

中国罕见病联盟

关于《生命之舟：遗传性血管性水肿医学故事》 书籍稿件征集的通知

尊敬的各临床医务工作者：

近年来，党和国家高度重视罕见病防治体系建设，通过政策支持推动我国罕见病诊疗保障水平持续提升。作为罕见病代表病种之一的遗传性血管性水肿（HAE），因发病率低、症状隐匿且涉及多学科等特点，临床普遍存在认知不足、鉴别诊断困难等问题，导致患者面临误诊率高、治疗延迟等困境。

为提升临床医生早期识别能力和规范诊疗水平，降低患者误诊漏诊风险，以人文视角增进社会对罕见病群体的理解与支持，中国罕见病联盟/北京罕见病诊疗与保障学会组织专家采用叙事医学形式编写《生命之舟：遗传性血管性水肿医学故事》书籍，并由权威出版社出版发行。书籍将通过典型病例故事与诊疗规范相结合，系统性构建 HAE 诊疗知识框架。

诚邀有 HAE 诊疗经验和写作热情的医务工作者积极投稿，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

征集病种仅限于遗传性血管性水肿疾病（HAE）

（二）稿件发表渠道

1. 入选部分稿件将用于《生命之舟：遗传性血管性水肿医学故事》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. 医学故事需通俗易懂，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

入选稿件的第一作者将担任《生命之舟：遗传性血管性水肿医学故事》书籍的编委

（二）免费参会名额

获得中国罕见病大会（2025 年 9 月，北京）和 2026 上半年罕见病国际交流会的免费参会名额

（三）获得官方证书

获得主办方官方证书

（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展示

（五）书籍免费赠予

获得《生命之舟：遗传性血管性水肿医学故事》书籍数本

四、报名方式及稿件提交遴选

（一）活动报名

2025年5月10日前，①微信扫描下方二维码，按指引完成报名；②点击“HAE医学稿件-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5月30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：【故事名称+作者名称】（举例：希望+张三）。

邮件主题：【HAE故事稿件+作者名称】（举例：HAE故事稿件+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

