

(北京病痛挑战公益基金会) 2024 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(2024)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

- (九) 举办评比达标表彰活动情况

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、本年度服务北京“四个中心”建设情况
- 3、本年度巩固拓展脱贫成果及助力本年度情况
- 4、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	否

		表 人	
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	2025-01-15	报告编 号	中廉审字【2025】第 0006 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	
是否按照章程规定按时换届：	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 <input type="radio"/> 本年度未到换届间 <input type="radio"/> 经批准延期换届
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 2024-03-08 召开（二）届（六）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、曲栋

未出席监事名单：无

会议决议：一、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2023 年度工作报告 二、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2023 年度审计报告 三、审议通过田禾辞去北京病痛挑战公益基

金会监事职务

备注：无

本基金公司于 2024-11-28 召开（二）届（七）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、曲栋

未出席监事名单：无

会议决议：一、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2024 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 2025 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 11,185,909.91 元(分三笔请款 3,111,570.86 元、2,114,920.00 元和 4,069,619.05 元) 四、审议通过接受阿里巴巴公益基金会捐赠 1,889,800.00 元

备注：无

（三）理事会成员情况

序号	姓名	性别	证件类型	证件号码	理事职务	工作单位及职务	是否专职	政治面貌	本年度在本基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	在领报酬和补贴事由	是否领取报酬和补贴	是否党政关有单位或现职(离休干部)	是否为机关事业单位现职	是否办理兼职审批手续	是否为本年度新增	是否在记理关案	是否登管机备
1	鲁丹	女	居民身份证	*****	理事长	云途科技国际传播部	否	群众	0	无	否	否	否	否	否	是	是

2	王晨光	男	居民身份证	*****	理事	清华大学法学院教授	否	中共党员	0	无	是	是	否	是
3	马滔	女	居民身份证	*****	秘书长	北京病痛挑战公益基金会专职秘书长	是	群众	202771.83	专职秘书长	否		否	是
4	史录文	男	居民身份证	*****	理事	中国药师协会会长	否	中共党员	0	无	是	是	否	是
5	朱睿	女	居民身份证	*****	理事	长江商学院商业向善与社	否	群众	0	无	否		否	是

					会 创 新 研 究 中 心 主 任									
6	王 爽	女	居 民 身 份 证	*****	副 理 事 长	北 京 病 痛 挑 战 公 益 基 金 会 副 理 事 长	是	民 主 党 派	363011.38	专 职 副 理 事 长	否		否	是
7	刘 军 帅	男	居 民 身 份 证	*****	理 事	北 京 罕 见 病 诊 疗 与 保 障 学 会	否	中 共 党 员	2300	无	否		否	是
8	董 咚	女	居 民 身 份 证	*****	理 事	香 港 中 文 大 学 医 学	否	群 众	0	无	否		否	是

						院赛马会公共卫生及基层医疗学院助理教授								
9	张泉灵	女	居民身份证	*****	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	证件类型	证件号码	工作单位及职务	政治面貌	本年度在基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	领取报酬和补贴事由	是否为党政关、企业或单位现职(离休干部)	是否为国家机关、事业单位或国有企业现职(离休干部)	是否兼职	是否为本年度新增	是否登记备案	是否在管机关
1	曲栋	男	居民身	*****	广州市合木残	中共党	0	无	否			否	是	

			份证		障公 益创 新中 心副 理事 长	员						
2	岳 岫 山	男	居 民身 份证	*****	北 京岳 成律 师事 务所 高级 合伙 人	民 主 党 派	0	无	否		否	是

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（32）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
周洁	女	群众	****-**-**	硕士	是
马正荣	女	群众	****-**-**	本科	是
张晓黎	女	群众	****-**-**	大专	是
刘玉丛	女	群众	****-**-**	本科	是
王爽	女	民主党派	****-**-**	硕士	是
崔莹	女	群众	****-**-**	高中	是
杨启慧	女	群众	****-**-**	本科	是
苏佳宇	男	群众	****-**-**	本科	是
马滔	女	群众	****-**-**	本科	是

孙荣甲	男	中共党员	****-**-**	硕士	是
木子贞	女	群众	****-**-**	大专	是
魏云舒	女	群众	****-**-**	本科	是
霍国栋	男	中共党员	****-**-**	本科	是
周爽	女	群众	****-**-**	硕士	是
张华	女	群众	****-**-**	本科	是
郭彬	男	群众	****-**-**	硕士	是
楚惠贤	女	群众	****-**-**	高中	是
李源源	女	群众	****-**-**	本科	是
师先存	男	中共党员	****-**-**	本科	是
孙雯	女	群众	****-**-**	硕士	是
刘景欢	女	群众	****-**-**	本科	是
陈冰雁	女	群众	****-**-**	本科	是
李珊	女	群众	****-**-**	硕士	是
陈爽	女	群众	****-**-**	本科	是
韩瑶	女	共青团员	****-**-**	本科	是
李远芳	女	共青团员	****-**-**	本科	是
刘冠群	女	群众	****-**-**	本科	是
彭家强	男	共青团员	****-**-**	大专	是
宋晨光	女	共青团员	****-**-**	大专	是
王双慧	女	共青团员	****-**-**	本科	是
于蕊	女	群众	****-**-**	大专	是

