

# 台灣運動神經元疾病研討會

## Taiwan ALS Symposium

2023年6月10日（六）

地點：台北凱撒大飯店4F寶島廳

13:30-13:45

### 開幕詞

國衛院分子與基因醫學研究所特聘研究員兼所長 / 孫以瀚 博士  
國科會政務副主委 / 陳儀莊 教授  
台灣神經罕見疾病學會理事長 / 劉祐岑 醫師  
漸凍人協會理事長 / 屈穎 女士

13:45-13:55

### 「追光之歌」青年學者ALS研究獎學金頒獎典禮

頒獎人：陳儀莊 教授 · 謝王禧琪 老師

## Session I

13:55-14:15

### 「化漸凍為見動」生命故事分享

漸凍人協會常務理事 / 陳俊芝 女士

14:15-14:35

### 漸凍人的治療現況與展望

臺北榮民總醫院神經內科 / 季康揚 醫師

14:35-14:55

### 「用愛解凍 讓愛延續」曙光漸凍人照護專區

衛生福利部臺中醫院神經內科 / 蔡宗璋 主任

14:55-15:10

### 休息片刻 Tea Break

## Session II

15:10-15:30

### ALS整合醫療模式之經驗與思維

漸凍人協會醫療顧問 / 賴媛淑 呼吸治療師

15:30-15:50

### 以ALS病友需求為出發點的設計思考

實踐大學工業產品設計學系 / 盧禎慧 副教授

## Forum

15:50-16:20

### 綜合座談Q&A

16:20

### 閉幕 & 大合照

主辦單位：



# 講題與講者簡介

## Session I

講題：「化漸凍為見動」生命故事分享

講者：漸凍人協會常務理事 陳俊芝 女士

簡介：

原本是個平凡的上班族，在國際貿易與廣告兩個領域工作了25年，正當一切順心如意之際，生了一場治不好的病。從此，展開一段艱難的奇幻旅程。

從抗拒、逃避、無法接受、慢慢調適、到勇於面對、隨遇而安的探索生命新的可能。一路走來，倍感艱辛，但也受益良多，可謂是『因病得福』。

感悟：

如果沒生病，不會用心精彩過生活。

如果沒生病，無法發現隱藏版的感動與美好。

如果沒生病，不能體會苦中也有樂。

如果沒生病，不懂感恩與惜福。



經歷：

1986~2008 服務於廣告業

1983~1986 服務於國際貿易業

1983 崇右企專畢業

罹病後人生轉折：

2022 出書『寫給自己的情書』

2020 榮獲『中華民國第24屆身心障礙楷模金鷹獎』

2019 出書『幸福筆記』

2017 出書『人生細說』

2015 出書『戲說人生』

2012 至今 先後擔任漸凍人協會理監事、理事、常務理事，在多個委員會服務

2012 至今 擔任漸凍人協會生命教育講師

**講題：漸凍人的治療現況與展望**

**講者：臺北榮民總醫院神經內科 季康揚 醫師**

**現職：**

臺北榮民總醫院神經內科主治醫師

國立陽明交通大學生理學研究所兼任助理教授

神經科專科醫師(神專1317號)

