

上海市基金会年度工作报告书

(2020年度)

社 团 名 称 上海市罕见病防治基金会 (盖章)

统一社会信用代码 5331000050178320XK

报 告 日 期 2021年03月23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（2020）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	取得优惠的时间	批准部门	批准文号
公益性捐赠税前扣除资格	否			
非营利组织免税资格	是	2019-01-01	静安区税务局	沪税发【2020】44号
其他：（可填写）				
宗旨	聚爱心关注罕见病、助病者圆和谐之梦。			
业务范围	为罕见病患者提供疾病预防宣教、医疗、生活及精神援助等；提供决策咨询；支持罕见病科普宣传、科研、学术交流、专业培训及筛查等。			
基金会类型	非公募基金会			
是否慈善组织	是	认定（登记）为慈善组织时间	2017-03-24	
是否取得公开募捐资格证书		取得证书时间		
成立时间	2014-09-19	原始基金数额	200.0万元	
业务主管单位	上海市卫生健康委员会			
基金会住所	北京西路1477号1006室			
电子邮箱	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	62568218	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	62568218	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
理事长	李定国		理事数	22.0
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	2
志愿者数	1		举办刊物情况	0
会计师事务所名称	上海财瑞会计事务所有限公司		审计意见类型	无保留意见
报告日期	2021-02-01		报告编号	沪财瑞会审（2021）1-0138号

说明：现任国家工作人员按照民函〔2004〕270号规定执行。

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 2019-12-21 召开 (2) 届 (1) 次理事会议	
会议时间:	2019-12-21
会议地点:	上海美丽园大酒店
会议议题:	1、选举理事会理事长、副理事长、秘书长 2、聘请第二届理事会顾问
出席理事名单:	李定国、黄国英、薛群、陈志强、练育强、赵重波、曹雯、季庆英、王静、林晶、范蔚文、袁丽敏、孙晓溪、于广军、张继东、曹茜、戚晓鹰、孙湛、徐浩、邓阅昕、张敏、张丹煜
未出席理事名单:	无
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、上海市罕见病防治基金会二届一次理事会通过了选举办法，经无记名投票，选举了李定国为上海市罕见病防治基金会二届理事会理事长；选举黄国英、于广军、季庆英、张继东、薛群、陈志强为上海市罕见病防治基金会二届理事会副理事长；选举陈志强为上海市罕见病防治基金会二届理事会副秘书长（兼）；无反对、弃权票。2、上海市罕见病防治基金会第二届理事会聘请谢丽娟老领导为上海市罕见病防治基金会第二届理事会顾问
备注:	
2、本基金公司于 2020-07-20 召开 (2) 届 (2) 次理事会议	
会议时间:	2020-07-20
会议地点:	基金会办公室
会议议题:	2020年上半年工作情况及财务收支情况
出席理事名单:	李定国、黄国英、薛群、陈志强、练育强、赵重波、曹雯、季庆英、王静、林晶、范蔚文、袁丽敏、孙晓溪、于广军、张继东、曹茜、戚晓鹰、孙湛、徐浩、邓阅昕、张敏、张丹煜
未出席理事名单:	无
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:	通过上半年工作总结及财务收支情况
备注:	
3、本基金公司于 2020-12-23 召开 (2) 届 (3) 次理事会议	
会议时间:	2020-12-23
会议地点:	北京西路1477号406会议室
会议议题:	上海市罕见病防治基金会2020年工作总结、2021年工作设想以及2020年财务收支情况的报告
	李定国、黄国英、薛群、陈志强、练育强、赵重波、曹雯、

1	陈光榆	女	1977-07-31	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
2	陈玉婷	女	1982-12-05	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否
3	傅丽丽	女	1973-01-09	2019-12-21	2020-02-26	3	2019-12-21	2024-12-31	0	无	否	否

(四) 专职工作人员情况

本机构共有专职工作人员(2)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	共青团员	1990-05-13	本科	办公室	无

