

---

# 年检审计任务书

## 一、 审计报告格式

在主报告中披露基本情况、审计情况、审计结论及管理建议，注册会计师及会计师事务所需要在以上内容之后盖章，任何在会计报表附注中披露上述信息和按照《企业会计制度》制定的审计报告将被认定为不符合要求的报告。

## 二、 审计报告内容：

### (一) 基本情况

在市民政局注册登记日期、业务主管部门、法定代表人、开办资金、业务范围、住所、举办者、出资者及出资比例、财务管理机构及财务人员、全部开户行名称、帐号及账户是否正常；有许可证的，许可证与《民办非企业单位（法人）登记证书》是否一致，如不一致需说明情况；与工作人员签订《劳动合同》情况，含签订人数及社会保险办理情况。

### (二) 审计情况

1、审计截止日该单位资产、负债、净资产、资产负债率等情况。

2、年度财务收支管理情况

①年度收入、支出情况：

收入需按照政府购买服务、政府补助、社会捐赠、自营收入分类分别表述。

公益性支出需单独表述。接受捐赠需要提供相应协议等材料。

②收费及使用票据情况：

③接受、使用境内外捐赠的明细情况，包括捐赠时间、捐赠单位或个人名称、捐赠金额、捐赠用途、捐赠款使用金额及项目完成情况；

④接受政府购买服务、政府补助的明细情况，包括购买服务、补助金额、用途、经费使用金额、未使用金额、项目完成情况及是否按项目规定使用资金情况；

⑤纳税情况，包括纳税税种、纳税金额以及享受减免税政策情况；

⑥民间非营利组织会计制度执行情况；

---

⑦国有资产、公办学院参与举办民办学院（校）情况

3、学校筹措办学资金的渠道情况：举办者投入的资产与学校的其他资产是否分别登记建账。

4、非营利性的体现，包括盈余是否分红，是否取得合理回报、是否按比例提取发展基金等情况；

5、资产管理情况

①资产依法管理使用情况（有国有资产的列国有资产使用情况）；

②新购固定资产及全部固定资产提取折旧情况；

③对外投资情况。

6、会计报表主要项目明细（以下各项需单独列表格，如有账龄超出一年的需要分别以文字说明原因）

①应收账款明细，包括主要债务人名称、金额、款项性质和用途、账龄等。

②其他应收款明细，包括主要债务人名称、金额、款项性质和用途、账龄等。

③预付账款明细，包括主要债务人名称、金额、款项性质和用途、账龄等。

④长、短期借款明细，包括债权人名称、金额、性质和担保情况。

⑤应付账款明细，包括主要债权人名称、金额、款项性质和内容、账龄等。

⑥其他应付款明细，包括主要债权人名称、金额、款项性质和内容、账龄等。

⑦预收账款明细，包括主要债权人名称、金额、款项性质和内容、账龄等。

⑧固定资产明细，按二级科目分类，包括类别、原值、累计折旧、年末净值。

⑨在建工程明细，包括项目名称、年末余额等。

**（三） 审计结论及管理建议**

1、年度审计的总体评价；

2、存在问题及管理建议。

**（四） 其他事项说明**

**三、 审计报告附件内容：**

1. 年末资产负债表、业务活动表、现金流量表；

- 
2. 截至 12 月 31 日银行对账单；
  3. 固定资产中涉及房产的需提交房屋产权证明、土地使用证明等相关材料；固定资产中涉及车辆的需提交车辆行驶证等相关材料；
  4. 会计师事务所营业执照副本复印件。
- 注：1、请严格按照审计任务书的格式和内容制作审计报告，不得缺项漏项。  
2、与学校有关的内容，非学校不用做。

# 北京市民办非企业单位年度检查报告书

## 北京瓷娃娃罕见病关爱中心 2021 年度工作报告

北京市民政局：

本报告书根据《民办非企业单位登记管理条例》、《民办非企业单位年度检查办法》、《民间非营利组织会计制度》等有关规定编制，并保证本报告书内容真实、准确、完整。如存在瞒报、虚报等行为，将承担相应法律责任。

请予审查。

（民办非企业单位印章）

2022 年 03 月 09 日

联系人：穆云辉  
移动电话：15931952339  
电话：

联系电话：01063458713  
电话：  
电子邮件：muyunhui@chinadolls.org.cn  
件：

## 目录

- 一、基本信息
- 二、内部建设情况
  - (一) 本年度登记事项变更情况
  - (二) 本年度会议及换届情况
  - (三) 内部制度建设
  - (四) 本年度内设机构变动情况
- 三、接受监督管理情况
- 四、财务会计报告
  - (一) 资产负债表
  - (二) 业务活动表
  - (三) 现金流量表
- 五、本年度业务活动总体情况
- 六、补充信息
- 七、年检审核意见

