

# 蝴蝶宝贝关爱中心 2014 年总结及 2015 规划

周迎春

2015 年 2 月 11 日

蝴蝶宝贝的世界



## 目录

1.	蝴蝶宝贝关爱中心概况.....	2
2.	2014 年主要工作成果.....	3
2.1.	机构发展.....	3
2.2.	为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助.....	3
2.2.1.	发放《大疱性表皮松解症家庭护理指南》.....	3
2.2.2.	团购及分发敷料.....	4
2.2.3.	上海地区蝴蝶宝贝 2014 年新春茶话.....	4
2.2.4.	发布了《国内 EB 患者信息统计-2014 年》.....	4
2.2.5.	林博在患者群中义诊.....	6
2.2.6.	翻译护理和治疗方面的文献.....	6
2.2.7.	为水疱娃娃找个家.....	6
2.3.	推动与此疾病相关的科研工作.....	6
2.3.1.	国内第一例骨髓移植的尝试.....	6
2.3.2.	回复突变的治疗性研究.....	7
2.4.	宣传和普及本疾病的相关知识.....	8
2.4.1.	组织了一些 EB 相关的报道.....	8
2.4.2.	未经蝴蝶宝贝关爱中心组织, 来自媒体的报道.....	8
3.	2015 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
3.2.	推动与此疾病相关的科研工作.....	13
3.3.	宣传和普及本疾病的相关知识.....	14
3.4.	机构建设.....	14
3.5.	2015 年的支出计划.....	14
4.	附: 2014 年财报.....	16

## 1. 蝴蝶宝贝关爱中心概况

大疱性表皮松解症（EB）是一种罕见的遗传性皮肤病，发病率大约十万分之一。患者的皮肤像蝴蝶的翅膀一样脆弱，穿衣、吃饭、走路、上学都可能导致皮肤或嘴里面破损或长水疱。这种病现在无法治愈，患者家庭唯一能做的就是每天检查，看到新水疱就戳破放水，避免水疱变大。皮破了的地方就涂药，包起来防止感染。由于体液会通过伤口流失，同时伤口的愈合需要消耗能量，他们的营养需求比普通人大。但口腔和食道受疾病影响，咀嚼和吞咽都有困难，所以会有营养不良。严重的大疱性表皮松解症患者皮包骨头，发育迟缓。更严重的会早夭。他们从生到死，身上的皮肤没有一天是完整的，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。

从2006年开始，国内大疱性表皮松解症患者和家属开始互相联系，交流互助。从网上的博客开始，逐渐开办了网站，建立了QQ群，组织了患者之间的当面交流。2012年7月，一些患者和亲友决定组建民间公益组织，致力于：

- 为大疱性表皮松解症患者和患者家庭提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助；
- 推动与大疱性表皮松解症相关的科研工作；
- 宣传和普及大疱性表皮松解症的相关知识，促进政府、医院、研究机构和社会大众对患者的关心和帮助。

2014年11月4日我们在上海正式注册为民办非企业单位，名称为上海德博蝴蝶宝贝关爱中心，12月份完成了各种登记及银行开户等工作。

蝴蝶宝贝关爱中心的宗旨是：不断改善遗传性大疱性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。

蝴蝶宝贝关爱中心的理事（第一届）：

周迎春，林志淼，崔娅姬，高露娟，黄平。其中周迎春为理事长，崔娅姬为副理事长。

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。

理事长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。

副理事长崔娅姬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，也是蝴蝶宝贝关爱中心的发起人。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”。

林志淼博士是北京大学第一医院皮肤科副主任医生，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年起开始进行大疱性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。

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性表皮松解症的基因诊断及产前诊断流程。

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://site.henizaiyiqi.com/debra/room/150>查看。

