



# 北京瓷娃娃罕见病关爱中心

# 中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金

## 2013 年年度支出财务公开

北京瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）一直以来遵循公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，每季度公开收支财务报告，每年公开年度财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的规范、可持续发展！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部问询电话：010-63458713- 808；中国社会福利基金会财务部问询电话：010-85118943-610

### 1、年度收支概况对比

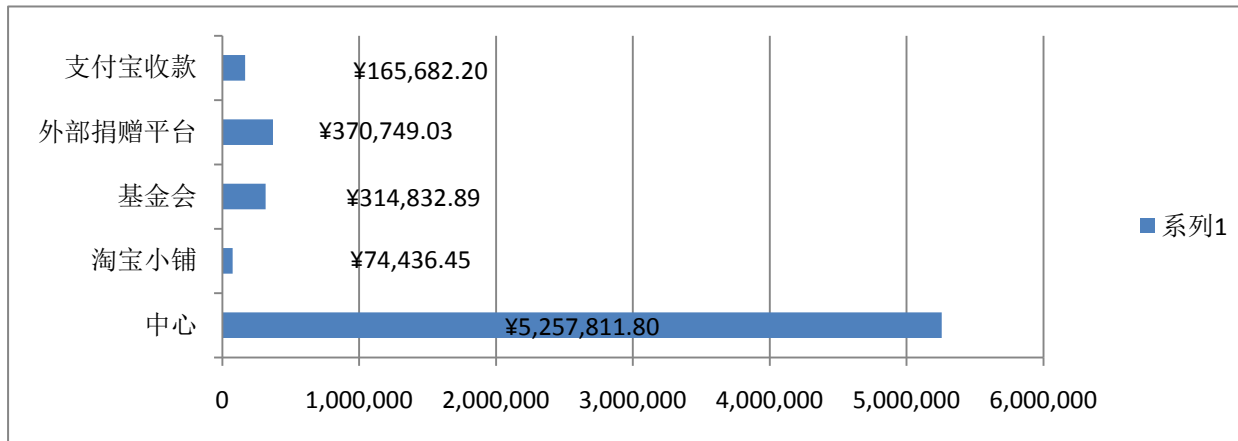
时间	收入	支出
2013 年	¥6, 183, 512. 37	¥7, 139, 554. 76

2013 年全年度，中国社会福利基金会共计提基金管理费 32662.76 元（基金会账户收入的 4%）

## 2、年度收入分析

### (1) 收入来源分析

收入渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	¥5,257,811.80
淘宝小铺	¥74,436.45
中国福基金会瓷娃娃专项基金	¥314,832.89
外部捐赠平台	¥370,749.03
支付宝收款	¥165,682.20
<b>合计</b>	<b>¥6,183,512.37</b>