台灣神經罕見疾病學會秘書長



**學歷：**

國立陽明大學醫學系

美國密蘇里大學生理學博士

**臨床專長：**

神經肌肉疾病、周邊神經疾病，運動神經元疾病、動作障礙，家族性腦中風，  
神經基因學

**研究方向：**

運動神經元疾病(漸凍症)，遺傳性神經疾病

**講題：「用愛解凍 讓愛延續」曙光漸凍人照護專區**

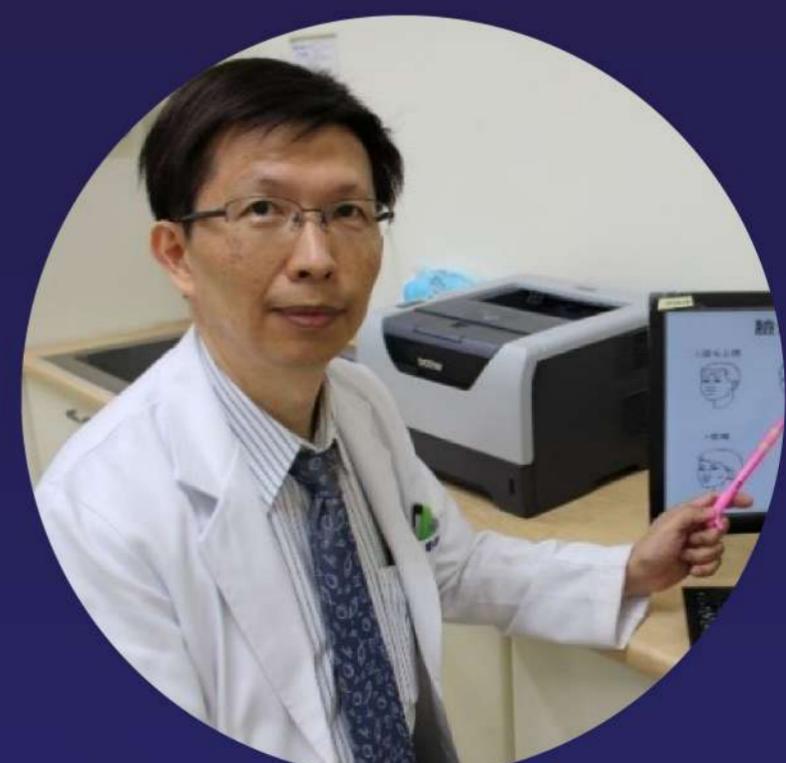
**講者：衛生福利部臺中醫院神經內科 蔡宗璋 主任**

**經歷：**

中國醫藥大學附設醫院神經部專任主治醫師

中國醫藥大學北港附設醫院神經科主任

日本國立精神神經中心 神經研究所研究醫師



**專長：**

1. 腦血管疾病：腦中風、腦血管硬化狹窄

2. 一般神經疾病：頭痛、頭暈、癲癇症、失眠、焦慮、憂鬱、自律神經失調

3. 周邊神經、肌肉疾病：坐骨神經痛、手腳痠麻疼痛、肢體無力、肌肉萎縮

4. 神經免疫疾病、遺傳疾病：多發性硬化症、重症肌無力、慢性神經炎、

遺傳諮詢

## Session II

講題：ALS整合醫療模式之經驗與思維

講者：漸凍人協會醫護顧問 賴媛淑 呼吸治療師

現任：

中山醫療社團法人中山醫院呼吸治療師

漸凍人協會醫護顧問



經歷：

台北榮民總醫院護理師

台中榮民總醫院護理師護理長

臺北市立聯合醫院忠孝院區祈翔病房專責呼吸治療師

學歷：

國防醫學院海底醫學研究所

講題：以ALS病友需求為出發點的設計思考

講者：實踐大學工業產品設計學系 盧禎慧 副教授

經歷：

美國普渡大學心理學博士

香港中文大學心理學系助理教授

德國科隆大學訪問學者

倫敦大學伯貝克學院心理學系訪問學者

台灣第一位加入大學設計教育的認知心理學家

在「注意力與作業表現」的學術成果榮獲中華民國

國科會「傑出研究獎」及多次研究獎勵

人因工程與認知心理學專業，結合台灣產業的設計需求，有豐富的產學合作經驗



研究專長：

認知心理學、人因工程心理學、使用者經驗研究及服務設計

# 海報發表展示

主 題	作 者
Natural history and clinical characteristics of ALS in Taiwan	Kang-Yang Jih, Yi-Chung Lee
NOTCH2NLC GGC repeat expansion in a patient with amyotrophic lateral sclerosis	Wen-Yu Ou Yang, Kang-Yang Jih, Yi-Chu Liao, Yi-Chung Lee
Young-onset and rapidly progressive amyotrophic lateral sclerosis caused by a novel frameshift truncating mutation in the TBK1 gene	Shih-Yu Fang, Kang-Yang Jih, Pei-Chien Tsai, Yi-Chu Liao, Yi-Chung Lee
Use small molecules as potential therapeutic avenues in ALS	Ya-Ping Yen, Jun-An Chen
Targeting ALS by a novel conserved motor neuron micropeptide derived from lncRNA	Fang-Yu Hsu, Jun-An Chen
