

蝴蝶宝贝关爱中心 2017 年报

杨梦竹

2018 年 2 月

蝴蝶宝贝的世界



目录

1	机构信息.....	2
2	2017 年主要工作	3
2.1	患者支持.....	3
2.1.1	与法国优格合作，免费为全国 EB 患者分发优拓敷料	3
2.1.2	护理培训班暨 99 公益日《蝴蝶爸妈要进修》项目	5
2.1.3	爱心上海项目	5
2.1.4	患者大会	6
2.1.5	蝴蝶宝贝能量包	7
2.1.6	义诊	7
2.1.7	蝴蝶宝贝安心测	8
2.1.8	与医院合作，建立专病门诊	8
2.2	推动与此疾病相关的科研工作.....	9
2.2.1	向国内患者家庭介绍最新科研成果和进展	9
2.2.2	护理指南改版	9
2.3	宣传和普及本疾病的相关知识.....	10
2.3.1	罕见病日宣传	10
2.3.2	微信公众号的运营	10
2.3.3	国际交流	11
3	2018 年工作计划	12
3.1	新项目-医患走访项目.....	12
3.2	新项目-政策倡导和建议.....	12
3.3	已有项目和工作持续推进.....	12
3.4	拍摄机构宣传片.....	13
3.5	优惠价购买优质敷料.....	13
3.6	小项目及合作项目.....	13
3.7	组织建设.....	13
4	财务公示.....	15
4.1	2017 年财报	15
4.2	捐赠明细.....	16

1 机构信息

蝴蝶宝贝是指遗传性大疱性表皮松解症患者。大疱性表皮松解简称 EB，来自英文 Epidermolysis Bullosa。患者的皮肤和眼睛、口腔、食道、呼吸道等粘膜组织在受到轻微摩擦后就会发生水疱或血疱，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，终生处于巨大的痛苦中。但使用优质的创伤护理产品（敷料），可以显著提高患者的生活质量。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是患者家属和医生举办的公益组织，于 2014 年在上海市社团局注册。中心的宗旨是：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。

根据发达国家的统计，EB 的发病率大约是十万分之五，其中约五分之四是较轻的单纯型（EBS）患者，五分之一是较严重的交界型（JEB）或营养不良型（DEB）患者。按发病率推算，中国较严重的 EB 患者应该有一万多人。到 2017 年年底，在上海德博蝴蝶宝贝关爱中心登记的患者已超过 700 人。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心是国内迄今为止唯一的 EB 患者组织。工作的方向包括：患者支持，推动科研，及科普宣传。

2 2017 年主要工作

2.1 患者支持

数字一览

发放优拓敷料	10,0080 片，329 人次
护理培训	郑州，30 户 EB 家庭
EB 患者走访	15 户 EB 家庭
患者大会	北京，50 户 EB 家庭
蝴蝶宝贝能量包（新生儿护理包）	24 名 EB 新生儿
网络义诊	12 位患者--400+在线收看
蝴蝶宝贝安心测（免费基因检测）	2 户 EB 家庭

2.1.1 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

的优格基金会致力于为全球 EB 患儿提供帮助和支持，在中国，优格基金会每年都 EB 患者提供一定数量的免费优拓。

2017 年，我们一共接受了优格公司捐赠的敷料 100080 片。这些敷料在 4 月、8 月和 12 月分三期发放，申请家庭分别为 118、98 和 111 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 900 片为需要紧急救助的患者提供帮助。



2.1.2 护理培训班暨 99 公益日《蝴蝶爸妈要进修》项目



2016 年的护理培训班广受欢迎，我们在 2016 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，最终圆满完成筹款目标 9 万余元。2017 年 5 月 29 日，培训班顺利在河南郑州开班，来自全国 14 个省 27 户家庭参加了培训，当天还有来自听到消息，临时加入的三户河南的患者家庭，共 30 户蝴蝶宝贝约 70 人济济一堂，认真研习了疾病的基本护理，分指手术的知识以及 EB 特殊症状的处理等疾病知识，并在下午参加了四位专家的义诊。培训结束后报名的 27 户家庭参加了结业考试并全部通过，领取了结业证。

