

檔 號：

保存年限：

台灣脊柱裂守護協會 函

地址：114 臺北市內湖路一段 91 巷 56 號 2 樓

聯絡方式：02-27516779 陳小姐

受文者：臺北市政府教育局

發文日期：中華民國 112 年 11 月 30 日

發文字號：台脊會字第 20231030001 號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：提供相關資源及協助說明

主旨：

有關水腦暨脊柱裂病患學生其合併內部器官障礙之就學自我照護需求對應；另配合聯合國通過主食內添加葉酸及加強宣導脊柱裂及內部器官障礙認知，惠請轉知所屬學校協助辦理，請查照。

說明：

- 一、依據聯合國 WHA 通過安全有效的食品強化預防微量營養素缺乏症之措施及國健署 2017 年到 2020 年「國民營養健康狀況變遷調查」顯示，國人育齡女性葉酸缺乏比率為 10.4%，每 10 位有 1 位體內是攝取葉酸不足。胎兒腦部和中樞神經系統早在懷孕第 3 週就開始發育，必須孕前 6 個月開始補充葉酸納為健康教育知識，增進有效預防降低神經管缺損發生(例如無腦症、脊柱裂、無肛、唇顎裂等疾病發生)
- 二、為了讓校園更加了解及尊重脊柱裂及合併器官障礙病患之學童，協會特拍攝宣導影片(11 分 43 秒)或提供特教宣導講師以供各級學校於特教宣導。
- 三、脊兒的天空是一本從認識脊柱裂疾病，再到水腦暨脊柱裂病患合併內部器官障礙就醫、就學自我照護，針對脊柱裂學童及內部器官障礙的教育需求之對應，甚至到自立活動給予具體方法參考。
- 四、檢附本協會附贈一書

正本：臺北市政府教育局

副本：臺北市議會林杏兒議員研究室

112. 12. -4

臺北市政府教育局

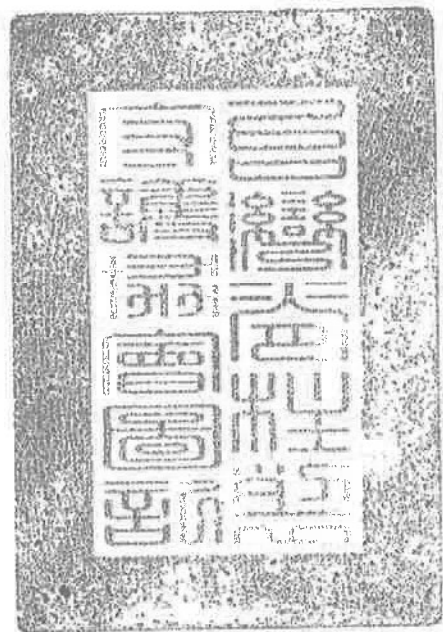


AEAA1123067114

附件本協會可提供相關資源及協助

- 一、協會提供各級學校於全校聚會時宣導攝取葉酸重要性及認識脊柱裂合併內部器官障礙特教宣導講師，無論校內有無水腦、脊柱裂無肛症特殊生之各級學校特教研習，都可聯繫本協會以利安排特教宣導。
- 二、協會提供針對全校教師及教職員研習之課程專案申請，提昇特教助理員相關特教知能，以期助理員於學生在校時間的生活與行動，得到助理員最適切協助。包含自我導尿模擬衛教體驗活動，了解脊隨病變及內部器官障礙學童求學及生活上之需求，在校也能擁有尊嚴、安心的上學。
- 三、請各級學校在適當時間或學校官網放置或撥放本會紀錄片廣為推廣，影片連結：<https://youtu.be/87VBYp-eITk>
- 四、本協會捐贈「養兒的天空」一書，請各級學校圖書館惠予典藏或置於輔導室供讀者瀏覽使用。
- 五、請各級學校於申請表單預約到校推廣，申請表單連結：
<https://forms.gle/UoXtPqtNNezcz4Df9>

申請表單 QR code 如下：



陳宏志 理事長陳宏志