



扫描二维码  
进入大会信息

关注

协同

创新

# 大会手册

Conference Handbook

2025年9月26-27日  
26-27, Sept, 2025

中国·成都  
Chengdu, China



# HIFRD

# CONTENTS

## 目录

001 参会须知  
NOTES FOR PARTICIPATION

---

003 日程一览  
SCHEDULE OVERVIEW

---

004 详细日程  
DETAILED SCHEDULE

---

027 大会主席  
CHAIR

---

030 外籍专家  
FOREIGN EXPERTS

---

031 省外专家  
EXPERTS FROM OTHER PROVINCES

---

036 省内专家  
EXPERTS IN THE PROVINCE

---

045 会场平面图  
THE MEETING PLAN

---

046 地址  
ADDRESS

---

047 会议记录  
CONFERENCE MINUTES

# 参会须知 NOTES FOR PARTICIPATION

## 时间地点

>>> Time and place

报到时间：2025年9月26日全天10:00-21:00

2025年9月27日上午07:00-12:00(注册报到及资料领取)

报到地点：成都市世纪城假日酒店-西楼大厅

会议时间：2025年9月26日（下午）

2025年9月27日（全天）

会议地点：成都市世纪城国际会议中心三楼（四川省成都市武侯区世纪城路198号）

## 参会人员

>>> Participants

国际范围内罕见病临床业务骨干、罕见病生物遗传研究者和企业及罕见病相关机构等

## 注册费用

>>> Registration fee

注册类型	普通代表(医护人员)	研究生/学生代表(需凭证)
注册费用	400	免费

参会代表请扫码登录会议网站，在线填写注册信息，完成前期参会注册。同时按网银在线支付方式支付会务费。

\*费用标准以大会官网显示为准

\*研究生和学生代表需要提供学生证

\*大会为参会者统一安排午餐，住宿及交通差旅费用按规定回单位报销

## 授予学分

>>> Granting credits

根据四川省电子学分授予政策，学员务必提前下载并注册“易学酷”APP，正确填写个人身份证信息（因身份证错误将无法获取学分）。

全程学习并通过项目考核后，授予国家级继续医学教育项目4分，迟到或早退者将不予发放学分。

（请不要踩点扫码，可能会导致签到签退不成功）

“易学酷”APP扫码时间表

具体时间	9月26日13点30分前	9月26日18点后	9月27日08点前	9月27日17点后
要求内容	签到	签退	签到	签退

# NOTES FOR PARTICIPATION 参会须知

## 学分查询

>>> Query for credits

根据属地化管理政策，学员可通过“四川省继续教育行政管理平台” (<http://202.61.90.26:9000/#/>) 首页-电子学分公共查询栏目查询、打印学分，无需单独注册。

## 代表标识

>>> Representative logo

会议期间，请参会代表务必佩戴胸卡出入会场

- |               |              |              |
|---------------|--------------|--------------|
| ■ 红色胸卡绳：嘉宾VIP | ■ 蓝色胸卡绳：参会代表 | ■ 黄色胸卡绳：工作人员 |
| ■ 紫色胸卡绳：学生代表  | ■ 绿色胸卡绳：企业代表 | ■ 橙色胸卡绳：志愿者  |

## 会议网站

>>> Conference website

扫描会议二维码进入微官网，随时查询大会相关信息



## 会务联系人

>>> Contact person

会场事务联系人

李 阳：150 0285 6460

交通事务联系人

汤老师：183 2870 6658

会议现场急救联系人

杨燕武：184 2812 4692

曾忠仪：189 8060 6078

商务合作

吴老师/黄老师：028-85422958

# 日程一览 SCHEDULE OVERVIEW

**9月26日**  
Sept.26th

- 10:00-21:00 酒店大堂 Lobby 会议报到注册 Registration
- 14:00-17:40 3F-蜀汉厅 3F-Ballroom Shuhan 会场一: 罕见病质控与政策专题 Section I: Quality Control (QC) and Policies for Rare Diseases
- 14:00-17:45 3F-蜀风厅 3F-Ballroom Shufeng 会场二: 青年学者专题 Session II: Young Scholars
- 14:00-17:20 3F-蜀锦厅 3F-Ballroom Shujin 会场三: 医学大数据与真实世界研究专题 Session III: Medical Big Data and Real-world Research
- 14:00-18:00 3F-蜀韵厅 3F-Ballroom Shuyun 会场四: 遗传多组学与智能医学专题 Session IV: Genetic Multiomics and Intelligent Medicine

**9月26日**  
Sept.26th

- 07:00-12:00 酒店大堂 Lobby 会议报到注册 Registration
- 08:10-08:40 开幕式 Opening Ceremony
- 08:40-11:20 罕见病世界观 World View on the Rare Diseases
- 11:20-11:30 3F-天府厅 3F-Ballroom Tianfu 遗传性血管性水肿智能决策支持系统发布仪式 Launch Ceremony for Hereditary Angioedema (HAE) Intelligent Decision Support System
- 11:30-11:40 华西罕见病全程管理平台发布仪式 Launch Ceremony for West China Hospital Rare Diseases Integrated Management Platform
- 11:40-11:50 华西罕见病科普大赛颁奖仪式 West China Award Ceremony for Science Popularization Competition for Rare Diseases

**9月27日**  
Sept.27th

- 13:10-17:30 3F-天府厅 3F-Ballroom Tianfu 会场一: 神经、血液罕见病专题 Session I: Rare Neurological and Hematological Diseases
- 13:10-16:40 3F-蜀都厅 3F-Ballroom Shudu 会场二: 罕见病学科联盟多学科病例讨论专题 Session II: Multidisciplinary Case Discussion by the Alliance for Rare Diseases
- 13:10-16:50 3F-蜀汉厅 3F-Ballroom Shuhan 会场三: 呼吸、风湿罕见病专题 Session III: Rare Respiratory and Rheumatic Diseases
- 13:10-16:40 3F-蜀风厅 3F-Ballroom Shufeng 会场四: 儿童罕见病专题1 Session IV: Rare Pediatric Diseases I
- 13:10-17:00 3F-蜀锦厅 3F-Ballroom Shujin 会场五: 儿童罕见病专题2 Session V: Rare Pediatric Diseases II
- 13:10-16:50 3F-蜀韵厅 3F-Ballroom Shuyun 会场六: 心脏、皮肤罕见病专题 Session VI: Rare Cardiological and Dermatological Diseases

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

会场一：罕见病质控与政策专题 Session I: Quality Control (QC) and Policies for Rare Diseases		地点: 3F-蜀汉厅 Venue: 3F-Shuhan Hall	
2025年9月26日 (周五) 14:00-17:40 Friday, September 26, 2025 14:00-17:40			
分会场主席: 马用信 四川大学华西医院医学遗传研究室主任 Session Chair: Ma Yongxin, Director of the Medical Genetics Research Department, West China Hospital, Sichuan University 万智 四川大学华西医院门诊部主任/急诊科主任/罕见病诊疗与研究中心执行主任 Session Chair: Wan Zhi, Director of the Outpatient Department, Director of the Emergency Department, and Executive Director of the Rare Diseases Center, West China Hospital, Sichuan University			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
14:00-14:20	罕见病创新药物价值判断 Value Assessment of Innovative Drugs for Rare Diseases	赵琨 教授 Professor Zhao Kun 国家卫生健康委员会罕见病诊疗与保障专家委员会 Expert Committee on Rare Disease Diagnosis, Treatment and Security, National Health Commission of China 北京罕见病诊疗与保障学会 Beijing Association of Rare Disease Diagnosis, Treatment and Security	王晓明 教授 Professor Wang Xiaoming 川北医学院附属医院 Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College
14:20-14:40	神经肌肉罕见病质控的思考 Reflections on Quality Control for Rare Neuromuscular Diseases	赵重波 教授 Professor Zhao Chongbo 复旦大学附属华山医院 Huashan Hospital, Fudan University	帅世全 教授 Professor Shuai Shiquan 南充市中心医院 Nanchong Central Hospital
14:40-15:00	医院管理促进罕见病学科发展 Hospital Management Promotes the Development of the Rare Disease Discipline	刘震 教授 Professor Liu Zhen 贵州省人民医院 Guizhou Provincial People's Hospital	蒋涛 教授 Professor Jiang Tao 绵阳市中心医院 Mianyang Central Hospital
15:00-15:20	丙类药品目录对罕见病防治的重要性 The Importance of the Category C Drug Catalog for Rare Disease Prevention and Treatment	谢俊明 教授 Professor Xie Junming 浙江中医药大学附属第一医院 The First Affiliated Hospital of Zhejiang Chinese Medical University	刘琳 教授 Professor Liu Lin 攀枝花市中心医院 Panzhuhua Central Hospital
15:20-15:40	专题讲座 Special Lecture	杨毅宁 教授 Professor Yang Yining 新疆维吾尔自治区人民医院 People's Hospital of Xinjiang Uygur Autonomous Region	万智 教授 Professor Wan Zhi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:40-16:00	休息 Break		

## 详细日程 DETAILED SCHEDULE

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
16:00-16:20	罕见病医患行为与决策 Patient-Physician Behavior and Decision-making in Rare Diseases	陈妍 教授 Professor Chen Yan 湖南工商大学 Hunan University of Technology and Business	于洪涛 教授 Professor Yu Hongtao 成都市第三人民医院 The Third People's Hospital of Chengdu
16:20-16:40	数智技术助力罕见病研究 Rare Disease Research Empowered by Digital Intelligence Technology	王胜锋 教授 Professor Wang Shengfeng 北京大学公共卫生学院 School of Public Health, Peking University	邵泽勇 教授 Professor Shao Zeyong 雅安市人民医院 Ya'an People's Hospital
16:40-17:00	急性间歇性卟啉病质控指标的制定与思考 Development and Consideration of Quality Control Indicators for Acute Intermittent Porphyria	张松筠 教授 Professor Zhang Songyun 河北医科大学第二医院 The Second Hospital of Hebei Medical University	吕沐瀚 教授 Professor Lv Muhan 西南医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Southwest Medical University
17:00-17:20	胎儿产前遗传病WES诊断的报告解读要点 Key Points for Interpreting Reports on Prenatal Diagnosis of Fetal Genetic Disorders by Whole Exome Sequencing (WES)	蒋宇林 教授 Professor Jiang Yulin 北京协和医院 Peking Union Medical College Hospital	马用信 教授 Professor Ma Yongxin 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
17:20-17:40	全基因组测序技术在产前诊断中的应用研究 Research on the Application of Whole-Genome Sequencing Technology in Prenatal Diagnosis	胡平 教授 Professor Hu Ping 南京市妇幼保健院 Nanjing Women and Children's Healthcare Hospital	