专职工作人员的年平均工资为:6570

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	有										
	代表机构管理	无										
	持有股权的实体机构管理	无										
	内设机构管理	无										
证书印章管理	法人证书保管、使用管理制度	有	保管在	办公室(秘书处)								
	印章保管、使用管理制度	有	保管在	办公室(秘书处)								
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			1				
	专职工作人员参加社会保险人数	失业保险	1	养老保险	1	医疗保险	1					
		工伤保险	1	生育保险	1							
	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:31650203002445319										
	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;税务发票;										
	财会人员	姓名	岗位	电话	是否持有会计证	专业技术资格						
		吴如瑛	兼职会计	13621905768	是	中级						
信息公开	信息公开制度	有										
其他管理制度	1、上海市罕见病防治基金会办公室会议制度 2、上海市罕见病防治基金会档案管理制度											

上述制度中是否包括以下内容

工作人员工资福利和行政办公支出	支付标准	有
	列支原则	有
	审批程序	有
项目直接运行费用	支付标准	有
	列支原则	有
	审批程序	有
资产管理和处置	投资决策程序	有
	分权与授权	无
	隔离回避制度	无
	最大投资额度	有
	直接投资和委托投资的范围	无
	检查投资经营情况的方式和频率	无

(六) 党组织建设

说明：已经成立党组织的基金会，“党员总人数”应填写组织关系在本单位的党员数。

是否建立党组织

否

党员总人数		4 人				
专职人员中党员数		1 人	本年新发展党员数		0 人	
群团工作	是否建立公会	否	是否建立团组织	否	是否建立妇联	否
	工会形式		工会人员		工会隶属关系	
	共青团员人数		0 人			
	群团组织开展活动次数		0次			
党建工作联络员	姓名		联系方式		派出单位	
	陈志强		13816111656		南京西路社区社会组织联合会总支委员会	

(七) 年度登记、备案事项办理情况

事项	办理情况	批准时间
<input type="checkbox"/> 变更名称		
<input type="checkbox"/> 变更住所		
<input type="checkbox"/> 变更业务范围		
<input type="checkbox"/> 变更原始基金		
<input type="checkbox"/> 变更法定代表人		
<input type="checkbox"/> 变更业务主管单位		
<input type="checkbox"/> 变更基金会类型		
<input type="checkbox"/> 变更宗旨		
<input checked="" type="checkbox"/> 修改章程	已办理	2020-02-12
<input type="checkbox"/> 负责人变更		

<input type="checkbox"/>	变更代表机构、分支机构名称		
<input type="checkbox"/>	变更代表机构、分支机构住所		
<input type="checkbox"/>	变更代表机构、分支机构业务范围		
<input 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)			

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	6228194.46	0	6228194.46
(一) 来自境内的捐赠	6228194.46	0	6228194.46
其中：来自境内自然人的捐赠	6228194.46	0	6228194.46
来自境内法人或其他组织的捐赠	0	0	0
(二) 来自境外的捐赠	0	0	0
其中：来自境外自然人的捐赠	0	0	0
来自境外法人或其他组织的捐赠	0	0	0

二、大额捐赠收入情况

捐赠人	本年捐赠额		用途
	现金	非现金	
赛诺菲	0	2500000	戈谢病救助垫资
中视远通信息咨询(北京)有限公司	0	1100000	遗传性痉挛性35型的科研经费
合计	0	3600000	

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	10814511.86
本年度总支出	5568500.37
本年度用于慈善活动的支出	5354237.65
管理费用	213304.47
其他支出	958.25
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）	49.51%
本年度管理费用占总支出的比例	3.83%

说明：本表所称慈善活动、管理费用等应符合《慈善法》、《关于慈善组织开展慈善活动年度支出和管理费用的规定》的规定。

计算有关比例的情况说明

上年度总收入中有时间受限为上年不得使用的限定性收入为	0（单位：人民币元）
请说明具体情况	无
于上年解除时间限定的净资产为	0（单位：人民币元）
请说明具体情况	无
其他需要说明的问题	无

(四) 业务活动开展情况

1、本年度公益慈善项目开展情况

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

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

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)

2、本年度开展的援助“三区三州”等深度贫困地区和其他扶贫活动情况
本年度是否开展援助“三区三州”等深度贫困地区和其他扶贫活动(否)

