

出國報告（出國類別：開會）

114 年生酮飲食國際研討會報告

服務機關：國立成功大學醫學院附設醫院

姓名職稱：徐瑋婷營養師

派赴國家：法國巴黎

出國期間：114.09.13~114.09.27

報告日期：114.11.20

摘要

本報告整理 2025 全球生酮治療研討會之重點，內容涵蓋癲癇、FIRES、GLUT1-DS、腦瘤、自閉症及代謝疾病等不同領域，並介紹生酮治療在臨床上最新的證據與應用方向。會議強調，生酮飲食已從傳統癲癇控制，發展為結合代謝、發炎、神經免疫與腸道菌相的多面向治療模式。課程亦介紹血酮監測、穿戴式間接熱量測定、AI 飲食工具等新科技，以及含糖藥物查詢、懷孕與哺乳期生酮、急性重症使用時機等實務議題。綜合研討會內容，本院後續可推動之方向包括：成立跨專業生酮團隊、制定治療與追蹤流程、以血酮作為主要監測、導入科技輔助工具、建立含糖藥物清單、提供本土化食譜與家屬支持服務，並建立院內生酮資料庫以提升治療品質。此策略將有助於生酮飲食在本院的安全執行、提升依從性，並與國際照護標準接軌。

關鍵字：

生酮飲食治療（Ketogenic Diet Therapy）

難治性癲癇（Refractory Epilepsy）

跨專業整合照護（Multidisciplinary Care）

目次

目的.....	P.1
過程.....	P.2
心得.....	P.8
建議事項.....	P.9

一、目的

1. 掌握最新國際生酮療法的研究趨勢與臨床證據

會議內容涵蓋癲癇、發炎反應、代謝疾病、GLUT1-DS、腦瘤、自閉症、精神疾病等領域，藉此更新目前生酮飲食治療的科學基礎與臨床應用理解。

2. 學習國外在生酮飲食的標準化實務操作與追蹤模式

包含 KDRN (Ketogenic Dietitians Research Network) 提出之最新飲食指南、病人追蹤流程、副作用管理、長期衛教策略，優化本院的臨床生酮治療。

3. 探索科技如何改善生酮治療的照護品質

近期許多穿戴式或日常管理監測科技如：酮體＋血糖連續監測、代謝量測工具、AI 飲食管理 app、數位化追蹤平台等，瞭解國際使用經驗，思考未來臨床應用可能性。

4. 了解病人與家庭在生酮飲食中的真實需求

探討生活品質、長期依從性、家庭壓力、急性疾病管理等議題，提供更多實際照護經驗，讓我們可以學習如何提升本院的支持系統。

5. 建立國際視野與跨國合作基礎

藉由參加學術交流與 Poster tour，了解不同國家的臨床經驗與研究方向，並與國外學者交流，尋找未來可能合作的國際網絡。

二、過程

本次由營養部營養師徐瑋婷，於 2025 年 09 月 17 日至 19 日前往法國巴黎參加第九屆生酮飲食治療研討會(The 9th Global Symposium on Ketogenic Therapies)。並發表壁報一篇：Case report：Using a Ketogenic Diet with Breastfeeding for Epilepsy Treatment in Infants. (個案報告：生酮飲食搭配母乳哺乳於嬰兒癲癇治療的應用)

(一)會議議程

日期	時間	會議主題
9/17	13:30 – 15:00	- History, Current Use and Update of KDT - Relevance of Ketosis for Metabolism-Based Diets - Different Use of KDT Based on Disease - Deciding When to Go On or Off KDT
	15:00 – 16:00	Industry Symposium
	16:30 – 17:50	Chronic KDT Use: Advantages & Side Effects - Pregnancy, Lactation and KDT - Managing KDT in Emergency Settings - Use of KDT in a Global Warming World / Plant-Based KDT
	17:50 – 18:30	GLUT1 Associations Reports (France, Italy, UK, Germany)
9/18	08:30 – 09:00	Jim Abrahams Lecture – 32 Years of Ketogenic Diet Therapy
	09:00 – 10:20	KDT Syndrome-driven - KDT Genetic-driven - KDT Metabolic-driven - KDT in RSE & SRSE - Flash Oral – Multi-Omics in Kabuki Syndrome - Flash Oral – KDT in Pediatric Super Refractory SE
	10:50 – 12:20	- KDT in Daily Practice – Session 2 - Diet Implementation - Synergy of Nutrients and ASMs - Fine Tuning of KDT - Weaning Off KDT - Flash Oral – KDT with Corticosteroids - Flash Oral – Nutrient Adequacy in Pediatric KDT

