

广东省医学会

关于召开 2024 年粤港罕见病学术研讨会通知

各有关单位：

为提升粤港地区罕见病防治能力，共同致力于降低罕见病漏诊误诊、提升罕见病治疗能力、解决罕见病药物缺乏的医学界难题，共同规划粤港罕见病诊疗体系的发展蓝图，我会定于 2 月 3 日星期六在深圳召开 2024 年粤港罕见病学术研讨会。本次会议由广东省医学会罕见病分会、北京协和医院及香港大学深圳医院联合主办。本次会议邀请了多个学科领域的国内和香港知名罕见病专家作专题报告和讨论，欢迎从事罕见病医学及相关专业医务人员和科研人员积极参会。会议将采用线下线上参会形式。会议具体事项如下：

一、会议主要内容：罕见病诊疗相关主旨报告、专题讲座、专题讨论、学术交流等，详见议程。

二、会议时间：

会议时间：2024 年 2 月 3 日（星期六）8:30-18:00

报到时间：2024 年 2 月 3 日（星期六）7:30-9:00

三、会议地址：深圳市福田区海园一路 1 号香港大学深圳医院

四、参会对象：从事及计划从事罕见病诊疗的医务人员和相关科研人员。

五、会议费用：本次会议免注册费，食宿及交通自理。

六、报名参会：请扫描二维码报名参会。

会议报名二维码



报名截止时间：2024年2月2日

七、联系方式：

1. 广东省医学会罕见病学分会联系人：范莉萍，电话：18902268180。
2. 香港大学深圳医院罕见病医学中心联系人：刘敬文，电话：18510188480。



2024年粤港罕见病学术研讨会							
主办方：广东省医学会罕见病学分会、香港大学深圳医院、北京协和医院							
会议主题：罕见病诊疗新进展							
会议时间：2024年2月3日（星期六）8:40-17:40							
会议地址：深圳市福田区海园一路1号，香港大学深圳医院，圆球学术报告厅							
大会主席：张文智院长、张文主任							
开始时间	结束时间	时长	专题	内容	讲者		
7:30	9:00	90	大会注册与签到				
主持：张文 广州市妇女儿童医疗中心							
8:40	9:00	20	研讨会开幕式与合影	香港大学深圳医院致辞 北京协和医院致辞			
主持：杜启峻 香港大学深圳医院；李珺华 香港大学深圳医院							
9:00	9:20	20	主旨报告	中国罕见病诊疗研究体系建设	张抒扬	北京协和医院	
9:20	9:40	20		香港大学深圳医院罕见病诊疗体系	张文智	香港大学深圳医院	
9:40	10:00	20		北京协和医院罕见病医学科建科	沈敏	北京协和医院	
10:00	10:20	20		基于基因组学的罕见病健康服务	钟佩言	香港大学深圳医院	
10:20	10:30	10	茶歇				
10:30	10:50	20	主旨报告	罕见病精准诊疗体系建设	周文浩	广州市妇女儿童医疗中心	
10:50	11:10	20		基于疾病的基础研究与展望	周中军	香港大学深圳医院	
11:10	11:30	20		罕见病多层次医疗保障体系探究	金春林	上海市卫生和健康发展研究中心	
11:30	11:45	15		慈善参与罕见病多层次保障实践经验	孙荣甲	北京病痛挑战基金会	
11:45	12:00	15		爱的温度	曾建平	香港罕见病联盟	
12:00	13:30	90	午餐				
分会场1-香港大学深圳医院科教管理楼阶梯教室							
主持：王树水 广东省人民医院；刘铭雅 香港大学深圳医院							
13:30	13:50	20	心血管系统罕见病	ATTR淀粉样变诊疗进展	田庄	北京协和医院	
13:50	14:10	20		Danon病诊疗进展	谢鸿发	香港大学深圳医院	
14:10	14:30	20		一例罕见病因的肺动脉高压	张文	广州市妇女儿童医疗中心	
14:30	14:50	20		心肌肥厚的精准病因诊断	刘铭雅	香港大学深圳医院	
14:50	15:05	15		香港大学深圳医院法布雷病筛查现状及病例分享	赵春婷	香港大学深圳医院	
