



病痛挑战基金会  
ILLNESS CHALLENGE  
FOUNDATION



健康中国  
一个都不能少  
Healthy China  
Leave No One Behind

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 会议手册

Conference Manual

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 指导单位

中国罕见病联盟  
China Alliance for Rare Diseases(CHARD)

“中国罕见病联盟”是经国家卫健委医政医管局同意,北京协和医院、中国医药创新促进会、中国医院协会、中国研究型医院学会牵头发起,由具有罕见病诊疗能力的医疗机构、高校、科研院所、企业等主体自愿联合组成的全国性、非营利性、合作性的交流平台。

目标:以罕见病患者为中心,探索中国特色的罕见病防治保障方案。

任务:开展政策研究,推动学术交流;提升诊疗水平,加强人才培养;促进成果转化,加国际合作;开展科普宣传,探索创新模式。

## 主办单位

北京病痛挑战公益基金会  
Illness Challenge Foundation (ICF)

北京病痛挑战公益基金会(简称病痛挑战基金会,英文缩写ICF)是北京市第一家关注罕见病领域的公益基金会,致力于通过社群服务、行业支持、社会倡导,共同解决罕见病群体面临的迫切问题,为面临病痛挑战的人士,建立平等、受尊重的社会环境。本基金会缘起于“冰桶挑战”,于2016年2月29日国际罕见病日正式宣告成立。

ICF致力于支持罕见病病友的医疗康复、教育就业、社会融入等,培育积极行动的罕见病自组织,搭建多方参与的平台,打造公众链接感强的品牌项目,支持罕见病问题的制度保障,使每一个生命个体无论身患何种疾病、面临何种不便,都能获得尊重与善意,共同实现公平正义、多元共融的美好社会。

使命:以患者为核心,通过赋能、创新、链接相关方,共同解决罕见病群体面临的迫切问题。

口号:生而不凡

### 联系方式

网站:[www.chinaicf.org](http://www.chinaicf.org)

微信公众号:病痛挑战基金会

新浪微博:@病痛挑战基金会

电话:4000408772

邮箱:[bttz@chinaicf.org](mailto:bttz@chinaicf.org)

地址:北京市西城区太平街6号富力摩根中心D座612室



关注病痛挑战基金会  
获取更多资讯



扫码加入月捐  
为2000万罕见病群体呐喊



扫码观看大会  
视频及照片直播

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 目录 Catalog

参会须知	-01
大会总体议程	-02
开幕式议程	-03
分论坛议程	-05
专题会议程	-15
卫星会议程	-17
嘉宾介绍	-18
特别鸣谢	-44

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 参会须知

### 大会交通

**会场地址** 北京海航大厦万豪酒店  
(北京市朝阳区霄云路甲26号)

**酒店电话** 010-59278888

**停车信息** 酒店有停车场, 费用5元/小时  
(大会讲者停车费用由组委会承担)

距十号线亮马桥地铁站 1.5公里, 步行15分钟  
距北京首都国际机场 20公里, 车程35分钟  
距大兴国际机场 61公里, 驾车1小时20分钟  
距北京南站 20公里, 驾车45分钟  
距北京西站 25公里, 驾车51分钟  
距北京火车站 7公里, 车程20分钟



## 签到说明

- 请凭手机短信中的电子二维码或报名手机号, 在大会注册处打印参会证并领取资料袋。
- 会议全程凭参会证入场, 为践行低碳环保, 会议结束后将参会证请放至场外回收箱。
- 16日抵达酒店嘉宾, 请于酒店一层大堂注册处签到。
- 17日及18日参会嘉宾, 请于酒店B2层注册处签到。

### 用餐信息

7月17日午餐: 自助餐, 酒店2层万豪咖啡厅, 凭餐券用餐, 开放时间12:00-14:00

7月17日晚餐: 自助冷餐, 酒店户外草坪, 凭音乐会门票用餐, 开放时间18:30-22:00

7月18日午餐: 商务简餐, 酒店B2层宴会厅内, 随卫星会用餐, 开放时间12:00-13:00

## 特别提示

- 1、大会咨询中心位于酒店B1层, 提供医药箱、充电宝、会议咨询答疑等便利服务, 如有需要请前往咨询。
- 2、会议期间, 北京有降雨, 请自备雨具及适量衣物。
- 3、根据疫情防控指示, 大会将准备口罩、消毒液等防疫物资, 如有需要请联系组委会。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 大会议程框架

2021年7月17日(周六)				
08:00-08:30	注册签到			
08:30-12:00	大会开幕式(宴会厅 I & II)			
12:00-14:00	午餐圆桌快闪交流(万豪二层咖啡厅)			
14:00-17:00	宴会厅 I	宴会厅 II	宴会厅 III	会议厅 1
	【服务创新】 以患者为中心的综合 服务创新	【支付创新】 社会力量参与罕见病 多层次保障路径	【药物创新】 中国罕见病药物创新的 破局之路	【专题会】 “纳罕”：众智同心 探索 真相 媒体沟通会 (15:00-17:00)
18:30-22:30	Sing For Rare“一切只为你”罕见病公益主题音乐会(户外草坪冷餐会)			

2021年7月18日(周日)				
	宴会厅 I	宴会厅 II	宴会厅 III	会议厅 1
09:00-12:00	【服务创新】 互联网平台如何助力 患者全流程服务	【支付创新】 商保参与罕见病多层次 保障的机遇与挑战	【科技创新】 罕见病科技创新 生态发展趋势	/
12:20-13:20	辉瑞主题卫星会	维昇主题卫星会	标新主题卫星会	/
13:30-16:30	【服务创新】 罕见病预防与诊断的 创新服务路径	【患者角色创新】 罕见病公共政策倡导 与患者参与路径	【科技创新】 罕见病科技创新解决 方案项目展示	【专题会】 AI引擎驱动神经系统 罕见病患者发现研讨会

7月17日(周六) 08:00-12:00

大会开幕式 宴会厅 I &amp; II

主持人:张泉灵 少年得到董事长

08:00-08:30	<b>签到入场</b>
08:30-08:45	<b>开场视频</b>
08:45-09:00	<b>特邀致辞</b> ·国家卫生健康委员会 ·魏迎宁,原中国保监会副主席,原中国人民银行保险司副司长 ·张抒扬,北京协和医院院长
09:00-09:30	<b>罕见病诊疗创新实践与展望</b> ·李林康,中国罕见病联盟执行理事长 <b>罕见病患者权益与立法保障</b> ·王晨光,清华大学法学院教授、卫生法研究中心主任
09:30-10:00	<b>圆桌讨论一:罕见病诊疗体系搭建经验探讨</b> ·崔丽英,北京协和医院神经病学系主任 ·张爱华,南京医科大学附属儿童医院副院长 ·商慧芳,四川大学华西医院神经内科副主任 ·乔虹,黑龙江省医学会罕见病分会主任委员 ·梁嘉琳,价值医疗顾问专家委员会秘书长
10:00-10:45	<b>中国罕见病医疗保障创新模式</b> ·史录文,北京大学医药管理国际研究中心主任 <b>罕见病议题中的患者参与和患者角色创新</b> ·王奕鸥,病痛挑战基金会创始人 <b>罕见病药物及产业创新</b> ·单国洪,武田中国总裁
10:45-10:50	<b>罕见病患者创新服务体系战略合作启动</b>
10:50-11:20	<b>圆桌讨论二:提升罕见病药物可及性的多方共建</b> ·刘哲峰,博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局副局长 ·朱坤,中国财政科学研究院社会发展研究中心副研究员 ·胡尧,水滴公司党委书记、联合创始人 ·向宇,琅钰集团首席执行官
11:20-11:50	<b>圆桌讨论三:多元社会力量参与罕见病支付与服务创新</b> ·孙炳刚,广东省精准医学应用学会常务副会长兼秘书长 ·张煜,山西省康健重特大疾病帮扶中心理事长 ·陈芳,新华社中央新闻采访中心科技室主任 ·胡野萍,中华慈善总会项目部副部长 ·张小栋,镁信健康创始人
11:50-12:00	合照

## 午餐圆桌快闪交流

7月17日 (周六) 12:00-14:00 2层万豪咖啡厅

为促进业内伙伴和罕见病组织的更多交流,大会特别安排此环节,邀请病友组织负责人与参会者分享呈现属于病友的故事、思考和行动。

请各位参会伙伴在17日午餐时,于餐厅门口选择相应主题的桌号卡片,根据桌号就坐。为保证充分交流,每桌仅限8人,名额有限,先到先得。

每位主讲人将精心准备他们的讲题,也请各位参与午餐圆桌环节的伙伴尽可能全程参加,倾听他人、分享自己。在享受午餐的同时,能更加享受彼此的交流碰撞!

期待大家都能收获一顿难忘的午餐和别样的体验!

桌号	话题	主讲人
01	卓蔚&乐普智能设备合作分享	静子,卓蔚宝贝支持中心信息技术项目负责人
02	罕见病的药物研发	姚颜锁,北京至爱杜氏肌营养不良关爱中心执行主任
03	结节性硬化药品新增适应症推动的经验与挑战	刘金柱,北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心主任
04	尼曼匹克C型药物推进各地医保落地行动分享	张爱军,九江市志愿服务联合会秘书长
05	发挥患者组织作用,推动本土创新药物研发	陶子,北京CAH互助之家发起人
06	以患者需求为基础-辅助器具的个性化适配	赵琴芹,月亮孩子之家执行主任
07	库欣综合征患者组织与国内外药企沟通面面观	陈建敏,皮质醇增多症联盟负责人
08	你所不知道的“觉主们”的超能力	暴敏冬,觉主家发作性睡病关爱中心负责人
09	小胖威利:“永远也吃不饱”是一种什么感受?	林晓静,浙江小胖威利罕见病关爱中心创始人
10	疫情期间,湖北血友病用药的艰难推动与惊心时刻	黄屹洲,武汉市东西湖区血友之家罕见病助残关爱中心
11	PKU家属参与全国保障政策推动经验分享	裴建功,太原市安健儿公益服务中心创始人
12	如何护理自残不休的“蚕宝儿”	黄倩,蚕宝儿LNS罕见病关爱之家理事长
13	渐冻人群体迫切寻药的曲折之路	李玉珠,蒲公英渐冻人关爱中心理事长

7月17日 14:00-17:00 论坛一

**【服务创新】以患者为中心的综合服务创新(宴会厅 I)**

主持人&召集人:王献蜜,中华女子学院社会工作系主任

14:00-15:20	<p><b>博鳌乐城罕见病药物可及落地经验</b> ·刘哲峰,博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局副局长</p> <p><b>院内罕见病诊疗服务创新经验分享</b> ·李振香,山东第一医科大学附属省立医院门诊部主任</p> <p><b>罕见病医务社会工作服务模式创新</b> ·王献蜜,中华女子学院社会工作系主任</p> <p><b>罕见病患者综合服务体系搭建</b> ·孙荣甲,病痛挑战基金会副秘书长</p>
15:20-15:40	<p><b>茶歇</b></p>
15:40-17:00	<p><b>患者组织的深度患者服务体系</b> ·邢焕萍,美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心执行主任</p> <p><b>企业参与患者全方位服务体系搭建</b> ·张敏,武田中国副总裁</p> <p><b>圆桌讨论:</b> 主持人 ·孙荣甲,病痛挑战基金会副秘书长</p> <p>嘉宾 ·王金环,东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心理事长 ·清昭,爱力重症肌无力罕见病关爱中心发起人、主任 ·王献蜜,中华女子学院社会工作系主任 ·尉真,山东第一医科大学附属省立医院医务社会工作办公室主任 ·肖丽,博鳌乐城维健罕见病临床医学中心执行主任</p>

7月17日 14:00-17:00 论坛二

【支付创新】社会力量参与罕见病多层次保障路径(宴会厅 II)

主持人&召集人:胡尧,水滴公司党委书记、联合创始人

14:00-15:20	<p><b>罕见病多层次保障的多方共建</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·朱坤, 中国财政科学研究院社会发展研究中心副研究员</li></ul> <p><b>以广东医疗保障制度建立为例——罕见病制度推进中社会力量参与价值</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·夏苏建, 暨南大学医保大数据研究所所长</li></ul> <p><b>江苏罕见病社会支持体系及未来展望</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·张爱华, 南京医科大学附属儿童医院副院长</li></ul> <p><b>互联网平台参与罕见病保障的解决方案</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·胡尧, 水滴公司党委书记、联合创始人</li></ul>
15:20-15:40	<p><b>茶歇</b></p>
15:40-17:00	<p><b>民间慈善力量参与罕见病共付的实践经验</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·马滔, 病痛挑战基金会执行秘书长</li></ul> <p><b>《社会捐赠参与罕见病多层次保障》报告开题</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>·李群, 艾社康研究部总监</li></ul> <p><b>圆桌讨论:</b></p> <p>主持人</p> <ul style="list-style-type: none"><li>·马滔, 病痛挑战基金会执行秘书长</li></ul> <p>嘉宾</p> <ul style="list-style-type: none"><li>·王军, 戈谢病协会会长</li><li>·陈志华, 水滴筹与医疗事业群药企合作负责人</li><li>·刘畅, 艾社康大中华和东南亚区负责人</li><li>·俞蕾, 赛诺菲健赞罕见病业务负责人</li></ul>

