北京陆士新医学基金会

罕见病专项能力提升项目
劝募函

尊敬的各爱心企业单位：

罕见病是指发病率极低、患病人数较少的疾病，现阶段罕见病普遍面临着医疗机构罕见病识别及诊疗能力不足、专业人才短缺、患者认知不足等问题。基于此，北京陆士新医学基金会发起“罕见病专项能力提升项目”（以下简称“项目”）。

血友病作为一种少见的遗传性出血性的罕见病，具有遗传性、低发病率及终身性特征，且迄今尚无根治的方法。由于中国血友病诊疗水平地区差异较大，很多血友病患者得不到准确的诊断或及时的治疗，进而造成患者的残疾甚至死亡。为了推动中国血友病领域的发展，惠及更多的血友病患者，北京陆士新医学基金会诚邀相关企业积极参与，共同携手面向重点医院，提高医护人员对血友病的诊断能力和应急处理技能，进而促进血友病诊疗能力的整体提升，更好地保障人民群众的健康，助力健康中国建设。

一、项目名称

罕见病专项能力提升项目

二、项目周期

2025 年 6 月-2027 年 12 月

三、项目对象

全国范围内立志于从事血友病的相关临床工作人员。

四、项目开展的形式

1）理论培训及考核（包含线上培训及线下交流）

2）临床实践：病例征集与点评、多学科协作（MDT）会诊

3）科普教育与支持

五、项目金额和用途

项目预计募资金额为 5000000 元（大写：伍佰万元整），将用于理论培训、临床实践、科普教育，预计覆盖 1000 位罕见病相关临床工作人员，相关费用将只用于本项目的合理支出。

六、联系人及联系方式

联系人：于峰

电话：18513831334

地址：北京市朝阳区将台路 6 号丽都饭店内 5 号楼 3 层 306

七、开户信息

开户名称：北京陆士新医学基金会

开户行：招商银行股份有限公司北京丽都支行

账号：110961672610000

北京陆士新医学基金会

2025 年 7 月