

# 彰基罕病照護人員種子培訓課程

## 一、開課緣由：

依據「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」，醫事人員通報罕見疾病個案後，將依本法之規定，啟動相關照護服務機制，使個案得到適切之服務。本院 2018 年 1 月 8 日成立「罕見疾病照護委員」，並承攬國健署『罕病照護服務計劃』，自關懷病人與家屬的角度，以個案管理模式，加強照顧罕見疾病病人。因此期望透過研習課程，培訓罕病團隊照護人員，認識罕見疾病特殊性，疾病症狀、診斷、治療和照護，以及明白罕病所帶給個人、家庭和生活的影響。課程最終目的，讓站在第一線服務的罕病照護人員在面對有多重需求的病友家庭時，可以突破一人服務的專業侷限，利用跨團隊合作模式提供有效的醫療照護協助。

二、課程對象：罕病照護團隊成員（個案管理師、居家護理師、社工師、復健師、心理師、營養師、關懷師、遺傳諮詢師）及有興趣的同工

三、開課時間：107 年 3 月 31 日星期六上午 時數：4 小時

四、上課地點：彰基二期十一樓連瑪玉學術講堂

五、報名：彰基同工請上教育網報名；外院請 Email: 111800@cch.org.tw 報名，額滿為止

六、主辦單位：彰基教研創新行政中心/協辦單位：罕病防治中心、澳亞醫學科學研究學會台灣分會

## 七、課程內容：

時間	主題	主講人
07：30~08：00	報到	
08：00~08：10	長官致詞	副院長 劉青山醫師 基因醫學部暨研究部主任 陳明醫師
08：10~08：40	罕見疾病之評估與神經學表現	副院長 劉青山醫師
08：40~09：10	基因遺傳檢測之介紹	基因醫學部暨研究部部主任 陳明醫師 次世代定序研發中心主任 馬國欽博士
09：10~09：40	常見的先天代謝罕見疾病	兒童遺傳科主任 趙美琴醫師
09：40~09：50	休息	拉拉筋 輕鬆一下
09：50~10：20	罕見疾病特殊營養食品暨緊急需用藥物介紹	罕病物流中心 廖俊明經理暨團隊
10：20~11：00	先天性代謝異常疾病的營養治療	台大醫院 翁慧玲營養師
11：00~11：30	罹患重大疾病之心理反應	心諮中心 濮家和諮商心理師
11：30~12：00	罕見疾病之社會資源簡介 罕見疾病基金會之罕病防治角色	財團法人罕病基金會中區辦公室 陳虹惠主任暨團隊
12：00~12：30	團隊成員和講師交流學習	
12：30	賦歸	