TDP-43 寡聚體特異性抗體減輕ALS小鼠模型的行為和神經病理學的研究	賴煜升, 陳韻如
探討調控RNA修飾對於漸凍症小鼠運動神經元之影響	Ting-Hsiang Long, Ya-Ping Yen, Chuan-Che Wu, Jun-An Chen
Constructing Personalized Text to Speech Systems for Augmentative and Alternative Communication by the Speech Labeling and Modeling Toolkit	Chen-Yu Chiang, Yen-Ting Lin, Wu-Hao Li, Wei-Cheng Chen, Jen-Chieh Chiang, Jia-Jyu Su, Cheng-Che Kao, Shu-Lei Lin, Pin-Han Lin, Wen-Yang Chang
生成客製護頸	蘇宸緯
Saliva Absorbing Mask for Difficulty Swallowing Patients.	陳熾緯
REDNELB 戶外用食物調理器具	郭岳愷

# 「追光之歌」青年學者ALS 研究獎學金

## 緣起

漸凍人協會第十任理事長陳大謀博士與妻子第十三任理事長屈穎女士多年來致力於推動ALS相關研究，2022年夏適逢合著作品《追光之歌》出版之際，發起新書義賣活動，義賣所得用於鼓勵科技輔具研發及資助青年學者從事ALS相關研究，特設立「追光之歌」青年學者ALS研究獎學金。

## 獎勵對象

- (一) 國內公私立大學院校碩士、博士研究生、在大學或研究機構中從事研究工作的博士後研究員，所研究的課題與方向與ALS相關者。
- (二) 國內從事與運動神經元疾病醫療照護相關領域，如：醫療、護理、心理、社工、輔具、安寧等臨床工作專業人員，有志於在相關學程繼續深造，提升專業知識與技能。

## 誠摯感謝 支持《追光之歌》認捐 / 義賣活動 (依姓氏筆畫)

丁明煦、上友有限公司、山米一隻柴企業社、王金菊、巨群法律事務所、何春英、吳仕玫、吳仕偉、吳琳莉、李安勝、李麗珠、沈心慧、周依亭、林彤、林淑惠、高雄市榮譽觀護人協進會、張秋貴、莊惠珠、許大承、郭玲玲、陳妍竹、陳佩君、陳素珠、陳啓彥、陳慧秦、陳燕惠、彭文正、游淑華、馮忠琪、黃茹卿、黃彫棠、勤誠興業股份有限公司、楊喬維、葉慧真、詹玉珍、詹玉蘭、臺北市東吳大學EMBA服務與成長協會、趙翠慧、劉聿紋、鄭雅娟、盧禎慧、謝王蓓琪、謝炎盛、懷藝精密科技股份有限公司、釋聖玄法師

# 「追光之歌」青年學者ALS研究獎學金得獎人簡介

## 得獎人：龍庭翔

單位：中央大學生命科學研究所生物醫學組

研究方向：生命科學

### 研究簡介：

過去，真核生物細胞mRNA中的甲基修飾，其功能在神經退化上是否有參與重要功能，尚沒有清楚的認識。此計畫研究發現，剔除m6A修飾酶(Mettl14)，會導致被剃除了小鼠誘發類似ALS模型小鼠的神經退化症狀。此外，透過ALS病患的誘導型幹細胞分化成運動神經元進行實驗，也發現到提升m6A的含量可以減緩ALS病患運動神經元的退化。因此，本計畫提出一個假說：m6A的表現量與ALS應具有很大的關連性，並利用ALS疾病小鼠模型SOD1G93A轉殖基因小鼠實驗，期待找到ALS疾病的治療方式。

