

# 蝴蝶宝贝关爱中心 2016 年报

杨梦竹

2016 年 12 月

蝴蝶宝贝的世界



## 写在前面

步入 2017 年，蝴蝶宝贝关爱中心三岁了，当您翻开这份 2016 年工作报告，看到的是用朴实的文字和画面记载的这一年里蝴蝶宝贝关爱中心和社会各界爱心人士、企业、公益团队一起走过的每一个脚印。

大疱性表皮松解症（EB）是一种罕见的遗传性皮肤病，发病率大约十万分之一。患者的皮肤像蝴蝶的翅膀一样脆弱，穿衣、吃饭、走路、上学都可能导致皮肤或嘴里面破损或长水疱。这种病目前无法治愈，患者家庭唯一能做的就是每天检查，发现新的水疱就戳破放水，避免水疱变大。皮破了的地方就涂药，然后包扎起来防止感染。由于体液会通过伤口流失，同时伤口的愈合需要消耗能量，患者的营养需求比普通人大。但由于口腔和食道受到疾病影响，咀嚼和吞咽都有困难，所以容易产生营养不良。严重的大疱性表皮松解症患者皮包骨头，发育迟缓。更严重的会早夭。从生到死，他们身上的皮肤没有一天是完整的，疼痛和瘙痒日夜不停的煎熬着他们。这种病是世界上最痛苦的疾病之一。

戳泡、放水、上药、包扎……几乎是他们童年的全部生活。

因为皮肤脆弱，蝴蝶宝贝们的生活范围一再被缩小，因为伤痕累累的外观没有机会上幼儿园、没有小伙伴一起玩耍、频繁进出医院等使得这些孩子出现孤独、恐惧、自责、内疚、无助、绝望等心理。我们建立了蝴蝶宝贝护理咨询群，引导爸爸妈妈们正确认识疾病，互相鼓励关心，交流传递正能量，引领孩子融入生活，学会保护自己，学会正确对待这个世界。

因为皮肤反复溃烂，蝴蝶宝贝们处理伤口和使用药膏很多不科学不严谨，我们举办了护理培训班，拍摄了护理视频，编写了护理指南，与企业合作争取到大量优质敷料的捐赠，教授大家正确的伤口处理方法，注重消毒清洁，尽量保持无菌，减少二次伤害。

因为公众对蝴蝶宝贝的知晓度低，产生了很多误解和不必要的恐慌，导致我们的宝贝们在公共场合被禁止接近其他的孩子，被“好心”劝离游乐场所，被用人单位婉拒……我们参加了各类倡导公众了解罕见病的宣传活动，比如反正是爱、国际罕见病日宣传、99 公益日、罕见病高峰论坛等等，我们期待，我们也见证了许多人愿意敞开胸怀接纳这个群体，了解这个群体后愿意主动帮助他们，同时带动身边的朋友们一起正视蝴蝶宝贝是不传染的，他们是断翅的蝴蝶，等待你的爱为他们修补翅膀，自立生活。

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。

我们只想做好三件事：

- 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。

未来的日子里，让我们，继续携起手，传递温暖和力量。

未来的日子里，让我们，助力蝴蝶宝贝，感受助人的快乐。

## 目录

蝴蝶宝贝关爱中心 2016 年报 .....	1
写在前面 .....	1
2016 年主要工作 .....	3
患者帮扶 .....	3
与法国优格合作，免费为全国 EB 患者分发优拓敷料 .....	3
开办护理培训班 .....	4
《一平方厘米的关爱》和《滚蛋吧，水疱君》项目 .....	5
99 公益日《蝴蝶爸妈要进修》项目 .....	7
2016 年上海 EB 患者冬季见面会 .....	7
蝴蝶宝贝能量包 .....	8
住院慰问金 .....	8
推动与此疾病相关的科研工作 .....	9
成功举办 EB 基因诊断及治疗研究研讨会 .....	9
护理指南改版 .....	9
宣传和普及本疾病的相关知识 .....	10
反正是爱活动 .....	10
微信公众号的运营 .....	11
罕见病高峰论坛 .....	13
新西兰交流 .....	13
2017 年工作计划 .....	14
新项目启动: .....	14
已有项目持续推进: .....	14
机构宣传片的拍摄 .....	15
与医院合作，建立专病门诊或就医绿色通道 .....	15
财务公示 .....	16
2016 年财报 .....	23

## 2016 年主要工作

### 患者帮扶

#### 与法国优格合作，免费为全国 EB 患者分发优拓敷料

蝴蝶宝贝关爱中心与法国优格公司建立了长期合作的战略合作伙伴关系，优格公司的优格基金会每年都为中国区 EB 患者提供一定数量的免费优拓，并且随着登记患者的人数增加，会酌情增加捐赠的数量，基本上能够满足的所有优拓申请者的需求。

