

正本

檔 號：

保存年限：

## 財團法人罕見疾病基金會 函

60004

嘉義市鹿寮里1鄰學府路300號

地址：10450台北市中山區長春路20號6樓

承辦人：汪俐穎

電話：(02)25210717#155

傳真：(02)25673560

電子信箱：msl7@tfrd.org.tw

受文者：國立嘉義大學

發文日期：中華民國107年6月27日

發文字號：罕病醫字第1070860039號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：檢附本會「107年罕見疾病大專研習課程(台中場)」報名簡章資料一份，請協助宣廣轉知 貴單位所屬學生踴躍報名，請查照。

說明：

- 一、罕見疾病因罹患人數稀少、需求多元特殊，為增進對罕見疾病之認知，本會特於107年9月8日(星期六)9:00-17:30假中國醫藥大學安康大樓二樓204會議室(台中市北區學士路91號)辦理旨揭課程，期透過研習課程協助莘莘學子認識罕見疾病，了解疾病之臨床症狀及相關照護知能，融入所學專業，並藉個案生命故事分享，啟發同理心、關懷弱勢且樂於助人。
- 二、相關課程資訊及內容，請參閱附件或至本會網站<http://www.tfrd.org.tw>查詢。

正本：國立嘉義大學

副本：

執行長 陳冠如





## 107 年罕見疾病大專研習課程(台中場)報名簡章

甚麼是罕見疾病？罕見疾病又是怎麼發生的？透過罕見疾病研習課程，認識罕見疾病，了解遺傳疾病的奧秘，探索生命價值，啟發對於罕病相關議題之興趣。在眾多罕見疾病中，本次活動課程焦點「神經肌肉罕見疾病」，藉由深入淺出的介紹，讓大家了解罕病的特性、症狀、診斷、治療及照護。想認識罕病的你(妳)，快來報名吧!!

- 課程時間：107 年 09 月 08 日(星期六)09:00~17:30
- 課程地點：中國醫藥大學 安康教學大樓 2 樓 204 講堂 (台中市北區學士路 91 號)
- 參加對象：全國大專院校之學生(大學及研究所)，預計招收 64 名學員。
- 報名費用：免費
- 報名截止日：即日起至 **107 年 08 月 15 日** 止，報名人數超額將以抽籤方式選出錄取學員
- 錄取公告日期：**107 年 08 月 20 日**於罕病基金會官網([www.tfrd.org.tw](http://www.tfrd.org.tw))公告並聯繫
- 報名方式：請填妥報名表，以郵寄或傳真至本會，並請來電確認或網路報名
  - 傳真報名：請傳真至(02)2567-3560
  - 郵寄報名：請郵寄至 10450 台北市中山區長春路 20 號 6 樓 醫療服務組 收
  - 網路報名：<https://goo.gl/q6EVTs>
- 聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 152 醫療服務組 林專員/分機 155 醫療服務組 汪專員
- 主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
- 課程內容：