	12:45 – 13:30	Industry Symposium – Overcoming Barriers to KDT
	14:30 – 16:00	• Technologies in KDT – Session 3 • Biomarker Monitoring (Glucose & Ketones) • Translational Metabolism Assessment • Nutritional Assessment (Calorimetry) • Apps to Manage KDT • Flash Oral – Emergency Protocol in KDT • Flash Oral – Custom Food Exchange Blocks
	16:30 – 17:55	Flash Oral Communications – Session 4
9/19	08:30 – 09:30	Industry Symposium – Ketogenic Therapy in Mental Health
	09:30 – 11:00	Basic Science & Translational Research – Session 1 • Updates on Mitochondria & KDT • Updates on Microbiome & KDT • Updates on Metabolism & KDT • Flash Oral – KDT & Neuroblastoma Immunotherapy • Flash Oral – Metabolic Footprint of Ketosis Diets
	11:30 – 12:50	Clinical Trials with KDT – Session 2 • KIWE Trial – Infantile Epilepsy • KDT for Bipolar Disorder • KDT for Tumors • KDT for ASD
	12:50 – 13:35	Industry Symposium – Nutritional Precision for Adult KDT
	14:45 – 16:15	KDT in Daily Life – Session 3 • Psychology Best Practice • Long-Term Adherence • Quality of Life • Transition to Adult Care • Flash Oral – QoL in GLUT1DS • Flash Oral – Blended Diet + KDT
	16:15 – 17:35	• Debates on the Use of KDT – Session 4 • KDT in Neonates – Pro • KDT in Neonates – Con • Is Ketosis the Central Mechanism? – Pro • Is Ketosis the Central Mechanism? – Con

(二) 各報告議題重點摘述

1. 癲癇與發炎的雙向關係

- (1) 癲癇並非僅是「神經電活動過度」，還牽涉神經發炎、代謝失衡、血腦屏障受損（BBB dysfunction）。
- (2) mTOR 與發炎路徑（如 NLRP3 inflammasome）在「發展性癲癇腦病（DEE）」中扮演關鍵角色。
- (3) 這些新知強化生酮飲食在抗癲癇以外的潛在作用：抗發炎、穩定 BBB、改善線粒體與代謝效率。

2. 生酮治療的科技革新

- (1) 連續血糖/酮體（CGM + CKB）監測
- (2) 新型代謝量測工具（如呼吸分析、攜帶式 calorimeter）
- (3) 智慧飲食 APP：食物交換、代謝預測、AI 建議
- (4) 緊急狀況預警系統（避免代謝失衡）

3. KDT 指引更新

- (1) 增加標準化追蹤項目，包含酮體（血酮、尿酮）、血脂肪酸組成、肝腎功能、骨密度與維生素 D
- (2) 腎結石預防：檸檬酸鹽、尿酸/鈣尿檢測

4. 生酮治療中酮體監測方式多元，包括：尿酮（urine ketone）、血酮（blood β -hydroxybutyrate, BHB）、呼氣酮體（breath acetone），近期甚至已有團隊連續酮體監測設備（CKM, continuous ketone monitoring），類似「CHM（Continuous Health Monitoring）」的設備，可連續監測酮體，最長可達 14 天。

5. 尿酮檢測

- (1) 尿酮可能不是最佳指標，反應滯後，無法呈現即時酮體變化
- (2) 易受到水分攝取量影響
- (3) 長期 KDT 使用時，尿酮往往下降（因為身體酮體利用效率提升）
- (4) 臨床上更建議以血酮（BHB）為主，若家屬願意接受血酮監測，長期不一定需維持尿酮測量
- (5) 尿酮可作為「初期生酮」或「家長衛教」的輔助指標

