**社團法人**

**台灣癲癇之友協會**

**第十三屆『癲癇楷模』**

**甄選報名（推薦）表**

指導單位：內政部、衛生福利部

主辦單位：社團法人台灣癲癇之友協會、衛生福利部、

外交部

協辦單位：International Bureau for Epilepsy、

International League Against Epilepsy

聯 絡 人：社團法人台灣癲癇之友協會

執行秘書 林小姐

聯絡電話：02-25149682

傳 真：02-25149687

E-mail：[taiwan.epilepsy@gmail.com](mailto:taiwan.epilepsy@gmail.com)

本報名表可自行上「協會網站」複印下來填寫

協會網站<http://www.epilepsyorg.org.tw>

「癲癇楷模」選拔辦法

協會秘書處

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **前 言：** | 「癲癇」，一個讓社會大眾無法接納、接受的疾病，造成許多癲癇朋友失去與人競爭的機會，為了提供社會大眾一個正確認識癲癇的機會，而擬定發起這樣的活動。 | |
| **目 的：** | 為鼓勵癲癇朋友走出象牙塔，展現自己的能力，破除長期以來社會大眾對癲癇朋友的誤解、排斥與歧視;透過衛生福利部部長接見，給予癲癇朋友積極奮發向上的力量，達到正面提昇「癲癇」朋友形象並帶動慢性病友團體的機會。 | |
| **指導單位：** | 內政部、衛生福利部。 | |
| **主辦單位：** | 社團法人台灣癲癇之友協會、衛生福利部、外交部 | |
| **協辦單位：** | International Bureau for Epilepsy、International League Against Epilepsy。 | |
| **資 格：** | 具中華民國國籍之癲癇朋友，  候選人在**2024年1月1日前年齡18~35歲** | |
| **名 額：** | 癲癇楷模壹名，如不符合標準得以從缺，並得錄取癲癇模範數名 | |
| **推薦辦法：** | 在各領域表現傑出，經家屬、友人、老師、雇主、或各團體推薦的癲癇朋友，請填寫報名表格與附件，並備妥相關文件後送交社團法人台灣癲癇之友協會。 | |
| **選拔流程：** | **選拔**流程分為兩個步驟，送件者先經初步的資格審查，符合條件的朋友資料再移交由公正人士所組成的評審委員會遴選出足為癲癇者楷模予以公開表揚。 | |
| **各項評審標準**  **(分數比率)：** | 1. 克服疾病的精神 | 40% |
| 2. 過去的榮譽與事蹟 | 15% |
| 3. 目前的成就 | 15% |
| 4. 是否曾為癲癇形象代言而努力 | 30% |
|  | 5. 語言能力 | 酌量加分 |
| **獎勵辦法：** | 1. 當選「癲癇楷模」者將於「社團法人台灣癲癇之友協會年會」上頒獎表揚。 2. 提供參加當年度之國際癲癇局癲癇會議之來回機票並接受總會長表揚。 | |
| **當選人之義務：** | 當選後兩年內有義務參與推廣癲癇社會教育的相關活動 | |
| **報名截止時間：** | **2024年7月31日**（郵戳為憑） | |
| **報名表格索取：** | 請電洽執行秘書林小姐。  (02)25149682，或傳真(02)25149687  email: [taiwan.epilepsy@gmail.com](mailto:taiwan.epilepsy@gmail.com) | |

|  |
| --- |
| 請浮貼  二吋相片 |

# 報名（推薦）參加第十三屆「癲癇楷模獎」選拔表格

1. 候選人姓名：
2. 候選人年齡： 生日： □男 □女
3. 候選人住址:
4. 候選人電話: 行動電話:
5. 候選人電子信箱：
6. 候選人之監護人姓名(未成年者務必填寫): 電話:
7. 目前就讀學校： 科系年級：

學區(縣/市)：

(或)目前服務機構: 職稱:

公司電話:

1. 推薦人及推薦理由。（表一）
2. 該**候選人**是否隨時需要有人照顧他（她）？ □是 □否

9.請以另一張紙寫出**候選人**的興趣，特殊才能與經歷，努力挑戰的光榮事蹟；以及**候選人**為何可以成為「癲癇楷模獎」的代表，內容應包括該**候選人**面對癲癇所帶來的困擾與障礙，如何克服解決，他的努力又如何去影響其他的人。並且簡短寫出「癲癇對你意義為何？」，若**候選人**對以上問題無法作適當說明，可由推薦者或他人代筆。（表二）

10.請填寫**候選人**生活品質量表。（表三）

11.候選人身心狀況問卷。（表四）

12.當您參加癲癇楷模獎甄審時，我們將需要有關**候選人**的病史摘要，由醫師親筆書寫，簽名並註明日期。（病史內容應含：最近的發作頻率，使用的藥物，癲癇控制的程度，是否能參加各地區癲癇病友團體舉辦之各項活動，**候選人**在心理及情緒上對癲癇的調適能力，與他人的互動能力等）(表五)

13.**候選人**是否有在公開場合演說的經驗？ □是 □否

14.請列舉出**候選人**與當地癲癇病友團體之互動事項：

15.過去的榮譽事蹟(請附證明):

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 榮 譽 事 蹟 | 發 生 時 間 | 說 明 |
| 1. | 年 月 日 |  |
| 2. | 年 月 日 |  |
| 3. | 年 月 日 |  |
| 4. | 年 月 日 |  |
| 5. | 年 月 日 |  |
| 6 | 年 月 日 |  |

