

台灣神經罕見疾病學會電子報 2024 年 04 月

- 由社團法人台灣神經罕見疾病學會發行

- 發行日 2024/04/01

- 第三屆理事長劉祐岑、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、協同秘書長林柏佐

- 總編輯：林柏佐

理事長的話

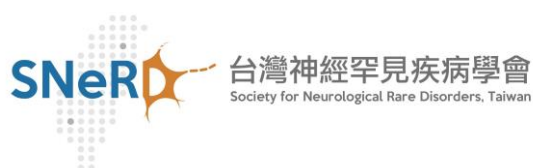
隨著醫學科技的發展，許多神經罕見疾病的診斷與治療也日新月異、不斷進步。也因此，學會對這些最新發展以及相關的臨床及實務議題，也保持最高關注。本次春季學術研討會，即針對脊髓肌肉萎縮症(Spinal Muscular Atrophy) 對成人病患的療效進行探討，以因應新增健保給付之國內現狀。

另外，也藉由此次研討會，激發產學界對特殊罕見疾病藥物開發的興趣。同樣因應基因檢測對於神經罕見疾病的診斷重要性日益提升，我們了解臨床醫師對認識次世代定序的原理、說明甚至判讀其結果的迫切需求，今年學會再度「推出次世代定序分析工作坊」，而且除基礎課程，新增進階課程，請有興趣的會員趕快報，不要錯過！

今年的年會暨國際學術研討會即將於 2024 年 09 月 21 日於張榮發基金會國際會議中心舉行，邀請多位國內外重量級專家主講，相關報名資訊將於近日公布，請各位會員密切追蹤學會消息，並預先保留日期。

本期電子報很高興能邀請到成大醫院神經部林伯昱醫師分享他參加「台灣精準醫療種子人才訓練計畫」的見聞與心得，相信很多醫師讀了會悠然嚮往。另外，神經罕見疾病往往需要跨領域的共同治療，因此我們也特地邀請到臺北榮民總醫院醫學研究部/耳鼻喉頸醫學部鄭彥甫教授及黎海珊聽力師，特別針對「神經罕病不容忽視的內耳病變-聽力損失與平衡障礙」給予專文介紹。

電子報的內容在編輯處及各位會員的努力下越來越豐富。即日起，對於投稿者學會也會酌予稿酬，歡迎大家踴躍投稿。



活動花絮

春季學術研討會

- 本次研討會於 2024 年 3 月 16 日南港萬怡酒店順利舉辦，現場加上線上共超過 150 位人士共同參與。
- 本次會議邀請輔仁大學附設醫院許紹倫醫師介紹 Hereditary Spastic Paraplegia 台灣的最新研究成果、臺北榮民總醫院司徒皓平醫師帶來罕見 CLN-related diseases 個案期待串連醫研進一步合作，更邀請到臺大醫院蔡力凱醫師、香港大學 Dr. Shirley Pang 帶來關於 Spinal Muscular Atrophy 的精彩演講。除講師座長外，與會來賓專家也提出很值得繼續深入的見解與問題。
- 神經罕見疾病學會希望提供一個平台，讓醫藥產學各界能為神經罕病的未來一起努力。

















最新會議及活動資訊

次世代定序分析(NGS)工作坊

- 次世代定序已經越來越普遍應用於基因檢測，對於神經罕見疾病的基因診斷尤其重要。我們了解臨床醫師對認識次世代定序的原理、說明甚至判讀其結果的迫切需求，所以神經罕見疾病學會推出次世代定序分析工作坊。
- 「次世代定序分析工作坊」將於 2024 年 06 月 15 日（星期六）以及 06 月 16 日（星期日）於臺北榮民總醫院科技大樓 1 樓第一會議室舉辦。
- 本次 2 天的會議將聚焦次世代定序的現行運用及發展，並手把手地進行 NGS 分析和示範，於第二天更有實際的個案分析演練，精彩內容，千萬不要錯過！
- 課程完成將發予授課證明。
- 本次會議採實體會議並行，請事先報名。

