

## 2018 遺傳性表皮分解性水泡症專業人員研習課程 報名簡章

遺傳性表皮分解性水泡症(Hereditary Epidermolysis Bullosa)，俗稱泡泡龍，為政府公告之罕見疾病。患者因基因異常導致皮膚或黏膜結構脆弱，容易受到輕微摩擦就產生水泡或造成表皮破損。因疾病之特殊性，在治療、傷口照顧及營養補充方面更顯重要。本研習課程邀請成大醫療團隊，針對泡泡龍之分型診斷、治療到臨床試驗做系統性回顧。另邀請台大傷口造口護理師介紹傷口評估、清潔方法，分析敷料的種類、特性及換藥時應該注意的技巧與方法。

一、主辦單位：財團法人罕見疾病基金會  協辦單位：社團法人台灣泡泡龍病友協會

二、課程時間：107 年 12 月 15 日（星期六）13：00～16：30

三、課程地點：市長官邸表演廳（台北市徐州路 46 號）

四、參加對象：1.護理專業人員（護理人員繼續教育積分申請中）2.其他相關之專業人員。

參加人數：40 人

報名費用：免費

報名期限：即日起至 107 年 12 月 5 日止

錄取通知日期：報名截止後一週內，以 Email 通知錄取，並將錄取結果公告於官網最新消息中（<http://www.tfrd.org.tw/tfrd/>）。

五、報名方式：一律採網路報名，經確認後以 E-mail 通知，如未收到請致電查詢。

報名網址：<https://goo.gl/JXChcE>

六、聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 152/154 醫療服務組 林專員/黎專員

七、課程內容：



時 間	課 程 內 容	
12：30～13：00	報 到	
13：00～13：30	泡泡龍(EB)簡介及基因研究現況	成大醫院皮膚科 杜威廷醫師
13：30～14：30	泡泡龍(EB)的診斷與治療：過去，現在，與未來	成大醫院皮膚科 許釗凱醫師
14：30～14：40	中場休息	
14：40～15：10	遺傳性表皮分解性水泡症(EB)的傷口照護	成大醫院 蘇惠敏護理師
15：10～16：10	泡泡龍(EB)病友該如何選擇傷口敷料?	台大醫院 賴幸伶傷口造口護理師
16：10～16：30	綜合討論	
16：30～	滿意度調查/合照/結束賦歸	

八、講師簡介：

講 師	學 經 歷
杜威廷 醫師	【學歷】成功大學 醫學系 【現任】國立成功大學醫學院附設醫院皮膚部 主治醫師
許釗凱 醫師	【學歷】成功大學 臨床醫學研究所 【現任】成大醫學院醫學系皮膚科 助理教授
蘇惠敏 護理師	【學歷】國立台北護理專科學校 護理科 【現任】國立成功大學醫學院皮膚部 專案助理
賴幸伶 護理師	【學歷】台北護理學院 護理系 【現任】台大醫院傷口造口小組 傷口造口護理師

九、交通資訊：

市長官邸地址：台北市徐州路 46 號



公車

- 杭州南路：「仁愛路二段站」下車，222、253、297
- 林森南路：「開南商工站」下車，15、22、208、295、297、665、671
- 仁 愛 路：「仁愛紹興路口站」下車，37、261、263、270、621、630、651、665
- 忠孝東路：「審計部站」下車，205、212、232、257、262、276、299、605、1815、忠孝新幹線



捷運

- 板南線「善導寺站」，5 號出口，沿紹興南街步行約 10 分鐘。
- 淡水信義線「台大醫院站」，2 號出口，過中山南路，沿徐州路步行約 15 分鐘。



自行開車

本館不提供停車位，若開車前來請路邊停車，或停至臺北市青少年發展處地下停車場（仁愛路、林森南路口）、仁愛新城停車場。

