



# 中国抗癫痫协会

CHINA ASSOCIATION AGAINST EPILEPSY

中抗协发[2026] 08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

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。“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)

- 08:00-08:30 开幕式
- 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
- 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 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
- 11:10-12:10 学术专场及午餐
- 12:10-13:30 午休
- 13:30-14:00 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
- 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
- 15:00-16:00 学术专场
- 16:00-16:10 茶休
- 16:10-18:10 李世绰教授癫痫学术思想研讨会
- 18:10-19:30 晚餐

### 2026-4-19 (周日)

- 08:30-11:30 癫痫相关罕见病系列病例报告会
- 11:30-11:40 会议总结及返程