

# 北京罕见病诊疗与保障学会

## 中国罕见病联盟重症肌无力协作组 2024 年学术年会 专家邀请函

尊敬的\_\_\_\_\_：

近年来，党和政府高度重视罕见病患者群体，出台多项政策保障罕见病诊治和孤儿药研发。但目前我国临床医生对罕见病的认知水平差异甚大，诊疗水平存在明显地区差距，诊疗能力有待提升。

重症肌无力是一种相对高发病率的神经系统罕见病，早在 2018 年，全身型重症肌无力（gMG）已被纳入国家五部委联合发布的《第一批罕见病目录》。目前中国重症肌无力患者疾病负担沉重，为进一步促进重症肌无力领域学术交流，提高医生诊疗能力，更好地为患者提供精准诊断和治疗方案，中国罕见病联盟重症肌无力协作组拟召开 2024 年学术年会。

重症肌无力协作组 2024 年学术年会拟于 **2024 年 12 月 7 日-8 日** 在**湖北武汉汉口喜来登大酒店**举办，诚挚邀请您拨冗出席会议！

联系人：罗欣欣 13810311489

附件：活动安排（拟）



附件：

## 活动安排（拟）

一、会议时间：2024年12月7日-8日

二、会议形式：线下会议，部分场次线上直播

三、会议地点：汉口喜来登大酒店（湖北省武汉市江汉区范湖路80号）

四、会议日程：

（一）日程概览：

日期	时间	活动安排
2024/12/7 星期六	13:30-22:30	会议报到
	19:30-21:00	重症肌无力研讨会前会（闭门）
2024/12/8 星期日	08:30-11:45	2024 鼎力菁英荟·重症肌无力（MG）青年原创科研论坛颁奖盛典
	12:00-13:00	MG 中心建设方案讨论会（闭门）
	13:30-18:00	中国罕见病联盟重症肌无力协作组 2024 年学术年会

（二）详细日程安排

1. 重症肌无力研讨会前会

(1) 时间：2024年12月7日 19:30-21:00

(2) 会议形式：闭门

(3) 日程：将邀请国内重症肌无力专家围绕重症肌无力靶向治疗的研

究进展，探讨重症肌无力的治疗演变及最新标准治疗建议。

## 2. 2024 鼎力菁英荟·重症肌无力（MG）青年原创科研论坛颁奖盛典：

(1) 时间：2024 年 12 月 8 日 08:30-11:45

(2) 会议形式：线下会议，线上直播

(3) 日程：

时间	内容	讲者	主持
08:00-08:30	签到入场		赵重波 复旦大学附属华山医院 副院长
08:30-08:35	领导致辞	待定	
08:35-08:45	活动发起人致辞	赵重波 复旦大学附属华山医院副院长 笄宇威 首都医科大学宣武医院神经内科神经肌肉病专科主任 杨欢 中南大学湘雅医院神经免疫与神经肌病亚专科主任	
08:45-09:05	选手讲题分享	创新奖获得者*2	杨欢 中南大学湘雅医院神经 免疫与神经肌病亚专科 主任
09:05-09:25	选手讲题分享	创新奖获得者*2	
09:25-09:40	讨论点评	卜碧涛 华中科技大学同济医学院附属同济医院神经科主任 周红雨 四川大学华西医院神经内科主任 段瑞生 山东第一医科大学第一附属医院神经内科主任 管宇宙 北京协和医院神经科主任	
09:40-09:50	休息		
09:50-10:10	选手讲题分享	创新奖获得者*2	
10:10-10:30	选手讲题分享	创新奖获得者*2	笄宇威 首都医科大学宣武医院 神经内科神经肌肉病专 科主任
10:30-10:45	讨论点评	张华 北京医院神经内科主任 冯慧宇 中山大学附属第一医院神经 ICU 科主任 常婷 空军军医大学唐都医院神经内科副主任 邓晖 吉林大学白求恩第一医院神经内科主任	
10:45-11:05	选手讲题分享 [9-10]	人气奖获得者*2	
11:05-11:15	讨论点评	杨春生 天津医科大学总医院神经内科主任	
11:15-11:35	颁奖仪式		
11:35-11:45	总结致辞	笄宇威 首都医科大学宣武医院神经内科神经肌肉病专科主任 杨欢 中南大学湘雅医院神经免疫与神经肌病亚专科主任	赵重波 复旦大学附属华山医院 副院长

## 3. MG 中心建设方案讨论会

(1) 时间：2024 年 12 月 8 日 12:00-13:00

(2)会议形式：闭门

(3)日程：邀请国内重症肌无力知名专家，针对MG中心建设标准制定的设计框架及初步构思展开讨论。

#### 4. 中国罕见病联盟重症肌无力协作组 2024 年学术年会：

(1) 时间：2024 年 12 月 8 日 13:30-18:00

(2) 会议形式：线下会议，线上直播

(3) 日程：

时间	内容	讲者	主持
13:30-13:45	致辞	李林康 中国罕见病联盟执行理事长	待定
		崔丽英 北京协和医院神经内科主任医师	
13:45-14:00	中国罕见病联盟重症肌无力协作组 2024 年度工作汇报及 2025 工作计划	赵重波 复旦大学附属华山医院副院长	
14:00-14:15	FcRn 拮抗剂专家建议发布	卜碧涛 华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科主任医师	
14:15-14:35	MG 中国之声	杨欢 中南大学湘雅医院神经免疫与神经肌病亚专科主任	
14:35-14:55	MG 发病机制	段瑞生 山东第一医科大学第一附属医院神经内科主任	
14:55-15:25	重症肌无力靶向免疫治疗	李柱一 空军军医大学唐都医院神经内科主任医师	
15:25-15:45	FcRn Antagonists in the Treatment of Generalized Myasthenia Gravis	Nicholas Silvestri University at Buffalo Jacobs School of Medicine and Biomedical Sciences	
15:45-16:05	2024MG 治疗进展	笪宇威 首都医科大学宣武医院神经内科神经肌肉病专科主任	
16:05-16:15	休息		
16:15-16:35	重症肌无力区域医联体搭建	常婷 空军军医大学唐都医院神经内科副主任	管宇宙 北京协和医院神经内科主任医师
16:35-16:55	重症肌无力患者院内多学科管理	冯慧宇 中山大学附属第一医院神经内科 ICU 主任	
16:55-17:15	重症肌无力的外科治疗	丁建勇 复旦大学附属中山医院纵隔亚专科主任	
17:15-17:35	《成人全身型重症肌无力患者全病程护理专家共识》解读	许雅芳 复旦大学附属华山医院神经内科护士长	
17:35-17:55	讨论： 1、院内跨科室协作 2、院外联动协作 3、未来发展方向	张华 北京医院神经内科主任医师	卜碧涛 华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科主任医师
		周红雨 四川大学华西医院神经内科主任医师	
		邓晖 吉林大学白求恩第一医院神经内科主任医师	
		杨春生 天津医科大学总医院神经内科主任医师	
17:55-18:00	总结	江其龙 广州中医药大学第一附属医院肌病科副主任医师	
		赵重波 复旦大学附属华山医院副院长	