7月17日 14:00-17:00 论坛三

**【药物创新】中国罕见病药物创新的破局之路(宴会厅III)**

主持人&召集人:张宏冰,北京协和医学院基础学院教授

14:00-15:20	<p><b>罕见病医药产业政策环境解读及发展趋势</b></p> <p>·杨柳,工业和信息化部消费品工业司医药处处长</p> <p><b>特殊医学用途配方食品的标准与未来创新</b></p> <p>·特殊医学用途配方食品标准制定专家</p> <p><b>“以患者为中心”的临床试验环境建设及落地案例</b></p> <p>·郑唯玲,精鼎医药副总裁、亚太市场部负责人</p> <p><b>以肝豆状核变性为例看本土药物研发发展趋势</b></p> <p>·黄昱,北京大学医学部医学遗传学系副主任</p>
15:20-15:40	<p><b>茶歇</b></p>
15:40-17:00	<p><b>立足中国,放眼全球:国内罕见病药企的创新之路</b></p> <p>·陆义骏,北海康成制药有限公司中国区总经理</p> <p><b>患者组织参与药物研发及引进经验分享</b></p> <p>·曹茜,风信子亨廷顿舞蹈症关爱中心负责人</p> <p><b>圆桌讨论:</b></p> <p>主持人</p> <p>·曹茜,风信子亨廷顿舞蹈症关爱中心负责人</p> <p>嘉宾</p> <p>·袁纳纳,袖珍人之家执行主任</p> <p>·郑媛,紫贝壳公益服务中心创始人、理事长</p> <p>·张宏冰,北京协和医学院基础学院教授</p> <p>·龚晨,水滴筹和医疗事业群副总裁</p>

7月17日 18:30-22:30

## Sing For Rare “一切只为你” 罕见病公益主题音乐会 草坪冷餐会

时间	表演嘉宾
18:30-18:50	8772乐队
18:50-19:20	宣南乐队
19:20-19:35	蓝梅阿卡贝拉人声乐团
19:35-20:05	ETA乐队
20:05-20:20	付宇慧, 脊髓性肌萎缩症病友
20:20-20:50	张浅潜
20:50-21:05	段禹竹, 戈谢病病友
21:05-21:35	大粉乐队
21:35-21:50	钞艺峰, 黏多糖贮积症病友家属
21:50-22:00	颁发证书
22:00-22:30	天空乐队

## 7月18日 09:00-12:00 论坛四 【服务创新】互联网平台如何助力患者全流程服务(宴会厅 I)

主持人&召集人:于光东, 沸点资本创始合伙人

09:00-10:20	<p><b>互联网医疗助力罕见病诊疗服务</b> ·张晓旭, 动脉网蛋壳研究院高级研究员</p> <p><b>罕见病线上全流程服务体系模式搭建</b> ·余哲, 京东健康公益负责人</p> <p><b>互联网产品提升罕见病患者就医体验</b> ·贾一飞, 腾讯智慧医疗总经理</p> <p><b>互联网助力儿童重疾全流程救助模式</b> ·马立, 阿里健康资深副总裁</p>
10:20-10:40	<p><b>茶歇</b></p>
10:40-12:00	<p><b>博鳌模式助力海外罕见病药品引入和患者管理</b> ·高海燕, 开心生活科技副总裁</p> <p><b>互联网助力罕见病临床试验设计</b> ·冯胜, 零氦科技首席数据科学家</p> <p><b>圆桌讨论:</b> 主持人 ·于光东, 沸点资本创始合伙人</p> <p>嘉宾 ·徐一帆, 法布雷国际协作网络理事 ·高海燕, 开心生活科技副总裁 ·汪小欧, 精鼎医药临床试验供应链运营负责人 ·李韵, 协和麒麟(中国)制药有限公司副总经理</p>

7月18日 09:00-12:00 论坛五

## 【支付创新】商保参与罕见病多层次保障的机遇与挑战(宴会厅 II)

主持人&召集人:徐瀚,病痛挑战基金会支付创新委员会主委

09:00-10:20	<p><b>中国罕见病医药费用保障探索</b></p> <p>·何文炯,中国社会保障学会副会长</p> <p><b>多层次保障体系中商保的价值和参与路径</b></p> <p>·朱铭来,南开大学卫生经济与医疗保障研究中心主任</p> <p><b>商保进入罕见病领域的综合考量与要素</b></p> <p>·田鸿榛,中国精算师协会常务理事</p> <p><b>相互保险如何参与罕见病保障</b></p> <p>·梁欣鑫,众惠财产相互保险社总经理助理</p>
10:20-10:40	<p><b>茶歇</b></p>
10:40-12:00	<p><b>普惠型保险保障高值罕见病的模式路径</b></p> <p>·万小龙,镁信健康政策险事业部总经理</p> <p><b>普惠型商业补充医疗保险保障罕见病现状解读</b></p> <p>·郭晋川,病痛挑战基金会信息研究总监</p> <p><b>圆桌讨论:</b></p> <p>主持人</p> <p>·刘军帅,北京罕见病诊疗与保障学会副会长</p> <p>嘉宾</p> <p>·郑芋,正宇黏多糖罕见病关爱中心会长</p> <p>·朱铭来,南开大学卫生经济与医疗保障研究中心主任</p> <p>·徐瀚,病痛挑战基金会支付创新委员会主委</p> <p>·刘畅,勃林格殷格翰中国健康事务及市场准入副总裁</p>

## 7月18日 09:00-12:00 论坛六 【科技创新】罕见病科技创新生态发展趋势(宴会厅III)

主持人&召集人:龙天伟, Plug and Play 医疗健康负责人

09:00-10:30	<p><b>患者参与创新的价值与路径</b> ·马滔, 病痛挑战基金会执行秘书长</p> <p><b>致辞</b> ·向宇, 琅钰集团首席执行官</p> <p><b>对话: 当患者成为创新的提供者</b> 主持人: ·汤晓慧, 上海蝶岸信息科技有限公司联合创始人 嘉宾: ·宁少南, 卓蔚宝贝支持中心联合创始人、医疗协作组负责人 ·苏宁, 苯丙酮尿症家属代表 ·刘轩飞, 亮点连接罕见病关爱之家负责人</p> <p><b>对话: 何谓罕见病领域的药物外创新</b> 主持人: ·邵婉竹, 凯联医疗市场部负责人 嘉宾: ·赵燕, 诺华全球药品开发(中国) 战略与创新负责人 ·傅之光, 杨森制药研发中国产品开发负责人 ·黄辉, 华大基因遗传咨询总监</p>
10:30-10:50	<b>茶歇</b>
10:50-12:00	<p><b>对话: 高校在罕见病创新生态中的角色</b> 主持人: ·韦琳, 子昂健康品牌及市场营销总监 嘉宾: ·刘雷, 复旦大学大数据研究院医学信息与医学影像智能诊断研究所所长 ·郭蕾, 北京大学科技开发部部长 ·白丽娜, 清华大学x-lab医疗培育负责人</p> <p><b>医疗机构科技成果转化实践与思考</b> ·张宁, 中国医学创新联盟执行秘书长</p> <p><b>展望致辞1: 围绕患者的创新系统</b> ·Eric von Hippel, 著名经济学家、麻省理工斯隆商学院教授</p> <p><b>展望致辞2: 为何为罕而创</b> ·Alex Felice, 欧洲生物银行主席、马耳他大学分子遗传教授</p>

## 7月18日 13:30-16:30 论坛七

### 【服务创新】罕见病预防与诊断的创新服务路径(宴会厅 I)

主持人&召集人:陈懿玮, 遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”创始人

13:30-14:50	<p><b>罕见病的五级预防体系与遗传咨询</b> ·沈亦平, 哈佛大学波士顿儿童医院教授</p> <p><b>PID早期筛查及经济负担研究案例</b> ·刘跃华, 国家卫健委卫生发展研究中心副研究员</p> <p><b>罕见遗传病的产前诊断</b> ·孙路明, 上海市第一妇婴保健院胎儿医学科主任</p> <p><b>罕见病诊断中的表型与基因的连接</b> ·顾卫红, 中日友好医院研究员</p>
14:50-15:10	<p><b>茶歇</b></p>
15:10-16:30	<p><b>中国EB患者诊疗现状</b> ·李明, 上海交通大学医学院附属新华医院主任医师</p> <p><b>圆桌讨论:</b> 主持人 ·陈懿玮, 遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”创始人</p> <p>嘉宾 ·刘英娜, MMA&amp;PA之家负责人 ·刘金柱, 北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心主任 ·沈亦平, 哈佛大学波士顿儿童医院教授 ·刘跃华, 国家卫健委卫生发展研究中心副研究员 ·孙路明, 上海市第一妇婴保健院主任医师 ·顾卫红, 中日友好医院研究员 ·李明, 上海交通大学医学院附属新华医院主任医师</p>

7月18日 13:30-16:30 论坛八

【患者角色创新】罕见病公共政策倡导与患者参与路径(宴会厅 II)

联合主办方：“健康智荟”学术思想平台

主持人&召集人：梁嘉琳，价值医疗顾问专家委员会秘书长

13:30-14:50	<p><b>罕见病公共政策的知识谱系(“罕十条”)首发仪式</b></p> <p>·梁嘉琳, 价值医疗顾问专家委员会秘书长</p> <p><b>全球患者安全行动:对罕见病患者服务的启示</b></p> <p>·王曼莉, 国家卫生健康委医政医管局医疗管理处副处长</p> <p><b>罕见病多层次保障机制的政策动向</b></p> <p>·张毓辉, 国家卫生健康委卫生发展研究中心副主任</p> <p><b>创新药医保有条件报销:对罕见病医保准入的启示</b></p> <p>·吴晶, 天津大学卫生事业与药事管理专业教授</p>
14:50-15:10	<p><b>茶歇</b></p>
15:10-16:30	<p><b>患者参与公共倡导的实践案例与患者价值</b></p> <p>·王奕鸥, 病痛挑战基金会创始人</p> <p><b>医疗保障法立法思路解读:对罕见病立法工作的启示</b></p> <p>·娄宇, 中国政法大学教授、社会法研究所所长</p> <p><b>圆桌讨论:</b></p> <p>主持人</p> <p>·梁嘉琳, 价值医疗顾问专家委员会秘书长</p> <p>嘉宾</p> <p>·宋华琳, 南开大学法学院副院长</p> <p>·王震, 中国社会科学院公共政策研究中心副主任</p> <p>·王奕鸥, 北京病痛挑战公益基金会创始人</p>

7月18日 13:30-16:30 论坛九

## 【科技创新】罕见病科技创新解决方案项目展示(宴会厅III)

13:30-16:30

### INNO For RARE罕见病科技创新加速营总结回顾

·戴瑛, 琅钰集团副总裁、子昂健康负责人

展示项目:

#### 辅助神经肌肉病康复的外骨骼技术

·远也科技

#### 累及心肺功能的罕见病的心音/心电监测技术

·闻心科技

#### 基于人脸识别的罕见病诊断平台

·藤核智能

#### 基于算法的癫痫监测系统

·灵犀云

#### 睡眠呼吸暂停的全新解决方案

·夜物智联

#### 罕见病Biobank

·唐颐科技

#### 基于脑机接口的上肢康复技术

·航弈生物

#### 基于EEG/HRV的罕见病并发症辅助诊疗系统

·智擎脑云

#### 创新观察团分享及颁奖

·向宇, 琅钰集团首席执行官

·李大韬, 动脉网创始人

·王绿娅, 首都医科大学附属北京安贞医院心内科教授

·孔祥钧, 北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心理事

## 专题会议程

7月17日(周六) 15:00-17:00

专题会：“纳罕”：众智同心 探索真相 媒体沟通会(会议厅1)

主办方: Illumina 因美纳

14:30-15:00	<b>媒体签到 &amp; 科普视频</b> (混知健康基因测序科普视频&罕见病患儿与基因诊断故事视频)
15:00-15:05	主持人开场
15:05-15:10	<b>欢迎致辞</b> ·王飏, 因美纳大中华区市场总监
15:05-15:10	<b>基因测序对患儿/罕见病诊断的重要意义简介</b> ·周文浩, 复旦大学附属儿科医院副院长
15:15-15:45	<b>复儿摩斯儿科大侦探案例分享: 临床因基因测序改变治疗方案的患儿故事</b> ·主持人: 周文浩, 复旦大学附属儿科医院副院长 ·专家一: 罗飞宏, 复旦大学附属儿科医院内分泌遗传代谢科主任 ·专家二: 王达辉, 复旦大学附属儿科医院骨科主任
15:45-15:55	<b>《危重新生儿遗传性疾病快速全基因组测序专家共识》介绍</b> ·吴冰冰, 复旦大学附属儿科医院分子医学中心副主任
15:55-16:00	<b>《危重新生儿遗传性疾病快速全基因组测序专家共识》发布仪式</b>
15:55-16:00	<b>Panel: 多方共促罕见病诊疗发展</b> 主持人: ·郭翊圣, 因美纳大中华区市场部副总监 嘉宾: ·周文浩, 复旦大学附属儿科医院副院长 ·陈懿玮, 遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”创始人 ·王奕鸥, 北京病痛挑战公益基金会创始人 ·王飏, 因美纳大中华区市场总监
16:30-16:45	媒体答疑 所有嘉宾&媒体

