

# 中国罕见病联盟

---

## 关于举办第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛的通知

为推进健康中国建设，提升医务工作者和医学生对罕见病的科普能力、激发更多医疗专业人员参与到罕见病健康科普的队伍中、更好地向大众传递罕见病科普知识，自2023年开始，中国罕见病联盟联合多家单位每年举办“闰笛杯”全国罕见病科普大赛，2023年首届大赛有上千位选手参赛，共计136万次投票，获得各界广泛关注。

2024年4月15日开始，中国罕见病联盟、全国罕见病诊疗协作网办公室将联合全国百余家医院、学术团体、医/药院校、媒体机构、患者组织、科研机构，共同启动**第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛**。

本届大赛将在全国医务人员、医学院校教师和医学生中广泛征集罕见病科普图文和视频，并鼓励基层地区和中青年医生参与。征集主题涵盖预防、诊断、治疗、康复等多个方面，参赛作品将通过形式审查、大众评选、专家评审进行评选。优秀科普作品将在2024年10月18-20日举办的中国罕见病大会进行公布表彰，并通过中国罕见病联盟官方全平台、合作媒体对外传播。现将大赛有关事项通知如下：

---

## **一、大赛主题**

点亮生命 守护健康

## **二、组织架构 (拟)**

### **(一) 主办单位**

中国罕见病联盟

全国罕见病诊疗协作网办公室

中国红十字基金会罕见病共助基金

中国医院协会罕见病专业委员会

北京罕见病诊疗与保障学会

### **(二) 协办单位**

#### **1. 医疗机构和学术团体**

中华医学会罕见病分会

中国医师协会医学科学普及分会

北京协和医院

首都医科大学附属北京儿童医院

北京大学第一医院

中日友好医院

北京大学第三医院

首都医科大学附属北京友谊医院

首都儿科研究所附属儿童医院

首都医科大学宣武医院

北京大学肿瘤医院

复旦大学附属儿科医院

山东大学齐鲁医院

复旦大学附属华山医院

上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心

上海交通大学医学院附属仁济医院

上海交通大学医学院附属新华医院

四川大学华西医院

华中科技大学同济医学院附属同济医院

天津医科大学总医院

天津市儿童医院

河北医科大学附属第二医院

山西医科大学第一医院

中国医科大学附属第一医院

吉林大学第一医院

哈尔滨医科大学附属第二医院

东部战区总医院

中南大学湘雅医院

香港大学深圳医院

浙江大学医学院附属第二医院

福建医科大学附属第一医院

南昌大学第一附属医院

山东省立医院

贵州省人民医院

贵州医科大学附属医院

西安交通大学第一附属医院

浙江大学医学院附属儿童医院

中国医科大学附属盛京医院

中国医学科学院血液病医院（中国医学科学院血液学研究所）

广州市妇女儿童医疗中心

安徽省儿童医院

安徽医科大学第一附属医院

江苏省人民医院

南京医科大学附属儿童医院

福建医科大学附属协和医院

四川省人民医院

河南科技大学第一附属医院

甘肃省人民医院

宁夏医科大学总医院

内蒙古医科大学附属医院

重庆医科大学附属儿童医院

海南省人民医院

新疆维吾尔自治区人民医院

西藏自治区人民医院

黑龙江省医学会罕见病分会

## 2. 科研院校

北京大学药学院

清华大学医院管理研究院

清华大学健康中国研究院

北京中医药大学

天津大学医学部药物科学与技术学院

哈尔滨医科大学

福建医科大学

香港中文大学

中国药科大学

山东大学公共卫生学院

沈阳药科大学工商管理学院

### **3. 患者组织**

北京病痛挑战公益基金会

蔻德罕见病中心

#### **(三) 支持单位**

北京瑞洋博惠公益基金会

