

北京爱谱癌症患者关爱基金会

2026复旦罕见病与精准医学大会 会议日程

- 一、会议时间：2026 年 9 月 18 日-19 日
 - 二、会议地点：上海好望角大饭店（上海市徐汇区肇嘉浜路 500 号）
 - 三、会议形式：线下+线上
- 日程以实际召开为准

分会场一 罕见病患者心声和社会支持专场			
9月18日（周五）			
好望角大饭店（徐汇区肇嘉浜路500号5楼）长恭厅			
时间	内容	讲者	主持
13:30-13:40	开场致辞	杨佩蓉	许雅芳
Session I 聆听罕见病背后的生命故事			
13:40-13:48	主旨分享一 确诊之路与日常重负	阿豪	许雅芳
13:48-14:06	主旨分享二 从个体到群体：共性困难与系统性 缺口	丁晓燕	
14:06-14:14	主旨分享三 最困难的事、最需要的支持、最希	简佩思	



	望社会改变		
14:14-14:40	焦点讨论：看见“罕见病患者未被满足的痛点”	全体	
14:40-14:50	茶歇		
Session II 携手共建罕见病患者服务网络			
14:50-14:58	主旨分享一 打造医院罕见病患者服务体系	邱智渊	杨佩蓉
14:58-15:06	主旨分享二 平台与资源的整合	陈懿玮	
15:06-15:14	主旨分享三 创新支付与可及性支持	姚斌	
15:14-15:22	主旨分享四 医务社工在罕见病患者服务中的作用	闫鹏飞	
15:22-15:50	共创沙龙：打通罕见病患者服务的“最后一公里”	全体	
15:40-15:50	茶歇		
Session III 罕见病媒体传播与企业赋能			
16:00-16:08	主旨分享一 让罕见病被“正确”看见	刘伊凝	许雅芳
16:08-16:16	主旨分享二	胡轶清	

	商业向善的边界与创新		
16:16-16:24	主旨分享三 罕见病患者数据库构建和患者隐私保护	艾力	
16:24-16:50	共识对话：传播有道，企业赋能，科技向善	全体	
16:50-17:00	会议总结	张慧	

主会场			
9月19日（周六）			
好望角大饭店（徐汇区肇嘉浜路500号5楼）承暇厅			
时间	内容	讲者	主持
08:00-08:10	开场致辞	赵重波	杨佩蓉
08:10-08:15	合 影		
Session I			
08:15-08:45	华山罕见病生态体系建设	赵重波	卢家红 许雅芳
08:45-09:15	基因病和罕见病	张学	
09:15-09:45	先天性耳聋基因治疗：从实验室到 临床	舒易来	
09:45-09:55	讨 论		
09:55-10:10	茶 歇		

Session II			
10:10-10:40	AI让罕见病不再罕见	张娅	朱雯华 锁 涛
10:40-11:10	818号文：加速生物科技新技术在临 床的转化和利用	陈彤	
11:10-11:40	家族性反常性痤疮的致病基因	杨勤萍	
11:40-11:50	讨论		
11:50-12:00	会旗交接仪式		
12:00-12:05	大会总结	赵重波	
12:05-12:35	学术专题会：新型靶向生物制剂在 重症肌无力治疗中的实践与思考		
12:40-13:00	学术专题会：伊奈利珠单抗为gMG维 持治疗提供新选择（拟）		
13:00-13:30	学术专题会：补体C5抑制剂治疗MG 的研究进展		

分会场二 华山中山罕见病专场			
9月19日（周六）			
好望角大饭店（徐汇区肇嘉浜路500号5楼）承暇厅			
时间	内容	嘉宾	主持
13:50-14:00	开场致辞	赵重波	张宇浩
Session I 华山内容			

