



108 年罕見疾病大專研習課程(高雄場)報名簡章

什麼是罕見疾病？罕見疾病又是怎麼發生的？透過罕見疾病大專研習課程，認識罕見疾病，了解基因遺傳的奧秘，探索生命價值，啟發對於罕病相關議題之興趣。

本次活動在眾多罕病中，聚焦在「先天性代謝性罕見疾病」，藉由深入淺出的方式，以講座、生命故事分享及體驗活動，讓大家了解罕病的特性、治療、照護以及病人們的生命故事。想認識罕病的你(妳)，快來報名吧！

★課程時間：108 年 04 月 27 日(星期六) 08:30~17:30

★課程地點：高雄國際會議中心 6 樓 605 會議室 (高雄市鹽埕區中正四路 274 號)

★課程對象：全國大專院校之學生(大學及研究所)，預計招收 54 名學員。

★報名費用：免費，中午供餐

★報名時間：即日起至 108 年 04 月 12 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：108 年 04 月 16 日於罕病基金會官網(www.tfrd.org.tw)公告並聯繫

★報名方式：請填妥報名表，傳真至本會並請來電確認，或網路報名

1. 傳真報名：請傳真至(02)2567-3560【傳真後務必請記得來電確認】

2. 網路報名：<http://tinyurl.com/y6axemfe>

★聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 151 醫療服務組 劉兆純專員

★主辦單位： 財團法人罕見疾病基金會

★活動流程：



時間	主題	主持人/主講人
08:15-08:30	報到、相見歡	罕見疾病基金會
08:30-09:45	台灣常見之代謝性罕見疾病	高雄榮民總醫院兒童遺傳代謝科 邱寶琴 醫師
09:45-10:00	休息	
10:00-11:15	代謝性罕病飲食控制及挑戰	高雄榮民總醫院營養部 吳碧娟 營養師
11:15-12:15	罕病用藥的現況與未來困境	中華民國罕見疾病研發製藥發展協會 張瑋倫 監事
12:15-13:30	午餐	
13:30-15:30	罕病患者及家庭 心理支持與陪伴	祐晴心理成長中心心理治療所 丁建谷 所長
15:30-15:45	休息	
15:45-17:15	分子的滋味	財團法人罕見疾病基金會 陳莉茵 創辦人
17:15 ~	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！

★交通資訊：



捷運

搭乘捷運橘線，至「鹽埕站」下車，由捷運 2 號出入口往中正四路方向，步行約 3 分鐘，即可抵達。
(大樓入口於大勇路與中正四路交叉口上)

公車

1. 搭乘公車：0 南、60、76、77、248、248 區間車、248 火車站發車、8001 至「歷史博物館站」(高雄國際會議中心)下車，往大勇路方向步行 2 分鐘至交叉路口，即可抵達。(大樓入口於大勇路與中正四路交叉口上)
2. 搭乘公車：214A 至「大勇路口」往中正四路方向步行 1 分鐘至交叉路口，即可抵達。(大樓入口於大勇路與中正四路交叉口上)



財團法人罕見疾病基金會
108 年罕見疾病大專研習課程
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 108 年 04 月 12 日止，將在 108 年 04 月 16 日於本會網站 <http://www.tfrd.org.tw> 公告錄取名單。
- ★ 報名方式：
 1. 傳真報名：請傳真至(02)2567-3560【傳真後務必請記得來電確認】
 2. 網路報名：<http://tinyurl.com/y6axemfe>
- ★ 聯絡電話：(02)2521-0717 分機 151 醫療服務組 劉兆純專員