



本文件为哔哩哔哩公益平台“罕见病医疗援助工程”项目财务进展公示，如需查看更多信息，请至“哔哩哔哩公益”搜索“罕见病医疗援助工程”查看更多财务进展和项目执行进展。

2023年11月—2024年4月财务报告

一、筹款情况

截至2024年4月30日，项目累计筹款金额177247.29元。

二、支出情况

2023年11月1日至2024年4月30日，项目共支出金额67823.17元，直接援助7位罕见病病友，涵盖7个省，涉及5个病种；通过项目专业人员为援助患者进行个案评估。

三、善款使用明细

序号	实际支出事项	数量	单价	金额 (元)	备注
1	援助款	7人次	2000	60327	共援助7位罕见病病友
			8327		
			10000		
			10000		
			10000		
			10000		
			10000		

2	个案服务费用	/	3100	为罕见病病友提供包括个案评估等服务所产生的劳务、差旅等费用，平均 600 元/援助人次。本披露周期援助 7 位病友，实际支出该事项 3100 元，剩余款项将用于后续执行。
3	项目管理费用	/	1000	因项目执行产生的人员、交通、食宿费用。不超过筹款金额的 7%。
4	公募管理费用	/	3396.17	公募管理费用。占筹款金额的 3%。
支出合计			67823.17	

剩余善款金额及执行计划：剩余善款将与后续筹款按照项目预算继续执行。

四、项目故事

诺诺是一位患有罕见病苯丙酮尿症（PKU）的女孩，出生三天时通过采足底血进行遗传代谢病筛查确诊，随后开始在医生指导下进行特殊饮食，现在诺诺已经十六岁了。

由于苯丙酮尿症需要终身服用特殊医学配方用途食品进行饮食控制治疗，再加上爷爷奶奶也都患有比较严重的疾病，诺诺妈妈只能在家里照顾孩子和两位老人，

一家人的生活靠诺诺爸爸打零工维持。由于家庭经济能力有限，有时诺诺饮食治疗方面不得不减少特食的花费，但医生告诉诺诺父母要合理搭配饮食，要求诺诺还是以特食为主，注意平时检查，如果不能及时治疗而延误病情，将是无法挽回的。

罕见病医疗援助工程项目的援助，减轻了诺诺家的经济压力，使诺诺能够及时用上足量的特食。现在诺诺身体比较健康，在班级学习名列前茅。诺诺妈妈说：“感谢社会的好心人对我女儿的资助，因为有了你们的捐赠使我女儿的疾病可以持续有效地治疗下去，是你们给了孩子重新拥有生命和美好人生的希望！”



五、票据凭证

【由于票据过多无法全部展示，若用户希望了解完整的票据详情，请联系病痛挑战基金会罕见病医疗援助工程项目组，联系方式：4000408772 转 801】

以下为部分票据凭证：

1、病友熊*医疗费用援助 2000 元。

出 账 回 单	
交易日期: 2023年11月15日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
业务编号: 10054659086	交易流水: [REDACTED]
关联编号:	客户编号:
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 熊 [REDACTED]
收款账号: [REDACTED]	
收款开户行: [REDACTED]	
交易金额(小写): CNY2,000.00	
交易金额(大写): 人民币贰仟元整	
摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	
参考号: E006184158	附言: 援助款-哔哩哔哩公益

经办: 复核: 授权: 回单编号: 822B000669917 2023/11/17 15:53:00 HD001896

2、病友侯**医疗费用援助 8327 元，收款人为其监护人王**。

出 账 回 单	
交易日期: 2023年11月15日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
业务编号: 10054705976	交易流水: [REDACTED]
关联编号:	客户编号:
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 王 [REDACTED]
收款账号: [REDACTED]	
收款开户行: [REDACTED]	
交易金额(小写): CNY8,327.00	
交易金额(大写): 人民币捌仟叁佰贰拾柒元整	
摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	
参考号: E006193123	附言: 援助款-哔哩哔哩公益

经办: 复核: 授权: 回单编号: 822B000671075 2023/11/17 15:53:16 HD001896

3、病友黄**医疗费用援助 10000 元。

出 账 回 单	
交易日期: 2023年12月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
业务编号: 10060157353	交易流水: C[REDACTED]
关联编号:	客户编号:
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 黄理
收款账号: [REDACTED]	
收款开户行: [REDACTED]	
交易金额(小写): CNY10,000.00	
交易金额(大写): 人民币壹万元整	
交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	
业务参考号: E006662546	附言: 援助款-哔哩哔哩公益
经办: 复核: 授权:	回单编号: 822B240099466
	2023/12/20 13:20:50 HD001896

