

上海市基金会年度工作报告书

(2023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 2024年03月29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（2023 ）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	2023-01-01至2025-12-31	国家税务总局上海市税务局	2023年第6号
非营利组织免税资格	是	2019-01-01至2023-12-31	静安税务局	沪税发【2020】44号
规范化评估等级	4A	FTI透明指数	80.58	
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。			
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	取得公开募捐资格证书时间		
登记证书有效期	2023-08-23至2024-12-20			
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	万源路399号8号楼8808-8809室			
电子邮箱	hbjbjh1477@163.com		传真	
网址	www.hbjbjh.org		邮政编码	201102
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	黄国英		理事数	24
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）	6		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	2024-01-31	报告编号	宏华审计【2024】1053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、本基金会于 2023-04-25召开（2）届（8）次理事会议	
会议时间：	2023-04-25
会议地点：	复旦大学附属儿科医院
会议议题：	（一）审议上海市罕见病防治基金会法定代表人变更（二）审议上海市罕见病防治基金会理事长候选人（三）审议特聘上海市罕见病防治基金会名誉理事长（四）审议上海市罕见病防治基金会住所变更（五）审议修订《上海市罕见病防治基金会章程》第九条内容
出席理事名单：	李定国、黄国英、陈志强、季庆英、张继东、于广军、薛群、徐浩、练育强、赵重波、戚晓鹰、林晶、范蔚文、袁丽敏、张敏、曹茜、孙湛、康琦、陈懿玮、刘伊凝、孙晓溪
未出席理事名单：	王 静 、邓阅昕、张丹煜、曹 雯
出席监事名单：	陈光榆、傅丽丽、陈玉婷
未出席监事名单：	无
会议决议：	1. 以无记名投票的方式，表决通过修订后的《上海市罕见病防治基金会章程》（同意21 人、弃权 0 人、反对 0 人）。2. 以无记名投票的方式，同意李定国同志不再担任上海市罕见病防治基金会理事长、理事、法定代表人（同意 21人、弃权 0 人、反对0 人）。 本届理事会成员由24人组成（黄国英、陈志强、季庆英、张继东、于广军、薛群、徐浩、练育强、赵重波、戚晓鹰、林晶、范蔚文、袁丽敏、张敏、王静、曹茜、孙湛、康琦、陈懿玮、刘伊凝、张丹煜、邓阅昕、孙晓溪 、曹雯 ） 3. 以无记名投票的方式，选举黄国英同志担任上海市罕见病防治基金会理事长（同意21 人、弃权 0 人、反对0 人） 4. 以无记名投票的方式，表决通过上海市罕见病防治基金会法定代表人变更，由李定国同志变更为黄国英同志（同意21 人、弃权 0人、反对 0人）。 5. 以无记名的投票方式，表决通过上海市罕见病防治基金会住所变更，由上海市北京西路1477号1006室变更为上海市万源路399号（复旦大学附属儿科医院）八号楼8808-8809室（同意21人、弃权 0人、反对0 人）。
备注：	无
2、本基金会于 2023-12-15召开（2）届（9）次理事会议	
会议时间：	2023-12-15
会议地点：	复旦大学附属儿科医院
会议议题：	一、审议上海市罕见病防治基金会2023年工作总结和2024年工作计划（草案）二、审议上海市罕见病防治基金会2023年财务收支情况（草 案）
出席理事名单：	黄国英、陈志强、季庆英、张继东、于广军、薛群、徐浩、练育强、赵重波、戚晓鹰、林晶、范蔚文、袁丽敏、张敏、曹茜、孙湛、康琦、张丹煜 、曹雯
未出席理事名单：	陈懿玮、刘伊凝、邓阅昕、王静、孙晓溪

