

上海市基金会年度工作报告书

(2024年度)

单位名称 上海市罕见病防治基金会

统一社会信用代码 5331000050178320XK

报告日期 2025年03月28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（2024）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	否			
规范化评估等级	4A			
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	2024-12-24至2029-12-04			
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	██████████	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	1██████████	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	██████████	hbjbjh1477@163.com
理事长	黄国英		理事数	21
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	5
志愿者数	0		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	2025-03-14	报告编号	宏华审计【2025】 1127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（3）次理事会

1、本基金公司于 2024-07-02 召开（2）届（10）次理事会议	
会议时间：	2024-07-02
会议地点：	复旦大学附属儿科医院五号楼多功能会议室
会议议题：	审议上海市罕见病防治基金会2024年上半年工作总结2024年下半年工作计划、审议上海市罕见病防治基金会2024年上半年财务收支情况、上海市罕见病防治基金会二届十次理事会监事报告、理事会换届事宜汇报、
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、刘伊凝、赵重波、戚晓鹰、林晶、范蔚文、陈懿玮、张敏、曹雯、
未出席理事名单：	王静、邓阅昕、孙晓溪、张丹煜、袁丽敏、曹茜
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：	以举手表决的方式，通过上海市罕见病防治基金会2024年上半年工作总结和2024年工作计划（同意18人、无反对和弃权）。2.以举手表决的方式，通过上海市罕见病防治基金会2024年上半年财务收支情况报告（同意18人、无反对和弃权）。3.本次理事会议同意在2024年12月适当日期举行上海市罕见病防治基金会第二届理事会届满换届选举。
备注：	无
2、本基金公司于 2024-12-05 召开（2）届（11）次理事会议	
会议时间：	2024-12-05
会议地点：	上海美丽园大酒店
会议议题：	一、听取上海市罕见病防治基金会第二届理事会工作报告（草案）二、听取上海市罕见病防治基金会第二届理事会财务工作报告（草案）三、听取上海市罕见病防治基金会第二届理事会审计报告四、听取上海市罕见病防治基金会第二届理事会监事会报告五、听取上海市罕见病防治基金会第三届理事会理事候选人产生的报告和通报第三届监事会组成情况六、审议并通过上海市罕见病防治基金会第二届理事会工作报告（草案案）、上海市罕见病防治基金会第二届理事会财务工作报告（草案）、七、审议并通过换届选举办法及选举工作人员名单八、选
出席理事名单：	黄国英、陈志强、于广军、季庆英、薛群、王静、邓阅昕、孙湛、张敏、范蔚文、林晶、练育强、赵重波、徐浩、曹雯、戚晓鹰、康琦、刘伊凝、曹茜、张继东
未出席理事名单：	孙晓溪、张丹煜、袁丽敏、陈懿玮
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. 听取并表决通过上海市罕见病防治基金会第二届理事会工

	作报告 2. 听取并表决通过上海市罕见病防治基金会第二届理事会财务工作报告 3. 以无记名投票方式, 同意黄国英、陈志强、季庆英、钱莉玲、王争、薛群、舒易来、钱菊英、赵重波、张建民、张敏、范蔚文、邓阅昕、王慧杰、练育强、徐浩、戚晓鹰、曹茜、康琦、刘伊凝、陈懿玮担任新一届基金会理事(同意 20 人、弃权 0 人、反对 0 人)。上海市罕见病防治基金会第三届理事会由黄国英、陈志强、季庆英、钱莉玲、王争、薛群、舒易来、钱菊英、赵重波、张建民、张敏、范蔚文、邓阅昕、王慧杰、练育强、徐浩、戚晓鹰、曹茜、康琦、刘伊凝、陈懿玮等 21 人组成。 4. 基金会登记证书将于 2024 年 12 月 20 日到期, 同意向登记机关申请登记证书有效期延续(同意 20 人、弃权 0 人、反对 0 人)。
备注:	换届大会
3、本基金于 2024-12-05 召开 (3) 届 (1) 次理事会议	
会议时间:	2024-12-05
会议地点:	上海美丽园大酒店
会议议题:	审议并通过选举办法及选举工作人员名单 二、选举: 理事长、副理事长、秘书长
出席理事名单:	黄国英、陈志强、季庆英、钱莉玲、王争、薛群、舒易来、钱菊英、赵重波、张建民、张敏、范蔚文、邓阅昕、王慧杰、练育强、徐浩、戚晓鹰、曹茜、康琦、刘伊凝
未出席理事名单:	陈懿玮
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:	以无记名投票的方式, 选举黄国英担任理事长(同意 20 人、弃权 0 人、反对 0 人), 选举陈志强、季庆英、钱莉玲、王争、薛群担任副理事长(同意 20 人、弃权 0 人、反对 0 人), 选举陈志强(兼)担任秘书长(同意 20 人、弃权 0 人、反对 0 人)。
备注:	新一届理事会

