

# (北京病痛挑战公益基金会) 2020 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(2020)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	2020-12-30	北京市财政局、北京市税务局、北京民政局	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	北京市财政局、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	200万元	
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	100079	网址	http://www.chinaicf.org/	
秘书长	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	王爽	400-0408772	xxxxxxxxx	wangeo@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	xxxxxxxxx	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
	王爽	400-0408772	xxxxxxxxx	wangeo@chinaicf.org
理事长	鲁丹		是否兼任其他组织法定代表人	否
本届理事会换届时间	2016-02-29		届期(年)	4
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	2021-03-05		报告编号	中廉审字[2021]第0163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2019-12-29召开(一)届(九)次理事会议</p> <p>出席理事名单：鲁丹、曲栋、王爽(王奕鸥)、史录文、彭燕妮、刘军帅、于光东</p> <p>未出席理事名单：无</p> <p>出席监事名单：麦红红、张强</p> <p>未出席监事名单：岳岫山</p>
--

会议决议：一、 全票通过病痛挑战基金会 2020 年工作 & 财务报告。

备注：无

## 二、 本基金会于 2020-12-29 召开（一）届（十）次理事会议

出席理事名单：鲁丹、曲栋、王爽（王奕鸥）、史录文、彭燕妮、刘军帅、于光东

未出席理事名单：无

出席监事名单：麦红红、张强

未出席监事名单：岳岫山

会议决议：一、 全票审议通过任命马滔为北京病痛挑战公益基金会执行秘书长。二、 全票审议通过任命孙荣甲为北京病痛挑战公益基金会副秘书长。三、 全票审议通过修改章程以下条款： 第三条 本基金会的宗旨：以开展慈善活动为宗旨，不以营利为目的。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。本基金会遵守宪法、法律、法规和国家政策，践行社会主义核心价值观，遵守社会道德风尚，恪守公益宗旨，积极履行社会责任，自觉加强诚信自律建设，诚实守信，规范发展，提供社会公信力。负责人遵纪守法，勤勉尽职，保持良好个人社会信用。 第五条 本基金会坚持中国共产党的全面领导，根据中国共产党章程的规定，设立中国共产党的组织，开展党的活动，为党的活动提供必要条件。暂不具备单独建立党组织条件的，可以通过建立联合党组织或由上级党组织选派党建工作指导员等方式，指导开展党的工作。本基金会邀请党组织负责人参加或列席本单位管理层会议。党组织对本基金会重要事项决策、重要业务活动、大额经费开支、接收大额捐赠、开展涉外活动等提出意见。 第八条 本基金会由 5-25 名理事组成理事会。本基金会理事每届任期为 5 年，任期届满，连选可以连任。 第十六条 本基金会设监事 1-3 名。监事任期与理事任期相同，期满可以连任。3 名以上监事可设监事会。 第三十四条 本基金会开展重大慈善项目，应当由理事会表决通过，且同意的人数不得低到到会理事人数的 2/3。本基金会的重大慈善项目包括：（一）捐赠（资助）超过 100 万元的慈善项目；（二）其它理事会认为重大的公益慈善项目。 第四十条 本基金会的重大募捐、重大资产变动、重大投资、重大交易及资金往来是指：（一）一次性募集超过 100 万元的活动，属于重大募捐；（二）发生 100 万元以上的资产变动，属于重大资产变动；（三）一次性投资超过 100 万元的投资活动，属于重大投资；（四）100 万元以上交易及资金往来，属于重大交易及资金往来；（五）其它理事会认为的重大募捐、重大资产变动、重大投资、重大交易及资金往来。 第五十七条 本章程经 2020 年 12 月 29 日理事会表决通过。

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	工单及务 作位职	是否专 是职	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 酬和事 补由	是否政 为机有 关企单 业(离 干部	党、事 退休 是否 是理 手	(离)部 干部 是否 备案 手
1	鲁丹	女	1982-07-04	理事长	北病挑公基金 京痛战益金	是	群众	42700	专职	否		
2	曲栋	男	1973-06-04	副理事长	广市明会织展中 州恭社组发中	否	中共党员	0	无	否		
3	王爽	女	2016-03-07	秘书长	北病挑公基金 京痛战益金	是	民主党派	196700	专职	否		
4	彭艳妮	女	1975-05-25	理事	南公基金 都益金	否	群众	0	无	否		
5	史录文	男	1963-07-14	理事	北大药院事理临药系 京学学药管与床学	否	中共党员	0	无	否		
6	刘军帅	男	1965-06-17	理事	北罕病疗保学会 京见诊与障	否	中共党员	0	无	否		
7	于	男	1979-	理	沸 点	否	群	0	无	否		

