



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

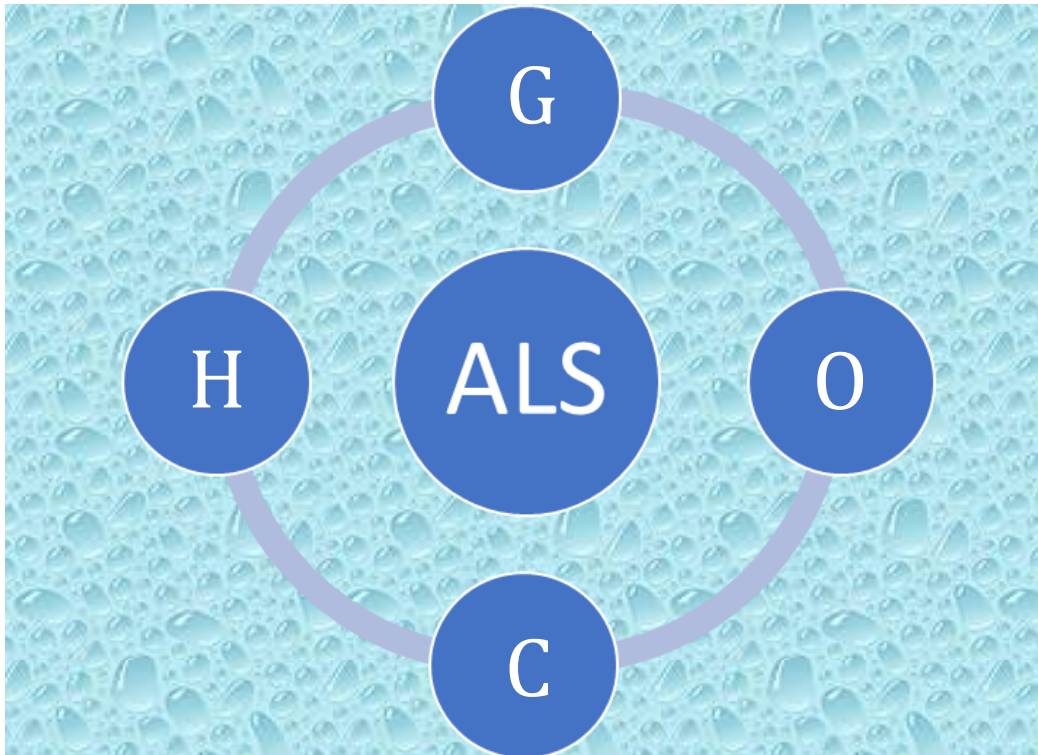


Oriental Rain ALS Care
东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心



“4+1” ALS care model

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



Oriental Rain ALS Care
东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心



The government attaches great importance to caring for ALS



Oriental Rain ALS Care
东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心





- 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

1996年10月10日。
教我打乒乓球，把当时所有的自行车借我
假期有事没事就去我家蹭着……
我们一同考入北京经济学院。
毕业不久，就众望所归地结了婚。
婚后的日子像程嘉颖，欢快、甜蜜、热闹。



程嘉颖：你又在胡思乱想什么？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？

继军简直无可挑剔，承包所有的家务，
事业上也是拔草。业余他最爱打羽毛球
因为球技太好而被戏称为“那哥”，
意思是比林丹“升哥”还高三级棒。

1996年，我连续破产。
继军的安慰
让我很感动。



王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

不曾料到，有一天会一语成谶——
继军真的变成残疾人。
只是这个孩子永远不会长大、成熟，
反而将一天天的萎缩。无助……



林雨虹还记得那一夜。2009年11月25日。
像往常一样，继军起床为我做早饭时，
发现他的左手竟然拿不起筷子……

无力感和日渐增。我们跑遍了各大医院，
一次次地做核磁共振、肌电图、CT……
最终，继军被确诊罹患运动神经元病，
即渐冻症。



王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

继军似乎预知了渐冻人的残酷未来，
带我放弃治疗他，寻找人生幸福。
不想像前方等着我的是什么，很快他决
绝尽所有，不遗余力地挽救他。
即使做不了，只要他活着一天，
也要给他一天最好的陪伴和爱！




王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

继军的病情日益严重。
2009年，继军接受了胃造瘘手术。
术后，不能咳嗽、排痰，呼吸时特别难受。
买来排痰器，操作时稍有不适就引起出血
他的脖子也逐渐无力，只要不用手抬眼，
头就会像个孩子一样挂在胸前。
脸也不再能露出，却连吸气的力气也没有！