6. 間接熱量測定儀(IC)應用

- (1) 國外已有探索型設備，可穿戴式地量測：休息能量消耗（REE）、呼吸商（RQ），後續可估算脂肪、碳水代謝比例等，對生酮飲食評估非常有價值。
- (2) RQ 降低 → 代表脂肪氧化增加，可協助判斷個案是否真正「進入脂肪代謝」。

7.適合測 IC 的族群

- (1)生酮治療初期、能量需求不清楚
- (2)無法增重 / 體重過度下降的孩子
- (3)疑似能量需求偏高（例如：癲癇控制不佳、嚴重肌張力異常等）
- (4)ICU 或 SRSE / FIRES
- (5)懷疑「脂肪氧化不足」或 RQ 高於預期者（代表未真正進入脂肪代謝）

8. FIRES（Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome）與 KD 的治療策略

- (1)文獻建議：第 7 天後再開始嘗試生酮飲食。因為發病前 7 天仍以葡萄糖作為主要能量來源。
- (2)類固醇前使用 KD 可能較有效

9.英國 K-Vita 產品（中鏈脂肪酸 MCT）

- (1)英國 K-Vita 已納入醫療處方
- (2)價格：一罐 120 ml $\approx$ 18.5 英鎊
- (3)使用方式：每餐從 5 ml 開始添加，最高可到 40 ml $\times$ 3 次 或 60 ml $\times$ 2 次。與正常飲食搭配即可，不需完全生酮。若接受度差，可搭配風味滴劑。

10.臨床照護細節與急性情境注意事項

- (1)噁心、嘔吐：優先給液態飲食
- (2)手術、麻醉時注意事項：生酮個案的 pH 容易偏低 $\rightarrow$ 需留意代謝性酸中毒風險。
- (3)在 ICU 使用生酮飲食時：體重可能會下降（需要密切監測能量攝取）

11.生酮飲食與藥物的交互作用

只有 20–30% 的人可成功停藥，80% 的患者仍需要部分藥物搭配 KD

(三)本次參與發表之壁報內容摘要

英文摘要

Clinical use of ketogenic diet therapy in combination with breastfeeding for infants under one year of age remains limited. This case report shares a 10-month-old infant with epilepsy who was successfully managed using exclusive direct breastfeeding along with ketogenic complementary foods, without the use of ketogenic formula. The patient was diagnosed with infantile clustering seizure epilepsy at 4 months of age, which was later confirmed via genetic testing as Dravet syndrome. At seven months old, seizure episodes became more frequent, occurring as often as every 2–3 days. The episodes predominantly involved localized or generalized convulsions, some accompanied by fever, cyanosis, and loss of consciousness. At ten months old, a ketogenic diet was initiated. Due to the lack of commercially available ketogenic formula in Taiwan and to preserve the benefits of

breastfeeding, we maintained exclusive breastfeeding and modified the complementary foods to an MCT oil-based ketogenic diet. Ketosis was monitored through urinary and blood ketone levels, estimated breast milk intake (based on nursing time), and body weight tracking.

The patient achieved target ketone levels (blood β -HB : 4.7 mmol/L ; urine keton : 8 mg/dL), with a marked reduction in both seizure frequency and severity. An average of three seizures per month, with the longest seizure-free period being 20 days. This successful case supports the feasibility and potential of implementing ketogenic diet therapy alongside breastfeeding in infants with epilepsy.

中文摘要

目前一歲以下嬰兒搭配母乳使用生酮飲食治療癲癇的臨床案例並不多。本篇將分享一位 10 個月大嬰兒，未使用生酮配方奶，僅使用純母乳親餵搭配副食品，成功治療癲癇的個案。寶寶四個月大時被診斷嬰兒癲癇，後續基因診斷為 **dravet syndrome**。七個月大時，發作變頻繁，嚴重時頻率為每 2~3 天發作一次，多為局部或全身性抽搐，部分伴隨發燒、紫紺與意識喪失。10 個月大時，開始執行生酮飲食。但因台灣無生酮商業配方奶，且為維持母乳哺餵之好處，我們選擇原本親餵母乳，副食品改 **MCT** 型生酮飲食。後續利用監測尿酮和血酮、計算親餵時間推估母乳含量、量秤體重等方法，確認生酮成效。結果個案尿酮與血酮可顯著達標，且癲癇發作頻率和次數也大幅減少。此次成功經驗也增加未來將生酮飲食搭配母乳哺餵的臨床應用信心。



