

台灣神經罕見疾病學會電子報 2023 年 5 月

- 由社團法人台灣神經罕見疾病學會發行

- 發行日 2023/5/17

- 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、林柏佐

理事長的話

各位會員好，這期的電子報在殷殷期盼下，終於出爐了。等待，是為了更充實的內容。大家可以在這一期的內容中知道，學會與神經界相關學會，如台灣神經學學會倫理學組、台灣罕見疾病研究暨照護學會、臺灣腦庫協會，科技及學術單位，如國家衛生研究院、科技部，以及病友團體運動神經元疾病病友協會、中華小腦萎縮症病友協會等，有著各種活絡的交流與合作。能夠成為串連醫、病、產、官、學的媒合器，這就是神經罕見疾病學會希望扮演的角色。

本期也特地邀請台大醫院基因醫學部李妮鍾醫師、臺北醫學大學神經學科葉篤學主任、以及台大癌醫分院綜合內科部神經科郭明哲醫師這三位優秀的會員，一同分享他們的學研究生涯以及對台灣神經罕見疾病臨床治療與研究探索的建議，相當推薦各位仔細閱讀。

「罕見」兩個字聽起來，似乎很微小、很邊緣，但神經罕見疾病種類繁多、從動作障礙、小腦共濟失調、癲癇、肌肉神經病變、多發性硬化症，跨越不同領域與年齡層，加起來，其實是一群我們無法忽視的族群。我們也希望藉由電子報，讓不同領域的會員，為他們關注的疾病發聲。

會務報告

- 第三屆第三次理監事聯席會議已於 112 年 4 月 16 日於臺北國際會議中心召開。
- 第二屆與第三屆理事長正式完成交接。感謝第二屆理事長劉青山教授以及秘書黃靜珊小姐三年來的付協助，秘書處各項事務以順利完成交接。
- 感謝社團法人中華小腦萎縮症病友協會，協助本會永久會址遷移至台北市萬華區漢中街 156 號 3 樓。
- 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。
- 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

- 「神經罕見疾病治療論壇」將於 2023 年 5 月 20 日於台大國際會議中心 203 室舉辦。本會議由台灣罕見神經疾病學會主辦，國家衛生研究院分子與基因醫學研究所、國科會腦科技推動辦公室、台灣罕見疾病研究暨照護學會及臺灣腦庫協會協辦。當日議程如下圖。



神經罕見疾病治療論壇暨 夏季學術研討會

時間：2023年05月20日(星期六) 08:30-16:30

地點：台大國際會議中心203室
(台北市中正區徐州路2號)

Time	Topic	Speaker	Moderator
08:30-09:00	Registration	報到/學分簽到	
09:00-09:10	Opening Remark	劉祐岑醫師 神經罕見疾病學會理事長	
09:10-09:20	貴賓致詞	陳儀莊 副主委 國家科學及技術委員會	
09:20-10:00 (EST: 21:20~ 22:00 on 20230519 SAT)	Clinical trials of cerebellar ataxia: Challenges and Opportunities	郭昇翰醫師 (Dr. Sheng-Han Kuo) & Ms. Nadia Amokrane Neurology, Columbia University	劉祐岑 理事長 台灣神經罕見疾病學會
10:00-10:30	Applications of a Rapid Real-Time Analysis System for Whole Genome/Exome Sequencing to Clinicians	牛道明教授 臺北榮民總醫院 兒童醫學部副主任 罕見疾病治療中心主任	
10:30-10:50	Coffee Break		
10:50-11:10	Mesenchymal stem cell transplantation in spinocerebellar ataxia: now and future	何智元博士 仲恩生技公司	劉青山 理事長 台灣罕見疾病研究暨照護學會
11:10-11:30	Spinal and Bulbar Muscular Atrophy (Kennedy's Disease) Now and Future	白宗彬博士 安基生技新藥	
11:30-12:00	Panel discussion	劉祐岑 理事長 台灣神經罕見疾病學會 劉青山 理事長 台灣罕見疾病研究暨照護學會	
12:00-13:30	Lunch		
13:30-14:00	Treatment of Spinocerebellar Atrophy Type III	劉青山 教授 彰化基督教醫院 神經醫學部	陳瓊美 教授 林口長庚紀念醫院 神經內科
14:00-14:30	KCND3-related neurological disorders and the implication of treatment	蕭丞宗 醫師 臺北榮民總醫院 神經內科	李宜中 教授 臺北榮民總醫院 神經內科
14:30-14:50	Coffee Break		
14:50-15:20	Impacts of synaptic dynamics and homeostasis on rare neurological diseases	蔡金吾 教授 陽明交通大學 腦科學研究所	楊尚訓 教授 成功大學生理學研究所
15:20-15:50	國家實驗動物中心於罕見疾病研究之功能與角色	秦成靜主任 國家動物中心	謝松蒼 理事長 臺灣腦庫協會
15:50-16:20	Panel discussion	孫以瀚 所長 國家衛生研究院分子與基因醫學研究所 謝松蒼 理事長 臺灣腦庫協會	
16:20-16:30	Close remark	劉祐岑 理事長 台灣神經罕見疾病學會	

