
上海德博蝴蝶宝贝关爱中心第三届理事会第一次会议工作 讨论

1. 未来四年的目标和任务

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心致力于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。

我们的目标集中在以下方面

- 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。

我们需要一方面继续已经开展的常规工作，另一方面开创一些新的领域。

1.1. 患者服务

中心的服务体系搭建已经比较完善了。下面几项日常工作继续开展

- 病友登记
- 咨询热线
- 发放捐赠敷料及护理指南
- 促进敷料和住院费用报销
- 蝴蝶宝贝能量包
- 组织网络义诊
- 学术资料的翻译和整合

原计划于 2021 年召开的患者大会，因疫情推迟到了 2022 年。未来可考虑至少每届理事会的最后一年召开一次全国患者大会。

2022 年 11 月/12 月是否还有可能召开患者大会？

==>患者大会是一个很好的患者直接见到医生，得到义诊的机会。只开线上会议，患者的积极性不高。同时患者们并不太关心医学研究的进展，毕竟多数人听不懂。建议患者大会延期到能现场见面的时候举行。

考虑增加“家庭护理指导”，同时拍一些护理视频。和病友登记登记工作一起由周迎春负责。

1.2. 推动 EB 医学研究

因为 EB 患者人数少，在全国各地都建立 EB 诊疗中心不现实。诊疗中心的建立依赖于核心医生的推动。当前及未来几年内，我们仍然致力于与上海的新华医院和儿科医院合作，支持这两个全国性诊疗中心的提高和发展。

今年李明和邓丹都离开了新华医院，可能导致新华医院的 EB 多学科诊疗无法开展更多工作，甚至现有工作变得困难。好在陈付英还在新华医院，仍可为 EB 患者住院提供帮助。

中心的财力可以支持每年 20 万元的科研经费。中心将继续与全国研究 EB 的医生和学生合作，为科研项目提供资金支持。同时中心也可以安排人力，支持各种患者调研。有合适的项目请提出。

因为绝大多数 EB 患者在刚出生后就有皮肤外在的疾病表现，其诊断相对比较容易，特别是表现比较严重的 EB 患者。妇产医院发现异常后通常会把患者转到市级或省级儿童医院，这些医院的皮肤科医生有能力辨认出 EB 或怀疑 EB。进而患者可以联系到上海德博蝴蝶宝贝关爱中心或 EB 医生专家。

但不太熟悉 EB 的医护经常会以为 EB 患者都会发展的很严重，实际上有非常多的 EB 患者，刚出生的时候表现得很严重，但几个月或几年之后会明显减轻。医护不了解这一点会导致患者不了解这一点，进而给新生儿父母带来沉重的心理负担。

虽然难以在各省建立 EB 诊疗中心，但仍有一些方法可以提高 EB 患者得到的医疗服务质量，比如推动医护专家撰写诊疗指南，使接诊 EB 患者但经验不多医生能有据可依，避免对病情的错误处理或极度悲观预测。

上海大学廖新化老师在成立公司研究 AAV 治疗 JEB。希望中心以投资方式支持。理事们表示需要先搞清楚政策是否允许公益机构做股权投资。查中心章程，发现没有提股权投资。查国家政策，发现 2019 年 1 月 1 日实施的《慈善组织保值增值投资活动管理暂行办法》规定“慈善组织直接进行股权投资的，被投资方的经营范围应当与慈善组织的宗旨和业务范围相关。”因此投资研究 EB 治疗的公司原则上可行。

中心现有有效登记患者 1200 多名，另外有 300 多名患者因去世，失联等各种原因删除。患者登记数据是疾病自然史研究的基础。李明和陈付英也尝试过做更多患者跟踪，但发现远程获取的患者数据质量不高，比如肾功能各家医院的检查项目和标准不同。同时有些患者无法出门做检查。

1.3. 传播

未来持续拍摄疾病和机构的宣传视频，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。

今年的《看见·蝴蝶宝贝》是一个很好的作用。明年继续拍摄？每年或每两年发布一集？

除了专业的宣传片，还需要持续的患者故事。拜访患者家庭时可以提供护理指导，同时对患者或家属做一个采访做成短视频。需要有一个具有采访和文字、视频编辑能力，同时时间灵活，可以一起拜访患者的人。

中心对患者创作的内容支付报酬，标准是每篇文章 500-800 元，可能的情况下以敷料抵现金。

黎小锋老师的纪录片《蝴蝶宝贝》素材拍摄已完成 80%，已经找了制作公司申请出版许可，目标仍然是通过院线发行。需要资金支持，赞助方可作为联合出品人。

1.4. 开拓更多的资金来源

做任何事情都需要资金。上海德博蝴蝶宝贝关爱中心服务于 EB 患者，但并没有向 EB 患者收费，我们的运营资金来自于企业、基金会和个人的捐赠，很不稳定。2018 年以前优格公司的捐赠占我们收入的很大一部分。2019 年以后扶轮社的捐赠占我们收入的很大一部分。

首先中心需要稳定并尽可能扩大蝴蝶杯足球赛的规模和收入。未来争取在其它城市也能开展足球赛，并邀请各地优胜球队来上海参加总决赛。

最近两年和北京天使妈妈慈善基金会合作的月捐项目和限期募款项目给中心和患者带来了稳定但不多的捐赠收入。希望未来通过我们的宣传视频，可以有更多的翻番的捐赠。

除了蝴蝶杯足球赛之外，我们需要开拓其它企业捐赠渠道。争取在 2023 年以后实现每年来自企业的捐赠达到 50 万元以上。

未来几年的收入目标？

1.5. 组织发展

2022 年的一大任务是完成 3A 等级评定。随后考虑在 2023 年申请慈善组织认定。再进一步，考虑在 2025 年前后申请公募资质。

没有患者和家属愿意参加理事会或中心专职工作。希望未来 EB 病友委员会能多承担一些工作，比如评选中心资助的受益人，联络本地的患者采访，拜访本地（本市）的新生儿患者家庭。分工的方向是专职人员找外部资源，控制项目，EB 病友委员会联系病友并分发资助。

中心迫切需要宣传主管。暂时没有合适人选的情况下，能否找到合适的长期志愿者？是否可以宣传外包？

蝴蝶杯足球赛的执行外包？蝴蝶杯足球赛的组织工作今年已经面临困难，因为有些法国人离开了上海，同时他们举办了 4 年活动后有些疲惫。明年如果继续组织球赛的话，只能中心负责。届时考虑找会务公司或策划公司负责。但具体怎样组织，可能要到底再决定。

2023 年中心应该有两名专职人员和一些长期志愿者。根据中心的收入和业务情况，可以进一步增加专职人员和志愿者。人员需要选择和培养，为了保有两名合格的人员，短期内可以多招人试用。

2023 年应该有一个合适的办公场地。注册地维持青浦。是否有有浦东或交通方便的地方免费和低价的长期场地？办公面积 45-60 平方。

邓丹建议把中心的工作按项目组织起来，同时用于内部组织和筹款。有的放矢，让有爱心的人找到奉献爱心的落脚点。每个专项公益都有链接，分队，可以接受人/财/物的资助。

建议的项目有：

蝴蝶宝贝拍摄行动、蝴蝶宝贝宣传行动、

蝴蝶宝贝基因检测包、蝴蝶宝贝临床研究计划、

蝴蝶宝贝文献翻译工作站、

蝴蝶宝贝敷料捐赠、蝴蝶宝贝爱心导诊、蝴蝶宝贝补给站

其中多补给站做了些讨论，上海复旦附属儿科医院已经有爱心房间可供就诊患者和陪护人员短期租住。