

2014年 「第一屆多囊性腎臟病國際研討會」 活動回顧

圖文/台大醫院內科部 高芷華



主辦單位及研討會講員與主持人
於臺大兒童醫院B1會議廳

多囊性腎臟病為一複雜之遺傳性疾病，是最常見的單一基因疾病之一。因多囊性腎臟病常會伴隨各種併發症，故需多專科團隊共同診治，如內科部負責慢性腎臟病的照護、婦產部協助產前診斷、基因醫學部協助基因檢查、外科部及泌尿部協助手術治療、神經部協助腦血管病變診治、病理部協助組織判讀、影像醫學部協助影像判讀、衛教師協助生活和遺傳諮詢，以及營養師協助營養諮詢等，於台大醫院婦產部謝豐舟教授與教學部兼腎臟內科主任朱宗信教授指導鼓勵下，本院成立了台灣多囊性腎臟病多專科團隊，團隊成員來自不同院所和科部，為了讓各相關領域之醫師和專家有一共同討論之機會，多專科團隊特地於今年舉辦了「第一屆多囊性腎臟病國際研討會」。另外為讓病友有一共同交流的園地，本團隊也協助病友提出申請成立「中華民國多囊腎腎友協會」，目前已通過內政部審核，是國內第一個成立之多囊腎腎友協會。

「第一屆多囊性腎臟病國際研討會」在上帝、行政院科技部與各界的支持下已於2014年10月4日(六)在台大醫院兒童醫療大樓地下一樓視聽講堂順利舉行。主辦單位為國立台灣大學醫學院附設醫院、財團法人陳萬裕教授學術基金會、台灣腎臟醫學會、臺灣大學發育生物學與再生醫學研究中心，協辦單位為行政院科技部、三軍總醫院、林口長庚紀念醫院、中華民國醫用超音波學會、...財團法人謝伯潛醫學教育基金會，並有許多各界單位並廠商贊助與協助研討會之舉辦，當天的與會者除腎臟專科醫師，也有內科、家庭醫學科、婦產科、外科、影像醫學科等專科醫師參加，另有營養師、衛教師和畢業後一般醫學醫師、研究所學生、藥商代表等同來共襄盛舉，上下午出席研討會者近200位出席。

當天演講共有國外講員兩位，分別為**Professor Charles Harris**和**Professor Albert Ong**，**Professor Harris**是發現多囊性腎臟病和結節性硬化症的遺傳病大師，他介紹多囊性腎臟病的主要基因病變，發現已知有**1250種PKD1**基因突變及**200種PKD2**基因突變，並接著介紹如何使用小老鼠來做多囊性腎臟病的基因研究，並強調基因突變篩檢有利於了解多囊性腎臟病的病理機轉以及診斷。**Professor Ong**演講介紹多囊性腎臟病的流行病學、基因突變、病理特徵、臨床病徵和自己的基因研究結果，並特別介紹了目前最熱門針對治療或減緩囊泡長大的各種動物及臨床研究，並激勵大家進行研究以找出有效的治療方法。接在外賓演講後，下午研討會共有九位台灣的醫師分享本地的基因研究、動物試驗、臨床診治、病人生活品質以及預後分析等經驗與研究成果。



Professor Charles Harris



Professor Albert Ong

研討會當天更敬邀各大醫院腎臟專科權威共11位擔任主持人，負責介紹講員和帶領與會者的發問。當天在場者的發問十分熱烈，Professor Harris提到當蛋白質結構折疊不佳，影響多囊性腎臟病發生的可能及提到一位在美國的患者需移植腎臟，他們針對捐贈者進行基因檢查卻發現是未發病卻有多囊腎突變基因的患者，期待這方面可與台灣的經驗有更多交流，而目前台灣患者移植前並未全面做基因的檢查確定，整場研究分享引起在場參與者熱烈的討論與回應;台灣基因醫學部陳沛隆醫師也回應期待未來也能有這樣的新方式去照護患者與捐贈者。當天現場講員和主持人對答如流，每一位參加者都認為有很豐富的收穫。

除此以外，演講廳外有海報展示區，當天共張貼學術研究報告海報共13張。本團隊亦於當天發放特別設計的中文版多囊性腎臟病衛教單張，希望與會者帶回原單位宣導多囊性腎臟病的病因、診治和併發症的預防。

