

(北京病痛挑战公益基金会) 2025 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（2025）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	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	登记或认定时间	2016-12-22
是否取得公开募捐资格	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 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	bttz@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	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 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	王爽	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	2026-01-22	报告编号	中廉审字【2026】第0010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

本基金公司于 2025-03-06 召开（二）届（八）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、审议通过本基金法定代表人由鲁丹变更为王爽。 二、审议通过本基金理事长由王爽担任。 三、审议通过本基金副理事长由马滔担任。 四、审议通过鲁丹继续担任本基金理事。 五、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2024 年度工作报告和审计报告。

备注：无

本基金会于 2025-12-16 召开（二）届（九）次理事会议

出席理事名单：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：鲁丹

出席监事名单：岳岫山

未出席监事名单：曲栋

会议决议：1.审议通过北京病痛挑战公益基金会 2025 年度工作及财务汇报。 2.审议通过北京病痛挑战公益基金会 2026 年度工作方向及财务预算。 3.审议通过接受中华社会救助基金会捐赠 11,672,492.30 元(分三笔请款，3,257,492.30 元、2,769,400.00 元和 5,645,600.00 元)。 4.审议通过接受阿里巴巴公益基金会捐赠 4,123,350.00 元(分两笔请款 1,151,150.00 元和 2,972,200.00 元)。 5.审议通过终止与阿里健康公益基于《罕见遗传代谢疾病关爱计划》合作，退回项目结余款项 1,253,398.20 元至阿里巴巴公益基金会。

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	理事会 职务	工作 单位及 职务	是否 专职	政治 面貌	本年 在基 金会 领取 的报 酬和 补	领取报 酬和补 贴事由	是否为党 政机关、 国有单 位现职 或退休 干部	是否办 理审批 手续	是否为本 年度新 增	是否在登 记管理 机关备 案
----	----	----	------	------	-----------	-----------------	----------	----------	---------------------------------------	-------------------	-----------------------------------------	------------------	------------------	-------------------------

									贴(人民币元)						
1	王爽	女	居民身份证	*****	理事长	北京病痛挑战公益基金会、瓷娃娃罕见病关爱中心创始人	是	民主党派	387771.34	专职理事长	否			否	是
2	马滔	女	居民身份证	*****	副理事长	北京	是	群众	226000	专职副理事长	否			否	是

						病痛挑战公益基金会副理事长								
3	鲁丹	女	居民身份证	*****	理事	新华网北美公司市场总监	否	群众	0	无	否		否	是
4	王晨光	男	居民身份证	*****	理事	清华大学法学	否	中共党员	0	0	否		否	是

						院教授								
5	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	0	否		否	是
6	朱睿	女	居民身份证	*****	理事	长江商学院市场营销学教授, ESG 与社会创新研	否	群众	0	0	否		否	是

						究部主任								
7	刘军帅	男	居民身份证	*****	理事	北京罕见病诊疗与保障学会副会长	否	中共党员	0	0	否		否	是
8	董咚	女	居民身份证	*****	理事	香港中文大学医学院赛马	否	群众	0	0	否		否	是

						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	0	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	本年度基金领取和补贴 (人民币)	是否为本单位在职或退休干部	是否办理兼职审批手续	是否为本年度新增	是否在登记管理机关备案

1	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	0	否		否	是
2	曲栋	男	居民身份证	*****	广州市木障益新心理师	中共党员	0	0	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（33）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
康**	女	群众	****-**-**	本科	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
师**	男	中共党员	*****-**-**	本科	是
孙*	女	群众	*****-**-**	硕士	是
吕*	女	群众	*****-**-**	本科	是
陈**	女	群众	*****-**-**	本科	是
高*	女	中共党员	*****-**-**	本科	是
王**	女	共青团员	*****-**-**	本科	是
陈*	女	群众	*****-**-**	本科	是
邹**	女	群众	*****-**-**	本科	是
李**	女	共青团员	*****-**-**	本科	是
刘**	女	群众	*****-**-**	本科	是
彭**	男	共青团员	*****-**-**	大专	是
宋**	女	共青团员	*****-**-**	大专	是
于*	女	群众	*****-**-**	大专	是
张**	男	群众	*****-**-**	大专	是

赵**	女	共青团员	****-**-**	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	33		
	专职工作人员参加社会保险人数	失业保险	33	养老保险	33	医疗保险	33
		工伤保险	33	生育保险	33		
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				

(六) 党组织建设情况

社会组织党员信息

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
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
孙荣甲	男	汉族	****-**-**	硕士研究生	内设机构负责人	正式党员	****-**-**	北京病痛挑战公益基金会流动党员党支部	否
霍国栋	男	汉族	****-**-**	本科	一般工作人员	正式党员	****-**-**	北京病痛挑战公益基金会流动党员党支部	否
师先存	男	汉族	****-**-**	本科	一般工作人员	正式党员	****-**-**	北京病痛挑战公益基金会流动党员	否

