

上海市基金会年度工作报告书

(2022年度)

单位名称 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 2023年03月20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（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。

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
FTI透明指数				
其他：（可填写）	否			
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	币种	人民币	
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	hbjbjh1477@163.com		传真	62568218
网址	www.hbjbjh.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	64933049	13816111656	hbjbjh1477@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	64933049	13916670858	hbjbjh1477@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
	陈志强	64933049	13816111656	hbjbjh1477@163.com
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	上海宏华会计师事务所	审计意见类型	无保留意见
报告日期	2022-12-31	报告编号	宏华审计【2023】1042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、本基金于 2022-07-14 召开（2）届（6）次理事会	
会议时间：	2022-07-14
会议地点：	复旦大学附属儿科医院5号楼多功能会议厅
会议议题：	一、审议上海市罕见病防治基金会2022年上半年度工作总结（草案）及2022年下半年主要工作计划（草案）---李定国 二、审议上海市罕见病防治基金会2022年上半年度财务收支情况（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、练育强、赵重波、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、林晶、袁丽敏
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审议了上海市罕见病防治基金会2022年上半年工作总结及2022年下半年度主要工作设想报告和2022年上半年度财务收支情况报告；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，李定国理事长就有关黄国英副理事长主持理事会工作的事宜作了说明。大家一致认为基金会2022年上半年工作总结及2022年下半年主要工作设想和2022年上半年财务收支情况报告是实事求是，真实地反映了基金会恪尽职守，克服困难，突出重点所开展的工作与实绩。经表决一致同意并通过基金会2022年上半年度工作总结及2022年下半年度的主要工作设想和2022年上半年财务收支情况报告。
备注：	
2、本基金于 2023-01-05 召开（2）届（7）次理事会	
会议时间：	2023-01-05
会议地点：	腾讯线上会场
会议议题：	一、审议上海市罕见病防治基金会2022年度工作总结（草案）及2023年主要工作计划（草案）---黄国英 二、审议上海市罕见病防治基金会2022年度财务收支情况（草案）---陈志强 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、薛群、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：	张继东、王静、邓阅昕、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:	一、经线上举手表决一致通过上海市罕见病防治基金会2022年年度工作总结(草案)及2023年主要工作计划(草案) 二、经线上举手表决一致通过上海市罕见病防治基金会2022年年度财务收支情况(草案) 三、经线上举手表决一致通过上海市罕见病防治基金会监事报告
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	李定国	男	1946-09-07	理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	是	是
2	XUE JAMES QUN	男	1969-06-28	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
3	陈志强	男	1958-09-21	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	82,080	无	是	否
4	于广军	男	1970-11-08	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
5	季庆英	女	1964-09-29	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
6	张继东	男	1966-10-06	副理事长	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
7	黄国英	男	1962-09-18	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
8	练育强	男	1973-12-18	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
9	曹茜	女	1986-11-22	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
10	林晶	女	1984-10-10	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
11	孙晓溪	男	1964-06-30	理事	2020-02-26	0	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
12	孙湛	男	1968-09-10	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
13	范蔚文	女	1978-06-02	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
14	邓阅昕	女	1968-04-24	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
15	赵重波	男	1974-04-20	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
16	袁丽敏	女	1962-06-04	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
17	张敏	女	1981-10-10	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
18	王静	女	1970-07-07	理事	2020-02-26	0	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
19	曹雯	女	1982-01-02	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否

20	徐浩	男	1966-05-26	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
21	张丹煜	女	1972-01-18	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
22	戚晓鹰	女	1977-10-09	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
23	康琦	男	1988-09-22	理事	2021-07-15	2	2021-07-06	2024-12-31	0	无	否	否
24	陈懿玮	女	1982-12-20	理事	2021-07-15	2	2021-07-06	2024-12-31	0	无	否	否
25	刘伊凝	女	1982-02-07	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、国有企业、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	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
2	陈玉婷	女	1982-12-05	2019-12-21	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
3	傅丽丽	女	1973-01-09	2019-12-21	2020-02-26	2	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: 40,977.00

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、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	
	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
		工伤保险	2	生育保险 2
				医疗保险 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：316502-0300245319			
	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
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

填报提示：

按照党内法规规定，社会组织凡是有正式党员三人以上的，都应当成立党的基层组织。正式党员不足三人的单位，应当按照地域相邻、行业相近、规模适当、便于管理的原则，成立联合党支部。暂不具备组建条件的社会组织，可由党建工作责任单位党组织选派党建工作指导员、明确党建联络员或者建立工青妇组织等途径开展党的工作，条件成熟时及时建立党组织。

