

# 广西医学会

桂医会〔2024〕183号

## 关于举办广西医学会罕见病学分会成立大会暨罕见病诊疗新进展培训班的通知

各有关单位：

为促进广西罕见病诊疗、防治及研究事业的发展，更好地展示临床与基础研究领域最新成果，分享探讨罕见病研究的新理念、新方法和新实践。广西医学会定于2024年12月6-8日在南宁市举办广西医学会罕见病学分会成立大会暨罕见病诊疗新进展培训班。届时，大会将邀请区内外罕见病研究领域知名专家进行学术交流，内容涵盖专题讲座、病例思维碰撞、成果分享等。现将会议有关事宜通知如下：

### 一、会议内容

- 专题讲座；
- 学术交流。

### 二、会议时间、地点

- 报到时间：2024年12月6日（星期五）15:00-20:00；
- 会议时间：12月6日19:00-20:00广西医学会罕见病学分会成立大会；12月7日全天学术会议，8日14:00前撤离；
- 地点：裕达国际酒店（地点：南宁市良庆区凯旋路16号）。

### 三、参会人员

- 广西医学会罕见病学分会第一届委员候选人（委员候选

人无故缺席会议或无委托人代表参会者，按规定本会将取消委员候选人资格）；

（二）全区各级机构从事罕见病诊疗相关临床科室医务人员及研究人员；

（三）自愿支持会议的单位、机构。

#### 四、报名方式及费用

（一）会议费用：会务费600元/人，往返交通费自理，费用回单位报销；

（二）报名交费方式：统一通过系统注册交费，请于2024年12月6日前扫描下方二维码或登陆网址 <https://2024hjbx.sciconf.cn>（支持微信、支付宝，如需使用公务卡可微信绑定后支付）；

（三）发票查询及下载：会议结束3个工作日后，请登录收票人邮箱下载电子发票（搜索邮件“百旺金穗云”）。已报名交费但无法参会学员，可于报到前1天在报名系统申请退费，逾期不予受理。

#### 五、注意事项

（一）本次会议会务组不统一预订住宿，请需要住宿的代表自行联系酒店预订，房源有限敬请参会代表尽快预订。

酒店名称	房型	价格	联系人
裕达国际酒店	大床房/ 双床房	300元/间/晚（含单早）；330元/间/晚（含双早）	唐经理 15296528414

预订时请说明参加广西医学会罕见病学分会会议方可享受协议价，如有其他需求，可直接联系酒店或自行联系会议周边酒店。

（二）学分授予：继续医学教育项目II类学分。参会者自行在手机上下载“医教管理APP”，会议期间完成现场扫码考勤、

项目评价等步骤后，经自治区继续医学教育委员会审批后授予相应学分；

（三）请专科分会委员按《广西医学会关于收取会员会费的通知》缴纳会费（详见广西医学会官网“信息公开”）；

（四）会议期间不组织与会专家或代表参加大会日程以外的活动；

（五）支持会议单位、机构不得进行与收费挂钩的品牌推介、成果发布、论文发表等活动；

（六）通知查询及下载方式

1. 广西医学会网站 [www.gxma.org.cn](http://www.gxma.org.cn)；
2. 广西医学会微信公众号(guangxiyxh)。

（七）联系人

1. 广西医科大学第一附属医院儿科：贾文广 13517880532；
2. 广西医学会联系人：覃超勇、徐蓉 0771-2803986。



广西医学会罕见病学分会成立大会  
会议报名二维码



欢迎关注广西医学会微信公众号



# 广西医学会罕见病分会成立大会暨罕见病诊疗新进展培训班

广西·南宁

2024年12月6日-7日

1. 报到时间：2024年12月6日 15:00-20:00
2. 会议地点：南宁市裕达国际酒店，地址：南宁市凯旋路16号（近广西体育中心、地铁3号线总部基地站K口）
3. 日程：

