

# 中国罕见病联盟

人民至上 共建共享

## 2023年中国罕见病大会 报到通知

各有关单位参会代表：

为贯彻落实党的二十大精神，探索中国特色罕见病防治保障方案，建设中国式现代化罕见病诊疗与保障高质量发展方案，中国罕见病联盟联合全国多家机构，拟于2023年10月20日-10月24日在北京举办“2023年中国罕见病大会”。本届大会将深入贯彻以人民为中心的发展思想，秉持“协同创新”与“高质量发展”的理念，致力于推进全社会对罕见病患者的关爱，推进政策和产业的创新发展，助力健康中国建设。

大会拟邀请数百位国内外罕见病政策制定、临床诊疗、药物研发、医疗及药品保障、患者组织等领域专家，基于新时代中国特色，从全球视野围绕罕见病防治与保障政策、精准诊疗与药物研发创新、交叉学科发展与融合创新、国际合作、大数据及人工智能、患者关怀等主题展开交流。

诚邀您莅临本次大会，现将大会报到事项通知如下：

### 一、会议时间：

2023年10月20日-10月24日（大会报到为20日下午13:30开始）  
开幕式和主论坛时间为21日，闭幕式时间为24日。

## 二、会议地点

线下会议地点：北京新云南皇冠假日酒店（报到地点为：酒店一层注册台）

线上直播观看地址：【中国罕见病联盟】微信小程序大会专区、【中国罕见病联盟】百度小程序大会专区

## 三、组织架构

### （一）主办单位

中国罕见病联盟

中国红十字基金会

全国罕见病诊疗协作网办公室

中国医院协会罕见病专业委员会

中国医药创新促进会

外商投资企业协会药品研制和开发工作委员会

### （二）协办单位

国家罕见病质控中心

中华医学会罕见病分会

北京协和医院

北京儿童医院

四川大学华西医院

首都儿科研究所附属儿童医院

复旦大学附属儿科医院

浙江大学医学院附属儿童医院

中南大学湘雅医院

华中科技大学同济医学院附属同济医院

南昌大学第一附属医院

中国医科大学附属第一医院

广州妇女儿童医疗中心

山东省立医院

新疆维吾尔自治区人民医院

福建医科大学附属第一医院

### **（三）承办单位**

北京罕见病诊疗与保障学会

北京瑞洋博惠公益基金会

## **四、会议日程安排**

（一）10月20日13:30起：现场报到、中国医院协会罕见病专业委员会第一届委员会第二次全体委员会暨学术交流会

（二）10月21日上午：开幕式和主论坛

（三）10月21日下午：1场圆桌论道、4场分论坛、中国罕见病联盟DMD/BMD学组第三次年会、2场闭门会、多场专题会、新书发布暨颁奖表彰仪式（科普大赛、病例征集）

（四）10月22日：12场分论坛、1场医学转化闭门会、2场闭门会、多场专题会，同期举办1场罕见病多方交流会（IRDCC）和1场医学基因组（MGC）交流会

（五）10月20-23日晚间：4场罕见病诊疗协作网培训，4场

罕见病病例分享与MDT讨论

（六）10月24日：闭幕式（“生命之光”慈善捐助仪式暨联盟成立五周年答谢会）

## 五、会议形式

大会采取线下+线上直播相结合方式开展，除开幕式、“圆桌论道”、闭门会外，其余场次均开放线上直播。

## 六、参会代表

大会面向全社会涉及罕见病领域的人员开放。拟邀请国家及地方有关部门领导、罕见病诊疗学科带头人及业务骨干、全国罕见病诊疗协作网成员单位的管理者和医务工作者、科研院所的研究人员、患者组织代表、领先的制药和生物技术企业代表参会。线下参会人员1500-2000人，线上3万人。

## 七、注册报名与现场签到

### （一）大会注册报名

大会报名入口为【中国罕见病联盟】微信小程序大会专区。

#### 报名方式：

参会者可通过搜索“中国罕见病联盟”微信公众号，选择底部菜单“联盟活动”，点击“大会报名”，按指引完成报名，观看活动直播和更多精彩内容。报名后请务必关注“中国罕见病联盟”微信公众号，接收会议相关信息。

**报名要求：**线上观看活动和线下参与会议均需报名；所有参会专家、登记媒体也需线上报名、线下签到并领取胸牌。

**现场签到与管理：**所有会场凭胸牌入场，专家和企业代表出席圆桌论道、闭门会时凭该场次会议胸牌邀请贴入场。

**线下参会：**线下参会提供工作午餐和会议相关资料。

## **（二）大会缴费标准**

### **1. 线下参会：**

普通参会代表线下参会注册费：2023年9月30日24:00前为1200元，之后注册报名费为1500元。会议不设线下缴费，发票开具为报名注册时填写邮箱等信息，会议后开具电子发票并邮件发送至预留邮箱。参会人员如需退费，请于10月19日13:00前联系工作人员办理，该时间后不再办理退费事宜。