出席监事名单:	陈光榆、傅丽丽、陈玉婷
未出席监事名单:	无
会议决议:	1. 以举手表决的方式, 表决通过上海市罕见病防治基金会2023年工作总结和2024年工作计划 (同意19人、弃权 0 人、反对 0 人)。 2. 以举手表决的方式, 表决通过上海市罕见病防治基金会2023年财务收支情况报告 (同意 19人、弃权 0 人、反对0 人)。
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	黄国英	男	1962-09-18	理事长	2023-08-23	2	2023-08-23	2027-08-23	0	无	否	否
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	88,742	无	是	否
4	张继东	男	1966-10-06	副理事长	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
5	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
6	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
7	赵重波	男	1974-04-20	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
8	刘伊凝	女	1982-02-07	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
9	陈懿玮	女	1982-12-20	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
10	康琦	男	1988-09-22	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
11	王静	女	1970-07-07	理事	2020-02-26	0	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
12	林晶	女	1984-10-10	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
13	戚晓鹰	女	1977-10-09	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	0	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
15	范蔚文	女	1978-06-02	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
16	徐浩	男	1966-05-26	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
17	曹茜	女	1986-11-22	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
18	孙晓溪	男	1964-06-30	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
19	张敏	女	1981-10-10	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否

20	张丹煜	女	1972-01-18	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
21	曹雯	女	1982-01-02	理事	2020-02-26	1	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
22	袁丽敏	女	1962-06-04	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
23	练育强	男	1973-12-18	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
24	孙湛	男	1968-09-10	理事	2020-02-26	2	2019-12-21	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	新华医院退休支部
2	沈海燕	女	群众	1981-12-10	本科	办公室	无
3	王蕾	女	群众	1990-05-13	本科	办公室	无

专职工作人员的年平均工资为：103,354.00

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	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：316502-0300245319					
	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	税务发票, 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	无
	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：中共上海交通大学医学院附属新华医院委员会，上级党组织：中共上海交通大学医学院委员会

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
☒ 变更名称		
☒ 变更住所	已办理	2023-08-23
☒ 变更业务范围		
☒ 变更原始基金		
☒ 变更法定代表人	已办理	2023-08-23
☒ 变更业务主管单位		
☒ 变更基金会类型		
☒ 变更宗旨		
☒ 修改章程	已办理	2023-08-23
☒ 负责人变更		
☒ 变更代表机构、分支机构名称		
☒ 变更代表机构、分支机构住所		
☒ 变更代表机构、分支机构业务范围		
☒ 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： 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	202,767.41	0.00	202,767.41
（一）来自境内的捐赠	202,767.41	0.00	202,767.41
其中：来自境内自然人的捐赠	53,267.41	0.00	53,267.41
来自境内法人或其他组织的捐赠	149,500.00	0.00	149,500.00
（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	
(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	18,668,015.15
本年度总支出	4,568,862.06
本年度用于慈善活动的支出	4,399,273.10
管理费用	168,485.56
其他支出	1,103.40
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）	23.57%
本年度管理费用占总支出的比例	3.69%

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（21）项公益慈善项目，年度受助人数（1496）人，项目总支出为（4,399,273.10）元人民币，具体情况如下：

(1)	项目名称：	戈谢病专项救助
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	148,514.85（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	153,204.60（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类：	
	运作模式：	资助
	服务对象：	某类病种人群
	服务领域：	医疗卫生
	服务地区：	本市
	项目介绍：	戈谢病已列为我国第一批罕见病目录，为解决该病患者就医难、用药难及其保障难等问题，经多方努力建立戈谢病救助专项。该项目涉及多方关联，诸如：患者、医院、医保部门、银行和第三方支付、爱心企业等。为保证该项目能合理合规有序运行，需有专门工作人员进行审核，协调和日常管理。该项目执行时间为2023年1月至12月。
(2)	项目名称：	罕见病知识培训
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	396,039.60（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	309,612.24（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类：	

