

Blue Horizons:

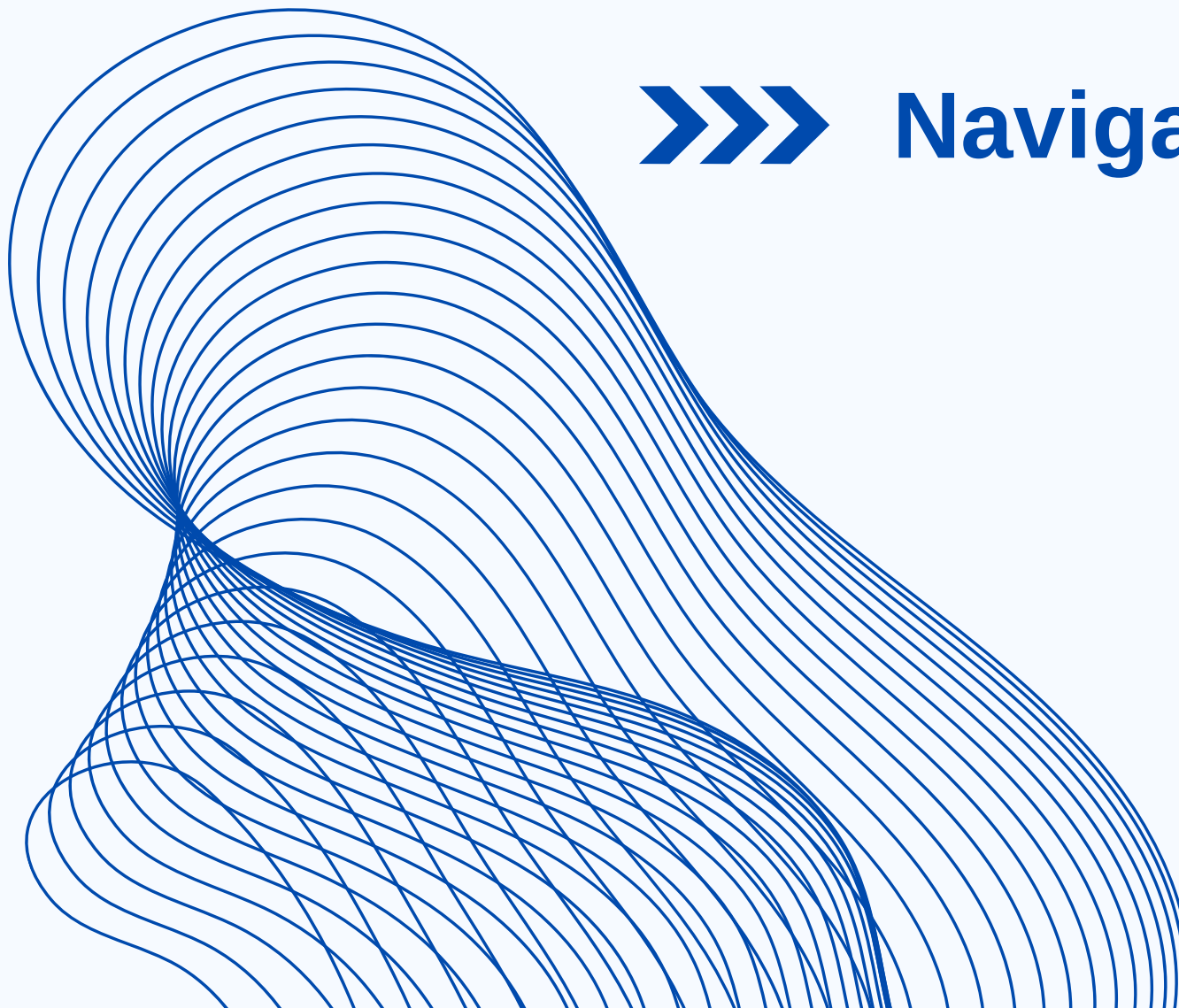
»»» Navigating Rare Diseases

Together

花蓮區罕病會議

10/4 (Sat)

地點: 甄饌餐廳
(花蓮市仁愛路95號)