7月18日(周日) 13:30-16:20

## 专题会:AI引擎驱动神经系统罕见病患者发现研讨会(会议厅1)

联合主办方:曙方医药

协办方:左手医生、美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心、至爱杜氏肌营养不良关爱中心、东方丝雨渐冻人关爱中心  
你并不孤单FSHD患者关爱组织、肯尼迪罕见病关爱中心

13:30-13:05	<b>主持人开场</b> ·马滔, 病痛挑战基金会执行秘书长
13:35-13:40	<b>特邀嘉宾致辞</b> ·李林康, 中国罕见病联盟执行理事长
13:40-13:50	<b>主办方致辞</b> ·王奕鸥, 病痛挑战基金会创始人 ·严知愚, 曙方医药联合创始人、董事长、CEO
13:50-14:05	<b>主题报告:罕见病患者群体医疗需求及现状</b> ·孙荣甲, 病痛挑战基金会副秘书长
14:05-14:20	<b>主题报告:儿童神经肌肉病的多学科管理</b> ·熊晖教授, 北京大学第一医院儿科
14:20-14:50	<b>Panel:神经系统罕见病筛查诊断现状与问题</b> 主持人:·马滔, 病痛挑战基金会执行秘书长  嘉 宾: ·商慧芳教授, 四川大学华西医院神经内科 ·熊晖教授, 北京大学第一医院儿科 ·笪宇威教授, 首都医科大学宣武医院神经内科 ·戴毅教授, 北京协和医院神经科 ·邢焕萍, 美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心执行主任 ·姚颜锁, 北京至爱杜氏肌营养不良关爱中心主任 ·王金环, 东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心理事长 ·宁栢晟, 你并不孤单FSHD关爱组织负责人 ·刘期达, 肯尼迪罕见病关爱中心负责人
14:50-15:10	<b>茶歇</b>
15:10-15:25	<b>主旨演讲:让爱更及时——AI助力罕见病患者发现</b> ·张超, 左手医生创始人
15:25-15:40	<b>主旨演讲: AI赋能罕见病患者管理——临床和患者双获益</b> ·徐庆, 曙方医药创新业务发展负责人
15:40-16:10	<b>Panel:神经系统罕见病AI发现引擎的应用潜力</b> 主持人: ·徐庆, 曙方医药创新业务发展负责人 嘉 宾: ·医学专家&患者组织负责人&曙方医药&左医科技
16:10-16:20	<b>会议总结</b> ·商慧芳教授, 四川大学华西医院神经内科

## 主题卫星会议程

7月18日 (周日) 12:20-13:20

### 辉瑞主题卫星会: 爱意凝聚 焕然一新 ATTR-CM的疾病认知及诊疗突破(宴会厅 I)

12:20-13:20	<b>ATTR-CM的疾病认知及诊疗突破</b> ·田庄教授, 北京协和医院 <b>以患者为中心以及患者组织最佳实践分享</b> ·Nisith Kumar, 辉瑞生物制药集团 TTR淀粉样变医学事务 全球患者支持负责人
-------------	---

### 维昇主题卫星会(宴会厅 II)

12:20-13:20	<b>企业致欢迎辞</b> <b>甲状旁腺功能减退症诊疗现状及负担</b> ·邢小平教授, 北京协和医院 <b>软骨发育不全诊疗现状及挑战</b> ·巩纯秀教授, 首都医科大学附属北京儿童医院
-------------	--

### 标新主题卫星会 ALS/MSA/SCA诊疗现状及展望(宴会厅 III)

12:20-13:20	<b>大会主席开场致辞</b> ·樊东升教授, 北京大学第三医院 <b>企业致辞</b> ·陆志红博士, Chief Medical Officer <b>MSA/SCA诊疗现状及展望</b> ·商慧芳教授, 四川大学华西医院 <b>ALS诊疗现状及展望</b> ·樊东升教授, 北京大学第三医院 <b>圆桌讨论</b> ·樊东升教授, 北京大学第三医院 ·商慧芳教授, 四川大学华西医院 ·李玉珠理事长, 蒲公英渐冻人罕见病关爱中心 ·企业代表 <b>会议总结</b> ·樊东升教授, 北京大学第三医院
-------------	--

## 嘉宾介绍(排名参考会议发言出场顺序)



### 张泉灵 少年得到董事长

原央视著名记者、主持人。曾主持知名栏目《东方时空》、《焦点访谈》等，并参与了大量新闻现场直播报道，曾获得金话筒奖、金鹰奖和中国新闻界的最高奖项“范长江奖”，第19届中国十大杰出青年。2015年7月，担任创业平台“傅盛战队”顾问，同年9月，与猎豹移动董事长傅盛共同创立紫牛基金，并担任合伙人，致力于早期天使投资与孵化。目前已经投资的项目：编程猫、张怡筠情商教育、年糕妈妈、混子曰、少年得到、宜样、拉面说、猎户星空、超凡机器人、天壤智能、博脑、思多科等四十多个项目。2018年，张泉灵加入少年得到担任董事长，研发和创办的《泉灵的语言课》成为少年得到核心产品，受到市场热捧。



### 魏迎宁 原中国保监会副主席，原中国人民银行保险司副司长

1985年开始从事保险工作，在保险实务和保险监管方面具有丰富的实践经验和深厚的理论造诣，目前系南开大学、华南理工大学等院校博士生导师，并被中国人民银行研究生部、中国人民大学、厦门大学等院校聘为兼职教授。历任中国人民保险公司人身保险部副处长，办公室处长、副主任；中国人民保险公司海南省分公司副总经理；中国人民银行保险司副司长；中国保监会人身保险监管部主要负责人，广州保监办主任，2002年7月至2011年9月任中国保监会副主席



### 张抒扬 北京协和医院院长

心内科主任医师、教授、博士生导师

北京协和医院院长、党委副书记；中国医学科学院北京协和医学院副院长(兼)、国家卫健委罕见病诊疗与保障委员会主任委员；中华心血管病学分会常委兼秘书长、教育部长江学者；国家卫健委突出贡献中青年专家；国务院政府特殊津贴专家。主编《罕见病学》教材、《罕见病诊疗指南(2019年版)》、《中国第一批罕见病目录释义》、《罕见病多学科合作诊疗病例集》国家重点研发计划“罕见病临床队列研究”项目负责人。获“2020年全国三八红旗手标兵”、“国之名医”优秀风范及卓越建树奖，“全国抗击新冠肺炎疫情先进个人”、美国心脏病学院(ACC)杰出服务奖等



### 李林康 中国罕见病联盟执行理事长

全国罕见病诊疗协作网办公室副主任、中国医院协会副会长、中国罕见病联盟执行理事长、北京罕见病诊疗与保障学会会长、《中国药房》杂志编委会主任委员、历任国家卫生健康委员会医政医管局巡视员、中央纪委驻国家卫生和计划生育委员会纪检组正局级纪律检查员等职务。了解中国医药卫生体制及政策，参与卫生健康政策研究与制定。推动国家在罕见病诊疗与保障领域的政策制定。组织开展了“2019年中国罕见病患者综合社会调查”项目，组织并参与编写第一部《中国罕见病药物卫生技术评估专家共识》，参与了多个单病种流行病学研究等多个课题项目。



### 王晨光 清华大学法学院和万科公共卫生学院教授

北京大学文学学士、法学硕士、法学博士，哈佛大学法学院法学硕士。曾在北京大学法学院、香港城市大学法学院任教；现为清华大学法学院教授，卫生法研究中心主任，长江学者特聘岗教授，万科公共卫生健康学院特聘教授；曾任清华大学法学院院长，现任国家卫健委(卫生部)突发事件卫生应急专家咨询委员会专家、国家药品监督管理局(原国家食品药品监督管理局)法律顾问、参加了国家新冠病毒肺炎专家组、联防联控机制疫苗专班、卫健委应急办专班、卫健委疫苗护照专班的工作，及《基本医疗卫生和健康促进法》和《疫苗管理法》的制定和《药品管理法》等法律法规修订工作。



## 崔丽英 北京协和医院神经病学系主任

中国医学科学院北京协和医院, 神经病学系主任, 教授(主任医师)博士生导师。中华医学会神经病学分会前任主任委员, 中华医学会神经病学分会ALS协作组组长, 北京罕见病分会副主任委员, 北京罕见病诊疗与保障学会监事长。世界神经病学联盟ALS研究组委员。主要从事运动神经元病等神经系统罕见病的临床诊治和研究工作。



## 韩金祥 山东第一医科大学党委委员、常务副书记

现任山东第一医科大学(山东省医学科学院) 党委委员、常务副书记、国家卫健委罕见病诊疗与保障专家委员会委员、山东省医学会罕见病学分会主任委员、国家卫健委生物技术药物重点实验室主任、山东省罕见病重点实验室主任、国家“万人计划”第一批百千万工程领军人才、中央联系专家、新世纪百千万人才工程国家级人选、泰山学者特聘专家、“万人计划”百千万工程领军人才、享受国务院政府特殊津贴专家、山东省有突出贡献的中青年专家、获得山东省技术发明一等奖3项, 山东省科技进步一等奖2项、二等奖4项;获国家新药证书2项。



## 张爱华 南京医科大学附属儿童医院副院长

二级教授、主任医师、博士生导师, 国家杰出青年科学基金获得者, 国家“万人计划”科技创新领军人才, 科技部中青年科技创新领军人才, 南京医科大学附属儿童医院副院长/儿科研究所所长, 江苏省儿童重大疾病研究重点实验室主任。主持国家杰出青年科学基金、国家自然科学基金重点项目/重大项目等国家级课题10余项。在Science Translational Medicine、PNAS、JASN、KI、JBC等期刊上发表SCI论文160余篇。获教育部自然科学一等奖、江苏省科学技术二等奖和三等奖等。目前担任中华医学会儿科分会肾脏学组组长、江苏省医学会罕见病学分会首届主任委员、Kidney Disease期刊副主编等。



## 商慧芳 四川大学华西医院神经内科副主任

任国家卫生健康委罕见病诊疗与保障专家委员会委员, 中国老年学和老年医学学会脑认知与健康分会副主任委员, 中华医学会神经病学分会遗传学组副组长, 中国医师协会神经内科分会帕金森病及运动障碍学组副组长, 中国研究型医院学会罕见病分会副主任委员, 中华医学会神经病学分会肌萎缩侧索硬化协作组副组长, 四川省医学会罕见病学专委会主任委员, 国际帕金森和运动障碍协会会员委员会共同主席, 四川省学术技术带头人, 四川省卫生健康领军人才, 四川省万人计划“天府名医”。获多项国家自然科学基金、发表SCI论文2百余篇、多项省部级科技进步奖, 长期致力于神经变性遗传性疾病及运动障碍病的临床和基础研究, 积极推动罕见病在西部地区的诊疗。



## 乔虹 黑龙江省医学会罕见病分会主任委员

哈尔滨医科大学附属第二医院内分泌-代谢病科主任, 主任医师, 二级教授, 博士研究生导师, 首届龙江名医, 中华医学会内分泌分会委员, 中华医学会内分泌分会免疫内分泌学组副组长, 黑龙江省医学会罕见病分会主任委员



## 史录文 北京大学医药管理国际研究中心主任

北京大学药学院药事管理与临床药理学系、教授、博士生导师、从事药事管理、临床药学、药物经济学、药学教育研究、发表学术论文近300余篇，主编专著20余本、承担自然科学基金、国家部委课题多项，获国家、北京市科技奖9项、中国药学会药事管理专业委员会副主任委员，中国药促会药物政策专业委员会副主任委员、中国研究型医院学会药物经济学专委会主任委员、儿科专委会副主委、北京药学会药物经济学专业主任委员 北京医学会罕见病分会副主委、中国医疗保健国际交流促进会循证医学分会副主任委员、中国卫生信息学会健康医疗大数据药物与器械专业委员会副主委，中国中药协会药物临床评价研究专业委员会副主任委员、现代医院管理能力建设专家委员会药事管理分委会副主任委员、卫生部深化医药卫生体制改革专家咨询组专家、国家食品药品监督管理局仿制药质量和疗效一致性评价专家委员会委员、《中国药学》(英文版)、《中国药物应用与监测》杂志副主编等。



## 王奕鸥 病痛挑战基金会创始人

病痛挑战基金会、瓷娃娃罕见病关爱中心创始人、长江商学院 EMBA，罕见病人士。近十二年来一直致力于推动罕见病问题解决 和罕见病社会认知的进步。2008年，开创瓷娃娃，提高了罕见病、国际罕见 病日在中国的公众认知。2014年带领瓷娃娃团队与新浪微博共同将“冰桶挑 战”成功策划并落地中国，募集上千万资金，帮助渐冻人等罕见病群体近千人。2016年，与南都公益基金会共同发起成立了病痛挑战基金会，为罕见病领域搭建平台，探索通过跨界、创新、联合的方式撬动复杂的罕见病问题解决。



