

## 風雨中陪您一起渡過

文◎企劃組長 洪芩宜

阿藍（化名）民國 104 年發病，遺傳自母親的小腦萎縮症，目前與丈夫同住，二人育有一名就讀國小四年級的孩子，阿藍因退化緣故，口語表達模糊及手腳已無力支撐自己，僅能依靠輪椅移動，且需他人協助才能如廁，但她的丈夫白日需要工作不能照顧她，只能包尿布解決白天的如廁問題，而就讀國小的孩子，如有需要採買課程用品或出門，只能等父親下班回家才能處理。平日由長照資源中午送餐給阿藍，晚上等丈夫回來買便當全家一起吃，全家的經濟僅依靠丈夫打臨工來維持生活，經濟及照顧壓力極大，社工員自民國 109 年起即開始介入此家庭，並依案家需求給予支援，包含申請急難救助金、長照資源自付額補助、租屋補助等，並定時關懷家庭成員給予心靈支持。

當母親失能需要被照顧，而無法擔任孩子的照顧者時，父親需同時兼顧照顧妻子及子女的角色，並承擔家庭經濟來源，蠟燭多頭燒是每一戶小腦萎縮症病友家庭最常見的狀況，極需社會大眾給予支持，陪伴他們走過這疾病的道路。

### 衛部救字第 1091364412 號 1-3 月份捐款芳名錄

衛部救字第 1111360222 號

|        |                            |       |   |
|--------|----------------------------|-------|---|
| 50,000 | 台北市電器商業同業公會                | 1,300 | 黃瓊徵   |
| 10,000 | 許浩宸                        | 1,000 | 吳永騰、吳承芸、吳娜麗、呂錫穎、郭芳君、陳躍升、曾*美<br>曾玟綺、黃文杉、黃詒程、詹雅鈞、鄭燕芬、戴好、謝*卿 |
| 7,000  | 紀怡毓                        | 900   | 黃伯源   |
| 6,000  | 張博華                        | 615   | 吳佳臻   |
| 5,600  | 電器公會公益路跑義賣活動               | 600   | 吳琇鈺   |
| 5,500  | 曹圭賢                        | 500   | 李宜樺、周筱芸、盧永安、錢玟卉、藍正羽                                       |
| 5,000  | 竹北大福宮（鈞鵬科技有限公司）、吳坤         | 400   | 洪芩宜   |
| 3,500  | 采藝髮型設計                     | 315   | 林文昌   |
| 3,000  | Zachary Hulon Lott、陳靜芳、賴秋敏 | 300   | 王玟媛、李昇恆、陳姿羽   |
| 2,000  | 黃婷筠、實驗攝有限公司                | 200   | 董致嘉   |
| 1,711  | 南山人壽保險股份有限公司               | 100   | 邱小姐、徐紹齊、楊幸穎   |
| 1,600  | 陳明月 / 黃千慈 / 黃品嘉            |       |   |

### 社團法人中華小腦萎縮症病友協會

9972 救救企鵝 -2022 年小腦萎縮症弱勢家庭關懷救助照護補助計畫

111 年 1 月 ~ 111 年 3 月止勸募收支決算表

衛部救字第 1111360222 號

| 會計科目        | 金額              | 佔收入百分比      | 備註               |
|-------------|-----------------|-------------|------------------|
| 捐款收入        | 135,941         | 100.00%     |                  |
| 其他收入        |                 | 0.00%       | 註明：義賣收入          |
| 利息收入        |                 | 0.00%       | 上下半年利息收入         |
| <b>總收入</b>  | <b>135,941</b>  | <b>100%</b> |                  |
| 會計科目        | 金額              | 佔費用百分比      | 備註               |
| 執行業務支出      | 551,958         | 100%        |                  |
| 收入手續費       | 1,440           | 0%          |                  |
| 勸募活動必要支出    |                 | 0%          | 勸募活動募款所得 15% 內支付 |
| <b>總支出</b>  | <b>553,398</b>  | <b>100%</b> |                  |
| <b>本期餘絀</b> | <b>-417,457</b> |             |                  |