张子俊	男	群众	****-**-**	大专	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	32		
	专职工作人员 参加社会保险 人数	失业保险	32	养老保险	3 2	医疗 保险	32
		工伤保险	32	生育保险	32		
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				
于蕊		出纳	中级会计资格证				

、党组织建设情况

社会组织党员信息

党员总数	3	其中，党组织关系在京内的党员总数	0人	其中，党组织关系在京外的党员总数	3人	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	社会组织职务	正式党员/预备党员	入党日期	党组织关系所在支部	党组织关系是否在京内
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	否

								八流 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 八流 动党 员联 合党 支部	否
师先 存	男	汉族	**** -**-	本科	一般工 作人员	正式党员	*** *-*	中共	否

			**				** *	北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第八流动党员联合党支部	
--	--	--	----	--	--	--	---------	--------------------------------	--

社会组织党组织信息														
是否建立社会组织	<input checked="" type="checkbox"/> 是	<input checked="" type="checkbox"/> 北京市行业协会商会综合党委系统	<input checked="" type="checkbox"/> 流动党员党组织	<input type="checkbox"/> 单建流动党支部 <input checked="" type="checkbox"/> 联合流动党支部	社会组织党组织名称	中共北京市医疗健康领域基金会第一	上级党组织名称	北京市医疗健康领域基金会第一联合	党组织负责人	师先存	党组织负责人在社	一般工作人员	联系电话	17854265

党 组 织	社 会 组 织			联 合 委 员 会 第 八 流 动 党 员 联 合 党 支 部		党 委			会 组 织 内 职 务		2 0 8
		<input type="checkbox"/> 属 地 党 组 织	社 会 组 织 党 组 织 名 称	上 级 党 组 织 名 称		党 组 织 负 责 人		党 组 织 负 责 人 在 社 会 组 织 内 职 务	联 系 电 话		

	<input type="checkbox"/> 其他社会组织	社会组织党组织名称		上级党组织名称		党组织负责人		党组织负责人在社会组织内职务		联系电话	
	<input type="checkbox"/> 否	是否被派驻党建指导员	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否		党建指导员姓名				联系电话		
群团工作情况	从业人员情况		28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	25			
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

党组织负责人和社会组织负责人是否交叉任职		<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	<p>2024年，基金会坚定不移地宣传和贯彻党的路线方针政策，严格落实党中央及上级党组织的决议。通过组织党员和群众深入学习中国特色社会主义理论体系，特别是习近平总书记系列重要讲话精神，基金会进一步筑牢了思想根基，确保了全体成员在思想和行动上与党中央保持高度一致。在重要时间节点和重大活动期间，基金会高度重视党员和群众的意识形态引导，积极开展风险隐患排查工作，确保思想阵地的稳固。为丰富学习形式，基金会每月依据上级党委的支部学习活动清单、党史学习教育清单及相关通知，开展多样化的党日活动，如党史专题学习、服务群众实践等，引导全体党员积极参与，高质量完成联合党委安排的各项任务。今年以来，基金会积极响应上级党委号召，参与了多场意义深远的党组织活动。其中包括参观“北大红楼”，重温党的光辉历程；开展“学纪知纪 明纪守纪”主题党日，强化纪律意识；举办庆“七一”短视频摄影比赛，激发爱国热情；以及参与“缅怀先烈暨小萝卜头雕像揭牌仪式”，传承红色基因等。通过这些丰富多彩的党建活动，基金会不仅提升了党员的思想觉悟，也增强了团队的凝聚力和战斗力，为推动基金会事业高质量发展提供了坚实思想和组织保障。</p>		
党组织发挥作用情况	<p>北京病痛挑战公益基金会坚持以党建引领为核心，推动业务发展与党建工作深度融合，助力业务水平高质量提升。通过开展主题党日活动、党员先锋模范作用发挥等方式，基金会积极引导党员和群众有序参与社会治理，提供高质量公共服务，主动承担社会责任。在上级党委的正确领导与大力支持下，2024年度基金会各项工作成果显著。在病友服务方面，基金会持续发力，历年累计直接援助罕见病病友超4600余人次，累计发放援助款超4800万。这些成果不仅体现了基金会的专业能力和服务水平，更彰显了党组织在凝聚力量、推动公益事业发展中的重要作用。通过党建引领，基金会不仅提升了服务质量和效率，还进一步增强了团队的凝聚力和战斗力，为推动公益事业的可持续发展提供了坚实保障。</p>		

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；非专职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负责人或工作人员。

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

未建立党组织的社会组织无需填写此部分。

“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；

“党组织发挥作用情况”请简述党组织发挥党建引领作用情况；

4. 党组织负责人为党支部副书记和书记，社会组织负责人为会长/理事长、副会长/副理事长、秘书长、监事长、主任/院长、所长等。

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

（七）人力资源情况

从业人员	从业人员总数（32）人		专职（32）人				兼职（0）人	
	男	女	负责人		工作人员		负责人	工作人员
	7人	25人	3人		29人		0人	
		男	女	男			女	
		1人	2人	0人			0人	
户籍	京籍		5人		非京籍	27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	17人
	大专		5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	6人	初级职称	9人	无职称	17人
	其中：高级社工师		0人		社工师	4人	助理社工师	9人
年龄结构	35岁（含）及以下		21人		35岁以上-60岁（含）	11人	60岁以上	0人

