



## 2015中国人类罕见病的基础和转化 医学高峰论坛

尊敬的\_\_\_\_\_先生/女士，您好！

2015中国人类罕见病的基础和转化医学高峰论坛将于2015年04月在上海召开。

### 会议通知

2014年，“冰桶挑战”使得对罕见病的关注进入大家的视野。世界卫生组织将“罕见病”定义为：患病人数占总人口的0.65‰至1‰之间的疾病。由于各国(地区)的疾病谱并不相同，很多国家(地区)对罕见病的认定都制定了自己的标准。我国迄今对罕见病的界定还没有明确的官方标准。目前全球已确认的罕见病有5000~6000种，约占人类疾病的10%。我国各类罕见病患者总数应有千万人之多。

单种罕见病的病患数量少，因此所能获得的研究和投入也少，目前医学界对很多罕见病缺乏诊断和治疗经验，很多罕见病无对应的治疗药物。有治疗方法的罕见病药物也比较昂贵，很少能进入医保，给患者带来很大负担。部分罕见病患者家庭因病致贫，生活艰难。罕见病患者在接受教育和融入社会方面也面临种种困难。



### 2015中国人类罕见病的基础和转化医学高峰论坛

4月23—24日

2015罕见病论坛以“关爱罕见病患者”为主题，通过汇聚国内知名的基础和临床罕见病专家和公益组织，研讨罕见病发病机制、诊断和治疗领域的进展，为我国建立全国罕见病数据库和样本库献计献策。本次论坛设有专题报告、圆桌会议、头脑风暴、讲听互动、名片交换和展台展示等多种形式，旨在增强广大医师、科学家对罕见病的认识，提高诊治水平。并希望以此为契机，促进社会增加对罕见病患者的关爱，推动相关法律政策的制定。

为此，我们热忱的邀请您参加本次研讨会，与您相聚在上海！

#### 组织机构

主办单位：生物谷

#### 时间地点

会议时间：2015年4月23-24日

会议地点：上海好望角大饭店

#### 会议日程

#### 会议议题

罕见病临床研究	罕见病诊断
中国罕见病流行病学调查	基因测序与其他组学技术

罕见病人注册数据库	罕见病登记数据库与数据挖掘
罕见病样本库	罕见病诊断经验
罕见肾脏病、骨科疾病、神经系统疾病、皮肤病等	遗传学新技术
渐冻人、戈谢病、庞贝病、黏多糖症、结节硬化症等	
<b>罕见病治疗的前沿研究</b>	<b>罕见病公益</b>
罕见病的新机制、新靶点及新干预	罕见病研究伦理
“孤儿药”研发与临床试验病患招募	罕见病医保
再生医学与细胞治疗	国家政策、计划与法规
基因编辑等基因治疗手段与罕见病治疗	罕见病公益组织：如何关爱罕见病患者
罕见病药物在中国	

## 会议嘉宾



活动家  
姓名: 刘光慧

刘光慧  
中科院生物物理所  
None



活动家  
姓名: 袁云

袁云  
北京大学第一医院神经内科  
None



杨泽  
卫生部老年医院衰老研究所  
教授



活动家  
姓名: 江涛

江涛  
北京天坛医院  
None



活动家  
姓名: 曲静

曲静  
中科院动物所  
None



活动家  
姓名: 周中军

周中军  
香港大学  
None



刘宝华  
深圳大学医学部  
教授



活动家  
姓名: 姚骏

姚骏  
清华大学  
None



陈义汉  
同济大学医学院  
None



贾伟平  
上海第六人民医院  
None



孔祥银  
中科院上海生命科学研究院  
None



张学军  
安徽医科大学  
None



谢丽娟  
上海市罕见病防治基金会  
None



王晨光  
清华大学法学院卫生法研究  
None



常寒婴  
中华慈善总会  
None



黄如方  
中国罕见病发展中心  
None



丁洁  
北京大学第一附属医院  
None



刘丽  
广东省广州市儿童医院  
None



李定国  
上海新华医院  
None



韩冰  
北京协和医院  
None



郑青  
上海仁济医院  
None



张成  
中山大学附属第一医院  
None



罗学群  
中山大学附属第一医院  
None



陈楠  
上海瑞金医院  
None



顾学范  
上海市儿科医学研究所  
None



马端  
复旦大学出生缺陷研究中心  
None



奚益群  
上海市儿童医院  
None



肖江喜  
北京大学附属第一医院  
None



黄国英  
复旦大学附属儿科医院  
None



梅长林  
上海长征医院  
None



刘志红  
南京军区总医院  
None



魏琨  
北京协和医院  
None



邵宗鸿  
天津医科大学总医院  
None



方卫华  
北京阜外医院  
None



董强  
复旦大学附属华山医院  
None



张永红  
北京儿童医院  
None

### 会议门票

参会费用：4月12日前，1400元/人；4月12日后，1700元/人。费用包含会议资料、午餐、茶歇。