3、涉外活动情况

- | | |
|-------------------------------|--|
| (1) 基本信息 | <input checked="" type="checkbox"/> 无此情况 |
| (2) 接受境外捐赠(含募捐)情况(单位:人民币元) | <input checked="" type="checkbox"/> 无此情况 |
| (3) 在境外设立机构情况 | <input checked="" type="checkbox"/> 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) | <input checked="" type="checkbox"/> 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) | <input checked="" type="checkbox"/> 无此情况 |
| (6) 2020年对外活动主要成绩、问题和管理政策建议 | <input checked="" type="checkbox"/> 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、保值增值投资活动情况

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

(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
- (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
- (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
- (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

3、委托投资情况 (是指将财产委托给受金融监督管理部门监管的机构进行投资)

序号	受托机构	受托人是否有 资质在中国境 内从事投资管 理业务	委托金额	委托期限	收益确定方式	当年实际收益 金额	当年实际收回 金额
(无记录)							

五、由基金会作为受托人的慈善信托情况 (认定为慈善组织的基金会填写)

2020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

				元)	百分比	元)	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	0	0	0	0	0	0
1-2年	0	0	0	0	0	0
2-3年	0	0	0	0	0	0
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	0	0	0	0	0	0

2、应收款项客户

序号	客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
		金额(人民币元)	占当年总应收百分比	金额(人民币元)	占当年总应收百分比		
(无记录)							

(十) 预付账款及客户

1、预付款项账龄

账龄	年初账面余额			年末账面余额		
	账面余额	坏账准备	账面价值	账面余额	坏账准备	账面价值
1年以内	0	0	0	0	0	0
1-2年	0	0	0	0	0	0
2-3年	0	0	0	0	0	0
3年以上	0	0	0	0	0	0
合计	0	0	0	0	0	0

2、预付款项客户

序号	客户名称	年初账面余额		年末账面余额		欠款时间	欠款原因
		金额(人民币元)	占当年总应收百分比	金额(人民币元)	占当年总应收百分比		
(无记录)							

(十一) 应付款项

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

(十二) 预收账款

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

(十三) 其他需要说明的情况

无



七、财务会计报告

资产负债表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2020

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	12855718.3	15402579.31	短期借款	61	0	0
短期投资	2	0	0	应付款项	62	0	0
应收款项	3	40000	0	应付工资	63	0	0
预付账款	4	0	200000	应交税金	65	65230.35	16847.29
存货	8	660	1320	预收账款	66	0	0
待摊费用	9	0	20800	预提费用	71	0	0
一年内到期的长期债权投资	15	0	0	预计负债	72	0	0
其他流动资产	18	2724583.78	4446958.78	一年内到期的长期负债	74	0	0
流动资产合计	20	15620962.08	20071658.09	其他流动负债	78	5000000	5000000
				流动负债合计	80	5065230.35	5016847.29
长期投资：							
长期股权投资	21	0	0	长期负债：			
长期债权投资	24	0	0	长期借款	81	0	0
长期投资合计	30	0	0	长期应付款	84	0	0
				其他长期负债	88	0	0
固定资产：				长期负债合计	90	0	0
固定资产原价	31	45997	57896.8				
减：累计折旧	32	27216.87	36229.1	受托代理负债：			
固定资产净值	33	18780.13	21667.7	受托代理负债	91	0	0
在建工程	34	0	0				
文物文化资产	35	0	0	负债合计	100	5065230.35	5016847.29
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	18780.13	21667.7				
无形资产：							
无形资产	41	0	0	净资产：			
				非限定性净资产	101	8801591.18	12174943.85
受托代理资产				限定性净资产	105	1772920.68	2901534.65
受托代理资产	51	0	0	净资产合计	110	10574511.86	15076478.5
资产总计	60	15639742.21	20093325.79	负债和净资产合计	120	15639742.21	20093325.79

