

2024 年聯合病友聯誼活動

(萊伯氏先天性黑矇症(LCA)、Stargardt' s 氏)

親愛的朋友，您好：

今年 6 月 1 日(週六)將於國立臺灣科教館辦理聯合聯誼活動，安排病友互動與交流、科教館導覽，接續晚上一同至兒童新樂園響應基金會 25 周年歡慶活動【罕見 25 星光同樂會】。歡迎萊伯氏先天性黑矇症 (LCA)、Stargardt' s 氏症之病患家庭報名參加，與病友們相聚認識，誠摯邀請您一同參與。



◆時間：113 年 6 月 1 日(週六) 14:00~22:00

◆地點：國立臺灣科學教育館 (地址：臺北市士林區士商路 189 號)

兒童新樂園(地址：台北市士林區承德路五段 55 號)

◆對象：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

(1) 萊伯氏先天性黑矇症(LCA)

(2) Stargardt' s 氏症

◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

◆活動流程：

時間	內容	地點
13:30-14:00 (30)	集合報到	國立臺灣科學 教育館
14:00-14:30 (30)	相見歡~認識彼此	
14:30-16:00 (90)	主題活動(一)：醫療講座(邀請中)	
16:00-17:00 (60)	主題活動(二)：病家交流分享	
17:00-17:30 (30)	集合帶隊前往兒童新樂園、報到入場	兒童新樂園
17:30-22:00	【罕見 25 星光同樂會】	
22:00--	賦歸	

◆報名方式：即日起至 113 年 5 月 15 日 (三) 12:00 為止，

採用網路報名，<https://reurl.cc/gG2n5z>

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 轉分機 170 陳琬宜專員

◆ 小叮嚀 ◆

- 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。
- 本次活動場地已辦理公共意外責任險，**將不再額外投保旅平險**，如有個人需要，請自行投保，謝謝。
- 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。
- 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。