蝴蝶宝贝关爱中心 2019 年报

梦竹

2020 年 3 月

目录

蝴蝶宝贝关爱中心 2019 年报 1
2019 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 4
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 6
1.2.1 患者问卷调查 6
1.2.2 送新华医院牙医赴智利交流学习 7
1.3 宣传和普及本疾病的相关知识 8
1.3.1 罕见病日宣传 8
1.3.2 大型会议的参与 9
1.3.3 微信公众号的运营 9
1.3.4 提交政策建议 10
2020 年工作计划 10
财务公示 12
2019 年财务状况 13

2019 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

1 月，接收优格公司捐赠的敷料 27000 片，受益家庭 116 户。

11 月，使用“蝴蝶杯”公益足球赛的爱心捐款，购买了敷料礼包，受益家庭 50 户。

截止 12 月，经与中心合作，徐荣祥再生生命公益基金会共为 36 名患者提供最高 5000 元/户的敷料补贴

全年为 48 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，每个能量包价值 500 元。

版权所有© 蝴蝶宝贝关爱中心，2015

1.1.2 开办护理培训班

2019 年 5 月 11 日，在山东青岛妇女儿童医院举办，24 户患者家庭，20 多位医护人员及社会爱心人士共聚一堂，同时山东省首个 EB 专病门诊也在青岛妇女儿童医院成立，为蝴蝶宝贝就诊开通了一条特殊的绿色通道。

14 | 脆弱的皮肤，坚韧的爱

版权所有© 蝴蝶宝贝关爱中心，2015

10 月 19 日，由上海德博蝴蝶宝贝关爱中心主办、中国红十字基金会徐荣祥再生生命公益基金、深圳市妇幼保健院、中国康复医学会皮肤康复专业委员会共同协办的 2019 年 EB 护理培训班（深圳站），在深圳妇幼保健院福强院区开班。来自罕见病领域的基因研究专家、经验丰富的护理医生、以及来自全国各地的 26 户患者家庭、还有社会爱心人士、媒体朋友等超过 120 人参加。

1.1.3 组织网络义诊

8 月 18 日，由上海交通大学附属新华医院皮肤科副主任李明医生在 qq 护理咨询群中义诊，集中回答了基因检测相关问题，义诊记录经整理发布在中心主页上面，供更多的医护人员和患者家庭学习参考。

图为上海交通大学附属新华医院皮肤科副主任李明医生

1.1.4 免费基因检测

2019 年中心与爱丽舍扶轮社合作，在上海 T98 足球基地举办了“蝴蝶杯”公益足球赛，最终我们收到爱心善款 521,455.70 元，扣除活动开销 19,018 元。其净收益的 10%留作上海德博蝴蝶宝贝关爱中心运营经费，其余资金购买了 50 份（家庭）EB 基因检测，50 份敷料礼包，及用于青岛护理培训班。

由于 EB 是遗传性疾病，下一代是否罹患疾病由遗传规律和可能性决定，有的家庭遗传可能性为 25%，有的家庭遗传可能性为 50%，具体遗传情况需要先做基因检测才能确定。基因检测做完之后，当蝴蝶宝贝家庭再次有孕时，可以在孕期 16-20 周时做羊水穿刺，确定腹中宝宝是否仍旧是 EB 患儿，如果确定胎儿受到影响，夫妇可以决定是否继续妊娠。这就是我们说的产前诊断。这一点非常重要，因为没有一个蝴蝶宝贝家庭想要再经历一遍养育同样疾病孩子的痛苦，这也是目前绝大多数家庭选择做基因检测的原因，基因检测能够帮助他们下一次生出健康的孩子。因此申请要做基因检测的家庭非常多，我们最终为 50 户家庭提供了免费的基因检测，截止 19 年 12 月，中心登记在册的患者有 886 位，还有很多患者家庭需要做基因检测，因此我们也希望能够继续通过公

