

~ 粒線體缺陷病友聯誼活動 ~

醫療復健講座

各位親愛的粒線體缺陷的病家們，又到了我們一年一度的聚會時間了！

今年的活動回到台北舉辦，本次特別邀請到台大醫院李妮鍾醫師，帶著大家一同揭開「粒線體缺陷」疾病的神秘面紗，讓大家可以瞭解粒線體疾病的檢驗與遺傳，另外，由去年度大家的回饋中，知道大家對於復健與輔具認識的需求，本次也邀請到台北市及新北市學校系統之特教治療師賀葳老師來分享，讓大家對於入學前的準備以及相關輔具與復健可以有更深一層的認識與瞭解，機會難得，還請大家踴躍報名參加！！



- ✚ 活動時間：105年5月22日星期日，13：30～17：30
- ✚ 活動地點：捷運北投會館210教室（臺北市北投區大業路527巷88號）
- ✚ 主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
- ✚ 協辦單位：台灣弱勢病患權益促進會
- ✚ 報名時間：即日起至5月11日止
- ✚ 報名方式：郵寄/傳真/mai 回條【務必請來電確認，謝謝】
 - 回條郵寄：財團法人罕見疾病基金會 104 臺北市長春路 20 號 6 樓
 - 傳真專線：(02) 2567-3560
 - E-mail 至 ps02@tfrd.org.tw 張毓宸信箱
 - 洽詢電話：(02) 2521-0717 ext 167 張毓宸 社工員
- ✚ 活動流程

時間	內容	主持人/講師
13：30～13：40	病家報到	
13：40～13：50	相見歡	社工員 張毓宸
13：50～15：20	粒線體疾病的檢驗與遺傳	台大醫院基因醫學部 李妮鍾 醫師
	小病友托育-歡樂氣球	志工-昀靜姊姊
15：20～15：30	休息時間	
15：30～17：00	粒線體疾病之復健與入學 輔具準備	台北市、新北市學校系統 賀葳 物理治療師
	小病友托育-歡樂氣球	志工-昀靜姊姊
17：00～17：30	聯誼交流	
17：30	賦歸	

✚ 交通方式

捷運

搭乘捷運淡水線，至復興崗站下車，經由站內二樓出口往北投機廠方向出站（警衛處刷卡出站），沿北投會館指標步行約 7 分鐘即可到達。

開車

由台北往淡水方向，經由洲美快速道路(或承德路)銜接大業路，見捷運淡水線高架過天橋（北投會館指標），左轉大業路 527 巷，直行到底即可到達。

註：館內備有停車位，須繳納停車管理費單次 40 元。



粒線體缺陷病友聯誼活動

報名◎條

病友姓名		餐點	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備	出席	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
使用輔具	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有，_____	就學狀況	<input type="checkbox"/> 已畢業 <input type="checkbox"/> 未就學，因_____		
<input type="checkbox"/> 就學中，就讀_____學校_____班					
陪同家屬：共_____名 (若有需志工陪同照顧之病友請於下方表格註明!)					
家屬姓名	與病友關係	餐點	家屬姓名	與病友關係	餐點
		<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
		<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
聯絡方式	當天聯絡人： 聯絡電話：_____ (請務必留下當天可與參與者聯絡之電話) 居住地址： E-mail：				
其他需協助事項	<input checked="" type="checkbox"/> 需志工陪同照顧者： <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有：共_____人，年齡：_____歲				
期待與提問	(如有任何提問，敬請於下方說明，以便事先提供予講師，但請勿提問過於個別化狀況之問題)				

▲為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供部分交通補助(每家限兩人、至少包含一名病友)。