构									
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		
	9	12		7			4		
工资薪酬	执行工资制度	自定岗位		年工资总额	3962542.99元	专职人员工资总额	3962542.99元	其他人员工资总额	0元
	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	123829.47元
社会保障	签订劳动合同	32人		参加社会保险			32人		
	参加住房公积金	32人	参加补充医疗保险	32人			参加商业保险		32人
志愿者情况	志愿者岗位数	30个		志愿者人数			60人		
	志愿者服务人次	1000人次		志愿服务时间			1500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	22263357.54	0.00	22263357.54
(一) 来自境内的捐赠	22263357.54	0.00	22263357.54
其中：来自境内自然人的捐赠	885588.33	0	885588.33
来自境内法人或者其他组织的捐赠	21377769.21	0	21377769.21
(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	11472987.58	0	暖心科普_合作倡导/呐罕发声计划_合作倡导/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/月捐项目/非限定
阿里巴巴公益基金会	1889800.00	0	罕见遗传代谢关爱计划_社群支持
武田(中国)国际贸易有限公司	1320207.97	0	罕见病患者特许医疗援助计划_社群支持/法布雷病

			专项/合作倡导/ 罕见病合作交流 会_行业发展
江苏豪森药业集团有限 公司	1236610.45	0	脱髓鞘项目_行业 发展
合计	15919606.00	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	17833784.56
本年度总支出	28421742.74
本年度用于慈善活动的支出	26145007.97
管理费用	1179378.85
其他支出	1097355.92
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)	146.60% (本年) 168.29% (前三年末净资产)
本年度管理费用占总支出的比例	4.15%

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 (3) 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 13082847.44 元
项目本年度支出：	人民币 14347467.46 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"/> 北京市 <input checked="" type="checkbox"/> 天津市 <input checked="" type="checkbox"/> 河北省 <input checked="" type="checkbox"/> 黑龙江 <input checked="" type="checkbox"/> 吉林省 <input checked="" type="checkbox"/> 辽宁省 <input checked="" type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 山西省 <input checked="" type="checkbox"/> 上海市 <input checked="" type="checkbox"/> 江苏省 <input checked="" type="checkbox"/> 浙江省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖北省 <input checked="" type="checkbox"/> 河南省 <input checked="" type="checkbox"/> 山

东省 <input checked="" type="checkbox"/> 江西省 <input checked="" type="checkbox"/> 福建省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖南省 <input checked="" type="checkbox"/> 广东省 <input checked="" type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 云南省 <input checked="" type="checkbox"/> 贵州省 <input checked="" type="checkbox"/> 四川省 <input checked="" type="checkbox"/> 重庆市 <input checked="" type="checkbox"/> 海南省 <input checked="" type="checkbox"/> 西藏自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 陕西省 <input checked="" type="checkbox"/> 甘肃省 <input checked="" type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 青海省 <input checked="" type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input checked="" 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:	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。2024 年，基金会累计直接援助罕见病病友超 4500 人次，累计发放援助款超 5000 万元。
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 3697228.72 元
项目本年度支出：	人民币 4496841.33 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"/> 北京市 <input checked="" type="checkbox"/> 天津市 <input checked="" type="checkbox"/> 河北省 <input checked="" type="checkbox"/> 黑龙江 <input checked="" type="checkbox"/> 吉林省 <input checked="" type="checkbox"/> 辽宁省 <input checked="" type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 山西省 <input checked="" type="checkbox"/> 上海市 <input checked="" type="checkbox"/> 江苏省 <input checked="" type="checkbox"/> 浙江省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖北省 <input checked="" type="checkbox"/> 河南省 <input checked="" type="checkbox"/> 山东省 <input checked="" type="checkbox"/> 江西省 <input checked="" type="checkbox"/> 福建省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖南省 <input checked="" type="checkbox"/> 广东省 <input checked="" type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 云南省 <input checked="" type="checkbox"/> 贵州省 <input checked="" type="checkbox"/> 四川省 <input checked="" type="checkbox"/> 重庆市 <input checked="" type="checkbox"/> 海南省 <input checked="" type="checkbox"/> 西藏自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 陕西省 <input checked="" type="checkbox"/> 甘肃省 <input checked="" type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 青海省 <input checked="" type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input checked="" 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
是否在京开展活动	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>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。2024年度，服务覆盖 10557 人，组织各类活动 83 场次，活动参与人数超过 8780，传播活动 103 次，累计观看 235330 人次，直接援助 1751 人，拨付善款 13280392.15 元，推动政策事项 1 个，形成服务样板 4 个，联动各方 39 家。</p>
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 checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目本年度收入：	人民币 4155039.61 元
项目本年度支出：	人民币 5768967.46 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"/> 北京市 <input checked="" type="checkbox"/> 天津市 <input checked="" type="checkbox"/> 河北省 <input checked="" type="checkbox"/> 黑龙江 <input checked="" type="checkbox"/> 吉林省 <input checked="" type="checkbox"/> 辽宁省 <input checked="" type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 山西省 <input checked="" type="checkbox"/> 上海市 <input checked="" type="checkbox"/> 江苏省 <input checked="" type="checkbox"/> 浙江省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input checked="" type="checkbox"/> 山东省 <input checked="" type="checkbox"/> 江西省 <input checked="" type="checkbox"/> 福建省 <input checked="" type="checkbox"/> 湖南省 <input checked="" type="checkbox"/> 广东省 <input checked="" type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input checked="" type="checkbox"/> 四川省 <input checked="" type="checkbox"/> 重庆市 <input checked="" type="checkbox"/> 海南省 <input checked="" type="checkbox"/> 西藏自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 陕西省 <input checked="" type="checkbox"/> 甘肃省 <input checked="" type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input checked="" type="checkbox"/> 青海省 <input checked="" type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input checked="" 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>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。罕见病合作交流会已成功举办六届，共有超过 75 场深度议题讨论，汇聚罕见病行业专家 880 逾人次，累计超过 2200 万人次线上线下参会，逾 1780 篇媒体报道，逾 120 家患者组织参与。</p>

