

# (北京病痛挑战公益基金会) 2023 年度工作报告

本基金会按照《中华人民共和国慈善法》《基金会管理条例》及相关规定,编制(2023)年度工作报告。基金会理事会及理事、监事保证年度工作报告内容真实、准确和完整,并承担由此引起的一切法律责任。

法定代表人签字:

基金会印章:

## 目录

### 一、基本信息

### 二、机构建设情况

- (一) 理事会情况
- (二) 理事会召开情况
- (三) 理事会成员情况
- (四) 监事(监事会)情况
- (五) 专职工作人员情况
- (六) 党组织建设情况
- (七) 人力资源情况
- (八) 专项基金及持有股权的实体基本情况

#### 1、专项基金情况

#### 2、持有股权的实体情况

### 三、公益事业/慈善活动支出和管理费用情况

- (一) 接受捐赠情况、大额捐赠收入情况
- (二) 公开募捐情况(具有公开募捐资格的基金会填写)

#### 1、公开募捐收入情况

#### 2、慈善组织公开募捐备案情况

- (三) 公益事业支出情况/慈善活动支出和管理费用情况

#### (四) 业务活动开展情况

- 1、本年度公益慈善项目开展情况
- 2、本年度巩固拓展脱贫成果及助力本年度情况
- 3、涉外活动情况

#### (五) 重大公益慈善项目收支明细表

#### (六) 重大公益慈善项目大额支付对象

#### (七) 由基金会作为受托人的慈善信托情况(认定为慈善组织的基金会填写)

- (八) 委托投资
- (九) 投资收益
- (十) 关联方关系及其交易
- (十一) 应收款项及客户
- (十二) 预付账款及客户
- (十三) 应付款项
- (十四) 预收帐款
- (十五) 工作总结

#### 四、财务会计报告

- (一) 资产负债表
- (二) 业务活动表
- (三) 现金流量表

#### 五、接受监督管理的情况

- (一) 年检年报情况
- (二) 评估情况
- (三) 行政处罚情况
- (四) 信用信息情况
- (五) 整改情况

#### 六、履行信息公开义务情况

#### 七、监事意见

#### 八、业务主管单位审查意见

### 一、基本信息

基金会名称	北京病痛挑战公益基金会		
统一社会信用代码	53110000MJ0175993J		
最近一次取得税收优惠资格的年度和批次	是否取得	取得优惠的时间及有效期	批准文号
公益性捐赠税前扣除资格	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	2023-10-30	京财税〔2023〕1791号
非营利组织免税资格	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	2023-09-28	京财税〔2023〕1650号
其他资格	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否		
宗旨	帮助各类罕见病家庭、支持罕见病组织发展、传播罕见病知识。		
业务范围	为罕见病患者和团体提供救助和支持，加强社会对病痛群体的认知，推动公众参与。		

是否登记或认定为慈善组织	☉是○否		登记或认定时间	2016-12-22
是否取得公开募捐资格	○是☉否		取得时间	
成立时间	2016年02月03日		原始基金数额	2000000元
业务主管单位	无			
基金会住所	北京市西城区太平街6号5层D-612			
电子邮箱	btz@chinaicf.org		传真	无
邮政编码	100050		网址	http://www.chinaicf.org/
是否将诚信建设载入章程	☉是○否			
秘书长	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	马滔	400-0408772	***** ***** *	matao@chinaicf.org
年检年报工作联系人	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	周爽	400-0408772	***** ***** *	zhoushuang@chinaicf.org
社会组织新闻发言人	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	马滔	400-0408772	***** ***** *	matao@chinaicf.org
理事长	鲁丹		是否兼任其他组织法定代表人	否

会计师事务所名称	北京中廉会计师事务所(普通合伙)	审计意见类型	无保留意见
报告日期	2024-01-31	报告编号	中廉审字【2024】第 0017 号

说明：现任国家工作人员按照民函〔2004〕270号规定执行。

## 二、机构建设情况

### （一）理事会情况

本届理事会成立时间：2021-10-24

章程规定的理事会任期（5）年

是否按时换届：有 无

未按时换届原因：

### （二）理事会召开情况

本年度共召开（2）次理事会

本基金会于 2023-03-03 召开（二）届（四）次理事会会议

出席理事名单：鲁丹、王爽（王奕鸥）、马滔、史录文、刘军帅、王晨光、张泉灵、朱睿、董咚

未出席理事名单：无

出席监事名单：岳岫山、田禾

未出席监事名单：曲栋

会议决议：一、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2022 年度工作报告。二、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2022 年度审计报告。

备注：无

本基金于 2023-10-23 召开（二）届（五）次理事会议

出席理事名单：鲁丹、王爽（王奕鸥）、马滔、史录文、刘军帅、王晨光、张泉灵、朱睿、董咚

未出席理事名单：无

出席监事名单：岳岫山、田禾

未出席监事名单：曲栋

会议决议：一、 审议通过北京病痛挑战公益基金会 2023 年度工作及财务汇报。 二、 审议通过北京病痛挑战公益基金会 2024 年度工作方向及财务预算。 三、 审议通过接受中华社会救助基金会捐赠 7264030.9 元（分四笔请款 1010000 元、2489830.9 元、2644200 元和 1120000 元）。 四、 审议通过接受阿里巴巴公益基金会捐赠 1417350 元。

备注：无

### （三）理事会成员情况

序号	姓名	性别	身份证号码	理事会职务	工作单位及职务	是否专职	政治面貌	本年度在基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	领取报酬和贴事由	是否为政、有业位职退（离）休干部	否党机国企单现或	是办兼审手	否理职批	是为本年度新增	否在记理关案	否登管机备
1	鲁丹	女	*** *** *** *** ***	理事长	北京病痛挑战	是	群众	27000	专职理事长	否				否	是	

			** ** **		公益基金会理事长								
2	王晨光	男	** ** ** ** ** ** ** **	理事	清华大学法学院和万科公共卫生学院教授	否	中共党员	0	无	是	是	否	是
3	马滔	女	** ** ** ** ** ** ** **	秘书长	北京病痛挑战公益基金会专职秘书长	是	群众	315288.51	专职秘书长	否		否	是
4	史录	男	** **	理事	北京	否	中共	0	无	是	是	否	是

	文		** ** ** ** ** **		大学医药管理国际研究中心主任		党员						
5	朱睿	女	** ** ** ** ** ** **	理事	长江商学院商业向善与社会创新研究中心主任	否	群众	0	无	否		否	是
6	王爽	女	** ** ** ** ** ** **	副理事长	北京病痛挑战公益基金	是	民主党派	343871.38	专职副理事长	否		否	是

					会 副 理 事 长								
7	刘 军 帅	男	** ** ** ** ** ** **	理事	国 家 罕 见 病 诊 疗 与 保 障 专 家 委 员 会 委 员	否	中 共 党 员	0	无	否		否	是
8	董 咚	女	** ** ** ** ** ** **	理事	香 港 中 文 大 学 医 学 院 赛 马 会 公 共 卫 生 及 基 层 医 疗 学	否	群 众	0	无	否		否	是



					院助理教授								
9	张泉灵	女	*** *** *** *** *** *** ***	理事	少年得到董事长	否	群众	0	无	否		否	是

(四) 监事（监事会）情况

序号	姓名	性别	身份证号码	工作单位及职务	政治面貌	本年度在本基金会领取的津贴和报酬(人民币)	在领取报酬和津贴时是否兼取其他单位报酬	是否为党政机关、事业单位、国有企业现职或离岗干部	是否兼职	否理职批	是为本年度新增	是在记理关案	否登管机备
1	曲栋	男	***** ***** **	广州市木障益新心理师	中共党员	0	无	否			否	是	
2	岳岫山	男	***** ***** **	北京岳成律师事务所高级合伙人	民主党派	0	无	否			否	是	
3	田禾	女	***** ***** **	华能集团有限公司	群众	0	无	否			否	是	

				企 业 管 理 与 法 律 合 规 部 风 险 管 理 处 长							
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

