

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 罕见病讲座征集活动的通知

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，深入贯彻健康中国战略，促进罕见病诊疗水平提升，关爱罕见病患者群体，在2025年2月28日“第十八届国际罕见病日”即将到来之际，全国罕见病诊疗协作网办公室、中国红十字基金会等单位将联合全国多家医院发起“第十八届国际罕见病日系列活动-罕见病讲座征集活动”。

活动将面向全国从事罕见病相关工作的医疗机构、科研院所等单位团体，公开征集罕见病知识讲座直播，讲座内容包括但不限于罕见病诊疗新进展、疾病康复管理、经典病例分享、患者科普教育等。活动主办方将提供直播平台、技术与设计等相关支持，择优于2025年2月24日-3月2日期间进行线上直播，现将活动具体事项通知如下：

一、组织架构（拟定，陆续增加中）

（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

首都医科大学附属北京儿童医院

四川大学华西医院

中日友好医院

首都医科大学附属北京友谊医院

复旦大学附属儿科医院

中南大学湘雅医院

复旦大学附属华山医院

广州市妇女儿童医疗中心

河南省人民医院

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

四川省人民医院

重庆医科大学附属儿童医院

浙江大学医学院附属第二医院

浙江大学医学院附属第一医院

天津医科大学总医院

天津市儿童医院

南京市儿童医院

河北医科大学附属第二医院

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
香港大学深圳医院
湖南省儿童医院
中国福利会国际和平妇幼保健院
上海交通大学医学院附属第九人民医院
上海市同济医院
新疆生产建设兵团总医院
新疆维吾尔自治区人民医院
石河子大学医学院第一附属医院
中国医科大学附属盛京医院
山西省人民医院
山东第一医科大学附属省立医院
青岛大学附属医院
吉林大学第一医院
内蒙古医科大学附属医院
蚌埠医科大学第一附属医院
贵州医科大学附属医院
广东省人民医院
广东医科大学附属医院
厦门市儿童医院
厦门市妇幼保健院
深圳市人民医院

株洲市中心医院
济宁医学院附属医院
温州医科大学附属第一医院
赣南医学院第一附属医院
杭州市第一人民医院
广州华新骨科医院
皖南医学院第一附属医院
华北理工大学附属医院
遵义医科大学附属医院
黑龙江省医院
甘肃省妇幼保健院
福建省福清市医院
树兰（杭州）医院
宁夏回族自治区人民医院
深圳市光明区人民医院
石家庄市人民医院
岳阳市中心医院
南方医科大学南方医院
南方医科大学珠江医院
郑州市第三人民医院
中山大学孙逸仙纪念医院
杭州市儿童医院
常德市第一人民医院
洛阳市中心医院

赤峰学院附属医院
三明市第一医院
武汉大学中南医院
淮北市人民医院
襄阳市中心医院
开远市人民医院儿童医院
聊城市人民医院
临沂市人民医院
临沂市中心医院
运城市妇幼保健院
永州市中心医院
枣庄市妇幼保健院
驻马店市中心医院
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（参与讲座的医院都将列入
协办单位）

（三）承办单位

北京罕见病诊疗与保障学会

二、活动时间

（一）报名时间：即日起至2025年1月24日24:00（仅
开放报名120场，额满即止）

（二）讲座直播时间：2025年2月24日-3月2日期间

三、征集对象

活动将面向全国从事罕见病相关工作的医疗机构、科研

院所等单位的团体公开征集，鼓励多学科专家团队参与，仅接受团体报名（不低于3人），团队可自行组织人员开展讲座。

四、讲座主题

讲座直播观众为罕见病医务工作者、罕见病患者家属或社会大众，建议授课主题方向如下：

面向罕见病医务工作者：建议从罕见病单病种疾病概述、指南或共识解读、实验室诊断与鉴别诊断、国内外前沿诊疗、多学科综合管理、遗传筛查、经典案例分享等方向进行选题，旨在提升临床医务工作者罕见病早诊早治和规范管理能力。

面向罕见病患者及家属：建议从疾病家庭照护、康复管理等科普教育方向进行选题，旨在提高患者对疾病的认知与管理水平，增强疾病管理能力。

面向大众：建议从遗传筛查、疾病科普等方面进行选题，旨在提高大众对罕见病的认知，提升健康素养。

每场讲座直播可围绕单病种或单一学科/话题进行讲授，鼓励组建多学科专家团队，从多维度授课，全面解读罕见病疾病知识。

五、直播时长与平台

直播时长：直播时间自2025年2月24日起至3月2日止，每场讲座直播时长不低于2小时，不超过4小时。每日讲座时段安排为上午9:00-12:00，下午14:00-18:00，晚上19:00-21:00。