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。

2、2024 年度服务北京“四个中心”建设情况统计表

在北京开展的项目名称：	罕见病医疗援助工程	捐赠日期：	2024-04-24
捐赠用途类别：	其他	接受单位：	个人
捐赠金额现金（元）	18000	捐赠物资折价（元）：	0
受益人次：	2		

接受地区：	<input type="checkbox"/> 东城区 <input type="checkbox"/> 西城区 <input checked="" type="checkbox"/> 朝阳区 <input type="checkbox"/> 海淀区 <input type="checkbox"/> 丰台区 <input type="checkbox"/> 石景山区 <input type="checkbox"/> 门头沟区 <input type="checkbox"/> 房山区 <input type="checkbox"/> 通州区 <input type="checkbox"/> 顺义区 <input type="checkbox"/> 大兴区 <input type="checkbox"/> 昌平区 <input type="checkbox"/> 平谷区 <input type="checkbox"/> 怀柔区 <input type="checkbox"/> 密云区 <input type="checkbox"/> 延庆区		
在北京开展的项目名称：	罕见病医疗援助工程	捐赠日期：	2024-03-20
捐赠用途类别：	其他	接受单位：	个人
捐赠金额现金（元）	10000	捐赠物资折价（元）：	0
受益人次：	1		
接受地区：	<input type="checkbox"/> 东城区 <input type="checkbox"/> 西城区 <input type="checkbox"/> 朝阳区 <input type="checkbox"/> 海淀区 <input type="checkbox"/> 丰台区 <input type="checkbox"/> 石景山区 <input type="checkbox"/> 门头沟区 <input type="checkbox"/> 房山区 <input type="checkbox"/> 通州区 <input type="checkbox"/> 顺义区 <input checked="" type="checkbox"/> 大兴区 <input type="checkbox"/> 昌平区 <input type="checkbox"/> 平谷区 <input type="checkbox"/> 怀柔区 <input type="checkbox"/> 密云区 <input type="checkbox"/> 延庆区		
在北京开展的项目名称：	罕见病医疗援助工程	捐赠日期：	2024-01-31
捐赠用途类别：	其他	接受单位：	个人
捐赠金额现金（元）	7201	捐赠物资折价（元）：	0
受益人次：	1		
接受地区：	<input type="checkbox"/> 东城区 <input type="checkbox"/> 西城区 <input type="checkbox"/> 朝阳区 <input type="checkbox"/> 海淀区 <input type="checkbox"/> 丰台区 <input type="checkbox"/> 石景山区 <input type="checkbox"/> 门头沟区 <input checked="" type="checkbox"/> 房山区 <input type="checkbox"/> 通州区 <input type="checkbox"/> 顺义区 <input type="checkbox"/> 大兴区 <input type="checkbox"/> 昌平区 <input type="checkbox"/> 平谷区 <input type="checkbox"/> 怀柔区 <input type="checkbox"/> 密云区 <input type="checkbox"/> 延庆区		
在北京开展的项目名称：	罕见病医疗援助工程	捐赠日期：	2024-11-27
捐赠用途类别：	其他	接受单位：	个人
捐赠金额现金（元）	10000	捐赠物资折价（元）：	0
受益人次：	1		
接受地区：	<input type="checkbox"/> 东城区 <input type="checkbox"/> 西城区 <input type="checkbox"/> 朝阳区 <input type="checkbox"/> 海淀区 <input type="checkbox"/> 丰台区 <input type="checkbox"/> 石景山区 <input type="checkbox"/> 门头沟区 <input checked="" type="checkbox"/> 房山区 <input type="checkbox"/> 通州区 <input type="checkbox"/> 顺义区 <input type="checkbox"/> 大兴区 <input type="checkbox"/> 昌平区 <input type="checkbox"/> 平谷区 <input type="checkbox"/> 怀柔区 <input type="checkbox"/> 密云区 <input type="checkbox"/> 延庆区		
在北京开展的项目名称：	罕见病医疗援助工程	捐赠日期：	2024-11-07
捐赠用途类别：	其他	接受单位：	个人

