

LOVE BUTTERFLY KIDS

2025 年终总结

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

坚守 | 开拓 | 发展

目录

01

患者服务

团队人员扩容
患者数据管理
特殊患者关怀
专属服务平台
患者伙伴参与

02

项目活动

基因检测支持
护理技能培训
EB调研
专家义诊

03

媒体宣传

团队组建与账号重启
内容策略与品牌调性
内容升级与专业跃迁

04

合作交流

EB药物
公益赛事
公益画展
特购通道
会议培训

05

捐赠捐助

现金捐赠（月捐）
物资捐赠
服务捐赠

06

总结

回顾
思考
展望

01

患者服务

脆弱的皮肤 坚韧的爱



01

团队人员扩容

三位一体的协同模式：战略-运营-传播



主任助理 扎西央宗



主任 孙春阳



理事长 周迎春



宣传专员 连佳慧

本年度，我们在团队建设上实现了一项**重要突破**：成功邀请一位我们长期服务的EB患者加入，成为中心专职的宣传专员——连佳慧。

在机构当前的发展阶段，我们形成了**以项目目标为核心、高度协同的作战单元**。团队成员在各自侧重领域发挥引领作用，并紧密互补。

在实际工作中，三人根据项目需要灵活补位，共同保障机构核心目标的达成。这种模式

理事长

负责中心工作的总体把控与监督，把握发展航向。

主任

负责战略层的规划，对外合作与资源开拓，把握方向。

主任助理

负责运营层的患者服务、项目执行与内部保障，确保落地。

宣传专员

负责传播层的品牌内容创作与平台运营，放大声量。

02 患者数据管理

从规范收集到安全归档，实现全流程标准化、可溯源管理

收集

整理

记录

归档

我们的数据只有一把钥匙：

- 依托专业的‘**灵析**’数据平台
- 采用统一的收集表单
- 专职人员核验

数据整理四步法：

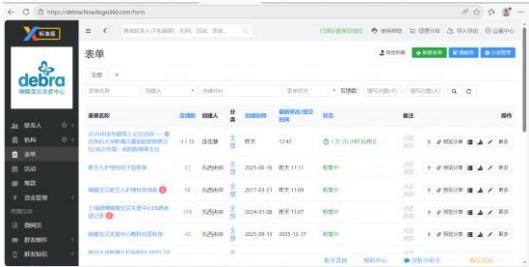
- 数据清洗与去重，建立洁净数据池
- 错误数据纠正，确保数据真实准确
- 格式标准化，为分析与整合奠定基础
- 信息分类与标签化，释放数据洞察力

数据记录采用**双轨制**：

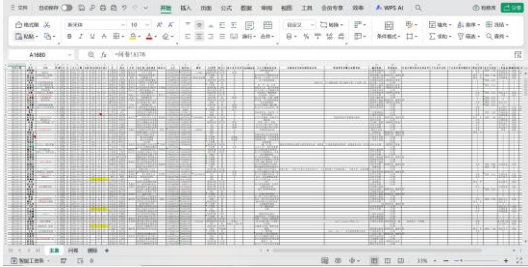
- 核心信息表（Excel）：以结构化表格罗列关键字段，用于快速查询、统计与全览。
- 个案详情文档（Word）：以图文形式深度记录个案状态、特征及个性化信息，作为核心表的补充与注释。