(二) 理事会成员情况

序号	姓名	性别	出生日期	理事会职务	在登记机关备案时间(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(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	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
2	钱莉玲	女	1975-08-16	副理事长	2024-12-17	1	2024-12-05	2024-12-05	0	无	否	否
3	王争	男	1972-02-09	副理事长	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
4	XUE JAMES QUN	男		副理事长	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
5	陈志强	男	1958-09-21	副理事长	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	85,740	基金会秘书长	是	否
6	季庆英	女	1964-09-29	副理事长	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
7	赵重波	男	1974-04-20	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否

8	钱菊英	女	1970-09-14	理事	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
9	张建民	男	1970-07-16	理事	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
10	舒易来	男	1980-08-22	理事	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
11	王慧杰	女	1982-06-14	理事	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
12	刘伊凝	女	1982-02-07	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
13	陈懿玮	女	1982-12-20	理事	2024-12-17	1	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
14	康琦	男	1988-09-22	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
15	戚晓鹰	女	1977-10-09	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
16	邓阅昕	女	1968-04-24	理事	2024-12-17	2	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
17	范蔚文	女	1978-06-02	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
18	徐浩	男	1966-05-26	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
19	曹茜	女	1986-11-22	理事	2024-12-17	2	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
20	张敏	女	1981-10-10	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
21	练育强	男	1973-12-18	理事	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	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	2024-12-05	2024-12-17	3	2024-12-05	2029-12-05	0	无	否	否
2	陈玉婷	女	1982-12-05	2024-12-05	2024-12-17	3	2024-12-05	2024-12-05	0	无	否	否
3	傅丽丽	女	1973-01-09	2024-12-05	2024-12-17	3	2024-12-17	2029-12-17	0	无	否	否

(四) 专职工作人员情况

本机构共有专职工作人员(5)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	吴如瑛	女	中共党员	1960-08-25	本科	办公室财务	上海市红十字会退休党支部
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
4	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
5	殷雪琴	女	中共党员	1960-07-06	本科	办公室	上海市纪委

							退休四支部
--	--	--	--	--	--	--	-------

专职工作人员的年平均工资为：85,132.00

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	0	
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					
	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	财务	██████████	是	中级	
信息公开	信息公开制度	有					
其他管理制度	上海市罕见病防治基金会办公室会议管理制度、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	无
	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：[REDACTED]

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 [REDACTED]

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 [REDACTED]

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
<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	346,727.50	0.00	346,727.50
(一) 来自境内的捐赠	346,727.50	0.00	346,727.50
其中: 来自境内自然 人的捐赠	50,000.00	0.00	50,000.00
来自境内法 人或其他组织的捐赠	296,727.50	0.00	296,727.50
(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	
上海科技发展基金会	200,000.00	0.00	万分之一的遇见罕见病工艺 科普视频画展
上海市船舶与海洋工程学会	50,000.00	0.00	无
邱靖	50,000.00	0.00	无
中科基因生物科技(江苏) 有限公司	46,727.50	0.00	第三届胎儿医学大会

