

**社團法人中華小腦萎縮症病友協會**  
**9972救救企鵝-2019年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-2019 年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：108年01月01日至108年12月31日止。

財務使用期間：108年01月01日至110年03月31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、影片製作與相關活動舉辦，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-2019年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	108/01/01 ~ 108/12/31	
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-2019年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
108年8月31日	國父紀念館	把愛獻給大家公益演唱會	幫助小腦萎縮症病友募款
108年11月24日	大佳河濱公園	2019電器盃反詐騙公益路跑	設攤進行義賣活動

### 把愛獻給大家公益演唱會

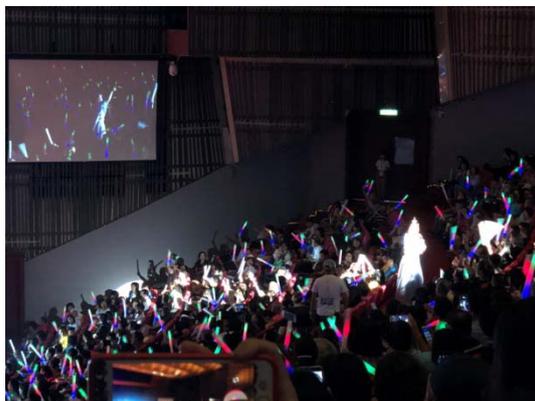


▲入口宣傳看板



▲開演前播放協會廣告

社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
9972救救企鵝-2019年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



▲音樂會盛況



▲現場布置與愛心人的響應

2019電器盃反詐騙公益路跑



▲現場義賣攤位



▲路跑活動現場人潮



▲民眾參與拍照打卡



▲民眾購買義賣品及參與活動

社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
9972救救企鵝-2019年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

電信勸募		
辦理單位	辦理時間	備註
中華電信手機捐款	108/01/01~108/12/31	51172
台灣大哥大手機捐款	108/01/01~108/12/31	5180102



**手機 中華電信 51172 台灣大哥大 5180102**  
**直撥 捐款幫助企鵝家族 (免通話費)**

凡是中華電信或台灣大哥大手機個人用戶，皆可透過手機直撥進行捐款，不必出門、不需上網，直接使用手機，即可快速捐款。

**手機捐款步驟**

- 1 中華電信手機用戶  
直撥電話 51172  
台灣大哥大手機用戶  
直撥電話 5180102
- 2 按「1」  
直接捐款
- 3 請依語音指示  
選擇捐款金額
- 4 確定捐款金額，  
按「1」
- 5 按「1」  
開立捐款收據

企鵝小寶典：  
小腦萎縮症是罕見疾病的一種，屬家族顯性遺傳，遺傳可能性高達50%，患者特徵是神經漸進性退化，發病初期走路搖搖晃晃，為保持平衡，兩腿微張，走路狀似企鵝，所以我們又叫「企鵝家族」。



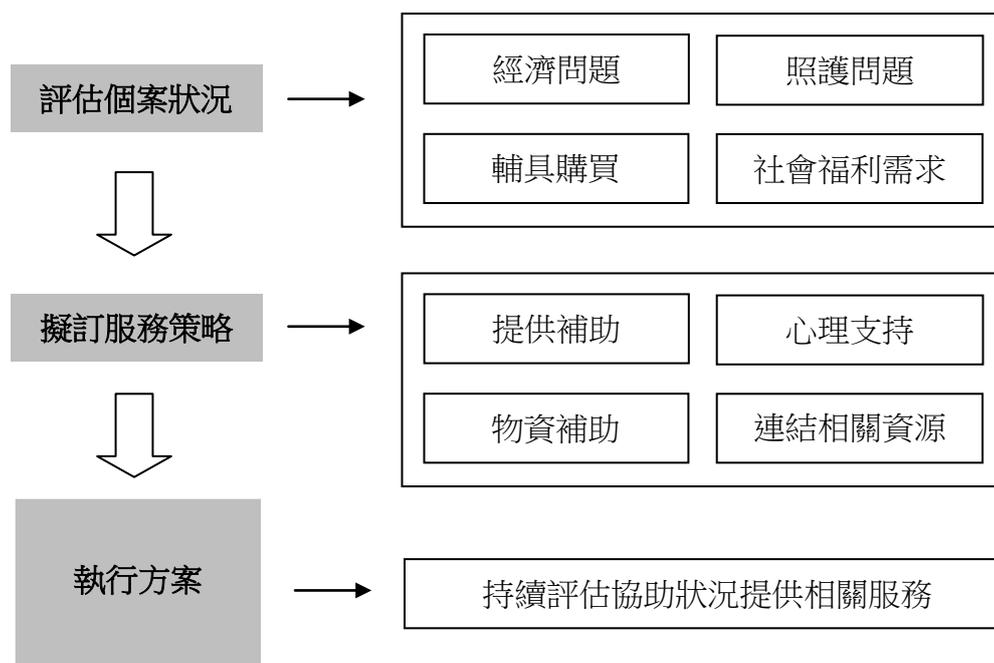
掃描QR碼於「讚」+「追蹤」  
關心企鵝家族

▲手機捐款季刊廣告

社團法人中華小腦萎縮症病友協會  
9972救救企鵝-2019年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-2019年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：108年1月~109年9月。

(二) 受益人數：148人／462人次／144戶。

(三) 執行狀況：計使用生活救助經費647,129元，服務115人/249人次/112戶，  
照護費用經費650,610元，服務53人/213人次/52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-2019年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



▲監事至機構關懷臥床病友



▲理事與監事前往案家探視病友



▲理事關懷病友提供食品物資

**社團法人中華小腦萎縮症病友協會**  
**9972救救企鵝-2019年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：148人／462人次／144戶、結案數148人、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148人／462人次／144戶居家服務、輔具申請、身障社福資格、長照服務與照護耗材補助及經濟補助等，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。