									党支部	
--	--	--	--	--	--	--	--	--	-----	--

社会组织党组织信息

是否建立社会组织党组织	<input checked="" type="checkbox"/> 是	<input checked="" type="checkbox"/> 北京市行业协会商会综合党委系统社会组织	<input checked="" type="checkbox"/> 流动党员党组织	<input checked="" type="checkbox"/> 单建流动党支部	社会组织党组织名称	北京病痛挑战公益基金会流动党员党支部	上级党组织名称	北京市医疗健康领域基金会第一联合党委	党组织负责人	孙荣甲	党组织负责人在社会组织内职务	副秘书长	联系电话	18553122672
				<input type="checkbox"/> 联合流动党支部										
			<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	26		
	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 type="checkbox"/> 是 <input checked="" 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	2025 年，基金会坚守党建引领公益发展原则，宣传执行党的路线方针政策，组织党员群众深学中国特色社会主义理论体系与习近平总书记系列重要讲话精神，重大节点扎实开展意识形态引导与风险隐患排查。严格对标上级党委要求，每月常态化开展多元党日活动：组织中国共产党历史展览馆参观、旅顺主题教育实践等实地学习，开展慈善领域政策法规、公益慈善党建线上培训；通过民主评议党员、七一党课教育强化党性修养，组织观看抗战 80 周年阅兵、影片《南京照相馆》厚植爱国情怀。9 月成立流动党员党支部，推动党建规范化升级。深化党建与业务融合，参与公益互勉市集等特色活动，完成二十届四中全会精神学习，以扎实党建为公益事业高质量发展筑牢根基。		
党组织发挥作用情况	2025 年，基金会党组织以党建为引领，秉持“患者为核心”理念，从五方面协同推动罕见病公益事业高质量发展。社群服务上，截至 2025 年 12 月 31 日，已累计援助 5700+人次，拨付善款超 5960 万元，覆盖 31 省市 131 种病种，联动 33 家三甲医院设 13 个院内服务中心，在深圳上线罕见病服务首个试点项目，探索城市多层次保障体系样板，获深圳公益慈善四星项目。行业发展方面，ICF 联合各界力量，按疾病类型与问题分组分阶段，针对性支持超 100 家病友组织开展信息管理、病友服务等工作，开展百余场联合发声活动，同时搭建专业交流平台，支持 120 余家患者组织规范化发展，赋能骨干 1600 余人次，已举办六届行业交流会，吸引 2000 余名代表、880 余位专家参与，联动 70 余家公益单位，获 900 余家媒体报道，获 900 余家媒体报道。公众倡导领域，依托官方公众号矩阵，推行“罕见病叙事关 AI（爱）计划”、上线“罕熊和你聊”AI 平台，举办“从罕见到无限”公益演讲（触达 350 余万人次）、国际罕见病日 cosplay 活动，出品 50 余部纪录片、110 余幅漫画，“冰桶挑战十周年”触达 3.2 亿人次。政策研究上，发布行业观察报告及研发指引，提交 10 份两会提案获回应，联合国家市监总局特食司启动国内首个特医食品研究，推动 13 部国家级政策出台。合规运营层面，以党建强化内部治理，健全项目管理、资金使用等制度，确保资金精准落地、活动合规有序，筑牢公益公信力根基。		

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工作情况。

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（33）人		专职（33）人				兼职（0）人			
	男	女	负责人		工作人员		负责人		工作人员	
	7人	26人	7人		26人		0人		0人	
		男	女			男	女			
		2人	5人			0人	0人			
户籍	京籍		5人		非京籍	28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）	7人	本科		19人		
	大专		5人		中专	0人	高中及以下		2人		
职称结构	高级职称	1人	中级职称	6人	初级职称	14人	无职称		12人		
	其中：高级社工师		1人		社工师	4人	助理社工师		14人		
年龄结构	35岁（含）及以下		21人		35岁以上-60岁（含）	12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		
	10		7		11				5		
工资薪酬	执行工资制度		自定岗位		年工资总额	4125546.87元	专职人员工资总额	4125546.87元		其他人员工资总额	0元
	负责人年工资标准		250000元		部门	150000	工作人	90000元		从业	125016.5

			负 责 人 年 工 资 标准	元	员 年 工 资 标准		人 员 平 均 年 工 资	7 元
社 会 保 障	签订劳动合同	33 人		参加社会保险			33 人	
	参加住房公积金	33 人	参 加 补 充 医 疗 保 险	33 人		参加商业保险		33 人
志 愿 者 情 况	志愿者岗位数	11 个		志愿者人数			72 人	
	志愿者服务人次	1000 人次		志愿服务时间			663 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

