

本基金会按照《基金会管理条例》及相关规定，编制 2017 年度工作报告。本基金会理事及理事、监事保证本年度报告的内容真实、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： 签章

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) 内部制度建设情况
- (六) 党组织建设情况
- (七) 年度登记、备案事项办理情况
- (八) 专项基金、代表机构、持有股权的实体及其他内设机构基本情况
- (九) 慈善组织开展公开募捐活动备案情况

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) 募捐情况
- (三) 公益支出情况
- (四) 业务活动情况
 - 1、本年度公益慈善项目开展情况
 - 2、本年度开展的援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动情况
 - 3、下年度计划开展援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动
 - 4、涉外活动
- (五) 重大公益项目收支明细表
- (六) 重大公益项目大额支付对象
- (七) 委托理财
- (八) 投资收益
- (九) 关联方关系及其交易
- (十) 应收账款及客户
- (十一) 预付账款及客户
- (十二) 应付账款
- (十三) 预收帐款
- (十四) 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) 年检情况
- (二) 评估情况
- (三) 行政处罚情况
- (四) 整改情况

六、履行信息公开义务情况

- (一) 在媒体上公布2016年度工作报告摘要
- (二) 在媒体上公布2016年度工作报告全文
- (三) 公布内部管理制度
- (四) 公布公益资助项目收支明细

(五) 公布关联方关系及其交易

七、年度报告审核意见

(一) 业务主管单位初审意见

(二) 登记管理机关年检结论

第1页

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 (组织机构代码)	53110000MJ0175993J		
税务登记证号码	登记证号		
最近一次取得税收优惠 资格年度和批次	是否取得	取得优惠的时间	批准文号
公益性捐赠税前扣除资格	是	2017-04-01	北京市财政局、北京市国家税务局、北京市地方税务局、京财税[2017]654号
非营利组织免税资格	否		
其他:	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。		
基金会类型	公募基金会 ■ 非公募基金会	业务主管单位	无
成立时间	2016-02-03	原始基金数额	200.00 万元
是否认定为慈善组织	是	认定时间	2016-12-22
是否取得公开募捐资格 证书	否	取得证书时间	
微信公众号	china_icf		
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	btz@chinaicf.org	传真	无
邮政编码	100079	网址	www.chinaicf.org
秘书长	姓名 王爽	固定电话	4000408772
	移动电话 1 [REDACTED]	电子邮件	wangeo@chinaicf.org
年报工作 联系人	姓名 何建	固定电话	4000408722
	移动电话 1 [REDACTED]	电子邮件	hejian@chinaicf.org
社会组织 新闻发言人	姓名 王爽	固定电话	4000408772
	移动电话 [REDACTED]	电子邮件	wangeo@chinaicf.org
理事长	鲁丹	理事数	5
监事数	1	负责人中担任过省部级及以上领导职务的人数	0
负责人数 (理事长、副理事长、秘书长)	3	负责人中现任国家工作人员数	0
专项基金数	0	代表机构数	0
持有股权的实体数	0	专职工作人员数	1
志愿者数	0	举办刊物情况	未举办刊物
会计师事务所名称	亚太(集团)会计师事务所(特	审计意见类型	带说明段的无保留意见
报告日期	2018-02-09	报告编号	亚会C审字(2018) 0155号

说明:

1、基金会的住所填写能接收邮件、信件的实际办公场所。

2、现任国家工作人员按照民政部[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

1、本基金于(2017)年(12)月(9)日召开(第二)届(第一)次理事会议 会议时间: 2017-12-09 会议地点: 北京市丰台区南三环东路6号嘉业大厦B座603室 会议议题: 一: 汇报2017年工作总结 出席理事名单: 鲁丹、曲栋、王爽、史录文、于光东、 、 、 、 、 未出席理事名单: 0 、 、 、 、 出席监事名单: 麦红红、 、 、 未出席监事名单: 0 、 、 会议决议: 决议: 各部门主管及员工汇报2017年部门总结及个人总结 备注: 无
、本基金于(2017)年(12)月(10)日召开(第二)届(第二)次理事会议 会议时间: 2017-12-09 会议地点: 北京市丰台区南三环东路6号嘉业大厦B座603室 会议议题: 一: 2018年部门预算及2018年工作计划 出席理事名单: 鲁丹、曲栋、王爽、于光东、史录文、 、 、 、 未出席理事名单: 0 、 、 、 出席监事名单: 麦红红、 、 未出席监事名单: 0 、 、 会议决议: 决议一: 各部门主管将2018年部门预算进行提交, 并通过决议; 决议二: 各部门主管将2018年部门工作计划进行汇报, 交通过决议 备注: 无

(二)理事会成员情况

序号	姓名	性别	出生日期	政治面貌	理事 会 职 务	在登记 管理机 关备案 时间 (最近 一届)	本年度出 席理事 会会议 次数	任期起止时间	本年度在基金会 领取的报酬(人 民币元)	是否为 党政机 关、国 有企事 业单位 退休 (离) 休干部	退 (离) 休干部 是否办 理备案 手续
1	鲁丹	女	1982-07-04	群众	理 事 长	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	0.00	否	否
2	王爽	女	1982-01-01	民主党派	秘 书 长	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	52363.80	否	否
3	史录文	男	1963-07-14	中共党员	理 事	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	0.00	否	否
4	于光东	男	1979-05-15	群众	理 事	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	0.00	否	否
5	曲栋	男	1973-06-04	中共党员	副 理 事 长	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	0.00	否	否
								自 至			
								自 至			
								自 至			
								自 至			
								自 至			
								自 至			

