

(北京病痛挑战公益基金会) 2019 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(2019)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) 理事会召开情况
 - (二) 理事会成员情况
 - (三) 监事情况
 - (四) 工作人员情况
 - (五) 党组织建设情况
 - (六) 人力资源情况
 - (七) 专项基金及持有股权的实体基本情况
- 1、专项基金情况
- 2、持有股权的实际情况
- 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、本年度参与扶贫协作及参与脱贫攻坚情况
- 3、涉外活动情况
 - (五) 重大公益慈善项目收支明细表
 - (六) 重大公益慈善项目大额支付对象

- (七) 由基金会作为受托人的慈善信托情况（认定为慈善组织的基金会填写）
- (八) 委托投资
- (九) 投资收益
- (十) 关联方关系及其交易
- (十一) 应收账款及客户
- (十二) 预付账款及客户
- (十三) 应付账款
- (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	批准部门	批准文号
公益性捐赠税前扣除资格	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	2019-04-04	北京市财政局、国家税务总局北京市税务局、北京市民政局	京财税〔2019〕629号
非营利组织免税资格	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	2019-04-09	北京市财政局、国家税务总局北京市税务局	京财税〔2019〕611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	200
业务主管单位	无		
基金会住所	北京市丰台区南三环东路6号嘉业大厦B座603室		
电子邮箱	bttz@chinaicf.org	传真	无
邮政编码	100179	网址	http://www.chinaicf.org
秘书长	姓名	固定电话	移动电话
	王爽	4000408772	18601026114
年检年报工作联系人	姓名	固定电话	移动电话
	穆云辉	4000408772	15931952339
社会组织新闻发言人	姓名	固定电话	移动电话
	王爽	4000408772	18601026114
理事长	鲁丹		是否兼任其他组织法定代表人
本届理事会换届时间	2016-02-29		届期(年)
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
报告日期	2020-02-28		报告编号
			中廉基审字[2020]第002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) 理事会召开情况

本年度共召开(2)次理事会

<p>一、 本基金会于2019-03-30召开(一)届(七)次理事会议</p> <p>出席理事名单：鲁丹、曲栋、王爽、于光东、彭艳妮、刘军帅、史录文</p> <p>未出席理事名单：无</p> <p>出席监事名单：麦红红、岳岫山、张强</p> <p>未出席监事名单：无</p>

会议决议：审议通过： 1、北京病痛挑战公益基金会 2018 年年度工作及财务汇报；
2、北京病痛挑战公益基金会 2019 年年度工作计划及预算； 3、北京病痛挑战公益基金会制度汇编； 4、北京病痛挑战公益基金会单位住所变更。

备注：无

二、 本基金会于 2019-12-27 召开（一）届（八）次理事会议

出席理事名单：鲁丹、曲栋、王爽、史录文、彭艳妮、刘军帅

未出席理事名单：于光东

出席监事名单：麦红红、岳岫山、张强

未出席监事名单：无

会议决议：一、 全票通过病痛挑战基金会 2019 年工作报告及财务报告。 二、 全票通过鲁丹、王爽（王奕鸥）、曲栋、彭艳妮、史录文、刘军帅、于光东、麦红红、董咚、戴倩、张宏冰等十一位同志为第二届理事会提名理事候选人。 三、 全票通过鲁丹、王爽分别为第二届理事会理事长、秘书长提名负责人候选人。 四、 全票通过理事长鲁丹、秘书长王爽（王奕鸥）、理事刘军帅等三位同志组成理事会换届领导小组，组织领导本届理事会换届相关工作。 五、 全票通过理事长鲁丹自 2019 年 5 月开始转为专职理事长。 六、 全票通过聘请马滔为病痛挑战基金会专职副秘书长。

备注：无

（二）理事会成员情况

序号	姓名	性别	出生日期	理事会职务	工单及职务	是否专职	政治面貌	本年度在基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	领取报酬和补贴事由	是否为党政机关、事业单位(离)干部	退(离)休干部是否备案手续
1	鲁丹	女	1982-07-04	理事长	北京病痛挑战公益基金会	是	群众	12782.18	专职	否	
2	王爽	女	2016-03-07	秘书长	北京病痛挑战公益基金会	是	民主党派	190597	专职薪资	否	
3	曲栋	男	1973-	副	广州	否	中	0	无	否	

