

蝴蝶宝贝关爱中心 2021 年报



这是最好的一年，我们第一季度发出的资金求助，比如护理视频拍摄，比如患者大会开办，在第二季度都有了眉目，筹款做事从来没有这么顺利顺心过。

这也是最差的一年，我们第三季度永远失去了周密，失去上千户病友家庭的精神支柱，周密自己罹患“世界上最痛苦的罕见病”，却拥有非凡的勇气为病友发声，为疾病抗争，随着她的离去，也伴随疫情原因导致的患者大会无奈取消，我们仿佛一时间迷失了方向，公益之路从来没有这样迷茫无力过。

这一年，罗曼罗兰这句话很流行：世界上只有一种真正的英雄主义，那就是认清生活的真相还继续热爱它。愿我们都成为真正的英雄。蝴蝶宝贝和他们的照护者们，一开始也许根本没有要成为英雄的自觉和愿望，只是因为人类基因天生的缺陷，丝毫没有选择的权利，不得不遭遇这煎熬的一生。老天明目张胆地不公平，但凡人保留偏执的权利，所以我们才不放弃，我更推荐当年明月的这句话：成功就是以自己的方式度过一生。

愿我们都能过上成功的人生。

梦竹

2022 年 4 月

目录

1	2021 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	免费基因检测.....	5
1.1.4	敷料优惠购买.....	5
1.2	推动与此疾病相关的科研工作.....	5
1.2.1	参与临床试验研究.....	5
1.2.2	资助科研项目“镶嵌突变检测”	6
1.2.3	上海新华医院专门为 EB 患者开辟的通道	6
1.3	宣传和普及本疾病的相关知识.....	7
1.3.1	罕见病日宣传.....	7
1.3.2	EB 宣传周活动.....	7
1.3.3	微信公众号.....	8
1.3.4	政策倡导.....	9
1.4	2022 年工作计划.....	10
1.4.1	常规项目-护理培训班.....	10
1.4.2	常规项目-“蝴蝶杯”足球赛.....	10
1.4.3	新增项目-EB 宣传视频.....	10
1.4.4	延期项目-全国患者大会.....	10
1.4.5	延期项目-护理视频拍摄.....	10
2	财务公示.....	11
2.1	2021 年财务状况.....	11

1 2021 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，使用第二届“蝴蝶杯”公益足球赛募得部分善款，免费向 149 个病友家庭发放球赛敷料礼包。[点击了解发放情况](#)

6 月，“一平方厘米的关爱”月捐项目继续保持良好状况，善款保持在 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，每户家庭赠送价值 6000 元的敷料，缓解经济压力，为患儿减轻病痛；为 15 名新生儿患者家庭每户提供 2 片免费敷料，让新生儿家庭从一开始就学会使用恰当的护理材料，少走弯路，少花冤枉钱。[点击了解月捐项目详情](#)



10 月，举行第三届“蝴蝶杯”公益足球赛，吸引上千人支持公益，参与活动，收到的善款我们继续购买敷料礼包，将在 2022 年发放。[点击了解活动详情](#)

全年为 26 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，从 2 月开始，能量包内的敷料数量继续增加，每个能量包提供价值 1000 元的优质敷料。

1.1.2 开办护理培训班

2021 年 5 月 16 日，在上海与上海市护理学会造口伤口失禁专业委员会合作开办 EB 护理培训班，本活动还收到著名运动品牌彪马公司的大力支持，为我们免费提供了培训场所，并提供志愿者服务，19 户患者家庭参与。[点击回顾详情](#)



6 月 5 日，中心在西安交通大学附属第二医院皮肤病院开办 EB 西安护理培训班，16 位蝴蝶宝贝全程参与，至此，护理培训班项目自从 2016 年开始，已经陆续举办了 9 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 9 次的护理培训班也同样为用户申请检测的 8 个家庭集中完成了皮肤初检和抽血。[点击回顾详情](#)



1.1.3 免费基因检测

继 2020 年 9 月中心开始与北京中吉智药生物技术有限公司和上海交通大学附属新华医院皮肤科的医生团队合作，为申请的病友家庭提供基因检测和检测报告提供专业的解读和答疑，至 2021 年 12 月 31 日已经完成 55 户 EB 家庭的检测，并全部由新华医院皮肤科专业医生详解解读报告后发送至病友手中。