(2) 重大捐赠方公示

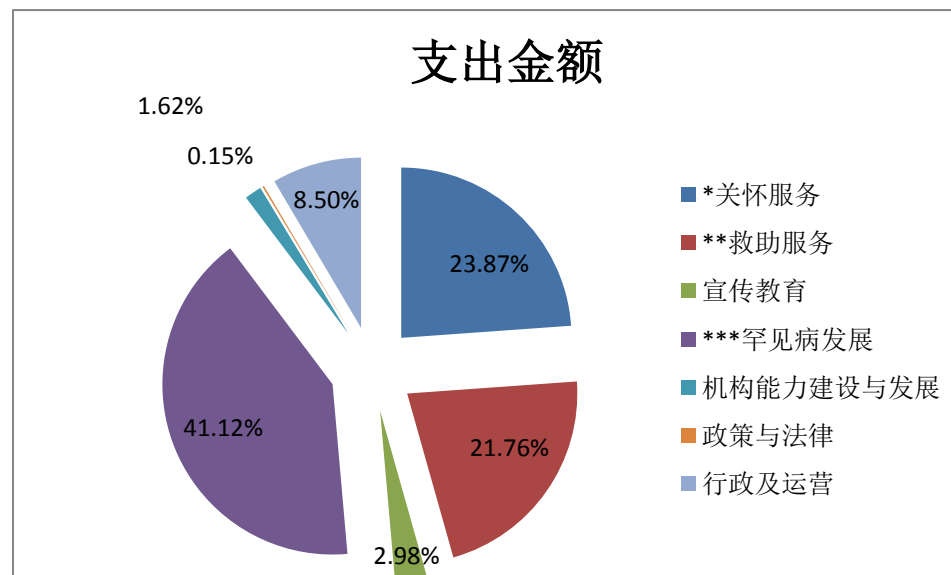
捐赠时间	捐赠人（单位）	捐赠金额	捐赠渠道	捐赠来源	指定用途
2013/3/6	中华人民共和国财政部	¥475,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	政府	政府购买服务
2013/4/7	陕西天成石油	¥50,000.00	中国福基金会瓷娃娃罕见病关爱基金	企业	未指定
2013/8/20	广州漫友文化公司	¥150,000.00	中国社会福利基金会	企业	未指定
2013/7/10	中华少年儿童慈善救助基金会	¥380,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	罕见病协力营
2013/6/19	国际助残	¥13,4000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	国际助残 2013 项目款
2013/9/5	上海王艳影视文化工作室	¥300,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	钢铁侠计划
2013/12/25	中国扶贫基金会	¥300,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	钢铁侠计划
2013/7/17	深圳华大基因研究院	¥100,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	2013 瓷娃娃全国病人大会
2013/7/30	南都公益基金会	¥200,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	2013 瓷娃娃全国病人大会
2013/7/24	浙江敦和慈善基金会	¥150,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	2013 瓷娃娃全国病人大会
2013/12/2	芦巧云	¥14,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	个人	医疗救助

2013/4/9	丁雪娜	10,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	个人	一对一资助
2013/2/18	天宁寺	¥20,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	个人	未指定
2013/2/17	杭州拍卖	¥52,902.00	瓷娃娃罕见病关爱基金	个人	未指定
2013/12/24	吕杨清	¥10,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	个人	未指定
2013/3/8	张轶群	10,000.00	瓷娃娃罕见病关爱基金	个人	未指定
2013/2/1	张泉灵	¥50,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	个人	未指定
2013/1/23	爱心人士	¥300,012.00	雅虎公益	个人	2013年新春大礼包
2013/1/29	百健艾迪医药咨询(上海)有限公司	¥440,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/1/8	上海诺华贸易有限公司	¥200,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/3/28	上海麦地健康产品市场推广有限公司	¥29,800.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/5/4	爱可泰隆医药技术(上海)有限公司	¥100,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/6/9	赛诺菲(中国)投资有限公司上海分公司	¥300,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/7/12	碧迪医疗器械(上海)有限公司	¥100,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心

2013/10/24	百傲万里(上海)生物医药技术咨询有限公司	¥50,000.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	企业	罕见病发展中心
2013/3/1	深圳壹基金公益基金会	¥1,455,202.00	北京瓷娃娃罕见病关爱中心	基金会	罕见病发展中心

### 3, 支出概览

类别名称 (见备注 2)	支出金额
*关怀服务	¥1,703,958.01
**救助服务	¥1,553,500.00
宣传教育	¥212,774.69
***罕见病发展	¥2,936,060.08
机构能力建设与发展	¥115,707.82
政策与法律	¥10,675.50
行政及运营	¥606,878.66
<b>总计</b>	<b>¥7,139,554.76</b>



#### 4, 重大项目支出披露

##### 关怀服务支出明细 (\*关怀服务项下) :

项目名称	支出金额	占比	备注
病人大会项目	¥536,052.70	31.46%	2013年8月3日召开的瓷娃娃第三届全国病人大会
I CAN 罕见病协力营项目	¥186,641.52	10.95%	主要由中华少年儿童慈善基金会支持
一对一资助项目	¥81,800.00	4.80%	2013年01-12月一对一资助打款
新春大礼包项目	¥270,076.00	15.85%	2013年新春大礼包, 为
自立生活项目	¥430,601.16	25.27%	2013年中央财政支持的政府购买服务项目
其他	¥198786.63	11.67%	无项目支持的其他费用支出
<b>合计</b>	<b>¥1,703,958.01</b>	<b>100.00%</b>	

