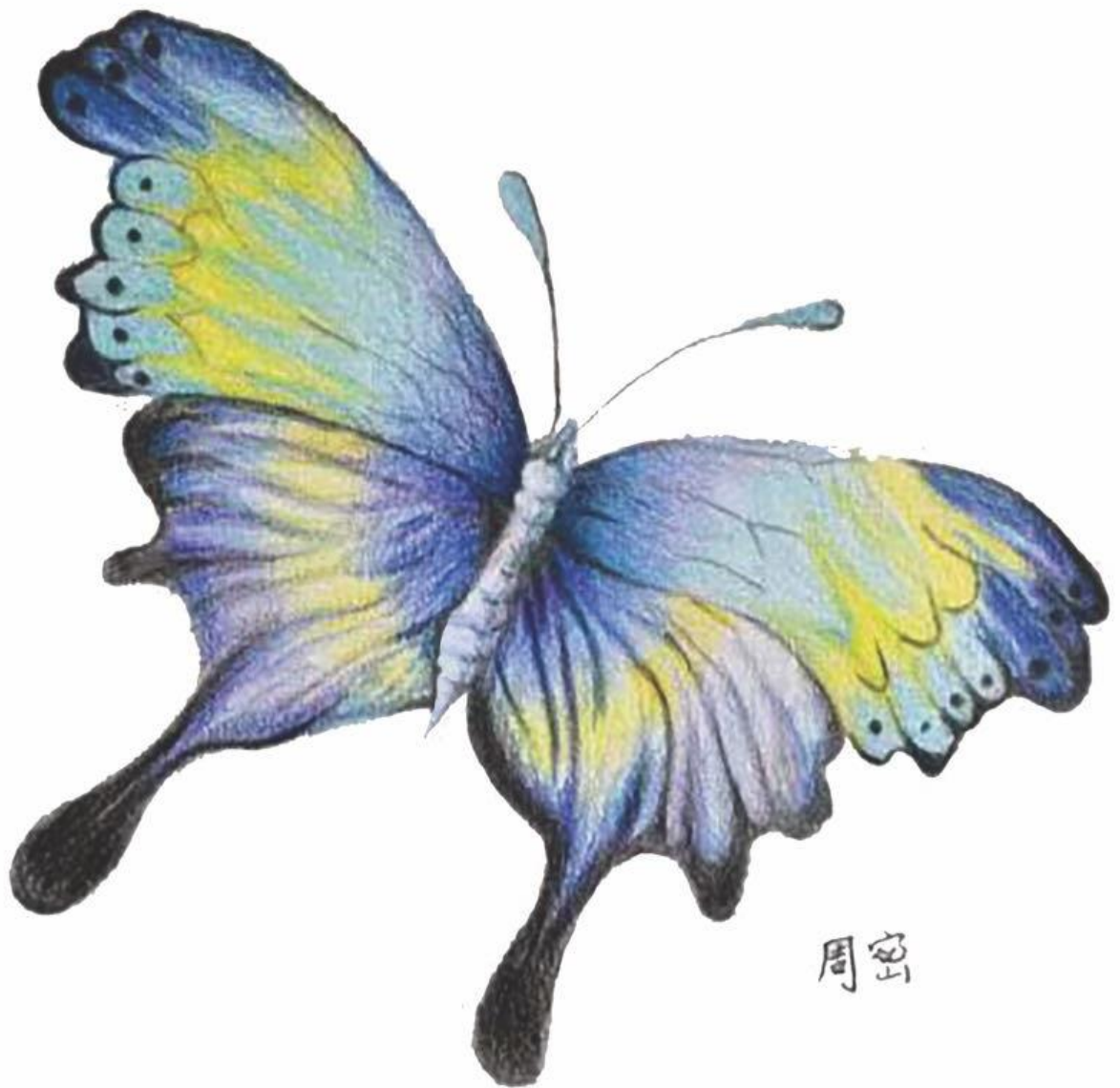


# 蝴蝶宝贝关爱中心 2020 年报



梦竹  
2020年3月

## 目录

1	2020 年主要工作 .....	3
1.1	患者支持 .....	3
1.1.1	免费为全国 EB 患者分发优质敷料 .....	3
1.1.2	开办护理培训班 .....	4
1.1.3	组织网络义诊 .....	5
1.1.4	免费基因检测 .....	5
1.1.5	敷料优惠购买 .....	6
1.2	推动与此疾病相关的科研工作 .....	7
1.2.1	参与临床试验研究 .....	7
1.2.2	资助科研项目“镶嵌突变检测” .....	7
1.2.3	上海新华医院专门为 EB 患者开辟的通道 .....	7
1.2.4	翻译并获权发布疾病专业文献 .....	8
1.3	宣传和普及本疾病的相关知识 .....	9
1.3.1	罕见病日宣传 .....	9
1.3.2	大型会议的参与 .....	9
1.3.3	微信公众号 .....	11
1.3.4	EB 宣传周（10 月 25 日-10 月 31 日） .....	11
1.3.5	政策倡导 .....	12
1.4	2021 年工作计划 .....	13
1.4.1	常规项目-护理培训班 .....	13
1.4.2	常规项目-“蝴蝶杯”足球赛 .....	13
1.4.3	新增项目-增拍 EB 新生儿护理视频 .....	13
1.4.4	新增项目-全国患者大会 .....	13
1.4.5	新增项目-开展患者自然观察史研究 .....	13
2	财务公示 .....	14
2.1	2020 年财务状况 .....	14