(八) 专项基金及持有股权的实体基本情况

(九) 举办评比达标表彰活动情况

序号	评比达标表彰活动名称	是否批准	批准部门	是否收费

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	21364960.50	0.00	21364960.50
（一）来自境内的捐赠	21364960.50	0.00	21364960.50
其中：来自境内自然人的捐赠	450296.56	0	450296.56
来自境内法人或者其他组织的捐赠	20914663.94	0	20914663.94
（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	12371017.75	0	罕见病医疗援助工程/合作倡导/月捐项目
阿里巴巴公益基金会	2869951.80	0	罕见遗传代谢关爱计划-社群支持
合计	15240969.55	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	0	无
境外非政府组织境内代表机构的捐赠	0	0	0.00	0	无
境外自然人、法人或其他组织的捐赠	0	0	0.00	0	无
境外非政府组织的捐赠	0	0	0.00	0	无

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	16365492.16
本年度总支出	26155781.27
本年度用于慈善活动的支出	22644327.25
管理费用	1429455.78
其他支出	2081998.24
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）	138.37%（本年）137.15%（前三年末净资产）
本年度管理费用占总支出的比例	5.47%

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（5）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 12639949.73 元	
项目本年度支出:	人民币 12242643.87 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 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:	“罕见病医疗援助工程”由北京病痛挑战公益基金会发起，是国内首个覆盖国家罕见病目录全部病种的民间援助项目，项目以患者为核心、政策为导向、多方参与为策略，构建综合服务和援助体系，聚焦解决罕见病群体诊断、治疗、保障、康复、信息获取、社会参与等多重难题，为政策出台和制度性保障贡献实践经验；项目为罕见病病友及家庭提供医疗资源转介、医保信息、药物进展、个案资金援助等全方位支持，截至 2025 年 12 月 31 日，已累计援助 5713 人次，拨付善款超 5916 万元，覆盖全国 31 个省市自治区 129 种病种，累计接收帮扶申请超 15000 人次、综合服务超 5 万人次，同时设立 4 个省级、2 个市级多层次保障样板，联动 20 多个患者组织、10 余家行业协会及多家省级罕见病综合诊疗单位，在全国建立 13 个罕见病综合服务中心，沉淀 30 多个罕见病具体解决方案。
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 type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目本年度收入：	人民币 3418285.21 元
项目本年度支出：	人民币 4475887.49 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
是否在京津冀开展活动	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否
项目介绍:	北京病痛挑战公益基金会（ICF）深耕罕见病社群服务十余年，以病友及家庭为核心，依托个案管理方法定制个性化服务方案，构建起“罕见病医疗援助工程 + 线下服务中心 + 线上资源中心”三大板块综合服务模式——医疗援助工程聚焦多层次保障与多方共付样板搭建，线下 13 个综合服务中心提供多学科诊疗与全流程支持，线上资源中心覆盖康复、教育就业等全维度服务，同步斩获 2025 中国公益慈善项目大赛一类资助项目等多项荣誉；截至 2025 年 12 月，累计援助罕见病病友超 5800 人次，拨付善款超 6000 万元，覆盖 130 余个病种及全国 31 个省市自治区，累计服务超 5 万人次，设立 4 个省级、2 个市级保障样板，联动 39 家医疗机构、患者组织等多方主体，推动罕见病群体“病有所医、医有所药、药有所保”，同时通过“罕见病叙事关 AI 计划”等创新项目，助力群体社会融入与全人发展。
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 3048819.22 元	
项目本年度支出:	人民币 3891087.36 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 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：	<p>病痛挑战基金会始终坚信，罕见病病友是解决自身困境的核心力量，但单靠病友个体的努力远远不够。基金会聚焦脱髓鞘、神经母细胞瘤、肢端肥大症等多类罕见病社群，开展疾病科普、医患交流、病友互助等线上线下多元活动，2025 年相关活动累计受益超 5 万人次；同时以协同链接为核心抓手，面向病友组织及医学界、政府、企业、媒体等相关方，系统开展病友组织支持、交流平台搭建、联合发声、政策推动等工作，凝聚多方合力，稳步推进罕见病群体的制度保障建设。在行业发声与专业研讨层面，基金会依托社群骨干培训体系，联合罕见病领域各相关方开展常态化沟通互动，针对不同疾病社群的特点与需求，组织患者组织开展靶向性联合发声行动，持续提升病友组织在信息管理、病友服务、政策倡导等领域的服务质量与工作成效。由中国罕见病联盟担任指导单位、以“健康中国，一个都不能少”为主题的罕见病合作交流会，作为行业生态建设的重要平台已成功举办六届，累计组织 75 场深度议题讨论，汇聚行业专家 880 余人次，吸引超 2200 万人次线上线下参会，产出 1780 余篇媒体报道，联动 120 余家患者组织参与，为行业发展搭建了高效的协同对话桥梁。</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 997908.04 元
项目本年度支出：	人民币 1179114.79 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 checked="" 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：	ICF 聚焦罕见病群体核心保障需求，以多方联动为核心路径，系统性开展政策倡导、公众传播工作，推动罕见病保障政策完善、公众认知深化，为罕见病群体搭建有温度的支持。在政策倡导方面，通过常态化实地调研、专题研讨会、精准政策分析，为政策制定方提供扎实数据支撑与针对性建议，助力政策科学出台；联动罕见病社群、医药产业界、公益组织等凝聚共识，呼吁关注群体医疗、生活、权益保障困境，同时携手国内外研究者及高校，编撰出版《中国罕见病行业趋势观察报告（2022-2025）》《罕见病医疗援助工程多方共付实践报告》等系列权威报告，覆盖保障机制、区域实践、特殊医学用途配方食品可及性、儿童群体健康公平等关键领域，以扎实数据与专业分析为体系建设提供参考，报告数据被新华社、央视等广泛引用，显著提升议题公共关注度与专业影响力，筑牢社会支持体系研究基础。在公众传播与科普方面，以“生而不凡”“不止罕见”为主题，联合主流媒体推出 70 余部病友纪实短片，总浏览量超 7000 万，建立罕见病科普栏目“罕熊说，联

