

社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會 函

立案字號：台內社字第 0940027871 號
台灣台北地方法院 95 證社字第 64 號
地址：23148 新北市新店區中正路 505 號 2 樓
聯絡人：林秀英
電話：(02) 2218-5058#15 傳真：(02) 2218-5068
電子郵件：evalin@pwsa.org.tw

受文者：臺南市政府教育局特殊教育科

發文日期：中華民國 106 年 10 月 25 日

發文字號：懷字第 106100004 號

速別：普通件

附件：活動簡章

主旨：檢送本會接受國民健康署 106 年罕見疾病防治工作補助執行「普瑞德威利氏症候群(Prader-Willi Syndrome, PWS)學術交流與宣導及專業照護人力提升計畫」相關活動簡章，請查照，並請協助廣為宣傳。

說明：

- 一、本會年度接受衛生福利部國民健康署 106 年罕見疾病防治工作補助計畫執行「普瑞德威利氏症候群(Prader-Willi Syndrome, PWS)學術交流與宣導及專業照護人力提升計畫」。
- 二、於 106 年 11 月 23 日星期四辦理心智障礙類照護人員培訓-「2017 年小胖威利照護工作坊」以及 106 年 11 月 24 日星期五辦理「2017 年罕病小胖威利照護國際論壇」檢送相關簡章，敬請踴躍參與並予以協助廣為宣導。

正本：全國各縣市政府社會局(處)、各縣市身心障礙者資源中心暨個管中心、各縣市身心障礙福利機構、各縣市長期照顧中心、全國各縣市特殊教育科、特教學校、大專院校、各縣市兒童發展社區資源中心、醫療院所、台灣兒科醫學會、台灣精神科醫學會、台灣復健醫學會、社團法人台灣職能治療學會、社團法人中華民國物理治療師公會全國聯合會、中華民國特殊教育學會、中華民國內分泌學會、社團法人台灣遺傳諮詢學會、中華民國人類遺傳學會、社團法人中華民國職能治療師公會全國聯合會、臺北市政府文化局文發科

副本：社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會

理事長

蔡立平



106 年普瑞德威利氏症候群學術交流 小胖威利照護專業人力提升計畫

因了解而關心，生命才有希望

台灣估計有 600 名以上的小胖威利症的病友，有 6 成以上的小胖畢業後即面臨無處可去的困擾，小胖的照護影響著家庭的和諧，考驗著照護機構的專業，需要大家合力啟動愛的能量，付出關心與行動共同來支持我們的小胖威利。

**2017 年
罕病防治**

張榮發基金會國際會議中心

報名電話：(02)2218-5058 分機 12 / 王社工 報名網站：<https://goo.gl/149a3F>

主辦單位：社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會

協辦單位：財團法人罕見疾病基金會、財團法人第一社會福利基金會、社團法人台灣遺傳諮詢學會、輝瑞大藥廠股份有限公司

小胖威利照護工作坊

11 月 23 日 (星期四) 08:30-17:00

國外經驗傳承

1. 認識小胖威利
2. 行為分析及行為矯正
3. 小胖威利的生活支持
4. 溝通技巧及輔導

國內服務分享

1. 小胖威利家庭經驗分享
2. 機構照護經驗分享

講師 / 專長：



一．美國講者 Janice L. Forster

1. 美國匹茲堡大學醫學院畢業。
2. 專精於神經精神學 (兒童及青少年)、普瑞德威利氏症候群。
3. 美國普瑞德威利氏症協會 (PWSA USA)、國際普瑞德威利氏症組織 (IPWSO) 顧問。



二．紐西蘭講者 John Taylor

1. 社會政策碩士
2. 專精於成年小胖威利症者溝通與行為輔導
3. 紐西蘭 Community Connections-TeHāporiĀwhinaTāngata 執行總監



