

关于举办 2024 年省级继续医学教育线上项目

《内分泌遗传代谢性罕见病及疑难病的诊治进展》的通知

近年来国家对罕见病的重视度和关注度不断上升。我国在 2018 年印发了第一批罕见病目录，明确了 121 个罕见病病种，并对目录内的所有病种逐一制定诊疗指南。2023 年国家卫健委等六部门又联合印发了第二批罕见病目录，共收录了 86 种罕见病。截至目前，我国共有 207 种罕见病纳入目录。在罕见病管理方面，国家卫生健康委同相关部门开展一系列工作加强罕见病管理，提高罕见病诊疗能力，包括建立全国罕见病诊疗协作网，对罕见病患者进行相对集中诊疗和双向转诊，并建立罕见病病例信息登记制度，收集我国罕见病诊疗、分布等信息。在这些罕见病中，内分泌代谢罕见病发病隐匿且涉及种类众多，其中不少疾病属于遗传病，在临床诊断、发病机制、治疗方法的研究中面临诸多挑战。本项目通过罕见病多学科诊疗模式探讨，邀请内分泌科，儿科，消化内科，泌尿外科等多学科医学专家，从不同角度阐述内分泌代谢系统罕见病及疑难病的精准诊断和综合防治新进展，提高我省罕见病的诊治水平，努力改善罕见病患者的就医负担和预后。因此温州医科大学附属第一医院拟开展省级继续医学教育项目《内分泌遗传代谢性罕见病及疑难病的诊治进展》（项目编号：2024-03-06-003；项目负责人：谷雪梅）。本项目邀请来自内分泌科，儿科，消化内科，泌尿外科等资深专家担任课程讲师。

现将培训相关事项通知如下：

一、培训内容

序号	课程名称内容	讲者	所在单位
1	神经纤维瘤病诊疗规范解读	陈咨苗	温州医科大学附属第一医院
2	MODY 的分型、临床特点及诊治	郑超	浙江大学医学院附属第二医院
3	21-羟化酶缺乏症 (21OHD) 不同生命阶段管理和监测	郑芬萍	浙江大学医学院附属邵逸夫医院
4	Gitelman 综合征诊疗规范与进展	沈飞霞	温州医科大学附属第一医院
5	双侧肾上腺大结节样增生的诊治现状与进展	朱虹	温州医科大学附属第一医院

6	低血磷性骨软化症的规范化诊疗	倪连松	温州医科大学附属第一医院
7	Liddle 综合征	谷雪梅	温州医科大学附属第一医院
8	嗜铬细胞瘤/副神经节瘤遗传学背景及分子分型	郑克文	温州医科大学附属第一医院
9	家族性高胆固醇血症	王丹	温州医科大学附属第一医院
10	遗传性神经内分泌肿瘤诊治进展	金尹	温州医科大学附属第一医院
11	法布雷病筛诊治管-《中国法布雷病诊疗专家共识(2021 年版)解读》	谷雪梅	温州医科大学附属第一医院

二、培训对象

各级相关卫技人员。

三、上线时间

2024年6月至12月

四、学习路径

学员可通过手机应用商城下载“浙卫培训学习”APP，或扫描下方二维码完成下载安装。



学习流程：

打开“浙卫培训学习”APP→点击“继续教育”→“专业课程”→“全部”→右上角放大镜搜索“内分泌遗传代谢性罕见病及疑难病的诊治进展”或关键词→缴费→听课→学习完毕→考试→通过→申请学分→授予学分

五、收费标准

课程费 156 元（13 元/学时，共计 12 学时），通过“浙卫培训学习”APP 在线支付，由温州医科大学附属第一医院财务部收费并开具电子发票。

六、学分申请

本项目课程下架时间预计在 2024 年 12 月底，期间完成所有课程学习并通过相关试题考核的学员将获得省级继续医学教育 I 类学分 4 分。

七、联系方式

温州医科大学附属第一医院南白象院区， 邮编： 325000

联系人：谷雪梅 15858519793

技术问题：0571-88139117,13867415867, 400-888-0052