	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	2017年以来,上海市罕见病防治基金会(以下简称“基金会”)根据市政府罕见病专题会议提出的“把认真做好罕见病防治培训列为本市罕见病防治事业重要工作之一,各医疗机构要重视罕见病防治知识培训工作,克服困难积极参与”的要求,受市卫健委委托,以提高本市广大医务工作者罕见病防治知识与治疗水平为抓手,邀请罕见病领域专家、学术权威,面向本市二级及以上的医疗机构医务人员开展罕见病防治知识培训,培训内容涵盖罕见病的诊断思路、基因检测、产前筛查,以及神经、血液、免疫、代谢、骨骼、风湿等系统。本年度培训班共四期分别为4月和9月共计培训人数160人。
(3)	项目名称:	NMO(视神经脊髓炎)患教活动
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	49,504.95(单位:人民币元)
	项目本年度支出:	45,000.00(单位:人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群,某类病种人群
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	视神经脊髓炎(Neuromyelitis optica, NMO)又称Devic病,是一种中枢神经系统自身免疫性炎症脱髓鞘病,以反复发作的视神经炎和长节段脊髓炎为特征的罕见病,好发于青壮年,女性多见。本病常导致失明、截瘫等严重的、快速进展的神经功能残疾。为了给患者普及疾病相关知识科普教育,为患者答疑解惑。由上海市罕见病防治基金会、复旦大学附属华山医院神经内科及NMO上海之家于5月28日在上海举办“NMO上海之家2023年患教会”。约200人次。
(4)	项目名称:	2022年罕见病学术系列讲座
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否

	项目本年度收入:	116,800.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	100,800.00 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	罕见病是人类医学界面临的巨大挑战之一, 目前世界上已知的罕见病有7000多种, 而80%是由于基因缺陷所致, 具有遗传性。加快罕见病药物研发, 加大罕见病经费投入, 为罕见病患者和家庭注入希望。然而在这些疾病的发生与发展机制中, 仍然存在大量悬而未决的医学和药学难题。上海市罕见病防治基金会主办“罕见病学术系列讲座(线上)”, 对罕见病的诊治进行全面讲解和交流。该项目在2022年举办四场, 受众人数1000余人, 结算日期为2023年。
(5)	项目名称:	法布雷多学科研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	100,000.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	90,000.00 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	为了提高临床医生对罕见病的认知和诊疗水平, 实现罕见病患者的早诊断早治疗, 上海市罕见病防治基金会与上海交通大学医学院附属瑞金医院合作, 在网络平台(胜源在线)上开展罕见病学术讲座, 内容将围绕罕见病的筛查、诊断、治疗、管理、最新共识解读、罕见病诊断与治疗临床病例分享等课目展开。

		该项目在2022年11月29日举办，线上参会人数185余人，在2023年1月份结算。
(6)	项目名称：	罕见病用药创新与保障会议
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	99,009.90（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	93,115.02（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类：	
	运作模式：	资助
	服务对象：	某类特殊人群
	服务领域：	医疗卫生
	服务地区：	本市
	项目介绍：	罕见病政策解读、罕见病用药保障，罕见病药物的创新机制及发展，给罕见病患者带来的获益等。该会议在2022年12月7日线上举行，参会人数160余人，在2023年5月份结算。
(7)	项目名称：	非典型性溶血性尿毒症综合征多学科专家研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	158,415.84（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	155,164.32（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入：	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类：	
	运作模式：	资助
	服务对象：	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域：	医疗卫生
	服务地区：	本市
	项目介绍：	非典型性溶血性尿毒症综合征也是血栓性微血管病里面的一种。2018年，被列入中国第一批罕见病目录。为提升此病的诊治能力，加强罕见病临床药物使用的适应性、规范性和指导性，保障罕见病患者能用得上药和用得起药，进一步落实国家重特大疾病医疗保险和救助制

		度实施细则的实践，确保当前我国罕见病防治与保障事业的科学、规范、有序的发展,提高广大罕见病患者的生理和身心健康质量。本基金会在2023年5月21日召开研讨会。
(8)	项目名称:	万分之一的遇见视频画展展览
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	是
	项目本年度收入:	483,263.11 (单位:人民币元)
	项目本年度支出:	580,803.40 (单位:人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	所有人
	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	该项目联合上海教育电视台、上海科技发展基金会主办,由上海联劝公益基金会提供核准后的经费支持。展出的103件(组)画作来自身患各种罕见病的患者及学生。他们以笔为桨、以画为舟,掀起人生的巨浪。除了平面艺术展品,展览还融入了20余项以罕见病科普、患者故事为内容的多媒体展品,策划拍摄并制作8部罕见病人物系列科普专题片,以视频的方式让观众更直观地走进罕见病患者的世界,感受他们的坚毅与坚持。对观众而言,参与本次画展不仅能接受一次科普教育,更能体会爱的温度、感念生命的可贵。活动时间2023年6月16日-25日,官方媒体报道触达人群一千万+,科普讲座触达人群一千+,画展接待观众五千人次。
(9)	项目名称:	2023年全国罕见病学术团体主委联席会议
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	566,625.40 (单位:人民币元)
	项目本年度支出:	449,765.30 (单位:人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	

