

全国罕见病诊疗协作网办公室

关于举办第三届“闰笛杯”全国罕见病 科普大赛的通知

罕见病作为发病率极低的一大类疾病，一直存在着确诊慢、保障难、公众认知度偏低、社会关注不够的普遍现状，在国家的重视和关注下，近年来罕见病的保障水平不断提高，社会公众对罕见病的认知与关注也有所增强。

为助力健康中国建设，激发医务工作者投入罕见病科普的队伍中，并进一步提升公众对罕见病的认识和关注，自 2023 年以来，全国罕见病诊疗协作网办公室、中国罕见病联盟、中华医学会罕见病分会联合数百家大型医院、科研院所和患者组织，连续两年举办“闰笛杯”全国罕见病科普大赛，有效地提升了医务工作者和公众对罕见病的认知。

为进一步鼓励罕见病科普创新与传播，丰富我国罕见病科普资源库，现定于 2025 年 1-10 月举办第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛，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

(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委会

北京罕见病诊疗与保障学会

(二) 协办单位(陆续增加中)

1. 医疗机构和学术团体

中华医学会罕见病分会

中国研究型医院学会罕见病分会

中国医学科学院北京协和医院

首都医科大学附属北京儿童医院

四川大学华西医院

北京大学第三医院

首都医科大学宣武医院

首都医科大学附属北京同仁医院

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)

河北医科大学第二医院

山西医科大学第一医院

内蒙古医科大学附属医院

内蒙古自治区人民医院

吉林大学第一医院

哈尔滨医科大学附属第二医院

复旦大学附属儿科医院

上海交通大学医学院附属新华医院

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上海儿童医学中心

东部战区总医院
香港大学深圳医院
南京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儿童医院
安徽省儿童医院
安徽医科大学第一附属医院
福建医科大学附属第一医院
福建医科大学附属协和医院
南昌大学第一附属医院
山东大学齐鲁医院
西安交通大学第一附属医院
河南科技大学第一附属医院
华中科技大学同济医学院附属同济医院
中南大学湘雅医院
广州医科大学附属妇女儿童医疗中心
深圳大学总医院
广西医科大学第一附属医院
海南省人民医院
重庆医科大学附属儿童医院
四川省人民医院
宁夏医科大学总医院
新疆维吾尔自治区人民医院
新疆生产建设兵团医院

克拉玛依市中心医院
徐州医科大学附属医院
连云港市第二人民医院
蚌埠医科大学附属第一医院
北京大学肿瘤医院
广东医科大学附属医院
广东医科大学附属第二医院
东莞市第八人民医院（东莞市儿童医院）
东莞市松山湖中心医院
广东医科大学附属顺德妇女儿童医院
广东医科大学附属东莞第一医院
广东医科大学附属惠州第一医院
佛山市妇幼保健院
黑龙江省医学会罕见病分会
广东医科大学罕见病与疑难重症创新协作联盟

2. 科研院校(陆续增加中)

中南大学湘雅医学院
南方医科大学
天津大学药物科学与技术学院
哈尔滨医科大学
中国药科大学国际医药商学院
山东大学公共卫生学院
大连医科大学公共卫生学院
香港中文大学赛马会公共卫生及基层医疗学院

北京中医药大学中医学院

广东医科大学

3. 患者组织(陆续增加中)

蔻德罕见病中心

北京病痛挑战公益基金会

(三) 支持单位

北京瑞洋博惠公益基金会

(四) 合作平台

中国协和医科大学出版社

清华大学出版社有限公司

百度健康罕见病中心

《罕见病研究》编辑部

(五) 媒体单位(陆续增加中)

人民日报健康客户端

搜狐新闻

中国妇女报

中国医学论坛报

医学界

健康报

以上各单位排名不分先后.....