## 2. 2014 年主要工作成果

在 2013 年 12 月罕见病摄影展之后，蝴蝶宝贝关爱中心获得了启动资金和社会关注，同时也有了专职的工作人员。在 2014 年，我们的主要工作成果如下：

### 2.1. 机构发展

从 2013 年 12 月起，蝴蝶宝贝关爱中心主任杨梦竹开始联系上海市宝山区，闵行区，浦东新区的社团局，筹备正式登记，但苦于找不到政府机关做业务主管单位，无法进入注册程序。到 2014 年 4 月，上海市允许四类社会组织直接登记，其中包括公益慈善类，为中心的注册创造了条件。此后我们按照上海市社团局的要求，确定了注册的场地和理事会成员，修订了符合要求的章程，在 2014 年 8 月通过了名称核准。11 月 4 日获得民非企业单位登记证书，名称为上海德博蝴蝶宝贝关爱中心，12 月份完成了各种登记及银行开户等工作。蝴蝶宝贝关爱中心是上海市社团局登记的第一家罕见病领域的民办非企业单位。

2014 年 8 月 23 日，蝴蝶宝贝关爱中心召开了第一届第一次理事会，全体理事一致通过了蝴蝶宝贝关爱中心的章程，选举了理事长和副理事长，确定了监事和主任的人选。2015 年 1 月 17 日召开了第二届理事会，确定了王文军任财务负责人，核定了 2015 年的主要工作目标。

2014 年 9 月，成立了上海罕见病关爱之家（筹），蝴蝶宝贝关爱中心是理事成员，并且因为我们的组织机构最完善，理事长周迎春任上海罕见病关爱之家的召集人。

2014 年 12 月，成立了上海罕见病防治基金会，理事长周迎春当选上海罕见病防治基金会的理事。

### 2.2. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助

#### 2.2.1. 发放《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

2014 年累计为新患者家庭发放了 30 本《大疱性表皮松解症家庭护理指南》。



<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2336>

## 2.2.2. 团购及分发敷料

2014年6月，收到黄女士捐赠的一些敷料。开放给所有患者申请，并发放给了需要的患者。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2885>

因为一些患者的护理需要和手术需要，在2014年5月，6月，8月组织了三次集中购买瑞典墨尼克公司的美皮贴和美皮康超薄型的活动。此后建立了一个敷料购买的微信群，方便患者随时购买。

## 2.2.3. 上海地区蝴蝶宝贝 2014 年新春茶话

2014年1月19日，蝴蝶宝贝2014年新春茶话会在宝山区源岛咖啡店顺利召开，会议聚集了上海新华医院的医生李明博士，来自上海各区甚至江苏的患者及家属，媒体代表，兄弟协会成员。近三十位来宾济济一堂，时而倾听，时而发问，时而讨论交流，四个小时的会议时间转瞬即逝，带着解决疑问的满足，护理知识交流的心得踏上回家的路，期待再次相逢。



<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2437>

## 2.2.4. 发布了《国内 EB 患者信息统计-2014 年》

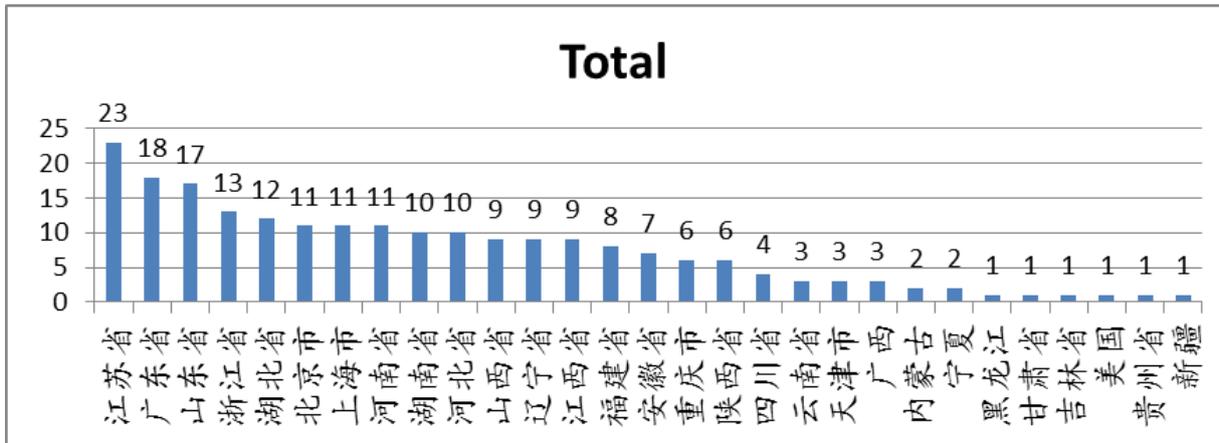
2013年1月，蝴蝶宝贝关爱中心开始统计全国的患者信息。截止到2013年3月底，收到统计表共88份。并于2013年6月发布了国内EB患者信息统计。此后我们继续收集国内患者的资料，截止到2014年4月底，共收到患者登记表214份。