党建工作责任单位党组织，按照中组部沿着行业监督和业务管理链条落实党建工作任务的精神，落实“谁主管谁负责”原则。在市、区民政局登记的社会组织党建工作责任单位一般为业务主管单位（行业管理部门）党组织，或由其指定具有发展党员审批权限的基层党委。对社区中规模较小、专业性不强、属地化特征明显的社会组织，各区党委和政府可以授权乡镇党委（街道党工委）、乡镇政府（街道办事处）履行业务主管单位职责。

1. 党员情况

工作人员中党员总数3人，组织关系在本社会组织党组织的党员0人。其中：

专职人员（不含返聘专职）中党员数0人，其中组织关系在本社会组织党组织的党员0人。

兼职人员（不含返聘兼职）中党员数0人，党员中公务员或事业单位人员0人。

返聘人员（含返聘专职和返聘兼职）中党员数3人，党员中离退休公务员或事业单位人员3人。

本年度发展新党员0人。

2. 党建工作责任单位党组织情况

是否有党建工作责任单位党组织：是

党建工作责任单位党组织名称（一般为具有发展党员审批权限的基层党委）：

中共上海市静安区南京西路街道社区委员会

党组织负责人：陈佳，手机号码：13917432697

3. 建立党组织情况

无

4. 党的工作覆盖情况

1) 党建工作指导员 （指党建工作责任单位党组织向尚未建立党组织的社会组织选派的指导党建工作的党员同志）

党建工作指导员姓名：陈佳，手机号码：13917432697

党建工作指导员的党员组织关系所在党组织：中共上海市静安区南京西路街道社区委员会，选派党组织：中共上海市静安区南京西路街道社区委员会

2) 党建联络员 （指在尚未建立党组织的社会组织经党建工作责任单位党组织明确的负责对口上级党组织、联系党建工作的党员同志）

党建联络员姓名：陈志强，手机号码：13816111656

党建联络员的党员组织关系所在党组织：上海交通大学医学院附属新华医院，上级党组织：上海交通大学医学院

3) 建立工青妇组织

a. 是否建立工会组织：否

b. 是否建立共青团组织：否

c. 是否建立妇联组织：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工作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)			

(九) 网络平台建设情况

是否有网站： 是 网站地址： www.hbjbjh.org
是否有公众号： 是 公众号名称： 上海市罕见病防治基金会

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	0.00	0.00	0.00
(一) 来自境内的捐赠	300,000.00	0.00	0.00
其中：来自境内自然人的捐赠	50,000.00	0.00	0.00
来自境内法人或其他组织的捐赠	250,000.00	0.00	0.00
(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	0.00	0.00	0.00
来自境外法人或其他组织的捐赠	0.00	0.00	0.00
二、大额捐赠收入情况			
捐赠人	本年捐赠额		用途
	现金	非现金	
上海市船舶与海洋工程学会	50,000.00	0.00	公益事业
邱靖	50,000.00	0.00	公益事业
美敦力(上海)管理有限公司	200,000.00	0.00	公益事业
合计	300,000.00	0.00	

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	16,056,302.30
本年度总支出	2,632,112.01
本年度用于慈善活动的支出	2,407,643.82
管理费用	223,704.19
其他支出	764.00

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的比例）	15%
本年度管理费用占总支出的比例	8.5%

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	0.00（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	0.00（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，年度受助人数量（0）人，项目总支出为（0.00）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

1. 开展国际合作项目共 0 个

开展国际合作项目情况

序号	项目名称	项目名称	项目名称	中方资金	外方资金	合计
(无记录)						

2. 组织或参加国际会议或论坛 0次 主办，承办 次，参加 次

组织或参加国际会议或论坛数情况

序号	会议名称	参会形式
(无记录)		

3. 是否参加境外非政府组织：否

组织或参加国际会议或论坛数情况

序号	境外非政府组织/国际组织名称	缴纳会费（人民币）	担任职务或获得资格情况
(无记录)			

4. 出境考察（培训） 0批 0人次， 接待境外来访 0批 0人次

5. 接受境外组织捐赠或赞助 0次

接受境外组织捐赠或赞助情况

序号	境外组织名称	捐赠方国别（区域）	资金用途	捐赠金额	捐赠次数
(无记录)					

6. 聘请外籍员工 0人， 外籍志愿者 0人， 外籍理事 0人。
 7. 是否设立境外机构： 否
 8. 举办外文网站数量： 否
 9. 举办外文刊物： 否

- (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) 2022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的大额支付对象。

四、保值增值投资活动情况

1. 购买资产管理产品情况

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	年末账面余额
(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	年末账面余额
(无记录)								

4. 其他保值增值投资活动情况

金额：0.00，其他保值增值投资活动情况内容0。

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）

2022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)