合计	346,727.50	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	18,971,101.43
本年度总支出	6,018,638.03
本年度用于慈善活动的支出	5,833,131.33
管理费用	184,409.90
其他支出	1,096.80
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）	30.75%
本年度管理费用占总支出的比例	3.06%

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（18）项公益慈善项目，年度受助人（1580）人，项目总支出为（5,833,131.33）元人民币，具体情况如下：

(1)	项目名称:	助推长三角地区罕见病防治和保障工作
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	2,391,089.09（单位：人民币元）
	项目本年度支出:	2,292,782.52（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:	混合
	服务对象:	所有人
	服务领域:	其他

	服务地区:	各省
	项目介绍:	开展交流合作,支持罕见病科研,融入长三角区域一体化建设发展战略。连续举办长三角罕见病防治和保障论坛;参加山东、浙江等多个省市罕见病学术年会;
(2)	项目名称:	罕见病公益宣传
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	1,594,059.39(单位:人民币元)
	项目本年度支出:	1,095,735.53(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:	混合
	服务对象:	所有人
	服务领域:	公益事业发展
	服务地区:	全国
	项目介绍:	为了不断促进社会关注和重视罕见病,基金会先后与上海科技发展基金会、上海联劝公益基金会、上海陆家嘴金融城发展基金会、中国太平洋人寿保险股份有限公司上海分公司、上海市卫生和健康发展研究中心、中国画院、程十发美术馆、罕见病科普公益平台“豌豆Sir”、上海德英乐教育集团、复旦大学附属儿科医院、上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心、上海市第一妇婴保健院、复旦大学文物与博物馆学系、中医药大学中西医临床医学院等近二十家单位等,通过跨界合作,链接多方资源,开展罕见病慈善公益宣传活动,共同推动罕见病防治和保障事业发展。
(3)	项目名称:	第十三届中国胎儿大会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	68,202.42(单位:人民币元)
	项目本年度支出:	602,287.47(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:	混合
	服务对象:	儿童, 妇女
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	全国
	项目介绍:	秉承“胎儿也是人, 患病的胎儿也是病人”这一理念, 历届胎儿医学大会伴随了中国胎儿医学的诞生, 更见证了她的发展和壮大! 十二年来, 中国胎儿医学已经走过了“迷茫, 经验积累”的起步困难时期, 驶入“携手合作, 共进未来”的崭新时期。今年的大会将邀请国内外胎儿医学专家围绕“产儿融合发展, 胎儿专病合理诊治”这一主题做深入探讨
(4)	项目名称:	万分之一遇见主题宣传活动
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	645,990.10 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	442,276.96 (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:	项目以“联结、认知、推动”为关键词, 通过举办国际罕见病日主题大型公益慈善晚会、万分之一的遇见—阳光科普公益行“罕见”主题科普视频画展、开展罕见病科普讲座、联动“大屏+小屏”展播罕见病专题片、组建上海罕见病防治宣传科技志愿服务队, 向罕见病患者组织捐赠医疗器械仪式等活动, 呼吁和引导全社会关注罕见病, 关爱罕见病患者群体, 促进和推动中国罕见病防治和保障事业不断向前发展。
	(5)	项目名称:
本年度是否对该项目进行了专项审计:		否
项目本年度收入:		346,534.65 (单位: 人民币元)
项目本年度支出:		390,998.83 (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:	医疗卫生
	服务地区:	全国
	项目介绍:	由上海市罕见病防治基金会、上海市医学会罕见病专科分会、上海市罕见病诊治中心、上海市儿童罕见病诊治中心共同举办的上海市罕见病防治知识培训班, 圆满完成培训任务。本年度罕见病知识培训班二个批次共举办了2期, 本市二级及以上30家医疗机构88位来自不同专业岗位的医务工作者参加了培训, 并获得了“国家级医学继续教育一类学分证书”和基金会颁发的“罕见病培训证书”。
(6)	项目名称:	为政府对罕见病相关政策提供服务
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	346,534.65 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	316,536.26 (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:	混合
	服务对象:	其他
	服务领域:	政策倡导
	服务地区:	全国
	项目介绍:	为了完善中国特色社会主义医疗保障制度建设, 运用商保平台, 探索罕见病用药保障机制, 促进各类医疗保障互补衔接, 提高多元医疗需求保障水平。上海市罕见病防治基金会多次召开不同界别的全国和本市政协委员、人大代表参加的座谈会, 汇聚罕见病多学科专家研讨会共识, 发挥政协委员和人大代表参政议政的作用, 为政府决策建言献策。关于罕见病, 由人大代表和政协委员提交的议案, 成为推动中国罕见病防治和保障事业发展的重要参考。
(7)	项目名称:	罕见病多学科专家研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否