## 单国洪 武田中国总裁

单国洪先生于2017年起担任武田中国总裁，全面负责武田中国(包括香港、澳门地区)的整体战略及业务增长，同时也是武田成长与新兴市场管理层委员。在他的领导下，武田中国成功实现了战略转型，中国市场已成为武田全球最重要的战略市场之一。单国洪先生拥有逾二十年以上行业管理经验，凭借其丰富的国际化管理经验以及深刻的行业洞察力，他曾成功地领导了肿瘤、免疫、罕见病及疫苗等多个疾病领域的创新产品在中国内地、香港及澳门地区的获批与上市，使这些创新药品更早惠及中国患者。作为一名医疗行业资深人士，单国洪先生积极活跃于各项社会事务中。他拥有美国华盛顿大学和复旦大学高级工商管理硕士(EMBA)学位。



## 刘哲峰 博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局副局长

中组部选派挂职担任海南博鳌乐城国际医疗旅游先行区管理局党委委员、副局长。本科毕业于中国传媒大学，北京大学艺术硕士MFA，中央财经大学公共管理硕士MPA。主任编辑。先后任国家卫生健康委宣传司健康促进处副处长、综合处处长、新闻网络处处长、一级调研员。发起成立中国医师协会健康传播工作委员会并担任常务副主委。



## 朱坤 中国财政科学研究院社会发展研究中心副研究员

中国财政科学研究院社会发展研究中心副研究员，主要从事卫生财政和医疗保障政策研究工作。先后承担国家自然科学基金、中国博士后基金和相关部委委托项目30余项，现为国家卫生健康委罕见病诊疗与保障专家委员会成员。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 胡尧 水滴公司党委书记, 联合创始人, 水滴筹和医疗事业群总经理

毕业于南开大学, 拥有10多年技术研发及管理经验。曾担任人人网高级工程师、美团智能餐厅技术负责人、TheOne智能钢琴研发副总裁等职务。



## 向宇 琅钰集团首席执行官

向宇博士在制药、医疗健康和医疗器械领域有超过15年的管理经验。

加入琅钰之前, 向宇博士曾担任雅培糖尿病业务大中华区及新兴亚洲市场总经理, 在雅培期间, 领导打造服务糖尿病患者的生态圈, 与患者组织、政府机构和行业伙伴紧密合作, 并支持全国两会代表呼吁关爱一型糖尿病群体。向宇博士更早前还曾任职于诺华制药, 在诺华(中国)担任呼吸业务负责人和骨科业务负责人, 并曾在诺华总部担任全球战略总监。更早之前, 向宇博士还是管理咨询顾问, 任职于麦肯锡咨询公司美国分公司。向宇博士从美国耶鲁大学获得博士学位, 并拥有北京大学学士学位。



## 孙炳刚 广东省精准医学应用学会常务副会长兼秘书长

1993年毕业于北京医科大学, 曾任广东省卫生厅办公室副主任、医政处副处长、广东省食品安全委员会办公室监督检查处处长, 广东省食品药品监督管理局科技标准处处长。2017年辞职, 主导运营广东省精准医学应用学会。



## 张煜 山西省康健重特大疾病帮扶中心理事长

山西省康健重特大疾病帮扶中心理事长  
山西省医保医药服务协会执行会长  
山西省医保专家委员会主任  
山西省医疗援助帮扶专家委员会主任



## 陈芳 新华社中央新闻采访中心科技室主任

高级记者, 特聘教授, 全国“三八”红旗手, 全国科普先进工作者, 全国宣传系统抗疫先进个人。始终坚持“想中央所想”, 6次获得“中国新闻奖”特等奖等, 多篇关于医改、医保领域的内部报道推动中央决策。

多次承担中央交办的重要任务。2020年主笔《中国抗击新冠肺炎的“大事记”“白皮书”》《同舟共济战“疫”记——中国抗击新冠肺炎疫情全纪实》, “为时代画像, 为人民立碑”, 得到中央领导同志的高度肯定, 为记录百年未遇的中国抗击疫情的重要文献作出特殊贡献。撰写多篇高质量的智库, 得到中央领导同志的重要批示, 促进决策层下发《中央18号文件》等。因工作成绩突出, 2016年作为先进受到习近平总书记的接见。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 胡野萍 中华慈善总会项目部副部长

中华慈善总会项目部副部长,负责项目部内慈善援助。  
主要分管罕见病类慈善援助项目。



## 张小栋 镁信健康创始人兼CEO

上海镁信健康科技有限公司CEO,中国科学院上海药物研究所药物化学硕士,在医疗支付创新、医药流通与零售等方面有着丰富的领导经验。曾任上药云健康联合创始人兼任首席运营官,BCG中国区医药行业、移动医疗及医药电商领域核心领导团队成员。

2017年创立镁信健康,4年时间带领镁信健康成为中国创新医疗支付的领头羊,构建起涵盖患者服务、商保服务以及药企服务的多元化业务体系,获得包括蚂蚁集团、上海生物医药基金、创新工场在内的多轮投资,成功打造“互联网+医+药+险”生态闭环,并于2021年入选《财富》“中国40位40岁以下商界精英”榜单。



## 姚颜锁 北京至爱杜氏肌营养不良关爱中心执行主任

DMD患者父亲,专职罕见病公益。组织全国DMD患者夏令营、组织DMD国际医患交流大会。联合患者家属、拓展社会资源,策划公益项目帮助全国的DMD家庭,凝聚全国的DMD患者及患者家属近万人,至爱是全国最重要的DMD/BMD患者组织。



## 刘金柱 北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心主任

北京蝴蝶结结节性硬化症罕见病关爱中心机构法人、中心主任

中国社会工作联合会医务社会工作专业委员会委员

中国医疗保健国际交流促进会出生缺陷精准医学分会委员

从机构2013年注册以来 在全国多个城市建立了结节性硬化症门诊,推动了国内结节性硬化症诊疗水平的提升,开展了社会融合、家庭救助、学术交流、倡导宣传等项目。



## 张爱军 九江市志愿服务联合会秘书长

张爱军,九江市志愿服务联合会秘书长、中国尼曼匹克关爱中心负责人,2010年与尼曼匹克伙伴发起成立中国唯一尼曼匹克病患者组织,13年来,坚持带领尼曼匹克伙伴为争取药物治疗、医疗保障政策发展而努力,在与罕见病及尼曼匹克伙伴同行的十多年里,不断成长,成为一名职业公益人。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 陶子 北京CAH互助之家发起人

CAH互助之家由先天性肾上腺皮质增生症(CAH)患者家属发起成立的。愿景:药物可及,治愈可期。目标:科普CAH知识,预防出生缺陷,减少死亡。口号:与CAH一起生活。CAH是一组由于基因变异引起肾上腺类固醇合成途径中的酶缺失导致肾上腺皮质增生的常染色体隐性遗传代谢病。在新生儿中,多数地区发病率5-10/10万。CAH一共7种类型,最常见(95%)类型21-羟化酶缺乏症在《第一批罕见目录》序列1。



## 赵芹琴 月亮孩子之家执行主任

月亮孩子之家,始于2008年,是一个为全国白化病患者及其家庭提供咨询、关怀、救助、培训、联谊、辅具适配、社会动员及政策倡导等专业服务的公益组织。机构致力于提升白化病患者家庭生活品质的同时,促进其更好的融入社会。



## 陈建敏 博士,皮质醇增多症联盟负责人

皮质醇增多症联盟的发起人和负责人,本身是一名垂体来源的库欣病患者。皮质醇增多症联盟(CHPA)是服务全国的库欣综合征及肾上腺皮质癌的罕见病患者组织,2019年1月CHPA成为世界脑垂体组织联盟(WAPO)的正式会员,2019年6月成为中国罕见病组织网络的正式会员。



## 暴敏冬 觉主家发作性睡病关爱中心负责人

觉主家是服务于发作性睡病患者及其家属的公益组织。为发作性睡病群体提供线上分享和线下交流的平台。组织致力于提升发作性睡病在全国的认知度,推动相关医保福利政策以及药物的引进与研发。努力做最有温度的发作性睡病患者组织。今年,“发作性睡病”上了全国热搜两次,浏览人次超3亿+。新华社、CCTV、解放日报等主流媒体都有专题报道。



## 林晓静 浙江小胖威利罕见病关爱中心理事长

浙江小胖威利罕见病关爱中心理事长、中国遗传学会会员,河北省遗传学会遗传咨询分会专委会委员,浙江省罕见病分会儿童罕见病学组顾问。任浙江小胖威利罕见病关爱中心理事长,中国遗传学会会员,河北省遗传学会遗传咨询分会第一届委员会委员,浙江省罕见病分会儿童罕见病学组顾问。

邀请了29位包括中科院院士、全国政协常委、重点大学博士生导师(大学校长)以及海外专家为医学顾问,邀请了76家医院90位医生开通了诊疗绿色通道;在浙大全球华人遗传学大会30多场会议做<小胖威利>主题演讲,推动了中华医学会小胖威利协助组、中国小胖威利诊疗联盟的成立;推动多个省市纳入医保;联合100多家单位发起首个中国“小胖威利关爱日”。



## 黄屹洲 武汉市东西湖区血友之家罕见病助残关爱中心理事长

黄屹洲是一名罕见病血友病患者，出生八个月查为甲型重度血友病。于2005年组办湖北血友之家，2019年在武汉市民政局注册成立武汉市东西湖区血友之家罕见病助残关爱中心。一直从事着罕见病血友病关怀事业，参与推动湖北当地罕见病血友病相关医疗保障建议，定期组织患教公益活动。在新冠疫情期间，组织救助困难罕见病血友病患者家庭送去生活物资及防疫物资，同时努力联系媒体呼吁关注罕见病患者用药困难，组织药企和药房给患者提供药品绿色通道。



## 裴建功 太原市安健儿公益服务中心创始人

人生无常，本是修行。因为孩子患先天遗传代谢病苯丙酮尿症（不食人间烟火）让我的家庭更加团结有爱！灾难虽苦但是磨砺了我们一家三口！跑政策坚持不放弃！积极康复治疗不放弃！创办机构为和孩子一样的孩子们谋划未来不放弃！我们一起加油！



## 黄倩 蚕宝儿社会工作服务中心 理事长

“蚕宝儿LNS罕见病关爱之家”成立于2018年12月，由一群LNS患者家长自发组成，旨在使大家互助、团结、共享。“蚕宝儿社会工作服务中心”是2021年4月在重庆九龙坡区民政局注册成功的一家民办非企业机构。中心是目前国内第一家也是唯一一家为罕见病“Lesch-Nyhan Syndrome”（简称LNS，疾病中文名：自毁容貌综合征）患者群体提供服务和支持的公益组织。致力于提升疾病的公众认知，促进相关方沟通协作，帮扶患者家庭、科学护理患者、推动疾病诊疗，倡导带来社会价值！



## 李玉珠 上海蒲公英渐冻人罕见病关爱中心理事长

ALS患者家属。2017年成立上海蒲公英渐冻人罕见病关爱中心，受发起人杨建林推荐担任理事长至今。2017.6~2021.6与蒲公英团队举办多次公益活动。通过腾讯募捐和爱心企业资源使数百人享受到呼吸机补助；也曾为北大博士娄滔捐助眼动仪；联合专家每年两次，走访全国各地病人20~30人，坚持数年。与长江商学院~又见桃花公益，上海惠民康恩，石家庄以岭医院，上海互助公益，台湾古北扶轮社，上海强生车队，大通汽车协会形成长效协作关系，致力团队健康发展，为渐冻人做力所能及的帮助。



## 王献蜜 中华女子学院社会工作系主任

王献蜜，副教授，硕士生导师，社会工作者，中华女子学院社会工作系主任，清华大学北京协和医学院博士，北京大学访问学者，加拿大曼尼托巴大学访问学者，中国社会工作教育协会医务社会工作专委会常务理事，中国社会工作联合会专家委员会秘书长，中国医院协会医院社会工作暨志愿服务工作委员会委员，北京医院协会医务社会工作专委会特邀委员，益夏社会工作服务中心理事。2020年度全国十大医务社工，2020年度中央和国家机关三八红旗手。发表论文20余篇，出版专著3部，主持并参与科研项目40余项。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 李振香 山东第一医科大学附属省立医院门诊部主任

山东第一医科大学附属省立医院门诊部主任,山东省门诊质控中心主任,山东省医学伦理学会门诊伦理分会副会长,山东省医院协会护理专业委员会副主任委员,中国医院协会护理专业委员会副主任委员,中华护理学会门诊专业委员会副主任委员



## 孙荣甲 病痛挑战基金会副秘书长

山东大学社会工作专业硕士。自2011年,参与罕见病、残障及贫困学生的志愿服务及社会工作活动,2018年2月以来负责首个罕见病综合医疗援助项目——罕见病医疗援助工程,10年来累计服务罕见病群体超过500人。



