Firefly-彩色財團法人罕見疾病基金會

**2018罕見疾病病友聯合交流活動~相聚日月光**

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。本會今年10月20日(日)將於土城日月光廣場辦理一場跨病類聯誼活動，歡迎罹患**阿拉吉歐症候群**、**歌舞伎症候群及色素失調症**等罕病家庭報名參加，有興趣的罕病家庭也歡迎共同參與，希望藉由此次活動讓大家相聚認識，誠摯邀請您一同參加。

http://sheng.phy.nknu.edu.tw/line-101.gif

◆時間：**107年10月20日(六)10：30~16：30。**

◆地點：日月光廣場(新北市土城區學府路二段210號1F)

◆對象：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

(1)阿拉吉歐症候群、(2)歌舞伎症候群、(3)色素失調症、

(4)其他罕見疾病家庭，將依第一次參與本會活動為優先

◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

◆贊助單位：財團法人張姚宏影社會福利慈善事業基金會、湯姆熊歡樂世界

◆報名時間：即日起至**107年10月12日（五）**為止

◆活動流程：

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **時間** | **內容** | **地點** |
| 10：30~11：00 | 集合報到 | 土城日月光廣場1F |
| 11：00~13：30 | 午餐  罕病基金會服務介紹/各病類聯誼交流 | 杏子豬排餐廳  1F |
| 13：30~14：50 | 湯姆熊歡樂時刻  (1)湯姆熊吉祥物合照  (2)遊戲機台趣味競賽  (3)親子遊樂時間 | 湯姆熊歡樂世界B2 |
| 14：50~16：30 | 電影欣賞(暫定)/  自由參觀逛街 | 秀泰影城1F(暫定)  自由參觀 |
| 16：30~ | 交流祝福、結束賦歸 | |

◆報名方式：**網路報名或傳真**，即日起至107年10月12日(五)為止

(1)**網路**報名https://goo.gl/Lh4CrL (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163黃欣玲社工；分機166張佳瑄社工。

◆交通資訊

**日月光廣場(新北市土城區學府路二段210號1F)**



一、捷運/免費接駁車

捷運板南線(藍線)至『海山站 3號出口』 轉搭日月光廣場免費接駁車

(路線：商場→捷運海山站3號出口→商場)

尖峰時段半小時一班，離峰時段一小時一班，請詳見接駁車發車時刻表(到站時間將依實際交通狀況為主)

🕖首班車08:00 📷🕙末班車22:00

**二、🚌公車**

搭以下各路公車至『員林里』站下車 705、805、812、985、1962、9103、F605、F606路線

**三、🚲YouBike**

騎乘YouBike至『員和公園站』，下車步行即可抵達。

**四、🚙自行開車/騎車**

日月光廣場停車場 由土城區中央路二段61巷進入，並轉入中央路二段21巷後， 即可抵達日月光廣場汽機車停車場。

收費標準：汽車30元/小時，機車10元/小時(不分平假日)

**五、為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市病家交通補助，每家限兩人。**

(至少包含一名病友參與)

**～竭誠邀請您一同參與～**

Firefly-彩色財團法人罕見疾病基金會

**2018罕見疾病病友聯合交流活動~相聚日月光**

**報名表**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **疾病名稱** | | □阿拉吉歐症候群  □歌舞伎症候群  □色素失調症  □其他，病名：\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | | | | | | | | | | | | | | |
| **姓名** | |  | | | | | | **出生**  **年月日** | 年 月 日 | | | **性別** | | □男  □女 | **飲食** | □葷  □素 |
| **身心障礙手冊/證明** | | □有  □無 | | | **類別** |  | | | **等級** | □輕度 □中度 □重度 □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□□□ | | | | | | | | | | | | | | |
| **陪同家屬資料** | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 序 | 關係 | | | 姓名 | | | 出生年月日 | | | | 飲食 | | 電話 / 手機 | | | |
| 1 |  | | |  | | |  | | | | □葷□素 | |  | | | |
| 2 |  | | |  | | |  | | | | □葷□素 | |  | | | |
| 3 |  | | |  | | |  | | | | □葷□素 | |  | | | |
| **其他說明** | | | | | | | | | | | | | | | | |
| **是否使用**  **輔具/醫材** | | | □無 □普通輪椅 □電動輪椅 □助行器 □娃娃車  □醫療器材：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ □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10月12日(五)為止

(1)**網路**報名https://goo.gl/Lh4CrL (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163黃欣玲社工；分機166張佳瑄社工。