財團法人罕見疾病基金會

**2017再相聚~ 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~

貝克威斯-韋德曼氏症（Beckwith Wiedemann氏症候群，簡稱BWS）的夥伴們即將再度相聚囉！今年訂於6月17日（六）在台北市立天文科學教育館(台北市士林區基河路363號)舉辦活動，讓大家可以在天文館體驗趣味的設施，當天也安排醫療講座及家屬分享進行交流，邀請您再次相聚，歡迎報名喔。



◆時間：106年6月17日（六）09：30~17：00。

◆地點：台北市立天文科學教育館3樓演講室(台北市士林區基河路363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、臺北市立天文科學教育館

◆報名時間：即日起至**106年6月7日（三）**為止

◆活動流程：【報到時間：09：20～09：30，**台北市立天文科學教育館3樓演講室**】

|  |  |
| --- | --- |
| **時間** | **內容** |
| 09：20～09：30 | 集合報到【3樓演講室】 |
| 09：30～10：00 | 相見歡 |
| 10：00~10：50 | 來自星星的你~星盤認識與DIY |
| 11：00~11：50 | 立體劇場欣賞 |
| 12：00~13：00 | 午餐休息 |
| 13：00～15：00 | 病家分享交流，講師：小狼爸 | 宇宙探險活動 |
| 15：00~16：00 | 專題講座：【BWS疾病介紹與交流/兒童獨立量表說明】講師：馬偕紀念醫院小兒科林炫沛醫師 |
| 16：00～16：30 | Q&A、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**106年6月7日（三）**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：**台北市立天文科學教育館 (台北市士林區基河路363號)**



▶開車：

 1.高速公路-基河路/重慶北路交流道：重慶北路—百齡橋—中正路—基河路(363號)

 2.高速公路-松江路交流道：民族東路—中山北路—捷運劍潭站—基河路(363號)

▶大眾運輸：

**1.捷運淡水線：**捷運紅線 (淡水線)：劍潭、士林或芝山站下車後步行約20分鐘左右可達。接駁公車：紅12、紅30(經捷運士林站)，41、市民小巴8，紅30(經捷運劍潭站)，均到達天文館站。

**2.公車：**凡行經士林行政中心站、陽明高中站、北區監理站、士林國中站、士林站、捷運劍潭站等公車均可搭乘，下車後短程步行可達(紅30及620為低底盤公車)。

◆**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 | 苗栗 | 台中 | 彰化 | 雲林 | 嘉義 | 台南 | 高雄 | 宜蘭 | 花蓮 | 台東 | 大台北基隆三芝等 |
| 金額 | 160 | 300 | 430 | 700 | 820 | 930 | 1,080 | 1,350 | 1,490 | 200 | 440 | 780 | 250 |

**～竭誠邀請您一同參與～**

財團法人罕見疾病基金會

**2017再相聚~ 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：＿＿＿＿＿＿＿ |
| **活動的期待與提問：(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**106年6月7日（三）**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 | 苗栗 | 台中 | 彰化 | 雲林 | 嘉義 | 台南 | 高雄 | 宜蘭 | 花蓮 | 台東 | 大台北基隆三芝等 |
| 金額 | 160 | 300 | 430 | 700 | 820 | 930 | 1,080 | 1,350 | 1,490 | 200 | 440 | 780 | 250 |