2016 年收到优拓敷料捐赠 96340 片  
Q1Q2 季度 45000 片  
Q3Q4 季度 51340 片



2016 年，我们一共接受了优格公司捐赠的敷料 96340 片，按照淘宝价格估计，总价值约合人民币 1230190 元。这些敷料在 6 月和 11 月分两期发放，申请家庭分别为 85 户和 102 户，此外我们还向北京大学第一医院、北京儿童医院和上海复旦儿科医院提供了部分捐赠敷料，以供前来就诊的 EB 患者使用。蝴蝶宝贝关爱中心留存约 3000 片为需要紧急救助的患者提供帮助。

别看这小小巴掌大的一片优拓，用它亲密接触伤口，哪怕沾上渗液，取下来的时候也轻而易举，丝毫不会粘连宝贝们的皮肤，从此蝴蝶宝贝换药不再疼痛，换药时间也大大缩短，优拓已经成为蝴蝶宝贝生活中的必需品，长相伴随。看看收到优拓的宝贝们灿烂的笑脸就知道。



## 开办护理培训班

针对想要系统学习护理方法，有护理经验，但未接受过相关系统培训，并且较少机会见到专业护理老师的患者家庭，我们在上海开办了护理培训班，为来自全国各地的 15 户家庭进行为期一天半的集中培训，提高他们的护理能力，扩大专业知识的传播面，这些家庭回去后，可以继续培训所在省市的其他患者家庭，惠及更多病友和家属。2016 年 8 月 6 日，蝴蝶宝贝关爱中心和法国优格公司联合举办的 2016 年 EB 护理培训班正式开班。我们邀请的讲师包括医院专业的护理医生，也包括敷料公司的产品专业讲师。她们是



学员们来自下面 15 个家庭：浙江依凌家；浙江恩恩家；江苏秋雅家；江苏硕硕家；江苏凡凡家；

江苏小草家；甘肃朱朱家；陕西秦字家；河南昊昊家；上海嘟嘟家；湖北子萱家；湖北韵琿家，湖南然然家；河北一麟家；山东悦朔家。

除了正式录取的这些学员，当天还有从杭州，昆山，徐州，南京等地专程自费赶来的蝴蝶宝贝家属，因为大家都知道这次实战的培训是千载难逢的好机会。虽然网站上的护理学习资料很丰富，但老师面对面手把手教授，学的更扎实更迅速，何况还可以当场答疑，所以尽管当天的气温达到 37 度，来学习的家属们热度却丝毫不减。

学习班结束后，所有学员都表示学有所用，培训班的开办具有非凡意义，对他们的实际操作有很大的指导和帮助，之前一些错误的观念和方法被纠正，对于敷料的使用有了更进一步的了解，并且讲师们也都尽心尽力，因为太受欢迎，讲座时间基本都一再延长。中心已经募集到开办第二期培训班的资金，即将在 2017 年再次开展类似的培训。



## 《一平方厘米的关爱》和《滚蛋吧，水疱君》项目

2015 年，关爱中心在 9 月参与了腾讯 99 公益日活动，上线两个筹款项目，分别为敷料的购买即《一平方厘米的关爱》和新生儿护理视频的拍摄即《滚蛋吧，水疱君》。

今年我们用募捐到的善款约 11 万为 10 户家庭购买了足够使用半年的优质敷料。感谢一平方厘

米的关爱项目捐赠人，是你们的关爱减轻了这十位蝴蝶宝贝的痛苦，但是我们还有更多的宝贝仍在病痛中煎熬，2017，请继续支持他们。



山西钢镚



辽宁洋洋



江西泽泽



减轻换药痛苦的  
优质敷料



2015 年 99 公益日上募款圆满完成后，我们在 2016 年 1 月份完成了水疱君项目的两次拍摄，3 月完成剪辑和后期处理，并将护理视频上传护理群和中心网站，供医护人员和患者家属免费观看学习。因为无法治愈，精心护理是我们家属唯一能做也能够让宝贝减轻痛苦的方法，现在专家参与拍摄的视频就如宝典，已经是人手一份。



## 99 公益日《蝴蝶爸妈要进修》项目

鉴于患者和家属对护理培训班的热切需求，我们在今年的 99 公益日再次在腾讯乐捐平台与壹基金合作，上线了蝴蝶爸妈想进修项目，向公众募款筹办 2017 年的培训班，目前已经圆满完成筹款目标 9 万余元，我们将在 2017 年开始项目的执行。



## 2016 年上海 EB 患者冬季见面会

2016 年 12 月 11 日，上海 EB 患者冬季见面会顺利召开，新华医院的李明医生和复旦儿科医院的叶莹医生与来自上海及特意赶来的江苏和浙江的 6 户家庭交流讨论了基因检测，护理方法和分指手术等患者关心的问题。除了相关的患者和医生，还有一位来自德国关注罕见病领域研究的学者 Maggie 慕名前来，另有来自上海大学的志愿者全程摄影，共计 18 人参加本次聚会。



## 蝴蝶宝贝能量包

三年的工作实践中我们发现，新生儿父母是最需要帮助的群体，除了护理视频能教授他们迅速上手护理孩子，一些基本常用的敷料也是他们急需的，基于此，关爱中心特别制作了蝴蝶宝贝能量包，内有 EB 儿童特需敷料若干，护理指南和存储在手机 sd 卡上的护理视频一个，为新加入的 EB 家庭提供护理知识和护理材料。

