

## 財團法人罕見疾病基金會 函

302099

新竹縣竹北市光明七街1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：新竹縣政府衛生局

發文日期：中華民國111年6月16日

發文字號：罕病醫字第1110860060號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：本會與社團法人台灣遺傳諮詢學會共同辦理遺傳諮詢推廣教育線上學習課程，隨文檢附相關課程簡章，敬請協助轉知所轄各級醫療院所之醫事人員相關課程資訊並鼓勵報名參與，請查照。

說明：

- 一、本會擬藉由推廣遺傳諮詢推廣教育學習課程，提供臨床人員對於罕見疾病有所認識，同時透過經驗交流分享各項罕見疾病資源的連結，以提升相關照護知能，也作為遺傳諮詢人才培育的開端。
- 二、旨揭遺傳諮詢推廣教育學習課程，共有9堂系列課程及1次研討交流分享會議，以線上方式進行，相關報名資訊、課程內容以及修課規範等重要訊息請詳閱簡章，亦歡迎洽詢本案連絡人醫療服務組汪俐穎遺傳諮詢師(聯絡電話：02-25210717分機155/電子郵件：msl7@tfrd.org.tw)。

正本：基隆市衛生局、臺北市政府衛生局、新北市政府衛生局、桃園市政府衛生局、新竹市衛生局、新竹縣政府衛生局、苗栗縣政府衛生局、臺中市政府衛生局、彰化縣衛生局、南投縣政府衛生局、嘉義市政府衛生局、嘉義縣衛生局、臺南市政府衛生局、高雄市政府衛生局、屏東縣政府衛生局、宜蘭縣政府衛生局、花蓮縣衛生局、臺東縣衛生局、連江縣衛生福利局、金門縣衛生局、澎湖縣政府衛生局

副本：社團法人台灣遺傳諮詢學會

執行長 陳冠如





## 遺傳諮詢推廣教育課程第二梯次報名簡章

- 一、主辦單位： 財團法人罕見疾病基金會、 社團法人台灣遺傳諮詢學會
- 二、課程目的：罕見疾病患者分布在台灣各地，在基層診所、地區醫院、區域醫院或醫學中心等醫療單位人員，皆有可能接觸到罕見疾病患者及家庭。藉由建立遺傳諮詢推廣教育學習課程，提供臨床人員對於罕見疾病有所認識，在照護罕見疾病患者上能更快的上手，同時透過經驗交流分享各項罕見疾病資源的連結、申請流程介紹，讓罕見疾病患者受到更完善的照護，也作為遺傳諮詢人才培育的開端。
- 三、線上課程學習時間：111 年 7 月 15 日至 111 年 10 月 15 日。  
線上個案研討交流分享會議：課程學習後辦理，預計 10 月底或 11 月初。  
※ 線上個案研討交流分享會議實際辦理時間及會議議程將另行公告。
- 四、參與對象：對於罕見疾病照護有興趣之醫事人員、大專院校以上學生。  
參與名額：預計 100 名。  
報名費用：免費(資源有限，請珍惜)。  
錄取公告：111/7/15(五)於兩會官網公告錄取名單及個別 Mail 通知。  
※ 錄取順序依報名時間順序，正取 100 名，備取 20 名。
- 五、報名時間：111 年 6 月 16 日(四)至 111 年 7 月 14 日(四)(報名從速，額滿將會提前截止報名)。
- 六、報名方式：請填寫 Google 表單(<https://forms.gle/vwn4HFWgdJpKP17x8>)。
- 七、條件規範與資格：由於此為免費專業課程並開放讓錄取學員自行修課，資源與名額有限，因此沒有符合下列條件者將失去修課資格，其名額會釋出由候補學員遞補。  
※ 111/7/15(五)公告錄取名單後，請錄取學員必須在 111/7/21(四)前完成平台註冊登錄，逾時登錄者喪失修課資格，名額遞補給候補學員。  
※ 系統後台將於課程開放 1 個月，確認每位修課學員的學習情況：  
(1) 111/8/15(一)所有報名學員必須修習完畢 2 堂課程，未完成者喪失修課資格，名額遞補給候補學員。  
(2) 111/9/15(四)所有報名學員必須修習完畢 5 堂課程，未完成者喪失修課資格，名額遞補給候補學員。  
(3) 111/10/15(六)準時關閉課程，屆時未完成 9 堂課程無法重新修課，也無法取得專業教育積分。  
※ 必須完成 9 堂系列課程線上學習及課堂測驗並且同時參與課後線上研討會，方可取得專業教育積分。
- 八、醫事人員繼續教育積分：預計申請西醫師、護理師(護理師、專科護理師)、醫檢師、遺傳諮詢師、社工師、心理師(諮商心理師、臨床心理師等兩類)等，會依其申請審核結果公告。
- 九、課程聯絡人：財團法人罕見疾病基金會 醫療服務組 汪俐穎遺傳諮詢師  
聯絡電話：02-25210717 分機 155；電子郵件：[ms17@tfrd.org.tw](mailto:ms17@tfrd.org.tw)



十、 課程內容：

\* 9 堂系列課程，須在 111 年 10 月 15 日(六)前完成線上學習及課堂測驗。

| 堂次 | 課程主題內容                        | 講師                                                    |
|----|-------------------------------|-------------------------------------------------------|
| 1  | 縱觀罕見疾病-罕見疾病基金會成立緣起、法規及病患福利說明  | 財團法人罕見疾病基金會中部辦事處<br>陳虹惠 主任                            |
| 2  | 遺傳諮詢簡介-遺傳諮詢原則、諮詢技巧入門          | 高雄醫學大學附設中和紀念醫院<br>遺傳諮詢中心<br>郭佩雯 遺傳諮詢師                 |
| 3  | 族譜分析及溝通技巧-繪製家族圖譜、家族溝通技巧       | 台北榮民總醫院婦女醫學部<br>林稚琇 遺傳諮詢師                             |
| 4  | 代謝異常疾病專題(I)-溶小體儲積症簡介及高雪氏症     | 台大醫院基因醫學部<br>李妮鍾 醫師                                   |
| 5  | 代謝異常疾病專題(II)-法布瑞氏症            | 清泉醫院神經內科<br>施懿恩 醫師                                    |
| 6  | 解析基因檢驗報告-ACMG 分類、資料庫介紹、臨床應用   | 台大醫院基因醫學部<br>李妮鍾 醫師                                   |
| 7  | 罕病法相關介紹-罕病通報及相關補助申請流程介紹       | 衛生福利部國民健康署<br>歐良榮 科長                                  |
|    |                               | 資拓宏宇國際股份有限公司<br>(承作國民健康署「罕見疾病醫療補助專案管理計畫」)<br>陳璟函 專案經理 |
| 8  | 罕見疾病照護服務計畫-個案管理經驗分享、國健署資源說明申請 | 奇美醫學中心<br>林秀娟 講座教授                                    |
| 9  | 罕病相關社會工作及心理服務介紹               | 財團法人罕見疾病基金會病患服務組<br>黃欣玲 組長                            |
|    | 罕病相關醫療服務介紹                    | 財團法人罕見疾病基金會醫療服務組<br>謝佳君 組長                            |