

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 募款與實際執行情況

社團法人台灣龐貝氏症協會 兼任社工 褚妍伶

110.12.08 製

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿因應110年度5月下旬疫情升溫，看見病患許多的生活復健日常備受影響，故籌備協助患者於情趨緩的重返社區生活的能力，故協助添購必備的輔助器具-矯正鞋和居家腳踏車，就由在家持續自主訓練的規劃，與外出時需要穩健的移動工具都兼備。

✿今年度矯正鞋與居家健身輔具申請案，總共申請人數49位（矯正鞋墊為：**39位**；居家健身輔具**ABC**：**48位**）

✿本次募款專案協助70%的本會會員，服務全台54%的病友（目前會員數為**70位**，全台用藥確診約**90位**）

110年度協助補助輔具申請-矯正鞋墊(含鞋)一雙<申請資格：兩歲以上患者>

56 則回應



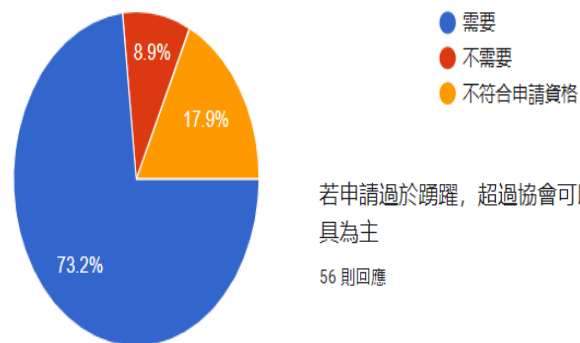
110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿有效問卷為49份，其餘為重複填寫（原因為：不確定是否正確送出申請...等）

✿當初因為尚不清楚會申請之會員數與可能的募款金額，故先設定依據病友主要需要二選一

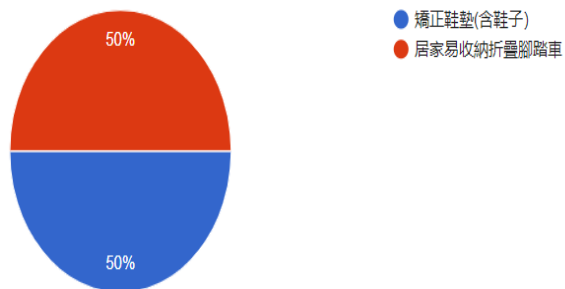
110年度輔具申請補助-居家用收納折疊腳踏車一台(由協會統一採購並且配送到家)，主要希望提升患者於疫情時刻之居家復健運動<申請資格：七歲以上患者>

56 則回應



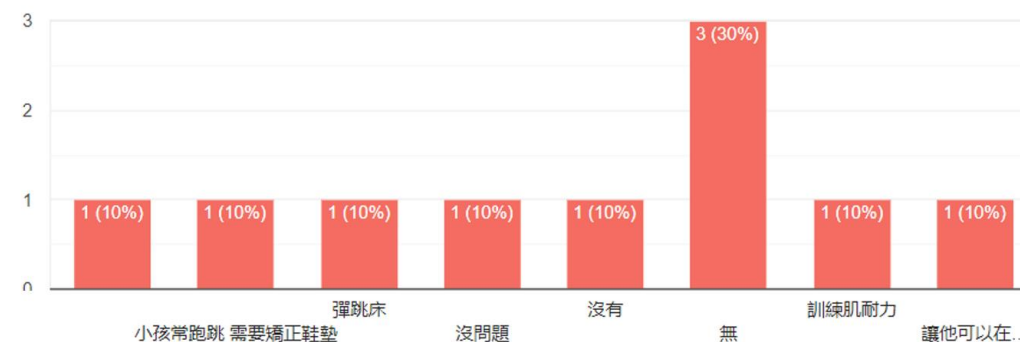
若申請過於踴躍，超過協會可以負擔的數量，補助項目只能二選一時，您希望以申請哪一個輔具為主

56 則回應



呈上題，如果填寫其他，可以簡單描述理由嗎？

10 則回應

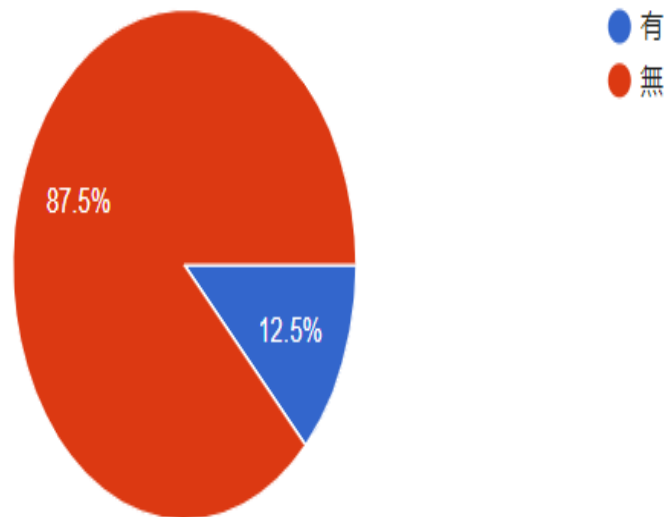


110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿ 疫情時刻之需求調查-針對治療、復健和照顧壓力與自身心情...等進行簡易的詢問