主辦：台灣神經罕見疾病學會

協辦：國家衛生研究院分子與基因醫學研究所、國科會腦科技推動辦公室、
台灣罕見疾病研究暨照護學會、臺灣腦庫協會

贊助廠商：仲恩生醫科技股份有限公司、安基生技新藥股份有限公司

**內科繼續教育10學分、台灣神經學學會繼續教育5.33學分、台灣小兒神經醫學會繼續教育2學分、中華民國人類遺傳學會4.3學分。



歡迎入會並關注我們



- 本會與運動神經元疾病病友協會(漸凍人協會)於 2023 年 6 月 10 日於臺北凱薩飯店合辦 2023 年台灣運動神經元疾病研討會。報名連結及議程如下：
<https://forms.gle/BWDxwPxwXt8RM5Vz5>



中華民國運動神經元疾病病友協會
Taiwan Motor Neuron Disease Association

漸凍人協會

2023

台灣運動神經元疾病研討會



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

時間：2023年06月10日 (星期六) 13:30-16:20
地點：台北凱薩飯店4F寶島廳
(台北市忠孝西路一段 38 號)
報名網址：<https://forms.gle/BWDxwPxwXt8RM5Vz5>

時間	內容	
1330-1345	開幕詞 國衛院分子與基因醫學研究所特聘研究員兼所長 孫以瀚 博士 國科會副主委 陳儀莊 教授 台灣神經罕見疾病學會理事長 劉祐岑 醫師 漸凍人協會理事長 屈穎 女士	
1345-1355	「追光之歌」 青年學者 ALS 研究獎學金頒獎典禮	頒獎人： 陳儀莊 副主委 謝王蓓琪 老師
	Session I	
1355-1415	「化漸凍為見動」生命故事分享	中華民國運動神經元疾病病友協會 常務理事 陳俊芝 女士
1415-1435	漸凍人的治療現況與展望	台北榮民總醫院 神經內科 李康揚醫師
1435-1455	「用愛解凍 讓愛延續」 曙光漸凍人照護專區	衛生福利部台中醫院 神經內科 蔡宗璋主任
1455-1510	休息片刻/Tea Break	
	Session II	
1510-1530	ALS 整合醫療模式之經驗與思維	中華民國運動神經元疾病病友協會 醫護顧問 賴媛淑呼吸治療師
1530-1550	以 ALS 病友需求為出發點的設計思考	實踐大學工業設計系 盧禎慧 副教授
	Forum	
1550-1620	綜合座談 Q&A	
1620	閉幕 & 大合照	

主辦單位：中華民國運動神經元疾病病友協會、台灣神經罕見疾病學會





歡迎入會並關注我們

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

- 本會將於 2023 年 7 月 22 日於成功大學醫學院舉行「神經罕見疾病之跨領域診斷與治療學術研討會暨 202 台灣神經罕見疾病學會年會」本次演討會聚焦四大罕見疾病：Wilson's disease, porphyria, ATTR, Fabry disease。會中並有國內知名學者分享新知與各種罕見疾病的最新的藥物治療，也歡迎各界投稿神經罕見疾病相關研究成果，優秀論文將給予獎勵。本次年會將頒發創會理事長宋秉文教授神經罕見疾病終身奉獻獎，歡迎大家共襄盛舉

