

项目名称：渐冻人暖心护理包	执行周期（月）：12
实施地点：全国	
直接受益对象：渐冻人及家庭	项目金额（元）：532959
是否是新设立项目： <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否：	该项目已执行：1年
项目领域	
<input type="checkbox"/> 助听 <input type="checkbox"/> 助学 <input type="checkbox"/> 助行 <input checked="" type="checkbox"/> 助困 <input type="checkbox"/> 启明 <input type="checkbox"/> 其他：_____	
项目概述	
1. 项目简介	
<p>渐冻人需要每天 24 小时照护，因而一款暖心的护理包对渐冻人日常护理尤为重要。为渐冻人生命接力，我们从四年前的捐赠呼吸机，到如今的提供护理包；从解决他们的急需，到关注他们的必需！护理包延长了渐冻的生命，为无数家庭带去便利、舒心与温暖。希望我们可以唤醒更多人一起努力，让渐冻人有质量地生活，有希望地坚持！</p>	
2. 项目背景	
<p>“渐冻人”是对运动神经元病（ALS/MND）患者的形象别称，因运动神经元细胞不明原因丢失或损伤导致肌肉无力、瘫痪，致使身体一点点地被“冻住”，直至呼吸衰竭。残酷的是患者始终意识清醒，也被称为“清醒的植物人”。最为人所知的是“肌萎缩侧索硬化症”，英文简称 ALS。</p> <p>全国目前约有渐冻患者 6-8 万人，治疗仍是世界难题。渐冻症作为罕见病的一种，治疗、康复照护艰难程度及给家庭、社会带来的问题不可小视。渐冻患者及家属都承受着经济与心理的巨大压力与痛苦。</p> <p>随着习总书记“一个都不能少”目标的提出，面对 ALS 目前无法治愈的现状，为渐冻人提供切实有效的康复护理，也受到社会及各界的关注。因而启动 ALS 护理包项目，愈发变得刻不容缓。</p>	
项目详情	

项目执行计划

（一）护理包发放（180 个）

2019 年 8 月-9 月，项目筹款期；

2019 年 9 月-10 月，项目筹备期，在确定护理包配置物品内容后，按照相关规定，对护理包物品询价，经综合评定，最终选定供货商（物资采购说明及报价另见附件）；

2019 年 11 月定稿项目执行方案 及采购物资比价说明

2019 年 12 月-2020 年 2 月，收集患者信息，根据患者申请进行评估，并确认最终名单，通过现场活动，家庭走访、快递等形式发放护理包。（具体申请及筛选方式另见附件）；

2020 年 8 月底前项目全部完成。

（二）入户随访（10 个家庭）

针对北京地区患者，2019 年 12 月至 2020 年 1 月，由项目负责人进行项目内容、病情讲解、沟通技巧、护理包配置内容的 3 小时课程培训。具体内容：

志愿者培训：由爱心人士、大学生构成，为患者提供生活关爱、心理慰藉等专业的支持性服务。

志愿者物资配置及发放：物资配置由志愿者 4 人进行拆包分类，配置组合，二次打包等环节，尤其是耗时费力的细小术后护理用品，按照项目进展计划分 6 天完成。

专业人员入户指导培训：由医生，护理人员，提供专业医疗指导及护理培训。

志愿者入户看望：完成物资发放及专业培训后，志愿者团队对受助者进行回访，确保其正确使用辅具以及心理辅导效果，由于入户人员构成不同，所产生的交通成本将按户进行分摊。

（三）培训交流（180 人次）

面向全国患者及家庭，以中残联委托、东方丝雨组织全国 ALS 专家编写的《运动神经元病康复护理指导手册》为培训大纲，特邀专家讲解疾病的呼吸支持、营养支持、综合护理与生活秩序重建、康复实操与辅具应用等课程。为便于照护者理解并掌握操作规范更利于线上传播，特聘专业制作团队，录制渐冻人家庭护理实际操作示范视频，作为培训手册的配套资料。计划培训举办 6 次，每次规模为 30 人次，共计 180 人次。执行时间为 2019 年 9 月至 2020 年 9 月。

项目预算

“渐冻人暖心护理包”项目预算			
内容	单价	数量	金额
营养护理包	2060	30	¥ 61,800.00
营养粉	800		
半流食/流食加工器/套	1000		
胃造瘘术后护理用品	200		
快递费	60		
呼吸护理包	1946	30	¥ 58,380.00
吸痰器具（电动吸痰器、吸痰管等）	1000		
手动吸痰器	100		
扣背排痰器	70		
简易呼吸器	226		
呼吸机消毒宝	490		
快递费	60		
基础护理包	1191	120	¥ 142,920.00
护理手册	50		
护理垫圈	176		
血氧监测仪	185		
防褥疮气床垫/或电子血压计	620		
呼叫器	100		
快递费	60		
交流护理包	13000	10	¥ 130,000.00
眼控仪	13000		
入户指导			¥ 93,600.00
培训课	450	180	¥ 81,000.00
志愿者劳务费（物资配置、发放）	150	4人*6天	¥ 3,600.00
专业人员劳务费（入户培训指导）	400*2人	10	¥ 8,000.00
专业人员交通费（入户培训指导）	100元/户	10	¥ 1,000.00
机构运营成本			¥ 35,600.00
项目执行人员成本	1800*2人	6个月	¥ 21,600.00
房租、水电、通讯、耗材分摊	4000	3	¥ 12,000.00
志愿者团队建设及培训	2000	1	¥ 2,000.00
小计			¥ 522,300.00
中国残疾人福利基金会管理费	¥ 522,300.00	2%	¥ 10,659
合计			¥ 532,959

项目部门信息

项目部门：公众资源部

项目联系人信息

姓名及职务：康妍 项目官员

电子邮件：2104458859@qq.com

中国残疾人福利基金会
公益项目立项公示

办公电话：85920246	通讯地址：北京市东城区北池子大街 44 号
项目立项时间：2019 年 8 月 15 日	