疫情時刻，患者的ERT治療有受到影響嗎？

56 則回應



呈上題，如果有，可以簡單描述影響的情況

7 則回應

沒有

不敢坐高鐵跟捷運到醫院

需平日請假北上治療

想改時段但疫情問題會產生困擾，目前固定時段。

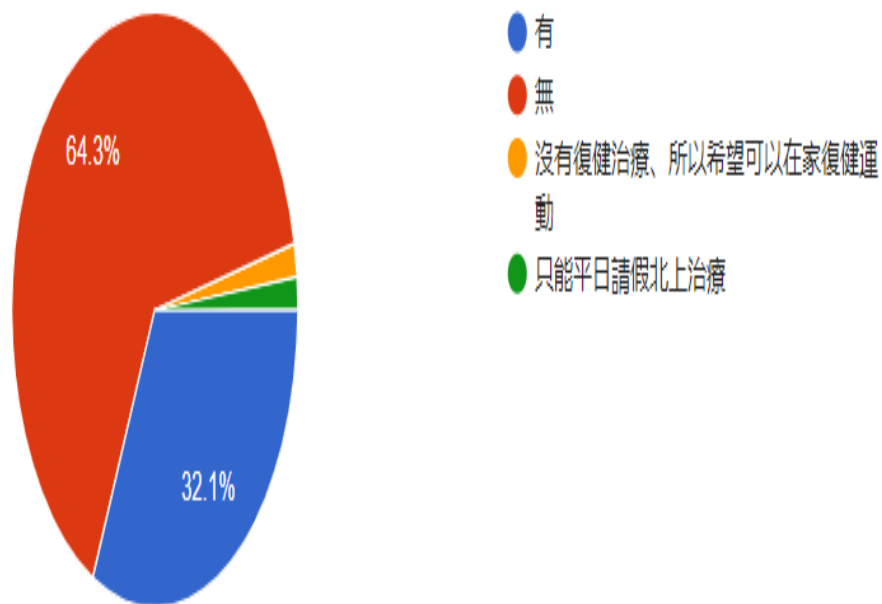
只能請平日請假北上治療

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿ 1/3左右的病友不論是「例行的治療」或「復健訓練」都受到影響，尤其是往返交通易增加被染疫風險的壓力

疫情時刻，患者的復健治療或其他輔助醫療有受到影響嗎？

56 則回應



呈上題，如果有，可以簡單描述影響的情況

17 則回應

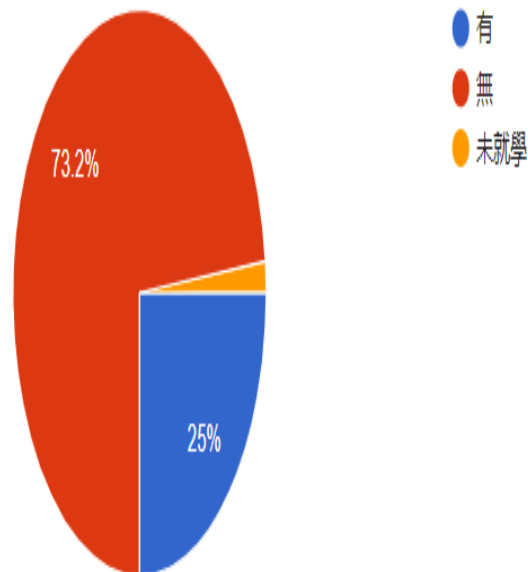
- 沒有
- 復健時間及時段減少
- 游泳池停止開放導致無法有效復健
- 因為在醫院上復健課怕受到疫情影響
- 比較沒辦法去做早療
- 復健醫院停診
- 需平日請假北上治療
- 疫情三級警戒自主全停
- 語言治療線上課程注意力不足
- 停診
- 暫停治療
- 在語言治療學習因疫情，覺得孩子在家避免不必要的發生，但學習會緩慢。
- 因為在北榮打藥，南部醫院會顧慮從北部回來
- 只能平日請假北上治療
- 無法居家復健

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿約1/3的病友到校出席與開始使用3C產品的就學影響之情況應變

