
(北京病痛挑战公益基金会) 2022 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(2022)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

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、本年度巩固拓展脱贫成果及助力本年度情况
- 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	2020-12-30	京财税〔2020〕2661号
非营利组织免税资格	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	2019-04-09	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	☉是○否		登记或认定时间	2016-12-22
是否取得公开募捐资格	○是☉否		取得时间	
成立时间	2016年02月03日		原始基金数额	2000000元
业务主管单位	无			
基金会住所	北京市西城区太平街6号5层D-612			
电子邮箱	btz@chinaicf.org		传真	无
邮政编码	100050		网址	http://www.chinaicf.org/
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
	穆云辉	400-0408772	***** ***** *	muyunhui@chinaicf.org
社会组织新闻发言人	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	马滔	400-0408772	***** ***** *	matao@chinaicf.org
理事长	鲁丹		是否兼任其他组织法定代表人	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	2023-01-19	报告编号	中廉审字【2023】第 0009 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
是否按时换届：有 无
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

<p>1. 本基金会于 2022-01-15 召开（二）届（二）次理事会议</p> <p>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</p> <p>未出席理事名单：无</p> <p>出席监事名单：岳岫山、曲栋、田禾</p> <p>未出席监事名单：无</p> <p>会议决议：一、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2021 年度工作报告及财务（决算）报告。二、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2022 年度工作计划及财务预算。三、审议通过接受中华社会救助基金会捐赠 5552651.3 元（分两笔请款 2988500 元和 2564151.30 元）。四、审议通过接受深圳壹基金公益基金会援助项目捐赠 3442247.37 元。五、审议通过接受纽迪希亚营养（香港）有限公司价值人民币 2211630.54 元特食奶粉物资及人民币货币 604929.10 元捐赠。</p>

备注：无

2. 本基金会于 2022-11-03 召开（二）届（三）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、田禾。

未出席监事名单：无

会议决议：一、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2022 年度工作报告及财务（决算）报告。二、审议通过北京病痛挑战公益基金会 2023 年度工作计划及财务预算。三、审议通过向北京民政局登记管理机构及相关部门申请公开募捐资质的决议。

备注：无

（三）理事会成员情况

序号	姓名	性别	身份证号码	理事会职务	工作单位及职务	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)	领取报酬和贴事由	是否为政关、有业位职退（离）休部	否党机国企单现或	是办兼审手	否理职批	是为本年度新增	是在记理关案	否登管机备
1	王爽	女	*** *** *** ***	副理事长	北京病痛	是	民主党派	334 531 .38	专 职 副 理 事 长	否				否	是	

			** ** ** ** **		挑战公益基金会								
2	鲁丹	女	** ** ** ** ** ** ** ** **	理事长	新华智云产品市场总监	否	群众	0	无	否		否	是
3	王晨光	男	** ** ** ** ** ** ** ** **	理事	清华大学法学院和万科公共卫生学院教授	否	中共党员	0	无	是	是	否	是
4	董咚	女	** ** ** ** ** ** ** ** **	理事	香港中文大学医学院	否	群众	0	无	否		否	是

					赛马会公共卫生及基层医疗学院助理教授								
5	马滔	女	** ** ** ** ** ** ** **	秘书长	专职秘书长	是	群众	312 775 .86	专 职 秘 书 长	否		否	是
6	张泉灵	女	** ** ** ** ** ** ** **	理事	少年得到董事长	否	群众	0	无	否		否	是
7	史录文	男	** ** ** ** ** ** ** **	理事	北京大学医药管理	否	中共党员	0	无	是	是	否	是

			**		国际研究中心主任								
8	刘军帅	男	** ** ** ** ** ** ** **	理事	北京罕见病诊疗与保障学会副会长	否	中共党员	0	无	否		否	是
9	朱睿	女	** ** ** ** ** ** ** **	理事	长江商学院商业向善与社会创新研究中心主任	否	群众	0	无	否		否	是

(四) 监事 (监事会) 情况

序号	姓名	性别	身份证号码	工作单位及职务	政治面貌	本年度在基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	是否由机关事业单位、社会团体或事业单位(离)退休	是否兼任	是否为本年度新增	是否合理	是否是在登记机关备案
1	岳岫山	男	***** ***** **	北京岳成律师事务所高级合伙人	民主党派	0	无	否	否	是	
2	田禾	女	***** ***** **	华集有公企管与律师规合与险理处长	群众	0	无	否	否	是	
3	曲栋	男	***** ***** **	广州市木障益新心理师	中共党员	0	无	否	否	是	

说明：理事、监事工作单位职务指理事、监事现工作单位及职务，离（退）休的填写原工作单位及职务；无工作单位的填写“无”。

是否成立监事会： 有 无

(五) 专职工作人员情况:

本机构共有 (28) 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
王爽	女	民主党派	****_**_**	硕士	是
崔莹	女	群众	****_**_**	高中	是
杨启慧	女	群众	****_**_**	本科	是
苏佳宇	男	群众	****_**_**	本科	是
马滔	女	群众	****_**_**	本科	是
穆云辉	男	群众	****_**_**	大专	是
孙荣甲	男	中共党员	****_**_**	硕士	是
木子贞	女	群众	****_**_**	大专	是
魏云舒	女	群众	****_**_**	本科	是
霍国栋	男	中共党员	****_**_**	本科	是
周爽	女	群众	****_**_**	硕士	是
龙天伟	男	群众	****_**_**	硕士	是
张华	女	群众	****_**_**	本科	否
郭彬	男	群众	****_**_**	硕士	否
肖四清	女	群众	****_**_**	本科	是
楚惠贤	女	群众	****_**_**	高中	是
霍达	女	群众	****_**_**	硕士	是
贾天宇	女	群众	****_**_**	大专	是

周洁	女	群众	****_**_**	硕士	是
房昕	女	群众	****_**_**	硕士	是
李源源	女	群众	****_**_**	本科	是
穆迪园	女	群众	****_**_**	本科	是
师先存	男	群众	****_**_**	本科	是
马正荣	女	群众	****_**_**	本科	是
张娟	女	群众	****_**_**	大专	是
孙雯	女	群众	****_**_**	硕士	是
张晓黎	女	群众	****_**_**	大专	是
刘玉丛	女	群众	****_**_**	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	28		
	专职工作人员 参加社会保险 人数	失业保险	28	养老保险	28	医疗保险	28
		工伤保险	28	生育保险	28		
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
		穆迪园	出纳	初级会计资格证

3. 党组织建设情况

社会组织党员信息										
党员总数		3			党员中 专职人员		3人		党员中 非专职人员	0人
姓名	性别	民族	出生日期	学历	党组织建设 情况	党员类 别	加入党 组织日 期	转为正 式党员 日期	党组织关系所在支 部	
孙荣甲	男	汉族	1992-07-22	硕士研究生	一般工作人员	正式党员	****_** _**	****_** _**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第三流动党员联合党支部	
霍国栋	男	汉族	1994-11-03	本科	一般工作人员	正式党员	****_** _**	****_** _**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第三流动党员联合党支部	
师先存	男	汉族	1995-11-12	本科	一般工作人员	正式党员	****_** _**	****_** _**	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第三流动党员联合党支部	

社会组织党组织信息					
是否建立党组织	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否				
党组织类型	流动党员党支部（功能性党组织）	未建立党组织原因			
党组织名称	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第三流动党员党支部	隶属的上级党组织名称		市行业协会商会综合党委	
党建组织负责人	师先存	社会组织内 职务	一般工作人员	联系电话	*****
如未建立党组织，是否被派驻党建指导员	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	党建指导员		联系电话	

群团工作情况	从业人员情况	28周岁至 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	21
	组织建设情况	□工会□共青团组织□妇联			

