



# The 12th Annual ICORD Conference The 6th China Rare Disease Summit

第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛

September 7th~10th, 2017 | Beijing China

**Rare Diseases, Global Challenges and China's Role**

罕见病的全球挑战与中国角色



# 2017 年第十二届国际罕见病与孤儿药大会 暨第六届中国罕见病高峰论坛

## 大会介绍

2017 年第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛将于 2017 年 9 月 7-10 日在北京万豪国际酒店隆重召开。本次大会由国际罕见病与孤儿药大会（ICORD）、罕见病发展中心（Chinese Organization for Rare Disorders, CORD）以及北京协和医院共同举办。

ICORD 作为针对全社会的罕见病与孤儿药领域的国际组织，是在全球范围内对罕见病患者服务的会议组织形式。ICORD 发起于 2005 年，至今已经成功在世界各地举办了 11 届，对促进国际罕见病与孤儿药领域国际合作与发展起到了积极作用。中国罕见病高峰论坛（China Rare Disease Summit）发起于 2012 年，是中国罕见病领域最大规模的综合性论坛。本次大会是国际罕见病与孤儿药大会（ICORD）第一次在中国举办，结合中国罕见病高峰论坛，围绕“罕见病的全球挑战与中国角色”的主题展开。届时大家将通过这个平台探讨交流，共同推进中国罕见病事业发展，全球罕见病事业共同进步。

## 会议主办方

国际罕见病与孤儿药大会

International Rare Disease and Orphan Drugs



罕见病发展中心

Chinese Organization for Rare Disorders



北京协和医院

Peking Union Medical College Hospital Peking



# 大会议程安排

日期	时间	会议内容		
第一天 2017.9.7 周四	8:00-12:00	全天注册		
	12:00-13:30			
	13:30-17:30		研讨会、培训、ICORD 年会	
第二天 2017.9.8 周五	8:30-12:00	开幕式 领导发言（中外有两个重要发言，各 15 分钟） Manuel Posada 博士，主席，国际罕见病与孤儿药大会（ICORD）(10 Min) 黄如方，主任，中国罕见病发展中心 (10 Min) 张抒扬，副院长，北京协和医院(10 Min) 官方人员发言（待定） <ul style="list-style-type: none"> <li>• 卫生部</li> <li>• 中国药监局</li> </ul>		
	12:00-13:30	午餐，POSTER 论文		
	会场	会场一	会场二	会场三
	13:30-14:45	# 1 SESSION：中国国家罕见病注册系统：临床服务与科技创新并重	#2 SESSION: 孤儿药市场准入的机遇与挑战：中国及其他新兴市场	# 3 SESSION: 心血管系统、呼吸系统及泌尿系统罕见病
	14:45-15:30	讨论	讨论	讨论
	15:30-16:00	茶歇/Poster 论文		
	16:00-17:15	# 4 SESSION: 病例注册登记对医学研究、临床诊疗及卫生政策制定的重大影响	#5 SESSION: 促进中国罕见病和孤儿药研究的支持性政策	# 6 SESSION: 内分泌系统与血液系统罕见病
	17:15-18:00	讨论	讨论	讨论
	18:00-20:30	欢迎晚宴		
	第三天 2017.9.9 周六	会场	会场一	会场二
8:00-9:15		# 7 SESSION: 患者组织：在推动罕见病研究与孤儿药创新中的作用	# 8 SESSION: 神经系统、骨骼及皮肤罕见病	# 9 SESSION(A): 孤儿药研发的成功案例剖析
9:15-10:00		讨论	讨论	讨论
10:00-10:30		茶歇		
10:30-11:45		# 10 SESSION: 罕见病事业发展的突破：多方参与、紧密协作	# 11 SESSION:传统中医在罕见病领域的应用	# 12 SESSION(B): 孤儿药研发的成功案例剖析
11:45-12:30		讨论	讨论	讨论
12:30-14:00		午餐/企业卫星会/Poster 论文		
会场		会场一	会场二	会场三

	14:00-15:15	# 13 SESSION(A): 罕见病的全球合作与共同行动	# 14 SESSION: 精准医学与罕见病: 诊断、治疗、生活质量改善与预防	# 15 SESSION: 针对罕见病的细胞治疗和基因治疗
	15:15-16:00	讨论	讨论	讨论
	16:00-16:30	茶歇/poster 论文		
	16:30-17:45	# 16 SESSION(B): 罕见病的全球合作与共同行动	# 17 SESSION: 精准医学的临床部署: 挑战与解决方案	#18SESSION: NIH-NCATS 主题
	17:45-18:30	讨论	讨论	讨论
	19:30-21:00	“我们的故事”(听患者讲他们的故事)		

第四天 2017.9.10 周日	会场	会场一	会场二	会场三
	8:00-9:15	# 19 SESSION: 面向患者及家庭的服务模式创新: 罕见病领域的独特挑战	# 20 SESSION: 为罕见病构建可持续的支付体系	# 21 SESSION: RDI 年会
	9:15-10:00	讨论	讨论	
	10:00-10:30	茶歇		
	10:30-11:45	# 22 SESSION: 以 NGS 为代表的推动罕见病精准防治的新兴技术	Track 8 – # 23 SESSION: 罕见病患者如何提高生活质量	# 24 SESSION: RDI 年会
	11:45-12:30	讨论	讨论	
	12:30-14:30	闭幕式 午宴 颁奖典礼 会议总结 “北京宣言”		

## 会议时间、地址及联系方式

会议时间: 2017 年 9 月 7 日至 10 日

会议地点: 北京市朝阳区建国路 83 号 JW 万豪酒店

会议筹备委员会联系方式:

张雯 Tel: 13701220274 E-mail: crds@cord.org.cn

陈芳淼 Tel: 13901256757 E-mail: lead@cord.org.cn

朱梅 Tel: 13801379208 E-mail: maggie.zhu@cord.org.cn