109 年罕見疾病關懷志工培訓研習課程第二梯次

壹、日期：109 年 10 月 31 日(星期六)-109 年 11 月 1 日(星期日) 08:30~17:30

貳、地點：花蓮慈濟醫院協力樓二樓和氣會議室(花蓮縣花蓮市中央路三段 707 號)

參、參加對象：全國大專院校之學生(大學及研究所)及有興趣志工

肆、報名方式：填妥報名表傳真後，請來電確認或網路報名。

傳真報名：請傳真至(03)8462916

網路報名：https://reurl.cc/M7pE2W

伍、聯絡窗口：(03)8561825 分機 13794 劉俐伶專任助理

陸、主辦單位：花蓮慈濟醫院遺傳諮詢中心、國立東華大學諮商與臨床心理學系

柒、協辦單位：社團法人中華民國台灣黏多醣症協會、國立東華大學社會參與中心

捌、課程內容：

10 月 31 日(星期六)

時間	主題	主持人/主講人
08:30~08:50	報到	
08:50~09:00	來賓致詞	
09:00~11:00	罕見與遺傳疾病介紹及相關議題討論	花蓮慈濟醫院 小兒科 朱紹盈 醫師
11:00~12:00	罕病個案的飲食控制及挑戰	花蓮慈濟醫院 營養科 童麗霞 營養師
12:00~13:00	午餐	
13:00~15:00	罕病患者及家庭心理支持與陪伴	東華大學諮商與臨床心理學系 翁士恆 助理教授
15:00~15:20	休息	
15:20~17:20	當我們黏在一起~與生命共舞	社團法人中華民國台灣黏多醣症協會創辦人 蔡瓊瑋 女士
17:20~17:30	問卷填寫、大合照、賦歸	

11 月 1 日(星期日)

時間	主題	主持人/主講人
08:10~08:30	報到	
08:30~10:00	特殊兒童心理與相處技巧	幸福對話心理工作室- 蕭珺予 老師
10:00~10:10	休息	
10:10~12:10	關懷、陪伴與同理 ~如何與案家對話	幸福對話心理工作室- 蕭珺予 老師
12:00~13:00	午餐	
13:00~15:00	家庭訪視原則與技巧訓練	財團法人台灣兒童暨家庭扶助基金會花蓮分事務所 王芯婷督導
15:00~15:10	休息	
15:10~17:10	ICF 演練與個案紀錄撰寫	東華大學諮商與臨床心理學系 翁士恆 助理教授
17:10~17:30	同意書填寫、大合照、賦歸	

朱紹盈 Shao-yin Chu

- **學歷**

國立台灣大學醫學士 1988~1995
慈濟大學 人類遺傳學碩士 2002~2005

- **現職**

慈濟醫院遺傳諮詢中心主任 2018/7~
慈濟醫院教學部教學型主治醫師 2018/3~
佛教慈濟綜合醫院　小兒科主治醫師 2002/7~
慈濟大學　醫學系　部定助理教授 2014/8~

- **經歷**

佛教慈濟綜合醫院　遺傳諮詢中心主任 2005~2010
佛教慈濟綜合醫院　教學部副主任 2007~2014
佛教慈濟綜合醫院師資培育中心主持人 2007~2014
慈濟大學教資中心臨床醫學教育組組長 2008~2014

- **專長**

醫學遺傳學、新陳代謝學、小兒內分泌學、醫學教育

- **榮譽**

慈濟大學 「最佳臨床教師」 2004
佛教慈濟綜合醫院「優良醫師」 2007
花蓮縣醫師公會「優良醫師」 2007
衛生署教學醫院教學費用補助計畫「優良臨床教師」 2012
花蓮縣文化貢獻縣長獎 2012
花蓮市市政貢獻獎 2013
慈濟大學「校級優良教師」 2014

畢業（八三）大證字第B00187號
學號：B77401134

國立臺灣大學學士學位證書

學生朱紹盈 生於中華民國[redacted]於
中華民國捌拾肆年陸月在本校
醫學院 醫學系
組修業期滿成績及
格准予畢業依學位授予法之規定
授予醫學 學士學位此證

校長 陳維昭

代理院長 謝博生

中華民國八十四年 月 日

醫教分處王純美

Tzu Chi University

Be it known that

Shao-Yin Chu（朱紹盈）

having satisfied in full the requirements for the degree of

Master of Science in Human Genetics

has been granted to that degree with all
the rights, privileges and honors pertaining thereto
in witness of this action the seal of the University and the signature
authorized by the Board of Trustees are affixed

Given at Hualien, Taiwan, on the eleventh day of June,
in the year two thousand and five.