社会组织党组织党建活动开展情况				
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	2022年，党的二十大召开，同志们认真学习党的二十大精神，落实上级党委交代的工作任务，认真落实党建工作的主体责任，大力推进基金会的党建工作，定期召开党支部工作会议，传达上级精神，部署党建工作，定期召开组织生活会。党员同志们积极履行党章所规定的各项义务，增强“四个意识”、坚定“四个自信”、做到“两个维护”，贯彻执行党的基本路线和各项方针、政策，带头参加改革开放和社会主义现代化建设，带动群众为经济发展和社会主义进步艰苦奋斗，在生产、工作、学习和社会生活中起先锋模范作用。			
按照上级党组织要求落实工作任务情况	北京病痛挑战公益基金会每月对照上级党委的支部学习活动清单、党史学习教育清单及相关学习通知等，开展不同形式的党日活动，如学习党史、服务群众等，引导全体党员参与，认真完成联合党委安排的工作。坚持做好思想政治工作，教育引导职工群众增强政治认同，关心和维护职工群众的正当权利和利益。对上级移交的相关走访、基金会年检、抽查审计、评估工作，认真对待，积极配合。			
党组织发挥作用情况	主动帮助引导基金会从业人员，不断提高思想和业务素质，激发工作热情和主人翁意识，搭建施展才华的平台。引导和支持有序参与社会治理、提供公共服务、承担社会责任。推动基金会从业人员各尽所能，采取实质性帮扶行动助力乡村振兴、疫情防控、社区治理等重点工作任务。加强党建与业务相融合，2022年3月以来，随着新冠肺炎疫情在全国多地散发、频发，专注支持罕见病群体的病痛挑战基金会紧急开通“新冠疫情罕见病家人援助通道”，协调各方，努力为受疫情影响而断药、陷入困境的罕见病家庭提供支持。在为上海病友提供紧急援助时，病痛挑战基金会了解到，有一群甲基丙二酸血症（MMA）、丙酸血症（PA）的患儿家庭急需一款特殊医学用途配方食品，如果停用，患儿将有生命危险。基金会通过各方紧急协调，经过24小时，1300公里，3座城市，4次转运，使得这场爱心接力跑赢了时间，跑赢了病痛，等来了罕见病患者重新绽放的笑容。在党组织领导和基金会党员的基金参与下，截至2022年5月31日24时，援助通道通过线上沟通，联动政府、医院、医生、志愿者、社会各界力量，为数百位病友提供了解决方案。			

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，或者理事会、监事会等机构中的党员；

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，请勾选未建立党组织的原因，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

“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：“按照上级党组织要求落实工作任务情况”请简述落实上级党委工作任务情况，党员组织关系属于市行业协会商会综合党委系统的党支部，请填写党员属地化工作任务完成情况；

“党组织发挥作用情况”请简述党组织参与内部治理等发挥作用情况；

未建立党组织的社会组织无需填写此部分。

4. 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

党员类别：预备党员、正式党员

未建党组织原因：有党员但未建立党组织、无党员、其他原因

党组织类型：党委、党总支部、党支部、党小组、流动党员党支部（功能性党组织）、其他

（七）人力资源情况

从业人员	从业人员总数（28）人		专职（28）人				兼职（0）人		
	男	女	负责人		工作人员		负责人		工作人员
	7人	21人	2人		26人		0人		
		男	女	男			女		
		0人	2人	0人	0人				
户籍	京籍		4人		非京籍	24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)	9人	本科	12人		
	大专		5人		中专	0人	高中及以下	2人		
职称结构	高级职称	0人		中级职称	0人		初级职称	0人		
	其中：高级社工师		1人		社工师	1人	助理社工师	4人		
年龄结构	35岁(含)及以下		22人		35岁以上-60岁(含)	6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		8		10			0		
工资薪酬	执行工资制度		自定岗位		年工资总额	3181138.94元	专职人员工资总额	3181138.94元	其他人员工资总额	0元
	负责人年工资标准		323658.62元		部门负责人年工资标准	200000元	工人年工资标准	97454.68元	从业人员平均年工资	113612.1元
社会保障	签订劳动合同		28人		参加社会保险			28人		
	参加住房公积金		28人	参加补充医疗保险	28人		参加商业保险	28人		

			险			
志愿者情况	志愿者岗位数	10 个		志愿者人数		30 人
	志愿者服务人次数	60 人次		志愿服务时间		480 小时

填报说明：

从业人员总数 = 专职 + 兼职 = 男 + 女

从业人员总数 = 学历合计 = 年龄合计 = 职称合计(不含其中) = 在本单位工作年限合计

执行工资制度包括：1 行政机关、2 参照全额拨款事业单位、3 参照差额拨款事业单位、4 参照自收自支事业单位、5 自定岗位

三、公益事业/慈善活动支出和管理费用情况

(一) 接受捐赠情况、大额捐赠收入情况

单位：人民币元

项目	现金	非现金	合计
一、本年捐赠收入	17735521.57	2217375.54	19952897.11
(一) 来自境内的捐赠	17130592.47	5745.00	17136337.47
其中：来自境内自然人的捐赠	242286.00	5745.00	248031.00
来自境内法人或者其他组织的捐赠	16888306.47	0	16888306.47
(二) 来自境外的捐赠	604929.10	2211630.54	2816559.64
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	604929.10	2211630.54	2816559.64
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	6233874.10	0	用于罕见病医疗援助工程
深圳壹基金公益基金会	4084800.21	0	社群服务项目
纽迪希亚营养（香港）有限公司	604929.10	2211630.54	用于罕见病医疗援助工程
合计	10923603.41	2211630.54	

说明：

来自境外非政府组织不包括境外非政府组织代表机构。

大额捐赠收入中的捐赠人是指本年度累计捐赠超过基金会当年捐赠收入 5%以上或者 500 万以上的捐赠单位或个人：

捐赠人如要求不公开姓名、名称的，可以其他代号代替，其他捐赠信息要公开。

项目	现金	非现金	合计	捐赠方	用途
境内大使馆捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及
境外非政府组织境内代表机构的捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及
境外自然人、法人或其他组织的捐赠	604929.10	2211630.54	2816559.64	纽迪希亚营养（香港）有限公司	用于罕见病医疗援助工程
境外非政府组织的捐赠	0	0	0.00	不涉及	不涉及

2、慈善组织公开募捐备案情况

本年度共开展了（0）项公益慈善项目，具体情况如下：			
序号：1	是否在登记的民政部门进行了募捐方案备案	是 否	
募捐方案的活动名称			
备案编号		备案时间	
是否在异地开展募捐	是 否	开展异地募捐是否向所在地民政部门报送了募捐方案	是 否
是否开展互联网募捐	是 否		
开展互联网募捐请填写			

募捐平台名称	
--------	--

未取得公开募捐资格的慈善组织

单位：人民币元

项 目	数 额
上年末净资产	13441651.04
本年度总支出	22860745.10
本年度用于慈善活动的支出	22068702.08
管理费用	744832.02
其他支出	47211.00
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)	164.18% (本年) 263.32% (前三年末 净资产)
本年度管理费用占总支出的比例	3.26%

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 (7) 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 type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目本年度收 入：	人民币 7112580.16 元
项目本年度支 出：	人民币 10691294.37 元
项目来自公开 募捐的资金 (物资折价)	人民币 0 元

收入：	
来自境外资金 捐赠收入：	人民币 604929.1 元
来自境外物资 捐赠收入：	人民币 2211630.54 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"/> 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"/>
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京 津冀开展 活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍：	罕见病医疗援助工程，是由病痛挑战基金会联合多方共同发起的全国性罕见病民间公益援助基金，于2018年2月起设立。通过响应国家罕见病保障政策，针对罕见病个案提供医疗资源转介、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持，希望撬动社会政策改善及多方援助资源介入，提升罕见病群体生命权、健康权的获得感，提升罕见病医疗保障水平，促进罕见病医疗保障多方共付模式的建立，为罕见病群体提供有针对性的专业医疗援助。2022年从行动到联合，病痛挑战基金会进一步发挥深耕优势，发起罕见病综合服务行动和罕见病联合行动网络，进一步凝聚各方力量；积极探索罕见病群体就医多方共付模式、医院医生协作通道等，推动罕见病群体求医难、用药难、支付难等问题的解决；积极配合国家、地方罕见病诊疗和保障政策，打通罕见病用药保

