

蝴蝶宝贝关爱中心 2022 年报



曾有人戏称 2022 年就是 2020 年的再现，因为是“TWENTY TWENTY TOO”，不消说，没人想要再回首 2020 年的不易，对蝴蝶宝贝关爱中心来说，我更愿意用“山重水复疑无路，柳暗花明又一村”来总结 2022 年的艰辛和愉悦。

第一季度我们雄心勃勃，蓄势待发，春节过后热热闹闹的参加了多场国际罕见病日的活动，有很多美好的遇见和感动，3 月尚未结束就已经招募齐了 32 支“蝴蝶杯”公益足球赛的参赛球队，我们对未来充满信心。

第二季度正式踏上过山车之旅，4 月 5 月暮气沉沉，恍恍惚惚看不到前路，突然在 6 月份峰回路转，与南京金斯瑞公司签订了一揽子“金斯瑞 20 周年公益周”的关爱计划，我们终于又开始忙碌了。

7 月到 9 月，全国各地高温直冲历史最强最长的炙烤天，蝴蝶宝贝们通过“一部纪录片——看见蝴蝶宝贝”；“一个圆梦行动——金斯瑞圆梦行动”和“两个线上筹款项目——轻松公益&腾讯公益”被来自各方的爱心人士狠狠地暖了一把，世上还是好人多。

四季度的每一天，心情都在喜悦和焦虑之间反复横跳，球赛是否会因参与人数过多被叫停？社会服务机构的等级评估我们能通过吗？我们能赶在圣诞节前把敷料大礼包发下去吗？好在我们

过尽千帆仍有梦，眉眼轻扬是少年！

梦竹

2023 年 5 月

目录

1	2022 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	5
1.1.3	免费基因检测	7
1.2	推动与此疾病相关的科研工作	7
1.2.1	林志淼教授：大疱性表皮松解症的诊疗研究突破	7
1.2.2	资助科研项目“镶嵌突变检测”	7
1.2.3	与上海新华医院的合作	8
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	EB 关爱周宣传活动	10
1.4	2023 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-机构宣传视频	13
1.4.4	延期项目-全国患者大会	13
1.4.5	延期项目-护理视频拍摄	13
2	财务公示	14
2.1	2022 年财务状况	14

1 2022 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，2021 年第三届”蝴蝶杯“公益足球赛敷料大礼包收到申请 128 位，通过申请 104 位，其中一类 67 位，二类 37 位。礼包发放美皮康，保愈美及优妥三种 EB 患者常用敷料 2565 片，赛肤润液体敷料 110 瓶，泡沫敷料均为市场上较少见的超大尺寸；此外为积极参加 EB 宣传周活动的病友家庭寄送了奖品；

由于个别品类的敷料购买流程复杂，中心从 2022 年 2 月开始为这 104 名申请人用现金补贴的形式补充未发放的敷料，全年共为 32 名一类和 11 名二类患者报销了敷料购买资金 20750 元。[点击了解受益人名单](#)

10 月，2022 年 10 月 23 日第四届“蝴蝶杯”公益足球赛在上海顺利举行，吸引上千人支持公益，参与活动，我们使用爱心捐款 32 万元购买了价值 154 万的敷料，同时还寄送了价值 12 万余元的捐赠滋润产品，经过一个多月各方的努力，我们赶在圣诞节前完成了 168 个球赛敷料礼包的发放。[点击了解发放详情](#)



9 月和 10 月

蝴蝶宝贝需要使用特制敷料，但是特制敷料价格昂贵，通过“天使蝴蝶宝贝——一平方厘米的关爱”月捐项目募捐得来的款项一大部分用来为贫困患者和严重患者提供免费特制敷料，能够促进伤口愈合，极大减轻换药伤痛，提供患者生存质量，并对未来减少伤口的发生起到积极的预防作用。

感谢广大月捐人对蝴蝶宝贝持续的关爱和资助，2022 年 9 月和 10 月，我们陆续使用月捐项目筹款金额 **84293** 元，帮助到 14 户蝴蝶宝贝家庭共 17 名 EB 患者。 [点击了解月捐项目详情](#)



全年为 18 个 EB 新生儿提供新生儿能量包，内含护理指南，优拓银、保愈美及美皮



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 3000 元的优质敷料，共计发放价值 **54000 元** 的敷料。