能量包项目于 2016 年 8 月开始推出，至 12 月已经为 10 位新生儿或出生不久的 EB 患儿家庭提供，解决了他们的燃眉之急，受到患者家属一致称赞和欢迎。

## 住院慰问金

EB 患者由于皮肤反复起水疱，继而溃烂，身体内部营养大量流失。有些患者会出现如头晕，血色素超低的严重贫血症状；还有些患者不得不因为 EB 导致的食道堵塞或严重感染等并发症入院治疗。蝴蝶宝贝关爱中心将通过住院慰问金项目，向这类的患者提供定额资金补助，为住院患者带去蝴蝶宝贝关爱中心的慰问和关怀。

考虑到蝴蝶宝贝关爱中心的资金比较紧张，目前计划本项目投入的资金在 1 万元以内，2016 年我们已经 3 位住过院的患者汇去了住院慰问金，截止目前总计为 7 位住院患者送去慰问，他们分布在山西，山东，河南，江苏，广西五个省。

## 推动与此疾病相关的科研工作

### 成功举办 EB 基因诊断及治疗研究研讨会

为促进国内医学界对 EB 研究的了解和进展，蝴蝶宝贝关爱中心于 8 月 5-7 号联合法国优格公司及罕见病发展中心策划和举办了这一次专业的医学研讨会，邀请了包括北京大学第一医院的林志淼教授、北京儿童医院皮肤科的徐哲教授、上海儿童医学中心的陈静教授、上海交通大学附属新华医院的李明教授、上海复旦附属儿科医院的叶莹医生、窦丽敏医生、陈劫护士长以及全国部分省市的皮肤科或新生儿科专家来上海共聚一堂，期待能够增强 EB 领域的研究力量，拓宽 EB 治疗研究的新渠道。



虽然蝴蝶宝贝人数相比常见病人只是冰山一角，但我们不可能一直等待国家投入人力资金来开展对这个疾病的专项研究，实际上国家或政府层面目前也无暇太多顾及罕见病领域的研发，因此我们自筹资金举办的专业研讨会显得格外有意义，不但皮肤科的专家表示平时忙于自己的科研和工作，没有机会与同行交流，非常渴望有这样的交流机会，而且患者也迫切希望得到来自专家的好消息，知道有少部分人还在努力积极攻克本疾病，寻找致病基因，尝试治疗方法，对我们的患者是极大的心理安慰，研讨会让他们看到了希望。

### 护理指南改版

《大疱性表皮松解症家庭护理指南》第一版编写于 2013 年，由于医学在不断的发展变化中，药品、护理材料都有不断的更新换代，同时护理方法也在不断的探讨和研究当中，我们在日常接受患者咨询的过程中深切的感觉到之前编写的护理指南已经不够实用，尤其对于有迫切求知需求的新生

儿家长，我们计划编写出更清晰快捷易掌握的护理方法和物料购买清单，能够切实解决这部分患者家属手足无措的问题。

第一版印刷时为了节约资金，没有使用彩色印刷，后来发现这样做的结果是伤口图片不清晰，对患者和家属的护理方法指导只凭文字不够明确，黑白图片又不能清楚的呈现不同伤口的区别，因此这一版修订之后，我们希望采用彩色印刷。

目前指南内容的改版已经基本完成，封面设计和排版工作还在进行中，预计 2017 年全面发行。

## 宣传和普及本疾病的相关知识

### 反正是爱活动

蝴蝶宝贝由于皮肤脆弱，贴身穿的内衣标签都有可能对他们造成伤害，因此许多宝贝家长都会给孩子反穿内衣。这个简单却无奈的日常举动却能够让普通公众迅速理解病患家庭。这个动作被英国伦敦的蝴蝶宝贝关爱机构借用发起了“秀出你的商标”活动，我们与伦敦方面取得联系，获得授权，推出了“反——正是爱”活动，邀请身边的朋友反穿衣服拍照在朋友圈传播，试图利用社交媒体的影响力让更多人知道蝴蝶宝贝群体，朋友圈造势之后，我们又在 2 月 28 日国际罕见病日举行了一次落地活动，即反正是爱快闪活动，活动邀请志愿者在上海五个著名且人流量较多的地标，邀请路人反穿衣服拍照，表示对蝴蝶宝贝和罕见病群体的支持。

### 反——正是爱活动 上海，2016/2/28



## 微信公众号的运营

自 2015 年 9 月开通了微信公众号后，虽然囿于每月 4 篇的限制，但是公众号还是有效迅速的传播了中心想要发出的各种讯息，包括活动的宣传，项目的汇报，患者的反馈以及知识的普及，我们还招募了一名患者志愿者作为微信公众号的编辑，在形式和内容上有许多创新和改版，尤其推出蝴蝶宝贝故事会系列后，共同的奋斗经历和坚强的人生态度感动了很多读者，在患者中也引起极大共鸣，我们还会陆续收集和推出患者的故事。

