

全国罕见病诊疗协作网办公室

关于《罕见病叙事医学：爱，有深度》书籍 稿件征集的通知

尊敬的各临床医务工作者：

为增进社会对罕见病患者处境与需求的理解，传递医患和谐的理念，中国罕见病联盟/北京罕见病诊疗与保障学会已成功编纂两部罕见病叙事医学书籍——《罕见病叙事医学：爱，有温度》和《罕见病叙事医学：爱，有力度》，全国百余位罕见病诊疗保障专家参与书籍制定工作，累积收录了85个医生和罕见病患者之间的感人故事。该书有效提升了社会各界对罕见病的关注，荣获“2023 医界好书”奖。

为继续推进社会各界对罕见病群体的理解和关爱，现启动第三本《罕见病叙事医学：爱，有深度》书籍稿件征集，诚邀有罕见病诊疗经验和写作热情的医务工作者积极投稿，共同为这本书贡献您的宝贵故事和见解。现将相关事项通知如下：

一、征集病种范围及发表

（一）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。

（二）稿件发表渠道

1. 入选部分稿件将用于《罕见病叙事医学：爱，有深度》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进行发表

二、稿件内容要求

1. 为保护患者隐私，所有患者信息均需脱敏处理；
2. 提交稿件需未在其他出版物发表；
3. 整体字数 3000 字左右，稿件格式请参考附件一；
4. 故事需通俗易懂，如涉及药品，需使用药品通用名；
5. 稿件作者需对稿件内容负责，勿编造虚假内容。

三、稿件入选权益

如稿件入选，投稿作者可获如下权益：

（一）担任书籍编委

部分入选稿件的第一作者将担任《罕见病叙事医学：爱，有深度》书籍的编委

（二）免费参会名额

获得 2025 年罕见病国际交流会（5 月，海口）和中国罕见病大会（9 月，北京）的免费参会名额

（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

部分优秀故事将被制作成壁报，在中国罕见病大会期间进行展出

（五）书籍免费赠予

获得《罕见病叙事医学：爱，有深度》书籍数本

四、报名方式及稿件提交遴选

（一）活动报名

2025年3月10日前，微信搜索或扫描下方二维码，关注“中国罕见病联盟”公众号，点击底部菜单“联盟活动”，点击“叙事医学”稿件征集，按指引完成报名；②点击“叙事医学稿件一样章”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）



（二）稿件提交

报名完成后，请于2025年3月15日前以word形式将稿件材料发送至联盟邮箱 liunianqi@chard.org.cn。

文件命名：**【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+重症肌无力+张三）。

（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。

五、联系方式

中国罕见病联盟 刘念启：17669317464（微信同号）

邮 箱：liunianqi@chard.org.cn

附件：书籍稿件样章

