

中華民國運動神經元疾病病友協會

2021 年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫服務成果報告

一、計畫緣起

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。好發年齡為 40-60 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，遺傳機率为 10-15%，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。

雖然社會福利政策提供了居家服務及輔具購買補助，但僅是杯水車薪，亦有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。若將病友居住生活安排分為居家與機構式生活安排，機構包含長期照顧或長期照護機構(如安養院、養護機構、醫院呼吸照護病房等)，並考量居住區域，在整體分析上，病友以選擇居家生活安排佔 80%，機構式生活安排只佔 20%。

上述分析發現，漸凍病友喜愛在家庭中接受照顧，但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、計畫內容

勸募活動期間為 2021 年 4 月 27 日至 2022 年 4 月 26 日，活動以文宣品、電子平台及實體活動方式進行募款。

三、計畫執行

(一)自辦勸募活動：發起義賣/郵政劃撥/信用卡募款/勸募(電子)發票/線上捐款

(二)與特定網路/機關團體學校/手機業者/店家合作之募款資訊

1. 網路：與網路業者合作網路募款/勸募電子發票
2. 機關/團體/學校：在全國各縣市與機關團體學校社團合作發起定點勸募與街頭勸募
3. 手機業者：指的是向手機業者申請行動電話語音捐款
4. 店家：於店家擺放零錢箱或發票箱
5. 銀行：與銀行合作條碼捐款單捐款

(三)全年在本會官網及文宣品刊登上述方案募款資訊

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、計畫成果

單位：元

募款收入合計	補助支出合計	備註
10,691,725 (募款、利息)	10,696,331 (包含自籌款)	包含活動與行政支出

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。

2021 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	978,908	42	978,950
2	必要支出-人事費	448,150	0	448,150
3	經濟補助	1,271,000	0	1,271,000

4	病友子女獎學金	712,000	0	712,000
5	春節年金	174,000	0	174,000
6	急難救助	2,046,846	4,564	2,051,410
7	照護補助	1,857,000	0	1,857,000
8	實物補助	2,193,161	0	2,193,161
9	輔具補助	461,359	0	461,359
10	病友歲末送暖	170,298	0	170,298
11	多元專業到宅服務	193,500	0	193,500
12	志工/理監事/服委關懷 訪視	2,605	0	2,605
13	病友聯誼.春遊	182,898	0	182,898
	合計	10,691,725	4,606	10,696,331