	栋		06-04	理事长	恭明社组发中心 明会织展		中共党员				
4	史录文	男	1963-07-14	理事	北大药院事理临药系主任	否	中共党员	0	无	否	
5	于光东	男	1979-05-15	理事	沸点投资公司创始人	否	群众	0	无	否	
6	彭艳妮	女	1975-05-25	理事	南都公益基金会秘书长	否	群众	0	无	否	
7	刘军帅	男	1965-06-17	理事	青岛社会保险研究会副会长	否	中共党员	0	无	否	

(三) 监事会成员情况

序号	姓名	性别	出生日期	工作单位及职务	政治面貌	本年度基金会取报和贴民元)	年在金领的酬补(人民币)	领取和事由	是否党政机关(离)部	是否为事业单位(离)休	党国事业退干	退(离)是部理手	休否案
1	麦红	女	1968-07-31	广州市缘爱行	群众	0	无	否					

				社会工作服务中心干事					
2	张强	男	1974-10-08	北京师范大学社会发展与公共政策学院副院长	中共党员	0	无	否	
3	岳岫山	男	1978-04-28	北京岳成律师事务所高级合伙人	民主党派	0	无	否	

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”。

（四）工作人员情况：

本机构共有（12）位工作人员

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
王爽	女	民主党派	1982-01-01	硕士	是
张娜	女	群众	1993-04-16	大专	是
崔莹	女	群众	1988-03-24	高中	是
杨启慧	女	群众	1993-03-26	本科	是
苏佳宇	男	群众	1990-09-08	本科	是

马滔	女	群众	1992-07-27	本科	是
穆云辉	男	群众	1987-11-19	大专	是
张娟	女	群众	1991-11-02	大专	是
张皓宇	男	中共党员	1988-10-20	硕士	是
孙荣甲	男	中共党员	1992-07-22	研究生	否
杨瑞秀	女	群众	1971-08-13	大专	是
鲁丹	女	群众	1982-07-04	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	10		
	专职工作人员 参加社会保险 人数	失业保险	10	养老保险	10	医疗保险	10
		工伤保险	10	生育保险	10		
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 11050161920000000025;					
	外币开户银行及账号（列出全部账号）	无					
	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	序号	姓名	岗位	专业技术资格		
1		杨瑞秀	会计	中级会计师			
2		张娟	出纳	中级会计师			

(五)、党组织建设情况

社会组织信息

社会组织名称	北京病痛挑战公益基金会	社会组织分类	基金会	社会组织统一社会信用代码	53110000MJ0175993J
从业人员总数	12	负责人姓名	王爽	负责人联系方式	18601026114
从业人员团员青年人数	0	28周岁以下团员人数			0
		年满28周岁至35周岁青年人数			5
从业人员中民主党派人数	1	从业人员中少数民族人数	0	从业人员中女性总数	8
是否建立工会	否	是否建立团组织	否	是否建立妇联	否
党建指导员					
是否派驻党建指导员	否				
党建指导员		联系电话		联系邮箱	

党组织信息					
是否建立党组织	是				
党组织名称	北京市基金会第十流动党员联合党支部		隶属的上级党组织名称	北京市医疗健康领域基金会第一联合党委联合党委	
党组织类别	联合党支部		党组织成立时间	2016-12-30	
党组织书记	张皓宇	联系电话	13522616465	联系邮箱	zhanghaoyu@chinaicf.org
党组织联系人	张皓宇	联系电话	13522616465	联系邮箱	zhanghaoyu@chinaicf.org

党员信息												
党员总体情况			党员总数	2			党员中专职人员	1人		党员中兼职人员	1人	
			流动党员数	0			正式党员	2人		预备党员	0人	
姓名	性	民	出生	学历	党组织关系	人员	加入党	转为正	工作	党内	行政	

	别	族	日期		所在支部	类别	组织日期	式党员日期	岗位	职务	职务
张皓宇	男	汉族	1988-10-20	硕士研究生	中共华北石油管理局华美综合服务处委员会科研社区服务站居委会党支部	正式党员	2010-05-13	2011-05-13	其他从业人员	无	一般工作人员
孙荣甲	男	汉族	1992-07-22	硕士研究生	中共济南市历下区社会组织培育发展中心支部委员会	正式党员	2018-10-28	2019-10-28	其他从业人员	无	一般工作人员