### 一、基本信息

名称	北京瓷娃娃罕见病关爱中心			行业分类	卫生		
住所	北京市西城区太平街6号5层D-612			开办资金	3万元		
业务范围	开展罕见病患者及其家庭在教育、医疗、心理关怀、就业方面的救助活动；开展罕见病知识宣传教育等活动；组织医学专家、学者、病人等开展罕见疾病健康咨询服务。						
执业许可证号	无						
统一社会信用代码	52110000560407095A						
登记时间	2011-03-29	联系电话	01065395654				
网站地址	http://www.chinadolls.org.cn		电子邮箱	ciwawa@chinadolls.org.cn			
业务主管单位	北京市民政局		联系电话	15931952339			
法定代表人 (合伙人、个体负责人)	姓名	李健	性别	女	身份证号	██████████	
	固定电话	010 63458713		移动电话	██████████		
	政治面貌	群众	学历	本科	担任职务	董事长(理事长)	
理(董)事会、单位负责	理(董)	姓名	李健	性别	女	身份证号	██████████

人	) 事 长	政治面貌	群众	学历	本科	是否专职	否
		人事关系所在单位及职务		北京市东城区人才服务中心			
		电话	01063458713	传真	无	移动电话	18[REDACTED]19
	行政 单 位 负 责 人	姓名	张晓黎	性别	女	身份证号	[REDACTED]
		政治面貌	群众	学历	大专	是否专职	是
		电话	01063458713	传真	无	移动电话	18[REDACTED]76

## 二、内部建设情况

### 本年度登记、备案事项变更情况

事项	是否变更	变更登记办理情况	批准时间
变更名称	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	<input type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	
变更业务范围	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	<input type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	
变更住所	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	<input checked="" type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	2021-07-14
变更开办资金	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	<input type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	
变更法定代表人（合伙人、负责人）	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	<input checked="" type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	2021-12-31
变更业务主管单位	<input type="radio"/> 是 <input checked="" type="radio"/> 否	<input type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	
修改章程	<input checked="" type="radio"/> 是 <input type="radio"/> 否	<input checked="" type="checkbox"/> 已办理 <input type="checkbox"/> 正办理 <input type="checkbox"/> 未办理	2021-06-03

### 本年度会议及换届情况

章程规定	换届或会议情况
理（董）事会任期为（3）年一届	最近一次换届时间为（2021-11-23）

章程规定	换届或会议情况
理（董）事会会议 1 年（2）次	本年度共召开理（董）事会会议（7）次
未按章程规定如期换届、开会的理由	已召开

### 内部制度建设

证书、印章、档案管理	证书保管、使用管理制度	是	保管在	行政办公室
	印章保管、使用管理制度	是	保管在	行政办公室
	档案管理制度	是	保管在	行政办公室
财务管理	人民币开户银行	中国工商银行股份有限公司北京长安支行		
	人民币银行账号	0200003309230007913		
	是否有外币开户银行	☉是 ☐否		
	外币开户银行	中国工商银行股份有限公司北京长安支行		
	外币银行账号	02000033292000024174		
	税务登记	<input checked="" type="checkbox"/> 国税 <input checked="" type="checkbox"/> 地税 <input type="checkbox"/> 未登记		
	免税资格	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	年免税额	95.51 万元
	财务管理制度	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	固定资产管理制度	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无
	执行会计制度	<input checked="" type="checkbox"/> 《民间非营利组织会计制度》 <input type="checkbox"/> 其他会计制度		
	使用票据种类	<input type="checkbox"/> 银钱收据 <input checked="" type="checkbox"/> 捐赠票据 <input checked="" type="checkbox"/> 税务发票 <input type="checkbox"/> 其他		

### 本年度内设机构变动情况

机构名称	增减	负责人	备案时间	住所

### 三、接受监督管理情况

社会组织评估	最近一次参加等级评估时间		2019-03-13		
	评估结论		5A		
行政处罚	是否受到过行政处罚	行政处罚时间	行政处罚种类	行政处罚实施机关	违法行为
	<input type="checkbox"/> 是 <input checked="" type="checkbox"/> 否				

### 四、财务会计报告

#### (一) 资产负债表

编制单位：北京瓷娃娃罕见病关爱中心

截止到2021年12月31日 单位：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	1177346.3	569555.63	短期借款	71	0	0
短期投资	2	0	0	应付款项	72	2068.27	4877.54
应收款项	3	12212	10000	应付工资	73	0	0.28
预付账款	4	14280.45	79500	应交税金	75	546.89	288.72
存 货	8	0	0	预收账款	76	0	0
待摊费用	9	2795	2795	预提费用	81	0	0
一年内到期的长期债权	15	0	0	预计负债	82	0	0
其他流动资产	18	0	0	一年内到期的长期负债	84	0	0
流动资产合计	20	1206633.75	661850.63	其他流动负债	88	0	0