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

会场二: 青年学者专题 Session II: Young Scholars		地点: 3F-蜀风厅 Venue: 3F-Shufeng Hall	
2025年9月26日 (周五) 14:00-17:45 Friday, September 26, 2025 14:00-17:45			
分会会场主席: 赵宇 四川大学华西医院耳鼻咽喉头颈外科主任 Session Chair: Zhao Yu, Director of the Department of Otorhinolaryngology-Head and Neck Surgery, West China Hospital, Sichuan University			
陆方 四川大学华西医院眼科副主任 Session Chair: Lu Fang, Deputy Director of the Department of Ophthalmology, West China Hospital, Sichuan University			
时间Time	主题Topic	汇报人Speaker	医院名称 Hospital Name
14:00-14:06	使用斑马鱼对罕见病快速建模和药物筛选 Rapid Modeling of Rare Diseases and Drug Screening with Zebrafish	孙华钦 Sun Huaqin	四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
14:06-14:12	中国西南地区家族性渗出性玻璃体视网膜病变患者的遗传学特征: 一项大型队列研究 Genetic Characteristics of Familial Exudative Vitreoretinopathy in Southwest China: A Large Cohort Study	杨依柳 Yang Yiliu	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:12-14:18	DICER1综合征相关肿瘤的全球研究趋势和前沿分析 Global Research Trends and Frontier Analysis of DICER1 Syndrome-Associated Tumors	周陆 Zhou Lu	四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
14:18-14:24	KIF5A相关肌萎缩侧索硬化的遗传学与临床特征: 来自中国队列及不同人群的证据 Genetic and Clinical Landscape of KIF5A-Related ALS: Evidence from a Chinese Cohort and Beyond	谭宇珊 Tan Yushan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:24-14:30	68Ga-FAPI-04 PET/CT: 评估MDA5阳性皮炎肺部受累的新视角 68Ga-FAPI-04 PET/CT: A New Perspective for Assessing Pulmonary Involvement in MDA5-Positive Dermatomyositis	邬荫岚 Wu Yinlan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:30-14:36	中国儿童PHACE综合征的发生率及临床特征: 一项前瞻性、多中心研究 The Incidence and Clinical Characteristics of Patients with PHACE Syndrome in Chinese Children: a Multi-center, Prospective Study	章开智 Zhang Kaizhi	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:36-14:41	点评专家 Review Experts: 赵宇 教授 四川大学华西医院 Professor Zhao Yu West China Hospital, Sichuan University		
14:41-14:47	一例狼疮患者法布雷病和羟氯喹诱导的心肌病共存 Coexistence of Fabry Disease and Hydroxychloroquine-Induced Cardiomyopathy in a Lupus Patient	张静 Zhang Jing	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:47-14:53	多模态成像在遗传性出血性毛细血管扩张症相关肺动脉高压诊断与分型中的价值: 6例患者病例系列分析 The Value of Multimodal Imaging in the Diagnosis and Classification of Pulmonary Hypertension Associated with Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia: A Case Series Analysis of 6 Patients	刘翔含 Liu Xuhan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:53-14:59	2004-2024年全球马凡综合征研究景观: 新兴趋势与知识前沿的文献计量学分析 Global Marfan Syndrome Research Landscape (2004-2024): A Bibliometric Analysis of Emerging Trends and Knowledge Frontiers	杨燕武 Yang Yanwu	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

时间Time	主题Topic	汇报人Speaker	医院名称 Hospital Name
14:59-15:05	基于多中心双向性队列的泛发性脓疱型银屑病基因图谱研究 Genetic Landscape of Generalized Pustular Psoriasis Based on a Multi-center Bidirectional Cohort in China	陈玉沙 Chen Yusha	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:05-15:11	白芍总苷通过多靶点药理作用抗间质性肺疾病 Antagonizing Interstitial Lung Disease Through Polypharmacological Modulation by Total Glucosides of Paeony	樊莎莎 Fan Shasha	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:11-15:17	中国ZTTK综合征队列研究: 基线临床及基因型特征 Establishing China's Largest ZTTK Syndrome Cohort: A Review of Clinical and Genetic Features	文枫 Wen Feng	广东省人民医院 Guangdong Provincial People's Hospital
15:17-15:22	点评专家 Review Experts: 陆方 教授 四川大学华西医院 Professor Lu Fang West China Hospital, Sichuan University		
15:22-15:28	C1酯酶抑制剂治疗遗传性血管性水肿的研究进展 Research Progress in C1 Esterase Inhibitor Therapy for Hereditary Angioedema	孙芹 Sun Qin	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:28-15:34	新型AMELX致病突变 (c.154C > A; p.Pro52Thr) 的发现与分析: 中国一例X染色体连锁遗传性牙釉质发育不全家系研究 Identification of a Novel AMELX Mutation (c.154C > A; p.Pro52Thr) in a Chinese Family with X-linked Hypoplastic Amelogenesis Imperfecta	杨舒婷 Yang Shuting	四川大学华西口腔医院 West China Hospital of Stomatology, Sichuan University
15:34-15:40	抗神经节苷脂抗体对肌萎缩侧索硬化患者长期预后的影响: 一项前瞻性队列研究 Impact of Anti-ganglioside Antibodies on the Long-term Prognosis of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: a Prospective Cohort Study	陈思惠 Chen Sihui	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:40-15:46	早期多系统萎缩和帕金森病患者快速眼动睡眠行为障碍的 脑网络功能连接异常 Abnormal Brain Network Functional Connectivity in Early-Stage Multiple System Atrophy and Parkinson's Disease Patients with REM Sleep Behavior Disorder	王诗婵 Wang Shichan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:46-15:52	通过全外显子测序和拷贝数变异测序识别17q12缺失导致的 MODY5 Identification of 17q12 Deletions Responsible for MODY5 through Whole-Exome Sequencing and Copy-Number Variation Sequencing	刘绿 Liu Lv	四川大学华西医院眉山医院 Meishan Branch, West China Hospital, Sichuan University
15:52-15:58	原发性额窦黏膜黑色素瘤伴早期肝转移并携带NRAS Q61 突变: 病例报告及文献综述 Primary Frontal Sinus Mucosal Melanoma with Early Hepatic Metastasis Associated with NRAS Q61 Mutation: A Case Report and Literature Review	胡俊英 Hu Junying	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:58-16:03	点评专家 Review Experts: 程昕然 教授 成都市妇女儿童中心医院 Professor Cheng Xinran Chengdu Women and Children's Central Hospital		
16:03-16:09	黄色肉芽肿性胆囊炎误诊为胆囊癌的诊断陷阱与误诊分析: 系统性综述与 Meta 分析 Diagnostic Pitfalls and Misdiagnosis of Xanthogranulomatous Cholecystitis as Gallbladder Carcinoma: A Systematic Review and Meta-analysis	曾谛 Zeng Di	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University



# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	汇报人Speaker	医院名称 Hospital Name
16:09-16:15	黏膜类天疱疮患者临床特征分析:基于华西医院类天疱疮多学科门诊 Analysis of Clinical Characteristics of Mucosal Membrane Pemphigoid Patients: Based on the Multidisciplinary Outpatient Clinic of Pemphigoid in West China Hospital	冯 迅 Feng Xun	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:15-16:21	达拉非尼联合曲美替尼治疗BRAF V600E突变非小细胞肺癌引发急性间质性肾炎的一例报告 A Case Report of Acute Interstitial Nephritis Induced by Dabrafenib Combined with Trametinib in the Treatment of BRAF V600E-Mutant Non-Small Cell Lung Cancer	任晋轩 Ren Jinxuan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:21-16:27	一个新的 NPHP4 基因缺失突变所致遗传性肾消耗病家系研究 Identification of a Novel Splice-Site and Deletion Variant in NPHP4 Associated with Nephronophthisis-4	杨 珉 Yang Min	甘肃省中心医院 Gansu Provincial Central Hospital
16:27-16:33	抗肾小球基底膜肾炎治疗中的双膜血浆置换和治疗性血浆置换:一项队列研究 Double-Filtration Plasmapheresis versus Therapeutic Plasma Exchange in the Treatment of Anti-Glomerular Basement Membrane Nephritis: A Cohort Study	刘彩虹 Liu Caihong	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:33-16:39	一例伴有甲亢危象的桥本脑病诊治分享 Diagnosis and Treatment of Hashimoto's Encephalopathy with Thyrotoxic Crisis: A Case Report	张朝霞 Zhang Zhaoxia	延安大学附属西安大兴医院 Xi'an Daxing Hospital affiliated to Yan'an University
16:39-16:44	点评专家 Review Experts: 兰志刚 教授 四川大学华西医院 Professor Lan Zhigang West China Hospital, Sichuan University		
16:44-16:50	一例线粒体神经胃肠型脑肌病患者胶囊内镜罕见滞留十年 A Case Report of Unusual Ten-Year Retention of a Capsule Endoscope in a Patient with MNGIE	夏 源 Xia Yuan	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:50-16:56	胎儿Bartter综合征并发脐静脉血栓形成:罕见病例报告一例 Fetal Umbilical Vein Thrombosis Associated with Bartter Syndrome: A Rare Case Report and Literature Review	贾 瑾 Jia Jin	四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
16:56-17:02	Sa-6基因突变与大脑发育:分子功能与发育表型 Sa-6 Gene Mutations in Brain Development: Molecular Functions and Developmental Phenotypes	唐晓凤 Tang Xiaofeng	四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
17:02-17:08	以眼科症状首诊的儿童神经纤维瘤病2型 Ocular Phenotype-Driven Diagnosis in Pediatric Neurofibromatosis Type 2	胡 明 Hu Ming	四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
17:08-17:14	免疫抑制剂及免疫调节剂在JMG中的有效性和安全性: 一项系统评价及meta分析 Efficacy and Safety of Immunosuppressants and Immunomodulators in Juvenile Myasthenia Gravis: A Systematic Review and Meta-analysis	钟小玲 Zhong Xiaoling	四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
17:14-17:29	点评专家 Review Experts: 刘吉峰 四川大学华西医院 Professor Liu Jifeng West China Hospital, Sichuan University		
17:29-17:35	休 息 Break		
17:35-17:45	青年学者优秀壁报线下汇报演讲颁奖仪式 Award Ceremony for Young Scholars Speech Contest		

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场三:医学大数据与真实世界研究专题 Session III: Medical Big Data and Real-world Research			地点:3F-蜀锦厅 Venue: 3F-Shujin Hall
2025年9月26日(周五)14:00-17:20 Friday, September 26, 2025 14:00-17:20			
14:00-15:40 医学大数据专题Medical Big Data			
分会场主席:陈勃江 四川大学华西医院精准医学中心副主任 Session Chair: Chen Bojiang, Deputy Director of the Center for Precision Medicine, West China Hospital, Sichuan University			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
14:00-14:20	人工智能和医疗大数据加速基础到临床的跨越 Artificial Intelligence and Medical Big Data Accelerate the Transition from Basic Research to Clinical Application	田捷教授 Professor Tian Jie 北京航空航天大学 Beihang University	陈勃江教授 Professor Chen Bojiang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:20-14:40	数据库与肾脏病管理 Database and Kidney Disease Management	曾筱茜教授 Professor Zeng Xiaoxi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	冷蔚教授 Professor Leng Wei 自贡市第一人民医院 Zigong First People's Hospital
14:40-15:00	跨代际遗传筛查的现状与未来:基于出生队列的发现与思考 Current Status and Future Prospects of Intergenerational Genetic Screening: Findings and Reflections Based on Birth Cohorts	王铖教授 Professor Wang Cheng 南京医科大学 Nanjing Medical University	李昂教授 Professor Li Ang 四川大学华西医院广安医院 Guang'an Branch, West China Hospital, Sichuan University
15:00-15:20	肺癌筛查的进展及未来方向 Advances and Future Directions in Lung Cancer Screening	张岩巍教授 Professor Zhang Yanwei 上海交通大学 Shanghai Jiaotong University	张勇教授 Professor ZhongYong 四川大学华西空港医院 West China(Airport)Hospital Sichuan University
15:20-15:40	基于大样本队列的超早期肺癌精准诊治华西方案 The West China Protocol for Precision Diagnosis and Treatment of Ultra-Early-Stage Lung Cancer Based on Large-Scale Cohort Studies	陈勃江教授 Professor Chen Bojiang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	徐立彦教授 Professor Xu Liyan 四川大学华西医院甘孜医院 Ganzi Branch, West China Hospital, Sichuan University

