

蝴蝶宝贝关爱中心 2018 年报

杨梦竹

2019 年 1 月

蝴蝶宝贝的世界



目录

1	机构信息.....	3
2	2018 年主要工作	4
2.1	已有项目持续推进（常规工作）	4
2.2	新项目-医患走访项目.....	6
2.3	新项目-政策倡导和建议.....	7
2.4	拍摄宣传片.....	7
2.5	优惠价购买优质敷料.....	7
2.6	超额完成计划的项目.....	7
2.6.1	与医院合作，建立专病门诊	7
2.6.2	EB 宣传周“炫宝”活动	8
2.7	组织建设.....	9
3	2019 年工作计划	10
3.1	持续项目-医患走访项目.....	10
3.2	持续项目-护理培训班.....	10
3.3	提交上海 EB 政策建议.....	10
3.4	爱丽舍扶轮社公益足球赛活动.....	10
3.5	优惠价购买优质敷料.....	10
3.6	促成新华医院口腔科及皮肤科医生前往智利交流学习.....	10
3.7	筹款.....	10
4	财务公示.....	11
5	2019 年预算	13

1 机构信息

蝴蝶宝贝是指遗传性大疱性表皮松解症患者。大疱性表皮松解简称 EB，来自英文 Epidermolysis Bullosa。患者的皮肤和眼睛、口腔、食道、呼吸道等粘膜组织在受到轻微摩擦后就会发生水疱或血疱，进而创伤溃烂，皮肤“像蝴蝶翅膀一样脆弱”。这种疾病没有“治愈”的方法，患者的皮肤反复受伤，终生处于巨大的痛苦中。但使用优质的创伤护理产品（敷料），可以显著提高患者的生活质量。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是患者家属和医生举办的公益组织，于 2014 年在上海市社团局注册。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。

根据发达国家的统计，EB 的发病率大约是十万分之五，其中约五分之四是较轻的单纯型（EBS）患者，五分之一是较严重的交界型（JEB）或营养不良型（DEB）患者。按发病率推算，中国较严重的 EB 患者应该有一万多人。到 2018 年年底，在上海德博蝴蝶宝贝关爱中心登记的患者已达到 863 人。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是国内迄今为止唯一的 EB 患者组织。工作的方向包括：患者支持，推动科研，及科普宣传。

2018 年主要工作数字一览

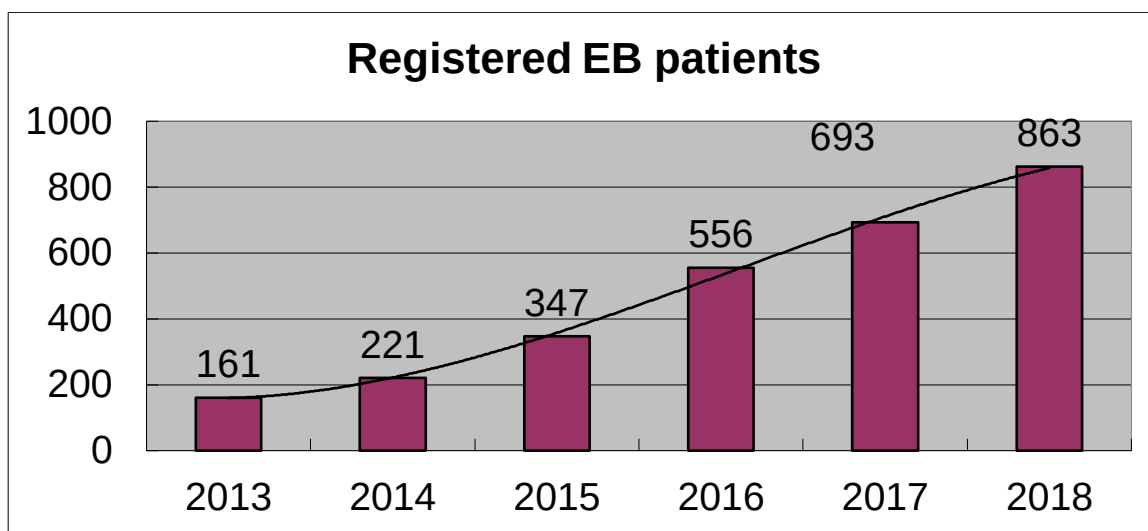
发放优拓敷料	9900 片，50 户家庭
护理培训班	上海&成都，34 户家庭
EB 患者走访	18 户 EB 家庭
蝴蝶宝贝能量包	24 名 EB 新生儿
新华医院牙科义诊	16 户家庭
蝴蝶宝贝安心测（免费基因检测）	2 户 EB 家庭
上海市社会组织评估	2A 级