#### **(四) 合作平台**

人民卫生出版社

清华大学出版社

中国协和医科大学出版社

百度健康罕见病中心

#### **(五) 媒体单位**

“学习强国”学习平台

健康报

光明网

科技日报

中国妇女报

医学界

人民日报健康客户端

各单位排名不分先后，并持续增加中……

### **三、参赛对象**

医务人员（包含但不限于临床医生、药师、护理人员）、医/药院校教师、医学生等个人或团体。鼓励基层医生、中青年医生积极参与。

### **四、大赛时间**

2024年4月15日-11月。其中报名和作品提交时间截止到8月31日，大众投票截止到9月17日。

### **五、参赛作品主题**

鼓励参赛人员选择罕见病单病种进行科普，重点鼓励罕见病认知、防治、诊断、治疗、康复、护理等相关主题，旨在提高大众及罕见病患者、患者家庭对罕见病的认知和战胜疾病的信心。建议主题方向如下：

（一）罕见病基础认知相关主题。

（二）罕见病诊断治疗相关主题，如单病种诊断治疗、合理用药、基因检测等。

(三) 罕见病患者护理、康复相关主题，如家庭护理、康复训练等。

(四) 罕见病患者生活方式管理主题，如科学就医、膳食营养、心理健康等。

(五) 罕见病筛查预防主题，如妇幼保健、遗传筛查等。

(六) 其他相关科普主题，鼓励创新题材。

## 六、作品类别

作品将分为视频类和图文类两组。

### (一) 视频类

动画宣传、微电影、短视频、专题片、纪录片等。视频时长7分钟以内，文件大小不超过200MB；纪录片时长最长不超过30分钟，文件大小不超过2G。作品画面质量优，构图合理，可设置中文字幕及配乐，可供后续传播使用，为MP4视频格式，视频分辨率720P或以上；画幅不限，横屏、竖屏拍摄均可。引用的视频素材需注明出处，不可添加任何影响观看的水印标记、二维码或广告等非公益性内容。视频片头需标注作品名称、参赛者姓名、单位、职务/职称。

### (二) 图文类

作品应海报、图片文字结合、漫画形式提交，提交的图片宽750px，高1000px，一份作品可提交多张图片，但最多不可超过30张图片，单张图大小不超过20M，格式为JPG/PNG。图文应清晰、辅助解释文字（字数建议50-200字，最多不

超过 2000 字)，或提炼关键词强调重点，或以图表形式展现等均可，引用的图文内容需注明出处，不可添加任何影响观看的水印标记、二维码或广告等非公益性内容。海报、图文、漫画顶部需标注作品名称、参赛者姓名、单位、职务/职称。

活动还将于报名中期，根据各方反馈设立其他类别的科普作品赛事，详细方案将于大赛报名期间公布，请及时关注【中国罕见病联盟】微信公众号通知。

## **七、作品要求**

（一）参赛人员需注意作品受众群体，应是面向公众、罕见病患者及家属，需体现主题及立意，应具有推广性、教育性、专业性、通俗性、逻辑性、真实性。参赛作品均需具有科学性与原创性，若不符合，作品将被一票否决。参赛作品需为未公开发表、未参与其他比赛的原创作品。

（二）参赛作品要坚持正确政治方向和宣传导向，以罕见病科普为主，科学准确。鼓励采用民族特色、地方方言（视频作品需加字幕）等大众喜闻乐见的形式进行呈现。不得含有药品企业、商品名称、推广平台等商业宣传内容，不得含有低俗色情、暴力血腥、个人隐私等内容，不得抄袭、套改，请勿添加二维码、水印、广告等与大赛要求不符的信息。

（三）参赛作品不得涉及第三人的著作权、肖像权、名誉权、隐私权等权利，涉及患者隐私、面容需打码，如使用名人明星照片，需注明来源。如提供的内容违反我国现行法律法规



或者侵犯第三方合法权益而导致任何争议、索赔、诉讼等后果，由参赛者自行承担。

（四）参赛作品若涉及使用其他出版物相应内容，除客观事实外（著作权只保护客观事实表达方式，不保护客观事实本身），必须符合“合理使用”或“法定许可”的要件，并注明文献资料的来源。参赛作品应为直接可展示的内容或成品。涉及相关数据，需在作品中注明来源。