	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 其他
	服务领域:	其他
	服务地区:	全国
	项目介绍:	为探索中国罕见病用药保障机制, 完善中国特色社会主义医疗保障体系建设, 助力推进中国医疗、医保、医药体制改革, 参加本次会议的有中国工程院院士和来自北京市、上海市、广东省、山东省、浙江省、河北省、黑龙江省等十五个省市的罕见病学术团体主要负责人以及药理学专家、卫生经济学专家等。该项目为系列会议分别在2023年5月7日和10月14日举办。
(10)	项目名称:	中国罕见病立法和医疗保障研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	69,306.93 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	68,439.73 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群
	服务领域:	政策倡导
	服务地区:	本市
	项目介绍:	由中国卫生法学会指导、上海市罕见病防治基金会、华东政法大学共同主办、全国罕见病学术团体主委联席会议协办的罕见病立法重点问题多学科专家研讨会。至今我国还没有相关罕见病防治和保障的法规, 本研讨会旨在推动中国罕见病立法, 该会议在2023年8月19日召开。
(11)	项目名称:	2023年江浙鲁两会罕见病多层次保障机制参政议政交流会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	336,633.66 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	98,978.88 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)

	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	其他
	服务地区:	各省
	项目介绍:	为了整合省级人大代表和政协委员的优势资源, 沟通和交流省级人大代表和政协委员参政议政、建言献策的经验和体会, 更好地推动国家医疗保障制度改革、推进重特大疾病和罕见病保障机制建设。该会议在2023年12月1日召开。
(12)	项目名称:	业务活动税金及附加
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	889.30 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	其他
	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	城市维护建设税及教育费附加
(13)	项目名称:	罕见病登记平台
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	227,416.69 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	运作
	服务对象:	所有人

	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	罕见病登记平台的运维费和服务器托管费 网站年费 电脑折旧 其他
(14)	项目名称:	ALS交通补贴
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	23,980.00 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	运作
	服务对象:	某类病种人群
	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	肌萎缩侧索硬化(ALS)也叫运动神经元病(MND),我国通常将肌萎缩侧索硬化和运动神经元病混用。更加被人所熟知的名字叫作“渐冻症”。给予肌萎缩侧索硬化症(ALS)患者就医提供一次性交通补贴救助。该项目为全年开展,受益人数98人。
(15)	项目名称:	遗传性神经疾病相关罕见病精准诊断专家系列研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	550,000.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	494,801.76 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群,某类病种人群,其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市

	项目介绍:	邀请国内多省份神经专科领域资深专家及其他相关学科诊疗专家, 聚焦遗传性神经系统相关罕见病的筛、诊、治、管主题, 旨在通过讲课、病例分享、讨论点评等方式加强临床医生间的交流和协作, 促进对遗传性神经系统相关罕见病的筛查工作。同时对遗传性神经系统相关罕见病的诊疗方案以及学科人才团队建设进行深入探讨和研究, 建立多学科诊疗模式, 切实提高遗传性神经疾病相关罕见病相关科室医生临床诊疗水平, 助力推动我国罕见病事业发展。在实现“健康中国”的路上, 不能让任何一个人掉队。该系列研讨会在2022年共举办8场, 参会人数200人次, 在2023年1月份结算。
(16)	项目名称:	泛长三角脱髓鞘疾病协助组会议
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	450,482.94 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	390,184.61 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	多发性硬化症(MS)是最常见的一种中枢神经脱髓鞘疾病。本病急性活动期中枢神经白质有多发性炎性脱髓鞘斑, 陈旧病变则由于胶质纤维增生而形成钙化斑, 以多发病灶、缓解、复发病程为特点, 好发于视神经、脊髓和脑干, 多发病于青、中年, 女性较男性多见。会议就MS病例进行专题分享讨论, 国内神经脱髓鞘领域的知名专家从基础医学、神经科、神经眼科、药理、磁共振、单细胞组学及单分子免疫阵列等新技术出发, 多维度诠释多发性硬化症的前沿问题并进行讨论。该项目为系列会议共举办三场, 参会人数60人次。
(17)	项目名称:	原发性肉碱缺乏症多学科专家研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	198,019.80 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	91,000.71 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)

