

上海市基金会年度工作报告书

(2021年度)

社团名称 上海市罕见病防治基金会 (盖章)

统一社会信用代码 5331000050178320XK

报告日期 2022年06月22日

上海市民政局印制

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（2021）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。

一、基本信息

基金会名称	上海市罕见病防治基金会			
统一社会信用代码	5331000050178320XK			
最近一次取得税收优惠资格年度和批次	是否取得	有效期限	批准部门	批准文号
公益性捐赠税前扣除资格	是	2020-01-01 至 2022-12-31	国家税务总局上海市税务局	上海市民政局公告 2021年第1号
非营利组织免税资格	是	2019-01-01 至 2023-12-31	静安区税务局	沪税发【2020】44号
其他: (可填写)				
宗旨	聚爱心关注罕见病、助病者圆和谐之梦。			
业务范围	为罕见病患者提供疾病预防宣教、医疗、生活及精神援助等；提供决策咨询；支持罕见病科普宣传、科研、学术交流、专业培训及筛查等。			
基金会类型	非公募基金会			
是否慈善组织	是	认定（登记）为慈善组织时间	2017-03-24	
是否取得公开募捐资格证书	否	取得证书时间		
成立时间	2014-09-19	原始基金数额	200万元	
业务主管单位	上海市卫生健康委员会			
基金会住所	北京西路1477号1006室			
电子邮箱	hbjjjh1477@163.com		传真	62568218
网址	www.hbjjjh.org		邮政编码	200040
秘书长	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	陈志强	62568218	13816111656	hbjjjh1477@163.com
年报工作联系人	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	王蕾	62568218	13916670858	hbjjjh1477@163.com
社会组织新闻发言人	姓名	固定电话	移动电话	电子邮箱
	无	无	无	无
理事长	李定国		理事数	25
监事数	3		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）	7		负责人中现任国家工作人员的人数	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	3
志愿者数	1		举办刊物情况	

会计师事务所名称	上海立信佳诚东审会计事务所有限公司	审计意见类型	无保留意见
报告日期	2022-02-28	报告编号	沪立信佳诚审字(2022)第031号

说明：1.现任国家工作人员按照民函[2004]270号规定执行。

2.请按上海市基金会年度审计报告建议格式文本出具审计报告。

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、本基金公司于2021-12-15召开(2)届(5)次理事会议	
会议时间：	2021-12-15
会议地点：	北京西路1477号406会议室
会议议题：	一、审议上海市罕见病防治基金会2021年工作总结(草案)及2022年主要工作计划(草案)---李定国 二、审议上海市罕见病防治基金会2021年财务收支情况(草案)及2022年财务预算报告(草案)---黄国英 三、审议上海市罕见病防治基金会监事报告---陈光榆
出席理事名单：	李定国、陈志强、于广军、季庆英、黄国英、张继东、薛群、邓阅昕、孙湛、张丹煜、张敏、范蔚文、林晶、练育强、赵重波、袁丽敏、徐浩、曹茜、曹雯、戚晓鹰、康琦、刘伊凝、陈懿玮
未出席理事名单：	王静、孙晓溪
出席监事名单：	陈光榆、陈玉婷、傅丽丽
未出席监事名单：	无
会议决议：	本次理事会全体理事认真听取、审议了李定国理事长作的2021年工作总结与2022年主要工作设想报告以及黄国英副理事长所作的2021年基金会收支情况报告及2022年预算报告。认真听取了陈光榆监事长所作的对基金会日常运行状况监督情况的报告。大家一致认为2021年工作总结与2022年主要工作设想和2021年收支情况及2022年预算报告，实事求是，真实地反映了基金会一年来恪尽职守，克服困难，突出重点所开展的工作与实绩。同时也对基金会一年来所秉持的认真负责的工作态度和工作作风，并不断开拓取得成绩表示感谢。经表决一致同意并通过2021年工作总结与2022年主要工作设想和2021年收支情况报告及2022年预算报告。
备注：	
2、本基金公司于2021-07-06召开(2)届(4)次理事会议	
会议时间：	2020-07-06
会议地点：	北京西路1477号406会议室
会议议题：	1、审议2021年上半年工作报告和下半年工作计划要点。2、审议2021年上半年财务收支情况报告。3、审议上海市罕见病防治基金会十四五规划纲要。4、审议《未成年人罕见病住院帮困救助办法》的修改意见。5、审议《病友团体建立挂靠关系的暂行办法》的修改意见。6、审议《志愿服务管理办法(暂行)》的修改意见。7、审议增补第二届理事会理事人选。8、审议2021年上半年监事会报告。9、表决通过计票人、检票人。10、汇报参加社会组织规范化建设评估工作的情况
出席理事名单：	李定国、陈志强、季庆英、黄国英、张继东、薛群、王静

