財團法人罕見疾病基金會

**2016喜相逢~貝克威斯-韋德曼氏症(BWS)病友聯誼活動**

**活動簡章**

親愛的朋友，您好~

罕病基金會即將於今(105)年11月12日(六)上午舉辦一場專屬於貝克威斯-韋德曼氏症病家（Beckwith Wiedemann氏症候群，簡稱BWS）的早午餐約會，此次邀請馬偕醫院兒童臨床王加恩心理師分享如何與BWS孩子共同成長，也希望藉由首次相聚，讓大家有機會彼此認識，交流其他病家照護經驗，在生命中獲得滿滿支持。誠摯邀請您一同參與這個屬於BWS病家的第一次聚會。

http://sheng.phy.nknu.edu.tw/line-101.gif

◆時間：105年11月12日（六）09：30~12：30。

◆地點：典藏咖啡館4樓( ARTCO DE CAFE民權店：台北市中山區民權西路7號）

◆對象：貝克威斯-韋德曼氏症(BWS)病患及其家屬

◆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

◆報名時間：即日起至**105年11月3日（四）**為止

◆活動流程：【報到時間：09：00～09：30，**典藏咖啡館4F**】

|  |  |
| --- | --- |
| **時間** | **內容** |
| 09：00～09：30 | 集合報到 |
| 09：30～10：00 | 享用早午餐/相見歡/罕病基金會服務簡介 |
| 10：00～11：20 | 專題講座：  【哈囉!我的親愛寶貝~淺談自閉症的偵測與介入】  講師：馬偕紀念醫院 王加恩兒童臨床心理師 |
| 11：20～12：30 | 病家分享交流 |
| 12：40～ | 交流祝福、結束賦歸 |

◆報名方式：可以**電話**、**傳真**或**E-mail**方式報名。

(1)電話報名：請洽02-25210717分機163黃欣玲社工。

(2)傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560，傳真後請記得來電確認。

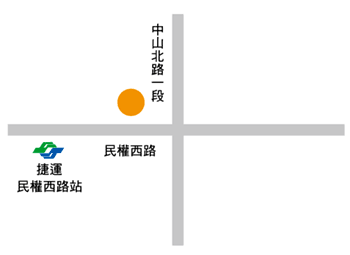
(3)E-mail報名：ps04@tfrd.org.tw，請附加報名表詳填資料。

◆截止日期：即日起至**105年11月3日（四）**為止。

◆若有任何疑問，歡迎來電02-25210717分機163黃欣玲社工。

**～背面有交通路線位置圖～**

◆交通路線：**典藏咖啡館( ARTCO DE CAFE民權店：台北市中山區民權西路7號)**



**典藏咖啡館**

一、搭乘《捷運》：

淡水新店線、北投南勢角線－民權西路站下車，1號出口右轉，步行至於民權西路與中山北路交叉口附近（約3分鐘），或9號出口往中山北路步行直走，即可至典藏咖啡館。

二、搭乘《公車》：

站名—中山北路站：26、41、63、211、225、280、617、617區間車、台汽、民權幹線。

◆**小小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市交通補助。**

★單位：元/人，依病友實際居住地，每家最多補助2人(至少須含一名病友出席)。

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 地區 | 桃園 | 新竹 | 台中 | 嘉義 | 台南 | 高雄 | 宜蘭 | 花蓮 | 台東 | 大台北偏遠(基隆、三芝等) |
| 金額 | 150 | 300 | 750 | 1,150 | 1,450 | 1,600 | 200 | 400 | 750 | 250 |

**～竭誠邀請您一同參與～**

財團法人罕見疾病基金會

**2016喜相逢~貝克威斯-韋德曼氏症(BWS)病友聯誼活動**

**報名表**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **病友姓名** | |  | | **出生年月日** | | 年 月 日 | | **性別** | □男 □女 |
| **聯絡方式** | | 室內電話： **行動電話(必填)**： | | | | | | | |
| E-mail: | | | | | | | |
| **通訊地址** | | 郵遞區號□□□ | | | | | | | |
| **陪同家屬資料** | | | | | | | | | |
| 序 | 關係 | | 姓名 | | 出生年月日 | | 電話 / 手機 | | |
| 1 |  | |  | |  | |  | | |
| 2 |  | |  | |  | |  | | |
| 3 |  | |  | |  | |  | | |
| **如因疾病因素，需使用輔具或醫療器材等，請於下方註明：(供工作人員參考)** | | | | | | | | | |
| **交通方式** | | □自行開車 □搭乘大眾運輸工具 | | | | | | | |
| **是否使用**  **輔具/醫材** | | □無 □普通輪椅 □電動輪椅 □助行器  □醫療器材：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ □其他：＿＿＿＿＿＿＿ | | | | | | | |
| **講座的期待與提問：(供講師參考)** | | | | | | | | | |

◆報名方式：可以**電話**、**傳真**或**E-mail**方式報名。

(1)電話報名：請洽02-25210717分機163黃欣玲社工。

(2)傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560，傳真後請記得來電確認。

(3)E-mail報名：ps04@tfrd.org.tw，請附加報名表詳填資料。

◆截止日期：即日起至**105年11月3日（四）**為止。

◆若有任何疑問，歡迎來電02-25210717分機163黃欣玲社工。

◆**小小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市交通補助。**

★單位：元/人，依病友實際居住地，每家最多補助2人(至少須含一名病友出席)。

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 地區 | 桃園 | 新竹 | 台中 | 嘉義 | 台南 | 高雄 | 宜蘭 | 花蓮 | 台東 | 大台北偏遠(基隆、三芝等) |
| 金額 | 150 | 300 | 750 | 1,150 | 1,450 | 1,600 | 200 | 400 | 750 | 250 |