

广东省卫生经济学会

粤卫经〔2025〕19号

关于推荐加入“广东省卫生经济学会 罕见病专业委员会”的函

各医疗机构、医科院校及相关企事业单位：

为推进建立广东省乃至国家罕见病注册系统，加快罕见病基础医学和孤儿药研究成果向临床诊疗手段的转化速度。我会决定组建广东省卫生经济学会罕见病专业委员会（以下简称罕见病专委会）；欢迎各医疗机构、相关企事业单位推荐候选委员加入罕见病专委会。

一、罕见病专委会的宗旨

致力于深化罕见病卫生经济、预防和诊断、治疗和预后、多学科合作的理论体系研究，构建广东省及全国范围内的罕见病诊疗网络与合作平台。为罕见病防治与医疗保障政策的制定提供理论依据，并向国家卫生健康部门、医疗保障机构等提供政策建议和决策参考。

二、罕见病专委会的发展目标

（一）理论及政策研究：致力于深化罕见病卫生经济学、预防与诊断、治疗与预后以及多学科合作等方面的理论体系研究。

（二）学术交流：搭建罕见病数据共享平台，推广罕见病预防、诊断、治疗理念，加速我国罕见病诊治和研究的国际化进程。

（三）临床诊疗：构建中文罕见病疾病名称目录及相对应推荐编码和中国罕见病诊断治疗的知识库，建立国内罕见病研究数据共享机制，形成高效的全国罕见病协作诊治网络。

（四）成果转化：推进广东省及国家层面的罕见病注册系统建设，加快罕见病基础医学和孤儿药研究成果向临床诊疗的转化。

（五）人才培养：培养高水平、梯队合理、方向稳定的罕见病研究学术队伍，并健全广东省及全国的协作网络。

（六）国际合作：借鉴国际相关领域的成熟经验，共同探索适合中国国情的罕见病和罕用药的开发、上市及药物可及性解决方案，以造福中国罕见病患者。

（七）服务社会：推广普及国内外在罕见病研究方面积累的先进理念和经验，支持落后地区开展罕见病临床诊疗与研究，表彰在罕见病领域取得突出贡献的先进个人或机构。

（八）开展其他有利于罕见病防治和孤儿药研发的工作：包括但不限于提高公众对罕见病的认识、优化医疗资源配置等。

三、罕见病专委会的发起和组建

由广东省卫生经济学会发起，组建罕见病专委会筹备组，聘请中山大学附属第一医院儿科张军教授筹备组负责人。

四、罕见病专委会的组织架构

专委会设主任委员 1 名，副主任委员若干名，常务委员、委员若干名。

下设办事机构，成立专委会秘书处，设：秘书长 1 名；办事机构常驻地址：中山大学附属第一医院妇儿中心大楼

五、罕见病专委会候选委员的条件

（一）医疗卫生机构罕见病从业人员及有关科室人员；

（二）医/药院校、企事业单位有关人员；企业人员申请入会，其所在企业须先获得本会单位会员资格。

（三）遵守《广东省卫生经济学会章程》，支持罕见病专委会工作，自

觉缴纳会费，积极参与活动。

六、罕见病专委会的入会方式

请有关单位推荐符合以上条件的人员加入专委会，按以下方式，于 2025 年 3 月 31 日前报送给筹备组。

微信扫描以下二维码，在线填写《广东省卫生经济学会个人会员登记表》，上传申请表在二维码中。经审核通过的候选委员将邀请加入专委会微信群。

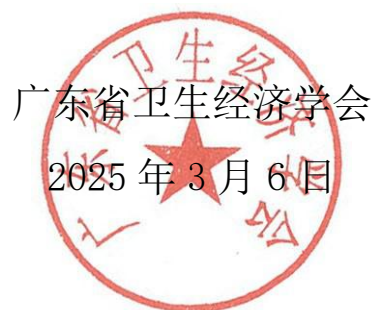


七、筹备组联系方式：

中山大学附属第一医院：郑如江 18826401754

广东省卫生经济学会：彭晓敏 13531121316（微信同号）

附件：广东省卫生经济学会个人会员登记表



附件：广东省卫生经济学会个人会员登记表

姓 名		性 别		籍 贯		出生 年月		学 历 及 学 位		
单位名称 及 职务									职 称	
通信地址								邮 箱		
办公电话				手 机				微 信		
专业领域				推 荐 人			1:	2:		
拟加入专委会		广东省卫生经济学会罕见病专业委员会（筹）								
拟申报资格		☐ 副主任委员 ☐ 常务委员 ☐ 委员								
主 要 工 作 经 历										
单 位 意 见 或 申 请 人 签 名	单位（盖章） 申请人签名： 年 月 日									
专 委 会 （ 分 会 ） 意 见	主任委员（分会长）签名： 年 月 日									
学 会 意 见	广东省卫生经济学会（盖章） 年 月 日									

填表说明：1. 申报资格以申请人的意愿为依据，最终职务认定以学会意见为准。2. 企业人员申请入会，其所在单位须加入本会单位会员并在“单位意见栏”加盖单位印章，同时填报《广东省卫生经济学会单位会员登记表》（表格请跟学会联系人获取并填报）。