	、邓阅昕、孙晓溪、孙湛、张丹煜、张敏、范蔚文、林晶、练育强、赵重波、袁丽敏、徐浩、曹茜、曹雯、戚晓鹰
未出席理事名单：	于广军
出席监事名单：	陈光榆、陈玉婷、傅丽丽
未出席监事名单：	无
会议决议：	1、经举手表决一致通过上海市罕见病防治基金会2021年上半年工作报告和下半年工作设想、2021年上半年财务收支情况报告；2、经举手表决一致议通过《上海市罕见病防治基金会“十四五”发展规划纲要》；3、经举手表决一致通过《上海市罕见病防治基金会未成年人罕见病住院帮困救助办法》的修改意见、《上海市罕见病防治基金会病友团体建立挂靠关系的暂行办法》的修改意见、《上海市罕见病防治基金会志愿服务管理办法（暂行）》的修改意见；4、经无记名投票一致通过增补刘伊凝、陈懿玮、康琦为上海市罕见病防治第二届理事会理事。5、经举手表决一致通过计票人、监票人的人选6、经举手表决一致通过监事会报告。7、理事会充分肯定了上海市罕见病防治基金会参与上海市社会组织规范化建设评估并被评委4A社会组织，为此所作出的努力。
备注：	

（二）理事会成员情况

序号	姓名	性别	出生日期	理事会职务	在登记管理机构备案时间（最近一届）	本年度出席理事会会议次数	任期开始时间	任期截止时间	本年度在基金会领取的报酬和补贴（人民币元）	领取报酬和补贴事由	是否为党政机关、国有企事业单位退（离）休干部	退（离）休干部是否办理备案手续
1	刘伊凝	女	1982-02-07	理事	2021-07-15	2	2021-07-06	2024-12-31	0	无	否	否
2	练育强	男	1973-12-18	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
3	XUE JAMES QUN	男	1969-06-28	副理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
4	曹茜	女	1986-11-22	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
5	林晶	女	1984-10-10	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
6	孙晓溪	男	1964-06-30	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
7	孙湛	男	1968-09-10	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
8	陈志强	男	1958-09-21	副理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	82080	无	是	否
9	范蔚文	女	1978-06-02	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
10	邓阅昕	女	1968-04-24	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
11	赵重波	男	1974-04-20	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
12	袁丽敏	女	1962-06-04	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
13	张敏	女	1981-10-10	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
14	于广军	男	1970-11-	副理事长	2020-02-	3	2019-12-	2024-12-	0	无	否	否

			08		26		21	31				
15	季庆英	女	1964-09-29	副理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
16	王静	女	1970-07-07	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
17	张继东	男	1966-10-06	副理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
18	李定国	男	1946-09-07	理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	是	是
19	曹雯	女	1982-01-02	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
20	徐浩	男	1966-05-26	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
21	黄国英	男	1962-09-18	副理事长	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
22	张丹煜	女	1972-01-18	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
23	戚晓鹰	女	1977-10-09	理事	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
24	康琦	男	1988-09-22	理事	2021-07-15	2	2021-07-06	2024-12-31	0	无	否	否
25	陈懿玮	女	1982-12-20	理事	2021-07-15	2	2021-07-06	2024-12-31	0	无	否	否

(三) 监事情况

序号	姓名	性别	出生日期	任职时间	在登记管理机构备案时间(最近一届)	本年度出席理事会议次数	任期开始时间	任期截止时间	本年度在基金会领取的报酬和补贴(人民币元)	领取报酬和补贴事由	是否为党政机关、国有企事业单位退(离)休干部	退(离)休干部是否办理备案手续
1	陈光榆	女	1977-07-31	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
2	陈玉婷	女	1982-12-05	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
3	傅丽丽	女	1973-01-09	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否