Reg. No. 9172402

Jye-Siung Fang, Ph. D.
President

醫字第０２６３６９號

醫師證書

朱紹盈　女性 [redacted]

民國[redacted]出生

經考試院醫師考試及格依據醫師法規定

給予證書以資證明

行政院衛生署署長

詹啟賢

中華民國捌拾柒年肆月玖日補發

原證書字號
醫字０２６３６９號
民國捌拾伍年陸月貳拾陸日

013872

講師基本資料及課程主題摘要表

(一)日期：109 年 10 月 31 日　　地點：花蓮慈濟醫院協力 2 樓和氣會議室

主講題目	罕病個案的飲食控制及挑戰
摘要內容	「罕見疾病」個案因疾病因素而有不同限制。包含需飲食限制之氨基酸代謝異常個案或因疾病狀況而影響生長、咀嚼吞嚥功能…等。本課程擬藉由常見臨床照護個案之疾病與飲食調整說明與交流，達到臨床營養照護的目的。

(二) 講師資料表

講師姓名	童麗霞				
最高學歷	**學　　校：** 中山醫學大學				
	科　　系： 營養科學研究所		**畢業年度：**	2000 年 06 月	
	級　　別：（請勾選）☑ ■研究所（碩/~~博士~~）□大學（學士）□技術學院　□大專				
	單位名稱	**職稱**	**教學年資**	**實務年資**	**研究年資**
現　　職	花蓮慈濟醫院營養科	營養師	14	18	
經　　歷（至多 5 項）					
證　照　種　類			**證書字號**		
專　　長					
特殊成就					
備　　註					

