

2019 年尿素循環代謝異常(高血氨症)及原發性肉鹼缺乏症 病友聯誼活動

親愛的朋友，您好：

溫暖宜人的五月，最適合在週末享受悠閒的午後時光。本會籌畫尿素循環代謝異常(高血氨症)、原發性肉鹼缺乏症病友聯誼活動，將藉此次活動與同疾病家庭相聚認識，討論在疾病中遇到的困難、疑問或是任何大小事，並介紹罕見疾病可使用之社會資源。誠摯邀請您與家人一同參與，和大家分享交流。



- ◆時間：2019 年 5 月 19 日(週日) 13:30-17:00 (13:00 開放入場)
- ◆地點：本會病友服務中心 (台北市中山北路二段 52 號 10 樓) 近捷運雙連站出口 1
- ◆對象：罹患尿素循環代謝異常(高血氨症)、原發性肉鹼缺乏症之病患家庭



尿素循環代謝異常(高血氨症)，包含：

- 1、瓜胺酸血症
- 2、鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
- 3、乙醯穀胺酸合成酶缺乏症
- 4、其他未分類之先天性尿素循環代謝障礙
- 5、高鳥胺酸血症-高安血症-高瓜胺酸血症候群
- 6、精胺丁二酸酵素缺乏症



- ◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
- ◆協辦單位：社團法人台灣弱勢病患權益促進會
- ◆報名時間：即日起至 **2019 年 5 月 15 日(三) 12:00** 為止，
網路線上 <https://reurl.cc/qp3b0> 或傳真報名
- ◆洽詢電話：02-25210717 分機 164 黃純恩 社工
- ◆活動流程：



線上報名掃描連結

| 時間 | 內容 |
|-------------|--------------|
| 13:00-13:30 | 報到 |
| 13:30-14:00 | 相見歡 |
| 14:00-15:30 | 交流分享 |
| 15:30-15:50 | 茶敘～休息一下 |
| 15:50-16:20 | 罕見疾病社會福利資源介紹 |
| 16:20-17:00 | DIY 手作小物 |
| 17:00-- | 結束賦歸 |

- ◆小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市病友及一名陪同者交通補助。

◆交通建議：本會病友服務中心 台北市中山北路二段 52 號 10 樓

(台北國賓飯店斜對面，欣葉餐廳樓上)



◎**汽車**：由中山高速高路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。

◎**捷運**：

捷運淡水信義線「雙連站」，1號出口出來，朝中山北路方向步行約五至十分鐘即可抵達。

◎**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**

翔浩泊車網中山一場(台北市中山北路二段 44 巷 19 號)·收費 40 元/時

翔浩泊車網中山二場(台北市中山北路二段 42 巷平面停車場)·收費 40 元/時

2019 年尿素循環代謝異常(高血氨症)及原發性肉鹼缺乏症 病友聯誼活動報名表

| 姓名 | | 疾病名稱 | <input type="checkbox"/> 原發性肉鹼缺乏症 <input type="checkbox"/> 瓜胺酸血症，第_____型 <input type="checkbox"/> 鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症 <input type="checkbox"/> 乙醯穀胺酸合成酶缺乏症 <input type="checkbox"/> 其他未分類之先天性尿素循環代謝障礙 <input type="checkbox"/> 高鳥胺酸血症-高安血症-高瓜胺酸血症候群 <input type="checkbox"/> 精胺丁二酸酵素缺乏症 | | | |
|---|--|-------------------------------------|---|-----------------------------------|--|---------|
| 出生年月日 | 年 月 日 | 性別 | <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 | 飲食 | <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 | |
| 疾病狀況簡述：(如說明目前疾病狀況、活動參與需注意事項...等，提供本會了解患者情況) | | | | | | |
| 聯絡方式 | | 行動電話(必填)： | | 室內電話： | | |
| | | E-mail: | | | | |
| 通訊地址 | | 郵遞區號□□□ | | | | |
| 陪同家屬資料 | | | | | | |
| 序 | 關係 | 姓名 | 性別 | 出生年月日 | 飲食 | 電話 / 手機 |
| 1 | | | <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 | | <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 | |
| 2 | | | <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 | | <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 | |
| 3 | | | <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女 | | <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 | |
| 其他說明 | | | | | | |
| 是否使用輔具/醫材 | <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 普通輪椅 <input type="checkbox"/> 電動輪椅 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 娃娃車 | <input type="checkbox"/> 醫療器材：_____ | | <input type="checkbox"/> 其他：_____ | | |
| 對於活動的期待與提問： | | | | | | |
| 資料運用聲明暨同意書 | | | | | | |
| 提醒您！個人資料保護法於 101 年 10 月 1 日開始施行。為保障您的權益，本會有義務在報名時先行告知，在課程期間會由本會指派之攝影志工，不定時於課堂中有拍照或攝影之行為，主要是為了紀錄相關活動之影像製作，並作為本會相關宣導資料之運用。如果收集影像之行為使您不舒服，課程期間您有權要求本會停止拍攝或將相關影像做為其他用途。 | | | | | | |
| ★立同意書人簽章： | | | | | | |

◆報名方式：網路報名或傳真，即日起至 2019 年 5 月 15 日(三) 12:00 為止

(1)採用網路報名 <https://reurl.cc/qp3b0> (大小寫須符合)。

亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。

(2)傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560，傳真後請記得來電確認。

◆若有任何疑問，請來電 02-25210717 分機 164 黃純恩社工

