2024年北京罕见病学术大会

日 程

时间：2024年8月17日（周六）

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 时 段 | 内 容 | 报告人 | 主持人 |
| 8:30～8:45 | 领导致辞 .合影 | 丁 洁 教授 |
| 8:45～9:15 | 从“突变等位基因”到“致病等位基因” | 张 学 院士 |
| 9:15～9:35 | 《北京支持创新药高质量发展若干措施(2024)》解读 | 崔丽英 教授 | 刘丽宏 教授刘震宇 教授 |
| 9:35～10:05 | 以高质量药学服务助力罕见病诊疗 | 王晓玲 教授 |
| 10:05～10:20 | 会间休息 |
| 10:20～10:50 | 医工融合在ALS新药研发中的创新实践 | 樊东升 教授 | 王 琳 教授张碧丽 教授崔 红 教授 |
| 10:50～11:20 | 雷帕霉素治疗淋巴管肌瘤病的中国经验 | 徐凯峰 教授 |
| 11:20～11:50 | 非典型溶血尿毒综合征 | 沈 颖 教授 |
| 11:50～13:00 | 午间休息 |
| 13:00～14:30 | 壁报交流 |
| 14:30～15:00 | 罕见病超说明书用药的思考  | 丁 洁 教授 | 张松筠 教授宋红梅 教授 |
| 15:00～15:30 | 假肥大肌营养不良的治疗进展 | 袁 云 教授 |
| 15:30～15:40 | 会间休息 |
| 15:40～16:40 | 病例讨论/大会论文发言 | 史录文 教授王朝霞 教授 |
| 16:40～17:00 | 会议小结 |

注：日程如有调整，以会议当日为准