说明：理事、监事工作单位职务指理事、监事现工作单位及职务，离（退）休的填写原工作单位及职务；无工作单位的填写“无”。

是否成立监事会：○ 有 ⊙ 无

**（五）专职工作人员情况：**

本机构共有（29）位专职工作人员情况

说明：请填写秘书长及以下工作人员情况，如理事、监事专职在基金会工作，也需填写。

姓名	性别	政治面貌	出生日期	学历	是否在基金会领取薪酬
贾**	女	群众	****-**-**	大专	是
周*	女	群众	****-**-**	硕士	是
马**	女	群众	****-**-**	本科	是
张**	女	群众	****-**-**	大专	是
刘**	女	群众	****-**-**	本科	是
王*	女	民主党派	****-**-**	硕士	是
崔*	女	群众	****-**-**	高中	是
杨**	女	群众	****-**-**	本科	是
苏**	男	群众	****-**-**	本科	是
马*	女	群众	****-**-**	本科	是
孙**	男	中共党员	****-**-**	硕士	是

木**	女	群众	****-**-**	大专	是
魏**	女	群众	****-**-**	本科	是
霍**	男	中共党员	****-**-**	本科	是
周*	女	群众	****-**-**	硕士	是
张*	女	群众	****-**-**	本科	是
郭*	男	群众	****-**-**	硕士	是
楚**	女	群众	****-**-**	高中	是
李**	女	群众	****-**-**	本科	是
穆**	女	群众	****-**-**	本科	是
师**	男	中共党员	****-**-**	本科	是
孙*	女	群众	****-**-**	硕士	是
鲁**	男	群众	****-**-**	本科	是
郭**	女	群众	****-**-**	硕士	是
刘**	女	群众	****-**-**	本科	是
陈**	女	群众	****-**-**	本科	是
鲁*	女	群众	****-**-**	硕士	是
刘*	女	群众	****-**-**	本科	是
张*	女	群众	****-**-**	本科	是

工作人员管理	人事管理制度	⊙ 有 ○ 无	专职工作人员 签订聘用合同 人数	29
--------	--------	---------	------------------------	----

	专职工作人员 参加社会保险 人数	失业保险	29	养老保险	29	医疗保险	29
		工伤保险	29	生育保险	29		
财务和资产管理	人民币开户银行及账号(列出全部账号)	中国建设银行北京展览路支行 账号:11050161920000000025 招商银行北京分行中关村支行 账号:110940982210806					
	外币开户银行及账号(列出全部账号)	招商银行北京分行中关村支行(港币账户) 账号:110940982221901					
	财政登记	⊙ 有 ○ 无		税务登记	⊙ 登记 ○ 未登记		
	使用票据种类	<input type="checkbox"/> 行政事业性收费票据 <input checked="" type="checkbox"/> 捐赠收据 <input checked="" type="checkbox"/> 税务发票 <input type="checkbox"/> 其他					
	财会人员	姓名	岗位	专业技术资格			
李源源		会计	中级会计资格证				
穆迪园		出纳	初级会计资格证				

### 、党组织建设情况

社会组织党员信息													
党员总数		3				党员中 专职人员		3人		党员中 非专职人员		0人	
姓名	性别	民族	出生日期	学历	党组织建设 情况	党员类别	加入党组织日期	转为正式党员日期	党组织关系所在支部				
孙荣甲	男	汉族	****-**-**	硕士研究生	一般工作人员	正式党员	****-**-**	****-**-**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第五流动党员联合党支部				
霍国栋	男	汉族	****-**-**	本科	一般工作人员	正式党员	****-**-**	****-**-**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第五流动党员联合党支部				

师先存	男	汉族	****-**-**	本科	一般工作人员	正式党员	****-**-**	****-**-**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第五流动党员联合党支部
-----	---	----	------------	----	--------	------	------------	------------	----------------------------------

社会组织党组织信息					
是否建立党组织	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否				
党组织类型	流动党员党支部（功能性党组织）	未建立党组织原因			
党组织名称	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第五流动党员联合党支部	隶属的上级党组织名称		市行业协会商会综合党委	
党建组织负责人	师先存	社会组织内职务	一般工作人员	联系电话	*****
如未建立党组织，是否被派驻党建指导员	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	党建指导员		联系电话	
群团工作情况	从业人员情况	28周岁至35周岁团员人数	0	少数民族人数	1
		民主党派人数	1	女性人数	21
组织建设情况	<input type="checkbox"/> 工会 <input type="checkbox"/> 共青团组织 <input type="checkbox"/> 妇联				

社会组织党组织党建活动开展情况			
是否按要求开展活动	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否		
党建活动阵地	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	党建活动经费保障	<input type="checkbox"/> 上级拨付 <input checked="" type="checkbox"/> 管理费用列支 <input type="checkbox"/> 自筹 <input type="checkbox"/> 其它
党员教育管理、组织生活和规范化建设情况	2023年，是全面贯彻落实党的二十大精神的关键之年，是实施“十四五”规划承前启后的关键一年，北京病痛挑战公益基金会始终将党的组织建设放在首位，不断夯实党组织阵地作用，加强党员、群众教育管理，强化党建引领。落实上级党委交代的工作任务，认真落实党建工作的主体责任，大力推进基金会的党建工作，定期召开党支部工作会议，传达上级精神，部署党建工作，定期召开组织生活会，增强“四个意识”、坚定“四个自信”、做到“两个维护”，贯彻执行党的基本路线和各项方针、政策，承担社会责任。2023年，北京病痛挑战公益基金会荣获“2020-2023年党建示范单位”称号，参与庆“七一”庆“八一”等多个主题党日活动及爱国主义观影活动，组织基金会内部党员、群众学习10余次，外出学习交流20余次。		
按照上级党组织要求落实工作任务情况	北京病痛挑战公益基金会认真按照上级党组织的要求，落实工作任务，每月对照上级党委的支部学习活动清单、党史学习教育清单及相关学习通知等，开展不同形式的主题党日活动，如党史学习，爱国主义教育观影，联合服务群众等，引导全体党员群众积极参与，认真完成联合党委安排的工作。坚持做好思想政治		

	工作，教育引导职工群众增强政治认同，关心和维护职工群众的正当权利和利益。对上级移交的相关走访、基金会年检、抽查审计、评估工作，认真对待，积极配合。
党组织发挥作用情况	北京病痛挑战公益基金会以党建引领为抓手，深度融合促进业务水平高质量发展，积极引导和支持有序参与社会治理、提供公共服务、承担社会责任。2023年度，在市委社会工委市民政局的正确领导与大力支持下，基金会各方面工作都取得了很大的成果，在病友服务方面，基金会累直接援助罕见病病友超 3280 人次，累计发放援助款超 3780 万元。

### 填表说明：

#### 1. 社会组织党员信息

已建立党组织的，党员总数=社会组织党组织中的党员数量；

未建立党组织的，党员总数=专职党员+非专职党员。专职党员指工资、社保等人事关系属于社会组织的党员；非专党员指人事关系不属于社会组织但全职从事社会组织工作的党员，或者理事会、监事会等机构中的党员；

党员详细信息列表需填写的党员信息行数应与党员总数相等。

#### 2. 社会组织党组织信息

已建立党组织的，请勾选党组织类型，请严格按照上级党委批复党组织成立红头文件，填写党组织名称、上级党组织名称；

未建立党组织的社会组织，请勾选未建立党组织的原因，请按照实际情况填写党建指导员信息和群团组织建设情况。

#### 3. 社会组织党组织党建活动开展情况

“党员教育管理、组织生活和规范化建设情况”请简述落实党章党规及相关规定的情况；“按照上级党组织要求落实工作任务情况”请简述落实上级党委工作任务情况，党员组织关系属于市行业协会商会综合党委系统的党支部，请填写党员属地化工作任务完成情况；