疫情時刻，患者的就學/就業有受到影響嗎？

56 則回應



呈上題，如果有，可以簡單描述影響的情況

13 則回應

沒有

停課

無法正常上課

線上上課，需長時間看3c，影響視力

因為常跑疫區醫院 學生師生多少會擔心 因此先停課

需平日請假北上治療

運動機會變少很多

平日請假北上治療，因為住院要篩檢陰性報告，怕小孩恐懼

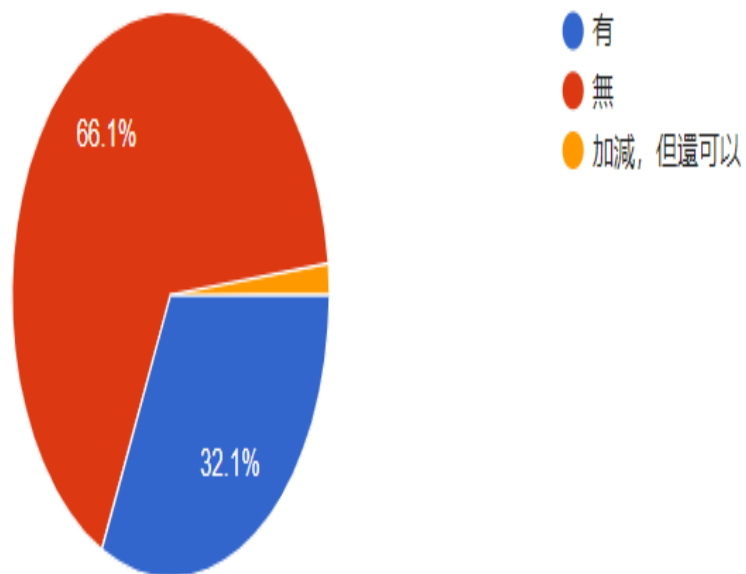
停課在家

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿ 1/3主要照顧者家中提到家中經濟情況受到影響

疫情時刻，家裡的經濟有受到影響嗎？

56 則回應



呈上題，如果有，可以簡單描述影響的情況

12 則回應

小朋友停課需請假照顧

影響業績表現，間接影響收入

在家請防疫照顧假

我與先生都是服務業都有在暫停營業名單內

店面收入

工作量減少

收入減半

相信疫情是對大部分都是有的影響的。

無

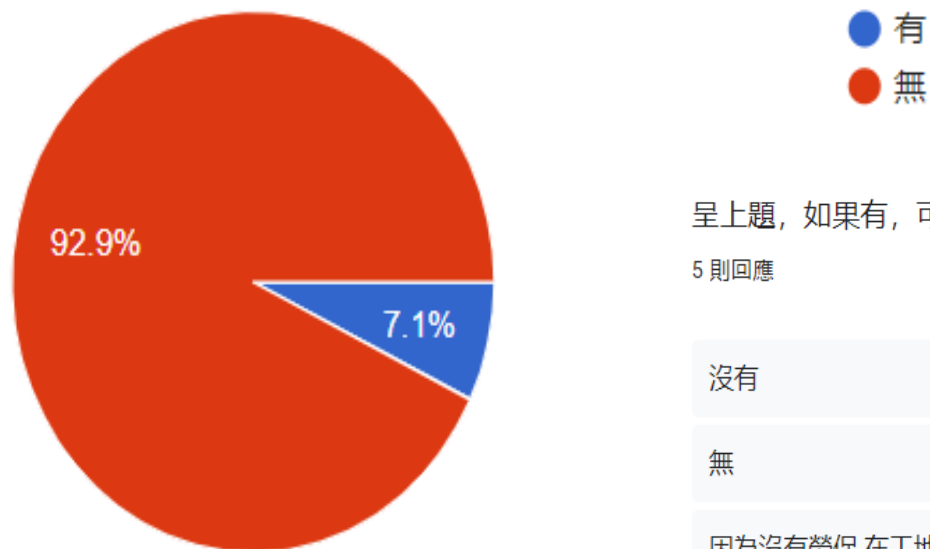
工作減少

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿僅約一成的家庭提到無法取得社會資源，大家使用的資源網絡運作良好

疫情時刻，在使用社會資源上是否遇到困難？

56 則回應



呈上題，如果有，可以簡單描述影響的情況

5 則回應

沒有

無

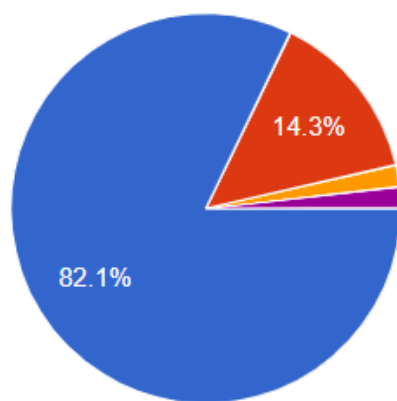
因為沒有勞保 在工地做粗工 無法申請補助

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿約兩成的家庭提到家庭關係稍微轉變成緊張，需要調適；但八成以上的家庭在因應疫情時刻的溝通互動良好

疫情時刻，因為一起在家的生活時間較多，家庭關係是否受到影響

56 則回應



- 溝通互動良好
- 家庭關係稍嫌緊張，但持續調適中
- 家庭關係較為緊張，還在磨合中
- 家庭關係衝突
- 沒有

呈上題，如果填寫其他，可以簡單描述影響的情況

4 則回應

沒有

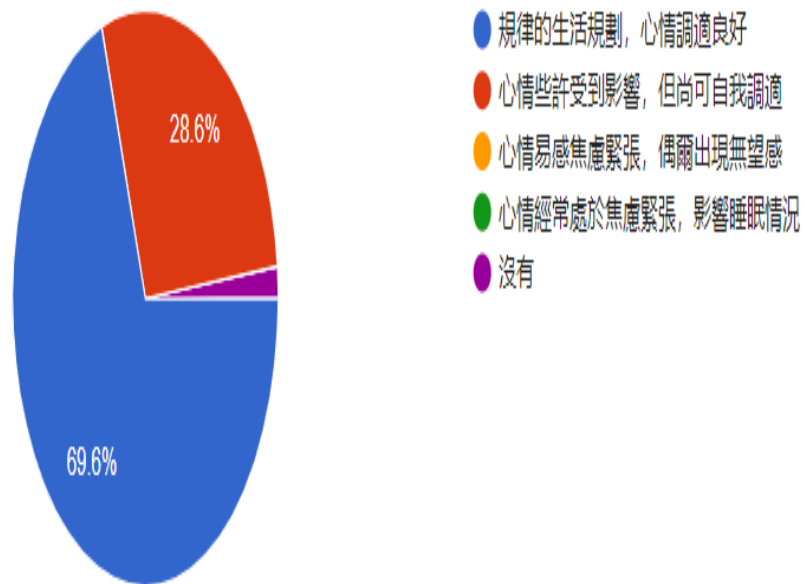
精神緊繃，關係較緊張

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿約1/3的家庭表示病友心情受到疫情影響，但尚可自行調適範圍