光 东		05-15	事	投 资 公 司		众				
--------	--	-------	---	------------	--	---	--	--	--	--

**(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(人币)	领取事由	是否政有单(离)部	为机关、事业、企业、社会团体(离)休干	党国退(离)手	是否(部)理案
1	岳 岫 山	男	1978- 04-28	北京 市岳 成律 师事 务所	民 主 党 派	0	无	否				
2	张强	男	1974- 10-08	北京 师范 大学 社会 发展 与公 共政 策学 院	中 共 党 员	0	无	否				
3	麦 红 红	女	1968- 07-31	广州 市缘 爱行 社会 工作 服务 中心	群 众	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（13）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
鲁丹	女	群众	1982-07-04	本科	是
孙荣甲	男	中共党员	1992-07-22	硕士	是
杨瑞秀	女	群众	1971-08-13	大专	是
木子贞	女	群众	1998-04-18	大专	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	13		
	专职工作人员 参加社会保险 人数	失业保险	13	养老保险	13	医疗保险	13
		工伤保险	13	生育保险	13		
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 招商银行北京分行中关村支行 110940982210806					
	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
		1	张娟	出纳	中级会计资格证

(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	13	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	10	28周岁以下团员人数			3
		年满28周岁至35周岁青年人数			7
从业人员中民主党派人数	1	从业人员中少数民族人数	1	从业人员中女性总数	9
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	中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会第四流动党员联合党支部	隶属的上级党组织名称		中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会	
党组织类别	流动党员联合党支部		党组织成立时间		2020-07-01
党组织书记	张皓宇	联系电话	xxxxxxxx	联系邮箱	zhanghaoyu@chinaicf.org
党组织联系人	张皓宇	联系电话	xxxxxxxx	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	2人		党员中 兼职人员	0人	
			流动党员数	2			正式党员	2人		预备党员	0人	
姓名	性别	民族	出生日期	学历	党组织关系所在支部	人员类别	加入党组织日期	转为正式党员日期	工作岗位	党内职务	行政职务	
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	民办非企业管理岗位	党支部书记	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	民办非企业管理岗位	无	副秘书长	

党建活动开展情况					
党组织活动场所	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	40.00 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	1次	党课	1次	
是否开展党建工作培训	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否			1次/年	
党建品牌活动（简述特色、做法）	参与编辑党委工作简报，该简报汇总党委所属基金会的月度工作与党建工作信息，定期发布，推进党委所属基金会的互相学习交流。北京病痛挑战公益基金会及所属的医联党委第四流动党员联合党支部的党员，通过参与编辑党委工作简报，了解了党中央最新的精神、政策和行业动态、伙伴机构最新情况，学习到了许多经验，有助于更好地在工作中为人民服务，为工作对象服务。				

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 13(人)			兼职 (0) 人	
	13 人		专职 (13 ) 人		借调	离退休	负责人 工作人员
	男	女	负责人	工作人员			

	4人	9人	2	11人	0人	0人	0人	0人		
户籍	京籍		3人		非京籍	10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		5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	13人		
	其中：高级社工师		0人		社工师	0人	助理社工师	2人		
年龄结构	35岁(含)及以下		10人		35岁以上-60岁(含)	3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		
	0		11		2			0		
工资薪酬	执行工资制度		自定岗位		年工资总额	1438025.48元	专职人员工资总额	1356561.81元	其他人员工资总额	81463.67元
	负责人年工资标准		15000元		部门负责人年工资标准	12000元	工作人员年工资标准	80000元	从业人员平均年工资	110617.34元
社会保障	签订劳动合同		13人		参加社会保险			13人		
	参加住房公积金		13人	参加补	13人		参加商业保险	13人		