總括而言，本研討會全天的活動順利且圓滿地結束，事後更有多位醫師向本團隊表達感謝及支持本團隊學術研究的意願。希望本團隊於不久的將來可發表更多有關多囊性腎臟病的研究成果。



各大醫院腎臟專科權威擔任主持人



Professor Charles Harris
回應本地講員



台大醫院基因醫學部
陳沛隆醫師發問



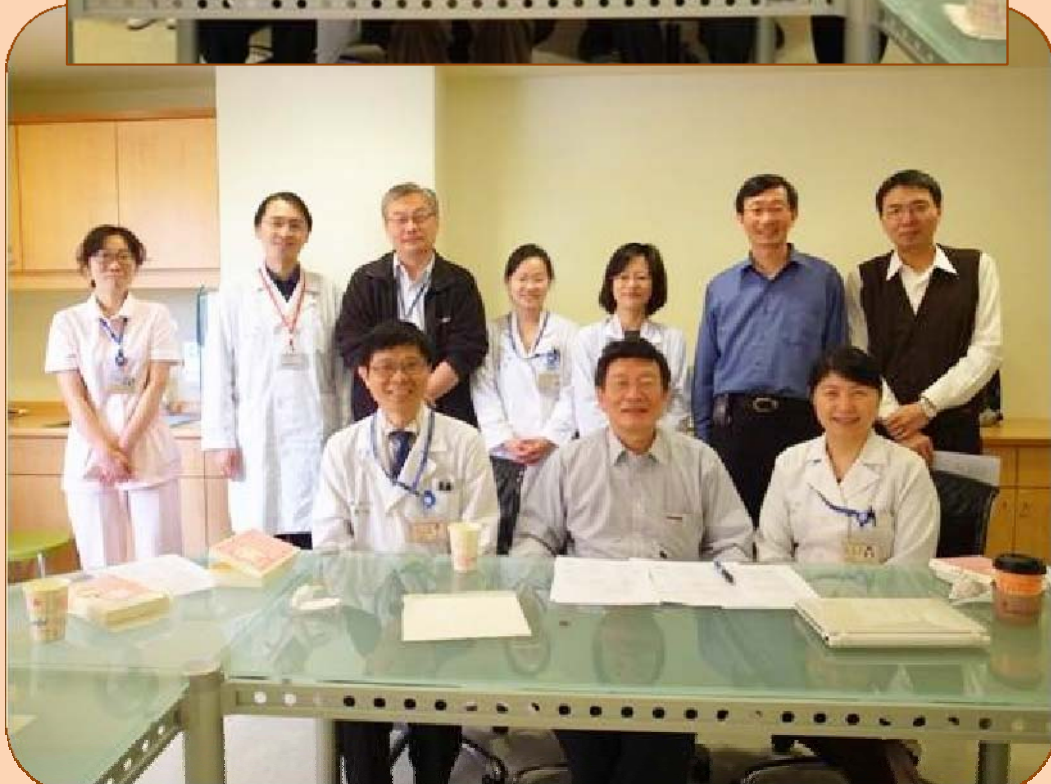
研究所學生吳秉純發問



台灣多囊性腎臟病多專科團隊

台大醫院

婦產部謝豐舟、教學部朱宗信、內科部高芷華、內科部黃政文、基因醫學部陳沛隆、神經部蔡力凱、小兒部蔡宜蓉、婦產部華筱玲、基因醫學部李妮鍾、外科部黃約翰、泌尿部王碩盟、內科部蘇東弘、內科部林隆君、影像醫學部梁博欽、病理部林維洲、創傷醫學部蔡宏斌、林裕峰、趙家德、營養室郭月霞、營養室陳珮蓉、營養室蕭佩珍、基因醫學部黃愛珠、內科部熊育敏、醫學研究部蔡甫昌、綜合診療科陳輔卿、內科部蘇心榆、林口長庚醫院內科部張明揚、高學醫學大學附設中和紀念醫院黃道揚。





中華民國多囊腎腎友協會發起醫師和腎友合照



研討會當天之工作團隊

國內外講員
之交流