捐赠金额 现金（元）	10000	捐赠物资折价 （元）：	0
受益人次：	1		
接受地区：	<input type="checkbox"/> 东城区 <input type="checkbox"/> 西城区 <input type="checkbox"/> 朝阳区 <input checked="" type="checkbox"/> 海淀区 <input type="checkbox"/> 丰台区 <input type="checkbox"/> 石景山区 <input type="checkbox"/> 门头沟区 <input type="checkbox"/> 房山区 <input type="checkbox"/> 通州区 <input type="checkbox"/> 顺义区 <input type="checkbox"/> 大兴区 <input type="checkbox"/> 昌平区 <input type="checkbox"/> 平谷区 <input type="checkbox"/> 怀柔区 <input type="checkbox"/> 密云区 <input type="checkbox"/> 延庆区		

填报说明：

- 1.捐赠时间：2024年1月1日至2024年12月31日，填报已经到位的款物。
- 2.捐赠用途类别：科技、国际交往、文化、社会救助、养老、儿童、教育、卫生、生态环境、农业及农村发展、其他。
- 3.捐赠金额：现金和实物捐赠，物资折价应该符合有关估价方法的要求。
- 4.接受单位：如受益对象为个人，请填写“个人”。
- 5.接受地区：需填报现金和物资落实的区。
- 6.受益人次：填写项目大致受益人次，如项目为科技项目等不涉及受益人的，可填0

3、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：

2024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：2024年1月1日至2024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，并列主要会员的名称。

2024 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	广西壮族自治区	广西壮族自治区南宁市宾阳县圩同村（该省际援助病涉地及址为多个，系统限制填写了一个）	健康	152833	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解就医上的困难。
2	罕见病医疗援助工程	四川省	四川省甘孜自治州城四县川甘孜州城（该省际援助病涉地及	健康	397966.19	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解就医上的困难。

			址为多个，因系统限制仅填写了一个)			
3	罕见病医疗援助工程	河北省	河北省张家口市西沙区岭镇鑫谐(该省际援助友及址为多个，因系统限制仅填写了一个)	健康	689644	为罕见病病例提供医疗资源转接、各地医保信息、最新药物进展、个案资金支持全方位支持。
4	罕见病医疗援助工程	安徽省	安徽省滁州市光苏镇郢大乡(该省际援助友及	健康	394540	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解就医上的困难。

			址为多个，因系统限制仅填写了一个)			
5	罕见病医疗援助工程	内蒙古自治区	内蒙古自治区呼和浩特市川上亥桃盖村委会(该省际援助涉及地址为多个，因系统限制仅填写了一个)	健康	250211	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解就医上的困难。
6	罕见病医疗援助工程	甘肃省	甘肃省庆阳市池乔乡洼虎村(该省际	健康	190293	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解

			病涉地及址多个，因系统限制填写了一个)			就医上的困难。
7	罕见病医疗援助工程	贵州省	贵州省黔南布依族苗族自治州水芦镇石小村(该省际援助病涉地及址多个，因系统限制填写了一个)	健康	114424	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助他们缓解就医上的困难。
8	罕见病医疗援助工程	云南省	云南省昭通市甸茨乡板房	健康	143830.02	为罕见病友提供医疗费用援助，帮助

			(该省实际援助病涉地及址多个,因系统限制仅写了一个)			他们缓解就医上的困难。
9	罕见病医疗援助工程	陕西省	陕西省延安市市长陕西省安子市西延市长南岔冯渠(该省实际援助病涉地及址多个,因系统限制仅写了一个)	健康	302765	为罕见病友提供医疗费用援助,帮助他们缓解就医上的困难。
10	罕见病医疗援助工程	新疆维吾尔自治区	新疆维吾尔自治区	健康	12726	为罕见病友

			治 区 乌 鲁 木 齐 市 新 市 区 （ 该 省 实 际 援 助 病 友 涉 及 地 址 为 多 个 ， 因 系 统 限 制 仅 填 写 了 一 个 ）			提 供 医 疗 费 用 援 助 ， 帮 助 他 们 缓 解 就 医 的 困 难。
11	罕见病医疗援助工程	宁夏回族自治区	宁 夏 回 族 自 治 区 吴 忠 同 县 丁 塘 湾 头 村 该 （ 该 省 实 际 援 助 病 友 涉 及 地 址 为 多 个 ， 因 系 统 限 制 仅 填 写 了 一 个 ）	健康	180000	为 罕 见 病 友 提 供 医 疗 费 用 援 助 ， 帮 助 他 们 缓 解 就 医 的 困 难。

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。

4、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	共计参加次，其中	主办（联合主办）	承办（联合承办）	参与
		次	次	次
本年度出国（境）情况	组织或者参与出访团组共计个，本单位共计人次出访。			

（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2024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 2024 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) 2024 年对外活动主要成绩、问题和管理政策建议

--

(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	13082847.44	12018609.61	1987817.94	159699.94	181339.97	0	14347467.46
社群服务	3697228.72	2044234.96	1260181.70	358698.19	833545.98	180.50	4496841.33
行业发展	4155039.61	525522.38	2314669.58	1475828.73	1450539.36	2407.41	5768967.46
合计	20935115.77	14588366.95	5562669.22	1994226.86	2465425.31	2587.91	24613276.25