2.1.3 爱心上海项目

2017 年 1 月，我们承接了上海市团市委举办的爱心上海——助力蝴蝶宝贝展翅飞翔项目，为分布在上海 7 个区县的 15 户罕见病家庭送去疾病所需特制敷料和护理手册，并由专业人士指导护理方法和科学饮食。

项目于 2 月 12 日正式开始实施，历经一个多月，在 3 月 19 日完成所有 15 户家庭的走访，其中直接受益人数 14 人，儿童患者 12 名，成人患者 2 名，间接受益家庭 14 户，受益人数 70 余人。针对项目提供的服务，所有家庭都表示非常需要敷料，同时也感到护理的专业指导非常必要；此外正确的就医信息是患者家庭迫切需要知道的，我们在走访中也发现，几乎所有的患者家庭都有在初诊时遭遇医护人员不了解罕见病的情况，走了很多弯路，才得到确诊。展望未来，所有的患者家庭都表示还希望能够得到更多的特制敷料，这已经成为他们生活的必需品；另外如何合理利用医保政策，专业人士的指导都是患者殷切盼望的。本次项目实施非常成功，为患者家庭带去了实际的帮助，急患者所急，想患者所想，减轻了一些家庭的经济负担，也为患儿带去社会的爱心和关爱。

2.1.4 患者大会

10 月 29 日，蝴蝶宝贝关爱中心联合法国优格基金会在北京儿童医院顺义妇儿医院成功举办了“牵手蝴蝶宝贝”——2017 第三届全国 EB 患者大会。这届大会的最大亮点是我们在首都医科大学附属北京儿童医院、北京儿童医院顺义妇儿医院和北京大学第一医院设立了国内首批“蝴蝶宝贝”专病门诊，今后这三家医院的皮肤科将建立合作关系，通过开展临床、科研、患教等，共同为蝴蝶宝贝抚慰“断翅之痛”。



来自上海和台湾的护理专家讲座和现场指导相结合，耐心细致地为患者解答护理和日常生活方方面面的疑问；此外多学科医学专家为患者进行了义诊；北京和台湾的研究人员分别介绍了 EB 基因治疗研究进展和 EB 药物研究进展，让大家看到了 EB 的治疗希望，并对 EB 的基因治疗和药物研发有了初步了解，患者和家属均表示期待医学进一步发展，能够早日为蝴蝶宝贝们祛除病痛。会议在心理疏导方面也是殚精竭虑，为年龄较小的患者准备了魔术表演，为成人患者和家属献上一人一故事的戏剧表演。

第三届患者大会的成功举办，有利于提升社会各界对于大疱性表皮松解症患者的关注度，同时也增进了患者家庭之间的交流与互动，帮助患者家属学会了更加科学地护理方法，同时也极大增强了患者家庭战胜疾病的自信心，鼓舞他们不畏艰难、砥砺前行，奋斗出属于自己的出彩人生。

2.1.5 蝴蝶宝贝能量包



能量包是我们为新生的蝴蝶宝贝家庭特别准备的，这些新生儿父母是最需要帮助的群体，孩子甫一出生，父母就要面对皮肤缺损，血肉模糊的宝贝，那种惊慌失措和心疼无助是普通的父母无法想象的。这样的时刻特别需要给新晋升的爸妈们力量和支持，能量包中的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，护理手册能够全面向他们介绍疾病的起因，应对和接下来应该着手去做的，为新生儿父母带去强大的正能量，帮助他们迅速意识到自己面临的现实，勇敢地承担责任，照顾护理好柔弱的蝴蝶宝贝，呵护宝贝们快乐地成长。

