



中国抗癫痫协会

CHINA ASSOCIATION AGAINST EPILEPSY

中抗协发[2022] 29号

关于召开“第四届 CAAE 结节性硬化学术会议 暨首届癫痫罕见病论坛”的通知

各位会员、各相关专业人员：

定于 2022 年 8 月 27-28 日在线上召开“第四届 CAAE 结节性硬化学术会议暨首届癫痫罕见病论坛”。

近年来结节性硬化相关临床诊治和病因及发病机制等方面的研究进展迅速，大家对罕见病领域的关注度逐渐升高，我国在罕见病领域的各项政策也在不断推出和完善。为更好地促进癫痫罕见病的学科发展，经中国抗癫痫协会常务理事会批准，“CAAE 结节性硬化症专业委员会”正式更名为“CAAE 结节性硬化症与罕见病专业委员会(CAAE Tuberosus Sclerosis Complex and Rare Disease Commission, CTSCRDC)”。

本次会议是专委会更名后的首届学术年会，将系统总结结节性硬化症及癫痫罕见病领域的研究成果，进一步提高我国相关学科临床诊疗管理水平，促进各级医疗机构及多中心合作深入发展。会议邀请到本领域权威专家发表演讲并开展研讨，欢迎癫痫及相关领域医务工作者积极参会。

本次会议采取线上方式召开，现将具体会议事宜通知如下：

一、会议组织

中国抗癫痫协会结节性硬化症与罕见病专业委员会

二、会议时间：2022年8月27日全天，28日上午

三、会议形式：线上会议

四、会议注册：本次会议免收注册费，请关注中国抗癫痫协会公众号（CAAWEIXIN）获取参会信息。

五、会议日程安排见附件

六、联系方式：

协会秘书处 田川、王子鹤 电话：010-65250423

E-mail: office@caae.org.cn

附件：会议日程



附件：会议日程

2022-8-27（周六）

主持人：梁树立

08:00-08:30 开幕式

专题一

主持人：林卫红、安仁哲

08:30-09:00 TSC 相关癫痫抗发作药物治疗进展

邓艳春-空军军医大学西京医院

09:00-09:30 TSC 相关癫痫的外科切除性治疗

梁树立-首都医科大学附属北京儿童医院

09:30-10:00 雷帕霉素及其衍生物的临床应用进展

杨 光-中国人民解放军总医院第一医学中心

10:00-10:40 结节性硬化症相关癫痫：病例讨论

刘仕勇-陆军军医大学新桥医院

专题二

主持人：李玲、田宏

10:40-11:10 生酮饮食治疗 TSC 相关癫痫及其他罕见病

廖建湘-深圳市儿童医院

11:10-11:40 TSC 及罕见病相关癫痫的神经调控治疗

李天富-首都医科大学三博脑科医院

11:40-12:10 TSC 肾脏 AML 诊疗管理指南

张玉石-北京协和医院

12:10-12:20 讨 论

专题三、氨己烯酸临床应用暨国际 TSC 指南 2021 更新解读专题学术会

主持人：李岩

13:30-13:35 开场致辞

13:35-14:20 氨己烯酸临床应用进展与挑战

包新华-北京大学第一医院

14:20-15:05 国际 TSC 指南 2021 更新解读

李沁芮-北京大学人民医院

15:05-15:30 专题讨论，嘉宾：张玉琴、高丽、钟建民、孙丹

15:30-15:35 总结

专题四、氯巴占上市及专题研讨会

主席：洪震、秦炯

15:45-16:05 开场致辞

主持人：张抒扬、周东、丁美萍

16:05-16:25 氯巴占特殊引进线上答疑

嘉宾：张波、钟建民、张玉琴、汪东、杨斌、陈文雄、陈子怡

16:25-16:30 氯巴占上市启动仪式

主持人：姜玉武、刘智胜

16:30-16:50 儿童癫痫综合征诊疗进展

彭镜-中南大学湘雅医院

16:50-17:10 癫痫综合征诊疗讨论

嘉宾：王群、金丽日、蒋莉、郑帼、高峰、王华、李保敏

主持人：王艺、周列民

17:10-17:40 香港氯巴占临床使用经验分享

廖鉴添-香港港怡医院

17:40-18:10 氯巴占临床使用探讨

嘉宾：王学峰、林卫红、张月华、陈燕惠、罗蓉、操德智

18:10-18:15 总结-洪震教授、秦炯教授

2022-8-28（周日）

专题五

主持人：李文玲、王纪文

08:30-09:00 癫痫相关罕见病临床诊疗管理进展

王艺-复旦大学附属儿科医院

09:00-09:30 儿童癫痫罕见病研究与临床实践

邹丽萍-中国人民解放军总医院第一医学中心

09:30-10:00 全国抽动障碍协作组建设与儿童癫痫慢病管理的思考

刘智胜-武汉儿童医院

10:00-10:10 讨论

专题六

主持人：王 荣、贾飞勇

10:10-10:40 吡哆醇依赖症及相关癫痫诊疗管理

杨志仙-北京大学第一医院

10:40-11:10 三叉神经血管瘤病相关癫痫的外科治疗

关宇光-首都医科大学三博脑科医院

11:10-11:40 线粒体病相关癫痫治疗挑战和进展

方 方-首都医科大学附属北京儿童医院

11:40-11:50 讨 论

11:50-12:00 大会总结-秦炯教授