

蝴蝶宝贝关爱中心 2015 年度报告

杨梦竹

2016 年 2 月 1 日

蝴蝶宝贝的世界



目 录

1. 蝴蝶宝贝关爱中心概况	2
2. 2015 年主要工作成果	3
2.1. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助	3
2.1.1. 发放《大疱性表皮松解症家庭护理指南》	3
2.1.2. 免费为全国 EB 患者分发敷料	3
2.1.3. 全国患者大会	5
2.1.4. 《一平方厘米的关爱》和《滚蛋吧，水疱君》项目	5
2.1.5. 2015 年上海 EB 患者冬季见面会	6
2.1.6. 林志淼教授为患者义诊	7
2.1.7. 一对一资助	7
2.1.8. 住院慰问金	7
2.2. 推动与此疾病相关的科研工作	8
2.2.1. 发布了《国内 EB 患者信息统计-2015 年》	8
2.2.2. 翻译护理和治疗方面的文献	8
2.3. 宣传和普及本疾病的相关知识	8
2.3.1. 主页改版	8
2.3.2. 开通微信公众号	8
2.3.3. 组织了一些 EB 相关的报道	9
2.4. 机构发展	9
3. 2016 年工作计划	10
3.1. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助	10
3.1.1. 护理指南改版	10
3.1.2. 赠送敷料	10
3.1.3. EB 护理培训中心（上海）的建立	11
3.2. 推动与此疾病相关的科研工作	11
3.2.1. 资料翻译	11
3.2.2. 组织医生研讨会	11
3.2.3. 患者登记	11
3.3. 宣传和普及本疾病的相关知识	11
3.3.1. 反-正是爱	11
3.3.2. 罕见病日宣传活动	12
3.3.3. 拍摄机构宣传片	12
3.3.4. 其它可能的活动	12
3.4. 机构建设	12
3.5. 2016 年支出计划	13
4. 附：2015 年财务概况	14

1. 蝴蝶宝贝关爱中心概况

遗传性大疱表皮松解症（EB）是一种罕见的遗传性皮肤病，发病率大约十万分之一。患者的皮肤像蝴蝶翅膀一样脆弱，穿衣、吃饭、走路都可能导致皮肤或粘膜长水疱或擦伤。这种病目前无法治愈，患者家庭只能每天检查，发现水疱后戳破放水，避免水疱越来越大。皮破了的地方包扎起来防止感染。由于体液会通过伤口流失，同时伤口的愈合需要能量，患者的营养需求比普通人大。但由于口腔和食道受疾病影响，咀嚼和吞咽都有困难，容易产生营养不良。严重的 EB 患者皮包骨头，发育迟缓。更严重的会早夭。从生到死，他们永远体无完肤，疼痛和瘙痒日夜不停的煎熬着他们。这种病是世界上最痛苦的疾病之一。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是 2014 年 11 月在上海市社团局正式注册的民办非企业单位，也是迄今为止唯一一家专门服务于遗传性大疱表皮松解症患者的机构。中心的宗旨是：不断改善遗传性大疱表皮松解症患者及家庭的医疗、生活、学习、工作和社会交往质量。

蝴蝶宝贝关爱中心的业务范围：

- 为遗传性大疱表皮松解症患者及家庭提供帮助，
- 向全社会宣传该疾病相关知识，
- 推动医疗机构为患者提供更好的服务。

蝴蝶宝贝关爱中心的理事（第一届）有：

周迎春，林志淼，陈劫，崔娅娅，高露娟。理事长是周迎春。

蝴蝶宝贝关爱中心设一名监事（第一届），监事为张娜。

蝴蝶宝贝关爱中心由主任负责日常工作，第一任主任为杨梦竹。

蝴蝶宝贝关爱中心的财务负责人是王文军。

周迎春是一名患者的父亲，在患者护理方面积累了十几年的经验。翻译和整理过十几万字的疾病相关资料。他是蝴蝶宝贝关爱中心的发起人。

林志淼博士是北京大学第一医院皮肤科副主任医师，也是蝴蝶宝贝关爱中心的发起人。遗传性皮肤病论坛（www.pkugene.com）创始人。自 2005 年起开始进行遗传性大疱表皮松解症的致病基因及发病机制研究，接诊过超过 200 例 EB 患者，成功为超过 100 例 EB 患者进行过产前诊断。

陈劫是上海市复旦大学附属儿科医院小儿外科护士长，副主任护师，硕士生导师，国际造口治疗师。

崔娅娅女士长期投身于公益活动，曾是“和你在一起志愿者之家”和“天使之家”的志愿者。在寻找北京最美慈善义工的活动中被评为“2013 年北京最美慈善义工十大榜样人物”。

