

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 第二轮会议通知

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、4场分论坛、6场闭门会、多场卫星会、颁奖暨发布仪式

（四）9月21日：6场分论坛

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

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、罕见病及疑难病征集与多学科研讨活动，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20日中午工作午餐，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，出席高峰论坛、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。

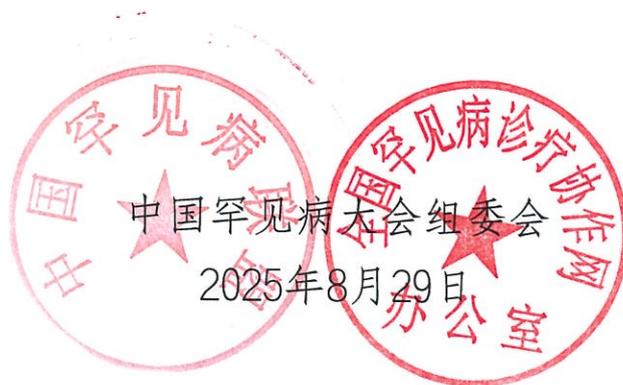
十、联系方式

注册报到：张亚浩 13717758797

媒体对接：任 静 15523930691

商务合作：郑 雪 18611560039

附件：会议日程



“罕见同心 聚力同行” 2025 年中国罕见病大会日程概览

9月19日 星期五	会议时间	北京新云南皇冠假日酒店（北京市朝阳区东北三环七圣中街12号）	
	13:30-22:30	会议报到	
	19:00-21:00	协作网培训-遗传代谢与内分泌罕见病（录制）	
	19:00-21:00	罕见病病例分享与MDT讨论-风湿免疫系统罕见病（线上）	
9月20日 星期六	09:00-12:00	开幕式&主论坛	
	12:20-13:00	专题会 多场	
	13:30-14:15	颁奖暨启动仪式	
	14:00-17:00	巅峰论道（闭门）	
	13:30-17:00	分论坛一	同心护航 —— 罕见病医保支付创新与多层次保障
		分论坛二	同心共济 —— 中青年病例大赛线下会场演讲1
		分论坛三	同心筑脑 —— 罕见脑血管病诊疗突破与机制新探暨罕见脑血管病专委会成立大会
		分论坛四	session1:聚力共话 —— 罕见病临时用药保障与可及性提升 session2:同心筑力 —— 神经系统罕见病诊疗新进展前沿分享
	13:30-16:30	闭门会 1	共研启新程 —— 软骨发育不全领域创新与探索暨软骨发育不全专委会第二届委员会换届大会
	13:30-15:30	闭门会 2	同心筑体系 —— 儿童罕见病诊疗与资源共济
	16:00-18:00	闭门会 3	聚力筑保障 —— 星形/少突胶质细胞瘤诊疗与保障
	16:00-18:00	闭门会 4	同心共发展 —— 罕见病院内诊疗体系建设与完善
		闭门会 5	同心研血友 —— 血友病诊疗与保障闭门研讨
		闭门会 6	聚力谋良策 —— 内分泌政策闭门研讨
19:00-21:00	协作网培训-心血管罕见病（录制）		
		罕见病病例分享与MDT讨论-遗传代谢罕见病（线上）	
9月21日 星期日		分论坛五	聚力前行 —— 软骨发育不全前沿论坛
		分论坛六	聚力攻坚 —— 罕见病临床研究与转化暨罕见病临床研究转化分会成立大会
		分论坛七	同心共力 —— 中青年病例大赛线下会场演讲2暨颁奖仪式
	09:00-12:00		session1:同心筑基 —— MS/NMOSD 中心建设与诊疗能力提升
		分论坛八	session2:同心共护 —— 儿童风湿免疫诊疗突破与学科共兴论坛暨儿童风湿免疫分会成立大会
		分论坛九	session1:同心破晓 —— 罕见肿瘤创新疗法与临床价值新境

session2:同心破晓 —— 罕见肿瘤前沿新进展
聚力焕新 —— 血友病精准诊疗与长期康复暨血友
病专委会第二届委员会换届大会

分论坛十

19:00-21:00 协作网培训-血液系统罕见病 (录制)
19:00-21:00 罕见病病例分享与 MDT 讨论-心血管罕见病 (线上)

9月22日 19:00-21:00 协作网培训-儿科罕见病 (录制)
星期一 19:00-21:00 罕见病病例分享与 MDT 讨论-血液系统罕见病 (线上)

9月23日 19:00-21:00 协作网培训-神经系统罕见病 (录制)
星期二 19:00-21:00 罕见病病例分享与 MDT 讨论-内分泌罕见病 (线上)

9月24日 19:00-21:00 协作网培训-肾脏罕见病 (录制)
星期三 19:00-21:00 罕见病病例分享与 MDT 讨论-神经系统罕见病 (线上)

9月25日 19:00-21:00 协作网培训-呼吸系统罕见病 (录制)
星期四 19:00-21:00 罕见病病例分享与 MDT 讨论-肾脏罕见病 (线上)