## 邢焕萍 美儿脊髓性肌萎缩症关爱中心执行主任

美儿SMA关爱中心执行主任,中级社工师,全职从事患者服务类社会工作16年。先后为麻风康复者、阿兹海默症、瓷娃娃、脊髓性肌萎缩症(SMA)等患者,提供社会服务和支持。从事SMA罕见病工作以来,先后为3000多个家庭在信息咨询,并发症干预,高危人群携带者筛查,特殊儿童教育等方面提供服务,与国内外专家交流合作,共同推进国内SMA相关事业的发展。



## 张敏 武田中国副总裁

张敏,现任武田中国副总裁,企业事务与患者服务部负责人。其中包括患者教育、患者援助、患者关爱等一揽子的患者服务内容以及代表公司参加各种高层政府事务往来,与国家和省级高层官员建立战略性长期合作,促进,支持和积极参与政府倡导的项目,塑造企业在政府和公众中的形象。张敏毕业于复旦大学国际经济与贸易专业,并于2017年获得伦敦政治经济学院药物经济学与卫生政策管理的硕士学位。



## 王金环 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心理事长

王金环 北京东方丝雨渐冻人罕见病关爱中心理事长、中国社会福利基金会渐冻人基金副主任,致力于关爱渐冻人公益事业,联合爱心人士共同发起成立国内第一家渐冻人组织-东方丝雨渐冻人关爱中心。



## 清昭 爱力重症肌无力罕见病关爱中心发起人、主任

清昭 北京爱力重症肌无力关爱中心负责人,北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心发起人/主任 ;致力推动慢性可治疗罕见病议题及患友问题的社会化解决方案。



## 尉真 山东第一医科大学附属省立医院医务社会工作办公室主任

山东省立医院医务社会工作办公室主任,主任医师,助理社工师,兼任山东省医院协会医务社会工作专委会副主任委员兼秘书长,中国社会工作教育协会医务社会工作专委会副主任委员,中国社会工作联合会医务社会工作专委会副主任委员,中国医疗保健促进会肿瘤姑息治疗与人文关怀分会委员,山东省老年学学会健康教育分会常务理事,在美国伊利诺伊州立大学作高级访问学者。曾荣获民政部第九届“中华慈善奖提名奖”、“中国十大社工人物”,山东省政府第二届“齐鲁和谐使者”,从事医务社会工作10年来多次受邀参与国家卫健委、民政部等部门有关医务社会工作文件的起草。兼任山东师范大学、山西医科大学教授,承担省部级课题四项,发表论文四篇。



## 肖丽 博鳌乐城维健罕见病临床医学中心执行主任

香港维健医药集团副总裁&罕见病事业部总经理

1997年毕业于武汉大学医学院口腔系,曾担任苏州市立医院口腔科医师。

2000年加入制药行业,曾先后服务于西安杨森、施贵宝、赛诺菲等多家外资和合资企业,历任产品经理、大区经理、市场经理、市场总监和新产品战略规划总监等。在制药行业拥有超过20年经验,在多个疾病领域积累了丰富的商业化经验。在赛诺菲公司服务期间,成功推动重磅生物制剂达必妥在中国加速上市以及多个罕见病产品如法布赞和艾尔赞等在中国市场的商业化进程。



## 夏苏建 暨南大学医保大数据研究所所长

主要研究领域为社会医疗保险政策研究、社会医学与卫生事业管理、药物经济学研究等。主持了五十多项各级科研项目。已发表学术论文90余篇。为政府相关行政部门完成了多部重要规划文件与研究报告。2019年研究成果《广东省基本医疗保险按病种分值付费工作指南》为广东省医疗保障局采用。

社会兼职:国家DIP专家广东省牵头人,广东省医疗保障局医疗保障局信息化建设专家委员会委员、广东社会保险学会副会长、广东医药价格协会常务理事/医保大数据分析专委会主任委员、广东省卫生健康委员会免疫规划专家咨询委员会委员、广东省医学会罕见病学分会常务委员



## 马滔 病痛挑战基金会执行秘书长

八年公益行业从业经验,参与发起多个大型公益项目及行业交流活动。

15年开始关注公益组织能力发展,为国内公益机构提供团队建设,项目运作管理,公众筹款,捐赠人维护等方面培训支持。17年开始专注如何用信息技术支持公益,为公益机构提供筹款,传播,数据管理等多方面信息化支持及咨询。支持了国内众多知名公益机构进行内部信息化建设和筹资体系搭建。2019年起加入病痛挑战基金会,关注罕见病领域的问题解决和社会公众参与。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 李群 艾社康研究部总监

李群先生现任艾社康研究部总监，曾参与过国内多个罕见病研究项目，包括国内首个罕见病药物可及性白皮书、首个省域罕见病患者调研等。加入艾社康前，他曾任职于普华永道、IMS Health、Ardian Private Equity等机构。



## 王军 戈谢病协会会长

戈谢病协会负责人，戈谢病患者家属，北京病痛挑战基金会戈谢专项基金负责人，山西康健重特大疾病帮扶中心秘书长。

2015年-至今一直从事戈谢病方面工作，致力于推动戈谢病患者群体、医学专家、医药企业和政府部门等各相关方的交流与合作，加强社会公众对戈谢病的了解，推动保障戈谢病患者群体合法权益相关制度、政策的完善。每年组织全国戈谢病病友大会。



## 刘畅 艾社康大中华和东南亚区负责人

刘畅博士是大中华和东南亚区负责人，主要负责中国健康和老龄领域创新平台的搭建和发展，并带领团队开展行业研究和咨询项目。刘畅博士撰写的有关新加坡年度卫生健康系统发展的文章被英联邦基金会和伦敦经济学院出版发表。他编写了《Affordable Excellence》一书的后记，这本书记录了新加坡医疗健康系统在2013年至2014年期间向着高质量、可持续方向的发展情况。他还与William Haseltine博士合作编写了《A City for All Ages》一书，记录了新加坡老龄产业的现状与发展。他参与了艾社康及其他有关于东南亚和中国人口老龄化问题的项目研讨，并且主导项目的落实。



## 俞蕾 赛诺菲健赞罕见病业务负责人

俞蕾女士毕业于上海交通大学医学院，获临床医学硕士学位，从事过5年临床医生工作。

加入医药行业逾19年，先后在多家跨国药企任职，具有丰富的市场推广和新品上市经验。

目前就职于赛诺菲健赞(中国)，担任罕见病业务负责人，通过多部门协调整合罕见病业务一体化策略，探索1+N创新支付模式，加速医保落地。支持罕见病诊疗协作网建设，支持罕见病患者团体的发展，助力更多罕见病患者早诊早治，绽放生命。



## 张宏冰 北京协和医学院基础学院教授

美国宾夕法尼亚大学医学院博士，哈佛医学院博士后、讲师。现任中国医学科学院、北京协和医学院长聘教授，中华医学基金会杰出教授，医学分子生物学国家重点实验室成员，为国家杰出青年科学基金获得者，科学论文中国高被引学者。主要研究肿瘤等疾病的发生与靶向治疗，使结节性硬化症等疾病成为可防可治的罕见病，缓解了部分罕见病患者缺医少药的现状，也为肝癌等常见病的精准治疗提供了依据。



## 郑唯玲 精鼎医药副总裁, 亚太市场部负责人

精鼎医药副总裁, 负责整个亚太地区的市场部和企业沟通团队, 同时还在公司的亚太地区领导推进以病患为中心的创新项目。

郑唯玲女士毕业于上海交通大学医学院, 在市场与企业沟通领域拥有二十五年的工作经验, 其中包括十多年在CRO行业积累的丰富经验, 使她对亚太CRO行业的市场现状和发展趋势有着深刻的洞见。在加入精鼎医药之前, 曾担任昆泰医药(现艾昆纬 IQVIA)的高级总监和亚太区市场部负责人。在此之前, 她还曾担任多个全球领先品牌的消费市场和医学市场管理职位。



## 黄昱 北京大学医学部医学遗传学系副主任

北京医学会医学遗传分会委员, 罕见病分会委员, 国家食品药品监督管理总局医疗器械技术审评专家咨询委员会委员, 北京大学第三医院生殖中心PGD讨论组成员, 海峡两岸医药卫生交流协会遗传与生殖专业委员会委员, 会元遗传咨询师。长期从事遗传病的诊断、产前诊断和遗传咨询, 积累了丰富的临床遗传学经验。热心公益事业, 长期从事遗传病的科普和病友会组织倡导和管理工作。



## 陆义骏 北海康成制药有限公司中国区总经理

北海康成制药有限公司中国区总经理, 负责公司在中国区的业务开发和商业运营。陆义骏先生拥有近20年行业经验, 于世界领先制药公司任职高级管理岗位, 曾任武田中国血友病和罕见病业务部负责人, 并曾在肿瘤领域耕耘十余年, 服务于新基、拜耳、诺华、礼来等知名企业。有多年担任肿瘤科临床医生的从业经验。



## 曹茜 风信子亨廷顿舞蹈症关爱中心负责人

风信子亨廷顿舞蹈症关爱中心发起人/负责人, 国际亨廷顿舞蹈症联盟(IHA) 理事会副主席, HD-COPE (Huntington's Disease Coalition for Patients Engagement) 全球咨询委员会成员, 中国亨廷顿病协作网CHDN 执行委员会成员, 上海市罕见病防治基金会理事。



## 袁纳纳 袖珍人之家执行主任

袖珍人之家发起人, 生长发育障碍群体的权益倡导者, 互联网医疗打假公益联盟成员, 亚太残障女性组织网络成员; 关注残障、罕见病和女性/社会福利议题。

2014年生长发育障碍群体的常用药物绒毛膜促性腺激素HCG停产, 通过当面递交建议信、徒步等方式, 令已停产的药物绒毛膜促性腺激素6个月时间内恢复生产, 及时解决了患者的“药荒”难题; 2016年代表互联网医疗打假公益联盟, 以个人诉讼, 推动用药可及, 入选2016年十大残障权利事件。

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 郑媛 成都紫贝壳公益服务中心创始人、理事长

成都紫贝壳公益服务中心创始人&理事长、系统性硬皮病患者、中级社会工作者、世界硬皮病基金会 (WSF) 顾问委员会委员、欧洲硬皮病联盟 (FESCA) 成员单位联络人、勃林格殷格翰全球患者组织顾问委员会委员。于2016年发起成立中国硬皮病患者组织, 致力于提升硬皮病疾病公众认知, 搭建相关方沟通协作的桥梁, 帮助和关爱患者及家庭, 努力为患者寻求更多治疗、康复、帮扶路径, 推动中国硬皮病医疗事业进步等方面的工作。



## 龚晨 水滴筹和医疗事业群副总裁

毕业于清华大学, 2016年加入水滴初创团队, 先后负责水滴筹、水滴公益等核心业务的运营、风控工作; 2020年开始探索医疗医药领域的创新业务, 创立并负责患者招募业务, 以患者权益和安全为中心, 基于水滴筹的医患场景及科技力量, 实现高效的患者招募及管理, 在帮助有意愿的患者找到合适的临床项目的同时, 加速临床项目进展。



## 于光东 沸点资本创始合伙人

沸点资本创始合伙人, 原360公司高级副总裁, 长江商学院互联网学会会长。拥有17年互联网行业产品、运营等高级管理及投资经验, 是互联网行业公司管理、产品运营和市场营销方面的专家, 并在中国互联网圈拥有极深的人脉和影响力。成立沸点资本之前, 于光东曾是360最年轻的高管, 在360公司担任高级副总裁及产品负责人, 领导开发了多个数亿用户量的产品, 对于科技互联网和创业公司的运作环节十分了解。



## 张晓旭 动脉网蛋壳研究院高级研究员

研究互联网医疗领域, 累计已用60万字的企业报道、深度文章和行业报告记录行业变化、分析行业创新趋势, 拥有丰富的行业资源。代表项目: 动脉网蛋壳研究院《2020年互联网医院报告》、《互联网医院政策报告》、《2021智慧医院创新白皮书》。



## 余哲 京东健康公益负责人

京东健康公益负责人。北京大学艺术硕士, 郑州大学工学学士。从广电行业跨界到互联网, 超过十七年的从业经历使他对大众传播规律有着深刻的认识。自2011年以来进入公益领域, 先后在中国雅虎公益频道、阿里公益天天正能量、新浪微公益工作, 专注公益项目社会化传播及转化, 在“冰桶挑战”、“一起9加1”、“中国公益指数”、“蓝色生命线”等多个新型公益项目中, 他将公益传播和公众募款有效结合, 使用户对公益的热情及时转化为实际参与, 实现公益项目运营效果最大化。他于2021年5月加盟京东健康, 致力于将公益能力运用到健康医疗行业中, 推动构建可持续的用户、患者服务模式。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 贾一飞 腾讯智慧医疗总经理

中山大学医学博士, 牛津大学访问学者。曾作为主治医师在国内顶尖的肿瘤医院执业多年, 后转型加入业界, 曾在IBM担任Watson Health大中华区医学总监, 负责相关产品在大中华区的本地化应用和推广。2020年加入腾讯医疗, 负责智慧医疗产品整体的设计和研发, 对医疗人工智能、大数据与互联网医疗的应用有着深入的洞察和实践。



