



小♥肝☺娘家-肝醣儲積症病友聯誼活動



各位親愛的大朋友、小朋友：

好久不見！我們有多久沒再一起聚會了呢？為了聯繫大家的感情，睽違多年的肝醣儲積症病友聯誼活動將再度於今年舉辦，且前往台北兒童新樂園辦理！為了讓大家瞭解肝臟移植，本次邀請到資深且病友已完成肝臟移植的家長來分享當初的心路歷程，此外，為了即將升上小學或已經升上小學的家庭，另外邀請到本身為小學教師的資深家長，以學校立場為出發，讓大家可以清楚知道，校方可以提供的協助及其限制，午後時光則帶著大家一同觀賞如果兒童劇院的表演，並讓大家悠閒使用園區設施，好好放鬆一下，邀請大家一同度過熱情澎湃的週末假期！

- ✚ 時間：105年8月13日星期六 09：30～16：00
- ✚ 地點：台北兒童新樂園（臺北市士林區承德路5段55號）
- ✚ 對象：肝醣儲積症（除第二型龐貝氏症以外）之病友及其家屬
- ✚ 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8月2日止**，請以**傳真**、**E-MAIL**或**電話**方式報名。
- ✚ 報名方式：以**傳真**、**E-MAIL**或**電話**方式報名
 - 傳真電話：(02)2567-3560
 - E-mail：ps02@tfrd.org.tw
 - 傳真或 e-mail 後，務必來電確認 02-25210717 分機 167 張毓宸



✚ 活動流程：

時間	內容
09：30～09：40	接駁車報到：士林捷運站 1 號出口
09：40～09：50	車程
09：50～10：00	台北兒童新樂園大門口集合
10：00～10：20	相見歡～自我介紹
10：20～11：20	病家分享（一）肝臟移植之心路歷程 分享人：資深家長 邱淑甜女士 資深家長 林鈺汝女士
11：20～11：30	休息時間
11：30～12：30	病家分享（二） 如何與學校溝通～從學校的角度出發 分享人：資深家長 曾慶瓏女士
12：30～14：00	聯誼交流及用餐時間
14：00～15：00	如果兒童劇場
15：00～16：00	園區自由行
16：00	賦歸

✚ 交通方式：



公車搭乘路線說明

- 捷運轉乘接駁專車
服務時間：配合兒童新樂園開放時間行駛
請於捷運劍潭站或士林站搭乘接駁專車前往
- 捷運轉乘公車
 - 捷運劍潭站出口 1 → 公車轉乘站 → 41 → 兒童新樂園
 - 捷運士林站出口 1 → 公車轉乘站 255 區、紅 30、620 → 兒童新樂園



開車路線：

從國道一號：

- 圓山(建國北路)交流道 → 民族東路 → 民族西路 → 承德路 → 基河路 → 兒童新樂園
- 臺北(重慶北路)交流道 → 百齡橋 → 承德路 → 基河路 → 兒童新樂園

從國道三號：

- 木柵交流道 → 國道 3 甲 → 辛亥路 → 建國高架道路 → 國道 1 號(往桃園方向) → 臺北(重慶北路)交流道 → 百齡橋 → 承德路 → 基河路 → 兒童新樂園

小♥肝☺娘家-肝醣儲積症病友聯誼!♥動

報 名 表

1/病友姓名：		生日： 年 月 日	身分證字號：		
2/病友姓名：		生日： 年 月 日	身分證字號：		
飲食情形	病友 1/ <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素	疾病類型	第_____型	換肝與否	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
	病友 2/ <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素		第_____型		<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
聯絡方式	行動電話(必填)：		室內電話：		
	E-mail:				
通訊地址	郵遞區號□□□				
陪同家屬資料(供投保使用)					
序	關係	姓名	出生年月日	身分證字號	飲食
1					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
2					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
3					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
集合地點	<input type="checkbox"/> 自行前往 (請於 9:50 到達兒童新樂園大門口) <input type="checkbox"/> 搭乘接駁車 (請於 9:40 前於 1 號出口廣場集合)				
緊急聯絡人 (非當天出席者)	聯絡方式		手機： 室內電話：		



- ✿ **活動當天務必攜帶身心障礙手冊正本。**
- ✿ 報名方式:以**傳真**、E-MAIL或**電話**方式報名,傳真 **(02)2567-3560**,E-mail : ps02@tfrd.org.tw, 傳真或 e-mail 後,務必來電確認,若有任何疑問,歡迎來電洽詢,(02) 2521-0717 分機 167 張毓宸。
- ✿ **報名時間:即日起至 8 月 2 日 (二) 止。**
- ✿ **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)**