(四) 专职工作人员情况

本机构共有专职工作人员(3)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。

序号	姓名	性别	政治面貌	出生日期	学历	所在部门及职务	党组织关系所在党支部名称
1	陈志强	男	中共党员	1958-09-21	本科	副理事长兼秘书长	新华医院退休总支部
2	王蕾	女	群众	1990-05-13	本科	办公室	无
3	沈海燕	女	群众	1981-12-10	本科	办公室	无

专职工作人员的年平均工资为:22282

说明:年平均工资值为领薪工作人员工资之和除以领薪工作人员数。

(五) 内部制度建设

项目管理	项目管理制度	有
专项基金、代表机构、	专项基金管理制度	有

持有股权的实体机构管理、内设机构制度	代表机构管理制度		无				
	持有股权的实体机构管理制度		无				
	内设机构制度		无				
证书印章管理	法人证书保管、使用管理制度		有	保管在	秘书长		
	印章保管、使用管理制度		有	保管在	秘书长		
工作人员管理	人事管理制度	有		专职工作人员签订聘用合同人数		2	
	专职工作人员参加社会保险人数	失业保险	2	养老保险	2	医疗保险	2
		工伤保险	2	生育保险	2		
	奖惩制度	有		业务培训制度		有	
志愿者管理	志愿者管理制度	有			志愿者数	1	
财务和资产管理	财务管理制度	有					
	资产管理制度	有					
	人民币开户银行及账号	上海银行南西支行：316502-03002445319					
	外币开户银行及账号	无					
	财政登记	有		税务登记		地税	
	使用票据种类	公益救助性捐赠票据					
	财会人员	姓名	岗位	电话	是否持有会计证	专业技术资格	
吴如瑛		兼职会计	13621905768	是	中级		
信息公开	信息公开制度	有					
其他管理制度	1、上海市罕见病防治基金会办公室会议制度 2、上海市罕见病防治基金会档案管理制度						

上述制度中是否包括以下内容

工作人员工资福利和行政办公支出	支付标准	有
	列支原则	有
	审批程序	有
项目直接运行费用	支付标准	有
	列支原则	有
	审批程序	有
资产管理和处置	投资决策程序	有
	分权与授权	无
	隔离回避制度	无

	最大投资额度	有
	直接投资和委托投资的范围	无
	检查投资经营情况的方式和频率	无

(六) 党组织建设

(一) 从业人员中党员总数 4人，其中专职人员中党员数 1人

党组织关系在本社会组织的党员数 0人，本年度发展新党员 0人

(二) 党组织情况：

党建形式：联络员

上级党组织名称：中共上海市静安区南京西路街道社区委员会

党建工作指导员/联络员 隶属关系：其他党组织

党建联络员：同时担任社会组织主要负责人

党建联系员：姓名 陈志强

社会组织中所任职务 副理事长兼秘书长

手机号码 13816111656

参与内部治理情况：理事会

党建活动情况：是否有专门活动场所：是，活动经费数额：0元

活动经费来源：社会组织行政经费列支

组织生活情况：党员大会：1次 支委会：1次

党课：1次

党建活动情况：四史教育,党课学习,主题党日,谈心谈话

特色、亮点党建工作：

(三) 是否建立共青团：否

是否建立工会组织：否

是否建立妇联：否

(七)年度登记、备案事项办理情况

事项	办理情况	批准时间
<input checked="" type="checkbox"/> 变更名称		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更住所		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更业务范围		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更原始基金		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更法定代表人		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更业务主管单位		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更基金会类型		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更宗旨		
<input checked="" type="checkbox"/> 修改章程		
<input checked="" type="checkbox"/> 负责人变更		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更代表机构、分支机构名称		

<input checked="" type="checkbox"/> 变更代表机构、分支机构住所		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更代表机构、分支机构业务范围		
<input checked="" type="checkbox"/> 变更代表机构、分支机构负责人		

(八) 专项基金、代表机构及内设机构基本情况

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		

1、专项基金情况

序号	专项基金名称	成立时间	发起人	出资人	负责人	使用帐户性质	是否成立专项基金管理机构
(无记录)							
	专项基金管理机构人数	本年召开会议次数	募集资金来源	资金的使用是否符合基金会的管理制度和章程	开展的公益项目名称	信息公开的媒体	
(无记录)							