高露娟博士是复旦大学附属中山医院皮肤科医师。曾参加建立和维护国内第一个公益性遗传性皮肤病论坛，构建了遗传性皮肤病数据库平台，并建立了规范化的遗传性大疱表皮松解症的基因诊断及产前诊断流程。

监事张娜是一名上海患者的母亲。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心的各种信息在主页（www.debra.org.cn）上公开。组织机构信息和财务公开信息可在 <http://debra.org.cn/aboutus/> 查看。

2. 2015 年主要工作成果

2014 年 11 月正式在上海市社团局注册为罕见病领域的民办非企业单位后，我们开展了一系列的工作。这一年，我们的主要工作成果如下：

- 为 5 户患者家庭邮寄《大疱性表皮松解症家庭护理指南》。
- 为 240 多户患者家庭（次）免费发放美皮康和优拓敷料。
- 组织了全国患者大会，70 多个患者家庭共约 240 人参加了会议。
- 为三名贫困患儿募款购买了足够他们一年使用的特制敷料。
- 组织了上海患者见面会，上海地区 9 户家庭参加。
- 组织了义诊，林志淼教授为 21 户患者家庭解答了各种问题。
- 一对一资助支持了三名贫困患者。
- 为三位住院患者发放了住院慰问金。
- 登记了 300 多位 EB 患者。
- 翻译了三份 EB 医疗和护理文献。

2.1. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助

2.1.1. 发放《大疱性表皮松解症家庭护理指南》

蝴蝶宝贝关爱中心在 2013 年编写了《大疱性表皮松解症家庭护理指南》，这是国内第一本指导患者在自己家里护理的文件，可以提高患者日常的护理水平和生活质量，可以让新生儿家庭快速掌握护理的方法。

自 2013 年以来，蝴蝶宝贝关爱中心一直在免费发放这本指南，同时在网站上公开了电子版供免费下载。随着网络在中国家庭的普及，许多患者家庭可以在中心的网站上直接免费下载电子版的护理指南，只有极少数偏远地区或者不太会使用网络的家庭需要纸质的指南，因此我们 2015 年累计为新患者家庭只发放了 5 本《大疱性表皮松解症家庭护理指南》。



遗传性大疱性表皮松解症是皮肤科最为常见、严重的一种遗传性皮肤病，因患者皮肤、黏膜脆性增加，生活中很轻微的触碰或外伤就可造成严重皮肤损伤、感染，甚至致残，给患者家庭带来了沉重的心理和经济负担，患者的护理成为一个家庭的工作重点。然而，对于国内上万名大疱性表皮松解症患者的家庭，既缺乏专业指导、又缺乏护理知识。本指南以通俗的语言对大疱性表皮松解症作了一个全面的介绍，重点在患者的护理，十分具体、细致，对患者及家庭是一个福音！

北京大学第一医院皮肤科 朱学骏

下载链接：<http://debra.org.cn/patient/care/homecareguide/>

2.1.2. 免费为全国 EB 患者分发敷料

2015 年 2 月，我们收到瑞典墨尼克公司的一批敷料捐赠，各种规格总计为 1947 片。这些敷料大部分发放给了提交申请的 60 户病友家庭，还留存一小部分给了后续有紧急求助的患者家庭，共有 64 户家庭受益。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3727>



2015年5月，我们发放了法国优格公司捐赠的敷料，共计16000片，其中申请家庭71户，后续紧急救助7户家庭，**共计有受益人80人。**

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3980>

2015年11月，我们再次收到优格公司的捐赠的敷料，共计45360片，这次我们将这些敷料**放到98户家庭**，其中我们还为北京大学第一医院寄去1080片，留作将来问诊的患者备用。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3980>

2.1.3. 全国患者大会

2015年5月30日，由上海德博蝴蝶宝贝关爱中心主办，罕见病发展中心(CORD)及法国优格公司协办的EB患者生存状况调查发布会暨2015全国EB患者大会在京举行。会议邀请了多名国内知名专家，以及来自全国各地的**70多家遗传性大疱表皮松解症患者家庭共约240人**参加了会议。

北京大学第一医院皮肤科主任李若瑜和北京儿童医院皮肤科主任马琳为大会致开幕词，北京大学第一医院、北京儿童医院，北京积水潭医院等多家医院的专家为患者讲解了疾病知识和护理及治疗方案；法国优格公司为患者们赠送了护理包和儿童节礼物；罕见病发展中心(CORD)的代表为患者家庭介绍了病友组织的强大作用，增强了患者的生活信心和抱团取暖的凝聚力。

本次大会得到财新传媒，新浪网，搜狐网，健康报，39健康网等多家媒体报道，EB这一疾病被更多人知道，蝴蝶宝贝关爱中心护理群的公众知晓度大幅提升，会后短短一个月内登记了27名患者，而在此之前2015年1-5月六个月只有43名患者登记。