碩士學位證書

學生 童麗霞 (88) 碩字第 〇四七 號

中華民國 [redacted] 生

在本校 營養科學 研究所

組碩士班研究期滿合格

依學位授予法授予 理 學碩士學位

此證

中華民國 八十九 年 六 月 日

私立中山醫學院 校長 林中生

研究所 所長 陳輝雲

營養師證書

營養字第 003392 號

童麗霞 女性

民國 [redacted] 出生

經考試院營養師考試及格依據營養師法

規定給予證書以資證明

行政院衛生署代理署長 涂醒哲

中華民國 玖拾壹 年 玖 月 貳拾伍 日

講師基本資料及課程主題摘要表

(一)日期：109 年 10 月 31 日　　地點：花蓮慈濟醫院協力樓二樓和氣會議室

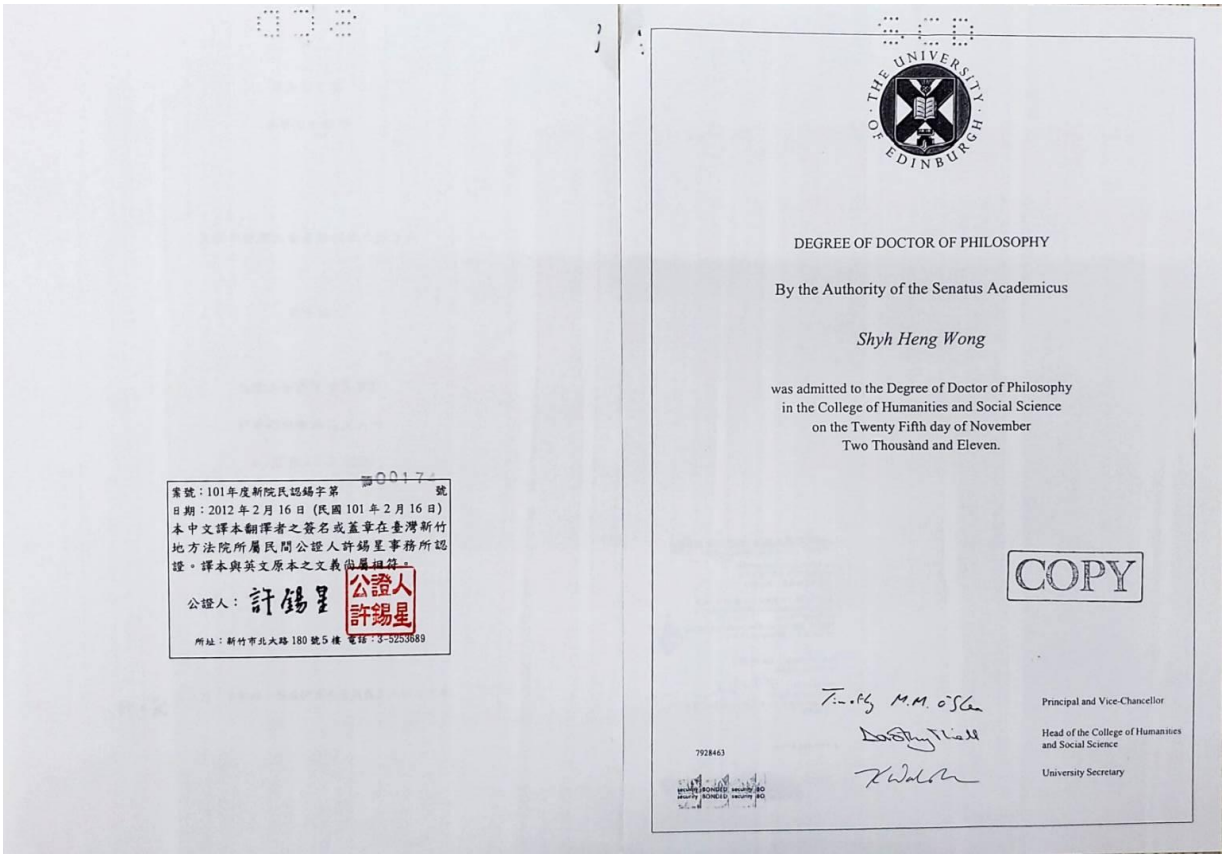
主講題目	罕病患者及家屬心理支持與陪伴/ICF 演練與個案紀錄撰寫
摘要內容	以罕見疾病患者及家屬的角度出發，思考病友與家屬面對疾病時所帶來的困境，學習如何在陪伴中形成支持的力量。 理解 ICF 系統的建構方式，以病症之外的觀點來進行分類判準，並實際操作與演練，使服務提供者更可貼近身心障礙者的需求。

(二) 講師資料表

講師姓名	翁士恆				
最高學歷	**學　　校：** 英國國立愛丁堡大學				
	科　　系： 諮商與心理治療學研究所		**畢業年度：**	100 年 11　月	
	級　　別：（請勾選） ☑研究所（碩/博士）□大學（學士）□技術學院　□大專				
	單位名稱	**職稱**	**教學年資**	**實務年資**	**研究年資**
現　　職	國立東華大學諮詢中心心理諮商組	組長		6	
	國立東華大學人文社會科學學院諮商與臨床心理學系	助理教授	7		7
經　　歷（至多 5 項）	中國醫藥大學附設醫院兒科	臨床心理師		5	
	中華民國諮商心理學會第五屆	理事			
	中華民國諮商心理學會第六屆	理事			

證　照　種　類	**證書字號**
諮商心理師證書	000377
助理教授證書	036396

專　　長	早期療育；兒童心理治療；客體關係理論心理分析 社區心理學；現象學心理學；動物輔助治療與生態治療
特殊成就	
備　　註	



案號：101年度新院民認緘字第 0017 號
日期：2012 年 2 月 16 日（民國 101 年 2 月 16 日）
本中文譯本翻譯者之簽名或蓋章在臺灣新竹地方法院所屬民間公證人許緘星事務所認證。譯本與英文原本之文義尚屬相符。
公證人：許緘星 公證人許緘星
所址：新竹市北大路 180 號 5 樓 電話：3-5253689

THE UNIVERSITY OF EDINBURGH

DEGREE OF DOCTOR OF PHILOSOPHY

By the Authority of the Senatus Academicus

Shyh Heng Wong

was admitted to the Degree of Doctor of Philosophy
in the College of Humanities and Social Science
on the Twenty Fifth day of November
Two Thousand and Eleven.