第4页

(三) 监事情况

序号	姓名	性别	出生日期	政治面貌	在登记管理机 关备案时间 (最近一届)	本年度 列席理 事会会 议次数	任期起止时间	本年度在基金会 领取的报酬 (人民币元)	是否为 党政机 关、国 有企事 业单位 退休 (离) 休干部	退 (离) 休干部 是否办 理备案 手续
	麦红红	女	1968-07-31	群众	2016-03-07	2	自 2016-3-7 至 2020-3-6	0.00	否	否
							自 至			
							自 至			
							自 至			
							自 至			
							自 至			
							自 至			

[illegible]

(四) 工作人员情况

本机构共有工作人员(1)位(请填写秘书长及以下工作人员情况,如果理事、监事中有专职在基金会工作的,也需填写)

[illegible]

基金会工作人员的平均年工资： 5000 元

说明：平均年工资值为领薪工作人员工资之和除以领薪工作人员数。

第6页

项目管理	项目管理制度		■有□无		
专项基金、代表机构、持有股权的实体机构管理、内设机构制度	专项基金管理制度		□有■无		
	代表机构管理制度		□有■无		
	持有股权的实体机构管理制度		□有■无		
	内设机构制度		□有■无		
证书印章管理	法人证书保管、使用管理制度		■有□无	保管在 秘书处(办公室)	
	印章保管、使用管理制度		■有□无	保管在 秘书处(办公室)	
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1		
	专职工作人员参加社会保险人数	失业保险	0	养老保险	0
		工伤保险	0	生育保险	0
	奖惩制度		□有■无	业务培训制度	□有■无
志愿者管理	志愿者管理制度		■有□无	志愿者数 0	
财务管理	财务管理制度		■有□无		
	人民币开户银行(列出全部开户行)	中国建设银行北京展览路支行			
	人民币银行账号(列出全部帐号)	11050161920000000025			
	外币开户银行(列出全部开户行)	无			
	外币银行账号(列出全部帐号)	无			
	财政登记	■有□无	税务登记	□国税 ■地税 □未登记	
	使用票据种类	□行政事业性收费票据; ■捐赠收据; □税务发票; □其他			
	财会人员	姓名	岗位	是否持有会计证	专业技术资格
		杨瑞秀	会计	■是□否	无
		张娜	出纳	■是□否	无
			□是□否	□是□否	
信息公开	信息公开制度		■有□无		
其他管理制度					

无

第7页

上述制度中是否包括以下内容

名称	内容	有无制定
工资福利和行政办公支出	支付标准	☒ 有 ☐ 无
	列支原则	☒ 有 ☐ 无
	审批程序	☒ 有 ☐ 无
项目相关运行成本	支付标准	☒ 有 ☐ 无
	列支原则	☒ 有 ☐ 无
	审批程序	☒ 有 ☐ 无
资产管理和处置	原则	☒ 有 ☐ 无
	风险控制机制	☒ 有 ☐ 无
	审批程序	☒ 有 ☐ 无
	投资资产占总资产比例标准	☒ 有 ☐ 无

第8页

(六) 党组织建设情况

是否建立党组织		是				
基 本 情 况	党组织名称		联合		党组织类型	党支部
	上级党组织名称		中国共产党北京市行业协会 会合委员会		党员总人数	2人
	党组织书记	姓名		在基金会中所任职务		
		鲁丹		理事长		
		参与内部治理情况	☐ 理事会 ☐ 办公会 ☒ 其它			
	党建工作联系人	姓名		在基金会中所任职务		手机号码
何建		行政主管		[REDACTED]		
活 动 情 况	是否有专门活动场所	否	活动经费数额	0元/年	活动经费来源	上级组织划拨
	组织生活开展次数	党员大会	支委会	党小组会	党课	
		0次	0次	0次	0次	
群 团 工 作	是否建立工会	否	是否建立团组织	否	是否建立妇联	否
	群团组织开展活动次数		0次			

说明：“党员总人数”应填写组织关系在本单位的党员数。

第9页

(七)年度登记、备案事项办理情况

事项(点击“○”选取)	办理情况	批准时间
☐ 是 ☐ 否 变更名称	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更住所	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更业务范围	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更原始基金	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更法定代表人	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更业务主管单位	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更基金会类型	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更宗旨	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 修改章程	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更负责人	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更代表机构名称	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更代表机构住所	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更代表机构业务范围	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	
☐ 是 ☐ 否 变更代表机构负责人	☐ 已办理 ☐ 正办理 ☐ 未办理	

第10页

(八)专项基金、代表机构、持有股权的实体及其他内设机构基本情况

专项基金总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个
代表机构总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个
持有股权的实体总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个
内设机构总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个

第11页

(九)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否

是否在登记的民政部门进行了募捐方案备案		
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	否	开展了异地募捐，是否向所在地民政部门报送了募捐方案
是否开展互联网募捐	否	
开展了互联网募捐，请填写募捐平台名称		

三、公益事业(慈善活动)支出和管理费用情况

(一) 接受捐赠情况表、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(自动求和)	1,254,295.59	0.00	1,254,295.59
(一) 来自境内的捐赠(自动求和)	1,254,295.59	0.00	1,254,295.59
其中: 来自境内自然人的捐赠	288,015.60	0.00	288,015.60
来自境内法人或者其他组织的捐赠	966,279.99	0.00	966,279.99
(二) 来自境外的捐赠(自动求和)	0.00	0.00	0.00
其中: 来自境外自然人的捐赠	0.00	0.00	0.00
来自境外法人或者其他组织的捐赠	0.00	0.00	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)			
三、大额捐赠收入情况			
捐赠人	本年捐赠额		用途
	现金	非现金	
薛程鹏	180,000.00	0.00	婺源特教项目
无锡灵山慈善基金会	511,346.45	0.00	罕见病康复基地项目
合计	893,746.45	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。

