

2024 台灣運動神經元疾病研討會 Taiwan ALS Symposium

時間：2024年6月29日(星期六) 09:30-16:30

地點：臺北榮民總醫院長青樓1樓護理館
(台北市北投區石牌路二段201號)

621 全球漸凍人日
Global ALS Awareness Day

主辦單位：



中國台灣運動神經元疾病研究協會
漸凍人協會

合辦單位：



社團法人
台灣神經罕見疾病學會
Society for Neurological Rare Disorders, Taiwan



台灣神經學會
Taiwan Neurological Society

理事長的話

歡迎與感謝

親愛的貴賓：

歡迎蒞臨 2024 台灣運動神經元疾病研討會！

繼去年與台灣神經罕見疾病學會共同舉辦的 2023 台灣運動神經元疾病研討會深受好評，今年又邀請到台灣神經學學會共同舉辦，特別感謝林永煬副院長的大力協助，促成此次大會在台北榮總長青樓全新的護理館舉辦。

本會自 1997 年成立以來，致力於完善 ALS 全人全程照顧服務，積極與國內外相關專家、團體互動合作。因為只有持續支持 ALS 相關研究、臨床照顧及輔具研發，才能促進人們對於 ALS 的了解、關注和投入。

本次研討會聚焦基因與研究、臨床與照顧、復健與輔具三大主題，很榮幸邀請到各領域的專家學者分享最新的 ALS 研究成果和臨床經驗。值得一提的是，病友朱清良教授已經氣切，為了本次大會，運用眼控電腦製作簡報，以合成語音分享他激勵人心的生命故事。更多精彩内容，敬請期待。

研討會期間將正式發佈「見動不孤單 探索漸凍旅程」數位平台，這是一項結合本會近 30 年的服務經驗，運用數位科技所打造的全新數位服務，包括：引入 ALS 功能評估量表設計線上自評功能，讓病友即時了解身體狀況，根據貼心建議提前為下一步做準備。見動之旅系列短片，以四季為隱喻，展現不同病程中的挑戰和選擇，以溫暖的動畫形式傳遞正確的觀念，協助病友更好的接受和適應病後的生活。希望這項服務能夠協助更多病友與照顧者從罹病初期開始對 ALS 有全面的認知、積極應對疾病帶來的改變，進而能探索和創造獨特的生命價值。

感謝您的熱心參與與支持！

祝福 平安 順心！



中華民國運動神經元疾病病友協會
理事長 屈穎
2024 年 6 月 29 日

2024 台灣運動神經元疾病研討會 Taiwan ALS Symposium

主辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會（漸凍人協會）

合辦單位：台灣神經學學會、台灣神經罕見疾病學會

時間：2024年6月29日（星期六）09:30-16:30

地點：臺北榮民總醫院長青樓1樓護理館（台北市北投區石牌路二段201號）

時間	內容/主題	講者/引言人
09:30-10:00	報到	
10:00-10:20	貴賓致詞 台灣神經學學會 林永煬 理事長 台灣神經罕見疾病學會 季康揚 秘書長 漸凍人協會 屈穎 理事長	
10:20-10:40	見動不孤單－探索ALS旅程平台發表	
	Session I 基因&研究	臺大醫院・謝松蒼 教授
10:40-11:00	ALS的藥物治療	台北榮總神經內科・李宜中 醫師
11:00-11:20	治療運動神經元退化性疾病的新契機： 從實驗室往臨床應用邁進	中研院分生所・陳俊安 研究員
11:20-11:40	漸凍人的神經生理	臺大醫院神經內科・趙啟超 醫師
11:40-12:00	Special Session: ALS Story 生命故事分享	會友・朱清良 副教授
12:00-13:30	午餐時刻	
	Session II 臨床&照顧	台北榮總・傅中玲 主任
13:30-13:50	ALS的呼吸照護	台北榮總胸腔內科・柯信國 醫師
13:50-14:10	經皮內視鏡胃造口術的介紹與介入時機	台北榮總腸胃肝膽科・楊宗杰 醫師
14:10-14:30	安寧緩和與預立醫療的介入	台北榮總家庭醫學科・卓明潔 醫師
14:30-15:00	休息片刻 / 交流時間	
	Session III 復健&輔具	實踐大學・盧禎慧 副教授
15:00-15:20	ALS復健需知	衛福部樂生醫院復健科・殷心蓓 醫師
15:20-15:40	ALS與生活科技輔具設計	實踐大學設計學院・許鳳玉 院長
15:40-16:00	ALS Voice bank	台北大學通訊工程系・江振宇 副教授
16:00-16:30	綜合座談	屈穎 理事長
16:30	閉幕/期待再相會	



