

“渐冻人暖心护理包”项目完结报告

一、项目名称

“渐冻人暖心护理包”项目

二、项目目标

渐冻人需要 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。为此在 2018 腾讯 99 公益日发起“渐冻人暖心护理包”项目。项目计划为渐冻人家庭捐赠 ALS 护理包，包括营养护理包（包括营养粉、半流食/流食加工器、胃造瘘术后护理用品等）；呼吸护理包（包括吸痰器具、扣背排痰器、简易呼吸器、呼吸机消毒宝等）；基础护理包（包括护理手册、护理垫圈、血氧监测仪、防褥疮气床垫/或电子血压计、呼叫器等），以帮助支持渐冻人从营养、呼吸等多方面提高抗冻能力；同时，选择 11 个家庭，由专业人员入户进行营养、呼吸等指导与培训及生活、心理等系列支持性服务。

三、项目募款情况

该项目由北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心执行，在 2018 年 99 公益日期间，通过腾讯公益平台进行筹款，在筹

款周期内，共募集善款 322069.79 元，其中 5309.56 元为我
会管理费，316760.23 元用于“渐冻人暖心护理包”项目执
行。

四、项目实施

项目推进主要分为以下几个主要阶段：

2018 年 8 月至 9 月：项目策划、善款筹募；

2018 年 9 月至 11 月：项目启动前的物资、人员筹备；

2018 年 12 月至 2019 年 10 月：结合各项活动，分阶段
开展进行具体实施。

2019 年 11 月至 12 月，按计划完成各项工作，进行资料
整理与项目总结。

截止 2019 年 10 月底，项目已全部执行完毕，发放各类护
理包共计 183 套（受助人名单已在相关自媒体予以公示），
其中发放基础包 120 套，营养包 30 套，呼吸包 33 套。基础
包、营养包两项均按计划数量完成发放任务；呼吸包增发 3
套；新增发 17 台渐冻人流食加工器（料理机）。同时，完
成渐冻人入户走访 13 户，比原计划增加 2 户。

需要说明的是项目执行期间，遇营养包中营养粉市场价
格上调，而基础包中血氧仪价格下调，为合理配制项目资金，
经市场调研与综合测算，结合患者需求，决定减少营养粉购

买总量，调整后的资金新增加了 17 台小型流食加工器(料理机)的购买，以帮助术后渐冻人饮食需要，同时加购了 3 套呼吸包，已全部发放完毕。具体捐赠名单及善款使用明细见后附件。

护理包发放的形式，除病友家属直接向项目小组提出申请，中心审核后以快递的形式发放给患者外，还分别在中国残联、北京市残联、福建协和医院、浙江第二附属医院、天津第三中心医院、广州中山医院、二七医院等各类培训交流活动中进行发放。

五、资金决算表

项目资金使用决算表

类别	明细科目	单价	数量	实际发生额
	营养护理包	2127	30	63,810.00
物资捐赠	营养粉(192*4桶)	768		23,040.00
	流食加工器	1109		33,270.00
	百级技术后护理用品	200		6,000.00
	邮寄费	50		1,500.00
	呼吸护理包	2016	33	66,528.00
	电动吸痰器	468		15,444.00
	吸痰管(2元/75支)	150		4,950.00
	雾化器	670		22,110.00
	简易呼吸器	198		6,534.00
	呼吸机消毒器	480		15,840.00
	邮寄费	50		1,650.00
	基础护理包	1116	120	133,920.00
	护理手册	50		6,000.00
	护理垫圈	176		21,120.00
	血氧监测仪	185		22,200.00
	电子血压计	596		71,520.00
	呼叫器	59		7,080.00
	邮寄费	50		6,000.00
	温馨包			2,355.00
	流食加工器(小型)	75	17	1,275.00
护理垫圈	176	5	880.00	
邮寄费	50	4	200.00	
	小计			17,983.40
人员成本支出	志愿者培训费	400		405.40
	志愿者物资配置及发放4人*6天	150	24	3,600.00
	专业人员劳务费	800	13	10,400.00
	志愿者入户看望劳务费	150	13	1,950.00
	交通费	108		1,628.00
	小计			32,164.00
执行费用	运营人员成本	3600	6	21,600.00
	办公场地费用			10,168.00
	餐费			332.00
	办公耗材			64.00
管理费	公募管理费2%			5,309.56
总计				322,069.96

备注：项目实际筹款为 322069.79 元，超支部分由机构承担。

六、取得成效

各类护理包的配置从患者需求出发，既从横向考虑，尽量贴近不同患者的多样化需求，也从纵向考虑，照顾到同一患者不同病程的需求，跟踪深化需求，让服务做到有头有尾。病友们也都表示护理包既实用又暖心，真是“雪中送炭”，收到护理包的同时，还有项目专业人员的指导，物质支持的同时，精神更感温暖，增强了抗冻信心，为项目点赞！在此节选部分患者表示感谢的微信：



在踏实做好项目的同时，也充分利用每一次活动进行宣传，让更多人关注渐冻人群体。护理包的发放选择在几个重要医患交流培训和入户走访活动里，如：2109年春节前夕、621世界渐冻人日、渐冻人关爱基地挂牌等活动上，普及渐冻人知识的同时，也有效地扩大了项目的宣传，

提升了项目在全国多地的影响力。其中，2019年春节前夕，中残联记者随项目小组一同入户探访，并进行了现场报道。世界渐冻人日与渐冻人关爱基地挂牌中残联、市残联、南方都市报等有相关媒体进行了活动报道与宣传。相关链接如下：



市残联“渐冻人家庭护理”培训班上为患者家属发放渐冻人暖心护理包

七、项目监管

1、该项目由中国残疾人福利基金会监管办公室进行项目监督管理。

2、项目执行过程中，中国残疾人福利基金会该项目负责人实时进行追踪检查，指导监督项目执行机构在互联网筹款平台按时公开项目进展、阶段性财务披露、阶段性报告等

内容。

3、项目完结后，中国残疾人福利基金会该项目负责人通过微信、电话等方式进行项目回访，核查项目执行机构是否严格遵循项目管理制度及项目方案执行项目，同时对项目受助人进行不定期电话回访，确保真正通过该项目获益。

八、项目照片





中国残疾人福利基金会

2019年9月