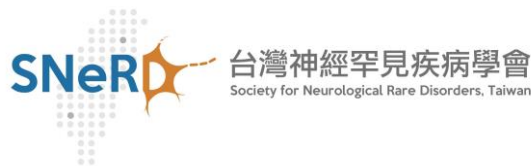


台灣神經罕見疾病學會電子報 2022 年 12 月

- 由社團法人台灣神經罕見疾病學會發行

- 發行日 2022/12/12

- 理事長劉祐岑、副理事長陳瓊美、楊尚訓、理事李妮鍾、張國軒、蔡孟翰、趙啟超、李銘仁、王桂馨、蕭丞宗、林詠沂、常務監事林秀成、監事劉青山、謝松蒼、秘書長季康揚、協同秘書長曾子芸



理事長的話

接下秘書長一職的當下，其實是相當惶恐的。學會自創會理事長宋秉文教授筆路藍縷、第二屆理事長劉青山教授承先啟後，已成功協助台灣腦庫的創立，並為神經罕見疾病的醫療政策提供重要的建言，這個新生兒已逐漸成長，未來又將走向什麼樣的方向呢？

還好，這惶恐與不安很快轉為篤定，因為堅強的理監事陣容是我最堅強的後盾，會員們則是我珍貴的資源。隨而，更感到幸運與感恩，過去單純以醫生身分在醫院裡問診，看到的只是病人的「病」，步出醫院的舒適圈後，接觸會務讓我能看見更完整的「人」。這也是神經罕見疾病學會最大的特色，能讓醫師、研究學者及病友團體互相對話，一起努力。

未來，我希望能讓學會成為一個可以有效整合神經罕見疾病研究與臨床人才的平台，同時也加強與國內其他組織機構的合作交流，善用台灣資源，發揮最大力量，並尋求與國際合作的空間。

千里之行，始於足下。要走的道路還很長，但我們一步一腳印，每一步，都離目標更近。

台灣神經罕見疾病學會 理事長 劉祐岑

會務報告

- 第三屆理監事當選名單：理事長劉祐岑、副理事長陳瓊美、楊尚訓、理事李妮鍾、張國軒、蔡孟翰、趙啟超、李銘仁、王桂馨、蕭丞宗、林詠沂、常務監事林秀成、監事劉青山、謝松蒼
- 為鼓勵住院醫師及非相關科系人員參與學會，已修改章程新增住院醫師會員並比照學生會員給予優惠。
- 本會秘書處將定期推出電子報，提供理監事成員及所有會員介紹研究興趣以及交流合作，也歡迎各位會員分享您的研究新知。
- 為鼓勵非相關科系人員，參與學會及神經罕見疾病相關議題，已修改章程增加從事罕見疾病關懷相關領域者，亦可申請個人會員。
- 歡迎加入《台灣神經罕見疾病學會》LINE 官方帳號透過更便利的方式獲得學會各項消息！

1.直接於 LINE 上輸入官方帳號 ID「@snerd」。

2.行動條碼如下(掃描下方 QR code 即可加入)



活動公告

國內外學術會議資訊

- 台灣神經罕見疾病學會將於 2023 年 01 月 07 日 星期六 13:00-16:00 舉辦 台灣神經罕見疾病學會 春季學術研討會(線上會議)。本次特別邀請到中央研究院基因體研究中心阮麗蓉教授為大家介紹 N- α -乙醯轉移酶 10 蛋白(Naa10p)於腦神經功能、腫瘤發展和肥胖的最新研究發現。也將由台北榮總季康揚醫師為大家介紹台灣診斷與治療神經罕見疾病的現況。以上內容精彩可期!歡迎大家踴躍報名參加。

講者介紹及講題中英文摘要：<https://reurl.cc/ymA26D>。

會議程表及報名網址：<https://forms.gle/rS2VsiytKM3EE4s29>

- 第四屆 ITCN 將於 2023 年 4 月 14 日至 16 日於台北國際會議中心(TICC)舉行，這次的會議也將和台灣神經學學會年會一同舉辦，會議定名為「The Fourth International Taiwanese Congress of Neurology (4th ITCN) and 2023 Annual Meeting of Taiwan Neurological Society (2023 AMTNS)」，本次學術主題為「Advance of Neurology amidst the Pandemic」。共計有 12 個 Parallel Sessions、5 個 CME Sessions 和 1 個 Plenary Session，許多國際知名的講者將與會，與大家分享重要的神經科學議題。