# 1 2020 年主要工作

## 1.1 患者支持

### 1.1.1 免费为全国 EB 患者分发优质敷料

3 月，运行一年的“一平方厘米的关爱”月捐项目筹款情况良好，获得善款 7 万余元，我们集中购买敷料 230 片，选取疾病程度较严重的 10 户家庭进行救助，每户家庭获赠价值 6000 元的敷料，少量剩余敷料流转至新生儿能量包项目。

10 月，举行第二届“蝴蝶杯”公益足球赛，获得爱心捐款 65 万余元，购买了敷料礼包，受益家庭 149 户。

全年为 18 个 EB 新生儿提供新生儿能量包，内含护理指南，优拓及美皮康敷料，得益于马儿工作室和月捐项目的资金支持，今年能量包内的敷料数量有所增加，每个能量包提供价值 1000 元的优质敷料。



11 | 脆弱的皮肤，坚韧的爱

怀揣美好的期盼，于2015年5月17日迎来了家庭的新生命，与家人的第一次见面却是一个噩梦的开始。立马转到成都非32女儿童医院确诊为大疱性表皮松解症。医生告诉我这是一种非常少见的罕见病，目前没有有效的治疗办法，只能靠精心的护理。

漫长的护理工作就快5年了，都不知道是怎么过来的。一开始不知道该怎么护理，就自制棉布包托。去掉棉布时孩子哭的撕心裂肺。家属也因此增加了不少矛盾。后来终于找到了病友组织——上海德博蝴蝶宝贝关爱中心。



在关爱中心的帮助下，通过培训学习以及病友之间的交流，使用一些敷料、美皮康、优拓、润肤乳、消毒液、止痛药等等，减轻了孩子很多痛苦，但同时也增加了经济负担也大大加重。

孩子在慢慢长大，病情却并没有一丝好转的迹象，反而更加严重，身上皮肤的面积有增无减。炎热的夏天更是一种考验，几乎每天都受洗澡，更换身上的敷料。洗澡的时候一天就是一大片（20\*50cm），有时那一小块都不够，每天上百元的花费，都阻碍着他的生活开始。只为了给孩子减轻转一些痛苦，孩子受罪了。

