

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫
成果報告書

壹、 整體說明

一、計畫目標

本計畫將籌募新台幣壹佰伍拾伍萬元整。做為『9972 救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫』經費使用，擬幫助約 81 戶小腦萎縮症病友及其照護家屬的中低、低收入戶或經濟弱勢家庭，改善其照護生活。

二、計畫目的

為照顧小腦萎縮症病友於罹病後的生活，用於照顧病友因生活、照護之需求，所衍生的相關費用，包含生活救助、照護補助…等項目，以減輕弱勢病友家庭（中低、低收入戶或經濟弱勢家庭）的負擔。

三、工作內容與服務對象

勸募所得將作為小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助經費，含生活救助、照護補助…等相關支付，服務對象為小腦萎縮症病友與其家屬的中低、低收入戶或經濟弱勢家庭，透過各項補助方案，提供給病友一個好的照護環境。

四、執行期程

許可募款期間：107年01月19日至107年12月31日止。

財務使用期間：107年01月19日至108年06月30日止。

貳、 募款

一、募款方式

- (一) 透過網路募款平台（智邦公益、igiving公益網、樂公益、協會官網、Facebook粉絲團）進行勸募活動，以號召社會大眾響應籌募救助及照護補助經費。
- (二) 透過新聞稿發布與相關活動舉辦，以籌募經費。
- (三) 透過與電信業者合作電信捐款，讓民眾可以透過手機做小額捐款。

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

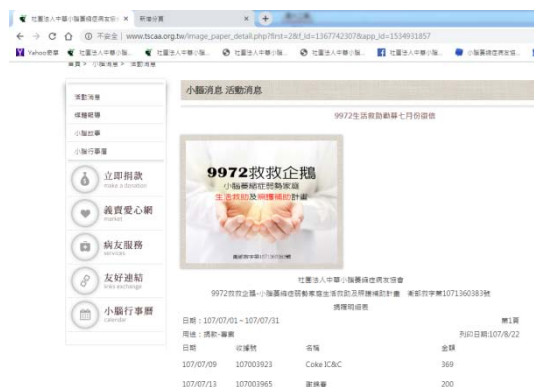
9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫

成果報告書

二、執行內容

以網路勸募平台為主，搭配勸募活動的辦理。

網路平台勸募		
辦理單位	辦理時間	備註
社團法人中小腦萎縮症病友協會	107/01/19~107/12/31	
Facebook粉絲團		
智邦公益		
igiving公益網		
樂公益		



▲協會官網



▲Facebook粉絲團

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫 成果報告書



▲樂公益平台



▲ igiving公益網

勸募活動			
辦理時間	辦理地點	活動名稱	備註
107/09/25~107/10/20	日月潭水社中興停車場（南投縣魚池鄉中山路163號）	台灣大哥大日月潭花火音樂會	幫助小腦萎縮症病友募款



▲日月潭客運站前的廣告文宣▲音樂會人潮

社團法人中華小腦萎縮症病友協會

9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫

成果報告書



▲音樂會下午設攤狀況

電信勸募		
辦理單位	辦理時間	備註
中華電信手機捐款	107/03/13~107/12/31	51172
台灣大哥大手機捐款	107/07/20~107/12/31	5180102

中華電信用戶 免通話費
手機直撥 51172 捐款幫助企鵝家族

凡屬中華電信的個人用戶，皆可透過手機直撥電話號碼「51172」進行捐款，不出出門、不離上網，直接使用手機，即可快速捐款。

手機捐款步驟

- 手機直撥電話：51172
- 按「1」繼續捐款
- 選擇捐款金額：100元(按「1」) 200元(按「2」) 300元(按「3」) 500元(按「4」)
- 確定捐款金額 按「1」
- 按「1」 匯立捐款收據

企鵝小傳
 小腦萎縮症是罕見的疾病之一，屬於家族遺傳性，患病後生活極度不便，需仰賴專業醫療團隊協助。目前尚無有效治療方法，無效手術等，醫療費用、生活照顧費用，皆以萬元計，令人聞之色變。

捐電子發票幫助我們 愛心碼 9972

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
 Taiwan SpinoCerebellar Ataxia Association

▲手機捐款海報

「9972救救企鵝」生活救助與照顧補助

自民國98年協會開始實施「急難救助計畫」，並訂定「弱勢家庭生活救助金管理辦法」，每年固定提撥年度預算來支應。為使補助範圍擴大及照護面向，於民國102年透過「弱勢家庭照顧補助辦法」草案，自實施以來，從38件(年)生活救助申請案，到現今478件(年)，顯示弱勢家庭對經濟上的需求每年遞增，需要社會大眾的幫助。

計畫協助對象

- 補助最低、中低收入戶或經濟弱勢家庭。
- 家庭有2名以上同時發病的小腦萎縮病友，主要照顧者無法外出工作。
- 病友臥床且身軀軟弱、醫療耗材負擔沉重。

經費用途

包含生活救助(急難救助、生活救助、弱勢家庭三節及物資慰問補助)及照顧補助(安養補助、看護補助、擔水費企鵝之家補助、臥床病友營養品補助)。

捐上捐款 發票捐贈 公益信

電子發票愛心碼 **9972** (救救企鵝)

