

附件

陳浩然教授簡歷

陳浩然教授現為中大生命科學學院院長及教授。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，陳教授建立了關於亨廷頓舞蹈症、肌萎縮性脊髓側索硬化症、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，他與化學生物學家梁樂怡博士和神經科學家兼遺傳學家嚴基元博士共同創辦了 Rare Power Limited，旨在通過 3 個「C」：關愛（Care）、檢查（Check）和治療（Cure），為罕見病患者提供卓越的服務。2024 年，Rare Power Limited 獲准加入香港科技園公司的 IncuBio 生物科技創業培育計劃。

陳哲凡教授簡歷

陳哲凡教授現為中大生命科學學院助理教授。他於中大生命科學學院完成生物化學哲學博士課程後，赴英國牛津大學接受生物醫學博士後訓練。陳教授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。陳教授亦參與學術期刊及國際科研支持組織的審稿及編輯工作，並積極參與研討會事務，包括於 2015 年擔任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。

有關杜勤創先生（Mr Ken To）

杜勤創先生（Ken）居住於香港，自 2003 年母親確診亨廷頓舞蹈症以來，一直擔任其主要照顧者，而他本人亦可能攜帶導致該疾病的突變基因。為罕見疾病患者爭取權益已融入 Ken 的人生使命。多年來，他持續與本地及國際罕見病社群緊密合作，致力提升社會對罕見病家庭所面臨困境的認知。他亦見證了 2011 年中國亨廷頓病協作網的成立，現與香港黏多醣症及罕見遺傳病互助小組、亨廷頓舞蹈症青年組織等機構開展合作。

Ken 特別指出照護過程中面臨多重挑戰，包括恐懼感、負罪感、無助感以及對遺傳突變的焦慮。這些挑戰雖然具有普遍性，但在亨廷頓病認知度較低的國家表現得尤為突出。Ken 計劃通過建立患者家庭互助網絡以減輕其負擔，同時積極倡導亨廷頓病相關研究及藥物研發工作。

有關中國亨廷頓病協作網

中國亨廷頓病協作網成立於 2011 年 12 月 10 日，旨在提升對亨廷頓病的認知水平並改善患者家庭的照護條件。該協作網的全球性優勢在於能夠通過招募更多臨床試驗受試者來推動治療研究，這對促進療法研發具有關鍵意義。