	合基因科普公益号“豌豆 Sir”发起“罕见病暖心科普”，累计发布科普文章 119 篇，总浏览量逾千万人次。	
项目名称：	月捐项目	
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 890000 元	
项目本年度支出：	人民币 855593.74 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 checked="" type="radio"/> 运作 <input type="radio"/> 混合	
服务对象：	<input checked="" type="checkbox"/> 所有人 <input type="checkbox"/> 儿童 <input type="checkbox"/> 老人 <input 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 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:	北京病痛挑战公益基金会月捐项目自 2018 年 5 月启动, 隶属于合作倡导板块, 旨在通过长期稳定的资金募集, 支撑机构罕见病公益事业持续开展, 为罕见病群体搭建全方位支持体系。通过线上线下多元形式, 邀请社会各界加入长期捐赠行列, 成为月捐人。我们将通过邮件、短信、电话及“罕熊”微信渠道做好月捐人维护, 同时严格依照公募要求及预算执行善款使用, 定期通过工作简报等形式公开项目执行情况与财务支出, 确保每一笔善款透明可溯。所筹款项将全面助力四大核心目标达成: 一是为罕见病群体提供专业、全方位的医疗援助与医务社工服务; 二是为患者自组织提供小额资金支持与专业培训, 提升其服务社群的能力; 三是产出优质视频、漫画、图文等传播内容, 举办特色活动, 联结公众、普及罕见病知识, 打破隔阂、消除歧视, 助力群体更好融入社会; 四是统筹机构各项工作, 为罕见病公益事业的规范化、可持续发展提供保障。加入月捐行列, 以持续善意汇聚公益力量, 与我们一同守护罕见病群体的权益与尊严, 共筑包容平等的社会环境!

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、2025 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:	2025-02-06
-------------	-----------	-------	------------

捐赠用途类别:	社会救助	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 checked="" 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:	2025-03-11
捐赠用途类别:	社会救助	接受单位:	个人
捐赠金额现金(元)	838	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 checked="" 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:	2025-12-10
捐赠用途类别:	社会救助	接受单位:	个人
捐赠金额现金(元)	8337	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 checked="" 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:	2025-12-10
捐赠用途类别:	社会救助	接受单位:	个人

捐赠金额现金(元)	390	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: 2025年1月1日至2025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京津冀协同发展等情况

单位名称: 北京病痛挑战公益基金会 联络人姓名: 宋晨光 联系方式: 13611082090

2025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	2025-12-01	资金	7304	0	广西壮族自治区	广西壮族自治区 崇左市 天等县 上映乡 亮钦村 逐容屯	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	2025-12-01	资金	11000	0	重庆市	重庆市县 彭水苗族土家族自治县 彭水县鞍子镇	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。
3	2025-12-01	资金	20000	0	云南省	云南省 怒江傈僳族自治州 福贡县 云南怒江州福贡县子里甲乡	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。
4	2025-12-01	资金	1000	0	陕西省	陕西省 安康市 汉滨区 碧桂园锦园小区	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。
5	2025-12-01	资金	10000	0	甘肃省	甘肃省 白银市 靖远县 靖远县	为罕见病个案提供医疗

