**財團法人罕見疾病基金會**

**全方位家庭支持課程**

**“螢火蟲遺傳奧妙及芳療紓壓樂”講座報名簡章**

 在螢火蟲的季節，郊區的夜被螢火蟲妝點得萬分美麗。
 「是螢火蟲，就該會發光吧？」這似乎是肯定的。
然而滿山谷點點螢光中，的確飛舞著『不發光的螢火蟲』，被基因作弄的小小螢火蟲不發光，隱身在同伴的點點螢光之間…….。而罕見疾病的患者在人群中就像是『不發光的螢火蟲』。

各位親愛的病友及照顧家屬們：

 對於罕見疾病病友及家屬而言，當病友出門在外、入學或踏進社會時，如何告訴別人什麼是罕見疾病?基因是什麼?遺傳模式是什麼?若我們可以簡單明瞭從容不迫的敘述，則與別人相處時可減少不必要的焦慮，並增加面對突發事件時的應變能力歐。

 上午課程從簡單易懂的角度出發，榮幸地邀請陽明大學基因體醫學鍾尹禎 博士，針對遺傳的奧妙及罕見疾病基因遺傳模式講解，課後並有遺傳模式的趣味競賽及影片播放更加了解奧妙遺傳，課程輕鬆活潑精彩豐富，歡迎大家一起來瞭解基因奧妙，醫學知識就多一些喔。

 下午課程將邀請美國整體芳香療法協會(NAHA)高階芳療師陳育歆護理師，針對現在低頭

族們最困擾的肩頸放鬆、秋冬皮膚舒緩，進行輔助療法指導，並親手DIY調製精油舒緩身心。

**🟌活動日期：**102年10月05日(六)

**🟌活動地點：**中華民國YWCA女青年會（台北市中正區青島西路7號9樓）

**🟌辦理單位：**主辦單位-財團法人罕見疾病基金會

 協辦單位--財團法人台灣弱勢病患權益促進會

**🟌報名資格：**只要您是罕見疾病病友或其家屬，皆可免費參加本系列課程。

**🟌報名時間：**即日起至102.09.13(星期五)為止 **(名額有限，額滿為止)**

**🟌報名方式：**請以傳真或電話方式報名。電話報名專線：02-2521-0717分機155，醫療服務組 張新怡 遺傳諮詢員。傳真專線：02-2567-3560，**傳真後務必請記得來電確認**。

**🟌活動流程：**

102.10.05星期六中華民國YWCA女青年會（台北市中正區青島西路7號9樓）

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 時間 | 課程 | 講師/主持人 |
| 09：00～09：20 | 學員報到 |  |
| 09：20～09：30 | 相見歡 | 張新怡 遺傳諮詢員 |
| 09：30～10：20 | 遺傳的奧妙 | 擬請陽明大學基因體醫學鍾尹禎 博士 |
| 10：20～10：30 | Tea Time |
| 10：30～11：30 | 罕見疾病基因遺傳模式及趣味競賽 | 擬請陽明大學基因體醫學鍾尹禎 博士 |
| 11：30～11：40 | 大合照/Tea Time |
| 11：40～12：30 | 罕病影片欣賞+綜合討論 | 張新怡 遺傳諮詢員 |
| 12：30～13：30 | 餐盒發放/午餐時間 |





|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 13：30～14：20 | 精油介紹及調精油的基本概念與使用的安全劑量 | 美國整體芳香療法協(NAHA)高階芳療師陳育歆護理師 |
| 14：20～14：35 | Tea Time |
| 14：35～15：25 | 肩頸舒壓按摩精油居家DIY | 美國整體芳香療法協(NAHA)高階芳療師陳育歆護理師 |
|  15：25～15：40 | 大合照/Tea Time |
| 15：40～16：30 |  皮膚經絡舒壓 精油紓緩DIY | 美國整體芳香療法協(NAHA)高階芳療師陳育歆護理師 |
| 16：30～ | 餐盒發放/賦歸 |

**🟌交通方式：**

捷運
搭乘捷運，至台北車站下車，往8號出口方向出站，沿公園路轉青島西號步行約5分鐘即

可到達。(1樓台北富邦銀行)

開車
往台北市方向往中山南路後轉青島西路7號。(1樓台北富邦銀行)

註：台北市YWCA女青年會對面台大醫院備有平面停車場，須繳納停車管理費按時計費。

公車

5.222.604.藍1.295.648.649.64信義線至台北車站(青島),步行至對面台北YWCA女青年會

****

**財團法人罕見疾病基金會**

**“螢火蟲遺傳奧妙及芳療紓壓樂”講座 報名表**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 基本資料 | 病友姓名：出席：□是 □否  | 性別 | □男 □女 |
| 疾病名稱 |  |
| 輔具使用：□無 □輪椅 □電動輪椅 □其他：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |
| 參與課程 | □上午螢火蟲遺傳奧妙(提供餐盒) □下午芳療DIY(提供餐盒)□全天螢火蟲遺傳奧妙及芳療紓壓(每人提供一個便當與一個餐盒) |
| 其他家屬是否參與課程 | □否 □是，\_\_\_\_\_\_人 (不限人數，請註明姓名及與病友關係) |
| 姓名： 與病友關係： |
| 姓名： 與病友關係： |
| 姓名： 與病友關係： |
| 姓名： 與病友關係： |
| 聯絡電話 |  | 行動電話 |  |
| 通訊地址 | □□□ |
| 飲食喜好 | □葷 □素 □其他特殊需要或限制\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_餐盒\_\_\_\_\_個 便當\_\_\_\_\_\_\_\_個 |
| 對課程的期待或其他需協助事項：C:\Users\ms04\Desktop\素材\andy1111.gif |

**🟌報名方式：**1、請以傳真或電話方式報名。

 2、電話報名專線：**02-2521-0717分機155**，張新怡 遺傳諮詢員。

 3、傳真專線：**02-2567-3560**，傳真後請記得來電確認。

**🟌注意事項：礙於活動性質及場地限制，建議勿攜嬰幼兒參加。**

**🟌本活動免費提供茶點**