党建活动开展情况					
党组织活动场所	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	30.00 平方米	党组织活动经费	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 无	
党组织活动经费保障情况	<input type="checkbox"/> 上级拨付 <input type="checkbox"/> 管理费用列支 <input type="checkbox"/> 自筹 <input type="checkbox"/> 其它				
党组织组建以来发展党员情况	积极分子	0 人	发展对象	0 人	
	预备党员	0 人	转正	0 人	
年度组织生活	党员大会	0 次	支委会	0 次	
	组织生活会	2 次	党课	2 次	
是否开展党建工作培训	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否		2 次/年		
党建品牌活动（简述特色、做法）	“生而不凡”观影党建主题活动 以罕见病群体的生命故事影像为主要宣传内容，结合“两学一做”主题教育、党和国家在社会工作中的最新方针政策，在机构党员、群众中开展主题教育和学习，并邀请上级党委领导莅临指导、和大家畅谈交流。				

社会组织及党组织所获主要荣誉				
时间	所获奖项	获奖原因	颁奖单位	备注

填表说明：

1. 从业人员是指在秘书处等内设机构的全职工作人员；

2. 党组织名称、上级党组织名称请严格按照党组织成立批复红头文件填写；
3. 流动党员是指由于就业或居住地变化等原因，在较长的时间内无法正常参加正式组织关系所在党组织活动的党员。
4. 党建指导员
“是否派驻党建指导员”，选“是”须填写党建指导员相关信息，选“否”不用填写。
5. 党组织信息
“是否建立党组织”，选“是”须填写党组织相关信息，选“否”不用填写；
6. 党员信息
党员总数=专职党员+兼职党员=正式党员+预备党员，流动党员数应不大于党员总数。
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。
党员详细信息列表中涉及“是”或“否”的选项，选“否”后相关信息不用填写。
7. 党建活动开展情况
“党组织组建以来发展党员情况”、“年度组织生活”，未建立党组织的不用填写。
8. 从业人员青年人数是指 18-35 周岁的青年人数；28 周岁以下团员人数是指计入共青团，具
有团籍的人数；年满 28 周岁至 35 周岁以下团员人数是指加入共青团且保留团籍的党员（一
般是专、兼职团干部）。

(六) 人力资源情况

从业人员	从业人员总数		全职 12(人)				兼职 (2) 人	
	12 人		专职 (10) 人		借调	离退休	负责人	工作人员
	男	女	负责人	工作人员				
	4 人	8 人	2	8 人	0 人	0 人	0 人	2 人
户籍	京籍		3 人		非京籍	9 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)	3 人	本科	4 人

	大专		4人		中专	0人		高中及以下	1人			
职称结构	高级职称	0人		中级职称	0人		初级职称	0人		无职称	11人	
	其中：高级社工师			0人		社工师	0人		助理社工师	1人		
年龄结构	35岁（含）及以下			8人		35岁以上-60岁（含）	4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			
	1			10		1			0			
工资薪酬	执行工资制度			自定岗位		年工资总额	1094535.7元	专职人员工资总额	994544.79元		其他人员工资总额	99990.91元
	负责人年工资标准			91211.3元		部门负责人年工资标准	10000元	工作人员年工资标准	80000元		从业人员平均年工资	91211.3元
社会保障	签订劳动合同			10人		参加社会保险			10人			
	参加住房公积金			0人		参加补充医疗保险		0人		参加商业保险		2人
志愿者岗位数			10个		志愿者人数			691人				

志愿者情况	志愿者服务人次	60 人次	志愿服务时间	480 小时
-------	---------	-------	--------	--------

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	9019668.61	0.00	9019668.61
(一) 来自境内的捐赠	9019668.61	0.00	9019668.61
其中：来自境内自然人的捐赠	60517.89	0	60517.89
来自境内法人或者其他组织的捐赠	8959150.72	0	8959150.72
(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
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	2980000.00	0	罕见病医疗援助工程
无锡灵山慈善基金会	498954.34	0	罕见病医疗援助工程/ 罕见病康复基地]生而不凡-艺术赋能项目/罕见病传播计划/罕见

			病暖心科普-豌豆
北京市金鼎轩公益基金会	450000.00	0	罕见病医疗援助工程
百济神州（上海）生物医药技术有限公司/百济神州医药信息咨询（上海）有限公司	1165220.18	0	淋巴瘤患者关爱项目/罕交会-19项目
合计	5094174.52	0.00	

说明：

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。

2、慈善组织公开募捐备案情况

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	3038318.87
本年度总支出	11284514.97
本年度用于慈善活动的支出	10895297.53
管理费用	364454.44
其他支出	24763.00
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)	358.60% (本年) 374.72% (前三年末 净资产)
本年度管理费用占总支出的比例	3.23%

