



HOPE FOR RARE
FOUNDATION
瑞 鸥 公 益 基 金 会

瑞鸥公益基金会 2023年度半年报



扫码关注公众号

2023年7月



HOPE FOR RARE
FOUNDATION
瑞 鸥 公 益 基 金 会

机构动态
NEWS

一、“爱不罕见”2023瑞鸥新年慈善晚宴

- 2023年2月25日，以“爱不罕见”为主题的2023瑞鸥新年慈善晚宴在杭州西溪湿地举办，100多位关注罕见病领域的爱心人士为爱而聚。晚宴现场，在来宾的支持下，通过项目认领、慈善拍卖、慈善义卖等方式，共募集人民币705万元，包含价值人民币40万元技术服务捐赠。
- 筹款所得将用于瑞鸥科学创新联盟、“金石计划”患者社群科研资助项目、瑞鸥青年学者访学资助计划等基金会项目。
- 2024年瑞鸥新年慈善晚宴预计在2023年12月举办，拍卖作品征集将于7月启动，作品捐赠可联系wenhan.geng@hope4rare.org.cn。



二、2024全球罕见病科研论坛暨第二届中国罕见病科研及转化医学大会

- 2023年5月25日，瑞鸥基金会与国际罕见病研究联盟（The International Rare Diseases Research Consortium, 简称IRDiRC）正式签署合作备忘录，双方将于2024年3月28-30日在中国联合主办“2024全球罕见病科研论坛暨第二届中国罕见病科研及转化医学大会”。
- 此次大会邀请近百位国际罕见病科研领域的领军人物与专家来华交流，将按照国际学术会议的标准面向全球开启会议注册与征稿（预计2023年10月），并与OAE出版公司创办的国际学术期刊Rare Disease and Orphan Drugs Journal达成合作意向。
- 大会合作可联系wenjun.zhang@hope4rare.org.cn。



三、瑞鸥科学创新联盟

- 2023年6月11日，瑞鸥科创联盟举办线上分享：瑞鸥如何支持罕见病科研工作开展研究和转化，国内近50位研究者报名。



- 截至2023年6月，已有19位研究者，13家企业加入联盟。已与部分成员课题组建立合作，包括：课题资助意向、学术研讨、科学普及、管线开发咨询等。

成员姓名	单位	成员姓名	单位
李晓江	暨南大学粤港澳中枢神经再生研究院	马丽佳	西湖大学生命科学学院功能基因组学与生物信息学实验室
金子兵	首都医科大学附属北京同仁医院	仇子龙	上海交通大学医学院松江研究院/长三角孤独症研究中心
严庆丰	浙江大学生命科学院	平湖	浙江大学药学院
毛建华	浙江大学医学院附属儿童医院肾脏泌尿中心	韩俊海	东南大学生命科学与技术学院
姜虎林	中国药科大学基因治疗重点实验室	王皓毅	中国科学院动物研究所/北京干细胞与再生医学研究院
王智超	上海九院整外神经纤维瘤治疗	薛斌	南京医科大学附属逸夫医院转化医学中心
王虹	中国科学院深圳先进技术研究院脑科学所	杭凯	浙江大学医学院附属儿童医院骨科
孙正龙	深圳湾实验室腹膜假粘液瘤研究组	邱敏	复旦大学核酸纳米药物研究组
毕昌昊	中国科学院天津工业生物技术研究所	杨林	四川大学生物治疗国家重点实验室
黄越	首都医科大学附属北京天坛医院/国家神经系统疾病临床医学研究中心脑库		

四、“金石计划”患者社群科研资助项目

- 截至6月，工作组共评估涉及20余种罕见疾病的立项申请，已有4个资助项目立项开展。

项目病种	Twinkle基因突变导致的罕见隐性遗传病	KCNQ2基因突变导致的癫痫脑病	GNAO1基因突变导致的罕见隐性遗传病	黏脂贮积症IV型
主要研究者	汪伟（北京中日友好医院神经内科） 吕亚丰（三峡大学医学院）	毛脩（湖南省妇幼保健院） 程勇（中央民族大学）	李大力（华东师范大学） /	杨阳（四川大学生物治疗国家重点实验室） 彭星辰（四川大学华西医院）
项目特点	全球首个治疗方法研究	全球首个基因治疗研究	全球首个基因治疗研究	基因治疗研究
捐赠家庭	1个	2个	4个	1个
开始时间	2022年8月	2022年10月	2023年3月	2023年4月
项目周期	2-3年	2-3年	2-3年	2-3年
预算情况	200-400万	300-500万	400-600万	200-300万
项目进展（截至2023年6月）	被资助课题组已完成质粒构建，小鼠模型已交付，细胞水平验证中，小鼠繁育扩增中。	被资助课题组准备在小鼠模型上进行短期疗效实验。	被资助课题组已成功构建三个基因小鼠模型，正在繁育F1代小鼠模型。	5月13日召开研究者最终线上答辩，公示后于6月2日与研究者签订项目协议。