制度化归档保障安全：

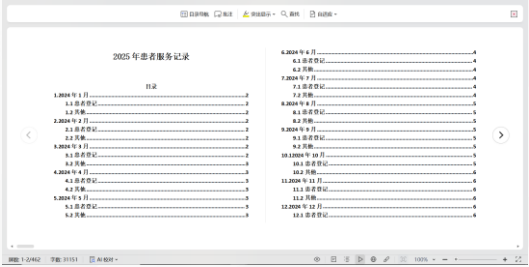
实行“每月定期归档、**阿里云盘**备份、专职人员全程负责”的闭环管理制度。



统一采集入口



结构化主数据



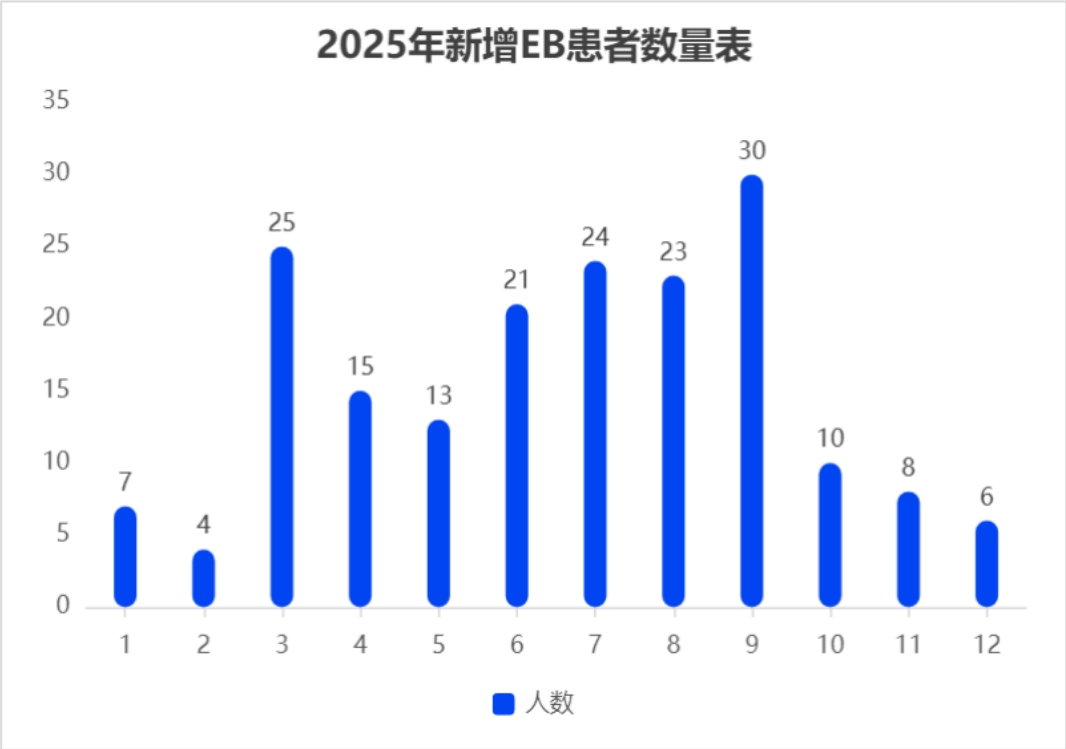
个性化个案档案



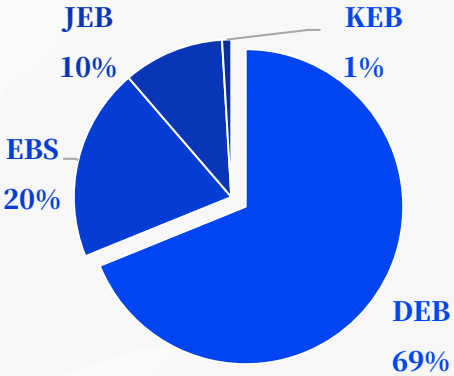
云盘云端归档

03 患者数据分析

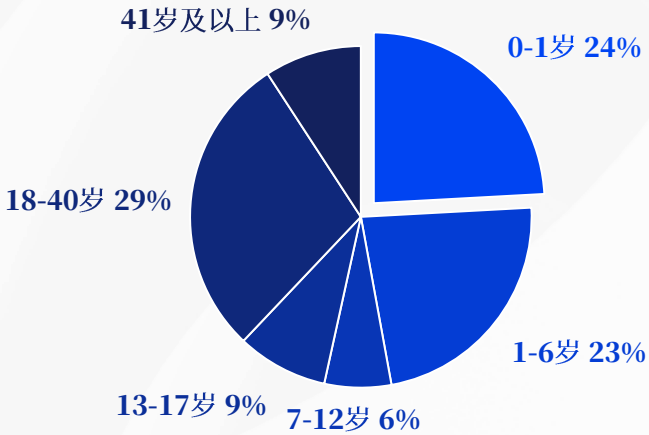
数字背后，是每一个生命的故事



2025年，我们的服务触达 186 位新增EB患者。至此，全国（除港澳台）在册患者总数突破 1678 人，患者社群规模进一步增长。



2025年新增EB患者类型占比（基于基因检测结果）



2025年新增EB患者年龄分布

通过对最脆弱群体的定向支持，构筑起一道坚实的生命防线



新生儿专项支持

2025年，向 31 位新生儿EB患者发放**新生儿护理包**。



SCC治疗救助

2025年，成功为 3 名EB患者提供关键治疗支持。



重症住院救助

2025年，对 3 名重症住院EB患者进行紧急介入。



MDT会诊支持

2025年，资助 4 名前往复旦大学附属儿科医院 EB-MDT 门诊就诊EB患者，并**报销80%门诊费用**。

05 专属服务平台

“一号一群一咨询”集成患者之家·线上社区



载体建设

累计连接1000+患者家庭
构建统一服务入口



社群激活

建立并运营高活跃度社群
促进互助与信息共享



内容触达

通过企业微信朋友圈
实现精准温暖的信息传递



咨询服务

开通对内免费1对1咨询
对外客服通道

已成为我们最核心、最敏捷的患者信息载体
与支持枢纽。

自2024年6月起，我们创新性地构建了基于企业微信的‘患者私域支持体系’。
这不仅是沟通工具的迁移，更是服务模式的升级：我们将超过1000个患者家庭
汇聚于一个可触达、可互动、可服务的专属空间，通过社群运营、朋友圈信息
触达、1对1免费咨询三维一体的方式，打造了一个有温度、有响应、有归属的
线上支持社区。



内部项目共建：让服务更精准

EB患者/家属作为项目核心成员，[参与](#)项目活动执行支持。

例如：负责基因检测支持项目、患者需求和生存质量调研定性访谈校对

确保项目真正回应患者最迫切的需求！