(二) 公开募捐情况

单位: 人民币元

项目	现金	实物折合	合计
一、本年度组织公开募捐活动(0)项, 募捐取得的收入(自动求和)			
(一) 来自境内的捐赠(自动求和)			
其中: 来自境内自然人的捐赠			
来自境内法人或者其他组织的捐赠			
(二) 来自境外的捐赠(自动求和)			
其中: 来自境外自然人的捐赠			
来自境外法人或者其他组织的捐赠			

2017年12月31日前是否已认定为慈善组织 ☒ 是 ☐ 否

(三) 慈善活动支出和管理费用情况

单位: 人民币元

项目	数额
上年末净资产	2,002,672.09

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。

第13页

说明：1、捐赠人如要求不开公开姓名、名称的，可以其他代号代替，其他捐赠信息要公开。
2、本表列示累计捐款超过基金会当年捐赠收入5%以上的捐赠单位或个人。

第12页插页

计算公益支出比例、工作人员工资福利和行政办公支出比例的情况说明

单位：人民币元

上年度总收入中有时间受限为上年不得使用的限定性收入为 0.00 元

请说明具体情况：

无

于上年解除时间限定的净资产为 0.00 元

请说明具体情况：

无
如果本年公益支出与业务活动表中“业务活动成本本年累计数合计”不一致,请说明具体情况: 无
如果本年度工作人员工资福利、行政办公之和与业务活动表中“管理费用本年累计数合计”的合计不一致,请说明具体情况: 无
其他需要说明的问题: 无

第14页

(四) 业务活动开展情况

1、本年度公益慈善项目开展情况

本年度本基金会共开展了(11)项公益慈善活动,具体情况如下:

1	项目名称: 婺源特教项目 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: 本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否 项目本年度收入: 人民币280,000.00 元 项目本年度支出: 人民币280,032.00 元 运作模式: ☒ 资助 ☐ 运作 ☐ 混合 服务人群: ☒ 所有人 ☒ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☒ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群 服务领域: ☒ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他 服务地区: ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区 ☐ 深圳市民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市 项目介绍: 为助力特殊儿童健康成长此项目用于救助婺源特殊教育学校送教上门以及在校的贫困残障儿童
2	项目名称: 罕见病康复基地

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:
本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否
该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否
项目本年度收入: 人民币320,000.00 元
项目本年度支出: 人民币280,492.00 元
运作模式: ☐ 资助 ☒ 运作 ☒ 混合
服务人群: ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☒ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☒ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群
服务领域: ☐ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☒ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他
服务地区: ☐ 境外 ☒ 全国
☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区 ☐ 民政部 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
项目介绍:
目前95%的罕见病没有有效治疗药物,但通过正确的康复评估和辅具协助等,罕见病群体可以全方位地提升生存质量,在生活各个方面拥有更多选择和可能。无论身体状况、生命跨度如何,都可以最大程度地在当下有尊严地生活。基于共同的理念,针对罕见病群体日益增加的康复需求,新成立的病痛挑战基金会与拥有70余年康复服务经验的意大利OVCI和中国我们的家园,联合成立“病痛挑战—罕见病康复基地”,为有需要的罕见病患者提供科学有效的康复服务。

说明: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。

第15页

3	项目名称: 司南Lab
	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:
	本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否
	该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否
	项目本年度收入: 人民币0.00 元
	项目本年度支出: 人民币367,795.26 元
	运作模式: ☐ 资助 ☒ 运作 ☒ 混合
	服务人群: ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☒ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☒ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群
	服务领域: ☐ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☒ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他
	服务地区: ☐ 境外 ☒ 全国
	☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区 ☐ 民政部 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
	项目介绍:
	司南——是我国春秋战国时代发明的一种最早的指示南北方向的指南器 司南LAB一个针对罕见病的创新服务设计课程项目。基于罕见病社群在确诊过程中遇到的信息匮乏、落后、混乱的问题,项目对罕见病病友在确诊前、中、后的信息甄别和对接可能性进行探索。司南由病痛挑战基金会发起,联合清华大学设计管理研究所、造点X、动员社群组织,调动媒体资源,通过服务设计、设计思维的方法,设计出的新服务产品,帮助罕见病病友提高就医“关键决策力”(decision processing),提高信息甄别准确率,找到所需的医疗资源,提高病友就医的服务效率和便利性,提升罕见病社会化认知和支持网络等核心问题。
4	项目名称: 病痛挑战29+联盟
	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:
	本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否
	该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否
	项目本年度收入: 人民币167,346.45 元

项目本年度支出：人民币224,325.03 元
运作模式： ☐ 资助 ☒ 混合
服务人群： ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群
服务领域： ☐ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☒ 公益事业发展 ☐ 其他
服务地区： ☐ 境外 ☒ 全国
☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
项目介绍： 遴选罕见病组织的优质公益项目，为其提供筹款机会，使其在腾讯“99公益日”期间可以面向公众筹款。面向入选项目的罕见病组织及其他公益组织，通过陪伴成长与相应的能力培训，帮助罕见病组织执行，落实好自己公益行动计划，事项为病友服务的罕见病组织解决筹资难、执行难的问题，从而为罕见病病友群体提供充分的支持。

