



“万分之一的遇见”画展 总结报告

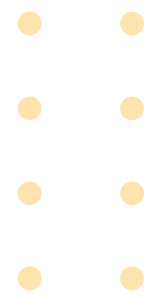
上海市罕见病防治基金会





目录

CONTENTS



1 项目简介

2 项目实施及完成情况

3 既定目标考核

4 项目成效及
考核指标完成情况

第一部分

项目简介

项目简介

- 项目名称：“万分之一的遇见”罕见病公益科普视频画展
- 主办单位：上海市罕见病防治基金会
- 实施单位：上海市罕见病防治基金会
- 实施期限：2024/1/1~2024/12/31

第二部分

项目实施及完成情况

项目实施及完成情况

- 项目自2024年上半年开始启动，寻找相应的罕见病人物选题，同时进行画展的筹备，包括前期的构思策划、人物故事遴选、画作征集，以及组建项目团队，选定将罕见病公益科普插画家皮皮和成骨不全患者女儿芽芽的故事及画作作为本次画展的主要故事线及展线。
- 为了相应延续三年的国际罕见病日主题Share Your Colours，今年的活动以“分享你的色彩”为题，再次呼吁全社会重视罕见病防治事业、彰显罕见病患者的独特人生价值。本届画展共有44位罕见病画家参展，共展出91幅（组）罕见病画作。
- 整个项目实施分为三个阶段，分别是前期调研、中期策划、后期执行。
- 2024年11月15日～11月17日，“万分之一的遇见”罕见病公益科普视频画展”在上海世博展览馆顺利开幕并执行。
- 目前，包含一场科普公益画展、一部罕见病人物纪录片均已完成。

前期调研（2024年1月~3月）

- 团队从数十个罕见病画家人物故事中进行调研，最终于2月底3月初确认人数故事，并且着手相应纪录片的选题调研及策划。
- 同步启动画展画作征集，联动四十八家罕见病患者社群向全国上万名罕见病患者征集，最终收到超百余幅作品，包含各类主题及创作形式。之后经过团队内部数轮筛选，确认最后展出作品。

中期策划（2024年3月~9月）

- 与展陈方确认展出场馆并制定相应的策展方案、执行计划以及推进时间。文案组撰写展陈大纲及文字，细化作品主题、名称及简介，同步联系入选画家提交符合展陈要求的作品素材。
- 视频组继续跟进拍摄记录皮皮一家的故事，于画展启动仪式开幕后完成视频的拍摄、剪辑及制作，并在上海教育电视台《帮女郎》节目专栏完成投放。同时结合未来展陈需求，着手人物故事vcr的二创剪辑。
- 设计组则与展陈供应商同步沟通，确认设计方案和预算方案。
- 展教组则着手开幕式大活动策划，同时联系相应的社会公益组织联络，确认展览期间教育活动及公益活动策划。

后期执行（2024年9月~11月）

- 确认展陈方案及展教方案，着手展览整体方案执行落地。
- 文案组确认最终展陈大纲及展陈文本。
- 视频组细化展陈展出视频及启动仪式各大屏视频素材。
- 设计组紧盯供应商展陈物料及搭建，确保展览如期布展、落地。
- 展教组确认开幕式活动流程、嘉宾邀请以及展览展教活动排期。

第三部分

既定目标/考核指标

既定目标/考核指标

- 1、一部罕见病人物纪录片，时长15分钟
- 2、一场罕见病视频展览，预计展出时长3 ~ 5天
- 3、传播触达人群50, 000+

第四部分

项目成效及考核指标 完成情况

罕见病人物纪录片拍摄制作完成情况

- 以此次画展罕见病公益科普插画家皮皮及成骨不全患者女儿芽芽一家为纪录片主人公，采访并记录了罕见故事及心声，摄制团队到访拍摄对象家中，深度报道纪录，并最终制成**30分钟人物纪录长篇**。
- 此纪录片已完成拍摄、剪辑与制作，并且在上海教育电视台黄金时段播出。

展览完成情况

- 2024年“万分之一的遇见”——阳光科普公益行“罕·见”公益科普视频画展于2024年11月15日~17日在上海世博展览馆H1展馆内顺利举办，展出时长为3天。
- 本届画展由上海市罕见病防治基金会、上海教育电视台、遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”以及东浩兰生会展集团股份有限公司合作牵头。除场馆展出外，展会现场还将配套举办1场科普讲座以及数场公益解说导览，全方位展示罕见病患者多彩的内心世界。
- 相关活动新闻于2024年11月16日晚18:00在上海教育电视台《教视新闻》播出。
- 目前，展览已全部执行完毕，顺利落幕。

项目成效

- 综合线上传播+线下观展
- 7家媒体联合报道，总触达人群超100,000+人次
- 项目既定考核目标已经全部完成

社会反馈——相关报道

- 文字报道:
- 1.2024-11-15 话匣子 《“万分之一的遇见”再度开启 罕见病病友画展开幕》
- 2.2024-11-15 魔都 《“万分之一的遇见”再度开启 罕见病病友画展开幕》
- 3.2024-11-15 中国新闻网 《罕见病病友画展在沪开幕 带观众走进患者的内心世界》
- 4.2024-11-15 东方网 《罕见病病友画展“万分之一的遇见”在沪开幕 将持续展出至17日》
- 5.2024-11-15 SHINE <Patients with rare diseases put on art exhibition>
- 6.2024-11-15 东方网教育 《融入城市温度、焕发生命之光：“罕·见”画展开幕》
- 7.2024-11-15 新闻晨报 《万分之一的遇见！44位罕见病病友的特别画展，这位“瓷娃娃”绘制罕见病患者的漫画故事》
- 8.2024-11-15 上海儿童健康展CHWF 《上海儿童健康展圆满落幕：助力儿童大健康发展，聚焦儿童友好城市建设》
- 9.2024-11-15 上观新闻 《“瓷娃娃”妈妈和“二指画师”都献艺，“万分之一的遇见”罕见病病友画展启幕》

活动图片——开幕仪式



活动图片——展览现场



活动图片——视频纪录片截图





谢谢观看

上海市罕见病防治基金会