			充 医 疗 保 险			
志愿者情况		志愿者岗位数	5 个	志愿者人数		639 人
		志愿者服务人次数	30 人次	志愿服务时间		240 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	9694362.52	0.00	9694362.52
（一）来自境内的捐赠	9694362.52	0.00	9694362.52
其中：来自境内自然人的捐赠	13800.00	0	13800.00
来自境内法人或者其他组织的捐赠	9680562.52	0	9680562.52
（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	3648000.00	0	罕见病医疗援助工程三期项目
达索析统（上海）信息技术有限公司	624000.00	0	罕见病医疗援助工程三期项目
协和发酵麒麟（中国）制药有限公司	486200.00	0	低血磷性佝偻病患者组织支持
合计	4758200.00	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	3680973.69
本年度总支出	9164530.77
本年度用于慈善活动的支出	8692007.28
管理费用	467577.13
其他支出	4946.36
本年度慈善活动支出占上年末净资产的比例 （占前三年末净资产平均数额的比例）	236.13%（本年）298.95%（前三年末 净资产）
本年度管理费用占总支出的比例	5.10%

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/罕见病医疗援助工程三期项目
本年度是否开展了公开募捐： 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 checked="" type="checkbox"/> 研讨 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 展会 <input type="checkbox"/> 表彰活动
本年度是否进行了专项审计： 项目本年度收入：人民币 0 元 项目本年度支出：人民币 2962550.44 元 运作模式： <input type="checkbox"/> 资助 <input checked="" type="checkbox"/> 运作 <input 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 type="checkbox"/> 某类特殊人群 <input type="checkbox"/> 少数民族裔 <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"/>

项目介绍：一、项目介绍：罕见病医疗援助工程是由病痛挑战基金会发起的全国性民间罕见病公益援助项目，由罕见病医疗援助工程全国项目、罕见病医疗援助工程地方专项（浙江、山西、山东）组成。二、项目周期：罕见病医疗援助工程：2019年2月-2020年2月，具体申请截止时间以项目公告为准；罕见病医疗援助工程三期项目：2020年8月-2021年2月，具体申请截止时间以项目公告为准。三、项目目标：1.为罕见病群体提供有针对性的专业医疗援助；2.探索多方共付的罕见病保障模式，推动医保政策出台；3.病友组织支持转介服务，提升罕见病病友社会支持度。四、项目受益方：《关于公布第一批罕见病目录的通知》中所列的121个病种罕见病患者。五、取得的成效：自2018年2月启动至2020年12月31日，项目累计确认援助对象729人，累计援助全国687位病友，拨付善款9233622.35元，受益人数逾3000人。2020年，罕见病医疗援助工程累计援助患者48人次，拨付善款593132.71元，涉及17个省市自治区；罕见病医疗援助工程三期项目累计援助患者146人次，拨付善款2008596.94元，涉及25个省市自治区。

项目名称：NMOSD阳光100项目

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：

：

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

：

项目本年度收入：人民币0元

入：

项目本年度支出：人民币1388074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：为 NMOSD 患者搭建一系列疾病知识传播及病友交流平台，立足为 NMOSD 患者发声，推进早诊早治，提高优质医疗资源可及性，并希望通过引起社会的高度关注，让 NMOSD 患者及其家庭获得更多的支持和帮助。项目目标 1、基于 NMO 患者社群，培养 30 名 NMO 传播大使，可在全国做 NMO 疾病倡导。并同步建立线上疾病管理社群，支持超过 10000 人次学习线上课程。 2、发起 NMO 国际关爱日，举办大型 NMO 疾病倡导及线下倡导活动，累计线下影响超过 1000 人次。 3、通过三部 NMO 人物志纪录片及两部科普漫画，投放于网络平台，带动媒体传播，累计影响超过 30000 人次。同时，疾病手册的编撰及该手册电子版和印刷版的同步发行最，大程度地满足患者日常疾病管理的需要。受益方：NMOSD 患者及家属 项目成效：发起了 NMOSD 患者关爱日；两场 NMOSD 线上患教；三部 NMO 人物志纪录片及两部科普漫画；一套 NMOSD 疾病管理手册；一场 NMOSD 线下医患交流活动。项目合作方：上海罗氏制药有限公司

项目名称 2020 罕见病合作交流会  
称：  
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： 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  
项目本年度收入：人民币 0 元  
项目本年度支出：人民币 812989.3 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: 2020年8月22日-23日,2020第二届罕见病合作交流会在京圆满举办,大会由病痛挑战基金会主办、中国罕见病联盟任指导单位,超过100余家罕见病组织线上参会,线上观看大会总人次逾260万,围绕主题“健康中国,一个都不能少”,汇聚患者组织、政府、医院、企业、媒体等多方力量,共同探讨罕见病问题的解决。患者组织是链接患者、医院、企业、科研、公众、政府等各方力量的重要枢纽,尤其在海外,有着丰富的参与药物研发、推动各方合作的经验。大会论坛“罕见病患者组织发展全球经验”,邀请海内外患者组织代表、研究人员等作为嘉宾,为广大线上参会的病友展示了患者组织多角度的工作内容与重要作用。