（五）参赛作品凡涉国界图件（国内部分地区、全国、世界部分地区、全球）必须使用国家测绘地理信息局标准地图，所用地图边界要完全无修改（包括南海诸岛位置）。地图需下载原图，并显示比例与审图号（如：1:7 400 000 审图号：GS(2023)2767 号）。标准地图下载路径可参照：<http://bzdt.ch.mnr.gov.cn/>

（六）参赛作品需为未公开发表、未参与其他比赛的原创作品。作品知识产权属于参赛者，参赛即视为授权大赛主办方、媒体支持单位发布参赛作品。

## **八、大赛整体安排**

（一）参赛人员报名与作品提交（2024年4月15日12点-8月31日24点），建议参赛者于6月10日前完成作品提交，尽早获取大众选票支持。

## （二）作品初审（2024年4月15日-9月2日）

大赛工作组将在每份作品提交后48小时内进行作品形式审核，包括审核参赛作品的科学性、原创性、质量标准、规范性、政治方向、合法合规等方面。审核通过的作品将在大赛线上平台对外展示，参赛选手可广泛转发并号召各方投票支持；被退回修订的作品可再次提交。

## （三）大众投票（2024年4月15日-9月17日）

通过形式审查的作品，将即刻开启投票，大众可对喜爱的作品进行投票。每个用户对同一作品只能投票一次，每个用户可对多个作品进行投票。

最受欢迎作品榜TOP10：为促进各方广泛参与，方便参赛者实时掌握投票动态，大赛组委会在大众投票期间，将推出实时榜单；并在大赛大众投票期间，根据大众投票情况，每半个月根据期间投票人数评选出“最受欢迎作品榜TOP10”，并在联盟官方微信、百度、快手等平台公布。

## （四）专家评审（2024年4月15日-9月17日）

大赛邀请来自全国各地的罕见病诊疗保障专家组成评审组，将对参赛作品的科学性、原创性、质量标准、科普性、创意性、可传播性等进行评分。评审专家不参与大赛作品提交，并回避对本人所在单位参赛作品进行评审。

最终得分将依据大众投票和专家评审的总得分汇总计算，大众投票和专家评审得分比例为3:7。详细评分规则，

请见附件。

（五）获奖作品专家复审：2024年9月17日-9月22日

已经初步评选出的作品，再由部分评审专家进行复审，复审并不对作品进行打分，仅再次审核作品的科学性、原创性。

（六）公示与颁奖典礼（2024年10月18日-20日）

获奖作品将于2024年10月18日至20日在北京举办的2024年中国罕见病大会上公布，并举行颁奖典礼，还将在大会期间将部分获奖作品以壁报、展板、视频播放形式展示。工作人员将于9月下旬陆续通知获奖人员设计大会展示壁报、展板，沟通出席颁奖典礼事宜。

（七）持续宣传（2024年11月起）

获奖作品将在中国罕见病联盟官方平台和合作媒体平台进行持续宣传，并推送至患者群体进行知识普及。

## **九、奖项设置**

大赛设有两个获奖类别，分别是图文组和视频组。

（一）一、二、三等奖，优秀奖

1. 根据专家评审与大众投票得分情况，图文组和视频组分别设置一等奖1名10000元奖金、二等奖3名6000元奖金、三等奖5名3000元奖金、优秀奖10名1500元奖金。

2. 获奖者免注册费参与2024年中国罕见病大会线下会议（其中每个获奖团体不超过3人）。大会颁奖环节将向获

奖者/团体颁发获奖证书。线下参加中国罕见病大会者还有机会获得国家Ⅰ类继续教育学分6分。

3. 获奖者将有机会免费参加联盟官方活动，尤其是联盟举办的线下诊疗实践指导课程，跟随领域内顶级专家学习罕见病诊疗。

4. 获奖作品将制作壁报或视频，在2024年中国罕见病大会线下展示。

5. 获奖者将获得罕见病珍藏版书籍及学术资料（价值150元）。

6. 获奖者有机会获得中国罕见病联盟提供的患者管理平台使用权限。

7. 所有获奖作品将在联盟全平台（官网、公众号、百家号、抖音、快手、知乎、头条、搜狐、微博等）持续展示，并推送至患者群体和合作单位、大众平台、媒体平台等合作平台，入围作品将在联盟平台公开展播，作为科普内容持续传播。