这个项目计划为 1000 户 EB 病友家庭提供服务，我们还有很多应检未检的家庭尚未触达，这一方面是因为目前绝大多数新生患儿家庭刚出生就在出生医院接受了基因检测，另一方面是一些成人病友或者已经育有健康下一代的病友没有迫切想要了解疾病来源和类型的需求，然而实际工作中我们仍不时遇到不了解基因检测重要性的病友，毫无准备的情况下就进入孕期，待想要来检测已经来不及，只能焦虑地祈祷好运，整个孕期过得非常艰辛，甚至有不幸再次生下患儿的案例，这警示我们中心还需要继续扩大科普宣传，持续鼓励全体 EB 病友家庭完成基因检测。

1.1.4 敷料优惠购买

由于 EB 适用的敷料在绝大多数城市没有进入医保，并且在仅有的几个进入医保的城市价格也居高不下，长期以来病友主要还是依靠自行购买来解决日常使用的问题。中心前几年工作的一个重点就是与各敷料企业沟通，为 EB 病友提供优惠价格，降低经济负担，这个目标在 2019 年基本达成后，随着网络电商和通讯网络的发达，很多病友能够找到比我们更优惠的渠道，因此中心在 2021 年正式退出代购舞台，只在中心官网留下敷料电商平台的相关链接，但我们还是与这些敷料企业争取到了一定的优惠，电商平台的价格虽然相较海外代购没有优势，但胜在能开具发票，病友购买后还可以在中心主页推荐的一些敷料补贴项目中凭发票申请报销，目前可推荐的项目有京东健康罕见病医疗援助工程，徐荣祥再生生命公益基金加上前文提到的蝴蝶杯公益球赛和月捐项目，初步估计一名重症患者一年可获得价值约 2.5 万元的敷料，基本覆盖了 1/4 的用量，经济压力极大缓解。

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

去年我们年报中曾提过，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，一年时间由于疫情等多方面因素的影响，只进行了一例 EB 患者被试研究，并且结果并不如我们期待那样乐观。但我们也深知罕见病的科研之路道阻且难，不可能

短短一年就能取得突破性进展，因此未来我们仍满怀希望，继续履行患者组织的职责，积极配合科研机构的实验研究。

1.2.2 资助科研项目“镶嵌突变检测”

大部分显性 EB 患者的父母都没有 EB 相关的症状，但是生了一个甚至多个患有 EB 的小孩，这是因为这些家庭的父母可能携带镶嵌突变（因为携带的突变数量少，可能只在身体的部分细胞中有突变，所以这些人可能没有临床症状，甚至做基因诊断时父母血液中也未检测到）。这部分家庭，在考虑再次生育时可能会有极大的心理负担。因此我们从去年开始立项并实施了“EB 镶嵌突变检测项目”。

一年来该项目为 15 个父母没有相应症状但是育有显性 EB 子女的家庭进行镶嵌突变检测。取患者的血液，父母的血液、刮取口腔黏膜、拔毛囊（拔毛发取毛发根部球形部分），生殖细胞-精液（生殖细胞仅仅针对父亲）针对突变位点进行深度基因测序，发现两个家庭中的父亲或者母亲的携带少量突变。因为突变的细胞少，所有没有相应的临床表现，血液中也检测不到突变，但是可能再次生育一个患有 EB 的孩子，建议他们再次生育前进行遗传咨询优生优育。

这个项目相当于基因检测项目之后的高阶版本，更精准地弥补基因检测都无法测到的潜在威胁，想必没有哪个罕见病家庭能承受再生一个同样病患宝宝的打击，镶嵌突变检测项目的意义就在于此。

1.2.3 上海新华医院专门为 EB 患者开辟的通道

继国内第一例 EB 无麻醉食道扩张手术在新华医院大获成功之后，全国各地 EB 患者慕名而来，2021 年全年为 9 人/次实施了食道扩张手术，可以说除了春节和疫情严重时期，几乎每个月都有蝴蝶宝贝来做食道扩张手术；

2021 年新华医院皮肤科邓丹医生为 EB 并发症手脚粘连实施的手术也指数级上升。这一年为 2 名儿童患者实施了脚趾分离手术，1 名儿童患者进行了两次分指手术，1 名成人患者进行了一次分指手术；

新华医院口腔科的康璐医生目前为 EB 患者实施种牙，技术已经非常纯熟，2021 年共接诊两名要求种牙的成人患者，其中一例已经成功实施，患者反馈极为满意，还有一例仍在进行中，同时还陆续为 EB 患者就诊 20 人/次，相比 2020 年增加整整一倍（2020 年为 10 人/次）。

