

## 社團法人中華小腦萎縮症病友協會

### 『9972 救救企鵝-2021 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫』

#### 勸募活動計劃書

#### 一、目的：

- 1.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，以減輕弱勢家庭（中低、低收入戶或經濟弱勢家庭）的經濟負擔。
- 2.提供臥床、獨居、居機構之病友與長期照顧之家屬，給予到宅心理關懷、到宅復健與環境改善之服務，以抒緩照護者壓力。

#### 二、緣起：

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」。

民國 90 年，在一群體悟生命痛處的病友及家屬的努力下，發起並組病友協會，正式成立『中華小腦萎縮症病友協會』，秉持相互扶持自助助人的精神，除落實直接服務並提供病友相關資源外，同時呼籲政府重視遺傳疾病防治宣導，也讓社會大眾知道病友們對醫療的迫切需要，以及對經濟、心靈、安養的需求，讓生命傳承不再是悲劇的延伸。

小腦萎縮症多發生在 30~50 歲間的青壯年，工作正處於起飛，甚至巔峰階段，但因發病後身體退化的關係而無法工作，加上發病者多為家庭主要經濟來源，使得家庭陷入困境，這類的家庭就佔了本會服務對象的四分之一。而發病病程從五年乃至長達二十年以上，對照顧者來說將面臨不小的壓力，而被照顧者倘因疾病須全天候 24 小時的協助，往往會造成照顧者心力交瘁而走向極端，故本會為減輕弱勢家庭（中低、低收入戶或經濟弱勢家庭）的負擔，及對有需求之小腦萎縮病友，提供到宅關懷服務（臥床、獨居、居機構之病友與長期照顧之家屬），以抒緩心理層面的壓力。故提出辦理『9972 救救企鵝-2021 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫』勸募活動，祈望給予他們安心的照護生活環境。

三、活動日期：民國 110 年 01 月 1 日至 110 年 12 月 15 日。

四、活動地區：全國、網際網路

#### 五、活動方式：

1. 透過網路公益勸募平台（智邦公益館…等）、手機 APP 軟體，刊登本次勸募活動資訊，使愛心人士能關注本計畫，並發揮愛心。
2. 透過新聞稿發布與電視、戶外電視牆、車內播放平台、車箱或車體、網際網路、手機 APP 軟體、平面媒體（報紙、雜誌…等）刊登廣告，期望各界愛心人士捐款。

3. 相關活動舉辦（例如：愛心義賣會、網路活動、園遊會、音樂會、募款餐會…等）籌募費用。
4. 放置勸募零錢箱於店家及街頭募款，以籌募費用。
5. 印製相關活動宣傳 DM、海報及協會文宣簡介，寄發全國企業響應愛心捐款，張貼於公共場所，讓民眾看到，以增加其勸募經費。
6. 在協會官網、Facebook 粉絲團、IG、Line 上發布相關活動訊息，期望能讓更多善心人士了解計畫內容，並進一步捐助款項。
7. 透過與各電信業者合作電信捐款方式，讓民眾可以透過手機做小額捐款。
8. 透過與悠遊卡公司合作，讓民眾可以透過悠遊卡做小額捐款。
9. 透過與行動支付公司合作，讓民眾可以透過行動支付做小額捐款。

#### 六、徵信方式：

1. 每月 25 號以前，於協會官網發布上個月份『9972 救救企鵝-2021 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫』勸募成果資訊公告，並於本會季刊『企鵝家族』列出捐款徵信資訊。
2. 按月將指明捐款給『9972 救救企鵝-2021 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫』所募得金額匯入專款專用帳戶，並由協會開立正式捐款收據給捐款人。
3. 活動結束後，辦理情形及捐款明細除報請主管機關備查，也將公告於協會官網。

#### 七、經費概算：

由『9972 救救企鵝-2021 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫』勸募活動募款所得 15% 內支付。【經費如須由勸募所得支應，填列本項應符合公益勸募條例第十七條規定】

項目	明細說明	金額
廣告影片	廣告影片（剪接/字幕/特殊效果）1 部 x 3 天 x 2000 元 = 6,000	6,000 元
文宣品	宣傳 DM 500 張 x 4 元 = 2,000 海報 50 張 x 200 元 = 10,000 勸募箱貼紙 25 張 x 20 元 = 500 稿件設計費 2,000 元	14,500 元
活動相關費	活動道具一式 8,000 元 主持人費用 2,000 元	10,000 元
網頁程式設計費	網頁設計（含空間租用）一式 10,000 元	10,000 元
人事費	執行活動人事費 3 人 x 180 小時 x 200 元	108,000 元
雜支	公共意外保費 500 元 x 3 場 = 1,500 元	1,500 元
合計		150,000 元

八、預定籌募金額：新台幣壹佰伍拾伍萬元整。