

# 活動預告：

## 結節硬化症醫療照護研討會

### Conference on Tuberous Sclerosis Complex (TSC) Patient Care

時間：中華民國 101 年 1 月 8 日（星期日）上午九點至下午五點十分

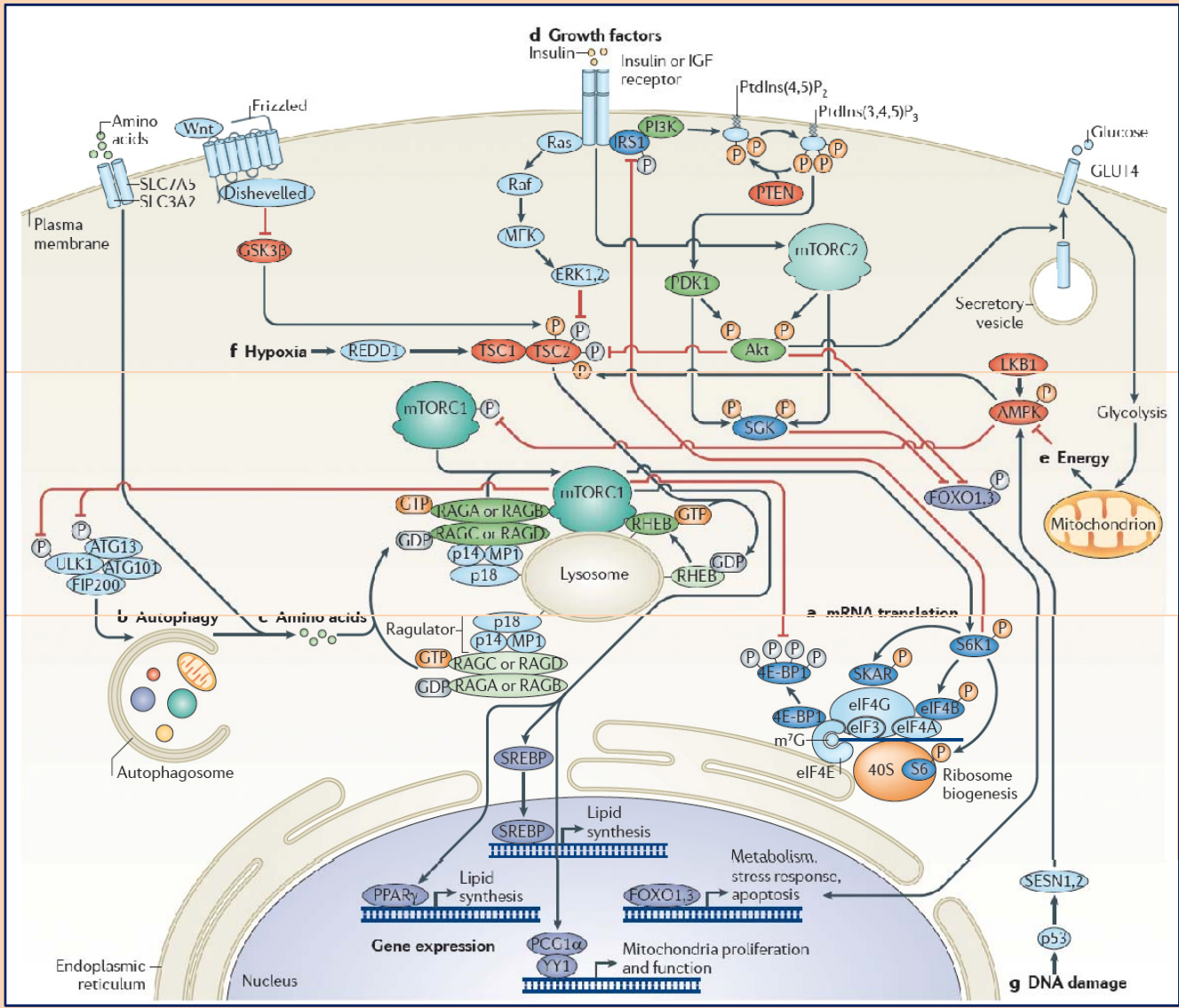
地點：台大醫院兒童醫療大樓地下一樓 B1 會議廳

主辦單位：台大醫院基因醫學部

協辦單位：台灣結節硬化症協會、台灣大學發育生物學與再生醫學研究中心、台灣小兒神經醫學會

**mTOR (mammalian target of rapamycin) pathway** 是近年來最受瞩目的研究領域之一，它位處於一個複雜網路的樞紐位置（如圖一），細胞可以透過此一信號傳導路徑來整合能量、營養、壓力以及生長因子的信號，而往下游影響細胞的生長與分裂，也因此最近幾年來，不論是癌症、老化、生長及糖尿病等研究，都愈來愈重視 **mTOR pathway** 的角色。

針對複雜的生物系統之研究，要想有適當的疾病模型來做為切入點，往往是可遇不可求。然而，我們現在知道結節硬化症（**Tuberous Sclerosis Complex, TSC**）正是 **mTOR pathway** 失衡造成的疾病！結節硬化症目前已知的兩個基因（**TSC1**以及**TSC2**），是 **mTOR pathway** 裡頭的煞車系統（如圖一），當**TSC1**或**TSC2**失去功能時，**mTOR pathway** 會過度活化，而在全身許多器官造成腫瘤或是其他病變。不同家族的不同**TSC1**或**TSC2**突變點位，及其與多樣性臨床表現之間的關聯，無疑可以提供對於**mTOR pathway** 之基礎研究的許多線索以及素材。



圖一：mTOR pathway 以及 TSC1/TSC2 之角色。(本圖來自mTOR: from growth signal integration to cancer, diabetes and ageing. Zoncu R, Efeyan A, Sabatini DM. *Nat Rev Mol Cell Biol.* 2011 Jan;12(1):21-35.)