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。

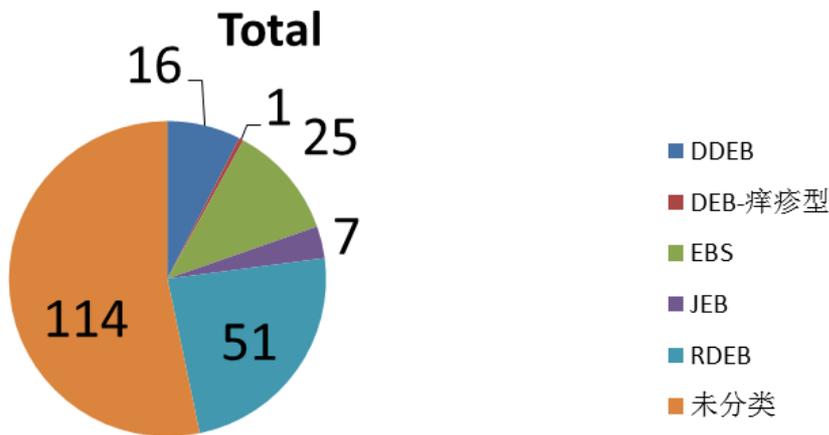
一些典型的患者数据如下：

### 地域



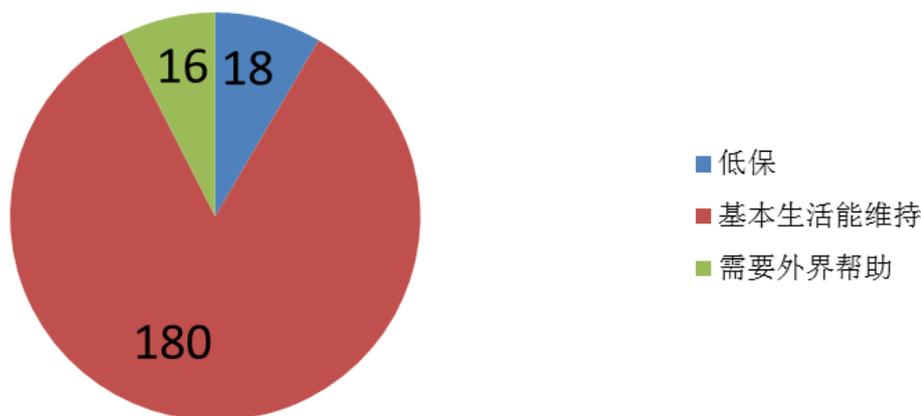
从统计信息中可以发现，我们登记的患者分布在 28 个省级行政区。其它行政区应该也有患者，但还不知道有蝴蝶宝贝关爱中心或还没有登记。

### 疾病亚型



许多患者还没有做过分型诊断，因此绝大多数的患者亚型都未分类。因为分型是有针对性的护理和（可能的）治疗的基础，建议有经济能力的患者尽早做分型。

### 患者家庭经济情况



约有 16% 的患者家庭经济有一定困难，需要帮助。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2809>

## 2.2.5. 林博在患者群中义诊

2014年7月26日，林博在护理咨询群中义诊。这是林博第二次为大疱性表皮松解症患者做义诊。

蝴蝶宝贝关爱中心安排专人事先为所有需要咨询的家庭排了号。所有家庭准备了照片和自己的问题。十多名患者通过网络明确了诊断。节省了往返北京的旅费，解决了挂号难的问题，参与的患者及家属对疾病加深了解。

本次义诊中的亮点之一是识别出好几例即使在大疱性表皮松解症中也比较少见的亚型。一些患者的情况比较特殊，需要去看门诊。另外义诊中林博能体谅到患者护理的艰辛，让患者和父母特别感动。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Forum/discussion/id/6151>

