



財團法人罕見疾病基金會

2021 年涎酸酵素缺乏症病友聯誼活動

親愛的朋友，您好：

本會將於 10 月 24 日（日）本會病友服務中心籌畫涎酸酵素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、交流，討論在疾病中遇到的困難、疑問或是任何大小事。並邀請到臺大醫院基因醫學部胡務亮醫師主講醫療專題，為大家解惑，期待透過醫師的分享、病友的經驗與發問，讓這半天的講座更為豐富、美好。誠摯邀請您與家人一同參與，和大家分享交流。



- ☉活動時間：110 年 10 月 24 日(日) 13：30~17：00
- ☉活動地點：本會病友服務中心（台北市中山北路二段 52 號 10 樓）
- ☉活動對象：涎酸酵素缺乏症病友與家屬。
- ☉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 **2021 年 10 月 18 日(一)12：00** 截止，
網路線上 <https://reurl.cc/528nry> 或傳真報名
報名後請務必來電確認
- ☉洽詢電話：02-25210717 分機 170 陳琬宜專員
- ☉活動流程：



線上報名 QRCode

時間	內容
13：30~14：00	病友報到
14：00~14：20	相見歡
14：20~15：30	經驗分享與交流 組織病友會會務討論
15：30~16：00	茶敘
16：00~17：00	涎酸酵素缺乏症醫療講座 臺大醫院基因醫學部胡務亮醫師
17：00~	下次再相會

- ☉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。(至少包含一名病友，若只有家屬參加則無交通補助)

☉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



財團法人罕見疾病基金會

2021 年涎酸酵素缺乏症病友聯誼活動報名簡章

病友姓名	身分證 字號	飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他：
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="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
緊急聯絡人 (必填)		連絡電話 (必填)	
陪同家屬資料			
序	關係	姓名	出生年月日
1			
2			
3			
			飲食 <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他 _____
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"/> 醫療器材：	<input type="checkbox"/> 助行器	<input type="checkbox"/> 娃娃車
		<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。			
本人及同行親友(含上述病友及陪同家屬) <input type="checkbox"/> 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： _____			

★小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市之交通補助，每家限兩人。

(至少包含一名病友，若只有家屬參加則無交通補助)

報名方式如下

傳真專線：02-2567-3560，傳真後請記得來電確認。

線上報名：<https://reurl.cc/528nry>

洽詢電話：02-25210717 分機 170；找陳琬宜專員

可掃描 QRcode

直接線上報名