能量包项目于 2016 年 8 月开始推出，至当年年底已经为 10 位新生儿或出生不久的 EB 患儿家庭提供。2017 年我们继续开展这个项目，为解决了他们的燃眉之急，受到患者家属一致称赞和欢迎。这一年我们为 24 名蝴蝶宝贝寄去优拓，美皮康和护理指南及护理视频，虽然整体只花费 12000 元，但是对这些家庭度过最初最困难的第一个月作用是巨大的。

2.1.6 义诊

2 月 19 日，邀请到上海复旦附属儿科医院的叶莹、窦丽敏和陈劼老师，在护理咨询群为患者义诊，解答疾病和护理的相关知识，义诊当天有 12 位患者获得机会提问，义诊时长 2 小时，当天护理群中有 400 多人在线，旁听了义诊相关问题，详细的记录我们在义诊结束后整理发布在中心的网站上。

[20170219 义诊全纪录](#)

2.1.7 蝴蝶宝贝安心测

大疱性表皮松解症患者可通过基因检测了解疾病的精确分型，为应对各种并发症做好准备，预测疾病发展的方向，提前做好应对措施；基因检测的结果还可以作为产前诊断的依据。基因检测是许多 EB 患者的需求，但是一些家庭经济条件不太理想的患者家庭，支付检测费用有困难。

在北京大学第一医院皮肤科的大力支持下，中心启动了蝴蝶宝贝安心测项目，可向部分贫困患者提供帮助，免除一万元基因检测费用，为这些家庭做精确的分型诊断，提供产前诊断的依据。2017 年项目发布后，陆续为 2 户家庭（分别来自江西和河南）提供了免费的基因检测，这一项目还将在 2018 年持续接受申请。

2.1.8 与医院合作，建立专病门诊



在去年的工作计划中，我们提到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。今年这一目标得以在北京的三家医院率先实现，他们是北京儿童医院，北京顺义妇儿医院，北京大学第一医院。目前这三家医院的皮肤科都能为 EB 患者提供专病服务和诊疗，未来我们还将继续加强与其他省级医院的合作，增加专病门诊的数量，拓宽全国 EB 患者就诊的渠道。

2.2 推动与此疾病相关的科研工作

2.2.1 向国内患者家庭介绍最新科研成果和进展

作为国内唯一一家服务于大疱性表皮松解症患者的公益机构，向国内患者介绍疾病的基本知识，医学研究的最新进展和成果，我们责无旁贷。2017 年，我们利用微信公众号这个平台发表多篇文章

[林博 EB 专题讲座](#) 阅读量 990

[引以为戒，科学就医](#) 阅读量 454

[遗传性大疱性表皮松解症基因治疗](#) 阅读量 1139

[我们也能换肤吗？](#) 阅读量 888

[非病毒载体用于隐性营养不良型大疱性表皮松解症基因治疗](#) 阅读量 592

2.2.2 护理指南改版

我们在 2017 年 6 月最终获得优格公司的资助，完成了彩色版护理指南 1000 本的印制工作。新版指南增加了来自患者家庭的护理经验和包扎指示图，也保留了家庭必备用品清单等内容，非常实用，许多患者家庭情愿自付邮费也要向中心索要新版指南；此外林博和徐哲主任在皮肤科医生的专业会议上也帮助我们发给专业人士；在 10 月底北京的患者大会上也面向患者和公众免费发放，半年内发放近 400 本。

新版护理指南



2.3 宣传和普及本疾病的相关知识

2.3.1 罕见病日宣传

2 月参加了上海交通广播电台的《公益向前行》国际罕见病日特别节目的录制，此外还参加了网络节目看看新闻的《叩击》栏目的专题采访，就疾病的基本常识和目前患者面临的境况向公众介绍。



