

中国罕见病联盟

关于开展首届“生命之光-罕见病病友风采展”作品征集的通知

各相关单位及罕见病病友：

近年来，我国政府高度重视罕见病防治保障工作，取得了巨大突破和进展，罕见病患者的生活质量显著提升。为进一步提高社会对罕见病的关注度，展示罕见病病友积极向上的生命力，中国罕见病联盟、中国红十字基金会协同北京病痛公益挑战基金会、蔻德罕见病中心、北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心、北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心等多家病友组织，拟定于2024年2月29日-10月31日开展以“点亮生命之光，秀出多彩人生”为主题的“生命之光-罕见病病友风采展”活动。

本次活动将面向罕见病病友及家属征集原创摄影、绘画、书法作品和才艺展示视频，秀出病友不凡才华。活动还将组织开展大众评选和专家评选，优秀作品将全平台展示。现将活动事项通知如下：

一、组织架构

主办单位

中国罕见病联盟

中国红十字基金会

协办单位

北京病痛公益挑战基金会

蔻德罕见病中心

北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心

北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心

北京正宇粘多糖罕见病关爱中心

天使的珊瑚 FOP 关爱之家

深圳市泡泡家园神经纤维瘤病关爱中心

一米三的视界

RP 之光爱心联盟

觉主家发作性睡病关爱中心

银屑病病友互助网

千里行 CMT 互助之家

天使综合征之家

成都紫贝壳公益服务中心

PA 和 MMA 之家

(其他协办单位持续增加中)

承办单位

北京罕见病诊疗与保障学会

北京瑞洋博惠公益基金会

二、活动时间

报名持续投稿：2024年2月29日-2024年8月31日

(投稿成功后即可开始进行大众评选)

大众持续评选：2024年2月29日-2024年8月31日

专家评选：2024年9月1日-2024年9月30日

获奖作品风采展：获奖作品将于2024年10月中国罕见病大会期间进行线下展示，还将在联盟全平台及合作平台持续线上展示。

三、征集对象

罕见病病友：包括但不限于罕见病病友及其家属、亲友等。

四、征集内容

1. 摄影、绘画、书法作品：以照片形式提交,png/jpg格式，图片大小建议200k以内，建议10张以内。

2. 歌舞类才艺展示作品：请以视频形式提交，MP4格式，视频大小200M以内，建议3~5分钟，不超过30分钟。

注意，提交作品时还需提交作品主题和背后的励志故事，文字建议200字以内。

五、报名投稿方式

罕见病病友可微信搜索并关注“中国罕见病联盟”微信公众号，点击底部菜单“联盟活动”，点击“风采展示”，按指引提交报名信息 and 作品内容，即可完成内容提交。活动工作组将在3个工作日内审核完成提交作品并在

中国罕见病联盟官方平台进行展示，已展示作品可转发邀请大众进行投票。



微信扫码并关注“中国罕见病联盟”官方微信公众号报名和投稿

六、奖励安排

1. 活动将根据作品的大众投票评分（权重占比 70%）和专家评分（权重占比 30%）综合评选出特别奖和一、二、三等奖若干名。
2. 获奖作品将获得多种丰厚奖励，组委会还将每月评选“人气之星”“暖心大师”等，诸多丰厚激励奖品将在活动期间逐步揭晓。
3. 所有获奖者将优先参与中国罕见病联盟的患者服务项目。
4. 获奖作品将在“中国罕见病联盟”官方微信、百度等联盟自有平台展示，并有机会被推送至更广泛的病友群体和大众平台、媒体平台传播。
5. 颁奖典礼与大会展示：2024 年罕见病大会上将举

行颁奖典礼，为所有获奖者颁发奖项。部分获奖作品还将在大会期间的壁报、展板、视频播放中展示。

七、注意事项

1. 每个用户对同一作品仅能投票一次，严禁恶意刷票行为，一经发现将下架违规内容，取消参与资格。
2. 参与者应遵守相关法律法规和道德规范，不得进行任何违法违规行。所有作品应符合健康向上的主题。
3. 确保作品原创性，不得抄袭或侵犯他人知识产权。应尊重病友的隐私，避免泄露个人敏感信息。
4. 活动主办方有权使用征集到的作品进行宣传推广，作者享有署名权。
5. 活动主办方保留对活动的最终解释权。

八、联系方式

活动报名：张 瑶 13292841001

刘念启 17669317464

技术支持：李佳琪 15838188115

