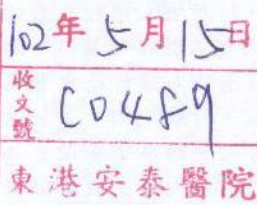


正本

檔 號：
保存年限：



罕見疾病醫療補助專案辦公室
書函

地 址：台北市中正區衡陽路 102 號 5 樓
承辦人：韓俊傑
電 話：(02)2311-1269

受文者：安泰醫療社團法人安泰醫院

教 研

發文日期：102 年 5 月 10 日

發文字號：罕病(專)字第 1020510001 號

速別：最速件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：附件一：說明會總表、附件二：說明會活動議程及交通資訊、附件三：報名表

主旨：敬邀參加 102/5/11(六)、102/5/25(六)、102/6/1(六)、102/6/8(六)、
102/6/15(六)，共計 7 場之「罕見疾病醫療照護研習暨相關費
用申請說明會」。

說明：

- 一、罕見疾病醫療補助專案辦公室，受國民健康局委託，針對罕見疾病「國內確認診斷檢驗」、「維持生命所需之居家醫療照護器材」、「代謝性罕見疾病營養諮詢費」及「健保未給付醫療費用」補助之原則、項目及相關規定，以及「國際醫療合作代行檢驗服務」，舉行共計 7 場說明會。
- 二、各場次說明會總表及參加對象，詳如附件一。
- 三、各場次說明會活動議程、交通資訊，詳如附件二。
- 四、敬請於各場次說明會活動日前三日完成報名，以利教材準備，並將報名表回傳至(02)2311-3569 或
EMAIL:rare_disease@ms2.iisigroup.com，詳如附件三。
- 五、聯絡人及聯絡電話：韓先生(02)2311-1269



2013 年罕見疾病醫療照護研習暨相關費用申請說明會 [總表]

場次	地點	時間	特別演講講題	演講者
1	花蓮慈濟醫院 協力樓 3 樓 合心會議室	5 月 11 日(六) 09:00~12:10	罕見疾病 介紹與照護	花蓮慈濟綜合醫院 朱紹盈 醫師
2	資拓宏宇國際 股份有限公司 (板橋火車站 6 樓)	5 月 25 日(六) 13:30~16:00	罕見疾病 介紹與照護	台北馬偕醫院 林炫沛 醫師
3	中國附醫 第一醫療大樓 B1 第八會議室	6 月 1 日(六) 09:30~12:00	罕見疾病 介紹與照護	中醫附醫 黃靖雅 藥師
4		6 月 1 日(六) 13:30~16:00	罕見疾病 介紹與照護	中醫附醫 黃靖雅 藥師
5	高雄榮民總醫院 第七會議室	6 月 8 日(六) 09:30~12:00	罕見疾病 介紹與照護	高雄榮民總醫院 邱寶琴 醫師
6		6 月 8 日(六) 13:30~16:00	罕見疾病 介紹與照護	高雄榮民總醫院 邱寶琴 醫師
7	台北馬偕醫院 福音樓九樓 第二講堂	6 月 15 日(六) 08:30~11:00	罕見疾病的呼吸 照護介紹	台北馬偕醫院 彭純芝 醫師

[參加對象]