三、参赛对象

医务人员（医、护、药、技）、医/药院校教师、医学生等个人或团体。鼓励基层及中青年医生参与。

四、大赛时间

2025 年 1 月 10 日-10 月。其中，参与线下演讲评选的作品提交截止日期为 4 月 10 日；其他作品提交截止日期为 7 月 1 日；大众投票截止到 8 月 15 日。

五、参赛作品主题

鼓励参赛人员围绕单病种罕见病创作科普作品。作品受众可为患者及家属，帮助他们全面了解疾病机制，掌握科学的疾病管理方法，增强战胜疾病的信心；作品受众也可为广大，促进社会对罕见病的认知、增强疾病预防能力和识别能力、增加对罕见病群体的理解与支持。

建议主题方向包括但不限于：

（一）**基础知识**：单病种疾病简要介绍等。

（二）**诊断治疗**：单病种诊断治疗进展、多学科诊疗、合理用药、基因检测与治疗等。

（三）**护理或康复**：家庭护理指导、康复训练方法等。

（四）**生活方式管理**：科学就医指南、营养管理等。

（五）**筛查预防**：新生儿筛查、孕前筛查、遗传咨询等。

（六）**其他**：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，大小不超过 200MB；纪录片不超过 30 分钟，大小不超过 2G。MP4 视频格式，分辨率 720P 或以上。画面质量优，构图合理，可配中文字幕及音乐。引用素材须注明出处，禁止添加水

印、二维码等非公益性内容。片头须标注作品名称、参赛者姓名、单位、职务/职称。

（二）图文类

海报、图文结合或漫画作品等。图片宽 750px，高 1000px，每份作品最多 30 张图片，单张图片大不超过 5M，JPG/PNG 格式。图文应清晰，可配 50-200 字辅助解释文字，介绍作品创意（最多不超 2000 字）。引用图文须注明出处，禁止添加水印、二维码等非公益性内容。顶部须标注作品名称、参赛者姓名、单位、职务/职称。

七、作品要求

（一）参赛作品须面向公众、罕见病患者及家属，围绕罕见病科普主题，具有推广性、专业性、通俗性、真实性等。作品须为科学原创，严禁抄袭、套改，否则将被取消参赛资格。

（二）图片、视频、音乐等素材须注明来源及版权信息。素材仅作辅助说明或增强主题，不得构成作品主体，核心创意及表达须为原创。若非原创将视情况要求修改或取消资格。

（三）参赛作品须坚持正确政治方向，不得包含商业宣传、低俗色情、暴力血腥、个人隐私等违规内容。鼓励采用民族特色、地方方言（视频作品需加字幕）等形式。

（四）参赛作品不得侵犯第三方合法权益。涉及患者隐私、面容须脱敏，使用名人肖像须注明来源。因内容违法或侵权引发的争议、索赔、诉讼等责任由参赛者自负。

（五）参赛作品若涉及使用其他出版物内容，除客观事实外，须符合“合理使用”或“法定许可”要件，并注明文献来源。

（六）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，必须使用国家测绘地理信息局标准地图，地图边界不得修改，须下载原图并显示比例尺与审图号（如：1:74000000 审图号：GS（2023）2767 号）。标准地图下载路径可参照：<http://bzdt.ch.mnr.gov.cn/>

（七）参赛作品须为未公开发表、未参与其他比赛的原创作品。知识产权属参赛者，参赛即授权大赛主办方及各协办单位、媒体支持单位发布。单病种作品将特别关注其科学性、质量、深度、创新性以及对提升该病种认知度的贡献。

八、大赛整体安排

（一）报名与作品提交（2025 年 1 月 10 日 12 点-7 月 1 日 24 点）

通知发放之日起，参与线下演讲评选的作品提交截止日期为 4 月 10 日；其他作品提交截止日期为 7 月 1 日。报名方式：①进入中国罕见病联盟微信小程序，点击进入第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛进行报名；②进入【中国罕见病联盟】微信公众号，点击底部菜单【联盟活动】-【第三届闰笛杯】进行报名。

（二）作品初审（2025 年 1 月 10 日-7 月 3 日）

工作组将依据科学原创性、科普性和作品质量等方面对参赛作品进行形式审查。作品提交后 48 小时内，工作组将完成初审工作，参赛者需及时关注中国罕见病联盟微信公众号及小程序，查看审核结果。在作品提交截止前，被驳回的作品均可再次提交进入初审环节。

