

# 上海市基金会年度工作报告书

(2025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 2026年03月30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（2025）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	2024-01-01至2028-12-31	国家税务总局上海市税务局	沪税发【2025】64号
规范化评估等级（最近一次）	4A	2020-12-15至2025-12-14		
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	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	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	6
志愿者数	0		举办刊物情况	

会计师事务所名称	上海宏华会计事务所	审计意见类型	无保留意见
报告日期	2026-03-09	报告编号	宏华审计【2026】

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）理事会情况

本届理事会成立时间	2024年12月05日
章程规定的理事会任期	5年
是否到换届时间	否

### （二）理事会召开情况

本年度共召开（2）次理事会

1、本基金于 2025-07-31 召开（3）届（2）次理事会议	
会议时间：	2025-07-31
会议地点：	复旦儿科医院多功能会议厅
会议议题：	1、审议上海市罕见病防治基金会2025年上半年工作总结。审议上海市罕见病防治基金会2025年1-6月财务支出的报告。
出席理事名单：	黄国英、陈志强、钱莉玲、季庆英、薛群、王争、邓阅昕、舒易来、张建民、范蔚文、钱菊英、练育强、赵重波、徐浩、戚晓鹰、康琦、刘伊凝、陈懿玮、王慧杰、张敏
未出席理事名单：	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：	1、审议并通过上海市罕见病防治基金会2025年上半年工作总结。审议并通过上海市罕见病防治基金会2025年1-6月财务支出的报告。
备注：	
2、本基金于 2026-01-08 召开（3）届（3）次理事会议	
会议时间：	2026-01-08
会议地点：	复旦儿科医院多功能会议室
会议议题：	1、审议上海市罕见病防治基金会2025年工作总结和2026年工作计划。审议上海市罕见病防治基金会2025年财务支出报告。
出席理事名单：	黄国英、陈志强、钱莉玲、薛群、王争、徐浩、邓阅昕、舒易来、张建民、范蔚文、钱菊英、练育强、赵重波、戚晓鹰、刘伊凝、王慧杰、陈懿玮
未出席理事名单：	曹茜、季庆英、张敏、康琦
出席监事名单：	傅丽丽、陈玉婷
未出席监事名单：	陈光榆
会议决议：	1、审议并通过上海市罕见病防治基金会2025年工作总结和2026年工作计划。审议并通过上海市罕见病防治基金会

## 2025年财务支出报告。

备注：

## (三) 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	政治面貌	国籍	任期开始时间	任期截止时间	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	黄国英	男	1962-09-18	理事长	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
2	钱莉玲	女	1975-08-16	副理事长	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
3	王争	男	1972-02-09	副理事长	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
4	XUE JAMES QUN	男		副理事长	2024-12-17	2	其他	美国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
5	陈志强	男	1958-09-21	副理事长	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-17	85740	是	否
6	季庆英	女	1964-09-29	副理事长	2024-12-17	1	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
7	赵重波	男	1974-04-20	理事	2024-12-17	2	农工民主党党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
8	钱菊英	女	1970-09-14	理事	2024-12-17	2	九三学社会员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
9	张建民	男	1970-07-16	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
10	舒易来	男	1980-08-22	理事	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
11	王慧杰	女	1982-06-14	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
12	刘伊凝	女	1982-02-07	理事	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
13	陈懿玮	女	1982-12-20	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
14	康琦	男	1988-09-22	理事	2024-12-17	1	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
15	戚晓鹰	女	1977-10-09	理事	2024-12-17	2	九三学社会员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
16	邓阅昕	女	1968-04-24	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
17	范蔚文	女	1978-06-02	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
18	徐浩	男	1966-05-26	理事	2024-12-17	2	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
19	曹茜	女	1986-11-22	理事	2024-12-17	0	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
20	张敏	女	1981-10-10	理事	2024-12-17	1	群众	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
21	练育强	男	1973-12-18	理事	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否

## (四) 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	本年度出席	政治面貌	国籍	任期开始时	任期截止时	领取报酬	是否为党政	退(离)休
----	----	----	------	------	-------------	-------	------	----	-------	-------	------	-------	-------

					机关备案时间 (最近一届)	理事会会议次数			间	间	和补贴事由	机关、国有企事业单位退(离)休干部	干部是否办理备案手续
1	陈光榆	女	1977-07-31	2024-12-05	2024-12-17	1	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
2	陈玉婷	女	1982-12-05	2024-12-05	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否
3	傅丽丽	女	1973-01-09	2024-12-05	2024-12-17	2	中共党员	中国	2024-12-05	2029-12-05	无	否	否