说明：

(1)信息公开媒体是指进行如下公示的媒体：

公布募捐公告(包括通过义演、义赛、义卖、义展等活动进行募捐)公布公益资助项目

公布公益资助项目

(2)开展的公益项目名称应与年度报告主报告中公益项目名称一致。

2、代表机构情况

序号	名称	成立时间	负责人	住所	帐户性质	开户银行和帐号	
						开户银行	帐号
(无记录)							

3、内设机构

序号	名称	负责人	住所
(无记录)			

三、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	0	0	
(一) 来自境内的捐赠	0	0	
其中：来自境内自然人的捐赠	0	0	
来自境内法人或其他组织的捐赠	0	0	

(二) 来自境外的捐赠	0	0	
其中：来自境外自然人的捐赠	0	0	
来自境外法人或其他组织的捐赠	0	0	
二、大额捐赠收入情况			
捐赠人	本年捐赠额		用途
	现金	非现金	
(无记录)			

说明：

- 1、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500万元以上的捐赠单位或个人。
- 2、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。

(三) 慈善活动支出和管理费用情况

不具有公开募捐资格的基金会

单位：人民币元

项目	金额
上年末净资产	15076478.5
本年度总支出	6713740.42
本年度用于慈善活动的支出	6471778.02
管理费用	241073.7
其他支出	888.7
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的比例）	42.93%
本年度管理费用占总支出的比例	3.59%

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。

计算有关比例的情况说明

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（单位：人民币元）
请说明具体情况	无
于上年解除时间限定的净资产为	0（单位：人民币元）
请说明具体情况	无
其他需要说明的问题	无

(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(0)项公益慈善项目，年度受助人(0)人，项目总支出为(0)元人民币，具体情况如下：

说明：

- 1、项目介绍应包括项目内容、运行时间、目标、受益方、已经取得或预期成效及项目合作方等。
- 2、上述项目应当包括专项基金开展的公益项目。

2、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)

3、本年度开展乡村振兴情况

本年度是否开展乡村振兴项目(否)

4、涉外活动情况

- (1) 基本信息 ☑ 无此情况
- (2) 接受境外捐赠（含募捐）情况（单位：人民币元） ☑ 无此情况
- (3) 在境外设立机构情况 ☑ 无此情况
- (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
- (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
- (6) 2021年对外活动主要成绩、问题和管理政策建议 ☑ 无此情况

(五) 重大公益慈善项目收支明细表

全部公益慈善数：(0)，其中重大公益慈善项目数(0)。

序号	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
(无记录)								

说明：

- 1、重大公益慈善项目名称应与公益慈善项目开展情况表中项目名称一致。
- 2、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）。

(六) 重大公益慈善项目大额支付对象

序号	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
(无记录)					

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。

四、保值增值投资活动情况

1、保值增值投资活动情况

序号	购买的资产管理产品名称	购买金额	当年实际收益金额	当年实际收回金额
(无记录)				

2、持有股权的实体情况

序号	名称	设立时间	法定代表人	工商登记类型	被投资实体注册资金	认缴注册资金	本基金会有出资额	持股比例
(无记录)								
	投资资产占基金会总资产的比例	与基金会的关系	核算方法	期初余额	本期增加	本期减少	期末余额	
(无记录)								

说明：

- (1) 控制是指对被投资单位的持股比例在50%以上且有权决定其财务和经营政策，投资企业能够对被投资单位实施控制的，被投资单位为其子公司
- (2) 非控制是指对被投资单位的持股比例在20%以下且无权决定其财务和经营政策。
- (3) 共同控制是指是指按照合同约定对某项经济活动所共有的控制，仅在与该项经济活动相关的重要财务和生产经营决策需要分享控制权的投资方一致同意时存在。投资企业与其他方对被投资单位实施共同控制的，被投资单位为其合营企业。
- (4) 重大影响是指对被投资单位的持股比例在20% - 50%之间且对一个企业的财务和经营政策有参与决策的权利，但并不能够控制或者与其他方一起共同控制这些政策的制定。投资企业能够对被投资单位施加重大影响的，被投资单位为其联营企业。
- (5) 对被投资单位无控制、无共同控制且无重大影响的，长期投资按成本法核算；若对被投资单位具有控制、共同控制或重大影响的，长期投资按权益法核算