对外联合发声：让倡导更有力

患者作为机构联合倡导者，[共同出席](#)交流活动、接受媒体采访。

例如：上海教育电视台主办的“万分之一的遇见”公益科普视频画展

用亲身经历提升议题能见度与说服力！

资源链接反哺：让支持更可持续

患者作为资源链接枢纽，[引荐](#)潜在捐赠人、合作伙伴，引荐专业资源。

例如：100盒莫匹罗星软膏、100盒海得宝润肤礼盒

实现“助人自助”的深层循环！

2025，我们为患者服务的基石

- **团队：**构建“战略-运营-传播”铁三角，引进专业人才。
- **数据：**系统化管理1678名患者信息，精准分析年度186名新增患者。
- **关怀：**为41名身处特殊困境的患者提供紧急救助与专项支持。
- **平台：**连接1000+家庭，打造“一号一群一咨询”的线上家园。
- **伙伴：**开启患者从受益者到共建者、倡导者、资源链接者的角色升级。

这一切，只为让每一个生命都被看见、被支持、有希望

02

项目活动

脆弱的皮肤 坚韧的爱





现状与挑战

基因检测是明确诊断、指导治疗与优生优育的关键，但对许多EB家庭而言，它面临着认知不足、费用高昂、解读困难三重门槛，导致许多患者主动放弃。

我们的破局之道

为此，我们自2021年起，全力争取并启动了一项为期五年的专项资助计划，为在册患者家庭提供：

- 一次免费的全家系基因检测，彻底扫除费用障碍；
- 行业顶尖专家团队出具的权威报告与明确诊断，将晦涩数据转化为一目了然的结论。

五年成果与收官

2025年，本项目圆满收官。今年，我们累计完成了 301个家系 的检测，不仅为这些家庭找到了科学的答案，也为EB疾病的研究贡献了宝贵的中国人群数据谱。

基于这301个家系的珍贵数据，我们成功搭建了专属的EB患者基因突变数据库。这不仅是项目成果的结晶，更意味着对中国EB诊疗的深远贡献，对全球科研的补充，对未来患者的馈赠。

本项目最深远的回响，在于点燃了患者自身的力量。其中，一位年轻的EB患者，在获得清晰的基因诊断后，历时三年，自主完成了一篇《蝴蝶宝贝基因报告通俗化释义》。

我们的感悟：最好的支持，有时不是给出答案，而是提供一把钥匙，激发患者自己寻找答案、乃至帮助他人的能力。



我们的使命与模式

自2016年起，我们启动了一项长期的“火种计划”：通过全国巡回培训，系统化地为地方医疗团队赋能。我们坚信，解锁一位专家、一家医院、一个区域的诊疗能力，就能让那里的EB患者告别千里求医的艰辛。