### 没有一棵小草自惭形秽

我是蝴蝶宝贝关爱中心的编辑青柠，每次整理大家的故事，我都会被蝴蝶宝贝们的坚强深深感动。感动我的并非某个家庭有多么悲惨的经历，而是他们始终拥有一颗永不放弃的心。“不抛弃，不放弃”也是我的人生格言，时刻激励我砥砺前行、勇往直前。

1996 年的今天，伴随美丽的朝霞，我轻轻地来到了这个世界。我的家人说那时正值生育高峰，医院里有很多临产的妈妈，可我出生的那一刻，产房里没有其他婴儿的降生，只有我一个宝贝的哭声，仿佛他们都在为我让路。或许，这就决定了我的未来注定不同。

刚出生的我和正常孩子并无两样，甚至容貌比其他孩子还要好，为此我的家人都非常高兴。然而这种喜悦并不持久，三天后奶奶给我洗澡时，发现我脚后跟上起了一个水泡，起初家人以为是烫的就没在意，可后来水泡越来越多，直到遍布全身。

除了起水泡，每次吃奶时我都会不明原因地呛奶，妈妈原本就不多的奶水几乎没都有被我喝进去，出生不到 100 天，我就患上了严重吸入性肺炎，这无疑是我们家的灾难性时刻，淤积的痰液堵住了我的气管，使我无法呼吸，也哭不出来，而且越是憋气身上的水泡就越多，最终我不得不被送至齐鲁医院进行抢救。据说去济南途中过黄河时，我好几次都差点撒手人寰。我爷爷是有高学历的大学教授，可是在那个绝望的时刻，他也将希望寄托在各路鬼神，祈求老天放过这个孩子。

1997 年的春节，我们是在齐鲁医院度过的，也是在这里，我被确诊为“先天性大疱性表皮松解症”，但具体类型不明，也没有治疗方法，从此我们全家就开始了艰辛的护理之路。出院后，爷爷每天都用消毒的手术剪把我身上的水泡绞破，并用小刀削去脚底的鸡眼和脚垫。

2000 年，在爷爷的精心护理下，我身上的伤越来越少了，看上去几乎和正常孩子一样。当时我妈刚刚被聘到当地一中工作，考虑到我未来的就学，爷爷不让我妈经常请假照顾我，让她好好工作，为以后我上学创造条件。小时候我很想念妈妈，不理解妈妈为什么不亲自照顾我，直到现在回头再看，我这一路读书未遇到任何阻碍，才明白了家人的良苦用心。



除了对我的身体我无微不至的照料，爷爷也一路指引我走上求学之路。爷爷说我虽然身体不好，但是脑子非常聪明，字写也非常漂亮，绝不让我放弃接受教育。我没有上过幼儿园，爷爷就一字一句地给我启蒙，教我算数、古诗，还给我听英语儿歌。四五岁时，我就能流利地背诵出整篇《岳阳楼记》，我想这是我永生都不会忘记的。有了爷爷为我打下的坚实基础，在学习上我一直成绩名列前茅，同学都羡慕我有这么好的爷爷，连老师都对我敬佩不已。2006 年之后我便回到父母身边生活，一切都很顺利。

2009 年起我基本上不再起疱，但我发现自己愈发没有力气，还出现脊柱侧弯、斜视、足踝变形等症状。一次下楼时，我突然双腿瘫软且无法站起，父母才意识到病情的严重性。于是我们去北京大学第一医院找林志淼医生做了基因检测，确诊为“先天性伴肌营养不良型大疱性表皮松懈症”。林医生说这种类型是罕见中的罕见，最终患者的肌肉无力症状会不断加重，直至残疾和死亡，就像霍金一样。

“成为下一个霍金也挺好的”，我经常这样自嘲和安慰自己。可看到别人自由徜徉自己的青春时光，更多时候我还是会流下眼泪。由于高中学业劳累，每天早 5 点到晚 12 点都要坐着学习，更加剧了肌营养不良的发展。高二时我几乎无法行走，我的父母和同学就每天背着我上下五层教学楼，直到 2015 年 6 月 8 日下午把我背出了高考考场。我记得那天的夕阳很暖、很美，就像诗歌中描述的那样，一直照进我的心里。



2015 年，我顺利考上了大学，我的辅导员和同学都很关心我，每年都会推荐我申请各类奖学金以支持我的学习和治疗，我也积极参加社团活动，为集体争得了很多荣誉。现在我已是大

二年级，每天依然由家长和同学背着继续完成本科学业。我庆幸自己能够读到大学，使我有能力在国内外各大期刊网站上关注着我这病的最新研究进展，同时我也致力于让更多人了解蝴蝶宝贝这个群体。

毕淑敏说：“草是卑微的，但卑微并非指向羞惭。在庄严大树身旁，一棵微不足道的小草都可以毫不自惭形秽地生活着，何况我们万物灵长的人类！”所以，我从来不认为自己和健康人有什么不同。