- 報名時間至 113/05/17 (星期五) 17:00 截止，無現場報名及繳費。(名額有限，基礎課程及進階課程各僅限 20 名，請儘早報名!)
- 報名方式：線上報名 <https://forms.gle/dyhFxBoN1U1C7wPc7>
- 費用：基礎課程[台灣神經罕見疾病學會會員 2,000 元，非會員 3,000 元。]；進階課程 [台灣神經罕見疾病學會會員 1,000 元，非會員 1,500 元。(須同時報名基礎課程或已參加過 2023 年 NGS 分析工作坊，方可報名進階課程)]
- 學會秘書處將統一於 05 月 20 日信件通知是否報名成功，敬請留意信箱！
- 請收到學會通知報名成功後再繳費，並於 113 年 5 月 31 日前繳費，方完成報名手續。報名成功以報名之先後及是否完成繳費為準，收到通知後仍未繳費，將取消資格，由備取名單遞補。
- 請將研習費用劃撥或轉帳至社團法人台灣神經罕見疾病學會: 合作金庫銀行 (006) 石牌分行，帳號：1427717004954，戶名：社團法人台灣神經罕見疾病學會·繳費後請務必將匯款或劃撥資料拍照或後 5 碼並 e-mail 至：secretary@snerdtaiwan.org，標題註明「0615/0616+姓名+會員 (或非會員)」以利核對身份，完成報名手續。
- 聯絡資訊：0972-035-675; 02-28712121 ext. 7580 陳怡潔 E-mail: snerd.taiwan@gmail.com
- 本工作坊由台灣神經罕見疾病學會主辦，瑞林生技公司、金萬林企業股份有限公司協辦。
- 主辦單位與執行單位保留議程變更與調整權利。

台灣神經罕見疾病學會 次世代定序分析工作坊

基礎課程

時間: 113年6月15日(六) 09:00-17:00 (09:00-09:30 報到)

地點: 實體課程 (臺北榮民總醫院科技大樓 1F 第一會議室)

Time	Topic	Speaker
9:00-9:30	Registration	
9:30-9:40	Opening	劉祐岑理事長 台灣神經罕見疾病學會
9:40-10:10	How to report a genetic test result?	劉祐岑醫師 臺北榮總神經內科
10:10-10:50	Sequence variant clinical significance determination	賴明聰 博士 金萬林公司
10:50-11:10	Coffee break	
11:10-11:50	次世代定序於神經罕見疾病的角色	劉祐岑 醫師 臺北榮總神經內科
11:50-13:00	Lunch	
13:00-13:40	Principles of next generation sequencing	周仁祥 博士 瑞林生技公司
13:40-14:20	Genex Tutorial 及欄位介紹	莊偉宏 基因數據科學家 瑞林生技
14:20-14:40	Coffee Break	
14:40-15:30	Genex 平台 NGS analysis 示範 Step by step (手把手操作練習)	莊偉宏 基因數據科學家 瑞林生技
15:30-16:30	Genex 平台 NGS analysis 操作 交給你(學員個別操作)	
16:30-16:50	Feedback and closing	劉祐岑理事長

1 - 2024 年 06 月 15 日 (星期六) 基礎課程

進階課程 (須參加基礎課程或 2023 年 NGS 分析工作坊, 方可報名)

時間: 113 年 6 月 16 日 (日) 09:00-12:00 (09:00-09:30 報到)

地點: 實體課程 (臺北榮民總醫院科技大樓 1F 第一會議室)

Time	Topic	Speaker
8:40-9:00	Registration	
9:00-9:10	Opening	劉祐岑理事長 台灣神經罕見疾病學會
9:10-9:40	NGS 資料處理及分析重點參數	莊偉宏 基因數據科學家 瑞林生技
9:40-10:20	NGS 分析個案演練(一) How to target the answer?	莊偉宏 基因數據科學家 瑞林生技
10:20-10:30	Coffee break	
10:30-11:10	NGS 分析個案演練(二) When there are more than on choices...	賴明聰 博士 金萬林公司
11:10-11:50	NGS 分析個案演練(三) Pitfalls of the analysis	劉祐岑醫師 臺北榮總神經內科
11:50-12:00	Feedback and closing	劉祐岑理事長

2 - 2024 年 06 月 15 日 (星期日) 進階課程

台灣神經罕見疾病學會年會暨國際學術研討會

- 2024 台灣神經罕見疾病學會年會暨國際學術研討會即將於 2024 年 09 月 21 日 (星期六) 於張榮發基金會國際會議中心, 邀請多位國內外重量級專家主講, 相關報名資訊敬請期待。

2024 台灣神經罕見疾病學會年會暨國際學術研討會

2024 Annual Conference of the Society for Neurological Rare Disorders-Taiwan:
『化不可能為可能：神經系統罕見疾病的治療前景』

Making the untreatable treatable: the promise of therapies for neurological rare diseases

