

2025 台灣罕見疾病研究暨照護學會年會暨 2025 彰基神經罕病醫學研討會暨 2025 彰基聯合罕病病友會



114年11月22日(六) 彰基國際培訓中心-望愛廳
(彰化市建寶街20號B1)



Time	Topic	Speakers	Moderators
08:00-08:30 (30)	Registration/學分簽到/第五屆TRDR&C理監事選舉		
08:30-08:40 (10)	Opening Remark & 貴賓致詞	陳穆寬教授/總院長 彰化基督教醫院 劉森永醫療長 彰化基督教醫院院長室 魏耀揮主任/教授 彰化基督教醫院研究部 劉青山理事長 台灣罕見疾病研究暨照護學會	
08:40-09:10 (30)	以誘導粒線體自噬降低MERRF症候群病人細胞之粒線體DNA突變量和回復粒線體功能	魏耀揮院長 彰基粒線體醫學暨自由基研究院	陳家玉院長 彰基兒童醫院
09:10-09:40 (30)	脊髓性肌肉萎縮症之最新進展	鍾育志 講座教授 高雄醫學大學	趙美琴教授 彰基兒童醫院兒童遺傳科及新陳代謝科
09:40-10:10 (30)	花東地區罕見疾病照護服務經驗分享	朱紹盈教授/主任 花蓮慈濟遺傳諮詢中心	陳明教授/醫療長 彰基基因醫學部
10:10-10:20 (10)	大合照(含彰基罕病照護團隊)& Coffee Break		
10:20-10:40 (20)	黃耆中藥與神經保護	謝慶良教授 中國醫大中西結合研究所	林廉証主任 彰基中醫部中醫傷科
10:40-11:00 (20)	中醫與罕見疾病醫療照護	邱重閔主治醫師 彰基中醫部	張恒鴻教授 中國醫學大學中西醫結合研究所
11:00-11:20 (20)	溫氏(頭皮)針灸於神經罕見疾病的治療潛力： 基礎機制與臨床案例分享	吳劭彥主任 彰基兒童醫院兒童腎臟科	莊介森主任 彰基神經醫學中心巴金森氏症暨動作障礙中心
11:20-11:40 (20)	胺基酸治療與神經罕病	劉凱莉教授 中山醫大營養學系	陳暉雯教授 中國醫大健康照護學院營養學系
11:40-12:10 (30)	甘迺迪氏症(Kennedy's Disease)的治療曙光	李聖雁主治醫師 彰基神經醫學中心	李宗貴教授 中國醫大健康照護學院營養學系
12:20-13:00 (40)	Lunch meeting-特別演講－ FAP家族性澱粉樣多發性神經病變之最新治療	李佳儒主任 彰基神經醫學中心神經罕見疾病暨基因診斷科	陳瓊美教授/理事長 台灣神經罕見疾病學會
12:10-13:10 (60)	TRDR&C第五屆第一次會員大會暨第五屆第一次理監事會議(尊榮C)		
13:10-13:40 (30)	以粒線體為標靶應用於粒線體疾病治療	林祖功教授/副院長 高雄長庚紀念醫院神經內科	張尚文醫療長 彰基神經醫學中心
13:40-14:00 (20)	粒線體疾病-MELAS病理機制與新興生物標記： 從能量失衡到免疫調控	蘇矢立教授/主任 彰基內分泌新陳代謝科	吳怡磊主任 彰基兒童醫院兒童內分泌科
14:00-14:20 (20)	粒線體疾病-MELAS在彰基	張明裕主任 彰基兒童醫院兒童神經科	張振書主任級醫師 彰基神經醫學中心
14:20-14:50 (30)	粒線體移植多樣化操作與進展-聚焦於巴金森氏治療研究	張瑞芝主任 彰基原力醫學院組織工程研究中心	王士忠主任級醫師 彰基兒童醫院血液腫瘤科
14:50-15:10 (20)	雷伯氏視神經病變LHON最新治療	陳彥廷主任級醫師 彰基兒童醫院眼科	陳大成主任 彰基神經醫學中心癲癇暨睡眠醫學科
15:10-15:20 (10)	Coffee Break		
15:20-15:40 (20)	罕見疾病診斷旅程：延遲與挑戰	蘇本華教授 中山醫學大學醫學系	陳昶華主任/副教授 彰基感染科
15:40-16:00 (20)	如何在彰基兒童醫院找到黏多醣症	張通銘主任 彰基兒童醫院兒童發展中心	陳冠容主任 彰基兒童醫院兒童遺傳及新陳代謝科
16:00-16:20 (20)	結節性硬化症複合體-一種多樣且進展性的mTOR失調型 神經皮膚症候群	蔡政道主任 中山醫大醫學學系	蔡易晉主任 彰基兒童醫院兒科部
16:20-16:50 (30)	AI賦能罕見疾病：從診斷、研究到家庭支持	陳甫州教授 東海大學/臺灣鎮營養素協會	王祖興教授 中山醫大生物醫學科學系
16:50-17:00 (10)	閉幕&學分簽退		
			劉青山理事長 台灣罕見疾病研究暨照護學會

主辦單位

台灣罕見疾病研究暨照護學會

合辦單位

彰基研究部
彰基罕病防治中心
彰基兒童醫院
彰基原力醫學院
彰基粒線體醫學暨自由基研究院

協辦單位

臺灣粒線體醫學暨研究學會
台灣神經罕見疾病學會