



## 2022 年家族性澱粉樣多發性神經病變(FAP)聯誼活動

本會將在 04 月 16 日 (六) 於本會病友服務中心舉辦 2022 年「家族性澱粉樣多發性神經病變病友聯誼活動」，本次活動除向病友說明藥物納入健保的流程，同時邀請各位病友及家屬一同於「新藥及新醫材病友意見分享平台」分享使用新藥之意見。

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：111 年 04 月 16 日(六) 13：30~16：00

★活動地點：本會病友服務中心 ( 北市中山北路二段 52 號 10 樓 )

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

★報名時間：即日起至 **2022 年 04 月 11 日(一)12：00** 截止，

網路線上 <https://forms.gle/Tf7Ao17Rg6fnCtZcA>

或傳真報名(報名後請務必來電確認)



★洽詢電話：02-25210717 分機 169 劉懿心專員

★活動流程：

時間	內容	
13：30-14：00	病友報到	
14：00-14：05	開場/醫師/來賓介紹	線上同步視訊
14：05-14：15	開場致詞	
14：15-14：45	新藥納健保給付流程簡介及 FAP 藥物進度報告	
14：45-15：00	討論交流	
15：00-15：15	基金會服務介紹	
15：15-16：00	醫師 QA &病友交流	
16：00	結束賦歸	

★小叮嚀：另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：本會病友服務中心（地址：台北市中山北路二段 52 號 10 樓）



週邊交通資訊：

★汽車：

- 1.由中山高速公路（較簡單）：走中山高速高路（不論南下北上）於重慶北路交流道下，走重慶北路往市區方向，後遇民族西路左轉，碰到中山北路再右轉，最後經民生西路路口走慢車道即可。
- 2.由北二高（較複雜）：由木柵交流道接台北聯絡道路，再接辛亥路 再接建國高架道，由民權東路下，後左轉直走接中山北路（此無法左轉，故過中山北路第一個巷口迴轉），碰到中山北路再右轉，最後經民生西路路口走慢車道即可。

★捷運：

捷運北投、淡水紅線 - 「雙連站」下，由一號出口出來，朝中山北路方向步行約 5~10 分鐘即可抵達。

★公車路線

國賓飯店站：40、218、218(直達)、220、220(直達車)、221、227、227(區間車)、247、260、260(區間車)、261、287、310、636、659、大稻埕水岸專車、中山幹線。

★自助式平面停車場

位置：台北市中山北路二段 62 巷 7 號

停車車格數：8 格。開放時間：24H。計費方式：1 小時 50 元，3 小時 100 元。

聯繫電話：0918-622-811。註：(貴重物品不負保管責任)