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:

2020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: 2020年1月1日至2020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 2020 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 2020 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	
罕见病医疗援助工程三期项目	0	2008596.94	0	0	277817.00	0	22864 13.94
NMOSD 阳光 100 项目	0	0	4600.00	1383474.00	0	0	13880 74.00
2020 罕见病合作交流会	0	0	240458.75	545568.90	24552.55	2409.10	81298 9.30
罕见病医疗援助工程	0	593132.71	0	0	83003.79	0	67613 6.50
合 计	0.00	2601729.65	245058.75	1929042.90	385373.34	2409.10	51636 13.74

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三期项目	个人救助	2008596.94	23.11%	特食、药物、康复辅具等费用
罕见病医疗援助工程	个人救助	593132.71	6.82%	特食、药物、康复辅具等费用
NMOSD 阳光 100 项目	北京灵跃盈熙营销策划有限责任公司	292054.12	3.36%	活动设计及报名招募管理
NMOSD 阳光 100 项目	山东新声聚鲁文化传播有限公司	162076.20	1.86%	视频直播服务费、剪辑费
2020 罕见病合作交流会	人民健康网络有限公司	100000.00	1.15%	活动传播费

合 计		3155859.97	36.30%	
-----	--	------------	--------	--

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）**

2020 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	101975.34	1101975.34
招商银行北京分行中关村支行	缪建民	是	4500000.00	固定期限	浮动	6580.82	4506580.82
合 计			5500000.00			108556.16	5608556.16

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	108556.16	0
合 计	108556.16	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）
---请选择---	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	占当年总应收百	金额	占当年总应收
---请选择---				

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	691082.11	0	691082.11	702121.44	0	702121.44
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		691082.11	702121.44		702121.44
	(人民币元)		占比	(人民币元)		百分比
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:

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	492144.34	71.22	353859	50.4	2020	项目款未收

(中国)投资有限公司上海分公司						回
北京诺华制药有限公司	187937.77	27.19	175875.54	25.05	2020	项目款未收回
博福-益普生(天津)制药有限公司	0	0	172386.9	24.55	2020	项目款未收回
北京身身不息文化交流中心	11000	1.59	0	0	2019	项目款未收回
合计	691082.11	--	702121.44	--	--	--

## (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	198014	0	198014	71943.08	0	71943.08
1-2年	0	0	0	0	0	0
2-3年	44000	0	44000	0	0	0
3年以上	0	0	0	44000	0	44000
合计	242014		242014	115943.08		115943.08

### (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		
佳信德润(北京)科技有限公司	17362	7.17	50000	43.12	2020年	预付项目款
爱因斯坦(北京)科技有限公司	44000	18.18	44000	37.95	2017年	预付项目款
苏州汇嘉人	0	0	20343.08	17.55	2020年	预付服务费



力资源有限公司						
杭州蓝凌叮当云网络科技有限公司	0	0	1600	1.38	2020年	预付服务费
济南瓷娃娃罕见病关爱中心	100000	41.32	0	0	2019年	预付项目款
北京安德网讯科技有限公司	1300	0.54	0	0	2019年	预付项目款
杭州布绒坊商贸有限公司	3172	1.31	0	0	2019年	预付项目款
北京潮漫和平酒店有限公司	24040	9.93	0	0	2019年	预付项目款
北京中廉会计师事务所	7140	2.95	0	0	2019年	审计费
北京世纪(北京)文化有限公司)	45000	18.6	0	0	2019年	预付项目款
合计	242014	—	115943.08	—	—	—

### (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	28000	0	28000
其他应付款	4146.79	5383.27	0	9530.06
合计	4146.79	33383.27		37530.06

### (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	0	601000	0	601000
合计		601000		601000

## (十五)工作总结

用文字描述基金会本年度的成绩和不足：

2020年，北京病痛挑战公益基金会（以下简称“病痛挑战基金会”）继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。