服務罕病病患之醫師、護理師、呼吸治療師與長期照護人員、罕病病患或家屬、病友團體等相關人員。

附件二

活動場次：民國 102 年 5 月 11 日星期六上午 9 時 00 分~12 時 10 分

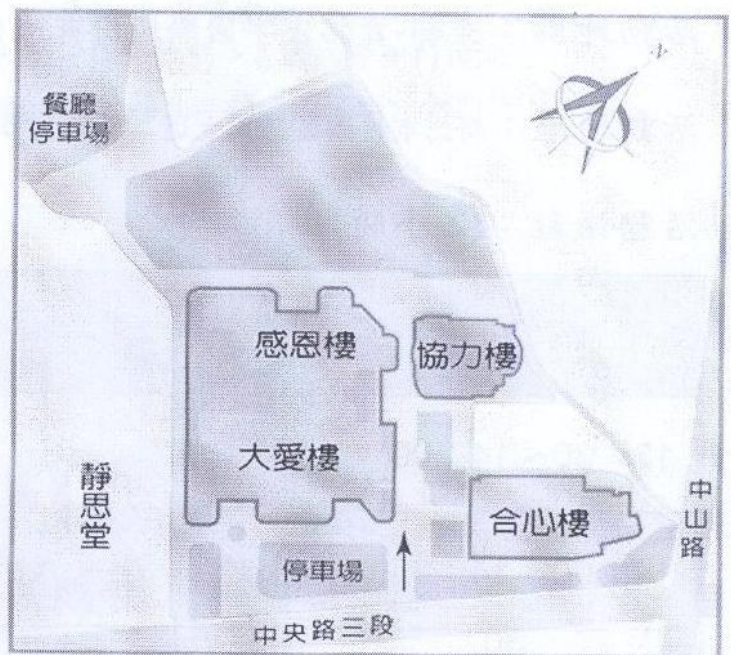
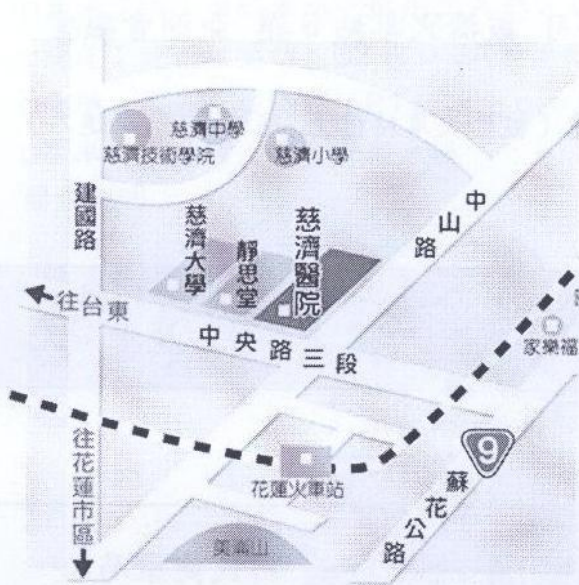
活動地點：東部-花蓮慈濟綜合醫院 協力樓 3 樓 合心會議室

活動地址：花蓮市中央路三段 707 號

活動議程：(3 小時)

時 間		內 容	講 者 / 座 長
9：00~9：30	30 分鐘	報到	
9：30~9：35	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
9：35~10：35	60 分鐘	專題演講	朱紹盈醫師/國民健康局
10：35~10：45	10 分鐘	休息時間	
10：45~11：00	15 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、朱紹盈醫師
11：00~11：15	15 分鐘	國際代檢服務	
11：15~11：25	10 分鐘	營養諮詢費	
11：25~11：35	10 分鐘	健保未給付醫療	
11：35~11：55	20 分鐘	居家醫療照護器材	
11：55~12：10	15 分鐘	綜合討論	

交通資訊



慈濟醫院—前火車站區間車時刻表：(星期六)

醫院發車時間	花蓮前火車站	到院時間
0830	0843	0855
0900	0910	0920
0925	0935	0945
0950	1000	1010
1145	1155	1205
1220	1230	1240

附件二

活動場次：民國 102 年 5 月 25 日星期六下午 1 時 30 分~4 時 00 分

活動地點：北部-資拓宏宇國際股份有限公司 板橋火車站 6 樓 亞洲會議室

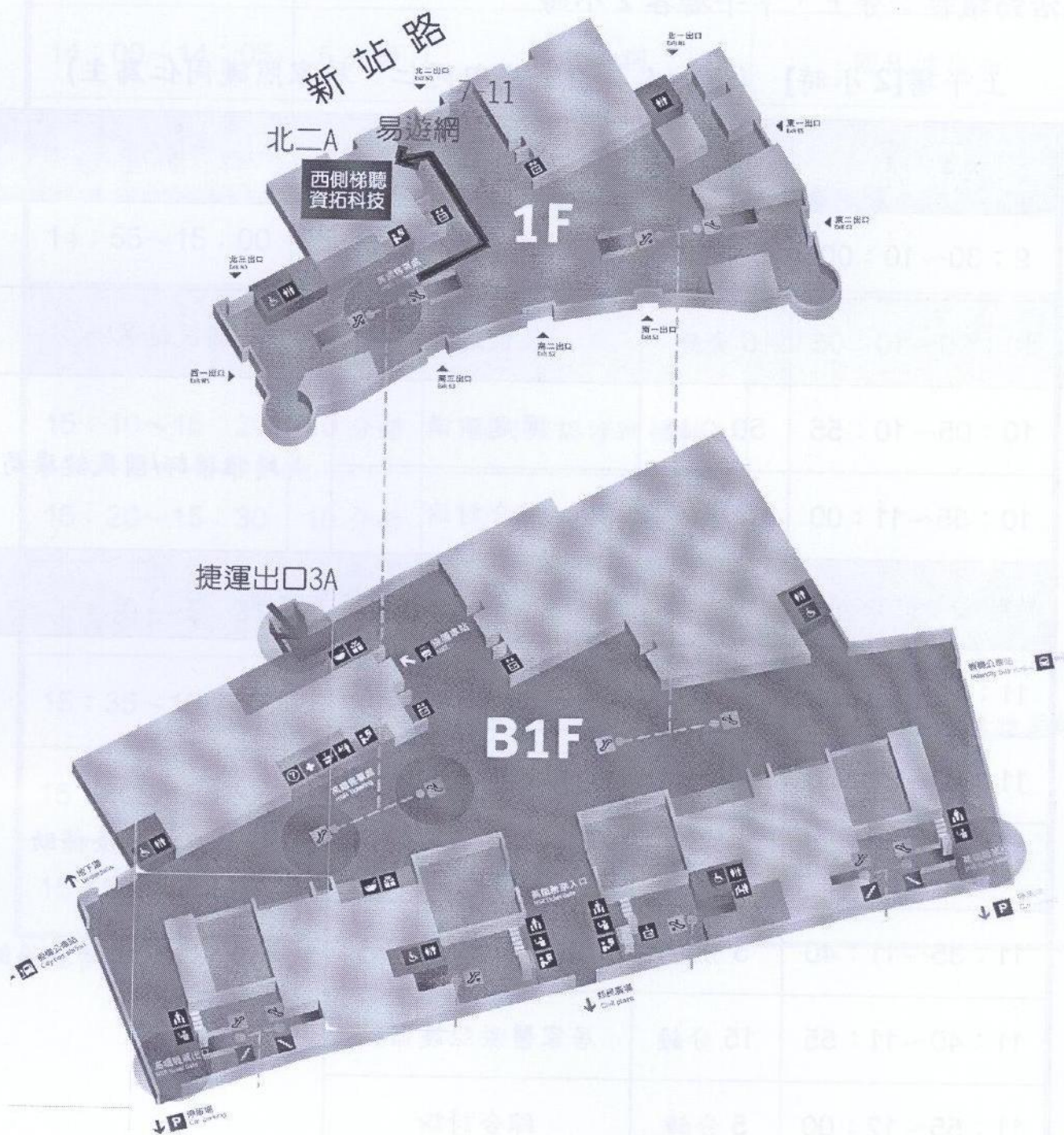
活動地址：新北市板橋區縣民大道二段 7 號 6 樓（板橋火車站樓上 北二 A 門口進入）

活動議程：(2 小時)

時 間		內 容	講者/座長
13：30～14：00	30 分鐘	報到	
14：00～14：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
14：05～14：55	50 分鐘	專題演講	林炫沛醫師/國民健康局
14：55～15：00	5 分鐘	綜合討論	
10：00～10：10	10 分鐘	休息時間	
15：10～15：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、林炫沛醫師
15：20～15：30	10 分鐘	國際代檢服務	
15：30～15：35	5 分鐘	營養諮詢費	
15：35～15：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
15：40～15：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
15：55～16：00	5 分鐘	綜合討論	

交通資訊

- 其他交通：板橋車站一樓北二A門入口（站前路-易遊網旁）
 - 捷運：捷運板橋站（B2出口3A->車站大廳一樓北二門->易遊網旁側門進入）
 - 臺鐵、高鐵：板橋站（B1驗票出口->車站大廳一樓北二門->易遊網旁側門進入）
 - 開車：車站週邊有收費停車場
- 圖示說明：



附件二

活動場次：民國 102 年 6 月 1 日(星期六) 分上、下午場

活動地點：中部-中國附醫 第一醫療大樓 B1 第八會議室

活動地址：台中市北區育德路 2 號

活動議程：分上、下午場各 2 小時

上午場[2 小時] (參加人員：醫院內同仁、居家照護同仁為主)

時 間		內 容	講者/座長
9：30～10：00	30 分鐘	報到	
10：00～10：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
10：05～10：55	50 分鐘	專題演講	黃靖雅藥師/國民健康局
10：55～11：00	5 分鐘	綜合討論	
11：00～11：10	10 分鐘	休息時間	
11：10～11：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、黃靖雅藥師
11：20～11：30	10 分鐘	國際代檢服務	
11：30～11：35	5 分鐘	營養諮詢費	
11：35～11：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
11：40～11：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
11：55～12：00	5 分鐘	綜合討論	

下午場[2 小時] (參加人員：病患、家屬、病友團體為主)

時 間		內 容	講者/負責單位
13：30～14：00	30 分鐘	報到	罕見疾病醫療補助 專案辦公室
14：00～14：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
14：05～14：55	50 分鐘	專題演講	黃靖雅藥師/國民健康局
14：55～15：00	5 分鐘	綜合討論	
15：00～15：10	10 分鐘	休息時間	
15：10～15：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、黃靖雅藥師
15：20～15：30	10 分鐘	國際代檢服務	
15：30～15：35	5 分鐘	營養諮詢費	
15：35～15：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
15：40～15：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
15：55～16：00	5 分鐘	綜合討論	

交通資訊



附件二

活動場次：民國 102 年 6 月 8 日(星期六) 分上、下午場

活動地點：南部-高雄榮民總醫院 第七會議室

活動地址：高雄市左營區大中一路 386 號

活動議程：分上、下午場各 2 小時

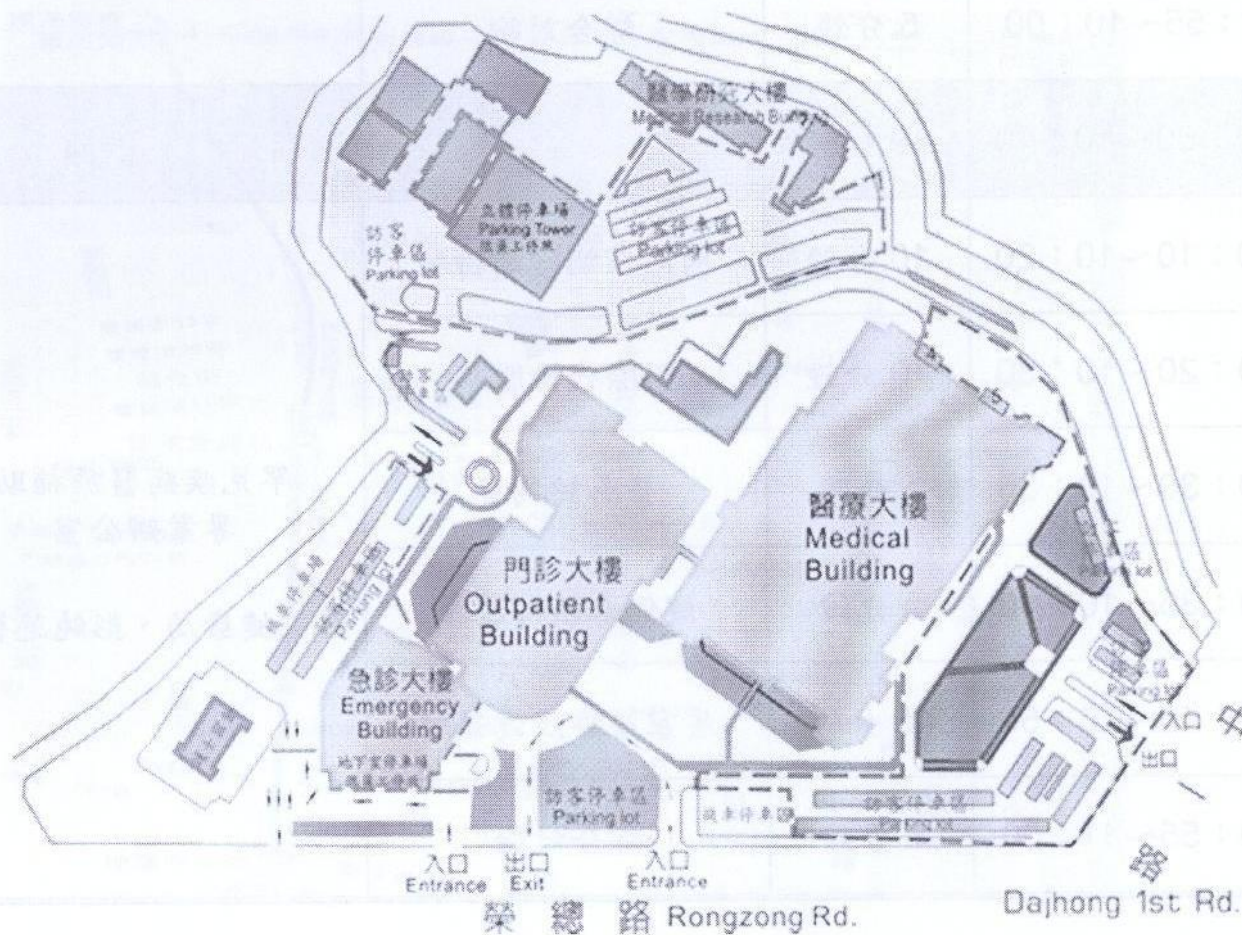
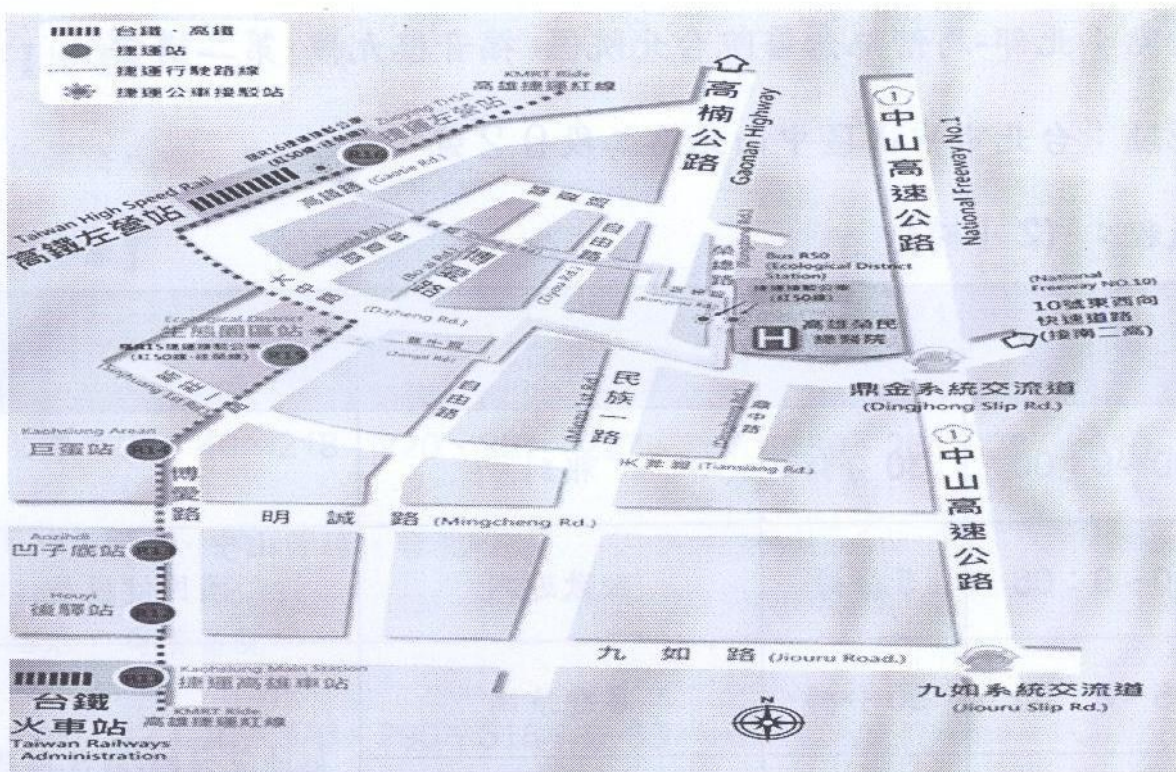
上午場[2 小時] (參加人員：醫院內同仁、居家照護同仁為主)

時 間		內 容	講者/座長
9：30～10：00	30 分鐘	報到	
10：00～10：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
10：05～10：55	50 分鐘	專題演講	邱寶琴醫師/國民健康局
10：55～11：00	5 分鐘	綜合討論	
11：00～11：10	10 分鐘	休息時間	
11：10～11：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、邱寶琴醫師
11：20～11：30	10 分鐘	國際代檢服務	
11：30～11：35	5 分鐘	營養諮詢費	
11：35～11：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
11：40～11：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
11：55～12：00	5 分鐘	綜合討論	

下午場[2 小時] (參加人員：病患、家屬、病友團體為主)

時 間		內 容	講者/座長
13：30～14：00	30 分鐘	報到	
14：00～14：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
14：05～14：55	50 分鐘	專題演講	邱寶琴醫師/國民健康局
14：55～15：00	5 分鐘	綜合討論	
15：00～15：10	10 分鐘	休息時間	
15：10～15：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、邱寶琴醫師
15：20～15：30	10 分鐘	國際代檢服務	
15：30～15：35	5 分鐘	營養諮詢費	
15：35～15：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
15：40～15：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
15：55～16：00	5 分鐘	綜合討論	

交通資訊



附件二

活動場次：民國 102 年 6 月 15 日星期六上午 8 時 30 分~11 時 00 分

活動地點：北部-馬偕紀念醫院台北院區 福音樓九樓 第二講堂

活動地址：台北市中山區中山北路二段 92 號

活動議程：(2 小時)

時 間		內 容	講者/座長
8：30～9：00	30 分鐘	報到	
9：00～9：05	5 分鐘	致歡迎詞	國民健康局
9：05～9：55	50 分鐘	專題演講	彭純芝醫師/國民健康局
9：55～10：00	5 分鐘	綜合討論	
10：00～10：10	10 分鐘	休息時間	
10：10～10：20	10 分鐘	國內確認診斷檢驗	罕見疾病醫療補助 專案辦公室 國民健康局、彭純芝醫師
10：20～10：30	10 分鐘	國際代檢服務	
10：30～10：35	5 分鐘	營養諮詢費	
10：35～10：40	5 分鐘	健保未給付醫療	
10：40～10：55	15 分鐘	居家醫療照護器材	
10：55～11：00	5 分鐘	綜合討論	

附件二

交通資訊

【捷運】

捷運淡水線－雙連站

【公車】

站名：國賓飯店

公車：26、40、218、220、221、227、247、260、261、287、310、636、
638、659、中山幹線、台北-三芝

站名：馬偕醫院

公車：42、46、226、290、518、紅 33



附件三

102 年罕見疾病醫療照護研習會暨相關費用申請說明會報名表

收件單位：罕見疾病醫療補助專案辦公室 聯絡電話：(02)2311-1269

E-mail：rare_disease@ms2.iisigroup.com 傳真電話：(02)2311-3569

【參加單位資料】

參加單位	☐ 醫療機構 ☐ 病友團體(基金會/協會/學會) ☐ 病友(含家屬) ☐ 其他		
聯絡電話 (必填)	分機	傳真電話	
手機電話 (必填)			
聯絡地址			

【參加人員資料】參加人員：共計____人

單位名稱	姓名	職稱	電子信箱	參加場次
				☐ 場次 1 花蓮 5/11 上午 ☐ 場次 2 台北 5/25 下午 ☐ 場次 3 台中 6/1 上午 ☐ 場次 4 台中 6/1 下午 ☐ 場次 5 高雄 6/8 上午 ☐ 場次 6 高雄 6/8 下午 ☐ 場次 7 台北 6/15 上午
				☐ 場次 1 花蓮 5/11 上午 ☐ 場次 2 台北 5/25 下午 ☐ 場次 3 台中 6/1 上午 ☐ 場次 4 台中 6/1 下午 ☐ 場次 5 高雄 6/8 上午 ☐ 場次 6 高雄 6/8 下午 ☐ 場次 7 台北 6/15 上午
				☐ 場次 1 花蓮 5/11 上午 ☐ 場次 2 台北 5/25 下午 ☐ 場次 3 台中 6/1 上午 ☐ 場次 4 台中 6/1 下午 ☐ 場次 5 高雄 6/8 上午 ☐ 場次 6 高雄 6/8 下午 ☐ 場次 7 台北 6/15 上午
				☐ 場次 1 花蓮 5/11 上午 ☐ 場次 2 台北 5/25 下午 ☐ 場次 3 台中 6/1 上午 ☐ 場次 4 台中 6/1 下午 ☐ 場次 5 高雄 6/8 上午 ☐ 場次 6 高雄 6/8 下午 ☐ 場次 7 台北 6/15 上午

意見提問/回饋欄：

【備註】

- 報名表如不敷使用，請自行影印。
- 將於收到報名表後，回電或回信確認報名資料，若無接獲通知請來電確認，謝謝。
- 病友(含家屬)可不填：單位名稱、職稱。
- 可將對本補助案的意見與疑問填於意見提問欄中，將於說明會上為您講解。