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
<b>15:40-17:20 真实世界研究专题Real-world Studies</b>			
分会场主席:孙 鑫 四川大学华西公共卫生学院(华西第四医院)副院长、四川大学华西医院中国循证医学中心/中国Cochrane中心主任 Session Chair: Sun Xin Associate Dean, West China School of Public Health (West China Fourth Hospital), Sichuan University Director, China Center for Evidence-Based Medicine / Chinese Cochrane Center, West China Hospital, Sichuan University			
15:40-16:00	肿瘤影像AI研究及临床转化 AI Research and Clinical Translation in Tumor Imaging	刘再毅 教授 Professor Liu Zaiyi 南方医科大学附属广东省 人民医院 Guangdong Provincial People's Hospital	谭 婧 教授 Professor Tan Jing 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:00-16:20	基于健康医疗大数据的流行病学研究:机遇和挑战 Epidemiologic Research Based on Healthcare Big Data: Opportunities and Challenges	毛 琛 教授 Professor Mao Chen 南方医科大学 Southern Medical University	廖 洪 教授 Professor Liao Hong 四川省肿瘤医院 Sichuan Cancer Hospital
16:20-16:40	基于人工智能的药物研发 AI-based Pharmaceutical R&D	刘勇国 教授 Professor Liu Yongguo 电子科技大学 University of Electronic Science and Technology of China	熊虹全 教授 Professor Xiong Hongquan 达州市中心医院 Dazhou Central Hospital
16:40-17:00	用中国人群的数据讲好中医药故事—百万级真实世界数据的 构建与应用 Telling the Story about Traditional Chinese Medicine with Chinese Population Data—Construction and Application of a Real-World Database Containing Millions of Records	谭 婧 教授 Professor Tan Jing 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	张 然 教授 Professor Zhang Ran 广元市第一人民医院 The First People's Hospital of Guangyuan
17:00-17:20	重症中西医结合真实世界队列构建方法创新与应用 Innovation and Application of Real-world Cohort Construction Methods for Severe Cases in Integrated Traditional and Western Medicine	王 雯 教授 Professor Wang Wen 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	陈 龙 教授 Professor Chen Long 遂宁市中心医院 Suining Central Hospital

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场四:遗传多组学与智能医学专题 Session IV: Genetic Multiomics and Intelligent Medicine			地点:3F-蜀韵厅 Venue: 3F-Shuyun Hall
2025年9月26日(周五)14:00-18:00 Friday, September 26, 2025 14:00-18:00			
14:00-15:20 主题一:人工智能时代下生物信息学的应用前景 Topic I: Prospects for the Application of Bioinformatics in the Era of Artificial Intelligence			
分会场主席:沈百荣 四川大学华西医院系统遗传研究院院长 Session Chair: Shen Bairong, President of the Institute for Systems Genetics at West China Hospital, Sichuan University			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
14:00-14:20	罕见病人工智能体的建设 Development of Artificial Intelligence Agents for Rare Diseases	李昊旻 教授 Professor Li Haomin 浙江大学 Zhejiang University	张驰 教授 Professor Zhang Chi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:20-14:40	从合成数据到诊断:利用生成性人工智能揭示罕见疾病 From Synthetic Data to Diagnosis: Uncovering Rare Diseases with Generative AI	陈安均 教授 Professor Chen Anjun 美国硅谷公平健康系统研究所 Institute for Equitable Health Systems, Silicon Valley, USA	
14:40-15:00	可信数据空间赋能罕见病数据共享研究 Research on Empowering Rare Disease Data Sharing with Trusted Data Space	王爽 教授 Professor Wang Shuang 杭州诺威科技 Hangzhou Nuowei Tech	李丽华 教授 Professor Li Lihua 川北医学院 North Sichuan Medical College
15:00-15:20	罕见病研究协作的分布式数据网络 Distributed Data Network for Research Collaboration in Rare Diseases	弓孟春 教授 Professor Gong Mengchun 南方医科大学 Southern Medical University	
15:20-15:30 休息 Break			
15:30-16:35 主题二:罕见病诊断及产前诊断中的挑战与应对 Topic II: Challenges and Responses in Diagnosis and Prenatal Diagnosis of Rare Diseases			
分会场主席:刘珊玲 四川大学华西第二医院医学遗传科/产前诊断中心主任 Session Chair: Liu Shanling, Director of the Department of Medical Genetics/Prenatal Diagnosis Center, West China Second University Hospital, Sichuan University			
15:30-15:50	罕见病的产前诊治研究 Prenatal Diagnosis and Treatment of Rare Diseases	马端 教授 Professor Ma Duan 复旦大学 Fudan University	张雪梅 教授 Professor Zhang Xuemei 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
15:50-16:10	扩张型心肌病的精准诊断和治疗 Precision Approaches to Characterize and Treat Dilated Cardiomyopathy	Lars Steinmetz 教授 Professor Lars Steinmetz 斯坦福大学 Stanford University	
16:10-16:20	病例分享1:“先证者优先”原则:一例粘多糖贮积症家系 Case Report 1: The "Proband-First" Principle: a Case of Mucopolysaccharidosis	曹寒雨 博士 Cao Hanyu, M.D. 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	周凡 教授 Professor Zhou Fan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
16:20-16:30	病例分享2:功能实验赋能家系WES:一例Lamb-Shaffer综合征家系 Case Report 2: Functional Validation of Trio-WES: a Case of Lamb-Shaffer Syndrome Family	王萍 博士 Wang Ping, M.D. 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
16:30-16:35	专家点评 Expert Commentary	张雪梅 教授 Professor Zhang Xuemei 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University 周 凡 教授 Professor Zhou Fan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	张雪梅 教授 Professor Zhang Xuemei 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University 周 凡 教授 Professor Zhou Fan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
<b>16:35-18:00 主题三:人群背景下遗传病筛查的反思与启示</b> <b>Topic III: Reflections and Insights on Genetic Disease Screening in Population Settings</b>			
分会场主席:刘珊玲 四川大学华西第二医院医学遗传科/产前诊断中心主任 Session Chair: Liu Shanling, Director of the Department of Medical Genetics/Prenatal Diagnosis Center, West China Second University Hospital, Sichuan University			
16:35-16:55	生育人群的携带者筛查 Carrier Screening for People of Childbearing Age	胡 婷 教授 Professor Hu Ting 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	张 竹 教授 Professor Zhang Zhu 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
16:55-17:15	新生儿基因筛查 Newborn Genetic Screening	俞 丹 教授 Professor Yu Dan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
17:15-17:25	病例分享1:基因诊断的致病/可能致病变异一定致病?—— 一例ABCD1基因致病变异高风险夫妻的遗传咨询 Case Report 1: Are Pathogenic/Likely Pathogenic Variants in Genetic Diagnosis Always Disease-Causing? — Genetic Counseling for a High-risk Couple with an ABCD1 Variant	黄 爽 博士 Huang Shuang, Ph.D. 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
17:25-17:35	病例分享2:一例先天性甲低患儿的诊治之路:基因筛查助力 早诊早治 Case Report 2: A Case of Congenital Hypothyroidism: Uncovered by Genomic Screening	黄 倬 教授 Professor Huang Zhuo 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
17:35-17:40	专家点评 Expert Commentary	张 竹 教授 Professor Zhang Zhu 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University 肖园园 教授 Professor Xiao Yuanyuan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
<b>17:40-18:00 专题会 Symposium</b>			
17:40-18:00	人工智能助力全外显子组测序分析 Artificial Intelligence Assisting in Whole-Exome Sequencing Analysis	肖园园 教授 Professor Xiao Yuanyuan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	胡 婷 教授 Professor Hu Ting 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

<b>主会场</b> Main Forum		<b>地点:3F-天府厅</b> Venue: 3F-Tianfu Hall	
<b>2025年9月27日(周六)08:10-11:50 Saturday, September 27, 2025 08:10-11:50</b>			
<b>08:10-08:40 开幕式 Opening Ceremony</b>			
<b>时间Time</b>	<b>内容 Content</b>	<b>主持人Moderator</b>	
08:10-08:40	四川大学华西医院院领导致辞 Address by a leader from West China Hospital, Sichuan University	程南生 教授 Professor Cheng Nansheng 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
	北京协和医院院领导致辞 Address by a leader from Peking Union Medical College Hospital		
	中国罕见病联盟领导致辞 Address by a leader from China Alliance for Rare Diseases		
	领导致辞(四川省卫生健康委员会) Address by a leader from Sichuan Provincial Commission of Health		
	合影 Group Photo		
<b>08:40-11:20 罕见病世界观 World View on the Rare Diseases</b>			
<b>时间Time</b>	<b>主题Topic</b>	<b>讲者Speaker</b>	<b>主持人Moderator</b>
08:40-09:00	真实世界证据支持罕见病药械评价与监管 Real-world Evidence Supports the Evaluation and Regulation of Drugs and Medical Devices for Rare Diseases	孙 鑫 教授 Professor Sun Xin 四川大学华西公共卫生学院 (华西第四医院) 四川大学华西医院 West China School of Public Health (West China Fourth Hospital), Sichuan University West China Hospital, Sichuan University	柯博文 教授 Professor Ke Bowen 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
09:00-09:20	安全有效的海绵状脑白质营养不良症基因治疗及天冬氨酸酰化酶在神经寡突胶质细胞发育及髓鞘化过程中的调节作用 An Effective and Safe CNS Gene Therapy for Canavan Disease and the Regulatory Role of AspA in Oligodendrocyte Development and Myelination	高光坪 教授 Professor Gao Guangping 美国麻省大学陈医学院 UMass Chan Medical School	牛晓宇 教授 Professor Niu Xiaoyu 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University
09:20-09:40	从“心”出发, 罕见同行 Walking Together Whole heartedly to Fight Rare Diseases	张抒扬 教授 Professor Zhang Shuyang 北京协和医院 Peking Union Medical College Hospital	杨 征 教授 Professor Yang Zheng 四川大学华西口腔医院 West China Hospital of Stomatology, Sichuan University
09:40-10:00	罕见病: 从探索性研究到临床试验的理想研究模型 Rare Diseases as Excellent Models in Discovery Sciences to Clinical Trials	刘学忠 教授 Professor Liu Xuezhong 迈阿密大学 University of Miami	沈 江 教授 Professor Shen Jiang 四川大学华西公共卫生学院 (华西第四医院) West China School of Public Health (West China Fourth Hospital), Sichuan University