4、病友郭**医疗费用援助 10000 元，收款人为其监护人郝**。

出 账 回 单	
交易日期: 2023年12月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
业务编号: 10060157359	交易流水: [REDACTED]
关联编号:	客户编号:
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 郝
收款账号: ([REDACTED])	
收款开户行: [REDACTED] 司	
交易金额(小写): CNY10,000.00	
交易金额(大写): 人民币壹万元整	
交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	
业务参考号: E006662547	附言: 援助款-哔哩哔哩公益
经办: 复核: 授权:	回单编号: 822B490099846
	2023/12/20 13:20:51 HD001896

5、病友崔**医疗费用援助 10000 元，收款人为其监护人余*。

出 账 回 单	
日期: 2024年01月12日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
账号: 10063864728	交易流水: ██████████
户名: ██████████	客户编号: ██████████
户号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
户行: 北京中关村支行	收款人: 余*
户行: ██████████	
金额(小写): CNY10,000.00	
金额(大写): 人民币壹万元整	
摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	附言: 援助款-哔哩哔哩公益
参考号: E006992611	
复核: 授权: 回单编号: 822B650184316	2024/01/19 15:30:34 HD001896

6、病友贾**医疗费用援助 10000 元，收款人为其监护人郭**。

出 账 回 单	
日期: 2024年03月13日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)
账号: 10072222190	交易流水: ██████████
户名: ██████████	客户编号: ██████████
户号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会
户行: 北京中关村支行	收款人: 郭**
户行: ██████████	
金额(小写): CNY10,000.00	
金额(大写): 人民币壹万元整	
摘要: 援助款-哔哩哔哩公益	附言: 援助款-哔哩哔哩公益
参考号: E007724189	
复核: 授权: 回单编号: 822B870367663	2024/03/15 15:25:08 HD001896



7、病友安**医疗费用援助 10000 元，收款人为其监护人廉**。

出 账 回 单	
交易日期：2024年04月17日	业务类型：企业银行支付（网银互联）
业务编号：10077296016	交易流水：[REDACTED]
相关编号：	客户编号：
付款账号：110940982210806	付款人：北京病痛挑战公益基金会
付款开户行：北京中关村支行	收款人：廉[REDACTED]
收款账号：[REDACTED]	附言：援助款-哔哩哔哩公益-全国
收款开户行：[REDACTED]	
交易金额(小写)：CNY10,000.00	
交易金额(大写)：人民币壹万元整	
交易摘要：援助款-哔哩哔哩公益-全国	
业务参考号：E008132132	

经办： 复核： 授权： 回单编号：822B760484665 2024/04/24 12:29:57 HD001896

8、项目个案服务人员费用分摊 856.77 元。

出 账 回 单	
日期：2023年11月24日	业务类型：移动支票
编号：22S026QE000009035048	交易流水：[REDACTED]
编号：	客户编号：
账号：110940982210806	付款人：北京病痛挑战公益基金会
开户行：招商银行北京分行北京中关村支行	收款人：广州不木人力资源有限公司
账号：[REDACTED]	
开户行：[REDACTED]	
金额(小写)：CNY11,823.90	
金额(大写)：人民币壹万壹仟捌佰贰拾叁元玖角	
摘要：11月薪资	
参考号：E006312288	

本凭证中856.77元来自哔哩哔哩公益项目人员薪资费用

经办： 复核： 授权： 回单编号：822B300013310 2023/11/24 14:43:18 HD001935

2024年5月—2024年12月财务进展

1. 进展类型：善款执行
2. 进展标题：2024年5月—2024年12月财务进展
3. 善款金额：79,943.11
4. 支出时间：2024年5月1日至2024年12月31日
5. 帮扶地区：安徽、河南、湖南、江苏、辽宁、山东
6. 帮扶数量：10
7. 物资发放：不涉及
8. 进展详情

一、项目收支情况

2024年5月1日至2024年12月31日，罕见病医疗援助工程项目通过哔哩哔哩公益平台共筹集善款161,838.11元，支出善款79,943.11元，其中70,428.00元用于为10名罕见病患者提供直接医疗援助支持，涉及全国6个省市自治区，涵盖6个病种。