113 年 09 月 21 日星期六

張榮發基金會國際會議中心(台北市中正區中山南路 11 號)

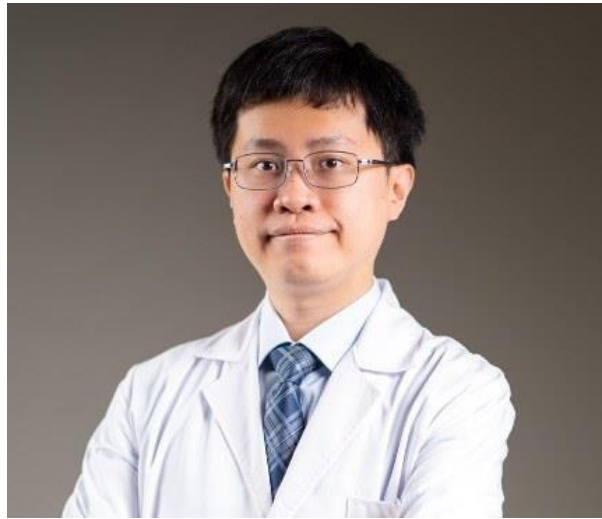
Time	講座	講師	座長
08:30-09:00	報到		
09:00-09:10	開幕致詞	劉祐李理事長	
09:10-09:20	貴賓致詞		
09:20-10:00	Curated strategies to develop novel therapies for inborn metabolic errors	簡穎秀醫師 臺大醫院基因醫學部 暨小兒部	李乾錕醫師 臺大醫院基因醫學部
10:00-10:40	Individualized Oligonucleotide Therapy in Neurological Rare Diseases	Timothy Yu Harvard Medical School	劉祐李理事長 臺北榮總神經內科
10:40-10:50	Coffee Break		
10:50-11:30	人類多功能幹細胞於神經肌肉疾病模式、藥物開發與再生醫學之應用 Engineered human pluripotent stem cells for modelling neuromuscular disorders, drug discovery and regenerative therapy	Yung-Yao Lin Queen Mary University of London	王桂馨副研究員 中央研究院 生物醫學科學研究所
11:30-12:10	治療運動神經元退化性疾病的契機：從實驗室往臨床應用邁進 Revolutionizing Motor Neuron Diseases: Bridging Benchside to Bedside	陳煥安研究員 中央研究院 分子生物研究所	李宜中教授 臺北榮總神經內科
12:10-12:50	Lunch & SNeRD-T 會員大會		
12:50-13:30	Poster round + 優秀論文頒獎		
13:30-14:10	Special symposium I Update of the clinical trial for hereditary ataxia	Pr. Susan Perlman Neurogenetics, UCLA	劉青山醫師 彰化基督教醫院 神經醫學部
14:10-14:50	Special symposium II Neurological presentation of Fabry disease	劉祐李醫師 臺北榮總神經內科	余文鐘醫師 臺北榮總心臟內科
14:50-15:00	Coffee Break		
15:00-15:40	Update of the medical treatments for Dravet syndrome	許庭榕醫師	蔡孟翰醫師

	兒童神經癲癇科	高雄長庚功能暨癲癇科	
15:40-16:20	Novel treatment for TSC	李宜中教授 臺北醫學大學	楊尚訓副理事長 成功大學生理學研究所
16:20-16:50	Real-world diagnosis and treatment for FAP in Taiwan	趙啟超醫師 台大醫院神經部	林恭平醫師 臺北榮總神經內科
16:40-17:00	開幕致詞	劉祐李理事長	

台灣神經罕見疾病學會主辦·中華小腦萎縮症病友協會協辦

會員介紹與分享

台灣精準醫療種子人才訓練計畫-見聞與心得



成大醫院神經部 林伯昱 醫師

各位台灣神經罕見疾病學會的前輩與朋友們大家好，我是成大醫院神經部林伯昱醫師，我的臨床專長包括周邊神經與肌肉疾病、癲癇、以及其他神經遺傳疾病，我也有參與成大醫院基因醫學部的工作，同時目前我也在就讀成大醫學工程研究所博士班，我的研究興趣包括臨床疾病的深度表現型描述(deep phenotyping)，以及使用機器學習輔助臨床決策。