一、社群服务

1、疫情期间紧急援助

2020年初，新冠肺炎疫情牵动着每一个国人的心。罕见病医疗资源本就比较稀缺、集中，受疫情带来的诊疗、交通不便所影响，许多罕见病病友出现了断药情况，严重者甚至危及生存。2020年2月，中国罕见病联盟联合病痛挑战基金会，启动“新型冠状病毒防控期间罕见病患者用药援助项目”，收集患者紧急用药需求，协调各方努力提供用药。截至2020年4月8日，项目组收集到来自29个省市自治区的444条求助申请，涵盖29个病种，其中湖北地区用药申请有40条。在多方努力下，已为382名病友需求提供解决方案。正如一位病友所说：“这次援助项目让我看到了希望，如果没有这次援助项目，以我们个人力量只能在家等着，束手无策的忍受着病痛。”同时，针对疫情期间罕见病群体防疫物资短缺和罕见病家庭亲子沟通等问题，病痛挑战基金会联合多方伙伴，累计为156个罕见病家庭和5个罕见病患者组织发放口罩1390个，向152个罕见病家庭发放帮助家长了解罕见病患儿心理状态的“巴拉度宝贝”亲子桌游。我们在做的，不仅仅是为病友提供药物或物资，更重要的，是要让大家都充满希望。

2、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。步入2020年，项目聚焦罕见病多方共付机制的搭建，北京病痛挑战公益基金会联合中华社会救助基金会、水滴公益、浙江省医学会罕见病分会主要专家、浙江省企业权益保护协会、山西省康健重特大疾病帮扶中心、山东省罕见疾病防治协会、山东第一医科大学附属省立医院等伙伴先后发起成立罕见病医疗援助工程浙江专项、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。自2020年8月罕见病医疗援助工程三期开放申请，截至2020年12月25日，项目累计援助163人次、161位病友，拨付善款2169303.21元，涵盖26个省市自治区，其中全国项目累计援助129人次，浙江专项累计援助11人次，山西专项累计援助9人次，山东专项累计援助14人次。

3、罕见病群体教育支持计划

罕见病群体教育支持计划是由病痛挑战基金会发起的全国性民间公益教育援助项目，项目自2020年1月启动第一期，主要是为处于高中和大学阶段，成绩和道德品质优良的罕见病病友提供1000元的奖学金支持。2020年，共为21位申请项目的罕见病病友发放奖学金，病种主要有成骨不全症、血友病、多发性硬化、进行性肌营养不良、脊髓型肌萎缩症、黏多糖贮积症、庞贝病等。

4、“声声不息”公益培训计划

病痛挑战基金会联合多方伙伴发起“声声不息”公益培训计划，作为病痛挑战基金会生而不凡艺术赋能项目的子计划，于2020年9

月启动。本项目希望通过对罕见病、残障人士进行声音播读方面的广泛挖掘和专业培训，提供持续就业发展机会，支持罕见病、残障群体的个人发展、社会融入，以“声声不息”，带来生生不息。2020年，本项目近200名报名病友中海选出14位正式学员，包括白化病、成骨不全症、骨纤维异常增殖症、视网膜色素变性、先天性小眼球、视神经萎缩、先天性脊柱裂、脑瘫、脊髓损伤等罕见病、残障伙伴。开始进行每周一次的线上培训。项目学员代表曾在2021年由病痛挑战基金会主办的“罕见的骄傲”国际罕见病日音乐会上，进行了声音节目演出。

## 二、行业支持

### 1、第二届罕见病合作交流会

2020年8月22日-23日，由病痛挑战基金会主办、中国罕见病联盟任指导单位的2020第二届罕见病合作交流会在北京圆满举办。大会通过8家平台对外直播，超过100余家罕见病组织报名线上参会，线上参会总人次逾260万，围绕主题“健康中国，一个都不能少”，汇聚患者组织、政府、医院、企业、媒体等多方力量，共同探讨罕见病问题的解决。今年3月，《中共中央、国务院关于深化医疗保障制度改革的意见》出台，明确提出“探索罕见病用药保障机制”。本届大会开幕式上，国家卫生健康委员会医政医管局张文宝处长致辞，希望各界力量携手推动我国罕见病防治事业的快速发展；多位参会嘉宾共同宣告启动“罕见病医疗援助工程多方共付计划”，旨在助力患者用药“最后一公里”，为更多罕见病病友带来爱心支持。本届大会包括11个分论坛、一场线上全球益演，汇集多方嘉宾，探讨罕见病核心议题，包括患者支付层面的多方保障、罕见病药物的研发、全球罕见病组织的经验、国内罕见病患者组织发展以及罕见病群体的生育、康复、部分疾病诊疗等内容。8月22日晚，「Rare Live」2020爱不罕见全球益演，海内外罕见病病友、嘉宾向关注大会的上百万伙伴，奉献了歌舞、朗诵、乐器演奏、沙画、皮影戏等精彩演出，传递着温暖与感动，展示着罕见生命的不凡力量。