他说的“他”一半是，一半是另一半。
10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，他躺天躺在病床上，不能动也不能说
但他一脸完好、思维清醒。
有时他望着我，似有千万言语无从表达，
眼神里全是悲伤、无助和绝望。



王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

很多次会议后，我自制了一份汉语拼音表
把所有的声母按母音5组，每组5个。
他想说话时，我把声母卡片举到他面前
如果有他想要的声母，就用眼神示意。

然后我再把卡片上的5个声母一一指点，
点到他想要的字母时，他再用眼神示意。
然后是敲声母卡片……
虽然麻烦，但我们终于又能重新交谈了。



王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

做好后来，呼吸机上市了。
只要呼吸机挂在继军身上的一个点超过0.5秒，
就会发出报警符号，相当于用眼睛打字。

有了呼吸机，继军就像战士有了武器。
网络将全国一大部分渐冻人都集中起来，
继军就在好几个QQ群里做管理员，
无私地分享自己的治疗经验、医疗进展
和实用的知识。这五年来他过得……



113年，继军发起成立了国内首家渐冻人组织——北京东方降雨渐冻人罕见病关爱中心。
2014年，他又发起成立
中国社会福利基金会渐冻人基金，
帮助更多的渐冻症家庭。

2004年加保起，继军与ALS顽强斗争了11年
并被称为“生命状态最好的渐冻人”，
2016年12月22日，中国残联主席张海迪
看望继军，由衷称赞他的坚持与付出，
感谢他为渐冻人默默付出的一切。



王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？
王继军：你干嘛总是这样？
程嘉颖：你干嘛总是这样？

于食而言，11年来的护理如同刀尖上跳舞，
生怕稍小的疏忽都可能让他的生命戛然而止
为了预防尿管的堵塞引发，
我放弃了吃心肠血多年的病情护理
和曾经的结婚梦想。

说，我是从不放弃，我是长久陪伴；
我是和你约定在雨中，我也和你共舞的伞；
我是和你牵手上的彩虹，只为你生命的加冕

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



<http://www.jiandongren.org/>



ALS-Care

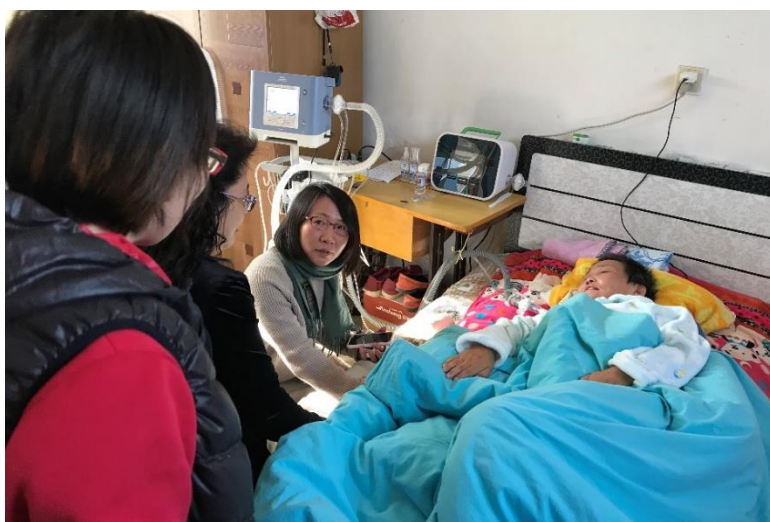


<https://weibo.com/alschina/home?topnav=1&wvr=6>



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

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.



《Handbook of the Rehabilitation Care of MND》

- 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

中国残联渐冻人康复护理培训班(第二期)