致詞貴賓

林永煬 理事長

現職

臺北榮民總醫院副院長
臺北榮民總醫院神經醫學中心神經內科主治醫師
國立陽明交通大學腦科學研究所及臨床醫學研究所教授
臺灣神經重症醫學會理事長
臺灣臨床神經生理學學會理事



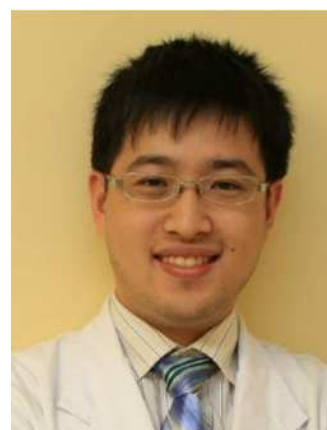
季康揚 秘書長

現職

台灣神經罕見疾病學會 秘書長
國立陽明交通大學生理學研究所 兼任助理教授
臺北榮民總醫院神經內科 主治醫師
國立陽明交通大學醫學系 導師

醫療專長

周邊神經肌肉疾病、神經基因學之分子診斷



屈穎 理事長

教育

東吳大學 EMBA
中國科學技術大學(USTC)科技英語、計算機科學 雙學士

經歷

漸凍人協會常務理事、文宣委員會主委、理事長特助、國際事務總監、國際漸凍人協會聯盟理事

「追光之歌」青年學者 ALS 研究獎學金計畫發起人

「研發整合漸凍症病友智慧溝通系統」計畫顧問

「聽見，愛還在—把漸凍病友的聲音找回來」計畫發起人

「夢想的音符—關注漸凍家庭子女」計畫發起人

「漸凍人意念溝通輔具」推動者

亞太運動神經元疾病大會發起與召集人

著作

《追光之歌》、《落地生根》(繪本)、《夢想的音符》(繪本)、《你是我的呼吸》；協助病友出版《無言的天空》、《面對人生的勇氣》、《凍物》



講者簡介與演講摘要

Session I 基因&研究

引言人：謝松蒼 教授

現職

台大醫院神經部主治醫師

台大醫學院解剖暨細胞生物學教授

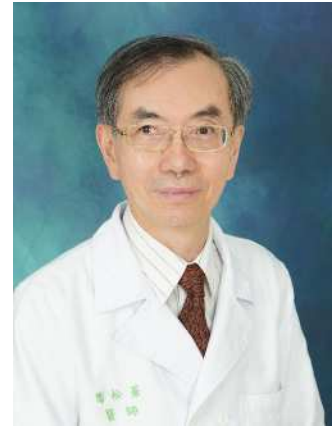
主要經歷

霍普金斯醫院(Johns Hopkins Hospital)神經科研究員

個人專長

周邊末梢神經疾病的診斷與治療

神經疼痛與神經再生機制之研究



Speech 1: ALS 的藥物治療

講者：李宜中 主任

現職

臺灣神經學會理事

臺北榮民總醫院神經醫學中心周邊神經科主任

教育部部定教授

國立陽明交通大學醫學系兼任教授

學歷

國立陽明大學臨床醫學研究所博士班

哈佛醫學院附屬 Brigham and Women's Hospital 完成分子生物學

進修

醫療專長

基因診斷、神經退化及遺傳疾病、周邊神經病變



演講摘要：

近年來ALS的藥物治療蓬勃發展，不但有多種新藥正在進行臨床試驗，2023年美國FDA更核准了第一個ALS的基因治療藥物Tofersen用以治療帶有SOD1致病突變的ALS患者。這些進展讓ALS的治療露出一線曙光。但今年AMX0035的第三期臨床試驗遭遇挫敗，不但讓病友相當失望，也讓我們重新檢視現有的ALS治療其背後的實證基礎。今天我們會和大家分享各種常見ALS治療藥物的相關實證效用分析。

Speech 2: 治療運動神經元退化性疾病的新契機：從實驗室往臨床應用邁進

講者：陳俊安 研究員

現職

中央研究院分子生物研究所研究員

學歷

英國劍橋大學 The Gurdon Institute (博士)

國立臺灣大學生化科學研究所 (碩士)