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	291676.60	1.12%	会议服务费
社群服务	上海华夏经济发展研究院	231000.00	0.88%	甲基丙二酸血症和丙酸血症患者生存状况调查研究项目调研服务费
行业发展	天橙优品(山东)影视文化发展有限公司	669967.30	2.56%	直播服务、视频

				制作费用
行业发展	铭途（北京）文化传媒 有限公司	450000.00	1.72%	罕交会 会场搭建 费用
合 计		1642643.90	6.28%	

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 管管理部门 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	7000000. 00	无固定 期限	固定	105872.23	8000000.00
建设银行 北京展览 路支行	张金良	是	5000000. 00	无固定 期限	固定	76545.13	5000000.00
合 计			12000000 .00			182417.36	13000000.00

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	182417.36	192577.88
合 计	182417.36	192577.88

(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
阿里巴巴公益基金会	主要捐赠人
武田（中国）国际贸易有限公司	主要捐赠人
江苏豪森药业集团有限公司	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)
中华社会救助基金会	0	0	0	0	11472987.58
阿里巴巴公益基金会	0	0	0	0	1889800.00
武田（中国）国际贸易有限公司	0	0	0	0	1320207.97
江苏豪森药业集团有限公司	0	0	0	0	1236610.45

(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	占当年总应收百	金额	占当年总应收百
---请选择---				

	(人民币元)	占比	(人民币元)	占比
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

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	
	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:

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	230000	0	230000	247484.8	0	247484.8
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	230000		230000	247484.8		247484.8

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		
北京罕友医药科技有限公司	0	0	158165.5	63.91	2024年	项目款
上海晨岸广告传媒有限公司	0	0	89319.3	36.09	2024年	项目款
合计		--	247484.8	--	--	--

(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	45860	0	45860	30000	0	30000
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	45860		45860	30000		30000

(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		
北京西城区我们的家园残疾人服务中心	0	0	30000	100	2024年	康复评估及康复课程费用
合计		--	30000	--	--	--

(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	55362.38	566621.12	570000.53	51982.97
合计	55362.38	566621.12	570000.53	51982.97

(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
广州百济神州生物制药有限公司上海分公司	0	91217.35	0	91217.35
赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	150000	0	0	0
渤健生物科技(上海)有限公司	200000	0	0	0
协和麒麟(中国)制药有限公司	83862.6	0	0	0
锐康迪(北京)医药有限公司	20000	0	0	0
合计	453862.6	91217.35		91217.35

(十五) 工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足:

2024年，在党的引领下，本基金会积极响应国家对于罕见病群体关怀的号召，秉持公益初心，致力于改善罕见病群体的生活状况与社会境遇。以下是本年度基金会工作成绩与不足の詳細汇报。

一、工作成绩

（一）病友服务

1.全年为病友提供异地就医、资源转介、多学科会诊、病房关怀、就医咨询、康复评估、特色课程、日常照护信息、个案资金援助等服务共1265人次。罕见病医疗援助工程项目持续推进，截至2024年12月，累计援助超过4600人次，累计拨付善款超过4950万元，覆盖30多个地区；截至2024年12月，4个地方专项及1个市域专项累计援助罕见病患者522人次，涉及40个病种，累计拨付善款超过866.3万元。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200余位志愿参与其中，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。2024年7月，结合患儿营养需求，联合患者家属、临床医生及阿里等各方，开发了“柠檬宝宝饮食计算器”投入使用。截止到12月，累计用户1954人，日打开次数32次，日访问页面数221个，为家长健康管理提供便利；12月，和山东省立医院携手发布《山东省立医院罕见病综合服务中心服务指引手册》，方便患者就医，不断优化服务内容与方式，提升服务质量，符合党对提高公共服务水平的要求。向市域专项转型，启动深圳罕见病综合保障服务试点项目，并取得初步成效。

（二）行业发展

为多种罕见病疾病社群举办大量线上线下活动，从1月为脱髓鞘、神经母细胞瘤等疾病社群举办4场活动，到12月为多个疾病社群举办8场活动，全年累计场次众多。活动涵盖疾病科普、医患交流、病友互助等，各月份累计受益人次显著，如4月举办10场活动受益8555人次，5月举办11场活动受益8640人次，截至12月累计活动107场，覆盖临床中心80个，线上影响人次32988人次，影响医生394人次。有效促进了疾病知识传播和患者间互助，增强了患者群体的凝聚力，符合党对促进社会和谐、关爱弱势群体交流的倡导。3月出版首本漫画科普罕见病图书《漫画罕见病》，以新颖形式普及疾病知识；9月22日举办全国首届非典型溶血尿毒综合征（aHUS）医患交流会，为特定罕见病群体搭建交流平台；7月举办的2024第六届罕见病合作交流会，规模宏大，设有多种形式活动，吸引众多讲者和患者组织参与，其中开幕式&分论坛11场，讲者130人，参与患者组织57个，线下400+人参与，全网浏览量220万人次。通过媒体报道和同步直播，提升了行业影响力，推动了行业创新发展。

（三）信息研究

1.在党的政策指引下，协助完成全国政协的罕见病专项基金两会提案，为推动国家层面针对罕见病群体的专项基金设立提供专业支持，有望拓宽罕见病患者的资金保障渠道，提升群体整体保障水平。