二、善款使用明细

序号	付款时间	受益人	病种	援助金额	备注
1	2024年7月	孙**	戈谢病	10,000.00	凭证1
2	2024年10月	凌**	脊髓性肌萎缩症	5,924.00	凭证2
3	2024年10月	王**	脊髓性肌萎缩症	9,329.00	凭证3
4	2024年11月	韩**	黏多糖贮积症	10,000.00	凭证4
5	2024年11月	朱**	脊髓性肌萎缩症	7,529.00	凭证5
6	2024年11月	伍**	脊髓性肌萎缩症	7,499.00	凭证6
7	2024年11月	王**	X-连锁无丙种球蛋白血症	1,762.00	凭证7
8	2024年12月	张*	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	10,000.00	凭证8
9	2024年12月	席*	脊髓性肌萎缩症	5,955.00	凭证9
10	2024年12月	徐*	多发性硬化	2,430.00	凭证10
援助款合计				70,428.00	共援助10位罕见病患者
个案服务费用				2,000.00	为罕见病患者提供包括个案评估等服务所产生的劳务、差旅等费用，平均600元/援助人次。本披露周期援助10位病友，实际支出该事项2000元，剩余款项将用于后续执行。
管理费用	项目执行费			2,659.97	因项目执行产生的人员、交通、食宿费用。不超过筹款金额的7%。
	公募管理费			4,855.14	公募管理费用。占筹款金额的3%。
支出合计				79,943.11	

剩余善款金额及执行计划：剩余善款将与后续筹款按照项目预算继续执行。

三、票据凭证

【由于票据过多无法全部展示，以下仅展示部分。若希望了解完整票据详情，请联系病痛挑战基金会罕见病医疗援助工程项目组，联系方式：4000408772 转 801】

1、援助款

凭证 1 为病友孙**拨付善款 10,000.00 元，收款人为其监护人胡**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK
交易日期: 2024年07月17日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)	
业务编号: 10090522495	交易流水: C02	
相关编号:	客户编号:	
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会	
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 胡	
收款账号: 622		
收款开户行: 中国工商银行		
交易金额(小写): CNY10,000.00		
交易金额(大写): 人民币壹万元整		
交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益-全国		
业务参考号: E009179766	附言: 援助款-哔哩哔哩公益-全国	
经办:	复核:	授权:
回单编号: 822B210809169	2024/07/17 15:09	招商银行股份有限公司 M446PMAF 电子回单专用章

凭证 2 为病友凌**拨付善款 5,924.00 元，收款人为其监护人何**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK
交易日期: 2024年10月23日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)	
业务编号: 10104673565	交易流水: C02	
相关编号:	客户编号:	
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会	
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 何	
收款账号: 623C		
收款开户行: 中国农业银行		
交易金额(小写): CNY5,924.00		
交易金额(大写): 人民币伍仟玖佰贰拾肆元整		
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
业务参考号: E010229167	附言: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益	
经办:	复核:	授权:
回单编号: 822B931165803	2024/10/23 16:16	招商银行股份有限公司 22H29CR6 电子回单专用章

凭证 3 为病友王**拨付善款 9,329.00 元，收款人为其监护人梁**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK
交易日期: 2024年10月23日	业务类型: 移动支票	
业务编号: 22S136ZK000008062057	交易流水: C02	
相关编号:	客户编号:	
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会	
付款开户行: 招商银行北京分行北京中关村支行	收款人: 梁	
收款账号: 62		
收款开户行: 河南新野农村		
交易金额(小写): CNY9,329.00		
交易金额(大写): 人民币玖仟叁佰贰拾玖元整		
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
业务参考号: E010229054		
经办:	复核:	授权:
回单编号: 822B481167392	2024/10/23 13:16	招商银行股份有限公司 RR7EETHF 电子回单专用章

凭证 4 为病友韩**拨付善款 10,000.00 元，收款人为其监护人韩**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年11月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)		
业务编号: 10109190151	交易流水: CC		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 朝		
收款账号: 62	收款人: 朝		
收款开户行: 中国邮政储蓄银行	附言: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
交易金额(小写): CNY10,000.00			
交易金额(大写): 人民币壹万元整			
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010538480			
经办: 复核: 授权:		回单编号: 822B191273907	2024/11/20 12:53:28 电子回单专用章

凭证 5 为病友朱**拨付善款 7,529.00 元, 收款人为其监护人王**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年11月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)		
业务编号: 10109190174	交易流水: CC		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 王		
收款账号: 62	收款人: 王		
收款开户行: 中国农业银行	附言: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
交易金额(小写): CNY7,529.00			
交易金额(大写): 人民币柒仟伍佰贰拾玖元整			
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010538481			
经办: 复核: 授权:		回单编号: 822B421276300	2024/11/20 12:53:28 电子回单专用章

