

## 2018 罕見疾病團體幹部高峰會暨兩岸交流活動

親愛的夥伴，您好：

台灣弱勢病患權益促進會與罕見疾病基金會將於 3 月 31 日(六)及 4 月 1 日(日)辦理「2018 罕見疾病團體幹部高峰會暨兩岸交流活動」。中國之罕見病發展中心及相關病患組織將來台認識交流，敬邀各病友團體之負責人、會長及幹部一同參加。



- ◆時間：107 年 3 月 31 日(六)09：30~20：00 及 4 月 1 日(日)09:00~16：30
- ◆地點：市長官邸-表演廳(台北市中正區徐州路 46 號)
- ◆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、中國罕見病發展中心。
- ◆補助單位：衛生福利部國民健康署
- ◆活動流程：

第一天：3 月 31 日(六)·地點：市長官邸-表演廳(台北市中正區徐州路 46 號)		
時 間	內 容	主 講 人
09：30~09：50	報到，地點：市長官邸(台北市中正區徐州路 46 號)	
10：00~10：20	開幕式/主辦單位致詞	國民健康署 長官 罕見疾病基金會 代表 台灣弱勢病患權益促進會 代表 中國罕見病發展中心 代表
10：20~11：10	相見歡~互相認識	與會病患團體介紹
11：10~12：00	罕見疾病基金會 病患服務介紹	病患服務組 范伊婷組長
12：00~13：30	午餐	
13：30~14：20	罕見疾病基金會 醫療服務介紹	醫療服務組 謝佳君組長
14：20~14：50	中國罕見病發展中心服務介紹	罕見病發展中心 黃如方主任
14：50~15：10	午茶時間	
15：10~15：30	中國病友團體分享：血友病 講者：天津友愛罕見病關愛服務中心 代表	
15：30~15：50	中國病友團體分享：肺淋巴管肌瘤病 講者：藍梅肺淋巴管肌瘤罕見病關愛中心 代表	
15：50~17：00	交流時間	
17：00~17：20	前往晚宴餐廳	
17：20~	晚宴(病友團體交流)，地點：康園餐廳(台北市濟南路一段 1 號)	

~第二天(4/1)行程介紹請見背面~

## 2018 罕見疾病團體幹部高峰會暨兩岸交流活動

第二天：4月1日(日)·地點：市長官邸-表演廳(台北市中正區徐州路46號)		
時 間	內 容	主 講 人
09:10~09:30	報到·地點：市長官邸-表演廳(台北市中正區徐州路46號)	
09:30~09:40	歡迎	新夥伴認識
09:40~10:30	罕病家屬喘息與心理支持服務創新	罕病基金會 楊永祥副執行長
10:30~11:30	罕病家屬分享	尼曼匹克症病友家屬—巫錦輝先生 黏多醣症病友家屬—歐玲君女士
11:30~12:00	台灣病友團體專題分享(一) 主題：【ALS 全人照護服務】 講者：中華民國運動神經元疾病病友協會 代表	
12:00~13:30	午餐	
13:30~14:00	台灣病友團體專題分享(三) 主題：【募款行銷經驗】 講者：中華小腦萎縮症病友協會 代表	
14:00~14:30	台灣病友團體專題分享(二) 主題：【病友小作所介紹】 講者：中華民國小胖威利病友關懷協會 代表	
14:30~14:50	中國病友團體分享：普拉德威利綜合症 講者：浙江小胖威利罕見病關愛中心	
14:50~15:10	午茶時間	
15:10~15:30	中國病友團體分享：結節性硬化症 講者：北京胡蝶結-結節性硬化症罕見病關愛中心	
15:30~16:00	台灣病友團體專題分享(四) 主題：【病友才藝挖掘】 講者：台灣結節硬化症協會 代表	
16:00~16:10	病友表演-menbug 樂團	
16:20~16:30	交流祝福--結束賦歸	

◆報名注意事項：

- 報名方式：即日起至 **107年3月13日(星期二)**前以傳真、E-mail 或電話方式報名。  
傳真：(02)2567-3560；E-mail：黃欣玲社工 [ps04@tfrd.org.tw](mailto:ps04@tfrd.org.tw)  
若有任何問題，請來電(02)25604501 分機 163 黃欣玲
- 本活動將提供外縣市交通費用補助**，補助金額如下：  
苗栗、台中、彰化、宜蘭補助 500 元/人；南投、雲林、嘉義、花蓮補助 1,000 元/人；  
台南、高雄、屏東、台東地區補助 1,500 元/人。每個團體至多補助兩名幹部。

~報名表及交通路線圖，續接下頁~

# 2018 罕見疾病團體幹部高峰會暨兩岸交流活動

## 報名表

團體名稱							
參加者一資料							
姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	職稱		地址	_____縣/市 _____市/區
聯絡電話	電話： 手機（必填）：			E-mail			
飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 特殊飲食_____			輔具	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 普通輪椅 <input type="checkbox"/> 電動輪椅 <input type="checkbox"/> 其他：_____		
參加者二資料							
姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	職稱		地址	_____縣/市 _____市/區
聯絡電話	電話： 手機（必填）：			E-mail			
飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 特殊飲食_____			輔具	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 普通輪椅 <input type="checkbox"/> 電動輪椅 <input type="checkbox"/> 其他：_____		
參加者三資料							
姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	職稱		地址	_____縣/市 _____市/區
聯絡電話	電話： 手機（必填）：			E-mail			
飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 特殊飲食_____			輔具	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 普通輪椅 <input type="checkbox"/> 電動輪椅 <input type="checkbox"/> 其他：_____		
報名場次 (可複選)	<input type="checkbox"/> 3月31日(六) 【是否參加晚宴： <input type="checkbox"/> 是，_____人； <input type="checkbox"/> 否】 <input type="checkbox"/> 4月1日(日)						
其他需協助地方/交流時間分享內容							

- 報名方式：即日起至 **107年3月13日(星期二)**前以傳真、E-mail 或電話方式報名。  
傳真：(02)2567-3560；E-mail：黃欣玲社工 [ps04@tfrd.org.tw](mailto:ps04@tfrd.org.tw)  
若有任何問題，請來電(02)25604501 分機 163 黃欣玲
- 本活動將提供外縣市交通費用補助，補助金額如下：  
苗栗、台中、彰化、宜蘭補助 500 元/人；南投、雲林、嘉義、花蓮補助 1,000 元/人；  
台南、高雄、屏東、台東地區補助 1,500 元/人。每個團體至多補助兩名幹部。

◆ 交通路線位置圖：

地點：市長官邸(台北市中正區徐州路 46 號)



### 交通指南



#### 公車

- 杭州南路：「仁愛路二段站」下車，222、253、297
- 林森南路：「開南商工站」下車，15、22、208、295、297、665、671
- 仁愛路：「仁愛紹興路口站」下車，37、261、263、270、621、630、651、665
- 忠孝東路：「審計部站」下車，205、212、232、257、262、276、299、605、1815、忠孝新幹線



#### 捷運

- 板南線「善導寺站」，5 號出口，沿紹興南街步行約 10 分鐘。
- 淡水信義線「台大醫院站」，2 號出口，過中山南路，沿徐州路步行約 15 分鐘。



#### 自行開車

本館不提供停車位，若開車前來請路邊停車，或停至臺北市青少年發展處地下停車場（仁愛路、林森南路口）、仁愛新城停車場。