- **報名費早鳥報名：**即日起至 **112/06/30(星期五)**截止**台灣神經罕見疾病學會會員：**個人會員 **500 元**，學生會員/住院醫師 **200 元**，團體會員 **500 元**；贊助會員 **1,000 元**(以上會員，需繳清至 112 年度常年會費方可享有會員身分優惠價，若您尚未繳交常年會費，會於報名確認之後，通知您應繳年費，可與報名費用一同繳交。)非會員：個人 **1,000 元**，學生/住院醫師 **500 元**
- **一般報名：**(7/1~7/22)，含現場報名**台灣神經罕見疾病學會會員：**個人會員 **1000 元**，學生會員 **500 元**，團體會員 **1000 元**；贊助會員 **2,000 元**非會員：個人 **2000 元**，學生/住院醫師 **1000 元**
- **論文投稿：**即日起至 **112/06/30(星期五)**截止 若有投稿並接受者可折抵報名費 **500 元**，將於 **7/22 會議現場發放**。(只有 presenting author 可折抵)投稿請寄 E-mail：snerd.taiwan@gmail.com，標題請註明 **2023 論文投稿**，標題及作者需附中英文，內容不拘，限 300 字內。
- **報名方式：**線上報名 <https://forms.gle/vvmrPCE8C7Uh5DDM8> 繳費方式: 匯款、ATM 轉帳 戶名：社團法人台灣神經罕見疾病學會帳號：(006)1427717004954 合作金庫銀行 石牌分行請務必回傳匯款相關資料(銀行戶名、帳號後 5 碼)至 snerd.taiwan@gmail.com，以利後續對帳，感謝您的支持與協助。報名成功將以 email 通知。

積分申請：內科、神經內科...相關學分時數認列申請中。

注意事項:

- 1.需線上網路報名及繳費完成後，即可參加研討會活動及論文徵稿競賽
- 2.非會員於報名會議時同時申請入會者，於 6 月 30 前通過會員資格，可享有會員身分優惠價(會員入會需先經審查通過)。『學生身份』報名者需上傳學生證正反面，住院醫師報名需上傳就職證明至報名系統。
- 3.個人/學生/團體/贊助會員，需繳清至 112 年度常年會費享有會員身分優惠價，若您尚未繳交常年會費，可於繳交報名費用時一同繳交。
- 4.歡迎加入台灣神經罕見疾病學會，入會申請: <https://www.snerdtaiwan.org/about-snerd/%E5%85%A5%E6%9C%83%E7%94%B3%E8%AB%8B>6.研討會若因天候或人為因素(場地、講師)必須有所變動，主辦單位將提前公告在官網和以 Email 通知。



