

| | |
|---|--------------------------------------|
| 项目名称：渐冻人暖心护理包 | 执行周期（月）：5个月 |
| 实施地点：北京 | |
| 直接受益对象及人数： | 项目金额：696379.49元 |
| 项目资金来源：腾讯公益 | 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4年 |
| 项目领域 | |
| <input 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 checked="" type="checkbox"/> 其他： <u>关怀倡导</u> | |
| 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，并开展相关指导与培训交流 | |
| 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。患者需要每天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，也希望在送去小小护理包的同时，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> <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。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>习总书记提出“一个都不能少”的目标，中国残联主席张海迪指出渐冻症“不可治愈不等于不可治疗和康复”。在中国残联的支持下，东方丝雨组织全国二十余位ALS专家编</p> | |

写出版了国内第一部 ALS 专业指导用书《运动神经元病康复护理指导手册》，并在全国开展培训，使渐冻人的治疗与康复护理从理论、知识、技能都得到普及，受到社会及界的关注。与此相应，一款与专业护理知识相匹配的护理包，将护理知识与技能更好地服务于实际应用，愈发变得实用而有意义。

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

项目内容：

1、为渐冻人家庭捐赠 ALS 护理包，从营养、呼吸等多方面提供居家护理支持，助力渐冻人提高抗冻能力，包括①营养护理包：流食加工器、胃造瘘术后护理用品、护理知识汇编等；②呼吸护理包：吸痰器具、雾化器、护理知识汇编等；③基础护理包：耳部垫圈、血氧监测仪、护理知识汇编等；④交流护理包：眼控仪、拼音板、护理知识汇编等。

2、护理指导：

(1) 走进渐冻人家庭，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：组织患者及照护者学习家庭护理知识，并根据护理包的种类，制作家庭护理相关课件，包含课程设计，录制培训视频，配套资料编制等，通过线上和线下的方式开展培训及病友居家学习。

执行计划：

(一) 护理包采购与发放

1、受益群体

管饲患者、无创/有创通气患者、确诊的运动神经元病患者。

2、具体方案

护理包分为两类，一是普通产品包，包含：半流食/流食加工器/套、耳部垫圈、消毒

宝、眼控仪、拼音板；二是医疗器械包，包含：胃造瘘术后护理用品、电动吸痰器、简易呼吸器、简易呼吸器、血氧监测仪、电子血压计。

为实现精准帮扶，项目将依据个案情况提供护理包帮扶。对患者个案情况的了解，来源于东方丝雨渐冻人关爱中心的信息库数据，以及与国内运动神经元病诊疗方面的权威三甲医院联合，通过联合举办医患交流会、随访等形式，疫情期间以线上和电话方式为主进行筛选，以了解受助人的具体需求，为其提供适合的护理包，在结项后将提供受益人名单。

3、时间安排

2020年8月31日-9月9日，项目筹款期；

2020年9月-2021年8月，项目筹备期：项目执行机构根据前期护理包发放患者及家属的使用反馈，调整各类护理包物资选配。根据采购管理规定，该项目采取公开招标的方式开展。

2021年9月-2022年11月，项目招投标工作：根据采购管理规定，机构召开招标代理公司遴选评审会，评审现场评审组从企业资质、收费标准、服务质量与专业水平等方面进行综合评定，评审小组推荐北京国际工程咨询有限公司为第一候选招标代理公司。该评审结果报2021年第19次理事长办公会审议通过。

2022年11月9日，招标代理机构组织开标，随机抽取了北京安贞医院王志泉等四名专家与采购人代表组成评审小组，对投标单位的投标文件进行资格性审查及符合性审查，并依据招标文件的要求和评审标准进行综合评审。经综合评审，评标小组推荐河北洪福齐天医疗器械销售有限公司为第一包医疗器械包第一中标候选人，中标金额144750元。北京长荣同兴科贸有限公司为第二包普通产品包第一中标候选人，中标金额387260元。共计532010元，该项目采购预算60万元，与采购预算差额67990元用于该项目入户志愿服务及机构执行成本使用。该评标结果报我会2022年第19次理事长办公会审议通过。

2022年12月-2023年3月，项目实施：该项目将通过线上线下两种方式收集受助患者信息，根据申请表评估及患者病情，符合条件的患者按照申请顺序确认最终名单。考虑到疫情的影响，护理包发放将以现场活动与快递结合的方式陆续发放到患者手中。

（二）护理包指导

1、受益群体

北京地区运动神经元病患者；培训对象以患者、家属、渐冻人医护人员及相关从业者。

2、具体方案

编写设计与印制护理知识汇编及家庭护理档案，由专业人员提供全方位一对一的入户指导，护理培训将按照护理包类别和培训课件利用线上直播、线下培训、入户指导等方式开展。

培训课：为保证患者领取护理包后能够物尽其用，依托专家课程及指导，在有条件开展线下培训外，为方便患者及照护者居家线上学习，举办2期线上直播课堂，以实操为主，精准呈现每个操作环节及使用步骤同时制成课件，配合线上线下培训，与护理包一起发放到患者手中，真正对有效使用护理包及提高居家护理水平，达到良好的成效。

志愿者服务：由志愿者团队为渐冻人群体提供生活关爱、心理慰藉、康复指导等在线支持性服务，服务周期全年。

专业人员入户指导培训：以入户指导北京地区12个患者家庭为主，由专业护理人员提供居家护理、辅具使用指导。

护理知识汇编及家庭护理档案：结合多年护理实操经验与培训中患者常见问题，编写设计与印制护理知识汇编及家庭护理档案，为患者居家护理保驾护航。

3、时间安排

2022年11月-2023年3月。

项目预算表：

| 科目 | 内容 | 金额 |
|--------|----------|-----------|
| 项目直接费用 | 护理包捐赠 | 532010.00 |
| | 护理包发放与指导 | 70800.00 |

中国残疾人福利基金会
公益项目立项公示

| | | |
|--------|---------------|-----------|
| 机构运营成本 | 机构运营成本 | 58996.19 |
| 管理费 | 中国残疾人福利基金会管理费 | 10573.30 |
| 奖励金 | 腾讯奖励金 | 24000.00 |
| 合计 | | 696379.49 |

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 主管 | 电子邮件：kangyan@cfdp.org |
| 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：2022年11月18日 | |