

中華民國運動神經元疾病病友協會

2025 年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫書

一、勸募活動名稱

2025 年「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫

二、勸募緣起

本會服務對象為全台灣罹患漸凍疾病者（以下簡稱病友）及其家庭，每年服務約 460 位病友。協會自 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。1998 年爭取通過延緩呼吸衰竭的藥物 RILUTEK 健保給付、ALS 納入重大傷病卡範圍，紓緩家庭因疾病所帶來的經濟壓力；2003 年通過漸凍人納入「安寧療護健保給付試辦計畫」，尊重其生命選擇；2006 年推動於台北市立聯合醫院忠孝院區成立「祈翔病房-類漸凍人照護中心」；2009 年爭取通過漸凍病友免經插管健保給付居家使用 Bi-pap，延緩病友退化時間；2012 年 1 月推動於署立台中醫院成立「曙光病房」、同年 2 月於署立台南醫院成立「漸凍人之家」，縮短城鄉醫療照護環境差距。

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。發病率約為十萬分之一，男女罹患的比例約為 1.5 比 1，台灣每年新增 112 位病人，以此推論全國約有 1,000 多位病人。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。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 85%，機構式生活安排只佔 15%。

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。

三、勸募目的

提供 460 個病友家庭經濟生活補助、急難救助、子女獎學金補助、輔具補助、實物給付及照護補助等，協助病友家庭於面對龐大的照護壓力時，得以紓緩經濟困境。提供每戶病友家庭歲末送暖的禮物，並邀請協會理監事與志工一同至病友長期住宿之醫院或機構送上關懷。帶病友走出戶外，透過協會年度的春遊與北中南各區域病友聯誼之活動方式，藉由外出活動紓緩病友與家屬長期堆積之壓力。

本會積極促成為病友家庭高密度發聲與曝光，除了每戶病友歲末送暖，且邀請協會理監事與志工，一同至病友長期住宿之醫院或機構送上關懷，更將付出關懷活動用影音紀錄下來，透過線上與實體生命故事分享與交流帶入群眾的視野當中，帶病友走出自我封閉的身心狀態；透過協會的 LINE 官方帳號、Podcast 頻道、YouTube 平台、IG 帳號等大量串流的線上活動，讓病友與家屬抒發心情和人生故事，除宣洩長期堆積之壓力外，更能讓一般大眾聽見病友的聲音。

本會與全台各級學校、機構、社團和企業，共同舉辦生命教育講座，讓病友與家屬將自身生命故事走入校園及企業分享，且結合線上社群等平台放送，藉以提升一般民眾對於漸凍症疾病的認知，並宣傳協會的各項服務，讓社會大眾產生更高的意願，來幫助漸凍人和家屬。

另外，南區多元服務中心提供國外引進設有 6 個噴頭及淋浴推床的專業沐浴 SPA 機，並配置照服員，協助各類身障病友操作設備完成沐浴，這是一項獨特且重要的服務，能讓病友藉以舒暢身心。

四、勸募活動地區

全國各縣市

五、勸募方式

(一)自辦勸募活動：如發義賣/郵政劃撥/信用卡/勸募(電子)發票/線上捐款/現金/金融機構匯款等

(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

六、勸募所得之使用方式

- (一)為漸凍人病友生計困難者，提供家庭經濟補助。本會社工除依個案需求運用外部資源外，於會內訂有中華民國運動神經元疾病病友協會經濟補助辦法（包括經濟補助、急難救助、輔具補助、實物給付及子女獎學金補助）。
- (二)本會另訂有中華民國運動神經元疾病病友協會病友照護補助辦法，協助病友於罹病後因長期照護，所衍生的照護相關費用，予以補助(補助內容含各類輔具、醫療耗材、看護費、交通補助費及喘息看護費)，並辦理多元專業到宅服務。本計畫各項補助及服務，也將視病友需求變化，而合併使用。
- (三)帶病友走出戶外，透過協會年度的春遊與北中南各區域病友聯誼之活動方式，讓病友可以自由參與各個聯誼活動相互交流。
- (四)歲末送暖活動提供每戶病友家庭歲末送暖的禮物，並邀請協會理監事與志工一同至病友長期住宿之醫院或機構送上關懷。
- (五) 利用協會的各項線上線下媒介，提供生命故事分享與交流，大量為病友發聲，除提高協會知名度外，也讓更多人認識漸凍人的心路歷程、了解漸凍症的病程、最新研究成果，甚至是自我檢測罹患漸凍症的潛在機率，或介紹自我評分等模式。
- (六)爭取生命教育分享講座，提升社會大眾對於漸凍症疾病的認知，並宣傳協會服務，強化社會大眾的捐款幫助意願，鼓勵病友增加社會參與感的機會。
- (七) 南區多元服務中心提供專業沐浴 SPA 機，並配置照服員，協助各類身障病友操作設備完成沐浴，是本會之亮點服務，以期使病友身心舒暢。
- (八)尚未支用資金得視狀況存放於定期存款以增加孳息。

七、勸募起訖日期

核准勸募活動期間日期：114/04/27~115/04/26

募款財物使用期間日期：114/04/27~115/11/30

以文宣品、電子平台及實體活動募款。

三、許可文號

衛部救字第 1141361385 號

八、預定勸募財物來源

社會大眾之捐款

九、活動經費

辦理各項募款活動產生之人事、業務費與文宣費...等，計 1,485,000 元。

十、經費概算表

收入：2025/4/27~2026/4/26 募得 6,744,152 元 + 利息 15,297 元 = 合計 6,759,449 元

支出：

勸募必要支出 1,043,542

社會福利支出 5,717,464

合計 6,761,006

餘絀 (-1557) (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。

2025 年漸凍人家庭守護天使勸募計畫 支出統計

收入		
2025/4/27 - 2026/4/26	6,744,152	勸募所得
利息	15,297	每年 6/21、12/21 活存息
小計	6,759,449	
支出		
勸募必要支出	1,043,542	
社會福利支出	5,717,464	
小計	6,761,006	
餘絀	(-1557) (自籌款支應)	

2025 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)
募款人事與業務費	1200000	884467	0	必要支出： 募款期間，投入企劃、會計行政及社工等人力 業務費:100,000 元 人事費： 企劃部:270,000 元 會計部:480,000 元 社工部:350,000 元 共計 1,200,000 元

文宣費	285000	159075	0	每檔次 5,000 元*4 檔次，及其他的影片文宣製作。
勸募必要支出小計	1,485,000	1,043,542	0	
經濟補助	2000000	897,000	0	病友經濟補助預估 500 人次
春節年金	50000	108000	0	病友春節年金預估 10 人次
急難救助	50000	34500	0	病友急難救助預估 5 人次
照護補助	1300000	1793600	0	病友照護補助預估 1,300 人次
實物補助	2565000	1378581	0	病友實物補助預估 3,000 人次
輔具補助	300000	541881	1557	病友輔具補助預估 60 人次
交通費補助	30000	25720	0	病友交通費補助預估 30 人次
病友聯誼	180000	66084	0	出席費、餐費、保險、郵資、交通與雜支...等，預估 6 場 *30,000 元
病友歲末送暖	240000	45806	0	禮物、交通費、餐費、郵資與雜支...等等，預估 8 場 *30,000 元
病友子女獎學金	800000	820000	0	病友子女助學金預估 100 人次
病友春遊	900000	6292	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	8,415,000	5,717,464	1557	
總計支出		6,761,006		
自籌款支應			(1557)	