五、瑞鸥青年学者访学资助计划

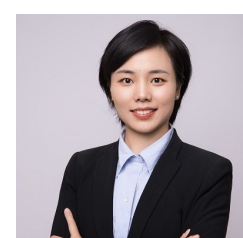
- 2月28日启动2023年度瑞鸥青年学者访学资助计划申请，旨在向任职于中国高等院校、科研院所和医院，从事与罕见病相关的基础或临床研究的青年科研人员（含在读博士研究生）出国（境）参加国际罕见病学术会议提供差旅资助。
- 共收到全国20余家高等院校的申请意向。5月底，基金会评审小组对第一批申请打分评审，已有3位申请者通过。
- 受到该项目资助的清华大学生命科学学院刘念副教授已于6月前往美国加利福尼亚州参加“Gordon Research Conference: Genome Architecture in Cell Fate and Disease”并回国，7月将通过线上进行公开分享此行收获。
- 截至6月底，基金会共整理全球罕见病相关学术会议信息共25项，于基金会网站、基金会公众号同步发布。



截图保存或直接扫码
申请访学资助计划

六、其他资助

- 与四位研究者及其课题组沟通涉及四种罕见疾病的科研资助意向，基金会工作组将在7-8月完成立项评审。
- 7月将与中国科学院脑科学与智能技术卓越创新中心高级研究员、研究组组长竺淑佳老师签订捐赠协议，在《基于人源突变体研究NMDA受体功能障碍和大脑发育迟缓的分子机制》课题中完成Grin2b基因疾病小鼠模型的捐赠。



竺淑佳博士

七、“爱不罕见”耶鲁上海校友会慈善音乐会

- 2023年3月，与耶鲁上海校友会沟通达成捐赠意向。确定由耶鲁上海校友主办的“2023爱不罕见耶鲁上海校友会慈善音乐会”，扣除音乐会成本后，全部善款捐赠至瑞鸥公益基金会，用于推动罕见病科研和转化，为更多罕见病患者的治疗做出贡献。
- 音乐会将于2023年10月15日，在上海交响音乐厅举办。选座购票通道将于7月开启，可截图保存二维码，或微信直接识别二维码购票。



截图保存或直接扫码
选座购票

八、罕见病药物研发及产业创新发展研究报告

- 2023年6月委托国经中心开展《罕见病药物研发及产业创新发展课题研究》，旨在研究和推动解决罕见病药物研发和产业发展中遇到的问题，促进行业发展，造福罕见病患者。



HOPE FOR RARE
FOUNDATION
瑞 鸥 公 益 基 金 会

交流合作
EXCHANGES AND COOPERATION

- 6月25日，基金会与慈德罕见病中心、上海交通大学医学院附属新华医院共同签署三方战略合作框架协议。三家单位将在患者临床服务及医患教育、学术会议、基础及临床相关人才培养、基础研究、临床前研究及临床研究等方面开展全方位的科研合作和成果转化合作，共同推进罕见病事业发展。
- 6月29日，基金会与苏州大学传媒学院贾鹤鹏教授团队达成战略合作意向。双方将在生物医药产业资讯的报道与传播、科普人才培养、学术会议传播等方面展开合作。
- 6月9-10日，由基金会协办的第三届青葵论坛分论坛——“CGT在罕见病领域中的应用”在苏州举办，秘书长黄如方受邀在大会开幕式做主题演讲：《瑞鸥公益基金会：推动罕见病科研和转化医学的创新引擎》，瑞鸥在现场设有展位。
- 6月16-18日，基金会参加在苏州举办的2023DIA年会暨展览会，现场设有展位并在会上与多家伙伴进行合作交流。
- 6月19-20日，基金会参加在杭州举办的BioCon China Expo 2023第十届国际生物药大会暨展览会，并在会上与多家伙伴进行合作交流。
- 6月29-30日，由基金会协办的第九届中国生物医药创新合作大会分论坛——“罕见病药物研发”在苏州举办，秘书长黄如方受邀在分论坛做专题演讲，瑞鸥在现场设有展位。



基金会秘书长黄如方在第三届青葵论坛开幕式做主题演讲



扫码观看基金会公益视频《小小的愿望》



HOPE FOR RARE
FOUNDATION
瑞 鸥 公 益 基 金 会

愿景 | Vision

让罕见病患者人人享有治疗
To advance the care of patients with rare diseases

使命 | Mission

成为推动罕见病科研和转化医学的创新引擎
To be a driver of innovation in rare disease research and translational medicine

定位 | Approach

平台型、资助型、创新型
Platforms, Sponsorship, Innovation

邀请您成为月捐人，加入“瑞鸥罕见病科研计划”，成为生命科学投资人，为人类健康做出中国贡献。



扫码加入月捐

地址：浙江省杭州市余杭区五常大道138号未来研创园鸿雁园区1幢417室

电话：0571-8873 3973

Email：hello@hope4rare.org.cn

网站：www.hope4rare.org.cn