

Program

Time	Topic	Speaker	Moderator
08:30-09:00 (30)	Registration		
09:00-09:10 (10)	Opening Remark & 長官致詞	陳穆寬教授 彰化基督教醫院院長 陳家玉教授 彰化基督教兒童醫院院長 陳大成主任 彰化基督教醫院神經醫學部	
09:10-09:50 (40)	Update of Spinocerebellar Ataxia Treatment	Prof. Henry Paulson Department of Neurology, University of Michigan, USA	陳家玉 院長 彰基兒童醫院
09:50-10:30 (40)	Holistic Care of Patients with Spinocerebellar Ataxia	熊秉荃 教授 國立臺灣大學社會工作學系	林一真 教授 前馬偕醫學院心理諮商中心
10:30-10:45 (15)	大合照 & Coffee Break		
10:45-11:15 (30)	細胞治療在小腦萎縮症之研究	馮清榮 教授 慈濟醫學中心研究部	陳甫州 教授 東海大學/臺灣鎂營養素協會
11:15-11:45 (30)	兒童小腦神經系統疾病	張明裕 主任 彰基兒童神經科	趙美琴 教授 彰基兒童遺傳科及新陳代謝科
11:45-12:15 (30)	Targeting Mitochondria therapy in SCA3/MJD via GH/IGF-1 injection	劉青山 教授 彰基神經醫學部	王祖興 教授 中山醫大生物醫學科學系
12:15-13:30 (75)	小腦萎縮協會資源介紹/罕病攝影比賽頒獎		吳怡磊 主任 彰基兒童內分泌科
	Lunch & Poster Session		
	TRDR&C 第四屆第一次會員大會暨理監事會議 (尊榮 A 廳)		
13:30-14:10 (40)	Mystery Illness: Developing a Path to Caring and Discovery -University of Utah's Undiagnosed and rare Disease Program	Prof. Rong Mao, MD, FACMG Professor, University of Utah School of Medicine, USA	蘇矢立 教授 彰基內分泌暨新陳代謝科
14:10-14:50 (30)	Therapeutic Development for Spinocerebellar Ataxia: Targeting Ubiquitin-Proteasome System and Transcriptional Dysregulation	陳瓊美 教授 林口長庚紀念醫院神經內科	李介元 主任 義大神經內科
14:50-15:20 (30)	次世代基因定序在小腦萎縮疾病之應用	蔡世峯 教授 財團法人國家衛生研究院 分子與基因醫學研究所	周蘭嗣 教授 嘉義大學生物農業科技系
15:20-15:30(10)	Coffee Break		
15:30-16:10 (40)	罕見疾病的極限處境與倫理照顧	翁士恆 教授 東華大學人文社會科學學院.諮商與臨床心理學系	林光駿 諮商心理師 彰基心理諮商中心
16:10-16:30 (20)	小腦萎縮症之復健醫學	劉森永 醫療長 彰基復健醫學部	蔡玲貞 理事 台灣罕見疾病研究暨照護學會
16:30-16:50 (20)	Chinese Medication with Nrf-2 Agonist in Therapy of Spinocerebellar Ataxia	邱重閔 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
16:50-17:20 (30)	傑出壁報論文發表	得獎者	趙美琴 教授 彰基兒童遺傳科及新陳代謝科

17:20-17:25 (5)

閉幕

劉青山 理事長 台灣罕見疾
病研究暨照護學會