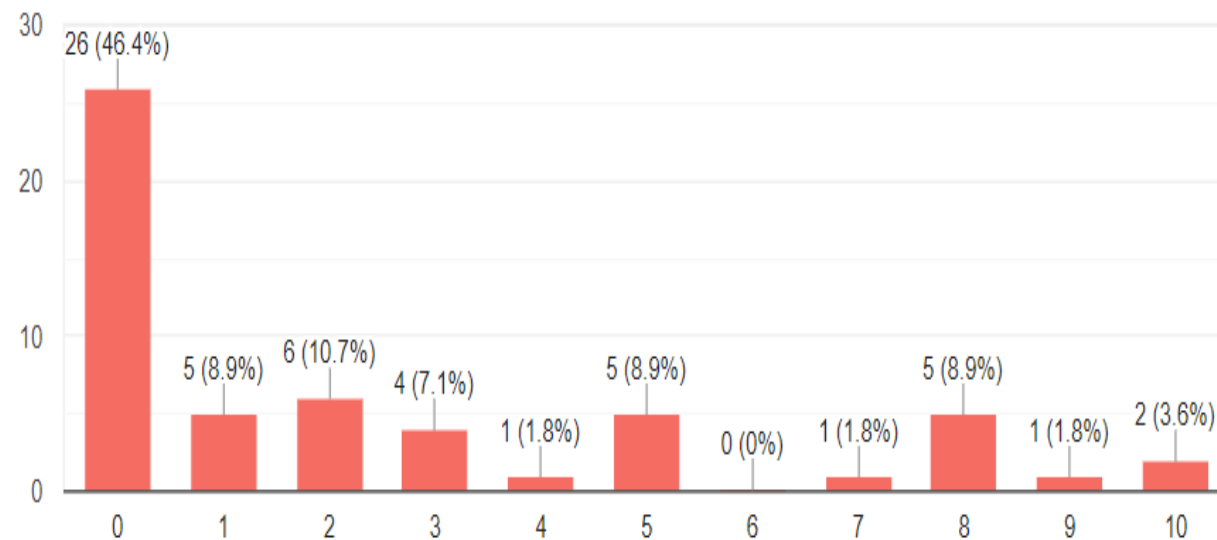
疫情時刻，因為生活範圍多以居家為主，患者的心情是否受到影響？

56 則回應



疫情時刻，患者的心情評估，若0分為無影響，10分為非常憂鬱/無助/焦慮...等，患者覺得自己的心情分數為何

56 則回應

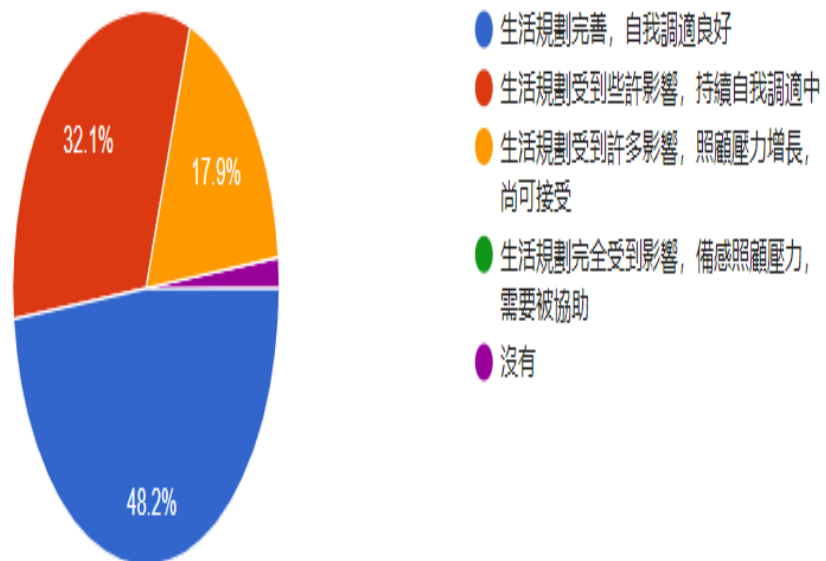


110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

※約1/2的照顧者表示心情與壓力的確受到疫情的影響，但尚可調適範圍，主要還是以擔憂患者退化的情況

疫情時刻，因為生活範圍多以居家為主，照顧者的壓力感受是否倍增

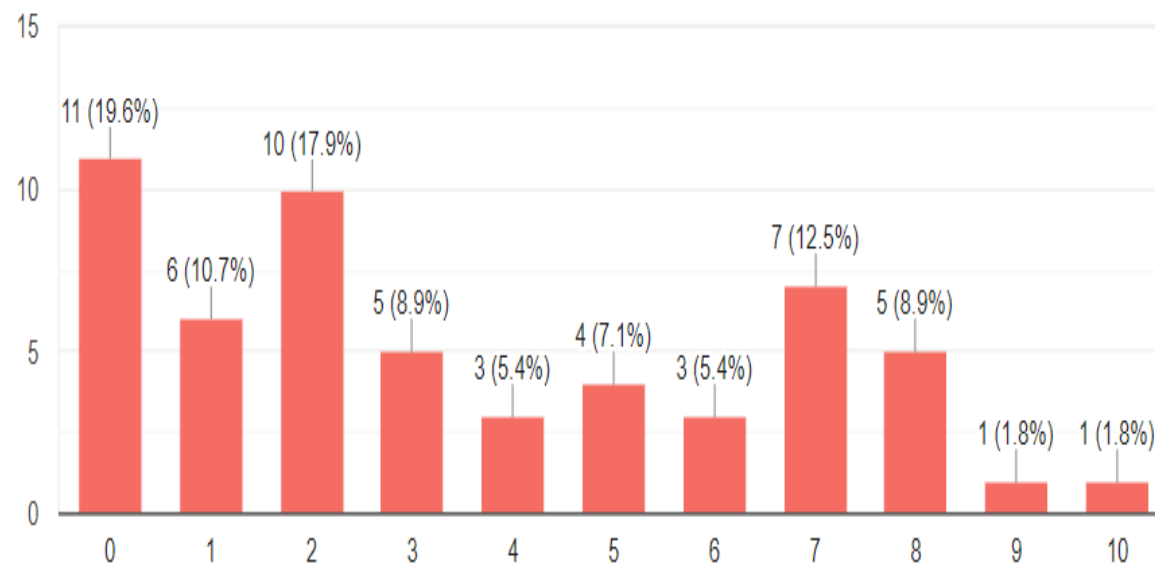
56 則回應



疫情時刻，照顧者的壓力評估，若0分為無壓力，10分為被壓得喘不過氣，您覺得自己的照顧壓力分數為何

56 則回應

由於生活範圍侷限居家讓患者無法有效運動與復健，讓照顧者憂心患者肌耐力狀況無法維持

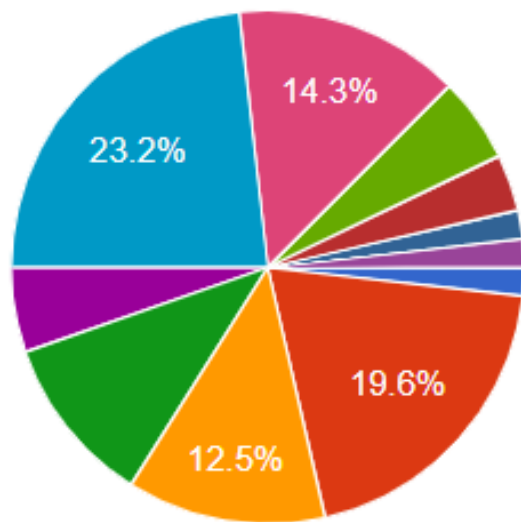


110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

✿在疫情的影響下，病友與家屬都還是很期待彼此的連結/關懷與相關課程的規劃

疫情時刻，您期待協會可以多增加什麼樣的協助？

56 則回應



- 不定期的電話關懷
- 線上醫療或照顧課程規劃
- 定期分區線上群組分享
- 當事者的自我探索或舒壓課程(線上或實體)
- 照顧者的照顧經驗或舒壓課程(線上或實體)
- 社會資源介紹 (線上或實體)
- 親子教養與溝通(線上或實體)
- 不用
- 沒有
- 實體聚會活動
- 不用喔

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具申請案統計

針對協會的服務或各種部分，您覺得想要跟我們分享的

56 則回應

服務很好 盡善盡美

暫時無，感謝協會資源。

非常好
加油

優秀

謝謝你們♥

沒有~

目前沒有

謝謝協會幫助！使經濟負擔減少些

增加照護資源

感恩各位的愛心

謝謝協會的努力，讓小朋友能健全的成長，謝謝

沒有喔~

謝謝你們的陪伴與支持。

尚無

謝謝您們的協助與幫忙

謝謝 協會辛苦了♥

很滿意

