

## 109年度罕見暨遺傳疾病增能課程 (花蓮場)

- 一、緣起：隨著科技的進步，無論在疾病診斷、疾病治療都有突破性的進展，基因治療不再是難事，但無法迎接醫療新技術的患者，是否也可以有權選擇自己的生命方式，做自己生命的主人，透過預立醫療照護諮商(ACP)，讓患者擁有醫療自主權及拒絕醫療權，協助他們預先決定自己想要或不想要的醫療方式，讓病友擁有尊嚴善終的權利。
- 二、主題：罕見疾病患者的醫療曙光暨生命自主權益
- 三、時間：109年08月02日(日) 13:15-17:10
- 四、地點：花蓮慈濟醫院 協力樓1樓協力講堂
- 五、對象：花東地區有興趣之醫事人員
- 六、線上報名：
- 七、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  
佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院社會服務室  
財團法人罕見疾病基金會
- 八、繼續教育積分：西醫師(申請中)、護理師(申請中)、社工師(申請中)、醫檢師(申請中)、遺傳諮詢師(申請中)
- 九、議程：

時間	主題	講師	座長
13:15-13:30 (15mins)	報到&前測		
13:30-13:40 (10mins)	致歡迎詞	朱紹盈 主任	
13:40-14:30 (50mins)	SMA新生兒篩檢原理及早期診斷、治療之重要性	簡穎秀 醫師	小兒神經科或神經內科醫師
14:30-14:50 (20mins)	休息		
14:50-15:40 (50mins)	認識「病人自主權利法」	林煌仁 醫師	謝侑書主任
15:40-16:30 (50mins)	為什麼罕見疾病患者需要「病人自主權利法」	洪瑜黛 副執行長	謝侑書主任
16:30-16:40 (10mins)	休息		
16:40-17:00 (20mins)	綜合討論	朱紹盈 主任 林煌仁 醫師 洪瑜黛 副執行長 陳盈羽 社工師	朱紹盈 主任
17:00-17:10	後測&賦歸		

備註：「病人自主權利法」開放病患家屬參與。