## 罕见病高峰论坛



9月23日，由罕见病发展中心（CORD），树兰医疗联合主办的2016年第五届中国罕见病高峰论坛在杭州隆重开幕，蝴蝶宝贝关爱中心作为病友组织代表机构参加了本次论坛并发表演讲。中心从身边患者的故事讲开去，就患者组织如何更好的支持患者，如何做好战略规划，如何整合资源与全国其他的罕见病兄弟机构进行交流和讨论。

中国罕见病高峰论坛（China Rare Disease Summit）发起于2012年，每年召开一届，至今已经成功举办了四届，是中国罕见病领域规模最大的综合性论坛，旨在加强各利益相关方之间的交流与合作，通过行业专家权威观点呈现和碰撞，在政策倡导和多方协作方面发挥重要作用。中国罕见病高峰论坛致力于通过学术交流，推进中国罕见病事业，全球罕见病事业共同进步。

## 新西兰交流

EB是全球性的罕见病，因此我们一直积极寻求和关注与其他国家相关组织的交流与协作。

2016年5月，新西兰DeBRA创始人、国际DeBRA执行委员及“EB无国界”亚太区宣传大使Anna，和新西兰DeBRA工作人员Lea Prajean，和新西兰EB临床护士Sharon Cassidy来到中国访问。在北京经由我们介绍，她们拜访了北京儿童医院的徐哲大夫，参观了罕见病发展中心，还走访了在北京的患者英豪；在上海我们与新西兰同仁以及部分患者家庭召开了小型患者见面会，之后又陪同她们参访了上海儿童医学中心和复旦附属儿科医院，与两所医院的医护人员就护理方法和患者支持等方面的主题进行热烈交流。



国际交流



## 2017 年工作计划

2017 年，我们的工作主要还是分常规工作和新增工作两个部分，主要是已有的项目和新增加的项目。

### 新项目启动：

护理培训班第二期开班

2017 全国 EB 患者大会

蝴蝶宝贝安心测

### 已有项目持续推进：

病友数据库

咨询热线

发放捐赠敷料及护理指南  
蝴蝶宝贝能量包  
组织网络义诊  
国际交流  
学术资料的翻译和整合  
罕见病日宣传活动  
微信公众号和网站平台的维护

如有富余资金和人力，我们也期待能够完成或者参与以下工作

## 机构宣传片的拍摄

每个公益机构都希望被人广为所知，微电影或小视频就是一个很好的传播方式。蝴蝶宝贝关爱中心是国内唯一一个为 EB 患者服务的公益机构，我们有自己的唯一性和专业性，我们为患者做了很多，也希望为他们做的更多，2016 年我们想要拍摄一个关于本疾病和本机构的宣传视频，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。好的创意极难明确估价，我们初步的预算为 3-5 万。

## 与医院合作，建立专病门诊或就医绿色通道

随着科学的进步和网络的发展，目前省级医院医生对 EB 的诊断基本不成问题，但是仅仅停留在给出正确的判断这一层面，确诊后如何治疗，如何应对并发症，如何提供正确的护理仍旧悬而未决，许多新生儿家长在初始都走了很多弯路，花了不少冤枉钱，我们希望能够联合几个大城市的医院皮肤科，建立 EB 的专病门诊或就医绿色通道，提供诊断、治疗、以及远期随诊服务。经由专业的医护人员一早介入，病患家庭能够及早做好心理准备，学习正确的护理方法，避免不可逆的二次伤害，提高患儿生活质量。

## 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，今年三月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。以下为我们按照季度整理出来的捐赠清单。

从清单中可以看出，相当一部分捐赠者本身就来自蝴蝶宝贝患者家庭，这些人接受了中心的帮助，也反过来资助中心去帮助更多的患者家庭，病友之间的彼此支撑相携，不离不弃也是支持我们中心继续努力的动力。

另：所有的捐赠者都可以捐款后即时在网站查询到您的捐赠情况，链接如下

[捐赠查询](#)

2016 年第一季度捐赠清单			
捐赠人	捐赠金额	捐赠时间	捐赠渠道
王顺云	¥10.00	2016-3-3	微信
匿名	¥5.00	2016-3-3	微信
燕子	¥100.00	2016-3-4	微信
嘟嘟教授	¥50.00	2016-3-4	微信
周迎春	¥0.50	2016-3-5	微信
匿名	¥100.00	2016-3-9	微信
Peter URGO	¥50.00	2016-3-9	微信
合计	¥315.50		

2016 年第二季度捐赠清单			
捐赠人	捐赠金额	捐赠时间	捐赠渠道
刘华杰	¥1.00	2016-4-19	支付宝
萍	¥50.00	2016-4-19	支付宝
野马	¥5.00	2016-5-4	支付宝
林仲萍	¥70.00	2016-5-26	支付宝
窦丽敏	¥100.00	2016-5-28	支付宝
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥20.00	2016-6-7	微信
李海亮	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥10.00	2016-6-7	微信
江苏硕硕妈	¥100.00	2016-6-7	微信
源岛咖啡	¥500.00	2016-6-7	微信
吴柯翰爸爸	¥20.00	2016-6-7	微信

