

## 注册须知

2017 年第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛将于 2017 年 9 月 7 日-10 日在北京 JW 万豪国际酒店隆重召开。本次大会由国际罕见病与孤儿药大会 (ICORD)、罕见病发展中心 (CORD)、北京协和医院 (PUMCH) 共同举办。

ICORD 是罕见病与孤儿药领域的国际组织，致力于促进罕见病的健康护理、学术研究、孤儿药产业发展、病患组织建设、公共政策研究等方面的工作，已经成功在世界各地举办了 11 届大会。

中国罕见病高峰论坛 (China Rare Disease Summit) 是中国罕见病领域最大规模的综合性论坛。

本次大会是国际罕见病与孤儿药大会第一次在中国举办，结合中国罕见病高峰论坛，围绕“罕见病的全球挑战与中国角色”这一主题展开，会议将聚焦于罕见病的临床诊治与临床进展、孤儿药的研发与转化医学、精准医学与罕见病诊断、罕见病患者登记体系研究、罕见病与孤儿药相关政策进展、罕见病患者组织的角色、罕见病全球合作与共同行动、“我们的故事”等主要议题。

大会邀请了来自世界各地的罕见病领域专家学者、政府官员、研究机构、临床医生、患者组织、医药企业和媒体人士共同参与，预计与会人员超过 700 人。

与会各界人士将通过大会的交流平台，共同推进中国罕见病事业的发展以及全球罕见病事业的进步。

### 1. 注册缴费

为方便参会代表，本次大会采用网上注册、缴费方式。

注册缴费标准 (RMB)	2017.5.31 之前	2017.6.1--8.31	2017.9.1 之后	备注
	提前注册	正常注册	现场注册	
国内企业界参会	1600	1900	2300	*企业团体参会优惠
国内研究机构	1000	1400	1800	
国内医疗机构				
政府组织				
国内非营利机构				
国内媒体	500	800	1000	注册需要上传带照片的有效记者证
国内患者/患者组织	400	600	800	大会限额 120 人，注册从速
国内在校学生				限额 50 人，需提交有效学生证

备注：收费以人民币计价。

\*企业团体参会优惠：3-6 人团体，1600RMB/人；  
7-12 人团体，1400RMB/人；  
13 人及以上团体，1000RMB/人。

### 2. 参会者报道

- 报道时间：2017 年 9 月 7 日 10:00 - 16:00
- 报到地点：北京 JW 万豪酒店一层大堂
- 报到凭证：网上注册缴费成功产生的注册号

# 12th Annual ICORD Conference 6th China Rare Disease Summit 第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛

September 7th~10th, 2017 | Beijing China

- 本届大会为公益性国际会议，为了提高大会服务质量及降低会议成本，本届大会向参会者收取注册费，大会为正式参会者提供：**大会入场参会证、会务资料、大会礼品、自助午餐、简便晚餐、全场茶歇。**

### 3. 重要事项

- 大会会议信息内容更新请详见大会官网 [www.icord2017.com](http://www.icord2017.com)
- 本次大会采用在线注册平台，请先登录大会官网，注册美迪康会务通平台账号。
- 注册时请填写发票抬头信息，发票将于会议现场在注册处统一领取。
- 本次大会采用在线注册缴费方式，敬请留意，**注册费缴纳后无法办理退款。**
- 提前交费及企业团队注册可以享受注册费优惠。

### 4. 联系方式

- 注册技术咨询：卢双杰+86-10-5280 0701
- 大会会务组：宁铁君 女士  
Tel：+86-10-8354-5711 ext 802  
+86-186-0199-8072  
Email：crds@cord.org.cn

### 5. 其他

- 罕见病发展中心（CORD）在上海市民政局注册用名为：上海四叶草罕见病家庭关爱中心。“罕见病发展中心（CORD）”和“上海四叶草罕见病家庭关爱中心”是一家机构，敬请参会代表知悉。