3、委托投资情况（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）

序号	受托机构	受托人是否有资质在中国境内从事投资管理业务	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
(无记录)							

五、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）

2021年度共开展了0项慈善信托，涉及0领域，金额总计0元。

序号	慈善信托名称	委托方	用途	共同受托方
(无记录)				

六、基金会的关联方

序号	关联方	与基金会的关系
(无记录)		

基金会与关联方交易

序号	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（元）	余额（元）	本年发生额（元）	余额（元）
(无记录)					

关联方未结算应收项目余额

序号	关联方	收款类型	收款名称	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
(无记录)							

关联方未结算预付项目余额

序号	关联方	预付款名称	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
(无记录)						

关联方未结算应付项目余额

序号	关联方	收款类型	收款名称	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
(无记录)							

(无记录)

关联方未结算预收项目余额

序号	关联方	预收款名称	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
(无记录)						

(九) 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	4446958.78	0	4446958.78	2830483.78	0	2830483.78
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	4446958.78	0	4446958.78	2830483.78	0	2830483.78

2、应收款项客户

序号	客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
		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		
(无记录)							

(十) 预付账款及客户

1、预付款项账龄

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	200000	0	200000	0	0	0
1-2年	0	0	0	0	0	0
2-3年	0	0	0	0	0	0
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	200000	0	200000	0	0	0

2、预付款项客户

序号	客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
		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		
(无记录)							

(十一) 应付款项

序号	项目	年初账面余额	本年增加额	本年减少额	年末账面余额
----	----	--------	-------	-------	--------

(无记录)

(十二) 预收账款

序号	项目	年初账面余额	本年增加额	本年减少额	年末账面余额
(无记录)					

(十三) 其他需要说明的情况

无

七、财务会计报告

资产负债表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2021

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	15402579.31	18248301.08	短期借款	61	0	0
短期投资	2	0	0	应付款项	62	5000000	5000394.74
应收款项	3	4446958.78	2830483.78	应付工资	63	0	0
预付账款	4	200000	0	应交税金	65	16847.29	46965.38
存货	8	1320	2860	预收账款	66	0	0
待摊费用	9	20800	1600	预提费用	71	0	0
一年内到期的长期债权投资	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	20071658.09	21083244.86	其他流动负债	78	0	0
				流动负债合计	80	5016847.29	5047360.12
长期投资：							
长期股权投资	21	0	0	长期负债：			
长期债权投资	24	0	0	长期借款	81	0	0
长期投资合计	30	0	0	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	0
固定资产原价	31	57896.8	66966.34				
减：累计折旧	32	36229.1	46548.78	受托代理负债：			
固定资产净值	33	21667.7	20417.56	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	5016847.29	5047360.12

固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	21667.7	20417.56				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	12174943.85	14476962.89
受托代理资产				限定性净资产	105	2901534.65	1579339.41
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	15076478.5	16056302.3
资产总计	60	20093325.79	21103662.42	负债和净资产合计	120	20093325.79	21103662.42

业务活动表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2021

单位：人民币元

项 目	行次	上年度累计数			本年度累计数		
		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	53000	6175194.46	6228194.46	102026.1	586617.4	688643.5
会费收入	2	0	0	0	0	0	0
提供服务收入	3	20723.3	3435613.59	3456336.89	0	6836633.56	6836633.56
商品销售收入	4	0	0	0	0	0	0
政府补助收入	5	0	0	0	0	0	0
投资收益	6	0	0	0	0	0	0
其他收入	9	145935.66	0	145935.66	168287.16	0	168287.16
收入合计	11	219658.96	9610808.05	9830467.01	270313.26	7423250.96	7693564.22
二、费用							
（一）业务活动成本	12	264025.39	5090212.26	5354237.65	6471778.02	0	6471778.02
（二）管理费用	21	213304.47	0	213304.47	241073.7	0	241073.7
（三）筹资费用	24	958.25	0	958.25	888.7	0	888.7
（四）其他费用	28	0	0	0	0	0	0
费用合计	35	478288.11	5090212.26	5568500.37	6713740.42	0	6713740.42
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	0	0	0	8745446.2	-8745446.2	0
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	-258629.15	4520595.79	4261966.64	2302019.04	-1322195.24	979823.8