新員勸募 請註明「9972生活救助專案」捐款帳號：19572151
 戶名：社團法人中華小腦萎縮症病友協會

您也可以這樣幫助我們

投入小腦志願服務團隊

協會將招募全職近420名病友、500戶家庭，我們需要一雙溫暖的手，一同來扶他們一把。志願服務相對分為活動組、發票組、交通組、關懷組一等，歡迎電洽加入我們。

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
 Taiwan SpinoCerebellar Ataxia Association

總務辦公室
 地址：10646台北市萬華區中街156號3樓
 電話：(02) 2314-7035 傳真：(02) 2314-7041
 電子信箱：tscaa@tscaa.org.tw
 中華總會
 地址：40745台中市西區惠愛路99號6樓之3
 電話：(04) 2311-0472 傳真：(04) 2311-5372
 高雄分會
 地址：80045高雄市新興區民生一路56號7樓-24
 電話：(07) 225-0372 傳真：(07) 225-2118

愛不萎縮

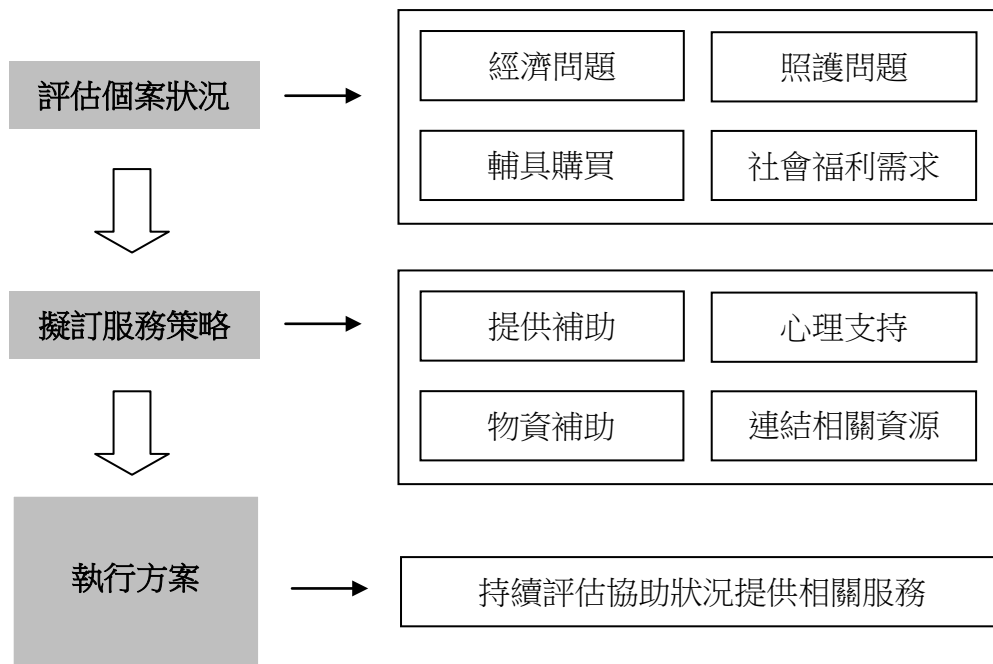
台灣大哥大即時捐
 手機直撥 **5180102**
 現金直撥

▲手機捐款三折DM

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫
成果報告書

參、 9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫

一、 活動執行架構



二、 執行內容

(一) 執行時間：107年1月～108年5月。

(二) 受益人數：94人／166人次／90戶。

(三) 執行狀況：計使用生活救助經費733,170元，服務94人/135人次/90戶，照護費用經費433,900元，服務21人/31人次/21戶。

(四) 服務狀況：

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫
成果報告書



▲理事前往機構探視會員並致贈管灌營養品



▲社工前往機構探視關懷臥床病友



▲時逢端午佳節，民生物資與關懷為病友帶來溫暖

社團法人中華小腦萎縮症病友協會
9972救救企鵝-小腦萎縮症弱勢家庭生活救助及照護補助計畫
成果報告書

三、 效益

- (一) 個案服務：開案數94人／166人次／90戶、結案數166人次、結案比例100%。
- (二) 透由社工員發掘及個案主動求援，其生活及照護問題獲得實質上的減緩，幫助案家減輕壓力，獲得生活紓解。
- (三) 資源連結與轉介：
 - 1. 作為案家與外部資源連結橋梁，提供社政、民間單位之資源連結與轉介，為案家連結保護網絡，多方共同協助。
 - 2. 提供計服務94人／166人次／90戶就業媒合、居家服務、輔具申請、身障社福資格、長照服務與經濟補助等，提升案家降低案家生活危機發生機率。
- (四) 建立機構間通報機制：處理個案問題過程中，與案主的各項外部資源聯繫，政府、單位、機構間建立友好關係、定期聯繫，便了解個案確切使用資源之情形，適切做資源有效分配，也了解案最新概況，讓個案的服務更為周全。
- (五) 照顧品質獲得提升：因疾病屬漸進性退化且不可逆，退化過程中照顧者面臨不斷改變且嚴重退化的病友，所需照顧技巧與照護配備就須隨著時間而不斷更新與購置，透由9972補助計畫的協助，減緩照顧所導致的經濟壓力，也減緩照顧者心理壓力，使照顧品質獲得提升。