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 type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input type="checkbox"/> 论坛 <input type="checkbox"/> 研讨会 <input type="checkbox"/> 展览会 <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 4308249.21 元
项目本年度支出:	人民币 4060216.81 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 type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数族裔 <input type="checkbox"/> 残疾人 <input type="checkbox"/> 妇女 <input checked="" type="checkbox"/> 某种病种人群 <input type="checkbox"/> 其他
服务领域:	<input type="radio"/> 体育 <input type="radio"/> 教育 <input checked="" type="radio"/> 医疗卫生 <input type="radio"/> 文化艺术 <input type="radio"/> 社会服务 <input type="radio"/> 科学研究 <input type="radio"/> 生态环境 <input type="radio"/> 灾害救助 <input type="radio"/> 法律与公民权利 <input type="radio"/> 政府倡导 <input type="radio"/> 公益事业发展 <input type="radio"/> 志愿服务 <input type="radio"/> 扶贫及社区发展 <input type="radio"/> 其他
服务地区:	<input type="checkbox"/> 境外 <input checked="" type="checkbox"/> 全国 <input type="checkbox"/> 北京市 <input type="checkbox"/> 天津市 <input type="checkbox"/> 河北省 <input type="checkbox"/> 黑龙江 <input type="checkbox"/> 吉林省 <input type="checkbox"/> 辽宁省 <input type="checkbox"/> 内蒙古自治区 <input type="checkbox"/> 山西省 <input type="checkbox"/> 上海市 <input type="checkbox"/> 江苏省 <input type="checkbox"/> 浙江省 <input type="checkbox"/> 湖北省 <input type="checkbox"/> 河南省 <input type="checkbox"/> 山东省 <input type="checkbox"/> 江西省 <input type="checkbox"/> 福建省 <input type="checkbox"/> 湖南省 <input type="checkbox"/> 广东省 <input type="checkbox"/> 广西壮族自治区 <input type="checkbox"/> 云南省 <input type="checkbox"/> 贵州省 <input type="checkbox"/> 四川省 <input type="checkbox"/> 重庆市 <input type="checkbox"/> 海南省 <input type="checkbox"/> 西藏自治区 <input type="checkbox"/> 陕西省 <input type="checkbox"/> 甘肃省 <input type="checkbox"/> 新疆维吾尔自治区 <input type="checkbox"/> 青海省 <input type="checkbox"/> 宁夏回族自治区 <input type="checkbox"/> 安徽省 <input type="checkbox"/>
项目介绍:	2018年2月, 由中华社会救助基金会与病痛挑战基金会共同发起的全国性罕见病民间公益援助基金。其并非简单的医疗救助项目, 而是针对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。确保募集到的资金，更加有效地使用在受益人身上。截至 2020 年 1 月，罕见病医疗援助工程共接收到全国 3900 余人次求助信息，涉及 210 余个病种，递交申请材料的 770 位病友中 533 人确认为援助对象，累积拨款 7039848.89 元，受益家庭 900 多个，受益人数逾 2800 人。于此同时，项目通过打通多方联合援助渠道，建立起罕见病患者组织、医院、媒体多方援助渠道，服务过程中匹配医疗服务资源让一份援助发挥多分作用，提升罕见病群体生活质量和治疗效果

项 目 名 罕交会-19

称：

本年度是否开展了公开募捐： 是 否

募捐：

开展公开募捐的起始时间：

项目：

本年度是否开展： 评比表彰 节会 庆典 论坛 研讨 展会 表彰活动

本年度是否进行了专项审计： 是 否

项目：

项目本年度收入：人民币 917475.73 元

项目：

项目本年度支出：人民币 907596.75 元

运作模式：

资助 运作 混合

服务对象：

所有人 儿童 老人 某类特殊人群 少数族裔 残疾人 妇女
 某种病种人群 其他

服务领域：

体育 教育 医疗卫生 文化艺术 社会服务 科学研究 生态环境 灾害救助 法律与公民权利 政府倡导 公益事业发展 志愿服务 扶贫及社区发展 其他

服务地区：

境外 全国 北京市 天津市 河北省 黑龙江 吉林省 辽宁省 内蒙古自治区 山西省 上海市 江苏省 浙江省 湖北省 河南省 山东省 江西省 福建省 湖南省 广东省 广西壮族自治区 云南省 贵州省 四川省 重庆市 海南省 西藏自治区 陕西省 甘肃省 新疆维吾尔自治区 青海省 宁夏回族自治区 安徽省

项目介绍：2019 年 7 月 6 日-7 日 病痛挑战基金会通过每年一届的罕见病合作交流，在中国罕见病联盟的指导下，促进并有组织与医生、意愿、企业、政府、等媒体相关方的沟通交流，解决罕见病问题，宣传罕见病知识，提