参会患者或家属表示受益匪浅，大会现场学习了正确的包扎伤口和消毒方法，之前自己的方法不够严谨或实用，并表示专家的讲座深入浅出，厘清了自己之前对这个疾病的种种疑惑和误解。

大会还首次为患者和家属安排了团体心理辅导，我们欣喜的发现一部分患者终于敢当众发出声音。有2位患者在会后撰写了参会感想，发表在中心的网站，他们说出了大多数患者和家属的心声：参会前感觉自己孤军奋战，被社会抛弃或冷落，参会后感觉找到了组织，感觉到社会的善意，愿意出来做疾病相关知识的宣传和普及，积极面对人生。



详细信息见：<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/278>

2.1.4. 《一平方厘米的关爱》和《滚蛋吧，水疱君》项目

2015年7月，蝴蝶宝贝关爱中心与壹基金合作，参与了蚂蚁金服小而美项目，在一周之内筹

集资金 10 万元，为山西，陕西，安徽的三户贫困家庭的患儿购买了足够他们一年使用的特效敷料。这是蝴蝶宝贝关爱中心成立以来首次通过基金会进行的公募项目，项目的设计，运作和完成标志着蝴蝶宝贝关爱中心已经成长为成熟的公益机构，学会了开拓多样的适合公益领域的筹资渠道，掌握了规范的项目管理方式。本次众筹也让我们体会到互联网公益的巨大力量，对今后的工作极具指导意义。

此后，中心在 9 月参与了腾讯 99 公益日活动，上线两个筹款项目，分别为敷料的购买和新生儿护理视频的拍摄。新生儿护理视频项目已经圆满筹得款项。敷料购买项目的筹款期已经结束，虽然最终募得的款项没有达到目标金额，但是也为我们带来了十几万的资金，可以先期为较贫困家庭开展服务。到 2016 年 2 月 1 日为止，挂靠的公募基金会还没有向我们转款，新生儿护理视频我们靠垫资在 2015 年已经开始，为患儿购买敷料的项目需要等收到善款后于 2016 年执行。

2.1.5. 2015 年上海 EB 患者冬季见面会

2015 年 11 月 22 日，上海 EB 患者冬季见面会在打浦路顺利召开，上海地区共 9 户患者家庭参加了本次见面会，此外中心还邀请了复旦儿科医院的陈劫医生，法国优格公司的代表龚小姐，复旦 sunny 志愿者团队两位成员，LP25 志愿者团队梁先生，志愿者杨小姐等共计 30 人。



见面会上我们向患者介绍了中心正式注册后一年来的工作，几个大型项目的筹划和执行，也诚恳希望患者及其家属能够与机构多交流沟通，告诉我们他们的诉求，期待为患者家庭更好的服务。

就大家最关心的骨髓移植对这一病种的治疗效果问题，我们请到了国内首例进行骨髓移植手术的周密一家人到场，周密父亲专门准备了图文并茂的 PPT 讲解移植手术的前后情况，注意事项，手术效果。这次移植手术尝试是冒了很大风险的，目前看来效果比预想中好很多，这也给更多的患者带来新的希望。

详细信息见：<http://debra.org.cn/info/news-id/12/>。

作为公益性组织，我们的许多工作都离不开志愿者的支持。这次见面会特地请来热心为蝴蝶宝贝提供帮助的两个志愿者团队的代表，LP25 团队曾在今年 4 月 18 日在静安云峰剧院举办了一场名为“关爱罕见病，音符传递爱”的慈善音乐会，向公众宣传罕见病的常识，为蝴蝶宝贝群体激发更多民众的关注。

SKSunny 是一个由韩国 SK 集团发起并运营的大学生志愿者服务团，目前有 18 所大学的学生参加。复旦大学日月光华团队在 2015 年 3 月做了一个“关爱蝴蝶宝贝”的公益活动，希望通过接触、采访、拍摄我们的蝴蝶宝贝，对 EB 进行社会宣传以及发起救助等。

下面是 sksunny 团队做的拍摄后续报道：

- [寻找罕见病·关爱蝴蝶宝贝 ①号主人公现实版“金刚小新”郑博文](#)
- [寻找罕见病·关爱蝴蝶宝贝 ②号主人公“坚强小画家”周密](#)



2.1.6. 林志淼教授为患者义诊

2015年12月12日，北京大学第一医院皮肤科的林志淼教授在护理咨询群中义诊。这是林教授第三次为遗传性大疱表皮松解症患者做义诊。林教授是EB领域公认的医学专家，在患者和家属中具有极高的信任度。除了高明的医术，林教授的仁心也得到广大病友和家属的齐声赞扬。由于本疾病属于皮肤类疾病，凭借林教授多年的经验，基本上无需再做辅助的检查，凭肉眼即可诊断疾病类型和程度轻重，并给出客观科学的医学指导。考虑到患者来自全国各地，为帮助患者家庭节省路费，避免长途跋涉给病患带来的痛苦，并且省去挂号难易上当的麻烦，林教授义务在蝴蝶宝贝关爱中心的护理咨询群为大家进行义诊。

