蝴蝶宝贝安心测

1. **项目简介**

遗传性大疱性表皮松解症（EB）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，但是一些经济条件不太理想的患者家庭，支付检测费用有困难。

蝴蝶宝贝安心测项目由上海德博蝴蝶宝贝关爱中心（以下简称中心）发起，在北京大学第一医院皮肤科的大力支持下，可向经济困难患者提供帮助，免除大部分基因检测费用，为这些家庭做精确的分型诊断，提供产前诊断的依据。

1. **如何申请安心测**
2. 在中心网站上或护理咨询群群文件中下载申请表填写；
3. 发送邮件到中心邮箱（邮箱地址为debra\_china@163.com）表明申请意愿，并附申请表；
4. 提交家庭经济情况证明（民政局颁发的低保证，居委会或村委会开出的家庭贫困证明，家中在职人员的单位开出的收入证明，第三方证明人的联系电话）；发邮件时将这些证明用手机拍照，发送图片（注意照片要清楚，建议在手机上安装扫描全能王APP拍照），待申请通过后需邮寄纸质证明原件，低保证邮寄复印件。
5. 中心核实和认定申请人是否符合条件，核实过程中可能会要求其它证明材料；
6. **安心测项目具体流程**
7. 需要做检测的患者家庭先行在北京大学第一医院做基因检测，并自行垫付检测费用，注意保留与医院签订的赠与协议书；
8. 向中心提交申请表和相关经济情况证明文件；
9. 中心确定申请人符合条件后，与申请人签署安心测的捐赠合同，并回收申请人与医院签订的赠与协议书（需有林博签字）；
10. 中心联系北京大学第一医院申请退费，收到北京大学第一医院退还的检测费用之后，转至申请人账户；
11. 汇款产生的手续费由中心支付；
12. 原则上，中心每年为五户患者家庭提供免费基因检测。特殊情况下如仍有患者提出申请，经理事会审议通过可酌情增加名额。
13. **联系我们**

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

电话：139-1850-3042

中心邮箱: debra\_china@163.com

网站：[www.debra.org.cn](http://www.debra.org.cn)

QQ护理咨询群：237636619

如果您想要申请安心测项目，请填写一份安心测申请表（点击查看）

附表一：蝴蝶宝贝安心测申请表

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **蝴蝶宝贝安心测申请表** | | | | | |
| 姓  名 |  | 性  别 |  | 联系电话 |  |
| 通信地址  （含邮编） |  | | |  |  |
| 第三方联系人姓名及电话号码 |  | | | 您在中心护理咨询群的QQ号码 |  |
| 银行账户详细信息 | 户名：  开户行：  账号： | | | | |
| 家庭经济情况说明（不少于500字） |  | | | | |
| 家庭经济情况证明（复印件）粘贴处 | | | | | |
|  | | | | | |