医疗救助项目（\*\* 救助服务项下）：

救助类别	支出金额	受益人群
手术治疗	¥1,350,730.00	112(人)
药物治疗	¥202,770.00	99(人)
<b>合计</b>	<b>¥1,553,500.00</b>	<b>211(人)</b>

罕见病发展（中心）项目明细（\*\*\*罕见病发展项下）

项目名称	支出金额	占比	备注
BD 项目	¥22,626.50	0.77%	罕见病发展中心开展的新生儿筛查慈善视频推广项目
2013RDD 项目	¥725,746.47	24.72%	2013 年国际罕见病日期间宣传及年度筹资宣传活动
TSC 诺华项目	¥120,449.60	4.10%	上海诺华贸易公司捐赠 15 万用于 TSC 组织发展，5 万用于罕见病发展中心
海洋天堂项目	¥1,386,187.13	47.21%	2013 年与深圳壹基金合作的海洋天堂项目
乐施会项目	¥151,390.76	5.16%	与香港乐施会合作的罕见病公民社会组织发展项目

百健艾迪项目	¥193,581.25	6.59%	支持罕见病发展中心制作发行的《中国罕见病杂志》
摄影展项目	¥180,999.00	6.16%	2013年罕见病发展中心发起的“罕·见”的世界-罕见病家庭纪实摄影
罕见病网络建设项目	¥78,903.97	2.69%	罕见病发展中心协调各罕见病组织的相关收入带来的费用支出。
其他	¥76,175.40	2.59%	未纳入各项目核算的其他费用支出
<b>合计</b>	<b>¥2,936,060.08</b>	<b>100.00%</b>	

**行政及运营项目（行政及运营项下）：**

科目名称	支出金额	占比	备注
房屋租赁费	¥210,999.00	34.77%	包括瓷娃娃北京办公室及山东办公室。
运营人力成本	¥261,792.48	43.14%	包括机构行政财务人员工资及其他同事社保扣缴费用。
专项基金管理费	¥33,073.08	5.45%	中国社会福利基金会收取的专项基金管理费。
财务费用	¥21,435.44	3.53%	包括银行收取的各类网银收费、打款手续费等。
办公费用	¥79,578.66	13.11%	包括办公室低值易耗品的购买，办公室日常维护费用，以及运营支出的交通、通讯、餐饮等费用。
<b>合计</b>	<b>¥606,878.66</b>	<b>100.00%</b>	



## 5, 利益相关方披露

### 瓷娃娃罕见病关爱中心

利益相关方	业务描述	执行机构	给付金额
北京诚信助康医疗器械有限公司	康复项目轮椅及助行器购买费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥65,720.00
北京美泉宫饭店管理有限公司	2013 第三届瓷娃娃全国病人大会酒店费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥321,450.60
北京优康迪医疗器械有限公司	轮椅及助行器购买费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥8,906.00
广州市恭明社会组织发展中心	2013 年罕见病协力营相关培训费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥10,500.00
全国残疾人用品开发供应总站	轮椅及助行器购买费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥16,876.00
深圳方脑壳品牌管理咨询有限公司	2013 第三届瓷娃娃病人大会设计费用	瓷娃娃罕见病关爱中心	¥5,000.00
<b>金额合计</b>			<b>¥428,452.60</b>