凭证 6 为病友伍**拨付善款 7,499.00 元, 收款人为其监护人伍**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年11月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)		
业务编号: 10109190177	交易流水: C02		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 伍		
收款账号: 621E	收款人: 伍		
收款开户行: 中国建设	附言: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
交易金额(小写): CNY7,499.00			
交易金额(大写): 人民币柒仟肆佰玖拾玖元整			
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010538482			
经办: 复核: 授权:		回单编号: 822B041275307	2024/11/20 12:53:28 电子回单专用章

凭证 7 为病友王**拨付善款 1,762.00 元, 收款人为其监护人葛**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年11月20日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)		
业务编号: 10109190146	交易流水: C02		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 葛		
收款账号: 622	收款人: 葛		
收款开户行: 中国农业	附言: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益		
交易金额(小写): CNY1,762.00			
交易金额(大写): 人民币壹仟柒佰陆拾贰元整			
交易摘要: 援助工程-全国-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010538483			
经办: 复核: 授权: 回单编号: S22B961273958	2024/11/20 12:53:29	RKE76297	

凭证 8 为病友张*拨付善款 10,000.00 元, 收款人为其监护人张**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年12月13日	业务类型: 移动支票		
业务编号: 22S0070P000001422762	交易流水: CC		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 招商银行北京分行北京中关村支行	收款人: 张		
收款账号: 62	收款人: 张		
收款开户行: 辽宁农村商业			
交易金额(小写): CNY10,000.00			
交易金额(大写): 人民币壹万元整			
交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010802264			
经办: 复核: 授权: 回单编号: S22B341371924	2024/12/13 15:19:07	6E44M2HR	

凭证 9 为病友席*拨付善款 5,955.00 元, 收款人为其监护人杨**

出 账 回 单		招商银行 CHINA MERCHANTS BANK	
交易日期: 2024年12月13日	业务类型: 企业银行支付(网银互联)		
业务编号: 10112624170	交易流水: C02		
相关编号:	客户编号:		
付款账号: 110940982210806	付款人: 北京病痛挑战公益基金会		
付款开户行: 北京中关村支行	收款人: 杨		
收款账号: 621	收款人: 杨		
收款开户行: 长沙银行			
交易金额(小写): CNY5,955.00			
交易金额(大写): 人民币伍仟玖佰伍拾伍元整			
交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益			
业务参考号: E010801837	附言: 援助款-哔哩哔哩公益		
经办: 复核: 授权: 回单编号: S22B581368981	2024/12/13 15:19:07	RRAT4P7T	

凭证 10 为病友徐*拨付善款 2,430.00 元

招商银行
CHINA MERCHANTS BANK

出 账 回 单

交易日期: 2024年12月13日 业务类型: 企业银行支付(网银互联)
 业务编号: 10112624179 交易流水: C0*
 相关编号: 客户编号:
 付款账号: 110940982210806 付款人: 北京病痛挑战公益基金会
 付款开户行: 北京中关村支行
 收款账号: 955 收款人: 徐
 收款开户行: 中国工商银行
 交易金额(小写): CNY2,430.00
 交易金额(大写): 人民币贰仟肆佰叁拾元整
 交易摘要: 援助款-哔哩哔哩公益
 业务参考号: E010801838 附言: 援助款-哔哩哔哩公益

招商银行股份有限公司
A3MAK36M

经办: 复核: 授权: 回单编号: 822B611373137 2024/12/24 15:18:50 电子回单专用章

2. 个案服务费用

项目个案服务人员费用分摊 2,000.00 元

电子发票(普通发票)

差额征税-差额开票 发票号码: 244 开票日期: 2024年07月18日

广东省税务局

北京病痛挑战公益基金会		销售方信息					
统一社会信用代码/纳税人识别号: 53110000MJ0175993J		名称: 广州不木人力资源有限公司 统一社会信用代码/纳税人识别号: 91440101MA5C3TL73Q					
名称	规格型号	单位	数量	单价	金额	税率/征收率	税额
劳务*劳务派遣社保公			1	8523.95	8523.95	***	12.86
计					¥8523.95		¥12.86
合计(大写)		捌仟伍佰叁拾陆圆捌角壹分		(小写) ¥8536.81			
266.81。							
本票据中2000元来自哔哩哔哩公益支出							
票人: 骆玉梅		此电子发票仅为第一次报销 确认无误:					

四、机构联系

谢谢每一位 B 站大好人的支持! 如需了解更多信息或对进展披露有疑问, 可电话联系病痛挑战基金会罕见病医疗援助工程项目组, 联系方式: 4000408772 转 801。