感谢能够得到社会各界爱心人士的帮助，谢谢你们！

欣欣妈妈



版权所有 © 蝴蝶宝贝关爱中心，2015



## 1.1.2 开办护理培训班

2020 年 9 月 26 日，在上海虹桥郁锦香宾馆举办了 2020 年度唯一一次线下的培训班. 19 户患者家庭参与。

本次大会共有 19 户病友家庭参加，患者最小的仅 2 个月，最大的 7 岁，创下有史以来患者平均年龄最小记录。病友家庭主要来自江浙沪皖，筹备期中心曾主动邀请并愿意资助辽宁，广西，云南等较远省份个别家庭来参加培训，因为从护理咨询群的交流记录看，这些家庭亟需学习正确处理伤口的方法，但很遗憾，大家各有自己的安排，最终被邀家庭中只有来自陕西的萱萱家辛苦跋涉乘火车 25 个小时日夜兼程赶到上海参加了培训。

护理培训班项目自从 2016 年开始，迄今为止已经陆续举办了 6 期，足迹涉及上海，郑州，成都，青岛和深圳等各省省市省会或中心城市，由于课程实用，一直受到患者家庭的热爱和欢迎，2019 年开始由于有了公益足球赛的资金支持，我们在护理培训之外，还增加了基因检测的服务，这第 7 次的护理培训班也同样为 9 户申请检测的家庭集中完成了皮肤初检和抽血。



图为上海交通大学附属新华医院皮肤科李明医生在护理培训班上介绍 EB 研究的最新进展

### 1.1.3 组织网络义诊

4月25日，由上海复旦大学附属儿科医院陈劫医生在QQ护理咨询群中义诊，集中回答了伤口护理相关问题，义诊记录经整理发布在中心主页上面，点击[链接](#)可查看供更多的医护人员和患者家庭学习参考。



图为上海复旦大学附属儿科医院，国际造口治疗师 陈劫老师

### 1.1.4 免费基因检测

自2019年中心与爱丽舍扶轮社合作，举办了“蝴蝶杯”公益足球赛以来，我们得以有了更多的资金造福患者家庭，基因检测就是这样以前想都不敢想，如今却能够逐步普及到患者家庭的项目。自去年帮助50户家庭完成基因检测后，今年我们进一步优化了项目执行方式，除去检查费用，我们还进一步为患者家庭节省交通和住宿的费用，送医上门，由上海新华医院的医生前往长沙和郑州集中为申请基因检测的家庭完成。2020年我们在湖南儿童医院为13户家庭进行了基因检测，在河南省人民医院为14户家庭完成了基因检测。

此后，中心与中吉智药生物技术有限公司达成了捐赠协议，为确诊为EB的患者家庭提供基因检测服务，并持续与上海交通大学附属新华医院皮肤科的医生团队合作，为

患者的检测报告提供专业的解读和答疑。



长沙, 2020.8.29



郑州, 2020.9.19



### 1.1.5 敷料优惠购买

今年上半年由于全球疫情的扩散，敷料代购一度异常火爆，不少家属担心国际航运会影响到进口敷料的供货，因此在 2, 3 月份积极囤货，导致中心过于乐观估计了患者的需求，向墨尼克公司订购了较大数量的美皮康和美畅。但年底盘点时发现我们备货量远远超出了患者的实际购买量，库存量还可以供货一年。进一步分析订货决策失误的原因大概有三：第一可能与年初那一批囤货有关；其次因为疫情管控给力，国内并未引起大规模恐慌，患者并不担心买不到；第三患者家属自行开拓海外购买渠道，不再单一依靠中心。我们要感谢网络时代，信息和物资的获取都比之前更容易，敷料代购这一常态化的工作也即将退出历史舞台，患者自费获得敷料的问题已经解决，未来中心会将更多精力投入到推动敷料进医保的工作。

## 1.2 推动与此疾病相关的科研工作

### 1.2.1 参与临床试验研究

患者组织的一个重要作用就是推动科研尤其是临床试验的开展，因为疾病能够被治疗是所有人众望所归的。今年关于 EB 的研究是双喜临门，中国医科院皮肤病研究所主持的 RDEB 基因治疗临床试验终于开始了，同时中吉智药公司和北京医院联合开展的 RDEB 基因治疗临床试验也进入了动物试验阶段。为配合试验顺利开展，蝴蝶宝贝关爱中心一直积极帮助寻找合适的患者参与到临床试验中去。期待试验早出成果，解救蝴蝶宝贝远离病痛。