非常榮幸能跟大家分享我在 2023 年參與的「台灣精準醫療種子人才訓練計畫」，這項由國家衛生研究院主持的計畫，分成國內訓練以及國外訓練兩個部分，國內訓練部分是由國家衛生研究院安排了一系列的演講課程，講者涵蓋學術研究機構、醫療院所以及業界專家，主題也包含了精準醫療相關科學面、產業面、以及倫理與應用的內容，能提供給我們學員對於精準醫療通盤的基本認識；而國外訓練，則是從完成國內訓練的學員中甄選一部分，由國家衛生研究院帶領大家到英國牛津大學，參與為期兩周的醫學研究課程(OXCEP: Academic Medicine)。以下，想跟各位分享我在 2023 年有幸能參與國外訓練的三個最大的收穫。

見識大師風采

在兩周的課堂演講以及參訪行程中，我們接觸到了二十幾位來自不同領域的牛津大學學者，其中最讓我印象深刻的大師有兩位：

第一位 Sir Rory Collins 是 UK biobank 的主導者，在他的演講中，解說了 UK biobank 的設計構想以及應用，其中最令人佩服的一點，是持續引進業界或是研究者的力量進一步壯大資料庫的構想，藉由良好的基本資料結構，吸引新的產品驗證或是科學研究案從 UK biobank 中選擇研究對象，並進行該研究需要的檢查，在研究之後，這些研究資料將會回流進入 UK biobank，並在一定的保密期限之後，對所有申請者開放，如此即可在協助各項研究進行的同時，讓資料庫不斷豐富充實。

第二位 Fergus Gleeson 是放射科醫師，他的演講主要著眼於如何妥善的運用人工智慧來協助醫療，比如從不同背景族群中訓練出來的人工智慧，應該經過適當的校準(calibration)才能準確運用到不同族群；還有如果人工智慧只被設計來分析有沒有某項臨床狀況，那麼對不屬於此狀況的病患使用這項人工智慧工具，可能會令人忽略它真正的臨床問題；以及人工智慧訓練的表現，儘管可能優於醫師的平均能力，但卻可能不及頂尖的醫師，如果廣泛運用人工智慧，反而可能會傷害在頂尖醫師手上的病患，每一項都是非常值得思考的問題。

總體來說，除了研究主題宏觀、內容深入以外，牛津大學的頂尖學者最厲害的地方，在於他們已經不再受限於論文的 impact factor，可以著眼於研究給社會帶來的 impact，致力於解決我們在醫療與研究場域遇到的各種瓶頸。

體驗牛津生活

在訓練的兩周期間，我們直接生活在牛津大學的學院校舍中，課程內外，都能深刻的體驗到牛津大學的生活。我覺得牛津大學最有特色的地方，是對禮儀的重視，從正式餐會之後使用拉丁文的祝福語，到課堂規定不能使用電子設備只能用筆記本紀錄等等，都彰顯這所學校悠久的歷史。而與禮儀相輔相成的，是嚴謹的處世態度，比方說在兩周的課程中，課程的統籌者 Chris Conlon 全程參與了每一堂演講課程，也認真的收集我們的課程回饋；又比如 OXCEP 的負責人 Frank Hwang，一遍一遍不厭其煩督促我們練習在結業典禮上要合唱的曲目，這樣的嚴謹，充滿牛津大學的角落。

牛津大學的許多學院，都是具有悠久歷史的建築，這兩星期的課程中，和牛津大學學生一樣直接在這些古堡等級的建築裡吃、住，用古典且簡樸的生活方式，好像更能把心思專注在學術的探討上，當然，在念書前，得先排除殺不完的白蟻。除了學術生活以外，這些學院的觀光價值也被充分地挖掘，比如 Christ Church 學院是電影哈利波特重要的拍攝場景，就在該學院旁邊的愛麗絲的店(Alice's Shop)，是愛麗絲夢遊仙境靈感構想的重要來源。在為了學術努力到疲

乏的時候，走訪各間學院的景觀，或是走到相對現代化的街道上逛逛當地的店面，又或是搭火車到距離牛津半小時的比斯特購物村，都有很不錯的放鬆效果。

認識同團夥伴

如果說在為期兩周的參訪活動中，除了開拓眼界之外真正帶回了什麼，我覺得最棒的是認識了很多一起參與國外訓練的前輩們。儘管大家來自不同領域，背景知識不同，但正因為如此，在課堂中、課後討論聽到大家從不同角度看問題的思路，常常可以突破自己思考的死胡同，而在國家衛生研究院的帶領之下，參與訓練的團員們也在回國後開始進行讀書會以及各自研究領域的交流，希望在未來，能激盪出更多的跨領域思考與研究合作。

