

志 工 招 募



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

我們亟需要您的幫助，您所幫的不是一個人，而是一個家族，我們亟需要一雙溫暖的手來拉他們一把，陪他們走一段路！

只要您具備服務熱忱、細心與耐心，並具親和力、口齒清晰，喜歡與人互動，我們誠摯歡迎您的加入。

主要組別	服務內容
活動組	協助本會活動與課程進行，協助病友行動與搬運、推輪椅、活動接待
發票組	發票箱推廣、發票募集、發票統計與兌獎
交通組	協助本會病友、工作人員與器材之接駁運送
關懷組	陪同社工訪視、電話問安、居家打掃、聆聽服務
行政組	協助行政作業，例如資料寄發、郵票黏貼、文件整理、電腦輸入、電話接聽
宣導組	協助宣導協會理念、宗旨及服務項目等



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

劃撥帳號 19572151

內政部立案字號：台內社字第9012236號

網址：www.tscaa.org.tw

E-mail：tscaa@tscaa.org.tw

總會辦公室：10846台北市萬華區漢中街156號3樓

電話：02-2314-7035 傳真：02-2314-7041

中區辦公室：40745台中市西屯區重慶路99號6樓之3

電話：04-2311-5472 傳真：04-2311-5372

南區辦公室：80045高雄市新興區民生一路56號7樓之4

電話：07-225-0372 傳真：07-225-2118



捐發票做公益 企鵝家族愛心碼：9972

購物結帳前告訴店員「我要捐發票，愛心碼9972 (救救企鵝)」

搖擺的
奮鬥





企鵝家族~成立緣起

民國90年在一群因體悟生命痛楚的病友及家屬的努力下，秉持相互扶持自助助人的精神，正式成立『中華小腦萎縮症病友協會』。

本會除落實直接服務提供病友相關資源外，同時呼籲政府重視遺傳疾病防治宣導，病友們對醫療及安養的迫切需要，以及對經濟、心靈、安養需求，讓生命傳承不再是悲劇的延伸，更逐步推動及落實人性化安養計畫，以安頓病友，減輕家屬長期照護的壓力。

為何推動「人性化安養」

小腦雖小，影響其大，小腦萎縮症造成病友的肌肉控制協調能力，隨著時間逐漸喪失，漸進式的退化中，造成多重障礙，但病患大腦一如常人，「腦醒肢殘」是此疾病造成病友生命中最大的折磨。小腦萎縮症，大多數青壯年發病，需長期安養照顧數十年；相對造成家庭極大的負荷，且部份遺傳性一家多殘，更顯無助。長期以來經濟問題，讓病友活得極無尊嚴。因此「安養」一直是小腦萎縮症不可忽視之重要課題！

本會人性化安養計畫包括四大部分：1.機構安置補助；2.外勞看護補助；3.推動協力家庭；4.成立安養中心。此計畫完整考量病友及家庭的個別需求及現況，提供病友最好最適切的安養方式。然而此人性化安養計畫推動需龐大經費，本會目前仍積極籌募資金與資源，以落實安養目標及對病友的照護承諾，讓病友得到醫療及復健，更有尊嚴地活下去。



宗旨與使命

1 遺傳疾病防治宣導

促進社會大眾對小腦萎縮症之認識。

2 獎助學術研究

推動醫學研究與發展，促進國內外經驗交流。

3 推動「人性化安養計畫」

全方位安養照護病患，使其有尊嚴地活著。

4 病友關懷服務

針對病友身心靈需求，規劃系列活動及課程，並適當轉介醫療養護資源。

5 推動政策福利法案

倡議推動小腦萎縮症患者之福利法案與政策實踐。

生命教育+防治宣導使命

本會除了推動病友關懷服務及家屬抒壓的各項課程外，生命教育及防治宣導工作更是本會的使命。因此除了每年推動數十場的「生命教育宣導」活動，走進校園進行宣導，讓莘莘學子從病友身上學習珍視生命的價值。同時不定期舉辦「國際醫療研討會」，與榮陽團隊（台北榮總及陽明醫院）合作，長期支持贊助經費推動「醫療研究計畫」，儘早研發治病用藥，更積極推動福利法案立法及通過，為病友帶來更多的希望與生機。

防治宣導工作重點：

- 推動「罕病醫療研究」
- 舉辦「國際醫療研討會」
- 巡迴「校園生命教育宣導」
- 提倡「社會福利法案政策」
- 落實「疾病防治宣導」