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
10:00-10:20	复杂疾病致病基因与环境因素的识别 Identification of Genes and Environmental Factors Causing Complex Disease	Rikard Holmdahl 教授 Professor Rikard Holmdahl 瑞典卡罗林斯卡研究所 Karolinska Institute, Sweden	易群 教授 Professor Yi Qun 四川省肿瘤医院 Sichuan Cancer Hospital
10:20-10:40	散发性与家族性ALS及FTD的共同致病机制:果蝇与患者iPSC衍生的神经元模型带来的新见解 Common Pathogenic Mechanisms in Sporadic and Familial ALS and FTD: Novel Insights from Drosophila and iPSC-Derived Patient Neuron Models	高奋标 教授 Professor Gao Fenbiao 美国麻省大学陈医学院 UMass Chan Medical School	王艺 教授 Professor Wang Yi 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University
10:40-11:20	座谈对话:数智技术在罕见病中的应用 Symposium: Application of Digital Intelligence Technology in Rare Diseases	王艺 教授 Professor Wang Yi 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University  张爱华 教授 Professor Zhang Aihua 南京医科大学附属儿童医院 Children's Hospital of Nanjing Medical University  易群 教授 Professor Yi Qun 四川省肿瘤医院 Sichuan Cancer Hospital  万智 教授 Professor Wan Zhi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University  顾青 先生 Mr Gu Qing 武田中国数字化科技团队 Takeda China Data, Digital & Technology	陈妍 教授 Professor Chen Yan 湖南工商大学 Hunan University of Technology and Business
11:20-11:30	遗传性血管性水肿智能决策支持系统发布仪式 Launch Ceremony for Hereditary Angioedema (HAE) Intelligent Decision Support System		陈玉成 教授 Professor Chen Yucheng 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
11:30-11:40	华西罕见病全程管理平台发布仪式 Launch Ceremony for West China Hospital Rare Diseases Integrated Management Platform		商慧芳 教授 Professor Shang Hui Fang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
11:40-11:50	华西罕见病科普大赛颁奖仪式 West China Award Ceremony for Science Popularization Competition for Rare Diseases		万智 教授 Professor Wan Zhi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

<b>会场一：神经、血液罕见病</b> <b>Session I: Rare Neurological and Hematological Diseases</b>			<b>地点：3F-天府厅</b> <b>Venue: 3F-Tianfu Hall</b>
<b>2025年9月27日 (周六) 13:10-17:30 Saturday, September 27, 2025 13:10-17:30</b>			
<b>13:10-15:10 神经罕见病专题 Rare Neurological Diseases</b>			
<b>分会场主席：商慧芳 四川大学华西医院神经内科副主任</b> <b>Session Chair: Shang Huifang, Deputy Director of the Department of Neurology, West China Hospital, Sichuan University</b>			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
13:10-13:30	罕见的中枢神经系统淋巴瘤 Rare Central Nervous System Lymphomas	田仰华 教授 Professor Tian Yanghua 安徽医科大学第二附属医院 The Second Hospital of Anhui Medical University	赵玉华 教授 Professor Zhao Yuhua 西藏自治区人民医院 People's Hospital of Xizang Autonomous Region
13:30-13:50	遗传性肌张力障碍诊治进展 Advances in the Diagnosis and Treatment of Hereditary Dystonia	商慧芳 教授 Professor Shang Huifang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	谈颂 教授 Professor Tan Song 四川省医学科学院·四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital
13:50-14:10	干细胞外泌体治疗DMD的临床研究 Clinical Study of Stem Cell-derived Exosomes for the Treatment of Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)	俞立强 教授 Professor Yu Liqiang 苏州大学附属第一医院 The First Affiliated Hospital of Soochow University	蔡艳丽 教授 Professor Cai Yanli 四川大学华西医院资阳医院 Ziyang Branch, West China Hospital, Sichuan University
14:10-14:30	嗜酸性肉芽肿性多血管炎 Eosinophilic Granulomatosis with Polyangiitis (EGPA)	郭宇宙 教授 Professor Guo Yuzhou 内蒙古医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Inner Mongolia Medical University	郭晓燕 教授 Professor Guo Xiaoyan 西南医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Southwest Medical University
14:30-14:50	进行性核上性麻痹研究进展 Progress in the Research on Progressive Supranuclear Palsy	陈雪平 教授 Professor Chen Xueping 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	刘丹 教授 Professor Liu Dan 凉山彝族自治州第二人民医院 The Second People's Hospital of Liangshan Yi Autonomous Prefecture
14:50-15:10	神经元核内包涵体病 Neuronal Intranuclear Inclusion Disease (NIID)	王朝霞 教授 Professor Wang Zhaoxia 北京大学第一医院 Peking University First Hospital	赵璧 教授 Professor Zhao Bi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
<b>15:10-16:10 专题会 Symposium</b>			
15:10-15:30	伊奈丽珠单抗治疗NMOSD Treatment of NMOSD with Inebilizumab	郑鹏教授 Professor Zheng Peng 重庆医科大学附属第一医院 The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University	许魏教授 Professor Xu Wei 内江市第二人民医院 The Second People's Hospital of Neijiang
15:30-15:50	SMA的多学科管理实践 Practice for Multidisciplinary Management of SMA	田淑芬教授 Professor Tian Shufen 贵州医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Guizhou Medical University	何妮教授 Professor He Ni 德阳市人民医院 Deyang People's Hospital
15:50-16:10	亨廷顿舞蹈病诊疗进入新时代 The Diagnosis and Treatment of Huntington's Disease Enter a New Era	牛琦教授 Professor Niu Qi 江苏省人民医院 Jiangsu Province Hospital	蒋玲教授 Professor Jiang Ling 四川大学华西医院宜宾医院 Yibin Branch, West China Hospital, Sichuan University
<b>16:10-17:30 血液罕见病专题 Rare Hematological Diseases</b>			
分会场主席: 吴侯 四川大学华西医院血液科副主任 Session Chair: Wu Yu, Deputy Director of the Department of Hematology, West China Hospital, Sichuan University			
<b>16:10-16:30 专题会 Symposium</b>			
16:10-16:30	从MGRS看AL诊疗新进展 New Advances in AL Diagnosis and Treatment from the Perspective of MGRS	胡章学教授 Professor Hu Zhangxue 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	何川教授 Professor He Chuan 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
<b>16:30-17:30 血液罕见病专题 Rare Hematological Diseases</b>			
16:30-16:50	PNH: 疾病与治疗 PNH: Disease and Treatment	Jeff Szer 教授 Professor Jeff Szer 墨尔本皇家医院 The Royal Melbourne Hospital	何川教授 Professor He Chuan 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University 吴侯教授 Professor Wu Yu 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:50-17:10	自身免疫性溶血性贫血 Autoimmune Hemolytic Anemia (AIHA)	陈苗教授 Professor Chen Miao 北京协和医院 Peking Union Medical College Hospital	
17:10-17:30	卟啉病的诊治 Diagnosis and Treatment of Porphyrria	何川教授 Professor He Chuan 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

<b>会场二: 罕见病学科联盟多学科病例讨论专题</b> <b>Session II: Multidisciplinary Case Discussion by the Alliance for Rare Diseases</b>			<b>地点: 3F-蜀都厅</b> <b>Venue: 3F-Shudu Hall</b>
<b>2025年9月27日(周六) 13:10-16:40 Saturday, September 27, 2025, 13:10-16:40</b>			
<b>13:10-13:50 内分泌罕见病病例讨论专题 Discussion on Cases of Rare Endocrine Diseases</b>			
<b>分会场主席: 张雨薇 四川大学华西医院内分泌代谢科副主任</b> <b>Session Chair: Zhang Yuwei, Deputy Director of the Department of Endocrinology and Metabolism, West China Hospital, Sichuan University</b>			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	讨论专家Discuss Expert
13:10-13:30	一例努南综合征及文献回顾 A Case of Noonan Syndrome and Literature Review	刘海霞 教授 Professor Liu Haixia 大连医科大学附属第二医院 The Second Hospital of Dalian Medical University	万沁 教授 Professor Wan Qin 西南医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Southwest Medical University  张雨薇 教授 Professor Zhang Yuwei 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
13:30-13:50	高糖背后 Behind High Blood Sugar	刚晓坤 教授 Professor Gang Xiaokun 吉林大学白求恩第一医院 The First Bethune Hospital of Jilin University	Paul Michael Yen 教授 Professor Paul Michael Yen 新加坡国家心脏中心 National Heart Centre Singapore
<b>13:50-14:30 肾脏罕见病病例讨论专题 Discussion on Cases of Rare Kidney Diseases</b>			
<b>分会场主席: 胡章学 四川大学华西医院肾脏内科副主任</b> <b>Session Chair: Hu Zhangxue, Deputy Director of the Department of Nephrology, West China Hospital, Sichuan University</b>			
13:50-14:10	依库珠单抗成功抢救成人aHUS一例 Eculizumab Successfully Treated an Adult with aHUS: A Case Report	皮婧静 教授 Professor Pi Jingjing 成都市第三人民医院 The Third People's Hospital of Chengdu	胡章学 教授 Professor Hu Zhangxue 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:10-14:30	青年男性多器官功能衰竭为哪般: 一例TAFRO综合征病案分享 What Causes Multi-organ Failure in Young Men: A Case Report of TAFRO Syndrome	魏甜甜 教授 Professor Wei Tiantian 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	舒英 教授 Professor Shu Ying 成都市第三人民医院 The Third People's Hospital of Chengdu
<b>14:30-15:20 消化罕见病病例讨论专题 Discussion on Cases of Rare Gastrointestinal Diseases</b>			
<b>分会场主席: 张燕 四川大学华西医院消化内科教授</b> <b>Session Chair: Zhang Yan, Professor from the Department of Gastroenterology, West China Hospital, Sichuan University</b>			
14:30-14:50	反复发热、腹痛为哪般? Recurrent Fever and Abdominal Pain: Unraveling the Underlying Causes	陈屏润 教授 Professor Chen Pingrun 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	张燕 教授 Professor Zhang Yan 四川大学华西医院 West China University Hospital, Sichuan University  贾燕 教授 Professor Jia Yan 中国人民解放军总医院第七医学中心 The Seventh Medical Center, Chinese PLA General Hospital
14:50-15:00	休息 Break		