## 2.2.6. 翻译护理和治疗方面的文献

2014年我们致力于翻译国际DebRA整理的分亚型护理手册。共有24个文件。分泛发性单纯型，单纯型-DM，限局性单纯型，单纯型-其它，显性遗传营养不良型，隐性遗传营养不良型，交界型-非赫利茨，交界型-赫利茨，交界型-其它，金德乐综合征10种亚型。介绍了疾病概况，遗传方式，新生儿护理，伤口护理，疼痛管理，和眼睛问题的处理。

2014年2月，我们向国际DebRA申请翻译工作的资助。5月，国际DebRA确认批准了3075欧元的资助。8月，欧元到账（3030欧元）。9月，兑换为人民币（24,365.44元）。

实际的翻译工作我们在2013年年底已经开始，2014年完成初稿并于11月完成了校对。已发布在主页上供患者免费下载传阅。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3697>

## 2.2.7. 为水疱娃娃找个家

2014年8月3日，安徽商报发表了《“水泡娃娃”未来在哪里？》。此后，腾讯《活着》报道了31个妈妈和水疱娃娃“小乖”。2014年8月-9月全国众多爱心爸妈通过报道此新闻的安徽商报记者王素英来给小乖捐款捐物。2014年8月底，安徽商报记者王素英特地建立了QQ群。经过群友热烈的讨论，发现北京天使之家和小花关爱项目有患同样疾病的小朋友，QQ群的爱心爸妈决定让小乖去那里。其中2位爸爸群友特别热心，北京璞玉爸爸先后考察了天使之家和小花关爱项目，给小乖日后的去处提供了选择。山东骏喆爸爸多次网页查询，邀请蝴蝶宝贝关爱中心的周迎春和崔娅娅入群，让群友更加了解小乖的病。

蝴蝶宝贝关爱中心建议小乖去小花关爱项目，并帮助协调，于11月将小乖顺利送到了北京。但不幸的是小乖在北京因病去世。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3441>

## 2.3. 推动与此疾病相关的科研工作

### 2.3.1. 国内第一例骨髓移植的尝试

目前大疱性表皮松解症还没有成熟的治疗方案。唯一做过10例以上且有一定成功案例的方法是骨髓移植。2010年美国发表了文章，为大疱性表皮松解症患者做骨髓移植，一些患者的皮肤强度有提高。到2014年，美国累计为30名患者做了移植，其中1/3皮肤情况有明显改善，1/3效果不明显，1/3在移植前后死亡。到2014年为止，欧洲一些国家也做了移植的尝试。

蝴蝶宝贝关爱中心的医生和患者家属在第一时间就了解到国外的研究进展，此后一直在评估安全性和有效性，终于在2014年下决心尝试做国内的第一例骨髓移植。患者于2014年12月2日住院，1月4日进行了移植，手术过程和进展一直在关爱中心的网站上直播。到2015年2月1日，确认植入的干细胞成活，此时已经能看出体表伤口的数量明显减少，以下面的照片为例：



移植前的最好状态

移植后 28 天的状态

同时体内粘膜也有很大的改善。因为还没有度过移植的恢复期，手术效果还需要继续观察。基于已经表现出来的效果，已经有不少患者表示希望做移植。这么多年来我们一直说大疱性表皮松解症无法治疗，只能靠家长护理，现在总算有了可以明显缓解病情的手段。

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Forum/discussion/id/8184>

### 2.3.2. 回复突变的治疗性研究

国际上对大疱性表皮松解症的研究集中在蛋白疗法，异体细胞疗法和基因疗法上。每种方法都有一定的局限性，并且有些可能有致癌作用。近几年发现的回复突变现象，有望为病情较重的患者打通一条新颖的治疗渠道。

回复突变是患者身上自然发生的一种突变，这种突变可以纠正引起疾病的突变。在下图中，很明显虚线内的皮肤发生了回复突变。



基于回复突变，有两种改善患者疾病情况的方法：1，从回复突变的位置钻取皮肤，移植到患者身上比较严重的位置。理论上取皮的位置可以正常愈合，仍保持回复突变，而移植的位置上也能长出回复突变的皮肤，局部恢复正常。2，如果能把回复突变的细胞培养成干细胞，再诱导成合适的骨髓细胞，就可以用患者自己的细胞做骨髓移植。

