

## 薪火相傳小組年度工作報告

一、

日期：103.6.27  
地點：台北市忠孝東路六段 488 號衛生福利部  
主辦單位：衛生福利部  
主題：ICF 新制實施一年之現況與意見討論  
參加人員：周 0 靜、吳 0 妃

二、

日期：103.6.28  
地點：台北市汀洲路客家文化主題園區  
主辦單位：財團法人罕見疾病基金會  
主題：罕病病友 ICF 身心障礙鑑定新制座談會  
參加人員：張 0 琳、魏 0 翔、黃 0 棋、郭 0 燕、杜 0 進、吳 0 妃  
〈中南部協會也有派出病友出席〉

三、

日期：103.7.25  
地點：財團法人罕見疾病基金會，台北市長春路 20 號 6 樓。  
主題：認識罕病基金會組織、介紹基金會提供病友的福利與服務。  
參加人員：張 0 琳、周 0 傑、周 0 睿、高 0 婷、張 0 禎、王 0 誠、陳 0 方、董 0 心、貝 0 德、鄭 0 穗、吳 0 妃。

四、

日期：104.03.13  
地點：中國醫藥大學兒童醫院  
主題：認識中國醫藥大學兒童醫院門診、輸血流程，並與友協會及病友們交流  
參加人員：吳 0 妃、蘇 0 玲、張 0 禎、李 0 霖、杜 0 萍、王 0 晟。

五、

日期：104.3.22  
地點：財團法人罕見疾病基金會台北病友服務中心  
主辦單位：財團法人罕見疾病基金會  
主題：罕病社會立法與政策倡議  
參加人員：吳 0 妃、李 0 霖、貝 0 德、王 0 晟、許 0 玲。