2025年足迹：深化与拓展

- 春季天津站：首次与天津市儿童医院皮肤科团队合作，为华北地区播下新的火种。
- 秋季成都站：再次奔赴四川大学华西医院李薇教授团队，与“老朋友”共同打磨出一场近乎完美的标杆性培训。

核心执行原则：务实与彻底

资源最大化：严格把控成本（天津场5万余元，成都场7万余元），确保每一分赞助都用在“刀刃”上。

公益零门槛：不仅培训免费，更为参会患者家庭报销异地交通与住宿费，实现真正的“0成本学习”。

效果可持续：课程坚持“理论+实操”，并致力于推动当地医院MDT（多学科诊疗）理念的落地，力求留下一个“带不走的护理团队”。

2025年成果

- 完成第12、13场全国巡回，累计培训35组患者家庭。
- 新增1家合作医院（天津市儿童医院），深化1家核心伙伴（华西医院）。
- 切实链接了地域性医疗资源，让更多患者能够“在家门口”获得科学的诊断与护理指导。



展望：从数据到改变

本研究不仅是学术探索，更是一场**为患者群体争取未来的证据储备行动**。我们期待这份报告能真正成为撬动政策、医疗与产业资源向EB群体倾斜的支点。

项目缘起与战略意义

为填补中国EB患者群体长期缺乏系统性真实世界数据的空白，我们于2024年启动了《[中国大疱性表皮松解症（EB）患者自然病史的混合方法研究](#)》。这项研究旨在通过“定性深度访谈 + 定量问卷调研”的混合方法，绘制出最真实、最完整的中国EB患者生存图谱。其产出的证据，将成为推动药物研发、医保谈判、政策倡导无可替代的“利剑”。

关键突破与权威合作

2024年11月，项目迎来关键曙光：成功获得爱心企业专项资助。我们再次携手资深合作伙伴——香港中文大学医学院董咚教授（罕见病真实世界数据实验室负责人）共同牵头。继2019年成功完成641份样本的问卷调研后，此次合作升级至更深入的混合方法研究，奠定了项目的学术权威性与方法论可靠性。

2025年项目执行与阶段性成果

- **团队组建**：2月正式成立跨学科项目组，核心成员6人（涵盖社科、医学背景及患者代表），后期在校对阶段特别增补1名患者成员，确保患者视角深度融入。
- **定性阶段完成**：4月启动后，于4月25日至8月27日期间，高效完成 [40人次深度访谈](#)（覆盖15名患者、18名照护者、5名专家、2名企业代表），并于11月11日成功召开调研复盘会。
- **当前进展**：项目已顺利完成高质量的定性研究阶段，目前正基于访谈洞察，进行定量问卷的精心设计。



缘起：一场源自需求的“惊喜”

今年，一项未在年初计划内的活动，因其极其精准地切中了**患者、专家与我们三方的共同需求**，而自发生长为一个明星项目——线上专家义诊。它证明了，最好的服务模式，有时源于对当下需求的敏锐响应。

模式：高效、精准、可回溯

- 形式：通过线上会议，患者与顶级专家“以图为据，面对面”沟通。
- 节奏：自3月起每月一期，形成稳定预期。
- 阵容：汇聚林志淼教授（南方医科大学皮肤病医院）、徐子刚教授（北京儿童医院）、李薇教授（四川大学华西医院）组成的顶尖阵容。
- 成果：2025年累计开展**8场**，提供**9小时**高质量义诊服务，覆盖**64人次**患者咨询。