	障最后一公里，提升罕见病医疗保障水平。2022年度，项目累计拨付直接援助款项超980万，直接受益人数超930人次。自2018年2月项目启动以来，罕见病医疗援助工程项目累计拨付援助款项超2950万，累计服务人数超过2460人次。	
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 checked="" type="radio"/> 否	
项目本年度收入：	人民币 9499885.41 元	
项目本年度支出：	人民币 5068809.18 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"/> 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		

□ 青海省 □ 宁夏回族自治区 □ 安徽省 □	
本年度是否参与首都社会治理	○ 是 ⊙ 否
是否在京津冀开展活动	○ 是 ⊙ 否
项目介绍:	病痛挑战基金会总结十多年来罕见病群体服务经验、链接各方资源,运用罕见病群体个案管理的方法,以罕见病病友或其家庭为服务对象,针对其在生活中所面对的各种困境和个性化的需求制定服务方案,形成了以多层次保障和多方共付样板为搭建目标的罕见病医疗援助工程,以多学科诊疗和全流程服务支持为核心的罕见病线下服务中心,以及融合康复支持、教育就业支持、政策信息支持及心理家庭支持的线上罕见病资源中心三大板块的综合服务模式,以推动罕见病群体病有所医、医有所药、药有所保;提升医疗机构、企业、政府等相关方以“患者”为核心在罕见病领域的多方参与度为目标,发掘社会、患者家庭资源潜力,实现服务对象及其家庭各项功能的恢复,以改善生活环境,提高生活质量。2022年度社群服务组织系列线上线下多学科义诊;疫情背景下,协助病友在疫情期间解决复诊、用药困境;日常服务方面,为罕见病患者提供就业岗位、咨询、转介、在院照护、一对一陪伴支持、特色课等服务,各项工作受益人数超过5000余人次。
项目名称:	行业发展
本年度是否开展了公开募捐:	○ 是 ⊙ 否
开展公开募捐的起始时间:	
本年度是否开展:	□ 无 □ 评比表彰 □ 节会 □ 庆典 <input checked="" type="checkbox"/> 论坛 <input checked="" type="checkbox"/> 研讨 □ 展会 □ 表彰活动
本年度是否进行了专项审计:	○ 是 ⊙ 否
项目本年度收入:	人民币 3821866.34 元
项目本年度支出:	人民币 3705562.83 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"/> 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"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	病痛挑战基金会坚信，罕见病病友才是解决自身问题最有动力的存在，但只有病友的努力是不够的。病痛挑战基金会通过协同链接，针对病友组织及医学界、政府、企业、媒体等相关方，开展病友组织支持、搭建交流平台、联合发声、政策推动等工作，希望协同各相关方形成合力，逐步推进罕见病群体的制度保障。 罕见病行业发声和专题研讨：基于社群骨干培训，ICF与罕见病领域的各相关方长期沟通，积极互动，按不同疾病社群的情况和问题，有针对性地联合罕见病患者组织开展共同发声行动，提升病友组织在信息管理、病友服务、政策倡导等方面的服务质量和工作成效。 与此同时，每年举办罕见病合作交流会，中国罕见病联盟任指导单位，以“健康中国，一个都不能少”为主题。促进罕见病患者组织与医生、医院、企业、政府、媒体等相关方的交流，推动各界关注并支持罕见病问题解决。大会已成功举办四届，累计共超过 900 万线上观看量，逾 1700 篇媒体报道。
项目名称：	公众倡导
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="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否
项目本年度收入:	人民币 1072058.45 元
项目本年度支出:	人民币 1240557.14 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="checkbox"/> 资助 <input type="checkbox"/> 运作 <input checked="" type="checkbox"/> 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="checkbox"/> 体育 <input type="checkbox"/> 教育 <input checked="" type="checkbox"/> 医疗卫生 <input type="checkbox"/> 文化艺术 <input type="checkbox"/> 社会服务 <input type="checkbox"/> 科学研究 <input type="checkbox"/> 生态环境 <input type="checkbox"/> 灾害救助 <input type="checkbox"/> 法律与公民权利 <input type="checkbox"/> 政府倡导 <input type="checkbox"/> 公益事业发展 <input type="checkbox"/> 志愿服务 <input type="checkbox"/> 扶贫及社区发展 <input type="checkbox"/> 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"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否

项目介绍:	2022年国际罕见病日，基金会以【分享你的生命色彩】为主题，进行线上线下系列倡导和互动参与活动，如罕见病调研报告发布、研讨会、罕见病线下科普倡导、影展、纪录片展、大型融合艺术节、线上互动传播等，吸引千万人关注罕见病群体。2022年总计制作6期罕见病暖心科普漫画，2部罕见病人物短片，并通过多平台运营，联合多方合作媒体进行传播。2022年通过中华慈善日、99公益日等节点，积极动员高校、志愿者、捐赠人等各界爱心人士关注支持机构公益项目；通过图文故事、互动体验等线上线下多种渠道拓展机构长期月捐人；发起“罕见病共益计划”，现已设立三个共益基金：长佑共益基金、罕见骨病共益基金、银香共益基金，获得捐赠款32万元，将用于罕见病病友医疗援助、社会融入，病友组织支持，罕见病公众倡导等方面。	
项目名称:	政策研究	
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"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input checked="" type="checkbox"/> 论坛 <input checked="" 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 1302542.32 元	
项目本年度支出:	人民币 891793.02 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"/> 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"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>基于长期的病友服务经验及患者真实生存状况作为出发点，着眼于罕见病行业和政策变化，针对罕见病群体从诊疗、保障、综合服务全方位开展社会科学研究，提出基于病友价值的前沿观点。同时，积极呼吁罕见病相关的立法和政策的不断完善，通过循证的方法提出具有可行性的政策建议和意见。使各界重视罕见病群体面对的困境，提升罕见病议题的公共认知，完善罕见病群体的社会支持体系。2022年，ICF研究中心政策研究主要的工作分四个部分：1. 建立患者所需的数据库，包括政策、保险、药物、援助等。2. 行业发声，针对新的行业和政策变化，提出基于患者视角的观察和观点。3. 行业报告，针对罕见病领域的痛点问题，如支付等进行深入研究，提供基于患者视角的研究报告。2022年2月，发布《普惠险参与罕见病多层次保障》、《2022罕见病行业趋势观察报告》。两份报告受到国内主流媒体，如中新社、光明日报、腾讯网、南方网等。《普惠险报告》新闻报道受到学习强国转载。《趋势报告》中的数据被新华社、中央电视台等国家媒体引用。2022年，支持相关政策和保险问题讲座20余场。</p>
项目名称:	戈谢专项
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"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input checked="" type="checkbox"/> 论坛 <input checked="" 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	人民币 907554.46 元

入:	
项目本年度支出:	人民币 428501.14 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"/> 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"/>	
本年度是否参与首都社会治理	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
是否在京津冀开展活动	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否
项目介绍:	<p>戈谢病是溶酶体贮积症的一种，患者普遍面临高昂治疗费用的难题。患者组织戈谢病关爱中心作为一家民间团体始终坚持为戈谢病病友提供诊疗知识科普、探索更多支付保障路径、推进支付政策倾斜的服务工作。2022年戈谢病关爱中心联合病痛挑战基金会先后举办“社会力量促进多层次保障戈谢病交流会”、“患者生存质量调研”、“凝聚未来”2022年政策保障交流会”、“2022年戈谢病病友会”等活动，累计获益病友大概 500 余人。</p>