(五) 专职工作人员情况

本机构共有专职工作人员(6)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	陈志强	男	中共党员	1958-09-21	本科	副理事长兼秘书长	新华医院退休党支部
3	殷雪琴	女	中共党员	1960-07-06	本科	办公室	上海市纪委监委退休四支部
4	王蕾	女	群众	1990-05-13	本科	办公室	无
5	沈海燕	女	群众	1981-12-10	本科	办公室	无
6	黄国英	男	中共党员	1962-09-18	博士及以上	理事长	复旦大学附属儿科医院社会工作联合党支部

专职工作人员的年平均工资为: 77,093.00

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。

(六) 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	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	是否专职
吴如瑛		财务	13621905768	是	中级	否	
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

#### (七) 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4人，组织关系在本社会组织党组织的党员1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1人，党员中公务员或事业单位人员1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）：

中共复旦大学附属儿科医院委员会

党组织负责人：李倩，手机号码：13701995181

3. 党组织建设情况

党建形式：联合党支部

党组织名称：复旦大学附属儿科医院社会工作联合党支部，上级党组织名称：中共复旦大学附属儿科医院委员会

党组织成立日期：2025-10-28

党组织书记（负责人）姓名：傅丽丽

在社会组织中所任职务：监事

手机号码：18017590988

担任社会组织负责人 其他人员 专职党务干部

党建隶属关系：行业党组织

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700.00

活动经费来源：党费结余

组织生活情况：党员大会2次 支委会2次 党小组会2次 党课1次

4. 建立工青妇组织（可多选）

无

(八) 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		

(九) 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
分支机构总数	0 个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个
代表机构总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0 个
持有股权的实体总数	0 个	本年度新设	0 个
		本年度注销	0 个
内设机构总数	0个	本年度新设	0个
		本年度注销	0个

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	本年度是否开 展活动
(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)			

(十) 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	558,085.71	0.00	558,085.71
（一）来自境内的捐赠	558,085.71	0.00	558,085.71
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	508,085.71	0.00	508,085.71
（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	400,000.00	0.00	万分之一的遇见
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
上海联劝公益基金会	58,085.71	0.00	万分之一的遇见
合计	558,085.71	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	20,033,933.90
本年度总支出	4,372,333.36
本年度用于慈善活动的支出	4,177,283.74
管理费用	194,023.52
筹资费用支出（募捐成本）	0.00

其他支出	0.00
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）	20.85%
本年度管理费用占总支出的比例	4.44%

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（20）项公益慈善项目，年度受助人（15800）人，项目总支出为（4,177,283.74）元人民币，具体情况如下：

(1)	项目名称：	2025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：	0.00（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	665,935.74（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：	政策倡导
	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：	559,405.94（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	619,989.08（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:	基金会会同上海市医学会罕见病专科分会主办, 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、上海市罕见病诊治中心、上海市儿童罕见病诊治中心, 共同举办了两期罕见病防治知识培训班、2025世界渐冻人日公益关爱活动、2025年罕见病日系列活动。
(3)	项目名称:	第十四届中国胎儿大会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	586,138.61 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	526,880.00 (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:	儿童, 妇女, 某类病种人群
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	全国
	项目介绍:	每一次的胎儿医学大会我们都力求紧紧围绕“胎儿也是人, 患病的胎儿也是病人”这一先进理念, 将国内外新研究、新观点、新技术与广大业内同仁一起学习及探讨, 将胎儿医学在中国发展进程中遇到的挑战和问题作为大会的主题深入讨论, 旨在规范国内胎儿医学的临床实践。会议反响一届比一届热烈, 在业内掀起了学习和研究胎儿医学的热潮, 对中国胎儿医学的发展起到了巨大的推动作用。
(4)	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:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	450,216.58 (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。
(5)	项目名称：	第八第九次全国罕见病学术团体主委联席全体会议暨 中国罕见病用药保障机制研讨会
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	445,544.58（单位：人民币元）
	项目本年度支出：	377,435.41（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：	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。	
(6)	项目名称：	2025年年会
	本年度是否对该项目进行了专项审计：	否
	项目本年度收入：	267,367.72（单位：人民币元）