回顾 2022 全年，不计算人力和机构成本，仅直接为患者家庭购买敷料花费约 **48 万元**。

1.1.2 开办护理培训班

从 2016 年中心设计开展 EB 护理培训班项目以来，基本保持每年两次的频次，但 2022 年全国的医护和医院都承受了太大的压力，无论如何也不可能昔日重现。护理培训班是我们针对患者家庭居家护理技能缺乏，专业的护理人士匮乏等问题进行的头痛医头脚痛医脚式的解决方案，长期来看，我们还是希望能够提倡和建立从医院到社区再到患者家庭的伤口护理和管理模式，以下内容援引自中心理事复旦大学附属儿科医院组织部部长，副主任护师陈劼在“医院-社区-居家遗传性大疱表皮松解症（蝴蝶宝贝）患者皮肤关爱项目”计划书中的阐述：

遗传性大疱性表皮松解症（Hereditary Epidermolysis Bullosa, EB）指患儿身体表皮、真皮甚至皮下组织出现先天性缺损或发育不全，皮肤受摩擦后引起大疱，多发生于四肢末端和关节伸侧。美国国家数据库报道 EB 的新生儿发病率约为 2/10 万，患病率约为 1/10 万，男女发病率基本相同。这种疾病终身不愈，生后即可起病，出现手部、肘部、膝及足部和其他容易摩擦的部位或周身出现水疱或大疱，反复形成伤口。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是 EB 家属和医生自愿举办的患者组织，于 2014 年 11 月在上海市社团局注册。“不断改善 EB 患者及家庭的医疗、生活、学习、工作和社会交往质量”是该中心的宗旨。主要开展的工作有：培训病友照护者创伤护理技术；捐赠特需伤口敷料；资助患者基因检测；推动疾病科研及临床试验；翻译发布疾病诊治和护理知识；宣传提高 EB 的公众知晓度。截至 2022 年 12 月 31 日，我国一共有 1246 名患者。

一、大疱性表皮松解症患者皮肤伤口问题对患者及其家庭生活质量影响巨大

EB 患者预后轻重不一，皮肤问题普遍严重影响生活质量。根据 2019 年最新 EB 分类，主要分为单纯型大疱性表皮松解症（epidermolysis bullosa simplex, EBS），交界型大疱性表皮松解症（junctional epidermolysis bullosa, JEB），营养不良型大疱性表皮松解症（dystrophic epidermolysis bullosa, DEB）和 Kindler 综合征（kindler syndrome, KS）。患者预后差异大，取决于 EB 的亚型和日常皮肤伤口照护水平的好坏，轻型 EB 随年龄增加症状能得到改善，重型 EB 患者因反复瘢痕，可能导致肢体残毁、活动受限及食道狭窄，极重型的 EB 患者常在婴幼儿期死亡。

EB 患者终身需要皮肤伤口照护，多依赖家人完成。根据 2018 年的全国 275 例儿童患者调查显示，儿童 EB 家庭伤口照护负担巨大，患者的生命质量与伤口的护理水平密切相关，尤其对居家照护挑战巨大。EB 患者需要优质的包扎护理，需要专业照护者和非正式照护者具备皮肤伤口照护技能，预防水疱发生，促进伤口愈合。EB 患儿每月均产生伤口照护费用，大部分患儿每月伤口支出在 3000 元左右。对于大多数患者家庭来说，因为病患导致收入下降，但是支出却增加。经济原因造成不少患者无法承担适宜的护理用品，甚至仅用卫生纸在覆盖创面，继发感染和肾衰竭等问题。

二、大疱性表皮松解症患者皮肤伤口服务需求上升，服务管理存在诸多问题

EB 患者的健康需求已经得到了国家的重视。2018 年 5 月，国家卫生健康委员会、科技部、工信部、国家药监局、国家中医药管理局等五部委联合发布《第一批罕见病目录》，纳入罕见病共 121 种，EB 位列第 39 位。