神經罕見疾病之跨領域診斷與治療學術研討會暨 2023 台灣神經罕見疾病學會年會

2023 Annual Meeting of Society for Neurological Rare Disorders-Taiwan:

Multidisciplinary Diagnosis and Treatment of Neurological Rare Diseases

112 年 07 月 22 日 國立成功大學成杏校區醫學院第四講堂

Time	Topic	Speaker	Chair
08:30-09:00 (30)	Registration		
09:00-09:10 (10)	Opening Remark	神經罕見疾病學會 劉祐岑理事長	
09:10-09:30 (20)	貴賓致詞	成大醫院林志勝副院長 成大醫院神經部黃欽成部長 成大醫院基因醫學部郭保麟部長	
Section I. Wilson disease			
09:30-10:00 (30)	Diagnosis and treatment of Wilson disease: Hepatologist's role	陳慧玲醫師 台大兒童醫院小兒部	黃文柱醫師 清水神經內科診所/成大醫院神經部
10:00-10:30 (30)	Diagnosis and treatment of Wilson disease: Psychiatrist's role	蔡宗瑜醫師 成大醫院精神部	藍夏瑜醫師 高雄長庚神經內科
10:30-10:45 (15)	Coffee Break		
Section III. Porphyria			
10:45-11:15 (30)	Diagnosis and treatment of Porphyria: Neurologist's role	楊智超醫師 台大醫院神經部	李銘仁醫師 台大醫院神經部
11:15-11:45 (30)	Diagnosis and treatment of Porphyria: Hematologist's role	王建得醫師 臺中榮總罕見疾病暨血液病中心	李妮鍾醫師 臺大醫院基因醫學部
11:45-12:00 (15)	Panel discussion	陳瓊美醫師 林口長庚神經內科	
12:00-12:15 (15)	頒發神經罕見疾病終身奉獻獎	受獎人宋秉文教授	劉祐岑理事長
12:10-13:00 (50)	Lunch & Poster		
13:00-13:45 (45)	SNeRD-T 會員大會		
13:45-14:00 (15)	優秀論文頒獎	楊尚訓副理事長	
14:00-14:25 (25)	Special symposium of ATTR (1)	余文鍾醫師 臺北榮總心臟內科	劉祐岑理事長
14:25-14:50 (25)	Special symposium of ATTR (2)	蔡承煜醫師 台大醫院心臟內科	
Section III. ATTR			
14:50-15:20 (30)	Diagnosis and treatment of ATTR: Neurologist's role	劉祐岑醫師 臺北榮總神經內科	林恭平醫師 臺北榮總神經內科
15:20-15:50 (30)	Diagnosis and treatment of ATTR: Cardiologist's role	吳彥雯醫師 亞東醫院心臟內科	趙敬超醫師 台大醫院神經部
15:50-16:00 (10)	Coffee Break		
Section IV. Fabry disease			
16:00-16:30 (30)	Diagnosis and treatment of Fabry disease: Cardiologist's role	張皓智醫師 臺北榮總心臟內科	余文鍾醫師 臺北榮總心臟內科
16:30-17:00 (30)	Diagnosis and treatment of Fabry disease: Otorhinolaryngologist role	鄭彥甫醫師 臺北榮總醫學研究部	郭育呈醫師 中國醫藥大學附設醫院
17:00-17:20 (20)	Panel discussion	林恭平醫師 臺北榮總神經內科	
17:20-17:30 (10)	閉幕致詞	劉祐岑理事長	

主辦單位：台灣神經罕見疾病學會、成大醫院神經部

合辦單位：成大醫院基因醫學部、成大生理學研究所

報名連結：<https://forms.gle/vvmrPCE8C7Uh5DDM8>



活動花絮

2023 年 04 月 16 日 本會協辦神經學年會倫理課程

The Fourth International Taiwanese Congress of Neurology (4th ITCN) and 2023 Annual Meeting of Taiwan Neurological Society (2023 AMTNS) 於 2023 年 4 月 14 日至 16 日於台北國際會議中心 (TICC) 舉行，台灣神經罕見疾病學會這次與台灣神經學學會倫理學組一同合辦 4 月 16 日週日下午的倫理課程，本會理事李妮鍾醫師演講未發病前的基因診斷倫理議題，理事長劉祐岑醫師演講遺傳性癲癇症候群的基因檢測及倫理議題，高雄長庚林祖功醫師分享粒線體疾病臨床、基因診斷與治療，與彰化基督教醫院林光駿心理師演講遺傳型小腦萎縮症之無症狀基因篩檢前心理

風險評估與創傷減壓諮商模式。與會觀眾發問踴躍、討論熱烈，足見罕見疾病基因診斷的安排、判讀與告知說明已經是日漸受到重視的一議題。

4 th ITCN 2023 AMTNS 第四屆台灣國際神經醫學大會 台灣神經學學會年會			
2023/4/16 14:00-17:00 Room 101AB			
倫理			
臨床罕病基因診斷之倫理議題/困境分享			
Time	Topic	Speaker	Moderator
14:00-15:00	未發病前基因診斷之倫理議題	李妮鍾 Ni-Chung Lee (Taiwan)	Chin-San Liu (Taiwan)
15:00-15:30	遺傳性單體症候群的基因檢測及倫理議題	劉祐亭 Yu-Tsun Liu (Taiwan)	Chin-San Liu (Taiwan)
16:00-16:25	乾癩體疾病：臨床、基因診斷、治療之進展	林紹功 Tzu-Kung Lin (Taiwan)	Chin-Chang Huang (Taiwan)
16:25-16:50	遺傳性小腦萎縮症之無症狀基因診斷前心理風險評估與創傷減壓諮商模式	林光顯 Kuang-Chun Lin (Taiwan)	Chin-Chang Huang (Taiwan)