在文章的最後，非常感謝國家衛生研究院舉辦了「台灣精準醫療種子人才訓練計畫」，也感謝學會讓我有機會跟大家分享我的心得。在這篇文章刊登的時候，2024年第三屆台灣精準醫療種子人才訓練計畫的國外訓練應該已經甄選完畢，不過假若未來還有類似的機會，非常推薦大家參加！

附註：

- 1 感謝在甄選中給予我許多幫助的成大神經部黃欽威主任以及基因醫學部郭保麟主任。
- 1 感謝在旅途中照應我的師長前輩們，我們的領隊國家衛生研究院劉俊揚研究員、台北榮總廖翊筑醫師、馬偕醫院黃俊肇醫師、奇美醫院張瑋婷醫師、高醫蔡明儒醫師、中研院朱是錯博士、還有擔任本次課程助教，正在就讀牛津大學博士班的三軍總醫院黃怡智醫師。

神經罕病不容忽視的內耳病變—聽力損失與平衡障礙

臺北榮民總醫院醫學研究部/耳鼻喉頸醫學部 鄭彥甫醫師/黎海珊聽力師

聽損與暈眩簡介

聽覺之部分或完全損失都是聽力減退的表現，可發生在單耳或雙耳。根據美國語言聽力學會(ASHA)定義，聽力閾值大於 25 分貝(dB HL) 即為聽損。但一般輕度聽損者不容易察覺自己有聽力問題，因為他們只是聽不太到本來就容易被忽略的微小聲音，如：水滴落的「滴答」聲，或風吹過的「呼呼沙沙」聲，但在實際對話情境中的語音清晰度會下降。語音清晰度(speech

intelligibility)指聽者對講話內容的理解程度[1]，聽損程度越高，語音清晰度越低，而下降則導致雙方出現誤會、溝通困難，甚至降低溝通意願等狀況。

平衡問題是泛指病患出現暈眩、頭暈，或不平衡等障礙，可由周邊或中樞問題導致。病患可能出現視覺模糊、突如其來的天旋地轉或噁心嘔吐，在日常生活覺得失去平衡，甚至會有跌倒和受傷的風險。

神經罕病與中樞聽覺平衡

在聽覺傳遞方面，聲波經外耳收集後，經中耳的聽小骨鏈放大振動後再傳入內耳耳蝸，訊號經聽神經傳入聽覺中樞以產生聽覺。而在內耳平衡感知方面，內耳的平衡相關器官感受頭部和身體移動，訊號經前庭神經傳入中樞以整合和處理平衡訊息。任何一處聽覺或內耳平衡路徑出現問題會導致不同方面的聽損和平衡障礙，影響患者的日常社交，降低學習或工作效率，干擾對話等。

不同神經相關疾病對聽覺平衡系統會有不同面向的影響，可能是由於代謝產物的累積而造成神經訊號傳遞問題（家族性澱粉樣多發性神經病變）[2]；反覆中耳炎而造成的傳導性與感音神經性聽損（家族性小腦蚓部發育不全）[3]；因血管病變引起的突發性聽障(法布瑞氏症)；神經路徑受損而造成的聽覺平衡障礙（多發性硬化症，遺傳性痙攣性下身麻痺）[4,5,6]；中樞聽覺處理問題（亨丁頓氏舞蹈症）[7]；和各種因中樞或周邊神經系統病變引起之感音神經性聽損、耳鳴，與平衡障礙（結節性硬化症、共濟失調微血管擴張症候群、瑞特氏症候群、脊髓性肌肉萎縮症、進行性神經性腓骨萎縮症，神經纖維瘤症候群第二型等）[8,9,10,11,12]。

若神經罕病患者出現內耳相關問題，如自覺突然發生或漸進性的聽力下降、耳鳴(沒有外來聲音刺激時，仍感覺到的聲響)、對言語有聽理解困難、出現頭暈、容易跌倒等平衡問題，可就近醫院讓耳科聽力團隊協助及早診斷與治療，以改善相關症狀，甚至有機會避免不可回復的變化。上述問題雖不一定危及生命，但預防勝於治療，及早發現及早改善將有效提高生活品質。

References

1. Witzel, M. A. (1995). Communicative impairment associated with clefting. *Cleft palate speech management. A multidisciplinary approach*.
2. Muchtar, E., Dispenzieri, A., Magen, H., Grogan, M., Mauermann, M., McPhail, E. D., ... & Gertz, M. A. (2021). Systemic amyloidosis from A (AA) to T (ATTR): a review. *Journal of internal medicine*, 289(3), 268-292.

