

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	
11:15~12:15 (60mins)	罕病復健照護及輔具介紹	陳莞音 職能治療師
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	
9:00~09:45 (45mins)	成為兒科醫師之經驗分享	台大醫院基因醫學部 徐瑞聲醫師
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 楊茵淇社工師
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	伴旅馥心心理治療所 林其瑾 臨床心理師
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	伴旅馥心心理治療所 林其瑾 臨床心理師
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