## 马立 阿里健康资深副总裁

现任阿里健康资深副总裁, 负责公司的战略投资、外部合作及公益科研中心, 支持阿里健康在医药电商、互联网医疗及医疗大数据业务的发展。此前, 马立女士曾就任于麦肯锡公司, 专注中国医疗行业战略咨询业务, 为跨国及本土医药企业提供战略咨询服务; 并协调政府协会部门, 就医疗产业的一些热点问题展开合作。马立女士曾就任美国甲骨文公司软件开发经理, 负责甲骨文中间件产品核心模块的研发工作。马立女士获北京大学医学院临床医学学士、美国俄勒冈研究院计算机软件硕士及美国芝加哥大学工商管理硕士学位。她还曾在卫计委下属的卫生人才杂志就医改问题发表系列文章。



## 高海燕 开心生活科技副总裁

开心生活科技副总裁, 跨国制药行业12年市场准入和政府事务管理经验, 近百个药品成功准入案例, 涉及血液、肿瘤等领域。主导多个产品落地博鳌先行区的准入及后续运营项目, 具有丰富的政企合作经验。熟悉新产品上市战略规划、准入、保险、注册、管理等政策趋势, 对市场变化具有极高的敏感性。



## 冯胜 零氪科技首席数据科学家

中国科技大学分子生物学学士, 美国北卡州立大学生物统计和生物信息学博士。2004年博士毕业后分别在华盛顿大学和杜克大学生物统计系任教, 研究方向专注真实世界数据和精准医疗。在杜克期间共同领导了杜克-默多克真实世界精准医疗项目群。2012年加入Biogen生物制药公司, 领导了老年痴呆症的大型临床真实世界研究。2015年加入AbbVie制药, 共同领导了多个临床及上市后项目中真实世界数据和精准医疗方向的研发工作。2019年起担任精鼎医药亚太地区真实世界数据负责人。2021年加入零氪, 任首席数据科学家。



## 徐一帆 法布雷国际协作网络理事

法布雷国际协作网络理事, 法布雷病友会副会长。2016年任法布雷病友会副会长以来, 致力于促进社会公众对法布雷病的了解, 推动和倡导法布雷病相关的政策的出台, 为病友提供病患服务。作为法布雷国际协作网络理事, 与国内外法布雷专家、药厂、组织保持着紧密联系, 并对AI, 大数据平台, 物联网, 区块链等前沿科技在罕见病诊疗中的应用有独到的理解。



## 汪小欧 精鼎医药临床试验供应链运营负责人

2011年加入精鼎医药研究开发有限公司,主要负责临床试验药品供应链的运营管理,利用遍布全世界的药品供应网络为项目提供最佳的供应链管理措施。同时为特殊项目设计专门的供应运营方案和实施管理,以最优的方案服务于受试者和研究中心。



## 李韵 协和麒麟(中国)制药有限公司副总经理

毕业于原上海第二医科大学,曾任职罗氏,阿斯利康,默沙东及艾伯维等多家外资制药企业,有丰富的新产品战略规划及市场营销经验,并具备全球市场营销和日本及亚太市场等国际经验。近两年,积极参与宣传并提升公众对罕见病的认知,以“患者为中心”构建创新的线上医疗及咨询服务。



## 徐瀚 病痛挑战基金会支付创新委员会主委

小步奔跑科技 乐橙云服董事长兼CEO,毕业于香港科技大学,长江商学院EMBA,曾在美国杜克大学交流学习,在医疗、金融、体育等行业连续创业,是深圳高级工商管理研究会发起人,曾获NBI AWARDS 2017年度商业影响力新锐人物、“2019今日保险中介榜”年度保险中介新锐人物。



## 何文炯 中国社会保障学会副会长、教授

何文炯教授主要从事医疗保障、养老保障和基本公共服务研究,主持国家社会科学基金重大项目和国家自然科学基金重大项目课题,以及中央部委和省级政府委托的一系列重要项目,发表学术论文100余篇,科研成果获得省部级一等奖3项。若干科研成果直接服务于民生保障领域的国家立法、中央或国务院文件、国家重大规划和重要政策制定。



## 朱铭来 南开大学卫生经济与医疗保障研究中心主任

主要学术团体兼职有:中国医疗保险研究会常务理事、中国社会保障学会医疗保障专业委员会副主任委员、中国卫生经济学会常务理事、天津市卫生经济学会副会长、天津市医疗保险研究会副会长等。长期从事大病保险、长期护理保险、商业健康保险发展等领域的研究。主持国家社科基金、教育部人文社科基地重大项目、国务院医改办、国家医保局、原中国保监会、民政部、全国老龄委等省部级相关科研课题20余项,发表中英文学术论文80余篇,出版学术专著(译著)和教材5部。

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 田鸿榛 中国精算师协会常务理事

现任富德生命人寿保险股份有限公司副总经理、总精算师，曾任中国保监会寿险部精算处副处长，并兼任中国精算师协会常务理事、寿险与健康险工作部主任、经验分析办公室主任等职务。目前分管富德生命人寿多元营销中心、产品市场部及资产负债管理部，倡导“开放、创新、变革”式的工作思维，带领团队成就了多个具有开创性的项目，对寿险公司战略、产品、渠道、资产负债管理均有较为深入的思考和实践。



## 梁欣鑫 众惠财产相互保险社总经理助理

众惠财产相互保险社拟任总经理助理。毕业于西安交通大学市场营销专业和陕西师范大学国民经济研究生。保险从业24年，加入众惠相互之前，曾先后在平安财险陕西分公司、永安财险总公司和北京分公司、Liberty Mutual利宝保险和AXA安盛保险等公司任职。



## 万小龙 上海镁信健康科技有限公司 政策险事业部总经理

万小龙先生于2017年底参与镁信健康创建，主导镁信健康城市定制化保险业务，推出包括“苏惠保”“杭州市民保”“沪惠保”在内的多个行业现象级的产品与服务，带领镁信健康成为市场占有率第一的城市险服务商，并不断探索普惠型城市险的升级版业务形态。



## 郭晋川 病痛挑战基金会信息研究总监

美国雪城大学麦克斯韦尔公民与公共事务学院MPA；  
美国密西根大学法学院格劳秀斯研究学者 (Grotius Research Scholar)，李侃如-罗睿驰中国研究中心休斯学者 (Hughes Scholar)；  
2020年加入北京病痛挑战公益基金会，负责政策和信息研究，参与执笔《2020罕见病医疗援助工程多方共付实践报告》、《中国罕见病行业观察(2021)》等行业报告。  
主要研究领域：公共卫生政策、罕见病医保政策，健康商业保险。



## 刘军帅 北京罕见病诊疗与保障学会副会长

现任青岛市社会保险研究会副会长、中国药促会医药政策委员会副主任委员、中国医促会健康保障分会常务理事、北京病痛挑战基金会理事、罕见病发展中心高级顾问等职。  
医学学士，工商管理硕士。1990年毕业于第二军医大学，在部队医院从医十年；1999年专业至地方政府从事医保改革工作十五年。现作为独立学者继续从事医改及健康产业等研究。

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication  
2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 郑芋 正宇黏多糖罕见病关爱中心会长

从事多年新闻媒体工作，目前就职于中国文化传媒集团。对于慈善事业秉承一颗执着的心，致力于推动粘多糖贮积症的政策性倡导，建立粘多糖家庭互助救治平台、对于疾病科普做大量推广工作。



## 刘畅 勃林格殷格翰(中国)投资有限公司 健康事务及市场准入副总裁

刘畅女士是勃林格殷格翰大中华区人用药品事业部健康事务及市场准入副总裁，公司领导团队成员之一。她带领团队负责政府事务、定价、医保、市场准入、患者倡导、创新支付等相关工作。

刘畅女士拥有北京大学经济学学士学位及哈佛大学肯尼迪政府关系学院公共政策硕士学位。

刘畅女士职业生涯的最初近十年是在强生集团度过的，期间在美国总部及中国的政府事务、政策法规及市场准入等职能部门都担任过领导岗位。此后，刘畅曾就职于罗氏中国担任战略政策负责人；在加入勃林格殷格翰之前，刘畅女士曾先后在赫升瑞公司担任亚洲区政府事务总监，在灵北公司担任中国政府事务及市场准入副总裁，负责包括供货、分销、商务、政府事务和关键客户管理等职能。



## 龙天伟 Plug and Play 中国医疗负责人

龙先生在医学事务、临床外包研发以及数字药物领域有着丰富的经验，对以患者为中心的创新有着深刻的洞见和实操经验。2017年入选剑桥大学GapSummit生物科技未来领袖100人，2018年入选Forbes30U30医疗类代表，2020年获得Credit Sussie HK 医疗类社会影响力奖。



## 汤晓慧 上海蝶岸信息科技有限公司 联合创始人

曾任跨国零售企业联合利华品牌 (Lipton) TM负责人、国内最早的大数据公司华院数据孵化项目合伙人；美味不用等子公司美味金服合伙人、VP，互联网项目连续创业者。

SLE患者，现任罗氏全球LN患者委员会成员。2020年4月，与两位伙伴联合创立基于SLE解忧杂货铺(系统性狼疮)患者社区的数字化疾病管理公司-蝶岸科技。



## 宁少南 卓蔚宝贝支持中心联合创始人、医疗协作组负责人

北京积水潭医院胸外科主治医师、教学秘书，中国医疗保健国际交流促进会胸外科分会胸部创伤学组秘书。卓蔚宝贝支持中心联合创始人、医疗协作组负责人，北京市医保基金监管工作专家库成员，参与北京2022冬奥保障工作。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 苏宁 苯丙酮尿症PKU家属代表

pku孩子母亲, 愿意贡献自己微薄的力量, 让pku孩子的天空更加宽广。



## 刘轩飞 亮点连接罕见病关爱之家 负责人

肾上腺脑白质营养不良患者, 曾有多年的软件和互联网从业经历, 服务过多家知名互联网公司, 也数次创业或参与创业。自2020年起创立亮点连接罕见病关爱之家, 该患者组织关注脑白质营养不良罕见病, 致力于患者服务、医患科普、医疗推动和政策倡导, 力求提升每一个患者的生存质量。希望连接亮点, 点亮希望, 最终让这一类不治之症可防可治。



## 邵婉竹 凯联医疗科技(上海)有限公司市场部负责人

毕业于中国医科大学医学影像专业, 从事放射诊断工作多年, 曾任职于西门子医疗、美敦力、强生眼力健等国际知名医疗设备器械企业, 现加入凯联医疗, 负责凯联乐泵胰岛素泵及凯联茵诺垂体激素泵等核心业务的市场管理工作。



## 赵燕 诺华全球药品开发(中国)战略与创新负责人

赵燕女士自2021年1月起担任诺华全球药品开发(中国)首席战略与创新官, 专注于推动诺华在中国药品开发的战略创新。自2006年加入诺华, 先后担任诺华肿瘤(中国)药品开发及医学事务副总裁及诺华全球药品开发(中国)负责人等职位。加入诺华前, 赵燕女士曾服务于瑞士罗氏制药公司、百时美施贵宝制药公司, 担任注册事务、政府事务、医学研发等高级管理职务。毕业于首都医科大学临床医学专业, 并获中欧国际工商学院EMBA学位。



## 傅之光 杨森制药研发中国产品开发负责人

杨森制药研发中国产品开发负责人, 总监。研究生毕业于剑桥大学, 本科清华大学。拥有横跨研发、商业以及医药咨询的经历。加入强生之前, 曾任诺华全球药品开发(中国)新产品和数字化负责人, 兼任CAR-T项目负责人。负责公司产品组合优化、数字化临床试验入组加速, 并成功带领团队完成行业第一例细胞治疗的进出口流程, 为细胞治疗全球同步研发奠定了基础

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 黄辉 深圳华大基因股份有限公司遗传咨询总监

博士就读于香港中文大学，毕业后于香港威尔士医院从事临床方面的研究工作。现任广东省技能人才培养评价专家、广东省精准医学应用学会遗传病分会常务委员、中国血友病基因库管理委员会委员、长沙市出生缺陷临床精准防控研究中心专家顾问、毕节市妇幼保健—深圳华大基因联合实验室客座主任、深圳孔雀计划海外C类人才，发表20多篇SCI论文，第一作者或通讯作者10篇，参与《实用遗传咨询》《基因组生命之书23章》《生命密码》的编写。



## 韦琳 子昂健康品牌及市场营销总监

韦琳女士在快消、餐饮、互联网、医疗器械等行业拥有17年的品牌管理及市场推广经验。曾在联合利华、快乐峰中国、雅培担任管理职位。曾凭借《雅培瞬感血糖仪2020线上营销推广方案》获得《中国数字媒体创新》银奖



## 刘雷 复旦大学大数据研究院医学信息与医学影像智能诊断研究所所长

复旦大学生物医学研究院PI，上海生物信息技术研究中心副主任。1997年毕业于美国康涅狄格大学，获细胞生物学博士学位。毕业后在美国康涅狄格大学计算机系继续博士后工作。1999年受聘于美国伊利诺伊大学组建生物信息学实验室，并担任第一任主任。2007年回国，入选中国科学院“百人计划”和上海市“浦江人才计划”。2013年受聘于复旦大学。“十一五”期间主持和参与了多个与医疗信息化相关的国家“863”项目，“十二五”承担了国家“863”“数字化医疗”项目。着重生物医学信息学研究，在组学数据的分析与挖掘，生物网络的构建与分析，生物系统的建模与模拟，医疗数据共享、整合与挖掘，个性化医疗等方面做了大量工作，取得了一系列创新性成果，研发了一系列医疗卫生软件系统，发表SCI论文60余篇，取得软件著作权20余项，申请专利6项。