本次張貼之個案壁報

(四)與其他團隊交流

此次一起同行者是林口長庚三位營養師，其中婉苓營養師是之前受訓帶我

的學姊，一直保持良好關係。平常臨床個案有問題，都會互相討論。會中也遇到高雄長庚的洪碧蓮醫師和洪凱茵營養師，她們主要個案是雷特氏症，曾經開發過專屬的生酮飲食 APP，把生酮飲食製作成卡通書資料，可以用兒童更易理解的教具說明和衛教。此外也遇到美國 Lurie Children's Hospital of Chicago 的營養師們，這次也趁機和她們的主管交流並建立關係，期望未來有機會可以申請院內交換計畫到美國學習相關兒科營養照護。



Lurie Children's Keto Dietitian



高雄長庚與林口長庚生酮團隊

(五)生酮產品展覽與應用

國外生酮產品種類眾多，且為了讓個案便於計算和應用，包裝標示都會呈現生酮比例說明。這次也發現有許多食譜是可以利用高油脂食材去組合變化，不見得會需要使用當地的生酮產品，對於身在台灣缺乏這類產品資訊的我們來說是一大利多。未來也可以透過這些類似的食材，開發更多元的生酮料理應用。



國外包裝生酮產品



生酮廚師烘焙料理



生酮麵粉類產品



生酮奇亞籽慕斯

心得

這次參加生酮研討會，讓我對生酮治療又有新的認識。以前總覺得生酮主要是為了控制癲癇發作，但現在研究它牽涉的層面比想像中更廣泛，從發炎、免疫、代謝調控到細胞訊息傳遞，甚至腸道菌相都會受到影響。這不是單純的「飲食」而已，而是一種全身性的代謝治療，讓我大開眼界。

另外，國外生酮營養師的專業分工也讓我印象很深。他們不只要會算配方，還得懂得解讀酮體與血脂變化、熟悉遺傳代謝疾病、處理住院急症、跨團隊合作，還要設計符合家庭生活型態的餐食，甚至善用科技工具追蹤個案。看到這些內容，真的讓我感受到台灣營養師在專業化和進階訓練上還有很多發展空間，也提醒自己要持續往前走。

研討會也讓我再次想到：生酮治療的核心，除了飲食本身，家庭支持也是另一個考慮的點。臨床上照護小兒癲癇病童時，我常看到父母的擔憂、每天準備飲食的壓力、家庭社交活動的限制，以及長期追蹤累積的疲憊。很多講者都談到家庭壓力與生活品質，讓我更理解未來在照護時要給的不只是專業建議，更是一種溫柔、穩定的陪伴。

最後，研討會談到很多未來趨勢，像是 AI 飲食分析、CGM 加酮體的整合平台等等。結合科技發展，讓臨床治療更有成效和提高效率。未來期望也可以應用這些，讓門診追蹤更有效率，也能讓家庭維持生酮飲食變得更輕鬆，对大家應該都是很大的幫助。

建議事項

1. 使用 KetoMedication 與 Charlie Foundation 提供的資料庫清單查詢含糖用藥，並製作本院常用藥物快速表，建立**含糖藥物查詢機制**。
2. 評估 CGM+血酮監測、AI 食物紀錄 APP、間接熱量測定（IC）應用於難治性癲癇與生長不良個案。
3. 針對 FIRES/SRSE 制定急性期流程，依國際共識，於發病 7 天後評估啟動 KD，並整合免疫治療與 ICU 團隊。
4. 邀請心理師與社工加入臨床照護，提供個案與家屬壓力調適、社交因應、校園協調等非飲食面向的支持與協助。
5. 針對 MAD/LGIT 評估以定量容器取代秤重，提高依從性，但傳統型或 MCTKD 仍須精準秤重。
6. 訂定「生酮個案住院注意事項」，包含輸液配方、含糖藥物、麻醉注意 pH 下降、感染時處理等，並於相關團隊宣導，增加臨床知識與照護技能。