益球赛的方式获得捐赠资金，支持蝴蝶宝贝做检测，为安全生出下一代做准备。

特别说明，善款数字固然不少，但是爱心企业和仁医李明为此做出的贡献不得不提，得益于新华医院李明医生的帮助，基因检测公司的整体报价非常低，同时基因检测公司出报告之后还需要皮肤科医生分析解读，最初确定预算的时候预留了每个家庭 500 元用于支付医生的劳务费，最后这一部分并没有支付，李医生又做了一次义务志愿者。

1.1.5 敷料优惠购买

寻找质优价低的专用敷料一直是中心的一个工作目标，经过长期的寻找和接洽，我已经将这个目标完成并变成了一项常规工作内容。蝴蝶宝贝们可以避免只为获取常用的敷料不得不去医院排队挂号的麻烦，此外低廉的价格，不限量（最少一片起买）的购买为患者家庭提供便利，也减轻经济负担，在目前国内患者尚且无法享受全额报销的医疗政策下，中心为患者承担了囤货的风险和费用，带给他们实际的需求满足和方便。我们已经联系到了患者日常使用的主要几个品牌的敷料代理商，他们普遍对于蝴蝶宝贝家庭不得不长期购买高价敷料的窘境有所理解，愿意尽其所能给出低于医院或市场价的优惠，其中有京东稳健旗舰店，保愈美代理商大连奥瑞科技有限公司，墨尼克中国区推荐的代理商济南睿驰生物科技有限公司，贝朗医疗代理商，上海领肤医疗科技有限公司，感谢以上公司或个人长期为蝴蝶宝贝家庭纾解经济困难，提供有质量保证并价格实惠的伤口护理必需品。

1.2 推动与此疾病相关的科研工作

1.2.1 患者问卷调查

受中国罕见病联盟及北京病痛挑战基金会邀请，认识到病人调研数据对于政策制定的深刻意义，我们在 2019 年 8 月全力投入即将开展的全新的国家级罕见病综合社会调查!

经过中心工作人员和 15 名志愿者近一个月的努力，我们对已经登记的 860 名患者集中进行摸排，说服大家填写问卷，截止 9 月 20 日成功完成问卷调查 680 份，该问卷一直开放到 12 月 31 日，最终我们共完成问卷 723 份，为国家卫健委等有关部门提供了非常扎实的数据。

中国罕见病联盟

关于开展“2019 中国罕见病患者综合社会调查”项目的信函

罕见病病友组织：

你们好！近期，中国罕见病联盟将发起开展“2019 年中国罕见病患者综合社会调查”项目。此次调查的目的是了解我国罕见病群体的诊治经历、生活质量和疾病负担等状况，初步摸清中国罕见病患者人群的基本生存现状。调研将从个人到家庭及社会等多个层面对罕见病的影响进行深入的了解和研究，最终为未来的政策调整提供可借鉴的实证依据。

此次调研由中国罕见病联盟发起，委托北京病痛挑战基公益基金会承担患者组织管理及协调沟通等工作。此次调研中不会收集任何患者的个人隐私信息，所收集的信息和资料也将仅用于政策与学术研究。希望各个罕见病病友组织积极参与并协助此项调查项目的开展。

感谢贵组织和广大病友对本次调研的支持！

1.2.2 送新华医院牙医赴智利交流学习

今年 10 月国庆期间，中心成功自筹资金，送新华医院口腔科的两位医生前往南美洲的智利大学进修一周!智利大学的 Susanne Kramer 教授是全球顶级 EB 口腔科专家，能够前往 Susan 教授所在的大学学习并到她所在职及指导的口腔诊所见习，对两位医生来说是非常宝贵的学习机会，中心积极努力促成这件事，也是因为此事功在当代，利在千秋，我们中国终于有愿意给 EB 患者看牙的医生了！水平还相当不错!