2.积极开展公益慈善参与多层次保障的实践影响研究，包括对罕见病医疗援助工程报告地方专项状况研究以及2024多方共付实践报告（进行中），探索公益慈善在罕见病保障体系中的作用与模式，为完善多层次保障体系提供实践依据与经验参考。在《中国医疗保险》2024.4期发表《“跨界-赋能”框架下罕见病用药保障困境治理逻辑》，从理论层面剖析罕见病用药保障困境治理路径，为行业政策制定与实践提供学术指导，提升了基金会在罕见病保障领域的学术影响力。完成《罕见病儿童群体健康公平状况研究报告》，深入发掘罕见病儿童支付保障不足的现状，为改善该群体健康公平状况提供数据支持与方向指引。积极参与对外经济贸易大学、复旦大学、广东卫生经济学会、湖南医保研究会等单位组织的罕见病用药与保障研讨会，涉及医保、商业保险、慈善参与、基因治疗等多方面相关议题，与学界、业界等多方进行深入交流，为完善罕见病保障体系汇聚各方智慧，推动行业合作与发展。完成现有数据库更新，为

精准服务患者提供数据支撑。发布 2024 罕见病行业趋势报告并举办发布会，为患者及家属、医疗工作者、政策制定者等提供行业最新动态与发展趋势信息，助力其做出更优决策。

(四) 公众倡导 1.2 月，与腾讯公益、泡泡家园推出人物纪录片《我要你平凡》，聚焦罕见病群体用药难问题；和阿里巴巴公益、阿里健康公益联合举办“一切只为你” Sing For Rare 罕见病公益主题音乐会；和新浪微公益共同发起 #罕见病守护计划# 系列主题活动，阅读量超过 271.3 万；联合头条新闻、新浪微公益，以“冰桶挑战十周年改变与希望”为主题举办故事分享会，直播观看量超过 3.2 万，通过多种媒体形式广泛传播罕见病知识，扩大了社会对罕见病群体的关注，响应了党对社会公益宣传的倡导。

1. 在多个月份结合罕见病关爱日及热点事件，发布暖心科普漫画、病友纪录片、原创歌曲等。如 5 月相关内容抖音话题总阅读量 4147 万，极大提升公众对罕见病的关注度和认知度，营造了全社会关爱罕见病群体的良好氛围，符合党对弘扬社会主义核心价值观、关爱弱势群体的倡导。

1. 今年久久公益节期间，发布文章、视频，联合多方举办线下活动，投放公益海报，发起“一块走”活动，通过腾讯新闻科普罕见病知识，“罕见病医疗援助工程”项目共筹集善款 23.7 万元。“冰桶挑战十周年”重启活动，线上阅读量超过 1.2 亿，线下总覆盖人群超过 3000 万，有效扩大了基金会影响力和公益号召力，凝聚了社会各界力量共同关注罕见病群体，体现了党对引导社会力量参与公益事业的引领作用。

基金会始终将学习贯彻党的政策精神作为首要任务，组织党员、群众深入学习中国特色社会主义理论体系，尤其聚焦习近平总书记系列重要讲话精神。每月严格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，开展形式多样的学习活动，确保全体成员深刻领会党的路线方针政策，将为人民服务的宗旨切实融入到罕见病公益事业的各个环节。通过持续学习，基金会全体成员进一步明确工作方向，坚持以党建为引领，确保各项工作围绕保障罕见病群体权益、推动罕见病领域进步的目标有序开展，积极践行社会责任，为构建和谐社会贡献力量。今年以来，基金会积极响应上级党委号召，踊跃参与各类党组织活动。组织党员参观“北大红楼”，让党员们在历史的熏陶中重温党的光辉历程，汲取奋进力量；开展“学纪知纪 明纪守纪”主题党日，强化党员的纪律意识和规矩意识；参与庆“七一”短视频摄影比赛，以独特视角展现党员风采和对党的热爱；举办“缅怀先烈暨小萝卜头雕像揭牌仪式”等活动，传承红色基因，弘扬革命精神。此外，每月还开展如学习党史、服务群众等不同形式的党日活动，引导全体党员积极参与，认真完成联合党委安排的各项工作任务，通过丰富多样的党建活动，增强了党组织的凝聚力和战斗力，提升了党员的党性修养和服务意识。

二、不足之处：2024 年本基金会在党的引领下取得了一定成绩，但也存在诸多不足。在病友服务方面，近年来，针对罕见病群体的救助和服务日益完善，同时，也看到病友们多元、多层次、个性化的需求日益凸显，在提供病友服务过程中，病痛挑战基金会应提升针对不同患者个体的精准化服务方案制定持续完善，持续提升服务质量并触达更多患者需求；在行业发展方面，罕见病群体越发受到公众、媒体、企业、相关部门的重视，然而，大部分的罕见病因发病率极低、没有有效的治疗方案而极少得到关注，病痛挑战基金会在为不同疾病社群举办活动时，应持续关注部分发病率极低的罕见病社群活动频次和资源投入，了解这些依然被忽视的群体目前最迫切的需求，在能力允许范围内本着以病友为中心的原则，尽我做能地去支持和满足；在公众倡导方面，公众倡导活动虽吸引大量关注，但热度消退较快，未能形成长期稳定的公众认知和关注，病痛挑战基金会应继续发挥链接公众媒体和公众人物的作用，不断突破和创新，利用好新媒体和新技术，持续输出公众链接感强的活动；在信息研究方面，病痛挑战基金会应持续关注和积累罕见病领域的新动向和新议题，提升自身的研究能