2 2018 年主要工作

在 2017 年的年报中，我们对于 2018 年的工作是这样计划的：“2018 年，我们的工作主要还是分常规工作和新增工作两个部分，主要是已有的项目和新增加的项目。”现在已经是 2018 年 12 月，回顾一年的辛苦，我们欣喜地发现 2017 年拟定的计划全部完成，甚至还有超额部分，还是按照常规工作和新增工作来总结 2018 年的工作。

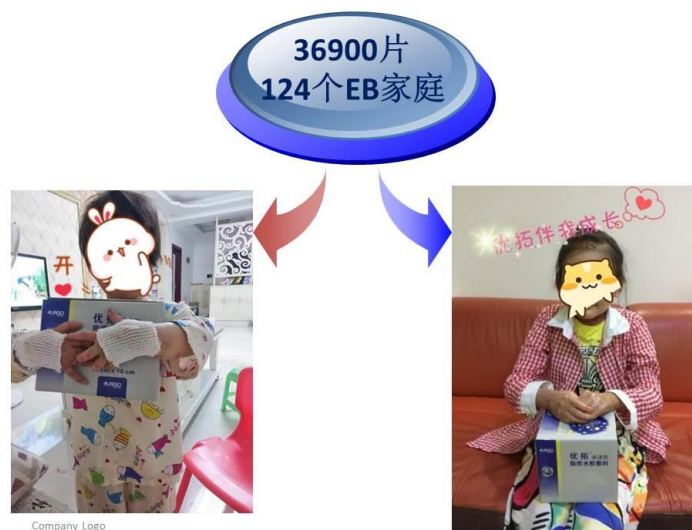
2.1 已有项目持续推进（常规工作）

- 病友数据库建设



上图为 2013 年以来中心登记患者数量

- 咨询热线：截止 11 月底接待来电咨询 50 起，平均每通电话耗时 10 分钟以上
- 发放捐赠敷料及护理指南：6 月及 12 月发放优拓 36900 片，惠及 124 户患者家庭



- 免费基因检测：为江苏和四川两户患者家庭提供免费的基因检测

- 蝴蝶宝贝能量包：全年发放能量包 24 个



- 组织网络义诊：目前对该疾病的诊断基本不成问题，因此网络义诊的需求不强，2018 年没有组织网络义诊，但我们组织了新华医院的牙科义诊
- 罕见病日宣传活动：联合其他罕见病机构在上海和厦门两地的医院开展疾病宣传

- 国际交流：介绍智利牙医前来上海交通大学医学院附属新华医院进行学术交流



- 微信公众号和网站平台的维护：公众号全年发布文章 33 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，接受大家的关注和爱心

2.2 新项目-医患走访项目

2018 年，中心理事长周迎春牺牲个人宝贵的周末，抽空走访了上海 2 户，成都 4 户，北京 5 户，长沙 5 户，温州 2 户共 18 户患者家庭；此外周先生还组织了成都患者小型聚会，并参观了四川地区最好的医院华西医院，学习华西医院的特别包扎方法，也与华西的医护人员建立了联系，确保西南地区的 EB 患者家庭可以就近求医。在北京，长沙分别访问了当地的医生，完成了 2018 年医患走访项目的一大半。2019 年我们仍将继续这一项目，继续拜访广东，山东，郑州等中心城市的医院和病友家庭。