说明：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。

第15页插页

5	项目名称：罕见病暖心科普-豌豆
	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：
	本年度是否进行了专项审计： ☐ 是 ☒ 否
	该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动： ☐ 是 ☒ 否
	项目本年度收入：人民币55,000.00 元
	项目本年度支出：人民币50,018.00 元
	运作模式： ☐ 资助 ☒ 混合
	服务人群： ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群
	服务领域： ☐ 教育 ☒ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他
	服务地区： ☐ 境外 ☒ 全国
	☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
	项目介绍： 项目内容 与科普公众号“豌豆sir”合作，每期联合发布一位罕见病病友的漫画故事和相应罕见病的科普知识，让公众了解一个暖心生命故事的同时，认识一种罕见病。部分作品在“腾讯公益”周五推送的文章中发布，在传播的同时，为相应乐捐项目筹款。 运行时间 2017年11月-2018年10月
6	项目名称：罕见病传播计划
	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：
	本年度是否进行了专项审计： ☐ 是 ☒ 否
	该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动： ☐ 是 ☒ 否
	项目本年度收入：人民币5,000.00 元
	项目本年度支出：人民币171,466.32 元
	运作模式： ☐ 资助 ☒ 混合
	服务人群： ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☐ 某类病种人群
	服务领域： ☐ 教育 ☒ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策倡导

倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他 服务地区： ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
项目介绍： 项目内容 2017年2月起，连续制作一系列每期五分钟罕见病病友纪实短片，重在反映罕见病群体接触疾病、积极融入社会的精神面貌，通过线上、线下多种方式进行传播；以罕见病病友故事传播为主题。 运行时间 2017年2月1日-2018年1月31日 项目目标

说明：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。

第15页插页

7	项目名称：乐溶融 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： 本年度是否进行了专项审计： ☐ 是 ☒ 否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动： ☐ 是 ☒ 否 项目本年度收入：人民币331,762.14 元 项目本年度支出：人民币21,549.73 元 运作模式： ☐ 资助 ☐ 运作 ☒ 混合 服务人群： ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☒ 某类病种人群 服务领域： ☐ 教育 ☒ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策 倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他 服务地区： ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市 项目介绍： 项目内容 为了解决中国溶酶体贮积症（简称“LSD”）患者组织比较难融、发展不均衡且有共同需求的问题，北京病挑战公益基金会（简称“ICF”）开展“乐溶融”中国溶酶体贮积症患者组织支持项目； 运行时间 每一期项目都围绕根据罕见病患者组织，特别是中国LSD患者组织正当运作、发展所需要的能力要求，以多种形式开展相应的培训活动并不断提升。
8	项目名称：罕见病信息平台搭建 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： 本年度是否进行了专项审计： ☐ 是 ☒ 否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动： ☐ 是 ☒ 否 项目本年度收入：人民币200,000.00 元 项目本年度支出：人民币11,811.34 元 运作模式： ☐ 资助 ☒ 运作 ☐ 混合 服务人群： ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☒ 某类病种人群 服务领域： ☐ 教育 ☒ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策 倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☐ 其他 服务地区： ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省

☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市
项目介绍: 项目内容: 通过搭建平台, 希望能够发挥作用, 建立规则, 形成共识, 提供工具, 协同链接, 沉淀数据实现基金会平台价值 运行时间: 2017年1月-2017年12月 目标: 1、针对社群可以提供真实、有效的信息与数据。 2、针对组织协作可以链接多个职能部门提升沟通与行动效能

说明: 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。

第15页插页

9	项目名称: 协力营-赋能-灵山 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: 本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否 项目本年度收入: 人民币24,000.00 元 项目本年度支出: 人民币0.00 元 运作模式: ☐ 资助 ☒ 运作 ☐ 混合 服务人群: ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族商 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☒ 某类病种人群 服务领域: ☐ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策 倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☒ 其他 服务地区: ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市 项目介绍: 项目内容: 现有100位学员中的积极伙伴, 以参与式工作坊的方式进行分享、相互连接和支持, 讨论共同行动的方向和方案。 运行时间: 2017年12月-2018年5月结束。 项目目标: 培养一批参与社会推动社会改变的罕见病社群力量, 通过不同形式的参与式培训和社群组织合作, 培育20位具有服
10	项目名称: 自立生活-赋能学院 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: 本年度是否进行了专项审计: ☐ 是 ☒ 否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴(资助)活动: ☐ 是 ☒ 否 项目本年度收入: 人民币7,782.21 元 项目本年度支出: 人民币0.00 元 运作模式: ☐ 资助 ☒ 运作 ☐ 混合 服务人群: ☐ 所有人 ☐ 儿童 ☐ 老人 ☐ 妇女 ☐ 残疾人 ☐ 少数民族商 ☐ 动物 ☐ 某类特殊人群 ☒ 某类病种人群 服务领域: ☐ 教育 ☐ 医疗卫生 ☐ 文化艺术 ☐ 体育 ☐ 科学研究 ☐ 社会服务 ☐ 生态环境 ☐ 法律与公民权力 ☐ 政策 倡导 ☐ 灾害救助 ☐ 扶贫及社区发展 ☐ 志愿服务 ☐ 公益事业发展 ☒ 其他 服务地区: ☐ 境外 ☒ 全国 ☐ 北京市 ☐ 天津市 ☐ 河北省 ☐ 山西省 ☐ 内蒙古自治区 ☐ 辽宁省 ☐ 吉林省 ☐ 黑龙江省 ☐ 上海市 ☐ 江苏省 ☐ 浙江省 ☐ 安徽省 ☐ 福建省 ☐ 江西省 ☐ 山东省 ☐ 河南省 ☐ 湖北省 ☐ 湖南省 ☐ 广东省 ☐ 广西壮族自治区 ☐ 海南省 ☐ 重庆市 ☐ 四川省 ☐ 贵州省 ☐ 云南省 ☐ 西藏自治区 ☐ 陕西省 ☐ 甘肃省 ☐ 青海省 ☐ 宁夏回族自治区 ☐ 新疆维吾尔自治区民政厅 ☐ 深圳市 ☐ 大连市 ☐ 青岛市 ☐ 厦门市 ☐ 宁波市 项目介绍:

项目内容

项目通过探索建立自立生活中模式雏形，通过开设系列主体课程，结合宿舍生活体验，及同伴辅导陪伴督导，提高学员自立生活的意识和能力，从而提升社会参与度、公众认知度。

运行时间

自立生活-赋能学院项目一年为2期，第一期为2017年5月开始，至2017年7月结束，第二期为2017年8月开始，至2017年11月结束。

说明：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。

第15页插页

11	项目名称：2017年罕见病日活动 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： 本年度是否进行了专项审计：☐是 ☒否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动：☐是 ☒否 项目本年度收入：人民币0.00 元 项目本年度支出：人民币5,978.30 元 运作模式：☐资助 ☒运作 ☐混合 服务人群：☐所有人 ☐儿童 ☐老人 ☐妇女 ☐残疾人 ☐少数民族 ☐动物 ☐某类特殊人群 ☐某类病种人群 服务领域：☐教育 ☒医疗卫生 ☐文化艺术 ☐体育 ☐科学研究 ☐社会服务 ☐生态环境 ☐法律与公民权力 ☐政策倡导 ☐灾害救助 ☐扶贫及社区发展 ☐志愿服务 ☐公益事业发展 ☐其他 服务地区：☐境外 ☒全国 ☐北京市 ☐天津市 ☐河北省 ☐山西省 ☐内蒙古自治区 ☐辽宁省 ☐吉林省 ☐黑龙江省 ☐上海市 ☐江苏省 ☐浙江省 ☐安徽省 ☐福建省 ☐江西省 ☐山东省 ☐河南省 ☐湖北省 ☐湖南省 ☐广东省 ☐广西壮族自治区 ☐海南省 ☐重庆市 ☐四川省 ☐贵州省 ☐云南省 ☐西藏自治区 ☐陕西省 ☐甘肃省 ☐青海省 ☐宁夏回族自治区 ☐新疆维吾尔自治区民政厅 ☐深圳市 ☐大连市 ☐青岛市 ☐厦门市 ☐宁波市 项目介绍： 项目内容 2017年2月28日，正值第十个国际罕见病日，病痛挑战基金会举办“生而不凡—2017罕见病创新解决方案启动会”。近百名罕见病病友、病友组织代表、中国医科院黄尚志教授等医学界专家、企业代表与公众前来参加，和“大网友”一起，见证了“生而不凡”罕见病传播计划和“司南Lab”国内首个罕见病创新解决方案服务设计项目的启动。 运行时间 2017年2月
	项目名称： 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： 本年度是否进行了专项审计：☐是 ☐否 该项目是否与房地产开发企业或金融机构合作开展的购房补贴（资助）活动：☐是 ☐否 项目本年度收入：人民币 元 项目本年度支出：人民币 元 运作模式：☐资助 ☐运作 ☐混合 服务人群：☐所有人 ☐儿童 ☐老人 ☐妇女 ☐残疾人 ☐少数民族 ☐动物 ☐某类特殊人群 ☐某类病种人群 服务领域：☐教育 ☐医疗卫生 ☐文化艺术 ☐体育 ☐科学研究 ☐社会服务 ☐生态环境 ☐法律与公民权力 ☐政策倡导 ☐灾害救助 ☐扶贫及社区发展 ☐志愿服务 ☐公益事业发展 ☐其他 服务地区：☐境外 ☐全国 ☐北京市 ☐天津市 ☐河北省 ☐山西省 ☐内蒙古自治区 ☐辽宁省 ☐吉林省 ☐黑龙江省 ☐上海市 ☐江苏省 ☐浙江省 ☐安徽省 ☐福建省 ☐江西省 ☐山东省 ☐河南省 ☐湖北省 ☐湖南省 ☐广东省 ☐广西壮族自治区 ☐海南省 ☐重庆市 ☐四川省 ☐贵州省 ☐云南省 ☐西藏自治区 ☐陕西省 ☐甘肃省 ☐青海省 ☐宁夏回族自治区 ☐新疆维吾尔自治区民政厅 ☐深圳市 ☐大连市 ☐青岛市 ☐厦门市 ☐宁波市 项目介绍：

说明：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。

第15页插页

2、本年度开展的援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动情况

本年度是否开展援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动 否

本年度开展了 (0) 援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动，具体内容如下：

	项目名称： 项目支出：人民币 元 项目地点： 项目类别： ☐民生保障类 ☐扶贫济困类 ☐其他类 项目内容简述：
	项目名称： 项目支出：人民币 元 项目地点： 项目类别： ☐民生保障类 ☐扶贫济困类 ☐其他类 项目内容简述：
	项目名称： 项目支出：人民币 元 项目地点： 项目类别： ☐民生保障类 ☐扶贫济困类 ☐其他类 项目内容简述：