“党组织发挥作用情况”请简述党组织参与内部治理等发挥作用情况；

未建立党组织的社会组织无需填写此部分。

#### 4. 数据字典（数据项用“、”划分）：

性别：女、男

民族：汉族、少数民族

学历：专科及以下、本科、硕士研究生、博士研究生

社会组织内职务：会长/理事长、副会长/副理事长、常务副会长/常务副理事长、秘书长、监事长、主任/院长、所长、理事/监事、内设机构负责人、一般工作人员、其他

党员类别：预备党员、正式党员

未建党组织原因：有党员但未建立党组织、无党员、其他原因

党组织类型：党委、党总支、党支部、党小组、流动党员党支部（功能性党组织）、其他

## （七）人力资源情况

从业人员	从业人员总数(29)人		专职(29)人				兼职(0)人			
	男	女	负责人		工作人员		负责人	工作人员		
	6人	23人	3人		26人		0人			
			男	女			男	女		
		1人	2人	0人	0人	0人				
户籍	京籍		6人		非京籍	23人	境外人员	0人		
学历结构	博士及以上		0人		硕士(含在职研究生)	8人	本科	16人		
	大专		3人		中专	0人	高中及以下	2人		
职称结构	高级职称	0人	中级职称	2人	初级职称	8人	无职称	19人		
	其中:高级社工师		0人		社工师	2人	助理社工师	8人		
年龄结构	35岁(含)及以下		21人		35岁以上-60岁(含)	8人	60岁以上	0人		
在本单位工作年限	1年以内(含)的		1年至3年(含)的		3年至10年(含)的			10年以上的		
	6		9		14			0		
工资	执行工资制度		自定岗位		年工资总	3810445.94元	专职人员工资	3810445.94元	其他人员工资	0元

薪酬			额	94 元	总额		总额	
	负责人年工资标准	250000 元	部门负责人年工资标准	150000 元	工作人员年工资标准	90000 元	从业人员平均年工资	131394.69 元
社会保障	签订劳动合同	29 人		参加社会保险			29 人	
	参加住房公积金	29 人	参加补充医疗保险	0 人		参加商业保险	29 人	
志愿者情况	志愿者岗位数	15 个		志愿者人数			30 人	
	志愿者服务人次	200 人次		志愿服务时间			600 小时	

**填报说明：**

从业人员总数 = 专职 + 兼职 = 男 + 女

从业人员总数 = 学历合计 = 年龄合计 = 职称合计(不含其中) = 在本单位工作年限合计

执行工资制度包括：1 行政机关、2 参照全额拨款事业单位、3 参照差额拨款事业单位、4 参照自收自支事业单位、5 自定岗位

**三、公益事业/慈善活动支出和管理费用情况**

(一) 接受捐赠情况、大额捐赠收入情况

单位：人民币元

项目	现金	非现金	合计
一、本年捐赠收入	22311387.73	0.00	22311387.73
(一) 来自境内的捐赠	22311387.73	0.00	22311387.73
其中：来自境内自然人的捐赠	327508.09	0	327508.09



来自境内法人或者其他组织的捐赠	21983879.64	0	21983879.64
(二) 来自境外的捐赠	0.00	0.00	0.00
其中: 来自境外自然人的捐赠	0	0	0.00
来自境外法人或者其他组织的捐赠	0	0	0.00
来自境外非政府组织组织的捐赠	0	0	0.00
二、接受非公益性捐赠情况 (对捐赠人构成利益回报条件的赠与或不符合公益性目的的赠与)	0	0	0.00
三、大额捐赠收入情况			
捐赠人	本年捐赠额		用途
	现金	非现金	
中华社会救助基金会	12419857.71	0	罕见病医疗援助工程_社群支持/磷聚 力量关爱计划_社群支持/合作倡导_暖心科普/与促醒者一起守护罕见生命_社群支持/非限定
武田(中国)国际贸易 有限公司	1606033.83	0	罕见病特许医疗援助计划/罕见病合作交流/戈谢专项基金/法布雷病专项/合作倡导/dravet 项目/非限定
阿里巴巴公益基金会	1417350.00	0	罕见遗传代谢疾病关爱计划_社群支持
合计	15443241.54	0.00	

说明:

来自境外非政府组织不包括境外非政府组织代表机构。

大额捐赠收入中的捐赠人是指本年度累计捐赠超过基金会当年捐赠收入 5%以上或者 500 万

以上的捐赠单位或个人：

捐赠人如要求不公开姓名、名称的，可以其他代号代替，其他捐赠信息要公开。

项目	现金	非现金	合计	捐赠方	用途
境内大使馆捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及
境外非政府组织境内代表机构的捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及
境外自然人、法人或其他组织的捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及
境外非政府组织的捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及

## 2、慈善组织公开募捐备案情况

本年度共开展了（0）项公益慈善项目，具体情况如下：			
序号：1	是否在登记的民政部门进行了募捐方案备案	是 否	
募捐方案的活动名称			
备案编号		备案时间	
是否在异地开展募捐	是 否	开展异地募捐是否向所在地民政部门报送了募捐方案	是 否
是否开展互联网募捐	是 否		
开展互联网募捐请填写募捐平台名称			

未取得公开募捐资格的慈善组织

单位：人民币元

项 目	数 额
上年末净资产	15331095.22
本年度总支出	24800989.00
本年度用于慈善活动的支出	23126421.35
管理费用	1084987.59

其他支出	589580.06
本年度慈善活动支出占上年末净资产的比例 (占前三年年末净资产平均数额的比例)	150.85% (本年) 188.56% (前三年末净资产)
本年度管理费用占总支出的比例	4.37%

说明：本表所称慈善活动、管理费用等应符合《慈善法》、《关于慈善组织开展慈善活动年度支出和管理费用的规定》的规定。

#### (四) 业务活动开展情况

##### 1、本年度公益慈善项目开展情况

本年度共开展了 (7) 项公益慈善项目，具体情况如下：	
项 目 名 称：	罕见病医疗援助工程
本年度是否开展了公开募捐：	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间：	
本年度是否开展：	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计：	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目本年度收入：	人民币 14528105.56 元
项目本年度支出：	人民币 13174635.1 元
项目来自公开募捐的资金 (物资折价) 收入：	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入：	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入：	人民币 0 元
运作模式：	<input checked="" type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input type="radio"/> 混合
服务对象：	<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他
服务领域：	

<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他	
服务地区:	
<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>罕见病医疗援助工程，是由病痛挑战基金会联合多方共同发起的全国性罕见病民间公益援助基金，于2018年2月起设立。通过响应国家罕见病保障政策，针对罕见病个案提供医疗资源转介、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持，希望撬动社会政策改善及多方援助资源介入，提升罕见病群体生命权、健康权的获得感，提升罕见病医疗保障水平，促进罕见病医疗保障多方共付模式的建立，为罕见病群体提供有针对性的专业医疗援助。2023年从行动到联合，病痛挑战基金会进一步发挥深耕优势，发起罕见病综合服务行动和罕见病联合行动网络，进一步凝聚各方力量；积极探索罕见病群体就医多方共付模式、医院医生协作通道等，推动罕见病群体求医难、用药难、支付难等问题的解决；积极配合国家、地方罕见病诊疗和保障政策，打通罕见病用药保障最后一公里，提升罕见病医疗保障水平。2023年，罕见病医疗援助工程项目服务超2900人次，累计发放援助款超3400万元。</p>
项目名称:	社群服务
本年度是否开展了公开募捐:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间:	
本年度是否开展:	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计:	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目本年度收入:	人民币 2644398.34 元

项目本年度支出:	人民币 2432507.01 元
项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入:	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入:	人民币 0 元
运作模式: <input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input checked="" type="radio"/> 混合	
服务对象:	
<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他	
服务领域:	
<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他	
服务地区:	
<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目介绍:	病痛挑战基金会总结十多年来罕见病群体服务经验、链接各方资源,运用罕见病群体个案管理的方法,以罕见病病友或其家庭为服务对象,针对其在生活中所面对的各种困境和个性化的需求制定服务方案,形成了以多层次保障和多方共付样板为搭建目标的罕见病医疗援助工程,以多学科诊疗和全流程服务支持为核心的罕见病线下服务中心,以及融合康复支持、教育就业支持、政策信息支持及心理家庭支持的线上罕见病资源中心三大板块的综合服务模式,以推动罕见病群体病有所医、医有所药、药有所保;提升医疗机构、企业、政府等相关方以“患者”为核心在罕见病领域的多方参与度为目标,发掘社会、患者家庭

