

## 2019 世界罕病日研討會 — 「創罕號：科技與生活」活動流程

\*研討會將以廣東話進行

日期 Date	2019 年 3 月 2 日(星期六) 2 <sup>nd</sup> March 2019 (Sat)	
地點 Venue	香港科學園第三期會議中心—大展覽廳 (Grand Hall A & B) Grand Hall (Grand Hall A & B), Convention Centre 3, Hong Kong Science Park	
09:20 - 09:45	登記入場 Registration	
09:45 - 10:25	開幕禮 Opening Ceremony	
	開場表演	香港西區扶輪社匡智晨輝學校
	歡迎詞	香港罕見疾病聯盟會長 曾建平先生
	賀詞	食物及衛生局副局長 徐德義醫生
		港科院院長 徐立之教授
		立法會議員 張超雄博士
	啟動及大合照 Launch and Group Photo	

10:25 - 12:25	<b>科學時段 Science Session</b>	
10:25 - 11:05	基因組科技與罕病診斷	養和醫院醫學遺傳科主任暨兒科專科醫生 林德深教授
11:05 - 11:45	罕見神經疾病前沿生物醫學研究	香港中文大學協理副校長暨生命科學學院 教授 陳浩然教授
11:45 - 12:25	從囊性纖維化看罕病與創新	港科院院長 徐立之教授

12:25 - 14:00	<b>午餐及聯誼 Networking Lunch</b>	
---------------	-------------------------------	--

14:00 - 15:30	<b>病友時段 Patients Session</b>	
14:00 - 14:25	患者組織在引入罕藥過程中的角色和功能	香港罕見疾病聯盟會長 曾建平先生
14:25 - 14:50	善用社會網絡培育患者組織	香港雷特氏症協會主席 楊育業先生
14:50 - 15:15	病人組織成功推動醫護人員協作	香港結節性硬化症協會會長 阮佩玲女士
15:15 - 15:30	醫學生與罕病	香港亞洲醫科學生

15:30 - 15:35	<b>謝詞 Thanking Remarks</b>	
---------------	----------------------------	--

15:35 - 16:00	<b>香港罕見疾病聯盟第四屆周年會員大會 (只供會員參與)</b>	
---------------	-----------------------------------	--