## （二）“最受欢迎作品榜TOP10”获奖者奖项

1. 每半月评选出“最受欢迎作品榜TOP10”（6月10日正式开启），获奖者将获赠官方证书以及罕见病珍藏版书籍等奖品（价值150元）。

2. 将被聘为科普达人，与中国罕见病联盟官方长期合作。

3. 将优先参与后续其他中国罕见病联盟官方活动。

活动还将于报名中期，根据征集的单病种科普作品，视情况设置单独奖励，详细方案将于大赛报名期间公布，请及时关注【中国罕见病联盟】微信公众号通知。

## 十、大赛报名和作品提交

### （一）活动报名

请各参赛选手于2024年8月31日前，微信搜索（或扫描下方二维码）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-第二届闰笛杯”报名，勾选电子知情同意书，按指引填写基本信息进行报名。



微信扫码并关注“中国罕见病联盟”官方微信公众号报名

### （二）作品提交

参赛选手报名后，建议于6月10日前完成作品提交，最晚为8月31日，请在提交作品时将个人免冠照片、参赛作品（视频或图文、作品主题和疾病领域、封面图、50-200字的作品介绍）一同传到大赛平台，作品提交入口同报名途

径。如为团体报名，需提供团队成员合照和（或）Logo 作为参赛者头像。

注：参赛选手还可直接通过中国罕见病联盟微信官方小程序进入报名入口。大赛工作组将在每份作品提交后 48 小时内对作品进行形式审核，审核通过的作品将在大赛线上平台对外展示，参赛选手可开始邀请大众投票，被退回修订的作品可再次提交。请参赛选手留意登录大赛专区，查看作品审核情况，作品通过或被驳回均会收到短信通知，请留意和确保手机畅通。

## **十一、参赛须知**

（一）个人和团体均可参赛，参赛时均需报名（如为团体参赛，1 人报名即可）。可提交多个作品，单人/团体最多可提交 3 个不同病种的作品（大赛以单个作品进行评比，而非参赛者作品累计；一个账号只能提交 1 个作品，多个作品提交时需要不同账号提交）。

（二）参赛作品应严格符合作品要求，确保科学性、原创性等。

（三）参赛作品禁止一稿多投，指同一件作品按不同类别提交或创意雷同作品按不同命题提交，也不可将别的赛事创作的作品再投本次罕见病科普大赛。

（四）本次罕见病科普大赛不收取任何参赛费用，大赛主办单位享有参赛作品的使用权，有权将参赛作品用于本次活动相关的宣传展示，不向投稿者支付任何相关费用。

(五) 为保证投票公正性，每个用户对同一作品只能投票一次；每个用户可对多个作品进行投票；严禁恶意刷票行为，一经发现将清除票数并取消参赛资格。平台投票需进行用户信息确认，并已采取相应措施防止恶意刷票，切勿轻信其他冒充可刷票的广告和人员，以免上当受骗。

注：本次大赛将从官方报名途径要求参赛者提交实名信息和快递地址，以便于及时快递奖品和颁发证书；联盟工作人员将通过官方渠道以问卷形式收集最终获奖者的银行账户信息便于发放奖金。除此之外，联盟不会以其他任何名义索要账户或个人敏感信息，请广大参赛人员提升个人财产安全和敏感信息保护意识，小心防范虚假信息和诈骗行为。大赛主办单位拥有本次罕见病科普大赛活动的最终解释权。凡提交参赛作品的个人和团队均被视为同意并遵守各项参赛要求。