	资源潜力，实现服务对象及其家庭各项功能的恢复，以改善生活环境，提高生活质量。 2023 年度社群服务组织系列线上线下多学科义诊； 疫情背景下，协助病友在疫情期间解决复诊、用药困境；日常服务方面，为罕见病患者提供就业岗位、咨询、转介、在院照护、一对一陪伴支持、特色课等服务， 各项工作受益人数超过 5000 余人次。
项 目 名 称：	行业发展
本年度是否开展了公开募捐：	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间：	
本年度是否开展：	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计：	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目本年度收入：	人民币 7261585.38 元
项目本年度支出：	人民币 5906626.89 元
项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入：	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入：	人民币 0 元
运作模式：	<input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input checked="" type="radio"/> 混合
服务对象：	<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他
服务领域：	<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他
服务地区：	<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省

<input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>病痛挑战基金会坚信，罕见病病友才是解决自身问题最有动力的存在，但只有病友的努力是不够的。病痛挑战基金会通过协同链接，针对病友组织及医学界、政府、企业、媒体等相关方，开展病友组织支持、搭建交流平台、联合发声、政策推动等工作，希望协同各相关方形成合力，逐步推进罕见病群体的制度保障。罕见病行业发声和专题研讨：基于社群骨干培训，ICF与罕见病领域的各相关方长期沟通，积极互动，按不同疾病社群的情况和问题，有针对性地联合罕见病患者组织开展共同发声行动，提升病友组织在信息管理、病友服务、政策倡导等方面的服务质量和工作成效。与此同时，每年举办罕见病合作交流会，中国罕见病联盟任指导单位，以“健康中国，一个都不能少”为主题。促进罕见病患者组织与医生、医院、企业、政府、媒体等相关方的交流，推动各界关注并支持罕见病问题解决。大会已成功举办五届，累计共超过 900 万线上观看量，逾 1700 篇媒体报道。</p>
项目名称:	合作倡导
本年度是否开展了公开募捐:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间:	
本年度是否开展:	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目本年度收入:	人民币 1177765.03 元
项目本年度支出:	人民币 751373.8 元
项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入:	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入:	人民币 0 元

运作模式: <input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input checked="" type="radio"/> 混合	
服务对象:	
<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他	
服务领域:	
<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他	
服务地区:	
<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	2023年国际罕见病日,基金会以【点亮你的生命色彩】为主题,进行线上线下一系列倡导和互动参与活动,如罕见病调研报告发布、研讨会、罕见病线下科普倡导、影展、纪录片展、大型融合艺术节、线上互动传播等,吸引千万人关注罕见病群体。2023年通过中华慈善日、99公益日等节点,积极动员高校、志愿者、捐赠人等各界爱心人士关注支持机构公益项目;通过图文故事、互动体验等线上线下多种渠道拓展机构长期月捐人;发起“罕见病共益计划”,捐赠款将用于罕见病病友医疗援助、社会融入,病友组织支持,罕见病公众倡导等方面。
项目名称:	政策研究
本年度是否开展了公开募捐:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间:	
本年度是否开展:	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动



本年度是否进行了专项审计:	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目本年度收入:	人民币 466827.05 元
项目本年度支出:	人民币 701764.58 元
项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入:	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入:	人民币 0 元
运作模式: <input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input checked="" type="radio"/> 混合	
服务对象:	
<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他	
服务领域:	
<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他	
服务地区:	
<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>基于长期的病友服务经验及患者真实生存状况作为出发点,着眼于罕见病行业和政策变化,针对罕见病群体从诊疗、保障、综合服务全方位开展社会科学研究,提出基于病友价值的前沿观点。同时,积极呼吁罕见病相关的立法和政策的不断完善,通过循证的方法提出具有可行性的政策建议和意见。使各界重视</p>

	罕见病群体面对的困境，提升罕见病议题的公共认知，完善罕见病群体的社会支持体系。2023年，ICF研究中心政策研究主要的工作分四个部分：1. 建立患者所需的数据库，包括政策、保险、药物、援助等。2. 行业发声，针对新的行业和政策变化，提出基于患者视角的观察和观点。3. 行业报告，针对罕见病领域的痛点问题，如支付等进行深入研究，提供基于患者视角的研究报告。2023年2月，发布《2023罕见病行业趋势观察报告》。两份报告受到国内主流媒体的关注与报道。	
项目名称：	戈谢专项基金	
本年度是否开展了公开募捐：	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	
开展公开募捐的起始时间：		
本年度是否开展：	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动	
本年度是否进行了专项审计：	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	
项目本年度收入：	人民币 402800.18 元	
项目本年度支出：	人民币 636177.91 元	
项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	人民币 0 元	
来自境外资金捐赠收入：	人民币 0 元	
来自境外物资捐赠收入：	人民币 0 元	
运作模式：	<input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input checked="" type="radio"/> 混合	
服务对象：	<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他	
服务领域：	<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他	
服务地区：		

<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目介绍:	戈谢病是溶酶体贮积症的一种，患者普遍面临高昂治疗费用的难题。患者组织戈谢病关爱中心作为一家民间团体始终坚持为戈谢病病友提供诊疗知识科普、探索更多支付保障路径、推进支付政策倾斜的服务工作。2023年戈谢病关爱中心联合病痛挑战基金会先后举办多层次保障戈谢病交流会、政策保障交流会、病友会多项活动。
项目名称:	庞贝专项基金
本年度是否开展了公开募捐:	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
开展公开募捐的起始时间:	
本年度是否开展:	<input checked="" type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计:	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目本年度收入:	人民币 94059.4 元
项目本年度支出:	人民币 91579.03 元
项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	人民币 0 元
来自境外资金捐赠收入:	人民币 0 元
来自境外物资捐赠收入:	人民币 0 元
运作模式: <input type="radio"/> 资助 <input type="radio"/> 运作 <input type="radio"/> 混合	
服务对象:	

<input type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input checked="" type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他	
服务领域:	
<input type="checkbox"/> 体育 <input type="checkbox"/> 教育 <input checked="" type="checkbox"/> 医疗卫生 <input type="checkbox"/> 文化艺术 <input type="checkbox"/> 社会服务 <input type="checkbox"/> 科学研究 <input type="checkbox"/> 生态环境 <input type="checkbox"/> 灾害救助 <input type="checkbox"/> 法律与公民权利 <input type="checkbox"/> 政府倡导 <input type="checkbox"/> 公益事业发展 <input type="checkbox"/> 志愿服务 <input type="checkbox"/> 扶贫及社区发展 <input type="checkbox"/> 其他	
服务地区:	
<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否
项目介绍:	庞贝病是溶酶体贮积症的一种，患者面临的迫切问题同样是治疗费用巨大，庞贝氏罕见病关爱中心作为一家由病友自身发起的民间团体一直致力于从诊疗及康复角度为病友提供切实的疾病知识科普，同时，也举办多场活动，邀请多位支付保障层面专家就庞贝病患者面临的药品可及问题进行深入探讨与交流。除此以外，为病友提供必要物资援助，累计获益病友约 200 余人。

说明：1、项目介绍应包括项目内容、运行时间、目标、受益方、已经取得或预期成效及项目合作方等。

2、上述项目应当包括专项基金开展的公益项目。

#### 本年度参与乡村振兴和东西部协作情况

单位名称：北京病痛挑战公益基金会 联络人姓名： 联系方式：

#### 2023 年度参与乡村振兴和东西部协作捐赠情况统计表

单位：（元）

序号	捐赠日期	捐赠方式	捐赠金额		捐赠地区	接收单位或地区 (具体到县、乡、村)	内容描述
			现金	物资折价			

1

填报说明：

- 1.捐赠时间：2023年1月1日至2023年12月31日，可填报已经到位的款物。
- 2.捐赠范围：现金和实物捐赠。实物折价应该符合有关估价方法的要求，并在内容描述中说明估价方法。
- 3.捐赠方式：资金、物资、民政部认可的网络捐赠平台。
- 4.捐赠数据要真实可靠，能提供相关捐赠收据或相关捐赠证明材料（如签订帮扶协议）。
- 5.捐赠地区：下拉菜单选项（31个省级行政区）。
- 6.接受单位或地区：需要填报详细到具体现金和物资落地地，如受益对象为个人，具体到该人所在村级行政区划。
- 7.内容描述：对捐赠现金、物资及主要受益人群等进行简要描述，不超过50字。
- 8.社会组织动员企业会员或个人会员发起的捐赠活动应在内容描述栏中明确表述，并列  
出主要会员的名称。