高罕见病防治水平，推动罕见病科学研究，提高罕见病社会保障水平。首届罕见病合作交流会已于2019年7月成功举办，国家卫健委、罕见病诊疗与保障专家委员会办公室等政府有关部门就罕见病目录制定标准等议题与病友组织进行交流对话，共计600余人参与探讨罕见病问题解决方案，其中病友及并有组织200余人、医生学者100余人

项 目 名 巴瘤患者关爱项目

称：

本年度是否开展了公开 是 否

募捐：

开展公开募捐的起始时

间：

本年度是否开展： 评比表彰 节会 庆典 论坛 研讨 展会 表彰活动

本年度是否进行了专项 是 否

审计：

项目本年度收 人民币 865220.18 元

入：

项目本年度支 人民币 689921.89 元

出：

运作模式： 资助 运作 混合

服务对象：

所有人 儿童 老人 某类特殊人群 少数族裔 残疾人 妇女
 某种病种人群 其他

服务领域：

体育 教育 医疗卫生 文化艺术 社会服务 科学研究 生态环境 灾害救助 法律与公民权利 政府倡导 公益事业发展 志愿服务 扶贫及社区发展 其他

服务地区：

境外 全国 北京市 天津市 河北省 黑龙江 吉林省 辽宁省 内蒙古自治区 山西省 上海市 江苏省 浙江省 湖北省 河南省 山东省 江西省 福建省 湖南省 广东省 广西壮族自治区 云南省 贵州省 四川省 重庆市 海南省 西藏自治区 陕西省 甘肃省 新疆维吾尔自治区 青海省 宁夏回族自治区 安徽省

项 目 介 绍： 2019年4月-12月面向淋巴瘤患者展开的经济负担与药物可及性调研及分析，反应淋巴瘤患者群体，尤其是罕见淋巴瘤亚型患者所面临的经济负担及药物可及性方面的生存现状。并举办白皮书发布会进行发布 基于淋巴瘤患者和家属对疾病信息的需求，依托“淋巴瘤之家”平台进行线上疾病科普内容制作及传播分享，旨在提高患者及家属对疾病的科学认

知，增进医患交流，普及规范治疗，从而增强患者康复信心，延长患者生存，提高患者的生活质量，呼吁加速新药上市应用及纳入医保，提高患者获益。

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。

三、本年度扶贫协作和参与脱贫攻坚情况

单位名称北京病痛挑战公益基金会 扶贫联络人姓名： 联系方式：

2019 年度扶贫协作社会捐赠情况统计表

单位：（万元）

序号	捐赠日期	捐赠方式	捐赠金额		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：2019 年 1 月 1 日至 2019 年 12 月 31 日，可填报已经到位的款物。
- 2.捐赠范围：现金和实物捐赠。实物折价应该符合有关估价方法的要求，并在内容描述中说明估价方法。
- 3.捐赠方式：资金、物资、民政部认可的网络捐赠平台。
- 4.捐赠数据要真实可靠，能提供相关捐赠收据或相关捐赠证明材料（如签订帮扶协议）。
- 5.捐赠地区：下拉菜单选项（31 个省级行政区）。
- 6.接受单位或地区：需要填报详细到具体现金和物资落地地，如受益对象为个人，具体到该人所在村级行政区划。
- 7.内容描述：对捐赠现金、物资及主要受益人群等进行简要描述，不超过 50 字。
- 8.社会组织动员企业会员或个人会员发起的捐赠活动应在内容描述栏中明确表述，并列
出主要会员的名称。

2019 年北京市社会组织参与脱贫攻坚及精准救助项目表

单位：（万元）

序号	项目名称	项目地	详细 地点	项目类别	全年累 计收入	项目 概述
----	------	-----	----------	------	------------	----------

1

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：产业扶贫、教育扶贫、健康、科技扶贫、金融扶贫、生活资助、生态扶
贫、基础设施、志愿服务、消费扶贫；
- 4.单位：万元；

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扶贫项目应在项目中明确表述，并列出主要会员的名称。

3、涉外活动情况

(1) 基本信息

社会组织名称				登记管理机关			
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）。							
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	工作对象和内容	外派工作人员人数

注：1.本栏目统计本单位截止 2019 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) 在境外开展的公益项目（含分支、代表机构开展的合作项目）

序号	项目名称	项目形式（独立/合作）	实施国家（地区）	项目资金（人民币元）	资金来源

(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	缴纳会费 数额(单 位:人民 币元/年)	担任职务或获得资格情况

