

# 114 年罕見疾病照護服務跨院交流暨照護人員繼續教育研討會

一、主辦單位：花蓮慈濟醫院遺傳諮詢中心、臺北慈濟醫院小兒部

二、指導單位：衛生福利部國民健康署

三、對象：罕見疾病照護服務計畫承作院所及有興趣大眾

四、時間：114 年 7 月 26 日(六)13:00~17:30

五、地點：臺北慈濟醫院合心樓三樓和氣會議室(新北市新店區建國路 289 號)

六、報名方式：

七、費用：免費(資源有限，請珍惜報名出席,額滿為止)

八、繼續教育積分：預計申請護理師、社工師、遺傳諮詢師積分。

九、議程：

時間	內容		主講人
12:30-13:00	報到		
13:00~13:10(10" )	長官致詞		國民健康署 鄭敬楓副院長 謝秀盈醫師 朱紹盈主任
13:10-14:00(50" )	個別化服務計畫擬定與執行		花蓮慈濟醫院遺傳諮詢中心 翁純瑩 遺傳諮詢師
14:00-14:50(50" )	罕病個案的社會資源連結及轉介		臺中榮民總醫院遺傳諮詢中心 詹莉君 個管師
14:50-15:00	身心寬暢		
15:00-17:00(120" )	罕病照護服務計畫經驗分享 內容包含： 1. 執行照護服務計畫的困難、限制與建議 2. 討論與交流		分享人員 (每家報告 20 分鐘，討論 10 分鐘)
	15:00-15:30	(1). 高雄長庚紀念醫院 遺傳諮詢中心	王紀雲個管師
	15:30-16:00	(2). 臺北馬偕兒童醫院 國際罕見疾病中心	張凱程個管師
	16:00-16:30	(3). 林口長庚紀念醫院	黃怡玲個管師
	16:30-17:00	(4). 花蓮慈濟醫院遺傳 諮詢中心	翁純瑩遺傳諮詢師
17:00-17:30	綜合討論		
17:30~	滿意度填寫及賦歸		