业务活动表

编制单位：上海市罕见病防治基金会

年度：2020

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	3954012.18	100000	4054012.18	53000	6175194.46	6228194.46
会费收入	2	0	0	0	0	0	0
提供服务收入	3	2178069.75	802513.23	2980582.98	20723.3	3435613.59	3456336.89
商品销售收入	4	0	0	0	0	0	0
政府补助收入	5	0	0	0	0	0	0
投资收益	6	0	0	0	0	0	0
其他收入	9	135328.93	0	135328.93	145935.66	0	145935.66
收入合计	11	6267410.86	902513.23	7169924.09	219658.96	9610808.05	9830467.01
二、费用							
（一）业务活动成本	12	6590622.7	0	6590622.7	264025.39	5090212.26	5354237.65
（二）管理费用	21	329925.33	0	329925.33	213304.47	0	213304.47
（三）筹资费用	24	1117	0	1117	958.25	0	958.25
（四）其他费用	28	0	0	0	0	0	0
费用合计	35	6921665.03	0	6921665.03	478288.11	5090212.26	5568500.37
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	654254.17	-654254.17	0	-240000	0	-240000
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	0	248259.06	248259.06	-258629.15	4520595.79	4261966.64

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

编制时间：2020-12-31

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	6228194.46
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	3456336.89
销售商品收到的现金	4	0
政府补助收到的现金	5	0
收到的其他与业务活动有关的现金	8	9412296.77
现金流入小计	13	19096828.12
提供捐赠或者资助支付的现金	14	5092892.16
支付给员工以及为员工支付的现金	15	204906.42
购买商品、接受服务支付的现金	16	17600
支付的其他与业务活动有关的现金	19	11222668.73
现金流出小计	23	16538067.31
业务活动产生的现金流量净额	24	2558760.81
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	0
取得投资收益所收到的现金	26	0
处置固定资产和无形资产所收回的 现金	27	0
收到的其他与投资活动有关的现金	30	0
现金流入小计	34	0
购建固定资产和无形资产所支付的 现金	35	11899.8
对外投资所支付的现金	36	0
支付的其他与投资活动有关的现金	39	0
现金流出小计	43	11899.8
投资活动产生的现金流量净额	44	-11899.8
三、筹资活动产生的现金流量：		
借款所收到的现金	45	0
收到的其他与筹资活动有关的现金	48	0
现金流入小计	50	0
偿还债务所支付的现金	51	0
偿付利息所支付的现金	52	0
支付的其他与筹资活动有关的现金	55	0

现金流出小计	58	0
投资活动产生的现金流量净额	59	0
四、汇率变动对现金的影响额	60	0
五、现金及现金等价物净增加额	61	4501966.64

八、接受监督管理情况

(一) 年检年报情况

年度	2017年	2018年	2019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2019年度改进建议书:		否	
登记管理机关发放了2019年度责令整改通知书:		否	

(二) 评估情况:

尚未参加评估, 或者评估登记有效期已过

(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2019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	2020-02-12

2、公开理事长、副理事长、秘书长、理事、监事的基本情况： 是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	上海市罕见病防治基金会网站理事长、副理事长、秘书长、监事名单	2020-02-27
2	上海市罕见病防治基金会网站理事名单	2020-02-27

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

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站关于设立溶酶体贮积症专项救助基金的实施方案	2017-03-13
2	本基金会网站上海市罕见病防治基金会专项基金管理办法	2016-04-07
3	本基金会网站上海市未成年人罕见病住院专项基金救助办法	2017-03-13

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关于罕见病自发组织挂靠管理的暂行办法	2017-03-10

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2019年度工作报告摘要： 否

(三) 公开2019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2019年上海市罕见病防治基金会年检报告	2020-03-27

(四) 公开公益慈善项目信息

1、公开公益慈善项目内容、实施地域、受益人群： 是

序号	刊载媒体名称、内容链接	刊载日期
1	本基金会网站上海市罕见病防治基金会对本市戈谢病患者住院治疗救助公示（2020）	2020-12-31
2	本基金会网站上海市罕见病防治基金会向肌萎缩侧索硬化症患者（ALS）发放就医、配药一次性交通救助公示（2020）	2020-12-31
3	本基金会网站上海市罕见病防治基金会向未成年人罕见病住院专项救	2020-12-31