	项目本年度支出:	358,653.62 (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:	大会将邀请长三角地区及全国各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。
(7)	项目名称:	2025神经脱髓鞘时间暨泛长三角脱髓鞘疾病协作组年会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	445,544.57 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	300,000.00 (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:	某类病种人群
	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巨大挑战之一, 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。通过本次大会, 普及神经免疫规范化诊疗方法, 提高相关疾病诊疗水平; 为有志于神经免疫研究和临床的年轻医生, 提供交流协作和学习成长的平台, 繁荣和发展神经免疫学科; 通过临床科研合作, 提高泛长三角地区临床医疗水平, 帮助临床医师发表高质量论文、参与临床试验和促进教学研融合发展。
(8)	项目名称:	2024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:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	230,013.59 (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:	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
(9)	项目名称:	2025年万分之一遇见
	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:	152,000.00 (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:	所有人
	服务领域:	公益事业发展
	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。
(10)	项目名称:	2024年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:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	148,000.00 (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:	所有人
	服务领域:	公益事业发展
	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。
(11)	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:	110,000.00 (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:	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
(12)	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:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	106,789.27 (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。多次举办多学科专家研讨会, 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。
(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:	66,079.08 (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:	医疗卫生
	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:	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
(15)	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:	2,956.98 (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
(16)	项目名称:	企业座谈会
	本年度是否对该项目进行了专项审计:	否
	项目本年度收入:	0.00 (单位: 人民币元)
	项目本年度支出:	2,266.50 (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:	企业座谈会
(17)	项目名称:	儿童救助款
	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:	2,101.00 (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:	儿童
	服务领域:	医疗卫生
	服务地区:	本市
	项目介绍:	救助患病儿童检查费用。
(18)	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:	1,416.28 (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
(19)	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：	1,011.61（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：	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
	(20)	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：		39.00（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) 2025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：(2)，其中重大公益慈善项目数(2)。

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
----	------	----	--------------------	--------------------------------	-----------------	-----------------------------------	------	----

1	儿童救助款	0.00	2,101.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2,101.00
2	2025年万分之一遇见主题宣传活动	458,085.71	0.00	0.00	0.00	152,000.00	0.00	152,000.00

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	碳因(上海)基因科技有限公司	25,000.00	0.06	画展科普宣传费
2	儿童救助款	复旦大学附属儿科医院	2,101.00	0	儿童体检费
3	万分之一遇见主题宣传活动	上海东浩兰生会展(集团)有限公司	127,000.00	3.04	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	投资期限	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）

1、2025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)				

2、本组织作为委托人设立的慈善信托：无

六、基金会的关联方

序号	关联方	与基金会的关系
1	北京诺华制药有限公司	理事主要来源单位
2	赛诺菲（中国）投资有限公司	理事主要来源单位
3	上海罗氏制药有限公司	理事主要来源单位
4	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	赛诺菲（中国）投资有限公司	1,331,683.16	0.00	0.00	0.00
2	北京诺华制药有限公司	148,514.86	0.00	0.00	0.00
3	广州兆科联发医药有限公司	247,524.75	0.00	0.00	0.00
4	上海罗氏制药有限公司	178,217.82	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	其他应收账	戈谢病患者	5,000,000.00	99.98	5,000,000.00	99.98

	国) 投资有 限公司	款	就医垫付				
--	---------------	---	------	--	--	--	--

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	4,652,356.77	0.00	0.00	111,580.78	0.00	111,580.78
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	4,652,356.77	0.00	0.00	111,580.78	0.00	111,580.78

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	4,652,356.77	100	111,580.78	100	2025-12-31	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	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	代扣个税手续费返 现	777.04	0.00	0.00	777.04
2	戈谢病垫付款	5,000,000.00	0.00	0.00	5,000,000.00

(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
1	罕见肾脏疾病	0.00	16,044.84	0.00	16,044.84

(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：2025

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	20,399,056.16	25,308,930.21	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	4,652,356.77	111,580.78	应付工资	63	0.00	0.00
预付账款	4	0.00	0.00	应交税金	65	33,219.63	15,587.92
存货	8	12,000.00	0.00	预收账款	66	0.00	16,044.84
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	25,063,412.93	25,420,510.99	其他流动 负债	78	0.00	0.00
				流动负 债合计	80	5,033,996.67	5,032,409.80
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	44,888.34				
减：累计折 旧	32	66,947.70	43,327.68	受托代理负 债			
固定资产净 值	33	4,517.64	1,560.66	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	5,033,996.67	5,032,409.80

