

中華民國運動神經元疾病病友協會
2023 年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫
募得款使用情形成果報告書

一、緣起

本會服務對象為全台灣罹患漸凍人疾病者(以下簡稱病友)及其家庭，近年來每年服務總病友數約 450 位病友。自 1997 年成立至今，始終以提升病友生活品質、維持生命尊嚴及醫療照護品質為目標。

運動神經元疾病，俗稱漸凍人(以下簡稱漸凍人)，這是一種因運動神經元功能受損、造成漸進性的神經肌肉萎縮失能。此疾病的致病原因不明，尚無治癒方式。漸凍人的疾病症狀發展，初期是肌肉乏力，四肢、軀幹等全身逐漸無力癱瘓、吞嚥困難，平均 3-5 年會進展至呼吸衰竭。

多數病友於中壯年發病，特別是男性，原為家庭主要經濟來源者，當無法外出工作時，家庭頓失經濟收入。而家庭子女多正處於扶養及就學的高經濟與生活依賴階段，且隨著失能程度增加，除須購買各類耗材(如紗布、抽痰管等)與特殊營養品(如管灌食品等)外，還須聘請專責人力擔任照顧者。病友家庭在蠟燭兩頭燒的情況下，收入減少、支出增加，形成家庭經濟龐大壓力。部份家庭根本無力聘雇看護，改由家屬輪流利用上班、上學之餘時間幫忙照護，確實影響家庭功能的運作與生活品質。病程的每個轉變，對病友家庭都是嚴苛考驗。

若要有完善的照護品質，家庭經濟資本必須充分與強大：無經濟憂慮，以及充足的照護人力與正確知識，才能使病友及家庭成員得到較好的生活品質。因此擬藉由本計畫向社會大眾募集經費，使捐贈者能成為支持漸凍人家庭的守護天使。

二、期間

核准勸募活動期間：自 2023 年 4 月 27 日起至 2024 年 4 月 26 日止

募款活動財物使用期間：自 2023 年 4 月 27 日起至 2024 年 11 月 30 日止

以文宣品、電子平台及實體活動方式進行募款。

三、許可文號：衛部救字第 1121361054 號

四、補助方式

作為病友經濟補助、急難救助、春節年金、實物給付及子女就學金補助，及照護補助(補助內容含生活輔具、醫療耗材、看護費、交通補助費及喘息看護費)，共 6 項補助，也將視病友需求變化，而合併使用。帶病友走出戶外，作為舉辦年度的春遊活動與北中南各區域病友聯誼活動之使用。歲末送暖活動主要為贈送病友家庭歲末送暖的禮物與到醫院與住宿機構送禮並且探視病友。

五、募款活動期間所得及收支

收入：2023/4/27~2024/4/26 (募款活動期間) 收入 5,918,460 元+利息 14,515 元，
合計 5,932,975 元

單位：新台幣元

收 入		
2023/4/27~2024/4/26	5,918,460	勸募所得
利息	14,515	每年 6/21、12/21 活存息
小 計	5,932,975	
支 出		
勸募必要支出	853,060	
社會福利支出	5,080,329	
小 計	5,933,389	
餘 絀	(414)	(自籌款支應)

450 個病友家庭的經濟得到支持，獲得到更好的照顧品質，延長其壽命及增進生活滿意度；提供每戶病友家庭歲末送暖的禮物，至病友長期住宿之醫院或機構送上關懷；帶病友走出戶外，藉由外出活動舒緩病友與家屬長期堆積之壓力。

2023 年漸凍人家庭守護天使勸募計畫 支出統計

類別	項目	募得款項支應	本會自籌	小計
1	必要支出-文宣費	307,357	0	307,357
2	必要支出-業務費	48,000	0	48,000
3	必要支出-人事費	497,703	0	497,703
4	經濟補助	1,126,000	0	1,126,000
5	病友子女獎學金	720,000	0	720,000
6	春節年金	120,000	0	120,000
7	急難救助	10,000	0	10,000
8	照護補助	1,772,250	0	1,772,250
9	實物補助	491,715	0	491,715
10	輔具補助	307,085	0	307,085
11	交通費補助	0	0	0
12	病友聯誼	27,275	0	367,839
13	病友春遊	165,026	414	165,440
14	病友歲末送暖	340,564	0	340,564
	合計	5,932,975	414	5,933,389