台灣兒童伊比力斯協會

2019 年 活動成果報告

2019 伊比力斯宣導、衛教

全國幼稚園、國小、國中、高中『認識伊比力斯教育研習課程』	醫師到校衛教服務、各級學校衛教演講	學校老師、教職員工、校護、社工、家長	申請場次：88場 完成場次：61場 完成率：69% 申請單位取消率：31% 偏遠學校服務：7 % 參與人數：5,904人次 協助醫師：23位
「祝」(豬) 你幸福 「伊」起圍爐伊比力斯衛教講座 2019/01/27	為能夠讓家長們更深入瞭解伊比力斯及照護方法，並鼓勵與協助病友積極治療，邀請伊比力斯家庭們相聚，並請癲癇專科醫師來說明最新癲癇治療知識與有趣年節DIY活動。	伊比力斯朋友及家屬	執行場次：1場 參與家庭：11個 人數：38位 參與志工：5位 協助醫師：3位 協會工作人員：1位社工師
2019伊比力斯『Purple Day紫色日』系列活動-Purple Day紫色日快閃活動 2019/03/26	響應全球關注、關懷伊比力斯(癲癇)朋友，利用捷運站下班時段快閃行動倡議社會大眾關注伊比力斯朋友的需求。	伊比力斯朋友及家屬 石牌捷運站周邊所有社會民眾	執行場次：1場 參與家庭：3個 人數：超過1,500人次 參與志工：3位 協助醫師：3位 協會工作人員：1位社工師
『伊比力斯(癲癇)種子培訓課程 2019/04/27 2019/05/01 2019/08/14 2019/08/26	推廣與宣導伊比力斯正確的知識與照護技能，期待完成課程都能成為重要的『種子』，協助散播正確的伊比力斯知識與照護技能，讓伊比力斯朋友們能生活在正確、安全又溫暖的社會環境當中。	消防單位、警察單位、衛生所、里民辦公室、居家護理所、養護所、機構，人員訓練、醫療講座、健康促進課程、社區住戶大會、 公私行號、機關在職教育、公共交通運輸單位、教保員進修課程。	執行場次：1場 參與家庭：3個 人數：超過1,500人次 參與志工：3位 協助醫師：3位 協會工作人員：1位社工師
伊比力斯校園照護研習會 2019/08/05	為提升學校護理人員之伊比力斯校園照護能力，藉研習授課及臨床護理分享互相交流，進而提升學校衛生護理角色功能，創造校園健康局面。	雲林縣市全體校護人員	執行場次：1場 參與人數：105人次 醫　師：1位 護理師：1位

2019 其他單位公益活動參與

臺北榮民總醫院民間社會團體公益義賣會 2019/07/18	藉由辦理義賣會提供社會團體宣導的平台，也促進民眾發揮愛心捐助，挹注民間社會團體服務經費來源。	伊比力斯朋友及家屬 民間社會團體	參與團體：15個 參與人數：超過1,000人次 伊比力斯家庭：2個，3位 協會工作人員：1位社工師
台北市社會福利聯盟請願活動 2019/07/30	社區居民或大樓管委會因錯誤的認知及刻板印象，阻擋身心障礙者進入社區場地接受服務之事件。故此，台北市社會福利聯盟三大訴求：「呼籲市民朋友不歧視」、「支持 身心障礙者合法進駐社區」以及「聲援臺北市政府勇者無懼」。	台北市社會福利聯盟 民間社會團體	參與團體：40個 參與人數：超過165人次 伊比力斯家庭：4個 協會工作人員：1位社工師
1.2019/04/27善耕音樂節 2.2019/05/05小甜甜卡通音樂會 3.2019/06/01-2019/07紙風車藝術待用券，共5場 4.2019/07/02-07/14花東青少年合唱音樂營 (善耕365) 5.2019/12/21 六福村公益入園活動 (六福村)		伊比力斯朋友及家屬 民間社會團體	執行場次：9場 參與人數：574人次 伊比力斯志工媽媽：7位

2019 廣宣計畫：伊比力斯相關資料發行

伊比力斯衛教單張共4款	提供免費衛教單張索取，促進伊比力斯知識的認知	醫師、家屬、學校課程、社會大眾	印刷張數：8,000張 總 張 數：32,000張
伊比力斯發作處置口訣單張	提供免費衛教單張索取，促進伊比力斯知識的認知	醫師、家屬、學校課程、社會大眾	印刷張數：1,000張
伊比力斯友善(單位)證書	藉由頒發『伊比力斯友善校園認證證書』，鼓勵學校積極面對伊比力斯學童在校園的照護與學習情況，改善伊比力斯就學環境。	校園、機構與單位	完成伊比力斯教育研習課程並頒發數：61張