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。

现金流量表

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	688643.5
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	6836633.56
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	4615640.68
现金流入小计	13	12140917.74
提供捐赠或者资助支付的现金	14	6351144.84
支付给员工以及为员工支付的现金	15	323030.7
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	2611950.89
现金流出小计	23	9286126.43
业务活动产生的现金流量净额	24	2854791.31
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	0
取得投资收益所收到的现金	26	0
处置固定资产和无形资产所收回的现金	27	0
收到的其他与投资活动有关的现金	30	0
现金流入小计	34	0
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	9069.54
对外投资所支付的现金	36	0
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	9069.54
投资活动产生的现金流量净额	44	-9069.54
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
偿还债务所支付的现金	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
投资活动产生的现金流量净额	59	0
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	0

八、接受监督管理情况

(一) 年检年报情况

年度	2018年	2019年	2020年
年检结论	年度工作报告	年度工作报告	年度工作报告
登记管理机关发放了2020年度改进建议书：		否	
登记管理机关发放了2020年度责令整改通知书：		否	

(二) 评估情况：

参加评估，在评估登记有效期内

2、已通过社会组织评估，评估等级为（4A），有效期自（2020）年至（2025）年

(三) 行政处罚情况：

本基金会是否受到过行政处罚: 否

(四) 整改情况：

登记管理机关针对2020年度工作向本基金会发出过责令整改通知书或改进建议书的，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：

无

九、履行信息公开义务情况

(一) 公开基本信息

1、公开经民政部门核准的章程：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	上海市罕见病防治基金会章程	2021-03-23

2、公开理事长、副理事长、秘书长、理事、监事的基本情况：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	上海市罕见病防治基金会网站理事长、副理事长、秘书长、理事、监事名单	2021-03-23

3、公开下设的秘书处组成部门、专项基金和其他机构的名称、设立时间、存续情况、业务范围或者主要职能：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站上海市罕见病防治基金会专项基金管理办法	2021-06-24

4、公开重要关联方：否

5、公开联系人、联系方式，门户网站、官方微博、官方微信或者移动客户端等网络平台：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会官方微信、门户网站联系方式	2016-03-16

6、公开信息公开制度、项目管理制度、财务和资产管理制度：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站上海市罕见病防治基金会信息公开工作的暂行规定	2021-06-24

8、公开因公出国（境）经费、公务用车购置及运行费用、公务招待费用、公务差旅费用标准：否

（二）在登记管理机关指定的媒体上公开2020年度工作报告摘要：否

（三）公开2020年度工作报告全文：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站2020年上海市罕见病防治基金会年度工作报告书	2021-08-13

（四）公开公益慈善项目信息

1、公开公益慈善项目内容、实施地域、受益人群：是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站上海市罕见病防治基金会向肌萎缩侧索硬化症患者（ALS）发放就医、配药一次性交通救助公示（2021）	2021-12-22

2、公开公益慈善项目收入、支出情况：否

3、公开公益慈善项目剩余财产处理情况：否

未公开原因:其他原因

（五）公开慈善信托信息：否

未公开原因:没有开展慈善信托

（六）公开重大资产变动情况、重大投资活动情况：否

未公开原因:没有重大投资活动

（七）公开重大交易或者资金往来情况：否

未公开原因:没有重大交易或者资金往来

（八）公开关联交易情况：否

未公开原因:没有发生关联交易

十、监事意见

1	监事姓名：	陈光榆 傅丽丽 陈玉婷
	意见：	监事会认为基金会的基金募集、管理、使用及资金的运作，合规合法。开展的所有慈善公益项目，在项目设立和资金预算方面，严格评估、认真执行，并且产生了较好的社会效益。在2022年的工作中，监事会将继续探索、完善工作机制，促进监事会工作制度化、规范化，加强监事会的自身建设，提高自身的业务素质和能力，希望在基金会各位理事的共同努力和支持下，基金会制定的明年工作计划能顺利开展，预祝基金会持续、健康发展。
	日期：	2021-12-15