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	讨论专家Discuss Expert
15:00-15:20	回看肠系膜动静脉瘘系列病例的诊治 Reviewing the Diagnosis and Treatment of Mesenteric Arteriovenous Fistula Series Cases	叶玲娜 教授 Professor Ye Lingna 浙江大学医学院附属邵逸夫医院 Sir Run Run Shaw Hospital, Zhejiang University School of Medicine	罗玲 教授 Professor Luo Ling 重庆医科大学附属第一医院 The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University 郭勤 教授 Professor Guo Qin 中山大学附属第六医院 The Sixth Affiliated Hospital, Sun Yat-sen University
<b>15:20-16:00 感染罕见病病例讨论专题 Discussion on Cases of Rare Infectious Diseases</b>			
分会场主席:陈恩强 四川大学华西医院感染性疾病中心教授 Session Chair: Chen Enqiang, Professor from the Center for Infectious Diseases, West China Hospital, Sichuan University			
15:20-15:40	当自身免疫性肝病诊断“失灵”:一例反复肝损伤患者的基因翻案 When the Diagnosis of Autoimmune Liver Diseases "Fails": Genetic Predisposition in a Patient with Recurrent Liver Injury	陈恩强 教授 Professor Chen Enqiang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	陈恩强 教授 Professor Chen Enqiang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University 王艳 教授 Professor Wang Yan 北京大学第一医院 Peking University First Hospital
15:40-16:00	似有还无烟色展 Ambiguous Diagnosis	许镇 教授 Professor Xu Zhen 中山大学附属第三医院 The Third Affiliated Hospital, Sun Yat-sen University	许镇 教授 Professor Xu Zhen 中山大学附属第三医院 The Third Affiliated Hospital, Sun Yat-sen University 王亚东 教授 Professor Wang Yadong 河北医科大学第三医院 Hebei Medical University Third Hospital
<b>16:00-16:40 口腔罕见病病例讨论专题 Discussion on Cases of Rare Oral Diseases</b>			
分会场主席:李承浩 四川大学华西口腔医院唇腭裂外科主任 Session Chair: Li Chenghao, Director of the Department of Cleft Lip and Palate Surgery, West China Hospital of Stomatology, Sichuan University			
16:00-16:20	感觉神经控制腭部发育和口咽功能 Sensory Nerve Controls Palate Development and Oropharyngeal Function	Yang Chai 教授 Professor Yang Chai 南加州大学奥斯特罗 牙医学院 Herman Ostrow School of Dentistry of the University of Southern California	王军 教授 Professor Wang Jun 四川大学华西口腔医院 West China Hospital of Stomatology, Sichuan University 周红梅 教授 Professor Zhou Hongmei 四川大学华西口腔医院 West China Hospital of Stomatology, Sichuan University
16:20-16:40	罕见颅面畸形的经验教训 Lessons Learned from Rare Craniofacial Malformations	Stephen Yen 教授 Professor Stephen Yen 南加州大学奥斯特罗 牙医学院 Herman Ostrow School of Dentistry of the University of Southern California	李承浩 教授 Professor Li Chenghao 四川大学华西口腔医院 West China Hospital of Stomatology, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场三:呼吸、风湿罕见病 Session III: Rare Respiratory and Rheumatic Diseases			地点:3F-蜀汉厅 Venue: 3F-Shuhan Hall	
2025年9月27日(周六)13:10-16:50 Saturday, September 27, 2025 13:10-16:50				
13:10-14:50 呼吸罕见病专题 Rare Respiratory Diseases				
分会场景主席:梁宗安 四川大学华西医院呼吸与危重症学科学科主任 Session Chair: Liang Zong'an, Director of the Department of Respiratory and Critical Care, West China Hospital, Sichuan University				
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator	
13:10-13:30	肺泡蛋白沉积症的诊治进展 Advances in the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Alveolar Proteinosis	万春 教授 Professor Wan Chun 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University		
13:30-13:50	支气管Dieulafoy病的诊断与治疗 Diagnosis and Treatment of Bronchial Dieulafoy's disease (BDD)	姜法明 教授 Professor Jiang Faming 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	杨小东 教授 Professor Yang Xiaodong 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
13:50-14:10	进展性纤维化性间质性肺病诊治进展 Advances in the Diagnosis and Treatment of Progressive Fibrosing Interstitial Lung Disease	杨婷 教授 Professor Yang Ting 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University		
14:10-14:30	原发性纤毛运动障碍诊治进展 Advances in the Diagnosis and Treatment of Primary Ciliary Dysfunction	罗红 教授 Professor Luo Hong 中南大学湘雅第二医院 The Second Xiangya Hospital of Central South University	姜法明 教授 Professor Jiang Faming 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
14:30-14:50	纤维素性纵隔炎的诊疗现状与展望 Current Status and Future Prospects in the Diagnosis and Treatment of Fibrosing Mediastinitis (FM)	曹云山 教授 Professor Cao Yunshan 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital		
14:50-15:00 休息 Break				
15:00-16:50 风湿罕见病专题 Rare Rheumatic Diseases				
分会场景主席:刘毅 四川大学华西医院风湿免疫科学科主任 Session Chair: Liu Yi, Director of the Department of Rheumatology and Immunology, West China Hospital, Sichuan University				
15:00-15:05	致辞 Address	刘毅 教授 Professor Liu Yi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University		
15:05-15:30	代谢异常与IgG4-RD的发生发展 Metabolic Abnormalities and the Occurrence & Development of IgG4-RD	罗玉斌 教授 Professor Luo Yubin 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	刘毅 教授 Professor Liu Yi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University 帅世全 教授 Professor Shuai Shiquan 南充市中心医院 Nanchong Central Hospital	

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
15:30-15:55	风湿免疫遗传性罕见病识别 Identification of Rare Inherited Rheumatic Immune Diseases	卢宇 教授 Professor Lu Yu 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	卿平英 教授 Professor Qing Pingying 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University  吴建红 教授 Professor Wu Jianhong 达州市中心医院 Dazhou Central Hospital
15:55-16:20	IgG4-RD 进展:2025 最新研究方向 Advance in Research on IgG4-RD: 2025 Latest Research Focuses	周佳鑫 教授 Professor Zhou Jiaxin 北京协和医院 Peking Union Medical College Hospital	朱静 教授 Professor Zhu Jing 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital  刘剑平 教授 Professor Liu Jianping 川北医学院附属医院 Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College
16:20-16:30	病案分享1 Case Report 1	庄越 教授 Professor Zhuang Yue 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital	赵华 教授 Professor Zhao Hua 四川大学华西医院 West China Hospital Sichuan University  何芳 教授 Professor He Fang 遂宁市中心医院 Suining Central Hospital
16:30-16:40	病案分享2 Case Report 2	郭静 教授 Professor Guo Jing 绵阳市中心医院 Mianyang Central Hospital	冯林 教授 Professor Feng Lin 德阳市人民医院 Deyang People's Hospital  韩武臣 教授 Professor Han Wuchen 广元市中心医院 Guangyuan Central Hospital
16:40-16:50	病案分享3 Case Report 3	黎艳红 教授 Professor Li Yanhong 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	苏江 教授 Professor Su Jiang 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital  徐芳 教授 Professor Xu Fang 眉山市人民医院 Meishan People's Hospital

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场四:儿童罕见病专题1 Session IV: Rare Pediatric Diseases I			地点:3F-蜀风厅 Venue: 3F-Shufeng Hall	
2025年9月27日(周六)13:10-16:40 Saturday, September 27, 2025 13:10-16:40				
分会场主席:罗蓉 四川大学华西第二医院儿童神经科主任 Session Chair: Luo Rong, Director of the Department of Pediatric Neurology, West China Second University Hospital, Sichuan University				
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator	
13:10-13:30	专题讲座 Special Lecture	王艺教授 Professor Wang Yi 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University	罗蓉教授 Professor Luo Rong 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
13:30-13:50	港澳药械通—罕见病药物可及新途径 Hong Kong and Macao Medicine and Equipment Connect— A New Pathway to Access Drugs for Rare Diseases (DRD)	刘丽教授 Professor Liu Li 广州市妇女儿童医疗中心 Guangzhou Women and Children Medical Center	万智教授 Professor Wan Zhi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
13:50-14:10	法布雷病诊治进展 Advances in the Diagnosis and Treatment of Fabry Disease	张爱华教授 Professor Zhang Aihua 南京医科大学附属儿童医院 Children's Hospital of Nanjing Medical University	高陈林教授 Professor Gao Chenlin 西南医科大学附属医院 The Affiliated Hospital of Southwest Medical University	
14:10-14:30	诱导自噬:治疗 GSD1a 肝脏疾病的潜在方法 The Induction of Autophagy as a Potential Treatment of Hepatic Disease in GSD1a.	Paul Michael Yen 教授 Professor Paul Michael Yen 新加坡国家心脏中心 National Heart Centre Singapore	张雨薇教授 Professor Zhang Yuwei 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
14:30-15:00	休息 Break			
15:00-15:20	DMD激素治疗循证指南解读 Interpretation of Evidence-based Guidelines for Hormone Therapy in DMD	罗蓉教授 Professor Luo Rong 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	胡语航教授 Professor Hu Yuhang 四川省妇幼保健院 Sichuan Provincial Maternity and Child Health Care Hospital	
15:20-15:40	儿童遗传性肥胖的诊治 Diagnosis and Treatment of Hereditary Obesity in Children	程昕然教授 Professor Cheng Xinran 成都市妇女儿童中心医院 Chengdu Women and Children's Central Hospital	朱显军教授 Professor Zhu Xianjun 四川省医学科学院·四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital	
15:40-16:00	儿童罕见病的康复治疗管理 Rehabilitation Management of Rare Diseases in Children	王秋教授 Professor Cheng Xinran 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	冷洁教授 Professor Leng Jie 成都市妇女儿童中心医院 Chengdu Women and Children's Central Hospital	
16:00-16:20	儿童神经系统罕见病的精细化护理实践与思考 Precision Nursing Practices and Reflections in Pediatric Rare Neurological Diseases	陶秋吉教授 Professor Wang Qiu 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	谢大玲教授 Professor Xie Daling 四川大学华西医院广安医院 Guang'an Branch, West China Hospital, Sichuan University	

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
16:20-16:40	儿童罕见病诊治及康复思考 Reflections on the Diagnosis, Treatment and Rehabilitation for Rare Pediatric Diseases	程昕然 教授 Professor Cheng Xinran 成都市妇女儿童中心医院 Chengdu Women and Children's Central Hospital  王 秋 教授 Professor Wang Qiu 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University  陶秋吉 教授 Professor Tao Qiuji 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University  冷 洁 教授 Professor Leng Jie 成都市妇女儿童中心医院 Chengdu Women and Children's Central Hospital  胡语航 教授 Professor Hu Yuhang 四川省妇幼保健院 Sichuan Provincial Maternity and Child Health Care Hospital	罗 蓉 教授 Professor Luo Rong 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场五:儿童罕见病专题2 Session V: Rare Pediatric Diseases II			地点:3F-蜀锦厅 Venue: 3F-Shujin Hall	
2025年9月27日(周六) 13:10-17:00 Saturday, September 27, 2025 13:10-17:00				
分会场主席:吉毅 四川大学华西医院小儿外科教授 Session Chair: Ji Yi, Professor from the Department of Pediatric Surgery, West China Hospital, Sichuan University				
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator	
13:10-13:30	PROS: 基于PIK3CA突变的一系列过度生长疾病及我们的发现 PROS: A Series of Overgrowth Disorders Based on PIK3CA Mutations and Our Findings	林晓曦 教授 Professor Lin Xiaoxi 上海交通大学医学院 附属第九人民医院 Shanghai Ninth People's Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine		
13:30-13:50	临床为基,科教为翼——大学附属医院医生的医教研融合之路 Clinical Practice as the Foundation Supported by Education and Research: The Path of Integrating Medical Practice, Education and Research for Doctors at University-affiliated Hospitals	霍然 教授 Professor Huo Ran 山东第一医科大学 附属省立医院 Shandong Provincial Hospital Affiliated to Shandong First Medical University	吉毅 教授 Professor Ji Yi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	
13:50-14:10	提高对儿童MEN2的认识和全生命周期健康管理 Enhancing Awareness of MEN2 in Children and Patient Lifecycle Management (PLM)	李凯 教授 Professor Li Kai 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University		
14:10-14:30	蓝色橡皮疣痣综合征18例单中心诊治回顾 A Single-center Retrospective Review of 18 Cases of Blue Rubber Bleb Nevus Syndrome (BRBNS)	秦中平 教授 Professor Qin Zhongping 临沂市肿瘤医院 Linyi Cancer Hospital	胡梵 教授 Professor Hu Fan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University	
14:30-14:50	Klippel-Trenaunay综合征的治疗 Treatment of Klippel-Trenaunay Syndrome	王怀杰 教授 Professor Wang Huaijie 西安国际医学中心医院 Xi'an International Medical Center Hospital		
14:50-15:10	卡波西样血管内皮瘤的华西诊治经验 West China Hospital's Experience in Diagnosing and Treating Kaposiform Hemangioendothelioma (KHE)	吉毅 教授 Professor Ji Yi 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	侯昉 教授 Professor Hou Fang 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital	
15:10-15:30	早期动静脉畸形的精准治疗 Precision Treatment for Early-stage Arteriovenous Malformations	蔡韧 教授 Professor Cai Ren 上海交通大学医学院 附属第九人民医院 Shanghai Ninth People's Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine		
15:30-15:40	休息Break			

