

广东省药学会文件

粤药会〔2025〕35号

关于下达 2025 年罕见病超说明书用药评价研究 科研基金项目经费的通知

各项目承担单位：

现将 2025 年罕见病超说明书用药评价研究科研基金项目经费下达给你们，并就有关事项通知如下：

一、本立项项目详见附件。

二、各项目承担单位收到通知后，请速与本会签订“2025 年罕见病超说明书用药评价研究科研基金项目立项合同书”，资金由本会拨入项目承担单位。立项单位在收到科研基金款项后 15 个工作日内须向本会提供税务发票。

三、各项目承担单位要严格按照科研经费的有关规定用好资金，认真抓紧项目的组织实施，按期完成科研任务。在项目完成后，要向本会报送由单位财务部门出具的本项目经费使用的决算表，同时报送“广东省药学会研究基金结题报告书”（一式二份，电子版可在本会网站下载）。

联系地址：广州市东风东路 753-2 号 广东省药学会 510080

联系人及电话：柯涌波 020-37885537 传真：37886330

E-mail: gdsyxh45@126.com

网 址: <http://www.sinopharmacy.com.cn>

附件: 2025 年罕见病超说明书用药评价研究科研基金立项项目



附件：

2025 年罕见病超说明书用药评价研究科研基金立项项目

序号	编号	项目名称	申请者	承担单位
1	2025HJB01008	基于循证医学开展建立儿童罕见病超药品说明书用药目录及遴选原则的研究	莫小兰	广州医科大学附属妇女儿童医疗中心
2	2025HJB01018	基于群体药动学的淋巴管肌瘤病患者西罗莫司个体化应用研究	周守宁	广州医科大学附属第一医院
3	2025HJB01006	于真实世界数据的利妥昔单抗用于华氏巨球蛋白血症的临床综合评价	林桃燕	南方医科大学南方医院
4	2025HJB01011	基于循证评价及真实世界研究的神经系统罕见病超药品说明书用药评价体系构建	杨善	中山大学孙逸仙纪念医院
5	2025HJB01010	雷帕霉素治疗儿童结节性硬化症的综合性评价	许映娜	深圳市儿童医院
6	2025HJB01014	基于深度学习的莫达非尼超说明书用药在发作性睡眠治疗中的药物不良事件监测与预警体系构建	朱秀清	广州医科大学附属脑科医院
7	2025HJB01004	基于人工智能构建罕见病超说明书用药不良反应主动监测与预警系统	付昱	中山大学附属第三医院
8	2025HJB01002	艾加莫德联合溴吡斯明治疗全身型重症肌无力的多维度评估及患者用药精细化管理策略研究	陈烁	潮州市中心医院
9	2025HJB01003	重型 β -地中海贫血患者地拉罗司治疗性药物监测及其与肾脏毒性关系研究	邓蔓青	深圳市第二人民医院
10	2025HJB01013	基于真实世界数据泼尼松治疗儿童杜氏肌营养不良的安全性及有效性调查研究	周伟全	东莞市第八人民医院(东莞市儿童医院)