图为周理事长走访成都时与华西医院的医生、护士以及四川患者家庭合影

2.3 新项目-政策倡导和建议

随着上海和国家的罕见病名录相继出台，我们看到了政府积极关注民生问题，逐步完善医疗制度的决心和举措，但就 EB 而言，现行政策和患者实际的需求还有很大的差距。基于对患者的了解和医保政策的研究，我们在 2018 年 12 月 2 日上海市第一届罕见病患者大会上向民政局救济处处长提交了一份《大疱性表皮松解症医保政策建议》，建议按大病或慢病为 EB 患者提供特制敷料，提高报销比例，单次配药或者敷料能够满足 3 个月的需求，排除耗占比考核的影响，并建议能够在上海设立 EB 中心，集中服务 EB 患者。由于目前上海正在进行政府机构改革，相信很快就会成立专门的医保部门来处理相关的政策建议，我们对此充满期待。

2017 年底，我们制定新一年计划时还考虑，如果有多余的资金和可能，我们也希望能够完成下面两件事：

2.4 拍摄宣传片

我们一直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。最初的预算为 3-5 万，但我们实际只花费了 500 元，就初步完成了疾病介绍的宣传视频，这也要感谢爱尔兰蝴蝶宝贝关爱协会的帮助，因为得到他们的授权，我们将他们拍摄的一部疾病介绍动画片做了汉化，并邀请到江苏宜兴 6 岁的蝴蝶宝贝濛濛为该片配音旁白，由专业导演帮助编辑后期制作，目前片子剪出来效果不错。

同时我们也积极接洽优格公司，筹划拍摄几个 EB 家庭，用纪录片的方式展示疾病和蝴蝶宝贝的日常生活。但这部分工作落实不易，虽然我们已经愿意配合拍摄的家庭，但撰写合适的脚本非常困难，中间又遭遇优格公司的人事变动，导致目前这个项目被暂时搁置。

宣传视频因为面向的受众不同，可以拍摄和制作的内容非常多，这个将会作为中心长期的工作来做，遇到合适的机会我们仍会努力拍出好的片子，2019 年我们希望能够拍出一些护理方面的短片，供患者家庭之间交流学习。

2.5 优惠价购买优质敷料

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，我们终于在 2018 年 3 月开拓了新的购买渠道，可长期稳定地向患者家庭提供他们需要的美皮康，美畅，美皮贴等特制敷料，随着我们的不断努力，后期还拓宽了供应商渠道，增加了绷带，消毒剂等用品，极大减轻患者家庭的经济压力，同时也保证更多患者减轻痛苦，伤口快速愈合，提高了患者的生活质量。

2.6 超额完成计划的项目

2.6.1 与医院合作，建立专病门诊

继 2017 年在北京儿童医院，北京顺义妇儿医院，北京大学第一医院建立 EB 专病门

诊之后，今年我们再接再厉，又在上海新华医院口腔科建立了 EB 牙科的专病门诊。牙科专病门诊的建立得益于中心今年 9 月在上海新华医院举办的 EB 患者牙科学术交流会，会上我们邀请了来自智利的牙医团队和新华医院口腔科的医生进行交流，为来自全国各地 16 名 EB 患者进行了牙科义诊，交流活动第二天由新华医院的口腔科医生实施了国内第一例 EB 患者的种牙手术并大获成功，因为本次活动的成功举办，促成了新华医院口腔科目前每个月定期为 EB 患者开通牙科门诊，国内蝴蝶宝贝看牙无门的困难终于得到有效的缓解。

2.6.2 EB 宣传周“炫宝”活动

每年十月最后一周被国际 debra 定为“EB Awareness Week”，我们翻译为“EB 宣传周”，旨在引发全社会关注 EB 群体。

受“炫富扑街照”启发，中心号召蝴蝶宝贝家庭在 EB 宣传周来一波炫宝照，炫出家里跟 EB 相关的周边，包括但不限于：包扎材料，药膏，护理用品，医疗器械，病历，检查报告，频繁看病产生的交通发票，所有有故事的东西以及最重要的：我们的蝴蝶宝贝！活动公告发布后，有 31 户家庭积极参与，照片在公众号发布后，创下中心公众号创建以来最高的阅读量记录，阅读人数上万，有更多的人看到和了解到了蝴蝶宝贝们的日常生活。



