

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

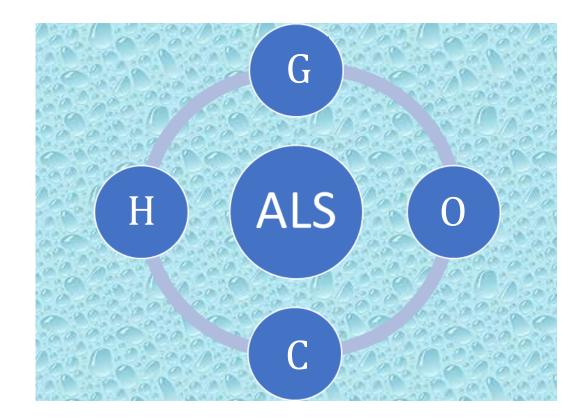
2019 Allied Professional Forum

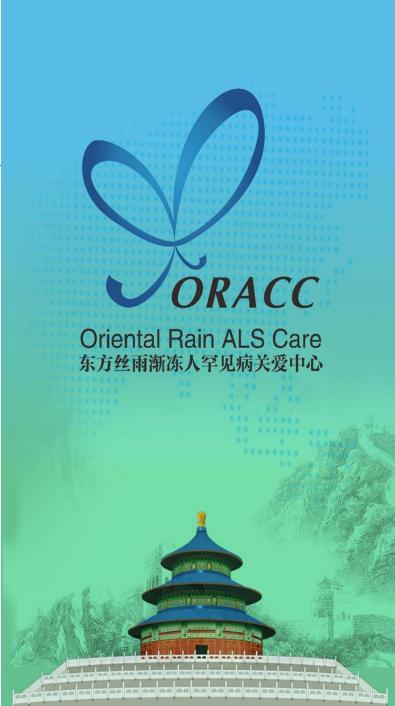
Only love to thaw the freezing heart promote "4+1" care mode

Jin-Huang WANG (Beijing Oriental Rain ALS Care Center) Zhang-Yu ZOU (Fujian Medical University Union Hospital) 2019.12.2. Perth, Australia の で に で に す 生 本 新 冻 方 丝 雨 渐 冻 人 罕 见 病 关 愛 中心

"4+1" ALS care model

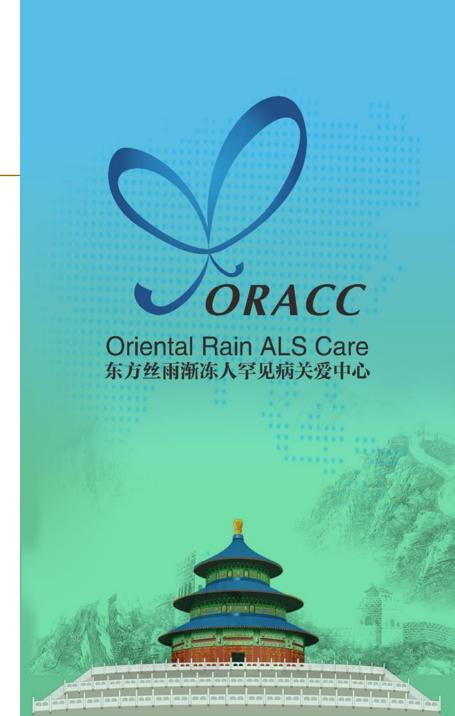
"4+1" means governments, organizations, hospitals, and companies cooperate to help ALS families





The government attaches great importance to caring for ALS









- The founders of BORACC, Mr. Jijun Liu and his wife, Ms. **Jinhuan Wang**
- Mr. Liu has been fighting against • ALS for 13 years, he still help other patients with eyes
- Ms. Wang has been caring for • his husband for 13 years. Their love story has been made in cartoon and encourage thousand of patients



azzQat.