## **十二、其他事项**

(一) 参赛人员报名后点击活动主页面右下方加入“官方群”，便于及时获取大赛进展，工作人员将在群内解答活动相关问题。

(二) 请及时关注“中国罕见病联盟”微信公众号获取活动最新安排及通知。

(三) 活动报名时，请务必填写完整清晰的快递地址，便于工作人员后期快递获奖实物奖品。

(四) 团体参赛时，请由1人完成报名，并线上提交所有团队成员信息。

(五) 建议参赛选手尽早报名并提交作品，便于尽早获取大众选票支持，并赢得更多奖项。

(六) 参赛者所提交的参赛作品未在任何其他比赛中使用或未经公开发表传播，一经发现将取消参赛资格。

(七) 为保证投票公正性，每个用户对同一作品只能投票一次；每个用户可对多个作品进行投票；严禁恶意刷票行为，一经发现将清除票数并取消参赛资格。平台投票需进行用户信息确认，并已采取相应措施防止恶意刷票，切勿轻信其他冒充可刷票的广告和人员，以免上当受骗。

### 十三、联系方式

活动报名：赵玉忠 15330016779

技术支持：李佳琪 15838188115

媒体对接：陈思宇 18845043161

附件：第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛评分规则

中国罕见病联盟



全国罕见病诊疗协作网办公室

北京罕见病诊疗与保障学会

2024年4月15日



附件

## 第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛 评分规则

第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛的最终评选得分将依据大众投票和专家评审的总得分汇总计算得出，大众投票和专家评审得分比例 3:7。评分时，视频组和图文组将分为两组进行单独打分和评比。具体计算方案如下：

### 一、大众投票得分计算

大众投票得分 = ( 选手得票数 - 最少的选手得票数 ) \* 100 分 / ( 最大的选手得票数 - 最小的选手得票数 )

### 二、专家评审得分计算

大赛将邀请评审专家分组打分，满分为 100 分。专家评审得分 = 评审专家所评分数去掉最高分和最低分后的平均值。评分标准已附后。

### 三、作品最终得分计算

作品最终得分 = 大众投票得分 \* 30% + 专家评审得分 \* 70%

最终得分由高到低排列。

### 四、专家团复审

初步评选出的作品，将根据获奖作品涉及疾病类型，由工作组将组织部分评审专家进行复审，复审并不对作品进行打分，仅再次审核作品的科学性、原创性，以确保评选公平公正。

## 五、得分并列情况

作品得分按照总得分由高到低排序，如出现得分相同的情况，则按照专家评审得分为第一优先级，大众投票得分为第二优先级进行排序，得分高的选手排名靠前。若仍出现并列情况，由评审专家进行复审。

## 视频类作品专家评分标准

序号	评审项目	具体要求	分值
1	一票否决项	<p>作品应符合医学科学规律，有足够的科学依据和准确描述，坚持正确政治方向和宣传导向，以避免误导观众。不得含有药品企业、商品名称、推广平台等商业宣传内容，不得含有低俗色情、暴力血腥、个人隐私等内容，不得抄袭、套改，不侵犯第三人肖像权、名誉权、隐私权等在内的合法权益，不含错误或不科学的信息，或者是抄袭、剽窃、套改等内容，请勿添加二维码、水印、广告等与大赛要求不符的信息，并且为未公开发表的原创作品，出现以上内容，将一票否决。</p>	
2	科普性	<p>需注意作品受众群体，应是面向公众、罕见病患者及家属，应将复杂的罕见病相关知识转化为易于理解的语言和形式，向大众传递有效的罕见病知识和信息。具体为：作品需清晰地解释罕见病的病因、症状、诊断和治疗等，并采用通俗易懂的词语或表现形式进行解释说明，提高大众对罕见病的认知度和防范意识；主题尽量围绕单</p>	30

		病种讲解，以便大众更加具体了解罕见病相关知识。	
3	创意性	①以独特、创新的切入点和视角呈现罕见病相关知识和信息。②作品有一定的艺术性，如在视觉、文字、音乐、动画等多个要素的运用上，可采用隐喻、游戏化等多元形式，而非传统纯文字的方式来描述，使大众更容易被吸引和接受。③结合当下热点话题和实时事件，将罕见病知识与大众生活紧密联系起来，引发大众思考与认知的提升。	30
4	可传播性	①作品标题应有趣、有吸引力，激发大众好奇心，引起关注；②作品内容和形式应具有视觉冲击力和情感共鸣力，如通过图像、动画、漫画等形式生动地展示罕见病相关知识和概念，让大众快速理解和记忆，并在观看后能够提升罕见病相关认知。③作品应具有广泛的适应性，能够在不同的环境和大众中传播和分享。	20
5	文化适应性	作品应考虑不同地域、文化背景、语言背景和价值观的多样性，能在文化多样性中体现出罕见病的共性和特殊性，并且尊重	10

