



2018年09月10日星期一

综合新闻 医院之声 专题新闻 人文北医 要闻图片 媒体北医 北医报 北医人 视频新闻

首页 > 综合新闻 > 2018年 >

### 第六届中国Alport综合征家长联谊会在北大医院举办

发布日期: 2018-03-30 字号: [大 中 小]



蓝天下，你我同行。在阳春三月、春暖花开的季节，第六届中国Alport综合征家长联谊会于2017年3月25日在北京大学第一医院召开。



Alport综合征又称遗传性进行性肾炎，以血尿、蛋白尿及进行性肾衰竭为临床特点，部分患者可合并感音神经性耳聋、眼部异常等肾外症状。北京大学第一医院儿科丁洁教授团队在国内最早关注Alport综合征，经过近30年的坚持，丁洁教授主持的“Alport综合征”以及“遗传性肾脏疾病”的系列研究曾先后获得北京市科技进步二等奖、中华医学科技奖一等奖、三等奖和国家科技进步奖二等奖等。



目前北京大学第一医院儿科肾脏组是国内诊断、随访、治疗、研究Alport综合征的核心机构。这里可以对Alport综合征患者进行确诊、随访观察病情变化、及早给予规范的治疗、进行遗传咨询、产前基因检测等一系列的干预和管理。

2012年，丁洁教授倡导举办了“第一届中国Alport综合征家长联谊会”，提出“蓝天下，你我同行”。之后丁洁教授先后多次带领中国的Alport综合征家长到国外学习交流。2014年，中国Alport综合征家长协会宣告成立，几年来不断发展壮大，在Alport综合征患者管理中逐渐发挥了不可替代的作用。“中国Alport综合征家长联谊会”已经连续举办六届，是国内最大的Alport综合征科普平台。



本届联谊会由北京大学第一医院儿科肾脏专业和中国Alport综合征家长协会共同主办。会议邀请了北京医学会罕见病分会副主任委员王琳教授、北京天使妈妈慈善基金会和罕见病发展中心的多位嘉宾莅临。会议还邀请了多位专家带来了内容丰富而精彩的科普讲座，包括北大医院儿科丁洁教授、王芳副教授、贾玉静护士长、耳鼻咽喉-头颈外科刘玉和教授、眼科朱瑞琳大夫、临床营养科窦攀大夫、北京大学第六医院李荔主任医师等。在全面了解病症知识的同时，各位专家还联合提供了多学科医学检查，帮助家长和小朋友更好地管理疾病。参加本届联谊会的共有来自中国23个省市的113个Alport综合征家庭，共269人。正如北京医学会罕见病分会副主任委员王琳教授的评价“医患联谊铸真情，共同努力谱新篇”，医生、患者、家庭和慈善机构的紧密联系，共同成长，健康发展，对中国罕见病患者组织起到了引领示范作用。北京大学第一医院儿科肾脏专业将继续在丁洁教授的领导下，不忘初心，永远做儿童肾脏健康的守护神，与Alport综合征小朋友们一起拥抱美好的明天。

(北大医院)

编辑：玉洁

打印本页 关闭窗口