十一、人员情况

（一）从业人员情况（从业人员中不含理事）

1、从业人员总数（3）人。

其中，专职人员（2）人；

兼职人员中国家机关在职（0）人，企事业单位在职（0）人，离退休返聘（0）人，其他（0）人

- 2、年龄结构：35岁及以下（1）人，36—50岁（1）人，51—60岁（0）人，60岁以上（1）人。
- 3、学历结构：高中及以下（0）人，大学本科及专科（3）人，硕士及以上（0）人，其中留学半年以上归国人员（0）人
- 4、从业人员中持有“社会工作者”资格证书（0）人，持有从事岗位相应专业技术资格证书（0）人
- 5、从业人员中担任区县级以上党代表（0）人，人大代表（0）人，政协委员（0）人
从业人员中专职人员担任区县级以上党代表（0）人，人大代表（0）人，政协委员（0）人
- 6、专、兼职人员中具有行政级别：省部级（0）人，厅局级（0）人，处级（0）人
- 7、志愿者数（1）人，志愿劳动时间（100）小时

说明：“专职工作人员”是指以基金会工作为主要职业，含全日制或签订劳动合同或直接从基金会领取报酬的人员，包括：在原单位保留人事关系，被委派或者受聘到基金会工作的人员；离退休返聘或者再就业的人员社会招聘人员等。

说明：“志愿者”是指本年度曾在基金会志愿劳动，不领取薪酬的人员。

“志愿劳动时间”是指本年度志愿者为基金会志愿劳动的累计时间。

（二）理事监事信息

- 1、负责人总数（7）人，其中女性数（1）人

*负责人总数指在基金会中担任副秘书长以上职务的人数

理事数（25）人，监事数（3）人

在职：省部级（0）人，厅局级（0）人，处级（4）人，科级（0）人

离退休：省部级（0）人，厅局级（0）人，处级（2）人，科级（0）人

- 2、参政议政情况

理事监事中担任区县级以上党代表（0）人，人大代表（0）人，政协委员（0）人

理事监事中具有行政级别：省部级（0）人，厅局级（0）人，处级（3）人

在职负责人情况：

序号	姓名	出生年月	行政级别	行政关系所在单位	在本基金会担任职务	是否担任本基金会法定代表人	是否经具有干部审批权限的组织部门审批	在本基金会兼职届数	是否在基金会领取报酬和补贴
1	张继东	1966-10-06	处级	上海交通大学医学院附属仁济医院	副理事长	否	是	第二	否
2	黄国英	1962-09-18	处级	复旦大学附属儿科医院	副理事长	否	是	第二	否
3	于广军	1970-11-08	处级	上海市儿童医院	副理事长	否	是	第二	否
4	季庆英	1964-09-29	处级	上海儿童医学中心	副理事长	否	是	第二	否

离退休负责人情况：

序号	姓名	出生年月	行政级别	行政关系所在单位	在本基金会担任职务	是否担任本基金会法定代表人	是否经具有干部审批权限的组织部门审批	在本基金会兼职届数	是否在基金会领取报酬和补贴
1	李定国	1946-09-07	处级	上海交通大学医学院附属新华医院	理事长	是	是	第二	否
2	陈志强	1958-09-21	处级	上海交通大学医学院附属新华医院	副理事长兼秘书长	否	是	第二	是

十二、财务情况

（一）资产及收支情况

上年度净资产合计：15076478.5元，其中限定性净资产：2901534.65元，非限定性净资产：12174943.85元。

本年度收入合计：7693564.22元

其中，

- 1、捐赠收入：688643.5元
- 2、提供服务收入：6836633.56元
- 3、商品销售收入：0元
- 4、政府补助（资助）收入：0元
- 5、投资收益：0元
- 6、会费收入：0元
- 7、其他收入：168287.16元

本年度费用合计：6713740.42元

其中，

- 1、业务活动成本：6471778.02元，其中公益事业支出：6471778.02元
- 2、管理费用：241073.7元（其中工资福利：152927.2元，办公开支：88146.5元，其他：0元）
- 3、筹资费用：888.7元
- 4、其他费用：0元

