



中国抗癫痫协会

CHINA ASSOCIATION AGAINST EPILEPSY

中抗协发[2024]34号

关于召开“第五届 CAAE 结节性硬化及癫痫 罕见病学术会议”的通知（第二轮）

各位会员、各相关专业人员：

罕见病是一组发病率低、疾病种类多，全球累计超过 3 亿人受其影响的疾病。在我国已经公布的 207 种罕见病中包括了 20 余种与癫痫密切相关的疾病，其中结节性硬化症 (Tuberous sclerosis complex, TSC) 等罕见病癫痫是其主要的临床表现，同时往往存在智力低下等共患病，对患者健康和家庭生活质量造成严重影响。“全国两会”曾明确提出，要“加强罕见病用药保障”，国家《“十四五”医药工业发展规划》也多次提及罕见病支持政策。近年来，我国在结节性硬化和罕见病相关临床诊治和病因及发病机制等方面研究快速发展，但仍存在诊疗及研究水平与实际需要存在较大差距，医疗经济负担较重等系列问题。

为了促进结节性硬化及癫痫相关罕见病学术交流，提高疾病诊疗及管理水平，促进社会对患者的理解与关爱，推动开展药物研发，更好地服务于癫痫及相关罕见病患者，定于 2024 年 9 月 7-8 日在吉林省长春市召开“第五届 CAAE 结节性硬化及癫痫罕见病学术会议”。

本次会议将邀请国内相关领域的知名专家和学者到会发表演讲，分享临床及科研成果。欢迎从事癫痫及相关领域的专业人员积极参加，会议将授予国家级一类继续教育学分。会议期间还将召开专委会换届

会议，要求委员候选人按时参会。

现将会议相关事宜通知如下：

一、会议时间

2024年9月7-8日，6日（周五）全天报到，8日下午返程。

二、会议地点

长春华友开元名都酒店（吉林省长春市南关区南环城路 7777 号，0431-81177999）。

三、会议日程安排见附件

四、会议注册

1、注册方式：参会者请向大会秘书处注册，填写注册表（见附件），通过 E-mail 注册：office@caae.org.cn。

2、注册时间：参会人员需在 8 月 31 日前（含 31 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、注册费标准：