楠瓜	¥36.00	2016-6-7	微信
沈秀玲	¥5.00	2016-6-7	微信
谭书君	¥500.00	2016-6-7	微信
朱昊轩	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
安徽易航妈	¥50.00	2016-6-7	微信
Li sa	¥200.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
Jessi ca	¥500.00	2016-6-7	微信
刘月如	¥500.00	2016-6-7	微信
匿名	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
内蒙彤妈	¥100.00	2016-6-7	微信
上海舒沛化妆品有限公司	¥100.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
123	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
弋冥	¥5.20	2016-6-7	微信
匿名	¥100.00	2016-6-7	微信
匿名	¥6.60	2016-6-7	微信
浙江伊凌爸	¥50.00	2016-6-7	支付宝
唐仁坤	¥100.00	2016-6-7	微信
四川一患者~邓	¥26.00	2016-6-7	微信
栀子花开	¥5.00	2016-6-7	微信
林丽娟	¥100.00	2016-6-7	微信
匿名	¥10.00	2016-6-7	微信
福州香香妈	¥20.00	2016-6-7	支付宝
橙橙	¥20.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
恩赐妈妈	¥50.00	2016-6-7	微信
博文	¥20.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
河北皓谦妈	¥50.00	2016-6-7	微信
山东雨欣妈	¥20.00	2016-6-7	微信
义卖物资	¥45.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
患者家属自发义卖款	¥45.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
丁如红	¥10.00	2016-6-7	微信
何雨青	¥10.00	2016-6-7	微信

刘俊	¥20.00	2016-6-7	微信
成都欣欣妈妈	¥50.00	2016-6-7	微信
可可妈	¥100.00	2016-6-7	微信
安之若素	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥20.00	2016-6-7	微信
贲秀宁	¥100.00	2016-6-7	微信
胡瑞琼	¥20.00	2016-6-7	微信
匿名	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥4.00	2016-6-7	微信
匿名	¥50.00	2016-6-7	微信
周显	¥10.00	2016-6-7	支付宝
匿名	¥100.00	2016-6-7	微信
匿名	¥200.00	2016-6-7	微信
婕婕妈	¥50.00	2016-6-7	支付宝
河南邓州市 王艳	¥50.00	2016-6-7	微信
金金	¥20.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
蝴蝶宝贝, 鑫鑫	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥50.00	2016-6-7	微信
妮子	¥100.00	2016-6-7	微信
河南邓州市 刘金洪	¥50.00	2016-6-7	支付宝
朱昊轩	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥10.00	2016-6-7	微信
朱昊轩	¥50.00	2016-6-7	微信
小草妈	¥200.00	2016-6-7	微信
依依妈妈	¥1,000.00	2016-6-7	微信
匿名	¥10.00	2016-6-7	微信
朱昊轩	¥100.00	2016-6-7	微信
妖兔	¥10.00	2016-6-7	微信
朱昊轩	¥100.00	2016-6-7	微信
韩静峰	¥100.00	2016-6-7	微信
于佳	¥5.00	2016-6-7	微信
睿睿妈	¥20.00	2016-6-7	微信
宋	¥100.00	2016-6-7	微信
付杨	¥5.00	2016-6-7	微信
江苏秋雅妈	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥66.00	2016-6-7	微信
匿名	¥100.00	2016-6-7	微信
患儿家属	¥50.00	2016-6-7	微信
江苏硕硕爸, 能力有限, 加油	¥100.00	2016-6-7	微信
微尘	¥49.00	2016-6-7	微信
大象	¥600.00	2016-6-7	微信
小宝妈	¥200.00	2016-6-7	微信

周步初	¥200.00	2016-6-7	微信
洋	¥10.00	2016-6-7	微信
Jane 小叶	¥20.00	2016-6-7	微信
王	¥5.00	2016-6-7	微信
大家一起支持!	¥50.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
张迎文	¥100.00	2016-6-7	微信
步真磊	¥50.00	2016-6-7	微信
山东道明妈	¥2.20	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
匿名	¥5.00	2016-6-7	微信
林玥	¥10.00	2016-6-8	微信
林玥	¥10.00	2016-6-8	微信
林玥	¥20.00	2016-6-8	微信
林玥	¥20.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥100.00	2016-6-8	微信
匿名	¥50.00	2016-6-8	微信
林玥	¥20.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥200.00	2016-6-8	微信
方	¥50.00	2016-6-8	微信
谢妙琴	¥500.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥5.00	2016-6-8	微信
炎炎妈	¥20.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥20.00	2016-6-8	微信
广西龙龙妈	¥50.00	2016-6-8	微信
林玥	¥50.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥20.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥5.00	2016-6-8	微信
喜欢麻麻	¥20.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥10.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥50.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥5.00	2016-6-8	微信
匿名	¥5.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥10.00	2016-6-8	微信
合肥婷婷	¥100.00	2016-6-8	支付宝
欧阳阵华	¥10.00	2016-6-8	微信
韵琰	¥100.00	2016-6-8	微信
欧阳政华	¥100.00	2016-6-8	微信
匿名	¥5.00	2016-6-8	微信
匿名	¥10.00	2016-6-8	微信
匿名	¥10.00	2016-6-8	微信
匿名	¥30.00	2016-6-8	微信

