



2021年亚太罕见病组织联盟 APARDO 大会 提升罕见病诊疗的优先级

第 1 天: 12 月 14 日, 星期二 (上午 9:00 - 下午 12:30)

时间	程序	扬声器
0900 – 0915	欢迎仪式和APARDO介绍	
分会场 1: 罕见病生态系统发展回顾 (2019-2021) 及未来展望		主持人: Durhane Wong-Rieger
0915 – 0945	<p>拟讨论问题</p> <ul style="list-style-type: none"> 为实现罕见病先进诊疗手段的可及性, 当前卫生健康、社会经济和政策体系层面的准备工作推进到哪一步了呢? 截至 2019 年, 系统层面的完备程度是什么样的? 疫情带来了哪些变化? 2022 年及以后需要采取哪些措施来优化所有罕见病患者的可及性? 患者的观点——他们准备好了吗? 	<p>讨论嘉宾:</p> <p>Yann LeCam (EURORDIS) (TBC) Lucia Monaco (IRDiRC) (TBC) Scott Williams (Sanofi Genzyme) (TBC) Rachel Yang (China Alliance) (TBC)</p>
分会场 2: 罕见病基本药物的全球可及性: 对亚太地区的启示		主持人: Durhane Wong-Rieger
0945 – 1045	<p>拟讨论问题</p> <ul style="list-style-type: none"> 在得到专业医疗人士和患者的验证后, 医生和患者群体应该如何使用该罕见病基本药物清单? 在这包括204种药品的罕见病基本药物清单中, 只有25被纳入了世卫组织基本药物清单。世卫组织建议高收入国家应保障所有公民对清单内药物的可及性, 同时中等收入国家应为实现这一目标而努力。我们应该投入多少时间和精力, 来将这些罕见病基本药物列入世卫组织基本药物清单? 此列表中不包括新的细胞和基因疗法, 而这些疗法通常只需要一次给药即可提供长久有效、甚至治愈的效果。但是, 它们只能在某些具有先进技术能力的治疗中心进行给药和管理; 同时, 这些药物往往也非常昂贵。这些细胞和基因疗法是否应该被视为基本疗法? 如果是, 应该考虑哪些疾病、哪些患者呢? 在贵国, 患者获得基本罕见病药物的主要障碍有哪些? 特别是在中低收入国家, 实现药物“在全球的平等可及”的关键障碍有哪些? 尤其是在中低收入国家, 有哪些关键举措、项目来推进药物的全球可及性? 	<p>主题演讲:</p> <p>Durhane Wong-Rieger (APARDO主席)</p> <p>讨论嘉宾:</p> <p>William Gahl (NIH and Co-Chair Treatment Access WG) Choo Beng Goh (Takeda) Salome Mekhuzla (WFH Director of Global Development) Harpeet Ram (EVR Consulting)</p>
1045– 1100	中场休息	



2021年亚太罕见病组织联盟 APARDO 大会 提升罕见病诊疗的优先级

第 1 天: 12 月 14 日, 星期二 (新加坡标准时间上午 9:00 - 下午 12:30)

时间	程序	扬声器
分会场 3: 利用全民医疗推动亚太地区罕见病管理		主持人: Durhane Wong-Rieger
1100 - 1200	<p>拟讨论问题</p> <p>主要基于: 全民健康覆盖UHC的三大支柱: 医疗卫生资金来源、服务的提供和治理</p> <ul style="list-style-type: none"> 贵国的医疗保健项目是如何筹资的 (税收计划、国民健康保险等)? 目前涵盖多少人? 贵国的卫生系统在设施、药品、数据、工作人员和志愿者方面有多充足? 分别面向哪些群体提供哪些服务? (健康宣传、预防、康复、护理等)? 哪些利益相关者会参与到卫生系统治理: (1) 政府; (2) 公共和私人卫生服务供应商和专业协会; (3) 民间团体 (患者协会、社区服务组织、非政府组织和社会保护机构)? 贵国如何衡量全民健康覆盖 UHC 的三个维度: 哪些人被覆盖; 涵盖哪些服务; 报销医疗费用的比例是多少? 卫生服务的公平程度在什么水平 (机会平等)? 基本卫生服务 (大众的主要卫生需求) 在多大程度上得到了保障? “成本效益” (对最多的人最大的好处) 是否用于确定卫生资金分配? 罕见病在全民健康覆盖UHC的各个方面如何体现? 是否有针对被边缘化、处于不利地位或被排斥的人群的具体规定? 	<p>主题演讲: Durhane Wong-Rieger (APARDO主席)</p> <p>讨论嘉宾: Monica Ferrie (Genetic Support Network of Victoria, Australia) Dr. Carmencita Padilla (University of the Philippines, Manila) Prof. Cherdchai Nopmaneejumrulers (Siriraj Hospital, Thailand) Dr. Phuoc Huy Do (Vietnamese Organization for Rare Diseases, Vietnam) Eric Obscherning (APEC Rare Disease Network) Yukiko Nishinura (ASrid, Japan) Karin Jaeger (Takeda)</p>
1200 - 1215	问答环节	
1215 - 1225	会议闭幕	Durhane Wong-Rieger (APARDO主席)

