

北京罕见病诊疗与保障学会

关于开展第二届“生命之光-罕见病病友风采展” 作品征集的通知

广大罕见病病友及各相关单位：

罕见病是对患病率极低、患者总数少的疾病的统称，目前全球已知的罕见病逾 7000 种。由于社会认知度低，病友群体常常遭遇误诊漏诊、医疗负担沉重，公众对罕见病的认识也常常带有误解和偏见。而许许多多罕见病病友和家人，都在不惧病痛、勇毅前行，书写着属于自己的美好人生，闪耀着独一无二的生命之光。

为进一步提高全社会对罕见病的关注度，展现罕见病病友积极昂扬的生活态度，激励更多公众勇敢面对人生，感召社会各界支持罕见病群体，由罕见病联盟、北京罕见病诊疗与保障学会携手多方主办的 2025 年第二届“生命之光-罕见病病友风采展”，将在首届活动成功开展的基础上继续举办。本届活动继续以“点亮生命之光 秀出多彩人生”为口号，拟定于 2025 年 1 月 1 日-6 月 30 日开展，面向罕见病病友及家属征集原创文章、摄影、美术、书法等图文作品和才艺展示、纪实短片等视频作品，组织开展大众评选和专家评选，对优秀作品进行奖励并于全平台展示。现将活动具体事项通知如下：

