



脊髓性肌肉萎縮症(SMA)帶因及產前遺傳檢驗諮詢要點及倫理議題探討座談 報名簡章

脊髓性肌肉萎縮症(spinal muscular atrophy，簡稱 SMA)在台灣是僅次於海洋性貧血，帶因率第二高的體染色體隱性遺傳疾病，帶因檢測於市面上行之多年。當夫妻雙方檢測皆帶因，或曾經生育 SMA 的夫妻有下一胎生育計畫時，產前遺傳檢驗與諮詢更顯其重要性。本會今年舉辦專業人員焦點團體座談活動，擬邀請 24 名具實務經驗的遺傳諮詢師，以世界咖啡館討論方式，互相分享遺傳諮詢實務經驗、討論本土常見倫理情境，期藉此活動探討並彙整產前遺傳諮詢要點。

★活動時間：110 年 4 月 10 日(星期六) 13:00~17:30

★活動地點：路易莎咖啡 louisa coffee 民權西店(地址：台北市中山區民權西路 3 號、5 號)

★活動對象：具實務經驗之遺傳諮詢人員，預計招收 24 名。

★活動費用：免費。

★報名時間：即日起至 110 年 4 月 3 日止，人數額滿即提前結束報名，超額將以抽籤方式選出錄取。

★錄取公告日期：110 年 4 月 6 日於罕病基金會官網(www.tfrd.org.tw)公告並聯繫。

★報名方式：皆採網路報名，報名網址：<https://forms.gle/fAEgzoxJAGizpmLq7>

★聯絡窗口：(02)2521-0717 分機 154 醫療服務組 黎專員

★主辦單位：財團法人罕見疾病基金會；協辦單位：社團法人台灣遺傳諮詢學會

★活動流程：

時間	主題	主持人/主講人	預計討論主題
13:00~13:30	報到、相見歡	罕見疾病基金會	<ul style="list-style-type: none"> ● SMA 帶因篩檢夫妻皆帶因，遺傳諮詢重點與經驗分享。 ● SMA 產前遺傳檢驗前、後諮詢倫理議題討論與經驗分享。 ● SMA 最新治療對遺傳諮詢帶來的改變及影響。
13:30~14:00	計畫背景說明、認識世界咖啡館	罕見疾病基金會	
14:00~14:30	第一輪討論	各桌討論	
14:30~15:00	第二輪討論	各桌討論	
15:00~15:30	第三輪討論	各桌討論	
15:30~16:00	第四輪討論	各桌討論	
16:00~16:20	休息時間(享用下午點心)		
16:20~17:30	桌長發表與綜合討論		
17:30~	活動結束		

SCAN ME



★交通資訊：



捷運

搭乘台北捷運(淡水信義線 R13/中和新蘆線 O11)至「民權西路站」10 號出口，步行約 3 分鐘。

公車

搭乘公車：

※台泥大樓(馬偕醫院)站：1717,218,247,260,310,42,中山幹線,內湖幹線 到站後，步行約 5 分鐘。

※民權中山路口站：211,225,227,26,280,41,617,63 到站後，步行約 2 分鐘。。