然而，现有儿童伤口服务体系并不能满足 EB 居家伤口服务需求。专业的 EB 护理人员奇缺，护理人力可及性差。如何在居家可及优质伤口照护，为 EB 患儿及其照护者提供普适性和个性化的健康服务和社会支持，十分重要。前期调查发现，全国仅有 5.09% 患儿有定点伤口服务就诊医院，集中于三级医院，仅 3.27% 患儿有信赖的伤口服务人员，反映出可及的医疗资源极度缺乏。调查显示，患儿家长报告自身的伤口照护知识主要来源是病友组织。患者主要照护者的伤口照护知识的提升空间仍然很大，尤其是环境消毒、伤口镇痛、伤口评估、选择与年龄相称的安全敷料。

居家伤口照护，家长们伤口清洗认知错误。日常生活中不清洗伤口，排名靠前的原因分别是：害怕清洗时受伤（23.27%）、不知道是否应该清洗（22.91%）和认为不需要清洗（21.45%）。家长伤口清创方法错误。有些家长把应该保留的疤皮剪掉了，有的家长则不知道怎么清创、不敢清创，影响伤口愈合，转化为慢性难愈性伤口。

家长伤口消毒认知错误。伤口护理时不消毒，排名靠前的原因分别是：觉得病情轻微不需要、疼痛难忍、患儿不配合不方便操作、无人指导担心操作不当和经济原因。有 10.55% 的照护者错误的选用双氧水作为消毒溶液，加剧了患儿的痛苦，加重了伤口问题。

三、每一个大疱性表皮松解症儿童患者都有权接受最高标准的医疗保健服务

EB 患儿的社区服务资源，居家服务可及性不高，在疫情期间成为典型的脆弱人群，仅仅 2022 年一年离世的蝴蝶宝贝共 13 位。2022 年疫情期间，曾经熟悉的一张张笑脸陆续消逝，给我们一种紧迫感和使命感，我们需要做的还要更多更快。

上海地区 EB 儿童、成人患者 41 人。本地伤口专家资源较为丰富，各类护理用品可及性良好，但是受到家庭认知、诊疗护理规范不够完善，尤其是儿童伤口服务资源仅局限在三级儿童专科医院，使得 EB 患者居家伤口问题较难获得及时、适宜、精细的专业指导。

希望通过此项目，将前期研究形成的服务模式，通过项目平台，为居家 EB 儿童提供皮肤伤口服务，形成服务路径和保障机制模式，依托医院-社区主动对接的伤口服务，探索上门服务及相关规范的实践经验。综合考虑 EB 儿童的健康需求，医疗机构专业团队、社区、家庭包括儿童自身的共同参与，以帮助儿童获得医院-社区-居家的全程专业伤口服务。

我们期待这个模式能够得到上自医疗机构管理部门，下至广大的医护和伤口护理专家的认可和支持，从个别城市开始实施试点，进而推广到全国，达到 EB 患者家庭科学有效的管理伤口的终极目标。

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，2022 年全年完成 31 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。

很不幸的是，项目负责人张倩（RDEB）于 2023 年 1 月 11 日因新冠导致多器官衰竭去世，我们深表遗憾和哀悼。倩倩生前工作认真负责，积极主动，在她的管理下，这个项目运行良好，她的离去对中心是非常大的损失。

1.2 推动与此疾病相关的科研工作

1.2.1 林志淼教授：大疱性表皮松解症的诊疗研究突破

一直以来，临床上对于 EB 的治疗主要以护理与并发症对症治疗为主，缺乏有效的治疗手段，采用新治疗方法来彻底改变皮肤脆性增加至关重要。

2022 年 10 月 27 日医学界罕见病频道发表的一篇对中心副理事长林志淼教授的专访中提到：“其团队正在尝试利用一些特殊的病毒载体来进行基因（主要是 VII 型胶原编码基因）的表达，希望做成凝胶，可涂抹在长期不愈合的 EB 患者伤口上，以恢复皮肤细胞胶原蛋白 VII 的表达，实现皮肤修复，并改变皮肤脆性，为营养不良型 EB 带来更好的治疗效果。”

“林志淼教授预计，这项研究可能在今年年底到明年年初在其所在单位南方医科大学皮肤病医院开始招募患者，尽全力为广大患者早日带来治疗希望。”

该报道发表时正值每年一度的国际 EB 关爱周，这个好消息在疫情逐步平稳的年末给所有的病患家庭打了一针强心剂，也是从事医疗科研的专家们为 EB 家庭送上的最贴心的关爱和关注。