台灣神經罕見疾病學會
Society for Neurological Rare Disorders, Taiwan

「台灣神經罕見疾病學會」
春季學術研討會
2023年01月07日(星期六)



報名連結：<https://reurl.cc/GXNgYG>

Time	Topic	Speaker	Moderator
13:00~13:30	Registration	報到/學分簽到	
13:30~13:40	Opening	劉祐岑理事長	
13:40~14:10	Protein N-terminal Acetylation in Development and Disease	阮麗蓉教授 中央研究院基因體研究中心	楊尚訓副理事長 成功大學生理學研究所
14:10~14:40	神經罕見疾病診斷簡介	季康揚醫師 臺北榮總神經內科 台灣神經罕見疾病學會秘書長	陳瓊美副理事長 林口長庚紀念醫院神經內科
14:40~15:00	Panel discussion and closing	劉祐岑理事長	

主辦單位: 台灣神經罕見疾病學會

**內科繼續教育、台灣神經學學會教育、台灣小兒神經學會繼續教育、中華民國人類遺傳學會特許認證申請中
**會議連結及注意事項將在2023年01月04日寄出



歡迎加入一同關心神經罕病



活動花絮

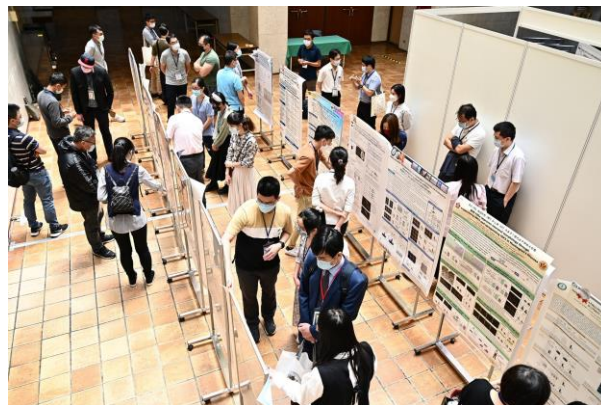
2022 大數據時代神經罕見疾病之診斷與治療國際學術研討會

「2022 大數據時代神經罕見疾病之診斷與治療國際學術研討會暨台灣神經罕見疾病學會年會」，已於 2022 年 7 月 31 日(日)在北榮致德樓圓滿結束。感謝您的參與，讓本次大會順利圓滿。

本次大會精彩照片歡迎連結 <https://reurl.cc/bEjV6r> 至"活動照片"觀看！

「罕鏡下的故事」攝影徵稿作品分享請連結 <https://reurl.cc/nOjrW8>





2022 年 11 月 06 日本會理事蕭丞宗醫師參與"多元參與共融共好"親子園遊會暨
身漲家庭照顧楷模表揚大會





11月06日「萬分之一 特別的你」感恩音樂會樂會

2022年11月06日應罕見疾病基金會邀請，[#劉祐岑理事長](#)與[#李妮鍾理事](#)參加「萬分之一特別的你」感恩音樂會樂會，從台上的表演者使得到滿滿的感動和力量。每一個罕病患者的旅程，都是獨一無二的篇章。雖然前進的速度不快，但奮鬥的腳步未曾停下。今天表演節目相當豐富，音樂類型包涵了聖歌、民歌、流行樂，語言橫跨台語、布農族語、太魯閣族語、英語、德語、拉丁文，呈現了台灣多元融合的文化樣貌。謝謝每一位表演者、照護者以及背後默默的支持者，帶給我們一個美好的下午。



12 月 3 日第三屆台灣罕病研究及照護學會年會

「第三屆台灣罕病研究及照護學會年會」於 12 月 3 日在彰化基督教醫院國際會議中心舉辦，逾百位參與者，涵蓋 14 醫療職類、社工、心理，科學研究學者、社會學家、罕見疾病患者及家屬，齊聚一堂，從基因診斷，ASO，小分子化合物中藥，細胞治療，心理諮詢，心靈關懷各層面關懷「小腦萎縮疾病」的全人照護。神經罕見疾病學會協辦此盛會，前理事長也是現任監事 [#劉青山教授](#) 為台灣罕病研究及照護學會現任理事長，主辦本次會議。本會副理事長 [#陳瓊美教授](#) 應邀演講，理事長 [#劉祐岑醫師](#) 擔任座長。