Our Sponsors:





2021年亚太罕见病组织联盟 APARDO 大会 提升罕见病诊疗的优先级

第 2 天: 12 月 15 日, 星期三 (上午 9:00 - 下午 12:30)

时间	程序	扬声器
0900 - 0915	欢迎仪式和第一天回顾	
分会场4: 与罕见病共存: 从情绪压力到情绪健康		主持人: Monica Ferrie (Genetic Support Network of Victoria, Australia)
0915 - 0955	<p>拟讨论问题</p> <ul style="list-style-type: none"> 您在罕见病领域有哪些经验? 您觉得罕见病对患者和护理人员的心理健康有何影响? 患者和护理人员可以获得哪些专业支持和其他支持服务? 你觉得目前社会对罕见病相关的心理健康和幸福有足够的关注吗? 在亚太文化中处理心理健康问题具体有哪些障碍? 有哪些方法可以比较好地解决心理健康问题? 在您所在的罕见病社群中, 有哪些关于群体心理健康的经验? 您认为其中的关键问题是什么? 针对这些问题的研究和相关数据, 如何加以利用并与利益相关中进行沟通? 应对这些心理健康挑战, 有哪些一些“亚太方案”? 在其他疾病社区或其他国家, 有哪些增加合作的项目或策略可以借鉴? 	<p>讨论嘉宾: Yap Sook Yee (We Care Journey, Malaysia) Yukiko Nishimura (Asrid, Japan) Jaime Christmas (New Zealand Amyloidosis) Christine Cockburn (Rare Cancers Australia)</p> <p>主持人: Anders Olauson (Ågrenska, Sweden)</p>
0955 - 1005	提问环节	
分会场5: 药物开发和政策制定过程中, 来自患者的声音		主持人: Eileen Li (CORD)
1005 - 1045	<p>拟讨论问题</p> <ul style="list-style-type: none"> 什么是罕见病生态系统? 让患者直接参与药物研发过程有多大价值? 亚太地区与西方国家之间的文化/制度差异是什么? 在亚太地区将患者的声音纳入研发, 将会有哪些挑战和机遇? 为了实现患者参与药物研发, 医疗专业人士/学术界的支持将发挥什么重要作用? 在亚太地区 (或其他地方), 有哪些患者参与整个研发过程, 并取得成功的案例或最佳实践? 	<p>主题演讲: Safiyya Gassman (Pfizer) Katherine Beaverson (Pfizer)</p> <p>讨论嘉宾: Ruth Chen (Taiwan Foundation for RD) Lisa Foster (Rare Disorders New Zealand) Fiona Wardman (Australasian Hereditary Angioedema) K.P. Tsang (RD Hong Kong) Jill Morjaia (IQVIA Asia Pacific) Eileen Li (Biogen)</p>



2021年亚太罕见病组织联盟 APARDO 大会

提升罕见病诊疗的优先级

第 2 天: 12 月 15 日, 星期三 (新加坡标准时间上午 9:00 - 下午 12:30)

时间	程序	扬声器
1045 - 1055	问答环节	
1055 - 1110	中场休息	
分会场6: 基因组学如何改变罕见病的诊断和治疗		主持人: Monica Ferrie (Genetic Support Network of Victoria, Australia)
1110 - 1155	主题演讲——基因检测、诊断和治疗的现状和未来 拟讨论问题 <ul style="list-style-type: none"> • 遗传学和基因组学在罕见病诊断中的应用进展 • 罕见病中的新一代基因组测序 • 基于基因的疗法 (基因替换、基因工程、基因编辑) 	主题演讲: Prof. Thong Meow Keong (University Malaya Specialist Centre, Malaysia) 讨论嘉宾: Prof. Dr. Duangrurdee Wattanasirichaigoon (Ramathibodi Hospital, Thailand) Dr. Koh Ai Ling (KK Women's and Children's Hospital, Singapore) Edmund Lim (WeCare Journey, Malaysia) Dr. Melanie Alcausin (Institute of Human Genetics Philippines)
1155 - 1210	问答环节	
1210 - 1230	会议闭幕	Durhane Wong-Rieger (APARDO主席)

Our Sponsors:

