



111 年罕見疾病大專研習課程報名簡章

什麼是罕見疾病？罕見疾病又是怎麼發生的？透過罕見疾病大專研習課程，認識罕見疾病，了解基因遺傳的奧秘，探索生命價值，啟發對於罕病相關議題之興趣。

本次大專研習為兩天一夜的課程，將前往新竹關西罕見家園，除了以講座方式介紹「**代謝性罕見疾病**」，同時與病友互相交流體驗活動等帶領大家認識罕病的特性、治療及照護；實際了解病友的日常生活，體會他們的人生經歷。想認識罕病的你(妳)，快來報名吧！

★課程日期：111 年 12 月 3 日(星期六)~12 月 4 日(星期日)

★課程及住宿地點：罕見家園(新竹縣關西鎮東平里 9 鄰小東坑 7 之 6 號)

★課程對象：全國大專院校之學生(大學及研究所)，預計招收 40 名學員。

★報名費用：免費。

★報名時間：111 年 11 月 4 日(星期五)至 111 年 11 月 18 日(星期五)止

* 報名人數超額將以抽籤方式錄取學員

★錄取公告日期：111 年 11 月 23 日(星期三)於罕病基金會官網(www.tfrd.org.tw/tfrd/home)公告

★報名方式：請填妥報名表，傳真：02-25673560，或 E-mail：ms17@tfrd.org.tw

網路報名：<https://forms.gle/qEyV37JzZFeNVS9E6>

★聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 155 醫療服務組 汪俐穎 遺傳諮詢師

★主辦單位： 財團法人罕見疾病基金會

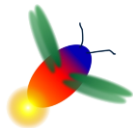
★課程流程：

111/12/3(星期六)	
時間	主題
7:30~8:00	台北車站東三門集合
8:00~10:00	前往罕見家園車程及休息
10:00~12:00	代謝性罕見疾病介紹與醫療照護
12:00~13:00	午餐
13:00~14:00	代謝性罕見疾病的營養規劃
14:00~14:10	休息
14:10~15:00	自製營養美味料理
15:00~15:10	休息
15:10~16:40	分子的滋味—罕見疾病基金會的源起
16:40~17:30	認識罕見家園
17:30~18:30	晚餐
18:30~20:30	電影賞析與分享
20:30~	分房及住宿休息

111/12/4(星期日)	
時間	主題
8:20~9:20	早餐
9:20~9:30	學員集合
9:30~12:00	心心相印，如何讀懂你的心
12:00~	返程賦歸

★主辦單位保有隨時修改及終止本活動之權利，如有任何變更內容或詳細注意事項將公布於本會官網，恕不另行通知！





111 年罕見疾病大專研習課程報名注意事項

- 一、報名後，臨時無法參加者，請於 **11/25(星期五)前**通知本會，以利本會候補安排。
- 二、此為**兩天一夜**的活動，**第一天早餐請自備**。
- 三、罕見家園裡的**房型皆為 4 人以上**，會與其他不同學校及科系學員同床居住之情形。
- 四、為保障與會學員之旅途安全，**請在報名同時填寫「活動安全同意書」並且提供，未完成填寫視同未完成報名**。
- 五、如有任何問題請來電罕病基金會 02-25210717 分機 151~155 醫療服務組

★活動地點交通方式：* 依實際報名情形做調整 *

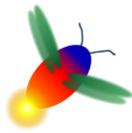
- 一、搭乘遊覽車：由罕病基金會同仁安排。

集合時間：111/12/3(六) 上午 7:30~8:00 **台北車站東三門**集合，8:00 發車。



- 二、自行前往：國道 3 號 3 公里高原交流道(龍潭第二出口)>Google map 搜尋「罕見家園」/新竹六福村遊樂園旁





111 年罕見疾病大專研習課程報名表

* 此次研習課程將投保旅平險

☒ 我已經詳細閱讀注意事項後報名課程				交通方式		☐ 搭乘遊覽車； ☐ 自行前往					
學員姓名		性別		☐ 男； ☐ 女		出生年月日		民國	年	月	日
身分證字號						手機號碼					
就讀學校						科系與年級					
E-mail						餐食		☐ 葷食； ☐ 素食			
備註 (若有需要工作人員留意的地方，請填寫)											



111 年罕見疾病大專研習課程活動安全同意書

本人_____，自願參加由【財團法人罕見疾病基金會】主辦之「111 年罕見疾病大專研習課程」，本人已充分瞭解此次研習課程內容及安全注意事項，經詳細評估後，確定身體狀況適合參與兩天一夜的研習課程。

參與兩天一夜研習課程期間，本人願意配合所有的課程規劃安排，不任意脫隊離開或從事危險活動與行為；如遇突發性、不可抗拒之事由，或是刻意隱瞞病情而導致本人受傷、病況復發、惡化，將由本人自行負責，罕病基金會僅協助立即就醫之相關事宜，特立此同意書，以茲證明。

立書人(親簽)：_____

身分證字號：_____

中華民國_____年_____月_____日