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	2,830,483.78	0.00	2,830,483.78	3,588,033.78	0.00	3,588,033.78
1-2年	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
2-3年	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
3年以上	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
合计	2,830,483.78	0.00	2,830,483.78	3,588,033.78	0.00	3,588,033.78

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		
1	上海交通大学医学院附属新华医院	0.00	0	3,538,033.78	0.99	2022-12-31	垫付款
2	北海康成(上海)生物科技有限公司	0.00	0	50,000.00	0.01	2022-12-31	未及时到款

(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	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
1-2年	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
2-3年	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
3年以上	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
合计	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00

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
1	赛诺菲中国投资有限公司上海分公司	5,000,000.00	0.00	0.00	5,000,000.00
2	上海合励会务会展有限公司	0.00	181,490.30	0.00	181,490.30
3	沈海燕	0.00	5,500.00	0.00	5,500.00
4	个税手续费	394.74	186.05	0.00	580.79

(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：2022

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	18,248,301.08	20,250,932.28	短期借款	61	0.00	0.00
短期投资	2	0.00	0.00	应付款项	62	5,000,394.74	5,187,571.09
应收款项	3	2,830,483.78	3,588,033.78	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	0.00	0.00	应交税金	65	46,965.38	55.22
存货	8	2,860.00	4,840.00	预收账款	66	0.00	0.00
待摊费用	9	1,600.00	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	21,083,244.86	23,843,806.06	其他流动负债	78	0.00	0.00
				流动负债合计	80	5,047,360.12	5,187,626.31
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	66,966.34	66,966.34				

减：累计折旧	32	46,548.78	55,130.94	受托代理负债：			
固定资产净值	33	20,417.56	11,835.40	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	5,047,360.12	5,187,626.31
固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	20,417.56	11,835.40				
无形资产：							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产：			
				非限定性净资产	101	14,476,962.89	15,736,354.23
受托代理资产				限定性净资产	105	1,579,339.41	2,931,660.92
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	16,056,302.30	18,668,015.15
资产总计	60	21,103,662.42	23,855,641.46	负债和净资产合计	120	21,103,662.42	23,855,641.46

业务活动表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2022

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	102,026.10	586,617.40	688,643.50	154,109.82	200,000.00	354,109.82
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	6,836,633.56	6,836,633.56	7,920.79	4,671,900.98	4,679,821.77
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	0.00	0.00	0.00
其他收入	9	168,287.16	0.00	168,287.16	209,893.27	0.00	209,893.27
收入合计	11	270,313.26	7,423,250.96	7,693,564.22	371,923.88	4,671,900.98	5,243,824.86
二、费用							
(一) 业务活动成本	12	6,471,778.02	0.00	6,471,778.02	2,407,643.82	0.00	2,407,643.82
(二) 管理费用	21	241,073.70	0.00	241,073.70	223,704.19	0.00	223,704.19
(三) 筹资费用	24	888.70	0.00	888.70	764.00	0.00	764.00
(四) 其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	6,713,740.42	0.00	6,713,740.42	2,632,112.01	0.00	2,632,112.01
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	8,745,446.20	-8,745,446.20	0.00	1,400,245.97	-1,400,245.97	0.00
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	2,302,019.04	-1,322,195.24	979,823.80	-859,942.16	3,471,655.01	2,611,712.85

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

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2022

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	352,109.82
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	4,679,821.77
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	8,942,621.15
现金流入小计	13	13,974,552.74
提供捐赠或者资助支付的现金	14	2,413,766.82
支付给员工以及为员工支付的现金	15	382,252.79
购买商品、接受服务支付的现金	16	15,400.00
支付的其他与业务活动有关的现金	19	9,160,501.93
现金流出小计	23	11,971,921.54
业务活动产生的现金流量净额	24	2,002,631.20
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	0.00
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	0.00
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	0.00
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
投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	0.00

八、接受监督管理情况

(一) 年检年报情况

年度	2019年	2020年	2021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2021年度改进建议书:			否
登记管理机关发放了2021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2021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	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2021年度工作报告摘要： 否

（三） 公开2021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2021年上海市罕见病防治基金会年度工作报告书	2022-12-01

（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： 否

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

1	监事姓名:	陈光榆 傅丽丽 陈玉婷
	意见:	监事会认为基金会财务制度健全,各项费用收支合理合规。2023年监事会将持续推进自身建设,拓宽专业知识和提高业务水平,切实提高监督水平及履职能力,相信在基金会理事长、各位理事及工作人员的共同努力下,定能全面完成新一年的各项任务目标,实现新发展。
	日期:	2023-01-05

