



## 109 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。

本次課程聚焦在「**台灣常見之神經肌肉罕見疾病**」，以講座、生命故事分享及體驗活動等深入淺出地帶領大家認識罕病的特性、治療及照護；聆聽病友分享生命故事，體會他們的人生經歷，更加貼進並融入他們的日常生活。想認識罕病的你(妳)，快來報名吧！

★課程時間：109 年 09 月 05 日(星期六) 09:00~17:00

★課程地點：高雄國際會議中心 2 樓 VIP 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 60 名學員。

★報名費用：免費，中午供餐

★報名時間：即日起至 109 年 08 月 30 日止，報名人數超額將以抽籤方式錄取學員

★錄取公告日期：109 年 09 月 02 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，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：<https://sites.google.com/view/tfrd1090905-colleges-workshop>

★聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 155 醫療服務組 汪俐穎遺傳諮詢師

★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
8:30~9:00	報到、相見歡	
9:00~10:30	台灣常見神經肌肉罕見疾病	高雄醫學大學 鐘育志 校長
10:30~11:00	生命故事分享	脊髓性肌肉萎縮症個案 汪雪真 女士
11:00~11:10	休息	
11:10~12:30	輔具介紹及應用、無障礙環境之重要與資源連結	高雄市南區輔具資源中心 曾芸家 主任
12:30~13:30	午餐	
13:30-15:00	與罕病患者相處—同理心及陪伴	安康心理諮商所 李琴悅 心理諮商師
15:00~15:10	休息	
15:10~15:40	罕見疾病基金會介紹	財團法人罕見疾病基金會 洪瑜黛 副執行長
15:40-16:25	分子的滋味	財團法人罕見疾病基金會 陳莉茵 創辦人
16:25~16:50	生命故事分享	McCune Albright 氏症候群個案 魏益群 先生
16:50~	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！

★地理位置：



★乘車資訊： \* 高雄國際會議中心入口於大勇路與中正四路交叉口上

搭乘捷運

搭乘捷運橘線，至「鹽埕埔站」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。

搭乘公車

1. 「歷史博物館站」(高雄國際會議中心)：

搭乘 0 南、0 北、25、60、76、77、214A、214B、248、248 區間車、248 火車站發車、8001、紅 52 到站後，往大勇路方向步行 2 分鐘至交叉路口，即可抵達。

2. 「捷運鹽埕埔站」(大仁路)：

搭乘 0 北、11、25、33、33 公車式小黃、56、60、88、88 區間車、88 延駛市議會、99、214A、214B、219A、219B 到站後，往中正四路方向步行 3 分鐘至交叉路口，即可抵達。



財團法人罕見疾病基金會  
109 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 109 年 08 月 30 日止，將在 109 年 09 月 02 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：<https://sites.google.com/view/tfrd1090905-colleges-workshop>
- ★ 聯絡電話：(02)2521-0717 分機 155 醫療服務組 汪俐穎遺傳諮詢師

