



社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會

『讓愛加溫』募款活動

募得款執行成果報告書

一、計劃目的

使小胖威利症不再只是病理上的專有名詞，當民眾遇見小胖威利患者，可以理解與包容。

使患者家長在照護時，透過關懷及舒壓活動有喘息機會，不因精神壓力造成負面行為。

使小胖威利患者直接參與活動，面對人群，藉由與家人以外的人的互動增加自信心。

二、計劃介紹

(一) 辦理活動宣導小胖威利症宣導：

1、宣導：

(1) 舉辦大型宣導活動，如路跑，於活動中發給小胖威利症相關介紹，讓參與者認識何謂小胖威利症。或於活動中由主持人介紹說明。

(2) 向專業人士進行小胖威利症的宣導，例如律師、警察、老師…等，使其在遇見小胖威利患者時，不以其外觀或第一印象而產生先入為主的觀念。

2、小胖威利患者聖誕報佳音：小胖威利患者由於需 24 小時有人陪伴在旁，接觸互動對象往往只有家人或醫師。藉著歡樂的聖誕節，帶著小胖威利患者前往人潮較多的公共場所，讓小胖威利患者向民眾送上耶誕祝福，直接與人群互動，使他們有機接觸家人以外的人，同時也讓民眾認識小胖威利症。

三、執行內容：

(一) 印製關於小胖威利相關介紹 DM，放各個宣導活動中發給民眾。



北區小作所 簡介

104年4月7日在新北市新店區中正路自籌成立「小胖威利病友關懷協會北區社團日陪作業設施服務」(簡稱北區小作所)，提供成年小胖威利病友日間安置場所。

有鑑於成年小胖威利症病友越來越多，而父母卻找不到合適的安置場所，造成病友家庭極大的困擾，而小作所以是小胖威利的健康及情緒管理為首要目標，讓小胖威利學習自律與自立，除了嚴格飲食控制及健康管理外，亦安排規律的運動時間及復健與藝術課程，在身心、情緒獲得照護及穩定下，開始學習相關自製手作產品，陸續開發出手工皂、天然防蚊液、乾洗手、紫草膏、香茅(防蚊)噴及護髮膏等天然實用手作產品；這些簡單的手作產品，對小胖威利來說，是能從中獲得無比成就感及回饋讓家人心土部份愛心的展現。

北區小作所的成立，是一個希望的開始，能讓小胖威利學習自立生活一直是協會努力不懈的目標，雖然很艱難、很緩慢，但我們正一步步往前邁進中，相信有大家愛心支持，小胖威利會朝目標走得更快、更遠。

START 活動

各式康遊會、路跑、市集的參與，一直是協會小團體的來源之一。

透過大型活動的舉辦與宣傳，我們讓許多人認識小胖威利。

會員大會是小胖威利家庭與小作所一年一度相聚、交流的時刻。

不定時舉辦小型講座，解讀關於小胖威利病友職業及照顧方面的疑難雜症。

信用卡捐款授權書

捐款人基本資料

姓名：_____ 電話：_____

身份證字號：_____

出生年月日：_____年_____月_____日

口每月 _____元 口每年，定期定額捐款 _____元整

自 _____年_____月至 _____年_____月止

(未滿期間依信用卡到期日止)

用於 一般捐款，協助小胖威利各項專案執行
 小作安置之家設立及小作所營運

單次捐款：_____元 (單次捐款每份為一筆捐款使用)

地址：_____

電子信箱：_____

信用卡捐款資料

*持卡人：_____

*信用卡別： VISA Master JCB

*發卡銀行：_____ *背面末三碼：_____

*有效日期：_____年_____月_____年

*卡號：_____

*持卡人簽名：_____ (與信用卡簽名相同)

請傳真至 02-22185068
 或來電 02-22185058 向會計人員確認。

中華民國小胖威利病友關懷協會

第15對 染色體的秘密

PWSA Taiwan

捐款專戶帳號：中國信託 (822) 9015 4044 9890
 戶名：社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會
 電話：02-2218-9058 傳真：02-2218-9068
 地址：23148 新北市新店區中正路505號2F

小胖威利官網 小胖威利粉絲團 手機產品訂購

關於小胖威利病友關懷協會

2005年4月19日由罕見疾病基金會與多位小兒遺傳科醫師共同籌備成立，服務對象為小胖威利病友及其家庭。成立宗旨在於增進小胖威利病友與家庭之間相互支持、鼓勵與關懷，同時協助小胖威利病友獲得妥善的醫療、照護、復健及訓練。

隨著醫療進步與資訊發達，小胖威利症已能早期發現，使家長可及早進行各種相關治療，例如：語言治療、飲食控制、情緒管理...等。

大眾對於不普及的罕見疾病所知甚少，因此透過各種宣傳方式及管道，使大眾能夠認識何謂小胖威利症、瞭解小胖威利病友，並希望在認識與瞭解之後能多些包容與同理心。小胖威利家屬亦可向協會尋求協助，使協會成為小胖威利病友及家庭的後盾！