						北湾镇富坪村中寨组	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。
6	2025-12-01	资金	1735	0	宁夏回族自治区	宁夏回族自治区固原市原州区	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。
7	2025-12-01	资金	11000		贵州省	贵州省毕节市纳雍县纳雍县曙光乡营头村左家寨组	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。

填报说明：

- 1.捐赠时间：2025年1月1日至2025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。

2025 年度参与京津冀协同发展、乡村振兴、东西部协作、民生服务项目统计表

单位：（元）

序号	项目名称	项目地	详细地点	类型	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 崇左市 天等县 上映乡 亮钦村逐容屯	东西部协作	健康	7304	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	罕见病医疗援助工程	宁夏回族自治区	宁夏回族自治区 固原市 原州区 牡丹苑	东西部协作	健康	1735	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。
3	罕见病医疗援助工程	甘肃省	甘肃省临夏回	东西部协作	健康	10000	为罕见病个

			族自治州积石山保安族东乡族撒拉族自治县胡甘肃省白银市靖远县靖远县北湾镇富坪村中寨组				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。
4	罕见病医疗援助工程	陕西省	陕西省安康市汉滨区碧桂园锦园小区	东西部协作	健康	1000	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。
5	罕见病医疗援助工程	云南省	云南省怒江傈僳族自治州福贡县云南怒江州福贡县子里甲乡	东西部协作	健康	20000	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。
6	罕见病医疗援助工程	贵州省	贵州省铜仁市沿河县板场镇卫星村六组	东西部协作	健康	11000	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。
7	罕见病医疗援助工程	重庆市	重庆市 县 彭水苗族土家族自治县 彭水县鞍子镇	东西部协作	健康	11000	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。

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.类型：京津冀协同发展、乡村振兴、东西部协作、民生服务
- 4.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、养老、儿童、就业、救助；
- 5.单位：元；
- 6.项目概述：不超过100字；
- 7.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；
- 8.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 2025 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 2025 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) 2025 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	12639949.73	9841131.19	1855368.89	286149.39	259994.40	0	12242643.87
社群服务	3418285.21	3476763.42	636701.76	66300.85	296121.46	0	4475887.49
行业发展	3048819.22	441336.90	1684908.15	931282.21	833560.10	0	3891087.36
合作倡导	997908.04	7675.03	455463.44	221461.69	494514.63	0	1179114.79
月捐项目	890000.00	172824.46	123867.42	153168.30	405733.56	0	855593.74
合 计	20994962.20	13939731.00	4756309.66	1658362.44	2289924.15	0.00	22644327.25

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	242000.00	1.07%	会议服务费
行业发展	深圳市翼凡文化传媒有限公司	210935.00	0.93%	直播服务、视频制作费用、设计费用
行业发展	苏州科宏健康产业有限公司	246450.00	1.09%	法布雷病专项项目调研费用
行业发展	天橙优品（山东）影视文化发展有限公司	217800.00	0.96%	直播服务、视频制作费用
合作倡导	上海扶趣文化传播有限公司	135000.00	0.60%	HAE 传播倡导策划、执行、媒介等服务费
合作倡导	新华炫闻（北京）移动传媒科技有限公司	150000.00	0.66%	罕见病公益主题演讲直播及传播服务费
合作倡导	碳因（上海）基因科技有限公司	151200.00	0.67%	罕见病暖心科普制作费
月捐项目	天橙优品（山东）影视文化发展有限公司	74600.90	0.33%	患者能力建设工作坊直播服务及视频拍摄制作费用、机构视频拍摄及制作费用
月捐项目	北京涤美文化发展有限公司	50000.00	0.22%	罕见病乐队专

				辑录音制作费用
月捐项目	山东银座泉城大酒店有限公司	54010.00	0.24%	患者组织能力 建设会议费用
月捐项目	北京市西城区我们的家园残疾人服务中心	56290.00	0.25%	患者援助款、康 复评估及服务 费用
月捐项目	上海二零叁品牌策划有限公司	81400.00	0.36%	瓷娃娃大会活 动直播拍摄费 及会务费用
月捐项目	广州增城区万富嘉华酒店管理有 限公司万达嘉华酒店	136531.00	0.60%	瓷娃娃大会活 动会议酒店费 用
月捐项目	北京格兰云天国际酒店有限公司	83850.00	0.37%	罕见病患者组 织支持会议费 用
合 计		1890066.90	8.35%	

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

合 计							

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	170273.11	182417.36
合 计	170273.11	182417.36