				流动负债合计	90	2615.16	5166.54
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	91	0	0
长期投资合计	30	0.00	0.00	长期应付款	94	0	0
				其他长期负债	98	0	0
固定资产：				长期负债合计	100	0.00	0.00
固定资产原价	31	86918	86918				
减：累计折旧	32	82025.34	83844.99	受托代理负债：			
固定资产净值	33	4892.66	3073.01	受托代理负债	101	0	0
在建工程	34	0	0				
文物文化资产	35	0	0	负债合计	110	2615.16	5166.54
固定资产清理	38	0	0				
固定资产合计	40	4892.66	3073.01				
				净资产：			
无形资产：				非限定性净资产	111	39796.34	108963.61
无形资产	41	0	0	开办资金			
长期待摊费用	51	0	0	历年结余			
受托代理资产：				限定性净资产	115	1169114.91	550793.49
受托代理资产	61	0	0	净资产合计	120	1208911.25	659757.10
资产总计	70	1211526.41	664923.64	负债和净资产总计	130	1211526.41	664923.64

## (二) 业务活动表

编制单位：

北京瓷娃娃罕见病关爱中心

截止到2021年12月31日

单位：元

项 目	行 次	上年末数			本年累计数		
		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	424435.88	1242736.27	1667172.15	105153.86	849944.6	955098.46

会费	2	0	0	0.00	0	0	0.00
提供服务收入	3	0	0	0.00	0	138613.86	138613.86
商品销售收入	4	0	0	0.00	0	0	0.00
政府补助收入	5	0	0	0.00	0	0	0.00
投资收益	6	6730.92	0	6730.92	0	0	0.00
其他收入	9	1116.87	0	1116.87	3728.55	0	3728.55
收入合计	11	432283.67	1242736.27	1675019.94	108882.41	988558.46	1097440.87
二、费用							
（一）业务活动成本	12	579175	0	579175.00	1607684.29	0	1607684.29
其中：人员费用	13	418118.24	0	418118.24	0	0	0.00
日常费用	14	161056.98	0	161056.98	0	0	0.00
固定资产折旧	15	0	0	0.00	0	0	0.00
税费	16	0	0	0.00	0	0	0.00
（二）管理费用	21	79995.8	0	79995.80	38910.73	0	38910.73
（三）筹资费用	24	0	0	0.00	0	0	0.00
（四）其他费用	28	17000	0	17000.00	0	0	0.00

费用合计	35	676170.80	0.00	676170.80	1646595.02	0.00	1646595.02
三、限定性净资产转为非限定性净资产	40	742218.27	-742218.27	0.00	1615619.59	-1615619.59	0.00
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号填列）	45	498330.92	500518	998848.92	77906.98	-627061.13	-549154.15

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。

### （三）现金流量表

编制单位：北京瓷娃娃罕见病关爱中心 截止到2021年12月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	955098.46
收取会费收到的现金	2	0
提供服务收到的现金	3	138613.86
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	35382.39
现金流入小计	13	1129094.71
提供捐赠或者资助支付的现金	14	1012794.88
支付给员工以及为员工支付的现金	15	318340.24
购买商品、接受服务支付的现金	16	366839.53
支付的税金		0
支付的其他与业务活动有关的现金	19	38910.73
现金流出小计	23	1736885.38
业务活动产生的现金流量净额	24	-607790.67
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	0.00
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	0
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	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
收到的其他与筹资活动有关的现金	48	0
现金流入小计	50	0.00
偿还借款所支付的现金	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	0.00
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
五、现金及现金等价物净增加额	61	-607790.67

## 五、本年度业务活动总体情况

北京瓷娃娃罕见病关爱中心自 2011 年成立以来,严格按照自身的章程和业务范围开展工作和活动,并且严格遵照国家法律法规及民办非企业管理条例进行工作,遵守国家政策,紧跟主管部门领导,在 2021 年机构有了长足的发展,各项制度逐步完善,接受政府和公众的监督,并主动披露机构财务情况,做到了公开透明。

瓷娃娃罕见病关爱中心是一家为各类罕见病人士开展基础支持、能力培养、社会融入、政策倡导等工作的民间公益组织。多年来,本中心致力于维护罕见病群体在医疗、生活、教育、就业等方面的平等权益,倡导公众关注、支持罕见病群体,推动保障罕见病群体合法权益相关制度、政策的完善。目前,开展中的主要品牌公益项目包括“钢铁侠计划”“瓷爱一对一支持项目”“罕见病医务社会工作服务站”“淘宝云客服”等