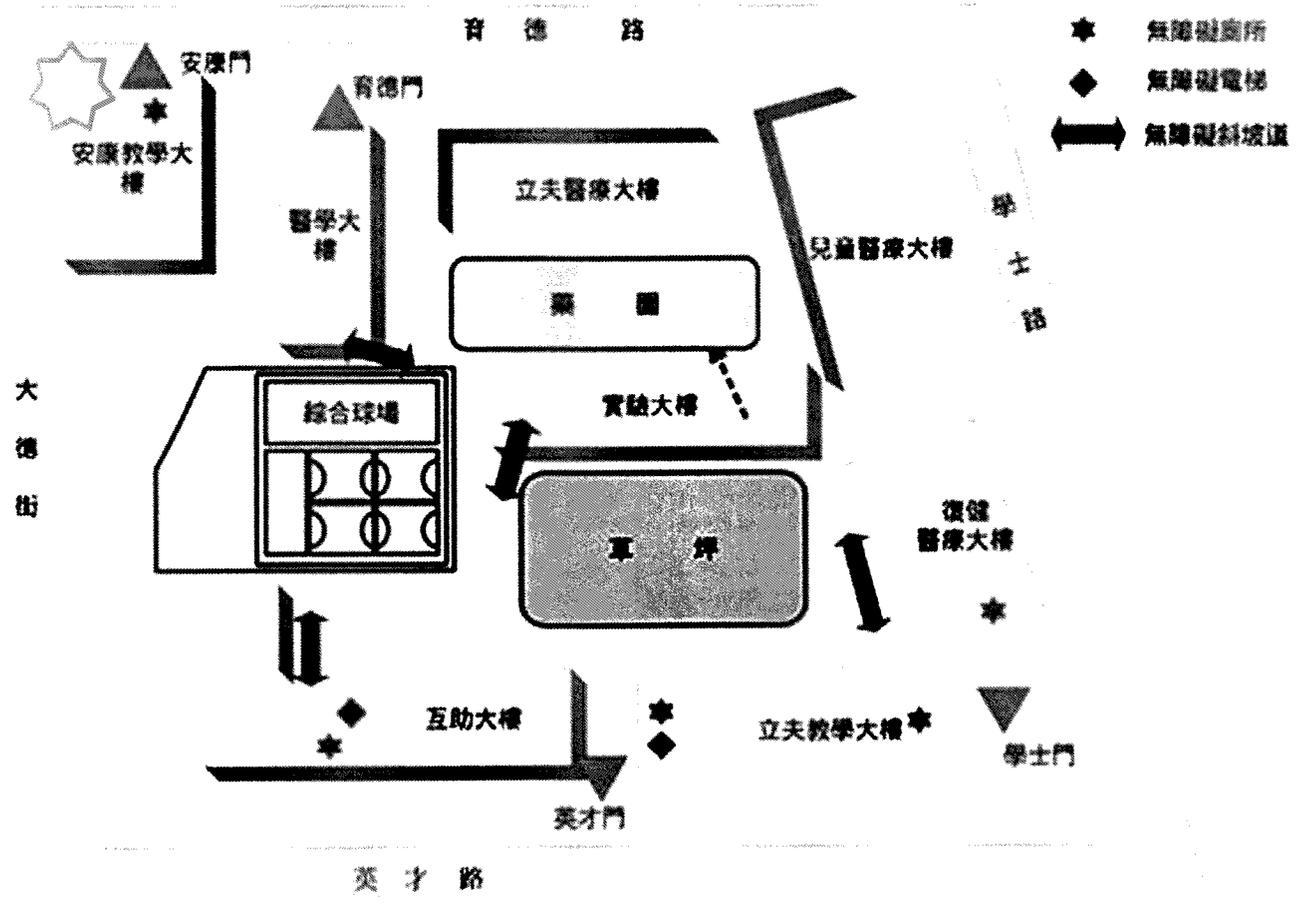
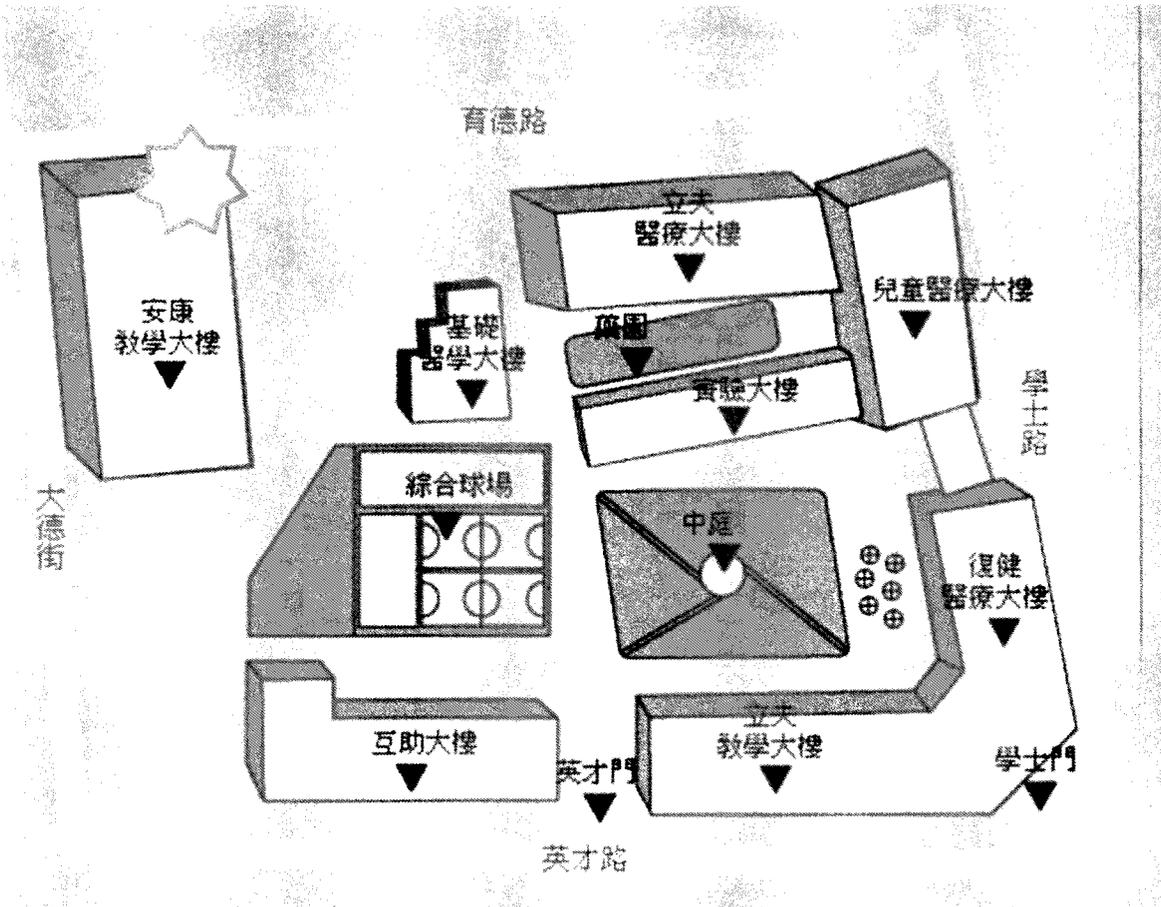