注: 1.本栏目统计本单位截止 2019 年底仍然有效参加的所有国际组织。

2.国际组织类型包括非政府间国际组织, 政府间国际组织, 外国(地区)非政府组织。

3.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。

(五) 重大公益慈善项目收支明细表

项目名称	收入	支出					总计
		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	
罕交会-19	917475.73	0	36600.00	449912.25	421084.50	0	907596.75
罕见病医疗援助工程	4308249.21	3815937.68	0	0	238586.13	5693.00	4060216.81
淋巴瘤患者关爱项目	865220.18	0	0	0	689921.89	0	689921.89
合计	6090945.12	3815937.68	36600.00	449912.25	1349592.52	5693.00	5657735.45

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
罕见病医疗援助工程	个人救助	3815937.68	35.02%	住院费用, 门诊费用, 药费报销
罕见病医疗援助工程	项目人员	238586.13	2.19%	人员住宿、交通、餐费
罕交会-19	丽都饭店有限公司	184000.00	1.69%	场地租赁
罕交会-19	北京灵跃盈熙营销策划有限责任公司	139883.00	1.28%	现场搭建物料费用
罕交会-19	北京灵跃盈熙营销策划有限责任公司	101920.00	0.94%	博鳌现场搭建物料费用
罕交会-19	项目人员	421084.50	3.86%	人员住宿、交通、餐费
合计		4901411.31	44.98%	

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)

2018 年度共开展了慈善信托, 涉及域, 金额总计元。			
慈善信托名称	委托方	用途	共同受托方

(八) 委托投资 (是指将财产委托给受金融监督管理部门监管的机构进行投资)

受托人	受托人法定代表人	受托人是否是受金融监督管理部门监管的机构	委托金额	委托期限	收益确定方式	当年实际收益金额	当年实际收回金额
中国建设银行北京展览路支行	田国立	是	1000000.00	无固定期限	浮动	0	0

合 计		1000000. 00			0.00	0.00
-----	--	----------------	--	--	------	------

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（购买银行理财产品）	0	0
合 计	0.00	0.00

(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

说明：关联方包括发起人、主要捐赠人、基金会理事主要来源单位、基金会投资的被投资方、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	
	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）
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	0	0	0	0
南都公益基金会	0	0	0	0

(2) 关联方未结算应收项目余额

关联方名称 ---请选择---	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
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---				
应收账款：	0	0%	0	0%
合 计				
其他应收款：	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---				
预付账款：	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	0	0	0	691082.11	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				691082.11		

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		
赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	0	0	282144.34	40.83	2019.12.29	项目款
北京身身不息文化交流中心	0	0	11000	1.59	2019.11.21	项目款
诺华药业	0	0	187937.77	27.19	2019.12.31	项目款
戈谢病研究-赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	0	0	210000	30.39	2019.12.29	项目款
合计		---	691082.11	---	---	---

(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	0	0	0	198014	0	198014
1-2年	60265.5	0	60265.5	0	0	0
2-3年	59000	0	59000	44000	0	44000
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	119265.5		119265.5	242014		242014

(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		
北京私服联合商务服务有限公司	59265.5	49.69	0	0	2018/12/1	预付项目款
中国社会福利与养老服务协会	1000	0.84	0	0	2018/12/1	预付项目款
爱因斯坦(北京)科技有限公司	44000	36.89	44000	18.18	2017/12/1	预付项目款
北京最好科技有限公司	15000	12.58	0	0	2017/6/30	预付项目款
济南瓷娃娃罕见病关爱中心	0	0	100000	41.32	2019/1/12	预付项目款
北京安德网讯科技有限公司	0	0	1300	0.54	2019/11/1	预付项目款
杭州布绒坊商贸有限公司	0	0	3172	1.31	2019/12/1	预付项目款
北京潮漫和平酒店有限公司	0	0	24040	9.93	2019/12/1	预付项目款
北京中廉会计师事务所	0	0	7140	2.95	2019/12/1	审计费
北电世纪(北京)文化有限公司	0	0	45000	18.6	2019/1/12	预付项目款
佳信德润	0	0	17362	7.17	2019/1/12	预付项目款

(北京) 科 技有限公司						
合 计	119265.5	--	242014	--	--	--

(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
赛诺菲(中国) 投资有限公司上 海分公司	423372	265206.5	688578.5	0
中国医药创新促 进会	0	177600	177600	0
博福-益普生(天 津)制药有限公司	0	200000	200000	0
北海康成(上 海)生物科技有 限公司	0	30000	30000	0
上海盛马奥隆礼 品有限公司	0	3432	3432	0
合计	423372	676238.5	1099610.5	

