

全国罕见病诊疗协作网办公室

关于第十八届国际罕见病日 系列活动会议的通知

各有关单位：

为贯彻落实党的二十大精神，坚持以人民为中心的发展思想，深入实施健康中国战略，促进社会公众和政府对于罕见病及罕见病患者群体的认知与关注，全国罕见病诊疗协作网办公室、罕见病联盟、中国红十字基金会、中华医学会罕见病分会等单位联合全国多家医院拟于2025年2月24日-3月2日开展以“关注罕见、点亮生命之光，弱有所扶、践行人民至上”为主题的第十八届国际罕见病日活动。

此次活动将采取线下罕见病患者关爱与学术交流活动，结合线上大型罕见病系列讲座的形式开展，线下活动包括主会场、多场分会场，线上开展百余场罕见病直播讲座。活动期间还将组织全国多家医院为患者进行义诊咨询，开展罕见病公益捐赠活动。

诚邀您参加本次活动！现将有关事项通知如下：

一、组织架构

（一）主办单位

全国罕见病诊疗协作网办公室

中国红十字基金会

罕见病联盟

中国医院协会罕见病专业委员会

（二）协办单位

中华医学会罕见病分会

中国研究型医院学会罕见病分会

北京协和医院

四川大学华西医院

首都医科大学附属北京儿童医院

天津市儿童医院
复旦大学附属儿科医院
四川省人民医院
广州市妇女儿童医疗中心
复旦大学附属华山医院
南京医科大学附属儿童医院
河北医科大学附属第二医院
华中科技大学同济医学院附属同济医院
福建医科大学附属协和医院
河南科技大学第一附属医院
山西医科大学第一医院
南昌大学第一附属医院
协和罕见病诊疗创新发展研究院
*更多协办单位陆续增加中

（三）承办单位

北京罕见病诊疗与保障学会

二、活动时间

线下活动：2025 年 2 月 28 日

线上活动：2024 年 2 月 24 日—3 月 2 日

三、活动地点

（一）线下地点

北京诺富特和平宾馆

（二）线上直播地点

【中国罕见病联盟】微信小程序大会专区、微信视频号、百度小程序大会专区

四、参会人员

本次活动面向行业和社会开放，邀请国家及地方有关部门领导、全国罕见病防治保障领域的政策和诊疗专家、医院管理者、罕见病诊疗学科带头人及业务骨干、患者组织代表等参与线下主会场和分论坛

活动。本次活动拟向全国罕见病诊疗协作网成员单位发送会议通知。

五、活动主要安排

（一）线下活动（2月28日）

1. 主会场：2月28日下午

议题为以患者为中心的罕见病诊疗质量控制、政策保障。

2. 分会场/闭门会：2月28日全天

议题包括罕见病诊疗体系建设、罕见病管理院长论坛、罕见病保障体系建设等。

（二）线上活动（2024年12月31日-2025年3月3日）

1. 罕见病系列讲座

活动报名时间：2024年12月31日-2025年1月24日

讲座直播时间：2月24日-3月2日

活动面向全国医疗机构、科研院所公开征集罕见病直播讲座，择优于2月24日至3月2日期间于活动专区进行线上直播，普及罕见病诊疗知识，提升公众对罕见病的认知。

（三）其他配套活动

1. 罕见病大型义诊活动

全国约50家医院开展罕见病义诊活动，医院可报名参与，活动由院方组织筹备，联盟统一分发义诊相关设计物料，协助宣传运营。

2. 生命之光-罕见病病友风采展

活动期间将开展第二届“生命之光-罕见病病友风采展”征集活动，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，对优秀作品进行全平台展示，彰显罕见生命的不凡风采。

3. 罕见病公益捐赠活动

活动期间线上线下同步设置公益捐赠活动，欢迎各爱心人士积极奉献爱心。

六、注册报名

本次会议免注册费用。所有线下、线上参会人员均需报名。

报名方式：微信扫描下方二维码或搜索【中国罕见病联盟】微信小程序，进入“第十八届国际罕见病日”大会专区，进行线上报名，了解更多活动详情。



七、食宿交通安排

大会提供注册参会代表的会议资料，参会代表食宿交通自理。

八、联系方式

活动报名：张亚浩 17600773854

媒体对接：任 静 15523930691

技术支持：李佳琪 15838188115

商务合作：郑 雪 18611560039

直播征集报名：李 鹤 18241304425

医院义诊报名：魏小莲 15810683083



第十八届国际罕见病日活动组委会

2025年1月10日