

各位學者，您好!

感謝您對腦科學專案計畫辦公室腦趴活動的支持和參與。運動神經元疾病 (Motor neuron diseases) 是指一群運動神經元漸進性退化而造成全身肌肉萎縮及無力的疾病，俗稱「漸凍症」。患者會出現說話與吞嚥困難、四肢無力漸漸無法行走、無法靈活運用雙手、之後只能躺臥於輪椅，長期依賴呼吸器維生，最終死於呼吸衰竭。但，患者的意識非常清醒，感覺正常，像是活生生的靈魂被禁錮在一個軀殼裡，無法與外界溝通，故稱之為「漸凍人」。辦公室與漸凍人協會(運動神經元疾病病友協會 <http://www.mnda.org.tw/index.php>) 共同舉辦分享交流會- “我能為漸凍人做些什麼?”，邀請病友或是家屬分享，以及基礎、臨床、機械輔具、語音辨識... 各領域的專家、學者參與，討論漸凍人遇到的問題(藥物/輔具)、如何解決。

國內衛生署核准治療運動神經元疾病的藥物可以延緩運動神經元疾病的惡化，但無法根治，且對於生活品質或功能無明顯幫助。此外，透過眼控滑鼠的使用，漸凍人與外界的溝通橋樑，但打字速度慢了些。期待治療漸凍人的藥物開發能有所進展，開發溝通輔具也能有更多的突破。2016年漸凍人協會推出「用愛解凍—漸凍人研究獎」，鼓勵各界從事並支持 ALS(肌萎縮性脊髓側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis) 相關研究。

2013年超級馬拉松運動協會實行「臺灣超馬 0 計畫」愛心募款活動，至今已邁入第六年，舉辦公益路跑(台北超級馬拉松、橫越台灣超級馬拉松)，讓超馬跑者與親友們成為慈善大使，共同守護漸凍人。2018、2019年新竹縣戀戀桐花馬拉松結合公益活動，實踐跑步健身做愛心! 漸凍人協會陪伴無數漸凍家庭走過徬徨無助，讓病友和家人一同勇敢面對生命的挑戰。我能為漸凍人做些什麼? 從事學術研究、參加公益路跑、捐款捐發票、加入志工... 幫忙刻不容緩，給予力量與希望! 參加腦趴的外地交通費用將由計畫辦公室支付，請您帶著輕鬆開放的心情來參加，提供您的寶貴意見，也許從腦趴的伙伴中可以找到您未來的合作對象。

誠摯邀請您共襄盛舉!

報名表單: <https://forms.gle/RjrTTWSCXAxrs4p9>

敬祝 研安

腦科學專案研究計畫辦公室 敬上

聯絡人: 曾慧玲 博士

電話: 07-7317123#8961 或 0919-883919

電子信箱: 95351111@gms.tcu.edu.tw

地址: 833 高雄市鳥松區大埤路 123 號 高雄長庚生物醫學轉譯研究所

我能為漸凍人做些什麼？ 分享交流會

時間: 2019.8.31 星期六 11:00-16:30

地點: 臺北捷運北投會館 212 教室

(11268 台北市北投區大業路 527 巷 88 號 02 2893 0105)

活動議程:

11:00 - 11:30 報到

11:30 -12:00 介紹討論目標、進行形式、自我介紹

12:00 - 13:00 午餐

13:00 - 14:30 第一場討論: 漸凍人協會病友家屬分享

14:30 - 15:00 Coffee Break

15:00 - 16:30 第二場討論: 中研院分生所 陳俊安教授 研究成果分享

16:30 - 賦歸