

## 「專業無礙，罕病有愛」——罕見疾病認識與社會資源福利研習

### 一、活動目的：

1. 結合校護施行推廣教育，推廣罕見疾病及遺傳疾病的照護觀念。
2. 結合當地早療機構資源施行推廣教育，強化東區遺傳服務網絡的建立，以提昇服務品質。
3. 介紹「罕見疾病基金會」為病友們所做的服務與未來的期許。
4. 透過在職教育讓當地相關醫護及機構同仁瞭解罕見及遺傳疾病，並認識相關資源。
5. 透過研習課程，提升相關人員識能，達成全人照護之目標。

### 二、辦理單位：

指導單位：衛生福利部國民健康署

主辦單位：花蓮縣教育處、花蓮慈濟醫院小兒部

協辦單位：花蓮縣衛生局、臺灣兒童發展早期療育協會、  
花蓮縣校護協進會、財團法人罕見疾病基金會

三、活動日期：107年6月23日

四、活動地點：花蓮慈濟醫院

(花蓮市中央路3段707號感恩樓二樓二期講堂)

五、參與對象：花蓮地區醫療院所人員、社區基層照護人員、學校工作人員。

六、報名費用：免費

七、報名方式：傳真、E-mail 及網路報名：<https://goo.gl/6rncdP>

八、學分申請：公務人員時數、台灣醫療繼續教育推廣學會(護理師、西醫師)、台灣兒科醫學會積分、社工師繼續教育積分、院內全人醫療學分申請中

### 九、活動內容：

時間	內容	講者
08:30-08:50	報到	
08:50-09:00	致詞	
09:00-09:50	『罕』你做朋友— 校園常見罕病認識	花蓮慈濟醫院小兒部 朱紹盈醫師
09:50-10:40	愛不罕見— 罕見疾病個案照護分享	臺灣兒童發展早期療育協會 張鳳珍社工師
10:40-10:50	休息時間	
10:50-11:40	罕病有愛— 罕見疾病相關資源介紹	財團法人罕見疾病基金會 病患服務組 范伊婷組長
11:40-12:00	綜合討論	