不论是直接植皮还是骨髓移植，使用回复突变的皮肤作为来源都没有排异反应，因此成功率高。同时因为没有导入外来基因，诱发癌症的风险也显著降低。

2013 年北京大学第一医院皮肤科遗传组申报了回复突变的科研项目。这是国内第一项对大疱性表皮松解症的研究项目建议。可惜未获得国家自然科学基金和北京市一项科研基金的支持。

骨髓移植因为在移植过程中有生命危险，同时只能缓解症状无法治愈，所以只适用于危重的患者。而基于回复突变的方法首先需要患者有回复突变，并且只能纠正小面积皮肤的问题。有很多患者无法使用上面的方法，需要继续探索别的方案。

蝴蝶宝贝关爱中心希望能够继续推动相关的科研工作，为我们的患者早日带来福音。

## 2.4. 宣传和普及本疾病的相关知识

### 2.4.1. 组织了一些 EB 相关的报道

这里按时间顺序列举了 2014 年与大疱性表皮松解症有关的报道。

2014 年 1 月

“蝴蝶宝贝”走进东方卫视春晚，尽显人文关怀

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2438>

蝴蝶宝贝关爱中心副理事长崔娅姬获选为“北京最美慈善义工十大榜样人物”

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2448>

2014 年 2 月

最美慈善义工榜样人物崔娅姬做客千龙网直播间

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2448>

2014 东方卫视春晚视频：《公益采访》古巨基 容祖儿 蝴蝶宝贝周密

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2456>

2014 年 3 月

《大河报》整版推出对好好的纪实采访

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2593>

郑州电视台对好好和任文莉的报道

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2609>

大河报为好好举办生日聚会的全程报道

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2644>

2014 年 4 月

“更喜欢别人叫我崔姐”——崔娅姬和她的“蝴蝶宝贝”

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2711>

2014 年 5 月

崔姐：做义工，没有终点——《团结报》对中心副理事长崔娅姬的报道

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2735>

2014 年 6 月

凤凰卫视对蝴蝶宝贝豪豪的视频报道

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2903>

罕见病，生命不能承受之痛（人民政协报）

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2939>

蝴蝶宝贝”的痛苦：关注大疱性表皮松懈症（政协报）

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/2938>

### 2.4.2. 未经蝴蝶宝贝关爱中心组织，来自媒体的报道

2014 年 4 月

保鲜膜男孩小良陈:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Forum/discussion/id/5010>

2014年7月

龙南女孩患怪病全身长水泡 已7岁的她盼望能圆上学梦:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3676>

2014年8月

水泡娃娃和31个妈妈:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3228>

为减疼痛,她给孩子“穿”上卫生纸:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3675>

2014年9月

十万火急!!! 求求大家救救我的孩子!

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3699>

2014年10月

宁夏石嘴山4个月大男童受重病折磨,太可怜了!! 帮帮他吧!

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3698>

水泡女孩小刘莹个人资料及家庭背景 小刘莹到底得了什么病

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3700>

2014年12月

西宁湟源小女孩染怪病饱受10年折磨:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3662>

另外在2015年1月有卫生纸男孩的报道,影响面较大。

河南贫困男童皮肤触碰即溃烂:

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/note/id/3659>

虽然这些报道未经蝴蝶宝贝关爱中心,但是中心在了解到相关报道之后,都会想办法第一时间与新闻媒体中提到的患者取得联系,向他们提供医疗知识的咨询,提供免费的护理手册,并有针对性的给出就医治疗的建议和方案,提醒患者不要盲信盲从,接受不靠谱的医疗信息,避免对患者的二次伤害。

## 3. 2015 年工作计划

2015 年的工作将一如既往的围绕我们的核心目标进行。

### 3.1. 为患者提供疾病相关的知识、资讯和力所能及的援助

#### 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。

目前候选的资料有：

- 《2014 版大疱性表皮松解症分类方法》
- 《遗传性大疱性表皮松解症皮肤护理的多学科共识建议》
- 《最优方法：创伤护理》
- 《最优方法：牙齿护理》
- 《最优方法：疼痛管理》