COPY

Principal and Vice-Chancellor

Head of the College of Humanities and Social Science

University Secretary

7928463

諮商心理師證書

諮心字第 000377 號

翁士恆 男性 [redacted]

民國 [redacted] 出生

經考試院諮商心理師考試及格依據心理師法規定給予證書以資證明

行政院衛生署署長 陳建仁

中華民國 玖拾參年拾壹月伍日

助理字第 036396 號
REG.NO:036396

助理教授證書

Assistant Professor Certificate

翁士恆 [redacted]

由國立東華大學送審並經本部依專科以上學校教師資格審定辦法審定合於助理教授資格，年資自101年08月起計

Mr.SHYH-HENG WONG's professional request for qualification review for Assistant Professor at National Dong Hwa University has been granted in accordance with the Accreditation Regulations Governing Teacher Qualifications at Institutions of Higher Education.Mr.WONG's qualification will be effective beginning on August 1,2012.

SHYH-HENG WONG
ID Number:J121533290
Date of Birth:September 19,1976

部長 蔣偉寧

Minister of Education
Republic of China (Taiwan)

中華民國 101 年 10 月 30 日

講師基本資料及課程主題摘要表

(一)日期：109 年　10 月　31 日　　地點：花蓮慈濟醫院協力樓二樓和氣會議室

主講題目	當我們黏在一起：黏多醣症病童的照顧與扶持
摘要內容	1.了解罕見疾病的特徵與治療方式。 2.分享罕見疾病學童身心靈各方面的完整照護與經驗，提升罕見疾病學童之社會適應能力。

(二) 講師資料表

講師姓名	蔡瓊瑋				
最高學歷	**學　　校：**國立台北大學(原中興大學法商學院)				
	科　　系： 社會系		**畢業年度：**	1980 年　6 月	
	級　　別：（請勾選）☑ □研究所（碩/博士）☑大學（學士）□技術學院　□大專				
	單位名稱	**職稱**	**教學年資**	**實務年資**	**研究年資**
現　　職	社團法人中華民國台灣黏多醣症協會	創辦人	23	25	36
	國際黏多醣症聯盟國	委員	12	12	12
	亞太黏多醣症組織	創辦人與主	12	12	12
經　　歷（至多5項）	經濟部會展躍升計劃-國	諮詢顧問	4	4	4
	點燈文化協會	講師	3	3	3
	點燈文化基金會	常務董事	6	6	6
證　照　種　類			**證書字號**		
專　　長	※ 黏多醣症病童的照顧、安養與就醫。 ※ 爭取病童醫療權益。 ※ 協助亞太區各國成立黏多醣症組織。				

特殊成就	※ 1998 年國際扶輪社總會「關懷兒童傑出服務獎」。 ※ 2000 年全國好人好事代表。 ※ 2000 年「內政部 88 年度全國甲等優良團體獎」。 ※ 2010 年第 14 屆十大愛馨獎得獎人。 ※ 2014 年第 13 屆世界會議「終身成就獎」 ※ 2016 年 PAL 獎
備　　註	

講師基本資料及課程主題摘要表

(一)日期：109 年 11 月 01 日　　地點：花蓮慈濟醫院協力 2 樓和氣會議室

主講題目	家庭訪視原則與技巧
摘要內容	1.看懂別人的心-理解訪視員與受訪者的心態 2.打開家門讓愛走進來-如何化解受訪者的抗拒，理解訪視者的陪伴與服務意義性。 3.如何打開話匣子－訪視的內容與態度 4.訪視者的人身安全

