

唐山市民政局

是否同意公开：是

办理结果：A

唐民案字〔2024〕13号

唐山市民政局 对政协唐山市第十三届委员会 第四次会议第134044号提案的答复

蔡海峰委员：

您提出的“申请成立唐山市罕见病防治基金会建议”收悉，现答复如下：

《基金会管理条例》（国务院令400号2004年修订）第六条“国务院民政部门和省、自治区、直辖市人民政府民政部门是基金会的登记管理机关。”“省、自治区、直辖市人民政府民政部门负责本行政区域内地方性公募基金会和不属于前款规定情况的非公募基金会的登记管理工作。”目前，唐山市县两级不具有审批登记基金会的职能，成立唐山市罕见病防治基金会，申请人需向河北省民政厅提交申请，河北省民政厅为登记管理机关，市民政局将一如既往支持我市罕见病防治工作，对发起人在成立过程中遇到的问题困难，及时与省民政厅沟通联系，帮助其妥善

解决。

市科协作为科技类社会团体业务主管单位，将支持配合成立唐山市罕见病学会（研究会），支持召开罕见病学术会议，与有关单位一起组织开展罕见病知识宣传，提升公众对罕见病的认知和防治能力。

市卫健委成立了唐山市罕见病质量管理与控制中心，罕见病质控中心涵盖血液、消化、儿科等 10 余个重要专业，成员所在单位覆盖 95%以上县区。我市罕见病质控中心负责制定全市罕见病专业质控工作程序、标准、计划并组织实施，指导各县区开展质控工作，不断提升罕见病在临床工作当中的辨识度，不断强化临床医生对罕见病的诊治水平。我委援助中心对全市罕见病病人数量进行摸底排查，制定有针对性的个性化措施帮助罕见病人救治。同时，市卫健委持续推进罕见病相关科普宣传工作。在唐山电视台开办《健康全关注》《名医直播间》等栏目，在唐山劳动日报“唐山+plus”客户端开办《健康唐山》栏目，开设委公众号、抖音号，拓宽罕见病等卫生健康知识科普渠道；在全市开展健康宣传作品征集活动，鼓励各级各单位通过多种渠道宣传罕见病相关知识。2024 年，将继续加大罕见病相关科普宣传工作，提升公众对罕见病的认知；督促市直、县区各单位开展健康科普宣传；积极动员科普专家深入乡村社区开展面对面科普讲座和义诊活动，切实提升百姓对罕见病认知。

十分感谢您对民政工作的关心和支持。

(此页无正文)



领导签发：齐学礼

联系人及电话：宋颖 2828375

抄送：市政府办公室，市政协提案委员会，市卫健委，市科协