

法院公告栏
刘川、王德茂、原告王德茂与被告刘川、王蔚、蔡高斌、深圳中德建设投资有限公司合同纠纷案...

共筑“蝴蝶梦想” 徐荣祥再生生命公益基金为爱启航

“蝴蝶宝贝”是遗传性大疱性表皮松懈症患儿的爱称。大疱性表皮松懈症简称EB,来自英文Epidermolysis Bullosa。患者的皮肤和眼睛、口腔、食道、呼吸道等黏膜组织在受到轻微摩擦后就会发生水泡或血疱,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,终生处于痛苦中。

2019年,中国红十字会徐荣祥再生生命公益基金(以下简称“荣祥基金”)发起了“关爱蝴蝶宝贝计划”,通过EB患者护理知识培训、患者换药指导、困难患者治疗费用资助等方式开展公益帮扶;并不断向社会发出保护“蝴蝶宝贝”的公益呼吁,普及大疱性表皮松懈症的相关知识,让更多人了解并关爱这一特殊的易受损伤群体。

2013年6月,一对幸福“80后”夫妻的孩子在满怀期待中降生,但出生的时候就发现其患有先天性大疱性表皮松懈症。因为这个病,父母给他起了个小名叫“铁蛋”,希望他身强志坚、百折不屈。

可病魔并没有因为他的可爱,让他少受一点罪。小铁蛋皮肤破溃流血,经常疼得睡不着觉,换药后恢复过程又非常痛。对孩子来说,疼痛本就容易痛苦,何况在更加难以忍受,动手一挠皮肤就会破损,还得抹药再等恢复。新伤加旧伤,又疼又痒,身上一大片一大片的伤口和疤痕横七竖八,惨不忍睹。天底下最不忍心看孩子受伤的就是父母,EB儿童的父母却必须每天看,还要仔细观察,不能遗漏每一个水泡或血疱,不然小疱就会快速形成大疱,给孩子带来更严重的伤痛。

小铁蛋的父亲说:“没人了解这种疾病,怕传染,会害怕。我们非常难过,迫切希望全社会都能了解EB这种罕见病,不要歧视孩子,对他来说心灵的伤害比身体疼痛更大更深。”小铁蛋的母亲在墙上贴了一扇窗户贴纸,还有几只展翅飞舞的美丽蝴蝶。她希望自己的“蝴蝶宝贝”能够快快乐乐,也希望全社会能够为他们开一扇窗,了解他们,理解他们,帮助他们!



启动关爱计划

为了让这个特殊的群体得到社会更多的关注和帮扶,荣祥基金于2018年起开始关注“蝴蝶宝贝”,并在2019年设立专项基金资助EB患者。荣祥基金通过“关爱蝴蝶宝贝计划”,对EB患者家庭开展了护理知识培训、患者换药指导、困难患者治疗费用资助等公益帮扶。同时,基金也向社会发出保护“蝴蝶宝贝”的公益呼吁,并普及大疱性表皮松懈症的相



关知识,让更多人了解并关爱这一特殊的易受损伤群体。

2019年10月19日,荣祥基金与“蝴蝶宝贝关爱中心”共同在深圳举办了EB护理培训班,荣祥基金和上海“蝴蝶宝贝关爱中心”的爱心使者以及众多知名医疗机构的医护专家齐聚一起,为EB患者家庭进行护理培训,帮助他们在每日的细心守护中提高生活质量。不仅如此,为了呵护那颗天真烂漫的童心,陪伴“蝴蝶宝贝”健康成长,荣祥基金在2020年、2021年的“六一”儿童节连续举办两届“阳光儿童·彩蝶飞舞”主题公益活动,活动设置了绘画、歌唱、表演等多个奖项,让每个“小蝴蝶”都拥有展示自我的舞台。特别要提的是,“蝴蝶宝贝”中的许多人手指都因病黏连挛缩成球状,根本无法执物,为了能拿起笔写字画画,他们每年都要接受分指矫正手术,一幅画对正常孩子来说可能只是一幅美术作品,但对“蝴蝶宝贝”来说却是生命中的一座里程碑。在基金的携手助力下,“蝴蝶宝贝”们面对疾病表现出不屈不挠、勇敢生活且活泼开朗的一面,交出了丰富多彩的参赛作品。

2021年9月24日,荣祥基金联合滨州医学院举办的“一元牵手小蝴蝶”公益项目正式启动,现场吸引了数百名医学

子及青年志愿者参加。荣祥基金走进医学院校园,不仅向社会,也向广大青年医护学子发出了保护“蝴蝶宝贝”的公益呼吁。美宝集团董事长副主席、徐荣祥再生生命公益基金管委会名誉主任李刚出席活动,她表示,优秀的医生除了拥有高超的医术之外,还有一个共同点,那就是心中有大爱。身为医学院学生,不仅要肩负起治病救人、救死扶伤的责任,还要秉持一颗向善的心,为需要帮助的人做积极有意义的事。她希望“一元牵手小蝴蝶”可