主要經歷

中央研究院分子生物研究所研究員

中央研究院分子生物研究所副研究員

中央研究院分子生物研究所助研究員

美國哥倫比亞大學運動神經元中心博士後研究

演講摘要：

我的實驗室的研究重點是闡明神經元在發育過程中如何建立個體特性，以及為什麼只有特定的神經元亞型易受神經退化性疾病的影響。我們通過研究非編碼 RNA 及其在運動神經元 (MN) 生成和退化過程中的角色來解決這些問題。我的實驗室利用從小鼠和人類胚胎幹細胞(ESCs)，包括誘導多潛能幹細胞 (iPSCs) 中產生的 MN，以及小鼠/雞動物模型，來研究 MN 的發育和相關疾病。我們已經研究了一系列幹細胞和動物模型，通過「增加功能」和「減少功能」的方法來研究微小 RNA 和長鏈非編碼 RNA 的功能。除了闡明中樞神經系統發育過程中神經元多樣性規範的基本分子機制外，我們還利用幹細胞研究 MN 疾病。特別是，我們正在建立脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 和肌萎縮側索硬化症 (ALS) 的特異性患者 iPSC 模型。我們對健康和 ALS iPSC 衍生的 MN 進行單細胞多組學分析，以功能性地表徵 MN 中的非編碼 RNA 病理。在本次演講中，我將闡述幾個新主題，包括長鏈非編碼 RNA 如何形成凝聚體以維持神經元命運以及 miRNA 在 SMA 和 ALS 中的應用進展。

Speech 3: 漸凍人的神經生理

講者：趙啟超醫師

現職

台大醫院神經部主治醫師

台大醫學院神經科臨床教授

學歷

台大醫學院臨床醫學研究所博士

經歷

台大醫院神經部住院醫師

台大醫院神經部總住院醫師

美國國家衛生研究院博士後研究



演講摘要：

漸凍人是一種影響大腦和脊髓中運動神經元的神經退化性疾病，當運動神經元及其相關神經網絡的神經電氣活動發生改變，除反映運動神經元退化，也暗示其病理機制及提供潛在治療方向。本次演講將介紹漸凍人的神經生理變化及其潛在臨床意義。

Special Session: 就跟 ALS 一起過日子吧!

講者：朱清良副教授

2017 年確診罹患 ALS 疾病，2023 年氣切

學歷

國防醫學院/中研院 生命科學所博士

清華大學 輻射生物所碩士

中興大學 植物病理系學士

經歷

國立臺灣大學醫學院免疫學研究所 副教授



演講摘要：

「就跟 ALS 一起過日子吧！」是心得也是結論，分享罹患 ALS 的心路歷程，從排斥抗拒，到積極接受，並分享營養、呼吸照顧、藥物治療、輔具使用的經驗。雖然這個過程充滿挑戰和不如意，但依舊心存感激，尤其謝謝醫師、專家、漸凍人協會、親朋好友與家人的支持與協助，至今仍然可以做自己喜歡的教學與研究工作。

Session II 臨床&照顧

引言人：傅中玲 主任

現職

臺北榮民總醫院神經醫學中心副主任

臺北榮民總醫院神經醫學中心主治醫師

國立陽明交通大學部訂教授

曾任

臺北榮民總醫院神經醫學中心一般神經科主任

臺北榮民總醫院臨床試驗委員會II副執行秘書

台灣臨床失智症學會理事長

美國加州大學洛杉磯分校(UCLA) 阿茲海默氏症中心臨床研究員



特殊事績

美國神經學學會院士

2020 年至 2022 年 全球前 2% 頂尖科學家(World's Top2% scientists to 2020,2021,2022)

Speech 4: ALS 的呼吸照護

講者：柯信國醫師

現職

臺北榮民總醫院胸腔部呼吸治療科 主治醫師

學歷

國立陽明大學醫學院 生理學研究所博士

臺北醫學大學醫學系 醫學士

經歷

加拿大多倫多大學聖麥克爾醫院

國立陽明大學 助理教授



演講摘要：

神經肌肉疾病因為呼吸肌肉收縮及咳嗽功能的退化，臨床上會有肌無力以及合併痰液累積的問題，本課程介紹呼吸肌肉及呼吸功能之評估方式，何時需要介入呼吸治療照護，何時須使用正壓呼吸器的呼吸輔助，經由個人化之呼吸照護來提升患者之生活品質。

Speech 5: 經皮內視鏡胃造口術的介紹與介入時機

講者：楊宗杰醫師

現職

臺北榮民總醫院內科部胃腸肝膽科 主治醫師

國立陽明大學醫學系 講師

學歷

國立陽明大學 醫學系 學士

經歷

臺北榮民總醫院桃園分院 內科部胃腸肝膽科 主治醫師

臺北榮民總醫院 胃腸肝膽科 總住院醫師

臺北榮民總醫院 內科部 住院醫師



演講摘要：

經皮內視鏡胃造口術(percutaneous endoscopic gastrostomy, PEG)的適應症主要是針對有中樞神經系統障礙(中風、漸凍人、巴金森式症)、頭頸部腫瘤(鼻咽癌、口腔癌)、食道蠕動異常及臉部外傷造成持續有吞嚥障礙之病患，建立一個長期的管灌飲食路徑；此外，病患因長期鼻胃管置放導致反覆吸入性肺炎、食道潰瘍出血或是影響外觀者，亦可以考慮接受 PEG 手術。大多數患者術後營養狀況均有明顯改善，因鼻胃管餵食所產生之副作用也明顯減少，對於需長期依賴管灌飲食之患者而言，經皮內視鏡胃造口術確實是一項值得考慮的選擇。