	项目本年度收入:	445,544.55 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	253,948.05 (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:	混合
	服务对象:	其他
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	全国
	项目介绍:	为提升罕见病诊治能力, 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。基金会在2024年3月31日和4月14日分别举办了“短肠综合征多学科专家研讨会”、“庞贝病及其孤儿药多学科研讨会”。共同探讨我国罕见病的防治和保障, 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智慧和力量。
(8)	项目名称:	罕见病登记平台运维费和托管费
	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:	165,500.00 (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:	其他
	服务领域:	其他
服务地区:	本市	
项目介绍:	罕见病登记平台运维费和托管费	
(9)	项目名称:	罕见病患者及其家庭的慈善救助
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否

	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	89,548.80 (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:	公益事业发展
	服务地区:	本市
	项目介绍:	2024年“5.25NMO患者关爱日”暨“世界多发性硬化日”——不惧风雨，终会有光 活动意义: (1) 邀请专业医生为患者做疾病相关知识科普教育，为患者答疑解惑; (2) 增进患者之间的交流，互相鼓励，传递正能量，携手迎接美好未来。 期望效果: 帮助患者正确认识疾病，科学管理疾病，消除恐惧心理，回归正常生活。 主办方: 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 NMO上海之家 时间: 2024年5月25日(周六) 患者及家属: 100人
(10)	项目名称:	基金会信息平台
	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:	55,500.00 (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:	其他
	服务领域:	其他
服务地区:	本市	
项目介绍:	基金会信息平台	
(11)	项目名称:	罕见病公益宣传
	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:	50,000.00 (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:	运作
	服务对象:	所有人
	服务领域:	公益事业发展
	服务地区:	本市
	项目介绍:	上海市罕见病防治基金会成立十周年画册”,记录了基金会十年来在困难中勇探索求发展,在发展中创新路的历程。
(12)	项目名称:	唐山市罕见病防治学术研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	49,504.95 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	42,500.00 (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:	所有人
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	各省
	项目介绍:	为了提升罕见病防治能力和保障水平,改善医疗服务,增加健康福祉,维护罕见病患者健康权益。由上海市罕见病防治基金会、北京健康促进会共同主办,河北省唐山市人民医院协办的“2024唐山市罕见病防治学术研讨会暨2024罕见病多层次保障机制专家研讨会”于2024年11月24日在河北省唐山市召开,届时邀请临床医学、医院管理、医疗保障等多领域专家学者进行罕见病防治和多层次医疗保障解决方案。
(13)	项目名称:	罕见病患者及其困难家属的慈善救助
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	23,760.00 (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：	某类特殊人群,某类病种人群
	服务领域：	其他
	服务地区：	本市
	项目介绍：	为ALS渐冻症患者就医的一次性交通补贴，2024年共救助113人。
(14)	项目名称：	折旧
	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：	6,280.92（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：	其他
	服务领域：	其他
	服务地区：	本市
	项目介绍：	折旧
(15)	项目名称：	城市维护建设税
	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：	2,953.42（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:	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
(16)	项目名称:	教育费附加
	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:	2,109.57 (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:	其他
	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	教育费附加
	(17)	项目名称:
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:		296.00 (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:		其他
服务领域:		其他
服务地区:		本市
项目介绍:	邮箱使用费	
(18)	项目名称:	网站年费
	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:	117.00 (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:	其他
	服务领域:	其他
	服务地区:	本市
	项目介绍:	网站年费