	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	原发性肉碱缺乏症是由于人体肉碱转运蛋白基因突变引发的脂肪酸氧化代谢病, 属于常染色体隐性遗传疾病。该病隐匿, 临床表现没有特异性, 可自新生儿至成年发病, 一旦劳累、饥饿、运动会诱发, 是猝死的原因之一。为提高对该病诊治能力, 加强罕见病临床药物使用的适应性、规范性和指导性, 保障罕见病患者能用得上药和用得起药, 进一步落实国家重特大疾病医疗保险和救助制度实施细则的实践, 确保当前我国罕见病防治与保障事业的科学、规范、有序的发展, 提高广大罕见病患者的生理和身心健康质量。邀请有关省市罕见病学术团体负责人、医学、药学、法学、卫生经济学和社会学专家学者, 共同探讨对该病的防治与保障。该会议在2023年7月15日召开
(18)	项目名称:	2023年罕见病治疗进展研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	79,207.92 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	70,272.40 (单位: 人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群, 某类病种人群, 其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	罕见病是人类医学所面临的最大挑战之一, 迄今尚有众多未知等 待科学家和广大临床医学工作者去探索和解决。近年来在中央政府和 社会各领域的共同努力下, 罕见病的防治与研究及保障方面都取得了一定进展。为加强交流促进发展, 上海市罕见病防治基金会、复旦大学附属华山医院联合主办“罕见病诊疗进展研讨会”。本次研讨会集结了华山医院各科室、各国家级中心的王

		牌专家团 队和尖峰科学群，依托于标杆性的多学科会诊（MDT）模式，励志于 建成华东区最有影响力的罕见病诊疗、研究中心，全面提升罕见病预防、诊治、教研能力，为更多患者和家庭带来希望。该会议在2023年7月29日举办。
(19)	项目名称:	中国孤儿药定义研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	398,514.85（单位：人民币元）
	项目本年度支出:	357,566.25（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	所有人
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	孤儿药是指用于治疗、诊断、预防罕见疾病的药品（含药物、疫苗、诊断试剂等），通常商业投资回报较低或可能无法收回研发和生产成本。2021年1月，李克强总理在国务院常务会议中明确指出，研究对治疗罕见病的“孤儿药”采购作出特殊安排。然而，我国至今无孤儿药的官方定义。2002年国家食品药品监督管理局《关于印发（进口药品注册的有关要求（暂行））的通知》中将“孤儿药定义暂认同药品生产国确定的结果，并提交相应的证明文件”。为了适应当前我国罕见病防治与保障事业的科学、规范、有序发展的需要，制定具有附合国情的中国孤儿药定义显得尤为重要和迫切。 该会议在2023年9月24日召开。
(20)	项目名称:	2023年长三角年会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	811,881.18（单位：人民币元）
	项目本年度支出:	439,851.23（单位：人民币元）
	项目来自公开募捐的资金（物资折价）收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00（单位：人民币元）
	项目来自境外物资捐赠的种类:	