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
15:40-16:00	西罗莫司治疗卡波西样血管内皮瘤专家共识 Expert Consensus on the Use of Sirolimus in the Treatment of Kaposiform Hemangioendothelioma	胡 梵 教授 Professor Hu Fan 四川大学华西第二医院 West China Second University Hospital, Sichuan University  张 斌 教授 Professor Zhang Bin 首都医科大学 附属北京儿童医院 Beijing Children's Hospital, Capital Medical University  王怀杰 教授 Professor Wang Huaijie 西安国际医学中心医院 Xi'an International Medical Center Hospital  张梓欣 教授 Professor Zhang Zixin 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	李 凯 教授 Professor Li Kai 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University
<b>16:00-17:00 专题会 Symposium</b>			
16:00-16:20	基于中国神经纤维瘤病队列 (CHINA NICE cohort) 建设的临床及基础研究进展 Clinical and Basic Research Progress Based on CHINA NICE Cohort	王智超 教授 Professor Wang Zhichao 上海交通大学医学院 附属第九人民医院 Shanghai Ninth People's Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine	许学文 教授 Professor Xu Xuewen 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:20-16:40	1型神经纤维瘤病诊疗进展及全病程管理 Advances in the Diagnosis and Comprehensive Disease Management of Neurofibromatosis Type 1	王 博 教授 Professor Wang Bo 首都医科大学 附属北京天坛医院 Beijing TianTan Hospital, Capital Medical University	
16:40-17:00	专家点评:丛状神经纤维瘤病治疗的挑战与机遇 Expert Commentary: Challenges and Opportunities in Treating Plexiform Neurofibromas	刘进平 教授 Professor Liu Jinping 四川省医学科学院· 四川省人民医院 Sichuan Academy of Medical Sciences & Sichuan Provincial People's Hospital  张 璠 教授 Professor Zhang Fan 陆军军医大学第一附属医院 The First Affiliated Hospital of Army Medical University  肖 杨 教授 Professor Xiao Yang 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University  邹 黎 教授 Professor Zou Li 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	张艳阁 教授 Professor Zhang Yange 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University

# 详细日程 DETAILED SCHEDULE

会场六：心脏、皮肤罕见病 Session VI: Rare Cardiological and Dermatological Diseases		地点：3F-蜀韵厅 Venue: 3F-Shuyun Hall	
2025年9月27日(周六) 13:10-16:50 Saturday, September 27, 2025 13:10-16:50			
13:10-15:30 心脏罕见病专题 Rare Cardiological Diseases			
分会场主席：陈玉成 四川大学华西医院心脏内科主任 Session Chair: Chen Yucheng, Director of the Department of Cardiology, West China Hospital, Sichuan University			
时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
13:10-13:30	基于ESC指南看RP诊疗进展 Progress in RP Diagnosis and Treatment Based on the ESC Guidelines	陈玉成 教授 Professor Chen Yucheng 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	谭婧 教授 Professor Tan Jing 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
13:30-13:50	罕见疑难心脏病临床诊疗思路 Clinical Approach to Diagnosing and Treating Rare and Complex Heart Diseases	吴炜 教授 Professor Wu Wei 北京协和医院 Peking Union Medical College Hospital	陈玉成 教授 Professor Chen Yucheng 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
13:50-14:10	基因诊断在心律失常和心肌病诊疗中的角色 The Role of Genetic Diagnosis in the Management of Arrhythmias and Cardiomyopathies	申阳 教授 Professor Shen Yang 南昌大学附属第二医院 The Second Affiliated Hospital of Nanchang University	张庆 教授 Professor Zhang Qing 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
14:10-14:30	动脉型肺动脉高压背后的罕见病例 Rare Cases Based on Pulmonary Arterial Hypertension (PAH)	伍伟锋 教授 Professor Wu Weifeng 广西医科大学第一附属医院 The First Affiliated Hospital of Guangxi Medical University	高小林 教授 Professor Gao Xiaolin 安岳县人民医院 Anyue County People's Hospital
14:30-14:50	EXPLORER-CN 华西病例分享及CMI真实世界数据解读 EXPLORER-CN Sharing of Cases at West China Hospital and Interpretation of Real-World Data on CMI	张庆 教授 Professor Zhang Qing 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	肖岚 教授 Professor Xiao Lan 宜宾市第一人民医院 The First People's Hospital of Yibin
14:50-15:10	AL型淀粉样变性诊疗的多学科全程管理 Multidisciplinary Comprehensive Management of the Diagnosis and Treatment of AL Amyloidosis	吴侯 教授 Professor Wu Yu 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	姜勇 教授 Professor Jiang Yong 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:10-15:30	家族性高胆固醇血症 Familial Hypercholesterolemia (FH)	王华 教授 Professor Wang Hua 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	邹晋梅 教授 Professor Zou Jinmei 绵阳市中心医院 Mianyang Central Hospital

# DETAILED SCHEDULE 详细日程

## 15:30-16:50 皮肤罕见病专题 Rare Dermatological Diseases

分会场主席:李 薇 四川大学华西医院皮肤科教授  
 Session Chair: Li Wei, Professor from the Department of Dermatology, West China Hospital, Sichuan University

时间Time	主题Topic	讲者Speaker	主持人Moderator
15:30-15:50	EB 的基因治疗进展 Gene Therapy Advances in EB	M. Peter Marinkovich 教授 Professor M. Peter Marinkovich 美国斯坦福大学 Stanford University, USA	李 薇 教授 Professor Li Wei 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
15:50-16:10	遗传性大疱表皮松解症新基因研究及基因治疗进展 New Gene Research and Gene Therapy Advances in Inherited Epidermolysis Bullosa	林志淼 教授 Professor Lin Zhimiao 南方医科大学皮肤病医院 Dermatology Hospital of Southern Medical University	
16:10-16:30	遗传性大疱表皮松解症的基因型-表型研究 Genotype-Phenotype Study of Hereditary Epidermolysis Bullosa	陈付英 教授 Professor Chen Fuying 复旦大学附属儿科医院 Children's Hospital of Fudan University	卜枫啸 教授 Professor Bu Fengxiao 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University
16:30-16:50	遗传性大疱表皮松解症的诊治 Diagnosis and Treatment of Hereditary Epidermolysis Bullosa	周兴丽 教授 Professor Zhou Xingli 四川大学华西医院 West China Hospital, Sichuan University	

# 大会主席 CHAIR

## 大会主席

Chair



程南生教授  
四川大学华西医院  
Professor Cheng Nansheng  
West China Hospital, Sichuan University

## 大会执行主席

Executive Chair

(排名不分先后)



万智教授  
四川大学华西医院  
Professor Wan Zhi  
West China Hospital, Sichuan University



孙鑫教授  
四川大学华西公共卫生学院(华西第四医院)  
四川大学华西医院  
Professor Sun Xin  
West China School of Public Health (West China  
Fourth Hospital), Sichuan University  
West China Hospital, Sichuan University



沈百荣教授  
四川大学华西医院  
Professor Shen Bairong  
West China Hospital, Sichuan University



商慧芳教授  
四川大学华西医院  
Professor Shang Hui Fang,  
West China Hospital, Sichuan University



陈玉成教授  
四川大学华西医院  
Professor Chen Yucheng  
West China Hospital, Sichuan University



刘毅教授  
四川大学华西医院  
Professor Liu Yi  
West China Hospital, Sichuan University

# CHAIR 大会主席



罗蓉教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Luo Rong  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



刘珊玲教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Liu Shanling  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



赵宇教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhao Yu  
West China Hospital, Sichuan University



陆方教授  
四川大学华西医院  
Professor Lu Fang  
West China Hospital, Sichuan University



吴俟教授  
四川大学华西医院  
Professor Wu Yu  
West China Hospital, Sichuan University



胡章学教授  
四川大学华西医院  
Professor Hu Zhangxue  
West China Hospital, Sichuan University



张雨薇教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Yuwei  
West China Hospital, Sichuan University



李薇教授  
四川大学华西医院  
Professor Li Wei  
West China Hospital, Sichuan University



李承浩教授  
四川大学华西口腔医院  
Professor Li Chenghao  
West China Hospital of Stomatology,  
Sichuan University



马用信教授  
四川大学华西医院  
Professor Ma Yongxin  
West China Hospital, Sichuan University



陈勃江教授  
四川大学华西医院  
Professor Chen Bojiang  
West China Hospital, Sichuan University



张燕教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Yan  
West China Hospital, Sichuan University

## 大会主席 CHAIR



吉毅教授  
四川大学华西医院  
Professor Ji Yi  
West China Hospital, Sichuan University



陈恩强教授  
四川大学华西医院  
Professor Chen Enqiang  
West China Hospital, Sichuan University



姜法明教授  
四川大学华西医院  
Professor Jiang Faming  
West China Hospital, Sichuan University

# FOREIGN EXPERTS 外籍专家

(排名不分先后)



高光坪 教授  
美国麻省大学陈医学院  
Professor Gao Guangping  
UMass Chan Medical School



刘学忠 教授  
迈阿密大学  
Professor Liu Xuezhong  
University of Miami



Stephen Yen 教授  
南加州大学奥斯特罗牙医学院  
Professor Stephen Yen  
Herman Ostrow School of Dentistry of the University  
of Southern California



Paul Michael Yen 教授  
新加坡国家心脏中心  
Professor Paul Michael Yen  
National Heart Centre Singapore



Rikard Holmdahl 教授  
瑞典卡罗林斯卡研究所  
Professor Rikard Holmdahl  
Karolinska Institute, Sweden



高奋标 教授  
美国麻省大学陈医学院  
Professor Gao Fenbiao  
UMass Chan Medical School



Lars Steinmetz 教授  
斯坦福大学  
Professor Lars Steinmetz  
Stanford University



M. Peter Marinkovich 教授  
美国斯坦福大学  
Professor M. Peter Marinkovich  
Stanford University, USA



Yang Chai 教授  
南加州大学奥斯特罗牙医学院  
Professor Yang Chai  
Herman Ostrow School of Dentistry of the  
University of Southern California



陈安均 教授  
美国硅谷公平健康系统研究所  
Professor Chen Anjun  
Institute for Equitable Health Systems,  
Silicon Valley, USA



Jeff Szer 教授  
墨尔本皇家医院  
Professor Jeff Szer  
The Royal Melbourne Hospital

# ▶▶▶ 省外专家 EXPERTS FROM OTHER PROVINCES

(排名不分先后)



李林康先生  
中国罕见病联盟执行理事长  
Mr. Li Linkang  
Executive Director of China Alliance for  
Rare Diseases



张抒扬教授  
北京协和医院  
Professor Zhang Shuyang  
Peking Union Medical College Hospital



赵琨教授  
国家卫生健康委员会罕见病诊疗与保障专家委员会  
北京罕见病诊疗与保障学会  
Professor Zhao Kun  
Expert Committee on Rare Disease Diagnosis,  
Treatment and Security, National Health  
Commission of China  
Beijing Association of Rare Disease Diagnosis,  
Treatment and Security