（二）講師資料表

講師姓名	王芯婷				
最高學歷	**學　　校：** 國立台灣大學				
	科　　系： 社會工作學系碩士班		**畢業年度：**	96 年 07 月	
	級　　別：（請勾選）☑ ☑研究所（碩/博士）□大學（學士）□技術學院　□大專				
	單位名稱	**職稱**	**教學年資**	**實務年資**	**研究年資**
現　　職	花蓮家扶中心	社工督導		22	
經　　歷（至多 5 項）	慈濟大學社工系	兼任講師	6		
證　照　種　類			**證書字號**		
教育部講師證			講字第 106905 號		
兒童、少年婦女與家庭專科社工師			第 1050076 號		
專　　長	兒童與家庭社會工作、團隊帶領、桌遊團體輔導與親職教育				
特殊成就	108 年衛福部社會工作人員表揚-績優社工				
備　　註					

臺(96)碩證字第M03773號
學號：R90325005

國立臺灣大學碩士學位證書

王芯婷，中華民國[redacted]生，於本校社會工作學系碩士班研究期滿經碩士學位考試合格，依學位授予法之規定授予社會工作學碩士學位。此證

校　長　李嗣涔

系主任　[illegible]

中華民國九十六年六月

校對者：

國立臺灣大學

講字第 106905 號
REG.NO:106905

講師證書
Lecturer Certificate

王芯婷 [redacted]
由慈濟學校財團法人慈濟大學送審並經本部依專科以上學校教師資格審定辦法審定合於講師資格，年資自101年07月起計

Ms.SHIN-TING WANG's professional request for qualification review for Lecturer at Tzu Chi University has been granted in accordance with the Accreditation Regulations Governing Teacher Qualifications at Institutions of Higher Education.Ms.WANG's qualification will be effective beginning on July 1,2012.
SHIN-TING WANG
ID Number:Y220031790
Date of Birth:January 19,1974

部長 蔣偉寧

Minister of Education
Republic of China (Taiwan)

中華民國　101 年 07 月 10 日

兒少婦家專社工字第 1050076 號

兒童、少年、婦女及家庭專科社會工作師證書

王芯婷 [redacted]

[redacted]

經本部甄審合格為兒童、少年、婦女及家庭專科社會工作師依據社會工作師法規定給予證書以資證明

本證書有效期間 自民國105年08月25日
至民國111年08月24日

衛生福利部部長 [redacted]

中華民國 105 年 08 月 25 日

SSW 000259

講師基本資料及課程主題摘要表

(一)日期：109 年 11 月 1 日　　地點：花蓮慈濟醫院協力樓二樓和氣會議室

主講題目	罕病不寒---讓我陪伴你
摘要內容 （50~100字）	藉由分享講師多年陪伴特殊家庭的生命故事 引導學員理解特殊家庭成員所面臨的生命困境與挑戰 再藉由簡易同理技巧練習，增進學員陪伴的技巧與態度。

(二) 講師資料表

講師姓名	蕭珺予				
最高學歷	**學　　校：** 國立彰化師範大學				
	科　　系： 輔導與諮商學系		**畢業年度：**	90 年 6 月	
	級　　別：（請勾選）☑ ☑研究所（碩/博士）□大學（學士）□技術學院　□大專				
	單位名稱	**職稱**	**教學年資**	**實務年資**	**研究年資**
現　　職	幸福對話心理工作室	負責人		18	
經　　歷（至多5項）	幸福對話心理工作室	負責人			
	各大學諮商中心	合作講師			
	家扶及各社福機構	團體帶領人			
證　照　種　類			**證書字號**		
專　　長	成人心理陪伴、溝通技巧訓練、志工訓練				
特殊成就					
備　　註					

碩士學位證書

九〇彰師碩證字第8811208號

學生 蕭珺予

中華民國 [redacted] 生

於民國九十年六月在本校教育學院輔導與諮商學系碩士班研究期滿經碩士學位考試合格依學位授予法之規定授予教育碩士學位

此證

國立彰化師範大學 校長 康自立

教育學院 院長 陳明照

中華民國 九十 年 六 月 九 日

核對者：陳倩禎