（三）大众投票（2025年1月10日-8月15日）

通过初审的作品将进入大众投票环节。参赛者可转发作品海报至各大社交平台，邀请各方投票支持。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。

（四）单病种线下演讲评选（2025年5月）

根据大赛整体安排，工作组将组织单病种线下演讲评选会。届时，将邀请国内相关领域资深专家进行现场点评（2025年罕见病国际交流会期间）。具体参与作品、时间和安排将另行通知。

（五）专家评审（2025年7月5日-8月1日）

大赛评审专家将根据评审规则（详见附件）对每份作品进行独立评分。评审专家不参与作品提交，并回避对本人所在单位参赛作品评审。

（六）获奖作品专家复审（2025年8月18日-8月20日）

结合公众投票和专家评审结果，专家对作品的科学性与原创性进行复核，不再对作品打分。

（七）获奖名单确认及公示（2025年8月21日-9月5日）

工作组将根据大众投票、专家评审及复审结果，确定各奖项拟获奖名单，名单将在中国罕见病联盟官网、微信公众号及小程序等官方平台进行公示。

（八）颁奖典礼（2025年9月）

大赛工作组将联系一、二、三等奖，优秀奖获奖者以及优秀组织参加线下颁奖典礼（2025年中国罕见病大会期间举办）事宜。还将同获奖者沟通中国罕见病大会线下壁报展示材料准备事宜。

（九）持续宣传（2025年10月起）

获奖作品将在在中国罕见病联盟官方平台和合作媒体平台宣传，并推送至患者群体和大众进行知识普及。

九、奖项设置

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、二、三等奖，优秀奖。

依据大众投票数，每半月评选出 10 名最受欢迎作品。

单病种专题作品将进行独立评审并单独设置奖项，根据线下评审会专家评估意见，每个病种组评选出 1 名获奖者。

奖项	类别	名额	奖金（税前）	其他奖励
图文组&视频组	一等奖	各 1 名	10000 元	1. 免注册费参加 2025 年中国罕见病大会（每个团队限 3 人）及官方荣誉证书证书。 2. 签名版书籍及资料（价值¥200）。 3. 免注册费参与联盟活动。 4. 大会作品展。 5. 择优推荐学术交流会议及分享。 6. 联盟平台荣誉展示墙及专访。 7. 择优推荐参与患者教育项目。
	二等奖	各 3 名	6000 元	
	三等奖	各 5 名	3000 元	
	优秀奖	各 10 名	1500 元	
最受欢迎作品奖	TOP10	每半月评选 10 名	-	1. 官方荣誉证书及罕见病珍藏版书籍。 2. 联盟官网作品展示。 3. 优先获得参与联盟活动资格。
单病种线下演讲评选	脊髓性肌萎缩症	各 1 名	4000 元	1. 官方荣誉证书。 2. 免费使用单病种患者管理平台及医学团队服务。 3. 择优推荐参与该病种学术研讨会。 4. 择优推荐与专家共同创作科普内容，并在联盟平台发布（注明来源及作者）。
	肌萎缩侧索硬化症			
	法布雷病			
	多发性硬化/视神经脊髓炎谱系疾病			
	重症肌无力			

	杜氏肌营养不良症			
--	----------	--	--	--

大赛还将评选出参赛作品数量前 20 的机构，授予优秀组织奖。各机构参赛作品数据均将反馈至各单位，诚邀各参赛选手积极准备，为机构获奖贡献力量。

十、赛中特色活动

(一) 单病种线下演讲评选会

本次评选会将汇聚国内权威专家，聚焦脊髓性肌萎缩症、肌萎缩侧索硬化症、法布雷病、多发性硬化/视神经脊髓炎谱系疾病、重症肌无力、杜氏肌营养不良症六个单病种，从众多参赛作品中甄选出优秀科普作品。入围单病种线下演讲的选手(或团队代表)，将受邀在评选会现场进行 5 分钟演讲，阐述作品创作核心理念、方法和亮点，分享创作心得等。最终评选得分将依据作品质量、科普性、可传播性、创意性以及现场演讲表现力等维度，由现场评分专家的总得分汇总计算得出。