根据我们的统计，从 2018 年 10 月开始每月一次的 EB 牙科门诊，共接诊 EB 患者 40 人次，已为 3 名成人患者开展了种牙手术，一例已成功，另 2 例进行中，即将同步开始第 4 例种牙手术。

都说看罕见病的医生比罕见病人还罕见,有的医生一辈子也见不到 10 个 EB 患者，而新华医院口腔科的康璐和卫婕两位医生一年已经义务看了 40 人次，对于全中国的患者来说，有这样的仁医，也算是不幸中的万幸。

图中第一排左一为上海交通大学附属新华医院口腔科卫婕医生，
右一为上海交通大学附属新华医院口腔科康璐医生

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 月的最后一天是国际罕见病日，2019 年的 2 月 28 日，我们有幸获邀参加上海领肤医疗科技有限公司举行的“润贝舒婴儿润肤霜”新品发布会，在会议上向企业，医生及公众宣讲疾病的基本知识以及中心今年来的工作，并获赠价值 10 万元的产品。由于蝴蝶宝贝的皮肤反复受损又恢复，普遍遭受干燥、瘙痒的困扰，领肤公司赠送的产品对于缓解患者的干痒极其有效，是非常受欢迎的满足患者需求的捐赠用品。

1.3.2 大型会议的参与

2019 年 6 月 10-12 日，博鳌亚洲论坛全球健康博览会在青岛世界博览城举行。

作为国内唯一专注于 EB 的公益机构，蝴蝶宝贝关爱中心应邀参加此次博览会，向全社会宣传该疾病知识，倡导医保政策改革，推动医疗机构为患者提供更好的服务。

2019 年 7 月 6、7 日，病痛挑战基金会在北京主办 2019 首届罕见病合作交流会。

本届交流会由中国罕见病联盟作为指导单位，中国研究型医院协会罕见病分会、北京医学会临床药学分会、北京协和医院和 8 家罕见病病友组织协办。

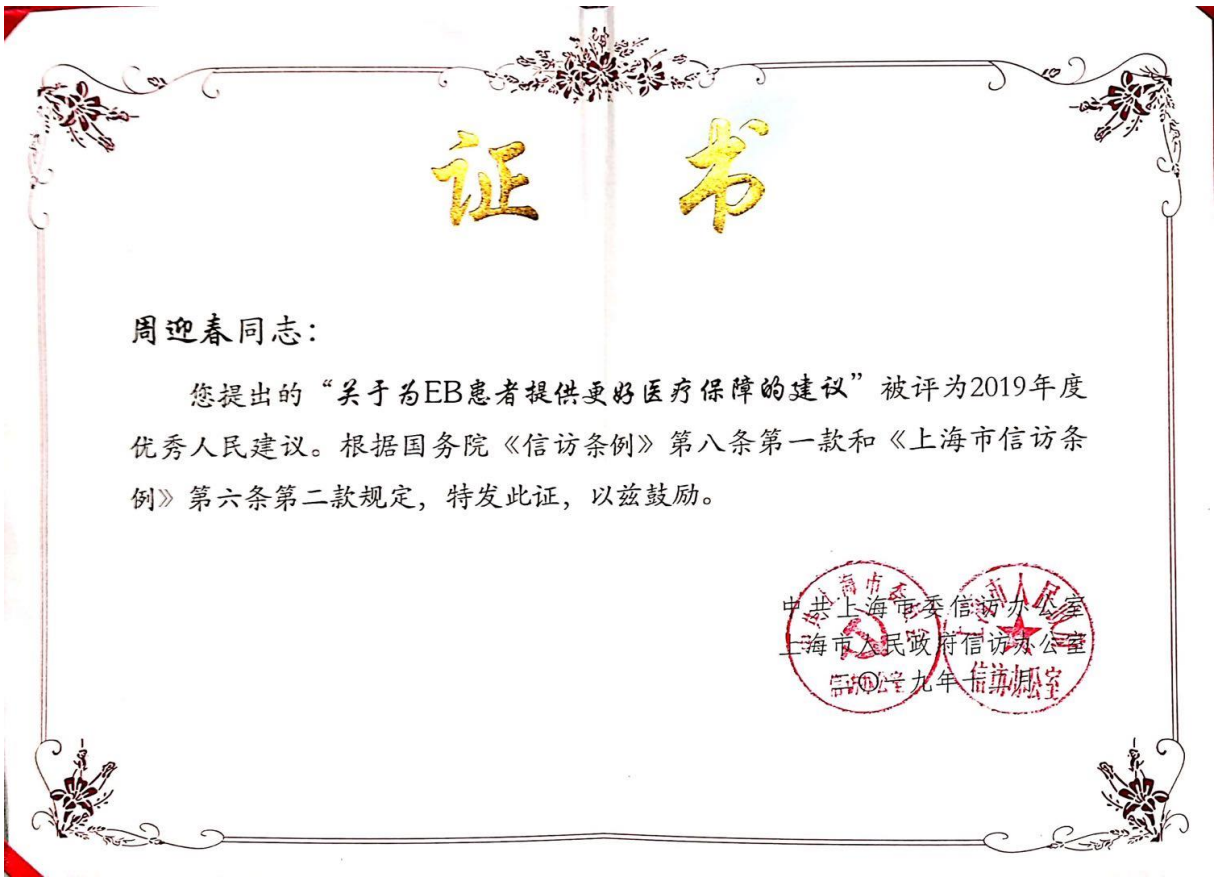
蝴蝶宝贝关爱中心非常荣幸地作为协办方之一，组织并参与了本次盛会。

1.3.3 微信公众号的运营

