**2022年聯合罕見疾病病友聯誼活動
(進行性家族性肝內膽汁滯留症、阿拉吉歐症候群、BOR 症候群、WAGR症候群)**

　　罕見疾病病況多元複雜，而礙於罹病人數稀少，苦無足夠資訊、難以認識相同疾病家庭，彼此分享交流就醫、就學、成長經歷等各方訊息。有鑑於此，本會多年致力於媒合罕病家庭，今舉辦聯合罕見疾病聯誼活動，邀約進行性家族性肝內膽汁滯留症、阿拉吉歐症候群、BOR 症候群及WAGR症候群四種罕見疾病病友家庭相聚活動，共享週末時光。

◆ **時間**：111年5月7日(週六) 9:00-15:30 (交通車-台北車站9:00集合、自行開車10:00報到)

◆ **地點**：台北花卉村【台北市士林區延平北路七段18-2號】

◆ **對象**：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

(1) 進行性家族性肝內膽汁滯留症( Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis, PFIC )

(2) 阿拉吉歐症候群( Alagille Syndrome )

(3) Branchio-Oto-Renal症候群( Branchio-Oto-Renal Syndrome, BOR Syndrome )

(4) 威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群（WAGR症候群）
(WAGR Syndrome：Wilms’Tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-Mental Retardation)

◆ **主辦單位**：

◆ **報名方式**：**網路報名**或**傳真**，即日起至111年4月27日（三）12:00 止

 (1) 採用網路報名 (大小寫須符合)， <https://reurl.cc/6En736> **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) 傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560

◆ **活動流程**：

|  |
| --- |
| **搭乘交通車(低底盤公車)-9:00 台北車站東三門集合****自行開車-9:50 台北花卉村報到** |
| **時間** | **內容** |
| 9:00-9:20 (20) | 台北車站東三門集合，9:20準時發車 |
| 9:50-10:00 (10) | 集合報到 |
| 10:00-11:00 (60) | 相見歡、病類交流 |
| 11:00-11:30 (30) | 基金會服務介紹 |
| 11:30-12:00 (30) | 【園藝導覽】花卉村植物簡介 |
| 12:00-13:00 (60) | 午餐 |
| 13:00-14:00 (60) | 【手作DIY】馬賽克拼貼 |
| 14:00-14:50 (50) | 自由活動 |
| 14:50-15:00 (10) | 交通車搭乘集合 |
| 15:00 | 發車，原車返回後解散 |

**◆ 洽詢電話**：02-2521-0717分機164 黃純恩社工、165張詩敏社工

|  |
| --- |
| **※為鼓勵各地病友踴躍參加，將提供自外縣市出席之病友及一名陪同者定額交通補助，補助資格　由本會認定。如有交通問題、其他疑慮或特殊需求，敬請來電洽詢。** |

**◆ 交通建議：台北花卉村【台北市士林區延平北路七段18-2號】**(參考自台北花卉村網站)





**2022年聯合罕見疾病病友聯誼活動 報名表**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **姓名** |  | **性別** |  □男 □女 | **疾病名稱** | □進行性家族性肝內膽汁滯留症□阿拉吉歐症候群□BOR 症候群□WAGR症候群 |
| **生日****(入園實名制)** |  年 月 日 | **身分證字號****(入園實名制)** |  |
| **飲食** | □葷 □素(全素/蛋奶素/蛋素/奶素/五辛素/海鮮素) 請圈選□自備 □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** | **行動電話(必填)**： 室內電話： |
| E-mail： 居住地(縣市)： |
| **緊急連絡人****(非同行者)** |  | **緊急連絡人****電話** |  |
| **陪同家屬資料** |
| 序 | 稱謂 | 姓名 | 生日 | 身分證字號 | 飲食 |
| 1 |  |  |  |  | □葷 □素 □其他 |
| 2 |  |  |  |  | □葷 □素 □其他 |
| 3 |  |  |  |  | □葷 □素 □其他 |
| **其他說明** |
| **使用****輔具/醫材** |  □無 □普通輪椅 □特製推車 □電動輪椅 □助行器 □娃娃車 □醫療器材：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ □其他：＿＿＿＿＿＿＿ |
| **交通方式** |  □搭乘本會交通車，一般位 人，輪椅/娃娃車 人 □自理交通 |
| **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：**(統一代表病友及陪同家屬意願) |