

江苏省医学会罕见病学分会成立大会 暨江苏省第一次罕见病学学术会议日程表

地点：南京新华传媒粤海国际大酒店

12月26日		
13:00-20:00	注册报到（1楼大厅）	
12月27日		
主会场（1楼翔宇厅）		
时间	内容	主持
08:30-09:15	开幕式暨罕见病学分会成立仪式	江苏省医学会秘书长
	领导致辞	
	颁发证书	
	首任主委发言	
09:15-09:30	全体合影留念/茶歇	
大会论坛一：罕见病保障政策专题		
时间	内容	主持
09:30-09:55	王咏红教授：5G与AI时代的医学革命	张爱华 王琳 占伊扬
09:55-10:20	丁洁教授：中国罕见病的现状和挑战	
10:20-10:45	李定国教授：罕见病：不仅仅是知识和技术	
10:45-11:10	朱坤教授：罕见病多层次保障机制	张颖冬 崔亚洲 牛琦
11:10-11:35	谢俊明教授：浙江省罕见病发展历程与保障机制	
11:35-12:00	董咚教授：江苏省罕见病患者生存状况和疾病负担—基于2019年的调研分析	
12:00-13:30	午餐 / 卫星会	
	1. 特发性肺动脉高压的诊断与治疗（李氏大药厂卫星会，讲者：解卫平教授；主持：谢俊明教授）	
	2. 抑制物治疗的困境与希望（罗氏卫星会 讲者：方拥军教授）	
	3. SMA疾病诊疗进展（渤健卫星会 讲者：汤继宏教授）	

大会论坛二：罕见病学术专题

时间	内容	主持
13:30-13:55	黄国英教授：分子遗传学诊断与儿科精准医疗	商慧芳 张碧丽
13:55-14:20	刘 丽教授：罕见病多学科会诊经验分享	
14:20-14:45	王 艺教授：儿童罕见病队列研究	张松筠 吕海涛
14:45-15:10	邹朝春教授：中国溶酶体贮积症的诊疗现状及进展	
15:10-15:25	茶歇	
15:25-15:50	冯 永教授：warrdenburg 综合症的基础及临床应用研究	方 琪 陈 颖 周红文
15:50-16:15	胡绍燕教授：血友病B疾病负担及药物经济学的价值	
16:15-16:40	张爱华教授：线粒体肾病的诊治进展	
16:40-16:50	闭幕式	牛 琦
16:50-18:30	江苏省医学会罕见病学分会第一次全委会	张爱华