

# 111 年度罕見疾病照護服務計畫說明暨遺傳性神經肌肉 退化性疾病照護交流研討會

- 一、主題：以遺傳性神經肌肉退化性疾病照護為例  
 二、時間：111 年 7 月 9 日(六) 13:00-18:00  
 三、地點：花蓮慈濟醫院 協力樓 1 樓協力講堂  
 四、對象：花東地區有興趣之醫事人員、病患、家屬、長照人員、  
 學生、罕關志工等 100 人為限。



報名請掃描

- 五、報名網址：<https://forms.gle/3h4Nm8qnJtZiZUqH8>  
 六、報名期限：即日起至 111 年 7 月 4 日(一), 額滿提前截止。  
 七、費用：免費(資源有限, 請珍惜報名出席)  
 八、繼續教育積分：預計申請西醫師、護理師、社工師、遺傳諮詢師、營養師、語言治療師、長照人員等。  
 九、主辦單位：佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院 遺傳諮詢中心  
 十、指導單位：衛生福利部國民健康署  
 十一、經費來源：罕見疾病照護服務計畫(國民健康署運用菸品健康福利捐支應)  
 十二、議程：

| 時間              | 主題                    | 講者              | 座長              |
|-----------------|-----------------------|-----------------|-----------------|
| 13:00-13:30(30) | 報到                    |                 |                 |
| 13:30-13:45(15) | 來賓致詞                  | 林欣榮院長<br>吳彬安副院長 |                 |
| 13:45-14:00(15) | 花東地區罕見疾病照護計畫裡的神經退化性疾病 | 朱紹盈 主任          |                 |
| 14:00-14:20(20) | 大合照&休息一下              |                 |                 |
| 14:20-15:10(50) | 常見遺傳性神經肌肉退化性疾病介紹與面對問題 | 彰基-劉青山副院長       | 神經內科主任<br>羅彥宇醫師 |
| 15:10-16:00(50) | 吃得順暢、吃得營養             | 語言治療師<br>童麗霞營養師 | 彰基-劉青山副院長       |
| 16:00-16:20(20) | 休息一下                  |                 |                 |
| 16:20-17:10(50) | 如果有那麼的一天，談病主法與緩和醫療    | 謝至鏗醫師<br>陳盈羽社工  | 神經內科<br>劉安邦醫師   |
| 17:10-17:30(20) | 綜合座談                  | 罕病照護服務<br>團隊成員  | 主持人：朱紹盈<br>主任   |
| 17:30-18:00     | 回饋&賦歸                 |                 |                 |