

2023 涎酸酵素缺乏症 病友聯誼活動

親愛的病友及家屬，您好～

罕病基金會於2021年辦理涎酸酵素缺乏症病友家庭進行首次聚會，在大家平安度過新冠疫情後，今年將於7月15日(六)再次辦理病友聯誼活動及醫療講座。此次特別安排造訪希望馬場體驗馬術活動，接著帶領大家前往基金會甫落成的罕見家園，邀請臺大醫院基因醫學部的胡務亮醫師及神經部林靜嫻醫師主講醫療專題，也安排DIY及罕見家園參訪等活動，活動精采豐富，歡迎一起參與!!

活動時間：112年7月15日(六) 09:30~16:30

(搭乘遊覽車者07:50台北車站東3門集合；自行開車者09:20希望馬場集合)

活動地點：希望馬場(桃園市龍潭區文化路835巷32弄28號)、
罕見家園(新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號)

活動對象：涎酸酵素缺乏症候群病友與家屬

主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

臺大醫院基因醫學部與神經部

協辦單位：臺大醫院罕見疾病照護服務計畫

報名時間：即日起至6月21日(三)截止

報名方式：網路報名【敬請務必來電確認】

☆洽詢電話：(02)2521-0717分機165 高菁秀社工



報名請點我

時間	活動內容
07:30-07:50	搭乘遊覽車：台北車站東3門集合
09:20-09:30	自行開車者：希望馬場集合 (桃園市龍潭區文化路835巷32弄28號)
09:30-11:30	希望馬場：馬術體驗活動
11:30-12:00	前往罕見家園 (新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號)
12:00-13:00	午餐
13:00-14:30	罕見職人DIY活動/病友聯誼交流
14:30-16:00	醫療講座【涎酸酵素缺乏症治療新知與進展】 主講人：臺大醫院基因醫學部的胡務亮醫師及神經部林靜嫻醫師
16:00-16:30	罕見家園參訪
16:30	賦歸

※為鼓勵各地病友踴躍參加，提供外縣市病友及一名陪同者交通補助。
如有任何交通問題，請來電洽詢討論，謝謝。