他們再站起來。

郵政劃撥：19572151  
 戶名：社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
 聯絡電話(02)2314-7035  
<http://www.tscpa.org.tw>

贊助單位：KIWI 德成浩克國際事業有限公司

**感謝有你 圓一個家**

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

小腦萎縮症隨著疾病的發展，肢體逐漸退化，生活無法自理，最終臥床不起，顯性遺傳造成手足同時發病，一家多病的現象，想站穩腳本卻一次又一次跌倒，他們需要更周全的關懷，幫助他們再站起來。

郵政劃撥：19572151  
 戶名：社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
 聯絡電話(02)2314-7035  
<http://www.tscpa.org.tw>

贊助單位：KIWI 德成浩克國際事業有限公司

**攜手關懷 造一個家**

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

小腦萎縮症隨著疾病的發展，肢體逐漸退化，生活無法自理，最終臥床不起，顯性遺傳造成手足同時發病，一家多病的現象，想站穩腳本卻一次又一次跌倒，他們需要更周全的關懷，幫助他們再站起來。

郵政劃撥：19572151  
 戶名：社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
 聯絡電話(02)2314-7035  
<http://www.tscpa.org.tw>

贊助單位：KIWI 德成浩克國際事業有限公司

- ◎前期：看護費用補助、機構安置補助
- ◎中期：協力家庭
- ◎後期：人性化安養中心建立



◎因為需要，所以成立.....



社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
Taiwan Spinocerebellar Ataxia Association

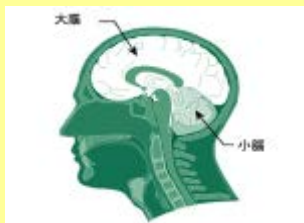
2001年『中華小腦萎縮症病友協會』成立

2004年『協會中部辦公室』成立

2008年『協會南部辦公室』成立

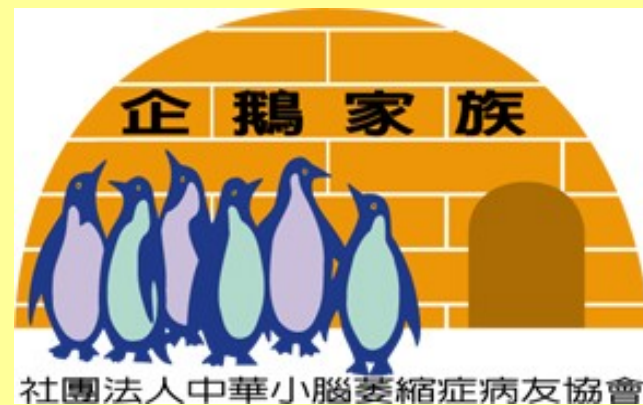
陽光企鵝  
看我昂

【協會標誌】（一）



期待健康、茁壯、希望...

【協會標誌】（二）



# ◎我們的承諾

自92年起每年皆榮獲內政部『全國績優社團甲等獎』

(92)



(93)



(94)



(95~96)



(97~98)



陽光



社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
Taiwan Spinocerebellar Ataxia Association

# 感恩有您……

## 期支持本會，關愛這群人～

2001年，協會正式成立『社團法人中華小腦萎縮症病友協會』時，即是責任的開始，因為即使至今，台灣保守估計有超過2,000名的小腦萎縮症患者，但卻只有一個小腦萎縮症協會……

陽光企鵝  
看我昂首

所以懇請... **扶**  他們一把...