作为国内唯一一家服务于大疱性表皮松解症患者的公益机构，向国内患者介绍疾病的基本知识，医学研究的最新进展和成果，我们责无旁贷。2019 年，我们利用微信公众号这个平台发表多篇文章，公众号全年发布文章 28 篇，内容涵盖疾病科普，宣传倡导，医学研究进展介绍以及信息公开，成为机构的窗口，传递我们的工作汇报，接收大家的关注和爱心捐赠。中心的公众号是 **DebRA-China**，欢迎扫码关注。

1.3.4 提交政策建议

我们一直坚信政府层面的政策才能从根本上解决 EB 患者家庭的困难，机构成立开始就积极推动和呼吁医保政策的改革，经过持续的努力，我们 2019 年，由理事长周迎春同志向上海市信访办提交的《关于为 EB 患者提供更好医疗保障的建议》在 12 月上海市人民建议征集工作总结会上光荣入选前 100 条人民建议并获得证书。



证 书

周迎春同志：

您提出的“关于为EB患者提供更好医疗保障的建议”被评为2019年度优秀人民建议。根据国务院《信访条例》第八条第一款和《上海市信访条例》第六条第二款规定，特发此证，以兹鼓励。

中共上海市委信访办公室
上海市人民政府信访办公室
二〇一九年

2020 年工作计划

1 常规项目-护理培训班

根据历年的经验，我们尽力在上海本地增加培训的频次，外地省市只举办一次，选择外地省市将尽量与中华医学会皮肤分会合作 ，结合他们开展的罕见病培训一道，为患者和医护人员一并深入了解疾病的科学护理。

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，如能获得爱心人士捐款，款项的50%用于购买敷料免费发放给患者， +30%用于上海开展培训班或其他宣传倡导活动，10%用于为患者家庭提供免费的基因检测以便于未来能够科学进行产前诊断，科学阻断，减少疾病的发生，剩余 10%用于中心日常运营。

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。

4 参加伦敦 DebRA 会议

2020 年国际 EB 大会将在英国伦敦召开，我们期待能够与全球关注 EB 的医生、公益组织和患者一道，了解 EB 研究的最新进展，学习兄弟组织帮助和服务患者的经验，加强不同国家间蝴蝶宝贝家庭的交流。由于会议在伦敦举行，交通和住宿费用都比较昂贵，筹措资金将会是个难关。

