附件3：讨论话题（可选但不限于以下）

1、请您谈谈罕见病药学教育在多学科MDT中的价值；

2、罕见病药物如何建立规范化的合理用药原则；

3、罕见病药物进入国家医保目录后 患者用药的“最后一公里”如何突破？

4、根据您的诊疗经验，每年因1型神经纤维瘤病就诊的患者有多少? 临床表现有哪些?

5、现在有了创新药物，从早诊早治角度，您认为最适合药物治疗的患者肖像是什么? 最佳治疗时间是什么?

6、在I型神经纤维瘤病治疗中有了创新药物，从早诊早治角度，您认为最适合药物治疗的患者肖像是什么?最佳治疗时间是什么?

7、您在罕见病的治疗过程中有哪些治疗的经验和心得的分享?

8、对于确诊为NF1的患者，您会进行全身(头颈胸腹盆腔四肢)磁共振检查吗?

9、如何提高临床对NF1-PN的疾病认知率。

10、您既往每年大概遇到多少NF1患儿，分享一例印象深刻的病例