（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

王爽	理事长/创始人
马滔	副理事长/秘书长

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）
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	0	0	0	0	0
南都公益基金会	0	0	0	0	50000.00
中华社会救助基金会	0	0	0	0	12371017.75
阿里巴巴公益基金会	0	0	0	0	2869951.80
王爽	0	0	0	0	0
马滔	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)	占当年总预付百分比	金额 (人民币元)	占当年总预付百分比
---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)	占当年总应付百分比	金额 (人民币元)	占当年总应付百分比
---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)	占当年总预收百分比	金额 (人民币元)	占当年总预收百分比
---请选择---				
预收账款：	0	0%	0	0%
合 计				

应收款项及客户

(1)、应收款项账龄：

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	304150.8	0	304150.8	153340	0	153340
1-2年	0	0	0	26666	0	26666
2-3年	0	0	0	0	0	0
3年以上	0	0	0	0	0	0
合	304150.8		304150.8	180006		180006

计						
---	--	--	--	--	--	--

(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		
北京罕友医药 科技有限公司	158165.5	63.91	0	0	2024 年	项目款
上海晨岸广告传媒有限公司	89319.3	36.09	0	0	2024 年	项目款
渤健生物科技（上海有限公司	0	0	153340	100	2025 年 11 月	项目款
王秀艳	26666	8.77	26666	14.81	2024 年	房租押金
张子俊	10000	3.29	0	0	2024 年	备用金
刘景欢	20000	6.57	0	0	2024 年	备用金
合 计	304150.8	—	180006	—	—	—

(十二) 预付账款项及客户

(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	30000	0	30000	0	0	0
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	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	30000	100	0	0	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
0	0	0	0	0
合计				

(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
0	0	0	0	0
合计				

(十五)工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足:

2025年,在党的引领下,我们聚焦病友服务、行业发展、政策研究、公众倡导等多个方面展开工作。以数字化升级优化病友服务,让援助精准触达需求;以多方联动凝聚行业合力,让资源高效互通;以专业研究赋能政策完善,以全媒传播扩大社会共识,让罕见病群体的声音广泛传播,用实际行动守护每一个罕见生命的希望与尊严。在社群服务方面,聚焦罕见病群体核心诉求,以“推动罕见病患者病有所医、医有所保、平等参与社会”为三大核心维度,系统构建覆盖全国的综合服务体系,通过数字化升级、服务网络布局、多层次保障试点等创新举措,实现服务规模显著增长与服务质量持续提升。在医有所保维度,患者援助服务成效显著,搭建“一个服务小程序、一部服务热线、一个服务智能聚合体”的数字化服务矩阵,提升服务有效性,项目小程序自2025年9月上线以来,4个月内累计用户达14000+人,累计咨询回复50000余条。2025年服务覆盖较2024年度增长176.02%,各类直接援助2276人次,拨付善款1564.53万元,援助人次和援助善款分别增幅29.98%、17.81%;其中罕见病医疗援助工程截至2025年12月,累计申请25000+人次,涉及210+个病种,完成拨款6000人次,累计拨款6153+万元。此外,还积极搭建“多方参与”的保障平台,其中深圳罕见病综合保障服务试点作为全国首个市域罕见病医疗保障、慈善医疗救助、综合服务一体化试点项目,联动深圳市医疗保障局、深圳市民政局、腾讯SSV等多方构建联动机制,为地方政策落地提供了可复制样板。在病有所医维度,持续加强医疗资源联动,新增多家罕见病诊疗协作网单位成为核心合作单位,推进神经系统罕见病、遗传代谢类罕见病等多种罕见病社群服务提升;深化与医院的合作,推动院内罕见病管理创新升级,并不断优化医务社工院内服务流程,提升服务成效,助力患者快速对接优质医疗资源。另一方面发挥罕见病综合服务网络力量,通过各服务中心协作,分片区服务覆盖,审核服务9530人,综合服务提质增量明显,各服务中心累计建档3321人次。在平等参与社会维度,重点推进全人康复网络建设,2025年度开展康复评估98人次,覆盖40个病种;同时实施罕见病全人康复计划、教育支持计划、就业支持计划,为超800位病友提供一对一陪伴支持、特色课程、教育奖学金、就业培训及就业机会等具体帮扶。针对特定病种的专项服务也持续深化,其中遗传代谢类罕见病“柠檬宝宝关爱行动”为690名经济困难患儿提供经济援助,开展义诊913人次、科学管理服务6687人次,同步开发“柠檬宝宝饮食计算器”,为家长开展健康管理提供便利。后续将全力推动罕见病患者实现“病有所医、医有所保”,助力患者平等参与社会生活,为罕见病群体提供全方位、多层次的综合服务支持。在行业发展方面,全周期、多维度社群支持服务,一方面,深耕多个单病种服务拓展,针对脱髓鞘疾病、神经母细胞瘤(神母)、NMOSD、肢端肥大症、法布雷病、HAE等单病种,全年举办线上线下疾病科普、医患交流、病友互助、心理支持等活动超90场,创新推出“魔法疗愈”进病房、神母云课堂陪伴式教学等特色形式,以艺术疗愈、多元课程缓解患病儿童负面情绪,累计开展陪伴课时90+节;打造NMOSD患者纪录片、脱髓鞘科普漫画书(筹备中)等创新传播载体,扩大疾病认知度,活动累计受益超1000+人次,覆盖临床中心86个/次,线上影响3.7万人次,影响医生280人次,针对性解决病友诊疗困惑与生活需求;又重点拓宽血友病专业化服务,创新发起“罕见无界”主题系列活动,通过疾病科普讲座、医患精准对接等多元形式提供全链条支持,覆盖全国10余个省市,累计受益超300人次。另一方面,深化构建罕见病患者组织赋能平台,基于不同发展阶段患者组织的差异化需求,开放包括基础能力搭建、深度议题训练等赋能课程,2025年药物全生命周期患者参与能力建设工作坊为患者组织、专家学者等搭建沟通桥梁,系统梳理患者参与药物研发所需的必备知识和关键重点,不同疾病领域罕见病患者组织分享经验,探讨患者参与的有效路径和方法,帮助参与者将理论知识应用于实践,提升实际操作能力。在信息研究方面,2025年,围绕罕见病诊疗、支付

