

中華民國運動神經元疾病病友協會
2024 年「見動，不孤單」勸募計畫
募得款使用情形成果報告書

一、緣起

中華民國運動神經元疾病病友協會，簡稱漸凍人協會，（以下稱「本會」）服務對象為全台灣罹患肌萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis；ALS），俗稱漸凍症，疾病者（以下稱「病友」）及其家庭。本會自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。

肌萎縮性側索硬化症運動神經元退化的疾病，病友會因為全身上下運動神經元漸進廣泛性地退化而導致全身肌肉萎縮無力、言語不清、吞嚥困難，進而發生呼吸衰竭使得生命難以維持。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。

根據衛生福利部國民健康署 114 年 2 月通報統計，漸凍症病友全台的總數為 612 人，本會近五年平均每年服務 450 位病友，以盛行率推估每年預計增加約 140 位新確診病友，本會將累積 28 年直接服務數千位病友的經驗轉化為數位的方式，透過「見動不孤單探索漸凍旅程平台」服務全台病友，以冬春夏秋一年四季的變化來描述，為其從疾病初期（diagnosis）到生命終點（end of life）提供資訊與服務，確實做到為病友提供全病程人性化、有溫度的服務、協助與陪伴；對於尚未入會的病友，也能透過影片，淺顯易懂的說明與自我評估系統，掌握此時自己所面對的問題與因應策略，透過與社工的耐心協助和引導，帶領其成為本會正式會員，以便享有更多在地醫療與經濟資源、實物補助、志工關懷、專業指導等服務。

本會希望可以將服務 28 年餘的經驗轉化為數位系統，利用現代科技（AI 人工智慧、雲端運算、資料庫等），以數位科技將有形與無形的資源最大化，與此同時透過與醫療機構、專業醫學會、治療師公會等的密切合作，積極推廣和拓展服務，讓處於不同病程的每一位漸凍病友都能得到最正確的資訊，最及時的支持與協助，以及最迫切需要的資源，讓生命有品質與尊嚴。

二、期間

核准勸募活動期間:自 2024 年 1 月 1 日起至 2024 年 12 月 31 日止

以文宣品、電子平台及實體活動方式進行募款。

募款活動財物使用期間:自 2024 年 1 月 1 日起至 2025 年 2 月 28 日止

三、許可文號：衛部教字第 1121363942 號

四、經費用途

- 1.提供確診病友的門診衛教諮詢：社工專業諮詢服務與個案管理之必要支出。
- 2.建置「見動不孤單 探索漸凍旅程平台」數位平台：包含軟硬體設備支出與維護，線上平台衛教服務教學影片的製作支出。以冬春夏秋一年四季的變化來描述來提供病友照護經驗，與專業醫護與治療師顧問團隊的協助下，病友與家屬的合力參與，由富有經驗的寫作者主筆，共同設計出 ALS 旅程導覽影片。這系列影片除了 ALS 疾病衛教功能外，還將有助於病友和家屬對於 ALS 全貌以及如何與 ALS 共處做準備。
3. 語音保存與合成服務：鼓勵病程初期及還可以正常發音的病友盡早保存語音，以便日後構音有困難時，透過特殊按壓輸入開關或者科技輔具的協助輸入語句，再透過個人合成語音與家人和外界繼續保有有溫度的溝通。

五、募款活動期間所得及收支

收入：2024/1/1~2024/12/31(募款活動期間)收入 2,584,338 元+利息 1,685 元，

合計 2,586,023 元

支出：勸募必要支出 386,373 元+社會福利支出 2,199,802 元

合計 2,586,175 元

單位：新台幣元

收		入	
2024/1/1~2024/12/31	2,584,338	勸募所得	
利 息	1,685	每年 6/21、12/21 活存息	
小 計	2,586,023		
支		出	
勸 募 必 要 支 出	386,373		
社 會 福 利 支 出	2,199,802		
小 計	2,586,175		
餘 絀	(152)	(自籌款支應)	

全台約 630 個確診 ALS 的病友家庭，可以藉由實體門診志工衛教諮詢、社工諮詢與線上數位平台系統化的資訊，及時獲得更適切的醫療、照護、語音重建、社會福利資源與全病程所需的支持與協助進而引導其加入漸凍人協會。

2024年「見動，不孤單」勸募計畫書 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	124,932	0	124,932
2	必要支出-募款人事與業務費	261,441	0	261,441
	必要支出小計	386,373	0	386,373
專案名稱				
1	網站平台建置	756,000	0	756,000
2	網路平台程式開發	294,000	0	294,000
3	網路平台設計	94,500	0	94,500
4	ALS 旅程導覽影片製作費	499,052	0	499,052
	專案專業服務費	245,093	0	245,093
5	多元專業顧問費	37,300	0	37,300
7	見動溫情包	41,000	0	41,000
9	榮總整合照護	32,705	152	32,857
10	語音保存與合成	200,000	0	200,000
	活動支出小計	2,199,650	152	2,199,802
合 計				2,586,175