

說明：當天記者有來參加健走活動，但他對腦庫議題較感興趣，故針對此議題訪問協會理事長黃玉春及秘書長涂衛成對此事的看法。



udn.com/news/story/7266/7552179

即時 要聞 選舉 娛樂 運動 全球 社會 地方 產經 股市 房市 生活 健康 橋世代 文教 評論 兩岸 科技 旅遊 Oops 閱讀 雜誌

快訊 強者希望長生不老做研究？頂大教授：深受位階影響 09:50

SUNTORY  
各界權威 一致推薦  
三得利 芝麻明系列  
D 氣色紅潤款 D 活力清肝款 D 健胃清腸款  
三得利健康網路商店 立即購買 >

三得利好眠系列商品15天體驗開跑  
睡不飽、條理亂...氣色憔悴...芝麻明EX、DHA芝麻明、蜂王乳芝麻明，限折300元活動開跑中

三得利健康網路商店

udn | 生活 | 生活新聞

聽新聞 ▶ 09:00

### 台小腦萎縮症研究始祖宋秉文 等不到台灣腦庫掛牌

2023-11-05 01:06 聯合報 / 記者林曉雲 台北報導



台灣腦庫今正式揭牌成立，不過台灣腦庫推手、小腦萎縮症研究創始者宋秉文已逝世，無緣出席揭牌典禮。本報資料照

歷經小腦萎縮症病友與醫界共同爭取廿二年，台灣腦庫今天正式揭牌成立。台灣腦庫推手、小腦萎縮症研究創始者宋秉文已於本月一日逝世，無緣出席典禮。宋秉文是台灣神經罕見疾病學會創會理事長、台北榮總周邊神經科主治醫師兼科主任，全台第一位捐贈大腦的小腦萎縮症病人，就是宋秉文的病人。

小腦萎縮症一直是難解之謎，醫界期待能找到原因。小腦萎縮症病友協會理事長黃玉春曾說，以前台灣進口研究的腦組織，竟是被用過的二手腦組織，且進口的腦組織，東方與西方基因完全不一致，當時小腦萎縮症病友協會的副理長張棟樑，提及成立台灣腦庫的想法，找來宋秉文協助。

一九八八年，宋秉文於台北榮民總醫院神經醫學中心設置區全第一個「神經基因實驗室」，開啟台灣小腦萎縮症及其他神經退化疾病的基因診斷與研究。台灣神經罕見疾病學會理事蕭丞宗說，宋秉文一生投入小腦萎縮症的研究，收治多名小腦萎縮症患者，當時台灣第一個捐贈大腦組織的患者，就是宋秉文的病患。

小腦萎縮症的基因型多達四十多種，其中有超過三成，至今都找不出致病原因，但宋秉文找出第廿二型小腦萎縮症的致病基因，是重要成就之一，也讓他成為國內研究小腦萎縮症的始祖。

蕭丞宗說，宋醫師當時不斷表示「台灣一定要有自已的腦庫」，才有辦法在台灣人的基因當中，找出關鍵的罕見神經疾病治病機轉，轉眼已過廿多年，終於，台灣成立自己的腦庫。

小腦萎縮症的患者終生飽受疾病之苦，包含他治療的患者在內，都非常願意將自己的大腦組織捐出，幫助研究人員「找出自己究竟為何生病」。

# 催生22年…「台灣腦庫」台大揭牌 找小腦萎縮機轉

記者林輝恩/台北5日電 2023-11-05 01:23 ET



催生超過廿年的「台灣腦庫」，5日於台大醫學院正式揭牌，病友團體為腦庫成立感到興奮。(記者林輝恩/攝影)

小腦萎縮症致病原因至今成謎，為幫助科學家尋找致病機轉、研發藥物，病友自願捐腦，22年前開始倡議成立「台灣腦庫」，今天將於台大醫學院正式揭牌成立。未來腦庫將接受三類民眾捐贈腦組織，神經罕見疾病患者、腦疾病患者、健康民眾，簽署同意捐贈者，若不幸離世，24小時內將立即將遺體送至腦庫捐出腦組織，腦庫成立將有助於找出小腦萎縮、失智症、帕金森氏症等致病機轉，找尋藥方。

