**2021年威爾森氏症 線上視訊聯誼活動**

**親愛的威爾森氏症家族朋友們，您好：**

　　因應新冠肺炎(COVID-19)疫情，本年度聯誼聚會將打破距離限制，採線上模式進行，謹訂於110年11月6日(星期六)舉辦，歡迎各位威爾森氏症病友家庭報名參加。本次活動將安排醫療講座，邀請臺大醫院神經科林靜嫻醫師分享、楊智超醫師與會，以及陳玉蘭職能治療師居家復健講座。邀請闔家踴躍報名出席，聊聊近況以及分享疾病經驗，在線上共度週末晨光！



◆ **時間**：110年11月6日(週六) 10:00-11:30 (9:30開放報到、進入會議室)

◆ **對象**：罹患罕見疾病威爾森氏症之病患家庭。

◆ **活動方式：**線上視訊進行，將使用視訊軟體Webex meetings，報名後將另行通知會議連結。

◆ **視訊設備需求：**

 ①筆電／平板／智慧型手機／桌機(四擇一)

 ※如為桌機需要外接耳機/音響、麥克風(可聽、可發聲)及鏡頭

 ②網路(行動數據或家用WIFI)

◆ **主辦單位**： 、威爾森氏症病友聯誼會

 **協辦單位**：台大醫院威爾森氏症中心

◆ **報名方式**：**網路報名**、**郵寄**或**傳真**，即日起至110年10月21日（四）17:00 止

 (1) 採用網路報名 (大小寫須符合)， <https://reurl.cc/ox1LEv> **報名後請務必來電確認**

 亦可直接掃描右方QR-code連結報名網址。

(2) 郵寄報名：報名表郵寄至：104台北市中山區長春路20號6樓

(3) 傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560

◆ **活動流程**：

|  |  |
| --- | --- |
| **時間** | **內容** |
| 9:30-10:00 | 報到 |
| 10:00-10:05 | 相見歡 |
| 10:05-10:45 | 醫療講座：認識威爾森氏症 【主講人：台大醫院神經科 林靜嫻醫師】 |
| 10:45-11:05 | 醫病交流：醫病QA問題討論【與談人：台大醫院神經科 楊智超醫師】 |
| 11:05-11:25 | 復健講座：威爾森氏症的居家復健【主講人：台北榮總醫院 陳玉蘭職能治療師】 |
| 11:25-11:30 | 結語 |

**◆ 洽詢電話**：02-2521-0717分機164 黃純恩社工

|  |
| --- |
| \*將於10/21 (報名截止日) 前預先蒐集病友提問，彙整提供與談醫師預備回覆，提問方式： ①報名活動時填寫提問 ②email提問：ps31@tfrd.org.tw 【主旨請註明：11/6威爾森氏症線上會議提問】 ③來電告知：02-25210717分機164 |



**2021年威爾森氏症 線上視訊聯誼活動 報名表**

|  |  |
| --- | --- |
| **病友姓名** |  |
| **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: |
| **上線家屬資料** |
| 序 | 關係 | 姓名 |
| 1 |  |  |
| 2 |  |  |
| 3 |  |  |
| **其他說明** |
| **對於活動的期待，或對醫師的提問：**(本會將統整提問提供與談醫師預備回覆) |
| **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，在活動期間會由本會拍照或截圖攝影，並作為本會相關成果、網站、會刊等相關之運用。如果收集影像之行為使您不舒服，活動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。**本人及親友(含上述病友及陪同家屬) □不同意 於活動中接受個人影像收集之行為(如未勾選，視為同意)**★**立同意書人簽章：**   |