### 1.2.2 资助科研项目“镶嵌突变检测”

随着基因检测的普及，我们有更多的机会可以做个针对疾病亚型的专项研究。镶嵌突变就是针对显性 EB 中没有家族史的（即父母无病症表现，未被诊断为 EB）显性 EB 患者的父母存在较高频率的镶嵌现象，也就是说尽管没有被诊断为 EB，患者父母仍存在小比例的突变（大部分细胞携带正常的基因），因为突变比例相对低，可能临床表型非常轻或者完全没有任何临床表型而未诊断为 EB，但是携带的突变可以遗传给下一代病并导致下一代发病。这一研究的意义在于对于已有显性 EB 患儿的家庭，如果准备再次生育，非常有必要对家族史阴性（即父母从未诊断为 EB）的患者父母进行详细的病史询问以及进一步的突变基因筛查。我们希望为更多显性 EB 患者家庭解决再次生育的后顾之忧。

### 1.2.3 上海新华医院专门为 EB 患者开辟的通道

新华医院皮肤科邓丹医生开始为 EB 患者做分指手术，可以采用手部局麻或臂丛麻醉。

尽管今年受疫情影响，之前的 EB 口腔科定期门诊暂停运行，但新华医院口腔科的康璐医生仍完成了第二例 EB 患者的种牙，同时下半年（7 月）开始陆续为 EB 患者就诊 10 人/次。

## 1.2.4 翻译并获权发布疾病专业文献

疫情带给我们的并不只有恐慌，我们因祸得福有了充足的时间翻译文献，今年3月份，我们发布了《**成年 EB 护理指南**》，此前中国大陆的 EB 患者主要参考的家庭护理指南，第一版是2013年由当时还是蝴蝶宝贝关爱协会的会长周迎春和副会长林志淼博士执笔的，该指南在2017年结合新的护理方式和材料做了修订，但内容比较基础普适，并没有针对疾病类型和患者年龄做具体细分。伦敦大会后我们有幸从国际 Debra 得到新版针对成人患者和照护者的《**皮肤和伤口护理指南**》，关爱中心理事长周迎春正好利用春节及疫情特殊时期，翻译了该指南，并经中心监事长张娜帮忙校对后发布。同时翻译好可供免费下载的还有 [《\*\*EB 手术期实用护理指南\*\*》](#)



《**健康的身体和皮肤**》是国际 DeBRA 以多种语言发布的一个信息图，包含有关 EB 临床护理和社会关怀多领域的信息，主要使用图片而不是文字，适合资源匮乏地区受 EB 影响的人。

开发 EB 信息图的想法来自国际 DEBRA 无国界 EB 团队。该小组的任务是帮助没有 DEBRA 组织支持、及缺乏 EB 临床护理知识和社会关怀的国家/地区中的 EB 患者，家人和医生。



尽管 EB 信息图针对资源匮乏地区的人，但其中的信息对任何 EB 患者或照护者都有用。本指南同样由蝴蝶宝贝关爱中心理事长周迎春进行翻译，监事长张娜和陈志明等医生完成了校对，发布在中心主页上提供免费下载学习，同时我们印制了 100 份在护理培训班上发放给学员，一些医院的医护人员看到这本小册子倍感惊喜，感觉简明清晰，纷纷向我们讨要，目前印制成册的已经基本发放殆尽。



## 1.3 宣传和普及本疾病的相关知识

### 1.3.1 罕见病日宣传

每年 2 月的最后一天被定为国际罕见病日，这一天也相当于各个罕见病组织的正月初一了。今年罕见病日的主题是 “We are the 300 million”，全世界约有三亿人受罕见病影响，“全球三亿，从不罕见”。



由于全民关心的新冠疫情，全国人民都对医护人员充满了感激之情，作为罕见病病友，也是最熟悉医护人员的群体之一，在病痛的无助中，往往正是白衣天使，以精湛医术和无私关怀，带给病友希望与勇气。因此我们参与了北京病痛挑战基金会专为罕见病日组织的“三亿个感谢”系列活动，倡议病友说出这句蕴藏心中已久的“感谢你”，为医护人员加油鼓劲。

