

渐冻人暖心护理包公益项目结项总结

一、项目概况

（一）项目背景

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！一个小小的护理包，它会静默地陪伴渐冻人的每一天，在延伸他们生命长度的过程中，也为无数个家庭带去便利、舒心与温暖。

（二）项目执行方介绍

北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心，2013 年 11 月经北京市民政局批准成立，是国内首家渐冻人公益机构，4A 级社会组织，ALS/MND 组织国际联盟成员。

中心以“服务病友，关爱家庭，提高生存质量，维护生命尊严”为宗旨，以“让世界免于渐冻”为愿景，致力于关爱渐冻人罕见病群体，创建并完善“4+1”模式(政府、社会组织、医疗机构、爱心企业和爱心人士共同关爱帮助病患家庭)。

（三）项目目标

1. 为运动神经元病患者的家庭护理提供支持；
2. 提高运动神经元病患者的家庭护理水平；

3. 普及家庭护理知识；
4. 提高患者生活质量，增强抗冻能力。

（四）项目执行期

1. 项目筹款期：2020年8月-2020年9月
2. 项目执行期：2020年10月-2023年12月
3. 项目完结期：2024年1月-2024年5月

二、项目实施情况

（一）项目财务决算情况

科目	内容		金额（元）
项目直接支出	护理包采购	医疗器械包	144750.00
		普通产品包	387260.00
项目直接支出	护理包发放与指导	志愿者劳务费	7200.00
		专业人员劳务费	9600.00
		交通费、餐费	1200.00
		护理知识汇编及家庭护理档案	16000.00
		快递费	12000.00
		培训课	24800.00
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
腾讯奖励金	腾讯奖励金		24000.00
总计			696379.49

“渐冻人暖心护理包”项目预算			
内容	单价	数量	金额
护理包采购			¥ 532,010.00
医疗器械包			¥ 144,750.00
普通产品包			¥ 387,260.00
护理包发放与指导			¥ 70,800.00
志愿者劳务费（在线咨询、康复指导）	¥ 400.00	2人*9个月	¥ 7,200.00
专业人员劳务费（入户培训指导）	400*2人	12	¥ 9,600.00
专业人员交通费、餐费（入户培训指导）	100元/户	12	¥ 1,200.00
护理知识汇编及家庭护理档案	¥ 80.00	200	¥ 16,000.00
快递费	¥ 60.00	200	¥ 12,000.00
培训课（线上、线下培训及培训课件）			¥ 24,800.00
机构运营成本			¥ 58,996.19
房租			¥ 58,900.00
办公耗材			¥ 96.19
小计			¥ 661,806.19
中国残疾人福利基金会管理费			¥ 10,573.30
腾讯奖励金	¥ 4,000.00	1人*6个月	¥ 24,000.00
合计			696,379.49

（二）项目完成情况

1、项目整体目标达成情况

在全国地区开展，累计拨付款项 685806.49 元，200 名残疾人从中受益。

项目执行期间，积极推进项目进程，具体包括：在项目执行过程中，我部从受助人档案管理、项目信息披露、项目效果评估等方面进行追踪检查，指导监督项目执行机构根据项目实施方案进行康复训练记录与阶段性评估，在互联网筹款平台按时公开项目进展、阶段性财务披露等内容。项目完结后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回访，确保真正通过该项目获益。

2、联动社会资源方面完成情况

项目积极与各类公益组织、企业和政府部门建立合作关系，形成了广泛的公益联盟。通过合作，共同策划和实施了一系列公益活动，不仅为残疾人提供了更多的帮助和支持，也扩大了项目的影响力和覆盖范围。

三、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。

四、项目信息披露

按照《慈善法》及我会信息披露管理办法要求，项目在实施过程中，在慈善中国及互联网筹款平台按时公开项目进展、阶段性财务披露等内容。



五、社会影响力

（一）媒体报道

项目执行过程中，项目执行机构通过官方微信公众号、网站等媒体资源平台对项目的进展进行了宣传报道。

（二）典型案例

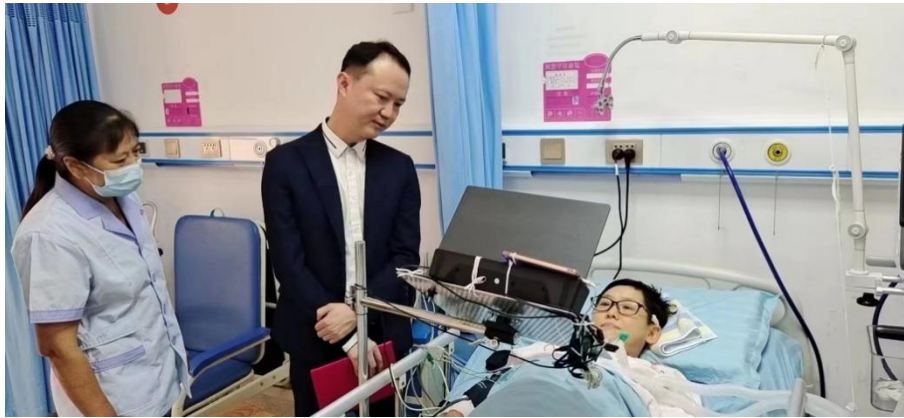
病友：吕云新是一名退伍转业军人，性格开朗，自2016年在东方丝雨注册登记，每年都会积极参与到丝雨组织的活动中，每次线下见面都会被他的笑容感染，都会被志愿者及爱心人士包围，热情的回应着每一个问题，展现出渐冻人积极向上的生活态度。

为了陪伴在年迈的老母亲身边，回到山西老家休养后，逐渐失去了他的消息，微信上的留言久久等不到回复，意味

着他已经与外界失去了联系，很快在他朋友的帮助下联系了我们，提交了申请资料，我们也尽快安排了安装服务，当通过微信看到他又重新可以打字，和我们打招呼，在病友群与远方的朋友们畅快的沟通，重新让他感受到自己没有离开组织，依然被社会关爱着。

（三）项目照片





中国残疾人福利基金会

2024年5月