欧阳政华	¥50.00	2016-6-8	微信
匿名	¥100.00	2016-6-8	微信
义卖物资	¥45.00	2016-6-8	微信
政华姐儿	¥10.00	2016-6-8	微信
仇娅娅	¥100.00	2016-6-8	微信
尽一下微薄之力	¥20.00	2016-6-8	支付宝
匿名	¥100.00	2016-6-8	支付宝
番茄太太	¥366.00	2016-6-8	微信
李淑贞	¥100.00	2016-6-8	微信
绍润妈妈	¥50.00	2016-6-9	微信
患者	¥20.00	2016-6-9	微信
兰州-小石头妈	¥50.00	2016-6-9	微信
许鸿桂	¥50.00	2016-6-9	微信
小肉圆爸爸	¥100.00	2016-6-9	微信
小肉圆	¥100.00	2016-6-9	微信
安安宝宝加油, 安安妈妈也加油, 愿好运降临你们身边	¥5.00	2016-6-10	微信
匿名	¥5.00	2016-6-11	微信
凡凡妈	¥100.00	2016-6-11	微信
匿名	¥5.00	2016-6-12	微信
杨笑雪	¥5.00	2016-6-12	微信
苏惠春	¥50.00	2016-6-13	微信
匿名	¥100.00	2016-6-13	微信
周晓晖	¥20.00	2016-6-13	微信
骗子手里抢的	¥5.20	2016-6-15	微信
匿名	¥50.00	2016-6-20	微信
王维忠	¥1,000.00	2016-6-22	微信
匿名	¥5.00	2016-6-29	微信
合计	¥12,452.20		

2016 年第三季度捐赠清单			
捐赠人	捐赠金额	捐赠时间	捐赠渠道
高歆一茸	¥50.00	2016-7-2	微信
一位妈妈	¥100.00	2016-7-2	支付宝
匿名	¥25.00	2016-7-4	微信
爱心捐助	¥100.00	2016-7-4	微信
陶然亭	¥1,000.00	2016-7-5	微信
test	¥1.00	2016-7-7	微信
广西龙龙妈(研讨会)	¥1,314.00	2016-7-13	微信
感谢送的能量包	¥100.00	2016-7-14	支付宝
潘韩睿	¥200.00	2016-7-14	微信
梁涛	¥58.00	2016-7-15	微信

匿名	¥5.00	2016-8-1	微信
苏州宸宸妈	¥1,500.00	2016-8-12	微信
匿名	¥25.00	2016-8-13	微信
匿名	¥20.00	2016-8-13	微信
涂涂	¥70.00	2016-8-13	微信
付默垚	¥99.99	2016-8-13	微信
匿名	¥5.00	2016-8-13	微信
匿名	¥5.00	2016-8-13	微信
匿名	¥5.00	2016-8-13	微信
匿名	¥30.00	2016-8-13	微信
nornorKuo	¥100.00	2016-8-13	微信
新哥	¥100.00	2016-8-13	微信
周效华	¥50.00	2016-8-13	微信
高歆一茸	¥10.00	2016-8-13	微信
匿名	¥100.00	2016-8-13	微信
丁怡	¥100.00	2016-8-13	微信
匿名	¥100.00	2016-8-13	微信
林志淼	¥100.00	2016-8-13	微信
友爱天下	¥800.00	2016-8-13	微信
刘月如	¥500.00	2016-8-21	微信
宝宝们健康成长	¥328.00	2016-8-29	微信
林	¥50.00	2016-9-5	微信
Bonni e	¥100.00	2016-9-5	微信
刘月如	¥500.00	2016-9-5	微信
邵岚	¥100.00	2016-9-7	微信
小啍	¥200.00	2016-9-7	微信
匿名	¥99.00	2016-9-7	微信
匿名	¥100.00	2016-9-7	微信
施晓璐	¥10.00	2016-9-7	微信
匿名	¥5.00	2016-9-7	微信
吴梦甜	¥50.00	2016-9-7	微信
上海依依父母	¥10.00	2016-9-7	微信
秋雅	¥50.00	2016-9-7	微信
蝴蝶宝贝幸雨泽	¥20.00	2016-9-7	微信
Bonni e	¥100.00	2016-9-7	微信
航航妈	¥20.00	2016-9-8	微信
匿名	¥1.00	2016-9-8	微信
匿名	¥2.00	2016-9-8	微信
匿名	¥1.00	2016-9-8	微信
爱心捐款	¥50.00	2016-9-9	微信
刘月如	¥50.00	2016-9-9	微信
Loui se	¥50.00	2016-9-9	微信
小宝妈	¥200.00	2016-9-9	微信

匿名	¥100.00	2016-9-9	微信
黄俊峰	¥1.00	2016-9-12	微信
匿名	¥0.11	2016-9-12	微信
匿名	¥100.00	2016-9-14	微信
合计	¥8,970.10		