謝謝協會對這些孩子們的關係 感謝你們

(請汪先生評估是否需要矯正鞋，謝謝您)

很謝謝大家在幕後辛苦的努力及幫忙

很棒的團體

時常在line群組，看到分享各種資訊，受益良多

協會已經很用心了謝謝喔

協會不管是醫療或心靈一直以來都有照顧到患者跟家屬的身心靈，很感謝，有強大的後盾。

各年齡階段的照護重點衛教手冊

醫療

真的很感謝協會對孩子的關心

謝謝您

辛苦了，謝謝您們

目前沒有

✿本會未來服務規劃發展的方向與建議

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具募款情況

- ♣ 透過嘖嘖平台的募款金額為：187,178元，捐款者234名，捐款金額為300-1,250元/次不等，平均金額779元/人
- ♣ 平台收取服務費：14,261元（約佔募款金額8%）



《肌力龐人健身組》一同關心「龐」人 | 台灣龐貝氏症協會 X 器搞

提案人 社團法人台灣龐貝氏症協會 | 群眾集資

NT\$187,178 / 目標 NT\$100,000

♣ 募款平台：<https://www.zeczec.com/projects/pompedisease>

♣ 募款宣導影片：<https://www.youtube.com/watch?v=Oq7GFLBOIP4>

NT\$300
已被贊助 60 次
《有你真好》感謝狀 x 1
我想幫助龐貝氏症病友們！
但不需要瑜珈墊及彈力帶。
感謝您的愛心，為表達感謝我們會寄送
電子感謝狀給您！
預計於 2021 年七月實現

一人
在家運動剛剛好~
NT\$699
已被贊助 148 次
《只一組》瑜珈墊 x 1 + 彈力帶 x 1 + 感謝狀 x 1
A組 藍色瑜珈墊 + 黃色彈力帶
B組 灰色瑜珈墊 + 紫色彈力帶
感謝您的愛心，為表達感謝我們會寄送
電子感謝狀給您！
預計於 2021 年七月實現

兩人
揪團運動更動勞
NT\$1,250
已被贊助 36 次
《來兩組》瑜珈墊 x 2 + 彈力帶 x 2 + 感謝狀 x 2
A組 藍色瑜珈墊 + 黃色彈力帶
B組 灰色瑜珈墊 + 紫色彈力帶
感謝您的愛心，為表達感謝我們會寄送
電子感謝狀給您！
預計於 2021 年七月實現

打打氣， 提起勁！

工作好累喔！

我懶得爬樓梯，太累了！

龐貝氏症病友，想做卻做不到。

生活中的壓力總是壓得你喘不過氣、提不起勁嗎？
在常人看來簡單的身體活動都是嚴峻的考驗...