（1）协会注册会员 800 元/人，普通参会人员 1000 元/人。

（2）注册费包括：参加全程会议、会议相关资料、茶休和用餐等，不含住宿费和交通费。

（3）CAAE 结节性硬化症与罕见病专委会委员免收注册费。

4、汇款账号：中国抗癫痫协会，0200000709014496245，开户行：中国工商银行北京国家文化与金融合作示范区金街支行。

注意：汇款时务必注明“姓名+TSC 会议”。

5、关于注册费退费的规定

如果已经缴纳注册费，因故不能参加或因重复注册需要退费，须按照以下规定执行：9 月 2 日（含 2 日）前提出退费申请，扣除 20%

的费用；9月2日以后或现场提出申请，扣除50%的费用。

6、关于注册费发票

如需开具注册费发票，务必在填写注册表时准确填写发票信息，发票将于会议结束后2周内开具，住宿费发票由会议酒店开具。

7、关于住房预订：未缴纳注册费的人员不接受住房预订（专委会委员除外）；专委会委员参会及预订住房，仍需提交注册表。

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、会议注册表



附件一、会议日程

2024-9-6 周五

09:00-21:30 会议报到

18:00-20:30 自助晚餐

20:00-21:00 CAAE 结节性硬化症与罕见病专委会换届会议

2024-9-7 周六

主持人：梁树立

08:00-08:30 开幕式

主持人：王学峰、林卫红

08:30-08:55 Updated ILAE Classification of Epileptic Seizures

周 东—四川大学华西医院

08:55-09:20 ILAE 癫痫发作及综合征分类框架下的发现及思考

杨志仙—北京大学人民医院

09:20-09:45 基于 SEEG 岛叶癫痫的精准诊疗

栾国明—首都医科大学三博脑科医院

09:45-09:55 讨论

09:55-10:05 茶 休

主持人：李 岩、杨卫东

10:05-10:30 中国 TSC 相关癫痫切除性手术前瞻性对照研究

梁树立—首都医科大学附属北京儿童医院

10:30-10:55 TSC 相关肺淋巴管肌瘤病

徐凯峰—北京协和医院

10:55-11:20 神经发育障碍共病 ADHD 药物治疗及管理

秦 炯—北京大学人民医院

11:20-11:30 讨论

主持人：杨志仙

11:30-12:00 ADHD 综合管理与个体化治疗

杨 健—首都儿科研究所附属儿童医院

主持人：秦 炯

12:00-12:30 基因大数据在癫痫罕见病的应用

杨志仙—北京大学人民医院

12:30-13:30 休 会

主持人：熊 晖、周水珍

13:30-13:55 个体化靶向精准定位 TMS 治疗药物难治性癫痫的尝试

邓艳春—空军军医大学西京医院

13:55-14:20 婴儿癫痫性痉挛综合征诊治进展

彭 镜—中南大学湘雅医院

14:20-14:45 机器学习在 TSC 癫痫术前评估中的实践

刘仕勇—陆军军医大学新桥医院

14:45-15:10 罕见病因的发育性癫痫性脑病诊治

杨 光—解放军总医院第一医学中心

15:10-15:20 讨论

主持人：秦 炯

15:20-15:50 布立西坦-更成熟的 SV2A 靶点抗癫痫发作药物

王梦阳—首都医科大学三博脑科医院

15:50-16:00 茶 休

主持人：孟红梅、王 华

16:00-16:25 TSC 基因检测阴性病例检测新策略

赵 霞—深圳市儿童医院

16:25-16:50 基于 MRI 的中国多中心致痫结节定位研究

刘婷红—首都医科大学附属北京儿童医院

16:50-17:15 神经元核内包涵体病相关癫痫发作

卢 强—北京协和医院

17:15-17:25 讨论

17:25-19:00 自助晚餐

2024-9-8 周日

主持人：张玉琴、杨小枫

08:30-08:55 灰质异位的影像学及致病机制

王梦阳—首都医科大学三博脑科医院

08:55-09:20 从罕见突变病例到癫痫精准诊疗

柳 青—北京协和医院

09:20-09:45 基于机器学习的 TSC 癫痫治疗结局早期预测模型

胡湛棋—深圳市儿童医院

09:45-09:55 讨论

主持人：林卫红

09:55-10:25 迷走神经刺激术治疗儿童药物难治性癫痫

刘仕勇—陆军军医大学新桥医院

09:55-10:05 茶 休

主持人：王 旭、梁建民

➤ 癫痫相关罕见病报告（发言 20 分钟，讨论 10 分钟）

10:05-10:35 雷帕霉素治疗结节性硬化症合并囊性结节

张展维-中南大学湘雅医院

10:35-11:05 PTEN 相关发育迟缓及癫痫伴早发肾细胞癌

李沁芮-北京大学人民医院

11:05-11:35 罕见病相关发育性癫痫性脑病

倪 琨-武汉儿童医院

11:35-11:40 会议总结

11:40-13:30 午餐及返程

附件二、会议注册表

个 人 信 息	姓 名		性 别		年 龄	
	科 室		职 务		职 称	
	单 位				会员编号	
	手 机			Email		
	注册费 发票信息	发票抬头： 纳税人识别号：				
住 宿 预 订	华友开元 名都酒店	大床房 <input type="checkbox"/> 包房（480 元，含单早） 标准间 <input type="checkbox"/> 合住、单床（225 元，含早） 入住时间：9 月__日；退房时间：9 月__日				
		<input type="checkbox"/> 不预订住房				

住房预订须知：

- 1、注册表务必于 8 月 31 日前发送至会议邮箱：office@caae.org.cn；
- 2、住宿费用在报到时缴纳到酒店前台；
- 3、根据会议要求，住房需从报到日开始入住（9 月 6 日），如在报到日不能入住，则不能预留住房；
- 4、因重复预留住房造成的损失由个人承担；
- 5、如遇房间短缺，会务组有权把您预定的包房调整为合住。