一、本年度活动情况

- 1.2021 年 1 月 28 日,磷聚力量——低血磷性佝偻病患者关爱项目第三期线上医患交流会开展
- 2.228 国际罕见病日来临之际,瓷娃娃罕见病关爱中心作为联合发起方,发起“罕见的骄傲”征集启动
- 3.228 瓷娃娃国际罕见病日作为协办方参与上海市医学会罕见病专科学会和上海市第一妇婴保健院举办的开展科普讲座及网上义诊活动
- 4.3 月 3 日瓷娃娃罕见病关爱中心作为协办方,参与由山东第一医科大学附属省立医院、北京病痛挑战基金会主办的以“罕见的骄傲”为主题的 2021 国际罕见病日罕见病多学科义诊活动
- 5.3 月 3 日,磷聚力量——低血磷性佝偻病患者关爱项目第三期线上医患交流会开展
- 6.2021 年 3 月 27-28 日,瓷娃娃罕见病关爱中心参加由北京病痛挑战公益基金会和 plugandplay 中国联合发起的“2021 罕见病科技创新加速营”
- 7.5 月第十二个国际成骨不全症日暨首个罕见骨病关注月,联合多方开展过联合倡导、组织科普讲座、多学科义诊、“从骨子里酷起来”演讲音乐会等系列活动,
- 8.5 月 12 日在国际护士节来临之际,在小儿骨科医务社工服务站暨瓷爱水滴空间开展了线上“5.12,感恩护士节”最美三行情书征集活动,
- 9.2021 年 5 月 16 日是第 31 个全国助残日,在全国助残日来临之际,中国残疾人辅助器具中心协同北京市西城区我们的家园残疾人服务中心、瓷娃娃罕见

病关爱中心共同举办“辅具助力，关爱成长”全国助残日活动，10.6月1日瓷娃娃罕见病关爱中心联合北京市西城区我们的家园残疾人服务中心、中国残疾人辅助器具中心、北京市西城区律师协会女律师工作委员会开展辅助器具参观及适配体验、首都博物馆参观活动。11.6月1日在山东第一医科大学附属省立医院小儿骨科开展儿童节主题活动。12.6月20日，瓷娃娃罕见病关爱中心联合多方伙伴，举办“从骨子里酷起来”演讲盛典，同时宣告2021第七届瓷娃娃全国病友大会的启动。13.7月18日-20日，山东省残疾人联合会指导，山东省康复医院、北京市西城区我们的家园残疾人服务中心、瓷娃娃罕见病关爱中心、北京病痛挑战公益基金会、山东第一医科大学附属省立医院小儿骨科联合主办罕见病全人康复计划第二期水疗康复营。14.7月28日-8月3日，瓷娃娃罕见病关爱中心再次携手新加坡航空公司，延续“瓷”爱暖“新”限量福袋义卖公益活动。15.10月7日，瓷娃娃罕见病关爱中心和病痛挑战基金会联合主办的第八届ICAN协力营秋季营。16.10月27日，山东第一医科大学附属省立医院、低磷性佝偻病患者关爱之家、瓷娃娃罕见病关爱中心、北京病痛挑战公益基金会联合主办多学科义诊活动。17.11月10日，低磷性佝偻病患者关爱之家、瓷娃娃罕见病关爱中心和病痛挑战基金会联合主办磷聚力量低磷性佝偻病患者需求回应会。18.11月4日，瓷娃娃罕见病关爱中心瓷爱志愿者交流培训会于济南历下创益园举办。19.2021年12月31日-2022年1月1日，第七届瓷娃娃全国病友大会暨首届罕见骨病病友交流会将在线上召开，大会设有开幕式、主旨发言、医学论坛、医工结合创新分享、跨年晚会、专题工作坊等丰富内容。

## 二、活动项目名称及内容

(一) 瓷爱一对一支持项目 瓷爱一对一支持项目是由瓷娃娃罕见病关爱中心发起，自2016年开始启动，致力于为罕见病群体提供一对一教育辅导、就医服务、家庭支持、心理支持、康复咨询及医疗援助等全方位的支持服务，促进罕见病群体全人发展，不断提高罕见病群体生活质量，促进罕见病群体社会融入。

- 1.每周为孩子提供1-2小时的课程辅导以及有针对性的特长课，在一定程度上解决了服务对象因就医无法去学校接受教育的问题，同时帮助服务对象培养兴趣，变得自信。
- 2.通过一对一陪伴支持，加强适龄罕见病病友与外界的交流，给予他们心理的陪伴和支持。
- 3.通过开展特色课，帮助罕见病小朋友培训和发展他们的兴趣爱好，从而提高自信。
- 4.服务99位罕见病小病友，汇聚290多位高校志愿者，服务次数1643次，服务时长2700余小时；共开展两期瓷爱特色课，共计68人次报名，24节课程。

