

## 2026 先天性中樞性換氣不足症候群(CCHS)病友聯誼活動

親愛的朋友，您好：

本會今年將於 3 月 14 日(六)舉辦先天性中樞性換氣不足症候群(CCHS)病友聯誼活動，當天上午安排醫療講座，下午安排聯誼交流時間及罕見職人 DIY 體驗，誠摯邀請您來與其他病友家庭相聚認識，一起創造美好的回憶。



✧活動時間：115 年 3 月 14 日 (六) 10：30-15：30

✧活動地點：台北生技園區 5 樓(台北市南港區忠孝東路七段 508 號)

✧活動對象：先天性中樞性換氣不足症候群(CCHS)病友與家屬。

✧主辦單位：財團法人罕見疾病基金會、社團法人台灣弱勢病患權益促進會

✧報名時間：即日起至 115 年 3 月 3 日 (二) 中午止。

✧活動流程：

| 時間          | 內容                                   |
|-------------|--------------------------------------|
| 10：00-10：30 | 報到                                   |
| 10：30-12：00 | 疾病照護與治療分享/Q&A<br>主講人：林口長庚兒童胸腔科 賴申豪醫師 |
| 12：00-13：00 | 午餐時間                                 |
| 13：00-14：00 | 病友家庭認識與交流                            |
| 14：00-15：00 | 罕見職人 DIY                             |
| 15：00-      | 賦歸                                   |

✧網路報名：<https://forms.gle/FaGfgVEFJ4euYnV96> (大小寫須符合)，

亦可直接掃 QR-code 連結報名網址

✧活動洽詢：02-2521-0717 分機 170 陳專員



### ♥注意事項♥

- 1、為鼓勵各地病友踴躍參與，提供外縣市病友及一名陪同者交通補助。(若僅家屬參加則無交通補助)。
- 2、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。
- 3、如活動前 1-2 天出現發燒、喉嚨痛與腹瀉等感染症狀，煩請主動通知本會，暫緩活動參與，並請盡速就醫，保重身體健康。
- 4、本會保留隨時修改或變更活動時間與地點等內容之權利。

