**第十一届北京罕见病学术大会暨2023京津冀罕见病学术大会**

**日 程**

时间：2023年8月5日（周六）

地点：北京民生金融中心C座四层

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **时 段** | **内 容** | **报告人** | **主持人(暂定)** |
| 8:30～8:45 | 领导致辞 .合影 | 丁 洁 教授 |
| 8:45～9:15 | 加强罕见病研究提高罕见病诊治水平 | 刘志红 院士 | 沈 颖 教授崔 红 教授 |
| 9:15～9:35 | 北京医学会罕见病分会2022年工作报告 | 丁 洁 教授 |
| 9:35～10:00 | 新型冠状病毒病诊疗之己见--从发病机理到临床治疗 | 李太生 教授 | 张碧丽 教授张松筠 教授 |
| 10:00～10:25 | 罕见病医疗保障的挑战 | 郑 杰 主任 |
| 10:25～10:55 | 从研究分析看GDIII型诊疗展望 | 段彦龙 教授 |  |
| 10:55～11:20 | 前沿生物技术用于罕见病药物研发 | 夏 青 教授 | 史录文 教授龚 侃 教授 |
| 11:20～11:50 | 庞贝病的呼吸系统管理 | 阙呈立 教授 |
| 11:50～12:15 | 家族性高胆固醇血症的药物治疗进展 | 刘震宇 教授 |
| 12:15～12:40 | 罕见病自然史研究 | 樊东升 教授 |
| 12:40～13:00 | 午餐 |
| 13:00～13:20 | 循证坚实，靶准核心—GPP生物治疗新选择 | 王晓雯 |  |
| 13:20～13:40 | 诺奖引领降脂管理变革-小核酸药物的大时代 | 刘震宇 教授 |  |
| 13:40～14:00 | 补体相关肾病C3肾小球病前沿拾萃 | 丁 洁 教授 |  |
| 14:00～15:00 | 壁报交流 |
| 15:00～15:25 | 中国罕见病用药保障机制进展和问题 | 王 琳 教授 | 崔丽英 教授熊 晖 教授 |
| 15:25～15:50 | 家族性类淀粉变性病的多学科管理 | 袁 云 教授 |
| 15:50～16:10 | 法布雷病的中枢神经系统改变 | 张 巍 教授 |  |
| 16:10～17:10 | 病例讨论/大会论文发言 | 王朝霞 教授宋红梅 教授 |
| 17:10～17:30 | 互动交流及总结 |  |

**注：日程如有调整，请以会议当日为准**