會員與研究單位介紹

中央研究院 生物醫學科學研究所 王桂馨 副研究員

王桂馨老師 研究團隊網站 <https://www.ibms.sinica.edu.tw/guey-shin-wang/>

學術專長與興趣：王桂馨老師為中央研究院生物醫學科學研究所副研究員。研究領域包括，神經退化性疾病與神經發育及精神性疾病。

實驗室的研究，主要探討肌強直症 (Myotonic dystrophy)，其造成神經退化與神經發育疾病的致病機轉。肌強直症雖屬遺傳性之罕見疾病，然而病人所表現出的臨床症狀卻與許多疾病是類似的，例如，肌肉僵直，肌肉退化萎縮，失智，過動症，心智發展遲緩，學習障礙。藉由研究肌強直症的致病機轉，同時可以幫助我們了解造成其他類似臨床症狀的致病機轉。

新光醫療財團法人新光吳火獅紀念醫院 葉建宏教育研究副院長

葉建宏教授個人網頁

https://www.skh.org.tw/skh/19dcc04115.html?id=M001074&division_id=2100®s=ND0025

專長與學術興趣：葉建宏教授為新光醫院神經科主治醫師，同時為輔仁大學醫學院副院長/教授，主要其研究領域為臨床神經學、神經肌病學、神經免疫學及醫學教育。

近年研究主要聚焦於肌無力症(myasthenia gravis, 以下簡稱 MG)，大致可分為四個面向，**MG 基礎部分**針對免疫機轉中 cellular immunity 之淋巴球亞群分佈；**MG 臨床部分**則針對呼吸與睡眠影響，執行國際新藥臨床試驗；第三部分則聚焦在 **MG 病人身心層面**影響與介入，如台灣 MG 病人的生活質性研究、MG 病人生病歷程、MG 團體治療之成效；亦針對 MG 志工的部份進行相關研究及培訓，包含：研究照顧 MG 的里程碑計畫、MG 關懷志工 OSCE 培訓成效。第四部分則利用**健保資料庫**進行 dry lab 研究，探討 MG 相關的國內現況與其他疾病關連性(如血液腫瘤、骨質疏鬆、甲狀腺等)。

此外，對於**醫學教育**方面也有所著墨，在醫學生學習評估部份與輔仁大學長期合作，進行有關 OSCE 與醫學生評量、考官間評分差異等主題進行研究。同時也針對多元評量個別方法進行相關比較、探討在職能治療課程評量中使用兒童擔任標準化病人的研究等。

葉建宏教授踏入神經科學領域三十多年，在神經罕見疾病領域鑑別診斷經驗豐富，主要研究範疇的肌無力症，雖不屬罕見疾病，但也是少見疾病之一；尤其新光醫院的肌無力症病友團體極具特色，藉由系統性編組、讓病友成為志工，舉辦相關教育訓練，發展出屬於肌無力症照顧的里程碑模式；未來也期待有機會借鏡新光肌無力症病友團體發展經驗，幫助神經罕見疾病病友團體強化自身功能，在對外爭取罕病資源的同時，也讓病友團體功能發揮到極致。

聯絡我們

台灣神經罕見疾病學會（Society for Neurological Rare Disorders-Taiwan，簡稱 SNeRD Taiwan）成立於 2016 年，旨為促進國內神經罕見疾病研究之發展、增進國內罹患神經罕見疾病病患之福祉、加強國內外相關學會之密切聯繫與發展，並且配合政府推行相關之神經罕見疾病政策，有效整合神經罕見疾病研究之計劃、經費、人才與資源。

歡迎瀏覽學會網頁：<https://www.snerdtaiwan.org>

E-mail：snerd.taiwan@gmail.com

電話：02-2871-2121 ext. 7580 ; 0972-035-675 陳怡潔

地址：112 臺北市北投區石牌路二段 201 號