

**中華民國運動神經元疾病病友協會**  
**2025 年「凍見生命力」生命教育宣導勸募計畫**

**募得款使用情形成結案報告書**

**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脊髓側索硬化症（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 年成立以來，秉持三大宗旨：（一）提升病友醫療照護、生活品質與生命尊嚴；（二）增進病友及家屬間相互扶持與鼓勵，並爭取合理之權益；（三）增進社會大眾對運動神經元疾病之瞭解與關懷；以病友及家屬的需求為中心，串接社會各界的愛心與資源，並積極努力倡導，改善社會福利與照護體系。

肌萎縮性脊髓側索硬化症是一種影響運動神經元的退化性疾病，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。在台灣，ALS 的平均年發生率約為十萬分之 0.6，平均存活期間為 5.6 年。漸凍人的好發年齡為 50-60 歲之中高齡，男女罹患比率男性 60%，女性佔 40%。此疾病的致病原因不明，遺傳機率為 10-15%，尚無治癒方式。

根據衛生福利部國民健康署 113 年 6 月通報統計，漸凍症病友全國的總數為 570 位，本會每年平均服務 450 位病友，自本會創立以來，許多漸凍症病友、家屬克服絕境，透過校園生命教育的宣導活動，與社會大眾互動，分享因病成長的心路歷程，帶動學生尊重生命，關懷弱勢。本會希望更積極擴大校園生命教育的影響力，普及漸凍症疾病認知的同時，也鼓勵病友與家屬向學生傳遞生命價值的可貴，看見生命永不凍結的希望。

**二、期間**

核准勸募活動期間日期：114/01/01~114/12/31

募款財物使用期間日期：114/01/01~115/02/28

以文宣品、電子平台及實體活動募款。

**三、勸募字號**

衛部救字第 1131364420 號

**四、經費用途**

- （一）全國生命教育講座分享：全國高中及大專院校生命教育講座分享，由協會病友、家屬與工作人員作為講師，向學生宣導漸凍症病友積極面對疾病的案例分享。
- （二）影像文字創作競賽：預計舉辦一場創作競賽，透過讓學生們書寫及投稿，深入了解生命議題，邀請知名人士與專家為進行評審，選出優秀作品，讓學生可以自由發揮並藉此機會了解生命議題；也增加曝光機會讓更多人能夠接觸此議題。
- （三）集結創作競賽作品出版，分享給協會服務的病友與家屬，盼為病友帶來溫暖正向的能量；亦可

推而廣之，讓社會大眾了解病友面對疾病的勇氣，激發更多對弱勢的關懷。

(四) 本計畫各項募款及服務，將視實際執行狀況需求得以互為勻支使用。

## 五、勸募方式

全國各縣市。

(一)勸募活動類型說明:

1. 線上：電子發票/各類募資平台/行動電話語音捐款等。

2. 實體：於各店家擺放零錢發票箱共同合作，發起定點勸募/公益園遊會/各式公益主題活動。

(二)本會官網公告相關募款與徵信資訊。

## 六、勸募所得之使用方式

(一) 全國生命教育講座分享：全國高中及大專院校生命教育講座分享，由協會病友、家屬與工作人員作為講師，向學生宣導漸凍症病友積極面對疾病的案例分享，預計辦理 30 場次。

(二) 影像文字創作競賽：預計舉辦一場創作競賽，透過讓學生們書寫及投稿，深入了解生命議題，邀請知名人士與專家為進行評審，選出優秀作品，讓學生可以自由發揮並藉此機會了解生命議題；也增加曝光機會讓更多人能夠接觸此議題。

(三) 集結創作競賽作品出版，分享給協會服務的病友與家屬，盼為病友帶來溫暖正向的能量；亦可推而廣之，讓社會大眾了解病友面對疾病的勇氣，激發更多對弱勢的關懷。

(四) 本計畫各項募款及服務，將視實際執行狀況需求得以互為勻支使用。

## 七、勸募起訖日期

114 年 1 月 1 日至 114 年 12 月 31 日

## 八、勸募財物來源

社會大眾之捐款

## 九、募款活動期間所得及支出

收入：2025/01/01~2025/12/31 募得 409,614 元 + 利息 1,051 元 = 合計 410,665 元

支出：441,569 元

勸募必要支出 61,212 元

社會福利支出 380,375 元

合計 441,569 元

餘絀 (-31,104)元 (自籌款支應)

2025 年「凍見生命力」生命教育宣導勸募計畫 支出統計 概要

收入		
114/01/01~114/12/31	409,414	勸募所得
利息	1,051	每年 6/21、12/21 活存息
小計	410,465	
支 出		
勸募必要支出	61,212	
社會福利支出	380,375	
小計	441,569	
餘 絀	(-31,104) (自籌款支應)	

2025 年「凍見生命力」生命教育宣導勸募計畫 支出統計

項目	預算(原)	支出	本會自籌支應	備註
募款人事與業務費	150,000	53,508	0	按照公益勸募條例第 17 條第一款規定：勸募活動所得，在新台幣一千萬以下者，百分之十五可列為必要支出，由勸募活動所得支應。
文宣費	75,000	7,704	0	按照公益勸募條例第 17 條第一款規定：勸募活動所得，在新台幣一千萬以下者，百分之十五可列為必要支出，由勸募活動所得支應。
生命教育講師費	60,000	0	0	每場 1 節課 講師由本會病友或家屬擔當。
生命教育助理講師費	60,000	0	0	每場 1 節課 生命講師之個人助理 1 人+助理講師 1 人，由本會理監事、工作人員擔當並協助授課，每場次二人。
生命教育交通費	63,000	4194	0	計畫執行產生的相關交通費。
生命教育教材費	45,000	20,000	0	製作生命書籍、簡報、溝通板等教材製作物。
競賽得獎作品出版費	120,000	0	0	競賽得獎作品出版製作費用。 社會大眾/圖書館/里民中心/校園等公共場所。
「凍」見生命的力量 創作競賽 獎金	545,500	243,000	31,104	文字創作與微電影，大專院校組與高中組，不同獎項及不同額度的獎金。
競賽評審費	60,000	54,800	0	邀請影像與文字領域專家或知名且具公信力人士。

典禮工作人員費用	100,000	0	0	典禮各工作人員(志工)費用。
郵資費	55,000	9,212	0	全國高中、大專院校報名簡章海報、頒獎典禮參賽者與貴賓通知寄送。
生命教育競賽頒獎場地租借費	42,000	21,625	0	典禮場次場地費用(含投影、麥克風等設備)。
生命教育競賽場地布置費	25,000	6,538	0	典禮主視覺活動背板等輸出物。
媒體曝光	30,000	4800	0	媒體邀請、行銷宣傳費用等。
文宣輸出	40,000	9,975	0	印刷費、名牌、文具、紙張、海報、傳單等等。
活動業務費	20,000	6213	0	辦理各項募款活動產生之行政處理費用，例：文書處理耗材、行政處理、會計、社工部人力等等等。
雜支	9,500	0	0	臨時性消耗素材、設備損壞替換費用、臨時修繕費等。
總支出	1,500,000	441,569	31,104	
總收入		410,665		
自籌款支應			<b>(-31,104)</b>	