第16页

3、下年度计划开展援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动

下年度是否计划开展援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动 否

下年度计划开展了 (0) 项援藏、援疆和援助其他贫困地区的有关活动，具体内容如下：

项目名称： 项目支出：人民币 元，项目周期： 年 月至 年 月 项目地点： 项目类别： ☐ 民生保障类 ☐ 扶贫济困类 ☐ 其他类 项目内容简述： ：
项目名称： 项目支出：人民币 元，项目周期： 年 月至 年 月 项目地点： 项目类别： ☐ 民生保障类 ☐ 扶贫济困类 ☐ 其他类 项目内容简述： ：
项目名称： 项目支出：人民币 元，项目周期： 年 月至 年 月 项目地点： 项目类别： ☐ 民生保障类 ☐ 扶贫济困类 ☐ 其他类 项目内容简述： ：

第17页

4、涉外活动情况

1. 基本信息

■无此情况

外籍人员在本单位工作情况 (单位：个数)	负责人	理事	分支(代表)机构 主要负责人	工作人员	志愿者	其他
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) 次	承办(联合承办) 次	参与 次	
本年度出国(境)情况	组织或者参与访问团组共计个，本单位共计人次出访。					
举办外文网站	☐ 是 ☐ 否，外文网站数量：个，外文网站使用的语言： ☐ 英语 ☐ 法语 ☐ 俄语 ☐ 日语 ☐ 德语 ☐ 世界语 其它					
举办外文刊物	☐ 是 ☐ 否，外文刊物数量：个，外文刊物使用的语言： ☐ 英语 ☐ 法语 ☐ 俄语 ☐ 日语 ☐ 德语 ☐ 世界语 其它					

第18页

2. 接受境外捐赠(含募捐)情况(单位：人民币元)

■无此情况

		现金	非现金	合计
来自境外自然人的捐赠				
来自境外组织的捐赠	政府			
	企业			
	其它			
总计				

第19页

3. 在境外设立机构情况

■ 无此情况

[illegible]

注：1.本栏目统计本单位截止2017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。

第20页

4.对外交流合作项目(含分支、代表机构开展的合作项目)

■ 无此情况

[illegible]

注: 1. 合作方类型: 政府组织、非营利性组织、营利性组织、个人。

2.项目形式不包括会议、考察、访问等非项目性的一次性活动。

第21页

5. 参加国际组织 (含分支、代表机构参加的境外组织)

■ 无此情况

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2017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。

第22页

6. 2017年对外活动主要成绩、问题和管理政策建议

■无此情况

1. 2017年对外活动主要成绩及存在的问题（如：组织召开的重大国际会议，开展重要的对外经济活动，实施重要的人文社会交往项目，组织或者参与的重大科技攻关项目，组织或者参与重要的国际行动，开展有影响的对外扶贫救援，参与制定国际行业规则，在有影响的国际组织、国际非政府组织中担任重要职务或者与其建立正式工作关系，建立海外机构，依法发起或者参与发起成立非政府间国际组织等）。

第23页

2. 建立健全对外活动管理制度的意见和建议。

■无此情况

--

单位：人民币元

[illegible]

合 计	600000	558825	66850	0	300873.	1771	928319.

说明:

一、重大公益项目名称应与公益慈善项目开展情况表中项目名称一致:

二、满足下列条件之一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%:

3. 项目持续时间在2年以上的(包括2年)。

第25页

(六) 重大公益项目大额支付对象

单位：人民币元

[illegible]

			%	
			%	
			%	
合 计		937,862.00	61.35%	

说明：基金会向某交易方支付金额占一个重大公益慈善项目支出5%以上的，该交易方为该项目的大额支付对象。

第26页

(七) 委托理财（是指通过银行、信托公司等金融机构进行投资行为）

单位：人民币元

受托人	受托人法定代表人	受托人是否具有金融机构资质	委托金额	委托期限	收益确定方式	当年实际收益金额	实际收回金额
中国建设银行	田国立	是	500,000.00	90天	固定	5,930.14	505,930.14
中国建设银行	田国立	是	500,000.00	90天	固定	6,234.25	506,234.25
合 计			1,000,000.00			12,164.39	1,012,164.39

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。

第27页

(八) 投资收益

单位：人民币元

产生投资收益的来源	本年发生额	上年发生额
-----------	-------	-------

1、理财投资	12164.39	0
2、		
3、		
4、		
5、		
6、		
7、		
8、		
9、		
10、		
11、		
12、		
13、		
14、		
15、		
16、		
17、		
18、		
19、		
20、		
合 计	12164.39	0

第28页

（九）基金会的关联方

[illegible]

[illegible]

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。

第29页

基金会与关联方交易

[illegible]

第30页

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	
无	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:				
合 计				
其他应收款:				
合 计				

第31页

关联方未结算预付项目余额

[illegible]

合 计				

第32页

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	
无	金额 (人民币元)	占当年总应付百分比	金额 (人民币元)	占当年总应付百分比
应付账款:				
合 计				
其他应付款:				
合 计				

第33页

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	
无	金额 (人民币元)	占当年总预收百分比	金额 (人民币元)	占当年总预收百分比

预收账款:				
合 计				

第34页

(十) 应收款项及客户

单位：人民币元

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	6278.11	0	6278.11	26262.75	0	26262.75
1-2年						
2-3年						
3年以上						
合 计	6278.11	0	6278.11	26262.75	0	26262.75

