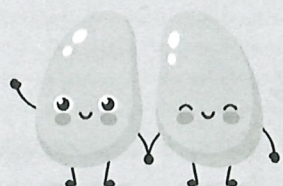




財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

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