

# 社團法人中華小腦萎縮症病友協會 函

總會地址：108 台北市萬華區漢中街 156 號 3 樓  
電話：(02)2314-7035  
傳真：(02)2314-7041  
聯絡人：李惠盈  
電子信箱：theodor@tscaa.org.tw  
網頁：www.tscaa.org.tw

受文者：各特殊教育學校

發文日期：中華民國 112 年 11 月 20 日

發文字號：腦縮協字第 112110169 號

速別：普通

密等及解密條件或保密期限：無

附件：本會 DM、影片播放同意回函表乙份。

主旨：為提升青少年對罕見遺傳疾病-小腦萎縮症的認識，並宣導身心障礙者相關權益與福利。懇請 貴校協助於校內播放「認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導影片」，承蒙 貴校應允協助，本會感謝不荷。

說明：

- 一、本會獲衛生福利部國民健康署 112 年度補助，計畫名稱：認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導與實用資源影片發行補助計畫，製作「認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導影片」。
- 二、「認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導影片」透過小腦萎縮症病友、專業醫療研究人員以及演員解說相關內容。畫面穿插病友的實際演示及字卡輔助，幫助一般民眾更快速且正確了解到小腦萎縮症的疾病歷程，以降低社會對於罕見疾病的不瞭解與誤會。
- 三、「企鵝秘笈-小腦萎縮症相關資源介紹影片」結合目前政府及小腦萎縮症病友協會等社會中各項資源，依據病友權益、長照 2.0、輔具、就業、社會保險、日常生活，以及交通相關等元素，濃縮集成資源介紹影片上下集。
- 四、期望透過 貴校協助將影片安排進健康宣導教育相關課程中，於課堂或輔導室進行播放，增加罕病小腦萎縮症曝光的機會，培養青少年對弱勢族群的尊重和同理心。
- 五、隨函附上「紙本同意回函表」懇請回復，並請寄至信箱 theodor@tscaa.org.tw 或傳真至 02-2314-7041；亦提供「同意回函電子表單」，請掃右方 QRcode 填寫。影片預計於 12 月底發行，本會將於 113 年 1 月 31 日前



以電子郵件提供影片之雲端連結。

六、如有任何問題，煩請連絡 02-2314-7035 轉企劃組李小姐，謝謝！

正本：宜蘭特殊教育學校、基隆特殊教育學校、臺北啟聰學校、臺北啟智學校、臺北啟明學校、文山特殊教育學校、新北特殊教育學校、桃園啟智學校、新竹特殊教育學校、苗栗特殊教育學校、臺中特殊教育學校、臺中啟聰學校、新北私立惠明盲學校、臺中啟明學校、南投特殊教育學校、和美實驗學校、彰化特殊教育學校、雲林特殊教育學校、嘉義特殊教育學校、臺南啟智學校、臺南大學附屬啟聰學校、楠梓特殊教育學校、成功啟智學校、仁武特殊教育學校、屏東特殊教育學校、臺東大學附屬特教學校、花蓮特殊教育學校

副本：本會

理事長 黃玉春



為提升社會大眾「罕見疾病小腦萎縮症」的認知，本會以計畫名稱「認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導與實用資源影片發行補助計畫」，拍攝「認識罕見疾病-小腦萎縮症衛教宣導影片」。透過小腦萎縮症病友、醫療研究人員及演員解說，穿插病友演示與字卡輔助，幫助民眾更快速且正確了解到小腦萎縮症的疾病歷程。

同時，為幫助病友家庭及同為身心障礙者的民眾與其家屬，尋求社會中可利用之資源，本會製作「企鵝秘笈-小腦萎縮症相關資源介紹影片」，並濃縮集成資源介紹影片上下集。

片名	認識罕見疾病- 小腦萎縮症衛教宣導影片	企鵝秘笈-小腦萎縮症相關資源介紹影片(身心障礙者適用)
內容摘要	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 小腦萎縮症介紹： 疾病種類、特徵與疾病適應。</li> <li>2. 優生保健措施： 優生保健檢查及遺傳諮詢之介紹與注意事項。</li> <li>3. 基因篩檢： 費用補助與提醒事項。</li> </ol>	上集： <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 身心障礙證明指南。</li> <li>2. 長照服務1966。</li> <li>3. 輔具類相關資訊。</li> <li>4. 就業相關資源</li> </ol> 下集： <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 社會保險類。</li> <li>2. 交通類。</li> <li>3. 生活類。</li> </ol>
影片定位	衛教宣導影片	教學影片

### 影片播放同意回函表

單位名稱		
是否同意播放	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否	
播放方式	<input type="checkbox"/> 網站 <input type="checkbox"/> 電視牆 <input type="checkbox"/> 其他:	
播放位置		
聯絡人	姓名/職稱	
	電話	
	Email	

回函表請掃描後寄至信箱：[theodor@tscaa.org.tw](mailto:theodor@tscaa.org.tw)，或傳真至：(02)2314-7041。  
如有建議與疑問，歡迎來電(02)2314-7035 轉企劃組 李小姐