最激动人心的进展莫过新华医院新开辟的伤口护理门诊，该门诊由一支专业的护理团队组成，她们是：姜丽萍（护理部主任），杨伟琴，周燕，高倩，孙佳。新华医院皮肤科

上海交通大学医学院附属新华医院伤口中心为医院的专科护理特色，也是中德国际伤口治疗师（ICW）上海新华培训学校，上海国际造口学校见习基地。拥有一支由伤口治疗师、皮肤护理师等组成的全生命周期专科护理团队，秉承严谨、科学、专业的优质护理精神，为儿童及成人患者提供优质伤口护理和皮肤管理，在罕见病护理，尤其是在 EB 患者的皮肤创面护理与居家管理方面，提供特色护理与服务，在新华医院皮肤科门诊一楼开设 EB 患者伤口护理门诊，为复杂、疑难、罕见的 EB 伤口进行规范护理和健康指导。

1.3 宣传和普及本疾病的相关知识

1.3.1 罕见病日宣传

历经多年的经营，在中心理事上海新华医院皮肤科李明副主任的大力奔走和呼吁支持下，EB 涉及的并发症相关科室都向我们伸出援手，前文已经提过我们在食道扩张、分指手术和牙齿种植方面长足的进步，等待彻底治愈的漫长旅途上，我们能够做到对症治疗，有病可医，对于一个罕见疾病而言，已经是个里程碑式的进步，因此我们在国际罕见病日这一天特别刊发了特稿，介绍第一例 EB 无麻醉食道扩张手术，我们希望下一个罕见病日的特稿，将是新华医院建立亚洲或者说国内第一个 EB 中心，涵盖诊断、护理、基因检测、产前诊断和并发症处理各方面，新华医院作为华东地区罕见病协作网的牵头医院，此目标一旦达成，必将极大推动中国罕见病事业的发展，也将扩大国际影响力。

[详情请点击](#)

随着国家对罕见病越来越重视，新闻媒体每年也都会在国际罕见病日前后推出一系列报道，上海教育电视台帮女郎节目拍摄罕见病患者的生活，在 2 月 23 日开始播放罕见病系列纪录片，第一期就是我们蝴蝶宝贝的，节目引起很大反响，帮女郎上海，上观新闻，哔哩哔哩等各个媒体平台都有转载和报道。

[上海教育电视台公众号报道](#)

8 月 28 日上海环球金融中心云间美术馆举办的“罕见”作品展，再次大幅展出了我们已故病友周密的画作，当天新闻坊节目对这场展出也有报道，新闻坊的公众号相关文章阅读量数万，上万读者和观众都被周密虽然身患最痛苦的疾病，却勇敢用绘画的方式热爱生活与疾病抗争的精神所感动。

[新闻坊公众号报道](#)

1.3.2 EB 宣传周活动

每年的 10 月 25 日-31 日被定为国际 EB 宣传周，从 2020 年开始，我们都会在这个重要的节点安排“蝴蝶杯”公益足球赛，今年已经是第三届了，同样是 32 支球队，但今

年创纪录地达到 5 个钻石级赞助商，52 家公司送出了从运动服到餐饮到用水到亲子活动等等各方面的资助或服务，有 100 多名志愿者在比赛当天提供服务，活动当天参与人次超过 1200 人，最终为蝴蝶宝贝捐赠善款逾 90 万，这一足球盛世已经成为我们的王牌项目，不但为我们带来稳定的捐赠收入，还极大的扩大了宣传，未来希望能够继续通过这个方式向公众科普蝴蝶宝贝，让我们的宝贝接收到更多普通人的平视和爱心。

[点击收看球赛精彩](#)

同样在这一周，我们联合法国优格基金会将去年的蝴蝶画展升级到 2.0 版本，继蝴蝶粘土大赛，用粘土作品的形式呈现“我和优格的故事”，讲述蝴蝶宝贝患者的日常，优格基金会专门为参与活动的病友家庭送出特制脂质水胶体敷料，特别优秀的作品还有液体敷料作为奖品。通过这样的活动发现了很多心灵手巧的蝴蝶宝贝，未来我们还希望能够在画廊开办蝴蝶宝贝画展，与爱心企业合作举办亲子绘画活动等，发动人人公益，创造更多机会让蝴蝶宝贝融入社会。