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		
	中国社会福利基金会	0	0	17208.45	65.52	2017-12-27	应收捐赠收入
	无锡灵山慈善基金会	0	0	6328	24.09	2017-12-27	应收捐赠收入
	张浩宇	0	0	1626.3	6.19	2017-12-27	活动借款
		0	0	1100	4.20	2017-10-31	

张娜						购买税控借款
合 计	0		26262.75	100.00	--	--

第35页

(十一) 预付账款及客户

单位：人民币元

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	2500	0	2500	102393.6	0	102393.6
1-2年						
2-3年						
3年以上						
合 计	2500	0	2500	102393.6	0	102393.6

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		
爱因斯坦（北京）科技有限公司	0	0	44000	42.97	2017-12-27	预付项目款
安徽外经大厦有限责任公司	0	0	30000	29.30	2017-12-27	预付项目款
北京最好科技有限公司	0	0	15000	14.65	2017-12-27	预付项目款
阿里云计算有限公司	0	0	8394.6	8.20	2017-12-27	预付项目款
佳信德润（北京）科技有限公司	0	0	4999	4.88	2017-12-27	预付项目款
合 计	0		102393.6	100.00	--	--

第36页

(十二) 应付款项

单位：人民币元

项目名称	年初账面余额	本年增加额	本年减少额	年末账面余额
无				

合 计				

第38页

(十四) 工作总结

用文字描述本基金会本年的成绩和不足:

1. 社群服务

1.1 罕见病康复基地

95%的罕见病无针对性治疗药物，ICF通过与意大利罕见病机构OVCI、我们的家人共同合作建设“罕见病康复基地”，开展针对罕见病群体的个案服务、针对罕见病组织和机构的培训等，让“全人康复”的理念落地中国，助力罕见病群体的康复之路。2017年1月-11月，罕见病康复基地共为37位罕见病患者提供了康复评估与指导、心理辅导、辅具适配、就业辅导等支持，并为部分病友提供了轮椅、助行器、婴儿车等辅具。部分病友通过就业辅导找到了工作。

2. 行业支持

2.1 罕见病协作平台

2.1.1 “病痛挑战29+联盟”

2017年在此前帮助9家罕见病组织打通筹款渠道的基础上，协助支持3家机构的筹款公益活动，其中2家筹款机构注册资金并顺利完成注册；6家完成病友服务类项目；1家拍摄1部罕见病公益宣传片。同时，病痛挑战基金会经过悉心筹备，在众罕见病组织中邀请有共同理念和价值观的公益伙伴，作为2017年战略合作伙伴，在罕见病传播、罕见病平台推进等方面一起努力。2017年共为9家罕见病组织提供组织运营资金支持，8家组织提供小额行动资金，并支持3家罕见病组织参加由乐施会资助的“草根组织成长计划项目”，使这些组织获得能力提升。

2.1.2 2017亚洲罕见病患者组织交流会

2017年9月11日,由病痛挑战基金会主办的2017亚洲罕见病患者组织交流会在北京召开,来自中国、新加坡等地的罕见病病友组织代表,介绍了国外组织发展与罕见病支持工作方面的丰富经验,和国内以溶酶体贮积症病友组织为主的患者组织代表进行了分享交流。同时,围绕国内罕见病将来的政策趋势、行动策略、进展与未来,学者也在现场各方进行了探讨。

2.1.3 溶酶体贮积症病友组织协作组培训

10月28-29日, LSD病友组织协作组培训第一期在北京举办, 病痛挑战基金会支持溶酶体贮积症中文病友会、庞贝氏症、法布雷症、尼曼匹克症和粘多糖贮积症群体的16位病友及家属组织核心和骨干, 开启为期一年的携手成长, 将获得个人能力提升、组织发展、团队建设、联合行动等支持。

2.2 云罕

通过创新性引入“叙事医学(Narrative Medicine)”的相关方法,与现有开设叙事医学课程的高校、外高校进行合作,生成罕见病叙事医学案例,由病友组织及专家进行审核,让病友们有渠道获取科学又能共情的罕见病信息。目前产出叙事医学案例30个、叙事医学纪录片2个、叙事医学视频2个、叙事医学漫画1套。

3. 社会倡导

3.1 “生而不凡·人物志”计划

2017年3月-2018年2月,以“生而不凡”为主题,与视频拍摄团队、舞蹈编导团队合作,推出5分钟的人物纪实短片和相应的图文故事,通过自媒体与合作媒体面向公众传播,记录罕见病病友出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。现已制作并传播9部。截至2017年11月30日,视频在网播平台共计播放量约930万。同时,与公众传媒合作,在北京、成都1600家楼宇、地铁等位置投放宣传海报。

3.2 罕见病暖心科普计划

2017年3月起,联合公众号“豌豆Sir”,每期联合发布一位罕见病病友的漫画故事和相应罕见病科普知识,让公众了解一个暖心的生命故事同时,认识一种罕见病。截至12月8日,现已发布12期,共计阅

(本页不能完全填写的可以复制本页填写。)

