Firefly-彩色財團法人罕見疾病基金會

**2024年家族性澱粉樣多發性神經病變病友聯誼活動**

親愛的朋友，您好：

本會近年來致力辦理各病類聯誼活動，期能協助同病類家庭相互認識支持，也藉講座增進疾病認識。今年6月23日(日)將於罕見家園舉辦聯誼活動，邀請台大醫院、臺北榮民總醫院及亞東醫院醫師共同蒞臨進行疾病介紹及分享藥物新知，歡迎病患家庭報名參加，與其他病家相聚認識，誠摯邀請您一同參與。



◆時間：**113年6月23日(日) 10：00~16：30**

◆地點：罕見家園 (地址：新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號)

◆對象：家族性澱粉樣多發性神經病變病友及其家屬

◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

◆活動流程：

|  |  |
| --- | --- |
| 【搭乘接駁車】臺北車站8:00集合/新竹高鐵站9:00集合(逾時不候) | |
| 時間 | 內容 |
| 09:30-10:00 | 集合報到 |
| 10:00-10:20 | 開場 |
| 10:30-11:10 | 疾病衛教：FAP之疾病歷程與遺傳檢驗介紹  【台北榮民總醫院 劉祐岑醫師】 |
| 11:10-11:50 | 醫療講座：FAP藥物治療進展及病例分享  【台大醫院 薛學文醫師】 |
| 11:50-12:00 | QA |
| 12:00-12:20 | 專案報告：FAP的全照護模式 【亞東醫院 吳彥雯醫師】 |
| 12:20-12:30 | 大合照 |
| 12:30-13:30 | 享用午餐 |
| 13:40-15:00 | 病友交流、分組認識 |
| 15:00-16:30 | 罕見職人DIY |
| 16:40-- | 結語、大合照、賦歸(接駁車原車返回後解散) |

****◆**報名方式：即日起至113年6月7日(五)為止，採網路報名，**<https://reurl.cc/bVR8d3>

**亦可直接掃描右方QR-code連結報名網址。**

**◆若有任何疑問，歡迎來電02-25210717 分機165 高菁秀社工**

|  |
| --- |
| ◆ **小叮嚀** ◆   1. 為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將依實際居住地提供外縣市病家交通補助，每家限兩人，至少需含一名病友，如僅家屬參與，則不提供補助；特殊狀況請來電洽詢。 2. 本次活動場地已辦理公共意外責任險，不再額外投保旅平險，如個人有需，請自行投保，謝謝。 3. 若於活動前1-2天出現發燒、喉嚨痛、嘔吐、腹瀉等感染症狀，煩請主動通知本會，暫緩參加活動，並請盡速就醫，保重身體健康喔。 4. 本會保留隨時修改或變更本活動時間流程、地點等內容之權利。 |