	运作模式:	资助
	服务对象:	所有人
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	近年来,长三角地区的罕见病专业学术团体,为推动长三角地区乃至我国的罕见病防治与保障事业做出了积极的贡献,为此邀请长三角地区及北京、广东、山东、天津、河北、河南、黑龙江、湖南、四川、重庆等省市罕见病学术团体、相关省市的医疗保险研究会和罕见病患者组织的主要负责人做专题报告,分享各自经验,探讨我国罕见病防治与保障的机遇与挑战,为助力健康中国美好蓝图和实现罕见病患者的中国梦而贡献力量。该会议在2023年11月18-19日举行参会人数500人次。
(21)	项目名称:	血友病诊断和治疗及其可及性孤儿药多学科专家研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	178,217.82(单位:人民币元)
	项目本年度支出:	158,426.66(单位:人民币元)
	项目来自公开募捐的资金(物资折价)收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外资金捐赠收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠收入:	0.00(单位:人民币元)
	项目来自境外物资捐赠的种类:	
	运作模式:	资助
	服务对象:	某类特殊人群,某类病种人群,其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	血友病是一组遗传性凝血功能障碍的出血性疾病,终身具有轻微创伤后出血倾向,重症患者没有明显外伤也可发生“自发性”出血。2018年,国家卫生健康委员会等五部门联合制定了《第一批罕见病目录》,血友病被收录其中。通过研讨,让我们进一步了解了中国血友病患者群体的现状和未来,提高罕见病防治和保障水平。该会议在2023年11月25日召开。

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. 开展的支持乡村振兴重点帮扶地区活动情况
是否开展支持乡村振兴重点帮扶地区活动（否）

4. 下年度计划开展的支持乡村振兴重点帮扶地区活动情况
下年度是否计划开展支持乡村振兴重点帮扶地区活动（否）

5. 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) 2023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	为提供慈善服务和实施慈善项目	使用房屋、设备、物资发生的相	为管理慈善项目发生的差旅、	其他费用	总计
----	------	----	--------------	----------------	----------------	---------------	------	----

			受益人的款物	发生的人员报酬、志愿者补贴和保险	关费用	物流、交通、会议、培训、审计、评估等费用		
(无记录)								

说明:

- 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。
- 满足下列条件之一的公益慈善项目应填列上表:
 - 该项目的捐赠收入超过基金会当年捐赠总收入的20%;
 - 该项目的支出超过基金会当年总支出的20%;
 - 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. 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	本基金会出 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:

- 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
- 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。
- 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。
- 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。
- 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无。

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）

2023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	3,588,033.78	0.00	0.00	3,479,880.78	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	3,588,033.78	0.00	0.00	3,479,880.78	0.00	0.00

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	3,588,033.78	100	3,479,880.76	100	2023-12-31	垫付患者医疗费用

(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
(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：2023		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	20,250,932.28	20,499,082.42	短期借款	61	0.00	0.00
短期投资	2	0.00	0.00	应付款项	62	5,187,571.09	5,000,777.04
应收款项	3	3,588,033.78	3,479,880.78	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	0.00	0.00	应交税金	65	55.22	18,543.29

存 货	8	4,840.00	660.00	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	23,843,806.06	23,979,623.20	其他流动负债	78	0.00	0.00
				流动负债合计	80	5,187,626.31	5,019,320.33
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	71,465.34				
减：累计折旧	32	55,130.94	60,666.78	受托代理负债：			
固定资产净值	33	11,835.40	10,798.56	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	5,187,626.31	5,019,320.33
固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	11,835.40	10,798.56				
无形资产：							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产：			
				非限定性净资产	101	15,736,354.23	18,175,740.71
受托代理资产				限定性净资产	105	2,931,660.92	795,360.72
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	18,668,015.15	18,971,101.43
资产总计	60	23,855,641.46	23,990,421.76	负债和净资产合计	120	23,855,641.46	23,990,421.76

业务活动表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2023

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	154,109.82	200,000.00	354,109.82	103,267.41	99,500.00	202,767.41
会费收入	2	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
提供服务收入	3	7,920.79	4,671,900.98	4,679,821.77	0.00	4,467,718.18	4,467,718.18
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	209,893.27	0.00	209,893.27	201,463.75	0.00	201,463.75
收入合计	11	371,923.88	4,871,900.98	5,243,824.86	304,731.16	4,567,218.18	4,871,949.34
二、费用							
（一）业务活动成本	12	2,407,643.82	0.00	2,407,643.82	4,399,273.10	0.00	4,399,273.10
（二）管理费用	21	223,704.19	0.00	223,704.19	168,485.56	0.00	168,485.56
（三）筹资费用	24	764.00	0.00	764.00	1,103.40	0.00	1,103.40
（四）其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	2,632,112.01	0.00	2,632,112.01	4,568,862.06	0.00	4,568,862.06
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	1,400,245.97	-1,400,245.97	0.00	6,703,518.38	-6,703,518.38	0.00
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	-859,942.16	3,471,655.01	2,611,712.85	2,439,386.48	-2,136,300.20	303,086.28