项目名称：	庞贝专项	
本年度是否开展了公开募捐：	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	
开展公开募捐的起始时间：		
本年度是否开展：	<input type="checkbox"/> 无 <input type="checkbox"/> 评比表彰 <input type="checkbox"/> 节会 <input type="checkbox"/> 庆典 <input checked="" type="checkbox"/> 论坛 <input checked="" 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 33059.4 元	
项目本年度支出：	人民币 42184.4 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 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 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"/>	
本年度是否参与首都社会治	<input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	

理	
是否在京 津冀开展 活动	○ 是 ⊙ 否
项目介 绍:	庞贝病是溶酶体贮积症的一种，患者面临的迫切问题同样是治疗费用巨大，国内仅有一种治疗药物上市。庞贝氏罕见病关爱中心作为一家由病友自身发起的民间团体 2022 年联合病痛挑战基金会举办一次线上病友交流会，从诊疗及康复角度为病友提供切实的疾病知识科普同时邀请多位支付保障层面专家就庞贝病患者面临的药品可及问题进行深入探讨与交流。除此以外为病友提供必要物资援助，累计获益病友约 200 余人。

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。

4. 本年度参与乡村振兴和东西部协作情况

单位名称：北京病痛挑战公益基金会 联络人姓名：师先存 联系方式：17854265208

2022 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	2022-12-31	资金	115200	0	安徽省	安徽省亳州市蒙城县坛城镇祠堂村；安徽省宿州市萧县张庄寨镇等 12 个村镇(因系统字数限制无法完全填写每个村镇,由于是全年项目,因此捐赠日期选为年度最后一天,下同)。	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	2022-12-31	资金	16375	0	北京市	北京市市辖区房山区北京市房山区阎村镇后十三里村；北京市市辖区怀柔区庙城镇融城园南区	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。
3	2022-12-31	资金	131574	0	福建省	福建省宁德市寿宁县福建省寿宁县平溪镇龙头坑村；福建省福州市平潭县流水镇西楼村等14个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	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。
4	2022-12-31	资金	32000	0	甘肃省	甘肃省定西市岷县寺沟镇坞麻沟村；甘肃省庆阳市正宁县	为罕见病个案提供医疗资源

						湫头镇湫西村等4个村镇(因系统字数限制无法完全填写每个村镇)。	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	2022-12-31	资金	263646	0	广 东 省	广东省 江 门市 新会 区 沙岗 村; 广东省 肇庆市 高 要区 金利 镇 珠江村 委上倚村 等 26 个村 镇(因系统 字数限制 无法完全 填写每个 村镇)。	为 罕 见 病 案 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	2022-12-31	资金	60000	0	湖 北 省	湖北省 襄 阳市 保康 县 歇马镇 盘龙村; 湖 北省 黄冈 市 蕲春县 刘河镇黄 坪村等6个 村镇(因系 统字数限 制无法完 全填写每	为 罕 见 病 案 个 案 提 供 医 疗 资 源 转 接、 各 地 医 保 信 息、 最 新 药 物

						个村镇)。	进展、 个 案 资 金 援 助 的 全 方 位 支 持。
7	2022-12-31	资金	295455	0	湖 南 省	湖南省 郴 州市 桂阳 县 敖泉镇 上桥村二 组;湖南省 常德市 桃 源县 青林 乡龙潭桥 村等 31 个 村镇(因系 统字数限 制无法完 全填写每 个村镇)。	为 罕 见 病 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。
8	2022-12-31	资金	50000	0	吉 林 省	吉林省 松 原市 前郭 尔罗斯蒙 古族自治 县 额如乡 砖厂村;吉 林省 通化 市 柳河县 三源浦镇 等5个村镇 (因系统 字数限制 无法完全 填写每个 村镇)。	为 罕 见 病 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。

						支持。
9	2022-12-31	资金	221556.7	0	江苏省	江苏省连云港市东海县石湖乡乔团村；江苏省徐州市沛县胡寨镇十里铺村等17个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。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。
10	2022-12-31	资金	138240	0	江西省	江西省宜春市丰城市洛市镇下城村委会坳头村；江西省宜春市丰城市洛市镇攸洛村等16个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。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。
11	2022-12-31	资金	54405	0	内蒙古自治区	内蒙古自治区通辽市扎鲁特旗鲁北镇；内蒙古

						自治区呼和浩特市武川县西乌兰不浪乡二号村等7个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	资源转接、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全力支持。
12	2022-12-31	资金	20000	0	宁夏回族自治区	宁夏回族自治区吴忠市同心县河西镇同德村；宁夏银川市贺兰县常信乡桂文村。	为罕见病案提供医疗资源转接、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全力支持。
13	2022-12-31	资金	63019.49	0	黑龙江	黑龙江省大庆市肇州县黑龙江省大庆市召州县永胜村；黑龙江省绥化市海伦市伦河镇东伦村等8个村镇（因	为罕见病案提供医疗资源转接、各地医保信息、最新

						系统字数限制无法完全填写每个村镇)。	药 物 进 展、 个 案 资 金 援 助 的 全 方 位 支 持。
14	2022-12-31	资金	704884	0	山 东 省	山东省 德州市 德城区 抬头寺镇钱屯村；山东省 东营市 广饶县 大王镇 河沟村等 62 个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	为 罕 病 案 个 体 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。
15	2022-12-31	资金	48000	0	陕 西 省	陕西省 榆林市 米脂县 桃镇镇 桃镇村；陕西省 榆林市 神木市 大柳塔镇 等6个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	为 罕 病 案 个 体 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。

							方 位 支持。
16	2022-12-31	资金	473609	0	山 西 省	山西省 运 城市 闻喜 县 李家庄 村；山西省 晋中市 祁 县 东观镇 涧村等 35 个村镇（因 系统字数 限制无法 完全填写 每个村镇）。	为 罕 病 案 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。
17	2022-12-31	资金	40000	0	广 西 壮 族 自 治 区	广西壮族 自治区 贵 港市 桂平 市 中沙镇 南乡村；广 西壮族自 治区 钦州 市 灵山县 平南镇 硃 木谭屋村 等4个村镇 （因系统 字数限制 无法完全 填写每个 村镇）。	为 罕 病 案 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。
18	2022-12-31	资金	69540	0	四 川 省	四川省 南 充市 西充 县 车龙乡 滩子溪村；	为 罕 病 案 个 案 提 供

						四川省 雅安市 石棉县 新棉镇 城北村等7个村镇(因系统字数限制无法完全填写每个村镇)。	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。
19	2022-12-31	资金	30000	0	天津市	天津市 市辖区 蓟州区 出头岭镇 田新庄村; 天津市 市辖区 武清区 下伍旗镇 下伍旗村; 天津市 市辖区 北辰区 小淀镇 刘安庄村。	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。
20	2022-12-31	资金	20000	0	贵州省	贵州省 黔西南布依族苗族自治州 晴隆县 贵州省 晴隆县 马场乡 四寨村; 贵州省 贵阳市 白云区 贵州	为罕见病个案提供医疗资源转接、各地医保信息、

						省贵阳市白云区沙文镇吊堡村。	最新药物进展、个案资金援助的全方位支持。
21	2022-12-31	资金	207305	0	河北省	河北省邢台市柏乡县西汪镇驻驾村；河北省邢台市柏乡县固城店镇正元寺村等23个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	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。
22	2022-12-31	资金	288676.85	0	河南省	河南省平顶山市鲁山县熊背乡老庙庄村；河南省周口市太康县芝麻洼乡晏城村等32个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	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。

							的全方位支持。
23	2022-12-31	资金	44914.08	0	云南省	云南省昭通市威信县林凤镇所背夹村；云南省昭通市普甸县茨院乡板板房村等5个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	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。
24	2022-12-31	资金	28332	0	重庆市	重庆市彭水苗族土家族自治县彭水县鞍子镇；重庆市市辖区沙坪坝区双碑井口镇；重庆市县奉节县朱衣镇。	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。
25	2022-12-31	资金	268980	0	浙江省	浙江省温州市瑞安市陶山镇	为罕见病个案

