



本文件为支付宝公益平台“罕见病医疗援助工程”项目年度报告，如需查看更多信息，请至“支付宝公益”搜索“罕见病医疗援助工程”查看更多财务披露和项目进展反馈。

支付宝公益平台《罕见病医疗援助工程》2024 年度报告

公募机构：中华社会救助基金会

发起机构：北京病痛挑战公益基金会

一、项目介绍

项目名称	罕见病医疗援助工程		
项目 ID	2018022314212414010		
项目上线时间	2018.02.23	当前是否在筹	是

二、财务情况

(一) 筹款数据

- 以下数据均以支付宝公益平台筹款渠道为统计标准，统计周期为 2024 年 1 月 1 日-2024 年 12 月 31 日。

年度筹款目标	3,396,000.00 元	年度筹款收入①	3,017,651.50 元
退款金额	21,281.90 元	项目累计筹款收入	13,059,872.52 (截至 2024 年 12 月 31 日)
年度自筹收入②	17,267.79 元	年度自筹占比	0.6%

(二) 支出数据

项目年度总支出	3,642,241.49 元	公募管理费	90,529.55 元
---------	----------------	-------	-------------

执行机构管理费	0 元	项目直接支出	3,286,094.38 元
执行成本	265,617.56 元	项目累计善款结余	436,773.58 元（截至 2024 年 12 月 31 日）

注：“项目直接支出”指为帮扶受益对象、实现项目目标发生的直接支出，“执行成本”指为实现项目目标发生的间接费用，如执行人员工资差旅、调研费等。

支出发票清单、收据、电子账单等图片材料可于财务进展中查询，将不于此报告中展示。亦可发邮件至

muzizhen@chinaicf.org 查询。

- 剩余善款将继续用于项目执行。

三、执行情况

（一）执行流程

2024 年 1 月-12 月，项目持续进行传播筹款，为有需要的罕见病病友提供医疗资源转介、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持，确保募集到的资金，更有效地使用在受益人身上。项目执行流程如下：

- ① 病友申请：申请人填写项目初审登记表，初审通过后填写并邮寄申请资料；
- ② 资料审核：审核会每月根据申请人提交的资料核定其收入及自费医疗支出，评审申请是否通过及援助金额；
- ③ 善款拨付：病痛挑战基金会向通过项目审核的病友拨付善款；
- ④ 回访&反馈：项目组对受益人进行回访及走访，向捐赠人反馈善款执行情况。

（二）执行结果

罕见病医疗援助工程 2024 年全年通过支付宝公益平台援助患者 374 人，覆盖全国 28 个省市自治区，援助金额累计 3,064,550.00 元。受益人名单如下：

罕见病医疗援助工程

支付宝公益平台 2024 年度援助情况公示



序号	受益人姓名	性别	病种	援助金额
1	陈**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
2	袁**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
3	高**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
4	孔**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
5	蒋**	男	脊髓性肌萎缩症	8,939.00
6	杨*	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
7	沈**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
8	田**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
9	朱**	男	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
10	贾**	男	脊髓性肌萎缩症	2,313.00
11	梁**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
12	彭**	女	自身免疫性脑炎	10,000.00
13	齐**	男	戈谢病	4,828.00
14	段**	男	Prader-Willi 综合征	10,000.00
15	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
16	魏**	男	脊髓性肌萎缩症	6,098.00
17	简**	女	脊髓性肌萎缩症	5,484.00
18	王**	女	苯丙酮尿症	10,000.00
19	查**	女	脊髓性肌萎缩症	2,000.00
20	马**	男	prader-willi 综合征	10,000.00
21	范**	女	高苯丙氨酸血症	10,000.00
22	许**	女	瓜氨酸血症 I 型	10,000.00
23	周**	女	法布雷病	5,085.00
24	冯**	男	肝豆状核变性	10,000.00
25	幸**	男	遗传性大疱性表皮松解症	10,000.00
26	庄**	女	苯丙酮尿症	10,000.00
27	王*	男	戈谢病	5,000.00
28	徐**	男	血友病	10,000.00
29	张**	女	枫糖尿病	9,992.00
30	孙*	男	法布雷病	10,000.00
31	李**	女	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	6,451.00
32	王**	男	脊髓性肌萎缩症	9,847.00
33	肖**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
34	艾**	男	苯丙酮尿症	6,000.00
35	刘**	男	遗传性大疱性表皮松解症	10,000.00
36	罗*	女	脊髓性肌萎缩症	8,240.00
37	宋**	男	脊髓性肌萎缩症	7,532.00
38	刘**	男	法布雷病	3,253.00

