



中国抗癫痫协会

CHINA ASSOCIATION AGAINST EPILEPSY

中抗协发[2026] 14号

关于召开“第六届 CAAE 结节性硬化症 及癫痫罕见病学术会议”的通知（第二轮）

各位会员、各相关专业人员：

癫痫是结节性硬化症等多种罕见病的重要或常见临床表现之一。罕见病具有发病率低、疾病谱广、临床表型异质性高，社会认知不足，诊疗和研究资源普遍匮乏等特点。癫痫相关罕见病临床实践仍普遍存在诊断延迟、误诊和管理不规范等巨大挑战。近年来，我国持续推进罕见病相关医疗保障政策及体系建设，为罕见病诊疗提供了标准化流程，显著提升了医务人员对于罕见病的认识，进一步改善了罕见病诊疗现状。

为促进结节性硬化症及癫痫相关罕见病学术交流，推动开展药物研发，进一步提高疾病诊疗及管理水平，更好地服务于癫痫及相关罕见病患者，定于2026年4月18-19日在郑州市召开“第六届 CAAE 结节性硬化症及癫痫罕见病学术会议”。

本次会议将邀请癫痫及罕见病相关领域知名专家学者到会发表演讲，分享临床及科研成果，探讨癫痫相关罕见病的分类体系、临床诊疗管理、多学科协作等话题。

会议期间将召开“李世绰教授癫痫学术思想研讨会”，系统梳理、总结其在癫痫行业治理、规范化管理及学科建设中的历史性贡献，鼓舞全体领域同仁接续奋斗，激励患者和家属增强战胜疾病的信心，会

议期间还将成立“李世绰基金”。

欢迎从事癫痫及相关领域的专业人员积极参加，本次会议为“国家级继续医学教育项目”，将授予国家级继续教育学分。“CAAE 结节性硬化症及罕见病专委会全体委员会议”将在报到日晚召开，要求委员按时参会。

现将具体事宜通知如下：

一、会议时间

2026年4月18-19日。17日（周五）全天报到，19日下午返程。

二、会议地点

郑州建业艾美酒店（河南省郑州市金水区中州大道1188号，电话：0371-55998888）。

三、会议日程见附件

四、会议注册

1. 请参会人员扫描会议二维码注册。



2. 注册时间：参会人员需在4月10日前（含10日）注册、缴费并预订住房，本次会议不接受现场注册。未缴纳注册费的人员不接受住房预订。

3. 关于注册费及发票开具

（1）协会注册会员800元/人，普通参会人员1000元/人，现任CAAE结节性硬化症与罕见病专委会委员免收注册费，但参会仍需注册。注册费包括参加全程会议、会议材料、会议用餐、茶休等，不含住宿

费和交通费；

(2) 关于注册费退费的规定:已经交纳注册费,因故不能参加会议或因重复注册需要退费,4月10日(含10日)前提出退费申请,扣除20%费用;4月10日后提出退费申请,扣除50%费用;

(3) 如需开具注册费发票,请在注册会议时准确完整填写相关信息,发票将在会议结束后统一开具。

4. 住房预定

参会人员在完成会议注册并交纳注册费后,可在注册系统内进行酒店预订,因住房数量有限,按照时间先后的原则预定,支付押金后预订成功。酒店满房后,预订即停止。没有预订住房或预订不成功的参会人员,需自行解决住房,参会人员入住酒店后,押金将于会后一周原路退回。

五、联系方式

中国抗癫痫协会秘书处:田川、王子鹤 010-65250423

E-mail: office@caae.org.cn

附件:会议日程



附件:会议日程

2026-4-17 (周五)

09:00-21:30 参会代表全天报到

18:00-20:00 自助晚餐

20:30-21:30 结节性硬化症与罕见病专委会全体委员会议

2026-4-18 (周六)

主持人: 杨志仙

08:00-08:30 开幕式

主持人: 王学峰、林卫红、廖建湘

08:30-09:00 癫痫诊断治疗最新进展

周 东-四川大学华西医院

09:00-09:30 罕见病相关癫痫外科治疗

栾国明-首都医科大学三博脑科医院

09:30-10:00 癫痫相关罕见病分类框架及临床管理

秦 炯-北京大学人民医院

10:00-10:10 茶 休

主持人: 邓艳春、杨卫东、周水珍

10:10-10:40 FIRES 相关超难治性癫痫持续状态的预后与外科干预探索

梁树立-首都医科大学附属北京儿童医院

10:40-11:10 癫痫治疗研究新进展: AES 报道

王 群-首都医科大学附属北京天坛医院

11:10-11:40 儿童期起病的罕见遗传性脑小血管病相关癫痫

杨志仙-北京大学人民医院

主持人: 李 岩

11:40-12:10 唑尼沙胺临床应用进展与共识

李沁芮-北京大学人民医院

12:10-13:30 午 休

主持人: 赵 霞、李文玲、梁建民

13:30-14:00 遗传性脑血管病

孙 丹-武汉儿童医院

14:00-14:30 结节性硬化症的表型评估与前瞻性管理

刘仕勇-陆军军医大学新桥医院

14:30-15:00 精氨酸酶缺乏症诊断与治疗

张玉琴-天津市儿童医院

15:00-15:30 人工智能在癫痫领域的应用进展

卢强-北京协和医院

主持人：张国君

15:30-16:00 儿童癫痫用药循证管理再认识

何芳-中南大学湘雅医院

16:00-16:10 茶休

16:10-18:10 李世绰教授癫痫学术思想研讨会暨“李世绰基金”成立会议

18:10-19:30 晚餐

2026-4-19（周日）

主持人：彭桂兰、韩雄、杨志仙

08:30-09:00 罕见病因的婴儿癫痫性痉挛综合征诊治

杨光-中国人民解放军总医院第一医学中心

09:00-09:30 Rasmussen 脑炎诊疗及功能保护进展

王梦阳-首都医科大学三博脑科医院

09:30-10:00 氨己烯酸临床应用及 IESS 规范化诊治

张世敏-北京大学人民医院

10:00-10:10 茶休

➤ 癫痫相关罕见病系列病例报告会

主持人：陶哲、嵇志红、刘雪雁

10:10-10:40 微管蛋白病相关癫痫基因型-表型谱特征与临床异质性

牛悦-北京大学人民医院

10:40-11:10 SETD1B 缺失相关难治性发育性癫痫性脑病一例救治之路

邓劼-首都医科大学附属北京儿童医院

11:10-11:40 一例 KCNQ2 罕见变异的功能研究之路

熊娟-中南大学湘雅医院

11:40-12:00 会议总结及返程