闭环：从一次咨询到公共知识产品

我们坚信，一次咨询的价值应当被放大。因此，我们在每场义诊后：

- 严谨整理：隐去敏感信息，核对药物名称，确保记录准确。
- 知识开源：将脱敏后的图文版义诊记录公开于官网，转化为可供所有患者复习、学习的公共知识库。

项目，是我们将初心转化为行动的精密仪器。

从个体支持到系统建构：2025项目蓝图

我们完成了从“点”到“面”再到“体”的战略拼图：

“点”上突破（基因检测）：破解生命密码，奠定科研基石。

“线”上延伸（护理培训）：播撒知识火种，赋能地域医疗。

“面”上扫描（患者调研）：绘制生存图谱，铸造证据之剑。

“体”上连接（专家义诊）：搭建云端桥梁，缩短求医之路。

它们共同构成了我们回应患者复杂需求的立体支持系统。

03

媒体宣传

脆弱的皮肤 坚韧的爱



01 团队组建与账号重启

重建发声阵地：专职力量与账号矩阵回归



关键重启时刻

5月23日

微信公众号发布首篇交接后内容：《三、四月工作月报》

5月26日

小红书以一篇患者故事图文——他用痛苦雕刻出希望，温柔启程。

9月5日

视频号与抖音以“患者故事采访视频——从ICU到女王大人”同步回归，宣告全面复苏。

关键人事布局

2025年4月，我们以**兼职**形式，成功招募一名**EB患者**担任宣传专员。这不仅充实了团队，更将患者视角深度融入品牌传播基因。

账号矩阵系统性重启

- 4月：规划并启动 小红书 账号从0到1的搭建。
- 5月：完成 微信公众号 的平稳交接与内容重启。
- 9月：实现 微信视频号 与 抖音 账号的全面回归（2023年4月停更）。

至此，我们重建了覆盖图文、视频、长短内容的完整新媒体矩阵。

讲述我们的故事：阳光、真实、多元的内容宇宙



我们的内容宗旨：积极、阳光、轻松、真实

我们拒绝悲情叙事，致力于展现EB群体**坚韧、智慧、充满生命力**的真实面貌。

平台差异化内容布局

- 微信公众号：机构工作月报、项目公告、深度报告的官方发布台。
- 微信视频号 & 抖音：患者故事采访视频连载阵地；抖音增设《EB基因检测通俗释义》图文专栏（由患者亲撰）。
- 小红书：最多元的内容试验场，融合图文故事、视频采访、文章连载及品牌合作联动，以更贴近社群的方式互动。



叙事模式的飞跃：从“采访”到“探访”

- 2025年8月，我们实现了关键突破：内容创作从“线上连线采访”迈入“实地家庭探访”。
- 这一转变，让故事拥有了更丰富的细节、更真实的环境、更深厚的情感张力。



制作能力的升级：专业设备赋能

- 2025年9月，我们购入了专业拍摄设备（如大疆），为视频内容的画面稳定性、视听品质与创作自由度提供了硬件保障。
- 这标志着我们的媒体运营，从“能用”走向“精专”，开始以专业影像的标准来记录故事。

深耕真实，不追流量

我们媒体工作的全部哲学，在于**做一名专注的耕耘者，而非流量的游客。**

- **我们的方法：**在实践中持续复盘，在优化中稳步前行。
- **我们的内容：**只呈现最真实的故事，只回应最本质的需求。
- **我们的节奏：**不贪快，不迎合，一步一个脚印。