他的约瑄地"手主,地手俩甩下伏。 @ 年 因为 无 法 自 主 呼 吸 。 医 生 建 议 切 开 气 { 为凑齐手术的巨款,我想卖房卖车, 但继军坚决不让。

后,他成天躺在搞床上,不能动也不能说 但他大脑完好、思维清醒。 月时他望着我,就有千言万语却无从表达。 眼神里全是悲伤、无助和屈服。



很多次尝试后,我自制了一份议语拼音表 把所有的声母韵母各分5组,每组5个。 1.他想要说话时,我把声母卡片举到他面音 如果有他要说的声母,就用眼神示意。

然后我再把卡片上的5个声母---抱点。 点到他要的那个时,他再用眼神示意。 然后是韵母卡片…… 虽然麻烦,但我们终于又能重新交流了。



幸時后来, 呢担仪上市了。 只要眼睛盯住屏幕上的一个点题过6.2秒。 就会出现相应符号,相当于用或端打字。

有了吧控议,雕军就像战士有了武器。 网络将全国一大部分而东人都集中起来。 建军就在好几个QQ群里就管理员。 8元保留地分享自己的治疗经验、医疗进生 2文在大助白皙 汉皇万十安保法有助....



113年, 继军发起成立了国内首家崩冻人组6 --北京东方任而南东人罕见病关爱中心。 2014年,他又发起成立 中国社会福利基金会新志人基金。 帮助更多的凝冻症家庭。

2006年发病起, 继军与ALS顽强斗争了11年 并被称为"生存状态最好的崩冻人"。 2016年12月22日,中国疫际主席张谐迪 卷望幾军,自哀称赞他的坚持与付出。 思邈他为疾友默默努力的一切。



于我而言,11年来的护理如同刀尖上跳舞 王信商小的高艺都可能让他的生命戛然而止 为了捐取形辱的短暂安生。 我放弃了呢心面面多年的鼎楠丽程

和君经的法裁理想。 毁,看是从不放弃,看是长久陪伴; 重要若你注定在而中, 非已就算去我的中; B是双手拳上我的王程, 只为你生命的加冕





Mr. Liu and Ms. Wang devoted to advocation and promotion of family rehabilitation care







http://www.jiandongren.org/

ALS-Care

渐冻人 *

进入公众号

运动神经元疾病知识宣传、信息发布、救 助发布:中心宗旨:提高斯冻人生存...

计印在综

不再关注

Q ...

調査をおけ

438 19617

where we are a spine

https://weibo.com/alschina /home?topnav=1&wvr=6

〒100 作用过吗? 税知10分钟不治作会多么样? 1小时呢? 一直死? 作用边界

()高子的生活 UAL_ACO1世界系生人日 点体 地内地理学校科 通过主体

AND CONTRACTOR

,我们更想"学"你一起爆

48:2188:25

2样一步群体,他们就是机械像剧素硬化疗完者供称"新水"。

MHE,我们想让你了解陈尔俊,了解62

http://www.careuc.com/bbs /forum.php

ORACC

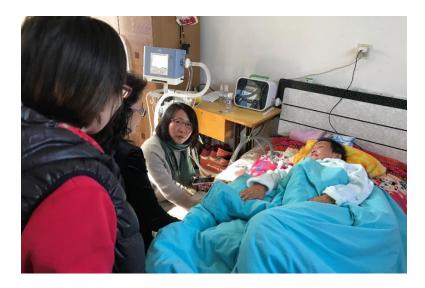
Oriental Rain ALS Care 东方丝雨渐冻入罕见病关爱中心



With the support of China Social Welfare Foundation, the ALS Million Breathing Project has raised more than 6 million yuans and donated 250 ventilators, 25 CoughAssist machines, and 30 Eye Tracker for ALS patients since Nov. 2014.











$\mbox{\sc Handbook}$ of the Rehabilitation Care of $\mbox{\sc MND}\mbox{\sc ND}\mbox{\sc MND}\mbox{\sc MND}\sc MD\sc M$



With the supports of China Disabled Persons' Federation, BORACC has organized a dozen of ALS experts from all over the country to compile the Handbook.
The handbook consists of 6 chapters with a total of 70,000 words, covering drug treatment, respiratory support, nutrition, rehabilitation and nursing.













