

98 年「不罕見的愛--罕見疾病全人服務推展計畫」

募得款項使用成果報告書

核准募款字號：內授中社字第 0980002059 號

- 一、 募款目的：
藉由社會大眾的善款募集，協助罕病病友在醫療、生活救助及安養照護上得到必要且妥善之幫助，進而使他們早日脫離疾病所帶來的負擔及苦楚。
- 二、 募款活動期間：自 98 年 2 月 10 日起至 98 年 12 月 31 日止。
- 三、 預定經費使用期間：自 99 年 1 月 1 日至 100 年 12 月 31 日止。
- 四、 募款活動所得與收支報告：

(一) 收入：

98 年 2 月 10 日至 98 年 12 月 31 日	
募款活動所得	1,027,427
98 年 2 月 2 日至 98 年 12 月 31 日	
利息所得	612
99 年 1 月 1 日至 100 年 12 月 31 日	
利息所得	2,143
總計	1,030,182

(二) 支出：

98 年 2 月 10 日至 98 年 12 月 31 日	
募款成本(手續費)	8,930
99 年 1 月 1 日至 100 年 12 月 31 日	
100 年罕病病友經濟補助 (含生活急難及安養補助)	1,021,252
總計	1,030,182

(三) 結餘：0 (收入 1,030,182 — 支出 1,030,182)

- 五、 實際執行內容：
100 年罕病病友經濟補助對象包含罕病病友生活急難及安養照顧補助，共計補助 55 人次，補助金額 1,021,252 元。

六、 100 年罕病病友經濟補助名單：

	病患姓名	疾病名稱	補助金額
1	邱○蔚	戊二酸血症	8,030
2	古○君	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症	5,030
3	紀○明	威爾森氏症	18,150
4	陳○新	脊髓型肌肉萎縮症	30,180
5	林○莉	多發性硬化症	10,030
6	許○榕	腺狀肌肉病變	20,030
7	楊○芳	亨丁頓舞蹈症	18,180
8	林○斌	小腦萎縮症	18,150
9	曾○源	小小人兒	20,180
10	羅○澤	粒腺體疾病	20,030
11	詹○森	甘迺迪氏症	18,120
12	吳○沂	漸凍人	15,120
13	蔡○龍	法布瑞氏症	10,030
14	徐○鴻	SCA	12,030
15	蘇○隆	慢性兒童型腦硬化症	36,180
16	邱○津	原發性肺動脈高壓	9,210
17	李○庭	瓦登伯格氏症	20,120
18	黃○清	成骨不全症	15,030
19	陳○瑩	愛伯特氏症	20,030
20	簡○安	狄喬治氏症	2,030
21	顏○寶	外胚層增生不良	20,030
22	林○諭	威爾森氏症	10,060
23	林○華	SCA	20,030
24	林○珊	TSC	20,030
25	林謝○霞	肌肉強直症	18,180
26	閻○蓉	戊二酸血症	15,180
27	練○怡	成骨不全症	20,030
28	林○慧	威爾森氏症	1,030
29	陳○宏	黏多醣第二型	30,300
30	林○甫	脊髓性肌肉萎縮症	10,030
31	洪○平	龐貝氏症	5,030
32	溫○萱	脊髓性肌肉萎縮症	20,030
33	彭○茹	法布瑞氏症	30,030
34	胡○婷	黏多醣症第二型	1,330
35	蘇○如	PPH	18,030
36	陳○信	其他型肌肉萎縮症	12,030
37	張○花	PPH	17,710
38	謝○芯	海洋性貧血	20,030
39	劉○瑜	RSS	8,030
40	張○翔	CMT	10,030

	病患姓名	疾病名稱	補助金額
41	奚○銘	外胚層增生不良症	20,030
42	陳○瑜	脊髓性肌肉萎縮症	20,120
43	曾○凱、曾○棋	DMD	45,030
44	魏○群	纖維性骨失養症	50,030
45	許○昇	DMD	20,030
46	呂○緯	GM1/GM2 神經節甘脂儲積症	10,030
47	徐○哲	小胖威利	15,030
48	林○君	SMA	20,030
49	謝○芸	淋巴血管平滑肌肉增生症	4,402
50	王○美	MS	24,060
51	李○基	多發性硬化症	16,090
52	陳○壹	胼肢體發育不全	50,090
53	葉○宏	脊髓性肌肉萎縮症	35,060
54	周○文	先天性肌肉萎縮症	25,090
55	馬○芸	多發性硬化症	33,060
補助總額			1,021,252