

2018 罕見疾病病友聯合交流活動~929 野柳首相聚

親愛的朋友，您好：

罕見疾病種類繁多且人數稀少，本會近年來致力辦理各病類聯誼活動，期能協助同病類家庭相互認識支持。今年 9 月 29 日(六)將於野柳辦理一場跨病類聯誼活動，歡迎罹患持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症(PHHI)、Joubert 氏症候群、血小板無力症及同基因合子蛋白質 C 缺乏症等 4 病類罕病家庭報名參加，藉由此次活動與同疾病家庭首次相聚認識，誠摯邀請您一同參與。



- ◆時間：107 年 9 月 29 日(六)09：00~16：30。
- ◆地點：野柳地質公園、野柳海洋世界(新北市萬里區野柳里港東路 167-1 號、167-3 號)
- ◆對象：罹患以下罕見疾病之病患家庭：
 - (1)持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症(PHHI)、(2)Joubert 氏症候群、
 - (3)血小板無力症、(4)同基因合子蛋白質 C 缺乏症
- ◆報名時間：即日起至 107 年 9 月 19 日(三)為止
- ◆活動流程：(本活動將提供接駁車往返活動場地，敬請多加利用)



【搭乘接駁車】上午 08：30~08：50 捷運忠孝新生站 4 號出口集合。(逾時不候)

【自行開車】上午 10：00 至野柳地質公園售票處集合報到。

時間	內容	地點
08：30~08：50	接駁車集合報到	捷運忠孝新生站
09：00~10：00	前往野柳	
10：00~10：20	全體集合相見歡(含自行開車報到)	野柳
10：20~11：30	野柳地質公園導覽	地質公園
11：30~13：00	罕病基金會服務介紹/各病類聯誼交流 午餐(便當/餐盒)	野柳遊客中心 (2 樓)
13：10~13：20	前往野柳海洋世界	
13：30~15：30	海洋劇場表演(13：30)/海洋館導覽(14：45)	野柳
15：30~16：00	自由參觀，合影留念	海洋世界
16：10~	交流祝福、結束賦歸	

★搭乘本會接駁車前往者，活動結束後，原車返回忠孝新生站解散

◆報名方式：網路報名或傳真，即日起至 107 年 9 月 19 日(三)為止

(1)採用網路報名 <https://goo.gl/9Hsoxg> (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；分機 163 黃欣玲社工。



2018 罕見疾病跨病類聯誼活動~929 野柳首相聚

報名表

疾病名稱	<input type="checkbox"/> 持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症(PHHI)						
	<input type="checkbox"/> Joubert 氏症候群						
	<input type="checkbox"/> 血小板無力症						
	<input type="checkbox"/> 同基因合子蛋白質 C 缺乏症						
姓名			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
身心障礙 手冊/證明	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無	類別		等級	<input type="checkbox"/> 輕度 <input type="checkbox"/> 中度 <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 極重度		
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	室內電話：			行動電話(必填)：			
	E-mail：						
通訊地址	郵遞區號 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>						
陪同家屬資料							
序	關係	姓名	出生年月日	飲食	電話 / 手機		
1				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素			
2				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素			
3				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素			
其他說明							
交通方式	<input type="checkbox"/> 搭乘遊覽車____位： 08：30~08：50 捷運忠孝新生站 4 號出口集合						
	<input type="checkbox"/> 自行前往，車號_____，10：00 至野柳地質公園售票處集合報到						
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 107 年 9 月 19 日(三)為止

(1)採用網路報名 <https://goo.gl/9Hsoxg> (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；分機 163 黃欣玲社工。