ALS Rehabilitation Nursing Training included in China Disabled Persons' Federation Real-name Training Program for Rehabilitation Therapists



In 2019, two training courses with more than 200 trainees including caregivers and rehabilitation therapist have been finished.











Learning the maneuver of rehabilitation

Training course

Breathing training

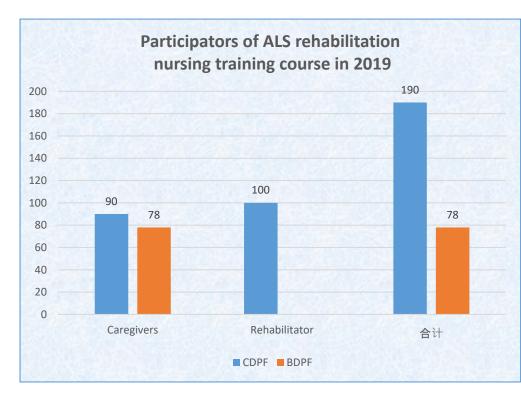




٠

- The handbook will be distributed freely to ALS patients and their families
 - Relevant training courses performed to enhance the knowledge of rehabilitation care of ALS, and to improve the patients' quality of life











Improve ALS awareness by intensive propaganda and advocation.



ORACC Oriental Rain ALS Care 东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心



June 20th, 1st ALS Care and Rehabilitation Sports Meeting and 2nd Only Love Will Thaw A Freezing Heart Welfare Running Sports









ORACC Oriental Rain ALS Care 在分析副語法人常見編美愛中心



The World ALS/MND Day becomes "ALS awareness month"

Various ALS-related training and promotional activities have been intensively launched around the World ALS/MND Day

| DATE | Activities | Participators |
|--|---|---|
| June 1 st to 20 th | Caring for ALS running teams across the country carry out charity running and donate steps | 110 teams and more than 10,000 people |
| June 20 th | The first "ALS Care and Rehabilitation Sports Meeting" and the second "Only Love Will Thaw A Freezing Heart Welfare Running Sports" | 600 |
| June 12 th | The 1 st ALS Rehabilitation Nursing Training Course of China Disabled Persons' Federation | 90 |
| June 14 th | ALS Rehabilitation Nursing Training Course of Beijing Disabled Persons' Federation | 78 |
| June 21 st | Patients education meeting was help in many hospitals | 50 |
| July 5 th | The first ALS Charity Base was set up in Fujian Medical University Union Hospital | 83 |
| July 22th | The 2 nd ALS Rehabilitation Nursing Training Course of China Disabled Persons' Federation | 100 |





In July 2019, the first ALS Charity Base was set up in Fujian Medical University Union Hospital



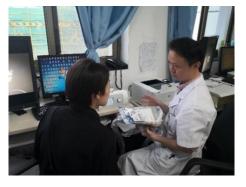














In Oct 2019, the second ALS Charity Base was set up in the First Affiliated Hospital of Sun Yat-sen University











视频:吴佳琳 编辑:陈蓓蕾 转自:南方都市报 

您的位置: 广州日报大洋网首页 > 新闻频道 > 广州 > 正文

广州有了关爱渐冻人的公益基地

2019-10-29 13:48 来源:大洋网

😪 分享

大洋网讯 近日,记者从中山大学第一附属医院了解到,北京东方丝雨渐冻人罕见病关 爱中心和中国社会福利基金会渐冻人基金与该医院联合建立了"关爱渐冻人公益基地"。

几年前的"冰桶挑战"让"渐冻人"成为了不再陌生的名词。然而,面对"渐冻"背 后的运动神经元病和被卷入漩涡的人生命运——所有投身抗击这一罕见病的医生、护士乃 至患者及其亲友,都要面对确诊难、确诊后更难以及席卷而来的负面情绪挑战。