關於小胖威利症

普瑞德威利氏症候群(Prader-Willi Syndrome, 簡稱小胖威利症)是一種基因變異導致的罕見疾病，發生率約介於一萬五至二萬分之一。基因變異使病友終身受智能、情緒障礙及強迫行為等狀況所苦，尤其是難以壓制的食慾衝動，讓生活最基本的飲食都成了大問題。

然而，外表白白胖胖，總是笑臉迎人的小胖威利病友，與一般人刻板印象中「生病」的樣子大相逕庭，常被外界忽略了疾病的特殊性，也讓照顧者在面對家人或外界時有苦說不出、默默承受著相當沉重的身心壓力。

隨著醫療技術進步、資訊傳遞便捷與社區資源的發展，孩子被確診的時機相對提早，並在持續的復健與治療下，健康狀況與認知發展也更高。同時，協會作為家庭與社會資源的整合平台，亦持續促進各方交流並連結各類資源協助家庭，相信在各方的支持下，小胖威利病友的未来會很不一樣！

小威小利 有話想說

*因為生病的關係，身體會一直告訴我要吃東西，也很容易會肚子餓。有時候大家不知道我們生氣的原因，很可能就是因為肚子餓的時候真的很難過！

*我們有著可愛的笑容也會說話，大部分時間是很討人喜歡的，所以大家可能會不知道我們其實有智能跟情緒障礙，覺得我們的行為是放縱的。

*我們沒有辦法抗拒食物的誘惑，也很容易會感到飢餓，所以請儘量不要在我面前放東西，也不要給我零食或飲料，那對我的身體不好。

*我們可能會因為肚子很餓在外面跟大家要食物，但請不要給我們食物，而是要聯繫爸爸媽媽或是警察來幫助我們。

*我們很喜歡照顧別人，尤其是弟弟妹妹或小動物，不過有時候會因為過度熱心讓大家都感到困擾。

*當我們很生氣或很難過以至於情緒失控的時候，請不要急著說話或要求認錯，請給我們一點時間和空間，也可以試著轉移我們的注意力，這些都可以幫助我們更快冷靜下來囉！

關於未來

「孩子常常在外遊蕩、素食、偷食，因此到警察局道歉、解釋，作業總是沒完成了……難道24小時都有人看守的監獄是小胖孩子唯一的歸宿嗎……」

——當家長面對孩子在外行為問題——

「媽媽發生了，只能去面對啊，不然怎麼辦呢！幸好我的先生跟公婆，都很正面的看待這件事，我真的很感謝他們的支持……」

——家人的支持非常重要——

「媽媽好像在哪，在我身邊轉轉，帶我去看醫生，去復健，陪我做功課、做運動，媽媽好辛苦！」

——孩子眼中的媽媽——

「我不管媽媽為什麼常常偷偷的哭，我不懂老師為什麼罵我，我不懂我為什麼特別愛吃？我好想工作……媽媽，給爸爸跟老媽長大，不會偷吃了……」

——其實孩子也很辛苦——

「我喜歡笑，喜歡交朋友，要努力學會游泳，到海邊找小朋友玩，小魚兒一定不會討厭我……」

——孩子交朋友並不容易——

我們看見了孩子的需要、聽見了父母的期望，所以協會努力將小胖威利病友家庭與醫療專業力量結合，以病友為中心結合各方社會資源，以成立小胖威利專業之社區黨部為目標。同時，協會亦致力於建立醫療資源平臺、提供病友健康教育、培養病友自我管理能力，使每個小胖威利病友及其家庭都能維持一定的生活品質。

(二) 以小胖威利畫作設計成桌曆，藉由畫作及桌曆內的介紹，讓民眾認識小胖威利。桌曆於路跑活動及聖誕報佳音時發派送給跑者及民眾，藉由桌曆來宣導小胖威利症及讓民眾看見不一樣的小胖威利。





(三) 活動宣導剪影



聖誕報佳音是小胖威利們開心又期待的日子



小胖威利和家長們親自將宣導品發送給民眾



實用又大方的小胖威利宣導品



五、效益分享

1、小胖威利病友實際參與活動、接觸人群

離開學校後的小胖威利，日常往來之間所接觸的對象，不外乎家人或同為病友的小胖威利，以及協會的人員等等，原因不外乎擔心”餓”魔上身，導至不當行為，因此家長都必須24小時盯著。

藉由路跑及聖誕報佳音活動等群體活動，家長們願意帶著小胖威利一同共襄盛舉，讓小胖威利可以走出戶外放鬆心情，也與往來的人群有所互動。

2、宣導品延長民眾對小胖威利的印象

桌曆為日常較多人使用之物品，且使用時間為一年，提高民眾接觸小胖威利一名詞的時間，亦可藉此引起其好奇心，進而有可能願意多加了解。

而宣導DM上有著關於不同面貌的小胖威利介紹及協會聯絡方式、網等基本介紹，民眾可細細研讀，除了加速其認識小胖威利，亦提供了深入認識小胖威利的管道。