2.3.2 微信公众号的运营



除了罕见病日的宣传，我们的公众号在疾病知识普及和公众宣传倡导方面积极运作，今年 10 月最后一周，恰逢国际 EB 宣传周，我们陆续推出了《[牵手蝴蝶宝贝-2017 第三届 EB 全国患者大会欢迎您](#)》，《[蝴蝶若彩虹，遇上方知有](#)》，《[EB 关爱日，蝴蝶宝贝有话想对您说](#)》等一系列文章，体裁有真人童话故事，公开信和会议邀请函。在患者大会之后，又发表一系列医学论文解读，为患者家庭介绍全球最新的医学研究进展

2.3.3 国际交流

今年的国际 DebRA 大会在 11 月 24 日新西兰召开，中心理事长周迎春应邀参加了会议。在会上了解到全球其他国家蝴蝶宝贝关爱中心的工作内容和方式，也接触了不同的敷料生产厂家，并且看到来自不同国家的患者现身说法，分享他们的日常生活和护理经验，周理事长在中心网站详细介绍了每一天的日程安排和所见所闻，收获颇丰。点击[参加 2017 年国际 DebRA 大会实录](#)可见。

参加这样的国际会议，有助于我们了解其他国家针对 EB 患者的政策，救助方法，护理方法，护理用品等各方面情况。比较下来，中国的患者人数最多，登记患者的人数也不少，但是我们针对 EB 患者的政策并不算友好，患者组织做的事也还远远不够。参加这样的会议让我们认识到自己的差距，鞭策我们加快步伐，调整工作计划，期待下一次在这样的大会分享上面中国 DebRA 能够有更让人惊艳的表现。



3 2018 年工作计划

2018 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。

3.1 新项目-医患走访项目

日常的咨询工作中，我们发现仍旧有不少地方的新增患者找不到知道这个病的医生和医院，或者是简单的确诊之后，再也得不到医护人员更多的帮助。我们感到迫切需要加强跟医护人员的沟通，经过检索，发现今年来研究 EB 的医学专家数量在逐年增加，我们计划去拜访一些发表过 EB 研究论文的医生，需求进一步的合作和沟通，希望能够拓宽一些患者就医复诊的新渠道。这些地区可能包括并不限于：杭州，深圳，广州，成都，西安，沈阳，郑州，武汉，南京。同时我们也想通过这次走访更清晰地了解这些地区的患者情况。因为我们在 17 年初的上海地区患者走访过程中有很多收获和反思，感觉虽然有网上沟通交流的平台，但是毕竟涉及动手操作的演示，如果能够面对面亲自看到患者和创面，可能会更有利于患者家庭对正确护理方法的掌握，同时我们也有机会能够了解到更多患者真正的需求，为我们今后的工作打开思路。

3.2 新项目-政策倡导和建议

国内 EB 患者面临各种各样的困难和痛苦，包括难以得到正确的诊断和医疗指导、看护者没有掌握和每日践行恰当的护理方法、没有办法免费或低价获得优质敷料、找不到愿意处理并发症的医院、打预防针、读书、就业有障碍、家庭收入低等等。对比国外患者的情况，梳理国内患者的问题，目前看来对患者生活质量影响最大的因素就是出于过重的经济负担，患者无法安心地使用优质敷料。

长远来看，EB 患者特效的敷料应该经由医保提供，我们计划在 2018 年先在上海提交一份政策建议，建议按慢病给 EB 患者提供优质敷料，医保覆盖 90%~100%。在上海递交了政策建议之后，如能获准通过并实施，再复制类似模式到国内其它省份。但政策的改变周期很长，我们将竭尽全力倡导和呼吁政府部门的支持。

3.3 已有项目和工作持续推进

- 病友数据库建设
- 咨询热线
- 发放捐赠敷料及护理指南
- 蝴蝶宝贝能量包
- 免费基因检测
- 组织网络义诊
- 国际交流
- 罕见病日宣传活动
- 微信公众号和网站平台的维护

如果有多余的资金和可能，我们也希望能够完成下面两件事：

3.4 拍摄机构宣传片

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，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。