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：2023

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	202,767.41
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	4,601,749.73
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	8,861,866.01
现金流入小计	13	13,666,383.15
提供捐赠或者资助支付的现金	14	4,129,036.47
支付给员工以及为员工支付的现金	15	428,919.03
购买商品、接受服务支付的现金	16	0.00
支付的其他与业务活动有关的现金	19	8,855,778.51
现金流出小计	23	13,413,734.01
业务活动产生的现金流量净额	24	252,649.14
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	4,499.00
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	4,499.00
投资活动产生的现金流量净额	44	-4,499.00
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	248,150.14

八、接受监督管理情况

（一）年检年报情况

年度	2019年	2020年	2021年	2022年
年检结论	年度工作报告	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2022年度改进建议书：	否			
登记管理机关发放了2022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2022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	2023-08-31

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、监事	2023-08-31
2	上海市罕见病防治基金会理事名单	2023-08-31
3	关于黄国英同志任职的决定	2023-05-11

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	上海市罕见病防治基金会专项基金管理办法	2021-06-04
2	上海市罕见病防治基金会志愿服务管理办法	2021-06-24
3	上海市罕见病防治基金会财务管理制度	2023-02-15
4	项目管理制度	2023-02-15

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2022年度工作报告摘要： 否

（三）公开2022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2022年上海市罕见病防治基金会年度工作报告书	2023-12-08

（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

十、监事意见

1	监事姓名:	陈光榆、傅丽丽、陈玉婷
	意见:	监事会认为基金会各项收支合法合规，财务报告真实准确。2024年监事会将进一步加强组织建设，加强专业知识学习，提高监督履职水平，积极支持和配合理事会及工作团队的工作，尽心尽力为实现新年堵的目标而努力。
	日期:	2023-12-15

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（5）人，其中女性工作人员（4）人。
其中，专职人员（2）人；
兼职人员中国国家机关在职（0）人，企事业单位在职（0）人，离退休返聘（3）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（3）人。
 - 学历结构：高中及以下（0）人，大学专科（0）人，大学本科（5）人，硕士及以上（0）人，其中留学半年以上归国人员（0）人
 - 从业人员中持有从事岗位相应专业技术资格证书（1）人
其中持有“社会工作者”资格证书（0）人，
持有“法律职业”资格证书（0）人，
持有“医师”资格证书（0）人，
持有“注册会计师”资格证书（0）人，
持有“城乡规划师”资格证书（0）人，
持有“房地产估价师”资格证书（0）人，
持有“监理工程师”资格证书（0）人，
持有“拍卖师”资格证书（0）人，
持有“证券期货基金从业人员”资格证书（0）人，
持有其他资格证书（1）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
 - 面向社会发布的高校大学生就业岗位数 0个，合计人数 0人，实际招聘人数 0人。
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。
说明：“高校大学生”一般指在择业期（国家规定择业期为两年，有些地方延长至三年）内未落实工作单位的学生。也就是说毕业以后未办理就业协议，未迁移户口，使用报到证，两年到三年的时间内，仍然属于应届毕业生。
- （二） 理事监事信息
- 负责人总数（6）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（0）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（1）人，科级（0）人
 - 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（0）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	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

2	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
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	黄国英	1962-09-18	处级	复旦大学附属儿科医院	理事长	是	是	第二	否

退休离休负责人情况：

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

十二、财务情况

(一) 资产及收支情况

上年度净资产合计：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。

本年度收入合计：4,871,949.34 元

其中，

1. 捐赠收入：202,767.41 元
2. 提供服务收入：4,467,718.18 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：201,463.75 元