目前的资料翻译主要依靠中心理事长周迎春个人利用业余时间完成。但是这两年关爱中心的事务越来越多，翻译的进度较慢。如果有专项资金投入，我们可以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。

#### 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，蝴蝶宝贝关爱中心将启动“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）针对大疱性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。

蝴蝶宝贝关爱中心没有计划为一对一资助项目单独支付费用，仅花费人力用于协调管理。

#### 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 导致的食道堵塞或严重感染等并发症入院治疗。蝴蝶宝贝关爱中心将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，目前计划本项目投入的资金在 1 万元以内。

#### 全国患者大会

我们计划于 2015 年 5 月 30/31 两天在北京召开全国患者大会。会议将邀请专家讲解大疱性表皮松解症疾病的护理和国际最新研究成果，介绍分指手术和骨髓移植手术的实践经验。促进患者之间的直接交流，使患者和家属得到心理安慰。同时也希望能促进全社会对疾病的了解和关注。

患者大会的初步议程包括：

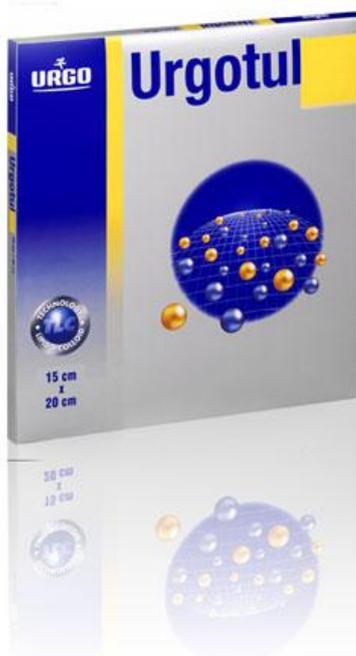
- EB 的介绍和诊断及研究概述
- EB 儿童的骨髓移植
- EB 患者的分指手术
- EB 儿童的多学科对症处理
- EB 患者的日常护理
- 罕见病患者的自救和患者组织的作用

- 蝴蝶宝贝关爱中心介绍
- 国内大疱性表皮松解症患者统计报告
- 新闻中的蝴蝶宝贝们现状回访
- 医生研讨会
- 分组讨论：如何做区域交流
- 分组讨论：患者的互帮互助
- 分组讨论：希望要什么政策
- 分组讨论：希望病友会发挥哪些作用

预计患者大会的费用为 165,300 元。

### 赠送优拓敷料

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初步商定要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。主要事项和预计时间如下：

与优格公司协商赠送数量、发放要求及时间计划：2015 年 1-2 月；

公开申请表格，整理审核患者的申请：2015 年 3 月；

接受并邮寄敷料：2015 年 4 月；

患者回访：2015 年 5-6 月。

根据 2014 年的经验，和关爱中心联系的患者数量越来越多，其中有些需要立即救助，所以关爱中心会与优格协商预留少量敷料用于紧急救助。

本工作的预算为：

邮寄费：1500 元

通信费：500 元

上海市内的仓储及运费：1000 元

人力成本：16500 元

总计：19500 元。

### 赠送美皮康和美皮贴敷料

瑞典墨尼克公司的美皮贴，美皮康，及美皮康超薄型是国际上 EB 患者和医生公认的能减轻患者痛苦的护理产品。很多国家的医保可以提供这些敷料。中国的患者主要靠自费购买。因为价格昂贵，很多患者使用不了。



在 2015 年 1 月 28 日，蝴蝶宝贝关爱中心理事长周迎春和墨尼克公司产品经理周春瑜商定为国内的患者免费提供一批敷料，随即通知患者申请。2 月 9 日收到敷料，到 2 月 10 日止共收到 58 份申请。将尽量在春节前送到患者手上。

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

### 贫困患者救助

在注册为民非之后，蝴蝶宝贝关爱中心已经可以借助一些公募基金会的力量为贫困的患者发起募捐。我们将回访登记过的患者，组织为特别贫困家庭的募捐。

大疱性表皮松解症这种疾病本身仍无法治疗，现在的主要医疗措施是对症处理，即处理各种并发症。对患者来说日常护理工作特别重要，护理的好可以避免或减少并发症，护理的不好会造成手指粘连，伤口感染的各种问题，严重的患者生活无法自理，需要专人照料。有些贫困的家庭甚至使用卫生纸、保鲜膜等不卫生的包扎材料。