呼吸机、胃造瘘、全面身体护理、情绪调整……如何提高生存质量,维护生命尊严一直 是这一群体寻求的梦想。北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心相关工作人员告诉记者,他 们将通过搭建广州地区的渐冻人群体平台,以慈善之力实现病友的更多需求,同时打造互 相支持的社群,彼此守护希望。



A joint appeal to the improvement of public policies



Oriental Rain ALS Care 东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

ORACC



Riluzole has been covered by medical insurance

- Since Sep 2017, riluzole has been covered by medical insurance in 16 provinces • or cities of China. Patients with ALS treated with riluzole could save about 25,000 yuans per year
- In March 2019, riluzole was included in the first national list of drug for rare • disease, and enjoy VAT policy on rare disease drugs
- In May, 2019, Edaravone was included in the list of second batch of urgently ٠ needed overseas new drugs in clinical practice

##1,台灣國際社會局部的《学子目的地名基本的特殊的、古希腊的杂生市场的表示目录(2017年版)会活动。(人科教会 2017) 154

| mit wit replin | | | | 10-11 (S) 211 | State Distan | | | 1324 | | 2 | rhogk. | ejing gev.cs |
|--|---|----------------|--------------|---------------|---------------|---------|-----------------------|---------------|-------------------|------------|-------------|----------------|
| | | | | | | | 4 | SEATS BARRS | CERCENT. | 6807 | RTHREE. | BC0290 |
| 🔜 🗐 | 就务总局 | | 諸能入り | (建学 | ٩ | | | · ERVENT | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| ≣: ARMER | ♥ 信息公开 🗈 新闻发布 | () HANK 👗 | 纳职服务 | N RESIDE | <i>章</i> 互动交流 | | | 冬首 十 | 京市政府 | 信息公 | 开专栏 | |
| 全然在的位置: 國西 > 9 | 教育第) 最新文件 | | | | | | | | k beijing.gov.on | | 1 31- | |
| | | | | | | | | bing then the | 多人力资源和社会保 | 國用 | | |
| | 财政部海 | 美总署 税务总局 药 | 药监局 | | | | | | | | | |
| | 关于罕见病 | 病药品增值税政策 | 的通知 | | | | | NACE WAR | IT-BROD-REE | rit. | | |
| | 202 1 201 | 財務 [2019] 24号 | CH SICE / CH | | | | | THEY, WILLIAM | IA - BINAT - MILL | | | |
| | | | • 小】 打印神页 | < 🖸 🔯 😡 | | | | | | | | |
| | | | | | | | | # @ 61 1003 | (18.201-0002) | | | 公开家任何门 |
| 各省、自 | 1给区、直辖市、计划单列市财政厅(| 局),新疆生产建设兵团财政 | 暖,海关总署广 | 东分暑、各直属得 | 关, | | | 信息系统: 先子 | 654/REEERA | 纳入本市基本语疗规定 | 工作按定有主要的合 | 石板银行里有关问题的证 |
| 国家税务 | 国黎联务总局告省、自治区、直辖市、计划单列市股务局。 | | | | | | 文 等: 主人社 | KR (X17) 1919 | | | 82495: 4K | |
| 为 | 为翻到罕见病制药产业发展,降低患者用药成本,现将罕见病药品增值和政策通知如下, | | | | | | 生成日期 : 203 | 61 | | | 26HE 20.041 | |
| 一、自2019年3月1日起,增重稅一般均稅人生产销售和批发、零售罕见解药品。可选择按照資易办法依期3%征 | | | | | | 内容概述 将多 | 也可拿出 <u>些世</u> 界等而最低入 | 4484809Rb 11 | 合系统和生变系统历品 | INGR. | | |
| 牧率计 1 | #微纳增值税。上述纳税人选择简易办 | 法计算缴纳增值税后,36个月 | 1六不得变更。 | | | | | | | | | |
| Ξ, | 自2019年3月1日起,对进口罕见病药 | 品,减按3%征收进口环节增值 | 腴. | | | | | | | | | |
| Ξ, | 纳税人应单独核算罕见病药品的销售 | 語。未单独核算的,不得适用 | 本通知第一条排 | 定的简易征收政策 | | | | | | | | |
| 四、 | 本通知所称罕见病药品,是指经国家 | 药品品督管理部门批准注册的 | 罕见病药品制剂 | (及原料药、罕见) | 药品 | | | 半工物名物 | 司防计创刻算 | 苏口他) 大古 | 甘大吃肉肉 | 脸、工伤保险 |
| 清栄 (3 | ·清单(第一批)见粉件。罕见病药品吃酉实行动吃调整,由财政部、将关总署、税务总局、药盐局根据变化情况适 | | | | 大丁何夕加 | 可称江豹阴守 | 初期的八个川 | | 冠、上切休园(知 | | | |
| 时明确。 | | | | | | | | | | | | AU |
| 用作 | 1、罕见病药品清单(第一批) | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | 各区人力资源和社会 | 和刷刷,基定点医疗机 | 4 | | |
| | | | 财政部 海 | 关总署 税务总局 ; | 方密局 | | | 框握人力從算程 | 社会保障部(关于印发 | NRAKOTAD. | 工具保障保生育保障者 | 品目录 (2017年版) 告 |
| | | | | oni p/F s | BonR | | | | | | | |