## 郭蕾 北京大学科技开发部部长

北京大学理学博士，副研究员，斯坦福大学访问学者，北京大学科技开发部副部长、北京大学产业技术研究院副院长、北京大学技术转移中心副主任、北京大学创新指数研究中心副主任，联合国知识产权组织创新指数研究团队成员，麻省理工学院区域创新项目中国区联合负责人（2015-2016），主持与参与多项国家级省部级成果转化与创新创业方面的课题，发表相关论文二十余篇，联合主持建立产业技术研究院创新创业课程体系，专注于科技成果与创新技术的挖掘、评估、商业化，致力于高校科技成果转化与科技型初创企业建立。



## 白丽娜 清华x-lab医疗团队培育负责人

清华x-lab (Tsinghua x-lab)，是清华大学新型创新创业人才发现和培养的教育平台，简称“三创空间”，于2013年4月25日正式成立。清华x-lab倡导学科交叉、探索未知、体验式学习与团队协作的教育理念，致力于围绕三创（创意、创新、创业）探索新型人才教育模式，培养学生的创造性精神、创造性思维、创造性能力和执行能力。成立6年已经有超过3万人次的清华及社会的青年学生参与了清华x-lab组织的各类活动，1500多个来自于清华在校生的不同阶段项目加入清华x-lab，注册企业的项目直接带动就业超8000人，经过清华x-lab的培育，所有注册公司的项目融资金额已经突破30亿元人民币。



## 张宁 中国医学创新联盟执行秘书长

北京康卫医创科技有限公司总经理, 曾任中国技术交易所大健康产业促进部业务总监, 牵头完成科技部技术市场建设十三五规划前期研究、北京市卫计委医院科技成果转化评价体系、医院科技成果转化实操指南等研究工作。统筹协调国家卫健委科技发展中心医学科技创新大赛、中国医科院健康长寿大赛以及北京卫健委转化医学创新大赛等医学创新赛事及后续成果转化工作; 协助多家三甲医院建立院内成果转化管理体系, 促进数十例优质医学创新项目成功转化, 在医学科技成果转化政策研究、整体框架设计及项目运作方面经验丰富。

埃里克·冯·希贝尔(Eric von Hippel) 国际创新学研究的著名领军学者, 麻省理工学院斯隆商学院(the MIT Sloan School of Management)的企业创新与创新管理专业的资深教授。“领先用户”的概念早在1986年就由冯·希贝尔教授率先提出。希贝尔教授因其在“患者创新”领域的杰出贡献而荣获葡萄牙国家科学奖章。



## Eric von Hippel, 著名经济学家、麻省理工斯隆商学院教授

国际创新学研究的著名领军学者, 麻省理工学院斯隆商学院(the MIT Sloan School of Management)的企业创新与创新管理专业的资深教授。“领先用户”的概念早在1986年就由冯·希贝尔教授率先提出。希贝尔教授因其在“患者创新”领域的杰出贡献而荣获葡萄牙国家科学奖章。



## Alex Felice, 欧洲生物银行主席、马耳他大学分子遗传教授

Felice教授为EuroBioBank(欧洲生物银行)的联合创始人, EuroBioBank为欧洲第一个罕见病生物银行, 旨在为科学家提供研究罕见病的开源平台。EuroBioBank旗下共有25个生物银行, 分布在11个欧洲国家。Felice教授同时也任职于马耳他大学, 他负责组建了马耳他的生物银行, 并且领导了马耳他大学地中海贫血和分子遗传的诸多研究项目, 他在地中海贫血领域的研究多次发表于顶级期刊中。



## 陈懿玮 遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”创始人

陈懿玮博士, 本科毕业于香港中文大学, 在德国海德堡大学取得硕士与博士学位, 拥有十余年遗传学与基因工程科研经验。上海市罕见病防治基金会理事, 《中国临床案例成果数据库》第一届学术委员会委员、罕见病学组委员。著有科普畅销读物《漫画遗传学》。2016年, 发起遗传学与罕见病科普公益平台“豌豆Sir”, 与数十位罕见病领域的临床专家合作, 为中国近百个罕见病患者组织服务, 获评2020年度果壳科普杰出贡献奖; 是中国罕见病领域最有影响力的科学传播平台。



## 沈亦平 哈佛大学波士顿儿童医院 教授

沈亦平博士, 波士顿儿童医院遗传及基因组部助理教授, 哈佛医学院医学遗传学培训课程共同主任, 美国医学遗传学专家委员会委员(FACMG), 2005年获美国医学遗传学专科资质认证, 国际生殖遗传学会常委。中国医师协会医学遗传分会常委, 中国遗传学会遗传咨询分会委员, 全国出生缺陷防治人才培养项目专家, 中华儿科杂志编委。从事罕见遗传病基因诊断研究和实践, 致力于为遗传病患者提供最佳的分子诊断和遗传咨询服务, 热衷于培养新一代临床和实验室的遗传学家和遗传咨询师, 关注遗传诊断及咨询的相关政策和策略。从事与儿童智力及体格发育相关的临床及转化研究。已发表论著200余篇(SCI论文180余篇), 参与十几本著作的编写。



## 刘跃华 国家卫健委卫生发展研究中心 副研究员

刘跃华, 博士, 国家卫生健康委卫生发展研究中心, 卫生技术评估研究室, 副研究员。中国卫生经济学会卫生技术评估专业委员会常务委员, 北京市卫生经济学会药物经济学专业委员会委员, 《中国药物经济学》杂志编委会专业委员, 第8届亚太ISPOR年会审稿委员会成员, 《卫生经济研究》杂志青年学者委员会委员, 湖北省医保局特聘医疗保险管理咨询专家, 清华大学公共健康研究中心全球健康丝路学者。主持多项国家、省部级卫生政策研究项目, 研究方向: 医药政策、卫生经济、卫生技术评估、医保支付等研究。



## 孙路明 上海市第一妇婴保健院胎儿医学科主任

主任医师, 博士生导师, 教授。完成加拿大母胎医学临床专科医生规培 (clinical fellow, 2006-2009); 美国超声诊断医学注册协会 (ARDMS) 妇产科超声及胎儿心超注册超声师。擅长: 胎儿疾病 (包括复杂性双胎, 胎儿结构及发育异常, 罕见病等) 的宫内诊断及治疗。专业协会任职: 国家卫健委产前诊断专家组成员; 中华医学会围产分会胎儿医学学组委员兼秘书; 上海产前诊断专委会副主委; 《中国产前诊断杂志》编辑部主任



## 顾卫红 中日友好医院研究员

长期从事罕见病/遗传病临床诊疗、基因分析、遗传咨询、医学术语库/知识库/数据库建设、科学普及和患者支持、以及相关行业连接。自2005年, “运动障碍与神经遗传病” 专病门诊收诊遗传性共济失调、多系统萎缩、帕金森病、亨廷顿舞蹈病、肌张力障碍、痉挛性截瘫等疾病患者, 建立临床数据库, 管理分子遗传学实验室, 建立DNA库, 开展SCAs和HD动态突变常规检测, 探索综合干预方法, 支持中国罕见病多个患者社群建设。协调专业同道建立中文人类表型标准用语 (CHPO) 联盟, 引入HPO, 连接临床表型与基因数据。担任中国医师协会神经内科医师分会神经遗传专业委员会副主任委员, 中国临床案例成果数据库学术委员会罕见病学组副组长等。



## 李明 上海交通大学医学院附属新华医院 主任医师

医学博士, 主任医师, 博士研究生导师。上海交大医学院附属新华医院皮肤科副主任。入选上海市浦江人才计划和上海市卫计委优秀学科带头人培养计划等。兼任中华医学会皮肤性病学分会遗传学组委员、中国医师协会皮肤科医师分会罕见病遗传病专业委员会副主任委员等。

主要从事遗传性皮肤病与变态反应性皮肤病临床与基础研究。承担包括3项国家自然科学基金面上项目等科研项目14项。已发表论文180余篇, 以第一作者或通讯作者发表SCI论文82篇, 包括NG、AJHG以及JID等国际主流期刊。参编《罕见疾病》等专著5部。曾荣获江苏医学科技奖三等奖 (第一)、华夏医学科技进步奖一等奖 (第四) 等奖项13项。



## 刘英娜 MMA&PA之家负责人

MMA患儿家长, MMA&PA之家负责人, 本组织是单纯型甲基丙二酸血症及丙酸血症患者家属自发组成的非营利性组织, 持续无偿为患者及其家属提供医疗咨询、绿色转诊、养护指导、资讯分享、政策倡导、公众宣传等服务



## 梁嘉琳 价值医疗顾问专家委员会秘书长

“健康智荟”学术思想平台创办人、总编辑，上海交通大学医学院客座导师，《经济观察报》专栏作家，深入开展价值医疗、健康治理研究，长期从事政策宣教、健康战略传播工作，为国家卫健委、国家医保局提供传播咨询服务。



## 张毓辉 国家卫生健康委卫生发展研究中心副主任

博士，研究员，博士研究生导师，现任国家卫生健康委卫生发展研究中心副主任。主要研究领域为卫生经济、卫生服务、卫生改革、健康产业、健康中国等。近年来主持中国卫生总需求总供给、新时期中国健康经济政策体系、深化医改评估、健康产业分类与核算、健康产业发展战略等多项重大研究，部分成果直接转化为国家政策，产生了重要政策影响。获评2018年十大“年度最受关注医改专家”。



## 吴晶 天津大学教授 中国药学会药物经济学专委会副主任委员

研究领域为药物经济学与药品政策评估研究，近几年尤其侧重于医疗大数据的真实世界研究、健康相关生命质量与健康效用研究等。近五年发表英文论文(SSCI&SCI) 30余篇，中文论文60余篇，合著有《药物经济学》(中国医药科技出版社)、《药物经济学》(高等教育出版社)、《中国药物经济学评价指南与导读》、《基本药物制度：理论与实践》等著作。主要社会兼职包括中国药学会药物经济学专业委员会副主任委员、中国研究型医院学会药物经济学专业委员会副主任委员、中国卫生经济学会卫生技术评估专业委员会常务委员、天津市医疗保险研究会副会长、天津市药学会青年药学工作组委员会主任委员、天津市卫生经济学会常务理事等。



## 姜宇 中国政法大学教授、社会法研究所所长

中国政法大学民商经济法学院教授，社会法研究所所长。兼任中国社会法研究会理事、中国社会保障学会理事。主要研究领域包括劳动和社会保障法律与政策、保险法等。主持并完成国家社科基金项目(重点项目与青年项目各一项)等多项纵向课题，以及中国保险学会、国家医疗保障研究院等机构委托的多项横向课题。



## 宋华琳 南开大学法学院副院长

南开大学法学院副院长、南开大学医药卫生法研究中心主任，教授、法学博士、博士生导师。兼任中国法学会行政法学研究会常务理事暨政府规制专业委员会副会长，中国卫生法学会常务理事暨学术委员会副主任委员。主要研究方向为行政法学、医药卫生法。

长期从事药品监管法律和政策的的教学、研究、决策咨询工作，主持国家社科基金重大项目“突发重大公共卫生事件防控的法治体系研究”，主持国家社科基金项目“药品安全监管的行政法研究”、“合作规制的行政法研究”，主持承担药品监管法律和政策的课题二十余项。参与《药品管理法》《疫苗管理法》《药品管理法实施条例》等修改的部分专家咨询工作。



## 王震 中国社会科学院公共政策研究中心副主任

王震, 中国社会科学院经济研究所研究员, 公共经济学研究室主任, 中国社会科学院大学教授、博士生导师, 中国社会科学院公共政策研究中心副主任。人力资源社会保障部、国家医疗保障局咨询专家, 医疗保障基金监管“两试点一示范”专家组专家。主要研究方向为公共经济学、卫生经济学、发展经济学, 研究领域包括就业与社会保障、医疗保障、医药卫生体制改革、养老照料、公共治理等。承担多项研究课题, 包括社科基金项目、社科院重大课题, 以及中央深改办、国务院委托课题, 卫健委、人社部、财政部、国家医保局等部委委托课题。



## 戴瑛 琅钰集团副总裁, 子昂健康负责人

戴瑛女士在快速消费品、消费者健康、制药和医疗器械行业有25年以上的经验, 具有深入的生态系统开发知识和洞察能力; 曾担任雅培糖尿病护理中国消费者健康业务负责人, 雅培Nutrition and CB Fleet市场总监。戴瑛女士拥有中欧工商管理硕士及沈阳医学院医学学士。



## 李大韬 动脉网创始人

北京蛋壳科技创始人。

蛋壳科技主要关注技术驱动下生命健康产业的变迁, 旗下动脉网以产业创新报道为主, 蛋壳研究院通过系统性的企业研究形成关于创新的知识图谱, VB100对创新方向的企业连续性榜单形成量化的观察指标, 目前共累计撰写4000万字近400份原创报告。