义诊有19位患者报名，义诊当天临时加入两位提问的患者家属，义诊全程三小时，共为21户患者家庭解答了各种问题，患者通过网络明确了诊断，同时在线的234位参与的患者及家属对疾病加深了理解。

详情见：<http://debra.org.cn/projects/freediag/>

2.1.7. 一对一资助

为了直接帮助一部分因疾病而生活贫困的家庭，蝴蝶宝贝关爱中心在2015年7月启动了“一对一资助”项目。“一对一资助”项目是蝴蝶宝贝关爱中心（以下简称中心）针对遗传性大疱表皮松解症患者中的贫困家庭开展的救助项目。中心通过联系、评估和监督，促成贫困患者家庭（以下称受助人）与爱心人士（以下称资助人）结成一对一的资助关系。资助额度为每月200-400元不等，主要用于改善受助人的生活质量。

我们为三户家庭找到了资助人，四川的两位蝴蝶宝贝得到每月400元的营养费，山西的一位蝴蝶宝贝得到每月200元的营养费。项目运作半年后，除去四川泸州一位受助人愿意及时更新生活近况，并且孩子的体重有所增加，发生了一些可喜的变化外，另外两位受助人没有积极的反馈，同时关爱中心花费人力用于协调管理，项目跟进非常吃力。在2016年1月16日的理事会上，蝴蝶宝贝关爱中心决定终止一对一资助项目，其中一位资助人愿意继续资助患者，我们帮助双方建立了直接联系。建议其它需要小额资助的患者参加瓷娃娃的零花钱计划。

2.1.8. 住院慰问金

EB患者由于皮肤反复起水疱，继而溃烂，身体内部营养大量流失。有些患者会出现如头晕，色素超低的严重贫血症状；还有些患者不得不因为EB导致的食道阻塞或严重感染等并发症入院治疗。蝴蝶宝贝关爱中心通过住院慰问金项目，向这类的患者提供定额资金补助，为住院患者带去蝴蝶宝贝关爱中心的慰问和关怀。

项目执行初期，考虑到蝴蝶宝贝关爱中心的资金比较紧张，本项目投入的资金在1万元以内，

2015年我们已经为3位住过院的患者汇去了住院慰问金。

2.2. 推动与此疾病相关的科研工作

2.2.1. 发布了《国内 EB 患者信息统计-2015 年》

从2013年开始，我们每年都发布国内EB患者的统计信息。统计表有助于患者判断自己的病情严重程度，可以让关爱中心全面了解患者的疾病程度和生存状况。从而可以有针对性的推动对患者最有意义的政策。

同时，患者的数据也是在国内开展疾病研究项目的一个重要准备条件，方便医生找到患者。

截止2015年6月，蝴蝶宝贝关爱中心已登记了全国28个省市区的279名患者信息，这个数字中不包括下面几种情况：登记后去世的；登记后诊断为不是EB的；一名美国患者。我们在5月底的全国患者大会上发布了这次统计信息。统计信息反应出国内患者做详细诊断的比例不高，国内的医疗政策对患者的支持太少，患者的就学就业都面临困难，一些从技术上能够避免的新生儿缺陷没有得到预防，有相当多患者的生活困难，护理水平极低等各种问题。2015年1月，媒体密集报道了河南商丘卫生纸男孩的故事。在蝴蝶宝贝关爱中心的统计信息中，全国有44名患者用卫生纸包扎。蝴蝶宝贝关爱中心致力于提高整个社会对患者的包容和支持，希望通过公开这些问题推动社会的进步。

到2015年年底，在蝴蝶宝贝关爱中心登记的患者已经超过300位。

具体的统计分析图表和资料可以查看下面的链接

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/4026>

2.2.2. 翻译护理和治疗方面的文献

翻译EB相关的文献已经成为蝴蝶宝贝关爱中心的一项日常工作，今年我们陆续组织翻译了

- [《大疱性表皮松解症 皮肤和伤口护理 最佳实践指南 - 英国版》](#)
- [《伯明翰 EB 严重性评分：设计和有效性》](#)
- [《遗传性大疱性表皮松解症：诊断及分型建议》](#)