(十五) 工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足：

病痛挑战基金会（英文缩写：ICF）致力于支持罕见病病友的医疗康复，培育积极行动的罕见病自组织，搭建多方参与的平台，打造公众链接感强的品牌项目，推进罕见病问题的制度保障，解决罕见病群体在医疗康复、教育就业、社会融入等方面的迫切问题，使每一个生命个体无论身患何种疾病、面临何种不便，都能受到尊重与支持，共同实现公平正义、多元共融的美好社会。基金会致力于三大板块工作，病友服务，行业推动和公众倡导。

病友服务 罕见病医疗援助工程（以下简称“援助工程”），是由病痛挑战基金会发起的首个全国性、全面覆盖罕见病病种（现以国家第一批罕见病目录为准）的民间公益援助基金，针对罕见病群体提供医疗资源转介、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持。本项目自2018年启动以来，累计有770位罕见病病友递交申请材料，经审核其中533人确认为援助对象，截至2020年2月，已拨款526人，累计援助善款7039848.89元。其中：项目一期援助201人，累计拨付2884162.98元；项目二期（截至2020年1月）累计援助（317人，累计援助金额4155685.91元。

行业支持 基金会通过协同链接，针对病友组织及医学界、企业、媒体等相关方，提供包括资金、能力建设、数据信息管理、创新工具包等在内的协助和支持，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。2019年，基金会开展两个大型罕见病调研。患者组织调研共得到全国74家罕见病病友组织的完整填答信息。中国罕见病患者综合社会调查由全国31家罕见病患者组织的负责人代表31种不同类型的罕见病患者共同参与、设计、并执行了此次调研。2019年8月25日问卷正式发放。截止到2019年9月20日，总共收到有效问卷13235份；其中由罕见病患者自行填写的共计5088份，由患者家属或其他主要照顾者代填的共计8147份。2019年7月，ICF发起第一届罕见病合作交流会，在中国罕见病联盟的指导下，促进病友组织与医生、医院、企业、政府、媒体等相关方的沟通交流，解决罕见病问题，宣传罕见病知识，提高罕见病防治水平，推动罕见病科学研究，提高罕见病社会保障水平。国家卫健委、罕见病诊疗与保障专家委员会办公室等政府有关部门就罕见病目录制定标准等议题与病友组织进行交流对话，共计600余人参与探讨罕见病问题解决方案，其中病友及病友组织200余人、医生学者100余人。2019年全年，基金会开展面向溶酶体贮积症病友组织和多发性硬化患者骨干的长期赋能培训。同时支持参与了国际庞贝日活动、淋巴瘤白皮书发布会、2019世界多发性硬化日医患交流会、第四届中国戈谢氏罕见病大会、第一届中国罕见病大会。

公众倡导 ICF联合各罕见病社群、组织及更多伙伴机构、媒体等，发起多元化的公众参与活动，以视频、图文、漫画等形式传播罕见病病友故事，推动罕见病群体向公众发声，让公众了解罕见病知识和病友的真实面貌，消除误解和偏见，推进政策制度保障，共同营造多元共融、平等尊重的社会环境。2019年，ICF制作并发布了12部人物纪实短片和相应的图文故事，记录了12位罕见病病友不同寻常的人生经历与感悟，打通罕见病群体与公众的情感链接。通过自媒体与合作媒体面向公众传播，目前全网本项目的总播放量为3800余万。“生而不凡”公益新力量影像大赛收到50余个团队报名，入围作品18部，将于2020年3月公布获奖结果。同时举办了两场罕见病病友话剧演出，8772首张专辑发布，通过艺术的方式链接公众。

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

2019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	2275924 .5	1614316 .51	短期借款	61	0	0
短期投资	2	1000000	1000000	应付款项	62	94018.8 2	4146.79
应收款项	3	168136. 9	849012. 05	应付工资	63	0	0
预付账款	4	119265. 5	242014	应交税金	65	7617.21	23941.9 1
存 货	8	0	0	预收账款	66	423372	0
待摊费用	9	0	0	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	3563326 .90	3705342 .56	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	525008. 03	28088.7 0
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	0	4058				
减：累计折旧	32	0	338.17	受托代理负债：			
固定资产净值	33	0.00	3719.83	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	525008. 03	28088.7 0
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	0.00	3719.83				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	2141329	1933446