## 王绿娅 首都医科大学附属北京安贞医院心内科教授

毕业后本院工作30年, 从事动脉硬化高脂血症临床与基础研究30年, 发表文章120篇, SCI论著12篇, 获得省部级科技成果奖10项, 培养研究生20人。

中国生物化学与分子生物学学会脂蛋白专业委员会副秘书长; 国家自然科学基金重大项目书面评议专家; 安贞医院学术委员会委员, 北京市科委奖励办公室科研成果评审专家; 北京市卫生系统高级专业技术职称评审专家; 心肺血管疾病、医学科学研究、现代生物医学进展等杂志编委。



## 孔祥钧 北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心理事

孔祥钧在生命健康与医疗领域有着丰富的法律服务经验。他于2010年加入赛诺菲中国, 担任亚太研发及中国区域法务负责人, 全面负责赛诺菲在中国日常运营中的法律事务以及亚太研发中心的法律支持, 涵盖临床前研究、临床试验、注册、生产、经销、学术推广以及近年来兴起的互联网医疗等创新业务模式。近年来, 孔祥钧为维健医药、瀚晖制药、奥美健康、百济神州、南通本草、本草瑞生、合源生物、健易保、琅钰医药、普米斯、森亿医疗、沙砾生物、箕星生物、熙软科技和中科院动物所等一大批制药和生物创新药企业提供专业服务。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 徐洁平, Plug and Play 中国首席执行官、管理合伙人

曾担任阿尔卡特朗讯亚太区首席采购官、诺基亚中国区副总裁。1997年获得复旦大学世界经济与金融学系学士学位。2008年获得中欧国际工商学院EMBA学位。



## 王颺 因美纳大中华区市场总监

2019年加入因美纳,担任因美纳大中华区市场总监,负责大中华区NGS策略和市场推广。拥有20年以上医疗和临床行业团队管理和推广经验。2011年加入通用电气,先后出任通用电气市场总监、影像诊断业务总监、首席市场官等职务,负责生命科学、影像及介入产品线的市场管理和推广。



## 周文浩 复旦大学附属儿科医院副院长

中华医学会儿科分会新生儿学组组长、中国医师协会儿科继续教育专委会副主委、上海罕见病学会副主委。先后入选教育部“新世纪优秀人才”、“上海市领军人才”、“上海市优秀学术带头人”。先后获第七届宋庆龄儿科医学奖、教育部科技进步奖、中华医学奖和上海科技进步奖等。



## 罗飞宏 复旦大学附属儿科医院内分泌遗传代谢科主任,主任医师,博士生导师

中国医师协会青春医学专业委员会副主任委员、医学内分泌学组组长,上海医学会儿科学分会委员、上海医学会罕见病分会委员,上海医师协会科普分会副会长。

担任儿科内分泌核心期刊Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism副主编、权威书籍实用内科学、儿童保健学、临床遗传学、临床遗传代谢病、现代儿科内分泌学等20部余籍常务编委、编委工作,主持和参与国家重大专项、科技攻关、国家自然科学基金、国际合作基金、上海市科学技术委员会等各类科研基金。作为主要获奖人获国家科技进步二等奖、上海市医学进步奖二等奖、上海市精神文明创新奖、科教文卫系统十佳好人好事奖等奖励。



## 王达辉 复旦大学附属儿科医院骨科主任、医学博士、副主任医师、外科党支部书记、研究生导师

复旦大学上海医学院临床医学系硕博毕业、香港中文大学威尔斯亲王医院Fellow培训(2007)、亚太骨科学会台湾、日本Travelling Fellowship Training(2011)、国家儿童医学中心北京儿童医院脊柱中心进修(2012)、美国哈佛大学医学院波士顿儿童医院访问学者(2014)、中华医学会骨科学会小儿创伤与矫形学组委员、国际矫形与创伤协会(SICOT)中国分会儿童骨科学组副主任委员、上海骨科医师协会小儿骨科分会骨科副组长、亚太骨科学会(APOA)成员(儿童骨科组)

《骨科在线》副主编、《骨科临床与研究杂志》通讯编委、临床小儿外科杂志审稿专家。



## 吴冰冰 复旦大学附属儿科医院分子医学中心副主任

医学博士,上海市医学会分子诊断分会委员,中华医学会儿科学分会罕见病学组秘书;2012年至2013年作为访问学者前往美国哈佛医学院波士顿儿童医院DNA实验室进修一年,熟练掌握多种分子基因诊断技术。回国后运用基因芯片,高通量测序等技术建立了多种儿童遗传性疾病致病基因的检测方法,协助临床医师对上百种疑难罕见病进行诊断并提供遗传咨询。擅长基因组拷贝数异常分析,单基因或外显子组数据分析,儿童遗传性疾病基因报告解读和咨询等。



## 郭翊圣 因美纳大中华区市场部副总监

负责临床市场,含肿瘤检测、癌症研究、感染检测、微生物、遗传病检测及生殖健康NGS全流程解决方案推广落地。曾在GE医疗生命健康事业部、Philips 医疗保健事业部、Mindray迈瑞医疗,担任过国际、大中华区市场和销售工作。在波士顿大学获取计算机科学硕士学位,主攻医疗信息;在台湾中原大学生物医学工程学系获得工学学士学位。



## 严知愚 曙方医药联合创始人、董事长

严知愚先生是曙方医药(Sperogenix Therapeutics)的联合创始人、董事长、CEO,曙方医药是一家专注于中国罕见病药物研发和商业化的平台型企业,致力于通过医药科技和商业创新提升中国罕见病药物的临床可及性。严知愚先生从事医药行业27年,拥有丰富的跨国医药企业中国高层管理经验,曾任赛诺菲巴斯德中国商业运营负责人、爱可泰隆中国总经理,曾在山德士中国和默克雪兰诺中国担任高级管理职位。管理经验涵盖临床开发与法规事务、产品线与产品策略、业务拓展、销售与市场、商业渠道管理及商业运营等各个方面。严知愚先生1993年毕业于上海医科大学临床医学专业,曾在上海中山医院心内科从事临床工作。



## 熊晖 医学博士,北京大学第一医院主任医师、教授、博士生导师、儿科副主任

毕业于北京医科大学。2002-2004年国家公派留学日本大阪大学医学遗传学系做博士后,2017年作为高级研究学者公派赴美国匹兹堡大学医学中心短期参观访问。主要从事小儿神经、遗传、罕见病专业的临床、教学和科研工作。担任亚洲大洋洲肌病中心理事,中华医学会儿科学分会第18届内分泌遗传代谢学组副组长和第17届青年委员会副主委,北京医学会罕见病分会常委兼儿童神经肌肉病学组组长,北京医学会遗传学分会委员,健康中国研究中心儿童健康科学专委会副主委兼出生缺陷学组组长,中国妇幼健康研究会儿童发育与疾病专委会副主委等。主要研究方向为儿童神经肌肉病的基础与临床,承担多项研究课题包括国家自然科学基金、北京市自然科学基金等。



## 管宇威 首都医科大学宣武医院神经内科主任医师,教授,博士生导师、神经肌肉病专科主任

科技部十三五“精准医学”专项“重症肌无力队列研究”首席专家。现任中华医学会儿科学分会神经肌病学组委员;中华医学会儿科学分会国家周围神经病规范诊治培训中心委员及分中心主任;中国医师协会[渐冻人]专家委员会委员;中华医学会儿科学分会周围神经病协作组委员;北京神经内科学会神经肌肉与遗传专业副主任委员;北京医学会神经病学分会神经肌病学组委员。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication  
2021年7月17日-7月18日 中国·北京



**戴毅** 医学博士,北京协和医院神经科副主任医师、副教授、硕士研究生导师  
长期从事神经系统疑难罕见病诊疗,主要致力于神经系统单基因遗传病基因诊断、发病机制研究、新兴治疗及遗传咨询与预防。作为访问学者,在美国UNC-Wellstone Center for Muscular Dystrophy Research和Duke University Medical Center-Duke Muscular Dystrophy Association (MDA) Clinic学习。中华医学会神经病学分会青年委员,中华医学会神经病学分会神经遗传学组委员,北京医学会罕见病分会委员,北京医学会神经病学分会青年委员,中国罕见病联盟DMD/BMD学组组长。作为子课题负责人、课题骨干,参与多个罕见病及重大新药创制国家重大专项课题研究。参加多个罕见病诊疗规范及相关专著编写。



**宁栢晟** 你并不孤单FSHD患者关爱组织负责人  
你并不孤单FSHD患者关爱组织负责人,世界FSHD联盟正式成员,橙子微笑挑战-小飞侠公益活动发起者,曾多次筹办面肩胛型肌营养不良症(FSHD)医学研讨会和疾病宣传活动,于2017年发起成立FSHD患者倡导组织,致力于提升FSHD疾病意识、患者服务、国际交流合作和推动国内FSHD诊疗发展。



**刘期达** 肯尼迪罕见病关爱中心主任  
肯尼迪病(脊髓延髓肌萎缩症)患者。2011年确诊后,通过自驾旅行开展罕见病宣传,同时建设QQ群、病友会网站等平台凝聚、服务病友,发起成立了肯尼迪罕见病关爱中心,开展了大量的心理支持、资讯传递、情感交流、宣传倡导等工作,目前服务病友数百人。



**张超** 左手医生创始人  
2015年,张超创办北京左医科技有限公司,打造核心产品左手医生,专注于人工智能技术在医疗健康领域应用推广。  
在创建左手医生之前,2010年~2015年,张超就职于百度自然语言处理部门,担任资深研发工程师、文本知识挖掘方向技术负责人,成为知识图谱实体建模专家,拥有多篇论文、多项专利。



**徐庆** 曙方医药创新业务发展负责人  
超过10年互联网产品业务经验,近5年专注医疗健康。在加入曙方医药之前,曾任平安好医生家庭医生等产品负责人、臻和生物科技移动医疗负责人、麦当劳中国区数字化产品负责人,以及在腾讯研究院、盛大创新院担任资深产品经理。

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



## 田庄 北京协和医院心内科主任医师, 教授, 硕士研究生导师

国际医疗部副主任, 1999年7月毕业于中国协和医科大学, 获博士学位, 之后进入北京协和医院工作, 目前主要从事心内科常见疾病的诊治, 专长于心衰心肌病、肺动脉高压的诊治及超声心动图等影像学研究, 主持北京自然科学基金1项, 作为单位负责人参与十三五国家重点研发计划“罕见病临床队列研究”, 中华医学会心血管病学分会心衰学组成员, 北京医学会临床药学分会常委, 中华医学会临床药学会第一/二届委员会青年委员会副主任委员等。



## Nisith Kumar Director, Patient Advocacy Lead

Mr. Kumar is a Director, Patient Advocacy Lead, TTR Amyloidosis, Global Medical Affairs, Rare Disease Business Unit, Pfizer Biopharmaceuticals.

Kumar 先生是辉瑞生物制药公司罕见病业务部全球医学事务部 TTR 淀粉样变性患者倡导负责人董事。



## 邢小平 北京协和医院内分泌科主任医师, 博士生导师

北京医学会骨质疏松和骨矿盐疾病分会主任委员  
曾任中华医学会内分泌学分会秘书长、骨代谢学组组长  
曾任中国医师协会内分泌代谢科医师分会副会长



## 巩纯秀 首都医科大学附属北京儿童医院内分泌遗传代谢科科主任

中华医学会儿科内分泌遗传代谢专委会副组长、中国医师协会儿科内分泌遗传代谢专委会组长、中国医师协会青春医学分会副主委



## 樊东升 北京大学第三医院神经内科主任 教授

樊东升, 北京大学第三医院神经内科主任, 神经退行性疾病生物标志物研究及转化北京市重点实验室主任。获评国家卫健委突出贡献专家、国之名医“卓越建树奖”。曾获教育部科技进步一等奖、自然科学二等奖等。承担国家自然科学基金重点项目、科技部神经退行性疾病重大专项及北京市脑血管病重大科技项目等课题。现任国家干细胞临床研究专家委员会委员、《中华脑血管病杂志》主编、中华神经病学学会北京分会候任主委、中华神经病学学会肌电图与临床神经生理学组组长、中华预防医学会自由基医学分会主委、中国心胸血管麻醉学会脑与血管分会主委、中国卒中学会监事长等。

# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 大会鸣谢 行业支持伙伴：



# 2021 罕见病合作交流

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 大会鸣谢 特别支持伙伴



## 大会鸣谢 公益支持伙伴



# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication  
2021年7月17日-7月18日 中国·北京

## 大会鸣谢 直播支持伙伴



## 大会鸣谢 媒体支持伙伴





病痛挑战基金会  
ILLNESS CHALLENGE  
FOUNDATION



健康中国  
一个都不能少  
Healthy China  
Leave No One Behind

# 2021 罕见病合作交流会

2021 Rare Disease Symposium on Collaboration and Communication

2021年7月17日-7月18日 中国·北京



关注病痛挑战基金会  
获取更多资讯



扫码加入月捐  
为2000万罕见病群体呐喊



扫码观看大会  
视频及照片直播