結節硬化症是一個臨床表現非常多變的重要疾病，身體的許多器官（包括腦部、腎臟、肺部、心臟、眼睛、牙齒、皮膚、指甲等）都可能長出結節或其他病變，但即使是同一家族而帶有同一突變點位，不同成員的臨床表現也可能會有相當的差異。多器官的影響以及高變異性的表現，往往造成病人就醫以及醫療人員診治的重大挑戰。

本次研討會（議程如下頁）將同時針對臨床治療以及基礎研究之重要課題進行探討。在臨床上我們有台大醫院TSC 整合型門診所有科部的醫療團隊人員進行報告，也有台灣其他醫師的經驗分享。在橫跨基礎與臨床研究方面，我們很高興邀請到 **Dr. David Neal Franz**（他是 2010 年 *Everolimus for subependymal giant-cell astrocytomas in tuberous sclerosis. N Engl J Med. 2010 Nov 4;363(19):1801-11.* 的通訊作者）以及 **Dr. Hongbing Zhang**（他是最早做出 *TSC1 KO mice* 並進行研究的人）。而在研討會中，我們更高興能請到謝豐舟教授進行演講，台大醫院結節硬化症整合型門診是謝教授一手催生出來的，在 TSC 這個疾病上，他看到了病友以及醫療人員對於整合型醫療的需求，他也看到了將臨床表現與基礎研究結合的龐大潛力。

本次研討會將於2012年1月8日（星期日）上午9時至下午5時10分舉行，地點是台大醫院兒醫大樓地下一樓B1視聽講堂，全日活動皆為免費，並提供中午餐盒。非常歡迎所有對於 TSC 和 *mTOR pathway* 有興趣之臨床以及基礎研究人員一同參加並進行交流。請透過以下網站

（<http://intmed.mc.ntu.edu.tw/xms/content/show.php?id=15342>）進行報名。

若有任何疑問，請透過 E-mail

（[tsc20120108conference@gmail.com](mailto:tsc20120108conference@gmail.com)）與我們聯絡。謝謝。

**Time: January 8, 2012 (Sunday)**

**Place: NTUH Children's Hospital, B1 Lecture Hall (Basement Level 1)**

Time	Topic	Speaker	Moderator
09:00 - 09:20	Registration		
09:20 - 09:25	Opening remarks	Dr. 陳明豐	
09:25 - 09:30	Welcome remarks	Dr. 吳美環	
09:30 - 09:40	The Joint TSC Clinics at NTUH - Overview	Dr. 胡務亮	Dr. 吳美環
09:40 - 09:50	The Joint TSC Clinics at NTUH - Pulmonology	Dr. 王鶴健	
09:50 - 10:00	The Joint TSC Clinics at NTUH - Urology/Nephrology	Dr. 王碩盟	
10:00 - 10:10	The Joint TSC Clinics at NTUH - Ophthalmology	Dr. 蔡紫薰	
10:10 - 10:20	The Joint TSC Clinics at NTUH - Cardiology	Dr. 陳俊安	
10:20 - 10:30	The Joint TSC Clinics at NTUH - Dentistry	Dr. 陳信銘	
10:30 - 10:55	Coffee Break / Media Conference -----	-----	
10:55 - 11:10	A long journey leading to the TSC Clinics at NTUH	Dr. 謝豐舟	Dr. 胡務亮
11:10 - 11:20	Taiwan TSC Association - Past, Present and Future	Mr. 施逸民	
11:20 - 12:10	State-of-the-art TSC Research and Treatment	Dr. D.N. Franz	
12:10 - 13:20	Lunch / TSC Patient Video =====	=====	
13:20 - 14:00	TSC1/2 Suppression of mTOR and Targeted Therapies for TSC	Dr. H.B. Zhang	Dr. 王輝雄
14:00 - 14:20	Dietary Therapy for Epilepsy in Children with TSC	Dr. 王輝雄	
14:20 - 14:40	Ladybug Integrated Clinics for TSC Care, the New Model and Clinical Review	Dr. 蔡政道	
14:40 - 15:00	TSC patient associations - the U.S. and international experience	Ms. K. Smith	
15:00 - 15:10	Taiwan TSC Patient Presentation	Ms. 謝淑玲	
15:10 - 15:30	Coffee Break -----	-----	
15:30 - 15:40	The Joint TSC Clinics at NTUH - Neurology	Dr. 范碧娟	Dr. 劉宏輝
15:40 - 15:50	The Joint TSC Clinics at NTUH - Rehabilitation	Dr. 盧璐	
15:50 - 16:00	The Joint TSC Clinics at NTUH - Psychology	Ms. 鄭逸如	
16:00 - 16:10	The Joint TSC Clinics at NTUH - Counseling	Ms. 黃愛珠	
16:10 - 16:20	The Joint TSC Clinics at NTUH - Dermatology	Dr. 廖怡華	
16:20 - 16:30	The Joint TSC Clinics at NTUH - Genetics	Dr. 陳沛隆	
16:30 - 17:00	Panel discussion (all speakers)	Dr. 劉宏輝	
17:00 - 17:05	Closing remarks	Dr. 劉宏輝	5