

广东省卫生经济学会

粤卫经〔2025〕61号

广东省卫生经济学会罕见病专业委员会成立大会 暨第一届罕见病学术交流会第一轮通知

各医疗机构、医科院校及相关企事业单位：

罕见病虽然单个病种发病率低，但病种繁多，总体影响着庞大的患者群体及其家庭，同时罕见病延迟诊断和误诊率高，给病人、家庭、医保费用带来很大的负担。近年来，广东省高度重视罕见病防治工作。省卫生健康委自 2018 年国家公布第一批 121 个罕见病目录后，积极推进相关工作，组建了罕见病诊疗领导小组、诊疗专家组，每月开展全省罕见病诊疗视频培训，提升诊疗能力与水平。在此背景下，为进一步促进罕见病领域交流合作，推动我省罕见病防治事业迈向新高度，广东省卫生经济学会决定成立罕见病专业委员会，并举办第一届罕见病学术交流大会。现将有关事项通知如下：

一、主办单位：广东省卫生经济学会

承办单位：中山大学附属第一医院

二、会议时间：2025 年 4 月 19 日:14:00-18:00

报到时间：2025 年 4 月 19 日 13:00-13:55

三、会议地点：

广州市环市东路367号白云宾馆附楼6楼会议厅

四、会议内容：详见附件会议议程

五、参会人员：

- （一）各级卫生行政部门相关领导及工作人员。
- （二）医疗机构从事罕见病诊疗、管理的相关从业人员。
- （三）医药企业、医疗器械企业代表。
- （四）科研院校从事罕见病研究的专家学者。
- （五）广东省卫生经济学会罕见病专业委员会全体候选委员。

六、相关事项：

- （一）本次会议免注册费；会议住宿及交通费用自理。
- （二）会议报名：请在4月12日前微信扫描下方二维码报名。



会议报名



加入会员

- （三）罕见病专委会入会方式：

有意向加入罕见病专业委员会的人员，请于2025年4月7日前微信扫描上方二维码登记。经审核通过的候选委员将邀请加入专委会微信群。

七、会议联系人：

郑如江：18826401754

曹姝平：18988911108（微信同号）

附件：会议议程



附件：会议议程

**广东省卫生经济学会罕见病专业委员会成立大会
暨第一届学术交流会**

时间：2025 年 4 月 19 日 14:00-18:00			
地点：广州白云宾馆附楼 6 楼会议厅			
时 间	学术会议内容	讲者	主持
14:00-15:00	广东省卫生经济学会罕见病专业委员会成立大会		广东省卫生经济学会领导
	医院领导致辞	中山大学附属第一医院 院领导	
	学会领导致辞	广东省卫生健康委二级巡视员、广东省卫生经济学会常务副会长 冯惠强	
15:00-15:30	儿童纯合子家族性高胆固醇血症	张军	陈秋莉
15:30-16:00	课题 1 讨论	王鸿武、袁惠华	
16:00-16:30	课题 2 待定	毛晓健	张丽娜
16:30-16:40	课题 2 讨论	温志园、孙跃玉	
16:40-16:50	会间休息		
16:50-17:10	课题 3：专题会（TS 的 GH 治疗）	刘舒	仇永
17:10-17:40	谷固醇血症病例分析	赵岫	熊琴
17:40-17:50	课题 4 讨论	关则想、郭松	
17:50-18:00	总结	张军	