| ■ 国家药品监督管理局药品 CENTER FOR DRUG EVALUAT |
|--|
| 新教授: 前前41/41月和数4番秋日44前目的 |
| 关于发专第二批编成总需提外编码名单型 |
| 发布日期: 2010/029 |
| 为其实监督被保持会议意味,加快起来非常考虑并参照已入资源,参照(关于) |
| (2018年第19号) 工作程序、国家的昆监管管理局、国家卫生与维重委员会组织 |
| 着电外断页,该名单能取已在我中心同始公示。 取用Stoplen Granules 等26个元 |
| 名樂正式時外放布。 |
| 列入上述临床意意或外新药名单的品牌,可按照(临床意意或外新药审评审) |
| 清,我中心建立专门通道如供来评,尚未申报的品种,可随时提出与我中心进行; |
| 制件: 由宋會宗道外形亦名单 (第二批) |
| 1 |
| |

位在中国地外新药含得含分的学生含的(CF)

确关专家研究论证,通告出了第二到临床意

日边的品牌作为第二时住在自要通外部药品

地工作程序) 接交相关资料、直接提出上市中 词通交流,尽快提出上市申请。

2019年5月29日





ALS was included in the first national list of rare diseases



国卫医发〔2018〕10号

关于公布第一批罕见病目录的通知

各省、自治区、直辖市及新疆生产建设兵团卫生计生委、科技方 (委、局)、工业和信息化主管部门、食品药品监督管理局、中医药管 理局:

为實物落实中共中央办公厅、国务院办公厅《关于深化审评审 批制度改革鼓励药品医疗器械创新的意见》,加强我国罕见病管 理,提高罕见病诊疗水平,维护罕见病患者健康权益,国家卫生健 康委员会等5部门联合制定了《第一批罕见病目录》。現印发你 --1-

- In May 2018, China has officially released the first national list of rare diseases.
 ALS ranked fourth among the 121 rare diseases
- The release of national list of rare diseases would promote the treatment and study of rare diseases including ALS





Patients with ALS can enjoy the Rehabilitation Services for Disabled Persons

Beijing's new policy of Rehabilitation Services for Disabled Persons has been implemented since January 1, 2019.
Patients with ALS have been included in the persons with severe disability and could enjoy the rehabilitation services.





Work hard to change.

Work together to give life dignity.

Everything we do today will be the basis of

progression in tomorrow.

Thanks to all friends who help and support BORACC.

Oriental Rain ALS Care 东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

ORACC

Working together to defeat ALS

Thank you for your listening!