保障、患者参与行业治理核心议题，形成具有持续影响力的研究成果。连续第五年发布《罕见病行业趋势观察报告》，已成为政府、产业、学界和病友组织的重要决策参考。发布《患者参与药物研发指引》，填补国内相关方法论空白，为药物研发纳入患者因素提供指导。启动一次性治疗与创新支付研究，为未来高值疗法可及性提供政策储备。在行业观察方面，针对 2025 年行业和政策热点发布 10 篇推文，将实践转为结构化证据，发掘患者未满足需求，通过以患者为中心的洞察支持政策推动，文章平均阅读量达 960，有效放大患者声音的政策价值。在公众倡导方面，聚焦罕见病群体的公众倡导与社会支持，让罕见病被看见，全力为罕见病群体构建平等受尊重的社会环境，打造覆盖公众号、微博、抖音、B 站、快手等平台的全媒传播矩阵，以稳定的优质内容生产传递罕见病群体的真实声音，2025 年累计出品 26 部主题视频，在七大平台收获超 145 万浏览量；还与罕见病科普公益平台联合推出“生而不凡”暖心科普系列，通过鲜活的病友故事、专业的疾病知识科普，打破大众对罕见病的认知壁垒，让更多人走进罕见病群体的生活。同时紧扣国际罕见病日、中华慈善日、九九公益节等重要节点，联动腾讯、哔哩哔哩、抖音、支付宝等主流互联网平台，以及人民日报健康客户端、新华网、中新网等权威媒体，策划开展“不止罕见”“从罕见到无限”等系列公益活动。通过主题演讲、病友 cosplay 圆梦、线下画展音乐会、公益直播、患教分享等多元形式，全方位扩大罕见病议题的社会影响力，其中主题演讲线上直播超 350 万人观看，二次传播浏览量破 720 万，B 站特别企划总播放量达 1773.5 万，抖音相关内容累计点赞超 269 万。同时，我们将倡导工作落到实处，在北京、上海、广州、深圳、济南等多个城市落地罕见病线下综合服务、疾病教育、无障碍互动体验等活动，实现与罕见病病友及家属、捐赠人、爱心企业和热心公众的面对面交流。广泛联动医护工作者、罕见病病友、艺人明星、网络达人等社会各界力量，邀请其担任公益代言人，让不同领域的声音汇聚起来，为罕见病群体发声，推动社会各界从医疗、教育、就业、保障等多维度，为罕见病群体提供切实的支持与帮助，让每一个罕见的生命都能感受到社会的温暖与善意。在党建方面，2025 年，作为“十四五”规划收官与“十五五”规划谋划的关键之年，基金会始终坚守党建引领公益发展的核心原则，将党的领导贯穿公益事业全过程，以高质量党建赋能罕见病公益高质量发展。组织党员群众深入学习中国特色社会主义理论体系与习近平总书记系列重要讲话精神，专题完成二十届四中全会精神学习，在重大节点扎实开展意识形态引导与风险隐患排查。严格对标上级党委要求，每月常态化开展多元主题党日活动：组织中国共产党历史展览馆参观、旅顺主题教育实践等实地学习，开展慈善领域政策法规、公益慈善党建线上培训；通过民主评议党员、七一党课教育强化党性修养，组织观看抗战 80 周年阅兵、影片《南京照相馆》厚植爱国情怀。9 月成立流动党员党支部，推动党组织建设规范化、标准化升级，同时深化党建与业务融合，参与公益互勉市集等特色活动，以扎实党建工作筑牢公益事业发展根基。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