本年度费用合计：4,568,862.06 元

其中，

1. 业务活动成本：4,399,273.10 元，其中公益事业支出：4,399,273.10 元
2. 管理费用：168,485.56 元（其中工资福利：158,682.40 元，办公开支：9,803.16 元，其他：0.00 元）
3. 筹资费用：1,103.40 元
4. 其他费用：0.00 元

本年度净资产合计：18,971,101.43 元，其中限定性净资产：795,360.72 元，非限定性净资产：18,175,740.71 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、本市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、本市0.00万元；

下年度计划开展的乡村振兴项目数量0个，其中援藏0个、援疆0个、援滇0个、本市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、本市0.00万元；

十四、年度工作总结

全年工作继续保持单病种多学科研讨会、罕见病知识培训、科普及慈善公益品牌特色，特别是在中国孤儿药定义研究取得新突破，跨界联合推进罕见病公益关爱慈善事业有新拓展。如期举办长三角罕见病防治与保障论坛/第六次罕见病病友大会。

一、中国孤儿药定义研究取得新成果

在全面贯彻人民至上、生命至上，以人民为中心的价值理念指导下，基金会组织十多个省市涉及10个专业的专家学者开展“孤儿药”定义研究，中国罕见病孤儿药定义研究报告将于2024年世界罕见病日期间公开发表，这是继《中国罕见病定义研究报告2021》后又一个中国罕见病研究领域的新突破，在推动中国罕见病防治和保障事业中将意义深远。

二、慈善公益活动持续不断

基金会围绕第十六个国际罕见病日持续开展公益活动：

- （一）大型“万分之一的遇见”-阳光科普公益行“罕·见”公益视频画展发布会公益晚会（二）在相关医院开展“万分之一的遇见”公益科普活动。（三）“万分之一的遇见”罕·见公益视频画展在中国画院上海程十发美术馆揭幕，展览惠及 1000+ 罕见病患者，线上大屏及小屏传播人数突破1000万+，线下科普讲座人数惠及人群 1000+。（四）罕见病科普走进长三角基层社区开始为期30天的罕见病科普巡展。（五）基金会联合主办“心温暖，爱解冻”为主题的6.21世界渐冻人关爱慈善活动；

三、学术研讨与培训同行

举办由全国和人大代表和政协委员、政府有关部门领导、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、卫生政策专家学者、病友组织和企业代表参加的罕见病医疗保障政策、罕

见病单病种多学科研讨会。罕见病学术讲座和罕见病知识培训为广大临床医师搭建了一条不断获得罕见病临床知识和经验的渠道。（一）罕见病医疗保障政策研讨会（二）罕见病单病种多学科专家研讨会（三）举办四期罕见病培训班，搭建线上罕见病学术讲座课堂，开展患教活动，帮助患者正确认识疾病，科学管理疾病，回归正常生活，受众人数200人次。

四、助困患者维护和落实

戈谢病患者用药报销及酶替代疗法的专项救助；给与肌萎缩侧索硬化症（渐冻症）患者就医配药一次性救助（发放交通卡）。

五、组织建设不断

完成理事长离任审计并给与“未发现基金会存在重大违纪违规问题，也未发现有违反财务规定等重大经济问题”的结论。按期召开全体理事大会，顺利完成基金会理事长聘任，法人变更事宜。积极参加地区社团组织联合会的党建活动。

十五、下年度工作计划

2024年基金会工作要进一步领会党的二十大精神，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。

2024年的重点工作如下：

- （一）围绕基金会办会宗旨，做好基金会理事会换届工作；
 - （二）第17个国际罕见病日, 举办有关慈善公益活动；
 - （三）中国孤儿药定义研究项目结题及其《中国孤儿药定义研究报告（2024）》颁布；
 - （四）“遗传性痉挛性截瘫35型的基因治疗”科研项目结题；
 - （五）继续做好单病种多学科研讨会、罕见病知识培训和慈善募捐救助等常规工作；
 - （六）举办长三角罕见病防治与保障论坛暨上海市罕见病学术年会/第七次罕见病病友大会
- 是否参与下一年度规范化评估：否