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：项目没有剩余财产

（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：没有重大资产变动

（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:	一、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、进一步完善各项管理制度，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。完善内部管理制度和信息化建设。2021年监事会将在已有的工作经验基础上，继续恪守职责，贯彻基金会宗旨，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:	2021-03-03



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（2）人。

其中，专职人员（1）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（0）人，其他（0）人

2、年龄结构：35岁及以下（1）人，36—50岁（0）人，51—60岁（0）人，60岁以上（0）人。

3、学历结构：高中及以下（0）人，大学本科及专科（2）人，硕士及以上（0）人，其中留学半年以上归国人员（0）人

4、从业人员中持有“社会工作者”资格证书（0）人，持有从事岗位相应专业技术资格证书（0）人

5、从业人员中担任区县级以上党代表（0）人，人大代表（0）人，政协委员（0）人

从业人员中专职人员担任区县级以上党代表（0）人，人大代表（0）人，政协委员（0）人

6、专、兼职人员中具有行政级别：省部级（0）人，厅局级（0）人，处级（0）人

7、志愿者数（1）人，志愿劳动时间（100）小时

说明：“专职工作人员”是指以基金会工作为主要职业，含全日制或签订劳动合同或直接从基金会领取报酬的人员，包括：在原单位保留人事关系，被委派或者受聘到基金会工作的人员；

离退休返聘或者再就业的人员社会招聘人员等。

说明：“志愿者”是指本年度曾在基金会志愿劳动，不领取薪酬的人员。

“志愿劳动时间”是指本年度志愿者为基金会志愿劳动的累计时间。

(二) 理事监事信息

1、负责人总数（7）人，其中女性数（1）人

*负责人总数指在基金会中担任副秘书长以上职务的人数

理事数（22）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	在本社团担任职务	是否担任本社团法定代表人	是否经具有干部审批权限的组织部门审批	在本社团兼职届数	是否在本社团领取报酬和补贴
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	在本社团担任职务	是否担任本社团法定代表人	是否经具有干部审批权限的组织部门审批	在本社团兼职届数	是否在本社团领取报酬和补贴
1	李定国	1946-09-07	处级	上海交通大学医学院附属新华医院	理事长	是	是	第二	否
2	陈志强	1958-09-21	处级	上海交通大学医学院附属新华医院	副理事长兼秘书长	否	是	第二	是

十二、财务情况

(一) 资产及收支情况

上年度净资产合计：10574511.86 元，其中限定性净资产：1772920.68 元，非限定性净资产：8801591.18 元。

本年度收入合计：9830467.01 元

其中，

- 1、捐赠收入：6228194.46 元
- 2、提供服务收入：3456336.89 元
- 3、商品销售收入：0 元
- 4、政府补助（资助）收入：0 元
- 5、投资收益：0 元
- 6、会费收入：0 元
- 7、其他收入：145935.66 元

本年度费用合计：5568500.37 元

其中，

- 1、业务活动成本：5354237.65 元，其中公益事业支出：5354237.65 元
- 2、管理费用：213304.47 元（其中工资福利：130412.27 元，办公开支：82892.2 元，其他：0 元）
- 3、筹资费用：958.25 元
- 4、其他费用：0 元

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

*（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、脱贫攻坚情况

脱贫攻坚项目数量 0 个， 脱贫攻坚攻坚支出总计 0 元， 其中政府补助 0 元。

十四、年度工作总结

2020年,上海市罕见病防治基金会在习近平新时代中国特色社会主义思想 and 党的十九大会议精神指导下努力克服因新冠疫情带来的困难,不断推进本市罕见病防治工作,顺利完成了本年度的工作安排。

一、成功举办罕见病防治知识培训

罕见病知识培训是全面提高临床医生医疗水平的重要举措。本次培训班举办了二期,每期培训班设置了32节课时,邀请了43位专家教授授课,来自本市28家二级以上医疗机构的近52名医务人员参加了罕见病防治知识培训并达到了预期目标。

