



第 14 屆彰化基督教醫院國際基因體醫學研討會

罕見疾病臨床診斷治療及照護

會議時間：2020 年 12 月 26 日（星期六）

會議地點：彰基國際培訓中心望愛廳(彰化縣彰化市建寶街 20 號 B1)

主辦單位：彰化基督教醫院 罕見疾病防治中心

協辦單位：澳亞醫學科學研究學會台灣分會、台灣神經罕見疾病學會、衛

生福利部國民健康署罕見疾病照護服務計畫

緣起：

彰化基督教醫院罕病團隊關懷照顧及研究始於 2010 年神經內科罕病特別門診及基因醫學部擴大臨床基因檢測，分別為劉青山博士及陳明博士加入彰基服務團隊，因此展開罕見疾病病患之全人醫療服務，陸續成立彰基罕病關懷及研究團隊、遺傳諮詢中心、臨床心理諮商中心、罕病防治中心，罕病照護委員會；106 年 12 月開始承接國民健康署「罕見疾病照護服務計畫」，從關懷病人與家屬之角度，以個案管理模式，依據「罕見疾病及罕見遺傳疾病缺陷照護服務辦法」所定服務範圍及方法，不止提供衛服部核准之罕見疾病個案及家屬相關服務，同時亦提供尚未核准之罕病個案及家屬相關服務，期能達到政府「罕見疾病防治及藥物法」、「安寧緩和法」及「病人自主權利法」、加強照顧罕見疾病病人及家屬、防治罕見疾病發生之目的。

本計畫執行國健署派案之院內外個案，經過罕見疾病病人或其法定代理人同意後，由本院個管師及相關專業醫師及醫事人員評估，瞭解病人及家屬是否有需疾病之瞭解、心理支持、生育關懷、照護諮詢等四大服務之需求，進而由個管或相關醫師及醫事針對其需求提供服務或轉介。同時針對他院之罕病病患患者及家屬提供電話關懷及諮商，亦提供非本院罕病照顧醫師有關之電子報及最新罕病消息或教育課程，同時每月提供罕病照護團隊之教育課程，因著重視照護關懷成效，亦成立彰基罕見疾病關懷小組。

會議目的：

1.依衛福部國健署計畫罕見疾病照護服務計畫，提供罕見疾病者照護服務，涵蓋全國之罕見疾病患者，建立四大服務目標，我們會議之主軸也將放在

- (1)醫療團隊如何提供病患及家屬有關疾病之瞭解
- (2)醫療團隊如何提供病人及家屬有關心理層面支持
- (3)醫療團隊如何提供病人及家屬有關生育關懷之諮商
- (4)醫療團隊如何提供病人及家屬有關照護諮詢

本次的研討會，也會邀請研究學者及醫療院所代表，讓大家群聚在這專業的平台，透過專家分享彰基及其他院所之罕病關懷、治療、遺傳諮詢、緩和醫療、營養、運動、生涯規劃。

研討會籌辦委員：

Congress President：

陳穆寬 教授 彰化基督教醫院院長

Congress Vice President:

劉青山教授 彰化基督教醫院副院長

陳明教授 彰化基督教醫院醫療長

Congress Secretary-General:

張瑞芝 博士 彰化基督教醫院 血管暨基因體研究中心副主任

Scientific Committee:

Chairpersons:

魏耀揮 教授 彰化基督教醫院

蘇矢立 主任 彰化基督教醫院

趙美琴教授 彰化基督教醫院

蔡玲貞主任 彰化基督教醫院

Organizers:

彰化基督教醫院 罕病防治中心，血管暨基因體研究中心，自由基粒線體學院

Co-Organizers:

澳亞醫學科學研究學會台灣分會

台灣神經罕見疾病學會

衛生福利部國民健康署罕見疾病照護服務計畫



會議議程：

時間	題目	講員	引言人
9:00-9:10	歡迎詞	彰基 陳穆寬院長/國健屬長官/彰基 魏耀揮教授	
9:10-9:40	神經肌肉罕病學思歷程	高醫 鐘育志校長	彰基 趙美琴教授
9:40-10:10	罕見疾病照護在奇美	奇美 林秀娟教授	彰基 楊仁宏教授
10:10-10:40	彰基/高醫罕見疾病之分享	彰基 趙美琴教授	彰基 李佳儒醫師
10:40-10:55	休息(大合照)		
10:55-11:25	台北榮總神經罕病之照護及研究	北榮 李宜中教授	彰基 陳大成主任
11:25-11:55	高醫治療神經肌肉疾病之分享	高醫 梁文貞教授	高醫 鐘育志校長
11:55-12:25	台大罕見疾病之分享	臺大 李妮鍾教授	彰基 吳鴻明教授
12:25-13:00	午餐/演講 Suppression of Mitophagy by maladaptive cell signaling pathways in the progression of mitochondrial disease (Michael Duchen, P.D; UCL Department of Cell and Developmental Biology, Division of Biosciences)		彰基 魏耀揮教授
12:25-13:00	澳亞醫學科學研究學會台灣分會第三屆第四次理監事會		
13:00-13:30	澳亞醫學科學研究學會台灣分會第三屆第一次會員大會		
13:30-13:50	財團法人罕病基金會使命與任務	陳冠如執行長	彰基 張明裕主任
13:50-14:10	彰基兒童血液罕病與我	彰基 王士忠主任	彰基 趙美琴教授
14:10-14:30	營養學與罕見疾病	中山醫大劉凱莉教授	彰基 張瑞芝主任
14:30-14:50	中醫在罕見疾病治療之角色	中國醫大謝慶良教授	彰基 邱重閔醫師
14:50-15:10	可治療性之小兒神經罕病	彰基 張通銘醫師	義大 李介元醫師
15:10-15:25	休息		
15:25-15:40	分享罕病照護計畫成果	彰基 蔡玲貞主任	邀請中
15:40-15:55	小兒罕病之復健醫學	彰基 廖淑芬主任	彰基 劉森永主任
15:55-16:10	彰基眼科罕病與我	彰基 陳彥廷醫師	邀請中
16:10-16:25	無症狀罕見疾病患者心理諮商	彰基 蕭真真主任	彰基 張正辰主任
16:25-16:40	光線與健康	中山醫大王祖興教授	中興 王國禎教授
16:40-16:55	McCune Albright 氏症候群分享	彰基 吳怡磊主任	彰基 蘇矢立主任
16:55-17:10	Q&A 賦歸(學分簽退)		彰基 劉青山教授
17:30	晚宴(講員與座長)		