						荆谷金山村；浙江省金华市磐安县安文镇墨林村等16个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	提供医疗资源转接、各地医保信息、最新药物进展、个案援助的全方位支持。
--	--	--	--	--	--	-------------------------------------------------	------------------------------------

填报说明：

- 1.捐赠时间：2022年1月1日至2022年12月31日，可填报已经到位的款物。
- 2.捐赠范围：现金和实物捐赠。实物折价应该符合有关估价方法的要求，并在内容描述中说明估价方法。
- 3.捐赠方式：资金、物资、民政部认可的网络捐赠平台。
- 4.捐赠数据要真实可靠，能提供相关捐赠收据或相关捐赠证明材料（如签订帮扶协议）。
- 5.捐赠地区：下拉菜单选项（31个省级行政区）。
- 6.接受单位或地区：需要填报详细到具体现金和物资落地地，如受益对象为个人，具体到该人所在村级行政区划。
- 7.内容描述：对捐赠现金、物资及主要受益人群等进行简要描述，不超过50字。
- 8.社会组织动员企业会员或个人会员发起的捐赠活动应在内容描述栏中明确表述，并列主要会员的名称。

2022年度参与乡村振兴和东西部协作项目统计表

单位：（元）

序号	项目名称	项目地	详细地点	项目类别	全年累计投入	项目概述
1	罕见病医疗援助工程	安徽省	安徽省亳州市蒙城县坛城镇祠堂村 安徽省宿州市	健康	115200	针对罕见病个案提供医疗资源转接、各

			萧县张庄寨镇；安徽省阜阳市颍泉区闻集镇，段庄村，徐庄74号等12个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			地医保信、最药息、新物进个展、案金助全位的方支持。
2	罕见病医疗援助工程	北京市	北京市市辖区房山区北京市房山区阎村镇后十三里村；北京市市辖区怀柔区庙城镇融城园南区	健康	16375	针对罕见病案供疗源转各地医保信、最药进个展、案金助全位的方支持。
3	罕见病医疗援助工程	福建省	福建省宁德市寿宁县福建省	健康	131574	针对罕见病案

			寿宁县平溪镇龙头坑村；福建省福州市平潭县流水镇西楼村等 14 个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			医疗资源转接、各地保息、新物展、案金助全方位支持。
4	罕见病医疗援助工程	甘肃省	甘肃省定西市岷县寺沟镇坞麻沟村；甘肃省庆阳市正宁县湫头镇湫西村等 4 个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	健康	32000	针对罕见病案供疗资源转接、各地保息、新物展、案金助全方位支持。
5	罕见病医疗援助工程	广东省	广东省江门市新会区沙岗村；广东省	健康	263646	针对罕见病案供疗资源

			肇庆市高要区金利镇珠江村委上倚村等26个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			源转 接、各 地医 保信 息、最 新药 物进 展、个 案资 助援 的全 方位 支持。
6	罕见病医疗援助工程	广西壮族自治区	广西壮族自治区贵港市桂平市南乡村；广西壮族自治区钦州市灵山县平南镇硤木潭屋村等4个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	健康	40000	针 对 罕 见 病 案 供 疗 源 接、 地 保 息、 最 新 药 物 进 展、 个 案 资 助 援 的全 方位 支持。
7	罕见病医疗援助工程	河南省	河南省平顶山市鲁山县熊背乡老庙庄村；河	健康	288676.85	针 对 罕 见 病 案 供 疗 源 接、 地 保 息、 最 新 药 物 进 展、 个 案 资 助 援 的全 方位 支持。

			南省周口市太康县芝麻洼乡晏城村等32个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			接、各地医信最药进个资援的方支持。
8	罕见病医疗援助工程	贵州省	贵州省黔西南布依族苗族自治州晴隆县贵州省晴隆县马场乡四寨村；贵州省贵阳市白云区贵州省贵阳市白云区沙文镇吊堡村。	健康	20000	对罕见病案供疗源接、地医信最药进个资援的方支持。
9	罕见病医疗援助工程	河北省	河北省邢台市柏乡县西汪镇驻驾村；河北省邢台市柏乡县固城店	健康	207305	对罕见病案供疗源接、地医信最药进个资援的方支持。

			镇正元寺村等23个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			息、最新物展、案金助全位支持。
10	罕见病医疗援助工程	黑龙江	黑龙江省大庆市肇州县黑龙江省大庆市召州县永胜村；黑龙江省绥化市海伦市伦河镇东伦村等8个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	健康	63019.49	针对罕见病案供疗源接、地保息、最新物展、案金助全位支持。
11	罕见病医疗援助工程	湖北省	湖北省襄阳市保康县歇马镇盘龙村；湖北省黄冈市蕲春县刘河镇黄坪村	健康	60000	针对罕见病案供疗源接、地保息、最新物展、案金助全位支持。

			等 6 个 村 镇 (因系 统字 数限 制无 法完 全填 写每 个 村 镇)。			新 药 物进 展、 案金 助全 位支 持。
12	罕见病医疗援助 工程	山西省	山西省 运城市 闻喜县 李家庄 村；山 西省 晋中市 祁 县 东观镇 涧村等 35个 村镇 (因系 统字 数限 制无 法完 全填 写每 个村 镇)。	健康	473609	针 对 罕 见 病 案 供 疗 源 转 接、 地 保 息、 新 药 物进 展、 案金 助全 位支 持。
13	罕见病医疗援助 工程	湖南省	湖南省 郴州市 桂阳县 敖泉镇 上桥村 二组； 湖南省 常德市 桃源县 青林乡 龙潭桥 村等31 个村镇 (因系 统字 数	健康	295455	针 对 罕 见 病 案 供 疗 源 转 接、 地 保 息、 新 药 物进 展、 案金 助全 位支 持。

			限制无法完全填写每个村镇)。			援助的方支持。 金助全位持。
14	罕见病医疗援助工程	吉林省	吉林省松原市前郭尔罗斯蒙古族自治县额如乡砖厂村；吉林省通化市柳河县三源浦镇等5个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇)。	健康	50000	针对罕见病案供疗源接、地保息、新药进个资援助的方支持。
15	罕见病医疗援助工程	江苏省	江苏省连云港市东海县石湖乡乔团村；江苏省徐州市沛县胡寨镇十里铺村等17个村镇（因系统字数限制无	健康	221556.7	针对罕见病案供疗源接、地保息、新药进个资援助的方支持。

			法完全填写每个村镇)。			全方位支持。
16	罕见病医疗援助工程	江西省	江西省宜春市丰城市江西省宜春市丰城市洛市镇下城村委会勘头村；江西省宜春市丰城市江西省宜春市丰城市洛市镇攸洛村等16个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇)。	健康	138240	针对罕见病案供疗源接、地保息、新药进个资援的方支持。
17	罕见病医疗援助工程	内蒙古自治区	内蒙古自治区通辽市扎鲁特旗鲁北镇；内蒙古自治区呼和浩特市武川县西乌兰不浪乡	健康	54405	针对罕见病案供疗源接、地保息、新药进

			二号村等7个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			展、个资援的方支持。 案金助全位持。
18	罕见病医疗援助工程	宁夏回族自治区	宁夏回族自治区吴忠市同心县河西镇同德村；宁夏银川市贺兰县常信乡桂文村。	健康	20000	针对罕见病案供疗源接、地保息、新物展、案金助全位支持。 对见个提医资转各医信最药进个资援的方支持。
19	罕见病医疗援助工程	山东省	山东省德州市德城区抬头寺镇钱屯村；山东省东营市广饶县大王镇河沟村等62个村镇（因系	健康	704884	针对罕见病案供疗源接、地保息、新物展、案金助全位支持。 对见个提医资转各医信最药进个资援的方支持。