这次活动，我们全方位体验了微博、抖音、新京报、腾讯新闻、解放日报·上观新闻等各种多媒体平台的传播方式，患者家庭的参与度和热情空前高涨，在表达感谢的同时我们收获了许多感动和力量。这些我们都收藏在公众号里，可点击[链接](#)查看。

### 1.3.2 大型会议的参与

2020 年 1 月 20 日到 23 日，中心理事长周迎春和主任杨梦竹参加了在英国伦敦举行的 2020 国际 EB 大会，这次会议是史上规模最大的 EB 学术会议及 DeBRA 患者组织大会。本次大会约有来自全球各个国家的 700 人参会，我们见到了台湾/香港和日本的相关组织代表，其中日本的医学专家甚至还有专题的学术演讲，由于部分研究成果尚未公开发表，会议全程不允许拍摄和录像。但同时这也代表本次会议关于 EB 的学术研究的确都是最前沿的。能够参加这种国际性的会议，并且见到之前只在文献中看到的专家大拿本人，一方面感觉非常荣幸和激动，另一方面对我们也是极大的激励，中国在这方面

的科研力度还远远不够，我们也因此有了更远大的工作目标，希望通过我们的努力能够多多进行国际交流，促进和推动中国 EB 研究的步伐。



图为伦敦 EB 大会第一天的盛况

2020 年 8 月 22、23 日，2020 第二届罕见病合作交流会在京圆满举办，大会由病痛挑战基金会主办、中国罕见病联盟任指导单位，超过 100 余家罕见病组织线上参会，线上观看大会总人次逾 260 万，围绕主题“健康中国，一个都不能少”，汇聚患者组织、政府、医院、企业、媒体等多方力量，共同探讨罕见病问题的解决。

蝴蝶宝贝关爱中心非常荣幸地作为协办方之一，组织并主持了“罕见病组织筹资与可持续发展”分论坛，从日常筹资、多平台合作、捐赠人日常运营与维护等方面，开展赋能式讨论，力求从根本上提高患者组织筹资和可持续发展能力。



### 1.3.3 微信公众号

《如果你的双手变成了这样，你会怎样面对生活？》这篇文章是 2020 年微信公众号阅读量最高的文章，作者 kk 在知乎上了解到蝴蝶宝贝这个特殊群体后，自发地想要为他们做点事情，在忙碌的工作之余，自费来到上海周密家拜访几次，采访和拍摄并创意了“胶带挑战”活动。虽然这个挑战活动最终并不如我们期待的那样影响力巨大，但 kk 先生带来了一大批志愿者想要加入帮助蝴蝶宝贝的行列，并且这篇文章持续在吸引新的志愿者联系中心，但是由于中心很多时候工作内容并不固定，我们一时间也很难提供机会让所有志愿者都有发挥和发光，但我们认为，哪怕暂时没有具体可以为蝴蝶宝贝做出什么，起码知道了有这样一群人在，也算是科普到了一部分人，期待他们能够向外扩散，让更多人知道和了解我们。



### 1.3.4 EB 宣传周（10 月 25 日-10 月 31 日）

每年的 10 月 25 日-31 日被定为国际 EB 宣传周，作为专注服务 EB 群体的公益组织，蝴蝶宝贝关爱中心时期“搞点事”年年开始我们固定每蝶杯“公益足球赛，一件事：蝴蝶画展。

中心联合法国所有病友家庭征集员合作画出“你心短三天时间内收集有没有天分，绘画极参与的热情直接一把火。一位特别特意为画展送上诗



一定会在这个特殊情”，除了从 2020 年这个月举办“蝴这一年我们还做了

优格基金会，面向画作，号召家庭成目中的蝴蝶”，短到 34 幅作品，无论技巧如何，大家积点燃了 EB 宣传周第有才的患者家属还作：

几枝藤蔓数朵花，层叶纷披两丝瓜。  
谁将巧思付丹青，一群彩蝶入图画。

——梁金川

### 1.3.5 政策倡导

11 月 28 日在上海举办了一次有医保政策专家、罕见病基金会、医学专家、企业代表、EB 患者和家属等多方参与的研讨会，讨论 EB 患者的困境和最迫切需要的帮助是什么。我们的共识是 EB 患者最基本最重要的事情是护理包扎，需要的敷料对患者和家庭而言比较昂贵，对 EB 患者最有直接帮助的事情就是敷料进医保。今后仍将配合上海罕见病防治基金会及相关部门做好政策建言和推动工作。