三．日本講者 Mariko Saeki

1. 資深護理師
2. 「神戸市立自立センターひょうご」看護師
3. 專精於病友家庭溝通及智能障礙者 (含小胖威利) 機構照顧服務



四．國內講者 - 張文嬾

1. 美國北德州大學特教碩士
2. 專精於嚴重情緒障礙
3. 第一行為工作室督導、專業支援部總督導

主持人：



林炫沛 醫師
財團法人罕見疾病
基金會董事長



蔡立平 醫師
中華民國小胖威利病
友關懷協會理事長

小胖威利照護國際趨勢論壇

11 月 24 日 (星期五) 08:30-17:30

1. 小胖威利症簡介及台灣現況
2. WeeFIM 兒童生活獨立量表運用
3. 小胖威利病患的精神及行為分析
4. 紐西蘭小胖威利病患的照護模式
5. 日本小胖威利病患的照護模式
6. 小胖威利的食物控管
7. 預防及處理小胖威利的情緒行為問題之原則

心智障礙類照護人員培訓

2017 年罕病小胖威利照護工作坊

辦理時間：11 月 23 日 09:00 至 17:00

主題：心智障礙者情緒行為處遇模式-以普瑞德威利氏症候群為例

辦理地點：張榮發基金會國際會議廳 1002 教室(台北市中正區中山南路 11 號)

培訓對象：長期照顧中心照顧服務員、醫護人員、心智障礙者福利機構教保員、
醫療照護機構專業人員、特教老師、社工人員及本會家長

培訓人數：60 人

時程	主題	講者
08:45-9:00	報到	
09:00-09:10	開幕及主持：林炫沛 董事長/秦慧珠 議員	
09:10-09:30	認識小胖威利 小胖威利的服務面向	中華民國小胖威利病友關懷協會 蔡立平 理事長
09:30-10:10	行為分析及行為矯正 因為飲食產生情緒行為的實務運用及特殊方法介紹	國際小胖威利組織 (IPWSO) 顧問 Janice L. Forster 醫師
10:10-10:50	小胖威利的生活支持 討論行為要求與飲食管理對小胖威利的影響	Community Connections Te Hāpori Āwhina Tāngata John Taylor 執行總監
10:50-11:00	中場休息	
11:00-11:40	溝通技巧及輔導 在日本家長是如何去接受 PWS 的複雜性，請以案例說明及相關運用技巧	神戶市立自立センターひょうご Mariko Saeki 護理師
11:40-12:00	提問與回答	主持人： 罕病基金會 林炫沛 董事長/小胖威利病友關懷協會 蔡立平 理事長
12:00-13:00	午餐時間	
13:00-14:20	小胖威利家庭經驗分享 (二個成功案例經驗分享)	恆愛潛能發展中心成功個案 小胖威利病友關懷協會成功病友個案
14:20-14:30	中場休息	
14:30-15:50	機構照顧小胖威利者的經驗分享 (二個成功案例經驗分享)	三興團體家庭和恆愛發展中心成功個案 小胖威利病友關懷協會成功病友個案
15:50-16:00	中場休息	
16:00-16:30	提問與回答	主持人： 罕病基金會 陳冠如 執行長

主辦單位：社團法人中華民國小胖威利病友關懷協會

協辦單位：財團法人罕見疾病基金會、財團法人第一社會福利基金會、輝瑞大藥廠股份有限公司、社團法人台灣遺傳諮詢學會

指導單位：衛生福利部國民健康署

2017 年罕病小胖威利照護國際趨勢論壇

辦理時間：2017 年 11 月 24 日 8:30-17:30

辦理地點：張榮發基金會國際會議中心 1001 會議廳(台北市中正區中山南路 11 號)