王艺教授  
复旦大学附属儿科医院  
Professor Wang Yi  
Children's Hospital of Fudan University



张爱华教授  
南京医科大学附属儿童医院  
Professor Zhang Aihua  
Children's Hospital of Nanjing Medical University



刘丽教授  
广州市妇女儿童医疗中心  
Professor Liu Li  
Guangzhou Women and Children  
Medical Center



杨毅宁教授  
新疆维吾尔自治区人民医院  
People's Hospital of Xinjiang Uygur  
Autonomous Region



田仰华教授  
安徽医科大学第二附属医院  
Professor Tian Yanghua  
The Second Hospital of Anhui Medical University



刘震教授  
贵州省人民医院  
Professor Liu Zhen  
Guizhou Provincial People's Hospital



赵重波教授  
复旦大学附属华山医院  
Professor Zhao Chongbo  
Huashan Hospital, Fudan University



谢俊明教授  
浙江中医药大学附属第一医院  
Professor Xie Junming  
The First Affiliated Hospital of  
Zhejiang Chinese Medical University



张松筠教授  
河北医科大学第二医院  
Professor Zhang Songyun  
The Second Hospital of Hebei Medical University



# EXPERTS FROM OTHER PROVINCES 省外专家



牛琦教授  
江苏省人民医院  
Professor Niu Qi  
Jiangsu Province Hospital



马端教授  
复旦大学  
Professor Ma Duan  
Fudan University



陈妍教授  
湖南工商大学  
Professor Chen Yan  
Hunan University of Technology and Business



王胜锋教授  
北京大学公共卫生学院  
Professor Wang Shengfeng  
School of Public Health, Peking University



蒋宇林教授  
北京协和医院  
Professor Jiang Yulin  
Peking Union Medical College Hospital



胡平教授  
南京市妇幼保健院  
Professor Hu Ping  
Nanjing Women and Children's  
Healthcare Hospital



田捷教授  
北京航空航天大学  
Professor Tian Jie  
Beihang University



王铖教授  
南京医科大学  
Professor Wang Cheng  
Nanjing Medical University



张岩巍教授  
上海交通大学  
Professor Zhang Yanwei  
Shanghai Jiaotong University



刘再毅教授  
南方医科大学附属广东省人民医院  
Professor Liu Zaiyi  
Guangdong Provincial People's Hospital



毛琛教授  
南方医科大学  
Professor Mao Chen  
Southern Medical University



李昊旻教授  
浙江大学  
Professor Li Haomin  
Zhejiang University

# ▶▶▶ 省外专家 EXPERTS FROM OTHER PROVINCES



王爽 教授  
杭州诺威科技  
Professor Wang Shuang  
Hangzhou Nuowei Tech



弓孟春 教授  
南方医科大学  
Professor Gong Mengchun  
Southern Medical University



俞立强 教授  
苏州大学附属第一医院  
Professor Yu Liqiang  
The First Affiliated Hospital of Soochow University



郭宇宙 教授  
内蒙古医科大学附属医院  
Professor Guo Yuzhou  
The Affiliated Hospital of Inner Mongolia Medical University



王朝霞 教授  
北京大学第一医院  
Professor Wang Zhaoxia  
Peking University First Hospital



郑鹏 教授  
重庆医科大学附属第一医院  
Professor Zheng Peng  
The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University



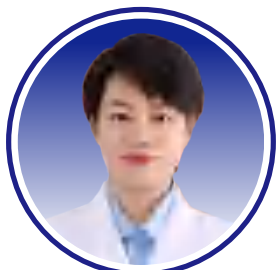
田淑芬 教授  
贵州医科大学附属医院  
Professor Tian Shufen  
The Affiliated Hospital of Guizhou Medical University



陈苗 教授  
北京协和医院  
Professor Chen Miao  
Peking Union Medical College Hospital



刘海霞 教授  
大连医科大学附属第二医院  
Professor Liu Haixia  
The Second Hospital of Dalian Medical University



刚晓坤 教授  
吉林大学白求恩第一医院  
Professor Gang Xiaokun  
The First Bethune Hospital of Jilin University



叶玲娜 教授  
浙江大学医学院附属邵逸夫医院  
Professor Ye Lingna  
Sir Run Run Shaw Hospital, Zhejiang University School of Medicine



许镇 教授  
中山大学附属第三医院  
Professor Xu Zhen  
The Third Affiliated Hospital, Sun Yat-sen University



# EXPERTS FROM OTHER PROVINCES 省外专家



罗红教授  
中南大学湘雅第二医院  
Professor Luo Hong  
The Second Xiangya Hospital  
of Central South University



周佳鑫教授  
北京协和医院  
Professor Zhou Jiabin  
Peking Union Medical College Hospital



林晓曦教授  
上海交通大学医学院附属第九人民医院  
Professor Lin Xiaoxi  
Shanghai Ninth People's Hospital,  
Shanghai Jiao Tong University School of Medicine



霍然教授  
山东第一医科大学附属省立医院  
Professor Huo Ran  
Shandong Provincial Hospital  
Affiliated to Shandong First  
Medical University



李凯教授  
复旦大学附属儿科医院  
Professor Li Kai  
Children's Hospital of Fudan University



秦中平教授  
临沂市肿瘤医院  
Professor Qin Zhongping  
Linyi Cancer Hospital



王怀杰教授  
西安国际医学中心医院  
Professor Wang Huaijie  
Xi'an International Medical Center Hospital



蔡韧教授  
上海交通大学医学院附属第九人民医院  
Professor Cai Ren  
Shanghai Ninth People's Hospital,  
Shanghai Jiao Tong University School of Medicine



张斌教授  
首都医科大学附属北京儿童医院  
Professor Zhang Bin  
Beijing Children's Hospital,  
Capital Medical University



王智超教授  
上海交通大学医学院附属第九人民医院  
Professor Wang Zhichao  
Shanghai Ninth People's Hospital,  
Shanghai Jiao Tong University School of Medicine



王博教授  
首都医科大学附属北京天坛医院  
Professor Wang Bo  
Beijing TianTan Hospital,  
Capital Medical University



张璠教授  
陆军军医大学第一附属医院  
Professor Zhang Fan  
The First Affiliated Hospital of  
Army Medical University

# ▶▶▶ 省外专家 EXPERTS FROM OTHER PROVINCES



吴伟教授  
北京协和医院  
Professor Wu Wei  
Peking Union Medical College Hospital



申阳教授  
南昌大学附属第二医院  
Professor Shen Yang  
The Second Affiliated Hospital  
of Nanchang University



伍伟峰教授  
广西医科大学第一附属医院  
Professor Wu Weifeng  
The First Affiliated Hospital  
of Guangxi Medical University



林志淼教授  
南方医科大学皮肤病医院  
Professor Lin Zhimiao  
Dermatology Hospital of Southern  
Medical University



陈付英教授  
复旦大学附属儿科医院  
Professor Chen Fuying  
Children's Hospital of Fudan University



赵玉华教授  
西藏自治区人民医院  
Professor Zhao Yuhua  
People's Hospital of Xizang Autonomous Region



贾燕教授  
中国人民解放军总医院第七医学中心  
Professor Jia Yan  
The Seventh Medical Center,  
Chinese PLA General Hospital



罗玲教授  
重庆医科大学附属第一医院  
Professor Luo Ling  
The First Affiliated Hospital of  
Chongqing Medical University



郭勤教授  
中山大学附属第六医院  
Professor Guo Qin  
The Sixth Affiliated Hospital,  
Sun Yat-sen University



王艳教授  
北京大学第一医院  
Professor Wang Yan  
Peking University First Hospital



王亚东教授  
河北医科大学第三医院  
Professor Wang Yadong  
Hebei Medical University  
Third Hospital

# EXPERTS IN THE PROVINCE 省内专家

(排名不分先后)



柯博文 教授  
四川大学华西医院  
Professor Ke Bowen  
West China Hospital, Sichuan University



牛晓宇 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Niu Xiaoyu  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



杨征 教授  
四川大学华西口腔医院  
Professor Yang Zheng  
West China Hospital of Stomatology,  
Sichuan University



沈江 教授  
四川大学华西公共卫生学院(华西第四医院)  
Professor Shen Jiang  
West China School of Public Health  
(West China Fourth Hospital), Sichuan University



易群 教授  
四川省肿瘤医院  
Professor Yi Qun  
Sichuan Cancer Hospital



王晓明 教授  
川北医学院附属医院  
Professor Wang Xiaoming  
Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College



帅世全 教授  
南充市中心医院  
Professor Shuai Shiquan  
Nanchong Central Hospital



蒋涛 教授  
绵阳市中心医院  
Professor Jiang Tao  
Mianyang Central Hospital



李昂 教授  
四川大学华西医院广安医院  
Professor Li Ang  
Guang'an Branch, West China Hospital,  
Sichuan University



于洪涛 教授  
成都市第三人民医院  
Professor Yu Hongtao  
The Third People's Hospital of Chengdu



邵泽勇 教授  
雅安市人民医院  
Professor Shao Zeyong  
Ya'an People's Hospital



吕沐瀚 教授  
西南医科大学附属医院  
Professor Lv Muhuan  
The Affiliated Hospital of Southwest Medical University

# 省内专家 EXPERTS IN THE PROVINCE



廖洪教授  
四川省肿瘤医院  
Professor Liao Hong  
Sichuan Cancer Hospital



冷蔚教授  
自贡市第一人民医院  
Professor Leng Wei  
Zigong First People's Hospital



熊虹全教授  
达州市中心医院  
Professor Xiong Hongquan  
Dazhou Central Hospital



徐立彦教授  
四川大学华西医院甘孜医院  
Professor Xu Liyan  
Ganzi Branch, West China Hospital,  
Sichuan University



曾筱茜教授  
四川大学华西医院  
Professor Zeng Xiaoxi  
West China Hospital, Sichuan University



刘勇国教授  
电子科技大学  
Professor Liu Yongguo  
University of Electronic Science  
and Technology of China



谭婧教授  
四川大学华西医院  
Professor Tan Jing  
West China Hospital, Sichuan University



王雯教授  
四川大学华西医院  
Professor Wang Wen  
West China Hospital, Sichuan University



曹寒雨博士  
四川大学华西第二医院  
Cao Hanyu, M.D.  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



王萍博士  
四川大学华西第二医院  
Wang Ping, M.D.  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



胡婷教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Hu Ting  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



俞丹教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Yu Dan  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University

# EXPERTS IN THE PROVINCE 省内专家



黄爽 博士  
四川大学华西第二医院  
Huang Shuang, Ph.D.  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



黄倬 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Huang Zhuo  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



肖园园 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Xiao Yuanyuan  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



陈雪平 教授  
四川大学华西医院  
Professor Chen Xueping  
West China Hospital, Sichuan University



何川 教授  
四川大学华西医院  
Professor He Chuan  
West China Hospital, Sichuan University



皮婧静 教授  
成都市第三人民医院  
Professor Pi Jingjing  
The Third People's Hospital of Chengdu



魏甜甜 教授  
四川大学华西医院  
Professor Wei Tiantian  
West China Hospital, Sichuan University



陈屏润 教授  
四川大学华西医院  
Professor Chen Pingrun  
West China Hospital, Sichuan University



万春 教授  
四川大学华西医院  
Professor Wan Chun  
West China Hospital, Sichuan University



杨婷 教授  
四川大学华西医院  
Professor Yang Ting  
West China Hospital, Sichuan University



曹云山 教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Cao Yunshan  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