你是否知道社會上有一群人用盡全力卻心有餘而力不足？
龐貝氏症病友因為肌肉功能受到影響，經常體會生活中的無力感

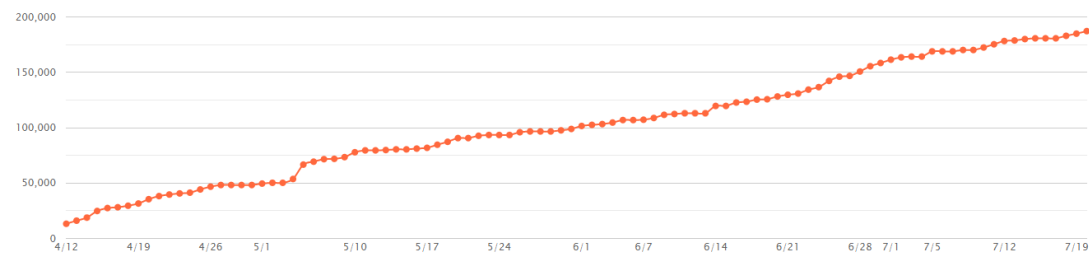
110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具募款情況

數據分析

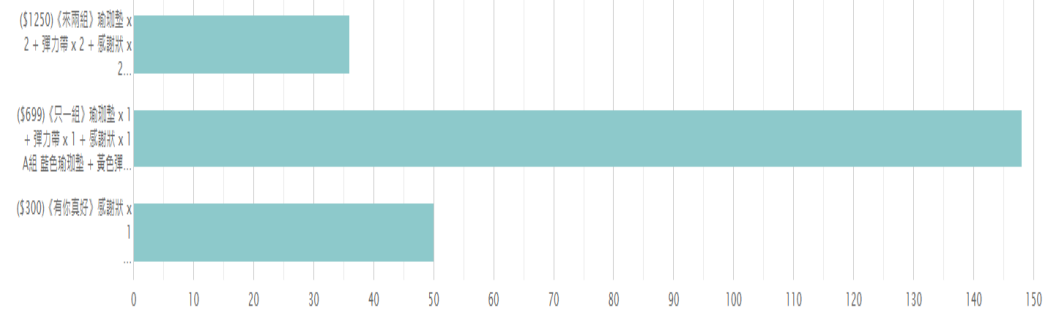
每人平均贊助金額
NT\$799

贊助者加碼總額
NT\$23,726

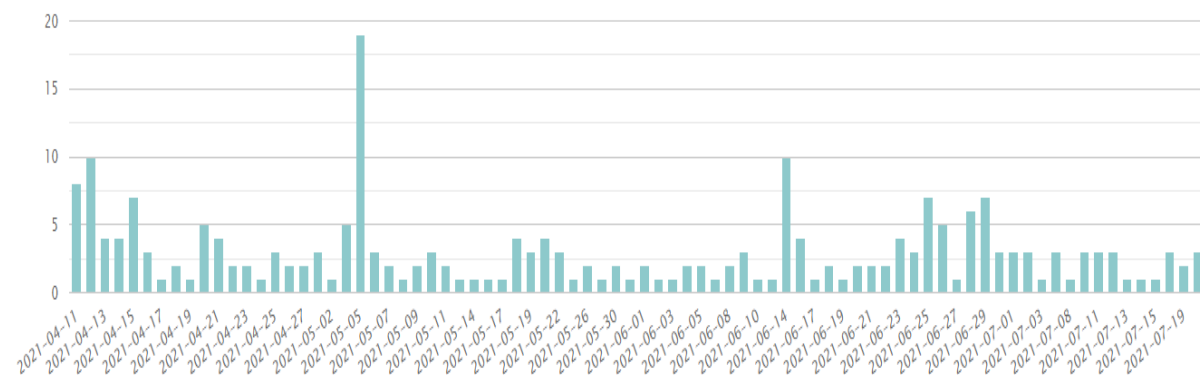