3.5 优惠价购买优质敷料

发达国家（新加坡除外）的患者和台湾地区患者都可以通过医保免费或以极低的费用获得疾病所需特制敷料及其它护理用品，从而极大地减轻疾病带来的痛苦，正常参与社会生活。但中国大陆地区的 EB 患者却没有这种幸运，敷料只在很少的地区和医院进入医保；即使进入医保，报销比例通常为 50%，患者家庭需要自付 50%，而从医院购买这些产品的价格非常昂贵，自付的 50%也是一笔不小的费用，EB 患者需要长年累月使用这些敷料，多数家庭无法承受这种经济负担。

长远来看，EB 患者特效的敷料应该经由医保提供，虽然我们竭尽全力倡导和呼吁政府部门的支持，但政策的改变周期很长，我们无法预期何时会有成果，在近期甚至相当长的时间内，仍然需要有过渡的措施来帮助 EB 患者。因此中心希望能够与敷料生产公司洽谈合作，提请在华公司履行企业社会责任，在保证成本的前提下为这一罕见群体奉献爱心，提供价格补贴，从而让更多患者买得起用得起优质敷料，在无法治愈的无奈现实中，尽量减轻病痛，提高生活质量。

3.6 小项目及合作项目

迄今为止上海德博蝴蝶宝贝关爱中心基本上只关注疾病知识，护理方法和护理产品，没有太多关注患者心理。我们在 2018 年想要做些尝试，初步计划是组织上海地区的患者春游。患者和家属自费参加，在外面住一晚。可能是自驾游。具体方案会在 3 月份开始规划。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心已举办过两次护理培训班，第一次在上海，第二次在郑州。护理培训班可以帮助患者及护理人快速掌握伤口处理的知识和技巧，对提高患者生活质量很有帮助。护理培训班在 2018 年会继续举办，但调整为由优格公司负责课程设置和讲师聘请，上海德博蝴蝶宝贝关爱中心负责参加培训家庭的招生。今年计划在四个城市召开护理培训班，初步计划除上海外还包括北部、南部、西部各一个城市。

3.7 组织建设

2018 年上海德博蝴蝶宝贝关爱中心第一届理事会任期结束。我们会在年底前完成换届。欢迎有能力有想法的病友及爱心人士自荐或推荐担任理事或监事。推荐别人需要确认被推荐人同意。另外因为中心注册在上海，理事和监事必须以常驻上海人士为主。

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心长期招聘志愿者和全职员工。具体信息请看网站：

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

直接服务患者的工作任务我们计划更多地让志愿者承担。天道酬勤，自助助人，患者和家属应该是中心工作的积极参与者而不是单纯的被服务对象。

4 财务公示

4.1 2017 年财报

业务活动表

会民非02表

编制单位：上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

12/31/2017

项 目	行次	非限定性	本月数 限定性	合计	非限定性	本年累计数 限定性	合计
一、收 入							-
其中：捐赠收入	1	32,740.91		32,740.91	204,624.38	422,363.05	626,987.43
会费收入	2				-	-	-
提供服务收入	3				-	-	-
商品销售收入	4				-	-	-
政府补助收入	5				-	-	-
投资收益	6				-	-	-
其他收入	9	-12,260.04		-12,260.04	17,523.18	-	17,523.18
收入合计	11	20,480.87	-	20,480.87	222,147.56	422,363.05	644,510.61
二、费 用							-
(一) 业务活动成本	12		86,033.29	86,033.29	-	330,969.50	330,969.50
其中：'患者大会'项目	13		85,633.29	85,633.29	-	85,633.29	85,633.29
稳健医疗圣诞包	14		400.00	400.00	-	400.00	400.00
	15				-	-	-
	16				-	-	-
(二) 管理费用	21	22,017.83		22,017.83	107,359.55	-	107,359.55
(三) 筹资费用	24				-	-	-
(四) 其他费用	28				-	-	-
费用合计	35	22,017.83	86,033.29	108,051.12	107,359.55	330,969.50	438,329.05
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40				-	-	-
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	-1,536.96	-86,033.29	-87,570.25	114,788.01	91,393.55	206,181.56