時間	主題	主持人/主講人
08:30~09:00	報到、相見歡	罕見疾病基金會
09:00~10:40	認識兒童神經肌肉 罕見疾病與分享	中國醫藥大學附設醫院 兒童神經科主任 周宜卿 醫師
10:40~10:50	休息	
10:50~12:00	輔具介紹與體驗	中山醫學大學附設醫院 輔具中心 施啟明 組長
12:00~13:00	午餐	
13:00~14:30	認識成人(晚發型)神經肌肉 罕見疾病及討論	財團法人彰化基督教醫院 副院長 劉青山 醫師
14:30~14:50	休息	
14:50~16:00	談罕病青少年心理 與同理心實踐	台灣想飛全人關懷協會 薛凱仁 心理師
16:00~17:30	分子的滋味	財團法人罕見疾病基金會 陳莉茵 創辦人
17:30~	大合照、賦歸	

主辦單位保有隨時修改及終止本活動之權利，如有任何變更內容或詳細注意事項將公布於本會官網，恕不另行通知！



校園平面導覽圖：





財團法人罕見疾病基金會  
107 年罕見疾病大專研習課程  
活動報名表

\*本課程將進行分組討論及投保活動險，請務必詳細填寫報名資料！

學員姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 ; <input type="checkbox"/> 女	午餐	<input type="checkbox"/> 葷 ; <input type="checkbox"/> 素
就讀學校		科系/年級			
身份證字號		出生年月日	民國	年	月 日
E-mail		當日聯絡手機			
備註(若有特殊需求·請告知)					

★報名時間：即日起至 107 年 08 月 15 日止，將在 107 年 08 月 20 日於本會網站 <http://www.tfrd.org.tw> 公告錄取名單。

★報名方式：

郵寄：10450 台北市中山區長春路 20 號 6 樓 醫療服務組 收；

傳真專線：(02)2567-3560 · 報名後請來電確認。

網路報名：<https://goo.gl/q6EVTs>

★聯絡電話：(02)2521-0717 分機 152 醫療服務組 林專員

分機 155 醫療服務組 汪專員