募得金額成長表



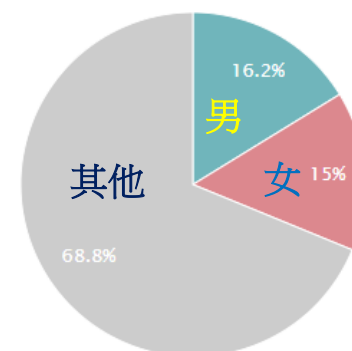
贊助選項分布



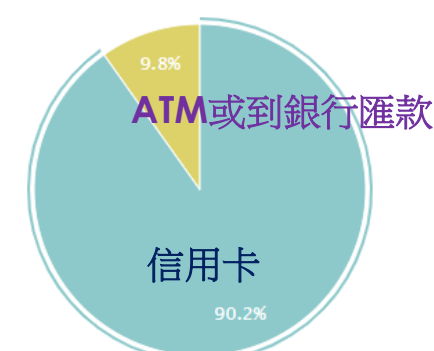
每日訂單數



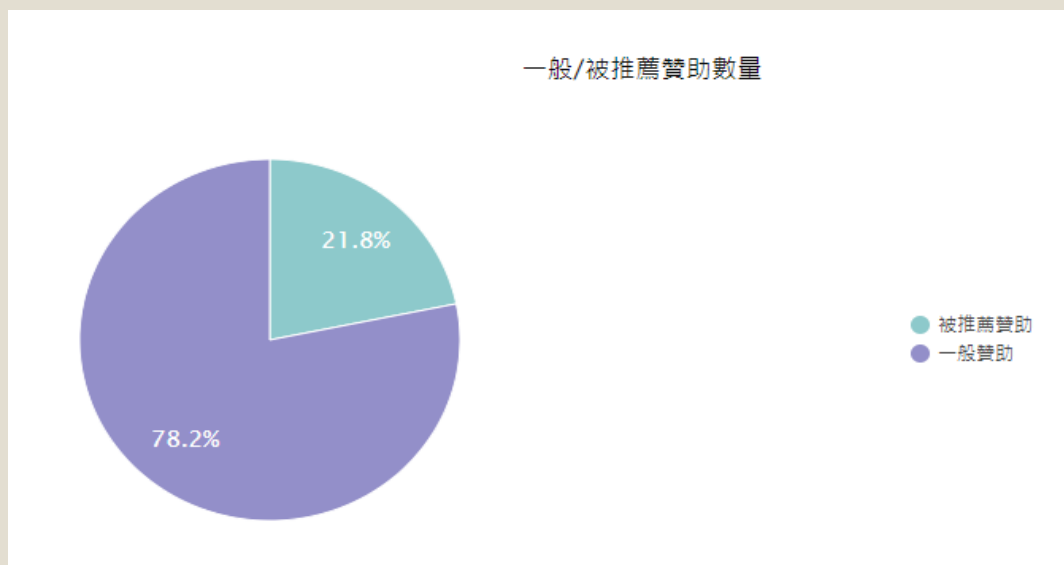
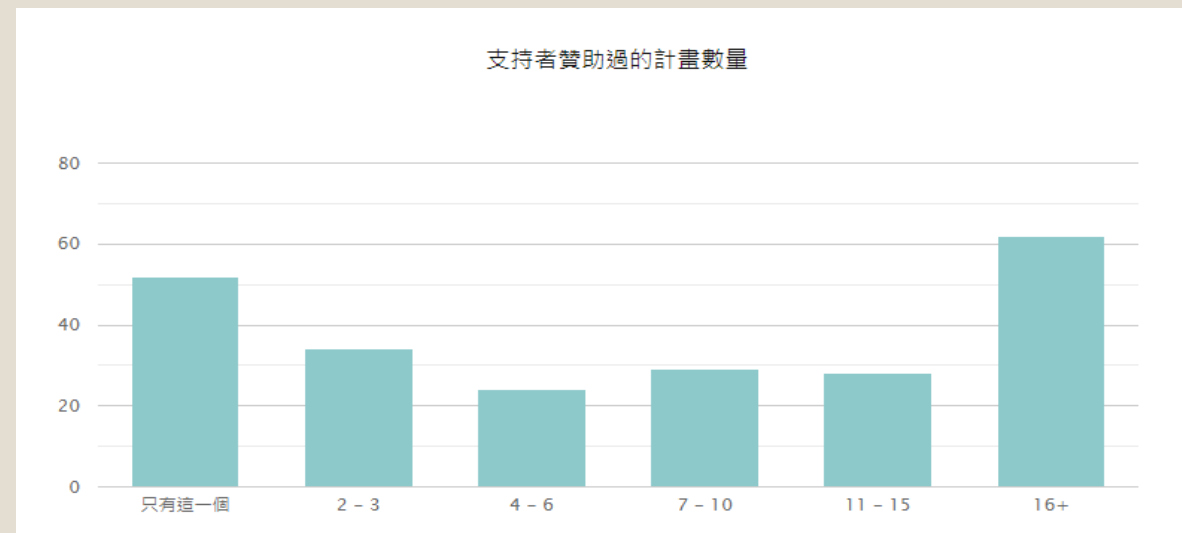
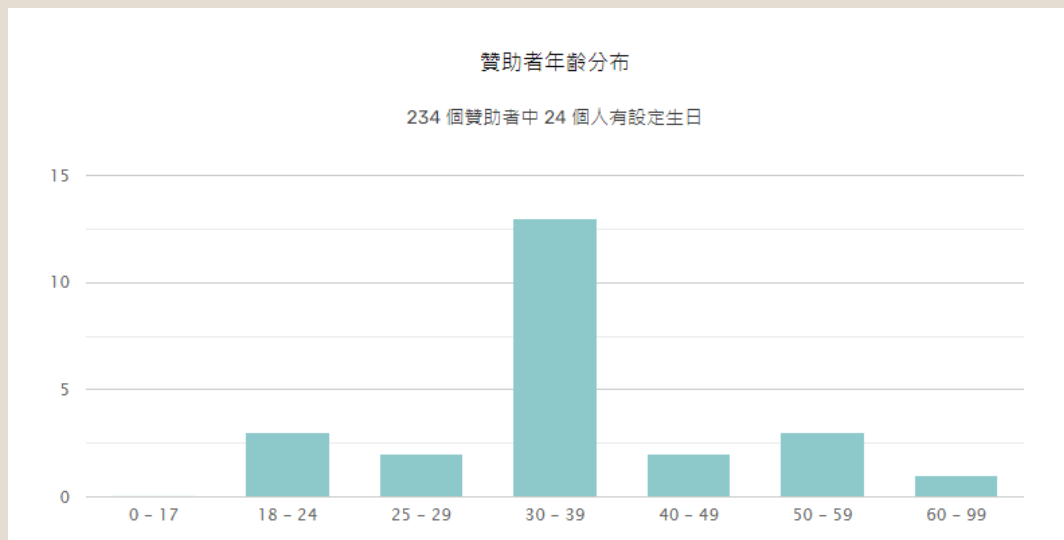
贊助者性別比例