大疱病属罕见病，国家没有经费专门投入到这一病种的研究中来，因此相关文献的引入和翻译也没有专人来做。作为专门服务于这一群体的公益性组织，我们希望在帮助患者提高护理水平生活水平的同时，也为推动这一病种的科学研究尽一份力。目前大部分文献由中心理事长周迎春先生翻译，今年我们也邀请到一些医生、学生等志愿者加入到翻译工作中，在这些人的努力下，中心的网站上公开了我们翻译过来的EB前沿研究信息，我们也欣喜的发现除了我们的患者和家属会关注新发布的文件之外，许多医学专家和同仁也开始认可我们的翻译成果，并将我们的网站介绍给皮肤科领域的同事，这充分说明我们对医务工作者的罕见病普及工作也取得良好的效果。

2.3. 宣传和普及本疾病的相关知识

2.3.1. 主页改版

借助免费的腾讯云虚拟机和极益公益平台，2015年12月份我们重新设计了网站。新的网站更加符合一家公益组织的定位，方便患者、医务人员、志愿者和公众各自查询自己关心的信息。

内容往新平台的迁移将陆续进行。

2.3.2. 开通微信公众号

2015年9月，我们开通了微信公众号，名字就是“蝴蝶宝贝关爱中心”，微信是目前比较公认有效的一种传播手段，并且在公众号上普及疾病知识也比之前更方便患者，毕竟手机的普及率远远

高于家用电脑的普及率。

2.3.3. 组织了一些 EB 相关的报道

这里列举了 2015 年与遗传性大疱表皮松解症有关的报道。

- 多方协力关爱“蝴蝶宝贝” 提高 EB 患者诊疗水平（来自搜狐的报道）
<http://health.sohu.com/20150601/n414216033.shtml>
- 蝴蝶宝贝的求生之路（来自健康时报的报道）
<http://www.jksb.com.cn/newspaper/Html/2015-07-07/15326.html?from=singlemessage&isappinstalled=0#>
- “蝴蝶宝贝”呼唤更坚韧的爱（来自健康网的报道）
<http://www.jkb.com.cn/news/industryNews/2015/0610/371436.html>
- “肤如蝶翼”一表皮松解症患者的问医路（来自财新网的专题报道）
<http://china.caixin.com/2015-06-04/100816006.html>
- “蝴蝶宝贝”的医疗与护理服务亟待提高（来自寻医问药网的报道）
<http://news.xywy.com/news/yaowen/736745.html>
- 大疱性表皮松解症到底有多可怕（来自新浪的报道）
<http://health.sina.com.cn/d/2015-06-01/1632172205.shtml>
- “卫生纸男孩”们现在还好吗？（来自 39 健康网的报道）
<http://news.39.net/qwfb/150603/4632949.html>
- 2015 全国 EB 患者大会北京召开 呼吁关注蝴蝶宝贝
<http://news.39.net/a/150601/4632692.html>
- 2015 年全国 EB 患者大会成功在京举行
http://www.hanjianbing.org/content/details_32_2298.html

2.4. 机构发展

2015 年 1 月 17 日我们召开了第一届第二次理事会，确定了财务负责人，核定了 2015 年的主要工作目标和内容。

2015 年 7 月 5 日召开第一届第三次理事会，考虑到我们组织在 EB 领域的影响力逐渐增强，我们决定进行蝴蝶宝贝关爱中心的商标注册，目前商标注册正处于审批阶段，预计 2016 年 4 月有结果。

3. 2016 年工作计划

2016 年，我们的常规工作，比如发放护理指南，团购敷料，统计患者信息，组织义诊等仍会继续进行，主要的投入是人力成本。

优质敷料可以减轻患者换药的痛苦，加快伤口愈合，但价格昂贵。2016 年我们会联系更多的厂家，希望能为患者争取到更多的捐赠。另一方面，我们希望逐渐开始推动医保能够报销这些高价特效敷料，或者建议相关部门考虑能够将常用的药膏纳入医保范围，减轻患者的经济负担。

除此之外，我们 2016 年的工作重点是向公众宣传本疾病，社会大众开始关注和了解 EB 的一些知识。

3.1. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助

3.1.1. 护理指南改版

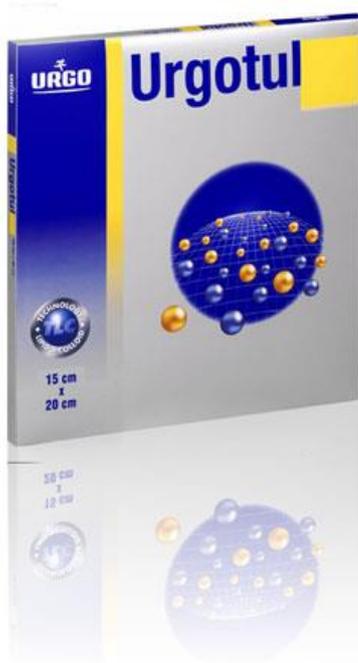
《大疱性表皮松解症家庭护理指南》第一版编写于 2013 年，由于医学在不断的发展变化中，药品、护理材料都不断的更新换代，同时护理方法也在不断的探讨和研究当中，我们在日常接受患者咨询的过程中感觉到之前编写的护理指南已经不够完整，尤其对于有迫切求知需求的新生儿家长，我们计划编写出更清晰快捷易掌握的护理方法和材料购买清单，能够切实解决这部分患者家属手足无措的问题。

