



## 2021 年家族性澱粉樣多發性神經病變(FAP)聯誼活動

您好：

本會將在 10 月 23 日 ( 六 ) 於市長官邸舉辦 2021 年「家族性澱粉樣多發性神經病變病友聯誼活動」，本次活動邀請到臺北榮民總醫院神經醫學中心林恭平醫師與台大醫院神經部趙啟超醫師主講醫療專題，另邀請台大醫院神經部主治醫師謝松蒼醫師一同到現場為病友解惑。當天醫療講座也將同步開放視訊，讓無法到現場的病友也可以聆聽醫師們精彩的演講。

本次活動除希望讓同疾病家庭相聚認識、交流外，也期望透過這次聚會，凝聚 FAP 病友一起討論在疾病歷程中遇到的困難與目前治療方式等。誠摯邀請您與家人一同參與，和大家分享交流。



★活動時間：110 年 10 月 23 日(六) 13：00~16：30

★活動地點：市長官邸 ( 臺北市中正區徐州路 46 號 )

講座另提供 Google Meet 線上視訊，開課前會提供連結 / 代碼。

(若使用手機、平板請先下載 Google Meet App。)

★活動對象：家族性澱粉樣多發性神經病變病友與家屬。

★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 **2021 年 10 月 18 日(一)12：00 截止**，

網路線上 <https://reurl.cc/954328> 或傳真報名(報名後請務必來電確認)

★洽詢電話：02-25210717 分機 170 陳琬宜專員

★活動流程：



時間	內容	
13：00-13：30	病友報到	
13：30-13：40	開場	
13：40-14：10	「家族性澱粉樣多發性神經病變/疾病介紹」 台北榮民總醫院神經醫學中心主治醫師林恭平醫師	線上同步 視訊
14：10-14：40	「家族性澱粉樣多發性神經病變/治療方式介紹」 台大醫院神經部主治醫師 趙啟超醫師	
14：40-15：00	綜合討論 Q&A	
15：00-15：10	中場休息	
15：10-16：30	籌組病友會/推選會長及幹部/病友交流	
16：30 ~	結束賦歸	

★小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，另提供外縣市病家定額交通補助，詳情請洽承辦人員。

★交通建議：市長官邸（地址：臺北市中正區徐州路 46 號）



## 交通指南

### 公車

- 杭州南路：「仁愛路二段站」下車，222、253、297
- 林森南路：「開南商工站」下車，15、22、208、295、297、665、671
- 仁愛路：「仁愛紹興路口站」下車，37、261、263、270、621、630、651、665
- 忠孝東路：「審計部站」下車，205、212、232、257、262、276、299、605、1815、忠孝新幹線

### 捷運

- 板南線「善導寺站」，5 號出口，沿紹興南街步行約 10 分鐘。
- 淡水信義線「台大醫院站」，2 號出口，過中山南路，沿徐州路步行約 15 分鐘。

### 自行開車

本館不提供停車位，若開車前來請路邊停車，或停至臺北市青少年發展處地下停車場（仁愛路、林森南路口）、仁愛新城停車場。



## 2021 年家族性澱粉樣多發性神經病變病友聯誼活動報名簡章

病友姓名	身分證字號		飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他：
疾病狀況簡述 1：(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)				
疾病狀況簡述 2：請說明目前回診頻率、是否有在做藥物治療與目前使用之藥物				
聯絡方式	室內電話：		參加方式	<input type="checkbox"/> 市長官邸
	行動電話(必填)：			<input type="checkbox"/> 線上視訊 Google Meet
E-mail(如參與線上視訊必填)：				
通訊地址	郵遞區號 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			
緊急聯絡人 (必填)			連絡電話 (必填)	
<b>陪同家屬資料</b>				
序	關係	姓名	出生年月日	飲食
1				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
2				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
3				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
<b>其他說明</b>				
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"/> 醫療器材：_____		<input type="checkbox"/> 其他 _____	
對於活動的期待與提問：				
<b>資料運用聲明暨同意書</b>				
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。				
本人及同行親友(含上述病友及陪同家屬) <input type="checkbox"/> 不同意 於活動中接受個人影像收集之行為(如未勾選，視為同意)				
★立同意書人簽章：_____				

★小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，另提供外縣市病家定額交通補助，詳情請洽承辦人員。

### 報名方式如下

傳真專線：[02-2567-3560](tel:02-2567-3560)，傳真後請記得來電確認。

線上報名：<https://reurl.cc/954328>

洽詢電話：[02-25210717](tel:02-25210717) 分機 170；找陳琬宜專員

可掃描 QRcode

直接線上報名

