

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：郭子菱
電子信箱：lakers19990303@tscaa.org.tw
網 頁：www.tscaa.org.tw

受文者：台北市各國民中、小學

發文日期：中華民國 111 年 6 月 13 日

發文字號：腦縮協字第 111060048 號

速別：普通

密等及解密條件或保密期限：

附 件：本會簡介及活動宣傳 DM 三份。

主 旨：懇請 貴校協助於校內宣傳 2022 小腦萎縮症企鵝「72」-搖擺的世界心靈探索線上影展活動，鼓勵學生踴躍參與本活動，如蒙惠允本會感謝不荷。

說 明：

- 一、小腦萎縮症病友在發病初期，為讓身體保持平衡，走路時會雙腳微開，如同企鵝一般，因此又稱「企鵝家族」。而為使臺北市民對於罕見疾病小腦萎縮症有更深入的認識，本會將每年 7 月 2 日訂為「企鵝日」，藉由「72」與企鵝相似的諧音，加深大眾對疾病的印象，並期待有一天能成為國際通用的小腦萎縮症病友節日。
- 二、活動將以線上影展的方式進行，展出一系列關於罕見疾病的影像(音)作品，與圖文創作，包含記錄病友生活的日常影片、表演影片，以及病友傳達心情的文字分享，希望能夠藉此看見這些病友的需要，同時同理他們內心的聲音。此外，為能提升莘莘學子對疾病的了解，進而培養其同理心，懂得關懷弱勢族群與身心障礙者，特在活動網頁中設計了潛移默化寓教於樂的互動問答遊戲，能一邊玩樂的同時也能增加對疾病的知識。
- 三、活動時間自 7 月 1 日(五)至 7 月 29 日(五)。
- 四、懇請 貴校能夠協助將此活動訊息公開佈達傳達至學校官網及公佈欄，鼓勵學生們一起參與。非常感謝您們的幫忙！給予罕病小腦萎縮症病友一個被看見的機會！
- 五、掃描右方 QR CODE 可下載活動電子 DM。如有任何問題，歡迎寄信至 lakers19990303@tscaa.org.tw，或來電協會 02-2314-7035 轉企劃組郭小姐，謝謝！。



2022企鵝

搖擺的世界

心靈探索線上影展

7/1 ▶ 7/29

◀◀ 14:00

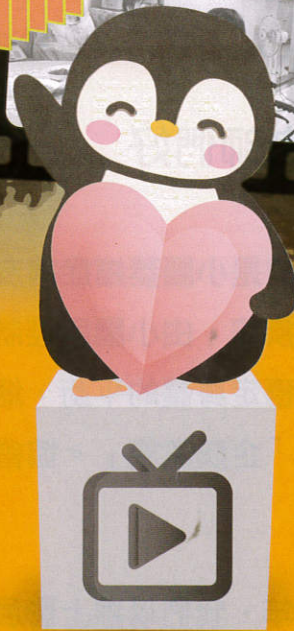
16:00 ▶▶



線上活動



活動網頁



官網

探索影展

創作影片：以「疾病」為拍攝主題，將有愛的日常融入影像創作。
病友悄悄話：由小腦萎縮症病友投稿，用文字傳達出他們的真實地內心世界。

互動遊戲

設計關於小腦萎縮症的問答遊戲，全部答對後截圖並私訊臉書粉專，即可獲得精美小禮物。【數量有限，送完為止】

樂團表演

展出協會全台各區的「復健娛樂化樂團」表演影片，台上一分鐘台下十年功。每個樂團的成立對每個病友都代表著特殊意義。

直播會談

影展期間將邀請一位神秘嘉賓，一起在臉書及YOUTUBE聊聊關於面對生命或是疾病的人生必要課題。【時間及相關連結，請留意活動網站/臉書/官網】

- ★ 時間地點可能變動，請隨時留意活動網站/協會官網/臉書粉絲團。
- ★ 因應新冠肺炎協會將配合中央疫情指揮中心的政策，保留修改、終止、變更活動內容細節之權利，詳情請電洽02-2314-7035轉郭小姐。

主辦單位 社團法人 中華小腦萎縮症病友協會

贊助單位 台北市文化局 臺北市政府社會局 台北市南雅扶輪社

財團法人吳東進基金會

財團法人台北市艋舺龍山寺

72企鵝快閃活動

舉辦台北3場、台中1場、台南1場，共計五場快閃活動，由病友帶來精采充滿活力的演出，邀請大家一同與病友近距離互動，還可獲得精美小獎品！！【數量有限，送完為止】

-台北場-

7/2 (六) 14:00~14:30
兒童新樂園保全室後方廣場
7/11 (一) 14:00~14:30
東區地下街龍門廣場
7/23 (六) 14:00~14:30
東區地下街第七廣場

-台中場-

7/9 (六) 14:00~14:30
廣三SOGO 舞台前廣場

-台南場-

7/9 (六) 15:30~16:00
藍晒圖文創園區 榕樹廣場

廣告

72

2022企鵝

搖擺的世界

心靈探索線上影展



各位老師們好

我們是小腦萎縮症病友協會，小腦萎縮症是一種神經退化性的罕見疾病，由小腦所控制的平衡、動作協調、口語及吞嚥功能會隨著病程逐漸退化，為穩定身體的平衡，總是兩腳微張且呈現外八姿勢行走，有如企鵝一般，因此又稱為「企鵝家族」。協會將每年7月2日訂為「企鵝日」，期待疾病可以被大家所熟知。

今年，我們以線上影展的方式進行，設計活動網頁展出一系列關於罕見疾病的影像(音)作品與圖文創作，希望能夠藉此看見病友的需要，同時感受他們內心的聲音。此外，為能提升莘莘學子對疾病的了解，進而培養其同理心，懂得關懷弱勢與身障朋友，我們在活動網頁中設計了互動問答遊戲，一邊玩樂的同時也能增加疾病的知識。

懇請學校及老師能夠協助將此活動訊息傳達給同學們知道，並協助將訊息發布至學校官網及公佈欄，鼓勵同學們一起參與這場活動。非常感謝您們的幫忙！給予罕病小腦萎縮症病友一個被看見的機會！

敬祝 平安順心

中華小腦萎縮症病友協會 敬上

掃描右方QR CODE可下載活動電子DM。

如有任何問題，歡迎寄信至 lakers19990303@tscaa.org.tw
或來電協會02-2314-7035轉企劃組郭小姐，謝謝！