直播平台：【中国罕见病联盟】微信小程序&百度小程序，部分精选场次还将在联盟官方微信视频号同步直播。

六、直播讲座组织与服务支持

活动主办方提供免费官方直播入口和平台、统一活动主视觉图（主KV）、统一活动PPT模板及相关设计模版材料，按需提供直播技术支持与物料设计支持（日程海报、直播物料等），主办方将安排专人全程对接与支持报名团队的讲座直播工作。

请报名团队在报名时选择需主办方提供的支持服务：

支持方式 1：报名单位需主办方提供日程海报、直播相关物料设计，直播推流技术支持。

支持方式 2：报名团队可自行完成日程海报、直播相关物料设计（根据活动统一KV模版），已有直播推流技术，主办方仅提供直播平台 and 宣传服务。

七、保障支持

（一）媒体宣传与报道

主办方将通过多媒体平台进行活动宣传报导，宣传渠道包括但不限于中国罕见病联盟官方订阅号、服务号、小程序、视频号、搜狐、知乎、头条号、抖音、快手、微博等自有新媒体平台、百度健康等合作平台、主流合作媒体及本次活动协办单位等。

（二）全程专人服务支持

主办方为每一个报名团队安排专人全程对接讲座直播安排，发放资料包，提供支持服务。

（三）荣誉证书

讲座专家将被授予“罕见病知识传播大使”荣誉称号，会后由主办方统一发送相关证书。

（四）2025 年罕见病国际交流会与中国罕见病大会免注册参会名额

每场次讲座可获 2 名 2025 年罕见病国际交流会（2025 年 5 月 23 日-25 日，海口）线下免注册费参会名额，可获 2 名 2025 年中国罕见病大会（2025 年 9 月 19 日-21 日，北京）线下免注册费参会名额。

八、活动整体安排

（一）活动报名

请每个报名团队选派一位联络人，扫描下方二维码进行报名，报名时请提交联络人信息、团队成员信息、意向讲授主题、报名场次和意向讲座时间等。（注：报名时请选择意向讲座的时间段，每个时段不低于 2 小时，不超过 4 小时，如意向开展 2 场或多场讲座，请在报名时选择多个时段；所选场次时间仅作为初步意向，主办方将根据整体报名情况进行协调确认）。报名截止时间为 2025 年 1 月 24 日 24:00。



扫描上方二维码报名

（二）报名讲座审核及联络

活动主办方在接收报名信息后，将在 72 小时内完成初步审核，并电话联系报名联络人给予反馈。对于审核通过的场次，工作人员将添加联络人微信，并组建讲座专属微信服务群，发送讲座资料包，持续提供全程支持服务。

（三）日程信息提交

请报名团队于 2025 年 2 月 9 日前提交最终版讲座日程信息，工作人员将再次审核并进行日程海报设计。

（四）直播彩排

为保证讲座质量，工作人员将自 2025 年 2 月 17 日起组织所有授课专家进行彩排，具体安排将同联络人沟通。请所有专家务必于 2025 年 2 月 16 日前完成 PPT 制作。

九、讲座内容要求

（一）授课专家需确保 PPT 和演讲内容的专业、科学、准确。如引用相关文献，需注明出处和来源。

（二）授课内容须坚持正确政治方向和宣传导向，不得含药品企业、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、广告等与活动要求不符的信息。

（三）授课内容不得侵犯第三方的著作权、肖像权、名誉权、隐私权等权利，涉及患者隐私、面容须脱敏处理。

十、其他说明

（一）本次活动为公益性质，为共同加强活动效果，切

实提升全社会对罕见病的认知与关注，活动参与者均有义务配合活动宣传工作。

（二）为保证讲座顺利进行，主办方会收集讲课专家必要的个人信息，并承诺仅用于本次活动联络相关事宜，不会泄露给其他方。

（三）主办方有权根据实际情况对活动安排进行调整，活动最终解释权归主办方所有。

十一、联系方式

活动报名：李 鹤 18241304425

吴滨宇 13638627415

媒体对接：任 静 15523930691

技术支持：杨睿媛 13024468539

公益合作：郑 雪 18611560039