第一版印刷时为了节约资金，没有使用彩色印刷，后来发现这样做的结果是伤口图片不清晰，对患者和家属的护理方法指导只凭文字不够明确，黑白图片又不能清楚的呈现不同伤口的区别，因此这一版修订之后，我们希望采用彩色印刷，预计印制 500 本的费用为 5000 元。

2016 年我们将把护理指南发放给相关的医生，请医生转交给需要的患者。

3.1.2. 赠送敷料

法国优格公司的优拓，是一种接触性敷料，直接贴在伤口上，不粘连伤口，可以显著减轻患者包扎伤口时更换敷料的痛苦。



蝴蝶宝贝关爱中心已经和优格公司确定了合作伙伴关系，优格公司 2016 年将继续为国内的部

分患者赠送优拓敷料，提高患者的护理水平，降低患者家庭的经济负担。

优格公司免费提供敷料。蝴蝶宝贝关爱中心将负责发放工作。

根据 2015 年的经验，本工作的预算为：

- 邮寄费：8,000 元，将通过快递到付的方式由接收敷料的患者自己承担。
- 通信费：2,000 元
- 人力成本：12,000 元
- 总计：22,000 元。蝴蝶宝贝关爱中心承担 14,000 元。欢迎爱心人士和企业资助本项工作。

3.1.3. EB 护理培训中心（上海）的建立

对患者的培训我们现在有三种形式，一是编写和发放护理指南；二是建议患者到定点医院就医，医生予以指导；三是让患者到有经验的家属学习，以及患者之间的互相交流。当前的这几种方法对学习能力强患者家属比较有效，对一些最需要帮助的贫困患者效果不够好。我们的长期愿景是建立（可与其它机构合作）有专业护士提供护理指导的，在实践中逐步建立良好的且符合患者个体情况的护理方案。因此中心在 2016 年计划在上海建立一个护理培训中心，邀请富有护理经验的专业护士来讲课，并指导患者学会使用日常量表来评估自己病情的发展，学习正确使用敷料等等。参加过培训班的患者回到自己所在地，还可以就近指导临近市县的病友进行正确的护理，起到以点带面的作用，将中国 EB 患者的护理水平提高一个层次。如果以一年开设三期培训，每期培训参加户数为 15 户家庭计算，护理中心的初步预算为 8-10 万元。

3.2. 推动与此疾病相关的科研工作

3.2.1. 资料翻译

我们将继续翻译国外的护理资料和医学研究进展，介绍给国内的患者和医学工作者。

我们也将争取找到合适的资金渠道，从而有能力聘请医学专业人员翻译，由周迎春校对，这样能够使中国的患者更早更快地了解国际上的最新研究进展。预计每份资料的翻译费用为 3,000 元人民币。欢迎爱心人士和企业资助本项工作。

3.2.2. 组织医生研讨会

今年五月底的患者大会上，我们发现，积水潭医院，北大医院，郑州大学第二附属医院的医生都给 EB 患者做过分指手术。但此前他们彼此从来没有互相交流过。通过这次大会，他们建立了联系，对提高整体手术质量有帮助。同时医生们也表示，平时忙于就诊医治患者，几乎没有机会跟同行进行学术方面的交流。就目前而言，EB 领域的科研力量主要集中于上海和北京两地，我们计划在 2016 年找到合作的基金会，共同邀请两地的医学专家召开一个医学研讨会，相信彼此的交流一定能够促进中国 EB 研究的进展。欢迎爱心人士和企业资助本项工作。

3.2.3. 患者登记

我们的患者登记，本身就有利于汇聚患者，收集数据，为科研工作做准备。

3.3. 宣传和普及本疾病的相关知识

我们计划在 2016 年举办一系列的宣传推广活动来推广宣传蝴蝶宝贝

3.3.1. 反-正是爱

由于 EB 患者皮肤脆弱，普通人熟视无睹的衣服标签和接缝也可能对他们造成伤害，为了让公众

更加了解这种疾病的特殊性，我们将在 2016 年 2 月 1 日发起全国范围内的“反-正是爱”活动。参与者可以将衣服反穿，拍照晒朋友圈，并邀请朋友一起反穿衣，这一不寻常的举动可能会引起大家的关注，从而开始认识和了解蝴蝶宝贝群体。