固定资产清理	38	0.00	0.00				
固定资产合计	40	4,517.64	1,560.66				
无形资产:							
无形资产	41	0.00	0.00	净资产:			
				非限定性净资产	101	19,113,567.06	18,982,107.85
受托代理资产				限定性净资产	105	920,366.84	1,407,554.00
受托代理资产	51	0.00	0.00	净资产合计	110	20,033,933.90	20,389,661.85
资产总计	60	25,067,930.57	25,422,071.65	负债和净资产合计	120	25,067,930.57	25,422,071.65

业务活动表

编制单位: 上海市罕见病防治基金会

年度: 2025

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	100,000.00	246,727.50	346,727.50	120,000.00	458,085.71	578,085.71
会费收入	2	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
提供服务收入	3	49,504.95	6,540,049.48	6,589,554.43	29,702.97	4,016,831.67	4,046,534.64
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	145,188.57	0.00	145,188.57	103,440.96	0.00	103,440.96
收入合计	11	294,693.52	6,786,776.98	7,081,470.50	253,143.93	4,474,917.38	4,728,061.31
二、费用							
(一) 业务活动成本	12	354,151.45	5,478,979.88	5,833,131.33	4,177,283.74	0.00	4,177,283.74
(二) 管理费用	21	184,409.90	0.00	184,409.90	194,023.52	0.00	194,023.52
(三) 筹资费用	24	1,096.80	0.00	1,096.80	1,026.10	0.00	1,026.10
(四) 其他费用	28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
费用合计	35	539,658.15	5,478,979.88	6,018,638.03	4,372,333.36	0.00	4,372,333.36
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	1,182,790.98	-1,182,790.98	0.00	3,987,730.22	-3,987,730.22	0.00
四、净资产变动额(若为净资产减少额,以“-”号填列)	45	937,826.35	125,006.12	1,062,832.47	-131,459.21	487,187.16	355,727.95

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: 2025

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	578,085.71
收取会费收到的现金	2	0.00
提供服务收到的现金	3	4,103,044.83
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	10,245,061.48
现金流入小计	13	14,926,192.02
提供捐赠或者资助支付的现金	14	4,165,283.74
支付给员工以及为员工支付的现金	15	459,965.76
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	5,391,068.47
现金流出小计	23	10,016,317.97
业务活动产生的现金流量净额	24	4,909,874.05
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
筹资活动产生的现金流量净额	59	0.00

四、汇率变动对现金的影响额	60	0.00
五、现金及现金等价物净增加额	61	4,909,874.05

八、接受监督管理情况

(一) 年检年报情况

年度	2021年	2022年	2023年	2024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2024年度改进建议书:				否
登记管理机关发放了2024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:

本基金是否会受到过行政处罚: 否

(四) 整改情况:

登记管理机关针对2024年度工作向本基金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
领取报酬从高到低排序前五位人员的报酬金额	是
出国(境)经费费用标准	是
车辆购置及运行费用标准	是
招待费用标准	是
差旅费用标准	是
定期公示公开募捐活动实施情况	是
定期公示慈善项目实施情况	是

十、监事意见

1	监事姓名:	陈光榆、傅丽丽、陈光榆
	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。推进内部管理制度的信息化建设，从制度与机制上确保基金会工作规范高效。
	日期:	2026-01-08

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 (6) 人，其中女性工作人员 (4) 人。

其中，专职人员 (3) 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 (1) 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 (1) 人，离退休返聘 (2) 人，其他 (0) 人

机构管理人员数 (0) 人

\*机构管理人员：指机构内承担领导职责和管理任务的工作人员，包括从事党政、行政、业务、财务和安全保卫等管理工作的人员。如：党委书记、院长、部门主任等。

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 (4) 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 (1) 人

4、留学人员情况：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，其中助理社会工作者 (0) 人、社会工作者 (0) 人、高级社会工作者 (0) 人、法律职业资格 (0) 人、医师 (0) 人、注册会计师 (0) 人、城乡规划师 (0) 人、

5、房地产估价师 (0) 人、监理工程师 (0) 人、拍卖师 (0) 人、证券期货基金从业人员资格 (0) 人、其他 (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

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	王争	1972-02-09	处级	上海交通大学医学	副理事长	否	否	第三	否