	Topic	Speaker	Moderator
15:00-15:10 (10)	報到		
15:10-15:20 (10)	Opening	朱紹盈 醫師 花蓮慈濟	
15:20-15:50 (30)	Pompe disease Case presentation & group discussion	徐瑞聲 醫師 台大醫院	劉安邦 醫師 花蓮慈濟
15:50-16:00 (10)	QA	All	劉安邦 醫師 花蓮慈濟
16:00-16:10 (10)	Break		
16:10-16:40 (30)	Fabry disease Case presentation & group discussion	陳儒逸 醫師 成大醫院	葉日式 醫師 花蓮慈濟
16:40-16:50 (10)	QA	All	葉日式 醫師 花蓮慈濟
16:50-17:20 (30)	罕病臨床照護個案分享	停寧萱 醫師 花蓮慈濟	朱紹盈 醫師 花蓮慈濟
17:20-17:30 (10)	Discussion	All	朱紹盈 醫師 花蓮慈濟
17:30-	Dinners	All	

報名連結如下



花蓮區罕病會議



<https://forms.office.com/e/UFEhPjdnDy>

講師基本資料及課程主題摘要表

(一) 日期：114 年 10 月 04 日(六) 地點：甄饌餐廳(花蓮市仁愛路 95 號)

主講者	徐瑞聲
主講題目	Pompe disease Case presentation & group discussion
摘要內容 (50~100 字)	簡介一罕見遺傳代謝疾病－龐貝氏症，包含其致病機轉、篩檢、診斷方式及治療，並透過個案分享的方式，更深入了解疾病及臨床相關處置，以提升醫療人員對罕病的認識與關注。

主講者	陳儒逸
主講題目	Fabry disease Case presentation & group discussion
摘要內容 (50~100 字)	法布瑞氏症為一種罕見遺傳性疾病，此病是因負責製造 α -galactosidase (α -GAL) 酵素的基因缺陷引起，使得一些醣神經胺醇脂，特別是 globotriaosylceramide (GL-3) 無法被代謝，因而堆積在全身許多細胞內的細胞質及溶小體(lysosome)內。當 GL-3 堆積在血管內皮細胞內時，會造成腎臟、心臟與腦血管病變。致病基因位於 X 染色，屬性聯遺傳疾病，因此對男性的影響會較大。女性帶因者有時可出現疾病的某些症狀，但通常較輕微。

主講人	停寧萱
主講題目	pompe disease and fabry disease 的產前診斷及治療
摘要內容 (50~100 字)	本課程將介紹 Pompe disease 與 Fabry disease 的產前診斷與治療，涵蓋基因檢測、胎兒治療新進展與臨床管理要點，協助醫師掌握最新實務與未來方向。

(二) 講師資料表

講師姓名	徐瑞聲		
最高學歷	學 校： 台北醫學大學		
	科 系：醫學系	畢業年度：	100
	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	台大醫院基因醫學部	主治醫師	4	4	4
經 歷 (至多 5 項)	台北醫學大學附設醫院小兒部	主治醫師	3	3	3
	台大醫院小兒部	研究醫師			
	台北醫學大學附設醫院小兒部	住院醫師			
證 照 種 類		證書字號			
兒科醫學遺傳學及新陳代謝學次專科醫師		臺兒遺專醫字第 0 六五號			
兒科專科醫師		兒專醫字第 004559 號			
專 長	小兒遺傳暨新陳代謝學				
特殊成就					
備 註					

講師姓名	陳儒逸				
最高學歷	學 校： 成功大學				
	科 系： 臨床醫學研究所博士	畢業年度：	102		
	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	成大醫院	主治醫師	21	21	21
	成大醫學院內科學科	教授			
經 歷 (至多 5 項)					

證 照 種 類		證 書 字 號			
專 長	心臟學 電氣生理				
特殊成就					
備 註					

講師姓名	停寧萱				
最高學歷	學 校：慈濟大學				
	科 系：醫學系		畢業年度：	108	
	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	花蓮慈濟醫院婦產部	主治醫師	1	1	1
經 歷 （至多5項）	花蓮慈濟醫院婦產部	住院醫師			
	花蓮慈濟醫院婦產部	總醫師			
證 照 種 類		證 書 字 號			
婦產科專科		婦專醫字第 003650 號			
專 長	產前遺傳診斷				
特殊成就					

備 註	
-----	--