图为与会的专家学者和患者及家属代表

## 1.4 2021 年工作计划

### 1.4.1 常规项目-护理培训班

- 外地一次，预算 6 万元
- 上海 2-3 次，预算 10,000 元 \* 3

### 1.4.2 常规项目-“蝴蝶杯”足球赛

仍将和扶轮社爱丽舍分社合作，举办公益足球赛，希望捐赠资金能够以这个比例分配使用：敷料礼包 50%+培训班 15%+宣传倡导活动 5%+EB 医学研究 20%+中心运营 10%。

### 1.4.3 新增项目-增拍 EB 新生儿护理视频

我们在 2016 年曾经拍摄过新生儿的护理视频，随着拍摄技术，护理材料和水平的更新，以及越来越多新生儿患者家庭在第一时间就找到中心求助，我们深感有必要重新拍摄一部更能清楚指导毫无护理基础的 EB 患者家庭的教学片，确保蝴蝶宝贝从出生伊始就受到良好的照护，减少皮损水疱的影响，尽力提高蝴蝶宝贝的生活质量。

这是 2020 年的计划，但很遗憾，我们没有筹措到资金完成，但实际的需求就在那里，2021 年我们仍会努力寻找资金，希冀完成这个目标。

### 1.4.4 新增项目-全国患者大会

中心成立以来，虽然在上海注册，但以往三届患者大会均在北京召开，2021 年我们希望与上海新华医院合作开办，通报基因治疗研究新进展，敦促新华医院建立 EB 诊疗中心。不过筹措资金将会是个难关。

### 1.4.5 新增项目-开展患者自然观察史研究

整合医护和社会学研究资源，综合开展针对 EB 患者的病史，病症表现，经济状况，心理健康等方面的追踪调查及研究。

## 2 财务公示

蝴蝶宝贝关爱中心是上海市民政局注册成立的非营利性公益组织，我们的收入基本来自捐赠，我们在网站和微信公众号开通了捐赠渠道，捐赠人可以选择支付宝或者微信方式奉献爱心和对中心工作的支持，除非特别指明，收到的捐款都会用于维持上海德博蝴蝶宝贝关爱中心的存在和运转，也会用到一些小的公益项目上，比如为新生儿患者发放护理材料包。

特别说明：所有的捐赠者通过中心公众号或者网络捐款后都可以即时在网站查询到您的捐赠情况，链接如下[捐赠查询](#)

### 2.1 2020 年财务状况

2020 年上海德博蝴蝶宝贝关爱中心的总收入是 108 万多元，其中 65 万元来自与爱丽舍扶轮社合办的“蝴蝶杯”公益足球赛，10 万元来自江苏新潮仁爱基金会。增量也完全来自于这两部分，其它捐赠收入实际上是减少的。

年末净资产增加了 46 万元，主要原因是足球赛举办的比较晚，收款持续到 11 月底才完成，有些开支安排到了明年。包括支持科研项目 10 万元，开办护理培训班 9 万元。

具体数字如下：

收入：全年完成收入 1,085,623.76 元，

支出：全年费用支出合计 624,244.54 元，其中支付员工工资 101226.14 元

资产：

净资产 989,209.2 元，限定性净资产 534,878.44 元，非限定性净资产 454,330.76 元

资金来源于开办人的投资和社会上单位或个人的慈善捐赠，资金使用方面，由于兼职员工减少一名，员工工资支出较去年减少。其他资金除少量用于办公开支外，其余均用于慈善事业支出。

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

感谢长期对中心财务工作做出贡献的王顺云，王文军。