本年度净资产合计：16056302.3元，其中限定性净资产：1579339.41元，非限定性净资产：14476962.89元。

*（上年度净资产合计+本年度收入合计-本年度费用合计=本年度净资产合计）

十三、乡村振兴情况

乡村振兴项目数量0个，其中援藏0个、援疆0个、援滇0个；

乡村振兴攻坚支出总计0万元，其中援藏0万元、援疆0万元、援滇0万元；

其中政府补助0万元。

十四、年度工作总结

2021年上海市罕见病防治基金会,在社会各界的大力支持下,基金会工作人员团结一致,完成了本年度的工作安排。

一、中国罕见病定义研究取得新成果

举办三次中国罕见病定义研讨会,来自18个省市,涉及近10个专业学科的百位专家学者参会,9月11日发布了《中国罕见病定义研究报告2021》。该报告是中国罕见病研究领域的一个新突破,在推动中国罕见病防治和保障事业中将意义深远。

二、主题活动深入人心

1.围绕第十四个国际罕见病日,以“疾病罕见,爱不罕见”为主题,制作的《那些罕见的痛与爱》系列专题片以及《爱,不罕见》公益晚会在上海教育电视台黄金时段播出,受众人数6000万左右。

2.举办“罕见”作品画展,展现罕见病病友自强不息、渴望健康、尊重生命的呐喊。来自社会各界800余人参观。本次活动受到了多家媒体的关注。

三、多学科研讨和讲座彰显品牌特色

1.举办19场有各省市罕见病学术团体负责人以及临床医学、药学、流行病学、医疗保障、卫生经济学、法学和卫生政策专家学者参加的罕见病多学科专业研讨会。

2.举办二期罕见病知识培训班,来自本市医疗机构的临床医生、医院管理人员80人免费参加了培训。

3.搭建线上罕见病学术讲座课堂,为中国注册医师免费开设罕见病学术讲座(7期,4学时/期),受众人数约2000余人。

四、发挥政府助手、爱心桥梁特殊作用

1.为政府提供科学的决策、咨询、参考意见。基金会领导多次参与由本市医疗保障部门组织的罕见病防治与保障政策研究和咨询会议。先后举办“中国罕见病多层次医疗保障机制多学科专家研讨会”“中国罕见病立法多学科专家研讨会”

2.给予来访的媒体和罕见病患者答疑解惑。理事长应邀做客上海人民广播电台节目直播间。

3.多次上门慰问罕见病患者,送上慰问金,安抚病者家属情绪。联系市、区、街道残联,协调解决了居家护理中碰到具体问题。

4.加强罕见病病友团体管理的有序性,与两病友团体建立了挂靠关系。

5.为46位ALS患者就医和家属配药给予一次性救助(发放交通卡104张)。

6.进一步加强溶酶体贮积症专项基金的管理

五、规范化建设获4A达标

1.按时召开二次理事会,增补理事三人。

2.被确认为4A级社会组织。

3.完成本基金会官网、罕见病患者登记平台和微信公众平台三位一体化信息平台建设。

4.基金会的工作得到了社会各界的肯定,收到感谢信(表扬信)12封,锦旗4面。

5.微信推送资讯22篇,媒体新闻报道26篇。

十五、下年度工作计划

2022年,根据上海市罕见病防治基金会“十四五”规划纲要的要求,努力践行“聚爱心关注罕见病,助病者圆和谐之梦”的宗旨。

一、2022年继续开展以“疾病罕见,爱不罕见”为指导思想,环绕第15个国际罕见病日的主题“share your colours”,举办系列公益宣传活动。

二、加强罕见病单病种多学科专家研讨会的品牌建设,继续办好多学科专家研讨会。

三、举办本市二级及以上医疗机构的上海市罕见病防治知识培训班。

四、在政府有关部门的指导下,启动长三角罕见病医疗保障机制探索和中国孤儿药定义的研究。

五、尝试开展长三角罕见病科普巡讲等活动。

六、筹划编撰和出版专著《实用罕见病学》或《罕见病药物手册》。

七、筹划编撰上海市罕见病防治基金会成果宣传画册。

八、不断完善对溶酶体贮积症患者的医疗救助与相关工作，

做好ALS患者就医与家属配药的交通补贴以及未成年人罕见病患者住院治疗的救助。

九、根据有关对社会团体的管理要求，进一步加强内部管理，不断完善建章立制工作。

十一、分别召开上海市罕见病防治基金会第二届第四、第五次理事长会议和上海市罕见病防治基金会第二届第六、七次全体理事会议。

