

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：404人（次）	项目金额：1124402.64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： ☐ 是 ☒ 否： 该项目已执行5年	
项目领域	
☐ 扶贫 ☐ 康复 ☐ 教育 ☐ 就业 ☐ 文体 ☐ 生活 ☐ 无障碍建设 ☐ 预防 ☐ 宣传 ☐ 救灾 ☒ 其他：关怀倡导	
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	
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。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、康复照护难度及给家庭、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。为此发起该项目，为渐冻症患者发放护理包并进行指导。	
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、护理包捐赠，为实现精准帮扶，项目将根据患者不同病情提供护理包帮扶。对患者个案情况的了解，主要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举办医患交流会、培训、随访等形式，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。

2、护理包发放与指导，修订印制家庭护理知识汇编及护理档案，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。

执行计划：

（一）护理包捐赠

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。项目受益对象为中国大陆地区，已经确诊的运动神经元病患者及其照护者，共计 404 人(次)，其中营养护理包（胃造瘘术后护理用品、流食加工器），数量 110 个；呼吸护理包（电动吸痰器、雾化器、简易呼吸器），数量 60 个；基础护理包（血氧监测仪、电子血压计、耳部垫圈、消毒宝），数量 185 个；交流护理包（眼控仪、拼音版），数量 25 个；入户指导 24 个患者家庭。

2、具体方案

为实现精准帮扶，项目将根据患者不同病情提供护理包帮扶。对患者个案情况的了解，主要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举办医患交流会、培训、随访等形式，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

2022 年 8 月 31 日-9 月 9 日，项目筹款期；

2022 年 9 月-2023 年 3 月，项目筹备期，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。

护理包物资的选品、价格，特别是涉及医疗物资、设备的采购等受到市场影响波动较大。目前将加快进行护理包产品价格、质量、售后综合评定，最终确定护理包产品名录。2023年4月-2023年7月开展项目竞争性磋商工作：与代理机构签订委托代理协议，确定采购方案及范围，技术论证采购产品参数及需求，编制竞争性磋商文件，发布竞争性磋商公告，供应商制作响应文件参与竞争性磋商，竞争性磋商评审，出具磋商报告。

2023年8月-2023年12月，项目具体执行。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。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）护理包发放与指导

1、受益群体

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

修订印制家庭护理知识汇编及护理档案，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，除开展线下培训外，为方便患者及照护者居家线上学习，举办线上直播课堂，以实操授课为主，将每种护理包的使用环节及操作步骤同时制成课件，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24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，编写修订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

2023 年 8 月- 2024 年 7 月。

项目预算表：

费用项	内容	金额
项目直接费用	护理包捐赠	920000.00
	护理包发放与指导	92080.00
机构运营成本	机构运营成本	75746.12
	腾讯奖励金	20532.08
管理费	中国残疾人福利基金会管理费	16044.44
合 计		1124402.64

4、项目风险防范与监督检查

为保障项目规范实施，项目严格按照我会项目管理制度履行各项报批程序；我部定期对执行机构项目执行情况进行跟踪了解，及时按协议约定拨付项目款，对执行机构项目款使用情况予以监督，确保项目款使用方向、序时进度符合要求。

我会要求项目执行机构严格依照项目实施方案和协议约定开展项目，并要求项目执行机构在项目实施过程中定期开展跟踪回访等工作，如发现项目执行过程中出现问题或偏差，及时向我会汇报，及时协调解决，以保证项目执行效果。

根据我会相关项目管理要求，我会要求项目执行机构在项目执行全过程中随时接受我部及监管部门监督。

项目部门信息

项目部门：宣传与筹部

项目联系人信息

姓名及职务：康妍 主管

电子邮件：kangyan@cfdp.org

中国残疾人福利基金会
公益项目立项公示

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：2023 年 8 月 19 日	