會員與研究單位介紹

理事 台大醫院 基因醫學部 李妮鍾醫師

李醫師是小兒遺傳科醫師，目前任職於台大醫院基因醫學部與小兒部。李醫師主要負責唐氏症與其他罕見疾病的照護，以及困難診斷兒童的次世代定序。研究方便，李醫師主要進行罕見疾病新興治療的開發，如以動物模式進行 AADC 缺乏症的基因治療等。

會員介紹 臺北醫學大學神經學科葉篤學主任

我的神經科學研究之路

個人網頁；<https://hub.tmu.edu.tw/zh/persons/tu-hsueh-yeh>

專長與學術興趣：神經退化疾病、基因學、動作障礙疾病

過了人生上半場免不了講些陳年往事。首次接觸神經科學研究是在大學時參加了中央研究院生物醫學科學研究所的 summer student 計畫，和林賜恩學長與台大的呂立學長在密蘇里大學的孫張恩慈教授指導下做 glutamate excitotoxicity 和 phosphoinositide signaling 的研究，用的是 thin-layer chromatography (TLC) 技術 (註 1)。在林口長庚醫院做住院醫師時跟到陸清松醫師，啟發了對動作障礙疾病和神經基因疾病研究的興趣。R2 時跟著韓乃輝學長到處去採血，記得有一次是在某個家族長輩九十大壽的壽宴時前往。CR 時利用空閒時間在長庚基因中心吳雅慧博士的實驗室學習分離 DNA 跑 PCR 和 S35 sequencing gel。住院醫師結訓後考取了長庚大學臨床醫學研究所，進入了王鴻利教授的實驗室，才算真正跨入了神經科學研究，也是研究生涯最好的時光，當年能在 brain slice 上做 astroglia 和 neuron 的 whole-cell patch clamp recording 沒有幾個實驗室做得到 (註 2)。在恩師王教授的指導下以大鼠腦缺血後海馬迴 astroglia glutamate transporter 和 neuron glutamate receptor 的電生理變化為研究主題順利地得到博士學位。有鑑於基因體學和全基因組分析技術的進展，以及臨床上遇到的罕見疾病與神經基因疾病的多樣性，申請到美國聖路易華盛頓大學的神經纖維瘤中心跟隨 David Gutmann 教授做了兩年的臨床與博士後研究。回國後運用所學的技术繼續跟隨恩師陸教授從事帕金森氏症與動作障礙疾病的基因和病理機轉研究，同時也繼續和博班恩師王教授與長庚大學鄭邑荃教授、邱清旗博士合作建立基因轉殖動物模型以研究致病機制並找尋治療方法。2017 年回母校北醫服務，也和代謝所黃惠宇教授開始了腸道菌在神經退化疾病的研究。一路走來，很幸運能遇到恩師與貴人，豐富了我的研究生涯。

加入了台灣神經罕見疾病學會，未來也能和各位同好一起繼續在罕見疾病的臨床和基礎研究領域上努力，寫「一首搖滾上月球」(註 3)。

註：

1. Thin-layer chromatography (TLC) 薄層色譜法：是一種分離非揮發性混合物中成分的色譜技術。把 coating 的玻璃板下端浸在有機溶劑，將 isotope labeled 的 sample 點在板子，利用虹吸效應將不同分子量的 phospholipid 分開後定量。
2. Whole-cell patch clamp recording 全細胞膜片鉗電生理記錄：為電生理學中的一種實驗室技術，用於研究單個分離的活細胞、組織切片或細胞膜片中的離子電流。該技術特別適用於神經元、心肌細胞、肌纖維和胰腺 β 細胞等可興奮細胞的研究。
3. 「一首搖滾上月球」是 2013 年一部描寫臺灣罕見疾病家庭的生活壓力及病友之間互相扶助的情誼的記錄片。