# 12th Annual ICORD Conference 6th China Rare Disease Summit 第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛

September 7th~10th, 2017 | Beijing China

## 大会议程

2017年9月7日(周四)				
10:00-14:00	大会注册			
14:00-18:00	大会注册	会场一 尼曼匹克病国际研讨会	会场二 ICORD 理事会会议	会场三 “中国孤儿药研发现状和投资机遇”论坛
2017年9月8日(周五)				
开幕式				
8:30-12:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>大会主席致辞</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Manuel Posada 博士, ICORD 主席</li> <li>■ 黄如方 先生, 罕见病发展中心主任</li> <li>■ 赵玉沛 院士, 北京协和医院院长</li> </ul> </li> <li>● <b>主题发言</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Harvey F. Lodish, MIT, USA</li> <li>■ Tarun Weeramanthri, Public Health Division, Public Health and Clinical Services, Australia</li> <li>■ 张抒扬 教授, 北京协和医院副院长</li> <li>■ 黄如方 先生, 罕见病发展中心主任</li> </ul> </li> <li>● <b>嘉宾致辞</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 陈凯先院士, 中国科学院上海药物研究所</li> <li>■ 田保国副司长, 科学技术部社会发展科技司</li> <li>■ 郭燕红局长, 国家卫计委医政医管局</li> </ul> </li> <li>● 赞助商代表致辞</li> <li>● 合影</li> <li>● 媒体见面会</li> </ul>			
12:00-13:30	午餐, 论文壁报展示			
平行论坛	会场一	会场二	会场三	
13:30-14:50	中国国家罕见病注册系统: 临床服务与科技创新并重	孤儿药市场准入的机遇与挑战: 中国及其他新兴市场	心血管系统、呼吸系统及泌尿系统罕见病	
14:50-15:20	讨论	讨论	讨论	
15:20-15:40	茶歇, 论文壁报展示			
15:40-17:00	病例注册登记对医学研究、临床诊疗及卫生政策制定的重大影响	促进罕见病和孤儿药研究的支持性政策	内分泌系统与血液系统罕见病	
17:00-17:30	讨论	讨论	讨论	
19:00-21:00	欢迎晚宴			

# 12th Annual ICORD Conference 6th China Rare Disease Summit 第十二届国际罕见病与孤儿药大会暨第六届中国罕见病高峰论坛

September 7th~10th, 2017 | Beijing China

2017年9月9日(周六)			
平行论坛	会场一	会场二	会场三
8:30-9:50	罕见病事业发展的突破:多方参与、紧密协作	神经系统、骨骼及皮肤罕见病	孤儿药研发的成功案例剖析(A)
9:50-10:20	讨论	讨论	
10:20-10:40	茶歇, 论文壁报展示		
10:40-12:00	患者组织:在推动罕见病研究与孤儿药创新中的作用	以NGS为代表的推动罕见病精准诊治的新兴技术	孤儿药研发的成功案例剖析(B) (10:40-11:45)
12:00-12:30			罕见病的全球视野-ICORD (11:45-12:30)
12:30-14:00	午餐, 卫星会, 论文壁报展示		
平行论坛	会场一	会场二	会场三
14:00-15:20	罕见病的全球合作与共同行动(A)	精准医学与罕见病:诊断、治疗、生活质量改善与预防	针对罕见病的细胞治疗和基因治疗
15:20-15:50	讨论	讨论	讨论
15:50-16:10	茶歇, 论文壁报展示		
16:10-17:30	罕见病的全球合作与共同行动(B)	面向患者及家庭的服务模式创新:罕见病领域的独特挑战	为罕见病构建可持续的支付体系
17:30-18:00	讨论	讨论	讨论
2017年9月10日(周日)			
平行论坛	会场一	会场二	会场三
8:30-9:50	“我们的故事” *(8:30-11:30)	精准医学的临床部署:挑战与解决方案	中国研究型医院学会罕见病分会会议
9:50-10:20		讨论	
10:20-10:40		茶歇	
10:40-12:00		传统中医在罕见病领域的应用	中国研究型医院学会罕见病分会会议
12:00-12:30	讨论		
闭幕式			
13:00-15:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 午宴</li> <li>● 颁奖典礼</li> <li>● 会议总结</li> <li>● 大会“北京宣言”发布</li> </ul>		