(二) 线上“罕见病科普周”系列活动

为提升公众对罕见病的认知水平，激发参赛选手的科普创作热情，丰富大赛的内涵与形式，主办方将于赛中举办线上“罕见病科普周”系列活动，活动将邀请知名疾病科普专家直播授课，亲自传授优秀科普作品创作技巧，参赛选手可通过直播互动、挑战线上科普测试，角逐“周之星”及科普挑战赛荣誉。具体主题、安排及奖项将另行通知，请及时关注联盟官方平台通知。

十一、大赛报名和作品提交

(一) 活动报名

请于 2025 年 7 月 1 日 24:00 前（建议 6 月 27 日前），微信

扫码进入中国罕见病联盟小程序，点击第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛进行报名，按指引提交报名信息 and 作品内容。



报名入口

（二）作品提交

报名后，参与线下演讲评选的作品提交截止日期为 4 月 10 日；其他作品提交截止日期为 7 月 1 日。团体参赛需提供团队名称、成员合照和/或 Logo。请通过中国罕见病联盟小程序报名路径提交作品，参赛者需及时关注中国罕见病联盟微信公众号及小程序，查看审核结果。

十二、参赛须知

（一）个人及团体均可报名（团体参赛需填写团体名称，并由 1 人代表报名）。每名参赛者或团体最多可提交 3 个不同病种的作品，每个账号仅限提交 1 个作品。建议团体成员为同一单位人员，团队成员包含医生及医学生，报名时应以医生所在单位进行登记。

（二）参赛作品须符合大赛要求，确保科学性、原创性，且不得为已参与过其他赛事的旧作。禁止将同一作品或创意雷同的作品以不同形式重复提交。主办方拥有参赛作品的使用权，可将其用于相关宣传展示，无需支付任何费用。

（三）本届大赛不收取任何参赛费用。参赛者应诚信参赛，切

勿相信任何以大赛名义进行的收费或代投票、刷票服务的宣传。

（四）每人对同一作品限投一次，可对多个作品投票。严禁任何形式的刷票行为，违者将清除作品票数并取消本届大赛所有奖项的获奖资格。平台投票需进行用户信息确认，并已采取相应技术手段监控异常投票。如发现刷票或其他违规行为，欢迎向大赛主办单位举报。

（五）本届大赛仅通过官方途径收集必要信息用于奖品寄送和证书颁发；获奖者的奖金发放信息将通过官方问卷统一收集。严正警示参赛者谨防任何形式的虚假信息和诈骗行为，提交作品即视为同意所有规则，主办方拥有最终解释权和处理权。

十三、联系方式

活动报名：毛胜凯 18330074822

技术支持：杨睿媛 13024468539

媒体对接：任 静 15523930691

附件 1：第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛评分规则

附件 2：第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛-单病种线下演讲
评选评分规则



附件 1

第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛 评分规则

第三届“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 = $(\text{选手得票数} - \text{最少的选手得票数}) \times 100 \text{ 分} / (\text{最大的选手得票数} - \text{最小的选手得票数})$

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	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。	
2	科普性	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；主题尽量围绕单病种讲解，以便大众更加具体了解罕见病相关知识。	30

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。	10

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	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。	
2	科普性	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。	25
3	创意性	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	25

		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。	
4	可传播性	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。	25
5	质量标准	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。	25
总分			100

附件 2

单病种线下演讲评选专家评分标准

序号	评审项目	具体要求	分值
1	质量标准	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。	35
2	现场演讲表现力	选手（或团队）在现场演讲时的表现能力、逻辑清晰度、时间把控、感染力和控场能力。	25
3	科普性	作品需准确、清晰、易懂地传达罕见病相关知识、具有科普价值。	20
4	可传播性	作品需具有较强的吸引力和感染力，易于传播和分享。	10
5	创意性	作品需具有新颖的视角、独特的表现形式或创新的传播方式。	10
总分			100