二、成功开展罕见病多学科专家研讨会

为有助于临床医师、社会公众和政府有关部门对罕见病学术和医疗保障的了解,先后举办了“黏多糖贮积症多学科专家研讨会”、“罕见病医疗保障与立法多学科专家研讨会”等10多项多学科专家研讨会,为罕见病的诊断、防治和医疗保障提出了行之有效的防治策略。

三、罕见病防治保障事业宣传深入人心

以第十三个国际罕见病日为契机,基金会与上海教育电视台深度合作,开展了以“疾病罕见,爱不罕见”为主题的2020年罕见病公益系列宣传活动。拍摄两部《爱-上海的温度》宣传片,以及《罕见之痛:一个法布雷病患者20年》、《罕见病儿童合唱团:为希望而歌》、《我如何爱你,我罕见的宝贝》三部纪录片和举办一台现场主题特别活动,宣传片和三部纪录片播出后在广大市民中引起强烈反响。

基金会制作了12集罕见病防治科普知识宣传片,每天安排两个时间段在本市移动电视终端“关心罕见病共享新时代”专栏上(全市公共场所设有移动电视终端如:公交车、医院、大型广场、商场等公共场所)播放,深受广大市民欢迎。

上海市罕见病防治基金会在其公众微信平台上推出18条有关罕见病防治保障事业的新闻。为维护社会秩序,基金会积极引导和参与罕见病病友组织的建设和活动,扩大宣传罕见病防治工作的正能量。

四、合作交流渠道进一步拓宽

基金会支持和帮助上海市儿童罕见病诊治中心、上海市罕见病诊治中心和上海市罕见病专科门诊开展了相关罕见病种的宣教和学术交流。为进一步加强与兄弟省市的交流,促进罕见病防治事业的发展,李定国理事长先后参加或主持了在哈尔滨、北京、成都等20多个省市举办的罕见病医疗保障政策研讨会。

召开有三十多家企业40多名企业CEO或高管参加的企业座谈会,李定国理事长介绍了上海市罕见病防治保障事业的现状,与大家分享了上海市罕见病防治与保障工作所取得成就、困难,热情希望大家进一步支持这项工作。

五、初心不变,为患者提供温馨服务

全年召开3次病友座谈会,走访二个病友家庭,向患者介绍了本市相关救助政策,对有困难患者进行安抚,做好思想工作,向政府有关部门反映困难患者状况,申请给予帮扶。出资帮助病友组织建立网站。基金会对58位ALS患者就医和家属配药一次性救助(发放交通卡58张)共计金额12760元。认真做好对戈谢病患者治疗情况的评估工作,基金会帮助救助了本市户籍6位戈谢病患者酶替代疗法支出2202145元。在戈谢病相关救助政策面临变化,患者情绪不稳定之际,理事长不辞辛劳多方协调,建立了更为完善的救助机制,共同维护了社会的稳定。充分体现了“聚爱心关注罕见病,助病者圆和谐之梦”的基金会宗旨。

根据“上海市未成年人罕见病住院专项基金救助办法”,基金会为在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和上海交通大学医学院新华医院住院治疗的五个家庭困难的罕见病患者支付一次性救助款70000元。

推进罕见病登记工作,截止目前,共有234名患者进行了登记。

六、组织规模空前的第三届病友大会

召开“上海市第三届罕见病病友大会”。来自11个省市的医学专家、罕见病组织、病友与家属代表、社会各界关注罕见病事业的爱心人士、志愿者和有关企业代表等近200人参加了大会。上海市人民政府原副市长、基金会顾问谢丽娟亲临会场致辞并为爱心企业颁发捐赠证书。两院院士和34位来自各省市的医学、药学、法学、卫生经济学、心理学等专家,从宏观政策、专业知识、基础理论、临床实践、医生心得、患者故事等多学科多视角展开了论述演讲。有来自各地的病友组织负责人、病友、病友家属等,从病程特点、心路历程、励志故事、健康护理、医保报销等,多方面多角度分享了抗病心得经验。本次会议得到参会者的高度评价,称赞这次会议是一次集罕见病学术高峰论坛与患者励志故事分享的成功盛会。