39	王*	女	多发性硬化	10,000.00
40	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
41	马**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
42	师**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
43	高**	男	多发性硬化	10,000.00
44	王**	男	肝豆状核变性	10,000.00
45	郑**	男	苯丙酮尿症	8,000.00
46	王**	女	苯丙酮尿症	8,000.00
47	程*	男	苯丙酮尿症	15,000.00
48	韩*	男	苯丙酮尿症	15,000.00
49	全*	男	苯丙酮尿症	10,000.00
50	王**	男	苯丙酮尿症	10,000.00
51	崔*	女	苯丙酮尿症	7,314.00
52	李**	男	苯丙酮尿症	10,000.00
53	何**	女	苯丙酮尿症	12,000.00
54	何**	男	苯丙酮尿症	7,000.00
55	南*	男	苯丙酮尿症	10,000.00
56	张*	男	苯丙酮尿症	8,000.00
57	全*	男	苯丙酮尿症	10,000.00
58	赵**	女	苯丙酮尿症	10,000.00
59	杨**	女	苯丙酮尿症	10,000.00
60	任**	男	苯丙酮尿症	8,000.00
61	任**	女	苯丙酮尿症	8,000.00
62	赵**	女	苯丙酮尿症	3,000.00
63	闫**	女	脊髓性肌萎缩症	20,000.00
64	闫**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
65	张**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
66	杨**	女	脊髓性肌萎缩症	9,000.00
67	刘**	女	脊髓性肌萎缩症	13,000.00
68	贾**	女	戈谢病	10,000.00
69	龙*	女	视神经脊髓炎	8,000.00
70	郭*	女	自身免疫性脑炎	10,000.00
71	王**	男	X-连锁无丙种球蛋白血症	2,000.00
72	王**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
73	拓**	男	苯丙酮尿症	3,200.00
74	许**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
75	许**	男	脊髓性肌萎缩症	17,000.00
76	张**	女	脊髓性肌萎缩症	20,000.00
77	钱**	女	脊髓性肌萎缩症	15,000.00
78	张**	男	血友病	5,000.00
79	曾**	女	糖原累积病(II型)	10,000.00
80	冯**	男	肝豆状核变性	3,693.00
81	谭**	女	脊髓性肌萎缩症	5,000.00

82	郭**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
83	李**	女	视神经脊髓炎	3,000.00
84	李**	女	全身型重症肌无力	10,000.00
85	谷*	女	多发性硬化	10,000.00
86	孙**	男	天使综合征	6,000.00
87	王**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
88	骆**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
89	白**	男	法布雷病	2,000.00
90	李**	男	脊髓性肌萎缩症	8,000.00
91	李**	男	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	10,000.00
92	王**	男	遗传性大疱性表皮松解症	7,500.00
93	刘*	女	脊髓性肌萎缩症	4,000.00
94	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
95	郑**	女	特发性肺动脉高压	10,000.00
96	李**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
97	王**	男	遗传性大疱性表皮松解症	2,000.00
98	吴**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
99	李**	男	脊髓性肌萎缩症	7,000.00
100	夏**	女	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
101	刘**	女	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
102	侯**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
103	李**	男	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
104	唐*	男	血友病	10,000.00
105	徐**	男	Prader-Willi 综合征	6,186.00
106	曹**	女	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
107	柯**	女	天使综合征	10,000.00
108	胡**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
109	谭**	男	进行性肌营养不良	10,000.00
110	包**	男	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
111	王**	女	脊髓性肌萎缩症	2,608.00
112	张**	女	苯丙酮尿症	7,923.00
113	李*	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
114	胡**	男	天使综合征	9,000.00
115	龙**	女	低磷性佝偻病	10,000.00
116	李**	男	Prader-Willi 综合征	8,000.00
117	李**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
118	高**	女	法布雷病	10,000.00
119	荣**	男	脊髓性肌萎缩症	8,392.00
120	解**	女	天使综合征	3,781.00
121	钱**	男	成骨不全症	4,200.00
122	赵**	男	成骨不全症	7,500.00
123	焦*	女	苯丙酮尿症	9,000.00
124	李**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00