护理工作需要消耗患者亲属大量的时间，而大量家庭经济条件不好的家庭因为父母忙于养家糊口，没有时间和精力给孩子提供良好的护理，造成触目惊心的后果。





要改善这些疾病严重且家庭贫困的患者的问题，需要予以经济上的帮助和护理方面的培训。

首先对经济情况特别差的家庭应该提供定期的经济援助，使患者家庭能定期购买合格的包扎材料，并且改善患者的饮食提高身体对病菌的抵抗力。可以申请政府的低保和其它补助，以及我们的一对一资助。这部分资金每年预计需要1万-3万元。

其次，贫困的患者家里的住房条件一般都不够好，卫生条件达不到洁净，更没有专用于包扎的房间。所以我们需要一次性投入一笔资金改造患者的居住环境，提供合理的消毒和包扎用器械，以减少患者感染的机会。这部分资金的需求我们还没有经验，希望能从个案开始积累经验。

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，能让患者家庭住宿一到两周时间，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。目前这样的家庭式护理中心明显超出我们的能力，还没有做过费用估算。

#### 常规工作

其它工作，比如发放护理指南，团购敷料，发布患者统计信息，组织义诊等我们都会继续进行。主要的投入是人力。

随着国内医疗实践的增加，我们将在合适的时间编写新版本的护理指南。目前还没有排在2015年的计划中。

优质的敷料可以减轻患者换药的痛苦，加快伤口愈合，但价格昂贵。2015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敷料，只是目前还没有具体的计划。

## 3.2. 推动与此疾病相关的科研工作

### EB-CLINET 会议

2015年将在伦敦召开国际EB-CLINET会议。我们将继续参加这次会议，和国际同行交流疾病的研究和护理信息。2013年参加EB-CLINET的信息如下：

<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Forum/discussion/id/2858>

### 推动国内研究项目

我们将继续推动国内的研究机构开展疾病的治疗性研究项目。这也将是今年患者大会上我们的一个议题。

我们会和医生讨论，是否有合适在国内开展的研究项目。如有可能筹资支持国内的研究。因为只有医学的进步才能最终解救患者。

### 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

#### 主页

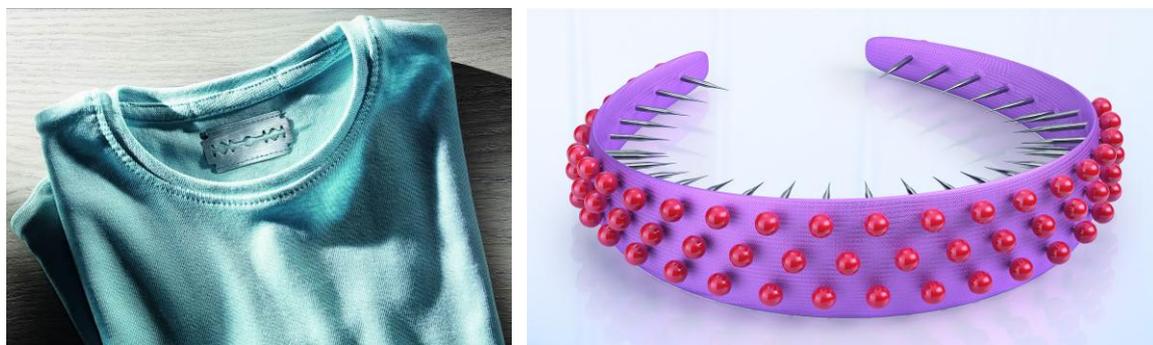
我们的主页上发布了准确的疾病概述和最近的研究进展，可以让患者和医护人员，了解大疱性表皮松解症方方面面的信息。

我们现在使用“和你在一起”社区中的栏目作为主页，主要是因为自己的人员没有精力投入到主页设计和维护中，这也不是资金使用的优先方向。长期来看我们会找机会优化主页。

#### 国外的宣传材料

很多国家有大疱性表皮松解症的患者组织，都称为 DeBRA。国外有很多优秀的宣传材料，已经开放版权给所有的患者组织使用。如下图这样说明衣服上的标签会刮破皮肤，使用头箍容易损伤头皮。