Speech 6: 安寧緩和與預立醫療的介入

講者：卓明潔醫師

現職

臺北榮民總醫院家庭醫學部 契約主治醫師

學歷

國立陽明交通大學醫學院醫學系 學士

經歷

臺北榮民總醫院家庭醫學部住院醫師

臺北榮民總醫院家庭醫學部住院總醫師



演講摘要：

一旦診斷 ALS，病患與家屬將面臨極大的挑戰，隨著疾病進展，在病患逐漸失去功能、面對危及生命情況時，大至維生、侵入性治療，小至日常生活，什麼樣的生命型態最符合患者期待呢？本堂將以一位 ALS 患者預備、安排生命末期的實例，探討安寧緩和與預立醫療如何發揮作用，已陪伴患者和家人共同面對這一困難時期。

Session III: 復健&輔具

引言人：盧禎慧副教授

現職

實踐大學工業產品設計系副教授，台灣第一位加入大學設計教育的認知心理學家

學歷

美國普渡大學認知心理學博士

經歷

曾任教於香港中文大學、靜宜大學，受邀為德國科隆大學、及英國倫敦大學訪問學者

研究專長與興趣

認知心理學、人因工程心理學、使用者經驗研究、體驗設計、及服務設計



Speech 7: ALS 復健需知

講者：殷心蓓醫師

現職

衛福部樂生醫院復健科主任

學歷

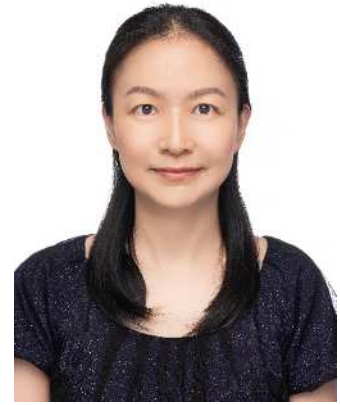
國立陽明大學醫學系

經歷

台北榮總復健科總醫師

竹東榮民醫院復健科主任

署立基隆醫院兒童復健主任



演講摘要：

ALS 病患因運動神經元細胞進行性衰亡，復健運動的原則及強度與一般神經復健如腦中風、脊髓損傷等有顯著不同，但都是以提升病患的生活品質為終極目標。本次演講是簡介 ALS 的復健有哪些需注意的地方，並依照疾病的分期，介紹在病程不同時期時復健的重點，包括運動、支架、輔具及適應性設備等如何幫助病患盡可能地維持獨立，同時避免受傷及減輕照護者的負擔。

Speech 8: ALS 與生活科技輔具設計

講者：許鳳玉教授

現職

實踐大學教授兼設計學院院長

學歷

英國諾桑比亞大學 服裝設計碩士

經歷

實踐大學 服裝設計學系 專任助理教授兼系主任

行政院公共工程委員會 委員



演講摘要：

真實的設計，以「同理心」為出發點，將聚焦於 ALS 患者的生活科技輔具設計，例如病理服的設計、社會宣導的溝通..等等。病理服是一種可以幫助 ALS 患者更輕鬆、方便地處理日常生活需求的輔助裝備。分享與學習，透過與患者及照護者的合作和反饋，不斷改進設計，確保產品真正貼近 ALS 患者的生活需求。相信溫柔的力量，便能產生更大、更緊密的-愛的連結。

Speech 9: ALS Voice Bank

講者：江振宇副教授

現職

台北大學通訊工程系教授

學歷

交通大學電信工程博士

專長

語音處理、自然語言處理、圖形辨識、音訊處理



演講摘要：

VoiceBank 網站 (<https://voicebank.ce.ntpu.edu.tw/>) 提供漸凍症病友「語音銀行」以及「語音系統」的功能，「語音銀行」提供病友錄存語音的平台，而「語音系統」提供病友客製化文字轉語音系統的服務，讓病友於系統使用輔具輸入文字後，可以用具有自己語音音色的合成語音輔助與人溝通。本演講將介紹 VoiceBank 網站的各項功能、發展過程、使用者回饋、目前工作項目、以及未來發展方向，期望藉由此次演講，讓更多的病友認識並使用 VoiceBank 網站所提供的服務。



特別感謝

病友、家屬、工作同仁、志工夥伴、多元專業治療師

台灣神經罕見疾病學會、台灣神經學學會、台北榮民總醫院、台大醫院、中研院

實踐大學、台北大學、臺灣腦庫協會、博兆股份有限公司、博陽科技有限公司

臺北市立聯合醫院忠孝院區、長庚大學、屏東基督教醫院

UHO 健康網、藝次元互動科技公司