5 举办全国患者大会或者少年 EB 患者夏令营

我们曾经在 2015 年和 2017 年召开了全国 EB 患者大会，因此给患者造成了错觉说我们的患者大会是两年一开，实际上作为公益组织，由于收入全部依靠捐赠，是否有实力召开全国性的大会与捐赠资金密切相关，如果资金允许我们很乐意继续这一盛会；此外中心一直关注最新的研究进展，如果有科研方面的重要新闻，相信是所有的蝴蝶宝贝家庭都热切期盼的，我们会考虑努力争取资金举办患者大会。

假如暂时没有值得发布的研究进展，考虑到 EB 孩子因为病情普遍面临社交困难，不易融入社会的问题，我们希望能够举办夏令营，为他们提供一个能走出来的机会，看看同病相怜的小伙伴，也通过我们策划的活动打开心扉，勇敢面对这个世界。

6 增设一名专职护士巡回全国给与护理指导

2019 年的 99 公益日，我们希望通过《修复蝴蝶翅膀大行动》募集资金，支持护士

第一时间巡回全国，帮助最需要帮助的新生蝴蝶宝贝家庭，虽然最终筹款结果不尽人意，但这件事本身还是需要有人来做。目前主要的医疗资源集中在北京上海，护理 EB 最专业的医务人员更是凤毛麟角，导致除了上海之外，全国其他地区出现新生蝴蝶宝贝时，因医护人员的经验缺乏，相应的护理和处置都不够理想，我们希望能够借鉴发达国家 EB 照护的经验，有专门的医学背景的护理人员，具备 EB 护理的经验，了解各种护理材料的使用，在外地医院需要时出诊，协助当地医院的医护人员完成蝴蝶宝贝的伤口处理和包扎，同时教授蝴蝶宝贝家属学会家庭照护，给与相应的喂养指导。

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，比如为为新生儿患者发放护理材料包。

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，除少量用于办公开支外，其余均用于慈善事业支出。

除去公益足球赛收到来自不同企业和个人的捐款共 521,455.70 元，

2019 年中心接受的资金数额较大的捐赠有：

汕头市美宝制药有限公司： 44750 元

上海安百隆生物科技有限公司：20000 元

济南睿驰生物科技有限公司：20000 元

上海马儿点晶工作室：12810 元

物资捐赠如下：

法国优格公司：优拓水胶体敷料 27000 片

法国 Doucea：圣诞礼盒 720 个（内含护肤面霜，竹牙刷，牙膏，游戏手册和笔，小玩具）

山东润立佳生物科技有限公司：“润立佳”牌益生菌 260 盒

上海领肤医疗科技有限公司：润贝舒婴儿润肤露 500 瓶

大连奥瑞科技有限公司：保愈美敷料大礼包 80 个（每个价值 1 万元）

杭州昱森医疗器械有限公司：保愈美敷料 86 片

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

2019 年财务状况

收入：全年完成收入 912652.19 元，

支出：全年费用支出合计 851087.45 元，其中支付员工工资 112502.49 元

资产：净资产 527829.98 元，限定性净资产 117670.69 元，非限定性净资产 410159.29 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，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。

感谢以下企业和机构对于蝴蝶宝贝关爱中心和大疱性表皮松解症患者家庭持续的关爱、帮助和捐赠

排名不分先后：

祝愿全国的蝴蝶宝贝们
圣诞快乐！新年快乐！
二零二零 病痛清零
前途无限 未来可期

网站：http://www.debra.org.cn
邮箱：debra_china@163.com
咨询电话：139 1850 3042
护理咨询 QQ 群：237636619
微信公众号：DebRA-China
银行账号：692 760 849
户名：上海德博蝴蝶宝贝关爱中心
开户行：中国民生银行股份有限公司上海金桥支行