### 2、首届罕见病公益创新大赛

2020年4月20日，由病痛挑战基金会主办的首届罕见病公益创新大赛正式启动。大赛包括“线上系统性学习+线下实战创新创业营+种子基金支持”三个阶段，希望帮助罕见病组织整体提升运作能力，孵化优质创新项目并给予资金配套，推进项目惠及广大罕见病病友。“线上系统性学习”阶段，共有64家罕见病组织通过选拔后进入，经过“罕熊小课堂”，大师课和项目设计专业课三个部分的线上课程，参赛组织对罕见病公益知识、组织运营管理知识、公益项目设计等方面，有了深度理解。2020年10月4日，线下创业营正式开营，经过选拔后的25家罕见病组织派出组织代表，带着项目创意思法，相约安徽合肥，在三天集训中，伙伴们从公益项目开发、步骤设计、需求捕捉、项目落地等方面进行了系统学习和训练，初步形成有效解决方案。最终，大赛组委会评选出15家罕见病组织的创新项目获奖，提供支持基金，推动这些服务病友的公益创新项目落地。颁奖典礼上，中国罕见病联盟执行理事长李林康充分肯定了本次大赛在支持罕见病组织发展、推动罕见病问题创新解决上起到的重要作用。

### 3、多个罕见病病种支持

2020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；通过线下培训营，积极支持病友骨干的个人成长，培养大家更好地为病友展开行动，向公众发声；通过讲述病友故事、制作公益视频、传播科普漫画、举办摄影大赛、发布创意H5等方式，向社会科普相应的疾病知识，让大家了解这些不为人知的罕见病，呼吁各界支持病友群体。

## 三、社会倡导

### 1、2020国际罕见病日“三亿个感谢”公益活动

每年2月的最后一天是国际罕见病日，2020年的国际主题为“**We are the 300 million**”，据最新研

究，全球约有 3 亿人受罕见病影响。2 月，病痛挑战基金会联合近百家罕见病组织、多方机构共同发起“三亿个感谢”活动，号召全球罕见病病友和公众，通过文字、视频等方式，向医护人员表达感谢，为抗击疫情的医护人员加油。活动发起后，得到广大罕见病病友和爱心人士的踊跃支持，微博话题、抖音视频、腾讯新闻平台等全网总传播量突破 2000 万。其中，“三亿个感谢”相关所有视频，全网播放量在 960 万以上，“三亿个感谢”“229 国际罕见病”相关话题全网阅读量在 900 万以上。张泉灵、龚琳娜、姬十三、岳岫山、蒋一侨、冯家妹、张晓龙等爱心明星、企业家，来自公益界、媒体、企业等行业的伙伴，纷纷送上自己对医生的感谢，并表达对罕见病群体的支持。在武汉抗疫前线的医生团队中，中国罕见病联盟副理事长、北京协和医院党委书记张抒扬表示，这次公益活动是对医护人员最好的激励：“感谢罕见病患者对医生的支持，让我们一起携手对抗疾病！”

## 2、罕见病公益影像

2020 年，病痛挑战基金会继续通过摄制公益宣传片、人物纪实短片等，展示罕见病病友对抗疾病的不凡风采，向公众科普罕见病知识和罕见病群体的真实面貌，传递生而不凡的力量，倡导公众支持罕见病群体。具体方面，病痛挑战基金会在 2020 年制作、发布、传播了公益短片 5 部，讲述了法布雷病、黏多糖贮积症、视神经脊髓炎谱系疾病等罕见病家庭的故事，总播放量约为 236 万人次，并举办了线下观影活动。