**2023年度参与乡村振兴和东西部协作项目统计表**

单位：（元）

序号	项目名称	项目地	详细地点	项目类别	全年累计投入	项目概述
1	罕见病医疗援助工程	河北省	河北省唐山市路北区韩城镇西欢坨村等该地区的四个村镇；河北省邢台市巨鹿县西郭城镇东郭城村等该地区多个村镇；（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	健康	68976.5	为罕见病个案提供医疗资源转接、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持。
2	罕见病医疗援助	安徽省	安徽省	健康	1428082.26	针对

	工程		阜阳市颍泉区闻集镇段庄村；安徽省淮南市田家庵区三和镇横塘村（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）等多个村镇。			罕见病个案治疗资源转各地医保、最新药进展、案金援助全方位支持。
3	罕见病医疗援助工程	福建省	福建省福州市平潭县流水镇西楼村；福建省漳州市平和县小溪镇古楼村（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）等多个村镇。	健康	640414	对罕见病个案治疗资源转各地医保、最新药进展、案金援助全方位支持。
4	罕见病医疗援助工程	内蒙古自治区	内蒙古自治区巴彦淖尔市临河区	健康	80000	与内蒙古自治区巴彦淖

科文社  
区 临  
河区第  
三人民  
医院

尔 市  
临 河  
区 第  
三 人  
民 医  
院 展  
开 合  
作, 为  
巴 彦  
淖 尔  
市 及  
周 边  
地 市  
的 罕  
见 病  
者 家  
庭 提  
供 诊  
疗 和  
复  
康 指  
导 支  
持, 为  
需 检  
测 的  
罕 见  
病 患  
者 提  
供 免  
费 的  
测  
检  
通  
道。

填报说明:

- 1.项目地到省级, 下拉菜单选项 (31 个省级行政区);
- 2.详细地点具体到县、乡镇、村;
- 3.项目类别: 产业、教育、健康、科技、金融、生活资助、生态、基础设施、志愿服务、消费;
- 4.单位: 元;
- 5.项目概述: 不超过 100 字;
- 6.对志愿服务、技能培训、软件、知识产权等非现金物资类的投入按折价填报, 并在项目概述中说明折价办法;

7.社会组织动员企业会员或个人会员发起的帮扶项目应在项目中明确表述,并列出主要会员的名称。

### 3、涉外活动情况

#### (1) 参加国际会议和出访情况

本年度参加国际会议情况	共计参加 1 次,其中	主办(联合主办)	承办(联合承办)	参与
		0 次	0 次	1 次
本年度出国(境)情况	组织或者参与出访团组共计 1 个,本单位共计 1 人次出访。			

#### (2) 在境外设立机构情况

序号	机构名称	所在国家(地区)	机构类型	设立时间	负责人	外派工作人员人数

说明:

- 1.本栏目统计本单位截止 2023 年底建立的所有境外机构
- 2.机构类型包括:分支机构(代表机构)、法人实体机构、其他。

#### (3) 对外交流合作项目 (含分支、代表机构开展的合作项目)

序号	项目名称	项目资金(人民币元)	实施国家(地区)

说明:

项目不包括会议、考察、访问等非项目性的一次性活动。

#### (4) 参加国际组织(含分支、代表机构参加的境外组织)

---



序号	国际组织名称 (中、英文全称)	国际组织类型	参加时间	担任职务或获得资格情况

说明:

1、本栏目统计本单位截止 2023 年底仍然有效参加的所有国际组织。

2、职务或资格类型包括：会员、担任国际组织分支机构具体职务、担任国际组织具体职务、获得国际组织某种资格或认可（如谘商地位、建立正式官方关系）等。

(5) 2023 年对外活动主要成绩、问题和管理政策建议

一、2023 年对外活动主要成绩及存在的问题 2023 年 6 月 20-22 日，北京病痛挑战公益基金会秘书长马滔赴马来西亚参加 AVPN 亚洲公益创投网络全球大会，此次大会主题为“应对全球挑战，聚焦亚洲方案”，为促进中国公益慈善引领者与亚洲同行深入交流共建式慈善积累了实践经验。在有了一些收获的同时，我们仍发现，要不断加强学习能力，拓宽视野，创新方式方法。 二、建立健全对外活动管理制度的意见和建议 北京病痛挑战公益基金会认为，对外活动必须要在上级党委和上级部门的统一领导和监督下开展，涉及对外或参与外事活动应当及时备案，以便上级有关部门及时了解掌握动态，有效规范对外活动行为，加强风险防控。

(6) 外籍人员在本单位工作情况

外籍人员 在本单位 工作情况	类型	负责人	理事	分支(代表)机 构负责人	工作人员	会员	志愿者
	人数						

注：负责人包括理事长（会长）、副理事长（副会长）、秘书长（校长、院长等）。

(五) 重大公益慈善项目收支明细表

项目名称	收入	直接或委托其他组织资助给受益人的款物	为提供慈善服务和实施慈善项目发生的人员报酬、志愿者补贴和保险	使用房屋、设备、物资发生的相关费用	为管理慈善项目发生的差旅、物流、交通、会议、培训、审计、评估等费用	其他费用	总计
罕见病医疗援助工程	14528105.56	10525010.81	1734898.62	175099.85	739625.82	0	13174635.10
社群服务	2644398.34	1037935.53	920071.85	263336.48	211163.15	0	2432507.01
行业发展	7261585.38	1413951.37	2207222.50	1162171.80	1121953.05	1328.17	5906626.89
合作倡导	1177765.03	22864.00	398822.49	41472.50	288214.81	0	751373.80
政策研究	466827.05	0	457625.94	21371.26	222027.02	740.36	701764.58
戈谢专项基金	402800.18	178778.79	188612.48	27617.50	241169.14	0	636177.91
庞贝专项基金	94059.40	0	21072.95	55000.00	14029.24	1476.84	91579.03
合计	26575540.94	13178540.50	5928326.83	1746069.39	2838182.23	3545.37	23694664.32

说明：

- 1、重大公益慈善项目名称应与公益项目开展情况表中项目名称一致；
- 2、重大公益慈善项目标准由基金会章程规定。如基金会章程没有规定重大慈善项目标准，满足下列条件的公益慈善项目应填列上表：
  - (1) 该项目的捐赠收入超过基金会当年捐赠总收入的 20%；
  - (2) 该项目的支出超过基金会当年总支出的 20%；

#### (六) 重大公益慈善项目大额支付对象

项目名称	大额支付对象	支付金额	占基金会年度公益总支出比例	用途
社群服务	上海二零叁品牌策划有限公司	199046.17	0.84%	会议服务费
社群服务	广州中康资讯股份有限公司	153644.99	0.65%	天使关爱项目
社群服务	中旅国际会议展览有限公司	112719.81	0.48%	短肠综合症学术周

				会 务 费 用
社群服务	山东时代天橙文化传播 有限公司	149500.00	0.63%	直播服 务、视频 制作费
行业发展	展宏美特北京科技有 限公司	300000.00	1.27%	罕交会会 场搭建费 用
行业发展	大连慧骨灵语文化传 媒有限公司	289600.00	1.22%	项目传播 服务费
行业发展	北京爱力重症肌无力 罕见病关爱中心	592000.00	2.50%	重症肌无 力患者教 育关 爱 项目
行业发展	天橙优品山东影视文 化发展有限公司	284809.00	1.20%	直播服 务、视频 制作费
合作倡导	上海畔花文化传播有 限公司	50000.00	0.21%	文案撰写 及媒体投 放服 务 费用
戈谢专项基金	华丰华大酒店管理厦 门有限公司	36606.00	0.15%	戈谢病 首届夏令 营活动 住宿、场 地、餐费
戈谢专项基金	广州海云投资信息咨 询有限公司	37808.00	0.16%	2023 戈 谢病友会 会议场地 费用
戈谢专项基金	艾社康（上海）健康 咨询有限公司	220500.00	0.93%	戈谢调研 项目
庞贝专项基金	惠州市瑞和医疗器械 有限公司	55000.00	0.23%	庞贝专项 患者输注 过滤器 采购费用
合作倡导	上海熠芯品牌管理有 限公司	150000.00	0.63%	罕见病公 益倡导传 播服务费
合 计		2631233.97	11.10%	