我们在寻求合作者把这些材料改为中文版并推广出去。



#### 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（筹）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。

### 3.5. 2015 年的支出计划

项目	金额	备注
办公经费	12,000元	
行政经费（含交通费，通讯费补贴）	3,600元	100为通讯费，200为交通费（100+200）*12
房租及水电煤开支	30,000元	
人力资源支出	62,400元	

国际 Debra 协会会费	1,500元	
全国患者大会	165,300元	
住院慰问金项目	10,000元	十户家庭
国际 Debra 会议参会费	20,000元	周迎春和林志淼博士参加
优拓发放	1,9500元	预计优格公司资助
<b>累计资金需求</b>	<b>324,300元</b>	

希望您及贵机构能支持我们的事业。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，我们毕竟刚注册，有些项目刚刚开展，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国内大疱性表皮松解症患者提供帮助的宗旨：

- 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：2014 年财报

### 蝴蝶宝贝关爱协会2014年度财务报表

制表：王文军

日期：2015年1月10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	161,905.60			
1	捐赠收入	41,850.00	1	人力成本	51,000.00
2	银行利息收入	401.22	2	德博蝴蝶宝贝关爱中心开办资金	150,000.00
3	余额宝盈利	664.19	3	德博蝴蝶宝贝关爱中心验资费	1,601.00
4	EB护理手册翻译项目资金	24,365.44	4	EB护理手册翻译费	8,000.00
			5	差旅费（救助合肥小乖）	2,992.00
			6	通讯费、快递费等	2,519.84
	<b>收入合计</b>	<b>67,280.85</b>		<b>支出合计</b>	<b>216,112.84</b>
资金结余		13,073.61			
其中：	支付宝余额	7,335.28			
	工行余额	5,738.33			

附表一：

### 蝴蝶宝贝关爱协会2014年度捐款名单

制表：王文军

日期：2015年1月10日

单位：元

时间	捐助人	捐助渠道	金额	指定用途
2014/1/1	辛蓁	支付宝	100.00	未指定
2014/1/3	沈泓	工行	5,000.00	未指定
2014/1/5	范磊	工行	5,000.00	未指定
2014/1/6	爱心人士	工行	2,000.00	未指定
2014/1/6	无锡一中87届初三（4）班及孩子们爱心团	工行	10,500.00	未指定
2014/1/19	爱心人士	工行	1,000.00	未指定
2014/2/21	源岛咖啡捐款箱	工行	250.00	未指定
2014/4/18	爱心人士	工行	1,000.00	未指定
2014/6/8	赵怡然	工行	2,000.00	未指定
2014/6/9	章抒	支付宝	2,000.00	未指定
2014/6/26	侯莉莉	支付宝	500.00	未指定
2014/7/28	李慧雯	工行	2,000.00	未指定
2014/8/11	倪丽辉	工行	1,000.00	未指定
2014/8/12	爱心人士	工行	5,000.00	未指定
2014/10/5	高邮市界首中学93届陈宝友	支付宝	3,500.00	未指定
2014/11/11	爱心人士	工行	1,000.00	未指定
合计			41,850.00	

附注1： 上海德博蝴蝶宝贝关爱中心（民办非企业单位法人）成立于2014年11月4日，开办资金为15万元人民币，其财务报表将从2015年1月1日起单独对外公布。

支出中 15 万元的开办资金是注册资金，并没有真的花掉，可用于后续的工作。

目前总计 13073.61 元的支付宝余额和工行余额存在任文莉个人账户上，将用于 EB 护理手册翻译项目的费用，单独处理，不转入蝴蝶宝贝关爱中心的正式账户。

中心的定期财务报告可在本链接中查询：<http://site.henizaiyiqi.com/widget/Notes/270>。



网站: <http://www.debra.org.cn>

医疗信息论坛: <http://debra.pkugene.com>

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

微博: <http://weibo.com/debrachina>

邮箱: [debra\\_china@163.com](mailto: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 (不要怀疑, 是 9 位数字)

开户行: 中国民生银行股份有限公司上海金桥支行