



2016 罕見疾病基金會病友聯誼會活動

AADC FAMILY 家族年度聚會～醫療講座暨聯誼活動 報名簡章

AADC 聯誼會自從 2007 年 9 月 15 日正式成立以來，已經陪伴著 AADC 缺乏症的病友家庭們走過了 9 個年頭，當醫療與日遽增的進步，「基因治療」已儼然成了這個疾病唯一且有效的治療方法，自 2000 年開始目前已經有了 10 多名病友完成了此一治療，而聯誼會的運做及家庭們之間的聯繫也越來越緊密。

今年度的 AADC FAMILY 年度聚會，再度邀請台大醫院胡務亮醫師主講『AADC 缺乏症基因治療發展現狀』，針對大家十分關心與注意的「基因治療」進行講解與說明，讓大家對於基因治療的進度與未來執行計畫可以有通盤的瞭解，誠摯邀請您的參與！

- ✚ 時間：105 年 10 月 1 日星期六 13:30~17:00
- ✚ 地點：雙連教會 8 樓 804 教室（台北市中山北路二段 111 號）
- ✚ 對象：AADC 缺乏症之病友及其家屬
- ✚ 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 9 月 19 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



✚ 活動行程：

時間	內容	主持人
13:30-14:00	報到~相見歡	
14:00-15:00	AADC 缺乏症基因治療發展現狀 講師：胡務亮醫師	台大醫院基因醫學部 胡務亮醫師
15:00-15:30	Q&A	台大醫院基因醫學部 胡務亮醫師
15:30-15:45	中場休息	
15:45-17:00	聯誼交流時間	王證豪會長
17:00	賦歸	

交通方式：



公車站牌

- 台泥大樓(馬偕醫院)
287、260、218、310、247、220、1717、220 直、42、中山幹線
- 捷運中山國小站
【41】【63】【225】【226】【617】【紅 29-捷運民權西路站】【紅 31-捷運民權西路站】【紅 32】【280】【801】【803】【1841】【1842】【5250】【26】【520】【227 區】【1842】【203】【279】【277】【612 區】
- 新興國中
【246】【紅 33】【208】【211】【638】【811】【246】【紅 33】【227 區】【261】【520】【606】

捷運

- 搭乘捷運至『民權西路站』3 號出口下車，往右手邊步行，看到第一個十字路口，往左手邊步行約七至十分鐘即可抵達。
- 搭乘捷運至『中山國小站』2 號出口下車，步行前往林森北路方向，看到轉角麥當勞之後，轉進錦州街直行即可抵達。
- 搭乘捷運至『雙連站』2 號出口下車，沿著馬偕醫院方向步行，看到紅綠燈之後左轉直行五分鐘即可抵達。

停車資訊

教會沒有對外提供停車位，但附近錦州街上、錦州街與林森北路口上的中興嘟嘟房、永盛公園地下室及成淵高中地下室均有收費停車場。

AADC FAMILY 家族年度聚會～醫療講座暨聯誼活動 報名表

病友姓名：	生日：	飲食情形	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 不需準備
	身份證字號：		
就醫醫院：		是否完成基因治療： <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否	
使用輔具：			
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			
家屬姓名	與病友關係	餐點	家屬姓名
		<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	
緊急聯絡人 (非當天出席者)	聯絡方式		手機： 室內電話：



- ✿ 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 9 月 19 日（一）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）