			统字数限制无法完全填写每个村镇)。			资 援 的 方 支 持。 案 金 助 全 位 持。
20	罕见病医疗援助工程	陕西省	陕西省榆林市米脂县桃镇镇桃村；陕西省榆林市神木市大柳塔镇等6个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。	健康	48000	针 对 见 个 提 医 资 转 各 医 信 最 药 进 个 资 援 的 方 支 持。 案 金 助 全 位 持。
21	罕见病医疗援助工程	四川省	四川省南充市西充县车龙乡滩子溪村；四川省雅安市石棉县新棉镇城北村等7个村镇（因系统字数限制无法完全填写每	健康	69540	针 对 见 个 提 医 资 转 各 医 信 最 药 进 个 资 援 的 方 支 持。 案 金 助 全 位 持。

			个 村 镇)。			位 支 持。
22	罕见病医疗援助 工程	天津市	天津市 市辖区 蓟州区 出头岭 镇田新 庄村； 天津市 市辖区 武清区 下伍旗 镇下伍 旗村； 天津市 市辖区 北辰区 小淀镇 刘安庄 村。	健康	30000	针 对 罕 见 病 个 案 提 供 医 疗 资 源 转 接、各 地 医 信 最 新 药 进 个 案 资 援 的 方 支 持。
23	罕见病医疗援助 工程	云南省	云南省 昭通市 威信县 林凤镇 所背夹 村；云 南省 昭通市 普甸县 茨院乡 板板房 村等 5 个村镇 (因系 统字数 限制无 法完全 填写每 个村 镇)。	健康	44914.08	针 对 罕 见 病 个 案 提 供 医 疗 资 源 转 接、各 地 医 信 最 新 药 进 个 案 资 援 的 方 支 持。
24	罕见病医疗援助 工程	浙江省	浙江省 温州市	健康	268980	针 对 罕 见

			瑞安市陶山镇荆谷金山村；浙江省金华市磐安县安文镇墨林村等 16 个村镇（因系统字数限制无法完全填写每个村镇）。			病案提供源接、各地保息、新药进个案金助全位支持。
25	罕见病医疗援助工程	重庆市	重庆市彭水苗族土家族自治县彭水县鞍子镇；重庆市市辖区沙坪坝区双碑井口镇；重庆市奉节县朱衣镇。	健康	28332	针对罕见病案提供源接、各地保息、新药进个案金助全位支持。

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.项目类别：产业、教育、健康、科技、金融、生活资助、生态、基础设施、志愿服务、消费；

4.单位：元；

5.项目概述：不超过 100 字；

6.对志愿服务、技能培训、软件、知识产权等非现金物资类的投入按折价填报，并在项目概述中说明折价办法；

7.社会组织动员企业会员或个人会员发起的帮扶项目应在项目中明确表述，并列主要会员的名称。

3、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 2022 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 2022 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) 2022 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	7112580.16	9227980.19	705855.44	99967.62	657491.12	0	10691294.37
社群服务	9499885.41	2567562.95	1211127.54	112605.25	1095987.54	81525.90	5068809.18
行业发展	3821866.34	151107.89	2043316.00	169392.56	1340616.58	1129.80	3705562.83
公众倡导	1072058.45	100000.00	456263.13	123729.79	559678.42	885.80	1240557.14
政策研究	1302542.32	0	406876.98	25853.16	454662.34	4400.54	891793.02
戈谢专项	907554.46	47495.58	253557.80	10756.30	116310.62	380.84	428501.14
庞贝专项	33059.40	0	7200.00	33000.00	1984.40	0	42184.40
合计	23749546.54	12094146.61	5084196.89	575304.68	4226731.02	88322.88	22068702.08

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	复易会展策划(上海)有限公司	586068.07	2.66%	用于社群服务项目会议服务费用
社群服务	大连慧骨灵语文化传媒有限公司	180000.00	0.82%	用于社群服务项目

				制作及拍摄服务费用
行业发展	大连慧骨灵语文化传媒有限公司	228389.66	1.03%	用于行业发展项目传播服务费
公众倡导	大连慧骨灵语文化传媒有限公司	76000.00	0.34%	用于公众倡导项目设计费
行业发展	天橙优品（山东）影视文化发展有限公司	331720.00	1.50%	用于行业发展项目拍摄及直播服务费
公众倡导	天橙优品（山东）影视文化发展有限公司	110000.00	0.50%	用于公众倡导项目直播服务费用
行业发展	山东时代天橙文化传播有限公司	287500.00	1.30%	用于行业发展项目视频制作服务费
社群服务	广州中康资讯股份有限公司	238597.00	1.08%	用于社群服务项目项目执行服务费
政策研究	浙江健战传文化传播有限公司	180000.00	0.82%	用于政策研究项目会议服务费用
行业发展	上海灼见医药科技有限公司	119356.00	0.54%	用于行业发展项目制作费
公众倡导	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	100000.00	0.45%	用于公众倡导项目罕见骨病相关科研项目捐赠款
合 计		2437630.73	11.04%	

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
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
招商银行北京中关村支行	缪建民	是	1000000.00	无固定期限	浮动	0	1000000.00
招商银行北京中关村支行	缪建民	是	1000000.00	无固定期限	浮动	12653.52	0
招商银行北京中关村支行	缪建民	是	1000000.00	无固定期限	浮动	4340.25	1000000.00
招商银行北京中关村支行	缪建民	是	1000000.00	无固定期限	浮动	3073.74	0
合 计			4000000.00			20067.51	2000000.00

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	20067.51	0
合 计	20067.51	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
中华社会救助基金会	主要捐赠人
深圳壹基金公益基金会	主要捐赠人

说明：关联方包括发起人、主要捐赠人、管理人员（理事、监事、分支机构负责人）、基金会理事主要来源单位、基金会投资的被投资方、基金会设立的其他民间非营利组织、其他与基金会存在控制、共同控制或者重大影响关系的个人或组织。

(1) 基金会与关联方交易

关联方	基金会向关联方出售产品和提供劳务		基金会向关联方采购产品和购买服务		基金会接受关联方捐赠
	本年发生额（人民币元）	余额（人民币元）	本年发生额（人民币元）	余额（人民币元）	本年发生额（元）
---请选择---	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
应收账款：	0	0%	0	0%
合计				
其他应收款：	0	0%	0	0%
合计				

(3) 关联方未结算预付项目余额

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
	金额 (人民币元)	占当年总应收百分比	金额 (人民币元)	占当年总应收百分比
---请选择---				
预付账款:	0	0%	0	0%
合计				

(4) 关联方未结算应付项目余额

关联方名称	年初账面余额		年末账面余额	
	金额 (人民币元)	占当年总应收百分比	金额 (人民币元)	占当年总应收百分比
---请选择---				
应付账款:	0	0%	0	0%
合计				
其他应付	0	0%	0	0%
款:				
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
		%		%
合计				

(十一) 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	1541007.87	0	1541007.87	418934	0	418934
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	1541007.87		1541007.87	418934		418934

(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		
渤健生物科技(上海)有限公司	0	0	380000	90.71	2022年	项目款
北京医健领航科技有限公司	0	0	38934	9.29	2022年	项目款
合计		---	418934	---	---	---

(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	537632	0	537632	361820	0	361820

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	537632		537632	361820		361820

(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		
北京富力城房地产开发有限公司北京富力万丽酒店	0	0	316820	87.56	2022年	场地使用费
滴滴出行科技有限公司	0	0	45000	12.44	2022年	捐赠款
合计		---	361820	---	---	---

(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
应付账款	0	0	0	0
其他应付款	46949.84	860867.36	855225.69	52591.51
合计	46949.84	860867.36	855225.69	52591.51

(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
预收账款	1832389.1	4243422.82	5275811.92	800000
合计	1832389.1	4243422.82	5275811.92	800000

(十五)工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足：

2022年，北京病痛挑战公益基金会（以下简称“病痛挑战基金会”）在疫情波动变化期间，持续专注支持中国的罕见病群体，致力于通过社群服务、行业支持、公众倡导、信息研究等方面的工作，解决罕见病群体在医疗康复、社会融入等方面的迫切问题，推进罕见病群体的制度保障，为广大罕见病病友建设平等、受尊重、有保障的社会环境。总体工作情况如下：