3.3.2. 罕见病日宣传活动

每年二月的最后一天是国际罕见病日，2016 年 2 月恰逢四年一次的 2.29 日，这是所有罕见病群体集体发声的日子，我们也会在当天配合其他组织进行一些线下的宣传活动。

3.3.3. 拍摄机构宣传片

每个公益机构都希望广为人知，微电影或小视频是一种很好的传播方式。蝴蝶宝贝关爱中心是国内唯一一个为 EB 患者服务的公益机构，我们有自己的唯一性和专业性，我们为患者做了很多，也希望为他们做的更多，2016 年我们想要拍摄一个关于本疾病和本机构的宣传视频，以便在未来的工作中向公众更清楚有效的展示我们做的事和我们做事的目的。好的创意极难明确估价，我们初步的预算为 3-5 万。欢迎爱心人士和企业资助本项工作。

3.3.4. 其它可能的活动

蝴蝶纹身大赛

继年初的“反-正是爱”活动之后，我们将继续通过人人参与活动的方式来使公众知晓蝴蝶宝贝。因此萌生了举办蝴蝶纹身大赛的想法。大赛计划在 7 月或 8 月举办，适逢夏季，大家裸露的皮肤相对较多，我们鼓励公众发挥想象，在自己身体上绘出结合蝴蝶的各种图案，展示蝴蝶宝贝的美。这个活动可分线上线下两个战场举办，我们初步的预算是 2 万元。欢迎爱心人士和企业资助本项工作。

《我伴蝴蝶飞》征文比赛

每个蝴蝶宝贝的家庭都有不为人知的心酸历程，但是坚韧的爱同时陪伴他们在成长过程中感受生命的美好和希望。我们希望病友能写出他们的故事，让我们看到断翅蝴蝶翩翩飞翔的精彩。这个活动计划在四月芳菲的春天举行。

EB 宣传周

每年的 10 月最后一周为国际 EB 宣传周，这是 EB 专属的宣传周期，我们计划在这一周开展一些线下的活动，主要为前面所说蝴蝶纹身大赛的线下活动落地举办。

新闻事件

在宣传方面我们仍然继续现在的策略：抓住各种新闻和事件的机会，积极的把患者推向媒体，让社会通过各种新闻报道了解大疱性表皮松解症疾病和蝴蝶宝贝关爱中心。

但我们现在对新闻事件的跟进不够快，未能在第一时间访问患者家庭并直接提供护理物资。如果能扩充人力的话我们会加快反应速度。另一个办法是在全国各地的主要城市组建志愿者队伍，这样可以比较经济、迅速的访问到临近的患者。但这样做也需要支付志愿者培训和日常协调的费用。

相关社会组织

我们会继续参与罕见病发展中心（CORD）的工作，使罕见病发展中心的宣传中包括大疱性表皮松解症和蝴蝶宝贝关爱中心的信息。

蝴蝶宝贝关爱中心将通过上海罕见病关爱之家和上海罕见病防治基金会的协调，和上海的其它罕见病专科组织一起，在上海本地尽量多组织线下的活动。

3.4. 机构建设

目前我们只有一名全职的工作人员，工作负荷已经比较重了。为了给病友提供更多的帮助，在资金允许的情况下我们希望增加工作人员开展更多工作。

我们也在寻找新的办公场所，这部分经费的缺口预计为 5 万元/年。欢迎爱心人士和企业资助

本项工作。

3.5. 2016 年支出计划

支出			
项目	金额	用途	说明
办公经费	10000	办公用品采买	购买电脑, 打印机墨盒, 纸张
办公场地租赁	50000	租赁办公室	每月 4000 元左右
人员工资	84000	支付一位工作人员的工资及社保	税前每月 7000 元, 共 12 个月。
行政经费 (含交通费, 通讯费补贴)	4800	用于支付工作手机通话费和交通补贴	每月报销手机费, 补贴交通费, 各 200 元每月
护理指南改版	5000	印刷, 发放费用	计划印制 500 本
发放敷料运费	10000	用于支付发放优拓的快递费	一季度一次, 共四次。
住院慰问金项目	7000	为住院患者每户支付 1000 元慰问金	已支付 3 家, 继续完成剩下的 7 家
护理培训中心的建立	100000	与复旦儿科医院合作建立在上海的护理培训中心	每 4 个月 1 期, 每期 15-20 人
资料翻译	18000	计划全年翻译 6 篇疾病相关资料	每份资料翻译费用为 3000 元, 共 6 份
宣传活动	25000	用于中心举办的各种线上或线下活动	全年共 5 次宣传活动, 每次 5000 元
中心宣传视频制作	50000	寻找专业团队设计和拍摄蝴蝶宝贝关爱中心的宣传视频	
合计	363800		

