

財團法人罕見疾病基金會 函

220303

新北市板橋區四川路2段58號

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：亞東學校財團法人亞東科技大學

發文日期：中華民國114年6月13日

發文字號：罕病醫字第1140850048號

速別：最速件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：檢附本會「2025罕見疾病大專研習課程」報名簡章資料一份，
請協助宣廣並轉知所屬學生踴躍報名，請查照。

說明：

- 一、人體日常呼吸功能在劇烈運動、惡劣環境或疾病狀況下，皆可能產生不同生理反應。部分罕見疾病患者長期面臨呼吸功能障礙之挑戰，為提升大專青年對此議題之認識與關懷，本會特以「影響呼吸系統的罕見疾病」為主題，辦理旨揭課程。
- 二、本課程除介紹相關罕見疾病之臨床症狀與照護知識，亦安排個案生命故事分享，盼藉由學習與交流，協助青年學子將所學專業與人文關懷實踐於未來職涯，培養同理心與助人精神。
- 三、本課程資訊如下：

【課程主題】影響呼吸系統的罕見疾病

【課程日期】114/7/4(五)&7/5(六) 8:30~17:00 兩天連續課程

【課程地點】財團法人張榮發基金會國際會議中心6樓603室（
台北市中正區中山南路11號）

【招募對象】醫學相關科系學生（二升三、三升四）

【招募名額】40~50人

【報名費用】免費

【報名方式】線上報名：<https://ppt.cc/fVqqLx>

【報名期限】即日起~114/6/25(三)，超額將以抽籤方式錄取

【官網訊息】<https://www.tfrd.org.tw/tfrd/news/content/id/3570>

【聯絡窗口】02-25210717分機155醫療服務組 汪小姐

正本：亞東學校財團法人亞東科技大學
副本：

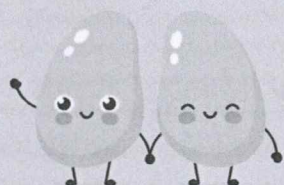
執行長 陳冠如



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

2025罕見疾病大專研習課程

每個罕見疾病的背後，有觸動人心的故事



吸吐吸吐，有時候你知道我的存在，有時候你忘記我了，但我依舊努力工作繼續呼吸



今年課程主題是

「影響呼吸系統的罕見疾病」

歡迎一起來認識關懷罕見疾病



日期：114年7月4日&7月5日 8:30~17:00



地點：財團法人張榮發基金會國際會議中心

6樓603室(台北市中正區中山南路11號)



費用：免費

*名額有限，超額將以抽籤方式錄取



聯絡洽詢：

02-25210717 ext.155 汪小姐



2025 罕見疾病大專研習課程

課程議程



7/4(五)、7/5(六) 8:30~17:00



張榮發基金會國際會議中心 6 樓 603 室(台北市中正區中山南路 11 號)

2025/7/4(五) 第一天

時間	主題	主講人
8:30~9:00	報到	
9:00~9:20 (20mins)	團體破冰/互相認識	罕見疾病基金會
9:20~9:35	休息	
9:35~10:50 (75mins)	從遺傳模式談罕見疾病	台北馬偕醫院兒科部 邱慧菁遺傳諮詢師
10:50~11:05	休息	
11:05~12:05 (60mins)	兒童呼吸系統罕見疾病與治療 (CF)	台北榮總兒童遺傳科 楊佳鳳醫師
12:05~13:05	午餐/午休	
13:05~14:05 (60mins)	罕見疾病基金會介紹	罕見疾病基金會 陳莉茵創辦人
14:05~14:20	休息	
14:20~15:20 (60mins)	呼吸評估與臨床治療照護原則	好康居家呼吸照護所 楊玲玲執行長/呼吸治療師
15:20~15:30	休息	
15:30~17:00 (90mins)	呼吸輔具介紹與認識	好康居家呼吸照護所 楊玲玲執行長/呼吸治療師 游沛榆、林聖翔呼吸治療師

2025 罕見疾病大專研習課程

課程議程



7/4(五)、7/5(六) 8:30~17:00



張榮發基金會國際會議中心 6 樓 603 室(台北市中正區中山南路 11 號)

2025/7/5(六) 第二天

時間	主題	主講人
8:30~9:00	報到	
9:00~10:00 (60mins)	成人呼吸系統罕見疾病與治療 (IPAH/HPAH)	台大醫院心臟科 林彥宏醫師
10:00~10:15	休息	
10:15~11:15 (60mins)	罕見疾病生命故事分享	IPAH/HPAH 聯誼會 黃文照會長
11:15~11:30	休息	
11:30~12:30 (60mins)	面對患病、衰退及臨終相關心理議題(1)	新北市土城區衛生所 李克翰諮商心理師
12:30~13:30	午餐/午休	
13:30~15:30 (120mins)	面對患病、衰退及臨終相關心理議題(2)	新北市土城區衛生所 李克翰諮商心理師
15:30~15:45	休息	
15:45~17:00 (75mins)	引起呼吸系統症狀的罕見疾病 (Pompe disease, SMA, DMD)	輔大醫院兒科 王亭皓醫師
17:00~	結語/賦歸	罕見疾病基金會