## 3、罕见病科普漫画

2020 年，病痛挑战基金会联合公众号“豌豆 Sir”继续“罕见病暖心科普”项目，共发布了 11 期漫画，每期通过病友故事介绍一种罕见病，并科普相应的疾病知识；同时，2020 年病痛挑战基金会设立了漫画科普栏目“罕熊说”，每期介绍一种罕见病的病因、症状、诊疗知识等，共发布了 2 期。全年罕见病科普漫画的总阅读量突破 10 万人次。

## 四、信息研究

2020 年，病痛挑战基金会成立信息研究部门并开展相应版块工作：通过提供最新的国内外罕见病行业动态、政策观察、翻译文献等，为病友提供直接有效的信息服务；结合患者组织的实际工作需求，翻译和开发了系列工具包和政策数据库；开展多项罕见病领域的调研、观察等工作并撰写报告；推进病痛挑战基金会与国际罕见病组织的合作，让全球罕见病领域听到中国罕见病病友的声音，感受中国罕见病公益组织的工作。

### 1、搭建溶酶体贮积症溶酶体贮积症保障政策及慈善救助数据库

病痛挑战基金会开发了“溶酶体贮积症保障政策及慈善救助数据库”。通过检索该数据库，LSDs 病友能够及时、准确的掌握各个地区的医保政策、救助政策等。作为一站式信息服务平台，溶酶体贮积症数据库也从各个维度满足不同人群的需求，既有医保专家们感兴趣的 LSDs 疾病政策信息分类，也有全国以及各地的保障政策汇总，还为有需要的病友们设置了直接触达的疾病救助申请通道，力求为大家提供全面、高效、便捷的信息查询服务。

### 2、行业观察

2020 年全国各地火热的城市“普惠型补充商业医疗保险”（简称“普惠险”）进行系统研究，推出系列文章“普惠险如何保障罕见病”。为罕见病病友群体提供最前沿的政策性商业保险资讯，使各地的罕见病病友能够第一时间通过了解并参保普惠险减轻自身用药负担，推动治疗和药物可及。未来，信息研究部门将不断推出更多新的罕见病行业观察和动态分析。

### 3、患者组织系列工具包开发

2020 年，病痛挑战基金会收集并整理了大量国际组织开发的关于罕见病病友组织建设的工具包，如志愿者管理、病友会工作文件、接听病友热线、病友数据库和数据保护工具包、国际罕见病信息的查询和使用、组织注册自查清单、活动小贴士工具包等。同时，信息研究部门结合国内罕见病病友组织成功的政策推动实践，开发出了罕见病政策倡导工具包，为病友提供参考。病友们可在病痛挑战基金会官网下载上述一系列工具包。

### 4、国际合作与文献翻译

2020 年，在志愿者的支持下，病痛挑战基金会翻译了多篇国外罕见病文献，方便病友了解最

新的国外罕见病领域研究成果，同时不断推进与国际罕见病组织的合作与协作。2020年，病痛挑战基金会成为多家国际罕见病组织的会员单位，如国际罕见病联盟（RDI）、亚太地区罕见病组织联盟（APARDO）、全球基因（Global Genes）等，并在国际会议中分享经验，代表中国罕见病病友向全球发声。

五、党建工作 2020年，北京病痛挑战公益基金会在上级党委中共北京市医疗健康领域基金会第一联合委员会（以下简称医联党委）的领导下，认真学习贯彻党的十九届四中、五中全会精神，积极作为，奋发进取，党建工作卓有成效。2020年7月，本基金会的传播负责人、党员张皓宇，被上级党委医联党委光荣地任命为下属的第四流动党员联合党支部书记。此后，张皓宇组织第四流动党员党支部积极开展党建工作，并参与了医联党委2020年第11期工作简报的编辑工作。2020年9月，本基金会的工作人员朱锦锦，参加了医联党委组织的爱国主义教育观影活动，通过观影与交流、向本基金会全体工作人员的汇报，进一步增强了全体工作团队爱国爱党的精神，增强了荣誉感和使命感，并将把这一精神贯彻到为罕见病病友服务的工作中去。

#### 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

2021年03月29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	1614316.51	7777616.44	短期借款	61	0	0
短期投资	2	1000000	0	应付款项	62	4146.79	37530.06
应收款项	3	849012.05	767507.54	应付工资	63	0	0
预付账款	4	242014	115943.08	应交税金	65	23941.91	4269.17
存 货	8	0	0	预收账款	66	0	601000
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	3705342.56	8661067.06	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	28088.70	642799.23
长期投资：							
长期股权投资	21	0	0	长期负债：			