付款方式



110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具募款情況



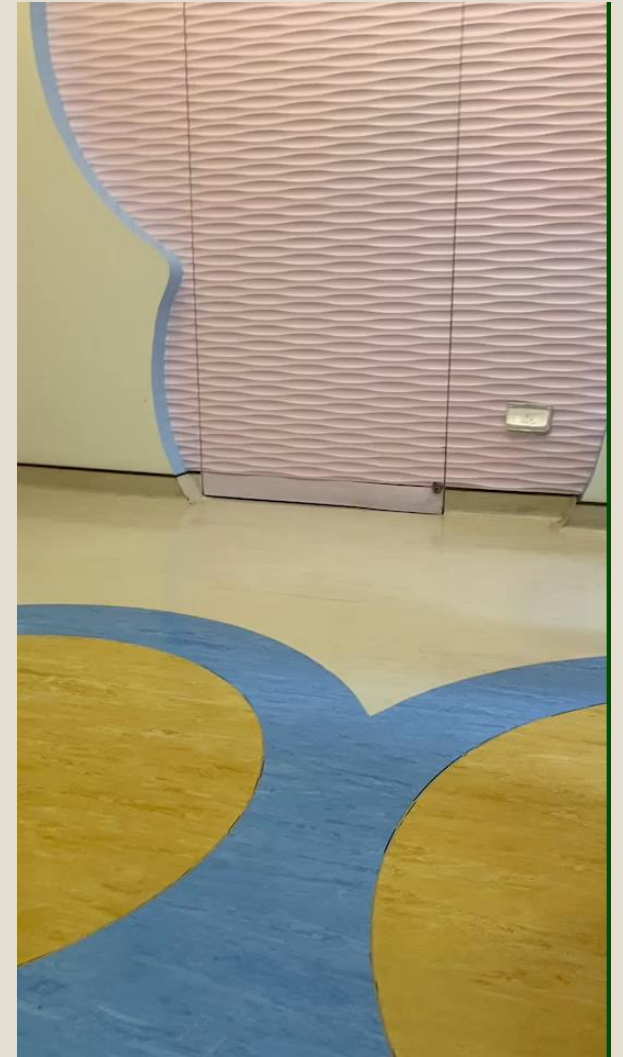
- ♠ 透過本次募款活動，活動需要持續曝光，才能達成宣傳和勸募的效益，礙於今年度疫情驟變許多宣導活動延至，將做為未來相關業務推展的借鏡
- ♠ 同時也發現，透過網路平台募款，偏好便利快速的線上捐款/信用卡捐款的愛心人士越來越多
- ♠ 捐款人中有22%是因為本次募款活動而加入此捐款平台行列，代表雖需支付8%的服務費，卻可以增加對大眾的曝光和疾病認識宣導

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 實際執行情況

- ♥今年度矯正鞋與居家健身輔具申請案，總共申請人數49位
- ♥矯正鞋墊申請人數：39位（每雙金額為5,500元，共計214,500元）
- ♥居家健身輔具A：5位(含稅每台售價767元，共計3,835元)
- ♥居家健身輔具B：12位（每台平均購買2,386.5元，共計28,638元）
- ♥居家健身輔具C：31位（每台平均1909.55元，共計59,196元）
- ♥此專案補助活動總支出金額為306,169元（未含後續寄發捐款收據...等相關費用）

110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 實際執行情況-矯正鞋墊篇

✪邀請輔具製作之專業物理治療師到院就近協助病友進行功能評估和矯正鞋量製



110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 實際執行情況-矯正鞋墊篇

✪輔具製作之專業物理治療師到院再次確認病友的專屬矯正鞋試穿與調整



**病友量制矯正鞋墊與領鞋之實境全紀錄



110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 實際執行情況-居家輔具篇

- ☺因應病友不同的年齡、能力和病況發展...等作為評估/建議，作為輔具挑選規劃準則
- ☺專業諮詢：和振興醫院物理治療師-長期協助龐貝氏患者進行年度評估與協助規劃復建計畫之專業人員，選定下列三種居家復健器具
- ☺預期效益：希望病友於家中即可進行自主訓練，減緩其閒置，導致的肌肉退化情況
- ☺後續規劃：將邀請與龐貝氏症治療有經驗之復健老師們安排線上運動課程，協助病友在家中持續且正確的使用輔具

選項A：多數患者適用，可以調整阻力，讓患者坐在椅子上自己主動練習踩

TIG-新型可折疊手足訓練器/有氧運動/肌肉訓練/復健/健身車/手足二用/腳踏車/訓練臺/踏步機/康復

Gobettors



物理治療師貼心小提醒：
若使用器材時，小朋友的姿勢變得很明顯不對稱或是異常（例如異常步態，或是軀幹歪斜）也請先諮詢治療師喔！！



選項B：建議能放手走，不需要使用助行輔助行走的孩子使用

需要注意高度升降的幅度和最慢速度，讓患者可以跟得上即可^o^

【SimLife】家用型元氣健走跑步機-可折疊

居家阻力 健走跑步機

免插電
坡度調整
穩固吸盤
移動滑輪
顯示儀表



尺寸 100×52×110 cm 淨重 13 kg

*手工測量可能有些許誤差，請以實際出貨商品為主。



物理治療師貼心小提醒：
若使用器材時，小朋友的姿勢變
得很明顯不對稱或是異常
(例如異常步態，或是軀幹歪斜)
也請先諮詢治療師喔!!!

選項C：建議需要好的軀幹控制力，下肢肌力較強，且可以自行轉位→上下腳踏車的患者挑選

物理治療師貼心小提醒：

若使用器材時，小朋友的姿勢變得很明顯不對稱或是異常（例如異常步態，或是軀幹歪斜）也請先諮詢治療師喔！！！！

建議使用者身高需要130CM以上使用較為安全，也提醒患者於使用此器材時～父母需在身旁留意安全！！！！

【健身大師】超越者X型平板無段變速健身車-可折疊 商品尺寸



MRF 健身大師 一台CP值超高的健身車

讓你與瘦的距離越來越近

平板 追劇神車

收納強
超靜音
雕塑快
超強塑

* 商品尺寸為手工測量略有誤差1-3公分請以實際出貨商品為準



110年度 矯正鞋墊與居家腳踏車輔具 實際執行情況-居家輔具篇