一、社群服务

1、罕见病医疗援助工程 罕见病医疗援助工程，是由病痛挑战基金会联合多方共同发起的全国性罕见病民间公益援助基金，于2018年2月起设立。通过响应国家罕见病保障政策，针对罕见病个案提供医疗资源转介、各地医保信息、最新药物进展、个案资金援助的全方位支持，希望撬动社会政策改善及多方援助资源介入，提升罕见病群体生命权、健康权的获得感，提升罕见病医疗保障水平，促进罕见病医疗保障多方共付模式的建立，为罕见病群体提供有针对性的专业医疗援助。2021年，项目持续聚焦罕见病多方共付机制的搭建，与众多合作伙伴浙江专项、山西专项、山东专项等地方专项，希望通过链接各方力量，配合国家和地方罕见病保障政策，在罕见病多方共付中贡献民间力量。2022年度，项目累计拨付直接援助款项超980万，直接受益人数超930人次。自2018年2月项目启动以来，罕见病医疗援助工程项目累计拨付援助款项超2950万，累计服务人数超过2460人次。

2、罕见病线下综合服务中心 罕见病综合服务中心通过专业社会工作手法，链接多方资源，同医务工作者等各方形成罕见病协作团队，建立罕见病患者支持体系，为患者提供医疗信息、直接援助、疾病管理知识、家庭支持等服务，增进医患沟通，促进罕见病多学科协作和区域诊疗中心服务落地。截至2023年2月，已建成全国4个地区6个线下综合服务中心，联动7个区域综合性医院、约20个患者组织和服务机构，搭建起罕见病服务网络，服务覆盖华北、东北、华东、华南，间接服务覆盖全国31个省市自治区，提供一对一个案服务、线下就医协助、医疗和政策信息咨询等综合服务超过20000人次，提供教育、就业、康复等服务直接支持累计超过5500人次。

3、罕见病全人康复计划以全人发展观为康复理念，倡导多学科协作，运用包括水疗在内的多种手法促进服务对象生理、心理、社会功能改善，以实现良好的教育和就业为目标，提升服务对象生活质量，构建患者全面康复的专业服务。现已在全国10余个城市通过康复巡诊形式，推动罕见病全人康复理念传播和康复培训，超过1000个罕见病家庭、20余个罕见病患者组织因此受益，影响数百位康复专业医生、研究者。2016年设立首个罕见病康复基地，2021年设立第一个基于院内的罕见病全人康复服务中心，持续为罕见病家庭提供康复支持。

二、行业支持

1、ICF联合各界力量，按不同疾病的情况、问题，分组、分阶段有针对性地支持超过100家罕见病病友组织开展信息管理、病友服务、公众宣传、政策倡导等工作，提升病友组织对病友群体的服务质量和成效，开展联合发声行动。同时建立课程学习框架和资金支持体系，并于2020年举办罕见病公益创新大赛，支持15家患者组织的创新项目落地。2021年持续升级，通过科技创新，支持患者组织寻找药物以外的解决方案。2022年启动罕见病组织小额资助，提供项目及行政经费，促进病友组织可持续发展。

2、ICF通过发起每年一届的罕见病合作交流会，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。罕见病合作交流会已成功举办四届，共有超过 50 场深度议题讨论，汇聚罕见病行业专家 630 余人次，累计超过 905 万人次线上线下参会，逾 1400 篇媒体报道。

3、多个罕见病病种支持 2021 年，病痛挑战基金会在以往的工作基础上，进一步拓展对多个罕见病病种的社群与组织的支持工作，为脱髓鞘疾病、罕见肿瘤、溶酶体贮积症、罕见骨病、儿童遗传代谢疾病等社群，组织开展了医患交流、公益倡导、病友骨干培训等活动。通过线上医患交流会，邀请医学专家为广大病友的诊疗、康复答疑解惑；

三、社会倡导

1、政策研究 ICF 基于长期的病友服务经验及患者真实生存状况作为出发点，着眼于罕见病行业和政策变化，针对罕见病群体从诊疗、保障、综合服务全方位开展专业科学研究，提出基于病友价值的前沿观点。同时，通过举办研讨会、政策分析和观察等，积极呼吁罕见病相关的立法和政策不断完善；通过开展病友调研，以循证的方法提出具有可行性的政策建议和意见。联合国内外知名研究者及高校，出版《罕见病医疗援助工程多方共付实践报告》、《普惠型补充商业健康保险参与罕见病多层次保障研究报告》、《公益慈善力量参与罕见病多层次保障研究报告》、《中国罕见病行业趋势观察报告》、《罕见病类特殊医学用途配方食品可及性报告》等，报告数据被广泛引用，包括国家媒体，如新华社、央视等。以此推动各界重视罕见病群体面对的困境，提升罕见病议题的公共认知，完善罕见病群体的社会支持体系，支持罕见病保障政策出台。

2、公众倡导 ICF 通过影像、漫画等方式，联合多方合作媒体传播，通过罕见病病友生命故事，激发公众与病友的深度情感共鸣，还病友以尊严，给公众以力量。ICF 以“生而不凡”为主题，推出系列纪实短片，记录罕见病病友的生命经历与人生感悟。现已上线 35 部短片，总阅读量逾 6000 万。同时，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 89 篇，总浏览量逾 3500 万。

四、疫情期间罕见病病友紧急援助 2020 年伊始，为保障疫情期间罕见病患者得到持续的药物治疗（尤其是口服罕见病药物），中国罕见病联盟联合北京病痛挑战公益基金会启动“新型冠状病毒防控期间罕见病患者用药援助项目”。此后在历次国内疫情中，病痛挑战基金会针对区域疫情和自然灾害等突发事件，先后发起六次罕见病家人紧急援助通道，和罕见病家人一起克服突发灾害带来的影响，累计服务支持超过 776 位罕见病病友渡过难关。2022 年 12 月，各地陆续出台新疫情防控政策，政策转换期内，由于对新冠缺乏了解、认识不足，许多病友及家属对感染及防治新冠心有忧虑，基金会通过问卷的方式收集病友需求，累计收到病友问卷 179 份。基金会通过邀请相关领域专家开展线上直播的形式以回应病友疑问。线上直播收看人数达 1271 人，直播间浏览量 8572 人次。2021 年 9 月，为进一步减轻代谢类疾病患者购买特殊医学用途配方粉难、不便利的问题，尤其在疫情背景下国内患者常出现特殊医学用途配方粉断供和供应难等现状，在国家相关部门的支持、指导下，由北京病痛挑战公益基金会、纽迪希亚营养（香港）有限公司联合发起罕见病医疗援助工程特殊医学用途配方粉援助项目，旨在推动解决疫情下代谢类患者的特殊医学用途配方粉需求，同时保证项目的公平性、便利性。2022 年 5 月，在得到国家市场监督管理总局的批准下，以及相关部门的共同协调下，捐赠物资快速的完成了各项清关手续，该项目正式启动，并在第一时间发放到了患者手中。该项目旨在援助受到疫情影响而出现奶粉短缺、供应困难的代谢类疾病患者，主要包括甲基丙二酸血症、丙酸血症、异戊酸血症、戊二酸血症 I 型和枫糖尿症患者，捐赠物资共计 7129 罐。项目启动后，截至 2023 年 3 月 10 日，病痛挑战基金会项目组累计接收患者纸质申请资料 363 份，联合医学诊疗中心（首都医科大学附属北京妇产医院、上海交通大学附属新华医院）以及捐赠方纽迪希亚共同开

