

附件

陳浩然教授簡歷

陳浩然教授現為中大生命科學學院教授。他於中大完成生物化學學士學位課程後，負笈英國劍橋大學修讀遺傳學哲學博士課程，之後赴美國賓夕法尼亞大學接受生物醫學博士後訓練。自 1999 年，陳浩然教授致力於罕見神經和神經肌肉疾病的研究。2014 年，陳教授建立了關於肌萎縮性脊髓側索硬化症、亨廷頓舞蹈症、肌肉強直症和脊髓小腦共濟失調症的研究協作網絡。陳教授積極參與社區服務，包括擔任香港脊髓小腦性共濟失調協會的顧問和協會科學醫學顧問委員會主席。他是香港青年科學院的創始成員，並在 2019 年至 2022 年期間擔任該學院的首屆執行委員會成員。在 2023 年，他共同創辦了他的公司 Rare Power Limited。他的公司旨在通過 3 個“C”：關愛、檢查和治療，為罕見病患者提供卓越的服務

陳哲凡博士簡歷

陳哲凡博士於中大生命科學學院完成生物化學哲學博士課程後，現為中大與牛津大學（那菲爾德臨床神經科學系與彭布羅克學院）合作舉辦的臨床神經科學項目的博士後研究員。陳博士在牛津大學期間師從 Kevin Talbot 教授。Kevin Talbot 教授現為牛津大學運動神經生物學教授及那菲爾德臨床神經科學系主任。陳博士曾獲得多個學術演講獎項，包括 2016 年香港多校聯合生物化學科學研究生研討會的傑出平台演講獎。他曾擔任 2015 年香港多校聯合生命科學研究生研討會的組織委員會成員，並於 2018 年擔任戈登會議分子和細胞神經生物學討論會的主持人。

香港肌健協會

香港肌健協會是一個神經－肌肉疾病患者及家屬服務的病人互助組織。協會於 1998 年成立，並於 1999 年正式註冊成為合法社團及稅務局免稅慈善團體；其後於 2012 年改以有限公司註冊。本會宗旨是以自助互助的精神團結患者及家屬的力量，促進患者及家人間的支持，致力提高患者的生活質素，創造對患者更有利的社會環境。本會的活動包括向會員介紹最新的醫療資訊、社區資源；促進患者及家屬之間的情緒支持，互助互勉，分享治療、復康及生活的心得；爭取醫學界的重視，並協助有關方面在藥物及治療方法上的研究和發展等。

此研究獲中大及中大蔡永業腦神經科學研究所的資助。論文全文請參閱：

<https://www.nature.com/articles/s41467-023-44215-w>