欢迎爱心人士和企业能支持我们的事业。如有意愿, 可以资助我们上述工作中的一项或几项, 也可以与我们协商开展新的项目。

另外希望您能理解的是, 机构的运营费用和项目经费的估计可能有不准确的地方。随着工作的展开, 机构的组织可能会调整, 比如增加人手, 项目的执行方式也可能变化。我们唯一不变的是为蝴蝶宝贝提供帮助的宗旨:

- 为大疱性表皮松解症患者及家庭提供帮助,
- 向全社会宣传该疾病相关知识,
- 推动医疗机构为患者提供更好的服务。

4. 附：2015 年财务概况

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心2015年度财务报表

制表：王文军

日期：2016年1月23日

单位：元

收入汇总			支出汇总		
行次	项目内容	金额	行次	项目内容	金额
	上期结余	13,073.61			
1	注册资金投入	150,000.00	1	活动成本支出-优格敷料发放	1,450.00
2	捐赠收入-2015年患者大会	151,328.96	2	活动成本支出-2015年患者大会	123,398.35
3	捐赠收入-壹基金2015海洋天堂	100,029.37	3	活动成本支出-壹基金2015海洋天堂	96,109.72
4	捐赠收入-行政费用补助	29,780.00	4	患者住院慰问金	3,000.00
5	捐赠收入-一对一项目	5,460.00	5	活动成本支出-一对一项目	4,800.00
6	捐赠收入-其他捐赠	42,972.19	6	活动成本支出-《滚蛋吧，水泡君》	610.00
7	捐赠收入托管-肢大罕见病日宣传	2,000.00	7	活动成本支出托管-肢大罕见病日宣传	1,900.00
8	捐赠收入托管-肢大行政费用补助	32,780.00	8	活动成本支出托管-肢大行政项目补助	20,370.00
9	捐赠收入托管-青年帕金森之家	30,000.00	9	活动成本支出托管-青年帕金森蜗牛计划	28,500.00
10	预收敷料发放邮费	2,910.00	10	敷料发放快递费	2,770.00
11	银行利息收入	859.25	11	人力成本	62,977.60
12	其他收入	64.11	12	日常费用	16,481.49
	收入合计	548,183.88		支出合计	362,367.16
资金结余		198,890.33			

中心的定期财务报告可在本链接中查询：<http://debra.org.cn/aboutus/disclosure/>。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心2015年捐款名单

制表：王文军

日期：2016年1月23日

单位：元

时间	捐助人	捐助渠道	金额	指定用途
2015/2/9	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	10,000.00	行政费用补助
2015/3/27	法国优格公司	银行转账	87,328.96	2015年患者大会
2015/3/30	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	10,000.00	垂体瘤行政费用补助
2015/4/6	源岛咖啡捐款箱	民生银行	506.19	其它捐赠-无指定用途
2015/4/27	爱心人士	民生银行	5,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/4/27	爱心人士	民生银行	3,000.00	DMD
2015/5/7	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	民生银行	2,000.00	垂体瘤罕见病日宣传
2015/5/22	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	民生银行	64,000.00	患者大会
2015/5/28	爱佑	民生银行	30,000.00	青年帕金森之家
2015/5/31	马琳女士	民生银行	10,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/6/2	爱心人士	民生银行	5,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/6/5	番茄太太	民生银行	366.00	其它捐赠-无指定用途
2015/7/15	丁先生	支付宝	210.00	一对一项目
2015/7/16	周先生	支付宝	2,520.00	一对一项目
2015/7/17	刘先生	银行转账	2,520.00	一对一项目
2015/7/27	薛先生	支付宝	2,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/8/4	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	8,000.00	行政费用补助
2015/8/13	陈先生	支付宝	600.00	其它捐赠-无指定用途
2015/8/16	丁先生	支付宝	210.00	一对一项目
2015/8/17	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	11,000.00	垂体瘤行政费用补助
2015/10/8	陶然亭	支付宝	1,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/10/15	壹基金	银行转账	100,029.37	2015海洋天堂
2015/11/11	金龙鱼	银行转账	15,000.00	其它捐赠-无指定用途
2015/11/18	爱心人士	支付宝	500.00	其它捐赠-无指定用途
2015/12/30	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	11,780.00	行政费用补助
2015/12/30	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	11,780.00	垂体瘤行政费用补助

网站: <http://www.debra.org.cn>

医疗信息论坛: <http://bbs.pkugene.com>

新浪博客: <http://blog.sina.com.cn/debrachina>

微博: <http://weibo.com/debrachina>

邮箱: debra_china@163.com

电话: 139 1850 3042

护理咨询 QQ 群: 237636619

户名: 上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

账号: 692 760 849

开户行: 中国民生银行股份有限公司上海金桥支行

蝴蝶宝贝的世界

