

“渐冻人扶残助残”项目总结报告

一、项目名称

渐冻人扶残助残项目

二、项目目标

“渐冻人”是运动神经元病的俗称，疾病进行发展导致人的运动功能逐渐消失而致残，疾病还影响到患者的呼吸、吞咽、说话，唯一不影响患者的思维，不管疾病进展到什么程度残疾的患者心理很清楚。眼睁睁的看着自己逐渐衰竭而死亡。帮助和扶持这类渐冻人残疾人让他们有一个美好的明天是我们协会的服务目标。协会已经为这类残疾患者服务 7 年的历程，积累较多的服务经验，已使近 200 多名患者受益。

三、项目募款情况

该项目由我会与陕西省渐冻人关爱互助协会合作开展，在 2017 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 91162.74 元，用于渐冻人扶残助残项目的执行。

四、项目实施

1. 2018 年 1 月，由陕西省渐冻人关爱互助协会组织成立项

目小组，组织召开项目专题会议，探讨根据项目实际筹款资金编制并执行项目，做好项目相关工作。

2. 2018 年 2 月至 2018 年 3 月，开展走访摸底工作，组织 1 名工作人员及 2 名志愿者进行入户调研，统计贫困渐冻人患者对辅助器具以及心理辅导的实际需求。

3. 2018 年 2 月至 2018 年 3 月，根据调研需求，对西安国肽生物科技有限公司、广东肽康生物科技有限公司、西安肽力康生物科技有限公司；西安乐享医疗科技有限公司、西安美佳乐商贸有限公司、西安志宽商贸有限公司；陕西容庆医疗器械有限公司、西安新兴骏医药有限公司、西安腾月医药科技有限公司九个公司的厂商进行考察，遴选三方供应商，进行报价比价，最终选定价格质量都合适的供应商进行采购。

4. 2018 年 4 月至 2018 年 6 月，在这个期间完成申请医疗物品及辅具后，根据我们已经遴选的符合条件的患者进行在家访的同时根据患者的申请进行物品发放。

5. 该项目执行方案中原计划的服务对象之一史兴平，因在项目执行过程中去世，故将次帮扶对象更换为患者徐国强。

五、项目资金决算表

科目	明细			金额
医疗、康 复、心理、 护理及志 愿者服务	内容	单价	数量	
	专家（医学正高级职称）	600 元	8 次	4800 元
	护理	150 元	8 次	1200 元
	心理咨询辅导	150 元	8 次	1200 元
	康复指导	150 元	8 次	1200 元
	志愿者	150 元	8 次	1200 元
	车补（每人）	300 元	8 次 X4	9600 元
	餐补（每人）	50 元	8 次 X4	1600 元
	办公用品			260.74 元
辅具采购 与发放	轮椅	5000 元	1 个	5000 元
	吸痰器	500 元	3 个	1500 元
	呼吸面罩	800 元	3 个	2400 元
	颈托	240 元	2 个	480 元
	脉搏血氧饱和度检测仪	150 元	8 个	1200 元
	足托	1200 元	1 个	1200 元
	气垫床	900 元	2 个	1800 元
	纽健整全	140 元	24 袋	3360 元
	国泰胶原蛋白肽	1399 元	38 罐	53162 元
总计	91162.74 元			

六、取得成效

该项目为八位确诊的残疾渐冻人患者捐赠了轮椅、呼吸机、吸痰器、颈托、呼吸面罩、足托、气垫床、脉搏血氧饱和度检测仪等医疗辅具和国肽胶原蛋白肽、纽健整全等营养粉。并为患者进行医疗、护理、心理及志愿者帮扶，得到了患者及家属的一致好评。

项目执行过程中充分利用官网、微信公众号等平台对活动内容进行宣传，使更多的渐冻人患者了解项目，吸引了更多的社会各界爱心人士关注渐冻人患者群体。

七、典型事例

面朝黄土、背朝天。家住黄土高原榆林市横山区党岔乡的老刘在这片黄土上耕耘着美好生活。

8年前的一次意外摔倒，本以为是一件再也平常不过的事，谁能想到一种世界上罕见的病就在这个时候已经降临在这位憨厚的老农民身上。随后老刘多次摔倒，直到3年后的左上肢无力，并伴有四肢不确定位置的肌肉跳动才让他慢慢意识到“得病了”。

孝顺的女儿和儿子不敢怠慢，带着父亲从米脂、横山到榆林市不断的进行检查，“颈椎病”“脑梗死”是多数医生的疑似诊断，因此医生建议进行颈椎手术治疗。考虑到年龄及家庭经济原因，老刘放弃手术。之后的半年里在多种保守方法干预下，左手不但没有好转，右手也出现了无力。于是他又到西安、北京等地继续就诊检查。肌电图、头颅核磁共振、各项化验，花掉了这个农民家庭的近10万元，最终确诊为一种他们根本不懂是什么意思、字都念不到一起病——“肌萎缩侧索硬化”。每天不定时的肌肉跳动，以及由于双手肌肉萎缩给他的劳动和吃饭带来的影响使得他很痛苦。尤其是

近4年来全身的疼痛和头皮、颈部的皮肤发痒让他非常难熬。在乡卫生室的建议下，他常年口服“去痛片和头孢拉定”来缓解疼痛。头皮和颈部发痒奇痒无比，自己的双手已经不能去挠了，靠老伴和孙子完成。去年双膝盖开始不舒服，有些痛，最近已经开始出现下肢无力的情况。

老刘的大女儿在外地工作，无意中知道了西安有个叫“陕西省渐冻人关爱互助协会”的社会组织专门为我省及周边已经确诊的肌萎缩侧索硬化患者（渐冻人）进行医疗、护理、康复及心理等医疗帮扶。她在详细了解之后很快加入协会成为协会的会员。为了让父亲有一个正确的医疗支持，她向协会申请帮扶。

5月20日，周日，关中、陕北下着雨，协会副会长、西安中医脑病医院副院长、脑病专家闫炳苍与协会的护理、康复、心理等志愿者冒雨历程760公里到达老刘的家中。副会长闫炳苍仔细的为老刘进行了疾病的检查，患者吐字正常，吞咽正常，咽反射正常，心肺功能基本正常，双侧肩胛肌肉萎缩，上肢近段肌肉萎缩交远端明显，霍夫曼征阳性，双下肢肌肉萎缩不明显，可以行走，肌力4级，病理征阳性，患者还有高血压病史。针对患者当前的病情，副会长将对症治疗的方法对其小女儿进行了交代，并详细的解答了患者及家属的医疗、护理及康复方面的疑惑。

同行的西安中医脑病医院爱心志愿护理、康复、心理的

服务团队为患者进行了专业的指导，同时就目前协会总结的抗冻经验与患者进行了交流，并为患者捐赠了营养品及医疗辅具。患者及其老伴、女儿对协会的家访及帮扶深表感谢。

八、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。

九、项目照片



十、项目备案编号

53100000500013588UP17069

中国残疾人福利基金会

2018 年 6 月