2024年12月6日 晚上：7楼多功能厅

日期	时间	内容	参会人员
2024.12.06	19:00-20:00	广西医学会罕见病分会委员 投票选举	广西医学会、全体委员候选人

主会场：2024年12月7日 上午：7楼多功能厅

时间	内容		主持人
8:30-9:00	广西医学会罕见病分会成立仪式、大会开幕式、合影		何云燕
时间	讲题	讲者	主持人
9:00-9:25	广东省罕见病诊疗协作网工作经验介绍	刘丽 教授 广州妇女儿童医学中心	金伶 朱春江
9:25-9:50	儿科罕见病治疗体系的建设与展望	翟晓文 教授 复旦大学附属儿科医院 线上	何云燕 刘莹
9:50-10:15	原创性异构蛋白颅外组织及体液超微检测技术及其在突触蛋白谱系病的应用研究	徐评议 教授 广州医科大学附属第一医院	李晓峰 江山
10:15-10:30	休息		
10:30-10:55	心肌肥厚表型疾患	陈瑞珍 教授 复旦大学附属中山医院	黄凯 郭予洁
10:55-11:20	儿童法布雷的高危筛查及家系筛查-浙江经验	毛建华 教授 浙江大学儿童医院 线上	罗静思 陶美姣
11:20-11:30	大会总结发言		何云燕
中午	11:30-14:30 午餐、午休		

分会场 1（血液肿瘤、遗传专场）：2024 年 12 月 7 日 下午；7 楼会议室 5

	时间	讲题	讲者	主持&讨论	
下午	14:30-14:55	神经母细胞瘤的诊治进展	黎阳 教授 中山大学孙逸仙纪念医院	宾琼	
	14:55-15:20	血友病的诊治进展	龙媛 教授 广西医科大学第一附属医院	凌雅赟	
	15:25-15:50	性发育异常的诊治	蓝丹 教授 广西医科大学第一附属医院	覃薇	
	15:50-16:10	休息			
	16:10-16:35	纯红细胞再生障碍性贫血的诊治进展	何云燕 教授 广西医科大学第一附属医院	侯伟	
	16:35-17:00	肾上腺脑白质营养不良诊治进展	贾文广 教授 广西医科大学第一附属医院	廖桂萍	
	17:00-17:25	高 IgE 综合征的移植病例分享	章忠明 教授 广西医科大学第一附属医院	罗建明	
	17:25-17:30	大会总结发言			何云燕
	18:00	晚餐			

下午分会场 2（心血管疾病专场）：2024 年 12 月 7 日 下午；7 楼睿智厅

	时间	讲题	讲者	主持&讨论	
下午	14:30-14:55	肺动脉高压的综合管理和规范诊疗	赵青 教授 中国医学科学院北京阜外医院	黄凯 郭予洁	
	14:55-15:00	讨论			
	15:00-15:25	左室肥厚的精准病因诊断	刘铭雅 教授 香港大学深圳医院	谢文超 韦斌	
	15:25-15:30	讨论			
	15:30-15:55	心肌病基因检测和报告解读	谭雪梅 教授 华大基因	伍伟锋 吴宁	
	15:55-16:00	讨论			
	16:00-16:25	法布雷病心肌病诊断与治疗	王丽梅 教授 中国医学科学院北京阜外医院	郭予洁 钟诗颖	
	16:25-16:30	讨论			
	16:30-16:55	CMR 在心血管罕见病诊断中的应用	管学春 教授 广西医科大学第一附属医院	伍伟锋 谢文超	
	16:55-17:00	讨论			
	17:00-17:25	认识 ATTR	黄凯 教授 广西医科大学第一附属医院	吴宁 韦斌	
	17:25-17:30	讨论			
	17:30-17:40	大会总结发言			黄凯
	18:00	晚餐			

分会场3（神经、免疫专场）：2024年12月7日 下午；7楼闻博厅

	时间	讲题	讲者	主持&讨论	
下午	14:30-14:55	重症肌无力的多学科全病程管理	黄鑫 教授 中山大学附一院广西医院	李晓峰 朱健清	
	14:55-15:20	罕见病诊治现状浅谈	韩蕴丽 教授 广西医科大学第一附属医院	阮毅燕 袁海	
	15:25-15:50	儿童免疫缺陷病与成人期的联合管理	王可 教授 广西医科大学第一附属医院 线上	黄华生 霍晓聪	
	15:50-16:15	休息			
	16:15-16:40	神经内分泌肿瘤诊治概况	刘莹 教授 广西医科大学第一附属医院	张为 陈梅玲	
	16:40-17:05	NMOSD的缓解期管理	韦云飞 教授 广西医科大学第二附属医院	梁炳松 黄德波	
	17:05-17:10	大会总结发言			李晓峰
	18:00	晚餐			