

2026 罕見疾病大專研習課程

- 課程主題：認識罕見疾病-特殊外觀表徵病類
- 課程日期：2026 年 7 月 4 日、5 日(星期六、日)
- 課程時間：第一天 9:00~17:00/第二天 9:00~16:45
- 課程地點：集思交通部會議中心(臺北市中正區東門里杭州南路一段 24 號)
- 對象：全國各大專院校學生(醫療相關科系)
- 人數：40 人
- 課程議程

115/7/4(六) 第一天

| 時間 | 主題 | 主講人 |
|-------------------------|-----------------------------|------------------------|
| 8:30~9:00 | 報到 | |
| 9:00~9:30 (30mins) | 團體破冰/互相認識 | 罕病基金會 |
| 9:30~10:30 (60mins) | 罕病顱顏照護經驗及心得分享 | 林口長庚-兒童整形外科 盧亭辰醫師 |
| 10:30~11:00 (30mins) | | 語言治療師 王淑慧老師 個案協調師 |
| 11:00~11:15 | 休息 | |
| 11:15~12:00 (45mins) | 成為兒科醫師之經驗分享 | 邀約中 |
| 12:00~13:00 | 午餐/午休 | |
| 13:00~14:15 (75mins) | 罕見疾病基金會緣起與服務介紹/ 罕藥健保權益爭取 | 財團法人罕見疾病基金會/ 陳莉茵創辦人 |
| 14:15~14:30 | 休息 | |
| 14:30~15:45 (75mins) | 特殊外觀罕見疾病介紹與醫療照護 | 林炫沛醫師 |
| 15:45~16:00 | 休息 | |
| 16:00~16:45 (45mins) | 職人手作 | 罕見職人分享 |
| 16:45~17:00 | 結語(滿意度調查)/賦歸 | 罕病基金會 |

➤ 課程議程(第二天)

115/7/5(日) 第二天

| 時間 | 主題 | 主講人 |
|-------------------------|-------------------------|-----------------------|
| 8:30~9:00 | 報到 | |
| 9:00~10:00 (60mins) | 罕病復健照護及輔具介紹 | 邀約中 |
| 10:00~10:15 | 休息 | |
| 10:15~11:15 (60mins) | 家庭系統動力與顱顏疾病相關社福資源介紹 | 羅慧夫顱顏基金會 楊茵淇社工組副主任 |
| 11:15~11:30 | 休息 | |
| 11:30~12:00 (30mins) | 病友經驗分享+QA | 愛伯特氏症病友 |
| 12:00~13:00 | 午餐/午休 | |
| 13:00~14:00 (60mins) | 談罕病青少年心理與同理心實踐 Part1 | 心理師邀約中 |
| 14:00~14:15 | 休息 | |
| 14:15~15:15 (60mins) | 談罕病青少年心理與同理心實踐 Part2 | 心理師邀約中 |
| 15:15~15:30 | 休息 | |
| 15:30~16:30 (60mins) | 罕見疾病與遺傳諮詢 | 花蓮慈濟醫院 簡純青遺傳諮詢師 |
| 16:30~16:45 | 結語(滿意度調查)/賦歸 | 罕病基金會 |