(二) 钢铁侠计划 钢铁侠计划是瓷娃娃罕见病关爱中心的品牌救助项目，于2009年启动，2014年正式更名为“钢铁侠计划”，2020年，钢铁侠计划在面向病友服务的过程中，也在不断的调整以便适应病友不断发展的需求：从最初单纯的医疗救助理念升级为提升成骨不全症群体自立生活能力，促进社会融入的“全人发展”理念。救助内容从单纯的医疗救助升级为倡导预防性康复、手术治疗、药物治疗、辅具适配等多手段、多学科治疗为主的综合救助，以及社会工作支持，和成骨不全症患者一起努力，改善身体状况，提升生活质量。钢铁侠计划第二期2021年5月至升级，从以往的成骨不全症单一病种扩展到其他罕见骨病，2021年5月至2022年1月份共开展医疗救助八次，涉及成骨不全症、低磷性佝偻病、石骨症等罕见骨病83人次，其中手术43人次，药物25人次，辅具适配8人次，康复7人次，累计金额473521.47元。

(三) 阿里巴巴云客服项目 云客服是一种运用互联网在线上进行的客户服务活动，以电脑为工具、以网络为渠道、以耐心细心专心为工作理念的客户服务工作人员。2012年瓷娃娃中心开始招募云客服病友，2015年正式与阿里巴巴合作，每年为罕见病群体提供1000个以上就业机会。我们希望罕见病伙伴可以通过“淘宝云客服”平台，实现就业，在工作中体会到帮助他人的快乐，认识更多的朋友，使罕见病残障伙伴变得更自信、更乐观、更阳光。最终自立生活，融入社会。每月9号审核上一月淘宝云客服的报名人员，并对接到淘云客服的工作人员；每月10号给初审通过的病友发邮件，并协助病友完成后续的报名流程；截至2021年12月31日，共有451人报名，339人通过初审。

(四) 小儿骨科医务社工服务站项目 2020年5月，小儿骨科医务社工服务站暨瓷爱水滴空间在山东第一医科大学附属省立医院小儿骨科病房成立，2021年医务社工服务站在第一年积累的经验基础上，继续发挥其独特的作用与优势，一方面，基于儿骨科患者及家属的生理、心理和社会问题及需求，持续运用医院内外部资源改善所处困境，另一方面，以瓷爱水滴空间、儿骨科门诊和罕见病多学科门诊为依托，发掘和服务罕见病患者，帮助罕见病患者及家属在正确及时确诊的基础上，能够得到科学的治疗与干预。

- 1.链接资源：评估患者需求，链接资源为患者提供医疗救助项目，缓解医疗费用负担。协助440多位住院患者申请山东省肢体残疾救助项目、为20多位罕见病病友提供医疗援助资源转介服务。
- 2.罕见病患者服务：服务内容就医绿色通道、病房关怀服务、医保信息咨询、异地拿药服务、就医接送。

服务，为 100 多位病友提供病房关怀服务、为 66 为病友提供拿药服务、为 3 位患者提供就医接送服务等

3.病房活动：定期开展瓷爱水滴空间活动，结合特定节点开展特色主题活动，联合手术室医务社工开展手术适应小组活动开展了 4 期手工小组活动；基于儿童节、护士节及医师节等相关节点，开展 5 场次的病房主题活动；同时与手术室医务社工联动开展 8 期手术适应支持性小组活动，帮助患儿减轻就医期间的焦虑情绪。

三、有无基金会合作的专项基金 有，唯品会公益基金会，30 万

四、机构相关制度 为加强本机构微信公众号、网站以及其他信息化平台的良性、可持续的发展，特制定以下制度：1.瓷娃娃中心网站、微信公众号以及其它信息化平台，统一纳入机构管理制度进行协调管理。未经正式申请和主管部门审批，不得擅自增设任何对外网站平台，也不得擅自修改相关栏目结构及内容；2.瓷娃娃罕见病关爱中心网站负责人主要负责网站整体工作，同时需负责网站内容审核；各栏目负责人对本人负责栏目进行内容审核及发布管理工作；网站后台管理员负责人主要负责管理瓷娃娃罕见病关爱中心的网站账号；未经允许任何瓷娃娃罕见病关爱中心网站管理人员不得擅自将管理账号及密码告知他人；瓷娃娃罕见病关爱中心网站新闻通知等内容发布最终审核发布权限只有终审负责人和超级管理员的账号具备相关权限。未经终审负责人审核，任何人不得擅自发布瓷娃娃罕见病关爱中心新闻通知等相关信息；在内容选材上，要确保信息的准确性、时效性和适用性。要注明信息来源，对于来源不明、内容不准确的信息不予以发布。

