

正 本

檔 號：

保存年限：

財團法人罕見疾病基金會 函

地址：10450台北市中山區長春路20號6樓

承辦人：汪俐穎

電話：(02)25210717#155

傳真：(02)25673560

電子信箱：msl7@tfrd.org.tw

受文者：教育部等158所大專院校

發文日期：中華民國106年5月14日

發文字號：第1060860034號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：檢附本會「106年罕見疾病大專研習課程」報名簡章資料一份，請協助宣廣轉知 貴單位所屬學生踴躍報名，請 查照。

說明：

- 一、罕見疾病因罹患人數稀少、需求多元特殊，為增進對罕見疾病之認知，本會特於106年9月9日(六)09:00-17:30假國立臺北教育大學(臺北市大安區和平東路2段134號)辦理旨揭課程，希冀透過課程學習及病友生命故事分享，讓即將邁入社會的青青學子更加認識罕見疾病，培養關懷弱勢的能力、富同理心且樂於服務的態度。
- 二、相關課程資訊及內容，請參閱附件或至本會網站<http://www.tfrd.org.tw>查詢。

正本：教育部等158所大專院校

副本：

執行長 陳冠如



106 年罕見疾病大專研習課程報名簡章

甚麼是罕見疾病？罕見疾病又是怎麼發生的？透過罕見疾病研習課程，認識罕見疾病，了解遺傳疾病的奧秘，探索生命價值，啟發對於罕病相關議題之興趣。在眾多罕見疾病中，本次活動課程焦點「先天代謝性罕見疾病」，藉由深入淺出的介紹，讓大家了解罕病的特性、症狀、診斷、治療及照護。想認識罕病的你(妳)，快來報名吧!!

- 課程時間：106 年 09 月 09 日(星期六)09:00~17:10
- 課程地點：國立臺北教育大學 篤行樓 7 樓 Y705 教室(臺北市大安區和平東路 2 段 134 號)
- 參加對象：全國各大專院校醫護藥理、營養保健、社會學、社會工作及教育相關科系之學生
- 報名費用：免費 (名額有限，趕快報名喔!)
- 報名期限：即日起至 106 年 07 月 15 日止
- 報名方式：請填妥報名表並郵寄、傳真或 E-mail 至本會，並請來電確認
 - 傳真報名：請傳真至(02)2567-3560
 - E-mail 報名：請寄至 ms17@tfrd.org.tw
 - 郵寄報名：請寄至 104 台北市長春路 20 號 6 樓 醫服組 汪專員收
- 聯絡窗口：醫療服務組 汪專員 (02)2521-0717 分機 155
- 課程內容：

| 時間 | 主題 | 主持人/主講人 |
|-------------|--------------------|----------------------------|
| 08:30~09:00 | 報到、相見歡 | 罕見疾病基金會 |
| 09:00~10:30 | 遺傳的祕密 | 彰化師範大學 生物系 周睿鈺 副教授 |
| 10:30~10:40 | 休息 | |
| 10:40~12:40 | 認識先天代謝性罕見疾病及疾病案例分析 | 花蓮慈濟醫院 小兒遺傳科 朱紹盈 醫師 |
| 12:40~13:40 | 午餐 | |
| 13:40~14:30 | 先天代謝性罕見疾病藥物介紹 | 中國醫藥大學附設醫院 藥劑部 黃靖雅 臨床藥師 |
| 14:30~14:40 | 休息 | |
| 14:40~15:30 | 飲食控制與搭配 | 台大醫院 營養部 翁慧玲營養師 |
| 15:30~15:40 | 休息 | |
| 15:40~17:00 | 分子的滋味與分享 | 財團法人罕見疾病基金會 陳莉茵 創辦人 |
| 17:00~ | 大合照 賦歸 | |

●交通資訊：

捷運

搭乘捷運文湖線至「科技大樓站」下車，往和平東路二段走，約 2 分鐘路程。

公車

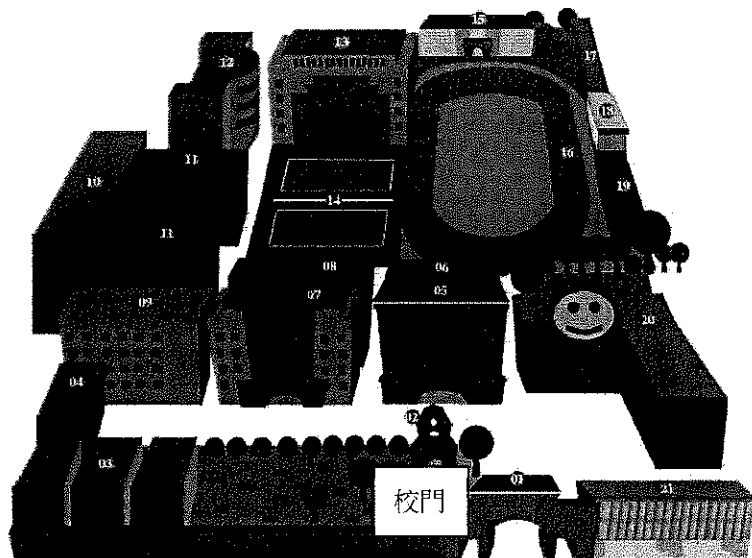
1. 搭乘 237、295 公車至「復興南路口站」下車。

2. 搭乘 15、18、52、72、211、235、278、278(區間車)、284、284(直行)、662、663、685、和平幹線公車至「國立臺北教育大學站」下車。

交通路線圖：



校園導覽圖：



- | | | | |
|------------|-------------|------------|----------|
| 01 校門 V | 02 鐘樓 | 03 舊宿舍區 | 04 文善樓 S |
| 05 行政大樓 A | 06 圖書館 H | 07 科學館 B | 08 視聽館 F |
| 09 至善樓 G | 10 學生活動中心 L | 11 學生宿舍 二樓 | 12 藝術館 M |
| 13 體育館 K | 14 籃排球場 T、J | 15 明德樓 C | 16 田徑場 I |
| 17 溫水游泳池 Z | 18 創藝館 E | 19 大禮堂 Q | 20 鷹行樓 Y |
| 21 北師美術館 X | | | |

 財團法人罕見疾病基金會

106 年罕見疾病大專研習課程

活動報名表

| | | | | | | | |
|----------------|--|--------|----------------------------|----------------------------|----|----------------------------|----------------------------|
| 學員姓名 | | 性別 | <input type="checkbox"/> 男 | <input type="checkbox"/> 女 | 午餐 | <input type="checkbox"/> 葷 | <input type="checkbox"/> 素 |
| 就讀學校及科系 | | 當日聯絡手機 | | | | | |
| 身分證字號 | | 出生年月日 | 民國 | 年 | 月 | 日 | |
| 備註(若有特殊需求，請告知) | | | | | | | |

★報名時間：即日起至 106 年 7 月 15 日或額滿為止(名額有限)，並將於本會網站

<http://www.tfrd.org.tw> 公告錄取名單。

★傳真專線：(02)2567-3560；E-mail: ms17@tfrd.org.tw，報名後請來電確認。

★聯絡電話：(02)2521-0717 分機 155 醫療服務組 汪俐穎專員