2.7. 组织建设

2018 年上海德博蝴蝶宝贝关爱中心第一届理事会任期结束。我们在 9 月完成了换届选举，同时成立了监事会，新增新华医院皮肤科副主任李明医生，著名科普公益豌豆 sir 创始人陈懿玮担任中心的理事，此外还增加了两名监事，监督和协助我们更好地服务患者，规范运营。

此外我们在九月招募了一位兼职员工，目前负责患者调查项目，2019 年还将帮助我们完成更多的工作。

3 2019 年工作计划

2019 年除了常规工作的进行，我们还计划完成持续项目和新增项目。

3.1 持续项目-医患走访项目

计划继续完成广东，郑州和西安的走访，迫切希望能够在广东省找到合作的医院和专业的护理人员，为广东广西湖南等省市的患者建立一个就医中心。

3.2 持续项目-护理培训班

护理培训班是这几年做下来非常行之有效的项目，2019 年我们仍将持续寻找资金完成一年至少 2 次的培训开班，计划开班地有山东青岛、广东深圳以及陕西西安。

3.3 提交上海 EB 政策建议

目前政策建议已经完成初稿，但还未找到合适的有关部门递交，我们希望持续地推动政策层面的改革，只有医保政策给与患者支持，才能真正解决患者家庭的困难。

3.4 爱丽舍扶轮社公益足球赛活动

中心将与上海爱丽舍扶轮社及优格基金会合作，计划在 4 月举办公益足球赛，如能募得善款，会将善款的 60%用于购买优质敷料，30%用于支持贫困家庭做基因检测了解疾病类型，如有剩余资金，将用于支持机构的运营。

3.5 优惠价购买优质敷料

目前虽然已经可以提供一些敷料和常用医疗用品的低价购买，但是能够购买到的品种和尺寸还不够满足不同患者的需求，此外供应商不够稳定，供货周期太长，常常会有供不应求的情况发生，这些问题都需要我们在 2019 年继续寻求完善和解决方案。

3.6 促成新华医院口腔科及皮肤科医生前往智利交流学习

2018 年 9 月智利牙医团队来新华医院进行交流之后，我们收获良多，不但促成了国内第一例 EB 患者种牙手术的成功实施，还完成了国内第一个 EB 牙科专病门诊的开通，我们深感国际交流的有效和必要，2019 年我们希望能够牵线搭桥，促成新华医院的医生走出国门，去智利看看他们如何就诊 EB 患者，带回一些先进的经验帮助我们完善和建立上海的 EB 诊疗中心。

3.7 筹款

资金一向是公益机构的软肋，前几年我们做了不少公益项目，支持我们一路走到现在，今年我们计划继续参加腾讯公益 99 公益日的筹款活动，具体的项目计划还未拟定，可能的方向有：筹措资金购买敷料；筹资参加 2020 年在伦敦举行的国际 Debra 大会

4 财务公示

2018 年财报

资产负债表

会民非01表

2018年12月31日

编制单位：上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

单位：元

资 产	行次	年初数	期末数	负债和净资产	行次	年初数	期末数
流动资产：				流动负债：			
货币资金	1	371,673.61	451,174.28	短期借款	61		
短期投资	2			应付款项	62	29,727.16	-6,783.80
应收款项	3	4,718.00	8,318.00	应付工资	63	500.00	
预付账款	4	-		应交税金	65	-820.00	10.84
存 货	5	4,800.00	-	预收账款	66	-	
待摊费用	15			预提费用	71		
一年内到期的长 期债权投资	18			预计负债	72		
其他流动资产	20			一年内到期的长 期负债	74		
流动资产合计		381,191.61	459,492.28	其他流动负债	78		
				流动负债合计	80	29,407.16	-6,772.96
长期投资：							
长期股权投资	21			长期负债：			
长期债权投资	24			长期借款	81		
长期投资合计	30			长期应付款	84		
				其他长期负债	88		
固定资产：				长期负债合计	90		
固定资产原价	31						
减：累计折旧	32			受托代理负债：			
固定资产净值	33			受托代理负债	91		
在建工程	34						
文物文化资产	35			负债合计	100	29,407.16	-6,772.96
固定资产清理	38						
固定资产合计	40						
无形资产：							
无形资产	41			净资产：			
				非限定性净资产	101	348,784.45	414,275.50
受托代理资产：				限定性净资产	105	3,000.00	51,989.74
受托代理资产	51			净资产合计	110	351,784.45	466,265.24
资产总计	60	381,191.61	459,492.28	负债和净资产总计	120	381,191.61	459,492.28