资产负债表

会民非01表

12/31/2017

编制单位：上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

单位：元

资 产	行次	年初数	期末数	负债和净资产	行次	年初数	期末数
流动资产：				流动负债：			
货币资金	1	320,739.27	371,673.61	短期借款	61		
短期投资	2			应付款项	62	1,687.89	29,727.16
应收账款	3	1,128.00	4,718.00	应付工资	63	1,147.60	500.00
预付账款	4	124,461.88	-	应交税金	65	-820.00	-820.00
存 货	5		4,800.00	预收账款	66	298,710.77	-
待摊费用	15			预提费用	71		
一年内到期的长期债权投资	18			预计负债	72		
其他流动资产	20			一年内到期的长期负债	74		
流动资产合计		446,329.15	381,191.61	其他流动负债	78		
				流动负债合计	80	300,726.26	29,407.16
长期投资：							
长期股权投资	21			长期负债：			
长期债权投资	24			长期借款	81		
长期投资合计	30			长期应付款	84		
				其他长期负债	88		
固定资产：				长期负债合计	90		
固定资产原价	31						
减：累计折旧	32			受托代理负债：			
固定资产净值	33			受托代理负债	91		
在建工程	34						
文物文化资产	35			负债合计	100	300,726.26	29,407.16
固定资产清理	38						
固定资产合计	40						
无形资产：							
无形资产	41			净资产：			
				非限定性净资产	101	145,602.89	348,784.45
受托代理资产：				限定性净资产	105		3,000.00
受托代理资产	51			净资产合计	110	145,602.89	351,784.45
资产总计	60	446,329.15	381,191.61	负债和净资产总计	120	446,329.15	381,191.61

2017 年上海德博蝴蝶宝贝关爱中心财务工作的规范化有了提升。此前为了降低税负，一些收入和支出做了延期确认，导致资产负债表不能反应中心当期完整的财务状况。因为 2016 年中心申请到了免税资质并且财务负责人对民非组织捐赠收入的记账方式有了更清楚的了解，2017 年全部确认了以前的收入和支出。

2017 年第四季度，按照上海市社团局的统一部署，上海德博蝴蝶宝贝关爱中心参加了上海市社会组织评估的评级认证工作。尽管最终没有评到 3A 等级，但借此机会我们进一步规范了财务工作，梳理了相应的流程，做到了每笔收入和支出都有据可查，实现了“以评促建”的目的。

另外以前我们帮助其它未注册的罕见病机构做过财务托管，后来发现托管的项目财务信息有些乱，消耗了我们很多精力，并且不符合我们的宗旨和业务范围，因此在 2017 年全面停止了财务托管。

2017 年是我们财务工作逐渐走向规范化的过渡期，一些过往的账目完全按新的规则梳理耗费巨大但所获不多，我们的工作重点是现在及以后的财务信息。相信在 2018 年我们的财务信息会更加清晰。

感谢对中心 2017 年财务工作做出贡献的王顺云，王文军，孙芳。

中心的定期财务报告可在本链接中查询：

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

4.2 捐赠明细

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。

去年的年报我们按照按照季度整理出了捐赠清单，今年限于篇幅，我们不再贴出每一笔捐赠的明细，但是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

http://www.debra.org.cn/donate/list/?&tx_payment_pay%5Bpay-time-start%5D=2017-01-01&tx_payment_pay%5Bpay-time-end%5D=2017-12-31

您也可以按月查询或者指定日期查询，通过查询明细可以看出，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。

2017 年，我们仍不得不跟水疱君缠斗不休，然而年末的基因治疗技术给我们带来了新希望。

2018 年，怀着美好的希望，我们呼唤你的加入，你健康平安，我们为你祝福；你深陷苦痛，我们不离不弃。你要相信，新的一年，总会有新的气象。

网站: <http://www.debra.org.cn>

邮箱: 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