						.11	.18
受托代理资产：				限定性净资产	105	896989.76	1747527.51
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	3038318.87	3680973.69
资产总计	60	3563326.90	3709062.39	负债和净资产总计	120	3563326.90	3709062.39

(二) 业务活动表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2019 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	375685.5	3813424.67	4189110.17	600211.49	8419457.12	9019668.61
会费收入	2	0	0	0.00	0	0	0.00
提供服务收入	3	0	291262.18	291262.18	2913610.61	0	2913610.61
商品销售收入	4	0	0	0.00	0	0	0.00
政府补助收入	5	0	0	0.00	0	0	0.00
投资收益	6	0	0	0.00	0	0	0.00
其他收入	9	6170.67	0	6170.67	8890.57	0	8890.57
收入合计	11	381856.17	4104686.85	4486543.02	3522712.67	8419457.12	11942169.79
二、费 用							
（一）业务活动成本	12	3335497.57	0	3335497.57	10895297.53	0	10895297.53

(二) 管理费用	21	116108.27	0	116108.27	364454.44	0	364454.44
(三) 筹资费用	24	0	0	0.00	24763	0	24763.00
(四) 其他费用	28	45.67	0	45.67	0	0	0.00
费用合计	35	3451651.51	0.00	3451651.51	11284514.97	0.00	11284514.97
三、限定性净资产 转为非限定性净资产	40	3329477.73	-3329477.73	0.00	0	0	0.00
四、净资产变动额 (若为净资产减少额,以“-”号填列)	45	259682.39	775209.12	1034891.51	-7761802.3	8419457.12	657654.82

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

2019 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	9019668.61
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	2027769.12
销售商品收到的现金	4	0
政府补助收到的现金	5	0
收到的其他与业务活动有关的现金	8	1387539.94
现金流入小计	13	12434977.67
提供捐赠或者资助支付的现金	14	0
支付给员工以及为员工支付的现金	15	1168226.01
购买商品、接受服务支付的现金	16	10103594.62
支付的其他与业务活动有关的现金	19	1824765.03
现金流出小计	23	13096585.66
业务活动产生的现金流量净额	24	-661607.99

二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	0
取得投资收益所收到的现金	26	0
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	0.00
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	0
对外投资所支付的现金	36	0
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	0.00
投资活动产生的现金流量净额	44	0.00
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	-661607.99

五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况：				
年度	2015 年	2016 年	2017 年	2018 年
检查结论	尚未成立	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××年度报告义务”)

(二)评估情况：

A、尚未参加评估 B、评估等级有效期已过

C、已通过社会组织评估，评估等级为 4A，有效期自 2020 年至 2024 年。

(三)行政处罚情况:

本基金是否受到过行政处罚? 是 否

如选“是”,请填写下表:

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

1

(四)信用信息情况:

本基金是否被列入活动异常名录或严重违法失信名单? 是 否

如选“是”,请填写下表:

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

1

(四)整改情况:

登记管理机关在 2017 年度检查和年度报告工作中是否向本基金会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:

1、已联系督促单位所在地“北京电影学院文创园(平房园区)尽快出具产权使用证明”以便尽快办理住所变更; 2、园区向平房乡政府申请提交的产权使用文件暂未得到批复,已将情况向民政局执法大队杨老师汇报说明,并申请延期办理住所变更。

六、履行信息公开义务情况

(一) 公开基本信息

- | | | |
|------------------------------------|--|------------------|
| (1) 章程 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (2) 理事、监事 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国 |
| (3) 重要关联方 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (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 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (5) 上一年年度工作报告全文 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (6) 公益慈善项目信息 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (7) 慈善信托信息 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (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 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (9) 重大交易或者资金往来情况 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (10) 关联交易情况 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |
| (11) 其他情况 | 公示: <input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、本单位官网 |

七、监事意见 (签名由本人手签)

监事: 张强

意见： 同意，本年度机构业务活动开展情况符合业务范围，对罕见病群体的医疗救助、病友组织支持及推动公众参与均成绩显著。

签名： 张强

日期： 2020-03-27

监事： 麦红红

意见： 同意，本年度机构整体财务管理规范，账务清晰。

签名： 麦红红

日期： 2020-03-27

监事： 岳岫山

意见： 同意，机构整体运营平稳有序，并在 19 年度社会组织评估中荣获 4A 级社会组织。

签名： 岳岫山

日期： 2020-03-27

八、业务主管单位审查意见

业务主管单位名称：

审查意见：

(印鉴)