因为我们深信，**真诚的积累，自有其万钧之力。山就在那里，我们终将登顶。**

04

合作交流

脆弱的皮肤 坚韧的爱



01

国内EB药物研发与引进，迎来破局之年

我们正站在从“无药可用”到“有药可选”的历史拐点，积极连接前沿科研与患者希望



国内基因治疗新药

WG1025-01临床二期启动，我们深度参与，精准推动社群患者理解与招募。



创新凝胶制剂研究

参与湘雅团队LNP-mRNA凝胶相关科普（创作团队豌豆Sir），为未来储备认知。



国际药物成功引进

Filsuvez于海南博鳌获批，并成功纳入多地普惠型商业保险，破除“无药可医”困境。



未来可期

与多家研发企业持续交流，针对DEB与EBS的更多疗法已在路上。

并肩同行：年度两大公益赛事合作纪实

这是检验合作深度的试金石，更是共创未来、开拓新局的起跑线



金斯瑞·高校百公里公益跑 —— 从赛道到聚光灯下的深度参与

合作背景：与战略合作伙伴金斯瑞生物的持续合作，今年赛事已升级为市级影响力活动。

我们的角色：核心公益受益方与社群代表。

深度互动亮点：

- 专属空间：企业特设公益展台与休息区，为参会患者及家属提供支持。
- 进入直播间：首次通过赛事线上直播渠道，直接面向公众讲述我们的故事，突破线下物理限制。

合作价值：这不仅是获得捐赠的场合，更是品牌联合曝光、公众直接沟通的珍贵平台。赛事本身的升级，也带动了我们的能级提升。



第六届“蝴蝶杯”公益足球赛 —— 回归初心，重启共赢

战略调整：今年，我们主动将角色从“联合主办方”调整为“核心受益方”。

为何调整：为更聚焦于患者服务本职，将专业赛事运营交予长期合作的伙伴。

变与不变：

- 变的是角色：我们更专注、更轻量地参与。
- 不变的是内核：它仍是我们重要的年度筹款场景，且与合作方友谊及合作纽带更加稳固。

当前进展：本届具体捐赠额度尚在最终确认中，但合作机制与信任基础已全面重启。

艺术连接生命：2025公益画展纪实

从“个人捐赠”到“商业共创”再到“平台发声”，形成立体合作生态



看见·自己

活动时间：2025年5月

活动形式：与个人画家杨舒珺联合筹办主题画展

活动亮点：

- 系统性展出 16 幅 蝴蝶宝贝原创画作
- 举办专场拍卖，拍卖款项 50%直接返还创作者本人(EB患者)

意义：艺术不仅是表达，更成为患者获得直接经济回馈与价值认可的新途径。



艺术商业的公益共振

活动时间：2025年6月

活动形式：爱心企业（海得宝）联合艺术家与艺术工作室共创

活动亮点：

- 拍卖 39 幅《My Ocean》系列作品
- 中心主任线上出席开幕式
- 部分拍卖金额已捐赠至中心并到账

意义：探索“商业+艺术+公益”的可持续合作模式，实现爱心闭环。



主流媒体平台的集体发声

活动时间：2025年11月

活动形式：作为[优秀合作单位](#)参与上海教育电视台等主办的公益科普视频画展

活动亮点：

- 理事长及全体员工出席开幕式
- 自3月启动会即深度参与
- 4幅 蝴蝶宝贝画作成功入选展出

意义：在主流媒体平台实现群体形象的艺术化展示，提升公众科普与认知。

特购通道 —— 从创新试点到可持续支持的探索

在通往健康的路上，有一扇专门为他们打开的门，始终虚位以待

创新试点：振德医疗战略合作新通路

合作性质：与战略合作伙伴共同开发的创新支持模式。

运作方式：开设专属通道，使患者可以更优价格直接购买企业产品。

周期：2025年5月18日至12月31日（首期试点）。

现状与反馈：

- 作为新模式，首期产品种类与购买量较为有限。
- 伴随时间沉淀与产品认知加深，已逐步转化为稳定需求。
- 已收到患者社群对“通道重启”的明确呼声。

价值：不止于短期优惠，更是与核心伙伴共建“患者-品牌”长期信任关系的战略尝试。

成熟机制：稳健医疗直接支持通道

合作性质：长期、稳定、纯粹的爱心支持通道。

运作方式：患者在其京东官方旗舰店下单时备注专属暗号，即可获得“买一发三”的公益支持。

支持范围：非全线产品，但覆盖品类较多，支持力度明确。

价值：提供了一个简单、直接、可长期存续的物资支持入口，成为患者信赖的常规化补给站。

在重要的场合发声：2025年行业会议参与回顾

只奔赴那些与我们使命同频、能带来关键信息、或能拓展战略性关系的场合



06

小结

共同构建一个更支持EB患者的生态系统

2025 蝴蝶宝贝关爱中心支持者生态地图（部分）

优格医疗	中吉智药	金斯瑞生物	振德医疗	凯西医药	唯源立康生物
中哲集团	稳健医疗	海得宝	松达	上海扶轮社	豌豆Sir
上海教育电视台	病痛挑战基金会	天使妈妈慈善基金会	上海市罕见病防治基金会	SAS Debra Club	WLSA Debra Club

这些坚实的伙伴关系，是我们信心的基石，也是我们迈向未来的底气。而所有善意的凝聚与行动的支撑，最终都指向同一个目标——为患者创造切实的改变。

每一次合作，都不止于一次活动或一笔资源，而是共同构建一个更支持EB患者的生态系统。

05

捐赠捐助

脆弱的皮肤 坚韧的爱



01

2025年度现金捐赠

每一份信任，都已成为照亮患者前路的光

优格医疗 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥80,000元 关联项目：护理培训	振德医疗 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥100,000元 关联项目：略	金斯瑞生物 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥50,000元 关联项目：略	唯源立康生物 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥100,000元 关联项目：专家义诊	凯西（中国） 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥200,000元 关联项目：EB调研
海得宝 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥20,000元 关联项目：略	松达 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥200,000元 关联项目：大病救助	中哲集团 捐赠类型：现金捐赠 捐赠金额：¥200,000元 关联项目：略	一平方厘米的关爱 捐赠类型：月捐 捐赠金额：¥300,000元 关联项目：护理能量包	其他 • 公益拍卖 & 义卖 • 爸比读书 • 匿名大额个人捐赠