125	郭**	女	脊髓性肌萎缩症	9,000.00
126	朱**	女	脊髓性肌萎缩症	4,506.00
127	郝**	女	天使综合征	9,600.00
128	姚*	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
129	陈**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
130	张**	女	脊髓性肌萎缩症	5,000.00
131	赵**	女	遗传性大疱性表皮松解症	7,000.00
132	刘**	女	多发性硬化	1,675.00
133	邓**	男	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	30,000.00
134	曾**	女	脊髓性肌萎缩症	2,320.00
135	吕*	男	脊髓性肌萎缩症	8,455.00
136	陈**	男	脊髓性肌萎缩症	8,739.00
137	李*	男	脊髓性肌萎缩症	2,207.00
138	蒋**	男	脊髓性肌萎缩症	6,001.00
139	骆**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
140	林**	女	脊髓性肌萎缩症	5,414.00
141	周**	男	脊髓性肌萎缩症	5,011.00
142	马**	女	脊髓性肌萎缩症	4,772.00
143	邓**	男	脊髓性肌萎缩症	2,605.00
144	肖**	男	脊髓性肌萎缩症	6,292.00
145	杜**	女	脊髓性肌萎缩症	7,713.00
146	苏*	女	脊髓性肌萎缩症	5,520.00
147	郭**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
148	龚**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
149	欧阳**	女	脊髓性肌萎缩症	5,446.00
150	赵**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
151	赵**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
152	张**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
153	赵**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
154	杨**	女	脊髓性肌萎缩症	5,570.00
155	熊*	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
156	张**	男	脊髓性肌萎缩症	7,748.00
157	沈**	男	脊髓性肌萎缩症	5,114.00
158	崔**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
159	张*	女	多发性硬化	3,366.00
160	张**	女	多发性硬化	1,316.00
161	刘**	男	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	10,000.00
162	孟**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
163	吴**	男	先天性胆道闭锁	10,000.00
164	席**	男	肝豆状核变性	10,000.00
165	汤**	男	HHH 综合征	10,000.00
166	宋**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
167	焦*	女	苯丙酮尿症	1,230.00

168	管**	男	苯丙酮尿症	10,000.00
169	文**	男	苯丙酮尿症	10,000.00
170	桑**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
171	肖**	女	黏多糖贮积症	10,000.00
172	张**	男	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征	10,000.00
173	韩**	男	X-连锁肾上腺脑白质营养不良	10,000.00
174	李**	男	X-连锁肾上腺脑白质营养不良	10,000.00
175	王**	男	肝豆状核变性	5,066.00
176	李**	女	视神经脊髓炎	5,953.00
177	王**	女	低磷性佝偻病	10,000.00
178	陈**	女	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	10,000.00
179	陈**	男	地中海贫血（重型）	10,000.00
180	史**	男	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征	2,032.00
181	张**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
182	张**	女	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	10,000.00
183	郭**	男	血友病	2,094.00
184	梁**	女	脊髓性肌萎缩症	2,063.00
185	杜**	男	脊髓性肌萎缩症	9,596.00
186	薛**	男	黏多糖贮积症	3,415.00
187	余**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
188	杨**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
189	余**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
190	唐*	男	血友病	10,000.00
191	王**	女	苯丙酮尿症	2,261.00
192	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
193	董**	男	结节性硬化症	659.00
194	占**	女	脊髓性肌萎缩症	7,246.00
195	纪**	男	血友病	10,000.00
196	邹**	女	神经母细胞瘤	7,283.00
197	史*	女	苯丙酮尿症	5,743.00
198	霍**	女	脊髓性肌萎缩症	2,444.00
199	杨**	男	苯丙酮尿症	6,554.00
200	何**	男	脊髓性肌萎缩症	2,415.00
201	高**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
202	冯**	女	脊髓性肌萎缩症	3,369.00
203	李**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
204	吴**	男	特发性肺动脉高压	10,000.00
205	陈**	男	湿疹血小板减少伴免疫缺陷综合征	10,000.00
206	何**	女	脊髓性肌萎缩症	5,206.00
207	夏**	男	脊髓性肌萎缩症	8,841.00
208	刘**	男	血友病	4,149.00
209	张**	女	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	9,879.00
210	刘**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00

