

全国罕见病诊疗协作网办公室

罕见同心 聚力同行 2025 年中国罕见病大会 第一轮会议通知

各有关单位参会代表：

为全面落实《“健康中国2030”规划纲要》战略部署，扎实推进罕见病诊疗与保障事业高质量发展，中国罕见病联盟、全国罕见病诊疗协作网办公室联合全国多家医疗机构，拟定于**2025年9月19日-21日**在北京举办第七届中国罕见病大会。

本届大会以“罕见同心，聚力同行”为主题，紧扣“把握新质生产力，激活罕见病防治新动能”时代命题，锚定党中央“面向人民生命健康”科技攻关方向，聚力实施罕见病诊疗技术攻坚工程，全方位推动三医联动改革纵深发展。会议重点围绕推动罕见病诊疗技术突破、完善医疗保障体系、健全全生命周期健康服务三个方面开展，旨在搭建政府、产业、学界、研究机构和临床应用的协作平台，共同推进罕见病防治保障工作。

大会拟邀请数百位国内外罕见病政策制定、临床诊疗、药物研发、医疗保障、人才培养、患者赋能等领域专家参会，深入探讨如何激发罕见病领域新质生产力的形成，促进多方合作，推动罕见病事业的可持续发展。

诚邀您莅临本次大会，现将大会有关事项通知如下：

一、会议时间

线下会议时间为9月19日-9月21日（线上会议时间为2025年9月19日-9月25日）

开幕式和主论坛时间为9月20日上午

二、会议地点

线下地点：北京新云南皇冠假日酒店

线上直播观看地址：【中国罕见病联盟】微信小程序大会专区、百度小程序大会专区、视频号、抖音、快手、小红书、微博等平台。

三、会议日程安排

（一）9月19日13:30起：现场报到、会前会

（二）9月20日上午：开幕式和主论坛

（三）9月20日下午：1场巅峰论道、6场分论坛、4场闭门会、多场卫星会、颁奖暨发布仪式

（四）9月21日：12场分论坛、多场卫星会、4场闭门会

（五）9月19日-25日晚间：每晚1场罕见病诊疗协作网培训或罕见病病例分享与MDT讨论

会议期间将举办第三届“闰笛杯”全国罕见病科普大赛优秀案例展示、第二届“生命之光-罕见病病友风采展”优秀作品展等活动，面向社会各界公开展示。

四、会议形式

大会采取线下+线上直播相结合方式开展，除开幕式、“巅峰论道”、闭门会外，其余场次进行线上直播。

五、配套活动

大会报名期间将开展中青年病例大赛、罕见病研究壁报征集活动、启动“灯塔行动”罕见病精准诊疗导航工程，发

布多项行业调研报告，具体详细活动安排请持续关注【中国罕见病联盟】微信公众号。

六、参会代表

大会面向社会各界人士开放。拟邀请国家及地方有关部门领导、罕见病诊疗学科带头人及业务骨干、全国罕见病诊疗协作网成员单位的管理者和医务工作者、科研院所的研究人员、患者组织代表、制药和生物技术企业代表参会。线下参会人员1500-2000人，线上10万人。

七、食宿交通安排和费用

大会统一为线下参会人员安排工作午餐，参会代表住宿和交通自理。

八、注册报名

（一）大会注册报名

大会报名入口为【中国罕见病联盟】微信小程序大会专区。

报名方式：

参会者可通过搜索“中国罕见病联盟”微信小程序，点击“大会专区”，进入“2025年中国罕见病大会”，按指引完成报名，观看活动直播和更多精彩内容。

报名要求：线上观看活动和线下参与会议均需报名；所有线下参会人员均需线上报名、线下签到并领取胸牌。

现场签到与管理：所有会场凭胸牌入场，出席巅峰论道、闭门会时凭该场会议专属胸牌邀请贴入场。

线下参会：线下参会提供工作午餐和会议相关资料

（二）大会缴费标准

1. 线下参会：

普通参会代表线下参会注册费：2025年8月22日24:00前为1580元，之后注册报名费为1880元。会议不设线下缴费，会议后将电子发票发送至报名时预留邮箱。参会人员如需退费，请于9月18日13:30前联系工作人员办理，过后不再办理退费事宜。

2. 线上参会：

线上参会注册报名费：12元/人，费用不设置退款。所有线上报名费用将全部捐赠用于罕见病患者慈善事业。

3. 注意事项：

为确保顺利参会，请务必在注册时填写个人真实信息。注册缴费时，请准确填写发票信息，电子发票将于会后统一发送至预留邮箱。

九、会议现场报到

（一）现场报到时间

9月19日13:30起

（二）报到地点和流程

会场一层注册台，出示线下签到码完成会议签到，领取会议材料。

十、联系方式

注册报到：张亚浩 13717758797

媒体对接：任 静 15523930691

技术支持：李佳琪 15838188115

商务合作：郑 亮 18611560039

