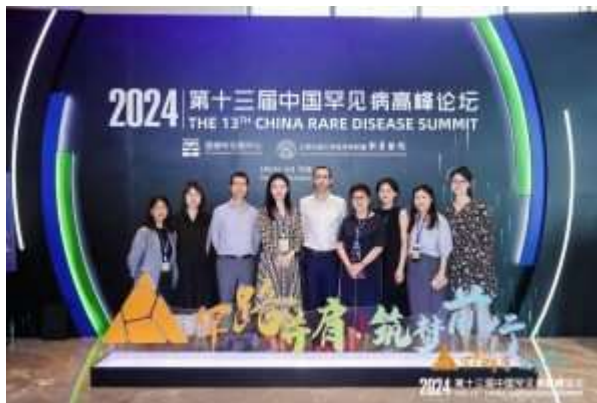


爱的发中国持续助力并参与 2024 第十三届中国罕见病高峰论坛

12/09/24

第十三届中国罕见病高峰论坛于9月6日-8日在上海举办。本届大会以“罕路并肩 筑梦前行”为主题，由蔻德罕见病中心、上海交通大学医学院附属新华医院联合主办。来自罕见病领域顶尖专家学者、政府部门领导、患者及患者组织代表、医药企业代表等超千余人汇集一堂，就政策前沿、诊疗现状、患者服务等进行了深入交流。



值得一提的是，继8月28日罕见病医疗器械首次列入立法后，此次大会也正式发布了《中国罕见病立法调研报告》。该报告首次在国内全面梳理和论证了中国罕见病立法工作的必要性和可行性、立法方向和意义、立法目标和路径，为保障罕见病患者的法律权益发声呐喊。该报告也希望给立法工作者、政策制定者和研究者提供一份翔实的案头资料，以加速推动罕见病立法工作的落实。

罕见病，既是医学问题，又是社会问题，需要社会共同重视。此次，爱的发制药以“关注儿童癫痫 爱的发与‘罕’同行”为主题同与会者进行了友好交流，同时为提高公众对罕见病的认识和了解，爱的发也在公司主页、搜狐、丁香园、知乎等平台持续发布癫痫相关罕见疾病科普文章，希望能为这“万分之一”的患者及其家庭赢得更多的支持和帮助。爱的发将继续致力于难治性癫痫研究，积极为患者寻求更优质的治疗方案，同时也呼吁更多的人参与到对罕见疾病的关注中来，让我们携手为罕见病患者撑起一片爱的天空。