211	孙**	男	脊髓性肌萎缩症	739.00
212	韩**	男	脊髓性肌萎缩症	4,385.00
213	凡**	男	脊髓性肌萎缩症	4,727.00
214	高**	男	视网膜母细胞瘤	10,000.00
215	代**	男	法布雷病	10,000.00
216	夏**	男	尼曼匹克病	10,000.00
217	赵**	男	尼曼匹克病	7,480.00
218	周**	男	尼曼匹克病	16,000.00
219	程**	男	糖原累积病（I型）	5,016.00
220	王**	男	戈谢病	50,000.00
221	张**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
222	林**	男	糖原累积病（I型）	10,000.00
223	谢**	男	黏多糖贮积症	8,000.00
224	苏**	女	成骨不全症	5,000.00
225	方**	男	糖原累积病（I型）	10,000.00
226	陈**	女	低磷性佝偻病	50,000.00
227	李**	男	黏多糖贮积症	20,000.00
228	戎**	女	戊二酸血症I型	10,000.00
229	吴**	男	糖原累积病（II型）	50,000.00
230	张**	女	视神经脊髓炎	5,624.00
231	叶**	男	原发性免疫缺陷	10,000.00
232	张**	男	血友病	2,627.00
233	谷*	女	多发性硬化	2,702.00
234	李**	男	脊髓性肌萎缩症	6,143.00
235	周**	男	视神经母细胞瘤	10,000.00
236	荣**	男	脊髓性肌萎缩症	966.00
237	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
238	庄**	男	多发性硬化	5,781.00
239	李**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
240	张**	男	脊髓性肌萎缩症	2,145.00
241	欧阳**	男	遗传性大疱性表皮松解症	4,331.00
242	马**	女	脊髓性肌萎缩症	9,284.00
243	蔡**	女	婴儿严重肌阵挛性癫痫	8,573.00
244	闫**	男	脊髓性肌萎缩症	3,446.00
245	冯*	男	脊髓性肌萎缩症	5,161.00
246	廖**	男	遗传性大疱性表皮松解症	10,000.00
247	侯**	女	脊髓性肌萎缩症	5,183.00
248	刘**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
249	李**	男	地中海贫血（重型）	10,000.00
250	胡**	女	脊髓性肌萎缩症	2,004.00
251	李**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
252	刘*	男	粘多糖贮积症	8,422.00
253	刘*	男	地中海贫血（重型）	10,000.00

254	熊**	女	天疱疮	10,000.00
255	向**	男	X-连锁淋巴增生症	8,238.00
256	安**	男	X-连锁无丙种球蛋白血症	2,220.00
257	冯**	男	特发性肺动脉高压	7,060.00
258	金**	男	鸟氨酸氨甲酰基转移酶缺乏症	10,000.00
259	王**	女	多发性硬化	10,000.00
260	谭**	女	视神经脊髓炎	10,000.00
261	杨**	女	多发性硬化	10,000.00
262	韩*	男	多发性硬化	10,000.00
263	张**	女	多发性硬化	3,089.00
264	冯**	男	21-羟化酶缺乏症	5,000.00
265	雷**	男	黏多糖贮积症	9,099.00
266	闫**	女	异染性脑白质营养不良	4,425.00
267	李**	女	特发性肺动脉高压	2,454.00
268	张**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
269	郑**	女	脊髓性肌萎缩症	6,360.00
270	郭**	女	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	5,071.00
271	魏**	男	糖原累积病(II型)	10,000.00
272	杜**	男	地中海贫血(重型)	9,968.00
273	毕**	男	苯丙酮尿症	1,633.00
274	张**	男	神经母细胞瘤	10,000.00
275	孟**	男	脊髓性肌萎缩症	4,911.00
276	姚**	男	地中海贫血(重型)	10,000.00
277	彭**	男	原发性免疫缺陷	4,313.00
278	蔡**	女	脊髓性肌萎缩症	2,969.00
279	封**	男	苯丙酮尿症	3,181.00
280	陈**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
281	赵**	女	Prader-Willi 综合征	10,000.00
282	喻**	男	法布雷病	7,644.00
283	陈**	男	原发性免疫缺陷	6,479.00
284	杨**	男	黏多糖贮积症	4,140.00
285	张**	男	X-连锁肾上腺脑白质营养不良	10,000.00
286	杨**	男	血友病	1,620.00
287	杨*	男	血友病	1,620.00
288	贾**	女	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	10,000.00
289	侯**	男	脊髓性肌萎缩症	5,892.00
290	王**	男	脊髓性肌萎缩症	7,432.00
291	郭**	男	地中海贫血(重型)	10,000.00
292	杨**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
293	杨*	女	多发性硬化	2,468.00
294	王*	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
295	王**	女	脊髓性肌萎缩症	7,509.00
296	闫**	男	线粒体脑肌病	2,228.00

297	许**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
298	张**	女	遗传性大疱性表皮松解症	3,991.00
299	刘*	女	多发性硬化	1,063.00
300	骆**	男	地中海贫血（重型）	10,000.00
301	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
302	马**	男	脊髓性肌萎缩症	5,870.00
303	熊**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
304	何**	女	结节性硬化症	4,319.00
305	谢**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
306	王**	女	苯丙酮尿症	2,496.00
307	邹**	女	婴儿严重肌阵挛性癫痫	9,996.00
308	江*	男	脊髓性肌萎缩症	4,046.00
309	林*	女	特发性肺动脉高压	4,014.00
310	张**	男	黏多糖贮积症	3,000.00
311	李**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
312	叶**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
313	李**	男	湿疹-血小板减少-免疫缺陷综合征	10,000.00
314	潘*	男	血友病	10,000.00
315	李**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
316	陈**	女	特发性肺动脉高压	5,353.00
317	范**	女	先天性胆道闭锁	10,000.00
318	张**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
319	吴**	男	脊髓性肌萎缩症	6,387.00
320	言**	女	Erdheim-Chester 病	2,657.00
321	王**	女	朗格汉斯细胞组织细胞增生症	970.00
322	刘**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
323	李**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
324	于**	男	法布雷病	3,502.00
325	张**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
326	赵**	女	脊髓性肌萎缩症	6,363.00
327	张**	男	瓜氨酸血症	10,000.00
328	刘**	男	脊髓性肌萎缩症	3,943.00
329	顾**	女	原发性免疫缺陷	10,000.00
330	孙**	女	脊髓性肌萎缩症	13,224.00
331	张**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
332	廉**	男	血友病	1,620.00
333	陈*	男	原发性免疫缺陷	10,000.00
334	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
335	彭**	男	Prader-Willi 综合征	6,070.00
336	杨**	女	异染性脑白质营养不良	4,896.00
337	卫**	女	脊髓性肌萎缩症	8,308.00
338	陈**	女	脊髓性肌萎缩症	9,001.00
339	张**	女	视神经脊髓炎	10,000.00