七、顺利完成首次政府购买服务任务

首次承担了政府购买服务的“罕见病研究项目”。该项目全面阐述了罕见病社会宣教的意​​义,分析了罕见病患者生存状况,分析了国内外对罕见病研发激励政策的现状和国家层面及上海各界对罕见病防治研发投入的状况。调查结果将为政府有关部门的决策提供真实可靠的参考和科学的建议,也为进一步深化推进罕见病医疗保障打下一定基础。该研究结果得到市民政局领导的肯定。

八、继续做好制度建设,加强内部管理

接受了社会第三方——上海财瑞会计事务所有限公司对2019年度本基金会财务收支情况进行审计。审计结论为:“公允反映了上海市罕见病防治基金会财务及年度业务活动成果和现金流量”。基金会对成立五年来所建立的各项规章制度、形成的文书材料、合同文件进行了修订、检查、整理和归档,对照评估指标进行自查整改,以期待基金会规范化建设评估成功。

完成新一届的上海市罕见病防治基金会专家委员会组成人员的调整和聘任工作。积极参加市基金会管理处、市卫健委有关培训及工作会议。基金会按时上报了2019年基金会工作、审计等情况年报,接受年度检查。经市基金会管理处审核通过,并按规定将全部材料在基金会网站进行公示,接受社会监督。

九、争取政府和同行的支持,促进罕见病防治工作

谢丽娟顾问、李定国理事长等走访了上海市医保局,希望能尽早出台更惠民的罕见病医疗保障政策。理事长为市医保局有关处室就落实罕见病医疗政策的调研提供了第一手资料和建设性建议。

先后走访上海市科委、浦东新区社会发展基金会、上海宋庆龄基金会,并得到了他们支持。上海市科委在2020年科研项目申报目录中,设置了罕见病专项科研基金并在上海市儿童罕见病诊治中心得到落实;上海宋庆龄基金会支持了罕见病防治知识宣传片制作经费投放经费;上海浦东新区社会发展基金会也已计划对我会罕见病防治知识培训提供经费支持。

十、捐赠

罕见病防治保障事业得到了海内外爱心人士和企业的帮助和支持,不仅仅是道义上的支持,还倾囊相助。中视远信息咨询(北京)有限公司捐款在基金会设置了专项科研资金;上海大众出租汽车公司、巴西华侨、上海邱律师分别捐款,为基金会的帮困基金增加了力度。

虽然基金会做了一些工作,并取得了一定成绩,但在工作中也存在一些不足,有待在新的一年里努力克服,不断进取。

十五、下年度工作计划

2021年，上海市罕见病防治基金会在中共十九大提出的“人民健康是民族昌盛和国家富强的重要指标。要完善国民健康政策，为人民群众提供全方位全周期健康服务”精神的指导下，以人民健康需求为己任，把人民对美好生活的向往作为我们努力奋斗的目标，坚守对生命的敬畏，履行对健康的承诺，为本市的罕见病防治事业贡献智慧与力量。

一. 2021年继续开展以“疾病罕见，爱不罕见”为主题的国际罕见病日宣传活动。

二. 继续举办对本市二级及以上医疗机构的上海市罕见病防治知识培训班。

三. 完成基金会上等达标自查和申报，迎接评审。

四. 筹备和组织三个重要会议。第一，全国罕见病学术团体主委联席会议。第二，长三角罕见病防治与保障论坛暨上海市第四届罕见病病友大会。第三，罕见病立法与医疗保障研讨会。

五. 筹备和组织三个座谈会会议。第一，企业座谈会。第二，病友组织座谈会。第三，相关同行基金会座谈会。

六. 举办罕见病多学科研讨会。

七. 编辑出版上海市罕见病防治基金会成立五年成果宣传画册。

八. 不断完善对戈谢病患者的医疗救助与相关工作；继续做好对ALS患者就医与家属配药的交通补贴以及罹患罕见病住院治疗未成年人的救助。

九. 进一步完善基金会微信平台、官网、罕见病登记网站的建设。

十. 做好对挂靠本基金会罕见病组织的管理，资助挂靠罕见病组织开展宣传活动。

十一. 根据市基金会管理的要求，加强内部管理，完善建章立制工作。