### 得獎原因：

龍庭翔同學研究的m6A修飾酶與ALS運動神經元的退化及兩者間的關聯，是發現ALS發病機制的重要線索。

# 「追光之歌」青年學者ALS 研究獎學金得獎人簡介

## 得獎人：許芳瑜

單位：中央研究院/分子生物研究所

研究方向：發育生物學、神經科學

### 研究簡介：

在大片段非編碼(long noncoding RNAs)中的小開放閱讀框(small open reading frames smORFs)編碼所產生的微肽(micropeptides)，神經發育與神經退化過程中所扮演的角色，目前所知甚少。本研究利用小鼠胚胎幹細胞分為脊髓運動神經元作為細胞模式，來探討lncRNA A730046J19Rik(人類同源的lncRNA稱為LINC00890/SERTM2)所產生的微肽-Sertm2在運動神經元發育過程中所扮演的重要功能。實驗的結果發現，在漸凍症SOD1G93A小鼠中，減少A730046J19Rik的表現，可以延緩小鼠的發病時間，甚至大幅延長漸凍症小鼠的壽命。本研究也將利用漸凍症患者的誘導性多功能幹細胞所衍生的運動神經元(iPSC~MNs)等，來探討SERTM2(人類同源基因)的表現及作用。

### 得獎原因：

許芳瑜同學的研究揭示非編碼RNA的潛在功能和微肽在神經發育和神經變性過程中的角色。微肽Sertm2/A730046J19Rik的實驗研究，可以更增進對ALS發病機制的理解。

# 「追光之歌」青年學者ALS 研究獎學金得獎人簡介

## 得獎人：賴煜升

單位：國立成功大學 中研院基因體研究中心

研究方向：跨領域神經科學

### 研究簡介：

TDP-43蛋白積聚在神經元細胞質中是漸凍症(ALS)的病理學標誌之一。我們研究團使用TDP-43寡聚體為抗原製造了針對寡聚體的抗體，不但發現FTLD 轉基因小鼠以及 FTLD-TDP 患者的前腦中有TDP-43 蛋白球狀體1,2；也發現TDP-43寡聚體在阿茲海默症裡扮演多重的角色3。因此，我的研究的主要目的是探討TDP-43 寡聚體抗體的治療效果。進一步表明了TDP-43寡聚體在ALS發病中的重要性。具體而言，我的目標是在ALS相關的轉殖基因小鼠模型 (TDP-43Q331K) 和細胞實驗來確定抗體治療效果。我們證明了目前TDP-43 寡聚體抗體有潛在的治療價值。目前，我正在細胞實驗上，探討TDP-43寡聚體抗體的治療機制。

### 得獎原因：

錯誤折疊的TDP-43蛋白進而推積是95%ALS的病理特徵。賴煜升同學深入研究錯誤折疊的TDP-43蛋白在神經變性中的特性，探討其治療機制，非常具有潛在價值。

# 「追光之歌」青年學者ALS 研究獎學金得獎人簡介

## 得獎人：季康揚

單位：臺北榮民總醫院

研究方向：神經內科

### 研究簡介：

自2016年加入台北榮總神經內科後，即加入神經基因實驗室團隊，積極參與神經罕見疾病相關研究。近五年來研究的重點專注於探討漸凍人的基因分析，臨床診斷指標以及治療預後分析。近年來已經多次於國際學術期刊發表台灣漸凍人基因的新發現。此外，目前本團隊正建構全國最大的漸凍人世代研究資料庫，希望可以藉由搜集病友的臨床資料，建立最完整的台灣本土ALS臨床特徵及疾病自然史。這些寶貴的資料不但可以幫助臨床醫師更了解台灣ALS的特色進而協助診斷，疾病自然史的建立也對日後新藥研發有重大助益。

### 得獎原因：

季康揚醫師致力於探討漸凍人的基因分析、提供全國ALS確診病友免費基因篩檢服務，也積極與國際醫療單位合作；在照護方面，亦推動漸凍症病友的全人照顧服務，值得推崇。