力，并转化成能为解决实际问题所用的报告并持续获得社会公众、有关部门的关注，为罕见病群体的保障与发展共同努力。未来，我们将紧密围绕党的政策要求、病友群体的实际需求，不断提升工作质量和效果，为罕见病群体提供更优质服务和支持。

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

2024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	1346789 0.91	1253936 4.81	短期借款	61	0	0
短期投资	2	4460000 .00	3460000 .00	应付款项	62	55362.3 8	51982.9 7
应收款项	3	256666. 00	304150. 80	应付工资	63	0	0
预付账款	4	45860.0 0	30000.0 0	应交税金	65	18697.9 9	24276.8 2
存 货	8	0	0	预收账款	66	453862. 60	91217.3 5
待摊费用	9	83498.0 0	116884. 79	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	1831391 4.91	1645040 0.40	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	527922. 97	167477. 14
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	89024.47	150584.61				
减：累计折旧	32	41231.85	68015.71	受托代理负债：			
固定资产净值	33	47792.62	82568.90	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	52792.97	167477.14
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	47792.62	82568.90				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	4002798.76	3656447.91
受托代理资产：				限定性净资产	105	1383098.80	1270904.25
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	1783378.456	1636549.216
资产总计	60	1836170.753	1653296.930	负债和净资产总计	120	1836170.753	1653296.930

(二) 业务活动表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2024 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	376943.91	21934443.82	22311387.73	564041.77	21699315.77	22263357.54
会费收入	2	0	0	0.00	0	0	0.00
提供服务收入	3	57201.73	4580372.55	4637574.28	27542.58	4375833.22	4403375.80
商品销售收入	4	0	0	0.00	0	0	0.00
政府补助收入	5	0	60724.57	60724.57	0	37541.19	37541.19
投资收益	6	192577.88	0	192577.88	182417.36	0	182417.36
其他收入	9	101413.88	0	101413.88	66758.45	0	66758.45
收入合计	11	728137.40	26575540.94	27303678.34	840760.16	26112690.18	26953450.34
二、费 用							
（一）业务活动成本	12	23694664.32	0	23694664.32	27233505.49	0	27233505.49
（二）管理费用	21	1084987.59	0	1084987.59	1179378.85	0	1179378.85
（三）筹资费用	24	21337.05	0	21337.05	8858.40	0	8858.40
（四）其他费用	28	0.04	0	0.04	0	0	0.00
费用合计	35	24800989.00	0.00	24800989.00	28421742.74	0.00	28421742.74
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	23664664.32	-23664664.32	0.00	27234631.73	-27234631.73	0.00
四、净资产变动额（若为净资产减少）	45	-408187.28	2910876.62	2502689.34	-346350.85	-1121941.55	-1468292.40

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

2024 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	22263357.54
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	4067279.53
销售商品收到的现金	4	0
政府补助收到的现金	5	37541.19
收到的其他与业务活动有关的现金	8	223412.91
现金流入小计	13	26591591.17
提供捐赠或者资助支付的现金	14	13681469.16
支付给员工以及为员工支付的现金	15	5190846.39
购买商品、接受服务支付的现金	16	9086795.14
支付的其他与业务活动有关的现金	19	674035.80
现金流出小计	23	28633146.49
业务活动产生的现金流量净额	24	-2041555.32
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	13000000.00
取得投资收益所收到的现金	26	182417.36
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	13182417.36
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	69388.14
对外投资所支付的现金	36	12000000.00
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	12069388.14
投资活动产生的现金流量净额	44	1113029.22
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	-928526.10

五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况:				
年度	2020年	2021年	2022年	2023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:	
<input type="radio"/> A、尚未参加评估 <input type="radio"/> B、评估等级有效期已过	
<input checked="" type="radio"/> C、已通过社会组织评估,评估等级为4A,有效期自2024年至2029年。	

(三)行政处罚情况:				
本基金是否受到过行政处罚? <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 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? <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 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:
<p>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? <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否</p> <p>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:</p>

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

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 2024 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：1、从基金会 2024 年度的工作报告的内容来看，基金会在 2024 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、行业发展等多项公益慈善项目，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、服务北京“四个中心”建设、参与乡村振兴和东西部协作、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、2024 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 2024 年度财务报表并审核了 2024 年度财务报表中涉及的财务专项信息，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 2024 年 12 月 31 日的财务状况及 2024 年度的业务活动成果和现金流量；认为：基金会《2024 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《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。4、基金会 2024 年度工作报告的内容和格式符合相关法律法规的要求，所包含的信息能反映基金会该年度在接受和使用捐赠、财务状况、信息公开等方面均按照国家的法律法规执行。同时，我们也对基金会 2025 年工作提出一些建议，2025 年要坚持稳中求进的原则，继续发挥基金会在罕见病领域的积极作用和影响，不断推进基金会各项工作取得更好的成绩，确保捐赠资金使用合规、有效、透明、公开，继续发挥社会组织的作用。

签名：岳岫山、曲栋

日期：2025-03-06

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)