		和包容差异，避免可能引起误解或冲突的内容。如：地方方言应匹配字幕或在视频中整理关键点，使作品在不同文化环境下更好地被理解。	
6	质量标准	①画面清晰流畅，不模糊、不失真、不抖动，以便观众清晰看到每个细节，画面转换流畅自然，不应出现突兀感。②颜色符合实际，不过度饱和或变形，避免使用过于复杂或过度刺激的视觉效果。③音质佳，没有杂音、与作品内容相符，带给大众好的观感和听感。④字幕应清晰易读、字体与大小和画面和谐搭配，不应遮挡重要信息和破坏画面效果。⑤时长符合比赛要求，不应过长或过短。⑥需符合提交主题。⑦非原创视频、图片和资料需注明来源，遵守版权法规定。	10
总分			100

## 图文类作品专家评分标准

序号	评审项目	具体要求	分值
1	一票否决项	<p>作品应符合医学科学规律，有足够的科学依据和准确描述，坚持正确政治方向和宣传导向，以避免误导观众。不得含有药品企业、商品名称、推广平台等商业宣传内容，不得含有低俗色情、暴力血腥、个人隐私等内容，不得抄袭、套改，不侵犯第三人肖像权、名誉权、隐私权等在内的合法权益，不含错误或不科学的信息，或者是抄袭、剽窃、套改等内容，请勿添加二维码、水印、广告等与大赛要求不符的信息，并且为未公开发表的原创作品，出现以上内容，将一票否决。</p>	
2	科普性	<p>因为作品受众群体，是面向公众、罕见病患者及家属，所以：①使用通俗易懂的语言和术语，将复杂的罕见病相关知识转化为易于理解的形式，确保大众能够快速理解并吸收所传达的信息。②作品需清晰地解释罕见病的病因、症状、诊断和治疗等。③文本结构应有条理，语言简明、用词准确、段落分明、逻辑清晰，避免使用过于专业或难以理解的词汇，使大众能轻松阅读。</p>	25

3	创意性	<p>①作品具有多角度、新颖独特的观点、思路呈现罕见病知识和信息。②作品有一定的艺术性，可尝试独特的文章结构和组织形式，如讲述一个悬疑故事、设置一个问题挑战等，使作品更具趣味性和可读性，或采用图表、图像等形式，为大众提供更加直观的联想体会。③结合当下热点话题和实时事件，将罕见病知识与大众生活紧密联系起来，可借鉴和其他领域的知识、技能和资源，形成跨界创新的科普成果，引发大众共鸣。④主题尽量围绕单病种讲解，以便大众更加具体了解和记忆罕见病相关知识。</p>	25
4	可传播性	<p>①作品内容和形式应具有视觉冲击力和情感共鸣力，如通过图像、图文并茂或漫画等形式展示罕见病相关知识和概念，注重趣味性，让大众快速理解和记忆，并在阅读后能够提升罕见病相关认知。②作品标题应有趣、有吸引力，激发大众好奇心，引起关注。③作品应具有广泛的适应性，能够在不同的环境和大众中传播和分享。</p>	25
5	质量标准	<p>①图片与作品主题、文字内容高度相关，帮助解释和阐述观点。②图文简洁明了，避免</p>	25

第二届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛评分规则-图文类作品专家评分标准

		复杂的设计，使大众能迅速看到抓住关键内容。③图片有清晰分辨率和良好视觉效果，避免失真、模糊、质量低。④合理安排图文空间，保持页面整洁、美观。⑤非原创图片和资料需注明文献来源，遵守版权法规定。	
总分			100