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

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) 2024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：(18)，其中重大公益慈善项目数(1)。

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、会议、培训、审计、评估等费用	其他费用	总计
1	万分之一遇见主题宣传活动	645,990.10	0.00	0.00	20,150.00	422,126.96	0.00	442,276.96

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
1	万分之一遇见主题宣传活动	海瓜子（上海）文化传媒有限公司	184,750.00	0.03	会议费
2	万分之一遇见主题宣传活动	海瓜子（上海）文化传媒有限公司	204,600.00	0.04	会议费

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 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:

(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)

2024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
1	上海罗氏制药有限公司	理事主要来源单位
2	北京诺华制药有限公司	理事主要来源单位
3	北海康成(上海)生物科技有限公司	理事主要来源单位
4	赛诺菲(中国)投资有限公司	理事主要来源单位
5	广州兆科联发医药有限公司	理事主要来源单位

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)
1	广州兆科联发医药有限公司	990,099.90	0.00	0.00	0.00
2	北海康成(上海)	19,801.98	0.00	0.00	0.00

) 生物科技有限公司				
3	上海罗氏制药有限公司	376,237.62	0.00	0.00	0.00
4	北京诺华制药有限公司	683,168.32	0.00	0.00	0.00
5	赛诺菲(中国)投资有限公司	1,950,495.03	0.00	0.00	0.00

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
1	赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	其他应收账款	戈谢病患者就医垫付款	5,000,000.00	99.98	5,000,000.00	99.98

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	3,479,880.78	0.00	0.00	4,652,356.77	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. 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	3,479,880.78	100	4,550,255.76	100	2024-12-31	戈谢病垫付款

(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	777.04	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
1-2年	0.00	0.00	0.00	777.04	0.00	0.00
2-3年	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
3年以上	5,000,000.00	0.00	0.00	5,000,000.00	0.00	0.00
合计	5,000,777.04	0.00	0.00	5,000,777.04	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：2024

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	20,499,082.42	20,399,056.16	短期借款	61	0.00	0.00
短期投资	2	0.00	0.00	应付款项	62	5,000,777.04	5,000,777.04
应收款项	3	3,479,880.78	4,652,356.77	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	0.00	0.00	应交税金	65	18,543.29	33,219.63
存货	8	660.00	12,000.00	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	23,979,623.20	25,063,412.93	其他流动负债	78	0.00	0.00
				流动负债合计	80	5,019,320.33	5,033,996.67
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	71,465.34	71,465.34				
减：累计折旧	32	60,666.78	66,947.70	受托代理负债：			
固定资产净值	33	10,798.56	4,517.64	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	5,019,320.33	5,033,996.67
固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	10,798.56	4,517.64				
无形资产：							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产：			
				非限定性净资产	101	18,175,740.71	19,113,567.06
受托代理资产				限定性净资产	105	795,360.72	920,366.84
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	18,971,101.43	20,033,933.90
资产总计	60	23,990,421.76	25,067,930.57	负债和净资产合计	120	23,990,421.76	25,067,930.57