14:00-14:20	AI，让罕见被看见	郑永胜	王惠英
14:20-14:40	神经系统遗传代谢病的诊疗及探索	赵玉英	卢家红
14:40-15:00	学术专题会：聚焦持续平稳疾病控制探索新型FcRn临床优势	奚剑英	董继宏
15:00-15:20	罕见病科建设的实践和思考	谈颂	王蓓
15:20-15:40	遗传性血管性水肿从症状识别到全病程管理的思考	骆肖群	
15:40-15:50	讨 论		
15:50-16:00	茶歇		
Session II 中山内容			
16:00-16:20	淋巴管肌瘤病诊治进展	金美玲	崔晓通
16:20-16:40	系统性硬皮病（MDT+医工交叉+药物研发前沿）	杨 骥	
16:40-17:00	神经系统罕见病的AI辅助诊断	丁 晶	
17:00-17:20	家族性高胆固醇血症治疗新进展	王 箴	
17:20-17:30	讨论环节	全体专家	张博文
17:30-17:40	会议总结	赵重波	

分会场三 五官科儿科医学遗传院罕见病专场 9月19日（周六） 好望角大饭店（徐汇区肇嘉浜路500号5楼）周鸣厅
--

时间	内容	嘉宾	主持
13:30-13:40	开场致辞	舒易来 王艺	马竞
Session I 五官科内容			
13:40-14:00	从先天性上睑下垂到骨骼肌发育障碍：致病基因的鉴定与治疗研究	马竞	胡莉娟 徐亚妹
14:00-14:20	OTOF 相关 DFNB9 型耳聋：从致病机制到基因治疗临床突破	李华伟	
14:20-14:40	讨 论	全体	
14:40-15:00	遗传性视网膜变性罕见病：致病机制、精准诊断与干预新策略	赵晨	
15:00-15:10	讨 论	全体	
Session II 儿科医学遗传院罕见病内容			
15:10-15:30	遗传性肝病新致病基因发现和致病机制研究	王建设	胡超平 叶莹
15:30-15:50	胆固醇代谢异常相关遗传性皮肤病临床治疗研究	李明	
15:50-16:10	儿童遗传性肾病诊治新进展	沈茜	
16:10-16:30	学术专题会：脊髓性肌萎缩症的治疗研究进展		
16:30-16:40	讨 论	全体	

16:40-17:00	医学遗传学发展及临床应用	安宇	
17:00-17:20	临床基因组数据分析全流程解析	董欣然	
17:20-17:40	痉挛性截瘫的诊治思路和进展	曹立	
17:40-17:50	讨 论		
17:50-18:00	大会总结		

分会场四 医学人文·罕见病护理专场 9月19日（周六） 好望角大饭店（徐汇区肇嘉浜路500号5楼）场恭厅			
时间	内容	嘉宾	主持
13:30-13:45	开场致辞	赵重波	许雅芳
13:45-13:50	《重症肌无力延续性护理实践专家共识》发布	赵重波 黄碧红 薄琳 杨蓉 许雅芳	应峻
Session I 医学人文主题演讲			
13:50-14:10	连接的力量：在人文实践中推动罕见病事业的进步	刘燕	应峻
14:10-14:30	罕见病患者的健康信息需求与服务路径优化	应峻	
14:30-14:50	流量向善，人文传声—自媒体时代	邹世恩	

	医学人文的科普表达与传播		
14:50-15:10	微光聚暖，共护罕见——公众视角下的罕见病人文关怀与社会参与	王昀	
15:10-15:40	圆桌讨论环节： 守正创新，传递温度——罕见病医学人文宣传的实践与探索	齐璐璐 戈晓华 朱凡	
15:40-15:50	茶歇		
Session II 罕见病护理主题演讲			
15:50-16:00	关注癫痫相关罕见病——中国抗癫痫协会护理专委会在行动	张慧	许雅芳
16:00-16:20	精准守护，助力康复——一例吉兰-巴雷综合征合并呼吸衰竭患者的护理实践	王珏	
16:20-16:40	《重症肌无力延续性护理实践专家共识》解读	许雅芳	
16:40-17:00	打破边界，全程守护——SMA全人全程护理模式的探索与实践	王双宇	
17:00-17:30	圆桌讨论环节： 听见罕见，希望同行——资源稀缺之下，罕见病群体该如何触达专业护理服务	华玮 王季芳 邱娴	许雅芳
17:30-17:40	会议总结	杨佩蓉	

北京爱谱癌症患者关爱基金会



2026年7月

