

中華民國運動神經元疾病病友協會

2024 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，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，除須購買各類耗材與特殊營養品外，還須聘請專責人力擔任照顧者。病友家庭在收入減少、支出增加下形成巨大壓力。部分家庭無力聘雇看護，改由家屬輪流照護，影響家庭功能與生活品質。

若要有完善的照護品質，家庭經濟必須充足：無經濟憂慮，以及足夠照護人力與正確知識，才能使病友得到較好的生活品質。因此藉由本計畫向社會募集經費，使捐贈者成為支持漸凍人家庭的守護天使。

二、期間

核准勸募活動期間日期：2024/4/27 - 2025/4/26

募款財物使用期間日期：2024/4/27 - 2025/11/30

以文宣品、電子平台及實體活動募款。

三、許可文號

衛部教字第 1131361097 號

四、經費用途

作為病友經濟補助、急難救助、春節年金、實物給付、子女就學金補助，以及照護補助（含生活輔具、醫療耗材、看護費、交通補助費及喘息看護費），共六項補助，並視需求合併使用。另包含春遊活動、北中南病友聯誼、以及歲末送暖探訪與贈禮。

五、募款活動期間所得及支出

收入：2024/4/27~2025/4/26 募得 8,310,690 元 + 利息 22,441 元 = 合計 8,333,131 元

支出：

勸募必要支出 765,006

社會福利支出 7,568,196

合計 8,333,202

餘絀 (-71) (自籌款支應)

協助 450 個病友家庭獲得支持，改善照護品質、延長生命及提升生活滿意度；提供歲末送暖禮物；安排外出活動舒緩壓力。

2024 年漸凍人家庭守護天使勸募計畫 支出統計

收入		
2024/4/27 - 2025/4/26	8,310,690	勸募所得
利息	22,441	每年 6/21、12/21 活存息
小計	8,333,131	
支 出		
勸募必要支出	765,006	
社會福利支出	7,568,196	
小計	8,333,202	

餘

紬

(-71) (自籌款支應)

2024年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫 支出統計

項目	預算	支出	本會自 籌支應	備註(原預算)
文宣費	500,000	88,451	0	網站建置更新 25,000 元 捐款系統建置更新 25,000 元 網路廣告費用 25,000 元 雙月刊製作 400,000 元 雜支 25,000 元
業務費	100,000	30,000	0	募款活動業務費(場地、交通、誤餐...等)4場 *25,000 元
人事費	750,000	646,555	0	募款期間，預計投入之人力費用： 企劃人力費用 270,000 元 會計人力費用 480,000 元
勸募必要支出小計	1,350,000	765,006	0	
多元專業到宅服務	2,000,000	579,000	0	病友經濟補助預估 500 人次
病友聯誼	180,000	80,595	71	出席費、餐費、保險、郵資、交通與雜支...等，預 估 6 場*30,000 元
同儕支持	30,000	2,929	0	依據中華民國運動神經元疾病病友協會病友照護補 助辦法辦理
歲末送暖	240,000	34,176	0	禮物、交通費、餐費、郵資與雜支...等等，預估 8 場*30,000 元
經濟補助	1,800,000	1,100,000	0	經濟補助
照護補助	1,300,000	1,224,000	0	病友照護補助預估 1,300 人次
年節禮物	50,000	2,653,323	0	病友春節年金預估 10 人次
輔具補助	300,000	744,368	0	病友輔具補助預估 60 人次
獎助學金補助	800,000	750,000	0	病友子女助學金預估 100 人次
照顧人力空窗期補助	50,000	37,800	0	依據中華民國運動神經元疾病病友協會病友照護補 助辦法辦理
春遊	900,000	362,005	0	交通、住宿、餐飲、門票與雜支...等，預估 150 人 *6000 元
社會福利支出小計	9,000,000	7,568,196	71	
總計支出		8,333,202		
自籌款支應			(71)	