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。

本项目 2020 年立项，并由上海交通大学附属新华医院的皮肤科医生陈付英主持并

进行“EB 镶嵌突变检测项目”。

1.2.3 与上海新华医院的合作

我们在 2022 年年初盘点了新华医院能够为 EB 患者家庭提供的医疗支持，新华医院能够全方位解决 EB 病人的问题：包括初步确诊，基因检测，产前诊断，伤口管理，并发症处理（食道扩张，分指手术，EB 痣切除），口腔牙齿等。4 月-6 月上海封控前后间我们仍通过线上帮助浙江、山东、陕西等地患者解决了产前诊断的咨询和转诊；7 月份联合新华医院小儿外科的陈杰医生和消化科冯一主任开展了营养学讲座。

1.3 宣传和普及本疾病的相关知识

1.3.1 罕见病日宣传



从 2 月 25 日开始，连续三天都在参加病痛挑战基金会在上海举办的各种活动，

25 日晚上的 Sing for Rare 音乐会

26 日受邀参加 2022 罕见病创新服务交流会暨罕见病综合服务行动启动会

27 日下午周迎春参加京东健康罕见病医疗援助工程的一个会，杨梦竹当晚参加罕见病主题摄影展开幕式；

27 日还有 10 户病友家庭参加了在山东济南 ICF 举办的“分享你的生命色彩”罕见病医患交流义诊大会暨山东罕见病综合服务行动启动仪式，基金会专门为 EB 病友留出一个发言环节，病友家属们

也做了充分的准备，提前做好 PPT，上台介绍蝴蝶宝贝当前的生活状态和群体需求，并呼吁各方关注。



国际罕见病日已经是第 15 个，我们中心成立初始，也总是借这一天做些宣传，这一次罕见病日搭了病痛挑战基金会这艘大船，同时也受益于大环境影响，国家对罕见病越来越重视，刚刚过去的国谈新闻爆出的金句“每一个小群体都不该被放弃”导致我们终于收获了一个被媒体关注的小高潮。



今年国际罕见病日对蝴蝶宝贝进行专题报道的媒体有：

第一财经《罕见病中的“孤勇者”：蝴蝶宝贝的自救之路》；

澎湃新闻《关爱“蝴蝶宝贝”罕见病患者，别让爱罕见》

提到蝴蝶宝贝或者中心的重要媒体有：央视新闻；新民晚报；

作为协办单位参与的有：

人民日报健康客户端“罕见病频道”上线

2022 罕见病日公益音乐会（药明康德）

“因罕而聚，明天更好”江西九江国际罕见病日活动

（全称是 2022 国际罕见病日九江新时代文明实践科普志愿服务活动）

1.3.2 EB 关爱周宣传活动



EB 关爱周活动以“寻找三万只蝴蝶”为主题，主推短视频纪录片《看见·蝴蝶宝贝》，从中心公众号 10 月 22 日发布的《[寻找三万只蝴蝶：每一只都关乎一场痛与爱的飓风](#)》开始，陆续在医学界罕见病频道，人民日报健康客户端罕见病频道进行了转发，

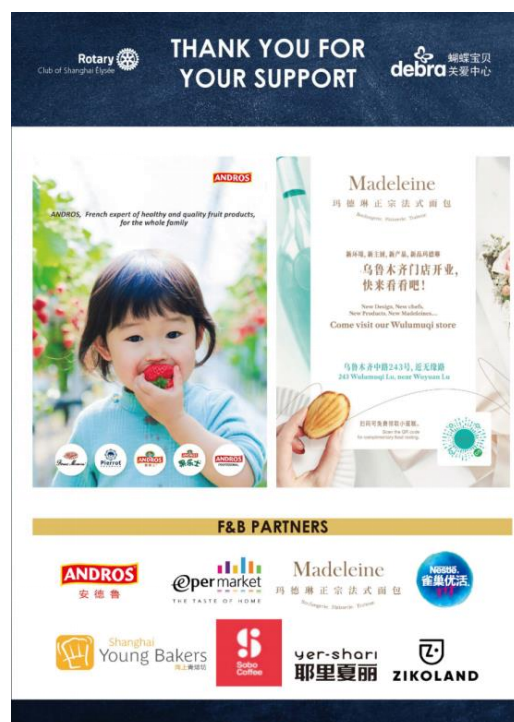
视频平台上我们投放了抖音，小红书，B 站和视频号，其中抖音数据看起来是最好的，观看量 57.1w 点赞 6452 评论 1531 收藏 446；其次比较好的是微博大 V 庄时利和，庄老师粉丝 120 万，第一天转载纪录片之后观看量就破万，最终数据是 33 万次观看，点赞 1040 评论 75 转发 462，同时因为庄老师转发时艾特了中心微博号，中心微博也得到了前所未有的关注和观看；中心的视频号观看量 8145，点赞 78，推荐 225，转发 358，评论 18；