业务活动表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2024

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	103,267.41	99,500.00	202,767.41	100,000.00	246,727.50	346,727.50
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	4,467,718.18	4,467,718.18	49,504.95	6,540,049.48	6,589,554.43
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	201,462.75	0.00	201,462.75	145,188.57	0.00	145,188.57
收入合计	11	304,730.16	4,567,218.18	4,871,948.34	294,693.52	6,786,776.98	7,081,470.50
二、费用							
(一) 业务活动成本	12	4,399,273.10	0.00	4,399,273.10	354,151.45	5,478,979.88	5,833,131.33
(二) 管理费用	21	168,485.56	0.00	168,485.56	184,409.90	0.00	184,409.90
(三) 筹资费用	24	1,103.40	0.00	1,103.40	1,096.80	0.00	1,096.80
(四) 其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	4,568,862.06	0.00	4,568,862.06	539,658.15	5,478,979.88	6,018,638.03
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	6,703,518.38	-6,703,518.38	0.00	1,182,790.98	-1,182,790.98	0.00
四、净资产变动额(若为净资产减少额,以“-”号填列)	45	2,439,386.48	-2,136,300.20	303,086.28	937,826.35	125,006.12	1,062,832.47

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：2024

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	346,727.50
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	6,589,554.43
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	12,481,699.47
现金流入小计	13	19,417,981.40
提供捐赠或者资助支付的现金	14	35,100.00
支付给员工以及为员工支付的现金	15	425,661.94
购买商品、接受服务支付的现金	16	6,017,541.23
支付的其他与业务活动有关的现金	19	13,039,704.49
现金流出小计	23	19,518,007.66
业务活动产生的现金流量净额	24	-100,026.26
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	-100,026.26

八、接受监督管理情况

(一) 年检年报情况

年度	2020年	2021年	2022年	2023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2023年度改进建议书：	否			
登记管理机关发放了2023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2023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

是否按照《中华人民共和国慈善法》、《基金会管理条例》、《慈善组织信息公开办法》、《基金会信息公开办法》等法律法规的要求履行了信息公开义务：是

信息公开内容	是否已在统一信息平台(慈善中国)公开
--------	--------------------

年度工作报告	是
经民政部门核准的章程	是
信息公开制度	是
项目管理制度	是
财务和资产管理制度	是
重大资产变动	是
重大投资	是
重大交易及资金往来	是
关联交易行为	是

十、监事意见

1	监事姓名:	陈光榆、陈玉婷、傅丽丽
	意见:	一、进一步规范基金会各项活动的合法性、安全性、规范性，以高度的责任感维护基金会、捐赠人和受益人的合法权益，不断推进社会各界共同关注和参与罕见病防治公益事业。二、进一步健全和完善各项管理制度，逐步形成长效机制，深化项目管理，加强资助项目立项和跟踪反馈，不断提升精细化管理水平。推进内部管理制度和信息化建设，从制度与机制上确保基金会工作规范高效。在新的一年里，监事会将在已有的工作经验基础上，继续恪守职责，砥砺前行，深入加强监督工作，共同推动上海市罕见病慈善公益事业健康发展。
	日期:	2024-12-05

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 (5) 人，其中女性工作人员 (4) 人。

其中，专职人员 (5) 人；

(专职人员数=签订劳动(劳务)合同人数+聘离退休人数+借调人数+其他人数)

专职人员：签订劳动(劳务)合同 (2) 人，聘离退休 (3) 人，借调 (0) 人，其他 (包括志愿者等) (0) 人

*专职人员指在本社会组织专门从事社会组织工作的人员。包括与本社会组织签订劳动(劳务)合同的人员、离退休后专门在本社会组织工作的人员以及借调专门从事本社会组织工作的人员 (符合以上条件的志愿者也应计入专职人员)。

(兼职人员数=国家机关在职人数+企事业单位在职人数+聘离退休人数+其他人数)

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 (0) 人，其他 (0) 人

2. 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。

3. 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

4. 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

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 (0) 人，志愿劳动时间 (0) 小时

8. 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

1. 负责人总数（6）人，其中女性数（2）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（21）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

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（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	黄国英	1962-09-18	处级	复旦大学儿科医院	理事长	是	是	第三	否
2	王争	1972-02-09	处级	上海交通大学附属医学院附属仁济医院	副理事长	否	是	第三	否
3	季庆英	1964-09-29	处级	上海儿童医学中心	副理事长	否	是	第三	否
4	钱莉玲	1975-08-16	处级	上海市儿童医学	副理事长	否	是	第三	否

