

中国罕见病联盟

关于《罕见病叙事医学：爱，有力度》书籍 稿件征集的通知

尊敬的各临床医务工作者：

近年来，党和政府高度重视罕见病患者群体，保障好罕见病患者的健康权益，关系到千千万万家庭的幸福安康，更关系到社会的和谐进步，对推动建设健康中国有着极其重要的意义。为促进全社会更好地了解罕见病患者群体的处境与需求，向中国医生群体传递“以患者为中心，推动全社会医患和谐相处”的理念，自2022年起，中国罕见病联盟/北京罕见病诊疗与保障学会组织临床医务工作者编写了首部罕见病叙事医学书籍——《罕见病叙事医学：爱，有温度》。该书出版后得到社会各界一致好评，并获评“2023 医界好书”。

为进一步推动社会各界对罕见病患者的关注和关爱，现于2024年4月3日启动第二本罕见病叙事医学书籍编写工作，书名为《罕见病叙事医学：爱，有力度》，并拟于2025年2月由清华大学出版社出版并举办书籍发布会。

现面向各家医疗机构征集稿件，欢迎有罕见病诊疗经验、热爱写作的医务工作者踊跃报名。有关事项通知如下：

一、征集病种范围及发表

征集病种范围：仅限于国家卫生健康委联合相关部委发布的

《第一批罕见病目录》《第二批罕见病目录》收录的 207 个病种。

稿件发表：（1）入选部分稿件将用于《罕见病叙事医学：爱，有力度》书籍；（2）入选的其他稿件经第一作者同意后，将投稿到其他国家级期刊择优进行发表。

二、稿件内容要求

- （一）所有患者信息均需脱敏处理，保护患者隐私。
- （二）提交稿件均未在其他出版物发表。
- （三）整体字数在 2000-3000 字，稿件格式请参考附件一。
- （四）故事通俗易懂，涉及药品均需统一使用药品通用名。
- （五）稿件作者均对稿件内容负责，勿编造虚假材料。

三、稿件入选权益

（一）担任书籍编委

部分稿件的第一作者将担任《罕见病叙事医学：爱，有力度》书籍编委；

（二）免费参会名额

获得由中国罕见病联盟组织的年度会议“2024 年中国罕见病大会”参会名额（10 月），免注册费；同时，视情况邀请出席年度罕见病国际会议（12 月），免注册费；

（三）获得官方证书

获得由中国罕见病联盟颁发的官方证书；

（四）优秀稿件展出

部分优秀故事将制作成壁报在中国罕见病大会期间展出；

（五）书籍免费赠予

获得《罕见病叙事医学：爱，有力度》书籍数本；

四、工作安排（拟）

序号	项目	沟通形式	时间进度
1	制定编写方案（样章设计）	线上	2024 年 3 月 31 日
2	稿件征集工作（插画设计）	公众号征集	2024 年 4 月 3 日-5 月 31 日
3	专家审稿及修订	线上	2024 年 6 月-10 月
4	定稿会	线上	2024 年 10 月
5	出版社三审稿及修订	线上	2024 年 10 月-2025 年 1 月
6	主编终审	线上	2025 年 1 月
7	书籍发布会议	线下+线上会议	2025 年 2 月

五、报名方式及稿件提交遴选

活动报名：①2024 年 4 月 28 日前，请参与活动的医生通过微信搜索并关注“中国罕见病联盟”公众号，或扫描下方二维码，点击底部菜单“学术专区”，点击“稿件征集活动”进行线上报名；②点击“下一步”下载稿件样章；③点击底部“官方答疑群”，加入微信群，以便及时了解稿件征集的进展及安排，联盟工作人员将在官方群中解答活动相关提问。（相关事宜均在群内通知，请报名的专家务必入群）



稿件提交:务必在 2024 年 5 月 31 日前以 word 形式将稿件材料发送至活动负责人邮箱 liunianqi@chard.org.cn。文件名称:【科室名称+疾病名称+作者名称】(举例:神经内科+全身型重症肌无力+张三)。邮件主题:【稿件+科室名称+疾病名称+作者名称】(举例:稿件+神经内科+全身型重症肌无力+张三)。

稿件遴选与修订:提交稿件将经过初审、专业审稿、副主编审稿、主编审稿等环节,请第一作者务必配合稿件修订工作,稿件录用后主办方将会通知第一作者。

六、联系方式

中国罕见病联盟联系人

刘念启: 17669317464 (微信同号)

邮 箱: liunianqi@chard.org.cn

附件一: 书籍稿件样章

