

2019 年芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶(AADC)缺乏症病友聯誼活動

親愛 AADC 家族朋友們，您好：

今年將於 3 月 31 日(星期日)舉辦聯誼活動，歡迎各位 AADC 病友家庭參與。2010 年 2 月臺灣首位 AADC 病患於臺大醫院進行基因治療，在醫療與家庭的悉心照顧下，看到病友們漸漸發展粗大及精細動作，頭控、抓握、眼動、練習站立.....等，無異是最大的喜悅與肯定。臺大醫院進一步地自 2018 年 8 月份起規劃並執行肌力及行走復健練習，以步態訓練器引導病友們練習行走，體驗直立且自主的移動方式，增加活動之質與量；同時，搭配振興醫院水中治療課程，利用水的浮力輔助伸展與訓練肌力。在舒適宜人的週末午後，將由臺大醫院基因醫學部李惠敏物理治療師及振興醫院武而謨物理治療師，分別分享步態訓練及水中治療，邀請您一起了解術後之學習與照顧，與病友們交流復健經驗。



- ◆ 時間：2019 年 3 月 31 日(日) 13:00-16:30
- ◆ 地點：台大兒童醫院 B1 第一會議室 (台北市中正區中山南路 8 號 B1)
- ◆ 對象：芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶(AADC)缺乏症之病患家庭
- ◆ 辦理單位：財團法人罕見疾病基金會、臺大醫院基因醫學部
- ◆ 報名方式：[網路報名](#)或[傳真](#)，即日起至 108 年 3 月 18 日(一) 12:00 止



(1)採用網路報名 (大小寫須符合) · <https://goo.gl/QLzk6m>

亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。

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

- ◆ 活動流程：

時間	內容	
13:00-13:40 (40)	報到	
13:40-14:00 (20)	治療近況分享	胡務亮 醫師
14:00-14:10 (10)	照護計畫介紹	鄭珮均 個管師
14:10-14:50 (40)	步態訓練分享	李惠敏 物理治療師
14:50-15:00 (10)	茶敘交流	
15:00-15:40 (40)	水療分享	武而謨 物理治療師
15:40-16:00 (20)	綜合討論	王證豪 會長
16:00-16:30 (30)	交流與體驗	
16:30---	賦歸	

- ◆ 洽詢電話：02-2521-0717 分機 164 黃純恩社工
- ◆ 小叮嚀：為鼓勵參加，本活動將依居住地提供病友及一名陪同者部份交通補助

【交通建議】臺大兒童醫院

地址：臺北市中正區中山南路8號



最近捷運站名與出口：臺北車站 M8 出口、臺大醫院站 3 號出口

公車搭乘路線圖

① 臺北車站(青島)	2, 37, 222, 295, 5, 604, 648, 藍 1, 信義幹線, 948, 坪林-臺北
② 臺北車站(青島)	5
③ 臺北車站(公園)	37, 皇家客運, 849, 1717(往金山), 2020(往三芝)
④ 捷運臺大醫院站	651, 263, 222, 621, 5, 37, 20, 604, 2, 249, 648, 295, 信義幹線, 信義新幹線, 18, 0 東, 251, 236, 849, 坪林-臺北
⑤ 臺大醫院站	227, 中山幹線, 2, 216, 222, 224, 30, 615, 64, 648, 37, 18, 261

⑥ 臺北車站(忠孝)	49, 527, 257, 605, 276, 659, 15, 22, 220, 247, 274, 539, 14, 39, 652, 藍 1, 260, 299, 221, 232 副, 218, 246, 202, 307, 310, 604, 212, 212 直, 205, 262, 232, 253, 265, 忠孝新幹線
⑦ 行政院站	307, 310, 615, 652, 274, 299, 539, 604, 659, 三芝-臺北車站, 中山幹線, 14, 39, 218, 220, 247, 261, 2, 5, 40, 218, 221, 227
⑧ 臺北車站(忠孝)	262, 307, 0 東, 246, 652, 671, 藍 1
⑨ 臺北車站(忠孝)	232, 232 副, 605, 257, 205, 276, 247, 287, 202, 忠孝新幹線
⑩ 博物館站	270, 243, 20, 222, 信義新幹線, 241, 656, 657, 640, 706, 513
⑪ 博物館站	236, 251, 644, 245, 835, 651, 263
⑫ 捷運臺大醫院站	656, 835, 657, 5, 640, 513, 706, 651, 241, 243, 245, 263, 670, 621, 644, 236, 251, 20, 0 東

開車路線：

由國道一號(中山高速公路)：

1. 由中山高南下→下圓山交流道→建國北路高架橋→建國高架橋仁愛路出口下交流道→右轉仁愛路三段、二段、一段→右轉中山南路→臺大醫院
2. 由中山高北上→下重慶北路交流道→重慶北路三段→左轉民族西路→右轉中山北路三段、二段、一段→中山南路→臺大醫院兒童醫院

由經國道三號(福爾摩沙高速公路、北二高)：

北二高→下安坑交流道，左轉環河路→水源快速道路→於師大路出口下交流道，右轉師大路→左轉羅斯福路三段、二段、一段→接中山南路→臺大醫院兒童醫院。

停車場資訊

停車場	收費標準	收費方式	諮詢電話	位置
兒童醫療大樓(B2~B3 訪客停車場)	1.依停留時間計費，每半小時 25 元 2.凌晨至 06：00，每小時 25 元 3.身心障礙人士憑身心障礙手冊停車八折優惠	自動繳費機 (繳費後超過 15 分未駛離，繼續計費)	電話: (02) 2312-3456 分機: 78101、 61178	由青島西路及中山南路進入

機車停車場位置與收費

停車場	收費標準	收費方式	諮詢電話	位置
兒童醫療大樓(平面層機車停車場)	1.採計次收費每次 20 元 2.身心障礙人士憑身心障礙手冊五折優惠	自動繳費機	電話: (02) 2312-3456 分機: 78101、 61178	由青島西路進入

2019 年芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶(AADC)缺乏症病友聯誼活動 報名表

病友姓名		出生 年月日		年		月		日	性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
疾病狀況簡述：(如說明目前疾病狀況、活動參與需注意事項…等，提供本會了解患者情況)										
聯絡方式		室內電話：				行動電話(必填)：				
		E-mail:								
通訊地址		郵遞區號 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>								
緊急聯絡人				連絡電話						
陪同家屬資料										
序	關係	姓名	出生年月日	電話 / 手機						
1										
2										
3										
其他說明										
是否使用 輔具/醫材		<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 普通輪椅	<input type="checkbox"/> 電動輪椅	<input type="checkbox"/> 助行器	<input type="checkbox"/> 娃娃車				
		<input type="checkbox"/> 特製推車	<input type="checkbox"/> 醫療器材：_____			<input type="checkbox"/> 其他：_____				
對於活動的期待與提問：										
資料運用聲明暨同意書										
<p>提醒您！個人資料保護法於101年10月1日開始施行。為保障您的權益，本會有義務在報名時先行告知，在課程期間會由本會指派之攝影志工，不定時於課堂中有拍照或攝影之行為，主要是為了紀錄相關活動之影像製作，並作為本會相關宣導資料之運用。如果收集影像之行為使您不舒服，課程期間您有權要求本會停止拍攝或將相關影像做為其他用途。</p> <p style="text-align: right;">★立同意書人簽章：_____</p>										

◆若有任何疑問，請來電 02-25210717 分機 164 黃純恩社工。