展项目审核会 39 次，确认援助并发放特医食患者 379 人次，累计援助特医食产品 6389 罐。

五、党建工作 2022 年，党的二十大召开，北京病痛挑战基金会专职党员及全体工作人员认真学习党的二十大精神，落实上级党委交代的工作任务，认真落实党建工作的主体责任，大力推进基金会的党建工作，定期召开党支部工作会议，传达上级精神，部署党建工作。主动帮助引导基金会从业人员，不断提高思想和业务素质，激发工作热情和主人翁意识，搭建施展才华的平台。引导和支持有序参与社会治理、提供公共服务、承担社会责任。推动基金会从业人员各尽所能，采取实质性帮扶行动参与脱贫攻坚、疫情防控、社区治理等重点工作任务。加强党建与业务相融合，2022 年 3 月以来，随着新冠肺炎疫情在全国多地散发、频发，专注支持罕见病群体的病痛挑战基金会紧急开通“新冠疫情罕见病家人援助通道”，协调各方，努力为受疫情影响而断药、陷入困境的罕见病家庭提供支持。援助通道通过线上沟通，联动政府、医院、医生、志愿者、社会各界力量，为 213 位病友提供了解决方案。

六、乡村振兴 2022 年度，罕见病医疗援助工程为全国超 350 个村镇的罕见病患者提供援助资金超 370 万元，助力国家乡村振兴。在 160 个国家乡村振兴重点县中累计为 6 个家庭援助金额超 9 万元。

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

2022 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	1114491 3.73	1265156 0.33	短期借款	61	0.00	0.00
短期投资	2	2000000	2000000	应付款项	62	46949.8 4	52591.5 1
应收款项	3	1627353 .07	450246. 86	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	537632	361820	应交税金	65	10776.3 7	29669.4 4
存 货	8	0.00	612776. 14	预收账款	66	1832389 .10	800000
待摊费用	9	0.00	85831.3 3	预提费用	71	0.00	0.00

一年内到期的长期债权	15	0.00	0.00	预计负债	72	0.00	0.00
其他流动资产	18	0.00	0.00	一年内到期的长期负债	74	0.00	0.00
流动资产合计	20	1530989 8.80	1616223 4.66	其他流动负债	78	0.00	0.00
				流动负债合计	80	1890115 .31	882260. 95
长期投资：							
长期股权投资	21	0.00	0.00	长期负债：			
长期债权投资	24	0.00	0.00	长期借款	81	0.00	0.00
长期投资合计	30	0.00	0.00	长期应付款	84	0.00	0.00
				其他长期负债	88	0.00	0.00
固定资产：				长期负债合计	90	0.00	0.00
固定资产原价	31	27042	72737.8 0				
减：累计折旧	32	5174.45	21616.2 9	受托代理负债：			
固定资产净值	33	21867.5 5	51121.5 1	受托代理负债	91	0.00	0.00
在建工程	34	0.00	0.00				
文物文化资产	35	0.00	0.00	负债合计	100	1890115 .31	882260. 95
固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	21867.5 5	51121.5 1				
无形资产：							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产：			
				非限定性净资产	101	3956753 .96	4410986 .04
受托代理资产：				限定性净资产	105	9484897 .08	1092010 9.18
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	1344165 1.04	1533109 5.22
资产总计	60	1533176 6.35	1621335 6.17	负债和净资产总计	120	1533176 6.35	1621335 6.17

(二) 业务活动表

编制单位:北京病痛挑战公益基金会

2022 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	1718339.2	16930655.	186489	837040	19115857.	1995289
		6	26	94.52		11	7.11
会费收入	2	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
提供服务收入	3	17456.02	4546569.3	456402	36819.28	4633689.4	4670508
			1	5.33		3	.71
商品销售收入	4	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
政府补助收入	5	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
投资收益	6	0.00	0.00	0.00	20067.51	0.00	20067.5
							1
其他收入	9	95863.10	0.00	95863.	106715.9	0.00	106715.
				10	5		95
收入合计	11	1831658.3	21477224.	233088	1000642.	23749546.	2475018
		8	57	82.95	74	54	9.28
二、费 用							
(一) 业务活动成本	12	17305295.	0.00	173052	22068702	0.00	2206870
		62		95.62	.08		2.08
(二) 管理费用	21	566253.08	0.00	566253	744832.0	0.00	744832.
				.08	2		02
(三) 筹资费用	24	16318.23	0.00	16318.	47211	0.00	47211.0
				23			0
(四) 其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	17887866.	0.00	178878	22860745	0.00	2286074
		93		66.93	.10		5.10

三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	25454756.54	-25454756.54	0.00	22314334.44	-22314334.44	0.00
四、净资产变动额 (若为净资产减少额,以“-”号填列)	45	9398547.99	-3977531.97	5421016.02	454232.08	1435212.10	1889444.18

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

2022 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	17735521.57
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	4876239.59
销售商品收到的现金	4	0.00
政府补助收到的现金	5	0.00
收到的其他与业务活动有关的现金	8	1138902.84
现金流入小计	13	23750664.00
提供捐赠或者资助支付的现金	14	10446376.30
支付给员工以及为员工支付的现金	15	3967626.33
购买商品、接受服务支付的现金	16	5161698.37
支付的其他与业务活动有关的现金	19	2642688.11
现金流出小计	23	22218389.11
业务活动产生的现金流量净额	24	1532274.89
二、投资活动产生的现金流量:		
收回投资所收到的现金	25	2000000
取得投资收益所收到的现金	26	20067.51
处置固定资产和无形资产所收回的现金	27	0.00
收到的其他与投资活动有关的现金	30	0.00
现金流入小计	34	2020067.51
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	45695.80
对外投资所支付的现金	36	2000000
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0.00
现金流出小计	43	2045695.80
投资活动产生的现金流量净额	44	-25628.29
三、筹资活动产生的现金流量:		

借款所收到的现金	45	0.00
收到的其他与筹资活动有关的现金	48	0.00
现金流入小计	50	0.00
偿还借款所支付的现金	51	0.00
偿付利息所支付的现金	52	0.00
支付的其他与筹资活动有关的现金	55	0.00
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	0.00
五、现金及现金等价物净增加额	61	1506646.60

五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况：				
年度	2018年	2019年	2020年	2021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2019年至2024年。	

(三)行政处罚情况：				
本基金是否受到过行政处罚？ <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否				
如选“是”，请填写下表：				
序号	行政处罚种类	行政处罚实施机关	行政处罚时间	违法行为
1				

(四)信用信息情况：				
本基金是否被列入活动异常名录或严重违法失信名单？ <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否				
如选“是”，请填写下表：				
序号	列入时间	列入事由	移出时间	移出事由
1				

(五)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？ <input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 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：☉ 是 ○ 否
6	(6) 公益慈善项目信息	公示：☉ 是 ○ 否
7	(7) 慈善信托信息	公示：☉ 是 ○ 否
8	(8) 重大资产变动情况、重大投资情况	公示：☉ 是 ○ 否
9	(9) 重大交易或者资金往来情况	公示：☉ 是 ○ 否
10	(10) 关联交易情况	公示：☉ 是 ○ 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、田禾

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2022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2022年度的工作报告中记载的内容来看，基金会在2022年遵照国家政策法规和基金会章程开展了罕见病医疗援助工程、社群服务等7项公益慈善项目，积极参与乡村振兴与东西部协作捐赠项目等，反映了基金会的业务活动开展情况。2、2022年，基金会能够召开理事会对需要决策的事项进行审议，经过理事会充分讨论后作出决议，并严格执行决议内容。3、北京中廉会计师事务所（普通合伙）审计了基金会2022年度财务报表并审核了2022年度财务报表中涉及的财务专项信息，并出具了无保留意见的审计报告，认为：基金会财务报表在所有重大方面按照《民间非营利组织会计制度》的规定编制，公允反映了基金会2022年12月31日的财务状况及2022年度的业务活动成果和现金流量；基金会2022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》和《基金会管理条例》的规定，未发现与经审计的年度财务报表中所披露的相关内容在重大方面存在不一致的情况。4、基金会2022年度工作报告的内容和格式符合相关法律法规的要求，所包含的信息能够反映基金会该年度在接受和使用捐赠、财务状况、信息公布等方面均按照国家的法令规定执行。

签名：岳岫山、曲栋、田禾

日期：2023-03-30

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)