小腦萎縮症昨天舉行病友會，會中提及台灣腦庫今揭牌成立。台灣腦庫重要推手、罕見神經疾病研究權威、北榮總周邊神經科主任宋秉文於本月1日逝世，無緣出席典禮；台灣第一位捐腦病人，正是宋秉文治療的小腦萎縮症患者。他與台灣腦庫協會理事長謝松蒼奔走多年，認為台灣一定要有自己的腦庫，才能進行罕見疾病致病原因研究，經歷20多年，台灣腦庫今天揭牌成立。

1988年，宋秉文於台北榮民總醫院神經醫學中心設置區全台灣第一個「神經基因實驗室」，開啟台灣小腦萎縮症及其他神經退化疾病的基因診斷與研究。台灣神經罕見疾病學會理事蕭丞宗說，宋秉文一生投入小腦萎縮症的研究，收治多名小腦萎縮症患者，當時台灣第一個捐贈大腦組織的患者，就是宋秉文的病患。

小腦萎縮症的基因型多達四十多種，其中有超過三成，至今都找不出致病原因，但宋秉文找出第廿二型小腦萎縮症的致病基因，是重要成就之一，也讓他成為台灣研究小腦萎縮症的始祖。

謝松蒼表示，神經退化性疾，包括小腦萎縮症、類澱粉神經病變，與高齡社會常見的失智症、帕金森氏症，均亟須腦組織用於研究，以找出致病機轉，研發藥物救治病人，動物實驗難取代。

小腦萎縮症至今尚無治療方式，病友倡議多年，表示願捐出大腦組織，作為研究之用，找出致病機轉。小腦萎縮症病友協會秘書長涂衛成說，過去因人種差異，使用國外腦組織恐讓研究不夠到位，台灣腦庫正式成立讓病友振奮，紛紛表示樂意捐出大腦。

「台灣腦庫得來不易。」謝松蒼表示，全球已有150處腦庫，先進國家由政府出力建置；台灣腦庫設立困難，主要是礙於法規限制。台灣腦庫協會2017年起，與各界協商溝通，最終衛福部以行政解釋賦予法源。

「腦庫的成立只是開始，後續如何運作，讓大愛發揮最大功效，更具挑戰。」蕭丞宗說，捐腦雖不像器官捐贈能直接救活另一名病人，但仍可造福社會，呼籲健康民眾加入捐腦行列。

衛福部醫事司副司長劉玉菁表示，大腦尚未被列入器官捐贈項目之一，所以台灣腦庫是依「人體生物資料庫管理條例」申請，經醫事司審核後許可設立。若民眾有意願捐贈大腦為研究所用，將由腦庫人員充分說明後，簽署同意書，過世後即可捐贈大腦。



台灣腦庫5日正式揭牌成立，不過台灣腦庫推手、小腦萎縮症研究創始者宋秉文已逝世，無緣出席揭牌典禮。(本報資料照片)



## 超人氣 更多>

立冬將至 龍年犯沖4生肖當心 把握時間掛轉運

藍香拿鐵不香了？曹鮮熱潮過了1天賣不到10杯



今晚睡覺前 時鐘變慢1小時...日光節約時間結束了

# 等了22年 「台灣腦庫」今台大揭牌

2023-11-05 01:06 聯合報 / 記者林琺惠 / 台北報導



40+女星膚況多年不變?  
僅靠1招Hold住透亮肌!

立即購買

### 熱門新聞

- 入秋最強冷空氣要來了 買新

限時優惠790元  
by.wellness.sunstory.com.tw

立即購買
- 43...

0:42
- 竟然沒減絕！稀有「針鼠鼠」再現蹤 研究團隊驚奇：看到瞬間...
- 豐朵糖福泡芙可謂2WAY包奶泡