2019 補助案

伊比力斯兒童家庭全面關懷支持服務方案—衛福部社家署公彩回饋金 補助金額: 30萬元	伊比力斯兒童與家庭已審查通過	2019/01-12

2019 伊比力斯 小小英雄夏令營
8/3

2019 家長團體成長課程、生命教育體驗、親子共學課程與營隊

2019伊比力斯自我探索工作坊-伊比力斯身心療癒的開發 2019/02/23	醫療、心理衛教暨伊比力斯親子活動，透過醫療、心理、社會全方面的透析與討論讓愛的能量在家庭親子間自然流動，幫助伊比力斯朋友可以過得更精采、過得更歡喜、過得有價值的方式。	伊比力斯朋友及家屬	執行場次：1場 參與家庭：9個 參與人數：30位 協助醫師：1位 參與志工：1位 協會工作人員：1位社工師
2019伊比力斯『Purple Day紫色日』系列活動-與你「香」約在淡水 2019/03/24	響應全球關注、關懷伊比力斯(癲癇)朋友，藉由場地地利之便向淡水當地住民倡議關懷伊比力斯朋友，也辦理伊比力斯親子花卉藝術課程，藉以抒壓並增進社會參與機會。	伊比力斯親子淡水社區民眾	執行場次：1場 參與家庭：6個 參與人數：28位 參與志工：2位 協會工作人員：1位社工師
2019伊比力斯兒童及家庭參與活動：生命教育體驗課程 2019/06/29 2019/06/30 2019/07/06 2019/07/07	伊比力斯兒童無法從事這些休閒文化的活動，突破藝文場地限制，透過個案實際參與社會社交休閒活動，增進個案與家庭社會參與機會。	伊比力斯朋友及家屬	執行場次：4場 參與人數：719位 參與家庭：204個 協助醫師：1位 報到志工：6位 協會工作人員：1位社工師
2019親子共學學習營-伊比力斯小小英雄夏令營 2019/08/03	每位伊比力斯朋友都是對抗病症的超級英雄，利用英雄闖關遊戲過程，增進伊比力斯自我疾病認識與照護能力，提供伊比力斯家長新的照護觀念。	伊比力斯朋友及家屬	執行場次：1場 參與人數：32位 參與家庭：11個 工作人員：醫師3位 志工15位 協會工作人員：1位社工師
2019伊比力斯家長座談會暨教育研習親子營 2019/11/02	藉由自我探索和人際互動，瞭解伊比力斯家庭動力，強化伊比力斯家長間的相互支持。透過與大自然的接觸及經驗分享、舒緩伊比力斯朋友及家屬疾病身心壓力。增進醫療團隊、伊比力斯朋友及家屬的互動與溝通。	伊比力斯朋友及家屬	執行場次：1場 參與人數：127位 參與家庭：38個 工作人員：醫師2位 志工3位 協會工作人員：1位社工師

2019 資源連結

1.『麥當勞叔叔之家』遠距醫療住宿服務轉介 2. 財團法人新光鋼添澄慈善基金會醫療補助申請	伊比力斯朋友及家屬	住宿轉介案次：10案次 住宿轉借人次：28人次 補助案次：1案

2019 學術演講、會議

2019 Pediatric EEG Master Workshop 2019/05/25	邀請國際級兒童腦波專家 Professor Hiroshi Otsubo、Professor Tomoyuki Akiyama 親自來台授課，增進國內神經、癲癇臨床醫師國際最新、最完整的兒童腦波專業知能。	國際兒童腦波專家 神經科醫師 癲癇科醫師 住院醫師 臨床腦波技術人員	執行場次：1場 參與人數：58位 工作人員：2位
2019第二屆立體定位腦電波研習班 (SEEG workshop) 2019/05/26	邀請國際知名立體定位腦電波專家劉興洲教授親自來台授課，增進國內癲癇手術評估專業技術知能。	國際癲癇專家神經科醫師 癲癇科醫師 住院醫師 臨床腦波技術人員	執行場次：1場 參與人數：34位 工作人員：3位
2019伊比力斯國際學術年 Drug-Resistant Epilepsy-Evaluations and Treatment 2019/06/16	邀請在國際具知名度的教授們：香港馮麗華教授、大陸王群教授、鄒麗萍教授、肖農教授、楊志仙教授等專家學者來台分享癲癇臨床醫療、學術研究與基礎研究等領域的最新的卓越研究成果。	國際知名癲癇專家 大陸癲癇臨床醫師 國內癲癇科 神經科醫師	執行場次：1場 參與人數：115位 工作人員：3位
2019台灣癲癇基因研究聯合小組會議EGRT 2019/02/23 2019/08/17	提供伊比力斯基礎研究平台，促進伊比力斯未來治療新契機，提供伊比力斯更多診斷工具、治療方向與減輕伊比力斯家庭壓力與負擔。	國內各癲癇基礎研究實驗室工作人員，包括醫師、研究人員、分析人員	執行場次：2場 參與人數：61位 工作人員：3位