## 其他需要说明的情况

无

## 六、补充信息

### 一、基本信息

### 举办评比达标表彰活动情况

序号	评比达标表彰活动名称	是否批准	批准部门

## 二、内部建设

### (一) 本年度内部制度建设

制度建设	员工（代表）大会制度	⊙有○无	重大事项报告制度	⊙有○无
	信息公开和服务承诺制度	⊙有○无	预防腐败制度	⊙有○无
	理事会议事和决策规则	⊙有○无	薪酬标准和管理制度	⊙有○无

### (二) 领导成员情况

序号	姓名	性别	身份证号	手机号码	机构职务	政治面貌	学历	人事档案所在单位及职务		专兼职情况	代表身份
								单位	职务		
1	李健	女	1101011 [REDACTED] 206X	13802 [REDACTED] 9	法人理事长	群众	本科	北京市东城区人才服务中心	无	兼职	无
2	张晓黎	女	3701021 [REDACTED] 0027	18653 [REDACTED] 6	副理事长 理事行政负责人	群众	大专	济南市人才中心	无	专职	无
3	王爽	女	3701021 [REDACTED] 4926	18601 [REDACTED] 4	理事	致公党员	研究生	济南人才档案管理服务中心	职员	兼职	无
4	杨瑞秀	女	1101061 [REDACTED] 3923	13261 [REDACTED] 7	监事	群众	大专	北京市丰台区人才	无	兼职	无

						服务中心			
--	--	--	--	--	--	------	--	--	--

(三) 人力资源情况

从业人员	从业人员总数 (6) 人		专职 (4) 人				兼职 (2) 人	
	男	女	负责人		工作人员		负责人	工作人员
	1 人	5 人	1 人		3 人		0 人	2 人
户籍	京籍		0 人		非京籍	6 人	境外人员	0 人
学历结构	博士及以上		0 人		硕士 (含在职研究生)	1 人	本科	1 人
	大专		3 人		中专	0 人	高中及以下	1 人
职称结构	高级职称	0 人	中级职称	0 人	初级职称	0 人	无职称	6 人
	其中: 高级社工师		0 人		社工师	0 人	助理社工师	1 人
年龄结构	35 岁 (含) 及以下		5 人		35 岁以上-60 岁 (含)	1 人	60 岁以上	0 人
在本单位工作年限	1 年以内 (含) 的		1 年至 3 年 (含) 的		3 年至 10 年 (含) 的			10 年以上的
	0		1		4			1

工资薪酬	执行工资制度	自定岗位		年工资总额	318350.24元	专职人员工资总额	318350.24元	其他人员工资总额	0元
	负责人年工资标准	元		部门负责人年工资标准	元	工人年工资标准	元	从业人员平均年工资	53058.37元
社会保障	签订劳动合同	4人		参加社会保险			4人		
	参加住房公积金	人	参加补充医疗保险	人	参加商业保险		4人		
志愿者情况	志愿者岗位数	6个		志愿者人数			320人		
	志愿者服务人次数	30人次		志愿服务时间			120小时		

#### (四)、党组织建设情况

社会组织信息					
社会组织名称	北京瓷娃娃罕见病关爱中心		从业人员总数	6	
从业人员中 28 周岁以下团员人数	1		从业人员中 28 周岁至 35 周岁团员人数	0	
从业人员中民主党派人数	0	从业人员中少数民族人数	0	从业人员中女性人数	5
是否建立工会	否	是否建立团组织	否	是否建立妇联	否
党建指导员					
是否派驻党建指导员	是				
党建指导员	黄常松		联系电话	13910939583	

党组织信息			
是否建立党组织	是		
党组织名称	中共北京市慈善领域社会组织流动党员第一联合支部委员会	组织类别	流动党员联合党支部
隶属的上级党组织名称	市行业协会商会综合党委		

党员信息											
党员总体情况			党员总数	1			党员中 专职人员	1人		党员中 兼职人员	0人
姓名	性别	民族	出生日期	学历	党组织关系 所在支部	党员类别	加入党组织日期	转为正式党员日期	社会组织职务	党内职务	人员类别
张皓宇	男	汉族	10-20	硕士研究生	中共任丘市雁翎社区支部委员会	正式党员	2010-05-13	2011-05-13	一般工作人员	无	其他