每一位蝴蝶宝贝都是父母心中的“国宝憨憨”。右图这位蝴蝶宝贝的作品号召大家像呵护国宝般，呵护每一位蝴蝶宝贝。

[点击欣赏更多宝贝作品](#)



1.3.3 微信公众号

《郑州大雨时，蝴蝶宝贝们在干什么？》[点击查看详情](#)

这篇文章是 2021 年微信公众号阅读量最高的文章，7 月 20 日郑州大雨牵动了全国人民的心，而 8 名受疾病并发症导致的手指并指问题困扰的蝴蝶宝贝们此时正在郑州大学第二附属医院等待手术或处于术后恢复期，大雨导致医院停水停电停网络，文章详述了灾难来临时病友家庭守望相助的细节和孩子们乐观坚强的精神面貌。一直以来，我们以为我们在帮助他们，然而这篇文章让我们看到蝴蝶宝贝家庭们的坚持和毅力，让我们意识到其实是他们在教导我们：只要结伴同行，就能无惧风雨。



图为主刀医生郑大二附院整形科主任简玉洛教授与蝴蝶宝贝们合影

1.3.4 政策倡导

中心理事长周迎春 10 月 9 日, 10 日两天赴北京参加了病痛挑战基金会与“健康国策 2050”学术平台联合发起的“罕见病卫生与医保政策及合规倡导培训会”, 会上除了简单介绍本疾病的特点和中心工作外, 周理事长表达的一个看法是: 罕见病有非常多种类, 而目前大众相对比较熟悉的罕见病集中在一些有昂贵特效药的疾病上, 因此产生了一种罕见病需要天价药的印象。实际上大多数罕见病没有特效药, 主要靠现有的、和常见病类似的方法做对症治疗。治疗费用对罕见病家庭可能是灾难性的, 但对医保基金来说却并不会增加太多的支出。而罕见病享受医保却常有各种障碍, 比如药品没有适应症而不报销, 或者没有按照慢性病开处方。而大疱性表皮松解症患者面临的特别问题是医院和医保体系中没有我们常用的伤口敷料。希望未来对各种罕见病多一些具体的研究, 先解决能解决的问题。



1.4 2022 年工作计划

1.4.1 常规项目-护理培训班

- 外地两次，希望是在武汉和兰州，其次考虑东三省或者云贵川的中心城市
- 上海最多 1 次，有可能与全国患者大会合并

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 45%+ EB 医学研究 15% +中心运营 15%+宣传倡导活动 10%+培训班 10% +基因检测 5%

1.4.3 新增项目-EB 宣传视频

中心成立已经 8 年，现阶段感觉患者服务工作已经比较完善，就我们目前的体量和能力已经提供了所有能给到病友的帮助，因此是时候将焦点向外转移，多做宣传，扩大影响力，创造良好的舆论和社会环境，为更远的目标努力。

1.4.4 延期项目-全国患者大会

2021 年因疫情原因两次推迟患者大会，今年也许会缩小规模，但我们仍然需要久别重逢的一次聚会，无论是对更深入了解患者需求还是更好的指导中心未来的工作以及完成捐助人的美好心愿，我们都将尽力完成这个延期项目。

1.4.5 延期项目-护理视频拍摄

去年的年报中，我们还在为护理视频拍摄的资金发愁，然后 2021 年我们幸运地获得杜尔涂装系统工程（上海）有限公司的信任和支持，为这个跟他们公司业务毫无关联的项目提供 10 万元资金，遗憾的是，我们只拍了四期就因为各种原因按下了暂停键。新的一年，我们首先考虑努力完成剩余的 11 期。

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以及一些紧急救助等。

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 2021 年财务状况

2021 年中心净资产同样有明显的增长。一方面是捐款增加。其中两项是一次性的捐款，来自杜尔公司的捐款，和来自中欧商学院学员的捐款。同时与蝴蝶杯足球赛相关的捐款也有所增长。

同时一项重要的开支，患者大会，延期一次之后仍无法召开，只能进一步延期到 2022 年。另外 5 月份在上海举办的护理培训班，借用了 Puma 公司的场地，节约了大量资金。足球赛项目的敷料购买支出还有一笔延后到了 2022 年。

具体数字如下：

收入： 全年完成收入 1416686.38 元，

支出： 全年费用支出合计 882328.32 元，

其中业务活动成本支出：723529.34 元，支付员工工资及福利 136231.45 元，
其他等办公支出 22567.53 元

资产： 净资产 1523567.26 元，

限定性净资产 1135570.48 元，非限定性净资产 387996.78 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：
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。