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



Patient and caregiver



Learning the maneuver of rehabilitation

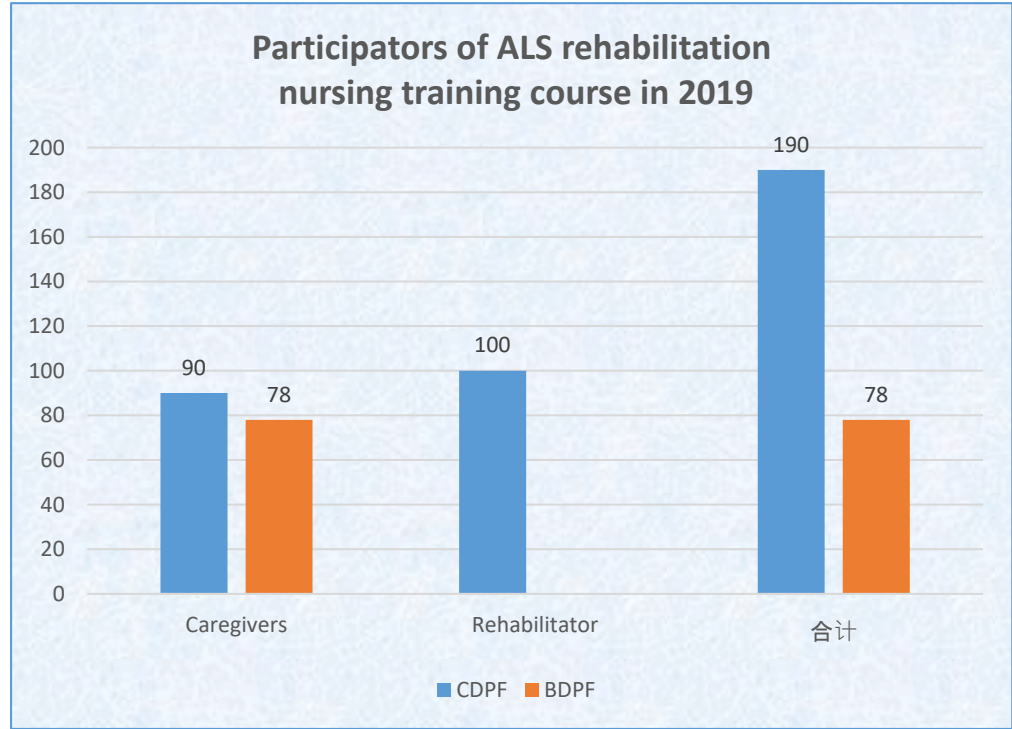


Training course



Breathing training

- 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 advocacy.



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

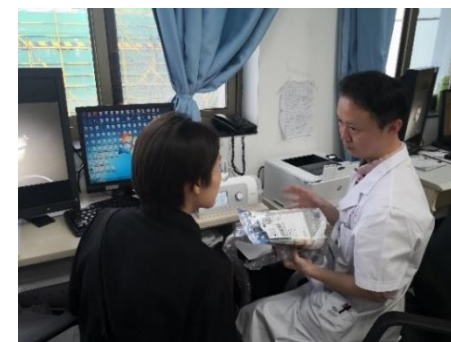


The World ALS/MND Day becomes “ALS awareness month”

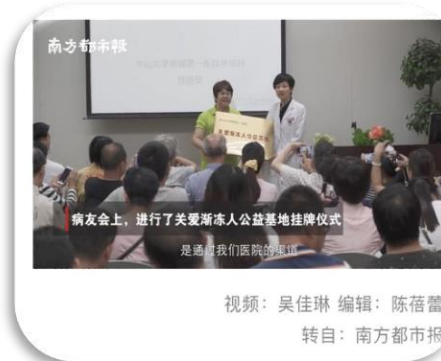
Various ALS-related training and promotional activities have been intensively launched around the World ALS/MND Day

DATE	Activities	Participants
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 22 th	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



A joint appeal to the improvement of public policies

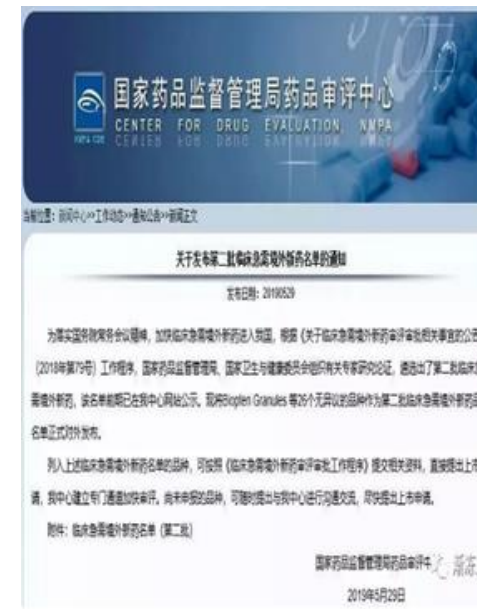


Oriental Rain ALS Care
东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心



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 needed overseas new drugs in clinical practice



ALS was included in the first national list of rare diseases

国家卫生健康委员会
科学技术部
工业和信息化部文件
国家药品监督管理局
国家中医药管理局

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、科技厅(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:

为贯彻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》。现印发你

- 1 -

渐冻人

- 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**



Working together to defeat ALS

**Thank you for
your listening!**



Oriental Rain ALS Care
东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