340	王**	女	脊髓性肌萎缩症	9,074.00
341	王**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
342	徐**	女	原发性轻链型淀粉样变	9,967.00
343	龙**	男	脊髓性肌萎缩症	2,629.00
344	王*	女	多发性硬化	8,078.00
345	汪**	男	地中海贫血（重型）	10,000.00
346	陈**	女	全身型重症肌无力	1,173.00
347	王**	女	视神经脊髓炎	2,110.00
348	姚*	男	血友病	10,000.00
349	刘**	女	骨肉瘤	10,000.00
350	肖**	男	脊髓性肌萎缩症	7,093.00
351	周**	男	特发性肺动脉高压	7,305.00
352	王**	男	脊髓性肌萎缩症	4,812.00
353	张*	女	特发性肺动脉高压	5,855.00
354	马**	男	X-连锁无丙种球蛋白血症	10,000.00
355	汪**	男	先天性胆道闭锁	10,000.00
356	谢**	男	黏多糖贮积症	10,000.00
357	崔**	女	多发性硬化	2,803.00
358	孙**	女	多发性硬化	2,788.00
359	周**	女	线粒体脑肌病	10,000.00
360	王*	女	骨肉瘤	6,566.00
361	袁**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
362	卢**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
363	康**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
364	李**	男	X-连锁肾上腺脑白质营养不良	2,414.00
365	吴**	男	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
366	迟**	女	特发性肺动脉高压	3,756.00
367	邵**	男	系统性硬化症	10,000.00
368	冯**	男	脊髓性肌萎缩症	6,321.00
369	陈**	女	地中海贫血（重型）	10,000.00
370	贾**	男	神经母细胞瘤	10,000.00
371	王**	男	X-连锁肾上腺脑白质营养不良	10,000.00
372	徐**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00
373	冯**	女	视神经脊髓炎	4,708.00
374	喻**	女	脊髓性肌萎缩症	10,000.00

（三）项目成效

2024年，通过支付宝公益平台所筹善款共计援助患者374人，拨付善款3,064,550.00元，涉及48个病种，覆盖全国28个省市自治区。

项目进一步聚焦患者多层次需求，通过联动 20 多个患者和社会服务机构，10 余家省级罕见病综合诊疗单位，建成了全国 9 个罕见病综合服务中心构成的服务网络，初步搭建起系统性回应罕见病患者需求的综合服务体系。

截至 2024 年 12 月底，这一体系服务支持 120 多个罕见病患者社群、4 万多名罕见病患者，累计援助患者 4606 人次，拨付善款 4950 余万元。覆盖全国 30 个省市自治区，涉及病种 112 种。同时在罕见病医保覆盖地区（山东、山西、浙江、江苏、广东佛山）建立地方援助专项，配合当地罕见病保障政策，助力患者最后一公里，探索罕见病多层次保障机制，助力罕见病患者医有所保。

（四）病友故事

2022 年深秋，佑佑和成熟的果实一起来到这个世界上，第一次做父母的佑佑爸妈看到这个白白胖胖的小家伙心里别提有多高兴了，他们不禁憧憬着一家三口的幸福生活。可日子并不总是如此顺利，佑佑四五个月大时身上开始出现水肿和皮疹，在当地医院进行了对症治疗，并未发现其他异常。谁也没想到，两个月后，因为高烧不退，佑佑直接被送进了 ICU，爸爸妈妈只能在玻璃窗外看着小小的宝贝自己躺在病床上，心疼又无措。



住院治疗的佑佑

因病因不明，佑佑的诊疗并不顺利，经过半个月的检查治疗以及数不清多少次的医生谈话，佑佑的身体情况才终于有所好转，并经过基因检测被确诊为朗格汉斯组织细胞增生症（LCH），

一组由于未成熟的朗格汉斯细胞活化增殖并且异常聚集为主要特征的罕见疾病，发病机制尚不明确，并且临床表现症状呈多样化、缺少典型性，因此许多 LCH 患在发病初期往往难以判断病因，容易被误诊）。“罕见、多系统、高危……”每个词都像一把刀插在佑佑父母的身上，但这对年轻的夫妻很快振作起来，无论如何。他们都会陪着这个孩子一起走下去。



佑佑和爸爸妈妈

就这样，8 个月大的佑佑开始了漫长的治疗之路。因为化疗的副作用，佑佑经常发烧，饭量也很小，爸爸妈妈一边承受着照护压力，一边还要承担巨大的经济压力。化疗加上靶向药，佑佑的治疗每个月都要花费大几千，而这个小家的积蓄在佑佑住 ICU 时就已经花得差不多了，因为要在医院照顾佑佑，爸爸妈妈也无法外出工作，只能靠着爷爷打工的微薄收入和银行贷款勉强维持着。

