



罕路并肩·筑梦前行

2024 第十三届中国罕见病高峰论坛  
THE 13<sup>TH</sup> CHINA RARE DISEASE SUMMIT



上海交通大学医学院附属新华医院  
Xinhua Hospital Affiliated To Shanghai Jiao Tong University School Of Medicine



## 2024 第十三届中国罕见病高峰论坛

### 参会邀请函

尊敬的嘉宾：

您好！

2024 第十三届中国罕见病高峰论坛将于2024年9月6日-8日在上海奉贤前昇希尔顿酒店隆重召开，本届大会由蔻德罕见病中心（CORD）、上海交通大学医学院附属新华医院联合主办。

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。每年召开一届，旨在加强患者群体、医生专家、医药公司、测序机构、政府政策制定部门及患者组织等各利益相关方的交流与合作，通过行业专家权威观点呈现和碰撞，逐渐成为世界了解中国、中国了解世界的最佳窗口，同时在政策倡导、多方协作和国际交流等方面发挥重要作用。

近年来，我国高度重视罕见病防治工作，出台了一系列政策、规划等。在提升罕见病的诊疗能力、药品的审评审批以及药物的可及性等方面采取了一系列措施，包括全国罕见病诊疗协作网的建立、《罕见病目录》的发布与更新、罕见病药物优先用药审评审批、降低进口关税、通过医保谈判将罕见病药物纳入医保等，着力提高罕见病诊疗水平，提升罕见病药物的可及性，解决患者群体的用药保障问题。同时随着药物研发技术的不断进步，越来越多针对罕见病的药物将被研发出来。为助力“健康中国”建设，推动中国罕见病事业的发展，本届大会将继续以患者为中心，围绕罕见病与孤儿药政策、市场准入及医保支付、罕见病诊疗与研究、商业保险及创新支付探索、孤儿药研发和转化医学、国际合作、患者组织参与等主题展开深层次研讨。

今年大会邀请了来自国内外罕见病领域的专家学者、临床医生、罕见病医药企业、基因测序公司、新科技公司等企业方、政策制定部门、罕见病患者组织等各利益相关方共同参与，预计与会人员将达千余人。

大会组委会诚挚地邀请各位嘉宾出席本次大会。我们相信，在各位嘉宾的参与和共同支持下，本届中国罕见病高峰论坛将成为一场高质量的交流盛会，共同推动中国罕见病事业的进一步发展。



杭州蔻德罕见病关爱中心

2024年6月



9月6日-8日 中国·上海  
Sept.6-8 Shanghai China

罕路奇肩·筑梦前行

# 2024 第十三届中国罕见病高峰论坛 THE 13<sup>TH</sup> CHINA RARE DISEASE SUMMIT



蔻德罕见病中心  
Chinese Organization for Rare Disorders



上海交通大学医学院附属新华医院  
Xinhua Hospital Affiliated To Shanghai Jiao Tong University School Of Medicine



## 附：2024 第十三届中国罕见病高峰论坛议程（拟）

### 会议议程（拟）

2024年9月6日-8日

中国上海·奉贤前昇希尔顿酒店

#### 2024年9月6日(周五)

08:00-18:00	大会注册		
平行论坛	会场一	会场二	会场三
08:30-10:00	优化地方产业政策， 支持罕见病医药行业发展(上)	推动“以患者为中心”的 医疗生态圈建设(上)	罕见病与营养专场(上)
10:00-10:30	茶歇/壁报交流		
10:30-12:00	优化地方产业政策， 支持罕见病医药行业发展(下)	推动“以患者为中心”的 医疗生态圈建设(下)	罕见病与营养专场(下)
14:00-17:00	大会开幕式		
17:30-18:30	鸡尾酒会		
18:30-20:00	欢迎晚宴暨第四届金蜗牛奖颁奖典礼		

#### 2024年9月7日(周六)

08:00-18:00	大会注册			
平行论坛	会场一	会场二	会场三	会场四
08:30-10:00	加速推动中国 罕见病立法(上)	罕见病与宫内儿科学 专场(上)	罕见病临床诊断 进入基因组时代(上)	以实践之路促罕见病 药品监管创新
10:00-10:30	茶歇/壁报交流			
10:30-12:00	加速推动中国 罕见病立法(下)	罕见病与宫内儿科学 专场(下)	罕见病临床诊断 进入基因组时代(下)	罕见病药品保障 之“先行先试”
12:15-13:15	午餐/卫星会			
13:30-15:00	罕见病药物支付 向何处去(上)	中英临床专家共话罕见 病诊疗新进展(上)	AI技术在罕见病领域的 颠覆性创新	罕见病细胞和基因治疗 的商业化路径(上)
15:00-15:30	茶歇/壁报交流			
15:30-17:00	罕见病药物支付 向何处去(下)	中英临床专家共话罕见 病诊疗新进展(下)	罕见病临床试验招募 困境与解决方案	罕见病细胞和基因治疗 的商业化路径(下)

#### 2024年9月8日(周日)

08:00-10:00	大会注册			
平行论坛	会场一	会场二	会场三	会场四
08:30-10:00	国谈罕见病药物 落地亟待解决的 难点及挑战(上)	成人罕见病专场	院长论坛：整合优势 资源，加强罕见病诊 疗建设(上)	研发新势力： 加速全球罕见病研发的 中国力量
10:00-10:30	茶歇/壁报交流			
10:30-12:00	国谈罕见病药物 落地亟待解决的 难点及挑战(下)	与两会代表面对面： 聚焦罕见，持续发声	院长论坛：整合优势 资源，加强罕见病诊 疗建设(下)	互联网医疗 助力罕见病诊疗
13:00-14:00	闭幕式/午餐			

为提供同声传译（英文与普通话）服务会场，设备请到服务中心领取

如有意向，请直接扫码报名，感谢您的参与和支持！

联系及咨询：宁女士 18601998072 nina.ning@cord.org.cn