15:05	15:20	15		淀粉样变病例分享	阳全	香港大学深圳医院	
15:20	15:30	10	Q&A &茶歇				
主持：胡勇 香港大学深圳医院；冯林 香港大学深圳医院；谭志佳 香港大学深圳医院							
15:30	15:50	20	骨骼系统罕见病	脊柱畸形相关罕见病研究体系	仇建国	北京协和医院	
15:50	16:10	20		我所遇到的脊柱罕见病	陶惠人	香港大学深圳医院	
16:10	16:30	20		中国EDS指南解读及EDS相关脊柱畸形诊疗	吴南	北京协和医院	
16:30	16:50	20		骨龄发育不良疾病诊疗最新进展	杜启峻	香港大学深圳医院	
16:50	17:10	20		DLC1-11在脊髓性肌肉萎缩症发病机制和治疗中的作用	张知恒	香港大学深圳医院	
17:10	17:25	15		NF1 诊疗现状与MDT管理	李春雨	香港大学深圳医院	
17:25	17:40	15	Q&A				
分会场2 -香港大学深圳医院 1420会议室							
主持：蔡继福 香港大学深圳医院；郭毅 深圳市人民医院；赵连旭 南方医科大学深圳医院；杨春水 华中科技大学协和深圳医院；							
13:30	13:50	20	神经系统罕见病	罕见病和孤儿药研发	朱以诚	北京协和医院	
13:50	14:10	20		罕见遗传性神经系统疾病个性化医疗：如何实现？	陈凯珊	香港大学深圳医院	
14:10	14:30	20		重症肌无力诊疗进展	肖海兵	香港大学深圳医院	
14:30	14:50	20		以重症肌无力为例看真实世界研究数据助力罕见病诊疗发展	杨欢	中南大学湘雅医院	
14:50	15:00	10		Q&A &茶歇			
15:00	15:20	20		庞贝病的中西医结合治疗	张成	中山大学附属第一医院	
15:20	15:40	20		线粒体脑肌病的诊疗进展	彭英	中山大学孙逸仙纪念医院	
15:40	16:00	20		TSC的诊疗	廖建湘	深圳市儿童医院	
16:00	16:20	20	脊髓性肌萎缩药物治疗进展	曾文双	香港大学深圳医院		
16:20	16:40	20	补体在神经系统疾病中的作用	冯慧宇	中山大学附属第一医院		
16:40	16:50	10	Q&A				
主持：蔡继福 香港大学深圳医院；王南松 香港大学深圳医院							
16:50	17:35	45	专题讨论	讨论内容： 1、罕见病药物（双通道及院内）引进与用药管理。 2、如何提升罕见病药物可及性，让关爱不罕见。 3、重症肌无力治疗管理与实践分享。	讨论嘉宾： 临床医生：张红艳、周艳霞、徐铂辉、陈涓涓、孔繁鑫 药学专家：谢守霞、吴建龙、莫小兰、王立军、李玉珍、杨西晓、陈军		
分会场3-香港大学深圳医院 陈黄志兰厅							
主持：李博 深圳市人民医院；陈健良 香港大学深圳医院							
13:30	13:50	20	免疫与血液系统罕见病	自身炎症性疾病表型关联变异致病性鉴定及机制研究	沈敏	北京协和医院	
13:50	14:10	20		I型干扰素病的诊疗	马明圣	北京协和医院	
14:10	14:30	20		系统性硬化症的诊疗进展	张丽君	香港大学深圳医院	
14:30	14:50	20		系统性硬化症自体造血干细胞移植术	王钧	香港大学深圳医院	
14:50	15:10	20		糖原累积症II型粒细胞减少症的诊疗进展	刘丽	广州市妇女儿童医疗中心	
15:10	15:25	15		Q&A &茶歇			
15:25	15:45	20		LDH≥1.5ULN高疾病风险PNH的治疗新时代	韩冰	北京协和医院	
15:45	16:05	20		新生儿筛查对原发性免疫缺陷病的临床意义	李珺华	香港大学深圳医院	
16:05	16:25	20		非典型溶血尿毒综合征(aHUS)诊疗进展	彭辉	中山大学附属第三医院	
16:25	16:45	20		弥漫性硬膜病的分型及治疗体会	张振颖	香港大学深圳医院	
16:45	17:00	15	Q&A				