说明：基金会向某交易方支付金额占一个重大公益慈善项目支出 5%以上的，该交易方为该项目的  
的大额支付对象。

**（七）由基金会作为受托人的慈善信托情况（认定为慈善组织的基金会填写）**

本年度共开展了慈善信托，涉及域，金额总计元。

慈善信托名称	委托方	用途	共同受托方

(八) 委托投资 (是指将财产委托给受金融监督管理部门监管的机构进行投资)

受托人	受托人法定代表人	受托人是否是受金融监督管理部门监管的机构	委托金额	委托期限	收益确定方式	当年实际收益金额	当年实际收回金额
招商银行北京中关村支行	缪建民	是	15000000.00	无固定期限	浮动	172809.99	10540000.00
建设银行京展览路支行	田国立	是	3500000.00	无固定期限	浮动	19767.89	3500000.00
合 计			18500000.00			192577.88	14040000.00

说明：是否具有金融机构资质是指由中国人民银行、银监会、保监会、证监会授予的金融机构资质。

(九) 投资收益

产生投资收益的来源	本年发生额	上年发生额
委托理财收益	192577.88	20067.51
合 计	192577.88	20067.51

(十) 关联方关系及其交易

关联方	与基金会的关系
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	发起人
南都公益基金会	发起人

中华社会救助基金会	主要捐赠人
武田（中国）国际贸易有限公司	主要捐赠人
阿里巴巴公益基金会	主要捐赠人

说明：关联方包括发起人、主要捐赠人、管理人员（理事、监事、分支机构负责人）、基金会理事主要来源单位、基金会投资的被投资方、基金会设立的其他民间非营利组织、其他与基金会存在控制、共同控制或者重大影响关系的个人或组织。

### (1) 基金会与关联方交易

关联方	基金会向关联方出售产品和提供劳务		基金会向关联方采购产品和购买服务		基金会接受关联方捐赠
	本年发生额(人民币元)	余额(人民币元)	本年发生额(人民币元)	余额(人民币元)	本年发生额(元)
---请选择---	0	0	0	0	0

### (2) 关联方未结算应收项目余额

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
	金额(人民币元)	占当年总应收百分比	金额(人民币元)	占当年总应收百分比
---请选择---				
应收账款：	0	0%	0	0%
合 计				
其他应收款：	0	0%	0	0%
合 计				

### (3) 关联方未结算预付项目余额

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
	金额(人民币元)	占当年总应收百分比	金额(人民币元)	占当年总应收百分比
---请选择---				
预付账款：	0	0%	0	0%
合 计				

#### (4) 关联方未结算应付项目余额

账龄	年初账面余额			年末账面余额		
	账面余额	坏账准备	账面价值	账面余额	坏账准备	账面价值
1年以内	423580.86	0	423580.86	230000	0	230000
1-2年	26666	0	26666	0	0	0
2-3年	0	0	0	26666	0	26666
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	450246.86		450246.86	256666		256666

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
---请选择---	金额 (人民币元)	占当年总应收百 分比	金额 (人民币元)	占当年总应收百 分比
应付账款:	0	0%	0	0%
合计				
其他应付款:	0	0%	0	0%
合计				

#### (5) 关联方未结算预收项目余额

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
---请选择---	金额 (人民币元)	占当年总应收百 分比	金额 (人民币元)	占当年总应收 百分比
预收账款:	0	0%	0	0%
合计				

#### (十一) 应收款项及客户

##### (1)、应收款项账龄:

##### (2)、应收款项客户:

客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
	账面余额	占应收账款 总额的比例	账面余额	占应收 账款总 额的比		

				例		
渤健生物科技（上海）有限公司	380000	84.4	0	0	2022年	项目款
北京医健领航科技有限公司	38934	8.65	0	0	2022年	项目款
王秀艳	26666	5.92	26666	10.39	2021年	房租押金
纽迪希亚营养（香港）有限公司	4646.86	1.03	0	0	2022年	报关税费
渤健生物科技（上海）有限公司	0	0	230000	89.61	2023年	项目款
合计	450246.86	—	256666	—	—	—

## （十二）预付账款及客户

### （1）、预付账款账龄：

账龄	年初账面余额			年末账面余额		
	账面余额	坏账准备	账面价值	账面余额	坏账准备	账面价值
1年以内	361820	0	361820	45860	0	45860
1-2年	0	0	0	0	0	0
2-3年	0	0	0	0	0	0
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	361820		361820	45860		45860

### （2）、预付账款客户：

客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
	账面余额	占预付账款总额的比例	账面余额	占预付账款总额的比例		
北京富力城房地产开发有限公司北	316820	87.56	0	0	2022年	场地使用费

京富力万丽酒店						
滴滴出行科技有限公司	45000	12.44	0	0	2022年	出行费用
北京西城区我们的家园残疾人服务中心	0	0	45860	100	2023年	康复评估及康复课程费用
合计	361820	---	45860	---	---	---

### (十三) 应付款项

项目	年初账面余额	本年增加额	本年减少额	年末账面余额
员工社保	52591.51	545386.7	542615.83	55362.38
合计	52591.51	545386.7	542615.83	55362.38

### (十四) 预收账款

项目	年初账面余额	本年增加额	本年减少额	年末账面余额
赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	800000	0	800000	0
赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	0	150000	0	150000
渤健生物科技(上海)有限公司	0	200000	0	200000
协和麒麟(中国)制药有限公司	0	83862.6	0	83862.6
锐康迪(北京)医药有限公司	0	20000	0	20000
合计	800000	453862.6	800000	453862.6

### (十五) 工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足:



2023年，病痛挑战基金会以党建为引领，持续在病友服务，行业发展，公众传播等多个方面持续深化和推进工作。2023年工作成绩主要集中在以下几个方面：

- 1、支持罕见病患者病有所医 为了帮助更多罕见病患者快速获取医疗资源，病痛挑战基金会聚力搭建罕见病服务网络，建立罕见病资源中心，携手山东第一医科大学附属省立医院、山东省康复医院、济南市第二妇幼保健院、潍坊市妇幼保健院、上海交通大学医学院附属新华医院、吉林大学第一医院、佛山市妇幼保健院、临河区第三人民医院、广州市妇女儿童医疗中心等医疗伙伴，设立9个罕见病综合服务中心(罕见病综合服务站)，派驻专业医务社工。在佛山市启动罕见病慈善医疗救助和综合服务试点项目，为全国第一个市域罕见病医疗保障、慈善医疗救助、综合服务一体化的试点项目。2023年度累计为3800余人次患者提供院内就医协助、线上就医咨询、医疗援助等在内的个性化多元服务，同罕见病群体共同直面病痛挑战，赢得治疗的时间。
- 2、助力罕见病患者医有所药、药有所保 病痛挑战基金会结合十多年的罕见病群体服务经验，通过对罕见病群体切实需求的深入分析之后，于2018年2月与中华社会救助基金会等多方发起了全国性罕见病民间公益援助项目—罕见病医疗援助工程。希望以此为支点，搭建“多方参与”的罕见病“多方共付”平台，撬动更多的资源投入到罕见病医疗保障过程中。截至2023年12月底，罕见病医疗援助工程项目整体共援助患者超3280人次，累计拨付善款超过3780万元，覆盖全国30个省市自治区，涉及病种88个。同时，为了配合罕见病政策落地，已在山东、山西、浙江、江苏等4地建立罕见病医疗援助工程地方专项，结合地区的实际情况提出了符合当地经济和社会发展水平的多层次保障政策，并累积多方共付的实践经验，建立模式样板，推动地方政策的落地和实施。截至2023年12月，4个地方专项及1个市域专项累计通过审核会审核并确认援助罕见病患者522人次，涉及40个病种，累计拨付善款超过866.3万元。项目助力超过上亿元地方罕见病保障资金落地，撬动社会各方资源超过116万元。
- 3、推动罕见病患者获得平等的社会参与机会 2023年度病痛挑战基金会罕见病资源中心持续发挥作用，通过罕见病全人康复计划、罕见病教育支持计划、罕见病就业支持计划等具体工作推进罕见病群体获得平等社会参与机会，超过270余位志愿者参与其中，陪伴罕见病病友超过4359小时，累计806位病友获得一对一陪伴支持、特色课程、教育奖学金、就业培训、就业机会等具体支持。
- 4、支持罕见病患者组织专业化发展 目前罕见病病友组织面临的重大问题在于资金不足，缺乏专业人才、政策支持以及对组织运行管理的培训与支持也都是当前组织面临的较大挑战。因此，病痛挑战基金会搭建了罕见病患者组织支持体系，通过对多元工作模式的探索，通过骨干培养，能力建设，资源链接三大路径，支持组织专业化发展，建立罕见病患者组织可持续发展生态网络。基于此，2023年度我们与28家患者组织发起联合倡导行动，动员社群参与议题网络的搭建，提升罕见病社会知晓度，吸引17.2万资金投入以激励社群持续开展议题倡导行动，助力患者组织可持续运营发展。在支持国内罕见病患者组织具有创新性、可持续的行动上，投入19.2万元资助17个患者组织的项目，邀请具有丰富公益项目设计经验的外部伙伴参与评审，聚焦患者社群在问题识别、项目策划、动员参与等主要工作环节的不足，增强组织解决问题的能力。此外，还深度支持了5个大类18个罕见病病种社群，累计惠及患者及家属、医生、媒体、行业相关方等近130万人次。
- 5、助力罕见病公共政策完善 我国地方罕见病待遇保障政策重新调整，部分罕见病患者用药保障面临挑战，急需在国家层面重组资源和重建替代性机制。基于此，我们与中国社会科学院世界社保研究中心主任郑秉文教授联合提出“中华罕见病种子基金”制度创新构想，2023年3月，郑秉文教授将研究成果撰写成文章《提升罕见病药品可及性的机制设计与模式选择—对设立种子基金的探讨》，

