**財團法人罕見疾病基金會**

**2017年愛伯特氏症、Crouzon氏症候群**

**病友聯誼活動報名簡章**



親愛的病友及家屬:

大家期盼的聯誼活動來囉!每年寶貝們因為不同的成長階段，會面對到的問題也不盡相同，然而因為一路上有大家彼此支持、鼓勵，讓每年的聚會在大家經驗分享中，激盪出不同的火花與情感。

本次活動上午我們會於台北市立天文科學教育館進行，讓教育館的老師們帶領大家體驗天文運行相關觀念，下午邀請到台大醫院小兒整形外科主任謝孟祥醫師，與夥伴進行經驗交流，希望讓每一個參與的家庭都可以在身心靈上收獲滿滿，希望大家可以踴躍報名參加喔!

**🟌活動日期：**106年6月17日(六) 全天09:20~16:30

**🟌活動地點：**臺北市立天文科學教育館 三樓(需自行前往)

 11160臺北市士林區基河路363號【欲搭乘大眾交通運輸如背面說明】

**🟌辦理單位：**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106.06.07(三)為止

**🟌 報名方式：**1、請以郵寄或傳真方式報名。

2、郵寄地址：104台北市長春路20號6樓。

3、傳真專線：**02-2567-3560**，傳真後請來電確認。

4、洽詢專線：**02-2521-0717分機166**，張佳瑄社工師。

**🟌活動流程：**

|  |  |
| --- | --- |
| 時 間 | 活動內容 |
| 09:20～09:30 | 集合報到 |
| 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 | 午餐時間 |
| 13:00～14:00 | 綜合討論與聯誼交流時間 |
| 14:00～15:30 | 醫療講座台大醫院小兒整形外科主任 謝孟祥醫師 |
| 15:30～16:30 | Q&A/結束賦歸 |

**🟌小提醒：當日上午活動將與Beckwith Wiedemann氏症候群共同進行。**

**🟌小叮嚀：**為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供**交通補助**，每家限兩人。

(至少包含一名 病友，若只有家屬參加則無交通補助)



**台北市立天文科學教育館怎麼去…?**

▶自備交通工具：

 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）

▶大眾交通工具

**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)。



 **財團法人罕見疾病基金會**

**『愛伯特氏症、Crouzon氏症候群病友聯誼會活動』報名表**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **病友姓名** |  | **輔具使用** | □無 □有  |
| **領有身心****障礙證明** | □是，類別（障別）： ，□輕度 □中度 □重度 □極重度（當日請務必攜帶身障證明，以便活動參觀使用）□否 |
| **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)**： |
| **通訊地址** |  |
| **陪同家屬：共 人** |
|  | 關　係 | 姓　名 | 出生年月日 | 身份證字號 | 活動當日聯繫電話 |
| 1 |  |  | 保險用 | 保險用 |  |
| 2 |  |  | 保險用 | 保險用 |  |
| 3 |  |  | 保險用 | 保險用 |  |
| **用餐** | □葷食 人 □素食 人 | **立體劇場** | □參與 人 □不參與 人 |
| 對於聯誼活動的期待： |
| 對於聯誼交流的期待： |
| 其他需協助事項： |

**報名方式：**請以傳真或郵寄方式報名。

郵寄地址：104台北市長春路20號6樓；張佳瑄 社工收。

傳真專線：**02-2567-3560**，傳真後請記得來電確認。