长期股权投资	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	4058	4058				
减：累计折旧	32	338.17	1690.81	受托代理负债：			
固定资产净值	33	3719.83	2367.19	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	28088.70	642799.23
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	3719.83	2367.19				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	1933446.18	2051326.97
受托代理资产：				限定性净资产	105	1747527.51	5969308.05
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	3680973.69	8020635.02
资产总计	60	3709062.39	8663434.25	负债和净资产总计	120	3709062.39	8663434.25

## (二) 业务活动表

编制单位：北京病痛挑战公益基金会

2020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	600211.49	8419457.12	9019668.61	714514	8979848.52	9694362.52
会费收入	2	0	0	0.00	0	0	0.00

提供服务收入	3	2913610.6 1	0	291361 0.61	107588.3 3	3573055.1	3680643 .43
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	108556.1 6	0	108556. 16
其他收入	9	8890.57	0	8890.5 7	30929.99	0	30929.9 9
收入合计	11	3522712.6 7	8419457.1 2	119421 69.79	961588.4 8	12552903. 62	1351449 2.10
二、费用							
（一）业务活动成本	12	10895297. 53	0	108952 97.53	8692592. 64	0	8692592 .64
（二）管理费用	21	364454.44	0	364454 .44	467577.1 3	0	467577. 13
（三）筹资费用	24	24763	0	24763. 00	4361	0	4361.00
（四）其他费用	28	0	0	0.00	0	0	0.00
费用合计	35	11284514. 97	0.00	112845 14.97	9164530. 77	0.00	9164530 .77
三、限定性净资产 转为非限定性净资产	40	0	0	0.00	7932133. 56	- 7932133.5 6	0.00
四、净资产变动额 （若为净资产减少 额，以“-”号填 列）	45	- 7761802.3	8419457.1 2	657654 .82	- 270808.7 3	4620770.0 6	4349961 .33

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

2020 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	9694362.52
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	3569221.99
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	953037.39
现金流入小计	13	14216621.90
提供捐赠或者资助支付的现金	14	3285256.03
支付给员工以及为员工支付的现金	15	1305123.73
购买商品、接受服务支付的现金	16	0
支付的其他与业务活动有关的现金	19	4571498.37
现金流出小计	23	9161878.13
业务活动产生的现金流量净额	24	5054743.77
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	5500000
取得投资收益所收到的现金	26	108556.16
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	5608556.16
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	4500000
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	4500000.00
投资活动产生的现金流量净额	44	1108556.16
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	6163299.93
----------------	----	------------

### 五、接受监督管理的情况

(一)年检年报情况:				
年度	2016 年	2017 年	2018 年	2019 年
检查结论	合格	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XX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

(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?  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) 公开基本信息

- |                                   |   |                          |
|-----------------------------------|---|--------------------------|
| (1) 章程                            | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (2) 理事、监事                         | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (3) 重要关联方                         | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (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 type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (5) 上一年年度工作报告全文                   | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (6) 公益慈善项目信息                      | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (7) 慈善信托信息                        | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (8) 重大资产变动情况、重大投资情况               | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (9) 重大交易或者资金往来情况                  | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |
| (10) 关联交易情况                       | 公示: <input type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否 | 公示媒体: 慈善中国、北京病痛挑战公益基金会网站 |

(11) 其他情况                      公示:  是  否

病痛挑战公益基金会网站  
公示媒体: 慈善中国、北京  
病痛挑战公益基金会网站

### 七、监事意见（签名由本人手签）

监事: 岳岫山、张强、麦红红

意见: 2020 年度, 病痛挑战基金会在业务活动层面快速发展, 在对罕见病群体医疗援助、推动行业发展以及公众倡导层面均有显著成效, 希望今后再接再厉, 继续在罕见病领域为“健康中国, 一个都不能少”贡献力量; 在内部治理合规层面, 秘书处人员组织架构清晰, 项目运作规范, 信息公开透明, 理事会积极履行职能, 按章程规定定期召开理事会, 审议基金会工作报告并对未来工作给予指导建议。党建工作层面, 在上级联合党委带领下, 积极展开党建工作, 进一步增强工作人员爱国爱党的精神, 增强荣誉感和使命感, 并将精神贯彻到为罕见病病友服务的工作中去。

签名: 岳岫山、张强、麦红红

日期: 2021-03-31

### 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)