元捐助等校园活动。滨州医学院副院长吕长俊表示,“一元牵手小蝴蝶”公益项目承载着“蝴蝶宝贝”扬帆远航的梦想,每一份爱心捐助和志愿担当都会化为强大的生命力。

自2019年起,在这场守护“蝴蝶宝贝”的爱心旅途上,荣祥基金的脚步从未停歇。徐荣祥再生生命公益基金管委会主任陈宝琪表示,美宝集团作为基金的重要发起方,正在与众多医院、医疗机构展开合作,期待通过更多的研究改变目

前全世界大疱性表皮松懈症患者无药可医的现状。涓涓细流汇聚大爱江海,点点星光闪耀希望银河。荣祥基金通过三年的努力,让更多患病儿童有机会参与到社会活动中,真正感受到了来自社会大家庭的关心与爱护。

合力向善而行 徐荣祥再生生命公益基金是美宝集团和中国红十字会基金会共同发起的专项基金,于2015年10月在北京正式成立,旨在纪念我国著名生命科学家徐荣祥教授,传承其先进的科学技术以及救死扶伤的奉献精神,发挥人体再生原科学的先进生产力作用,救助更多需要帮助的人,并推动我国人体再生原科学及烧伤创

伤医学事业的全面发展。

基金成立以来,围绕“科研合作、学术推广和公益资助”三大领域,积极发挥爱心、传播学术、传递力量,将徐荣祥教授的人体再生原科学传播祖国的大江南北,造福更多患者。6年多来,基金搭建起越来越多的规范应用再生医疗技术的救治平台,更好地为众多困难家庭的烧伤创患者架起快速的爱心之桥。基金在全国各地筛选应用再生医疗技术较好的医院签约合作,进行技术推广,开设绿色救助通道。截至2021年底,基金已在全国23个省、直辖市与35家医院签约。

为缓解偏远山区患者看病难的情况,为基层医护人员提供更多学习机会,同时更好地提高基层医院的临床诊疗能力,荣祥基金走进了甘肃、西藏、广西,培训当地基层医护人员,提高他们的临床诊疗能力。截至2021年底,荣祥基金陆续在全国38个地区举办了54场不同主题的再生医疗技术培训公益培训,2万多名基层医护人员参加。

荣祥基金本着救死扶伤的原则,坚持进行常态下的生命救护与紧急情况下的急救救援工作。截至2021年底,基金共资助来自全国各地困难儿童的烧伤、创伤患者335人,烧伤儿童173人,投入爱心救助款近400万元。此外,荣祥基金还关注着弱势群体,通过关注养老院失能失智老人,开展麻风病人难愈创面救助行动,积极参与与社会公众合作。除了捐赠、筹款和再生医疗技术培训外,基金会还支持开展了学术会议、医学课题研究及基层医疗公益服务项目。

现在,“腾讯99公益日”活动、“荣祥善行华夏”“一带一路行动——丝路培训计划”“关爱蝴蝶宝贝计划”公益项目等都已经成为徐荣祥再生生命公益基金的品牌项目,它们用爱的力量书写着基金公益之路上的故事和希望,用仁心和善意践行着徐荣祥人道主义的公益精神,并不断推动再生医疗技术走向更加广袤的世界。

2021年底,基金公益里程已达243721公里,基金铿锵有力前行的脚步将一直在路上…… (时 报)

孙付强:本院受理原告孙付强诉被告孙付强民间借贷纠纷一案,已审理终结。现依法向你公告送达(2021)豫0202民初2865号民事判决书。自公告之日起60日内向本院申请答辩。逾期视为送达。如不服本判决,可在公告期满后15日内向本院递交上诉状及副本,上诉于河南省郑州市中级人民法院。逾期本判决即发生法律效力。特此公告。

河南省南阳市中级人民法院 孙付强:本院受理原告孙付强诉被告孙付强民间借贷纠纷一案,已审理终结。现依法向你公告送达(2021)豫0202民初2865号民事判决书。自公告之日起60日内向本院申请答辩。逾期视为送达。如不服本判决,可在公告期满后15日内向本院递交上诉状及副本,上诉于河南省郑州市中级人民法院。逾期本判决即发生法律效力。特此公告。



中国红十字会 徐荣祥再生生命公益基金

“蝴蝶宝贝”,一个美丽的名字,但代表的却是世界罕见病--大疱性表皮松懈症(Epidermolysis Bullosa,简称EB)的人群。之所以被称作蝴蝶宝贝,是因为他们的皮肤如蝴蝶翅膀一样脆弱,轻微外伤或碰撞都会出现严重的水疱、血疱、长期破溃不愈合,而且迄今为止全世界尚无特效治疗办法,只能保护好皮肤,防止摩擦和压迫。

2019年徐荣祥再生生命公益基金发起“关爱蝴蝶宝贝计划”,设立百万专项爱心救助资金,该计划还被中国红基会纳入“罕见病关爱行动”大型公益项目。

2021年基金再启动“一元牵手小蝴蝶”公益项目,呼吁大众对罕见病患者的一份关注、一份爱心、一束正能量的传播,倡导人人可公益、处处有公益、随手做公益的美好社会愿景!

