

· 科学共同体推介 ·

中国研究型医院学会罕见病分会 推动罕见病研究

罕见病由于患病率低、病种繁多且难诊难治,已成为当今医学领域面临的难题,是社会重大疾病的负担。开展罕见病研究不仅体现医疗与健康的公平公正原则,也将促进中国医学的研究,推动生物医药产业发展,是国家生物医药发展战略不可缺少的部分。2016年,罕见病研究首次被纳入“十三五”国家重点研发计划,迎来重大发展契机。北京协和医院在获得“罕见病临床队列研究”项目立项的同时,积极筹划发起中国研究型医院学会罕见病分会(以下简称罕见病分会),希望借助学会平台,进一步推进罕见病研究。

2016年8月24日,中国研究型医院学会同意筹备成立罕见病分会,挂靠单位为中国医学科学院北京协和医院。分会宗旨是在中国研究型医院学会的框架内团结和组织从事该领域专业技术人员,发挥学会优势,加强罕见病研究,紧跟国际罕见病研究发展的新趋势,提升罕见病的系统研究和临床诊断水平。以国际化视野和前瞻性交流合作为目标,力争为广大专业人员提

供了解和把握学科发展方向的全新交流平台,坚持以转化医学为核心,推动专业知识的产生、流动和转化,加速研究成果在临床实践中的应用,不断提升罕见病临床诊疗及科学研究的能力和水平,更有效地为医院的医疗、教学、科研服务,更好地为患者服务。罕见病分会开展罕见病理论和实践研究,临床诊断及技术研究工作以及罕见病相关产业推动学科发展工作。该分会是中国研究型医院学会领导下的二级分支机构,从事罕见病临床诊断、研究及产业发展的专业性、学术性、群众性学术团体。

2016年12月3日,中国研究型医院学会罕见病分会在京正式成立(图1)。经全体理事候选人投票选举,大会选举产生会长1名,副会长13名,常务理事69名,理事167名。北京协和医院副院长,国家重点研发计划“罕见病临床队列研究”项目负责人张抒扬教授当选为分会会长。中国科学院院士、北京协和医院院长赵玉沛院士为名誉会长。

大会同时启动了建设了中国首个国家罕见病注册登记平



图1 中国研究型医院学会罕见病分会成立及合影

台。这是中国首次进行全国范围内的大规模罕见病注册登记。成立大会后还举办了罕见病分会第一届学术年会。会上张抒扬表示,中国人口众多,罕见病患者人群庞大,需要完善的临床服务支撑体系,并需要精准医学研究提供有力的支持。过去的经验显示,研究者们可以从罕见疾病的研究中获得重大突破,不仅为患者带来诊断和治疗的手段,使得中国医学在世界范围内树立权威形象,更为提升全民健康水平、实现健康中国的梦想做出了应有的贡献,未来将通过多家医院的精诚合作,推动罕见病防治事业发展。会上来自全国多家医院和科研院所的近百名专家围绕罕见病研究的机遇与挑战、罕见病精准诊疗、罕见病标准术语建立等热门研究领域进行了精彩的学术报告,并展开了激烈的学术争鸣。

促进罕见病关爱活动

在2017年2月28日第10个国际罕见病日,罕见病分会和北京蝴蝶结节性硬化症罕见病关爱中心主办,联合17个罕见病关爱公益组织举办的国际罕见病日中国宣传周活动在北京协和医院门诊大厅正式启动。活动采用网络直播方式进行,促进了社会对于罕见病的认识。

促进国际合作与学术交流

2017年9月7—10日北京协和医院和罕见病发展中心主办,罕见病分会协办的第十二届国际罕见病与孤儿药大会(ICORD)在北京召开。罕见病分会第二届学术年会也将同期举办。ICORD大会将围绕中国和国际罕见病患者注册登记研究经验、罕见病临床诊治和研究进展、中国和新兴市场的孤儿药准入、患者组织在罕见病药物研发和倡导中的作用、罕见病领域亟需全球合作与共同行动等主题展开讨论。

罕见病分会近期还将在国际合作(Orphanet, ICORD等)、中国罕见病知识库编写、罕见病多学科诊疗模式(MDT)门诊、罕见病临床注册研究等方面加大力度,全力推进中国罕见病的相关研究。

文/刘鹏,黄辉

作者简介 刘鹏,中国医学科学院北京协和医学院北京协和医院科研处,研究实习员;黄辉,中国医学科学院北京协和医学院北京协和医院科研处,副处长。

(责任编辑 田恬)