### **2. 线上参会：**

线上参会注册报名费：10元/人，费用不设置退款。所有线上报名费用将全部捐赠用于罕见病患者慈善事业，大会闭幕式期间将举办捐赠仪式。

### **3. 注意事项：**

为确保顺利参会，请务必在注册时填写个人真实信息。缴费注册时，请准确填写发票信息，电子发票将于会后统一发送至预留邮箱。报名线下参会者可同步观看线上直播。

## **（三）线下参会报到**

报名线下参会者可于10月20日13:30起开始，到会场一层注册台，出示线下签到码完成会议签到，领取会议材料和胸牌。

## **八、食宿交通安排**

### （一）用餐安排

大会统一为线下参会人员安排工作午餐

1. 用餐时间:10月21/22日12:15-13:00
2. 用餐地点:凭餐券至会场二楼发餐处领餐，会场内用餐

### （二）住宿安排

参会代表住宿和交通自理

### （三）交通安排

1. 会议酒店：北京新云南皇冠假日酒店(北京市朝阳区东北三环七圣中街12号)
2. 地铁路线：地铁十号线:芍药居(E西北口出)，步行800米；  
地铁十三号线:光熙门(B东口出)，步行700米
- 3、公交线路：西坝河站(快速直达专线141路、300路内环、671路、302路)

## 九、联系方式

注册报到：张亚浩 17600773854

商务合作：郑 雪 18611560039

媒体对接：任 静 15523930691

技术支持：李佳琪 15838188115

## 大会报名和会议安排

请手机扫码关注【中国罕见病联盟】微信公众号



附件：2023年中国罕见病日程（拟）



# 附件：2023年中国罕见病大会日程（拟）

## “人民至上，共建共享”2023年中国罕见病大会日程

10月20日 星期五	会议地点	北京新云南皇冠假日酒店（北京市朝阳区东北三环七圣中街12号）		
	13:30-21:30	会议报到		
	14:00-17:15	中国医院协会罕见病专业委员会第一届委员会第二次全体委员会暨学术交流会		
	19:00-21:00	全国罕见病诊疗协作网培训-罕见病政策与管理（线上） “例”精“图”治：罕见病例分享与MDT讨论-神经系统罕见病（线上）		
10月21日 星期六	09:00-10:00	开幕式		
	10:00-12:00	主论坛		
	12:20-13:00	专题会		
	14:00-17:00	圆桌论道（闭门）		
	13:30-17:00	分论坛一	罕见病诊疗质量控制与公立医院绩效考核	
		分论坛二	罕见病多方协同价值网络建设	
		分论坛三	罕见病药物监管的科学创新与实践	
		分论坛四	罕见病药品供应保障与产业创新发展	
	13:30-17:30	学组年会	DMD/BMD诊治进展与中国实践（中国罕见病联盟DMD/BMD学组第三次年会）	
	14:00-16:30	闭门会1	EGPA治疗指南与院内临床用药闭门会	
	17:30-20:30	闭门会2	血友病非因子创新治疗闭门研讨会	
	19:00-21:00	新书发布暨颁奖仪式		
19:00-21:00	全国罕见病诊疗协作网培训-神经系统罕见病（线上） “例”精“图”治：罕见病例分享与MDT讨论-儿科罕见病（线上）			
10月22日 星期日	罕见病多方交流会（IRDCC）：共建人类卫生健康共同体（同传）（同期举办）			
	09:00-12:00	分论坛五	Session1 儿童罕见病防治新策略 Session2 儿童罕见病药物研发与保障	
		分论坛六	神经系统罕见病--特发性炎性脱髓鞘疾病（IIDD）标准化中心建设与能力提升专场	
		分论坛七	罕见肿瘤诊疗进展与药物研发	
		分论坛八	医防协同促进补体抑制剂在罕见病中的临床应用	
		分论坛九	下一代疗法：细胞和基因治疗最新进展	
		闭门会3	罕见病医学转化闭门会	
		08:30-12:00	分论坛十	风湿免疫罕见病
		12:20-13:00	专题会	
		医学基因组（MGC）交流会		
	13:30-17:00	分论坛十一	神经系统罕见病药物研发和应用	
		分论坛十二	Session 1 神经系统罕见病-重症肌无力标准化诊疗专场	
			Session 2 内分泌遗传代谢罕见病	
		分论坛十三	Session 1 血友病诊疗一体化管理新进展	
			Session 2 血液系统罕见病药物研发新进展	
		分论坛十四	Session 1 补体抑制剂的研发与产业发展	
	Session 2 补体相关罕见病诊疗进展			
	分论坛十五	我国罕见病多元保障模式探索		
分论坛十六	Session 1 呼吸系统罕见病			
	Session 2 皮肤系统罕见病			
13:30-15:30	闭门会4	冷吡啉相关周期性综合征诊疗现状与临床用药保障研讨会		
16:30-18:30	闭门会5	视神经脊髓炎谱系疾病多学科管理专家共识讨论会		
19:00-21:00	全国罕见病诊疗协作网培训-尿素循环障碍（UCDs）专场（线上） “例”精“图”治：罕见病例分享与MDT讨论-遗传代谢与内分泌罕见病（线上）			
10月23日 星期一	19:00-21:00	全国罕见病诊疗协作网培训-儿科罕见病（线上） “例”精“图”治：罕见病例分享与MDT讨论-血液系统罕见病（线上）		
10月24日 星期二	18:00-20:30	闭幕式 “生命之光”慈善捐助仪式暨联盟成立五周年答谢会		