退离休负责人情况：

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	第三	是

十二、财务情况

(一) 资产及收支情况

上年度净资产合计：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。

本年度收入合计：7,081,470.50 元

其中，

1. 捐赠收入：346,727.50 元
2. 提供服务收入：6,589,554.43 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：145,188.57 元

本年度费用合计：6,018,638.03 元

其中，

1. 业务活动成本：5,833,131.33 元，其中公益事业支出：5,833,131.33 元
2. 管理费用：184,409.90 元（其中工资福利：159,882.40 元，办公开支：24,527.50 元，其他：0.00 元）
3. 筹资费用：1,096.80 元

4. 其他费用: 0.00 元

本年度净资产合计: 20,033,933.90 元, 其中限定性净资产: 920,366.84 元, 非限定性净资产: 19,113,567.06 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

2024年, 上海市罕见病防治基金会(以下简称“基金会”)不断推进本市罕见病防治与保障工作, 完成了本年度的工作计划。

一、持续开展慈善公益活动, 不断提高社会对罕见病防治保障事业的认知。

召开来自30余家企业和相关机构40余人的企业高管和社会相关人士参加的座谈会, 共商上海市罕见病防治与保障事业及其慈善工作大计。

在上海世博展览馆举办由罕见病患者创作的, 以“万分之一的遇见”为主题的画展, 为期4天, 展出作品来自全国各地的48个罕见病患者组织计 91幅(组)。期间, 还举行多场罕见病科普知识讲座, 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+, 科普讲座人数惠及人群 1000+。

举办上海市首届罕见病知识大赛

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;

二、学术研讨与培训同行

举办由全国和市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、罕见病立法、罕见病单病种多学科研讨会, 为罕见病防治和保障提出了行之有效的建议。

举办罕见病知识培训班和学术讲座, 为广大临床医师提供最新罕见病防治知识, 不断获得罕见病临床经验。搭建线上罕见病学术讲座课堂, 向所有中国注册医师开放, 讲座受众人数5000余人。

开展患教活动, 帮助患者正确认识疾病, 科学管理疾病, 消除恐惧心理, 回归正常生活。

举办2024年上海市罕见病学术年会\第七届罕见病病友大会, 两院院士、全国有关省市罕见病领域的专家学者、临床一线广大医务工作者、社会各界关注罕见病事业的爱心人士、罕见病病友组织、病友及其家属和企业代表参加会议。给参会者提供信息和智慧, 增添信心和希望。

三、助困患者

协调落实罕见病患者高额药品自付段费用的保障。给与近百名肌萎缩侧索硬化症(渐冻症)患者就医和家属配药一次性救助。

四、组织建设不断

顺利完成理事会换届选举; 参加地区社团的党建活动; 完成医疗领域腐败问题集中整治工作的督导和慈善组织管理漏洞和风险隐患专项行动的排查工作; 完成基金会2024年度的审计; 在基金会中心网发布的中基透明指数 (FTI) 2024中获得金牌。新闻媒体报道近10余篇幅, 基金会微信推送15篇。接待有关罕见病患者的来访, 答疑解惑、安抚、征求和听取或反馈意见。

十五、下年度工作计划

- 1、进一步开展罕见病慈善公益宣传。
- 2、继续做好罕见病慈善救助。
- 3、继续搭建罕见病多学科研讨平台, 为政府决策服务。
- 4、进一步做好罕见病防治知识培训, 提高罕见病诊疗水平。
- 5、提高筹资力度, 为可持续发展奠定坚实基础。
- 6、继续推动罕见病立法, 支持罕见病科研。
- 7、加强基金会自身管理, 推进罕见病防治事业。
- 8、完成社会组织等级4A级复评审工作。

是否参与下一年度规范化评估: 是