



小胖威利病友關懷協會
@pwsaTW

首頁

關於

活動

相片

影片

社群

社團

評論

工作機會

貼文

發燒活動

網誌

推廣

管理推廣活動

讚 追蹤 分享



小胖威利病友關懷協會

由邱靜芬發佈 · 8月27日 ·

8/22這天

#富邦愛心志工社 來了多位大幫手，一起協助小胖組裝中秋禮盒，整個小作所就像生產線，完美的進行~ 對於總是害怕工作被別人做走的小胖，這天也學習了互相合作，完美的一天😊

感謝富邦愛心志工社的協助♥

也謝謝支持小胖威利中秋禮盒的大家♥♥

目前已製作的中秋禮盒，尚有超過百盒未售出，歡迎有送禮需求的大家，可以把小胖威利的中秋禮盒納入選擇😊♥

#皂香傳

#茶香四溢

#小農經典

#雙香映月

#光合旅程



發送訊息



邀請朋友

3,694 人說這讚

3,669 人在追蹤

148 次打卡

關於

查看全部

02-22185058

平均回覆時間：幾小時內

發送訊息

http://www.pwsa.org.tw/

推廣網站

非營利組織

營業時間：上午8:30 - 下午5:30

營業中

編輯建議

粉絲專頁資訊透明度

顯示更多

Facebook 會顯示資訊來協助你更深入瞭解粉絲專頁的成立宗旨。你可以查看內容管理和發佈者所採取的動作。

粉絲專頁建立時間 - 2009年12月14日

此專頁按讚的粉絲專頁



愛心分享讚



林子暉國際後援會 Allison Lin I...



小胖威利病友關懷協會



邱靜芬

首頁

建立

通知

消息

設定

使用說明

粉絲專頁

收件匣

管理職缺

通知

洞察報告

發佈工具

更多

設定

使用說明



小胖威利病友關懷協會
@pwsaTW

首頁

關於

活動

相片

讚 追蹤 分享



1,209 觸及人數

304 互動次數

加強推廣貼文

你和其他95人

2則留言 4次分享



發送訊息

編輯建議

粉絲專頁資訊透明度

顯示更多

Facebook 會顯示資訊來協助你更深入瞭解粉絲專頁的成立宗旨。你可以查看內容管理和發佈者所採取的動作。

粉絲專頁建立時間 - 2009年12月14日

此專頁按讚的粉絲專頁



愛心分享讚



林子暉國際後援會 Allison Lin I...

罕病小胖威利走出戶外 用愛跑出希望

出版時間：2019/11/05 16:12



小胖威利病友關懷協會前天(3日)在新北市二重疏洪運動公園，舉辦「看見多元，幸福共好-愛無限」公益路跑活動。小胖威利病友關懷協會提供

為宣導罕見疾病小胖威利症，也希望家長能夠帶著小胖威利病友踏出戶外、走入人群，小胖威利病友關懷協會前天(3日)在新北市二重疏洪運動公園，舉辦「看見多元，幸福共好-愛無限」公益路跑活動，透過全民運動的方式，讓民眾認識小胖威利症。

罕見疾病「普瑞德-威利氏症候群」小檔案
俗稱：「小胖威利」

肇因：懷孕時嬰兒本身基因突變導致第15對染色體缺陷，發生機率2萬分之一
病徵：有情緒、智能、語言...等多重障礙，從嬰兒時期起即須進行早療復健；也由於肌肉張力不足易導致脊椎側彎等身體疾病；另患者因大腦下視丘缺陷「吃不飽」，對食物有病態性渴求，當患者無法克制食慾時，容易產生暴怒或偏差行為(離家、說謊、偷竊、吃霸王餐...等)

資料來源：小胖威利病友關懷協會、《蘋果新聞網》採訪整理

看了這則新聞的人，也看了.....

- [【獨家】「抱緊一點」完整對話曝光 台企銀總座偷吃女秘書請辭獲准](#)
- [曾列「彰銀四公子」 施建安沾上桃色事件恐提前去職](#)
- [網路互嗆負氣出門 6惡煞路過超商砍錯人](#)



今年除延續過去的趣跑組(3公里)、健跑組(10公里)，還新增親子組(3公里)，小胖威利病友關懷協會提供

小胖威利病友關懷協會表示，自2014年起，協會每年都會舉辦一場運動賽事，今年邁入第5屆，希望藉由愛好運動的多元族群，在參加活動的同時將活動宗旨擴散出去。

該協會表示，今年除延續過去的趣跑組(3公里)、健跑組(10公里)，還新增親子組(3公里)，除能讓親子同樂外，也讓孩子從小瞭解，有些人與他們不太一樣。活動現場還設計闖關活動、送小禮物，透過遊戲讓民眾認識小胖威利症的相關病徵及現況，跑者胡孝仁也笑說：「還沒開始跑就拿一堆禮物。」

協會指出，此次路跑活動有多家愛心企業同仁響應參與，包括輝瑞大藥廠、宏泰電工、台技電機、威京總部集團、瀚宇博德、VOLVO凱銳汽車、新美齊集團、凱銳光電...等。

活動當天，新北市副市長謝政達、新北市社會局副局長許秀能、台北市聯合醫院婦幼院區主任陳佩琪，及台北市議員秦慧珠等人也都到場共襄盛舉。協會表示，此次活動收入扣除全數支出後，餘款將投入小胖威利家園的建置基金，為日漸年邁的病友解決未來遮風避雨的問題。(突發中心蘇俞璇/新北報導)



活動現場設計闖關活動、送小禮物，透過遊戲讓民眾認識小胖威利症的相關病徵及現況，小胖威利病友關懷協會提供



小胖威利病友為公益路跑活動開場，表演太鼓。小胖威利病友關懷協會提供