捐赠单位：捐赠人

捐赠单位：捐赠人

捐赠单位：合同签署人

捐赠单位：捐赠人

捐赠单位：捐赠人

02

2025年度物资与服务捐赠(部分)

每一份信任，都已成为照亮患者前路的光

振德医疗 捐赠类型：物资捐赠 折合金额：核心支持 关联项目：新生儿专项等	稳健医疗 捐赠类型：物资捐赠 折合金额：核心支持 关联项目：京东特购	刘汶姝 捐赠类型：物资捐赠 折合金额：¥40,000元 关联项目：海得宝礼盒	睦清 捐赠类型：物资捐赠 折合金额：¥12,000元 关联项目：护理培训	天津红十字 捐赠类型：物资捐赠 折合金额：¥2,000元 关联项目：护理培训
中吉智药 捐赠类型：服务捐赠 折合金额：¥1,354,500元 关联项目：基因检测专项	复旦儿科 捐赠类型：服务捐赠 折合金额：核心支持 关联项目：诊疗支持	上海儿童医学中心 捐赠类型：服务捐赠 捐赠金额：核心支持 关联项目：分指/SCC	上海新华医院 捐赠类型：服务捐赠 捐赠金额：核心支持 关联项目：食道/口腔	其他 - 豌豆Sir - 上海扶轮社 - SAS Debra Club

物资捐赠：10家企业 | 服务捐赠：4家企业 | 物资与服务捐赠：1家企业 | 持续关注：持续捐赠 | 其他：1家企业 | 共16家企业

此页所载，仅是部分。

我们深知，有更多名字未被罗列，有更多支持无法量化。在座的各位，以及无数默默关注的朋友，才是我们最坚实的后盾。每一份帮助，无论大小，都早已融入我们前进的每一步，化为了患者脸上更舒展的笑容。**数据可以统计，但爱心随时随地发生。这份情义，我们铭记于心。谨此，鞠躬致谢。**

蝴蝶宝贝关爱中心 敬上

06

总结

脆弱的皮肤 坚韧的爱



没有宏大的叙事，只有具体的脚步

- **关于团队：**

我们以“四人核心”的编制，通过职责划分与协同，达到系统性的患者服务、项目执行与品牌发声。

但每一次项目落地、每一次危机化解，都证明了这个团队的韧性远超想象。

- **关于执行：资源有限，但解题的方法无限**

我们清楚地知道每一分钱、每一份资源的重量。因此，我们像精算师一样规划，像创业者一样开拓。

从串联基因检测到重启全国培训，从搭建患者平台到回应紧急救助，我们核心的方法论始终是：在有限的条件下，把每一份能量的效用尽可能的去发挥作用。

- **关于结果：稳定的落地，就是最好的回答**

今年，我们没有追逐风口上的概念，只聚焦于最基础的承诺：让该做的事，稳定地发生。无论是服务1000个家庭，还是完成301份检测，与多家机构和企业共创，这背后是无数次琐碎、复杂甚至枯燥的细节投入。而稳定，是比任何轰轰烈烈都更难的事。

在取得进展的同时，我们以最坦诚的态度进行复盘，清晰地看到两个关乎未来可持续发展的核心课题：

一、资源生态：从“接受馈赠”到“主动共建”

我们意识到，当前的资源来源相对集中，且被动性大于主动性。

- 具体体现：部分重要项目（如护理教学视频）因资金问题受阻。
- 核心思考：我们不能等待资源“找上门”。

二、捐赠人关系：从“合规答谢”到“价值共鸣”

我们反思，现行的捐赠人维护工作停留在合规层面（收据、电子证书），未能充分传达其善举带来的真实改变。

- 具体体现：捐赠人的付出与项目成果之间的连接感较弱。
- 核心思考：捐赠人不应只是“支持者”，更应是“见证者”与“共创者”。

● 2026, 一起加油!

LOVE BUTTERFLY KIDS

感谢聆听

期待您对我们的工作进行批评指正

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

2026.1.9