卢宇 教授  
四川大学华西医院  
Professor Lu Yu  
West China Hospital, Sichuan University

# 省内专家 EXPERTS IN THE PROVINCE



罗玉斌 教授  
四川大学华西医院  
Professor Luo Yubin  
West China Hospital, Sichuan University



庄越 教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Zhuang Yue  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



郭静 教授  
绵阳市中心医院  
Professor Guo Jing  
Mianyang Central Hospital



黎艳红 教授  
四川大学华西医院  
Professor Li Yanhong  
West China Hospital, Sichuan University



程昕然 教授  
成都市妇女儿童中心医院  
Professor Cheng Xinran  
Chengdu Women and Children's Central Hospital



王秋 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Wang Qiu  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



陶秋吉 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Tao Qiuji  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



冷洁 教授  
成都市妇女儿童中心医院  
Professor Leng Jie  
Chengdu Women and Children's Central Hospital



胡语航 教授  
四川省妇幼保健院  
Professor Hu Yuhang  
Sichuan Provincial Maternity  
and Child Health Care Hospital



胡梵 教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Hu Fan  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



张梓欣 教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Zixin  
West China Hospital, Sichuan University



刘进平 教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Liu Jinping  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital

# EXPERTS IN THE PROVINCE 省内专家



肖杨教授  
四川大学华西医院  
Professor Xiao Yang  
West China Hospital, Sichuan University



邹黎教授  
四川大学华西医院  
Professor Zou Li  
West China Hospital, Sichuan University



张庆教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Qing  
West China Hospital, Sichuan University



王华教授  
四川大学华西医院  
Professor Wang Hua  
West China Hospital, Sichuan University



周兴丽教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhou Xingli  
West China Hospital, Sichuan University



刘琳教授  
攀枝花市中心医院  
Professor Liu Lin  
Panzhuhua Central Hospital



张勇教授  
四川大学华西空港医院  
Professor Zhang Yong  
West China (Airport) Hospital  
Sichuan University



张然教授  
广元市第一人民医院  
Professor Zhang Ran  
The First People's Hospital of Guangyuan



陈龙教授  
遂宁市中心医院  
Professor Chen Long  
Suining Central Hospital



张驰教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Chi  
West China Hospital, Sichuan University



李丽华教授  
川北医学院  
Professor Li Lihua  
North Sichuan Medical College



张雪梅  
四川大学华西第二医院  
Professor Zhang Xuemei  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University

# 省内专家 EXPERTS IN THE PROVINCE



周凡教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Zhou Fan  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



张竹教授  
四川大学华西第二医院  
Professor Zhang Zhu  
West China Second University Hospital,  
Sichuan University



谈颂教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Tan Song  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



蔡艳丽教授  
四川大学华西医院资阳医院  
Professor Cai Yanli  
Ziyang Branch, West China Hospital,  
Sichuan University



郭晓燕教授  
西南医科大学附属医院  
Professor Guo Xiaoyan  
The Affiliated Hospital of Southwest Medical University



刘丹教授  
凉山彝族自治州第二人民医院  
Professor Liu Dan  
The Second People's Hospital  
of Liangshan Yi Autonomous Prefecture



赵璧教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhao Bi  
West China Hospital, Sichuan University



许魏教授  
内江市第二人民医院  
Professor Xu Wei  
The Second People's Hospital of Neijiang



何妮教授  
德阳市人民医院  
Professor He Ni  
Deyang People's Hospital



蒋玲教授  
四川大学华西医院宜宾医院  
Professor Jiang Ling  
Yibin Branch, West China Hospital,  
Sichuan University



万沁教授  
西南医科大学附属医院  
Professor Wan Qin  
The Affiliated Hospital of Southwest  
Medical University



舒英教授  
成都市第三人民医院  
Professor Shu Ying  
The Third People's Hospital of Chengdu

# EXPERTS IN THE PROVINCE 省内专家



王军教授  
四川大学华西口腔医院  
Professor Wang Jun  
West China Hospital of Stomatology,  
Sichuan University



周红梅教授  
四川大学华西口腔医院  
Professor Zhou Hongmei  
West China Hospital of Stomatology,  
Sichuan University



杨小东教授  
四川大学华西医院  
Professor Yang Xiaodong  
West China Hospital, Sichuan University



卿平英教授  
四川大学华西医院  
Professor Qing Pingying  
West China Hospital, Sichuan University



吴建红教授  
达州市中心医院  
Professor Wu Jianhong  
Dazhou Central Hospital



朱静教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Zhu Jing  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



刘剑平教授  
川北医学院附属医院  
Professor Liu Jianping  
Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College



赵华教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhao Hua  
West China Hospital, Sichuan University



何芳教授  
遂宁市中心医院  
Professor He Fang  
Suining Central Hospital



冯林教授  
德阳市人民医院  
Professor Feng Lin  
Deyang People's Hospital



韩武臣教授  
广元市中心医院  
Professor Han Wuchen  
Guangyuan Central Hospital



苏江教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Su Jiang  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital

# 省内专家 EXPERTS IN THE PROVINCE



徐芳教授  
眉山市人民医院  
Professor Xu Fang  
Meishan People's Hospital



高陈林教授  
西南医科大学附属医院  
Professor Gao Chenlin  
The Affiliated Hospital of Southwest Medical University



朱显军教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Zhu Xianjun  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



谢大玲教授  
四川大学华西医院广安医院  
Professor Xie Daling  
Guang'an Branch, West China Hospital,  
Sichuan University



侯昉教授  
四川省医学科学院·四川省人民医院  
Professor Hou Fang  
Sichuan Academy of Medical Sciences  
& Sichuan Provincial People's Hospital



许学文教授  
四川大学华西医院  
Professor Xu Xuewen  
West China Hospital, Sichuan University



张艳阁教授  
四川大学华西医院  
Professor Zhang Yang  
West China Hospital, Sichuan University



高小林教授  
安岳县人民医院  
Professor Gao Xiaolin  
Anyue County People's Hospital



肖岚教授  
宜宾市第一人民医院  
Professor Xiao Lan  
The First People's Hospital of Yibin



姜勇教授  
四川大学华西医院  
Professor Jiang Yong  
West China Hospital, Sichuan University



邹晋梅教授  
绵阳市中心医院  
Professor Zou Jinmei  
Mianyang Central Hospital



卜枫啸教授  
四川大学华西医院  
Professor Bu Fengxiao  
West China Hospital, Sichuan University

EXPERTS IN THE PROVINCE 省内专家 <<<



梁宗安 教授  
四川大学华西医院  
Professor Liang Zong'an  
West China Hospital, Sichuan University



兰志刚 教授  
四川大学华西医院  
Professor Lan Zhigang  
West China Hospital, Sichuan University



刘吉峰  
四川大学华西医院  
Professor Liu Jifeng  
West China Hospital, Sichuan University

# 会场平面图 THE MEETING PLAN

## 成都世纪城国际会议中心三楼会场及展位分布图

### 蜀汉厅

分会场一：罕见病质控与政策专题  
分会场三：呼吸、风湿罕见病专题

### 蜀风厅

分会场二：青年学者专题  
分会场四：儿童罕见病专题1

### 蜀锦厅

分会场三：医学大数据与真实世界研究专题  
分会场五：儿童罕见病专题2

### 天府厅

主会场：主论坛  
分会场一：神经、血液罕见病专题

### 蜀都厅

分会场二：罕见病学科联盟多学科病例讨论专题

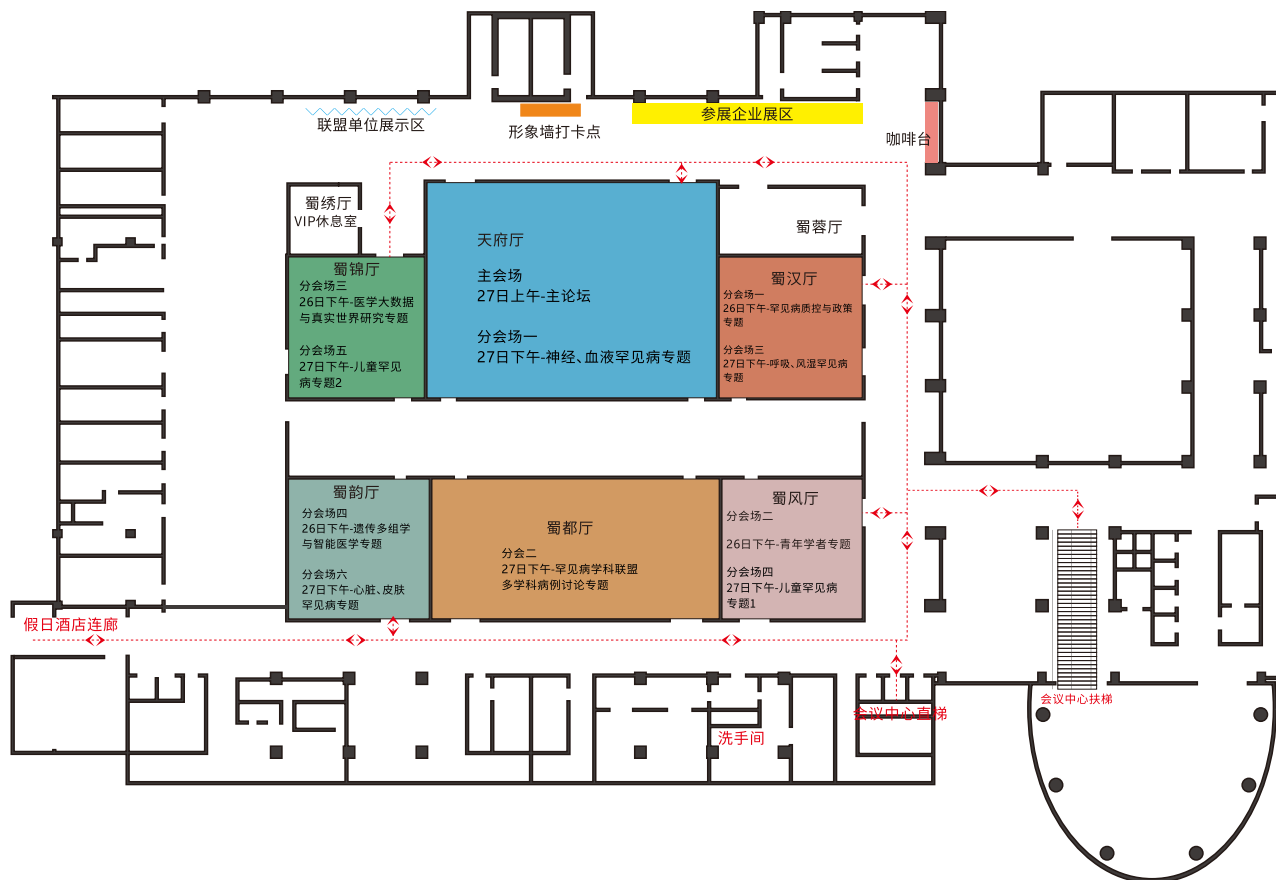
### 蜀韵厅

分会场六：心脏、皮肤罕见病专题

### 参展企业展区

### 形象墙打卡点

### 咖啡台



### 成都世纪城国际会议中心 (四川省成都市武侯区世纪城路198号)











# CONFERENCE MINUTES 会议记录 <<<

A series of horizontal dotted lines providing a template for writing the conference minutes.