四、财务会计报告

资产负债表

编制单位: 北京病痛挑战公益基金会

2017 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	1,994,043.98	1,885,946.22	短期借款	61	0.00	0.00
短期投资	2	0.00	0.00	应付款项	62	0.00	5.50
应收款项	3	6,278.11	26,262.75	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	2,500.00	102,393.60	应交税金	65	150.00	11,468.29
存货	8	0.00	0.00	预收账款	66	0.00	0.00
待摊费用	9	0.00	0.00	预提费用	71	0.00	0.00
一年内到期的长期债权投资	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	2,002,822.09	2,014,602.57	其他流动负债	78	0.00	0.00
				流动负债合计	80	150.00	11,473.79
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	0.00	0.00				
减: 累计折旧	32	0.00	0.00	受托代理负债:			
固定资产净值	33	0.00	0.00	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	150.00	11,473.79
固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	0.00	0.00				
无形资产:							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产:			
				非限定性净资产	101	1,941,767.09	1,881,646.72
受托代理资产:				限定性净资产	105	60,905.00	121,482.06
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	2,002,672.09	2,003,128.78
资产总计	60	2,002,822.09	2,014,602.57	负债和净资产总计	120	2,002,822.09	2,014,602.57

业务活动表

编制单位: 北京病痛挑战公益基金会

2017 年度

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	2,000,010.42	390,000.00	2,390,010.42	14,012.69	1,240,282.90	1,254,295.59
会费收入	2	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
提供服务收入	3	0.00	0.00	0.00	331,762.14	0.00	331,762.14
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	0	0	12164.39	0	12164.39
其他收入	9	6,078.46	0.00	6,078.46	4,987.43	0.00	4,987.43
收入合计	11	2,006,088.88	390,000.00	2,396,088.88	362,926.65	1,240,282.90	1,603,209.55
二、费用							
(一) 业务活动成本	12	329,095.00	0.00	329,095.00	1,528,736.98	0.00	1,528,736.98
(二) 管理费用	21	64,321.79	0.00	64,321.79	74,015.88	0.00	74,015.88
(三) 筹资费用	24	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
(四) 其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	393,416.79	0.00	393,416.79	1,602,752.86	0.00	1,602,752.86
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	329,095.00	-329,095.00	0.00	1,179,705.84	-1,179,705.84	0.00
四、净资产变动额(若为净资产减少额,以“-”号填列)	45	1,941,767.09	60,905.00	2,002,672.09	-60,120.37	60,577.06	456.69

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。

编制单位: 北京病痛挑战公益基金会

2017 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	1,254,295.59
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	318,178.55
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	22,811.05
现金流入小计	13	1,595,285.19
提供捐赠或者资助支付的现金	14	0.00
支付给员工以及为员工支付的现金	15	60,127.50
购买商品、接受服务支付的现金	16	1,627,137.65
支付的其他与业务活动有关的现金	19	28,282.19
现金流出小计	23	1,715,547.34
业务活动产生的现金流量净额	24	-120,262.15
二、投资活动产生的现金流量:		
收回投资所收到的现金	25	0.00
取得投资收益所收到的现金	26	12,164.39
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	12,164.39
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	0.00
对外投资所支付的现金	36	0.00
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	0.00
投资活动产生的现金流量净额	44	12,164.39
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	-108,097.76

第42页

五、接受监督管理的情况

(一) 年检情况:

年度	2013年	2014年	2015年	2016年
年检结论	尚未成立或新成立未参加	尚未成立或新成立未参加	尚未成立或新成立未参加	合格

(二) 评估情况:

A、尚未参加评估■

B、已通过社会组织评估, 评估等级为 , 有效期自 年至 年。

(三)行政处罚情况:

是否受到过行政处罚 ☐ 是 ☒ 否

如选“是”，请填写下表:

行政处罚的种类	行政处罚的实施机关	行政处罚时间	违法行为

(四)整改情况:

登记管理机关在2016年度检查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:

第43页

五、监事意见 (签名由本人手签)

监事麦红红 _____ :
同意

意见:

病痛挑战基金会2017年开展了罕见病康复基地、罕见病协作平台、司南Lab、“生而不凡·人物志”、罕见病暖心科普计划等项目，为罕见病群体的医疗康复、组织发展、公众认知、社会融入提供了多手段、多方位的支持，社会创新层面不断突破，让广大公众通过视频、漫画等方式对罕见病病友的真实面貌有了比较深入的了解，整合了多方资源，搭建共同支持罕见病群体的平台。财务方面运转良好，不断开拓筹资渠道。机构运营平稳。但在机构团队建设等方面有待进一步提升，筹资来源有待继续开拓。

签名: _____
日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日

监事 _____ :

意见:

 签名: _____
 日期: _____年____月____日

第44页

六、履行信息公开义务情况

 (一) 在媒体上公布2016年度工作报告摘要口是■否
 如选“是”，请说明在哪些媒体上进行公布

序号	刊载媒体名称	刊载日期
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		

20

说明：刊载媒体包括并不限于北京市社会组织公共服务平台

第45页

(二)在媒体上公布2016年度工作报告全文■是□否

如选“是”，请说明在哪些媒体上进行公布

序号	刊载媒体名称	刊载日期
1	北京市社会组织公共服务平台	2017-03-02
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		

说明：刊载媒体包括并不限于中国社会组织网

第46页

(三)公布内部管理制度□是■否

如选“是”，请说明在哪些媒体上进行公布

序号	刊载媒体名称	刊载日期	刊载内容
1			
2			
3			
4			

5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			

第47页

(四) 公布公益慈善资助项目收支明细 ☒ 是 ☐ 否
如选“是”，请说明在哪些媒体上进行公布

序号	刊载媒体名称	刊载日期	刊载内容
1	腾讯公益平台	2017-05-24	我们的病痛挑战
2	腾讯公益平台	2017-07-17	我们的病痛挑战
3	腾讯公益平台	2017-06-21	罕见病康复基地
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			

审查意见

初审意见:

(印 鉴)

年 月 日

登记管理机关结论:

年 月 日