**第九届北京罕见病学术大会暨2021京津冀罕见病学术大会**

**日 程**

（民生金融中心C座四层报告厅）

2021年8月7日

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 时 段 | 内 容 | 报告人 | 主持人 |
| 8:30～8:50 | 开幕式 |  |
| 8:50～9:10 | 北京医学会罕见病分会工作汇报 | 丁 洁教授 北京大学第一医院 |  |
| 9:10～9:40 | 科学发现（从0到1）的若干规律与政策启示 | 董尔丹院士北京大学第三医院 |
| 9:40～10：10 | 创新药进入中国市场的政策解析 |  国家药监局 |
| 10:10～10:30 | 茶 歇 |
| 10:30～11:00 | 罕见病领域的伦理学介绍 | 翟晓梅教授 北京协和医院 |  |
| 11:00～11:30 | 诠释中国《第一批罕见病目录》费用调研 | 王 琳教授 北京医学会罕见病分会 |
| 11:30～12:00 | 法布雷病专家共识解读 | 张 巍教授 北京大学第一医院 |
| 12:00～12:20 | 用欣成就，一举一动，艾满欣®为SMA患者及家庭带来全面获益 | 吕俊兰教授 北京儿童医院 | 丁洁 |
| 12:20～13:00 | 午餐 |  |
| 13:00～14:00 | 壁报交流 |  |
| 14:00～14:30 | 遗传性血管性水肿的隐蔽性与诊治 | 支玉香教授 北京协和医院 |  |
| 14:30～15:00 | 高氨血症诊治进展 | 杨艳玲教授 北京大学第一医院 |
| 15:00～15:30 | 低磷性佝偻病诊治进展 | 巩纯秀教授 北京儿童医院 |
| 15:30～15:40 | 会间休息 |
| 15:40～15:48 | 优秀论文发言① |  |  |
| 15:48～15:56 | 优秀论文发言② |  |
| 15：56～16:04 | 优秀论文发言③ |  |
| 16:04～16:12 | 优秀论文发言④ |  |
| 16:12～16:20 | 优秀论文发言⑤ |  |
| 16:20～16:28 | 优秀论文发言⑥ |  |
| 16:28～17:00 | 讨论互动 |
| 17:00～17:20 | 总结 |

注：日程如有调整，以会议当日为准