參加對象：醫療專業人員(醫師、心理師、治療師、諮詢師等)。

社福機構服務人員(社工師、教保師及生活輔導及照護員等)。

各級學校特教老師、小胖威利病友主要照顧者及一般民眾。

預計招收：210 人

報名人數：額滿為止

議程：

時程	主題	講者
08:45-9:00	報到	
09:00-9:05	開場致歡迎詞	中華民國小胖威利病友關懷協會 蔡立平 理事長
09:06-9:10	指導單位致詞	國民健康署 王英偉署長
主持人：胡務亮醫師/趙美琴醫師		
09:10-09:50	小胖威利症簡介及台灣現況	中華民國小胖威利病友關懷協會 蔡立平 理事長
09:50-10:20	WeeFIM 兒童生活獨立量表	罕見疾病基金會 林炫沛董事長
10:20-10:40	提問與回答	
主持人：林秀娟醫師/邱寶琴醫師		
10:40-11:40	小胖威利病患的精神及行為分析	國際小胖威利組織(IPWSO)顧問 Janice L. Forster 醫師
11:40-12:00	提問與回答	
12:00-13:00	午餐時間	
主持人：林炫沛醫師/蔡輔仁醫師		
13:00-13:50	紐西蘭小胖威利病患的照護模式	Community Connections Te Hāpori Āwhina Tāngata John Taylor 執行總監
13:50-14:40	日本小胖威利病患的照護模式	神戶市立自立センターひょうご Mariko Saeki 護理師
14:40-15:00	提問與回答	
15:00-15:10	中場休息	
主持人：邀請中		
15:10-16:00	小胖威利的食物控管	Community Connections TeHāporiĀwhinaTāngata John Taylor 執行總監
16:00-16:50	預防及處理小胖威利的情緒行為問題之原則	第一社會福利基金會 行為工作室張文嫻督導
16:50-17:20	提問與回答	
17:20-17:30	結語	中華民國小胖威利病友關懷協會 蔡立平 理事長

106 年罕見疾病防治方案 - 普瑞德威利氏症候群學術交流與宣導及專業照護人力提昇計畫
活動報名表

基本資料		(欲申請繼續教育時數者請務必填寫身分證字號)	
姓名		身分證字號	
服務單位		職稱	
聯絡地址	□□□-□□		
聯絡電話	(公司)	(手機)	
傳真號碼			
E-mail			
參加場次 (請打勾)	<input type="checkbox"/> 11月23日(四)	心智障礙類照護人員培訓 - 2017年罕病小胖威利照護工作坊	
	<input type="checkbox"/> 11月24日(五)	2017年罕病小胖威利照護國際趨勢論壇	
用餐 (午餐)	<input type="checkbox"/> 葷食 <input type="checkbox"/> 素食 <input type="checkbox"/> 不用餐		

★ 參加費用：全程免費

★ 報名期限：招收人數額滿為止

★ 報名方式：

1. 線上報名：<https://goo.gl/149a3F> (大小寫需完全一樣)
2. 電郵報名：填寫完畢請回傳至 martinwang@pwsa.org.tw
3. 傳真報名：(02)2218-5068

★ 聯絡人：(02)2218-5058 分機 12 王威社工

- ★ 注意事項：
1. 基本資料請務必填寫完整，本會將在會議前以 E-Mail 或電話通知。
 2. 課程活動將申請社工師、醫師、遺傳諮詢師等專業人員之繼續教育課程積分認定，需申請者請於報名表填寫身分證字號，並於活動當天簽署繼續教育課程積分簽到表。
 3. 本會將提供出席者研習時數證明。
 4. 本會保留系列活動內容與時間調整之權利。

★ 交通方式：

◆ 開車 (備有地下停車場，可供中小型汽車停放)：

1. 中山高速公路→建國北路→下高架橋→仁愛路→景福門前。
2. 忠孝橋→忠孝西路右轉→中山南路→信義路。

◆ 捷運：

1. 捷運淡水信義線「台大醫院」站 2 號出口，步行 5 分鐘。
2. 淡水信義線或松山新店線「中正紀念堂」站 5 號或 6 號出口步行 15 分鐘。

◆ 公車：

1. 搭乘 37、245、249、263、270、621、630、651 公車，於「仁愛中山路口」下車。
2. 搭乘 3、0 東、20、22、22 區間、38、204、1503、信義幹線，於「信義林森路口」下車。