党建活动开展情况					
党组织活动场所	<input checked="" type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	10.00平方米	党组织活动经费	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 无	
党组织活动经费保障情况	<input type="checkbox"/> 上级拨付 <input type="checkbox"/> 管理费用列支 <input type="checkbox"/> 自筹 <input type="checkbox"/> 其它				
党组织组建以来发展党员情况	积极分子	0人	发展对象	0人	
	预备党员	0人	转正	0人	
年度组织生活	党员大会	1次	支委会	2次	
	组织生活会	1次	党课	2次	
是否开展党建工作培训	<input checked="" type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否		4次/年		
党建品牌活动（简述特色、做法）	无				

社会组织及党组织所获主要荣誉				
时间	所获奖项	获奖原因	颁奖单位	备注

填表说明：

1. 从业人员是指在秘书处等内设机构的全职工作人员；
2. 党组织名称、上级党组织名称请严格按照党组织成立批复红头文件填写；
3. 党建指导员  
“是否派驻党建指导员”，选“是”须填写党建指导员相关信息，选“否”不用填写。
4. 党组织信息  
“是否建立党组织”，选“是”须填写党组织相关信息，选“否”不用填写；
5. 党员信息  
党员总数=专职党员+兼职党员，  
党员详细信息列表需填写的党员信息行数应与党员总数相等，  
党员详细信息列表中涉及“是”或“否”的选项，选“否”后相关信息不用填写。
6. 党建活动开展情况  
“党组织组建以来发展党员情况”、“年度组织生活”，未建立党组织的不用填写。

## 五、获奖与宣传情况

(一) 本年度获得表彰奖励情况：

是否获得过表彰奖励 有 无

序号	获奖名称	奖励部门	级别

(二) 媒体宣传报道情况

是否有新闻媒体宣传报道 有 无

序号	报道时间	媒体名称	报道内容
1	2021-06-21	凤凰网	八位罕见骨病患者激昂演讲“至酷人生” 第七届“瓷娃娃”全国病友大会宣告启动

2	2021-06-22	搜狐网	罕见骨病患者激昂演讲“至酷人生”，第七届“瓷娃娃”全国病友大会宣告启动
3	2021-07-09	人民网	传播罕见骨病知识 减少疾病误诊错诊—健康·生活
4	2021-07-28	航空旅游网	新加坡航空携手瓷娃娃罕见病关爱中心 延续“瓷”爱暖“新”公益活动
5	2021-12-31	中国家庭报官网	第七届全国瓷娃娃病友大会云端开幕：聚焦罕见骨病，展现不凡风采
6	2021-12-31	中国青年报	调研显示四成受访“瓷娃娃”义务教育受阻
7	2021-12-31	财经头条	调研显示四成受访“瓷娃娃”义务教育受阻

## (六)、业务活动情况

### (一) 接受捐赠资助情况 (单位:万元)

序号	资助类型	捐赠(资助)人名称	捐赠主体类别	捐赠主体所在	现金	物资折合	物资名称
1	捐赠	财付通支付科技有限公司	其他单位	境内(京外地区)	6.2	0	无
2	捐赠	广东省唯品会慈善基金会	其他单位	境内(京外地区)	15	0	无
3	捐赠	吉林省金康安医药有限责任公司	其他单位	境内(京外地区)	3.3	0	无
4	捐赠	小雨伞保险经纪有限公司	其他单位	境内(京外地区)	0.09	0	无
5	捐赠	协和麒麟(中国)制药有限公司	其他单位	境内(京外地区)	7.15	0	无

6	捐赠	新韩银行（中国）有限公司	其他单位	境内（京外地区）	0.04	0	无
7	捐赠	新加坡航空公司北京办事处	其他单位	境内（京外地区）	0.03	0	无
8	捐赠	何啸	个人	境内（京外地区）	0.03	0	无
9	捐赠	中国社会福利基金会	其他单位	境内（京外地区）	6	0	无
10	捐赠	贾宏杰	个人	境内（京外地区）	0.2	0	无
11	捐赠	林小兰	个人	境内（京外地区）	0.12	0	无
12	捐赠	刘振军	个人	境内（京外地区）	0.02	0	无
13	捐赠	施红光	个人	境内（京外地区）	10	0	无
14	捐赠	万文辉	个人	境内（京外地区）	3	0	无
15	捐赠	王琳	个人	境内（京外地区）	1.93	0	无
16	捐赠	张奇	个人	境内（京外地区）	0.06	0	无

17	捐赠	徐磊	个人	境内 (京 外 地 区)	0.04	0	无
18	捐赠	姚珏芸	个人	境内 (京 外 地 区)	0.03	0	无
19	捐赠	QINGZHOU WU	个人	境外	31.95	0	无
20	捐赠	FRIENDASIA	其他 单位	境外	4.96	0	无
21	捐赠	无锡灵山慈善基金会	其他 单位	境内 (京 外 地 区)	5.34	0	无
合 计					95.490 000000 00001	0	