期待这一新思路能引起更多关注和有价值的讨论，推动罕见病问题的解决。针对各地不一样的政策，我们联合南开大学卫生经济与医疗保障研究中心共同开展《普惠型商业补充健康保险参与罕见病多层次保障》研究项目，分别在南京、福州、长沙三地举办“普惠型补充商业健康保险参与罕见病多层次保障地方研讨会—地方罕见病多层次保障探索路径及选择”会议。邀请到来自省市人大、卫健委、医保局、医疗机构及大学、保险公司、基金会及社会团体等专家共同研讨，探讨如何通过地方普惠险更好的推动罕见病患者用药(特别是目录外药品)的支付和保障问题的解决。

6、提升罕见病公共认知和价值认同 2023 年国际罕见病日期间，病痛挑战基金会和腾讯公益联合发起罕见病小红花日，以【罕见人生，“药”有所依】为主题，通过各种专题策划、小红花答题、传播倡导等方式向社会发声。我们联合几十家罕见病自组织、公募机构、志愿者团体等伙伴，形成传播矩阵，共同发出倡导，推动解决罕见病患者的用药困境，共同构建罕见病的综合支付保障体系。同时，我们集结几十家罕见病病友及病友组织加入新浪微公益#罕见病守护计划#的行列，希望能够汇聚罕见的力量，一起为“罕见”发声。与微公益等机构共同发起系列活动，携手各地博物馆，#让“罕见”对话“罕见”；#拍一拍罕见春色#，为罕见病病友送上祝福；为不食“人间烟火”的孩子，送上#特殊的一顿饭#。2023 年 9 月，病痛挑战基金会联合字节跳动公益、抖音平台创作者共同呼吁社会关注罕见病群体，围绕#寻找一种可能致命的肿，以 HAE 患者发病特征为线索，在抖音平台开展公益接力挑战。活动触达上万人次互动，千万播放量。并有大量公众、媒体、达人自发参与接力寻人，助力公益。有不少 HAE 患者自发在评论区讲述自己的病史与误诊史，也发现了很多 HAE 潜在患者。2023 年，病痛挑战基金会继续通过摄制公益宣传片、人物纪实短片等，展示罕见病病友对抗疾病的不凡风采，向公众科普罕见病知识和罕见病群体的真实面貌，传递生而不凡的力量，倡导公众支持罕见病群体。2023 年累计参与制作公益短片 12 部。联合基因科普公益号“豌豆 Sir”发布罕见病暖心科普漫画 12 篇。发起“发现万分之一罕见的你-神经肌肉疾病相关患者组织公益科普教育”公益行动，发布 51 条科普视频，播放量超 21.53 万次。

7、以党建引领促业务发展 2023 年，是全面贯彻落实党的二十大精神的开局之年，是实施“十四五”规划承前启后的关键一年，北京病痛挑战公益基金会始终将党的组织建设放在首位，不断夯实党组织阵地作用，加强党员、群众教育管理，强化党建引领。深入贯彻落实党的二十大精神，认真学习习近平新时代中国特色社会主义思想理论体系，深入学习习近平总书记系列重要讲话精神，履行社会职责，始终为解决广大罕见病患者的急难愁盼问题而不懈努力奋斗。切实按照上级党委的学习任务安排及党史学习教育清单及相关学习通知，开展不同形式的主题党日活动，如学习党史、服务群众等，引导全体党员参与，认真完成联合党委安排的各项工作。2023 年，北京病痛挑战公益基金会荣获“2020-2023 年党建示范单位”称号，参与庆“七一”庆“八一”等多个主题党日活动及爱国主义观影活动，组织基金会内部党员、群众学习 10 余次，外出学习交流 20 余次。2023 年度，在北京市委社会工委北京市民政局的正确领导与大力支持下，在北京市医联党委的党建引领下，基金会各方面工作都取得了很大的成果，病友服务方面，基金会累直接援助罕见病病友超 3280 人次，累计发放援助款超 3780 万元。公益助力乡村振兴是积极响应国家号召，服务人民群众的应有之意，同时也是社会组织应尽的责任与担当，在 2023 年度，罕见病医疗援助工程为全国超 350 个村镇的罕见病患者提供援助资金超 200 余万元，以切实行动助力乡村振兴。我们在取得一些成绩的同时，仍发现有一些不足之处：面对罕见病患者的迫切需求，病痛挑战基金会持续尽最大的力量带动社会各界关注罕见病问题。但因需求广泛，在筹资等资源动员能力上，仍然存在不足。且罕见病是一个需要全社会共同关注

的议题，病痛挑战基金会在议题推动上能够链接到的公众媒体或公众人物仍旧有限。需在新的一年里持续扩展议题资源动员和链接的能力，更好的服务罕见病病友。

#### 四、财务会计报告

##### (一) 资产负债表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2023年12月31日

单

位：人民币元

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	1265156 0.33	1346789 0.91	短期借款	61	0	0
短期投资	2	2000000	4460000	应付款项	62	52591.5 1	55362.3 8
应收款项	3	450246. 86	256666	应付工资	63	0	0
预付账款	4	361820	45860	应交税金	65	29669.4 4	18697.9 9
存 货	8	612776. 14	0	预收账款	66	800000	453862. 60
待摊费用	9	85831.3 3	83498	预提费用	71	0	0
一年内到期的长期债权	15	0	0	预计负债	72	0	0
其他流动资产	18	0	0	一年内到期的长期负债	74	0	0
流动资产合计	20	1616223 4.66	1831391 4.91	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	882260. 95	527922. 97
长期投资：							

长期股权投资	21	0	0	长期负债：			
长期债权投资	24	0	0	长期借款	81	0	0
长期投资合计	30	0.00	0.00	长期应付款	84	0	0
				其他长期负债	88	0	0
固定资产：				长期负债合计	90	0.00	0.00
固定资产原价	31	72737.80	89024.47				
减：累计折旧	32	21616.29	41231.85	受托代理负债：			
固定资产净值	33	51121.51	47792.62	受托代理负债	91	0	0
在建工程	34	0	0				
文物文化资产	35	0	0	负债合计	100	882260.95	527922.97
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	51121.51	47792.62				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	4410986.04	4002798.76
受托代理资产：				限定性净资产	105	10920109.18	13830985.80
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	15331095.22	17833784.56
资产总计	60	16213356.17	18361707.53	负债和净资产总计	120	16213356.17	18361707.53