				院附属仁济医院					
2	季庆英	1964-09-29	处级	上海儿童医学中心	副理事长	否	否	第三	否
3	钱莉玲	1975-08-16	处级	上海儿童医院	副理事长	否	否	第三	否
4	黄国英	1962-09-18	处级	复旦大学儿科医院	理事长	是	否	第三	否

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	是否在本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：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。

本年度收入合计：4,728,061.31 元，其中公募筹款：0.00 元

其中，

1. 捐赠收入：578,085.71 元
2. 提供服务收入：4,046,534.64 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：103,440.96 元

本年度费用合计：4,372,333.36 元

其中，

1. 业务活动成本：4,177,283.74 元，其中公益事业支出：4,177,283.74 元
2. 管理费用：194,023.52 元（其中工资福利：156,912.40 元，办公开支：37,111.12 元，其他：0.00 元）
3. 筹资费用：1,026.10 元
4. 其他费用：0.00 元

本年度净资产合计：20,389,661.85 元，其中限定性净资产：1,407,554.00 元，非限定性净资产：18,982,107.85 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

1、在第18个国际罕见病日来临之际，组织来自上海三甲医院15位罕见病领域专家为罕见病义诊、科普讲座提供服务。整个活动得到了罕见病患者群体、社会各界和媒体的关注。2、举办为期三天的2025“万分之一的遇见”一阳光科普公益行‘不止罕见’画展，展出作品68幅（组），8万多人次参观，100多条留言传递温暖，十余家官媒进行了宣传报道。3、摄制罕见病专题片，联动线上线下“大屏+小屏”滚动展播，触达人数突破1000万。4、为本市肌萎缩侧索硬化症患者就医和家属配药提供交通补贴。协助戈谢病患者落实用药专项救助经费，针对报销政策变化事宜，帮助化解患者燃眉之急，做好平稳过渡和用药衔接。5、推动罕见病用药保障机制建设。基金会理事长就进一步探索建立上海罕见病用药保障专项基金，并就专项基金规模、筹集、管理和使用等内容与市医保局领导做进一步探讨。6、召开“基于加快罕见病防治与保障的立法—上海市罕见病医疗保障研讨会”。作为2025年进博会上海会议“开放中国与上海实践”配套主题活动之一，举办了“罕见病立法和产业的实践”主题活动。7、为政府决策提供咨询。参加由上海市医保局召开的座谈会，就“市动态反映”相关罕见病保障议题，发表建议；为完善“沪惠保”重特大药品目录提供建议。召开全国、市人大代表和政协委员参加的罕见病专题多学科研讨会，汇集专业、务实声音与建议，助力相关提案的酝酿和起草。8、办长三角罕见病防治和保障研讨会，为中国罕见病防治和保障事业发展提供了新思考、新方案和新智慧。9、支持开展长三角罕见病学术研讨会。共同为健康中国国家发展战略贡献来自医学领域专家的专业智慧。10、开展罕见病防治知识培训。80位医务工作者通过培训，获得上海市医学继续教育学分。举办面向全国的线上罕见病学术系列讲座，参加培训的在线人数累计1990人。11、支持罕见病组织开展罕见病患者教育活动。提高患者疾病管理能力。12、接受了市民政局安排的“慈善组织管理漏洞和隐患全面排查整治专项行动”的专项审计，审计结果基金会没有问题。13、完成社会组织等级复评审。给予了基金会社会组织等级评估良好的

评价。14、经复旦大学附属儿科医院党委同意，成立复旦儿科医院社会工作联合党支部，完善基金会的党建机制。

15、坚持信息公开。通过基金会官网、微信公众号及时公开各类信息，全年发布动态信息40条。中国基金会透明指数（FTI）满分（100）。

#### 十五、下年度工作计划

- 1、继续做好慈善救助工作。
  - 2、第十九个国际罕见病日，开展罕见病主题公益慈善宣传系列活动。
  - 3、“万分之一的遇见”——阳光科普公益行公益科普视频画展。
  - 4、进一步推动上海市罕见病用药保障机制的建设。
  - 5、推动罕见病立法工作。
  - 6、开展罕见病多学科专家研讨，推动长三角地区乃至中国罕见病防治和保障事业取得新成就。
  - 7、罕见病防治知识培训。
  - 8、支持罕见病学术研讨、患教活动。
  - 9、加强基金会自身建设。
- 是否参与下一年度规范化评估：否