2025 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	12539364.81	11328382.37	短期借款	61	0	0
短期投资	2	3460000	3000000	应付款项	62	51982.97	21303.28
应收款项	3	304150.8	180006	应付工资	63	0	0
预付账款	4	30000	0	应交税金	65	24276.82	47482.86
存 货	8	0	0	预收账款	66	91217.35	0
待摊费用	9	116884.79	83937.72	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	16450400.40	14592326.09	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	167477.14	68786.14
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	150584.61	154315.6				
减：累计折旧	32	68015.71	92653.72	受托代理负债：			
固定资产净值	33	82568.90	61661.88	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	167477.14	68786.14
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	82568.90	61661.88				

无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	3656447.91	3571756.75
受托代理资产：				限定性净资产	105	12709044.25	11013445.08
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	16365492.16	14585201.83
资产总计	60	16532969.30	14653987.97	负债和净资产总计	120	16532969.30	14653987.97

情况说明：

--

填报说明：

流动资产合计、固定资产合计、资产总计为负数时，必须填写情况说明。

（二）业务活动表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2025 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	564041.77	21699315.77	22263357.54	1259998.3	20104962.2	21364960.50
会费收入	2	0	0	0.00	0	0	0.00

提供服务收入	3	27542.58	4375833.22	4403375.80	1956.42	2766790.57	2768746.99
商品销售收入	4	0	0	0.00	0	0	0.00
政府补助收入	5	0	37541.19	37541.19	0	37026.54	37026.54
投资收益	6	182417.36	0	182417.36	170273.11	0	170273.11
其他收入	9	66758.45	0	66758.45	34483.8	0	34483.80
收入合计	11	840760.16	26112690.18	26953450.34	1466711.63	22908779.31	24375490.94
二、费用							
（一）业务活动成本	12	27233505.49	0	27233505.49	24721227.52	0	24721227.52
（二）管理费用	21	1179378.85	0	1179378.85	1429455.78	0	1429455.78
（三）筹资费用	24	8858.4	0	8858.40	4156.2	0	4156.20
（四）其他费用	28	0	0	0.00	941.77	0	941.77
费用合计	35	28421742.74	0.00	28421742.74	26155781.27	0.00	26155781.27
三、限定性	40	27234631.73	-27234631.73	0.00	24604378.48	-24604378.48	0.00

净资产转 为非限定 性净资产							
四、净资产 变动额 ^(若为 净资产减少额,以“-” 号填列)	45	-346350.85	-1121941.55	-1468292.40	-84691.16	-1695599.17	-1780290.33

情况说明:

--

填报说明:

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。

会费、商品销售收入有内容时(不为0时),或者收入合计为负数时,必须填写情况说明。

(三) 现金流量表

编制单位:北京病痛挑战公益基金会

2025 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	21364960.5
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	2771674.44
销售商品收到的现金	4	0

政府补助收到的现金	5	37026.54
收到的其他与业务活动有关的现金	8	1564091.81
现金流入小计	13	25737753.29
提供捐赠或者资助支付的现金	14	13242809.67
支付给员工以及为员工支付的现金	15	5398799.62
购买商品、接受服务支付的现金	16	8880584.2
支付的其他与业务活动有关的现金	19	43367.38
现金流出小计	23	27565560.87
业务活动产生的现金流量净额	24	-1827807.58
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	13460000.00
取得投资收益所收到的现金	26	170273.11
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	13630273.11
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	13447.97
对外投资所支付的现金	36	13000000.00
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	13013447.97
投资活动产生的现金流量净额	44	616825.14
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	-1210982.44

五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况:				
年度	2021 年	2022 年	2023 年	2024 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 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？ 是 否

如选“是”，请填写下表：

序号	列入时间	列入事由	移出时间	移出事由
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

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 2025 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 2025 年度的工作报告的内容来看，基金会坚持党的领导、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、参与乡村振兴和京津冀协同发展、协同民生服务贡献了力量；持续建立慈善组织的良好形象；依法及时进行信息公开，履行慈善组织的义务。 2、2025 年，基金会执行层管理运营能力扎实，不断完善内部治理与合规建设，按时召开理事会并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、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 2025 年度财务报表并审核了 2025 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，审计意见认为：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 2025 年 12 月 31 日的财务状况及 2025 年度的业务活动成果和现金流量；审核意见认为：基金会《2025 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》《基金会管理条例》的规定，未发现与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 2025 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 2026 年工作提出一些建议，2026 年继续坚持以患者为中心、发挥基金会在罕见病领域的积极作用和影响；不断加强法律意识和管理能力，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： 2026-03-26

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)