會員介紹 台大癌醫分院綜合內科部神經科郭明哲醫師

各位罕病學會的會員朋友您們好：

我是台大癌醫分院綜合內科部神經科郭明哲醫師。本人目前臨床與研究重點在動作障礙疾病，以典型和非典型巴金森症為主，尤以其中的多重系統退化症（multiple system atrophy, MSA）為重。研究範疇包含環境因子、腦部影像、DNA、RNA 和蛋白質等生物標記探測，並探索致病機轉。加入學會，期待能與各位先進，一起組隊探索 MSA 臨床治療與研究探索的新方向。也特別感謝學會邀請我分享個人觀點，不才在此拋磚引玉，望各位會員朋友們指點。

- 新藥臨床試驗平台：MSA 症狀多元，混雜著巴金森症候群、小腦共濟失調、與自律神經功能異常這三種表現，容易延遲診斷；即使診斷出來，藥物反應也不佳，臨床醫師給予藥物控制有限。但我相信，隨著神經科學與醫藥科技的進步，治療小腦異常或姿態性低血壓症狀的藥物研發，或將是未來神經疾患的重點。國際藥廠相關臨床試驗推陳出新，期待學會能主動接洽，甚至全國協作收案，以加速罕病新藥在亞洲華人地區的臨床應用。因罕病人數稀少，符合加入試驗之條件者更少，大家或可思考如何效仿國外 HEALEY ALS platform trial 在漸凍人臨床試驗的成功案例，眾志成城以推行我國 MSA 或各種罕病的平台試驗（platform trial）。
- 罕見疾病規章革新：在國外，多重系統退化症與其他非典型巴金森症候群的發生率均屬於罕見疾病之範疇，但在台灣這些疾病均尚未列入法定罕見疾病之列，可見我國對罕病的定義，尚有轉型之空間，相信這是多數臨床醫師和病患家屬們的心聲，也意味著未來學會的大家可共同努力促成政府革新的理想目標。
- 本土與國際病友接軌：多數 MSA 或其他非典型巴金森症候群患者與家屬，踟躕在巴金森症或小腦萎縮症相關病友團體之間，苦尋同儕團體的支援。國際間跨地域的病友團體其實密切交流，期待能在罕病學會的支援下，洽詢國際病友組織的合作，進而建構台灣本土的病友聯誼會，照顧 MSA 或其他所有罕病病友家屬們的身心靈。
- 知識平權從小培養：自不才擔任台灣動作障礙學會秘書長與巴金森之友協會理事後，深感醫師、學者、病友三方資訊需求之不同。借鏡國外學會與病友團體緊密連結的經驗，除了舉辦罕病相關衛教講座和學術演講之外，我們或可從國人基礎教育時期紮根，讓國中小乃至高中大學生就能有接觸、認識、理解、乃

至照顧罕病家屬的實際體驗。此外，可持續擴大與基礎神經科學學會之專家、或病友組織團體們的交流，以促進科學醫藥知識之平等分享。

- 腦庫意志培植茁壯：各國科學家與醫師們都傾全力尋找 MSA 或其他罕病的精準生物標記 (biomarker)，然而，中樞神經系統的特殊性就在於腦組織的來源極其稀罕，保存也不易。目前我國腦庫制度已起步建構，身為守護腦健康的最後一哩路，也是開創罕病未來治療的關鍵所在，與腦庫相關協會或組織的常規性演講和學術交流，相信能讓腦庫意志在國人生活中扎根，發芽茁壯。學會若有製作相關文宣，也請不吝與會員們分享，一同讓此善舉大愛分享至醫院和社會每一個角落。最後，明哲在此深深鞠躬，向各位會員朋友們對罕病的支持與熱情，至上最高敬意。希望有朝一日，在學會先進與各位會員同好的團結合作下，我們能成功扭轉 MSA 及其他各類罕病患者的人生，將健康與幸福還予為此所苦的人們。

祝 順心平安

郭明哲醫師 敬上

台大癌醫分院綜合內科部神經科主治醫師

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