#### 接收境外捐赠情况（单位：人民币元）

项目	现金（元）	非现金 （元）	合计 （元）
本年度来自境外的捐赠	369115.74	0.00	369115.74
其中：来自境外自然人的捐赠	319560.00	0	319560.00
来自境外法人或者其他组织的捐赠	49555.74	0	49555.74
来自境外非政府组织的捐赠	0	0	0.00

序号	境外组织名称或个人姓名	接受境外 捐赠时间	接受境外捐赠 金额（元）	资格使用情况及去 向
1	QINGZHOU WU	2021-06-30	31956000	用于医疗援助，已 结项
2	FRIENDASIA	2021-12-31	4955574	用于奖学金，已结 项

#### （二）民办非企业单位参与京津冀协调发展情况统计

项目名称	活动时间	活动地点	社会组织参	涉及资金	主要成效
------	------	------	-------	------	------

			与数量	(元)	

(三)、国际交流与合作情况

基本信息

基本信息

外籍工作人员数:	0	分支(代表)机构负责人数:	0
志愿者人数:	0	其他:	0
本年度参加国际会议情况:	0	主办(联合主办):	0
承办(联合承办):	0	参与次数:	0
是否举办外文网站:	是 否	外文网站数量:	
网站使用语言:			
是否举办外文刊物:	是 否	外文刊物数量:	
刊物使用语言:			
组织或者参与出访团组共计(0)个, 本单位共计(0)人次出访。			

(二) 国际合作项目（最主要的三项）

序号	项目名称	境外合作单位名称	境外合作单位所在国家、地区或国际组织	项目资金 (单位: 人民币元)		项目类别	项目实施时间 (年月)	项目实施地 (填写省级行政区名称)
				境外	境内			

(三) 参加国际会议（最主要的三项）

序号	会议名称	会议时间	会议地点	会议类型	主办单位名称	我方经费来源

(四) 参加国际组织（最主要的三项）

序号	国际组织名称 (中、英文全称)	国际组织类型	参加时间	缴纳会费数额 (单位: 人民币元/年)	担任职务情况	
					职务类型	任职起止时间

(五) 组团出国（境）访问（最主要的三次）

序号	出访国家或地区	出访时间	出访人数 (人)	出访目的	经费来源	境外邀请单位名称	批准机关

(六) 举办展览会、交易会、研讨会、培训

序号	活动名称	类型	时间或周期	对象	地点	批准单位
----	------	----	-------	----	----	------

**(七) 本年度巩固拓展脱贫成果及助力乡村振兴情况**

单位名称北京瓷娃娃罕见病关爱中心 联络人姓名: 联系方式:

年度巩固拓展脱贫成果及助力乡村振兴情况统计表				单位: (万元)			
序号	捐赠日期	捐赠方式	捐赠金额		捐赠地区	接收单位或地区 (具体到县、乡、村)	内容描述
			现金	物资折价			

0

**填报说明:**

- 1.捐赠时间: 2021年1月1日至2021年12月31日, 可填报已经到位的款物。
- 2.捐赠范围: 现金和实物捐赠。实物折价应该符合有关估价方法的要求, 并在内容描述中说明估价方法。
- 3.捐赠方式: 资金、物资、民政部认可的网络捐赠平台。
- 4.捐赠数据要真实可靠, 能提供相关捐赠收据或相关捐赠证明材料(如签订帮扶协议)。
- 5.捐赠地区: 下拉菜单选项(31个省级行政区)。
- 6.接受单位或地区: 需要填报详细到具体现金和物资落地地, 如受益对象为个人, 具体到该人所在村级行政区划。
- 7.内容描述: 对捐赠现金、物资及主要受益人群等进行简要描述, 不超过50字。
- 8.社会组织动员企业会员或个人会员发起的捐赠活动应在内容描述栏中明确表述, 并列主要会员的名称。

2021年北京市社会组织巩固拓展脱贫成果及助力乡村振兴项目表					单位: (万元)	
序号	项目名称	项目地	详细地点	项目类别	全年累计收入	项目概述

0

**填报说明:**

- 1.项目地到省级, 下拉菜单选项(31个省级行政区);
- 2.详细地点具体到县、乡镇、村;
- 3.项目类别: 产业、教育、健康、科技、金融、生活资助、生态、基础设施、志愿服务、消费;
- 4.单位: 万元;
- 5.项目概述: 不超过100字;
- 6.对志愿服务、技能培训、软件、知识产权等非现金物资类的投入按折价填报, 并在项

---

目概述中说明折价办法；

7.社会组织动员企业会员或个人会员发起的扶贫项目应在项目中明确表述，并列出主要会员的名称。

## 七、年检审查意见

业务主管单位 初审意见	
结论	
日期	