在病友的介绍下，佑佑家长了解到了罕见病医疗援助工程并顺利进行了申请。目前，在支付宝爱心用户及其他爱心人士的支持下，佑佑已经获得了两期，共两万元的援助。在回访中，佑佑妈妈说“每次在买靶向药没钱的时候才会动援助款，给了做父母的一步退路，不再害怕孩子买不起药了，也谢谢基金会对于这个罕见病的科普，受益匪浅。已经连续两年获得援助了，对于我们这个普通的农村家庭而言是个很大的帮助，感谢各界人士爱心捐赠。”同时，

我们也很高兴地得知佑佑目前的治疗效果很好，饭量和体重也在慢慢增加，希望佑佑可以早日康复，一家三口回归到平凡幸福的生活状态。



阳光下的小朋友，快快好起来吧

四、运营情况

本年度，项目团队按时发布项目进展，积极利用线上线下活动、伙伴合作等渠道进行自筹和传播，同时积极参与超级公益日、蚂蚁庄园视频饲料位投稿等平台活动。

- 2024 年项目共发布 7 条项目执行进展，一篇项目财务报告，一篇项目年度总结报告。



- 3月、5月、8月、10月分别投稿蚂蚁庄园视频饲料位并入选。



- 2024年11月,参加超级公益日·世界儿童日——助力困境儿童逐梦活动,血友病病友小文的画作成功入选。



- 与国际学校合作，通过公益市集、义卖倡导等活动，使用益起捐工具为项目募款 3 千余元。

五、年度复盘

经过一年的项目运营，我们积累了一些比较好的经验，也通过复盘对新一年项目有更多的期待和自我要求：

1. 项目基础运营方面，要按时发布项目进展、财务披露和年度报告，提高反馈频率和质量，丰富反馈内容，提高项目的公信力和可感知度；
2. 合作倡导方面，要积极参与平台活动，策划更多线上线下节点活动，增强与平台及公众的联系，吸引更多人关注和支持罕见病群体；
3. 捐赠人服务方面，要做好善款反馈和捐赠票据等基础服务，同时通过捐赠回礼、探访活动、捐赠人答谢会等场景增强与捐赠人的联结，促进提额与复捐；
4. 项目执行方面，罕见病医疗援助工程 2024 年通过支付宝平台为 374 位罕见病患者提供医疗资金支持。在接下来的项目运营中，将持续发挥 7 年的服务经验，进一步加强罕见病患者服务工作，通过提供就医咨询、资源转介、在院照护、医患交流会、康复评估、多学科

诊疗、一对一陪伴支持、特色课、个案资金援助等服务，用行动让患者从诊疗、康复、教育、就业、个人成长等方面都能得到相应支持。

六、2025 年项目执行计划

2025 年，罕见病医疗援助工程将以 350 位以上的援助对象为目标，为患者提供可持续的、精准的支持。为完成此目标，我们将持续进行传播筹款，按时发布项目执行进展反馈与财务披露，积极参与平台活动，增强与捐赠人的联系。

2025 年项目将进一步聚焦患者多层次需求，通过联动 20 多个患者和社会服务机构，10 余家省级罕见病综合诊疗单位，12 个罕见病综合服务中心（2025 年国际罕见病日前后新成立三个罕见病综合服务中心）构成的服务网络系统性回应罕见病患者的需求；对重点地区、重点病种进行集中突破，探索搭建多方参与的罕见病共付机制，促进罕见病群体社会保障水平提升。

我们希望通过项目执行，发挥爱心网友和各支持方每一份爱心善举的作用，将大家对罕见病群体的关爱和守护传递给更多病友。再次感谢关注罕见病群体的每一位爱心人士、支付宝公益平台以及中华社会救助基金会等行业伙伴，是你们的信任和坚持让罕见病综合服务体系得以搭建，期待未来继续携手共同点亮罕见病家庭的希望之光！

七、机构联系方式

感谢每一位支付宝爱心用户对罕见病医疗援助工程项目的关注和支持。如您有疑问或任何建议，可通过邮箱 bttz@chinaicf.org 或电话 4000408772 转 801 联系病痛挑战基金会“罕见病医疗援助工程”项目组，感谢您的理解与信任！