

## 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 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 遺傳諮詢中心 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 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 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 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 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 歐良榮 科長
		資拓宏宇國際股份有限公司 (承作國民健康署「罕見疾病醫療補助專案管理計畫」) 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 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 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 謝佳君 組長