



# 財團法人罕見疾病基金會 2016 病友聯誼活動



親愛的朋友，您好~

本會將於 105 年 8 月 13 日(星期六)，辦理「努南氏症、CFC 症候群、Cornelia de Lange 氏症候群及 Rubinstein-Taybi 氏症候群~2016 病友聯合活動」，歡迎以上 4 個病類家庭、病友，踴躍報名參加。本次活動將邀請台北慈濟醫院蔡立平醫師及厲家珍醫師藉由醫療講座及實務醫療經驗分享，與同有外觀、復健需求的病家相互交流，在生命中獲得滿滿支持。為了使青少年朋友與小小朋友盡情的參與，特別安排了街舞與律動課程，邀請專業老師來帶領！下午則安排了親密的親子瑜伽課程，請各位伙伴踴躍報名參加喔~

**時 間：105 年 8 月 13 日(六) 09:30~15:30**

**地 點：台北市中正區辛亥路一段 22 號 4 樓**

**活動內容：**

時 間	活動內容	
09:30-10:00	報 到	
	大朋友組 ( 家長 )	小朋友組 ( 病友 )
10:00-10:10	相 見 歡	相 見 歡
10:10-11:00	【疾病介紹&照顧技巧】 台北慈濟醫院 兒科部主任 蔡立平醫師	【嘻哈派對~兒童/青少年街舞#1】 羅玉真 老師
11:00-11:10	休 息	
11:10-12:00	【復健技巧與新知分享】 台北慈濟醫院 復健科主治醫師 厲家珍醫師	【嘻哈派對~兒童/青少年街舞#1】 羅玉真 老師
12:00-13:30	午餐時間 + Q & A	
13:30-15:30	【親子瑜伽】 彭艾薇 老師	
15:30	賦歸	



◆ 交通指南

➤ 捷運

松山新店線「台電大樓站」由『出口 1』出站後，過辛亥路之斑馬線即可到達。

★小提醒：需要搭乘電梯者，可由『出口 5』搭乘電梯出站後，過辛亥路之斑馬線即可到達。

➤ 公車

「耕莘文教院站」：253、311、673。

「古亭國小站」或「三軍總醫院站」：1、74、208、236、251、252、253、254、278、606、644、660、672。

➤ 停車場

- 耕莘大樓正對面羅斯福路上收費停車場 (每小時 30 元)
- 汀州路與師大路轉角處臺北市客家文化主題公園附設停車場
- 辛亥路高架橋下的收費停車場
- 汀州路上三軍總醫院停車場



# 財團法人罕見疾病基金會 2016 病友聯誼活動

## 報名簡章

病友姓名		輔具使用	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有_____		
出生年月日		身份證字號			
聯絡電話	市內電話： 行動電話(必填)：	緊急聯絡人 (非同行者)	市內電話	行動電話(必填)：	
戶籍地址 包含鄰/里(村)					
陪同家屬：共_____人					
	關係	姓名	身份證字號	出生年月日	活動當日聯繫電話
1					
2					
3					
交通方式	<input type="checkbox"/> 自行開車 <input type="checkbox"/> 大眾運輸		用餐	<input type="checkbox"/> 葷食_____人 <input type="checkbox"/> 素食_____人	
其他需協助事項：					

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會

### 報名方式：

- 1、 歡迎以傳真、電話或 e-mail 方式報名。
- 2、 電話報名專線：02-2521-0717 分機 162，鍾采薇社工員；分機 166，張佳瑄社工。
- 3、 傳真專線：02-2567-3560，e-mail：[ps05@tfrd.org.tw](mailto:ps05@tfrd.org.tw)；[ps07@tfrd.org.tw](mailto:ps07@tfrd.org.tw)，傳真或 e-mail 後請來電確認。
- 4、 報名至 8/3 (三)截止，額滿將提前結束報名。

★小叮嚀：為鼓勵踴躍參加，本活動將依病友居住地提供部份交通補助，每家限 2 人(至少包含 1 名病友)。