十一、人员情况

（一） 从业人员情况（从业人员中不含理事）

- 从业人员总数（3）人，其中女性工作人员（2）人。
其中，专职人员（3）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
- 年龄结构：35岁及以下（1）人，36—45岁（1）人，46—55岁（0）人，56岁以上（1）人。
- 学历结构：高中及以下（0）人，大学专科（0）人，大学本科（3）人，硕士及以上（0）人，其中留学半年以上归国人员（0）人
- 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
- 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
- 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
- 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	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
2	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

十二、财务情况

（一）资产及收支情况

上年度净资产合计：16,056,302.30 元，其中限定性净资产：1,579,339.41 元，非限定性净资产：14,476,962.89 元。

本年度收入合计：5,243,824.86 元

其中，

1. 捐赠收入：354,109.82 元
2. 提供服务收入：4,679,821.77 元
3. 商品销售收入：0.00 元
4. 政府补助（资助）收入：0.00 元
5. 投资收益：0.00 元
6. 会费收入：0.00 元
7. 其他收入：209,893.27 元

本年度费用合计：2,632,112.01 元

其中，

1. 业务活动成本：2,407,643.82 元，其中公益事业支出：2,407,643.82 元
2. 管理费用：223,704.19 元（其中工资福利：163,907.60 元，办公开支：59,796.59 元，其他：0.00 元）
3. 筹资费用：764.00 元
4. 其他费用：0.00 元

本年度净资产合计：18,668,015.15 元，其中限定性净资产：2,931,660.92 元，非限定性净资产：15,736,354.23 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0.00万元，其中援藏0.00万元、援疆0.00万元、援滇0.00万元；
其中政府补助0.00万元。

十四、年度工作总结

一、坚持关爱与公益

围绕第十五个国际罕见病日，与上海教育电视台联合举办以“疾病罕见病，爱不罕见”为主题的公益晚会；双方合作的《生而罕见，活出精彩》7部专题片在上海教育电视台展播，本次活动的受众人数近1亿左右。

开展：“心温暖，爱解冻”为主题的6.21世界渐冻日关爱慈善活动；“爱不罕见，好“孕”相随”公益活动；“罕见的梦”公益接力巡回画展。

参与由上海市民政局系统倡议的“本市养老机构一线抗疫人员关爱项目认捐”活动。

二、学术研讨与培训并举

主办：由全国和地方人大代表和政协委员为主参加的罕见病多层次医疗保障体系探索第二次专家研讨会、中国孤儿药定义第一次多学科专家研讨会、新形势下长三角地区探索罕见病用药保障新模式研究项目第一次专家研讨会。

主办：罕见肿瘤多学科专家研讨会、肌萎缩侧索硬化症多学科专家研讨会、泛长三角脱髓鞘疾病协作组会议、遗传性神经疾病相关罕见病精准诊疗专家系列研讨会。

指导本市和兄弟省市的罕见病防治和保障学术研讨及公益活动。

搭建线上罕见病学术讲座课堂，为所有中国注册医师开设罕见病系列学术讲座，受众人数约4000余人；受上海市卫健委委托主办罕见病知识培训班，70余人参训；为香港维健医药集团有限公司员工进行罕见病有关知识的培训。

三、助困患者

根据《上海市罕见病防治基金会溶酶体贮积症专项救助基金的实施办法》，协调落实戈谢病患者用药医保报销的措施及酶替代疗法的专项基金。根据《上海市罕见病防治基金会关于对罕见病患者困难家庭实施救助办法》给与70名ALS患者就医和家属配药一次性救助（发放交通卡）。

四、做好政府咨询调研工作

参加：上海市医疗保障局主办的2022年“沪惠保”产品方案专家研讨会、上海市医疗保障局主办的贯彻落实国务院办公厅“关于健全重特大疾病医疗保险和救助制度”要求，制定本市实施意见的讨论会议。

多次接待有关媒体和罕见病患者的来访，答疑解惑、安抚、征求和听取或反馈意见。

五、促进管理建设不断进取

“罕见病：上海的探索之路项目”荣获“第四届中国健康产业创新平台健康行业公益创新奇璞奖”；完成2021年本基金年检工作；接受上海有关审计部门对上海市罕见病防治基金会的年度审计；并给予“公允反映了财务状况及年度业务活动成果和现金流量”的结论；完成对本基金会官网、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的验收。

十五、下年度工作计划

2023年工作要以党的二十大全会精神为指导，根据上海市罕见病防治基金会“十四五”规划纲要的要求，立足新起点，谋划新目标，实现新发展。

2023年主要工作是：围绕第16个国际罕见病日，举办有关公益宣传活动；进一步加强基金会三大品牌建设（罕见病单病种多学科专家研讨会、罕见病知识培训班、罕见病关爱公益）；举办长三角罕见病医疗保障机制探索和中国孤儿药定义研究项目第二次研讨会；继续做好编撰和出版专著《实用罕见病学》或《罕见病药物手册》。