一、组织架构

(一) 主办单位

罕见病联盟

北京罕见病诊疗与保障学会

(二) 联合主办单位

CAH 互助之家

PID 加油宝贝关爱中心

Rett 综合症之家

RP 之光爱心联盟

北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心

北京白兰鸽白塞病罕见病关爱中心

北京病痛挑战公益基金会

北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心

北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心

北京市东城区袖珍人之家

北京市美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心

北京正宇粘多糖罕见病关爱中心

北京至爱杜氏肌营养不良关爱中心

蚕宝儿 LNS 罕见病关爱之家

成都紫贝壳公益服务中心

瓷娃娃罕见病关爱中心

法布雷病病友会

戈谢病关爱中心

骨力 (FD/MAS) 关爱中心

觉主家发作性睡病关爱中心

肯尼迪罕见病关爱中心

蔻德罕见病中心

蓝梅公益

亮点连接罕见病关爱之家

南京挚爱罕见病儿童关爱中心

你并不孤单 FSHD 患者关爱组织

柠檬宝宝关爱中心

庞贝氏罕见病关爱中心

庖病之家

皮质醇增多症联盟

千里行 CMT 互助之家

青少年黄斑变性关爱中心

上海德博蝴蝶宝贝关爱中心

深圳市泡泡家园神经纤维瘤病关爱中心

天使的珊瑚 FOP 关爱之家

天使综合征之家

武汉市东西湖区血友之家罕见病助残关爱中心

一米三的世界

月亮孩子之家

长沙市品义德助困中心

浙江小胖威利罕见病关爱中心

(三) 承办单位

北京瑞洋博惠公益基金会

二、活动时间

报名及投稿时间：2025年1月1日 - 6月30日24点

大众持续评选：2025年1月1日 - 6月30日

专家评选：2025年7月1日 - 7月20日

复核阶段：2025年7月21日 - 7月31日

展示阶段：活动精选作品将于2025年9月中国罕见病大会期间进行线下展示，还将在主办方全平台及合作平台持续线上展示。

三、征集对象

罕见病病友及其家属均可

四、征集内容

（一）作品主题

本届活动共设3个主题，征集图文类、视频类作品，罕见病病友或家属可任选一个主题并任选一种类别，创作作品并提交参评。

1. “我的明天我的梦”：通过作品畅想未来，讲述心愿、梦想，表达对明天的美好向往；

2. “爱的瞬间不罕见”：通过作品记录或描绘亲情、爱情、友情最打动人心的时刻，呈现疾病面前的爱与坚持；

3. “与白衣天使同行”：通过作品讲述病友与医护群体之间的难

忘故事，抒发想对白衣天使说的心声。

（二）作品类别

1. 图文类：原创摄影、美术、书法、文章作品均可，以高清图片形式提交（不小于1M），要求png/jpg格式，图片数量建议10张以内。

2. 视频类：歌曲、舞蹈、乐器演奏、演讲、生活记录短片等视频均可，以高清视频形式提交（200M以内），要求MP4格式，时长不超过10分钟，建议3-5分钟为宜。

注：提交作品时需附题目（15字以内）和相关文字介绍（300字左右），讲述作品相关故事、作者成长经历、心声心愿等均可。

五、作品要求

1. 投稿作品应紧扣大赛口号“点亮生命之光 秀出多彩人生”，能够展现罕见病病友及家属积极面对疾病的精神面貌，呈现罕见病病友的才艺水平。

2. 投稿作品均需为未公开发表、未参加过首届大赛的原创作品，具有正确政治方向，不含血腥、色情、低俗等违法内容和商业化内容，不得抄袭、套改，不侵犯他人隐私等合法权益。

3. 投稿作品不得含有药品名称、企业名称、其他商品名称、推广平台名称等任何商业宣传内容，不得含有二维码、水印、广告等信息。

4. 投稿作品应为个人创作，展示个体及家庭内容，不得为组织、机构宣传片或疾病科普作品等。

5. 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，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。

6. 投稿作品凡涉国界图件（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/>

7. 作品知识产权属于参赛者，参赛即视为授权大赛主办方、协办媒体在公开平台发布该参赛作品。

六、报名投稿方式

罕见病病友或家属可微信扫描下方二维码，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本届活动官方平台进行展示，已展示作品可转发邀请大众进行投票。



报名入口



关注获取大赛信息

七、奖项设置

1. 本届活动设有图文组和视频组两个组别，每个组别各自设一等奖1名、二等奖3名、三等奖5名、优秀作品奖30名，以上将根据大众投票评分和专家评分综合评选得出获奖名单，获奖者可获证书及奖品，受避免注册费参加2025年中国罕见病大会线下会议。

2. 本届活动设10期“最受欢迎作品奖TOP10”，图片组、视频组共同参评，每期评选出该阶段大众投票量最高的前10项参赛作品，获奖者可获证书及奖品。

3. 本届活动设医生伯乐奖，邀请3位及以上患者上传作品且通过审核的医生即可获奖，获奖者可获证书及纪念品，受避免注册费参加2025年中国罕见病大会线下会议（有机会获得国家级I类继续教育学分6分）。

4. 本届活动设优秀组织奖与卓越伙伴奖。投稿者上传作品时在推荐单位填入相应组织且作品过审，视为组织推荐选手。成功推荐10位及以上选手的机构、团体获优秀组织奖，获奖组织可获证书，邀请免注册费参加2025年中国罕见病大会线下会议；成功推荐选手最多的前五家组织获卓越伙伴奖，获奖组织可获证书，受避免注册费参加2025年中国罕见病大会线下会议并可在大会现场展示优秀组织信息。

5. 活动精选作品将在2025年中国罕见病大会等活动期间进行线上线下展示，同时将在主办方各平台及合作媒体持续传播。

八、注意事项

1. 每个用户对同一作品仅能投票一次，首届“生命之光-罕见病病友风采展”活动中已提交过的作品不可再次提交。严禁恶意刷票行



为，经发现将下架违规内容，取消参与资格。

2. 参加活动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为。

3. 投稿作品应确保原创性，不得抄袭或侵犯他人知识产权；应尊重隐私，避免泄露病友个人敏感信息。

4. 活动主办方有权使用征集到的作品在公开平台进行宣传展示，作者享有署名权。

5. 活动主办方保留对活动的最终解释权。

九、联系方式

活动报名：陈思宇 18845043161

张皓宇 13522616465

技术支持：杨睿媛 13024468539

