

# 罕見疾病大專研習課程

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

萬分之一的罕見疾病，由於稀罕少見，教科書裡寥寥幾頁的介紹，網路資料搜尋有限，猶如蒙上一層紗，僅知皮毛，鮮少深入了解。透過罕見疾病大專研習課程，加深對罕見疾病的認識，並應用於所學專業，當遇見罕見疾病時不致驚惶失措，亦能適切發揮所長予以協助。

## 代謝性罕見疾病

課程日期：113年7月6日~7日(星期六、日)

課程地點：新竹關西罕見家園

住宿地點：渴望會館

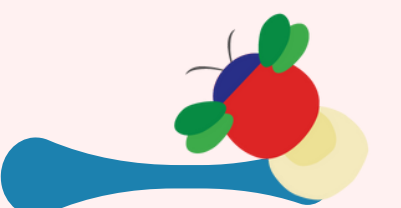


交通方式：1.遊覽車接送(罕病基金會安排)  
2.自行開車

招募對象：醫學系學生(二升三、三升四)

招募人數：40人

報名費用：免費



# 課程內容：

## 113年7月6日，星期六，課程內容

時間	主題	講師
8:00~8:30	台北車站1樓東三門集合	
8:30~10:00	遊覽車前往罕見家園車程及休息	
10:00~11:00	罕見疾病基金會緣起	財團法人罕見疾病基金會
11:00~11:10	休息	
11:10~12:40	代謝性罕見疾病介紹	台大醫院基因醫學部 徐瑞聲醫師
12:40~13:40	午餐/午休	
13:40~15:10	罕見疾病治療藥物與藥理機轉介紹	台大醫院基因醫學部 陳薈安醫師
15:10~15:20	休息	
15:20~16:20	罕見家園導覽體驗	財團法人罕見疾病基金會
16:20~16:30	休息	
16:30~18:00	代謝性罕見疾病營養規劃及調整	台大醫院營養部 詹貽婷營養師
18:00~18:30	集合前往渴望會館	
18:30~	晚餐、住宿房卡分發&自由活動	

## 113年7月7日，星期日，課程內容

時間	主題	講師
7:00~8:30	早餐(渴望會館)	
8:30~9:00	學員集合、退房、前往罕見家園	
9:00~10:00	人生最後一哩路： 預立醫療照護、病人自主權利、安寧緩和	病人自主研究中心 林盈伸組長
10:00~10:10	休息	
10:10~12:10	與病友互動課程 製作低蛋白料理/植栽體驗	財團法人罕見疾病基金會/ 黃馨慧園藝師
12:10~13:30	午餐/午休	
13:30~15:30	兒童/青少年醫病關係建立與溝通	力人心理治療所 許瑜庭諮商心理師
15:30~16:00	課程總結與分享	財團法人罕見疾病基金會
16:00~	返程賦歸	