

项目名称：渐冻人暖心护理包	执行周期（月）：12个月
实施地点：北京	
直接受益对象及人数：230名渐冻症患者	项目金额（元）：751811.1元
项目资金来源：腾讯公益平台	公开募捐备案号： 53100000500013588UA18014
是否是新设立项目： <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否：	该项目已执行 2 年
项目领域	
<input checked="" type="checkbox"/> 扶贫 <input type="checkbox"/> 康复 <input type="checkbox"/> 教育 <input type="checkbox"/> 就业 <input type="checkbox"/> 文体 <input type="checkbox"/> 生活 <input type="checkbox"/> 无障碍建设 <input type="checkbox"/> 预防 <input type="checkbox"/> 宣传 <input type="checkbox"/> 救灾 <input type="checkbox"/> 其他：（请具体说明类别）	
项目概述	
1. 项目简介（包括标点不超过 30 个字符）	
为渐冻患者提供康复护理用具、并开展护理包指导与培训交流	
2. 项目背景	
<p>渐冻症作为一种罕见病，就医、照护都十分艰难。患者需要 24 小时居家照护，而一款暖心的家庭康复护理包，对渐冻人日常护理尤为重要。我们将渐冻病友日常所需护理用具分类，以护理包的形式发放给有需要的病友。希望小小的护理包可以陪伴在渐冻人身边，为他们带去便利、舒心与温暖，也希望在为患者送去小小护理包的同时，也将社会的关爱与温暖传递给他们，以此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>	
项目详情	
1) 项目方案，执行计划及时间节点 2) 项目执行预算 3) 项目监督机制 可另附表单	

渐冻人暖心护理包项目主要分为二部分内容：

1、为渐冻人家庭捐赠 ALS 护理包 230 个，其中①营养护理包 30 个，包括半流食/流食加工器、胃造瘘术后护理用品、护理手册等；②呼吸护理包 30 个，包括吸痰器具、雾化器、简易呼吸器、呼吸机消毒宝、护理手册等；③基础护理包 120 个，包括护理手册、护理垫圈、血氧监测仪、防褥疮气床垫/或电子血压计等，从营养、呼吸等多方面提供支持，助力渐冻人提高抗冻能力；④交流护理包 20 个，包括眼控仪、拼音板等；⑤康复护理包 30 个，包括康复训练器等。

计划：

2020 年 8 月-9 月，项目筹款期；

2020 年 10 月-12 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；进行项目执行方案定稿及采购物资比价说明；

2020 年 1 月-2021 年 2 月，收集患者信息，根据患者申请进行评估，并确认最终名单并发放护理包。

2021 年 9 月底前项目全部完成。

2、护理包指导：

(1) 走进 12 个渐冻人家庭，由专业人员入户进行营养、呼吸结合护理包的使用进行护理指导；同时针对患者面临的医疗、心理、生活、融入等实际问题，由医疗、心理、社工、志愿者等组成的专业团队提供生活关爱、心理慰藉、信息咨询等系列支持性服务。

(2) 护理知识培训：根据护理包的种类，为患者及家属制作家庭护理相关课件，录制培训视频，特别是针对疫情期间，便于开展线上培训及病友居家学习。

计划：

执行时间为 2020 年 12 月至 2021 年 9 月。

专业人员入户指导培训：由医生，护理人员，面向北京地区 12 个患者家庭提供专业医疗及护理指导。

培训及课件：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（线上/线下）举办 5 场，每次规模为 30 人次，共

中国残疾人福利基金会
公益项目立项公示

计 150 人次。

志愿者物资配置及发放：2020 年 12 月至 2021 年 1 月，由项目负责人进行项目内容、ALS 相关知识介绍、沟通技巧、护理包配置内容的课程培训。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 7 天完成。

内容	单价	数量	金额
营养护理包	1990	30	¥ 59,700.00
半流食/流食加工器/套	1560		
胃造瘘术后护理用品	320		
护理知识汇编	50		
快递费	60		
呼吸护理包	1927	30	¥ 57,810.00
电动吸痰器	469		
雾化器	670		
简易呼吸器	198		
呼吸机消毒宝	480		
护理知识汇编	50		
快递费	60		
基础护理包	1418	120	¥ 170,160.00
护理垫圈	176		
血氧监测仪	235		
电子血压计	605		
温度监测仪*2 片	292		
护理知识汇编	50		
快递费	60		
交流护理包	13208	20	¥ 264,160.00
眼控仪	13000		
拼音板	98		
护理知识汇编	50		
快递费	60		
康复护理包	2280	30	¥ 68,400.00
康复训练器		2280	
护理包指导			¥ 56,400.00
志愿者劳务费（物资配置、发放）	150	4 人*7 天	¥ 4,200.00
专业人员劳务费（入户培训指导）	400*2 人	12	¥ 9,600.00

中国残疾人福利基金会
公益项目立项公示

专业人员交通费（入户培训指导）	100 元/户	12	¥ 1,200.00
培训课（培训及培训课件）	包含课件设计、录制、后期剪辑、配套资料印刷等费用		¥ 41,400.00
机构运营成本			¥ 60144.88
项目执行人员成本、房租、水电、通讯、办公耗材等			¥ 60144.88
中国残疾人福利基金会管理费		2%	15036.22
合计			751811.1

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 项目主管

电子邮件：kangyan_cfdp@163.com

办公电话：010-85920246

通讯地址：北京市东城区北池子大街 44 号

项目立项时间：2020 年 7 月 20 日