## (二) 业务活动表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2023 年

单位：

人民币元

项 目	行次	上年数			本年累计数		
		非限定性	限定性	合计	非限定性	限定性	合计

一、收 入							
其中：捐赠收入	1	837040	19115857.11	19952897.11	376943.91	21934443.82	22311387.73
会费收入	2	0	0	0.00	0	0	0.00
提供服务收入	3	36819.28	4633689.43	4670508.71	57201.73	4580372.55	4637574.28
商品销售收入	4	0	0	0.00	0	0	0.00
政府补助收入	5	0	0	0.00	0	60724.57	60724.57
投资收益	6	20067.51	0	20067.51	192577.88	0	192577.88
其他收入	9	106715.95	0	106715.95	101413.88	0	101413.88
收入合计	11	1000642.74	23749546.54	24750189.28	728137.40	26575540.94	27303678.34
二、费 用							
（一）业务活动成本	12	22068702.08	0	22068702.08	23694664.32	0	23694664.32
（二）管理费用	21	744832.02	0	744832.02	1084987.59	0	1084987.59
（三）筹资费用	24	47211	0	47211.00	21337.05	0	21337.05
（四）其他费用	28	0	0	0.00	0.04	0	0.04
费用合计	35	22860745.10	0.00	22860745.10	24800989.00	0.00	24800989.00
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	22314334.44	-22314334.44	0.00	23664664.32	-23664664.32	0.00
四、净资产变动额（若为净资产减少）	45	454232.08	1435212.10	1889444.18	-408187.28	2910876.62	2502689.34

额，以“-”号填列)							
------------	--	--	--	--	--	--	--

说明：银行存款利息计入其他收入，业务活动成本包括公益事业支出和其他支出。

(三) 现金流量表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2023 年度

单位：

人民币元

项 目	行次	金 额
一、业务活动产生的现金流量：		
接受捐赠收到的现金	1	22311387.73
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	4480370.88
销售商品收到的现金	4	0
政府补助收到的现金	5	60724.57
收到的其他与业务活动有关的现金	8	620952.84
现金流入小计	13	27473436.02
提供捐赠或者资助支付的现金	14	11189754.79
支付给员工以及为员工支付的现金	15	3859882.90
购买商品、接受服务支付的现金	16	8489846.73
支付的其他与业务活动有关的现金	19	820599.43
现金流出小计	23	24360083.85
业务活动产生的现金流量净额	24	3113352.17
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	14040000
取得投资收益所收到的现金	26	192577.88
处置固定资产和无形资产所收回的现金	27	0
收到的其他与投资活动有关的现金	30	0
现金流入小计	34	14232577.88
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	29599.47
对外投资所支付的现金	36	16500000
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	16529599.47
投资活动产生的现金流量净额	44	-2297021.59
三、筹资活动产生的现金流量：		
借款所收到的现金	45	0
收到的其他与筹资活动有关的现金	48	0
现金流入小计	50	0.00
偿还借款所支付的现金	51	0
偿付利息所支付的现金	52	0

支付的其他与筹资活动有关的现金	55	0
现金流出小计	58	0.00
筹资活动产生的现金流量净额	59	0.00
四、汇率变动对现金的影响额	60	0
五、现金及现金等价物净增加额	61	816330.58

### 五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况:				
年度	2019年	2020年	2021年	2022年
检查结论	登记认定为慈善组织,履行了上 年度报告义务	登记认定为慈善组织,履行了 上年度报告义务	登记认定为慈善组织,履行了 上年度报告义务	登记认定为慈善组织,履行了 上年度报告义务

(检查结论应填写:“尚未成立”、“合格”、“基本合格”、“不合格”、“未按规定申报”、“未出结论”,“登记认定为慈善组织,履行了上年度报告义务”)

(二)评估情况:

A、尚未参加评估 B、评估等级有效期已过

C、已通过社会组织评估,评估等级为4A,有效期自2020年至2024年。

(三)行政处罚情况:

本基金是否受到过行政处罚?  是  否

如选“是”,请填写下表:

序号	行政处罚 种类	行政处罚实施 机关	行政处罚时 间	违法行为
----	------------	--------------	------------	------

1

(四)信用信息情况:

本基金是否被列入活动异常名录或严重违法失信名单?  是  否

如选“是”,请填写下表:

序号	列入时间	列入	移出时间	移出事由
----	------	----	------	------

## 事由

1

(五)整改情况:

登记管理机关在本年度是否发出责令整改通知书或改进建议书?  是  否

如选“是”，请详细说明针对责令整改通知书或改进建议书中提出的问题都采取了哪些整改措施:

## 六、履行信息公开义务情况

### (一) 登记或认定为慈善组织的基金会

是否按照《中华人民共和国慈善法》、《基金会管理条例》、《慈善组织信息公开办法》、《基金会信息公布办法》等法律法规的要求履行了信息公开义务  是  否

序号	信息公开内容	是否已在统一信息平台（慈善中国）公开
1	(1) 章程	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
2	(2) 理事、监事	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
3	(3) 重要关联方	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
4	(4) 内部制度（信息公开制度、项目管理制度、财务和资产管理制度）	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
5	(5) 上一年年度工作报告全文	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
6	(6) 公益慈善项目信息	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
7	(7) 慈善信托信息	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
8	(8) 重大资产变动情况、重大投资情况	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
9	(9) 重大交易或者资金往来情况	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
10	(10) 关联交易情况	公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否



备注：公益慈善项目信息包括：公益慈善项目内容、实施地域、受益人群、公益慈善项目收入、支出情况、公益慈善项目剩余财产处理情况。

## 七、监事意见（签名由本人手签）

监事：岳岫山、曲栋、田禾

意见：我们作为北京病痛挑战公益基金会（以下简称“基金会”）的监事，本着客观、公正、审慎的原则，根据《基金会管理条例》、《中华人民共和国慈善法》、《中华人民共和国公益事业捐赠法》等相关法律法规及规范性文件的规定，现就基金会 2023 年度的工作报告、专项信息审核报告、审计报告发表独立意见如下： 1、从基金会 2023 年度的工作报告中记载的内容来看，基金会在 2023 年遵照国家政策法规和基金会章程开展了罕见病医疗援助工程、社群服务等 7 项公益慈善项目，参与乡村振兴与东西部协作捐赠项目等，有效反映了基金会的业务活动开展情况，为公益机构参与社会治理、公益力量参与乡村振兴、协同解决社会痛点问题贡献了力量，树立了良好形象；依法及时进行信息公开，履行慈善组织的义务。 2、2023 年，基金会执行层管理运营能力扎实，不断优化、健全组织架构，完善规章制度，内部治理和内部建设规范，能够召开理事会需要对需要决策的事项进行审议，经过理事会充分讨论后作出决议，并严格执行决议内容，我们对此表示肯定。 3、北京中廉会计师事务所（普通合伙）审计了基金会 2023 年度财务报表并审核了 2023 年度财务报表中涉及的财务专项信息，并出具了无保留意见的审计报告，认为：基金会财务报表在所有重大方面按照《民间非营利组织会计制度》的规定编制，公允反映了基金会 2023 年 12 月 31 日的财务状况及 2023 年度的业务活动成果和现金流量；基金会 2023 年度财务报表中涉及的财务专项信息，在所有重大方面遵循了《中华人民共和国慈善法》和《基金会管理条例》的规定，未发现与经审计的年度财务报表中所披露的相关内容在重大方面存在不一致的情况，各项费用开支合理，运作规范。 4、基金会 2023 年度工作报告的内容和格式符合相关法律法规的要求，所包含的信息能够反映基金会该年度在接受和使用捐赠、财务状况、信息公布等方面均按照国家的法令规定执行。同时，我们也对基金会 2024 年工作提出一些建议，2024 年要坚持稳中求进的原则，对各项工作进行充分谋划，在参与社会治理、解决社会痛点问题、协同参与乡村振兴等多个方面，要更加积极的发挥作用，不断推进基金会各项工作取得更好的成绩，助力首都慈善事业发展。

签名：岳岫山 曲栋 田禾

日期：2024-03-22

## 八、业务主管单位审查意见

业务主管单位名称：

审查意见：

结论：

(印鉴)