业务活动表

会民非02表

2018年12月

编制单位：上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

项 目	本年累计数		
	非限定性	限定性	合计
一、收 入			-
其中：捐赠收入	179,372.14	165,440.00	344,812.14
会费收入	-	-	-
提供服务收入	-	-	-
商品销售收入	-	-	-
政府补助收入	-	-	-
投资收益	-	-	-
其他收入	8,854.79	-	8,854.79
收入合计	188,226.93	165,440.00	353,666.93
二、费 用	-	-	-
（一）业务活动成本			
其中：免费基因检测项目		10,000.00	10,000.00
5月护理培训班		25,630.48	25,630.48
患者拜访项目		5,485.18	5,485.18
住院慰问金		2,000.00	2,000.00
8月护理培训班		29,815.10	29,815.10
牙科活动		13,319.10	13,319.10
患者调查		15,525.08	15,525.08
新生儿能量包		4,800.00	4,800.00
业务活动成本小计	-	106,574.94	106,574.94
（二）管理费用	135,553.69	-	135,553.69
（三）筹资费用	-	-	-
（四）其他费用	-2,942.49	-	-2,942.49
费用合计	132,611.20	106,574.94	239,186.14
三、限定性净资产转为非限定性净资产	-	-	-
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	55,615.73	58,865.06	114,480.79

5 2019 年预算

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心年度预算 - 2019				
项目	单价	数量	预算	解释
EB家庭护理培训班	¥53,336	2	¥106,672	参看详细预算页
分发EB家庭护理指南和新生儿护理包	¥500	40	¥20,000	发放40个护理包，每个成本500元
EB患者免费基因检测	¥3,333	20	¥66,660	3名在北京做（免费），20名在上海做
募款购买EB患者特效敷料	¥0	0	¥133,333	来自扶轮社。1/3购买敷料
帮助EB患者以优惠价格购买敷料	¥0	0	¥0	成本包括在运营开支中
EB医患拜访，广东，山东，河南等地	¥5,000	4	¥20,000	继续执行2018年未完成的项目
美宝湿润烧伤膏使用调研	¥30,000	1	¥30,000	参与美宝专家的调研
EB患者登记	¥0	250	¥0	成本包括在运营开支中
微信公众号和主页维护	¥0	30	¥0	成本包括在运营开支中
EB和DeBRA宣传片	¥50,000	1	¥50,000	3分钟的短片/卡通片
宣传活动	¥10,000	3	¥30,000	罕见病日，儿童节，EB宣传周
医保建议	¥0	1	¥0	成本包括在运营开支中
筹款参加2020年1月伦敦DeBRA患者大会+研究大会	¥15,000	4	¥60,000	中心2人，医护2人
联络新华医院医生访问智利DeBRA	¥0	0	¥0	
支持陈劫发表EB患者统计信息	¥0	1	¥0	成本包括在运营开支中
运营开支（已扣除项目中覆盖的部分）			¥114,919	总运营开支 210920。参看详细预算页
Total			¥631,585	

EB 家庭护理培训班，EB 和 DeBRA 宣传片，宣传活动，筹款参加 2020 年 1 月伦敦 DeBRA 患者大会+研究大会，这几个项目的资金来源还没有确定。另外中心的运营经费还有 11.5 万元的缺口。欢迎爱心企业、机构、个人合作支持。

网站: <http://www.debra.org.cn>

邮箱: debra_china@163.com

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

蝴蝶宝贝的世界