2016 年第四季度捐赠清单			
捐赠人	捐赠金额	捐赠时间	捐赠渠道
lvkun	100.00	2016-10-11	微信
李先生	500.00	2016-10-11	支付宝
蝴蝶宝贝	50.00	2016-10-20	微信
张婧秋	200.00	2016-11-1	微信
匿名	29.00	2016-11-4	微信
匿名	50.00	2016-11-4	微信
匿名	10.00	2016-11-4	微信
匿名	30.00	2016-11-5	微信
匿名	50.00	2016-11-11	微信
新哥	200.00	2016-11-11	微信
朱彩霞	20.00	2016-11-11	微信
朱彩霞	20.00	2016-11-12	微信
匿名	20.00	2016-11-13	微信
匿名	5.00	2016-11-21	微信
匿名	50.00	2016-11-25	微信
新哥	50.00	2016-12-3	微信
赖友容	20.00	2016-12-4	支付宝
匿名	50.00	2016-12-4	微信
马儿点晶工作室会员	1000.00	2016-12-5	微信
马儿点晶工作室会员	1480.00	2016-12-5	微信
马儿点晶工作室会员	1200.00	2016-12-6	微信
无	52.00	2016-12-31	微信
合计	¥5,186.00		

## 2016 年财报

### 上海德博蝴蝶宝贝关爱中心2016年度资金汇总表

制表：王文军

日期：2017年2月9日

单位：元

收入汇总			支出汇总		
行次	项目内容	金额	行次	项目内容	金额
	上期结余	198,890.33			
1	捐赠收入-行政费用补助	11,780.00	1	活动成本支出-住院慰问金	3,000.00
2	捐赠收入-一平方厘米的关爱	126,515.90	2	活动成本支出-一平方厘米的关爱	112,350.19
3	捐赠收入-《滚蛋吧，水泡君》	29,443.22	3	活动成本支出-《滚蛋吧，水泡君》	7,241.70
4	捐赠收入-2016护理培训班	88,880.75	4	活动成本支出-护理培训班和医生研讨会	49,531.59
5	捐赠收入-医生研讨会	63,644.90	5	活动成本支出-2017年护理培训班	5,600.00
6	捐赠收入-其他捐赠	65,050.44	6	日常费用	13,437.93
7	捐赠收入-爱心上海	4,500.00	7	活动成本支出-新生儿能量包项目	398.00
8	捐赠收入托管-亨廷顿行政费用补助	18,880.00	8	活动成本支出托管-亨廷顿行政项目补助	27,110.00
9	捐赠收入托管-风信子关爱项目	36,096.00	9	活动成本支出托管-风信子关爱项目	22,574.80
10	捐赠收入托管-天使综合症小额资助项目	5,000.00	10	活动成本支出托管-天使综合症小额资助	4,850.00
11	捐赠收入托管-肢大行政费用补助	31,370.00	11	活动成本支出托管-肢大行政项目补助	41,730.00
12	预收敷料发放邮费	5,754.09	12	敷料发放邮费	4,580.50
13	银行利息收入	5,515.45	13	人力成本	78,177.10
	<b>收入合计</b>	<b>492,430.75</b>		<b>支出合计</b>	<b>370,581.81</b>
	资金结余	320,739.27			

附表一：

### 上海德博蝴蝶宝贝关爱中心2016年度捐款名单

制表：王文军

日期：2017年2月9日

单位：元

时间	捐助人	捐助渠道	金额	指定用途
2016-3-18	科碧恩贸易(上海)有限公司	银行转账	1,000.00	风信子关爱项目
2016-3-29	中国社会福利基金会	银行转账	126,515.90	一平方厘米的关爱
2016-3-29	中国社会福利基金会	银行转账	29,443.22	《滚蛋吧，水泡君》
2016-6-3	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	18,880.00	肢大行政补助
2016-6-3	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	18,880.00	亨廷顿行政补助
2016-7-22	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	35,096.00	风信子关爱小额资助
2016-7-26	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	11,780.00	行政补助
2016-7-26	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	11,780.00	肢大行政补助
2016-8-3	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	32,000.00	2016年医生交流会
2016-8-3	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	5,000.00	天使综合症小额资助
2016-11-7	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	1,644.90	2016年医生交流会
2016-12-1	唯炜澜谛(上海)商贸有限公司	银行转账	30,000.00	医生交流会
2016-12-1	唯炜澜谛(上海)商贸有限公司	银行转账	88,880.75	护理培训班
2016-12-6	上海四叶草罕见病家庭关爱中心	银行转账	710.00	肢大行政费用补助
2016-12-27	上海闵行区吴泾守望相助社区安全服	银行转账	4,500.00	爱心上海
	爱心人士	支付宝/微信/银行转账	65,050.44	其它捐赠-无指定用途

中心的定期财务报告可在本链接中查询：

<http://www.debra.org.cn/aboutus/disclosure/>

网站: <http://www.debra.org.cn>

邮箱: [debra\\_china@163.com](mailto:debra_china@163.com)

电话: 139 1850 3042

护理咨询 QQ 群: 237636619

微信公众号: DeBRA-China



银行账号: 692 760 849

户名: 上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

开户行: 中国民生银行股份有限公司上海金桥支行

## 蝴蝶宝贝的世界