16.請附上一張完整的生活近照。(4×6)

|  |
| --- |
| 生活近照黏貼 |

表一：推薦人及推薦理由。

表二(1)：寫出**候選人**的興趣，特殊才能與經歷，努力挑戰的光榮事蹟；以及**候選人**

推薦人簽名： 日期：

為何可以成為「癲癇楷模獎」的代表，內容應包括該**候選人**面對癲癇所帶來的困擾與障礙，如何克服解決，他的努力又如何去影響其他的人；以及「癲癇對你的意義為何？」，文章內容建議1200~2000字之間。若**候選人**對以上問題無法作適當說明，可由推薦者或他人代筆。請書寫人簽名。

|  |
| --- |
|  |
| 表二(2) | |

表三： 癲癇病患楷模候選人之生活品質量表

**填寫說明**

**這一份問卷調查是希望了解您的健康和每日活動的情形。請您以圈選 ("○")一個適當的數字 (1,2,3…)來回答每一個問題。**

**假如您不確定應該如何回答那一個問題，請提供您認為最合適的答案，並在該題的邊線寫上您的意見或說明困難的原因。**

**若您無法閱讀或圈選答案，您可以請家屬或醫護人員協助您。**

1. 一般而言，您認為您的**健康狀況**： （請圈選一個數字代表之）

非常好 很好 好 尚可 很差

1 2 3 4 5

1. 整體而言，您認為您的**生活品質**為何？（請圈選下圖中的一個數字）

**最佳狀況的生活品質** 1 2 3 4 5 **最差狀況的生活品質**

1. 您是否因任何**情緒上的問題**使得您的日常生活、工作或求學產生了**困難**？（請依等級圈選下列中的一個數字）

**完全沒有** 1 2 3 4 5 **嚴重困擾**

1. 您會因您的**癲癇病或服用抗癲癇藥物**，而對下列活動會感到困擾嗎？

非常多 許多 一些 很少 沒有

影響工作或求學、交友與戀愛 1 2 3 4 5

1. 您會擔心若長期繼續服用藥物會對自己有不良的影響嗎？請圈選一個數字代表之

**極度害怕** 1 2 3 4 5 **完全不害怕**

1. 以下為您對您**家庭和社交或學校生活的滿意度**，請圈選一個數字代表之。

**非常差** 1 2 3 4 5 **非常好**

請依下列各題敘述，選擇您認為最合適的答案。

1. 您是否常因為**癲癇問題**而無法工作或是工作受到限制，而**影響**到家庭的**經濟**

癲癇問題影響 非常多 許多 一些 很少 沒有影響

1 2 3 4 5

1. 非常丟臉 許多 一些 很少 沒有

您是否覺得有癲癇症是一件丟臉的事情。 1 2 3 4 5

1. 非常滿意 許多 一些 很少 不滿意

您對於目前癲癇發作的控制滿意嗎？ 1 2 3 4 5

表四：

**為了讓評審更加瞭解認識癲癇楷模候選人的身心狀況，請您回答以下問題（數字越高，代表你越正面因應所陳述的狀況）**

1. 我勇於面對癲癇，並積極治療。

不敢面對 □ 1 □2 □3 □4 □5 勇於面對

1. 面對癲癇，我可以保持樂觀態度。

悲觀 □ 1 □2 □3 □4 □5 樂觀

1. 我可以對朋友侃侃而談我的身體狀況。

不敢說 □ 1 □2 □3 □4 □5 可以分享

1. 我不會因為周遭的人歧視我有癲癇而感到難過。

難過 □ 1 □2 □3 □4 □5 不會難過

1. 我認為我對癲癇的正面態度和想法是可以影響到周遭的人。

不能影響 □ 1 □2 □3 □4 □5 可以影響

1. 要在眾人面前表達自己，我是不會怯場。

怯場 □ 1 □2 □3 □4 □5 不會怯場

1. 要在眾人面前表達自己，我不會不習慣。

不習慣 □ 1 □2 □3 □4 □5 習慣

1. 整體而言，我認為我是一個獨立自主的人。

依賴 □ 1 □2 □3 □4 □5 獨立

1. 整體而言，我滿意我現在的生活狀況。

不滿意 □ 1 □2 □3 □4 □5 滿意

1. 我認為我是一位喜歡幫助別人的人。

不喜歡幫忙 □ 1 □2 □3 □4 □5 喜歡幫忙

1. 我喜歡享受與家人和朋友聚在一起的時光。

不喜歡和人聚在一起 □ 1 □2 □3 □4 □5 喜歡和人聚在一起

1. 我的家人和朋友都支持我選癲癇楷模。

不支持 □ 1 □2 □3 □4 □5 支持

表五：（由醫師填寫）

候選人姓名： 出生日期： 就診醫院：

|  |
| --- |
| 1. 最近發作頻率： 次/ □天，□週，□月，□年 2. 癲癇治療最近一年的狀況： 3. 最後一次發作的日期： 4. 癲癇控制滿意度及遵醫囑性評估： □ 1 □2 □3 □4 □5 (1差 5佳) 5. 使用的藥物（中英文名稱）： 6. 是否能參加各地區癲癇病友團體舉辦之各項活動： □是 □否 7. **候選人**在心理及情緒對癲癇的調適能力，與他人的互動能力：   □差 □尚可 □佳   1. 病史摘要:             7.建議與意見:    醫師簽名: 日期: |