3. Kroes, H. Y., Van Zanten, B. G., De Ru, S. A., Boon, M., Mancini, G. M., Van der Knaap, M. S., ... & Lindhout, D. (2010). Is hearing loss a feature of Joubert syndrome, a ciliopathy?. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 74(9), 1034-1038.
4. Gür, E., Binkhamis, G., & Kluk, K. (2022). Effects of multiple sclerosis on the audio-vestibular system: a systematic review. *BMJ open*, 12(8).
5. Simone Zeigelboim, B., Renata José, M., Cavalcante de Leão, B., Rodrigues Severiano, M. I., Bueno dos Santos, G. J., & Miranda de Araujo, C. (2022). Clinical trial protocol for balance rehabilitation with virtual reality in patients with hereditary spastic paraplegia. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 26.
6. Fink, J. K. (2020). The hereditary spastic paraplegias. In *Rosenberg's Molecular and Genetic Basis of Neurological and Psychiatric Disease* (pp. 147-170). Academic Press.
7. Profant, O., Roth, J., Bureš, Z., Balogová, Z., Lišková, I., Betka, J., & Syka, J. (2017). Auditory dysfunction in patients with Huntington's disease. *Clinical Neurophysiology*, 128(10), 1946-1953.
8. Fu, X., Sun, X., Zhang, L., Jin, Y., Chai, R., Yang, L., ... & Gao, J. (2018). Tuberous sclerosis complex-mediated mTORC1 overactivation promotes age-related hearing loss. *The Journal of clinical investigation*, 128(11), 4938-4955.
9. Lewis, R. F., Lederman, H. M., & Crawford, T. O. (1999). Ocular motor abnormalities in ataxia telangiectasia. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 46(3), 287-295.
10. Pillion, J. P., Rawool, V. W., Bibat, G., & Naidu, S. (2003). Prevalence of hearing loss in Rett syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 45(5), 338-343.
11. Choi, J. E., Seok, J. M., Ahn, J., Ji, Y. S., Lee, K. M., Hong, S. H., ... & Moon, I. J. (2018). Hidden hearing loss in patients with Charcot-Marie-Tooth disease type 1A. *Scientific reports*, 8(1), 1-8.
12. Masuda, A., Fisher, L. M., Oppenheimer, M. L., Iqbal, Z., Slattery, W. H., & Natural History Consortium. (2004). Hearing changes after diagnosis in neurofibromatosis type 2. *Otology & Neurotology*, 25(2), 150-154.

臺北榮總醫學研究部鄭彥甫醫師

鄭彥甫醫師為國立陽明交通大學耳鼻喉學科教授及臺北榮總醫學研究部暨耳鼻喉頭頸醫學部主治醫師，臨床專長為聽障精準醫療、嬰幼兒聽力障礙、老年聽力障礙、耳鳴之診斷與治療及中耳疾病手術。目前亦擔任國立陽明交通大學腦科學研究所及臨床醫學研究所合聘教授，台灣耳鳴學會秘書長及台灣耳科醫學會監事。

鄭彥甫醫師畢業於臺北醫學大學醫學系，於臺北榮總耳鼻喉部接受住院醫師訓練後，即取得教育部留學獎學金負笈海外，取得美國麻省理工學院 Health Sciences and Technology 博士學位，並於哈佛醫學院進行博士後研究。學成返國後投入聽覺醫學及基因醫學領域，專注遺傳性聽障及罕見病精準醫療及轉譯研究。

目前研究方向包括：

1. 遺傳性聽障病生理機制研究及相關基因療法開發：已建立多個亞洲人種常見之遺傳性聽障細胞模型及動物模型，除研究相關聽覺及平衡病生理，亦用於新式基因療法之臨床前測試，包括新式基因治療載體、基因編輯工具等。

2. 遺傳性聽障臨床研究方面，包括建立遺傳性聽障基因檢測及臨床病史：已建立多個非症候群型及症候群型聽損族群資料庫，包括法布瑞氏症及龐貝氏症，並持續追縱其聽覺及平衡相關自然病史。

神經罕病患者常有聽覺及平衡相關周邊及中樞症狀，但常被忽略，乃至造成不可逆的變化。希望藉由學會這個平台，喚起會員及民眾對這個領域的重視，將聽覺及平衡納入神經罕病研究及照護的範疇。

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