播客节目两个，一个是“主动交代”，采访纪录片导演和周迎春；还有一个是“故事 FM”，其公众号阅读量 4.5w，小宇宙 3.3w，网易 33w，喜马拉雅 3.4w，由于这一期播客节目和公众号的广泛传播，并在评论区留下了捐款途径通往“一平方厘米的关爱”项目，我们通过天使妈妈获得的后台数据显示，从 11 月 16 日该节目播出后到 12 月 6 日共增加捐款人 451 名，其中 366 人选择了月捐，虽然不排除这三百多人也可能取消每月定时捐的可能性，但至少 12 月份可能会为这个项目新增 1 万-2 万左右的善款。



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，今年已经是第四届了，这一年大家过得都很不容易，受影响的行业非常多，对于只能靠捐赠过活的公益机构来说更是举步维艰，尽管如此，仍有 60 家企业或机构为本次球赛提供从资金，服务，物料，人员等全方位的支持和捐赠，我们由衷地感谢以下赞助单位能够看见蝴蝶宝贝，帮助蝴蝶宝贝。





[点击收看球赛精彩](#)

关爱周之后，找到我们的有更多的病友，患者的学校教师来咨询如何更好的教育这样的孩子，有三甲医院引用我们的内容为自己医院的遗传咨询和产前诊断做广告，再就是做基因治疗研发的医药企业主动找到了我们，这些都说明更多的人看到了蝴蝶宝贝，试着想要了解蝴蝶宝贝。

1.4 2023 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-机构宣传视频

得益于 2022 年度宣传工作的给力，蝴蝶宝贝获得了一定的关注度，更多人看见蝴蝶宝贝的同时，对于中心这个公益机构的作用和工作内容也开始关注，新一年希望趁热打铁，继续扩大宣传，拍摄介绍蝴蝶宝贝关爱中心的宣传片，增强影响力，创造良好的舆论和社会环境，为更远大的目标努力。

1.4.4 延期项目-全国患者大会

2022 年因疫情原因再次推迟患者大会，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，期待能够跟医院合作，为所有前来参加大会的 EB 病友（约 50 人）提供一个体检套餐，一方面是为病友提供福利，另一方面也是给疾病自然史研究积累医疗数据，700 多个光阴已经被浪费，我们无论如何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

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，2022 年在周迎春和清心妈妈（孔繁璞）的努力下，又完成了《伤口的消毒、师傅、清洗》和《疤的处理》两期极为实用的护理视频。新的一年，我们期望努力完成剩余的 10 个主题的拍摄和制作。

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 2022 年财务状况

2022 年的报表中增加现金流量表，其意义在于中心收到的捐赠中有实物，会体现在业务活动表中，但在现金流量表中不出现。

资产负债表中年末的净资产比上年末增加约 7 万元。受疫情影响未能举办护理培训班，导致开支减少。年末手指基本平衡，一方面说明我们履行了公益组织的责任，钱都花在患者资助和宣传等方面了。另一方面说明我们的筹资能力尚无法满足业务需求。如果资金充裕，我们可以做更多事情，比如更多的宣传和项目支持，甚至更多患者福利。

往年的管理费用包括所有人员报酬和办公费用。今年的管理费用只包含中心主任的报酬和办公费用。其它专项项目支出单列，比如“患者咨询及服务”是用于日常患者服务的人力开支。

具体数字如下：

收入： 全年完成收入 1997436.22 元，

支出： 全年费用支出合计 1926730.3 元，

其中业务活动成本支出：1711423.99 元，支付员工工资及福利 189324.35 元，其他等办公支出 25981.96 元

资产：净资产 1594273.18 元，

其中限定性净资产 80000 元，非限定性净资产 1514273.18 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。

感谢各捐赠方！

感谢长期对中心财务工作做出贡献的王顺云，王文军。

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