## 罕见病发展中心（筹）

利益相关方	业务描述	执行机构	给付金额
北京德信礼业文化发展有限公司	2013 年摄影展项目上海站相关衍生品制作费用	罕见病发展中心	¥10,200.00
北京昊宇纸制品加工部	重症肌无力知识手册印刷费用	罕见病发展中心	¥51,610.00
北京九鼎之缘文化传播有限公司	2013 年国际罕见病日帽子徽章等产品制作费用	罕见病发展中心	¥48,400.00
北京祺祥会展服务有限公司	2013 年国际罕见病日布展费用	罕见病发展中心	¥18,500.00
北京润博房地产开发有限公司希尔顿逸林酒店分公司	2013 年国际罕见病日高峰论坛会议费用	罕见病发展中心	¥30,332.40
北京尚时维新营销顾问有限公司	2013 年摄影展项目设计及推广费用	罕见病发展中心	¥120,000.00
北京翔达国际商务酒店有限公司	乐施会项目能力建设培训场地费用	罕见病发展中心	¥10,000.00
北京新鸿儒互动科技有限公司	罕见病网站建设费用	罕见病发展中心	¥34,800.00

北京中企众信会计师事务所	海洋天堂项目审计费用	罕见病发展中心	¥10,000.00
北京中铁信达经贸有限公司	罕见病相关项目培训会议及住宿费	罕见病发展中心	¥107,048.00
佳信德润（北京）科技有限公司	机构官网制作与维护费用	罕见病发展中心	¥10,000.00
上海浦一公关策划咨询有限公司	2013年摄影展策划设计费用	罕见病发展中心	¥64,750.00
上海沃卡文化传播有限公司	新筛儿视频推广及罕见病日明信片印刷	罕见病发展中心	¥24,000.00
深圳格莱珉文化传播有限公司	2013年摄影展上海站布展等费用	罕见病发展中心	¥25,280.00
深圳方脑壳品牌管理咨询有限公司	2013年国际罕见病日宣传费用	罕见病发展中心	¥41,660.00
无锡童文印刷厂	助其他罕见病组织印刷折页等费用	罕见病发展中心	¥20,000.00
上海循环信息科技有限公司	问卷星服务购买费用	罕见病发展中心	¥8,662.00
<b>金额合计</b>			<b>¥635,242.40</b>

- 1, 本报告由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）及中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金共同披露。
- 2, 在“类别名称”中，7大类别各有其涵盖的部分，其中：

关怀服务包括：病房关怀、心理/康复关怀、信息咨询、瓷娃娃期刊；

救助服务包括：医疗救助、实物救助、梦想支点、其他救助；

行政项目包括：机构行政及财务人员的工资、社保医保缴纳部分、办公用品、房租、水电等；

宣传教育包括：科普宣传、志愿者发展、媒体宣传、其他；

机构能力建设与发展包括：机构发展、能力建设、筹款费用；

**罕见病发展包括：指定用于罕见病发展的项目有罕见病发展中心独立运作项目，按照财务预算进行支出核算，由部门负责人审核把关。**

政策法律包括：政策倡导、法律援助等

- 3, 瓷娃娃罕见病关爱基金是由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）在中国社会福利基金会下设立的专项基金，目前所有捐款都已汇入上述专项基金账户，产生的费用通过履行基金会支出申报程序报销。
- 4, 本报告中所披露的财务数据，若无特别说明其货币单位为人民币（元）。
- 5, “关怀服务”类别是指为病友提供关怀服务（包含咨询热线、期刊、山东办公室病房服务、一对一资助、医疗救助项目等）所产生的费用。
- 6, “行政及运营”费用是指机构日常运营所支出的办公室租金、办公费用、通讯费用、行政人员费用、筹款成本等。
- 7, 除行政人员费用外，机构其他人员费用由项目承担。
- 8, “一对一资助”项目中资助方将善款直接汇入受助方家庭账户的，不计入总收入，所以不在此披露。
- 9, “瓷娃娃爱心小铺”淘宝网店义卖收入会不定期汇入瓷娃娃账户，其中包含义卖所产生的物流费用，该费用已由买方支付，相关款项视为捐赠在收入中披露。
- 10, 工作人员王奕鸥受南都银杏伙伴计划资助，机构在资助期内停发薪酬。
- 11、**2013年，瓷娃娃将原有的罕见病发展部独立出来筹备罕见病发展中心，指定用于罕见病发展的项目由罕见病发展部独立运作项目，按照独立财务预算进行支出核算，收支均由该部门负责人审核把关。**